第９号
リラのいえ
2012 年７月発行

利他の心に包まれて

認定特定非営利活動法人スマイルオブキッズ　代表理事　田川　尚登

遠方から治療に来られる子どもの家族のための宿泊施設として第二の我が家を目指して奮闘中の「リラのいえ」の運営スタッフの共通点は、みな「利他の心」を持っていることだ。その中で一緒に活動しているととても心地がいい。良い空気が施設内にいつも満ちている。

病院の中では、子どもたちの様々な医療の現実のドラマが繰り広げられ、つらい決断や悲しみ、回復の喜びが繰り返されている。その時間の流れがこの施設の中でも繰り返されているのである。疲労を回復し、少しでも余裕をもって困難に立ち向かえる気持ちが自然と生まれれば、滅入った気持ちも払拭できる。施設内のキッチンや食堂で同じ境遇の家族たちとのひとときの交流がそんな力を育む貴重な時間だ。

開設して丸４年が経ち、がむしゃらに進んできた活動だが、ここで少し振り返り、この間に培ってきたことを今一度考えてみると、運営スタッフの心遣いがこの敷地や建物の随所に生きている。衛生管理の行き届いた部屋、心安らぐ季節を感じさせる庭の花や木々の手入れ、優しい笑顔と温かい言葉かけに心が安らぐ。施設の随所にスタッフの思いが感じられる。40 数名の関わりの結果が現在の「リラのいえ」なのである。付添家族の経済的な負担の軽減よりもっと大切な家族の心のケアに重きを置く宿泊滞在施設の運営理念の原点がここにある。それぞれの子どもたちと家族の中で、子どもの治療を通して繰り返す家族の心の葛藤を少しでも癒し、苦難を乗り越えていく力が芽生えていくきっかけを生み出せれば、私たちの活動は達成できたことになる。そんな第二の我が家を目指している。難病の子どもの治療には、病院の優秀な医療だけではなく、共に子どもと家族を支援していける医療全体の支援体制の充実こそが求められている。

誰かのためを思う生き方、自分より他人の幸福を願う気持ちをいつも心のどこかに持ち続けている「利他の心」を持つスタッフやスマイルオブキッズの活動を支えてくださる支援者、支援企業の皆様にいつも感謝しながら、病気や障がいがある子どもと家族を支援していきたい。

リラのいえ玄関

「リラのいえ」利用状況等（2012年1月～6月）

■利用状況

月	1月	2月	3月	4月	5月	6月
家族数	27	35	34	33	30	33
宿泊数	130	148	173	121	129	164
利用者数	305	350	379	240	288	366
稼働率	52.4%	63.8%	69.8%	50.4%	52.0%	68.3%

■きょうだい児預かり保育・利用状況

月	1月	2月	3月	4月	5月	6月
件数	21	22	44	46	41	54
人数	24	22	49	47	42	56
預かり時間	46	60.5	144.8	137.5	119	166

■地域別利用者

北海道	青森	秋田	山形	岩手	福島	埼玉	千葉	東京	新潟	富山	石川	長野	静岡	岐阜
2	11	19	1	1	6	6	9	14	3	1	1	4	2	5
三重	和歌山	大阪	兵庫	福井	広島	福岡	熊本	長崎	沖縄					
1	1	2	1	1	3	4	1	1	1					

神奈川県内														
	南足柄市	中郡	足柄上郡	足柄下郡	小田原市	座間市	厚木市	秦野市	横須賀市	大和市	茅ヶ崎市	平塚市	相模原市	伊勢原市
	2	4	7	1	8	1	6	3	7	3	2	6	8	4
	藤沢市	鎌倉市	川崎市	横浜市内	青葉区	都筑区	緑区	金沢区	港北区	旭区	鶴見区			
	11	4	5		2	2	3	1	1	2	1			

認定特定非営利活動法人スマイルオブキッズ貸借対照表・収支計算書

■貸借対照表　平成23年度

現金預金	67,276,269
売掛金・未収入金	515,300
棚卸資産	264,000
その他流動資産	526,100
建物	73,431,875
建物建築用特定資産（横浜市市債）	13,000,000
その他固定資産	1,341,105
資産合計	156,354,649

未払金・未払費用	736,608
前受金	12,000
その他流動負債	0
固定負債	0
正味財産	155,606,041
負債及び正味財産計	156,354,649

■収支計算書　平成23年度

会費収入	624,500
寄付金収入	7,607,777
助成金収入	10,000,000
物品販売収入	12,500
チャリティーコンサートに関する事業収入	0
バザーに関する事業収入	100,580
滞在施設利用料収入	5,054,875
その他の収入	1,110,952
当期収入合計	24,511,184

闘病児及び家族の支援施設の整備及び運営に関する事業費	10,163,722
闘病児に関わる法人・団体等への助言・支援に関する事業費	0
闘病児及び家族の交流の場の提供に関する事業費	1,336,765
難病の子どもたちの課題を解決していくための調査・提言に関する事業費	0
闘病児に関わるボランティアの育成と派遣に関する事業費	1,000
チャリティーコンサートに関する事業費	492,385
管理費	1,277,610
建物建築用特定資産繰入	13,000,000
その他の支出	0
当期支出合計	26,271,482

当期収支差額	-1,760,298
前期繰越収支差額	69,036,567
次年度繰越収支差額	67,276,269

寄稿

「リラのいえ」という第二の我が家

梅雨の晴れ間、今を盛りに咲き誇る紫陽花の上に眩しい日差しが降り注ぐこども医療センターから、ほんの数分なだらかな坂道を下ると大きな桜の木が門番のように枝葉を伸ばし、濃い緑に囲まれた「リラのいえ」の玄関に到着します。開設記念に植樹されたリラの木もすっかり凛々しい姿に成長して、すでに今年で五度目の暑い夏が来ることに歳月の過ぎる速さを実感しながら、季節の花々や緑の中にたたずむ「リラのいえ」を見上げると、幾多の困難を乗り越えながら今を迎えるスマイルオブキッズの活動に心からの感謝と深い感動を覚えずにはいられません。

