



ハートリンク通信

第 10 号

2021年 月発行

ハートリンク

新潟県新潟市中央区長潟3丁目15-9

TEL 025-282-7243 FAX 025-282-7246

E-mail info@hartlink.net

東京事務所 TEL 03-6802-7702

共済事故センター 0120-957-931(フリーダイヤル)

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

ハートリンクは2005年6月に設立され、「ハートリンク共済」を発売しました。現在、全国47都道府県のご加入して頂いている皆様に入院給付金などを還元できる機会も増えており、本来目標としていた役割が果たしているのではないかと考えています。新たに切迫流産に対して、入院給付金を支払うことができるようになりました。今年度は、免疫不全症に対する加入を進めるためデータを分析中です。

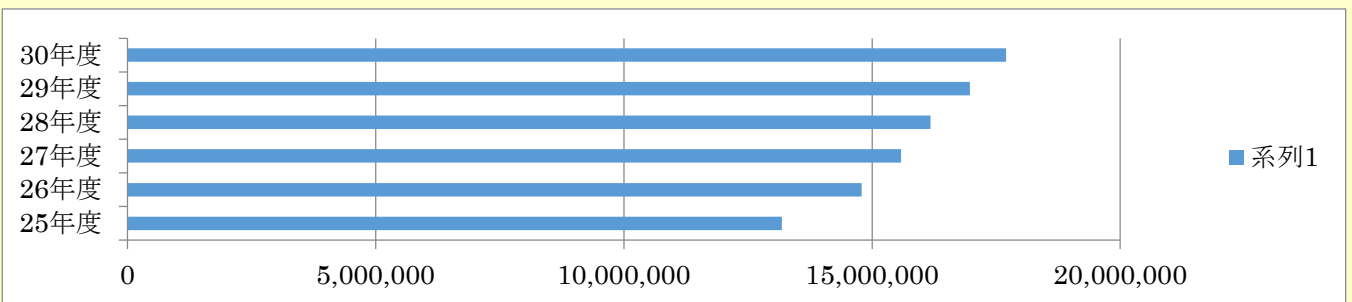
今後とも理事会・総会で内容を改正し、より一層質の高い保障を提供することができるよう努力して参ります。

小児がんの啓発活動として、本年は9月12日、国際小児がん啓発月間にちなんで新潟日報社のライトアップと「津軽三味線吉田兄弟／ピアノ連弾レ・フレール スペシャルコラボコンサート2021」を開催いたしました。2021年10月に立ち上げた認定NPO法人ハートリンクワーキングプロジェクトでは、NST(新潟総合テレビ)のご支援により2015年度から小児がん関係の長期フォローアップやQOL向上に寄与するような研究に対して研究費補助をしております。また、コロナ禍により、病院へのライブ配信、高校生のロボットを使った単位取得を目的とした遠隔事業など、クラウドファンディングにより資金を集め開始いたしました。

引き続き皆様のご支援ご協力を宜しくお願い申し上げます。

理事長 石田也寸志(愛媛県立中央病院小児医療センター長)

ハートリンク共済加入者情報(2021年3月31日)



ハートリンク共済は安心・安全な共済です。がんを含め、全ての病気やけがに支払われています。

○「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10月より「本人プラン」の入院見舞金が1日5,000円から1日7,000円に引き上げられました。
- ・平成27年10月より「本人プラン」には手術給付金をつけられました。
- ・平成30年3月より「本人プラン」に切迫流産の入院給付金が支払われるようになりました。

当会は、会員様のデータをもとに加入者様の声に少しでも対応できるよう日々研究をしています。

現在、免疫不全症の患者さんの加入可に向けデータの収集をしています。

【ハードリンク共済】

2020 年度 収支計算書(2020.4.1~2021.3.31)

