


年間事業報告書  
2019.11-2020.10

# ANNUAL REPORT



## 2020

「公益社団法人 難病の子どもとその家族へ夢を」へのお問い合わせは

 **03-6280-3214**

<https://www.yumewo.org/>  
[受付時間] 平日9:30~17:00

〒104-0042 東京都中央区入船2-9-10 五條ビル 4A

沖縄事務所 〒904-0417 沖縄県国頭郡恩納村真栄田3537-2 青と碧と白と沖縄



公益社団法人  
難病の子どもとその家族へ夢を

2021年1月発行

ORGANIZATION OVERVIEW

# 団体概要

## 私たちの役割

「公益社団法人 難病の子どもとその家族へ夢を」  
[通称: Hope&Wish (ホープ&ウィッシュ)] は、  
家族皆が心から笑いあえる時間と場、機会を提供しています。

### ◎Give & Give いのち、を社会で育み合う

難病を患う子どもとその家族との永続的な交流を機に、  
“家族”“いのち”“しあわせ”を社会で共に育み合う場を創出します。

**社 名** 公益社団法人 難病の子どもとその家族へ夢を [通称: Hope & Wish (ホープ & ウィッシュ)]  
**設 立** 2010年3月 一般社団法人設立  
2012年11月 公益社団法人認定(内閣府)  
米国フロリダ州非営利慈善団体  
「ギブ・キッズ・ザ・ワールド」認証姉妹団体

**ミッション** 難病を患う子どもとその家族との永続的な交流をもとに、“家族”“いのち”“しあわせ”を社会で共に育み合う場を創出します。この活動によって、女性力の向上、少子化社会対策、ダイバーシティ対策、クオリティー・オブ・ハピネス(QOH)の価値観の創出を促すことを目的としています。

**活動内容** ●ウィッシュ・バケーション(旅行中の社会的ケアや金銭面も含め、  
難病を患う子どもとその家族全員に楽しんでもらうバケーション)の実施  
●ご家族のレスパイト(休息)のための施設「Hope&Wishバケーションハウス 青と碧と白と沖縄」の管理運営  
●当団体の活動に参加されたご家族の姿を描いた  
ドキュメンタリー映画『Given〜いま、ここ、にあるしあわせ〜』の企画・製作及び上映  
●当団体の活動に参加された母たちによる女性和太鼓奏団「ひまわりのやうに」運営支援  
●当団体の活動経験を活かした小児訪問看護ステーション「ダイジョブ」の管理運営  
●故日野原重明先生追悼プロジェクト「いのちの授業」の実施運営  
●難病の子どもと家族へ就労支援をする、職業紹介事業所「出番です!」の管理運営  
●児童発達支援事業「ダイジョブ・プラス」の管理運営

**代 表** 大住 力(元・株式会社 オリエンタルランド)  
**永久最高顧問** 日野原 重明(元 聖路加国際病院 名誉院長)  
※2017年 7月逝去 享年105歳

**顧 問** 一橋大学 名誉教授 野中 郁次郎  
**アドバイザー** 聖路加国際病院 特別顧問 細谷 亮太  
OBI HOLDINGS PTE LTD CEO 永山要 ほか



大住 力



日野原 重明



野中 郁次郎



細谷 亮太

**所 在 地** 〒104-0042 東京都中央区入船2-9-10 五條ビル 4A  
**連 絡 先** TEL » 03-6280-3214 FAX » 03-6280-3215  
URL » <https://www.yumewo.org/> Email » [info@yumewo.org](mailto:info@yumewo.org)  
FB » <https://www.facebook.com/yumewo.org>  
**沖縄事務所** 〒904-0417 沖縄県国頭郡恩納村真栄田3537-2 青と碧と白と沖縄

# 御礼とご挨拶

日頃より、Hope&Wish公益社団法人難病の子どもとその家族へ夢をの活動に、ご支援、ご協力を頂いており、真にありがとうございます。

2020年3月に当法人は創設10年を迎え、同月に沖縄県恩納村に念願のレスパイトハウス(家族全員の安息の場)、“Hope&Wishバケーションハウス 青と碧(あお)と白と沖縄”を開業致しました。これもひとえに、皆さまの変わらぬご支援の賜物と深く感謝申し上げます。

しかしながら、2020年は全く想定もしていなかった事態、COVID-19、新型コロナウイルスの感染拡大により、他国ではロックダウン、自国日本では全国各地で日常生活に大きく制限がかかる環境のなか、私たちはほぼ1年間、見えない恐怖に怯えながら、またいつ終わるか判らぬ不安に苛まれながらの生活を余儀なくされました。お仕事の影響を大きく受けた方もいらしたでしょう。日常生活に大きな影響を受け、これまでの日常が一変された方もいらしたでしょう。本当にまれにみる、激動の一年であったと思います。

私たちの活動も同様に大きな制限を受け、何より主眼としてきました“人と人との直接交流”が図れないため、計画のキャンセル、見直しが続き、多くのご支援、ご協力を頂いている皆さまのご期待に十分に添えない状況が続きました。ただでさえ、免疫力が弱く、感染予防に注意している難病を患う子どもとその家族にとってみれば、恐怖の1年間だったと思います。感染拡大の予防のみならず、医療崩壊も続いた環境では、病児の入院や手術等の計画も大きく延期を余儀なくされ、苦しい時間が続いた一年でした。

ウォルト・ディズニーがよく多用した言葉に“FOCUS”という言葉があります。日本語に訳すとフォーカス、焦点などと訳される言葉です。ディズニーはこの言葉を使って、スタッフによく、こう、説いたそうです。

「大切なことは、“どこ”を魅るかということ(どこに焦点を合わせるか)。物事にはすべて、両面があるんだ。良い面もあれば、悪い面もちろんある。だからこそ、私たちは、いろいろな感情は抜きにして、しっかりと“良い面”を魅て、行動しようじゃないか!」  
～ウォルト・ディズニー～

つまり、“見方、考え方ひとつ”で世界は変わるということでした。嫌なことが起きても、期待外れなことがあっても、恨んだり、怒って感情に左右されてストレスをためるのではなく、その事態を“良く・ポジティブ”に捉えて、必要以上に悩まずに、前向きに行動しようということでした。

