



ハートリンク通信

第 5 号

平成 26 年 12 月発行

ハートリンク

新潟県新潟市中央区堀之内南 3 丁目 8-1-702

TEL 025-285-8534 FAX 025-281-9088

E-mail info@hartlink.net

東京事務所 TEL03-5575-2511

共済事故センター 0120-957-931(フリーダイヤル)

U R L : http://hartlink.net/

ハートリンクは平成 17 年 6 月に設立し同年 8 月 1 日より「ハートリンク共済」を発売し 10 年を迎えます。加入者も順調に増えており、多くの皆様に入院給付金をお支払いすることができ役立てて頂いております。毎年少しずつですが内容を改正し、より一層の保障を提供できるようになりました。この 10 年間のデータから、来年は小児がん経験者の保障を充実していける内容に大幅に変更したいと考えています。

また、小児がんの啓発活動として今年は「生きるを楽しむ語りべ」と題し、第 1 部では女優紺野美沙子さんの朗読と、歌手蘭然さんによるコラボ、第 2 部では日本ホスピタル・クラウン協会理事長大棟耕介氏にご講演いただき、600 名の入場者の皆様に感動を与えました。

さらに就労推進事業として平成 23 年 10 月に 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オープンした小児がん経験者の職業訓練施設「はひとりんく喫茶」もその成果が出ています。

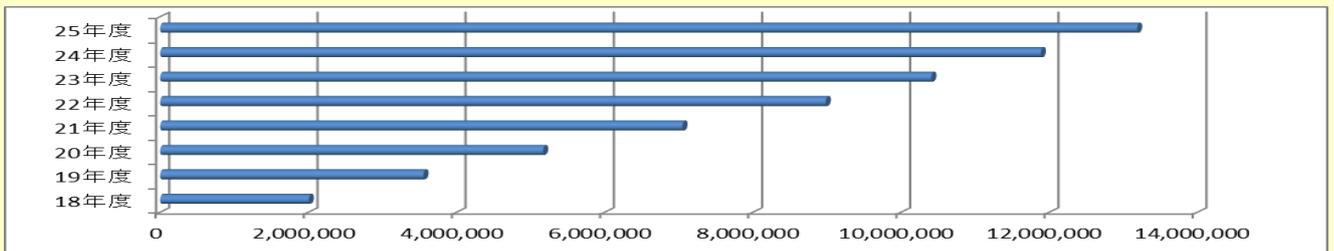
これも日頃会員の皆様が支援してくださるお陰と感謝しております。今後とも皆様の温かいご支援を宜しくお願い申し上げます。

理事長 石田也寸志

ハートリンク共済加入者情報 (平成 26 年 12 月現在)

○加入者数 488 口 (46 都道府県)

○加入年度別推移



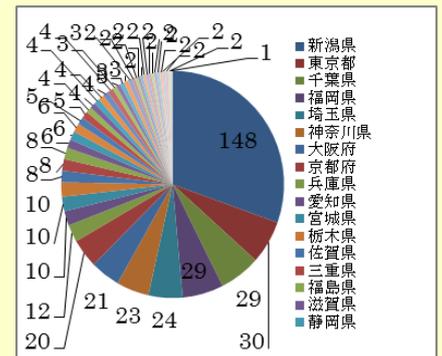
○入院見舞金支払累計総額 5,782,000 円

○「ハートリンク共済」は、加入者データを基に少しずつより良いものに改善しています。

- ・平成 22 年 「本人プラン」 加入年齢は 15 歳以上を 12 歳以上に引き下げました。
- ・平成 23 年 「本人プラン」 をホルモン剤等の補助療法は投薬があっても加入可能になりました。
- ・平成 25 年 「本人プラン」 お一人様一口まで加入可能でしたが二口加入が可能になりました。

平成 27 年 「ハートリンク共済」はお陰様で 10 周年になります。

「本人プラン」の保障内容をより充実したものに變更するため研究中です。



平成 25 年度 収 支 計 算 報 告 (ハートリンク共済)

自 平成 25 年 4 月 1 日 至 平成 26 年 3 月 31 日

科 目	決 算 額	備 考
(収入の部)		
共済掛金等		
共済掛金収入	13,185,500	
再共済金回収高	499,500	
責任準備金戻入額	142,855	
支払備金戻入額	62,135	
雑収入		
募金収入	619,008	写真展(新潟・長岡会場)
寄付金	219,411	新潟日報社ほか
総代会費	114,000	
利息	2,265	第四銀行(税引き後)
収入金合計	14,844,674	
(支出の部)		
保険金等支払金		
共済給付金	585,000	
再共済掛金	5,130,793	
保険契約準備金		
責任準備金繰入額	158,881	
支払備金繰入額	30,792	
事業費		
広告宣伝費	10,500	ホームページ用サーバーレンタル費用ほか
印刷費	120,115	加入申込書、パンフレット等印刷費
発送費	185,824	パンフレット等発送費
審査料	41,000	
給与手当	277,900	
事務消耗品費	265,836	
水道光熱費	66,073	
旅費交通費	421,099	
支払手数料	6,695	
諸会費	29,160	
通信費	142,621	
家賃	504,000	
会議費	194,393	
業務委託手数料	2,214,704	ソニックソリューションズ(株)
支払報酬	150,000	税理士
寄付金	897,950	
その他経費	21,070	
その他		
減価償却額	631,615	
支出合計	12,086,021	
当期収支差額	2,758,653	
期首剰余金	8,900,411	
期末剰余金	11,659,064	



