

# 2019 年度公益財団法人日本財団 支援事業報告書

2019 年 4 月 1 日から  
2020 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127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、初めて実施する長野県の車山高原など、新規開催場所でのウィッシュ・バケーションや、御財団から支援を受けてレスパイト施設を建設中の沖縄でのウィッシュ・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。

本事業年度は、残念なことに、最後の活動である、新潟のスキー場においてのウィッシュ・バケーションは、新型コロナウイルスの影響で中止を余儀なくされたものの、前出の沖縄のレスパイト施設での活動を予定より多く実施できた為、目標の活動数は達成でき、より多くの新しい成果を得ることができた。特に、沖縄に活動拠点を持つことは、当法人の念願の事業であり、この体制をより強固に、地域との連携をより広く深く作っていく基盤作りは、今後の運営においても、不可欠なこととなる。その意味においても、新しい形での地域連携型のウィッシュ・バケーションを数回、実施できたことは、今後の非常に良いポイントとなった。

その他の地域においても、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たことは、活動のモデル作りとしても、良い実績を積めたと自負している。

地域の方々や企業の方との連携は、より多くの受益者を獲得していくことにも繋がると同時に、地域での難病や障害を持つ人たちへの理解にも寄与することとなり、真の「共生」に向けての意識付けにもなっていると、地域での評価もいただけた。

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、保護者のみならず、青年期に達している当事者や兄弟児の本音を聴かせていただく機会も得た。このデータを分析し、学会での発表など、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。今後は、更に、それらの知見をまとめ、関連各省や地域の行政等にも届け、地域連携や相談支援事業等にも役立てていかれるよう工夫していきたい。

【実施時期】平成31年4月～令和2年2月

【実施場所】東京、千葉、大阪、沖縄、高知、長崎

【参加家族】30家族 計127名

【参加関係者総数】14回合計1040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 長崎ウィッシュ・バケーション

時期：2019年4月20日(土)～4月22日(月)

場所：長崎県伊王島「i+Land nagasaki」

参加者：低酸素脳症 8 歳女兒を含む家族 5 名（東京都在住）  
脳腫瘍（神経節芽細胞腫）7 歳男児を含む家族 4 名（神奈川県在住）  
受益者数（関係者数）：56 名  
内容：伊王島の地域の方たち及びホテル「i+Land nagasaki」の方たちとの交流  
グラバー庭園、ペンギン水族館訪問他

② 東京ウィッシュ・バケーション

時期：2019 年 5 月 12 日（日）～14 日（火）  
場所：舞浜、浅草  
参加者：18 トリソミー 2 歳女兒を含む家族 4 名（福岡県在住）  
小脳出血 10 歳女兒を含む家族 5 名（京都在住）  
受益者数（関係者数）：65 名  
内容：東京ディズニーランド訪問、企業及び支援者との交流、人力車、似顔絵体験他

③ 大阪ウィッシュ・バケーション

時期：2019 年 6 月 14 日（金）～16 日（日）  
場所：大阪府  
参加者：脳出血後水頭症、症候性てんかん 5 歳女兒を含む家族 4 名（埼玉県在住）  
慢性多発性再発性骨髄炎（CRMO）10 歳女兒を含む家族 3 名（福岡県在住）  
受益者数（関係者数）：57 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

④ 大阪ウィッシュ・バケーション

時期：2019 年 6 月 16 日（日）～18 日（火）  
場所：大阪府  
参加者：全前脳胞症、喉頭気管分離、ウェスト症候群 8 歳男児を含む家族 5 名  
（東京都在住）  
横紋筋肉腫 7 歳女兒を含む家族 5 名（福岡県在住）  
受益者数（関係者数）：61 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

⑤ 長野ウィッシュ・バケーション

時期：2019 年月 7 月 20 日（土）～7 月 22 日（月）  
場所：長野県車山高原  
参加者：リンパ浮腫、先天性乳び胸、低出生体重児 1 歳児女兒を含む家族 4 名  
（東京都在住）  
橋神経膠腫 7 歳男児を含む家族 5 名（茨城県在住）  
受益者数（関係者数）：73 名  
内容：高原、山頂散策、カヤック体験、高原 BBQ、アドベンチャー体験他

