

2023 年度（令和 5 年度）事業計画書

1. 事業計画検討の前提～当会を取り巻く状況

2023 年度（令和 5 年度）の事業計画策定に際しては、以下の当会を取り巻く外部環境や内部状況を踏まえる必要がある。

（1）外部環境

①第四期がん対策推進基本計画

本年 3 月末に第四期がん対策推進基本計画が閣議決定される予定。当会は患者・家族・経験者の有志による「小児・AYA 世代がん対策提言のためのワーキンググループ」の事務局として、2022/5 に厚生労働省及び文部科学省に対し要望書を提出するとともに、2023/2 にはパブリックコメントの提出も行った。この第四期がん対策推進基本計画に基づき各地方自治体のがん対策が検討されてくるのが 2023 年度以降になる。

②小児・AYA がん全般動向

小児がんを取り巻く環境は少しずつ改善されてきているものの、引き続きドラッグラグや長期フォローアップ等の問題、高校教育も含めたがん患児への必要な教育機会の提供等、医療・福祉、教育、就労（親も含めて）、経済的問題等の各ライフステージを通じて解決していかなければならない問題は多い。かかるテーマに対して当会として継続してどう取り組んでいくのが重要になる。

一方で、AYA 世代がんに関しては国のがん対策に「小児・AYA がん」という形で一括りに小児がんとの明快なすみわけの無いまま、言葉だけが先行している感もあり、大半が小児がん患者である A 世代（Adolescent 思春期）のがんと、小児と成人がんが混在する YA 世代（Young Adult 若年成人）では課題が異なる点が明快になっていないという実態がある。小児がん患者・家族・経験者の支援をミッションとする当会として、疾病的に混在しながら類似の課題を抱える AYA 世代がん患者への支援をどう進めて行くかの整理が必要である。

③新型コロナウイルスの感染状況

新型コロナウイルスが変異を重ねながら感染が続く懸念がある一方で、5 類相当への見直し、マスク着用の自主判断等社会全般に規制が緩やかになっていくなかで、支部、親の会支援、啓発イベント等のリアル開催も多くなっていくものと想定される。

（2）内部状況

①長期フォローアップロスへの対応

晩期合併症のリスクに応じた長期フォローアップ推進の一環として、休眠預金資金を活用した助成を受け 2020 年度から取り組んで来ていた「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」の助成が 2022 年度を以って終了する。一方、当会としては助成の終了後も、当会の重要な事業として長期フォローアップロスを防ぐ活動を続けていくこととしている。

②がん対策推進基本計画への提言活動の今後の展開の検討

2021年度に活動を開始した第四期がん対策推進基本計画への提言のためのワーキンググループ（当会が事務局）では、昨年5月の厚生労働省及び文部科学省への「第四期がん対策推進基本計画策定に向けた小児がん患者・家族からの要望書」提出に続き、第二段階として第四期がん対策推進基本計画の閣議決定を踏まえ、地方自治体向けの提言書を作成することとし、原案を固めたところである。2023年度にはこの地方自治体向けの提言書を提出し、地方自治体のがん対策推進基本計画策定状況及びその実施状況をフォローしていく必要がある。

③支部活動の底上げ

支部の存在とその活動は当会の基盤をなすものである。新型コロナ禍の下で各支部が工夫してできる範囲での活動を継続してきているが、支部のメンバー（支部幹事）の後継者の問題やSNS等ネットワークの広まりに伴う患児・患児家族の行動態様の変化にどう対応していくのか課題も多い。

