第 15 期事業年度

2023 年度（令和 5 年度）

2023 年（令和 5 年）11 月 1 日から
2024 年（令和 6 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

2023 年度（令和 5 年度）

2023 年（令和 5 年）11 月 1 日から
2024 年（令和 6 年）10 月 31 日まで

Ⅰ.公益事業の経過

本事業年度においては、新型コロナウィルス等による活動の休止状態から、ようやく、当法人の本来の公益活動が本格的に再開し、これまでの活動範囲より更にに広がった形で、全国各地の病院や地域の方たち、そして活動に対して共感をして下さる企業の方たちとの交流を軸にした活動を実施することが可能となった。当法人の特徴でもある公益活動は、全国で難病を患う子どもと家族の応援はもとより、一般の社会の方たちにも歓びをもたらすものとして実施しているが、本事業年度においては、海外の非営利団体との協働や医療系大学との連携等も活発となり、広報としての役割とともに、将来の連携事業等においても、意義ある体制へ発展する基礎ともなる、喜ばしい展開が実現できた。

これまで実施してきたオンライン活動も強化したことで前出の協働事業等にも良い契機をもたらし、そのお陰で、新しい関係性や連携が生まれ、難病を患う子どもとその家族の支援と同時に、今後、広く社会の方たちや未来輝く子どもたちや学生達に、「いのちへの畏敬の念」を育てていく新しいスタイルとしての学びの場としても良い機会に恵まれた。

公益活動の主たる活動としての難病を患う子どもとその家族の家族全員旅行は、なかなか外出が難しい難病を患う子どもとその家族に喜びと自信をもたらすこととなり、彼らと同行体験をした企業サポーターや、全国のボランティア従事者にも大きな気づきと歓びをもたらした。同時に、難病を患う子どもと家族に関わった各人がその体験をもとに自身のことを振り返り、自身のいのちやしあわせ、家族について深く考える機会を創出することになり、今後の企業連携や社会との繋がりを具現化していく契機となり、公益法人として社会的役割を担う上でも大きな成果となった。

沖縄恩納村のバケーションハウス「青と碧と白と沖縄」では、昨年度より更に、地域の皆様や米軍の皆様、企業のご協力をいただき、イベント等を実施した。また、難病を患う子どもと家族の為の「バケーションクラブ」は、難病の子どもと家族にも大変好評で、沖縄県の離島の家族が、本島の病院を受診する際に宿泊をするなど、ファミリーハウス的な役割も担うようになり、彼らとともに、利用しやすくする為の工夫をしたり、難病児が一般の家族と触れ合う機会を作ることで、双方向のより良い関係性を構築する場を提供し、好評を博した。

一般の宿泊者も、本施設が、宿泊することが社会貢献ともなることを理解し、活動への共感を持ち、寄付者へ移行していく事例や難病の子どもと家族に関わることで、より、社会における役割を認識する事例など、多くの共感に基づく交流の事例が見られたことは、また一歩、ともに「共生」を考える場として有効な展開となった。

本事業年度は、佐賀県唐津市に設けた従たる事務所の活動においても再開を果たし、当法人の活動の場を広げることと、佐賀県庁と連携して、認知活動の場を作ることが実現し、佐賀県版のふるさと納税も活用し、より佐賀県内での活動も推進する運びとなった。次年度には、佐賀県内の中学校高校で、企業版ふるさと納税の事業として、彼らに、これまでの公益活動の成果やエピソードを伝え、「いのちへの畏敬の念」を育てていく授業内容を展開していくことも確定した。

収益事業として実施している訪問看護ステーションは、本事業年度後半には、新たな看護師の人材確保ができ、これまで以上に地域連携、病院連携を果たし、新規の利用者獲得等も推進している状況である。次年度は、今まで以上に、小児難病児の日常サポートの対応が十分に可能になっていく見込みである。

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」も、多方面からの要望をいただき、本事業年度も、彼女たちが社会と関わる良い機会を得た。これまでの企業や団体からの要望のみならず、日本のプロを育てている和太鼓のプロ集団とのコラボレーションや、刑事施設等での演奏など、多岐に渡っての活動を実現することとなった。自分の表現をすることができる和太鼓演奏は、難病を患う子どもを授かった母たちにとって、精神的にも安定感をもたらしてくれる活動であり、日々の厳しい看護や生活等を支え、勇気や希望、そして自信に繋がる活動に展開しており、全国で新メンバーの参加が増えている為、次年度は更に活躍の場も広がるものと予想している。

Ⅱ．公益事業実績

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：大阪府、新潟県、東京都、千葉県、京都府、和歌山県
③ 招待家族実績数：12 家族計 53 名
④ 招待地域：東京都、神奈川県、千葉県、大阪府、福岡県、沖縄県
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 11 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：神奈川、千葉、東京、愛知

③ 招待家族実績数：4 家族合計 21 名

④ 招待地域：神奈川、千葉、東京、愛知

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 4 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 12 組合計 23 名

②インタビュー時間：両親 1 組平均 2 時間　合計総時間のべ 24 時間

③データ取得方法：音声データ（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

（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 18 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

2．ボランティアに関する人材養成・育成事業

本事業年度も、ボランティアが実際に家族全員旅行に同行できる場があった為、ボランティア説明会は 3 回のみオンラインで実施とした。

3．講演、セミナー、シンポジウム事業実施状況

①講演会実施：

本事業年度は、海外で活躍している医師、団体等のコラボレーションとして、当法人代表との対談を実施したり、公益活動における難病家族のエピソードや地域医療の現状等を学会や看護学校等で発表するなど、難病理解への足掛かりとしてだけではなく、難病を患う子どもや家族の社会的役割等をともに考える場として、話題提供等も行い、多くの共感と理解を得る機会を得た。

