公益社団法人
難病の子どもとその家族へ夢を

Hope & Wish

ANNUAL REPORT

2016.11－2017.10

2017 年間事業報告書

ORGANIZATION OVERVIEW

団体概要

私たちの役割

「公益社団法人 難病の子どもとその家族へ夢を」
[通称：Hope&Wish(ホープ＆ウィッシュ)]は、
家族皆が心から笑いあえる時間と場、機会を提供しています。

◎Give＆Give　いのち、を社会で育み合う

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します。

社　　名　公益社団法人 難病の子どもとその家族へ夢を[通称：Hope＆Wish(ホープ＆ウィッシュ)]

設　　立　2010年3月　一般社団法人設立
2012年11月　公益社団法人認定(内閣府)
米国フロリダ州非営利慈善団体
「ギブ・キッズ・ザ・ワールド」認証姉妹団体

ミッション　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。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、クオリティー・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。

活動内容
- ウィッシュ・バケーション(旅行中の社会的ケアや金銭面も含め、難病を患う子どもとその家族全員に楽しんでいただくバケーション)の実施
- 当団体の活動に参加されたご家族の姿を描いたドキュメンタリー映画『Given～いま、ここ、にあるしあわせ～』の企画・製作及び上映
- 当団体の活動に参加された母たちによる女性和太鼓奏団「ひまわりのやうに」運営支援
- 当団体の活動経験を活かした小児訪問看護ステーション「ダイジョブ」の管理運営

代　　表　大住 力(元・株式会社 オリエンタルランド)
永久最高顧問　日野原 重明(元 聖路加国際病院 名誉院長)
※2017年 7月逝去 享年105歳
顧　　問　一橋大学 名誉教授　野中 郁次郎
アドバイザー　聖路加国際病院 特別顧問　細谷 亮太 ほか

大住 力

日野原 重明

野中 郁次郎

細谷 亮太

所 在 地　〒104-0042 東京都中央区入船2-9-10 五條ビル 4A
連 絡 先　TEL » 03-6280-3214　FAX » 03-6280-3215
URL » http://www.yumewo.org/　Email » info@yumewo.org
FB » https://www.facebook.com/yumewo.org

御礼とご挨拶

日頃より、Hope&Wish「公益社団法人難病の子どもとその家族へ夢を」の活動に、ご支援、ご協力をいただいております皆さま、いつも本当にありがとうございます。

当団体の今期（2016年11月～2017年10月）の活動におきましては、難病を患う子どもとその家族に、よりいっそう寄り添う体制を整えるべく小児訪問看護「ダイジョブ」を2017年3月に開設。東京23区を中心にサービスを開始しました。まだ幼く小さな身体にも確かないのちの輝きがしっかりとあり、お伺いする看護師をはじめとする当団体スタッフも、温かく深い母親、家族の愛情を感じ、学びながら、同じ時間を過ごすことができました。

昨年7月には、当団体の設立時より多大なるご協力を賜り、最高顧問をお務めいただいた医師・日野原重明先生が、105歳でご逝去されました。100歳のお誕生日に、ミッキーマウスとミニーマウスのぬいぐるみをプレゼントさせていただいた時には、本当に優しい笑顔で喜んでくださり、自室の大きなデスクの正面に2体、可愛く飾ってくださいました。

日野原先生は、生前、海外を含めた全国の小学校にまで足を運び、無限の可能性を秘めた未来をもつ小学生を対象に、「いのちの授業」を行ってこられました。“いのちのありがたさ”や“使いかた”について、子どもたち一人ひとりにわかりやすく説いてまわられていたのです。

日野原先生は“いのち、とは、あなたが使える時間です”と話されていました。

当団体も先生の熱い想いの灯を消すことなく次世代につなげるべく、本活動を「いのちの授業　～いま、ここ、にあるしあわせ～」と題して、今後の大切な活動として継承してまいります。想いは…永遠に生き続けるのです。

改めて、ここに、皆さまへ感謝と御礼をお伝えするとともに、活動のご報告をさせていただきます。今後とも、さらなる活動の発展のために、皆さまのご指導、ご協力をお願い申し上げます。

Hope＆Wish
「公益社団法人 難病の子どもとその家族へ夢を」
代表理事

CONTENTS

団体概要 P1
御礼とご挨拶 P2
私たちが目指す流れ P3
家族のストーリー P5
家族からのメッセージ P6
本年度の主な活動 P7
SPECIAL THANKS P11
レスパイト・ファミリー・ヴィレッジ 沖縄 P13
私たちの道のり、そして、これから P15
財務会計報告 P17
さまざまな支援方法 P18

VALUE MAP ―私たちの活動―

私たちが目指す流れ

私たちはこれまで活動を通じて、
160以上の家族と出会い、交流を深めてきました。
そして、何よりも強く感じるのは、
”家族・いのち・しあわせ”という生の本質について
本気で向き合っている考え方や生きざまの素晴らしさです。
私たちはこのような家族の“チカラ”を、
社会に還元し、社会全体を明るくする活動を目指しています。