（3）ペアレンツハウス運営の工夫

アフラックペアレンツハウス（3カ所）の運営についても、以下の点について検討・工夫する必要がある。

- ①WITH コロナにおける宿泊施設への工夫
- ②WITH コロナにおける総合支援施設としての更なる運営の工夫
- ③ハウススタッフの要員不足確保

（4）その他の課題

当会が今後も支援活動をスムーズにかつより積極的に推進していくために見直すべき以下のいくつかの課題がある。

- ①事務局要員不足の解消
- ②浅草橋・亀戸と2つに分かれている東京事務所の一体化の工夫
- ③コロナ感染（濃厚接触含む）による事務所運営及びハウス運営の継続性確保。
- ④患児・患児家族のニーズの変化、SNS等ツールの多様化も勘案して、当会の存在・活動内容をより周知していくため広報活動の強化の必要性が高まっている。
- ⑤個人・企業からの寄附をめぐる環境もコロナ感染、景気低迷、ネットの活用等により変わってきており、広報活動と併せて検討する必要がある。

さらに2023年度は諸物価の上昇が継続していくものと思われ、光熱水費の負担増にも留意が必要である。

なお、以下の動向にも留意していきたい。

- a. 患者・市民参画（PPI）
- b. 公益財団法人を取り巻く制度的見直しへのフォロー
・「新しい時代の公益法人制度の在り方」

2. 事業計画の基本プラン

考え方：基本事業を確実に遂行しつつ、当会のヒト・体制の基盤を強化し次の時代も見据えた事業展開に繋げていく

(1) 小児・AYA がんの患児・患児家族のための当会の基本事業を確実に遂行する

- ①相談事業（相談会、家族交流会、経験者支援活動、親の会支援活動、きょうだい支援活動等）
- ②療養援助事業
- ③治療研究助成事業
- ④総合支援施設運営事業
- ⑤海外留学助成事業 ほか

(2) 支部活動への支援強化

- ①支部活動がやりやすい環境の整備を検討するとともに、より支部目線での対応を心がける。
- ②WITH コロナを踏まえた支部活動の在り方を支部と一緒に検討・工夫して、支部活動を積極的に支援して、各地域における支部活動の一層の活性化を目指す。

(3) 仕掛かってきた2つの事業を継続・展開する仕組み作り

昨年度で外部の助成が終了する①長期フォローアップロスへの対応活動、及び当初の活動目的が一旦終了する②「小児・AYA 世代がん対策提言のためのワーキンググループ」活動の二つについて、当会の将来の基本事業にも繋がるような新たな展開を検討・工夫する。

(4) 小児・AYA がんの患児・患児家族への支援を継続的に強化していく

この重点項目を長期的にも実現していくために、従来からのイベント等を継続的に実施するとともに、広報・寄附への取り組みを強化し、会員組織の裾野拡大にも工夫したい。またあわせて当会の体制整備やマネジメントを強化していく。

(5) ペアレンツハウス等の運営の見直しほか

2022 年度には若干ハウス利用（宿泊、セミナー等）も回復の兆しが見られる一方で、職員・利用者のコロナ感染によるハウス運営への懸念や本部事務局の事業遂行への懸念も現実化している。WITH コロナにおけるハウス運営を継続していく工夫や、宿泊利用者にも満足してもらえるハウス運営を考えたい。

あわせて小児・AYA がん及び小児難病の関係者のニーズにあわせた WITH コロナにおける総合支援センターの在り方も検討していきたい。

3. 事業計画の概要

〈 I. 公益事業 〉

(1) 小児がん・AYA がん患児・患児家族のための当会の基本事業を確実に遂行する

A. 相談事業

個別の相談いわゆるケースのみならず相談会、家族交流会、経験者支援活動、親の会支援活動、きょうだい支援活動ほかの各種支援関連事業を推進する。

① 相談事業

専門医や関係機関とも協力しつつ、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。WITH コロナのなかで、リアル、電話、メール、オンライン等での実施となる。

② 相談会の開催

患児・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) WITH コロナのなかで感染防止に留意しつつ実施する。

③ 子どもを亡くした家族の交流会の開催

子どもを亡くしたご家族の交流や分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。WITH コロナのなかで感染防止に留意しつつ実施する。