小児がん経験者就労支援事業報告

NPO 法人ハートリンクワーキングプロジェクト平成 23 年 10 月設立

平成 25 年

4 月 1 日	小児がん経験者 5 名正式採用
4 月 11 日	新潟日報社社長他役員へ挨拶
4 月 12 日	小児がん経験者職業訓練施設「ハートリンク喫茶」正式オープン
4 月 20 日	ゴールドリボンウォーキング 2013 (日比谷公園)
4 月 26 日	食品衛生管理責任者許可
6 月 15 日	NPO 法人ハートリンクワーキングプロジェクト第 2 回総会 (新潟市)
6 月 30 日	就労相談 (茨城県小山市) 西田知佳子氏、林
7 月 9 日	NPO 法人ハートリンクワーキングプロジェクト 住所変更 (中央区堀之内南 3-8-1-702 から中央区万代 3-1-1)
8 月 23 日～	写真展～小児がんで亡くなった子どもたちの笑顔の写真展 (新潟市) 来場者 4800 人
9 月 9 日～	写真展～小児がんで亡くなった子どもたちの笑顔の写真展 (長岡市) 来場者 1000 人
9 月 29 日	ハートリンクチャリティゴルフコンペ (14 組 56 名)
10 月 8 日	新潟ロータリークラブ講演 (新潟市ホテルイタリア軒)
11 月 4 日	福祉介護フェアブース出展 (新潟市朱鷺メッセ) 来場者約 10000 人
11 月 6 日	チャリティー事業 (写真展) 贈呈式 新潟日報社様より 60 万円
11 月 29 日～12 月 1 日	日本小児がん学会 (福岡) ブース展示
12 月 3 日	トキオヘアショー トキオ美容室様より寄付金贈呈 50 万円
12 月 10 日	コカ・コーライーストジャパン講演
12 月 21 日	厚労科研発表公開シンポジウム (聖路加国際病院)

平成 26 年

2 月 1 日	Y さん一般企業へ正式採用
2 月 15 日	国際小児がんデー千葉県 (小児がんで亡くなった子どもたちの笑顔の写真展) 開催
3 月 15 日	がんの子どもを守る会愛媛支部講演 (愛媛県立中央病院)
3 月 21 日	三菱東京UFJ 信託銀行様より寄付金贈呈 50 万円
4 月 5 日	厚労科研公開シンポジウム「小児がん経験者自立支援シンポジウム」 (新潟市日報ホール)
4 月 18 日	日韓交流 ICCCPO にて発表 (ソウル)
5 月 10 日	小児がん経験者新規採用 (J・M さん)
6 月 28 日	ハートリンク第 9 回総会・NPO 法人ハートリンクワーキングプロジェクト第 3 回総会(新潟市)
9 月 4 日	B SN テレビキッズプロジェクト講演
9 月 14 日	ハートリンクチャリティゴルフコンペ(参加者 54 名)
9 月 15 日	第 7 回小児がんチャリティー事業「生きるを楽しむ語りべ」 第 1 部 女優紺野美沙子氏・歌手蘭丸氏コラボ 第 2 部 大棟耕介氏講演(日本ホスピタルクラウン協会理事長)
9 月 24 日	ハートリンク喫茶視察 愛媛県 7 名 (慢性疾患児童自立支援事業研究)
10 月 3 日	NST 新潟総合テレビ様にて講演 同社より寄付金贈呈 700 万円
10 月 21 日～	国際小児がん学会 S I O P (トロント) E ポスター
10 月 23 日	H さん一般企業へ正式採用
11 月 4 日	トキオヘアショー トキオ美容室様より寄付金贈呈 50 万円
11 月 5 日	新潟日報社様より小児がんチャリティー事業寄付金贈呈式 60 万円
11 月 11 日	第 1 回小児慢性疾患自立支援事業検討会開催(新潟県自治会館)
11 月 19 日	小児慢性疾患児 (者) 自立支援事業委員会(愛媛)
11 月 29 日～	日本小児血液・がん学会学術集会(岡山)



ハートリンク通年事業

- ・新潟大学附属病院小児科・新潟県立がんセンター病院小児科へ毎月 2 回、ホスピタルクラウン派遣事業
- ・小児がん経験者就労施設「ハートリンク喫茶」へ助成金

厚労科研公開シンポジウム「小児がん経験者自立支援シンポジウム」

平成26年4月5日（メディアシップ2階日報ホール）

自分が働いて感じたこと～小児がん経験者4名の発表～

◇M・Hさん（24歳）

私は小学校六年生の時に、急性骨髄性白血病になりました。卒業間近で入院することになり、自分でもショックだし、家族を悲しませていることや金銭面でも大きな負担をかけてしまっていると思うととても悲しかったし、なんで私ばかりこんな辛い思いをしなければならないのかと思ったこともありました。でも、主治医である小川先生をはじめとする病院のみなさん、地元の友達や学校の先生方、そして何より家族の支えもあり治療にも耐えてこれたんだと思います。私は病気をしてから特に、自分一人の力で生きているとは思ったことはありません。

私は、学校を卒業して社会に出てから晩期合併症のため正社員としての就職は難しいと思うと専門学校の先生に言われたので、自分もそう思い込んでしまい、アルバイトやパートをいくつか探して働きましたが、収入も少なかったり辞めさせられたりと、結局は自分で生活できず医療費など親の世話になっていました。ちょうどその頃、林さんから「はひとりんく喫茶」の話をいただき応募しました。そして私は今そこで働いています。

私は長岡から通っているので電車に乗るために毎朝早くおきなければなりません。しかし母はそんな私よりもっと早く起きて毎日お弁当を作ってくれています。長岡から通っていても、電車の遅れや通院以外で遅刻をしたことがないのはすべて家族がいてくれるからだと思っています。病気をしてたくさん心配かけてしまったし、金銭面でも迷惑をかけてしまったので、これからは一生懸命働いて家族にたくさん恩返しをしたいです。

私は現在、オークの木という小児がん経験者の会に入り、経験者仲間と入院中の子供たちにクリスマス会や夏祭りなどのイベントをする活動をしています。子供たちが喜んでくれるのももちろん嬉しいのですが、毎年子供たちのお父さんやお母さんから、子どもが楽しそうに笑っている顔が見られて良かった、同じような病気をして元気に生活をしている私たちを見て希望が持てた、と言ってくれる方がいて、本当にやっていて良かったと思います。

「はひとりんく喫茶」では最初、主にクッキーを焼く仕事をして同じ仲間にクッキーの焼き方を教える役をしました。今では喫茶の仲間がみんなクッキーを焼けるようになりました。初めのうちは、主な配達先が会議や接客中ということもあり、クッキーに手を付けられない方が多く、サービスで付けているとしてもさみしい気持ちになりました。でも今ではクッキーを焼いていると「いい香りだね」と声をかけてくださったり、美味しいと買っていつてくれる方もいて、とても嬉しいです。私は人の顔と名前を覚えるのが苦手で、最初の頃はとても大変でした。ですが、声をかけてもらったり毎日利用していただいている方をだんだん覚えるのが楽しくなってきました。

