

がんや難病の子どもと家族の総合支援センター

みんなに～ENJOY～を届ける

「こどものちから」通信

NO.2 2012.10月発行&不定期発行

だから、子どもたちが名付けました！

施設名称応募

みんな、ありがとう！



ゴッドファーザー賞

村上拓也君

「こどものちから」



おめでとう！

pam.pam.cim

あやとり(剛とり)

RANTAN

reibow shelter

バイエオンの家

ガイアの家

まいしーど

にじいろ館

Connect House

Wing

パーティハウス

Herat Peace

なかま

テレスポロスの家

Happiness

Warm Home

ホープランド

© こどものちから

※オリジナルキャラクターです。お名前まだニヤイひまわり。



数年間、国立がんセンター中央病院小児科親の会にて患児や家族と関わる中で、親の会ができることとできないことに気がつき、思い悩んでおりました。今年の初め頃、ある方から「患者会はもっと自助努力をして発展するべき。」とのお話がありました。“誰かがしなければ改善はできない”との思いに突き動かされ、既存の団体ではできなかったことを、施設を立ち上げることで解決に向けようと思い、NPOを設立することと致しました。今では良き理解者が複数となり、NPOとして申請できる人数も集まりました。

そこで「まずは、名前を…」ということからこのたび手が届く範囲ではありましたが連絡させて頂き、15名の方から23名称のご提案を頂きました。「どの名前もとってもすてき！」その中から一つを選ぶのは、名称選考に参加した5名にとって至難の業でした。できることならば、寿限無のように、ぜ～んぶをつないでしまいたいほどでした。私共と致しましては、大変嬉しく、またありがたく…、そして“本当に必要とされることを着実に実現してゆかなければならない”と、決意を新たに、一番初めの仕事として、名称を決めさせて頂きました。ご理解・ご協力を頂きましてありがとうございます。

名称のご提案をくださいました皆さまへは、“はじめの一步を共に刻んでくださったお礼”また“これから先も共に歩んでくださいという願い”を込めて、わらじストラップを作成し、届けさせて頂きました。名付け親に選ばれた村上拓也君には、ゴッドファーザー賞として女流棋士が作ったというグッドトイ委員会ご推薦の“どうぶつしょうぎ”を届けさせて頂きました。一般の将棋よりずっと少ない駒数ですが、2手～3手先まで考えなければ勝つことは出来ません。集中力を養うにはもってこいのおもちゃ？です。

さて「こどものちから」の現状です。施設名称はできましたが、まだ活動拠点となる場所がありませんし、運営資金もありません。しかしながら認定NPO「きぼうのいえ」の山本さま(元ファミリーハウス初代事務局長、現在山谷で在宅ホスピス施設を運営)、(株)博士タロー経営者の長谷川さま(元NPOサクセス初代理事長、現在アプリにて小児がんを中心に様々なデータ紹介)、高水先生(元いるか分教室、現在都立白鷺特別支援学校教諭)、カフェ アリエッタの松田様(元患児のお父様、現在中央区湊にてカフェを運営)他数名の方から、会議場所のご提供や施設設立・運営内容、方法等についての相談など多方面でのご理解・ご協力を頂いております。

今後は、NPO申請手続き・HP作成を進めながら、会員募集・ご寄付のお願いを行い、お楽しみイベントの企画、他施設をお借りしての患児・家族のサロン運営(情報交換・気分転換のためのお話し会や手作業講習会・パストラルハーブによる癒しの時間)、学習相談・心理相談、患児・家族の手持ちぶさたの時間の有効利用と社会への啓発の為のネットによるグッズ販売等を実施して参ります。活動拠点となる場所ができ次第、兄弟児の一時預かり(学童・託児)、患者会への会議室貸し出しを開始致します。小さなスペースでも出来ることから始めて、利用者のニーズに合わせ、施設の拡充を図り、最終的には、通院中および入退院時の宿泊やイベント的宿泊、他多目的な宿泊など、年齢・病院からご自宅の距離に関係なく利用出来る宿泊施設の維持・運営も加え、多方面で利用出来る施設を目標に考えております。

今後の会報につきましては、楽しい記事を増やして参ります。また皆さまから取り上げて欲しいテーマ等ご提案も頂戴できましたらありがたいです。宜しくお願い致します。

(井上るみ子)



© こどものちから



「こどものちから」 お楽しみイベント 第1回 ＜「焼き芋会」へ行きましょう！！＞

お友達の「季節ごとに季節を感じるイベントがしたい。」の声から、「こどものちから」第1回目のお楽しみイベント「焼き芋会」を企画致しました。東京湾に面したバーベキュー広場で美味しい焼き芋を頬張りながら、秋の日を満喫したいと思います。ぜひ皆さまのご参加をお待ちしております。

