

# 第 10 期事業年度

## 2018 年度（平成 30 年度）

2018 年（平成 30 年）11 月 1 日から  
2019 年（令和元年）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

# 2018年度（平成30年度）

2018年（平成30年）11月1日から

2019年（令和元年）10月31日まで

## I.公益事業の経過

本事業年度は、多くの子どもたちの念願だった、難病の子どもと家族のレスパイト施設の建築も進み、2020年春には、竣工できる運びとなった、当法人のこれまでの公益活動が多様な団体や企業との連携を図ることができた。東京に本拠地を置く当法人が、沖縄という新しい地で、地域の方と連携して活動していく為に、地域連携を目的とした会議や研修も多くの方にご賛同、ご参加いただき、今後の活動を推進していくに当たっても、重要な位置を占める展開を成し遂げることができたと自負している。

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ご協力、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以外には、沖縄での活動を重視するために、沖縄開催の活動も多く実施し、初の試みとしては、長野の高原での活動も実施し、より多くの一般市民の皆様との協働も叶った年となった。

沖縄では、現在進行中で、31社の地域の企業や組合、団体の皆さまにご協力をいただき、試験的な新しいプログラムも数多く実施し、活動の安全性、市民の皆様との協働体制、県内の他の非営利団体との連携なども行い、今後の活動の基礎作りをすることに寄与することができた。

昨年度に引き続き、本事業年度に開始した全国の小学校での「いのちの授業」も、とても良い評価をいただき、小学生のみならず、中学、高校、PTAなどでの要望も多くいただけるようになってきた。各学校の校長や教育委員会等の連携を踏まえての「いのちの授業」の展開は、各学校の授業の一環に留まらず、道徳や人権問題、いじめ等の領域にも繋がる大事なテーマである故に、公益法人として、益々、発展させていきたいと考えている。

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」も、これまでの練習の成果を発揮し、なでしこジャパンやプロバスケットボールのBリーグなど、プロスポーツの団体での演奏など、発表の機会も多くいただくこととなった。これまでの刑事施設や学校等での発表とともに、難病児を抱える母たちが、大きな勇気を持つことが可能と

なり、母親支援の良き展開になっている。

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、大きな成果となり、母達と企業等との双方の良い循環を生み出していると思われる。これらの様子は、学会等でも発表している。

本事業年度で、特筆すべきことは、当法人が用意したプログラムや活動に、家族が参加するというこれまでの形態だけでなく、家族自身が自分たちのことを語りたいと申し出て、家族の想いを語る報告会などを実施するなど、これまでの家族との親密な信頼関係から、そのような活動が自発的に出てきたことは、当法人にとっても、とてもありがたく、今後の活動の指針にもなる大きな進歩となった。

また、「いのちの授業」を含め、講演会等も、当法人代表大住のみならず、他の理事や社員が、講師を務めることも増えてきており、より一層、個性を生かした講演会や研修が可能になると考えている。そこで話す内容は、公益活動や将来構想への理解に繋がり、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きたい。

プロスポーツ団体との連携も本年度は、著しく進み、野球界からは、読売ジャイアンツの炭谷銀仁朗選手からのご寄付、西武ライオンズからは、武隈投手からのご寄付や野球観戦や交流会への招待、なでしこジャパンとは、協働を結ぶ機会を得て、病院訪問などを実施し、前出の B リーグとは、様々な試合での和太鼓演奏の実施など、プロアストリート団体との関わりも大きく展開している。

収益事業として実施している訪問看護ステーションも、本事業年度は、利用者が増え、各大学病院との連携もできてきていることから、黒字事業として公益活動を支える基盤を作れるようになってきている。今後、益々ニーズが増えていくと予想できる為、より良い体制作りと能力のある良き人材の確保に努めていきたい。

今後は、訪問看護ステーション主催の小児に特化した看護師の研修等もおこなっていくことで、より小児在宅医療に特化した専門家を育成するとともに、公益活動を確実に支えていかれる収益事業の財政基盤作りにも注力していきたい。

