

設 立 趣 旨 書

難病や重い障害がある子どもは全国に約20万人、また生命が脅かされている病気や重度の障害がある子ども達は約2万人、人工呼吸器等を装着していないと生きていくことができないといった医療的ケアの必要な子ども達が1.7万人いますが、その家族は病院での治療以外は自宅で子どもを看病しながら生活をしており、十分な睡眠時間が取れず疲弊しています。

在宅で過ごしている難病等の子どもに対する遊びや学びの支援、家族の休息を支援する制度は充分満たされておらず、特に介護福祉サービスは障害者手帳の取得に相当な時間を要するため、小児がん等で余命を告げられている子どもはサービスを利用できないことがほとんどです。このような子どもや家族が利用できる在宅支援施設（こどもホスピス）が地域にあれば、家族が休息でき、子どもの人権が保障されることにも繋がります。生命が脅かされている子どもの生活環境を変え、子どもの人生の充実感につなげていくためには在宅支援施設（こどもホスピス）が必要なのです。

私たちは、生命を脅かす病気を持つ子どもとその家族の支援に関心のある市民に対して、専門病院や教育機関を始めとする様々な機関と連携し、子どもとその家族の生活を向上させ、良きパートナーとなって支援できるよう、小児緩和ケアに関する人材育成や啓発事業を行い、すべての子どもが子どもらしく生きる権利を保障することに寄与することを目的とし、小児医療環境の改善活動として、生命の脅かされている子どもや医療的ケアの必要な子どもときょうだいや家族に対して、病気や障がいの度合いに則した遊びや学びを提供し、看取りまでできる在宅支援施設を設立・運営することを目指しています。ご寄付や支援を情報公開を通じて継続的に受け続け、安定した組織をつくり運営していくため、ここにNPO法人を設立します。

平成29年4月10日

法人の名称 特定非営利活動法人 横浜こどもホスピスプロジェクト

設立代表者 田川 尚登