

子どもが心臓病と 言われたら



子どもが心臓病と言われた方へ

「なぜ、私の赤ちゃんが、私だけが…」

「この先どう育てていけば良いのだろう…」

悲しみ、不安、混乱のなかにあなたはいるかもしれません。

大丈夫、一人じゃない！一緒に喜んだり、涙したりしてくれる人、同じ思いをした人が、ここにいます。

このハンドブックは、病気とともに生きることは決して不幸なことではなく、命の喜び、小さな幸せにつながることであり、希望を持って子育てを楽しんでほしいとの思いを込めて作りました。つながることで、みなさんの心が少しでも強くなれますように、少しでも心が和らぎ、前に進む一助になればと願っています。



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

医師から（賀藤 均先生）	3
わが子が先天性の心臓の病気と言われたら	
体験者（親）の発言	11
成長した子どもの発言	13
会の案内	14

わが子が先天性の心臓の病気と言われたら

国立成育医療研究センター

器官病態系内科部長（循環器科医長併任） 賀藤 均

はじめに

先天性の心臓病（先天性心疾患）とは、母親から生まれる以前に、心臓の構造に異常をもっている病気です。最近、産科で胎児の超音波検査で心臓の病気が発見されることが多くなってきました。胎児心エコー検査といわれるものです。医療機器の発達により、胎児の小さな心臓の異常を発見することができるようになりました。ただ、この医療の発達が、「妊娠」という女性にとっては幸せな期間に、「胎児に心臓の病気がある」という衝撃を与えてまで、胎児心エコー検査が重要かどうか、そして、本当にみなさんの幸せに貢献できているかは、まだ、わかりません。

お子さんに心臓の病気があると言われたとき、家族みんなが大きな驚きと、悲しみ、不安に襲われるはずですが、それは、心臓の病気の重症度とは無関係です。ここでは、悲しみ、不安になっ

たご家族のこころの重さを、少しでも軽くしていただければと思います、まとめてみました。

なぜ、心臓の病気になってしまったのか

先天性心疾患は、生まれてくる赤ちゃんの約100人に1人の割合で発生します。先天性の病気のなかで、最も多い数字です。先天性心疾患は心臓の構造異常です。赤ちゃんの心臓は、1本の筒のようなものから、非常に複雑な過程を経て、妊娠7週までに完成されます。心臓の完成には、多くの遺伝子、蛋白が複雑に絡み合っていますが、まだまだわからないこともたくさんあります。このように、先天性心疾患は、心臓のできあがる過程で、何らかの異常が起こってしまったり、完成した後でもなんらかの血流異常によって心臓や大血管の構造変化が起こったりすることで発生します。では、何が最初の原因で心臓のできあがりに異常

が起こってしまうのか。残念ながら、まだ多くのことがわかっていません。

たとえば、一卵性の双子で、1人の赤ちゃんの心臓は正常で、片方の赤ちゃんの心臓はファロー四徴症ということがあります。一卵性とは双子の赤ちゃんの持って生まれた遺伝子情報は全く同じということです。この双子の赤ちゃんの心臓の違いは、遺伝子自体が関わらなかったことを示しています。では、なぜ、片方の赤ちゃんのみにファロー四徴症が起こってしまったのでしょうか。心臓が完成するには、遺伝子からの指令が必要です。ただ、遺伝子からの指令が正しく必要なところに届くには、遺伝子からの情報を引き出し、その情報を正確に輸送するシステムが必要となります。それには、遺伝子を囲むいろいろな蛋白質などの物質の濃度などが重要とされます。この物質の濃度は、重力でも影響されます。遺伝子そのものでなく、遺伝子を取り囲む物質も大切ということです。すなわち、このファロー四徴症の発生には、赤ちゃんの遺伝子のみが原因とは言えないということです。

確かに、両親どちらかの遺伝子が赤ちゃんの先天性心疾患の原因となるこ

ともあります。しかし、先天性心疾患全体からみれば、ごくわずかです。遺伝子の異常がわかっているのは、多くが症候群です。心疾患以外にも別の症状があります。先天性心疾患単独の場合、遺伝子と単純に結びつく疾患は、まだ見つかっていません。大多数の先天性心疾患は、いろいろな多くの要因が関与して発生すると想像されています。複雑です。

「先天性心疾患になったのは母親のせい」とか、「誰かのせいだ」とかいふ議論は、ただ、むなしだけです。赤ちゃんの先天性心疾患は、「私のせい」とは絶対に思わなくていい、「誰のせいでもない」のです。

