

## 2024 年度（令和 6 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

2024 年度（令和 6 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各地方自治体の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 年度からスタートする予定である。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おり、これらを踏まえ、今後各地方自治体の動向をフォローしていく必要がある。

##### ②小児・AYA がん全般動向

2024 年 1 月に国立がん研究センターから小児・AYA がんのがん種別ごとの 10 年生存率が初めて公表されており、小児がんではがんサバイバーに対する晩期合併症などに対する調査や支援が必要とされ、AYA がんではがん種にあわせたフォローアップなどの対応が必要とされている。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ロスの削減や、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取り組んでいくことが必要である。

また、AYA 世代がんに関しては国の第三期がん対策に「小児・AYA がん」という形で問題提起がされた事から、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があるが、現実には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）では解決すべき課題が異なる部分も多くある。AYA、特に YA 世代のがん対策には成人がん治療施設の積極的関与が必須であるという認識は次第に共有されつつあるが、具体的な対応は未だ十分とは言えない。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について、引き続き考えていく必要がある。

##### ③感染症

昨年度から新型コロナが 5 類相当へ移行した結果、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おり、支部活動、各種交流会・支援活動等イベントもリアルでの開催は多くなっているが、感染弱者の患児や家族が利用するペアレンツハウスを運営する当会としては、引き続きコロナの感染やインフルエンザ等の感染症対策についても留意していく必要がある。

## (2) 内部状況

### ①取り組む事業について

#### a：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っていく。

#### b：がん対策推進基本計画への対応

国の第四期がん対策推進基本計画に沿った事業展開を検討する。また、国の基本計画を踏まえた各地方自治体のがん対策推進計画の内容をフォローし、自治体における実効的ながん対策実現を目指す。

#### 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継続してきている。当会活動の広がりを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・支援活動の拡充を検討する。

#### d：支部との連携・情報共有の工夫

支部の存在とその活動は当会の基盤をなすものである。社会全体がポストコロナにシフトする中で、支部活動の盛り上がりが増えてきており、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を目指す。また、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く。

#### e：CCI アジアへの対応

2024年6月に横浜で開催される SIOP/CCI アジア大会については、CCI のホストの団体として協力するとともに、開催地の CCI メンバーとして積極的に情報発信も行っていく。

### 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）の運営については、以下の点について検討・工夫を行う。

#### a：利用者が安心して利用してもらえるための工夫

#### b：総合支援センターとして機能をより活性化するための工夫

#### c：ハウス関連職員の要員不足解消と安定的雇用の確保

#### d：コロナ他の感染症、体調不良等への対応

#### e：建物・設備の修繕実施及び計画検討

### ③会の運営基盤・組織について（事業継続性の担保）

当会が今後も患児及びその家族への支援活動を、継続的かつより積極的に推進していくために以下のいくつかの課題を解消していく。

#### a：事務局スタッフ不足の解消

#### b：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

#### c：長期間にわたり積み重ねてきている当会会員管理システムの更新

#### d：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ホームページ見直しも含む広報活動の強化

#### e：個人・企業からの寄附をめぐる環境も、コロナ感染、景気動向、ネットの活用等により変化しつつあり、遺贈を含む寄付活動の強化とあわせて新しい動向への対応を図る

#### f：リスクマネジメント意識の向上

④その他以下の動向にも留意していきたい。

a：患者・市民参画（PPI）

b：2024年国会に提出予定の公益社団・財団法人制度の改革関連法案

c：諸物価の高騰

## 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を模索していく**

### （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

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）

②療養援助事業

③治療研究助成事業

④総合支援センター運営事業

⑤海外留学助成事業、ほか

### （2）支部等との連携強化

①当会の基盤である支部活動につき、本部・支部より一体感をもって計画・推進するとともに支部活動を進めやすい環境作りに引き続き努める。

②WITH コロナからポストコロナにシフトする中で、支部活動の盛り上がりが増えてきており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）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

長期フォローアップにかかる事業を継続的に推進するとともに、国の第四期がん対策推進計画を踏まえた地方自治体の2024年度からのがん対策推進計画の内容について、サンプル的に整理する。また国の第四期がん対策推進計画に沿った事業強化も検討する。一方、環境・ニーズの変化にあわせた事業の見直しも検討する。

### （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

小児・AYA がんに関する情報を収集・整理するとともに、タイムリーに公共を含む社会に対してあるいは患児及びその家族に対して情報を発信・提供する。広報誌を効率的に活用しつつ、ホームページや SNS による情報発信力強化を進めることで、広報・啓発活動をレベルアップさせていきたい。

### （5）国際活動への取組

日本国内のみならず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 年次総会に本部役員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。また 2024 年度は 6 月に SIOP/CCI アジアが横浜で開催され、開催国の CCI メンバーとして情報発信も行っていく。

### **(6) 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**

新型コロナの5類移行等もあり2023年度は宿泊利用やセミナー室利用が回復してきた。2024年度も宿泊利用者にも満足してもらえるハウス運営に努めるとともに、ペアレンツハウスの総合支援センターとしての機能をより活性化させるための運営上の工夫を検討したい。

また、運営にかかる人員の確保や安定的な雇用を実現し、またコロナを含む感染症リスクには引き続き慎重に対応することで、ソフト面から安定的なハウス運営を実現できるよう努力する。建物、設備の修繕計画を検討することで、ハード面からの安定的なハウス運営を確保できるように工夫する。

### **(7) 事業継続性を担保するための施策検討**

当会が患児・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、運営基盤（含む財務基盤）を強化していく。当会の体制見直し・整備、要員確保やリスクマネジメント意識向上のための研修実施等も検討したい。

