

発行:一般財団法人 重い病気を持つ子どもと家族を支える財団(キッズファム財団)

Foundation for Severely-Ill Kids and Their Families

キッズファム財団 活動報告

昨年6月にキッズファム財団が設立され、はや半年がたちました。多くの方々からあたたかいご支援を得て、さまざまな活動が進められています。皆さまから頂戴したあたたかいご理解とご協力にあらためて厚くお礼申し上げます。

これまでの財団の活動の様子をご報告するとともに、医療的ケアを必要とする子どもをかかえるご家族の声や現場で働く医療従事者・ボランティアの声などをお届けいたします。どうぞ一読ください。

利用料支援

子どもホスピス等の利用料金の一部を支援する事業です。2016年12月末までに、104人の方々に支援させていただきました。利用料支援は財団のボランティアが直接お母さまやお父さまにお目にかかってお渡ししています。お母さま方のご苦労を伺い、何とかもっとできることはないかと思い巡らせる毎日です。

記念日写真プロジェクト

「家族写真を撮りたい! 子どものポートレートを撮りたい! でも街の写真館に行くのは難しい!」というご要望に応じて、プロの写真家のご協力を得て家族の写真を撮影し、プレゼントしています。すでにお申込みが35件あり、26人の方の撮影が終わっています。専用の写真台紙に入れて差し上げています。

キッズファム・カフェ

「もみじの家」のダイニングで、お茶やコーヒーのサービスをしています。7月から12月までに26回開催しました。「自宅では座ってお茶を飲む時間なんてないです」「本格的コーヒーを飲んだのは久しぶり」と、とても喜んでいただいています。

講演会・写真展示会の開催

重い病気を持つ子どもと家族について、一人でも多くの人に知っていただくために講演会と写真展示会を開催いたしました。昨年の12月7日(水)に「もみじの家」と共催で国立成育医療研究センター講堂において、喜谷昌代財団理事長と内多勝康「もみじの家」

ハウスマネージャーのお二人にお話をいただきました。6ページに参加者にご書いていただいた感想文が掲載されています。

会員登録、ご寄付に感謝いたします!

財団の活動は会員の皆さまのご支援、ご寄付によって支えられています。12月までに、パートナー会員79名、サポーター会員43名のお申込みをいただき、そのほか58名の個人の方々からご寄付を頂戴しました。また、公益財団法人 原田積善会、公益社団法人 程ヶ谷基金、国際ソロブチミスト東京一麻布、首都開発株式会社、Tokyo Women's Club、日本産業パートナーズ株式会社、日本女子大学児童学科縦の会、日本ポーセリンペインターズ協会、および日本製薬団体連合会加盟69社からご寄付をいただきました。厚くお礼申し上げます。

募金箱

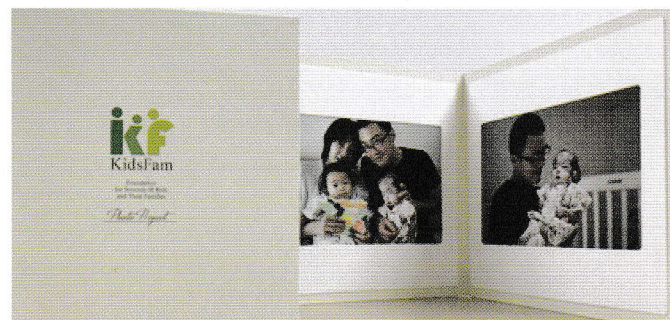
募金箱の設置について、以下の方々からご協力をいただいています。

アトリエクラ、ペーカリー「ぐうちょきパン」、サロンド・マキ、サロン・ド・フラワー、美容室SHUZO、TAMS薔薇、津田整形外科、美容室Prea、美容室Mios、ビューティTAKAYAMA、ビューティーブレイスKATO、美容室La.Mode、美容室フォレスト、マリー美容室、みのり鍼灸整骨院、美容室ジュネスクラブ、レストラン「つばさ」

はい、チーズ!

「記念日写真プロジェクト」も回を重ね、キッズファム財団事務室の壁面に飾られた写真も賑やかになってきました。ご姉弟で手をつないでにっこり! ハロウィンの衣装でポーズ! 髪飾りもおしゃれな七五三の家族写真、どれも笑顔のあふれたすてきな写真です。ポートレートは台紙に貼り付けてプレゼント!

