

平成22年度笹川記念保健協力財団

研 究 報 告 書

研 究 課 題

ホスピス緩和ケアにおけるQOLの向上に関する研究

所属機関・職 ひばりクリニック 院長

研究代表者氏名 高橋昭彦



〔様式3-別紙(A)〕

- I 研究の目的・方法
- II 研究の内容・実施経過
- III 研究の成果
- IV 今後の課題
- V 研究の成果等の公表予定（学会、雑誌等）

以上の順序でA4判紙横書（8,000字程度）とする。

小児緩和ケアのわが国における推進・モデル提示についての研究

2011 年 2 月 25 日

ひばりクリニック 高橋昭彦

I 研究の目的・方法

欧米に比べ、我が国の小児の緩和医療は遅れている。意識の高い小児科医がいる施設で、例外的に小児の緩和ケアへの取り組みが行われ、論文になっている実践もわずかにあるものの、それは「点」であり、線にはならず、その結果、益々、現場では小児医療は救命、治療に偏り、緩和の側面、死に直面した子ども達の生命と生活の質をどう向上させるのかということが顧みられなくなっている状況がある。また、同時に、新生児医療・小児救急医療の急速な発達により、かつては救えなかった 22 週の超低出生体重児や重症仮死・事故や病気の急性増悪で急変した子ども達が救命できるようになってきた。しかし一方で、人工呼吸器や気管切開、中心静脈栄養など高度な医療機器に依存しなければ生存できない子ども達が急速に増えている。このような子ども達は、生命予後が短く明かに緩和医療の対象と思われる。にもかかわらず、このような子ども達は、現在、新生児集中治療室や小児集中治療室のベッドを占め、行き場が無く、家庭の温かさも、兄弟や両親との生活も体験できないまま、短い人生を終えている。また、そのため、新生児集中治療室のベッドが稼働できず、新生児のたらい回しがおこるといった負の連鎖が起こっている。このような日本の小児医療の状況を変え、各地に点在する「点」の実践をつなぎ線にして、我が国の小児緩和医療の未来像を描き、それを実現の歩みに乗せることが本研究の目的である。

そのための方法として、2010 年 8 月 29 日に聖路加看護大学講堂にて 252 名の参加者を得て、第 1 回日本小児在宅医療・緩和ケア研究会を開催した。また、その運営及び、小児緩和ケアの推進、研究のため、毎月会議を開催した。更に、日本初のハウス型の子どものホスピスである「海のみえる森」設立に関して、その理念、あるべき姿、我が国の小児緩和ケアにおいて果たすべき役割などに関して討議を行い、その理念を本報告書に添付のよう一般財団法人「海のみえる森」定款にまとめた。

II 研究の内容・実施経過

1) 定期的な研究会議、検討会の実施

原則として毎月 1 回定例の会議、検討会を行い小児緩和医療及びその推進に関する討議を行った。以下がその詳細である。

① 2010 年度第 1 回会議

- ・日時：2010 年 4 月 14 日 午後 6 時から午後 8 時
- ・場所：日本財団ビル会議室
- ・参加者：吉野浩之、高橋昭彦、甲斐裕美、前田浩利
ゲスト 細谷亮太、高宮有介、竹宮健司

・議事

- 8月に予定していた第1回日本小児在宅医療・緩和ケア研究会に関して
- 我が国における小児のホスピスの実現に向けての具体的進め方

②2010年度 第2回研究会

- ・日時：2009年5月19日 午後6時から午後8時
- ・場所：日本財団ビル会議室
- ・参加者：天野功二、吉野浩之、高橋昭彦、甲斐裕美、前田浩利、
 ゲスト：細谷亮太、高宮有介、竹宮健司

・議事

- 8月に予定していた第1回日本小児在宅医療・緩和ケア研究会に関して
- 我が国において小児緩和ケアを進め、小児ホスピスを運営する団体の理念・定款に関して
- 我が国における小児のホスピスの実現に向けての具体的進め方

③2010年度 第3回研究会

- ・日時：2010年6月16日 午後6時から午後8時
- ・場所：日本財団ビル会議室
- ・参加者：天野功二、吉野浩之、高橋昭彦、甲斐裕美、高宮有介、前田浩利
 ゲスト：細谷亮太、竹宮健司

