

第 8 期事業年度

2016 年度（平成 28 年度）

2016 年（平成 28 年）11 月 1 日から
2017 年（平成 29 年）10 月 31 日まで

事業計画書

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

2016 年度事業計画

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彼ら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・プログラムの実施

2泊3日で全国にいる難病の子どもとその家族を家族全員旅行に招待する事業を実施する。平成28年11月～29年10月実施予定。

東京、大阪、沖縄、広島、静岡、長野等で年間15本、30家族予定。

対象家族は、全国から、公募または、病院等からの紹介の難病と闘うご家族。

また、各開催地での地元企業や行政との連携、団体及び個人支援者、地元大学の福祉科や人間社会学部の学生達との連携も広く図ることで、地域密着型の内容を展開していく予定。

また、上記の2泊3日のプログラムの他に、「ホームパーティプログラム」と称した、余命宣告を受け、外出が困難な難病児及び家族を対象に、ご家庭もしくは、病室で、写真撮影や似顔絵体験、表現系のプログラムを含めたホームパーティを実施する予定。10本10家族を予定。

② ペアレンツ・パーマネント・ダイアログ（両親との直接対話）の実施

上記の家族全員旅行や、事前、事後訪問等の機会に、難病と闘う両親との対話を行うダイアログを、書籍化することや、医療系、心理学系の学会で、更に発表できるように、立命館大学の心理学の教授らと共同研究を行っていく予定。

平成28年11月～29年10月実施予定。

2泊3日の旅行中、ダイアログの時間は、1家族のべで3時間予定。

ホームパーティプログラムにおけるダイアログは、活動実施後、アフターインタビューとして家庭を訪問し、実施する。

学会発表は、年3回程、看護系、医療系、経営学系の学会で予定。

③ キッズ・プログラム（難病を患う子どもの兄弟児とのプログラム）の実施

両親が上記、ダイアログで母子分離で活動を行っている際や、テーマパーク同行の際に、兄弟児がより、精神的にもリラックスできる場の設定や、言葉かけ、スキンシップ、コミュニケーション遊び等を重要視し、彼らのメンタルヘルスケア的な側面を強化するものとする。

2年前より始めたキッズプログラムの充実を図るものとして、兄弟児の年齢が18歳以上の場合は、本人にヒアリングをするプログラムは、非常に効果的であったので、本事業年度も、引き続き、より兄弟児が、当事者のことを理解するきっかけや、家族のことだけでなく、彼等との関わりを通して、福祉や医療、社会全体の課題として捉えていかれる場面を設定していく予定。

平成 28 年 11 月～29 年 10 月実施予定。2 泊 3 日の旅行中、キッズプログラムの時間は、3 時間～4 時間を予定。

- ④ギビング・サンクス・パーティ（難病を患う家族と支援者との交流会）の開催
従来までの大阪、東京開催に加えて、仙台、福岡などでも、ウィッシュ・バケーションにご協力して下さる個人、団体、企業の皆様だけでなく、一般の家族も参加できる交流パーティとして実施予定。数年前から実施している東京開催の皇居のリレーマラソンや仙台のパークゴルフ大会なども継続して実施し、より多くの一般市民への啓発活動にも繋がる場を設定予定。当法人のウィッシュ・バケーションに参加してくれた難病を患う子どもと家族が主体でホスト役となり計画し、支援して下さっている方達や地域の皆様に招いて実施する予定。

平成 28 年 11 月～平成 29 年 10 月予定。対象者は、上記家族全員旅行に参加した家族及び、支援者、活動に興味を持ってくれている一般市民。

年間に 5 回、東京、大阪、仙台、福岡等で開催予定。1 回 4 時間程度。

2. ボランティアに関する人材養成・育成事業

①企業ボランティアの育成

家族全員旅行などのサポートを初め、自発的に活動をしていくことができるボランティア精神を持った人材を養成、育成していく活動を更に広げ、企業ボランティアの育成なども強化していくことを予定している。企業人のボランティアマインドを育てることによって、企業が社会的責任を全うすることの一旦を担えるよう、企業とのコラボによる育成事業や CSR 協働事業を行っていく予定。

