

子どもが心臓病と 言われたら

幼児・学童編



友だちと手をつなごう 家庭から社会へ

病気をもつ子の子育てに不安をお持ちですか。

お母さんの膝の上から降りて、お友だちと手をつないでいくことで、毎日の生活が大きく変わってきます。楽しいこともたくさんやってきます。病気があっても、不安のない子育てになるように、はじめの一步を踏み出しましょう。

一般社団法人
全国心臓病の子どもを守る会
ハンドブック作成委員会



もくじ

先天性の心臓の病気	3
小野 博先生 国立成育医療研究センター 副院長	
体験談・幼児、小学生の日常生活	11
● 友だち 100 人計画が始動（保育園年長組）	
● 「育成級でよかった」と言った息子の笑顔（小学 2 年生）	
● 「遠足は親の付き添いなし」の配慮に感謝（小学 4 年生）	
一般社団法人全国心臓病の子どもを守る会の案内	14

イラスト：佐々木 幹（北海道）

自分の病気を知って、よりよい学校生活を

国立成育医療研究センター 副院長 小野 博

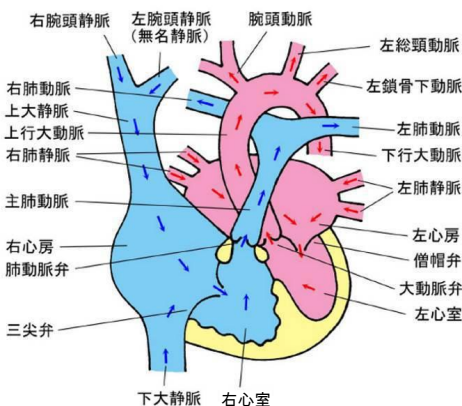
先天性の心臓病（先天性心疾患）は約 100 人に 1 人がもって生まれ、心臓や血管に異常がある病気です。心臓には左右心房、左右心室の 4 つの部屋があり、ポンプの働きをします。上半身、下半身から戻ってきた血液は、それぞれ上大静脈、下大静脈を通り、右心房に戻ります。その血液は右心房から右心室に送られ、そこから肺動脈に送り出され、肺に血液が到達します。呼吸により肺に酸素が取り入れられ、二酸化炭素を排出します。その血液は

左右の肺静脈から左心房へ戻ります。そして左心房から左心室へ送られ、そこから大動脈に送り出され、全身に血液が到達します。心房と心室、心室と大動脈・肺動脈の間にはそれぞれ弁が存在し、逆流（血液が元の部屋に戻る）するのを防いでいます（図 1）。その構造に生まれつき異常がある病気をまとめて先天性心疾患と言います。

先天性心疾患の心臓の動き

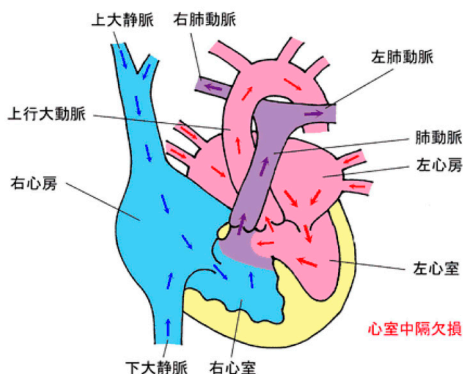
先天性の心臓病では、心臓の動き自体には問題のないひとが多数です。しかし心臓はよく動いていますが、弁が狭い、もしくは逆流があるため、効率よく体に血液を送り出せないひと、なかには心筋（心臓の筋肉）の病気で生まれつき心臓の動きが悪いひとなどさまざまです。例えば、心室中隔欠損症で孔の大きなひとは、心臓はよく動いていますが、正常な心臓では、前に述べたとおり、左心室から大動脈へ血液がすべて送り出されますが、左心室か

図 1：正常の心臓



ら孔を介して右心室に血液が流れてしまうため、大動脈からからだに流れる血液が減ってしまいます（図2）。心房と心室の間の弁の逆流の多いひとは、心室がよく動いても、弁逆流のため心室から心房へ血液が戻ってしまうため、心室から、肺動脈や大動脈へ送り出す血液が減ってしまいます。その結果、心臓の動きが良くても、からだの調子が悪くなります。僧帽弁閉鎖不全症や房室中隔欠損症（図3）の共通房室弁逆流症などで認められます。はじめは動きがよかった心臓も、逆流が増えると、その影響で徐々に心室が大きくなり、動きも悪くなってきます。その結果、血液を送り出せなくなり、さらにはからだの調子が悪くなります。