私はずっとバイト生活を送ってきて、正社員として一定額のお給料をいただくのは初めてです。なので最近はずっと払うことができなかった生活費と医療費を少しですが払えるようになりました。将来のために貯金もできるようになりました。これからは自立して生活できるように頑張ります。

仕事を始めてからは自分でも気持ちが前向きになったと感じています。やはり、病気をしてからやりたいと思っても、出来ない自分で決めつけて諦めていたことがたくさんありました。例えば、旅行にも行きたいけど何かあったら友達に迷惑かなと思ったり、飲み会に誘われても参加しないで週末は家にいることが多かったです。でも今は外に遊びに行くことが大好きだし、体を動かしたり友達とご飯を食べに行ったりと、週末が楽しみで仕方ありません。体力づくりにとまってスポーツジムにも通い始めました。もともと運動が得意じゃないので前の自分からは想像もできなかったです。

働くようになって、いろんなことに挑戦してみようという気持ちになりました。いろんなことが前向きに考えられるようになったからと、働いていることで気持ちとお金に少しだけ余裕ができたからだだと思います。これから先は、「はひとりんく喫茶」のような就労支援の場が全国にでき、少しでも多くの経験者が就職できずに悩むことのない未来になっていることを願います。林さんや水絵さんにはいつも病気のことや仕事のこと、生活のことまでたくさんお世話になっています。

新潟日報の皆様をはじめとする支援していただいているたくさんの皆様の協力と、林さんの頑張り等、たくさんの皆さんの力があって私は働いているのだと思っています。

今私はハートリンクワーキングプロジェクトから助成金をいただいて、バリスタの資格を取るためにコーヒーや紅茶の勉強をしています。もともと製菓の学校を出ていてお菓子を作ることが好きなのと、接客の仕事が好きなので、これからたくさん経験を積んで、いずれは自分でカフェなどを開くことが出来たらいいなと思っています。私がこんな夢を持つことが出来るようになったのも、こうやって勉強をさせてもらっているからです。ありがとうございます。

喫茶で働き始めて、林さんの厳しいご指導のもと精神面で少し強くなりました。そして、ジムに通い始めてからは少しずつ体力もついてきました。これからさき、もっとつらいこともあると思うけど、今まで経験してきたすべてのことを糧に頑張ります。

◇D・Mさん (29 歳)

僕は三才の時急性リンパ性白血病になり再発を二回繰り返して、小学校一年の時骨髄移植を受け、その治療のおかげで病気が治りました。小学校へは入院のためほとんど行っていません。

僕が入院したのは横浜市立大学病院で、その時代病院には今のような勉強を教えてくれる院内学級はありませんでした。病気が治って中学へ進学しても授業がとても大変でした。高校授験も難しく定時制高校へ進みました。

十九才で社会に出ましたが、なかなか就職が無く辛く悩む日々が八年ほど続きました。でも家族に迷惑をかけたくないと思う気持ちもあり、バイトでもなんでも働ける場所を探しました。パン屋、コンビニ、新聞配達、居酒屋など色々な所で働きましたが、新聞配達以外は数日や数か月でやめさせられてしまいました。

だんだん外に出る気もなくなり、少し引きこもり状態でした。小学校のほとんどが学校へ行っていなかったため友達もあまりできませんでした。だから人とのコミュニケーションが苦手で性格もだんだん暗くなっていました。

その頃、二ヶ月に一回定期健診に行っている関東先生から、小児がん経験者を採用してくれる「ハートリンク喫茶」が新しく出来る新潟日報のビルにできるときいて応募しました。

十一月面接を受けました。受かるかどうか家族みんなで心配しましたが、十二月に採用通知が来た時は家族みんなで喜びました。二月の中頃から働き、四月から正社員になりました。

それから毎月きちんと給料をもらえるので定期健診の費用も自分で払えるようになりました。ずっと迷惑をかけてきた母に初めてもらった給料で靴とバックをプレゼントしました。その時の母の喜んだ顔を見て、僕もすごく嬉しくなりました。

「ハートリンク喫茶」は新潟日報の会社の人達が会議をする場所です。そこへコーヒーなどを運びます。最初はすごく緊張しました。コーヒーの出し方やおじぎの仕方や挨拶の仕方を指導され、少しずつ慣れてきました。初めはコーヒー二ケくらいなら上手に持てましたが三ケ、四ケになるととても緊張しました。今では七ケくらい大きいお盆で平気で運べるようになりました。言葉遣いやお辞儀の仕方など林さんに厳しく教えられ、ミスも少なくなりました。

日報の社員の人達も来られると、「おう！M君がんばっているかい」と時々声をかけてくれます。色々な人のちょっとしたやさしがとても嬉しいです。喫茶の仲間とも楽しく仕事ができています。

仕事のことやプライベートで悩んでいても、二ヶ月に一回面談があったりミーティングがあったりするので、心から話せるようになりました。

そして今、職業訓練を受けていて色々なことを勉強できるようになりました。喫茶が暇なときは、新聞の日報抄をノートに書き写してしています。今は少しずつ勉強ができるようになったことが嬉しいです。

今の自分は友達もできて休みの日は友達と食事に出かけたり、一緒にお酒を飲みに行ったりして前の自分とは違い、積極的に友達と遊びに行くようになりました。お金もいっぱい使いますが前の自分は一人でずっと家に引きこもっていたので、今は毎日すごく楽しいです。これからもみんなに迷惑をかけないように自分で生きていけるようになりたいです。

◇Y・Wさん (37 歳)

私は十五歳で、上咽頭腫瘍という病気にかかりました。入院中の痛みや苦しさよりも、思春期真っ盛りだった私が本当に辛かったのは退院後からの毎日でした。スキー授業、就学旅行、体育祭と、楽しかったはずの学校行事の思い出はありません。髪は薄くなり、顔はパンパンにむくみ、人目を避けるようになり、かわいい身だしなみに楽しそうにはしゃぐ同世代の人達をうらやましく思い過ごしていた日々があ頃の私の記憶です。『過去に戻って今度は普通の生活で十代を送れたらなあ…』二度と叶わないことを今でも若い女の子達をみるとそう思ってしまう。

高校卒業後の進路選択で、抗がん剤治療後により、髪の毛のそろわないことなどへの恥ずかしさと、まだ通院も頻繁にあったことから、幼いころからの夢であった美容師への進学を諦め、就職を決めました。思った通り就職活動も大変で、ある日、進路指導の先生に『障害者の人と一緒に働く仕事があるがどうだ？』と話しをされ、複雑な気持ちになったあの日のことが今も忘れられません。

