

# Hope&Wish 通信 “夢を”



## 特集

難病の子どもとその家族へ夢を 主催 活動報告会とチャリティー講演会  
日野原重明先生ご講演「難病の子どもに光を与える為に何が出来るか」



社団法人  
難病の子どもとその家族へ夢を

創刊号 2011夏



# 特集

難病の子どもとその家族へ夢を 最高顧問 日野原重明先生 ご講演

2011年2月16日 大妻講堂にて

## 「難病の子どもに光を与えるために何が出来るか」

### ●人間は人と共に生きる存在

今回、私の講演をこの大妻女子大学千代田キャンパスの素晴らしい講堂でさせていただきたいと花村理事長にお願いをしましたところ、花村先生は、そのようなお話ならぜひ学生にも聞かせたいからということで、今日はこの会場を無償で提供していただきました。

大妻女子大学は1917年の設立ですから、すでに100年を超す長い歴史を持っておられます。前々理事長の中川先生は国際基督教大学大学の学長から当校の学長を務められましたが、私が長い間中川先生の主治医をしておりました。先生は101歳で亡くなれましたが、私の患者さんになりますとみなさん長生きをされるようです。(笑)

この歴史ある学園の創立者は大妻コタカ先生という方ですが、女性は裁縫や手芸など家事万端をこなせなくてはならないということでこの学校を始められました。それがだんだん成長・発展して、今ではいくつもの学部ができて、単に立派な家庭婦人を育成するだけでなく、世界の檜舞台で働けるような国際的な活動をする人材の育成を目指しておられます。花村先生によれば、この大学は「女性が自立できる」ように支援しているということです。だいたい、女性は男性より8年は長生きをします。同じ年齢で結婚すると、女性は8年間、再び独身生活を送ることになるわけです(笑)。また、花村先生によると、自立といっても、一人の自立でなしに、人との関係のもとに自立するという「関係自立」を尊重しているということです。日本語として聞き慣れない言葉ですが、この学園で勉強している学生はこの方針のもとで教育を受けているということです。

「人間」とは、「人の間」と書きます。人間は1人では生きていくことはできない、誰かとの関係によって生きているということの意味しています。人間とは、他の人との関係の中で、個人として自立して、与えられたいのちを生きることです。たとえガンなどの病気を患ったとして、発達した今の医療では化学療法やレントゲン療法によってガンを持ちながらも何年も生きのびることができるようになりました。そして、いよいよ最後の時には、自分がこれまで生きてきたことに感謝して死を迎えることです。人間はみな死ぬ存在ではありますが、できればこのように感謝して生を終えたいものだと思います。

日本では女性の天皇陛下は問題であるとかいわれ、女性の大臣もまだそれほど多くはいませんが、いずれは女性も総理大臣になるでしょう。すでにドイツでは女性のメルケルさんが首相として立派に役割を果たしていますし、黒人系のオバマさんも米国大統領になるというように、これまでとはとても考えら

れなかったことが次々に起こっているのですから、日本でも女性が総理大臣になるくらいでないと、世界の潮流から遅れをとってしまうことになります。女性のちからは大事です。これからは女性の時代です。

私たちが取り組み始めたばかりの難病の子どもたちを助ける「難病の子どもとその家族へ夢を」という運動も、やはり女性が主になって活動しています。このような運動に大勢の皆さんが参与して下さることをお願いいたします。

### ●歴史とともに

私はあと7カ月余りで100歳になります。3年後、103歳のときには世界国際老年学会の特別講演をすることが決まっています。そのほか5年後の講演の約束もしています。聖路加国際病院の理事長室には、2011年から2020年までの10年間の日誌に予定が書きこまれています。

「10月20日」という日付のところを見ますと、ずっと「美智子皇后のお誕生日」と書き込んであります。私は45年以上も美智子皇后のお誕生日には宮中にお招きいただいています。民間の人で私ほど宮中に数多く伺っている人はいないのではないかと思います。美智子皇后が、当時の皇太子殿下、いまの天皇陛下のお妃候補になった時に診断書を書いたのは私です。それはたまたま私がお実家である正田家のお母さま、富美夫人の主治医をしていたところから、私に宮内省の依頼があったからです。

