

2015 年度（平成 27 年度）事業計画

I. 事業計画作成に当たっての背景

昨年度は、難病に関する新法の制定や児童福祉法の改正を行う等、「小児がん」を対象とする行政の動きが活発な一年であった。こうした行政の一連の動きに対応し、患児・家族の会である当会の役員・会員等は、当事者として国や都道府県が主催する各種の協議会、検討会等に委員として参加し、意見を率直に述べるとともに、患児・家族の声が諸政策の中に反映されるよう、当会として国や都道府県に対して要望書を提出する等、積極的な活動を展開した。

2015 年度は、新制度の下で実施されることになった小児慢性児特定疾病治療研究事業（小慢）の動向を見据え、その課題と当会としての対応を整理し、現在及び将来に亘る小児がん患児・家族の抱える不安や問題を、改めて提起していく必要がある。同時に、小児がんを取り巻く環境（後述）が大きく変わる中で、当会として長期的観点から小児がん患児・家族を支援する活動の在り方及び内容を定め、これを堅実に実施していくことが求められている。

[小児がんを取り巻く環境]

1. 2012 年度に策定されたがん対策推進基本計画（5 ケ年計画）に基づき、2013 年 2 月、国は全国 7 ブロックに 15 の拠点病院を指定（厚生労働大臣指定）した。これら拠点病院を中心にブロック毎に地域小児がん医療提供体制協議会が設置され、診療連携と人材育成の観点から、小児がん診療連携体制に関する各医療機関の役割分担・連携の在り方等、地域の小児がん診療の向上に向けた取り組みが図られている。また、2014 年 2 月には、小児がん中央機関として国立成育医療研究センター及び国立がん研究センターが指定された。中央機関は、15 の小児がん拠点病院とその先の地域の小児がん医療提供体制協議会を通して、日本全体の小児がん医療システムを束ねる役割がある。現在、両施設は相談支援、情報提供等の基幹業務等の体制を構築中であり、総合的な小児がん医療体制が整備されつつある段階にある。
2. 2014 年度に公布された「難病の医療費などに関する法律」及び「児童福祉法の一部を改正する法律」により、国の裁量的経費の中で行ってきた難病対策及び小児慢性児特定疾病治療研究事業（小慢）の両制度が、義務的経費として法律を根拠とする安定的な制度の下での事業になり、2015 年 1 月から新制度の下で難病・小慢事業が展開されている。新制度によって、疾患の範囲が広がり、かつ医療負担が現行の 3 割（就学児童児は 2 割）から 2 割（但し、所得に応じた自己負担限度額あり）に軽減される等、患児・家族に対する一定の配慮がなされた。しかしながら、小児がん患児・家族にとっては、重症認定患児に対し自己負担が発生することになったこと、入院中の食事代

についても食費の一部負担が生ずるようになったこと等、小慢の改正に伴い、むしろデメリットとなる施策も散見されている。

3. 小児がん患者にとっては、小児期は「難病」として小慢事業の対象であった小児がんが、20歳以降はがん対策基本計画の取り組みが存在していることを理由に、「難病対策」の対象から外されることになる。その一方で、がん対策推進基本計画の中では、小児がん患者の20歳以降の医療や福祉の方策については、成人がんとは異なる小児がん特有の問題にどう対処すべきか、という課題は未解決のままである。当会としては、小児期から成人期への切れ目のない経済的・福祉的支援体制を実現していくために、患者・家族の立ち位置から新制度の下で実施される具体策の進展及びその評価を行いつつ、国に対して更なる難病対策、小児慢性特定疾病対策の整備・充実を訴えていく必要がある。
4. 医療技術の向上とともに、年々小児がん経験者の数は増えている。一方で、経験者の就園・就学、就労、結婚、出産等、様々な問題が残されている。しかしながら、こうした中であって、国は、昨年度の小慢の改正の一方策として「小児慢性特定疾病患者等の自立支援」として、地域での自立支援事業を展開する上で、行政、患者家族会、教育機関、自立支援委員といったメンバーからなる地域支援協議会を立ち上げ、その地域の現状・課題を把握し、その地域にあった事業を検討し実施することになった。今後、全国組織である当会には、地域支援協議会の運営による「小児慢性特定疾病患者等の自立支援」事業が有効に展開できているか、各地域での同事業の進捗・動向を比較しフォローする、といった役割が期待される。
5. 治癒率が向上するに伴い、小児がんで亡くなる子どもたちの存在は少数派になってきている。小児がんは治癒されたとしても根治に至らず、小児がんを抱えながら生活する時間も長期に及んでいる。こうした事実の中で、緩和ケアの整備、子どもを亡くした家族へのより一層の支援が求められている。
6. 患者・家族のニーズを適格に捉え柔軟に対応していくためには、その前提として、当会の赤字体質を脱却し、経営基盤を固め「持続可能な組織・体制」を実現することが必須となっている。

