

## 全国こどもホスピスサミットin福岡開催

協力団体である福岡子どもホスピスプロジェクト主催のサミットが開催されました。理事の濱田先生、内藤さんが登壇されました。



## シバタハウス、カバー類洗濯 & 大掃除

緊急事態宣言下で利用が激減しているのを機会にハウスの布団カバーやベットパットなどの洗濯と大掃除を行いました。コロナ禍でもいつでも安心して利用してもらえるようにその時できることを行なう準備をしていこうと思います。



## さまざまなご寄付を賜りまして 誠にありがとうございます。

現在ハウス内で使用する下記の品目のご提供を募集しています。

アルコール消毒液 / 液体の洗濯洗剤 / タオル  
非常用食品（レトルト食品・缶詰等）  
旅行用のアメニティ（洗顔・基礎化粧品等）

品物送付先：811-3102 古賀市駅東2-3-21  
高原 登代子宛

## ボランティアさん募集中

福岡ファミリーhausではボランティアとして活動を支えてくださる方を募集しています。各ハウスの清掃、布団カバーおよびシーツの洗濯、年二回の大掃除、バザー值付け、物品の提供、販売など、お手伝いしてくださる方を募集しています。お気軽に事務局までご連絡ください。

福岡ファミリーhausは  
皆様の善意で運営されています。

ご寄付・支援費の振込先は  
郵便振替口座 01740-1-50330  
口座名「福岡ファミリーhaus」

## i 稼働率と収支報告

### ■2020年度施設稼働率・利用者数

部屋数	稼働率	利用者数
シバタハウス	87%	1,162
ぼっぽハウス	28%	200
コスモスハウス	56%	164
合計	69%	1,526

### ■2020年度決算と2021年度予算

	2020年度決算	2021年度予算
ハウス利用料	785,000	1,000,000
寄付収入	1,820,919	1,500,000
助成金収入	350,000	300,000
補助金収入	48,000	200,000
バザー収入	0	50,000
預金利息	40	0
収入計	3,003,959	3,050,000

### 支出

【ハウス事業費】		
旅費交通費	4,700	0
通信費	213,108	250,000
消耗品費	281,970	100,000
衛生費	69,610	130,000
賃貸料	525,170	710,000
ガス代	184,016	
電気代	219,492	700,000
水道代	125,920	
印刷費	35,850	500,000
修繕費	0	150,000
利用助成費用	0	0
支払手数料	35,953	40,000
保険料	40,040	40,000
雑費	48,910	0
事業費計	1,784,739	2,170,000

【事務局管理費】		
給料手当	1,080,000	1,080,000
会議費	1,754	120,000
旅費交通費	46,630	60,000
通信費	41,544	50,000
消耗品費	111,136	50,000
修繕費	2,550	0
支払手数料	15,520	20,000
保険料	6,650	7,000
管理費計	1,305,784	1,387,000
支出計	3,090,523	3,557,000
合計純損益金額	-86,564	-507,000
繰越金	6,323,141	5,816,141

会計監査 釜 俊 隆 司

## 福岡ファミリーhaus事務局

ADDRESS 〒812-0054 福岡市東区馬出2-3-27 2F  
TEL 090-7988-8189  
FAX 092-510-7455  
MAIL fukuoka.familyhouse@gmail.com  
WEB <https://fukuokafamilyhouse.org>



病院の近くのわが家

## 福岡ファミリーhaus通信

2021年6月発行



## 代表挨拶

長引くコロナ禍で皆さまにも緊張と不安の日々が続かれていることとお見舞い申し上げます。

福岡ファミリーhausにおきましても病院の様々な規制に伴う利用者の減少で令和2年度の利用料収入は4割減となりました。そのような中でも皆さまの変わらぬご支援や利用者からの「助かりました。ありがとう。」のお言葉に支えられながら今できる事をと、活動を持続しています。

厳しい状況下ですが新しい活動も始まりました。

一つは、昨年秋に九大病院専用の「コスモスハウス」を開所しました。

(後述参照)

二つ目は、一昨年より進めてきた「NPO福岡子どもホスピスプロジェクト」との協働活動を一步進め両団体の合併に向けて準備を進めていく事を理事会にて決議し、加えて「NPO福岡子どもホスピスプロジェクト」が主団体として申請しました「休眠預金活用事業」に共同事業体として採択されたことで3年にわたり事業を始める事となりました。(2P参照)会の活動も今年で26年、隙間を埋めるようにファミリーhausを何とか維持してきましたが、将来を考えると現在でも九大病院に設備の整ったハウスが無いことに加え、運営中のハウスの老築化や地域の再開発など、いずれ九大病院そばに小児専用のファミリーhaus自体が無くなる心配も否めません。

