



第89回がん対策推進協議会

資料4

令和5年7月10日

患者・家族として審議会に臨むにあたり

関係者が『声』を1つにして小児がんの問題に挑む

井上 富美子

認定特定非営利活動法人ミルフィーユ小児がんフロンティアーズ 名誉理事長
/小児がん対策国民会議 共同代表

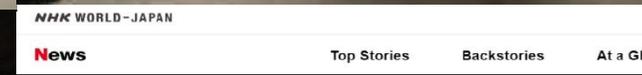


ミルフィーユ小児がんフロンティアーズについて

認定NPOミルフィーユ小児がんフロンティアーズ(理事長:中島弥生)は、1997年10月、千葉県下の主な小児がん治療施設の医療者の方々からの呼びかけで任意団体「菜の花会」として発足。その後、2011年、NPO「ミルフィーユ小児がんフロンティアーズ」となり、小児がん患児・家族を、そして治療終了後の小児がん経験者への支援活動を行っています。

決して一人ではない、元気になった仲間がたくさんいるというメッセージとともに、診断がついた時から、正しい知識や情報提供、仲間作りのお手伝いなど、治療終了後、自分の未来を自立的に考え、自分の進む道を開拓する姿勢を育む後押しをしています。

2020年より、遠隔操作ロボットを使い、長期入院をしている小児患児のお出かけの機会をつくり、社会からの孤立を防ぐ活動をしています。加え、現在、企業などと協業し、入院中の病弱児・生徒に対して遠隔操作ロボットを用いた「切れ目のない学習支援」を推進しています。





千葉県がん対策審議会 子ども・AYA世代部会に委員として参画

認定特定非営利活動ミルフィーユ小児がんフロンティアーズの理事長として、千葉県がん対策審議会子ども・AYA世代部会の専門委員を10期務める(2012年～2022年まで)

1

年2回、開催時間も約2時間程度の開催

2

数日前に資料が送付されるため、準備不足での出席

3

資料に対しての行政から事前説明や質問する機会はなし

4

審議会で話される内容が専門的すぎ、会議についていけない



患者・家族が政策決定プロセスに参加するにあたり

これまで県の審議会に参加、また、患者団体に身を置いてきて感じること

1

都道府県協議会における課題

- 患者・家族の代表が積極的に意見を述べるに足る知識がないため、協議会での発言ができない（自分の経験だけを語るにすぎない。代表制が確保しているか疑問）
- 行政からの支援がない（審議会への参加前に当日の資料が数日前に送られてきたりと、事前に聞きたいことなど質問ができなかったりする）
- 開催頻度が少なく、開催時間も短い。会議が形式的で、県民の意見を踏まえ施策が実施されているか疑問

2

国のがん対策推進協議会の課題

- 治療や闘病環境は時と共に変わっている現状の中、その時代に即した意見を得るには、今、本当に苦しみ、困っている患者のリアルタイムの声を、可能な限り広く集めることが必要という意見を聞くことがある。
- より良い審議会を継続させるためには、新陳代謝を良くした構成の審議会が必要。
- 国として、どのような基準、判断で、審議会の委員を選んでいるのか不透明。



小児がんを取り巻く環境を解決するために

小児がんを取り巻く環境の改善のためには、関係者が『声』を1つにして小児がんの問題に挑む必要を感じ、これまでの組織の在り方などを考え、以下の点を気を配り、全国的組織の立ち上げのため患者・家族、医療者、企業に声をかける

1 関係者全体の利益を調整(代表性)

成人がんなどに比べ、罹患者数が少なく、組織的にも脆弱な団体が個に動くのではなく、小児がん全体の利益は何なのか、それぞれの思いを超えて、『声』をひとつにする

2 患者・家族、医療者などが対等な立場でかかわる(公平性)

患者・家族、医療従事者、企業などから構成される組織において、すべてのステークホルダーが対等な立場で意見を述べ、特定の職域を代表するステークホルダーの影響が大きくなるような民主的な意思決定に基づいた行動。

3 小児がんを社会問題として取り組む(公益性)

国民の税金が投入されることから、小児がんの問題について国民に理解を深めてもらい、社会の問題として課題の解決への取り組(国民会議の名前の由来)



小児がん対策国民会議

小児がん対策国民会議(以下、国民会議)は、2021年7月1日、患者・家族、医療従事者、企業など社会全体が将来のある子どもたちに対する責任を共有し、『子どもががんにかかったときに、必要に適切な医薬品や医療が提供される手段がある社会』を目指し、患者・家族やNPO法人小児がん研究グループの理事などの有志によって設立

役職	氏名	所属
代表	井上 富美子	認定特定非営利活動法人ミルフィーユ小児がんフロンティアーズ 名誉理事長 / 特定非営利活動血液情報広場つばさ 理事
	足立 壮一	滋賀県立総合病院 総長 / 特定非営利活動法人日本小児がん研究グループ 理事長
副代表	米田 光宏	国立成育医療研究センター 副小児がんセンター長・腫瘍外科診療部長 / 国立がん研究センター中央病院 小児腫瘍外科 科長 / 日本小児血液・がん学会 副理事長
事務局長	林 三枝	認定特定非営利活動法人ハートリンクワーキングプロジェクト 副理事長
委員	小川 千登世 (薬剤開発促進WG座長)	国立がん研究センター中央病院小児腫瘍科 科長 / 特定非営利活動法人日本小児がん研究グループ 理事 / 日本小児血液・がん学会 理事
	馬上 祐子	小児がん患者会ネットワーク世話人/希少がんネットワーク 事務局長
	斉藤 淑子 (教育WG座長)	全国病弱教育研究会 会長
	石田 也寸志	愛媛県立医療技術大学 保健科学部臨床検査学 特命教授
	前田 美穂	日本医科大学付属病院 小児科 名誉教授
	早川 穰	大原薬品工業株式会社 取締役 研究開発本部長
監事	高田 渉	日本イーライリリー株式会社 研究開発・メディカルアフェアーズ 統括本部 薬事部門長
	越永 従道	特定非営利活動法人日本小児がん研究グループ 副理事長/日本大学医学部小児外科 教授
	山下 公輔	公益財団法人がんの子どもを守る会 理事長