II. 2015年度の重点施策

1. 患者・家族支援を維持しつつも、時代のニーズに見合った支援事業を展開する。
2. 小児がんに関連する諸制度の改正後の動向を注視し、新制度下における課題についての患者・家族の声が届くよう、引き続き行政に対する働きかけの活動を展開する。
3. 小児がんに関する情報の発信・提供等の広報活動を強化する。
4. 本部と支部との連携を通して支部活動を強化する。
5. 持続的に事業活動が展開できる体制・組織を実現する。

の5つを掲げ、これを着実に実施する。

III. 2015年度の重点施策に対する具体的な実施事項

1. 患児・家族支援の継続と時代のニーズに見合った支援事業の展開

1) 小児がん患児・家族への支援

a) 患児家族の医療面及び生活面等の相談事業を専任のソーシャルワーカーが、専門医や関係機関等とも協力しながら実施する

b) 療養助成事業の実施

患児が等しく必要とする医療が受けられ、療養に伴う経済的負担が軽減されることを目的とする助成事業を継続実施する。2015年度は、限られた財源の下で、患児・家族が本当に必要としている支援の在り方を定め適正な助成条件をルール化し、これを実施する。

c) 小児がん経験者の親への支援

働くことに悩みを抱えている小児がん経験者の保護者に対しグループワークを行う。

d) 小児がんに関する調査・研究事業の支援

・治療研究事業

小児がん治療成績の一層の向上と後遺症のない治療、トータルサポートによるより良い療養環境の実現に寄与する研究に対し、公募による募集と審査を経て助成金を支給する。

・海外留学助成の継続実施

海外の大学あるいは研究施設に留学し、小児がん領域における基礎・臨床の研究を志す若手研究者に対して、公募により費用等を助成する。

e) 小児がん等難病に関する総合支援施設運営事業

・アフラックペアレンツハウス亀戸（2001年2月開設）、浅草橋（2004年12月開設）、及び大阪（2010年1月開設）の運営

3施設の総合支援施設運営事業を実施する。それぞれの施設において、総合支援施設としての機能を生かし、相談室での医療面及び生活相談、セミナー室での医療関係者、親の会、小児がん経験者等の研究会や交流会の実施、図書室の活用等を推進する。

・あかつきハウスの運営

東京都中央区から賃借し、中央区の病院（主に聖路加国際病院及び国立がん研究センター）の小児がん患児・家族の利用宿泊施設である「あかつきハウス」の運営を継続実施する。

・三重ファミリールームの運営

三重大学医学部附属病院小児科での「三重ファミリールーム」の運営を継続実施

する。

f) スマートムンストーンキャンプを継続実施する。

キャンプで築かれた子どもたちの繋がりを深くしながらも、新しい仲間を迎え入れられるよう、小児がん経験者が主体的に運営する小児がん経験者のキャンプ、スマートムンストーンキャンプを継続実施する。

