

平成19年度事業報告書

財団法人 がんの子供を守る会

目 次

第1	寄付金収入	1
1	特定寄付金収入	1
2	一般寄付金収入	1
3	指定寄付金収入	2
第2	会員及び会費	2
1	会員の総数	2
2	会費収入	3
3	宿泊施設利用料収入	3
4	学会業務助成金収入	3
5	その他の収入	3
第3	助成事業費	3
1	療養助成費	3
(1)	療養助成費	3
(2)	ボランティア助成費	3
(3)	宿泊施設運営費	4
2	相談助成費	4
(1)	相談研究助成費	4
(2)	平成19年度定期総会開催	6
(3)	支部活動費	8
(4)	F T活動費	11
3	研究助成費	12
(1)	治療研究助成費	12
(2)	セミナー助成費	12
(3)	調査研究助成費	12
第4	一般事業費	14
1	広報費	14
2	調査費	14
3	講演会、チャリティーコンサート等の開催、協力	14
4	国際委員会	15
5	調査研究委員会	16
第5	特別会計	16
1	小児慢性疾患情報提供事業	16
2	難病の児童を持つ家族への支援補助事業	16
3	小児がん児童・家族への慰問活動事業	17
4	メイスン財団骨髄移植基金	17

5	アフラックペアレンツハウスの運営・建設事業	17
6	ゴールドリボン推進活動	18
7	三重ファミリールーム運営事業	18
8	日本小児白血病リンパ腫研究グループ (JPLSG)	18
第6	庶務事項	18
1	理事会の開催	18
2	評議員会の開催	18
第7	収支決算書 (一般会計)	19
"	(特別会計 アフラックペアレンツハウス事業(亀戸・浅草橋・大阪))	20
"	(特別会計 小児慢性疾患情報提供事業)	21
"	(特別会計 三重ファミリールーム事業)	22
"	(特別会計 難病の児童を持つ家族への支援補助事業)	23
"	(特別会計 小児がん児童・家族への慰問活動事業)	24
"	(特別会計 メイスン財団小児がん骨髄移植基金)	25
"	(特別会計 ゴールドリボン基金)	26
"	(特別会計 日本小児白血病リンパ腫研究グループ (JPLSG) 事業)	27
"	(特別会計 スマイルトゥギャザープロジェクト (S T P))	28

平成19年度事業報告

わが国の小児がん医療は、近年顕著な進歩を遂げ、今では凡そ患児の70%以上が長期生存できるばかりでなく、治癒できる社会と変わりつつある。

しかしながら患児・家族を取り巻く新しい課題や、なお一層推進していかなければならない課題が多いのも現状である。今年度も次の事業目標を掲げ、本会の重点事業である

1 研究助成 2 相談助成 3 療養助成の助成事業について、それぞれの目標が十分に果たせるよう、きめ細かく各事業を行い併せて、経費の執行には節減、節約に努めた。

【事業目標】

- 1 すべての患児がより望ましい医療などを受けられるよう、情報提供等広報活動の推進
- 2 患児・家族への支援活動の充実
- 3 専門医療機関の受療に必要な宿泊施設の運営
- 4 ターミナルケアの充実
- 5 小児がん経験者及び家族周辺対策の推進
- 6 患児を亡くした家族への支援活動の充実
- 7 日本小児がん学会への支援及び協力、治療研究助成の推進

- 第1 寄付金収入 149,994,475円
平成19年度においても、厳しい社会経済環境や低金利下の中で財政事情は困難を極めたが、懸命の努力により次のような実績となった。
- 1 特定寄付金収入（団体・企業からの募金） 10,093,470円（77件）
例年のとおり、経団連の指導を得て募金活動を行い頭書の寄付を得た。
多くの団体、企業にご賛同いただいているが、永年多大のご賛同をいただいている主なものは次のとおりである。
- 富士ゼロックス株式会社
社団法人 日本自動車工業会
電気事業連合会
社団法人 日本貿易会
- 2 一般寄付金収入 81,809,005円(1,163件)
1の特定寄付金以外の寄付金収入として頭書の寄付があり、その内訳は次のとおりである。
- (1) 会員 6,537,001円(302件)
会員からの寄付であり、20万円以上の大口の寄付を寄せられた方は延べ12名であった。
- (2) 会員以外の個人、団体、その他 75,272,004円(861件)
この寄付金の中には下記の方々からの寄付も含まれている。

株式会社 ニッセンがSpecial Supporterとなり、「Smile Together Project 実行委員会」を立ち上げ、「Smile Together Project by NISSEN, GROUP ~みんなの笑顔いつまでも~」キャンペーンイベントが平成19年4月30日（月）から6月16日（土）の間、京都・横浜・札幌の3会場で、チャリティイベントを開催した。また、5月19日にはプロジェクトの趣旨に共感いただいたHuman Audio Sponge(高橋幸宏+坂本龍一+細野晴臣)のスペシャルライブをパシフィコ横浜で開催され盛況の内に終え、募金活動、チャリティグッズ等の販売で集めた募金に、会社からの寄付金を合わせ、総額19,000,000円の寄付金の贈呈式が、6月16日（土）サッポロファクトリーアトリウムで行われ、株式会社 ニッセン代表取締役社長 片山利雄様から垣水理事長が受領した。

社団法人 婦人発明家協会「なるほど展」より、30万円をご寄付いただき、平成19年6月18日（月）文京シビックセンターにて林 万里子会長より後藤常務理事が受領した。

日本労働組合総連合会の2006年度「連合・愛のカンパ」に助成申請し、200万円の寄付が決定し、受領した。

毎日新聞社が展開の『小児がんキャンペーン』による【小児がん征圧募金】から当会に260万円の寄付があり、平成20年3月18日（火）に毎日新聞東京本社にて贈呈式があり、毎日新聞社社長 北村正任様より後藤常務理事が受領した。

