

# 2024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

**TCH** だから、深く生きる  
TSURUMI こどもホスピス

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  
TSURUMIこどもホスピス  
TEL 06-6991-9135 FAX 06-6991-9136

## 2024年度 年次報告書

生命を脅かされる状態(LTC)にある子どもたちにとって、遊びや学びの機会を支える社会資源はまだ十分とはいえません。そのため、病気の子どもやその家族の苦悩は見えにくく、社会から孤立しやすい現状があります。TSURUMI子どもホスピスは、病院と自宅以外に安心して過ごせる場所が少ない重い病気の子どもとその家族のために、2016年に設立されました。病気があっても、子どもと家族が社会の中で前向きに、自分らしく、深く生きられる——そんな社会の実現を目指して、私たちは活動を続けています。2024年度は、以下の事業に取り組み、子どもたちにさまざまなケア活動を届けることができました。

### 1・子どもホスピスケアの取り組み

(公益目的事業1-(1):対象児と家族のためのホスピスケア事業)

2023年度には、サポートが行き届きにくい中高生や若年成人世代へのケアの必要性から、利用年齢の上限を20歳から20代へと拡大しました。これにより、利用者数が大きく増加し、若年成人や病状が重いお子さんの登録も増えています。また、基幹病院との連携強化により、医療者からの紹介が増え、より重症度・困窮度の高い子どもとつながる機会が広がっています。オンラインでの定期的な情報交換や、退院支援に向けた多職種カンファレンスへの参加など、連携の方法も多様化しました。2024年度は、こうした連携の中で支援した子どもの事例について、医療スタッフと協働で研究会にて報告を行いました。

#### 1) 募集要件&エントリー概況

関東、中部、中国地方など遠方からの利用が増えています。また、年齢の上限を20歳から20歳代に引き上げ、AYA世代の利用が増加しています。

【募集要件】対象:生命が脅かされる状態にある、0~20歳代の子ども(重症心身障害のある子どもは、0~3歳)

下記の疾患やそれに類似する状態の子どもと家族は、どなたでも診断時から利用できます。

- ・白血病や脳腫瘍などの小児がん(発症後3年以内の方。3年以上経過して再発などで治療中の方も含む)
- ・先天性心疾患などの循環系疾患 ・13、15、18トリソミーなどの染色体疾患
- ・重度脳性麻痺などの重症心身障害 ・そのほか、免疫異常症、臓器不全など

#### 【エントリー概況】

	2023年度	2024年度
当年度登録利用者数①	160	212
内訳)新規登録者数	75	76
再登録者数※	1	0
継続者数	84	136
当年度登録終了者数②	24	22
内訳)利用終了者	2	3
逝去者数	22	19
翌年度更新者数③=①-②	136	190

※過去に利用登録し、病状軽快により利用を終了をしていたが、再発等により再度利用登録をした人

#### 【登録利用者数】疾患別構成

病態別	2023年度	2024年度
小児がん	130	171
循環器疾患	17	21
神経筋疾患	2	1
染色体異常	0	1

免疫・代謝性疾患	10	15
重度脳性麻痺等	1	3
合計	160	212

【登録利用者数】年齢別構成

年齢別(歳)	2023年度	2024年度
0-3	30	34
4-6	61	66
7-9	29	39
10-12	16	34
13-15	9	17
16以上	15	22
合計	160	212

2) 利用実績

2024年度には介護タクシーの利用を開始し、これまで移動手段が課題となっていた子どもが来館できるようになりました。また、訪問やオンラインといった来館が難しい子どもたちとのつながりも強化しています。オンラインでは、子どもたちの「会いたい」という気持ちをタイムリーに受けとめて対応できるようになり、訪問では楽しい時間を届けるだけでなく、外泊や一時退院に向けた環境確認や準備の支援につながるケースも増えています。デイユースや宿泊においては、より重症度の高い利用者の受け入れを強化したことで、一度に対応できる世帯数が減少しました。また、病状の変化によるキャンセルも増加したことから、宿泊利用回数は前年に比べて減少しました。さらに、連携病院への定期的な遊びボランティアの訪問を通じて、入院中の利用者とは会う機会を持つだけでなく、新たな子どもとの出会いや医療者とのタイムリーな情報交換の場としても機能しています。加えて、きょうだい児支援団体「しぶたね」から定期的にアドバイスを受ける機会を設け、きょうだい児への支援視点の強化にも取り組んでいます。

