

# 2021 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

2021 年度は前年度から引き続き新型コロナウイルス感染症（以下、「COVID-19」と記載。）の対応を行いながら、小児がん支援の事業活動を継続した年であった。

【1】収入面では、2021 年度の収入実績は 123,920,148 円で、2021 年度予算 85,764,900 円を大きく上回った。これは、ゴールドリボン会員からの継続寄付（会費）が個人、法人とも 2020 年度を上回り、会員数が、個人が約 20%増（マンスリー寄付の一般寄付から継続寄付への区分変更分を除く）、法人が約 11%増となったことによる。なお、一般寄付は、2020 年度と比較し個人からの寄付は約 1,600 万円増、法人は約 2,500 万円減となった。この個人寄付の増加は 2020 年度末に行った HP リニューアル等による支援者の増加によるが、うち約 50%は後述する遺贈からによるものである。法人寄付の減少は、COVID-19 に対する緊急支援的な寄付が前年度に比べて減少したことによる。

収入確保のための施策として、前年度に引き続き 2021 年度も奨学金のためのクラウドファンディングを実施し、目標額 500 万円に対し約 645 万円の寄付が集まった（手数料 14%差引後約 545 万円）。

また、助成金申請については、2021 年度の事業を支援対象とする助成金は 3 件、約 152 万円となった（内、約 63 万円はニット帽・マスクプレゼント事業、約 89 万円は 2020 年度に採択されたテレワーク助成金）。

※2021 年度に採択され 2022 年度を支援対象とする助成金 3 件については 2022 年度事業計画に記載。

さらに、当法人では 2020 年後半から遺贈寄付にも注力することとし支援者等への告知を行った。その結果 2021 年度には 3 件 890 万円の遺贈寄付を受けた。

支援自動販売機は、支援企業からの紹介等で COVID-19 の渦中においても 25 台増設された。しかしながら COVID-19 によるテレワークの拡大によるオフィススペース削減や出社者削減の影響を受けて、それらオフィスに設置されていた 52 台が撤去され、全体では 27 台減少した。

古本募金については、当法人の支援企業の中で古本募金を自らの顧客まで広めていただけたという新しい動きが広がった。ただし、年間の寄付件数、金額ともに前年度を下回る結果であった。

一方、2021 年度も 2020 年度同様東京マラソン、大阪マラソン等の寄付につながるイベントが中止・延期となった（2019～2020 年度の収入となった 2020 大会の寄付は約 2,000 万円）。また、COVID-19 が発生した当初の 2020 年度に緊急支援を目的として実施された大規模な助成金の支給や、支援企業等によ

る緊急募金の取り組みなどは 2021 年度には通常の状態に戻ったこともあり、資金調達のための努力が必要となった。

【2】2021 年度は引き続き COVID-19 により小児がん患児・経験者やその家族が受ける影響への対応を含めて、当法人の事業活動を強化した。

①2020年度に引き続き、小児がん患児は治療のための通院にあたって、感染症は小児がん患児の命の危険に直結することから、医師により公共交通機関の利用が禁止され、自家用車、レンタカー、タクシーでの移動を余儀なくされている。また、付添者が安価で利用できる宿泊施設（ファミリーハウスなど）では県を越えた移動をした直後の数日は利用ができないなどの制限により、その間、民間のホテルを利用せざるを得ないことでの宿泊費の増加や、宿泊施設利用時に自己負担でのPCR検査が求められることによる支出も増えている。また、世帯収入がCOVID-19の影響により減少した世帯も多いと考えられる。

この中で、当法人による交通費等補助制度は拠点病院等の患児・家族向けのガイドブックに掲載されていることなどにより支援対象者へ周知されてきている。こうした状況もあり、2021 年度の申請・支給総額は 2019 年度から大きく増加した 2020 年度をさらに 16%以上上回る申請（191 件）、支給総額（約 2,670 万円）となった。

②小児がん患児を持つ家庭はひとり親世帯の割合が高いこともあり、収入面で COVID-19 による打撃を受けている家庭も比較的多い。また、晩期合併症の治療を継続している場合、医療費の補助が無くなる 20 歳以降の経済的負担に不安を抱えているケースもある。そのため、大学生への奨学金制度のニーズは年々高くなっている。