難病の子どもと家族

●家族　●いのち　●しあわせの本当の意味

4 伝えて

ドキュメンタリー映画『Given ～いま、ここ、にある しあわせ～』

当団体の活動に参加した3つの家族を描いた映画を2016年に企画・製作。全国での劇場公開のほか、企業・団体などが主催する上映会（自主上映）も、積極的に展開しています。

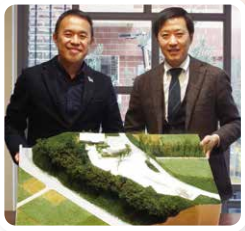
4 伝えて

女性和太鼓奏団「ひまわりのやうに」

難病を患う子どもを授かった“母たち”で結成。不安を抱えながら過ごす日々の中、月に1日だけ、全国から集まり、練習を重ねています。

5 共感共生

Hope&Wish レスパイト・ファミリー・ヴィレッジ



難病を患う子どもとその家族、地域の皆さまや支援者の皆さまが交流できるコミュニティ。2019年春オープン予定。

家族の“チカラ”

1 きっかけ

ウィッシュ・バケーション（家族全員旅行）

旅行中の身体的ケアや金銭的な面での負担なく、難病を患う子どもとその家族全員に楽しんでいただくバケーション。外出できない家族のためには、ご自宅や各種施設で行うホーム・パーティーも開催しています。

1 きっかけ

小児訪問看護ステーション『ダイジョブ』

2017年3月開設。子どもを看護する母親を中心とした家族全員支援を目的とし、社会的＆精神的支援を目指します。

2 学んで

ペアレンツ・パーマネント・ダイアログ

お父さんやお母さんに心の内を話すことで気持ちを整理していただき、希望と活力を見いだす手助けを目的としたプログラムです。

3 つなげて

ギビング・サンクス・パーティー

家族がホストとなって、個人の支援者や活動協力企業、団体の方々などを招待し、おもてなしするパーティー。

4 伝えて

日野原重明先生追悼プロジェクト

日野原重明先生の「いのちの授業～いま、ここ、にあるしあわせ～」を継承した無料出前授業を実施。

Hope & Wish VALUE

社会の人々
- 地域の人々
- 企業の人々

さまざまな支援

FAMILY STORIES

家族のストーリー

子どもが難病を患っていても、そうでなくても、世の中のすべての家族それぞれに物語があります。

福岡県
林田さんファミリー

「この子の思いが、わかったらいいのに…」

昊之佑（こうのすけ）くんのママは、ずっと、ずっと、そう思っていました。
1歳の時、難病を患った昊之佑くんは、身体の麻痺により
自分の意思を伝えることが難しくなってしまったのです。
でも、ママはあきらめませんでした。
「絶対に、なにか、方法があるはず！」
ママはあらゆる情報を集め、よいと思われるものはすべて試して
みましたが、その方法はみつからないまま、時間が過ぎていきました。

昊之佑くんが7歳になったある日、ママは何気なく見ていたテレビに
釘付けになりました。そこで、紹介されていたのは「指筆談」。
指先で言葉を綴り、思いを伝える方法です。

「これだ！」
そう直感したママは、すぐに専門家に相談して、
指筆談を教えてもらいました。
そして、毎日、毎日、昊之佑くんに指筆談を教え続けました。

ひと月が過ぎた頃、昊之佑くんは指筆談で
自分の意思を伝えられるようになりました。
ママはとても喜びました。長年の思いが叶ったのです。

でも、昊之佑くんから伝えられた“言葉”は…

「ぼくは、意味もなく、毎日傷つけられている。こんな身体じゃなかったら、
もっとしたいこともできたのに…。ぼくのことは、もう放っておいて」。

その言葉を受け取ったママは、どれほど辛かったことでしょう。
でも、ママは、それ以上に嬉しくてたまりませんでした。
だって、昊之佑くんの中に、こんなにたくさんの思いがあったことが
わかったのですから。

昊之佑くんから吐き出される哀しみ、切なさ、苛立ち…さまざまな思いに、
ママは逃げ出すことなく、真っ正面から向き合いました。

そんなある日、昊之佑くんは同じように車椅子で過ごす女性に、
自分の思いを伝えました。
すると、その女性は、こう言ってくれたのです。
「お母さんは、あなたを放っておくことなんてできない。
だって、お母さんだから。あなたにできる親孝行は、
あなたのお世話をさせてあげることよ」。

その言葉を聞いて、昊之佑くんは初めて思いました。
「ぼくは、何もできない人間だと思っていた。
でも、ぼくにもできることがあるってわかって、すごく嬉しい」。
その日から、昊之佑くんとママの指筆談の内容が変わり始めました。

私たちスタッフがはじめてふたりに会ったときも、

昊之佑くんとママは、指筆談をしていました。
ママの人差し指の腹に、昊之佑くんのかすかに動く指で綴られる文字。
そばで見ているスタッフにはわかりませんが、
ママにはしっかり伝わっています。

そして、「ディズニーランドに行きたい」という昊之佑くんの指が叶った、
6月の「ウィッシュ・バケーション」の日、
昊之佑くんは、目に涙をいっぱいためて、ママに
「ぼくのカラダ。よく頑張ったね。ありがとう」と伝えました。
「うん、そうだね」。
そう答えるママも涙が止まりませんでした。

