

平成 30 年度公益財団法人日本財団 支援事業報告書

2018 年（平成 30 年）4 月 1 日から
2019 年（平成 31 年）3 月 31 日まで

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

1. ウィッシュ・バケーション(全国から招待した難病と闘う家族の2泊3日の家族全員旅行)

【事業の経過】

本年度は、全国各地から、30家族計125名の参加者によるウィッシュ・バケーションを実施した。昨年に引き続き、東京ディズニーランドやディズニーシー、大阪ユニバーサルスタジオジャパンなどのテーマパークの他、毎年多くの様々な地域の方たちにご協力いただき、広島県福山市の鞆の浦ウィッシュ・バケーションや、多くの地域の方たちが「めんそーれ」と言って迎えて下さる沖縄ウィッシュ・バケーション、初の開催地となった長崎や高知でのウィッシュ・バケーションなど、全国の多くの難病を患う子どもとその家族、そして多くの支援者の人たちから、喜びの声をいただける支援事業となった。

本事業年度も、多くの地域の方との連携や、企業の方の同行体験など、私どものウィッシュ・バケーションが、難病を患う子どもとその家族の家族全員旅行としての位置づけだけでなく、多くの社会の方たちとのマッチングにより、多くの“気づき”を得ていくことや、“バリアフリー”や“コミュニケーション”について、ともに語る場の創出や、ケアをする人とされる人の区別なく、双方向性の関わりを持ち、社会に新しい価値観をもたらしていく機会が増え、それに賛同して下さった多くの新しい企業や個人の支援者も増え、協力体制も多様に広がってきたことは、本事業年度においては、特筆すべきことであった。

また、本事業年度においては、厚労省難病対策課小児特定慢性疾患係からの要望で、公益活動に参加した家族や当事者へのヒアリングを実施するなど、関係省庁との関わりもより深くなってきており、なかなか、直に要望を訴えることができない、福祉制度的な側面について、関係省庁の方に、家族が想いを直に伝えることができたことは、非常に有意義なことであった。

これまでも継続してきている、ご両親との対話の時間(ダイアログ)も、より充実した時間となり、本事業年度は、父に英語で本音を語ってもらう初の試みなど、多様な属性の保護者の本音を聴かせていただく機会を得た。本事業年度においては、このデータを分析し、学会でも発表など、得られた知見を多くの人へ届ける多様な取り組みを実施した。

【実施時期】平成30年5月～平成31年3月

【実施場所】東京、千葉、新潟、大阪、沖縄、広島、和歌山、高知、長崎

【参加家族】30家族 計125名

【参加関係者総数】15回合計2,003名(別途、詳細ウィッシュ・バケーション報告一覧参照)

【参加地域】東京、神奈川、千葉、福島、岩手、大阪、京都、愛知、兵庫、滋賀、福岡、佐賀、大分

【詳細実施状況】

① 福山ウィッシュ・バケーション

時期:平成30年5月25日(金)～27日(日)

場所:広島福山市鞆の浦

参加者:5P欠乏症8歳男児を含む家族4名(福岡県在住)

悪性ラプドイド腫瘍5歳女児を含む家族5名(神奈川県在住)

受益者数(関係者総数):129名

内容:福山市鞆の浦、仙酔島、子ども園訪問及び一般支援者との交流他

② 東京ウィッシュ・バケーション

時期:平成 30 年 6 月 15 日(金)～6 月 17 日(日)3 日間

場所:東京、千葉

参加者:病名不明(身体障害)11 歳・9 歳男児(兄弟)を含む家族 4 名(岩手県在住)
脊髄髄膜瘤・先天性水頭症・アーノルドキアリ奇形Ⅱ型症候性てんかん 8 歳
男児を含む家族 4 名(佐賀県在住)

受益者数(関係者総数):117 名

内容:東京ディズニーランド訪問、企業及び一般支援者との交流、人力車、似顔絵体験他

③ 東京ウィッシュ・バケーション

時期:平成 30 年 6 月 17 日(日)～6 月 19 日(火)3 日間

場所:東京、千葉

参加者:小脳髄芽腫 17 歳男児を含む家族 4 名(福岡県在住)
レット症候群 16 歳女児を含む家族 4 名(愛知県在住)

受益者数(関係者総数):115 名

内容:東京ディズニーランド訪問、企業及び一般支援者との交流、人力車、似顔絵体験他

④ 高野山ウィッシュ・バケーション

時期:平成 30 年 7 月 27 日(金)～29 日(日)3 日間

場所:和歌山県高野山

参加者:先天性水頭症、てんかん、脳性マヒ、自閉症孔脳症、てんかん 12 歳女児を含む
家族 4 名(兵庫県在住)