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」の開催

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機会を提供する。また、経験者の会には参加していない経験者が参加できるオンライン交流会の実施も検討する。WITH コロナのなかで感染防止に留意しつつ実施する。

b. 小児がん経験者への活動支援

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本部・支部連携して支援(経済的支援も含む)を実施する。

c. スマートムンストーン(SMS) キャンプの実施

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・経験者自らが主体的に運営に関与するスマートムンストーンキャンプを実施する。2020年度、2021年度は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しており、2022年度は実施直前に新型コロナ第7波の影響で中止となり、12月に亀戸ハウスを活用したDAY キャンプを実施している。

2023年度は以下のとおり実施を予定しており、新型コロナの影響に留意しながらSMS キャンプ委員会にて、実施方法・内容等を検討決定する。

⇒実施予定日：8月18日(金)～8月20日(日) / 場所：清里 清泉寮

⑤ 親の会の開催及び支援

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

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。WITH コロナのなかで感染防止に留意しつつ実施する。

⑥きょうだいの支援

a. 富士山にアタック！！2023の実施

小児がん患児のきょうだいの出会いと交流の場として、「富士山キャンプ事業」を実施する。2020年度、2021年度は新型コロナの影響でキャンプに代わりオンライン形式で実施しており、2022年度は実施直前に新型コロナ第7波の影響で中止となり、12月に亀戸ハウスを活用したDAYキャンプを実施している。

2023年度は以下のとおり実施を予定しており、新型コロナの影響に留意しながら富士山キャンプ委員会にて、実施方法・内容等を検討決定する。

⇒実施予定日：8月5日（土）～8月7日（月）

b. きょうだいの交流会「てんとうむし」の開催（拡大継続）

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。年4回を計画し、うち1回は高尾山登山、うち1回は交流イベントを計画。

c. Sib-Ring Time（継続）

2022年5月に小児がんの子どもときょうだいのオンライン交流会としてスタートしている。原則毎月第4木曜日の夕方にZoomで開催。同じ立場の人がいるという繋がりを感じられる場、また他愛のない話ができる場を提供する。

⑦ピアサポート研修の実施

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。WITH コロナのなかで感染防止に留意しつつ実施する。

B. 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行っている中核的事業の一つであり、病状や経済的・社会的に困難な家庭により手厚い助成を行うという趣旨を踏まえ、常に効果を検証しつつ療養援助委員会メンバーのご指導のもと事業を継続する。あわせて本事業の広報・啓発も工夫していきたい。

C. 治療研究助成

小児・AYA がんに対する早期の適切な診断、治療成績の一層の向上と晩期合併症等の軽減と治療、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、公募による募集と治療研究委員会による審査を経て助成金を支給する。治療研究委員会で従来から意見のある予算増額、「小児がん経験者に関する研究」及び「小児がんに関するトータルケアの研究」等の当会ならではの研究分野への支援強化の工夫については、2023年度に検討を行い2024年度にむけ見直しを検討する。

D. 海外留学助成事業

小児・AYA がんに関わる若手の海外留学希望者に対し、2年毎に留学費用の一部を助成する事業を継続実施する。2023年度は募集・派遣実施の年であり、(一社)日本小児血液・がん学会教育研修委員会にその選定を委託し実施している。

(2) 支部活動への支援強化

支部活動がスムーズに運営されるように本部/支部間の連携をすすめるとともに以下の活動を継続実施する。あわせて WITH コロナのなかで支部活動がやりやすい環境作りや休会中の支部の活動再開に向けて、本部内事務部・事業部連携して丁寧なサポートを行う。

①支部と本部の連携強化

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を支部目線で行うとともに、支部活動に必要な資金面の援助を実施する。

②ピアサポート研修の実施

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

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、交流会の実施に際しても、WITH コロナのなかで感染防止に留意しつつ実施する。

④国際小児がんデー (ICCD) 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) 等と協働して推進している毎年2月15日の国際小児がんデー (ICCD) の活動について、2023年度も本部・支部が一体となり、また自治体、各病院の協力のもと小児がんの啓発活動を盛り上げていく。なお、募金活動、ブース設置等の活動においては WITH コロナのなかで感染防止に留意しつつ実施する。

