

令和2年度 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業報告書



この冊子は愛媛県及び松山市の委託事業にて作製いたしました

春風の候、ますますご清祥のこととお慶び申し上げます。平素より、ラ・ファミリエへのご協力とご支援をいただきありがとうございます。この場をお借りして心より御礼申し上げます。

「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業」を、平成27年から愛媛県と松山市から受託し、小児慢性とその家族が抱える悩みをできるだけ受け止めながらともに取り組んでいます。

令和2年1月以降、新型コロナウイルス感染症が拡大し、4月17日から緊急事態宣言の発令に伴い、多くの出来事がこの新型コロナウイルス感染症関連のニュースにかすんでしまうほど大変な1年間となりました。県内すべての学校が休校する事態となったり、ファミリーハウスあいの運営も停止、対面での相談支援事業、学習支援は制限的で、毎年楽しみにしているキャンプなどの相互交流事業の開催はかなわず、みんなと会えなくなっていました。

慢性疾病のある子どもたちとそのご家族にとっては、感染と重症化リスクへの恐怖は大きく、不安のため学校や仕事に行けなくなったり、病院の受診を躊躇した結果、症状が悪化してから来院なども経験しました。過度の自粛生活が続くと筋力の低下と孤立することの悪影響が出てくることも実感しました。

自立支援事業において、コミュニケーション不足を補い、コミュニケーション能力の養成はとても大切です。直接会えない中で模索しながらも、リモートによる交流会などを行うことにより、相談支援、きょうだい支援、就労支援、学習支援、体力づくりなど、少しでも孤立しないように工夫して取り組みました。「関わっている」ということが大切でこのような機会が「ある」ことそれ自体がとても重要なことだと実感しました。アプリを活用した学校教育、会議や働き方、生活様式の変化、手洗いやうがいなどで感染経路をうまく遮断することで感染を抑止できることなど、コロナ禍から学んだこともたくさんあると思います。リモートで全てを取って代わることはできないので、キャッチボールにも練習がいるように、うまくコミュニケーションをとるためにも工夫が必要です。これからどのようにして、withコロナ～afterコロナに対応していけるのかは、まだまだ課題がありますが、ピンチを逆手にとってみんなで乗り越えていきたいと思っています。

子どもたちの笑顔が増えるように、携わるみんなの笑顔が増えていくように、スタッフ一同、真摯に取り組んでまいり所存ですので、これからも、ご指導・ご鞭撻・ご協力のほどよろしくお願い申し上げます。

令和3年3月吉日

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業
「新型コロナウイルス感染症が教えてくれたこと」



檜垣 高史（ひがき たかし）

認定NPO法人ラ・ファミリエ 理事長
愛媛大学大学院医学系研究科 地域小児・周産期学講座 教授

はじめに	1
目次	2
01 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業とは？	
小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の目的・内容	3
認定NPO法人ラ・ファミリエ 地域子どものくらし保健室の取り組み	
02（必須事業）相談支援事業	
地域子どものくらし保健室・愛媛大学医学部附属病院小児外来面談室・ファミリーハウスあいでの相談	4
ピアカウンセリングの活動について（親の会・患者会の紹介）	5・6
03（任意事業）相互交流支援事業	
リモート交流会（おうちでDAYキャンプ、おうちでクリスマス会、おうちでプラネタリウム、おうちで卒業祝い）	7・8
04（任意事業）就職支援事業	
リモートお仕事体験（おうちでスイーツ教室（ハロウィン・バレンタイン））、技能研修（パソコン研修）	9
05（任意事業）介護者支援事業	
きょうだい支援 リモート交流会（おうちでDAYキャンプ、おとなのきょうだい交流会）	10
06（任意事業）その他の自立支援事業	
学習支援	11・12
身体づくり支援（おうちでダンス教室）、YouTubeチャンネルの開設	13
成果報告会	14
『小児慢性特定疾病児童等自立支援事業について』	15
認定NPO法人ラ・ファミリエ 理事長、愛媛大学大学院医学系研究科 地域小児・周産期学講座 教授 檜垣 高史	
『小慢児童とコロナの付き合い方』	16
認定NPO法人ラ・ファミリエ 理事、愛媛県立中央病院 小児科主任部長 山本 英一先生	
『入院・外来との連携の重要性』 愛媛大学大学院小児科学講座 助教 森谷 京子先生	17
『学習支援の報告』 愛媛大学医学部 1回生 山下 真奈	18
成果報告会を終えて	19
自立支援員育成事業（病気療養児の教育に関する研修会、第9回自立支援員研修会(アドバンス編)）	19
07 支援販売機について	
ラ・ファミリエ支援販売機設置のお願い	20
08 会員募集・寄付のお願い	
会員募集・寄付のお願い	21
09 おわりに	
地域子どものくらし保健室スタッフより	22

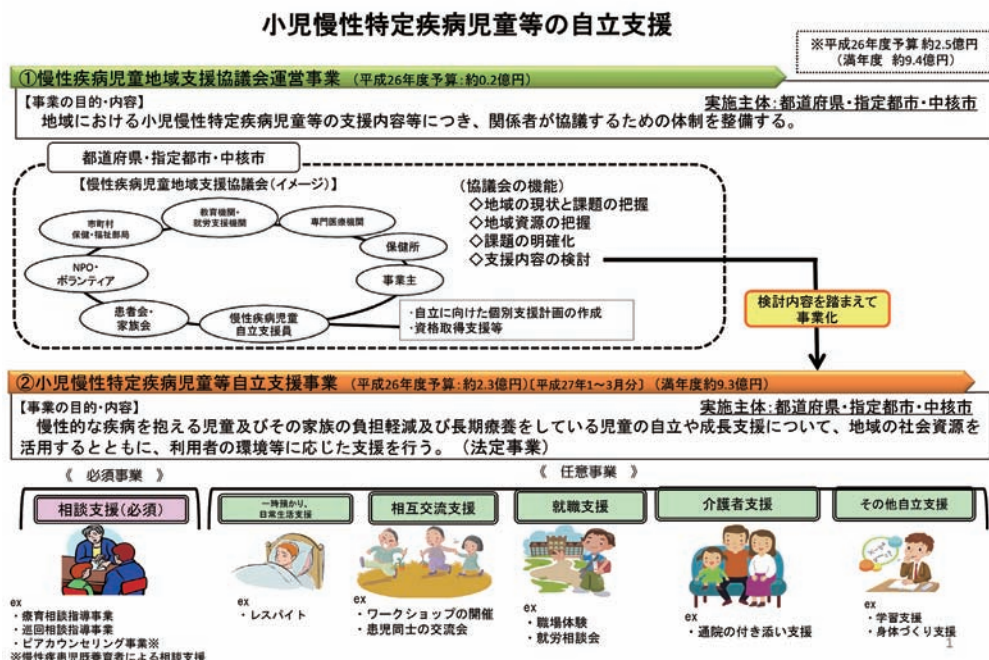
01 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業とは？

小児慢性特定疾病と小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の目的・内容

小児慢性特定疾病として、小児がんや慢性心疾患等、16疾患群(762疾病)が認定されています。これら慢性的な疾病を抱える対象児及び家族に対し、自立や成長支援について、家族の負担軽減のために必要な情報提供・助言、関係機関等との連絡調整やその他の事業を行うことを目的としています。

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業とは？

平成27年1月1日より、児童福祉法第19条の2・第53条に基づき行われるようになりました。



～認定NPO法人ラ・ファミリエ 地域子どものくらし保健室の取り組み～

これまでラ・ファミリエの相談窓口でありました「ジョブサロン」は、移転に伴い、新たに「地域子どものくらし保健室」として令和3年1月12日にリニューアルオープンしました。地域子どものくらし保健室では、相談支援をはじめ、ピアカウンセリング、相互交流支援、就職支援、学習支援、きょうだい支援、その他支援を含む小児慢性特定疾病児童等自立支援事業(愛媛県、松山市より受託)の他、移動相談カーを活用した移動相談カフェ、学習支援ボランティア育成などの事業を行っております。小児慢性特定疾病児だけでなく、その他疾病や難病のある子どもとそのご家族が地域の中で生き生きと生活するために、医療や福祉、教育関係、企業等、様々な機関と連携できるよう、よろず相談から医療ケアまで様々な相談の窓口としてお子さんに関するご相談を受け付けております。