このことを踏まえ、今後は「NPO福岡子どもホスピスプロジェクト」と共に組織を整え、全国初の「子どもホスピス&ハウス」の実現に向けて道のりは険しいと思われますが、歩みを進めていきたいと思っております。

どうぞ次世代のためにも皆さまの変わらぬご理解とご支援を心よりお願い申し上げます。

高原 登代子

## 「コスモスハウス」開所

日々ハウスを運営する中で長年気になっていたことが、患児の急変によるICU等への移動や緊急入院などで夜間や休日などに病院に居場所が無くなる兄弟児を含む家族のことでした。

そのような中、当会を支援くださる某会社が九大病院に使途指定寄付を行って下さい、その寄付金で利用者の利用料補助をするという形が関係者の努力でまとまりました。

また、幸いなことにシバタハウスオーナー柴田さんのご紹介で事情を

ご理解頂いたうえでシバタハウスすぐそばのワンルームマンションを貸して頂けることとなり、「コスモスハウス」(九大病院小児専用)

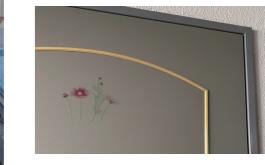
として昨年10月に開所、今年の1月より九大病院からの補助も始まり皆さまにご報告できる運びとなりました。

「コスモスハウス」は、緊急に備えるために通常の予約体制は取らず、九大病院の主治医からの直接依頼のみで利用を受け付けます。

今まで8家族の利用があり、ご家族、ドクターにも大変喜んでいただいている



シバタハウスから  
徒歩30秒



玄関扉にはコスモスを  
あしらいました

生活に必要な備品を  
完備しています

# 子どもホスピス＆ハウスに 休眠預金からの支援が決定しました。

入金などの取引が10年以上ない「休眠預金」の活用対象の一つに、難病のこどもや家族が自分の家のようにくつろいで過ごせる「子どもホスピス」の全国展開を目指す事業が選ばれ、事業を提案し資金を分配する公益財団法人原田積善会（はらだせきぜんかい・東京都世田谷区）により、事業に当たる団体として「福岡ファミリーハウス」と「NPO法人福岡子どもホスピスプロジェクト」コンソーシアム（共同事業体）の提案事業が採択されました。

「子どもホスピス」の設立を目指す団体は全国的な広がりをみせていますが、「ファミリーハウス」と「子どもホスピス」が一緒に「子どもホスピス＆ハウス」として事業提案したのは全国でも福岡のみで、「ファミリーハウス」と「子どもホスピス」の相乗効果により、重い病気の子どもと家族を包括的に支える取り組みが社会全体に認知され、協力者が増え、「子どもホスピス＆ハウス」が当たり前にある地域社会の醸成が進むことが期待されています。

## 子どもホスピス＆ハウスとは

「福岡ファミリーハウス」と「NPO法人福岡子どもホスピスプロジェクト」のコンソーシアム（共同事業体）は、図1のような社会を目指しています。福岡には高度な医療を提供する医療機関が複数あり、重い病気の子どもが治療を受けるために遠方から来て入院または通院しています。

付き添いの親御さんは子ども用ベッドに添い寝する、または貸し出し用のベッドで睡眠をとりますが、夜中まで点滴の交換があるなど熟睡できない日々が続きます。プライバシーが保たれているとは言えず、我慢が当たり前の生活になります。このようなご家族が安心して滞在できるように、現在、病院近くのわが家「福岡ファミリーハウス」を運営しています。

また、病気や治療による苦痛を和らげることを「緩和ケア」といいますが、子どもに重い病気や障がいがある場合、身体的な痛みだけを取り除いても十分ではありません。子どもが病気や入院によって、遊びや、学びを制限されること、学校や友達と離れて淋しい思いをすることも大きな痛みとなります。またそのようなお子さんのご家族も常に緊張した生活の中で疲労や心痛を抱えています。

医療的な安心のもとに、教育や音楽、芸術などの知を統合し、病気や障がいのために外出さえままならない子どもたちに、さまざまな体験の機会を提供し、子どもの成長発達を支える場所。時には、そのようなお子さんを預かることで、張り詰めた日々を過ごすご家族に、ひとときの休息をもたらす場所が必要です。

