

## **2025 年度（令和 7 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**

2025 年度（令和 7 年度）の事業計画策定に際しては、当会を取り巻く以下の外部環境や内部状況を念頭に置く。

#### **（１）外部環境**

##### **①がん対策推進基本計画**

2023 年 3 月閣議決定された第四期がん対策推進基本計画に基づき、地方自治体のがん対策推進基本計画が 2024 年度からスタートしている。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 年度には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 年度は各自治体宛てにも要望書を提出してきている。2025 年度は、第四期がん対策推進基本計画が 3 年目を迎え、2026 年度には国としての中間評価の議論が展開され 2026 年度末には中間評価報告書の公表が予定されている。

##### **②小児・AYA がん全般の動向**

小児・AYA 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、長期フォローアップ体制の整備、長期フォローアップロスの削減、ドラッグ・ラグ解消、付き添い環境の問題、高校教育も含めた患児への適切な教育機会の提供等、また医療・福祉、教育、就労（親も含めて）、経済的問題など多様かつ各ライフステージにあわせて解決していかなければならない問題は多い。小児がん患者・家族と小児がん経験者の支援をミッションとする当会として、かかるテーマに対してそれぞれのニーズに合わせた支援の在り方につき継続して検討・取り組んでいくことが必要である。

##### **③その他の関連する社会動向**

ア) こども家庭庁が取り組んでいる療養を必要とする患児・家族のための様々な機能を持った施設・事業に対する支援事業（「こどもホスピス支援モデル事業」）については、宿泊機能を持った総合支援センターであるペアレンツハウスを運営し、また様々な支援活動を行っている当会としても積極的に情報を収集し、子ども家庭庁や関連自治体との連携を図り今後の政策への反映も含めよりよい療養環境作りのための貢献をしていく必要がある。

##### **イ) 高額療養費制度の自己負担上限額の引き上げ**

厚生労働省から「高額療養費制度」のひと月あたりの負担上限額を、当初本年 8 月から段階的に引き上げる方針が出されたが、その後がん患者団体からの強い要望を受け、政府は長期間、治療が必要な患者の経済的な負担に考慮して直近ではその方針を見送ると表明している。来年度以降、一定の引き上げが議論される可能性も高く、20 歳を過ぎ、晩期合併症を持つ小児がん経験者にとっても大きな影響のある問題であり、今後の動きを注視していく必要がある。

##### **ウ) ドラッグ・ラグのみならずドラッグ・ロスへの対応**

前述のとおり小児・AYA がんも含めてドラッグ・ラグの問題が存在し、近時、国も含めて

その是正に向けての動きも見られる。一方、最近になり横紋筋肉種等の標準的治療となっている化学療法に必要な薬剤「アクチノマイシン D」が日本国内において供給停止になる動きがあり、これまでは救命できていた小児がん患児の生命に関わる大きな問題になっている。

小児がん患者会である当会としても、この問題には関係団体と歩調を併せて厚生労働省ほかに、その是正を訴えていく必要がある。

#### ④公益法人制度改革

2025 年 4 月の改正認定法令施行にともない、当会としても「新」公益法人制度への対応が必要となる。具体的には会計制度見直しへの対応、自律的ガバナンスの充実への対応等が求められており、適正に対応していく。

## (2) 内部状況

### ①取り組む事業について

#### a：がん対策推進基本計画のフォロー

前述のとおり 2025 年度は第四期がん対策推進基本計画が 3 年目を迎え、2026 年には国としての中間評価議論が予定されている。当会としても前述の要望書等について、国及び地方自治体のがん対策推進状況のレビュー・フォローしていく必要がある。

#### b：長期フォローアップへの対応（「小児がん経験者の健康管理促進事業」）

2020 年度から取り組んできている「小児がん経験者の健康管理促進事業」を、引き続き地道に推進し幅広く展開を図る必要がある。

#### c：各種交流会・支援活動の拡充

当会の中核的事業の一つとして、相談会や家族交流会、経験者支援活動、親の会支援活動、きょうだい支援活動等を行っている。当会活動の広がりをもさらに拡大するためにも、また患児及び家族への必要な支援を強化する意味でも、これらの各種相談・交流会・支援活動の継続とともに拡充の検討も必要である。なお、見直しが必要な支援事業については、より良い支援プログラムを目指した見直しも検討する。

