

2016 年度（平成 28 年度）事業計画

I. 事業計画作成に当たっての背景

当会の創立当初には不治の病といわれていた小児がんは、医療技術の飛躍的な進歩により、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。その中で、増えていく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人、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人が数多くいることを広く社会に発信し、政府や一般社会の理解を得ながら、小児がん経験者の自立を支援していくことも、当会の活動の重要なテーマの一つになっている。

一方、国は2012年度に改定された「がん対策基本計画」の中で、小児がんを重点的に取り組むべき課題の一つに掲げ、小児がん医療体制の整備等にかかる具体的な諸施策を実施することになった。一方で、児童福祉法の一部が改正され、2015年1月からは新制度の下で704疾病（従来は514疾病）を対象に「小児慢性特定疾病」（小慢）に関する支援事業が展開されている。また、時期を同じくして「難病の患者に対する医療費等に関する法律」が施行され、指定難病は従来の56疾病から306疾病へと拡大した。

これらを踏まえ、2016年度は、上記を含むここ数年の小児がんを取り巻く環境の動向（下記[小児がんを取り巻く環境]を参照）を見据え、新しい諸施策の下での小児がん医療制度の評価を行い、小児がん患児・家族の抱える課題を顕在化し、これに対する当会としての実施すべき対応策を整理すると共に、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改善や、新たな施策の導入を求めていきたい。

当会は、2018年10月に創立50年を迎える。今年度から2018年度にかけての3年間を、小児がんを取り巻く環境の変化を意識しつつ、これまでの当会の活動を総括し、次の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し、2016年度は、その第一年目の年と位置付ける。また、小児がん患児・家族の支援を継続していくには経営基盤の確立が不可欠であり、ここ数年の重要目標であった収支のバランスを今年度中にその目途をつけることを目指す。

[小児がんを取り巻く環境]

1. 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、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。更に、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。こうした国の政策を受け、東京都等のように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で、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。

2. 「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。小慢の疾患の範囲が広がり、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. 難病対策に関連した問題としては、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、児童（20歳未満）を対象とする小慢の対象外となるが、小児がんには、がん対策基本計画による取り組みが存在していることを理由に、小児がんは、「難病対策」の対象からも外されている。その一方で、がん対策推進基本計画の中では小児がんを重点項目として取り上げてはいるものの、20歳以降の小児がん患児に関する医療や福祉の方策について、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、という課題が解決されていない。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、今年度は、新制度の下で実施されている具体策を評価し問題を顕在化して、患児・家族の声が2017年度に改定が行われる第3次のがん対策基本計画に反映されるよう意見集約を行う。
4. 医療技術の向上とともに、小児がん経験者の数は増加している。一方で、小児がん経験者が成長していく過程の中で、就園・就学、就労、結婚、出産等において様々な問題が提起されている。国は、小慢の改正の中で「小児慢性特定疾病児等の自立支援」として地域での自立支援事業を展開するため、行政、患者家族会、教育機関、自立支援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、その地域に即した自立支援の推進を謳っている。全国組織である当会には、「小児慢性特定疾病児等の自立支援」事業の展開の状況をフォローすると共に、これに積極的に関与していくことが期待されている。
5. 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が作られる等、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、小児がん医療全体で実用的に活用できる、長期フォローのデータや体制の構築は依然として進んでいない。後遺症や晩期合併症の発症していない経験者にも定期的に「その後」の体調管理を実施するよう、患児・家族に、長期的なフォローアップを受ける・受けさせるといった意識づくりを一層高めていく必要があるとともに、医療界、更には国に対して、実効性のある本格的な長期フォローア

ップ体制の実現に向けた働きかけを強化していく必要がある。

6. 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が、未だに、小児がんは子どもの病気による死因の筆頭であり、子どもを亡くした家族への支援が引き続き求められている。また、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・家族も多く存在しており、緩和ケアに関する意識向上や体制整備の働きかけも重要である。
7. 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、学籍移動の制約、復学時に普通級への通学を希望する場合における制約、高等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。

