



ハートリンク通信

第 3 号

平成 24 年 12 月 発

理事長 石田也寸志

会員の皆様、日頃は大変お世話になっております。

ハートリンクは設立から7年余り経過いたしました。皆様のお陰でハートリンク共済は毎年順調に加入者も増え、現在では本人プラン15名、おうえんプラン15名の方々に入院見舞金をお支払いすることができ、お役に立っていると思っております。

また、収益の一部により小児がん経験者の支援として、11月大阪で開催されました小児がん経験者の日韓交流や、12月1日、2日の2日間横浜で開催されました小児がん経験者の公開シンポジウム「私たちのおもいと力～共に生きるみらいへ」（主催 MNプロジェクト）への協賛支援ができました事を喜んでおります。

今後とも皆様のご支援をよろしく願いいたします。

【活動報告】一部抜粋（第7期H23年4月～）

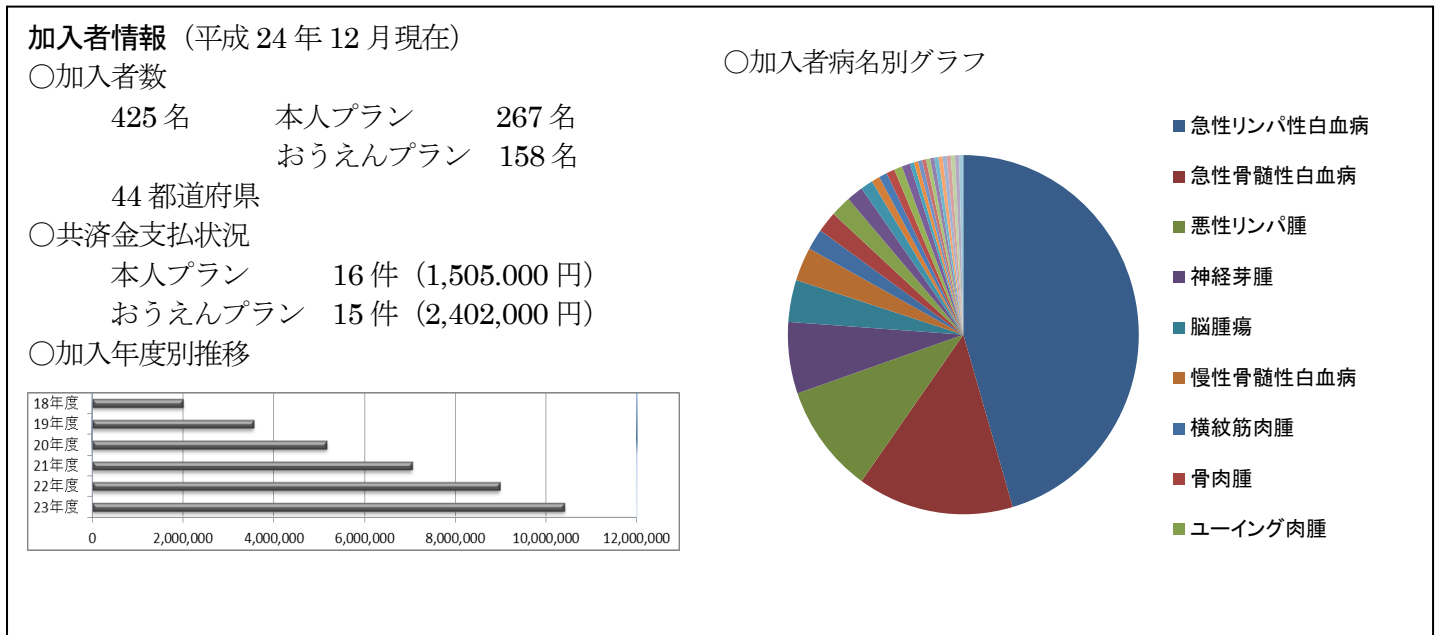
平成23年度

5月11日	NPO 法人血液情報広場・つばさフォーラム in 新潟	新潟県民会館
5月28日	「ちいさなライオン～夢の番人～」出版パーティー	新潟市・ホテルイタリア軒
6月4日	加茂社会福祉協議会講演	加茂市
6月25日	第6回ハートリンク総会	新潟市・ホテルイタリア軒
6月26日	命のアサガオ患者会	加茂市文化会館
7月9日	梯剛之ピアノコンサート	新潟市・りゅーとぴあ
9月29日	葉っぱのフレディー（企画 新潟日報社 いのちのシリーズ）	新潟県民会館
10月1日	中部トータルケア研究会発表	名古屋
12月10日	「ハートリンク物語」篠山市長賞受賞（日本アマチュア映画協会制作）	
12月20日	ハートリンク通信発送・二口アンケート実施	
3月4日	小児がんチャリティー上方落語	新潟市・ホテルオークラ新潟

平成24年度

4月21日	ゴールドリボンウォーキング 2012 参加	東京都・日比谷公園
5月8日	新潟セントラルライオンズクラブ講演	新潟市・新潟グランドホテル
5月26日	のぞみ福井小児がんセミナー講演	福井大学医学部附属病院
5月27日	エイキミナコ第2作「しんちゃんのランドセル」出版パーティー	新潟市・ホテルイタリア軒
6月24日	小児がんチャリティー上方落語	新潟市・ホテルオークラ新潟
