2019 年度 年次報告書（アニュアルレポート）

公益社団法人　こどものホスピスプロジェクト

公益社団法人　こどものホスピスプロジェクト
〒538-0035　大阪市鶴見区浜１丁目 1-77
あそび創造広場　TSURUMI こどもホスピス
TEL 06-6991-9135　FAX 06-6991-9136
Email: info@childrenshospice.jp
http://www.childrenshospice.jp

公益社団法人 こどものホスピスプロジェクト：TSURUMI こどもホスピス

＜はじめに…2019 年度の重点として＞

TSURUMI こどもホスピス(TCH)は、生命を脅かす病気（LTC: Life-threatening Conditions）とともに生きる子どもとその家族が、そして、私たち地域社会の一人ひとりが、生命の尊厳について考え、子どもが大事にされる地域社会をつくろうと願い、地域における小児緩和ケアを実践する場の一つです。2019 年度は、以下の３つのことに重点を置き、様々な取り組みを進めてまいりました。

①パーソナルケアの強化と医療連携の促進

生命を脅かす病気とともに生きる子どもとご家族に対し、医療機関との連携しながら、パーソナルケアの充実に努めました。とくに、診断時の早い段階から接合を強化したり、医療者と情報交換を密にしながら、初期のケアプランを実施。子どもにとってのより深い時間を進め、その子の発意に合わせたパーソナルケアの実現に注力した活動を進めました。

TCH2019 at a glance　～2019 年度の TSURUMI こどもホスピスの１年

2019 年度年次報告書（2019 年 4 月 1 日～2020 年 3 月 31 日）

②地域との協働による、コミュニティケアの強化

昨年度に重点的に取り組んだ体験プログラムで連携した地域団体や企業関係者とつながりを活かし、それぞれの得意技を生かしたイベントやプログラムを実施。地域交流プログラムの拡張として、病院にアウトリーチし、院内における活動にも取り組み、ＬＴＣの子どもを取り巻くコミュニティへの働きかけやつながりを作ることができました。

③公益法人化による基盤拡充と発信力のの強化

TCH 開設以降、3 年度分の実績を整理し、寄付で運営する組織としての基盤となる「公益社団法人」の認定を受け、ご支援者に対しアピールすることができる組織基盤ができました。その土台を生かし、メディアとも連携しながらの発信力を高める活動を行いました。

世界水準の子どもホスピスとして
●友として関わる（Friendship）
●病院ではなく家である（Home from home）
●地域に根差した自発的な活動（Local Initiative）
●寄付による慈善活動である（Free standing）

9月　10月　11月　12月　2020年1月　2月　3月

しっくい塗り
してみた
掘ったお芋を
食べてみた
～たくさんの秋

今年はオレンジ、
大阪マラソン

鶴見で、雪だるま作ろう～♪

クリスマス、
楽しみ☆

全国へ、NHK放映！

原っぱで
チャリティピクニック

ほかほか気分、
ハウスにおこたが登場！

初！子どもホスピス実践研修会を開催

１・子どもホスピスケアの取り組みとして

１・ホスピスケア活動としての取り組み

はじめに…TSURUMI こどもホスピスには、以下のような特徴があります。

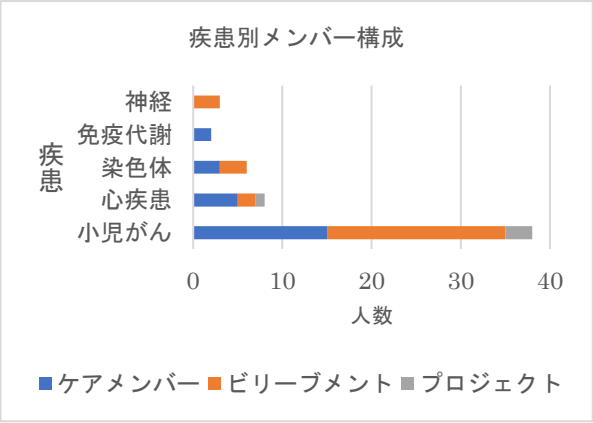
・LTC(Life Threatening condition：生命を脅かされた状態)の子どもの「今を生きる」「成長と発達」を大事に、社会で享受できないことが多い子どもと家族（保護者、きょうだい）を優先し、医療と連携しながら連続性のある、地域で支える小児緩和ケアを進めています。
・「利用者承認委員会」による審査によって登録利用者（メンバー）の承認と、利用内容の範囲を決定します。
・TCH の利用内容は子どもや家族と相談しながら決めていきます。
・子どもと一緒に遊んだり、ご家族に寄り添う看護師、保育士、療法士のスタッフが常駐して、子どもたちの時間づくりをしています。また、イベント時には、ボランティアや地域の支援者と協働しながら、子どもの多様な体験の機会を創り出そうとしています。
・子どもが亡くなった後もご遺族が希望する限りメンバーであり続けることができ、「子どもとの記憶と思い出がある場所としてあり続ける」ことをビリーブメントケアの一つとしています。
・TCH は、鶴見緑地公園内に立地し（時間や場所を限定しながら）広場や施設の一部を「あそび創造広場」として開放。様々なプログラムを地域と協働しながら実施しています。状況によっては、メンバーの子どもも参加し地域の子どもと一緒に遊ぶことも可能で、地域住民と分かち合える地域交流の場になっています。

