



ハートリンク通信

第1号

平成21年11月1日

ごあいさつ

世の中は新型インフルエンザが猛威をふるっておりますが、皆様にはいかがお過ごしでしょうか。

ハートリンク通信1号の発刊にあたり、この紙面をお借りし「ハートリンク共済設立までと今後の活動方針」について述べ、理事長からのご挨拶とさせていただきます。

小児がん治療の飛躍的な進歩により、治療を終了し、成人となる小児がん経験者は年々増加しています。しかし、1997年には、小児がん既往のある方が病名無告知加入のため入院保障の不払いの扱いを受け、契約解除された事例、病名告知により加入不可能であった事例、生命保険加入のため定期受診を中止した事例などを続いて経験し、特に18歳以上となり学資保険の終了した方、20歳以上で保護者付随の生命保険の終了した小児がん経験者が加入できる入院保障のある保険の必要性を痛感いたしました。

この時点で、一般にはまだ「治療が終了し、一般生活をしているだけでも喜ばしく、生命保険など必要としないだろう」あるいは、「以前の患者さんでは本人への病名告知がされていない症例が多いので混乱をまねく恐れがある。」などの意見が多く聞かれました。そこで、2002年頃よりいろいろな方面へ相談し、「2004年度がんと子供を守る会助成金」によりアンケート調査を行い、小児がん経験者は入院保障のある保険加入を希望しているが、既存の生命保険会社での加入は困難である事が判明したため、新たな商品開発に向けて活動を開始しました。多くの方々の協力を得て、2005年8月、「小児がん経験者の為の入院保障のあるハートリンク共済」が産声をあげる事が出来ました。

それから早4年が過ぎましたが、その後もより多くの方々の協力を得て、確実に加入者は増加を続けています。またこの間、「小児がん経験者に対する本人への病名告知の普及」「晩期合併症の知識の普及」「小児がん経験者に対する長期フォロー体制の整備」など、社会の体制も変化し続けています。

こうした中で「小児がん経験者は、保険加入不可能と思いついでいる方」を1人でもなくすべく引き続き全国的に広報活動を続けて行く所存です。また、ハートリンク共済は現在、治療終了後7年経過していても何らかの薬剤投与中の方は加入できません。投薬中の方も含め、より幅広い方々が加入出来るためには「家族プラン」加入者の増加が必要であり、それを推進する活動を強化していきたいと考えています。

一方、小児がん経験者への支援活動として、チャリティーコンサート、講演会（梯剛之ピアノコンサート、パッチアダムス講演会など）を開催し、その収益金の一部を各支援団体に寄付してまいりました。

同じ小児がん経験者でも不自由なく社会生活をしている人、何らかの合併症を抱え身体障害者年金を受給している人がいる一方、外見的に問題がなくても、体力的、能力的に就労できず、障害者年金の受給もない方々の一群もいます。今後、この一群に対する社会支援として就労の場、社会から孤立しないような場を提供する事も目指していきたいと考えておりますので、この場をかりまして皆様からの一層の御協力をお願い申し上げます。



理事長 浅見恵子

「ハートリンク」のあゆみ (一部抜粋)



