

患者会について

目次

1. 全国心臓病の子どもを守る会（通称：守る会）
2. 心臓病者友の会（通称：心友会）

同じ病気や障がいを持つ患者さん本人やその家族は、同じような問題や悩みを持っています。子どもの心臓病は、子どもの病気の中では多いほうですが、同じ病気の人と出会う機会は少ないかもしれません。

患者会は、同じ病気や障害をもつ患者さん本人やその家族が集まった団体です。患者会に参加することで、お互いの悩みや就学・就職の経験などを共有したり、治療や社会保障についてなどの情報を交換したりすることができます。

さまざまな患者会がありますが、子どもの心臓病に関しては、全国的に活動している団体に以下の2つがあります。

全国心臓病の子どもを守る会（通称：守る会）

<http://www.heart-mamoru.jp>

主な活動として、

- ・ 心臓病児と家族と一緒に参加するキャンプ、季節行事などの交流会、相談会など
- ・ 専門医の医療講演会や、福祉、教育、就労などの学習会、意見交換会
- ・ 体験談、子どもたちの作文や絵の掲載、最新の医療・教育講座などを掲載した「心臓をまもる」の発行

などを行っています。同じ経験をしている人同士だからこそ話し合えることがあります。会員にならなくても相談は可能です。

他、自分の病名、受けた手術、かかりつけの病院、飲んでいる薬、検査の結果などの医療情報を記録できる「[しんぞう手帳](#)」を発行しています。小さい頃はご両親が病歴などを記録して、大きくなったら自分で記録するようにすることで、自分の病気についての理解につながります。また、学校や会社などで周りの人に病気について説明する時、他の病院にかかった時、もし災害や事故にあった時など、自分の医療記録を持っていることで、周りからの支援が受けやすく、適切な治療を受けることができます。



他、患者さんとご家族に役立つ様々な書籍（<http://www.heart-mamoru.jp/-publication/>）を発行しています。詳しくは、ホームページをごらんください。

代表的な書籍



新版『心臓病児者の幸せのために』
(2016年10月発行)
3,565円 (税込)



改訂版『心臓病児者をささえる社会保障制度』
(2020年10月発行)
1,100円 (税込)

 一般社団法人
全国心臓病の子どもを守る会



心臓病者友の会（通称：心友会）

<http://www.sinyuukai.org/>

15歳以上の心臓病の患者さん本人が参加する「全国心臓病の子どもを守る会」の内部組織です。本人達が交流や会活動を通して、より質の高い生活をめざし、特定の病院や地域を越えて活動しています。全国交流会や季節行事などを実施しています。

本ホームページは以下の研究費により運営されてます。

厚生労働省科学研究費補助金（難治性疾患政策研究事業）
「先天性心疾患を主体とする小児期発症の心血管難治性疾患の生涯にわたるQOL改善のための診療体制の構築と医療水準の向上に向けた総合的研究」