



小児希少難病支援
エンジェルスマイル・プログラム



患者家族会ピアサポート2020 報告書

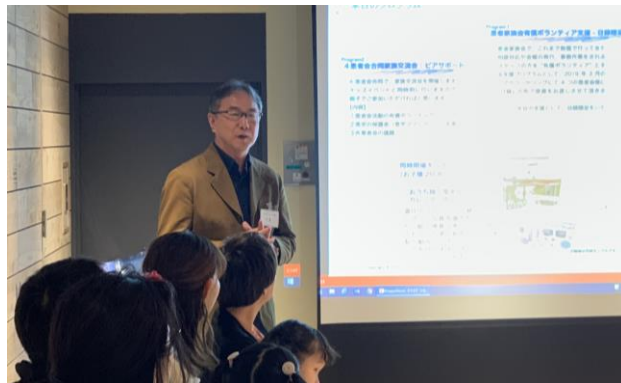
2020年2月9日
一般財団法人健やか親子支援協会



開催日時: 令和2年2月9日(日)10:00開始～15:00終了
 開催場所: キンコーズ・ジャパンのツクルワーク 新宿センタービル店
 参加人数: 大人/30名 子ども/20名
 フェニルケトン尿症親の会連絡協議会
 日本メープルシロップ尿症の会
 国立成育医療研究センター移植外科家族会ドレミファクラブ
 有機酸・脂肪酸代謝異常症患者の会ひだまりたんぽぽ

人数制限がありましたので、午前・午後、参加者を入れ替えて2回開催しました。

午前・午後、どちらも最初に、健やか親子支援協会的主催者挨拶に続き、場所を提供していただいたキンコーズ・ジャパン株式会社の小塚様、協賛企業のJCRファーマ株式会社の中島様に、ご挨拶をいただきました。



WORKSHOP 2月9日(日) 患者家族会支援プログラム 2020

Program 1 患者家族会有償ボランティア支援 - 目録贈呈

患者家族会で、これまで無償で行ってきた相談対応や会報の発行、事務作業をされるスタッフの方を“有償ボランティア”とする支援プログラムとして、2019年3月のピアカウンセリングにて4つの患者会様に「目録」の形で原資をお渡しさせて頂きました。その2回目の支援として、目録贈呈を行います。

Program 2 4患者会合同家族交流会：ピアサポート

4患者会合同で、家族交流会を開催します。キッズイベントと同時刻に行いますので、親子でご参加いただければと思います。

- 【内容】
 ①患者会活動の有償ボランティアについて
 ②患児の保護者（患児ママ）のワーク支援
 ③各患者会の議題

同時開催キッズイベント！ (お子様20名)

- ・おうち箱・電車箱作成
- ・カレンダー作成

選任のスタッフと一緒に、カレンダーに写真画像を貼り付けたり、絵の得意な患児ママに描いてもらった塗り絵をしたり、紙製の組み立てキットに、シールや色を付けます。持ち手が付いてバッグになります。



日時: 2020年2月9日(日)
10:00～12:00 13:00～15:00

場所: ツクル・ワーク 新宿センタービル店

〒163-0690 東京都新宿区西新宿1-25-1
 新宿センタービル81F
 最寄駅: 新宿駅 西口 徒歩約5分
 最寄駅: 大塚駅 西口 徒歩約10分

協賛企業: JCRファーマ(株) プラスカーゴサービス(株) 食材提供: (株) シニアライフクリエイト



小児科診療支援
 エンジェルスマイル・プログラム
 一般財団法人健やか親子支援協会

CSVコラボ企画 With

kinko's



子ども達はキンコース・ジャパン(株)のインストラクターの方々が付き添い、組み立てキットとカレンダーの塗り絵を行いました。



キッズイベントスペースと親の交流会は、同じスペース内で、低い仕切りがある場所で行いましたので、不安がることもなく、楽しそうに作業が行われました。



塗り絵のデザインは、絵の得意な患児ママにデザインしていただき、有償ボランティアの一環として、報酬をお支払いさせて頂いた最初の実績となりました。



患児ママ就労支援プロジェクトスタート

子ども達が塗り絵をしている間に、保護者の方々には、最初に患児ママの就労支援について、協力していただける3社の仕事内容・開始までの流れ、2月10日(月)より健やか親子支援協会のHPIにサイトアップされ、お仕事を始めることができる事をご説明しました。(スライド後掲)