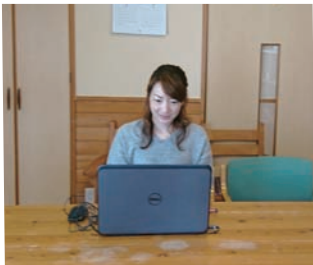
～地域子どものくらし保健室～

- ①小児慢性特定疾病児童等自立支援事業(愛媛県・松山市受託事業)
- ②移動相談車・移動相談カフェ
- ③学習支援ボランティア育成など

地域子どものくらし保健室、愛媛大学医学部附属病院小児科外来面談室
ファミリーハウスあいでの相談

地域子どものくらし保健室では、平日と第1・3土曜日(10時～17時)に、社会福祉士、介護福祉士、自立支援員が病児とその家族を対象に自立及び就学・就労をはじめ生活全般の相談に応じております。愛媛大学医学部附属病院では、小児科外来の面談室にて第1・3月曜日と第2・4木曜日の月4回出張相談を行っております。また、ファミリーハウスあいでは、第1・3金曜日に相談を行っております。他にも、県内の各基幹病院でも出張相談を行っておりますので、ホームページまたはFacebookをご確認ください。

ホームページ◆<http://npo-lafamille.com/hoken/>
Facebook◆<https://www.facebook.com/familliecc/>



ファミリーハウスあい



愛媛大学医学部附属病院小児科外来 面談室

<相談例>
就園相談

「病気があるのだけど、地域の幼稚園に通いたい。」との相談があり、親御さんの思いを形にするためには何が必要なのか、まずは幼稚園と話し合う機会を設けていただきました。そして主治医の診断に基づき、話し合いを重ねていきました。各関係機関が連携し、それぞれの立場でそのお子さんのためにできることを考えていき就園に結びつきました。

就園は子どもにとって第1歩の社会参加です。親から離れ、子どもが独り立ちするお手伝いができることのうれしい気持ちの反面責任も重大です。疾患のある子どもの就園の力を握る主治医と情報交換を行いながら、入園してからのことも関わっていければと思っています。

令和2年度月別相談数(愛媛県全体)

内容 月	医療関連 (治療関連、 社会保障など)	相互交流支援 (情報共有、 交流会など)	就労支援	介護者関連 (きょうだい支援、 付添いなど)	就園・就学支援	学習支援	ピアカウン セリング	その他	合 計
4月	10	2	3	7	2	14	4	16	58
5月	5	9	1	2	3	18	1	3	42
6月	17	16	11	0	13	19	6	23	105
7月	12	11	13	4	9	23	4	10	86
8月	18	16	9	1	12	12	1	17	86
9月	7	11	6	0	5	15	6	7	57
10月	6	6	6	1	8	27	1	7	62
11月	9	5	6	0	7	26	1	3	57
12月	12	4	10	3	5	26	4	13	77
1月	29	8	1	4	3	15	7	7	74
2月	6	1	5	3	2	10	2	4	33
3月	28	12	18	7	16	17	2	16	116
合 計	159	101	89	32	85	222	39	126	853

ピアカウンセリングの活動について(親の会・患者会の紹介)

病気や障害のある子どもと家族を支援するためにファミリーハウスあい(通院や入院中の付き添い等に利用できる滞在施設)や地域子どもの暮らし保健室、親の会や患者会によるピアカウンセリングを行っています。

※ピアカウンセリングとは…

同じような病気や障害のある(又は、経験した)人たちが支えあって悩みを共有し、共感できる仲間を持つことで精神面のサポートを行うこと、自立生活のための知識・情報交換などを行うことを指します。ラ・ファミリエではそれぞれの親の会と連携し、活動を行っています。

親の会紹介

がんの子どもを守る会 愛媛支部

当会は小児がんで子どもを亡くした親たちによって、一日も早い小児がんの征圧と患者とその家族のクオリティオブライフの向上を目指して、1968年に設立された全国組織で、愛媛支部は1993年に設立されました。さまざまな問題に直面するがんの子どもとその家族を少しでも支援できればと、年数回の例会をもち、また年一回の講演会、親睦会などを行っています。

【対象】小児がん(血液・固形腫瘍)患者家族の方、また当会の活動にご賛同くださる方

【活動日・場所】幹事会／懇談会(開催日:日曜日／いのうえ小児科にて)

※開催日時については、電話・メールでお問い合わせください
支部会／野外親睦会※日時、場所は本部HPでご案内します。

【連絡先】いのうえ小児科(担当:代表幹事 井上哲志)
〒791-0216 東温市野田2-485-1 電話 089-955-0055

本部: <http://www.ccaj-found.or.jp/>

E-mail: teinoue@ehime.med.or.jp

愛媛県心臓病の子どもを守る会

私たちは心臓病児者とその家族が交流や親睦を深め、病気や障がい乗り越えていけるよう、手をつなぎ力を合わせ楽しい会をしています。

- 1.毎月1回本部機関誌と支部報の発行
- 2.定例会(毎月1回)
- 3.専門医による勉強会
- 4.キャンプおよびクリスマス会
- 5.その他レクリエーション

【対象】県内の先天性心臓病の子どもとその家族、会の趣旨に賛同して下さる支援者

【活動日】定期:毎月第1日曜日11:00~14:00(1月・8月休み)

【場所】ファミリーハウスあい

【連絡先】担当:愛媛県事務局 塩見光恵

〒793-0043 西条市樋之口398-11

電話/FAX 0897-56-9606

ホームページ: <http://www.heart-mamoru.jp/>

愛媛県重症心身障害児(者)を守る会

当会は「最も弱いものを一人ももれなく守る」という理念に沿って、在宅、施設で暮らす重症児(者)が安全に安心して暮らせるよう、医療、福祉、教育関係者と重症児(者)家族との連携に努めています。また、巡回療育相談や各種研修、個別相談などを通じて、必要な情報を提供します。

【対象】重症心身障がい児(者)とその保護者

重症心身障がい児(者)とは、重度の肢体不自由と重度の知的障がいを幼い時からあわせもつ児・者をいいます。

【活動日】決まっておりませんが、理事会は2か月ごとに開催

【場所】愛媛県内

【連絡先】会長:岩井正一 〒798-4406 南宇和郡愛南町広見3441番地
携帯 090-8975-7127 E-mail: jch.s.iwai@lilac.ocn.ne.jp

社会福祉法人 全国重症心身障害児(者)を守る会

ホームページ <http://www.noramanet.ne.jp/~ww100092>

愛媛県松山市アレルギーっ子の会 スマイル kids

主に食物アレルギーのある子どもとその家族が、笑顔で自分らしく過ごせるよう、情報交換や座談会、クッキングなどを行っています。また、防災・減災活動にも力を入れています。アレルギーのある方とそうでない方が一緒に社会で共生していけるように、理解を深める活動にも取り組んでいます。主に松山市で活動していますが愛媛県内からの参加も可能です。

【対象】食物アレルギーのある子ども、その家族、興味のある方

【活動】不定期 ※随時

【場所】民間児童クラブ、公民館、イベント会場など

【連絡先】代表:宮崎 電話 090-5140-7164

E-mail smile.kids.ehime@gmail.com

日本ダウン症協会 愛媛支部

ダウン症児(者)の健やかな成長と社会参加を願って活動しています。会員家族の親睦・交流活動、ダウン症に関する、啓発活動、情報提供、相談活動を行っています。

【対象】ダウン症候群の本人と父母、並びに賛助会員

【活動日】決まっていません

【場所】定例会:松山市総合福祉センター その他の活動は県内各地

【連絡先】相談員:中村知子

〒794-0112 今治市玉川町小鴨部甲184-7 電話 0898-55-4360

特定非営利活動法人 SIDS 家族の会

1. 流産や死産、SIDS、その他の病気で、子どもさんを亡くした家族への精神的援助。2. SIDS等に関する知識の普及。3. SIDS等に関する研究活動への協力。これらを通じて子どもとその家族の健康、福祉の増進に寄与することを目的としています。

【対 象】流産、死産、SIDS、その他の病気で子どもを亡くした家族または子育てに関するすべての方。

【活動日】遺族ミーティング／中・四国エリア年3回

松山開催(不定期)電話・メールによる相談(随時)

【場 所】中・四国エリア:愛媛開催1回 香川開催1回

その他開催1回 松山開催:ファミリーハウスあい 他

【連絡先】ホームページ <http://www.sids.gr.jp/>

E-mail: sids-ehime@dol.hi-ho.ne.jp

電話相談 050-3735-5341

JDD ネット愛媛（日本発達障害ネットワーク愛媛）

発達障がいのある人と家族の福祉の増進に寄与することを目指して、平成20年10月8日に設立されました。情報交換、学習会及び普及・啓発活動、行政機関等に対する要望活動を行っています。

