

平成 2 9 年度事業報告書

平成 2 9 年 4 月 1 日から平成 3 0 年 3 月 3 1 日まで

特定非営利活動法人ラ・ファミリエ

1. 事業の成果

1) 定款第 5 条の (ア) 難病児及びその家族のための滞在施設の実現及び運営

・小児慢性特定疾患児家族滞在施設「ファミリーハウスあい」の 1 5 年目の運営を行い、県立中央病院や松山市内近郊の医療機関に入院・受診する患者またはその家族に宿泊および休憩の居室を提供しました。(平成 1 8 年度より愛媛県の指定管理者：現在 3 期目)

・毎年「ファミリーハウスあい」スタッフが研修で参加している全国の病児家族滞在施設等運営団体の連絡会議（J HHH ネットワーク会議）を当年度はラ・ファミリエと認定特定非営利活動法人ファミリーハウス（東京）との共同で開催し 1 0 月 2 1 日及び 2 2 日に愛媛県立中央病院ほかで行いました。

2) 定款第 5 条の (イ) 難病児及びその家族に対する精神的、人的支援活動

・愛媛県及び松山市の委託を受け、「平成 2 9 年度小児慢性特定疾病児童等自立支援事業」を実施しました。同事業は平成 2 7 年度以来 3 年目の実施で、ソーシャルワーカーや自立支援員、難病児の親の会による相談事業、自立支援員などによる職能研修、職業体験活動などの就職支援事業、学習支援事業、きょうだい支援などを実施しました。相互交流支援の一環として 8 月には難病児やその家族対象の支援キャンプを愛南町において開催しました。事業の総括として 3 月 1 1 日に愛媛大学医学部において成果報告会を実施しました。

・公益財団法人ベネッセこども基金助成事業として、愛媛大学教育学部と協働し「入院中及び復学支援のための支援者育成事業」を実施しました。1 月から

12月実施の事業のため、当年度は2017年事業（平成29年4月～12月実施）、2018年事業（平成30年1月～3月実施）として報告します。学習支援者育成のための研修会開催、遠隔地・自宅療養中の児を対象にタブレット端末を用いた学習支援などを実施しました。

・日本財団助成事業として「医療的ケアに対応した地域連携ハブ拠点のモデルづくり」を実施しました。専門職による難病等の子ども・家族への相談支援、在宅ケア勉強会の開催、大阪・熊本・栃木への子どもホスピス等の視察を行いました。またカフェ機能を搭載した軽自動車を1台購入し、県内全域を対象とした出張相談を実施しました。

3) 定款第5条の(ウ) 難病児及びその家族の理解を求める広報活動

・「平成29年度小児慢性特定疾病児童等自立支援事業」の一環として平成30年3月21日にエミフルMASAKIにて「子どものいのちと体を守るお仕事体験」を子どもたち対象に行い、医師・看護師・助産師・臨床検査技師・救急救命士のお仕事体験を提供しました。また、小児科医師による医療相談のほか就労や療育・子育てに関する相談を行いました。

2. 事業の実施に関する事項

(1) 特定非営利活動に関わる事業

事業名	事業内容	日時及び場所	従事者の人数	受益対象者の範囲及び人数	支出額(千円)
定款第5条(ア)滞在施設の実現及び運営	「ファミリーハウスあい」の運営(県指定管理者)	4月より3月までファミリーハウスあい	6名	難病をもつ子どもおよびその家族など延べ1,662人	4,330
	第18回JHHHネットワーク会議	10月21日～22日愛媛県立中央病院ほか	13名	全国の滞在施設運営団体等34名	253

定款第5条 (イ)精神的・ 人的支援活動	小児慢性特定疾病 児童等自立支援事 業 (愛媛県及び松山 市委託)	4月より3月まで 松山市問屋町ジョ ブサロン、ファミ リーハウスあい、 県内医療機関など	6名	難病や障害を もつ子どもお よびその家族 など 延べ 653人	11,323
	2017ベネッセ こども基金助成事 業 「入院中及び復学 支援のための支援 者育成事業」	4月より12月ま で松山市問屋町ジ ョブサロンなど (1月～12月実施 事業)	3名	愛媛大学医学 部学生や愛媛 大学教育学部 学生など 延 べ82人	1,834 (4～12 月分)
	2018ベネッセ こども基金助成事 業 「入院中及び復学 支援のための支援 者育成事業」	1月より3月まで 松山市問屋町ジョ ブサロンなど (1月～12月実施 事業)	3名	愛媛大学医学 部学生や愛媛 大学教育学部 学生など 延 べ12人	543 (1～3 月分)
	日本財団助成事業 「医療的ケアに対 応した地域連携ハ ブ拠点のモデルづ くり」	4月より3月まで 愛媛大学ほか県内 全域	4名	難病や障害を もつ子どもお よびその家族 など 延べ9 8人	7,500
定款第5条 (ウ)広報活動	「子どものいのち と体を守るお仕事 体験2018」	3月21日 エミフルMASAKI	18名	子ども及びそ の家族 1,912 人	142 自立支援 事業の 11,323 に含む