家族交流会－午前の部/午後の部

「家族交流会」として患者会の議題(今抱えている問題や悩み)について、話し合っていました。

午前の部では、

- 休眠状態の患者会があり、後継者を育てないといけない。
- 働き始めても会社に理解してもらえない場合もあるので、子どもの就労支援のために、もっと情報を発信して周知してもらい、難病の児が生きやすい社会を作っていきたい。
- 患者会に入るのは「敷居が高い」と思われていることがある。参加してもらうことが大切なので、患者会がやっていることをみんな共有して、協力し合っていきたい。
- 関西では、ライングループを作って情報共有している人もいるが、SNS等で完結してしまい、患者会に入会する迄には至らない。便利すぎて弊害になっている気もする。
- Skypeなどで、会議や話し合いに参加したい。

等の話し合いがされました。



午後の部では、

- ある患者会では、年間約100件の問い合わせがあるが、ほぼ全て1人で受けているため、後継者不足問題がある。
- 「有償」ボランティアとあるが、単純にお金の問題ではないかもしれない。
- 代謝異常児が結婚して出産するときに、病院がとても手厚い対応をしてくれたので、無事に帝王切開で出産することができた。現場で働いているお医者さんには大変感謝している。
- 中国での検査は、10項目くらいで、残りは有料検査となる。先生が良く理解できていないようだったので、子どものために治療が充実している日本に移住を決めた。
- 夫の仕事でドバイ在住時に出産。検査機関はしっかりしていたが、早口の英語が分からなかった。夫の会社をお願いして日本に戻してもらった。理解・協力してもらえる会社で良かった。

等の話し合いがされました。



目録贈呈式(患者会有償ボランティア支援)

目録贈呈式患者会の運営や交流会の実施、会報誌の発行などを担う中心的人材の不足が問題となっています。また、患者会では病気のことだけでなく、子育てや就学のことなど生活に関わる様々な相談を他の患者・家族から日常的に受けています。しかし、相談対応には経験値や情報収集力等、ある程度のノウハウが必要です。現状では、対応できる人が1~2人に限られているので、患者会の中での人材育成が課題となっております。

そこで、2019年度よりボランティアを有償化し、モチベーションを高め、相談窓口の充実と患者会をリードできる人材育成に取り組んでおり、今後も継続・拡充して参りたいと考えております。



昼食会「特助くん」試食会

昼食は、患児ママ就労支援の素材である、高齢者用食材「特助くん」の試食会でした。最初に、食材を無償で45人分ご提供頂いた株式会社シニアライフクリエイトの松尾様にご挨拶をいただきました。事前にメニューや使用食材、カロリー等告知していたので、試食は希望者のみで、食事制限やアレルギーなどがある方はお弁当を持参していただきました。多くの方から「高齢者用とは思えないくらいおいしかった」と感想を頂きました。

栄養価リスト 2019年12月~2020年2月食材カタログ											
(100gあたり)	アレルギー物質 (特定原材料)	米・小麦	卵・鶏	大豆	豚・豚肉	魚・魚油	牛乳・牛乳	卵・鶏	米・小麦	卵・鶏	米・小麦
品名	エネルギー (kcal)	たんぱく質 (g)	脂質 (g)	炭水化物 (g)	たんぱく質 (g)	脂質 (g)	炭水化物 (g)	たんぱく質 (g)	脂質 (g)	炭水化物 (g)	たんぱく質 (g)
赤魚煮付け	107	14.1	2.7	4.8	1.7	4.55	24.7	1.9	14.2	0.3	0.0
和風肉まろしソースハンバーグ	153	10.6	7.7	9.4	2.1	6.07	23.6	6.5	12.6	0.7	0.1
ふんわりカニ玉	114	6.9	5.5	9.9	2.4	7.29	16.0	2.9	9.7	0.9	0.1
かぼちゃの田舎煮	82	1.9	0.2	19.0	1.1	2.75	33.1	1.9	3.8	0.4	0.5
青菜の味噌の和え	35	2.5	0.4	6.4	2.0	4.17	3.91	5.5	3.5	0.7	0.6
IGカットロール (いちご)	365	6.5	15.4	49.2	0.8	1.05	10.7	4.4	10.2	0.8	0.5

