

平成20年度事業報告書

財団法人 がんの子供を守る会

目 次

第1	寄付金収入	1
1	特定寄付金収入	1
2	一般寄付金収入	1
3	指定寄付金収入	2
第2	会員及び会費	2
1	会員の総数	2
2	会費収入	2
3	宿泊施設利用料収入	2
4	学会業務助成金収入	3
5	調査研究委託収入	3
6	別途積立金取崩収入	3
7	その他の収入	3
第3	助成事業費	3
1	療養助成費	3
(1)	療養助成費	3
(2)	ボランティア助成費	3
(3)	宿泊施設運営費	4
2	相談助成費	4
(1)	相談研究助成費	4
(2)	平成20年度定期総会開催	5
(3)	支部活動費	6
(4)	ワーカー活動費	10
3	研究助成費	12
(1)	治療研究助成費	12
(2)	セミナー助成費	13
(3)	調査研究助成費	13
第4	一般事業費	15
1	広報費	15
2	調査費	15
3	チャリティーコンサート等の開催、協力	15
4	国際委員会	16
5	広報・募金委員会	16
6	調査研究委員会	17
第5	特別会計	17
1	小児慢性疾患情報提供事業	17

2	難病の児童を持つ家族への支援補助事業	17
3	小児がん児童・家族への慰問活動事業	17
4	メイスン財団小児がん骨髄移植基金	18
5	アフラックペアレンツハウスの運営事業	18
6	ゴールドリボン推進活動	18
7	三重ファミリールーム運営事業	19
8	日本小児白血病リンパ腫研究グループ (JPLSG)	19
第6	庶務事項	19
1	理事会の開催	19
2	評議員会の開催	19
第7	収支決算書 (一般会計)	20
"	(特別会計 アフラックペアレンツハウス事業 (亀戸・浅草橋・大阪))	21
"	(特別会計 小児慢性疾患情報提供事業)	22
"	(特別会計 三重ファミリールーム事業)	23
"	(特別会計 難病の児童を持つ家族への支援補助事業)	24
"	(特別会計 小児がん児童・家族への慰問活動事業)	25
"	(特別会計 メイスン財団小児がん骨髄移植基金)	26
"	(特別会計 ゴールドリボン基金事業)	27
"	(特別会計 日本小児白血病リンパ腫研究グループ (JPLSG) 事業)	28
"	(特別会計 創立40周年記念事業)	29

平成20年度事業報告

わが国の小児がん医療は、近年顕著な進歩を遂げ、今では凡そ患児の70%以上が長期生存できるばかりでなく、治癒できる社会と変わりつつある。

しかしながら患児・家族を取り巻く新しい課題や、なお一層推進していかねばならない課題が多いのも現状である。今年度も次の事業目標を掲げ、本会の重点事業である

1 研究助成 2 相談助成 3 療養助成の助成事業について、それぞれの目標が十分に果たせるよう、きめ細かく各事業を行い併せて、経費の執行には節減、節約に努めた。

【事業目標】

- 1 すべての患児がより望ましい医療などを受けられるよう、情報提供等広報活動の推進
- 2 患児・家族への支援活動の充実
- 3 専門医療機関の受療に必要な宿泊施設の運営
- 4 ターミナルケアの充実
- 5 長期生存する子ども及び家族周辺対策の推進
- 6 患児を亡くした家族への支援活動の充実
- 7 日本小児がん学会への支援と、治療研究助成の推進

第1 寄付金収入 129,929,839円

平成20年度においても、厳しい社会経済環境や世界金融危機等の中で財政事情は困難を極めたが、懸命の努力により次のような実績となった。

1 特定寄付金収入（団体・企業からの募金） 6,770,830円(74件)

例年のとおり、経団連の指導を得て募金活動を行い頭書の寄付を得た。

多くの団体、企業にご賛同いただいているが、永年多大のご賛同をいただいている主なものは次のとおりである。

社団法人 日本自動車工業会

電気事業連合会

社団法人 日本貿易会

2 一般寄付金収入 60,800,209円(979件)

1の特定寄付金以外の寄付金収入として頭書の寄付があり、その内訳は次のとおりである。

(1) 会員 8,505,490円(291件)

会員からの寄付であり、20万円以上の大口の寄付を寄せられた方は延べ12名であった。

(2) 会員以外の個人、団体、その他 52,294,719円(688件)

この寄付金の中には下記の方々からの寄付も含まれている。

株式会社 ニッセンによる社会貢献活動「ニッセン飛行船Project2008」が本年も実施され、当会の活動を支援・PRするための飛行船「ニッセンスマイル号」が4月中旬から6月中旬にかけて全国を縦断するとともに、京都（5月6日）、東京（5月25日）の2会場でチャリティイベントが開催され、このキャンペーンを通じて皆様からご支援いただいた募金やチャリティ販売の売り上げ金1千万円を当会に寄付して頂いた。

社団法人 婦人発明家協会「なるほど展」より、30万円をご寄付いただき、平成20年6月17日（火）文京シビックセンターにて林万里子会長より中村事務局長が受領した。

日本労働組合総連合会の2008年度「連合・愛のカンパ」より、200万円の寄付を受領した。

毎日新聞社が展開の『小児がんキャンペーン』による【小児がん征圧募金】から当会に230万円の寄付があり、平成20年3月18日（水）に毎日新聞東京本社にて贈呈式があり、毎日新聞社社長 北村正任様より中村事務局長が受領した。

