利用するためにはどうしたらいいの？

お子さまが病気を患うご家族だけでなく、一般の方にもご宿泊していただけます。
お申し込み方法が違いますので、お間違いのないようにお願いいたします。

Hope & Wish
バケーションハウス

あお と あお と しろ と おきなわ
青と碧と白と沖縄

病気を患う子どもとその家族

・0～20歳未満の病気を患う子どもと、その家族
・病気により子どもを亡くされた家族
※病気等によってはサービスの対象にならない場合がございます。

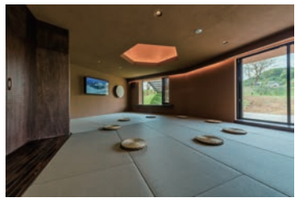
それ以外の方

難病の子どもとその家族へ夢を
ホームページ

※お申し込みフォームよりお申し込みください

青と碧と白と沖縄
ホームページ

※「ご予約」よりお申し込みください



当法人へのご寄付は、公益法人のため税制上の優遇措置が受けられます。

ご寄付のお願い

ご寄付の方法は、毎月、一定額をご寄付いただく「マンスリー会員」と、お好きな時に単発でご寄付をいただく「募金（都度寄付）」の２種類がございます。

マンスリー会員
毎月、一定額のご寄付をしてくださる方へ

マンスリー会員
- 口座振替
- クレジットカード

募金（都度寄付）
単発のご寄付をしてくださる方へ

募金（都度寄付）
- クレジットカード
- 銀行振込

口座振替　マンスリー会員

クレジットカード　マンスリー会員　募金（都度寄付）

マンスリー会員（口座振替・クレジットカード）及び募金（クレジットカードによる都度寄付）をご希望の方は、こちらからアクセスしてお申込みください。

https://www.yumewo.org/donation/

銀行振込　募金（都度寄付）

募金（都度寄付）を銀行振り込みでご希望の方は、同封の払込取扱票をご利用ください。（振込手数料はかかりません）ゆうちょ銀行以外からお振り込みをご希望の方は、下記「ゆうちょ銀行以外からお振込の場合」をご参照の上、各銀行ATM、窓口からお願いいたします。

○ゆうちょ銀行からお振込みの場合
記号番号　ゆうちょ銀行　00130-4-632957
名　　義　公益社団法人　難病の子どもとその家族へ夢を

○ゆうちょ銀行以外からお振込みの場合
記号番号　ゆうちょ銀行　〇一九（ゼロイチキュウ）（当）0632957
名義　公益社団法人　難病の子どもとその家族へ夢を

※当団体への寄付金は、特定公益増進法人に対する寄付金の特例（法人税法施行令第77条第1項第3号）として、個人、法人ともに寄付控除の対象となります。
詳細はお問い合わせください。

当法人では、ご寄付以外にも様々な商品やサービスのご提供や活動支援も広く承っています。

事務局
Hope&Wish 公益社団法人 難病の子どもとその家族へ夢を
〒104-0042　東京都中央区入船 2-9-10　五條ビル4A
☎ 03-6280-3214　FAX 03-6280-3215
Email info@yumewo.org　HP https ://www.yumewo.org/
FB http://www.facebook.com/yumewo.org

Hope&Wish通信“夢を”第37号　2022年11月29日発行

夢を

VOL.37
2022

ウィッシュ・バケーション@高野山

公益社団法人
難病の子どもとその家族へ夢を

西井さん家
（大阪府）
一博さん　道代さん
玄一郎（げんいちろう）くん
俊介（しゅんすけ）くん

牧口さん家
（大阪府）
光さん　麻衣さん
成（なる）くん
恵（けい）ちゃん

ウィッシュ・バケーションは、
難病の子どもとその家族を無償で招待する
家族全員旅行です

ウィッシュ・バケーション 高野山

2022.10.8~10

10月8日（土）から2泊3日で和歌山県高野山金剛峰寺の僧侶の皆さまにご協力いただいて、ウィッシュバケーションを実施しました。高野山では5回目となりましたが、コロナ禍でこの3年近く参拝客や観光客が少ない高野山に、2家族、両家族（西井さん家・牧口さん家）とも大阪府から参加されました。

