

2019年1月1日から2020年3月16日までにご寄付頂いた皆様方のお名前です。ありがとうございました。



**認定NPO法人発足に伴う変更事項**

一般寄付・賛助会費は税控除の対象となりますので、領収書をお送り致します。

- |                    |           |              |
|--------------------|-----------|--------------|
| ●上野 太美夫 様          | ●柴尾 圭一 様  | ●河野 保夫 様     |
| ●上野 凌太 様           | ●山崎 瑞代 様  | ●稲垣 文江 様     |
| ●莊氣横山 様            | ●笹森 陽子 様  | ●仁木 喜久美 様    |
| ●上野 健太郎 様          | ●赤川 慎子 様  | ●宮原 明夫様      |
| ●黒崎 沙安 様           | ●伊地知 修 様  | ●前田 浩志 様     |
| ●銚之原 昌 様           | ●大坪 修介 様  | ●今村 均 様      |
| ●山田 和彦 様           | ●大坪 喜代子 様 | ●吉永 正夫 様     |
| ●奥田 由美子 様          | ●福川 勉功 様  | ●東 久雄 様      |
| ●黒田 栄史 様           | ●福川 みずほ 様 | ●大竹 憲司 様     |
| ●森田 京子 様           | ●田中 美佳 様  | ●白髪 宏司 様     |
| ●若松 洋一 様           |           | ●末綱 京 様(故人)  |
| ●国分酒造株式会社 様        |           | ●豊島 光雄 様     |
| ●医療法人 藤崎クリニック 様    |           | ●伊佐整形外科 様    |
| ●鹿児島県小児科医会 様       |           | ●フロンティアナイト 様 |
| ●株式会社丸徳水産 様        |           | ●(株)鹿児島銀行 様  |
| ●鹿児島南ロータリークラブ 様    |           |              |
| ●鹿児島教区仏教婦人会連盟 様    |           |              |
| ●(公財)煎茶道方円流南九州支部 様 |           |              |

■一般寄付

本法人の活動意義をご理解頂き、額の多寡は関係なくご寄附を賜りますようお願い致します。現金收受の方法は、事務局へお問い合わせ下さい。

■個人賛助会員：年会費.....12,000円

■法人賛助会員：年会費.....120,000円

■募金箱

募金箱をお置きいただける店舗・企業・他を募集しております。ご賛同いただける方は、事務局までご連絡下さい。

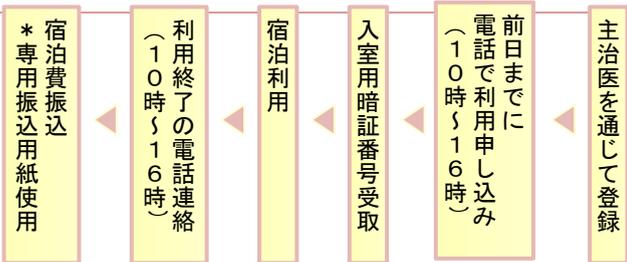
本法人の活動意義をご理解頂き、活動を支援いただける個人又は企業の入会をお願いしております。

入会申込書をホームページからダウンロードして事務局へお送り下さい。

「鹿児島ファミリーハウス」のご利用方法

鹿児島市内の病院に通院、入院する患児とご家族のための宿泊施設です。基本的な電化製品・台所用品・寝具・他のご用意があります。1,000円/1泊(宿泊人数は何人でもOK)でご利用できます。セルフサービス(清掃、ゴミの始末、その他)です。ボランティアの方々によって維持管理して頂いております。ご協力を。

ご利用の流れ



\* (注)要/事前登録/ご希望の方は主治医にご相談下さい。

篤志家のご協力の下に鹿児島市鴨池2丁目(鴨池電停から徒歩1分)にあるビルの部屋(1K、1DK)をご提供頂き、平成19年7月からNPO法人子ども医療ネットワーク運営の鹿児島ファミリーハウスが誕生しました。

お問い合わせ/子ども医療ネットワーク事務局 TEL 099-275-5354

お問い合わせ先

認定NPO法人子ども医療ネットワーク本部

〒890-8520 鹿児島県鹿児島市桜ヶ丘8-35-1  
鹿児島大学病院 小児診療センター小児科内  
電話：099-275-5354

認定NPO法人子ども医療ネットワーク事務局

電話：099-275-5354 / FAX:099-265-7196

活動について・お約束

**活動** 離島やへき地など、小児医療の専門医が少ない地域に住んでいる子どもさんが、長期間の入院が必要な病気にかかった時に、ご家族を含めて安心して闘病できるように支援する事を目的に設立されました。又、難病等にかかり遠方から来院なさるおこさんとそのご家族にも広く門戸を開き、病気に対する不安や疑問を軽減し、外泊あるいは通院にかかる負担を軽減する為の事業を行います。すべてが皆様の共感とご協力のもとに運営されています。

**お約束** 皆様からお預かりした個人情報  
・会員のご案内の発送以外の目的で使用する事はありません。  
・ご本人の同意なく第三者に開示・提供する事はありません。

会員の方々と事務局を結ぶ.....

