第１号　2008 年７月１日発行

リラのいえ

「リラのいえ」が開設

準備段階から４年の年月をかけ、患者・患者家族滞在施設「リラのいえ」が完成しました。６月１日（日）からの利用者受入れに先立ち、支援者、関係者をお招きして、5 月 25 日（日）に開設記念式典を行いました。

①開設式で挨拶をするスマイルオブキッズの田川代表理事／②「リラのいえ」の正面玄関前でテープカット
③庭にリラの木を記念植樹／④こども医療センターで行われた記念式典／⑤関孝弘さんのミニコンサート
⑥「リラのいえ」ホールで準備に携わったメンバーが記念撮影

ご支援いただきました皆様へ

特定非営利法人スマイルオブキッズ代表理事　田　川　尚　登

さる5月25日、滞在施設「リラのいえ」の開設式と開設記念式典を行いました。朝から雨が降る中、「リラのいえ」ではテープカットと植樹を執り行い、施設の完成を祝いました。また医療センターの外来ロビーでは式典の挨拶の後に、ピアニストの関孝弘氏によるピアノコンサートで盛会に終えることができましたことをご報告申し上げます。

2005年6月のチャリティーコンサート以来、3年という短い期間で滞在施設「リラのいえ」が竣工できましたのは、コンサートへ足を運んでくださった延べ4,000人の方々と1,100人の個人・法人の支援者からの募金によるものです。改めまして厚く御礼申し上げます。

県外からも多くの患者を受け入れている小児専門病院なのに、近くに宿泊施設がなく、佐伯ご夫妻の善意で3家族が泊まれる施設「よこはまファミリーハウス」が10年前より開業していましたが、それでも足りなく遠方の患者家族には経済的な負担は重くのしかかってきておりました。行政に求めても出来ないことでしたので、医療センターのＯＢやＮＰＯなど民間の力でも資金を募って施設を作ることは大変なことだと思いましたが、こんなに早く開設できたことは、社会が小児医療にはこのような目的をもった施設が必要だと認めて下さった結果だと思います。

今後は施設運営を、利用料と皆様からのサポート会費、寄付、チャリティーコンサートの収益金とで維持していく所存です。今後とも皆様方のご支援が不可欠になります。私たちボランティアも施設の運営のために頑張りますのでどうぞよろしくお願いします。

開設のごあいさつ

神奈川県立こども医療センター所長　大　濱　用　克

「リラのいえ」の開設式に臨み、本日お祝いに駆けつけて下さいました皆様にご挨拶申し上げます。

本日は待ちに待った「リラのいえ」の開設式です。たくさんの善意と熱意が実り、今日を迎えることができました。お忙しい中多くの皆様にお越しいただきましたこと、スマイルオブキッズとの協働事業者として厚くお礼申し上げます。また、スマイルオブキッズの皆様には、本日このように開設式が盛大に開催されましたこと本当におめでとうございます。これまでのご尽力に深く感謝申し上げます。

神奈川県立こども医療センターは、患者家族の滞在施設をもつ点に関して他の小児病院に遅れることにはなりましたが、本日このようなみんなで作り上げた、全国初の手作りの温かい、立派な滞在施設、いいえこれは滞在施設というより家族の集う「いえ」を持つことが叶いました。「リラのいえ」ができ、本日からこども医療センターが誇るものが又、一つ増えたことになります。小児医療に携わる多くの方々の願いをここに達成できたことは、ひとえに、「よこはまファミリーハウス」として自らの自宅を提供してくださったスマイルオブキッズの会員の皆様、また当センターに対してご支援をいただきました多くの方々からのご厚志によるところであり、この場をお借りし、センターの所長といたしまして深く感謝いたします。これからも「リラのいえ」、そしてこども医療センターに、皆さまのお力添えを賜りますようお願いいたします。

こども医療センターには神奈川県全域から多数のお子さんが受診します。また全国からも、住み慣れた街を離れてでもわが子により良い医療を求めたご家族がお子さんを連れてまいります。こども医療センターの役割として病気が重症で治療に手間と時間のかかる多くのお子さんを受け入れるわけでございますが、その治療効果を上げるためにもご家族への支援は重