まず、知ってほしいこと

最も大切なことは、お子さんの心臓のどこが異常なのかを理解することです。そのためには正常な心臓と大血管の構造を理解することが大切です。心臓は、2つの心房と2つの心室、右室と心房との間に三尖弁、左室と心房の間に僧帽弁があり、右室から肺動脈が出て、左室から大動脈が出ます(5ページ図)。左右の心房間の壁を心房中隔、左右の心室間の壁を心室中隔と呼びま

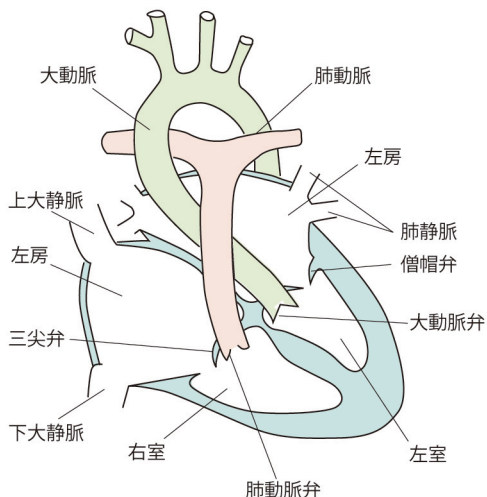
す。肺から心臓に還る血管を肺静脈といい、正常では左房に接続します。

先天性心疾患といっても、表(6ページ)に示すようにたくさんの種類があります。先天性疾患では、生まれてから発生する(後天性)心臓病と比べると、2つの点が大きく異なります。心臓から肺へ流れる血液量の増加(肺血流増加)と血液の低酸素状態(低酸素血症)の発生です。肺血流増加は呼吸を悪化させ、静脈中の二酸化炭素を肺から排出するのが難しくなり、血液を酸性に傾けます。低酸素血症は体中の細胞の活動に必要なエネルギー生産低下を起こすためやはり、血液を酸性に傾けます。これからわかることは、肺

血流増加と低酸素血症が同時におこる疾患は血液が酸性の方向へ傾く力が非常に大きいということです。われわれ人間の細胞が生きていくためには非常に狭い範囲内のpH(ドイツ語でいう“ペーハー”)に維持されなければなりません。血液が酸性に傾き、pHが7.1以下になると、人間は生きていくのが難しくなります。ただ、どちらか一方のみが起こるなら、そう大きく酸性に傾くことはありません。子どもの先天性心疾患が、肺血流量増加、低酸素血症のどちらかのみを悪化させるのか、双方とも悪化させるのかを知っておくことは重要です。双方とも悪化させる疾患群なら、生まれた後、早期の手術が必要となりますので、出産と赤ちゃんの手術は同じ病院で行うことのメリットが大きくなります。

肺血流増加と低酸素血症以外に、弁の異常の有無も大切です。弁の異常とは、弁の開口部位が狭くなる狭窄と完全に閉鎖できず血液が漏れてしまう閉鎖不全です。成人ですと、大きさに見合った器械弁、他の動物から作成した生体弁と交換できますが、弁の小さい乳幼児には交換可能なサイズの見合う弁はありません。乳幼児の弁の異常に

図：正常の心臓と大血管



対するいろいろな手術方法がありますが、困難なことも多々あります。

ご自分たちの子どもの心疾患では、肺血流量増加するのか、低酸素血症が起るのか、弁の異常はあるのか、これら3つの点を重点に理解することが大切です。

この子の将来は？

先天性心疾患の子どもたちの将来は、両親にとっては大きな不安の一つです。これについては、疾患で異なります。心臓以外に病気がない場合で、心房中隔欠損症、心室中隔欠損症、動脈管開存症は、学校生活、社会生活で

の問題は特にありません。これらの病気で穴が小さく手術適応外となった場合は、そのままでも運動クラブ活動は大丈夫ということになります。房室中隔欠損症では、術後の心室と心房の間にある弁の状態、運動クラブ可能かどうかが決まります。弁の状態に大きな異常がなければ、制限は特にありません。ファロー四徴症は、術後の肺動脈弁の状態、運動の制限が必要か否かが決まります。多くの病気の術後では、体育以外の勉強に支障はありません。

