

いのちと向き合うこどもと家族を
みんなで支えるために

ともに紡ぐ 愛おしい「今」



NPO法人
ちばこどもホスピスプロジェクト

ちばこどもホスピスプロジェクトは、
千葉にこどもホスピスを創ることを目指しています。



NPO法人 ちばこどもホスピスプロジェクト

2025年3月発行

〒263-0051 千葉県千葉市稻毛区園生町1107番地7

Email : info@childrenshospice-chiba.org

HP : <https://www.childrenshospice-chiba.org>

このパンフレットは、公益信託ちばぎんハートフル福祉基金の助成金で作成しています。

千葉にこどもホスピスを創ろう！

自由に遊び、学び、人と関わりながら成長し夢を育んでいく

そんなあたりまえの日常が叶わない重い病気や障がいのある子どもが、日本には約2万人いるといわれています。

いのちと向き合い暮らす子どもは、諦めなければならぬことばかり。きょうだい・家族も、不安や悲しみを抱え、孤立してしまうことも少なくありません。

制度のはざまにある「こどもやきょうだい、家族への支援」

いのちと向き合う子どもと家族への支援は、医療のほか、障がい児サービス、小児がん対策、難病児の支援、医療的ケア児の支援、特別支援教育、保護者の就労支援など、制度ごとに縦割りで、支援の対象から漏れ落ちてしまう子どもや家族が存在します。

また、きょうだいへのサポートや、子どもを亡くされた家族の悲しみを少しでも分かち合い支えあう活動など、公的制度では十分に対応できない切実なニーズが存在しています。

こどもホスピスとは…

これらのこどもときょうだい・家族がゆったりと過ごし、自由に遊ぶことのできる時間と場、それがこどもホスピスです。

大阪 TSURUMI こどもホスピス、横浜こどもホスピス「うみとそらのおうち」など、既に建物をもって活動している団体もありますが、千葉にはまだこどもホスピスの施設はありません。

千葉にこどもホスピスを創る活動をとおして、私たちは、闘病中から旅立ちの後まで、こどもや家族が「一人ではない」と感じられる地域社会をつくりたいと考えています。



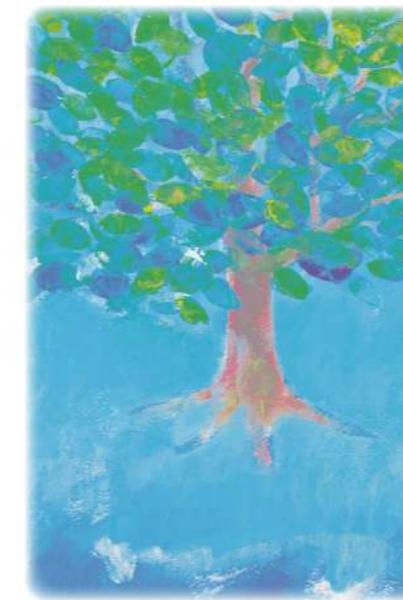
ミッション

- 私たちは、いのちと向き合う子どもと家族が「ひとりじゃない」と感じられる時間と場を届けます。

ビジョン

- 私たちは、いのちと向き合う子どもと家族が、安心して過ごせるこどもホスピスを千葉につくります。
- いのちと向き合う子どもと家族の想いに寄り添う地域社会を目指します。

私たちは、次のような、いのちを脅かされる病気や状態（Life-threatening conditions:LTC）にあるこどもとその家族のために、さまざまな活動しています。



LTC のこどもとは…

- 小児がん、先天性心疾患などのうち、もう治す手段がないと分かったこども。
- 神経筋疾患など、大人まで長生きは出来ないかもしないけれど、「今」を生きているこども。
- 染色体異常症、代謝性疾患など生まれつき重い障がいを持って、現状維持しかできないか、できないことが増えてしまうこども。
- 出生時仮死や頭部外傷性後遺症、ウイルス性脳症などで重度脳性麻痺を抱えるこども。

私たちの活動



交流と憩いのイベント

夏祭り、クリスマス会、ミニコンサート等を開催し、孤立しがちなこどもと家族に楽しい時間、交流と憩いの場を提供しています。



ボランティア研修 寺子屋

こどもや家族を応援していただくボランティアや、小児緩和ケアに関心のある方を対象に、支援に必要な基礎的な知識や配慮等を学べる研修会を開催します。



『ゆめ☆かな』プロジェクト

重い病気や障がいにより、いのちと向き合いながら暮らすこどもの、日常生活の延長線上にある願いを、皆様のご協力をいただきながら一緒に実現しています。



こどもホスピス フォーラム

フォーラムやシンポジウム、ネットワーク会議等を通じて、地域の皆様にいのちと向き合うこどもや家族の現状やニーズを知っていただき、活動への理解と支援を呼びかけています。