平成17年度	6月29日	ハートリンク設立総会
	8月1日	募集開始
	8月1日	ホームページ開設
	8月	募集開始記者会見
	8月	毎日新聞記事掲載
	8月	朝日新聞記事掲載
	8月	全国235施設、大学病院、一般病院にポスター・パンフレット・申込用紙の発送
	8月	全国地方紙に記事掲載
	8月	全国調帯血バンク30ヶ所、骨髄バンク推進協議会にパンフレットの配布
	11月	全国小児がん学会、全国小児血液学会、全国小児がん看護学会で展示(宇都宮)
平成18年度	2月	月刊ケーヨン(落合恵子氏発刊)「ハートリンク共済」掲載
	2月	全国社会福祉部長会議で全国各保健所にパンフレット設置の依頼承諾
	3月	全国47都道府県庁及び保健所にポスター・パンフレットの配布
	6月	ハートリンク第1回総会開催
	8月	京都大学附属病院患者会にて講演
	9月	福島大学附属病院患者会にて講演
	11月	全国小児がん学会、全国小児血液学会、全国小児がん看護学会で展示(大阪)
平成19年度	2月	患者・家族のトータルケアを進めるジョイント・シンポジウムにてシンポジスト(西南女学院大学)
	5月	がんの子供を守る会香川支部総会にて講演(国立病院機構香川小児病院)
	6月	ハートリンク第2回総会
	7月	千葉県業の花会にて講演
	12月	全国小児がん学会、全国小児血液学会、全国小児がん看護学会で展示(仙台)
	12月	蘭然小児がんチャリティーコンサートIN 朱鷺メッセ(入場者数500名)
平成20年度	1月	静岡県立こども病院にて講演
	2月	ハートリンク新ポスター完成 ポスター・パンフレットを全国病院、県庁へ発送
	3月	ゴールドリボン福岡之小児がんチャリティーピアノコンサート(入場者数1,900名)
	5月	小児がん経験者の国際シンポジウム(幕張メッセ)、寄付30万円
	5月	広島大学・日赤病院患者会ひだまり会にて講演
	6月	読売新聞「医療ルネッサンス」掲載
	6月	ハートリンク第3回総会
	7月	静岡県立こども病院にて講演
	10月	第19回がん患者のQOL推進事業で講演・シンポジスト(福岡)
	11月	全国小児がん学会、全国小児血液学会、全国小児がん看護学会で展示(千葉)
	11月	平成20年度日本社会貢献者賞受賞(赤坂ANAコンチネンタルホテル)
平成21年度	1月	厚労省がん対策研究会(小児がん長期生存者を対象とした民間保険加入に関する研究)への参加(聖路加国際病院)
	2月	「ハートリンク」ドキュメンタリー番組取材開始
	5月	ゴールドリボン小児がんチャリティー講演会(講師:パッチ・アダムス氏) 心のメッセージ展同時開催(入場者数1,300名)
	6月	ハートリンク第4回総会
	7月	「ハートリンク」ドキュメンタリー番組放送
	8月	ゴールドリボン心のメッセージ展「小児がんの子どもたちの作品展」(新潟)
	9月	ホスピタルクラウン養成費助成
	11月	ハートリンク通信第1号発行

現在の加入状況

加入総数 262

H21年9月末現在

154

本人プラン加入数(都道府県別)

都道府県数: 31



108

家族プラン加入数(都道府県別)

都道府県数: 18
受給者: 2



ハートリンク共済は安心・安全

法改正により、「家族プラン」はどなたでも加入できるようになりました。

リスクの高い「本人プラン」は家族プランで支えられています。

ハートリンク定款

(目的)

第2条

本会は、小児がん罹患し医師による治療行為が終了したものおよびその家族の相互扶助の精神に基づき、会員の自主的な経済活動を促進し、生活環境の向上を図ると共に、小児がん治療向上を目指す事を目的とする。

加入者の 声



ハートリンクがくれた安心



北九州市在住 林 志郎
(小児がん経験者)

近年、小児がん全体の治療成績（生存率）は顕著に進歩していて、小児がん生存者（経験者）は増加している。

彼らが成人を迎え社会で働きはじめたときに、おそらくほとんどの方が“生命保険への加入が必要だ”と感じ、関心を抱いていることでしょう。私は6歳で白血病を患い、3年の闘病生活を送った後に寛解し、その後は再発もせず20歳を迎え、断られ続けていた生命保険にも運良くひとつだけ加入でき、現在は31歳になりました。社会人になってからの10年間、入院を必要とするような病気やケガなどでの通院を経験しました。その経験で私が感じたのは、治療中の減取と、治療費の請求額を合わせると、一日あたりにだいたい1万円程度の損失を出していると実感したことでした。通常の入院保険の一日あたりの支払額もおおよそ1万円。つまり±0です。ひとつの生命保険だけでは、やはり今後が不安。出来るものなら、安くてもいいのでもうひとつくらい生命保険や共済に加入した方が安心だな…でも、いま加入している保険以外に加入できるのかな？と悩んでいました。昨年初夏、小児がんの晩期合併症対策のための長期フォローアップ外来に来るようになると、白血病の治療をしていた大学病院の元主治医から呼ばれました。長期フォローアップ外来を受診した際に、私は社会人になってからの闘病の大変さと苦勞をドクターに話すと、「ハートリンクっていう共済があるけど申請してみない？」と勧められました。後日、ドクターから加入に必要な診断書と申込書と、パンフレット送っていただきました。ホントにこの共済に加入できるのかな？と半信半疑でしたが、とりあえず申込書に記入をして郵送しました。一ヶ月ほどして、ハートリンク事務局から手続き完了のお知らせの便りが届きハートリンク共済に加入できたおかげで、私の生活にひとつ安心が増えたと実感し、とても嬉しかったです。この9月で加入から1年目を迎えます。

