

テーマ⑤ がんに関する情報の提供体制について

ご意見の表題	ご意見の概要
1 がん医療に関わる医療機関について	患者は主治医の紹介先医療機関を受けることが多く、選択性がない。治療を受ける患者自身が医療機関を選択できる体制づくりが望まれる。
2 癌の種類によって得意不得意の病院あるいは医師の情報提供をしてほしい	がんの正確な情報を手に入れるのは大変。一般の人ががんの専門医の情報を簡単に入手できるようにしてほしい。
3 正確な医学情報の提供と、知る自由のサポートのために	病院図書室司書は、医療者と患者さんの両方の立場がわかるので、医学情報の提供について両者の架け橋としてサポートできるので、がん対策情報センターに医学図書館関係者も加えてほしい。
4 医療従事者+患者における情報共有システムを確立してほしい	「がん情報サービス」のように一つのサイト上で患者・医療従事者が情報を参照できるよう、サイトの充実を図ってほしい。 現場の医師や患者たちが求める情報が何かを踏まえて、情報提供システムを構築してほしい。
5 信頼性の高いがん情報に関する意見書	「がん対策情報センター」で情報を追加・更新していくとともに、現在、最も信頼性の高いがん情報源と考えられるNCIのPDQの日本語訳である「がん情報サイト」を組み込んでいくことが必要である。 多くの患者・家族が情報入手に利用するインターネットの検索エンジンについては、「がん」、「抗がん剤」などの特定キーワードでの検索に関して、「がん対策情報センター」や「がん情報サイト」が常に上位表示されるよう協力を要請してほしい。
6 抗がん剤情報提供書を作って欲しい	使用薬剤の情報提供を義務化してほしい。親が抗がん剤を使用したけど、副作用に関する情報が分かりづらく大変不安な思いをした。副作用に関して担当医師から口頭での説明はあったけど動揺していて話がよく分からなかった。通常、外来で薬が処方されるときについてくる「薬剤情報提供書」みたいなものを作ることを義務化してほしい。インターネットを使いこなすことが出来ない人でも簡単に平等に情報を得られるようにしてほしい。
7 情報提供	患者が医療機関、治療法を選択しやすくするために、がん種ごとに各地域の医療機関の治療実績、医療機関の特色などをデータ化して提示してほしい。

テーマ⑤ がんに関する情報の提供体制について

	ご意見の表題	ご意見の概要
8	がん告知後に情報提供をして欲しい	高齢者など、告知されたがんに関する情報を集められない方がたくさんいると思う。がんを告知するときは、生存率、治療法、医療機関等の情報を医師から書類で受け取れるように制度化してほしい。 それにより医師まかせではない患者主導の治療に取り組んでいけると思う。
9	効果のあった抗がん剤の全国ベースのDB化の構築をお願い	抗がん剤の選択は可能な限り効果のあるものを選んで欲しい。そのために、各病院で経験した臨床例を詳しくデータベースに登録し、全国ベースで検索できる体制を作してほしい。
10	保険外併用療養費制度・評価療養について	全国の医療機関で評価療養を行っている病院・クリニックのリストをインターネットで公開してほしい。 特に未承認薬の治療を受けたいが探すのが困難。
11	治験中の未承認薬の臨床データ公開について	治験中の未承認薬の臨床データの詳細をもっと的確に情報開示をし、評価療養を行う医師が診療方法を把握でき、患者にとっても評価療養をもっと受けられやすくなる環境整備を推進してほしい。
12	がんに関する情報の提供体制について	がん対策情報センターのホームページでの情報提供が始まったことは高く評価するが、その提供内容についてはまだまだ充実が望まれる。特に以下の点について、早急に改善してほしい。 1. 各病院における各がんの治療成績の掲載(神奈川がんセンターで県内の病院情報の提供が始まっている。) 2. 各がんのクリニカルパス情報の提供 3. 治験情報の充実(治験情報については、国が一括管理して情報提供すべきである。)
13	がんに関わる制度上の情報も容易に得られる体制を	混合診療の認められる分野や外来化学療法診療報酬加算など、がん医療に関する制度上の情報について、最新の情報を提供してほしい。 厚生労働省のホームページを見ても、どこに情報があるかわからない。 どういう体制や治療に評価が与えられているのかを知り、それが患者の求めているものと同じ方向を向いているのか考えていくことはとても重要なことである。
14	小児脳腫瘍に関する情報提供体制について	小児脳腫瘍は、いまだ標準的治療は確立されておらず、当事者が情報を得る方法は限られている。治療は患者に選択の権利があるとは言っても、その選択肢すら十分に知らされないことがほとんどである。適切な時期に適切な情報を得て、その治療を受けることで、こうした希な疾患の予後は大きく変わる。 国が早期に疾患別の治療法研究グループの施設、治療方法、成績をまとめられ、一般に対して情報公開される制度、窓口の開設を望む。