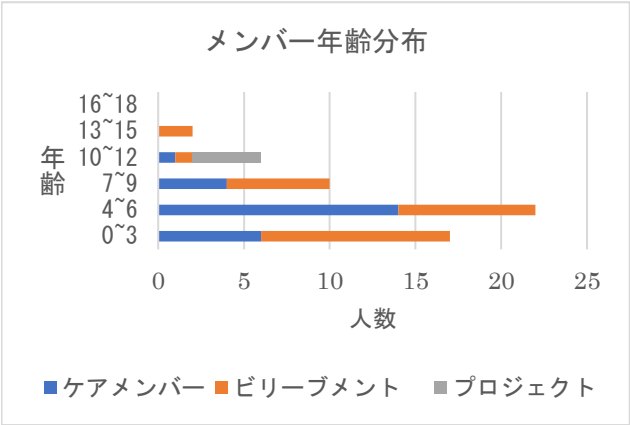
１）募集（広報）＆エントリー

①2019 年度のメンバーエントリーに関して（疾患別、年齢分布など）

	2018 年度	**2019 年度**	補足
継続メンバー	71 世帯	**40 世帯**	
新規メンバー	9 世帯	**16 世帯**	
当年度利用メンバー	80 世帯	**60 世帯**	（うち遺族 28 世帯）
当年度終了メンバー	41 世帯	**15 世帯**	（うち遺族 1 世帯含む）
プロジェクトメンバー	―	**4 世帯**	
次年度への更新メンバー	39 世帯（＋仮利用 1）※	**41 世帯**	（ケア 13､ビリーブメント 28）

※2018 年度報告の更新メンバーが 38 世帯と記載しましたが、カウント時期の誤差が生じたため、上記のように修正します。





②医療機関との連携強化

LTC の子どもとそのきょうだい・親が、診断まもない時期から TCH を利用していただけるよう、大阪市立総合医療センターに定期的にスタッフが訪問し、また、院内カンファレンスで各種協議や調整を行いました。ま

た、月に一回、院内ボランティアとして「いっしょにゲームしよ（ゲーム大会）」を開催し、毎回５～15 名までの病児たちと交流する時間を持つ中で、子どものやりたい思いに寄り添う活動を行いながら、医療関係者とも緩やかなつながりづくりを進めました。

