



キッズファム 通信

No.16
2024年12月発行

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 Children and Their Families



ご挨拶

いかがお過ごしでしょうか。

先日、キッズファム財団のボランティアの方々と一緒に短いDVDを見る機会がありました。2010年に私がオクスフォードのヘレン・ダグラスハウスをお訪ねした時の記録です。ハウスの創設者、シスター・フランシスと亡き喜谷昌代さんの元気なお姿も映っていました。

私のはじめてヘレンハウスとはどんな施設で子どものホスピスとは何か？を実感させられたのはその5年前（2005年）です。喜谷さんがMOMIJIプロジェクトの一環でヘレンハウスが支援しているLTD(Life Threatening Disease:命を脅かす疾患。LTCとも云う。CはCondition)の子どもたちを引率

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 代表理事 細谷 亮太

して日本を訪れた際に当時私の働いていた聖路加国際病院のチャペルに来てくださり、お話会などが催されました。先天性、神経系、腫瘍性疾患など様々な病態の子どもたちと話し合っ、「そう言うことなんだ」と腑に落ちた気がしたので。百聞は一見に如かずそのものでした。

2007年には当時の天皇皇后両陛下が英国を国賓としてご訪問の折にオクスフォードをご訪問、ヘレンハウスの創立25周年行事にご臨席なさいました。これが日本のマスコミでも大きく報道され、「子どもホスピス」が我が国でも知られるきっかけとなりました。2008年に神奈川県立子ども医療センターに緩和ケアチームが発足したのもその流れのひとつです。

DVDの中で明るい陽射しの中の喜谷昌代さんの当時の笑顔を眺めながら運命の不思議を感じておりました。

☆財団の主な活動のご紹介

■第30回キッズファミ・ライブinもみじの家 ～新沢としひこさん～



9月12日、国立成育医療研究センターのもみじの家にて、作詞家でシンガーソングライターの新沢としひこさんのライブを開催しました。もみじの家を利用中または利用登録のあるお子さんとご家族をはじめ、医師・看護師・もみじの家のスタッフさん方に楽しんでいただきました。

新沢さんの素晴らしい演奏と歌声に身体を弾ませるお子さん、感動で涙するお母様、会場にいる全員がリラックスした素敵な笑顔になっていました。



「バナナくん体操」では楽しい手遊びと体操を。身体を伸ばしたり揺らしたり、手をたたいたり、みんなとても楽しそうでした。

「はらぺこあおむし」の歌は、大型絵本と一緒に。歌に合わせて揺れたり近づく絵本にみんな大喜び。



アンコール曲はみんなが大好きな曲「にじ」。全員で合唱しました。



～素敵なメッセージを一部抜粋した形でご紹介させていただきます。～

久しぶりのコンサートに参加できてとても嬉しかったです。優しい司会と楽しい音楽であたたかい気持ちになりました！息子が入院中に泣いて寝ない時や、治療でぐったりしている時にいつも新沢さんのいろいろな曲をよく歌っていたので大変だった時を思い出して初めの曲から涙が出てしまいました。かなり止まらなかったです(笑)

この夏は体調不良などでどこにも出かけられず、そんな中、こちらのイベントのお知らせを受け取り、急遽参加させてもらいました。生の音楽を聞くのが大好きなのか、リモートやCDなどではあまり興味を示さないのですが、生の音楽は急に目をキラキラさせます。何か五感に伝わり方が違うのでしょうか。生の音楽を聞ける機会をありがとうございます。

「にじ」「せかいじゅうのこどもたちが」「さよならぼくたちのようちえん」等どれも大好きで、娘は成長の過程で、私は育児と介護の傍らで、療育園や特別支援学校、テレビやYouTube動画、お気に入りのうた絵本など、あらゆる場面でいつも新沢さんの曲を聴いてきました。「パレード」は何度も聞くうちにどんどん好きになり躍動感があって大きな包容力と生命力溢れる雰囲気を感じながら聴き入りました。