多くの方に笑顔いっぱいの記念写真を差し上げたいと、ボランティア一同、キッズファム写真館でお待ちしています。



ようこそ、 キッズファミ・カフェへ 伊東洋子 (財団ボランティア)

「もみじの家」にお子さまとともに滞在されるお母さまたちに、ゆったりした時間を過ごしていただきたいと願って始めたカフェ。始める前は、本当に喜んでいただけるかと心配でしたが、お母さまたちの笑顔に励まされて4カ月あまりがたちました。

「家ではいつも何かしながら飲みものを飲んでいる。座ってゆっくりコーヒーがいただけて嬉しかった」

「病院では他のお母さんとゆっくり話す機会がなくて。今日はおしゃべりができて良かった」

こうした感想をいただき、時に、カフェがお母さま同士の情報交換の場として役立っていることを知り、とても嬉しく思います。



また、このカフェは「もみじの家」に面会や見学に来られる方たちにもご利用いただいています。最近「もみじの家」のボランティアさんもカフェに参加され、一緒にお茶を点ててくださり、皆さまに喜んでいただきました。

これからも「もみじの家」を利用されるお母さまたちに少しでも喜んでいただけるような、そんなカフェにしていきたいと思っています。

特別寄稿

病気が重いということ

国立成育医療研究センターの小児神経科医長で、「もみじの家」を担当されている久保田雅也先生に原稿執筆をお願いしました。「病気が重い」ということは、どういうことなのか。患者に寄り添う一人の医師としての優しさが、含蓄のある文章のなかにあふれています。

国立成育医療研究センター医師
(小児神経科医長)

久保田雅也



病気が重いということはどういうことだろうか。歩けなければ歩けるヒトより重い、しゃべれなければしゃべることができるヒトよりも重い。これは単純に機能で比較したもので、ほとんどの行政の診断書はこの発想で重症度分類がなされ、我々もそれに従っている。医学がヒトを精巧な機械とみなして発達してきたことのひとつの反映である。客観的に示すことができること、つまり外から観察して評価できることに関してはこの考え方が絶大な威力を発揮し、エビデンスのある対策として応用される。しかし、病気に対する当事者の主観、内省はきれいに排除されている。そんなものを顧慮すると收拾がつかなくなりエビデンスという考え方自体が崩壊してしまうからである。

そこで外来などで疾患を抱える患者家族に相対する時にはもうひとつの眼が必要となる。「何に困っているか」、「何を苦痛に感じ

ているか」、「何がしたいか」、「何をしてほしいか」等々、内容は百人百様である。

「治る」疾患であれば「こころ」の中まで詮索することがかえって邪魔なこともあり、このときは黙って機械になってもらい、こちらから機械として対応し、適切な治療で「困っていること」のない「正しい」作動の機械に戻せることもある。

では「治らない」、少なくとも現在の医療レベルでは治癒が望めない場合はどうするか。エビデンスも援用しながら「医学」の外に出て行くしかない。せいぜいできることは、ない智慧をしぼって疾患ではなくヒトに「同伴」することである。「同伴」するために必要なのは「分析」ではなく、「共感」する能力であろう。わかってもらわなくてもヒトの「こころ」の中に降りていくこと、これはサイエンスが最大の宗教として動いている現在において最も重要なことである。

子育てに「ねばならない」ばかりふりまわしているといずれ破綻するのと同様に、ケアや治療にもその都度設定される緩い目標が必要である。一人で頑張ることが美しいという構図が戦後の日本を席卷したが、昔はもっとコミュニティー（農村共同体）の中で皆で「よってたかって」みていたはずである。病気の「重さ」を吸収してくれるつながりがそこにはあった。一人で頑張りが過ぎると過剰な自己抑制が倫理の仮面をかぶって他者の思想と行動を翻弄する。

