

令和6年度事業報告書

令和6年4月1日から令和7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(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21年目の運営を行い、愛媛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5期19年目)

2) 定款第5条(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

・愛媛県および松山市の委託を受け、「令和6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。本事業は平成27年度より開始され、今年度で10年目となります。社会福祉士等の有資格者である自立支援員や、難病児の親の会による相談事業(必須事業)をはじめ、自立支援員等による職能研修、職業体験活動などの就職支援、就園・就学支援、学習支援、きょうだい支援といった努力義務事業も実施しました。また、相互交流支援の一環として、例年開催している宿泊型サマーキャンプについては、8月に南宇和郡愛南町で一泊二日の日程で開催を予定していましたが、南海トラフ巨大地震注意が発表されたため、開催中止としました。代替として、日程を改め、松山市内でスイーツづくり体験教室を実施しました。さらに、きょうだい支援も踏まえた相互交流支援として、対面とオンラインを併用した交流会を年間計8回開催しました。また、6月にはきょうだい支援に関する研修ワークショップも開催しました。3月23日には、一年間の事業を総括する成果報告会を、ハイブリット開催の形式で開催しました。各活動の詳細については、写真も掲載した事業報告書を作成しています。

・ベネッセこども基金2024年度重い病気を抱える子どもの学び支援活動助成事

業として「いのちを守る 病気のある子どもたちの防災キャンプ」を実施しました。9月には防災キャンプの事前準備として「こども会議」を開き、「防災出前講座」や防災について考えるワークショップを行いました。10月には1泊2日の「防災キャンプ」として、段ボールベッドでの就寝体験、防災バッグづくり、ポリ袋調理、簡易トイレ体験など、避難生活を想定した1泊2日のロールプレイを実施しました。また、「薬剤師によるこども会議」では、災害時の服薬管理について学びました。3月には成果報告会を開催し、子どもたちの学びの発表や、小児科医・薬剤師による講評と講演を通じて、学びを深める機会としました。

・小林製薬青い鳥財団助成事業「病気により入院・療養している子どもたちに学習の機会を届ける支援者育成事業」を実施しました。第1回「病気療養児の学習支援」「医学的知識の基礎」「学生ボランティア団体の取組」、第2回「病気のある子どもを取り巻く支援」「学習支援の実際」、第3回「病気のある子どもの発達課題を考える」「余暇支援」、第4回「院内学級での病気のある子どもたちとの関わり」、第5回「成果報告会」と個人面談の全6回にわたる研修会を事業期間中に2回実施しました。延べ158名が研修に参加し、病気のある子どもの学習支援等に関する知識・技能を得た学習支援ボランティアを養成することができたと言えます。また、2月には外部講師を招いた公開講座を行い、子どもの理解と支援に関する啓発を図りました。

・地域子どものくらし保健室事業として、カフェ機能を搭載した軽自動車を活用し、県内全域を対象に出張相談を行いました。6月、11月には、計3回の松山市内のイベントに出店し、相談スペースを設けるとともに、レモネードスタンドを通じて周知啓発も行いました。また、2月には、新居浜市のイベントにて相談ブースを設けました。

3) 定款第5条(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

ホームページやFacebook、公式LINEを活用し周知啓発を行いました。さらには、新規にInstagramを開設しました。相談スケジュールやイベント周知の他、公式LINEではチャット機能を活用して、LINE上で個別相談の機会を設けました。

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

定款の 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)
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	「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(松山市室町)	6名	難病をもつ子 ども及びその 家族など 延べ636人	6,457
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	令和6年度小児慢 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 松山市萱町「地域 子どものくらし保 健室」、ファミリー ハウスあい、県内 医療機関など	7名	難病をもつ子 ども及びその 家族など 延べ861人	16,332
	ベネッセこども基 金助成事業 「いのちを守る 病気のある子ども たちの防災キャン プ」	4月より3月まで 松山市萱町「地域 子どものくらし保 健室」、ファミリー ハウスあい、愛媛 大学医学部	2名	病気のある子 ども及びその 家族など、医 療関係者等 延べ47人	1,455
	小林製薬青い鳥財 団助成事業 「病気により入 院・療養している 子どもたちに学習 の機会を届ける支 援者育成事業」	4月～3月まで、 松山市萱町「地域 子どものくらし保 健室」および県内 医療機関など	2名	医学部・教育 学部等の大学 生や専門学校 生、社会人等 延べ193人	1,089
	地域子どものくらし保健室事業	4月～3月まで、 松山市萱町「地域 子どものくらし保 健室」および県内 各地	7名	病気のある子 ども及びその 家族など、医 療関係者等、 多数	354
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	S N Sを利用した 情報発信	通年 松山市萱町「地域 子どものくらし保 健室」	7名	難病や障害の ある子ども及 びその家族、 医療関係者・ 企業など多数	なし