２）ケアプランとケア活動の概要

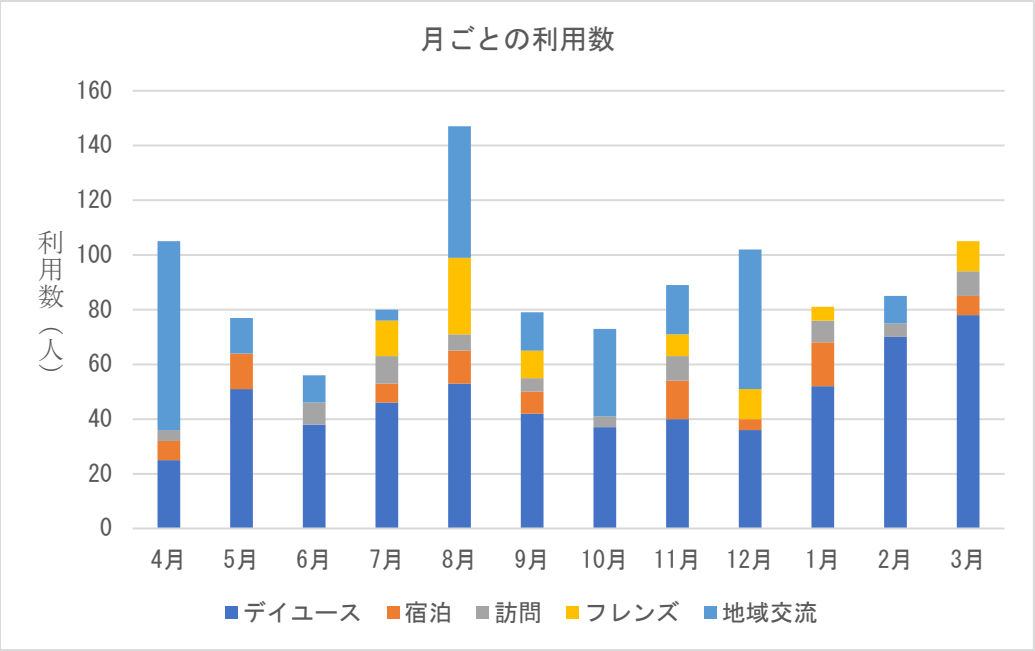
①メンバーの利用とその利用区分について

TCH の利用についてはメンバー規約を制定し、病状区分と課題のアセスメントをベースにしたケア活動を実施。2019 年度は、メンバーⅠⅡの子どもにパーソナルケアを提供しました。

Ⅰ	EOL 期※	予後が極めて厳しい　※EOL(End of life)
Ⅱ	急性期／ 不安定期	予後が明確でないが、非常に不安定な病状・治療中である。または、早期に亡くなる可能性が高い
Ⅲ	慢性期／安定期	予後予測が困難な疾患・状態だが、現在は身体症状が安定している

③パーソナルケア活動とケアプラン

チルドレンファーストは、ホスピスケアの中で最も大事にしている視点です。ホスピスケアの中で、子どもの声を聴き、子どもの発意を大事にしたケアプランを考えていきます。子どもの状況は、疾患、年齢、家庭環境などから様々です。一人一人の子どもの「やりたい」「実現したい」願いを叶えるために、ホスピスでは様々なケア活動の中で、子どもの願いを一つでも多く実現するための実践を行っています。



◆パーソナルケアプログラム

ホスピス開設から丸４年、子どもの発意を大事に、子どもの「遊びたい」気持ちを最大限受け止めながら関わって来ました。そのシンプルな実践の積み重ねが、子どもとの信頼関係を築くうえでとても大事な一歩になっています。利用の３分の２以上は未就学児であり、平日の昼間に母子で利用するデイユースが増えた一年でした。通常なら、保育園、幼稚園に行き集団の場を経験できるはずなのに、その経験を積むことができない病状の子どもたちにとっては、思いっきり走り回り遊べること、子ども同士の繋がりを持てる機会としてデイユースは必要でした。デイユースは、個々の子どもの病状や家族状況、その日の子どもの体調に合わせて柔軟に利用できることと、個別なニーズに対応できるため、利用頻度の高いプログラムです。家族との週末のお出かけとして、親と離れても平気でいられる時間として、ホスピスで過ごす時間が、病気の子どもと家族にとって必要な時間でした。

そして、デイユースと同様に利用希望の多いプログラムが「お泊り」です。宿泊は、子どもの希望を優先し、

週末を中心に実施しました。ホスピスでの宿泊は、旅行には行けない子どもにとっても、それに代わる特別感のある時間です。病院で同室だった親友と一緒にお泊り、遺族となったきょうだいや家族を支えるピア同士のお泊り、病気のきょうだいをもつお兄ちゃん、お姉ちゃんたちのための「きょうだいキャンプ」など、今年度も様々な宿泊を実践しました。宿泊は「長い時間ホスピスで遊べる」「帰らなくていい」ことで、子どもにとっては嬉しいことこの上ないプログラムです。「ホスピスに泊まる」は、闘病中の子どもにとっては、身近で目標にできる楽しみな機会です。

訪問活動では、本人と家族に会うため自宅や病院に行きました。病状の進行によって、ホスピスに行けない状態になった場合、その子の可能性を考えるうえでも訪問活動は重要です。今後はさらに頻度と範囲を広げ、発展させていきたいプログラムです。

