

2020年度（令和2年度）事業計画

I. 2020年度の事業計画策定に関する基本的な考え方

【小児がんを取り巻く医療・療養環境の変化の推移と残された課題】（添付資料を参照）に記載した通り、小児がんを取り巻く医療・療養環境は大きな変化の過程の中にある。

小児がん患児・家族の抱える諸問題及びこれらに対する国の認識及びその対策等については、第3期がん対策推進基本計画の内容の中に広く反映されており、行政（国及び地方公共団体）の小児がんに対する医療・療養面に対する前向きな姿勢が具体的な形で進められつつある。

一方、小児がん患者・家族、小児がん経験者にとっては、以下に述べるように様々な問題が依然として残されている。

- ・ 小児慢性特定疾病対策に関しては、医療費助成予算が義務的経費となり安定した制度になったものの、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、デメリットとなる施策も散見されていること。
- ・ 難病対策に関連した問題として、18歳未満発症の小児がんは「難病」として小児慢性特定疾病医療費助成の対象ではあるが、延長されたとしても20歳を超えると対象外となり、更には、小児がんは、がん対策による取り組みが存在していることを理由に「難病対策」の対象から外されており、20歳をもって小児がん医療費助成に係る公的助成が受けられなくなること。
- ・ 小児がん経験者の数は増加している中で、就園・就学、就労、結婚、出産等のライフステージにおいて、個々の異なった身体的、精神的及び社会的問題が生じている原疾患及び晩期合併症のフォローアップは始まったばかりであり、今後、長期フォローアップ体制及び移行医療体制の整備が急がれていること。
また、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体調管理を実施するよう、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こと。
- ・ かつてに比べて少なくなっているとはいえ、いまだに小児がんで亡くなる子どもたちがいる。それゆえ、子どもを亡くした家族への支援は依然として重要である。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いること。従って、緩和ケアに関する意識向上や体制整備の働きかけが一層必要になっていること。

- ・ 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。学籍異動の制約、復学を含めた学習継続を希望する場合における諸問題、高校教育を受ける小児がん患者に対する教育システムの不備等、小児がん患者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こと。

2020 年度事業計画の策定に当たっては、事業の継続性を踏まえながらも、こうした変化に対応しつつ、患者・家族の目線に立った支援の在り方を再考し、これまで実施してきた当会の支援事業の意義・成果を再評価することが重要である。

II. 2020 年度の重点施策

1. 小児がん患者・家族（きょうだいを含む）に対する精神的・経済的支援、小児がん経験者等に対する長期フォローアップ、子どもを亡くした家族への支援、自立・就労等の支援及び医療界に対する治療研究、先進医療技術取得等の研究促進費支援、その他小児がんに関する包括的な支援事業を継続する。
 2. 第 3 期のがん対策推進基本計画の中に盛り込まれた小児がんに係る諸施策が着実に実施されるよう、その動向を注視し、行政に対しては積極的に協力・要請を行う。また、同計画の諸施策に相応した新たな事業の具体化を目指し検討する。
 3. 本部と支部及び支部間の連携による積極的な地域活動を継続する。
 4. 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継続するとともに、機会を捉え広報活動を積極的に展開する。
 5. アフラックペアレンツハウス（亀戸、浅草橋、大阪）の運営については、宿泊機能に加え小児がん及び小児難病の関係者が必要とするニーズを把握して、広く有益に活用される総合支援センターとなるよう施設運営を実施・展開する。
- の 5 つを掲げ、これを着実に実施する。

III. 2020 年度の重点施策に対する具体的な実施事項

〈I. 公益事業としての実施事項〉

1. 患者・家族等に対する各種支援事業の継続

① 療養援助事業（継続）

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。当会設立時より実施している同事業については、助成内容の見直しを経て病状や経済的に困難な家庭により手厚い助成を目指すという効果は定着した。これまでの実績に基づ

き助成条件の見直しを検討しつつ、本事業を継続する。

② 相談事業

1) 小児がん相談事業（継続）

患児・家族に対し、専門医や関係機関等とも協力しつつ、専任のソーシャルワーカーによる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（継続）

