



令和6年度

小児慢性特定疾病 児童等自立支援事業 報告書



La♥famille

～認定NPO法人ラ・ファミリエ～

認定NPO法人ラ・ファミリエ

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



小児慢性特定疾病児童等自立支援事業 ～ラ・ファミリエの目指すところ～



認定NPO法人ラ・ファミリエでは、小児慢性特定疾病のある子どもたちが、病気を乗り越えながらも成長・発達し、やがて社会的に自立していけるよう、医療・保健・福祉・教育・就労といった多分野の連携のもと、自立支援事業を展開してまいりました。この事業は、平成27年1月の児童福祉法改正により創設された法定事業であり、当法人は愛媛県および松山市より委託を受けて、継続的に支援を行っております。令和5年10月には法改正により本事業が強化され、実態把握や任意事業の努力義務化など、新たな取り組みも求められる中、より一層の充実を図っています。

令和6年度は、新型コロナウイルスの影響を乗り越え、対面での活動再開しておりましたが、8月に予定していた「媛っこすくすく愛キャンプ2024」は、日向灘を震源とする地震による南海トラフ地震臨時情報の発表を受け、中止といたしました。そのような中でも、オンラインを活用した交流会や季節のイベント（クリスマス会・卒業祝いなど）を実施し、子どもたちとその家族がつながりを持続けられるよう努めました。また、治療と教育の両立を支える学習支援や、就労に向けた準備支援、防災学習など多様な活動を通じて、「答えを与える」のではなく「共に考える」姿勢を大切に、「伴走者」として支援を行ってまいりました。

さらに、厚生労働省科学研究（檜垣班）との連携により、小児慢性特定疾病児童等のウェルビーイング向上に向けた全国的な研究活動にも取り組んでいます。

ラ・ファミリエは、医療・保健・福祉・教育・就労の機能的融合を図り、専門職が実質的に連携できる体制の中で、「ラ・ファミリエに相談すれば何とかなるかも」と感じていただけるような「地域子どものくらし保健室」を目指し、今後も真摯に活動を続けてまいります。

引き続き、皆様からのご理解・ご支援を賜りますよう、心よりお願い申し上げます。

令和7年3月吉日



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
／移行期・成人先天性心疾患センター

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・7
03（努力義務事業）相互交流支援事業	
交流会（バーチャルの世界であそぼう！・夏休み宿題大作戦！・ラポールさんのスイーツ教室・	8・9
プログラミング教室～タブレットでロボットを動かそう！～・だるまの絵付け体験&卒園卒業お祝い会）	10・11
04（努力義務事業）就職支援事業	
技能研修（iPad研修）	12
事業所見学	12
05（努力義務事業）介護者支援事業	
きょうだい交流会（きょうだいさん集まれ！ボウリング大会・スポッチャで遊ぼう）	13
シブリングサポーター研修ワークショップ	14
06（努力義務事業）その他の自立支援事業	
学習支援	15
からだづくり支援「心魂プロジェクトミュージカル 世界旅行」	16
第 16 回自立支援員研修会【アドバンス編】	17
ワクワクつながる祭典 2025	17
研修会「産後ケアについて」	18
令和 6 年度小児慢性特定疾病児童等自立支援事業 成果報告会	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・22
おわりに	22