私が経験したような治療時の経済的な不安は、小児がん経験者の仲間たちにとっても、他人事ではないと思います。ましてや、生命保険に加入ができない人にとってはなおさらです。

全国にいる私のように小児がんを経験した人やその家族の方々に、加入条件を満たしているならばためらわずに、すぐにでも申し込みすることをお勧めしたいです。私と親しくしている小児がん経験者の仲間のひとは、まだハートリンクへの加入条件を満たしてなく、現在、小児期とは別の病を発症して治療をしていますが、治療の苦しさよりも、やはり経済的な負担がもっとも苦しいと悩んでいました。

ハートリンク共済が発展、拡大し、加入条件などがもっと緩和でき、ひとりでも多くの仲間が安心を得ることができることを願っています。互いの支えがあって成り立つハートリンク共済。互いを思いやる心につながる事で、困っている一人を助ける。とてもすばらしい共済だと思います。



ハートリンクに感謝

千葉県在住 井上 領
(小児がん経験者)

現在、32歳、大学で化学を学んだ後、建築デザインの専門学校へ入りなおし、今では建築畑で働いている。健康状態は良好だ。と言っても実を言うと最近太り始め、それが気になっている。仕事の合間を見つけて好きなテニスを再開したが、週に1回が限度である。年齢的にも仕事が最優先となるのは仕方がないと、せめて夜食だけはとらないよう気をつけているものの、明らかな成果はまだ出ていない。

いわゆる小児がん経験者だが、2歳のときの発病で、正直なところ闘病生活がどのようなであったか殆ど覚えておらず、母が口うるさく晩期合併症について話しても、実感として無関係のような気さえするというのが本音だ。

数年前、社会人として将来を考えるようになったとき、生命保険加入を思い立った。しかし小児がん経験者というレッテルが障害となり、保険対象になる疾患に限られ、保険料も上乘せされると聞き、保険加入しても実際には役立たないことが分かった。そんな時、知ったのが「ハートリンク共済」だった。小児がん経験者のために立ち上げられた共済だという。助かった。大手保険会社のように高額な保証はないものの、晩期合併症リスクがある我々には大きな安心材料となる。

そろそろ自分の家族をと考える年齢になり将来の設計図を描こうと思うのだが、その基本となる材料が揃わなければ、図面は描けない。小児がん経験者のいわゆるメタボ突入年齢は一般より若いという。太り始めたのもそのせいかもしれない。もちろん健康に対する自己管理を怠ってはならないが、それでも何か発病した場合のことを考えると、「ハートリンク共済」加入は将来設計図には重要な材料となる。

研究努力のおかげで小児がん治癒率は急激に上昇し、これから先は小児がん経験者の社会人が増加する見通しだそうだが、それは言い換えれば社会をリードし、よりよい社会を作り上げていく層には小児がん経験者が数多く存在しているということにもなる。そのことを考えれば、ハートリンク共済の存在が、単なる小児がん経験者の救済制度というだけでなく、社会にとっても重要な制度といえるのではないだろうか。「ハートリンク共済」に感謝。

ハートリンク理事構成

理事長	浅見 恵子(新潟県立がんセンター病院)	理事	竹内 菊博(たけうち小児クリニック)
専務理事	廣瀬 公雄	理事	原 順一(大阪市立総合医療センター)
理事	石田也寸志(聖路加国際病院小児科)	理事	原 正(有限会社ケンユウ)
理事	井上富美子(千葉県菜の花会代表)	理事	檜山 英三(広島大学附属病院小児科)
理事	福田 浩子(久留米大学病院小児科)	理事	細谷 亮太(聖路加国際病院小児科)
理事	岩井 聡子(国立病院機構香川小児病院)	理事	堀部 敬三(国立病院機構名古屋医療センター)
理事	岡村 純(国立病院機構九州がんセンター)	理事	麦島 秀夫(日本大学附属病院小児科)
理事	沖本 由理(千葉県立こども病院)	理事	矢部 普正(東海大学医学部小児科)
理事	川崎 琢也(医療法人かわさきこどもクリニック)	理事	若林 昌哉(若林内科クリニック)
理事	関東 和成(こどもクリニックかんと)	監事	廣田 幹人(新潟総合警備保障株式会社)
理事	菊田 敦(福島県立医科大学病院小児科)	事務局	林 三枝(がんの子どもを守る会新潟支部)
理事	笹崎 義博(笹崎こどもクリニック)		