昨年、京都にお住まいのご家族にお逢いできました。大好き、大切、大事なお嬢様が、約2年前に突然、病気が判明して、20時間を超える大手術を経て、いま、があります。

そのお父さんが、私たちに、こう、話してくださいました。

「なるようになる…なるようにしかならん…だったら、笑え…」

言葉少ないお父さんでしたが、この言葉も、ディズニーと同じく、両面あるのであれば、「良い面」を魅て、向いて、生きていこう、という熱い熱い言葉を頂きました。

いろいろと変化変容する世の中、現実、毎日があります。

今年2021年は、どのように進んでいくのでしょうか。

でも、私たちは、Hope&Wish。いつも“夢を”もって、前進していきましょう。

皆さまのご支援、ご協力のもと、私たちも努めてまいります。

今後とも、よろしくお願い申し上げます。

Hope & Wish 「公益社団法人 難病の子どもとその家族へ夢を」  
代表理事

大住 力



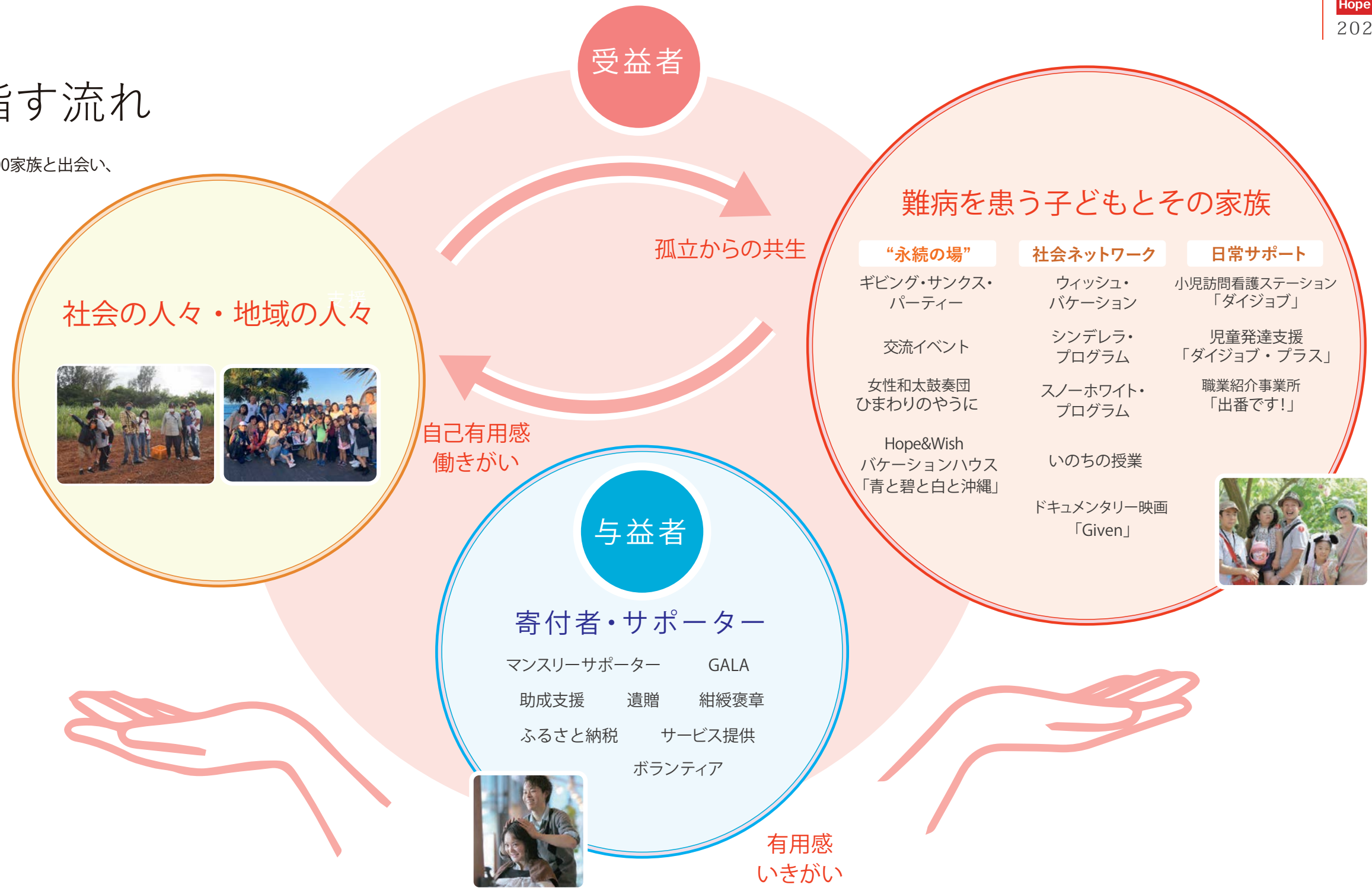
# CONTENTS

団体概要	P1
御礼とご挨拶	P2
私たちが目指す流れ	P3
「青と碧と白と沖縄」	P5
ウィッシュ・バケーション	P9
訪問看護ステーション「ダイジョブ」	P10
本年度の主な活動	P11
SPECIAL THANKS	P13
私たちの道のり、そして、これから	P15
財務会計報告	P17
さまざまな支援方法・寄付使途	P18

VALUE MAP - 私たちの活動 -

# 私たちが目指す流れ

私たちはこれまで活動を通じて、約300家族と出会い、交流を深めています。  
そして、何よりも強く感じるのは、  
“家族・いのち・しあわせ”という  
生きる本質について  
本気で向き合っている考え方や  
生きざまの素晴らしさです。  
私たちはこのような家族の  
さまざまな“チカラ”を、社会に還元し、  
社会全体を生きる歓びで明るくする  
活動を目指しています。