病院・施設・学校を併設する‘特別’な専門医療機関である神奈川県立こども医療センターには、神奈川県内はもちろんのこと、国内外からたくさんの患者とその家族が病気の診断や治療・手術のために訪れています。はるばるこの地に足を運んでこられたうえに、かけがえのない家族の一員が入院された両親や兄弟・姉妹の不安は計り知れないものでしょう。そして自宅を離れて過ごす病院の日々は患者本人にはもちろんのこと、家族全員にとっても過酷な試練の連続だと思います。私たち病院スタッフは少しでも患者や家族が落ち着いて病院の生活を送れるように大勢のボランティアと手を携えて日々努力を重ねていますが、中々自宅のように寛げる環境を作ることはできません。そんな中で、すぐ近くに「リラのいえ」という第二の我が家があることが、すぐには家に帰れない多くの患者や家族にとって、言葉では尽くせない心の支えになっています。

一瞬の間断もなく営まれる医療の現場には、緊張をほぐしてくれる笑顔がなによりの安らぎです。飾らない挨拶、なごみの会話、自宅と代わらない日常の生活が病院のすぐ近くにあり、安らぎと休息を与えてくれる確かな場所があることは、病気や障がいと闘う子どもたちを支える両親や家族が新たな活力を身に着けるためにとても大切なことだと思います。病院では、嬉しいこと、悲しいこと、辛いこと、不快なこと・・・、きっと我が家でなければ癒されない様々な出来事があると思います。そんな不安や心配や疲労を自宅と同じように和らげてくれる第二の我が家の「リラのいえ」の活動が末永く続き、支える多くの方々がいつまでも明るく元気でいてくれることを願って、「ありがとう、明日もお願いしますね」とささやかなエールをつぶやいています。

神奈川県立こども医療センター　総長　康井制洋

寄稿

保健福祉相談室から

昨年６月にこども医療センター保健福祉相談室に赴任いたしました猿田と申します。数十年ぶりにこども医療センターに戻ってきて驚いたことは、「リラのいえ」という患者ご家族のためのすばらしい滞在施設ができたことと、以前は日中の数時間に限られた面会時間が午前 10 時から夜間 22 時まで延長されていたことでした。ご家族の視点に立って、小児病院を取り巻く環境も優しく変化していることを感じました。

こども医療センターの１階正面７番にある保健福祉相談窓口には、病気と闘うお子さんのご家族が、様々な悩みを抱えて相談に訪れます。全国各地から受診される方、病状が厳しくお子さんのそばを離れがたいご家族、遠方から面会に通うのが大変な妊娠中のお母様などから、病院近くに宿泊施設がないかとご相談を受けることは少なくありません。そして、急な受診、入院、手術で動揺されていたご家族が、温かい「リラのいえ」で安らぎを得て、ボランティアの皆様やご家族同士の励ましを受けて、明るい笑顔で相談室に報告に来てくださいます。

また、お子さんの病気は、ご家族の身体的･精神的･経済的な負担のみでなく、ごきょうだいの生活にも影響を与えます。核家族化が進む中、外来受診や面会時のきょうだい児の保育について、ご相談を受けることが最近増えています。そんなとき、乳児期から保育士さんに預かっていただける「リラのいえ」の保育のご紹介をすると、皆さんほっとされます。「未就園児でも安心して預けられました」、「リラのいえに行くことをきょうだいが楽しみにしてくれているので本当に助かります」との声が、寄せられます。

このように、相談室のソーシャルワーカーと保健師は、「リラのいえ」に助けていただきながら、毎日お子さんやご家族と一緒に、泣いたり笑ったりしています。今後とも、どうぞよろしくお願いいたします。

神奈川県立こども医療センター　母子保健局保健福祉相談室　猿田貴美子

きょうだい児預かり保育で、
チューリップの植え付け

寄稿

「リラのいえ」を初めて訪問して

私が初めて「リラのいえ」を訪れたのは、2011年1月のことでした。ザンゴ社として2006年から支援を行っていますが、2010年に社長職に就いた私は、担当者が窓口になっていることもあり、直接関わる機会がありませんでした。そのため、実際にこの目で現場を見てみたいという思いが強く、事前のアポイントも取らずに、妻と娘と一緒に「個人」の視点でその場を訪れました。

現地に到着すると、坂の上にあるステキな建物が目に飛び込んできました。偶然にも佐伯トシコさんが施設にいらっしゃり、施設を案内していただくことになりました。

途中、ある家族が施設に戻ってきました。脚にハンディがあり医療センターに入院している10歳くらいの女の子と、付き添いのお母さん、妹の3人です。入院してすでに1年半が経過しており、妹さんは施設のそばの小学校に転校されたとのこと。まさに、家族が一つのチームとなって一緒に病と戦っているのです。

難病を抱えた我が子の治療を何よりも優先する親の気持ちは当然のことだと思います。しかし、現実的には経済的、物理的な困難が伴います。また、きょうだいのどちらかが入院という事態になったとき、もう一人の子にも気を配らなければなりません。そのような家族の負担は相当重いものになるでしょう。

その負担を軽減するのが「リラのいえ」なのだと痛感しました。キッチンや食事スペースを共有にするという、小さな「仕掛け」を設けることで、滞在する家族が互いの状況や気持ちを伝え合い、「自分一人ではないんだ」と感じられるようになっています。この、繊細な配慮から生まれる支え合いの輪に、とても心を動かされました。

ザンゴ社として、今後も継続して支援を行い、「リラのいえ」を応援してまいります。同時に、私個人として、「今、自分にできること」を考え、「汗をかく」支援をその賛同者と一緒にしていきたいと願っています。