宿坊は西室院、亀位卓阿住職にご協力いただき、朝食夜食は“精進料理”をいただき、また、住職の奥さまからは、一人ひとりの好みの色と柄を選ぶオリジナル御守も頂いたり、高野山ならではの瞑想体験、霊宝館の仏像や美術品の鑑賞、そして、“勤行（祈りの行）”も早朝、夜にも亀位住職に導きで行わせていただきました。
私も初めて知ったのですが、通常、勤行とは1日に3回、1回あたり約40分程度、そして初夜（しょや、日没後）、後夜（ごや、日の出前）、日中（にっちゅう、日中）行うそうです。
高野山ではそれを、1250年ものあいだ、ひたすら行を継続されています。

ご主人が全盲、ご子息は歩行が不自由な西井さん家は、それぞれがママの肩を片方ずつ支えにしながら、高野山内を歩いていた“家族の姿”が印象的でした。
2日目の夜、高野山での“時の流れ”にも慣れてきた頃、ご両親とのペアレンツ・パーマネント・ダイアログ（ご両親との、これまでの人生、生き様対話）を行い、それぞれの“ここ”までの想いを、それぞれがお話しくださいました。

西井さんのママは、「家族の外に幸せや歓びを持とうとする人もいますが、私は家族の中（だけ）で幸せをつくろうと思っていました。でも、こうして（ウィッシュバケーションで）多くの人に声を掛けて頂いて、多くの人と話すこともできて、それだけでも刺激的でした。」と。

また牧口さん家はご両親とも泪ながらに、父は、「この人（妻）じゃなきゃ、ここまで来れなかったと思います。その積極さ、諦めない心、息子のみならず娘にも同じ愛情を注ぐ愛情深さには本当に感謝しています」と話された言葉、時間が、いまでも強く印象に残っています。

News!

Hope & Wish バケーションハウス 青と碧と白と沖縄（あおとあおとしろとおきなわ）

特集 | 第2回 日本建築士会連合会 建築作品賞

1 新築の建物
1-2 教育・文化・医療・福祉系の建物

大賞・優秀賞　本作品は「1-2 教育・文化・医療・福祉系の建物」の優秀賞受賞作品でもある。

設計担当者
中村拓志 | NAP建築設計事務所、東京建築士会
ホテル又は旅館／沖縄県国頭郡恩納村
風突のケアハウス

構造 | 鉄筋コンクリート造
階数 | 地上2階
敷地面積 | 1,220.20㎡
建築面積 | 366.25㎡
延べ面積 | 317.50㎡
竣工 | 令和2年3月31日

写真：KEI Tanaka

1 夕景

詳しくはこちらより。是非ご覧ください。

日本建築士会連合会 建築作品賞の大賞・優秀賞を受賞いたしました

当法人が運営をする Hope＆Wishバケーションハウス「青と碧と白と沖縄」が、この度、第二回日本建築士会連合会における建築作品賞の大賞、及び優秀賞を受賞いたしました。

「青と碧と白と沖縄」は、誰もがレスパイト（休息）の場として宿泊、ご利用いただける施設です。

以下、選評より抜粋。

各室の風突が大地から芽を出すようにたくましく立ち上がり、それぞれの高さを少しずつ変えることで一人ひとりがかけがえのない個人であることが表現されている。

科学技術と文明が発達する中で忘れ去られようとしている人の心に直接語りかけ尊厳を与えるという建築の最も根源的役割について深く考え、見事に空間化した設計者の力量を高く評価しここに大賞を授与するものである。

このような大変喜ばしい評価と、大賞という大きな賞に感謝すると共に、これからも一人でも多くの方にこの施設に訪れ、様々なことを感じ取っていただきたいと思います。

Reborn Camp
開催のお知らせ

女性ならではの本当の力、自分の強みを発揮させるために。
キャリア、ライフステージを通して、いま、ありのままの自分を感じる。
沖縄の大空の下、建築家中村拓志の世界で。

