



支え支えられて。



活動30周年に寄せて

認定NPO法人

難病のことも支援全国ネットワーク



この30年、ともに歩んで下さった方々に感謝を込めて

1988年、難病の子ども達とその活動がスタートしてから30年が経ちました。はじめは各方面からいろいろなことを言われました。

電話相談をはじめるとある医師に話したら「医者のアラを探してどうするつもりなんだ?」と言われました。保健所などでは「私が難病の子どもを支援する活動」と説明すると、ちょっと考えて「あー、特殊疾病ですね」と言い換えられ、企業からは「難病なんて、そんな暗いことが社は無理です」とか、「もう二度とこないで」と言われたこともありました。

そんな時、山城雄一郎(元会長・当時順天堂大学助教授)先生からは「医者のできなかつたことの後始末をしてもらうのだから手伝うのは当たり前!」とっていただいて感激いたしました。

この30年、私たちを取り巻く環境は大きく変わり、小児慢性疾病は児童福祉法に位置付けられました。2015年には法律が改正され、自立支援事業という新しい事業が加わりました。親の会のメンバーの方々と一緒に、これらに大きくかかわることができました。

厚生省におられた何人もの皆さん、医療者や福祉職、教師や保育士、学生も企業人も本当に大勢のボランティアの皆さんに助けていただきました。

今の難病ネットには3つのネットワークがあります。親達とのネットワーク、地域を結ぶネットワーク、職種を超えたネットワーク。作ろうと思って進めてきたわけではなく、自然な形で成り立ってきたものです。

これからも地道活動を長く長く続けてほしいと願っています。

本当に有難うございました。心から感謝を申し上げます。

難病の子どもたちと遊び

岡 明

私が難病のこども支援全国ネットワークとつながるきっかけとなったのは、国立成育医療センターでのおもちゃライブラリーの活動を通じてでした。私が同センターに2002年に赴任した際に、前任の二瓶健次先生より担当を引き継がせていただき、そこで荻須洋子さんをはじめプレイリーダーの皆さんと知り合うことができました。

それ以前より、難病や障害を持っているお子さんご家族にとって、楽しく遊ぶという当たり前のことが実はとても難しいという現実を感じていましたが、自分では何も具体的な支援ができていませんでした。そうしたお子さんたちも、おもちゃライブラリーでプレイリーダーの皆さんと遊ぶうちに、緊張も次第にとれて笑顔もでてきて、楽しい時間を過ごすことができていました。プレイリーダーの皆さんは、大人の視点からではなく、障害を持つお子さんに寄り添う視点から遊びを提示して、子どもがその中から気に入った遊びを選んでいくという遊び方だった様に思います。

私が主治医をしていたお子さんももちろんお世話になっていました。プレイリーダーの皆さんにはそのお子さんがどういう病気かなどを忘れて、とにかく楽しい時間を過ごせる様にしましょう、といったお話をした様に記憶しています。医療側の人間はどうしても病気の面からばかりお子さんを見てしまうのですが、ボランティアの方はもっと自由に自然に接することができるのではないかと思います。

そうした縁でその後、プレイリーダー養成講座の講師などもさせていただく様になりました。また、これはどういうきっかけだったか忘れてしまいましたが、ネットワークが毎年開催している病弱教育セミナーで、養護教諭などの教育関係の皆さんにもお話をするようになりました。「教育の現場を知らない私が言うのもなんですが」と最初にことわりを言いながら、毎年、教育の場ではもっともっと個別の事情に配慮してほしいという話をしています。

本ネットワークは、30年に渡り牽引してこられた小林信秋前会長をはじめ、数多くの方々の熱意に支えられてきたものと思います。これからもその心をつないでいきたいと考えています。



岡 明
Oka Akira

認定NPO法人難病のこども支援
全国ネットワーク会長

東京大学医学部小児科教授

活動三十周年を祝し過去を振り返る

第2代会長 山城雄一郎

難病のこども支援全国ネットワークが発足、活動を開始してから今年で30周年を迎える事になった。当初は日本児童家庭文化協会(都内市ヶ谷)の活動の一部として支援活動を開始した。当時の国立小児病院(現国立成育医療センターの前身)の院長、小林登先生(東大名誉教授)の“難病で苦しむ子どもとその親御さんをサポートする活動を一緒にやろう”という呼びかけに呼応して参集したメンバーは、表1にある方々であった。筆者の恩師の故加藤英夫教授(順天堂大小児科)と小林登先生が親しい先輩、後輩の仲で、1970年代から80年代にかけての所謂東大紛争当時に小林先生は教授室が占拠、封鎖されていた為、出勤の行き帰りの途中に時々、順天堂大学の加藤先生の教授室に立ち寄られていた。筆者は用事で加藤教授室を訪れた際、小林先生は筆者が英国で臨床、研究を経験して来た事を加藤先生からお聞きになっていて、英国留学の大先輩である小林先生と英国の医療についてお話させて頂く事が度々であった。そして英国に於ける難病の子ども支援対策も話題にし、筆者がその2~3団体の集まりに参加した経験も披露し、又、順天堂病院に通院しているI型糖尿病患者児の治療促進のための糖尿病児サマーキャンプを主催していた事もあり、“日本の難病のこども達の為の支援団体ができると良いですね”と話したら、小林先生はうなずいていらした。

1980年代後半に小林登先生が国立小児病院の院長時代に、小林信秋氏は、ご令息が入院していた国立小児病院でその主治医であった二瓶健次先生を通じて、小林先生と接する機会を得た。難病のお子さんの闘病生活とその家族としての辛酸を経験した事から、小林先生の“難病のこども支援組織を立ち上げる構想”に全面的に賛意し、勤務先の職を辞して取り組む決意を固めたのであった。そして小林先生の趣旨を伝えて賛同者を募る役を買って出て筆者を訪ねていらした。上述の理由から即時に同意し、他の賛同者の方々と協同して会を立ち上げ活動が始まった。

活動開始2~3年ごろに、難病のこども達の学校生活、例えば入学条件、授業参加、遠足や修学旅行等で困難な問題に直面している事が浮上して来た。難病のこどもたちの中には、例えば、経口摂取が困難で経鼻胃栄養チューブ装着、自力呼吸が困難で人工呼吸器や酸素吸入が必要、或いは、嚥下困難のために痰や口内分泌物の定期的な吸引実施等々が理由で、家族を含め遠足や旅行の経験が無い子どもが多い事への対応策が検討された。その結果、難病児とその家族、特に24時間、365日、難病児の介護に当たっている多くの母親の休養(レスパイト)も兼ねて2泊3日の第一回目のサマーキャンプ(運営委員の願いを込め)“がんばれ共和国”を1992年8月に、富士山麓、富士宮市の静岡県立教育施設棟を借用して行う事になった。大勢の難病児が参加、宿泊するキャンプである事から単なる発熱や嘔吐、下痢だけでなく原疾患に伴う種々の症状の発症の対応策を小児科医、小児外科医が事前に複数回集まって検討し、救急対応の薬剤や器具、そして看護師の応援参加もお願いして備えた。関係者の地道な広報活動もあり、当キャンプには家族も含めて700名余の参加者があり、筆者らは主催者でありかつ難病児の為の医療班でもあったので、緊張して常に情報収集に努めていたが、幸い無事に終了する事ができた。その様な経緯の中で筆者の思い出の一つに下記の出来事がある。キャンプ地近くの急斜面のある丘で、東大小児外科河原崎秀雄先生と二人でハングライダーを慎重に低空で飛ばして、比較的健康状態の良い高学年の学童を乗せて興じていた時、突然、胆道閉鎖症を有する男児が現れて“僕も乗りたい”と言って来た。その児は河原崎先生が診ている患者さんで葛西手術済であるが、肝腫大があり、もしハングライダーから転落して腹部打撲の際に腫大した肝に重大なダメージがあった時の事を考えて、河原崎先生と筆者は顔を見合わせてお互い“どうしよう”と迷った。が、その児だけ断る事への罪悪感もお互いの脳裏を過った。そこで河原崎先生は余り間をおか

ずに小生の耳元に寄り、“万が一何かあったら車ですぐに近くにある富士宮市民病院に連れて行って、自分が緊急対応するから自分の責任で乗せましょう”と囁いて決意を語った情景が忘れられない。結果は何事も無く、その児は“楽しかった。でもこわかった”と言って他の場所へ遊びに去って行った。

1998年、筆者は小林先生の後任として第2代の難病のこども支援全国ネットワーク会長に就任し、又、当時NPO法人としての申請が可能な要件を満たす状態にまで活動が活発になっていた事からこれに申込み、翌1999年、受理された。即ちNPO法人難病のこども支援全国ネットワークが正式名称となり、筆者はNPO法人としての初代会長となった。NPO法人設立後は、小林信秋事務局長を中心に活発な種々の支援活動が拡充し、社会的にも多方面で認知され、厚生労働省、東京都等の公的機関等からも難病のこども支援事業で貢献を求められる迄に発展して来ている。筆者の会長の任は15年間で留め、2013年に小林信秋氏に継いでいただいた。現在は相談役として当組織の活動に未だ関与しており、活動30周年を迎える当組織の発足時から継続して活動に関わっているのは小林信秋氏と筆者の二人になってしまった。

この間多くの方々のご指導。ご支援があってここまでボランティアとして活動できた事に心より感謝の意を表明致します。この事は、小生の人生の中の誇りでもあります。最後に、当難病のこども支援全国ネットワークが更に発展して、難病のこどもたちとそのご家族、そして関係者への支援活動が更に充実して行く事を願ってやみません。

【表1】

活動開始当初のメンバー（企画運営委員）

- 衛藤 義勝（慈恵医大小児科助教授／日本小児科学会）
- 山城雄一郎（順天堂大学小児科助教授／日本小児科学会）
- 南谷 幹夫（東京都三鷹保健所長／日本小児保健協会）
- 塚原 洋子（東京都三鷹保健所保健師／日本小児保健協会）
- 加藤 斎仁（弁護士／日本小児科医会）
- 二瓶 健次（国立小児病院神経科医長／国立小児病院）
- 石澤 瞭（国立小児病院循環器科医長／国立小児病院）

敬称略・肩書は当時・組織名は所属



山城 雄一郎
Yamashiro Yuichiro

第2代会長

順天堂大学大学院プロバイオティクス
研究講座特任教授、兼名誉教授

会員総会にて会長退任の挨拶の後、事務局丸山から花束贈呈

活動30年を振り返って

小林 信秋

30年をわずかな文字数で振り返るのは無理なので、今回は活動が起きる発端のときのことを思い出して記すことにしました。

当時SSPEだった息子は国立小児病院で受療しており、主治医だった二瓶健次先生や内藤春子先生などのサポートを受け、SSPE青空の会も小児病院を拠点のようにして活動をしていました。院長だった小林登先生は私たちの活動に日ごろからいろいろなアドバイスをしていただいていたのですが、ある日私を院長室に呼んで「これまで単一の病気ごとに家族会があって活動していたが、今度それらを横断的にとらえて、小児難病全体を支援する活動を始める。ついては人を探している」と話されました。

そのころサラリーマンをしていましたが、一方でSSPE青空の会の事務局を引き受けており、唯一の治療薬オーファンドラッグ指定や、SSPEの難病指定などを実現することができていたほか、会員からの相談を受け、機関誌やキャンプを通じて会員同士の交流が活発に行われていて、みんなに喜ばれ、感謝され、期待されたりしていて、随分やりがいを感じていたときのことで。

サラリーマンの経験でそんな思いをしたことは一度もありませんでした。息子の発病と闘病体験、SSPEの活動は、私自身の人生観も価値観も何もかも一気に変えてしまったものでした。小林先生に「是非やらしてほしい」と申し上げました。1987年のことです。私は日本児童家庭文化協会という組織に就職する形になり、小林先生は会長となって活動が始まったのです。