③メンバーイベント（集団活動）の実施

意図して設定した子ども同士の時間（フレンズアクティビティ）は、子どもの発意から生まれたテーマだとより子どもの意欲を高め、一人よりふたりの方がより楽しいことが実践の場の中で実証されました。メンバーの子どもたちの年齢や関心ごとに、少人数のグループでメンバーイベントも実施。不特定多数が参加するイベントや公共の場での催し物に参加することが困難な子どもたちにとって、企業や団体のご協力によって、実現できたイベントは、「楽しい時間の分かち合い」「一人ではないという気持ちの分かち合い」。集団だからこそ分かち合える時間や気持ちを大事に、子どもたちはたくさん楽しい時間を過ごせました。

ホスピスでのケアプログラムの中でも、毎月第３日曜日開催のパブリックデイイベント（地域交流プログラム）は、メンバーの子どもたちも楽しみにするプログラムです。特に、現在利用しているケアメンバーだけでなく、ビリーブメントメンバー（遺族）のきょうだいやご家族にとっても、ホスピスに来るきっかけとなっています。地域交流プログラムに参加するメンバーのうち、約３分の１がビリーブメントメンバーでした。

アクティビティ・プログラム名	開催日	子ども	大人
働く体験（ベネッセ助成）	5〜9 月（月１回）	29 名	12 名
きょうだいキャンプ	7/27.28	7 名	—
幼児ゾーン（水あそび）	7/20、8/1	14 名	8 名
疾患別交流会	8/24	8 名	9 名
クリスマス飾り作り	12/8	5 名	6 名
風船の会	3/5	2 名	2 名
ホットケーキの会	3/12	4 名	3 名
メンバーイベント名	開催日	子ども	大人
ユニクロ１日店長	7/13	6 名	6 名
淀川花火大会（FUTMESSE 協力）	8/10	6 名	8 名
泡まつり（牛乳石鹸共進株式会社協力）	8/18	23 名	25 名
フルーツ食べよう（おぐま屋ご支援）	8/19	8 名	7 名
ミニハウス作り（新風会協力）	9/15	5 名	5 名
おいもほり	11/3	4 名	4 名
雪だるまつくろう（鶴見ＬＣご支援）	12/15	22 名	26 名

３）ビリーブメントケア（ご遺族とのつながり）に関する取り組み

□TCH のビリーブメントケア（遺族ケア）として

ご遺族の深い悲しみに寄り添い続ける、思い出の場所としてあり続けることが、TCH の取り組みの本質的な意味の一つです。私たちが「あり続けること」「思い続けること」「ともに作ること」—この３つの視点を大事にご遺族と歩んでいける子どもホスピスでありたいと願っています。2019 年度に子どもを亡くされたご遺族は４組（開設以降は計 29 組）おられます。病気の子どもの尊厳を守ろうとする社会づくりの仲間として、またサポーターとして応援いただいたり、横に並びながらともに歩んでいけたら…と願っています。

２・広場活動としての取り組み（あそび創造広場活動の推進）

TCH がある「あそび創造広場」は、子どもたちの創造性と協働性を育む、遊びと憩いの場です。子どもを心から大切に想う、ゆったりとした広場でありたいと考え、地域に開いた様々な活動を実施しました。

１）各種地域向けの取り組み

① 地域イベントとしての取り組み

□子ども・ファミリーイベント…同じ世代の子どもたちが同じ経験ができるよう、そして、地域に開かれた子どもホスピスとなるように、あそび創造広場としての子どもやファミリー向けイベントを第３日曜日に開催。イベントによっては人数制限を行う事で、ゆったりとおもいっきり楽しめる時間を作りだしています。今年は初めての開催するイベントも多く、チャレンジの年でした。TCH 初の 12 月外イベントも開催できました。

□地域向け啓発イベント、場の開放…TCH が取り組む社会課題の周知・啓発、地域社会のあり方を考えるきっかけになるよう、サポータズカフェや地域向けの様々な活動を行っています。

