

令和3年度

小児慢性特定疾病児童等 自立支援事業報告書



認定NPO法人ラ・ファミリエ

この報告書は愛媛県及び松山市の委託事業にて作成いたしました

はじめに

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業 ～コロナにまけるな！～

春暖の候、ますます御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。

子どもたちが、慢性疾患を乗り越えて、成長・発達していくことは、小児医療をはじめ、小児保健・福祉、教育、就労など子どもに携わるみんなの共通の願いです。

病気を乗り越えた子どもたちが、成長して発達し、小児期から成人期に移行して、自立していくためには、多くのハードルを乗り越えていかなければなりません。悩み相談、就園・就学・学習支援、きょうだい支援、就職・就労継続支援など、身体的、知的、精神的にも、体調に合わせた、まさに自立支援事業の展開が必要です。

「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業」は、平成27年の児童福祉法の改正にあわせて、新規法定事業としてはじまりました。愛媛県（都道府県）、松山市（中核都市）の両方から委託をうけて、小慢児童とその家族に寄り添いながら取り組んでいるところです。また、厚生労働科学研究として、小児慢性特定疾病児童等の自立支援に資する研究（21FC1017）（R3-R5）を担当させていただき、全国の情報を共有することにより、愛媛での取り組みに還元し、より実効的な事業を展開させていきたいと考えています。

今年度も新型コロナウイルス感染症は収束とはならず、毎年楽しみにしているキャンプは開催できず、対面での相互交流事業は制限され、みんなと直接会えずつらい思いをすることもありました。ワクチンの接種が少しずつ進み、もしコロナに罹患しても軽症化が期待されるようにはなりましたが、慢性疾患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依然として大きく、なかには疾患のため予防接種を受けることができない場合もあり、その戸惑いは大きなものがあります。

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を養成することはとても大切です。コロナギフトと言えるかもしれませんが、WEBでのキャッチボールは上達し、直接会えない中でも模索しながら、リモート交流会などを行うなどにより、相談支援、きょうだい支援、就職支援、学習支援、身体づくりなど、少しでも孤立しないように工夫して取り組んで参りました。「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を学びました。リモートで全てを取って代われないことも痛感し、対面の重要性を再認識しました。リモートと対面の利点をうまく生かして、with コロナ～afterコロナに対応しながら、みんなで乗り越えていきたいと考えています。

これらの活動は、多くの方々ご協力のおかげで実現することができています。支えていただいている皆様におかれましては、この場をお借りして心より御礼申し上げます。子どもたちの明日がより良いものになるように、スタッフ一同、真摯に取り組んで参る所存ですので、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4年3月吉日



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・周産期講座 教授

目次

はじめに	1
目次	2
1. 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	3
2. (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 小児科外来面談室・ラ・ファミリエでの相談	4
ピアカウンセリングの活動	5
3. (任意事業) 相互交流支援事業	
リモート交流会	8
4. (任意事業) 就職支援事業	
リモートお仕事体験	14
職能研修	15
5. (任意事業) 介護者支援事業	
きょうだいの交流会	16
シブリングサポーター研修ワークショップ	17
6. (任意事業) その他の自立支援事業	
学習支援	18
身体づくり支援	21
自立支援員育成研修	22
成果報告会	23
7. 支援自販機について	
ラ・ファミリエ支援自販機設置のお願い	24
8. 会員募集・ご寄付のお願い	
会員募集・ご寄付のお願い	25
おわりに	26

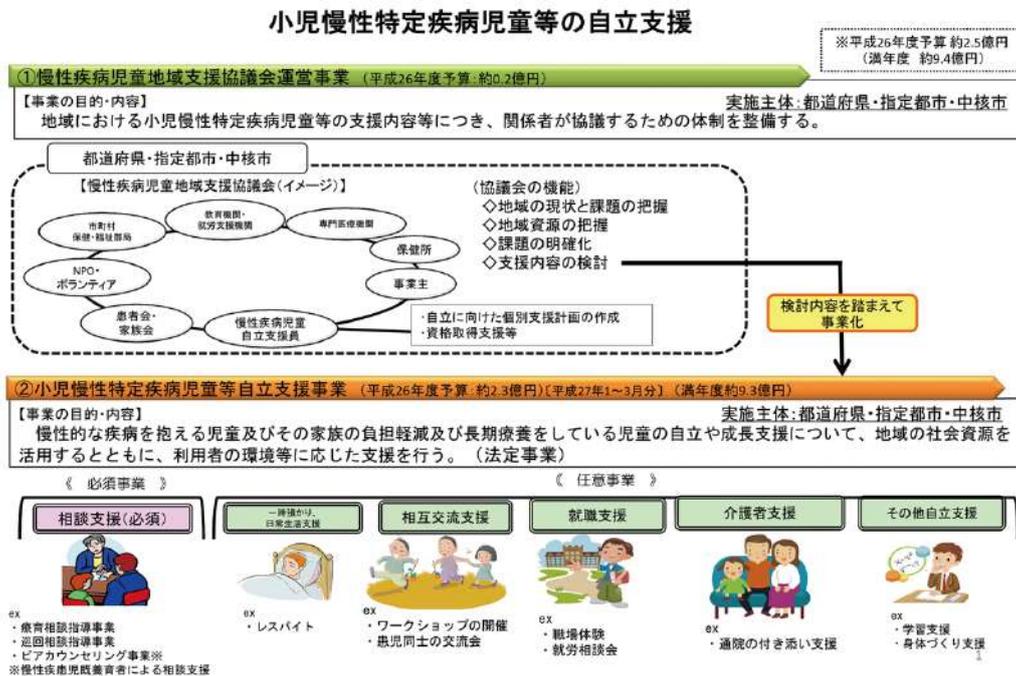
1. 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業とは？

