

2014. 2.15

# 2013年度報告書

公益財団法人 がんの子どもを守る会

#### 毎年2月15日は「国際小児がんの日」です。

毎年世界中で17万5千人もの子どもたちががんと診断され、 そのうちのおよそ9万人の子どもたちが幼い命を奪われています。

こうした厳しい現実を知ってもらう目的で、 国際小児がん親の会連盟(ICCCPO)は、 毎年2月15日を「国際小児がんの日」とし、 2002年以来、世界中の団体と連携して



さまざまなキャンペーンやイベントを実施しています。

当会もこの趣旨に賛同し、2011年度よりこの日に合わせて、 小児がんの現状が書かれたカードを全国に配布・設置し啓発に 努めてまいりました。

2013年度は、2013年2月1日~3月14日を「国際小児がん月間」 と設定して、本部・支部一体となって全国一斉の小児がん啓発 キャンペーンを新たに展開しました。

#### チラシを2万7千部作成し、 当会の会報誌「のぞみ」が発送される10月と2月に 全国に配布しました。



#### 国際小児がんの日オリジナルTシャツ

当会でオリジナルTシャツを制作。大人サイズは2,000 円以上のご寄付で1枚、子どもサイズは1,000円以上の ご寄付で1枚の頒布をしました。

合計約900枚のご協力を得ました。



サイズ展開	
100 / 120	
S / M /	L
の5サイズ	

#### 啓発カード

個人の方はじめ、全国の自治体や医療機関、教育機関 など様々な場所に配布と設置をいたしました。合計約 36,000枚のご協力を得ました。





準備には、多数のボランティアさんにご協力いただきました





#### 全国からオリジナルTシャツと 啓発カードのお申し込みをいただきました。







#### NOTE FOR THE MEDIA

#### Children with cancer must have universal access to treatment and care

**Geneva | 15 February 2014** Today is International Childhood Cancer Day – a day in which the strength, courage and resiliency of children with cancer and their families is celebrated. The International Society of Pediatric Oncology (SIOP) and the International Confederation of Childhood Cancer Parent Organizations (ICCCPO) represent some 2000 pediatric oncologists and 169 childhood cancer parents' organizations from 88 countries representing children with cancer, survivors and their families. Members of ICCCPO together with SIOP medical professionals will be hosting childhood cancer awareness activities around the world for the International Childhood Cancer Day from 15 February onward.

Each year, more than 250,000 children worldwide are diagnosed with cancer while an estimated 90,000 die from the disease. This number is staggering when one realizes that 70% of all childhood cancers are curable.

Cancer is the leading cause of disease-related deaths among children in industrialized countries where survival rates of childhood cancers has plateaued over the past two decades. Whereas adult cancers have benefited from the discovery of new types of targeted drug therapy, childhood cancer drug development has lagged behind and children continue to receive treatment with drugs that were discovered more than thirty years ago, some causing severe and often life-threatening long-term effects.

While eighty percent (80%) of children with cancer survive in wealthier countries, the reality is vastly different for those who live in poor countries where 80% of all children with cancer are located. Children with cancer in developing countries often do not survive due to the lack of access to essential medicines and to timely treatment and care. SIOP and ICCCPO are calling on governments worldwide to ensure that children with cancer – no matter where they live – must have access to care.

SIOP President Prof. Giorgio Perilongo notes that the biggest challenge for children in resource poor-settings is having access to basic medicines and to timely treatment. "Most parents in these countries bring their children for consultation often at a very late stage and at this point, there are few treatment options available" explains Perilongo. According to Dr Lorna Renner, a pediatric oncologist based in Accra, Ghana, limited access to treatment centers, lack of awareness, drug costs and available ward space for children were among the most pressing challenges encountered by children with cancer in her country. "I see these children in the wards and I see the pain in the faces of their parents. My fellow doctors in Ghana are doing their absolute best to try to help these children, but more often than not, many of them are already very sick or even in a palliative stage by the time they receive a diagnosis " she adds.





Access to treatment in many developing countries is often difficult for families with limited financial means as medical facilities are most often located in capital cities, far away from rural areas. It is imperative that health systems in these countries address these challenges by developing the necessary health infrastructure that would include satellite facilities in other areas where routine maintenance and medication can be offered patients closer to home.

Kenneth Dollman, ICCCPO Chairman from South Africa, is the father of a child who survived cancer, states "after the initial intensive treatment phase, patients and their families need to travel long distances for routine or maintenance treatment - treatment that often takes only a couple of hours and which adds to the cost and time burden of travel and the possibility of interruption. With support from government, health departments can and should be offered in centers away from the main health facilities." To prevent interruption, ICCCPO members not only provide assistance with transport costs to families coming from remote regions, but also offer so-called *parent homes* where those from out-of-town can stay at no-cost to themselves for the duration of treatment. The reality is that such homes are not yet available to many families from low-income countries.