中外製薬会社	1,000,000円
ラッセル・インベストメント証券投信投資顧問株式会社	581,500円
財団法人 凸版印刷三幸会	2,000,000円
日本アムウェイ合同会社	681,528円
清水建設株式会社	500,000円
株式会社 ビーイング	1,000,000円

3 指定寄付金収入 62,358,800円

指定寄付金として、次の学術集会及び治療研究などに寄せられた。

(1) 第22回日本小児がん学会外5学会	22,840,600円
(2) 治療研究助成費（9研究グループ）	28,700,000円
(3) 三重ファミリールーム運営費	2,318,200円
(4) キャンプ記録映画制作費	4,500,000円
(5) 海外留学助成制度	4,000,000円

第2 会員及び会費

1 会員の総数 3,043名

普通会員 2,451名

賛助会員 592名：（法人42 個人550）

また、会員の加入促進に努力をしているが、平成20年度では新たに普通会員168名 賛助会員32名（普通会員から登録替え4名）が入会され支援を得た。

2 会費収入 10,681,000円

(1) 普通会費 5,062,000円(2,003件)

(2) 賛助会費 5,619,000円(509件)

3	宿泊施設利用料収入	1,143,950円
	あかつきハウスの利用料(寝具利用料、電話代)	
4	学会業務助成金収入	3,400,000円
5	調査研究委託収入	5,000,000円
6	別途積立金取崩収入	27,187,874円
7	その他の収入	2,095,497円
第3	助成事業費	102,842,730円
1	療養助成費	17,844,822円
(1)	療養助成費	16,304,220円
	一般療養助成費	3,400,000円(68件)
	特別療養助成費	12,678,000円(129件)
ア	本会分療養助成	3,095,000円(32件)
イ	ニッセン療養助成	3,711,000円(38件)
ウ	大隅百合子療養助成	1,087,000円(12件)
エ	凸版療養助成	1,998,000円(21件)
オ	連合(愛のカンパ)療養助成	2,025,000円(19件)
カ	アムウエイ療養助成	762,000円(7件)
	この助成は主治医からの申請に基づいて、療養援助委員会の議を経て決定されたものであり、助成件数は129件の病名別内訳は次のとおりである。	
ア	白血病	64件(49.6%)
イ	網膜芽細胞腫	9件(7.0%)
ウ	神経芽細胞腫	19件(14.7%)
エ	悪性リンパ腫	11件(8.5%)
オ	脳腫瘍	16件(12.4%)
カ	骨肉腫	3件(2.3%)
キ	肝芽腫	2件(1.6%)
ク	黄紋筋肉腫	1件(0.8%)
ケ	家族性血球貪食症リンパ組織球症	1件(0.8%)
コ	未熟奇形腫	1件(0.8%)
サ	卵巣がん	1件(0.8%)
シ	乳児筋繊維腫症	1件(0.8%)
	小児がん骨髄移植加算分	67件 4,470,000円(特別会計)
	特別療養費助成申請を審査するため療養援助委員会を5回開催した。	226,220円
(2)	ボランティア助成費	1,017,964円
	遊びと学習のボランティア たんぽぽ	
	東京慈恵会医科大学附属病院小児科病棟内の入院児童を対象に、本会がコーディネートしたボランティアを週1回病棟に派遣した。また、ボランティアを行う上で必要なメンバーのミーティング、小児科病棟(医療スタッフとボランティア)とのミーティングを定期的に行った。	
	親の会支援	
1)	院内親の会	

各病院内の親の会は、親が身近に相談できる場所として大変重要である。当会ではその病院内の親の会に対して、当会にいただいたグッズの配布、また、親の会がスムーズかつ活発に活動するための資金として19グループに補助金を交付した。

2) 親の会連絡会

平成20年5月17日(土)アフラックペアレンツハウス浅草橋セミナールームにおいて、全国の病院内親の会連絡会を行った。

ボランティアの協力

本会の事業推進のために、会員・非会員(延べ494名)ボランティアの協力をいただいた。

(3) 宿泊施設運営費 522,638円

東京都中央区役所から借用中の、区営住宅2戸により、専門医療機関の受療に伴う宿泊施設「小児がん等患児・家族宿泊施設」(名称:あかつきハウス)として運営している。

《あかつきハウス》

・利用状況	利用率	72.23%
	利用延家族	8家族
	県別利用者	埼玉・千葉・岡山、佐賀、沖縄

・あかつきハウス運営委員会

平成20年7月4日(金)築地あかつき住宅1階コミュニティルーム和室にて、あかつきハウス運営委員会を行った。

2 相談助成費 10,648,884円

(1) 相談研究助成費 232,485円

疾患別の相談会を本会セミナー室で実施した。

・神経芽腫の会	平成20年 5月10日(土)参加者	12名
・悪性リンパ腫の会	平成20年 7月12日(土)参加者	7名
・横紋筋肉腫の会	平成20年 8月23日(土)参加者	11名
・骨肉腫の会	平成20年 9月27日(土)参加者	17名
・脳腫瘍の会	平成20年11月 8日(土)参加者	22名
・こころの個別医療相談会	平成21年 3月12日(木)相談者	3名
・内分泌個別医療相談会	平成21年 3月25日(水)参加者	2名