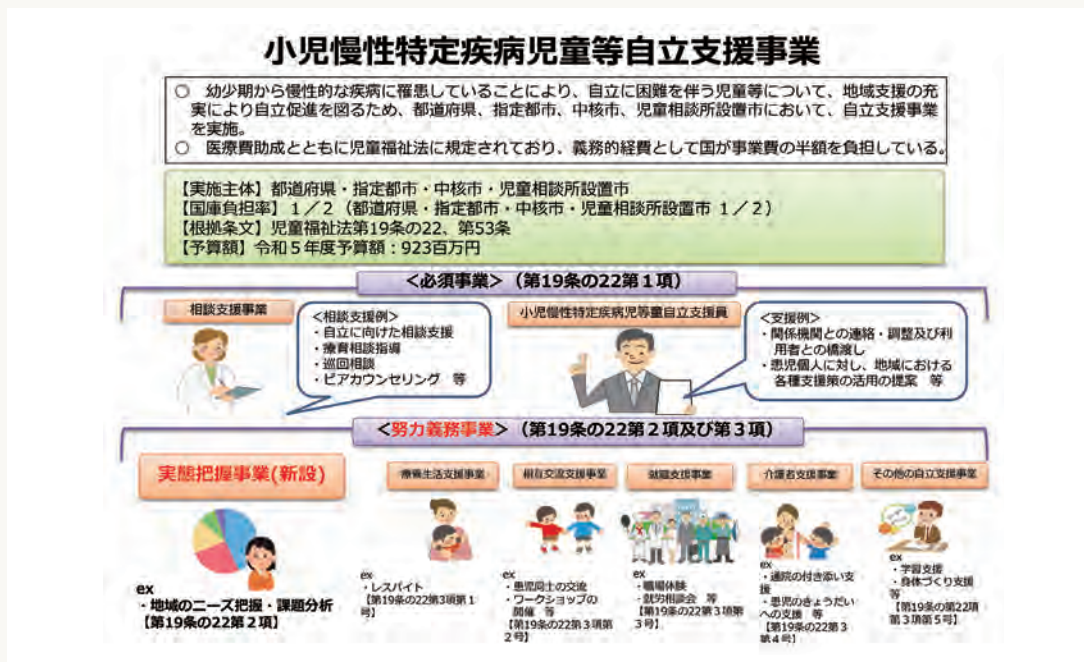
01 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業とは？

■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控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。



<厚生労働省作成資料より>

■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。

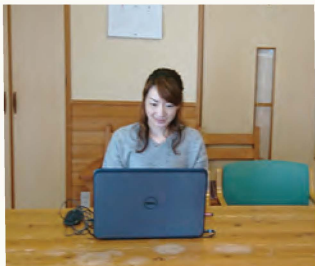
小児慢性特定疾病児だけではなく、その他疾病や難病のある子どもとご家族が、地域の中で生き生きと生活をするために、医療や福祉、教育関係、企業等、さまざまな機関と連携できるよう、よろず相談から医療的ケアまで、さまざまな相談の窓口としてお子さんに関するご相談を受け付けております。



■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。



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



ホームページ



Facebook



令和6年度月別相談数(愛媛県全体)

月／ 内容	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、村添いなど)	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	6	0	10	0	12	32	0	12	72
5月	2	0	7	0	3	37	0	9	58
6月	11	1	11	3	11	31	0	10	78
7月	0	5	10	0	15	32	0	12	74
8月	0	0	7	0	10	42	2	6	67
9月	6	2	4	1	12	33	0	9	67
10月	1	0	10	1	14	44	0	15	85
11月	2	1	3	0	9	37	0	5	57
12月	5	1	8	0	7	32	1	8	62
1月	1	0	4	1	7	28	2	10	53
2月	2	3	4	1	18	37	1	23	89
3月	2	1	15	1	15	36	3	26	99
合計	38	14	93	8	133	421	9	145	861

■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(不定期)／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、展示会等 ※日時、場所は本部HPでご案内します。

【連絡先】代表幹事 忽那博司

〒790-0924 松山市南久米町乙24-115

電話：090-4350-1144 FAX：089-976-7745

E-mail：hkutsuna@abelia.ocn.ne.jp

本部：http://www.ccaj-found.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くださる支援者

【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)家族や、『医療的ケア児等家族会・ムーブオン媛ネット』との連携にも努めています。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:https://mamorukai-ehime.blogspot.com/

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、情報交換や相談をする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】年に1回程度の頻度で「愛媛県 PWS 親子の集い」を開催

【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

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】支部長：角田敏郎 電話：089-972-0934

E-mail：jds321ehime@yahoo.co.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、小児期に発症した糖尿病患者さんおよびその家族が、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、糖尿病があっても普通に生活が送れることを目的とした会です。サマーキャンプの参加の問い合わせや、保育園・幼稚園・学校生活に関する悩みなどがありましたら、いつでもご連絡ください。

【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】糖尿病サマーキャンプ（8月上旬）及び家族会（12月下旬）の開催、日常生活や学校生活に関する相談等（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事務局

【連絡先】担当：薬師神・井上

電話：089-960-5401（薬師神）

E-mail：ehime.blueland.camp@gmail.com

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】定例会は原則毎月第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：仙波ひとみ 東温市南方1864-1（仙波方）