g) ボランティア

遊びと学習のボランティアたんぼぼ他

慈恵医大へ派遣しているたんぼぼの他、当会の活動に協力をいただくボランティアに対し、研修会を開催し、そのコーディネートを行う。

h) 招待・イベント

コンサート、スポーツ観戦等の招待について、会員への告知と当日の対応を行う。

i) その他新規事業等

・車椅子レンタル企画

寄付団体「レジェンド」からの寄付金を基に購入した子ども用車椅子を拠点病院に設置する。小児がん患児に貸出を行う。

・小児がんの子どもたちのワークショップ（助成金認可が下りた場合）

小児がん患児ときょうだいに対し、お絵かき等のワークショップを開催する。

・子ども電話相談室の設置を検討する。

小児がん患児、きょうだい、一般の子どもたちを対象に、小児がんに関するあらゆる相談にソーシャルワーカー及び医師が電話で対応する仕組みの可能性を検討する。（同時にフリーダイヤルの設置に向けての可能性についても検討する。）

2) 小児がん経験者への支援

a) 「経験者の会リーダーの集い」に対する支援

小児がん経験者への支援と助成を継続するとともに、小児がん経験者が社会的に自立していくための長期的方策等を総合的に検討する。

b) 小児がん経験者の会に対する支援を継続する。

日本各地で活動する小児がん経験者の会、及び2014年度に開始した経験者自らが企画し実施する「小児がん経験者ネットワーク・シェイクハンズ！」による小児がん経験者のネットワーク作りの活動を引き続き支援し助成する。

c) 「小児がん経験者・がん遺児奨学金制度」の実施

「アフラック小児がん経験者・がん遺児奨学金制度」の事業運営者として、小児がん経験者及びがん遺児に対して、高等学校または専修学校等の就学生活維持費としての奨学金を給付する事業を実施する。2015年度は小児がん経験者20名程度、がん遺児120名程度を対象に奨学金を給付する。

d) 小児がん経験者の自立支援

自立・就労が困難な小児がん経験者に対し、他機関との連携を図りながら当会事

務所におけるボランティア作業を通じた支援を行う。

3) きょうだいへの支援

a) きょうだい交流機会の創出

小児がん患児のきょうだいの出会い交流の場を提供する目的で、「富士山キャンプ事業」及びきょうだいの交流会「てんとうむし」を継続実施する。

b) その他

小児がんきょうだい親子の絆を深めるイベントの開催を検討する。

4) 小児がんで子どもを亡くした家族への支援

子どもを亡くした家族の交流の場を提供する等して、子どもを亡くした家族に対する支援を継続する。

5) 親の会への支援

a) 小児がん親の会への支援及び全国小児がん親の会連絡会への支援

全国の病院内や疾病別に発足している小児がん親の会に対して、情報提供や設立支援等を行うとともに活動資金の一部助成を継続実施する。また、全国の小児がん親の会が情報の共有を図る場である「全国小児がん親の会連絡会」の開催を継続する。

2. 小児がんに関連する制度改正後の行政に対する働きかけ

a) 国及び都道府県に対する評価等

前述（I. 事業計画作成に当たっての背景）したように、小児がんを取り巻く医療・福祉環境は大きく変化している。国会としては、国や都道府県の動向を把握しつつ、新しいルールが小児がん患児・家族にいかなる効果を与えているかを評価するとともに、患児・家族の会としての声が諸政策に反映されるよう、必要に応じて国及び都道府県に対してタイムリーに請願書を提出する等の活動を継続する。

b) 小児がん関連団体、小児慢性疾患児の親の会、難病患者団体等との連携・協働

小児がん関連団体、小児慢性疾患児の親の会、難病患者団体等とも協働し、更なる諸施策の充実を促す。また、各地域で小児慢性疾患児支援の取り組みが図られていることから、地域での小児がん以外の親の会との連携も深めていく。

3. 小児がんに関する情報の発信・提供等の広報活動の強化

1) 冊子・ガイドラインの発行

小児がん患児・家族、医療従事者及び小児がん患児・家族に係わる全ての人を対象に、小児がん医療及び療養生活に有用かつ分かり易い冊子、ガイドライン等の資料を継続して発行、配布する。