“想い” 母さん、いのちをありがとう

「期待」される団体としての役割▶

「相互扶助」の精神を基に、どのような境遇においても、安心して子を産み、社会で「家族・家庭」を育む仕組みを整備します

「公益法人」としての役割▶

晩婚化、未婚化、少子化社会などの「人口課題」、家庭内問題、片親支援、障がい者雇用などの「人権課題」のソーシャルインパクト(社会的効果)の創出



Hope&Wish Vacation House

# 青と碧と白と沖縄 あおとあとしろとおきなわ

当団体を設立してちょうど10周年の2020年、難病を患う子どもとその家族のための「一時休息&出逢いの場」として、3月オープン予定からコロナ禍の大きな影響を受けましたが、2020年6月19日沖縄県恩納村に「Hope&Wish 青と碧（あお）と白と沖縄」をオープンしました。

## Hope&Wish バケーションハウス 青と碧と白と沖縄

施設名称：ホープアンドウィッシュバケーションハウス あおとあとしろとおきなわ

開業：2020年3月15日

所在地：沖縄県国頭郡恩納村字真栄田3537-2

敷地面積：約2284㎡（約700坪・将来計画地含）

建物延床面積：317.50㎡（約97坪）

交通（アクセス）：那覇空港より車で約60分

客室数：4室 その他多目的室、キッチン、浴場

管理運営：公益社団法人 難病の子どもとその家族へ夢を



okinawa

## なぜ「Hope&Wishバケーションハウス青と碧（あお）と白と沖縄」が必要なの？

そもそも、このHope&Wishの活動が必要と実感したのは、2002年11月のことでした。

当時、私は、ディズニーの世界でエグゼクティブとして働いていました。毎年、その本部がある米国フロリダ州オーランド市に毎年、出張に行っており、そこで一人の社会活動家、ヘンリーランドワース氏と出逢いました。ヘンリー氏は当時、「Give Kids The Worldギブ・キッズ・ザ・ワールド」という難病を患う子どもとその家族を応援する、全米でもとても有名な活動団体の創設者でした。彼の施設には約200戸ものコテージがあって、そこには世界中から多くの難病を患う子どもとその家族が、1週間のバケーションを楽しむために訪れていました。

当時の私は、まだ、「病気を患う子ども」とあまり接したこともなく、正直、ただただ「かわいそう」としか考えない不感症のような状態でした。しかし、その場に足を踏み入れた時、一瞬にして、その先入観や偏見に自身で違和感を強く感じて、その光景に圧倒されたことをよく覚えています。そこにいた家族たちは、みな、出逢うと笑顔で挨拶し、握手し、お互いを歓迎、励まし、なによりも明るい空気が広く漂っていたのです。

家族全員で朝食をとり、みなで車で出かけたり、プールに入って遊んだり、バスケットコートでボールと戯れたり…中には車椅子を利用していたり、呼吸器を装着して遊ぶ子どもたちもいましたが、みな、笑顔で明るく過ごして居ました。

しかし、一変したのは、「夜」だったのです。日中は、家族みなで、明るくにぎやかに過ごしていましたが、夜、私は独りで施設内を散歩していたら、日中にバスケットコートで見かけた母親が、ベンチに座って、他の母親と二人で抱き合いながら、涙を流している姿を見かけました。あれほど日中、明るく子どもの前で過ごしていた母親が、おそらく子どもを寝かしつけた後、コテージを離れて、私と同じように散歩をして、出逢った同じ境遇の母親と対話して…、といった光景でした。

「子どもの前では、泣けない…」そのような母親の責任ある気丈さを強く感じました。子は、母親の姿を魅て、成長していきます。だから、母親の姿はとても「未来」には大きな存在です。しかし、その母親だって、にんげんです。迷い、苦しみ、もがき、もちろん涙します。それでも、日常の生活の中では、なかなかそういった“自然”なこともできません。その時、私は強く、日常から少し離れた「非日常の世界」が必要だと思いました。少しでもいいから、「毎日」「日常」から少し離れて、「落ち着く」「鎮める」「整理する」時間や場が、必要だと強く思いました。



アメリカフロリダ州: Give Kids The World



アメリカフロリダ州: Give Kids The World

また、そこでマーク君の話を伺ったことも強く覚えています。マーク君は、9歳にして他界されたため、私は実際にお逢いしたことはありませんが、そのギブ・キッズ・ザ・ワールドでは、とても有名な彼の話が語り継がれていて、私もそのマーク君の話を聴かせてもらいました。

マーク君の家族もこの施設を1週間滞在、利用して、大満足して自宅に帰ったそうです。帰宅してから直ぐに、マーク君の母親は、彼の大好きでいつも大事にしているタオルケットが無いことに気がついたそうです。そこで母親は「あなたの大切なタオルケットを忘れてきたのかしら?」とマーク君に尋ねたところ、「忘れてないけど…」とはっきりしない返事が返ってきたそうです。だから、母親は直ぐにギブ・キッズ・ザ・ワールドに連絡して、忘れ物が届いていないか、確認の電話を入れたものの、「見当たらない」とのスタッフの返事が。母親も不思議に思っていたものの、日常のバタバタのなか、マーク君もあまり無くっても、大騒ぎしなかったため、新しいものを購入して、日々は過ぎていきました。

しかし、マーク君の病状がだんだんと悪化していく中、ある日、マーク君は母親を呼び寄せ、ベッドでこう、言ったそうです。「ママ、ごめんなさい…僕、ひとつ、ママに言ってなかったことがあるんだ。あのね、実はね…」突然のことで、母親も何が起きていたのか解らず、ただただ、マーク君の弱っていく声を一生懸命に聴いたそうです。「実はね、あのタオルケットはね…、僕、忘れてきたんじゃなくて、あのギブ・キッズ・ザ・ワールドに置いてきたんだ。あの1週間…本当に楽しかったね。みんなと一緒にご飯食べて、一緒に遊んで、一緒にお風呂も入って、一緒に寝て…本当に楽しかったね。」って、マーク君はゆっくりと話してくれたそうです。「ママ?! 僕がもしね、あっちにいても、僕はママから離れて行かないからね…僕の大事な、ママに買ってもらった、大切な僕の匂いのするタオルケットは、あそこのチャペルの天井に投げて隠してきたから…僕にもし、逢いたくなったら、あそこに行けば、逢えるからね…ずっと、ずっと、僕は、あそこにいるからね。だから、大丈夫…また、一緒にあそこで遊ぼうね。」って。