自宅のようにくつろげて安心できる「第二のわが家」。

重い病気や障がいをもつお子さんとご家族の生活をトータルに支える「第二のわが家」。

それが「子どもホスピス＆ハウス」です。

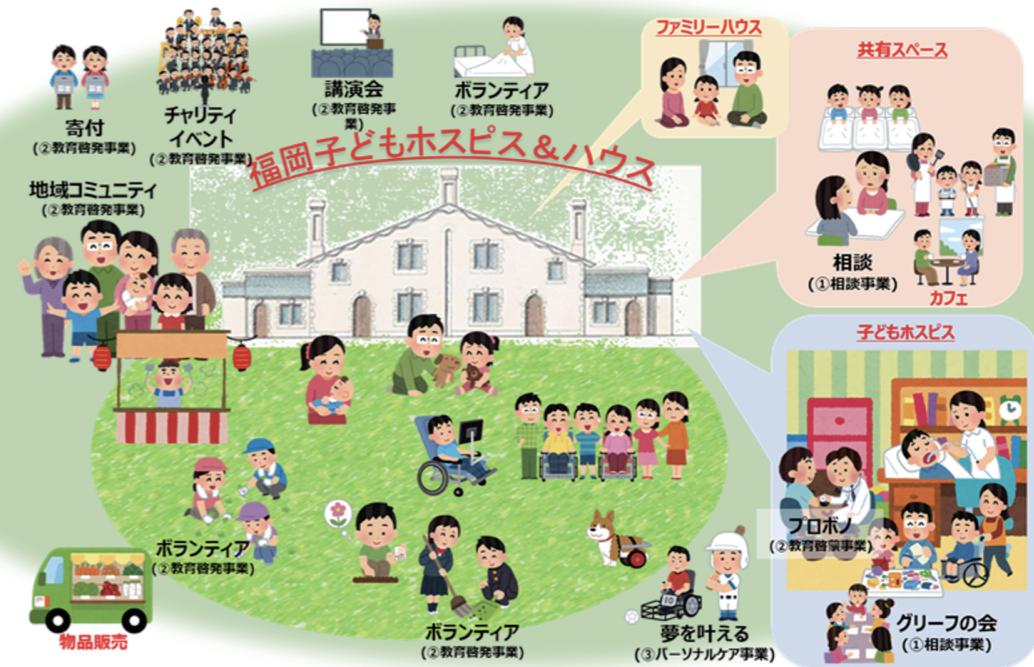
そしてこれを実現するためにはさまざまなボランティアが必要です。多くの皆さまのお力、ご協力を頂きたく、これから募集をしてまいりたいと考えています。

### Q. 休眠預金とは？

2009年1月1日以降の取引から10年以上、その後の取引のない預金等（休眠預金等）を社会課題の解決や民間公益活動の促進のために活用する制度です。

## 病気や障がいがあってもいのち輝く社会へ

図1



- 九州・山口において「小児緩和ケア／こどもホスピス」および「ファミリーハウス」の必要性が認知(理解)され、専門職や住民、企業が、重い病気の子どもと家族に关心を持ち、協力者および寄付金が増え、子どもホスピス＆ハウスの機運が熟した地域社会となる。
- 重い病気の子どもとその家族が、病院でも在宅でも孤立することなく、心理社会的な苦痛が緩和され、夢や希望がかなえられ、QOLが保障されるケアを受けることができるようになる。

## 私たちが目指す社会

重い病気で治療を受けている子どもや生命を脅かされている子どもと、その家族を対象に、身体的・精神的・社会的苦痛を緩和し、遊びや教育、希望を叶える活動を行い、家族には相談支援やレスパイトを提供し、生活の質の向上を目指した支援を行います。さらに看取りや遺族ケアまでできる『子どもホスピス＆ハウス』を設立し、子どもとその家族に対する包括的な支援を行い、『子どもホスピス＆ハウス』が当たり前にある社会づくりに貢献します。

地域に根差した福岡子どもホスピス＆ハウスの設立  
子どもホスピスが当たり前にある社会の醸成

### 休眠預金活用事業の範囲

- 病院や地域における子どもと家族の社会資源の不足を補うために、親や家族の相談支援を事業化する  
重い病気で治療を受けている子どもや生命を脅かされている子どもと、その家族が、不安や孤独などを感じた時、気軽に訪れて安心して話せる「第二の我が家」のような場所づくり
- 重い病気の子どもと家族のおかれられた状況を広く地域社会に理解してもらうための教育啓発活動を行う  
子どもホスピス＆ハウスの必要性が理解され、子どもホスピス＆ハウスが当たり前にある社会づくり
- 子どもや家族の夢を叶えていく活動を行う  
制度に依拠せずに、ボランティアやプロボノを活用して子どもや家族の夢を叶える仕組みづくり