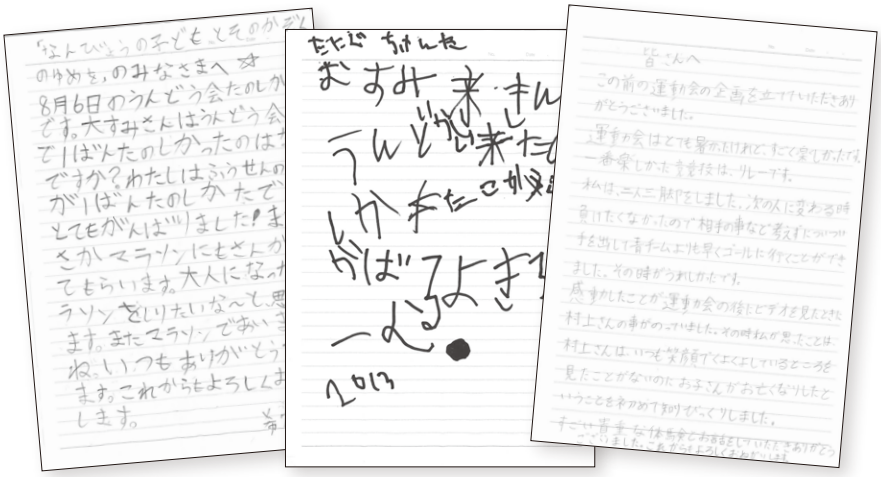
MESSAGE

家族からのメッセージ

当団体の活動に参加したご家族からは、当団体、そして、支援者やボランティアの皆さんに
あてた数々のメッセージが届きます。その一部をご紹介します。

奈良県
谷口さん
ファミリー

「すごく貴重な体験とお話しをありがとうございます」と、お母さん。
希帆ちゃんには「大人になったらマラソンを走りたい!」という未来への夢がひとつ生まれました。



埼玉県
黒澤さん
ファミリー

「長男・駿太の入院中の面会に弟たちを連れて西武ドームの横を通るたびに、炭谷選手ファンの次男に『いいな〜、ママ、行かない？』と言われながら過ごしていました」と、ママ。炭谷銀仁朗選手のご招待で、夢の野球観戦が叶いました!

その他にもたくさんお手紙をいただいています。

「ウィッシュ・バケーションでは、サポートしてくださる方のやさしさにじかにふれ、前を向いて歩こう!という力をいただきました。そして、この旅行の後、本当の意味で子どもの病気を受け入れる準備ができたように感じました。」

「ウィッシュ・バケーションに参加して、『障がい者は僕だけじゃない。僕も笑顔でみんなに負けないように頑張らないと!』そんなふうに気持ちが強くなりました。」

「ウィッシュ・バケーションでの嬉しく幸せな気持ちを忘れずに大事にしたいと思います。子どもを3人育てながらなので、大きなことはできませんが、私も誰かに幸せを与えられる人間になりたいと思いました。」

OUR ACTIVITIES

本年度の主な活動

12月

●ホームページをリニューアル

多くのクリエーターの皆さまにご協力いただき、デザインやメニュー構成を全面的に刷新。

1月

●高野山真言宗 総本山金剛峯寺 主催 講習会

人材育成を目的とした「心の相談員養成講習会」に、代表・大住が講師として招かれました。

●ウィッシュ・バケーション 大阪

ユニバーサル・スタジオ・ジャパン、大阪観光といったバケーションを協力企業の皆さまとともに、2回実施しました。

●日本初「寄付教育授業」寄付先団体に選ばれる

高校生が学ぶ社会貢献教育が、東京学芸大学付属国際中等教育学校で行われました。その授業の中で、当団体が学生の皆さまに、選出いただきました。

2016/11 | 12 | 2017/1

11月

●新老人の会 第10回ジャンボリー東京大会

当団体の永久最高顧問・日野原重明先生が会長を務めた「新老人の会」のイベントに、代表・大住がお招きいただき「もしもディズニーが日野原先生と出会ったら」と題して講演を行いました。

●ウィッシュ・バケーション 東京

東京ディズニーランド、浅草観光といった定番のバケーションを協力企業の皆さまとともに、2回実施しました。

●GIVE KIDS THE WORLD UNIFIED TOUR

アメリカ、フロリダにある当団体の姉妹団体「ギブ・キッズ・ザ・ワールド」での研修旅行を実施。

●家族フォーラムFUKUYAMA

内閣府が策定した「家族の週間」と当団体のコンテンツを組み合わせたイベント【家族の週間 家族フォーラムFUKUYAMA】が広島県福山市で開催されました。『Given』の上映会、大住と枝廣直幹福山市長、小林史明衆議院議員によるトークショー、『Given』撮影担当の橋本和典さんのデジタル写真展等、盛りだくさんのイベントとなりました。

2月

●CHARITY GALA「THE SHARE」FOR YOUR VILLAGE 2017

“Hope＆Wish レスパイト・ファミリー・ビレッジ”の建設資金調達を目的とした第2回チャリティ・ディナー・パーティーを開催。3人の一流シェフによる豪華な饗宴が実現。