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の目的・内容

小児慢性特定疾病として、小児がんや慢性疾患等、16疾患群（788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、関係機関との連絡調整やその他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

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、松山市より委託）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はなく、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をするために、医療や福祉、教育関係、企業等、さまざまな期間と連携できるよう、よろず相談から医療的ケアまで、さまざま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。



2. (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、自立支援員が病気のある子どもとご家族を対象に、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。



▲愛媛大学医学部附属病院面談室



▲ファミリーハウスあい

令和3年度月別相談数（愛媛県全体）

月	医療関連 (治療関連、 社会保険など)	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	4	13	34	1	5	27	0	7	91
5月	9	10	21	1	17	31	2	1	92
6月	2	9	26	1	12	45	0	2	97
7月	9	7	28	2	13	35	4	15	113
8月	9	18	16	2	6	26	0	10	87
9月	13	22	30	0	14	67	3	17	166
10月	7	10	24	0	9	34	2	12	98
11月	14	14	13	2	6	19	2	10	80
12月	15	13	12	2	14	34	0	22	112
1月	2	9	14	2	12	40	0	9	88
2月	7	3	10	2	9	39	0	5	75
3月	16	4	18	6	22	51	3	9	129
合計	107	132	246	21	139	448	16	119	1228

ピアカウンセリングの活動

病気や障がい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）や地域子どものくらし保健室、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がいのある（または経験した）人たちが支えあって悩みを共有し、共感できる仲間をもつことで、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、病気や障がいを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】理事会随時開催 オンラインでの研修、情報交換随時。

【場所】愛媛県内

【連絡先】会長：岩井正一

携帯 090-8975-7127 E-mail：jch.s.iwai@gmail.com

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.normanet.ne.jp/~ww100092>



◆『ムーブオン媛ネット』愛媛県医療的ケア児者等家族会(2022年2月27日発足)

当会は、医療的ケアはもちろん、どんな障がいがあっても、すべての子どもたちが家族と一緒に、子供たちらしく輝いていけるように、とという願いがあります。医療的ケア児とその家族や支援者がつながり、日々の些細なことや悩み、気持ちなどいろいろなことを話し、共有しています。

【対象】医療的ケア児者(重傷児者含む)の保護者、本人、支援者

【活動】不定期に座談会や集いを開催予定(オンラインの場合あり)、定期総会は年1回開催

【場所】愛媛県内

【連絡先】副代表:宮岡瑛子 E-mail: move.on.hime.net@gmail.com



◆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(相談等随時)

【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 ehime.blueland.camp@gmail.com



◆日本ダウン症協会 愛媛支部

ダウン症(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】支部長 角田敏郎 電話:089-972-0934 E-mail:jds321ehime@yahoo.co.jp

◆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。(コロナウイルス感染症の状況を鑑みて、オンラインでのおしゃべり会に変更している場合があります。詳しくはお問合せ下さい。)

【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



◆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法人ラ・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

◆愛媛県PWSの会

稀少疾患であるブラダー・ウィリ症候群(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しています。

【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



◆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プチママ会、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。

◆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&GCUを卒業されたご家族、現在も入院中のご家族、サークル活動のサポートをしたい方

【活動】月に1回

※公式ラインアカウントやブログ、Instagram、Facebook等でお知らせしています。

【場所】松山市周辺、またはオンライン

【連絡先】ライン公式アカウントID：szu5468m

◆特定非営利活動法人SIDS家族の会

1. 流産や死産、SIDS、その他の病気等で、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

◆JDDnet愛媛（日本発達障害ネットワーク愛媛）

ASD(自閉スペクトラム症)、SLD(限局性学習症)、ADHD(注意欠如・多動症)等の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旨として、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おります。

【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】6・12月中予、9月南予、3月東予

【連絡先】「JDDnet愛媛」代表：田中輝和

E-mail：jddnetehime@hotmail.co.jp FAX 089-965-2563

【備考】加盟団体：31団体

◆ペアレント・メンターえひめ

発達障がい児の子育て経験のある親がその経験を活かして、子どもが発達障がいの診断を受けて間もない親等に対する相談や情報提供を行っています。

【対象者】15歳以下の発達障がい(疑い含む)のお子さんの親

【活動】月1回ペアレント・メンターcafeの開催 日程等はFacebookに掲載しています。

【場所】愛媛県内

【連絡先】代表 田中輝和

E-mail：pmehime@gmail.com

Facebook：https://www.facebook.com/pmehime/

- 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、認定NPO法人ラ・ファミリエ 地域子どものくらし保健室までお問い合わせください。



3. (任意事業) 相互交流支援事業

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。

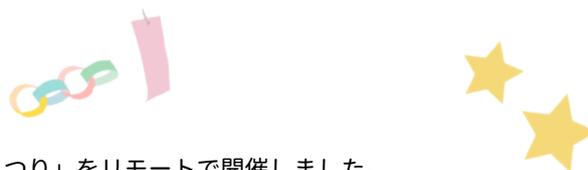
対面のイベントについては、新型コロナウイルス感染症拡大により自粛いたしましたが、子どもたちとの楽しい時間を継続させるために、リモートでの交流会を実施しました。