図2：心室中隔欠損症

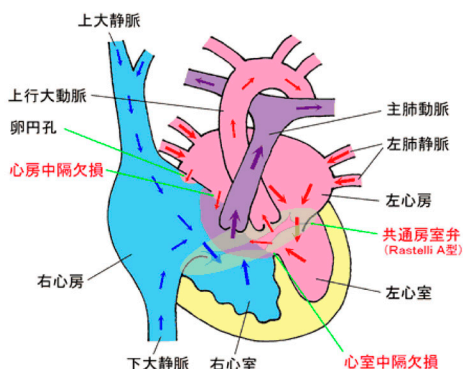


先天的に心臓の筋肉が厚いひとや薄いひともあります。心臓から送り出される血液の量が少なく、同様にからだの調子が悪くなります。

先天性の心臓病は一人ひとり異なる顔をもつ

前に述べたとおり、先天性の心臓病は心臓や血管の構造に異常があります。2つの心房、2つの心室があり、動きは正常ですが、心臓の壁に孔があるひとから（心室中隔欠損症：図2など）、1つの心室から成るひと（単心室症）、心房心室の間の弁が1つのひと（完全型房室中隔欠損症：図3など）、弁に逆流（漏れ）があるひと（僧帽弁閉鎖不全症など）、弁が狭いひと

図3：完全型房室中隔欠損症



(大動脈弁狭窄症など)、血管が狭いひと(大動脈縮窄症など)、血管と心臓のつながりに異常があるひと(完全大血管転位症や総肺静脈還流異常症など)、いくつかの異常を合併しているひとまで、さまざまな病気のひとがいます。

それぞれの病気は、全く異なる血液の流れであり、不具合の生じ方も千差万別です。同じ病名でも、孔の大きなひとと小さなひと、弁の逆流が多いひとと少ないひと、不整脈(心臓が打つリズムが一定でないひと)を持っているひとと、いないひとでは、それぞれ不具合の程度も異なります。先天性の心臓病のひとたちは、病名も多岐にわたり、同じ病名でも、一人ひとり異なる顔を持ちます。

手術をしても根治ではない

例えば、虫垂炎(いわゆる盲腸)は手術をすれば虫垂炎は治った、すなわち根治(病気が完全に治ること)ということになりますが、先天性の心臓病の場合、多くの疾患で手術をしても根治とはいえません。心臓病のない人と同様に、血液が右心室から肺へ、そして左心室から体へというような循環で

図4：単心室症に対するフォンタン手術後

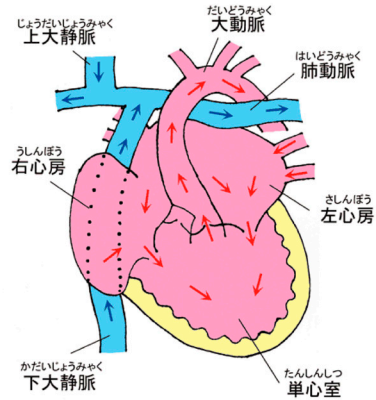
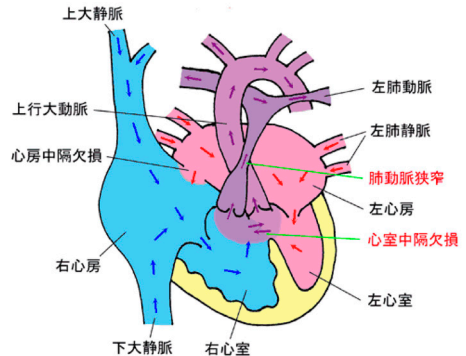


図5：ファロー四徴症



はないひと(フォンタン手術後: 図4など)、術後に不整脈や弁の逆流が残存しているひとなど、さまざまな形で問題を抱えているひとが多く存在します。ファロー四徴症(図5)心内修復術後では、肺動脈弁の逆流が多くても、通常成人期までは右心室の拡大があり

ますが、強い自覚症状はありません。しかし、個人差はありますが、30歳ごろから右心室さらに左心室機能が低下したり、不整脈が出現したりするため、肺動脈弁置換術や不整脈治療が必要になるひとがいます。

