

2012 年度事業計画

1. 事業に当たっての背景

わが国の小児がん医療は、医学、医療技術の飛躍的發展に支えられて、当会が設立された昭和 43 年(1968 年) 当時には、殆ど不治の病とみられていたものが、今や小児がん患児の約 70%以上が治癒する病気と言われている。しかしながら小児がんの生存向上という喜ばしい事実に伴い、患児・家族を取り巻く環境や経験者の増加による晩期障害等をはじめ、新しい課題などへの取り組み、展開が必要となってきた。

一方、当会の活動は、当会の趣旨にご理解と支援を頂いている、企業・団体・個人の篤志及び当会会員の会費等の収入に全面的に依存している。しかしながら、2008 年の世界的な金融危機以降継続して日本経済が厳しい状況にあること、また東日本大震災による被災支援の必要性の影響等から、各界・各位からの当会への寄付金の状況にも大きな影響がでており、当会の財政は近年益々厳しいものとなってきた。このような状況を打破し、当会の活動を維持・持続していくためには、寄付・募金活動の強化に一層の努力をするとともに財政運用の効率化、諸経費の節減等による収支バランスの改善が必至となっている。

このような環境の下、本年 4 月 1 日に当会はこれまでの「財団法人 がんの子供を守る会」から、「公益財団法人 がんの子どもを守る会」(以下「守る会」という)として改組され、2012 年度は組織体制の整備・強化を図りつつ新たな第一歩を踏み出す年となる。このことを念頭に置くと共に、当面続くことが予測される厳しい経済環境の下で、当会のこれまでの実績を踏まえた活動の継続を図り、新しい時代の新法人としてのこれからの展開を視野に入れることが焦眉の課題として認識される。

2012 年度は以上を踏まえつつ、①これまでの運営状況を真摯に反省し、厳しい経済環境下でも持続的に事業活動が展開できる体質・体制の改善と強化を図る、②治療継続中の患者・家族を中心とした多様な支援の継続と共に、近年力を入れ始めている経験者に対する支援の一層の強化を図る、③国際活動を含め、近年増えている新たな活動の展開についての検討・評価を実施し今後の方針を明確にする、の三つを重要な柱として、今後の事業活動の持続的な展開の実現に向けた計画を立案し実施する。

2. 2012 年度の実業計画の骨子

2012 年度は前述の三本の柱を踏まえ、下記を骨子として、これまで以上に具体的な事業計画を策定する。これらの骨子は基本的にこれまでの活動の延長線上にあるものであるが、2012 年度は特に第一の柱を念頭に置き、実施に当たって単に計画に則って実施するだけではなく、四半期を目途に事業計画の実施状況と予算の執行状況を詳細に把握すると共に、必要に応じた適切な修正を実施し、2013 年度以降のより充実かつ健全な事業計画策定実現に結びつけることを旨とする。

- (1) 小児がんに関する知識の普及・啓発活動等の一層強化

- (2) 小児がんの治療に当たって高度集学的医療推進のため、日本血液・がん学会等関係学会と連携による研究助成事業を推進
- (3) 小児がん等難病に関する宿泊施設運営事業の充実
- (4) 小児がんに関する支援事業の充実
- (5) 国のがん対策推進基本計画を踏まえ、小児がん患者・家族意見の行政への反映

3. 具体的な活動

I. 小児がんに関する知識の普及・啓発

1. 第17回守る会公開シンポジウム・絵画展

第54回日本小児血液・がん学会学術集会と同時期に開催される当会のプログラムの一環として医療関係者、患者・家族をはじめ、小児がんに関心を持つ一般市民を対象とする公開シンポジウム及び絵画展を開催し、小児がんと闘っている子どもたちの存在を知ってもらうとともに、小児がんのより一層の理解を深める場として、一般市民等へ広く公開する。

2. ゴールドリボン推進活動

小児がんのシンボルマークであるゴールドリボンをモチーフにしたロゴマーク等を作成し、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行う。

II. 小児がんに関する相談事業

1. 小児がん相談事業

小児がんに関する相談事業は、当会設立時からの最重要事業である。患者家族の医療や生活に関するあらゆる相談に、専門医とソーシャルワーカーが当たる。また、引き続き東日本大震災により被災された患者・家族の医療面・生活面等あらゆる相談に関係機関等と協力しながらあたる。

2. 講演会・交流会の開催

患者・家族及び医療関係者に対して、講演会を開催する。また、同じ疾患を持つ患者・家族の勉強会や交流を目的とした交流会（相談会）、子どもを亡くした家族のための交流会等を開催する。

