

第3期がん対策推進基本計画に向けての アンケート報告(2016年8月31日)

この度、公益財団法人がんの子どもを守る会では、第3期がん対策推進基本計画策定の議論の資料にさせていただきたく、2016年5月1日より患児・家族、支援者及び医師、看護師を対象にアンケート調査を実施いたしました。

本調査は[日本小児血液・がん学会及び・日本小児がん看護学会と共に実施](#)しております。

【方法】

対 象：公益財団法人がんの子どもを守る会及び全国の小児がん親の会、
経験者の会、日本小児血液・がん学会、小児がん看護学会

方 法：郵送によるアンケート及びwebアンケート

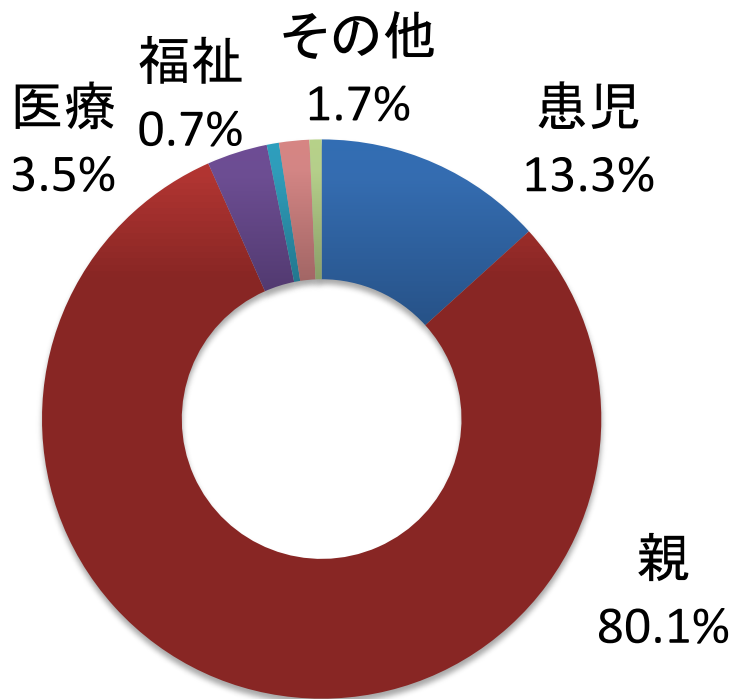