当法人スタッフ、助産師・看護師でもある有馬夕紀がお迎えします！
※詳しくは団体HPよりご案内いたします

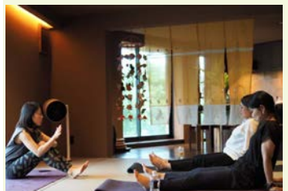
心と身体を整えて「いまの私を好きになる」

頑張っている女性を応援するCampを、沖縄県恩納村にあるHope&Wishバケーションハウス「青と碧と白と沖縄」で開催いたします。

日本の社会は、何だか余裕がなく頑張りすぎてしまう傾向にあります。社会で役割を持って働き、家事、子育て、介護など身近にいる相手のことばかりに時間を使い、自分の時間を有意義に使える女性が少ない現実。

私は助産師として、沢山の女性に出会ってきました。女性の心と身体は、年を重ねていく度に変化します。出産の経験があろうがなかろうが、その人自身の身体や心、私が生きてきた軌跡に向き合える方は生き生きと輝きを増すことができる。これが出会ってきた女性たちに教えられてきたことです。

助産師はお産や子育てだけでなく女性の心と身体に伴走できる人。沖縄の自然溢れるバケーションハウスは不思議と自分に向き合い、語りたくなる場所。
現実から少し離れて「いまの私を好きになる」第一歩をお手伝いできたらと思います。　（有馬夕紀）



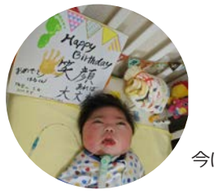
at home ～ ダイジョブ Diary ～ 18

温かい時間

ダイジョブを開設して5年を迎え、今年初めて「はるマルシェ」というイベントを開催することができました。
この「はるマルシェ」の名前の由来は、2歳で旅立った「はると君」のお名前を頂いています。

はるくんは１歳のお誕生日を迎えて、ダイジョブの仲間入りをしてくれました。
退院する前に病院に会いに行き、ご両親とも初対面。
ダイジョブのご紹介の中でHope＆Wishの活動もお伝えすると、
ニコニコしながらお話しを聞いてくれていたママが目を潤ませて、
「わあ、こうしてお外にお出かけできるんですね」と
表情がきらりと輝いたことを今でも覚えています。

小児科の看護師であり、訪問看護師の経験のあったママは、退院してくることが楽しみな反面、
自宅で医療ケアを行う生活への覚悟もあったのだと思います。
ダイジョブのメンバーとはるくんが過ごした期間は1カ月という短い期間でしたが、
入院してからもママがダイジョブメンバーに会いにきてくれて、
はるくんの頑張りを伝えてくれたり、勉強会に参加してくれたり。
ダイジョブのはじめの一歩を沢山支えてくださったご家族です。



ママは現在、長崎で訪問看護師として活躍中。
今は同業種としてのお話しもできて、はるくんがずっと私たちをつないでくれています。

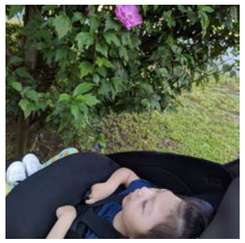
ご両親から「あの退院時に感じた、お出かけする！！という希望を他のご家族にも
ぜひ伝えてほしい」という願いを私たちに託してくださっているので、
この「はるマルシェ」を第一歩として、ダイジョブファミリーに温かい時間を
プレゼントしていきたいと思っています。

小児訪問看護ステーション・ダイジョブ　所長　有馬夕紀
※小児訪問看護ステーション・ダイジョブは当法人が経営しています。

発達支援事業 ダイジョブ プラス

ダイジョブ プラスでは、ご自宅で発達支援を行う居宅訪問型児童発達支援と、
保育所などに児童指導員が訪問する保育所等訪問支援を行っています。

～家の顔と外の顔～



ある日訪問した時のこと。
幼稚園から帰宅途中の子が「ぼくね、きょう幼稚園で葉っぱとってきたの」と教えてくれました。
あれ？なんかいつもと違う…。
家に入った瞬間「ママ～〇〇（自分の名前）おなかすいた！！おやつ食べる～」

一人称＝自分の呼び名が違うことに気づきました。

私たちは誰でも、外で過ごすときと、家の中で家族や一人で過ごすときの顔って違いますよね。子どもも同じです。

ダイジョブプラスでは、幼稚園や保育園、学校、通所などに通うことが難しいお子さんに居宅訪問型児童発達支援を行っています。
すべてのお子さんが社会とつながって生きていけるよう、その準備期間でもあります。