私はこれまでいろいろな方の主治医を務めました。童謡「赤とんぼ」は山田耕筰の作曲ですが、その主治医は私です。(笑) 聖路加国際病院と深い関係をもつ聖路加看護大学の校歌も山田耕筰の作曲ですが、初めの一小節は何か「この道」と似たようなメロディーです。

戦後すぐに総理大臣になられた幣原喜重郎の主治医も務めました。まだ日本にペニシリンがなかった当時、総理が肺炎になられた時、日本を占領していたGHQからペニシリンをもらって、私が総理にペニシリンを注射しました。日本で初めてのことでした。それから社会党からはじめて総理になられた片山哲氏の主治医も務めました。

さて、話は変わりますが、私が生まれた1911年、明治44年はナイチンゲールが死んだ年でもあります。

ロンドン郊外に初めてホスピスができたのは1967年ですが、その時にアフリカのケープタウンではバーナード博士によって世界で最初に心臓移植が行われました。その2年後、1969年は、アポロが月飛行に成功した年です。私の頭の中にはこのように歴史がずうっと刻まれています。(笑)





今年、100歳を迎えられる日野原先生が、難病の子どもと家族に向けて「今、できること!」として、すばらしいご講演を去る2月16日に大妻講堂にてして下さいました。その素晴らしいご講演は、会場にいる全ての人達に、夢と勇気、そして優しさを与えて下さいました。会場中が笑いと喜びに溢れた時間に包まれました。

### ●「生まれてきてよかった」という幸福感を持つ

私は今年の2月、ハワイの国際総合健診学会で講演しました。私はその学会の会長をしているのですが、ハワイに滞在した3日間の間に3つの講演をしてきました。そのうちの1つは、国際健診学会の会長講演では、演題は「あなたにとって国民総幸福量(GNH)とは?」というものでしたが、「どんなにその国が経済発展して豊かな生活をしているとしても、国民自身が自分たちは幸福だと思わなければ意味はない」ということについて話しました。

ネパールの隣にブータンという小さな国があります。この国は人口は100万足らずですが、「国民が『生まれてきてよかったね』という感謝の気持ちを持って生涯を過ごすことができればいい」「お金を儲けをするだけでなしに、本当に小さなところに喜びを見つけ、いつも感謝の気持ちをもっている」「『ああ幸福だなあ』というような気持ちを持つこと」、そのような国を作ろうということを王様が宣言しています。

ここでは工業を積極的に興したりするようなことはしません。食べるための食料に不足しさえしなければそれでいい。生活するにはそれほどお金はなくてもいい。「この国に生まれてきてよかったなあ…」と思えることが何よりの国の方針だということです。今は二代の国王がブータンを治めています。

ハワイの講演で話したことは、身体が健康であること以上に、ころころが満たされること、つまり幸福感をもつことが本当の意味での「健康」ということではないかということです。身体どこにも悪いところはないとはいいいながらも何か心に不安や不満を持つのではなく、たとえば糖尿病があるとか、あるいは心臓が少し悪いとか、リウマチがあるとしても、朝、目覚めた時に、「ああ今日も爽やかな気持ちで目が覚めた」と思えるように心に充実感をもつ、それが本当の意味での健康感だということです。「車いすだけでも、音楽会に出かけてみよう」とか、「家族は遠くにいて一人暮らしは寂しいけれども、今日は孫の誕生日だからお祝いのメッセージを届けよう」というように、何か楽しいこと、明るいことを思うことが大切なのです。そういう喜びを感じることができれば、たとえ体にどこか多少不具合なところがあっても、「私は生まれてきてよかった」という幸福感を感じられるのではないのでしょうか。つまり、国民の生活においては、物を持つということよりも、幸福感を持つことのほうがずっと大切であるというブータンの価値観を、総合健診学会でも考えていくべきではないだろうかという話をしました。人々の健康を預かっている私たち医師は、身体をチェックだけでなく、心のチェックもしなくてははいけません。

現在、透析をしなければいのちを保てないという人でも、旅先で透析を受けられるように手配をすれば世界旅行でもできるほど医学は進歩しています。身体は不自由であっても、本当にころころが豊かであれば、幸福はいつもあなたの側にあるのだという講演をしてきました。