平成 28 年 11 月～28 年 10 月実施予定。1 回 10 名程度の定員で年に数回程度、開催予定。開催地域は、東京、大阪、仙台の予定。

②学生ボランティア、小中学生によるジュニアボランティアの育成

大学生や小中高生が難病と闘う家族との活動の実態や、彼らが置かれている状況を知る機会を通し、今後、交流活動等で自発的にボランティアができるように、育成の場を学校及び教育機関と連携して実施していく予定。

平成 28 年 11 月～29 年 10 月実施予定。1 回 10 名程度の定員で年に数回開催予定。開催地域は、東京、大阪を中心に、難病と闘う家族が在住の地域で開催予定。

③高齢者ボランティアの育成

退職後の高齢者が社会でいきいきと活躍していく場を作っていくことや、高齢者が自身の得意な分野を活かし、難病と闘う子どもたちと関わるができる育成事業やボランティアツアーなどを実施していく。また、本事業年度は、これまでに高齢者施設等との関わりもあることから、認知症予防としてのボランティア育成事業も検討していく予定。

平成 28 年 11 月～29 年 10 月実施予定。育成事業は、1 回 10 名程度の定員で、年に数回、東京、大阪、広島等で開催予定。

3. 講演・セミナー・シンポジウム事業

①企業・団体等における講演会及びセミナー・シンポジウムの開催

本事業年度は、企業、福祉施設、行政等での講演も継続して行っていくとともに、当法人の関連企業や支援企業との連携で、シンポジウム等の開催等を検討し、難病児や家族との関わりを通して、より、豊かな社会にしていく為のそれぞれの役割を考える機会などを提供していく予定。

平成 28 年 11 月～29 年 10 月実施予定。講演・セミナーは、全国にて開催予定。シンポジウムは、年に 2 度、東京、大阪、広島等で開催予定。

②学校などの教育現場における講演会・ワークショップ等の開催

本事業年度も継続して、小学校から、大学まで、様々な教育現場において、難病と闘う子どもとその家族の「生き方」を伝えていく講演会を実施していくことで、道徳教育やキャリア教育などの授業として確立していけるような場を設定していく予定。内容として、本事業年度は、啓発活動の一環として製作したドキュメンタリー映画の上映等も絡めた継続的な内容も加味していく予定。

平成 28 年 11 月～29 年 10 月実施予定。年に 6 回位を予定。

実施は、全国の学校等との連携により実施。

② 病院や医療団体など医療従事者に向けた講演会・セミナーの開催

昨年度に引き続き、病院や医療団体に所属する医師、看護師、職員等に向けた講演やセミナー開催を更に強化し、医療者が、「患者」との関わりではなく、「人間」としての関わり大切さを再認識していく場を設定していく予定。

更に、看護協会や看護学会、医療系の学会での発表、自主集会等も開催していく予定。平成 28 年 11 月～29 年 10 月実施予定。

④女子刑務所及び女子少年院における講演会及び研修の開催

法務省との連携、各刑務所からの要望により、本事業年度は、講演のみならず、出所者の為の満期研修及び、職員向けの研修を実施していく予定。

男子刑務所及び拘置所からの要望もある為、より多くの対象者に向けての講演及び研修を実施していく予定。

平成 28 年 11 月～29 年 10 月実施予定。

⑤月次報告会の開催

月次の報告会を開催し、より多くの一般の皆様、活動の趣旨、目的、社会的役割をご理解いただけるように努めるとともに、参加者からの意見もいただけるような場や交流の場を設けていく予定。企業の参加者も多く募り、異業種交

流会的な役割を持つ機能を付加していく予定。

また、寄付者にとって有益になる、公益増進法人としての税制優遇措置についてや、確定申告時の申告方法などの税制面での説明などについても、支援をしてくれている信託銀行等との連携で説明会や相談会を開催する予定。