6月30日	第7回ハートリンク総会	新潟市・ホテルイタリア軒
9月24日	万代ロータリークラブ講演	新潟市・ホテルオークラ新潟
10月13日	小児がんチャリティー「大丈夫。」上映会・細谷亮太先生講演会	新潟市・りゅーとぴあ
10月21日	ハートリンク小児がんチャリティーゴルフコンペ	ノーブルウッドゴルフクラブ

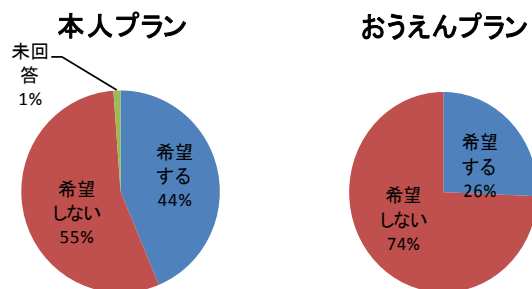
ハートリンク共済



二口加入アンケート結果のご報告

2011 年 12 月、二口希望アンケートを実施しました。ご回答くださいました会員の皆様、ご協力誠にありがとうございました。その結果をご報告させていただきます。

- 発送数 369
 本人プラン 221 おうえんプラン 148
- 回答数 126
 本人プラン 87 おうえんプラン 39
- 回答率 34%
 本人プラン 39% おうえんプラン 26%



二口加入希望アンケート結果

二口ご加入いただけるようになりました

皆様の声を基に、本年 6 月 30 日に開催されました、第 7 回ハートリンク総会に於いて 2 口加入が承認され、約款及びシステムを改正し、平成 25 年 1 月 8 日より一人 2 口までの加入が可能となりました。希望される方は当会までお申込みください。

ゴールドリボン・小児がんチャリティー上映・講演「大丈夫。」—小児科医細谷亮太のコトバ

10 月 13 日(土)新潟市のりゅーとぴあにて、伊勢真一監督監修「大丈夫」(2011 年キネマ旬報文化映画第 1 位)の上映会と細谷亮太先生(聖路加国際病院副院長)の講演会を開催いたしました。(主催 新潟日报社・BSN 新潟放送) 大勢の方々のご来場をいただき、たくさんの感動の声を頂きました。当日は小児がん経験者も招待され、細谷先生と伊勢監督へ花束が贈呈されました。

ハートリンクは様々な活動を通し、小児がんの啓発活動をしております。

NPO 法人ハートリンクワーキングプロジェクトを立ち上げました（厚生労働省科学研究事業）

ハートリンクの7年余りの活動の中成長した小児がん経験者やそのご家族から就職できないという声が多く聞かれるようになりました。私達はその声を基に、晩期合併症のある小児がん経験者の就労問題は国を挙げて取り組まなければならない問題だと考えます。

