

# 2017 年度事業計画書

公益財団法人がんの子どもを守る会

## 2017年度（平成29年度）事業計画

### I. 事業計画作成に当たっての環境認識

当会は、2018年10月に創立50年を迎える。2017年度は、前年度に引き続きこれまでの当会の活動を総括し、次なる50年に向けての小児がん患児・家族の支援の在り方を検討し、具体的な活動の方針を見定めていく期間とする。

そのために、これまでの i)小児がんを取り巻く医療・療養環境の変化、及び ii)小児がんに対する行政による諸施策の導入の状況を整理し、こうした環境変化の下での小児がん患児・家族の抱える課題を整理し、長期的視点に立って当会としての対応策等の検討を通して今後の当会の活動の方向性を見定め、これを具体的な形で実現していく。同時に、行政に対しては、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、現在実施されている諸施策の更なる改善や、新たな施策の導入を求めていきたい。

[時代の変遷と小児がんを取り巻く環境の変化]

1. 当会が設立（1968年10月）された当時、小児がんは不治の病といわれ、医療費も通常の疾病同様の自己負担割合となっていた。その後、小児がん患児を持つ家庭の経済的な負担を軽減することを目標に当会が早くから進めてきた小児がん医療の公費負担の実現に向けた活動の成果として、創立3年後の1971年には、小児慢性特定疾患治療研究事業が開始されるに至り、小児がんの医療費負担は基本的には無くなった。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、重症認定患児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児・家族の負担が増している。
2. 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を実現することは忘れてはならないが、医療技術の向上とともに治癒率が向上する中で、今や7割を超える患児が小児がんを克服できるようになっている。小児がんを克服した経験者が増加しているという喜ばしい状況が生まれている一方、小児がん経験者の中には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課題を乗り越え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。
3. 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、高校生及び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課題が多く、次期がん対策の施策の項目に入るとされている。
4. 晩期合併症や二次がん等の課題に対応し、日本小児白血病リンパ腫研究グループ

(JPLSG) や班研究等の成果の一つとして、長期フォローアップダイアリー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。

5. 子どもを亡くした家族への支援、治癒したとしても根治に至らず、小児がんの後遺症を抱えながら生活する時間が長期に及んでいる患児・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が重要となっている。
6. 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、復学時に普通学級への通学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。

#### [行政と小児がんを取り巻く環境の変化]

1. 2012 年度に改定されたがん対策推進基本計画（5 ケ年計画）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ている。
2. 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つつある。
3. 都道府県はこうした国の政策を受けて、各地域においてがん対策事業を展開している中で、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。
4. 「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少なくない。

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 歳の誕生日までは延長されるとはいえ 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、小児がんは病気の原因が

明らかであり、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。

5. 「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っている。
6. 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。当会としては、この改正が、2017年度から実施される第3期のがん対策推進基本計画に具体的な形でどのように反映されているかを確認し、その内容に応じた対応を検討する。

[2017年度の施策を策定するに当たっての基本的な考え方]

1. 上述したように、過去50年の間に小児がんの治療を終えることができる者が増えてきており、国及び地方公共団体はがん対策の中に小児がんをその重点施策の一つに加える等、個別的には未だ課題は残されているとはいえ、当会が発足した時代の状況とは、小児がんに対する医療・療養環境は大きく改善している。小児がんで亡くなる子どもがいなくなる日まで継続して小児がんの征圧を目指す中で、こうした小児がんを取り巻く環境の変化を意識しつつ、2016年度、2017年度及び2018年度は、これまでの当会の活動を総括し、次なる50年に向けての小児がん患児・家族の支援の在り方を検討し、具体的な活動の方針を見定めていく期間と位置づけ、その中で年次計画を作成する。
2. 2016年度末をもって、当会の経営基盤を確立することの見通しがついた。2017年度はアフラックペアレンツハウスの三施設すべてを直営とすることで、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小児がん及び小児難病等の経験者が利用できる施設、自立・就労支援に貢献する施設とする等、2018年度から展開する新たな意味での総合支援センターの運営に向けた諸施策を起案し、その実施・展開を目指す。