### ●誰かを支えるために

お釈迦さまは人間の一生を生老病死といいました。ソクラテスも同じことを言っています。しかし、ソクラテスは同じ生老病死について、「どうよく生きるか、どうよく病むか、どうよく老いか。そして最後に、どうよく死ぬかということが、私たちの生涯を通しての課題である」と教えてくれています。私たちのいのちは有限です。その寿命が人によっては短かったり、長かったりすることはあるのですが、誰にでも寿命はあります。私たちは裸で生まれて裸で死ぬ存在です。何かの財産を持っていても、それを持って死ぬことはできないのです。裸で死ぬのですから、その財産は一時は私たちの物であっても、永遠に私たちのものであるというわけにはいきません。

私は去年の8月にニューヨークで「葉っぱのフレディ」というミュージカル公演をしました。この原作は、アメリカのレオ・バスカリアという南カリフォルニア大学の教育学の先生が作った子どものための絵本です。「葉っぱは若葉に生まれる。それが夏には茂って枝を張り、そして秋になると紅葉になって人々の目を楽しませ、冬になると枯れて地に落ちる。しかしながらまた春には新しい葉っぱが芽吹く」という葉っぱの春夏秋冬を人間の一生になぞらえたものです。

人間にも春夏秋冬があり、最後には死を迎えるのですが、私たち人間はお父さんから11,000の遺伝子、お母さんから11,000の遺伝子、あわせて22,000の遺伝子を両親から受け継ぐのです。皆さんが亡くなっても皆さんの子どもに伝わり、そ





の子どもから孫にまた伝わっていくのです。仏教で言う輪廻の思想と同じことが、科学的に遺伝子としてずっと続いていくのです。その遺伝子はよいものばかりが受け継がれていくというわけではありません。最新の研究では、どうすればよい遺伝子を残して、悪い遺伝子を眠らせたままにしておけるかということが世界中で行われています。ところが、どうも遺伝子が子どもや孫のすべてを決めてしまうものではないということがいわれるようになりました。その人がどのような人と交わっているか、その人がどのような人と出会ったか、つまりどのような環境に身を置いていたかによって、その人の人生が変わってくるというのです。私たちの環境には、どこの国に生まれたか、あるいはどのような両親から生まれたかというように自分では選べないものもありますが、どのような人と出会ったか、どのような生活習慣を選び取るかというようなことは自分の決意次第で新しい環境を求めることが可能です。何ごととも運命だと決めつけるのではなく、自分でつくっていくという気構えをもって人生を選び取っていかねばなりません。

人生には思わぬ不幸が待ち構えていることがあります。倒産したり、病気をしたりした時でも、自分の悩みや苦しみから立ち直ったのちには、自分の経験で得られた感性で苦しむ友を慰めることができます。私たちの受ける試練というものは、そのただ中にあるときには辛いのですが、その経験が友のこころを支える下敷きになるのです。大学合格がならず浪人しても、浪人をした人でなければ分からないことがあるはずです。だから不合格になった若い人に対しも、心を寄せて慰めを与えることができるのです。

幸い私は浪人したことはないのですが、第三高等学校を受験した時に、一瞬ですが不合格の体験をしたことがあります。友達が「発表の前夜にすでに合格の紙が貼り出されるから、夜のうちに見て電話をかけてあげよう」と言われました。その連絡を待っていたら、夜11時に「君の名前はなかったよ」と連絡を受けました。私は、試験はよくできたと思っていたのでとてものがっかりして一晩中泣きました。ところがあくる朝、高等学校から「入学おめでとう」という電報が届いたのです。友達は夜だったから字が読めなかったみたいです。だから、私は、一晩は落第したのです。(笑)

でも、そのことで私も失敗することの悲しみを経験しました。試練を受けることは、人間が成長するために必要なことなのです。人間が成長するためには、他の人のために何ができるかを考えて、自分が持っている才能や自分の持っている時間を提供することです。ボランティアをやるとか、自分の持っている専門知識や技術を提供する、あるいは自分が持っているお金を寄付するなど、いろいろな方法があります。

## ●受けるより与える方が幸いである

チャリティーということを見ると、アメリカと日本とは少し違いがあるようです。それはどうも子どもの教育ではないかと思えます。日本では、バザーのために何か品物を寄付して下さいと呼びかけると、使えないような古着とか、自分には不要な物、余っている物を持ってきますが、アメリカでは、子どもたちはお母さんに「うちにある大切なものを出してください」と言うのです。余分なもの、戸棚にしまってあるものではなく、自分にとっても大切なもの、役に立つものを出して下さいと言うわけです。ですから、献品された品物は学校や教会のバザーでは、たちどころに高値で売れることになります。

