

令和 5 年度事業報告書

令和 5 年 8 月 1 日～令和 6 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 5 年度は、施設「チャイルド・ケモ・ハウス」の滞在者数や利用希望が例年以上に増える中、24 時間 365 日の支援体制を確保し小児がん等の難治性小児疾患の患児と家族を受け入れ支援の質、量を充実させていった。看護師・保育士等の専門職と経験者や事務局スタッフらが連携し、滞在者、退居者等の家族への相談支援、こどもへのあそび支援等に力を注いだ。また、小児慢性特定疾病の自立支援事業においては、滞在者以外でも立ち寄れる居場所づくりに注力した。広報・チャリティー活動では、10 回目のチャイケモウォークを実施し広く一般の人に施設完成から 10 年の当財団の状況を伝えることができた。

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き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を受け入れた。過酷な付き添い生活で心身ともに疲弊している家族が睡眠、食事、休息をとることができる環境ときょうだいや患児が楽しい時間を過ごすことができる支援を実施した。滞在者への相談支援

夜間に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）	112 家族
滞在家族利用数（延べ）	292 回
滞在延べ合計日数	5534 日
患児利用数（実数）	85 人
患児利用数（延べ）	362 人（日中のみ利用も含む）
きょうだい利用数（実数）	72 人
居室稼働率	83%

① 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。入院中、退院前、

退院後など様々な相談に対応しているとともに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している。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た。

【実績】

ア 滞在者利用（延べ）

・支援患児	168 人
・きょうだい	250 人
・母	704 人
・父	301 人
・その他	108 人
・支援回数延(家族毎)	1043 家族

イ 退去後利用（延べ）

・支援患児	45 人
・きょうだい	32 人
・母	107 人
・父	39 人
・その他	0 人
・支援回数延(家族毎)	110 家族

ウ ファミリーサポートイベント（食事提供、えんにち、実験教室、写真館、美容室、ミニレモネードスタンドなどのイベント等）

年間	63 回
----	------

② 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を行った。

③ 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した。

【実施期間】 令和5年8月1日～令和6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】 13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	9 室
----------	-----

- ・共有部全改修

（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 5 年 8 月 1 日～令和 6 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】 13 名

【事業の対象者】 患児及びその家族

【実績】 減免延家族数 112 家族

- ②団体助成：大阪府・兵庫県において、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 5 年 8 月 1 日～令和 6 年 7 月 31 日

【実施場所】 大阪府・兵庫県

【従業者の人員】 13 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 5 年 8 月 1 日～令和 6 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】 13 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

【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つつ、居場所づくりにも取り組んだ。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 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業

・相談支援：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。

・居場所づくり「よりみち」：子どもと家族が安心して気軽に寄ることのできる居場所として実施している。年齢や疾患に関わらず、それぞれが楽しく自由に過ごすことができ、気軽に相談もできる場所を目指している。

※ 西宮市からの委託は2024年3月に終了

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5年8月1日～令和6年7月31日

【従業者の人員】 13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】

ア 自立支援事業	年間相談件数	延べ 225 件（学習支援も含む）	
	よりみち利用者	延べ 92 人（神戸市・尼崎市以外も含む）	
イ 人材育成（啓発・人材育成イベント） 合計		41 回	
・あのねサポーター養成講座	5 回	参加者	83 人
・あのねサポーター交流会	2 回	参加者	7 人
・みえてく PROJECT 講座	1 回	参加店舗	1 店舗
・がん教育	8 回	参加者	589 名
・看護実習等受け入れ	1 回	参加者	9 名
・その他講演活動等	3 回	参加者	470 人
・ボランティアオリエンテーション	7 回	参加者	45 人
・ボランティア交流会	12 回	参加者	延べ 57 人
ウ その他			
・訪問支援	1 人	延べ訪問回数	19 回
・おへやでピッケ	5 回	参加者	31 人

・チャイ Z00

2 回 参加者

6 人

(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 チャイケモウオークの開催

チャイルド・ケモ・ハウス チャリティウオーク 2023（主催）を令和5年11月に開催した。

② チャリティイベントへの参加等

企業や団体等が行う催物へのブース出展を行い当団体の取り組みの紹介や寄付の呼びかけを行った。その他当施設への視察などの対応を行った。

【実施期間】 令和5年8月1日～令和6年7月31日

【従業者の人員】 13 名

【実施場所】 兵庫県、大阪府他

【事業の対象者及び回数】

【実績】

・チャイケモウオーク参加者	891 名
・チャイケモウオーク参加・協賛団体	35 団体
・ブース出展・外部チャリティイベント等	8 回
・視察・見学等	19 回
・広報活動	16 回