株式会社ザンゴ ジャパン　代表取締役社長　塩川英一

チャリティー・トーク・ピアノコンサートにて、目録を贈呈する塩川氏（左）

第７回チャリティー・トーク・ピアノコンサート開催

６月15日（土）、横浜みなとみらいホール大ホールにて「第７回チャリティー・トーク・ピアノコンサート」を開催しました。ピアノ演奏に加え、関孝弘先生のスペシャルトークセッションも開かれるなど、今までにないユニークなコンサートとなりました。その模様を、ご来場された方の感想をもとにご紹介いたします。

久しぶりのピアノのコンサート、しかもみなとみらいの大ホールでのコンサートということで楽しみにしていました。関さんのピアノは初めて聞き、少し年代の上のピアニストの方が出せる落ち着いた音、意味の込められている音だなあと感じました。

私自身小さいころからピアノを弾いていますが、私が最初に何度も聴いたレコードに入っていた曲が数曲演奏され、懐かしくもなり、また改めて自分の音楽の原点に戻ることができ、演奏を聞きながらいろいろなことを考えることができました。演奏を聞くにつれ、心がリラックスして深呼吸できるようになり眠くなってしまうこともありました。

また関さんが話してくださったいろいろな話はとても勉強になりました。お話を聞いた後に演奏を聞くことで情景が浮かんだり、それに関してさらに深く考え感じることができました。音楽に長く携わってきた人でも、そうでない人でも心のこもった演奏に一番惹かれるのではないでしょうか。

このような機会を提供してくださっている「リラのいえ」の関係者の皆様にさらなる導きと繁栄があるよう心からお祈りいたします。このたびは本当にありがとうございました。

（ご来場の方より）

収支報告

収入		支出	
チケット売上（前売・当日）	2,093,500	会場費	897,155
募金収入	109,580	印刷費	175,350
協賛金	250,000	交通費等	28,000
		通信費	111,760
		その他（演奏家謝金等）	148,471
収入合計	**¥2,453,080**	**支出合計**	**¥1,360,736**

コンサートによる収益金（収入―支出）**¥1,092,344**

★収益金はすべて「スマイルオブキッズ」の運営に利用させていただきます。

公開シンポジウム報告

病気や障害がある子どもと家族の支援を通して見えてきたこと

2月18日（土）、神奈川県民センターにて、神奈川県ボランタリー基金21からの助成終了にあたり、助成期間5年の活動報告及び今後の活動のため、多くの方からのご意見を伺う機会として公開シンポジウムを開催しました。その概要をご紹介します。

■第一部

特別講演として、加藤宏美さん（横浜市立大学病院小児科医師）より、小児病棟で現在行われているイベントの紹介。病気のあるごきょうだいを持っていた自身の体験、自分の成長期に入退院を繰り返したきょうだいへの思い、親への思いを率直に話してくださいました。

■第二部

桐生秀昭さん（神奈川県議会議員）、鈴木太郎さん（横浜市会議員）、松井潔さん（こども医療センター総合診療科科長）、宮川有美子さん（保健福祉相談室ソーシャルワーカー）、加藤宏美さんを迎え、田川代表理事が進行しました。議題は以下のとおりです。

患者家族滞在施設「リラのいえ」の運営

ボランティア佐伯トシコさんから、施設運営の報告がありました。収支は利用料金だけでは赤字であるものの支援者のおかげで充足していること、年2回の会報発行で情報公開に努めていること、今後は若い世代の参加を増やしたいことなどが伝えられました。また、協働事業の病院とは、危機管理の観点からさらに相互の密接な連携を進めていきたいと報告がありました。

難病や障害を持つ子どもと家族のための音楽支援

ボランティア岩崎幸代さんから、地域がささえるふれあいコンサート、耳の聞こえにくい子どもたちへのコンサートなどへの取り組みについて報告がありました。

きょうだい児預かり保育

保育士萱畑佳代子さんより、リラのいえの多目的ホールで行われているきょうだい児保育の現状報告がありました。きょうだい児の気持ちを考えて、保育士と子どもが一対一で過ごしたり、預かる時間についても柔軟対応しているものの、保育士の確保、待機時間の過ごし方などに課題があることが報告されました。また、病院までの距離が負担に感じるといった声も寄せられているため、今後は送迎などについても考えていく必要があることが伝えられました。

公開シンポジウムを開催して

1999年1月「にじのいえ」の運営をきっかけとして歩み始めた活動が、多くの方の支援で「リラのいえ」の開設につながりました。それ以来、無我夢中で駆け抜けてきた4年間を今回の取り組みにより、立ち止まって振り返ることができました。皆さんからのご助言を真摯に受け止めて、私たちは、これからもきめの細かい情報公開に努め、今後の小児医療の問題解決のための活動に活かしていきます。

きょうだい児預かり保育に参加して

保育園のようでもなく幼稚園のようでもない、保育設備のある「おうち」。ここに来て私は「きょうだい児保育」の大切さを改めて知りました。

今年、ある小児科医（K 医師）の講演に参加しました。K 医師の妹さんが白血病で入退院を繰り返されていたそうで、当然のことながらご両親は妹さんのことで一杯でした。ご姉妹として辛い立場の中で、K 医師は「自分も病気になりたい」「自分なんかいないほうがいいんじゃないか」と思うことがよくあったそうです。お若いながら立派な女医さんとして社会に貢献されている K 医師の淡々とした口調に、本当に感動し涙が止まりませんでした。

「リラのいえ・きょうだい児保育」のほんの一部分に関わる者として、そのときから私は思いを新たにしました。「きょうだい児保育」を通して、家族の重荷を一緒に負う子どもたちが少しでも楽しく安心してときを過ごしてほしい。子どもたちが周りから愛を受けて大切な存在として力を蓄えるようになってほしい。幼いながら一生懸命頑張っている子どもたちの姿を見ると、「本当に良くがんばってるね。エライね」とエールを送りたい気持ちで一杯です。