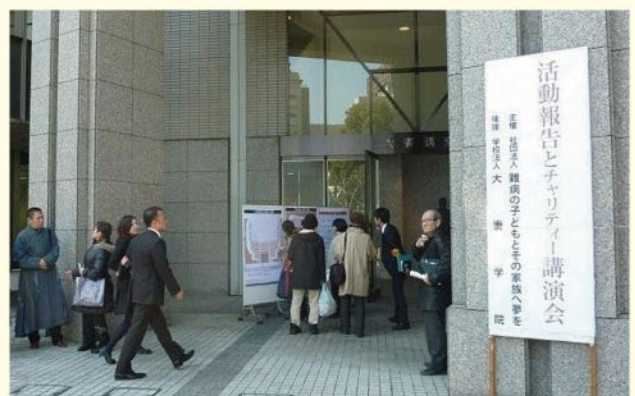
私は、一人っ子が多くなった日本の子どもにも、人に対して「捧げることの喜び」を感じさせるような教育がなされなければならないと思います。

アメリカだけでなく、中国やインドにもこのような教育を波及させようという運動があります。「受けるよりは与える方が幸いである」という言葉が聖書の使徒言行録(20-35)にあるように、「受けるより与える方が幸いである」ということをみなさんに考えていただきたいのです。先に「与えるということ」です。みなさんにも難病の子どもとその家族へ夢を与える事業に力を貸していただきたいのです。たとえ1日でも夢を与えることで、「生きてきてよかった」と難病の子どもと家族の人たちが思えるように、私たちがこれから始めようとしている運動に、お金を出したり、あるいはボランティアとして参与してほしいのです。

そして、その活動を通して、皆さん自身が、どうよく生きるか、どうよく病むか、どうよく老いるか、そして最後はどうよく死ぬかについて考えてほしいのです。最後に、「私は生まれてきたことに感謝します」という言葉を皆さんが口にすることができるように、皆さんが今できることに力を発揮していただきたいと願います。

ご静聴ありがとうございました。

**編集後記：** 日野原先生に、初めて顧問就任のお願いに伺い、私たちの活動を説明させて頂いた後に、先生は「この活動はシンプルで良い。子どもたちはみんなミッキーマウスが好きだよ。家族がみんな、全員で喜ぶことが一番良いね。何でもシンプルなのが一番良いね」とご賛同していただき、最高顧問を引き受けて下さいました。今後も、先生には、最高顧問として活動にご協力をいただきますので、皆様にもまた、ご報告させていただきます。





# Hope & Wish インタビュー

## 目に見えない応援団になりましょう!

住友信託銀行株式会社 企画部 CSR担当部長 金井 司氏



法人設立当時から、ご支援を下さっている住友信託銀行の金井様には、今春から評議員にもなっていただきました。これからは企業の立場からも、アドバイスをいただき、社会的に意義がある活動が続けて参りたいと思っています。本日は、住友信託銀行の東京駅の真上にあるともいえるような立地にある眺めのすばらしいオフィスでお話しを伺いました。

### 「会社がテーマを選んで支援をする」

弊社では、6年前に大型の薄型テレビを200台プレゼントするというプロジェクトを行ったことがあります。このとき、ファミリーハウスや児童養護施設などにもプレゼントしましたが、後に子ども達から一生懸命書いた可愛らしい手紙、感謝の気持ちのこもった手紙をたくさんもらいました。それが大変強く印象に残っています。

企業にとって社会貢献のテーマはたくさんあり、何を支援するのか初めから決められているわけではありません。結局、それぞれの会社がテーマを選んで支援をしていくしかないのです。難病の子どもとその家族へ夢をという活動は、私たちが選んだテーマの一つです。

一方で、信託という仕組みとの親和性もあります。信託は、もともと社会性の強い業務です。また、信託は財産を出す人、利益を受ける人が一致するとは限らないわけで、むしろ一致しないのが信託の考え方の原点です。お金を出す人が別について、受益者が、子どもであり、親であるというのは、形が同じなのですね。そういう所に「繋がり」も生まれてきます。つまり、今、取り組んでいらっしゃる全体の仕組みが信託という制度と似ていることも、支援をしていくことを決めた背景の一つです。