・議事

- 8月に予定していた第1回日本小児在宅医療・緩和ケア研究会に関して
- 我が国において小児緩和ケアを進め、小児ホスピスを運営する団体の理念・定款に関して
- 我が国における小児のホスピスの実現に向けての具体的進め方

④2010年度 第4回会議

- ・日時：2010年7月14日 午後6時から午後8時
- ・場所：日本財団ビル
- ・参加者：天野功二、吉野浩之、高橋昭彦、甲斐裕美、高宮有介、前田浩利
 ゲスト：細谷亮太、竹宮健司

・議事

- 8月に予定していた第1回日本小児在宅医療・緩和ケア研究会に関して
- 我が国において小児緩和ケアを進め、小児ホスピスを運営する団体の理念・定款に

関して

○我が国における小児のホスピスの実現に向けての具体的進め方

⑤2010 年度 第 5 回会議

- ・日時：2009 年 8 月 11 日 午後 6 時から午後 8 時
- ・場所：日本財団ビル
- ・参加者：天野功二、高橋昭彦、甲斐裕美、高宮有介、前田浩利
 ゲスト：中山茂樹、竹宮健司
- ・議事
 - 8 月に予定していた第 1 回日本小児在宅医療・緩和ケア研究会に関して
 - 我が国における小児のホスピスの実現に向けての建築学的検討

⑥2010 年度第 6 回会議

- ・日時：2009 年 9 月 15 日 午後 6 時から午後 8 時
- ・場所：日本財団ビル
- ・参加者：天野功二、高橋昭彦、吉野浩之、甲斐裕美、高宮有介、前田浩利
 ゲスト：竹宮健司、中山茂樹
- ・議事
 - 8 月 29 日第 1 回日本小児在宅医療・緩和ケア研究会の振り返り
 - 我が国における小児のホスピスの実現に向けての建築学的検討
 - 2011 年死の臨床研究会において子どものホスピスのセッション開催に関して

⑦2010 年度第 7 回会議

- ・日時：2010 年 10 月 14 日 午後 6 時～午後 8 時
- ・場所：日本財団ビル 5 階 応接室
- ・参加者：高橋昭彦、吉野浩之、甲斐裕美、前田浩利
- ・議事
 - 我が国における小児のホスピスの実現に向けての建築学的検討

⑧2010 年度第 8 回会議

- ・日時：2010 年 11 月 4 日 午後 6 時～午後 9 時
- ・場所：日本財団ビル会議室
- ・参加者：天野功二、高橋昭彦、吉野浩之、甲斐裕美、高宮有介、前田浩利
 ゲスト 細谷亮太、竹宮健司、中山茂樹、喜谷昌代、江守剛、飯倉いずみ
 後藤正子
- ・議事

○我が国における小児のホスピスの実現に向けての建築学的検討

⑨2010年度第9回会議

- ・日時：2010年11月10日 午後5時～午後8時
- ・場所：日本財団ビル会議室
- ・参加者：天野功二、高橋昭彦、吉野浩之、甲斐裕美、高宮有介、多田羅竜平、前田浩利
ゲスト 細谷亮太、竹宮健司、中山茂樹、江守剛、飯倉いずみ、後藤正子
- ・議事

○我が国における小児のホスピスの実現に向けての建築学的検討

⑩2010年度第10回会議

- ・日時：2010年1月22日 午後9時～午後10時
- ・場所：大磯「海のみえる森」宿泊棟予定地（旧代官山）
- ・参加者：天野功二、高橋昭彦、吉野浩之、甲斐裕美、高宮有介、前田浩利
ゲスト 細谷亮太、竹宮健司、中山茂樹、飯倉いずみ
- ・議事

○我が国における初の子どものホスピス「海のみえる森」設立に向けて

⑪2010年度第10回会議

- ・日時：2010年2月16日 午後6時～午後8時
- ・場所：日本財団ビル
- ・参加者：天野功二、高橋昭彦、吉野浩之、甲斐裕美、高宮有介、前田浩利
ゲスト 細谷亮太、竹宮健司、中山茂樹
- ・議事