そう話してくれてから、しばらくした数日後、マーク君は旅立ったそうです。母親はそのマーク君が話してくれたことを想い出して、ギブ・キッズ・ザ・ワールドに再度電話して、「チャペルの天井」を探してもらうと、そこにはクシャクシャに丸まって投げられたタオルケットが一枚、あったそうです。急いで家族でまた、行くと、それはあのマーク君がいつも持っていたタオルケット、そのものだったそうです。母親はそのタオルケットをとり、我が子マーク君を抱きしめるように、強く、温かく…泣き伏せたそうです。

このマーク君の話を聴いた時、私は思いました。難病で亡くなる子も多くいます。でも、それは母親、家族にとってみれば、そんな「亡くなる＝簡単」なものではなくて、どのようなありふれたものでも、大切な大事な記憶や思い出があり、それとともに一緒になって、時を過ごし、ある意味、成長していくのだと気づかされました。

「Hope&Wishバケーションハウス青と碧（あお）と白と沖縄」でも多くの記憶や思い出が、これから作られていきます。一つひとつの傷や汚れにも、大切に大事なものが刻まれていきます。世の中のものは、古くなると新しく作り直されたり、交換されたりします。それが「ふつう」です。でも、この場所は違います。その一つひとつが大切、大事だから、「変わらず」「変えず」に進みたいと思います。世の中…変わってしまいます。でも、本当の世の中は、「変わらなければならないもの」もありますが、「変わってはいけないもの」もあるはずです。私たちのこの場合は、後者だと思い、「変えてはいけない」一生ものの場であらねばと思っています。



Hope&Wishバケーションハウス 青と碧と白と沖縄

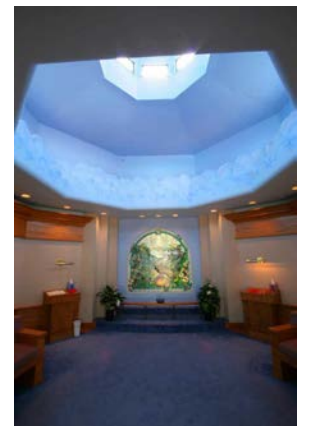
母が、家族が…本当に心から“休める”場である

「Hope&Wishバケーションハウス青と碧（あお）と白と沖縄」

“変わらず、あのまま”の場である

「Hope&Wishバケーションハウス青と碧（あお）と白と沖縄」

このような場が、いま、この世の中で必要だと思いました。



アメリカフロリダ州: Give Kids The World



# 青と碧と白と沖縄

あおとあとしろとおきなわ

## なにを「たいせつ」にしている場なの？ ～ハウス・ルール(約束)～

“ハウス・ルール(滞在中の約束)”を創りました。来訪された皆さまに満喫頂くために、ともに時間を共有するもの全員のルール(約束)です。あのディズニーランドにも特有のルール(約束)が幾つかあります。例えば、“1エントランス(入口)1イグジット(出口)”。従来の遊園地や動物園などは、南門があったり、東門があったりするものでした。その方がお客さまもいち早く入場でき、退場も効率的で、最短距離で移動することができるメリットがあります。しかし、ディズニーランドはここ、にこだわりました。来園された全てのゲストは“同じストーリー(物語)”で体験が始まって、その日を楽しみ、同じ気持ちになって退園頂きたい”という願いから、この方法がとられました。何気ないようで、とても大切なことと思います。

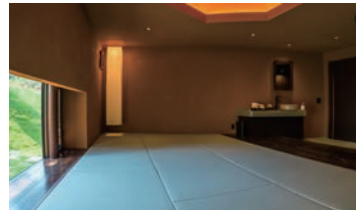
以下、ハウス・ルールを3つ紹介しますので、来訪された際は、ご理解ご協力のほど、お願い致します。

### ・“Life Is Beautiful (どのいのちも…素晴らしい!)”

私たちは…人間として、この時代に、この国に、こうして、この環境で…いのちを受けました。もしも、1秒でも違っていたら、違うカタチで、違う国に、違う環境で?と考えることもできます。それは、人間のカタチではなく、まったく異なったいのちだったかも知れません。動物でもなく、植物?でもなく、もしかしたら、です。そう考えても、このいのちは、奇跡なのですね。亜熱帯気候の沖縄には、あまり見たこともない動植物も多く生息しています。先日、道を歩いていたら、大きなミミズが、懸命になって歩いていた。あのミミズも、立派ないのちを受けて、懸命に生きていました。

ハウスは、そのような大自然の沖縄にあります。多くの動植物のいのちと一緒に暮らしていきます。“どのいのちも…素晴らしい!”だから、初めて出逢ったいのちや、特に夏場にプーンって寄って来たりする虫がいても、決して“キヤー!!”って大きな声をあげて避けてみたり、“パチン!!”と条件反射的にそのいのちを止めたりしないでください。

よく視ると、そこに、いのちがあります。そのいのち…次は、あなたかも?!



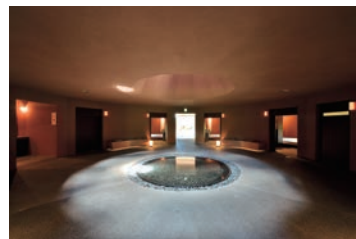
### ・“ITADAKIMASU (いただきます)”

キリスト教を信仰する私の友人がいて、彼は食事をするたびに、いつも手を合わせて、小さな声で祈ります。ほんの数秒ですが、必ず神様に感謝してから食事をとります。とても素敵な習慣だなと、いつも思っています。私たち日本人も、“ITADAKIMASU(いただきます)”という、世界中でも特有で、食べ物を尊ぶ習慣があります。“あなたのいのちを…いただきます”。沖縄では、いまでも、ヤギを食する文化がありますが、その食べ方は全く捨てる部分がないほど、血の一滴まで無駄にせず、全てをいただくことが当たり前、になっています。そのいのちをいただくおかげで、私は生きていきます、が“ITADAKIMASU(いただきます)”の精神で、これは世界的に視ても、他に類のない、日本固有の素晴らしい心と思っています。ハウスは、この精神を大切にしたいと思います。だから、提供させて頂く食べ物は、全て食べて頂きたいと願っております。“料理屋”ではありませんので、うなるほど美味しい?ものは提供できないかもしれませんが、この精神をもって、全て食していただきたいと願っております。また、決して“ピーマンは嫌い!”とか、“このお肉は硬いから不味い!”等と、そのいのちへの冒瀆にも聞こえる一言、つぶやきは決して…配慮、遠慮くださいますようお願い致します。



