

2003年度事業報告書

特定非営利活動法人はあとネット兵庫  
理事長 木村 宏美

1. 事業の成果

心臓病児者は、福祉や医療、教育など多くの情報を必要とする。専門医による医療相談は患者家族が安心して生活するために、セカンドオピニオンの要素をもつので有効と考えられ、数多くの参加者を得ることができた。電話やインターネットを通じて医療、教育等の相談があり、できる限りの情報を提供することができた。心臓病患者同士、子どもを育てる親は経験者と話すことにより力づけられ、生きる希望がもてるようになったと感想が届いた。心臓病児に対する療育事業は病児の自立性・社会性を育てるために役立つと好評である。臓器移植啓発のためにドナーカードの配布、子どもたちの絵画展を開催企画、移植医療に対する理解を求めた。渡航移植を希望する「もねちゃんを救う会」を支援、もねちゃんは心臓移植が実現した。心臓病者の職業を見つけることを目的として、職業についてのアンケートを実施、今後事業展開の準備の一步となった。

2. 事業の実施に関する事項

(1) 特定非営利活動に係る事業

定款の事業名	事業内容	実施日時	実施場所	内容(テーマ)	従事者の人数	受益対象者の範囲及び人数	支出額(千円)
医療・生活・教育に関する相談・支援事業	医療・生活・教育相談会の実施	2003/9/24	兵庫私学会館	「子どもの心臓移植を考える」講演会 講師:大阪大学医学部附属病院長 松田 暉先生	20名	臓器移植に関心のある一般市民90名	
		2003/9/28	三田市総合福祉保健センター	「小児の心臓手術の侵襲と低侵襲手術の工夫」相談会 講師:県立こども病院 岡成光先生	6名	心臓手術を待つ子どもを持つ患者家族 30名	10
		2003/10/19	尼崎市保健所	「大動脈瘤のお話」講演と相談会 講師:県立尼崎病院 野本慎一先生	4名	病気をもちながら生活患者本人25名	10
		2003/12/7	神戸市青少年会館	「心臓病の子どもの運動制限」 講師:県立尼崎病院 坂崎尚徳先生	5名	心臓病の子どもを持つ親と家族 28名	15
	電話等による療育・生活相談	随時	事務所他	就学や学校生活、障害基礎年金や福祉制度に関して相談を受けた	6名	就学前の児童をもつ親・家族、大人の心臓病患者本人 180名	
		随時	インターネット	病気や病院・養育についての相談	3名	子どもを持つ患者・家族 90名	
	患者交流会の開催	11月1～2日	しあわせの村	近畿ブロックに在住の患者・家族がつどい、相互学習の機会を持った	10名	心臓病患者60名	
		毎月第2火曜日	神戸市青少年会館	患者本人が毎月集まり交流と手作り品の制作、教え合う	1名	心臓病患者のべ70名	

集団療育及び子育て支援事業	交流会の開催	2003/8/8	姫路市保健所	音楽療法グループ「たこちえ」さんから指導を受けて、うたを使った遊び、絵本やパネルを使ったお話、楽器演奏なども楽しんだ。	3名	心臓病をもつ子どもと親 27名	10
		随時開催	神戸市青少年会館ほか	8/7伊丹、9/18神戸、10/15神戸、11/20神戸、2004/1/22神戸、2/24神戸と6回開催した。子どもを持つ親の相談に答おしゃべりと相談に応える	3名	心臓病の子どもを持つ親と家族のべ90名	60
		2004/2/15	県立健康センター	心肺蘇生法の講習会を開催し、河村所長から実技指導を受けた。	4名	心臓病の子どもを持つ親と患者本人18名	3
	クリスマス会の開催	2003/12/13	神戸市長田区高くら	仁川学院の軽音楽部の学生が生演奏。ネッピーとともにゲームなどを楽しんだ	9名	心臓病をもつ子ども親、家族120名	
臓器移植に対する啓発活動及び患者支援事業	ドナーカードの配布	2004/1/17	神戸市東遊園地	東遊園地で開催の「1.17のつどい」でドナーカードを配布	5名	一般市民	
		2004/3/1～15	神戸市役所市民ギャラリー	移植を受けた子どもたちの作品展(絵画展)でカードの配布	6名	一般市民	
	心臓移植希望患者の支援	2003/12～	事務所	南田桃寧ちゃんの渡航心臓移植に対する募金活動支援	10名	広く一般国民への呼びかけ	
就労支援事業	職能訓練及び作業所設立の準備	2003/10/1	事務所	心臓病患者本人が就労に対してどんな希望をもっているか、どんなことをしたいか、できるかのニーズを把握するためにアンケートを実施。	6名	心臓病患者150名	
その他情報提供事業	ホームページによる情報提供	2003/8/1	事務所	ドメインの取得とホームページを開設	4名	不特定多数の方に	20
	会報の発行	隔月発行	事務所	2003年9月から奇数月に隔月発行。会員他に配布	6名	会員とその他不特定多数	