

2022 年度（令和 4 年度）事業計画

I. 2022 年度の事業計画策定に関する基本的な考え方

新型コロナウイルスは、その形を変化させながら感染伝播を繰り返しており、昨年度の参加型イベントは、ほぼ全てオンライン形式での開催を余儀なくされ、また、ペアレンツハウスの利用者は著しく減少する等、当会の事業活動に対しても少なからぬ影響を与えている。

2022 年度は、こうした異常事態が当面続くことを想定しながらも、コロナ禍における活動経験を活かしつつ、感染動向は徐々に収束に向かうことを意識して事業計画を策定した。

特に、2022 年度の事業活動については、これまで継続してきた活動に加え、

- 1) 2020 年度から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進めている、「小児がん経験者フォローアップ受診促進のための啓発活動」を本格的に展開する。2021 年 9 月にオープンした「小児・AYA 世代がん経験者-みんなの健康管理サイト」の普及並びにこれに関連する相談支援事業を展開する。
- 2) 第 4 期がん対策推進基本計画を向けて、この計画が小児・AYA 世代がん対策に更なる有効な対策に繋がることを目指し、全国の小児がん患者・家族及び小児がん経験者の有志からなる「小児・AYA 世代がん対策提言のためのワーキンググループ」（以下、第 4 期がん対策 WG）による要望書を事務局として取り纏め、これを国や地方自治体に届け説明することにより、第 4 期がん対策 WG の要望書が全国レベルで認知され要望内容が実現されることを促進する役割を担う。

等の活動が予定されている。

小児がんを取り巻く医療・療養環境は年々改善しているものの、治癒が困難な疾病については希少疾患であるが故に治療・薬剤開発が遅れがちであること、治療の長期化による精神的・経済的負担や治療終了後の晩期合併症を含む健康問題を抱える患者に対する対応が必要であること、教育・就労の問題が存在すること等、解決していかなければならない問題が多々残されている。2022 年度事業計画策定に当たっては、引き続き小児がん・AYA 世代がん患者及びその家族並びに小児がん経験者等の視点に立ち、諸問題点を整理し、解消を目指すための重点施策を掲げ、具体的な事業を企画し実施する。

II. 2022 年度の重点施策

1. 小児がん・AYA 世代がん患者・小児がん経験者及びその家族に対する精神的・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及び自立・就労等の支援、子どもを亡くした家族への支援、医療界に対する治療研究及び先進医療技術開発等の研究促進費

用の支援、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. 本部は支部が進めるピアサポート等の支部活動を積極的にサポートし、地域における患児・家族に対する支援活動の推進を継続する。
3. 小児がんに関する情報の収集、蓄積、発信等の活動を継続するとともに、機会を捉え SNS の活用等の広報活動を積極的に展開する。
4. アフラックペアレンツハウス（浅草橋、亀戸、大阪）の運営についてはコロナ感染の状況に即応した運営管理を徹底するとともに、新型コロナ禍の収束を見据え、宿泊機能に加え小児がん及び小児難病の関係者等のニーズを把握して、一層広く有益に活用される総合支援センターとなる運営を目指す。
5. 第4期がん対策推進基本計画に向けて、小児・AYA 世代がん対策が更に効果的なものとして施行されるよう、第4期がん対策WGによる要望書を事務局として取り纏め、これを厚労省、文科省及び地方自治体等に提出・説明することにより、第4期がん対策WGの要望書が全国レベルで認知され、要望内容が実現していくよう提出後の動向をフォローする。

の5つを掲げ、これを着実に実施する。

III. 2022年度の重点施策に対する具体的な実施事項

上記の重点施策に従い、下記の事業を実施する。

〈 I. 公益事業 〉

重点施策1. 患児・家族等に対する療養援助事業及びその他の各種支援事業（継続）

① 療養援助事業

療養に伴う家族の経済的負担の軽減を目的とする援助事業を継続実施する。本事業は当会設立時より実施継続している中核的事业であり、病状や経済的に困難な家庭により手厚い助成を行うという助成の趣旨を常に検証しつつ事業を継続する。

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・経験者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）開催に当たっては、密閉、密集、密接を回避する措置を施した上で実施する。