期 間：2016年5月1日～7月31日

回答数：493件（患児・家族284件、医師122件、看護師87件）

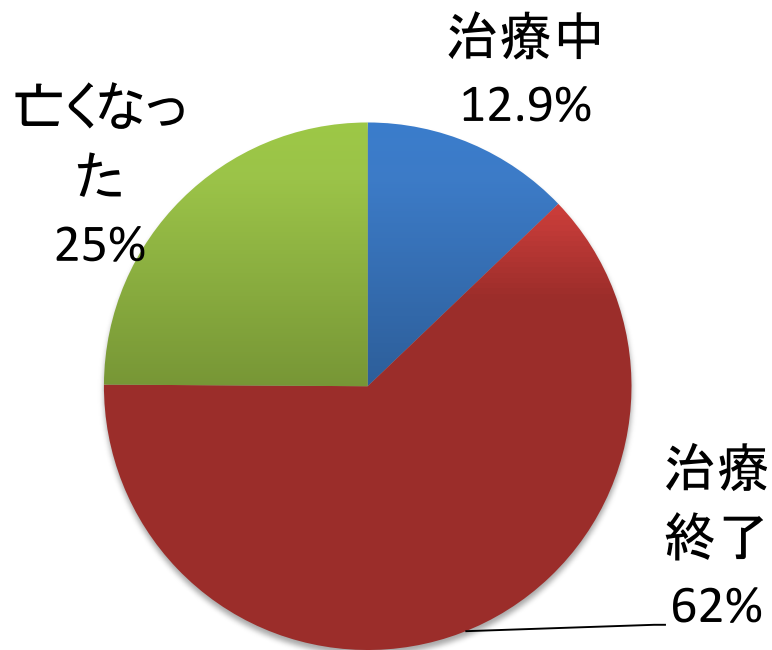
【回答者属性】 患児・家族 n=284

性別：男性 25.1% 女性 74.9%

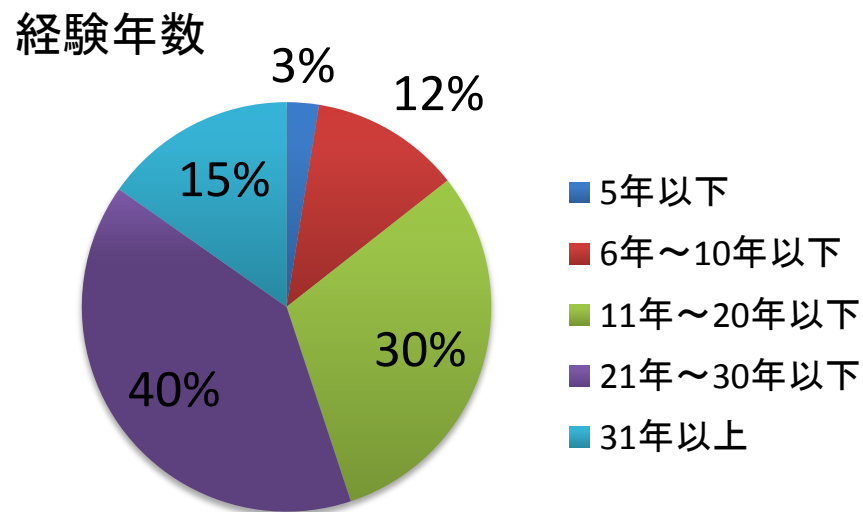
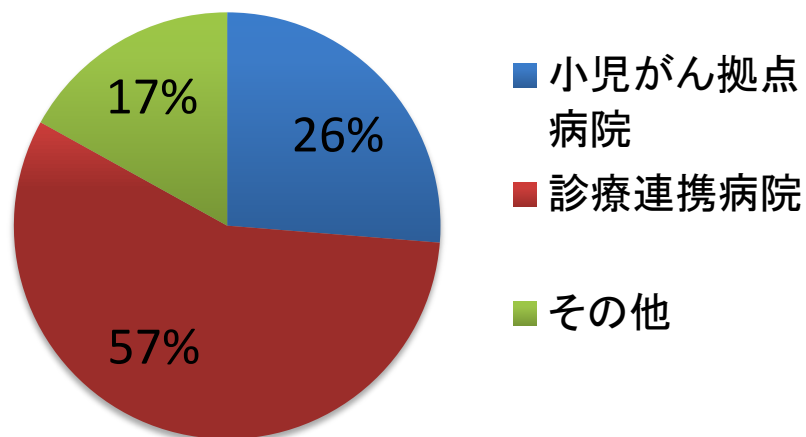
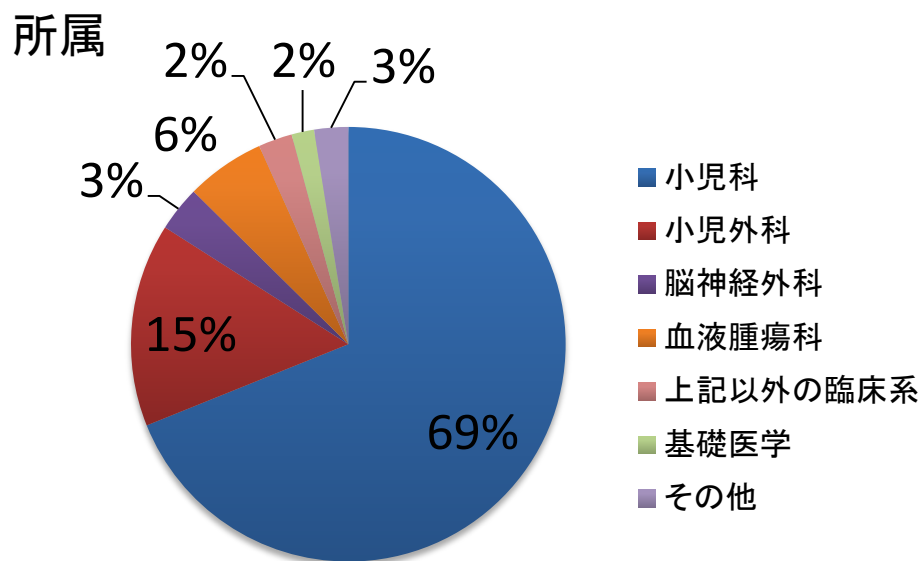
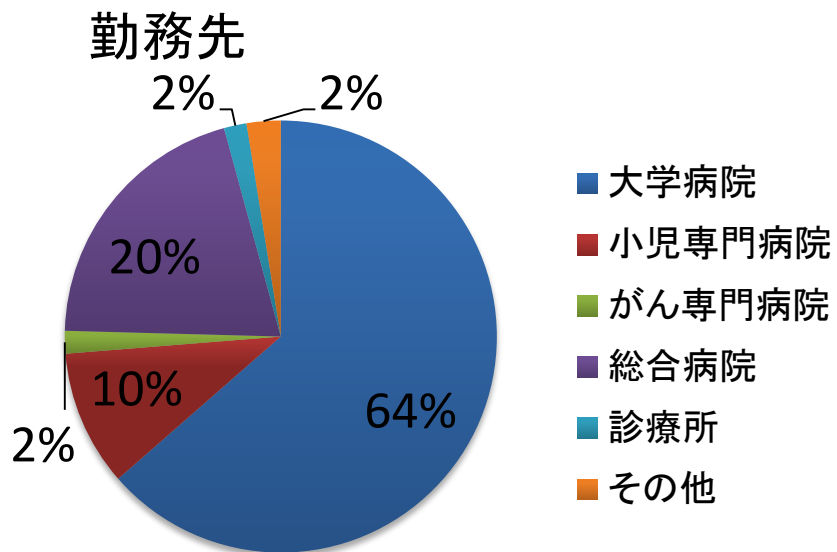
所属