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（継続）

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同席のもと、ご家族が集う機会を設ける。

4) 小児がん経験者への支援活動

a) 有効な「長期フォローアップ」の実現に向けた対応・推進（継続/新規）

当会は、長期フォローアップ手帳の活用状況を含めこれらのシステム・体制が有効効に機能するよう患者家族の立場から要望・支援を行うとともに、小児がん経験者に対しては自発的な受診を促す等の事業を検討・具体化する。

（下記の 2.3)b)を参照。）

b) 「小児がん経験者の会リーダーの集いの開催（継続）

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の会のリーダーが情報共有を図る場である「小児がん経験者の会リーダーの集い」を開催する。

c) 小児がん経験者への支援（継続）

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経済的支援等の支援を実施する。

d) スマートムンストンキャンプの実施（継続）

小児がん経験者同士の出会いと交流の場として、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実施する。2020年度は、開催場所を山梨県清里(キープ自然学校)にて実施する。

実施期日：8月7日(金)～8月9日(日)

e) 小児がん経験者の自立支援（継続）

自立・就労が困難な小児がん経験者に対し、他団体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（継続）

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(公募)を実施する。

b) 全国小児がん親の会連絡会への支援（継続）

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（継続）

a) 富士山にアタック!! 2020 の実施（継続）

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」を実施する。

実施期日：8月15日(土)～8月17日(月)

b) きょうだいの交流会「てんとうむし」の開催（継続）

小児がんの子どもときょうだい同士が、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 医療関係者に対する助成事業

1) 治療研究助成（継続）

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実施する。

2) 海外留学助成事業（新規）

新制度の下、小児がんに係る若手の海外留学希望医療関係者に対し、留学費用の一部を助成する。（助成実施は2年毎）公募による募集を行い、選考は、日本小児血液・がん学会(教育研修委員会)に委託する。本年度は留学助成実施年であり留学生1名に対し助成を行う。

④ 「小児がん経験者・がん遺児奨学金制度」の実施（継続）

「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。

⑤ その他の支援、活動等

a) 院内ボランティアへの協力

病院ボランティアに対し、研修会を開催し、そのコーディネートを行う。

b) 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。

c) 国際小児脳腫瘍シンポジウムにおける Family Day への参画

2020年12月13日(日)～16日(水)に、軽井沢プリンスホテルで開催される第19回国際小児脳腫瘍シンポジウム(会長市村幸一 国立がん研究センター研究所脳腫瘍連携研究分野 分野長)の Family Day (12月13日(日))に参画し、全世界から集まる脳腫瘍患者・家族との交流を深める。

2. 第3期のがん対策推進基本計画の中に盛り込まれた小児がん及びAYAに係る諸施策に対

する協力・要請と諸施策に相応した当会としての新たな事業を検討する。

- 1) これまでの小児がんに係る諸施策が、小児がん患児・家族にとっていかなる効果を与えているかを評価するとともに、第3期のがん対策基本計画の中に明記された小児がんに係る諸施策が着実に実施されるよう注視していく。そのために、患児・家族会として、行政及び医療関係者に対し協力すべき施策に積極的に関与していくとともに、その実施・展開の状況に応じて、本部、支部とが一丸となって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実施する。(継続)
- 2) 小児がん関連団体（医療関連団体を含む）、小児慢性疾病児の親の会、難病患者団体等と連携・協働し、行政に対して働きかけを実施する。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。(継続)
- 3) 患児・家族の視点から、今後の中長期的な取り組みとして、一例として下記の事業を検討する。(新規)
 - a) 治療成績が不良な疾病の治療研究・開発への支援・協力
 - b) より侵襲性のない治療の開発への支援とともに、晩期合併症のリスクに応じた長期フォローアップの推進と患者の受診行動の推進
 - c) ゲノム医療の推進・発展への支援・協力
 - d) 小児がん患者に限らず、AYA世代のがん患者に対する支援の拡充2020年度は、上記の中からb)の「晩期合併症のリスクに応じた長期フォローアップの推進」の一環として、小児がん経験者が自身の治療内容、晩期合併症のリスクを理解し、自身での健康管理が可能となるよう啓発活動を行いつつ、本推進活動を具体的に展開する。
- 4) 他団体との連携や支援を含め、小児がんにスポットを当てた「がん教育」を推進する。