株式会社 リそな銀行	3,461,000円
ゴールドマン・サックス証券株式会社	2,400,000円
ラッセル・インベストメント証券投信投資顧問株式会社	2,720,500円
財団法人 凸版印刷三幸会	2,000,000円
日本アムウェイ株式会社	2,118,786円
中外製薬株式会社	1,000,000円
株式会社 ヘルシーライフ	998,519円
アメリカンファミリー生命保険会社	993,152円
聖路加国際病院ボランティアグループ	200,000円

3 指定寄付金収入 58,092,000円

指定寄付金として、次の学術集会及び治療研究などに寄せられた。

(1) 第13回国際神経芽腫学会外2学会	14,712,000円
(2) 治療研究助成費(10研究グループ)	33,600,000円
(3) 三重ファミリールーム運営費	1,780,000円
(4) キャンプ記録映画制作	4,000,000円
(5) 海外留学助成制度	4,000,000円

第2 会員及び会費

1 会員の総数	3,096名
普通会員	2,487名

賛助会員 609名：（法人42 個人567）

また、会員の加入促進に努力をしているが、平成19年度では新たに普通会员203名
賛助会員30名（普通会员から登録替え8名）が加入され支援を得た。

2	会費収入	10,693,185円		
	（1）普通会员	4,859,500円(1,962件)		
	（2）賛助会費	5,833,685円(518件)		
3	宿泊施設利用料収入	1,523,971円		
	あかつきハウスの利用料（寝具利用料、電話代）			
4	学会業務助成金収入	3,400,000円		
5	その他の収入	2,207,532円		
第3	助成事業費	107,758,239円		
1	療養助成費	17,847,091円		
	（1）療養助成費	16,392,080円		
	一般療養助成費	3,350,000円(67件)		
	特別療養助成費	12,835,000円(142件)		
	ア 本会分療養助成	1,754,000円(20件)		
	イ ニッセン療養助成	3,993,000円(41件)		
	ウ 大隅百合子療養助成	1,094,000円(14件)		
	エ 凸版療養助成	2,000,000円(24件)		
	オ 連合（愛のかほ）療養助成	2,000,000円(24件)		
	カ アムウエイ療養助成	1,994,000円(19件)		
	この助成は主治医からの申請に基づいて、療養援助委員会の議を経て決定された ものであり、助成件数は142件の病名別内訳は次のとおりである。			
	ア．白血病	75件(52.8%)	イ．網膜芽細胞腫	8件(5.6%)
	ウ．神経芽細胞腫	11件(7.7%)	エ．悪性リンパ腫	9件(6.3%)
	オ．脳腫瘍	10件(7.0%)	カ．骨肉腫	5件(3.5%)
	キ．肝芽腫	5件(3.5%)	ク．黄紋筋肉腫	9件(6.3%)
	ケ．ユーイング肉腫	2件(1.4%)	コ．ランゲルハンス組織球症	1件(0.7%)
	サ．悪性奇形腫	1件(0.7%)	シ．膵腺房細胞がん	1件(0.7%)
	ス．骨髄異形成症候群	3件(2.1%)	セ．家族性血球貪食症	1件(0.7%)
	ソ．絨毛がん	1件(0.7%)		
	小児がん骨髄移植加算分	49件	4,410,000円(特別会計)	
	特別療養費助成申請を審査するため療養援助委員会を5回開催した。		207,080円	
	（2）ボランティア助成費	858,282円		
	遊びと学習のボランティア たんぽぽ			
	東京慈恵会医科大学附属病院小児科病棟内の入院児童を対象に、本会がコーディ			

ネットしたボランティアを週1回病棟に派遣した。また、ボランティアを行う上で必要なメンバーのミーティング、小児科病棟（医療スタッフとボランティア）とのミーティングを定期的に行った。また、ボランティア研修会を年3回開催した。

親の会支援

1) 院内親の会

各病院内の親の会は、親が身近に相談できる場所として大変重要である。当会ではその病院内の親の会に対して、当会にいただいたグッズの配布、また、親の会がスムーズかつ活発に活動するための資金として補助金を15グループに支援した。また、講演・相談会の支援も行った。

2) 親の会連絡会

平成19年5月19日（土）国立がんセンター中央病院において、全国の病院内親の会連絡会を行った。

ボランティアの協力

本会の事業推進のために、会員・非会員（延べ 513名）ボランティアの協力をいただいた。また、一般ボランティアのための研修会を年2回行った。平成19年9月5日（水）に当会セミナー室においてボランティア感謝デーを行った。

(3) 宿泊施設運営費 596,729円

東京都中央区役所から借用中の、区営住宅2戸により、専門医療機関の受療に伴う宿泊施設「小児がん等患児・家族宿泊施設」（名称：あかつきハウス）として運営している。

《あかつきハウス》

・利用状況	利用率	80.14%
	利用延家族	7家族
	県別利用者	東京・千葉・青森・山形・佐賀

・あかつきハウス運営委員会

平成19年4月4日（水）築地あかつき住宅1階コミュニティルーム和室にて、あかつきハウス運営委員会が行われた。

2 相談助成費 10,723,132円

(1) 相談研究助成費 268,017円

疾患別の相談会を本会セミナー室で実施した。

- ・神経芽腫の会 平成19年 5月20日（日）参加者 20名
講師 千葉県がんセンター研究所 中川原 章
- ・悪性リンパ腫の会 平成19年 7月21日（土）参加者 10名
講師 聖路加国際病院 真部 淳
- ・横紋筋肉腫の会 平成19年 8月18日（土）参加者 10名
講師 東京大学附属病院 岩中 督

- ・骨肉腫の会 平成19年 9月 9日（土）参加者 20名
講師 日本大学附属板橋病院 陳 基明
 - ・脳腫瘍の会 平成19年10月13日（土）参加者 40名
講師 北海道大学病院 澤村 豊
 - ・脳腫瘍個別医療相談会 平成20年 2月 7日（木）参加者 10名
講師 埼玉医科大学国際医療センター 松谷 雅生
 - ・こころの個別医療相談会 平成19年 9月13日（水）相談者 8名
講師 川越同仁会病院 櫻井 信幸
- 子どもを亡くした家族の会
- ・短期集中型サポートグループを6週連続計6回行った。半年後にフォローアップを兼ねた集まり（同窓会）をもった。
 - ・子どもを亡くした家族の交流会を年6回開催した。
実習生、研修生として学生13名を受け入れた。