結局、正社員での就職活動を諦め、高校卒業後家の近くの郵便局で窓口業務のパート職員として働かせていただくことになりました。でもそこにはまたいつも周りの友人と比べる若かった私がありました。『私も正社員として働きたい！病気をしていなかったら、もしかしたら今頃パート勤務の仕事ではなくてもよかったのではないかと？』と。どんな形であっても仕事ができるまでに回復できたことが何よりも一番幸せなことを充分わかっている、いつもそんな風に考えてしまっていました。しかし、そう思う気持ちは正直あ頃からずっと今も心の中にあり、消すことが出来ずにいます。

初めの就職から三年後、通院も少し減ってきたことから思い切って退職し、正社員での職を求めて就職活動をするにしました。私には治療による後遺症がいくつかあることから、後で迷惑を掛けることのないよう、面接ではいつも隠さずに病気のことを話しました。ですが、ある面接先では『うちは健康な人しかいません！』とはっきりと言われ、悔しさから思わずその場で涙を流してしまったこともありました。

また、何度か言われたのは、『通院で休まれると他の社員の負担になるからうちでは難しいなあ…』という言葉です。雇う側の気持ちになれば本当にその通りだとこちらでもわかるのです。こんな時は、『病気になんてなっていないければ、こんなこと言われなくてすんだはず…。好きでなったわけではないのに…』と、またいつもそう思うのです。

そしてまた、母にはよく『収入も少ないのに、病院費用もかかって、おまけに通院で休暇をもらう日は上司に頭を下げて、それでも面白くない顔する人もいるんだよ！』なんて、どこにもぶつけることのできない感情をあたってしまうことも何度も

ありました。母は私に『お母さん、かわってあげれるものならかわってあげたいわ』と何度もそう言っていました。病気とわかった日からずっと今も、私自身よりも両親、家族のほうが私の気持ちを察し、切ない大変な思いをしてきたことでしょう。

一年半程前、一年更新の契約職員の仕事が退職になり、仕事を探していた私は、職業安定所で「ハートリンクワーキングプロジェクト」の求職書と出会いました。求職書の紙切れ一枚ではわからないことも沢山でしたが、今まで自分が悩んでいたことに光を照らせる場所なのではないかと希望を持たずにはいられませんでした。そして正社員として採用をいただき、この新しく素晴らしい環境でスタートさせていただけることになりました。ですが正直、最初は一緒に働く仲間とうまくいかないことも沢山の、辞めてしまおうかと真剣に悩んだ日々もあり、林さんの厳しいご指導に心が折れそうになった日もありました。でも今は、一年がたち、皆、それぞれの性格を分かり合い、それぞれが持つ合併症を共に助け合える仲間になれたと思います。

夏から皆で始めた外部講習。私は全くできなかったパソコンを思い切って選択しました。今の時代、パソコンは出来て当たり前。パソコンが出来なければ体のこと以前に就職が難しいことを重々わかってはいましたが、なんととっても私は子供の頃からゲーム機で遊ぶことも出来ないほどのアナログ人間であり、はじめはパソコンの電源もわからなかつたほどだったので。そして八月から週に一度、仕事時間中にパソコンスクールに通わせていただきました。家での学習も勿論必要でしたが、疲れて出来ないことも多かったけど、喫茶では仕事の合間をみて、勤務中も勉強をする時間をいただきました。それは本当にありがたい時間でした。結果、なんと年末のワード試験では一問も間違えることなく満点合格という成績で資格を得ることができたのです。林さんをはじめ、喫茶の仲間も一緒になって喜んでくれたことが本当に嬉しく、皆それぞれが違う目標をめざし頑張っていますが、自分のことだけでなく仲間のことも応援しながらの学習を進めているのです。また、私は昨年結婚をし、子供も授かり、もうすぐ産前休暇をいただきます。正社員として働かせていただいていることから、産前産後休暇だけでなく、約一年間の育児休暇もいただけることになりました。パソコン資格も、これからの長い休暇も、私にとっては今までの職では得ることの出来なかったものです。私達の目には見えない沢山の方々の温かいご支援のお陰で、仕事だけでなく、自身に将来の夢や希望もいただき感謝の気持ちでいっぱいです。

私はもうすぐ親になります。家族、子供の為に今まで以上の努力をし、ここで皆様にお力をいただいたことを生かし、前進する未来をつくっていきたくと思います。最後に、これまで私が病気をしたことによって経験し、マイナスに思い過ぎてきた人生を語らせていただきましたが、私達経験者は、痛い思い、つらい思い、悔しい思いをした分、病気をしたからこそ得ることの出来た幸せも沢山、沢山あります。家族の愛の深さ、友人の優しい思いやり、人の温かさ、そして何より命のあることの有難さ、これは間違いなく経験出来たからこそ数倍にも感じ得ることの出来たことと思います。

そしてまたひとつ、ここで働かせていただき、大きな幸せを皆様にいただいていることを心より感謝いたします。本当にありがとうございます

◇Y・Yさん (27歳)

私は生後六ヶ月の時に急性リンパ性白血病になりました。最初は近くの小児科に1ヶ月通い鼻の調子も悪かったので並行して耳鼻科でも治療をしていました。耳鼻科の先生からは「ほぼ治ったけど顔の白さは普通じゃない」と言われた、と父から聞きました。その後、以前入船にあった済生会病院に行きました。担当した女性医師が「すぐががんセンターへ行きなさい」と言ったそうです。父は白血病じゃないかと思ったそうです。がんセンターへ行き、私は即入院でした。まだ小さい頃だったので治療中のことはほとんど覚えていませんが、病棟の子と遊んだり、父が入院中に来てくれたことを覚えています。

最終治療を終え、年中組からみんなと幼稚園での生活ができるようになりました。主治医の浅見先生、病院スタッフの方には元気な身体にいただき感謝しています。治療が終了しても年に数回、骨髄検査を受けてきました。病院に行く時は学校を早退しなくては行けなく、クラスの子に「何で帰るの?」と聞かれ答えるのが嫌でした。風邪をひいただけでもがんセンターへ行っていたので担任の先生に渡す連絡帳に「がんセンターへ行きます」と書かれたのも嫌になりました。そのことを母に話したら「目立ちたくない」ということを理解してくれました。