また広報活動強化検討にあわせて寄附活動の取り組み方も検討するとともに、会員組織の裾野拡大を検討する。

更に、2024年国会に提出予定の公益社団・財団法人制度の改革関連法案にも対応できる準備を検討する。

## **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。スムーズな相談が実施できる環境も検討したい。

##### **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。
  - 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支援（経済的支援も含む）を実施する。
  - c. 小児がん経験者交流の場「さばかふえ」  
昨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 2024 年度も継続する。
  - d. スマートムンストーン（SMS）キャンプの実施  
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を実施する。  
⇒実施予定日：8月16日（金）～8月18日（日）／場所：清里 清泉寮
- ⑦ きょうだいへの支援活動
  - a. 富士山にアタック！！2024 の実施  
小児がん患いのきょうだいたちの出会いと交流の場として、富士山登山キャンプを実施する。  
⇒実施予定日：8月3日（土）～8月5日（月）
  - b. 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。  
2022年5月に小児がんの子どもき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 2024 年度も継続する。

## 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。

## 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、理事会審議を経て助成金を支給する。治療研究委員会

の提案もあり、「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、公募の名称を「がんの子どもを守る会研究助成」として実施していく予定である。

#### 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。2023年度は募集・派遣実施の年であったが、公募期間を延長したものの、応募がなかったため、助成実施はしていない。関係者、助成派遣者にもヒアリングのうえ、募集方法、募集期間の見直しを行い、2024年度は看護職も助成対象であることを明示して募集・派遣を実施していく。

### (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。

#### 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、2024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。2023年度も募金活動、ブース設置等の活動の輪が広がっており、事務局としても引き続き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。

#### 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。2024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 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、2023 年度に続き 2024 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継続的に実施していく。

#### ② がん対策推進計画

2023 年 3 月に閣議決定された国の第四期がん対策推進基本計画を踏まえた各地方自治体のがん対策推進計画(2024 年度~2029 年度)が順次公表されてくる。

これから公表される各自治体のがん対策推進計画の内容について、当会からの要望書との比較等も含めてその内容につき整理する計画である。なお、47 都道府県につきすべて対応することは難しく、サンプル的に整理したうえで支部等とも共有するとともに、ホームページでも掲載する計画である。

#### ③ 事業の見直しほか

現在、三重ファミリールーム運営事業についての見直しも検討中であり、2024 年度中に機関決定していく予定である。(次項 (5) 参照)

### (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する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、昨年度の支部連絡会で議論したポスター見直しの内容を反映したポスターを作成し、小児がん及び当会の啓発活動に活用する。

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 2024 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を小児がんのゲノム医療とし、みんなで学ぶ機会とする。

- ・ 開催場所：ヒューリックカンファレンス（浅草橋）
- ・ 日程：2024 年 6 月 9 日（日）
- ・ テーマ：「小児がんとゲノム医療」（仮題）

#### ⑤ 2024 年度第 29 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）

京都で開催される第 66 回日本小児血液・がん学会学術集会及び第 22 回日本小児がん看護学会学術集会と共同して、第 29 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：国立京都国際会館
- ・ 日程：2024年12月13日（金）～15日（日）
- ・ 学術集会テーマ：Always with you  
「がんの子どもに寄り添う臨床と研究」
- ・ 3団体公開シンポジウムテーマ：「こどもの療養環境」（仮題）

## （5）国際活動への取組

1997年に、当時の ICCPO／国際親の会連盟（現在の CCI／国際小児がんの会）に正会員として加盟した当会は、それ以降毎年 SIOP（国際小児がん学会）と併催で開催される CCI の世界及びアジア地域年次大会に、本部役職員のほか公募により複数の親、経験者を派遣している。この事業は世界の小児がん患児・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なっており、今後もこの事業を継続する。

### ① SIOP/CCI 世界年次大会

2023年度は、オタワ（カナダ）で開催された SIOP/CCI 世界年次大会に3名（役員、親、経験者各1名）を派遣した。本年度の大会はホノルル（アメリカ）で10月16日から20日に開催され、今回も本部役職員のほか小児がん患児の親、経験者を公募し派遣する。

### ② SIOP/CCI アジア地域年次大会

2023年度のアジア地域年次大会は、クチン（マレーシア）で開催され、役員一名のみが参加した。本年度は6月に SIOP/CCI アジア地域大会として横浜で開催され、当会は開催国の CCI メンバーとしてホスト団体の立場で積極的に協力していく。また、世界年次大会への派遣と同様に、親・経験者の参加の助成を行う。

## （6）ペアレント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トハウスの運営

2023年度は宿泊利用やセミナー室利用が回復してきている。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トハウスの広報活動を進めたい。なお、2024年12月には浅草橋ハウスが20周年を迎える。

更に、アフラックペアレント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体制の整備を図るとともに、積極的に PR していく。

- 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・機能を一層強化する。
- b. 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。
- 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。  
また、運営にかかる人員の確保や安定的な雇用を実現し、またコロナを含む感染症リスクには引き続き慎重に対応することで、ソフト面から安定的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、ハード面からの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を三重ファミリールーム運営委員会の一員として運営を継続する。なお、利用環境ほかの変化等を踏まえ、2023 年度に三重ファミリールーム運営委員会で検討された閉鎖の方向性に沿って 2024 年度は準備していきたい。

### （7）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、当会の運営基盤（含む財務基盤）を強化していくことも検討したい。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会員システムのリプレイス実施やホームページの改修を実施する。
- ④公益社団・財団法人制度の改革関連法案も見据えて、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