受給者の

声



助かりました ————— 茨木県 T.Oさん

平成9年、娘が小学校卒業直前急性リンパ性白血病を発症、400日の入院治療のうち寛解、現在に至ります。平成14年5月には夫が脳腫瘍「神経嚢芽腫」にて入院手術、入退院を繰り返し翌15年5月再発、自力で動けず、翌16年4月26日他界しました。

娘は退院後もずっと同じ主治医の先生に定期健診をして頂いています。そんな時頼みの綱であった娘の学資保険が切れ「これからどうしたらいいでしょう?」と相談したところ、先生が探してくれたのがハートリンクさんでした。早速電話をして書類を送ってもらい入会しました。まさかこんなに早く娘より先に私が使うとは思いませんでした。市の胸部CT検査を受け、再検査になり総胆管のう腫「先天性胆道拡張症」と診断され入院手術となりました。お産以来の入院でした。自覚症状があった訳ではありません。平成20年度、市の特定健康診査通知が届かなかったので、電話にて請求、その時55歳の枠で割安に受診出来る、胸部CTと骨粗しょう症もお願いしました。本当にラッキーでした。そのまま知らずにいたらガンになるころでした。検診も大事ですが、先生から紹介された「ハートリンク」に入っていて本当に良かったと思います。あとは娘がハートリンクさんにお世話にならず元気に過ごしてくれる事を願うばかりです。

入っていて良かった!! ————— 新潟県 T.Mさん(パート)

当時3才代だった長男を「またカゼか〜」と思い込み病院へ、しかし急性リンパ性白血病と診断され、あまりの突然の出来事に主人も私も目の前が真っ暗になったことを今でも鮮明に覚えています。

沢山の方々に励まされ三年間の治療を無事終了しましたが、その後も再発の不安が絶えない毎日でした。長男が大学生になった時「ハートリンク共済」が出来た事を知りました。今まで保険の加入が出来なくあきらめていた時の朗報でした。「経験者本人はリスクが高いのでご家族の加入もお願いします。」という内容の文を見て、息子の為は勿論の事、息子と同じ病気を持つ子供たちのために少しでもご協力できればと思い、主人と私は本人と一緒にすぐ加入させていただきました。勿論共済掛金が安いことも加入理由の一つです!!

そんな気持ちで加入させていただいた「ハートリンク共済」でしたが、加入して1年経過した頃、私が卵巣脳腫という病気で手術をし、12日間入院しました。当然、仕事の事、病院の支払いのことで不安になりました。しかし、ハートリンク共済に加入していたので退院後すぐ証書に書いてある事故センターへ電話してみたら、入院給付金を受けられると聞きホッとしました。今思えばたった12日間の入院でしたが16万円もの給付金を頂き大変助かりました。

小児がん経験者の方々の大切な共済金を自分が頂いてしまって申し訳ない気がしましたが、これが息子でなくて良かったと思っています。

今回「第1号ハートリンク通信」を発行するにあたり「ハートリンク共済」の良さをもっともっと沢山の人に知って頂けたらと思っています。そして今後、様々な情報を得られることもありがたいと思っています。

家族プラン加入者の



千の風になって _____ 野口由紀子（新潟県）

私がハートリンクを知ったのは、次男が小児がんで入院中の病院に掲示してあったポスターでした。治ったら連絡をしてみようと思っていましたが、次男は闘病9ヶ月後、残念ながら病気を治すことができず十歳で一人旅立ちました。

私はハートリンクの事務局がある新潟市内に住んでいます。次男を亡くし、言葉に表せないほどの悲しみや苦しみを抱えて過ごしていました。そんな時にふとハートリンクのことを思い出し、代表の林さんにメールをしたのです。

