

第 8 期事業年度

2016 年度（平成 28 年度）

2016 年（平成 28 年）11 月 1 日から
2017 年（平成 29 年）10 月 31 日まで

事業報告

公益社団法人 難病の子どもとその家族へ夢を



公益社団法人
難病の子どもとその家族へ夢を

2016 年度（平成 28 年度）

2016 年（平成 28 年）11 月 1 日から

2017 年（平成 29 年）10 月 31 日まで

I. 公益事業の経過

当該事業年度は、公益法人になってから 5 年目となり、より社会的にも公益社団法人としての位置づけと認知が広がり、新しいステージに入る為の準備等が進んだ年となったと言える。公益活動の幅も、以前より更に広がり、これまで難病の子どもと家族の家族全員旅行としてのウィッシュ・バケーションのみならず、病院や家から出ることができない難病の子どもと家族が、一時でも楽しい時間を過ごせるようにパーティという形で実現する活動や、スポーツ選手と一緒に病院を訪問するなど、より多くの難病を患う子どもと家族に嬉しい時間を提供できた年となった。

主たる公益活動としての、難病の子どもと家族への家族全員旅行としてのウィッシュ・バケーションは、内容も活動の協働体制への協力、地域との連携も豊かに充実したものとなった。具体的には、これまで東京、大阪のテーマパーク、広島（福山市鞆の浦）、和歌山（高野山金剛峯寺）、沖縄等の開催地に加えて、当法人初の雪国での家族全員旅行を、新潟県の舞子スノーリゾートで実施することが叶い、車椅子で滑ることができる「バイスキー」や雪上でのバーベキューなど、ご協力下さった企業やスキースクールの皆さんとの出会いが、より一層、子どもたちの将来への希望にも繋がるような活動へと展開した。

上記のように、ご協力下さる企業の皆様や連携して下さる地域の皆様、学校や行政等の皆様との連携等は、当法人代表大住力が公益活動としての講演をさせていただくことでご縁ができて、公益活動への理解をいただき、様々な場面や活動等に伸展していっているという良き循環を生んでいるので、今後も、啓発活動としての講演等も充実させていくことで、全国的な良いネットワークを構築していかれるよう、工夫していく所存である。公益活動や将来構想への理解は、主たる活動への協力等だけでなく、法人会員費や寄付の獲得等にも直結していくことである為、広報やファンドレイジングにも新しい価値をもたらすものを提案していくことが必須になると考えている。

更に、本事業年度は、これまで難病の子どもを持つ母親支援の一環として実施してきた、難病の母達で構成されている和太鼓奏団「ひまわりのやうに」が、これまでの練習の成果を発揮し、全国各地で舞台として演奏を皆様に届けることができるようになったことは、特筆すべきことであると自負している。難病の子どもを抱える母達が、太鼓の練習等で自身の時間を取ることは、容易なことではないが、その太

鼓の活動に関わることで、母の精神安定に繋がったり、家族との関係性向上、日常生活における看護作業の様々な工夫創出等、様々な側面で良い結果が生まれてきていることは、大きな成果と言って良いだろう。そして、これらの成果は、難病及び病気を持つ子どもの母親支援のあり方、看護をする母との関係性構築、家族支援のあり方等を考える良い契機であると捉え、助産師学会等、医療系の学会での発表も積極的に行った。舞台としては、プロバスケットボールのファイナルで演奏させていただくなど、大きな舞台をいただくことも経験し、活動に参加する母も確実に増加していることから、次期事業年度においても、企業等とのパートナーシップにも注力していきたいと考えている。

沖縄におけるレスパイト施設建設の方も、本事業年度において、着実に準備が進み、施設建設の為に土地購入、設計士選定等を実施し、本年夏頃には着工となる予定となっている。沖縄の施設建設に当たっては、地域との連携、行政との連携、支援企業等との連携、医療施設との連携を深めることが叶い、今後に向けての様々な準備を始めている段階である。

また、これまで実施してきた、ギビング・サンクス・パーティは、これまでの3ヶ所から、全国5ヶ所開催に増え、内容的にも、難病を患う子どもと家族が、一般の支援者、家族の皆さんとより様々な形で交流し、一緒に笑い、時間をともにすることができる運動会形式に変更し、より一層の賑わいとドラマを創出させることが可能となった。難病を患う子どもも、当法人の活動に参加したご家族ではなく、このイベントに初めて参加した家族も多くおり、今後の他の公益活動等にも繋がる良い連携のシステムを作ることに成功した。

