

## (1) 心臓病児者やその介護者に対する相談・支援事業

## ▼ 患者・家族相談支援のために医療相談会を開催しました。

日程	講 師	会場	参加者
6月30日(日)	心不全の治療と生活(拡張型心筋症) 神戸大学医学部附属病院 循環器内科講師 田中秀和先生	西宮市・ウエーブ	23名
7月7日(日)	心臓病児の学校生活と運動 兵庫県立尼崎総合医療センター 小児循環器科 坂崎 尚徳先生	神戸市青少年会館	31名
10月13日(日)	大人になった心臓病患者の生活 兵庫県立こども病院 循環器内科 部長 城戸 佐知子先生	尼崎市保健所	26名
10月27日(日)	心不全の治療(拡張型心筋症など) 兵庫県立姫路循環器病センター 循環器内科部長 谷口泰代先生	豊岡市役所 立野庁舎	10名
11月17日(日)	子どもの心臓病 気をつけたいこと 加古川中央市民病院 心臓血管外科 圓尾文子先生	加古川総合福祉会館	29名
12月8日(日)	先天性心臓病の再手術 兵庫県立こども病院 心臓血管外科 松久弘典先生	神戸市青少年会館	36名

## ▼ 病気の子どもを持つ家族に対する支援のために交流会を開催しました。

6月8日(土)	ほいくえん・ようちえんって どんなところ?	総合福祉センター	15名
7月27日 (土)	学校に行く前に・・・準備すること	総合福祉センター	12名
10月5日 (土)	なんでも話そう 困りごと	ウエーブ 411号 こども室	21名

## ▼ Osaka Great Santa Run

病院に入院中のこどもたちに、クリスマスプレゼントを届ける活動に協賛しました。

日時 2019年12月8日(日)

会場 大阪城公園 太陽の広場&園内道路

「Osaka Great Santa Run (おおさかグレートサンタラン)」の開催に協賛した。

## ▼ 全国心臓病の子どもを守る会が実態調査のアンケートを実施し、内容をまとめた冊子の発行協力します

「心臓病児者と家族にとって必要な社会保障制度 ～生活実態アンケートレポート」

心臓病児者が抱える問題点を調査するために会員にアンケートを実施し、集計まとめています。厚生労働省等行政に患者・家族の実態を訴え要望するときに、生活の実態の資料として活用が期待されます。

(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

2019年8月10～11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た。

② 臓器移植に関する講演会開催に協力

▼ 臓器移植を考える市民公開講座

2019年4月28日

神戸市勤労会館

『移植医療の現状について』

神戸大学医学部腎臓内科助教 吉川美喜子先生

『CKD、糖尿病治療における腎移植 膵臓移植』～わが国および本学の成績～

福田医科大学医学部移植再生医学教授 剣持 敬先生

▼ 臓器移植を考える市民公開講座

2019年11月24日

神戸市勤労会館

『もしものときのために 人生会議』(Advance Care Planning)

神戸大学医学部附属病院の「がん看護専門看護師」岸野恵さん

③ 「GIFT OF LIFE 移植を受けた子どもたちの作品展」開催に協力

▼ 2019年8月16日～19日 神戸市西区民ホール

▼ 2020年2月14日～17日 須磨パティオセンターコート

(3) 就労支援事業

① 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。

② 心臓病の子どもを守る会本部がまとめた「生活実態アンケートレポート」の作成に協力しました。生活実態、就労状況などについてまとめと分析によって、国や自治体への要望等の取り組みに活かします。

(4) . その他情報提供事業

① 2019年5月号～2020年3月まで、「はあとネットつうしん」を6回発行。

96号(2019年4月10日発行)、97号(2019年7月10日発行)

98号(2019年9月10日発行)、99号(2019年11月10日発行)

100号(2020年1月10日発行)、101号(2020年3月10日発行)

はあとネット兵庫がNPO法人として設立以降、隔月ながら発行した「はあとネットつうしん」ですが、2020年1月には100号を記念号として発行しました。

② ホームページは随時更新し、情報発信しました。

(5) 心臓病患者の安心・安全のために

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】を配布しています。

(6) はあと基金からの報告

▼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」を継続して行っています。

2019年4月～2020年3月の該当者は13件

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、宿泊費の一部を支払います。