# あたたかいご支援ありがとうございました

2020年4月～2021年3月末までにご寄付いただいた皆様（敬称省略、一部順不同）

末永 澄子	二宮 八千代
岩崎 けい子	中宮 三佐子
鷲田 あい子	池島 光彦
太田 政雄	稻永 みき子
堀 大藏	大野 寿子
佐藤 宣子	松崎 彰信
横溝 由紀恵	辻 千代子
佐藤 孝紀	竹口 茜
宮崎 英子	柏原 悅
黒木 綺嬉	角沖 雄二
櫻井 和子	徳永 勝正
永利 義久	河野 泰子
桶谷 恵子	上田 紗子
ミヤモト	篠原 節子
桑本 美智子	服巻 保幸
中野 靖	長谷川 千惠
栗須 由紀子	東條 恵美
一宮 澄江	松田 崎子
藤野 幸子	緒方 理恵子
和久井 潔	(有)西谷工業 代表取締役 西谷 誠
平元 克典	高橋 加代子
大坪 正弘	かづる鍼灸整骨院
清原英明・純美代	澤中 一恵
川原 正孝	林田 孝子
岡村 純	福田 祥子
本坊 千鶴	岡本 幸子
新福 宏一	小山 美保
南里 摂	徳永 宏司
(株)ADR管理 代表取締役 正影 勲	黒木 瞳子
和栗 聰	有限会社大祐 田中愛
有吉 光寛	石川 智栄子
古賀 峯一	濱崎 敦子
勝木 四郎	和田 明美
徳永 明子	佐藤内科小児科医院 佐藤昌子
中牟田 康	江上 知佳
小田部 莊司	正木 淳一
柴田 幸子	糸山 雪子
三宅 昭代	松尾 林
本田 芳枝	(有)クィーンズホーム
迎 朝子	外山 万起子
赤星 和子	山田 千津
川手 艶子	照井 善明
佐藤正隆・容子	城石 聖子
小野 光江	SHIPS
深見 直子	樋口 千加子
川邊 いづる	大庭 邦裕
齋藤 秀司	生野 茅子
菊池 いつ子	馬場 美智恵
松下 赫子	中村 力也
橋本 靖代	東 かすみ
青木 扶美子	オルソン千秋
鯉川 真理	(株)吏正物流

## ■物品提供

花王(株)コーポレートコミュニケーション
花王(株)コーポレート戦略部門社会貢献部
橋本 靖代
兼重 亜矢子
三室戸 多美子
田崎 美由貴
石川 智栄子
有村 真理
大石 千栄子



## ■毎日新聞からの助成金

毎日新聞西部社会事業団様から助成金をいただきました。

毎日新聞西部社会事業団様からは、毎年助成金を頂きまして本当にありがとうございます。

助成金は、皆さん安心して利用出来るように、施設運営に大切に使わせて頂きます。

## 利用者の声・・・

各ハウスに設置している感想ノートからお伝えしている利用者の声。  
今回はご家族の写真と共に届いた嬉しいお手紙も紹介します。

**息子** 予は昨年の7月にこども病院から宮崎の大学病院に転院でき、8月に退院。生後10ヶ月にして、やっと家族揃って暮らすことができるようになりました。

出産前から福岡に滞在して（管理入院）、約10ヶ月...心折れそうになったことも何度もあります。福岡ファミリーハウスのおかげでホッとでき、経済面でも大変助けて頂きました。ハウス利用中に発熱してご迷惑をお掛けしてしまったにも関わらず、優しい言葉をかけてくださいり、差し入れまでして頂き、どれだけ救われたか分かりません。その節は本当にありがとうございました!!



コロナで感染対策など大変なことが多いと思います。

一日でも早く終息して日常が戻りますように....。

福岡ファミリーハウスを利用されているご家族のお子さんが

元気になって家族揃って笑顔で生活することができますように願っております。

4ヶ月の子どもの入院・手術のため、鹿児島から来ました。術後のICU期間にこちらにお世話になっています。長期入院で鹿児島に残してきた上の子（2歳）が気がかりな毎日でしたが、こちらで過ごす3泊、呼び寄せと一緒に過ごすことができました。ホテルとは違う自宅のようなくつろげる空間で上の子も伸び伸び楽しそうにしており、私にとっても久しぶりの家族の時間で英気を養うことができました。

このハウスの成り立ちやどのように維持されているかを知り、とてもない善意に触れたことができたことが、励みになりました。わが子が病気とわかってから大変なことは多いですが、助け合いや支え合いでなんとかなるような、前向きな気持ちになれました。ありがとうございました。

またよろしくお願いします。