うちに来ている看護師さんも行きたいって言っている人が多かったです。川崎とか品川のコンサートも行きたいけど、やはり行くのに負担がかかるので、もみじの家で聴けて本当に感謝です。

改めて、素敵な歌と演奏と心温かいお話をしてくださった新沢としひこさんに心より感謝申し上げます。ご協力いただきましたアスクミュージックの皆様、もみじの家関係者の皆様にも厚く御礼申し上げます。

■写真展「いのち」輝く ～ファミリーフォトプロジェクト～

「うちの子、七五三の写真がないんです。写真スタジオで断られてしまって。」

この一言から始まったファミリーフォトプロジェクト、もみじの家滞在中にカメラマンが家族写真を撮影しプレゼントしています。ご家族からは、「きれいに撮っていただけてうれしい」「とても楽しい撮影でした。」「祖父母に送ったら、とても喜んでくれました」「リビングに飾っています」「年賀状に使いました」等の言葉をいただいています。

撮影した写真はどれも、ご家族の姿をありのままに伝えていきます。この写真を、ご家族の許可をいただいて、写真展として展示しています。

重い病気を持つ子どもと家族の姿を伝えることで、何かを感じたり、考えたり、ひいては行動したり・・・、みんなが暮らしやすい社会に繋がっていくことを願っています。本年6月以降に行った写真展を紹介します。

i. 国立成育医療研究センター外来ロビー

2017年8月より展示替えをしながら継続、通院しているお子さんとご家族、来訪者、職員等に見ていただいています。ご家族からお礼の言葉が届いたり、お友達が写っていると喜んでくださる方もいらっしゃいます。



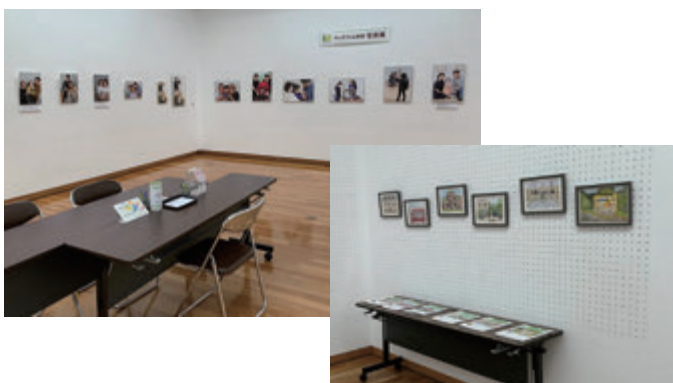
ii. NHK放送技術研究所技研ギャラリー 8月5日～9月3日

毎年、展示させていただき、今年で5回目となります。近所の方が散歩がてら寄ってくださったり、NHK技研の職員や来客の方々に見ていただいています。



iii. 世田谷美術館区民ギャラリー 10月1日～6日

今回初めて、財団通信の表紙原画6点も展示しました。英国をテーマにした絵画にファミリーフォトプロジェクトで撮影した家族写真をはめ込んだものです。



iv. 大妻女子大学多摩キャンパス学園祭

10月19・20日、教育・福祉を学ぶ学生さんたちが、学習の一環として写真展を行っていただきました。吹き抜けのガラス天井のラウンジ、やわらかな光が差し込む、とても素敵な展示になりました。



v. 新宿区立 ここ・からまつり

11月10日、ここ・からまつりが行われた、新宿区立子ども総合センターの3階廊下をお借りして写真を展示しました。たくさんの方々に写真をご覧いただき、「いい写真ですね」と声をかけていただいたり、質問をいただいたりしました。



■ 砧公園スペシャルデー



11月9日(土)に、「砧公園 ねむのき広場」と「みんなの広場」で開催された「砧公園スペシャルデー」に参加しました。「砧公園スペシャルデー」は、障がいのある子もいない子もみんなが楽しめるイベントです。

澄みきった秋晴れのなか、大勢のお子さんやご家族が来場されました。特別支援学校に通うお子さん方もたくさん来られてイベントの主旨通りのインクルーシブな空間となりました。