利用	2023年度 回数【利用人数(兄弟姉妹、保護者含む)】	2024年度 回数【利用人数(兄弟姉妹、保護者含む)】
デイユース	478【1450】	483【1475】
宿泊	101【410】	66【318】
訪問	50【145】	106【304】
オンライン	48【65】	63【88】

	2024年度 回数【利用人数(利用者以外の入院患者含む)】
小児病棟での遊びボランティア	8【66】
AYA病棟での遊びボランティア	9【56】

3) 年齢別プログラム、イベントなど

年齢に応じて、仲間づくりや体験を広げることを目的としたプログラムを実施しました。また、利用者全体を対象としたイベントを全20回実施し、計1124名の方にご参加いただきました。

	2024年度実施回数および参加人数
幼児プログラム	定期プログラム21回【55世帯】他プログラム 2回【95名】
小学生プログラム	16回【139名】
AYA世代プログラム	8回【147名】
きょうだいプログラム	2回【40名】
遺族プログラム	5回【122名】

プログラムやイベントは、ホスピスのスタッフが中心となって企画、実施するもののほか、企業やプロフェッショナルの方々のご協力を

得て実施したものも多くあります。様々な方のご支援を得ることで、年齢に応じた体験を広げる機会、関心のあるものや仲間との出会いの機会、制限が多い生活の中でも家族で楽しむ機会を多彩に届けることができます。

【ご協力いただいた企業、団体】アドベンチャーワールド、尼崎西ローターアクトクラブ、絵の本広場、NPO法人あっちこっち、海洋堂、牛乳石鯉共進社、資生堂、心魂プロジェクト、シャイン・オン！キッズ、ソフトバンク、ターナー色彩、鶴見緑地パークセンター、東宝株式会社、日本クリニックラウン協会、日本相撲協会、Fabcafe Kyoto、他

#### 4) Meet up 重度の障害のある子どもと家族への取り組み

「Meet up」は、医療的ケアを必要とするなど重度の障害がある子どもたちが、日常生活の中で制限されがちな体験を、家族とともに楽しめる機会を提供するイベントです。子どもとその家族が安心して参加できることはもちろん、同じような状況にあるご家族同士が交流し、きょうだい児も思いきり遊べる環境をつくることで、ご家族全員が楽しい時間を共有し、体験の幅を広げることを目指しています。2024年度は、年間を通じて4回開催しました。また、前年度に引き続き、『キザニア』『夏祭り』『雪遊び』『アドベンチャーワールド』などの利用者限定イベントにおいて「Meet up」専用の参加枠を設けることで、体験の機会をさらに広げました。地域向けの取り組みである『つるしば』では、テントや室内休憩所を設置するなど、参加しやすい環境の整備を進めた結果、ご家族の参加が徐々に増加し、社会とのつながりを感じられる場としても広がりを見せています。

Meet up登録家族は41家族(新規10家族)、Meet upイベントへの延べ参加家族数は35家族132名でした。

【開催概要】7/21水遊び(26名)、8/11水遊び(26名)、10/6音楽(44名)、12/15クリスマス(36名)

## 2・こどもホスピスの広場活動としての取り組み

(公益目的事業1-(2)-1: 小児緩和ケアの普及啓発事業地域交流イベント)

こどもホスピスの敷地内にある『あそび創造広場』では、地域の皆さまにもご参加いただけるプログラムやイベントを定期的に行い、地域全体で小児緩和ケアを実践する場づくりを目指しています。2024年12月から2025年3月末にかけて広場の改修工事を実施したため、安全確保の観点からこの期間中は広場を閉鎖し、『みんなのホスピスプログラム』の募集を一時停止しました。今回の改修では、既存の雨水調整池を地下の貯水タンクに置き換え、これまで調整池があった場所を平坦な広場として整備しました。さらに、広場の玄関近くの丘には新たにアート作品を設置しました。この作品は花壇としての機能も備えており、次年度は利用者のご家族や地域の方々と一緒に花壇づくりを行う予定です。