家族にはそれぞれの物語がある。百人百様の悪戦苦闘の物語をただ「聴く」ことは難しくはないが、そう易しくもない。

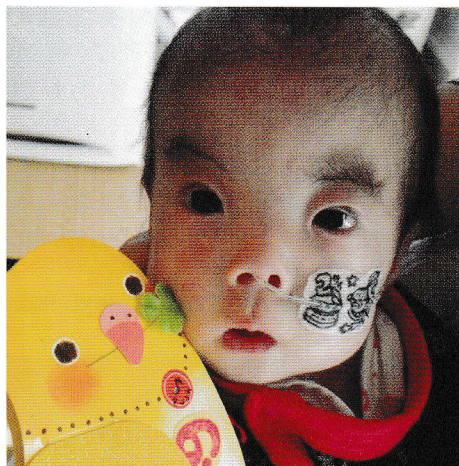
ご家族の声

重い病気を持つ子どものご家族がキッズファム通信用に原稿を書いてくださいました。五十嵐さんと土屋さんは「もみじの家」の利用者でもあります。しのぶさんは、本財団の設立趣旨に賛同されパートナー会員として登録してくださった方です。どの原稿からも、我が子に対する深い愛情が読みとれます。残念ながら、五十嵐さんのお子さんの希ちゃんは、昨年10月に永眠されました。謹んでご冥福をお祈りいたします。

生まれてきてくれて、ありがとう！

五十嵐ゆうき

(希ちゃんのお母さま)

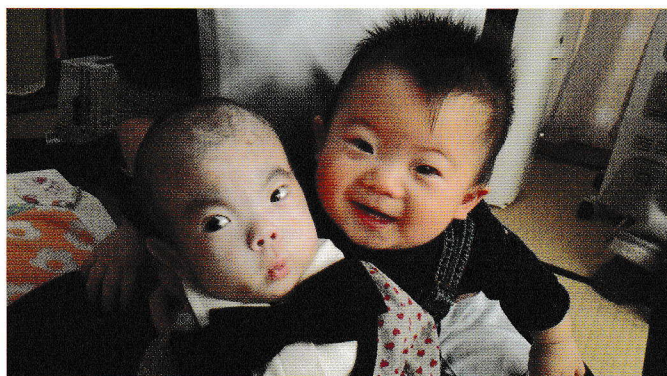


▲お誕生日の希ちゃん

2013年8月、お腹にいる娘「希(のぞみ)」の心疾患が分かり、成育医療研究センターに転院。検査の結果18トリソミーと分かり、自分のこととは思えないくらい気が遠くなるような日々を過ごしていました。当時は周りに言えなかったけれど、お腹にいる我が子を受け入れることができず、短い命だとしても多くの疾患を抱えて親子ともに辛い思いをするなら、生きる意味などないのではないかと考えていました。

しかし、出産直前まで受け入れられないままだったのに、その年の11月6日、苦しい状況のなか産声をあげてくれた希の姿を見た瞬間から、「可愛い、一日でも長く一緒にいたい」という思いに私の気持ちは変わったのでした。

その後、NICUで10ヶ月過ごし、在宅へ。希が生きた2年11ヶ月は、家族にとって人生で一番濃厚な日々だったと思います。



▲弟のタケちゃん和仲良くポーズ

いつ急変して命を落としてもおかしくない我が子を守ることは、苦しいこともたくさんあり、日常のケアも難しく、睡眠不足で眠りたいと思うことが何度もあったはずなのに、振り返れば楽しかったことばかりが頭のなかに浮かんできます。NICU退院の日に、外の空気に初めて触れたとき、砵公園でお花見をしたこと、たくさんの人と出会えたこと、一日一日を生



▲大好きな看護師さんと一緒に

きること、当たり前と思えるようなことがこんなにも嬉しく感じられたのは希がいたからです。抱っこが大好き、本を読むとニコニコ笑う。短い命であろうと、希が残したものは計り知れないくらい大きく、今も家族の真ん中で笑っているのではないかと思います。生まれてきてくれて、ありがとう。

思わず息子をぎゅーっと抱きしめた日

土屋七々重

(寅二郎くんのお母さま)

現在、息子は7歳、小学校1年生です。昨年4月から特別支援学校に通っています。障害があるため、生まれてから長いあいだ入院生活をおくり、退院してから体調が安定せず、ずっとお家から出られない生活でした。息子は無表情で笑うこともなく、私自身も毎日、日夜の別なく3時間おきにケアをしなければならず、笑う



余裕ありませんでした。このままずっと家の中で子育てしていくことになるのかと、不安と心配の毎日でした。しかし、体調が悪くなって再入院したときに在宅支援室の看護師さんが、私の抱えていた不安に親身になって相談にのってくださいました。そして、就学に向けて準備を始めることになったのです。

