

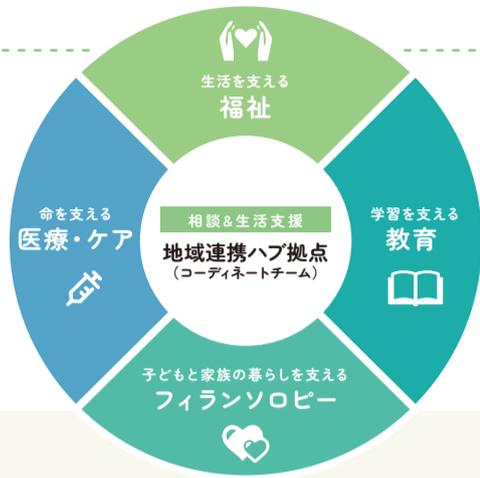
難病の子どもとその家族の支援

事業紹介

難病の子どもは全国に25万人以上、医療的ケアが必要な子どもは2万人以上。日常生活を支え、楽しい時間を提供する取り組みを行っています。

支援の仕組み

「医療・ケア」×「福祉」×「教育」×「フィランソロピー」
 難病の子どもとその家族の暮らし、学び、遊びを支えるために、「命を支える医療・ケア」「生活を支える福祉」「子どもの学びを保障する教育」「フィランソロピー」の領域を横断し、孤立しない地域づくりを目指しています。



2021年度のTOPIC

難病児家族向け LINE相談事業

認定NPO法人 難病のこども支援
全国ネットワーク

コロナ禍で通常の相談窓口が閉ざされ、不安な思いを吐露する場が少なくなっています。幅広い年代に普及しているLINEを利用して、電話相談員とピアサポーターが難病や慢性疾患・障害のある子どもを育てる家族からの医療・教育・福祉などに関する相談に応じています。



発症率の低い小児希少難病は、情報が少なく、主治医や患児家族は、難病と診断されるまでや治療開始となるまでの間、検査・診療機関を探すのに手間と時間を要します。生化学検査や遺伝子学的検査などの精密検査を進める手順や専門医のいる病院の情報などをリサーチ、整理し広く情報提供するために情報サイトを構築しています。

小児希少難病の 検査診療機関 検索サイト構築

一般財団法人 健やか親子支援協会

寄付者 からの声



ンダホ様
(フィッシャーズ) ©UUUM

自分自身にも子どもができ、父親となりました。そこで、ふと親になったからこそ分かる楽しさや苦悩というものを実感・痛感しました。1人の親として1人のYouTubeのクリエイターとして、自分の活動の中で少しでも協力することができればと思い、今回募金をすることにしました。今後も、1人でも多くの子を支援・サポートできるように日々の活動に尽力してまいります。

支援現場 からの声

プラネタリウムを体験して、「はじめてみる表情」「こんなに集中する姿は大発見」「自然に手が伸びて大喜び」など難病の子どもたちの姿にびっくりする大人の声をよくいただきます。大人にとっても、広大な宇宙に心開放される時間になっていると感じています。



一般財団法人
健やか親子支援協会
理事 佐谷 秀行さん

難病のお子様とご家族は、情報の少なさ等により診断や治療開始までに時間と労力を使い、長く不安な道りを行くことがあります。ご寄付いただいた皆さまの真心のバトン、サイトの形にして、患児家族へ繋いでまいります。

星つむぎの村
代表理事
高橋 真理子さん

28
カ所



数字で見る2021年度の実績

2021年度は岐阜、宮崎、熊本に新しい拠点3カ所が開所し、累計28カ所に。

事業担当者より皆さまへ

皆さまからの温かいご寄付により、コロナ禍で行動制限があるなかでも難病の子どもとご家族に対し、社会と繋がりが楽しく過ごせる時間を提供することができました。



公益事業部
国内事業開発チーム
高橋・本田