



小児がん経験者を支援するハートリンク

ハートリンク通信

第 11 号

2022 年 11 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。現在加入して頂いている本人プランの加入者では 2020 年までに 86 人の加入者に 178 回の入院給付金を還元しました。その内容は今後詳細に検討・分析して、学会等で発表させていただきます。本年は新たに原発性免疫不全症患者に対する加入を検討しましたが、残念ながら現時点ではデータが少なく加入対象者に追加するのが見送られました。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 11 月 23 日に聖路加国際病院顧問の細谷亮太先生と蘭然さんをお招きして第 15 回小児がんチャリティー講演会とコンサートを開催します。2011 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、今後も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できるよう検討しております。

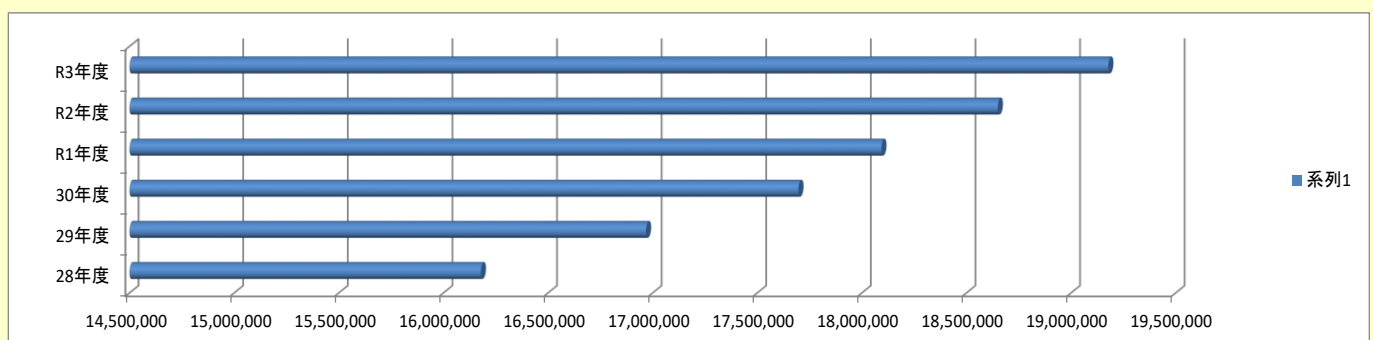
なかなか先の見えない新型コロナ感染症ですが、コロナ禍によりがんの子どもたちの教育や遊びの機会が失われるように、病院へのライブ配信、高校生のロボットを使った単位取得を目的とした遠隔事業なども支援しています。引き続き皆様のご支援ご協力を宜しくお願い申し上げます。

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)

自動販売機を通じての寄付をはじめ皆様の御支援でこの共済事業活動は成り立っています。

今後とも温かいご支援を宜しくお願い申し上げます。

ハートリンク共済加入者情報 (2022 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、原発性免疫不全症の患者さんの加入可否に向けデータの収集をしています。

【ハートリンク共済】

2021年度 収支計算書(2021.4.1~2022.3.31)

科 目	決 算 額
(収入の部)	
共済掛金等	
共済掛金収入	19,178,500
再共済金回収高	1,650,400
責任準備金戻入額	232,769
支払備金戻入額	221,800
雑収入	
寄付金	110,124
利息	1,233
収入金合計	21,394,826
(支出の部)	
保険金等支払金	
共済給付金	2,426,000
再共済掛金	6,559,175
保険契約準備金	
責任準備金繰入額	237,578
支払備金繰入額	134,501
事業費	
広告宣伝費	226,600
印刷費	31,570
給料	867,400
賃借料	36,880
事務消耗品費	107,179
旅費交通費	23,095
支払手数料	186,780
通信費	270,469
家賃	600,000
業務委託手数料	3,076,537
支払報酬	200,000
寄付金	30,000
雑費	36,420
支出合計	15,050,184
当期収支差額	6,344,642
期首剰余金	42,901,541
期末剰余金	49,246,183

イラスト エイキミナコ
絵本作家 小児がん経験者



【認定 NPO 法人ハートリンクワーキングプロジェクト】

2021年度 活動計算書(2021.4.1~2022.3.31)