II. 2016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、小児がん経験者等に対する精神的・経済的支援及び医療界に対する診療技術向上の働きかけ等、小児がんに係る包括的な支援事業を継続する。
2. 小児がん関連諸制度の動向を注視し、改善を要求すべき課題及び未解決の問題について患児・家族の声を集約し、2017年度に改定される第3期のがん対策基本計画の中にこれらが反映されるよう行政に対して積極的な要請を行う。
3. 本部及び支部間の連携を強化し、地域における活動の更なる促進を図る。
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強化する。
5. 運営赤字体質の終焉を目指し、持続的な事業活動を展開しうる運営基盤を確立する。の5つを掲げ、これを着実に実施する。

III. 2016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年度からは、限られた財源の下で申請者の手続き負担を軽減するとともに、適切な助成をするため、援助条件を改定しこれを実施する。

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ながら、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ち合いの場の提供を目的として、ソーシャルワーカーの司会のもと、参加者の体験や近況等話し合ってもらい機会を設ける。

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。2016 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) スマートムンスト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、スマートムンストンキャンプを継続実施する。2016 年度は、開催場所を北海道「そらぶちキッズキャンプ」場に移して実施する。

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、他機関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!! 2016 の実施
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。
 - b) きょうだいの交流会「てんとうむし」を継続実施。
小児がんの子どものきょうだい同士が、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) 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研究者に対して、公募により奨学金の助成を行う。
- ④ 総合支援施設運営事業
- a) アフラックペアレンツハウスの運営
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）を運営する。それぞれの施設において、他の宿泊施設には無い総合支援施設としての特徴・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。
 - b) 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。
 - c) 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
拠点病院に設置した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年度より実施した事業であり本相談室の存在が認知されていないので、2016年度は、こどもでんわ相談室の存在をより多くの患児・家族及び病院関係者等に周知し、そ

の活用の機会を広げる。

c) ボランティア 遊びと学習のボランティアたんぽぽ他

東京慈恵会医科大学付属病院小児科病棟へ派遣しているたんぽぽの他、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、そのコーディネーターを行う。

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) 国及び地方公共団体の施策の実態に対する評価と新しいルールの下での国や地方公共団体が実施する諸施策の動向を把握しつつ、これらが小児がん患児・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を通して、未解決の課題等が 2017 年度からの第 3 期のがん対策基本計画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、小児慢性疾病児の親の会、難病患者団体等との連携・協働
小児がん関連団体、小児慢性疾病児の親の会、難病患者団体等とも協働し、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) 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。

3) 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地方公共団体への働きかけを継続する。

4) 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、小児がんの啓発活動を推進する。2016年度の活動についても、厚生労働省の後援をお願いする。
- 5) 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。
- 6) 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継続実施する。
- 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
九州北支部が中心となって実施する日韓交流を支援する。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。2016年度は、韓国側の主催で、4月22日(金)～4月24日(日)、釜山にて実施する。

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。2016年度においては、「小児がん患児のきょうだいのガイドライン」を発行する。
- b) 年次大会の開催
年次大会時の全大会として、本年は小児がん経験者に対する「就労」に関して、障害者職業センターの方や社労士、就労支援を行っている方をお招きし、シンポジウムを行う。
開催場所：飯田橋レインボービル
日程：6月12日（日）
- c) 第21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、絵画展及びチャリティ・マラソン等を企画し実施する。
開催場所：品川プリンスホテル
主な日程：12月17日（土）3会合同公開シンポジウム(テーマ：グリーフ)

きょうだいのガイドラインシンポジウム

12月15日（木）～12月17日（土）絵画展

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. 赤字体質の終焉を目指し、持続的に事業活動が展開できるだけの運営基盤を確立する。

1) 2016年度はプライマリー・バランス（収入＝支出）を実現する。そのためには；

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、事業毎に経費の軽減を図る。
- ・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。

以上