品名	エネルギー (kcal)	たんぱく質 (g)	脂質 (g)	炭水化物 (g)	たんぱく質 (g)	脂質 (g)	炭水化物 (g)	アレルギー物質 (特定原材料)
16	0.03	0.05	0.9	0	0.0	1.1		K
11	0.11	0.08	2.2	3	1.1	1.5		K, N, T
58	0.05	0.25	1.1	1	1.6	1.9		K, N, T
233	0.05	0.07	1.0	2.6	3.2	0.7		K
359	0.04	0.09	0.2	1.5	2.9	1.1		K
55	0.04	0.18	0.1	9.2	0.5	0.3		T

品名	エネルギー (kcal)	たんぱく質 (g)	脂質 (g)	炭水化物 (g)	たんぱく質 (g)	脂質 (g)	炭水化物 (g)	アレルギー物質 (特定原材料)
207012 赤魚煮付け	107	14.1	2.7	4.8	1.7	4.55	24.7	K
116014 和風肉まろしソースハンバーグ	153	10.6	7.7	9.4	2.1	6.07	23.6	K, N, T
115501 ふんわりカニ玉	114	6.9	5.5	9.9	2.4	7.29	16.0	K, N, T
115503 かぼちゃの田舎煮	82	1.9	0.2	19.0	1.1	2.75	33.1	K
116015 青菜の味噌の和え	35	2.5	0.4	6.4	2.0	4.17	3.91	K
116016 IGカットロール (いちご)	365	6.5	15.4	49.2	0.8	1.05	10.7	T



スライドー患児ママ就労支援プロジェクト

本日のプログラム

Program 1
患者家族会支援・目標設定

患者家族会では、これまで無償で行ってきた相談対応や会報の発行、事務作業をされるスタッフの方を「有償ボランティア」とする支援プログラムとして、2019年3月のピカソコンセンシングにて4つの患者会様に「目録」の形で提案をお渡ししました。その2日目の支援として、目標設定を行いました。

患児ママワークの題材となる高齢者用教材の試食会（但し、希望者のみ）
資料ご提供：（株）シニアクリエイティブ

Program 2
4 患者会合同家族交流会：ピアサポート

4 患者会合同で、家族交流会を開催します。キッズイベントと同時に行いますので、親子でご参加いただければと思います。
【内容】
① 患者会の保護者（患児ママ）のワーク支援
② 各患者会の議題

同時開催キッズイベント！（お子様 20名）

- ・おうち箱・電車製作
・カレンダー作成

選任のスタッフと一緒に、カレンダーに写真画像を貼り付けたり、絵の得意な患児ママに描いてもらった塗り絵をしたり、紙製の組み立てキットに、シールや色紙を貼ります。持ち手が付いてバッグになります。

Copyright © 2019 一般財団法人健やか親子支援協会. All rights reserved.

患者会活動の有償ボランティアについて

目的

- ① 患者会運営の担い手のモチベーションを高める
- ② 患者会をリードできる次の人材の育成
- ③ 相談窓口の充実

患者会のキーパーソンは、病気のことでなく、子育てや保育園・就学のことなど生活にかかわる様々な相談を、ほかの患者・家族から日常的に受けています。

しかし、相談対応には経験値や情報収集力、言葉の運びなどある程度のノウハウが必要です。

会の運営そのものも、年間の計画と実施、交流会の開催、会報誌発行などを担う中心の人員の不足が深刻になってきています。

現状では、対応できる人員に限られることから1〜2名に集中してまい、患者会の中での人材育成が課題となっています。

そこで、昨年度より、ボランティアを有償化してモチベーションを高め、患者会をリードできる人材育成に取り組んでおり、今後も継続・拡充して参りたいと考えております。

Copyright © 2019 一般財団法人健やか親子支援協会. All rights reserved.

患児ママのワーク支援について

健やか協会のHPIに、患児ママワークのコーナーを作りました。
angelsmile-prg.com 2月10日AM10:00サイトアップ

すべての子どもが健やかに育つ社会の実現を目指して

患児ママ就労支援

患児ママ（小児希少難病児の保護者）のワーク支援

上のクリックボタンで「お仕事」を「見たい」だけです。

一般社団法人 在宅栄養ケア推進基金
お仕事の概要は「こちらをクリック」
お仕事を始めたい方は「こちらをクリック」

ULU-RU
お仕事の概要は「こちらをクリック」
お仕事を始めたい方は「こちらをクリック」

VALT JAPAN
お仕事の概要は「こちらをクリック」
お仕事を始めたい方は「こちらをクリック」

栄養ケア基金は、下のクリックボタンで登録フォーム・FAX送信表が表示されます。

お知らせ

Copyright © 2019 一般財団法人健やか親子支援協会. All rights reserved.