啓発活動としては、一昨年度、当法人代表大住力が企画、製作した初のドキュメンタリー映画「Given～いま、ここ、にあるしあわせ～」は、本事業年度も、自主上映も広がりを見せ、全国各地の小学校から大学、病院、福祉施設、教育施設、行政、企業、民間団体など、自主上映先の団体の属性や地域も広がり、動員数は、これまでの累計で、14,000人を優に超え、認知活動の大きな役割を安定的に担ってくれるものとなった。また、学校等からの授業で使える教材版の要望も多かったことから、本事業年度では、本映画の映像教材とテキストをセットにした教材版を作成し、学校等の授業での展開も始まった。教材を使っでの学校訪問等は、次年度により強化して全国で展開できるように推進する予定である。

本年で公式寄付先選定4年連続となる、大阪マラソンでは、本事業年度においては、当法人を選んで走って下さるチャリティランナーさんへの感謝を込めて、彼らの走っている姿やゴール直後の写真撮影や、沿道での難病を患う子どもと家族の応援など、当法人も家族も一体となって応援し、「感謝」をテーマにした大阪マラソン大会となった。写真撮影や家族からの応援、様々な関わり等も功を奏して、新し

く会員になって下さるランナーさんや企業の皆さんからの提案等もあり、ここでも良き循環を生み出すことに成功した。（大阪マラソンは2018年も寄付先認定）

講演活動においても、これまでの学校、企業、医療関連施設等だけでなく、女子刑務所や企業において、代表大住の講演とともに、前出の「ひまわりのやうに」の演奏や母達の生の声を聞くプレゼンテーションもセットにした講演&演奏活動も実施することができ、今後は、更に企業のCSRでの取り組みや、記念式典等での演奏への参画へも期待が持てる状況になってきている。

更に、本事業年度も、野球界からは、埼玉西武ライオンズの炭谷銀仁朗選手からのご寄付をはじめ、野球観戦や交流会へ難病を患う子どもと家族を120名ものご招待、プロバスケットボール界からは、前出の「ひまわりのやうに」の演奏の際の家族全員招待など、新しい関わり方が叶い、今後のスポーツ団体との協働事業の機会を得た。（2018年も西武ライオンズ炭谷銀仁朗選手からは、継続でご支援いただける予定）

本事業年度は、広報にも力を入れ、事業報告としてのアニュアル作成、HPの刷新等を行い、より多くの活動参加希望者や寄付者、ボランティア希望の方たちが、アクセスしやすい環境整備を行った。

II. 公益事業別報告

1. 難病と闘う子どもとその家族へ夢と勇気を提供する家族全員旅行と支援者との交流会の実施事業

(1) ホープアンドウィッシュプログラム（家族全員旅行）実施状況

- ① 招待内容：テーマパーク、観光地訪問を含む2泊3日のプログラムを実施。
- ② 訪問先：東京、大阪、沖縄、広島
- ③ 招待家族実績数：30家族計108名
- ④ 招待地域：東京、神奈川、群馬、長野、北海道、宮城、京都、大阪、兵庫、福岡、鹿児島
- ⑤ 参加家族募集形態：病院及び医師からの紹介、公募、参加したご家族からの紹介
- ⑥ 参加患児の病気：厚生労働省指定の小児慢性特定疾病704疾病の内20疾病

(2) ホープアンドウィッシュプログラム（単日）実施状況

- ① 招待内容：半日テーマパーク訪問、病院、家庭での訪問プログラム。
プロカメラマンやプロのシェフ、アーティストと連携したパーティを実施。
- ② 訪問先：千葉、東京
- ③ 招待家族実績数：5家族

- ④ 招待地域：東京
- ⑤ 参加家族募集形態：看護ステーション、医師からの紹介、当事者からの連絡
- ⑥ 参加患児の病気：厚生労働省指定の小児慢性特定疾病 704 疾病の内 5 疾病