血液中の酸素濃度が低くなる「低酸素血症」がある赤ちゃんの場合、知能の発達が心配される場合があります。

表 主な先天性心疾患

		肺血流量		
		増加	減少	正常
低酸素血症	なし	心室中隔欠損症 心房中隔欠損症 動脈管開存症 房室中隔欠損症 その他		肺動脈弁狭窄症 大動脈弁狭窄症 大動脈縮窄症
	あり	完全大血管転位症 両大血管右室起始症※ 三尖弁閉鎖症※ 左心低形成症候群 総肺静脈還流異常症 総動脈幹症 単心室症※ その他	両大血管右室起始症※ 単心室症※ 三尖弁閉鎖症※ ファロー四徴症 肺動脈弁閉鎖症	

※単心室症、両大血管右室起始症、三尖弁閉鎖症は、肺動脈狭窄（または閉鎖）を合併するかどうかで肺血流量が左右されている。



退院できている程度なら、お子さんの低酸素血症は、知能発達に通常は支障をきたしません。たとえば、三尖弁閉鎖症の患者さんで日本の最高学府を卒業された方がいます。ただ、最終手術にたどり着くことができず、低酸素血症の改善が不可能となった場合は、残念ながら、発達と関係なく、病院との付き合いが一生継続することになります。低酸素血症が長年続くと腎臓などの臓器に障害がおきたり、血液が静脈系から動脈系に漏れることによって血栓、細菌が脳に運ばれてしまったりすることがまれにあります。日常の活動にも支障がでることもあります。

先天性心疾患は、疾患によっては、「手術が成功したら完全に病気が治った」ということにならないことが多々

あります。ファロー四徴症術後、フォンタン術後、弁の術後が代表的な例です。他に、胸部大動脈の一部が狭い大動脈縮窄症という病気は、手術でほぼ完全に直すことができます。しかし、成人期になると高血圧になりやすいことがわかっています。やはり、受診、検査は、成人になっても継続が必要となります。このように、先天性心疾患は子どもだけの病気ということではなく、ある疾患群では、成人期も通院が必要になります。20歳以上になった場合にどうなるかも、主治医に説明を受けることが大切です。

医療費のこと

お子さんが先天性心疾患で手術が必要となると、治療費が気になります。新生児期に心臓手術を受け、術後にICU管理となり、退院まで1カ月以上かかった場合は、1000万円前後の医療費になります。1歳以降の心室中隔欠損症手術でも、約300万円前後か、ときにはもっとかかります。多額の入院医療費がかかるのですが、乳幼児期なら、子ども医療費助成制度か育成医療で保険診療内ならすべてカバーされます。ただ、個室料金、差額ベッドな

ど保険診療外の経費は個人持ちとなりますので注意してください。外来の医療費も、子ども医療費助成制度か小児慢性特定疾患制度でカバーされます。ただ、小児慢性特定疾患制度では、外来診療費が軽症の患者さんまでカバーされることはありません。多くの病院には、医療費相談窓口がありますのでご相談ください。今後の問題は、20歳以上になってからの医療費です。上記の制度は、20歳以降は適応になりません。今後の解決すべき大きな課題です。

日常のこと

家庭内での日常のことで、心配なことが出てきます。「泣いていても、料理をしていて、そばにいけないときはどうしたらいいのか」「ミルクはどのくらい飲ませたらいいのか」「いつから外出していいのか」「人混みの中に連れて行っていいのか」「予防接種はどうするのか」「旅行に行ってもいいのか」「飛行機に乗ってもいいのか」「粉薬はどのように飲ませたらいいのか」「保育所にいれてもいいのか」「保育所で気をつけるべきことはなにか」「学校での体育はどうしたらいいのか」

「小さいときから水泳を習わせてもいいのか」「温泉に行ってもいいのか」などなど、たくさんあります。

子どもはかぜにかかります。もし、兄弟がいればなおさらです。このことばかりは心配しても仕方ありません。ただ、家族全員で、帰宅時の手洗、うがいは習慣にしましょう。インフルエンザなどが流行している季節なら外出時はマスクをしましょう。その程度で十分です。お家の中での喫煙は厳禁です。副流煙による受動喫煙は子どもの気管支を弱くします。気管支が弱くなればかぜは長引きます。たばこは「百害あって一利なし」です。

予防接種は積極的にすべてを受けます。そのなかでも、麻疹（はしか）、肺炎球菌、インフルエンザ桿菌^{かんきん}b型（ヒ



ブということもあります。毎冬に流行するインフルエンザではありません。細菌の一種です)、BCGは必ず受けてください。ただ、輸血、全身麻酔がある場合は、主治医に相談してください。