子どもを亡くした家族の会

1) 短期集中型サポートグループ

子どもを亡くして1年未満の母親(会員)を対象に、少人数の同じメンバーが週に1度、原則90分の集まりを連続で行うというサポートグループを今年度は春と秋の2回実施した。また、グループ終了後、半年後に同窓会と称し、フォローアップを兼ねた集まりをもった。今年度の参加者は春のサポートグループ

プ4名、秋のサポートグループ2名であった。また、サポートグループの同窓会も行った。

2) 子どもを亡くした家族の交流会を年5回開催した。

(2) 平成20年度定期総会開催

平成20年6月22日(日)東京 砂防会館にて、本会定期総会を開催し、全体会終了後、個別相談会、分科会を行った。

場 所 東京：砂防会館

参加者 約200名

総会

議長 高橋和子(九州北支部代表幹事)

議題

ア. 理事長挨拶

イ. 平成19年度事業報告及び会計報告

ウ. 平成20年度事業計画及び予算の説明

全体会 司会 細谷 亮太 (聖路加国際病院)

近藤 博子 (本会ソーシャルワーカー)

「日本における血液腫瘍の動向」

堀部 敬三(国立病院機構 名古屋医療センター 小児科)

「がんの子どもの内分晩期合併症について」

横谷 進(国立成育医療センター 第一専門診療部内分泌代謝科)

分科会

第1分科会 個別医療相談 特別会議室

助言者 松谷 雅生(埼玉医科大学国際医療センター 脳・脊髄腫瘍科)

河 敬世(大阪府立母子保健総合医療センター)

司 会 横川めぐみ(本会ソーシャルワーカー)

片山 麻子(本会ソーシャルワーカー)

第2分科会 晩期障害 別館3F 霧島

助言者 横谷 進(国立成育医療センター第一専門診療部内分泌代謝科)

前田 美穂(日本医科大学医学部附属病院 小児科)

司 会 込山 洋美(順天堂大学医学部附属順天堂医院)

第3分科会 保育・教育 別館3F 六甲

助言者 堀部 敬三(国立病院機構 名古屋医療センター 小児科)

熊谷 恵子(筑波大学心身障害学系)

武田 鉄郎(和歌山大学大学院教育専修心理学分野)

司 会 平野 朋美(埼玉県立小児医療センター ソーシャルワーカー)

第4分科会 子どもを亡くした両親のために 別館3F 立山

- 助言者 細谷 亮太（聖路加国際病院 小児科）
 若林 一美（山梨英和大学 人間文化学部教授）
 司 会 野々村かおり（本会ソーシャルワーカー）
- 第5分科会 小児がん経験者 別館1F 淀信濃
 助言者 石本 浩市（順天堂大学医学部附属順天堂医院 小児科・あけぼの
 小児クリニック）
 浅見 恵子（新潟県立がんセンター 小児科）
 小俣 智子（小児がんネットワークMNプロジェクト）
 司 会 平沢 一郎（フェロートゥモロー）
 山下 恵里（フェロートゥモロー）
- 第6分科会 きょうだい 別館3F 穂高
 助言者 別所 文雄（杏林大学医学部附属病院 小児科）
 安野啓一郎（長崎県立島原病院 ソーシャルワーカー）
 司 会 樋口 明子（本会 ソーシャルワーカー）
- 第7分科会 ボランティア活動 別館1F 淀信濃
 助言者 藤村 真弓（茨城キリスト教大学 看護学部）
 田中 裕子（ラッセル・インベストメント株式会社 情報企画部門
 アシスタントマネージャー）
 橋都 浩平（東京西徳洲会病院 小児外科）
 司 会 西田知佳子（聖路加国際病院 ソーシャルワーカー）

（3）支部活動費 8,722,009円

北海道・宮城・関東・新潟・富山・福井・長野・静岡・東海・関西・岡山・広島・
 愛媛・香川・九州北・熊本・九州西・鹿児島、沖縄の19支部に頭書の活動費を配布
 し、各支部はそれぞれの地域で活動を行った。

なお、各支部での相談会などの活動状況は次のとおりである。

1：関東支部

平成20年4月5日（土）横浜市ウイリング横浜において、交流会を行った。

2：広島支部

平成20年4月19日（土）広島県健康福祉センターにおける、サニーキャンプ説
 明会に当会ソーシャルワーカーが参加し、個人情報とプライバシーについて講
 演を行った。