テーマ⑤ がんに関する情報の提供体制について

	ご意見の表題	ご意見の概要
15	「厚生労働省」を含むキーワード検索の提案と提供する情報の種類について	巷では、健康関連の特集がうけており、その内容で国民の消費行動が左右されるほどである。これは、国民の健康に関する意識の高さ、そのニーズに応えられる窓口がないことを示しており、これを解決するには公的機関で信頼できる健康情報を提供する必要がある。がん予防に関する情報を厚生労働省が一括して公表する窓口が必要であり、その窓口は簡単に検索してたどりつけるようにしてほしい。すでに科学的根拠ではっきりしている喫煙との関係、石油系添加物はもちろん、疑わしいと判断できるものはその経緯も含めて情報提供してほしい。自然界に存在する発癌物質に関する情報提供も必要である。
16	国立がんセンターからの情報紹介システムと、各拠点病院での期限付き情報窓口の充実について	一般の人は「がん医療の最高峰」と聞くと「国立がんセンター」だと思う。そのため、がんに関する情報を得ようとするなら国立がんセンターに問い合わせることが予想されるが、今の国立がんセンターの情報提供体制は、思い余って相談する人の期待を裏切る窓口といわざるを得ない。せめて次の窓口を紹介できるだけ連携を望む。そのために都道府県がん診療連携拠点病院でのがん相談窓口の充実を期限付きで実施してほしい。その際には、地域情報の充実を図ることが重要であり、地元患者会等との協働により、より患者本位の内容とするための予算と計画性を望む。
17	あまり例のみられないがんに対しても情報を提供して頂きたい	最近、国立がんセンターのがん対策情報センターでがん情報サービスのホームページが作成されたが、一般的ながんについての説明は詳しくされているが、難治性のがんや少数派のがんについてはほとんど情報が得られない。その病気についての情報を望んでいる人の人数で掲載する内容を決めるのではなく、その病気にかかっている人がいる限り、把握している情報は提供してほしい。ホームページへの掲載が困難であれば、患者が希望すれば情報が得られるようなシステムを作ってほしい。
18	亡くなった子供が受けた化学療法の内容を公開を希望します	小児脳腫瘍で子供が亡くなった。普通の治療とは少し違った治療を受けたが、子供が亡くなったため、その結果は公にされることはないと言われた。治療を受けたけれど亡くなったということは、その治療に効果がなかったという事実だが、治療がうまくいかなかったということもとても重要なデータとなる。特に稀少疾患の場合、効果のない治療を受ける子供を減らすためにも、効果のなかった治療に関しても、学会等で発表するなり、情報の共有をしてほしい。
19	がんになっても不安のない安心できる社会をつくることを求められる	病気を治すだけではなく人間を治すことを前提に情報提供する。そのためには、①がんの病理研究機関と臨床、治療、心のケアを含めたグランドデザインの実現が必要。②患者からの声を大切にしてコールセンターを設置すること。③コールセンターでの患者の意見・問い合わせを分析して、がんセンター、拠点病院に対し指導する第三者機関が必要。
20	正しい治療を選択するための情報の提供	①脳腫瘍は100を超える種類があり、「国立がんセンターがん対策情報センター」で提供されている情報は、代表的な一部の腫瘍のみである。情報を拡充してほしい。②どの医療機関で治療を受けるべきか、患者・家族が自ら判断するため、脳腫瘍の治療実績、採用しているプロトコル、治療成績等の情報を提供してほしい。③従来の治療法では効果が上がらない場合、治験などの実験的な医療に望みを託すしかない。どのような治験が行われているか情報提供してほしい。④セカンドオピニオン先を選ぶために、「この腫瘍ならこの施設のこの先生に」といったガイドを提供してほしい。⑤インターネット上に散らばる情報を整理し、中身についての解説や評価も提供するポータルサイトの開設等をしてほしい。
21	入院患者のパソコン利用施設の設置	がん情報について、インターネットでの検索が推進されるなか、まだまだ入院患者が気軽に院内でインターネットを使えないのが実情である。メール利用に関しては、電話連絡のしづらい時間帯にも有効であり、患者にとっては体調の良いときを選んで連絡ができる。励ましの声、辛さをいつでも伝えられるのは、入院生活の中で大きな支えとなり、心のケアの一環として十分有益と思う。有料でもいいからパソコンが利用できる施設の設置を勧めてほしい。まずは各がんセンター・特定機能病院等で始めてほしい。

