

## シンポジウム

# 愛知にこどもホスピスを ～地域にこどもホスピスをつくる意味～

この度、病気や障害のあるこどもやそのきょうだい・家族が、のびのびと楽しくこどもらしい時間を過ごすための「こどもホスピス」活動を、愛知の地から開始すべく準備委員会を発足しました。皆様のご理解とお力添えを賜り、ともに「こどもホスピス」を築いていきたく、はじめの一歩として本シンポジウムを企画しました。

ご関心の皆様のご参加を心よりお待ちいたしております。

### こどもホスピスって？

生命を脅かされる病気や障害のあるこどもときょうだい・家族の第2のわが家として、発病時から継続して願いを叶え、存分に生きることを支える場所です。

教育、福祉、医療関係を含めた地域の皆様のボランタリーな活動に支えられての運営を目指しています。

参加費  
無料

要事前申込み

### 開催概要

日時：2023年3月18日(土) 13:30～16:30 (受付開始13:15)

開催方法：現地開催+LIVE配信

対象：生命を脅かす病気や障害のあるこどもときょうだい・家族の支援に関心のある

愛知ならびに中部地区にお住まいの皆様、教育・福祉・医療・企業・行政関係、学生の皆様

### スケジュールと講演者（敬称略）

13:30～13:35	開会 あいさつ	
13:35～14:00	子どものがんと緩和ケア －地域の子どもホスピスの役割を考える－	原 純一 (公益社団法人こどもホスピスプロジェクト副理事長、大阪市立総合医療センター顧問)
14:00～14:25	愛知にも子どもと家族の命が輝くこどもホスピスを！ 田川 尚登 (認定NPO法人横浜こどもホスピス代表理事)	
14:25～14:35	休憩（10分）	
14:35～15:00	学ぶことは生きること～子どもの時間を保障する～	副島 賢和 (昭和大学大学院保健医療学研究科准教授 昭和大学附属病院内学級担当)
15:00～15:25	病気のある子どもの「きょうだい」の気持ち －子どもが「子ども」でいられるように－	清田 悠代 (NPO法人しふたね理事長)
15:25～15:35	休憩（10分）	
15:35～15:55	佐知からのおくりもの	安藤 晃子 (患者家族)
15:55～16:10	愛知こどもホスピスで実現したいこと	畠中めぐみ (愛知こどもホスピスプロジェクト準備委員会代表)
16:10～16:25	質疑応答	
16:25～16:30	閉会 あいさつ	

### 会場アクセス

栄ガスビル5階 栄ガスホール

地下鉄「栄」駅下車 徒歩5分

名古屋市中区栄三丁目15-33

※駐車場はありません。近隣コインパーキングをご利用ください。

### お申込み方法：要事前受付 (WEBにて先着順)

定員：現地参加（150名）、WEB参加（100名）  
<https://forms.gle/ukhCqVTcqTY8Qcff9>



### お問い合わせ窓口

愛知こどもホスピスプロジェクト準備委員会 事務局

Email:aichilhospice@gmail.com または TEL:050-5806-2152

日本には命を脅かされる病気や障害のある子どもが2万人いると言われています。私たちは「存分に生きる、を一緒に。」を理念として、そのような状態にある子どもときょうだい・家族のための施設として、子どもホスピス設立を目指して活動を進めています。活動は、皆様からのご寄付で成り立ちます。施設が立つ前から子どもと家族の存分に生きるを支える活動を行います。ご支援お待ちしております。

寄付（サポーター）募集中 個人3,000円/口 団体10,000円/口

寄付のお手続きはこちらから→



## 講演者紹介（敬称略）



原 純一（公益社団法人こどもホスピスプロジェクト副理事長、大阪市立総合医療センター顧問）

1980年に大阪大学医学部を卒業し小児科に進む。以降、白血病などの小児がんの研究と臨床に関わり、2014年からは小児脳腫瘍の全国グループを率いている。

2005年に大阪市立総合医療センター小児血液腫瘍科に移り現在に至る（2022年より顧問）。

当院緩和医療科多田羅竜平医師と共に、TSURUMIこどもホスピスの立ち上げに関わり現在副理事長。その他患者支援団体のシャインオンキッズ、エスピューローの副理事長も務める。



田川 尚登（認定NPO法人横浜こどもホスピス代表理事）

2003年NPO法人スマイルオブキッズを設立。2008年6月、募金で集めた建設資金で神奈川県立こども医療センター近くに家族滞在施設「リラのいえ」を開設。2014年8月より同じ志を持っていた看護師からの遺贈をもとに子どもホスピス設立活動を開始、2017年4月NPO法人横浜こどもホスピスプロジェクトを立ち上げ、2019年横浜市より「小児がん等の生命の脅かされた子どもと家族の療養生活支援施設（仮称）こどもホスピスの整備運営事業者」に選定され、横浜市金沢区に2021年11月横浜こどもホスピス～うみとそらのおうちが開設した。



副島 賢和（昭和大学大学院保健医療学研究科准教授、昭和大学附属病院内学級担当）

東京都公立小学校教諭として25年間勤務。2014年4月より現職。病気のある子どもの教育の保障を研究。学校心理士スーパーバイザー。横浜・北海道・福岡こどもホスピスプロジェクト応援アンバサダー。TSURUMI・東京こどもホスピスプロジェクトアドバイザー。NPO法人YOURSCHOOL理事。著書『あのね、ほんとうはね』（へるす出版/2021年）。ドラマ『赤鼻のセンセイ』（日本テレビ/2009）のモチーフ。2011年『プロフェッショナル仕事の流儀』（NHK総合）に出演。



清田 悠代（NPO法人しふたね理事長）

大阪府立大学社会福祉学部卒業。社会福祉士。

心臓病の弟がいた経験からきょうだい支援を志し、2001年、米国きょうだい支援プロジェクトのシブショップファシリテータートレーニング修了。

2003年「しふたね」を立ち上げ、きょうだいのためのワークショップ、病院内の活動、小冊子の作成配布、講演、4月10日の「シブリングデー（きょうだいの日）」にあわせた啓発、支援者向けの研修などを通じてきょうだいを応援しています。



安藤 晃子（患者家族）

白血病で9歳の娘を亡くして以来、娘から教わった「生きる」を多くの人に伝えることを目指しています。3年半の闘病の間、約3年間娘は病院で過ごしましたが、最期は自宅で迎えることができました。遊ぶこと、家族と一緒に過ごすことの大切さを伝えたく、今回参加いたしました。



畠中めぐみ（愛知こどもホスピスプロジェクト準備委員会代表）

看護師、保健師、看護学博士

24歳の時に米国フロリダにある難病の子どもとその家族のための宿泊施設「GIVE KIDS THE WORLD」でのボランティア活動をきっかけに、難病の子どもの支援活動に数多く参加。

看護師として勤務した小児がん病棟で、たくさんのかどもを空へ見送った経験から、楽しむことを諦めず、今を存分に生きる経験が命を脅かされる病気や障害のある子どもとご家族を支えると強く感じ、愛知こどもホスピスプロジェクト準備委員会を仲間と立ち上げる。現在、名古屋医療センター長期フォローアップ外来担当看護師、グリーフサポートあいちこどもの森副代表。