

# 2019年度事業報告書

2019年 1月 1日から 2019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

法人設立後、11年目となった本年も「小児がんの子ども達の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・開発の支援」「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。

また、当法人の事業を今後共、安定的に継続できるように、更には事業内容を充実・拡大出来るよう、財務基盤を強化すべく会員増強とファンレイジングにも注力した。

I. 小児がん患児・経験者及びその家族の支援に重点をおいた事業は、従来の活動を継続・拡充した。

- ① 大学生への奨学金制度は、昨年までの選考で決定した全国の大学生37名への給付を行うと共に来年4月の新1年生の奨学生の選考を行った。応募者は、17の都府県から33名。来年度は、後述する東京マラソンのチャリティランナー183名と大阪マラソンの5名のチャリティランナーの寄付により、その財源が充実出来、従来の年9名の新採用者を14名に拡大出来た。また、マラソンによる寄付を2年生以上の奨学金の財源にも充てることが出来た。
- ② 小児がん患児とその家族を支援する団体で行うキャンプの助成については、本年は、昨年より7グループを上回る11グループを助成した。参加人数は、昨年の371名から594名に、うち小児がん経験者は106名から180名に大きく増加した。
- ③ 患児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」を目的とした「交通費等補助金制度」は、今年度は63家族に657万円を超える補助を行うことができた。ただ残念ながら、昨年の92家族、一昨年の86家族を下回る事となった。このため、利用者からの声を反映し、対象距離を120kmから100kmに、対象者を18歳未満での罹患者から20歳以下での罹患者に、更には年間上限額を20万円から50万円に変更し、より多くの患児・家族が利用出来るようにした（2020年1月1日より適用）。なお、開始からの累計では、331件で3,650万円を超える補助となった。
- ④ 治療の結果必要となるニット帽の患児へのプレゼントは昨年とほぼ同数の134人にプレゼントし、開始からの累計では369個に及んだ。
- ⑤ 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1名の就職につながった。これで累計5名の小児がん経験者が働く職場を得た。

II. 小児がんの治癒率向上のための研究開発支援は公募の中から選考された11のグループに支援すると共に、JCCG（日本小児がん研究グループ）、日本小児血液・がん学会に助成。更には研究のための留学生1名への助成を行い、その額は、1,730万円となった。

III. ゴールドリボンと小児がん情報提供並びにその理解促進のための活動として、例年通り4月の東京でのゴールドリボン・ウォーキング、11月の福岡で2回目のゴールドリボンチャリティハーフマラソン&ウォークの実行委員会に参画し、特別後援、特別協賛団体として運営に協力した。これら2つのイベントの参加者は、合計5,200人余りに及んだ。

IV. 小児がん情報の発信に関しては、神戸の医療推進イノベーションセンター（TRI）との連携を継続し、米国NCI（国立がん研究所）が発行する小児がん情報（PDQ）の日本版提供の支援をした。また、長期フォローアップの重要性が言われている中「小児がん治療後の長期フォローアップガイドライン」改訂2版へも支援した。また、当法人代表理事の講演会、HP、Facebook、広報誌等での発信を行った。

V. 本年度は、財務基盤の強化のために、会員拡充とファンディングを強化した。会員拡充については代表理事の講演やアフラック生命（株）の代理店の会員勧誘で1,529会員が新たに加入された。また、ファンディングを目的に、第9回大阪マラソン、東京マラソン2020のチャリティ団体に応募し、選出頂いた。12月実施の大阪マラソンにおいては、5人のランナー、2020年3月実施の東京マラソンでは183名のランナーから寄付を頂くことができた。また2018年末にスタートした古本募金は、68万円の寄付につながった。これらの活動を含めて、収入は8,490万円と前年より1,910万円増加した。

## 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	事業内容	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々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・ウオーキング」と11月に福岡で行われた「ゴールドリボンチャリティマラソン&amp;ウオーク」の実行委員会に参画し、特別後援、特別協賛団体として支援を行った。</p> <p>② 飲料、食品、物品等のメーカーや販売会社等と提携し、その商品の販売を通して、一般の方々への認知を高める活動も継続した。</p> <p>③ アフラック生命保険（株）の代理店への会員勧誘を行うことを通じてゴールドリボンの普及に努めた。</p>	通年	全国	6名	一般市民 不特定多数	1,500
(2) 小児がんの治癒率向上のための研究・開発者支援事業 小児がん経験者の生活の質の向上のための研究者支援事業	<p>① 一般公募により、選考された11の小児がんの研究グループに助成を行った。</p> <p>② JCCG（日本小児がん研究グループ）、日本小児血液・がん学会への研究支援を行った。</p> <p>③ TCCGスカラシップによる研究者留学生1名の助成を行った。</p>	通年	全国	3名	医師・研究者 研究機関 13団体＋留学生1名	17,300

<p>(3) 小児がんに関する情報収集並びに情報提供事業</p>	<p>① 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(TRI)が行っている米国NCI発行のPDQの小児がん情報の日本語版の作成の支援を本年も行った。</p> <p>② 新たに「小児がん治療後の長期フォローアップガイドライン」改訂2版作成(JCCG長期フォローアップ委員会)を支援</p> <p>③ ㈱メディカルノートが提供する情報ネットと連携し、インターネット上で小児がん情報を提供</p> <p>④ 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>⑤ 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203名、昨年の279名から、本年319名と増加した。</p>	<p>通年</p>	<p>全国</p>	<p>2名</p>	<p>一般市民 不特定多数</p>	<p>2,800</p>
<p>(4) 小児がんに関するシンポジウム・講演会事業</p>	<p>① 国際小児脳腫瘍シンポジウム(2020年6月開催)への支援</p> <p>② 当法人代表理事による小児がんに関する講演会を25回実施。</p>	<p>通年</p>	<p>全国</p>	<p>2名</p>	<p>一般市民 不特定多数</p>	<p>1,000</p>
<p>(5) 小児がんの知識、理解の普及・啓発事業</p>	<p>① ゴールリボンウォーキング(東京・福岡)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。</p> <p>② NPO法人いのちをバトンタッチする会が作成した単行本「子どものための『いのちの授業』」の制作に協賛(全国の837の教育委員会等へ2771冊を献本)。</p>	<p>通年</p>	<p>全国</p>	<p>6名</p>	<p>一般市民 不特定多数</p>	<p>①は(1)を含む。  2,500</p>

<p>(6) 小児が んの子どもたち (患児、経験者 及びその家族を 含む)の生活の 質向上のための 支援事業</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)を37名に給 付し、次年度受給者として、新た に14名を決定した。</p> <p>② 小児がん患児とその家族が遠隔地 の病院へ治療に行くための交通 費・宿泊費の支援を63家族に行 った。</p> <p>③ 小児がん患児・経験者やその家族 を支援する団体が実施するキャン プ、イベントについて11団体の 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1 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134名にプレゼントをし た。</p>	<p>通年</p>	<p>全国</p>	<p>5名</p>	<p>小児がん患 児・経験者と その家族</p>	<p>24,320</p>
---	---	-----------	-----------	-----------	----------------------------------	---------------