患児の状況(所属が医療、福祉のものを除く)



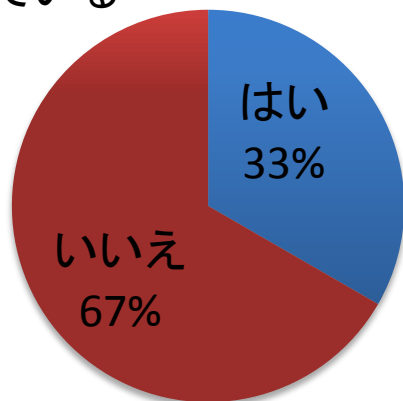
【回答者属性】 医師 n=122



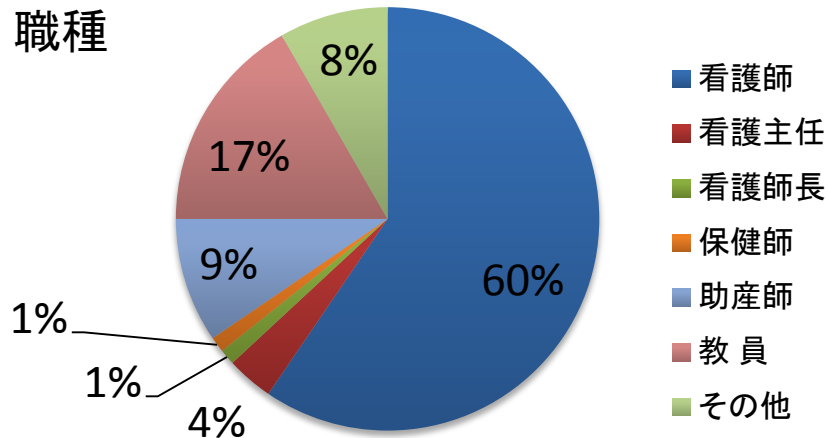
【回答者属性】 看護師 n=87

日本小児がん看護学: 会員: 54%、非会員: 46%

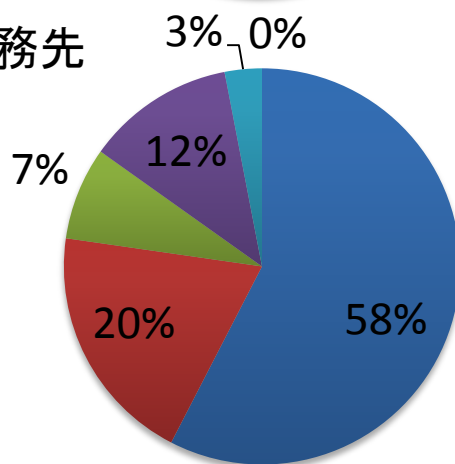
勤務先が小児がん拠点病院に指定されている



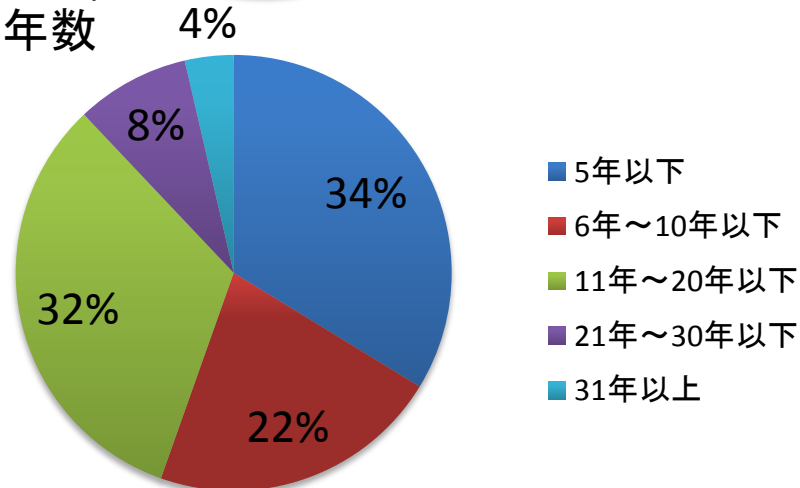
職種



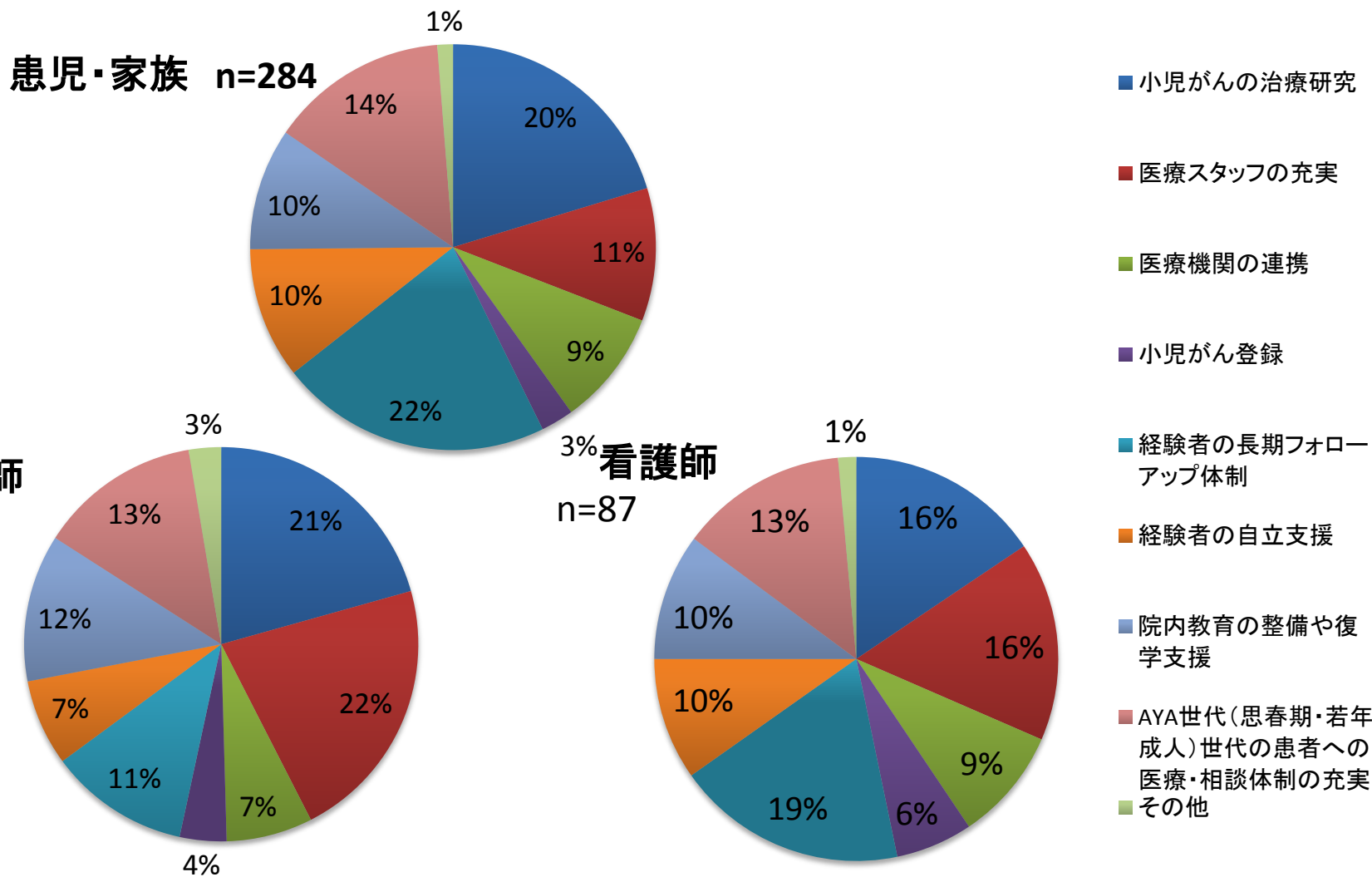
勤務先



経験年数



1. 国のがん対策に期待することは何ですか(3つまで)



1. 国のがん対策に期待することは何ですか(3つまで)

コメント:患者・家族 長期フォローアップ174件、治療研究163件、AYA世代114件

- 小児がんは今や不治の病ではなくなっていますが、晩期合併症などの身体的後遺症、就職などの社会生活での不安、不便などの問題が深刻になっています。寛解後、本当の意味で充実した日常生活が送れるよう、**治療後のことまで見越した治療法が確立されるよう**願います。
- 二次がんや再発の心配は常にある。子どものそういう不安をケアする体制や、検診、長期フォローアップの充実を期待します。
- 小児がんの中でも**患者数が少ない症例**に対して、海外も含めた登録とEBMの確立のための研究を行なってほしい。また、**ドラッグラグ**など対応してほしい。
- 1に治療研究、若い患児を安心して看護できる環境(更に若い妹・弟の日常生活とフォロー)、夫の就労(私の場合、単身赴任だった為、退職も検討した)、核家族ゆえに**看護と日常生活、就労の両方が非常に困難**だった。
- 私は「院内学級を利用するには転校しないといけない」と聞き、「遠方の病院へ転院した上に転校までしたら、学校での居場所がなくなってしまう」と思い、院内学級への通級をあきらめました。**ちゃんと戻る場所があることや学習が遅れないようなサポート**が必要と思います。
- 小児科医だけでなく、(成人の)他の診療科の先生方にAYA世代の診療について勉強してもらいたい。**AYA世代の多くは成人の診療科を受診**せざるをえない。

