

## 2019年度（平成31年度）事業計画

### I. 2019年度の施策を策定するに当たっての基本的な考え方

2018年10月末、当会は創立50年を迎えた。その間、小児がんは「治る病気」、「治すことができる病気」になりつつあるとともに、小児がんを取り巻く医療・療養環境も着実に整備されつつある。こうした中で、2019年度の事業計画については、当会としてこれから目指す諸活動の方向性、当会の社会的役割を意識しつつ、これからの50年を見据えたその第1年目としての位置づけをもって策定する。なお、本事業計画策定の背景にある小児がんに関する環境認識を【小児がんを取り巻く医療・療養環境の変化の推移と残された課題】として添付しているので、併せてお読み下さい。

2019年度の事業計画を策定するに当たり特筆すべき事項として；

- 1) 小児がん患児・家族の抱える問題及びこれに対する国の認識及びその対策等については、第3期がん対策推進基本計画の内容の中に広く反映されており、国及び地方公共団体の小児がんに対する医療・療養面に対する姿勢は大きく前進している。
- 2) 特に、小児がんを含むがん医療については、新たにゲノム医療等の推進による個人に最適化された患者本位の医療の実現、ゲノム情報や革新的医療薬品等の開発の推進を目指す方向性が示された。
- 3) 小児がん経験者の中にも、後遺症及び晩期合併症や二次がん等に直面している者、また、就労、結婚等社会生活を送る上で種々の問題に向き合っていかなければならない者も少なくはないという事実が存在している。
- 4) 治療中の子どもばかりでなく、小児がん・難病を克服した経験が増える時勢にある中、アフラックペアレンツハウスハウスの柔軟な運営を目指し、小児がん及び難病等の患児・家族の宿泊施設としての機能を越えた総合支援施設として運営を展開する。

が挙げられる。

### II. 2019年度の重点施策

1. 小児がん患児・家族（きょうだいを含む）に対する精神的・経済的支援、小児がん経験者等に対する長期フォローアップ、子どもを亡くした家族への支援、自立・就労等の支援及び医療界に対する治療研究に係る支援等、小児がんに関する包括的な支援事業を継続する。

2. 第3期のがん対策推進基本計画の中に盛り込まれた小児がんに係る諸施策が着実に実施されるよう、その動向を注視し、行政に対しては積極的に協力・要請を行う。また、同計画の諸施策に相応した新たな事業を検討する。
  3. 本部と支部及び支部間の連携による地域活動を継続する。
  4. 小児がんに関する情報の収集、蓄積、発信等のシンクタンクの活動を継続する。また、通常の広報活動に加え、創立50周年(2018年4月1日～2019年10月30日)を意識した広報活動を展開する。
  5. アフラックペアレンツハウス(亀戸、浅草橋、大阪)の運営については、宿泊機能に加え小児がん及び小児難病の関係者が必要とするニーズを把握して、更に広く活用される総合支援センターとなるよう施設運営を実施・展開する。
- の5つを掲げ、これを着実に実施する。

### III. 2019年度の重点施策に対する具体的な実施事項

#### 1. 患児・家族に対する各種支援事業の継続

##### ① 療養援助事業(継続)

療養に伴う経済的負担が軽減されることを目的とする援助事業を継続実施する。当会設立時より実施している同事業については、助成内容の見直しを経て病状や経済的に困難な家庭により手厚い助成を目指すという所期の効果が出てきているが、本年度は、必要に応じ、助成条件の変更を含め助成項目、内容、判定基準を検証する。

##### ② 相談事業

###### 1) 小児がん相談事業(継続)

患児・家族に対し、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つつ、医療面及び生活面等の相談事業を実施する。

###### 2) 相談会の開催(継続)

患児・家族が個別に専門医に相談できる機会を設ける。(年4～5回程度)

###### 3) 子どもを亡くした家族の交流会の開催(継続)

子どもを亡くした家族の交流やわかち合いの場の提供を目的として、ソーシャルワーカー同席のもと、ご家族が集う機会を設ける。

###### 4) 小児がん経験者への支援活動

###### a) 有効な「長期フォローアップ」の実現に向けた対応・推進(継続/新規)

晩期合併症や二次がん等の問題に対応し、小児がん医療全体で実用的かつ広範囲に活用できる長期フォローアップのためのデータの管理システム・体制等を確立することが、日本小児血液・がん学会/JCCG(注)を中心に進められている。当会は、長期フォローアップ手帳の活用状況を含めこれらのシステム・体制が有効に機能するよう患者家族の立場から要望・支援するとともに、小児がん経験者に対