フォンタン手術後では、タンパク質が腸にもれたり（蛋白漏出性胃腸症）、成人期になり肝臓の機能が低下するひとがいることが分かってきました。医療技術の進歩により、先天性の心臓病の患者さんたちは成人に達するひとたちが増えてきたため、明らかになってきた合併症の一つです。このように手術後に調子がよくても、将来不具合が生じる可能性があります。外来受診を自分で中断せず、主治医の指示に従うことが重要です。もし今までよかった体調に変化があれば、外来を受診し、主治医に相談するようにしましょう。

なかには全く問題がなく、成人期になっても不具合が生じる可能性が少なく、定期的な外来受診が不要なひともあります。外来受診が終了しても、過去に手術を受けたことを念頭において、何か自覚症状、例えば階段を昇ると息切れがする、今まで元気だったのに夕方になると自宅で寝ていることが多

い、何となく顔色が悪いなど、気になることがあったら迷わず外来を受診し、主治医に相談しましょう。日常生活で、本人もしくは自分のお子さんに、何か起こるのではないかと過度に気にして生活を制限する必要はありませんが、おかしいと思ったときは、無理をしないことが大切です。

季節、天候などで体調が不安定

夏の暑い時期や冬の寒い時期には、からだの調子が悪くなる場合があります。脱水などで全身の循環が悪くなると、からだのバランスが崩れます。心臓病をもっていないひとでも体調が悪くなる時期です。夏は脱水にならないよう、こまめに水分をとり、疲れたら休むようにしましょう。冬はなるべく暖かくし、からだの循環をよくするよう心がけましょう。生活のリズムを保つことも重要です。夜更かしをせず、早寝早起き規則正しい生活をしましょう。病気によっては、朝調子が悪いひと、夕方に調子が悪いひとなど1日のうちでも波がある場合があります。天候の変化で体調が不安定になるひともあります。調子が悪いときは無理せず、自分のでき



休み時間に走っていても、体育の運動には制限があるひともいる

心臓手術後でも、学校の体育などの運動に制限が必要なひとがいます。病気によっては、マラソンのような長時間続ける運動が難しいひと、重量挙げのような急に力をいれるような運動が難しいひとなどさまざまです。休み時間に階段を駆け昇ることはできても、それを長時間持続すると息切れをおこしてしまいます。弁の逆流が多いひとや、心臓の動きが悪いひと、フォンタン手術後のひとたちに、このような症状がでる可能性があります。過度な制限は必要ありませんが、運動は本人ができる範囲内で、少なくとも疲れたら休む、周囲の人たちも、本人の状態をみて、休ませてあげることが必要です。

る範囲で生活するようにしましょう。

周囲のひとたちは、先ほどまで元気だったひとが、急に調子が悪くなることあるのを理解してあげることも重要です。具合が悪いのは、すべてが心臓病によるものではありませんが、心臓病が原因である可能性を考えてあげましょう。顔色が悪いようなら休ませてあげてください。このようなことが続くようなら、少し休んでよくなったとしても外来を受診しましょう。特に術後安定している時期にも、主治医が考えていないような合併症が見つかることがあるので、気づいたことは、主治医に相談するようにしましょう。

小学校に入学すると、学校生活管理指導表が学校から渡されるはずですが(表1)。小学生用と中高生用があります。都道府県、市町村によっては、もう少し詳しい指導表もあります。これはあくまで記載時の本人の状態をみて、主治医が判断した運動制限の一つの目安です。前述したように体調のよいときもあれば、悪いときもあります。

氏名 _____ 男・女 _____ 年 月 日生()才 _____

①診断名(所見名)	②指導区分 要管理: A・B・C・D・E 管理不要
-----------	---------------------------------