まず市役所に相談に行き、発達支援センターに週一日通い、集団生活に慣れる練習からスタートしました。これまで息子も私も家族以外と接する機会がありませんでしたが、支援センターに通うようになって、二人ともお友達ができ、無表情だった息子が笑顔を見せてくれるようになりました。音楽やブランコなどが大好きな息子が声をだして笑っているのを目にして、母親の私は涙が止まりませんでした。だんだんと体力もついてきて、6歳になった時には週3日に通園を増やし、私から離れる時間を少しずつ増やしていきました。その結果、支援センターの先生たちやお友達のおかげで、2年間通い卒業することができました。

そして昨年4月、とうとう小学校に入学しました。これまでとは違う環境での生活は、期待より心配が大きく、医療ケアが必要な

息子が長い時間学校に通えるのか等々、不安がいっぱいでした。

しかし、私の心配は無用であったかのように、学校での息子はとってもいい顔をしていました。お友達や先生と打ち解けている姿は、驚くばかりです。「学校に行くなんて夢のようなこと」と勝手に思っていたので、それはもう、言葉にできないほど嬉しい気持ちでした。ゆっくりゆっくりと、着実に前に進んでいると実感しました。

また、一学期がおわり学校から帰ってきた息子のリュックのなかに、なんと「あゆみ」が入っていました。「あゆみ」をもらえるなんて思ってもいなかったのも、ものすごく感激し、思わずぎゅーっと息子を抱きしめ、泣いてしまいました。今までずっと家にこもり、不安だった日々がうそのようです。これも看護師さんや学校の先生方にサポートしていただいたおかげです。そしてなによりも、一番頑張っているのは息子!! ゆっくりでいいから自分のペースで成長して欲しいと願っています。

10月からは、付き添いなしで、一人で学校に通っています。満面の笑みを浮かべて帰ってくる息子をぎゅーとして、「おかえり!」と笑顔で迎えてあげたいいつも思っています。

神様からの預かりもの

しのぶ

(花音ちゃんの祖母・66歳)

2012年、我が家に初孫が生まれました。「花音(かのん)」といます。花音には大変厳しい障害があります。花音はお目が見えません。全盲です。耳はほんの少し聞こえているのかもしれませんが、他にも幾つかの障害が重なる「チャージ症候群」という病名です。

都内に住む37歳の息子から「生まれたよー! 女の子だよー!」と弾けるような声で電話がありました。それから5日ほど経って「母ちゃん、赤ちゃんっていつになったら目を開けるの?」と半泣きの消え入りそうな声で電話がありました。その日を境に喜びが一転して、いったい今、我が家に何が起きているのか信じられないような不安と恐怖の日々が始まりました。

せっかく生まれてきてくれた花音を泣きながら育てたのでは花音に申し訳ない、花音に失礼になる、と何度も何度も自分に言い聞かせても、涙があふれました。「神様、もし私に、いただける幸運というものがまだ残っているのだしたら、どうかそのすべてを花音に授けてやって下さい」と、土下座をするように毎日祈りつづけました。

これが我が家の大まかな状態ですが、花音は先日4歳になりました。未だ言葉を発することもできませんが、私は泣き明かす日々を卒業し、最近では花音が私たちの元へ生まれてきてくれた意味を考えるようになりました。

この世にどうしても健常児と障害児に振り分けて生まれなければならない定めがあるのなら、私たちは神様から選ばれ信頼されて、「この子を育ててみなさい」と託されたような気持ちになってきました。「分かりました、ではしっかり見ていて下さいよ」と神様にたんかを切るようなエネルギーが湧いてきたのです。



▲おはよう、花音ちゃん!

我が家の孫でありながら、私の孫ではない、神様からお預かりした大切な子、そう思えるようになり、その距離感が切羽詰まった心の苦しみを少しずつほぐしてくれました。今は花音のちょっとした仕草の成長に「花音すごい! すごいよ、花音!」と大拍手をして感動!感動!の連続です。

その一方で自分の気持ちを信じきれない不安もありました。もしかしたら私のこの気持ちは、辛さから逃れるために、神様からお預かりした大切な子、そう思い込もうとしているのではないだろうか。自信がなく怖かったです。

そのような折に数カ月前、神奈川の障害者施設での事件でたくさん子どもたちが犠牲になりました。そのとき保護者の方々が全員「あの子は私たち老夫婦の生きる希望でした」、「あの子がいなくなった今、大きな支えをなくしました」とおっしゃって