イベント名	開催日	子ども	大人
写真展＆春のドネーションデイ	4/21	50 名	117 名
園路 de ラン	5/19	10 名	9 名
つるみをピカピカに！	6/16	11 名	17 名
キッチンカーが来る	7/21	2 名	64 名
泡まつり	8/18	10 名	8 名
ものつくりひろば	9/15	15 名	13 名
チャリティピクニック	10/20	15 名	46 名
Let’s enjoy 大阪マラソン	11/17	16 名	17 名
雪だるま作ろう、アイススライダー	12/15	36 名	25 名
TCH メディアクロストーク	2/2	—	24 名
院内プログラム（みんなでゲームしよう）	4 月~12 月（月１回）	150 名	6 名
大阪マラソン「みんな de ラン」	5/19.6/16.9/28.10/14.11/17	—	35 名
サポ―ターズカフェ、ギビングカフェ	月 1 回～２回	—	103 名
ふらっとカフェ	毎週金曜日午前	23 名	43 名
見学・視察	冬期中心に開催	—	160 名

②「広場」連携プログラム

子どもたちの創造性と協働性を育むことを目的とした様々な企画を外部より募集し、セミパブリックエリア（つるみカフェ、おおきな部屋、みんなの中庭）を利用できる「広場」連携プログラム。継続の団体、新規の団体ともに、様々なプログラムを実施していただきました。

2019 年度「広場」連携プログラム　エントリー＆利用実績一覧

前期：主催団体名	企画内容	開催日	参加者数
NPO 法人み・らいず	秋祭り	9/1	24 名
おやこの KIZUNA プロジェクト	ほっこりカフェタイム＆芝生あそび	4/25	3 名
	抱っこ育児講座	5/17	7 名
	コスメコンシェルジュが教える！日焼け止め勉強会	6/21	3 名
	水遊び＆しゃぼん玉あそび	7/25	15 名

	ふれあいあそび＆音楽あそび	8/4	11 名
	おんぶ講座	9/20	9 名
NPO 法人しぶたね	中学生からのきょうだいさんの日	8/4	10 名
NPO 法人キープ・ママ・スマイリング	ママの健康を考えるホッと一息くつろぎデー	6/2	23 名
つるみママ会	子育ておしゃべり会＋アロマハンドケア	5/17	4 名
	赤もちお話し会	6/21	4 名
	こどもを可愛く撮るためのスマホレッスン	7/19	3 名
	芝生あそび	9/26	14 名
ビリーブメントケアチーム　ビリーブ	ビリーブの時間	4/7.5/5.6/2.7/7.9/1	52 名
心疾患児の遊び広場「ここいろ」	こいのぼり作り＆風船で遊ぼう	5/5	13 名
	あじさい制作＆お庭で洗濯ごっこ	6/7	9 名
	水遊び＆じょうろを作ろう	7/11	12 名
	夏祭りごっこ	8/8	15 名
	新聞紙＆絵具であそぼう	9/26	11 名
後期・主催団体名	**企画内容**	**開催日**	**参加者数**
つるみママ会	子育てミニ講座＋おしゃべり会	10/18.11/15.1/7.2/21.3/26	77 名
	クリスマス会	12/20	17 名
心疾患児の遊び広場ここいろ	ハロウィンパーティー	10/6	21 名
ひといろプロジェクト	みんなで作る傘のアート	10/6	12 名
ココチイ	アロマハンドトリートメント	10/24	10 名
	スマホでフォトブックを作ろう	11/28	5 名
	オリジナルアクセサリーを作ろう	12/12	5 名
	がまくちデコ	1/23	11 名
	親子撮影会	2/7	8 名
	親子で楽しめる縁日	3/1	6 名
ビリーブメントケアチームビリーブ	ビリーブの時間	10/6.11/3.1/12.2/2.3	39 名
石窯 PIZZA ANTHONY	キッチンカーでピザの販売（チャリティ）※広場をささえるコース	3/23	―

2）原っぱ活動としての取り組み

2019 年 3 月に園路が完成し、地域の子どもや親子がたくさん遊びにきてくれました。原っぱボランティアと協力してピクニックやかけっこがしたくなる芝生や虫取りのしたくなる草むらを整備しました。ガーデニング専門家によるご指導や大阪芸術大学の学生のご協力により、花や草木を子どもたちに知ってもらえるような「原っぱマップ」を作成。メンバーには自然を感じてもらえる野菜づくりなど、子どもたちできた野菜を楽しんでもらう機会を作ることができました。