平成23年10月にスタートいたしましたNPO法人ハートリンクワーキングプロジェクトは、平成25年4月1日より小児がん経験者の就労を支援する「ハートリンク喫茶」を新潟市にオープンいたします。

会社案内を作成し、10月1日、ハローワークを通じて求人募集し、11月中旬、合同面接を行い6名（男性2名・女性4名）の小児がん経験者の採用が決定いたしました。

この新潟県で始まる小児がん経験者への就労支援プロジェクトが全国に広がっていくためにも、皆様の温かいご支援ご協力を宜しくお願いいたします。



就労実態調査アンケートについて

平成24年8月実施いたしました「小児がん経験者の自立・就労実態調査アンケート」では会員の皆様からたくさんの方の質問にご回答いただき、また、様々な声をお聞かせいただき本当にありがとうございました。

集計結果につきましては既に解析が終了し、12月22日聖路加国際病院で開催されます厚生労働省科学研究（がん臨床研究）推進事業の公開シンポジウムで報告させていただきます。

240名（男性123名 女性116名 未回答1名）の方がアンケートにご回答くださいました。ご協力くださいました皆様に感謝申しあげると共に、今後、晩期合併症のある小児がん経験者の就労の拡大と、国への法整備の要望に使わせて頂きます。

又、詳細につきましては次のハートリンク通信にて掲載させていただきます。

厚生労働省科学研究（がん臨床研究）推進事業 公開シンポジウムのご案内

主催：厚生労働省科学研究費補助金 がん臨床研究事業 小澤班（聖路加国際病院 小澤美和）

共催：公益財団法人日本対がん協会

日時：2012年12月22日（土）AM10:00～PM3:00

会場：聖路加国際病院 本館2階トリスラーホール

参加無料 *お子様の参加は可能です。 *託児所はありません。

《プログラム》

第1部 AM10:00～12:15 がん患者の子どもへの支援

座長：山内英子（聖路加国際病院 乳腺外来部長） 茶園美香（慶應義塾大学 看護医療学部准教授）

- | | | |
|----------|----------------------|---------------------------------------|
| 1. 小澤 美和 | 聖路加国際病院 小児科医長 | 親ががんになった子どもの心 |
| 2. 小林真理子 | 放送大学大学院臨床心理学プログラム准教授 | がん患者の子どもへのサポートプログラム日本版の開発 |
| 3. 稲田美和子 | 自治医科大学附属病院 臨床心理士 | 大学病院におけるがん患者の子どもへのサポートグループプログラム日本版の実践 |
| 4. 白石 恵子 | 九州がんセンター臨床心理士 | がんを患う親を持つ子どもへの支援に対する医療者の苦悩と対策 |
| 5. 井上 実穂 | 四国がんセンター臨床心理士 | 親をがんで亡くす子どもの臨終前後のケア |
| 6. 高井新太郎 | NPO法人AIMS 代表理事 | 親をがんで亡くす子どものためにできる事 |
| 7. 増田 志穂 | HopeTree 図書館司書 | がん患者とその子供を結ぶ絵本の力 |

第2部 PM1:00～3:00 小児がん経験者の自立・就労支援

座長：真部 淳（聖路加国際病院小児科医長） 近藤博子（公益財団法人がんの子どもを守る会 理事）

- | | | |
|----------|-----------------------------|----------------------------------|
| 1. 石田也寸志 | 聖ルカライフサイエンス研究所副センター長 | 小児がん経験者の自立・就労実態調査と支援システムの構築、情報発信 |
| 2. 横川めぐみ | 公益財団法人がんの子どもを守る会医療ソーシャルワーカー | 小児がん経験者就労者のインタビューから見えてくるもの |
| 3. 林 三枝 | NPO法人ハートリンクワーキングプロジェクト副理事長 | 小児がん経験者のためのワーキングサポートモデルの提案 |
| 4. 上村武史 | うきはスマイルファーム代表 | 小児がん経験者のための『実習型雇用支援事業』の実践 |
| 5. 桜井なおみ | NPO法人HOPEプロジェクト理事長 | 自立をめざす小児がん経験者へのメッセージ |