研究事業及び活動

主な学会、研究会への参加や発表は次にとおりである。

- 1) 平成19年4月25日（水）～5月7日（月）The Pediatric Brain Tumor Foundation招聘でPBFT事務所（アシュビル／ノースカロライナ）での研修、また、Association of Pediatric Oncology Social Workersの学会（シアトル）に参加した。
- 2) 平成19年6月1日（金）～2日（土）第55回日本医療社会事業全国大会／第27回日本医療社会事業学会に参加した。
- 3) 平成19年6月15日（金）平成19年度藤本班・石田班・堀部班三班合同班会議、及び平成19年度第1回堀部班班会議、JPLSG関連行事に参加し、小児がん経験者のためのガイドライン及び資料編について発言した。
- 4) 平成19年6月28日（木）埼玉血液同好会にて、ゴールドリボン推進活動について発表した。
- 5) 平成19年7月4日（水）獨協医科大学小児科勉強会にて、「小児がん経験者のためのガイドラインーよりよい生活を目指してー」と題して講演を行った。
- 6) 平成19年11月10日（土）養護教諭セミナー2007に、「ターミナルケアの子どもの学校生活」の講師として参加した。
- 7) 平成19年12月9日（日）日本脳腫瘍学会において、「小児がん経験者のためのガイドラインーよりよい生活を目指してー」について発表した。
- 8) 平成20年1月12日（土）養護教諭セミナー2007に、「ターミナルケアの子どもの学校生活」の講師として参加した。
- 9) 平成20年1月24日（木）厚生労働省の第1回「終末期医療に関する調査等検討会」に出席した。
- 10) 平成20年2月16日（土）全国病弱教育研究会にて、「キャリアオーバー～

小児がん経験者の抱える課題～」と題して講演を行った。

埼玉医科大学病院国際医療センター カンファレンス

埼玉医科大学病院国際医療センター 包括的がんセンターでのカンファレンスに、計11回参加した。

授業・研修会など講師

- ・平成19年12月19日（水）首都大学東京 健康福祉学部の成長発達看護学にて、講義を行った。
- ・平成20年3月7日（金）山手学院にて、FTメンバーとともに講演を行った。
オンコロジーソーシャルワーカー研究会
がん医療に携わるソーシャルワーカーが組織する以下のオンコロジーソーシャルワーカー研究会に参加し、また事務局を務めた。
- ・平成19年5月21日（月）当会セミナー室
- ・平成19年6月1日（金）～2日（土）高知における医療社会事業協会にて自主企画
- ・平成19年11月9日（金）当会セミナー室
- ・平成20年2月4日（月）当会セミナー室
- ・平成20年2月20日（水）明治学院大学 白金校舎本館1201教室
- ・「Medical Social Work:The Connective Tissue Of The Health Care Systeem」
講師 Matthew Loscalzo,MSW
- ・「Surviving Breast Cancer」
講師 Joanne Mortimer,M.D.,F.A.C.P

専門誌への投稿

- 1) 「がん！患者会と相談窓口 全ガイド」（三省堂出版）に当会及びペアレンツハウスの紹介を掲載した。
- 2) 月間がんサポート「患者会活動レポート」において当会の紹介を掲載した。
株式会社 エビデンス社発行
- 3) 「児童期・思春期の患者と家族ケア」『緩和ケア 緩和ケアにおけるがん患者のケア』2007年10月15日発行 青海社
- 4) 「小児がん経験者がフォローアップ外来に求めること」『第23回日本小児がん学会学術集会／第49回日本小児血液学会ハイライト集』2008年発行予定
ノボルディスクファーマ株式会社発行

(2) 平成19年度定期総会開催

平成19年6月17日（日）東京（砂防会館）にて、本会定期総会を開催し、全体会終了後、個別相談会、分科会を行った。

場 所 東京：砂防会館

参加者 約200名

総会

議長 千葉 裕子（宮城支部幹事）

議題

ア．理事長挨拶

イ．平成18年度事業報告及び会計報告

ウ．平成19年度事業計画及び予算の説明

全体会 司会 細谷 亮太（聖路加国際病院）

近藤 博子（本会ソーシャルワーカー）

「日本における小児白血病治療の現況」

済生会横浜市東部病院こどもセンター 月本 一郎

「治療が及ぼす歯牙への影響」

日本歯科大学生命歯学部 小児歯科学講座 河上 智美

分科会

第1分科会 個別医療相談 別館1F 淀信濃

助言者 松谷 雅生（埼玉医科大学国際医療センター 脳・脊髄腫瘍科）

橋都 浩平（東京大学医学部附属病院 小児外科）

花田 良二（埼玉県立小児医療センター 血液腫瘍科）

司会 樋口 明子（本会ソーシャルワーカー）

斉藤 秀子（本会ソーシャルワーカー）

第2分科会 晩期障害 別館3F 霧島

助言者 石本 浩市（順天堂大学医学部附属順天堂医院 小児科
・あけぼの小児クリニック）

小澤 美和（聖路加国際病院 小児科）

河上 智美（日本歯科大学生命歯学部 小児歯科学講座）

司会 横川めぐみ（本会ソーシャルワーカー）

第3分科会 保育・教育 別館3F 六甲

助言者 井田 孔明（東京大学医学部附属病院 小児科）

熊谷 恵子（筑波大学心身障害学系）

武田 鉄郎（和歌山大学大学院教育専修心理学分野）

司会 鈴木 彩（本会 ソーシャルワーカー）

第4分科会 子どもを亡くした両親のために 別館3F 立山

助言者 細谷 亮太（聖路加国際病院 小児科）

小林 信秋（特定非営利活動法人 難病のこども支援全国ネット
ワーク）

司会 野々村かおり（本会ソーシャルワーカー）

第5分科会 小児がん経験者 別館1F 淀信濃

助言者 星 順隆（東京慈恵会医科大学附属病院 輸血部）

斎藤 正博（順天堂大学医学部附属順天堂医院 小児科）

司会 平沢 一郎（フェロートゥモロー）

山下 恵理（フェロートゥモロー）

第6分科会 きょうだい 別館3F 穂高

助言者 別所 文雄(杏林大学医学部付属病院 小児科)