いたのです。こうした声を聞き、ああ私の考えは本物だった、花音のいない生活なんて考えられない、私の気持ちは本物だった、信じていいんだと、勇気をもらうことができたのです。

花音は国立成育医療研究センターで毎月治療を受けていますが、4年前、初めて病院を訪れて驚いたことがあります。重い病気を持つ子ども専門の病院のはずなのにロビーには人があふれ、皆さん20代、30代と思える若いお母さんばかり。その誰もが我が子をしっかりと抱き、食い入るように見つめていました。私が今、目にしているのはたった一か所の病院。しかも決められたこの曜日一日だけ。日本全国でいったいどれだけの赤ちゃんに障害があるのだろうか、想像を絶する思いでした。

若いパパやママがこんなにもご苦労されていることを初めて知りました。これまで、のうのうと歳をとってきた自分が申し訳なく、罪悪感さえ覚えるような現場でした。駐車場には愛知や群馬といった他府県のナンバーの車もたくさん停まっています。私たちはどんなに朝が早くともその日のうちには自宅へ帰れますが、泊りがけで遠方から来られるご家族がたくさんいらっしゃることも知りました。

「もみじの家」の存在が、心身ともに疲れ切った若いパパやママの心を癒して下さいます。そして多くの方が「もみじの家」の活動を応援して下さいますことを願います。



皆さまの声をお寄せください。

ボランティアの声

思いを受けとめ心をつなぐ

財団ボランティアの声をお届けいたします。

ボランティアの方々がどんな気持ちで活動しているのか、ご理解いただければ幸いです。

菊地公子
(財団ボランティア)

「重い病気を持つ子どもたちとその家族が、家族としてゆったりと充実した時を過ごせる場を」とのキッズファム財団設立者、喜谷昌代様の熱い思い、すばらしい行動力と愛情に心を打たれ、ボランティアをさせていただいています。

「とは言え、ボランティアって、実際何をするの？」これがまず、最初の戸惑いでした。ともかく体当たりとばかり財団の扉を叩いたものの、なかなかお役に立てずに今日に至っております。

財団支援活動先の一つである「もみじの家」を訪れて、まず驚いたのは、清潔で温かな施設が日々きちんと維持されていることと、スタッフの皆様のいつも変わらぬ笑顔とてきぱきとしたお仕事ぶりです。もみじの家のスタッフ・ボランティアの皆様とともにキッズファム財団のボランティアの私たちも、利用者の皆様にとって「もみじの家」がよりよい施設になるように様々な仕事をしています。

ボランティアの仕事は、財団運営に関わる事務的な作業のほか、キッズファム・カフェの運営、記念写真撮影(プロの写真家による撮影)、広報誌「もみじの家ニュースレター」の作成、利用者の方々のお話を伺いよりよい施設にしていくための情報収集等々、多岐にわたっています。それぞれ担当ごとにリーダーを中心にチームワークよく活動を行なっています。



▲財団事務所で作業をするボランティアの皆さん

先日、「もみじの家」利用者のお母様からお話を聞く機会がありました。その晩一緒に宿泊する小学生のお姉様がパンフレットを見て、可愛いお家に泊まることをとても楽しみに「早く学校終わって！早く行きたい！」とおっしゃっていたとお話くださいました。「家族そろって宿泊となるとなかなか難しいので、今日はみんなが楽しみにしていたのです」とおっしゃるお母様も満面の笑顔でした。もっとこうした施設がたくさんできたらよいのにとの声も多くの方々から伺いました。

喜谷様の思いを利用者の皆様に感じていただけた喜びとともに、その思いをつなぐ架け橋として少しでもお役に立てるようにと心新たにしています。

講演会に参加して

布施 泉
(東京ウイメンズクラブ)

昨年12月7日(水)に本財団と「もみじの家」の共催で「重い病気を持つ子どもたちともみじの家」と題する講演会が開催されました。国立成育医療研究センターの講堂を会場にして、150名を超える方々に参加していただき盛会となりました。会場には、プロフォトグラファーの廣田比呂子氏がボランティアとしてこれまでに撮影してきた子どもたち(もみじの家の利用者)の写真が展示され、来場者は熱心に見入っていました。

来場者の一人である布施泉さんに講演会の感想を寄せていただきました。

何年か前、初めて「もみじの家」の構想を伺ったときは、このように素晴らしいことに取り組まれる方々がいらっしゃることに、また同時に難病をかかえるお子さまとご家族のご苦勞に大変驚きました。しかし、それが今、確かな現実となってお子さまとご家族をあたたかく迎える施設が運営されています。