入院中いつもそばにいてくれて家族のために一生懸命な母が中学二年の時にがんになりました。ショックでした。母は余命半年だと言われていたのですが、私たち家族のために辛い治療をしながら一年半頑張って生きました。母が亡くなったのは高校入試のちょうど一ヶ月前でしたが、友達や先生、周りの人達に支えられ無事に第一志望の高校に合格することができました。母が亡くなって大変だったのに父は私立高校に通わせてくれました。ずっと行きたいと思っていた高校だったので合格できて嬉しかったし信頼できる友達もできました。楽しい高校生活を送ることができ本当に良かったと思っています。私は高校を卒業して就職をしました。

社会人になり、ホテル業をはじめ事務職、販売職を経験しました。就職活動でハローワークや雇用能力開発機構に通いながら履歴書、職務経歴書の書き方を学び、面接の練習もしていただきました。何度面接を受けても不採用の電話や通知が来た時は就職活動をするのが嫌になりました。でも友達が支えになってくれて応援してくれたので乗り越えることができました。

高校を卒業後なかなか一つの会社に長期間働くことができず悩んでいた頃、林さんからハートリンク喫茶の話聞いて働きたいと思い応募しました。面接させていただき採用になった時は嬉しかったです。昨年の四月からと聞いていましたが予定よりも一ヶ月半早く働かせていただけることになりました。ちょうどその頃、派遣で事務の仕事をしていたのですが、あと十日ほどで契約期間が終了することになっていて、四月までどうしようか考えていたので早く働けることになってよかったです。

昨年二月半ばからハートリンク喫茶で働かせていただき開店準備等、一からのスタートでした。みんな一緒にスタートだったので安心できましたが、私は喫茶店で働いた経験がなかったので、最初はお盆にコーヒークップをのせて歩くのが不安定で

テーブルまで運んでいくのが難しかったです。でも数を重ねていくうちに片手でお盆を持つことや大量のカップをお盆にのせて運ぶこともできるようになりました。

林さんが以前、ミーティングで「私たちの仕事は秘書と同じ」と言っていた時がありました。私はその言葉を聞いて、「ここではそういう気持ちで仕事をしなければならないのだ」と感じました。役員室や会議室、応接室等、たくさんの部屋に配達に行かせていただき、配達に行く度に状況が違っていただけもありました。どの席から配ればいいのか、どうしたら効率よく配れるのか、失礼のないように等、たくさんのことを学ばせていただきました。ただ配ればいいのかということではないので配り終えてからさっきの配り方で良かったのかなど考えることもありました。

しばらくして、人間関係に悩むようになりました。五人だけだけどやっぱり一人一人違うので意見が違ったりしてギクシャクしていたこともありました。私は輪の中に入っていきながら苦手で職場が変わる度に人間関係に悩み、相談できる人を探していたので、今では笑って話せる仲間と一緒に働くことができ良かったと思っています。そんな環境にいられたことが嬉しかったです。みんなにはカップやグラスが棚の奥まで手が届かない時に取りってもらったり、片付けてもらったりしました。役員室に一人で配達に行った時、秘書の方から「早いですね。助かります。」と言っていたときとても嬉しかったです。みんなのチームワークがあったから早くコーヒーを配達することができたのだと思いました。

ハートリンク喫茶と同じ小児がん経験者の仲間や親戚のおばの友人や父の知り合いが来店してくれたこともあり、私達を応援してくれました。来店して下さる方がコーヒーやクッキーが美味しいと言ってくれたときはとても嬉しかったです。

みんなが一通り仕事を覚えた頃には資格の勉強を始めました。私は医療事務の勉強をさせていただきました。最初は何の勉強をはじめようか迷いましたが、今後何かの役に立つかと思い医療事務を選びました。勉強を始めて内容が思っていたより細かくて驚きましたが、医療費がどのように計算されているのかを知ることができ勉強になりました。テキスト代も一切自己負担することがなかったので感謝しています。

現在私は、一月末にハートリンク喫茶を退職しました。昨年十二月、林さんから「他の企業へ就職しませんか？協力したいという会社があります。」と言われ迷っていました。一月に「お父さんと相談して来て」と言われ、父に話したら「それはいい話じゃないか」と言っていました。私はまだ自分に自信がなく迷っていましたが、林さんに「大変いい話だから面接だけでも受けなさい、落ちたら仕方ないんだから、まずは前向きな挑戦が大事だよ」と言って背中を押されました。面接の結果採用して頂く事になり、二月から田村紙商事さんで働けることになりました。父も大変喜んでいました。

今私は、ハートリンク喫茶で働かせて頂き本当に良かったと思っています。

ハートリンク喫茶を退職し、新しい職場へ行く緊張と不安がありましたが、社員の皆様には大変可愛がっていただき私は幸せです。ハートリンク喫茶で働き、コーヒー等の提供の他にイベントに出店させていただき取材も何度か受けました。テレビで私を見て札幌から手紙を送ってくださった方や、以前同じ職場だった人と再会することもできました。有名人の方ともお会いすることができ普段経験できないことがたくさんありました。多くの方に応援していただきました。林さんには時には厳しく、時には優しく指導していただきました。

喫茶のみんなとはいろんなことがあったけど一緒に働けて楽しかったです。お世話になりました。

みんなが新しい職場に出会えることを願っています。

多くの皆様には大変可愛がっていただきました。お菓子をいただくこともあり、いつもスタッフで美味しくいただいています。皆様にはいつも私達のことを気にかけていただき大変感謝しています。

私はたくさんの方と出逢うことができ本当に良かったです。この出逢いは私にとって宝物です。一年間本当にありがとうございました。

保護者の方より～子供が働き始めたことによる変化と感じたこと

◇D・Mさんのお母様

社会に通用する能力を習得する就労の場、小児がん経験者の職業訓練施設が新潟のこのメディアシップにカフェとしてオープンすることを日ごろお世話になっている「こどもクリニックかんと」院長の関東先生、新潟県難病相談支援センター相談支援員の渡辺さんにお話を聞き、色々相談させていただきました。将来が見えず、一歩踏み出す勇気もなく、前向きに考えることができずに、どうしたらいいのか途方に暮れる毎日でした。月日だけが過ぎていきました。

