

1. 基調報告

2019 年度基調報告

認定 NPO 法人ファミリーハウスは 1991 年創立以来 28 年、NPO 法人格取得以来 20 年、認定 NPO 法人取得から 9 年が経過いたしました。この間活動を支えてくださった会員の皆様をはじめ、多くの支援者のご理解、ご協力に心より御礼申し上げます。

ファミリーハウスは 2018 年度、10 施設 22 室を運営し、444 家族、延べ 7,564 人の方々にご利用いただきました。ハウスを支えるボランティア、スタッフの皆様のご努力に感謝申し上げます。

2018 年度は、これまでのファミリーハウスの活動への評価をいただき、また活動の対外的な発信をすることができました。

第一に、2018 年 10 月、これまでの長年の当会の活動が認められ、第 70 回保健文化賞を受賞いたしました。保健文化賞は 1950 年に創設され保健衛生の分野における業績と長年の苦労に対して謝意を捧げることを目的とされているものです。(主催: 第一生命保険(株)、後援: 厚労省・朝日新聞厚生文化事業団・NHK 厚生文化事業団)10 月 10 日に厚生労働大臣より表彰を受け、翌日 11 日に天皇皇后両陛下に拝謁を賜りました。この受賞は、30 年近くになるこの活動に関わってきたすべての人に贈られたものです。今日まで無事故で活動を支えてくださったハウス提供者の皆様、ボランティア、利用者、寄付者の方々に心より感謝申し上げます。

第二に、ファミリーハウス・フォーラム 2018『難病の子どものトータルケアとはなんだろう? ~小児がん医療の最先端から~』を市民公開講座として国立がん研究センター築地キャンパス新研究棟で 2018 年 10 月 21 日に開催しました。参加者は 169 名でした。国立がん研究センター中央病院小児腫瘍科長の小川千登世先生から基調講演をいただき、ファミリーハウスからは同病院との連携事例を紹介しました。また、ハウスでの支援のあり方を様々な形で伝えるために、絵本朗読、ボランティア活動紹介、利用者からの手紙紹介もプログラムに盛り込み、トータルケアの重要性や、そのためにファミリーハウスと医療機関の連携の必要性を参加者に伝えました。(公益財団法人 JKA 平成 30 年度オートレース補助事業)

第三に、理想の家プロジェクトの検討委員会を 2018 年 12 月に始動。2019 年 2 月、ファミリーハウスから築地の跡地利用に対するパブリックコメントを東京都に提出しました。また、築地市場に隣接しハウスの利用者の多い国立がん研究センターの理事長、幹部に対してファミリーハウスの説明と跡地の要望をお伝えし、考え方に賛同していただきました。さらに、2019 年 5 月には東京都知事による「うさぎさんのおうち(中央区勝どき)」の視察も行われました。今後も理想の家実現を目指し、努力して参ります。

この 1 年間活動を支えてくださいました皆様方に御礼申し上げますとともに、今後ともこの活動にご支援ご協力賜りますよう、心よりお願い申し上げます。

理事長 江口 八千代

2018 年度事業報告

1. ハウス運営事業

(1) ハウス運営事業

2018 年度は、10 施設 22 部屋で運営を行った。利用実績は、444 家族、7,564 人、延べ 4,675 日。

昨年度 601 家族 7,999 人より減少している理由は、2018 年 12 月で余丁町のお家がクローズし、1ハウス減となったことと、長期の滞在が増えたこと。本法人活動開始以来の利用実績累計は、18,628 家族、延べ 166,419 日。

- ① 『余丁町のおうち』(新宿区)クローズ
新宿区にある「余丁町のおうち(1 室)」は 2015 年 2 月の開設以来、東京女子医科大学病院や国立がん研究センターで治療する多くの重篤な患者さんご家族を中心にご利用いただいたが、ハウスの都合により、2018 年 12 月末日をもって返却した。
- ② 墨田区に新規ハウス開設準備
篤志家より提供の申し出を受け、墨田区(錦糸町駅そば)に 1 家族用のハウス開設準備をすすめている。一戸建てで、1 階が収納と共有スペース、2 階が住居スペースとなっている。国立がん研究センターや聖路加国際病院まで約 30 分で通うことができ、駐車場も提供される予定。

