

2016年7月6日

厚生労働大臣 塩崎恭久様

厚生労働省がん対策推進協議会長 門田守人様

がん対策推進協議会委員 馬上 祐子

小児がん患者会・患者家族会有志一同

小児がんおよびAYA世代のがん対策および支援に関する意見書

日本では、こどもの環境の改善が長らく叫ばれる中、2012年6月第Ⅱ期がん対策推進基本計画において、小児がん対策がはじめて重点課題となりました。日本全国での小児がん対策の推進を目的として2013年2月に15小児がん拠点病院が指定され、小児がん中央病院が2014年2月に指定されました。しかし長期にわたる小児医療の疲弊が根本にある中、施策が始まり数年たちながら、その対策は未だ患者家族に、また日本のすみずみまで届いていません。多くの希少疾患の集まりである小児がん患者は、依然として専門医療を受けられず、こどもの貴い命がなくなっています。後遺症や合併症を抱え生活困難となる患者家族がいます。治療後、日々の問題を相談するところがなく精神的に追い詰められ、崩壊する家族がいます。小児がんの体制整備に関する以下の課題につき強力な対策が緊急に必要です。

【治療・拠点病院・中央病院】

1. 小児がんの発見、専門の医師への迅速な紹介

多くの希少疾患の集まりである小児がんは未だに発見が遅れています。その症状については、一次医療圏に周知し、必要な検査を行うことを徹底させることが必要です。拠点病院がわからず、専門の医療を受けられない患者がいます。情報を浸透させ、拠点病院と地域の強い連携により、一次医療圏から拠点病院、専門医師への迅速な紹介がなされる体制の整備は喫緊に対応が求められています。

2. 正確な病理決定と、中央診断の確立 中央診断の保険収載

病理は治療の礎です。希少疾患であるため診断が難しく、不一致が日本でも21%みられるという報告があります。疾病名、治療法が二転三転しています。専門家による正確で迅速な病理診断を行う体制の整備が今至急求められています。希少疾患に必要な中央診断については保険収載が必要で

3. 情報公開 専門性の開示

非常に多くの希少疾患の集まりである小児がんは、各疾病の専門の医師も多くはありません。手術/化学療法/放射線療法等の治療の専門性が患者には見えません。小児がん拠点病院や小児がん診療病院の疾病別の診療実績と共に、特に得意分野や、それぞれの病院の特性など詳しい情報公開が大変待たれます。

4. 小児がん登録推進

全がん登録に加えた、長期フォローアップの礎となる、治療経歴を備えた小児がんの登録の推進が未だ進んでおりません。診療情報の解析による予測で、経験者が自ら健康管理し、二次がんなどの晩期合併症をフォローすることができます。中央病院の役割である小児がん登録を今始めることが必要です。

5. 難治性小児がんの治療推進 拠点病院の機能強化

7割が治ると言われる小児がんですが、難治性がんについては低い生存率であり、治癒を目指した治療法のない疾病もあります。未だ適応外薬が主で、小児がんの新規薬剤や、新しい治療法が大変少ない状況です。小児がんの治療薬や支持療法薬などにおいて、小児の治験を行わなくても小児の適応を取得できる仕組みを検討することが必要です。難治性がんの治療推進のため、患者を集約し拠点病院を中心に臨床試験を行うことによる治療開発は拠点病院の喫緊の課題です。

6. 拠点病院、中央病院の機能強化とブロック内連携の推進

拠点病院で医療関係者や病床数が不足し、必要な治療やケアが受けられていません。拠点病院の医師、コメディカルの増強、病床数増加、研修強化が必要です。病院内や病院間で治療や合併症対策の情報共有がなく、患者は必要な治療が受けられていません。拠点病院間でも専門の役割分担を行い、拠点病院

間、ブロック内で強固に連携し、治療および合併症に対して情報共有の上での対策強化が必要です。小児がん治療を行う医療機関についても、一定の要件を定めることにより質を担保することが必須です。また中央病院の効率的な役割分担を行い、治療・QOL向上の目標を掲げた強力な対策推進が必要です。