「会って話をしませんか?」と返事をくださり、よく知らないはずの私の話を聞いてくれ、息子の話に涙を流してくださいました。そしてその時にハートリンクの話も聞くことができました。小児がん経験者は治っても保険に入ることが難しい現実。林さんはこう言っていました。「それを嘆いていても仕方がないから、それならば自分が動いて自分で作ったほうがいいかと思って…」凄くポジティブな考えの方だと感心し、その出会いの日は林さんからパワーをたくさんもらうことができた貴重な日でした。

その当時の私は家族を、仕事や学校に送り出し、生活をしていくだけで精いっぱいでした。息子を亡くしても親である私は生きている。そんな自分が嫌になる時もありました。

「こんなお母さんでは、あんなに頑張っていた次男にあきれられちゃう」

林さんに会い自分の今までのネガティブな思いをどうにかしなくてはと感じ、現在どこかで頑張っている小児がんの子供たちやそのご家族の力に少しでもなれるならと主人と家族プランに加入しました。もしかしたら自己満足なのかもしれませんが、それでも少しの一步を踏み出すきっかけになったのがこのハートリンクでした。

息子を亡くした過去は変えることはできません。でもその過去の上に立ち、向き合い、自分にできることを少しずつ行動しながら進んで行けたらと思っています。

きっと小児がん経験者やそのまわりにいる方たちも同じように目標や希望を持っているのではないのでしょうか。そんな方たちを応援しているハートリンクの存在や意味がもっともっとたくさんの方に知ってもらえるよう願っています。願いは未来につながっていると私は信じていまから。

お知らせ

- ◎ H21年11月27日～29日 東京ベイホテル東急
第51回日本小児血液学会
第25回日本小児がん学会
第7回日本小児がん看護学会
第14回財団法人がんの子供を守る会公開シンポジウム
- ◎ H21年12月26日（17:00～）朱鷺メッセ新潟
ゴールドリボン小児がんクリスマスチャリティーコンサート
出演：らんねん・ブルーハーツ
- ◎ H22年2月11日（13:00～）聖路加看護大学・アリス・C・セントジョンメモリアルホール
公開シンポジウム「小児がんまたは若いがん患者を持つ家族への支援はどうするか」
小児がん長期生存者を対象とした民間保険加入に関する研究
講師：細谷亮太先生（聖路加国際病院副院長）
- ◎ H22年公開シンポジウム開催予定（東京）



ハートリンクテーマソング「そらになろう」
歌：らんねん



ハートリンク事業 活動報告

ハートリンクは
ゴールドリボン®活動を推進しています。



全国各地での啓発公演会



ゴールドリボン梯剛之ピアノチャリティーコンサート(平成20年3月)



ゴールドリボンパッチ・アダムスチャリティー講演会(平成21年5月)



平成20年度社会貢献者賞受賞(平成20年11月)



平成20年度 日本財団賞贈呈
社会貢献者表彰式典
ANAインコンテンプタルビル
平成20年11月17日

※ゴールドリボンとは、小児がんに対するあらゆる支援活動のシンボルマークです。

寄付金・事業協賛協力企業

ご支援ありがとうございます。

アフラック/協和発酵キリン株式会社/有限会社ケンユウ/清水建設株式会社/JA全農にいがた/株式会社新宣/株式会社タカヨシ
中外製薬株式会社/東北電力にいがた/株式会社トップライズ(嵐の湯)/新潟総合警備保障株式会社(アルソック)/新潟日报社
ノバルティスファーマ株式会社/BSN新潟放送プリストルマイヤーズ株式会社/株式会社北都/株式会社松尾工務店
ヤンセンファーマ株式会社/片桐加代子/若山浩一/和田猛

(敬称略)50音順

ハートリンク

新潟事務局 〒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
info@hartlink.net
<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丁目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)

ハートリンク通信 第1号は平成21年度 厚生科研費補助金(がん臨床研究事業)「働き盛りや子育て世代のがん患者やがん経験者、小児がんの患者を持つ家族の支援の在り方についての研究」の補助を受け発行されています。

次回からは財務内容を掲載いたします。
皆様のご意見ご感想をお寄せ下さい。
原稿掲載ご希望の方は事務局まで。

編集担当 林