



公益社団法人  
難病の子どもとその家族へ夢を

# ANNUAL REPORT

## 2018

年間事業報告書

2017.11 - 2018.10

「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** <http://www.yumewo.org/>  
[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

ORGANIZATION OVERVIEW

# 団体概要



「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持続的な交流を機に、  
“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持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・ハビネス(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
- 故日野原重明先生追悼プロジェクト「いのちの授業」の実施運営
- 難病の子どもと家族へ就労支援をする、職業紹介事業所「出番です!」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](mailto: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(2017年11月~2018年10月)の活動におきましては、日常サポート事業として2018年8月より厚生労働大臣の認可認証を受け、難病を患いながらも「就労・働く」ことによって「生きがい・やりがい」や、「社会に生きる喜び」を実感する“就労”のお手伝いを行う職業紹介事業を開始致しました。対象は、難病を患う子ども(患児本人)はもちろんのこと、その親、兄弟姉妹の家族を対象に、ご家族の金銭的なご負担をすることなく、広く日本全国の就職就業を企業や団体、法人等と繋げ、「社会と繋がる場・機会」を創っていきます。

また2017年3月に開始した、日常サポート事業である小児訪問看護ステーション「ダイジョブ」も安定して運営でき、東京23区を中心に活動を広げて、患児のみならず、ご自宅で看る父や母、兄弟姉妹「家族」支援を行っております。

そして念願の沖縄に建設予定のレスパイト施設は実施設計の段階にあります。設計や建築の専門家の皆さまのご指導を賜りながら、図面や模型で実際にきちんと運用できるかなど、2020年のオープンを目指し、最終チェック段階に入っています。

このように多くの活動を実施できますことに、改めて皆さまへの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

大住 力



## CONTENTS

団体概要	P1
御礼とご挨拶	P2
私たちが目指す流れ	P3
ウィッシュ・バケーション	P5
家族のSTORY	P6
本年度の主な活動	P7
SPECIAL THANKS	P11
ご寄付の使途	P13
ダイジョブ Diary	P14
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、200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。



WISH VACATION

# 家族全員旅行 ウイツシュ・バケーション

## “家族みんなで旅行に行きたい”

当団体の主な活動のひとつである、ウィツシュ・バケーション。難病を患う子供とご家族全員を無償で旅行に招待するこのプログラムは、ご家族にとっていつもと少し違う“家族全員の時間”となり、家族みんなで笑い合うひとときになっています。

「家族全員で旅行に行きたい」

「同じ景色を見て、ご飯を食べて、お風呂に入っておしゃべりしたい」

そんなご家族の願いをかたちにしたのが、ウィツシュ・バケーションです。

また、ウィツシュ・バケーションは、多くの地元の企業や協力者が、ご家族をあたたく迎えてくれることも大きな特徴のひとつです。

「よう来たね」そんな言葉に迎えられ、ご家族も、人って社会ってあったかいな、と感じる場にもなっています。

現在、ウィツシュ・バケーションは、多くの方々のご協力を得て、日本各地に広がっています。

(全国10カ所・2018年現在)



知ってほしい！  
紹介してほしい！



青森  
星野リゾート



新潟  
舞子リゾート



東京  
東京ディズニーランド・浅草



神奈川  
湘南・鎌倉



大阪  
ユニバーサル・スタジオ・ジャパン  
ヘアサロン



和歌山  
高野山



高知  
室戸



広島  
福山



長崎  
伊王島



沖縄  
恩納村

FAMILY STORIES

# 家族のSTORY

ウィツシュ・バケーション(家族全員旅行)を通じて、私たちは200を超える家族との出会いがありました。ひとつひとつの家族にあるSTORY。“幸せって、目の前にあったんだ”とあらためて気づきます。そのような家族のSTORYをお届けします。

埼玉県  
川村さんファミリー



初めてお逢いしたとき…。  
こんにちは！とスタッフ(村上)が手を振ると、空大(たかひろ)くんの第一声は「むらびと〜」でした。村上(むらかみ)だから「むらびと」?!  
いきなりのニックネームでの挨拶は、今でも忘れられない思い出です。