## 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：東京、大阪、沖縄、長野、新潟、高知、佐賀
- ③ 招待家族実績数：30家族計146名
- ④ 招待地域：東京、神奈川、埼玉、千葉、長野、北海道、宮城、京都、大阪、愛知、兵庫、福岡、鹿児島、佐賀、沖縄
- 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22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：埼玉、福岡、神奈川、千葉、東京
- ③ 招待家族実績数：10家族合計88名
- ④ 招待地域：埼玉、福岡、佐賀、神奈川、千葉、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10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組合計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：令和元年度看護管理学会

#### (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51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

### ①東京開催

ボランティア説明会実施：平成31年1月、4月、令和元年7月、9月 計4回  
参加実績：18歳～72歳 合計のべ人数 45名

## 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、大住力の講演会等を東京、大阪他で実施した。活動報告や支援者からの思いなどを共有する啓発活動として、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30年11月～令和元年10月

実施場所回数：東京開催	実施回数 9回
神奈川開催	実施回数 2回
埼玉開催	実施回数 3回
千葉開催	実施回数 2回
北海道開催	実施回数 2回
宮城開催	実施回数 2回
大阪開催	実施回数 6回
広島開催	実施回数 2回
佐賀県開催	実施回数 3回
沖縄開催	実施回数 5回

### ②授業及びセミナーの実施：

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。  
本事業年度は、いのちの授業の実績と当法人制作の映画上映と絡めてのセミナーも以下に含めている。

実施時期：平成30年11月～令和元年10月

実施場所回数：東京開催	実施回数 5回
埼玉開催	実施回数 2回
神奈川開催	実施回数 6回
静岡開催	実施回数 3回
大阪開催	実施回数 3回
佐賀開催	実施回数 2回
沖縄開催	実施回数 2回

### ③報告会（勉強会）の実施：

不定期に、報告を兼ねた勉強会を実施し、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。

また、訪問看護ステーション「ダイジョブ」においても、一般の病棟看護師や小児在宅医療に興味を持っている潜在看護師、保健師等も参加できる小児医療に特化した勉強会を実施し、大変好評であった。その実績から、講演会や学会等での講師依頼等も増えたり、協働関連団体も増える良い契機となった。

次年度は、定期的に研修として実施し、より多くの医療従事者との連携が図れるようにしていく予定である。

実施時期：平成30年11月～令和元年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 89名

## III. 収益事業の経過

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と医療的ケアが必要な乳幼児とその家族の為の訪問看護ステーション運営の両輪で実施している。

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おり、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、国籍までかなり変化に富んだ人材の同行が叶った研修として発展した。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、非常に有意義な事業となったと自負している。

企業側からの感想等でも、現場で同行をすることによって、社員がより深く、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。

更に、収益事業としては、本事業年度は、訪問看護ステーション「ダイジョブ」が、乳幼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依頼が、ありがたいことに月次でどんどん増加していったことは、収益事業の安定運営とともに、当看護ステーション及び当法人の方針への理解となり、連携、協力体制が密になった年であった。

当ステーションは、助産師、看護師の立場から、女性の一生を支える支援の仕方を取り入れて、乳幼児の医療的ケアのみならず、母達の精神的なケアにも高評価を得ており、厚労省の難病対策課からの視察等も含め、様々な視察、同行体験の希望をいただくこととなった。

また、本事業年度においては、訪問看護ステーションの利用者である、当事者と家族が、当法人の主たる活動としてのウィッシュ・バケーションに参加することで、

外出への勇気を獲得することができ、訪問看護ステーションと主たる公益活動との連携として好例となった。次期事業年度は、医療的ケアが必要な乳幼児の母が、日常的にも、心身ともに、安心安全に、我が子と接し、より豊かな関わりを持てるようになるように、母への指導ができる看護師を教育していく為の、乳児に特化した研修を独自に立ち上げ、より多くの家族に寄り添う看護師、助産師、保健師を増やしていくことを目標にしている。

#### 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：平成 30 年 11 月～令和元年 10 月
- ②実績参加企業数：7 社 のべ参加人数 445 名
- ③開催地：東京、大阪、沖縄

##### 2. 訪問看護ステーション「ダイジョブ」

- ①実施時期：平成 30 年 11 月～令和元年 10 月
- ②連携医療機関：18 機関
- ③利用者数：月間平均のべ 75 名

##### 3. 有料職業紹介事業所「出番です！」

\*本事業年度中は準備期間とし、本格的な実施は令和 2 年 4 月より予定している。