電話：089-966-5932（18時以降） FAX：089-966-5932

【備 考】毎年、8月の夏季てんかん講座や、オンラインてんかん講座を行っています。

『ムーブオン媛ネット』愛媛県医療的ケア児者等家族会

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（重症児者含む）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】E-mail：move.on.hime.net@gmail.com

ムーブオンHP：https://moveon-himenet.blogspot.com/

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】不定期

【場 所】中・四国エリア

【連絡先】ホームページ：http://www.sids.gr.jp/

E-mail：heals2319@yahoo.co.jp

電話：070-1276-2958（予約制）



小さく生まれた赤ちゃんのご家族の交流サークル 「えひめリトルレインボー」

当会は、早産児、低出生体重児のお子さまがいる家族のためのお話し会です。同じ境遇の仲間と共に話し合う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】不定期にお話し会、世界早産児デーに合わせた写真展を開催
※公式ラインアカウント、インスタグラム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：@szu5468m

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。

(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、オンラインなど

【連絡先】代表：宮崎

電話：090-5140-7164

E-mail：smile.kids.ehime@gmail.com



NPO 法人 NiCO

どんな重い障がいや病気があっても自分たちの地域で安心して暮らせる社会をつくる活動をしています。親の会では同じ悩みを持つ家族が、ホッと息抜きできる場所になってほしいと毎月一回開催されています。その他、地域との交流や様々なイベントを通じて子ども達が地域の中で生きやすく、自分らしく暮らしていけるような活動をしています。

【対 象】医療的ケア児や重症心身障がい児（者）やその家族

【活動日】NiCO カフェ（親の会）は第一木曜日、その他イベントは不定期に開催しています。(Instagram にて告知しています)

【場 所】愛媛県東予地域

【連絡先】代表：小野真理

電話：090-1579-5566

E-mail：nico.npo@gmail.ne.jp Instagram：@npo.nico

ito 重度心身障がい児や医療ケア児の家族の会

同じような境遇の方たちとお茶しながらお話ししたり、情報交換や勉強会などをし交流を行っています。妊娠中に病気が分かって不安を抱えてるお母さんやこれから在宅に子どもを迎えるお母さんなど、どこにも話せない思いを抱えてるお母さんたちも気軽に参加していただけたらと思います。また、きょうだい児やお父さんたちのためにも年に数回イベントを通して仲良くなっていきたいです。

【対 象】重度心身障がい児や医療ケア児の家族

【開催日】年に8~10回程度(Instagramにて告知しています)

【場 所】主に、総合福祉センターはらまち、砥部町中央公民館で行っています。

【連絡先】会長：城山 由香里(じょうやま ゆかり)

電話：090-9452-7227

Instagram：@ito_ehime



● 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。

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、学習支援などの努力義務事業も行っております。

■交流会

令和6年度は、対面で4回、リモートで1回、合計5回の交流会を開催しました。

8月17日(土)から18日(日)の一泊二日で予定しておりました「媛っこすくすく愛キャンプ2024」は、8月8日に発表された南海トラフ地震臨時情報(巨大地震注意)をうけ、中止となりました。非常に残念な思いでしたが、来年度は開催できるよう、準備を進めてまいります。

1

「バーチャルの世界であそぼう！」

・開催日：令和6年10月19日(土)

・参加人数：3名

外出しづらい時でも、人と会ったり、季節の風景やイベントを楽しんだりしたい……何か代わるものはないかと考えて、コロナ禍からスタートしたオンライン交流会です。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、お話をしながら遊びました。

お子さんの島に集まってみんなで散策しつつ、「最近どう？」という話をして過ごすことができました。



2

「夏休み宿題大作戦！」

・開催日：令和6年7月30日(火)

・参加人数：3名



小学校低学年から中学生までのお子さんが地域子どもくらし保健室に集まり、宿題を持ち寄って、同じ机に向かってチャレンジしました。「夏休みの宿題何がある？」という話をしたり、ボランティアの先生と一緒にワークを解いたり、2時間ほど、一緒に過ごしました。昨年に引き続き、現役中学校の先生もボランティアとして参加していただき、お子さんと一緒に宿題に取り組んでくださいました。