【指導区分: A…在宅医療・入院が必要 B…登校はできるが運動は不可 C…軽い運動は可 D…中等度の運動まで可 E…

体育活動		運動強度		軽い運動 (C・D・Eは“可”)	
運動領域等	*体づくり運動	体ほぐしの運動遊び 多様な動きをつくる運動遊び	1・2年生	体のバランスをとる運動遊び (寝転ぶ、起きる、座る、立つなどの動きで構成される遊びなど)	
		体ほぐしの運動 多様な動きをつくる運動	3・4年生	体のバランスをとる運動 (寝転ぶ、起きる、座る、立つ、ケンケンなどの動きで構成される運動など)	
		体ほぐしの運動 体力を高める運動	5・6年生	体の柔らかさを高める運動(ストレッチングを含む)、 軽いウォーキング	
	陸上運動系	走・跳の運動遊び	1・2年生	いろいろな歩き方、ゴム跳び遊び	
		走・跳の運動	3・4年生	ウォーキング、軽い立ち幅跳び	
		陸上運動	5・6年生		
	ボール運動系	ゲーム、ボールゲーム・鬼遊び (低学年)	1・2年生	その場でボールを投げたり、ついたり、捕ったりしながら行うの当て遊び 基本的な操作 (パス、キャッチ、キック、ドリブル、シュート、バッティングなど)	
		ゴール型・ネット型・ベースボール型ゲーム(中学年)	3・4年生		
		ボール運動	5・6年生		
	器械運動系	器械・器具を使つての運動遊び	1・2年生	ジャングルジムを使った運動遊び	
		器械運動 マット、跳び箱、鉄棒	3・4年生	基本的な動作 マット(前転、後転、壁倒立、ブリッジなどの部分的な動作)	
			5・6年生	跳び箱(開脚跳びなどの部分的な動作) 鉄棒(前回り下りなどの部分的な動作)	
	水泳系	水遊び	1・2年生	水に慣れる遊び (水かけっこ、水につかっつての電車ごっこなど)	
			3・4年生	浮く運動(伏し浮き、背浮き、くらげ浮きなど) 泳ぐ動作(ばた足、かえる足など)	
5・6年生					
表現運動系	表現リズム遊び	1・2年生	まねっこ遊び(鳥、昆虫、恐竜、動物など)		
	表現運動	3・4年生	その場での即興表現		
		5・6年生			
雪遊び、氷上遊び、スキー、スケート、水辺活動				雪遊び、氷上遊び	
文化的活動				体力の必要な長時間の活動を除く文化活動	
学校行事、その他の活動				▼運動会、体育祭、球技大会、新体力テストなどは上記の運動強度 ▼指導区分、“E”以外の児童の遠足、宿泊学習、修学旅行、林間 ▼陸上運動系・水泳系の距離(学習指導要領参照)については、学	

その他注意すること

《軽い運動》 同年齢の平均的児童にとって、ほとんど息がはずまない程度の運動。
 定義 《中等度の運動》 同年齢の平均的児童にとって、少し息がはずむが息苦しくない程度の運動。パートナーがいれば楽に会話ができる
 《強い運動》 同年齢の平均的児童にとって、息がはずみ息苦しさを感じるほどの運動。心疾患では等尺運動の場合は、動作時に前
 *新体力テストで行われるシャトルラン・持久走は強い運動に属することがある。

指導表 (小学生用)

年 月 日

小学校 年 組

③運動クラブ活動 ()クラブ 可(ただし、)・禁 強い運動も可】	④次回受診 ()年()カ月後 または異常があるとき
---	-----------------------------------