（保育士：五郡ほなみ）

スタッフ紹介

『私とボランティア』

こども医療センターでボランティアをしていた関係で「リラのいえ」の開設を知り、掃除なら手伝えるかなと、ボランティアの一員に加えていただきました。

「リラのいえ」の活動が始まって 4 年目に入った昨年《作業を振り返ってもう一度おさらいを》という作業手順が書かれたパンフレットをいただきました。読んでみて、私はかなりいい加減であったことを知りました。歳と共に聞いたこともスポーとぬけてしまう、持ち歩いている電話の子機は行方不明になったりは日常茶飯事。それでも何とか首がつながっているのはスタッフや当番の保育士さん、引き継いだ午後のボランティアさんたちの優しいバックアップのお陰と“ 感謝・感謝 ”です。

人生には、次々とアクシデントが起きることがあるようです。PTA の役員で忙しい日を送っているところに、主人の沖縄への転勤・母の入院・息子の高校受験と続きました。そして、一段落したとき私の身体に異変が起きました。関節リウマチでした。幸い 1 年半ほどで生活に戻れましたが、そのとき支えてくれたのが、小学生だった娘です。辛いとき、誰かがそばにいてくれるありがたさを知りました。

今、地域での活動も含め、ボランティアは私の人生を豊かで充実したものにしてくれています。ボランティアのできる幸せに感謝し、これからも楽しんで続けたいと思っています。

（スタッフ：早川禎子）

整膚のボランティア

私は、「整膚（せいふ）」という皮膚を引っ張ったり、つまんだり、拡げたりして心身の疲れを癒していく手技療法をしています。

以前「リラのいえ」の見学に訪れたという整膚師仲間に紹介していただいて、月に一度「リラのいえ」へ伺うようになり、1年3ヶ月が経ちました。毎回「リラのいえ」に着くと、玄関までの木々やお花を見るのが楽しみで、思わず顔がほころびます。いつも綺麗にお手入れされている様子に「リラのいえ」を大切に思われているたくさんの方々のお気持ちを感じ、「私もしっかり頑張ろう」と気が引き締まる思いがします。

私は、利用者様が病院へ出掛ける前のわずかな時間、椅子に腰掛けていただいて整膚をしています。人の「手」には不思議な力があり、触れることで温かさや優しさを、深く感じさせてくれる癒し効果があると言われています。

何も道具を使わず、手指で皮膚に触れ引っ張っていくと、体の緊張が少しずつ緩んで、顔色も表情も明るくなってきます。整膚は誰でも簡単にできるので、自分で続けていただけるように最後にセルフ整膚の練習をして、お一人様15分程で終了です。利用者の皆様に、「昨日までのお疲れがやわらぎ、今日一日を笑顔で過ごせますように」と願いを込めて、これからも整膚していきたいと思っています。

「リラのいえ」とのご縁と、多くの素敵なボランティアの方々との出会いに心から感謝の気持ちで一杯です。

今後ともどうぞ宜しくお願い致します。

（整膚師：岩橋伸江）

■活動風景

幼児救急救命講習会

桐蔭横浜大学サービス
ラーニング研修風景

（株）東横商事社員研修風景

利用者の声

子どもを支える親を支えるもうひとつの home

娘のアレルギー治療のため「リラのいえ」を利用させていただきました。NHK 特集をみて急速減感作治療にわずかな希望を感じながらも、長野と横浜という距離を考え一歩踏み出せずにいた私でしたが、長野の主治医からの勧めや、娘本人のやる気に背中を押されこども医療センターの門を叩きました。

初診では先生に「本人の気持ちが 1 番大事」と言われ、過酷な治療であることも隠さず娘に話し、もう 1 度相談しましたが「みんなといっしょになりたいからがんばる」という娘の強い気持ちが変わらず娘と一緒に頑張る決意をしました。初診で栗原先生から初めてリラのいえの存在をお聞きし、当初は妹も一緒にお世話になるつもりで利用を申し込みました。

佐伯さんからお電話をいただき病院へはきょうだいを連れていけないことを知り、患児ではない妹のことまでも相談にのっていただいたのが最初でした。まだ会ったこともないうちから「お母さんの気持ちわかるよ」と言っていただけ、実際に入院治療をはじめてからも主人の両親に預けてきた妹の心配、患児の娘の治療の進み具合い、私の気持ち。いつでも優しく声をかけていただき気遣っていただきました。

はじめは病院の規則で 22 時以降は面会できないことで、娘にずっとついていてあげられないことを不安に感じましたが、娘の方は病院でしっかり診ていただけるので安心でしたし、親の私においても、慣れない土地での非日常の生活。娘にそんな試練を与えてしまったことに申し訳なく思ったり、毎日治療で辛そうな娘をみて、辛いのは娘なのに私まで辛いと感じてしまったり…そんな精神的に辛いと感じるときにいったん病院を離れリセットする場所があることがむしろプラスに働き、そのおかげで娘の隣にいる母親としての自分を保つことができたのではないかと思っています。

患児の娘もリラのいえを自分の家のように思っており、週末外泊許可をいただいて「リラのいえ」に泊まることを楽しみに平日の治療を頑張っていました。病院では緊張してか早く目覚めてしまうといっていましたが、「リラのいえ」に泊まると自宅同様毎回朝寝坊でした (笑)。気持ちを安らげる home の存在に親子で支えられたと感謝しています。

以下は小学 1 年生の患児の娘の手紙です。
「『リラのいえ』はきもちがいいです。土日にママとあそんでおとまりできて嬉しかったです。ピアノのコンサートもたのしかったです。なかよくしてくれてありがとうございました。」

（長野県からの利用者さんより）

利用者の声

私と妻、長女と長男は、青森県に住んでいます。昨年の夏頃、妻のお腹にいた長男に先天疾患の口唇口蓋裂があることが告知されました。あまりに突然のことであり、様々なことが私たちの頭をかけめぐり眠れぬ夜も多々ありましたが、早めに告知されたことを前向きに考え、「生まれてくる息子のために最善を尽くそう！」という思いが生まれました。