当財団は、活動紹介と「ファミリーフォトプロジェクト」で撮影した家族写真の展示に加えて、わなげコーナーも設けました。わなげを楽しんでくれた方には、ヤマト株式会社様より提供いただいた可愛い動物の絵柄のスティックのりをプレ

ゼントしました。

国立成育医療研究センターをはじめ様々な団体もブースを出展し、活動紹介や、シャボン玉、射的やスーパーボールすくいなどの遊びの場もありました。サンバや打楽器演奏、阿波踊りなどのパフォーマンスもあり、会場が一体となって盛り上がりました。

障がいのある子もない子も、大人も子どもも、海外の方も、まさに色々な方が入り混ざった楽しいインクルーシブのイ

ベントに参加させていただきましたこと、そして素晴らしい企画・運営をしていただいた「公益財団法人 東京都公園協会 砧公園サービスセンター」様と「ar TeaTreat」様に心より感謝いたします。



■ もみじの家 “秋まつり”



10月26日、もみじの家で“秋まつり”が行われました。会場はハロウィン仕立て、スタッフも仮装して参加です。事前に申し込みをした15家族が来場してくださいました。

財団はファミリーフォト(家族写真の撮影)とカフェ(飲み物とお菓子のサービス)で協力しました。ファミリーフォトには12家族が参加、その場で印刷した写真をフレームに入れてプレゼントしました。えんじ色の背景の効果は抜群、どのご家族の写真も楽しいハッピーハロウィン! になりました。「家族揃って写真が撮れるなんて…。」「よい思い出になります。」と喜んでいただきました。その後はカフェで飲み物とお菓子を召し上がりながら、ゆっくりくつろいでいただきました。

■ BSTコンサート



6月15日、港区麻布台にあるブリティッシュスクール東京(BST)において、若手プロの演奏家によるインクルーシブコンサートが開催されました。主催者より財団に、もみじの家利用者のご家族も招待したいとのお話があり、申し込みがあった5組の重い病気を持つ子どもとご家族にお越しいただきました。

ショパンやモーツァルトなどの作曲家による馴染みのあるクラシック音楽にBST関係者とご家族の皆さんのこころがひとつとなる素敵な時間でした。

■ 成育 “夏まつり”

8月3日、国立成育医療研究センター(成育)中庭で行われた“夏まつり”に参加しました。お子さんたちに楽しんでいただこうと「わなげ」を準備、小さな景品も準備しました。

「わなげ」は子どもから大人まで大人気、順番待ちの列が出来ました。そして景品終了後も、暗くなるまで列が絶えませんでした。とても楽しいひとときでした。



■キッズファミカフェ再開！

コロナ禍で休止していたキッズファミカフェが4年ぶりに6月から再開しました。

「ゆっくり座ってお茶を飲むことができなかった」
「本格的なコーヒーを飲むのは久しぶり」

こうした皆さまからのお声をいただき再開できてよかったと思っています。キッズファミカフェは「もみじの家」のスタート時にキッズファミ財団で何かお手伝いできることはないかと模索した結果、「もみじの家」の利用者のご家族、来訪者、ドクター、スタッフの皆さまに「もみじの家」のダイニングでお茶やコーヒーをお出ししてくつろぎのひと時を



過ごしていただくよう始めました。4年を経て再開した今回、お抹茶もその場で点てて差し上げています。皆さまに大好評でお代わりなさる方もいらっしゃり、嬉しいかぎりです。

今のところは、まだ月3回ほどのキッズファミカフェですが、もう少し余裕ができましたら毎週開催できたらよいなと思っています。カフェの時間にお母さま同士で、またドクターやスタッフの皆さま方との交流もできると良いと思います。「もみじの家」のイベントの時にも一緒に参加させていただき、キッズファミカフェを開催しております。