脳性麻痺 9 歳女児を含む家族 3 名(兵庫県在住)

受益者数(関係者総数):126 名

内容:高野山金剛峯寺・奥の院参拝、僧侶の皆さんとの地元の方たちとの交流バーベキュー
金剛峯寺での勤行、説話拝聴他

⑤ 高知ウィッシュ・バケーション

時期:平成 30 年 8 月 9 日(木)～8 月 11 日(土)

場所:高知県

参加者:脳性マヒ、てんかん、全盲 12 歳男児を含む家族 4 名(大阪府在住)
脳性マヒ、転倒てんかん 9 歳男児を含む家族 3 名(大阪府在住)

受益者数(関係者総数):131 名

内容:いるかふれあい、ドルフィンセンター、室戸半島観光、よさこい祭り他

⑥ 長崎ウィッシュ・バケーション

時期:平成 30 年 8 月 31 日(金)～9 月 2 日(日)

場所:長崎県

参加者:松果体芽腫 2 歳男児を含む家族 4 名(福岡県)
骨髄性白血病 3 歳女児を含む家族 4 名(東京都)

受益者数(関係者総数):116 名

内容:「i+Land nagasaki」での観光、地域の方との交流、夏祭り他

- ⑦ 大阪ウィッシュ・バケーション
時期：平成 30 年 9 月 7 日（金）～9 月 9 日（日）
場所：大阪府
参加者：染色体異常・レノックスガスト症候群女児 16 歳を含む家族 4 名（大分県）
モワットウィルソン症候群男児 8 歳を含む家族 4 名（福島県）
受益者数（関係者総数）：109 名
内容：ユニバーサルスタジオジャパン訪問、企業及び一般支援者との交流、美容院他
- ⑧ 大阪ウィッシュ・バケーション
時期：平成 30 年 9 月 9 日（日）～9 月 11 日（火）
場所：大阪府
参加者：甲状腺機能低下症・ソトス症候群 2 歳女児を含む家族 4 名（福岡県）
神経芽腫 5 歳女児を含む家族 4 名（神奈川県）
受益者数（関係者総数）：107 名
内容：ユニバーサルスタジオジャパン訪問、企業及び一般支援者との交流、美容院他
- ⑨ 東京ウィッシュ・バケーション
時期：平成 10 月 14 日（日）～10 月 16 日（火）
場所：東京、千葉
参加者：頭蓋骨早期癒合症、2 番染色体一部欠損症、心室中隔欠損症男児 8 歳を含む
家族 6 名（福岡県）
LBSL（ミトコンドリア病の一種）男児 7 歳を含む家族 4 名（福岡県）
受益者数（関係者総数）：104 名
内容：東京ディズニーランド訪問、企業及び一般支援者との交流、人力車、似顔絵
体験他
- ⑩ 東京ウィッシュ・バケーション
時期：平成 10 月 14 日（日）～10 月 16 日（火）
場所：東京、千葉
参加者：先天性メガロウイルス感染症 3 歳男児を含む家族 5 名（福岡県）
神経芽腫 7 歳男児を含む家族 4 名（大阪府）
受益者数（関係者総数）：107 名
内容：東京ディズニーランド訪問、企業及び一般支援者との交流、人力車、似顔絵
体験他
- ⑪ 沖縄ウィッシュ・バケーション
時期：平成 10 月 27 日（土）～10 月 29 日（月）
場所：沖縄
参加者：18 トリソミー 2 歳女児を含む家族 6 名（東京都）
脳性麻痺 4 歳男児を含む家族 4 名（兵庫県）
受益者数（関係者総数）：144 名
内容：美ら海水族館訪問、いるかふれあい、地域の家族との BBQ パーティ他

