



がん対策推進協議会 会長 門田 守人様

小児がん対策に関する意見書(参考)

公益財団法人がんの子どもを守る会
理事長 山下 公輔

近年、小児がんの医療体制は第2期がん対策推進基本計画において小児がんが重点的に取り組むべき課題として取り上げられたことによって、小児がん拠点病院、中央機関が指定されるに至り、医療ネットワークの整備が急速に進んで参りました。小児がん拠点病院、中央機関の設置は拠点病院の医療体制の整備のみならず、地域で小児がんの治療を行う診療病院と連携を図ることにより、日本の小児がん医療全体の底上げに寄与しており、引き続き小児がん患児・家族が安心して治療に望めるよう、より緊密な医療システムの構築に期待をするものです。

小児がんは小児期に発生する悪性腫瘍であり、かつ発症数が少ないことから他の成人がんには見られない特有の問題を抱えております。病気を治療・克服することだけではなく、治療中または治療後における教育、自立・就労など課題や、晩期合併症、二次がん等の病に侵されるリスクも存在します。

また小児期には難病として児童福祉法の下で医療費の補助が受けられるものの、20歳以降は治療が継続していても、医療費の補助が受けられないなど、経済的な課題も残されています。小児がんは小児期から「長期」にわたり経済的負担が掛かることを考慮すると、これは当会として見逃すことができない重要な課題の一つとなっております。

下記の内容は当会が2014年に小児がん患児・家族が抱える課題の解決に向けて、全国からの多くの署名と共に要望書として提出したものです。がん対策推進基本計画の第3期改定にあたり、小児がん特有の課題を考慮しつつ、拠点病院を中心とした医療体制の更なる充実と共に、患児・家族がより質の高い療養生活を送れるような諸施策が講じられることを期待して、ここに改めて、意見書として提出をさせていただきます。

なお、本意見書と共に現在、実施中の患児・家族及び医師・看護師に向けて小児がん対策に関するアンケートの中間報告も檜山委員参考資料として提出いたしました。このアンケート結果が纏まった段階で、8月中に改めて要望書を提出させていただきます。

【2014年提出の請願内容】

- ・小児がん、特にその中でも希少な小児がんの疾患の研究の充足
- ・小児がんの治療にかかる低所得者及び重症者の医療費・療養費の自己負担額の軽減
- ・後遺症や、晩期合併症の登録及び医療費助成・福祉・教育・自立・就労等の支援対策の継続
- ・入院中から退院後も含めた教育環境の整備の継続、及び成人期までの自立・就労支援
- ・「小児がんの後遺症（晩期合併症）」を理由に難病対策の対象外となっている疾患、及び18歳未満に発症し、20歳を超えても再発転移を繰り返し、高額な医療費を生涯、負担しなければならない小児がん患児への医療費助成
- ・小児がん患児の在宅ケア、及び緩和ケア、子どもを亡くした家族へのケアの地域における支援整備
- ・AYA世代のがん患者への医療環境の整備

提出時に添付した署名 18,708筆分(北海道・東北921名・関東8,107名・中部3,839名・近畿2,722名：中四国2,002名・九州沖縄1,117名)