

平成 30 年度 事業 報 告 書

2018 年 1 月 1 日から 2018 年 12 月 31 日まで

特定非営利活動法人ゴールドリボン・ネットワーク

1 事業の成果

2008 年に法人設立し、本年は 10 周年を迎えた年であり、また 2012 年に、東京都より取得した「認定」の 5 年後の更新が正式に認められた年であった。

本年も小児がん経験者の QOL（生活の質）向上のための支援、小児がん治癒率向上のための研究開発支援、小児がんの情報提供と小児がんへの理解促進の 3 事業を中心に活動を進めた。

特に小児がん患者とその家族の支援に重点をおいた活動として、患者家族からニーズの高い、治療のために遠隔地の病院へ通う場合の交通費・宿泊費の補助を行う「交通費補助金制度」は、今年度は 92 家族 821 万円の補助を行うことができた。開始からの累計では、318 件で 3000 万円を超える助成となった。

奨学金制度は、全国の高校 3 年生の小児がん経験者を対象とした新大学生向けの予約型奨学金として、31 名への支払を行い、さらに来年度の奨学生の選考を行った。応募者は、前年を大きく上回る 41 名に上り、21 の都道府県という広範囲からの応募（昨年は 17 都道府県）があった。結果として 9 名を採用した。なお高校生は新規募集を行わず、従来からの対象者への支給を行った。

小児がん患者とその家族を支援する団体が行うキャンプやイベントへの助成については、本年も、7 グループに助成を行った。参加人数は、371 名と昨年の 249 名を大きく上回った。（うち小児がん経験者 106 名）

治療の後、必要となるニット帽を患者にプレゼントすることを継続し、135 人にプレゼントし、開始からの累計では 235 個に及んだ。

また小児がん経験者の就労移行支援は、本年も小児がん経験者 2 名が就職につながり、橋渡しの役割を果たせた。

小児がんの治癒率向上・小児がん経験者の QOL 向上のための研究開発支援として、応募のあったうち 11 のグループに 1250 万円の助成を行った。

ゴールドリボンと小児がん知識啓発活動としては 4 月の東京のゴールドリボン・ウォーキング、10 月の福岡で初開催のゴールドリボンチャリティマラソン&ウォーク、11 月は大阪のゴールドリボンジョイ&ウォークに対して支援を行った。この 3 つのイベントの参加者は、合計 7300 人余りに及んだ。

小児がん情報の発信に関しては、インターネット、広報誌、会報等による発信を引き続き行った。

また、ファンド作りを目的に、Value Books 社と提携して、新たに古本募金を 11 月より開始した。

2 事業の実施に関する事項

(1) 特定非営利活動に係る事業

事業名	内容	実施日	実施場所	従事者の人数	受益対象者の範囲及び人数	支出額(千円)
(1) 小児がん支援のためのゴールドリボン普及事業	<p>① 小児がんに関して一般の方の理解を深めるため、本年も4月にお台場で行われたゴールドリボン・ウォーキング、10月福岡で初めて行われたゴールドリボンチャリティマラソン&ウォーク、11月に大阪城公園で行われたゴールドリボンジョイ&ウォークの開催に対する支援を行った。</p> <p>② 飲料、食品、物品等についてメーカー、販売会社等との提携により、一般の方への認知を高める活動も継続した。</p>	通年	全国	6名	一般市民 不特定多数	18,889
(2) 小児がんの治癒率向上・小児がん経験者の生活の質向上のための研究開発支援	一般公募により、応募のあった内11の研究者グループに助成を行った。	通年	全国	2名	医師・研究者 研究機関 11団体	12,503
(3) 小児がんに関する情報収集並びに情報提供事業	<p>① 広く当法人の活動を知らしめるため、事業報告書、会報を作成し、またホームページ・Facebookを中心に情報配信を継続して実施した。</p> <p>② 小児がん経験者限定に配信するコンテンツ「サバイバーネットワーク」の会員登録は、一昨年の160名、昨年の203名から、本年279名と増加した。</p> <p>③ 公益財団法人神戸医療産業都市推進機構 医療イノベーション推進センターが行う米国NCIが発行するPDQの小児がん情報の毎月更新への支援を本年も行った。</p>	通年	全国	2名	一般市民 不特定多数	2,697
(4) 小児がんに関するシンポジウム・講演会事業	ゴールリボンウォーキング(東京・福岡・大阪)やチャリティコンサートの実行委員会に参画し、特別後援・特別協賛団体として、会場で小児がんの理解、啓発の活動を行った。	通年	全国	6名	一般市民 不特定多数	関係支出額は(1)に含まない

<p>(5) 小児がんの知識、理解の普及・啓発事業</p>	<p>小児がんに関する副教材の増刷を助成。当年度は、12カ所1,200冊を配布した。(累計196カ所21,000冊)。</p>	<p>通年</p>	<p>全国</p>	<p>1名</p>	<p>一般市民 不特定多数</p>	<p>作成費用 助成は 2017年に 支出</p>
<p>(6) 小児がんの患児および家族への支援並びに入院患児のQOL向上</p>	<p>① 奨学金については、全国の小児がん経験者の大学生への奨学金(予約採用型、給付型)については、31名に給付し、次年度受給者として選考の結果、新たに9名を決定した。なお東北3県及び熊本の小児がん経験者の高校生への奨学金は新たな募集はせず、従来の13名のみを支給した。</p> <p>② 小児がん患児とその家族に遠隔地の病院への治療に行くための費用支援を行った。その数は年々増加しており、前年の86家族から92家族と引き続き伸展した。</p> <p>③ 患者関係団体が実施するキャンプ、イベント等への支援を行った。</p> <p>④ 小児がん経験者の自立支援の一つとして、本年も小児がん経験者2名を企業の職場見学会への橋渡しを行い、就職に結びついた。</p> <p>⑤ 小児がんの患児に向けて、ニット帽子をプレゼントした。</p>	<p>通年</p>	<p>全国</p>	<p>4名</p>	<p>小児がん経験者とその家族 642名</p>	<p>27,456</p>