この大事業を実現されてきたご尽力のお話を、12月7日、成育医療研究センターの講堂で、英国よりご帰国中の喜谷昌代さまからゆっくりと伺うことができました。喜谷さまはじめ多くの方のあたたかな思いが大きな壁をいくつも乗り越えていくという、静かな語り口ながらも力強いストーリーでした。たくさんのご家族が心からくつろがれている様子も、お話、スライド、同時開催の写真展などから手に取るように伺えました。また、医師や看護師、スタッフの皆さまのお話を伺いながら、ご家族の皆さまもこの方たちにならと安心して大切なお子さまを預けられていらっしゃると思いを巡らせました。

ハウスマネージャーの内多勝康さまからは、「もみじの家」の存在が知られ始め、ご利用のご家族が増えているとのこと報告があり、さらに18歳以上の方のための施設も必要であるというお話も伺いました。

先日、私ども東京ウイメンズクラブの会でもお話を伺った際、ご列席の各国大使夫人方も身を乗り出して聞き入っておられました。是非「もみじの家」に伺いたいとお申し出もあり、深い共感を呼びました。「もみじの家」やキッズファム財団の活動は、福祉の進んだ国々にも、またケアがこれから望まれる地域の皆さまにも一つの大きなモデルケースとして素晴らしい財産なのだと感じました。

これから、今回のような講演会が広く開かれ、ますます活動が広く知られるようになることは、多くのご家族をお迎えする準備

が強固になるとともに、素晴らしいモデルケースを知って頂くという意味でも大変意味深いことだと思います。関係の皆さまのますますのご活躍を心よりお祈りいたします。



ちょっといい話

三歳の新(あらた)くんがキッズファム財団に寄付をしてくれました!

先日、新くんのお誕生日会がありました。

「お誕生日プレゼントは、おもちゃではなく、重い病気を持つ子どもたちへの寄付にしてほしい!」と、新くんはお友達たちに伝えてくれたのだそうです。

「誰かの幸せを願えるような優しい心を持った子になって欲しいと、いつも思っています」とは、お母さんの言葉。大丈夫、もうすっかり優しい心を持った子に育っていますよ。

新くん、ありがとう!



在宅技術講習会が開催されました



▲会場は参加者の熱気に包まれました

平成28年10月10日(月・体育の日)、国立成育医療研究センターにおいて「実地医家を対象とした在宅技術講習会」が開催されました。小児在宅医療に高い関心をお持ちの方にお集まり頂き、会場は学ぶ意欲に包まれました。医療ケアが必要な小児在宅患者が地域で安全に暮らすためには実地医家の協力が不可欠です。地域の中で安心して暮らしていける仕組みができるよう、受講者の要望に応じた講習会を今後も継続していきたいと考えています。

なお、この講習会は、日本製薬団体連合会様から補助を受けて実施している平成28年度事業の一つです。

参加数 17名

蒲田医師会医師……………2名	病院勤務医……………5名
世田谷医師会医師……………1名	訪問看護師……………3名
玉川医師会医師……………2名	成育看護師……………1名
調布市医師会医師……………3名	

アンケート結果 回収15名

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15
気管切開講義															
胃瘻講義															
呼吸器講義															
小児在宅の実際															
小児在宅医療診療報酬															
気管切開実習															
胃瘻実習															

【感想】・気管切開、胃瘻の手術式を知ることができて良かった

- ・また情報を頂けると助かります
- ・とても勉強になります
- ・子どものベンチレーターが見たかった
- ・大人の対応と異なる点がわかった
- ・自分も関わりたいと思えた

	大変よい
	良い
	普通
	あまり良くない

今後の活動予定

キッズファム財団では、さまざまな研修会や講演会などを計画しています。

研修会

「医療的ケア児と家族を地域で支える」をテーマにした研修会が、国立成育医療研究センターの講堂を会場にしてキッズファム財団の主催により3月に開催されます。医療的ケア児に関わる関係者や全国の子どもホスピス事業者、成育医療研究センターの職員やボランティアなどが参加する予定です。医療的ケアが必要な子どもと家族を支えるための支援モデルを全国に広めることは、日本の社会がかかえる大きな課題です。本研修会では、そのためにはどのような視点が必要となるのかを参加者とともに学び考えていきたいと思っています。