3

「ラポールさんのスイーツ教室」

- ・開催日：令和6年9月28日(土)
- ・参加人数：16名

毎年サマーキャンプや交流会でご協力いただいている洋菓子店ラポールのパティシエさんに教えていただきながら、クッキーをのせたケーキをつくりました。今回の参加者は、病気のあ
るお子さんときょうだいさん16名。年長さんから、18歳の方までが集合しました。クッキー
を型抜きした後、3段のスポンジケーキに生クリームを“ナッペ”、そして、焼き上がったクッ
キーをデコレーションして、ケーキに飾り付けて完成させました。

お子さんそれぞれのこだわりと良さが光る、素敵なケーキに仕上がりました。ケーキを作っ
たあとは、一緒に食べながらおしゃべりをしました。初めましてのお子さんもいましたが、一
緒に楽しい時間を過ごすことができました。



可愛いケーキがいっぱい！



【参加した中学生きょうだいさんからの感想】

毎年キャンプの中で行われていたスイーツづくり体験教室は、今年はキャンプが中止になったため参加できないと思っていましたが、今回はパワーアップして開催され、とても楽しかったです。パティシエさんがていねいに教えてくれて、同じグループの子と協力しながら作業したり、ほかの子のデコレーションケーキを見せ合ったりして、充実した時間を過ごせました。参加できて本当によかったです。



「プログラミング教室 ～タブレットでロボットを動かそう！～」

- ・開催日：令和6年12月26日（木）
- ・参加人数：6名

12月26日（木）、子どもたちの冬休みがスタートするタイミングに合わせて、ドコモCS四国さんをお招きして、タブレットを使ってロボットをプログラミングで動かす体験を行いました。ロボットに手をあげさせたり、ランプを光らせたり、お歌を歌わせたり、子どもたち一人ひとりが「こんな動きをしてほしい！」というアイデアをもとに、真剣にプログラミングに取り組む姿がとても印象的でした。さらにイベントの後半には、特別ゲストとして **ドコモダケ** が登場！記念撮影を楽しんだ後、ラ・ファミリエから「2024年も頑張ったね！」という気持ちを込めたクリスマスプレゼントをお渡ししました。



【参加した中学生さんからの感想】

プログラミング教室では、タブレットを使ってロボットを動かす体験ができて、とても楽しかったです。自分のアイデアでクリスマスソングに合わせて、ロボットに手をあげさせたりするのが、面白かったです。ロボットが動く様子を見るのはワクワクしましたし、みんなの個性が光るロボットがたくさん見られて、すごく刺激になりました。また、ドコモダケと触れ合えて、記念撮影もできたのが思い出に残っています。参加して良かったです。



5

「だるまの絵付け体験 & 卒園卒業お祝い会」

・開催日：令和7年3月23日(日)
・参加人数：11名

富久だるま道場の富久千愛里さんを講師にお迎えし、オリジナルだるまを作るワークショップを開催しました。それぞれのお子さんが思い思いに絵付けをし、完成しただるまはどれも素敵な仕上がりに。ワークショップのあとは、卒園・卒業を迎えるお子さんたちをみんなでお祝いしました。また、今年1年頑張ったお子さんたちにも「お疲れさま！」の気持ちを込めてプレゼントをお渡ししました。

「おめでとう！」と伝えられたことが嬉しく、来年度の成長した姿も楽しみです。



失敗はないよ。自由にだるまを作ろう！



【参加した小学生さんからの感想】

私は、だるまの絵付け体験と卒業祝い会に参加しました。初めは、恥ずかしくて不安だったけど、部屋に入ると色あざやかなだるまが並んでいたの、楽しそうだなと興味をもちました。先生が「自由にぬったり、模様をつけていいよ。失敗はないからね！」と言ってくれたので、自分の思い通りに模様をつけることができました。工夫したのは、スポンジに絵具を付け、いろいろな色を重ねて模様を作ったところです。友達と一緒に作るのも楽しかったです。

■技能研修 (iPad 研修)

・開催日：令和 6 年 4 月～令和 7 年 3 月 お子さんの体調に合わせて週 1 回～月 1 回程度

昨年度に引き続き、主に iPad を使って LINE スタンプの制作、漫画イラストの描き方を行いました。今年度は回数も増え、外部のカルチャーセンターへの体験・見学など、交流を広げる兆しが見えました。今後も体調に気を付けながら継続していく予定です。