### ・“Less Is More (無い中に…善さ、美しさ、幸せ、豊かさがある)”

“もっとあった方が良い?”と聞かれれば、無意識に“そうだね”って応えてしまう時があります。“もっと?”必要ですか?そう、考えてみたいと思うのです。ただ何となく、ではなくて、“本当に?”考えて、改めて見つめ直してみたいと思うのです。“もっと友人は増やしたいですか?”“もっとお金を手に入れたいですか?”“もっと生きている時間も伸ばしたいですか?”など、いろいろあります。でも、よく考えてみると、意外とその逆が良いと気づくかもしれません。目の不自由な方は、聴力など他の感覚が、より優れていると言われます。ですから、“無い”“少ない”ことがネガティブなのではなくて、よく魅つめてみると豊かであったりすることもあるのかも知れません。ハウスは、置かれているモノなどの一つ一つを吟味して、厳選して、皆さまをお待ちしています。日常でお使いのいつものモノが無かったり、不便さを感じたりすることもあるかも知れません。でも、その時に“なんで?”って考えてみてください。意外と、“無い”ほうが、ありがたい、と思えるかもしれません。



## 利用するためにはどうしたらいいの？

お子さまが病気を患うご家族だけでなく、一般の方にもご宿泊していただけます。拡く交流を図っていただきたいです。お申し込み方法が異なりますので、お間違いないようお願いいたします。

### 難病を患う子どもとその家族

- ・0～20歳未満の難病を患う子どもと、その家族
  - ・病気により子どもを亡くされた家族
- ※病気等によってはサービスの対象にならない場合がございます。

### それ以外の方

#### 難病の子どもとその家族へ夢を ホームページ



※**お申し込みフォーム**よりお申し込みください

#### 青と碧と白と沖縄 ホームページ



※**「ご予約」**よりお申し込みください

#### 楽天トラベル ホームページ



Hope&Wishバケーションハウス 青と碧と白と沖縄 のホームページを  
2021年**リニューアル!** 公開をお楽しみに!





Wish Vacation

## 家族全員旅行 ウィッシュ・バケーション

”家族みんなで旅行に行きたい”

当団体の主な活動のひとつである、ウィッシュ・バケーション。

難病を患う子どもとそのご家族全員を

無償で旅行に招待するこのプログラムは、

ご家族とっていつもと少し違う“家族全員の時間”となり、

家族みんなで笑い合うひとときになっています。

「家族全員で旅行に行きたい」

「同じ景色を見て、ご飯を食べて、お風呂に入っておしゃべりしたい」

そんなご家族の願いをかたちにしたのが、

ウィッシュ・バケーションです。

また、ウィッシュ・バケーションは、多くの地元の企業や協力者が、

ご家族をあたたく迎えてくれることも大きな特徴のひとつです。

「よう来たね」そんな言葉に迎えられ、ご家族も、

人って社会ってあったかいな、と感じる場にもなっています。

現在、ウィッシュ・バケーションは、

多くの方々のご協力を得て、日本各地に広がっています。

(全国12カ所・2019年現在)



青森  
星野リゾート



新潟  
舞子リゾート



東京  
東京ディズニーランド・浅草



神奈川  
湘南・鎌倉



大阪  
ユニバーサル・スタジオ・ジャパン  
ヘアサロン



長野  
車山高原



和歌山  
高野山



高知  
室戸



広島  
福山



長崎  
伊王島



沖縄  
恩納村



京都  
京都 り湊温泉

知って  
ほしい!

紹介して  
ほしい!

Daijob

## 日常サポート事業・小児訪問看護ステーション ダイジョブ

小児訪問看護ステーション  
ダイジョブ



2017年3月に開設した、小児訪問看護ステーション「ダイジョブ」。2020年は利用者、看護スタッフも更に増え、日常のご家族の看護に寄り添いながら活動しています。

現実、全国の2019年の出生数はついに90万人を切り86万5200人で、2020年はさらに減少すると予想されますが、東京都内での出生数は10万人～11万人と減少しながらもほぼ横ばいになっています。一方で、出産時の母の年齢が35歳以上の割合が東京都内は全国に比べて高く、低出生体重児や医療的ケア児は年々増加しています。

2020年は新型コロナウイルスにより「我慢」を強いられる1年でした。

東京では4月から約1ヵ月間の緊急事態宣言が発令され、ダイジョブを利用されているご家族にも緊張と不安が高まり、訪問看護に何うことも最小限にするなど「うつらない、うつさない」ことをスタッフ一同心に置きながら活動しておりました。

感染という目に見えない問題は、すぐには解決できません。しかし基本的な感染対策を徹底し、ご家族とその都度声をかけ合い支え合うことで「安心・安全」に生活することができました。この1年は初めて経験し対応することで戸惑うことも多くありましたが、訪問看護ステーション ダイジョブが成長できた年であったと振り返っています。

お母さんが中心に子育てをするご家族が多い中、この自粛期間にお父さんやきょうだいが一緒に過ごす時間が増えたことでお子さまが沢山刺激を受けて成長していく姿も見せてもらえました。また、オンラインでもご自宅で過ごすお子さまの様子を伺うことができ、新たな訪問スタイルを経験することもできました。

訪問以外のダイジョブの活動としては、顔を合わせる研修事業を行うことができませんでしたが、オンラインだからこそ全国の医療職の方々となることができ、ダイジョブの活動を応援して下さる医療者や企業の方々も増え2021年に向けて新たな一歩を踏み出していけそうです。

「いま」こそ「だいじょうぶ、独りじゃない」ご家族が安心して笑顔溢れる時間を届けるようにスタッフ一同力を合わせて邁進して参ります。

### ●ダイジョブ オンライン勉強会・研修会



ダイジョブでは、子どもたちが「安心・リラックス」できる予防環境をつくることをめざしています。オンラインで多方面から講師を招き、学びを深めていきました。

### ●スノーホワイト・プログラム



スノーホワイト・プログラムって?  
外出が困難なご家族のために  
病室やご自宅など、  
ご家族みんなが楽しめる  
オーダーメイドの  
ホームパーティ等を実施します。