10月からはカフェの時間に、月2回プロの方によるマッサージもご利用いただけるようになりました。

今後も「もみじの家」の皆さま方のおじやまにならないように気をつけながら、お茶のひと時のご奉仕を続けたいと一同願っています。

キッズファミカフェ担当チーム



ご家族からのお便り「コンサートに参加して」

門田 檀・千明様

新沢としひこさんの曲に初めて出会ったのは、障害のある娘の就学前に、母子通園型の療育園へ通っていたときでした。帰りの会で、先生が大きな画用紙に、「にじ」の歌詞を書いて下さり、病気や障がいのある子供達と一緒に皆で歌いました。素敵な歌詞とメロディだったので、先生に、この曲はどなたの曲ですか？とお聞きしたところ、新沢としひこさんと中川ひろたかさんの曲ですよ、と教えて頂きました。それまでの童謡や唱歌とは違う世界観に、たちまち魅了されました。

新沢さんの曲は、思いやりがあり、そっと背中を押してくれるような世界観なので、子供に病気や障害があっても、日々、命や生きることを見つめている親にとっては、ダイレクトに心に伝わってきます。不安や悲しみで押し潰されそうな時でも、新沢さんの歌を聞くと目の前の景色が明るくなり、幸せな優しい気持ちに包まれ、ただただ娘のことが愛おしくなります。

どれも大好きな曲ですが、特に「にじ」は、歌詞が手振りで表しやすく、気管切開をしていて話せず、知的障害もある娘でも手振りで楽しむことが出来ます。今では、娘と私の大切なコミュニケーションの歌となっています。一緒に同じ手振りが出来て、歌詞の流れも良く覚えているので、娘と私はお喋りをするように「にじ」を手振りしながら歌い、一曲歌い終わると私達は達成感で心満ち足りて、笑顔で拍手し合

ます。

コンサートというと、吸引やトイレのことがあるため敷居が高いのですが、行き慣れた「もみじの家」でしたので、安心して参加できました。こんな素敵な機会を独り占めしても良いかしらという思いでしたが、少し先に天国へ行ってお空で聴いている娘のお友達たちの分も手拍子をして、楽しい気持ちがみんなに届く様に娘と楽しみました。このような機会を作って下さった新沢としひこさんとキッズファミ財団およびもみじの家の皆さんに感謝申し上げます。



*キッズファミ通信No15の本コラムにご寄稿頂いた山下部敦子様の娘さんのお名前は莉奈さんです。ここにお詫びして訂正いたします。



英国だより (12)

喜谷 喜夫



英国のニュースと申せば夏に行われた英国の総選挙2024で、労働党が単独過半数で14年ぶりに政権が交代し、イギリスにとって新時代がはじまることに成りました。新首相になったスターマー党首は、人権問題を扱う弁護士として国や大企業を相手とった訴訟で活躍した後、2008年に検察局長に成りました。刑事司法への貢献が評価されてSirの爵位を受けました。政治家への転身は2015年です。日本人が感じる労働党という名前からのイメージでなく、新しい時代の幕開けへの期待が強いようです。



BBCウェブサイトより

そして6月には天皇、皇后両陛下の国賓としての訪英が実現されました。国王夫妻主催の晩さん会には私の娘、財団理事の安喜オーバーも招待されました。

長年障がい者の日英交流を行っているUK MOMIJIの活動を知ったカミラ王妃からお声がかかったものと思われます。天皇陛下はスピーチの中で長年にわたる両国の交流に触れ「訪問を通じて、友好親善関係が次代を担う若者や子どもたちに着実に引き継がれ、一層進化していく一助となれば幸いです」

と述べられました。今回離任される林大使の言葉をお借りすれば、現在の日英関係は「かつてないほどの高いレベルになった」と評価されました。

またオックスフォード大学のClarendon Archにある16世紀から続くプレートに、喜谷記念基金 (KMT) からの大口寄付者として私の兄 (KMTの基をつくった) の名前が刻まれました。ヘンリー8世やエリザベス女王などの歴史上の人物の名前がある中で、大変光栄なことだと思っています。