### 「繋がりを持つこと」

金融の器を通じて、ある人のお金を別の人に繋ぐ仕組みを作っていくのは、信託の典型的な機能です。例えば、遺言信託もその一つですし、いくつかの遺贈のパターンを「思いやりシリーズ」で商品化し、ご提供させていただいています。これらは、言わば「繋がりを持たせる道具」です。繋がりには、遺産を相続人以外の第三者に支払うというような平面的な繋がりや、世代を超えた垂直的な繋がりがあると思います。親から子へ、祖父・祖母から孫へというのは垂直的な繋がりということになります。

弊社がご提供している、そういった繋がりを作るためのサービスは、会社の利益よりも、社会的なニーズに応えるため、社会的な課題を解決するための手段として、社会的責任を追求しているという側面があります。

例えば、障がいを持っている子どもを持つ親御さんが、「自分たちが死んだあと、どうなるのだろう?」と心配されるわけですね。そういう課題を解決する一つの解答として、「思いやりシリーズ」の中の特定贈与信託という仕組みを使っていただくわけです。

最近は、特別な方でなくても遺言を書かれる方が増えてきています。その中で、「お子様以外の方にも遺したい」ですとか、「自分の財産を社会のために役に立ててほしい」という方が珍しくなくなっていますが、「どこに寄附したらよいのか分からない」という声が多くなっています。こういった声を受けて、私たちは遺贈ができる公益団体を紹介するガイドブックも作っています。

また、遺言や遺贈は自分が亡くなった後の話ですので、実際どんな風に使われたのか、わからないわけですが、自分が生きている今、社会に貢献したいというニーズから、生前に寄附できる信託商品も開発しています。今年から発売開始した「社会貢献寄付信託」もその一つです。この商品は、生きている間に社会的な支援ができるもので、垂直的な繋がりの一形態ということができるかもしれません。

### 「見えない応援団」

日本には寄附文化は、あまりないと言われていますが、最近では、そうでもなくなってきていると実感します。

その背景はもちろん、日本が豊かになってきたからです。ただ、アメリカ的な、大金持ちがいれば贖罪的におこなうという寄附とは、ちょっと違うような気がします。

日本人は、年を取ってからお金をあまり使わないんですね。アメリカは、働いてお金を貯め、老後は、お金を使うという風に貯蓄額が放物線を描くのですが、日本人は使わないで亡くなられてしまうことが多いですね。日本の典型的な貯蓄パターンでは「何の為に貯蓄したのだろう・・・」となってしまふ。でも、最近の傾向ですが、蓄えたお金を社会に役に立つように使いたいという方が増えています。これは日本人が本来持っている社会性が呼び戻されてお金と結びつけるということなのかもしれません。

応援の仕方はいろいろあると思います。遺言などの信託の仕組みを使うこともそうですし、持っているお金を関係するNPOに寄附することでもいいと思います。つまり、直接的な支援でなくても、間接的にも何らかの形で支援はできるということです。見える人達ばかりではなく、見えないところから応援したいという志を持った方はたくさんいると思います。

私たちが、金融本来の役割を果たすことで、そういった見えない応援団を支援する活動を続けたいと思います。私たち自身も見えない応援団の一人ですから。



左から、企画部 社会活動統括室 小椋氏、金井氏、大住、リテール企画推進部 中祖氏

インタビュー



## 奇跡への感謝!

皆様に、このHope & Wish創刊号をお届けできることをとても嬉しく思います。

法人設立から1年経った今、振り返ってみると、これまでに逢うことのできた難病と闘う子どもとそのご家族の皆様や、当法人の最高顧問を引き受けて下さった日野原先生、また専門的な見地からご協力頂く評議員の細谷亮太先生らとの出会い、またその他、個人や企業、団体の活動を様々な角度からご支援下さってる方々との出会い、すべてみな、僥倖とも言えるべき、大切に大きな奇跡であったように思います。

そのひとつひとつの出会いのどれが欠けても、今の私共の存在は有り得ません。皆さんから、どれほど多くの勇気や希望、そして感動を頂いてきたかわかりません。今、その奇跡の大事な結晶がひとつひとつ繋がってこそ、大きなすばらしい宝石になっているのではないかと喜びを持って感じています。

難病と闘う子どもとそのご家族が、「今、この子のいのちがあることそのものが奇跡なのです」と話して下さったように、私達は、改めて、自分のいのちの存在への感謝とその出会いによって生まれた繋がりを大事に、これから、ますます邁進して参りたいと思っております。