実施時期：令和 5 年 11 月～令和 6 年 10 月

実施場所回数：東京開催　　実施回数 4 回（オンライン講演会含む）
神奈川開催　実施回数 1 回
京都開催　　実施回数 1 回
大阪開催　　実施回数 1 回

沖縄開催　　実施回数 2 回

②授業及びセミナーの実施：

学校等で実施した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「いのちの授業」は、生徒や学校側の反響はとても良く、今後の展開に期待が持てる結果となった。特に次年度は、佐賀県内での活動が見込まれている。

実施時期：令和 5 年 11 月～令和 6 年 10 月
実施場所回数：東京開催　　実施回数 1 回
神奈川開催　実施回数 2 回
佐賀開催　　実施回数 1 回

③報告会（勉強会）の実施：

訪問看護ステーションの現場と実態を知る為に開催した勉強会及び講演会は、オンラインではあったものの、多くの看護師への提言になり、病棟と訪問の看護の連携を取る為に、非常に効果的な機会となった。また、本事業年度は、医療系大学の医学部、看護学部の学生たちとの連携も図ることができ、彼らが将来の現場の実態を早い段階から知る機会を提供できたことは、学生達にとっても大きな成果となり、将来へのキャリア教育への一歩としても評価が高い結果となった。今後は、かつて公益活動に参加した難病当事者で、現在、医療現場に従事している者の登壇等も考えており、多様な立場から、地域医療や統括医療への足がかりとなる場を作っていきたいと考えている。

実施時期：令和 5 年 11 月～令和 6 年 10 月
実施場所回数：東京開催　　実施回数 4 回　合計のべ参加人数 88 名

Ⅲ. 収益事業の経過

当法人の収益事業は、以下の 3 つの収益事業を実施している。1 つ目が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、2 つ目が、医療的ケアが必要な病児とその家族の為の訪問看護ステーション運営及び、居宅訪問型児童発達支援事業の運営、就労支援事業、そして 3 つ目が沖縄のレスパイト施設の施設貸与事業として実施している。

企業研修は、家族全員旅行に連動して、収益事業を実施している関係で、本事業年度も、製薬企業の組合などで構成されている団体との連携で実施が可能となった。企業サポーターとして現場で同行をすることによって、社員がより深く、自らの力

で考えることができるようになった研修として本事業年度も参加者及び企業からの評価も高く、次年度開催への要望もいただいている。

また、全国でボランティア登録をしている参加者が、難病を患う子どもとその家族との同行体験をする研修も実施が叶い、様々な背景を持つボランティア参加者が、今後のボランティア活動や社会貢献活動を担っていく一員としての、大きな成果を上げた。次年度も、多様な形で難病を患う子どもと社会の一般の方たちとのマッチングとなる研修も多様な形で構築していかれるよう努力していきたい。

収益事業として、公益活動の財政的基盤作りに貢献している、訪問看護ステーション「ダイジョブ」と居宅訪問型児童発達支援事業「ダイジョブプラス」は、乳幼児に特化したステーション及び事業所として、都内の大学病院や地域の保健所、行政等からの信頼を受けて運営しており、事業後半には、看護師の人員不足も解消してきており、新規の利用者からの期待も大きく、訪問看護ステーションの利用者が公益活動への参加をするなど、日常サポートと非日常サポートである公益活動との連携も取る事例も増えてきている。

沖縄の施設の貸与事業は、地域との連携を取ることや協働体制を取ることを地道に行ってきた成果も出てきており、貸与事業の収益としても、大幅に数字を伸ばす結果となった。地域の皆様にも良い評価をいただき、信頼の獲得に寄与することができたと同時に、来館者である一般市民の皆様が、公益活動への理解をし、寄付者へ移行して下さったり、「いのちへの畏敬の念」を育てる為の映画上映も喜んで下さったりと、これまでの取り組みの成果が出た事業年度となった。

有料職業紹介事業は、本事業年度もオンラインでの研修や相談事業を実施した。昨年度に引き続き、就労支援として難病を患う中学生以上の当事者や兄弟児を対象に、LINE 等での相談を受け付けたり、Zoom での相談窓口を開設したりすることで、病気や学校生活、将来への不安、就労への悩みなどを抱えている病児や兄弟児と向き合うことができ、当法人スタッフの学びの機会ともなった。

Ⅳ．収益事業別実績

１．「大切なものほど目の前にある」研修

①実施時期：令和 5 年 11 月～令和 6 年 10 月
②実績参加企業数：4 企業・団体　のべ 46 名

２．訪問看護ステーション「ダイジョブ」

①実施時期：令和 5 年 11 月～令和 6 年 10 月

②連携医療機関：10 機関
③利用者数：のべ 788 名

3．居宅訪問型児童発達支援事業所「ダイジョブプラス」
①実施時期：令和 5 年 11 月～令和 6 年 10 月
②連携医療機関：3 機関
③利用者数：のべ 46 名

4．有料職業紹介事業所「出番です！」
①実施時期：令和 4 年 11 月～令和 5 年 10 月
②実施内容：オンライン相談、オンライン研修のみ
③利用者数：オンライン相談のべ 13 名、オンライン研修のべ 43 名
④有料紹介者数：なし

5．施設貸与事業「バケーションハウス青と碧と白と沖縄」
①実施時期：令和 5 年 11 月～令和 6 年 10 月
②実施内容：施設貸与
③利用者数：のべ 898 名