

法人訪問第5回

(公財) がんの子どもを守る会と内閣府公益認定等委員会との意見交換 議事要旨

1. 日 時：平成28年2月16日(火) 10:30~12:15

2. 場 所：(公財) がんの子どもを守る会事務所

3. 出席者：

((公財) がんの子どもを守る会)

山下 公輔 (公財) がんの子どもを守る会理事長

近藤 博子 (公財) がんの子どもを守る会副理事長

石川 幹雄 (公財) がんの子どもを守る会事務局長

野々村 かおり (公財) がんの子どもを守る会ソーシャルワーカー

片山 麻子 (公財) がんの子どもを守る会ソーシャルワーカー

青木 浩子 (公財) がんの子どもを守る会事務担当

早川 英子 (公財) がんの子どもを守る会事務担当

岡部 耕一郎 (公財) がんの子どもを守る会事務担当

(内閣府公益認定等委員会)

山下徹委員長、雨宮孝子委員長代理、小森幹夫委員、恵小百合委員

岩田一彦事務局長、米澤俊介事務局次長、小谷利恵審査監督官

4. 議 事：

(1) (公財) がんの子どもを守る会の活動について

(2) 施設見学

(3) 意見交換

5. 議事概要：

(1) (公財) がんの子どもを守る会の活動について

(公財) がんの子どもを守る会(以下、「守る会」という。)の山下理事長からは、守る会は小児がんで子どもを亡くした親たちによって前身の会(任意団体)を経て1968年に財団法人として設立されたこと、当初は患児の親に対する相談事業や患児のいる家庭への医療費の援助、治療研究の助成が事業の中心だったが、その後時代の変化に合わせ、総合支援施設の運営や奨学金の運営といった新たな事業が加わってきたこと等について御紹介いただいた。

同じく野々村ソーシャルワーカーからは、小児がんの子どもは成長過程にあり治療後の人生も長いことから、患児や家族に対しては病院内外の関係者による長期的な視点に立ったケアが必要であること、守る会に寄せられる相談は治療終了後や亡くなられた後のものが治療中のものと同程度に多いこと、守る会の活動の原点はピアサポート(当事者間の分かち合い・支え合い)にあり、当事者間のつながりの橋渡しを行い、当事者による交流や意見交換、社会との関わりを支援することが守る会の重要な役割だと考えていること等について御紹介いただいた。

(2) 施設見学

守る会の施設である「アフラックペアレンツハウス浅草橋」の見学を行った。アフラッ

クペアレンツハウスは、小児がんなどの難病の患児・家族のための総合支援施設で、遠隔地から治療の付き添いに来ている家族の宿泊施設、治療中・治療後の患児・家族への相談対応などの機能を有している。今回の見学では、宿泊施設（洋室・和室）、サニーテラス（病院帰りの家族などが休憩に利用するスペース）、小児がんなどの治療に関する書籍を揃えた図書コーナーなどを御案内いただいた。

（3）意見交換（○：内閣府公益認定等委員会、●：守る会）

○ さまざまなイベントのためのお金は多くは寄附で賄っているとのこと。そのための広報の努力はどのようなものか。他の法人にも伝えたいのでお聞きしたい。

● 一般会計については、寄付金収入に当たるものが約1億円くらいであり、企業からの献金が1千万円弱、また、その他約3千人の会員からの会費収入等がある。企業を回ったり会員を増やしたりする努力をしているほか、日本財団などの様々な助成財団にお願いもしている。

最近の傾向として、いろいろな良い団体が増えているため、1つの企業や助成団体から継続して寄附をいただくことが難しい。

● 震災後、寄附がかなり落ち込んだのは事実。今までの会員の方や企業などに手紙等を出して寄附をお願いしている。亡くなった方から遺贈を受けるケースもある。

○ 遺贈はいつ来るか分からない。年度末に来ると収支相償のコントロールが難しいと言われるがお困りではないか。

● これまで遺贈を一般寄附に入れていたが収支が大きく動いてしまうので、当会の管理会計の上で、遺贈は特別収入として経常的な収入とは分けて管理をしている。

● 単年度だと赤字が出ることもあるが、それが何年分かカバーできる程度には運営資金積立金（交付者の定めた用途に充てるために保有している資金）として認めていただき資金管理をしている。

● 改修をするときは多額の費用がかかるため、長期的・計画的に積み立てなければいけない。それについては目的をはっきりさせて長期修繕積立金（特定費用準備資金）として了解いただいている。

○ 公益財団法人への移行時に赤字を解消されたとのこと。どのような取組をされたのか。

● 理事長就任当時はリーマンショック後で気運が下がってきたところ、その前に多少余裕があったので、研究助成や療養助成、また震災関連では東北の家族への特別加算など、正直身の丈を過ぎた大盤振る舞いをしてきたところがあった。同じ会社出身の事務局長に来ていただき、ビジネス的な観点から経営を考えた。職員には厳しかったかもしれないが無駄を省いていった。まだ解消するところまでは行っていないが。