３・広報・ファンドレイジングの取り組み

フリースタンディングな立ち位置から、ともに子どもの尊厳を守ろうとする地域社会づくりを、丁寧に、かつ、広く届けていくことが、TCH のファンドレイジング活動の軸になっています。2019 年度は、3 年間の活動実績を踏まえ、公益法人化の基盤整備と幅広い層に届く広報活動に力を入れました。結果、ホスピス活動に賛同いただける個人、団体・企業を拡大することができた年になりました。

１）メディアや学会等における広報・発表、自主的な発信の活動

①メディア系の取り組みとして

2019 年度は、NHK の「かんさい熱視線」の中で「こどもホスピス　いのち輝く」と題し、TCH を利用するメンバーの様子がわかりやすく描かれ、大変好評を得ました。その反響の高さから、E テレでの再放映やショートリメイクされ国際放送において放映されました。また同時期に、毎日新聞夕刊のトップ記事になり、この記事の反響によって一時的な寄付が増加しました。このようにテレビ、雑誌など各メディアに取り上げていただき（計８回)、子どもホスピスのケアの特徴やメンバーご家族の当事者としての想いとメッセージを伝える貴重な機会となりました。

②医療関係者に向けての広報および発表（他、講演依頼もあり）

コミュニティ型子どもホスピスを医療や福祉関係者に知っていただくための発表を積極的に行いました。

・大阪市立総合医療センター　こどもサポートクラブ(9/30)「病気の子どもの闘病の日々と、そして今～TSURUMI こどもホスピスの遺族ケアの実際とご家族の歩み」

・第７回小児緩和ケアチームカンファレンス（11/2)「子どもを亡くしたご遺族とともに歩む、ともにつくる～TCH のビリーブメントケア」

この他、医療系教育機関や福祉団体からの要請で計９回の講演（研修）に登壇しました。

２）ファンドレイジングの活動

マンスリーサポーターやスポンサーの拡大、大阪マラソンチャリティやオリジナルのチャリティイベント開催によるファンドレイジング活動の強化、公益法人化による PR 活動など、様々なファンドレイジング活動を行うことができました。ＰＲ＆ファンドレイジング活動を通じて、地域協力者の輪を広げ、ファンドレイジングの力をつけてきています。様々なご支援いただきましたこと、厚く御礼申し上げます。

①継続的な寄付者の拡大の促進

TCH マンスリーサポーターの拡大を進め、継続的にご支援いただく寄付者が徐々に増えています。今後もこのサポーターの拡大が重点項目の一つになっています。引き続き、ご支援・ご協力ください。

〇マンスリー（＆アニュアル）サポーター：計 193 名・団体（昨年度より 57 名・団体純増）

②一時寄付収入の拡大

□個人や団体自身からの一時的なご寄付

メディア広報や関係者のつながりから、TCH の取り組みに共感して、一時寄付という形で 1995 万円のご支援をいただきました。また、19 年度に取り組んだプロジェクト型チャリティの「花・花サポーター」には、25 口（22 万５千円）のご支援をいただきました。

□協力・連携による寄付活動（チャリティ・ＰＲ機会の設定による）取り組み

団体や個人有志によりチャリティ企画を実施し、募金や売上の一部を TCH にご寄付いただく「チャリティプロデューサー」としての活動や、外部団体のご協力による以下のようなチャリティ＆エキシビション活動を進めていただきました。

・募金型エキシビション…チャリティコンサートやチャリティコンペ、講演会場等での募金活動

・ショップ型エキシビション…チャリティバザーの収益寄付やメンバーによる地域イベントでの募金活動
・展示型エキシビション…大型イベントにおける、情報提供の展示ブースの設置など

□各種寄付プログラムによる収入の拡充
・社会貢献型自動販売機によるご寄付　14 台の設置のご協力をいただいています。
・Yahoo!ネット募金や Softbank つながる募金のネット募金を通じたご支援をいただきました。

③地域社会への発信とオリジナルのチャリティイベントの開催。
□オリジナルのチャリティイベントの開発とその開催
「TCH 写真展 2019〜好き。がはじまり」や、秋のファンドレイジングイベント「TCH チャリティピクニック」を通じて、TCH に協力できる層を増やす活動を展開。その他、「サポーターズカフェ」（支援者向け説明会）、「ギビングカフェ」（寄付者との交流の機会）の開催し、潜在的な支援者の開拓とつながりを深める機会づくりを進めました。
　また、昨年度からオリジナルのチャリティ活動として開始した「ちょきん DE ぼきん」。オリジナルの貯金箱にお金をためて、春のドネーションデイに持ち寄って寄付するこの取り組みにおいて、58 万円の募金を頂戴いたしました。子どもたちが貯金箱をもって募金に協力してくれる風景は、とても暖かな気持ちにさせてくれるものでした。

