

開催報告

タケダ・ウェルビーイング・プログラム 2024「助成対象団体オンライン交流会」を 2025年 3月 14日（金）に開催しました。

タケダ・ウェルビーイング・プログラムは、小児がんなどの難病により、長期にわたり入院や在宅療養する子どもたちとその家族を支援する助成プログラムです。

社会において、コロナ禍は落ち着きつつあるように見えますが、長期療養の子どもたちとその家族は、未だに大きな影響を受けています。2024年の助成対象団体のみなさんは、様々なオンラインツールを活用した支援に挑戦しながらも、オフラインによる人と人とのつながり作りや交流を融合させ、日々活動に取り組んでいます。

今回の交流会では助成対象の皆さんやアドバイザーの皆さん、武田薬品工業ご担当者を含む12名に参加いただき、オンラインとオフラインを活用した支援内容を共有し合いました。さらに支援の情報を当事者にどう届ければ良いのか、考えを深める機会となりました。

交流会の内容（2.5時間）

1. 2024年助成対象5団体によるプロジェクト報告
2. ディスカッション・交流
3. 審査委員等からのコメント



1. 2024年助成対象5団体によるプロジェクト報告

団体名	認定NPO法人 心臓病の子どもを守る京都父母の会（京都府）
団体URL	https://www.npopandaheart.com/
プロジェクト名	病気があっても主役になれる子ども育成プロジェクト ～みんなで作ってみよう！スポーツ、音楽 etc.心に寄り添う居場所づくり～

主なプロジェクト内容

・思春期の病児と保護者に寄り添う場としての「ティーンズパンダ」事業の企画を充実。スポーツ体験会、演奏会、交流会(大学生・社会人になった卒園生との交流)、ワークショップ(保護者勉強会)などを開催。

Pickup

一病児、そして親・家族も、同じ境遇の仲間と話せる場所や機会の提供が必要。また、活動を継続するため、ボランティア支援の好循環(ティーンズパンダの子ども達が成長して、ボランティアで支える側に)を、回していきたい。そして支援の輪を広げるために、病児支援の必要性を広く世の中に発信していきたい。



団体名	一般社団法人 チャーミングケア（大阪府）
団体URL	https://charmingcare.jp/
プロジェクト名	メタバース空間を活用した病気や障害のある子どもの復学支援プログラム 「チャーミングケアブレーン」の構築とコミュニティづくり

主なプロジェクト内容

- ・チャーミングケアブレーンで復学サポート(メタバースを活用して子ども同士のコミュニケーション等をサポート)
- ・保護者へのアプローチ「就業支援」、情報誌による広報活動の充実

Pickup

一チャーミングケアブレーン事業のプログラムを作成し、モニター2名(病児)へのプレ実施を行い、有効性を確認した。また保護者の「働き



たい」という思いに寄り添うため、リスキングセミナー等の就労サポートを行っている。
 今後も保護者へのIT 知識付与・在宅による就労などのサポートを契機に、子どもたちへの支援につなげる。

団体名	小児病棟わくわく応援団（大阪府）
団体URL	https://www.clinicdowns.jp/O4_wakuwaku.html
プロジェクト名	入院中・長期療養中の子どもたち・そのきょうだい家族を支援するネットワーク「小児病棟わくわく応援団」の連携強化

主なプロジェクト内容

- ・小児病棟わくわく応援団メンバー(6 団体)による定例ミーティング
- ・小児病棟にわくわくを届ける勉強会の実施
- ・小児病棟わくわく応援団合同チラシ等作成、共同イベント開催、学会ブース出展



Pickup

ー1年目に立ち上げた小児病棟わくわく応援団 6 団体の連携を更に強化するとともに、「小児病棟にわくわくを届ける勉強会」として小児病棟の療養環境に関心のある方が、オンライン・リアルで集まり勉強会を実施している。また小児病棟わくわく応援団合同チラシの配布や、学会でのブース出展なども積極的に行い、病院との関係構築を進め、支援のノウハウの蓄積を進めている。

団体名	特定非営利活動法人 キープ・ママ・スマイリング（東京都）
団体URL	https://tsukisoi.jp/
プロジェクト名	小児病棟の付き添い家族に温かい食事を届け、心も支える「ミール de スマイリング」事業普及プロジェクト

