

公益財団法人 がんの子どもを守る会 平成 25 年度 (2013 年度) 事業計画

I. 事業計画作成にあたっての背景

本年度、当会は設立 45 周年という一つの節目を迎える。設立当初は、小児がんは、殆ど不治の病でありながら、社会一般ばかりでなく、国や自治体、更には医療関係機関においても、小児がんに対して極めて関心が薄い状況にあった。当会はそのような環境下での設立以来、小児がんを克服すべく①療養費の援助、②治療研究の助成、及び③相談事業を三本の柱として患児家族を支援し、その後、④小児がん及び難病を持つ患児家族の滞在施設運営事業を手掛ける等、小児がん患児家族の精神的、経済的支援と社会への啓発を継続的に推進してきた。その間、医療技術の飛躍的な発展により、治癒率も 7 割以上に向上し経験者の数が大幅に増加しているといった大変好ましい結果を生んでいる一方で、晩期合併症の患者に対する支援や経験者に対する就労支援等、新たな課題に取り組むことが、一層重要になってきている。

制度面においては、昨年度、国が第 2 期のがん対策推進基本計画の中で初めて小児がんをその重点施策の一つとして取り上げ、今年度からはこの計画に沿って、都道府県においても小児がんを含む、新たながん対策の取組が展開されようとしている。

一方、長期化する日本経済の不況、東日本大震災復興の影響等から、企業や個人の寄付金の減少が顕著になっており、当会の 2013 年度の事業推進に当たっては、単にこれまでのやり方を踏襲していくことでは、キャッシュ・フローの上で大幅な出超が今後とも継続していくことが明らかになっている。そのため 2013 年度は、事業毎にその費用対効果を検証し、徹底したコスト管理を図りつつ事業を推進していくことが必至になっている。

小児がんを取り巻く医療、福祉及び経済環境が大きく動いている中で、上述したような厳しい現実を踏まえつつ、以下を当会の 2013 年度の重点施策とする。

1. 持続的に事業活動が展開できる体制・組織の実現。
2. 患児家族の支援を継続的に推進するとともに、経験者の支援を一層強化する。
3. 国及び地方公共団体が計画・実施する小児がんに関連する諸制度の見直し、改正の動きに呼応し、行政に対して積極的な働きかけを行い、患児家族の声の反映を目指す。

II. 2013 年度の重点施策の具体的な実施事項

1. 持続的な事業活動を展開できる体制・組織の実現

1) 厳格な予算の管理

- ・各事業の内容を検討し、事業毎にメリハリを付けた予算見直し（重要度、費用対効果、資金源の有無等）を精査し、適正な事業規模を決め実施する。

- ・企業、個人等に対して計画的かつ地道な寄付金募集活動を行うとともに、あらゆる寄付金募集の方策（自動販売機の設置、募金鍋等を含む）を立案し実施する。
- 2) 中期計画（3ケ年計画）による収支バランスの実現
- ・計画的かつ効率的な運営を徹底し、更なる事業の選別、組織の見直し等を行い、2016年度までの3ケ年の間に収支バランスの達成を目指す。

2. 患児・家族の支援事業及び経験者支援強化の具体的方策

- 1) 小児がんに関する知識の普及・啓発
- a) 第18回守る会公開シンポジウム・絵画展を実施する。
開催場所：ヒルトン福岡シーホークホテル
日程：公開シンポジウム 12月1日（日） 絵画展 11月29日（金）～12月1日（日）
- b) ゴールドリボン推進活動
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継続実施する。（日）
- c) 国際小児がんの日（月）における開発活動
国際小児がん連盟（ICCCPO）及び国際小児がん学会（SIOP）と連携して、国際小児がんの日（ICCD）における啓発活動を推進する。
- 2) 小児がんに関する相談事業
- a) 小児がん相談事業
患児家族の医療面及び生活面等の相談事業を専任のソーシャルワーカーが、専門医や関係機関等と協力しながら継続実施する。
- b) 後援会・交流会の開催
患児家族及び医療関係者に対する講演会、同じ疾患をもつ患児家族の勉強会や交流会（相談会）を継続実施する。
- 3) 小児がんに関する調査・研究事業
- a) 研究助成事業
小児がん治療成績の一層の向上、小児がん経験者及び治療後の身体的・精神的影響の緩和等、患児家族が要望する研究テーマに従って公募し助成する。
- b) 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、公募により助成する。
- c) 海外留学助成
海外の大学あるいは研若究施設に留学し、小児がん領域における基礎・臨床の研究を志す若手臨床研究者に対して、公募により助成する。
- d) 調査研究
2016年度発行予定の「きょうだい」のガイドライン作成のための準備作業を行う。

