

ファミリーハウス 通信

2024 June
No.100

ファミリーハウスは小児がんなどの病気の子どもと家族に滞在施設を提供するNPOです。



ゆっくり、そして着実に進化するハウスをめざして

認定特定非営利活動法人ファミリーハウスは1991年創立以来33年が経過しました。
2024年5月25日(土)に行った通常総会より、2023年度活動についてご報告します。

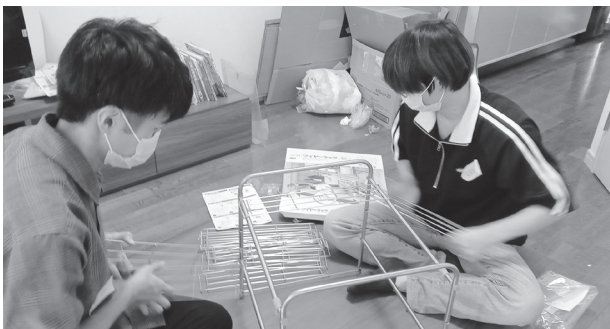
1. ハウス運営事業について

2023年度は、8施設17室を運営し、337家族、延べ5,890人の方々が利用されました。病院の感染対策はコロナ禍と変わらず、私たちも慎重なハウス運営を行ってまいりました。スタッフ、ボランティアの皆さんの意識の高さと工夫により滞りなくハウスを運営することができました。

利用者数は前年度よりも約100家族、1000人増加。特に国立成育医療研究センターの小児肝臓移植の患者家族利用が多い「ひつじさんのおうち」を、エイブル保証株式会社のご厚意により2室増やすことができ、23年10月より全6室をほぼ満室で運営しました。

2. 研修事業について

安全衛生のガイドラインとマニュアル(2022年度公益財団法人洲崎福祉財団助成により作成)を使って内部研修を行い、その後内容を共有できる研修動画も作成しました。また各ハウスでのアウトリーチの研修、全体研修を行い、感染予防への意識を高めました。



「ひつじさんのおうち」増室に向け、延べ37名のボランティアが参加し、短期間で準備を行いました。

また、第24回JHHHネットワーク会議では、国立成育医療研究センター総合診療部緩和ケア科診療部長の余谷暢之先生に「こどもたちに緩和ケアを届けるために大切にしたいこと」と題してご講演をいただき、全国の患者家族滞在施設の仲間と自分たちのケアについて話し合いました。日々迷いながら続けている私たちの活動を小児緩和ケアの観点から評価くださり、力づけられたと参加者から多くの声が寄せられました。

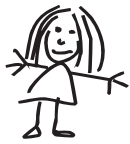
3. 啓発活動について

寄付の醸成やボランティア募集につなげる啓発活動として、The UPS Foundationの助成により、重篤な患児の滞りも想定した最新設備のハウスでの日常を伝える動画を制作。リニューアルしたWEBサイト上で公開しています。また同基金による対面での啓発活動として、ハウスがある地域在住の親子を対象とした「タオルくま」製作ワークショップを開催。子育て世代に活動を知っていただくきっかけとなりました。

その他、東京マラソン、チャリティコンサート、企業への出張ボランティアなどを実施しました。

最後に、日頃より多大なご支援を賜り、心より感謝申し上げます。今年度も皆様とともに、いまハウスを必要としている方々のために、そしてこの先、必要な場所にハウス建設が進むよう活動してまいります。益々のご支援、ご協力を賜りますようお願い申し上げます。

理事長 江口 八千代



Let's Study Vol.68

通信100号記念によせて

国立成育医療研究センター
病院長 笠原群生

国立成育医療研究センター病院長よりセンターのご紹介とともに、通信100号に向けたメッセージをいただきましたので掲載します。

いつもファミリーハウス、およびご支援いただいております方々、大変ありがとうございます。また患児さんご家族の皆様におかれましては、国立成育医療研究センターに治療をお任せいただき大変ありがとうございます。当センターは国の高度専門医療研究センターの一つとして2001年に設立されました。開院以来、「病院と研究所が一体となり、健全な次世代を育成するための医療と研究を推進する」を理念に、小児周産期の高度医療を提供しております。2024年4月からは「女性の健康センター」が併設され、プレコンセプション・妊娠と薬情報・産後ケアなどを包括的に臨床研究・情報発信してゆく予定です。