安野啓一郎(長崎県立島原病院 ソーシャルワーカー)

司会 平野 朋美(埼玉県立小児医療センター ソーシャルワーカー)

第7分科会 ボランティア活動 本館中2階特別会議室

助言者 笠井 功治(富山県 会員)

山村 昌也(アフラック 広報部)

司会 西田知佳子(聖路加国際病院 ソーシャルワーカー)

(3) 支部活動費

10,305,355円

北海道・宮城・関東・新潟・福井・富山・静岡・東海・関西・広島・愛媛・香川・九州北・鹿児島・沖縄の15支部に頭書の活動費を配布し、各支部はそれぞれの地域で活動を行った。

なお、各支部での相談会などの活動状況は次のとおりである。

1: 東海支部三重ブロック

平成19年4月7日(土) 三重大学医学部付属病院において、講演会を行った。

講演「チャイルドライフの世界」

国立がんセンター中央病院 チャイルドライフスペシャリスト 藤井 あけみ

講演「小児がんをめぐる日米の医療事情」

東北大学医学部 小児科 吉成 みやこ

2: 関東支部

平成19年4月7日(土) ウイリング横浜において、神奈川交流会を行った。

3: 福井支部

平成19年4月14日(土) 福井県生活学習館において、講演会を行った。

講演「小児がん患児の復学支援の重要性とその課題」

大阪教育大学特別支援教育講座 平賀 健太郎

4: 富山支部

平成19年4月15日(日) サンシップ富山において、富山支部設立準備会を行った。

5: 九州北支部(大分相談会)

平成19年5月12日(土) 大分県総合社会福祉会館において、講演会を行った。

講演「病気の子供を支える」

西南女学院大学保健福祉学部福祉科学 福祉学科 谷川 弘治

6: 香川支部

平成19年5月20日(日) 香川小児病院研修棟において、講演会を行った。

講演「小児がん克服者の生命保険加入について」(ハートリンク共済設立まで)