2022 年度入学予定者の奨学金への応募は、これまで最多の 50 名となった（うち、所得基準による審査対象範囲内は過去最多の前年度 37 名に次ぐ 36 名）。前述のとおりクラウドファンディングで多くのご協力をいただいた結果 645 万円（手数料を除き 545 万円）の資金を追加することができたことと、前年度の特定資産への積み立て分を利用し、当初予定していた採用人数 10 名程度を超える、14 名（4 年制 11 名、2 年制 3 名）の奨学生を採用した。

③キャンプ助成は前年度に引き続き、COVID-19 の影響により対面での活動ができないため、オンラインでイベントを行った 2 団体のみへの助成となった。参加者は 140 名、うち患児 41 名であった。

④2021 年度のニット帽は 278 枚（2020 年度 300 枚）、2020 年度に開始したニットマスクプレゼントは 592 枚（2020 年度 511 枚）であった。

【3】小児がんの治癒率向上及び QOL 向上のための研究支援は、応募件数 26 件、助成決定は 16 件、助成総額 1,360 万円となった。また、留学支援については東京小児がん研究グループ（TCCSG）が選考し

た吉田仁典（国立成育医療研究センター）医師に、最先端の小児がん研究を行っている St. Jude Children's Research Hospital への留学を支援した。

【4】COVID-19 感染拡大から 2 年目となる 2021 年度は、COVID-19 への対応をしながら新たな事業も開始した。

①希少がんである小児がんは、発症した子を持つ親が相談先に悩むケースが少なくない。また COVID-19 感染拡大で病院への受診に不安を感じる患児・家族もいると予想されることから、気軽に相談できる場としてオンライン医療相談を無償で提供開始した。オンライン相談事業を提供している株式会社メディカルノートに業務委託し、対象者の相談にかかる費用を当法人が負担する。

②近年、AYA 世代（15 歳～39 歳）のがん患者が抱える課題（医療費、移行期医療、教育体制、就学、就職）に関する認識が広がってきている。この AYA 世代が抱える課題の解決、QOL 向上の一助とするため、「一般社団法人 AYA がんの医療と支援のあり方研究会」が新たに開始した AYA がん啓発イベントである「AYA week 2021」に協賛し、参加イベントの一つとして若年性がん患者団体 STAND UP!! との共催で交流会「AYA Meeting 2021 ～立場を超えた交流～」を実施した。

③奨学金事業をこれまで実施する中で、小児がん再発や晩期合併症からの体調悪化等により休学・退学せざるを得ない等、様々な困難を抱えている奨学生がいることが分かった。また、小児がん経験者であるが故の学生生活や就職活動の課題などについて、身近に相談相手を見つけにくいという学生も多い。特に昨年以來、COVID-19 の感染拡大で授業がオンライン化されるなど、学校での人間関係が構築しにくい環境になり孤独を感じる学生も増えている。これらの課題解決に結びつけることを目的に、初めての試みとして「奨学生のオンライン交流会」を実施した。同年代の小児がん経験者との交流により、小児がん経験者特有の悩みや課題、将来の目標などについてお互いの体験や思いを共有するとともに、自身も小児がんサバイバーである医師にもご参加いただいた。現役生、卒業生合わせて 8 名と医師との交流を行った。

【5】小児がん啓発のための普及、情報発信事業では COVID-19 感染拡大に対応し、オンラインイベントを実施した。

①小児がん啓発イベントであるゴールドリボンウオーキングは、2020 年度は中止となったが、2021 年度はオンラインで実施された。当法人は実行委員会メンバーとして参画し、特別協賛した。YouTube で配信したオンラインイベントは総再生回数 13,752 回、寄付総額約 600 万円となり、病院、患者会等 38 ヲ所へ寄付された。また、オンラインイベントでは 2020 年度に制作した小児がんの子ども達への応援歌『WE ARE ONE』を上映し、全国の視聴者に向け啓発した。

②世界小児がん啓発月間（9 月）に合わせ、2021 度から当法人でも啓発イベント「Gold Ribbon Month」を開始した。2021 年度は小児がん患児・経験者によるオンライン作品展を実施し、作品展に出展した 3

名のインタビュー動画を制作し HP 等を通して公表した。また、ゴールドリボン通信に掲載した小児がん患児の保護者による手記の HP 掲載を開始した（手記は今後活動報告書と通信で連載することとし、同時に HP にも掲載する）。