⑫ 大阪ウィッシュ・バケーション

時期：平成30年11月9日（金）～11月11日（日）

場所：大阪府

参加者：右室型単身室症・肺動脈閉鎖症による心機能障害3歳男児を含む家族5名
（沖縄県在住）

コフィンシリス症候群14歳男児を含む家族4名（千葉県在住）

受益者数（関係者総数）：125名

内容：ユニバーサルスタジオジャパン訪問、企業及び一般支援者との交流、美容院他

⑬ 大阪ウィッシュ・バケーション

時期：平成30年11月11日（日）～11月13日（火）

場所：大阪府

参加者：悪性リンパ腫（難治性）5歳男児を含む家族5名（神奈川県在住）

レット症候群6歳女児を含む家族5名（滋賀県在住）

受益者数（関係者総数）：116名

内容：ユニバーサルスタジオジャパン訪問、企業及び一般支援者との交流、美容院他

⑭ 東京ウィッシュ・バケーション

時期：平成30年12月15日（土）～12月17日（月）

場所：東京、千葉

参加者：リンパ性白血病5歳女児を含む家族4名（京都府）

ソトス症候群6歳男児を含む家族5名（兵庫県）

内容：東京ディズニーランド訪問、企業及び一般支援者との交流、人力車、似顔絵
体験他

⑮ 舞子ウィッシュ・バケーション

時期：平成31年3月23日（土）～25日（月）

場所：新潟県

参加者：脊髄脂肪腫（二分脊椎症）4歳男児を含む家族3名（東京都）

正中性びまん性グリオーマ5歳女児を含む家族4名（神奈川県）

内容：舞子リゾートにてスキー体験、雪上遊び、雪上BBQ他

【写真で見る活動の様子】

初の医療者同行なしの家族全員旅行
家族だけで旅行も宿泊もできた喜びは
特別。これからの旅行、外出に勇気が持
てるようになった。



初の高知でのバケーション。地域の病院の
方たちが大勢で出迎えてくれて、よさこい
祭りに。生まれて初めて、海に入り、いる
かと触れ合った。



初めてのスキー、二分脊椎のお子さんが、イ
ンストラクターと一緒に滑るバイスキーで、
生まれて初めて「一等賞」が取れた！と大喜
び。今後の人生の大きな勇気が得られた。



浅草では、人力車の大勢の車夫さんが総
勢で迎えて、浅草を案内してくれる。
彼らに雷門の前で名前を呼んでもらい、
嬉しくて泣きだす両親も多い。



高知の室戸岬での観光を地域の方や病院関係者、
ホテル関係者と楽しんだ。ホテルでは、家族の話
を、地域の方にも聞いていただいた。



親子で美容院に行くことが念願の夢
だった母。スタッフ
とのふれあいや、心
遣いが嬉しくて、涙
が溢れて止まらな
かった。

2.訪問型ウィッシュ・バケーション

【事業の経過】

通常のウィッシュ・バケーションに参加できない状態の難病児と家族に向けてのプログラムとして、家庭や病院に出向いていってパーティ等を実施する訪問型ウィッシュ・バケーションを10回10家族実施した。対象の難病児は、緊急性が高い患児が多く、その為、その状況、病状により、家庭を訪問するケース、病室で行うケース、病院から、数時間のみ外出を許可されてテーマパークに行くケースなどがある。

内容としては、カリカチュアアーティスト(似顔絵)やカメラマン、シェフの派遣などをしたり、参加して下さった方と共有の思い出ができるように、指先に患児他が好きな色をつけて創るフィンガーアートの作品作りをした。その他、フラダンスやお菓子作り、ネイルアートなど、患児の好みに合わせて、短い時間の単日のプログラムではあるが、様々な交流を持つことが叶った。

本事業年度は、プログラム実施後、当該患児が逝去した家族においても、アフターインタビューを実施し、今後の家族との関わり方について新しい側面と価値を見出すことができた為、今後も継続に実施していきたい。

また、地方からの要請を含め、新しい連携先となる病院や団体等が増えたことや、同じネットワーク会議で知り合った他団体との連携(プロフェッショナルな人材派遣)も実現し、より様々な家族のニーズに応えることが可能となった。しかし、病状が急変する場合や、直前でのキャンセルなどは、変わらず、緊急性が高い患児が多い為、連絡が来てから、実現までに要する時間を更に短くすることなどについても、工夫を重ねていきたい。

【実施時期】平成30年5月～平成31年3月

【実施場所】東京、千葉、埼玉、神奈川、福岡、鹿児島、京都、和歌山

【参加家族】10家族 118名(親戚を含む)

【参加関係者総数】計453名(医療関係者、協力企業等を含む)

【参加地域】東京、埼玉、神奈川、宮城、大阪、福岡、鹿児島、京都、和歌山、

【詳細実施状況】

①東京訪問型ウィッシュ・バケーション

時期:平成30年5月11日(金)

場所:東京患児自宅

参加者:ゴーシェ病3歳女兒を含む家族7名

受益者数(関係者総数):33名

内容:ご自宅でのパーティ、写真撮影、似顔絵体験他

②埼玉訪問型ウィッシュ・バケーション

時期:平成30年6月27日(水)

場所:埼玉県医療小児センター

参加者:脳腫瘍(ETMR)2歳男児を含む家族8名(埼玉県在住)

受益者数(関係者数):68名

内容:病室内でのパーティ、クラウン、夏祭り他

③千葉訪問型ウィッシュ・バケーション

時期:平成 30 年 7 月 4 日(水)

場所:東京ディズニーランド及び滞在ホテル

参加者:脳腫瘍 16 歳女兒を含む家族 4 名(宮城県在住)