2：香川支部

平成20年5月18日（日）香川小児病院 研修棟において、講演会を行った。

講演「小児がん経験者の長期フォローアップ体制」

香川小児病院 岩井 艶子

3：福井支部

平成20年5月25日（日）福井市地域交流プラザにおいて、講演会及び相談会を

行った。

講演「入院中の子どもたちに楽しい時間を届けよう」

京都大学附属病院小児科病棟ボランティアグループ

にこにこトマト代表 神田 美子

4：広島支部

平成20年5月31日（日）広島市南区地域福祉センターにおいて、講演会を行った。

講演「小児がん経験者に対する社会・経済的偏見の実態調査とその支援について」

新潟県立がんセンター新潟病院 小児科部長 浅見 恵子

講演「ハートリンク共済（小児がん経験者の社会保障制度）について

ハートリンク共済事務局長 林 三枝

5：熊本支部

平成20年6月1日（日）熊本大学医学部山崎記念会館において、講演会及び相談会を行った。

講演「小児の悪性腫瘍」

熊本大学医学部 小児科 橋山 元浩

6：関東支部

平成20年6月7日（土）船橋東部公民館において、交流会を行った。

7：九州北支部

平成20年6月7日（土）木葉会の親とスマイルデイズのサバイバーと交流を持った。

8：富山支部

平成20年6月8日（日）サンシップ富山において、講演会と相談会を行った。

講演「ハッピーな小児がんケアの可能性＝ヘルスプロモーションからの探求」

Global Health Communications 蝦名 玲子

9：愛媛支部

平成20年6月15日（日）愛媛県立医療技術大学教育棟において、講演会を行った。

講演「小児の造血幹細胞移植について」

愛媛県立中央病院 小児科部長 徳田 桐子

講演「骨髄ドナーになって～road to donor～」

まつうら小児科（西条市） 松浦 俊人

10：関東支部

平成20年7月5日（土）浅草橋セミナールームにおいて、勉強会を行った。

講演「小児がんの最新医療情報」

順天堂大学医学部順天堂医院 小児科 齊藤 正博

11：静岡支部東部分会

平成20年7月6日（日）ぬまず健康福祉プラザ サンウエルぬまずにおいて、交流会を行った。

12：福井支部

平成20年7月6日（日）金沢市女性センターにおいて、北陸3県小児がん交流会IN石川を開催した。

13：九州北支部

平成20年7月12日（土）久留米大学病院内 筑水会館において、講演会及び交流会を行った。

講演「小児脳腫瘍の放射線療法」

国立成育医療センター 放射線診療部長 正木 英一

14：沖縄支部

平成20年7月12日（土）沖縄県総合福祉センターにおいて、講演会を行った。

講演「小児がんと看護のあり方」医者の立場から

琉球大学医学部附属病院 小児科 岡村 隆行

講演「小児がんと看護のあり方」

大阪府立母子保健総合医療センター 副看護部長 宇藤 裕子

15：新潟支部

平成20年7月13日（日）新潟県立がんセンターにおいて、講演会を行った。

講演「小児がん経験者の経済的・社会的偏見の実態調査」

新潟がんセンター 小児科 浅見 恵子

講演「小児がんを経験して今思うこと」

MNプロジェクト代表 小俣 智子

16：東海支部

平成20年7月20日（日）東海医療科学専門学校において、講演会および相談会を行った。

講演「小児がんー最近の治療の進歩」

名古屋大学 小児科 小島 勢二

三菱名古屋病院 岩間 正文

17：関西支部

平成20年7月21日（祝）グランキューブ大阪において、講演会と分科会を行った。

講演「最新の放射線治療について」

兵庫県立がんセンター 放射線治療科部長 副島 俊典

18：関東支部

平成20年9月6日（土）浅草橋セミナールームにおいて、交流会を行った。

19：北海道支部

平成20年9月20日（土）北海道難病センターにおいて、講演会を行った。

講演「治療が終わって一病院とどうつきあっていくか（晩期障害を含めて）」

札幌徳洲会病院 小児血液科 岡 敏明

講演「治療が終わってからの生活（タバコ、学校、就職、結婚など）」

天使病院小児診療部部長 飯塚 進

講演「退院してからの気持ちと経験者の会」（仮題）

小児がん経験者の会 “まりも”メンバー 國方ひろみ

20：愛媛支部

平成20年10月26日（日）いのうえ小児科において、会員家族が集まってバーベキューを行った。

21：関東支部

平成20年11月1日（土）北浦和ターミナルビルにおいて、埼玉支部交流会を行った。

22：富山支部

平成20年11月9日（日）さんしっぷとやまにて、お子様を亡くされた家族の会「虹のかけはし」を行った。

23：関東支部

平成20年12月6日（土）浅草橋セミナールームにおいて、交流会を行った。

24：宮城支部

平成21年1月17日（土）仙台厚生病院において、講演会を行った。

講演「心の絆を結ぶ～苦痛や孤独に直面した人への対応」

アルフォンス・デーケン

25：鹿児島支部宮崎ブロック

平成21年1月24日（土）宮崎県総合保健センターにおいて、講演会及び相談会を行った。

講演「小児がん経験者と語ろう」

スマイルデイズ 延 哲也 野田 直樹 山内遭由美

26：東海支部

平成21年1月31日（土）東海医療科学専門学校において、子どもを亡くした家族の会「虹の会」を行った。

27：九州北支部

平成21年1月31日（土）福岡大学医学部研究棟において、講演会と交流会を行った。

講演「子供のアドボケイター(支援者)として一家族と医療者に大切なこと」

福岡大学医学部 小児科 安元 佐和

講演「小児がん経験者の現在と未来 笑顔の日々を目指して」

久留米大学病院 稲田 浩子

福岡大学病院 畠中 道己

28：関東支部

平成21年2月22日（日）浅草橋セミナールームにおいて、講演会及び相談会を行った。

講演「晩期合併症について」

日本医科大学 前田 美穂

29：長野支部

平成21年2月28日（土）松本勤労者福祉センターにおいて、講演会を行った。

30：静岡支部東部分会

平成21年2月28日（土）三島市民生涯学習センターにおいて、講演会を行った。

講演「こどもの復学、心に寄り添う看護」

浜松医科大学医学部看護学科 大見 サキエ

31：関東支部

平成21年2月22日（日）浅草橋セミナー室において、講演会を行った。

32：東海支部三重ブロック

平成21年3月7日（土）三重大学医学部附属病院において、講演会と相談会を行った。

講演「復学支援」

独立行政法人 国立特別支援教育総合研究所 教育支援部 西牧 謙吾

*：支部連絡会 平成20年11月14日（金）千葉市美浜保健福祉センターにて全国19支部の代表41名が出席し、本部からの連絡事項の他各支部の情報交換など活発な討議が行われた。