開院以来、患児さんは全国から成育医療研究センターに入院加療（治療）されており、遠方からの患児

さんとそのご家族にとってファミリーハウスの存在は、「第二のわが家」のようにつろぎと癒しの場になっております。私は臓器移植・腹部臓器が専門の外科医で、センターで難しい肝切除、臓器移植を担当しています。特に肝臓移植の症例数は多く、日本の小児肝移植の約70%を担当しています。このため全国から患者さんがいらっしゃいますので、特にファミリーハウスにはお世話になっています。臓器移植のような高技能手術が必要な患児さんは少なからず存在し、今この瞬間も大変苦悩されていると思います。彼らの悲しみや喜びに寄り添い、センターでしか救命できないこども達に必要な十分な医療を提供できるよう、今後も医療者として持てる力を集約し謙虚に小児周産期・女性医療に邁進してゆきたいと思います。

ハウスの利用状況 2024.1.1～2024.3.31

「ひつじさんのおうち」近くの、国立成育医療研究センターにある「子どもリエゾン室」では、リラクゼーション動画で子どものストレスとそのケアのお話を紹介されています。

施設名	部屋数	延利用日数	延利用人数
ちいさいおうち	1	17	31
ひつじさんのおうち	6	510	676
JPルーム	1	0	0
ひまわりのおうち	2	121	138
うさぎさんのおうち	2	24	28
かちどき橋のおうち	3	133	271
おさかなのおうち (中央区)	1	49	69
カピバラの家	1	91	197
合計	17	945	1,410



利用者からのおたより

～岩手県在住のお母様より～

2歳の息子とこちらのお部屋を借り始めて10日程になります。病気がわかってから、ずっと入院生活でしたが、こんなに長い期間、おうちに近い環境で生活できたのは初めてで、リラックスして過ごす息子の姿が見られて、本当に幸せです。このようなハウスを作って下さった方々、支えて下さるボランティアの皆様には、感謝の気持ちが絶えません。治療は思い通りにいくことばかりではありませんが、たくさんの方の支えがあることを忘れず、これからも頑張っていきたいと思えました。本当にありがとうございました。



ゆりこ



あたたかいご支援、ありがとうございました。

いつもご支援をくださる、個人の方、企業・団体の皆様、本当にありがとうございます。2024年1月から3月末までに各種支援をいただいた企業・団体のお名前を掲載いたします。スペースの関係上、すべての皆様をご紹介できませんことをご了承ください。なお、個人の方のお名前は、ご承諾いただいた方のみ、年1回まとめて掲載させていただいております。

◆資金のご支援をいただきました

THE AMERICAN CHAMBER OF COMMERCE IN JAPAN、足立医院、音楽室ゆらぎ、魚らん銀座商店会協同組合、株式会社クラ・ゼミ、三和グループ社会貢献倶楽部、随應寺、宗福寺、ドキュサイン・ジャパン株式会社、光と風とエネルギーを安原智子基金、BIPROGYグループ社会貢献クラブ「ユニハート」、株式会社福祉医療共済会、坊主BarWatanuki、公益財団法人毎日新聞東京社会事業団、株式会社三菱UFJ銀行、明治安田生命保険相互会社企画部、リコーリース株式会社、Loadstar株式会社

◆物品のご支援をいただきました

味の素株式会社、伊藤忠テクノソリューションズ株式会社、株式会社大塚商会、花王株式会社、株式会社ジェーシービー、公益財団法人生命保険文化センター、株式会社セールスフォース・ジャパン、株式会社セリア、株式会社大和証券グループ本社、社会福祉法人千代田区社会福祉協議会、株式会社福祉医療共済会、みずほ証券株式会社、三井住友信託銀行株式会社、株式会社三菱UFJ銀行、明治安田生命保険相互会社企画部

◆ボランティア活動でご協力いただきました

アストラゼネカ株式会社、エドワーズライフサイエンス株式会社、ジョンソン・エンド・ジョンソン日本法人グループ、プリストルマイヤーズスクイブ株式会社、三井住友信託銀行株式会社、株式会社三菱UFJ銀行、明治安田生命保険相互会社、BIPROGYグループ

決算報告

2023年度活動計算書

2023年4月1日～2024年3月31日

(単位：円)

科目	金額
【経常収益の部】	
会費	535,000
受取寄付金	40,699,088
ハウス運営事業収益	4,220,000
ハウス運営受託事業収益	3,300,000
その他収益	1,428,656
経常収益合計	50,182,744
【経常費用の部】	
運営相談事業費	34,471,303
運営受託事業費	3,466,144
広報活動費	3,966,219
ネットワーク会議費	400,524
管理費	3,932,540
「理想の家」建設積立金	5,000,000
経常費用合計	51,236,730
経常増減額	▲ 1,053,986