III. 小児がんに関する調査・研究事業

1. 研究助成事業

子どもたちを小児がんのさまざまな脅威から守るため、その予防、早期の適切な診断、治療成績の一層の向上と晩期合併症のない治療、トータルサポートによるよりよい療養生活などの実現のため、全国の大学・病院等の研究者に対して、テーマに基づき、公募によって助成する。

2. 研究団体助成

小児がんに関する調査研究、事業を行う団体及びグループに対して、テーマに基づき、公募によって助成する。

3. 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、臨床の研究を行う若手臨床研究者に対して、テーマに基づき、公募によって助成する。

4. 調査研究

小児がん患児家族の現状やニーズの把握に努める。

5. 研究協力

外部研究者が行う小児がんに関する調査研究に協力する。

IV. 小児がん等難病に関する宿泊施設運営事業

1. アフラックペアレンツハウスの運営

アフラックペアレンツハウス亀戸（平成 13 年 2 月開設）、浅草橋（平成 16 年 12 月開設）及び大阪（平成 22 年 1 月開設）の 3 施設の更なる運営体制を整備する。

それぞれの施設の中では、相談室での医療相談、セミナー室での医療関係者、親の会、小児がん経験者などの研究会や交流会の実施、図書室の活用、ならびにプレイルームにおけるミニ・コンサート等の開催を行う等、総合支援施設としての機能を更に充実させる。

今年度も引き続きアフラック及び全国アソシエイツ会等の支援を得て、円滑な運営を図る。

2. その他の宿泊施設の運営

引き続き、東京都中央区から提供を受けている「あかつきハウス」及び三重大学医学部附属病院小児科内での「三重ファミリールーム」の円滑な運営を図るとともに、これらの施設の今後のあり方についての検討を行う。

V. 小児がんに関する支援事業

1. 療養援助事業

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して、患児の家族に対して、公募によって助成する。

2. 当事者による活動への助成

小児がんの親たちによるグループや団体に対して、公募によって助成する。

3. 小児がん経験者の会等への助成

小児がん経験者の会等に対して、公募によって助成する。

4. 小児がん児童・家族への慰問活動事業（クラウンドクター事業）

子どもが喜ぶ人気キャラクターや人形劇が各地の病院の小児病棟等を訪問し、厳

しい治療と闘っている子どもたちに、ひとときの楽しい時間を届ける。

5. きょうだいの支援事業(富士登山キャンプ事業等)

小児がんの子どものきょうだい向けのイベントは少なく、出会いや交流の場が少ないことから引き続き実施する。

6. スマートムンストーンキャンプ事業(サマーキャンプ事業)

小児がんの告知を受けた子どもたち同士が触れ合う場としてのサマーキャンプの実施と交流会を実施する。

VI. 支部活動

法人の事業活動を効率的、効果的に実施するため、21支部と本部の間で情報交換、交流等、連絡を一層密にし、支部活動の活性化を図るとともに地域特有の問題についても対応する。

VII. ソーシャルワーカーの研修事業

ソーシャルワーカーは各病院に配置されるようになってきているが、患者、家族の心理社会的な支援はまだ十分とはいえない。そこで、当会では各病院のソーシャルワーカーの小児がん患児家族に対する支援者の育成をめざし、研修を順次計画する。

・ オンコロジーソーシャルワーク研究会の支援

小児がんのみならず、がん医療全般のソーシャルワーカーの知識、技術の向上、交流のため、この会の活動を支援する。

・ 小児がん関連、社会福祉関係の研修会に参加する。

VIII. 国際活動の実施と今後の方針の策定

世界の小児がん関係者等との相互理解と連携を深める為に以下の活動を行う。

・ 1997年より国際活動の一環として参加している国際小児がん親の会連盟(ICCCPO)の年次大会及びアジア分科会に親及び小児がん経験者を派遣し、国際的な視点で連携を進めるとともに国際的な小児がん対策に関する理解を深める。

・ 九州北支部、関西支部が合同で実施する日韓交流事業に協力する。

また、上記の二つの活動と並行して、長期的な視点でこれらを含む今後の国際関連活動についての方針の検討を実施する。

IX. 小児がん対策に関する検討会

昨年、国のがん対策推進協議会「小児がん対策専門委員会」に当会として要望書を提出したところであるが、引き続きワーキンググループを設置し、小児がん患児・家族の現状と声を届け、今後の小児がん対策に反映されるよう働きかける。