

2022 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

2022 年度は新型コロナウイルス感染症（以下、「COVID-19」と記載。）の影響を受けながらも、小児がんの子どもたち及び家族への支援を強化しつつファンドレイジングの強化にも努めた。その中で奨学生の採用数の拡大、新規事業の試験的開始等を行い、イベントについても 3 年振りに東京と京都で対面でのウォーキングイベントの開催を支援することができた。また、2022 年 10 月が認定更新時期であったことから、4 月に認定更新の申請を行った。COVID-19 の影響で 11 月に東京都の更新のための審査がおこなわれ、滞りなく認定更新の認証を得た。

【1】 収入

2022 年度の収入実績は 191,040,660 円で、2022 年度予算 108,336,000 円の 76%増と大幅に上回った（対 2021 年度+54%）。これは多額の遺贈寄付（約 4,000 万円）、東京マラソン等による寄付（約 2,500 万円）、企業による支援の取組が大幅に増えたこと（商品販売に比例した寄付、コンサートイベントでの募金活動。対前年比約 1,500 万円）により一般寄付が大きく伸びたことによる。また、会員寄付については HP、SNS 等の内容の充実等の効果もあり、2022 年度収入は個人が約 1,630 万円で 2021 年度比+230 万円（2020 年度比+770 万円、2019 年度比+1,010 万円）、法人が約 1,300 万円で 2021 年度比+40 万円（2020 年度予算比+300 万円、2019 年度比+830 万円）と、引き続き前年を上回った。

なお、今後安定的な収入確保のためには、マンスリーサポーター（毎月の寄付）の増加が必要と判断し、マンスリーサポーターとしての加入を呼びかけるチラシ等を作成し、イベント等（外部団体によるチャリティイベントを含む）での配布によりその普及に努めた。結果、2022 年末は 230 人（2021 年末 164 人）に増加した。

助成金については、2022 年度事業を対象とするもの（2021 年度中に採択・入金されたものを含む）は 6 件、約 270 万円を受けることができた（内訳：ひとり親世帯支援 100 万円、奨学金 96 万円、ニット帽・マスク 47 万円、奨学生交流会 27 万円）。

支援自動販売機は、支援企業からの紹介等で COVID-19 禍の中でも 26 台が増設された。一方、COVID-19 の影響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自動販売機の撤去は続いており、合計 23 台が撤去となり、全体では 3 台の増加に止まった（2021 年度は 27 台減少）。

古本募金は、3 月に買い取り業者であるバリューブックスによる 500 円上乘せキャンペーンが 1 週間実施された他、12 月の 1 か月間当法人独自（バリューブックス企画）の買い取り額 10%アップキャンペ

ーン（そのうち 12/1～12/25 は古本買い取り業者バリューボックスによる 10%アップキャンペーンと重なり合わせて 20%アップ）等を行い、2021 年度より 11 件、約 3 万円の増収となったが、2020 年度比では 120 件、約 15 万円の減という残念な結果となった。

2021 年 11 月より、古物取引業者との提携により、古物の買取金を当法人への寄付とする「お宝エイド」を実施し、2022 年 3 月より入金開始となった。2022 年度の実績は約 50 万円。

【2】 小児がんの子どもたちの生活の質の向上のための支援事業

2021 年度も COVID-19 の小児がん患児・経験者やその家族への影響は続いており、その対応を含めて当法人の事業活動を強化した。

① 交通費等補助制度

小児がんを治療中の患児の COVID-19 の感染予防の観点から、通院にあたって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状況は 2022 年度も続いた。また、付添者が安価に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がある場合は民間のホテルを利用せざるを得ず、その宿泊費の負担が増加した。また、宿泊施設利用時に自己負担で PCR 検査を求められることも支出増となった。更に COVID-19 により事業や仕事に影響を受け収入が減少した世帯も引き続き起きている。

一方、当制度が拠点病院等で患児・家族向けのガイドブックに掲載されたり、病院の紹介等で、申請数、支給金額共に大幅に増加した 2020 年度（161 件、2,306 万円）から、2021 年度はさらに申請数、支給総額が増加（191 件、2,672 万円）。その状況から 2022 年度も増加傾向することが予想された。この為、制度を継続的に運営できるように支給対象の内、所得が比較的高い層（主に年収 500 万円以上の世帯）の支給基準を改正した。その結果、2022 年度の実績は申請 178 件、支給総額 2,501 万円となったが、1 件当たりの支給額を見ると 14 万 500 円で 2021 年度の約 14 万円とほぼ同額であった。