⑤支部連絡会、支部交流会の実施

支部と本部の情報共有、各支部間での情報交換、各支部での日頃の運営・活動に関する問題点の共有やその解決策の検討を行うために、定期的に支部連絡会、支部交流会を実施する。その実施に際しても、WITH コロナのなかで感染防止に留意しつつ実施する。

⑥CCI 国際大会への派遣

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 アジア及び CCI 年次総会に本部役職員のほか公募により小児がん患児の親、経験者を派遣する。なお、当該開催国における治安の問題、新型コロナウイルス感染状況等に留意して実施を検討する。

- CCI アジア総会 2023 クチン (マレーシア カリマンタン島) 2023/5/21~22
- SIOP/CCI 世界年次総会 オタワ (カナダ) : 2023/10/11~14

(3) 仕掛かってきた2つの事業を継続・展開する仕組み作り

昨年度で一旦終了する①長期フォローアップロスへの対応活動及び②「小児・AYA 世代がん対策提言のためのワーキンググループ」活動について、当会の将来の基本事業にも繋がるような新たな展開を検討・工夫する。

①長期フォローアップ受診促進のための啓発活動

(経緯)

- ・一般財団法人日本民間公益活動連携機構（JANPIA）の助成（対がん協会経由）事業で、対象期間は2020～2022年度3年間。アドバイザーボードの協力もいただく。
- ・2021/9に当会HPに小児・AYA世代がん経験者「みんなの健康管理サイト」を開設。
- ・2022年度は助成最終年度は「小児がん経験者のためのハンドブック」を改訂し、「小児がん経験者のための健康管理応援ガイド」作成、配布。

(2023年度計画)

この事業は3年間の助成対象期間経過後も当会独自（費用も）の事業として継続することをJANPIAに対してコミット済みであり、新年度以降も本事業を基本事業として継続する仕組みを検討する。2023年度の年次大会のテーマ「小児・思春期がん患者の移行期を考える」と関連して整理する。

②がん対策推進基本計画への提言ワーキング

(経緯)

- ・2023年度から始まる第四期がん対策推進基本計画策定に向け、全国の小児がん患者・家族の要望をまとめる目的で、35名の有志からなる「小児・AYA世代がん対策政策提言のためのワーキンググループ」を組織した。2021年～2022年の2か年計画。
- ・2022年度は5月24日に「第四期がん対策推進基本計画策定に向けた小児がん患者・家族からの要望書」を厚生労働省、文部科学省に提出した。
- ・あわせて2023年2月には、第四期がん対策推進基本計画にかかるパブリックコメントの提出を行った。

(2023年度計画)

国の第四期がん対策推進基本計画の閣議決定を受けて、2023年度から各地方自治体のがん対策推進基本計画が検討されて順次策定されていく。国宛ての前述要望書を地方自治体向けにアレンジした提言書を本部、支部、前述ワーキングメンバーのルートで各自治体に提示していく。

あわせて、2023年以降各自治体のがん対策推進基本計画策定状況をフォローしつつ、必要に応じて情報提供や前述提言書を実現させていくための活動を実施する。この活動に際しては支部との連携もとりながら、あわせて前述ワーキングメンバーから有志をアドバイザーとしてのネットワークを再構築し、進める予定である。

