



公益社団法人
難病の子どもとその家族へ夢を

難病の子どもと その母親の笑顔のために。

子どもだけでなく、 その母親もまた苦悩しています。

『難病を患う子どもとその家族との永続的な交流を機に、“家族” “いのち” “しあわせ”を社会で共に育み合う場を創出する。』

医療や機器などの進歩によって、難病の子どもが救われるケースが多くなってきました。しかし、それは在宅医療が拡大することであり、看護のための家族、とりわけ**母親の負担が増えること**に繋がっています。

在宅医療では、多くの場合**24時間365日の看護が必要**となり、その負担の多くを家族、特に母親が負っています。統計によれば、こうした家庭で**看護の主体を母親が担う割合は約95.7%**※にもなるとも言われています。

そもそも“子ども”を授かることは嬉しいことなのですが、看護においては母親に集中されている現実があります。

人の笑顔そして喜びの多くは、人と接することによって生まれてきます。人のもっとも近くに居る人、それは“家族”です。私たちは、家族こそが笑顔と喜びの源流だと考えています。

※「在宅医療ケアが必要な子どもに関する調査」(みずほ情報総研株式会社2016)



より多くの家族に、 社会に開かれた永続的な支援を。



さらに、“家族”を取り囲んでいるもっと多くの人々、それが“社会”です。私たちの、もうひとつの務め。それは難病の子どもを抱える家族と社会との接点を増やしていくことです。

笑顔が必要としているのは、難病を患った子どもだけではありません。多くの家族、母親たちも笑顔を失っているのです。また、その負担は看護する母親自身を精神的、身体的に追い詰めるだけでなく、**社会からの孤立化**をも招いています。

彼らに笑顔を取り戻すための場と機会を提供し、社会との接点を提供する。それも私たち「公益社団法人 難病の子どもとその家族へ夢を」の務めです。

現在、私たち「公益社団法人 難病の子どもとその家族へ夢を」が交流を行っている家族は、まだ約200家族。20万人以上とも言われる難病と戦う子どもを抱える家族の0.1%に過ぎません。**一過性のケアではなく**、ひと家族ごとそれぞれが抱える個別の問題や、人生の流れとともに変化する問題と真摯にともに向き合い、**永続的なフォローを続けていく**という私たちの務めは、まだ始まったばかりです。

「公益社団法人 難病の子どもとその家族へ夢を」

[公式サイト] <https://www.yumewo.org/>

[募金サイト] <https://www.yumewo.org/donate/>

「公益社団法人 難病の子どもとその家族へ夢を」とは

「公益社団法人 難病の子どもとその家族へ夢を」(通称:Hope&Wish)は、

全国の難病を患う子どもとそれを支える家族全員を応援する非営利組織です。

難病を患う子どもとその家族との永続的な交流をもとに、“家族”“いのち”“しあわせ”を社会で共に育み合う場を創出します。

原因が解らない、対処方法が無い難病。その“不安や緊張”と向き合っているのは、ほとんどの場合が母親だという現実があります。だからこそ、なによりも母親を応援しなければならないと考えています。

私たちは、この活動によって、女性力の向上、少子高齢化社会対策、ダイバーシティ対策、クオリティオブハピネス(QOH)の価値観の創出を促すことを目的としています。

【主な活動】



家族全員旅行 (ウィッシュ・パッケージ)

旅行中の身体的ケアや金銭的な面も含め、負担や不安をなくして難病を患う子どもとその家族全員に楽しんでいただく家族全員旅行を、全国各地で実施しています。



ご両親との対話 (ペアレンツ・パーマネント・ダイアログ)

ご両親に対話を通して、「いままで」「いま」「これから」をお伺いします。ご家族にとって気持ちの整理ができるとともに、家族の絆を強くし、明日への勇気につながる時間になることを目的としています。



小児訪問看護ステーション (ダイジョブ)

在宅で子どもたちをケアする家族のために、ご自宅へ訪問し、一緒に「いま」に寄り添う看護をしています。子どもだけでなく、お母さんの心と身体ケアもしながら、きょうだい児の成長にも大切に関わっています。

その他の活動 ● シンデレラ・プログラム/スノーホワイト・プログラム ● Giving Thanks Party ● チャリティ・イベント ● Hope & Wishレスパイト・ファミリー・ヴィレッジ ● ドキュメンタリー映画『Given ～いま、ここ、にある しあわせ～』 ● 女性和太鼓奏団『ひまわりのやうに』 ● 職業紹介事業所「出番です!」・・・他