小林 信秋

Kobayashi Nobuaki

第3代会長
顧問

「小児慢性特定疾病児童等自立支援員」育成講習会の活動について

五十嵐 隆

難病のこども支援全国ネットワークの活動がこの度30周年を迎えられたことをお祝い申し上げます。

2015年の「児童福祉法の一部を改正する法律」の施行により、「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業」が新設されました。この事業は、慢性疾患を持つ子どもと御家族の特性に応じた保育・介護支援や精神的サポートを行う、子どもの成長や自立、社会参加に向けた支援を行う、学習支援などの総合的な取組が成人に至るまで切れ目なく支援することを目的としています。具体的には、1) 成人に移行した患者さんが就学・就労し、地域での生活をするために必要な支援を受けられること、2) 患者さんが必要な情報を得て自らの生活を設計できること、3) 患者さんが地域の一員としてself esteemを持って参画できること、です。地方自治体は「小児慢性特定疾病児童等自立支援員」を配置しなくてはなりません。小児から成人への移行する患者さんへの難病相談・支援センターの機能強化、教育・発達支援、福祉サービスの充実、就労支援の充実、ピアサポートの取組の推進や地域協議会の設置などによる連携強化、小児の慢性疾患や難病に関する社会への啓発活動などが自立支援員の仕事とされます。

しかしながら、この法律が施行された時も現在も、地域によってはどのような具体的活動をしたら良いのかがわからない状況でした。そこで、小林信秋元会長と相談し、難病のこども支援全国ネットワークと国立成育医療研究センターとが共催して、2015年から自立支援員の育成に向けた研修会を毎年開催しています。親の会の関係者からのニーズを反映した具体的取り組みを紹介するプログラムや具体的案件に対する解決策をグループで一緒に考えるプログラムは大変好評で、毎回多数の参加を載っています。自立支援事業の活動は現状では必ずしも十分ではない地域があります。充実した自立支援事業が全国で展開されることを願って、この講習会の開催をこれからも続ける所存です。



五十嵐 隆

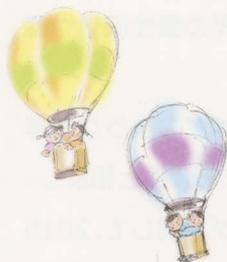
Igarashi Takashi

国立成育医療研究センター理事長

がんばれ共和国



サマーキャンプ“がんばれ共和国”は、難病や障害のある子どもたちとその家族を対象として「友だちつくろう」を合い言葉に毎年開催されています。1992年8月22日に静岡県富士宮市の富士山麓山の村ではじめて建国されたキャンプは、岩手、神奈川、静岡、愛知、兵庫、熊本、沖縄の全国7箇所で開催されています。キャンプには、地域の医療機関の協力のもとに医療班が常駐するなど、濃厚な医療ケアのある子どもたちの「安心と安全」にも配慮をしており、病気や障害の状態や程度によって、こちらから参加をお断りすることはありません。“がんばれ共和国”では第一に楽しさを追求しています。コンサートや熱気球、乗馬、スタンドグラス教室、鮎のつかみ取りなど、地域の特色を生かしたさまざまな非日常的な体験の機会が用意されています。そしてキャンパーや親、きょうだいだけでなく、ボランティアにも対等な立場からキャンプを楽しんでもらうことにしており、キャンプは家族やと世代を超えた経験の交流の場ともなっています。



あしがらキャンプ

つながる幸せありがとう

井合 瑞江

あしがらキャンプ実行委員
神奈川県立こども医療センター重症心身障害児施設長

30周年、おめでとうございます。社会や生活が加速度的に変化したこの30年間、子どもたちとその家族への支援活動を大きく広げてくださったことに敬意を表し感謝いたします。

活動を通じた出会いや経験がかかわる様々な立場の人たちのその後を変えることを目の当たりにしてきました。山田美智子先生のもとであしがらキャンプに初参加し20年ほどの間、キラキラした瞳や笑顔が思い起こされます。猛暑の中の川原カヌー、体験型オリンピック、母の話を聞きながら呼吸介助と吸引で明けた夜の事、兄弟への思い、成長していく姿、子どもたちやご家族だけでなく私をふくめた支援する側の人へも大きな贈り物をいただいています。つながる絆は大きな夢・幸せへのエネルギーとなり、どのように世の中が変化しても大切にされる事業であろうと思います。益々のご発展を祈念いたします。





おいでんほうらい

祝！！ 活動30年記念

中神 達二

難病のこども支援東海ネットワーク代表

難病全国ネットの30年誠におめでとうございます。もう30年?という感じです。前会長の小林さんも若かったし、持ち前の実行力と人を引き付ける魅力で着実に自分の夢を実現されてこられた事は尊敬の念を感じます。

難病の子どもたちの日常生活の改善を目指して陳情等を日々重ねてこられ、電話相談、難病シンポジウム、ピアサポートを始め、がんばれ共和国、サンタの病院訪問、あおぞら共和国、親の会連絡会等数知れない実績を積み上げられてこられた事は素晴らしいの一言です。

「がんばれ共和国」は障害を持った子どもたちと、元気に動き回るキッズ団の子どもたち。ゆっくりと一呼吸入れる事ができるお父さん、お母さん方。学校では学べない勉強と貴重な体験ができるボランティアさん等、普段体験できない非日常の世界を満喫でき、参加者全員が大いに楽しむ事が出来ます。

これからも子どもたちの幸せを願い、全国ネットのご支援をよろしくお願い申し上げます。



心解き放たれる場所

下河辺 治美

あしがらキャンプ実行委員

2000年
がんばれ共和国初参加

大好きなんだなあ～この場所。この空間。キャンプに参加される方は皆さん、同じ思いなのではないかと思います。

毎日気を使って生活しているわけではないけれど、ここは「大丈夫だよ」「任せて！」が溢れていて暖かい。

息子に兄弟のように接してくれるボランティアさん。すっかり甘えて私たち親は、あまりの心地よさに心を解放してしまう…。

会社ではきっとバリバリの社員であろう夫は、皆さんのお目を汚すような姿を見せてしまうし、かくいう私は心魂のパフォーマンスに圧倒されて、役目を果たせず号泣してしまうし、いつものペースを守れているのは息子だけ…(^_^;

笑って笑って泣いて笑って、そんな経験をさせてくれる、がんばれ共和国あしがらキャンプ。皆さんもぜひ体験してみてください!! あっくれぐれもお忘れ物はないように…。



ボランティアさんとお昼寝



2016年入国



ハワイアン ちち



心魂に泣く はは

2018年10周年目を迎えてふりかえると…

関口 政子

しぞーかキャンプ実行委員長

18年前に、ほうらいキャンプデビューしました。毎年仲間を誘って行くようになって、ほうらいが、静岡組で膨れ上がり、だんだん申し訳ない気持ちと我が家の兄弟がキャンプで育てて頂いた恩返しの意味で、小林さんに「静岡でキャンプをやります！」と手をあげました。

重症児の娘もいるし、大変だから…と言われ、もったもでした。ちょっとホッとした。が、翌年に小林さんから、「キャンプやるよ！」の一言。心の準備が出来ていなかったのに、あれよあれよと進んで行った。出来るか出来ないか？ではなく、協力者と自分の出来ることをやり続けていった10年でした。

なかなか出かけられないご家族に、喜びを与えられる場になればいいと思っています。これからも、静岡ならではのキャンプにしていけたらと思います。



おーきな輪

「協働」から「協同」へそしてさらなる「共同」へ

宮城 雅也

沖縄県立南部医療センター・こども医療センター 母子センター長

沖縄県で最初のがんばれ共和国が、開催されたのは2004年の夏でした。沢山の友達を作っていこうとの思いで「おーきな輪」キャンプの名前になりました。沖縄県140万人口の中からボランティアを募っていくのは、初めは大変なことでしたが、今では沖縄の大きな輪になったと思います。難病のキャンパー家族と友たちになりたいと心から思って参加してくれる方々が増えています。3年前には人口わずか5万人の宮古島で、「みゃーくがに」キャンプを開催しました。名前の意味は「宮古の宝はこども」という意味です。あっという間に15年が過ぎましたが、そこで得た友情は、本当にかけがえのないものとなっています。

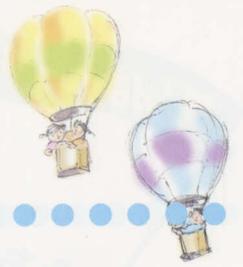
小児在宅医療も姿を変えてきました。当初は多職種の専門をはっきり協働でしたが、次にお互いの役割を十分に理解して協同体となり、今では心が通う共同体へと変化していています。短いキャンプの時間でも、心が通い合う〇〇君共同体ができることを願って大きな輪・みゃーくがにキャンプを続けていきたいと思っています。



2004年 最初の「おーきな輪、いこいの村」にて



2016年 みゃーくがに



30年を振り返る

高見 俊雄

難病のこども支援九州ネットワーク代表
阿蘇ぼう！キャンプ実行委員長

30周年おめでとうございます、月日が経つのは早いですね。難病の子ども支援の活動に関わって、早、妻が29年間、私も28年間になります。福岡での2回目の「難病シンポジウム」に、渋々、妻の誘いで参加したのが始まりでした。その事がご縁で第1回目の富士山麓やまの村でのサマーキャンプ「がんばれ共和国」に参加、その時はまさかこんなに長く“ご縁”が続くとは思っていませんでした。

振り返るといろいろな事を思い出します。毎年目先の事を精一杯頑張るだけで、正直、そう言えば…くらいにしか覚えていません。1家族として旅行気分に参加した富士山。私個人としてはかなり衝撃的な2泊3日の初体験でした。家族として、父親として、一つ一つが学ぶ事が多く、私の人生の半分はここから始まったと思っています。

この時に感じた事が切っ掛けで九州でのサマーキャンプ「がんばれ共和国／阿蘇ぼう！キャンプ」を立ち上げ、関わる事になりました。最初はとにかくガムシャラに目先のキャンプを、無事遣り遂げるだけに無我夢中でした。永く続けようとは露程も思ってもいませんでしたし、全く気持ちの余裕等ありませんでした。キャンプの終わった後しばらくは、ただただ虚脱感で抜け殻になっていました。次を考える事等とても考えられ無かったし、しばらくは毎年この繰り返しでした。

振り返ると、毎年脅えてキャンプを迎えている私がいきました。正直キャンプまでの準備期間中は、“何かあったら”と怖くて、怖くて脅えていました。

キャンプを続けて行くと言うよりも、「今年も“安心と安全”を護って無事に何事もなくキャンプを終えることが出来るだろうか?」、「もしも何かあったら…」とばかり考えていました。

現在でもこの心配は全く無くなりません。25年間続け、多少経験を積んだとしても、正直未だに怖いです。キャンプ期間中は、本音言うと“楽しい”と思った事、沢山あったとは思いますが、反省する事ばかりが多くあり過ぎて、思い出せません。

私にとって「がんばれ共和国／阿蘇ぼう！キャンプ」は毎年一話完結です。

ここまで続けて来られたのは奇跡であり“想い”の心を持ったスタッフ達に恵まれた事と、キャンプ毎に小さな“かけがえのないドラマ”にたくさん出逢えた事だと思います。

25年間を振り返ると「阿蘇ぼう！キャンプ」で最も大事にしてきたのは“想い”と“感じる”ことだったと思います。どんな行動や企画でも、唯一欲しいのは“こころ”です。現在の「阿蘇ぼう！キャンプ」のボランティアスタッフには心のこもった“想い”があると自信を持って云えます。なぜなら現在では「阿蘇ぼう！キャンプ」は、参加者みんなの“故郷”であり“実家”であり、実感できる居場所です。

30年間と云う時間が育んできた歴史の中で私達は何が大切か…、毎日が大変な日々を過ごしておられるご家族に、“何が出来るのか”をキャンプから学んで来ました。キャンプには“思い出”と“こころ”が一杯詰まっています。そしてこれからも沢山の“ドラマ”が生まれ、触れあえる喜びを感じたいと思います。