科 目	決 算 額
(収入の部)	
共済掛金等	
共済掛金収入	18,650,500
再共済金回収高	1,832,000
責任準備金戻入額	223,072
支払備金戻入額	446,960
雑収入	
寄付金	103,635
利息	1,855
収入金合計	21,258,022
(支出の部)	
保険金等支払金	
共済給付金	2,370,000
再共済掛金	6,363,778
保険契約準備金	
責任準備金繰入額	232,769
支払備金繰入額	221,800
事業費	
広告宣伝費	110,000
審査料	21,000
給料	840,000
事務消耗品費	45,820
消耗備品	31,900
旅費交通費	40,095
支払手数料	183,415
通信費	148,321
家賃	540,000
会議費	117,500
業務委託手数料	3,022,437
支払報酬	200,000
寄付金	550,000
支出合計	15,038,835
当期収支差額	6,219,187
期首剰余金	36,682,354
期末剰余金	42,901,541

2020年4月1日~2021年3月31日

認定NPO法人

ハードリンクワーキングプロジェクト

2020年度活動報告

5月30日	難病支援センター総会 (Web 参加)	12月8日	食品衛生講習会 (新潟テルサ)
6月15日	NST より寄付金受贈 700万円	12月8日	難病支援センター理事会 (Web 参加)
6月28日	小児がんフォローアップ研究助成シンポジウム オンライン開催	12月17日	MDRT Foundation 様より寄付金受贈 10万円
6月	第9回総会	1月15日	TOKIO 様より寄付金受贈 50万円
8月16日	厚生省科学研究 (小児慢性特定疾病児童等自立支援事業) 就労に関するWeb会議	1月20日	新潟県がん対策協議会 (Web 参加)
9月16日	骨髄バンク命のアサガオにいがた様より寄付金受贈	2月4日	ワールドキャンサーデー点灯式 (新潟市 メディアシップ)
9月13日	小児がんチャリティーゴルフコンペ	3月3日	「チャイルド・ドリームプロジェクト」クラウドファンディング
9月21、22日	リレー・フォー・ライブ新潟 オンライン参加	1月20日	新潟県がん対策協議会 (Web 参加)
10月2~4日	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)	2月4日	ワールドキャンサーデー点灯式 (新潟市 メディアシップ)
10月14日	難病支援センター理事会	3月3日	「チャイルド・ドリームプロジェクト」クラウドファンディング
10月17日	日本のがんの最前線を学ぶ「国立がんセンター中釜総長講演」(新潟市 マルタケホール) 49名	~4月17日	(にいがたいっぽ)
10月29日	新潟日報社様より寄付金受贈 50万円	3月19日	難病支援センター理事会 (Web 参加)
11月20~22日	日本小児血液がん学会 オンライン	3月21日	「がん対策事業」シンポジウム開催協力 (新潟市・オンライン)
		3月20~21日	第3回AYA 研学術集会 オンライン
		3月26日	新潟県難病医療連絡協議会 (Web 参加)

【認定NPO法人ハードリンクワーキングプロジェクト】

2020 年度 活動計算書(2020.4.1~2021.3.31)

科 目	金 額
経常収益	
受取会費	
正会員A受取会費	207,000
正会員B受取会費	357,000
賛助会員受取会費	384,000
法人会員受取会費	600,000
補助金収入 助成金	3,408,728
受取寄付金	
受取寄付金	12,726,146
募金収入	51,088
自販機収入	1,700,401
事業収益 ハートリンク喫茶売上	1,911,300
業務委託費(新潟日报社)	968,697
その他収益	
受取利息	1,961
経常収益計	22,316,321
経常費用	
事業費 人件費	
給料手当	5,354,036
法定福利費	491,024
福利厚生費	24,499
通勤費	222,620
事業費 その他経費	
売上原価	282,103
減価償却費	0
消耗品費	109,677
水道光熱費	40,700
租税公課	70,000
地代家賃	547,008
支払手数料	26,200
その他事業費	106,929
助成金支出	4,361,566
雑費	5,200
事業費計	11,641,562
管理費 その他経費	
会議費	0
広告宣伝費	10,000
旅費交通費	47,500
通信費	44,149
消耗品費	17,819
支払手数料	29,193
支払報酬(税理士)	100,000
雑費	11,820
管理費計	260,481
経常費用計	11,902,043
当期正味財産増減額	10,414,278
前期繰越正味財産額	48,190,064
次期繰越正味財産額	58,604,342