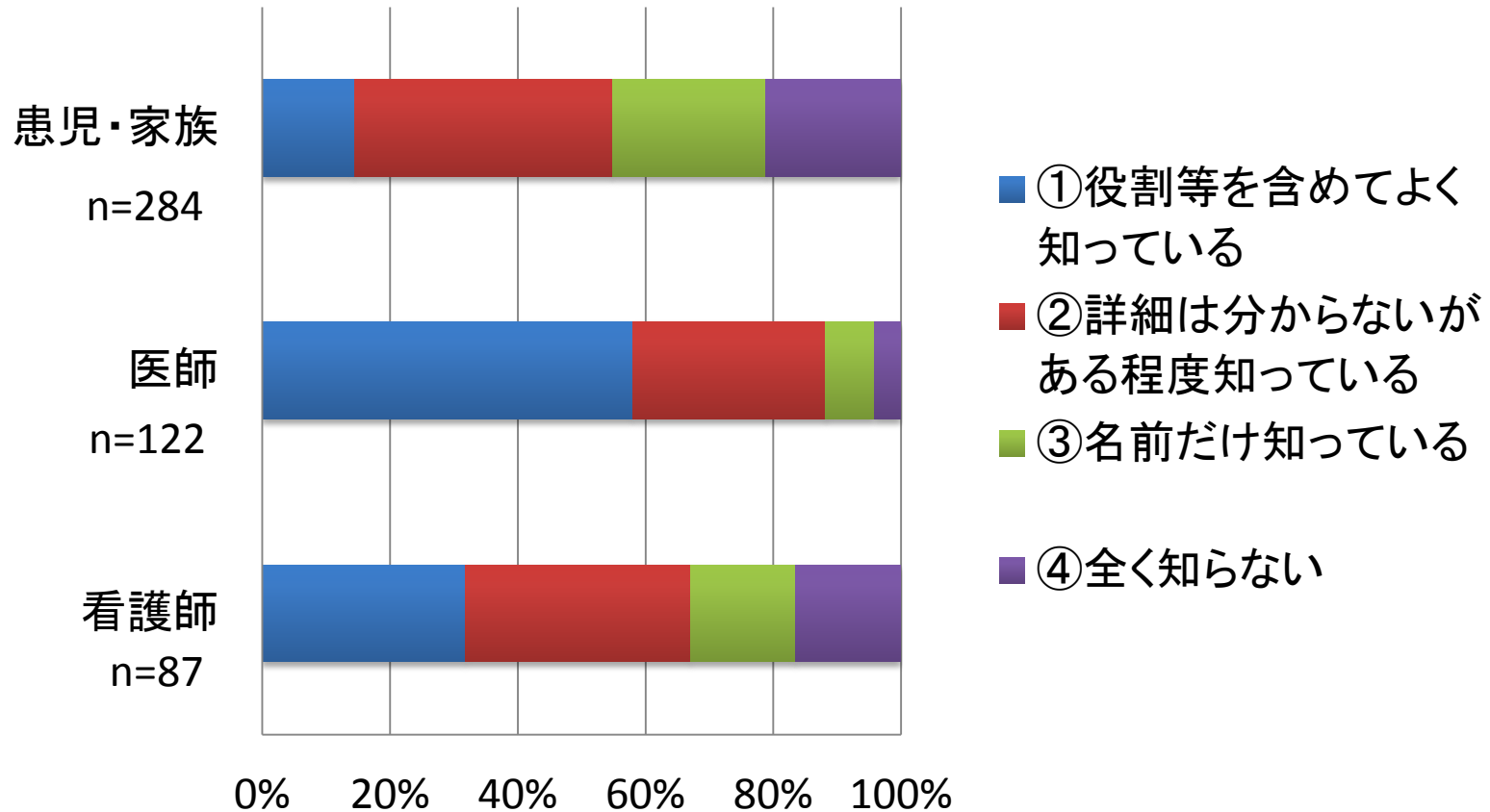
コメント: 医師 看護師

スタッフの充実74件、治療研究70件、AYA世代45件

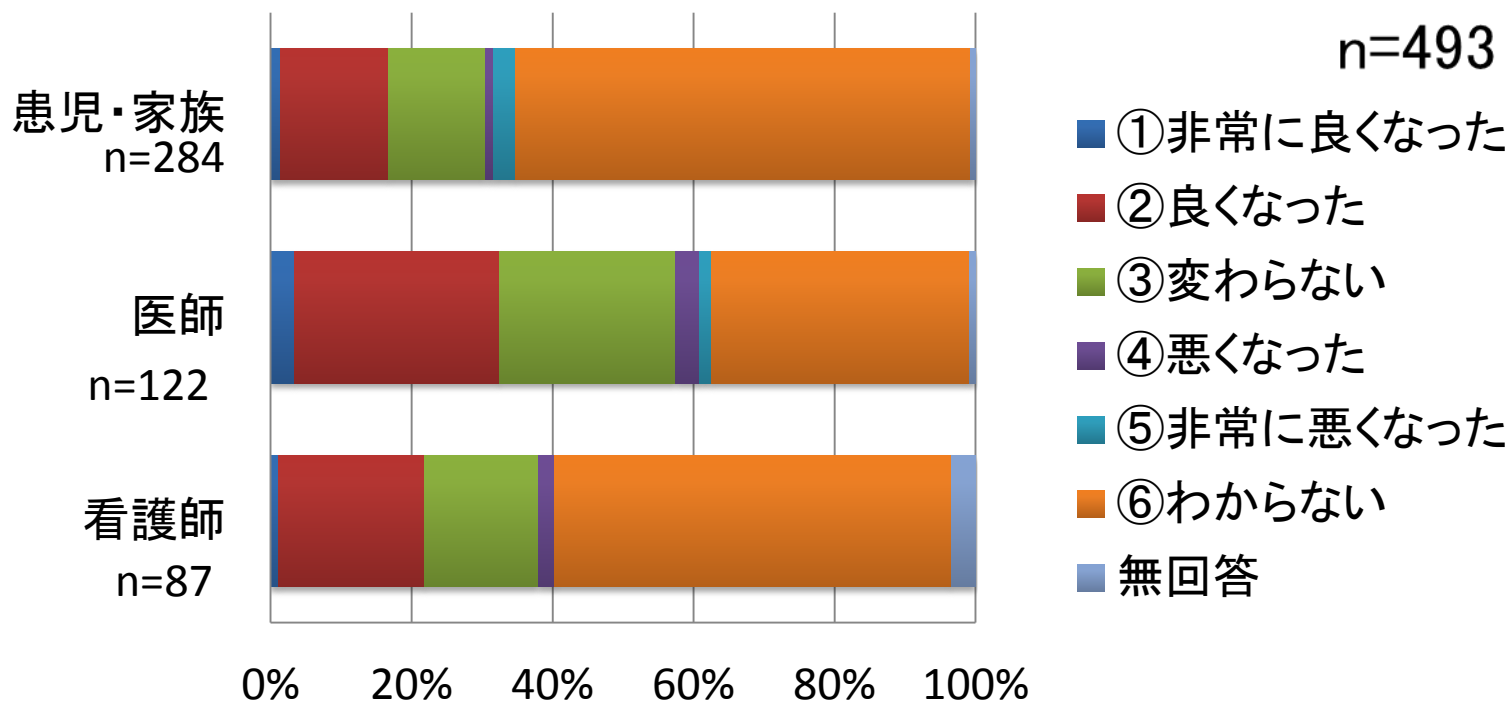
長期フォローアップ体制51件、スタッフの充実44件、治療研究43件

- 充実した小児がん医療を行うためにはまず**人的資源の確保が必要**。小児科の対象年齢を超えた医療や支援は、小児科医だけの努力では現状の打開は困難。
- 特に**地方では**、小児がんに関わる**スタッフのマンパワーが最も問題**。
- 脳腫瘍を除く小児固形がん専門の外科医が非常に少ない。このため**大きな地域・施設間格差が生じており**、一般小児外科医による治療で不幸な目に遭っている患児が現実に存在する。このことが厚労省を含め、まだ十分に認識されていない。
- 研究費とその人材確保、クリニカルリサーチコーディネーターの配置が必要。
- 小児がん**経験者の長期フォローアップが、公費負担**でできるよう。
- **小児慢性特定疾患が治療後5年で切れてしまう**ので、フォローアップに要する医療費の患者負担が大きすぎて、**十分なフォローアップができない**。
- 病棟における治療環境は良いと感じるが、**退院後の復学支援や長期フォローアップにはまだまだ課題**があると感じる。また、小児がんの児が終末期を家で過ごす環境が整っていない点も課題だと感じる。
- 治療だけでなく、治療期間における支援体制を整え、いかに身体機能を維持して自宅もどれるようにするかが重要と考える。
- **AYA世代の診療体制充実**のため、小児科と成人診療科との連携が促進される政策を施行していただきたい。経済的負担も大きすぎる。
- AYA世代、特に**高校生の入院治療中の教育体制、単位取得**の体制を確立することが必要である。行政の熱意が感じられず、スピードも極めて遅い。

2. 第2期のがん対策のもとで、小児がん拠点病院・中央機関が設置されたことを知っていますか。n=493



3. 小児がん拠点病院の医療環境は良くなったと感じますか。



拠点病院で治療していない患者・家族にとっては、実感がないとの声が多い。拠点病院の取組についての情報不足の指摘も多くみられた。設備の改善、スタッフの意識の変化等が評価されているが、業務量の増加に人員の確保が追いついていないとの声もある。

「非常に良くなった」「良くなった」 患児・家族(16.6%)、医師(32.8%)、 看護師(19.3%)