科 目	金 額
経常収益	
受取会費	
正会員 A 受取会費	198,000
正会員 B 受取会費	381,000
賛助会員受取会費	396,000
法人会員受取会費	730,000
補助金収入 助成金	1,071,101
受取寄付金	
受取寄付金	7,268,994
募金収入	258,236
自販機収入	1,980,301
事業収益 ハートリンク喫茶売上	2,122,500
業務委託費(新潟日報社)	975,410
その他収益	
受取利息	506
経常収益計	15,382,118
経常費用	
事業費 人件費	
給料手当	5,343,381
法定福利費	562,559
福利厚生費	14,499
通勤費	202,530
事業費 その他経費	
売上原価	280,962
減価償却費	0
消耗品費	91,715
水道光熱費	39,600
租税公課	70,000
地代家賃	547,008
支払手数料	26,074
その他事業費	2,116,084
通信費	370
事業費計	9,294,782
管理費 その他経費	
会議費	0
広告宣伝費	10,000
旅費交通費	45,000
通信費	78,603
消耗品費	232,857
支払手数料	29,436
支払報酬(税理士)	100,000
雑費	31,303
管理費計	527,199
経常費用計	9,821,981
当期正味財産増減額	5,560,137
前期繰越正味財産額	58,604,342
次期繰越正味財産額	64,164,479

認定 NPO 法人ハートリンクワーキングプロジェクト 2021 年度活動報告

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	11月5日	難病等就労支援オープンパーティー(三条市)
～4月17日	ディング(にいがたいっぽ) 230万	11月15日	清水商事株式会社様より寄付金受贈 277,964円
4月23日	グリーン産業様より寄付金受贈 50万円	11月23日	新潟日報社様より寄付金受贈50万円
5月3日	ライブ配信勉強会(はーとりんく喫茶)	12月6日	MDRT Foundation Japan 様より寄付金受贈 10万円
5月26日	ライブ配信開始(新潟大学歯学総合病院・がんセンター新潟病院)	1月21日	TOKIO 様より寄付金受贈 30万円
6月25日	トップライズ様より寄付金受贈 50万円	1月22日	ファミリーハウス(オンライン)
6月	第10回総会 書面議決	2月4日	ワールドキャンサーデーライトアップ(新潟市メディアシップ)
9月12日	小児がんチャリティーコンサート(新潟市 りゅうとびあ)	2月12日	国立成育医療センターWeb フェス(共済・ワーキング2団体紹介)
	世界小児がん月間ライトアップ(新潟市メディアシップ)	2月13日	厚生労働省科研究成果発表(自立支援事業)
9月18日	資生堂オンラインメイク体験(小児がん経験者8名参加)	2月21日	マクドナルドハウス基金打合せ
10月16日	移行医療講演会(新潟大学 住吉先生)(オンライン)	3月11日	AYA がん特別シンポジウム(個人情報について)(オンライン)
10月17日	小児がんチャリティーゴルフコンペ 寄付金102,000円	3月25日	2022年度小児がんフォローアップ研究助成者決定
10月20日	イワコンハウスゴルフコンペ(小児がんチャリティー)	◆難病支援センター理事会	5月13日・6月12日・9月16日
11月2日	新潟県小児慢性特定疾病児童等自立支援協議会		12月17日、3月18日

通年事業

*小児がん経験者の職業訓練施設ハートリンク喫茶の運営

*ホスピタルクラウン派遣事業(2020年度からは新型コロナウイルスの影響により中止)



寄付をいただいた個人・企業・団体様(2021.4.1~2022.3.31)