認定NPO法人ハードリンクワーキングプロジェクト
通年事業

小児がん経験者職業訓練施設
ハードリンク喫茶の運営

ホスピタル・クラウン派遣事業

新潟大学医歯学附属病院

新潟がんセンター病院へ

月2回派遣

※2020年度は新型コロナウイルスの影響により中止



2021年度よりチャイルドドリーム

ームプロジェクトを開始

月2回ライブ配信



イラスト エイキミナコ

絵本作家 小児がん経験者

《正会員 B》

井出隆一様/伊藤末志様/イワコンハウス新潟様/片桐加代子様/黒木美恵子様/坂上富士男様/笹崎義博様/佐藤昌子様/佐藤雅久様/澤口均様/清水世紀様/庄司義興様/須藤正二様/第一興商様/高橋和子様/高原登代子様/竹内菊博様/塚田正幸様/羽生俊一様/浜本和子様/林健太郎様/林三枝様/朴直樹様/松井秀文様/新潟フジカラー様/山崎英俊様/渡辺一弘様/渡辺敏彦様/ケンユウ様/新潟総合警備保障様/コカ・コーラボトラーズジャパン様/壺番様/総合タップ様
 新潟日報社様/第一印刷所様/ NST 新潟総合テレビ様/ゴールドリボンウォーキング実行委員会様/井上富美子様/新潟日報事業社様/蘭燃様/TOKIO 様/MDRT Foundation-japan 様/清水商事様/高橋組様/塚田牛乳様/高尾夕美子様/小俣智子様/伴内富士夫様/コカ・コーラボトラーズジャパン様
 近藤千津子様/小林公則様/織原芳晴様/塙義明様/骨髄バンク命のアサガオにいがた様/小川保子様/高橋正行様/北越銀行友の会様

多くの皆様のご厚意に感謝申し上げます。今後ともご支援いただけますようお願い申し上げます。

チャイルド・ドリーム・プロジェクト事業を開始

コロナ禍により、入院中の子供たちは面会、外出等が制限されてきました。当会も、月2回ずつ各病院へホスピタルクラウンを派遣し笑顔をお届けしてまいりましたが、約1年半に渡りその事業は出来ませんでした。そこで2021年3月、クラウドファンディングにより資金を集め、様々な通信機器を購入し、5月から新潟大学医歯学総合病院小児科と新潟県立がんセンター病院小児科の2施設に月2回のライブ配信をしています。(ホスピタルクラウン配信)



(サッカーアルビレックス新潟選手たちとのトークショー)



(メディカルメイク) 資生堂さんのご協力により、小児がん経験者後、首や顔などの見えるところに手術痕がある方がメイクで隠れます。参加者9名の経験者は大変喜んでいました。





ハートリンク喫茶職業訓練体験記

～2020年1月から喫茶で働くYさん(23歳・女性)の、喫茶にきて1年半働いた感想～

私は20歳のとき、慢性骨髄性白血病と診断されました。当時通っていた大学は無事に卒業できましたが、就職活動に失敗してしまい就職浪人することになりました。なかなか就職先が見つからず悩んでいたところ、主治医の先生の勧めもあり、ハートリンク喫茶にお世話になることにしました。

喫茶での主な仕事は新聞社にいらっしゃったお客様や社員の方へのお飲み物の提供です。コミュニケーションが苦手な私は、接客業は初めてでした。お客様や社員の方に話しかけられてもまともに受け答えができず、それどころか一緒に働く喫茶の皆さんともどのように話したらよいかわからないという状態でした。また、「大学時代の友人は皆就職しているのに」「早く就職しなければ」という自己嫌悪と焦りで、失礼な態度をとってしまい、仕事も教えていただいた通りに取り組むことすらできていませんでした。病気にさえならなければと言い訳をして、せっかくだいたいたアドバイスを受け入れずに心を閉ざし、体調が優れずにお休みをしてしまう日もありました。身体的にも精神的にも続けていけるのか不安に思う日が続きました。