こねっと通信

2020.winter.VOL.21



■ファミリーハウス

■健康相談会

■子ども救急箱

■その他

Save the Children  
私達は離島・へき地の  
難病児を支援します



すべての子どもに適切な小児医療と  
快適な闘病生活を



認定特定非営利活動法人(認定NPO法人)  
子ども医療ネットワーク





# こねっと通信

こども医療ネットワーク



## ●理事長通信●

令和2年になり、こねっと通信の「理事長通信」に何を書こうかと考えるうちに、中国から新型コロナウイルス感染症の情報が提供され、大型クルーズ船の横浜港沖での停船、その後の検疫体制とPCR検査陽性者数の増加が連日報道されるようになりました。そして、第15期末の理事会・総会が終わった2月28日には、全国の小・中・高等学校に対し、安倍首相が直接休校要請をする会見が全国ニュースで流されました。前代未聞の事態になっています。

3月初旬現在、一連の騒動の方向は見え、医学関係の学会や研究会も軒並み開催中止となっております。送別会や祝賀会の類も3月中はほぼ中止の状況で、卒業式や入学式はどうなるだろうと気を揉んでおります。

それはさておき、当法人も第16期の活動に入りました。できることをできる範囲で継続するという理念で進めてきました。活動休止になる法人も多い中、認定法人としての2回目の更新時期を今年度に控え、これまで継続できていることに深く感謝申し、支えていただいている皆様に厚く御礼申し上げます。

なお、現在のホームページが使用できなくなるため、今秋をめどにサーバー移転を計画しております。これを機会に内容の一新を図りたいと思っておりますので、この点でもよろしくお願いたします。

## ●ファミリーハウス 「利用者ノート」の声●

鹿児島市で長期入院する離島へき地の子どもとご家族のための宿泊施設「ファミリーハウス」。基本的な電化製品・台所用用品・寝具等の二用意があります。人数問わず泊りでご利用できます。部屋のノートには利用者の感謝の声がつけられています。

・娘に面会に行くため、何度も利用させて頂きました。長引く入院、なかなか元気がならない娘……。とても不安な半年でしたが、ファミリーハウスを利用することで金銭的な負担が減り、それだけで気持ちも少し軽くなりました。急な宿泊依頼にも対応してくださり、とても感謝しています。金銭的なことはかりではなく、自宅のように寛げる場所を提供して下さったこと、部屋のオーナーさんにも感謝をお伝えください。今後もファミリーハウスさん、中間さんの素晴らしい活動が未永く続いていきますように、私も応援していきたいと思っています。ありがとうございました。

・安心して滞在出来るこのような場所を提供していただき感謝しています。きれいに使用されていて気持ちよく寝泊まり出来ます。ありがとございます。

・離島より今回も利用させていただきました。大変助かりました。ありがとございました。

・子どもの手術のため一週間の利用でした、なかなか回復せず延長延長でした。しかし中間さんが心より理解して下さい、今日まで同じ部屋を使わせてもらいました。本当に本当に助かりました。感謝しかありません。お母さん達も大変ですが、頑張り時です。子どもの為！子どもの回復が早く、元気になるように！

・今ノートを書いているこの部屋は、住み慣れた自分の家のような気がします。あと少しでここをはなれるのがさみしいぐらいです。この部屋には本当にお世話になりました。私たち病氣とたたかう人の大きな支援です。助かりました。

・じんどの私は私だけではないんだとノートを見て涙がでました。人生色々ありますね。山あり谷あり。おかあちゃん、頑張ります。皆さんのお子さん、元気に谷あつて穏やかに、また家族で暮らせる日が早くきますように！

## こども救急箱

《アレルギーと離乳食》  
—基本守り少量から開始—

こども医療ネットワーク会員  
今絵葉 亮  
(鹿児島大学病院小児医療センター)