主な理由

- 病院の施設や環境の改善がされた。(患)
- 困った時の相談先が明確になった。(患)
- セミナーや講演会などの機会の充実。(患)
- 年に数回(1～3回)の通院のため良し悪しは分からないが、先生方の努力は分かりま
す。(患)
- 今までにない医療設備が整ってきた事、その後のアフターフォローが充実してきた(D)
- 施設間のカンファレンスが可能になり、症例の相談がしやすくなった。(D)
- 予算がつき、他職種のサポートを得られる環境が整い、専門医の負担が軽減された。
(D)
- 宿泊施設もでき、遠来の患者さんの受け入れがよくなった。(D)
- 小児科、小児外科以外の多科との連携がとれやすくなっていると思う CLS、臨床心理士
などの他職種の関わりが増えていると思う。(D)
- 地域医療施設との連携体制の強化、自施設における小児がん患者診療体制の拡充が
得られている。(D)
- 医師、看護師、MSW等が意識して対応している。特に、医師の意識が大きく違っている
(N)
- 相談センターが設置され、患者・家族の生活支援が重要な視点であることが位置づけ
られた(N)
- 治療の標準化、看護ガイドラインにより質が向上した(N)

「変わらない」 患児・家族(13.8%)、医師(25.4%)、看護師(16.9%)

主な理由

- 制度が変わっただけでハード・環境面の改善が不十分、実感することはない。(患)
- 拠点病院のない地方にとっては何も変わらない。(患)
- 診療科ごとの**連携が足りない**と感じる。縦割りの。小慢の適応も科で異なる。不満。
- 娘の闘病中、セカンドオピニオンに小児がん拠点病院と名のつく病院へ数件問い合わせたが、専門医などがいないとのことで**何の役にも立たなかった**。何も変わっていない。**病院同士の連携**も全くとれていない。(患)
- コ・メディカルや若手への支援は良くなったと思うが、結局のところ指導的立場、教育的立場の者のサポートが十分になされないと良くならない。(D)
- 長期フォローアップにおける経験者支援・実践・研究があまり進んでいない(N)

「悪くなった」「非常に悪くなった」 患児・家族(4.3%)、医師(4.9%)、 看護師(2.4%)

主な理由

- 患者は集中するが、病院のスタッフや病床に変わりないので、**予約が取れない**。(患)
- 拠点病院に一部の疾患(頻度の多い白血病など)が集中し、それ以外の疾患(例えば骨肉腫など)には手が回らない状況がでてきている。**弱者(少数の希少がん)切り捨ての政策**である。(患)
- スタッフが増えずに拠点病院事業を行う義務が増えた。(D)
- 拠点の医者は疲弊し、拠点ではない施設の患者は減るという偏在化が起こってる。

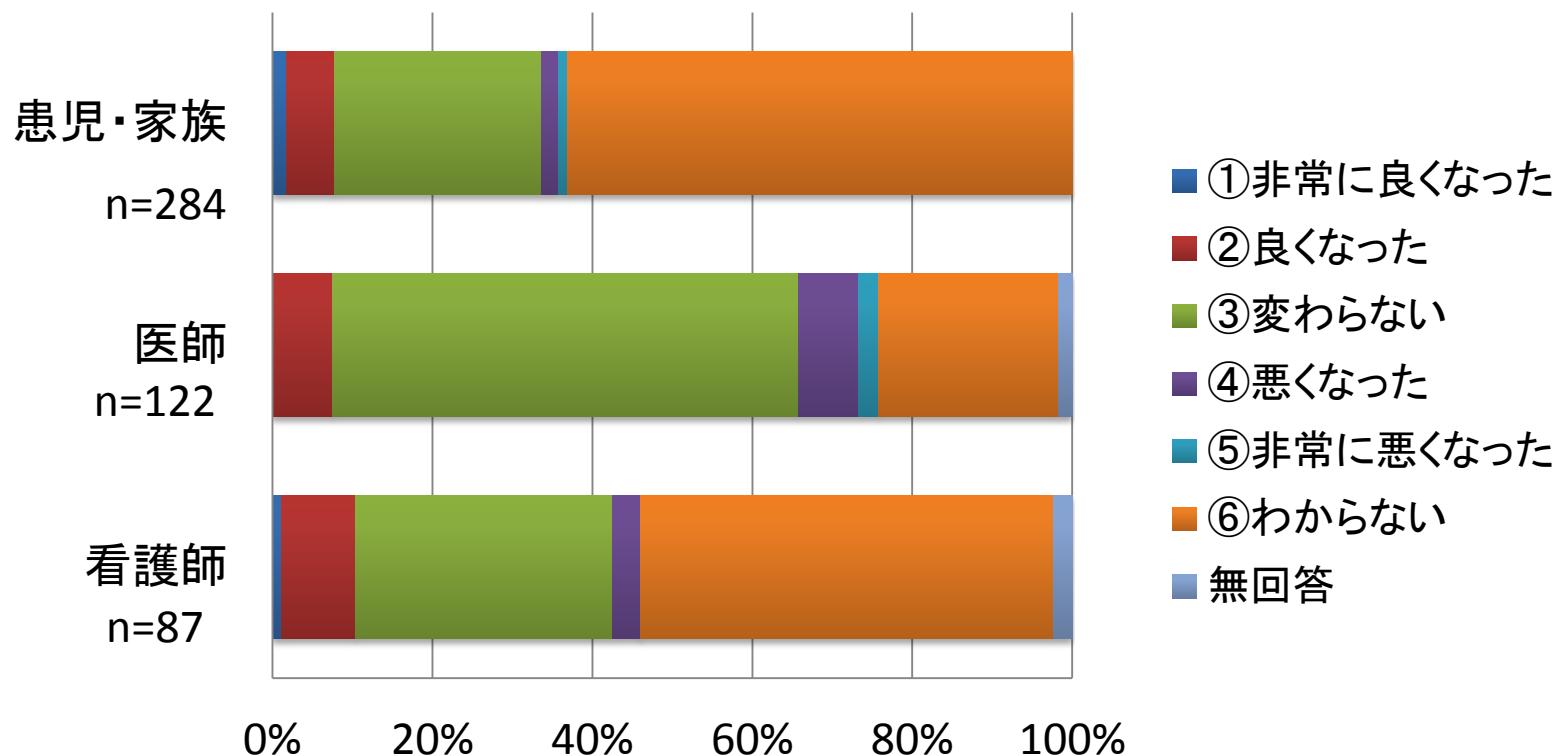
(D)

「わからない」 患児・家族(64.5%)、医師(36.1%)、看護師(57.8%)

主な理由

- 治療を終了しているため実感することがない。(患)
- 以前の環境を知らないため、比べられない。(患)
- 治療終了後3年経ち、現在も2～3ヶ月ごとに受診しているが、拠点病院になり、具体的に何が変わったのか、**全く実感がない**。長期フォローアップの体制を知りたく、例えば患者手帳のようなものが欲しいと、退院後にソーシャルワーカーに依頼したことも数回あったが、何も進展はなかった。(患)
- 目の前の治療に必死で、**医者の指示通りにしか動けないし、わからない**。どう調べて良いかもわからない。(患)
- 医療環境が良くなったという実感はないが、拠点病院が設けられたことは**皆が質の良い医療体制で治療できることに繋がると**思うので良いと思う。(患)
- 他院、他科の事なので分からない。(D)
- どの点が改善され良くなったかが、医師側からも患者側からもわからない。情報が無い。(D)
- 拠点病院ではないので、拠点病院の医療環境は把握していません。(D)
- 出来たばかりで評価できない。拠点病院からの発信がない。(N)
- 看護師の中には期待される役割を十分に理解できていないひとも多く、他県から患者が紹介されてくることに難色を示すものもいる。また、患者が増えてことでいままです小児がん看護へ従事したことがないものが、その役割も果たさなければならなくなりスキルが追いついていない面はある。(N)