●ウィッシュ・バケーション 沖縄

美ら海水族館や地域の皆さまとのウエルカム・パーティーなどとの交流イベントを協力団体の皆さまとともに実施しました。

●B.LEAGUE　Hope

プロバスケットボール新リーグ「B.LEAGUE」の社会貢献プロジェクトの一環として、たくさんの家族を試合観戦と交流会にお招きいただきました。

4月

●埼玉西武ライオンズ 炭谷銀仁朗選手 交流会＆試合観戦

2015年・2016年に続いて、炭谷銀仁朗選手が難病を患う子どもとその家族30名(年間120名)を公式戦にご招待くださいました。

2 | 3 | 4

3月

●小児訪問看護ステーション『ダイジョブ』開設

これまでの活動経験を活かし、小児訪問看護ステーションを開設。病児を看護する母親を中心とした家族全員の社会的＆精神的支援を目指します。

小児訪問看護ステーション ダイジョブ

●ウィッシュ・バケーション 舞子スノーリゾート

初となるスノーリゾートでのバケーション。株式会社ホスピタリティオペレーションズ・株式会社舞子リゾートの皆さまや、障がい者スキースクール・ネージュの皆さまのサポートのもと、“バイスキー”を楽しみました。

●第31回助産学会学術集会

徳島県で行われた第31回助産学会学術集会において、代表・大住が発表と講演を行いました。

●Hope＆Wish 家族の写真展2017

啓発活動及び報告会の一環として、当団体の活動に参加した家族の笑顔とストーリーで紡ぐ「家族の写真展」を開催しました。

《各活動の詳細は、当団体ホームページにて、ご覧いただけます。》
Hope＆Wish 公益社団法人 難病の子どもとその家族へ夢を　**http://www.yumewo.org/**

OUR ACTIVITIES

本年度の主な活動

5月

●ウィッシュ・バケーション 高野山

昨年に続き、高野山 真言宗総本山 金剛峯寺 社会人権局の皆さまのご支援、ご協力で実現しました。

●女性和太鼓奏団「ひまわりのやうに」Bリーグ会場で演奏

国立代々木競技場第二体育館で開催されたバスケットボール「B.LEAGUE」B2ファイナルにて、女性和太鼓奏団「ひまわりのやうに」が演奏を披露。

●ウィッシュ・バケーション 福山

地元の方々とのたくさんの交流と瀬戸内海散策、花火大会観賞など盛りだくさんの内容となりました。

●埼玉西武ライオンズ 炭谷銀仁朗選手・武隈祥太選手 病院慰問

炭谷選手が、武隈選手とともに、埼玉医科大学総合医療センターを訪問。医療型障害児入所施設、NICU・PICU・入院病棟などを訪れ、子どもたちと交流を図りました。

6月

●懐かしの昭和 家族大運動会 IN仙台

これまで行ってきた「ギビング・サンクス・パーティー」を、どこか懐かしい“家族運動会”として初開催。家族、ボランティア、支援者の皆さまが大勢参加くださり、運動会とともにバーベキューも楽しみました。

●ウィッシュ・バケーション 東京

浅草観光では、人力車の車夫さんらにたくさんの元気をもらいました。

7月

●パークゴルフツアー(PGT)&感謝会

初の北海道開催。家族だけでなく、プロバスケットボールチーム「レバンガ北海道」の皆さま、チアチームの皆さまも参加いただきました。

●懐かしの昭和 家族大運動会 IN福岡

北海道に続き、福岡でのイベントも初開催。猛暑のなか、たくさんの家族と地元ボランティアの皆さまが集まってくださいました。

●スノーホワイト・プログラム

外出が困難な家族のために、病室や自宅で実施するパーティー形式のプログラムを実施。

8月

●懐かしの昭和　家族大運動会 IN大阪

仙台、福岡に続いての実施。ガールスカウト大阪第2団や大阪府立大学の皆さまにもご協力いただきました。

●飛鳥Ⅱ ON BOARD PARTY 2017

郵船クルーズ株式会社さまの全面協力のもと、昨年に続き、豪華客船 飛鳥Ⅱでの船上パーティーを開催。総勢107名が参加する大規模なイベントとなりました。

●懐かしの昭和　家族大運動会 IN東京

神奈川県立こども医療センターさまにご協力いただき、施設内の体育館で実施。ボランティアスタッフ、医療センターの先生方、さらに入院・通院しているお子さま、ご家族の皆さまにもご参加いただきました。

9月

●日本家族看護学会 第24回学術集会での講演

同学術集会にお招きいただき、代表・大住が講演を行いました。

●ウィッシュ・バケーション 大阪

ユニバーサル・スタジオ・ジャパンや難波の人気スポットを散策しました。

8 | 9 | 10

10月

●ウィッシュ・バケーション 東京

以前、ウィッシュ・バケーションに参加したお子さんが病気を乗り越えて、逆に家族を支えるボランティアとして参加くださいました。

●『Given ～いま、ここ、にあるしあわせ～』日本医学ジャーナリスト協会賞 映像部門 大賞受賞

当団体製作の映画『Given ～いま、ここ、にある しあわせ～』が、第6回（2017年度）「日本医学ジャーナリスト協会賞」映像部門において大賞を受賞しました。

●故・日野原重明先生 追悼プロジェクト開始

生前、当団体の最高顧問職として御尽力くださった医師 日野原重明先生への感謝と故人の深い遺志を永続的に繋ぐために、主に小学生の対象として「いのちの授業　～Given あたえられたいのち～」を実施。映画『Given』DVDの無償提供と出前授業講演の無償実施をスタートしました。

