

平成30年度事業報告書

平成30年4月1日から平成31年3月31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) 難病をもつ子どもたち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16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18年度より愛媛県の指定管理者：現在3期目)

2) 定款第5条の(イ) 難病をもつ子どもたち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30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27年度以来4年目の実施で、社会福祉士や自立支援員、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、就園・就学支援、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媛大学医学部において開催しました。事業の総括として3月17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。(平成30年1月から12月)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。専門職による慢性疾患や難病等の子ども・家族への相談支援、在宅ケア勉強会の開催、大阪・熊本・栃木・富山・金沢・福井への子どもホスピス、支援事業所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) 難病をもつ子どもたち及びその家族の現状を広く一般に理解を求める広報活動

・「平成30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31年3月30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	5名	難病をもつ子ども及びその家族など 延べ1,660人	4,840
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	4名	難病をもつ子ども及びその家族など 延べ960人	11,142
	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」	平成30年1月より 12月まで 松山市問屋町ジョブサロンなど	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202人	1,602 (うち当年度分 1,060)
	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	2名	難病や障害をもつ子ども及びその家族、関係者など 延べ380人	9,291
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2019」	3月30日 エミフルMASAKI	17名	子ども及びその家族 1281人	411 自立支援事業の 11,142 に含む