SIOP and ICCCPO recently entered into a formal partnership by signing a Memorandum of Understanding to work closely together in all matters related to the fight against childhood cancer, thereby becoming the leading united global voice for tens-of-thousands of pediatric oncologists, nurses, patients, survivors and parents of children diagnosed with cancer. These include joint advocacy initiatives and raising funds to support childhood cancer initiatives worldwide, but especially in low and middle-income countries.

Childhood cancer does not have borders. Unlike other childhood diseases, it equally affects children and young people in both developed and low and middle-income countries. The 46<sup>th</sup> International Congress of SIOP, taking place in Toronto, Canada this year from 22-25 October, presents the ideal forum for the exchange of top scientific knowledge on pediatric oncology and the venue for sharing the coordinated childhood cancer response by people coming from all over the world. The conference constitutes the largest gathering of pediatric oncologists, allied health professionals, childhood cancer parents' organizations, public health specialists and advocates. ICCCPO will hold its annual meeting during the SIOP Congress.





#### About SIOP

Established in 1969, the International Society of Pediatric Oncology (SIOP), with over 1500 members, is the lead organization concerned with the issues of children and young people who have cancer. The society envisions that "no child should die of cancer." To realize this vision, SIOP's mission are to: (1) ensure that each child and young adult with cancer has access to state-of-the-art treatment and care; (2) ensure that all involved in childhood cancer worldwide, have access to the latest progress through meetings, networking, and continuing professional development; (3) support those caring for children and young adults with cancer to provide the best curative and palliative therapies; and, (4) advocate for appropriate long-term follow-up for children and young adults after treatment for cancer. Prof. Giorgio Perilongo is the president of SIOP. The society is governed by a board of directors and has its headquarters in Geneva, Switzerland. www.siop-online.org

#### About ICCCPO

The International Childhood Cancer Confederation of Parents Organizations (ICCCPO) is the largest organization of its kind representing patients, survivors and families of children with cancer. ICCCPO wants to see a world where the issues faced by children with cancer, survivors and their families, both in the short and long-term, are understood by families, healthcare professionals and the wider community to ensure that children with cancer and those who survive this disease receive the best possible care wherever they are in the world at the time of diagnosis and beyond. ICCCPO's mission is to share resources, information and experiences in order to improve access to the best possible treatment & care for children with cancer everywhere in the world. www.icccpo.org

#### For more information, contact:

Patty Brower International Services Manager ICCCPO Head Office c/o VOKK Schouwstede 2B, 3431 JB Nieuwegen NETHERLANDS Tel: +31 30 242 2944 headoffice@icccpo.org Jose Julio Divino, MPH Senior Adviser, Advocacy and Communications SIOP Secretariat 1-3, rue de Chantepoulet 1211 Geneva SWITZERLAND Tel: +41 22 906 9123 advocacy@siop-online.org

3

#### <u>主なメディアリリース先(当会本部より)</u>

- 厚生労働省記者クラブ
- NHK 報道局社会部
- NHK 放送首都圏放送センター
- 每日新聞社 編集編成局社会部
- 朝日新聞社
   東京本社科学医療グループ
- 朝日新聞社 企画事業本部
- 日経BP社 日経メディカル別冊編集
- 讀賣新聞 東京本社編集局医療情報部
- 讀賣新聞 編集編成局医療情報部
- TBSテレビ 報道局解説室
- テレビ東京 報道局取材センター
- ・ テレビ朝日 報道局「報道ステーション」

#### 取り挙げのあったメディア(当会本部) 毎日新聞社(以下記事)

「国際小児がんの日」の記事をお探しですか? <u>最新関連記事が 10+ 件</u> あります。

#### 小児がん:守る会が募金やカード配布

每日新聞 2014年02月13日 19時29分

子どももがんにかかることを広めるキャンペーンが3月中旬まで開かれている。がんの子ども を守る会(山下公輔理事長)とその支部で、募金やカードの配布を進めている。

2000円以上の寄付でオリジナルTシャツ1枚を頒布するほか、今月15日には千葉市美浜 区の三陽メディアフラワーミュージアム(旧・花の美術館)で、メッセージカード付きの赤い風 船を飛ばす「集い」を開く。全国18カ所の支部・事務所は各地で啓発活動をする。

キャンペーンは15日の「国際小児がんの日 10+1年」に合わせた。国内では毎年約2000人 が新たにがんと診断されているが、日本を含む先進国では約8割が治ると言われている。一方、 途上国では情報や治療体制の不足で7~9割が命を落としている。