※実施日時：11月3日(土) AM11:00～PM14:30

※実施・集合場所：潮風公園バーベキュー広場

〒135-0092 東京都品川区東八潮1-2/ TEL 03-5500-0689 FAX 03-5500-0691

※参加費：大人3000円 子ども1000円(患児・幼児無料)

※参加申込み：10月31日(水)までに、井上までメールにて参加者名・住所・連絡先をお知らせ下さい。
行事保険登録を致します。

※治療のため、参加がはっきりしない方は、前日まで(最終的には当日の朝9時まで)

※井上のみ子…〒136-0073 東京都江東区北砂5-20-18-211

携帯番号：080-6867-6135

メールアドレス：power-of-children@ezweb.ne.jp

アクセス：
・ゆりかもめ「台場」or「船の科学館」下車徒歩5分
・りんかい線「東京テレポート」下車徒歩10分
・都バス(虹01系統)JR「浜松町」発
東京ビッグサイト行き・国際展示場駅前行き・テレコムセンター駅前行き
「台場」下車
・東京都観光汽船「お台場海浜公園」下車徒歩5分
・水上バス東京水辺ライン「船の科学館」下車徒歩5分
駐車場：潮風公園北駐車場(駐車台数134台)BBQ広場まで徒歩5分
潮風公園南駐車場(駐車台数274台)BBQ広場まで徒歩10分
料金：普通車→1時間まで300円以後30分ごとに100円



＜本の紹介＞

「自分をえらんで生まれてきたよ」

著者：いんやく りお (サンマーク出版)

A5版サイズ 138ページ 定価1300円+税

心臓と肺に障がいを持って生まれてきたりお君。長期に渡る闘病生活が続く中で、りお君が話し始めた言葉はご家族の看護の辛さを癒してくれたそうです。

文中にある優しく語りかけるりお君の言葉は、読んでいて心を落ち着かせ「愛と感謝と豊かさ」に包まれました。

「生きるって何?」「人はどこから、何をするためにやってきたの?」と言うことを子どもの言葉で書いてあり、本当かどうかなんて確認出来ないけれど…こんな風を感じて生きられたらどんなに幸せだろうと思いました。

(るみ子)



<協力団体のご紹介> ※カフェ アリエッタ

元患儿のお父様である松田敏雄様が、患儿や家族の交流の場としてお店の3階を貸してくださっています。カフェ アリエッタは、中央区湊、隅田川沿いにあります。かの有名な鎌倉七理ヶ浜レストラン珊瑚礁を設計・建築された松田さん。ご自身のお店をアールデコ調に設計・

建築されて、小さいけれどおしゃれなカフェに仕上げられました。お馴染みのお客様ばかりではなく、導かれるようにやってくるお客様の多さは、人目を引くお店のたたずまいだけではなく、松田様ご夫妻のお人柄にもあると、私は松田様のお話を伺いながら思っています。私たちがいつもお借りする3階は、お店の入口にある赤い螺旋階段を登ります。ゆったりくつろげる落ち着いた空間で、時折行き交う水上バスや屋形船も気分を和らげてくれます。

〒104-0043 東京都中央区湊 3-18-20 1階
最寄り駅：八丁堀駅・新富町駅・月島駅
ともに徒歩10分程度です。



カフェ アリエッタの 1階と3階の川が見える席

<協力団体>

カフェ アリエッタ・認定NPO法人「きぼうのいえ」・株式会社博士タロー



お友達がこんなかわいいリボンストラップを入院中にもかかわらず作ってくれました。手持ちぶさたの中途半端な時間を利用して「私にも出来る！」楽しい時間です。色とりどりの手作りストラップ…全く同じものは、二つありません。…こんな素敵なストラップに手作りわらじストラップも追加をして今後販売をしたいとメンバーが知恵と工夫を出し合って計画を練っています。

私・僕も作ってみたいと思われる方、どうぞご連絡を下さい。

お待ちしております。



<おもちゃの紹介>

「どうぶつしょうぎ」

日本女子プロ将棋 (LPSA) 公認ゲームの内容からデザインまで女流棋士の手によるものです。将棋を全く知らない方でもすぐに楽しめるように、ルールは非常にシンプルにできています。でもものすごく沢山の局面があると言われてます。簡単そうに見えても内容は奥が深くておもしろい！将棋初心者のお孫ちゃんとプロ級のおじいちゃんの対局も楽しいコミュニケーションが広がります。楽しみながら頭の体操ができます。



<発行>

がんや難病の子どもと家族の総合支援センター
「こどものちから」準備室

〒136-0073 東京都江東区北砂 5-20-18-211

TEL : 080-6867-6135

アドレス : power-of-children@ezweb.ne.jp