4. 小児がん拠点病院に指定されていない病院の医療環境は良くなったと感じますか n=493



拠点病院や他院との連携がスムーズになった一方で、拠点病院ではない故に医療環境に変化は見られず、拠点病院との「格差」が開いたとのコメントがみられた。

「非常に良くなった」「良くなった」 患児・家族(7.8%)、医師(8.2%)、看護師(9.6%)

主な理由

- 少しずつ良くなっている印象がある。(患)
- 全体的に小児がんに対する**社会対応のレベルは上がっている**と思うから。(患)
- 各地の病院との話し合いがスムーズになり、ある程度円滑に患者紹介、受け入れが可能になった。(D)
- 連携できた施設にはメリットあり(D)
- 困難事例の際に、問い合わせ、コンサルテーション、転院先が明確になった。(N)
- 専門的な勉強会などに参加しやすくなったから(N)

「非常に悪くなった」「悪くなった」 患児・家族3.2%、医師(9.8%)、看護(3.6%)

主な理由

- 専門医の拠点病院への異動。(患)
- 医療関係者は責任が重い。**仕事に忙殺されている感じ**である。(患)
- 患者数が減り、モチベーションが保てなくなっている。拠点病院ではない施設でも、地域にとって重要な施設は存在する。都会への患者の集約は、地域過疎化を加速させる。(D)
- 症例が減ったので小児がんに関わるチャンスが減って、講座運営に難渋している。(D)
- 拠点病院以外でも分野によっては優れている所もあったが、その良いところが活かされなくなっている。(D)

「変わらない」 患児・家族(26.0%)、医師(58.2%)、看護師(32.5%)

主な理由

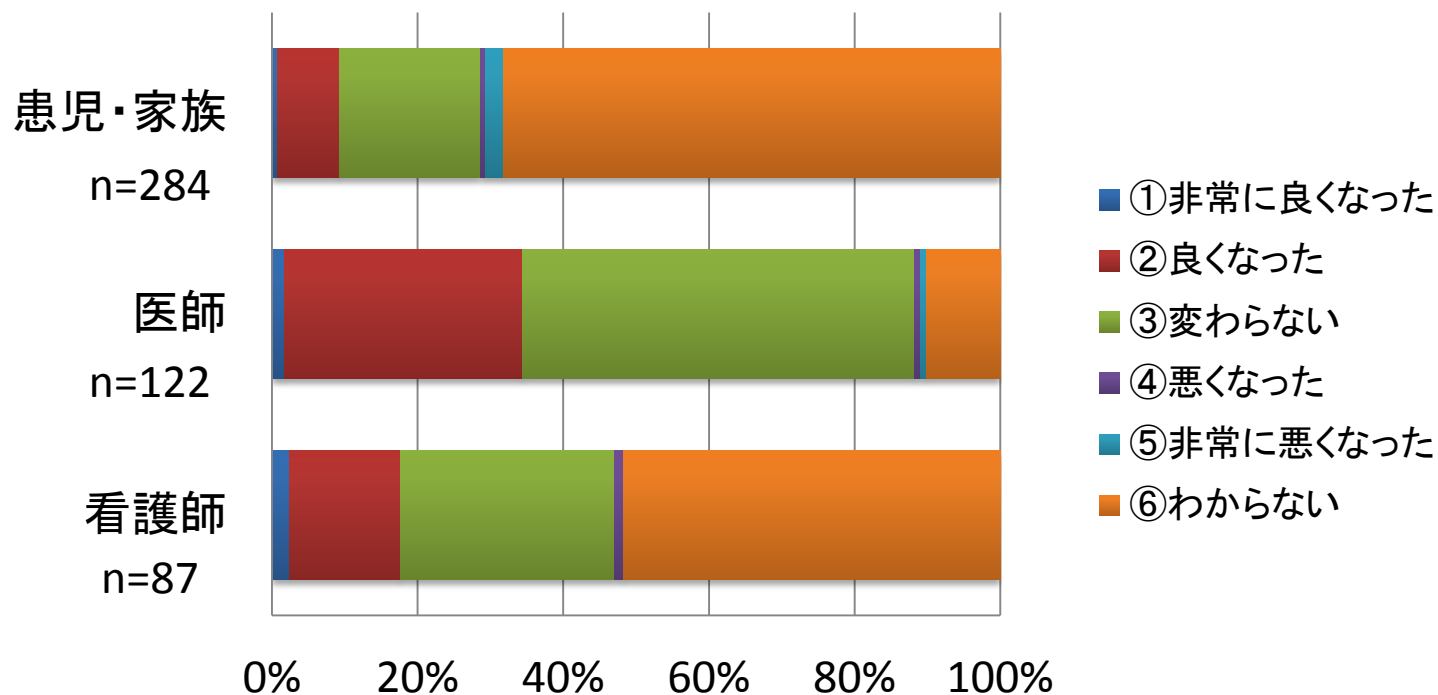
- 実感することはない、地方では何も変わっていない。(患)
- 専門医ではない、医療者の意識不足、人員不足があるから。(患)
- 年1回のフォローアップのみの受診で変化は感じられない何を変えたのか、**何を変えようとしているのか知りたい**。(患)
- 当院、当県には拠点病院はなく、**隣県の拠点病院の動きもわからず**、何も良いことがないのが現状。拠点病院だからといってその専門性の高いコメディカルがいるかも疑問。研修とかもないし、交流もない。(D)
- 病院は変わらないが、拠点病院がある種の特権をもったことにより‘**落差**‘が激しくなった。指定されていない病院の患者は不利益感を感じている。(D)
- うちが拠点病院じゃないからやる必要がない、拠点病院がやればいいと**他人事**になっている。(D)
- 当県の福祉保健部の担当者からも小児がんを切り口として当県のがん対策を行う予定はないと回答されており、何ら変化は有りません。(D)
- 小児がん拠点病院が、ことさら連携病院を支援するようになったとは言えない。(D)
- 医局の人事によりトップが容易に変わるため継続的な診療が困難。日本の小児がん診療の根源的な問題。(D)
- 医療は進んでいるように感じるが、トータルサポートがまだ整っていないように感じる。(N)

「わからない」 患児・家族(63.2%)、医師(22.1%)、看護師(51.8%)

主な理由

- 病院に今はかかっていない(通院していない、小児科にかかっていない)から。(患)
- 以前の環境を知らないため比べられないため。(患)
- 情報が無いから。(患)
- やはり小児科というのは総合病院の1つの科でしかないので、仕方ないと思うことはある。(患)
- 子どもは確定診断を受けたときに、入院していた大学病院から中央機関への転院を決めました。確定診断までに大変時間がかかり、その間に症状は悪化しました。大学病院だから専門治療は受けやすいのかもしれませんが、稀少疾患の知識や情報の共有がどれだけ浸透しているのか、とても気になります。(患)
- 結果を判断するにはまだ時間がかかると思います。(D)
- 指定されていない病院は、意識して医療環境について考えていないように思う。(N)
- 拠点病院に小児がんの重症患者が増えていることを考えると、ある程度は業務が分業されているようにも思う。(N)