そんな時でした。私たち親子は職業訓練を目的とした就労の場が新潟県に第1号店として、オープンするという話を聞きました。聞いたときはまだまだ先の話でしたが、とても嬉しかったです。悩んだり考えたりの日々だったので前向きに色々な可能性を考えられるようになり、気持ちが少し楽になりました。もしかしたら息子と二人で一歩前に進むことができるのではないかと思います。願いました。ハートリンク喫茶での採用が決まった時、その日の喜びは息子と私、一生忘れることのできない一日になりました。

ハートリンク喫茶で働かせていただくようになり、一年と数か月が経ちました。社会生活の経験が少なく、社会生活の中でどのように関わり成長していくのかが、不安もあり、楽しみでもあり、毎日の様子でも気になって過ごしてきました。そんな貴重な時間の中で息子は数多くの経験をし、学ぶことも覚え、問題にもぶつかり、悩んだり考えたりしていると思います。立ち止まってしまい、挫折しそうになった時もありました。その時はもう仕事を続けていく精神力がないのでは、これ以上続けていくことは無理だと覚悟をしたことも一度や二度ではありません。そんな親の気持ちを知ってか知らずか、自分なりに感じ、考えたり悩んだりしていた様でした。今働く場所を失ったら、次のステップを踏み出す場所が無いことを息子自身一番よく分

かっていたようです。仕事を終わり息子の帰りをまち、これからの今後をどうするのが一番いいのかを話し合っているときでした。息子の言葉で「今辞めたら今から働く場所が自分には他には無いから、大丈夫だからがんばるから」と自分の思いを口にし、その事が一年前には考えられませんでした。感情を表に出すことが苦手で、自分の考えや思っていることを相手に伝えるのが下手で、今のままではスタッフの皆様とのコミュニケーションももしかしたら上手くいっていないのではと考えたり心配したり、楽しそうに話をしている姿を見るとホッとしたり、あっという間に一年と数か月が過ぎました。最近では少しずつですが、積極的に仕事の話をしたり、周りの出来事などを話したりしてくるようになりました。昨年夏ごろからボイラー技士通信講座の勉強を始め、なかなか難しく勉強は進まないようでした。先月3日間のボイラー技士の実技講習と小型ボイラー習得業務特別教育を修了することができました。通信講座で勉強を少し続けていたから3日間の講習内容が理解し易かった、講習を受けてよかったと言っていました。7月には受験準備講習があります。11月には本試験があります。難しい勉強だと初めからわかっていたのだから、最後まで諦めずに努力して、11月の試験に向かって頑張りたいと思っています。勉強をしたり講習を受けに行ったり、チャレンジする姿を見ると、自分なりに色々考え社会へ一歩踏み出す心の準備も少しずつでき始めているのではと、勝手に良い方向に考えています。

一人前の大人として一歩踏み出すにはまだまだ足りないものがたくさんあります。これから先もたくさん悩み厳しい現実にぶつかるとでしょう。息子が立ち止まって動けなくなった時、心が折れそうになっていたならその時は支えになり、一緒に考え悩み一緒に前に進んでいこうと思っています。やさしい言葉をなかなか息子に掛けてあげることが出来ずにいますが、一番の理解者として応援しています。息子にはハートリンク喫茶という恵まれた環境があります。そこは色々なことを学ぶ場所でもあります。大切な時間の中で多くのことを学び、マナーやコミュニケーションを身につけて自分の意見や考えを持ち、自信を付けて一歩一歩自分の足で前へ進んでいってほしいと願っています。いつでも応援して、送り出した後も色々なことを考えてしまいますが、林さんやスタッフの皆様のご協力とご理解があり、時々ガツンとお叱りを受け一歩前進できるように後押ししていただきながら、ゆっくりですが日々成長する子供の姿を身近に感じることが出来るととても幸せです。ありがとうございます。たくさんの方々から暖かく見守っていただき、惜しみない努力とご協力していただき本当にありがとうございます。心から感謝しております。これからもどうぞよろしくお願ひします。

◇M・Hさんのお母様

昔から病気をテーマにしたテレビドラマなど数多く放送されています。その中でも私が子供ながらに毎週見ていたドラマは、あの有名な山口百恵さん演ずるドラマでした。当時私は小学生でしたから、病名を聞いても怖い病気なのだというくらいの認識だったと思います。只々悲劇のヒロインが次どうなるのか、毎週テレビを楽しみに見ていました。そのドラマの中での病気が我が子におこってしまいました。

娘が小学校6年生の卒業式を目前に病気が発覚しました。私は自分に何が起きたのか、娘も自分に何が起きたのか、わかっていたのかいかなかったのか、私はあまりのショックで腰が抜けて病院の方に支えていただいたことをよく覚えています。入院した直後はこれからどうなっていくのか、頭の中が真っ白になり、現実が受け止められずに、「どうして?」「なんで?」と自問自答の毎日でした。そして長かった治療も無事に終え、退院が決まっても、学校に復帰することをあまり喜んでいなかったようでした。

学校に戻った後も、「みんなに追いつきたい」「普通の学生に戻りたい」などそんな毎日だったのでしょ。何かいつも焦っているように私からは見えませんでした。反抗期でもあったのか、難しい年頃だったので、励ましたりなだめたりしても、悔しいのかよく泣いてばかりでした。そんな時でした。担当の先生が娘に話して下さった言葉が忘れられません。「あなたは人が経験できないことを頑張って乗り越えたんだよ。」と。その通りだなと思いました。その言葉は娘だけでなく、私自身にも言える言葉でした。病気の子供を抱えることはとても大変なことです。でも、様々なことを乗り越えて行くしかないので。

そして学生時代も過ぎ、社会人になる年、また第二の試練が待っていました。健康であっても就職が厳しい時代に、娘を受け入れてくれる会社があるのか、薬もまだ飲まなくてはならない、定期的に診察も受けなければならないのに。何よりも心配なのが健康診断で病名を書くことでした。パートタイマーの募集でも病気のことを聞かれ話をしました。娘自身が原因でも落ちたのかもしれませんが。しかしそれが病気のことだとしたらそんなに辛いことはありません。今は通院していますが、疲れやすかったりする以外は一般の方と変わらないくらい体力も付いています。せつかく病気を克服したのに社会に受け入れてもらえないなんて。結局アルバイトをしながら仕事を探すしかなかったのです。