みちのく七夕キャンプ



20年の歩み
蔵王七夕難病キャンプ



2014年
「蔵王・七夕難病キャンプ
20年の歩み」

2012年
「東日本大震災 難病の
子ども達と家族の記録」

「蔵王・七夕難病キャンプ」から「みちのく七夕キャンプ」へ

堺 武男

難病のこども支援東北ネットワーク代表
さかいたけお赤ちゃんこどもクリニック院長

「蔵王・七夕難病キャンプ」は、1994年に仙台で開かれた「難病シンポジウム」の前夜祭の席上(仙台の有名店「おでん三吉」で)「足柄、九州で行なわれている難病キャンプを仙台でも」という話題が出て、酒の勢いで「やろうやろう」と盛り上がった。ところが翌日のシンポジウムで「仙台でもキャンプをやるのが正式に決まりました」という主催者の挨拶があり、「あれは酒の席の上での話しじゃないの」と私を慌てさせた。でも仕方ない、やるしかないということで、時期は仙台七夕の頃、場所は蔵王と決め、1995年8月に第1回のキャンプを開催した。この様に、キャンプ誕生も酒がらみということで、なぜか実行委員会は酒好きが集まり、毎年何回か開かれる実行委員会の後も決まって飲み会が行なわれ、小林信秋さんは仙台の繁華街、国分町のマップを知り尽くすほどになった。キャンプでも夜の交流会は朝まで続くのが常であった。このキャンプも会場の都合で2015年の第21回を最後に蔵王を去り、名称も「みちのく七夕キャンプ」として岩手県一関市の「かんぼの宿一関」を会場として毎年続けられている。

この24年間に震災の記録と、20周年記念誌の二冊を出版したので写真で紹介します。

つながろうキャンプ

つながろうキャンプとの関わりについて

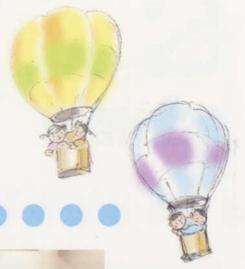
岡村 一美

つながろうキャンプ in 関西 事務局長
学校法人大阪医科薬科大学理事

2012年6月、43年間勤めた化学会社・製薬会社を卒業するに当り、何か世のお役に立ちたいと思い、会社がお付き合いのあった難病ネットの事務所を訪ねました。当時専務理事の小林信秋さんとお話する中で、関西でもキャンプをやろうという話になっており、それを手伝ってもらえないかとのこと、喜んで！とお願いしました。8月に大阪母子医療センターの窪田昭男先生、福島慎吾さんを含めた4人で難波で食事をしました。まあ当方の本気度を試す面接だったのでしょね。1週間後に迫った“おいでんほうらい”に急遽見学参加させていただき、充実したイベント、参加家族のこぼれる笑顔に感動を覚えました。

早速、福島さん、本田睦子さんと会場探しを行い、淡路島津名の地に決定。当初は大阪マラソンのチャリティ資金を得て、ヘリコプター搭乗やいるかとの触れ合いなど豪華な内容でした。今は外出は控え、宿の中で手作りのイベントを工夫しています。今年6回目もお楽しみに！





みちのく七夕キャンプについて

北沢 博

みちのく七夕キャンプ実行委員長
東北医科薬科大学医学部小児科

キャンプとの出会いは学生の頃でした。その時は1日だけの見学でしたが、すごく感動した記憶は残っています。

その後、小児科医になり、研修医の時からほぼ毎年、七夕キャンプに参加しています。最初はキャンパーについてのボランティアでしたが、いつの間にか実行委員会に入れてもらい、今では実行委員長を任されています。七夕キャンプに長くかかわっていてたくさんの出会いがありました。キャンパー、その家族、ボランティア、心魂プロジェクトをはじめ、色々な企画に協力していただいた方々。ボランティアには、私と同じように早くからキャンプに触れ、体験し、キャンプとのつながりをつくることを大切に思っています。

たくさんの学生さんの参加に支えられている七夕キャンプをこれからもキャンパーと家族、ボランティア、参加者全員が楽しく過ごせる素敵な出会いの場、絆づくりの場そして勉強の場であり続けるようにこれからも頑張っていきます。



海ボタルの海岸で

岡本 伸彦

つながろうキャンプin関西 実行委員長
大阪母子医療センター 研究所長

「難病のこども支援全国ネットワーク」は難病のこども達とその家族が参加する、サマーキャンプ「がんばれ共和国」を全国各地で展開しています。しかし、関西地域では実施されていませんでした。2012年に大阪母子医療センターに協力の話があり、事務局のご協力のもと、開催準備をはじめました。淡路島の津名ハイツを会場に、2013年から「津名がろうin関西」が始まりました。最初は手探りでしたが、ボランティアや医療スタッフも多く参集し、過去5回、充実したキャンプを開催することができました。

淡路島は関西の都市圏から近い風光明媚な土地です。魚介類やタマネギなど淡路島原産の材料を使った食事を楽しめます。自然の中でのレクリエーション、ヘリコプター体験、イルカと泳ぐ、など淡路島ならではの行事が特徴です。特に夜の海岸で見学した海ボタル(夜光虫)の不思議な光は印象的でした。地元の「連」の協力で、参加者全員が阿波踊りをするのが恒例となっています。夜の交流会も貴重な時間となっています。

まだ歴史は浅いですが、今後も関係者一同の努力と工夫で盛り上げていきたいと考えています。よろしくお願いします。





電話相談

新聞で見た電話相談の記事が始まり

及川 郁子

電話相談員
東京家政大学家政学部児童学科教授

私が難病ネットにお世話になって、ちょうど20年が経ちました。1998年に新聞に掲載された難病ネットの電話相談の記事を見て自分にも何かできないかと思い、北砂の事務所を訪ねたことが難病ネットとの関わりの始まりです。職業柄、相手の表情や反応を見ながら会話していたものが、相手が見えない中での電話相談はいつもドキドキで、お話を聞きながら難しさや不全感、時に安堵感などさまざまな体験をさせていただきました。現在は電話相談に伺うことができず相談会議の時だけですが、相談内容が医療や社会の状況を反映しているなあと20年間の変化を感じます。電話相談の多くは相談される方との一期一会の時間、聴く姿勢を忘れずに続けることができればと思っています。

相談電話の声から聴く難病のこどもと家族

橋本 玲子

電話相談室長
看護師



30周年になるネットワークの活動で電話相談室もその歴史と共にありました。

当初の記録から見ても相談室に寄せられる声は難病のこどもと家族の置かれている課題や問題を提起してくれます。稀少難病ゆえに孤立している人を紹介する「お友達さがし」も20年になります。今回は登録している人に「いまどうしてる?」と声をかけて見ました。病気の治療と生活のコントロールをしながら友達を作り・学び・働き・結婚し社会を変える一因になっている事を教えてくれました。これからも一人ひとりの声に心を寄せ共に考えて行く相談室でありたいと思います。

遺伝電話相談を担当して

沼部 博直

東京医科大学遺伝子診療センター長

遺伝(先天異常)特別相談を前任の黒木良和先生から引き継いで再開したのは、2013年9月20日でした。病院や療育センターで行っている遺伝カウンセリングは、来談者と対面で相手の表情や動作を見ながら気持ちをくみ取ることも出来ますが、電話では音だけが頼りです。また、まだお会いしたことのない方に対して診断や具体的な医療的アドバイスは医療法上行えませんので、あくまで「遺伝相談」という形を取らせていただきました。

遺伝相談では、遺伝性疾患に関する一般的な医療情報の提供や近隣の専門施設の紹介などを行うとともに、同席していただいている張香理遺伝カウンセラーと協働して、電話をかけられてきた方々の心配されている気持ちや問題点の整理をお手伝いすることを最大の目的としています。SNSの普及で需要は減っているかも知れませんが、今後も必要なサービスのひとつと考えています。



認定遺伝
カウンセラー
張 香理さんと

遺伝・先天異常特別相談

黒木 良和

聖マリアンナ医科大学客員教授
川崎医療福祉大学客員教授

2003年3月、神奈川県立こども医療センターを定年退職後、遺伝病や先天異常の医療が全国的にあまりにも不毛であることに愕然とし、難病ネットワーク小林さんと解決策を相談し、先行していた「子どもの難病電話相談」の一環として始めたのが「遺伝・先天異常特別相談」である。2013年3月までほぼ10年間継続し、沼部博直お茶の水女子大学教授(当時)に引き継がれ現在に至っている。遺伝病・先天異常の正しい知識、遺伝医療を含む適切なケアのあり方、地域の専門医へのかかり方、遺伝病・先天異常を人の多様性とする考え方の普及などに力を注いだ。直接の遺伝カウンセリングは行わない方針である。

また、これとは別に認定遺伝カウンセラーによる相談も行われており好評である。

お母さんが元気なときは、いいです。

ちよっぴり疲れたり、ひとひぼちだと感じたときは...

気軽に電話 してみましょう。

同じ悩みの家族、医療や福祉 の情報などが そこにあります。

問題はひとりで抱えないで!

黒木良和先生の遺伝(先天異常)特別相談
毎月第3火曜日(祝日を除く) 14:00~17:00
※火曜日の午後15:00~17:00は、沼部博直先生による特別相談
※電話予約制です。お申し込みください。

月曜日・金曜日 11:00~15:00
ネットワーク電話相談室 ☎03-5840-5973

NPO 難病のこども医療ネットワーク <http://www.nanbyonet.or.jp>

ピアサポーターを
知っていますか?
ピアサポーターとは、同じ悩みや経験を持つ人同士が互いに支えあう活動です。



プレイリーダー

病気であっても、子ども時代を子どもらしく

当会では、1998年から病気の子もたちが遊ぶことで少しでも苦痛や緊張を忘れて、楽しい療養生活を送れるように、遊びを子どもたちに届けるボランティア=プレイリーダーの養成と活動の支援を行なっています。

次の10年も子どもたちの笑顔に出会えることを願って

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業のとしての「遊びのボランティア」も始まり、ますますプレイリーダーの活躍の場が広がっています。

一緒にあそぼう！プレイリーダー

ただじゅん（多田 純也）

劇とあそびの風光舎・
ただじゅん企画主宰



子どもはみんなあそびたい。あそびは本来、自由で自在です。あそびは生活の自由に制約のある病児であろうとも、すべての子ども、また、大人にも豊かな潤いを感じさせるものです。難病の子もたちにあそびを届けたい、ケアしたいという思いで「プレイリーダー講習会」に集まる方たちはとてもまじめで真剣です。子どもたちへの思いが強く、また、ご本人が子どものごころ難病を乗り越えたり家族が難病だったり、その動機も熱い方が多いのです。ですから講習会の初めはみなさんとても硬い表情で座っています。そこで講師の私は参加の皆さんにその場でとにかく笑いながら楽しんでいただくことを目指します。楽しくなければあそびではないので、まず、自分が楽しまなければ楽しさは伝えられません。臨機応変変幻自在にその場で一番楽しい場面を子どもたちと一緒に創り出すことができる人、それが難病ネットプレイリーダーなのだと思えます。

笑顔とともに、30年おめでとうございます。

プレイリーダーはリーダーにあらず

和久井 雅子

プレイリーダー

プレイリーダー研修を修了し、「入院中も、子どもの日常生活が保障されるべき」という長年の理想を胸に、事務局の方々のご指導のもと、遊びのボランティアを続けています。

ベッドや家の中での制限もありますが、「何ができる？」ではなく「どう(工夫)したらできる？」を日々考えています。お子さん自身の「○○がしたい」という気持ちに、耳と心を傾けていると、お子さんから遊びのヒントをたくさん受け取ります。お子さんが遊びをつくるリーダーで、プレイリーダーはサポーターなのです。

「今日の遊びは楽しかった！」夜眠る時にお子さんが思い出してくれたらいいな。そして、お子さんの笑顔がご家族の力になったらいいな、と願い、頑張っています。



子どもの力を感じる時

田中 恭子

国立成育医療研究センター
こころの診療部 児童・思春期リエゾン診療科 医長

難病のこども支援全国ネットワーク創立30周年記念、心よりお祝い申し上げます。

この素晴らしいネットワーク事業によって、多くの子どもたち、そしてそのご家族の皆様がエンパワメントされてきたことと思います。

更には、当事者の方々の勇気ある社会への情報発信とともに制度的にも確かな歩みがこの30年で多くのことが実現されたのではないのでしょうか。この組織を支えて運営されてこられた小林信秋さん、福島慎吾さん、そして多くの理事、運営委員の方々のご尽力とそのあたたかな思いに、小児科医として一社会人として、病気をもつ家族の一員として、心から敬意を表し、そして今、この原稿を綴らせていただいております。