#### d：支部との連携・情報共有の取組

支部の存在とその活動は当会の基盤をなすものである。コロナを挟んで支部活動の盛り上がりが見えてきており、支部活動を積極的に行い各地域における支部活動の一層の活性化が期待される。あわせて情報共有やコミュニケーションを密にして支部が抱える悩み・問題点を認識・整理しアドバイスしていけるような本部の体制の工夫・検討も必要である。

#### e：広報活動、寄付活動

患児・患児家族のニーズの変化、SNS 等ツールの多様化等も進んでおり、昨年度着手できなかったホームページ見直しも含め、広報活動の在り方／手法の見直し・再整理を行い、当会の活動・存在をより周知できるようにする時期に来ている。併せて、将来の基盤拡充寄付活動の取組手法の見直し・改善等も必要となってきた。

### ②ペアレンツハウスについて

アフラックペアレンツハウス（3 カ所）については、当会の患者・家族支援の中心的な拠点との位置づけは変わらない。

その中で、当会がペアレンツハウスの運営を始めて四半世紀近くが経つ今年度は、年次大会のテ

ーマにペアレンツハウス取り上げる予定である。

なお、前述のとおり宿泊機能を持った総合支援センターであるペアレンツハウスを運営し、また様々な支援活動を行っている当会として、こども家庭庁が取り組んでいる療養を必要とする患児・家族のための様々な機能を持った施設・事業に対する支援事業（「こどもホスピス支援モデル事業」）につき、こども家庭庁や関連自治体との連携をとっていく必要がある。

### ③会の運営基盤・組織について（事業継続性の担保）

当会が今後も患児・家族及び経験者への支援活動を、継続的かつより積極的に推進していくために、運営基盤を強化していく必要があり、要員確保、システム等 IT 分野の強化、広報寄付活動の見直し等いくつかの課題がある。なお、コロナ禍で一時的に本部事務所が 2 カ所に分断されていた状況を解消し、事務局の一体感を醸成するため、昨年秋には亀戸の事業部メンバーが浅草橋に移転済みである。

## 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  
事業継続性を確保したうえで、次の時代に繋がる事業展開も検討実施する**

- （１）小児・AYA がんの患児・家族のための当会の基本事業を確実に遂行する
- （２）支部等との連携強化
- （３）環境の変化にあわせた事業への取組強化及び見直しを推進する
- （４）広報・啓発活動等による小児・AYA がんにかかる情報の発信力強化
- （５）ペアレンツハウス等（総合支援センター）運営の安定化及び活性化の工夫
- （６）事業継続性を担保するための施策検討

（以下次頁）

### 3. 事業計画

#### I.公益事業

##### (1) 小児がん・AYA がん患児・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（交流会や支援活動を含む）

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推進する。

###### 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）。

###### ③ 小児がんの親など家族の交流会の開催

###### a.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、ご家族が集う交流会等の開催を継続する。

###### b.小児がんの親のオンライン交流会

ピアサポーター研修を修了した親の協力のもと、オンライン交流会を開催する。

###### ④ 小児がん親の会への支援活動

###### a.小児がん親の会への活動支援

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。

###### ⑤ ピアサポーター研修の実施

小児がん経験者・家族に対して、ピアサポーター研修を実施する。

###### ⑥ 小児がん経験者への支援活動

###### a. 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支援を行うとともに活動資金の一部助成（公募）を実施する。

###### b. 小児がん経験者交流の場「さばかふえ」

2023 年度より新たに始まった小児がん経験者のオンライン交流会「さばかふえ」は、広く小児がん経験者が誰でも参加できる交流の場として継続する。また、2024 年度より派生的に実施しているアピアランス部「パジャマナイト」も継続する。

###### c. 「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。

d.スマートムンストーン（SMS）キャンプの見直し

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については、後述とおりの富士山登山キャンプの見直しにあわせて今年度は取り止め、亀戸ハウスを利用した一泊二日のキャンプに変更して実施する。同時に、今後の経験者支援の在り方等を検討する。