平成 28 年 11 月～29 年 10 月実施予定。東京で開催。

4. 研修に関する事業

本事業は、難病と闘う家族との同行体験、直接対話を主とした研修を通し、若者から高齢者までが、自尊感情を高めていくことの意義、人と関わることの根源的な意義を感じ、「いのち」への畏敬の念を育てていくことを目的に実施している。本年度も、この事業の強化を図り、より多くの市民が、実際に難病と闘う子どもと家族と関わることで、「自身」の存在価値に目覚め、より豊かな社会を作っていく活動を実施していく予定。

平成 28 年 11 月～平成 29 年 10 月開催予定。1 回 10 名定員。

大阪、東京、広島等で開催予定。対象者は、学生から企業人、医療関係者等。

5. 芸術文化を通した啓発活動に関する事業

①ドキュメンタリー映画上映学校啓発活動

本事業年度は、2016 年春公開したドキュメンタリー映画「Given—いま、ここ、にあるしあわせ—」の学校啓発活動を通し、広く全国の小学校校から大学生の皆様へ、小児難病の実態や「いのち」の力、生きる力、家族力の可能性を知っていただき、映画を通して、自らの「いのち」について、家族について、考える機会を提供していく予定。

平成 28 年 10 月～平成 29 年 11 月。東京、大阪を中心に、各地域で開催。

学校上映会の他に、企業の CSR としての上映会なども予定。

②チャリティコンサート及びチャリティイベント等の開催

より広く一般の皆さんに活動を理解していただき、協働していただく為の、チャリティコンサートやチャリティイベント等を全国で開催していく予定。

当法人を支援してくれている音楽家や芸術家、スポーツ選手等との協働プログラムとして、チャリティコンサートやイベントを実施し、より広く一般の人達にも参加してもらえる内容を実施していく予定。

平成 28 年 11 月～平成 29 年 10 月。東京、大阪、仙台を中心に各地域で開催。

地方での開催の場合は、各地域の非営利団体や企業と連携を図っていく予定。

6. 活動本拠地建設に向けた事業

本事業年度は、現在、活動本拠地建設準備として認定していただいている事業から、本格的に、活動本拠地建設に入れるように、具体的に準備を進めていく予定。

現在、予定地としては、沖縄県恩納村真栄田を検討中。準備が整い次第、活動本拠

地建設として認定をいただけるよう、変更認定申請の準備を進めていく予定。
本施設は、従来のこどもホスピスやレスパイト施設という特定の人達を対象にした施設の枠、対象者を越え、一般の人達や、地域の人達もが日常的に関われる、社会との接点とした場所作りを目指す。本施設は、宿泊機能やリハビリ機能、教育機能を合わせ持つ複合的な施設としていくことを念頭に置いて進めるものとする。
平成 28 年 11 月～平成 29 年 10 月実施予定。

7. 難病及び障害を持つ家族への日常サポート事業

平成 27 年度に認定をいただいた、難病及び障害を持つ家族への日常サポート事業を、当法人の活動の趣旨でもある「家族を守る・支える」という観点から、当該の児童はもとより、家族全員が、より心身ともに健やかに幸せに、各地域で日常生活を送る為の支援をしていく為に、準備を進めており、東京においては、平成 29 年 1 月より、小児専門訪問看護ステーション BIG JOB!(DAI JOB)を開設予定。

8. 内部体制の強化

① 研究チームの強化

当法人の主活動であるウィッシュ・バケーションや社会貢献としての研修などについて、学術的にも分析し、広く多くの方に役に立つようにしていく為、心理学、医学、経営学等の分野の研究者で構成している研究チームの専門性や他業種との連携を強化し、これまでの研究成果をまとめた学術書として作成していく予定。

② アニュアルリーレポートの作成・配布

従来の四半期の通信に加え、活動の内容、実績、効果、決算報告等を含めた、アニュアルリーレポートを作成、広く配布していく予定。

平成 29 年 4 月の間に発行予定。支援者、支援企業のみならず、行政、省庁、教育機関、関連団体等にも配布予定。

③ 情報発信の強化

HP 等を更に、リニューアルし、交流事業や家族の状況等もわかる動画等の導入、社会貢献としての書籍、グッズ購入等のサイトの導入、イベントの情報、税制優遇措置の説明など、更なる情報発信や新規顧客獲得を目標にしていく予定。

以上