要です。子どもは親と一緒にいるべきですし、親の近くにいるのが一番です。ご家族に対し、病院の近くに滞在できる「いえ」を提供できることは、安心して診療に治療に専念できる環境がさらに整ったことになり、こども医療センター全体の機能がさらに充実され、小児医療の向上に一歩を進めることができました。また、県内遠方の医療機関の皆様にもこれからは距離的な課題が克服され、紹介いただき良くなるのではないかと思われます。

これからも、リラのいえ、そしてこども医療センターの発展に、皆様方の温かいご支援並びにお力添えを賜りますようお願いいたします。

＊この原稿は５月２５日（月）に行われた「リラのいえ」開設式でのご挨拶を会報掲載用に大濱所長にまとめていただいたものです。

「リラのいえ」はこんなところ

玄 関

テラス

利用者個室

ホール

食 堂

キッチン

リラのいえ」利用のご家族の状況

平成２０年６月１日、いよいよ、「リラのいえ」が船出しました。１日のオープンを待ってよこはまファミリーハウスから３家族が木の香りが漂う新施設へ引越しを行ないました。１５日までに利用されたご家族は１５家族で、多い日には６家族の利用がありました。お母様が体調を崩されて緊急に駆け込まれたこともありました。また、県内の方も利用しやすくなりました。県外では山形、長野、山梨、群馬、富山などのご家族ですが７月には稚内、石川県などからの予約が入っております。外来受診のため利用されたご家族とご一緒する時間が多くあり、人見知りのお子さんがボランティアや他の利用者さんにだっこをおねだりするような仲良しになりました。そして、帰られる日には大きなスーツケースをバス停まで送られるボランティアさんの姿に胸が熱くなりました。利用するバス停が「リラのいえ」のボランティアの姿のある名所になるのではないでしょうか。また、施設の周りのバス道路がきれいになったとのお声を頂き、嬉しい次第です。昨日は、パトロールカーが防犯に巡回され挨拶をいたしましたら「リラのいえ」ですねと、先にお話いただき、防犯のための男性が巡回をする事も考えておりましたが安心しました。

開設して日は浅いですが、この運営には資金面はもちろんですが、ボランティアさんのお力がとても大きいです。スタート当初はこちらが落ち着かず、ご家族の皆様の不安そうなお姿に反省させられました。

２週間を経験し、ボランティアさんも楽しそうに活動され、施設内もとても穏やかな雰囲気で、ご家族も心を静められていらっしゃる事と思っています。心臓の手術をされた赤ちゃん、ママとパパと添い寝が出来る日を、難病と告げられ、慣れない土地での生活、不安いっぱいのご両親とお子さんの笑顔が見られる日まで、一緒に頑張って行きましょう。

（佐伯 トシコ）

絵を楽しんでください

リラのいえには、たくさんの絵が飾られています。

利用者の個室には、スロベニアの絵本作家リラ・プラップさんの楽しい動物のイラストがあります。また玄関やホールなどには、弘明寺サンライズハウスを提供してくださっていた故・山之井芳朗さんの水彩風景画が掛けられ、目を楽しませてくれています。

ホールの壁に飾られている山之井芳朗さんの水彩画（山下埠頭）

ボランティアの活動状況

清潔な白色の外壁と多くの木々の緑に囲まれ､ライラックが出迎えてくれる｢リラのいえ｣に、６月１日に初めて御家族をお迎えできました。長い時間が掛かりました。とてもうれしいですし、多くの皆さんに感謝の気持ちでいっぱいです。