▲事務所内でイラスト制作

■事業所見学

・実施日：① 令和 6 年 6 月 5 日 ② 令和 7 年 3 月 26 日

・見学先：① 就労移行支援事業所多機能型「てらす」 ② 就労継続支援 A 型事業所「マルクワークス」

今後利用する可能性のある事業所を、ご本人・ご家族とともに見学させていただきました。実際に通所することで、ここで自分が何を行うのかを具体的にイメージすることができました。A 型事業所では、パソコンを使った入力作業や、施設イベントで使用する小物の作成に集中して取り組む様子を見学でき、事業所を紹介するうえで大変参考になりました。



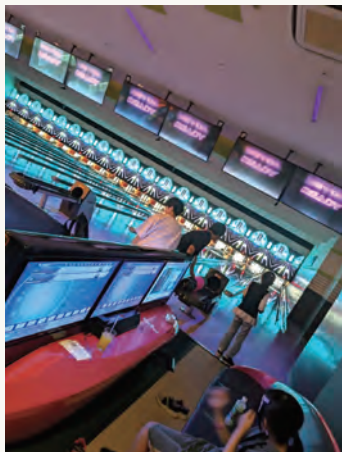
▼「マルクワークス」さん



◀「てらす」さん

■きょうだい交流会「きょうだいさん集まれ！ボウリング大会」

- ・開催日：令和6年5月25日(土)
- ・参加人数：5名



5月25日(土)に「きょうだいさん集まれ！ボウリング大会」を開催しました。偶然にも小学生女の子チームと、中学生男の子チームが出来上がり、「久しぶり！」「初めてのボウリングだ！」といった声を聞きながら、ドキドキしながらスタートしました。初チャレンジだった小学生の子がスベアを取ったり、久しぶりだと言っていた中学生の子がストライクを取ったりと、それぞれに活躍が見られました。わいわいと2ゲームチャレンジしましたが、「楽しかった」「まだやりたい」とエネルギー溢れる感想をいただいて、みんなで楽しんでくれた様子がわかりました。

参加してくれた皆さん、ありがとうございました！



■きょうだい交流会「スポッチャで遊ぼう」

- ・開催日：令和7年3月20日(木・祝)
- ・参加人数：9名

今回の交流会は、半分以上が初参加のお子さんでした。最初は「初めてまして」で緊張の空気もありましたが、小学2・3年生グループと、小学高学年～高校生グループに分かれて遊んでいく中で徐々に打ち解けていき、スポッチャで一緒に楽しい時間を過ごしました！きょうだいさんからは「初めて会った子とも一緒に遊んで仲良くなれてよかった」と感想もいただきました。スポッチャをまわら中で「毎年キャンプ(媛っこすくすく愛キャンプ)あるからみんなおいでよ」と話すお子さんがいたり、交流会の後にもおしゃべりが続いている姿があったりして、お子さん同士の仲が深まっている様子も見られました。みんなで体を動かし、笑顔がいっぱいの時間となりました。

ご参加いただいた皆さま、ありがとうございました！





【参加したきょうだいさんからの感想】

初めましての人が多かったけど、とても楽しい時間を過ごすことができました。途中からは、2つのグループに別れて遊び、最初はぎこちない感じだったのが、最後には別れるのが惜しいほどで、参加して良かったと思いました。自分がこのようなきょうだい児交流会で「きょうだい児」の友達という特別な存在ができて、今でもずっと仲良くしています。このようなきょうだい児の子たちが増えて「1人じゃない」と思って貰えたらなと思っています。

■シブリングサポーター研修ワークショップ



- ・開催日：令和6年6月9日（日）
- ・参加人数：21名

松山にNPO法人しぶたねさんをお招きして、病気をもつ子どものきょうだいの支援をひろげるための「シブリングサポーター研修ワークショップ」を開催いたしました。オンラインでなく、対面で開催できたのは5年ぶり。県内外から参加者さんが集まってくださいました。

1部は、理事長である清田悠代さんから「きょうだい」の気持ちについてお話をいただいたあと、しぶレッドさんと一緒にグループワークを行いました。

2部は「きょうだいさんの日」体験（1時間バージョン）ということで、実際にしぶたねさんが実施しているアクティビティの体験をしました。優しい語り口のしぶたねさんのお話にじーんとしたり、楽しいアクティビティを純粋に楽しんだり、しぶたねさんの温かな工夫を教えていただいたり、ラ・ファミリエもたくさん学ばせていただきました。

