

2014 年度事業報告書

特定非営利活動法人はあとネット兵庫

1、活動の成果

心臓病児を育てる者は、福祉制度や医療、教育など多くの情報を必要としています。例年通り、各地で専門医による医療講演や相談などを行い情報の提供を行いました。

電話やインターネットを通じて医療、教育、生活等の相談があり、個別に支援活動を行いました。

移植を受けた子どもたちの絵画展の開催に協力することにより、移植医療に対する普及啓発活動を行い、移植医療への理解を求めました。協力団体が主催するイベントに参加し、意思表示カードを配布しました。移植を希望する患者・家族に、心臓移植についての情報を提供、専門医の紹介などを行いました。また、国内で心臓移植を受けた患者に対して精神的・経済的な面から支援を行いました。

設立 10 周年の記念事業「心不全に挑戦 時代をひらく医療」をテーマに市民公開セミナーを開催。

近年の医学の進歩に伴い、「再生医療」を取り入れることが時代の流れとなっています。心筋シートによる心不全治療の先駆者である大阪大学の澤芳樹先生と、幹細胞移植により心不全を改善する研究を進めている岡山大学の王英正先生による講演会を開きました。多くの市民の参加を得て開くことができました。

心臓機能障害者は外見からわからないので、不安や悩みがあっても理解されないことがあります。それぞれの相談については個別に丁寧に対応することが、活動の継続の大きな力になっていると実感しています。

2、特定非営利活動に関する事業

(1) 心臓病児者やその介護者に対する相談・支援事業

① 2013 年 7 月 7 日 医療講演会

神戸市青少年会館研修室 出席者：25 名

「もっと知りたい心臓手術⑧ 房室中隔欠損症 ～手術と術後の問題点～」

講師 兵庫県立こども病院

心臓血管外科医長 圓尾 文子先生

② 2013 年 9 月 9 日 医療講演会

篠山市市民センター 出席者：18 名

「心不全の治療について」

講師 神戸大学医学研究科 循環器内科 松本 賢亮先生

③ 2013 年 9 月 29 日 医療講演会 西宮市中央公民館

出席者：24 名

「思春期・成人期をむかえた心臓病患者の生活」

講師 大阪大学大学院 小児科 小垣 滋豊先生

④ 2013 年 10 月 20 日 医療講演会 すこかやプラザ

出席者：29 名

「心臓病患者さんの妊娠・出産」

講師 兵庫県立尼崎病院 小児循環器科部長 坂崎 尚徳先生

⑤ 2013 年 12 月 1 日 医療講演会 神戸市青少年会館研修室

出席者：35 名



「心臓病をもつ子どもの ABC」

講師 兵庫県立こども病院 小児循環器科医長 亀井 直哉先生

(2) 臓器移植に対する普及啓発および患者支援事業

① 「GIFT OF LIFE 移植を受けた子どもたちの作品展」開催に協力

・2014年2月7日～10日 須磨パティオセンターコート

② 移植を受けた子どもたちの集会の開催に協力

8月24日～25日（土・日）大阪大学コンベンションセンター

移植を受けた子どもたちのサマーキャンプが開かれました。サマーキャンプの開催に協賛金をお贈りしました。

③ 心臓移植を希望する患者・家族に対してさまざまな相談に応じ、実情に応じた支援を行いました。



(3) 就労支援事業

心臓病患者の就職に関する相談に対して、それぞれの実情に応じて個別に対応しました

(4) . その他情報提供事業

① 2013年5月号～2014年3月まで、「はあとネットつうしん」を6回発行しました。

60号（2013年5月10日発行）、61号（2013年7月10日発行）

62号（2013年9月10日発行）、63号（2013年11月10日発行）

64号（2014年1月10日発行）、65号（2014年3月10日発行）

② ホームページは随時更新し、情報発信中です

5. はあとネット兵庫設立10周年記念講演会の開催

11月24日（日） チサンホテル神戸において公開講座の開催

時代をひらく医療「心不全治療の未来 ー心不全は治る！ー

講演 1.

「子どもの難治性心不全に対する幹細胞移植療法の取り組み」

岡山大学新医療研究開発センター再生医療部

主任研究者 教授 王 英正先生

左心低形成の子どもさんの幹細胞移植で、手術が受けられるまで回復するまでになった症例を交えてお話しされました。



講演 2.

「再生医療で心不全は治る！」

大阪大学医学部心臓血管外科 教授 澤 芳樹先生

(大阪大学医学部附属病院未来医療開発部長)

重症心不全患者さんに、ips 細胞による心筋シートを作成。患者さんの心臓に貼り付けて機能が回復した症例をお話しされました。



特別発言

「子どもの心臓移植を広げるために」

神戸国際医療交流財団 理事長 松田 暉先生

子どもへの臓器移植が進まない現状を分析し、日本で臓器提供ができるようになるのかいっしょに考えました。

連携をとりながら活動している団体から共催名義、後援名義をいただき開催することができました。

- 共催： 全国心臓病の子どもを守る会兵庫県支部、兵庫県臓器移植推進協議会、NPO 法人兵庫県腎友会、兵庫県難病団体連絡協議会、ニューハートクラブ、
- 後援： 兵庫県・神戸市・兵庫県医師会・神戸市医師会・兵庫県社会福祉協議会・兵庫県健康財団・神戸市社会福祉協議会・神戸新聞厚生事業団



5. はあと基金について

- ① 海外への渡航移植を希望する患者さんを支援する「救う会」に対して、支援金をお送りしました。
- ② 国内で心臓移植を受けた患者さんから依頼があり、「臓器の移送費等」の支払のために一時立て替えました。移送費等は臓器移植ネットワークからの請求で、後日保険により還付されるので、その間を立替えとなります。患者・家族からは「とても助かりました」とのお礼の言葉がありました。