



**Hope & Wish**

公益社団法人

難病の子どもとその家族へ夢を

## 活動のご案内

難病を患う子どもたちと、それを支える家族のために。

「公益社団法人 難病の子どもとその家族へ夢を」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。



<http://www.yumewo.org/>

## ご挨拶

Hope&Wish「公益社団法人 難病の子どもとその家族へ夢を」は、  
米国フロリダ州オーランドにある非営利慈善団体「ギブ・キッズ・ザ・ワールド」の  
日本唯一の姉妹団体として2010年3月に誕生し、  
難病や障害を患う子どもとその家族が、社会の方々と出逢う機会を創っています。

この活動の目的は、難病の子どもとその家族を応援することですが、  
実際には家族の皆さまから、たくさんのごこと、本当に大切なことを教えてもらっています。

家族が集まるにぎやかな食卓や、なにげなくかわす“ふつう”の会話、  
毎日何気なく歩いている道から見える風景…。

私たちにとっては、当たり前で“ふつう”の日常のすべてが、  
眩しいような光と彩りに満ちあふれているということ。  
退屈にさえ思える日々の暮らしを当たり前に戻ることができるこそ、  
本当に“しあわせ”だということ。

彼らの瞳は、私たちが普段、忘れてしまいがちな、  
でも本当はとても大切なことを、しっかりと見つめています。  
自分自身や家族が難病を患う苦しみがありながらも、  
“いま”を懸命に生き、笑い、泣き、愛おしむ…  
夢や勇気をもたらしているのは、実は私たちなのです。

Hope&Wish「公益社団法人 難病の子どもとその家族へ夢を」は、これからも、  
“いま”を懸命に生きる難病を患う子どもと家族全員を応援していきます。  
今後とも、皆さまのご支援、ご協力をお願い申し上げます。



公益社団法人 難病の子どもとその家族へ夢を  
代表理事 会長

大住カ

Hope & Wish

主な活動

1



家族と社会との絆を創り、明日への活力に。

## ウィッシュ・バケーション

個人や企業など、支援者の皆様からのご協力で、旅行中の身体的ケアや金銭的な面も含め、難病を患う子どもとその家族全員に楽しんでいただくバケーションです。

難病を患う子どもやその家族は、社会とのつながりが希薄になりがちです。この「ウィッシュ・バケーション」を通して、社会の方々との交流をもち、「大丈夫、独りじゃない」と実感していただくことで、明日への夢や勇気をもっていただければ、と願っています。

「ウィッシュ・バケーション」の中では、お父さんやお母さんとの対話を通して、家族と当団体との理解を深めます。お父さんやお母さんに心の内を話すことで気持ちを整理していただき、家族の絆を強くして将来への希望と活力を見出す手助けを目的とした「ペアレンツ・パーマネント・ダイアログ」を実施。有意義な時間を過ごします。

また、外出できない、リスクの高い家族のためには、ご自宅や各種施設で行うホーム・パーティー「スノーホワイト・プログラム」「シンデレラ・プログラム」も開催しています。

### これまでの主な活動

- 東京ディズニーランド(東京)やユニバーサル・スタジオ・ジャパン(大阪)などのテーマパーク体験
- 沖縄、広島、和歌山などのリゾート体験
- 東京・浅草などの一日観光体験 など





●今後の展開●

『Hope&Wish レスパイト・ファミリー・ヴィレッジ』オープン

365日24時間、難病を患うお子さまとご家族、近隣の方々や支援者の皆さまなど、社会の誰もが交流できる“コミュニティー（一時休息）”の拠点開設の計画をすすめています。

2018年 沖縄  
2020年 関西  
でのオープンを予定



※イメージ図

## Hope ◎ Wish

主な活動  
2

### 映画を通して、私たちの“いま”を気づいてもらうために。 映画『Given ～いま、ここ、にある しあわせ～』

これまで当団体の活動に参加された3つの家族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～』を企画・製作。

愛する家族の病気や死… 思いもよらなかった“現実”と向き合う家族の日々の物語です。

全国各地の映画館での劇場公開のほか、企業・団体などが主催する上映会(自主上映)、また90分の本編を30分の内容に編集し、授業や研修の場で活用可能な教育・研修用も、積極的に展開しています。



厚生労働省 社会保障審議会推薦

\*各地での上映会スケジュールお問い合わせや、上映会開催のご希望などは、『Given』公式サイトまたは直接当団体までお寄せください。

『Given』公式サイト <http://given-imakoko.com/>

## Hope ◎ Wish

主な活動  
3

### 当団体の活動に参加された頑張る“お母さん”たちを応援! 女性和太鼓奏団 ひまわりのやうに

「難病の子どもとその家族へ夢を」の活動がきっかけで知り合ったお母さんたちによって結成されたのが、「女性和太鼓奏団 ひまわりのやうに」です。

全員が和太鼓と向き合うのは初めてでしたが、心の痛みや不安を抱えながら過ごす日々の中、月にたった一日だけ集まり、無心でバチを振るい、練習を重ねています。

同じ思いをもつ者同士がつながりをもつことで、励まされ、気づかされ、笑顔を取り戻せるのです。

当団体では、そんな家族自身が自らの足で前に歩み出そうとする活動も、永続的に応援しています。



## 団体概要



**社名** 公益社団法人 難病の子どもとその家族へ夢を  
**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基に“家族・いのち・しあわせ”を社会で共に考え、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、少子高齢化社会対策、ダイバーシティ対策、クオリティオブハピネス(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(旅行中の身体的ケアや金銭的な面も含め、難病のお子さまとそのご家族全員に楽しんでいただくバケーション)の実施。
- 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お母さんたちによる女性和太鼓奏団「ひまわりのやうに」支援 等

**代表** 大住 力  
**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 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** <http://www.yumewo.org/>

**Email** [info@yumewo.org](mailto:info@yumewo.org)

**FB** <http://facebook.com/yumewo.org/>

「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** [受付時間] 平日9:30~17:00