(2) 安全衛生について

- ① 寝具リネンのクリーニング
各ハウスの寝具リネン(布団カバー・シーツ・枕カバー)を月 2 回、業者とリネンボランティアの協力を得て交換。常時、清潔なリネンを提供することが出来た。
- ② リース寝具の提供
本年度も引き続き、一般財団法人日本メイスン財団の助成により、良質なリース寝具を提供することが出来た。寝具一式(枕、敷布団、ベッドパット、厚・薄掛蒲団)は年 4 回洗浄されたものと定期的に交換することが出来た。交換時には定期・企業ボランティアの協力を得て梱包や点検を行い、利用者への良好な衛生環境を維持することが出来た。
- ③ 洗濯機槽とエアコンフィルター清掃
毎月 1 回、各ハウス洗濯機槽、エアコンフィルターを清掃し、治療中の患児も安心して利用できる衛生的な環境維持に努めた。ハウスボランティアの地道な活動に支えられて、衛生を保つことが出来た。
- ④ ハウスの大掃除
日常の清掃は、利用者と定期的なハウスボランティア、スタッフで行い、衛生に努めているが、季節ごとに企業ボランティアを募って大掃除を行い、ハウス内の安全衛生の一層の向上に努めた。2018 年度は、延べ 56 回の大掃除を行い、合計 426 名にご協力いただいた。
大掃除の前には DVD や資料などで活動を紹介し、活動の趣旨、清掃の必要性を理解いただいた上で活動を行っている。こうしたスポットの活動に何度も継続して参加下さる方もおり、大掃除の活動がハウス活動の支援者を増やすきっかけになっている。

○かんがる一の家(5/7,6/9,12/1,1/12)

○おさかなの家(6/13,6/14,6/21,6/30,7/10,7/21,7/28,8/25,9/14,10/5,10/12,10/27,11/8,11/9,11/15,11/24,1/10,2/14,3/14)

○ぞうさんのおうち(6/22,11/30)

○ひつじさんのおうち(6/19,10/23,12/18)

○ひまわりのおうち(4/19,6/21,7/19,9/20)

○うさぎさんのおうち、かちどき橋のおうち(4/11,4/24,5/8-

5/9,6/6,6/27,7/4,7/5,7/25,8/15,8/22,9/5,9/26,10/3,10/24,11/7,11/21,12/19,1/23,1/30,2/13,3/6)

○余丁町のおうち(4/18,7/11,10/24,12/5)

(3) ハウス設備の充実

ファミリーハウスは、安いホテルではなく、利用者にとっての「病院近くのもうひとつのわが家」を運営することをミッシ

ョンとしている。特に近年は、重篤な子どもたちの利用も多く、ハウスが家族とのかけがえのない時間を過ごす場所となっている。そのため、ハウスの安全や衛生をはじめ、各ご家族の状況とそれぞれのニーズに添った支援を募り、設備充実に努めた。

① 本・DVD・おもちゃ

個人や企業から、絵本・DVDソフト・おもちゃなど多くの寄贈があった。企業から子どもたちに人気のキャラクターグッズやベッドの上でも楽しむことができる安全なおもちゃ、修理されたアイボのご寄付をいただき、患児をはじめ、きょうだい児、ご家族に大変喜ばれた。届いた本やおもちゃは、ボランティアで定期的に除菌を行い清潔な状態で利用していただいた。

② 食品・生活用品など

企業や通信の呼びかけに応じて個人の方から、食品や日用品の寄付が多数あった。また、見学やボランティア活動でハウスを訪れた個人・企業社員から利用者のニーズに添った物品寄付が多く届いた。それらの物品寄付は、ボランティアの協力を得て各ハウスに配備し、闘病中の家族の経済的負担軽減につながった。

③ 利用者への季節の贈り物

企業、個人のボランティアの協力を得て、母の日やクリスマスなどに季節の品を贈ることができた。また、クリスマス時期は、子どもたちが大好きな本やおもちゃ、ひざかけや靴下、クリスマスのお菓子などが個人・企業・団体からたくさん届き、ボランティアの協力を得てラッピングを行った。患児の年齢や性別、好みによりプレゼントを仕分け、好きなものを自由に選べるよう準備し、大変喜ばれた。

