

## 2019年度の事業報告書

特定非営利活動法人チャイルド・ケモ・ハウス

## 1 事業実施の方針

2019年度は、2018年度に引き続き小児がんおよび医療的ケアが必要な子ども達に対して小児慢性特定疾病児の自立支援事業等を中心に、支援を行った。また、重い病気を抱える子どもと家族の生活に寄り添う活動を実施するとともに、目的を同じくする他団体とのネットワークづくりにも注力した。

## 2 事業の実施に関する事項

## (1) 特定非営利活動に係る事業

事業名	実施内容	実施日時	実施場所	従事者の人数	受益対象者の範囲及び人数	事業費の金額(千円)
(1) 小児がんや小児慢性特定疾病などの難治性小児疾患分野におけるQOLの向上に関する研究事業	グリーンケアに関する研究 グリーンケアの会 (ちゃわ会)の開催	2019年 4月27日、 9月28日、 2020年 2月15日	関西中心	10	小児がんで子どもを亡くした親、 きょうだい 36名	899
	難病を抱える子どもの家族への心理社会的サポート事業 (助成：公益財団法人フランスベッド・メディカルホームケア研究・助成財団)	2019年 6月1日 ～ 2020年 3月	チャイルド・ケモ・ハウス	5	難病を抱える子どもの家族 10家族	
(2) 小児がんや小児慢性特定疾病などの難治性小児疾患に対する正しい知識の普及を目的としたイベントの企画、運営と普及啓発事業	チャイケモ・チャリティー・ウォーク (実施協力)	2019年 5月25日	神戸市内	100	会員、寄付者、支援者、 患児、患児家族等 1714名	2324
	講演活動 (学校でのがん教育、奉仕団体や企業、イベント等での活動紹介)	通年	関西中心	5	学校の生徒、教員、 奉仕団体関係者等 約4000名	
	インターネット上での活動 (ホームページ、フェイスブック、動画配信、ツイッター、ブログ)	通年	インターネット上	4	一般人フォロワー数 facebook 9300名 ツイッター1367名 インスタグラム1097名	

事業名	実施内容	実施日時	実施場所	従事者の人数	受益対象者の範囲及び人数	事業費の金額(千円)
(2) 小児がんや小児慢性特定疾病などの難治性小児疾患に対する正しい知識の普及を目的としたイベントの企画、運営と普及啓発事業	発行物の作成 チャイルド・ケモ・ハウスの活動を伝える『チャイケモつうしん』の発行	通年 年2回発行 (4月、11月)	チャイルド・ケモ・ハウス	5	会員、寄付者、支援者、患児、患児家族、関連団体等 約500名	
	「チャイケモのアートを体験ワークショップ」 (協力：阪急阪神ホールディングスグループ阪急阪神未来のゆめ・まちプロジェクト事務局)	2019年 4月12日	阪急電鉄本社ビル 1Fエコルテホール	4	一般人 約40名	
	チャースイ部 (助成：住友生命健康財団スミセイコミュニティスポーツ推進助成プログラム)	2019年 8月6日	関西学院中等部	15	小児がん・がんサバイバー9名、 きょうだい1名、 水泳部34名等	
	かえっこバザール&チャイルド・ケモ・ハウスの実施(助成：公益財団法人ベネッセこども基金)	2019年 10月27日	神戸市内	30	患児、患児家族、関連団体、一般人 約200名	
(3) 小児がんや小児慢性特定疾病などの難治性小児疾患に関わる全ての人への支援事業 小児がんや小児慢性特定疾病などの難治性小児疾患患児、家族の闘病生活支援、小児がんや小児慢性特定疾病などの難治性小児疾患闘病生活のQOL向上を目指す団体への支援	きょうだいケアイベントの実施 ①チャイケモ主催(計7回) ②NPO法人しぶたねと共催(ハウスにて開催) (計2回)	2019年 5月11日 8月3日 9月21日 10月5日 11月9日 12月7日 1月18日 2月1日 3月14日	チャイルド・ケモ・ハウス	20	患児のきょうだい44名、 保護者38名、 患児3名	3956