お父さんとお母さんは、8年の交際を経て結婚。お互いに仕事をもち、仕事もプライベートも充実した毎日を通じ、2年が経った頃、ご主人に大きなプロジェクトが任せられ、他県へ転勤の話がもちあがりました。奥さまは、幼稚園の先生を天職と思うほど当時の職場から離れたくない想いの中で、夫婦は先が見えなくなりました。  
ある日、奥さまからご主人へ「大切な話があります」とメールが、「離婚を切り出されるのか…」と覚悟してご主人が帰宅すると、奥さまが産婦人科でもらって



きたエコー写真が机の上に。先が見えなくなっていたご夫婦に、赤ちゃん(空大くん)が光を差してくれました。  
空大くんが産まれたのは、前日から風がよつやく明け、雲一つない午後。だから空の字を名前前にしました」とお話しくださいました。



「次に逢う時は、もつとかさよくなった僕をみてもらいたい」と、いつも目標をもつて前進しています。  
小さな子ども  
のいのちが家族全員の絆をつなげ、明日へ導き、いま、ここに、最強の家族がいます。

私たちが初めて空大くんに出会ったとき、彼は車いすでした。4か月後、松葉づえで、イベントに参加してくれました。  
そして、懐かしの昭和家族大運動会。イベントでは、2017年から2年連続で、自分の足でトラックを走る空大くん。  
「次に逢う時は、もつとかさよくなった僕をみてもらいたい」と、いつも目標をもつて前進しています。

元気がいいに育つ空大くんの病気がわかったのは、6歳のときでした。  
病名は骨肉腫。何でうちの子が…。どんなに考えても答えが見つからない。でも、目の前の息子は愚痴ひとつ言わず病氣と向き合っている。下を向いてちやいけなないと気づくお父さん。空大くんがまた、家族に光を差してくれました。

北海道  
宮田さんファミリー



お父さん、お母さん、延蔵(えんぞう)くん、妹の望乃佳(ののか)ちゃん、楓香(ふうか)ちゃんの5人家族です。  
参加希望のエントリーシートを送っていただいたから1年以上もお待ちいただき、スタッフがお母さんにお電話した時「本当ですか!? ドッキリ番組じゃないですか!」と驚いた後に「嬉しい!! 行きます!!」と、とても喜んでくださいました。



お父さんとお母さんは、お知り合いの紹介で知り合い。ご結婚。結婚当初は、それまでの生活習慣の違いを互いに譲れなくて、小さなケンカをすることもあったそうです。

1年半を過ぎたころ、お母さんは持病の椎間板ヘルニアが悪化して動けなくなり、北海道から遠く離れた埼玉県で治療をすることにしました。1週間で治って帰ると思っていたら、1ヶ月の治療でした。地元北海道の空港に迎えに行つたお父さんは、元気に帰ってきたお母さんを見て、その帰り道、車の中で泣いたそうです。  
「治って帰ってきて嬉しい」と思える人と、ずっと一緒にいよう。結婚してよかった…。結婚してこういふものなんだなと、気づきました。



ご夫妻が初めて授かった延蔵くんは、生後2週間頃から、てんかん発作が起きようやく病名が判明したのは生後2年が経った頃でした。

我が子に対して「ごめんね」という想い。私の何がいけなかったのか。と自分を責めて、泣き続けました。  
でも、ある時同じように子育てするママ友たちとの出逢いが、お母さんの気持ちを変えました。  
「何がいけない! じゃなく、私のもとに来てくれたことを喜ぼう」と。