また、特定非営利活動法人日本小児がん研究グループ (JCCG) が 9 月に実施した Global Gold September Campaign に賛同団体として参加した。

## 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

(事業費の総費用【 115,418 】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オンラインイベントとして実施されたゴールドリボンウォーキングで自らの体験を発表する小児がん経験者を紹介すると共に、実行委員会のメンバーとして参画し、特別協賛した。</p> <p>②提携商品を通じて一般の方々へゴールドリボンや当法人の活動の認知を高めると共に、支援自動販売機での普及活動を継続した。</p> <p>③10月に予定されていた東京マラソンは2022年3月に延期となったが、東京マラソンチャリティの寄付先団体として39プログラムに参加し、情報発信などの普及活動を行った。 11月に予定されていた大阪マラソンは2022年2月に延期となった。</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）	21,430
(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の向上のための研究者支援事業	<p>①一般公募による応募26グループから、選考委員会により決定された16の研究グループへ助成を行った。</p> <p>②日本小児血液がん学会及び日本小児がん研究グループ (JCCG) 等研究団体への助成を行った。</p> <p>③東京小児がん研究グループ (TCCSG) スカラーシップ委員会で選考された研究者留の学支援を行った。</p>	通年	全国	3名	医師 研究者 研究機関	のべ17団体 100名	23,755

<p>(4) 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) との協働事業として、米国NCI作成のPDQの小児がん情報の日本語版作成を支援した。</p> <p>②9月の世界小児がん啓発月間に合わせたオンラインイベント「Gold Ribbon Month 2021」の中で、小児がん患者・経験者によるオンライン作品展を実施し、小児がん経験者による体験談のインタビュー動画を公開した。</p> <p>③2020年度活動報告書、ゴールドリボン通信を発行し、支援者、寄付者及び当法人の活動に関心のある個人・法人へ配布した。</p> <p>④当法人の活動報告や、小児がんに関する情報をホームページ上で情報発信した。</p> <p>⑤2020年12月にオンラインで開催された「第19回国際小児脳腫瘍シンポジウム」へ協賛した。</p>	<p>通年</p>	<p>インターネット</p>	<p>2名</p>	<p>一般市民、小児がん患者、経験者とその家族</p>	<p>10万人</p>	<p>8,302</p>
<p>(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)</p>	<p>①日本で小児がん治療・研究を専門とする、小児がん拠点病院、総合病院等200以上が参加する日本小児がん研究グループ (JCCG) の支援協議会にメンバーとして参加した。</p> <p>②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への情報配信は、登録者が前年度より200名増えて657名となった (前年度452名)</p>	<p>通年</p>	<p>全国</p>	<p>2名</p>	<p>医師 研究者 研究機関 患者、経験者、家族</p>	<p>1500人</p>	<p>0</p>
<p>(6) 小児がんに関するシンポジウム・講演会事業</p>	<p>①企業の勉強会にオンラインで参加し、小児がんの現状、及び当法人の活動について講演した。</p>	<p>通年</p>	<p>全国</p>	<p>3名</p>	<p>一般市民</p>	<p>2000人</p>	<p>0</p>

<p>(7) 小児がんの知識、理解の普及・啓発事業</p>	<p>①ゴールドリボンウォーキングを通して小児がん経験者の体験談を発表し、小児がんの理解と子ども達への支援の輪を広げた。また、小児がん患者・経験者のための応援歌『We Are One』を上映した。</p>	<p>通年</p>	<p>全国</p>	<p>10名</p>	<p>一般市民</p>	<p>1300人</p>	<p>3,969</p>
<p>(8) 小児がんの子どもたち(患者、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49名に給付し、2022年度からの新規受給者として新たに14名を決定した。</p> <p>②小児がん患者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・宿泊費等の支援をのべ191家族に行った。</p> <p>③小児がん患者・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、オンライン開催をした2団体に対し支援をした。</p> <p>④小児がんの患者に向けて、ニット帽子と、昨年引き続きマスクも希望者にプレゼントし、ニット帽278件、マスク592枚を配布した。</p> <p>⑤株式会社メディカルノートと提携し、小児がん患者・家族のための無料オンライン医療相談事業を行った。</p>	<p>通年</p>	<p>全国</p>	<p>5名</p>	<p>小児がん患者、経験者とその家族</p>	<p>10000人 (オンラインイベントユニーク視聴者数含む)</p>	<p>57,962</p>