⑦ きょうだいへの支援活動

a. きょうだいの交流会「てんとうむし」「Sib-Ring Time」の開催

小児がんの子どものかょうだい同士が、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。

2022 年 5 月に小児がんの子どものかょうだいのオンライン交流会としてスタートした「Sib-Ring Time」は今年度も継続する。

b. 富士山にアタック！！の見直し

小児がん患児のかょうだいたちの出会いと交流の場として、これまで継続してきた富士山登山キャンプについては、主催者メンバーの変更や夏場の富士山の混雑・暑さも考慮して、今年度は亀戸ハウスを利用した一泊二日のキャンプに変更して実施し、その状況を踏まえ来年度以降の活動内容を検討する。

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。公募により募集し療養援助委員会による審査、理事会審議を経て助成金を支給する。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事業を継続する。今年度は、より助成が必要な家族に支援が届くように、その助成審査にかかる内規を見直す計画である。

C. 研究助成事業（旧治療研究助成事業）

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、理事会審議を経て助成金を支給する。なお、「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を検討し、2024 年度より事業名称を「がんの子どもを守る会研究助成」として実施している。

D. 海外留学助成事業

小児・AYA がんに関わる医療職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。なお、2024 年度は委員会による選定評価を踏まえ 2 名への助成を実施している。（2 名 X@200 万円）なお、2025 年度は公募の予定は無く、次回は 2026 年度に公募予定。

## （２）支部との連携強化

支部活動がスムーズに運営されるように本部/支部間の連携をとりながら活動を継続実施する。  
支部活動をやりやすい環境作りのために、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の援助を実施する。今年度は支援金の上限を若干ではあるが増額する。

### ②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。

### ③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、2025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。これまでの反省も踏まえ、本部事務局の準備期間を前倒しすることで、支部、一般支援者と連携してスムーズな運営ができるように工夫していきたい。

### ④支部連絡会の実施

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を実施する。

今年度は支部連絡会の開催時期、内容等につき見直しを検討する。

### ⑤グローバルゴールドセプテンバーキャンペーン（GGSC）への参画

毎年９月に世界中の小児がん団体が「小児がん啓発月間/Childhood Cancer Awareness Month」として、様々な活動を行っている。日本では2021年より日本小児がん研究グループ（JCCG）の呼びかけがあり、当会も歴史的遺産や象徴的建物等をゴールドでライトアップする「Global Gold September Campaign」に協力してきている。2025年度も引き続き各支部と連携のもと当該活動に協力していく。

## （３）環境の変化にあわせた事業への取組及び見直しを推進する

### ① がん対策推進基本計画

2025年度は第四期がん対策推進基本計画が３年目を迎え、2026年度には国としての中間評価の議論が展開され2026年度末には中間評価報告書の公表が予定されている。当会として先に提出している要望書を踏まえ、国及び地方自治体のがん対策推進状況をレビュー・フォローしていく。

### ② 長期フォローアップにかかる事業（「小児がん経験者の健康管理促進事業」）

2020年度から2022年度までの３年間にわたり、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）事業として実施してきた「小児がん経験者の健康管理促進事業」については、引き続き2025年度もその必要性・重要性を社会に向けて発信していきたい。当会のホームページはもとより、当会の小児がん経験者の会等のイベント、他団体との協働イベント等を通じ地道にかつ継続的に実施していく。

③ その他の社会活動

前述のとおり以下のテーマ・動向についても、当会として関心を持ってかかわってきたい。

- ・ 薬剤「アクチノマイシン D」の日本国内における供給停止懸念
- ・ こども家庭庁「こどもホスピス支援モデル事業」

④ 事業の見直しほか

昨年度から検討してきている三重ファミリールーム運営事業は、予定どおり 2025 年 3 月いっぱいでの運用を中止し、2025 年度解体の予定である。また前述のとおり、経験者支援のスマートムンストーン（SMS）キャンプ及びきょうだい支援の富士山登山については、より相応しい支援のあり方を見直すべく、今年度は双方取り止めとし、亀戸ハウスを利用した一泊二日のキャンプに変更して実施する。

**（４）広報・啓発活動等による小児・AYA がんにかかる情報の発信力強化**

サポートを必要とする小児がん・AYA がんの患児・家族へより当会の情報がより届くように、従来からの情報発信を継続するとともに、広報力アップを目指し、媒体も含め検討推進する。