しては自発的な受診を促す等の事業を検討する。

(注)JCCGについては、【小児がんを取り巻く医療・療養環境の変化の推移と残された課題】の3.(注1)を参照

b) 「小児がん経験者の会リーダーの集いの開催 (継続)

小児がん経験者の会のリーダーや、これから会を立ち上げようとしている小児がん経験者の会のリーダーが情報共有を図る場である「小児がん経験者の会リーダーの集い」を開催する。

c) 小児がん経験者の企画事業に対する支援の実施 (継続)

公募を通して、日本各地で活動する小児がん経験者の会や小児がん経験者自らが企画・実施する活動に対して活動助成等の支援を実施する。

d) スマートムンストーンキャンプの実施 (継続)

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実施する。2019年度は、開催場所を山梨県清里(キープ自然学校)にて実施する。

実施期日：8月23日(金)～8月25日(日)

e) 小児がん経験者の自立支援 (継続)

自立・就労が困難な小児がん経験者に対し、他団体とも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等を通じた支援を行う。

5) 親の会への支援

a) 小児がん親の会への支援 (継続)

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(公募)を実施する。

b) 全国小児がん親の会連絡会への支援 (継続)

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」を開催する。

6) きょうだいの支援 (継続)

a) 富士山にアタック!! 2019の実施 (継続)

小児がん患児のきょうだいの出会いや交流の場を提供する目的で、「富士山キャンプ事業」を実施する。

実施期日：7月27日(土)～7月29日(月)

b) きょうだいの交流会「てんとうむし」の開催 (継続)

小児がんの子どものかょうだい同士が、想いを語り合い、分かち合い、同じ立場の人がいるという繋がりや安心感が持てる場として交流会を行う。

③ 医療関係者に対する助成事業

1) 治療研究助成 (継続)

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事業を実施する。

## 2) 海外留学助成事業

2019年度は、休止中の海外留学助成の在り方を検討する。当会のコア事業である療養援助事業の資金繰りや治療研究助成制度との整合性、小児血液・がん学会との協働等と併せ、本事業の継続の意義、頻度等を含め総合的な観点から検討する。

## ④ 「小児がん経験者・がん遺児奨学金制度」の実施（継続）

「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。2019年度は、より多くの学生に奨学金を付与すること、小児がん経験者、がん遺児の間での選考倍率、また各々の学年間の選考倍率の公平化を意図して応募人数に基づき、本奨学金事業を実施する。

## ⑤ その他の支援、活動等

### a) 院内ボランティアへの協力

病院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。

### b) 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。

### c) 国際小児脳腫瘍シンポジウムにおける Family Day の準備活動

2020年6月21日(日)～24日(水)に、軽井沢プリンスホテルで開催される第19回国際小児脳腫瘍シンポジウム(会長市村幸一 国立がん研究センター研究所脳腫瘍連携研究分野 分野長)のFamily Dayに参加するため、その準備活動を行う。

## 2. 第3期のがん対策推進基本計画の中に盛り込まれた小児がん及びAYAに係る諸施策に対する協力・要請と諸施策に相応した当会としての新たな事業を検討する。

1) これまでの小児がんに係る諸施策が、小児がん患者・家族にとっていかなる効果を与えているかを評価するとともに、第3期のがん対策基本計画の中に明記された小児がんに係る諸施策が着実に実施されるよう注視していく。そのために、患者・家族会として、行政及び医療関係者に対し協力すべき施策に積極的に関与していくとともに、その実施・展開の状況に応じて、本部、支部とが一丸となって国及び地方公共団体に対してタイムリーに要望書を提出する等の活動を実施する。(継続)

2) 小児がん関連団体(医療関連団体を含む)、小児慢性疾病児の親の会、難病患者団体等と連携・協働し、行政に対して働きかけを実施する。また、各地域で小児慢性疾患患者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。(継続)

- 3) 患児・家族の視点から、今後の中長期的な取り組みとして、一例として下記の事業を検討する。(新規)
  - a) 治療成績が不良な疾病の治療研究・開発への支援・協力
  - b) より侵襲性のない治療の開発への支援とともに、晩期合併症のリスクに対応する長期フォローアップの推進と患者の受診行動の推進
  - c) ゲノム医療の推進・発展への支援・協力
  - d) 小児がん患者に限らず、AYA世代のがん患者に対する支援の拡充
- 4) 他団体との連携や支援を含め、小児がんにスポットを当てた「がん教育」を推進する。