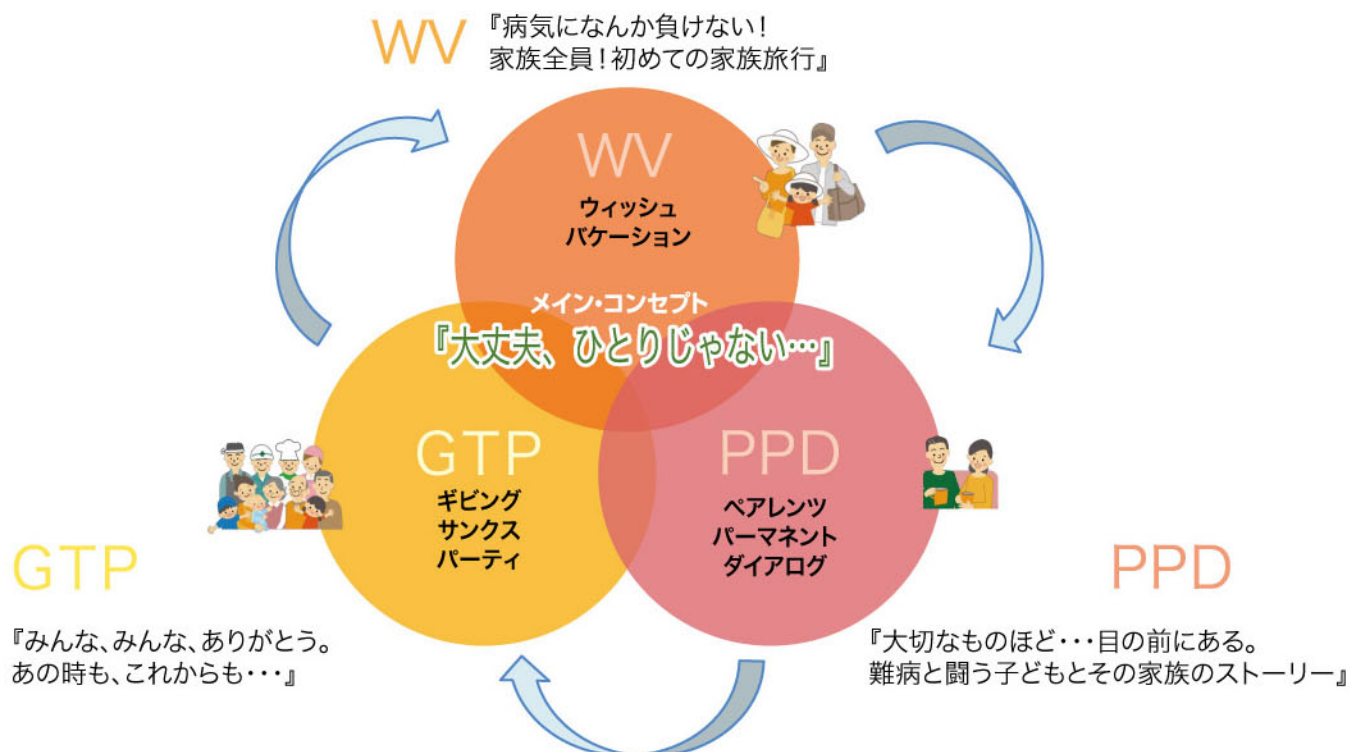
今後とも、どうぞ、よろしく願い申し上げます。

Hope & Wish 難病の子どもとその家族へ夢を 代表 大住力

大住 力 オフィシャルブログ：<http://ameblo.jp/riki-yumewo/>



## Hope&Wishの活動



### ●ウィッシュ・パッケージ(WV)

難病と闘う子どもとその家族に、東京各所で“非日常”の体験と“社会との繋がり”を実感していただく家族旅行。

### ●ペアレンツ・パーマネント・ダイアログ(PPD)

今を頑張っている現在進行形であるウィッシュ・ファミリーの本音や想いを大事にした継続的な対話を行う場。

### ●ギビング・サンクス・パーティ(GTP)

ウィッシュ・パッケージで支援を受けた子どもと家族が、支援をして下さった方達をご招待して行く感謝パーティ。



# ウィッシュ・ファミリーからのレター

## 「大切なものほど…」

子どもが難病と闘う試練を受ける以前の私は、理不尽に子どもを怒る父親でした。以前は常に不機嫌な顔を家族に見せ、家族はそんな私に気を遣う日々でありました。でも、その時は、自分にとってそれが当たり前であつたのです。