グリーン産業様/新潟総合物流様/新潟日報社様/新潟日報事業社様/トップライズ様/高橋組様
大関謙次様/遠藤ゆき子様/ゴールドリボンウォーキング実行委員会様/MDRT Foundation-Japan 様
西尾優美子様/清水商事様/高井盛雄様/高林秀一様/井伊美奈子様/織原芳晴様/大屋和博様
若山浩一様/TOKIO 様/塚田正幸様/高橋正行様/小児がんチャリティーコンペ参加者様
「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にご協力いただいた皆様
壺番様/ケンユウ様/ココ・コーラボトラーズジャパン様/新潟総合警備保障様/総合タップ様
日野屋玩具店様
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
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/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
enn 様/相場宏子様/青柳敏子様/秋本俊哉様/五十嵐由利子様/池田正樹様
井田孔明様/市原健昌様/市原亮様/猪俣一枝様/梅津雅之様/岡田禮子様/岡村純様
沖本由理様/奥田ひとみ様/奥寺洋子様/小田敏三様/小田尚子様/小野久美子様/小俣智子様梶山祥
子様/金子文江様/長谷川貴之様/河本さとみ様/木村哲郎様/桐生尚実様/桐生朋幸様栗山弘様/小暮
和明様/児島則隆様/小林公則様/小林啓一様/小林直樹様/小林美弥子様
小林瑠美子様/近藤博子様/佐々江岬様/佐藤幸治様/佐藤輝代様/佐藤申子様/柴野俊子様
清水康統様/白井操様/末延聡一様/須藤高志様/高橋錠様/高山英子様/竹内則子様
竹中敏明様/原正様/田中伊津様/田中宣人様/玉井香代様/塚田忠弘様/長北敏弥様
西田知佳子様/西村ちなみ様/長谷川時雄様/濱田佑貴様/早川晶様/日野敬三様/兵藤邦広様
藤田剛志様/朴直樹様/堀恵子様/堀真由子様/堀一様/本田順子様/増山由美子様/三谷麻衣様
/三井公美子様/南島恵子様/三室直人様/山口武男様/山口弘様/大和千鶴様
マルタクリエイティブ様/渡辺恭子様/渡辺進様/渡部ミサヲ様

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

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に月2回のライブ配信

2021年度

子どもたちに大人気のホスピタルクラウンの配信は毎月実施!

計11回 5/26、6/30、7/28、8/25、9/29、10/27、11/24、12/22
1/26、2/16、3/9

- 6月16日 新潟市アグリパーク 動物ふれあい体験
- 7月14日 上越市立水族博物館うみがたり イルカとペンギン
- 8月11日 J2 アルビレックス新潟選手との交流
- 9月15日 白根グレープガーデンブドウ狩りと動物ふれあい
- 10月13日 ドローン映像 トップライズ様の協力により新潟市上空から
- 11月10日 胎内市 樽が橋遊園 動物ふれあい
- 12月8日 新潟市 ほんポート 図書館から本の紹介・貸出し
- 3月23日 エレクトーン演奏 佐藤佳実先生



12月配信 クリスマス

ほんポートの司書さんが、施設や本の紹介をしてくれました!子どもたちのリクエストした本も、たくさんある中から一生懸命探してくれました。がんセンターには絵本の貸出しもしました。



図書館から本の紹介

2022年度

- 4月13日 いくとぴあ食育花育センター 動物ふれあい
- 5月11日 新潟市新津美術館 田中達也ミニチュアライブ展
- 6月15日 マジックショー
- 7月13日 新潟市アグリパーク 動物ふれあい体験
- 9月14日 マリンピア日本海 赤ちゃんイルカと海の生き物たち
- 10月12日 胎内市 樽が橋遊園 動物ふれあい
- ホスピタルクラウンの配信 4/27、5/25、6/29、8/24、9/28、10/26

動物ふれあいセンタースタッフさんたちのご協力で、子どもたちが喜んでくれるようにとプログラムを考えてくれました!カメラの前をとお部屋に戻るアルパカ達



いくとぴあ食花



チャイルド・ドリーム・プロジェクト

15:27:39

新潟市水族館 マリンピア日本海

マリンピア日本海の丸山さんが、生き物たちの説明をしながら配信してくださいました!7月に生まれたばかりの赤ちゃんイルカにも会えました。スタッフの皆様ご協力ありがとうございます!!



第15回ゴールドリボン・小児がんチャリティー事業 講演会&コンサート 2022

2022年11月23日(水・祝) 14:00開演 りゅーとぴあ 新潟市民芸術文化会館コンサートホール

- ◇講演会 細谷亮太先生(聖路加国際病院小児科顧問)
題目 こどもの「いのち」おとなの「いのち」
- ◇コンサート 蘭 燃 & The Voices of Japan
かわいいなかま

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。



第15回目を迎えるチャリティーコンサート。今回は細谷先生の講演と、新潟県十日町市出身の蘭燃さん、そしてゴスペルグループTheVoices of Japan、上越で活動するかわいいなかまのコンサートです。蘭燃さんの「空になろう」はハートリンクのテーマソングにさせていただきます。たくさんの皆様のご来場をお待ちしております



2022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、株式会社グラムスリー様、株式会社ケンユウ様、JAバンク新潟県信連様
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、東北電力にいがた様
株式会社トップライズ・新津風の湯 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

～心より感謝申し上げます～

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、喫茶で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)。

見学も可能です。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。

働きたい人全国から募集中!! 住宅手当・交通費の支給あり

(問合せ先) TEL 025-282-7243

2020年1月に採用したSさんが2022年2月に簿記2級に合格し、8月に新潟市内の税理士事務所に採用されました。自分でも喫茶で働き始めた頃とは別人のようだと、成長を感じてくれたようです。就職おめでとうございます!