新潟県立がんセンター 小児科 浅見 恵子

講演「ハートリンク共済について」

ハートリンク共済事務局 林 三枝

7：東海支部

平成19年5月27日（日）名古屋東海医療科学専門学校において、講演会と相談会を行った。

講演「小児造血器腫瘍の治療 最前線」

国立病院機構名古屋医療センター臨床研修センター 堀部 敬三

8：九州北支部

平成19年6月9日（土）久留米大学病院総合診療棟において、講演会と相談会を行った。

講演「小児がんをみんなで克服するために」

国立がんセンター中央病院 牧本 敦

9：新潟支部

平成19年7月1日（日）新潟県立がんセンター新潟病院2階講堂において、講演会を行った。

講演「『いつもの時間』」に心をこめて

京都大学附属病院病院患者会「にこにこトマト」代表 神田 美子

10：関東支部

平成19年7月7日（土）本会セミナー室において、関東支部ボランティア研修会を行った。

11：東海支部

平成19年7月7日（土）名古屋東海医療科学専門学校において、小児がんで子どもを亡くしたご家族の集い（虹の会）を行った。

12：関西支部

平成19年7月16日（祝）グランキューブ大阪において、講演会と分科会を行った。

講演「小児がん治療におけるQOL向上のための方策」

- これからのトータルケアを考える -

大阪市立総合医療センター 小児血液腫瘍科 原 純一

13：愛媛支部

平成19年8月19日（日）愛媛大学医学部第4セミナールーム室において、講演会を行った。

講演「小児白血病の治療：現状と将来」

愛媛大学大学院医学系研究科小児医学 石井 榮一

14：九州北支部

平成19年9月1日（土）福岡市福新楼において、講演会と九州支部連絡会を行った。

講演「小児がん患児や家族へのボランティアについて」

聖路加国際病院 小児科 細谷 亮太

15：富山支部

平成19年10月14日（日）ボールフォートとやまホールにおいて、富山支部設立総会を行った。

講演「小児がんの現在と未来」

聖路加国際病院 小児科 細谷 亮太

パネルディスカッション「小児がんの未来に挑む」

パネラー 細谷 亮太、金兼 弘和、塚原 成幸、近藤 博子

16：静岡支部

平成19年10月21日（日）三島市民生涯学習センターにおいて、静岡支部東部分会を行った。

講演「緩和ケアについて」（仮題）

- 緩和ケアの大切さや緩和ケアの領域で出会える貴重な経験

静岡県立がんセンター 緩和ケア病棟

心理療法士 栗原 幸江

17：沖縄支部

平成19年10月27日（土）沖縄県総合福祉センターにおいて、講演会を開催した。

講演「早く学校に行きたい」- 居住地校へスムーズに復学する取り組み-

沖縄県立森川養護学校 大嶺 幸子

講演「退院後の復学を含めた長期フォローアップ」

愛媛大学大学院 小児科 石田 也寸志

18：関東支部

平成19年11月10日（土）さいたま市カルタスホール3階第4会議室において、関東支部交流会を行った。

19：東海支部

平成19年11月25日（日）岐阜市文化センターにおいて、講演会と相談会を行った。

講演「白血病治療の現状と今後の展望（仮題）」

岐阜大学医学部附属病院 小児科 船戸 道德

「医療相談」 " 船戸 道德

三菱名古屋病院 岩間 正文

20：東海支部

平成20年1月12日（土）小児がんで子どもを亡くしたご家族の集い（虹の会）を行った。

21：九州北支部

平成20年1月27日（日）福岡市福新楼において、講演会と相談会を行った。

講演「小児脳腫瘍の最近のトピックス」

埼玉医科大学国際医療センター 脳・脊髄腫瘍科 松谷 雅生

22：鹿児島支部

平成20年3月1日（土）市民福祉プラザにおいて、講演会と相談会を行った。

講演「病気になるということーこどもの思い、家族の思い、そして医者への思い」

聖路加国際病院 小児科 細谷 亮太

23：関西支部

平成20年3月8日（土）和歌山県立医科大学病院 研修室において、第30回近畿小児がん研究会「公開シンポジウム」を行った。

24：広島支部

平成20年3月9日（日）広島大学附属病院において、子どもを亡くした家族の会（しんじゅの会）の交流会を行った。

25：広島支部

平成20年3月10日（月）において、広島大学附属病院において、小児病棟の親のミーティングに参加した。

26：静岡支部

平成20年3月16日（日）沼津健康センターにおいて、東部分会交流会を行った。

27：東海支部

平成20年3月30日（日）三重大学附属病院において、三重ブロック講演会と相談会を行った。

講演「看護師の立場から」

三重大学附属病院 小児科 日比 美由紀

講演「よりよい医療を願って：小児がんで子供を亡くした親の立場から」

東海支部代表幹事 鈴木 中人

*：支部連絡会 平成19年10月20日（土）本会セミナー室にて全国15支部の代表26名が出席し、本部からの連絡事項の他各支部の情報交換など活発な討議が行われた。

(4) F・T活動費（小児がん経験者の支援事業） 149,760円

フェロー・トゥモローへの支援

Fellow Tomorrowは病名告知を受けた患者本人が、「仲間と共に明日を」という思いを込めて、1993年に発足した小児がん経験者の会である。定例会、親睦会を中心に2か月に1回の集まりをもっている。

小児がん経験者の会への支援

東海支部における小児がん経験者の会WISHの定例会に本会ソーシャルワーカーが参加した。

自立支援

小児がん経験者の自立支援に向けて、昨年同様さまざまな取り組みをした。

小児がん経験者の会リーダー会議

平成19年12月15日（土）仙台国際センターにおいて、全国で結成されている小児がん経験者の会のリーダー会議の集いを行った。参加者12グループ22名が参加した。

3 研究助成費 79,188,016円

(1) 治療研究助成費 41,956,127円

平成19年度治療研究助成18課題に対し助成した。なお、平成19年10月19日(金)治療研究委員会において、平成20年度の研究課題を決定し一般公募した結果、34課題の応募があり、平成20年3月10日(月)の治療研究委員会において審査のうえ10課題を決定した。また、「ゴールドリボン基金」による治療研究助成として7課題を決定した。

これとは別に、指定治療研究課題について、指定寄付金による研究に助成した。
小児がん研究奨励賞

日本小児がん学会の機関誌「小児がん」に掲載された論文を研究奨励賞の対象(副賞20万円)とし、次の研究者に授与された。

【日本小児がん学会機関誌「小児がん」第43巻1号論文発表者】

発表論文 「Ewing肉腫におけるRASSF1A遺伝子および遺伝子群のプロモーター領域メチル化と高2倍性染色体異常」

発表者 埼玉県立がんセンター臨床腫瘍研究所 菅原 和華

【日本小児がん学会機関誌「小児がん」第43巻2号論文発表者】

発表論文 「Paraneoplastic limbic encephalitis を発症した未熟卵巣奇形腫の1小児例」

発表者 鹿児島市立病院 小児科 川上 清

【日本小児がん学会機関誌「小児がん」第43巻2号論文発表者】

発表論文 「小児がん患児をもつ母親の外傷後ストレス症状 親の会への参加頻度との関連について」

発表者 西神戸医療センター 神経科 高宮 静男

(2) セミナー助成費 19,731,400円

開催される次の学術集會に指定寄付金をもって助成した。

第13回国際神経芽腫学会 国際ATワークショップ2008

第52回日本未熟児新生児学会 キャンプ記録映画制作費

三重ファミリールーム運営費

(3) 調査研究助成費 17,500,489円

日本小児がん学会学術集會の開催に協力

場所 仙台国際センター

名称 第23回日本小児がん学会・第49回日本小児血液学会同時期開催

会長 第23回日本小児がん学会

林 富(東北大学大学院医学系研究科 発生・発達医学講座 小児外科学分野)

第49回日本小児血液学会

土屋 滋（東北大学大学院医学系研究科 発生・発達医学講座 小児病態学分野）

期日 平成19年12月14日（金）・15日（土）・16日（日）

ア．子どもたちの健康教室（公開）

日時 平成19年12月16日（日）9:00～12:00

テーマ「知っててよかった からだとびょうきーわたしたちと小児がんー」

場所 第4会場 白檀

参加者 約 250名（医療関係者、本会会員、小児がん経験者など）

イ．ワークショップ（公開）

日時 平成19年12月16日（日）13:00～14:45

テーマ「ターミナルケアとホスピスを考えるーターミナルケアのガイドラインを作ろうー」

場所 第4会場 白檀

ウ．小児固形腫瘍解説セッション（公開）

日時 平成19年12月14日（金）～16日（日）随時

参加者 約 50名

エ．個別相談会（非公開）

日時 平成19年12月16日（日）15:00～16:00

オ．チャリティコンサート「小児がんの子どもと家族のために・・・」

日時 平成19年12月13日（木）18:30開演

入場料 3,000円（全席自由）

場所 仙台国際センター大ホール

参加者 約 500名

カ．小児がんの子どもたちの絵画展

日時 平成19年12月14日（金）～ 16日（日）

場所 仙台国際センター1階

作品数 46点

入場者数 延べ 950人

海外留学助成

本会と西日本小児がんセミナーが中外製薬株式会社の協力を得て実施している海外留学助成制度の第7回募集を行い、次の者を受賞者に決定した。

大阪府立母子保健総合医療センター 血液・腫瘍科 澤田 明久

日本小児がん学会の調査研究活動等に関する支援

小児がん患児及びその家族の健康と福祉に貢献することを目的とした同学会の事業活動の発展は、本会の事業目標の達成に大きな役割を果たすものとして期待されており、引き続き同学会の業務並びに活動を支援した。