事業名	実施内容	実施日時	実施場所	従事者の人数	受益対象者の範囲及び人数	事業費の金額(千円)
(3) 小児がんや小児慢性特定疾病などの難治性小児疾患に関わる全ての人への支援事業 小児がんや小児慢性特定疾病などの難治性小児疾患患者、家族の闘病生活支援、小児がんや小児慢性特定疾病などの難治性小児疾患患者闘病生活のQOL向上を目指す団体への支援	ネットを使った学習支援 E-lecture	全11回 2019年 4月19日 5月31日 6月24日 7月24日 8月23日 9月27日 10月16日 12月23日 2020年 1月29日 2月28日 3月20日	チャイルド・ケモ・ハウス他	3	患児、家族、教育関係者 約80名	
	重い病気の子供たちの心に寄り添うオリジナル絵本「ピッケのつくる絵本」づくり事業を実施 (助成：公益財団法人ノエビアグリーン財団)	2019年 8月3日 9月25日 10月11日 12月1日 12月18日 2020年 1月21日 2月1日 2月5日 2月19日 3月13日	チャイルド・ケモ・ハウス、大阪大学医学部附属病院分教室、京都大学医学部附属病院 他	約30名	患児43名 保護者7名 院内学級先生等関係者2名	
	ハウスでのイベントの実施(クリスマス)	2019年 12月21日	チャイルド・ケモ・ハウス	20	患児、家族、25名	
	カフェふらりボルカフェによる無料コーヒーの提供	2020年 3月31日	チャイルド・ケモ・ハウス	3	患児3名 保護者約10名	
	ハウス滞在者への心理的社会的支援	通年	チャイルド・ケモ・ハウス	5	患児、保護者、きょうだい 44名	
	AYAピアサポートプログラム実施協力 主催：AYA's Journey Japan	AYA世代ピアサポートプログラム (5月19日、10月26日、3月7日)	チャイルド・ケモ・ハウス、摩耶山、LUXCARE HOTE	5	AYAピアサポートプログラム実施 小児がん・がん経験者30名、 医療者・支援者等 32名	
	チャリティーグッズによってチャイルド・ケモ・ハウスのコンセプトを広める活動	通年	チャイルド・ケモ・ハウス、全国	30	一般人 約250名	
	夢の自動販売機の設置の普及	通年	全国	5	支援者、一般人、企業 69台設置	

事業名	実施内容	実施日時	実施場所	従事者の人数	受益対象者の範囲及び人数	事業費の金額(千円)
(3) 小児がんや小児慢性特定疾病などの難治性小児疾患に関わる全ての人への支援事業 小児がんや小児慢性特定疾病などの難治性小児疾患患者、家族の闘病生活支援、小児がんや小児慢性特定疾病などの難治性小児疾患闘病生活のQOL向上を目指す団体への支援	募金箱設置の普及、募金の回収	通年	全国	10	支援者、一般人 92個設置	
(4) 小児がんや小児慢性特定疾病などの難治性小児疾患分野における医療者及び支援者の人材育成事業	重い病気をもつ子どもと家族への多様な支援をコーディネートできる人材の育成事業 (助成：阪急阪神 未来のゆめ・まち基金)	2019年7月28日シンポジウム実施、事例検討会 2019年11月10日、 2020年2月16日、2月17日、3月4日 計4回実施	阪急グランドビル、グランフロント大阪、大阪駅前第4ビル、チャイルド・ケモ・ハウス	3	小児がん経験者、患者家族、教育、医療、福祉関係者、ボランティア団体、大学、企業関係者等 約130名	1223
	ボランティアの会 (ハウス内外で実施するイベントの説明など)	通年 毎月1回	チャイルド・ケモ・ハウス	4	学生、教員、支援者、一般など 延べ、104名	
	大学生のボランティア指導および実習窓口	通年	チャイルド・ケモ・ハウス他	5	学生、教員、大学関係者、患者、家族等 約30名	
(5) 小児慢性特定疾病児童等の自立支援事業	神戸市、西宮市、尼崎市の委託による小児慢性特定疾病児等の自立支援事業の実施 (電話、面談、訪問等の相談支援を中心に、学習、病院つきそい等の支援、ワークショップも必要に応じて実施)	相談事業：通年	チャイルド・ケモ・ハウス、相談者の自宅、他	5	小児がんの患者をはじめ小児慢性特定疾病児とその家族相談 人数延べ269名	15589

事業名	実施内容	実施日時	実施場所	従事者の人数	受益対象者の範囲及び人数	事業費の金額(千円)
(5) 小児慢性特定疾病児童等の自立支援事業	自立支援イベント なつのワークショップ、あきのイベント、かぞく交流会、尼崎市交流会・家族会	2019年 8月24日、 9月7日、 10月20日、 11月4日	チャイルド・ケモ・ハウス、 神戸市勤労会館、 尼崎市保健所	10	神戸市、西宮市、尼崎市在住の小児慢性特定疾病児童とその家族64名	
	自立支援事業 班会議への研究協力	自立分担 班会議 2019年12月22日、 成果報告会 2020年2月8日、9日	東京	2	小児慢性特定疾病児童等自立支援員による相談支援に関する研究班員、その他関係者約120名	
(6) 医療保険各法に基づく訪問看護事業	2019年度は特に実施なし	なし	なし	0	0	0
(7) 介護保険法に基づく訪問看護事業	2019年度は特に実施なし	なし	なし	0	0	0
(8) その他目的を達成するために必要な事業	2019年度は特に実施なし	なし	なし	0	0	0