### 3. 本部と支部及び支部間の連携による、地域活動の強化

本部及び各支部との間で、小児がんに関する情報の収集・分析・評価に係る情報の交流や活動の連携を更に強化し、下記の活動を継続実施する

#### 1) 支部と本部との連携強化(継続)

支部活動を円滑に実施するため、職員を積極的に支部に派遣し、支部活動への協力・相談支援を実施する。

#### 2) ピアサポート研修の実施(継続)

小児がん患児・家族を支援していく上で、ピアサポートは重要な位置を占める。当会ならではの組織的な研修プログラムを立案し、これを実施することでピアサポート活動を一層充実させる。

#### 3) 相談会、交流会の開催(継続)

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。

#### 4) 地方自治体における小児がん関連諸制度の進捗状況のフォローと、患児・家族としての意見を反映させるための活動(継続)

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地方自治体への働きかけを実施する。特に、第3期がん対策推進基本計画において、「小児がん」に関する諸施策が広く、具体的に明記されており、こうした諸施策が地域のがん対策推進計画にどのような形で展開されているかを確認するとともに、その起案に当たっては、当会として患児・家族の声が反映されるよう地域行政に対して積極的な働きかけを行う。

#### 5) 国際小児がんデーにおける啓発活動(継続)

CCI(国際小児がんの会=親の会等の国際組織)、SIOP(国際小児がん学会)及びUICC(国際対がん連合)との間で協働し推進している国際小児がんデー(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、各関係団体や個人と協働し小児がんの啓発活動を推進する。

6) 支部間の交流の促進（継続）

支部間の交流を通し、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ことを実施する。

7) 国際活動の促進

a) CCI 国際大会への派遣（継続）

CCI の年次総会及びアジア分科会に本部職員の他公募により小児がん患児の親、小児がん経験者等を派遣する。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、グローバルな視点から小児がんを考える機会を設けることを実施する。

CCI アジア年次大会（アブダビ）： 2019年4月4日(木)～4月6日(土)

CCI 年次総会（リオン）： 2019年10月23日(水)～10月26日(土)

**4. 創立 50 周年広報・啓発活動を通しての小児がんに関する情報の発信・提供等の広報活動の強化**

2018年4月1日～2019年10月30日を当会の創立 50 周年と定め、創立 50 年を機に、下記の事業を検討し、2018年度以降、順次、実施する。（継続）

- a) 小児がんに関する映像媒体の制作とその活用
- b) 小児がん患児の描いた絵画パネル展示を用いた啓発活動の展開
- c) 小児がんに関する「のぞみ」上での特集記事のリリース

また、これまで実施している下記の広報・啓発活動を実施する。

d) 冊子・ガイドラインの発行（継続）

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。

e) 第 24 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（継続）

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

開催場所：広島コンベンションホール / 広島医師会館

開催期間：2019年11月14日(木)～16日(土)

主な日程：合同公開シンポジウム 11月16日(土)

f) その他啓発・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強化する。また、広報・啓発活動ができる場に出向き、出展等の展開を講ずる。

## 5. 総合支援施設及び宿泊施設の運営

### 1) アフラックペアレンツハウス（亀戸、浅草橋、大阪）の運営（継続）

2001年より運営している宿泊機能を併せ持った総合支援施設を、創立50年を契機に、小児・AYA世代のがん及び難病の患児・家族及び関係者がより活用しやすい施設として充実させるとともに、新たな事業を展開する。

- a) 小児・AYA世代のがん及び難病の患者家族や医療従事者に対するセミナールームの利用促進
- b) 宿泊者の利用を、これまでの治療目的だけでなく、セカンドオピニオン及び講演会や交流会への参加目的でも利用できるよう対象を拡大
- c) 小児・AYA世代の患児・家族が、気軽に立ち寄り、情報収集、相談、交流の場として活用できるよう、小児がんや小児難病の患者家族会等の案内コーナー等を新たに設置
- d) 小児・AYA世代のがん及び難病の患児・家族が参加できるイベントや治療や療養、自立・就労、外見ケアなどをテーマにした講演会の実施及び子どもを亡くした家族やきょうだい、経験者の交流会等の実施