○我が国における初の子どものホスピス設立に向けて

○2011年度の活動に関して

2) 2010年第1回日本小児在宅医療・緩和ケア研究会の実施

2010年8月29日に聖路加看護大学講堂にて252名の参加者を得て、第1回日本小児在宅医療・緩和ケア研究会を開催した。その内容は以下の通りである。

- 会名称：第1回 日本小児在宅医療・緩和ケア研究会
- 日時 2010年8月29日（日）午前11時～午後5時30分
- 場所 聖路加看護大学講堂
- テーマ：地域における小児緩和ケア ―小児の在宅医療と緩和ケアをつなぐ―
- プログラム、演者

時間	内容	備考
11:00	細谷先生基調講演 (20 分)	
11:20	Dr. Dawn Davies 講演 (DVD にて) 座長 前田浩利 「カナダにおける地域の小児緩和ケア」 (50 分)	
12:20	質疑応答 (10 分)	
12:30	竹宮先生「子どものホスピスの環境デザイン～英国の事例と我が国の展望～」 (20 分)	
12:40	昼食休憩	
13:40	シンポジウム 1 「我が国の小児在宅医療の現状と課題」 望月先生 緒方先生 高橋先生 梶原さん 座長 奈良間先生 吉野先生 (100 分)	
15:20	休憩 (15 分)	
15:35	高宮先生教育講演「緩和ケアとは？」 (45 分)	
16:20	シンポジウム 2 「我が国の小児緩和ケアの広がり」 (60 分) 多田羅先生 天野先生 高宮先生 座長 小澤美和先生	
17:20	まとめと終了の挨拶 細谷先生 (10 分)	
17:30	終了	

■添付資料・・・研究会の抄録集

3) 上記 1) に述べた会議において我が国で初めての小児ホスピスの運営母体となる法人の定款を作成した。これには、我が国における小児医療、障害児医療の現状から、どうして小児ホスピスが必要であるかを考察して記載した。特に、小児緩和医療の精神とエッセンスを簡潔に、わかりやすく記載することに努めた。

Ⅲ研究の成果

1) 我が国の小児緩和ケアを推進するネットワークを形成した

本研究を通し、我が国の小児緩和ケアに関して、研究者が集まり、定期的に議論を行うこと、また、第 1 回日本小児在宅医療・緩和ケア研究会の準備を行うことで、我が国の小児緩和ケアを推進するための人的ネットワークが形成された。数年前は、小児緩和ケアに関心がある医師や看護師は、個々で学習し、実践していた。本研究を通して、まだ少数であるが、我が国の小児緩和ケアに関心の強い医師が、全国に渡って連携、協力関係が生まれた。まだ医師が中心であるが、そこに、看護師や、一般の方、ホスピスの設計に関わっている方などそのネットワークは徐々に広がりつつある。

2) 第 1 回日本小児在宅医療・緩和ケア研究会を開催

8 月 29 日に聖路加看護大学講堂にて第 1 回日本小児在宅医療・緩和ケア研究会を開催し、252 名もの医師、看護師、一般の方の参加が得られた。

この会は、我が国において、小児緩和にテーマを絞って開催された研究会としては最大規模の会になった。医学書院の医学界新聞や、当日の NHK の夕方のニュースで報道されるなど社会的に一定の影響力があつたと思われる。

特にテーマを「**地域における小児緩和ケア —小児の在宅医療と緩和ケアをつなぐ**」としたことで、小児において特に緩和ケアと在宅医療の関連の深さ、その背景などを掘り下げることができたことの意義は大きかったと思われる。そして、地域における緩和ケアが、小児緩和ケアにおいて非常に重要な位置にあることを、多くの小児医療関係者に理解していただくことができたと思われる。

参加者からも、来年も是非、開催してほしい、非常に学ぶことが多かったなどの感想をいただいた。また、この会では、カナダの地域の小児緩和ケアを実践している医師とスカイプで会場をつなぎ、コミュニケーションするとともに、DVD によって講演をしていただいた。これも、国際的な小児緩和ケアのネットワークの広がり貢献できたと考える。

3) 日本初の小児ホスピスの運営母体の定款作成 以下にその定款を示す。

一般財団法人 海のみえる森 定款
第1章 総則
(名称)
第1条 この法人は、一般財団法人海のみえる森と称する。
(事務所)
第2条 この法人は、主たる事務所を神奈川県中郡大磯町東小磯 563 番地に置く。
第2章 目的及び事業
(目的)
第3条 この法人は、生まれつきの重い障がいや治らない病気で生きられる時間が限られた子どもとその家族を支えるための休息（レスパイトケア）を提供する子どものホスピスを設立、運営し、現在の制度では対応できない子どもも含めて、本当に