それを後押ししてくれたのが、告知に立ち会ってくださった産婦人科の女医さんでした。その方は神奈川県立こども医療センターのご出身であり、医療センターの治療レベルの高さを教えてくださり、夜遅くまで、不安でいっぱいの私たちの話を聞いてくださる方でした。青森に住む私たちには初めて耳にする「神奈川県立こども医療センター」でしたが、そこにかけてみようという思いを持つきっかけとなりました。

とはいえ、青森県と神奈川県という物理的な距離の問題がありました。そこに「リラのいえ」の存在を知ることができたのです。初めての受診は 2011 年 12 月でした。青森は大雪で飛行機も１時間遅れで出発しましたが、横浜は晴れ。初めて訪れた「リラのいえ」の皆さんは、温かく私たちを迎えてくれました。うまく表現できないのですが、玄関をくぐったときの雰囲気がふんわりと柔らかな印象を受けました。

その晩、佐伯さんに声をかけていただき、たくさんお話しをしていただきました。このひとときが、告知から出産を経て、私自身が一番、ほっとした瞬間でした。口唇口蓋裂は、成人まで向き合っていかなければならない疾患ですが、ここから息子のための治療がやっと始まっていくという道筋が見えた瞬間だったからです。その長い道のりに頼るべき場所と頼るべき方たちを見つけることができたように思えました。

たくさんのスタッフの方々にも、いつも声をかけられ励まされ勇気づけられました。ときには、車で駅まで送ってくださることもあり、恐縮でした。おいしい手作りのケーキなどもたくさんごちそうになりました。青森から通うという負担よりも、毎回毎回、元気がもらえる「リラのいえ」の存在がとてもありがたく、行くたびに私たち自身が前向きになっていくことができました。

１ヶ月に１～２回の受診ペースでしたが、そのたびに「リラのいえ」にお世話になりました。そして５月末に長男の手術が行われました。私は息子とは術後２日しか一緒に過ごすことができませんでしたが、入院生活３週間を息子と過ごすことになっていた妻は、疲れていても「リラのいえ」に帰ることができて良かったと思います。元気がもらえ、そしてリラックスできる場所が、病院のそばにあって助かりました。私は娘と共に青森で家族の帰りを待つ身となりましたが、安心して過ごすことができました。

「リラのいえ」のリビングにある「利用者の声」にも、たくさんの勇気をもらいました。「リラのいえ」とこども医療センターが結んでくれた縁に心から感謝しています。私自身は小さな存在で何もできませんが、かけがけのない子どもたちと共に病気と闘っている全国の全てのご家族、全ての関係される方々のおしあわせを祈っております。

（青森県からの利用者さんより）

利用者の声

リラのいえは安心のいえ

息子は、1歳8ヶ月のときに「肝芽腫」という小児がんを発症しました。100万人に1人といわれる珍しい病気です。息子の肝臓に12センチを超える腫瘍ができ、それが両肺に多発転移していました。いわゆるステージⅣの状態です。私たちの居住地は福岡県ですが、事情があって私（夫）の実家がある名古屋の大学病院で治療を始めることになりました。

治療が始まってまもなくわかったのは、抗がん剤の効きがあまり良くないということでした。検査結果を見ては落胆する日が続き、担当医の言葉のトーンも下がっていきました。それでも腫瘍が、ある程度は縮小し、今年2月に肝臓の切除手術にたどりつきました。手術は成功し、私たちは安堵しました。

ところが、その後、さらなる問題が待ち受けていました。消えきらずに残っていた両肺の転移巣が、肝切除後の抗がん剤治療の間に、逆に増大してしまったのです。担当医は、抗がん剤を数倍の量にして投与する超大量化学療法や、肝芽腫には効果がないとされてきた放射線治療を準備していました。苦しまぎれの方策であるように、私たちには思えました。

悔いのない治療を受けたいと思って私たちが頼ったのは、「肝芽腫の会」という、同じ病気を持つ子の親の会でした。同会のメンバーで設立者でもあるKさんの紹介で、4月から神奈川県立こども医療センターの外科に転院することを決めました。開胸・触診して肺の転移巣を、丹念に、根気よく部分切除するという方法で成果をあげてこられた先生がそこにいたからです。

転院に際しては多少の不安もありました。横浜（関東）は、私たちにとってなじみのない土地でした。治療に行き詰まりを感じていたとはいえ、名古屋の病院のスタッフとは良い関係を築いていましたし、名古屋にいることで、実家の厚いサポートも受けられていました。そのような「縁」をもっと大切にしなければ運も味方してくれないのではないかという思いが、少しだけよぎっていました。

「リラのいえ」は、横浜在住の友人が紹介してくれました。息子を抱え、スーツケースを引きずりながら玄関で迎えられたその日、私たちはそれまでの不安を忘れて、「ああ、やはりここにたどり着くべきだったんだ。転院は間違っていなかったんだ」となぜか思えました。陽当たりの良い木造の建物、清潔に保たれた床と廊下、各部屋の壁に飾られたリラ・プラップの動物の絵、そしてボランティアの方々の温かい応対。それらのすべてが、ずっと以前から私たちのそばにあるかのようでした。「縁」を心で感じ、不安は安心に変わりました。

おかげさまで、いま、息子の状態は良い方向に進んでいます。4月に両肺の手術を受けた後は、福岡に戻って元気に暮らすようになりました。最近、片方の肺に再発が見つかりましたが、治療計画において想定内の事態であり、慌てず横浜に再来できました。願わくばこのあたりで収束してほしいと思いますが、仮にふたたび再発したとしても、そのときはまた慌てずにやって来れそうです。

そのような気持ちでいられるのも、頼れる医療スタッフと、「リラのいえ」があるからです。ボランティアのみなさま、いつも本当にありがとうございます。

（福岡県からの利用者さんより）

退任あいさつ

感謝の気持ちと、ありがとうを伝えたい

「リラのいえ」が、無事開設４年目を迎えられたことを嬉しく思います。
たくさんのご支援をくださる皆様へ感謝の気持ちと共に、24 時間体制で活動しているボランティアの仲間にありがとうを伝えたいと思います。