- 第4 一般事業費 5,327,353円
- 1 広報費 4,520,153円
- パンフレット500部、「子どものがん」300部、カレンダー200部及び「がんとたたかう子とともに」1,000部、「小児がん患児とその家族の支援に関するガイドライン」2,000部を作成し、活用したほか、チャリティ活動を行った。また、新たに12種類の疾患別リーフレットを作成した。

- 2 調査費 807,200円
- 調査研究に必要な小児がんに係る関係図書などを、購入整備した。

- 3 講演会、チャリティーコンサート等の開催、協力

(1) チャリティーコンサート

本会主催のチャリティーコンサートを開催した。

第6回 ~希望の木を育てよう~がんの子供を守る会 チャリティーコンサート

日時 平成20年3月15日(土) 14:00開演

会場 第一生命ホール

公演者 ピアノ 梯 剛之

協賛 ラッセルインベストメント株式会社

後援 日本小児がん学会

マネジメント 八田音楽事務所

(2) 講演会

本会主催の講演会を実施した。参加者 約80名

第5回 がんの子供を守る会 「アルフォンス・デーケン先生」講演会

日時 平成20年2月23日(土) 14:00~

場所 聖路加国際病院内トイスラーホール

演題 「いやしとユーモア」

講演者 アルフォンス・デーケン

協賛 日本イーライリリー株式会社

(3) チャリティー活動

平成19年度は次のとおり、様々なチャリティー活動を実施した。

テリーフォックスラン

平成19年 9月23日(日) フォーシーズンホテル椿山荘・駐日カナダ大使館、フォーシーズンホテル丸の内東京共催によるがん撲滅をスローガンにした「テリーフォックスラン」(皇居外周コース)で行われ、本会職員及び小児がん経験者等が参加し、寄付を受けた。

ひとつの会チャリティーコンサート

平成19年10月23日(火) 京王プラザ多摩において清水康子主催のチャリティーコンサートが開催され、小児がんの話と募金活動を実施した。

アフラッククラシックチャリティーコンサート

平成20年 3月27日(木) 東京オペラシティにおいてアフラック(アメリカンファミリー生命保険会社)主催による「小児がんと闘う子どもたちと家族のためのチャリティーコンサート」が開催され、会場で募金活動が行われた。

(4) その他の活動

小児がんの子どもたちの絵画展(アフラックとの共催)

平成19年度は46点の作品が寄せられ、アフラックとの共催で下記の6箇所で開催し、各会場で募金活動が行われた。

- ・平成19年6月26日(火)～7月1日(日) 沼津市民文化センター(沼津市)
- ・平成19年9月 5日(水)～9日(日) イオン宮崎ショッピングセンター(宮崎市)
- ・平成19年9月12日(水)～16日(日) 松江テルサ(松江市)
- ・平成19年9月20日(木)～24日(祝) 高知県立美術館(高知市)
- ・平成19年9月26日(水)～30日(日) 福屋広島駅前店(広島市)
- ・平成19年10月17日(水)～21日(日) 青森ラビナ(青森市)

スマートムンストーンキャンプへの協力

スマートムンストンの行った平成19年7月28日(土)～30日(月)まで山梨県清里キープ自然学校で行われた、小児がんのサマーキャンプに参加した。

富士山登山

平成19年8月4日(土)～8月6日(月)まで、当会及び毎日新聞社主催、あいおい損害保険株式会社及び財団法人東京メソニック協会の協賛のもと、小児がんの子どもたちとそのきょうだいのための富士山登山を実施した。

4 国際委員会

平成19年12月20日(木)に浅草橋セミナールームにおいて、国際小児がん親の会(ICCPO) Asia2007インドネシア(バリ)及びインド(ムンバイ)の出張報告会のため、国際委員会を開催した。

- ・海外への派遣

- 1) 平成19年4月5日(木)~7日(土)にインドネシアバリ島において、第2回ICCCPO ASIAの集まりが開催された。アジアの12カ国約100名の親たちが集まり交流を深めた。本部から幸島静枝、近藤博子、FTから山下恵理が参加した。
- 2) 平成19年10月31日(水)~11月3日(祝)にインドのムンバイで行われたICCCPO (International Confederation of Childhood Cancer Parent Organization : 小児がん親の会国際連盟)の年次総会に当会会員の高橋和子とFTメンバー山下恵理、天野高生、ソーシャルワーカーの横川めぐみが参加した。
- 3) 平成19年5月26日(土)~5月31日(木)トルコ共和国における白血病の子どもたちのための国際週間に会員の齋藤晴香さん(10歳)がお母さんと一緒に参加した。

5 調査研究委員会

本会に提出された(本会を通じて、会員あるいは本会関係者に対して)研究調査が妥当かどうか検討・考査する委員会で、平成19年度は4件が委員会で検討され、2点が実施された。

(1) 「小児がんで子どもを亡くした両親の悲嘆の相互理解」

聖徳大学大学院臨床心理学研究科 博士課程前期2年 岩本 圭子

(2) 「小児がんを経験された方々の病の意味づけ」

東京大学大学院教育学研究科 臨床心理学コース修士課程 熊坂 沙織

第5 特別会計

1 小児慢性疾患情報提供事業 (特別会計 13,039,000円)

(財団法人 こども未来財団助成事業 助成額 11,039,000円)