日時	内容
令和3年7月	おうちで七夕まつり
8月	夏まつり (※対面中止)
	俳句づくり教室
10月	おうちでダンス教室
11月	おとなダービー
	おとなのきょうだい交流会
12月	おうちでクリスマス会
令和4年1月	スワッグづくり (※対面中止)
2月	おうちでスイーツ教室
3月	おうちで卒業お祝い会

○おうちで七夕会

- 開催日：令和3年7月18日(日)
- 参加者：11組



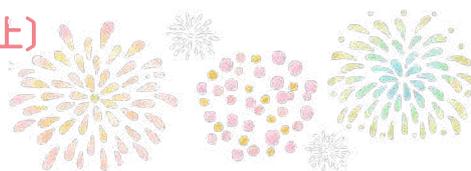
令和3年度第1回目の交流会は、「おうちで七夕まつり」をリモートで開催しました。事前に願いごとを短冊に書いた画像を送ってもらい、当日はみんなの願いごとを画面上に飾りました。まずは、それぞれが飾ってくれたお家の七夕飾りを紹介してもらいながら、自己紹介をしました。そして、願いごとについてお話してもらいました。「キャンプやクリスマス会ができますように」という短冊を書いて、「みんなに会いたいから」と言ってくれた子どもや、「クロールができるようになりたい」「全国大会に行きたい」と目標を言ってくれた子どももいて、みんなのお話を聞いてとてもワクワクした気持ちになりました。

そして、レクリエーションの時間には、カタカナを使わずにお題の言葉を伝える「カタカナナシ」と、特製の文字並び替えクイズをしました。「カタカナナシ」では、みんな「え～」と言いつつも、うまく言葉を選んで伝えてくれて、スタッフも「なるほど！」と思う瞬間がたくさんありました。並び替えクイズでは、大人よりも子どもたちの方が答えに辿り着くのが早くて、さすがだなと思いました。



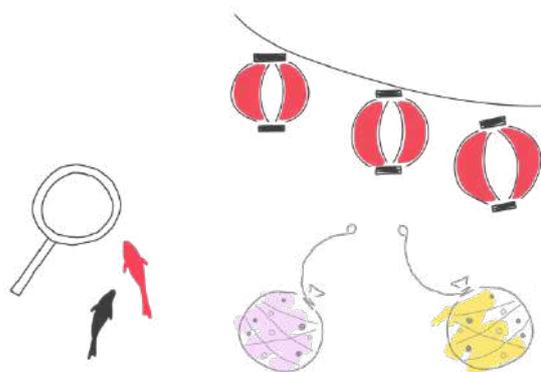
○媛っこすくすく夏まつり 2021 (対面中止)

- 開催日：令和3年8月7日(土)、8日(日)
- 参加者：11組



8月7日(土)・8日(日)に「媛っこすくすく夏まつり 2021」の開催を予定していましたが、8月に入り急激なデルタ株感染拡大の状況となり、直前で対面での開催は中止としました。来てくれる子どもたちの顔を思い浮かべながら、着々と準備が進んでいた中での中止決定は非常に残念でしたが、代わりに参加予定のご家庭と「スタッフと Zoom でお話会」を行いました。

“夏休みどこにも行けないな…” “来年のキャンプではこんなことがしたいな～” “実は僕ってこんなことが得意なんだよ！” などなど… いろいろお話ができました。当日お渡しする予定だった景品などは、プレゼントとしてお送りしましたが、早速使ってくれているお子さんもいて見せてくれました。数日前の急な変更にもかかわらず、Zoom に出て、画面越しでも顔を合わすことができ嬉しく思いました。さらには、後日お子さん達より素敵なお手紙が何通も事務所に届き、スタッフみんな温かい気持ちでいっぱいになりました。



また、当日みんなに描いてもらう予定だったメッセージカードも送りましたが、それぞれ返送してくれて、「ウミガメ」の絵が完成しました。この絵には、好きなことやコロナが収束したらやりたいことの子どものメッセージが込められています。



○夏休み宿題企画 俳句を作ろう！！

- 開催日：令和3年8月18日(水)
- 参加者：5名



夏休み宿題企画として、俳人の山澤香奈先生をお招きして、「夏休み宿題企画俳句を作ろう！」を開催しました。今回の参加者は、たまたま小学生から中学生の男の子が集合しました。「夏休みの俳句の宿題がまだ終わってない」という子もいて、「今日終わらせちゃおう！」と頑張りました。

山澤先生に、俳句作りの流れを教えてもらいましたが、「まずは4音の言葉を見つけてみる！」からチャレンジをして、「消しゴム」「カレンダー」「いもうと」など、ひとりひとり言葉を出し合って、それぞれ俳句を完成させました。身近なワードで俳句を作ることができ、俳句って意外と気軽に作ってもいいんだなと思いました。