2) 年次大会の開催

年次大会時に公開シンポジウムとして、本年は小児がん患児に対する「教育」に関する

るパネルディスカッション、分科会の他に小中学生対象にした「子どものプログラム」を開催する。

開催場所：飯田橋レインボービル

日程：6月14日（日）

3) 第20回がんの子どもを守る会公開シンポジウム及び絵画展等の実施

日本小児血液・がん学会及び日本小児がん看護学会との共同開催により、公開シンポジウム、絵画展及びチャリティ・マラソンを企画し実施する。

開催場所：甲府富士屋ホテル及び常盤ホテル（山梨県甲府市）

日程：公開シンポジウム 11月29日（日）

絵画展 11月27日（金）～11月29日（日）

4) 第29回日本医学会総会 2015 関西における公開シンポジウムの開催

「小児がん」が、がん対策基本計画の重点項目とされてから3年。小児がんの医療体制が整備されつつある中で、小児がん患児・家族及び小児がん経験者にとって相応しい小児がん医療を共に共有し、より良い治療環境の実現を目指す。

開催場所：神戸国際会議場 会議室 501

日程：公開シンポジウム 4月4日（土）

5) その他広報活動

- ・ホームページ、パンフレット等をより有用となる媒体に刷新・強化する。また、小録広報活動ができる場に出向き、出店等の展開を講ずる。

4. 本部と支部との連携による、支部活動の強化

本部の THINK TANK 機能（小児がんに関する情報の収集・分析・評価等）を活用し、当会の特徴・強みの一つである支部との連携を更に強化して、下記の活動を継続実施する。

a) 支部とソーシャルワーカーとの連携強化

支部活動を円滑に実施するため、ソーシャルワーカーを含む職員を積極的に支部に派遣し、支部活動への協力・相談支援を行う。

b) 相談会、交流会の開催

地域のニーズに合わせた相談会、交流会を開催し、各地域での患児・家族と医療関係者とのコミュニケーションを深めるとともに、地域特有の諸問題に対応する。

c) 都道府県の小児がん関連諸制度の改正のフォローと患児・家族としての意見を反映させるための活動

小児がん関連諸制度の改正後の地域における実態をフォローするとともに、本部、支部との間で情報を共有して課題を顕在化させ、新制度が、患児・家族にとってより有効に機能する制度とするため都道府県への働きかけを継続する。

d) 国際小児がんの日における啓発活動

CCI(国際小児がんの会=親の会の国際組織)、SIOP(国際小児がん学会)及びUICC(国際対がん連合)との間で協賛し推進している国際小児がんの日(ICCD)の諸活動について、本部・支部が一体となってこの活動に参画し、小児がんの啓発活動を推進する。

e) 支部間の交流の促進

支部間の交流(例、中国四国支部交流会)を通し、地域間、拠点病院を核とした地域ブロック域内支部毎等における支部会員の情報の交換、共有等の機会を設ける

f) 国際活動の促進

・CCI(国際小児がんの会/旧ICCCPO)への派遣

CCIの年次大会及びアジア分科会に全国の支部に属する親、経験者及び本部スタッフを派遣し、世界及びアジアの小児がん患児・家族が直面する課題を理解・共有し、グローバルの視点から小児がんを考える機会を設ける。

・日韓交流の開催と支援

九州北支部が中心となって実施する日韓交流を支援するとともに、本部においても韓国白血病小児癌協会との情報交換を通して、日韓の親の会としての相互研鑽に努める。

5. 持続的な事業活動を展開できる組織・体制の実現

2年後の2016年度の予算作成時におけるプライマリー・バランス(収入=支出)をゴールとしその実現を目指す。そのためには;

1) 厳格な予算の管理と収入源の確保・拡大

- ・重要度、費用対効果、資金源の有無等を意識した事業の選別と予算管理を徹底する。
- ・事業内容に叶う助成団体を開拓し、事業毎に当会としての経費負担の削減を図る。
- ・企業、個人等に対して計画的かつ地道な会員勧誘及び寄付金募集活動を行うとともに、更なる会員の勧誘、法人寄付先の拡大に努める。

2) 収支バランスの実現

- ・事業内容とその経費負担を考慮し、事業毎の見直しを含め計画的かつ効率的な運営を徹底する。

以上