【対 象】愛媛県内の発達障がいの親の会を中心に、関係する専門団体、職能団体、支援団体等

【活動日】年4回の定例会(6月、9月、12月、3月)

【場 所】愛媛県こども療育センター等

【連絡先】「JDDネット愛媛」代表:田中輝和

E-mail: jddnetehime@hotmail.com

FAX 089-965-2563

【備 考】加盟団体:30団体

NPO 難病支援ティンクル

幼少期からの病気や障がいにより長期療養が続き、思春期・成人期を迎えても医療、教育、福祉、行政等の制度上の問題により十分な支援を受けられず、現状や将来に不安を抱える人、どこにも行き場のない当事者やその家族が平穏に暮らせるよう、移行期へ向けての支援活動をしています。

【活動日】不定期 ※随時

【場 所】認定NPO法人う・ファミリエ 地域子どものくらし保健室

【連絡先】理事長:日山朋乃 電話 090-8283-9919

小さい赤ちゃんのご家族のためのお話し会 リトルレインボー

当会は、早産児、低体重児、未熟児のお子さまがいる家族のためのお話し会です。同じ境遇の仲間と話すことで心の共有を目的としています。

【対 象】NICU経験のあるお子さまの家族

【活 動】月に1回(メールやラインでお問い合わせください)

【場 所】東温市いがわらこども館

【連絡先】代表:浜田真美子

E-mail twins.aroma07@gmail.com

ライン公式アカウントID: szu5468

愛媛県 PWS の会

稀少疾患であるブラダー・ウイリ症候群(PWSと略)の患者と家族が、よりよく暮らすことができるように、家族・医療・教育・施設関係者を含めて、ともに話し合う会として活動しております。1993年より年に1度親子の集いを開催、他に、四国の会や幼児の会を開いています。

【対 象】PWSの患者・家族の方、PWSの方が通っている園・学校・施設の関係者、PWSの医療にかかわる医師・栄養士・心理士、PWSの保健指導に関わる保健師など。

【活動日・場所】毎年11月の休日に「愛媛県PWS親子の集い」を開催。不定期で、幼児の会などを開催しています。

【連絡先】松山市民病院小児科 重見律子

〒790-0067 愛媛県松山市大手町2-6-5

電話 089-943-1151 FAX 089-947-0026

E-mail: rishigem@ehime.med.or.jp

愛媛ブルーランドファミリーの会

(小児糖尿病患者の家族会)

愛媛ブルーランドファミリーの会は、小児期発症糖尿病患者およびその家族が、サマーキャンプ等を通じて糖尿病に対する知識および経験を深め、健康増進に寄与することを目的とした会です。

【対象者】愛媛県内に在住するインスリン治療中の小児期発症糖尿病患者とその家族

【活 動】サマーキャンプ及び家族会の開催(年1回8月に実施)

【事務局】愛媛大学医学部看護学科内

愛媛ブルーランドファミリーの会

【連絡先】担当:薬師神・野本

電話 089-960-5401 FAX 089-960-5423

E-mail: yukomyak@m.ehime-u.ac.jp

公益社団法人 日本てんかん協会 愛媛支部

「てんかん」という病気を正しく理解してもらい、患者や家族の悩みや苦しみを解決するために活動しています。専門医を招いての講演会、会員総会、交流会、全国大会や各ブロックでの交流会への参加などさまざまな活動を世話人が中心となって行っています。

【対 象】16歳以上の方ならどなたでも入会できます。

会員には正会員、賛助会員、家族会員、月刊誌「波」の購読を希望する購読会員があります。

【活動日】世話人は原則毎月第1土曜日13:00～です。支部総会は4月、全国大会などはてんかん月間として10月に行います。

【場 所】主に松山市総合福祉センターで行います。

その他の活動は県下各地で行っています。

【連絡先】代表:石井光伸 松山市中野町甲1006-1 石井方

電話 090-1173-1656 FAX 089-963-3712

【備 考】若いお母さんたちのブチママ会、患者本人たちの青年部会があり、独自の活動を行っています。

● 紹介しました以外にも県内外にはたくさんの親の会がありますので、地域子どものくらし保健室までお問い合わせください。

リモート交流会 (全10回)

ラ・ファミリエでは、必須事業の相談支援のほか、相互交流支援、就職支援、きょうだい支援、学習支援などの任意事業も行っております。

その中でも、今年度は、毎年開催しておりました「媛っこすくすく愛キャンプ」「こどものゆめプロジェクト～子どものいのちと体を守るお仕事体験」をはじめ交流会など、対面のイベントについては、新型コロナウイルス感染拡大により全て自粛いたしました。子どもたちと会えず、日常が制限されている中で、何か一緒に楽しいことはできないか模索をし、月1回のリモート交流会の開催、動画の制作配信をコロナ禍での新たな取り組みとして行いました。

2020年 8月	おうちでDAYキャンプ 第1回
	おうちでDAYキャンプ 第2回
9月	おうちでDAYキャンプ(きょうだい児) 第3回
10月	おうちでスイーツ教室
	おうちできょうだい交流会
11月	おうちでダンス教室
12月	おうちでクリスマス会
2021年 1月	おうちでプラネタリウム
2月	おうちでスイーツ教室
3月	おうちで卒業祝

〇おうちでDAYキャンプ(全3回開催)

開催日:① 2020年8月8日(土)・② 8月12日(水)・③ 9月19日(土)

※9月19日開催はきょうだい児(3回目の様子はP10をご参照ください)

参加者:①10組 ② 8組 ③ 6組

当初8月に開催を予定していた「媛っこすくすく愛キャンプ2020in愛南町」は、新型コロナウイルス感染拡大によって中止しました。その代替として、「おうちでDAYキャンプ」と題して、リモートで3回にわたり開催しました。

第1回、2回目は、病児、きょうだい含むご家族が、Zoomで画面越しに集まりました。檜垣理事長の挨拶から始まり、株式会社マルブンの眞鍋社長に登場いただきました。毎年キャンプで食事を担当してくださっているマルブンのピザを事前に各ご家庭にお届けし、眞鍋社長レクチャーのもと、トッピングをして焼き上げて、各自完成させました。各家庭でオリジナルな材料も加わり美味しそうなピザを完成させることができました。ピザを食べながら、それぞれの自己紹介と近況報告をしました。画面越しではありましたが、久しぶりに顔をみるお子さんも多く、元気な笑顔にホッとしたり、大きく成長している姿に驚いたりしました。その後レクリエーションに続き、アマビエの塗り絵をしたり、「お家にあるものしりとり」をしたりと、わいわいと楽しい時間を過ごすことができました。

2回目では、1回目の開催より比較的年齢の高いメンバーが集まったため、落ち着いた雰囲気、自己紹介などお話をすることができたように感じます。また、2回目は檜垣理事長から、子どもの新型コロナウイルス感染症についての情報や今気をつけることについて、お話がありました。新型コロナウイルスについて、正しい知識をもって、正しく気を付けていくことの大切さを知りました。

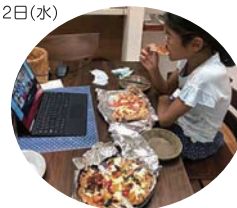
ご参加くださいました皆さま、ありがとうございました。



第1回・8月8日(土)



第2回・8月12日(水)



○おうちでクリスマス会

開催日：2020年12月13日(土)

参加者：19組



12月13日、おうちでクリスマス会を開催し、子どもから大人まで慢性疾患のある方とご家族が集まりました。クリスマスが近いということで、クリスマスツリーや可愛い飾りが見えたり、サンタなどの格好をして登場してくれたり、画面がとても賑やかでした。事前にマルブンさんのお食事をお届けして、食べながらお話をしました。美味しいピザやパスタを頬張りつつ、サンタの服を身にまとった檜垣先生より、感染症とその対策についてお話をしていただきました。

その後、なんとスペシャルゲスト？！として、サンタさんとその仲間たちが登場し、サンタクロース直々に、サンタの仮装ができるマスクの作り方のレクチャーがありました。参加者の皆さんには、サンタさんより後日ラ・ファミリエを通してプレゼントが届きました。サンタさんが帰った後は、ビンゴゲームをしてとても盛り上がりました。ご参加くださいました皆さま、ありがとうございました。



○おうちでプラネタリウム

開催日：2021年1月16日(土)