ご参加いただいた皆さま、そして遠路はるばる愛媛まで来てくださった清田さん、しぶレッドさん、本当にありがとうございました！



■学習支援

ラ・ファミリエでは、入院中または自宅療養中で学習が遅れがちなお子さんたちに学習支援を行なっています。

令和6年度は、小学生4名、中学生6名、高校生3名の合計13名のお子さんに学習支援をしました。うち3名が高校受験を控えた中学校3年生で、受験期の学習のフォローのニーズの高さを感じました。年間301回のうち、121回は対面での学習支援、180回はオンラインでの学習支援となりました。小林製薬青い鳥財団の助成により、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。ボランティア含む支援者の輪を広げながら、学習支援が続けられる体制づくりを継続していきたいと思えます。



▲病室で一緒に学習をしています



【学習支援ボランティアさんより】

私は学習支援を始めた頃、人に勉強を教えたことがなく不安な気持ちがありました。最初はお互いに緊張していましたが、続けていくとたくさんお話をしてくれるようになり、心を開いてくれてとても嬉しかったです。今では、週に一度会う時間がとても楽しみにになりました。

活動の中で心がけていることは、勉強をするだけでなくいろんなお話をして、1時間を少しでも楽しいと思ってもらえるように、相手のペースに合わせることです。うまく教えられなくて悩むこともありますが、この貴重な経験を今後も継続していきたいと思えます。

■からだづくり支援「心魂プロジェクトミュージカル 世界旅行」



- ・開催日：① 令和 6 年 9 月 14 日（土）表現ワークショップ
② 令和 6 年 9 月 15 日（日）～16 日（月・祝） 無料公演（3 回）、一般公演（1 回）
- ・参加人数：① 8 名、② 203 名（うち病気や障害のある子ども 74 名、きょうだい 23 名、家族等の大人 106 名）

元劇団四季・元宝塚出身俳優が中心となり「生のパフォーマンスを難病と闘う子どもたちとご家族へ届ける」活動を行う NPO 法人心魂プロジェクトさんの愛媛大型ツアーがありました。ワークショップ+無料公演 3 回、一般公演 1 回で、たくさんの方と出会えました。ワークショップで練習したお子さんたちは、一般公演でパフォーマンスを披露しました。心魂さんたちの思いをのせたパフォーマンス、ステージにあがった子どもたちの活力！会場の全員、音楽を通して繋がれていたのでは、と思います。温もりがあり、明るく、元気で、そして優しいような、素敵な時間を皆さんと過ごせたこと、とても嬉しく思います。



▲迫力の生パフォーマンス





■第 16 回自立支援員研修会【アドバンス編】

- ・日時：令和 6 年 10 月 3 日（木）～4 日（金）
- ・会場：国立成育医療研究センター

ラ・ファミリエからスタッフ 1 名が受講するとともに、講師として復学支援のグループワークも担当させていただきました。2 日間を通して、病気のある子どもたちの就園・就学や復学、就労、きょうだい、移行期医療、自立のための意思決定支援など、様々な学びを得ることができました。今後、私たちの日々の取り組みへ繋げていきたいと思います。

■ワクワクつながる祭典 2025

- ・日時：令和 7 年 3 月 8 日（土）
- ・会場：横浜大さん橋ホール

「ワクワクつながる祭典 2025」は、小児病棟わくわく応援団とその仲間たちが届ける 難病児・障がい児・きょうだい児とそのご家族、そして支援者のためのイベントです。この祭典は、NPO 法人心魂プロジェクトさんが主体となって開催しているもので、全国各地の病気のあるお子さんやそのご家族、また病児・障がい児とその家族を支援する団体が集まりました。ご来場申し込みは定員 700 名が満員となる大盛況！当日はたくさんの素敵な出会いがありました。

今年で 2 回目の開催となるこのイベントに、ラ・ファミリエも参加させていただき、全国で活動している皆さんから日々の活動のこと、ワークショップのアイデアなどを学んでまいりました。