主なプロジェクト内容

- ・付き添い食を提供したい人・団体のための運営ノウハウ実践講座（えんたく実践講座）の実施
- ・ミール de スマイリング運営手引書の作成

Pickup

ー「えんたく実践講座」は、前期が 19 名参加し修了証発行見込み 15 名、後期は 5 団体が参加している。診療報酬の改定に伴い、付き添いの方への食支援について関心が高まっているが、全国各地の食支援団体の掘り起こしが必要である。「えんたく実践講座」と「ミール de スマイリング運営手引書」などを通じて先輩団体の知見・ノウハウを共有し、食支援団体の育成、多様化を進めていく



団体名	特定非営利活動法人 OnPal（福岡県）
団体URL	https://onpal.org/
プロジェクト名	入院・療養中の子ども達にICTを使って音楽を届ける活動と定着

主なプロジェクト内容

- ・おんぱるチャンネルの作品制作・配信の継続
- ・オンライン音楽授業・コンサート・アート授業の実施
- ・在宅療養中の子ども達に向けたオンライン配信の検討

Pickup

ー実施希望の多かった、リコーダー授業を取り上げた「おんぱるチャンネル」を新規に作成し、みつまたアートづくり授業・フルート音楽授業などを行った。12月3日（福岡県内）、19日（全国）クリスマスコンサートを行い、全国版では 14 県・29 病院・200 人の参加があった。スタジオと院内教室の一体感を盛り上げる工夫（ミニサンタオブジェ・雪の結晶など）は好評であった。今後、各院内教室に呼びかけ、在宅療養中の子どもに向けた取り組みの検討も進めていく。



2. ディスカッション・交流

5団体の報告を踏まえて、ディスカッションと交流の時間を設けました。

- －病児、さらにはその保護者や家族の居場所についてどう考えるか。特に退院した場合に居場所がなくなってしまわないか。
- －各団体で地域への働き掛けや、地域に向けた情報発信はどうしているのか。
- －継続的活動を進めていくためにどのようなキーパーソンへ、どのように働きかけているのか
- －病児やその保護者への支援活動について病院側の受け入れ態勢はどのようになっているのか、病院側の認識や医師毎の認識レベルはどうか
- －ボランティアとの繋がりをどのようにしてもよいか。特に学生ボランティアの特性に応じた繋がりの方についてどう考えればよいか
など、活動の実践から得られた知見の共有や、現状から更に一步踏み込んだ対応の仕方などについて積極的な意見交換が行われました。

3. アドバイザー等からのコメント

(*アドバイザー・市民社会創造ファンドから本プログラムや各プロジェクトに対する助言を行っています。)

- ・ティーンズパングの子ども達が成長してボランティアとして支える側になるという支援の好循環は、大切なことだと思う。
- ・在宅治療している個人への配信は難しいと思う。ホームページを改訂し全国向けのオンライン配信ページを作成するといった対応は検討できないか。
- ・OnPalがノウハウを持つアート作品と、キープ・ママ・スマイリングの食事支援を一緒に渡すことで、病児とその保護者の双方に同時に関わっていけないか。
- ・キープ・ママ・スマイリングの運営ノウハウ実践講座(えんたく実践講座)やミール de スマイリング運営手引書といった活動は、支援する側のプレイヤーを増やしていくことにつながるものである。継続的な活動のために大切なことであり、横のつながりを増やして欲しい。
- ・ボランティアとの繋がりを持つことや養成は大切なこと。社会福祉協議会や大学にはボランティアセンターがあるのでそこへアプローチしていく方法もあるのではないか。また、社会福祉協議会が個別につなげていくこともできる。地域の情報を持っているところへ団体の活動内容の情報発信をしていくことも大切。

【最後に】

昨年の交流会では、「つながる」がキーワードでした。今回の交流会では、「つながる」その先に何が考えられるのか。子どもが成長して支援する側になっていくこと、支援者や理解者を少しずつ増やしていくこと、院内から在宅になった時に戻れる場所があること。少し先の未来へと時間軸を持った「これからのつながり」に焦点が当たりました。

オンライン／オフラインの融合により、人と繋がる速度は軒並み速くなりました。しかしながら本当のつながりが生まれるには、じっくりと互いを知るための時間が必要です。どの団体の皆さんも、そこには労を惜しまず取り組んでいる様子が伺えました。その価値ある時間を、これからも応援していきたいと思えます。

(報告レポート作成：市民社会創造ファンド 山田絵美)