④ PC・電化製品など

個人や協力企業より、掃除機、布団乾燥機などの家電製品等の備品の寄付及び助成があり、ハウスの環境をより良くすることができた。

⑤ 防災用品

災害時に必要な防災用品や非常用食品を滞在想定人数にあわせてハウスに常備している。備蓄食や水は「ローリングストック」という普段消費する食品も備蓄食としてカウントする方式で管理。この方式は鮮度を保ちながら日常に近い食生活を送ることができ、定期的に在庫を確認することで消費期限切れを防ぐことができた。

(4) ボランティア関係報告

① ボランティア説明会

事務局において、延べ 14 回のボランティア説明会を開催した。1 年間の新規ボランティア登録者数は 26 名。ボランティア説明会では、まずファミリーハウスの活動を理解いただくこと、ボランティア希望者と運営側のニーズがマッチングする事の二点に重点を置いている。2019 年 3 月現在、登録ボランティアは 341 名となった。

② ハウスを支えるボランティア

運営する全てのハウスにおいて、ボランティアチームが定期的に活動することが出来た。ハウスキーピング(227 回、延べ 1,067 名)、リネン交換(192 回、延べ 240 名)、巡回活動(24 回)を定期的実施した他、アイデアやノウハウについて、ハウスを越えての共有も進んだ。定期のボランティアを核に、企業のワンデイボランティアとの協働も進み、活動を支える輪がさらに広がった。

【ルーティン】 ※ハウスキーピング、リネン交換、巡回活動の合計

ハウス名	延べ活動回数	延べ活動人数
かんがるーの家	35	75
おさかなの家	52	72
ひつじさんのおうち	70	200

ぞうさんのおうち	34	48
ちいさいおうち	105	538
ひまわりのおうち	32	61
うさぎさん・かちどき橋のおうち	58	234
余丁町のおうち	57	79
合計	443	1,307

企業社員ボランティアとの協働では、合計 81 回、1,069 名が活動に参加した。うちハウスで活動した社員は、56 回、426 名。ファミリーハウスが企業に出向くなどしてプログラムを提供した出張ボランティアは、25 回、延べ 643 名が参加。多くの社員に活動を紹介し、協力いただく機会を得た。そのほか、社内で使い捨て布づくり、手作り品の作成などを継続して行ってきた企業もあった。

【スポット】

活動場所	延べ活動回数	延べ活動人数
ハウスでの活動	56	426
出張ボランティア	25	643

③ イベントを支えるボランティア活動

準備から当日作業、チャリティバザー一品などの小物作りにいたるまで、多くのボランティアに支えられ、以下のイベントを開催することが出来た。

2018 年 6 月 2 日(土) 国際基督教大学教会ハンドベルクワイア「ジョイフルリンガーズ」チャリティコンサート
ブース出展

2018 年 6 月 16 日(土) 淡野ゴスペルクワイアチャリティコンサート ブース出展

2018 年 11 月 9 日(金) Jazz Night@魚籃寺(於:おさかなの家・港区)

2019 年 2 月 28 日(木)～3 月 2 日(土) 東京マラソン 2019EXPO ブース出展

2019 年 3 月 3 日(日) 東京マラソン 2019

④ 自宅で作る手仕事ボランティア活動

ハウスで必要なぞうきん、座布団カバー、クリスマスオーナメント、刺し子のふきん、ボランティア用エプロンなどを、自宅で作るボランティアでも協力いただいた。

⑤ IT 関係ボランティア

各ハウスに設置されているパソコンメンテナンスを月 1 回、ボランティアの協力により行った。PC ボランティアのメンバーは、合計 11 名。

⑥ 事務関係ボランティア

経理処理のチェック、労務管理、会員管理、利用率の集計、お礼状の発送、ファミリーハウス通信の編集・発送、アニュアルレポートの編集、啓発ポスターのデザイン・作成、各種デザイン関係の支援など、ボランティアの協力を得て行うことができた。