◀ワークショップもたくさん子どもたちに参加していただきました



▲ワクワクつながる祭典 全員で記念撮影



■研修会「産後ケアについて」

- ・日時：令和 7 年 3 月 27 日（木）
- ・会場：ファミリーハウスあい

助産師の小林さまを講師にお迎えし、産後ケアに関する研修会を開催しました。研修にはう・ファミリエの自立支援員と、ファミリーハウスあいのハウスキーパーが参加し、産後の親御さんの心身の変化や育児の悩みについて学びました。出産を終えた親御さんは、喜びとともに、身体の回復や育児の不安、慣れない生活への戸惑いを感じることも少なくありません。特に、産後の心身の変化はとても大きく、周囲のあたたかな支えが必要です。研修では、産後の親御さんが抱えるさまざまな気持ちに寄り添いながら、どのようなサポートができるのかを学びました。育児のサポートの大切さについて改めて考えた時間となりました。



■令和6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7年3月23日(日) 14:10~16:00
- ・会場：愛媛大学医学部総合教育棟+Web 会議システム Zoom

会場とオンラインでのハイブリッド形式で開催いたしました。
はじめに檜垣高史理事長より事業全体について報告し、
続いて、名古屋大学大学院医学系研究科の新家一輝先生に
「小児慢性特定疾病児のきょうだい支援」をテーマにご講演いただきました。

その後は、自立支援員の大西・玉井より、今年度の活動報告をさせていただきました。
最後に、愛媛県・松山市のご担当の方々からご挨拶とご報告をいただき、
塩見副理事長のご挨拶で閉会となりました。

特に新家先生のご講演は、
きょうだいさんの気持ちやその寄り添い、関わり方を改めて考えるきっかけになったと感じています。
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。
今後ともよろしくお願いいたします。



▲新家先生特別講演

■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

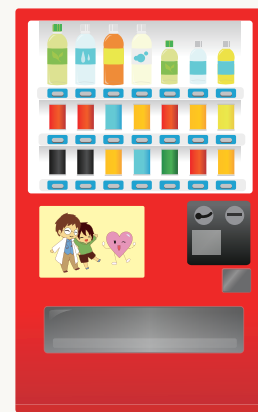
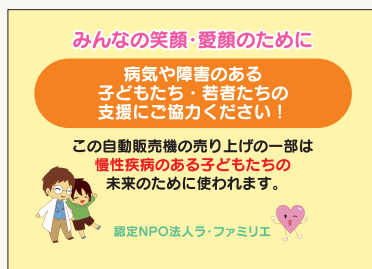
支援自販機とは

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。



令和6年3月現在、株式会社愛媛新聞社様、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、ゆりかごファミリークリニック
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

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、イベントや宿泊施設運営等に活用させていただいております。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。

- ・病気があっても学校に安心して通いたい
- ・同じ病気のある仲間と話してみたい
- ・キャンプに行ってみいたい など

いろんな気持ちをもった子どもに寄り添いながら、子どもたちとご家族の笑顔がもっと増えるようにご協力をお願いします。



..... 会員・寄付の種類

正会員(個人)

5,000円/年

当法人の運営に参加
していただく方

後援会費(個人)

1口 3,000円/年

継続的に経済的な支援を
していただく方

後援会費(法人)

1口 10,000円/年

継続的に経済的な支援を
していただく方

1回ごとの寄付

1回ごとに任意の金額で寄付を
していただくことができます。
ご自分のペースに合わせた
寄付ができる方法です。

◎寄付控除について

ラ・ファミリエは、2018年6月1日に愛媛県の認定を受け「認定NPO法人」となりました。認定NPO法人に寄附された個人の方は、確定申告時に寄付金控除などの税制上の優遇措置を受けることができます。また、法人の方も損金に算入できる金額が拡大されます。寄附金には後援会費・法人会費を含みます。（※正会員費は対象外となります。）

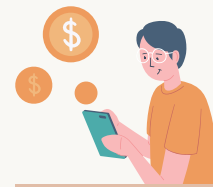
当法人が発行する受領証明書（通常寄付年の翌年1月末発行）をお手元に保管の上、当該年分の確定申告で手続きを行ってください。
※詳しくは「国税庁ホームページ」（※認定NPO法人寄付 国税庁で検索）の参照、または、最寄りの税務署へお問い合わせください。