参加者：18組



2021年1月16日、リモート交流会として、星つむぎの村さんによる「おうちでプラネタリウム」を開催し、子どもから大人まで、慢性疾患のある方とご家族にご参加いただき、Zoom上の画面には、31名が集まりました。星つむぎの村さんよりやってきた、子どもの先生たちに星座の歌を歌ってもらって自分たちの星座を伝えたり、手遊びをしたりしました。そのあとは、プラネタリウムを上映していただきました。星を繋いで星座にする様子や、惑星の様子を鑑賞して、ゆったりとした時間を過ごすことができました。星座の紹介の時には、星座についてのお話だけでなくその星座の参加者のお名前も読んでくれたり、プラネタリウムの後の質問コーナーでは、流星群のお話やブラックホールのお話をしてもらったり、素敵な機会をいただきました。星つむぎの村さん、貴重な体験をありがとうございました。ご参加くださいました皆さま、ありがとうございました。

○おうちで卒業祝い

開催日：2021年3月13日(土)

参加者：11組

3月13日、この春卒業そして進学や就職を迎える心疾患のあるお子さんが中心に集まり、リモート交流会「おうちで卒業祝い」を開催しました。事前にお届けしていたマルブンさんのお食事をいただきながら、まずは、これまでの環境での思い出、そして新生活で挑戦してみたいことなどをひとりひとりにお話してもらいました。コロナ禍の中でも、「修学旅行に行けて楽しかった！」「運動会で優勝できたことが嬉しかった！！」など笑顔でお話をしてくれました。そして、新生活の目標では、「部活に入って頑張りたい！！」や「臨機応変に対応できる看護師になりたい！！」など、新中学生、新高校生、そして新社会人になるみなさん…、それぞれの思いをもってとても頼もしく感じました。食事のあとは、レクリエーションタイムとして、お家の中から「〇〇ん」がつくものを制限時間内に探すゲームや、イラストの一部を見せて何かを当てるゲームなどをして、とても賑やかな時間を過ごしました。例年とは違い制限のある卒業式など、まだまだ日常とはいかない中で、こうして笑い合っ「おめでとう！！」と言って嬉しく思います。

ご参加くださいました皆さんありがとうございました。新生活が始まって、またみんなで近況報告などをできればいいなと思っています。



リモートお仕事体験

新型コロナウイルス感染防止の観点より、今年度は、就職支援の一環であるお仕事体験イベント『こどものゆめプロジェクト～こどもの命とからだを守るお仕事体験』の開催を見送りました。その代替として、お仕事体験を兼ねた交流会『おうちでスイーツ教室』を開催しました。

○おうちでスイーツ教室～ハロウィンケーキを作ろう！！～

開催日：2020年10月24日(土)

参加者：12組



お仕事体験を兼ねて、10月24日、毎年サマーキャンプでお世話になっている愛媛県内に店舗をもつ洋菓子店ラポールさんによるスイーツ教室を行いました。幼児～中学生の病児とそのきょうだい児が参加され、「ハロウィンケーキを作ろう!!」のテーマのもと、それぞれお部屋の飾り付けや、ハロウィンのコスチュームなど、とても賑やかな様子でスタートしました。まず橘社長にラポールさんの店内の様子を案内していただき、洋菓子店でのお仕事の様子を知ることができました。その後のハロウィンケーキ作りでは、パティシエさんに教えていただき、3段のスポンジケーキに、生クリーム、ご家庭で用意していただいたフルーツ…そして、おばけやかぼちゃ型のクッキーやチョコプレートでトッピングを仕上げていきました。それぞれの子どもパティシエたちが素敵なケーキに仕上げ、みんなで口いっぱい頬張りました。

ご参加くださいました皆さま、ご協力いただいたラポールさん、誠にありがとうございました。



○おうちでスイーツ教室～バレンタインスイーツを作ろう！！～

開催日：2021年1月31日(土)

参加者：14組

お仕事体験を兼ねた交流会、ラポールさんによるリモートスイーツ教室第2弾を、1月31日に開催しました。“バレンタインスイーツを作ろう!!”をテーマに、パティシエさんと一緒に、ガトーショコラとチョコレートマフィンの仕上げ方を教わりました。事前に各ご家庭に届けていた材料をもとに、ガトーショコラは湯煎したチョコレートでコーティングした後に、マフィンは生クリームをのせた後に、それぞれチョコスプレー等でトッピングをしていき、参加してくれた皆さんのこだわりが光る、かわいいスイーツが出来上がりました。完成したスイーツを美味しく頬張ったあとは、「○がつくもの大搜索ゲーム」というゲームをしました。今回は、「頭文字が“ち”」「頭文字が“し”」の2ゲームでしたが、制限時間2分で10個も見つけた人もいました。「なるほど！それもあったか！」と、とても盛り上がる時間になりました。

ご参加くださいました皆さま、ご協力いただいたラポールさん、誠にありがとうございました。



技能研修(パソコン研修)

今年度は20歳のOさんも参加され、ジョブサロンやマルブンのひと席をお借りしながら講習を続けてきました。残念ながら新型コロナウイルス感染防止のため、予定の回数を大幅に減少しましたが、ご希望の方にはリモートでのWord研修も企画しております。ラ・ファミリエのパソコン研修では、使い方を学習するだけでなく、自宅にこもりがちな方とゆっくり話をしながら、希望の職業に向かって行ける道を支援員・スタッフと共に考えていきます。



きょうだい支援

〇おうちでDAYキャンプ(3回目)

開催日: 2020年9月19日(土)

参加者: 6組

「おうちでDAYキャンプ2020」の第3回目を9月19日に開催しました。第3回目はきょうだいさんメインの回で、小学生から大人まで集まりました。

今回も株式会社マルブンの眞鍋社長にご登壇いただき、ご家庭に届いたマルブンのピザのトッピングと仕上げをレクチャーしていただき、そしてピザを食べながら、それぞれの自己紹介と近況報告をしました。去年のキャンプぶりに顔を合わせた子もいて、「もう〇年生か～」と私たちも感慨深くなりました。その後のレクリエーションでは、恒例の「お家にあるものしりとり」の他に、「ラ・ファミリエ カードトーク」をしました。

カードには、「最近嬉しかったこと」や「おいしい話」などいくつかのトークテーマを用意していて、それに合わせてお話をするというものです。「こんなことがあったよ!」といったこと、「こんなことやってみたい!」といったこと、みんなのいろんなことを聞けました。もっとももっといろんなことを話していきたいと思う時間となりました。

ご参加くださいました皆さま、ありがとうございました。



第3回・9月19日(土)



〇おとなのきょうだいの交流会

開催日: 2020年10月28日(水)

参加者: 6組

10月28日におとなのきょうだいの会を開催しました。参加者は、成人しているきょうだいでした。久しぶりにお会いする方が多く、「最近何してる?」「仕事どう?」という話に花が咲き、新天地で新しい仕事を始めていたり、仕事を始めて数年経っていろんな葛藤があったりと、それぞれがそれぞれの場所で頑張っているんだな、と感じる会でした。今回は、それぞれ初対面の方が多かったですが、「きょうだい」ということで、不思議な親近感があるな、と思いました。またこのようにたくさんお話ができればいいと思います。

ご参加くださいました皆様、ありがとうございました。



学習支援

病院での長期療養や退院後の復学のための自宅療養などにより、教育から長期離脱している子どもたち、またそれらの学習空白により復学したものの学習が遅れがちな子どもたちがいます。ラ・ファミリエでは、病気により教育的ニーズが生じている子どもたちに学習支援を行なっています。

2020年度は、新型コロナウイルス感染症の影響により、病室などで子どもたちに会って勉強をすることがほとんどできませんでした。実際に顔を合わせることは少なかったですが、タブレット端末を用いたオンラインによる学習支援を続けていくことができました。初めてのビデオ通話で、お子さんもボランティアさんも戸惑いはありましたが、徐々にコツを習得し、毎週のタブレットでの学習支援を楽しみにしているという声も聞かせてくれました。

2020年度は、小学生3名、中学生3名、高校生5名の計11名のお子さんと、計187回の学習支援をしました。例年通り、学習が複雑化する中学生や高校生のニーズが高かったことはもちろんですが、新型コロナウイルス感染症の影響による面会規制により、小学校低学年の子どもたちへの余暇的なニーズも高かったと感じています。実際に対面できないことで、もどかしいことも多いですが、ビデオの画面共有機能や、写真の見せ合い、アプリの使用など工夫をしながら、一緒に遊んだり勉強をしたりすることができました。