後日、今まで親頼みだった宿題が、このイベントがきっかけで自らすすんで俳句作りをして入選することができました！と嬉しいご連絡をいただきました。



○おとなダービー

- 開催日：令和3年11月14日(日)
- 参加者：13組



11月のリモート交流会は、「おとなダービー！」を開催しました。「おとなダービー」とは、ラ・ファミリエから発表されたゲームに対して、チャレンジャーのうち誰が一位になるかを予想して、ポイントを獲得するというものです。ゲームチャレンジャーは、檜垣理事長をはじめ、ラ・ファミリエの活動に関わってくださっている理事や委員の方々にご協力していただきました。病気のある子どもとおとな、そのきょうだいと家族が参加され、「自分もやる！」札をあげてくれた子どもたちには、チャレンジャーにまざってゲームに参加してもらいました。



～挑戦したゲーム～

★ 第1回戦 『みかんの皮を長くむく選手権！』

制限時間内にいかに長い皮にできるか…、大人も子どもも黙々と剥いていました。

★ 第2回戦 『紙コップ積み積み選手権！』

紙コップを制限時間内にいかに高く積めるかを競い、1本のタワーのようにするか、ピラミッド型にするか…それぞれの作戦と個性が光りました。

★ 第3回戦 『パクンチョヨ折り紙選手権！』

折り紙でパクンチョヨ（パクパク）を制限時間内に何個折れるか…、大人チャレンジャーが苦戦している中、さくさく折れる子がいました。



★ 最終戦 『テーマについて、たくさん書けるか選手権!』

“海や川の生き物の名前”をテーマに、3分間で思いつく限りたくさん書いてもらい、「お寿司のネタを思い浮かべて!」「あつ森では何が釣れる?」「過去に釣りをしたことがある!」など、それぞれの思い出し方法がありました。



いつもは子どもたちがしているゲーム、大人が楽しんでいる姿に笑いがあり、時には失敗したりするのも楽しかったです。



○おうちでクリスマス会

- 開催日：令和3年12月25日(土)
- 参加者：17組

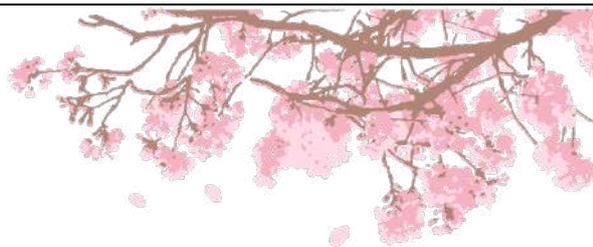


12月のリモート交流会は「おうちでクリスマス会」を開催しました。クリスマスツリーをはじめ可愛い飾りやサンタの格好など、クリスマスを感じる参加のみなさんの工夫がとても素敵で、とても華やかな画面になりました。

昨年に続き今回も、事前に皆さんへお届けしたマルブンさんの美味しいピザやパスタをいただきながら過ごしました。絵本セラピストの福井一恵さんには、絵本の読み聞かせをしていただき、「みんながスターだよ」の言葉に、あたたかい気持ちになりました。

その後、スペシャルゲストとして、サンタさん登場!!今年のサンタさんは、大阪からやってきた?!とのことで、関西弁のとてもユニークなパンチパーマのおばちゃんサンタさんでした。最後に、カードゲームをして遊びました。「し」から始まる「甘いもの」、「か」から始まる「ごはんメニュー」などいろんなテーマで遊び、色んなワードが返ってきて盛り上がりました。





○おうちで卒業祝い会

- 開催日：令和4年3月21日(月/祝)
- 参加者：15名

この春、卒園卒業を迎えた病児ときょうだい児が集まり、リモートで『おうちで卒業祝い会』を開催しました。

あらかじめテーマが書かれたカードを選んでもらい、それぞれひとりずつお話してもらいました。「思い出に残った話」「新生活でやってみたいこと」など、恥ずかしながらもいろんな話を聞かせてくれました。「コロナ禍で色んな行事が制限されたけど、逆にそれが思い出かも」と話してくれた子ども、また新生活では、「部活に入って頑張りたい!」「勉強を頑張りたい!」などみんなそれぞれの目標があり、とても頼もしく感じました。新1年生は、ピカピカのランドセルを見せてくれました。

トークタイムのあとは、Zoomでズームアウトというゲームをして盛り上げました。画面越しではありましたが、「おめでとう!!」と言い合えて嬉しく思います。

新しいステージへと進むみなさん、心より応援しています。



高校生 Mさんより

高校卒業の節目として「おうちで卒業お祝い会 2022」に参加させていただきました。これから社会人になる方、進学する方 それぞれの立場は違えども、家族以外の方に「おめでとう!」と言ってもらえたこと、気にかけてもらえたこと、本当に嬉しく感じました。

これからは、自分は応援する立場で、ラ・ファミリエに関わっていけたら嬉しいなと思っています。こんな素敵なイベントを企画していただいて、ありがとうございました。



○リモート交流会 with 「あつまれ どうぶつの森」 Nintendo Switch

- 開催日：① 令和3年11月20日(土)
② 令和3年12月4日(土)
③ 令和4年1月15日(土)



コロナ禍が続き、外出がしづらい日々が続きました。本当は外で人と会ったり、季節の風景を楽しみたい… 何かそれに代わるようなものはないかなと考え、Nintendo Switchのソフト「あつまれ どうぶつの森」を使って、バーチャル世界で一つの場所に集まって、お話をしながら 釣りをしたり虫捕りをしたりしました。