2019年7月2日  
南日本新聞掲載

アレルギーが心配で、離乳食の進め方がわかりません。食物アレルギーが広く知られるようになった影響で、乳児健診などでこのような小児科医への質問が増えています。

全てのこどもに対して、食物アレルギーになりにくくする離乳食の与え方はありません。海外では、ピーナツを乳児期に与えないとピーナツアレルギーになりやすいという研究結果がでました。日本では、アトピー性皮膚炎がある赤ちゃんに、医師の指導のもとでごく少量の加熱した卵を計画的に食べさせたところ卵アレルギーが減少したとする研究結果がでました。

しかし、それ以外の食べものや、それ以外のやり方ではない赤ちゃんでも卵アレルギーが予防できるのか。いずれも分かっていません。予防効果がなかったという研究結果もあります。

アレルギーが心配で、離乳食の進め方がわからない場合は、アレルギー専門医に相談しましょう。

では、どのように考えたらいいでしょうか。

じんましんでかゆそうにしたり、咳や嘔吐で苦しがつたりするわが子を見たら、写さなければ、アレルギーにならないかと思っても大丈夫です。世界保健機関(WHO)が離乳食開始を遅らせることを推奨していた時期もありましたが、現在では食べるのを遅らせることでアレルギーが予防できないことは証明されています。栄養や好き嫌いを減らす観点からもマイナスです。

血液検査を受けても、アレルギーかどうか見分けることはできません。初めてのものは、T回の食事、1種類、新鮮で、よく火を通して、ごく少量からという離乳食の基本を守りながら与えましょう。

離乳食を始める生後5、6カ月以前にアトピー性皮膚炎と診断されている場合や、牛乳アレルギーと分かっている場合には離乳食の進め方についてもよく相談しましょう。

## こども救急箱

《母子手帳などの医療情報》  
—次世代のため保存活用—

こども医療ネットワーク理事長  
河野 嘉文  
(鹿児島大学病院小児診療センター)

2019年9月3日  
南日本新聞掲載

病気の治療成績は時代とともに向上していますが、普通は、医学の進歩によって説明されます。治療はどのように進歩してきているのでしょうか。実はそれぞれの時代に治療を受けた患者さんの情報を蓄積・分析し、次世代の人々への治療が開発されています。世代間協力です。

自分が子どものときの健康情報と、高齢者になってからの病気の情報が結びつけられると、どのように予防すべきかがわかり、次の世代は病気の予防ができるかもしれません。

小児科医は母子手帳を見る機会が多いのですが、その情報はその後どのように利用されているかあまり考えていませんでした。また、毎年実施する学校健診の記録は、個人には渡されませんが、社会としてうまく利用できていないかたようです。

最新の個人情報保護法にも臨床研究に関する法律や指針にも対応し、行政と保護者が安心して参加できる状況が整えられています。全国各地の自治体と契約して進めていますが、鹿児島県ではすでに伊佐市、日置市など7市町が開始し、準備中の自治体もあります。

自分の闘病の情報を子や孫の時代に役立ててほしいと考えるのと同様に、上手に匿名化し、現在に生きる私たちの健康情報を、子や孫の世代に役立ててほしいと思います。このような活動が正確に認知され、貴重な社会資源として保存・活用されることを祈ります。

法律に基づいて実施されている母子手帳交付や学校健診のデータが無駄にならないように、個人情報保護しながら、将来の自分あるいは次の世代に活用できるよう整理保存する活動が始まっています。貴重なデータを生涯にわたる健康情報(ライフコースデータ)としての利用を考えると、京都大学の川上浩司教授らによる研究です。



「こねっと通信」は、会員の方々と本部・事務局を結ぶコーナーです。ご意見・ご要望をドンドンお寄せ下さい。

《宛先》  
〒890-8520  
鹿児島市桜ヶ丘8-35-1  
鹿児島大学病院  
小児診療センター小児科内  
「こねっと通信」係



E-mail  
kodonpo@m.kufm.kagoshima-u.ac.jp

認定特定非営利活動法人(認定NPO法人)  
こども医療ネットワーク  
ホームページは随時更新中です  
http://www.kufm.kagoshima-u.ac.jp/~ped/kodomoiryo/

「こねっと通信」表面に掲載させて頂けるお子様の写真を募集しております。  
上記住所にお送り頂くか、E-mail kodonpo@m.kufm.kagoshima-u.ac.jp まで  
〒890-8520  
鹿児島市桜ヶ丘8-35-1 鹿児島大学病院 小児診療センター小児科内 「こねっと通信」係

※こども救急箱の記事は2006年4月から南日本新聞に掲載されています