・・・ちょっと振り返ってみますと・・・

「リラのいえ」は立ち上げの準備期間が４年と、大きなご支援をいただき開設できて４年と約 10 年近い歴史があります。

その道筋となる大事なきっかけを作ってくれたよこはまファミリーハウスの存在を忘れることはできません。旧せりがやハウス（現よこはまファミリーハウス）がオーナーさんの善意で「病院の近くの我が家」としてできて、たくさんの利用があり、皆様に喜んでいただけて広く世の中の人々に知っていただけました。

これを起点に病院へ通いやすい地域に、支援者のお世話で３ヶ所お泊りできる家ができて、日本各地から県内の病院へ治療に来られるご家族が滞在され助かりました。現在３施設は卒業となり、よこはまファミリーハウス（旧せりがやハウス）が現在も活動中で、「リラのいえ」が満員時などにお泊りできてお互い助け合いの間柄で、頼もしい限りです。

施設運営には人的パワーがないと何も成り立ちません。ボランティア仲間同士、助け合い協力し合って人の和と繋がりが広がり、何が起きても必ずカバーし合える絆ができています。「リラのいえ」の変わりない日常の生活を維持できることの素晴らしさを実感しています。

「リラのいえ」立ち上げ準備の初めから演奏家の先生のご支援をいただき、チャリティーコンサートを毎年６月に開催しています。いつも仲間と一緒に準備をしていたため、会場内で聞くことはできませんでした。今回、私は 20 年来の病気が一気に下り坂になり、休養も余儀なしとなりボランティアの仕事を長期休むことになりました。初めてお客として、会場内で演奏を聞きました。素晴らしい演奏と、客席に多くの皆様がいらしてくださる姿を目の当たりにし感激し、感謝の気持ちでいっぱいになりました。