令和3年度は試験的に、ラ・ファミリエがお声がけしたメンバーで3回実施しました。



中学生Tくんより

僕は第2回のあつ森会から参加できました。初めてオンラインを使ってのゲームで、やりたかったので楽しみでした。

最初、ラ・ファミリエの島に行った時、とてもきれいな島だなと思いました。釣り大会とかをしました。その後は、海の幸をとって値段を争う大会をしました。海を泳いで海の幸を取っていると、ラ・ファミリエのスタッフさんも僕も固まってしまいました。友達が助けてくれました。結果発表で、僕が最後に採っていたカニが一番高くて、一位でした。

最後にかくれんぼをしました。ラ・ファミリエの島はかくれやすかったのですが、最終的に見つかってしまいました。

僕はこの交流会がすごく楽しかったです。



4. (任意事業) 就職支援事業

新型コロナウイルス感染防止の観点より、今年度も、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 ～バレンタインスイーツを作ろう!!～

- 開催日：令和4年1月29日(土)
- 参加者：15組



お仕事体験を兼ねて、今年度も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。

バレンタインが近いということでバレンタインスイーツのトリュフチョコをパティシエさんと一緒に可愛くトッピングしていきました。パティシエさんにトリュフの作り方を教わった後、事前にお家にお届けしていたトリュフにホワイトチョコやストロベリーフレーク、ピスタチオダイスでトッピングしていきました。チョコペンを力を入れて入れながら書くと、ちぎれずにうまく書けるよ!というコツも教えていただきました。最後に、トリュフを食べながら、パティシエさんからのスイーツ〇×クイズで楽しみました。トリュフは中身がとても濃厚で、美味しかったです。自分でトッピングをしたチョコなので、さらに美味しさが増した気がします。

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、ありがとうございました。



○職能研修 ～リモートでの Word 講座～

- 実施期間：令和3年4月～10月
- 頻度：週1回程度

「就職に向けて、Wordが使えるようになりたいけど、新型コロナウイルスの感染拡大状況から外にはあまり出られない」という20代のOさんに、自立支援員がWord研修を行いました。

4月から10月までの7ヶ月間、週1回1時間程度、ビデオ会議をつないでWordの基本的な使い方の学習や、Wordを用いた書類やチラシ作りに取り組みました。合計18回のWord研修を経て、Wordを立ち上げて文字を打つところから始めたOさんも、写真のようなチラシが作れるようになりました。

現在はラ・ファミリエのWord講座を卒業して、そのスキルをさらにレベルアップさせるために、就労移行支援事業所に通っています。



- ▲好きな漫画を紹介するチラシを作ったときは、完成したチラシを使って、その内容をプレゼンする練習もしました。



- ◀ Oさんは とあるアイドルの大ファン。そのアイドルを紹介するチラシを Word で作りました。



5. (任意事業) 介護者支援事業

○おとなのきょうだいの交流会

- 開催日：令和3年11月18日(木)
- 参加者：4名



「大人きょうだい座談会」として、15歳以上のきょうだい対象のお話をリモートで開催しました。

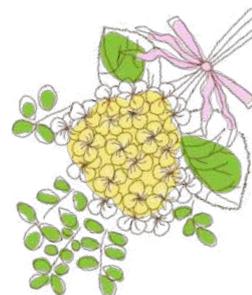
ラ・ファミリエのスタッフ含め、4名で2時間ほどお話をしましたが、たまたま女性だけということで、女子会！な雰囲気でも過ごしました。ワードスナイパーというカードゲームをしながら答えた人から自己紹介をしたり、トークテーマカードでお話したりしました。

「最近ハマっていること」「最近嬉しかったこと」「私の小さな悩み…」などのテーマで話し始めてその内容が広がっていき、「きょうだいのみんなに聞いてみたいこと」で質問を募ってお話したりしました。初対面のきょうだいさん同士もいましたが、沖縄出身のきょうだいさんが教えてくれた「いちやりばちよーでー（一度会ったらみんなきょうだい）」。このきょうだいの会をきっかけに仲間が増えたと思ってくれていたら嬉しいなと思っています。

○きょうだいの交流会

～スワッグづくり教室～【対面中止、動画配信】

- 開催日：令和3年1月9日(日)
- 参加者：5名



きょうだい児を対象に、一般社団法人日本ボタニカルセラピスト協会/代表理事の古崎恵美子さんをお招きして、「スワッグ教室」をテーマに交流会を予定していましたが、徐々に集まって、みんなでお花に触れながらきょうだいさん同士でお話をする予定でしたが、急激なオミクロン株の感染拡大状況により、対面の交流会を直前に見合わせました。

急遽、古崎先生に作り方が教えてもらえる動画を撮影・配信して自宅で作っていただくことにし、当日は1人ずつ時間をずらしてお花を取りに来ていただきました。少しの時間でしたが、実際に顔を見てここ最近のお話をすることができました。生のお花の手触り、匂いで、ふと癒しの瞬間になったら嬉しいなと思いました。子どもたちには、完成品の写真を送っていただきましたが、みんな上手に作れていてとても素敵でした。