□ファンドレイジングイベントによるご寄付：第 9 回大阪マラソンによるご寄付
昨年度に引き続き、第９回大阪マラソンの寄付先団体として採択され、マラソンチャリティの活動を進めました。TCH を支援してくださった 80 人のチャリティランナーにより、多額のご支援を得ることができました。大会当日、ボランティアやメンバー、各企業・団体等の支援者が応援に駆け付けてくださり、沿道応援団として一緒に盛り上げることができました。

３）新規財源の獲得のための活動：各種助成金の申請と財源拡大
2019 年度は、各プログラムに対する助成金をいただき、様々な取り組みを推進することができました。
・平成 31 年度重い病気を抱える子どもの学び支援活動助成（公益財団法人ベネッセこども基金）
・TSURUMI こどもホスピスにおける運営体制の強化（公益財団法人日本財団）

４）事業収入による財源の獲得
各店舗等にキャット端末を設置する事業収益として、684 万円を得ることができました。

５）寄贈や企画協力によるご支援
企業・団体や個人の方より、様々な企画の協力や現物のご寄付を頂戴しました。また、私たちホスピスで必要としているお茶やお菓子や飲料や希望の品をウィッシュリストに掲載しそのご寄贈をいただきました。

６）寄付型運営のための組織基盤の強化
事業活動や運営組織が適切で公益性の高く、当団体も税制優遇などを受けられる組織として公益法人格を得る準備を進めてきました。2019 年 9 月 2 日、ようやく大阪府から公益社団法人としての認定を受けることができました。また 12 月 24 日は、税額控除の法人としての証明も発行されました。今後も公益目的事業を担う法人運営の重要性をしっかり受け止め、寄付で運営する子どもホスピスとして、財政基盤をより固めていくことができるよう、今回の法人基盤を生かしたチャリティ活動の強化を図っていきたいと考えています。

４・ホスピスの活動を支える人材と組織基盤の強化活動

あらゆる子どもたちにとって、多様な人との出会いは大事な機会です。そして、個々の思いや互いの弱さを補

いあい、運営面をより円滑に進めていくためにも、TCH の活動にボランティアの存在は欠かせません。2019 度は、継続ボランティアや地域・企業等による単発ボランティアのご協力を得て様々な活動を進めました。

１）TCH におけるスタッフ人災育成とボランティアマネジメント

①ボランティアマネジメントの体系と活動の概要

〇キャストボランティア…TCH の理念に共感し、理解し、ともに汗を流そうとするボランティア。活動体系とボランティアになるための手順と要件を整理した上で、募集・面談・研修（養成）・活動を実施しました。2019 年度の新規登録者はハウスキープ 6 名と新規学生 6 名を加えた計 50 名にご協力いただきました。

〇活動種別：〇イベントボランティア　〇ハウスキープボランティア　〇新規学生ボランティア

〇学生ボランティアの養成：大阪教育大学、大阪大学の「まなビバ講座」を修了した学生が、5~12 月のパブリックデイイベントに関わるボランティアとして活動。1~3 月はイベントボランティアとして活動しました。

〇ボランティア活動の概要：キャストボランティアによる活動総数は合計 290 名、企業団体連携による単発ボランティア活動総数は合計 118 名になりました。ありがとうございました！

活動種別	主な活動内容	延べ人数
ハウスキープ	ハウスの掃除や原っぱメンテナンス活動	104 名
イベント・新規学生	活動の運営補助（受付、記録、各種補助）などの活動	186 名
単発 V	企業団体の協力による活動など	118 名

②ホスピススタッフの育成

TSURUMI こどもホスピス（TCH）は、開設からもうすぐ 4 年。4 年目にして今回初めて、TCH の理事や現場マネージャー、スタッフの発題による「子どもホスピス実践研修会 2020」を開催しました。医療関係、こどもホスピス関係者を中心に参加者 18 名とともに地域で支える小児緩和ケアについて考える機会になりました。