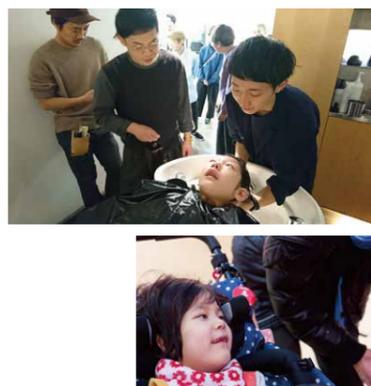
ウィツシュ・バケーションでは、浅草観光をしました。人力車「えびす屋」の俣夫さんたちが、雷門の交差点で家族の到着を待つてくれていました。  
模造紙を何枚もつなぎ「えんちゃん、ようこそ!!」と書かれた一枚を見て、ご夫妻が泣きながら「ありがと」と言ってくださった時のことは、私たちも忘れられない思い出です。  
ながした涙の分だけ、強くなり、優しくなる。  
お母さんは「子どもたちが生きていくこと、は楽しいんだ」と思つて未来を、母である私は「つくってきたい」と、とびっきりの笑顔で話してくださいました。

OUR ACTIVITIES

# 本年度の主な活動

1月

●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実施しました。



2月

●女性和太鼓奏団  
「ひまわりのやうに」演奏

全国各地で練習会を開き、代表メンバーが立川拘置所で和太鼓の演奏とスピーチをしました。

●スノーホワイト・プログラム

外出が困難なご家族のために、病室やご自宅を訪問し、ご家族みんなが楽しめるホームパーティー形式のプログラムを実施しました。



●故・日野原重明先生  
追悼プロジェクト「いのちの授業」

主に小学生を対象に「いのちの授業」を出前授業講演として実施しました。



●CHARITY GALA [THE SHARE] FOR YOUR VILLAGE 2018

“Hope&Wishレスパイト・ファミリー・ヴィレッジ”の建設資金調達を目的とした第3回チャリティ・パーティーを東京アメリカンクラブで開催しました。



3月

●ウィッシュ・バケーション 舞子スノーリゾート

昨年に引き続き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、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、家族みんなでスキーを楽しみました。



●東京1日企業研修プログラム

企業の方々に対する研修の一環として、難病を患う家族と企業研修生が東京ディズニーランドを訪れました。

●故・日野原重明先生追悼プロジェクト「いのちの授業」

主に小学生を対象に「いのちの授業」を出前授業講演として実施しました。



2017/11

12

2018/1

2

3

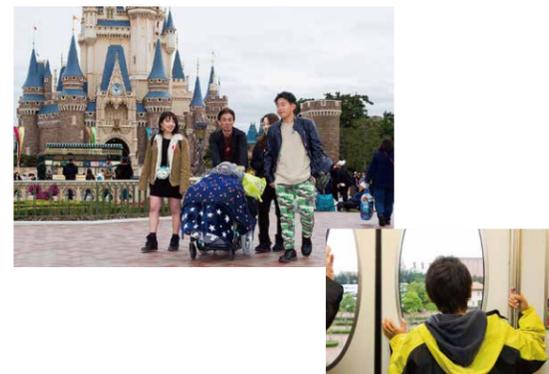
4

5

11月

●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実施しました。



12月

●シンデレラ・プログラム

リスクの高いお子さまや、長時間のお出かけが難しいお子さまとその家族のために、オーダーメイドのプログラムを実施しました。



●女性和太鼓奏団  
「ひまわりのやうに」演奏

メンバー全員が難病を患う子どもを授かった母たちで結成し、企業イベントの中で演奏をしました。



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

4年目になる本年も、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。



●女性和太鼓奏団  
「ひまわりのやうに」演奏

代表メンバーがパシフィコ横浜で開催された船井フォーラムで和太鼓の演奏をしました。



5月

●ウィッシュ・バケーション福山

4家族をお招きして、地元の方々とのたくさんの方との交流と瀬戸内海の砂浜でのリレー大会、花火大会鑑賞など盛りだくさんの内容となりました。



《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/>

6月

●ウィツシュ・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実施しました。



●スノーホワイト・プログラム

病院の一室で「夏祭り」をテーマに、パーティープログラムを実施しました。



8月

●日常サポート事業・職業紹介事業所「出番です!」を開設

厚生労働大臣の認可認証を受け、難病を患いながらも「就労・働く」ことによって「生きがい・やりがい」や、「社会に生きる喜び」を実感する「就労」のお手伝いを行う職業紹介事業を開始致しました。対象は、難病を患う子ども(患児本人)はもちろんのこと、その親、兄弟姉妹の家族を対象としています。