テーマ⑤ がんに関する情報の提供体制について

	ご意見の表題	ご意見の概要
22	適任者によるテレフォン相談サービス	インターネットの情報も有益ではあるが、具体的な治療に関しては、直接話をするのがより有益である。セカンドオピニオンとして外部の医師とも相談することにより、今は納得できる治療を受けることができているが、今後病状が進めば、自分で相談しに来院することができなくなる。適任者にテレフォンサービスで相談し、有益な情報を得ることができるようしてほしい。
23	画一的で無機質な情報をその人にとって今必要な、血の通った情報にするために	がん直面している人々は「藁にもすがる思い」で情報を求めているが、その反面すぐに手に入る情報は玉石混淆であり、正確でその人にとって有用な情報にアクセスすることは至難の業である。ただ、情報を一方的に流すだけでは不十分で、その人に合った情報を引き出し、解説する役割が必要と考える。病院だけで情報提供することには限界があり、また、実際は患者は家に帰ってから疑問が膨らむため、そのようなとき、「ここにいけば自分にあった情報を提供してもらえる」という場所があれば心強いと思う。それは国立がんセンターがん情報センターだけでは不十分で、情報提供はきちんとした訓練された専門家が行う必要がある。その一端を担うべく日本医療コーディネーター協会では、医療コーディネーターの養成を行っている。
24	がん治療に際しての選択肢の情報提供について	がんの病名告知の際に、パンフレット等で、いろいろな治療法の紹介や、その治療に関する長所・短所等を提示して欲しい。できる限り多くの治療法の選択肢を提示して欲しい。
25	任意の団体への双方向情報提供体制について	任意団体を立ち上げ、主な活動として、専門家やがん体験者の講演会、患者同士の交流会を定期的に行っているが、組織を運営していく上での問題点として、会員に対する最新の情報の提供と、会員から受け取った情報の有効活用がある。そこで、任意団体を支援し情報を提供できるような体制づくりと全国患者会のネットワーク化をしてほしい。
26	もっと安心して受けられるがん医療の充実をして欲しい	地方では医療機関の情報がなく大変。インターネットで探すようによく言われるが、主治医が情報提供すべきではないか。
27	5年生存率、手術件数など詳細な情報公開を求む	平成19年4月から病院情報が各都道府県のホームページに公表されるが、患者の病院選びのために、各先生の経験、5年生存率、手術件数などの治療実績を公開して欲しい。また、パソコンを使えない高齢者等のために別の方法での情報公開体制も整備すべき。
28	情報の提供について	高齢者は、良いがん医療に関わる医療機関の情報は意外と得にくい。高齢者にとって、パソコンでホームページを探すなどの器用なことは難しいことを行政は知って欲しい。厚生労働省で、年刊本としてまとめてみてはどうか。

テーマ⑤ がんに関する情報の提供体制について

	ご意見の表題	ご意見の概要
29	治療法についての情報提示を！	各医療機関がどのような治療方法で患者の治療に当たっているのかよくわからない。治療の選択、病院の選択をするために、必要な正しい情報を患者側が得られるようにしてほしい。小児脳腫瘍の場合、病院の選択によって治療法が異なることを医療講座に出て初めて知った。脳腫瘍にもいろいろあるので治療方法が異なるのはあたり前だと思うが、病院の選択を誤ったがため、助かるはずの命も助からなかったり、重い後遺症を背負うことになる場合があることを知った。治療件数、治療成績はよく目にするが、治療方法とその成果などについての情報提示をしてほしい。
30	治験、未承認薬使用に関する均てん化について	全国どこにおいても治験、未承認薬の情報と使用に関する条件を整えてほしい。そのために、都道府県がん診療連携拠点病院にある相談支援センターでの治験、未承認薬コーナーの設置を望む。