乳幼児、特に赤ちゃんは泣くことが「仕事」です。仕事をするなどは言えません。普通、退院したということは、「泣いていても、少しぐらい放置しても大丈夫」と医師が判断したということです。四六時中、赤ちゃんのそばを離れてはいけないなんて、日常では絶対に無理なことです。

親も息抜きが必要です。親だってデパートに行って買い物をするとか、旅行するとか、ドライブするとか、散歩するとか必要です。ただ、術後のどの時期がいいのか、低酸素血症がある場合はどうするのか、インフルエンザなどが流行していたらどうしたらいいのかなど、主治医によく相談してください。親だって、自分も楽しく生きたいはずです。遠慮せずに相談していただければと思います。

飛行機はちょっと気をつけなければなりません。水平飛行中の機内の

気圧は約0.8気圧で、乾燥しています。0.8気圧は約2,000mの山に登った環境と同じです。血液の中の酸素の濃度は、気圧で大きく影響されます。当然、気圧が下がれば動脈血の酸素濃度は低下します。正常の人たちでも飛行機内では、動脈血酸素濃度は低下します。その低下は意識されない程度で問題とはなりません。ただ、日常的に低酸素血症のある患者さんでは、0.8気圧で低酸素状態が急激に大きく低下することがあります。主治医との相談が必要です。ただ、最新の旅客機であるボーイング787は、機内圧も1気圧に近くなっていますので、この問題については再検討が必要かもしれません。

医師との付き合い

生まれてきたわが子が先天性心疾患と言われたら、ご両親は大きなショックを受けます。それは当然のことです。病気の重症度は関係ありません。医師の説明を一度聞いただけでは、理解できること、理解できないことがあるはずです。理解できないこと、気になることは、メモにまとめて記載し、それを見ながら、

医師に質問をしてください。そのときは理解できても、家に帰ってから、また不安になることがあります。そのときも同じ内容でかまいませんので、また、医師に質問してください。ただ、可能な限り、病気の最初の説明は、ご夫婦一緒に聞いてください。1人で聞いて、後で伴侶に説明しようとしても、説明が正確に伝わらなかったりして、説明を聞いた伴侶の方の不安が大きくなったりすることがあります。夫婦2人で一緒に理解していく努力が大切です。薬が始まる場合も、なんのための薬なのか医師は説明するはずですが、もし、説明がなかった場合は医師に聞いてください。

先天性心疾患の治療は、心臓外科手術、カテーテル治療の2種類あります。これらの治療技術の進歩は著しく、ほとんどの先天性心疾患は治療が可能となっています。ただ、一部の疾患では、手術の危険性が大きい場合があります。他方、手術の危険性がほぼないといっても、心臓の治療には、絶対に安全ということは残念ながらあり得ません。入院施設の医師から、納得がいくまで十分な説明をうけてください。説明を受けることに遠慮はいりません。

「自分たちが納得できる」ことを最優先していただければと思います。

小児の循環器専門医（日本小児循環器学会専門医）は、国内どこにもいるわけではありません。たいていは、自分の家から遠い病院にいるはずですが、熱がでたり、かぜをひいたりすることは子どもでは普通のことですが、心配です。その都度、専門医の病院まで行くことは容易ではありません。そのようなときに気軽に診療をしてくれる小児科のお医者さんを見つけてください。予防接種についても同様です。心臓の主治医以外に、身近な小児科の主治医は大切です。

最後に

わが子が先天性心疾患と言われたら、自分たちだけで悩まず、医師、看護師、他の家族の方たちと話し合い、相談していくことをおすすめします。1人、夫婦2人だけで考えても堂々巡りするだけです。

そして、心臓の病気が起こったのは誰のせいでもありません。それだけにははっきりしています。病院関係者、家族みんなで、手を取り合って、前を向いて明日を迎えましょう。

20歳の娘へ 病気で生まれてきてくれてありがとう

1989年9月21日生まれ 無脾症候群（単心房・単心室他）

思い返すと、20年前、生後8日目に、無脾症候群（単心室・単心房他）と診断され、即日NICUに入院しました。医師から、「1万人にひとりの病気」「同じ病名の人で、1歳以上生きている人は、5%」と言われ、涙があふれ出たことを今でもはっきり覚えています。そのころは「元気に産んであげられなくてごめん」と謝ることと「この子は、あれだけの病気があっても生まれてきてくれた。絶対に生きる」と信じるのが親として唯一できることでした。しかし、体重が増えないとか便の調子が悪いとか、些細なことが気になり、不安な毎日でもありました。