必要とする子どもと家族に支援の手を届けることを目指す。そして、日本を安心して子どもを産み、育てる社会にするための一助となる。

(事業)

第4条 この法人は、前条の目的を達成するため、次の事業を行う。

- (1) 生まれつきの重い障がいや治らない病気で生きられる時間が限られた子どもとその家族のための休息（レスパイトケア）施設の運営
- (2) 生まれつきの重い障がいや治らない病気で生きられる時間が限られた子どもとその家族への緩和ケア（子どもの身体症状の緩和、子ども・家族の心理社会的問題の解決・相談・支援、スピリチュアルケア、死別後のケアを含む）の実施
- (3) 生まれつきの重い障がいや治らない病気で生きられる時間が限られた子どもとその家族への緩和ケアに関する啓発・普及
- (4) 生まれつきの重い障がいや治らない病気で生きられる時間が限られた子どもとその家族への緩和ケアに関する調査及び研究
- (5) 生まれつきの重い障がいや治らない病気で生きられる時間が限られた子どもとその家族への緩和ケアに関する専門家の育成及びそのための研修施設の運営
- (6) その他この法人の目的を達成するために必要な事業

第3章 資産及び会計

(基本財産)

第5条 この法人の目的である事業を行うために不可欠な別表の財産は、この法人の基本財産とする。

2. 基本財産は、この法人の目的を達成するために善良な管理者の注意をもって管理しなければならないが、基本財産の一部を処分しようとするとき及び基本財産から除外しようとするときは、あらかじめ理事会及び評議員会の承認を得なければならない。

(事業計画及び収支予定)

第6条 当法人の事業計画書及び収支予算書については、毎事業年度開始の日の前日までに、代表理事が作成し、理事会の決議を経て、評議員会の承認を得なければならない。

2. 前項の書類については、主たる事務所及び従たる事務所に、当該事業年度が終了するまでの間備え置き、評議員及び債権者の閲覧に供するものとする。

(事業報告及び決算)

第7条 事業報告及び決算については、毎事業年度終了後、代表理事が次の書類を作成し、監事の監査を受けた上で、理事会の承認を経て、定時評議員会に報告しなければならない。

- (1) 事業報告
- (2) 貸借対照表
- (3) 損益計算書
- (4) 財産目録
- (5) キャッシュフロー計算書

2. 前項第2号から第5号までの書類については、一般社団法人及び一般財団法人に関する法律施行規則(以下「一般法人法施行規則」という。)第64条において準用する同第48条に定める要件に該当しない場合には、前項中、定時評議員会への報告に代えて、定時評議員会の承認を得なければならない。

3. 第1項の規定により報告され、又は前項の規定により承認を受けた書類中第1項第1号から第3号までの書類のほか、次の各書類を、主たる事務所に5年間、従たる事務所に3年間備え置き、評議員及び債権者の閲覧等に供するものとするとともに、この定款を主たる事務所及び従たる事務所に備え置き、同様の閲覧等に供するものとする。

- (1) 監査報告

(事業年度)

第8条 この法人の事業年度は、毎年4月1日から翌年3月31日までとする。

第4章 評議員

(評議員)

第9条 この法人に評議員3名以上5名以内を置く。

(評議員の選任及び解任)