詳細は財団事務局までお問い合わせください。

公開シンポジウム

キッズファム財団では、重い病気を持つ子どもとその家族が直面する現実を多くの方々に知っていただくために、公開シンポジウムを6月に開催する予定です。重い病気や障害をかかえたまま医療ケアを常に必要とする子どもとその家族を取り巻く諸問題に光を当て、そのような家族が精神的に追いつめられて地域社会から孤立することがないようにするには、一体どのようにすればよいのか、そのヒントを探りたいと思っています。

シンポジウムの概要は以下のとおりです。詳細が決まり次第、あらためてご案内いたします。

【日 時】平成29年6月24日(土) 午後1時開会

【会 場】成城ホール(小田急線「成城学園前駅」下車徒歩4分)

【テーマ】(仮題)

『重い病気を持つ子どもと家族を地域で支えるために
～「医療的ケア児」を知ることからはじめよう～』

【基調講演】高橋源一郎氏(作家・明治学院大学教授)

【シンポジウム】ファシリテーター:

内多勝康

(「もみじの家」ハウスマネージャー・元NHKアナウンサー)

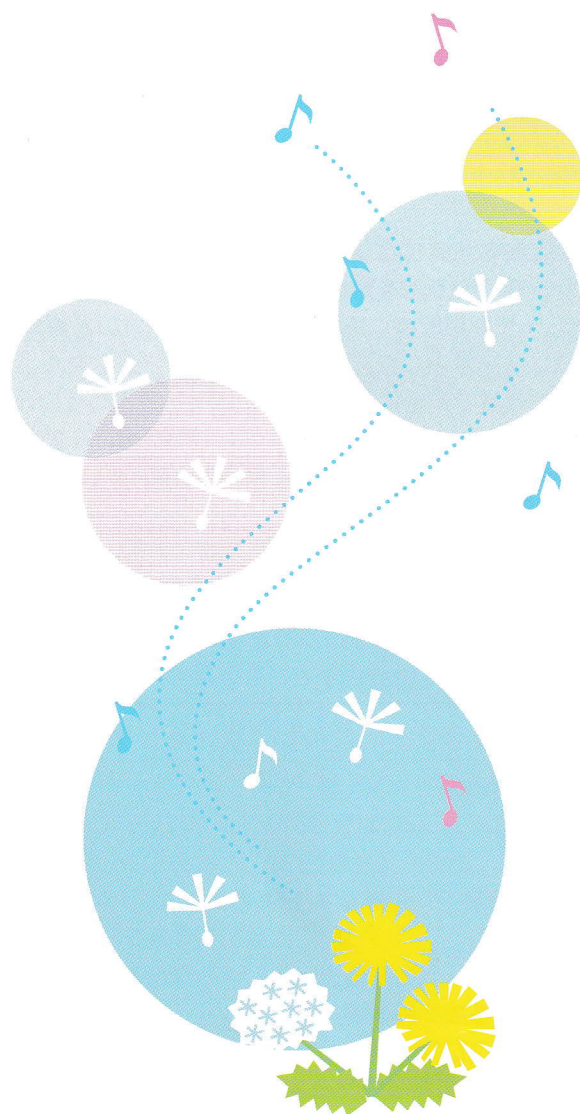
パネリスト:

医療従事者をはじめ、医療的ケア児をかかえる
ご家族など(現在調整中)

【その他】写真展「重い病気を持つ子どもと家族」を同時開催

編集後記

「キッズファム通信」をお届けいたします。重い病気を持つお子さんをかかえるお母さま方の原稿を読むと、ご家族の不安や苦悩、そして何よりも愛情がひしひしと伝わってきます◆歴史の進歩とは「不条理な苦痛を軽減すること」だと哲学者の市井三郎氏は言います。自らの責任を問われる必要のないことから生まれいずる苦痛。それをいくらかなりとも軽減するために私たちは何ができるのか、少しずつ考えていきたいと思っています。(W)



一般財団法人「重い病気を持つ子どもと家族を支える財団」

〒157-8535

東京都世田谷区大蔵2-10-1
国立成育医療研究センター内

Foundation for Severely-Ill Kids and Their Families

TEL 03-5494-1230 Eメール  kidsfamjapan@gmail.com

URL: <http://www.intercast.co.jp/kidsfam/>