【当日の構成】・「小児緩和ケアとは・概論」（多田羅理事）・「小児緩和ケアの今日的課題から見る TCH の取り組み（ケアの理念・仕組み・特徴）」（水谷 GM）・「TCH におけるホスピスケア」（市川 ACM）・「TCH がもたらしたもの～利用者インタビューから（保護者の声）」（辻ケア検証スタッフ）・「連携医療の立場から～TCH を見てきた 4 年間」（原副理事長）・「医療と地域が連携するために必要なこと／連携でできること」ディスカッション

２）組織運営の強化と財政面について

①法人運営（ガバナンス）の整備

□総会の開催

年一度の定時総会は、会員全員のみなし決議により、事業報告・決算、事業計画案、定款変更案等について協議し、承認しました。また、公益法人化にともなう決議に必要な臨時総会を２回（8 月、10 月）開催し、一般社団法人の決算を承認する総会を、会員全員の同意による書面決議により決議しました。

□理事会の開催

開催日	主な審議事項	出席者数
5/29	18 年度決算報告、19 年度計画・予算、事務局体制、経理規定策定、就業規則制定	６名
8/16	定款変更、会員規定、臨時総会について	７名
10/21	一般社団決算承認、上半期報告、下半期計画と補正予算、正会員承認ついて	７名
2/6	20 年度計画と予算案、組織体制・賃金規定案、利用者承認の利用区分案等	７名

（2019 年度理事・監事）代表理事　高場秀樹　　副理事長　原　純一　　常務理事　多田羅竜平
理事　安道照子　坂下裕子　水谷　綾　山縣敦彦　　監事　奥谷敏之

□利用者承認委員会の開催

TSURUMI こどもホスピス（TCH）は、TCH 利用を希望するご家族からのエントリー後、利用者承認委員会

での承認を得た方にご利用いただきメンバーになる仕組みになっています。2019 年度は、利用者承認委員会を 2 回開催しました。

回	開催日	主な審議事項	出席者数
第 1 回	9/9	ケア概況報告、メンバー承認手続き	4 名
第 2 回	3/12	ケア活動の概況報告、次年度ケアプラン説明、メンバー承認手続き	4 名

（2019 年度　利用者承認委員一覧　※2019 年度末のご所属・役職）

圀府寺　美　　チャイルド・ケモ・サポート基金　事務局長
新家　一輝　　名古屋大学大学院医学系研究科看護学専攻　准教授
船戸　正久　　大阪発達総合療育センター副センター長 医療型障害児入所施設フェニックス園長
丸　　光惠　　甲南女子大学　国際看護開発学領域　教授
矢野　朋子　　佛教大学　保健医療技術学部　看護学科　助教

□TCH の取り組みへの助言、応援協力
TCH アドバイザー（ケア活動の助言等）　副島賢和（昭和大学教授）、清田悠代（NPO 法人しぶたね）

②スタッフ体制の強化
2019 年度は、以下のマネージャー体制のもと、常勤・非常勤のスタッフを配置し、運営を推進しました。

□TCH スタッフキャスト
・ゼネラルマネージャー（全体統括）　水谷　綾
・アシスタントケアマネージャー　市川雅子（看護師）
・ホスピススタッフ　饗庭真裕美（保育士）、青儀祐斗（理学療法士）
　西出由実（看護師）、古本愛貴子（看護師）・検証スタッフ　辻ゆきえ
・事務・ハウスキープスタッフ　岩井弥生、畑　亜紀、小林喜美子
・臨時スタッフ（原っぱ等）藤原嵩大、水根啓佑

③財政面の動向と次にむけて
2019 年度は、前年度に日本財団運営支援金が終了し、厳しい予算計画からスタートしましたが、組織全体でのファンドレイジング活動を推し進めることができ、かつ、2019 年 9 月に公益法人認定を受け、寄付で運営する組織基盤を固めることができました。とくに、テレビや新聞にて取り組みが取り上げられたこともあり、当初の予算計画を上回る寄付収入を得ることができました。

＜2019 年度収支実績＞

収入	（万円）	支出	（万円）
会費収入	14	人件費※	2,765
一時寄付収入	1,995	事業・管理費	1,182
継続寄付収入	544	賃借料、租税公課	499
大阪マラソン寄付収入	1.233	次期繰越額	517
事業助成収入（日本財団、ベネッセ他）	449		
事業収入	705		
その他収入	23		
合計	4,963	合計	4,963

※2018 年度報告の人件費には、法定福利費や通勤費を含んだ額になっています。