ご家族のかけがえのない時間を創るために、スタッフそれぞれがその家族が喜ぶことを考えて一人一人が役割をもって関わります。ご家族も関わるスタッフも「嬉しい、楽しい」を分かち合える時間をつくることができました。

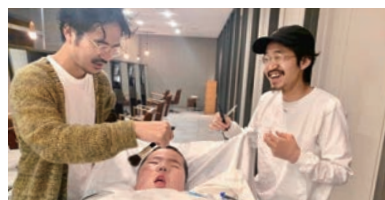


## 本年度の主な活動

11月

## ●ウィッシュ・バケーション@大阪

ユニバーサル・スタジオ・ジャパンを訪れ、美容院でヘアカットを体験する等のプログラムを実施しました。

●読売巨人軍 炭谷銀仁朗選手  
埼玉西武ライオンズ 武隈祥太投手  
小児科訪問

炭谷選手と武隈投手が共に、埼玉の病院の小児科を訪問し、病気の子どもたちと家族と交流、激励しました。



1月

## ●女性和太鼓奏団「ひまわりのやうに」演奏

国内男子プロバスケットボールリーグB.LEAGUE (Bリーグ) のアースフレンズ東京Z VS 青森ワッツの、ハーフタイムショーで演奏を披露しました。



6月

## ●オンライン ウィッシュ・バケーション@沖縄

沖縄の「青と碧と白と沖縄」や海などから中継を結び、オンラインによるウィッシュ・バケーションを実施しました。レクチャーしながら沖縄の伝統料理を作ったり、ビーチでの宝探しなどのプログラムを行いました。



7月

## ●ウィッシュ・バケーション

@Hope&amp;Wishバケーションハウス 青と碧と白と沖縄

「青と碧と白と沖縄」でウィッシュ・バケーションを実施しました。地元の方々にご協力いただき、他にはないプログラムとなりました。



9月

## ●スノーホワイト・プログラム

家族みんなではじめてのお出かけ。今回は、気持ちのいい屋外でのピクニックと家族全員での記念撮影のプログラムを実施しました。



11

12

1

2

3

4

5

6

7

8

9

10

2月

●Hope&Wishバケーションハウス 青と碧と白と沖縄  
竣工式

沖縄県恩納村にレスパイト施設を建設し、竣工式を行いました。

●読売巨人軍 炭谷銀仁朗選手  
沖縄キャンプ見学&交流会

炭谷選手の沖縄キャンプに招待いただき、練習の見学や交流の機会を持ちました。



## ●ウィッシュ・バケーション

@Hope&amp;Wishバケーションハウス 青と碧と白と沖縄

オープン直前の「青と碧と白と沖縄」に難病のご家族を招待し、沖縄の施設でゆったりとした時間を過ごしたり、ブルーシールアイスやぬちまーす(塩)の工場を訪れるプログラムを実施しました。

●故・日野原重明先生  
追悼プロジェクト  
「いのちの授業」

主に小学生を対象に「いのちの授業」を出前授業講演として実施しました。

●働きがいのある会社  
ランキング3位受賞

Grate Place To Work® Institute Japanが主催する2020年版「働きがいのある会社(小規模部門)」ランキングで3位を受賞しました。



10月

## ●ホースセラピー&amp;黄金いも掘り イベント@沖縄

沖縄の地元の方々のご協力により、乗馬体験といも掘り体験のイベントを実施しました。馬と触れ合ったり、地元の方と交流をするプログラムになりました。



## ●ゴルフ 石川遼選手・松山英樹選手とメッセージ交流

アメリカで実施されたPGA TOUR(米男子ゴルフツアー)トーナメント「ZOZOCHAMPIONSHIP」に、2019年に選手と交流をした家族からメッセージボードを送りました。両選手ともにお返事のメッセージビデオをお送りいただき、嬉しい交流となりました。





Special Thanks

# たくさんの愛をありがとうございます

本年も当団体の活動に、個人・企業・団体の皆さまから、熱いご支援・ご協力をいただきました。  
すべての皆さまに、心より深く感謝申し上げます。

## ■ドネーション(ご寄付)

当団体の活動を支えるための  
ご寄付をいただきました。

個人・企業・団体  
計 1088名・社(団体)

## ■協力団体

当団体の活動に“協働”、  
ご協力をいただきました。

公益財団法人日本財団様  
公益社団法人日本看護協会様  
公益社団法人日本助産師会様  
公益社団法人日本歯科医師会様  
公益社団法人ガールスカウト日本連盟様  
新老人の会様 ほか

## ■メッセンジャー

当団体の想い・活動を  
広く社会に伝えていただきました。

医師：故・日野原重明様  
大学名誉教授：野中郁次郎様  
医師：細谷亮太様 ほか

## ■アクション

当団体の活動「ウィッシュ・パッケージ」において、物資やサービス提供を通じてご支援をいただきました。

- 宿泊施設やイベント会場をご提供  
株式会社浦安ブライTONホテル様  
株式会社KPG HOTEL&RESORT様  
高野山真言宗 総本山金剛峯寺様  
一般社団法人東京アメリカンクラブ様  
株式会社ホロニック様  
株式会社舞子リゾート様 ほか
- 医療面でのサポート  
社団医療法人 敬愛会様  
医療法人 恕泉会様  
医療法人 治久会様 ほか
- 参加したご家族のヘアカットなどの  
サービスをご提供  
株式会社 GARDEN様  
株式会社レサイズモア様 ほか
- 移動に関するサービスのご提供  
スカイマーク株式会社様  
両備ホールディングス株式会社様  
グッドカーライフ株式会社様 ほか
- 参加者に、人力車による観光サービスをご提供  
株式会社エビスエンタープライズ様
- 参加者に、名物商品、食事をご提供  
浅草 花月堂様 肉や食堂inへんぞ ほか
- 参加者に、似顔絵をご提供  
カリカチュア・ジャパン株式会社様
- 参加者に、プログラムをご提供  
多幸山株式会社様(琉球村) コープおきなわ様  
一般社団法人HALO様 リラクゼーションエステYOU海様  
株式会社ぬちまーす様 株式会社高江洲製塩所様  
沖縄県エステティック・SPA協働組合様  
日本郵船株式会社様 郵船クルーズ株式会社様 ほか
- 地元の方によるご支援  
新城彰様 当真嗣平様 徳元佳代子様 ほか
- 家族の誕生日等のアニバーサリー時に  
プレゼント・サービスをご提供  
株式会社アウラ様 株式会社アミティ様  
株式会社ティコク製菓社様 ほか