### 2) 宿泊施設運営事業

#### a) あかつきハウスの運営（継続）

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中央病院）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」の運営を実施する。

#### b) 三重ファミリールームの運営（継続）

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」の運営を実施する。

以上

参考：【小児がんを取り巻く医療・療養環境の変化の推移と残された課題】

[時代の変遷と小児がんを取り巻く環境]

1. 【医療費】創立（1968年10月）当時、不治の病といわれていた小児がんは、医療費も膨大な自己負担額を強いられていた。当会は、国に対しては、小児がん患者を持つ家庭の経済的な負担を軽減することを目標に小児がん医療の公費負担を訴え、1971年には小児慢性特定疾患治療研究事業（小慢）が開始されるに至った。しかし、その後、2005年度の小児慢性特定疾患治療研究事業の改正により、医療費も所得によっては、一部自己負担が生ずるようになり、2014年度には再度の改正により、小児慢性特定疾患医療費助成制度においては、重症認定患者の無償化の廃止及び食事療養費が自己負担になる等、長期療養が必要な患者・家族の負担が増した。
2. 【医療】小児がんの治癒率が向上している一方で、がん種によっては、未だ治療成績の改善が遅れている疾病も残されている。AMED（注1）、JCCG（注2）の設立、ゲノム医療の著しい進歩等により、新規治療開発、創薬等の期待が高まっている。  
(注1) AMED 国立研究開発法人 日本医療研究開発機構 Japan Agency for Medical Research and Development  
医療の分野における基礎から実用化までの研究開発が切れ目なく行われ、その成果が円滑に実用化させるよう、大学や研究機関等が行う研究を支援し、研究開発やそのための環境整備に取り組むことを目的として2015年4月に設立された独立行政法人  
(注2) JCCG 日本小児がん研究グループ Japan Children's Cancer Group  
日本における小児がん治療・研究を専門とするほぼすべての大学病院、小児病院(小児がん拠点病院、中央機関を含む)、総合病院(小児血液・がん専門研修施設)が参加し、倫理性、科学性を重視した臨床研究を実施するために2014年12月に設立されたNPO法人
3. 【長期フォローアップ】晩期合併症や二次がん等の問題に対応し、長期フォローアップ手帳やガイドラインの策定や改定が進められる等、より高度な長期フォローアップの重要性に対する医療者の意識が高まっているが、それらに加え小児がん医療全体で実用的かつ広範囲に活用できる長期フォローアップのためのデータの管理システム・体制等を確立することが重要課題となっている。
4. 【AYA 世代】思春期・若年成人（AYA 世代）に発症するがん患者は、診断の遅れが指摘されていること、18歳以上の発症の場合は小慢制度の対象外であることから医療費の自己負担（3割）がかかること、高等学校等の教育支援体制の不備、新規就労・就労継続の支援体制の不備等の問題が多いが、こうした問題の多くは小児がん経験者の問題と共通している。
5. 【治癒率向上の中で続く問題】小児がんで亡くなる子どもを無くす（小児がんの征圧）という当会のかねてからの目標の実現には至っていない。子どもを亡くした家族への支援、根治に至らず小児がんを抱えながら生活する時間が長期に及んでいる患者・家族が存在していることは忘れてはならない。今や約7割を超える患者が小児がんを克服でき



るようになったが、こうした患児・家族への支援、更には緩和ケアに関する意識向上や体制整備の働きかけの意味は益々重要となっている。また、小児がんを乗り越えた経験者が増加している事実がある一方、小児がん経験者の中には晩期合併症や二次がん等に直面している者、また、就労、結婚等社会生活を送る上で種々の問題に向き合っていかなければならない者も少なくはないという事実が存在している。

6. 【教育】子どもたちにとって、学校は学習のみならず、心理的、社会的発達に欠かすことのできない大切な成長の場でもある。その一方、学籍異動の制約、復学を含めた学習継続を希望する場合における諸問題、高校教育を受ける小児がん患児に対する教育システムの不備等、小児がん患児が入院中から退院後も切れ目なく十分な教育を受けられることができる体制を目指すには未だ改善すべき課題が多い。