問い合わせはがんの子どもを守る会(電話03・5825、6311)。【本橋由紀】

「国際小児がんの日」の記事をお探しですか? 最新関連記事が10+ 件 あります。

#### <u>取り挙げのあった主なメディア(当会支部)</u>

- ・宮城支部 宮城県ホームページ、河北新報
- 福島支部
   福島民友新聞社・福島民報新聞社
- 富山支部 中日新聞(紙面/WEB)
- 福井支部
   毎日新聞、福井テレビ
- 岡山支部 山陽新聞(紙面/WEB)
- •九州北支部 西日本新聞
- 九州西支部
   KTNテレビ
- ・鹿児島・宮崎支部
   朝日新聞(紙面/WEB)







展示の様子

### 小児がんについてのお話しを しました。







#### 2/23(日) サンモールー番町商店街





仙台市内の中学校の外国語指導助手(ALT)の皆さんが、寒い中、ボラン ティアで「さんぽ」や「上を向いて歩こう」などをアカペラで1時間も続け て歌い、活動に協力して下さいました。 その他、宮城県庁のがん対策班班長さんも活動に加わって下さいました。









2月23日河北新報(宮城県内版)



#### 3月7日(金) 福島県立医科大学附属病院内

#### 病院内での活動風景



病院から机や椅子、須賀川養護学校医大分校からパネルボードをお借りし、子どもたちの作品掲示や資料・会報などを並べました。

#### 新聞記事





2/15(土)イオンモール高岡

イオンモール高岡さまのご協力より活動をいたしま した。

富山支部の活動は県知事名入りで後援をいただくこ とができました。

ボランティアさんを募集したところ、医学生、看護 学生さんが14名参加してくださいます。 当日は、大いに声をあげ、今も闘っている子ども達 や家族のためになれば!と。





2/15(土)新赤倉スキー場 ホテルMOC

#### 大雪のため、ホテル内での募金活動と啓発カード及 びオリジナルティッシュ配布。



### ホテルからの風景



#### 雪解けで肌寒い日でしたが、道行く人々のご厚意を 感じながら500人ほどの方に啓発カードとオリジナ ルティッシュをお渡ししました。







#### 青葉公園

12:30からスタートし、啓発カードとオリジナルポ ケットティッシュの配布をしました。

#### JR三島駅南口

11:30~12:30の間、啓発カード・ポケットティッシュの配布の他、募金活動も行いました。





#### ウインクあいちの会議室をお借りし、

■映画「四つの空いのちにありがとう」上映

■小児がんに関わる質疑応答

を行いました。

ご参加された皆さまからは募金をお預かりいたしま した。





2月15日(土)近畿小児がん研究会 2月21日(金)大阪市天王寺

2月15日は近畿小児がん研究会の会場をお借りして、啓発活動を行いました。 2月21日は、推古天皇元年(593)に建立された日本仏法最初の官寺である四天王寺にて、啓発活動や募金活動をさせていただきました。







# ・2/15(土)アピタ福井大和田店 ・2月いっぱい福井県済生会病院



活動風景









福井県済生会病院とコラボした「ゴールドリボンツリー」 福井テレビのニュースでも取り上げられました。



## 2月15日(土)JR岡山駅前

## 活動風景







新聞記事

## <u>愛媛支部</u> 2/16 (日) (株) フジ フジグラン重信





募金鍋



地元、東温市のイメージキャラクター「いのとん」も駆けつけてくれました





研修会の会場で、募金活動や啓発カードの配 布をいたしました。

会場にはのぼりを立てて目立つようにしました。

啓発カードにより、小児がんについての関心 が高まることを期待します





JA高知病院にて、国際小児がんの日啓発キャンペーンと高知小児がん フォーラムを開催しました。キャンペーンを会場入り口で行う予定でしたが、 大風のため、フォーラム会場ロビーで行いました。



活動風景



**香川支部** 2月19日(水) 四国こどもとおとなの 医療センター

## 活動の様子



# 九州北支部

# ①3/1(土) ゆめタウン久留米 ②3/9(日) ゆめマートうきは



ゆめタウン久留米

ゆめマートうきは

スタッフと、ボランティアさんのご協力ともに 活動を行っていると、さらに「私達も手伝われ て下さい。」と、中学生二人も飛び入り参加で お手伝いくださいました。

#### 福岡県からノベルティのご支援を頂きました

新聞記事







# <u>九州西支部</u> 2/15 (土) ゆめタウン夢彩都





長崎港に程近い大型商業施設の正面玄関で啓発活動と募金活動を行いま した。

活動には、小児がん経験者、家族、幼児~中学生ボランティア、長崎大 学病院ソーシャルワーカー、長崎県医療政策課、支部会員等総勢15名の 皆さんにご協力いただきました