それが、娘の急性骨髄性白血病という病気、難病がわかつた途端、一変しました。

あまりにも急に訪れたことであつたので、最初は、何が何だかわかりませんでした。ただ、ひたすら、父親として、平静を保つことしかできませんでした。

私には、近くの土手を涙しながら走つた日々…、悶々とした日々…、怒りや不守、混乱の日々、家族以外の誰とも抱したくない日々…、そんな日々がありました。その時のことを自分は決して忘れることはないでしょう。

誰とも気持ち共有出来ないつらさの中、毎日、土手を走っている中、考え続けました。

今、自分がすべきことは何なのだろうと…。

そのうちに自分達が娘を通して本当の意味で強くなっていること、この大きな壁は自分に何を呼びかけ何をすべきかという事に気づき始めました。それは私自身の人生を大きく変える、非常に大きな出来事でした。

苦しい闘病生活を続ける娘が、小さいながら堂々と闘っているのを見て、一生懸命生きている姿を見て、自分も変わらざるを得なかつたのだと思います。

今、変わらなければいけないのは、この子のたつた一人の父親である自分であり、自分がこの事実を逃げずに正面から受け止め、自らの心を深く反省し、笑ったり、叱ったり、時には泣いて、生きていることを一

緒に楽しみ、その喜びを周囲に伝えていかなければと思つたのです。

娘が病気を通し体を張って、私にそのことを気づかせてくれたのです。

テレビのドキュメンタリーや書店の本で出てくるのは、いつも、亡くなつた方の話が大半です。でも、今、娘は、現在進行形で闘っています。そして自分も、娘とともに家族みんなで、今日のたつた今現在を生きているのです。だから、自分はその現在進行形の自分達のことをもつと多くの人に伝えていきたいと思ひました。

娘の病気を通して、私は「人に素直に向かい合うこと」ができるようになりまし。そして自分が変わつたことで、家族との絆も周りとの信頼関係もより深まっていっ事を感じています。

今、「家族と一緒にいることが一番!」と心の底から思ひます。その一見、当たり前前のが、どんなに愛おしく大切に、本当は有難くかけがえないことなの、ただ、そこに娘がいること、家族と一緒にいることが、どれほど勇気と希望をもたらしてくれることなの、人生を豊かにしてくれることなの、毎日、一分一秒実感し、感謝しながら過ごしています。

皆さんに、是非、お伝えしたいです。

大切なものほど、目の前にあり、その大切なものを守るため家族にしかできない事がまだまだ多くあるとすることを…。

そして、人はいつでも変わる力とそのための勇気を持っているのだということ…。

鈴木 康太(36)  
東京都在住



## 活動報告

### 初のギビングサンクスパーティが行われました!

4月最後のまるで台風のような大荒れの週末に、当法人初のギビングサンクスパーティが行われました。今回は、ご家族も支援して下さい方達も、近郊の方が中心になってしまいましたが、支援をして下さっている企業の方、マンスリー会員の方やボランティアさんなどを、お揃いのエプロンをしたウィッシュ・パッケージに参加した家族が迎え、みんなで楽しい時間を過ごしました。

このギビングサンクスパーティは、ただのイベントに終わらず、今後の活動を継続的に繋げていく為の大事なイベントですので、みんなで一緒にバリ製の綺麗な旗に、金色の手形を押し、協同ですてきな旗を作りました。手形と共に、サインと言葉も書きました。金色の手形は、まるで、この活動に賛同しているよと、まるで挙手をしているかのように堂々としていました。

今後は、イベント時や将来、設立したいと思っているビレッジにも飾れるように、この綺麗な色の旗をどんどん増やしていきたいと思っています。

「大丈夫!ひとりじゃない…」と思えることは、誰にとっても大事なことです。そのことをたくさんのご家族やこの通信を読んで下さっている方達と共有していければ、とても嬉しいです。

皆様のお力が、難病の子どもと家族を支え、励まし、勇気づけていきます。この通信を読んで下さっている皆様が、マンスリー会員として、継続的に、私共に関わっていただけましたら、