e) 研究協力

大阪市立総合医療センターの原純一副院長が実施する「小児がん病院の拠点化に際して予測される患者・家族への負担に関する調査」の研究協力をを行う。

4) 小児がんに関する支援事業

a) 療養助成事業

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する助成事業である。近年の寄付金等の減少に対し、申請者数の増加する中で、適正な助成条件の見直しを図った上で助成事業を継続実施する。

b) 小児がん等難病に関する宿泊施設運営事業

- ・アフラックペアレンツハウス亀戸（2001年2月開設）、浅草橋（2004年12月開設）、及び大阪（2010年1月開設）の3施設の宿泊運営事業を継続実施する。それぞれの施設において、総合施設としての機能を生かし、相談室での医療面及び生活相談、セミナー室での医療関係者、親の会、小児がん経験者等の研究会や交流会の実施、図書室の活用等を推進する。
- ・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）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」の運営を継続実施する。2013年度は、宿泊施設1室を運営する。
- ・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」の運営を継続実施する。

c) 親の会、親の会連絡会に対する支援

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当会に寄贈されたグッズ等を配布するとともに、活動資金の一部交付を継続実施する。また、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」の開催を継続する。

d) 小児がん経験者等への助成

小児がん経験者の会等に対して、メンバーの間で会の運営等に関する課題等を共有することを目的とした連絡会等の開催の支援を継続する。

e) きょうだいへの支援事業

小児がん患児の「きょうだい」の出会い交流の場を提供する目的で、富士山キャンプ事業及びきょうだいの交流会（てんとうむし）を継続実施する。

f) 子どもを亡くした家族に対する支援

子どもを亡くした家族の交流やわかちあいの場を提供する等して、子どもを亡くした家族に対する支援を継続する。

g) サマーキャンプ事業（スマートムンストーンキャンプ事業）

小児がんの告知を受けた子どもたち同士の交流の場を提供する目的で、サマーキャンプを継続する。

5) 支部活動

- a) 都道府県の小児がん関連諸制度の見直し・改正に対する患児家族としての意見を反映させるための活動

小児がん関連諸制度の見直し・改正の動きに関し本部、支部との間で情報を共有し、患児家族にとって有効な制度になるために協力・協働して行政への働きかけを行う。

- b) 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。

6) 小児がん経験者への支援事業

- a) 小児がん経験者・がん遺児奨学金制度実施にむけての準備活動

アフラック及びアフラック全国アソシエイツ会が設立する「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生活維持費としての奨学金を給付する事業に参画するための準備作業を行う。本事業は2014年度からの実施を予定する。

- b) 小児がん経験者への自立支援

小児がん経験者が社会的に自立していくための支援の長期的方策を総合的に検討する。

3. 患児・家族の会としての国及び地方公共団体等への働きかけ

- a) 国の動き（がん対策推進基本計画[第2期]、難病対策、小児慢性特定疾患児への支援のあり方）及び都道府県の動き（都道府県がん対策推進計画[第2期]）を常に把握し、小児がん患児の親の会としての考え方が諸政策に反映されるよう国及び都道府県に対してタイリーに要望書を提出する等の活動を実施する。

その他、当会として継続的に推進すべき重要な事業

- a) 国際活動の実施

国内外の小児がん関係者等との相互理解と国際的視点に立った連携を深めるために；

- i) 国際小児がん連盟(ICCPO)の年次大会に親及び小児がん経験者を派遣する。

- ii) 九州北支部で実施する日韓交流を支援するとともに、本部においても韓国白血病小児がん協会との情報交換を通して、日韓の親の会としての相互研鑽に努める。