みなさまからいただいたご寄付は、次のような活動に使わせていただいているます。

こんな活動をしています！

『ゆめ☆かな』プロジェクト

『ゆめ☆かな』プロジェクトは、いのちと向き合いながら暮らすこどもと家族の「やってみたい！」という、個別の願いを一緒に叶える取り組みです。

こどもたちの夢や願いは、特別なことばかりではありません。

「家族みんなでお出かけしたい」「大好きなことを思いっきり楽しみたい」

そんな、こどもとして当たり前の願いも、

いのちに関わる病気や障がいのあるこどもたちにとっては、簡単には叶えられないことがあります。

病気や障がいがあっても、 その子らしく楽しむ時間を大切にしたい

私たちはこどもと家族の友として、こどもの「やってみたい！」に寄り添い、一緒に願いを叶えるお手伝いをします。それが『ゆめ☆かな』プロジェクトです。



『ママとパパとSLに乗りたい』



治療のため入院が長く、一年ぶりの外出です。
外の空気に触れ、心が踊るHくん。
千葉こどもの国キッズダムで、
念願のミニトレインに乗りました。
「シュシュ乗ったね、ママ、パパ、一緒。またね。」

ご両親は、小走りで楽しむ
Hくんの姿を見て、はらはらしながらも、「こんなに元気に走れるなんて」と。
笑顔いっぱいのHくんと、
楽しい時間を過ごしました。

療養中のご自宅訪問

外出がほとんどできないお子さんのご自宅に
大好きな絵本を持ってうかがいました。



▼『ゆめ☆かな』
利用相談フォーム



また、ご自宅療養中のこどものご家族から
きょうだいと一緒に遊んでほしいという願いが届き、訪問しました。

日本では少ない、療養中のこどもやそのきょうだいへの支援。
どのような状況にあっても、こどもにとって遊びは必要です。
遊びを通して、こどもと家族が楽しい時間を過ごせるよう、お手伝いをしています。



交流と憩いのイベント

いのちと向き合いながら暮らすこどもと家族は、医療的なケアが必要だったり、感染症のリスクが高かったり、「迷惑をかけてしまうかも」と気を遣ったりして地域のイベントに参加しにくいのです。

でも、本当はみんなと同じように、自分らしく楽しい時間を過ごしたいーそれは、誰にとっても当たり前で、大切な願いです。

からだも心も“ほっ”とできる憩いのひととき 大切な思い出を語りあえる癒しの場を

私たちは、そのようなのちと向き合いながら暮らすこどもと家族が一緒に楽しめるイベントを大切にしています。夏まつり、クリスマス会、栗拾い、ミニコンサートなどこれまでたくさんイベントを企画してきました。

これらは、こどもたちが安心して心から楽しめる場となるよう、志を同じくする団体やボランティアさんと力を合わせて、ひとつひとつ丁寧につくっています。

病気があっても、障がいがあっても季節を感じ、家族でつくる思い出の時間は、かけがえのないもの

そこで生まれる笑顔やつながりが「ひとりじゃない」と感じられる、大切な場になるのです。



夏まつり 2023

参加ご家族の声



夏まつり



夏祭り・・・この足を踏んでしまうイベントの一つです。バギーの長男は熱がこもる。暑いなか人混みに連れてっても長男が楽しめるかどうか。かといって次男を夏祭りに連れてってあげたい…。

家族で行きたい!でも結局、次男とだけ夏祭りなどのイベントへ参加することが多い中このような私たち家族の『願い、希望、夢』を形にしてくださり、心から感謝です。



バンドの生演奏や生の和太鼓の音など刺激がいっぱいあってとっても楽しんでいました。



さあ、花火を付けるよ。
こんなに長い手持ち花火。
花火なんて、初めてだよ。
きれいでね。



夏はやっぱり
かき氷でしょ♪
暑い日にお母さんと一緒にかき氷
同じっていいね。



栗拾い

お父さんの活躍できるイベントなんて初めて。
家族みんなで楽しめました!