2024年度活動予算書

2024年4月1日～2025年3月31日

(単位：円)

科目	金額
【経常収益の部】	
会費	490,000
受取寄付金	40,000,000
ハウス運営事業収益	3,600,000
ハウス運営受託事業収益	3,300,000
受取助成金	0
その他収益	500,200
経常収益合計	47,890,200
【経常費用の部】	
運営相談事業費	43,229,000
運営受託事業費	3,310,000
広報活動費	3,800,000
ネットワーク会議費	2,000,000
管理費	3,821,000
経常費用合計	56,160,000
経常増減額	▲ 8,269,800

活動報告一覧 (2024年3月～5月)

- 3月3日(日) 東京マラソン 2024
- 3月4日(月) ボランティア説明会 (オンライン)
- 3月6日(水) 東京墨田看護専門学校実習受け入れ
- 3月8日(金) 第43回 小児がん緩和ケアレクチャー (こどもたちの暮らしと希望を支える～病院の外からこどもを支える団体の取り組みより～) 登壇 (オンライン)
- 3月9日(土) 千代田区主催「福祉体験カフェ」ブース出展 (トイレットペーパーラッピングボランティア体験)
- 3月13日(水) 企業ボランティア活動 東京墨田看護専門学校実習受け入れ
- 3月23日(土) 企業ボランティア活動
- 3月26日(火) 企業ボランティア活動
- 3月27日(水) 企業ボランティア活動
- 4月5日(金) 企業新入社員研修/ボランティア活動
- 4月11日(木) 他団体訪問受け入れ
- 4月15日(月) ボランティア説明会 (オンライン)
- 4月17日(水) 企業ボランティア活動
- 4月23日(火) 企業ボランティア活動
- 5月8日(水) 企業ボランティア活動
- 5月11日(土) 企業ボランティア活動
- 5月13日(月) ボランティア説明会 (オンライン)
- 5月15日(水) 東京慈恵会医科大学大学院・
- 5月18日(土) 東京墨田看護専門学校実習受け入れ ボランティア説明会 (オンライン)
- 5月22日(水) 東京墨田看護専門学校実習受け入れ
- 5月25日(土) 総会
- 5月29日(水) 東京墨田看護専門学校実習受け入れ

〈定例活動〉ハウス活動：毎週～月1回
物品運搬：各月1～2回実施

ボランティア説明会 **オンライン**

- ▶ 第1月曜日 15:00～16:00
7月1日、8月5日、9月2日
- ▶ 第3土曜日 14:00～15:00
7月20日、8月17日、9月21日

認定特定非営利活動法人(NPO) ファミリーハウス

〒101-0041 東京都千代田区神田須田町1-13-5 藤野ビル3F
TEL: 03-6206-8372 FAX: 03-3256-8377
<https://www.familyhouse.or.jp/> e-mail: jimukyoku@familyhouse.or.jp



WEBサイト
公式URL



X (旧Twitter)
公式アカウント



From EDITOR

通信100号をむかえて

1992年、当時の国立がんセンター中央病院小児病棟「母の会」が中心となり始まった「愛の家」設立準備委員会の活動報告や、チャリティの呼びかけなどを伝える伝言板として、会報誌第1号「愛の家通信」を発行しました。

以来、ハウス開設に向けた準備や利用者のために始めた野菜づくりなどのボランティア活動、全国ネットワーク会議の様子などを紹介。読者のご要望からハウス利用者の声や、各ハウスの本棚から人気本ランキングを紹介したこともあります。

会の改名に伴い「ファミリーハウス通信」に改称した14 (1997年12月発行)号(写真)。故・大平暁郎先生が『21世紀のファミリーハウスに向けて』と題し、「病室から見える場所」に「子どもも滞在できるバリアフリーなど設備をそろえたハウス」をつくることは“夢ではない”という発言を残されています。これは私たちが「理想の家」をめざす原動力となり、ようやく実現まであと一歩のところまでできました。次の世代に紡いでいくためにも、現在起きて

いること、利用者のニーズ、関わる皆さまの思いをこの通信を通して言葉に残し、発信し続けたいと思います。
引き続きご支援くださいますようお願い申し上げます。(R)