7. 後遺症・合併症の状況把握と対策

治療法の開発に伴い、後遺症、合併症が多岐および長期にわたっています。特に問題の多い内分泌や高次脳機能障害、不定愁訴など原因や対処がわからないため患者家族は手探りで対処法を探し、苦しんでいます。後遺症や合併症にどんな治療が有効なのか、どこで治療できるのか至急情報開示するとともに、後遺症、合併症をできるだけ少なくする治療の研究開発が患者家族から待たれています。

8. ゲノム医療の進展に伴う遺伝子解析、個別化医療の対策の推進

急速なゲノム医療の進歩の中、アンメットメディカルニーズである小児がんについて、遺伝子解析を標準化することなどを踏まえ、個別化医療を推進し効率的および効果的な治療開発が喫緊の課題です。

【患者家族QOLおよび長期フォローアップの充実】

1. 晩期合併症、患者QOL研究の推進

小児がんの患者が長期にわたって社会心理面や後遺症、晩期合併症でどのように生活困難となっているのか、患者家族意識調査、QOL調査、その他実態調査による効果的な対策が待たれています。

2. 後遺症、合併症のケア、成人科への橋渡し（移行期医療）など長期フォローアップの充実

再発、合併症、障害対策、心理社会的問題解決を盛り込んだフォローアップスケジュールを作成し、患者家族がスムーズにフォローアップを行っていただけるよう専門性のある看護師などが相談にあたる長期フォローアップ科の確立、成人科への確かな橋渡しが喫緊の課題です。小児がんの問題は一生に亘るため、発症から成人後も一貫して相談を行える医療、教育、自立、就職等、専門総合相談員の育成が必須です。

3. 自立支援・障害者枠の拡充

ひとつひとつの障害は認定以下でも多くの障害を持ったり、症状により就労できず生活困難な場合があります。小児がんやAYA世代のがんの治療により不可逆におった障害についての実態を把握し、複合的な障害の認定、障害者枠の拡大が非常に待たれています。また就労意志があっても働けない小児がん経験者の障害や合併症の状況を鑑みた就労・自立支援プログラムの開発は必ず必要です。

4. 教育を受ける権利の行使・がん教育における病気のこどもへの配慮

治療中の教育を受ける権利が失われています。病気でも教育を受け得る環境の充実—院内学級の高等部の創設推進、原籍校とのIT授業や訪問学級等の拡充が必要です。治療後の復学、就学支援はもちろん、日々の学習面においての支援、病弱児級の拡充等患者に即した学習支援や、「がん教育」では自己肯定が失われがちな小児がん、AYA世代のがん患者に対しての細心の配慮が強く求められています。

5. こどもの在宅ケア推進 小児ホスピス

最後の時を迎える時、また長期にわたって治療を外来で行わなくてはならない時、こどもを支えられる診療所は少ないのが現状です。また、医療ケアが必要な子どもや治療方法がない子どもたちの在宅支援施設・小児ホスピスは全く足りていません。在宅ケア研修、小児ホスピス設立への支援は必須です。

6. 心のケア ピアサポート推進

患者が一番話を聞きたい相手は、その病気を経験した患者だという報告があります。小児がんはこども同士のピアサポートも出現してきています。発症後、診断時、治療中、治療後と人生観、終生感そして日々の後遺症、合併症の対策情報、経済的対策など患者および家族の心を支えられるのはピアサポートです。小児がんのピアサポートの一層の推進や研修強化は今なくてはならない施策です。

7. 偏見への配慮

遺伝性疾患の患者家族への差別の禁止等の倫理指針、法律の創設が早急に必要です。小児がんでは罹患後の離婚による母子家庭が少なくなく、養育費が支払われない例が多くあります。企業アンケートでも5.4%が既往歴に小児がんとあるだけで書類審査で不合格とすると答えています。偏見や差別をなくすための教育、啓蒙活動を国を挙げて強力に推進することが今強く求められています。

以上