姉妹そろって楽しめることやお出かけがなかなか難しくどちらかが我慢することが多いので一緒に参加できることが嬉しいです。



栗拾い 2024



クリスマス会



クリスマス会 2024

障害のある娘も障害のない息子も楽しそうで嬉しかったです。
家族みんなで参加すると、帰ってからも家族みんなで同じ話ができるで盛り上がります。
素敵な思い出ができました。

帰宅してから子どもが「友達がいっぱい楽しかった」「大きなベビーカーみたいなのに乗ってるお友達もいたね」と言っておりました。
親が特に何も言わなくても、子どもなりに色々観察して、一緒に過ごしたらみんな友達になる様で、色んな子と一緒に過ごせる場は大切だと感じました。

いのちと向き合いながら暮らすこどもと家族と企業や地域をつなぐ架け橋に



私たちは「難しい」と諦めていた体験を、「できる」に変えていきます。
企業や地域の皆様と協力して、いのちと向き合いながら暮らすこどもたちが安心して訪れ、楽しめるイベントを企画します。

そして、いつか自分たちの施設を持ちもっと自由に、もっと「今」を楽しめるイベントを、ともに創っていきたいと考えています。

私たちのプロジェクトに“エール”をください！

**こどもホスピスに公的制度による支援はありません
私たちの活動は、会費と皆様からのご寄付で賄われています**

2022年10月の設立以降、私たちはこどもと家族に寄り添いながら活動を重ねています。いつも支えてくださる方と繋がっているという安心感。それは、いのちと向きあうこどもとその家族にとって大きな心の支えです。もっと多くのこどもとご家族が笑顔になれるよう、安定した活動継続のために、皆様の温かいご支援をお願いいたします。

以下にお申込み・登録の皆様には、メールにてニュースレターをお送りし、公開イベント、寺子屋（研修）、ボランティア募集、ボランティア交流会等のご案内をさせていただいている。

- 寄付で応援する**
- 今回の寄付（一時寄付）**
いつでも、いくらでも、何度でも、任意の金額の寄付によりご支援いただけます。
 - 毎月の寄付（マンスリーサポーター）**
毎月、定額の寄付によりご支援いただけます。
月々の寄付は 個人 月々500円から 企業・団体 月々5,000円から
 - 毎年の寄付（賛助会員）**
毎年のご寄付（年会費）によりご支援いただけます。
年会費 個人 6,000円／1口 企業・団体 10,000円／1口



◀ 決済方法は、クレジットカードまたは銀行振込からお選びいただけます。
手続きは、しばこどもホスピスホームページからお願いします。

- ボランティアとして応援する**
- 各種イベント、啓発活動、関係者交流会等の準備、運営**
当日の企画運営のお手伝い、参加者のサポートなどをお願いします。
 - こどもや家族への個別支援**
SLに乗りたい、楽器演奏がしたい、お出かけしたい、など、それぞれのこどもの願いを実現するためのお手伝いをお願いします。
 - ホームページやSNSによる情報発信**
活動ブログ記事やニュースレターのライティング、写真撮影、ホームページへのアップ、SNSによる情報発信などのお手伝いを頂ける方をお待ちしています。
 - 研修会や講演会の講師**
病児緩和ケアの専門家、LTCの当事者・ご家族の方には、こどもホスピス寺子屋（研修会）や、プロジェクトが開催する講演会等で講師になっていただける方をお待ちしています。



◀ ボランティア登録は
こちらから



◀ お問い合わせは
こちらから

団体・法人のみなさまへ

ご寄付の他にも次のような方法で応援いただけます

●チャリティイベントや講演会を開催



法人や団体様が主体となって開催するチャリティやイベントの募金や収益を「しばこどもホスピスプロジェクト」にご寄付いただく。
重い病気のお子さんと家族を取り巻く現状や、こどもホスピスの理解促進のための講演会や「命の授業」などを開催いただき、プロジェクトのメンバーを講師としてお招きいただく。などにより、ご支援をお願いします。

●イベント協賛で応援



私たちは、こどもホスピスの理解促進と普及を目指し、夏祭りやクリスマス会、フォーラムやコンサートの開催など、様々なイベントを企画しています。イベントに協賛いただける法人・団体様、イベントの広報や寄付募集にご協力いただける法人・団体様を募集しています。

●こどもたちへの直接的な支援



どんな状態にあってもこどもは遊びを通して成長し、人とのかかわりを通して夢を育みます。
例えば、一日店長、パティシエの出張お菓子教室、テーマパーク招待、移動支援など、病気や自宅ではできなかったこどもたちの夢を叶えるサポートを是非お願いします。

