

## 令和4年度事業報告書

令和4年8月1日～令和5年7月31日まで

公益財団法人チャイルド・ケモ・サポート基金

### 1. 事業報告

令和4年度は、当法人の活動の趣旨等を広く周知していくための普及啓発活動と助成事業、小児がん等の難治性小児疾患の患児と家族が闘病中でも共に暮らすことができる施設「チャイルド・ケモ・ハウス」の運営を通じて、小児がん等の難治性小児疾患の子どもと家族のQOL向上を目指す事業を実施した。また、財源確保のための、資金調達活動も行った。

令和4年度当初に、NPO法人チャイルド・ケモ・ハウスと当法人が統合した。双方の法人のスキルやノウハウの共有と協力等を生かした体制で活動をより活性化することができる。

※ここで言う、小児がん等の難治性小児疾患とは、主に血液疾患（白血病、悪性リンパ腫、再生不良性貧血、骨髄異形成症候群など）、固形腫瘍（神経芽腫、脳腫瘍、骨肉腫、肝芽腫、ウイルス腫瘍など）を指す。

### 2. 事業の実施に関する事項

#### 【公益目的事業】

#### （1）小児がん等の難治性小児疾患の患児とその家族が滞在できる施設の設置・運営

#### 【事業内容】

「チャイルド・ケモ・ハウス」の管理運営を行う。全国から当ハウス周辺の高度医療施設に治療を受けに来た難治性小児疾患患児とそのきょうだいを含めた家族の滞在接受入れる。過酷な付き添い生活の生活の質を改善するためにも、またピアサポートの観点からも家族のみの滞在接受入れも行っている。

#### ①滞在者への相談支援

夜間病院から帰ってきた家族に、十分な配慮の上で話を聞いた。相談内容によっては時間を設けて相談を受け付ける。また、当ハウス退去後の家族（ターミナル期・グリーフケアを含む）に対して、相談しやすい関係性を築き、訪問しやすい環境を整えハウスにふらっと寄りやすい工夫をしている。場合によって自宅訪問も行った。

#### 1 滞在実績

滞在家族数（実数）	89 家族
滞在家族利用数（延べ）	173 回
滞在延べ合計日数	5635 日
患児利用数（実数）	72 人
患児利用数（延べ）	202 人（日中のみ利用も含む）

## 第1号議案

きょうだい利用延べ合計数（※）	87人
居室稼働率	81%

（※）きょうだい利用延べ合計数は月毎に実人数で集計しており、それを年年度で合計した数字で表記している。

### ②ファミリーサポート事業等

入院中の患児を支える家族は、全国各地から当ハウスに滞在に来られる。治療費や交通費以外に2重生活によってかかる経済的負担を少しでも軽減するため、寄付でいただいた生活物品やレトルト食品等の提供、他団体とも連携して手作りの食事の提供することを本格化させた。また、家族間の交流や家族がほっとする時間・空間の提供、治療のことを少し忘れて家族みんなで楽しめる季節のイベントなども実施した。きょうだいも家族バラバラの生活になり寂しい思いや不安を抱えていることも多いことから、滞在者への支援として、きょうだいの遊びや見守り、精神的サポートを実施している。

#### 【実績】

##### ア 滞在者利用

・支援患児	121人
・きょうだい	175人
・母	292人
・父	116人
・その他	12人
・支援回数延(家族毎)	728家族

##### イ 退去後利用

・支援患児	57人
・きょうだい	51人
・母	82人
・父	35人
・その他	0人
・支援回数延(家族毎)	28家族

##### ウ ファミリーサポートイベント（食事提供、写真館、コンサート→クリスマス会など季節のイベント等）

年間	45回
----	-----

### ③滞在環境の改善等

滞在環境の改善のひとつとして、滞在室のメンテナンスや改修にとりかかった。

### ④財源確保

上記の事業の実施にあたって、その財源を確保するため、資金調達活動を積極的に行い、また、上記③の実施にあたり特定資産積立準備金等を活用する。

## 第1号議案

【実施期間】 令和4年8月1日～令和5年7月31日

【実施場所】 兵庫県神戸市中央区港島中町8丁目5-3「チャイルド・ケモ・ハウス」他

【従業者の人員】 14名

【事業の対象者】 小児がん等の難治性小児疾患の患児及びその家族

【実績】

- ・滞在室改修工事 室
- ・共有部改修 南側

### （2）小児がん等の難治性小児疾患の患児とその家族を支援する団体等に対する助成

- ①個人助成：小児がん等の難治性小児疾患の患児の治療環境ならびに QOL を改善し、患児が心身ともに健やかな日常生活を営むために、当法人が必要と認める範囲内において、助成として、滞在費の一部の減免を行った。