Clarendon Archのプレートの前で

*英国だよりは次号より喜谷家ご家族からの寄稿となる予定です。

昌代さんと私 -第3回-

喜谷昌代さんに初めてお会いしたのは、平成21年5月、第10回MOMIJIプロジェクトでヘレンハウスの利用者のご家族、ハウスのスタッフとともに来日された時です。大阪市立総合医療センターの岡崎伸先生たちの働きかけで関西旅行、そして大阪での講演会が計画されました。当時、私は京大に勤務していたこともあり、一行の京都案内を引き受けました。講演会は新型感染症のため自粛されましたが、内輪だけのパーティが開かれ、喜谷さんご夫妻、シスター・フランシスとも親しくお話し、昌代さんが日本で子供ホスピスが始まることを強く望んでおられることを感じました。

翌年、私は現在の病院に移りましたが、昌代さんやシスタ



平成24年 レスパイトハウス懇親会
前列左から富和、昌代さん、シスター・フランシス

奈良親子レスパイトハウス 代表 富和清隆

ーにお会いしたことがきっかけで、奈良親子レスパイトハウスを立ち上げました。細やかであってもその精神に沿った活動をしたかったからです。昌代さん



令和5年 きたまち散歩 後列右2番目

は参与として、物心両面でレスパイトハウスを支えてくださいました。

しかし、そうした支援よりも、個人的には昌代さんのお人柄にふれられたことが何よりの思い出であり宝物のように思います。助けを必要とする人に支援の手を惜しまれないのは倫理的というより、お人柄による自然なおふるまいだと思います。ご家族のことをとても大事にされ、御主人の事、お子さんの事、お父様の事をよくお話ししてくださいました。そして、それが自然に、他の人々の家族もまた大切にしたいという姿につながっているように感じます。実際、私の家族にもとても親しく接していただきました。雪と寒さのヒースロー空港に閉じ込められた娘を救い出して下さりほっとしたことを思い出します。

結局、昌代さんが期待されたような子供ホスピスはできませんでしたが、昌代さんからは、家族の大切さを教えてもらったと思っています。親子、家族であることの限りなき喜びをしよう、時間。奈良親子レスパイトハウスが目指すものです。

■UK駅伝を“Team Momiji”が走りました

Oscar Beardmore-Gray
オスカー・ビードモア - グレイ

6月24日、初めての「UK駅伝」が開催されました。日英両国に拠点のある企業や大学生10人ずつの18チームが完走しました。ロンドンから西へ車で約1時間のテムズ川沿いのオックスフォードからウィンザーまで122キロの自然あふれるコースでした。各選手はたすきを掛け、引継ぎ場所で次のランナーにそれを渡すリレー形式で走りました。

UK駅伝と同じ頃、天皇陛下と皇后陛下が英国を公式訪問されました。天皇陛下が1983～1986年に留学されていた



喜谷家のランナーたち (右端が筆者)



Photo: Phil Hill

オックスフォード大学の町がUK駅伝のスタートに選ばれました。ウィンザー城は英国王室の住居なのでウィンザーがUK駅伝のフィニッシュになりました。今回のイベントは日本文化と日英関係と箱根駅伝の100周年を祝いました。

私の祖母である喜谷昌代が“Momiji”と言う、英国を拠点とするチャリティを約30年前に設立しました。私達家族はそれ以来キッズファム財団ともみじの家を支援しています。喜谷昌代の孫たち7人を含む“Team Momiji”は10時間33分で7位に完走しました。優勝チームはオックスフォード大学でタイムは7時間48分でした。“Team Momiji”は5600ポンド(100万円以上)の協賛金を集め、その内の2000ポンド(約40万円)をキッズファム財団に寄付しました。UK駅伝は来年もフィナンシャル・タイムズが後援して、2025年6月に行われる予定です。来年も楽しみです！

ご寄付いただいた方々ご支援有難うございます

(2024.4.1 ~ 2024.9.30)