●製品やサービスでの応援



例えば社員の方にイベントボランティアとしてのご参加いただく。
こどもたちに、夏祭りの景品やクリスマス会でのプレゼントをお贈りいただくなど。
御社の社員様や製品・サービスでのご支援をお願いします。



公益財団法人文化振興財団様のご協力による
ミニコンサート



JFEスチール様の桜まつりに出展

NPO法人設立までの歩み

2022年

- 3月・県内の患者家族と支援者が懇談
千葉県においても、こどもホスピスの設立を目指す
- 10月・発起人により任意団体「ちばこどもホスピスプロジェクト」を設立
プロジェクトメンバー 20名で活動を開始
- 12月・医療的ケアの必要なこどもと家族を対象とした「クリスマス会」を開催

2023年

- 7月・ボランティア研修会「第1回こどもホスピス寺子屋」を開催
- 8月・こどもと家族の願い「やりたい」を実現する「ゆめ☆かなプロジェクト」をスタート
医療機関・民間事業者等の協力により2日間にわたり小児がん児のSL乗車をサポート
- ・医療的ケアの必要なこどもとその家族を対象とした夏祭りを開催
- 12月・「第2回こどもホスピス寺子屋」を開催
・対象者を拡大し「第2回クリスマス会」を開催

2024年

- 1月・NPO法人設立総会を開催
- 2月・第5回全国こどもホスピスサミットに参加
- 3月・千葉市内において「第1回 こどもホスピスフォーラム」を開催
・NPO法人ちばこどもホスピスプロジェクトを設立

法人概要

設立 2024年3月

所在地 〒263-0051 千葉市稻毛区園生町 1107 番地7

役員 理事 8名 監事 2名

理事長 小川 純子 淑徳大学看護栄養学部 教授

副理事長 矢澤 博美 千葉県重症心身障害児(者)を守る会
千葉県医療的ケア家族会

横山 正博 社会福祉法人 千葉県身体障害者福祉事業団 理事長

理事 池田 徹 社会福祉法人 生活クラブ風の村 特別常任顧問

沖本 由理 千葉県こども病院
医療法人財団 はるたか会あおぞら診療所まくはり医師

こまちだたまお 株式会社いろだま・たまあーと創作工房 代表

前田 浩利 医療法人財団はるたか会 理事長

村山 直 弁護士

監事 井上 富美子 小児がん対策国民会議 共同代表

加藤 達郎 税理士

理事長メッセージ

ちばこどもホスピスプロジェクトの理事長を務める、小川純子です。
私は千葉県で30年以上、小児がんのこどもと家族を支える活動をしてきました。



闘病中のこどもや、小児がんを経験したこどもと家族の応援を続ける中で、「治療が難しいこどもたちやその家族を、もっと支え合える場所が必要だ」と強く感じるようになりました。

私が訪れた欧米のこどもホスピスでは、医療的ケアを含む緩和ケアやグリーフケアが行われ、こどもと家族が安心して過ごせる素晴らしい環境が整っていました。
「千葉にも、こどもと家族がほっとできる場所をつくりたい」— そうした想いで、私たちはちばこどもホスピスプロジェクトを立ち上げました。

現在、日本にはこどもホスピスがまだわずかしかありません。
「病院でも在宅でもない、もうひとつの選択肢」として、こどもたちが「今」を楽しみ家族と共に過ごせる場所を千葉につくるためには、多くの方の力が必要です。

私たちの活動を支えてくださるサポーターを募集しています。
寄付やボランティア、イベント協力など、できる形でぜひご参加ください。
「こどもたちのためにこんなことができるよ！」という皆さまの温かい想いを、ぜひお寄せください。

ともに、愛おしい「今」を紡ぎましょう。

認定NPOの取得に向けて

私たちは、こどもホスピスの施設整備に向けたステップとして、認定NPOの取得を目指しています。認定NPOとなることで、法人の社会的信頼性が高まるだけでなく、ご寄付をいただくみなさまも税制上の優遇措置を受けることができます。

個人の場合、確定申告をすることで、寄付金額の最大50%が戻ってきます。

法人の場合、一般寄付金の損金算入限度額とは別に、特定公益増進法人に対する寄付金の額と併せて、特別損金収集限度額の範囲内で損金算入が認められます。

認定NPOとなるには、公益に寄与し運営が適正と所轄庁に認められるほか、1年間に100人以上の方に、3,000円以上の寄付をいただく必要があります。
当法人へのご支援・ご協力をよろしくお願ひいたします。

