

第6期事業年度

2014年度（平成26年度）

2014年（平成26年）11月1日から
2015年（平成27年）10月31日まで

事業計画書

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

2014 年度事業計画

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彼ら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・プログラムの実施

2泊3日で全国にいる難病の子どもとその家族を家族全員旅行に招待する事業を実施する。平成26年11月～27年10月実施予定。

東京での開催年間12本、24家族予定。毎月1回程度開催予定。

大阪での開催年間15本、30家族予定。毎月1回程度開催予定。

その他の地域での開催年間5本、10家族予定。3か月に1度開催予定。

対象家族は、全国から、公募または、病院等からの紹介の難病と闘うご家族。

東京、大阪以外の実施地としては、沖縄での実施など、新しい地域での活動を予定している。大学との連携事業として、横浜市立大学及び御茶ノ水女子大学、富山大学のインターンプログラムとして、当法人の活動を実施する予定。

② ペアレンツ・パーマネント・ダイアログ（両親との直接対話）の実施

上記の家族全員旅行や、事前、事後訪問等の機会に、難病と闘う両親との対話を行うダイアログを、更に学術的にも、発表できるよう、専門家のアドバイザーと連携し、関連の学会等でその成果を共同研究として発表していく予定。

平成27年1月～27年10月実施予定。2泊3日の旅行中、ダイアログの時間は、1家族のべで3時間予定。学会発表は、年3回程、看護系、医療系、経営学系の学会で予定。27年7月には、ICMアジア太平洋地域会議・助産学術集会での講演及び学術発表が決定している。

② キッズ・プログラム（難病と闘う家族の兄弟児とのプログラム）の実施

キッズプログラムの充実を図るものとして、兄弟児の年齢が18歳以上の場合は、本人にヒアリングをする時間などを設けることで、より兄弟が、当事者のことを理解するきっかけや、家族のことだけでなく、福祉全体として、社会全体の課題として考えられる場面を設定予定。

両親が上記、ダイアログで母子分離で活動を行っている際や、テーマパーク同行の際に、兄弟児がより、精神的にもリラックスできる場の設定や、言葉かけ、スキンシップ、コミュニケーション遊び等を重要視し、彼らのメンタルヘルスケア的な側面を強化するものとする。

平成26年11月～27年10月実施予定。2泊3日の旅行中、キッズプログラムの時間は、3時間～4時間を予定。

- ③ ギビング・サンクス・パーティ（難病と闘う家族と支援者との交流会）の開催
これまでの大阪、東京開催に加えて、仙台、福岡などでも、ウィッシュ・バケーションにご協力して下さる個人、団体、企業の皆様だけでなく、一般の家族も参加できる交流パーティとして実施予定。チャリティマラソンやチャリティイベント等とも連携させ、より多くの一般の方たちにも、ともに時間を過ごすことができる場を設定予定。当法人のウィッシュ・バケーションに参加してくれた難病と闘う家族が主体でホスト役となり計画し、支援して下さっている方達を招いて実施する予定。平成 27 年 2 月～平成 27 年 10 月予定。対象者は、上記家族全員旅行に参加した家族及び、支援者、活動に興味を持ってきている一般市民。
年間に 4 回、東京、大阪、仙台等で開催予定。1 回 4 時間程度。
一般市民が多く参加できるよう、チャリティイベント等の開催と絡め、広く広報等を行っていく予定。法人の活動に参加したご家族と支援者、一般市民がより交流を図れるよう、ギビングサンクスパーティと絡めたチャリティマラソン等を実施する予定。本活動は、特に、対象児童が他界したご家族と共に、継続的な繋がりを社会と持っていくことを目的とした、啓発活動として、一般の方にも多く参加していただけるメモリアルのマラソン大会等として実施していく予定。
平成 27 年 2 月～10 月予定。

2. ボランティアに関する人材養成・育成事業

(1) 企業ボランティアの育成

家族全員旅行などのサポートを初め、自発的に活動をしていくことができるボランティア精神を持った人材を養成、育成していく活動を更に広げ、企業ボランティアの育成なども強化していくことを予定している。企業人のボランティアマインドを育てることによって、企業が社会的責任を全うすることの一旦を担えるよう育成事業を行っていく予定。

平成 26 年 11 月～27 年 10 月実施予定。1 回 10 名程度の定員で年に数回程度、開催予定。開催地域は、東京、大阪、仙台、福岡の予定。

(2) 学生ボランティア、小中学生によるジュニアボランティアの育成

大学生や小中高生が難病と闘う家族との活動の実態や、彼らが置かれている状況を知る機会を通し、今後、交流活動等で自発的にボランティアができるように、育成の場を学校及び教育機関と連携して実施していく予定。