⑦ ハウスの定期的な物品運搬ボランティア

企業又は個人からいただいた品物(生活用品、食料品等)をボランティアの協力を得ながら定期活動やハウス訪問時に届けた。さらに、1 か月に1～2 回、車での運搬ボランティアの協力を得て、寄付された品物がすぐに利用者のもとへ届くようにハウスと事務局間において定期的に物品運搬を行っている。各ハウスでは毎月管理表で在庫をチェックすることで、事務局ではより必要なハウスと利用者へ品物を届けることができた。

(5) 内部研修及びミーティング

① ハウスボランティアミーティング

各ハウスとも定期的にボランティアミーティングを開催し、多いハウスでは活動毎に振り返り、意見交換の時間を設けて話し合った。ハウスの現状や課題、そのほか活動の中でのアイデア等を共有し、今後のハウスのために行っていきたいことなどを話し合った。

② プロジェクト進捗ミーティング

事務局において、毎週金曜日にプロジェクトの進捗ミーティングを行った。
各プロジェクト担当者を中心に、情報共有を行い、連携してプロジェクトを進めることができた。

③ ケースカンファレンス

事務局において、毎週金曜日に利用者についてのケースカンファレンスを行った。
受付担当スタッフ、相談員(看護師)、ハウス担当スタッフを中心に、情報共有、検討事項の相談などを行った。

④ スタッフの研修参加

2018年4月10日(火)	出会ったこどもたちから教えてもらったこと(暮らしの保健室)
2018年6月1日(金)	希少がん Meet the Expert 小児がん治療 (国立がん研究センター中央病院 希少がんセンター15階待合室)
2018年6月9日(火)	港区社会福祉協議会主催ボランティア受け入れ担当者学習会 (麻布区民協働スペース)
2018年7月7日(土)	公開セミナー肝芽腫治療の最前線(国立成育医療研究センター)
2018年9月9日(日)	東京都小児慢性特定疾病児童等自立支援事業・相互交流支援事業「慢性疾患をもつ子の成人移行支援とは」～子供のセルフケア力を高めるために交流会(東京都立小児総合医療センター)
2018年9月16日(日)	聖路加看護学会学術集会(聖路加看護大学校)
2019年2月11日(月)	世界こどもホスピスフォーラム(はまぎんホール)
2019年2月27日(水)	スペシャルニーズのある子どもと家族支援を考えるシンポジウム(日本財団ビル)

(6) その他

① 企業の新入社員及び内定者研修受け入れ

2018年4月11日(水)シティグループ(23名参加)
2018年4月24日(火)ジブラルタ生命保険株式会社(25名参加)
2018年5月7日(月)～9日(水)日本光電工業株式会社(37名参加)
2018年6月13日(水)MSD株式会社(18名参加)
2018年8月31日(金)ジョンソン・エンド・ジョンソン株式会社(54名参加)

② 学生、他団体の研修受け入れ

2018年6月16日(土)上智大学総合人間科学部心理学科にて特別授業
2018年7月1日(日)上智大学大学院総合人間科学研究科にて大学院生に講義
2018年7月17日(火)・18日(水)東京慈恵会医科大学医学部看護学科学部大学院生3名
2018年10月3日(火)・4日(水)東京慈恵会医科大学医学部看護学科学部生3名
2018年10月17日(水)・18日(木)東京しごとセンターNPO 体験研究生受け入れ1名
2018年12月4日(火)5日(水)東京慈恵会医科大学医学部看護学科学部大学院生3名
2019年1月30日(月)NPO 法人えがおおさんさん(医療的ケア児を含めた家族の生活支援活動団体)の
ハウス活動体験受け入れ4名

2. 広報

(1) ファミリーハウス通信の発行

2018 年度も毎月ごとに編集会議を行い、年 4 回の発行を行った。質の高い紙面作りを目指し、昨年に引き続きプロボノの協力を得て工夫と改善を行った。誌面を通じ、会員に対して活動への親しみやすさを伝えるとともに、寄付・ボランティアへの活動参加に繋がるような制作に努めた。

また、正会員、後援会員、協力企業、関係団体、医療看護福祉系大学、専門職団体、医療機関、保健所等へ配布し、4 回合計で 18,662 部発送した。(前年発送部数: 16,646 部)
通信の編集・発送作業はボランティアの協力によって行われており、企業ボランティアからの協力も多数得て発送した。