私は、2001年当時順天堂小児科教授の山城雄一郎先生に声をかけて頂き、足柄で開催される夏の足柄キャンプに参加したことを一つのきっかけとして、1998年から始まったプレイリーダー養成講座における講師を、2011年より務めさせていただいております。これにはおそらく18年前にお会いした荻須さんのお声かけがあったのだと推測しておりますが、2017年末までに400名以上の方が修了され、現在成育医療センター、順天堂大学病小児科、他9つほどの病院で活動されていると伺いました。子どもにとって遊びは“子どもの権利”であり“心の栄養”です。しかしながら療養環境下ではまだその遊びが十分とはいえません。2006年から始まった順天堂小児科病棟、外来におけるわくわく広場、そして2017年にスタートした成育医療センター小児がんセンターにおけるわくわく広場では、たくさんのプレイリーダーさんに子どもたちの本来持つ子どもの力を、遊びを通じて引き出してくださっています。この広場は療養中の子どもたちにとって文字通り“わくわくする”大変貴重な時間となっています。これからも更に本来存在する子どもの力が様々な状況で妨げられることのないような社会の実現を目指して貴ネットワークの更なるご発展と関わっておられる多くの皆様の幸せを願って、お祝いの言葉と致します。





ピアサポート

ピアサポートの“ピア”は“なかま”という意味です。病気や障害のある子どもを育てた経験のある親が、病気や障害の種別を超えて、いま不安に思っている親を支える活動が“ピアサポート活動”です。ピアサポート活動は、2005年から始まり、現在は下記4つの子ども病院および慶応義塾大学病院へと活動が広がっています。

息子とピアサポート

大木 光子

国立成育医療研究センター・ピアサポーター



多くの友人に愛され、我が家の太陽だった笑顔の素敵な次男が突然旅立って3年後、私は成育医療センターで発足したピアサポート活動に加わりました。

親御さんのお話に昔を思い出し心乱れることもありますが、それでも静かにじっくりと相談者に寄り添うことができるのは、息子と共に過ごした貴重な24年間のお陰です。涙ながらに相談に来られた方が数週後に「この間のお話で気持ちが楽になりました。今はこんな状況です」と明るい顔で報告に来てくださると本当に嬉しいです。

相談を受けた後にサポーター仲間と振り返りをして子供たちへの思いを語り合うことや病児のご家族とキャンプなどで交流することも私にとってかけがえのないものです。

どのお子さんも幸せに生きて欲しいと心から願いつつ、ピアサポーターとして今日まで活動を続けて来られたことに感謝しています。



私とピア活動

小祝 南子

神奈川県立こども医療センター・ピアサポーター

新しく建て替えられた「子ども医療センター」で、活動を始めて13年目になりました。医療的ケアのある息子を抱えながらの活動は、続けられるかどうかの不安も大きいものでしたが、ピア仲間助けられて何とか現在に至っています。

その息子も3年前に旅立ち、一日24時間を自由に使える生活になった時、残されたピア活動が大きな支えになりました。

最初は誰かのためになれば…と始めたのですが、次第に自分自身のための活動になっていることに気付かされ、その思いは今も変わりません。

ピアサポーターになっていなければ出会えなかった仲間です。

息子のおかげで出会った縁を大切に、これからも続けていきたいと思っています。



カリフォルニアの赤い水

～ピアサポート活動は、
こうして始まった～

榎原 洋一

お茶の水女子大学名誉教授
医学博士

子どもたちとのキャンプや、シンポジウムなど、難病ネットの思い出はたくさんありますが、なんといっても「カリフォルニアの赤い水」の思い出がもっとも記憶に残っています。

ある子育て団体の依頼で、カリフォルニア州在住の日本人の親子の生活についての視察団長を頼まれ、9.11事件の興奮もさめやらぬカリフォルニアを訪れたのはもう20年近く前のことです。サンタクララにお住まいの、久保由美さんの案内で障害をもつ子どもの母親が立ち上げたPHPという団体を視察しました。そこで、kids on the blockに出会い感激した私は、小林さんに「皆と一緒にPHPを見学するツアーをやろう」と持ちかけました。私が通訳兼ドライバーでPHPの見学を含めた8人の珍道中は、私の人生の中でも最も楽しい思い出になりました。酔うと英語のうまくなるKuさん、ご主人のおのろけばかりのKoさん、植物園で謎の失踪したOhさん、総勢8名の共通点はカリフォルニアの赤い水(ワイン)が大好き、ということでした。

折々のことば～ピア活動からみえた風景

大門 泰子

東京都立小児総合医療センター・ピアサポーター

難病のこども支援全国ネットワーク30周年おめでとうございます。

ピア活動に参加させていただいて12年目、あの子がいたからこそ出会えた仲間、あの子がいたからこそ気づいた世の中、私…とプラスに考える事が好きになりました。その日の気持ちを五七五七七に詠んでみました。

朝十時ドクターへりに遭遇す 震える空気命の鼓動
 新米のママとパパにババとジジ バギーの赤子のぞく目十二
 パパの背の酸素ボンベ(さんそ)とボクをつなぐ管(くだ)
 まるで臍帯 ママとおんなじ
 カタカタにあたちの酸素ボンベ(さんそ)を載せながら
 押す兄のあとに笑みの路続く
 泣く赤子あやす祖母は余裕にみち 亡き母重ねセンチメンタル
 七夕の飾りはきれいに片づけど 夢と希望はいつでもホールに
 児の明日(みらい)信じて父母は眠れずに つらい治療も決断す
 ピア活動おえたばかりの車中では
 ぐずる幼子(こ)にも笑む自分(わたし)



この病院には ピアサポーターがいます。

ピアサポーターは、病気や障害のある子どもを育てる経験者です。知り合ってから近い将来この先どんな生活になるのか不安になった時、ピアサポーターはあなたの心に寄り添います。



ピアサポーターは、1対1でのサポートでお待ちしています。お気軽に、声をかけてください。

ご相談は…

毎週 火 赤 金
am 10:00～pm 4:00

※予約は要りません。※相談後のフォローは行いません。

※祝・祭日、年末年始は休みです。

東京都立小児総合医療センター

2ヶ所で延べ10年の活動

高柳 都美子

埼玉県立小児医療センター・ピアサポーター

難病のこども支援全国ネットワーク 30周年おめでとうございます。私が関わらせて頂くようになって25年ぐらいたと思います。その頃はまだまだみんな若かったです、当たり前ですね。ピアサポートの活動も成育医療研究センターと埼玉小児医療センターの2ヶ所で延べ10年の活動になりました。

子どもが難病とわかったとき、誰にも相談することが出来なかった孤独感。病院の師長さんにお話しても、「そんなこと病気じゃなくても子どもはみんなそんなものよ」と言われたときの、持って行き場の無い思いを経験して、ピアサポートという場が出来たとき、その時の若い私を抱きしめてあげたい、大丈夫よ、と言ってあげたい、そんな思いが、今のピアサポートの活動につながっています。多くのお母さん達に活用して欲しいなあと思っています。

埼玉小児医療センターのピアサポートは、指人形のトトロの折り紙が人気です。





ハロウィン・パーティー



Mary Corbett

Happy 30th Anniversary wishes to our wonderful friends at Nanbyo Network!

難病ネットワークの皆さんとは20年以上にわたりたくさんの楽しい思い出作りに参加させてもらっています。中でも記憶に残るのが今では毎年の行事となっているハロウィンパーティーです。

ハロウィンはケルト民族の儀式にルーツを持つといわれていますが、(ちなみに私はケルト系の血筋です!)キリスト教徒に認められる行事ではないものの、11月1日は諸聖人の日とあって、悪魔や妖怪たちがこの時ばかりとあの世から遊びに出てくるという言い伝えは存在します。

日本ではディズニーランドが1999年に初めてパレードを開催したのが今の大ブームの引き金となったようですが、実はその以前からすでに私たちネットワークはこのフェスティバルを大いに楽しんでいました。

1996年、私は海外のドキュメンタリー制作を手掛ける中、日本テレビで動物介在療法の番組を作っていました。その時乗馬療法に関していろいろ相談に乗ってくださった作家吉永みち子さんに'たくさん元気をくれる素晴らしい会がある'と紹介されたのがネットワーク創設者の小林氏でした。

そのころ、私が所属する日本で最も古い横浜のスポーツクラブが地域に貢献できるイベントを開きたいと考えていた矢先でした。YCAC(横浜カントリー&アスレチッククラブ)は明治元年、当時スポーツが日本ではあまり知られていなかった時代に、サッカー、野球、ラグビーなどを日本に紹介した丘の上に立つ会員制クラブ。当時隣り合わせにあったアメリカ軍の住宅地の影響もあり、ハロウィンパレードは終戦直後からクラブとベースのみならず、近所の家もはでなデコレーションとライトアップをし、山手界隈では'Trick or Treat!'とお菓子をねだりに妖精、小悪魔、アクションヒーローのコスチュームに身を包んだ子供たちが毎年10月31日、住宅街を歩く光景が日本人にとってはまだ中区でしか目にできない奇妙な風景でした。

すなわち、山手とYCACが日本でのハロウィンの発祥の地ともいえます。そして、難病ネットワークはこのお祭りの普及に貢献した草分け的ハロウィン集団です!

しかし第一回の企画を進めていた1997年??にはまだお店にもそのようなグッズを売るコーナーがなく、コスプレや祭りのお面、YCACのメンバーから借りてきた衣装などをかき集めて、本当に手作りであったかイベントの様々な場面が今でも忘れられません。ハロウィンのデコレーションやお菓子をアメリカから取り寄せて、パンプキンをくりぬいて、YCACのシェフに愉快的妖怪をテーマにしたケーキを用意してもらいました。

初めて体験する不思議な世界に目を輝かせる子供たちの表情は今でも忘れられません。第一回目から中心となってこのイベントの切り盛りをしてきた皆さんたちには本当に感謝、感謝です。

これをきっかけに生まれた素晴らしい人々との出会いに私はたくさんの幸せをいただけてきました。

YCACも今年何と150周年を迎えます!! 難病ネットワークの30周年とともに、今年のハロウィンはスーパーイベントにしたいと思います。



We look forward to many, many more Happy Halloweens with you!!

青柳 友子

ハロウィン・パーティーは何度も繰り返し参加したくなるような魅力が沢山あります。

まず思いつくことは、本格的なパーティーに参加できるということです。初めて参加したとき、見ていっただけで楽しかったことを覚えています。

また、こどもたちの成長をより感じられるということも大きな魅力です。ハロウィンパーティーはキャンプより人数が少なく、誰を担当していても一度担当した子やその家族の様子も近くで見ることができます。こどもの成長って、感動することや、見ていると面白い発見もあり、飽きないですね。

今は子育てでなかなか参加できませんが、こどもたちが大きくなったら、また参加させていただきたいと思っています。

佐藤 豊彦

日本玩具文化財団 理事長

サンタクロースの病院訪問には、当初から財団としておもちゃを提供させていただいている。

最初の年は、サンタの訪問を素直に喜んでくれる子ども達もいたが、いきなり現れた異形の3人組に、大泣きする子どもかなりもいて、自分はまるで秋田のナマハゲのように見えているのではないかと冷汗と掻き、随分と落ち込んだが、スタッフの方に励まされて続ける事にした。

子ども達の反応はまちまちだ。恥ずかしげに受け取ってくれる子、寝てる子、本当に喜んでサンタの後に付いて来る子、そして泣いてしまう子、でも皆、プレゼントを貰えとちょっと嬉しそうだ。

毎回感じる事は、お子さんに付き添ってらっしゃる親御さんからは、皆さん丁寧な御礼と感謝の言葉のお言葉をいただき、こちらが恐縮しその姿には胸を熱く感動させられる。

病院訪問をしていると、子どもや親御さんの笑顔から、おもちゃに関わる仕事をしている事の喜びとやりがいを感じさせていただける事にとっても感謝している。

設立30周年おめでとうございます! 本当に大切な活動なのでこれからも益々の発展される事を願っています。



サンタクロースの病院訪問

Tom Isetorp

I am very happy to congratulate your Company on it's 30th anniversary.

As you know, I have been associated, in the role as "Santa", with Nanbyo Kodomo Shien for most of these 30 years. Your company does a wonderful job of bringing happiness to children and as "Santa" I am very happy to be part of it.

During these many years I have met and made friends with so many doctors and nurses and I am always impressed with the professional and humane way they all care for their children.

As for being "Santa", it is a very rewarding and heartwarming experience. I have received so many small gifts the children have made for me and I have them all around my office.

Going forward I hope to continue, together with my Tonakai and Christmas tree team and the many dedicated people at Nanbyo, to bring joy and happiness to these children for many more years.

Again, a very Happy Anniversary!!