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。開催に当たっては、少人数及び短時間とし、会合の場は密閉、密集、密接を回避する措置を施す。

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・体制が有効に機能するよう患者家族の立場から要望・支援を行う。

(*) 第4期がん対策WGより、治療期間中から使えるフォローアップ手帳の必要性が指摘された。JCCGが発行している長期フォローアップ手帳は、治療後を想定した手帳となっているので、この手帳を生かしながら「治療期間中のフォローアップ手帳」の制作を検討する。

b) 治療歴に応じた長期フォローアップの推進の支援の拡充（継続）

治療歴に応じた長期フォローアップの推進活動の一環として、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実施する。具体的には、「小児がん経験者フォローアップ受診促進のための啓発活動」を展開するため、2021年9月にオープンした「小児・AYA世代がん経験者-みんなの健康管理サイト」の普及並びにこれに関連した相談支援事業を展開する。

c) 「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。

d) 小児がん経験者への活動支援（継続）

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。

e) スマートムンストンキャンプの実施（継続）

小児がん患児・経験者同士の出会いと交流の場として、小児がん患児・経験者が主体的に運営に関与する患児・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。

昨年度は、一昨年度に引き続き、新型コロナの影響でキャンプに代わりオンラインでの交流会を実施した。本年度も、コロナの動向を見極めつつ、キャンプ委員会にて、実施方法・内容等について決定する。

実施期日：8月19日(金)～21日(日) (予定)

f) 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) 親の会の開催及び支援

- 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活動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の開催（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」の開催を開催する。
- 6) きょうだいの支援（継続）
- a) 富士山にアタック!! 2022 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」を実施している。昨年度は一昨年度に引き続き、新型コロナの影響でオンライン形式にて実施した。本年度も、コロナの動向を見極めつつ、キャンプ委員会にて、実施方法・内容等について決定する。
実施期日：7月30日(土)～8月1日(月)(予定)
 - 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。開催に当たっては、少人数及び短時間とし、会合の場は密閉、密集、密接を回避する措置を施した上で実施する。また、オンライン開催についても検討する。
- 7) ピアサポート研修の実施（継続）
- 昨年度に引き続き、小児がん経験者・家族個人(患者・家族会の所属有無とは関係なく)に対してピアサポート研修を実施する。開催については、オンライン形式を含め適切な方法を検討する。
- 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晩期合併症等の少ない治療、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等に対し、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（継続、但し、次回派遣は2023年度）
小児がんに係る若手の海外留学希望医療関係者に対し、2年毎に留学費用の一部を助成する事業。次回の派遣は2023年度であるので本年度は公募を実施しない。
- 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給付事業を実施する。

⑤ その他の支援、活動等

a) 院内ボランティアへの協力

病院ボランティアの研修会を開催し、そのコーディネートを行う。病院内の活動については、病院との相談の上検討する。

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。

重点施策 2. 本部と支部及び支部間の連携による地域活動

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・評価に係る情報のやり取りを通して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、支部活動の支援・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）

ピアサポートは、当会の地域における重要な活動の一つである。ピアサポート研修の内容・方法等については、地域の実情を勘案し、本部及び支部との間で相談しつつ推進する。

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間でのコミュニケーションを深めるとともに、地域の実情に応じた諸問題に対応する。相談会、交流会は、オンライン形式も含め適切な開催方法を検討する。集会形式にて開催する場合は、密閉、密集、密接を回避する措置を施した上で実施する。

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）

小児がん関連施策の地域における実施状況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、患児・家族にとってより有効に機能するように地方自治体への働きかけを実施する。

その一環として、本年度に第4期がん対策WGが策定し、厚労省、文科省等の行政機関に提出した要望書を、各地域の行政機関に届け説明する等事により、第4期がん対策WGの要望書が全国レベルで認知されることを推進する役割を担う。

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2月15日の国際小児がんデー（ICCD）の諸活動について、本部・支部が一体となって推進し、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。啓発活動を推進する場合は、密閉、密集、密接を回避する措置を施した上で実施する。

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内会員等の情報の交換、共有等の機会を設ける。交流会を実施する場合は、オンライン形式も含め適切な開催方法を検討する。集会形式にて開催する場合は、密閉、密集、密接を回避する措置を施した上で実施する。