●ウィツシュ・バケーション高知

初となる高知でのウィツシュ・バケーション。医療法人恕泉会のご協力ご支援のもと、よさこい祭りの見学やイルカとのふれあいなどを実施しました。



●シンデレラ・プログラム

今回がはじめての長崎で実施しました。伊王島にあるホテルi+Land nagasakiの皆さまが全面的にご協力くださり、人のあたたかさを存分に感じられる1泊2日となりました。



●第22回日本看護管理学会学術集会

神戸で行われた看護管理学会において、代表・大住が講演を行いました。

●故・日野原重明先生追悼プロジェクト「いのちの授業」

主に小学生を対象に「いのちの授業」を出前授業講演として実施しました。

7月

●懐かしの昭和家族 大うんどうかい IN福岡

活動に参加したご家族や、企業のボランティア、支援者の方が大勢集まり、懐かしい競技を家族みんなで楽しみました。



●懐かしの昭和家族 大うんどうかい IN北海道

地元企業のボランティアの皆さまも集まってくださり、とても温かい雰囲気の中実施されました。



●懐かしの昭和家族 大うんどうかい IN仙台

学生ボランティアも参加し、ご家族と共にとても盛り上がりました。



●ウィツシュ・バケーション 高野山

3年目となる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、ご協力で実施しました。



10月

●懐かしの昭和家族 大うんどうかい IN東京

神奈川県立こども医療センターの皆さまにご協力いただき、施設内の体育館で実施しました。



●ウィツシュ・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実施しました。



●ウィツシュ・バケーション沖縄

美ら海水族館や地域の皆さまとのウェルカム・パーティーなどの交流イベントを協力企業の皆さまとともに実施しました。



●女性和太鼓奏団「ひまわりのやうに」演奏

大阪府豊中市で開催された「とよなか市民健康展」で和太鼓の演奏とスピーチをしました。



9月

●ウィツシュ・バケーション大阪

ユニバーサル・スタジオ・ジャパンを訪れ、美容院でヘアカットを体験する等のプログラムを実施しました。



●故・日野原重明先生 追悼プロジェクト「いのちの授業」

主に小学生を対象に「いのちの授業」を出前授業講演として実施しました。



《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 582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。

公益財団法人日本財団様  
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



株式会社エビスエンタープライズ様



カリカチュア・ジャパン株式会社様

## ■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  
医療法人 恕泉会様  
医療法人 治久会様 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。  
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  
株式会社ティコク製菓社様 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グ様  
埼玉西武ライオンズ 炭谷銀仁朗様  
ポードレーサー 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  
ブルースハーモニカ KOTEZ様



埼玉西武ライオンズ  
炭谷銀仁朗様

## ■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  
ジョンソン・エンド・ジョンソン日本法人グループ様  
ヤンセンファーマ株式会社様

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



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

## ■ファミリー

これまで200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

USE OF DONATION

# ご寄付の使途

難病と向き合っているのは、病気を患った子どもだけではなく、その家族も同様に、日々、懸命に難病と向き合っています。家族全員が、社会とのつながりを持ち、心からの笑顔で過ごせる時間と場、機会を提供できるよう、私たちは活動を進めてまいります。皆さまからのご支援を、心よりお待ちしております。

## ウィッシュ・バケーション (家族全員旅行)の実施



## 活動に参加されたご家族と、 協力者との交流イベントの開催



## 女性和太鼓奏団「ひまわりのやうに」 (母たちで結成)の運営支援



## 社会との繋がり (レスパイト施設)の建設、運営



## チャリティイベント、 啓発活動等の実施



## 故日野原重明先生追悼プロジェクト 「いのちの授業」の運営



DAIJOB DIARY

## 日常サポート事業・小児訪問看護ステーション

# 「ダイジョブ」Diary



2017年3月に開設した小児訪問看護ステーション「ダイジョブ」。子どもと家族の「今」に寄り添い、子どもと家族の持つ「力」を引き出す。そして笑顔あふれる「優しい時間」を作ることが、ダイジョブが行う看護です。今期、利用者も増え、日々のご家族の看護に寄り添いながら活動しています。そんな中での子どもたちと家族の素敵な出来事をお届けいたします。