(2) ハウス見学受け入れ

各ハウスで、見学者(個人、学生、行政、企業、医療従事者、研究者)を受け入れた。
勝どきエリア(うさぎさんのおうち、かちどき橋のおうち)では最新のハウス例として、医療従事者、他団体、行政など多くの見学者を受け入れ、病院から近いハウスを必要とする患児と家族の状況やハウスのニーズを伝えることができた。

(3) ファミソ作り

料理研究家脇雅世ご夫妻のご協力により、『ファミソ～ファミリーハウスのための味噌～』作りが 5 年目を迎えた。オリジナルラベルのデータ作成は、前年に引き続き、ホスピタリティデザインを手がけるプロボノの寺澤知也氏にご協力いただいた。支援企業やチャリティイベント等で、ファミリーハウスを知ってもらおう大きなツールのひとつとなっている。ファミソの完成を楽しみにしている方も多く、次年度も引き続き作成予定。

(4) ホームページ

2018 年 4 月 1 日～2019 年 3 月 31 日の期間のページビューは 73,865 件であった(なお、2017 年度のページビューは 75,271 件であった)。ボランティア活動などの情報を都度発信した。

(5) 学会・講演等

- ① 2018 年 9 月 29 日(土)、長野県松本市で開催された「中部小児がんトータルケア研究会」にて、「病気の子どもと家族のための滞在施設における医療機関との連携」をテーマに講演を行った。重篤な患者をハウスで受け入れるための医療機関との連携事例を紹介した。
- ② 2018 年 11 月 17 日(土)、沖縄のファミリーハウス「がじゅまるの家」の 10 周年記念イベント「たくさんの『ありがとう』を伝えたい」(主催: 沖縄県保健医療福祉事業団、共催: こども医療支援わらびの会、沖縄タイムス社)に参加。挨拶と全国の活動及び JHHH ネットワークについて紹介した。
- ③ 2019 年 2 月 16 日(土)、国立成育医療研究センター主催「小児がん交流フェスタ 2019」にて、ブース出展し、来場者に活動紹介を行った。
- ④ 2019 年 2 月 25 日(月)、こども専門家アカデミーで「病気の子どもを支える人を、支えたい」というタイトルで約 20 名の方のセッションを行った。医師、医学生、看護師、保育士、ソーシャルワーカー、臨床心理士、学校・学童の先生など子どもに関わる様々な専門家と領域を超えて意見交換を行う機会となった。
- ⑤ その他、東京アメリカンウィメンズクラブ等で講演を行った。

(6) イベント

① チャリティコンサートにてブース出展

国際基督教大学教会ハンドベルクワイア「ジョイフルリンガーズ」チャリティコンサート(2018年6月2日)、及び、淡野ゴスペルクワイアチャリティコンサート(2018年6月16日)にてボランティアの協力を得てブース出展を行った。当日は多くの来場者がブースを訪れ、募金などの支援をいただいた。またコンサート収益の一部が寄付となった。

② ぶたネコチャリティコンサート

MS&AD インシュアランス グループの社会貢献活動団体(MS&AD ゆにぞんスマイルクラブ)が主催するチャリティコンサートでは、年に数回、社屋ビルのロビーにて東京藝術大学学生、卒業生などによるミニコンサートが開催され、今年も社員の方の参加費が寄付された。2000年から継続的に支援いただき、2018年11月で50回目となり、延べ4,000人以上の社員が来場した。ミニコンサート後には、参加者への活動報告と継続支援の御礼を伝えた。

③ 日本ユニシス販売会

2018年10月18日、日本ユニシス株式会社にて、「ユニハート」寄付先イベント(チャリティ販売会)にブース出展を行った。当日は多くの社員がブースに立ち寄り、バザー品購入の協力をいただいた。

④ Jazz Night@魚籃寺の開催

2018年11月9日、NPO グローヴィル主催、コスモ石油株式会社の協賛で、魚籃寺の本堂にて通算13回目となるチャリティジャズコンサートが開催された。また同日、おさかなの家にてオープンハウスを行った。