(3) ペアレンツ・パーマネント・ダイアログ実施状況

- ①参加者実績数：難病を患う子どもの保護者 30 組総勢 58 名
- ②インタビュー時間：両親 1 組平均 3 時間 合計総時間のべ 92 時間
- ③データ取得方法：音声データ及びビデオ撮影（参加者承諾の上）
- ④記録方法：逐語録として文字起こしを行い、データと共に保管
- ⑤分析及び発表：第 21 回在宅ケア学会、平成 28 年度助産師学会他

(4) キッズ・プログラム実施状況

- ①参加者実績数：難病を患う子どもとその兄弟姉妹 総勢 58 名
- ②活動内容：難病児、兄弟の年齢及び状況に合わせた音楽遊び、身体表現遊び、造形遊び他、表現活動
- ③活動時間：1 回 1 時間から 2 時間程度

(5) ギビング・サンクス・パーティ実施状況

仙台開催

- ①参加者実績数：難病と闘う子どもとその家族 13 組、支援者 48 名
- ②実施時期：平成 29 年 6 月
- ③内容：難病の子どもも高齢者も誰でも楽しめる懐かしの大運動会
運動会参加者（一般、支援企業からの参加）と難病を患う子どもとその家族との交流、意見交換など

北海道開催

- ①参加者実績数：難病を患う子どもとその家族 10 組、支援者 37 名
レバンガ北海道の選手、チアリーディングチーム
- ②実施時期：平成 29 年 7 月
- ③内容：パークゴルフ場でチャリティパークゴルフ大会を実施し、その後に参加家族と支援者やチアリーダーとの交流、意見交換など

福岡開催

- ①参加者実績数：難病と闘う子どもとその家族 15 組、支援者 53 名
- ②実施時期：平成 29 年 7 月
- ③内容：難病の子どもも高齢者も誰でも楽しめる懐かしの大運動会
運動会参加者（一般、支援企業からの参加）と難病を患う子どもとその家族との交流、意見交換など

東京開催

- ①参加者実績数：難病を患う子どもとその家族 15 組、支援者 87 名
- ②実施時期：平成 28 年 8 月
- ③内容：難病の子どもも高齢者も誰でも楽しめる懐かしの大運動会
運動会参加者（一般、支援企業からの参加）と難病を患う子どもとその家族との交流、意見交換など

大阪開催

- ①参加者実績数：難病と闘う子どもとその家族 17 組、支援者 103 名
- ②実施時期：平成 27 年 8 月
- ③内容：難病の子どもも高齢者も誰でも楽しめる懐かしの大運動会
運動会参加者（一般、支援企業からの参加）と難病を患う子どもとその家族との交流、意見交換など

2. ボランティアに関する人材養成・育成事業

- ①ボランティア説明会実施：平成 28 年 11 月、平成 29 年 6 月、9 月
参加実績：18 歳～67 歳 合計のべ人数 42 名
開催地：東京

- ②企業ボランティアの育成事業実施：平成 28 年 11 月～平成 29 年 3 月
参加実績：22 歳～65 歳 6 回 合計のべ人数 328 名
開催地：東京、大阪、新潟、福岡、沖縄

- ③学生ボランティアの育成事業実施：平成 28 年 11 月～平成 29 年 3 月
参考実績：17 歳～26 歳 合計のべ人数 227 名
開催地：東京、大阪 3 回

*昨年まで開催していたウィッシュリーダー養成事業は、活躍場所が限定されてしまうこともあり、本事業年度は、全国的に広く活動が可能な企業ボランティア育成や学生ボランティアの育成に注力をした。

*ボランティアの位置の中でも、専門的な技量の獲得が必要なボランティア育成においては、次期年度、様々な試みを実施していく予定である。

3. 講演、セミナー、シンポジウム事業実施状況

①講演会及びシンポジウム実施：

当法人代表、大住力の講演や、映画に出演したご家族が登壇する講演会等を東京、大阪他で実施し、活動報告や支援者からの思いなどを共有する、認知活動として、多くの方に活動の意義を発信する良い機会を得た。その他、本事業年度も、大住が各地の企業、団体、学校、NPO、刑務所等での講演会を実施した。