## II. 2017年度の重点施策

1. 時代のニーズに見合った小児がん患児・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自立・就労支援及び医療界に対する診療技術向上に係る支援等、小児がんに関する包括的な支援事業を継続する。
2. 改正「がん対策基本法」の下での第3期のがん対策推進基本計画の中で、小児がんに係る事項が具体的にどのように展開し実施されようとしているかを検証するとともに、改善を要求すべき課題及び未解決の問題について患児・家族の声を集約する等、行政に対して積極的な要請を行う。
3. 本部と支部及び支部間の連携による、地域活動を強化する。

4. 通常の広報活動に加え、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。
5. アフラックペアレンツハウス（亀戸、浅草橋、大阪）をすべて直営とし、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案を立案し推進する。
6. 創立 50 年記念事業及び CCI 京都 2018 に関する準備、並びに SIOP 準備事務協力に関する活動を行う。

の 6 つを掲げ、これを着実に実施する。

### III. 2017 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各種支援事業の継続

##### ① 療養援助事業

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。2016 年度から実施した新たな助成項目、内容についてその有効性を検証し、助成条件については柔軟に改定しつつ本事業を継続する。

##### ② 相談事業

###### 1) 小児がん相談事業

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

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

子どもを亡くした家族の交流やわかれ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) 「小児がん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への支援と経済的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小児がん経験者ととともに総合的に検討する。

###### b) 小児がん経験者の会及び企画に対する支援の継続実施

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継続する。

###### 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継続実施する。2017年度も引き続き小児がん経験者20名程度、がん遺児120名程度を対象に奨学金を給付する。また、中長期的な観点から、奨学金給付対象者の増加、がん遺児・小児がん経験者の応募率割合の見直し等の方策について検討する。

d) スマートムンストーンキャンプの継続実施

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。2017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25日(金)～8月27日(日)

e) 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、先行する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

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。

b) 全国小児がん親の会連絡会への支援

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

a) 富士山にアタック!! 2017の継続実施

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」を継続実施する。

実施期日：7月29日(土)～7月31日(月)

b) きょうだいの交流会「てんとうむし」を継続実施。

小児がんの子どもときょうだい同士が、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 治療研究事業

1) 治療研究助成

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継続実施する。

2) 医療関係者に対する海外研修等への助成

昨年度まで実施していた海外留学助成については、2017年度から留学に特化せず国内における治療成績の向上と小児がん患児・家族の療養環境の改善を目的とし

て医師、看護師、コメディカル等が海外で研修等を行うための助成の在り方を検討し実施を目指す。

#### ④ 宿泊施設運営事業

##### a) 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」の運営を継続実施する。

##### b) 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」の運営を実施する。

#### ⑤ その他の支援、活動等

##### a) 車椅子のレンタル

拠点病院と協力し、小児がん患児・家族への子ども用車椅子の貸出を実施する。

##### b) こどもでんわ相談室

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。2015年度より実施した本相談室は、これまで実りある結果が残せていない。相談電話がこどもに繋がるためのニーズを把握し、対応時間の見直し等を検討することを含め、でんわ相談室が有効に機能する方策を再検討し実施を試みる。

##### c) 院内ボランティアへの協力

当会の活動に協力をいただく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。

##### d) 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。

## 2. 小児がん関連諸制度における未解決の課題等についての意見集約と、改善に向けての行政に対する積極的な働きかけ

- 1) これまでの小児がんに係る諸施策が、小児がん患児・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内容を精査する。未解決の課題等を改めて抽出し、2017年度を始めとする諸政策に反映されるよう、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継続する。
- 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継続する。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. 本部と支部及び支部間の連携による、地域活動の強化

各支部が、本部のシンクタンク機能（小児がんに関する情報の収集・分析・評価等）を活用できるよう支部との情報交換・連携を更に強化し、下記の活動を継続実施する

#### 1) 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・相談支援を継続実施する。

#### 2) ピアサポート研修の実施

小児がん患者・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支部における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

地域のニーズに合わせた相談会、交流会を開催し、各地域での患者・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) 地方公共団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、患者・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、患者・家族にとってより有効に機能する制度とするため地方公共団体への働きかけを継続する。

#### 6) 国際小児がんデーにおける啓発活動

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。2017年度の活動についても、厚生労働省の後援をお願いする。