ママが笑うと健ちゃんもさらに高速回転！  
「おー！はーい！私たちの反応に今度は健ちゃんが大笑い、疲れきっていたママの顔が一気に緩み、素敵な笑顔に変わりました。  
在宅医療を行いながら育児する母たちの日常に休息はなし！  
そんな中でも、子どもの新たな変化を一緒に発見して、ワハハと笑い合っています。



【お母さんの笑顔】  
お座りができるようになった健ちゃん！私がお部屋に入ると「こんにちは！健ちゃん！今日もニコニコ可愛いね」とお顔を見ると足首をクルクル回してとびきりの笑顔で迎えてくれました。  
健ちゃんはお風呂の時間が大好きで、ベビバスに座らせるとまた笑顔一杯にクルクルクル足首を回します。  
そんな健ちゃんの無邪気な姿に私は大笑い！忙しく朝の準備をしているママに「ママ！見て、見て！健ちゃんね、嬉しい時に足をグルグル回しているよ」。それも両足が揃ってるとの笑顔、凄い！凄いやー！  
ママは、「えーそんなコトするようになってるんですか？ほんとだ、迴してる！全然気づかなかった〜(笑)可愛い！！ママも大笑い。」

先日再入院から落ち着いてお家へ帰ってきた日の出来事！  
私は、お母さんと今回の入院の時の状況ともちちゃんの身体の状況について真剣に話していました。お母さんは、これからの心配と不安な気持ちを沢山話してくれました。そんな中、ともちゃんはお母さんの膝の上でお座り抱っこされて私たちの会話の状況をキョロツ！キョロツ！と確認しています。「そろそろ私の相手してくれないの？」という感じで訴え始めたため、私がおもちゃでともちゃんをあやし、お母

【子どもの成長】  
産まれてから7ヶ月目に病院を退院し、はじめて「お家」に戻ることができたともちゃん(1歳)。  
入院中の5か月間、人工呼吸器を使って小さな身体で色々な治療を乗り越えてきました。お父さん、お母さんも心配の絶えない毎日だったことでしょう。  
退院してからも呼吸の状態がなかなか落ち着かないため入院を繰り返しています。

【子どもの成長】  
日常の中でちょっとしたことでもいい一緒に笑うことがどれだけ大切かということに改めて感じさせられた出来事でした。



この日は、子どもたちの成長や反応が、お父さん・お母さんの「頑張る力」を奮い立たせてくれている。「親子の絆」を感じた一日でした。  
私たち訪問看護師はこの絆を「気づき、築ける」ように、子どもとご家族の日常の中の「変化」や「成長を一つ一つ大切に関わらせていただきたいと思います。」



さんがお膝からともちゃんを降ろして少し手を離すと、「あれ？自分でお座りしてる!!」  
お母さんは「え？ともちゃんさうさういお座りできてる!!」心配顔が一気に興奮と笑顔に変化。ともちゃんはキョロツ！キョロツ！と真顔で私たちの表情を確認して上手にバランスをとりながら自分でお座りし、ニコツツと笑顔。  
しみりとしていた雲田さんが一機に明るく楽しい雰囲気になりました。  
ともちゃんがお母さんの緊張を緩めてくれたのです!!