喫茶に来てしばらく経ったある日、職業訓練の報告をかねて林さんとの面談がありました。そのとき林さんから「あなたを見捨てることは決してしない」という言葉をいただきました。こんな私のことを受け入れてもらっているのに、私が自分の現状から目を背けて努力しないのは間違っていると気付くことができました。それから少しずつアドバイスを受け入れ、苦手なことも挑戦するようになりました。林さんや喫茶の皆さんは、態度や言葉遣いが未熟な私に社会人としてのマナーを基礎の基礎から嫌な顔ひとつせず教えていただきました。何度も失敗しましたが、その度にたくさんのアドバイスをしてくださいました。最初は見通しの立たない先のことばかり考えていましたが、林さんや喫茶の皆さんのおかげで徐々に「まずは今出来ることを精一杯努力しよう」と思えるようになりました。そんな中、就職のために簿記の資格を取ることに決めました。喫茶の仕事の空き時間を使わせていただけたおかげもあり、3級に合格することができました。就職のためには最低でも2級が必要なので、現在は2級の勉強を頑張っています。

仕事では、ひとつできることが増えると次の課題が見えてきます。まだまだできないことだらけの自分に落胆したこともありましたが、喫茶に来たばかりの頃の私とは全然違う課題が見えているのだと思うと、成長出来ているという実感が湧いてまた頑張ろうと思えました。新聞社の社員の方に名前を呼んで話しかけていただいたときは、頑張ってきて良かったといつも嬉しくなります。毎日行く場所があることが、いつからか自分の支えになっていました。今は仕事に行ける毎日がとても楽しいです。私がそんな風に思えるのは、根気強く私と向き合ってくださった林さんをはじめとする喫茶の皆さんや、温かく見守ってくださった新聞社の皆さんのおかげです。喫茶に来て、頑張ってきて良かったです。まだ就職するまでに資格を取る以外にもコミュニケーションの経験を積むことや気遣い等の面で課題は山積みですが、これからも努力して頑張っていけると思っています。



はーとりんく喫茶～小児がん経験者の職業訓練施設

新潟日報社本社ビル1Fにあります『はーとりんく喫茶』では、ビジネスマナー・パソコン等、社会人としての基礎的なスキルを修得できるよう訓練しています。就労経験のあまりない方でも、喫茶と一緒に働いているうちに自然と社会人としての心構えが育って行きます。

仕事内容はお客様への飲物の提供・片付け・簡単な調理・洗い物などです。体調に応じて出来る仕事に取り組みます。接客を通じて明るい挨拶や笑顔が出るようになり、自信へとつながります。病院に通いながら、自分の体調を管理しつつ働く経験を積むことができます。

社会保障・育児休暇もあり、また勤務時間内に資格取得を目指した勉強もできます(受講料助成あり)

働きたい人全国から募集中!!

住宅手当・交通費の支給あり

ハローワーク求人サイトで「ハートリンクワーキングプロジェクト」と検索してみてください。見学可。一度どんなところか見に来てみてください。

勤務時間相談可。体調に合わせて働けます。(問合せ先)TEL025-282-7243

新規募集中





第14回ゴールドリボン・小児がんチャリティー事業

吉田兄弟/レ・フレール スペシャルコラボコンサート2021

2021年9月12日(日) りゅー

認定NPO法人ハートリンクワーキングプロジェクトは、チャリティーコンサートの収益金をフォローアップ手帳の印刷や発送費用に役立てています。フォローアップの研究をされている先生方は、自分の病気を知ってもらうこと、それによって晩期合併症や二次がんの発症を早期に発見できるため、フォローアップ手帳を作成し全国の小児がん経験者のお手元に配布したいと頑張っています。

とびあ 新潟市民芸術文化会館コンサートホール



2021年度 チャリティー事業協賛協力企業



イワコンハウス新潟株式会社様、麒麟ビール株式会社新潟支社様、株式会社グラムスリー様
株式会社ケンユウ様、コカ・コーラ ボトラーズジャパン株式会社様、JAバンク新潟県信連様
株式会社第一印刷所様、第一建設工業株式会社様、*〜心より感謝申し上げます〜* 東北電力にいがた様

認定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。

総会にご出席いただける方は議決権の有る正会員Aにご加入ください。

《ご入会のご案内》

会員	入会金	年会費
正会員 A(議決権有)	0円	一口 3,000円
正会員 B(議決権無)	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の「おうえんプラン」へ団体契約にてご加入された場合、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/>