現在、娘とは深い心のつながりが築けていると感じています。そのことは母として、本当に幸せなことだと思っています。これも、この子が心臓病で生まれたおかげです。ひょっとしたら、神様が私のために心臓病の子どもを授けてくれたのではないかと思ったりします。心臓病であることで、さまざまな問題が起きますが、どこの家庭に

も問題は起こるはずですよ。たまたまわが家の大きな問題が心臓病であっただけ。逆に、そのことで、小さな幸せがどんなに尊いか気づくことができ、心臓病であったからこそ得られる喜びをたくさんもらうことができました。だから、「子どもが心臓病で生まれたことは決して不幸ではない」と思っています。

本人は、「病気でなく生まれたかった」と思うこともあると思います。しかし、心臓病でなければ出会うことのなかった仲間や気づくことのなかった人の優しさ、当たり前前のが当たり前前にできる幸せ、そして、命の重さなどを心に留め、前向きに生きていってほしいと願っています。

（山口県 Y.N）



心臓病の息子をもって得られたこと

2007年7月4日生まれ ファロー四徴症

今から4年前、私にとって初めての息子が生まれました。現在は、毎日元気に保育園に通い、その日の出来事などをうれしそうに話してくれます。そんな当たり前で、ささやかなことに幸せを感じている日々を送っていますが、出産前には、今のような状態は想像すらできませんでした。

息子の病気が分かったのは、妊娠9カ月で里帰り出産のため転院した産院で偶然受けた心臓スクリーニング検査でのことでした。医師から「ファロー四徴症の疑いがあります」と告げられたときは、頭が真っ白になり、生まれてくる楽しみや喜びから、一気に悲しみ、不安だらけに変わってしまいました。生まれてくる子どもは健康であってほしいと強く願っていただけに、なぜ私だけ、私のせいだ…と何度も自分を責めたりしました。これからどうなっていくのだろう、と不安だらけのとき、夫から「病気もその子どもの個性。2人の子どもならきっと大丈夫」と言われ、本当に救われた気がしました。

その後は医療施設の整った病院で出

産、治療をし、これまで3度の手術を受けました。入院中、心細く1人で泣いてしまうこともありましたが、家族や医療スタッフ、同じ病気をもつ親たちに支えられながら、私自身が病気に対して前向きに考えられるようになっていきました。なにより息子と苦楽をともにしながらも、一緒に過ごすことができるということが一番の幸せだと感じました。

現在私は3人目を妊娠中ですが、息子は「ママのお腹が大きいから手伝ってあげるね」と、料理の手伝いをしてくれたり、妹とけんかをしながらも、よく面倒をみてくれる優しい男の子に成長しています。元気すぎて、よく注意することもあり、普段は病気が



あることなど、すっかり忘れてしまいそうになるくらいですが、生まれてくる前は、今のような状態は全く想像できませんでした。

病気をもって生まれてきた以上、一生この病気から逃げることはできません。しかし、病気があることで、当たり前にできることが本当にありがたい、幸せなことなのだというのに気

づきました。また、病気をもつことで体験してきたことや、多くの人に出会えたことは、私にとって大きな財産だと思っています。これから先、いろいろなことがあると思いますが、病気と向き合いながら、自分の夢に向かって一歩ずつ進んでいけるよう、温かく見守っていきたいと思っています。

(大分県 M.K)

成長した子どもの発言

病気とつき合うこと

1997年1月22日生まれ エプスタイン奇形・心房中隔欠損症

私は、生まれたときから心臓病（エプスタイン）とつき合っています。どんなふうにつき合っているかという、激しい運動はしない、睡眠時間をたくさんとる、カゼをひかないように、外出後は忘れずに手洗いうがいを、1日を元気に過ごすために、朝、必ず心臓のお薬を飲むなどです。それでもつかれやすいので、家ではゴロゴロするのが大好きで、一度ねてしまうと、起こされるまで何時間でもねいてしまいます。

学校へは歩いて行くと少し距離があるので、お母さんに車で送り迎えをしてもらっています。幼稚園のときから

ずっとそうなので、「たまには、お友だちとべちゃくちゃおしゃべりしながら歩いて帰りたいな」と思ったりするけど、車の中ではいつもお母さんと、たくさんのお話ができるから楽しいです。学校のみんなは、幼稚園のときから私が心臓病だと知ってくれているから、自分がうっかり走りすぎると「そんな走ったらアカン」と注意してくれたり、体育の時間しんどそうにしていると、友だちが「大丈夫？」と心配してくれたり、いろいろと気にかけてくれて、とてもうれしいです。体育ではみんなと同じことができないときもあるけど、できることだってたくさんあ