平成 26 年 11 月～27 年 10 月実施予定。1 回 20 名程度の定員で年に数回開催予定。開催地域は、東京、大阪を中心に、難病と闘う家族が在住の地域、岩手、宮城、広島、福岡、鹿児島、沖縄等で開催予定。

(3) 高齢者ボランティアの育成

退職後の高齢者が社会でいきいきと活躍していく場を作っていくことや、高齢者が自身の得意な分野を活かし、難病と闘う子どもたちと関わるができる育成事業やボランティアツアーなどを実施していく。

平成 26 年 11 月～27 年 10 月実施予定。育成事業は、1 回 10 名程度の定員で、年に数回、東京、大阪、仙台、福岡等で開催予定。

3. 講演・セミナー・シンポジウム事業

(1) 企業・団体等における講演会及びセミナー・シンポジウムの開催

本年度は、企業における講演やセミナーをより多くしていくことで、新規の支援企業の獲得を重視していく。また、企業の CSR の一環として、企業サポーターとしての関わりや、留職（企業から派遣されて当法人での日常的な業務を行う）などの機会の提供を随時、行っていく予定。

平成 26 年 11 月～27 年 10 月実施予定。講演・セミナーは、毎月、全国にて開催予定。シンポジウムは、年に 2 度、東京、大阪、仙台等で開催予定。

(2) 学校などの教育現場における講演会・ワークショップ等の開催

本年度は、小学校から、大学まで、様々な教育現場において、難病と闘う子どもとその家族の「生き方」を伝えていく講演会を実施していくことで、道德教育やキャリア教育などの授業として確率していかれるような場を設定していく予定。平成 26 年 11 月～27 年 10 月実施予定。年に 6 回位を予定。実施は、全国の学校等との連携により実施。

(3) 病院や医療団体など医療従事者に向けた講演会・セミナーの開催

昨年度から増えてきた病院や医療団体に所属する医師、看護師、職員等に向けた講演やセミナー開催を更に強化し、医療者が、「患者」との関わりではなく、「人間」としての関わり大切さを再認識していく場を設定していく予定。

更に、看護協会や看護学会、医療系の学会での発表、自主集会等も開催していく予定。平成 26 年 11 月～27 年 10 月実施予定。

(4) 女子刑務所及び女子少年院における講演会の開催

法務省との連携により、本年度は、「いま、を生きる」難病と闘う家族を題材にして、更正プログラムの一環として、更に多くの女子刑務所において、「家族」「底力」「母心」などを訴え、少年院においては、「家族」「底力」「人との繋がり」など、いずれも再犯防止にも繋がる講演会を実施していく予定。本年度は、男子刑務所からの要望もある為、男子刑務所、男子少年院での講演も実施予定。

平成 27 年 11 月～27 年 10 月実施予定。

(5) 月次報告会の開催

月次の報告会を開催し、更に、参加者からの意見もいただけるような場や交流の場を設けていく予定。企業の参加者も多く募り、異業種交流会的な役割を持つ機能を付加していく予定。

また、寄付者にとって有益になる、公益増進法人としての税制優遇措置についてや、確定申告時の申告方法などの税制面での説明などについても、支援をしてくれている信託銀行等との連携において説明会や相談会を開催する予定。平成 26 年 11 月～27 年 10 月実施予定。東京で開催。

4. 研修に関する事業

本事業は、難病と闘う家族との同行体験、直接対話を主とした研修を通し、若者から高齢者までが、自尊感情を高めていくことの意義、人と関わることの根源的な意義を感じ、「いのち」への畏敬の念を育てていくことを目的に実施している。本年度も、この事業の強化を図り、より多くの市民が、実際に難病と闘う子どもと家族と関わることで、「自身」の存在価値に目覚め、より豊かな社会を作っていく活動にしていけるよう、研修実施場所の拡大や回数増を目指していく予定。平成 26 年 11 月～平成 27 年 10 月開催予定。年に 20 回程度開催予定、1 回 10 名定員。大阪、東京、仙台、富山、名古屋、沖縄等で開催予定。対象者は、学生から企業人、医療関係者等。

