

2014 年度（平成 26 年度）事業計画

I. 事業計画作成に当たっての背景

45 年前の当会設立当時は不治の病であった小児がんは、その医療技術の向上に伴って、病気によっては約 8 割の子どもたちが治療を終えることができるようになってきている。しかしながら、小児がんは子どもの病死第 1 位を占めており、年間約 500 人の幼い命が失われていることも忘れてはならない。当会はこれまで、①治療研究助成事業、②療養援助事業、③相談事業、及び④総合支援施設運営事業を 4 本の柱として事業を推進してきた。こうした活動を実施していく中で、特にここ数年、行政の新しい動きも含め、小児がんを取り巻く医療・福祉環境は大きく変わろうとしている。具体的には：

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）の中で、小児がん医療を充実させるため小児がんがその重点項目の一つに取り上げられ、小児がん拠点病院が全国ブロック毎に指定された。これとともに小児がん中央機関も指定され、小児がんの診療環境整備が図られてきた。
2. 1974 年の小児慢性特定疾患治療研究事業（小慢事業）の制度創設以降、2005 年に小慢事業が児童福祉法に規定される等、見直しを重ねながら、慢性疾患を抱える子どもの健全育成に貢献してきた。しかしながら、小慢事業による医療費給付の財源は、児童福祉法に基づく補助金（裁量的経費）で賄われてきたため、今般、国は、難病対策に関する法制化に併せ、これを義務的経費とし安定的な制度にするため、児童福祉法を改正するとともに、対象疾患の拡大、福祉・生活サービスの拡充等、総合的支援を図ろうとしている。その一方で国は、同事業を継続するに当たり、医療助成における自己負担限度額を見直すとともに、食事療養費の負担を新たに導入する等、患児家族にとって自己負担額が増大する要件も提示されている。また、小児がんについては、20 歳以降の治療や晩期合併症の治療について医療費の助成が受けられないといった問題については未解決のままである。
3. 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。しかし、経験者の就園・就学、就労、結婚、出産等、様々な課題が解決されないままとなっている。
4. 治癒率が向上する一方で、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いる。また、根治せずに、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。
5. 上述した当会を取り巻く環境の変化の中で、患児家族のニーズを適格に捉え柔軟に対応していくには、必要とされる事業の見直しを含め、まずは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. 2014年度の重点施策

1. 事業の見直しを含め、持続的に事業活動が展開できる体制・組織を実現する。
2. 患児家族の支援を継続的に推進するとともに、小児がん経験者への支援を一層強化する。
3. 国及び地方公共団体が計画・実施する小児がんに関連する諸制度の見直し、改正の動きを注視し、行政に対して積極的な働きかけを行い、患児家族の声の更なる反映を目指す。の3つを掲げ、これを着実に実施する。

III. 2014年度の重点施策に対する具体的な実施事項

1. 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）をゴールとしこれを実現する。そのためには；

1) 厳格な予算の管理

- ・各事業の内容を検討し、事業毎に効率よく日常的な予算管理（重要度、費用対効果、資金源の有無等）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。更なる会員の勧誘、寄付先の拡大、事業助成団体の開拓を行う等、資金供給源を広げ収入の向上を図る。また、寄付金募集の方策（自動販売機の設置、募金鍋等を含む）を立案し実施する。

2) 収支バランスの実現

- ・年度毎に更なる事業の選別、組織の見直し等を行い、計画的かつ効率的な運営を徹底する。

2. 患児家族の支援事業及び経験者支援強化の具体的方策

1) 小児がんに関する相談事業

a) 小児がん相談事業

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協力しながら継続実施する。

b) 講演会・交流会の開催

患児家族及び医療関係者に対する講演会、同じ疾患をもつ患児家族の勉強会や交流会（相談会）を継続実施する。

2) 情報提供事業

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。

3) 小児がんに関する調査・研究事業

a) 研究助成事業

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、公募により募集し審査を経て助成する。

b) 海外留学助成

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臨床研究者に対して、公募により費用等を助成する。

c) 調査研究

2016年度発行予定の「きょうだい」のガイドライン作成のための準備作業（4年継続事業の2年目）を行う。

4) 小児がん患児家族に対する支援事業

a) 療養助成事業

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。予算が限定されている一方、毎年申請者数の増加する中で、2013年度に経済的な支援条件を変更した結果、1事案毎の助成金額が希薄化した。2014年度は、既定の療養助成事業を実施しつつ、患児家族が本当に必要とする支援の在り方を再検討し、適正な助成条件を構築する。

b) 小児がん等難病に関する宿泊施設運営事業

- ・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3施設の宿泊運営事業を継続実施する。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。
- ・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。

c) 親の会、親の会連絡会に対する支援

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。

d) 小児がん経験者の活動への支援と助成

「経験者の会リーダーの集い」への助成を含め、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支援の長期的方策

等を総合的に検討する。

また、今年度は、これまでのリーダー会から発展させる形で経験者自らが企画し実施する小児がん経験者の集いの開催を支援・協力する。

e) きょうだいへの支援事業

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。

f) 子どもを亡くした家族に対する支援

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。

g) サマーキャンプ事業（スマートムンストーンキャンプ事業）

小児がんの告知を受けた子どもたち同士の交流の場であるサマーキャンプを継続する。

4) 小児がんに関する知識の普及・啓発

a) 年次大会を実施する。

年次大会時に公開シンポジウムとして、本年は講演会、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8日（日）

b) 第19回がんの子どもを守る会公開シンポジウム・絵画展を実施する。

開催場所：岡山コンベンションセンター、岡山シティミュージアム

日程：公開シンポジウム 11月30日（日） 絵画展 11月28日（金）～11月30日（日）

c) ゴールドリボン推進活動

ゴールドリボンをモチーフにしたロゴマーク等を利用し、広く一般の目に触れる機会を増やし、小児がんに対する理解・関心を喚起する活動を継続実施する。

5) 支部活動

全国21の支部により、主に次の活動を実施する。

a) 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。

b) 都道府県の小児がん関連諸制度の見直し・改正に対する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見直し・改正の動きに関し本部、支部との間で情報を共有し、患児家族にとって有効な制度になるために協力・協働して行政への働きかけを行う。

6) 「小児がん経験者・がん遺児奨学金制度」の実施

本年度から開始する「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。2014年度は小児がん経験者のみ30名程度を対象に奨学金を給付する。

3. 患児家族の会としての国及び地方公共団体等への働きかけ

- a) 国の動き（がん対策推進基本計画[第2期]、難病対策、小児慢性特定疾患児への支援のあり方等）及び都道府県の動き（都道府県がん対策推進計画[第2期]等）を常に把握し、小児がん患児家族の会としての考え方が諸政策に反映されるよう、国及び都道府県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。
- b) 小児がん関連団体、小児慢性疾患児の親の会、難病患者団体等と協働し、更なる施策の充実を促す。

VI. その他、当会として継続的に推進すべき重要な事業

a) 国際活動と国際小児がんの日における啓発活動

国内外の小児がん関係者等との相互理解と国際的視点に立った連携を深めるために、国際小児がん親の会連盟(ICCCPO)の年次大会に親及び小児がん経験者を派遣する。特に、ICCCPO、SIOP 及び UICC との間で協賛し推進している国際小児がんの日(ICCD)における諸活動については、当会の本部・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。

b) 日韓交流

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。

c) 支部間の交流

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。

以上