

## ◎ 先天性横隔膜ヘルニアに関わる全ての人へ

先天性横隔膜ヘルニアは重症度により  
お子さんの状態やご家族のおかれる状況が大きく変わります。

またお子さんの年齢や状況によって知りたい情報や  
相談したい内容も変化すると思います。

そのような状況を踏まえ

先天性横隔膜ヘルニア患者・家族会では  
会員グループを3つに分けて運営しております。

胎児診断された方

子育て中の方

グループケア

私たちの願いはただ一つ

すべての先天性横隔膜ヘルニアの方の笑顔と健康  
そのご家族の穏やかな生活が守られることです。

私たちの活動が少しでも皆様のお役に立てますように。

## ◎ プライバシーポリシー

1) 患者・家族会への登録、患者・家族会主催のイベントなどの申込みの際に取得した個人情報は、利用目的の範囲内で利用します。

2) 個人を特定できない形で公表する統計、及び法令により例外として認められた場合を除いて、あらかじめご本人の同意を得ることなく、個人情報を第三者に開示、提供しません。

3) 患者様ならびに患者様のご家族から相談のために得た個人情報は、相談対応以外に利用しません。

4) 個人情報は、正確かつ最新の状態に保ち、個人情報への不正アクセス、紛失、破壊、改ざん及び漏えい等を防止するため、必要かつ適切な安全管理措置を講じ、必要のなくなった情報は速やかに破棄します。

5) より一層の個人情報の保護を図るため、もしくは、法令の制定や変更等に伴い、プライバシーポリシーを変更することがあります。

6) ご本人が自らの個人情報の開示、訂正、本会のサービスの停止、または消去などを希望される場合、ご本人であることを確認したうえで、すみやかに対応します。

## ◎ ピアカウンセリング

先天性横隔膜ヘルニアのお子さんの医療、福祉、ご家族の不安など、ご質問、ご相談下さい。ピアカウンセラー（患者家族）がお話を伺います。

会員でない方もお気軽にご相談下さい。  
ホームページやSNSよりお待ちしております。

## ◎ 入会に関するお問い合わせ

ホームページ、SNSよりご連絡下さい。



先天性横隔膜ヘルニア患者・家族会

先天性横隔膜ヘルニア 患者家族会

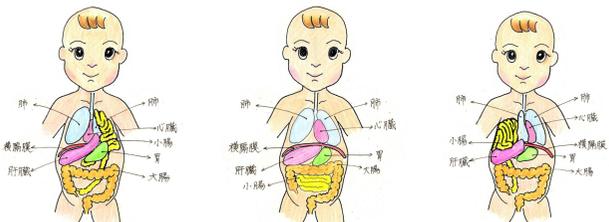


## ◎ 横隔膜ヘルニアとは

お母さんのおなかの中で赤ちゃんの色々な臓器が作られていく過程で、胸とおなかを分けている横隔膜が閉じないことで、おなかの中の臓器（腸や胃など）が胸に入り込んでしまう病気です。

おなかの中の臓器が横隔膜の孔（あな）を通じて胸の中に入り込むと、臓器が肺を圧迫し、肺が十分に育たないことが一番の問題です。

横隔膜の孔（あな）の大きさとお腹の中の臓器が胸に入り込む時期によって、病気の程度（重症度）は大きく異なり、新生児期を無症状で過ごす軽症例から、出生直後に亡くなってしまいう重症例まで非常に幅広いです。



左横隔膜ヘルニア

健康な赤ちゃん

右横隔膜ヘルニア

## ◎ 患者家族会について

### ▷患者家族会員

先天性横隔膜ヘルニアのお子さんをもつ保護者および患者本人が入会できます。（年会費3,000円）

会にご入会いただくと、会報・支部集会・研修会の案内が届きます。また、会員限定のFacebookやInstagramの閲覧も可能です。

### ▷賛助会員

この会の活動に賛同しご協力いただける個人ならびに企業、団体が入会できます。単年でのご支援も受け付けております。（年会費 1口3,000円から、何口でも結構です。）

お礼として、感謝のお手紙をお送りいたします。また、会報のバックナンバーや当りフレット、活動への参加案内もお送りいたします。

### ▷サポーター制度

本会の活動を応援していただけるサポーターを募集しています。ご寄附は500円からしていただくことができます。（継続ではなく単発でのご寄附となっております。）

お礼として、メールにて親子の気持ちのこもったサンキューメールをお送りいたします。

頂いたご寄附は

- ・患者とその家族の集会を開催するための費用
- ・胎児診断された方や入院中のお子さんの家族に、疾患の情報や本会について周知するチラシの作成費用
- ・患者とその家族に疾患や日常生活、受けられる支援などの情報をお伝えするホームページや会報の管理・作成費用
- ・疾患と共に生きる患者が将来自立して生活するための支援

に使わせていただきます。

## ◎ 代表挨拶



わが子が先天性横隔膜ヘルニアと診断されたのは、妊娠14週のことでした。私自身が小児科医なのですが、頻繁に出会う病気ではなく、重篤なものというイメージが強かったため「まさかわが子が・・・。」という気持ちでした。

病気に対する知識も少なく、毎日泣きながら同じ病気の方のブログを読んでいました。幸い、良い先生方に巡り合い、今は息子と笑顔で過ごしています。

息子の成長に感謝しながらも、様々な合併症で悩むこともありました。そのような時に、同じ経験をしている方に相談できる場があればいいなと、いつも思っていました。

息子の病気をもっと勉強したいと思って参加した、小児外科学会で、日本先天性横隔膜ヘルニア研究グループの先生方が、患者家族のことも真摯に考えてくださっていることを知り、家族会設立に向けて動き出しました。

同じ病院で仲良くなったお母さんを通じて7名の初期メンバーが集まってくださいました。みんなで意見を出し合い、今までの経験を話し合いながら、こんなことができればいいな、こんな時にお役に立てたらいいなとアイデアを出し合い、ここまで進んできました。

まだ発足したばかりで、私自身も日々たくさん学びの中で成長させていただいているところですが、この会の活動が1人でも多くの先天性横隔膜ヘルニアの方とご家族の笑顔につながればいいなと思っております。

どうぞよろしくお願いいたします。

代表理事 寺川由美