《各活動の詳細は、当団体ホームページにて、ご覧いただけます。》
Hope＆Wish 公益社団法人 難病の子どもとその家族へ夢を　**http://www.yumewo.org/**

SPECIAL THANKS

たくさんの愛をありがとうございます

本年も、当団体の活動に、個人、企業・団体の皆さまから、厚いご支援・ご協力をいただきました。
すべての皆さまに、心より深く感謝申し上げます。

■ ドネーション(ご寄付)

当団体の活動を支えるための
ご寄付をいただきました。

個人・企業・団体
計 524名・社(団体)

郵船クルーズ株式会社様
日本郵船株式会社様

■ 協力団体

当団体の活動に“協働”、
ご協力をいただきました。

公益社団法人日本看護協会様
公益社団法人日本助産師会様
公益社団法人日本歯科医師会様
公益社団法人ガールスカウト日本連盟様
新老人の会様　ほか

■ メッセンジャー

当団体の想い・活動を
広く社会に伝えていただきました。

医師:故・日野原重明様
大学名誉教授:野中郁次郎様
医師:細谷亮太様　ほか

株式会社レスイズモア様

■ 助成団体

当団体の活動に、助成をいただきました。

公益財団法人日本財団様
独立行政法人国立青少年教育振興機構
子どもゆめ基金®様
公益財団法人在宅医療助成 勇美財団様
公益財団法人ベネッセ子ども基金様
大和ハウス工業株式会社様

カリカチュア・ジャパン株式会社様

株式会社エビスエンタープライズ様

■ アクション

当団体の活動「ウィッシュ・バケーション」において、物資やサービス提供を通じてご支援をいただきました。

●宿泊施設やイベント会場をご提供いただきました。
株式会社浦安ブライトンホテル様
株式会社KPG HOTEL&RESORT様
高野山真言宗 総本山金剛峯寺様
一般社団法人東京アメリカンクラブ様
株式会社ホロニック様
株式会社舞子リゾート様　ほか

●医療面でのサポートをいただきました。
社団医療法人 敬愛会様　ほか

●参加したご家族のヘアカットなどのサービスをご提供応いただきました。
株式会社 GARDEN様
株式会社レスイズモア様　ほか

●車両及び運転代行サービスのご提供をいただきました。
両備ホールディングス株式会社様　ほか

●参加者に、人力車による観光サービスをご提供いただきました。
株式会社エビスエンタープライズ様

●参加者に、名物商品を贈っていただきました。
浅草 花月堂様　ほか

●参加者に、似顔絵を贈っていただきました。
カリカチュア・ジャパン株式会社様

●豪華客船「飛鳥 II」にて、無料パーティーを企画・開催。全国から家族24組をご招待いただきました
郵船クルーズ株式会社様
日本郵船株式会社様

●家族の誕生日等のアニバーサリー時にプレゼントをご提供いただきました。
株式会社アミティ様
株式会社アウラ様
株式会社テイコク製薬社様　ほか

株式会社GARDEN様

株式会社KPG
HOTEL&RESORT様

■ ドリーム

プロスポーツ＆アーティスト界から夢と勇気をいただきました。

[プロスポーツ]
公益社団法人ジャパンプロフェッショナル
バスケットボールリーク様
埼玉西武ライオンズ　炭谷銀仁朗様
ボートレーサー　木村光宏様
木村沙友希様

[アーティスト]
シンガー 綾戸智恵様
ピアニスト 西村由紀江様

埼玉西武ライオンズ
炭谷銀仁朗様

株式会社舞子リゾート様
株式会社ホスピタリティ
オペレーションズ様

■ CSR活動

たくさんの企業様から事業活動を通じて、ご協力いただきました。

株式会社 ホスピタリティオペレーションズ様
サイバーソリューションズ株式会社様
社会福祉法人 真宗協会様
株式会社 ベネフィット・ワン様
スギホールディングス株式会社様
株式会社スヴェンソン様
株式会社PAL様
第一三共株式会社様
エーザイ株式会社様
株式会社ぜん様
株式会社リグア様

■ ファミリー

これまで160を超えるご家族が活動に参加され、社会の人々にいのちと“底力”を教えてくださいました

RESPITE FAMILY VILLAGE

レスパイト・ファミリー・ヴィレッジ 沖縄

対談　建築家 中村拓志さん × 当団体代表 大住 力

…と思ってはいたのですが、何もせずにあきらめることができなくて…。本当は、〝ダメもと〟だったんです（笑）。

中村　まず大住さんの熱い想いに心を打たれました。私の設計を気に入ってくださり、プロジェクトに誘っていただいたことは、とても嬉しかったですね。以前から、「社会のために何かしたい」という想いがあり、「自分には何ができるんだろう、何をしたらいいんだろう」と考えていましたので、「ぜひに！」と思い、お請けしました。