3. 本部と支部及び支部間の連携による地域活動の強化

本部及び各支部との間で、小児がんに関する情報の収集・分析・評価に係る情報の交流や活動の連携を更に強化し、下記の活動を継続実施する

- 1) 支部と本部との連携強化（継続）

支部活動を円滑に実施するため、本部は、支部の活動面での支援・協力及びそれに必要な資金面での支援等を実施する。
- 2) ピアサポート研修の実施（継続）

小児がん患児・家族を支援していく上で、ピアサポートは重要な位置を占める。当会ならではの組織的な研修プログラムを立案し、これを実施することでピアサポート活動を一層充実させる。
- 3) 相談会、交流会の開催（継続）

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。

4) 地方自治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（継続）

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自治体への働きかけを実施する。特に、第3期がん対策推進基本計画において、「小児がん」に関する諸施策が広く、具体的に明記されており、こうした諸施策が地域のがん対策推進計画にどのような形で展開されているかを確認するとともに、当会として患児・家族の声が反映されるよう地域行政に対して積極的な働きかけを行う。

5) 国際小児がんデーにおける啓発活動（継続）

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、各関係団体や個人等との協働活動を通して小児がんの啓発活動を推進する。

6) 支部間の交流の促進（継続）

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実施する。

7) 国際活動の促進

a) CCI 国際大会への派遣（継続）

CCI の年次総会に本部職員その他公募により小児がん患児の親、小児がん経験者等を派遣する。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実施する。

CCI 年次総会（オタワ）： 2020年10月14日(水)～10月17日(土)

4. 広報・啓発活動を通しての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（継続）

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。

b) 第25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（継続）

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、チャリティイベント等を企画し実施する。

開催場所：ビッグパレットふくしま(福島県産業交流会館)

開催期間：2020年11月20日(金)～22日(日)

主な日程：合同公開シンポジウム 11月22日(日) (予定)

f) その他啓発・広報活動(継続)

ホームページ、パンフレット等をより有用となる媒体に強化する。また、広報・啓発活動ができる場に出向き、出展等の展開を講ずる。

g) 東京マラソン2021チャリティ寄付先団体としての活動(新規)

2020年度に実施される「東京マラソン2021」に向けて、当会の広報媒体を利用して「東京マラソン2021」への参加を促進する中で、小児がんの啓発と当会活動資金に対する寄付を呼び掛ける。

5. 総合支援施設及び宿泊施設の運営

1) アフラックペアレンツハウス(亀戸、浅草橋、大阪)の運営(継続)

2001年より運営している宿泊機能を併せ持った総合支援施設を、小児・AYA世代のがん及び難病の患児・家族及び関係者がより活用しやすい施設として充実させる。

- a) 小児・AYA世代のがん及び難病の患者家族や医療従事者に対するセミナールームの利用促進。
- b) 小児・AYA世代の患児・家族が、気軽に立ち寄り、情報収集、相談、交流の場として活用できるよう、小児がんや小児難病の患者家族会等の案内コーナー等の活用。
- c) 小児・AYA世代のがん及び難病の患児・家族が参加できるイベントや治療や療養、自立・就労、外見ケアなどをテーマにした講演会の実施及び子どもを亡くした家族やきょうだい、経験者の交流会等の実施。
- d) 大阪については、創立10周年事業の広報を通して施設の利用促進を図る。
創立10周年記念事業実施日については、検討中。

2) 宿泊施設運営事業

a) あかつきハウスの運営(継続)

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」の運営を実施する。

b) 三重ファミリールームの運営(継続)

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。

Ⅱ. 収益事業としての実施事項

1. 「グローリア初穂御殿山」(注)マンションの賃貸運営

1999年遺贈により取得した敷地権付建物「グローリア初穂御殿山」マンション(一室)

を賃貸する。その税引き後の剰余金は、公益事業に係る運営費用の一部に充当する。

(注) 「グローリア初穂御殿山」の概要

場所：東京都品川区北品川 5 丁目 459 番地 6 の 203

面積：マンション 2 階部分、床面積 41.63 m²

以上