受益者数(関係者数):31 名

内容:東京ディズニーランド訪問、ホテル部屋でのパーティ他

④福岡訪問型ウィッシュ・バケーション

時期:平成 30 年 8 月 1 日(水)

場所:福岡市患児自宅

参加者:18トリソミー3 歳女兒を含む家族親戚 12 名(福岡県在住)

受益者数(関係者数):37 名

内容:ご自宅でのパーティ、シェフ派遣、写真撮影、似顔絵体験他

⑤東京訪問型ウィッシュ・バケーション

時期:平成 30 年 8 月 29 日(水)

場所:東京都患児自宅

参加者:アイカルディ症候群 4 歳女兒を含む家族親戚 10 名(東京都在住)

受益者数(関係者数):32 名

内容:ご自宅でのパーティ、シェフ派遣、写真撮影、夏祭り他

⑥大阪訪問型ウィッシュ・バケーション

時期:平成 30 年 9 月 4 日(火)

場所:大阪府患児自宅

参加者:ファロー四徴症・ダウン症 6 歳男児を含む家族親戚 11 名(大阪府在住)

受益者数(関係者数):49 名

内容:ご自宅でのパーティ、写真撮影、コンサート、似顔絵体験他

⑦鹿児島訪問型ウィッシュ・バケーション

時期:平成 30 年 10 月 16 日(火)

場所:鹿児島県患児自宅

参加者:骨肉腫 19 歳男児を含む家族親戚 12 名(鹿児島県在住)

受益者数(関係者数):28 名

内容:ご自宅でのパーティ、バンド、ゲーム大会、写真撮影他

⑧東京訪問型ウィッシュ・バケーション

時期:平成 30 年 12 月 8 日(土)

場所:東京患児自宅

参加者:リンパ性白血病 10 歳女兒を含む家族親戚 13 名(東京都在住)

受益者数(関係者数):50 名

内容:パーティ、写真撮影、似顔絵体験他

⑨京都訪問型ウィッシュ・バケーション

時期:平成 31 年 1 月 17 日(木)

場所:京都府患児自宅

参加者:リンパ性白血病 10 歳女兒を含む家族親戚 14 名(京都府在住)

受益者数(関係者数):54 名

内容:パーティ料理作り、写真撮影、フラダンスショー他

⑩和歌山訪問型ウィッシュ・バケーション

時期:平成 31 年 2 月 25 日(月)

場所:和歌山患児自宅

参加者:神経芽腫 5 歳男児を含む家族親戚 12 名(和歌山県在住)

受益者数(関係者数):54 名

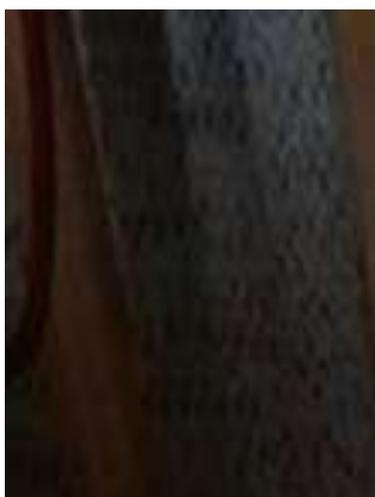
内容:パーティ、写真撮影、似顔絵体験他

【写真で見る訪問型ウィッシュ・バケーション】

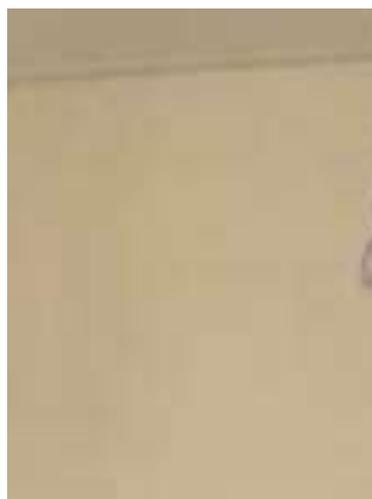
ホテルの方たちも、精一杯、もてなしをしてくれた。家族は、初めてのホテルで宿泊に大はしゃぎをし、良い思い出作りとなった。



小児医療センターの病室での様子。主治医の先生や看護師さんも、プログラムに積極的に参加してくれて、家族にとっても良い時間となった。



余命宣告をされた 18 トリソミーの患児。家族の想いが通じて、この後、快方へ。家族全員の似顔絵にとっても感激してくれて、宝物になった様子。



生まれて初めてのホテルでのお泊り。ホテルのお部屋で、夏祭りの服に着替えて、夏祭りを楽しんだ。夜のお出かけにも挑戦し、大満足だった。