医療機関 _____
医 師 _____ 印

中等度の運動 (D・Eは "可")	強い運動 (Eのみ "可")
用具を操作する運動遊び (用具を持つ、降ろす、回す、転がす、くぐるなどの動きで構成される遊びなど)	体を移動する運動遊び (這う、走る、跳ぶ、はねるなどの動きで構成される遊び)
用具を操作する運動 (用具をつかむ、持つ、回す、降ろす、なわなどの動きで構成される遊びなど)	体を移動する運動 (這う、走る、跳ぶ、はねるなどの動きで構成される運動) 力試しの運動 (人を押す、引く動きや力比べをする動きで構成される運動) 基本的な動きを組み合わせる運動
巧みな動きを高めるための運動 (リズムに合わせての運動、ボール・輪・棒を使った運動)	動きを持続する能力を高める運動 (短なわ、長なわ跳び、持久走) 力強い動きを高める運動
ケンパー跳び遊び	全力でのかけっこ、折り返しリレー遊び 低い障害物を用いてのリレー遊び
ゆっくりとしたジョギング、軽いジャンプ動作 (幅跳び・高跳び)	全力でのかけっこ、周回リレー、小型ハードル走 短い助走での幅跳び及び高跳び
ボールを蹴ったり止めたりして行う当て遊びや蹴り合い 陣地を取り合うなどの簡単な鬼遊び	全力での短距離走、ハードル走 助走をした走り幅跳び、助走をした走り高跳び
簡易ゲーム (場の工夫、用具の工夫、ルールの工夫を加え、基本的操作を踏まえたゲーム)	ゲーム(試合)形式
雲梯、ろく木を使った運動遊び	マット、鉄棒、跳び箱を使った運動遊び
基本的な技 マット(前転、後転、開脚前転・後転、壁倒立、補助倒立など) 跳び箱(短い助走での開脚跳び、抱え込み跳び、台上前転など) 鉄棒(補助逆上がり、転向前下り、前方支持回転、後方支持回転など)	連続技や組合せの技
浮く・もぐるなどの運動遊び (壁につかまっていたの伏し浮き、水中でのジャンケン・にらめっこなど)	水につかまっていたのリレー遊び、バブリング・ポビングなど
浮く動作(け伸びなど) 泳ぐ動作(連続したポビングなど)	補助具を使ったクロール、平泳ぎのストロークなど クロール、平泳ぎ
まねっこ遊び(飛行機、遊園地の乗り物など)	リズム遊び(弾む、回る、ねじる、スキップなど)
軽いリズムダンス、フォークダンス、日本の民謡の簡単なステップ	変化のある動きをつなげた表現(ロック、サンバなど) 強い動きのある日本の民謡
スキー・スケートの歩行、水辺活動	スキー・スケートの滑走など
右の強い活動を除くほとんどの文化活動	体力を相当使って吹く楽器(トランペット、トロンボーン、オーボエ、バスーン、ホルンなど)、リズムのかなり速い曲の演奏や指揮、行進を伴うマーチングバンドなど

に準ずる。
学校、臨海学校などの参加について不明な場合は学校医・主治医と相談する。
校医・主治医と相談する。

--

る程度の運動。
顔を食いしばったり、大きな掛け声を伴ったり、動作中や動作後に顔面の紅潮、呼吸促進を伴うほどの運動。

体調の悪いときは無理しないで、普段できることでも学校の先生に申告して無理のないようにしましょう。学校と病院の連絡は重要です。もし、この指導表の記入時には調子がよくても、慢性的に本人の調子が悪くなったときは、再評価が必要です。必要なら指導表を主治医に再発行してもらい、学校の先生に、お子さんの状態を正確に把握してもらいましょう。

自分の病気を知り、コントロールしましょう

最終的に病気の管理をするのは、幼少期にはご家族、その後は患者さん自身です。管理するためには、自分の病気を理解することが重要です。

中学生前後になったら、時期をみてきちんと自分の病気について理解しましょう。そしてご両親は本人に理解さ

せましょう。薬の重要性も同様です。ご両親は、外来では症状など、医者との受け答えはなるべく自分でさせるようにし、自分のからだのことを自分で考えさせるようにしましょう。それが将来的に自分のからだを大切にするにつながります。中学生ごろになると、親の言うことを聞かなくなり、ある程度無理がきくようになります。そして薬を自分で中断してしまうこともあります。その無理が積み重なり、症状の悪化を招いたり、事故を引き起こしたりすることもあります。自分のできること、できないことをきちんと把握させ、規則的で無理のない生活を心がけることが重要です。

前述した通り、先天性の心臓病は一人ひとり異なる顔をもちますから、ひとそれぞれ症状の出方は異なります。同じ病気でも多少の無理がきくひといれば、きかないひともあります。自分の体調には自分で責任をもち、管理できるようにしましょう。そして何かわからないこと、不安なこと、体調に変化があったときは、遠慮せず積極的に主治医に相談しましょう。問題を一つ一つ解決していくことが重要です。

図：金子幸裕ほか：カラーイラストでみる先天性心疾患の血行動態，文光堂，東京，2012



体験談 幼児、小学生の日常生活

友だち 100 人計画が始動

保育園年長組 肺動脈閉鎖、左肺静脈の閉塞

わが家の三男は、少人数の公立保育園の年長組です。左肺静脈の閉塞で、左肺の血液循環はなく、人工弁で逆流も多い状況ですが、園にはほとんど休むことなく通っています。

兄たちが現在小学生で、学校の状況もよくわかるゆえ、1000人超の大規模校への不安、またその環境面、特に夏の暑さは大変心配です。三男には教室で過ごすことさえ厳しいと感じました。ただ一方、兄たちや友だちにもまれ精神的にも強く成長し、人とのかわりを多く求める三男に、環境的に配慮ある特別支援級ではなく、普通クラスへ進級させたい強い希望が両親共にあります。