① - 2 ひとり親世帯支援制度（新規）

日本の子どもの貧困率は高く（貧困率 13.5%：2021 年度厚生労働省調査）、特にひとり親の場合は 2 人に 1 人が貧困という先進国最低の水準にある。ひとり親世帯は非正規・パートの割合が高く、子どもに小児がん治療が必要となった場合、入院が長期に渡るため退職を余儀なくされるなど、経済的に厳しい状況に置かれている。また、仕事を継続できる場合でも COVID-19 の影響により収入に影響を受けている世帯も多い。

こうした入院治療が必要となった小児がん患児を抱えるひとり親世帯の入院時の諸費用や収入減を少しでも補うことを目的に、ForChildren 基金の助成金 100 万円を得て「ひとり親世帯支援制度」を開始した。結果、交通費等補助制度の対象世帯のうち、年収 300 万円未満のひとり親世帯に 5 万円を支給し、18 世帯、総額 90 万円を支給した。（助成金の残金 10 万円は 2023 年に繰り越して支給する）

② ゴールドリボン奨学金

小児がん患児や経験者は晩期合併症を抱えながら、自らの夢を叶えたいと大学等への進学を希望し、学

ぶ意欲の高い子どもも多い。一方で家庭の経済的問題から進学をあきらめざるを得ない子どもも多い。特に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、進学を躊躇する子どもたちもいる。そういう状況の中でこの奨学金は子どもたちへの大きな支えとなっている。2022 年度の奨学金支給実績は、奨学生 53 名（2022 年春入学 14 名）、支給総額 1860 万円となった。

2023 年度入学予定者の奨学金への応募は、35 名。2022 年度は前述のとおり東京マラソンや遺贈により大幅な収入増を実現できたため、2023 年度と 2024 年度で各 20 名程度の奨学生を新たに採用できるよう 5,000 万円を新たに特定資産に積み立てた。2023 年度の実績者を選考した結果、2022 年度の 14 名採用から大幅に増やし、21 名（4 年制 16 名、2 年制 5 名）の奨学生を新たに採用できた。

② -2 奨学生交流会

小児がん再発や晩期合併症や再発による体調悪化等の様々な困難、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、更には COVID-19 の影響による授業のオンライン化など学校での人間関係構築が難しく孤独を感じる学生が少なくない等の課題解決の一助として、昨年度に引き続き奨学生交流会を実施した。昨年はオンラインで実施したが、今回は対面とオンラインのハイブリッド形式とし、対面で 6 名、オンラインで 3 名が参加し、同年代の小児がん経験者特有の悩みや、将来への夢や取組などについて語り合い、体験を共有した。また、小児がん経験者の先輩である医師と社員の 2 名が、講演及び座談会のファシリテーターとして参加した。

③ キャンプ助成

7 団体を採用したものの、COVID-19 の影響により 2 団体が開催中止となった。助成した 5 団体を合計したイベント参加者は 140 名、うち患児 41 名であった。

④ ニット帽・ニットマスクプレゼント

ニット帽 248 枚（2021 年度 278 枚）、ニットマスクは 446 枚（2021 年度 592 枚）であった。リコー社会貢献クラブ・FreeWill30 万円、デンソーはあとふる基金 15 万円を原資として実施した。

⑤ サバイバーネットワーク

ご招待イベント（柏レイソル選手とのオンライン交流会、アフラッククラシックチャリティコンサート、他）、小児がんに関するシンポジウム（DIPG 市民シンポジウム、がん患者ニーズ調査、他）等を案内した。登録者数は 942 名と対前年比で約 300 名増と大幅増となった。

【3】小児がん治療等研究助成

小児がんを治る病気に、という想いで行っている治癒率向上及び QOL 向上のための研究支援は、2022 年度は応募件数 23 件（内治癒率向上 21 件、QOL 向上 2 件）となり、内 14 件（内治癒率向上 13 件、QOL 向上 1 件）が選考委員会で採択された。その助成金額 1,276 万円。また、留学支援については東京小児がん研究グループ（TCCSG）が選考した中野嘉子医師（東京大学医学部附属病院小児科）のカナダの The Hospital for Sick Children への留学を支援した。

