

## 2021 年度（令和 3 年度）事業計画

### I. 2021 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感染の状況は、小児がん治療中及び治療を終えた小児がん経験者の生活にも様々な形で影響を及ぼしている。当会で実施した小児がん・AYA 世代がん患者・家族及び医療機関を対象とした「新型コロナウイルス感染症による小児がん患者・経験者及び家族の治療・生活への影響について」のアンケート結果からも、その影響の程度の大きさや不安の声を読み取れる。創立 50 周年事業のキーワードは「寄り添う」であったが、コロナ禍により物理的に寄り添うことが難しいという現実、当会に対し小児がん・AYA 世代がん患者・家族に対する支援の在り方について更に考える機会を提供しているとも言える。また、感染動向は、総合支援施設ペアレンツハウスや他の宿泊施設の利用者の著しい減少への対応、参加型イベントのオンライン形式での開催等、当会の主要な事業活動についてもこれまでとは異なる方策を検討することが求められている。

小児がんに係る行政の動きについては、国は 2018 年の第 3 期がん対策推進基本計画において小児及び新たに加えられた AYA 世代に対するがんに係る課題を掲げるとともに、その対策を講じつつある。しかしながら、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、小児・AYA 世代がん患者対策は、今後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。

2021 年度の事業計画は、小児がんを取り巻く医療・療養環境の変化（別途資料「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」を参照）を念頭に、新型コロナウイルスの影響が当面続くことを意識しつつ、患者・家族会としての小児がん・AYA 世代がん患者・家族への支援の在り方を検討し策定する。策定に当たっては、小児がん・AYA 世代がん患者・家族及び小児がん経験者等の当事者の視点からの問題点を整理し、これらを解消すべく重点施策を掲げ、具体的な事業を企画し実施する。

### II. 2021 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、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、先進医療技術開発等の研究促進費の経済的支援、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、発信等のシンクタンク的活動を継続するとともに、機会を捉え SNS 等を活用して、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、新型コロナ禍終息を見据え、宿泊機能に加え小児がん及び小児難病の関係者が必要とするニーズを把握して、一層広く有益に活用される総合支援センターとなるよう施設運営を目指す。
5. 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。

の5つを掲げ、これを着実に実施する。

### III. 2021 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. 公益事業としての実施事項〉

#### 重点施策 1. 患児・家族等に対する各種支援事業療養援助事業（継続）

##### ① 療養援助事業

療養に伴う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している中心的事業であり、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。また、本年度は前回の援助条件改定から5年を経過することから、年度内に助成条件の改定等の見直しを実施する。（改定は、2022年4月1日を予定。）

##### 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。

b) 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支援の拡充（継続）

「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、長期フォローアップ推進活動を具体的に展開する。

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。開催形式は、本年度はオンライン開催とする。

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に関与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。

昨年度は、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実施した。本年度は、Real または virtual の両形式での実施検討を行い、実施の可否、内容等についてキャンプ委員会にて決定する。

実施期日：未定

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。作業等をする場合は、密閉、密集、密接を回避する措置を施す。

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」の開催を支援する。開催形式はオンラインとする。

6) きょうだいの支援（継続）

a) 富士山にアタック!! 2021 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、新型コロナの影響でオンライン形式にて実施した。本年度は、Real または virtual の両形式での検討を行い、実施の可否、実施内容等についてキャンプ委員会にて決定する。

実施期日：未定

b) きょうだいの交流会「てんとうむし」の開催（継続）

小児がんの子どものきょうだい同士が、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。

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、派遣は2022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、留学費用の一部を助成する事業。（但し、留学者の公募・選定助成は隔年）本年度は、公募の実施年であり2020年度に積み立てた200万円を取り崩し、2021年度の助成200万円を合わせた400万円を助成する。

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。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<sup>(注)</sup>の実施（継続）

小児がん患者・家族を支援していく上で、ピアサポートは重要である。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。研修については、本部及び支部との間で相談しオンライン形式での実施を含め適切な方法を検討する。

(注) ピアサポート研修については各支部に加え、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)に対して研修(オンライン開催/患者・経験者と親の2種)のトライアルを実施する。

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、各地域での患者・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、患者・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、患者・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。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、当会として小児・AYA 世代がん患者・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。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域内支部毎における支部会員の情報の交換、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者・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 の年次総会に本部職員の他公募により小児がん患者の親、小児がん経験者を派遣する。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 年次総会（ハワイ）： 2021 年 10 月 21 日（木）～10 月 24 日（日）

## 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）

小児がん患者・家族、医療従事者及び小児がん患者・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既発行物の改定を含み、継続して発行・配布する。

### b) 年次大会の開催

本年度の年次大会は、小児がん経験者自身の健康管理に焦点を当て、小児がん経験者自身が自分の治療内容、及び晩期合併症のリスクを把握し、自らの健康管理とその方法と重要性について理解するべく、「健康管理」をテーマとして講演会を中心に計画する。開催形式は、本年度も昨年度に引き続きオンライン開催とする。

開催形式：オンライン

日程： 6 月 6 日（日）

なお、分科会については全体会とは日程を変え、テーマ別にオンラインイベントを計画・実施する。

### c) 第 26 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）

大阪で開催される第 63 回日本小児血液・がん学会学術集会及び第 19 回日本小児がん看護学会学術集会と共同し、第 26 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。

但し、Web 開催となった場合は、4 月末までに開催形式等の実現性とリスクについて検討する。

開催場所：大阪国際会議場

開催期間：2021 年 11 月 25 日（木）～27 日（土）

主な日程：合同公開シンポジウム 11 月 27 日（土）（予定）

テーマ 「小児・AYA がん患者の教育支援を考える(仮)」

### d) その他啓発・広報活動（継続）

- e) 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）  
2021年10月17日開催予定の「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。

#### **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。

- 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。

##### 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。

#### **重点施策 5. 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に係る諸施策に関する行政への協力・要請**

- 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

疾病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) 2023 年度閣議決定される予定の第 4 期がん対策推進基本計画に向けて、小児・AYA 世代がん対策についての政策提言を行うことを目的として、全国の小児がん患者・家族を中心とする公募によるワーキンググループ (WG) を立ち上げる。本 WG は本年度 4 月よりがん対策及び小児慢性特定疾病・難病対策等について勉強会を行い、がん対策等の課題を抽出するとともに政策提言書(案)を作成する。当会はこのワーキンググループの一員として参画し、当会本部担当はこのワーキンググループが機能するよう後方支援を行う。
- 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。

## 〈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 m<sup>2</sup>

以上