⑤ 東京マラソン 2019 チャリティ参加

東京マラソン2019チャリティにおいて寄付先団体の1つとして選ばれ、2019年2月28日(木)~3月2日(土)、お台場特設会場での東京マラソン EXPO2019 にブースを出展した。3日間で、289名のチャリティランナーにチャリティTシャツやファミリーハウスのオリジナルのゼッケン等の記念品をお渡しし、チャリティ参加への感謝を伝えた。3月3日(日)の大会当日は、靖国通りそばの事務局前にて約25名が路上からチャリティランナーへ声援を送った。また、築地のキッチンスタジオに設けた「チャリティランナー・応援ボランティア交流会」には、ファミリーハウスのチャリティランナー専用のスペースを設置。来訪された11名のチャリティランナーとそのご家族に、ボランティアが作成した記念のタオルくまを差し上げ、記念写真の撮影をして感謝の意を伝えた。事前準備から大会当日まで、協力いただいたボランティアは計100名以上。「理想の家」実現に向け、さまざまな形で多くの方に支援いただいた。

3. 援助及び支援活動

(1) 相談事業

① 受付・電話相談

電話の総数は、2,933件。電話相談問合せは、262件。

② 訪問による相談

利用者訪問件数は、404件。看護師、相談員などの専門職による訪問相談を行った。

③ 病院との連携

利用者を受け入れる際に、必要に応じ病院との連携を行った。医師、病棟看護師、SWなどの医療従事者とともに利用者の安全な滞在を確保した。また、長期利用者の事例について、医療従事者との振り返りを行った。理想の家については、国立がん研究センター中央病院、国立成育医療研究センターと話し合いを行った。

(2) 援助支援活動

- ① 利用者助成基金
利用料支払困難者に対し、公益財団法人森村豊明会より利用者助成積立基金を得て、減免を行った。
- ② 公益財団法人 JKA
「広報活動費」の一部(医療依存度の高い患児・家族の生活支援の認知促進事業)について、公益財団法人 JKA「オートレース公益資金」による補助金を受けて実施した。
- ③ UPS 財団からの助成を得て、利用者支援の取り組みを行った。

4. その他

(1) 全国ネットワークの取り組み

- ① 第 19 回 JHHH ネットワーク会議の開催
2018 年 10 月 14 日、認定特定非営利活動法人パンダハウスを育てる会と当法人の共催で、福島市にて第 19 回 JHHH ネットワーク会議を開催した。会議前日(13 日)は、愛媛の運営団体ラ・ファミリエの桧垣高史理事長による小児慢性特定疾病児童自立支援(以下、小慢支援)に関する講演と、建て替えが終了したばかりのパンダハウスを見学。会議当日には、施行 4 年目の小慢支援事業の仕組みと現状、新施策について厚生労働省健康局難病対策課の谷口顕信さんが講演。午後の分科会では、患者家族滞在施設を取り巻く法律や、病院との連携・ハウス間の連携等のテーマで、意見交換や話し合いを行った。
- ② 難治性疾患政策研究事業への参画
2018-2020 年度厚生労働科学研究費補助金難治性疾患等政策研究事業(難治性疾患政策研究事業)において、理事長(江口八千代)が JHHH を代表し研究協力者として参画。

(2) ファミリーハウス・フォーラム

2018 年 10 月 21 日、国立がん研究センター築地キャンパス新研究棟 1 階大会議室にて、ファミリーハウス・フォーラム 2018「難病の子どもへのトータルケアとはなんだろう? ~小児がん医療の最先端から~」を市民公開講座として開催し、169 名が参加した。国立がん研究センター中央病院小児腫瘍科長の小川千登世先生から「がんセンターのミッションとファミリーハウス」というタイトルで基調講演をしていただき、ファミリーハウスからは同病院との連携事例を紹介した。また、ハウスでの支援のあり方を様々な形で伝えるために、絵本朗読、ボランティア活動紹介、利用者からの手紙紹介もプログラムに盛り込み、トータルケアの重要性や、そのためにファミリーハウスと医療機関の連携の必要性を参加者に伝えた。(公益財団法人 JKA 平成 30 年度オートレース補助事業)