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くださいました。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、長崎、高知、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

招待した家族を待つ、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。



## 難病の子どもと家族のための就労支援

### ● 職業紹介事業所「出番です!」を開設

難病を患う子どもと家族の就労支援事業をスタートしました。

## 日野原重明先生のプログラムを継承

### ● 「いのちの授業」

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、無料出前授業を開始しました。



2017



2018

## ● 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。

## 小児訪問看護ステーション

### ● 「ダイジョブ」を開設

病気の子どものみだけでなく、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。



2019~  
これから



FINANCIAL ACCOUNTING REPORT

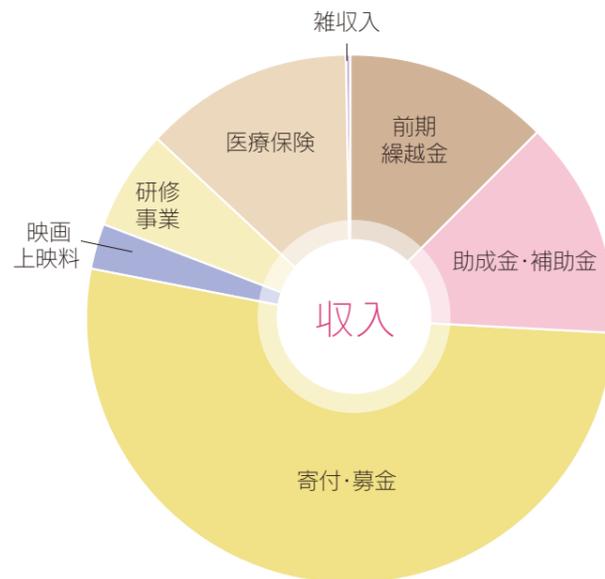
# 財務会計報告

2016年度(2016.11-2017.10)の収支は以下の通りです。

## ■ 収入

単位：円

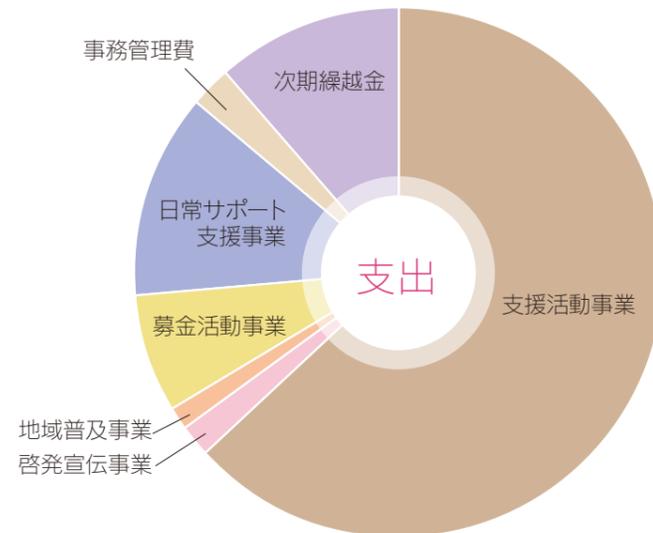
■ 前期繰越金	8,918,767
■ 助成金・補助金	9,475,000
■ 寄付・募金	37,161,310
■ 映画上映料	1,851,911
■ 研修事業	4,350,059
■ 医療保険	9,064,588
■ 雑収入	123,389
合計	70,945,024



## ■ 支出

単位：円

■ 支援活動事業費	44,837,396
■ 啓発宣伝事業費	1,381,772
■ 地域普及事業費	883,901
■ 募金活動事業費	5,293,524
■ 日常サポート支援事業費	8,700,092
■ 事務管理費	1,911,616
■ 次期繰越金	7,936,723
合計	70,945,024



※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。

原稿待ち

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。



- 寄付**  
 マンスリー会員  
 法人会員  
 チャリティ
- 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・相続による寄付**  
 遺贈とは、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)。また相続税の申告期限内にご寄付いただいた相続財産には、相続税が課税されません。
- 映画Given**  
 ～いま、ここにあるしあわせ～  
 上映会
- 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  
 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」**  
 飲料一本につき10円を社会貢献としてご寄付いただく自動販売機です。
- 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。
- 褒章制度**  
 内閣府より、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。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、天皇から授与される紺綬褒章授与申請の対象となります。遺贈・相続によるご寄付も対象となります。

※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・法人ともに寄付金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/>)をご覧ください。お問い合わせください。