○シブリングサポーター研修ワークショップ in 愛媛

- 開催日：令和4年3月13日(日)
- 参加者：19名

3月13日(日)に、NPO法人しぶたねさんとラ・ファミリエ共催により「病気や障がいのある子どもの『きょうだい』の支援をひろげてつなげるための『シブリングサポーター』研修ワークショップ in 愛媛」を開催しました。オンラインでの開催となり、実施にお会いできず寂しい気持ちもありましたが、県内外からご参加いただくことができました。

最初に、NPO法人しぶたね 理事長の清田悠代さんに、特別なニーズのある子どもの「きょうだい」のもちうる悩みや思いについて、講義をしていただきました。

その後、しぶレッドにグループワークを通して、きょうだいさんの思いをみんなで考える時間を設けていただきました。

そして、コロナ禍で活躍する、オンラインあそび紹介をしていただきました。

今年も愛媛に素敵なシブリングサポーターが誕生したことを、とても嬉しく思います。



愛媛からは、しぶオレンジが登場！



病気や障がいのある子どもの「きょうだい」の支援を
ひろげてつなげるための、

シブリングサポーター

研修ワークショップ in 愛媛

2022年
3.13 (日)
申込〆切: 3月4日

13:30~16:30 座学+グループワーク
オンライン遊び体験のおまけつき

定員 20名程度
参加費 2,000円

※ 新型コロナウイルス感染拡大防止のため、
ビデオ会議システムを用いた
オンラインでの開催となりました。

**オンライン
開催**

講義「きょうだいの気持ち(講師:NPO法人しぶたね理事長 清田悠代)」と、グループワークを通して、病気や障がいのある子どものきょうだいの持ちうる悩みや思いについて学び合います。
テキスト、修了証ピンバッジ、ステッカーつき。修了された方はシブリングサポーターとして認定されます。

シブリングサポーターとは

シブリング(sibling)は「きょうだい」という意味の英単語。
「シブリングサポーター」は、病気や障がいをもつ子どもの「きょうだい」の応援団です。
(2021年12月現在、27都道府県で39回開催し、1,264名の方が研修を修了されています)
年に1度のサポーターミーティングで、情報交換やスキルアップを目指しています。

こんな方々におすすめです

- きょうだい支援の活動を始めたばかりの方
- お仕事の中で出会う「きょうだい」が気になっている
- 病気の子どものじゃなくてきょうだいにも応援が必要なの?

参加して下さった方々の声

テキストに書かれている言葉の一つ一つがとても大切で重要なことばかりで、大きな価値を感じます。(特別支援学校教員)
知るのと知らないのとではこんなに違うんだなあと思い、どんどん広めていきたいと思いました。(教員)
医療者としての目線から、どんなきょうだい支援ができるか考える機会になりました。(看護師)
自分ごとをわかってもらえた気がしました。(大人になったきょうだい)
楽しく学べました!体験するだけでなく、注重点や心がけていることをしっかり聞けてよかったです。(学生)

お申し込みはこちら↑

<http://www.kokuchpro.com/event/ssw21hime/>

La+famille
認定NPO法人
ラ・ファミリエ
×
NPO法人
しぶたね

問い合わせ
sibtanev@
yahoo.co.jp

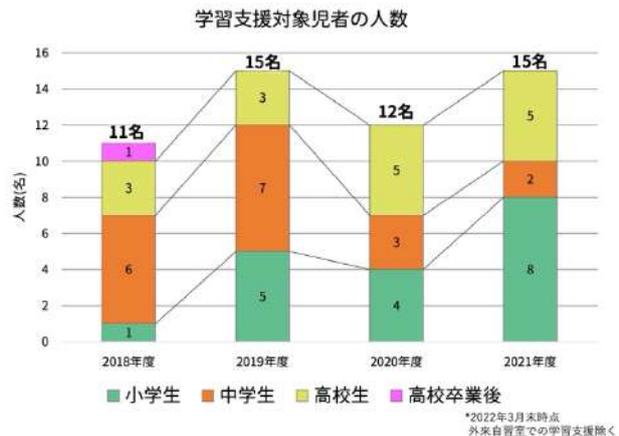
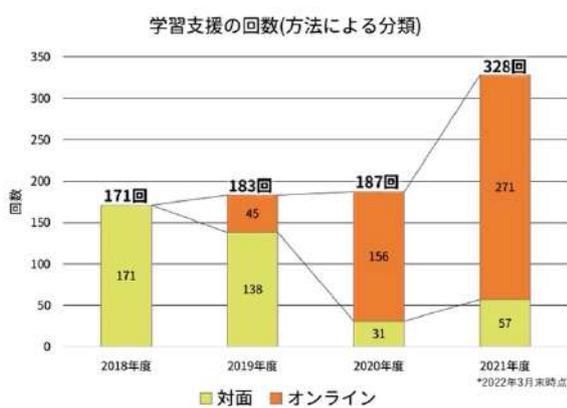
6. (任意事業) その他の自立支援事業

○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お子たちがあります。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。

令和3年度は、小学生8名、中学生2名、高校生5名の計15名のお子さんと、計328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、小学校低学年の子どもたちからの希望も多くなりました。

タブレット端末を用いたオンラインによる学習支援が大半を占めました。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、オンラインでも一緒に遊んだり勉強をしたりすることができました。



		4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月	1月	2月	3月
小2	対面→ オンライン												
小2	対面→ オンライン												
小3	オンライン												
小3	オンライン												
小4	オンライン												
小5	オンライン												
小6	オンライン												
小6	オンライン												
中1	オンライン												
中2	オンライン												
高1	オンライン												
高2	対面												
高2	対面												
高3	オンライン												
高3	オンライン												