小児慢性疾患に罹患している患児・家族の精神的負担の軽減をはかるため、医療機関等の情報提供や医師及びソーシャルワーカーによる相談事業を行った。

(1) 情報提供事業

機関紙「のぞみ」を年4回、30,000部を発行し、患児・家族、医療機関、保健所、関係者、教育関係者、報道機関、行政機関及び本会支部等に配布した。

(2) 相談指導事業

本会事務所に相談室を設け、医師及びソーシャルワーカーによる面接、電話、文書、E-mail及びFAXなどによる相談事業を行った。

医師による相談(医療相談) 214件

ソーシャルワーカーによる相談(生活相談等) 16,348件 計 16,562件

2 難病の児童を持つ家族への支援補助事業 (特別会計 4,588,248円)

(宿泊施設の運営事業)(日本小型自動車振興会助成事業 助成額 2,299,570円)

遠隔地から専門病院に治療に来る患者家族のための宿泊施設として東京都中央区より区営住宅2戸を借り受け運営している「あかつきハウス」の運営に要する経費(賃借料、光熱水費等)の一部助成を受け、運営の充実に努めた。

3 小児がん児童・家族への慰問活動事業 (特別会計 3,818,280円)

(クラウドクター事業)(日本財団助成事業 助成額 3,000,000円)

平成19年度も日本財団の助成を受け、小児病棟を訪問し、人気キャラクター、人形劇など子どもが喜ぶクラウドクター活動を実施、厳しい闘病生活を送る子どもたちを支援した。

平成19年 8月31日(金) 獨協医科大学越谷病院 人形劇
平成19年 9月20日(木) 筑波大学附属病院 うたのお兄さん
平成19年11月 8日(木) 宮崎大学医学部附属病院 アンパンマン
平成19年11月15日(木) 成田赤十字病院 人形劇
平成19年11月16日(金) 弘前大学医学部附属病院 ポンキッキーズ
平成19年11月17日(土) 青森県立中央病院 ポンキッキーズ
平成19年11月17日(土) 富山大学附属病院 アンパンマン
平成19年11月17日(土) 富山県立中央病院 アンパンマン
平成20年 3月21日(金) 山梨大学医学部附属病院 アンパンマン

4 メイスン財団小児がん骨髄移植基金 (特別会計 4,410,000円)

(財団法人 東京メソニック協会 助成事業 3,000,000円)

特別療養助成のうち骨髄移植をした者に対し、移植加算として一定額を助成した。

5 アフラックペアレンツハウスの運営・建設事業 (特別会計 344,945,393円)

日本で初めての総合支援センターとして、平成13年2月にオープンしたアフラックペアレンツハウス亀戸は、早や7年を経過し運営も順調に推移し、オープン以来の利用者は3万人を超えている。また、アフラックの支援を得て、平成16年12月にオープンしたアフラックペアレンツハウス浅草橋も3年が経過し、その運営も順調に行われている。

また、第3棟目であるアフラックペアレンツハウス大阪(仮称)も平成21年10月末完成を目途に、大阪市中央区北久宝寺2-32-5の土地を購入し、基本設計に着手した。

「アフラックペアレンツハウス亀戸」及び「アフラックペアレンツハウス浅草橋」の平成19年度の利用状況は、次のとおりである。

「アフラックペアレンツハウス亀戸」の利用状況(19.4.1~20.3.31)

・利用延人員 3,569人
・利用率 43%
・利用延家族 428家族

「アフラックペアレンツハウス浅草橋」の利用状況(19.4.1~20.3.31)

・利用延人員 4,169人
・利用率 54%
・利用延家族 482家族

アフラックペアレンツハウスの運営費用については、アメリカンファミリー生命保険会社並びに全国アソシエイツ会ほかアフラック関係の方々の多大の支援を得た。

6 ゴールドリボン推進活動 (特別会計 8,001,371円)

平成18年10月に小児がん経験者のための支援活動を目的としてスタートしたゴールドリボン推進活動(500円以上のご寄付を頂いた方にゴールドリボン(ピンバッジ等)1つを差し上げ、その寄付金によって「ゴールドリボン基金」を設立)も平成19年度も引き続き、次のような活動を展開した。

・治療研究助成

当会の治療研究委員会が選定した小児がん経験者のフォローアップ等をテーマにした研究(6課題)に助成した。

・小児がん経験者の会の活動支援

世界各国の小児がん経験者等との情報交換・交流を目的として、第14回国際小児がん親の会連盟(ICCCPO)年次総会へ小児がん経験者2名を派遣した。

また、平成19年12月に仙台において、小児がん経験者の会「リーダーの集い」を開催した。

・募金・広報活動

ゴールドリボン基金に500円以上寄付した方に贈呈されるゴールドリボン(ピンバッジ等)の贈呈数は、平成18年10月の開始から平成20年3月現在までに35,000個を超え、小児がんの啓発が行われた。また、広報用チラシ「ゴールドリボン」5,000部作成した。

7 三重ファミリールーム運営事業 (特別会計 2,094,607円)

三重ファミリールームの運営を三重大学医学部附属病院に委託した。

8 日本小児白血病リンパ腫研究グループ(JPLSG) (特別会計 17,257,529円)

小児白血病及び悪性リンパ腫の臨床研究を行うための基盤整備及び各小児白血病研究グループ間の共同治療研究並びに小児白血病、悪性リンパ腫の診断、病態解明に関する研究を行っている。

第6 庶務事項

1 理事会の開催

本年度における理事会は3回開催し、事業報告・決算、事業計画・予算などを審議のうえ議決し承認した。

2 評議員会の開催

本年度における評議員会は2回開催し、平成18年度事業報告・決算、平成20年度事業計画

- ・ 予算を審議のうえ同意を得た。

特別会計収支決算書

(平成19年4月1日から平成20年3月31日まで)

財団法人 がんの子供を守る会

平成19年度アフラックペアレンツハウス事業(亀戸・浅草橋・大阪)

(単位: 円)

