

# 令和2年度 事業報告 要旨

NPO 法人小児がん・まごころ機構

## 1. 事業成果

小児がん・まごころ機構は、NPO法人設立当初から、日本における小児がん経験者を長期的にフォローアップできるような仕組み作りに関わってまいりました。昨年度は、国が指定した小児がん拠点病院である国立成育医療センターが目指す長期フォローアップデータセンター確立に向け、当該データセンターと連携が可能な小児がん経験者向けアプリ「follow up」の開発および検証支援を行いました。

また、2018年には国連とWHO(世界保健機構)により「2030年までに、世界の小児がんの治癒率を60%以上に上げる」という内容の「小児がん宣言(WHO Global Initiative for Childhood Cancer)」が採択されました。この実現に向けて、WHO、国際小児がん学会(SIOP)、日本小児がん研究グループ(以下JCCG)やその他の非営利小児がん支援団体と緊密に連携する、アジア小児血液・がん治療研究グループ(以下APHOG)の設立を支援し、今年よりAPHOGが始動いたしました。

最後に、佐賀県ふるさと納税(NPO等を指定した支援)の指定を申請し、2020年10月にその団体指定を受けることができました。

## 2. 具体的実施事業について

### (1) 永続的な小児がん長期フォローアップ確立事業

①JCCG及びその他の国内の小児がんに関する非営利事業団体と協力し、研究者に加えて、一般市民も対象とした啓発活動を開催しました。

- ・令和3年2月14日(日)「国際小児がんデーイベント」(オンライン配信)
- \*現在もホームページからイベント内容を公開中
- ・「小児がんサロン」の開設(佐賀)や当サロンでの講演会 3回
- ・小児がんに関する講演会、セミナー等 3回
- ・小児がんの問題を組み込んだ、小・中・高校での「がん教育」講演(佐賀)

②令和2年度 厚生労働科学研究費補助金「小児がん拠点病院等及び成人診療科との連携による長期フォローアップ体制の構築のための研究」(研究代表者 国立成育医療研究センター小児がんセンター長 松本公一氏)より業務を受託し、以下について支援を行いました。

- ・松本班にて令和元年までに開発した小児がん経験者個人向けアプリ「follow up」に、データセンターと連携するため機能をアプリに追加
- ・アプリとデータセンターが連携するために必要なセキュリティ対策や運用方法などの検証
- ・アプリおよびデータセンター相互間でデータをインポート、エクスポートするために、試験的環境の構築と確認

### (2) 「WHO小児がん宣言(WHO Global Initiative for Childhood Cancer)」実現に向けた支援および推進体制を確立する事業

## 「アジア小児血液・がん治療研究グループ（APHOG）」の設立支援

小児がん宣言(WHO Global Initiative for Childhood Cancer)における「世界の小児がん治癒率を2030年までに60%以上に上げる」内容をアジアで2030年までに達成するためには、WHO、国際小児がん学会(SIOP)、国際連合、国際小児がん親の会(CCI)だけでなく、アジアにおいては、アジア小児がん学会(SIOP Asia)と密に連携し、そのアクション・チームとなるアジア小児血液・がん治療研究グループ(APHOG)の設立が不可欠であるとの信念より、APHOG 設立支援事業を行ってまいりました。具体的には以下の通りです。

- ・国際 Web 会議の支援（年間 6 回）
- ・ホームページ作成
- ・各種委員会発足の支援
- ・資金援助のための寄付金集め

- (3) 令和2年7月に佐賀支部を設置し、活動資金を集める事業として、令和2年10月に全国で佐賀県にしかない「NPO 指定したふるさと納税」の団体指定を受けました。また同年12月よりふるさと納税での寄付活動を開始しました。併せて佐賀県内での活動を活発化するための基盤作りにも着手しました。