　　　2019年度の事業計画書

特定非営利活動法人チャイルド・ケモ・ハウス

１　事業実施の方針  
2019年度は、2018年度に引き続き小児がんおよび医療的ケアが必要な子ども達に対して小児慢性特定疾病児の自立支援事業等を中心に、支援を行う。また、重い病気を抱える子どもと家族の生活に寄り添う活動を実施するとともに、目的を同じくする他団体とのネットワークづくりにも注力する。

２　事業の実施に関する事項

（１）特定非営利活動に係る事業

|  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| 事業名 | 事　業　内　容 | 実施  日時 | 実施  場所 | 従事者の人数 | 受益対象者の範囲及び人数 | 事業費の  金額（千円） |
| (1) 小児がんや小児慢性特定疾病などの難治性小児疾患分野におけるQOLの向上に関する研究事業 | グリーフケアに関する研究  （グリーフケアの会の実施） | 2019年4月27日、９月28日 | 関西中心 | 10 | 小児がんで子どもを亡くした親、きょうだい  約30名 | 836 |
| 難病を抱える子どもの家族への心理社会的サポート事業（助成：フランスベッド財団） | 2019年6月1日〜2020年3月 | チャイルド・ケモ・ハウス | ５ | 難病を抱える子どもの家族  約１０家族 |
| (2) 小児がんや小児慢性特定疾病などの難治性小児疾患に対する正しい知識の普及を目的としたイベントの企画、運営と普及啓発事業 | 講演活動  （学校でのがん教育、奉仕団体や企業、イベント等での活動紹介） | 通年 | 関西中心 | 5 | 学校の生徒、教員、奉仕団体関係者等約1500名 | 2317 |
| インターネット上での活動（ホームページ、フェイスブック、動画配信、ツイッター、ブログ） | 通年 | インターネット上 | 4 | 一般人  facebook　10000名ツイッター1300名インスタグラム800名 |
| 発行物の作成  チャイルド・ケモ・ハウスの活動を伝える『チャイケモつうしん』の発行 | 通年  年2回発行（４月、１１月） | チャイルド・ケモ．ハウス | 5 | 会員、寄付者、支援者、患児、患児家族、関連団体等  約1000名 |
| 「チャイケモのアートを体験ワークショップ」（協力：阪急阪神ホールディングスグループ 阪急阪神 未来のゆめ・まちプロジェクト事務局） | 2019年4月12日 | 阪急電鉄本社ビル 1Fエコルテホール | ４ | 一般人  約20名 |
| チャイケモ・チャリティー・ウォーク（実施協力） | 2019年5月25日 | 神戸市内 | 100 | 会員、寄付者、支援者、患児、患児家族等約1700名 |
| チャ―スイ部  （助成：住友生命健康財団） | 2019年8月  6日 | 関西学院中等部 | 10名 | 小児がん・がんサバイバーとそのきょうだい  10名 |
| かえっこバザールの実施 | 2019年10月27日 | 神戸市内 | 30 | 患児、患児家族、関連団体、一般人　約150名 |
| (3) 小児がんや小児慢性特定疾病などの難治性小児疾患に関わる全ての人への支援事業  　小児がんや小児慢性特定疾病などの難治性小児疾患患児、家族の闘病生活支援、小児がんや小児慢性特定疾病などの難治性小児疾患闘病生活のQOL向上を目指す団体への支援 | きょうだいケアイベントの実施  ①チャイケモ主催  （計８回）  ②NPO法人しぶたね主催（ハウスにて開催）（計２回） | 2019年5月～2020年3月まで | チャイルド・ケモ．ハウス | 20 | 患児のきょうだい、家族、  約50名 | 1313 |
| ネットを使った学習支援　E-lecture | 通年  全８回 | チャイルド・ケモ．ハウス他 | 3 | 患児、家族、教育関係者  約1０名 |
| 重い病気の子どもたちの心に寄り添うオリジナル絵本「ピッケのつくる絵本」づくり事業を実施  (助成：ノエビアグリーン財団) | 通年  全９回 | チャイルド・ケモ・ハウス、大阪大学医学部付属病院分教室他 | ４ | 患児約５０名 |
| ハウスでのイベントの実施（夏のお泊りプログラムとクリスマス） | ７月、８月、１２月、（計４回実施 | チャイルド・ケモ．ハウス | 20 | 患児、家族  約７０名 |
| ハウス滞在者への心理的社会的支援 | 通年 | チャイルド・ケモ．ハウス | 5 | 患児、家族、約20名 |
| AYAピアサポートプログラム実施協力  主催：AYA’s Journey Japan  AYAサロン実施協力  （主催：丸光惠看護師(甲南女子大学教授) | AYAプログラム（５月、１０月、２月　）  AYAサロン（７月、　１１月、実施） | チャイルド・ケモ・ハウス、  プルデンシャル生命保険株式会社　大阪中央本社   |  | | --- | |  | | 3 | AYAピアサポートプログラム実施  小児がん・がん経験者　　名 30名、医療者・支援者等20名  AYAサロン  小児がん・がん経験者　　名10名 |
| チャリティーグッズによってチャイルド・ケモ・ハウスのコンセプトを広める活動 | 通年 | チャイルド・ケモ・ハウス  全国 | 30 | 一般人  約250名 |
| 夢の自動販売機の設置の普及 | 通年 | 全国 | 5 | 支援者、一般人、企業  80台設置 |
| (4) 小児がんや小児慢性特定疾病などの難治性小児疾患分野における医療者及び支援者の人材育成事業 | 募金箱設置の普及、  募金の回収 | 通年 | 全国 | 10 | 支援者、一般人90個設置 | 1084 |
| 重い病気をもつ子どもと家族への多様な支援をコーディネートできる人材の育成事業  (助成：阪急阪神　未来のゆめ・まち基金) | 2019年7月28日シンポジウム実施、事例検討会2回実施 | チャイルド・ケモ・ハウス | 5 | 小児がん経験者、患児家族、教育、医療、福祉関係者、ボランティア希望者  約200名 |
| (5)小児慢性特定疾病児童等の自立支援事業 | 大学生のボランティア指導および実習窓口 | 通年 | チャイルド・ケモ・ハウス他 | 5 | 学生、教員、大学関係者、患児、家族等  約50名 | 19407 |
| 神戸市、西宮市、尼崎市の委託による小児慢性特定疾病児等の自立支援事業の実施（電話、面談、訪問等の相談支援を中心に、学習、病院つきそい等の支援、ワークショップも必要に応じて実施） | 相談事業：通年  自立支援員研修会6月27日、28日  自立支援イベント８月24日 | チャイルド・ケモ・ハウス  相談者の自宅他 | 30 | 小児がんの患児をはじめ小児慢性特定疾病児とその家族相談人数延べ２５０名 |
|  | 自立支援事業班会議への研究協力 | 年2回予定 | 東京  愛媛 | 2 | 小児慢性特定疾病児童等自立支援員による相談支援に関する研究班員、その他関係者約130名 |  |

|  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| （６）医療保険各法に基づく訪問看護事業 | 2019年度は特に実施の予定なし | なし | なし | ０ | ０ | ０ |
| （７）介護保険法に基づく訪問看護事業 | 2019年度は特に実施の予定なし | なし | なし | ０ | ０ | ０ |
| （８）その他目的を達成するために必要な事業 | 2019年度は特に実施の予定なし | なし | なし | ０ | ０ | ０ |