

タケダ・ウェルビーイング・プログラム 2011 助成の概要と推薦理由

助成番号 11-2-1

プロジェクト名 小児がんサバイバーの円滑な社会復帰を目的とした
コミュニティづくり事業～全国大会「サマースクール」
を中心に～

団体名 特定非営利活動法人エスビューロー

代表者名 安道 照子

所在地 大阪府

助成額 200万円

助成期間 2011年4月1日～2011年9月30日

設立年 2000年

URL <http://www.es-bureau.org/>



小児がんは治る病気になってきたが、その後の長期にわたる病弱、再発、晩期合併症への懸念から、患児の療養と社会復帰のプロセスは依然として厳しい。経験者の成長につれ復学・進学・就職などの各段階で社会的な支援が必要なこともあり、それら乗り越えるために、サバイバー同士のコミュニティづくり、きょうだい支援なども求められている。

本団体は、2000年から患者側と医療側双方の円滑なコミュニケーションにより相互理解を深め、治療による精神的負担を軽減し、患児と家族のQOLの向上を図ることを目的に活動を行ってきた。

1年目の助成では、長期療養の必要な小児がん患児の社会復帰の促進を目的として啓発・交流を行う、「小児がん脳腫瘍全国大会」（第3回）の開催を支援した。同大会は年1回行われ、患児とその家族と医療、教育、福祉関係者などが一堂に集まる貴重な機会を提供しているが、その開催を通じて関係者の啓発とともに、孤立しがちな患児と家族の交流を図ることができた。またマスコミ報道も含め、理解と必要な配慮を広く社会に求める発信も行った。

今回の助成では、引き続き全国大会（第4回）の開催を支援し、特に小児がん経験者（中学生～大学生程度）のコミュニティ作りに力を入れることで、地域に戻っても孤立せずに連帯感を感じ続ける中で課題を乗り越えていけるような仲間意識づくり・仕組みづくりを目指す活動を応援する。

今回は全国大会の4年目でもあり、本会を軌道に乗せることで認知を高め、知識と経験を共有する場として定着させて今後に渡り一定の役割を果たすこと、さらには若者の小児がん経験者のコミュニティを作りサポートすること、また当事者と家族が抱える課題の発信と理解と配慮を求めた取り組みを進めることに期待して助成した。