自動販売機設置のお願い

これまででは新潟県内のみの設置となっておりましたハートリンクの自動販売機「あなたの笑顔がもう一度みたいから」が、この度全国に設置することができるようになりました。

この自動販売機の売上の一部がハートリンクに寄付され、その寄付金は晩期合併症などで苦しむ小児がん経験者の就労支援に使わせていただきます。

白とピンクのととても優しいデザインのこの自動販売機を、当会の活動趣旨にご賛同いただいた上、設置していただける企業、病院、商店、公共施設などを募集しております。ご希望の方がいらっしゃいましたら当会までご連絡ください。

この機械はLED使用ですので電気代の安いエコ機です。一般の方が1本購入する度に1～5円が小児がん経験者の就労支援に使われます。



全国の皆様に一台でも多く設置していただきたく、ご協力お願い申し上げます。(管理 コカ・コーラ株式会社)

小児がんゴールドリボンキャンペーン・JAPAN・2013 生きる を楽しむ in Niigata

主催：小児がんネットワークMNプロジェクト ゴールドリボンキャンペーン実行委員会

共催：NPO 法人ハートリンクワーキングプロジェクト 小児がん経験者の会オークの木

NPO 法人アジア・チャイルドケア・リーグ

日時：2013年3月9日(土) 開場 13:00 開会 13:30 閉会 15:30

場所：朱鷺メッセ・新潟コンベンションセンター (入場無料)

※託児所あり (要予約) 連絡先：NPO法人ハートリンクワーキングプロジェクト TEL025-285-8534 E-mail: cchwp@plala.to

《プログラム》

第1部 小児がんのお話と歌

講演 新潟県立がんセンター病院 小川淳先生

歌：蘭燃、小柳ゆかり(小児がん経験者)

第2部 絵本朗読と小児がん経験者のお話

絵本作家 エイキミナコ (小児がん経験者)

～お知らせ～

蘭燃クリスマス



小児がんチャリティーコンサート

会場 朱鷺メッセ (新潟市)

日時 12月23日(日) 開演 17:00

※出演：

・蘭燃さん(ハートリンクのテーマソング「空になろう」)

・小柳ゆかりさん(小児がん経験者・現在東京でユニットを組んで活躍しているシンガーソングライター)

・ケントスバンド

収益金の一部は小児がん経験者の支援のため、ハートリンクに寄付されます。

写真展のご案内 (募集)

同じ小児がんを発症した仲間、亡くなった子ども達の笑顔の写真展「みんないっしょ」を平成25年8月23日～9月1日まで新潟市中央区万代メディアシップ20階で開催する予定です。

写真は、専門企業のご協力により大きくパネルにして展示いたします。また写真展終了後パネルは参加者へお送りさせていただきます。出展ご希望の方はハートリンクまでご連絡ください。

～ハートリンクは応援しています！～

- ・第6回日韓交流会 (大阪)
- ・小児がん経験者の公開シンポジウム「私たちのおもいと力～共に生きる未来」横浜宣言 (主催：MNプロジェクト) に協賛させていただきました。

寄付金・事業協賛協力企業

アフラック・嵐の湯 秋葉店・ALSOK 新潟総合警備保障(株)・イワコンハウス新潟(株)・協和発酵キリン(株)・ケンユウグループ・国際ソロプチミスト新潟西・(医)新成医会みどり病院グループ・(株)第一印刷所・中外製薬(株)・東北電力にいがた・(株)トップライズ・新潟富山県人会・新潟日报社・(株)新潟フジカラー・BSN 新潟放送・三国コカ・コーラボトリング(株)・三国フーズ(株)・(株)ユアテック・(敬称略)50音順

ハートリンク

新潟事務所 〒950-0982 新潟県新潟市中央区堀之内南 3-8-1-702
Tel.025-285-8534 Fax.025-281-9088
E-mail info@hartlink.net
URL <http://hartlink.net/>

東京事務所 Tel.03-6802-7702
事務センター 東京都文京区本郷 1-33-8 ハウス本郷ビル4階
事故センター (東京) 0120-957-931 (フリーダイヤル)