また、今年度は新たに、小児科外来でのオンライン学習支援にチャレンジしました。愛媛大学医学部の学習支援ボランティアサークル「Children Supporters」の皆さんにご協力いただき、外来に來ているお子さんと、別場所のボランティアさんがタブレット端末でビデオ通話をつないで、診察の待ち時間に一緒に勉強をしたりお話をしたりして過ごしました。

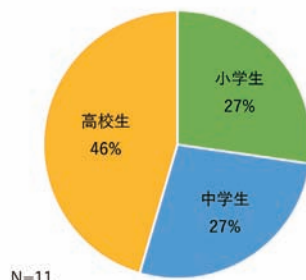
令和2年度ドコモ市民活動団体助成事業を受託し、学習支援ボランティア研修会を今年度も継続して実施することができました。コロナ禍であることから、全面オンラインでの開催となりました。講義の動画を配信したり、個人面談をビデオ通話で行ったりして、研修を進め、令和2年度は27名の方が研修会を受講しました。今年度も素敵な輪が広がりました。

今年は制限の多い一年でしたが、さまざまな状況に対応できるよう支援の幅を広げられたように感じています。たくさんの方のご協力により学習支援継続が可能になっていること、とても感謝しております。これからいろいろな方法を用いつつ、子どもたちに楽しい時間を届けられたらと思います。

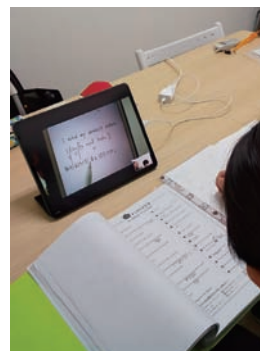
表 学習支援対象児の疾患群

疾患群	延べ人数
悪性新生物	3名
慢性心疾患	3名
慢性腎疾患	2名
神経・筋疾患	2名
膠原病	1名
慢性消化器疾患	1名

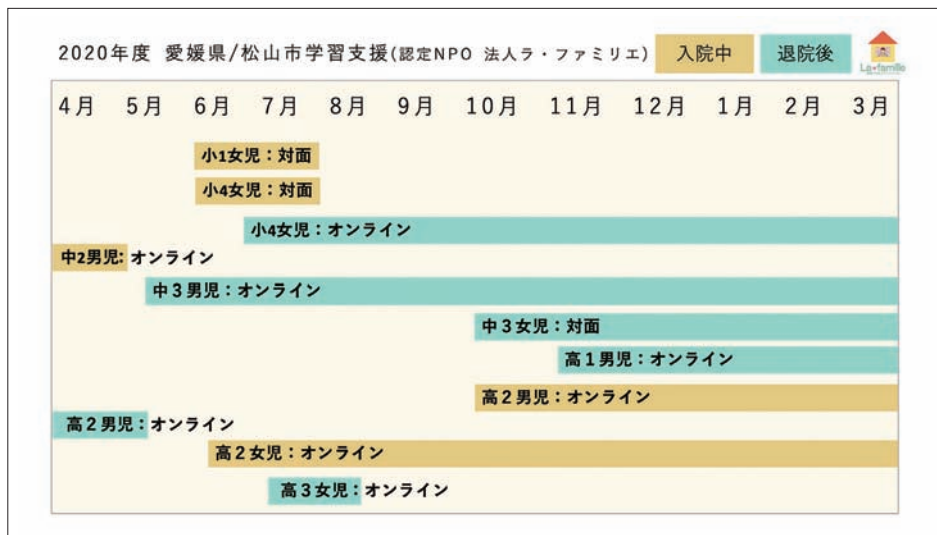
2020年度学習支援対象児の学年内訳



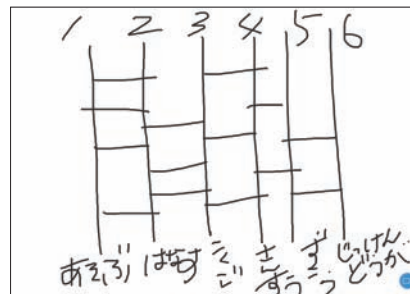
N=11



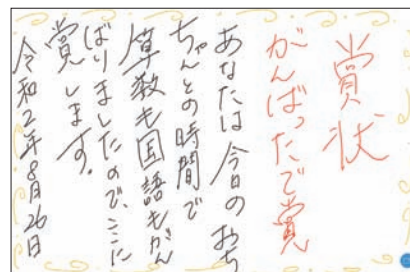
小児科外来での
オンライン学習支援



お絵かきが好きなお子さんと、タブレットで描いた1枚



その日の活動内容を決めるあみだくじをお子さんと一緒に考えました。その後恒例となり、苦手な算数でも、あみだくじで当たると少しずつ取り組むようになりました。



学習支援中にzoomのホワイトボード機能で書いた「がんばったで賞」。思いつきでしたが、とても喜んでくれました。

身体づくり支援

〇おうちでダンス教室～ゆるゆるからだリフレッシュ!!～

開催日:2020年11月24日(土)

参加者:16組

今年度、初の試みで、身体づくり支援として、リモートで11月14日に『おうちでダンス教室』を開催しました。

松山市内にありますダンススタジオMOGAのインストラクターのSaoさんとHOSHIKAさんを講師にお招きして、病児ときょうだい、お母さんたちとスタッフを含めて総勢25名以上が画面越しに集まりました。

はじめは、身体をなでたり、少しずつ動かしながら、身体を徐々に慣らしていきます。「おじいさんのポーズ?!」「ボストのポーズ!」「海のポーズ!」という声に、それぞれ思い思いのポーズをとる姿が、とても可愛かったです。その後は、曲に合わせたダンスの振り付けをみんなで覚えていき、手を使ったり、腕を大きく動かしたり、できる人は時にはステップをしてみたり…

「面白い顔をする!」というところもありました。休憩を挟みつつ、1時間ほどみんなで身体を動かして振りを覚えていき、最後は曲に合わせてみんなで1曲通して踊りました。みんなで一緒に練習したものをあわせることができ、とても達成感がありました。手首にキラキラしたモールをつけているお子さんもいて、画面は終始とても賑やかでした。

ご参加くださいました皆さま、ご協力いただきましたダンススタジオMOGAのSaoさん、HOSHIKAさん、ありがとうございました。



● YouTubeチャンネルの開設

外出自粛が続く中で、子どもたちが家でできる遊びや実験、街体験、お仕事体験などを動画配信できればと考え、子ども目線をコンセプトに、企画の提案から撮影、編集を県内の大学生さんに協力していただきました。感染拡大防止のため学生さんの活動制限もあり、当初予定していた企画で制作が叶わないものもありましたが、一年間で12本の動画を公開いたしました。



現在公開中の動画

- ・トランプマジックをマスターしよう
- ・紙コップの中を移動する!? かんたんマジック
- ・Make you happy 30分でおぼえて おどってみた
- ・かおかおアートってなんだろう!?
- ・道後さんぽ
- ・三津浜ぶらり旅～Part.1・2
- ・冷凍庫を使わない! はちみつミルクアイス
- ・松山城にのぼって、日の出をみよう!～Part.1・2
- ・新聞紙で遊ぼう!!
- ・かんたん!かわいい!たまねぎヘアアレンジ!