いい出会いをいただき、たくさんの仲間と一緒に動けたことを嬉しく思います。皆さんお世話になりました。ありがとうございました。

ＮＰＯ法人スマイルオブキッズ元理事　岩崎幸代

認定特定非営利活動法人スマイルオブキッズの活動へのご支援、ありがとうございました

2012 年 1 月 1 日から 6 月 30 日まで

敬称を略させていただきます。記入漏れや誤字等ありましたらお許しください。

【寄付によるご支援者】

大嶋博之 / 森田知子 / 小林整治 / 石丸彰 / 石川礼子 / 大松健三 / 三石佳子 / ホンダオート神奈川 (株) / 伊藤是孝 / 安嶋裕美 / ㈱ザンゴジャパン / 匿名 / 長村由紀子 / 石森眞基子 / 武内大佳 / 小峰幼稚園 / 小林整治 / 村井淳 / 佐藤綾子 / 小松眞子 / 袖山忠一 / 高林良宗 / 碓井裕子水鳥川和美 / 大久保久仁子 / 細井椙子 / 松島純子 / 鶴田直子 / 川北誠 / 大川須美 / 桐生秀昭 / 大野乃里子 / 松井秀孝 / 水島朝子 / 鈴木博子 / 木谷博子 / 大門佑之 / 安達かほる / 高橋静子 / 千久田恵 / 秋山美代子 / 澤島政行 / 村山明子 / 樋口智子 / 山室陽子 / 柳澤京子 / 榎本みさと / 立石諒子 / 荻原順子 / 石関トヨ / 進藤康夫 / 工藤紙業 / 岩波鉦子 / 宮道京子 / 渡邉美紀 / 森清治 / 本多なほみ / 木通昭 / 丸茂弘子 / 鈴木好子 / 磯ヶ谷政久 / 水戸陽子 / 松本洋子 / 美安重典 / 亀島桂子 / 村田大輔 / 細谷和一郎 / 吉村みち子 / 熊谷順子 / 市川利子 / 瀧口秀之 / 安井泰子 / 伊藤文博 / 安藤弘子 / 浅見和夫 / 安西博 / 眞岸冨子 / 志澤直樹 / 小嶋英雄・冨美子 / 小野ヨシ / 松田幸子 / 佐藤圭子 / 張健 / 秋山美和子 / 吉田文雄 / 林リツ子 / 阿出川俊夫 / 武居正則 / 国武洋子 / 浅川登美子 / 今井基子 / 天野由紀江 / 両角薫 / 斉藤綾子 / 石田美千子 / 大矢敏子 / 三浦則子 / 錦貫幸子 / 青柳充彦 / 豊田ブンクート / 澤 時江 / 高橋房子 / 原公泰 / 川村博 / 鴨井義尚 / 大倉能子 / 阿比留聰子 / 橋本睦子 / 新田恭子 / 田川正志 / 荒川とし江 / 森山喜代子 / 吉沢幸子 / 守谷明美 / 青木茂 / 小牧誉弘 / 株式会社イーエックス / 渋谷佐和子 / 阿部公子 / 小澤みゆき / 中澤裕一 / 西井弘 / 鎌田慎次 / 三杉信子 / 石丸彰 / 石丸彰 / 小山田豊 / 渡邉良晴 / 加藤茂雄 / 小瀬村芳明 / 片山純子 / 林勝 / 梅田みほ子 / 若林章子 / 上田絹子 / 下島和子 / 塩見あき子 / 桐生秀昭 / 松井潔 / 宮川有美子 / 匿名 / 藤田和夫 / 根本孝江 / 木下和子 / 京浜スチール工業 / 永井進 / 門田彰三 / 川島浩子 / 荻野繁治 / 根本一樹 / 大久保照子 / 吉田真弓 / 花田大・いち子 , 晴斗 / 手塚照子 / 開上光代 / 扇谷あずさ / 張健 / 安嶋裕美 / 佐藤純子 / 真道典子 / 草場春美 / 福島俊子 / 遠藤明 / 黒田靖 / 山本弘子 / 羽鳥廣法 / 佐々木利明 / 柴田和代 / 匿名 / 官頭妙子 / 江草真澄 / 山﨑眞理江 / 内藤三沙子 / 小林整治 / 茂田悦子 / 武川幸子 / 石丸彰 / 鈴木昭 / 村上次代 / 横田綾 / 吉森一子 / 上原妙子 / 安田秀二 / 時田初代 / 高市方子 / 鍋島絢子 / 白川光政 / 川上美弥子 / 松村美千代 / 羽田貞子 / 名和幸子 / 株）ﾌﾞﾗｲﾄ ﾜﾝ / 志村文江 / 荻野悦子 / 佐々木英子 / 松野武夫 / 落合光美 / 井林昌子 / 安嶋裕美 / 京浜ｽﾁｰﾙ工業 / 花井悦子 / 匿名 / 神谷修 / ホシノ小児科医院 / 長谷川良子 / 北部製菓㈱) / 関英一郎 / 張健 / 大串孝子 / 吉田紀子 / 中村忠雄・洋子 / 匿名 / 草場春美 / 多田浩二・満恵 / 本多八重子 / 高林良宗 / 小林整治 / 石井康博 / 児玉洋子 / 安藤弘子 / 村田礼子 / 香島・小谷 / 伊藤是孝 / 横山新一郎 / 阿出川俊夫 / 澤島政行 / 坂井匠子 / 鈴木ひとみ / 藤森敏子 / 林原修 / 三浦則子 / 宮北那智子 / 長澤浩子 / 金城重盛 / 中澤裕一 / 碓井裕子 / 石丸彰 / 平川篤子 / 田川志津惠 / 橋本洋子 / 千葉喜美子 / 鈴木幸夫 / 木原芳嗣 / 布施菊子 / 秋山美代子 / 上戸幸子 / 豊田ブンクート / 堀川浩邦・恵子 / ㈱ブライトワン / 渡辺千洋子 / ㈱ザンゴ・ジャパン / 進藤康夫 / ㈱トミ・管理サービス / 安藤雅信 / 浅見和夫 / 森山喜代子 / 大木宏之 / 松浦朋子 / 竹田弘 / 林勝 / 遠藤信行 / 麻生俊英 / 植田辰子 / 黒岩希 / 桑原かつ子 / 吉田眞弓 / 田川正志 / 姫野郷子 / 安井泰子 / 斉藤雅美 / 高田雅子 / 下島和子 / 土谷勇雄 / 宮下範子 / 高市方子 / 川村征雄 / 京浜ｽﾁｰﾙ工業 / 柳沢光枝 / 伊澤睦子 / 高木和志 / 元木富子 / 川原敏子 / 匿名 / 佐藤景子 / 小畑江至 / 小宮弘毅 / 小瀬村芳明 / 小沢みゆき / 田中朝美 / 十文字貞夫 / 張健 / 寺澤智恵子 / 岡田章 / 細谷和一郎 / 齊藤真紀 / 早坂毅 / 金木奈津 / 萬木實 / 荻原順子 / 山浦襄司 / 志澤直樹 / 天海百合子 / 外園麻美 / 鈴木幸夫 / 佐藤省三 / 関孝弘 / 豊田芳子 / 近藤トシ子 / 石村由利子 / 本橋一樹 / 平尾和子 / 安嶋裕美 / 竹内啓介 / 白鳥麻里 / 渡辺薫 / 尾田政彦 / 匿名 / 斉藤俊雄 / 飯箸文子 / 津嶋りえ / 最勝寺久和 / 小林整治 / 宗像正子 / 小川副代 / 高橋直美 / 坂本幸江 / 菅頭妙子 / 磯ヶ谷政久 / 池田勘蔵・文子 / 幾度すぎえ / 青柳俊介 / 竹安みどり / 石丸彰 / 横浜友の会中方面 / 笠原友子 / 南区邦楽協会 / 上野葉子 / 岩口葉子 / 関口真由美 / 角田時子 / 酒井伴美 / 佐伯トシコ / 金子瑛子 / 大久保八重子 / 岩崎真一郎 / 岩崎幸代 / 堤京子 / 細野伸子 / 中村武美 / 米田淑子 / 田島香代子 / 田島香代子 / 山内登紀子 / 井上道代 / 小林京子 / 田中聡子 / ㈱ユック舎 / 佐原春子 / 小嶋冨美子 / 大黒千代 / 大崎逸朗 / 竹田利子 / 塩見あき子 / 木村麻有子 / 細谷孝江 / 尾花清子 / 安嶋裕美 / 門田彰三 / 張健 / 中村淳子 / 萩原淳子 / 匿名 / 小林整治 / 初田茂 / 金沢ひだまりの家 / 三嶋桂子 / 吉原富美子 / 熊谷きよみ / 加藤きよ子 / 中山美喜穂 / 相田敬子 / 小嶋冨美子 / 保秀樹 / 柳原隆夫 / 黒澤信男 / 石丸彰 / 古家春美 / 森田雅子 / 上原喜久子 / 森功 / 小嶋冨美子 / 今村恭子 / 鎌田慎次 / 樋口とみこ /NPO 法人ﾌｧﾐﾘｰﾊｳｽ / 大濱用克 / こども医療センター医師の会 / 張健 / 菅原温士 / 町田久美子 / 北村敏代 / 根谷崎敏彦・百合子 / 清水幸子 / 森田安 / 白井良平 / 岩ヶ谷幸子 / 本多なほみ / 阿出川俊夫 / 中山恵美子 / 森晃一 / 平野章 / 安保さよ子 / 匿名 / 安嶋裕美 / 荒川とし江 / 寺島妙子 / 須佐井信子 / 西尾博