## ■ドリーム

プロスポーツ&アーティスト界から  
夢と勇気をいただきました。

### 【プロスポーツ】

公益社団法人 ジャパンプロフェッショナル  
バスケットボールリーグ様  
読売巨人軍 炭谷銀仁朗様  
埼玉西武ライオンズ 武隈祥太様  
一般社団法人 なでしこケア様  
PGA TOUR 様 木村光宏 様 木村沙友希 様

### 【アーティスト】

シンガー 綾戸智恵様  
ピアニスト 西村由紀江様  
ブルースハーモニカ KOTEZ様  
トランペッター 多田暁様

## ■CSR活動

たくさんの企業様から事業活動を通じて、  
ご協力いただきました。

株式会社 ホスピタリティオペレーションズ様  
サイバーソリューションズ株式会社様  
社会福祉法人 真宗協会様  
株式会社 ベネフィット・ワン様  
スギホールディングス株式会社様  
株式会社スヴェンソン様  
ジョンソン・エンド・ジョンソン日本法人グループ様  
ヤンセンファーマ株式会社様  
ゴールドマン・サックス・アセット  
・マネジメント株式会社様  
OBI HOLDINGS PTE LTD様

第一三共株式会社様  
エーザイ株式会社様  
株式会社ぜん様  
株式会社リグア様

## ■ファミリー

これまで約300の  
ご家族が活動に参加され、  
社会の人々に  
いのちと“底力”を  
教えてくださいました



株式会社レサイズモア様



読売巨人軍  
炭谷銀仁朗様





# 私たちの道のり、そして、これから

## ● Hope & Wish 設立

「もし、夢がかなうとしたら、何をしたい?」と難病を患う子どもに尋ねると、その多くが「ディズニーランドに行きたい!」と答えます。そんな“夢の場所”に勤めていた大住力が、「自分の役割」を考え、Hope&Wish「公益社団法人 難病の子どもとその家族へ夢を」を立ち上げました。

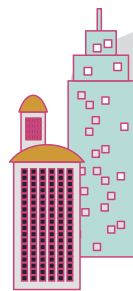


2010

## PPD (Parents Permanent Dialogue)

### ● 両親との会話

ご両親との対話は、お父さん、お母さんご自身の生まれた頃のお話、半生も懐かしく振り返ります。そのような時間から「家族・いのち・しあわせ」の本当の意味を教えてください。私たちは“支援する”側ではなく、“学ぶ”側だったのです。



2014



2016

## 国際ビジネス賞

### ● スティーヴィー賞 金賞受賞

フランス・パリでの授賞式で行うスピーチを考えていたとき、主役は私たちではなく、活動に参加してくれた「家族」なのだと気づきました。そこで、大阪の米田さん家全員に列席いただき、スピーチを披露していただきました。



## ● 映画製作

### 『Given ～いま、ここ、にあるしあわせ～』

難病を患う子どもとその家族の日々の暮らしを、より多くの方に知っていただくために、3家族に密着しドキュメンタリー映画を完成させました。本当の「家族・いのち・しあわせ」について、また、新たな気づきがありました。

第6回(2017年度)「日本医学ジャーナリスト協会賞」映像部門大賞受賞



## 女性和太鼓奏団

### ● 「ひまわりのように」創設

メンバー全員が、難病を患う子どものお母さんです。忙しい時間をやりくりして、練習を重ね、様々な場で演奏を披露しています。贈られる拍手と喝采が、彼女たちの自信につながり、明るい光で社会をも照らしています。



## @大阪、沖縄、広島、長崎、高知、新潟…

### ● ウィッシュ・バケーション

大切なことは、家族が本当に“しあわせを実感できる場所”をつくることです。全国12ヶ所の協力地に支えられ、様々な場所で実施しています。



## 家族のもとに出向いて…

### ● ホームパーティーの開催

難病の子どもたちの中には、外出できない子どもや、ベッドを離れられない子どもも大勢います。そして、そのほとんどは“お母さん”がずっと見て、育てています。そちらに出向いて行うパーティーを実施しています。



## 難病の子どもと家族のための就労支援

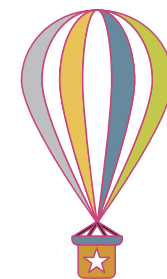
### ● 職業紹介事業所「出番です!」を開設

難病を患う子どもと家族の就労支援事業をスタートさせました。社会の一員として、しっかりと“ひとのために”働く環境を整備します。

## 日野原重明先生のプログラムを継承

### ● 「いのちの授業」

当団体永久名誉顧問・医師の日野原重明先生が全国の200を超える小学校で行ってきたプログラム「いのちの授業」を、私たちが受け継いでいます。主に全国の小学生を対象に“いのち”や“仲間”をテーマにした、無料出前授業を実施しています。



2017

2018

2019

2020

2021～  
これから

## ● Hope&Wish バケーションハウス 「青と碧と白と沖縄」オープン

## ● 働きがいのある 会社ランキング 3位受賞



## ● めんそーれ沖縄 地域連携ネットワーク 協議会 発足

沖縄県にて難病児及び障がい児の受け入れを目的とした地域連携ハブ拠点のモデル作りをスタートしました。



## 小児訪問看護ステーション

### ● 「ダイジョブ」を開設

病気の子もだけでなく、その家族、特に子どもをケアする「お母さん」の精神的・社会的サポートを行う小児訪問看護ステーションを開設しました。医療的ケアだけでなく、高いホスピタリティで“家族のしあわせ”を創ります。



