

2021年度 事業報告

NPO 法人小児がん・まごころ機構

事業概要

NPO設立当初から続けてきた日本における永続的な小児がん長期フォローアップの仕組みの確立に向けた事業では、全国小児がん拠点病院の中核機関である国立成育医療センターが主導する長期フォローアップデータセンターの確立に向け、長期フォローアップデータセンターと連携可能な小児がん経験者個人向けアプリ「follow up」の開発と検証支援、及び小児がん経験者事例集作成の支援を行いました。

アジア小児血液・がん治療研究グループ（APHOG）の実質的な事務局としての活動に関しては、定例のオンライン APHOG 幹部会の開催、及び APHOG 主催の講演会開催等の支援を行いました。また、2018年に国連と WHO(世界保健機構)が宣言した「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「小児がん宣言(WHO Global Initiative for Childhood Cancer: WHO-GICC)」の実現に向けた活動に関しては、WHO、国際小児がん学会(SIOP)、日本小児がん研究グループ(JCCG)、国内の小児がんに関係する国立研究機関やその他の非営利小児がん支援団体と緊密に連携し、国内外における複数の講演会等を通して啓発・普及活動を行いました。

具体的実施事業について

1. 日本国内事業

(1) 国内における WHO-GICC 啓発・広報活動

国内の小児がんに関する非営利事業団体と協力し、研究者のみでなく、一般市民、学生も対象とした啓発活動をしました。

- ・ 令和3年9月16日(木) 佐賀県武雄市の2市立中学校の生徒を対象に、オンライン特別授業
「WHO小児がんイニシャティブ ～ 不平等との闘い～」講師：中川原 章
主催：NPO法人小児がん・まごころ機構、協力：武雄市教育委員会、アマゾン鳥栖FC
<https://prtimes.jp/main/html/rd/p/000001349.000004612.html>
- ・ 令和3年9月25日(土) 国内の研究者、一般市民を対象に、オンライン開催
「WHO Global Initiative for Childhood Cancer (WHO GICC) in Tokyo 2021 ～ 世界の全てのがんの子どもを救おう～」
主催：NPO法人小児がん・まごころ機構、会場：国立がん研究センター研究所
<https://mocc4u.org/20210925-who-gicc-in-tokyo/>
- ・ 令和4年2月13日(日) 国際小児がんデー (ICCD2022) イベント開催 (オンライン配信)
「世界の小児がんの子どもを救おう！ ～ ひとりも取り残さない～」
主催：NPO法人小児がん・まごころ機構、共催：ライオンズクラブ国際協会 337-C 地区
<https://www.youtube.com/watch?v=kcXnTj0dEJw>

(2) 小児がん長期フォローアップ支援事業

令和3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センター長 松本公一：松本班)より業務受託。以下の支援を行いました。

【小児がん経験者向けアプリ「follow up」追加機能開発】

「治療のまとめ」情報のQRコード作成・表示機能追加および小児がん経験者個人向けアプリ「follow up」における読取、保存機能の追加開発と検証支援

【小児がん経験者事例集制作】

旧松本班にて実施した小児がん経験者インタビュー、アンケートで収集した情報には、小児がん経験者にしか分かりえない体験、悩み、解決策等の貴重な情報が含まれている。それらの情報を、今後小児がん患者・経験者、その家族が安心して生活を送るために活用していくための一つの方法として、小児がん患者・経験者の実体験に基づき、様々な生活の場面や人生の各ステージにおける事例集の制作支援。

2. 日本国内を含むアジア事業

(1)「アジア小児血液・がん治療研究グループ (APHOG)」の事務局的活動の支援

①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」をアジアで2030年までに達成するために、アジア小児血液・がん治療研究グループ (APHOG) の下記の活動支援を行いました。

・令和3年10月27日(日) SIOP提供による“GoToMeeting” Platformにて開催。(オンライン)

「1st APHOG-SIOP Asia Joint Scientific Meeting」

主催：アジア小児血液・がん治療研究グループ (APHOG)、支援：NPO小児がん・まごころ機構
中川原章理事長による基調講演。

プログラム詳細：<https://www.aphog.org/2021-oct-latest-event>

②APHOGの国際Web会議の事務局的活動支援

2021年5月20日 “2nd APHOG Executive Council Meeting” (Virtual)

Chairman選出：Akira Nakagawara

2021年7月14日 “3rd APHOG Executive Council Meeting” (Virtual)

Advisory Board (AB) membersを選出。アジア諸国の小児がん臨床研究グループ (JCCG, CCCG, InPOG, TPOG, KPHOG, NSPHO, ThaiPOG等)の代表が正式メンバーとなる。

2021年9月15日 “4th APHOG Executive Council Meeting” (Virtual)

2021年10月6日 “APHOG Executive Council & Advisory Board joint Meeting” (Virtual)

2021年12月1日 “APHOG Executive Council & Advisory Board joint Meeting” (Virtual)

2022年1月12日 “APHOG Executive Council & Advisory Board joint Meeting” (Virtual)

2022年1月16日 “APHOG Executive Council & Advisory Board joint Meeting” (Virtual)

2022年3月16日 “APHOG Executive Council & Advisory Board joint Meeting” (Virtual)

③APHOG ホームページの作製と運用

令和3年10月公開

[Childhood-cancer](#) | [APHOG](#)

*SIOP、MOCCとリンクしています。

④資金援助のための寄付金集め

一般企業、個人及び、ふるさと納税(NPO等の支援)にて寄付活動を行いました。

(2)小児がん創薬・臨床研究助成事業

本事業においては十分な助成事業費用を確保できなかったため、令和3年度は実施いませんでした。