

2020年度 事業報告書

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

2020年度は新型コロナウイルス感染症（以下、「COVID-19」と記載）拡大の影響を受け、小児がん支援の事業活動を従来通り継続していくための対応に迫られた1年であった。

【1】 COVID-19の拡大以降、寄付につながるイベントの中止が相次いだ結果、東京マラソン、大阪マラソン等のチャリティー寄付収入として見込んでいた3,500万円見当の寄付収入が見込めなくなり、寄付収入が計画に対して半減する見込みとなった。

そのため、HPやメールで会員や昨年の寄付者等、支援者の方々に緊急の支援のお願いをすると共に助成金の申請やクラウドファンディングも利用し、対応した。

助成金申請については、後述する交通費等補助金制度の資金として、4月に「新型コロナ感染症拡大防止基金」と「みてね基金」に応募し、幸いにも採択いただき、2基金合わせて1,800万円の助成金をいただくことが出来た。また、奨学金事業用のクラウドファンディングも行い（9～11月）、1,000万円超（手数料を引いて890万円）の資金を集めることが出来た。

また、HPを見て、NHKやラジオ、新聞等メディアでも当法人の窮状を取り上げていただいたこともあり、会員の方々だけでなく、一般の方々や企業の社員等から多くの支援をいただくことが出来た。結果寄付収入としては前年87,90万円を上回る145,15万円（助成金込み）を確保できた。

【2】 また、小児がん患児・経験者やその家族がCOVID-19の影響を受け、それが当法人の事業活動に影響を与えた。

①小児がんの治療は、時に500km離れた遠隔地の病院で治療を受ける必要がある。この時、感染リスクを避けるため、医師より移動に公共交通機関を利用することが止められ、自家用車、レンタカー、タクシー等を利用するよう指示されている。また、付添いの方の宿泊もペアレンツハウス、ファミリーハウス、マクドナルドハウス等の支援宿泊施設が休業となった為、民間のホテルを利用せざるを得なくなり、そのため宿泊費負担が増えた。さらに、患児・経験者の親がCOVID-19の拡大で仕事が減ったり、退職を余儀なくされ収入が減るといった状況も起きた。

一方で、1月よりこの交通費等補助金制度の補助額を年間1家族20万円から50万円に上げたことの影響もあったと思われるが、4月までで53件、887万円と、本年の予算900万円をほとんど消化してしまう状況となった。このまま推移すると年間2,000万円を優に超えることが予測され、急遽4月に補

助金の支給基準を見直した。前述の 2 基金から助成金が決まったこともあり、病院までの移動距離と世帯収入を考慮して一家族当たり年間 20～50 万円の範囲内の給付をすることに変更した。これにより必要な補助金支給を継続出来、合計 2,300 万円超の助成を行った。

②大学生への奨学金制度は 4 年制の学生を 1 人採用した場合、4 年間で 192 万円と 200 万円近い資金を確保することが必要となる。このため、採用決定時に採用者全員が卒業するまでの資金を確保しておくことが必要となる。また、小児がんの家庭は親が比較的若いことや、ひとり親の家庭も比較的多く、COVID-19 により収入面で打撃を受けた家庭も多い。

そのため、今年も昨年（14 名）並みの学生に何とか支給をしたいと考え、不足分の資金をクラウドファンディングで集めることに挑戦した。結果、多くの方々のお力添えで目標の 1,000 万円（手数料を引いて 890 万円）を達成し、結果今年は【16 名】（4 年制 10 名、2 年制 6 名）の奨学生を採用出来た。

③キャンプ助成は 12 件の申請があったが、COVID-19 の影響で、ほとんどの団体が中止せざるを得ない状況となった。ただし、3 団体はオンラインでのイベントを行い、本来の患児や家族と交流機会を持つことが出来た。参加者は 111 名、内患児 37 名であった。

④治療の結果必要となる患児のための小児用ニット帽のプレゼントは、ニーズが年々増加しており、今年は 300 人に 300 個のプレゼントをすることが出来た。

⑤また、COVID-19 の拡大により、マスクの需要が増加するなか、上記ニット帽のメーカーが小児用マスクを新たに製作、7 月よりそのプレゼントも行い、591 枚の小児用マスクを配布した。

⑥小児がん経験者の就労移行支援は、コロナの影響もあり、新しい活動が出来なかった。

【3】小児がんの治癒率向上及び QOL 向上のための研究支援については、本年は日本小児・血液がん学会内での告知も出来、応募件数 29 件と、前年の 14 件から倍増した。しかしながら、3 月に選考委員会を行った時点で、COVID-19 の影響から資金減となることが見込まれたため、残念ながら当初予算 1,400 万円の 8 割の 1,140 万円に減額することとした。助成した研究件数は 17 件となった。また、留学支援対象の研究者は COVID-19 の影響で留学先への渡欧が遅れたが、8 月 11 日にオランダ、ユトレヒトの Princess Maxima Center for pediatric oncology に着任出来た。

【4】（1）小児がんの理解・促進のためのゴールドリボンウォーキングは、毎年、特別後援、特別協賛団体として参画しているが、今年は東京、大阪、福岡共 COVID-19 の影響で中止せざるを得なかった。