家族にとって〝いちばん嬉しい場所に〟

大住　レスパイトは「一時休息」と訳されるのですが、私たちのレスパイト・ファミリー・ヴィレッジは、家族全員が心の底から嬉しいと実感していただくための場所。医療施設でも、介護施設でも、福祉施設でもない、そんな場所を創りたい、とお願いしました。

中村　家族が美しい自然の中で自分たちを見つめられるような、ポジティブな場所にしたいですね。訪れたご家族に、海を渡って吹く風やまっすぐ地上に差し込む光、木々の葉が奏でる心地よい音…そんな沖縄の自然そのものを感じていただ↗

「自分が社会にできること」を考えるきっかけに。

中村　子どもが元気に生まれて元気に育っていくことは〝あたりまえ〟のことではないのだと、改めて思いました。今回のお話は、建築家としても、ひとりの親としても、とても大きな〝学び〟の機会をいただいたと思っています。

大住　中村さんとの出逢い、そして、この計画をともに進めていけること、本当に有り難いです。

中村　建築家の仕事は、ただの「建物」をつくることではありません。建物は、そこにいろいろな人が集い、長い時間ずっと使われていくことで、命を吹き込まれていくんです。「レスパイト・ファミリー・ヴィ↗

Koji Fujii / Nacasa and Partners Inc.

建築家　中村 拓志（なかむら ひろし）氏

1974年東京生まれ。鎌倉と金沢で少年時代を過ごす。1999年明治大学大学院理工学研究科博士前期課程修了。同年隈研吾建築都市設計事務所入所。2002年にNAP建築設計事務所を設立し、現在に至る。東京工業大学非常勤講師。
地域の風土や産業、敷地の地形や自然、そこで活動する人々のふるまいや気持ちに寄り添う設計をモットーとしている。
主な作品に「狭山の森 礼拝堂」、「Ribbon Chapel」、「Optical Glass House」、「東急プラザ表参道原宿」、「録museum」など。
主な受賞歴に日本建築家協会賞、JIA環境建築賞最優秀賞、BCS賞、リーフ賞最高賞、アルカシア建築賞ビルディング・オブ・ザ・イヤーなどがある。

Hope＆Wish「公益社団法人 難病の子どもとその家族に夢を」設立当初から、
私たちには、ずっと心に思い描いていた“夢の構想”がありました。
「難病の子どもとその家族が、365日24時間、本当に心からくつろいで過ごせる場所をつくりたい！」
それが、「Hope＆Wish レスパイト・ファミリー・ヴィレッジ」です。
建築家・中村拓志氏の協力を得て、2019年春の完成を目指し、私たちの夢は、大きな一歩を踏み出しました。

この美しい空間をつくった人にお願いしたい！

大住　「レスパイト・ファミリー・ヴィレッジ」のプロジェクトを実現するための第一歩を踏み出すとき、まず、考えたのが、「誰に設計をお願いしよう？」ということでした。そんな時、仕事で広島県福山市に行った際に、緻密で繊細で、美しさにあふれたとても素敵な空間に出逢ったんです。「この空間を設計した人にお願いしたい！」その場ですぐ決心して、中村さんにコンタクトをとりました。

中村　とても丁寧なお手紙をいただいて、世の中にこんな素敵な人達がいるんだと惹きつけられました。それでまず一度お目にかかって、直接お話を伺いたいと思ったんです。

大住　高名な建築家だからお忙しいだろうし、「たぶん無理だろうな」と思いながらも、ダメもとでお手紙を書いたんです。

中村　ご丁寧なお手紙をいただいたので、こちらも丁寧にお返事をしなければと思いました。

大住　今日、初めて設計プランを見せていただいたのですが、感激しました。

中村　今回は1回目のご提案ということで、思い切ったプランもご提示してみました。

大住　どんな家族にも心から嬉しいと実感して欲しい、という想いをまるごとくみ取ってくださって嬉しいです。

中村　他にも、沖縄を訪れたからこそ出逢える自然の素晴らしさを、五感すべてで感じていただけるようなプランを考えています。

大住　こうして模型を前にお話を伺ってるだけでワクワクします。

中村　これから皆さんのご意見を伺って、いろいろ改良を重ねていきますが、こちらの提案をどんと受け止めてくださる大住さんの度量の大きさが頼もしいです（笑）。

大住　「レスパイト・ファミリー・ヴィレッジ」は、活動に参加する家族だけでなく、一般の方や地元の方々にもいろいろな形で利用していただける〝家族にとっていちばん楽しい場所〟にしたいと思っているんです。

中村　この「レスパイト・ファミリー・ヴィレッジ」が、社会の多くの人にとって「自分が社会のためにできること」を考えるきっかけになったらいいですね。

大住　「レスパイト・ファミリー・ヴィレッジ」を訪れる家族だけでなく、このプロジェクトに関わる人全員が、〝いま、ここ、にあるしあわせ〟を感じられたらいいな、と思います。

ROAD MAP

私たちの道のり、そして、これから

● Hope & Wish 設立

「もし、夢が叶うとしたら、何をしたい？」と、難病を患う子どもに尋ねると、その多くが「ディズニーランドに行きたい！」と答えます。そんな“夢の場所”に勤めていた大住 力が「自分の役割」を考え、Hope＆Wish「公益社団法人 難病の子どもとその家族へ夢を」を立ち上げました。