今現在、小児科内科などいくつかの科に通院しています。薬代治療費は一月に2万円前後ぐらいです。ごく普通の一般家庭ではこの金額を捻出するのはとても大変なことです。もちろん娘は親に負担を掛けまいと思っています。しかしアルバイトの金額ではとても娘からもらうには切なさすぎるのが現実でした。そんな娘がハートリンク喫茶の話をいただいたときは、暗闇の中に一筋の光のようでした。今はハートリンク喫茶で働かせていただいているから医療費や生活費など少しずつではありますが、負担してくれるようになって助かっています。

この一年間はあっという間でした。手探ではありながら娘の様子は毎日が充実していたようでした。忙しい中でも資格試験などスキルアップのための時間を設けてくださり、働くことの喜びや大切さを経験するだけでなく、将来に向けての自立を支援していただき、感謝しかありません。

病気になって決して良かったとは言いませんが、病気を通じて私たち家族は多くの人たちと出会うことが出来ました。先生、看護師の皆さん、院内学級・地元の中学校・高校の先生方、共に励まし合った患者さんたちとそのご家族の方々、上げればき

りがありません。この出会いがあって、今の自分がいる。そして、このハートリンク喫茶に出会いお世話になることができたこと、本当に感謝しています。

最後ですがテレビドラマで見ていたようなことが現実起きてしまう、それは決して他人ごとではないと思うのです。もしも自分の家族が、子どもがとご思っていたきたいのです。そして少しでも多くの方々にこのような活動を知っていただき、協力していただけたら嬉しいです。皆様のご理解・ご支援に本当に感謝いたします。ありがとうございました。

◇Y・Yさんのお父様

働き始めてからの変化をどのように感じたか、この一年間で職場でどのように変わったのかをお話しさせていただきます。

生後6か月で急性リンパ性白血病という病気になり 私としては非常に晩婚で最初の子供がこのようになるなんて夢にも思っておりませんでしたので妻は泣き崩れるという状況でした。先生からは再発の予防のために放射線治療をやりたいのですが、と言われました。どういう副作用があるか聞くと、やはり脳にそれなりの放射線照射になるので、もしかすると脳に損傷が起きて、結果的にそのことが将来問題を起すかもしれないと言われましたけれども、とにかく生き延びてほしいと二つ返事で「ぜひお願いします」と言いました。今、体は小さいですけども立派に育ってくれました。

そのような経験もしながら今があります。私たち親としては早く5年10年という完全に生還できたというような時期が来ないかと折り待っていました。そういう状況を迎えることができ、嬉しく思っています。

しかし、ある日、妻が健康診断で肺がんと診断されました。余命半年と言われ娘が卒業の少し前に残念ながら亡くなってしまいました。

娘の卒業後の社会生活については、長くても二年、平均すると一年ほどで八つの職場を転々と変え、失業中ということもありました。そんな中でこのハートリンク喫茶に一年間勤めることができました。一年の中でどういう生活であったのかというと、娘は特に経験を持っていて喫茶の中心となるように言われたわけではないのですが、たまたま少しだけ早く勤め始めたので自分が頑張らなければだめだという思いで頑張ってきたのだろーと思えます。当時、慣れないレジ打ち一つでもうまくいかない、動きが自分の思った通りにならない、伝票と売上が合わない、そんな日もあったそうです。また、注文のコーヒーがいつまでも届かないという問い合わせ等もあって、そのようなトラブルがあったことを家に帰って話もしました。そんな皆が慣れない中で頑張っているのだから、「あの人が悪い」「この人が悪い」ではなくそれぞれ何が問題だったのかを皆で話し合い、皆で協力していかないとこの喫茶店はうまくいかない、と話しをしてきました。最後に関係者の皆様に感謝を申し上げたいと思います。まずは、今日ある命を救っていただいたがんセンターの関係者の皆様、新潟日報社の役員の皆様、社員の皆様から本当に可愛がっていただいたことを感謝申し上げます。それから約一年間という短い期間でしたが、大切な仲間の皆様とご一緒させていただいたことと、併せて林さんに感謝を申し上げたいと思います。

ここを卒業する第一号の娘です。田村紙商事様の田村社長からお話をいただきまして、私は「是非面接をしていただき採用してもらえるように頑張ってください」と言って声をかけました。幸い早く娘を採用していただきました。今現在非常に多くの仲間から可愛がっていただいております、なかなか慣れない仕事であります、日々頑張っていることは社員の皆様のおかげと感謝を申し上げます。ありがとうございました。

職業訓練受講資格状況

Yさん・・・医療事務通信講座 (1日1時間) / **2014年2月田村紙商事(株)様 就職支援完了**

Wさん・・・パソコン教室 (週2回2時間) / **ワード・エクセルともに合格 (育児休暇中)**

Mさん・・・二級ボイラー技士通信講座(1日1時間) / **ボイラー実技講習修了・2014年11月試験受験**

Kさん・・・きもの着付け教室 (週1回2時間) / **着付指導員資格試験 2014年10月受験合格**

Hさん・・・コーヒー&紅茶 カフェマスター講座 (週1回2時間)

コーヒーカフェマスター資格合格・紅茶カフェマスター資格合格

2014年10月タニタカフェ様 就職支援完了

Jさん・・・調剤薬局事務通信講座 (1日1時間) / **10月末より受講開始**

新規募集中 対象全国 (住宅手当支給あり) 全国ハローワーク公開中

【求人番号 15010-33162941】



第7回小児がんチャリティー事業「生きるを楽しむ語りべ」の開催のご報告

平成26年9月15日(新潟市りゅうとぴあ劇場)



プログラム

- 【第一部】 朗読と歌
 - 朗読 紺野美沙子さん (女優)
 - 細谷亮太先生著「生きようよ死んじゃいけない人だから」より
 - 歌 欄然さん (アメイジング・グレイス・空になろう等)
- 【第2部】 講演
 - NPO法人 日本ホスピタルクラウン協会理事長大棟耕介さん (ホスピタルクラウンの現場から)

当日は、500名以上の参加者が「小児がんの子どもたちのことが大変よく分かりました。応援したいです」など、たくさんの方の感動の声を頂きました。

一部では、紺野美沙子さんの朗読と、欄然さんの歌のコラボはとっても素晴らしく、ご来場者の心を打ち多くの方が涙していました。二部の大棟耕介さんのご講演は、会場が笑いの渦に巻き込まれた素晴らしいお話でした。