① 冊子・ガイドライン・広報誌の発行

患児及びその家族、医療従事者及びその他の関係者を対象に、小児がん医療及び療養生活に有用で分かりやすい冊子、ガイドライン等の資料を継続して発行／改定する。

広報紙（のぞみ）も会員、医療機関、行政、寄付先を含む企業等に対しての当会の情報発信の重要なツールであり、継続して発行に努める。

② チラシ・ポスターの作成

従来から使ってきているポスターについて、2023 年度の支部連絡会で議論したキャッチフレーズ検討も踏まえ、引き続き見直し等につき検討する。

また、当会の個別事業に関してもチラシを作成・配布して、周知・啓発に努める。

③ 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 等のツールの有効な利用を検討する。

④ 2025 年度年次大会の開催

当会の活動実績、計画を周知するのみならず、今年度の基調講演のテーマは当会がペアレンツハウスの運営を始めて四半世紀近くが経過することからペアレンツハウスを取り上げることとし、これまでを振り返り、また総合支援センターとしてのこれからを考える。また同種の施設を運営する団体やこども家庭庁にも参加してもらって患児家族のための療養宿泊施設を運営する団体として、病気の子どもや家族の今、未来のために何ができるのかをみんなで考える機会とする。

- ・ 開催場所：ヒューリックカンファレンス（浅草橋）
- ・ 日程：2025 年 6 月 8 日（日）
- ・ テーマ：「総合支援センターとしてのペアレンツハウスのこれまでとこれから」
- ・ ～病気療養を必要とするための患者家族に何ができるか～

⑤ 2025 年度第 30 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）

この 11 月に福岡で開催される第 67 回日本小児血液・がん学会学術集会及び第 23 回日本小児がん看護学会学術集会と共同して、第 30 回がんの子どもを守る会公開シンポジウムを例年通り開催する。また、あわせて従来からの絵画展、チャリティイベント、その他の企画も実施する。

- ・ 開催場所：福岡国際会議場
- ・ 日程：2025 年 11 月 19 日（水）～21 日（金）
- ・ 学術集会テーマ：全てのこどもの未来のために  
～For the future of all children～
- ・ 3 団体公開シンポジウムテーマ：「小児・思春期がんのこどもと家族を地域で支える」  
（仮題）

**（５）ペアレンツハウス等総合支援センター運営の安定化及び活性化の工夫**

①アフラックペアレンツハウスの運営

まずは宿泊利用者に満足してまた安心して利用いただけるようなハウス運営に努めたい。ハウス関係職員への研修等も検討していきたい。当会からの情報発信に加えアフラック生命保険の協力も得つつ、引き続きアフラックペアレンツハウスの広報活動を進めたい。

更に、アフラックペアレンツハウスは単なる宿泊施設ではない総合支援センター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センター」として機能するような運営に取り組むとともに積極的に PR していく。年次大会での議論も踏まえて新たな活用方法も含め今後の在り様を明確にできればと考える。

- a. 宿泊・利用する患者・家族が必要なときにいつでも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・機能の一層の強化
- b. 当会事業としてハウスを活用した患者家族（含む経験者、きょうだい）支援プログラムの実施
- c. 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。
- d. 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及び他の関係団体や医療者の主催する催しへの会議室機能の提供。

また、運営にかかる人員の確保や安定的な雇用を実現し、また感染症リスクには引き続き慎重に対応することで、ソフト面から安全安心なハウス運営を実現する。

建物、設備の修繕計画を検討することで、ハード面からも安定的なハウス運営を確保できるように工夫する。

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である三重ファミリールームについては、前述のとおり 2024 年度で運営終了とする。

## （６）事業継続性を担保するための施策検討

当会が患児・患児家族への支援を長期的安定的に継続・実現していくために、以下のとおり当会の運営基盤（含む財務基盤）を強化していくことを検討したい。あわせて会員組織の裾野拡大を検討する。

- ①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・研修の実施を検討する。
- ②寄付についても社会の変化（景気動向、デジタル化、ファンドレイジング手法拡大、遺贈等）も勘案して、個人・企業にお願いする寄附活動の進め方につき広報活動強化とあわせて検討していきたい。
- ③長年にわたり利用している当会の基盤システムである会員システムのリライト（再構築）を継続して実施する（2025 年度初めにはリリース予定）。パソコン入替、ホームページの見直しも実施する。
- ④新公益法人制度見直しにあわせて、会計制度の見直し、自律的ガバナンスの充実等への対応を確実に行う。あわせて要員・体制の見直しやリスクマネジメント意識向上のための研修、産業医設置等も検討したい。
- ⑤当会のサポーターである普通会员・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。

## 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