ご自宅で実施する発達支援なので、いつもと過ごす場所はかわりませんが、支援員と過ごすその時間はお子さんにとっての社会の一つと考えています。

活動の最初は、メリハリをつけるために毎回同じ歌を歌うことから始まります。
その瞬間に子どもたちは外の顔になります。

パパやママと少し離れて、私たち支援員との時間を過ごしてコミュニケーションをとったり、何をしたいかを決めて活動したり。
楽しみながらも、パパやママみたいにわかってもらえないもどかしさを感じたり。

そして活動が終わってパパやママの声が聞こえたらホッとした家の顔になって、緊張がスッと緩みます。

２つの顔を使い分けられるようになるのも、子どもの大きな成長の証です。
子どもは安心できる場所（こころの基地）があるからこそ、外の世界にでて、自分がどう立ち振る舞えばいいのか学んでいきます。

小さくても、どんな病気でも、どんなケアが必要な子でも、社会が広がって他人と関わっていくことで、成長の種をどんどんまいて伸びていきます。

学校、幼稚園、保育園、児童発達、放課後デイ…外で頑張ってきたお子さんが家族のところに帰ってきた時に「おかえり！」と言ってあげたら、今日はどんな顔をしているでしょうか。

きっとまた一つ成長し、自信を手に入れたお子さんの顔が見られるのではないでしょうか。

発達支援事業　ダイジョブ プラス　児童発達支援管理責任者 小林瑞穂
※発達支援事業 ダイジョブ プラスは、当法人が経営しています。

はるマルシェ

開催のご報告

11/13（日）に訪問看護ステーション「ダイジョブ」と発達支援事業「ダイジョブ プラス」の初イベントとなる「はるマルシェ」を、東京都千代田区にあるアーツ千代田3331にて開催いたしました。

ダイジョブのご家族同士やスタッフが、“日常”から一歩外へ出て交流できる場を作ることを1番の目的に、普段頑張っているご家族が、身体も心もゆるっと楽しめるようにしたいなと準備を進めてまいりました。

当日は想定していた以上にたくさんのご家族が来場してくださいました。
すでにダイジョブを卒業したご家族と久しぶりの再会があったり、ダイジョブキッズたちの普段とは違う表情を見ることができ、スタッフの方が元気をもらう、とても嬉しい1日となりました。
会場内が笑顔で溢れご家族からも、楽しかった！参加してよかった！の声を多くいただきました。

初開催できた喜びとともに、より良いものになるよう今後も試行錯誤しながら、またこのようなイベントを開催できたらと考えております。

Hope&Wishとダイジョブスタッフ以外にも、想いに共感して下さった多くの方々の御協力により、今回は実現が叶いました。来場してくださった皆さま、お手伝いくださった皆さまに、心より御礼申し上げます。

ご報告
女性和太鼓奏団
ひまわりの
やうに

大阪・美園地区 敬老会にて演奏いたしました！

女性和太鼓奏団「ひまわりのやうに」は、
メンバー全員が難病を患う子どもを授かった
母たちが集まり、2015年に結成されました。

今年5月にNHKにて女性和太鼓奏団「ひまわりのやうに」を特集、放送していただきました。
多くの反響をいただき、応援の声もたくさん寄せられました。ありがとうございます。
そんな中に演奏の依頼も複数あり、今回の美園地区での演奏は、そんなご縁から演奏依頼のお声掛けをいただきました。

9月18日に開催された敬老会では、地元の高齢者の方々が多く集まっていただき、太鼓の音色はもちろん、演者でもある母親のスピーチも聴いていただきました。
このスピーチこそ「ひまわりのやうに」の醍醐味であり、これまでの母たちのストーリー、これからのストーリーを太鼓だけでなく、言葉でもお伝えします。

そのスピーチ後の演奏は、より想いが入り、聴いている方々へもしっかりと伝わっていきます。
アットホームであたたかい雰囲気の中演奏ができ、皆様に喜んでいただける時間となりました。