収入の部		支出の部	
財産運用収入	364,119	事業費	72,773,608
寄付金収入	377,218,436	運営費	1,794,784
負担金収入	8,132,500	消耗品費	771,399
施設利用料収入	6,665,000	図書資料費	205,080
リネン負担金収入	1,467,500	通信運搬費	1,540
雑収入	37,975	保健衛生費	370,016
前期繰越収支差額	133,851,140	リネン賃借料	446,749
		人件費	38,831,339
		給与	9,358,965
		業務委託費	29,472,374
		管理費	32,147,485
		保安料	560,700
		災害保険料	733,760
		旅費交通費	234,620
		保守料	1,495,548
		通信運搬費	1,625,560
		消耗品費	24,660
		印刷製本費	547,153
		租税公課	7,151,240
		消耗什器備品費	82,803
		衛生管理費	3,525,998
		植栽管理費	902,225
		設備管理費	3,689,984
		雑費	790,545
		光熱水費	8,827,592
		図書資料費	30,407
		修繕費	1,923,390
		会議費	1,300
		固定資産取得支出	261,463,785
		土地購入支出	258,656,505
		建設仮勘定支出	2,310,000
		什器備品購入支出	497,280
		特定預金支出	
		修繕積立預金支出	10,708,000
		次期繰越収支差額	174,658,777
合計	519,604,170	合計	519,604,170

特別会計収支決算書

(平成19年4月1日から平成20年3月31日まで)

財団法人 がんの子供を守る会

平成19年度小児慢性疾患情報提供事業

(単位: 円)

収入の部		支出の部	
助成金収入	11,039,000	事業費	11,039,000
繰入金収入	2,000,000	人件費	5,514,767
		諸謝金	100,000
		旅費	84,390
		借料及び損料	1,045,800
		雑役務費	16,380
		消耗品費	76,386
		印刷製本費	2,522,196
		通信運搬費	1,679,081
		繰入金支出	2,000,000
合計	13,039,000	合計	13,039,000

特別会計収支決算書

(平成19年4月1日から平成20年3月31日まで)

財団法人 がんの子供を守る会

平成19年度三重ファミリ-ル-ム事業

(単位: 円)

収入の部		支出の部	
寄付金収入	1,844,685	事業費	2,094,607
施設利用料収入	501,900	運営管理費	2,094,607
雑収入	12,092	借地料	845,664
前期繰越収支差額	7,813,495	光熱水費	426,463
		消耗品費	19,024
		修繕費	15,855
		衛生管理費	388,075
		保安料	116,655
		キャンプ補助	250,000
		旅費交通費	2,160
		雑費	30,711
		次期繰越収支差額	8,077,565
合 計	10,172,172	合 計	10,172,172

特別会計収支決算書

(平成19年4月1日から平成20年3月31日まで)

財団法人 がんの子供を守る会

平成19年度難病の児童を持つ家族への支援補助事業

(単位: 円)

収入の部		支出の部	
補助金収入	2,299,570	事業費	3,331,248
繰入金収入	2,288,678	光熱水費	308,487
		賃借料	1,632,000
		委託事業費	1,390,761
		繰入金支出	1,257,000
合計	4,588,248	合計	4,588,248

特別会計収支決算書

(平成19年4月1日から平成20年3月31日まで)

財団法人 がんの子供を守る会

平成19年度小児がん児童・家族への慰問活動事業

(単位: 円)

収入の部		支出の部	
補助金収入	3,000,000	事業費	3,818,280
繰入金収入	816,149	通信運搬費	8,370
雑収入	2,131	事業協力費	2,626,104
		旅費交通費	1,006,795
		雑費	177,011
合計	3,818,280	合計	3,818,280

特別会計収支決算書

(平成19年4月1日から平成20年3月31日まで)

財団法人 がんの子供を守る会

平成19年度メイスン財団小児がん骨髄移植基金

(単位: 円)

収入の部		支出の部	
寄付金収入	3,000,000	事業費	4,410,000
雑収入	5,935	小児がん骨髄移植事業費	4,410,000
前期繰越収支差額	2,242,594	次期繰越収支差額	838,529
合計	5,248,529	合計	5,248,529

特別会計収支決算書

(平成19年4月1日から平成20年3月31日まで)

財団法人 がんの子供を守る会

平成19年度ゴールドリボン基金事業特別会計

(単位: 円)

収入の部		支出の部	
財産運用収入	17,568	事業費	8,001,371
寄付金収入	11,303,971	ゴールドリボン製作費	2,082,171
協賛金収入	200,000	治療研究助成費	2,400,000
雑収入	17,380	リーダー会議等支援費	841,505
		ICCCPO派遣費	735,672
		印刷製本費	1,349,950
		通信運搬費	464,145
		消耗品費	35,715
		旅費交通費	20,390
		租税公課	10,000
		図書資料費	26,336
		雑費	35,487
前期繰越収支差額	16,725,811	次期繰越収支差額	20,263,359
合計	28,264,730	合計	28,264,730

特別会計収支決算書

(平成19年4月1日から平成20年3月31日まで)

財団法人 がんの子供を守る会

平成19年度日本小児白血病リンパ腫研究グループ(JPLSG)事業特別会計 (単位: 円)

収入の部		支出の部	
寄付金収入	8,130,000	事業費	17,257,529
会費収入	1,895,000	委託費	8,662,500
雑収入	23,624	謝金	660,150
		印刷製本費	99,750
		旅費	3,025,940
		借料及び損料	435,734
		会議費	245,114
		通信運搬費	127,225
		消耗品費	479,294
		雑役務費	308,822
		検査料	2,635,500
		システム維持費	577,500
前期繰越収支差額	13,466,768	次期繰越収支差額	6,257,863
合計	23,515,392	合計	23,515,392

特別会計収支決算書

(平成19年4月1日から平成20年3月31日まで)

財団法人 がんの子供を守る会

平成19年度スマイルトゥギャザープロジェクト(STP)事業

(単位: 円)

収入の部		支出の部	
寄附金収入	92,266,870	事業費	92,266,870
		運営費	91,929,374
		管理費	337,496
合計	92,266,870	合計	92,266,870