昨年秋より新しいボランティアさんの活動は始まっています。皆さん初めてですので、滞在施設とはどういうものかを知るために、民間の滞在施設を見学したり、実際に患者家族にお会いし施設に御案内したりして接する機会も経験していただきました。 研修会にも参加し、年間行事のひとつであるバザー、クリスマス会、４月のチャリティーコンサートでもお手伝いをしていただきました。またご支援くださった皆さんへのお礼と御案内のお手紙を約１０００通準備し発送も一緒にしました。テレビ報道、新聞、タウンニュースなどで滞在施設の必要性を訴えていただけて今年に入ってからも少しずつボランティアさんが増えました。施設開設後も見学したいという希望者が来られてボランティアの申し込みがあります。

現在は、基本的に午前、午後、夕方は３時間交代とし、夜の部に続くよう施設の管理運営をしています。仕事内容は、入退室者への準備と案内、電話応対、個室と共用部分の清掃、玄関まわり敷地内と敷地外のバス道路ぎわの掃除などいろいろあります。現在、役員とボランティア合計４８名で交代に参加しています。夜番は午後８時からですが、午後１１時から翌午前７時までは休養し、午前７時に管理人室を開けます。担当者が少ないのでもっと多くの方に参加をお願いしたいのです。また１日３交代を行うので夕方の時間帯は参加者不足です。ここにも人員は増えてほしいのです。活動が軌道に乗ったら、患児兄弟預かりも実現に向けてスタートできます。

スムーズに施設を管理運営するには、皆さんの協力なくしてはやっていけません。少しの時間をご一緒していただけませんか。気持ちよくボランティア仲間と楽しく仕事をしてみませんか｡お待ちしています。

（岩崎 幸代）

ご支援について

リラのいえは、たくさんの方々にお力添えを頂いて開設に至りました。心より御礼申し上げます。こども医療センター患者・家族滞在施設開設準備委員会の段階から会報発行時点までにご支援いただいた皆様のお名前を別紙に掲載いたしました。会報とともにご送付申し上げます。

よりよい施設となるよう円滑な運営・管理に努めてまいります。今後とも、ご支援を何卒よろしくお願い申し上げます。

≪ご寄付の振込先≫
ゆうちょ銀行
加入者名：ＮＰＯ法人 スマイルオブキッズ
口座番号：００２５０－０－１１３８１７

部屋の名前が決まりました

白い壁とフロアリングが清々しい個室に、それぞれ名前が付きました。番号では味気ないというので検討していましたが、施設の名前がリラの花に因んでいることや、せりがやハウスの庭に四季折々の花が咲いて滞在する皆さんの心を和ませていたことから、花の名前に決まりました。

やまゆり、ばら、ひまわり、たんぽぽ、すみれ、すずらん、コスモス、サルビア。やまゆりは県花、ばらは横浜市花ですが、その他の花はどれも小さなエピソードを持っています。絵の得意なボランティアさんが水彩で描いた小さな額を、それぞれの部屋の表札にしました。是非ご覧下さい。

リラの花

報道されました（2008.5～2008.6）

≪新聞≫

５月10日　東京新聞：難病の子の家族支え合う場に―滞在施設「リラのいえ」完成
５月24日　朝日新聞：横浜・こども医療施設に宿泊所ー患者の親語り合う場
５月26日　東京新聞：難病児童の治療に支えを―家族長期滞在施設「リラのいえ」開設―県とＮＰＯ法人が協力
５月26日　毎日新聞：重病の子の家族滞在施設「リラのいえ」完成―県立こども医療センター近く
５月26日　神奈川新聞：患者家族の滞在施設開設―悩み相談できる場に　こども医療センター近く
５月26日　朝日新聞：患者家族のための宿泊施設オープンー南区の「リラのいえ」
５月29日　タウンニュース：患者家族の滞在施設完成―人物風土記　娘の想いを笑顔につなげる

≪テレビ≫

5月23日　ＴＶＫテレビ神奈川：特集「リラのいえ完成」
5月25日　ＮＨＫテレビ：首都圏ネット　３回の放送「リラのいえ」
5月25日　ＴＶＫテレビ神奈川：ニュース

リラのいえ
The house of Lila
〒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　特定非営利活動法人 スマイルオブキッズ＊
HP：http://www.smileofkids.jp　E-mail：toiawase@smileofkids.jp