YouTubeチャンネルは
こちらから。
ぜひご覧ください。

令和2年度 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業成果報告会

2021年 2月28日(日) 13:00～ ●ウェブ開催●

成果報告会司会／医療法人 ゆうの森たんぼクリニック 医師、認定NPO法人ラ・ファミリエ 理事 大藤 佳子
認定NPO法人ラ・ファミリエ 理事、地域子どものくらし保健室 ディレクター 西 朋子

①『小児慢性特定疾病児童等自立支援事業について』

認定NPO法人ラ・ファミリエ 理事長、愛媛大学大学院医学系研究科 地域小児・周産期学講座 教授 檜垣 高史

②『小慢児童とコロナの付き合い方』

認定NPO法人ラ・ファミリエ 理事、愛媛県立中央病院 小児科主任部長 山本 英一先生

③『入院・外来との連携の重要性』

愛媛大学大学院小児科学講座 助教 森谷 京子先生

④『学習支援の報告』

愛媛大学医学部 1回生 山下 真奈

⑤『小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の報告』

認定NPO法人ラ・ファミリエ 地域子どものくらし保健室 大西和江・玉井千明

※第2部は、WAM助成(社会福祉振興助成事業)によるシンポジウムを行いました。

令和2年度
小児慢性特定疾病児童等自立支援事業成果報告会
WAM助成(社会福祉振興助成事業)シンポジウム
2021年 2月28日(日) 13:00～16:30 ●ウェブ開催●

【主催／認定NPO法人ラ・ファミリエ】
この事業は社会福祉振興助成事業による助成により開催しております。

【第1部】13:00～14:35 <成果報告会>

成果報告会司会／医療法人 ゆうの森たんぼクリニック 医師、認定NPO法人ラ・ファミリエ 理事 大藤 佳子
認定NPO法人ラ・ファミリエ 理事、地域子どものくらし保健室 ディレクター 西 朋子

●13:00～13:30
開会の挨拶
①『小児慢性特定疾病児童等自立支援事業について』
認定NPO法人ラ・ファミリエ 理事長、愛媛大学大学院医学系研究科 地域小児・周産期学講座 教授 檜垣 高史
●13:30～13:45
②『小慢児童とコロナの付き合い方』
認定NPO法人ラ・ファミリエ 理事、愛媛県立中央病院 小児科主任部長 山本 英一先生
●13:45～14:00
③『入院・外来との連携の重要性』
愛媛大学大学院小児科学講座 助教 森谷 京子先生
●14:00～14:15
④『学習支援の報告』
愛媛大学医学部 1回生 山下 真奈
●14:15～14:30
⑤『小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の報告』
認定NPO法人ラ・ファミリエ 地域子どものくらし保健室 大西和江・玉井千明
●14:30～14:35
愛媛県より挨拶

～休憩～

※第2部は別途告知へ

La famille
～認定NPO法人ラ・ファミリエ～

お問い合わせ先
認定NPO法人ラ・ファミリエ 地域子どものくらし保健室
〒790-8513 愛媛県新居町1丁目2-1 西 朋子先生
TEL/FAX 090-9416-6033 E-mail family_la@denritsushin.cooden.jp



『小児慢性特定疾病児童等自立支援事業について』

認定NPO法人ラ・ファミリエ 理事長、愛媛大学大学院医学系研究科 地域小児・周産期学講座 教授 檜垣 高史

1

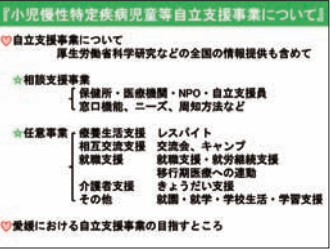


小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の全体の概要や最新の情報について、ラ・ファミリエの取り組みを交えてお話しいただきました。

2



3



4



5

小児慢性疾患の死亡者数、死亡率の比較

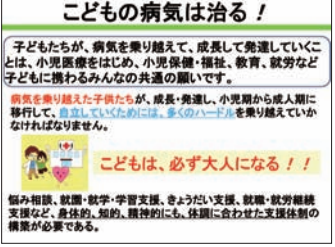
	1975年		2006年	
	死亡者数	死亡率	死亡者数	死亡率
悪性新生物	1,824	5.52	524	2.32
慢性腎疾患	153	0.46	9	0.04
ぜんそく	176	0.53	18	0.08
慢性心疾患	937	2.84	146	0.65
糖尿病	36	0.11	6	0.03
先天性代謝異常	64	0.19	30	0.13
血液・免疫疾患	207	0.63	35	0.16
その他の対象疾患	61	0.18	9	0.04
合計	3,458	10.46	777	3.44

出典: 国勢調査、小児慢性特定疾病 第7回(2006)年12月版、一般社団法人日本小児慢性特定疾病学会

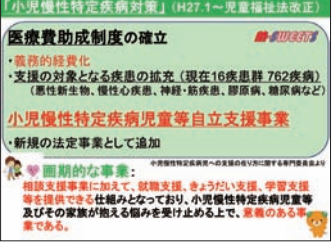
6



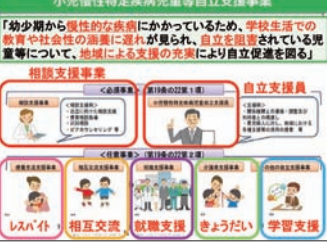
7



8



9



続きはこちら→

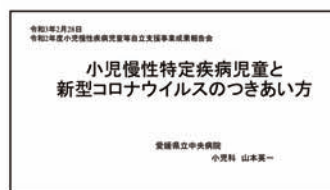


認定NPO法人ラ・ファミリエ
地域子どものくらし保健室の
HPにアップする予定です。

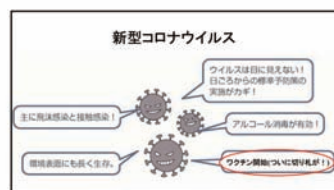
『小慢児童とコロナの付き合い方』

認定NPO法人ラ・ファミリエ 理事、愛媛県立中央病院 小児科主任部長 **山本 英一先生**

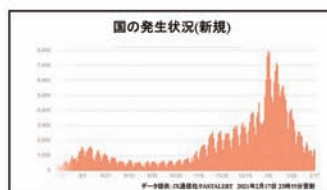
今年度の相談の中で、多くの方が心配されていたのが、コロナ禍での病気のある子どもたちやその家族の過ごし方でした。小児医療の立場から、新型コロナウイルス感染症と正しくつきあっていくための、知識・対策についてお話しいただきました。



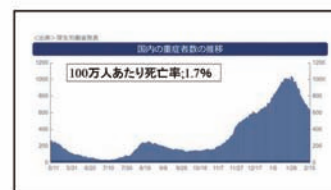
1



2



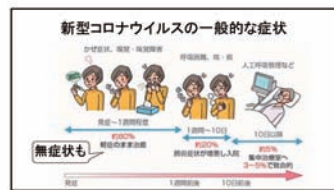
3



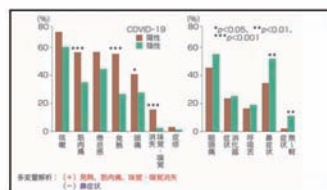
4



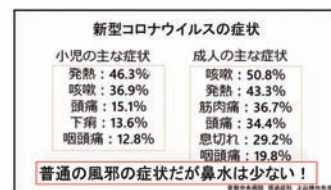
5



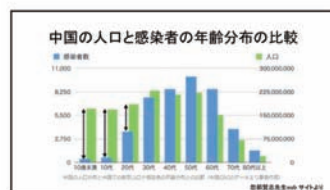
6



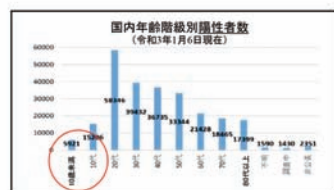
7



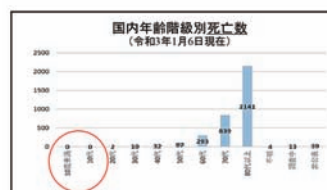
8



9



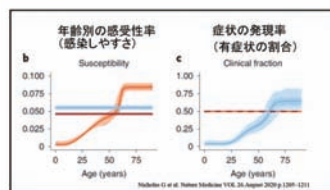
10



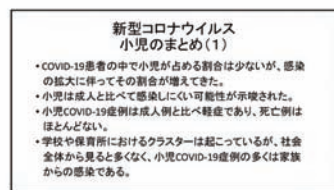
11



12



13



14

続きはこちら→



認定NPO法人ラ・ファミリエ
地域子どものくらし保健室の
HPにアップする予定です。

『入院・外来との連携の重要性』

愛媛大学大学院小児科学講座 助教 森谷 京子先生

子どもたちへの一貫した関わりのために、子どもに関わる人たちのつながりは大切です。長期入院する子どもたちの治療・生活に関わっている立場から、入院と外来の連携の大切さについてお話いただきました。

1

学習支援
入院・外来の連携の重要性

愛媛大学小児科 森谷京子

2021/2/28

2

『小児がん』とは？

- ・「小児がん」は一般的には15歳未満にみられるがんのことです。
- ・「小児がん」には白血病、脳腫瘍、悪性リンパ腫、神経芽腫、胚細胞腫瘍などが挙げられます。
- ・神経芽腫、腎芽腫、肝芽腫など芽腫と呼ばれるものは、胎児の体の神経や芽腫、肝臓などになるはずだった細胞が、胎児の体が出来上がった後も残って、異常な細胞に変化して増えているものです。
- ・大人のがんとは異なり、生活習慣にがんの発生原因があるものは少なく、一部は遺伝性のものもあります。