地元校長との第1回面談は年少の12月で、三男の入学年に耐震工事、冷房設置予定と聞き、人的な体制もお願いしました。年中の10月、本人を連れて2回目の面談では、工事の実施計画まで進行を確認し、教育委員会にもお願いに行きました。予算は進行していても最終での変更もありうるからです。

機会あるごとに保健室の先生や他の

先生にもお会いして入学体制作りを始めました。守る会の先輩アドバイスの「肝心なときは両親揃ってお願いにいく」という話から、お願いの文書には両親の署名を入れて持参しています。

「心臓病児は100人に一人といえども、三男の併発病者は6万人に一人。先人の道はなく、ゆくべき方向に自ら道は作るしかない！」肺炎球菌の予防接種が、患者数の多い特定の疾患ならば保険接種で、片肺リスクのある息子は法律で接種できなかったあの日に、そう決心した思いが今も私の原点です。それでも、守る会の仲間、つい躊躇ちゆうちよしている自分を気づかされながら、勇気を出して行動にしているところです。

習得までに他のみんなよりたくさん時間が必要な三男。「ともだち100人作りたいのなら、いろとかずは覚えようね」。1年生になるのを心まちにしている本人と一緒に、地道な作業になるだろう「ともだち100人計画」が始動したばかりです。

「育成級でよかった」と言った息子の笑顔

小学2年生 大動脈縮窄複合、大動脈弁下狭窄、大動脈弁閉鎖不全

入学までに、合併疾患含め4回の手術と合計で1年半ほどの入院生活を乗り越えてきました。5歳前に発達障害の診断がつき、情緒育成級（支援級）へ在籍。息子は双子で、きょうだいである娘は普通級に入学しました。

入学前、就学相談を進めていくなかで、息子は自分が娘とクラスが分けられると怒っていました。ですが体験入学のとき育成級の先生と一緒に普通学級で過ごしてみると、自分はものすごくがんばらないとみんなについていけないと分かったようで、迎えに行ったときには滝のような鼻水と涙。納得したかどうかは分かりませんが、のちに「僕やっぱり育成級でよかったわ!」と笑顔で言ってくれたときには正直ホッとしました。

基本的に育成級で過ごす息子の一日は物事がゆっくり進みます。そのため体力面での心配は少なく、個別学習(国語・算数)においても本人の習熟度に合わせた内容で、わからない、勉強がいやだと言ったことは入学以来一度もありません。担任の先生が「本人の様

子を見て、また本人の思いを確認しながら進めること」を大事にしてくださるので、私たちが一番大事だと考えていた「何よりも本人が元気に楽しく意欲を持って学校に通える環境と、学習内容を考慮すること」がかなえられているのがありがたいです。

担任の先生は発達障害への知識と理解があること、また息子の先生への信頼も厚いので、私は安心してお任せできています。息子と同じく発達に何らかの障害を合併したお子さんには、心臓のみならず可能な限りの早期から、また長期にわたる発達のフォローがいかに重要かつ必要であるかを日々痛感しています。

これから先、成長に応じて課題も変わり新たな悩みも増えるでしょうが、子どもたちの成長を楽しみながら、親ができることを続けていきたいと思っています。



「遠足は親の付き添いなし」の配慮に感謝

小学4年生 総動脈幹症、大動脈弁閉鎖不全

息子の小学校では、毎年ゴールデンウィークの谷間に全校遠足があります。今年は代々木公園。行きは全児童、学校から約4キロを歩き、帰りは1・2年生は電車、3～6年生は歩きという行程でした。いつも遠足や社会見学など付き添いと言われていたのですが、付き添っても、重い荷物を持って歩き、遊んだあと帰りもまた歩くことは息子には到底できません。

思いがけない提案が学校からありました。「行きは養護の先生と他の先生（長距離歩くのが困難な先生）と3人で行き、帰りは1・2年生と一緒に電車で帰ってくる」。そして、今までこの息子の様子を見て、親の付き添いは不要という判断でした。「息子さんの人生にいつも親が付き添っているわけにはいかない。この辺で親がいなくても大丈夫という自信を持たせていく必要がある」と、学校からの思いがけない提案にありがたいなと思いました。