ご家族の声

埼玉県 20代のお母さん

ディズニーランドやスキー&キャンプ場などに家族全員で行くことができ、大勢の人々と友達になって、**明日への勇気や自信がつかまりました。**

北海道 30代のお母さん

私たち夫婦のこれまでの時間を丁寧に振り返り、対話する時間があるって、私自身を含めて**“いのちや家族のありがたみ”を実感できました。**

愛知県 20代のお母さん

初めて参加した後も継続的にイベントや連絡を頂いて、**“独りじゃない”って安心できます。**その場限りでなくて、一緒にいてくれる感じです。

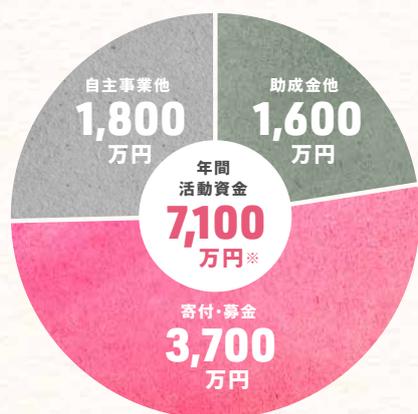
福岡県 30代のお母さん

外出できない子どもがいる我が家に出向いて来てくれました。これからは、沖縄に宿泊施設もできるそうなので、それを目標に頑張ります。

「公益社団法人 難病の子どもとその家族へ夢を」

[公式サイト] <https://www.yumewo.org/> [募金サイト] <https://www.yumewo.org/donate/>

一人でも多くの 支援を必要としています。



私たちの活動は多岐にわたっていますが、現在、個々の家族への支援としては平均すると一家族あたり年間平均40万円※の資金を必要としています。また、現在私たちのプログラムを利用されている家族は全国で、まだ200家族ほど。難病と闘う子どもの人数は20万人以上とも言われ、今後さらに多くの家族に対応していく必要にも迫られています。

「公益社団法人 難病の子どもとその家族へ夢を」の年間活動資金は約7,100万円※、そのうち約3,700万円※が皆さまからの寄付金によって成り立っています。

一人でも多くの難病の子ども、そしてその家族に笑顔を提供するために、私たちは一人でも多くの方の支援を必要としています。

※2017年実績の概算

この活動は「褒章制度」の 対象になっています。

「公益社団法人 難病の子どもとその家族へ夢を」は、内閣府賞勲局より、公益のために私財を寄付された個人や法人に授与される「紺綬褒章」の公益団体認定を受けております。

紺綬褒章は、大正17年に制定され、以来100年を超える褒章制度で、個人の方には褒章・褒状、法人・団体には褒状が授与されます。個人の方は500万円以上、法人・団体は1,000万円以上のご寄付をいただいた場合に授与申請の対象となります。



[詳しい情報は] <https://www.yumewo.org/donation/dark-blueribbon/>

「公益社団法人 難病の子どもとその家族へ夢を」

[公式サイト] <https://www.yumewo.org/> [募金サイト] <https://www.yumewo.org/donate/>

ご支援・ご協力

公益社団法人 日本看護協会
公益社団法人 ガールスカウト日本連盟
郵船クルーズ株式会社
一般社団法人東京アメリカンクラブ
ジョンソン・エンド・ジョンソン日本法人グループ
第一三共株式会社
生活協同組合コープみらい
埼玉西武ライオンズ 武隈祥太
ピアニスト 西村由紀江
医師 細谷亮太(当法人アドバイザー)

公益社団法人 日本助産師会
公益財団法人 テルモ生命科学振興財団
株式会社KPG HOTEL&RESORT
両備ホールディングス株式会社
スギホールディングス株式会社
エーザイ株式会社
ジャパンプロフェッショナルバスケットリーグ
サッカー日本代表 吉田麻也
医師 日野原重明(当法人永久最高顧問)
他

公益社団法人 日本歯科医師会
日本郵船株式会社
高野山真言宗総本山金剛峯寺
ザ・ゴールドマン・サックス・グループ・インク
株式会社スヴェンソン
小林製薬株式会社
読売巨人軍 炭谷銀仁朗
ジャズシンガー 綾戸智恵
大学名誉教授 野中郁次郎(当法人顧問)

(敬称略)

いま、あなたの支援が必要です。



公益社団法人
難病の子どもとその家族へ夢を

お問い合わせ

03-6280-3214

平日 9:30 - 17:00 (担当:オペレーション・グループ)

〒104-0042 東京都中央区入船2-9-10 五條ビル4A FAX: 03-6280-3215 Mail: info@yumewo.org

※このPDFは、webページの内容を元に再編集しているため、一部webページと記載内容が異なる可能性があります。
最新の内容はwebサイトでご確認ください。

「公益社団法人 難病の子どもとその家族へ夢を」

[公式サイト] <https://www.yumewo.org/> [募金サイト] <https://www.yumewo.org/donate/>