【実施期間】 令和4年8月1日～令和5年7月31日

【実施場所】 チャイルド・ケモ・ハウス（滞在者支援）

【従業者の人員】 14名

【事業の対象者】 患児及びその家族

【実績】 減免延家族数 115 家族 年間減免日数計 1919 日

- ②団体助成：大阪府・兵庫县域において、小児がん等の難治性小児疾患の患児及びその家族を支援する活動（事業）を行う非営利団体に対し、予算の範囲内で事業費の一部を助成することを検討し、また、必要に応じてチャイルド・ケモ・ハウスの利用も併せて検討した。

【実施期間】 令和4年8月1日～令和5年7月31日

【実施場所】 大阪府・兵庫県

【従業者の人員】 14名

【事業の対象者】 応募団体

### （3）小児がん等の難治性小児疾患の患児とその家族を対象とした診療所の経営

【事業内容】

チャイルド・ケモ・ハウスの運営の一環として、チャイルド・ケモ・クリニックの経営を行った。外来、入院、往診にて生活面も視野に入れた福祉的なサポート及び、家族のサポートも行ってきた。ただし、診療所については、2022年3月末をもって管理医師が退職し、当面、休止とした。再開に向け管理医師確保と周辺病院との連携に努めていく。

【実施期間】 令和4年8月1日～令和5年7月31日

【実施場所】 兵庫県神戸市中央区港島中町8丁目5-3「チャイルド・ケモ・ハウス」内

【従業者の人員】 14名

【事業の対象者】 小児がん等の難治性小児疾患の患児及びその家族

### （4）小児がん等の難治性小児疾患の患児とその家族を対象とした相談支援事業

## 第1号議案

### 【事業内容】

療養、学校生活、家族の生活等についての相談、きょうだいの支援等について、学校・地域、関係機関と連携しながら実施し、長期にわたる支援体制の確立、相談支援に関わる人材の育成にも取り組んだ。

#### ①自立支援事業

神戸市・西宮市・尼崎市より委託を受け、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業を実施した。学校生活や日常生活上での困りごとなど相談内容に関わらず様々な相談を受けた。入院中から退院後まで子どもと家族が安心して過ごせるよう、子ども・家族に寄り添いながら支援をすることを大切にしている。

#### ②人材育成

長期療養中の子どもや、重い病気や障がいをもつ子どもと家族の現状や想いを広く知っていただくための取り組みを実施している。小中学校で実施する「がん教育」や子どもと家族に関わる活動フィールドをもつ方を対象にした「あのねサポーター養成事業」、店舗を対象とした「みえてく PROJECT」などを通し、病気や障がいをもつ子どもと家族や誰もが暮らしやすい社会づくりを目指し取り組んだ。

また、ボランティア育成のためのボランティアオリエンテーション、ボランティア同士の交流を図り、活動をより良いものにするためのボランティア会も実施した。

#### ③その他

自立支援事業の対象年齢から外れた子どもへの継続した支援、自立支援事業の対象地域以外の入院治療中や在宅療養中の子どもが楽しめる時間の提供を実施した。

【実施期間】 令和4年8月1日～令和5年7月31日

【従業者の人員】 6名

【実施場所】 兵庫県、大阪府他

【事業の対象者】 小児がん等の難治性小児疾患の患児及びその家族

### 【実績】

① 自立支援事業	年間相談件数	延べ 207 件（学習支援も含む）		
② 啓発・人材育成活動	合計	46 回		
・あのねサポーター養成講座	5 回	参加者	31 人	
・あのねサポーター交流会	2 回	参加者	13 人	
・みえてく PROJECT 講座	3 回	参加者	14 人	
・がん教育	7 回			
・看護実習等受け入れ	2 回			
・その他講演活動等	11 回			
・ボランティアオリエンテーション	5 回	参加者	16 人	
・ボランティア交流会	11 回	参加者	延べ 56 人	
③ その他				

## 第1号議案

- ・訪問支援 1人 延べ訪問回数 19回
- ・おへやでピッケ 4回 参加者 28人
- ・チャイ ZOO 2回

### **(5) 当法人の活動の趣旨等を広く周知していくための活動や資金調達のためのチャリティイベントの開催及び参加**

#### **【事業内容】**

#### ① チャイケモウォークの開催準備

チャイルド・ケモ・ハウス チャリティウォーク 2023 (主催) 令和5年11月開催予定の実施準備を行った。

#### ② チャリティイベントへの参加等

神戸市・神戸市社協主催のイベントや、企業や団体等が行う催物へのブース出展を行い財団の取り組みの紹介や寄付の呼びかけを行った。

**【実施期間】** 令和4年8月1日～令和5年7月31日

**【従業者の人員】** 6名

**【実施場所】** 兵庫県、大阪府他

**【事業の対象者及び回数】**

#### **【実績】**

#### ① チャイケモウォークの開催準備

- ・ウォーク実行委員会 2回
- ・ウォーク打合せ・下見等 7回

#### ② チャイリティイベントへの参加

- ・チャリティイベントへのブース出展 5回
- ・その他 (広報活動、取材、打合せ等) 年間 143回