*2022年3月末時点 入院中 退院後

- ▼ 学習支援をしていたお子さんが「農業に興味がある」と言ってくれたので、地域子どものくらし保健室で野菜を栽培していました。



昨年度からの新型コロナウイルス感染症拡大により、退院しても登校自粛をしている場合があり、子どもたちが教育からさらに分断されがちな状況であると感じています。いろんな方法を模索しながら、子どもたちと一緒に楽しい時間を過ごせたらと思います。

「学習支援ボランティアをして」 大学生 A さん

私は、小学生と中学生の2人のお子さんを担当しました。私が2人を同時にみて一番感じたことは、当たり前ではありますが、子どもたちは一人ひとり違うということです。

性格も病気も違う2人に同じ対応をしたのでは支援はうまくいきません。どうすればお話を引き出せるか、勉強に対するやる気を応援できるか、病気と闘う不安な気持ちを支えられるかを毎週悩みながら支援をしていました。もちろん、うまくできなかったと反省する日もありましたが、目を輝かせながら好きなもののお話をしてくれた時、お子さんの方から今悩んでいることを相談してくれた時、勉強ができるようになったと喜んでいる時など学習支援に参加させてもらえてよかったと思うこともたくさんあり、かけがえのない経験をさせていただきました。



○身体づくり支援

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：令和3年10月23日(土)
- 参加者：12組



身体づくり支援として、ダンス教室の第2弾を開催しました。参加された病児、きょうだい児やご家族たちには、10月にちなんで、ラ・ファミリエからプレゼントしたハロウィングッズを身につけて参加していただきました。講師のダンススタジオ MOGA の Sao さん、HOSHIKA さんには内緒にしていたので、ちょっとしたサプライズでした。

まずは楽しくストレッチをしました。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ました。今回は、オリンピックイヤーということで、オリンピックでよく聴いたみんなが知っている曲に合わせたダンスをしました。

手を使ったり、腕を大きく動かしたり、「チーズケーキが食べたい」「サンタさんに会いたい」などそれぞれの願い事を込めた振りを入れる場面もあれば、ポケットから何かを出す！という場面もあり、それぞれのアレンジが光るダンスになりました。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、ダンスで心身ともに温くなりました。



○自立支援員育成研修



○第10回自立支援員研修会

- 日時：令和3年10月27日(水)、11月4日(木)
- 開催様式：Zoomによるオンライン開催



今年度の研修会では、スタッフ1名が参加し、2日間に渡り貴重な時間となりました。

1日目では、当事業の現状や対策について改めて学ぶことができました。2日目の講義では、任意事業の現状や課題、また当事者からのお話も聞くことができました。今後、私たちの日々の取り組みへ繋げていきたいと思っております。

○研修「児童相談所の現場から」



- 開催日：令和3年11月26日(金)

愛媛県福祉総合支援センター里親担当の梶川直裕様にお越しいただき「児童虐待と里親制度～児童相談所の現場から～」という題で研修をしていただきました。

児童相談所とはという基本から始まり、日本や愛媛県の現状について、支援を必要としている子どもたちの実情やサポート、関わり方について、たくさんのお話を教えていただきました。

講義の内容以外にも、私たちが活動していく中で日頃疑問に感じていたことなど多くの質問にも率直に答えていただき、予定時間を大幅にオーバーしてしまいましたが、大変充実した研修会になり、とても貴重な時間となりました。

子どもにかかわる気持ちには職種や領域を超えて共通の思いがあります。子どもたちの明日や未来がよりよくなるように、ぜひ今後も連携して取り組めていけたらと思っております。



○成果報告会

- 日時：令和4年2月27日(日)
- 開催様式：Zoomによるオンライン開催



令和3年度の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にて開催しました。

はじめに檜垣理事長より事業全体の報告、そして、自立支援員より今年度の相談と就労支援、相互交流、きょうだい支援についての活動報告をいたしました。

また、「学習支援シンポジウム」として、病棟の看護師さん、学習支援ボランティアさんにもご登壇いただき、それぞれの立場よりお話をいただきました。

今回の基調講演は、総合病院聖隷浜松病院の立石実先生に「自分の病気を伝えてみよう」ということでお話をいただきました。自分の病気を伝えるときにはどんなポイントがあるか、自立ってなんだろうなど、いろいろなことを学ばせていただきました。

最後には、愛媛県よりご挨拶もいただきました。今年度の報告会も新型コロナウイルス感染防止のためオンラインでの開催となり寂しさもありましたが、愛媛県外の方のご参加もあり、愛媛県の当事業の取り組みを知っていただき、また貴重なご意見を聞くこともできてとても嬉しく思いました。

令和3年度 小児慢性特定疾病児童等 自立支援事業成果報告会

日時 令和4年2月27日(日) 13:00~16:00
開催場所 愛媛大学医学部40周年記念講堂 ◆オンライン開催◆

司会 西 朋子 (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)

