

2023年4月1日から2024年3月31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。

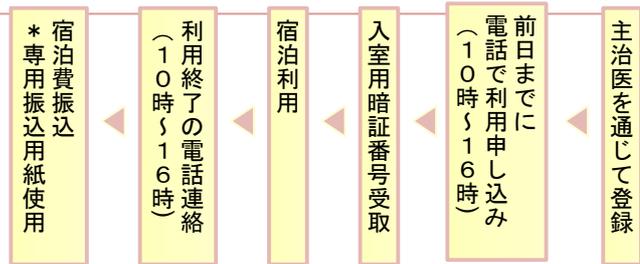
- 黒崎 沙安 様 ●東 久雄 様 ●山崎 瑞代 様
  - 前田 浩志 様 ●奥田 由美子 様 ●伊地知 修 様
  - 河野 嘉文 様 ●岩松 洋一 様 ●笹森 陽子 様
  - 上野 健太郎 様 ●佐伯 るり子 様 ●岩松 洋一 様
  - 上野 太美夫 様 ●今村 真理 様 ●榊ひおき 様
  - 碓元 直昭 様 ●福川 みずほ 様 ●宝納酒店 様
  - 北郷 寿子 様 ●福川 勉功 様 ●榊フロンティア 様
- 国分酒造株式会社 様
  - 鹿児島相互信用金庫 様
  - フコクしんらい生命保険株式会社 様
  - (株)鹿児島銀行 様
  - 鹿児島南ロータリークラブ 様
  - 鹿児島教区仏教婦人会連盟 様
  - (株)福祉医療共済会 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。ボランティアの方達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法人こ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/こ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法人こ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法人こ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こどもさんが、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ことを目的に設立されました。また、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ための事業を行います。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ことはありません。  
・ご本人の同意なく第三者に開示・提供することはありません。

会員の方々と事務局を結ぶ……

こねっと通信

2024.spring.VOL.25



- ファミリーハウス
- 健康相談会
- こども救急箱
- その他

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



すべてのこ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)  
こども医療ネットワーク

こども医療ネットワーク

## ●理事長通信●

こども医療ネットワークの対象となるのは小児慢性特定疾病ですが、その数は徐々に増えて令和6年4月1日現在、845疾病になっています。それぞれその疾病の診断法、治療法の開発が進み、新しく使用できるようになった薬剤も増えています。これまでの医療の届かなかった分野に医療が届けられるようになっていく結果、離島においても少子化は進んでいますが、私たちの役割は少なくなることはありません。

令和5年には、受診のための交通費支援を30名に対して行いました。ファミリーハウスの利用者は51名で合計325泊利用していただきました。これらの活動は、正会員、賛助会員の皆様からの会費、およびさまざまな個人、団体、企業からの寄付金によって実現しております。あらためて感謝申し上げます。

令和5年度から再開した離島の相談事業と研修事業を令和6年度からは年3回のペースを増やして実施したいと考えています。少子化が加速しても、ひとりひとりの子どもが大切であることには変わりありません。当法人の各種サポート事業を通じて、子どもたちの命を少しでも守ることができるよう活動を続けていきたいと存じます。

## ●こども健康相談会in奄美市 報告書● 令和5年6月10日(土) 場所：奄美市民交流センター

奄美市の奄美市民交流センターで、未就学児の保護者を対象に、こども健康相談会を行いました。

「こども医療講演会」子どもの救急対応について62名が聴講しました。(鹿児島市立病院 山田浩平医師)

「実技実習」3班に分かれて、心肺蘇生、AED使用の実習を行いました。(鹿児島市立病院 山田浩平医師・鹿児島県立大島病院 下園翼医師)

「相談会」5名の小児科医が12組の家族からの相談に応じました。



(協力)奄美市健康増進課・県立大島病院小児科

## ●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や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・寝具等のご用意があります。人数問わず1泊千円でご利用できます。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。

「初めて利用させていただきました。子どもがしばらく入院になるといことでホテルを探したり金額が高くなると思っていました。主治医の先生からファミリーハウスの案内があり安心できることができてすこく助かりました。日用品も何から何までそろっており快適に過ごすことができてよかったです。お世話になりました。」

「離島からの通院がとて負担ですがファミリーハウスのお陰で台風で2泊延びてしまった時もいつもの通院もとても助かっています。」

## こども救急箱

《新生児スクリーニング》

—拡大検査で早期発見を—

こども医療ネットワーク会員  
丸山 慎介  
(鹿児島大学病院小児科)

2023年6月30日  
南日本新聞掲載

新生児マススクリーニングは、治療法のある疾患を早期に発見し、早期の治療により障がいの発生や突然死を防ぐことを目的とした検査です。これは以前より「先天性代謝異常等検査」という名称ですべての子どもが受けています。

医学の進歩とともに、治療方法がで、早期治療が望ましい疾患が新たに出てきました。これらの疾患を従来の新生児マススクリーニングに追加した検査を「拡大新生児マススクリーニング検査」と呼んでいます。鹿児島県において新たに追加された疾患の一つが脊髄性筋萎縮症(SMA)です。SMAは難病に指定されている疾患です。脊髄にある神経細胞が失われて、体幹や四肢の筋力低下、筋萎縮が進行していきます。これまで病気の進行を止める治療法がありませんでしたが、

医学の進歩によって神経細胞が失われる状況を止める治療薬が開発されました。SMAは進行性の病気で、一度進行した症状は元に戻ることが難しいとされています。しかし、治療が早ければ早いほど、治療効果が高いことがわかっています。症状が出現してから病院を受診し診断されたから治療するよりも、無症状に見え段階で診断・治療することで高い治療効果が期待できます。

従来の新生児マススクリーニングで使用する血液の一部を使って検査を行うため、赤ちゃんへの追加の負担はありません。ただし、本検査に係る費用等は自己負担になります。

検査を受けるかどうかは保護者様の自由意思で決められます。検査を受ける際には不安に思う方もいるかもしれませんが、治療法のある病気ですので、ぜひ検査を受けていただければと思います。またSMA家族の会でもこの疾患や検査のことを情報発信していますのでホームページをご覧ください。

## こども救急箱

《食事中の誤嚥を防ぐ》  
—成長に合わせ工夫を—

榎木 美幸  
鹿児島県立大島病院小児科

2023年10月27日  
南日本新聞掲載

子どもが食べ物を喉に詰まらせて窒息する事故が相次ぎ、不安に思っている保護者の方も多いのではないのでしょうか。食べ物が食道ではなく、誤って気道に入ってしまう「誤嚥」は子どもたちの窒息事故の一つです。誤嚥を防ぐには子ども

「食事の時の行動」も大切です。一口の量を多くしない、口の中ものを飲み込んでから次を与えることが必要です。歩きながら食べたり、走り回って食べたり、寝転んだまま食べたりの、よくありません。口の中に食品がある時はびっくりさせないことやきょうだいの上の子が乳幼児に危険な食品を与えてしまわないように環境を整えることも大切です。

子どもが食べ物を喉に詰まらせて窒息する事故が相次ぎ、不安に思っている保護者の方も多いのではないのでしょうか。食べ物が食道ではなく、誤って気道に入ってしまう「誤嚥」は子どもたちの窒息事故の一つです。誤嚥を防ぐには子ども

「窒息を起さう原因を知って減らす工夫をし、事故を予防しましょう。」

「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

<https://kodomoiryo.jp>

「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。

下記住所にお送り頂くか、E-mail [kodonpo@m.kufm.kagoshima-u.ac.jp](mailto: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月から隔週で掲載されており、現在は月に1回掲載されております。