5. 芸術文化を通した啓発活動に関する事業

本年度は、今までの講演等の啓発活動に加えて、ドキュメンタリー映画製作等、芸術文化を通した啓発活動を実施を予定。ドキュメンタリー映画においては、より多くの一般の方達に、小児難病の実態や「いのち」の力、生きる力、家族力の可能性を知っていただき、映画を通して、自らの「いのち」について、家族について、考える場にしていく為のドキュメンタリー映画の制作に着手したい。予定では、これまでに当法人の活動に参加された、難病の種類、状況、家族構成が全く異なる 3 家族を取り上げ、彼らの日常、学校等での仲間との関わり等、極限体験をした彼らの生き様を映画の中心のストーリーとし、難病と闘う家族を弱者として見るのではなく、彼らが持つ強さ、家族の絆等を通し、子どもから大人まで、自身の自尊感情を高める機会の提供の場となるよう、医療的配慮、倫理的配慮等を十分にし、実施していきたい。上映方法としては、ドキュメンタリー映画を上映してくれる地方の会館等だけではなく、当法人の活動に参加された全国各地の家族（平成 26 年 10 月現在で 92 家族）を中心に、各地での上映会、当法人に関わってくれている、小中学校、高校、大学等での授業の一環としての上映会などを見込んでいる。

新規事業に入っても良い許可をいただけた時期～平成 27 年 10 月実施予定。対象者は、子どもから大人まで。完成後に、上映会開始予定。

東京、大阪を中心に、各地域で開催。全国各地の小中学校、高校、大学での上映会、企業の CSR としての上映会などを予定。

6. 活動本拠地建設に向けた事業

本年度は、更に、当法人の活動を永続的に進めていく為に、また、社会から孤立しがちな難病と闘う家族が、社会との接点を持ち、地域においても、その存在が地域創生、活性化に繋がるような活動拠点の建設に着手したい。将来的には、国内に数か所、活動本拠地が建設できるように計画していく予定。具体的には、本年度は、その建設に向けての調査研究として、候補地になる地域の現状把握はもとより、医療機関との連携、地域の企業や行政との連携など、より多くの市民の為に意義ある施設建設にする為に、活動本拠地(ビレッジ)建設専門委員会等を立ち上げる予定。本施設は、従来のこどもホスピスやレスパイト施設という特定の人達を対象にした施設の枠、対象者を越え、一般の人達や、地域の人達もが日常的に関われる、社会との接点とした場所作りを目指す。本施設は、宿泊機能やリハビリ機能、教育機能を合わせ持つ複合的な施設としていくことを念頭に置いて進めるものとする。また、将来的に、そのビレッジ内での勤務者として、地域の障害者就労が可能になるシステムを作り上げていく為に、小児難病を克服した青年達や地域の障害者を対象に本年度はキャリア教育の一環となるような交流の機会を創出していく予定。新規事業に入っても良い許可をいただけた時期～平成 27 年 10 月実施予定。調査研究対象は、国内外のホスピス等関連の施設、教育機関、医療機関等。専門委員会メンバーは、医療関係者から企業人、行政、非営利団体支援団体職員等で予定。キャリア教育の対象者は、各地で小児難病を克服した青年高校生以上、地域での就労が難しい障害者等。開催地は東京、大阪、宮城を予定。

7. 内部体制の強化

(1) 研究チームの強化

当法人の主軸であるウィッシュ・バケーションや社会貢献としての研修などについて、学術的にも分析し、広く多くの方に役に立つようにしていく為、心理学、医学、経営学等の分野の研究者にご協力いただき、立ち上げた研究チームの専門性や他業種との連携を強化し、広く他分野での学会発表をしていくことや、これまでの研究成果をまとめた学術書を作成していく予定。

(2) アニュアルレポートの作成・配布

従来の四半期の通信に加え、活動の内容、実績、効果、決算報告等を含めた、アニュアルレポートを作成、広く配布していく予定。

平成 27 年 1 月～平成 27 年 10 月の間に発行予定。1000 部作成し、支援者、支援企業のみならず、行政、省庁、教育機関、関連団体等にも配布予定。

(3) 情報発信の強化

HP に更に、リニューアルし、交流事業や家族の状況等もわかる動画等の導入、社会貢献としての書籍、グッズ購入等のサイトの導入、イベントの情報、税制優遇措置の説明など、更なる情報発信や新規顧客獲得を目標にしていく予定。

また、平成 26 年 10 月より開始した、国内外どこでも聞くことができるインターネットラジオ番組（コミュニティ FM 毎週 1 時間の冠番組）を通し、より多くの一般の方たちに向けて、情報発信をしていく予定。