### 1) 地域向けの様々な取り組み

#### ① 地域イベントとしての取り組み

マルシェイベント「つるしば」、地域交流カフェの「&カフェ」、一般見学会の「OPEN HOUSE」を開催しました。

<2024年度 地域向けイベント実績一覧>

イベント名	開催回数	参加者数
つるしば	5回	推定1850
&カフェ	3回	10
OPEN HOUSE	10回	110

#### ② みんなのホスピスプログラム

●団体が計47回、参加総数は860名。前年度から募集を始めたキッチンカーの出店が定着しています。

<2024年度 みんなのホスピスプログラム 利用実績一覧>

主催団体名	テーマ	利用回数	参加者数
ビリーブメントケアチーム ビリーブ	こども(遺族)	4	おとな33
(一社)日本ベビーウェアリング協会	子育て	5	こども9 おとな13
BONBON CANDY にじいろじかん	子育て	1	こども18 おとな41
コトモット	子育て	1	こども5 おとな6
鶴見音頭アンバサダー	こども	1	こども8 おとな8
おにぎりBond キッチンカー	チャリティ販売	6	100

crepe de tonton キッチンカー	チャリティ販売	7	167
TAKOYAKI POPO キッチンカー	チャリティ販売	3	100
ROUTE908 キッチンカー	チャリティ販売	2	75
TACO舟321 キッチンカー	チャリティ販売	3	25
NIKU_ruit29 キッチンカー	チャリティ販売	10	157
空のカメレオン キッチンカー	チャリティ販売	1	15
カゾクノカレー キッチンカー	チャリティ販売	1	16
ファイテンショップ イオンモール鶴見緑地 テント	チャリティ販売	1	25

### 3・パブリックリレーションズ(広報)・ファンドレイジングの取り組み

(公益目的事業1-(2)-2.3&3: 小児緩和ケアの普及啓発事業地域PRイベント他 & 収益事業1)

#### 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メディア掲載・紹介

全国で子どもホスピスの設立を目指す動きが広がる中、先行事例としてTSURUMI子どもホスピスが多数のメディアで紹介されました。

##### ②自主発信

子どもホスピスの日常を身近に感じていただけるようブログやSNS(Facebook、Instagram、X)で発信を継続しました。

##### ③学会発表・講演活動

取り組みを広く知っていただくため、講演や学会発表を行いました。専門職や市民の方々と交流することで、理解の促進と支援の輪の拡大につながっています。

【医療・子どもホスピス関係者向け】「愛知子どもホスピスプロジェクト1周年」「子どもホスピスフェスタ 横浜2024」「日本緩和医療学会」「子ども療養支援研究会」「大阪市立総合医療センター/共催WEBシンポジウム」「小児緩和ケアカンファレンス」「シャイン・オン! キッズビーズ大使交流会」「千葉子どもホスピスプロジェクト 子どもホスピスフォーラム」「子ども療養支援研究会」

【教育機関】「大阪公立大学市民活動センターV-station」「大阪市立平野小学校講演会」「長岡崇徳大学看護学部小児看護講義」

【関連学術集会】「第7回グリーンフ&ピリブメント学会」

【その他】「日本財団ボランティアセンターボランティアエキスポ」「大阪心斎橋ロータリークラブ10周年記念フォーラム」「

LivEquorityHUBコレクティブインパクト勉強会」

#### 2)ファンドレイジングの活動

2024年度の方ンドレイジング活動では、これまでにつながりを築いてきた支援者の皆さまからの継続的なご支援・ご協力に加え、メディアや団体SNSでの情報発信、ホスピス館内で開催した一般向け見学会「OPEN HOUSE」などを通じて、新たな支援の輪が広がりました。多くの皆さまからの温かいご支援に、心より感謝申し上げます。

##### ①継続的な寄付者の拡大【継続寄付】

メディアでのご紹介をきっかけに、マンスリーサポーター数が増加しました。毎年支援を継続いただける企業・事業主スポンサーのみなさまも増えてまいりました。今後もマンスリーサポーターの拡大を重点項目として拡大を広げていきます。引き続き、ご支援・ご協力宜しくお願いします。

- マンスリーサポーター:計1,192名(82名純増)
- 企業・事業主スポンサー:計23団体(合計26口)

##### ②一時寄付の拡大

□個人や法人・団体からの一時的なご寄付【一時寄付(個人・法人)】

メディア広報や関係者の繋がり、遺贈・相続財産からのご寄付もあり、TSURUMI 子どもホスピスの取り組みに賛同いただき一時寄付という形で6,349万円を超えるご支援をいただきました。