(3) 新ハウス開設プロジェクト(理想の家プロジェクト)

病気の子どもと家族が抱える新しいニーズにも対応できる「新ハウス開設プロジェクト」(理想の家プロジェクト)としては、築地市場跡地への新ハウス開設に向けて様々な活動に取り組んだ。国立がん研究センター理事長への訪問と連携の申し入れ、東京都の「築地まちづくり方針」へのパブリックコメントの提出、2018 年に増改築を終えたパンダハウス(福島市)を見学した。

また、東京都の働きかけは以下の通り。

- ① 2018 年 4 月 要望書提出(別紙 1:巻末添付)
- ② 2018 年 4 月 東京都都市整備局がうさぎさんのおうちを見学
- ③ 2019 年 1 月 都知事の視察依頼を提出
- ④ 2019 年 2 月 パブリックコメントの提出(別紙 2 :巻末添付)

⑤ 2019年5月12日 東京都知事(小池百合子氏)がうさぎさんのおうち視察

(4) 保健文化賞受賞

2018年10月、長年の活動が認められ第70回保健文化賞を受賞した。(主催:第一生命保険株式会社、後援:厚生労働省・朝日新聞厚生文化事業団・NHK厚生文化事業団)

保健文化賞は、1950年に保健衛生の分野における業績と長年にわたる苦勞に対し感謝と敬意を捧げるために創設された。10月10日に明治記念館で厚生労働大臣より表彰を受け、10月11日には天皇皇后両陛下に拝謁を賜った。

(別紙 1)

2018 年 4 月吉日

東京都知事 小池百合子様

認定特定非営利活動法人ファミリーハウス
理事長 江口 八千代

築地市場跡地でのファミリーハウス建設ご支援のお願い

私どもファミリーハウスは、日本で初めて、がん等難病の子どもが自宅を離れて病院で治療する際に必要な第二のわが家を作った団体です。活動は、国立がんセンター中央病院小児病棟に入院する患者家族の声を医療従事者が支援し、1991年に始まりました。現在、都内で10施設22部屋を運営し、この27年間、27万人以上の方が利用されました。

利用者にとってこのファミリーハウスは、安価に泊まれるという経済的負担の軽減だけではなく、厳しい治療をせざるを得ない子どもとその家族を精神的に支える機能があり、年間延2,000人を越えるボランティアによって支えられてきました。

近年小児医療を取り巻く状況は大きく変化し、入院期間が短縮化、医療の集約化も図られ、「小児がん拠点病院」の指定にはハウスの設置が要件化されました。その中でファミリーハウスは病気の子どもとその家族のトータルケアの一環としての役割を担っていると評価されるようになりました。

また医療の進歩により、かつては命が助からなかった子どもたちが助かるようになりました。一方で、長期間入院して治療を受けてきた子どもが必要な治療だけを受けて退院し経過は外来で診ていく、さらには外来で治療を受けるようになってきました。入院が必要な患児は、病棟からなかなか外に出られない、また出られても病院の近くにいる必要があるという状況にあるといえます。また、通院治療においては、病院から比較的近い場所に自宅があっても具合が悪くて自宅からは通いきれない子どもたち、日本の治療を求めて来日する子どもたちなど、滞在施設に対するニーズは多様化し、自宅までの中間施設として、また将来的には医療行為・在宅看護への対応も視野にいれた施設作りも考える時期を迎えております。

ファミリーハウスでは、これまで培ったノウハウを生かし、心温かい第二の我が家の精神はそのままに、さらなる医療との連携が可能になる設備と立地を備えた全国の中でもモデルとなるハウス開設を検討してまいりました。その結果、小児がんの治験という切実なニーズを抱える国立がん研究センター中央病院に隣接する築地市場跡地にハウスを開設いたしたく、ご支援をお願いする所存です。

私たちは可能であれば、行政や企業、市民との協働により開設することを希望しております。これは、子ども達のために第3の公共でありたいと、1企業1組織に偏向することなく、活動を続けてきた私どもの理念でもあります。建設費はすでに東京マラソン財団を通じた個人の方からの寄付金など約3億円を積み立ててきております。残りの資金についても、病気と闘う子どもとその家族を社会全体で支えるために、広く募金活動を行い、これに賛同頂ける方々や企業などからご支援を頂くべく努力をいたしております。