テーマ⑥ がんに関する相談及び支援について

ご意見の表題	ご意見の概要
1 がん治療中患者の 子供たちを軽費で看 てほしい	<p>小さな子供がいるため治療に専念できず手遅れになってしまう人をなくすために、患者の子育て支援が必要である。 例えば、がん診療連携拠点病院にキッズルームの設置を義務づける等。</p>
2 長期高額医療費の 自己負担額引き下げ をお願いします	<p>非常に高価な薬を服用しており、医療費は高額な金額になる。高額療養費制度で個人負担の上限はあるが、一生、薬を継続服用しなければならず、毎月の医療費の支払いに不安を感じる。 長期にわたり、高額な医療費を支払う患者には、自己負担額のさらなる引き下げを検討してほしい。</p>
3 がん相談・支援の窓 口の明確化について	<p>がん患者が遭遇する三大問題点、①抗がん剤治療の効果・副作用などの問題、②心の問題、③経済的な問題に対応する体制整備が必要である。また、相談内容については、一定期間後、がん対策情報センターのホームページに掲載するなど、誰でも見ることができるようにしてほしい。 米国では、官民一体となった相談窓口の体制(NCI、ACSなど)も整備されており、日本でも整備が必要と考える。</p>
4 治療費の支援につ いて	<p>癌は、ある意味では臨死的な疾病で、通常の疾病とは異なる。治療に先立ち、まず生計を維持できなくては何も出来ない。主なる生計維持者のがん患者への全面的な多角的な支援(医療費の全額援助、税金の減免措置、職場における法的保護等)を望む。</p>
5 下垂体不全症にお けるホルモン補充治 療の負担軽減につ いて	<p>子供が脳腫瘍で開頭手術をし、その予後であるホルモン不全症によるホルモン補充療法を受けているが、20歳になると小児慢性疾患の助成がなくなってしまう。一生必要不可欠な薬で金銭的負担を負うのは、子供の将来に不安を感じる。健康な人と少しでも同じ生活をできるようにするための治療を不安なく受けられるように、負担の軽減措置をお願いしたい。</p>
6 “癌による長期療養 患者”に経済的サ ポートを	<p>抗がん剤治療の継続、繰り返す入退院等で癌に関わる医療費は高額となる。「高額療養費」「確定申告の医療費控除」「傷病手当金」等の制度を利用することにより患者の負担は軽減されるようにはなっているが、申請から還付金等を受け取るまでに時間を要する、1～3ヶ月ごとに申請しなければならない等、利用しにくい面がある。 そこで、一定期間以上、癌のために療養を要する場合、現行の特定疾患に対する公費負担医療に準じた支援を受けられる制度の新設を検討してほしい。</p>
7 小児慢性特定疾患 助成制度の見直しを お願いいたします	<p>2005年4月から小児慢性特定疾患の制度が変わって、治療終了から5年の経過再発がなければ助成を打ち切られることになっているが、小児脳腫瘍の場合、他のがんとは違って5年たったから治癒というものではないと脳神経外科の専門医から聞いている。 小児がん治療後、ホルモンの補充療法をすればもっと普通の人と同じように暮らせるのに、国の助成基準が厳しく諦めなくてはならない人がいる。また最先端の治療は保険適用がないため、普通家庭では自己負担が大きすぎて不可能である。 先端医療に関する医療助成の拡大、治療終了後5年卒の排除をお願いする。</p>