#### 7) 支部間の交流の促進

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継続する。

#### 8) 国際活動の促進

##### a) CCI 国際大会への派遣

CCI の年次総会及びアジア分科会に全国の支部に属する親、経験者及び本部職員等を派遣し、世界及びアジアの小児がん患者・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継続実施する。

CCI アジア（バンコク）： 2017年5月25日(木)～5月28日(日)

CCI 年次大会（ワシントン DC）： 2017年10月12日(木)～10月15日(日)

##### b) 日韓交流（久留米大学病院親の会「木曜会」との共催）の開催と支援

九州北支部が実施する日韓交流は、今回で第10回目を迎える。KACL（韓国白

血病小児癌協会)との国際交流を通して、国を越えた小児がん啓発活動は一応の目的を達成したので、これまでの形式での開催は終了する。今後 KACLC とは、小児がん患児・家族及び小児がん経験者の定期交流の場としての日韓交流のパートナーから、いつでも情報交換のできるパートナーとして、また、国を越えた小児がん経験者同士によるフレキシブルな形でお付き合いを継続する。

日韓交流：5月19日(金)～5月21日(日)、福岡にて実施する。

#### **4. 小児がんに関する情報の発信・提供等の広報活動の強化**

##### **a) 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。

##### **b) 年次大会の開催**

小児慢性特定疾病の自立支援事業により小児がんの子どもと家族の療養生活について議論がなされている。高校生の教育については、「義務教育では無い」、「単位認定が異なる」等で、教育が継続していない現状がある。高校生に対する講師派遣等の支援が始まっている都道府県もあるが限定的である。そこで、本年は「小児がんの子どもの高校教育」に関して、シンポジウムを行い、現状と課題を整理し、新たな提言に繋げていきたい。

開催場所：飯田橋レインボービル

日程：6月11日(日)

##### **c) 第22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・サイクリング等を企画し実施する。

開催場所：ひめぎんホール 愛媛県民文化会館(愛媛県松山市)

主な日程：3会合同公開シンポジウム 11月11日(土)

1. 「AYA世代(思春期・若年成人)がん患者(仮)」午前予定

2. 「長期フォローアップ体制整備事業(仮)」午後予定

公開：日本小児血液がん学会との共催 11月11日(土)

(日本小児がん看護学会も同様)

「みんな地球の子どもたち(仮)」 15:20～16:00

小児がんの子どもの絵画展 11月9日(木)～11月11日(土)

チャリティサイクリング 11月12日(日)午前中

##### **d) 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、

広報活動ができる場に出向き、出展等の展開を講ずる。

#### **5. 総合支援施設としてのアフラックペアレンツハウス（亀戸、浅草橋、大阪）の運営**

大阪（2010年1月開設）に続いて、亀戸（2001年2月開設）、浅草橋（2004年12月開設）についても、本年度から当会がその宿泊部門を直接運営する。（これまでは、亀戸及び浅草橋の宿泊部門については「認定NPO法人ファミリーハウス」に運営委託していた。）宿泊施設としての機能を越えた総合支援施設としての特徴を生かすため、小児がん及び小児難病の患児・家族の宿泊利用はもとより、相談室での医療・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等、小児がん及び小児難病の患児・家族やそれらの関係者が広く活用できるように「総合支援」の内容を充実させる。そのため、本年度中に「総合支援施設」のニーズに応じた内装の改修を実施する。

#### **6. 創立50年記念事業及びCCI京都2018の準備**

##### 1) 創立50年記念事業

当会は、2018年10月末日に創立50年を迎える。2017年度は、創立50年に向けての以下の準備を行う。

- a) 創立50年記念式典(パーティを含む)
- b) がんの子どもを守る会創立50年記念誌の発行
- c) 創立50年を冠した小児がん広報・啓発活動の検討

##### 2) CCI京都2018の準備及びSIOP京都準備事務協力

2017年度は、2018年11月に京都で開催される第50回国際小児がん学会(SIOP)総会に合わせて同時開催される国際小児がんの会(CCI)の活動や、これに参加する患児及びその家族、小児がん経験者の交流会の企画等、具体的な準備作業を進める。

また、CCI及びSIOP京都2018総会を円滑に実施すべく、日本国内で準備作業を実施するSIOP2018国内委員会（一般社団法人日本小児血液・がん学会の関連組織）に参加・協力する。

以上