Best regards from Santa from Norway.



リシャール・ルデュ



ピエール・エルメ・パリ社は、2011年より難病の子ども支援全国ネットワークの事業発展に協力しており、貢献する事を喜びとしております。家族というものは、弊社にとって非常に大切なものであり、子ども達が豊かな心を育み、成長する為のお手伝いをしたいと願っております。毎日が灰色の子ども達の心に青空をプレゼントする役目が、我々にはあります。

弊社と価値観を共にする企業の仲間達と一緒に“あおぞら共和国”建国プロジェクトに参加する事、完成の先に子ども達の笑顔を見つける事が出来たなら、それがなによりも、様々な活動に我々が一層励み続ける為の、確かな動機となるでしょう。

子ども達は毎年サンタクロースに会いたいと願っています。その権利はどの子どもにもひとしく与えられているのです。サンタさんの病院訪問は、クリスマスの文化を紹介する機会であると同時に、子ども達にいつもとは違う笑いをプレゼントし、喜びに生きる事を教えてくれるはずで。

山下 純正

神奈川県立子ども医療センター総長

毎年、クリスマスが近づくころに、サンタクロースがやってくる。クリスマスの朝にプレゼントがこどもの枕元にあるのと同様に、家にサンタクロースがやってくるのどどもは信じ期待している。そして、多分遠い国からやってくるのだとこどもは信じている。どこから来るかは、小学生にもなると、親にはなぜか聞けなくなってしまう。聞いてしまうと、プレゼントの値打ちが下がるようで聞けない。

病院に居ても、そんなこどもたちの期待を裏切ることなくサンタクロースがやってきてくれる。子供たちにとっては、多分遠いところからやってくるのだと、思いをせながら、プレゼントを手にしながらかころがほんのりと暖かくなる。

最近はいろいろなサンタクロースがやって来て、いくつものプレゼントをもらう。うれしい。中に、太っちょの外らしい肌の色のサンタクロースがいて、本物らしいサンタクロースだと思う。

早く元気になって、家の煙突から（こどもの家はたぶん換気孔かな）サンタクロースが来てくれるといいな。朝になると、遠くの国からのプレゼントがあるだろう。



病弱教育セミナー

病弱教育の現状、病気の種類と特徴、入院や在宅をしている子どもたちの生活などを学ぶ場として、病弱教育に携わる教員だけでなく、医療・福祉の現場において難病や慢性疾患、障害のある子どもたちを支援している方々を対象に開催しています。

病弱教育セミナーの22年

横田 雅史

帝京平成大学現代ライフ学部教授

「病弱教育セミナー」の誕生は、平成5・6年度に文部省が実施した「今後の病気療養児の教育について」(審議会)に端を発する。1994年12月14日に審議のまとめ、同日に初等中等教育局長通知が発出されたが、病弱教育担当者の研修が進むとは思われない中、児童文化センターの小林事務局長と横田が市ヶ谷駅の側の居酒屋で何とかしなければという熱意での思いからスタートした。

1996年1月5日(金)13:00に参加者は聖路加病院、国立小児病院などいくつかの病院に集合し、院内見学をさせていただいた後19:00にセミナー会場に到着、21:00までの研修、翌日は9:00~21:00、最終日は15:00まで休み時間をカウントしない研修であった。

爾来22年間平均すると48人は参加していたと思われるので延べ千人は超えた方々の研修を展開してきたことになる。現役の先生は勿論、何人かは現職を離れてもリピーターとして参加いただくなど他では見られないアットホームの雰囲気の中で展開されてきている。このセミナーを起点として大阪、九州でもセミナーが開始され、いずれも現在まで続いている。我が国の民間で唯一の病弱教育の全国規模のセミナーに成長してきている。

病弱セミナーへの思い

三宅 捷太

社会福祉法人キャマロード みどりの家診療所所長

私の難病の子ども支援は市ヶ谷駅近のビル地階のオフィスに何ったことから始まりました。その後、神田や江東、水道橋など何か所かに移動して、とにかく気持ちよく使ってくれる小林さん(現顧問)に30年にわたってくっついてきました。いつのころからか病弱セミナーの講師を担ってくれないかと依頼して戴いた。もちろん賛同してもらって何年たったのだろうか。このセミナーは毎年50人程度の養護学校の教師や看護師などを対象として開講されている。まず塾長の山城先生の開講のご挨拶と、塾頭の役割を軽妙にして的を得た「如何に子どものところに寄り添うか」のカウンセリングマインドで盛り上げてくださっている横田先生の講義の後に私たちの出番となります。重心グループ連絡会「ばざばネット」代表の下山郁子さんとのタッグで進行します。内容は私が横浜の障害児者療育の来し方行く末を、下山さんが本人家族の思いを書き記した備忘録「あんしんノート」を話しの柱にして、肢体不自由の子どもたちの学校生活の話をしてきました。正月のお屠蘇がまだ冷めない、昼食後の眠い目をこすりながらの一生懸命付き合ってくださいる受講生と、気の張らないあつという間のセミナーとして終わってしまいます。

私たちのネットワーク活動は、このようなお互いの思いの重なりから成り立っているのでしょうか。

感謝です。





こどもの難病シンポジウム

医療・教育・福祉の専門職、そして親たちを中心とした当事者が一堂に会して、それぞれの立場から慢性疾病や障害のある子どもの“いのちの輝き” (QOL)の維持・向上を図るために、毎回ごとにテーマを絞って討論を行っています。



回数	開催日	テ - マ
1	1989.9.3	より良い在宅療育の実現を願って
2	1990.6.3	より良い在宅療育の実現を願って
3	1990.9.2	クオリティ・オブ・ライフの向上を求めて！
4	1991.2.9	クオリティ・オブ・ライフの向上を願って！
5	1991.6.2	親達からの発言！
6	1991.9.22	ノーマリゼーションへの道
7	1991.12.1	難病児の教育を考える
8	1992.2.22	トータルケアを目指して！
9	1992.5.9	難病児の医療を考える
10	1992.10.4	これからの母子医療
11	1992.12.6	難病児のクオリティ・オブ・ライフと先進医療
12	1993.12.5	21世紀に向けての支援活動-ボランティア
13	1994.9.10	医療の進歩と社会の支援-これからの10年
14	1994.12.10	子ども達の未来に-親の願い・社会の責任
15	1995.6.17	子供たちの未来に-岐路に立つ小児医療
16	1995.11.12	卒後の進路をめぐって
17	1996.11.16	どーする医療的ケア
18	1997.11.16	あなたは大丈夫？医療とのコミュニケーション
19	1998.11.22	市民活動とボランティア活動
20	1999.6.12	新・どーする医療的ケア
21	2000.6.24	家族の力を強めるために
22	2001.1.27	地域が拓く難病の子ども達の可能性
23	2001.6.9	子ども達が生き生きする小児病棟を考える - 21世紀に希望を求めて
24	2002.6.1	"きみに伝える-病気のこと ともに歩むためのインフォームドコンセント"
25	2003.12.6	PHP (ペアレンツ・ヘルピング・ペアレンツ) に学ぶ
26	2004.5.2	死の受容と生き方への支援
27	2005.4.23	明日の在宅生活を考える
28	2006.6.17	移植医療の課題
29	2007.7.7	限られた命をどう支えますか？
30	2008.4.26	今を生き、そして未来へ生きる/難病の子ども達の`生、`活、を護るために
31	2009.4.29	こんな病院いいな100
32	2010.6.19	医療の進歩とともに、病気や障害のある子ども達の生きる権利を学ぶ
33	2011.4.23	どーする医療的ケアIV
34	2012.7.14	"移行期 (Transition)問題を考える 子どものQOLを中心に据えた新たな医療体系をめざして"
35	2013.6.22	小児慢性特定疾患治療研究事業の見直しを考える
36	2014.6.21	難病や障害のある子の災害対策を考える
37	2015.6.27	慢性疾患のあるこどもの自立支援を考える
38	2016.7.2	よりよい在宅医療の実現のために
39	2017.6.3	福祉と教育をつなぐ就学支援



自立支援事業

出会いと学び、そして感謝

菅原 美栄子

東京都福祉保健局少子社会対策部家庭支援課（2018年3月まで）
保健師

2018年3月31日、先天性の心臓疾患があり合併症とも長く戦ってきた私の姉が、静かに永い眠りにつきました。1歳半下の私は物心ついた時から生活の一部のように、姉や家族の生きづらさを感じながら過ごしてきました。保健師という看護職を無意識下にしたのも、難病ネットワークの皆さんと一緒にいるだけで癒され励まされ、事業を共に創っていく感覚がしっかりあったのも、そうした家族背景がこんこんと流れているのが影響していたのだと、幸いにも行政保健師の立場で小慢対策の自立支援事業に2018年3月31日までの4年間就かせて頂きました。

振り返りますと、東京都は「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業」が法的に都道府県業務となったことを受け、難病ネットワークさんの活動が25年を迎える2014年に、これまでの実績や信頼性から自立支援事業の委託をお願いしております。『ネットさんの活動そのものが、子ども達の自立支援です！』その当時の担当課長の言葉です。

痛みや辛さを経験した当事者だからできるメッセージ性や生み出すものが多くあること、また、親の会活動と行政が、互いの機能や役割をフルに生かせる関係性を体感できたこと、そして素敵な方々と出会いや学びの場を沢山頂き感謝の気持ちで一杯です。

子ども達の未来に向け、今後のご活躍をお祈りいたします。



ネットワークと自立支援事業

当新 卓也

厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部
障害福祉課障害児・発達障害支援室 企画調整係長
(併) 発達障害支援係長

難病ネット30周年おめでとうございます。

私が難病ネットと出会ったのは、2012年です。当時の厚生労働省雇用均等・児童家庭局母子保健課に配属された事がきっかけでした。配属直後から、小林さんに多くのことを教えていただき、多くの方をご紹介いただきました。それが今でもとても大きな財産になっておりありがたく思っています。(係から離れた今でも皆様と繋がっていただけることがとても幸せです。)

一番の思い出は、法律を改正する時に、子どもたちの自立を応援する事業である、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業を創設できたことです。この事業内容を考える際、難病ネットの皆様をはじめ、それまで出会ってきた患者会の皆様の顔を思い出しながら想いを込めたこと、今でも覚えています。この事業が今後ますます広がり、これからもより多くの病気の子どもと家族が笑顔になれる時間が増えることを願っています。



2017年7月
東京都小慢自立支援事業・交流会



親の会連絡会

不思議な会、親の会連絡会

竹内 公一

胆道閉鎖症の子どもを守る会代表

親の会連絡会は不思議な会です。通常、団体や会という、会則があったり、代表や会長がいたりするものですが、親の会連絡会にはそれがありません。にもかかわらず30年も長い間続いている会です。難病のこども支援全国ネットワークの支援はありますが、あくまで会の皆さんの意見や協力により運営する難病のこどもの親の交流と情報交換の場なのです。それでいて、社会的にも大きな役割をはたしています。小児慢性特定疾患治療研究事業が児童福祉法への位置づけや、医療費補助の国の義務的経費としたことについては、親の会は行政に大きな影響力を持ちました。親の会は行政に要求書を提出したりしたことはありません。行政と意見交換の場をとおして子どもたちのQOL向上の施策を実現してきました。それも親の会連絡会が、組織や機関ではなく、構成員が共通の目的をもってそれぞれがお互いに役割をはたす柔らかい集まりであることと、もう一つ、会の飲み会にケーションカ?にあります。会の後、研修会の飲み会での本音トーク、これこそ30年を支えた原動力でしょう。

新しい親の会、小さな親の会を支える役目も

平岡 まゑみ

TSつばさの会代表

難病患者自身の会と、難病の子どもを支える親の会とは、会の性格が異なるように感じています。役割も異なるのでしょう。親の気持ちと、患者本人の気持ちも異なります。親の会連絡会に集うメンバーは、会を代表して参加するうちに、同じ“親”の気持ちで語り合うようになりました。疾患ごとの問題を語り合ううちに、難病とともに“暮らす”と言う共通点で感じ合うものがあります。30年前、この集まりに参加したばかりの頃、他の疾患のお話は、大変興味深く、当事者が語る内容は、文献では得られないものでした。

