

## 1、活動の成果

心臓病児と家族は、医療、教育や福祉制度など多くの情報を得ようと努力しています。専門医による医療講演や相談などを県内各地で実施し、情報の提供を行いました。また、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っています。

移植医療に対する普及啓発活動を行うため、移植を受けた子どもたちの絵画展の開催に協力しました。また、国内で移植医療が推進できるよう公開講座の開催にも協力しました。

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多く、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

#### ▼患者・家族相談支援

- ① 2017年7月23日 医療講演会 神戸市青少年会館 出席者：27名  
「こどもの動き気になりませんか 心理発達のサポートをどうすすめるか」  
講師 東こどもの心とからだのクリニック 院長 東 佐保子先生
- ② 2017年10月1日 医療講演会 尼崎市保健所 出席者：11名  
「心臓手術後のおくすりあれこれ ～わからないこと何でも解消～」  
講師 兵庫県立尼崎総合医療センター 小児循環器内科 坂崎 尚徳先生  
「成人先天性心疾患：尼崎病院→尼崎総合医療センターの取り組み」  
講師 兵庫県立尼崎総合医療センター 心臓血管外科 藤原 慶一先生
- ③ 2017年10月29日 医療講演会 西宮市男女共同参画センターウエーブ 出席者：10名  
「心臓病とよりよくつきあっていくために ～心とからだがかかわるとき～」  
講師 大阪大学医学部附属病院 小児科 小垣 滋豊先生
- ④ 2017年11月19日 医療講演会 三田市総合福祉保健センター 出席者 18名  
「寒くなる前に気をつけよう ～こどもの感染症と肺炎～」  
講師 真星病院 小児科 佃 和弥先生
- ⑤ 2017年12月17日 医療講演会 神戸市青少年会館 出席者：23名  
「カテーテル治療 最新の情報」  
講師 兵庫県立こども病院 循環器科 田中 敏克先生
- ⑥ 2018年3月25日  
淡路夢舞台国際会議場  
出席者：18名  
「ファロー四徴症の手術と遠隔期の問題点」  
講師 兵庫県立こども病院 心臓血管外科 日隈 智憲先生



## ▼患者・家族支援

### ①Osaka Great Santa Run 大阪城公園 太陽の広場&園内道路

2017年12月3日(日)

2009年にスタートした「Osaka Great Santa Run (おおさかグレートサンタラン)」。

サンタクロースの衣装を身にまといランニング(歩いて可)することで、その収益が病気と闘う子ども達へのクリスマスプレゼントになる、チャリティイベント。気がつけば身も心もサンタさんになっている!という優しいイベントにはあとネット兵庫も協賛しました。



### (2) 臓器移植に対する普及啓発および患者支援事業

#### ① 移植を受けた子どもたちの集会開催に協力

2017年7月29日~30日しあわせの村

移植を受けた子どもたちのサマーキャンプの開催に協力しました。

#### ② 臓器移植を考える市民公開講座

『兵庫の臓器移植 明日への希望に向かって』

2017年10月22日 神戸市勤労会館

「臓器移植法施行20周年を迎え、これからの臓器移植を考える」

(一社)日本移植学会 理事長 江川 裕人先生

移植ツーリズムには二つ①渡航移植、②臓器売買があり、これは、途上国の指導と関連してWHOの関連活動などに参加している。未だに、わが国はWHOに『先進国でありながら、未だに、海外に渡航移植している国がある、例えば、日本など』と書き込まれている。イスタンブール宣言に関する臓器の国内での自給率について国内の体制整備で、これを国の責任において行おうとしている等の話がありました。

#### ③ 「GIFT OF LIFE 移植を受けた子どもたちの作品展」開催に協力しました。

▼ 2017年12月15日~16日

神戸市西区民ホール

▼ 2018年2月16日~19日

須磨パティオセンターコート



#### ④ 読売ヘルスケア・コンパニオン・シンポジウム

「人工心臓で つながるきずなと未来」

2017年11月23日

大阪ビジネスパーク 円形ホール

「心不全ってなあに? 心不全治療のいま」

国立循環器病研究センター

移植医療部長 福罵 教偉氏

人工心臓の進歩はめざましく、移植を待つ



間の補助的に使うものとなっていた。待機の期間が長くなると血栓等の不安もあります。不全はどのようなものか、心不全の治療の治療について医療者、患者などが意見交換しました。

### (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 2017年5月号～2018年3月まで、「はあとネットつうしん」を6回発行しています。

84号（2017年5月10日発行）、85号（2017年7月10日発行）

86号（2017年9月10日発行）、87号（2017年11月10日発行）

88号（2018年1月10日発行）、89号（2018年3月10日発行）

② ホームページは随時更新し、情報発信しています。

### (5) 心臓病患者の安心・安全のために

① 阪神・淡路大震災を経験した私たちは、心臓病患者が災害時に必要な事項を記入し、携帯できる【災害手帳】を順次配布しました。

② 内部障害者であることがわかるように「ハートプラスマーク」を配布しました。

### (6) はあと基金からの報告

①岡山大学で「幹細胞移植」の研究をされている王先生に対して、研究支援金を寄附金としてお渡ししました。

②兵庫県立尼崎総合医療センターに「患者家族宿泊費助成金」を創設しました。

お子様が、兵庫県立尼崎総合医療センターに入院される際、ご家族が近隣施設に安心して宿泊できるよう、宿泊費の一部を支援金として支払います。

●お子様が、兵庫県立尼崎総合医療センターに入院されている方に限ります。

●入院時の年齢が、原則、満15歳以下であれば、1泊あたり3,000円を上限として宿泊費の一部を支援します。

○助成対象者 5名（2017/12～2018/3）

○病院から感謝状をいただきました。