⑥ 高知ウィッシュ・バケーション

時期：2019年8月9日（金）～8月11日（日）

場所：高知県

参加者：厚脳症11歳女兒を含む家族4名（高知県在住）

脳室周囲白質軟化症9歳男児を含む家族3名（高知県在住）

受益者数（関係者数）：54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

⑦ 東京ウィッシュ・バケーション

時期：2019年9月13日（金）～15日（日）

場所：舞浜、浅草

参加者：18トリソミー3歳男児を含む家族3名（茨城県在住）

肥大型心筋症、ヌーナン症候群10歳男児を含む家族4名（大阪府在住）

受益者数（関係者数）：56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

⑧ 東京ウィッシュ・バケーション

時期：2019年9月15日（日）～17日（火）

場所：舞浜、浅草

参加者：右室性単心室症、重度聴覚障害3歳女兒を含む家族4名（沖縄県在住）

急性リンパ性白血病11歳女兒を含む家族4名（埼玉県在住）

受益者数（関係者数）：54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

⑨ 沖縄ウィッシュ・バケーション

時期：2019年10月18日（金）～20日（日）

場所：沖縄

参加者：5p欠失症候群9歳女兒を含む家族4名（福岡県在住）

脊髄性筋萎縮症（SMAI型）7歳男児を含む家族5名（岡山県在住）

受益者数（関係者数）：91名

内容：ちゅら海水族館訪問、ビーチBBQパーティ、運動会、琉球村訪問他

⑩ 沖縄ウィッシュ・バケーション

時期：2019年10月20日（日）～22日（火）

場所：沖縄

参加者：神経芽腫6歳女兒を含む家族3名（大阪府在住）

心臓病、低酸素性虚血性脳症9歳男児を含む家族5名（北海道在住）

受益者数（関係者数）：89名

内容：ちゅら海水族館訪問、ブルーシール工場見学、紅芋クッキング、琉球村訪問他

⑪ 大阪ウィッシュ・バケーション

時期：2019年11月15日（金）～17日（日）

場所：大阪府

参加者：急性リンパ性白血病4歳女兒を含む家族6名（神奈川県在住）

ファンタン述語症候群9歳男児を含む家族3名（沖縄県在住）

受益者数（関係者数）：52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

⑫ 大阪ウィッシュ・バケーション

時期：2019年11月17日（日）～11月19日（火）

場所：大阪府

参加者：低酸素脳症による両上下肢の機能全廃、骨形成不全症10歳男児を含む家族5名（福岡県在住）

神経芽細胞腫11歳女兒を含む家族4名（沖縄県在住）

受益者数（関係者数）：59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 沖縄ウィッシュ・バケーション

時期：2020年2月20日（木）～22日（土）

場所：沖縄県

参加者：脊髄髄膜瘤・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5名（茨城県在住）

小脳髄芽腫7歳男児を含む家族4名（福岡県在住）

レット症候群6歳女兒を含む家族4名（福岡県在住）

受益者数（関係者数）：77名

内容：ちゅら海水族館訪問、ビーチBBQ、グラスボート、琉球村訪問他

⑭ 沖縄ウィッシュ・バケーション

時期：2020年2月25日（火）～27日（木）

場所：沖縄県

参加者：松果体芽腫歳2歳男児を含む家族4名（福岡県）

骨髄性白血病3歳女兒を含む家族5名（東京都）

神経芽腫7歳男児を含む家族4名（大阪府）

受益者数（関係者数）：79名

内容：ちゅら海水族館訪問、ビーチBBQ、グラスボート、琉球村訪問他

【写真で見る活動の様子】



初めての家族全員旅行。初めての長崎。  
家族も兄弟児も、ホテルでのおもてなし、  
歓迎に大興奮だった。



浅草での人力車の車夫さんたちの歓迎  
ぶりは、いつも、周りの人達を巻き込む。  
浅草では、新しい支援者も増えてきた。



初の長野のウィッシュ・バケーション。  
来る前は、始まる前は、不安だらけだった  
家族も、刻々と嬉しい表情に変わっていった。



エレベーターがなくても、ロープ  
ウェイがなくても、へっちゃら。  
人力こそが全て！この関わりで変わった  
大人が大勢いた。



初めての海。初めてのイルカとの出会い。  
呼吸器をつけて海に入るとも、イルカに触  
れることができると思わなかった母は、感  
激で涙していた。



美容院では、誰もが笑顔になる。特に母！  
いつもは、自分のことに時間をかけることができ  
ないけれど、この時は特別。子ども達に「かわい  
い」と褒められて照れる母。



ちょうど、沖縄のバケーション中に、沖縄で  
キャンプをしていた巨人軍の炭谷銀仁朗選手  
が練習試合に招待してくれた。子ども達より  
も、父たちが大はしゃぎで大興奮だった。



沖縄では、ホテルの各セクションのスタッフ  
が、それぞれに、工夫しておもてなしをしてく  
れる。どこにいても、自分たちの名前を呼ん  
でもらえことは、何より嬉しい。