るから全然気にしていません。もっと小さかったときには、お母さんに「心臓病じゃなきゃよかったのに」と言ったことがありましたが、スポーツ以外でも私にはできることをがんばって、人より少し得意になりたいと思っています。

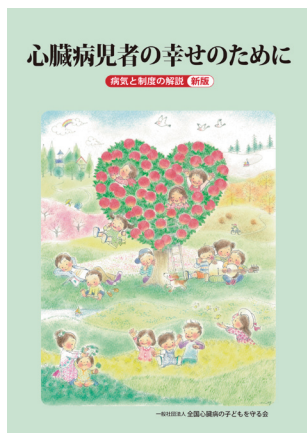
今年の夏、私は温水プールに何度か行き20m泳げるようになりました。今まで学校のプールには、2回しか入ったことがありません。水温が低い

から、入れないのです。だから今まで1mも泳げませんでした。でも温水プールなら入ることができるし、どうしても泳げるようになりたかったから、お父さんに泳ぎを教えてもらい練習しました。こうやって、できることが1つふえることはとてもうれしいです。

これからも病気と付き合いながら、少しずつじぶんのできることに、チャレンジしていきたいと思います。

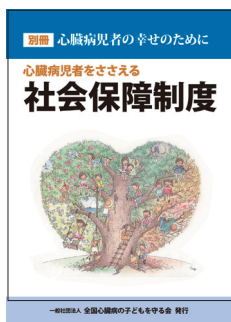
(三重県 中1 S.K)

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 (本体 3,241円 + 税) **会員無料**

しんぞう手帳
病気の管理と緊急時に備えて
頒価: 300円



別冊・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: 500円

改訂版 **みんな輝いて!**
心臓病児者の充実した
学校生活のために
頒価: 200円

しんぞう手帳

お願い
私は心臓病の患者です。もし私が倒れている場合には救急車を呼び、近くの救急医療施設、または緊急連絡先にご連絡をお願いします

病名 _____ のため
私は支援を必要としています。

●かかりつけの医療施設 _____ に選んでください


診療科番号 _____

電話番号 (_____) _____

一般社団法人 全国心臓病の子どもを守る会




手術を控えて何を どうしたらいいのか・・・

 会報を読んで不安や疑問に思ったことがわかり安心できました。私にとって大切な情報源です。



体験談を中心に医療講座など・毎月発行


病気の子どもを育てる悩みや不安は、 周りの友達にはできないな・・・

 サマーキャンプに初めて参加。あっという間の2日間でしたが、同じ心臓病のこどもをもつ親と交流する機会が持てて「頑張ろう！」の気持ちを再認識しました。



療育キャンプなどの身近な交流会

受けられる福祉制度って あるのかな・・・


 医療講演会に参加してみてすごく勉強になりました。

先生とも気軽に相談できるので、よかったです。



専門医などによる医療講演会

体力に自信がなくて、 なかなか外出する機会がない・・・

 体調が不安でしたが、交流会には医療スタッフも宿泊しているので安心できました。



全国的な交流会
(医療スタッフ同行)

わたしたちは、心臓病児者とその家族が安心して暮らせるように、社会に働きかけたり、交流し合い、ともに支え合っています。みんな同じような悩みや不安をもっています。小さなことでどうぞお気軽にお問い合わせください。

◆お問合せ先◆

一般社団法人全国心臓病の子どもを守る会

URL ◆ <http://www.heart-mamoru.jp/>

メール ◆ mail@heart-mamoru.jp

TEL 03-5958-8070 FAX 03-5958-0508

心臓病者友の会 (心友会)
15歳以上の心臓病患者本人の会

先天性心臓病のためのハンドブック 1 子どもが心臓病と言われたら

2012年6月1日初版発行

2012年11月1日第1版 第2刷発行

2013年12月20日第1版 第3刷発行

2015年7月15日第2版第1刷発行

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 7F

電話 03-5958-8070 FAX 03-5958-0508

E-mail mail@heart-mamoru.jp

後援 公益財団法人 日本心臓財団

印刷 株式会社 光陽メディア



ご意見、ご感想をお寄せください。
携帯サイトは コードまたは、
<http://www.heart-mamoru.jp/>
からアクセスしてください。



一般社団法人全国心臓病の子どもを守る会