（2）小児がんの理解・促進のための情報発信の柱である PDQ については、連携している神戸の医療推進イノベーションセンター（TRI）と関係を継続し、その最新の内容の掲載を続けた。

また、6 月に、14 年ぶりに日本で開催予定の「第 19 回国際小児脳腫瘍シンポジウム」への協賛を決めた。これも COVID-19 の影響で 12 月に延期して開催された。

(3) 本年作成・公開を計画した「小児がんの子ども達の応援歌」は、COVID-19の影響で作業が大きく遅れざるを得なかったが、作曲家石井亮輔氏と、小児がん経験者で編成する音楽グループ「ゴールドリボンフレンズ」のお力で、来年には完成し、披露出来る予定である。

【5】本年度は当法人の体制を強化すべく、ファンドレイジング・広報、事業活動をフルタイム職員が担当することとした。3名の正規職員を4、5月で採用し、従来のパート社員のみ体制から強化した。特にファンドレイジング担当者を採用したことでCOVID-19の影響による資金減少への対策としての助成金やクラウドファンディングの対応をスムーズに行うことが出来た。

また、当初計画していたHPの改訂や会員及び寄付管理システムの新規導入についても予定通り行い、今後の運営強化につながる体制を作ることが出来た。

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

(事業費の総費用【98,784】千円)

定款に記載された事業名	事業内容	日時	場所	従事者人数	受益対象者範囲	受益対象者人数	事業費(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ゴールドリボンウォーキング(東京・大阪・福岡)やチャリティコンサートは全て新型コロナウイルス感染予防のため中止となる。</p> <p>②同様に飲料、食品・物品等のメーカーや販売会社とウォーキングでの活動はできなかったが、提携商品の販売による一般の方々への認知を高める活動は続いた。</p> <p>③東京マラソンは一般・チャリティランナーの参加は中止、また、大阪マラソンも中止となり、予定していたチャリティ団体としての広報活動ができなかった、</p> <p>④ホームページは12月1日より全面改定を行った。今後は外注をせず法人内でタイムリーに記事をリリースすることが可能となる。また、検索機能も設け知りたい内容が調べ易くなった。</p>	通年	全国	6名	一般市民	延べ250万人(自販機等提携商品の販売数を含む)	20,077
(2) 小児がんの治癒率向上のための研究・開発者支援事業 (3) 小児がん経験者の生活の質	①一般公募により、選考された17の小児がんの研究グループへ助成を行った。	通年	全国	3名	医師 研究者 研究機関	15団体 100名	22,108

の向上のための 研究者支援事業	②日本小児血液がん学会及び JCCG（日本小児がん研 究グループ）等研究団体へ の助成を行った。 ③TCCSGスカラシップ による研究者留学支援を行 った。						
(4) 小児がんに 関する情報収集 並びに情報提供 事業	①公益財団法人神戸医療産業 都市推進機構 医療イノー ベーション推進センター（T R I）が行う米国NCI作 成のPDQの小児がん情報 の日本語版作成への支援。 （協定書を新たに作成し4月 締結。寄付1,000千円は 2021年支出） ②㈱メディカルノートが情報 ネットと連携し、インター ネット上で、小児がん情報 を提供する活動は先方の都 合により休止。	通年	インター ネット	2名	一般市民	10万人	6,784
(5) 小児がん に関する国内外 の専門家、団体、 研究機関とのネ ットワーク構築 事業	①小児がん経験者の集まりで あるサバイバーネットワ ークの会員登録は452名とな った。（2019年319名）	通年	インター ネット	2名	小児がん 患者、経験 者とその 家族	1000人	0
(6) 小児がん に関するシン ポジウム・講演 会事業	①14年振りに日本で開催され た「第19回国際小児脳腫瘍 シンポジウム」に協賛。 *ただし、協賛金1,500千 円を2019年に支出、600千 円を2021年に支出予定。 *開催は6月21日～24日の 予定であったが、コロナの 影響により12月13日～16日 に変更しオンラインでの開 催となった。 ②当法人代表理事による小 児がんに関する講演会を実 施。*アフラック、第一生 命、群馬銀行等12回実施。	通年	全国	3名	一般市民	1800人	0
(7) 小児がん の知識、理解の 普及・啓発事業	①NPO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』」を支援。 *2020年度分協賛金1,250 千円は2019年12月支払い	通年	全国	10名	一般市民	1300人	3,992

	<p>済。</p> <p>②作曲家石井亮輔氏と連携した、小児がんの子ども達の応援歌「WE ARE ONE」を作成（2021年リリース予定）。今後小児がんの理解の普及と子ども達の応援をこの楽曲を活用して行っていく。</p>						
<p>(8) 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44名に給付し、次年度受給者として新たに16名を決定した。</p> <p>②小児がん患児とその家族が治療のため遠隔地の病院へ行くための交通費・宿泊費等の支援を161家族に行った。 *コロナの影響により2019年63家族から大幅な増加となる。</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、イベントへの支援はコロナの影響により中止が相次ぎ3団体のみオンラインで開催。その支援をした。</p> <p>④小児がんの患児に向けて、ニット帽子プレゼントを継続。今年度は希望者に300個の配布を実施。また、新たにコロナに関連してマスクプレゼントも7月から実施し希望者に591枚の配布を行った。</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>1200人</p>	<p>45,823</p>