□ファンドレイジングイベントによるご寄付:大阪マラソン2025によるご寄付

大阪マラソンの寄付先団体として採択され、TSURUMIこどもホスピスを支援してくださった51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。

□各種寄付プログラムによる収入の拡充【プログラム寄付】

- ・社会貢献型自動販売機によるご寄付:9台の設置のご協力をいただいています。
- ・Yahoo!ネット募金を通じたご支援やチャリボン(古本寄贈による寄付支援)を通じたご支援をいただきました。

③地域社会への発信や連携の推進と支援者交流機会の開催

毎月OPEN HOUSE一般見学会を開催し、TSURUMIこどもホスピスにご関心を持っていただいている方や、ご支援検討いただいている皆さまにご参加いただきました。また、ご支援いただいたみなさまにホスピスの様子をお伝えし今後の動きをお伝えする「サクスデイ2024」を開催。「ともにつくこどもホスピス」のトーンをお伝えす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

下記助成金をいただき、広場の環境整備や様々な広報的な取り組みを推進することができました。

- ・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(収益事業1:キャット端末設置に関する事業)

各店舗等にキャット端末を設置する事業収益として、606万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、TSURUMIこどもホスピスの子どもたちの遊びや学び材料や遊具など、希望の品をウィッシュリストに掲載し、ご寄贈(116件)をいただきました。

#### 4.こども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、その出会いの可能性を広げることやホスピスの運営面をより円滑に進めていくために、新しいボランティアの形を模索しているところです。

1)こどもホスピスにおけるスタッフ人材育成とボランティアによる活動

(公益目的事業1-(3):ホスピス人材の養成及びネットワーク活動)

①ボランティアの力や各種協力者を得ながら活動

ケア活動や中庭・花壇・畑のメンテナンス、ハウスキーピング、イベントの運営補助など、ホスピスのさまざまな日常業務を、多くのボランティアや関係者の皆さまに支えていただきました。また、企業によるイベントや企画寄付、社員参加型の清掃活動など、多方面からのご協力もいただいています。

②こどもホスピスの組織運営に関する研修の開催

こどもホスピスを立ち上げたいという全国的な関心の高まりを受け、パイオニアとしての立場から、これまでの実践を共有する取り組みとして「オープンソースセッション」(全10回・オンライン)を実施しました。これは、将来的な運営希望者向けの取り組みをより体系化していくためのオープンソース化事業トライアルとして位置づけ開催したもので、2025年度以降の本格的な展開につなげていく予定です。

<2024年度 実績一覧>

イベント名	開催回数	参加者数
オープンソースセッション2024(オンライン)	10回	延べ155名

2)組織運営基盤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...定時総会は、会員全員による決議の省略により、事業報告・決算、事業計画案を承認しました。

□理事会の開催...2024年度次なる推進体制を作っていくため、日々の運営を協議しつつ様々な事業を推進できるようホスピスの展開を考えるための理事会の運営を進めました。

開催日	主な審議事項	出席者数
-----	--------	------

5/20	2024年度事業・決算承認、2024年度補正予算、役員改選と推進体制、2024年度総会に関して	6
6/22	代表理事の選任、業務執行理事の選任	7
10/24	2024年度上半期報告、第2次補正予算、各種規則・規約の改訂、(協議)10周年関連	6
2/19	2025年度事業計画・予算案、役員の一部辞任、役員報酬規程の設定、定款・規約・規則の改訂、スタッフ体制2025、ケア評価委員の推選	5

(2024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

□ケア評価委員会の開催(公益目的事業1-(1))

昨年度に引き続き、利用者の承認および利用者受け入れに関する公正さのチェックやホスピスケア全般の質向上を目指した「TSURUMIこどもホスピスケア評価委員」を計4回実施しました。委員の審議事項は以下の3点です。

- 1) 利用希望者の資格審査および、ホスピス利用者の承認に関すること
- 2) ホスピスケアの実施状況に関すること
- 3) その他、ホスピス利用の運営上、必要とされること