「1・2年生はおれが連れて帰るぞ！おれについてこい」というくらいの気持ちで堂々としてほしいと姉の元



担任から言われました。4年生が1・2年生に交じって帰ることの恥ずかしさや抵抗もわかると言ってくださったうえで、息子に「帰りの電車の中での諸注意を1・2年生に言う」という任務を課してくださいました。このことを先生から説得していただき、息子はすっかりその気分になっていました。電車での諸注意も自分で一生懸命考えて折り紙（カンペ）に書いていました。

最初に息子の気持ちを心配してくださった担任の先生、そして私に甘やかしを気づかせてくださり、息子がひやかされることなく、堂々と1・2年生に交じって帰ってこられるように策を練ってくださった先生に、本当に感謝の気持ちでいっぱいです。

子どもが心臓病と言われたら
なんで？ どうして？
頭のなかが真っ白になって
不安でいっぱいになりますよね



守る会には心臓病の子どもを
育ててきた家族が
全国におおぜいいます
あなたと同じように悩んで
乗り越えてきた人たちです
希望をもって子育てしていくことが
きっとできます

全国心臓病の子どもを守る会の活動

毎月発行している
『心臓をまもる』を届けます

体験談、子どもたちの作
文や絵、最新の医療・教育・
福祉講座などが掲載され
ています。



患者・家族のピアサポート活動

患者、家族同士で情報交換を
したり交流ができます。専門
医による医療講演会がありま
す。



国や自治体への働きかけ

心臓病児者が安心して医療を
受けられ、自立した生活がお
くることが出来るよう、みん
なの願いを国や自治体へ届け
ています。



キャンプや交流会を開催して います

子どもたちの笑顔に出会えます。ふだん病院で聞
けないことも相談できます。状況に応じて「対面」
や「オンライン」で開催しています。



心臓病者友の会（心友会）が 活動しています

15歳以上の心臓病者本人が自分の意思で参加でき
ます。「親と一緒に」から「本人同士」へ。自立に向
けたつながりのなかで、思いを共有できる仲間が
つくれます。



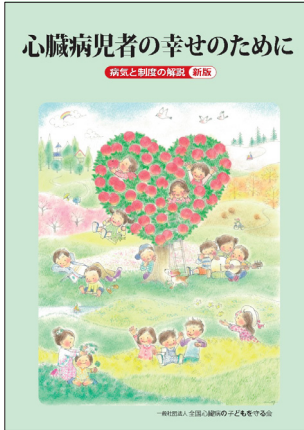
全国心臓病の子どもを守る会は1963年に創立され、全国の都道府県の支部で、地域ごとに活動して
います。不安や悩みを相談でき、話し合える場が近くに 있습니다。心臓病者友の会（心友会）は内部
組織になります。

◆お問合せ先◆

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（心友会）
メール：mail@heart-mamoru.jp TEL：03-5958-8070
URL：https://www.heart-mamoru.jp 詳しくはホームページをご覧ください



全国心臓病の子どもを守る会 発行書籍



新版

心臓病児者の幸せのために 病気と制度の解説

頒価：3,565 円 (税込)

しんぞう手帳

病気の管理と緊急時に備えて
いつも手元に

頒価：300 円 (税込)



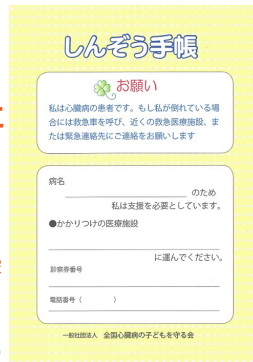
別冊新版・心臓病児者の幸せのために

心臓病児者をささえる 社会保障制度

頒価：1,100 円 (税込)

改訂版 **みんな輝いて!**

心臓病児の充実した
学校生活のために
頒価：200 円 (税込)



先天性心臓病のためのハンドブック 2

子どもが心臓病と言われたら 幼児・学童編

2014 年 4 月 1 日初版発行

2023 年 7 月 1 日第 6 版

発行者 一般社団法人 全国心臓病の子どもを守る会
〒 170-0013 東京都豊島区東池袋 2-7-3 柄澤ビル 7 F
電話 03-5958-8070 FAX03-5958-0508
URL <http://www.heart-mamoru.jp>
E-mail mail@heart-mamoru.jp

後 援 公益財団法人 日本心臓財団



一般社団法人 全国心臓病の子どもを守る会