5. 拠点病院間または拠点病院とその他の診療病院間の連携は良くなったと感じますか n=493



悪くなったという回答は少なかったが、評価する情報が少ない、連携とは言っても医師同士のものというコメントがあった。一部の病院間では連携ができているとの評価もあった。

「非常に良くなった」「良くなった」 患児・家族(9.3%)、医師(34.4%)、 看護師(15.7%)

主な理由

- 環境は整備された。心理的サポートの場ができた。(患)
- 医師・看護師たちの連携もできたように感じる。(患)
- 地域の病院で診察の翌週に大学病院にて検査できた。(患)
- 専門性の高い病院との連携が患者の状態により強く結びつきを求めてくれる姿勢が有難い。重症患者が小児専門病院(拠点)へ転院している。(D)
- 病院間の連携は以前より良くなっている。私も転院したが、**思ったよりスムーズ**に進んでいった。(患)
- 定期的なカンファレンスを開催することにより様々な情報の共有が可能となった。(D)
- 一般の総合病院で、初発の患者さんを見つけた際、当日中に専門病院に受け入れてもらえることが増えた。(D)

「非常に悪くなった」「悪くなった」 患児・家族(3.2%)、医師(1.6%)、看護師 (1.2%)

主な理由

- 一般人には医療に関して**情報がない**。(患)
- 治療終了すると、自ら勉強したり、疑問をDr.へ投げかけていけない限り、今その時困っている事を解決していく為に必要な情報が得られない。Drも定期外来で限られた時間や体制の中で拠点病院との連携を患者へ伝えることはできない。(患)

「わからない」 患児・家族(68.2%)、医師(9.8%)、看護師(53.0%)

主な理由

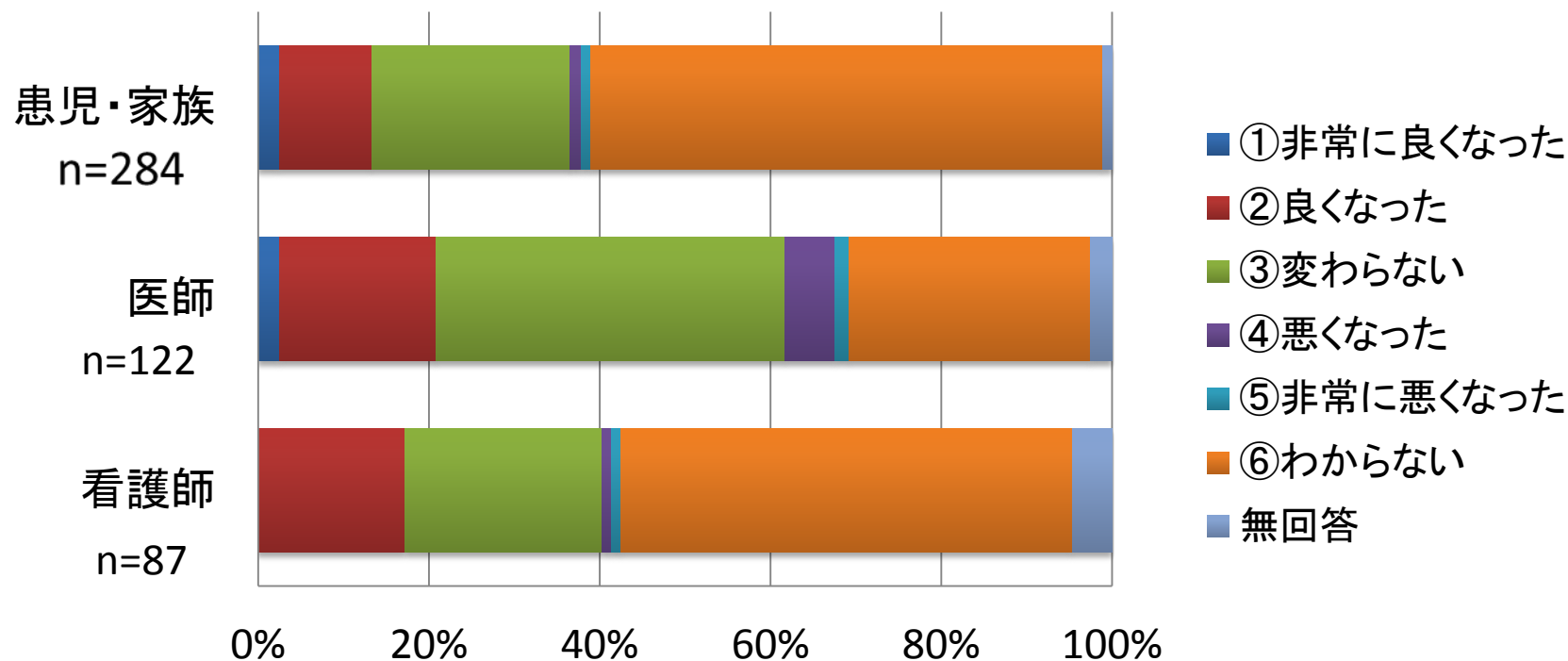
- 病院ではなく、医師の個人差だから。(患)
- 情報が無い。(患)
- Drの考えは様々ですが、Drによって受けられる医療の差は確実にある。(患)
- 連携していることは知っているが、どこがどんな風に良い、悪いまでは分からない。(患)
- 拠点病院自体が、わからず情報が無い。(患)

「変わらない」 患児・家族(19.3%)、医師(53.3%)、看護師(27.7%)

主な理由

- 情報が無く、実感することはない。(患)
- システムでなく従来通りの人のつながりによるものだから。(患)
- 病院間で連携を取っているのは**医師同士の繋がりだけ**のように感じる。(患)
- 病院同士の**見えない壁は解消されていない**。医大学・派閥が依然強いです。(患)
- 地方の病院は拠点病院へ患者を送るという**意識は未だにない**と思うから。(患)
- 拠点病院との連携やネットワーク構築までいっていない(D)
- 以前から連携を取っていたため、もとより拠点病院と連携病院の連携は良好である。専門看護師間の病院内外における連携や研修、研究も継続できている。(D)

6. 拠点病院の指定により小児がん患者・家族の療養環境は良くなったと感じますか n=493



首都圏と地方、拠点病院と診療病院との格差を心配する回答が多い。拠点病院を受診するため、遠隔地から来ている患者・家族への配慮に関するコメントがあった。評価するには5年、10年後の経過を見るべきとの声もあった。

「非常に良くなった」「良くなった」 患児・家族(13.5%)、医師(21.3%)、看護師(15.7%)

主な理由

- NS、Dr以外に相談できる人が増えた。(患)
- 治療に関しては集約化が良いが、遠方からの治療の場合、本当に良い環境になったかは分からない部分もある。(患)
- 拠点病院においては勿論、良くなったと思われる。他の病院では変わらないのが実状
- 拠点病院指定による財源により、セミクリーン病棟など環境が非常に充実した。(D)
- 治療が行われて初めて改善したと言える。ケアの質の向上はすぐには明確化できない。(N)
- 必要とされる医療へのアクセスは良くなったのではないか。(N)

「非常に悪くなった」「悪くなった」 患児・家族(2.5%)、医師(7.4%)、看護(2.4%)