(4) 小児・AYA がんの患児・患児家族への支援を継続的に強化していく

①従来イベントの実施及び広報の強化

サポートを必要とするがん患児・家族へより当会の情報がより届くように、また寄付集めにも効果があるよう会全体の広報力アップを目指し、媒体も含め検討推進する。

- a. 冊子・ガイドラインの発行（継続）
- b. ホームページ、SNS の活用
守る会についての理解を深め、会の情報発信力を高めるためにホームページの見直しを行うとともに、SNS 等のツールも積極的に活用する。
- c. 年次大会の開催（継続）
当会の活動実績、計画を周知するのみならず、第四期がん対策基本計画への理解を深めるとともに、移行期医療や成人後の晩期合併症対応等も含めた長期フォローアップを考える機会とする。
 - ・開催場所：ヒューリックカンファレンス（浅草橋）
 - ・日程：2023年6月11日（日）
 - テーマ：「小児・思春期がん患者の移行期を考える」開催形式は会場参加を原則とし、あわせてオンラインにより同時配信を行う。
分科会については、会場参加を原則としテーマ別に参加できるよう計画・実施する。
（オンライン対応はしない。）
- d. 2023年度第28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）
札幌で開催される第65回日本小児血液・がん学会学術集会及び第21回日本小児がん看護学会学術集会と共同して、第28回がんの子どもを守る会公開シンポジウムを開催する。
また、あわせて従来からの絵画展、チャリティイベント等を企画する。
 - ・開催場所：ロイトン札幌
 - ・日程：2023年9月29日（金）～10月1日（日）
 - ・学術集会テーマ：「心と身体に優しい治療とケアをめざして」
 - ・3団体公開シンポジウムテーマ：「小児がん患児家族の心のケア」

②寄附への取組強化

寄付についても社会の変化（景気低迷、WITH コロナ、デジタル、ファンドレイジング一般化等）も勘案して、個人・企業に対するより最適・効果的な寄附活動の進め方につき検討していきたい。

東京マラソンのチャリティ団体としての活動は、現時点での効果は不明ながら広報・寄付集めの手段として継続的に実施していきたい。

③会員組織の裾野を広げる

当会のサポーターである普通会員・賛助会員の方たちへ会報「のぞみ」による情報発信のみならず、様々な働きかけを工夫していきたい。また、新たな会員の募集等もあわせて会員組織の裾野を広げていきたい。

④マネジメントの強化

- a. 当会の事業継続性及び事業推進力の確保のために人員補強と教育による体制を整備していく。
- b. 上記体制整備にあわせて組織のマネジメント強化に向けより幅広に取り組んでいく。

(5) ペアレントツハウス等の施設運営の継続・強化と見直しほか

① アフラックペアレントツハウスの運営

2022 年度には若干ハウス利用（宿泊、セミナー等）も回復の兆しが見られる一方で、職員・利用者のコロナ感染によるハウス運営への懸念や本部の事業継続性確保への懸念も現実化している。WITH コロナにおけるハウス運営を継続していく工夫や、宿泊利用者にもより満足してもらえるハウス運営を引き続き考えていきたい。アフラックペアレントツハウスのスムーズな運営のためにもハウススタッフの確保や教育にも注力する。

また、アフラックの協力も得つつ、アフラックペアレントツハウスの広報活動も強化していく。更に、アフラックペアレントツハウスは単なる宿泊施設ではない、総合支援施設であることを再確認し、宿泊機能のみならず以下のような総合支援機能を提供できる「宿泊機能を持った総合支援施設」としての一層の整備を目指す。

- 1) 宿泊・利用する患者・家族が必要なときにいつでも当会職員である小児がんの特化したソーシャルワーカーの支援が受けられるという、他の施設にはない特徴・機能を一層強化する。
- 2) 小児・AYA がん及び難病の患者及び家族や医療従事者に対するセミナー・会議室機能の提供。
- 3) 宿泊利用に限らず、小児・AYA がん及び難病の患者及び家族が情報収集や相談ができる案内コーナー、図書ルーム機能の提供。
- 4) 小児・AYA がん及び難病の患者及び家族が参加・交流できるイベントや講演会等の実施。

② 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（主に国立がん研究センター中央病院及び聖路加国際病院）の小児がん患児・家族のための宿泊施設である「あかつきハウス」の運営を継続実施すると共に、利用者の利便性にも配慮する。

③ 三重ファミリールーム

三重大学附属病院近傍にあり当会が所有する患者家族の宿泊施設、三重ファミリールームについて三重ファミリールーム運営委員会の一員として引き続き運営を行う。なお、当初想定した運営期間の30年が2029年度に迎えることもあり、その対応について2023年度中に整理する。

〈 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㎡

以上