○ 研究助成に関して、法人が設定するテーマと研究者、成果の公表、これら助成金への財源支援者の意志の連携はうまくいっているか。

● 歴史のある団体ということで認めていただいている。普通の幼児関係団体に比べ、子どものがんは希少で抗がん剤もほとんどペイしない。そのような中、製薬会社にも継続的にサポートしていただいている。

○ どのようなものが寄附されるのか。日常使うものが寄附されるのか。現物などは売却するのか。

● 7階（サニーテラス、ライブラリー）を見学された時にご覧いただいたマッサージ機やエアロバイク、ご覧いただけなかった3階（プレイルーム、キッチン）に置いているテレ

ビ、ゲーム機、お米、飲み物、調味料など。換金はしていない。

- 事業報告書に記載されている「御招待」というのはどういうことか。
- 企業がスポンサーをしているサッカーや野球などの招待のこと。
- 子どもとその家族を春休みと夏休みに工場見学に招待していただき、社員さんによる子どもの実験教室がある。薬草園には小児病棟の方を招待していただき、実験や薬の工場のライン見学のほか、社員食堂で社員の方と一緒にランチをいただく。子どもは夏休みの宿題に書いたりしている。薬を苦手とする子どもも少なくないが、こういうふうに作っているんだと知ることができる。また他の参加家族と知り合うことで、うちだけじゃないんだと思える。
- 事業を拡大したい領域はあるか。
- 非常に幅は広がっているが、これから考えていかなければならないのは就労と就学。就労のためのいろいろなプログラムは、支部でボランティアとしてやっている方はいるが、我々で組織立ってやるところまで行っていない。また就学については文部科学省や県・市の教育委員会の話になるが、学校で復学者をきちんと受け入れてもらうことから始まり、課題はいろいろある。
- 啓発イベントをされているとのことだが、私は、小児がんは既に世間には浸透しているのではと思うが。
- そう浸透していないと感じる。やはり子どもががんになるということはマイナーで数も少なく、そんなに知られていない。我々がいろんなところで言っている割には心に残らない。大人のがんもそうだが、身内にいると急に自分の問題になるのと同じ。
- 他の国と比較して、日本の活動はどうか。
- 海外の活動状況は2つに分かれる。日本は先進国で、医療費も大きく治療技術も進んでいるが、がん登録をはじめ、国としてのフォローアップが欧米等に比べ遅れている。一方途上国はそもそも死亡率が高く、国によっては小児がんの団体がタバコを吸わない運動から始めている国もある。格差がある中で、東南アジアなどは親の団体が積極的に活動している。

我が国では2012年の第2次がん対策推進基本計画の中でようやく「小児がん」が言葉として挙がり、拠点病院もできてがん登録も始まるころまで進んできた。大人と違って子どもの場合将来が長い。大人になって再発した時に既往歴の情報があるのとないのでは大きく違う。医師に手間をかけない範囲で、電子カルテから個人情報を精査したうえで治療経歴がきちんと分かるようなシステムをいかに安く作るか。国としての問題だと思う。
- ソーシャルワーカーの役割が非常に大きく重要な機能を担っていると思う。データベースの話に関連し、ソーシャルワーカーの間のネットワークはどうなっているか。
- 守る会内の6人のソーシャルワーカー内ではすべて相談をデータベース化し、個人情報の取扱いに注意しながらシェアしている。ノウハウを各地の拠点病院のソーシャルワーカーともシェアし、両方で連携してサポートしている。個人情報があるので何でもつながればよいものではなく、家族の許可をいただきながら進めている。
- 中央機関の国立成育医療研究センターが相談支援部会を立ち上げており、小児がんに特化したソーシャルワーカーは本法人の職員しかいないと言えるため、これに参加して経験を活かしている。東京都も小児がん診療連携協議会の中で相談情報部会を作って動き始めている。
- 我々の運営について最後に何かあれば。

- 公益性の判断が微妙なところがあれば、都度、内閣府には直接お話をしながら適切なアドバイスをいただいて有難い。立入検査でもどんどん指摘いただいて、今後ともご指導いただきたい。
- いいことをやっているという自負心はあるが、我々は公益財団法人という立場をまず自覚して、自負心だけで突っ走ってはいけない。「がんを治る病気に」というのはほぼ実現してきたが、「自分たちと同じ苦しみを味わう家族がないように」というのは当分実現しないとすると、我々がずっと活動していかないといけない。そのために是非ガイドとして見守り育てていただけると有難い。

以 上

(文責：公益認定等委員会事務局)