実施時期：平成 28 年 11 月～平成 29 年 10 月

実績参加人数：東京開催	実施回数	10 回	合計のべ参加人数	2370 名
神奈川開催	実施回数	2 回	合計のべ参加人数	1460 名
埼玉開催	実施回数	4 回	合計のべ参加人数	950 名
千葉開催	実施回数	2 回	合計のべ参加人数	780 名
北海道開催	実施回数	2 回	合計のべ参加人数	480 名
宮城開催	実施回数	2 回	合計のべ参加人数	120 名
栃木開催	実施回数	5 回	合計のべ参加人数	640 名
大阪開催	実施回数	7 回	合計のべ参加人数	820 名
青森開催	実施回数	1 回	合計のべ参加人数	220 名
広島開催	実施回数	3 回	合計のべ参加人数	630 名
沖縄開催	実施回数	3 回	合計のべ参加人数	880 名

②セミナーの実施：

医療関係団体や、教育団体、学校等で、難病の子どもとその家族からのメッセージを伝えていき、いのちへの畏敬の念を育て、自身のこと、家族のこと、自身が所属する団体や組織のこととして考えていく為のセミナーを実施した。

本事業年度からは、当法人制作の映画上映と絡めてのセミナーの要望も多く、それらも、以下に含めている。

実施時期：平成 28 年 11 月～平成 29 年 10 月

実績参加人数：東京開催	実施回数	6 回	合計のべ参加人数	880 名
埼玉開催	実施回数	2 回	合計のべ参加人数	350 名
神奈川開催	実施回数	4 回	合計のべ参加人数	410 名
大阪開催	実施回数	3 回	合計のべ参加人数	340 名
広島開催	実施回数	2 回	合計のべ参加人数	270 名
沖縄開催	実施回数	2 回	合計のべ参加人数	380 名

③月次報告会の実施：

毎月、月次報告会を実施し、その月に訪れたご家族の様子や、他の活動報告等を行い、広く多くの方へ向けての認知活動を実施した。

実施時期：平成 28 年 11 月～平成 29 年 10 月

実績参加人数：東京開催 実施回数 9 回 合計のべ参加人数 188 名

III. 収益事業の経過と実績

本収益事業は、公益事業である難病と闘う子どもとその家族との同行体験として位置づけている企業研修であることから、家族全員旅行に連動して、収益事業を実施。本事業年度は、参加する企業人の属性もかなり多様となり、新人から役員まで、

とかなり変化に富んだ人材の同行が叶った研修が多く見受けられた。年齢や経験による難病を患う子どもと家族との関わり方は、今後、地域での連携事業を行っていく上での課題や各地域での特性、課題の抽出等を行うことに繋がり、収益事業と公益事業の連携を考える良い契機を生み出し、非常に有意義な活動となった。

研修を受けた社員の中には、当法人制作の映画を鑑賞してくれた方も多く、企業人としてだけでなく、映画で感じたことが、更に、現場で同行をすることによって、より深く、一人ひとりの考え方や言動に大きく影響を及ぼす研修になったという嬉しい報告を得たことは、公益法人として行う収益事業のあり方や社会への影響力という点で、非常に大事な要素となると実感している。

「大切なものほど目の前にある」研修

①実施時期：平成 28 年 11 月～平成 29 年 10 月

②実績参加企業数：11 社 のべ参加人数 573 名

③開催地：東京、大阪、沖縄、広島

更に、収益事業としては、昨年 3 月に訪問看護ステーションダイジョブを立ち上げ、現段階では、東京 23 区の限られたエリアではあるものの、小児に特化したステーションとして、都内の大学病院や地域の保健所等からの期待もいただき、順調に滑り出している状況である。当ステーションの所長は、助産師でもあることから、女性の一生を支える立場からの視点、当法人の母親支援等からの視点等を併せて、母として女性として、安心して暮らし、子育てが可能となる環境作りと提案をしていかれるよう、次期年度においては、更なる母親支援、家族支援を実施していけるよう、イベント等も実施していく予定である。

また、毎月、当法人の活動に興味を持ってきている助産師、看護師、看護学生、看護院生を対象に実施している小児訪問看護の勉強会は、多岐な内容に渡ってのプログラムで、毎回好評の為、次期年度も継続して実施し、小児訪問看護のエキスパートが集まる看護ステーションになるべく、人材獲得と運営に努力していきたい。