2022年6月に愛媛県から1名新規採用しました(Mさん)。現在、ビジネスマナーなど勉強中です。明るい笑顔で毎日頑張っています!





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

NST 新潟総合テレビ様のご支援による研究助成事業の2020年度助成は、新型コロナウイルスの影響により、研究期間を2年間といたしました。7名の助成者がその成果を発表するシンポジウムを、会場とオンラインでのハイブリットで開催しました。

《発表者》

◇松井基浩先生 東京都立小児総合医療センター (100万円)

「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 (100万円)

「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 (100万円)

「造血幹細胞移植後の非肥満性糖尿病の病態解明および治療法の開発」

◇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 (50万円)

「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 (50万円)

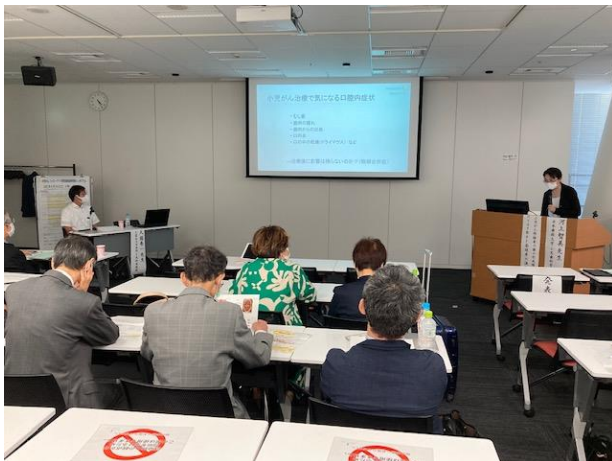
「クリニカルシーケンスを用いた小児がん経験者の二次がんサーベイランス外来」

◇河上智美先生 日本歯科大学生命歯学部小児歯科学部 (50万円)

「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 (50万円)

「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」



総合討論では、国立成育医療研究センター小児がんセンター長・松本公一先生と、愛媛県立中央病院小児医療センター長・石田也寸志先生が座長となり、オンラインや会場から様々な質問が寄せられ、発表者の先生方に回答していただきました。限られた時間であったため、次回は発表ごとに質問を受け付ける時間を設けたいと思います。

アンケート結果はHPで公開しています。ぜひご覧ください。(<https://cchlwp.com/2022/07/07/2544/>)

小児がんフォローアップ 2022 年度 研究助成者

- ◇ 大園 秀一 先生 久留米大学病院小児科 (100 万)
「フォローアップ手帳のアプリ開発」
- ◇ 黒田 梨絵 先生 金沢大学附属病院小児科 (100 万)
「高リスク群神経芽腫に対する I-131metaiodobenzyl-guanidine (MIBG) 内照射の長期的影響」
- ◇ 鷺尾 佳奈 先生 岡山大学病院小児科 (50 万)
「小児がんサバイバーにおける T 細胞での老化マーカー CDKN2A 発現とフレイル・サルコペニアに関する研究」
- ◇ 慶野 大 先生 神奈川県立こども医療センター血液・腫瘍科 (50 万)
「チロシンキナーゼ阻害薬内服中の慢性骨髄性白血病患者での免疫機能とワクチン接種の実態調査研究」

2023 年度に研究結果を発表するシンポジウムを開催予定です。

◇2023 年度研究助成は 11 月より募集案内しています。詳細は HP をご覧ください。

<https://cchlwp.com/2022/11/03/2776/>

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 法人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。

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・団体の方々は当会までご連絡ください。 Mail: cchwp@plala.to



2021年ゴールドリボン・小児がんチャリティー コンサートご協賛各社

イワコンハウス新潟株式会社様、キリン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、
JAバンク新潟県信連様、ALSOK 新潟総合警備保障株式会社様
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、新潟鉄道荷物株式会社様
第一建設工業株式会社様、東北電力グループにいがた様
株式会社トップライズ・新津嵐の湯 秋葉店様
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。