・クレジットカード決済

こちらのSyncable（シンカブル）オンライン決済サービスよりお手続きください。
<https://syncable.biz/associate/lafamille>



シンカブル



・郵便振替

専用振込み用紙をご利用ください。（ラ・ファミリエにございますので、ご連絡いただきましたらお送り致します。）
 通信欄には、会員区分【正会員（法人・個人）・寄付】金額、お名前、ご住所、ご連絡先をご記入ください。

※2022年1月17日より手数料が変更になりました。通帳・カードでお支払いの場合は手数料0円。
 現金でお支払いの場合、手数料110円が加算されます。ご了承ください。

・銀行振込

- 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
- 愛媛銀行
- 伊予銀行

お問い合わせ先

認定NPO法人ラ・ファミリエ（玉井）

TEL 089-916-6035 E-mail: lafamille@cc-sodan.jp



振替用紙以外（ATM等）より振込みをご希望の方は上記のQRコードのフォームから、必要事項をご記入のうえお送りください。

おわりに

「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業 実行委員会」を年5回行っており、その中で事業の行事運営、事業報告、相談ケース報告等について話し合っています。メンバーは行政、医療者、教育関係者、福祉関係者、企業、ラ・ファミリエ自立支援員、患者会他、多職種から構成されており、みんなの知識や経験により患者、家族に寄り添った支援を考えるようにしています。相談ケース報告は年々複雑になりいくつもの要因が絡み合ったものが多くなりました。ねばり強く何度も話し合い、一つ一つ解決の糸口を見つけ本人の意見を聞きながら最善の方法を探しています。親は患児が失敗しないよう案じてしまいがちですが、失敗した時に周りにどう助けてもらうか、どうすれば失敗をしないか本人に考えることも促しています。

実行委員 愛媛県心臓病の子どもを守る会 塩見光恵

小児慢性特定疾病のある子どもたちが安心して成長し、自分らしく社会へ踏み出せるよう、子どもやご家族の「困った」に真摯に向き合い、「ラ・ファミリエに相談すれば、なんとかなる」と感じていただける存在を目指しています。この一年間の活動を振り返り、得られた経験や繋がりを次年度の取り組みに生かしながら、今後も一人ひとりに寄り添った支援を続けてまいります。「ちょっとお節介」の精神を大切に、「地域子どものくらし保健室」としての機能をより充実させ、地域や関係機関との連携をさらに深めていきたいと考えています。子どもたちが希望を持ち、安心して生活できる社会の実現に向け、これからも誠実に活動を続けてまいります。

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6年度役員名簿 (令和7年3月現在)

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	愛媛県立医療技術大学 保健科学部臨床検査学科特命 教授
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	赤羽 栄子	松山赤十字病院 小児科病棟看護師長
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	大藤 佳子	ゆりかごファミリークリニック 院長
理事	榎木 暢子	愛媛大学大学院教育学研究科 教授
理事	河上 早苗	松山赤十字病院 小児科部長
理事	越野 敦子	愛媛大学医学部附属病院 小児総合医療センター看護師長
理事	高岡 美紀	愛媛大学医学部附属病院 1号館6階小児病棟看護師長
理事	竹之内 陽子	愛媛県立中央病院 小児病棟看護長
理事	永井 功造	愛媛県立中央病院 小児科部長
理事	西 朋子	ラ・ファミリエ ディレクター
理事	西田 ありさ	愛媛県立中央病院 新生児内科看護長
理事	西村 幸	(交財) 日本訪問看護財団 松山相談支援センター 管理者
理事	濱田 淳平	愛媛大学大学院医学系研究科 小児科学准教授 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じょうせい
理事	榎田 夏代	愛媛大学医学部附属病院 NICU・GCU看護師長
理事	眞鍋 明	株式会社マルブン 代表取締役会長
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 小児医療センター長
監事	黒河 千晴	西条市児童クラブ
監事	佐野 透	こころざし行政書士事務所

■令和6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 愛媛県小児科医会 会長
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 代表取締役会長
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6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 2025年3月31日

発行者 認定NPO法人ラ・ファミリエ(〒790-0813 愛媛県松山市萱町4丁目7-2 カネ宮ビル1F)

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・渡邊伸佳・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
ホームページ

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。
引き続き今後もご指導、ご鞭撻をよろしくお願いいたします。