

生活実態アンケート2023調査報告書 を発行するための ご支援をお願いします

専用ページ
からお申込み
ください



生まれつき心臓病の人たちの生活が
どうしているのか社会的にまったく知
られていないのが現状です。

心臓病で生まれた私たちが、社会に出
ていくためにはさまざまなハンディが
あり、それを乗り越えていかなければ
なりません。

医療の進歩に制度は追いついていま
せん。

安心して医療や福祉を受けることが
できる、切れ目や谷間のない社会保
障制度をつくっていくために、

生活実態アンケート報告冊子を
作成して、国や自治体など社会全体
に私たち心臓病児者の声を
届けさせてください！



募集
期間

2024年 6/20(木) → 7/31(水)

目標
金額

900,000円

- ・印刷費用800,000円 (100ページ、白黒、2,500冊予定)
- ・諸費用100,000円 (手数料、冊子郵送にかかる費用)

* リターン例 *

8,000円の応援…生活実態アンケート2023冊子 & 守る会ロゴ入りA5ノート 贈呈

一般社団法人 全国心臓病の子どもを守る会

■見た目にはわかりにくい、先天性の心臓病を持って生まれてきた人のことを知ってほしい

みなさま、はじめまして。

一般社団法人全国心臓病の子どもを守る会です。
私たちの会は、お子さんやご家族が心臓病と分かっていても、一人で悩み・抱え込まなくてもよいように、同じ思いの家族や患者同士がつながり支えあって、1963年から活動を続けてきました。
先天性心疾患は、病名も様々で病態も多種多様です。



医学の進歩によって胎児のうちから心臓に病気があることがわかり、乳幼児期に手術を終える患者も増えています。そのため、子どもの命に関わる選択を短時間で親がしなければなりません。不安と心配に押しつぶされそうななか、必死の思いで選択し、見守り、育ててきました。そんな選択を繰り返しながら、ともに悩み・涙しながらも命を紡いできた家族や、ハンディを抱えながらも、大人になった病児本人たちが守る会の全国49支部にはたくさんいます。会員のみなさま、関係各所のみなさまと手を取り合い、ともに新たな未来へ歩んでいきたい、これからの守る会を一緒につくり支えてくれる、そんな仲間を増やしたいと思い、クラウドファンディングにチャレンジします。どうぞ応援をよろしくお願いたします。



■このプロジェクトで実現したいこと

- ・アンケートの集計結果により、医療、教育、就労の実態を明らかにして、社会に広めていくことで、心臓病児者と家族の抱える問題についての理解を広げていきます。
- ・現在の社会保障制度が、患者と家族の悩みや不安に対して十分に機能しているのか、その現状を明らかにしていきます。
- ・2018年に実施した同様の調査からの変化を調べることで、制度の動き、コロナ禍がどのような影響をあたえているのかを明らかにしていきます。
- ・各制度が、必要としている人に対して届くような基準や仕組みになっているのか、患者・家族の生活状況にもとづいて検証していきます。
- ・さらに、各制度が有効かつ有機的に機能して、生涯にわたり切れ目ないものになっているのか、横断的に検証していきます。



(問い合わせ先) 一般社団法人全国心臓病の子どもを守る会 本部事務局
〒170-0013 東京都豊島区東池袋2-7-3柄澤ビル7F TEL: 03-5958-8070
e-mail: mail@heart-mamoru.jp

[ホームページ](#)