郵便振替口座 記号〇五九(ゼロゴウキュウ)

番号 0050016 「NPO 法 ハートリンクワーキングプロジェクト」

※複数口ご加入いただけます。



小児がんフォローアップ研究助2020年度 研究助成者

新型コロナウイルスの影響により研究期間2年（2020年4月～2022年3月）

- ・松井基浩先生 東京都立小児総合 医療センター（100万）

「小児がんサバイバー、AYA世代がん患者が全国どこにいても孤立することのない
社会実現のための全国ネットワークシステム開発研究」

- ・金沢英恵先生 国立成育医療研究センター（100万）

「小児がん治療による歯の晩期合併症に関する研究歯科版フォローアップ手帳の作成」

- ・鹿島田健一先生 東京医科歯科大学発生発達病態学（100万）

「造血幹細胞移植後の非肥満性糖尿病の病態解明及び治療法の開発」

- ・塩田曜子先生 国立成育医療研究センター 小児がんセンター（50万）

「成人を含めたランゲルハンス細胞組織球症（LCH, Langerhans cell histiocytosis）に
合併する神経変性症（LCH-ND, LCH associated neurodegenerative disease）の実態調査

- ・渡邊達夫先生 信州大学医学部附属病院小児科（50万）

「クリニカルシーケンスを用いた小児がん経験者の二次がんサーベイランス外来」

- ・河上智美先生 日本歯科大学小児歯科学部（50万）

「小児がん経験者の歯の形成障害のリスク因子と発現率の調査」

- ・福島紘子先生 筑波大学附属病院（50万）

「陽子線を含む治療を受けた小児がん経験者のサバイバードック開設後の解析及び長期フォ
ローアップ調査」

第6回小児がんフォローアップ研究助成発表シンポジウムは2022年5月新潟市で開催予定です。
詳しくはホームページ等でお知らせいたします。

◇2022年度研究助成は11月より募集を開始いたします。詳細はHPをご覧ください。

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、全国に設置されています。この支援機の売上の一部が、認定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ています。晩期合併症がある小児がん経験者で、就労に苦しんでいる方々の就労支援や職業訓練に使われています。白とピンクのとても優しいデザインの支援機です。当会の活動趣旨にご賛同いただける方の設置をお願いしています。企業、病院、商店、公共施設などをお願いしています。

設置者の方にも利益が出るシステムになっております。

設置工事等は当方で負担させていただきます。お気軽にお電話ください。

《連絡先 025-282-7243》

現在、当会支援機は全国230台設置されています。

設置いただいた皆様には、社会貢献者賞の盾をプレゼントさせていただいております。

この支援機は環境に優しいLED使用ですので電気代の安いエコ機です。

設置頂けます企業様・病院・団体の方々には当会までご連絡ください。 Mail: cchwp@plala.to

Tel 025-282-7246



2020年 ゴールドリボン小児がんチャリティー

写真展ご協賛各社

アイコンハウス新潟株式会社様、株式会社グラムスリー様
コカ・コーラボトラーズジャパン株式会社様、
株式会社第一印刷所様・JAバンク新潟県信連様
第一建設工業株式会社様、東北電力株式会社新潟支店様、
株式会社ケンコウ様・株式会社トップライズ・新津嵐の湯 秋
葉店様、ALSOK 新潟総合警備保障株式会社様、
新潟鉄道荷物株式会社様・株式会社新潟フジカラー様、
ミサワホーム北越株式会社様

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
- ・認定NPO法人 ゴールドリボン・ネットワーク
- ・リレー・フォー・ライフ・ジャパン
- ・NPO 法人日本ホスピタル・クラウン協会
- ・認定NPO 法人 ラ・ファミリエ
- ・NPO 法人骨髄バンク命のアサガオにいがた
- ・バリアフリー・フィルム・パートナーズ

ハートリンク共済・認定NPO法人ハートリンクワーキングプロジェクトへの

ご意見などございましたらご連絡ください。

認定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 新潟県新潟市中央区万代3丁目1-1 新潟日報社1階

Tel 事務所 025-282-7243

E-mail cchwp@plala.to URL <http://cchlwp.com>



就労でお困りの方は当会

または全国ハローワークでご相談下さい。