研究助成

NPO法人ハートリンクワーキングプロジェクトでは、小児がんを克服しても、晩期合併症で苦しむ元患者の抱えている悩みを、少しでも軽減できるお手伝いができるよう、平成27年度より研究助成を始めます。

この制度は、NST新潟総合テレビ様より頂きましたご寄付により立ち上げました。

平成27年度は、小児がん罹患した子供たちのQOL向上のため調査研究促進を目的として行います。

今回の助成金額 100万円3名、50万円2名 計400万円でございます。

なお、研究継続が求められるものにつきましては、次年度も継続いたします。

研究ご希望の医療関係者様は当会ホームページよりご応募ください。



NPO 法人ハートリンクワーキングプロジェクトからのお知らせ

私達の活動は、晩期合併症に悩む小児がん経験者が、将来一人でも多く自立できるようお手伝いしています。

現在、国の取り組みとして全国では小児慢性特定疾患児童の自立支援事業が始まりました。

就労支援の事業を始めたい団体・個人等ございましたら、当会ではお手伝いさせていただきますのでご相談ください。

郵便振替口座 記号〇五九(ゼロゴウキュウ)
 番号 0050016 NPO 法人ハートリンクワーキングプロジェクト
 複数口加入可

会 員	入会金	年会費
正会員	0 円	一口 3,000 円
賛助会員	5,000 円	一口 12,000 円
法人会員	10,000 円	一口 120,000 円

提 携 事 業

【ハートリンク共済】
 「本人プラン」「おうえんプラン」へのご加入をお願いします。

※企業様がハートリンク共済へ団体契約にて加入された場合、一定の条件を満たすことにより、ご負担された共済掛金を損金算入することができます。

URL: <http://hartlink.net/>

NPO法人ハートリンクワーキングプロジェクトでは

企業様からのご寄付を小児がんのフォローアップ研究助成金に使用します。

研究助成 平成27年度募集要項

1. 目的

NPO法人ハートリンクワーキングプロジェクトは、小児がんを罹患した子供たちのQOL向上のため調査研究促進を目的として、研究助成を行う。

2. 資格及び対象

国内における国・公・私立の大学その他の医療機関及び研究機関に属する医療従事者や教育・研究機関に属する教育・研究関係者の個人若しくはグループによる調査・研究等を対象とし、助成金の目的に沿うものとする。

3. 募集課題

小児がん経験者のフォローアップ研究

【1】 小児がん経験者に関する研究

【2】 小児がんに関するトータルケアの研究

4. 助成件数と金額 5件総額400万円

100万円 3件 50万円 2件

5. 募集期間

平成27年1月15日～平成27年2月28日

6. 助成期間

平成27年4月1日～平成28年3月31日 但し、継続が必要と思われる研究は次年度も研究助成する。

7. 選考方法

当法人の審議を経て理事会の承認のうえ決定する。

8. 選考結果の通知

平成27年3月30日までに応募したすべての研究代表者に結果を通知し3月末日までに振込を完了する。

9. 研究成果の発表

助成金の交付を受けた研究者は、研究終了後研究報告書を提出する。

助成金の交付を受けた研究者は、研究終了後、当法人ホームページにて公表する。

助成金の交付を受けた研究が著しい成果のあるものは、研究の結果又は経過の全部を公の場で公表する。

10. 経理報告

助成金の交付を受けた研究者は、助成期間終了後1ヶ月以内に所定の様式により、助成金の決算報告書を提出する。

11. 応募方法

所定の様式（当会ホームページよりダウンロード）により応募書類を作成し、PDF ファイルをメール添付にて送付すると共にプリントアウトしたもの1部を当方へ送付する。

12. 締切

平成27年2月28日

12. 提出先

特定非営利活動法人 ハートリンクワーキングプロジェクト

〒新潟県新潟市中央区万代3-1-1 メディアシップ1階

tel 025-285-8534 e-mail:cchwp@plala.to http://cchlwp.com/

申請書はハートリンクワーキングプロジェクトのホームページかダウンロードできます。

自動販売機設置のお願い

小児がん支援の自動販売機「あなたの笑顔がもう一度みたいから」が、全国に設置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NPO法人ハートリンクワーキングプロジェクトに寄付

され、晩期合併症がある小児がん経験者の就学支援に使わせていただいています。



～心より感謝申し上げます～

事業協賛協力企業

(50音順)

アフラック様/イワコンハウス新潟(株)様/小野薬品工業(株)様/ケンユウグループ様/コカ・コーライーストジャパン(株)様
(株)第一印刷所様/中外製薬(株)様/東北電力(株)新潟様/(株)トップライズ嵐の湯様/アルソック新潟総合警備保障(株)様
(株)新潟フジカラー様/ミサワホーム北越(株)様/(医)新成医会みどり病院グループ様

今年度寄付金を頂いた企業及び個人

(50音順)

アサヒビール新潟支社様/(株)愛宕商事様/池田正樹様/イワコンハウス新潟(株)様/NPO法人ゴールドリボンネットワ
ーク様/NS T新潟総合テレビ様/(有)ケンユウ様/コカ・コーライーストジャパン(株)様/国際ソロプチミスト新潟西様
佐藤留美様/(株)新宣様/全社協 参考図書様/(株)第一印刷所様/(株)トキオ様/にいがた患者会様/(株)新潟企画様
/新潟を愛する愉快的仲間様/新潟日報社様/二国礼子様/ハートリンクチャリティゴルフコンペ参加者様/BSN愛の募金
様/三須尚紀様/三菱UFJ信託銀行様/横堀誓様/吉田シゲコ様/MDRT Foundation-japan 様 /他匿名2名

2015年事業予定

- ◇小児がんで亡くなった子どもの笑顔の写真展開催(福岡県) 2015年3月7・8日
他開催予定地 神戸・高知
- ◇第8回小児がんチャリティ事業
秋川雅史と交響楽団コンサート (2015年9月22日)



～ハートリンクは応援しています!～

- ・公益財団法人がんの子どもを守る会
- ・MNプロジェクト
- ・ホスピタル・クラウン協会
- ・ニコスマ九州
- ・日韓交流ICCCPO

ープ

NPO法人ハートリンクワーキングプロジェクト

事務所&ハートリンク喫茶 〒950-8535 新潟県中央区万代3丁目1-1

メディアシップ1階

Tel 事務所 025-285-8534・喫茶 025-385-7199

e-mail cchwp@plala.to