## ● 児童発達支援事業 「ダイジョブ・プラス」 を開設予定



Financial Accounting Report

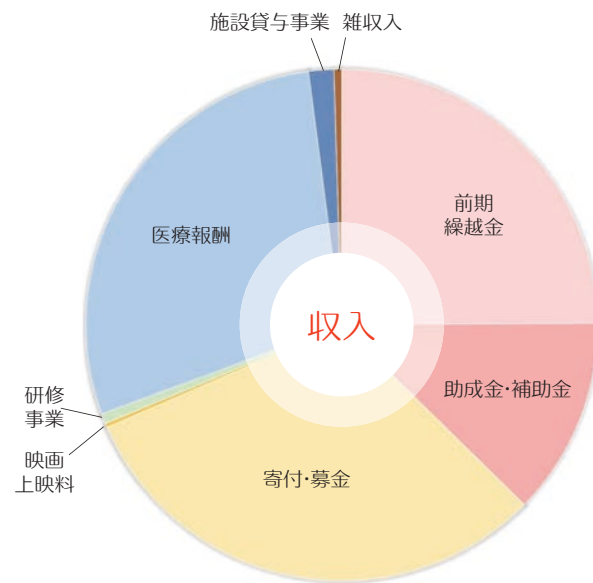
# 財務会計報告

2019年度（2019.11-2020.10）の収支は以下の通りです。

## ■ 収入

単位：円

■ 前期繰越金	29,972,684
■ 助成金・補助金	14,987,950
■ 寄付・募金	37,455,259
■ 映画上映料	301,160
■ 研修事業	782,338
■ 医療報酬	34,355,938
■ 施設貸与事業	1,925,429
■ 雑収入	575,294
合計	120,356,052

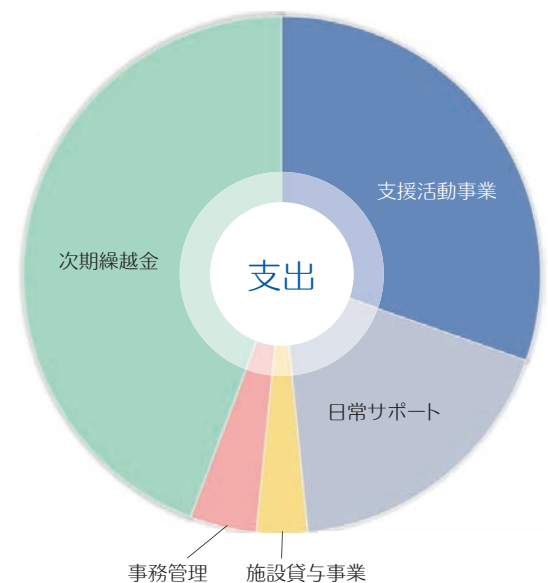


※施設貸与事業とは、Hope&Wishバケーションハウス 青と碧と白と沖縄の管理運営事業となります。

## ■ 支出

単位：円

■ 支援活動事業費	36,522,540
■ 日常サポート支援事業費	21,732,442
■ 施設貸与事業	3,841,939
■ 事務管理費	4,977,282
■ 次期繰越金	53,281,849
合計	120,356,052



※啓発宣伝事業費、地域普及事業費、募金活動事業費は、支援活動事業費に含まれます。

Hope&Wish Fundraising

# さまざまな支援方法

当団体は皆さまからのご支援・ご協力により活動することができています。全国の皆さまからのご寄付に加えてさまざまな形によるご支援方法がございます。いま、あなたができることを…皆さまからのご協力をお願いいたします。



**マンスリー会員 (毎月のご寄付)**  
毎月1,000円から始められます。クレジットカード、銀行口座振替のお支払方法をお選びいただけます。

**都度寄付 (単発のご寄付)**  
クレジットカードまたはゆうちょ銀行へのお振り込みが可能です。

**年間法人会員**  
年間30万円の会費で企業の皆様に毎月の安定したご協力をお願いしています。

**チャリティ商品売上の寄付**  
商品・サービス等、売上の一部を社会貢献活動としてご活用いただけます。

**うかじ ゆいまる 基金**  
24時間365日、難病を患う子どもとその家族のレスパイト（休息）施設、「青と碧と白と沖縄」の運営のための寄付となります。

**サービス支援**  
普段行っているサービスや提供している商品等、さまざまなかたちでの支援を募っています。

**遺贈・相続による寄付**  
遺贈とは、遺言書により、遺産の一部または全部を、特定の個人や団体に贈与することです。当団体への遺贈は税制優遇が受けられ、相続税がかかりません（一部を除く）。また相続税の申告期限内にご寄付いただいた相続財産には、相続税が課税されません。

**ドキュメンタリー映画『Given～いま、ここにあるしあわせ～』自主上映会**  
当団体が企画・製作・配給したドキュメンタリー映画の自主上映会を開催する団体・企業を募集しています。

**女性和太鼓奏団「ひまわりのやうに」スポンサー**  
難病を患う子どもを授かった「全員“お母さん”」で結成。現在、年間の活動費用（交通費、和太鼓の移送費、練習場所代）をサポートしていただけるスポンサーを募集しています。

**中央区ふるさと納税「ふるさと中央区応援寄附」**  
東京都中央区のふるさと納税「ふるさと中央区応援寄附」の応援団体として認定されています。

**LEA研修**  
家族とのテーマパーク同行体験や、ボランティア等の体験をもとに人間力を形成。社員研修がそのまま社会貢献になるという、画期的な試みです。

**ソコリキ教育研究所**  
当団体の代表大住力の講演や研修、コンサルティングの窓口「ソコリキ教育研究所」では、その収益を『Hope&Wish』に寄付し、活動運営費に活用しています。

**褒章制度**  
内閣府より、私財を寄付された個人や法人に授与される「紺綬褒章」の公益団体認定を受けております。個人の方は500万円以上、法人・団体は1,000万円以上のご寄付をいただいた場合に、天皇から授与される紺綬褒章授与申請の対象となります。遺贈・相続によるご寄付も対象になります。

※当団体は内閣府より「公益社団法人」の認定を受けています。当団体への寄付金は特定公益増進法人に対する寄付金の特例（法人税法施行令77条第1項第3号）として、個人・法人ともに寄付金控除の対象となります。

ご寄付・ご支援について詳しくは、公式ホームページ (<https://www.yumewo.org/>) をご覧いただくか、お電話にてお問い合わせください。