（４）ワーカー活動費

1,694,390円

本会ソーシャルワーカーが全国19支部の相談会に出席した。

学会・研究会参加

- 1) 2008年6月29日（日）～7月2日（水）シカゴにて開催された13th International Symposium on Pediatric Neuro-Oncologyに参加し、発表を行った。
- 2) 2008年7月12日（土）国立がんセンターにて開催された市民講座で講演をした。
- 3) 2008年8月24日（日）当会セミナー室にて、「おとなのがん・こどものがん」のセミナーにおいて小児がんについて講演した。
- 4) 2008年9月12日（金）函館における第17回国際脳腫瘍研究治療会議に参加し、発表を行った。
- 5) 2008年9月14日（日）千葉県がん患者フォーラムに参加し講演を行った。
- 6) 2008年10月4日（土）ボルフォートとやまにおいて、中部トータルケア研究会に参加し、発表を行った。
- 7) 2008年10月11日（土）丸善栄店会議室において、がん相談支援セミナー4「小児がん」において会の説明と司会をした。
- 8) 2008年11月28日（金）浦舟特別支援学校研修会において、がんの子どもへの教育

支援について講演した。

- 9) 2009年1月10日(土)難病ネットワークにおいて、養護教諭セミナーに細谷先生と一緒にターミナルケアについて講義した。

- 10) 2009年3月14日(土)大阪市立総合医療センターにおいて、第31回近畿小児がん研究会の公開シンポジウムの司会をした。

埼玉医科大学病院国際医療センター カンファレンス

埼玉医科大学病院国際医療センター 包括的がんセンターでのカンファレンスに、計15回参加した。

授業などの講師

- 1) 2008年7月14日(月)桜美林大学総合文化群映画専修学生に対し当会の活動を紹介した。
- 2) 2008年10月29日(水)大正大学においてサバイバーの人と小児がんについて講義をした。
- 3) 2009年3月9日(月)山手学院においてサバイバーと一緒に小児がんの話しをした。

オンコロジーソーシャルワーク研究会

がん医療に携わるソーシャルワーカーが組織するオンコロジーソーシャルワーク研究会に14回参加し、また事務局を務めた。

専門誌等への投稿

- 1) 「小児看護2008年10月号」巻頭カラーグラフにおいて、「子どもたちの絵画展」の作品10点及び40周年記念事業の紹介を掲載した。10月15日発行 へるす出版
- 2) 「小児科臨床」62巻第2号ミニ特集「悪性腫瘍の診断・治療Update:小児科医へのメッセージ」において『小児脳腫瘍の子どもたちと家族の長期的問題』として掲載投稿した。2月1日発行 日本医事出版社
- 3) 難病の子ども支援全国ネットワークの機関誌「がんばれ」座談会に参加した。11月1日111号
- 4) 病弱教育研究会・研究交流誌「病気のこども医療・教育」15巻Nov.2008において、キャリアオーバー 小児がん経験者の抱える課題」として、2008年2月16日に行った全国病弱研究会での発表内容が掲載された。

研究事業

- 1) 厚生労働省科学研究費補助金 疾病・障害対策研究分野 がん臨床研究「働き盛りや子育て世代のがん患者やがん経験者、小児がんの患者を持つ家族の支援の在り方についての研究」(主任研究者 真部淳 聖路加国際病院 小児科)の業務委託を受けて「小児がん経験者の自立支援の方策の探求」を、三ヵ年計画の1年目として研究を行った。
- 2) 「PedsQL(Pediatric Quality of Life Inventory)脳腫瘍モジュール日本語版の開発」(代表研究者 上別府圭子 東京大学大学院医学系研究科健康化学・

看護学専攻家族看護学分野)において、共同研究者として研究を行った。

- 3) 厚生労働省科学研究費補助金 疾病・障害対策研究分野 がん臨床研究「小児がん治療患者の長期フォローアップとその体制整備に関する研究」(主任研究者 藤本純一郎 国立成育医療センター研究所)及び厚生労働省がん研究助成金「小児がん克服者の晩期障害およびQOLの実態に関する横断的調査研究」(主任研究者 石田也寸志 聖路加国際病院小児科)に対して、研究協力を行った。

4) きょうだい支援

今後のきょうだい支援の研究として、きょうだいへの聞きとり2名、交流会を2回開催した。

(5) F・Tの活動(小児がん経験者の支援事業)

フェロー・トゥモローへの支援

Fellow Tomorrowは病名告知を受けた患者本人が、「仲間と共に明日を」という思いを込めて、1993年に発足した小児がん経験者の会である。定例会、親睦会を中心に2か月に1回の集まりをもっている。

小児がん経験者の会への支援

東海支部における小児がん経験者の会WISHの定例会、幹事会及び新潟支部の小児がん経験者の会オークの木に本会ソーシャルワーカーが参加した。

自立支援

小児がん経験者の自立支援に向けて、昨年同様さまざまな取り組みをした。

小児がん経験者の会リーダー会議

平成20年11月15日(土)千葉県美浜福祉センターにおいて、全国で結成されている小児がん経験者の会のリーダー会議の集いを行った。参加者11グループ27名が参加した。