第10条 評議員の選任及び解任は、一般社団法人及び一般財団法人に関する法律第179条から第195条の規定に従い、評議員会において行う。

2. 評議員を選任する場合には、次の各号の要件をいずれも満たさなければならない。

- (1) 各評議員について、次のイからへに該当する評議員の合計数が評議員の総数の3分の1を超えないものであること。

イ 当該評議員及びその配偶者又は三親等内の親族

ロ 当該評議員と婚姻の届出をしていないが事実上婚姻関係と同様の事情にある者

ハ 当該評議員の使用人

ニ ロ又はハに掲げる者以外の者であつて、当該評議員から受ける金銭その他の財産によって生計を維持しているもの

ホ ハ又はニに掲げる者の配偶者

ヘ ロからニまでに掲げる者の三親等内の親族であつて、これらの者と生計を一にするもの

(2) 他の同一の団体（公益法人を除く。）の次のイからニに該当する評議員の合計数が評議員の総数の 3 分の 1 を超えないものであること。

イ 理事

ロ 使用人

ハ 当該他の同一の団体の理事以外の役員（法人でない団体で代表者又は管理人の定めのあるものにあつては、その代表者又は管理人）又は業務を執行する社員である者

ニ 次に掲げる団体においてその職員（国会議員及び地方公共団体の議会の議員を除く。）である者

①国の機関

②地方公共団体

③独立行政法人通則法第 2 条第 1 項に規定する独立行政法人

④国立大学法人法第 2 条第 1 項に規定する国立大学法人又は同条第 3 項に規定する大学共同利用機関法人

⑤地方独立行政法人法第 2 条第 1 項に規定する地方独立行政法人

⑥特殊法人（特別の法律により特別の設立行為をもって設立された法人であつて、総務省設置法第 4 条第 15 号の規定の適用を受けるものをいう。）又は認可法人（特別の法律により設立され、かつ、その設立に関し行政官庁の認可を要する法人をいう。）

（任期）

第11条 評議員の任期は、選任後 4 年以内に終了する事業年度のうち最終のものに関する定時評議員会の終結の時までとする。

2. 任期の満了前に退任した評議員の補欠として選任された評議員の任期は、前任者の任期の残存期間と同一とする。
3. 第 9 条に定める評議員の員数が欠けた場合には、任期の満了又は辞任により退任した評議員は、新たに選任された者が就任するまで、なお評議員としての権利義務を有する。

(評議員に対する報酬)

第12条 評議員は無報酬とする。但し、評議員には、その職務を行うために要する費用を支払う事が出来る。

第5章 評議員会

(構成)

第13条 評議員会は、すべての評議員をもって構成する。

(権限)

第14条 評議員会は、次の事項について決議する。

- (1) 理事及び監事の選任又は解任
- (2) 理事及び監事の報酬等の額
- (3) 評議員に対する報酬等の支給の基準
- (4) 貸借対照表及び損益計算書(正味財産増減計画書)並びにこれらの附属明細書の承認
- (5) 定款の変更
- (6) 残余財産の処分
- (7) 基本財産の処分又は除外の承認
- (8) その他評議員会で決議するものとして法令又はこの定款で定められた事項

(開催)

第15条 この法人の評議員会は、定時評議員会及び臨時評議員会とする。定時評議員会は、毎事業年度の終了後 3 か月以内に開催し、臨時評議員会は、必要に応じて開催する。

(招集)

第16条 評議員会は、法令に別段の定めがある場合を除き、理事会の決議に基づき代表理事が招集する。

2. 評議員は、代表理事に対し、評議員会の目的である事項及び招集の理由を示して、評議員会の招集を請求することができる。

(決議)

第17条 評議員会の決議は、評議員(決議について特別の利害関係を有する評議員を除く。)の過半数が出席し、その過半数をもって行う。

2. 前項の規定にかかわらず、次の決議は、評議員（決議について特別の利害関係を有する評議員を除く。）の 3 分の 2 以上に当たる多数をもって行う。
 - (1) 監事の解任
 - (2) 評議員に対する報酬等の支給の基準
 - (3) 定款の変更
 - (4) 基本財産の処分又は除外の承認
 - (5) その他法令で定められた事項
3. 理事又は監事を選任する議案を決議する場合には、候補者ごとに第 1 項の決議を行わなければならない。理事又は監事の候補者の合計数が第 19 条に定める定数を上回るときは、過半数の賛成を得た候補者の中から得票数の多い順に定数の枠に達するまでの者を選任することとする。

(議事録)

第18条 評議員会の議事については、法令で定めるところにより議事録を作成する。

2. 前項の議事録には議長及び出席評議員のうちから、その会議において選出された議事録署名人 2 名以上が署名又は記名捺印しなければならない。

第6章 役員

(役員)

第19条 この法人に次の役員を置く。

- (1) 理事 3 名以上 5 名以内
- (2) 監事 2 名以内
2. 理事のうち 1 名を理事長とする。
3. 前項の理事長をもって、一般社団法人及び一般財団法人に関する法律上の代表理事とする。

(役員を選任)

第20条 理事及び監事は、評議員会の決議によって選任する。

2. 代表理事は、理事会の決議によって理事の中から選定する。

(理事の職務及び権限)