この連絡会の中で、発足したばかり、いえ、その準備段階のグループや、小人数の親の会を支えた事は、大切な役割だったと思います。その昔、私どもが疾患別の親の会を立ち上げた頃は、大きな患者団体を切り崩すかのように言われたものです。今は、当たり前のように疾患別の親の会が生まれています。そうした小さな親の会が、寄り添うように続いていけたら良いと思います。



啓発人形劇「街角の子どもたち」

難病や障害のある子どもたちへの正しい理解を進めるために、地域の子ども会や小学校で、啓発人形劇「街角の子どもたち」を公演する活動を支援してきました。



レスパイト施設

あおぞら共和国[®]



あおぞら共和国建国までの軌跡

仁志田 博司

“あおぞら共和国”総支配人
東京女子医科大学名誉教授

私が難病ネットに加えていただいたのは2010年以降と新参者ですが、たまたまその頃に篤志家から白州の地に広大な土地が寄付されたことから、難病の家族の希望である自前のレスパイト施設を、という夢が「あおぞら共和国」という形でスタートするのに遭遇しました。これまでの難病ネットの仕事がサマーキャンプ、ピアサポーターの養成、電話相談などのソフト面のものであり、施設という箱物は毛色が違うと理事会は難色を示しましたが、小林会長の英断で、「これで難病ネットのお財布は空になりますよ」のセリフと共に、3000坪の松林を整地する事業が始まりました。お金が無いなら無いなりに、できる範囲でやればいつかはできるだろうと、必死になってというよりは夢を追う楽しさの中で、全国、8カ所で開催したチャリティー講演会を行い、難病のお子さん方と水道橋から白州まで、170kmを8日掛けてチャリティーウオークを実施しました。それが日本テレビの「24時間チャリティーマラソン」に取り上げられる幸運もあり、多くの善意の寄付が寄せられ、当事者たちが驚くほどのスピードで、建国開始8年で50人が宿泊できる4棟のロッジ、大浴場、野外ステージ、ジャブジャブ池、キッズ・ボックスと建設が進み、2018年にはカンファレンスホールなどを含む待望のセンター棟が出来ようとしています。家族の方々を中心とした草の根的な募金活動に加え、数多あるNPO団体の中で難病ネットがこのような支援を受けている背景には、これまで30年間で築き上げてきた地味な福祉活動の実績に裏付けされた社会的信用が一番大きいと確信しています。さらに、発展を続けるためには、難病を持った子供たちとその家族に寄り添い、その信頼を裏切らない謙虚さを持って活動を続けることが肝要と心しています。

あおぞら共和国について

後藤 彰子

“あおぞら共和国”副支配人
神奈川県小児保健協会会長

難病ネットの小林さんと知り合いになってから20年近く経っています。小林さんのファンの一人でもあります。私の周りのサポーターの多くが発達障害を自認していますが、小林さんは、そんな人たちに囲まれて、ごく普通に、優しく、自然体で皆を包み込んでくれるのが愛される所以でしょう。

私は、35年勤務した神奈川県立こども医療センターを引退したのが2006年でした。丁度その頃当院で出生した小林さんの双児のお孫さん健太、康太くんが今年中学生となりました。早いものです。

そんな時、小林さんが白州の土地のことをはなしてくれました。維持管理という点で、理事会が賛成しないと。この話を聞いて、このプロジェクトに加わるのはわたくしにとって、千載一遇のチャンスのように思えました。

常々、恩師小宮弘毅先生が“新しいことが目の前にあったら、できない理由は考えないで、どうしたらできるかを考えなさい”といわれていたことを思い出しました。引退後、新生児仲間であった小口クリニックのお手伝いをし、小口弘毅先生に白州の件を話しますと、甲府出身の彼は大乗り気で今か今かと急かされました。そして東京女子医大名誉教授仁志田博司先生の、2008年の定年を待ちました。仁志田先生は小口先生の北里時代のメンターであり、二人は強い絆で結ばれています。このように機が熟したかのように、お膳立てが整い、強いリーダーシップ、強力な郷土愛の二人を迎えて、難病ネットでの皆のふるさとプロジェクトは立ち上がりました。多くの皆さんの熱い後押しを頂いて、思いもかけずとんとんと実現していきました。あおぞら共和国は志し半ばですが、伐採式からわずか6年でもう3,000名以上の方に利用して頂いています。

今後もみんなで力を出し合って、こどもたちやご家族に寄添った施設にしていけたらと願います。

みんなのふさふさ 夢プロジェクト



募金箱を作り、
たくさんの方々に
ご協力いただいています。





小児科医としての最後の楽しみ

小口 弘毅

おぐちこどもクリニック院長

新生児科医、そして開業小児科医として、キャリアの最後に“みんなのふるさと夢プロジェクト”関わることができて幸せです。難病や障害を抱えた子供たちの命を守ることは小児科医の大切な役割です、しかしその子供達が子供らしい生活を楽しむ為に、小児医療が提供できることは限られているといつも感じていたからです。私は“夢プロジェクト”の立ち上げから参加し、難病ネットが築き上げてきた信頼があってこそ、夢プロジェクトは順調に滑り出すことができた実感しています。クリニックを受診する子供達と親に、“あおぞら共和国”利用を勧めてきていますが、最初の反応はそんな夢のような場所が本当にあるのですか？というものでした。今では、共和国滞在中の素晴らしい出来事、星がキラキラして素晴らしかった！ベランダでそよかぜを感じて過ごした素敵な時間、などなど、クリニックでいつも拝聴しています。小児科医として、これほど嬉しいことはありません。



“あおぞら共和国、は、ここにあります。”



3000坪の松林に、描いた“夢”。





白州に夢のせて

大塚 孝司

バクバクの会～人工呼吸器とともに生きる～ 会長

長年の夢、病気や障害のある子どもとその家族が、気兼ねなく安心して過ごせる常設の場所として「あおぞら共和国」が建設されました。

篤志家から白州の土地の提供を受け、2004年頃から計画が始まりました。自己保有施設として運営して行けるだろうか？という心配もあり、数年止まっていましたが2010年頃「みんなのふるさと“夢”プロジェクト」として再始動、建設資金集めのイベントや広報活動を行い2014年にロッジ1号棟が完成し運用開始しました。これがメディアなどでも取り上げられたことで建設資金のご寄附もあり、現在ロッジ4棟、浴室棟など徐々に整備が進み、今年センター棟が建設される予定です。

利用者からは、他の客に気兼ねなく家族でゆっくり過ごせた、子どもが伸び伸びしていた、などの感想を頂き本当に作って良かったと思います。

あおぞら共和国は、利用者を含め皆で作って運営していく場所です。まだまだ発展途上の“夢”の国です。みんなが夢を叶えよう。

あおぞら共和国のサプリメント効果

畑 秀二

SSPE青空の会前副会長

あおぞら共和国はこれまでなかった素晴らしいレスパイト施設です。

そのお陰で難病のこどもの家族の皆さんが宿泊体験で、元気になるのはもちろんと思います。

しかし、実は、それだけでなく、あおぞら共和国に関わって元気になる人々が大勢います。

あおぞら共和国支援の旗印で歩くウォーキングに参加して、それぞれの目標を歩き通した人達。

ロッジ周辺の物置きやテラス等を手作りしているDIY好きの人達。この70代グループは「アラクセン黒子軍団」という名前で結束して活動しています。かなりの方は癌患者ですが元気そのものです。

草刈りや森の整備では、所沢の森づくり集団「栞」も泊まりがけで来てくれています。チェーンソーや刈払機による機械化部隊で、そのパワーは凄いです。遠い白州まで来てくれるのは、自然がきれいに整備され、こども達が喜んで過ごす場所になるという達成感が素晴らしいからです。

このようにあおぞら共和国に関わる全ての人々を元気にするサプリメント効果のある施設です。

ただの松林でした



じゃぶじゃぶ池



出来立て"Kid's Box"



みんなの熱心な思いが

土屋 正一

日本コケイン症候群ネットワーク前会長

甲斐駒から釜無川に至る北東方向へのゆるい斜面に位置する「あおぞら共和国」は、樹木はすっかり伐採されてしまいましたが（環境の回復を！）、北に八ヶ岳、西に甲斐駒ヶ岳をまじかに望む3000坪の大きな敷地です。2011年7月の「みんなのふるさと夢プロジェクト」の発足から、私たちの思いをはるかに超えたスピードで整備することができました。これまでもたくさんの方々に利用していただき、広場の真ん中に立つと、本当にたくさんの方々の熱い思いと支援が、実現への大きな力となっていることを実感させてくれます。

あおぞら共和国を訪れるすべての方々が、なにひとつ思い煩うことなく過ごせる空間、新しい体験の場所があればとの願いをもってプロジェクトに参加させていただき感謝です。

4棟のロッジと浴室、ステージに、昨年は、Kid's Boxが加わり、難病ネット30年の記念する今年度はセンター棟が新しく加わります。

関わる人の数だけ思いはあるのですが、「すべてはこどもたちのために」と、完成の日を目指して！さらなる難病Nの活動を期待し、祈ります。



1号ロッジ



2号ロッジ



入浴棟



3号ロッジ



屋外ステージ



4号ロッジ



支えを支えられて。30年の歩み

小林 信秋

設立当初は、家賃も無料

難病のこども支援全国ネットワーク(難病ネット)は1998年2月1日、設立されました。難病の子ども達とその家族が、病気や障害があっても医療・教育・福祉・社会生活などのあらゆる場面で、より良い日々の暮らしが楽しめるように支援することを目的としました。新しい事務所は江東区北砂にある障害者の作業所、ゆめ工房の一角を、当初は家賃も無料で間借りして開設されたのです。ここに事務所を借りられたのは、ゆめ工房の代表、田中秀樹さんのご好意によるものです。田中さんのバックアップがあり低料第三种郵便の認可も受けることができました。

実は、難病の子ども達のための活動はその10年前から始まっていました。それまで個別の疾患ごとの会はあったものの、それら全体をとらえ横断的にネットワークして広く働きかける活動は存在していませんでした。難病ネット名誉会長小林登先生(当時国立小児病院院長)がリーダーシップをとり、難病ネットの山城雄一郎元会長を始め小児科関連の医師らの団体から企画運営委員が派遣され、千代田区にあった財団法人日本児童家庭文化協会という法人で活動が始まりました。

私の長男は5歳の時に亜急性硬化性全脳炎(SSPE)を発症して、国立小児病院に長く入院しました。主治医だった二瓶健次先生に勧められ、SSPE青空の会を設立することになりました。サラリーマン生活の傍ら、会では機関誌で家族同士の交流をしたりキャンプも開催しましたが、唯一の治療薬のオーファンドラッグ指定やSSPEの難病指定などさまざまな課題に取り組み、その過程で小林登先生からいろいろとご指導いただきました。そんなあるとき、小林先生から「小児の難病は個別の病気別には会があるが、それらを横断的に取り上げることが必要で、これからそんな仕事に取り組み。ついては人を探している」というお話があり、小林先生は前述の法人の会長に就任しました。つまり、難病の子ども達を支援する活動と難病のこども支援全国ネットワークの生みの親は小林登先生なのです。

生みの親、小林登先生を囲んで
左から、福島専務理事、小林顧問、
仁志田先生

まず、電話相談室から

子どもの病気を体験して、SSPE青空の会の活動を通して、それまでの人生観や価値観が大きく変わってしまった私は、思い切って小林先生のお勧めでサラリーマン生活を辞めて難病の子ども達を支援する活動に携わることになりました。

活動の最初に取り組んだのは“こどもの難病電話相談室”でした。開設されたのは1988年8月22日です。新聞で取り上げられたこともあり、電話が全国から殺到しました。事務局は小林を中心に看護師のボランティアなど数名のスタッフでささやかなスタートをきりました。沢山の寄せられた相談電話の内容をそのままに終わらせずに、子ども達のために生かしたいと翌年にはシンポジウムを開催しました。第1回こどもの難病シンポジウム -より良い在宅療育の実現を願って- が1999年9月3日、東京新宿で開催され、大きな反響がありました。このシンポジウムでは親のみでなく、医師や看護師、教員など子ども達の周囲にいる多様な職種の人々が集まったという点で、当時は初めての試みでした。その後シンポジウムは、「クオリティ・オブ・ライフの向上を求めて」、「難病児の教育を考える」、「どーする医療的ケア」など、その時代時代に合わせたタイムリーな話題を提供するとともに、子ども達や家族が直面している様々な課題も提示してきました。