テーマ⑥ がんに関する相談及び支援について

ご意見の表題	ご意見の概要
8 脳腫瘍医療費負担を見直して下さい	<p>子供が脳腫瘍と診断を受け、開頭手術を受け、現後遺症により下垂体機能低下症になり、全てのホルモンは薬で補われている。現在は、小児慢性特定疾患が適用になり、医療費の補助を受けているが、20歳を過ぎると自己負担が発生する。3割負担でも1ヶ月の薬代は3～8万円くらいと聞いている。</p> <p>ホルモン不全者が就職するのは困難であり、薬が高額なため治療を断念、すなわち生きていけないことになってしまう。小児慢性特定疾患の適用時期が終了しても、一生必要と認められた薬については医療費負担を軽減する制度を作っていただきたい。</p>
9 相談支援に関し、地元患者会との協働と予算の必要性について	<p>専門的な知識が必要とされる相談には病院の担当者による正確な対応が必要だが、答えの出ない内容など、患者会や患者のほうに適していると思われる相談には積極的に患者会等の協力を得られるような予算をつけてほしい。</p>
10 がん患者の就職問題	<p>がんの治療中であっても、体力的に働けるものは、その人にあった職に就けるように行政がサポートしてほしい。</p>
11 脳腫瘍及び後遺障害に伴う医療費負担について	<p>子供が脳腫瘍(頭蓋咽頭腫)と診断され治療を受けたが、今後、ホルモン不全に伴う実社会でのさまざまな悪条件、それに追い討ちをかける毎月の高額な薬代を抱えることになる。小児の時は小児慢性特定疾患を受けることができるが、大人になれば3割自己負担となる。毎月の支払いが高額医療の還付基準未満の場合救済はなく、患者にとっては高負担の医療費を一生支払い続けることになる。また、全てのホルモン不全を抱えている状態での就職は難しく、高い収入は望めないため、医療費控除による所得税還付は意味があまりない。脳腫瘍及び、複数のホルモンを失った患者の医療費負担の見直しをしてほしい。</p>
12 脳腫瘍患者の医療費の軽減についての要望	<p>子供が脳腫瘍(頭蓋咽頭腫)で治療を続けているが、小児のときは小児慢性特定疾患が適用になり、医療費の補助を受けることができたが、20歳になったその日から3割自己負担をすることになった。頭蓋咽頭腫は手術が終わってからも、下垂体不全により種々のホルモンを補充しなければならず、この治療は生涯にわたる。この春、成人の成長ホルモン治療が保険適用になり、治療をつづけることが可能になったが、薬価が高額なため、この先本人が自分の収入から負担することは難しいと考える。小児慢性特定疾患から成人の特定疾患へ移行して、医療費負担を軽減する制度を作って欲しい。</p>
13 小児慢性特定疾患について	<p>子供が脳腫瘍(頭蓋咽頭腫)の診断を受け、検査・治療を受けた際の経験から以下のことを提案する。①小児慢性特定疾患に相当する疾患であることが確定した時点で、病院側から家族にその申請についての情報を提供して欲しい。②小児慢性特定疾患の主治医意見書および申請書を全国共通の書類にして欲しい。③申請中の医療費の支払いについて、自己負担金が必要か否かを統一して欲しい。また返金の申請書類も全国共通にして欲しい。</p>
14 成人後の助成制度について	<p>子供が脳腫瘍(頭蓋咽頭腫)と診断され、手術・治療を受け、現在ホルモン治療を行っている。ホルモン治療は、生涯にわたって継続されるもので、中断すると命に関わる。現在は小児慢性特定疾患の支援を受けることができるが、大人になったときは、何の保障もなく、本人が自分の医療費を支払ってなお生活が出来るかというかなり難しく、将来への不安が大きいのしかかってくる。脳腫瘍及び各種ホルモン治療により、継続的な治療や経過観察を受けなければならない患者に、大人になってからも継続的な医療費助成を行うことを検討してほしい。</p>