今回は太鼓をお借りするのにあたり、地元の中学校にもご協力をいただきました。
たくさんの方の手をかり、和太鼓の演奏ができる喜びをかみしめております。

Information
佐賀県
ふるさと
納税

佐賀県ふるさと納税

ふるさと納税が
難病の子どもとその
家族の支援につながります

90秒で簡単にできます！
納税・寄付はこちら

【ふるさとチョイス】
（ふるさと納税サイト）
https://www.furusato-tax.jp/city/product/41001/317

この度、公益社団法人 難病の子どもとその家族へ夢を は、佐賀県のふるさと納税「佐賀県NPO支援」の支援先として、正式に認定されました。

この制度は、佐賀県がNPO等による地域活動を支援するために設置したものであり、皆様からの「ふるさと納税」として活用できる制度となります。

なお、このふるさと納税の伴う返礼品の贈呈はありません。本寄付金は、当法人の公益活動のために大切に使わせていただきます。

なぜ佐賀県のふるさと納税を通して支援されるの？

公益社団法人 難病の子どもとその家族へ夢を は、佐賀県での活動展開を始めています！2023年には、佐賀県にある波戸岬（ハート岬・恋人の聖地）で、最愛の人に向けた想いをラブレターにして表現するコンテストを開催いたします。その他、唐津市でのイベントも実施予定！
団体の佐賀支部事務所もすでに開設しており、佐賀県に認定いただく運びとなりました。ぜひ、ふるさと納税を通した応援をお願いいたします。

※コンテスト詳細は改めてご案内いたします

Information
大阪マラソン
チャリティ
ランナー

大阪マラソン2023 チャリティランナーへのご支援（クラウドファンディング）をお願いします！

チャリティランナーとは

参加料とは別に応援したい団体に対して、
ファンドレイジング
（クラウドファンディングでの寄付集め）
でお友だちやご家族、応援してくださる方から、
7万円を集めて、出場権を得るランナーです。
（ファンドレイジング期間は1/24まで）
団体の活動へのチャリティを兼ねて
走っていただきます。

この度、4年ぶりに大阪マラソンチャリティパートナー（寄附先団体）として、
Hope&Wishが帰ってまいりました！今回も代表の大住がフルマラソンを走ります！
ほかにも難病の子どもとを授かった父、母、もチャリティランナーとして走ります！
以下、チャリティランナーで応援したい方のQRコードより、ご寄付のご協力をどうぞよろしくお願いいたします。

大住力の底力
SOKORIKI！フルマラソン一緒に走りましょう！
Hope&Wish代表
大住力

みんなでかける虹。
沖縄県・橋本さん家・母
橋本靖子

みんなでかける虹。
沖縄県・橋本さん家・母
橋本靖子
ダミー

みんなでかける虹。
沖縄県・橋本さん家・母
橋本靖子
ダミー

Information
ご寄付
くださった
皆さま

年内（2022年）にご寄付をくださる皆さま。
－大切なお知らせ－

当法人は、公益社団法人の為、皆さまからのご寄付が確定申告時に税制優遇措置により控除されます。
国税庁から認められた税制優遇措置により、当法人から発行します領収書と税額証明書の写しをご持参の上、
確定申告を行いますと、寄付額に応じた一定の金額が控除されます。
1年間のマンスリー（継続）寄付でも、一時金のご寄付でも、同様に控除されます。

所得税　個人の場合

所得税から
控除される
（税額控除）

ご寄付 →

公益社団法人
難病の子どもとその家族へ夢を

← 還付

寄付金から一定額
２千円を引いた金額
の40%が・・・

例1【年間合計で120,000円（マンスリー月額10,000円×12ヶ月）をご寄付下さった方の税額控除例】
寄付額年額（120,000円―定額2,000円）× 40% ＝47,200円の控除額となります。

年間寄付総額120,000円

10,000円	10,000円	10,000円	10,000円	10,000円	10,000円	10,000円	10,000円	10,000円	10,000円	10,000円	10,000円
47, 200円が控除される！											一定額 −2,000円

例2【一時金または総額で300,000円をご寄付下さった方の税額控除例】
寄付額総額（300,000円―定額2,000円）× 40% ＝119,200円の控除額となります。

2023年2月16日（木）～3月15日（水）までの確定申告の対象ご寄付は、2022年12月末日入金分まで、となります。
クレジットカード決済でのご寄付は、入金まで数カ月かかりますためご注意ください。