2010

PPD(Parents Permanent Dialogue)

● 両親との会話

難病を患う子どもたちは「かわいそう」だと思っていました。しかし、活動の中で、子どもたちの両親のお話を聞くうちに、「家族・いのち・しあわせ」の本当の意味を教えていただきました。私たちは“支援する”側ではなく、“学ぶ”側だったのです。

2014

2016

国際ビジネス賞

● スティーヴィー賞 金賞受賞

フランス・パリでの授賞式で行うスピーチを考えていたとき、主役は私たちではなく、活動に参加してくれた「家族」なのだと気づきました。そこで、大阪の米田さんファミリー全員に列席をいただき、スピーチを披露していただきました。

● 映画製作 『Given ～いま、ここ、にあるしあわせ～』

難病を患う子どもとその家族の日々の暮らしを、より多くの方に知っていただくために、3家族に密着。ドキュメンタリー映画を完成させました。本当の「家族・いのち・しあわせ」について、また、新たな気づきがありました。

第6回（2017年度）「日本ジャーナリスト協会賞」映像部門大賞受賞

女性和太鼓奏団

● 「ひまわりのやうに」創設

メンバー全員が、難病を患う子どもの母親です。忙しい時間をやりくりして、練習を重ね、様々な場で演奏を披露しています。贈られる拍手と喝采が、彼女たちの自信につながり、明るい光で社会をも照らしています。

@大阪、沖縄、広島、高野山、青森、新潟…

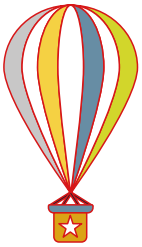
● ウィッシュ・バケーション

家族をディズニーランドに招待することが、自分の役割だと思っていました。しかし、大切なのは、家族が本当に“しあわせを実感できる場所”をつくることだと気づきました。今では全国の協力者に支えられ、様々な場所で実施しています。

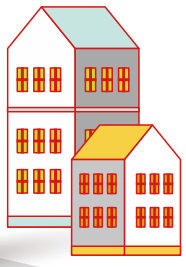
家族のもとに出向いて…

● ホームパーティーの開催

招待した家族を待って、出迎える。それが当たり前だと思っていました。しかし、難病の子どもたちの中には、外出できない子やベッドを離れられない子もいることに気づきました。そこで、出向いて行うパーティーを始めました。



2017



小児訪問看護ステーション

●「ダイジョブ」を開設

病気の子どもだけでなく、その家族、特に子どもをケアする「お母さん」の精神的・社会的サポートを行う小児訪問看護ステーションを開設しました。医療的ケアだけでなく、高いホスピタリティで“家族のしあわせ”を創ります。

● 家族のための就労支援開始

難病を患う子どもの家族の就労支援事業をスタートします。

● Hope&Wish レスパイト・ファミリー・ヴィレッジの建設と運営

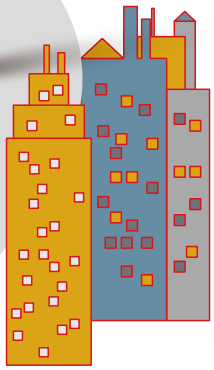
日々、いろいろな事に追われていく毎日。いつもと別な場で、風や空、景色を感じて過ごす時間と地域の人々。私たちは、「家族が家族に“還る”場」を創造していきます。

日野原重明先生のプログラムを継承

●「いのちの授業～いま、ここ、にあるしあわせ～」

当団体永久名誉顧問・医師の日野原重明先生が全国の200を超える小学校で行ってきたプログラム「いのちの授業」を、私たちが受け継いでいきます。全国の小学生を対象に“いのち”や“仲間”をテーマにした、無料出前授業を実施します。