敬称略

青野 佐代子 / 秋前 秀樹・里依菜 / 秋前 里依菜 / 朝野 春美 / 芦澤 昌子 / 畔上 英子 / 畦上 恭彦 / 荒木 篤志 / 安西恵美子 / 川勝美樹 / 飯泉 希世子 / 池上 典子 / 池田 琢哉 / 伊佐 拓哲 / 石井 由美子 / 石岡 泰子 / 石原 晶世 / 石山 正子 / 磯野 悦子 / 伊藤 啓子 / 伊東 ふじ子 / 稲井 真貴子・清香 / 稲垣 いく子 / 伊野 公基 / 今井 敦子 / 五十子 敬子 / 岩佐 敏子 / 岩田 啓子 / 岩間 陽一郎・有喜子 / 植田 栄子 / 上田 照子 / 植田 宣子 / 上村 恵一 / 宇川 俊和 / 梅木 孝治 / 江端 貴子 / 大川 周二 / 大野 隆史 / 岡田 啓子 / 岡田 那美枝 / 岡部 和子 / 小田 康之 / 越智 和博 / 小野 登美子 / 小野 美穂 / 小山 安澄 / 折田 正樹・昌子 / 片山 成美 / 勝川 恵子 / 加藤 祈世子 / 金澤 開作・記美恵 / 金田 永子 / 蒲谷 ひろみ / 鎌田 千津子 / 亀山 厚也 / 亀山 聡子 / 川辺 優子 / 菅野 哲介 / 岸井 淳子 / 岸本 晃子 / 工藤 悦子 / 工藤 加寿子 / 工藤 隆司 / 久保 恭子 / 倉田 潔 / 倉地 正・真知子 / 栗原 喜久子 / 黄田 立文 / 河野 典子 / 五嶋 くみ子 / 児玉 桂子 / 狐塚 七重 / 小林 浩子 / 小峰 万木子 / 西塔 雅彦 / 坂本 郁子 / 佐々木 葉子 / 笹嶋 真理子 / 佐藤 千鶴代 / 真田 裕季子 / 澤村 明子 / 篠原 実 / 島谷 美成・恵以子 / 清水 佳代子 / 新藤 由喜子 / 須崎 ゆかり / 鈴木 利子 / 鈴木 牧子 / 鈴木 佑子 / 鈴木 祐子 / 高梨 絹代 / 高橋 里江 / 高山 香奈江 / 田川 元子 / 田口 秀子 / 田代 洋子 / 田添 敦孝 / 玉井 祥子 / 土田 和子 / 土屋 幸子 / 寺田

晴子 / 土居 和子 / 友岡 宏江 / 鳥越 大地 / 長島 日出男 / 中島 陽子 / 中田 俊行 / 中野 喜久子・由美子 / 中野 弘子 / 西川 博子 / 沼田 真由美 / 野口 蔵次 / バーランド 和代 / 樋口 浩康 / 平田 恭信 / ファリーダ ラーマン / 福神 規子 / 藤井 克徳 / 布施 泉 / 古澤 育恵 / 堀内 静夫 / 堀江 ひろ子 / 前垣 義弘 / 前田 和恵 / 前田 浩利 / 牧野 みどり / 増田 美鶴 / 松尾 三枝子 / 松坂 ヒロシ / 丸山 栄子 / 三浦 正充 / 水野 正望 / 宮武 倭子 / 宮本 尚子 / 村尾 奈央 / 村田 久美子 / 馬上 英実 / 森山 邦代 / 森山 誠二 / 守家 李衣 / 安井 純一郎 / 山内 敏樹 / 山田 史郎 / 山根 由香 / 山羽 啓子 / 山本 尚子 / 吉岡 千帆子 / 吉田 三恵子 / 渡辺 泰子 / 和田 裕子 / 匿名 15名 / イニシャル10名 CY/HI/KA/KF/KJ/KT/MS/RN/SS/YS
【お宝エイド】 奥松 英幸 / 柳原 麻里 / 多田 映子