13:00~13:20	① 開会の挨拶 『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 愛媛大学医学部 地域小児・周産期学講座教授 / 移行期・成人先天性心疾患センター長 檜垣高史
13:20~13:35	② 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の報告 (1) 『相談・就労支援について』 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
13:35~14:15	③ 基調講演 『自分の病気を伝えてみよう』 総合病院聖隷浜松病院 心臓血管外科 立石実 先生
14:15~14:25	— 休憩 —
14:25~15:35	④ 学習支援シンポジウム～現場の声から～ 座長 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 櫻木輪子 『病気のある子どもたちの学習支援について～自立支援員の立場から～』(20分) 認定NPO法人ラ・ファミリエ 地域子どものくらし保健室 越智彰彰 『病気のある子どもの高校入学について～小児関連病棟より～』(20分) 愛媛大学医学部附属病院 1号館6階小児科病棟 看護師 横田紅・病棟部長 柳田夏代 『病気のある子どもたちの学習支援について～学習支援ボランティアの立場から～』(各5分) 愛媛大学医学部医学科 (4回生 藤原駿太・3回生 市川詩織・3回生 石本玲奈) フリーディスカッション (15分)
15:35~15:45	⑤ 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の報告 (2) 『相互交流・きょうだい支援について』 認定NPO法人ラ・ファミリエ 地域子どものくらし保健室 玉井千明
15:45~15:55	⑥ 行政より 愛媛県よりご挨拶 松山市よりご挨拶
16:00	⑦ 閉会の挨拶 愛媛県心臓病の子どものを守る会 事務局 堀見光恵 閉会

お申し込みはこちらのフォームからお申し込みます
※ 締め切り 2月21日(月)

<https://forms.gle/5mbTUKIPMv7jwewx5>



La famille お問合せ先
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 松山市富町4丁目2-2 カネ宮ビル1F
～認定NPO法人ラ・ファミリエ～ TEL/FAX ▶ 089-916-6035 E-mail ▶ lafamille@cc-sodan.jp

7. 支援自販機について

ラ・ファミリエ支援自販機設置のお願い



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。売上の一部を「ラ・ファミリエ」が行っているさまざまな支援活動に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。



令和4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。ご協力誠にありがとうございます。

8. 会員募集・ご寄付のお願い

会員募集・ご寄付のお願い

当法人は、2018年6月1日、認定NPO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ができております。頂戴いたしましたご寄付は、病気のある子どもとその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、皆さまからの暖かいご支援、ご寄付を賜りますよう、引き続きどうぞよろしくお願い申し上げます。



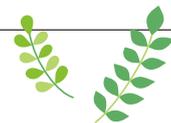
◇ 個人によるご寄付の場合 ◇

<p>年間1万円を寄付した場合</p> <p>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) $(10,000円 - 2,000円) \times 10\% = 800円$</p> <p style="text-align: right;">4,000円</p>	<p>年間5万円を寄付した場合</p> <p>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) $(50,000円 - 2,000円) \times 10\% = 4,800円$</p> <p style="text-align: right;">24,000円</p>
--	--

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



◆ 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1口 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(イチロクキュー店)
 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 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1階
 TEL/FAX 089-916-6035
 E-mail lafamille@cc-sodan.jp



おわりに

今年度もコロナに振り回された1年になりました。8月の相互交流支援の夏祭り直前に、デルタ株の急速な拡大により夏祭りを中止し、冬休み中のイベントのスワッグ作りも直前に中止になりました。それでも皆さんに画面越し、個別にお会いできるチャンスがあり、とても嬉しかったです。

第1・3月曜、第2・4木曜には愛媛大学医学部附属病院小児科外来、第1・3金曜はファミリーハウスあい、地域子どもくらし保健室では毎日、相談を受け付けております。保護者さんだけでなく、病気のあのお子さんに必ずお会いして、ご本人のニーズを中心に一緒に学校生活・就職支援・学習支援・きょうだい支援等、様々な節目節目でお話をお伺いしています。行き届かないこともあります。引き続き、ラ・ファミリエに相談すればなんとかなるかも思っていたいけるように、私たちも努力してまいります。

来年度は、皆さまに少しずつお会いできる機会がございますように。

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

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業を愛媛県・松山市より受託して7年が過ぎました。当初より関わってきたお子さんたちも成長し、私たちとの関わりに変化があるお子さんも増えてきました。進学・卒業の報告に嬉しく思うとともに、これから起こりうるであろう社会での試練を考えると楽観視はできません。お子さんのライフステージによって、いろんなハードルがあるかもしれませんが「ラ・ファミリエに相談したら何とかできる」と思ってもらえるよう、共に成長し、歩んでいけたらと思っています。

認定 NPO 法人ラ・ファミリエ 地域子どものくらし保健室 一同



認定NPO法人ラ・ファミリエ

令和3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 也寸志	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	ゆりかごファミリークリニック 院長
理事	樫木 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 功造	愛媛県立中央病院 小児科医師
理事	西 朋子	認定NPO法人ラ・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 泌尿器科・歯科看護師長
理事	西原 梢	愛媛県立中央病院 小児病棟看護長
理事	西村 幸	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 看護部管理室 看護師長
理事	濱田 淳平	愛媛大学大学院医学系研究科 小児科学内分沁講師 教育医長 副医局長
理事	堀川 恵利子	重症心身障害児多機能型事業所コーラル 管理者
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3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 ゆりかごファミリークリニック 院長
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
橋 憲一郎	有限会社ラポール 代表取締役社長
樫木 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3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 2022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・谷田美佳・越智彩帆・渡邊伸佳)

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



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