7) 国際活動の促進

a) CCI 国際大会への派遣（継続）

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として、CCIの年次総会に本部役・職員の他公募により小児がん患児の親、経験者を派遣する。但し、日本及び開催国の新型コロナ感染のリスクが解消されることが前提となる。

CCI アジア（広州）：2022年4月16日（土）～4月17日（日） オンライン

CCI 年次総会（バルセロナ）：2022年9月28日（水）～10月1日（土）

（現地開催の予定だが、今後の動向は未定）

重点施策 3. 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

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でかつ分かり易い冊子、ガイドライン等の資料を既発行物の改定を含み、継続して発行・配布する。

b) ホームページ、SNS等の活用

迅速かつ広範に情報提供をするため、SNS等のツールを積極的に活用するとともに、ホームページをより見やすく、かつアクセスが円滑になるよう改編する。

c) 年次大会の開催

本年度の年次大会は、第4期がん対策推進基本計画にむけて要望書を作成した第4期がん対策WGの活動とその要望内容を紹介するとともに、厚労省やがん対策推進協議会の立場からも今後の小児・AYA世代がん対策の展望や課題を整理していただき、参加者及び視聴者との間で情報共有できる機会とする。

開催形式：会場とオンラインでのハイブリッド（予定）

(*)新型コロナウイルス感染症の状況により変更あり。

開催場所：連合会館（予定）

日程：2022年6月26日（日）

テーマ（仮題）「がん対策」

なお、分科会については、会場参加者がテーマ別に参加できるよう計画・実施する。（オンライン形式の分科会は採用しない。）

- d) 第27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）
東京で開催される第64回日本小児血液・がん学会学術集会及び第20回日本小児がん看護学会学術集会と共同し、第27回公開シンポジウム、絵画展(注)、チャリティイベント等を企画し実施する。

(注)絵画展については、通常開催及びハイブリッド開催を前提に進める。

開催場所：虎ノ門ヒルズフォーラム

開催期間（*）：2022年11月25日（金）～27日（日）

（*）25日及び26日は、集合開催、27日は完全web開催

主な日程：合同公開シンポジウム 11月26日（土）（予定）

テーマ（仮題）「小児がんを経験して-それぞれの思いから-」

- e) RUN with HEART 及び東京マラソン2023のチャリティ団体としての活動（新規）
当会は、「東京マラソン」の寄付先団体として公認されている。しかし、新型コロナウイルスの影響から、東京マラソンの開催自体が延期されており当会のチャリティ活動は実施されていない。その間、東京マラソン財団では、東京マラソン以外にも、RUN with HEART（東京マラソン財団での寄付文化醸成活動の名称：以下、RwH）を計画している。主催者側によるレガシーハーマラソン等のイベント企画や情報提供連携体制構築が進んだ場合には、当会は、RWHにおいてもチャリティ活動団体として参画し、当会活動資金に対する寄付を呼び掛ける。

重点施策4. 総合支援施設の運営

- 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。
なお、更なる利用促進を図るため、アフラックの協力を得つつアフラックペアレンツハウスの広報活動を充実させる。

また、亀戸については、総合支援機能を高めるため下記を意識して運営する。

- 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機能の利用促進。
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、交流の場としての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。
- 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「三重ファミリールーム」の運営を実施する。

重点施策 5. 全国の小児がん患者・家族及び小児がん経験者が参加するワーキンググループが作成する要望書の取り纏めと、厚労省、文科省等への提出とそのフォロー

- 1) 2023 年度に策定される第 4 期がん対策推進基本計画が、小児・AYA 世代がん対策にとって更なる有益かつ現実の課題に即した施策に繋がることを目的として、がん対策 WG が作成する要望書を事務局として取り纏める。その後、本要望書が全国レベルで認知されるよう国（厚労省及び文科省）及び地方の行政機関への提出等の後方支援を行うと共に、要望内容が実現するよう提出後の動向をフォローする。(継続)
- 2) 小児がん関連団体（医療関連団体を含む）、小児慢性疾患児の親の会、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)

〈 II. 収益事業 〉

1. 「グローリア初穂御殿山」(注)マンションの賃貸運営

遺贈により 1999 年に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