3 研究助成費 74,349,024円

(1) 治療研究助成費 36,041,641円

平成20年度治療研究助成17課題に対し助成した。なお、平成19年10月19日(金)治療研究委員会において、平成20年度の研究課題を決定し一般公募した結果、38課題の応募があり、平成20年3月10日(月)の治療研究委員会において審査のうえ10課題を決定した。また、「ゴールドリボン基金」による治療研究助成として7課題を決定した。

これとは別に、指定治療研究課題について、指定寄付金による研究に助成した。

小児がん研究奨励賞

日本小児がん学会の機関誌「小児がん」に掲載された論文を研究奨励賞の対象(副賞20万円)とし、次の研究者に授与された。

【日本小児がん学会機関誌「小児がん」第44巻2号論文発表者】

発表論文 「小児難治性固形腫瘍にirinotecan,etoposide,carboplatin3剤併用療法(IREC)の有用性について」

発表者 大阪府立母子保健総合医療センター

血液腫瘍科 井上 雅美

【日本小児がん学会機関誌「小児がん」第44巻1号論文発表者】

発表論文 「神経芽腫群におけるMYCN遺伝子と国際病理分類（INPC）の予後予測効果 北米グループスタディの経験」

発表者 福島県立医科大学 小児科 佐野 秀樹

(2) セミナー助成費 28,464,050円

開催される次の学術集会に指定寄付金をもって助成した。

第24回日本小児がん学会	第13回国際神経芽腫学会
国際ATワークショップ2008	第53回日本未熟児新生児学会
キャンプ記録映画制作費	三重ファミリールーム運営費

(3) 調査研究助成費 4,843,333円

日本小児がん学会学術集会の開催に協力

場所 幕張メッセ国際会議場

名称 第24回日本小児がん学会・第50回日本小児血液学会同時開催

会長 第24回日本小児がん学会

細谷 亮太（聖路加国際病院 小児科）

第50回日本小児血液学会

土田 昌宏（茨城県立こども病院）

期日 平成20年11月14日（金）・15日（土）・16日（日）

財団法人 がんの子供を守る会 創立40周年記念事業

平成20年11月14日（金）～16日（日）に幕張メッセ国際会議場（千葉県千葉市）にて開かれた第24回日本小児がん学会・第50回日本小児血液学会・第6回日本小児がん看護研究会とともに、財団法人がんの子供を守る会創立40周年記念事業を開催した。

ア．公開シンポジウム

日時 平成20年11月15日（土）9:00～11:50

テーマ「小児がん患児家族の社会的サポート」

場所 国際会議室

座長 武田 鉄郎（国立大学法人和歌山大学教育学部）

上別府圭子（東京大学大学院家族看護学分野）

シンポジスト

- ・Melissa A Alderfer（フィラデルフィア小児病院 心理士）
- ・西田知佳子（聖路加国際病院 ソーシャルワーカー）
- ・Benson Pau（国際小児がん親の会連盟（ICCCPO）会長
- ・Prudence Walker-Cuttance（国際小児がんサバイバーネットワーク

(ICCSN) 代表

- ・國方ひろみ (小児がん経験者の会「まりも」メンバー)
- ・高橋 和子 (財団法人 がんの子供を守る会理事)

イ . 「脳腫瘍解説セッション」

日時 平成20年11月15日 (日) 13:00 ~ 14:30

場所 国際会議室

座長 柳澤 隆昭 (埼玉医科大学国際医療センター包括的がんセンター
脳脊髄腫瘍科小児脳脊髄腫瘍部門)

講師 師田 信人 (国立成育医療センター 脳神経外科)

柳澤 隆昭 (埼玉医科大学国際医療センター包括的がんセンター
脳脊髄腫瘍科小児脳脊髄腫瘍部門)

ウ . 合同シンポジウム

日時 平成20年11月16日 (日) 9:00 ~ 12:00

テーマ「治すのが難しくなったら・・・ (残された難治性) 」

場所 第3会場 国際会議室

座長 岡村 純 (九州がんセンター小児科)

濱中 喜代 (東京慈恵会医科大学医学部看護学科)

シンポジスト

講演1 Malcolm Smith MD (国立がん研究所 小児科分科会内臨床研究部
門)

講演2 Mei-Yoke Chan (国立ウイメンズ アンド チルドレンズ病院
小児腫瘍科)

講演3 Riccardo Riccardi (ローマカソリック大学小児科 小児腫瘍科)

講演4 井上 雅美 (大阪府立母子保健総合医療センター血液・腫瘍科)

エ . 子どもたちの健康教室「いのちってなに」

日時 平成20年11月16日 (日) 13:00 ~ 15:00

司会 細谷 亮太 (聖路加国際病院 小児科)

1時間目 : 「生きているってどんなこと？」

福岡 伸一 (青山学院理工学部化学・生命科学科教授)

2時間目 : 「雨二モ負ケズ 風二モ負ケズ」

山折 哲雄 (前国際日本文化研究センター所長宗教学者)

3時間目 : 「命をつないだ教室を」

宮川 ひろ (児童文学作家)

オ . ワークショップ「ターミナルケアのガイドラインを作ろう」

日時 平成20年11月16日 (日) 15:00 ~ 17:00

座長 小澤 美和 (聖路加国際病院 小児科)