テーマ⑥ がんに関する相談及び支援について

	ご意見の表題	ご意見の概要
15	セカンドオピニオンに対する病院の対応について	セカンドオピニオンを受け入れるとホームページで公開しているにもかかわらず、実際予約しようとする、難しい病気の患者は拒否しようとしたり、受けることはできても勉強不足で質問に何も答えられない医師もいる。せつかく患者に役立つ制度ができたにもかかわらず、医師や病院によって認識に違いがあるとうまく機能しないままである。また、現在はセカンドオピニオンは転院の受け入れをしないことが前提となっており、異なる治療方針が提示され患者がそれを望んだとしても、主治医が了解しない限り治療方法を変えることができない。そのような場合は転院できるようなシステムを作してほしい。
16	脳腫瘍、ホルモン薬の医療費負担の見直しについて	子供が脳腫瘍で手術して4年経過観察の状態である。今は小児慢性特定疾患の補助があり助かっているが、治療後5年で補助もなくなる。脳腫瘍は再発も多く、MRIなど他検査も5年では終わらない。また、脳腫瘍の後遺障害として全てのホルモンは薬で補っているが、成長ホルモンは20年以上も前に決められた身長基準をこえると打ち切りになってしまう。その後は自己負担である。子供が成人すれば、すべての医療費の3割を支払うことになると思うと不安でたまらない。①脳腫瘍治療後5年後の小児慢性特定疾患の見直し、②成長ホルモンの身長制限の引き上げ、③20歳をこえてのホルモンの投与にかかる医療費負担の見直しをお願いする。
17	がん(脳腫瘍)の治療・後遺症の為の医療費支援や医療費免除、薬剤提供	子供ががん(脳腫瘍)のため、体内のホルモン分泌は自分では全く出来なくなった。薬を服用しなければ命にかかわるが、脳腫瘍は5年再発しなければ、小児慢性特定疾患の援助は打ち切られてしまうと聞いた。今は、自分たちが働けて病院に連れて行くことも出来るが、生活はぎりぎりである。しかし、国はこんな私たちに小児慢性特定疾患という治療費しか援助してくれない。おまけに子供が20歳をすぎると高額な薬代の負担は、年老いた私たちや一生薬を服用し続けなければ生きていけない子供にかかってくる。医療費や薬代を気にせず、安心して一生医療が受けられるような環境をつくってほしい。
18	脳腫瘍患者の医療費について改正して欲しい	脳腫瘍(頭蓋咽頭腫)は小児慢性特定疾患をみとめられている。しかし、成人すると特定疾患と認められない。一生治ることのない病気なのに、なぜ小児の時期だけなのか。一生、副作用と後遺症と戦いながら高額な医療費と薬代を払い続けなければならない、子供の背負う負担があまりにも大きすぎる。「小児慢性特定疾患」の者については、成人後の医療費の負担を軽減してほしい。
19	小児脳腫瘍(小児がん)治療経験者に対する助成制度について	小児脳腫瘍(小児がん)治療経験者に対しては、小児慢性疾患及び特別児童扶養手当といった助成等があるが、治療後経過が順調であれば、これらの助成は認められなくなる傾向にある。しかし、忘れてならないのは、特に「放射線療法」には晩期障害があり、脳や脊髄に放射線を照射した場合、知能障害、ホルモン障害、聴覚障害等の重い晩期障害が生じ、症状もだんだん悪化していくことである。晩期障害の治療及び補助療法も、一生継続しなければならないため、その費用は莫大なものとなる。小児脳腫瘍(小児がん)治療経験者に対する小児慢性疾患及び特別児童扶養手当といった助成制度の緩和、又は新たな助成制度の創設を提案する。また、あらゆる面での支援並びに集学的治療の推進についてもお願いする。
20	がんになっても不安のない安心できる社会をつくるのが求められる	患者会の窓口も告知をして患者の心のケアセンターを設置する。
21	医療費補助制度の改善について	①小児慢性特定疾患による治療費の補助は治療後5年を無増悪であれば、以降は自己負担になる。5年過ぎても再発の可能性はあり、経過観察が必要。5年という枠をはずしてほしい。②成長ホルモンに対する小児慢性特定疾患の補助は、助成144cm、男性154cmで打ち切られる。成長ホルモンは身長を伸ばすだけではなく、体の機能に重要な役割を果たすため、自己負担で継続するしかない。打ち切りを現在の平均身長まで引き上げることと、体調管理などの必要性に応じた認定をしてほしい。③脳腫瘍の後遺症としてのホルモン不全について、成人後は医療費補助がなく、月数万円～十数万円近い自己負担が生じる。長期間の後遺症に苦しむ患者にとって高額な負担は厳しすぎる。成人後も医療費補助をしてほしい。



