



特定非営利活動法人

ラ・ファミリエ

発行日：2009.5

特定非営利活動法人ラ・ファミリエの概要

- ・設立 平成14年7月28日
- ・所在地 愛媛県松山市室町74番地2
- ・目的 難病をもつ子どもたち及びその家族を支援する
- ・役員（平成21年5月30日現在）

理事長 石井 榮一（愛媛大学医学部教授）	今井 理恵（保健師）
理事 今井 博（自営業）	大森 圭子（自営業）
大藤 佳子（愛媛県立子ども療育センター）	梶原 厚子（訪問看護ステーションほのか）
越智 さい子（愛媛県立中央病院）	杉本 千沙枝（松山赤十字病院）
小谷 信行（松山赤十字病院小児科部長）	土谷 仁美（松山赤十字病院小児科）
武田 薫（自営業）	豊田 ゆかり（県立医療技術大学准教授）
鶴井 七重（愛媛大学医学部附属病院）	長嶋 光樹（愛媛大学医学部附属病院）
中村 慶子（愛媛大学医学部教授）	林 正俊（愛媛県立中央病院）
西田 慎太郎（県立医療技術大学講師）	薬師神 裕子（愛媛大学医学部講師）
平塚 眞由美（愛媛県立中央病院）	
山本 博之（東京福祉大学専任講師）	
顧問 石田 也寸志（聖路加国際病院）	長尾 秀夫（愛媛大学教育学部）
監事 烏谷 恵美子	川又 千春
- ・会員（平成21年4月1日現在）

正会員	82名		
後援会員	個人 166名	法人 32団体	
サポーター（ボランティア）	7名		
- ・主な事業

ファミリーハウスあい（慢性疾患児家族滞在施設）の運営
 慢性疾患児のためのクリスマス会、お泊り会、野外活動他
 小児慢性疾患（白血病、先天性心疾患等）への理解を深めるための講演会
 ボランティア研修、チャリティコンサート、チャリティフリーマーケット
 小児慢性特定疾患児支援相談事業（愛媛県委託）
 小児医療コーディネーター事業（愛媛県協働事業）



ファミリーハウスあい外観

ラ・ファミリエの成り立ち

- | | |
|----------|---|
| 平成12年10月 | がんの子どもを守る会との会合の中で施設設置の機運が高まる |
| 平成13年 1月 | 篤志家から、ファミリーハウス施設の提供を受ける
（松山市窪野町 施設が病院から遠く利用なし） |
| 平成13年 4月 | 施設運営のためチャリティーコンサート開催 |
| 平成13年 5月 | 「愛媛ファミリーハウスをつくる会」設立 |
| 平成13年10月 | マクドナルド財団の助成を受け、松山市藤原町のマンションの1室をファミリーハウスとして半年間運営 |
| 平成14年 8月 | 愛媛ファミリーハウスをつくる会を発展改組し、特定非営利活動法人ラ・ファミリエを設立（平成14年8月30日認証） |
| 平成15年 4月 | ファミリーハウスあい運営開始（県から管理委託） |
| 平成18年 4月 | ファミリーハウスあい愛媛県指定管理者 |

ラ・ファミリエ活動実績

平成14年度

- ・特定非営利活動法人ラ・ファミリエ設立総会
- ・「ラ・ファミリエ ネットワーク事業」（愛媛県松山地方局 地域づくり団体ネットワーク化促進事業）

平成15年度

- ・ファミリーハウスあい運営開始
- ・「えひめ難病の子ども支援ネットワーク」設立準備会

平成16年度

- ・小児慢性特定疾患児支援相談事業開始（愛媛県委託：相談件数51件）
- ・難病をもつ子どもとその家族のための「秋のキャンプ」
- ・愛と心のネットワークモデル事業
愛媛難病の子ども支援ネットワーク設立のためのシンポジウム開催：参加62名
ボランティア研修会コミュニケーションスキルアップセミナーの開催：参加10名 ほか



平成17年度

- ・小児慢性特定疾患児支援相談事業（愛媛県委託：相談件数330件）
- ・「媛っこすくすく愛キャンプ」（愛南町）
- ・「難病や障害のある子どもと家族の包括的支援ネットワーク構築に関する事業」（福祉医療機構助成事業）
小児医療コーディネーター事業 難病や障害をもつ子どもの在宅支援研修会（4回実施）：参加142名
難病や障害をもつ子どもと家族のためのシンポジウム（愛媛県立中央病院：100名）
「ファミリーサポートのための社会資源リスト」発刊 ほか

平成18年度

- ・小児慢性特定疾患児支援相談事業（愛媛県委託）
- ・「媛っこすくすく愛キャンプ」（今治市伯方島：参加120名）
- ・平成18年度提案型協働事業促進モデル事業（愛媛県小児在宅支援ネットワーク事業）
医療コーディネーター事業 小児在宅支援ネットワーク検討委員会（5回実施）
小児在宅支援研修会（4回実施）



平成18年8月のキャンプ

平成19年度

- ・小児慢性特定疾患児支援相談事業（愛媛県委託）
- ・「媛っこすくすく愛キャンプ」（久万高原町：参加100名）
- ・在宅療養児支援促進事業（愛媛県委託）
小児在宅支援ネットワーク検討会議（2回実施） 小児医療コーディネーター事業
- ・「病気の子どもと家族のための情報誌作成事業」（福祉医療機構助成事業）
- ・設立5周年記念事業「JHHHネットワーク会議」

平成20年度

- ・小児慢性特定疾患児支援相談事業（愛媛県委託）
- ・映画「1/4の奇跡～本当のことだから～」上映会&講演会 6月22日
- ・「媛っこすくすく愛キャンプ」（愛南町）8月22日～24日（三浦保基金助成事業）
- ・愛媛県きょうだいシンポジウム 8月30日（愛媛新聞愛ウェブ助成事業）
- ・子どもの遊びの研修会 1月～2月（全3回）（松山市青少年育成市民会議助成事業）
- ・ファミリーハウスあいへ行こう！キャンペーン（いよてつ高島屋ほか）1月～3月（赤い羽根共同募金助成事業）

平成21年度（予定）

- ・小児慢性特定疾患児支援相談事業（愛媛県委託）
- ・愛媛子育て応援ネット作成事業 5月～3月（福祉医療機構助成事業）
- ・えひめ病気の子どもネットワーク事業 6月～3月（三浦保基金助成事業）
- ・映画「1/4の奇跡」、「光彩の奇跡」上映会&講演会 7月4日、5日 松山大学（子ども未来プロジェクト外との共催）
- ・ラ・ファミリエサマーキャンプ2009（北海道滝川市）8月21日～24日（そらぶちキッズキャンプとの共催）