ご寄付いただいた企業・団体

首都開発株式会社 / 宗教法人 成勝寺 / 東京西ロータリークラブ
むつみ会 / 東京アーバンコンサルティング株式会社 / 医療法人社団 のびた / コーユーレンティア株式会社

*募金箱の設置については、多くの企業・団体様にご協力いただいています。設置箇所についてはウェブサイトをご覧ください。

*各種イベントに募金箱を置かせていただいています。



会員募集と ご寄付のお願い

- ★ 財団の活動は、皆様からの毎年のご寄付（年会費）によって賄われております。
- ★ 皆様からのご支援で、一人でも多くの「重い病気を持つ子どもたちと家族」を支えてください。
- ★ 会員の方には、継続的に財団通信をお送りするほか講演会等イベントのご案内を差し上げます。
- ★ 財団通信にて、お名前・団体名を開示させていただきます。匿名およびイニシャルをご希望の方はお手数ですが、財団事務局までメールまたはお電話にてご連絡ください。

◆ 年会費（4月1日から翌年3月31日）

- ① 法人会員 1口 100,000円
- ② パートナー会員 1口 10,000円
- ③ サポーター会員 1口 3,000円

※ 1口から何口でもお受けいたします。

◆ ご寄付

金額の多寡にかかわらず、ありがたく賜ります。ご支援をぜひお寄せください。

□ 口座名義

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

- 郵便振替
00140-0-420461
- 三菱 UFJ 銀行 成城支店
普通 0233800
- クレジット決済 (QRコード)



- ★ 三菱 UFJ 銀行に初めてご送金いただいた方は、メールまたは電話でご氏名とご住所をご連絡願います。

—お知らせ—

- ★ 2月15日(土)、東京都世田谷区の大蔵第二運動場体育館にて第2回「きらきらキッズフェスタ」を開催します。親子で楽しい時間が過ごせる音楽中心のイベントです。詳細は財団のウェブサイトなどでご案内いたします。

- ★ Vポイント募金にご協力をお願いします。従来のTポイント改めVポイントをお持ちでしたら、キッズファミ財団に募金いただくことが可能です。“Vポイント募金”で検索ください。
<https://donation.tsite.jp>



“Friends of KidsFam”

財団の仲間たち ②

認定NPO法人ファミリーハウス理事長 江口八千代

認定NPO法人ファミリーハウスは、高度先進医療を受けるため、お子さんとその家族が病院近くで経済的負担が少なく安心安全に滞在できる患者家族滞在施設を1991年より運営しています。現在東京都内で8施設17部屋運営しています。

運営開始から30年以上が経過して、医療技術の進歩、医療政策の変化などにより、付き添う親が滞在する場所からお子さんが滞在しながら治療を受ける場になりました。お子さんは免疫力低下状態や医療機器を使いながら滞在中も増えています。

患者家族滞在施設は、自宅を離れ闘病するお子さんと家族を支える第二のわが家です。単に宿泊する場ではなく、利用者の日常生活を大事に支える姿勢を大切にしていきたいと思っております。

ファミリーハウスが大事にしていること



ハウス運営において、スタッフ、ボランティアとともに利用者もハウスを支えるコミュニティの一員と位置づけている



編集後記

キッズファミ通信No.16をお届けします。今年もコンサートや写真展などのイベントが開催でき、ご家族とふれあう場があるということの喜びを感じています。

またキッズファミカフェも、もみじの家に戻ってきました。利用中のご家族やスタッフの皆さんとの交流の場となれば嬉しいです。

今回の表紙は、ロンドンの中心にあるリージェント通りのクリスマス・イルミネーションを描いてみました。建物の窓から眺めているご家族と一緒に雰囲気味わっていただけたら幸いです。喜谷昌代さんもバスから手を振っています。(大川)



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
(キッズファミ財団)

〒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



03-5494-1230 Eメール zaidan@kidsfam.or.jp

URL : <https://kidsfam.or.jp> 「キッズファミ財団」で検索ください

Foundation for Severely Ill Children and Their Families