テーマ⑥ がんに関する相談及び支援について

	ご意見の表題	ご意見の概要
22	治療後の支援について	脳腫瘍の治療の影響として、手術による侵襲、放射線や化学療法による晩期障害のために、体の麻痺、知能障害等の問題が発生する。そのため、治療終了後の復学入学に際して、教育機関側の受け入れがスムーズに行かないケースがある。改善のため普及啓発をするとともに、患児と家族のための相談窓口の拡充をしてほしい。また、治療中やその後の経過観察は、こども病院や小児科を受診するが、16歳以上になると大人と同じ病院や各科を受診することになり、治療や経過観察に断絶が生じる。子供期から成人した後まで、一貫して治療やカウンセリングを受けられる長期フォローアップ体制の拡充を望む。
23	患児・家族へのケアについて	小児脳腫瘍の場合、患者が幼児・児童であり、成人以上に告知や治療内容の説明に悩む。親の精神的な不安も大きい。治療終了後も過度のストレスがもたらす弊害が多々ある。こうした状況に対応してケアを提供できる制度・体制を望む。また、遠くの病院に入院した場合、親の付き添いが必要であり、病院の近くに滞在しなければならない。経済的負担を軽減するため、拠点となる病院の近くには、滞在施設の整備をお願いする。
24	若年性のがん患者に対する相談・支援について	私は30代の卵巣がん患者で、昨年入院し手術を受けたが、年配の患者さんからは子供が出来なくなったことについて等いろいろ傷つくことを言われ、同年代のがん患者がいなく、悩みを分かち合える患者さんがいなかった。退院後インターネットで同じような思いをしているひとがたくさんいることを知り、つらい思いをしているのは自分だけではないと励まされた。がんも低年齢化が進み、お年寄りには優しい社会であっても、将来の日本を担う、また現在働き盛りのがん患者のサポート体制がなくては、日本にとって大きな損失となる。若年性のがん患者に対する相談・支援体制を整えてほしい。
25	相談窓口の充実に全力を	がん診療連携拠点病院の相談窓口で、本当にかん患者の求めに応じて、患者の必要な情報が適切に提供され、真摯に相談に乗ってもらえるのか。情報は拠点病院の相談窓口を通してはじめて患者が望む、生命の通った情報、役に立つ情報となると思う。実際に患者との接点となる窓口業務が、真にかん患者の良き相談相手として、質の高い、内容のあるものとして、運営できるバックアップ体制を作してほしい。また、効果のある運営がされているか、患者会等のチェック機能が働くシステムの構築も重要である。情報センターが提供する情報は、「科学的知見に基づく適切な医療」としてEBMのある治療、標準値用と聞いているが、先端的放射線治療、免疫細胞療法など先端的な治療法も、その長短を含めてありのままに情報提供してほしい。
26	患者体験者による相談支援についての提案	拠点病院が提供する相談支援業務に患者体験者を配置することを提案する。患者や家族が抱える問題は、明確な対処法があるものと答えのないものに大別され、医療機関には前者が、患者会には後者の相談が多い。多くの患者が自分と同じような患者の情報、生の声を知りたいと願っているが、病院の相談窓口ではこういった情報は集まりにくいと考える。不安や惑いなど、心のありように付き合い寄り添うことは体験者という仲間だからこそ可能である。専門職とは違うアプローチで患者を支援する仕組みをぜひ作してほしい。
27	脳腫瘍で下垂体機能不全患者への医療費補助の要望	子供が脳腫瘍(頭蓋咽頭腫)であることが解り、手術をし、腫瘍と一緒に下垂体もとったため、副腎皮質ホルモン、甲状腺刺激ホルモン、抗利尿ホルモンを投薬によって摂らなければ、生きていけない。その他に、成長ホルモン、性ホルモンも補充しなければならず、それら全てをうまく補充できたとしても、一定量を摂っているだけなので、日常の様々な環境の変化に対応できず、疲れやすいので、大人になっても十分に働くことができず、薬代を稼ぐことができない。今は、小児慢性疾患の補助で負担はないが、将来を考えると不安でいっぱいである。満足に働くことができないのに、生きていくためには、毎月3~8万円の医療費が必要となる現状を理解し、成人してからの何らかの補助を考えてほしい。
28	小児脳腫瘍の内分 泌障害への将来に わたる医療費支援制 度	子供が脳腫瘍の治療により、内分泌機能に大きな後遺症が残った。20歳までは、小児慢性特定疾患のおかげで現在行っている内分泌治療のための費用はかからないが、一生継続しなければならぬホルモン治療の費用は、おそらく保険を使っても月に数万円の負担をしなければならぬ。小児脳腫瘍のために内分泌障害を背負った子供が、成人してから医療費の補助を受けるために障害者としての認定をしてほしい。健常者の成人と変わらぬ生活・人生を生きるためどうしても必要なホルモン補充の医療費を補助してほしい。