2018～
これから



FINANCIAL ACCOUNTING REPORT

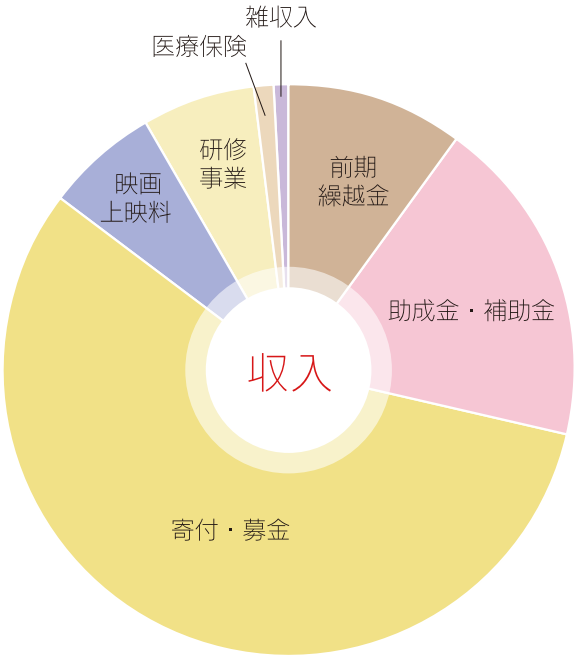
財務会計報告

2016年度(2016.11-2017.10)の収支は以下の通りです。

■ 収入

単位：円

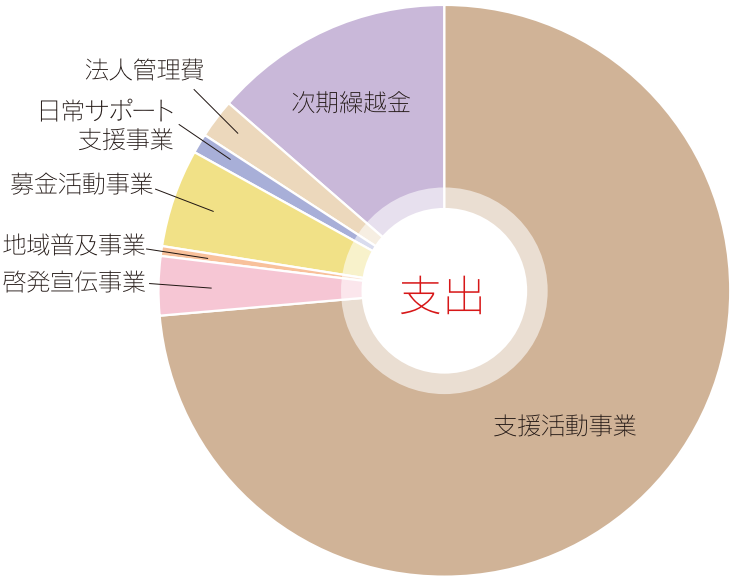
前期繰越金	6,865,899
助成金・補助金	12,404,440
寄付・募金	37,888,583
映画上映料	4,128,084
研修事業	4,409,312
医療保険	576,790
雑収入	540,126
合計	66,813,234



■ 支出

単位：円

支援活動事業費	49,193,767
啓発宣伝事業費	2,271,154
地域普及事業費	400,293
募金活動事業費	3,655,276
日常サポート支援事業費	786,121
法人管理費	1,587,856
次期繰越金	8,918,767
合計	66,813,234



※公益法人会計基準に基づき、表記を一部変更し、計上しています。

HOPE&WISH FUNDRAISING

さまざまな支援方法

“寄付”から“喜風®－KIFU－”へ

当団体は皆さまからのご支援・ご協力により活動することができています。全国の皆さまからのご寄付に加えてさまざまな形によるご支援方法がございます。いま、あなたができることを…。“寄付”から、社会全体に喜びの風を吹かせ、より良い社会を目指すという発想で“喜風®”へ…皆さまからのご協力をお願いいたします。

マンスリー会員（毎月のご寄付）
毎月1,000円から始められます。クレジットカード、銀行口座振替のお支払方法をお選びいただけます。

都度寄付(単発のご寄付)
クレジットカードまたはゆうちょ銀行へのお振り込みが可能です。

年間法人会員
年間30万円の会費で企業の皆様に毎月の安定したご協力をお願いしています。

チャリティ商品売上の寄付
商品・サービス等、売上の一部を社会貢献活動としてご活用いただけます。

ヴィレッジ特別寄付
24時間365日、難病を患う子どもとその家族、近隣の皆さまや支援者の皆さまが交流できるファミリー向けのレスパイト(一時休息)施設運営・建設のための寄付となります。

サービス支援
普段行っているサービスや提供している商品等、さまざまなかたちでの支援を募っています。

遺贈
遺言書により、遺産の一部または全部を、特定の個人や団体に贈与することです。当団体への遺贈は税制優遇が受けられ、相続税がかかりません（一部を除く）。

ドキュメンタリー映画『Given～いま、ここ、にある しあわせ～』自主上映会
当団体が企画・製作・配給したドキュメンタリー映画の自主上映会を開催する団体・企業を募集しています。

女性和太鼓奏団「ひまわりのやうに」スポンサード
難病を患う子どもを授かった「全員“母”たち」で結成。現在、年間の活動費用（交通費、和太鼓の移送費、練習場所代）をサポートしていただけるスポンサーを募集しています。

社会貢献型自動販売機『喜風®ビバレッジ』
飲料一本につ10円を社会貢献としてご寄付いただく自動販売機です。

社会貢献型業務用コピー機『喜風®プリント』
利用料金の一部収益を社会貢献としてご寄付いただく業務用コピー機です。

LEA研修
家族とのテーマパーク同行体験や、ボランティア等の体験をもとに人間力を形成。社員研修がそのまま社会貢献になるという、画期的な試みです。

ソコリキ教育研究所
当団体の代表大住力の講演や研修、コンサルティングの窓口「ソコリキ教育研究所」では、その収益を『Hope&Wish』に寄付し、活動運営費に活用しています。

※当団体は内閣府より「公益社団法人」の認定を受けています。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。

ご寄付・ご支援について詳しくは、公式ホームページ（http://www.yumewo.org/）をご覧いただくか、お電話にてお問い合わせください。

http://www.yumewo.org/

「公益社団法人 難病の子どもとその家族へ夢を」へのお問い合わせは

☎ 03-6280-3214 [受付時間] 平日9:30～17:00

〒104-0042 東京都中央区入船2-9-10 五條ビル 4A

2018年1月発行