【物品によるご支援者】

石川礼子 / 鶴田清子 / 草場春美 / 宮内喜代美 / 釘本祖母 / 君和田久夫 / 湯川保子 / 藤本和子 / 沼沢静江 / 柳澤京子 / 高石直美 / 菅原一昭 / 川名順子 / 布施菊子 / 辺見茂子 / 大竹裕也 / 花王株式会社 / 草場春美 / 加藤宏美 / ホンダ オート神奈川㈱ / 櫻井春海 / 森田知子 / 大塚民枝 / 小野ヨシ / 畑中きよみ / 樋口勝久 / 草場春美 / 土屋タキ子 / 河東大詔 / 宮内喬夫 / 竹田クリニック / 大濱用克 / 中島 / 加藤宏美 / 小嶋ご夫婦 / 権守 / 横田俊平 / 小宮弘毅 / 吉田太一 / 大竹裕也 / 松本はるか / 小畑江至 / 荒川 / 長村由紀子 / 草場春美 / シャルマン / 原田美智子 / 草場春美 / 大塚民枝 / 宮川利律子 / 白谷弥生子 / 古家春美 / 鐘理恵子 / 加藤茂雄 / シネマ散歩道貫井敏子

■ 11 月に「リラのいえ･バザー」を行います。バザー用品等の遊休品のご提供を随時受け付けております。

※衣類・ぬいぐるみは新品同様のお品物に限らせていただきます。嗜好品（お茶･コーヒー・紅茶等）は特に歓迎します。

【よこはま夢ファンド】

大竹裕也 / 大竹裕也 / 大竹裕也 / 大竹裕也 / 石井康博 / 大竹裕也

【その他のご支援】

＊整膚マッサージ／リフレクソロジーを毎月 1 回、利用者の方に行っていただいています。
＊手作りケーキを毎月＋αお届けいただいております。
＊セカンド・ハーベストジャパン様より、食品の寄付をいただきました。
＊クロネコヤマト㈱様にはご家族が帰宅する際の宅急便 53 個を均一料金にてお届けいただきました。
＊㈱東横商事様より、月 2 回食品の提供、社員の皆様による清掃作業等のご支援をいただきました。
　提供食品詳細：天然水 1440 本、麺類 460 食、ライス類 452 食
＊皆様のご支援により、6 月 1 日よりリネンの利用者負担分（1 日 200 円）を無料にしました。

活動報告 (2012.1~6)

1 月 11 日	・幼児救急救命講習会（日本赤十字社横浜支部から講師派遣）
1 月 19 日～ 21 日	・第 23 回日本小児循環器学術集会 「リラのいえ」ブース展示参加（秋田にて）
1 月～ 2 月	・桐蔭横浜大学スポーツ健康政策学科 2 年 角井穂奈美さん サービスラーニング研修をリラのいえにて受け入れ、研修終了
2 月 18 日	・スマイルオブキッズ主催公開シンポジウム「病気や障害をもつ子どもと家族の支援を通して見えてきた事」
3 月 10 日	・ハートキッズセミナー 「リラのいえ」のブース展示
3 月 24 日	・口唇口蓋裂の家族会開催
4 月 8 日	・利用者との交流お花見会・理事会開催
4 月 13 日	・こども医療センター新規採用者リラのいえ見学
5 月 20 日	・平成 23 年度総会開催
5 月 27 日	・神奈川子ども未来ファンド助成金贈呈式に参加 （24 年度きょうだい児預かり保育事業に 80 万円助成を受けることに決定）
6 月 15 日	・第 7 回チャリティー・トーク・ピアノコンサート開催

※1 月より神奈川県の新しい公共支援事業・活動基盤強化研修プログラム「かなチャリ」に参加。第 3 者によるＮＰＯ法人の経営コンサルタントを受け入れ課題解決プログラム研修中

お知らせ（2012 年 8 月～ 12 月活動予定）

8 月 18 日（土） ～ 19 日（日）	第 4 回地域がささえるふれあいコンサート（3 回公演） 出演：亀渕友香＆ＶＯＪＡ 場所：横浜ラポールシアター（スマイルオブキッズ主催）
9 月 29 日（土）	JHHH ネットワーク（滞在施設全国ネットワーク）会議 (東京ぶどうの家主催)
10 月 27 日（土）	バザー・交流会 場所：リラのいえ
11 月 11 日（日）	全国心臓病の子どもを守る会総会ブース展示参加 場所：神奈川県民ホール
11 月 30 日（金） ～ 12 月 2 日（日）	日本小児がん学会・日本小児がん看護学会（参加予定） 場所：パシフィコ横浜
12 月 18 日（火）	神奈川県「新しい公共」支援事業・活動基盤強化プログラム 「かなチャリ」発表会参加
12 月 21 日（金）	耳の聞こえにくい子どもたちのための クリスマスコンサート 2012 場所：ミューザ川崎市民交流室

ご支援のお願い

【支援サポーターのお願い】

◇ 賛助会費として（1 口 3,000 円）
◇ 寄付として　※当団体からの領収書は寄付金控除の対象になります。
　■賛助会費・寄付金のお振込先：
　■郵便振替口座名義：NPO 法人　スマイルオブキッズ
　■郵便振替口座番号：００２５０－０－１１３８１７

【物品寄付のサポート】

◇ 施設で使用する未使用の物品の提供（日用消耗品・食品（嗜好品他）・雑品）
◇ バザーで販売する未使用の日用品雑貨・衣類の提供

【労力・時間を提供するサポート】

◇ 施設事務所での電話対応・入退室準備・案内
◇ 施設内外の環境整備（施設内の掃除・施設外の清掃・草、木の手入れ）
◇ 利用者への対応（例：買い物代行、送り迎え、保育ボランティア）
◇ 専門のサービス提供（ヘアーカット・セラピー・料理・バザー用手作り品）

リラのいえ
〒 232-0066　神奈川県横浜市南区六ッ川 4 丁目 1124-2
電話・FAX：045-824-6014　e-mail：lilanoie@lilac.plala.or.jp

会報発行者：認定特定非営利活動法人 スマイルオブキッズ
http://www.smileofkids.jp/　e-mail：toiawase@smileofkids.jp

編集　（株）ユック舎　上野　真