カ . チャリティマラソン大会

日時 平成20年11月15日 (土) 7:40 ~

場所 幕張メッセ国際会議場 幕張メッセ海浜公園内

参加者 57名

キ．小児がんの子どもたちの絵画展

日時 平成20年11月14日（金）～16日（日）

場所 幕張メッセ国際会議場 1階ラウンジ

絵画展はこれまでに絵画展に出品した作品と海外5カ国（ドイツ、オランダ、香港、インドネシア、トルコ）の子どもたちの描いた絵（41点）を展示した。

ク．日野原重明先生講演会

日時 平成20年11月15日（土）18:30～20:00

ケ．仲道 郁代チャリティーコンサート

日時 平成20年11月14日（金）18:30～20:00

コ．落語の会

日時 平成20年11月14日（金）20:00～21:00

海外留学助成

本会と西日本小児がんセミナーが中外製薬株式会社の協力を得て実施している海外留学助成制度の第7回募集を行い、次の者を受賞者に決定した。

大阪府立母子保健総合医療センター 血液腫瘍科 澤田 明久

日本小児がん学会の調査研究活動等に関する支援

小児がん患児及びその家族の健康と福祉に貢献することを目的とした同学会の事業活動の発展は、本会の事業目標の達成に大きな役割を果たすものとして期待されていることから、調査研究活動等に支援した。

（４）調査研究委託費 5,000,000円

小児がん経験者の自立支援の方策の探求の研究を受託（厚生労働省科学研究費補助金）

第4 一般事業費 7,434,529円

1 広報費 6,559,262円

パンフレット200部、カレンダー200部及び「がんの子どもへの教育支援に関するガイドライン」300部、「小児がん患児とその家族の支援に関するガイドライン」2,000部、冊子「がんとたたかう子とともに」2,000部を作成し、活用したほか、チャリティー活動を行った。。

2 調査費 875,267円

調査研究に必要な小児がんに係る関係図書などを、購入整備した。

3 チャリティーコンサート等の開催、協力

（１）チャリティーコンサート

本会主催のチャリティーコンサートを開催した。

第7回 ～希望の木を育てよう～がんの子供を守る会 チャリティーコンサート

日 時 平成21年3月7日(土) 14:00 開演
会 場 第一生命ホール
公演者 ピアノニスト 小菅 優
協 賛 清水建設株式会社
ラッセル・インベストメント株式会社
後 援 日本小児がん学会

(2) チャリティー活動

チャリティー活動での支援

『細谷亮太と「件の仲間たち」展』

平成20年10月27日(月)～11月3日(祝)、聖路加ギャラリー(聖路加国際病院一階)にて、『細谷亮太と「件の仲間たち」展』が開催され、平成19年12月の開催に続き、今回で2回目となり、期間中の売上げと会場での募金は、ご好意により全額当会にご寄付をいただいた。

ひとつの会チャリティーコンサート

平成20年 6月8日(日) 鳥栖中央公民館において清水康子主催のチャリティーコンサートが開催され、小児がんの話と募金活動を実施した。

(3) その他の活動

小児がんの子どもたちの絵画展(アフラックとの協賛)

平成20年5月21日(水)～24日(土)国際神経芽腫学会にてアフラックとの共催で「小児がんの子どもたちの絵画展」(46点)を展示した。

スマートムンストーンキャンプへの協力

スマートムンストンの行った平成20年7月25日(金)～27日(日)まで山梨県清里キープ自然学校で行われた、小児がんのサマーキャンプに参加した。

富士山登山

平成20年8月2日(土)～8月4日(月)まで、当会及び毎日新聞社主催、あいおい損害保険株式会社及び財団法人東京メソニック協会の協賛のもと、小児がんの子どもたちとそのきょうだいのための富士山登山を実施した。

4 国際委員会

- 平成20年10月24日(金)～26日(日)九州北支部が中心となり久留米市「ブリジストンクラブ」において、「第2回小児がん経験者達の日韓国際交流in福岡」を開催し、講演及び交流会が行われた。

講演「小児がん治療後の生活の問題点の日本の現状」

聖路加国際病院 小児科 細谷 亮太

- 平成20年10月2日からドイツ(ベルリン)で開催された第15回国際小児がん親の会連

盟（ICCCPO）の年次総会と第40回国際小児がん学会に3名を派遣し、平成21年3月13日（金）の委員会においてその報告がなされた。

5 広報・募金委員会

平成21年3月9日（月）活動資金の確保等を図るため「広報・募金委員会」を開催し、広報活動の充実やホームページの見直し、募金箱設置、クリック募金など幅広い討議が行われた。

6 調査研究委員会

本会に提出された（本会を通じて、会員あるいは本会関係者に対して）研究調査が妥当かどうか検討・考査する委員会で、平成20年度は5件が委員会で検討され、4点が実施された。