在宅栄養ケア推進基金のお仕事について

一般社団法人 在宅栄養ケア推進基金
お仕事の概要は「こちらをクリック」
お仕事を始めたい方は「こちらをクリック」

特約くん支援員の「テレワーク」仕事内容は…

特約くん支援員（患児ママ）
お仕事のスタートにあたって、エントリーシート「高齢者施設向け食事提供サービス：特約くん」利用登録支援員登録申込書に必要事項をご記入の上、FAX送信してください。

高齢者施設
「特約くん」の資料（試食説明会申込書）が届きますので、高齢者施設へ情報を提供してください。

（一社）在宅栄養ケア推進基金へ状況報告してください（以降の高齢者施設とのコンタクトと成約までの工程は（株）シニアクリエイティブが行います。）

以上で、特約くん支援員のお仕事は完了です。あとは、成約になるのを楽しみに…

Copyright © 2019 一般財団法人健やか親子支援協会. All rights reserved.

うるるのお仕事について

ULU-RU

うるるのクラウド入力カーラー

IDとPassでログイン画面に上にある仕様に従って必要事項を入力していただくお仕事です。

下記「※お仕事のイメージ※」は画像に表示される作業を入力していただくお仕事の一例です。

※時期や情報によって、作業可能なお仕事が公開されていない場合もございます。※お仕事が公開される際には、事前にご連絡先にご案内いたしますが、緊急の場合はご案内なくお仕事が公開されます。

Point1！ 締め切りのないお仕事です！
Point2！ お好きな時に、ご自分のペースで、いつでも、どこでも、お仕事していただけます！

入会システム

住所の入力（なし）

Copyright © 2019 一般財団法人健やか親子支援協会. All rights reserved.

うるるのお仕事について

■ お仕事のスタートにあたって ■ 以下の手順でエントリーをお願いします ■

ULU-RU × 一般財団法人健やか親子支援協会
Foundation of Health Improvement Support for CHD and Family

お仕事を希望される方は、下記URLより登録して下さい。
URL: <https://www.kamimage.com/viaDJHQ>

お仕事の進め方に不安があるときなど、チャットで丁寧に対応して頂けます。

お所属の患者会名は記入必須事項です。

健やか親子支援協会のサイトにリンクしている上記URLの「エントリーフォーム」は患児ママ就労支援プログラム専用ページです。

株式会社うるるが運営するクラウドソーシングサイトへの会員登録（無料）が必要です。Shufti: <https://app.shufti.jp/signup>

お仕事のご連絡はチャットワークで行います。チャットワークIDの取得をお願いします。Shufti: <https://go.chatwork.com/ja/index.html>

Copyright © 2019 一般財団法人健やか親子支援協会. All rights reserved.

ヴァルトジャパンのお仕事について

小児患児ママ・パパを「就労支援サポーター」に！

小児患児ママ・パパの「就労支援サポーター」を、当社が募集する。オンライン登録した「就労支援サポーター」のサポートを受ける。お仕事のイメージ（在宅勤務となります）

1 具体的な業務内容

2 雇われるプラン

3 具体的な業務内容

Step 01 応募フォームからお問い合わせ（※お問い合わせは必ず「就労支援サポーター」の募集ページからお問い合わせください）

Step 02 登録内容から審査、Web面接にてお仕事の要否を確認

Step 03 登録完了後、お仕事の要否を確認、Web面接にてお仕事の要否を確認

チャレンジコース（月10,000円）
スタンダードコース（月15,000円）
レギュラーコース（月20,000円）

Copyright © 2019 一般財団法人健やか親子支援協会. All rights reserved.

ヴァルトジャパンのお仕事について

お問合わせ

以下より、連絡先をお問合わせください

患児ママ専用の応募フォームが設定されます。

お問い合わせのクリックボタンがありますので、ご質問等からご相談ください。

Copyright © 2019 一般財団法人健やか親子支援協会. All rights reserved.

Fin.

会が終わった後に、多くの方から参加して良かったと感想を頂きました。私達も参加させて頂いて、初めて知ることもあり、大変勉強になりました。

多くの方にご参加いただき、喜んでいただけたと思いますので、今後もこの活動を継続させていきたいと考えております。