築地市場跡地の利用計画については、現在ご検討中のことと存じますが、是非その中で、病気の子どもとその家族にとっての「理想の家」が実現できますよう、ご支援をお願い申し上げます。

連絡先：〒101-0041

東京都千代田区神田須田町 1-13-5

藤野ビル 3階

認定特定非営利活動法人ファミリーハウス

電話：03-6206-8372

FAX：03-3256-8377

Mail：jimukyoku@familyhouse.or.jp

「築地まちづくり方針(素案)」に対する御意見

法人	所在地	東京都千代田区 神田須田町1丁 目13-5 藤野ビ ル3階	法人名	認定特定非営利 活動法人ファミリ ーハウス	業種	医療福祉 NPO
御意見欄						
<p>【概要】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・「築地まちづくり方針(素案)」の価値を高めるために、入院や通院で高度先進医療や終末期医療を受ける病児と家族が滞在できる施設(以下、ハウス)を計画に盛り込んでいただきたい。 ・ハウスは、築地エリアの特有な地域資源、具体的には国立がん研究センター中央病院、聖路加国際病院との連携によって実現するものであり、両病院の小児病棟の3~5割程度の患者が宿泊できる規模である必要がある。 ・ハウスへの滞在については、高度先進医療や終末期医療を受ける都民のニーズが現時点で高く、さらに将来的には海外の病児家族のニーズも大いに高まると予想される。 <p>【詳細】</p> <p>築地エリアには国立がん研究センター中央病院、聖路加国際病院があり、築地エリアの「地域の特性」として「医療」に注目し連携・活用すべきである。なお、「築地まちづくり方針(素案)」(以下、「方針」)の7ページの「周辺地域の主要な施設分布」にも、両施設は「研究開発施設・大学等」として示されている。両施設で入院や通院により高度医療や終末期医療を受ける病児は重篤である場合が多いため、病院から至近距離(徒歩圏内)かつ完全バリアフリーの環境で親やきょうだいと一緒に日常的な生活を送れることが、病児家族の「生活の質」(Quality of life, QOL)を向上させるうえで極めて重要である。また、医療機関と連携したハウス運営とすることで、先進医療を必要とする病児を国内外からより多く受け入れることが可能となり、全国のモデルとなり得る先進的な取り組みである。</p> <p>なお、方針4ページには、「魅力的な資源を有する地域のポテンシャルを生かしつつ」「従来のMICEの概念を超え、地域の特性を生かし周辺エリアとも連携しつつ」「スポーツ・ウェルネス(健康増進)」とあり、築地エリアの医療機関と連携した施設を開設する必然性がある。また、病児家族が滞在するハウスを開設することは、Society5.0の「国民一人ひとりの生活を目に見える形で豊かにすること」や、素案5ページ「都民をはじめ国内外から多くの人々が訪れ、交流が促進され、」にも直結する施策である。</p> <p>ハウスの開設エリアとしては、第一に「交流促進ゾーン」を希望する。その理由は、国立がん研究センター中央病院に最も近い立地であることと、「交流」を重視したゾーンであり、病児家族と一般市民との交流も含めた「開かれた」ハウス運営が期待できるからである。第二に「ゲートゾーン」を希望する。その理由は、このゾーンにホテルやサービスアパートメントなど、宿泊を含めた生活エリアが創出されるからである。</p> <p>なお、当法人は、新ハウス開設費として既に東京マラソン財団を通じた個人の方からの寄付金など約10億円を積み立てている。残りの資金(維持管理費、専門ケアスタッフの人件費等も含む)についても、広く募金活動を行い、個人・企業などからご支援を頂くべく努力をしている。また、都の「勝どき一丁目プロジェクト」において、企業との連携でハウス開設の実績があり、また既に国立がん研究センター中央病院、聖路加国際病院とも連携しながら活動に取り組んでいる。ついては、築地エリアの医療機関で高度医療を受ける病児家族のためのハウスを、築地市場跡地にぜひ開設をお願いしたく、ご検討のほどよろしくご意見申し上げます。</p>						