本当に嬉しく、心強いです。次回のギビング・サンクス・パーティには、多くのご家族で支援して下さい方達をお迎えできるよう計画していきます。皆様にギビング・サンクス・パーティでお目にかかれまことを楽しみにしております。





# メディア紹介

## NHK福祉ネットワーク「子どもたちに夢を」-難病と闘う家族に贈るパケーション-が放映されました!

5月19日夜、これまでに関わって当法人に関わって下さった方すべての方がドキドキして見守る中、NHK福祉ネットワークの番組が放映されました。撮影は、昨年約1年も続いたもので、これまでに数多くのご家族や支援して下さいの皆様、ご協力いただいて完成した番組です。関わって下さった皆様、本当にありがとうございました。

すべてのご家族を紹介させていただけなかったのは、残念ですが、どのご家族も本当に素敵な方達で、私も、いつも一緒に関わらせていただくことで、たくさんのごことを学ばせていただきました。今回の番組では、鈴木家、竹腰家、菅原家の3家族にご協力いただきました。皆様、本当にありがとうございました。この番組で、私共が大事にしております「家族全員であること」「一時的な繋がりではなく、継続的な繋がりであること」をご紹介していただくことができました。そして、この繋がり、家族同士や関係者の所で留まるものではなく、広く社会の皆様にも繋がっていくものなだと改めて実感しています。



放映されました番組に関しては、NHK厚生文化事業団のビデオライブラリーで貸し出しが可能になるそうです。お問い合わせは、以下までお願い致します。

NHK厚生文化事業団の福祉ビデオライブラリー <http://www.npwo.or.jp/library/video/> TEL 03-3476-5955

### 書籍紹介



当法人代表、大住 力が米国ギブ・キッズ・ザ・ワールド(難病の子どもとその家族が1週間無料で過ごすことができる施設)の子どもの言葉を綴った絵本がポプラ社より出版されています。ギブ・キッズ・ザ・ワールドの家族が祈りを捧げるチャペルのノートに書き込まれた言葉を大住が編集しました。是非、多くの方に読んでいただきたい絵本です。感想も是非、お寄せ下さい。日野原先生が帯を書いて下さり、細谷先生があとがきを書いて下さいました。

### 「わたしは いま とても しあわせです」難病のともたちからみんなへ

大住 力編・相野谷 由紀・絵 ポプラ社 定価 1365円  
発行:株式会社ポプラ社 〒160-8565 新宿区大京町22-1  
電話[営業]03-3357-2212 [お客様相談室]0120-666-553

## ご寄付のお願い

郵便局からのお振り込みの場合は、別紙、振り込み用紙をご利用下さい。

### ① 銀行振り込みによるご寄付

#### ○ゆうちょ銀行

#### ゆうちょ銀行からお振込みの場合

記号番号 ゆうちょ銀行 00130-4-632957  
名 義 一般社団法人 難病の子どもとその家族へ夢を

#### ゆうちょ銀行以外からお振込みの場合

記号番号 ゆうちょ銀行 ○一九店 (当)0632957  
名 義 一般社団法人 難病の子どもとその家族へ夢を

#### ○三菱東京UFJ銀行

口座番号 三菱東京UFJ銀行 新富町支店 (普)0030226  
名 義 一般社団法人 難病の子どもとその家族へ夢を

### 単発のご寄付

①銀行振り込みによるご寄付  
(単発のご寄付)

以下の口座に直接、  
ご厚意による任意の金額を  
お振込み下さい

### 定期・定額のご寄付

②マンスリー会員への  
ご入会  
(自動引き落とし)

以下の申し込み先に  
ご連絡下さい。  
資料をお送り致します

### ② マンスリー会員へのお申し込み (自動引き落としによる毎月のご寄付)

下記の内容をファックスまたはE-mailにてお知らせ下さい。  
追って資料をお送りさせていただきます。

お名前/ご住所/電話番号/FAX番号  
メールアドレス/月々の金額

事務局

Hope&Wish 社団法人 難病の子どもとその家族へ夢を  
〒135-0064 東京都江東区青海2-7-4 the SOHO 826  
TEL:03-6457-1480 FAX:03-6457-1481  
E-mail:info@yumewo.org HP: <http://www.yumewo.org/>

Hope&Wish 通信「夢を」創刊号は、  
住友信託銀行株式会社のご協力により、  
作成させていただきました。