#### [近年の行政の動向と小児がんを取り巻く環境]

1. 【国の政策】2012年度に改定されたがん対策推進基本計画（5ヶ年計画）に基づき、国は全国7ブロックに15の小児がん拠点病院を指定（厚生労働大臣指定）した。これら小児がん拠点病院を中心に各ブロック内の診療連携病院の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た。また、2014年2月には、小児がん中央機関が指定され、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が構築され、総合的な小児がん医療体制が整備された。  
国は、小児がん拠点病院の指定要件の見直しを行い、小児がん拠点病院の役割の一つとして「AYA世代のがん」への対応が加わり、2019年初旬から「小児がん拠点病院の指定に関する検討会」が開催されている。
2. 【地方自治体の対応】都道府県は、小児慢性特定疾病児等の自立支援として各地域に自立支援員を置いて相談事業による自立支援の推進を図る等、各地域において小慢対策事業を展開している。しかしながら、小児がんに対し積極的な取り組みを進めている先進的な自治体がある一方、これが遅れている自治体がある等、地方公共団体間で小児がんの取り組みの程度に格差が見られる。
3. 【制度の問題点】「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、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。小慢の疾患の対象が拡大し、かつ医療負担が現行の3割（就学児童は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、一定の配慮がなされたが、小児がん患児・家族にとっては、重症認定患児に対しても自己負担が発生することになったこと、入院中の食事代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、長期入院を要する小児がん患児・家族にとっては、むしろデメリットとなる施策も見られる。小児期においては、「難病」として小慢事業の対象であった小児がんは、20歳を超えると児童を対象とする小慢の対象外となる。一方、20歳以降にも施策として適用される難病

法が存在するものの、がん対策による取り組みが存在している等を理由に小児がんは、「難病対策」の対象から外されている。更に、晩期合併症において、疾病の種類としては難病対策の対象にも拘わらず原因が小児がんの治療による、との理由で難病対策の枠組みから外されている等の矛盾もある。

4. 【国の政策；がん対策基本法の改正】2016年12月、「がん対策基本法」が改正（公布2016年12月16日）され、その改正の中で、小児がんに係る事項については、希少がんや難治性がんの研究の促進を定めるとともに、小児がん患者が必要な教育と適切な治療とのいずれをも継続的かつ円滑に受けることができるよう、必要な環境の整備その他の必要な施策を講ずることが規定された。
5. 【国の政策；第3期がん対策推進基本計画】上述のがん対策基本法に続けて、「がん対策推進基本計画」（2017年10月、2018年3月）が閣議決定された。特に、基本計画の第二の柱「がん医療の充実」において、個人に最適化された患者本位のがん医療の方策として、国は、小児がんについてもゲノム医療によって得られた情報を集約し、革新的治療薬の開発や個人に最適化された治療選択等に活用できる仕組みを構築することの必要性があることとし、そのために段階的に体制整備の取り組みを進めることが明記された。特に、小児がんについては、その中において「(7) 小児がん、AYA 世代及び高齢者のがん対策」の項目が設定され、国は、小児がん等の更なる生存率の向上を目指して、より安全で迅速な質の高い病理診断、がんゲノム医療の活用を含む診断・治療の研究を促進し、十分な治療・臨床研究を行うことのできる体制の整備の検討並びに新薬の開発につながる研究の推進を行うこと、小児がん拠点病院の役割、小児がん診療の集約化及び均てん化の状況の把握をした上で、小児がん拠点病院地域以外の地域の連携病院における診療体制の構築、更には在宅医療を実施できるような診療連携体制の構築の検討をする等が明記された。

また、全体目標の第三の柱となる「がんとの共生」の中で、がんによって、個々のライフステージ毎に、異なった身体的、精神的及び社会的問題が生ずることから、「(5) ライフステージに応じたがん対策」が謳われた。その中で、小児・AYA 世代のがんは患者数が少ないこと、疾患構成が多様であること、医療従事者に診療や相談支援の経験が蓄積されづらいこと、乳幼児から思春期・若年成人まで幅広い世代に発症すること、晩期合併症のリスクがあるため治療後も長期にわたりフォローアップを要すること、年代によって就学、就労、生殖機能等の状況が異なる等から、成人のがんとは異なる対策が求められているとの課題が指摘された。こうした課題に対応するため、国は、長期フォローアップ体制の整備、晩期合併症体制を専門とする医療体制の構築、保育・教育・就学・就労・自立・心理的問題に対する支援、ライフステージに応じて成人診療科と連携した切れ目のない相談等の支援に向けての体制整備を推進する等の施策を掲げた。