7 創立40周年記念事業等委員会

創立40周年事業の企画立案及び今後の活動方針等を中長期的視点に立って検討するための委員会を設置し、本年度は、創立40周年記念事業について9回委員会を開催した。

第5 受託事業

1 小児慢性疾患情報提供事業（特別会計 13,928,000円）

（財団法人 こども未来財団助成事業 助成額 10,928,000円）

小児慢性疾患に罹患している患児・家族の精神的負担の軽減をはかるため、医療機関等の情報提供や医師及びソーシャルワーカーによる相談事業を行った。

（1）情報提供事業

機関紙「のぞみ」を年4回、30,000部を発行し、患児・家族、医療機関、保健所、関係者、教育関係者、報道機関、行政機関及び本会支部等に配布した。

（2）相談指導事業

本会事務所に相談室を設け、医師及びソーシャルワーカーによる面接、電話、文書、E-mail及びFAXなどによる相談事業を行った。

医師による相談（医療相談） 178件

ソーシャルワーカーによる相談（生活相談等）21,461件 計 21,639件

2 難病の児童を持つ家族への支援補助事業（特別会計 4,895,342円）

（宿泊施設の運営事業）（財団法人 JKA補助事業 補助額 2,578,000円）

遠隔地から専門病院に治療に来る患者家族のための宿泊施設として東京都中央区より区営住宅2戸を借り受け運営している「あかつきハウス」の運営に要する経費（賃借料、光熱水費等）の一部助成を受け、運営の充実に努めた。

3 小児がん児童・家族への慰問活動事業（特別会計 4,019,084円）

（クラウンドクター事業）（日本財団助成事業 助成額 3,200,000円）

昨年度に引き続き平成20年度も日本財団の助成を受け、小児病棟を訪問し、人気キャラクター、人形劇など子どもが喜ぶクラウンドクター活動を実施、厳しい闘病生活を送る子どもたちを支援した。

平成20年 4月23日(金) 済生会横浜市東部病院 歌のお兄さん
平成20年 7月 1日(火) 琉球大学医学部附属病院 ポンキッキーズ
平成20年 7月 2日(水) 沖縄県立南部医療センター・こども医療センター
ポンキッキーズ
平成20年 7月30日(水) 日本大学医学部附属板橋病院 人形劇
平成20年 8月14日(木) 慶応大学病院 アンパンマン
平成20年10月10日(金) 群馬大学医学部附属病院 人形劇
平成21年 2月24日(火) 岩手医科大学附属病院 アンパンマン
平成21年 3月30日(月) 国立成育医療センター アンパンマン

4 メイスン財団小児がん骨髄移植基金 (特別会計 4,470,000円)

(財団法人 東京メソニック協会助成事業 助成額 3,000,000円)

特別療養助成のうち骨髄移植をした者に対し、移植加算として一定額を助成した。

第6 アフラックペアレンツハウスの運営事業 (特別会計 519,255,906円)

日本で初めての総合支援センターとして、平成13年2月にオープンしたアフラックペアレンツハウス亀戸は、早や8年を経過し運営も順調に推移し、オープン以来の利用者は3万人を超えている。また、アフラックの支援を得て、平成16年12月にオープンしたアフラックペアレンツハウス浅草橋も4年が経過し、その運営も順調に行われている。

「アフラックペアレンツハウス亀戸」及び「アフラックペアレンツハウス浅草橋」の平成20年度の利用状況は、次のとおりである。

「アフラックペアレンツハウス亀戸」の利用状況(20.4.1~21.3.31)

・利用延人員 3,972人
・利用率 60%
・利用延家族 315家族

「アフラックペアレンツハウス浅草橋」の利用状況(20.4.1~21.3.31)

・利用延人員 5,435人
・利用率 60%
・利用延家族 408家族

アフラックペアレンツハウスの運営費用については、アメリカンファミリー生命保険会社並びに全国アソシエイツ会ほかアフラック関係の方々の多大の支援を得た。

第7 ゴールドリボン推進活動 (特別会計 30,824,057円)

平成18年10月に小児がん経験者のための支援活動を目的としてスタートしたゴールドリボン推進活動(500円以上のご寄付をいただいた方にゴールドリボン(ピンバッジ等)1つを

差し上げ、その寄付金によって「ゴールドリボン基金」を設立)も平成20年度も引き続き次のような活動を展開した。

・治療研究助成

当会の治療研究委員会が選定した小児がん経験者のフォローアップ等をテーマにした研究(7課題)に助成した。

・小児がん経験者の会の活動支援

世界各国の小児がん経験者等と情報交換・交流を目的として、第15回国際小児がん親の会連盟(ICCCPO)年次総会へ小児がん経験者2名を派遣した。

・小児がん経験者の自立支援助成

平成20年度から、社会的自立に意欲のある小児がん経験者5名に対し、経済的に援助し自立を促すことを目的として、自立に必要な費用の一部を助成した。

・募金・広報活動

ゴールドリボン基金に500円以上寄付した方にゴールドリボン(ピンバッジ等)の贈呈数は、平成20年度は13,400個を超え、小児がんの啓発が行われた。また、広報用チラシ「ゴールドリボン」8,000部作成した。

第8 三重ファミリールーム運営事業 (特別会計 11,784,262円)

三重ファミリールームの運営を三重大学医学部附属病院に委託した。

第9 日本小児白血病リンパ腫研究グループ(JPLSG) (特別会計 18,743,543円)

小児白血病及び悪性リンパ腫の臨床研究を行うための基盤整備及び各小児白血病研究グループ間の共同治療研究並びに小児白血病、悪性リンパ腫の診断、病態解明に関する研究を行った。

第10 庶務事項

1 理事会の開催

本年度における理事会は3回開催し、平成19年度事業報告・決算、平成21年度事業計画・予算などを審議のうえ議決し承認した。

2 評議員会の開催

本年度における評議員会は2回開催し、平成19年度事業報告・決算、平成21年度事業計画・予算を審議のうえ同意を得た。