3

小児がん

治療は手術療法、薬物療法、放射線療法、造血幹細胞移植などを組み合わせて行います。

- ・成人に比べて薬物療法や放射線療法に対する効果が低いものが多く、治療成績は向上しており、いづゆるがんカバパーも増加しています。
- ・成長・発達、生体機能、臓器機能、二次がんなどの長期合併症に対して長期的なフォローアップが必要です。

4

血液腫瘍性疾患入院患者
(2016-2020)

年度	2016	2017	2018	2019	2020
白血病	1	2	2	2	2
悪性リンパ腫	1	1	1	1	1
多発性骨髄腫	1	1	1	1	1
多発性骨髄腫	1	1	1	1	1
多発性骨髄腫	1	1	1	1	1
多発性骨髄腫	1	1	1	1	1
多発性骨髄腫	1	1	1	1	1
多発性骨髄腫	1	1	1	1	1
多発性骨髄腫	1	1	1	1	1
多発性骨髄腫	1	1	1	1	1

5

学習支援

- ・院内学級
小学校（北浜井小学校）
中学校（重信中学校）
- ・学習ボランティア
訪問指導
タブレット

6

院内学級

7

院内学級

8

復学カンファレンス

- ・復学する学校をどうするか？
前職校？特別支援学校？支援員？
- ・学校での生活制限は？
登下校、座席位置、移動方法、食事制限、排泄、学習面での配慮、体育の参加、休養場所、服薬、感染症流行時の対応、緊急時の対応、通学経路など
- ・クラスメイトへの説明・きょういに対する配慮
親の希望と子どもの希望が異なる場合があるので、双方に確認する必要がある。病名を伝えるのか、どのような表現で説明するのか。

9

事例 11歳 脳腫瘍

- ・2016年、脳腫瘍に対して腫瘍切除術、多剤併用化学療法、放射線療法を施行。
- ・療養は治療により寛解したが、片麻痺、処理速度低下、注意障害、衝動性が見られた。
- ・復学に際して、個別対応できるように特別支援学級の開設を求めて小学校側と復学カンファレンスを行った。

10

オーダーメイドの学習環境が必要

- ・特別支援学級の開設
- ・1日1時間から少しずつ在学時間を延長
- ・個別に学習時間を設定
- ・疲れたら休息をとる
- ・タブレットやプリントを使用した学習
- ・好きなことや興味のあることを取り入れる
- ・親・学校で情報共有をこめにする

続きはこちら→



認定NPO法人ラ・ファミリエ
地域子どものくらし保健室の
HPにアップする予定です。

成果報告会を終えて

2月28日に、『令和2年度小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の成果報告会』をオンラインで開催いたしました。本部会場を愛媛大学医学部創立40周年記念講堂におき参加者のみなさんとWebで繋ぎました。第1部の報告会では、まず檜垣高史理事長による「本事業の全体の報告」から始まり、ラ・ファミリ工理事の山本英一先生による「小児慢性とコロナの付き合い方」、愛媛大学大学院小児科学講座の森谷京子先生による「入院・外来との連携の重要性」、愛媛大学医学部の山下真奈さんによる「対面・オンラインの学習支援について」とお話しいただき、続いて自立支援員の太西・玉井より今年度の私たちの活動報告をしました。そして、最後は愛媛県よりご挨拶をいただきました。続く、第2部では、『令和2年度独立行政法人福祉医療機構 社会福祉振興助成事業シンポジウム』を開催し、最後にラ・ファミリ工副理事長の石田也寸志先生に閉会の挨拶をいただき、会を閉じました。

例年とは違い、今年度は新型コロナウイルスに関連したお話や成果・課題の報告が組み込まれた内容でした。新型コロナウイルスの影響で制限もあった一年ではありましたが、このような状況下でも対応できる方法を開拓することができた一年だったように思います。振り返り、明らかになった課題は、今後取り組んでいきたいと思えます。報告会にご参加いただいた皆様、そして、活動にご支援いただいた皆様、誠にありがとうございました。

自立支援員育成事業

病気療養児の教育に関する研修会

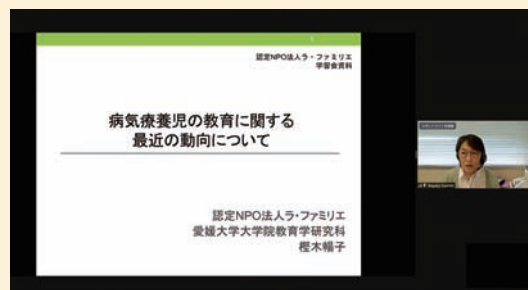
開催日:2021年3月

参加者:ラ・ファミリ工地域子どものくらし保健室 自立支援員5名

ラ・ファミリ工理事であり、愛媛大学大学院教育学研究科 教授の檜木暢子先生に、「病気療養児の教育に関する最近の動向について」というテーマで研修をしていただきました。

まず基本である「それぞれの健康」について、そして健康教育に関する方針、養護教諭の役割、愛媛県における特別支援教育の現状など、学齢期の病気の子どもたちを取り巻く最新の環境について学ぶことができました。小児がん対策国民会議の発足やがん教育の普及啓発など、病気の子どもたちを支える基盤が整備されようとしていることを感じています。しかし、病気の子どもたちに学習支援をしている中で、学校生活で困っている子どもたちとも出会います。子どもたちを取り巻く環境がより良い方向に向かうよう、子どもたちのことや活動のことを多くの人に啓発していくことが必要だと、改めて感じました。

今後も理解啓発と、情報収集をラ・ファミリ工一同、継続してまいります。



第9回自立支援員研修会(アドバンス編)

日時 2021年3月12日(金)13時~18時

開催様式 zoomによるオンライン

今回、スタッフ2名が参加しました。事例2件をもとにオンラインでグループワークを行い、他職種の自立支援員と意見を交換しました。またそれぞれの事例についてエキスパートコメントを講義いただきました。



ラ・ファミリエ 支援自販機設置のお願い



ご協力お願いいたします



愛媛新聞社様



株式会社よんやく様

支援自販機とは

自動販売機を「募金箱」として活用いたします。
売り上げの一部を「ラ・ファミリエ」が行っているさまざまな
支援活動として使用させていただくものです。

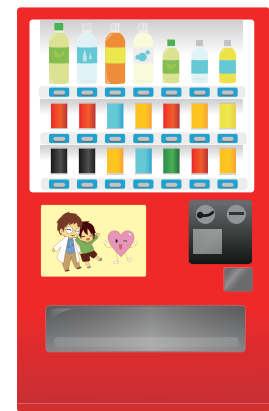
※新規設置、コカ・コーラの自動販売機に限らせていただきます。

支援自販機のしくみ

- 支援自販機提供、設置にかかる費用は
コカ・コーラボトラーズジャパン株式会社松山営業所が無償提供します。
- 支援自販機の売上高の
5%→「ラ・ファミリエ」へ
10%→設置先へ(電気代等を賄います)

※割合はご相談させていただきます

- 支援自販機の製品の補充・売上金の回収、
空き容器の回収、周辺の清掃、苦情などの処理は全て
コカ・コーラボトラーズジャパン株式会社が行います。



2021年3月現在、株式会社愛媛新聞社様、株式会社大屋(愛媛県内ドラッグストアマック)様、
株式会社富永金物建材様、株式会社よんやく新居浜支店様、株式会社ナカフードサービス様、
株式会社クロス・サービス(訪問看護ステーションほのか、グループホームむく、ケアサポ
ートまつやま)様に、設置していただいております。ご協力ありがとうございます。

会員募集・寄付のお願い

当法人は、2018年6月1日、認定NPO法人として愛媛県より認定されました。認定NPO法人とは、NPO法人のうち、その運営組織や事業活動が適正かつ公益の増進に資することについて一定の要件を満たしているとして、所轄庁から認定を受けたNPO法人のことです。ラ・ファミリエも認定NPO法人となりましたので、当団体にご寄付いただくと、寄付金控除もしくは税額控除の対象となり、税制上の優遇を受けることができます。確定申告を行うことで、個人の場合は税金が還付され(寄付金総額の最大50%)、法人の場合は損金算入ができます。

認定NPO法人ラ・ファミリエは、皆さまのご支援により支えられて活動できております。頂戴いたしましたご寄附は、病気のある子どもとそのご家族たちの笑顔のために、イベント運営等に活用させていただいております。認定NPO法人として存続して活動できますよう、皆さまからの温かいご支援、ご寄附を賜りますよう、引き続きどうぞよろしくお願い申し上げます。