シンポジウムから親の会連絡会

こどもの難病シンポジウムがきっかけとなり、“親の会連絡会”が1990年に設置され交流が始まりました。難病の子ども達と家族が地域で生き生きと過ごすために親の会が大きな役割を果たしており、親の会活動が活発になれば子どもと家族に直接反映されるという考えです。第1回の連絡会は10月27日、ムコ多糖症、亜急性硬化性全脳炎、重症心身障害児者、胆道閉鎖症、口唇口蓋裂、結節性硬化症、もやもや病、変形性股関節症、人工呼吸器を付けた子などの親の会12団体の代表が出席、障害者手帳の問題や機関誌の交換などについて話し合われました。

“親の会連絡会”は会議のことを指している機関や組織の名称ではありません。それぞれの会では役員の手や機関誌の製作技術、会議室の探し方、会費の設定や使い方など悩みは少なくありません。そこで、会の運営に関する情報交換、研修、相互の交流を目的として親の会連絡会が設置されました。機関や組織ではないことから、会則や代表者などの役員を決めたりせず、毎回幹事を輪番でお願いすることになりました。会への参加不参加もその時々都合で自由で束縛もしません。

当初は各会の病気の大変さの報告ばかりでしたが、やがてそれぞれの会の代表者たちは互いの病気や困難さの違いなどを理解し始めると急激に距離感を縮め、親の会連絡会がひとつの親の会のような性格を持ち始めました。会議は年4回、他に個別の課題についての小委員会がもたれることもあります。年に1回の合宿研修旅行では泊りがけで膝を突き合わせ様々な問題が話し合われています。また、いろいろな学会の際には展示PRコーナーを設置してパンフレットを配るなど活発な活動を続けています。

QOLを“いのちの輝き”と訳そう

シンポジウムの開催をうけて、厚生省(当時)では“これからの母子医療に関する検討会(座長 小林登国立小児病院院長)”が設置され私の妻も委員として参加し、小児慢性疾患の子ども達への対策が初めて話し合われる一方、文部省(当時)は“病気療養児の教育に関する調査研究協力者会議”を設置し、病気の子ども達の成長・発達に教育が果たす役割の重要性について話し合われました。これをきっかけに全国に院内学級が開設され始めました。この会議には私も委員として合計3年間会議に参加しました。病弱教育セミナーもこれをきっかけに1996年から始まり、すでに23年間続いています。養護学校での医療的ケアもこのシンポジウムをきっかけに議論され始めたのです。

就学児童へ教育の大切さが認識されると当然のことながら、“就学前の子ども達の成長・発達には遊びが大切”と考えられるようになりました。遊びのボランティアを養成し、入院中の子ども達へ遊びをプレゼントする、プレイリーダー活動に関心がもたれるようになりました。当時東京都の助成財団の担当者の方もこのことをご理解くださり、プレイリーダーの名称は私と担当者の方の二人で考え付いたものです。そして東京都からの支援をいただいて最初のプレイリーダー養成講座は1999年に国立小児病院で始まりました。

子どもの場合のQOL(クオリティ・オブ・ライフ)を“いのちの輝き”と訳そうと初めて呼びかけられたのも、1990年6月3日に福岡市で開催された第2回こどもの難病シンポジウムでした。会長を務めた山下文雄先生(当時久留米大学小児科教授)が、「子どもの場合、人生の質や生活の質と訳したのではピンとこない。子どもは自然と触れ合い、きょうだいや友達とのかかわりの中で光り輝いている。だからこれからは子どものQOLは“いのちの輝き”と訳そう」と呼びかけました。この呼びかけは新聞で紹介され、「現代用語の基礎知識」にも掲載されました。



2008.4.26
設立10周年、活動20周年、
第30回 こどもの難病シンポジウム
基調講演は大江健三郎先生

機関誌 <がんばれ! >

機関誌 <がんばれ! > は、第1回こどもの難病シンポジウムの報告が創刊0号として、1989年10月10日に、創刊1号は1990年1月1日に「家族のきずな」を特集に発刊されました。2号の特集は「難病児の教育」、3号では「医者知らなかった患者のこころ 患者の知らなかった医者」を特集しました。2007年の1月1日号で100号に達して、今回で168号を数えます。機関誌の名称は読者に呼びかけ募集しました。応募は、おりづる、かけはし、しゃぼんだま、がんばりっ子通信などがありましたが、編集会議で検討した結果 <がんばれ! > という名称に決まりました。

当時の編集委員は、木元俊宏さん(新聞記者)、小林篤さん(ルポライター)、阪井裕一さん(医師)、福本啓孝さん(新聞記者)などがボランティアで参加いただいていた。

機関誌を始め多くの印刷物はあまりお金をかけずに手作りしてきました。いろいろな活動も手作り感がいっぱいです。お金さえかければ立派なもの出来ますが、皆様からお預かりした貴重な寄附を無駄なく活用するためには、ひとつひとつに心をこめて作り上げる手作りをもっとも相応しいと思ってこれまでできています。もっとも30年経った今はカラー印刷となり、もっとも洗練されたものにしていきたいとも考えています。



サンタクロースの病院訪問

毎年入院中の子ども達を見舞っているサンタクロース。最初の活動は1991年12月のことでした。当時フィンランド政府公認のサンタクロースが4人いました。コルバトウントリ山に住む600歳のサンタは、郵便配達や土産物屋さんを本業にする傍ら、ボランティアで子ども達を楽しませていたのです。そのサンタは世界140ヶ国50万人の子ども達から届く手紙に全て返事を送っていましたが、日本だけでその切手代が600万円に上るため、キャンペーンに来日しました。たまたま人を通して、「本物のサンタがくるから小林さんに1日あげる。自由に使って良いよ」と言われ、病院訪問を思い立ったのです。

当時の国立小児病院と神奈川こども医療センターへ連れて行くと、子ども達は大喜びでした。ある病棟では「帰っちゃイヤ」と泣きつかれたり、「外泊している友だちが明日帰るからまた来て」と頼まれたり、絵本を持ってきて「ボクこれがほしいの」とせがまれたりしました。病棟を回るサンタの後をついてきた二人連れは「ねえ、ボクの言ったとおりサンタクロースは本当にいたろ?」、「うーん、本当にいるみたいだね…」。

フィンランドからのサンタは2年で終わりましたが、私達は国内でサンタを引き受けてくれる白人男性を一生懸命に探し毎年5~6人の方が引き受けてくださいます。なかでもノルウェー人のトム・イセトープさんは20年以上続けてサンタをしてくださっています。



“がんばれ共和国” 建国

サマーキャンプ“がんばれ共和国”は1992年8月22日、静岡県富士宮市の富士山麓山の村で第1回が建国されました。家族参加を対象として、知らない人とも膝を突き合わせて、目と目を見ながら話しをする、分かち合いと共感の場を作りたいとの趣旨です。合言葉は“友達作ろう”。親の会に声をかけ実行委員会が組織され、施設内の11のログハウスにそれぞれの会が分かれて50～70名が宿泊、総勢で700名もの参加者がありました。これを私達は万博方式と呼びました。

第1回が建国されるまでには様々なハードルがありました。たまたま知り合えた富士宮市在住の齋藤茂樹さんの絶大なバックアップでそれらを乗り越えることが出来ました。齋藤さんをご自身の仕事をそっちのけで奔走し、富士宮市や静岡県と連絡を取り、地元のガールスカウトなど市民の皆さんの支援も得られるようになりました。以降、1994年には福岡の吉嗣文成さんと高見俊雄さんが中心となり九州で建国され、1995年には宮城で堺武男さんが、1997年には愛知で中神達二さんがと言うように仲間が増え徐々に各地での建国が増え、現在では沖縄を加え全国7ヶ所でのべ1,000人あまりが集う大イベントになっています。これからも建国地が増えていくことでしょう。



“友達作ろう”の合言葉は、子どもも家族もボランティアも全員が友達を作るという趣旨です。難病の子ども達のキャンプだから子どもが楽しければ良いのではなく、家族が楽しければいいのではなく、ボランティアもスタッフも参加した全員が楽しく思い出を残し友だちを作る、そんな願いをこめた合言葉です。実は、これも最初は1年目だけの標語で、2年目は別な言葉を考える積りでしたが、どうしても「これだっ!」という言葉が思い浮かびません。ついに時間切れとなり諦め、「ずっと“友達作ろう”で行こう」となりました。

キャンプは参加費を徴収しています。家族参加者はもちろんですが、ボランティアからも同じように参加費を徴収しています。しかし当初、ボランティアの参加費には抵抗も少なからずあり何度となく趣旨を説明しました。ボランティアは困っている人たちのために何かを犠牲にして奉仕しているのではなく、難病の子どもも家族もボランティアもスタッフもみんな同等の仲間なのです。同じように楽しむ権利があって、友だちを作って欲しいのです。だから参加費も平等に負担してもらいます。おかげで、最近はそんな説明をすることはほとんどなくなりました。このキャンプは、病気の種別や障害の程度で参加を断ることは原則としてありません。するとあちこちから「地域のキャンプで参加を断られたのですが、こちらなら参加できると聞いて…」という要望が届き始めました。そのうち「難病ではないのですが…」といった参加を希望する方も出てきました。キャンパーにはいろいろな病気や障害のあるお子さんが集まり始めました。一方、長く続けていると最初参加したときは小学生だったが現在は成人しているという人もでできます。難病ネットはこれも断りません。

人工呼吸器を常時使用する子どもさんや腹膜透析のお子さんもいます。酸素の機器を部屋に設置して参加している子は毎年数人います。これらをサポートして下さるのが強力な医療班です。各地の医療機関等と連携して医師や看護師が参加してくれます。そして最近は医療班の派遣を公務と位置づけ、病院の職務の一つとして医療機器、薬品とともに医師・看護師が来ていただけるようになった病院も徐々に増えてきました。安心と安全をモットーにこれからもキャンプは各地で続けられていきます。

最初の“がんばれ共和国”。
みんなで車いすを運んだ先には
熱気球が待っている。



電話相談室に“友だち探し”

1993年3月1日発行の〈がんばれ!〉18号に「お仲間はいませんか」との呼びかけがあります。「マッキューン・オルブライト症候群のお母さんから同じ病気の子どものお母さん達と話したい」という呼びかけです。親の会はいくつかありましたが、希少な病気の場合は会も存在していないことが多く、家族は孤立しがちです。このことをきっかけに、電話相談室の“友だち探し”のコーナーができました。これまで紹介できたケースは250件に上り、登録者数は400人近くに及びます。登録したまま長く紹介できないケースも少なくありません。この紹介がきっかけとなり親の会に発展したケースも7~8団体でています。

こうした経過の中で、1998年この活動を中心的に担うために難病のこども支援全国ネットワークは設立され、ずっと企画運営委員として活動に携わってこられた山城雄一郎順天堂大学教授が会長に就任され私は事務局長となりました。長い名称の理由は、名前だけで活動の目的や内容が分かるようにしたかったこと、そして全国に仲間達とのネットワークを広げて行きたいと言う趣旨です。1999年、特定非営利活動法人として認証され、2002年には第二種社会福祉事業の届出がされました。現在は認定NPO法人として活動が進められています。これによって、皆さんからの寄附が免税となり寄附しやすくなります。これも活動の大きなトピックスになります。

事務局、研修室も

2000年10月、事務局が江東区から文京区本郷の文京尚学ビル6Fの現在の事務所に移転することができました。2004年には同ビル5Fも加わり、2015年には3Fも増え、会議やセミナーなど多目的な利用が可能になりました。親の会の会議等にも利用していただいております、可能な限り有効に活用していきたいと考えています。

難病の子ども達への理解を広げるための努力もしてきています。2000年9月から2001年4月にかけて大月書店より“難病の子どもを知る本”全8巻を出版してもらうことが出来ました。白血病、心臓病、腎臓病、糖尿病、ぜんそくとアレルギー、ホルモンと代謝、神経・筋肉、難病の子どもを支える人々の8巻で小学校高学年・中学生向けに、難病ネットと関連の深い医師らの全面的な協力を得て分かりやすいイラストやルビを入れるとともに、紹介される患者や家族は匿名でなく写真入の名名で出ていただきました。誤解や偏見をなくしていくための努力のひとつです。