# <u>鹿児島・宮崎支部</u>

①2/15(土)山形屋前丸の広場 ②2/22(日) 宮崎市橘通り

#### 鹿児島での活動











宮崎での活動



・有楽町駅前
 2月15日/3月4日
 ・横浜みなとみらい
 2月12日

#### 東京有楽町駅前での活動風景





神奈川 横浜みなとみらいでの活動風景





#### 大阪難波高島屋前での啓発募金活動 2月25日

難波高島屋前で啓発カード、オリジナルティッ シュの配布や募金活動をしました



千葉県の美浜区にある三陽メディアフラワーミュージアムにて、 NPO法人ミルフィーユ小児がんフロンティアーズと共催にて、 国際小児がんデーの集いを開催いたしました。

啓発カードをつけた1000個の風船が一斉に空に飛び立ちました。



ちーば君







#### WEBの記事

小児がんへ理解を 願い込め大空に赤い風船 千葉で啓発イベント [ 2/-ト(6) 図 0 | 8/1(6 おすすめ {22]

2014年02月16日 11:16

干薬市美浜区の三線メディアフラワーミュージアムで15 日、「国際小児がんデー」を記念するイベントが国内で初め て行われた。小児が人経験者やその家族、支援団体関係 客らが、小児がへの理解を求めるメッセージを付けた赤 い風船約千級を大空に取った。

国際組織「国際小児がん報の会連登」は、園によっては患 者が適切な治療を受けられないなま死亡している厳しい現 実を知ってもらおうと、2002年から2月16日を「国際小児 がんデー」として世界各国で行事を保催。日本でも小児がん への支援の軸を広げようと、思者や家族を提助するNPO法 人「ミルフィーニュ小児がんフロンティアーズ」(千葉市)が溶発 イベントを企園した。

イベントには看護学部の大学生らも参加。風船を勝らませ ると、「日本で年間約2千人の子どもたちが小党が小と診断 されているごう療法長期に及び、周囲のサポートが必要」 などのメッセージが書かれたカードを一つ一つに結び付けた

施谷俊人千葉市長が「少しでも市民に理解が広がり、命を落とす子どもが1人でも滅るように」と願いを込め た後、参加者が一次に売い風船を大空に。風俗はメッセージを雇けるべく、空高く飛び去った。 向NPOの井上宮美子理事長(は)赤い風船を飛ばすのは世界共通のイベント。風俗に乗せた思いが多くの 人に届いて住しい」と話した。

膨る



33

#### ご支援について一いくつか紹介します

明治安田生命 営業人事部の皆さまは、オリジナルTシャツを多数 ご希望くださいました。そしてそれを着用して本社ロビーにて啓発 カード1000枚の配布をしてくださいました。



#### <u>オリジナルTシャツのご支援</u>

多数の個人さまはじめ、企業でも社員さまのご支援をいただ き多数ご協力くださいました。

主な企業さま、団体さま

- 明治安田生命相互保険会社 営業人事部
- サノフィ株式会社
- アイエヌジーバンク エヌヴィ東京支店
- ウェルズ・ファーゴ銀行
- 京都府立医科大学 小児科
- 大阪府立母子保健総合医療センター血液・腫瘍科
- NPO法人こども医療ネットワーク
- 第一生命保険株式会社 コールセンター統括部
- 他

#### <u> 啓発カード配布のご支援</u>

公的機関、医療機関や教育関係はじめ、多数の方にカード の配布と設置をいただきました。

## 終わりに

本年は、当会で初めて全国一斉の国際小児が んの日キャンペーンを開催いたしました。で きる限りたくさんの方に小児がんのことを 知っていただく機会をと思い、本部と支部で 様々な活動をいたしました。

1か月間のキャンペーンでしたが、本当に多く の方の支えやご支援をいただくことができた と実感しており、大変感謝しております。

そして何より、この機会を通じてこれまでご 支援いただいていた皆さまと更に深いつなが りができたこと、そして新しいご縁ができた ことは当会にとっての財産となりました。

今後も小児がんの患児家族のために、鋭意活 動をしてゆきたいと思いますので、今後とも ご支援いただきたくお願い致します。

国際小児がんの日のキャンペーンへのご協力、ありがとうございました。

公益財団法人 がんの子どもを守る会 一同





## 公益財団法人 がんの子どもを守る会

〒111-0053 東京都台東区浅草橋1-3-12 Tel 03-5825-6311(代表) Fax 03-5825-6316 URL http://www.ccaj-found.or.jp E-Mail nozomi@ccaj-found.or.jp