◇ 個人によるご寄付の場合 ◇

年間1万円を寄付した場合

所得税 40%

$(10,000円 - 2,000円) \times 40\% = 3,200円$

+

住民税 10% (松山市にお住まいの方)

$(10,000円 - 2,000円) \times 10\% = 800円$

4,000円

年間5万円を寄付した場合

所得税 40%

$(50,000円 - 2,000円) \times 40\% = 19,200円$

+

住民税 10% (松山市にお住まいの方)

$(50,000円 - 2,000円) \times 10\% = 4,800円$

24,000円

◇ 法人(企業)によるご寄付の場合 ◇

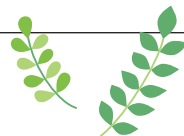
一般寄付金の損金算入限度額とは別に、特別損金算入限度額の範囲内で損金に算入できます

①一般損金算入限度額

期末資本金等の額 $\times 0.25\%$ + 所得の金額 $\times 2.5\%$ $\times 0.25$

②特別損金算入限度額

資本がある法人…(期末資本金等の額 $\times 0.375\%$ + 所得の金額 $\times 6.25\%$) $\times 0.5$



◆ 正会員 ◆

・当団体の活動・運営に積極的に参加していただく方。

年会費 個人5,000円

※正会員費は税額控除の対象にはなりません。

◆ 後援会費 ◆

・経済的な支援をしていただく方。

年会費 個人1口 3,000円

法人1口 10,000円

<寄付・会費の振込先>

郵便振替口座 01660-1-5062

※銀行から振込みの際は

ゆうちょ銀行一六九店(イチロクキュウ店)

当座預金 0005062

口座名義人 特定非営利活動法人ラ・ファミリエ

お問い合わせ先

認定NPO法人ラ・ファミリエ (大藤)

〒790-0026 愛媛県松山市室町74-2

TEL&FAX 089-935-6437

HP: <http://www.npo-lafamille.com>

E-mail: famille@npo-lafamille.com

おわりに～地域子どものくらし保健室スタッフより

●越智 彩帆

コロナ禍でもどかしい時もありましたが、新しい方法を模索し、実践できた1年でした。情勢は変わりましたが、子どもたちが明日はもうちょっと楽しくなるためにという思いは変わらないので、できることを真摯に取り組んでいきたいです。

●玉井 千明

新型コロナウイルス流行により、相談をはじめイベントなど何ができるのか模索した一年でした。関わっているお子さんやご家族の声を聞き、まだまだ続くコロナ禍で少しでも笑顔が増えるよう、今年度の経験を活かして次年度に繋げたいと思います。

●大西 和江

皆さんと直接お会いする機会が激減した中、できる方法を考え、オンライン等々スタッフと助け合いながら私自身がチャレンジの1年でした。令和3年1月から新事務所に移転し、気分も新たに、私たちにできることは何か。知恵を出し合い活動していけたらと思います。

●日山 朋乃

コロナ禍で予期せぬ事態の中で、子どもや家族の負担は大きく、多くの生活の変化がありました。できることを考え、視点を変え、新たなことにチャレンジしました。「今」を見つめながら、子どもたちが笑顔で生活していけるようにこれからも頑張っていきたいと思います。

●谷田 美佳

コロナ禍の中、仕事はテレワークが多くなり、交流会・勉強会はzoomでというスタイルで、人と会う事の大切さを実感した一年でした。外でのイベントも中止になり、少しでも楽しい企画を考えてお届けできるよう、私たちも勉強していきたいと思います。

●西 朋子

とてもとても苦しい1年間でした。新型コロナウイルスの影響で皆さんと集まることが出来ず、スタッフと試行錯誤しながら新しいチャレンジをしていきました。人と会うことの素晴らしさとたくさんの笑顔に私たち自身が支えられていることを実感しました。その笑顔を支えるために、これからも努力したいと思っています。



ラ・ファミリエの活動が、 愛媛新聞で紹介されました



2020年11月
ラ・ファミリエ
の活動が、
愛媛新聞で
紹介されました。
(全10回)
今後の活動の
励みになります。
ありがとうございました。



認定NPO法人ラ・ファミリエ

令和2年度役員名簿

役職	氏 名	所属等
理事長	檜垣 高史	愛媛大学大学院医学系研究科 地域小児・周産期学講座 教授
副理事長	石田 寸志	愛媛県立中央病院 小児医療センター長
副理事長	塩見 光恵	愛媛県心臓病の子どもを守る会 事務局
理事	今井 博	今井自動車・今井重機 代表取締役
理事	今井 理恵	宇和島市 保健師
理事	岩井 正一	愛媛県重症心身障害児（者）を守る会 会長
理事	枝川 千鶴子	愛媛県立医療技術大学看護学科 准教授
理事	大藤 佳子	医療法人ゆうの森たんぼクリニック 医師
理事	榎木 暢子	愛媛大学大学院教育学研究科 教授
理事	近藤 陽一	松山赤十字病院 小児科部長
理事	竹本 幸司	愛媛県立新居浜病院 小児科 副院長
理事	永井 明	四国こどもとおとなの医療センター 成育内科系診療副部長
理事	西 朋子	ファミリエ地域子どものくらし保健室ディレクター
理事	西田 慎太郎	愛媛大学医学部附属病院 看護師長
理事	西原 梢	愛媛県立中央病院小児病棟 看護師長
理事	西村 公彦	公益財団法人日本訪問看護財団松山相談支援センター 管理者 相談支援専門員
理事	橋本 美里	愛媛大学医学部附属病院小児病棟 看護師長
理事	濱田 愛媛	愛媛大学大学院医学系研究科小児科学内分 講師 教育医長 副医局長
理事	堀川 恵利子	訪問看護オールケア24 看護師
理事	眞鍋 明	株式会社マルブン 代表取締役
理事	薬師神 裕子	愛媛大学大学院医学系研究科看護学専攻 教授
理事	山本 英一	愛媛県立中央病院小児科 主任部長
監事	佐野 透	こころざし行政書士事務所 所長
監事	川又 千晴	西条市児童クラブ

令和2年度委員名簿

氏 名	所属団体名／役職
檜垣 高史	認定NPO法人ラ・ファミリエ 理事長 愛媛大学大学院医学系研究科 地域小児・周産期学講座 教授
大藤 佳子	認定NPO法人ラ・ファミリエ 理事 医療法人ゆうの森たんぼクリニック 医師
井上 哲志	いのうえ小児科 院長 がんの子どもを守る会愛媛支部 代表幹事
塩見 光恵	認定NPO法人ラ・ファミリエ 副理事長 愛媛県心臓病の子どもを守る会 事務局
岩井 正一	認定NPO法人ラ・ファミリエ 理事 愛媛県重症心身障害児（者）を守る会 会長
眞鍋 明	認定NPO法人ラ・ファミリエ 理事 株式会社マルブン 代表取締役
橘 憲一郎	有限会社ラポール 代表取締役社長
榎木 暢子	認定NPO法人ラ・ファミリエ 理事 愛媛大学大学院教育学研究科 教授
西村 幸	認定NPO法人ラ・ファミリエ 理事 公益財団法人日本訪問看護財団 松山相談支援センター 管理者・相談支援専門員
高石 徳香	ねっとWORKジョイ センター長
佐伯 康人	株式会社パーソナルアシスタント青空 代表
堀本 涼子	愛媛大学医学部附属病院 総合診療サポートセンター 社会福祉士

令和2年度小児慢性特定疾病児童等自立支援事業完了報告書（愛媛県・松山市）

発行日 2021年3月31日
発行者 認定NPO法人ラ・ファミリエ（〒790-0026 愛媛県松山市室町74-2）
企画・制作 認定NPO法人ラ・ファミリエ 地域子どものくらし保健室
STAFF（西 朋子・玉井千明・大西和江・日山朋乃・越智彩帆・デザイン/谷田美佳）

問い合わせ先
認定NPO法人ラ・ファミリエ 地域子どものくらし保健室
〒790-0813 愛媛県松山市萱町4丁目7-2 カネ宮ビル1F
TEL/FAX 089-916-6035 E-mail : lafamille@cc-sodan.jp



ラ・ファミリエ
地域子どもの
くらし保健室

この冊子は愛媛県及び松山市の委託事業にて作製いたしました。多大なご理解、ご協力をありがとうございます。
引き続き今後ともご指導、ご鞭撻をよろしくお願いいたします。