事務局のある文京尚学ビル

“難病の子どもを知る本”、大月出版

仁志田博司先生



黒木良和先生



田中慶司先生



小慢の法制化を求めて

難病ネットとともに活動してきた親の会と協力して、長い間、小児慢性特定疾患法制化運動を進めてきましたが、2002年に厚生労働省に“小児慢性特定疾患の今後のあり方と実施に関する検討会”が設置されるとともに、議員会館での集会も度々開催され、フォーラムも2度にわたって開催されました。この検討会には山城会長や私をはじめ当会関係者が半分近く委員として委嘱され、そして、2004年の臨時国会で児童福祉法の中に位置づけられることで成立し翌年には施行されました。長い間の活動のトピックスといえます。

2015年にはその法律を改正する活動が実を結びました。10年前、みんなで一生懸命働きかけやっとの思いで児童福祉法に位置付けた小児慢性疾患ですが、時代とともに世の中のニーズについていけなくなったと考えています。再度の法制化には大人の難病団体ともスクラムを組み、これまでにない小児慢性疾病児童等自立支援事業という新しい制度の確立ができました。これも難病ネットの取り組みの大きなトピックスです。私はこれにも委員として参加しましたが、衆議院へは私が、参議院へは福島慎吾常務理事(当時)が厚生労働委員会へ参考人として出席し意見を述べることができました。



国立成育医療研究センターのピアサポート

Hitachi 3Tours、ゴルフ場に集まった子どもたち



ピアサポート活動の始まり

2002年、運営委員の榊原洋一医師と親の会の仲間、それに小林が米国のPHP(ペアレンツ ヘルピング ペアレンツ)を訪問、その活動から沢山のことを学んできました。人形劇を通じて地域子ども達へ病気や障害への理解を促す活動や、病院の中で一室を借りて病気や障害のある子どもを育てた経験者が、新米パパ・ママの相談を受けるピアカウンセリング活動を見てきました。そして、その活動を参考に、ピアサポート活動を日本で実施することになりました。PHPとの交流がもたれるようになり、代表者などを招き2003年には初めての国際シンポジウムが開かれました。

ピアカウンセリングは、サンフランシスコ周辺の7つの大学病院へPHPからトレーニングを受けたカウンセラーが派遣されています。診察室で診断と今後の治療の説明を受けた医師は、「これからの生活のことはあの部屋に行って相談してください」と医師はPHPの部屋を紹介するといいます。病院からはPHPに年間7万ドル支払うと聞いてたいへんビックリしました。日本で病院がこのようにお金を支払うことは考えられませんが活動の意義は重要です。

2005年、国立成育医療センターにカウンターと部屋をお借りすることが出来、ピアサポート活動と名づけて活動を開始しました。親の会などからピアサポーターを募集し、活動の心構えなど研修を繰り返し3月31日から毎週、火・木・金の週3日間の活動が始まりました。日本では初めての試みです。翌年1月25日からは神奈川県立こども医療センターで活動が始まりました。現在では神奈川は火曜日から金曜まで週4日の活動に広がっています。その後、東京都立小児総合医療センター、埼玉県立小児医療センターと、不定期ですが慶應大学病院と5か所で活動しています。

この活動の特徴は、相談を受けるのはソーシャルワーカーや保健師などの専門職ではなく、相談者と同じく病気や障害のある子どもを育てた経験のある人と言うところです。同じ痛みを経験したことによる共感や分かち合いの気持ちで相談者に接します。また、ピアサポートは病院での活動ですが、その内容が病院へ通知されることは一切ありません。このような活動は今後ますます普及していくことでしょう。

社会啓発

その他にも多様な活動が様々なきっかけで行われています。ハロウィンパーティやテーマパークへのご招待、各種の奨励賞の贈呈などです。これから力を入れて行きたいこととして社会啓発を重要な活動に位置づけたいと考えています。病気や障害のある子どもの存在を広く社会の人々に伝え、全ての人々が仲良く平等に暮らしていける社会を作り出したいと思っています。

そして“あおぞら共和国”へ

“あおぞら共和国”の建国は難病ネットにとって大きな挑戦でした。活動を始めた当初からご支援いただいているフランスベッドの池田茂社長には毎年活動の経過など細かくご報告していました。あるときアメリカにある、映画俳優のポール・ニューマンが資金を出して作ったキャンプ施設の話をして、こんなものがあつたらいいなあとお話したら、「使っていない3,000坪の土地が山梨県の白州にある。自由に使ってい」いうことになりました。しかし、難病ネットがそんな大きな土地を開発して何かを建設するなど夢のまた夢と思っていましたが、そこで出会ったのが仁志田博司先生です。

“がんばれ共和国”は既存の宿泊施設をお借りして長く開催してきましたが、同宿客との間で何度か辛い思いをすることもありました。学生ボランティアが子ども達を入浴させていたら、同宿客が「あやいやだ、汚い」と言って出ていったと私たちに泣きながら報告に来ました。脱衣所で子ども達を横にして衣服の着脱をしていたら他の客から「ここはあなた達だけの場所ではない」と抗議されました。子ども達に使っていたタオルケットを干していたら、「見苦しいから片付けろ」と宿に苦情が入ったと報告がありました。こんなことを何度か経験して、「いつか、気兼ねなく過ごせる場所がほしいね」と話すようになったのです。

仁志田先生は私に「小林さん、夢は見るものじゃない、実現するものだ！」と叱咤激励するのです。しかし、小さな団体に3,000坪の土地を切り拓き、そこに建物群を建設して、それを維持・継続していくなんて、とてもじゃないけれどそんな恐ろしいことに踏み切れないと考えていましたが、今度はそこに小口弘毅さんという仁志田先生に輪をかけたような小児科医が現れ、勝手に動き出してしまいました。お二人を連れてこられたのは神奈川県立こども医療センターの元所長の後藤彰子先生です。

実は正直なところ、この方たちに引き連れられるようにして始まったのが「みんなのふるさと“夢”プロジェクト」（その後“あおぞら共和国”）なのです。

実行委員会を組織して、どんな施設を作るのか、どのように使われるのか、どんな風に維持していくのか、そんなことを何度も話し合い、宿泊ロッジを6棟、お風呂棟を2棟、キッズボックス1棟、センター1棟を建設しようとの構想をまとめました。定員は80名、これなら小さなキャンプが可能になります。地元の方に管理人をお願いし、利用料は「みんなの別荘」と位置付けて無料で運営します。維持は基本的に寄附で維持しようというものです。エネルギーは太陽光発電です。24時間テレビからの全面的な支援を得て各棟に太陽光発電パネルを設置して、発電した電力は巨大な蓄電設備にためようというものです。このことにより、もしも大災害が起きてても地元の人たちが避難して数日間過ごすことができます。また、井戸は南アルプスの天然水です。お風呂はまるで温泉のようで、本当に良く温まりますし当然美味しいです。その他にもロッジはすべて木造建築、土地のDNAなど魅力いっぱいの“あおぞら共和国”です。

2011年7月にプロジェクトの発足会が開かれ、全国から大勢の方々が参加してくださり、キャンペーンがスタートしました。その一つは「チャリティ講演会」です。福岡や仙台、東京、横浜、大阪、豊橋全国など各地で活躍する小児科医や仲間たちの協力を得てPR活動を展開しました。もう一つはチャリティウォークです。水道橋の事務局から白州まで、173kmを歩き通そうというものです。2013年2月から4回に分けて、それぞれ1泊2日の日程で、毎回参加できる人だけの参加ですが、30～50人が参加して賑やかに歩きました。途中の宿や休憩場所でもいろいろな出来事がありました。北杜市の市長さんが休憩場所で待っていてくれたそうなのですが、何も知らない私たちは予定時刻に到着せずにすぽかしてしまうというハプニングもありました。申し訳ないのですが、楽しい思い出です。最終回の白州到着では地元の皆さんが軽食や寄せ書き用の旗も用意してくれていて感激でした。完歩したのは仁志田先生を含めたたった6名、私もどうにか頑張れました。

開発の許認可にもいろいろなことがありました。山梨県庁や北杜市役所に何度も足を運びました。もっとも力になってもらったのは前述の小口弘毅さんの弟、小口博さんです。甲府で不動産業を営んでいた小口博さんは役所への働きかけから測量など許認可の全てにかかわっていただきました。北杜市の開発にかかわる審議会や地元の説明会にもご一緒頂いた他、伐採や開発業務、井戸の掘削も併せて業者との窓口になって頂いて、彼がいなくてはここへは至らなかつたと心から感謝しています。

仁志田先生の号令でキャンペーンが始まり、およそ1年半で2,000万円ほどの基金を募ることができました。まさに草の根の募金です。これによって土木工事に踏み切ることができ、併せて井戸の掘削も始まりました。助成金の獲得も順調に進んで、2013年3月には1号ロッジを建設することができました。続けて2号ロッジ、お風呂棟と建設が進み、2015年には3号棟、2016年に4号棟が完成して、一度に50名が宿泊可能になりました。2016年6月には利用者がのべ1,000名に達し、2018年3月現在3,000名の方々が利用されました。2018年には30周年を記念してセンター棟を建築します。利用者からの感想は機関誌〈がんばれ！〉に毎号掲載されていますので是非ご覧ください。

チャリティウォークで“あおぞら共和国”にゴール





3つのネットワーク

難病ネットには3つのネットワークがあります。1つは全国ネットというように地域を結ぶネットワークです。東京、福岡、仙台、豊橋、那覇に加え、静岡、大阪にも拠点が発足してキャンプがもたれています。2つ目は親達のネットワークです。親の会60団体が難病ネットの活動に参加しているだけでなく、沢山のご家族が会員として様々な活動に参加していただいています。3つ目は職種を越えたネットワークです。親達のみでなく、医療や教育、福祉にかかわる様々な人々が難病ネットの活動に参加しています。これからもこのネットワークは広く多様な広がり期待できます。

多くの方々に支えられて

難病ネットの活動を当初から支えていただいたのは出版社の小学館です。30年近く前に相賀昌宏社長に出会いましたが、いつも親身になって力強く支えていただいています。現在の事務所も尚学ビルにあります。読み方は「しょうがくビル」です。フランスベッドからもずっと支援していただいています。池田茂社長とも30年近く以前に会い、やはり力強く支えていただいています。日本財団やプロゴルフ3団体の3ツアーズ選手権大会、東京都福祉保健財団、毎日新聞の小児がん征圧募金等々本当に多く団体、企業の皆さんから、長く長く、本当に長く支えていただいていることに心から感謝しています。

長く支えていただいたり、キャンプの参加希望者が定員オーバーになるというこれらのことは、難病ネットの活動が社会の人々から支持されている証だと考えています。支持されているということは私達の暮らす社会の中で必要な、社会資源の一つだという理解をして良いことでしょう。必要でなくなったら皆さんからの支持はなくなります。これからも子ども達や家族にとって必要な存在として活動を続けて行きたいと願っています。

小林大輔くん
“活動案内”の表紙は、いつもあなたの笑顔でした。



30周年の節目の年のよき日に

福島 慎吾

専務理事

今年度は、難病の子どもたちと家族への支援活動を始めてから30周年、難病のこども支援全国ネットワークとなってからも20周年の節目の年にあたります。

この間、皆さまからのあたたかいご支援のもと、相談活動・交流活動・啓発活動の三本柱は順調に推移し、地域活動の“あおぞら共和国”にいたっては、私たちの想像を超えるほどの展開を迎えております。

30周年の節目の年のよき日にあたり、支援者・協力者の皆さまに心より御礼を申し上げるとともに、これからも初心を忘れることなく、難病や慢性疾患・障害のある子どもとその家族に、いつも寄り添う活動を志してまいる所存でございます。

本冊子の企画は、けっして思いつきではないもの(笑)、皆さまには、短期間でのご執筆をお願いすることになってしまいました。あわせてもっと多くの皆さまにも原稿をお寄せいただきたかった点も、心残りに感じるところでございます。ひらにご容赦のほどお願い申し上げます。

末筆ながら、皆さまのご健康・ご健勝を願いつつ、今後とも当会をお引き立ていただけますよう、事務局一同、伏してお願い申し上げます。



認定NPO法人

難病のことも支援全国ネットワーク

<http://www.nanbyonet.or.jp>



〒113-0033 東京都文京区本郷1-15-4 文京尚学ビル Tel. 03-5840-5972
ganbare@nanbyonet.or.jp