第21条 理事は理事会を構成し、法令及びこの定款で定めるところにより、職務を執行する。

2. 代表理事は、この法人を代表し、法人の業務を執行する。
3. 代表理事は、3 ヶ月に 1 回以上、自己の職務の執行の状況を理事会に報告しなけ

ればならない。

(監事の職務及び権限)

第22条 監事は、理事の職務の執行を監査し、法令で定めるところにより、監査報告を作成する。

2. 監事は、いつでも、理事及び使用人に対して事業の報告を求め、この法人の業務及び財産の状況の調査をすることができる。

(役員任期)

第23条 理事の任期は、選任後 2 年以内に終了する事業年度のうち最終のものに関する定時評議員会の終結の時までとする。

2. 監事の任期は、選任後 4 年以内に終了する事業年度のうち最終のものに関する定時評議員会の終結の時までとする。
3. 補欠として選任された理事又は監事の任期は、前任者の任期の満了する時までとする。
4. 理事又は監事は、第 19 条に定める定数に足りなくなるときは、辞任又は任期満了後においても、新たに選任された者が就任するまでは、なお理事又は監事としての権利義務を有する。

(役員解任)

第24条 理事及び監事が次のいずれかに該当するときは、評議員会の決議によって解任することができる。

- (1) 職務上の義務に違反し、又は職務を怠ったとき。
- (2) 心身の故障のため、職務の執行に支障があり、又はこれに堪えないとき。

(報酬等)

第25条 理事及び監事に対して、評議員会において別に定める総額の範囲内で、評議員会において別に定める報酬等の支給の基準に従って算定した額を、報酬等として支給することができる。

(役員損害賠償責任の免除)

第26条 この法人は、一般社団法人及び一般財団法人に関する法律第 198 条で準用する同法第 114 条第 1 項の規定により、理事又は監事が任務を怠ったことによる損害賠償責任を、法令に規定する額を限度として理事会の決議により免除することができる。

(外部役員の実任限定契約)

第27条 この法人は、一般社団法人及び一般財団法人に関する法律第 198 条で準用する同法 115 条第 1 項の規定により、外部理事又は外部監事との間に、任務を怠ったことによる損害賠償責任の実任限定契約を締結することができる。

なお、責任の限度額は、一般社団法人及び一般財団法人に関する法律第 198 条で準用する同法第 113 条第 1 項の規定による最低責任限度額とする。

第7章 理事会

(構成)

第28条 理事会は、すべての理事で構成する。

(権限)

第29条 理事会は、次に掲げる職務を行う。

- (1) この法人の業務執行の決定
- (2) 理事の職務の執行の監督
- (3) 代表理事の選定及び解職

(招集)

第30条 理事会は、代表理事が招集する。

2. 代表理事が欠けたとき又は代表理事に事故があるときは、各理事が理事会を招集する。
3. 理事会を招集する者は、理事会の日時、場所、目的、その他必要な事項を記載した書面をもって、理事会の日の 1 週間前までに、各理事及び各監事に対してその通知を発しなければならない。
4. 前項の規定にかかわらず、理事会は、理事及び監事の全員の同意があるときは、招集の手続きを経ることなく開催することができる。

(議長)

第31条 理事会の議長は、代表理事とする。

(決議)

第32条 理事会の決議は、決議について特別の利害関係を有する理事を除く理事の過半数が出席し、その過半数をもって行う。

2. 前項の規定にかかわらず、一般社団法人及び一般財団法人に関する法律第 197 条において準用する同法第 96 条の要件を満たしたときは、理事会の決議があつたも

のとみなす。

(議事録)

第33条 理事会の議事については、法令で定めるところにより、議事録を作成する。

2. 代表理事及び監事は、前項の議事録に署名し、又は記名押印する。

第8章 定款の変更及び解散

(定款の変更)

第34条 この法人は、評議員会の決議によって定款を変更することができる。

2. 前項の規定は、この定款の第3条、第4条及び第10条についても適用する。

(解散)

第35条 この法人は、基本財産の滅失によるこの法人の目的である事業の成功の不能その他法令で定められた事由によって解散する。

(残余財産の処分等)

第36条 この法人が清算するときに有する残余財産は、評議員会の決議を経て、類似の目的をもつ他の公益法人又は国若しくは地方公共団体に贈与するものとする。

2. 当法人は、剰余金の分配を行わない。

第9章 公告の方法

(公告の方法)