回	開催日	主な審議事項	出席者数
①	5/27	利用者承認についての審議および利用に至らなかったケースの検証、利用動向、2023年度の財政状況および事業報告	7
②	8/23	利用者承認についての審議および利用に至らなかったケースの検証、利用動向、相談事項(脳腫瘍治療中の小学生のお子さんとの関わりについて)	7
③	11/25	利用者承認についての審議および利用に至らなかったケースの検証、利用動向、相談事項(学生からのチャリティや探求学習問合せ・脳腫瘍サバイバーの中学生の進路について)	7
④	2/21	利用者承認についての審議および利用に至らなかったケースの検証、利用動向、2025年度のスタッフ体制の共有	6

(2024年度 ケア評価委員一覧 ※2023年度末のご所属・役職)

清田 悠代 NPO法人しぶたね理事長/囀府寺 美 すずき小児科クリニック/副島 賢和 昭和大学大学院保健医療学研究科准教授/多田羅 竜平 TSURUMIこどもホスピス常務理事 大阪市立総合医療センター緩和医療科部長・緩和ケアセンター長/二宮 英一 にのみやこどもクリニック院長/眞利 慎也 NPO法人しぶたねプログラムディレクター/丸 光恵 兵庫県立大学看護学部小児看護学教授/矢野 朋子 大手前大学国際看護学部准教授

②スタッフ&事業運営体制の強化

2024年度は以下の推進体制で、理事やスタッフ、各種推進担当を配置し、ホスピス運営を進めてきました。

- ・ゼネラルマネージャー(現場統括、渉外)水谷 綾
  - ・ケアスタッフ 饗庭真祐美(保育士)、青儀祐斗(理学療法士)、市川雅子(看護師)、川戸大智(保育士)、鈴木康太(教師)、辻ゆきえ(看護師)、西出由実(看護師、PR)、古本愛貴子(看護師)、鎌田晏子(看護師、PR)、木和田亮子(看護師、2025/01-)
  - ・バックオフィススタッフ 岩井弥生、畑 亜紀、中山好枝
  - ・ファンドレイジングスタッフ 安在志織(2025/3~)
  - ・ハウスキーブスタッフ 小林喜美子、森 美弥、山本洋子、今西優子
- 【各領域ディレクション等、推進およびサポート】
- ・高場秀樹(代表、全体推進)・原 純一(副理事、ケア俯瞰)・日下慶太(PR推進、クリエイティブディレクター)
  - ・NPO法人しぶたね(きょうだい支援)

③2024年度収支

(千円)

収入		支出	
受取会費	228	事業費	133,144
事業収益	6,061	管理費	5,365
助成金	4,100	設備投資支出	82,554
寄付金	110,543		
合計	120,932	合計	221,063

収支差額 -100,131 ※収支差額は、前年度までの寄付金を充当した。

2024年度（2024年4月～2025年3月）貸借対照表

(千円)		(千円)	
科目	金額	科目	金額
I 資産の部		II 負債の部	
1.流動資産	130,319	1.流動資産	35,714
2.固定資産		2.固定資産	0
基本資産	0	負債合計	35,714
特定資産	411,821	III 正味財産の部	
その他の固定資産	37,797	1.指定正味財産	411,821
		2.一般正味財産	132,406
資産合計	579,938	負債及び正味財産合計	579,938

2024年度（2024年4月～2025年3月）正味財産増減計算書

(千円)	
科目	金額
一般正味財産の部	
I 経常収益	
1.受取会費	228
2.事業収益	6,061
3.受取補助金	4,100
受取補助金（指定正味財産からの振替額）	23,573
4.受取寄付金	48,061
受取寄付金（指定正味財産からの振替額）	92,108
5.その他の収益	296
経常収益計	174,429
II 経常費用	
1.事業費	164,868
2.管理費	6,263
経常費用計	171,132
当期経常増減額	3,297
経常外費用	70
一般正味財産期末残高	132,406
指定正味財産の部	
1.受取寄付金	72,483
一般正味財産への振替額	125,681
指定正味財産期末残高	411,817
正味財産期末残高	544,223

(千円)

4.受取寄付金（一般正味財産）	
マンスリーサポーター寄付	32,774
企業事業主スポンサー寄付	5,300
募金・自動販売機寄付	1,746
その他の寄付	8,241
合計	48,061

(千円)

1.受取寄付金（指定正味財産）	
個人寄付	32,228
企業団体寄付	22,028
Yahoo!ネット募金	646
大阪マラソン寄付	7,580
合計	62,482

さらに詳しい会計報告につきましては、ホームページの「年次報告・会計報告」に決算書（財務諸表）を掲載しておりますので、ご確認ください。