【4】小児がんに関する情報提供・理解促進

オンラインイベントだけでなく、2022年度は COVID-19 の感染防止対策を取った上でほリアル開催のイベントもあった。

① ウオーキングイベント

東京・お台場での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、3年ぶりのリアル開催で実施した。屋外イベントであるものの、参加人数を制限し、密になるブース設置を控えるなどの感染対策を行い、参加者は1,800人以上となった。出発式では小児がん経験者2名が体験をスピーチを行い、小児がんの子ども達の応援歌である『WE ARE ONE』を歌手の中山圭以子氏と小児がん経験者も参加したバンドによる歌唱と演奏を行った。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。イベントからの寄付総額約420万円を病院、こどもホスピス、患者会等35ヵ所へ寄付する予定である。

また、京都府立医科大学の創立150周年記念イベントとして同大学主催で鴨川沿いの遊歩道を歩くウオーキングイベントが実施され、当法人は開催の支援を行い、約1,000人が参加した。初めて大学病院の開催で会場が大学病院の構内であったこともあり、より身近に小児がんを感じられるイベントとなった。東京同様、小児がん経験者による体験談や小児がん経験者である谷口叶夢さんのインタビュー動画の放映、『WE ARE ONE』の演奏も行われた。

② Gold Ribbon Month 2022 (9月小児がん啓発月間オンラインイベント)

昨年度から開始した世界小児がん啓発月間(9月)の啓発イベント「Gold Ribbon Month」を2022年度も実施した。今回はイベントのテーマを「大切なもの」とし、テーマに沿った小児がん患児・経験者によるオンライン作品展と、小児がん患児3名小田ましろさん、山口知真さん、関口潤さんと彼らのご家族のインタビュー動画を制作しHPの特設ページに掲載、動画は3本合計で約15万回視聴された。また、『ゴールドリボン通信』やHPに国立病院機構名古屋医療センター小児科医長 前田尚子医師による「小児がんを語る」(文章)も掲載し、その理解の普及を図った。

加えて、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【 118,309 】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>②東京・お台場で開催されたゴールドリボンウォーキングに実行委員会のメンバーとして参画すると共に、特別協賛し、ゴールドリボンと小児がん支援活動の普及を行った。</p> <p>③京都府立医科大学の150周年記念イベントの一環として開催されたウォーキングイベントに企画参加及び協賛し、ゴールドリボンと小児がん支援活動の普及を行った。</p> <p>④東京レガシーハーフマラソンに寄付先団体として参加し、チャリティブース等での情報発信などの普及活動を行った。</p> <p>⑤外部団体が主催するチャリティイベント等で当法人の展示パネル等を掲示し小児がんの理解・支援の普及を行った。</p>	通年	全国	8名	一般市民	延べ270万人(自販機等提携商品の販売数を含む)	29,558
<p>(2) 小児がんの治癒率向上のための研究・開発者支援事業</p> <p>(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>	<p>①一般公募による応募23研究グループから、選考委員会により決定された14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1名の海外留学を助成した。</p>	通年	全国	3名	医師 研究者 研究機関	のべ16団体 100名	22,401

<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 2022」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>③2021年度活動報告書、ゴールドリボン通信21号を発行し、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やSNSで情報発信した。</p>	<p>通年</p>	<p>インターネット</p>	<p>4名</p>	<p>一般市民、小児がん患者、経験者とその家族</p>	<p>25万人 (サイト閲覧者含む)</p>	<p>7,654</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300名近く増えて942名となった (前年度657名)</p>	<p>通年</p>	<p>全国</p>	<p>4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当法人を支援する企業に招かれ、小児がんの現状及び当法人の活動について講演・対談等を行った。</p>	<p>通年</p>	<p>全国</p>	<p>2名</p>	<p>一般市民</p>	<p>3600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ゴールドリボンウオ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、小児がん患児・経験者のための応援歌『We Are One』を演奏した。</p>	<p>通年</p>	<p>全国</p>	<p>10名</p>	<p>一般市民</p>	<p>3000人</p>	<p>4,035</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53名に給付し、2022年度からの新規受給者として新たに21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・宿泊費等の支援をのべ178家族に行った。そのうち年収300万円未満のひとり親18世帯には、ひとり親世帯支援として入院一時金も支給した。</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、イベントへの支援は、5団体に対し支援をした。</p> <p>④小児がんの患児に向けて、ニット帽子と、昨年から引き続きマスクも希望者にプレゼントし、ニット帽248件、マスク446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、小児がん患児・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>小児がん患児、経験者とその家族</p>	<p>1000人</p>	<p>54,661</p>