第37条 この法人の公告方法は、電子公告とする。

第10章 事務局

(事務局)

第38条 この法人に事務局を置く。事務局の組織及び運営に関して必要な事項は理事会で定める。

第11章 雑則

(委任)

第39条 この定款に定めるもののほか、この法人の運営に必要な事項は、理事会の議決を

経て、代表理事が別に定める。

附 則

- 1 この定款は、この法人の成立の日から施行する。
- 2 この法人の設立当初の事業年度は、第8条の規定にかかわらず、この法人の成立の日から平成23年3月31日までとする。
- 3 設立者の氏名又は名称及び住所は次のとおりとする。

設立者：前 田 浩 利

- 4 設立に際して設立者が拠出をする財産及びその価額は次のとおりとする。

前田浩利 金 300 万円

- 5 この法人の設立時評議員、設立時理事及び設立時監事は、次に掲げる者とする。

設立時評議員 高 宮 有 介
飯 倉 いずみ
天 野 功 二
吉 野 浩 之

設立時理事 細 谷 亮 太
前 田 浩 利
江 守 裕 美
竹 宮 健 司

設立時監事 高 橋 昭 彦

別表 基本財産

財産種別	場所・物量等
現 金	金 300 万円

以上 一般財団法人設立に際し、設立者前田浩利の定款作成代理人である司法書士田中聡志は、電磁的記録である本定款を作成し電子署名をする。

平成22年6月14日

設立者 前田 浩 利

上記発起人の定款作成代理人

千葉県松戸市松戸1117番地

司法書士 田 中 聡 志

IV今後の課題

1) 我が国における小児緩和ケアを推進するための人的ネットワークの更なる充実

本研究において我が国における小児緩和ケアを推進するための人的ネットワークが形成されたことは、小児緩和ケアの発展において非常に大きな一里塚であったと考える。今後、このネットワークを更に広げ充実させることは、我が国の小児緩和ケアの推進の上で不可欠である。今以上に多くの職種、多くの方との繋がりを創ってゆく必要がある。例えば、ホスピタル・プレイ・スペシャリストや、小児専門看護師、もっと多くの小児科医、心理療法士、教育関係者などにもネットワークを広げてゆきたい。

2) 研究会の継続開催

第1回日本小児在宅医療・緩和ケア研究会で示されたように小児緩和ケアへの一般の方や医療関係者の関心は予想以上に高い。今後、小さくても研究会を継続的に開催し、その関心を更に広げ、深める必要がある。同時に、研究会を通して、小児緩和ケアの医学的知見を集積し、我が国に最も適した小児緩和ケアの在り方について更に研究を進めたい。

3) 我が国の小児ホスピスの設立の推進

我が国においても英国のヘレン・ダグラスハウスのような小児のホスピスの設立の可能性を追求してきた。その結果、大磯「海のみえる森」が開設の目処が立ちつつある。今後は、我が国に本当にマッチした子どものホスピスの内容、つまり、そこでの緩和ケアの方法論や具体的内容、更には、そのような施設の維持、運営、教育、研修機能の模索などをすすめてゆきたい。

4) 小児緩和ケアにおける国際交流

小児緩和ケアにおいても、多くの国で取り組みが始まっている。英国は、先進地であり、そこから学べることは非常に大きい。通常、医療技術と異なり、その国の文化や人々の生活や風土、死生観と密接に関連している緩和ケアにおいては、英国の形をそのまま我が国に適用することは難しい。我が国独自の小児緩和ケアの在り方を模索しなければならない。

い、それゆえに、英国から学び続け、その時々段階において、比較し、検証することは非常に有益である。また、英国以外の国から学べることも非常に大きいと考える。そのためにも、国際交流を創り、それを広げてゆくことは今後の大きな課題である。

V 研究の成果などの公表予定（学会、雑誌等）

1) 第 16 回日本緩和医療学会学術大会

日時：2011 年 7 月 29 日

教育講演 小児緩和ケアの現況

共同研究者の前田浩利医師が発表予定

2) 第 35 回死の臨床研究会

日時：2011 年 10 月 9 日

シンポジウム 小児ホスピス—その理念と歴史、我が国における展望

共同研究者の吉野浩之医師が座長、前田浩利医師が演者として発表