主な理由

- 拠点病院のお膝元にいる人以外(つまり大多数)は本来の生活拠点を離れて治療を受けざるを得ないはず。生活圏の問題は切実！！(患)
- 拠点病院に指定されたことで、患者の数が急増し病棟のベッドが空かなくなった。エンベラが足りなくなった。(患)
- 集約には賛同するが、医師数、ベッド数等が変わらないのに患者だけが集中するというひずみが生じていると感じる。医師も疲弊するし、患者にとってもよくないと思う。
- 治療成績や自宅からの距離にも関係します。(患)

「わからない」 患児・家族(60.6%)、医師(28.7%)、看護師(55.4%)

主な理由

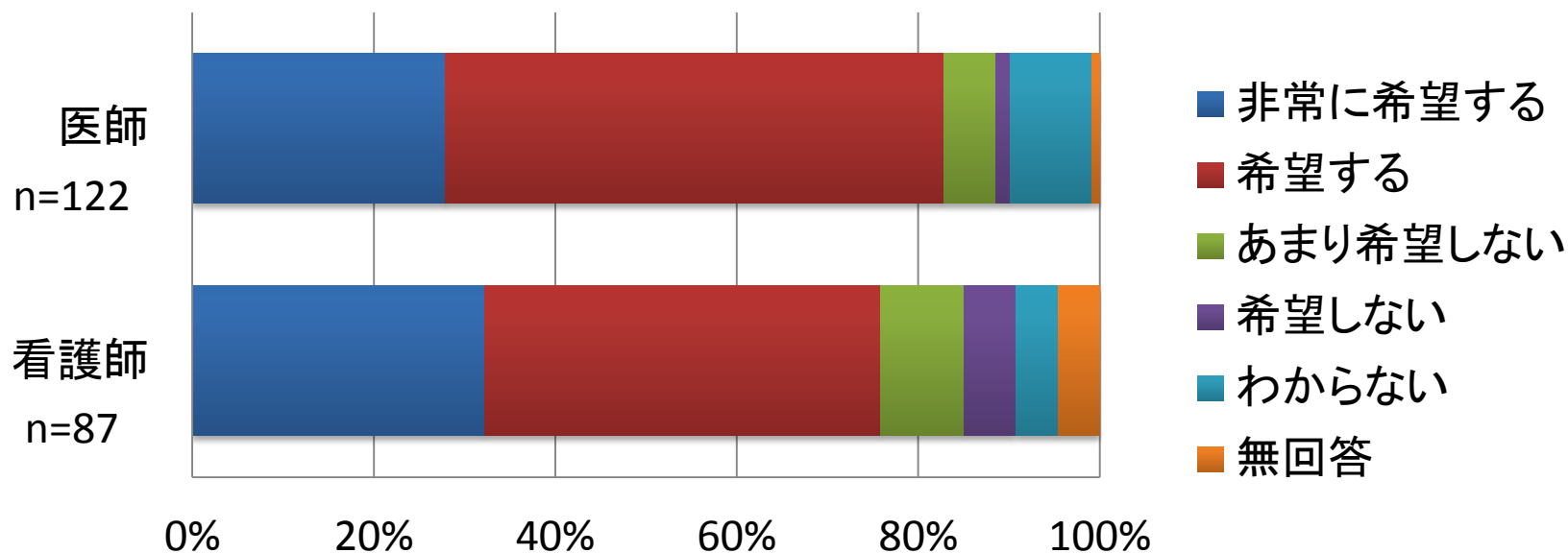
- 情報が無い。(患)
- ハード面は良いと思うがソフト面はどうなのだろうか。地方だとまだ実感が無いように思います。耳にしません。(患)

「変わらない」 患児・家族(23.4%)、医師(40.2%)、看護師(21.7%)

主な理由

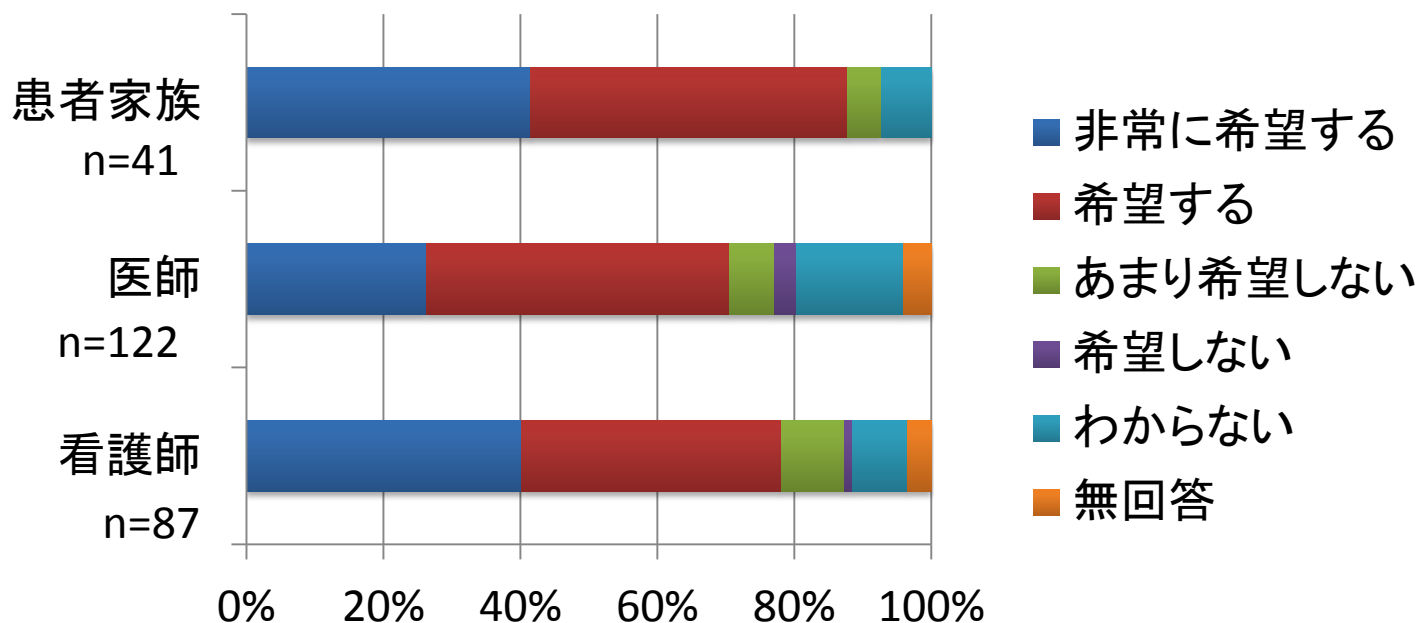
- 患児・家族へのメリットは感じられない。
- 病院の連携がなされているとは思えない。また、患者や家族は拠点病院とか分からない状況で治療が始まり色々な情報を知りえないで闘っている。設置だけでなく患者がまず情報を得られ、より良い環境で治療出来る病院を選択出来るようにして欲しい。(患)
- 病院運営が第一になっていて、専門知識のあるスタッフ教育整備が追いついていない(一部の医療者の努力は感じています)(患)
- まだあまり時間が経過していないため評価できない。(今後に期待)(D)
- 以前から行っている取り組みであり、指定されたからといって大きな変化はない。(D)
- 首都圏の大きな病院で治療するために、家族全員で引っ越したりする方を見ていると、まだまだなのかなと思う。(N)
- 拠点病院だけで全患者の治療がなされる訳ではなく、拠点病院に関わらず、全ての病院で、療養環境の改善に努める義務があると考えます。(N)

7. 学会等が認定する小児がん看護の専門性をもつ看護師の育成を希望しますか。



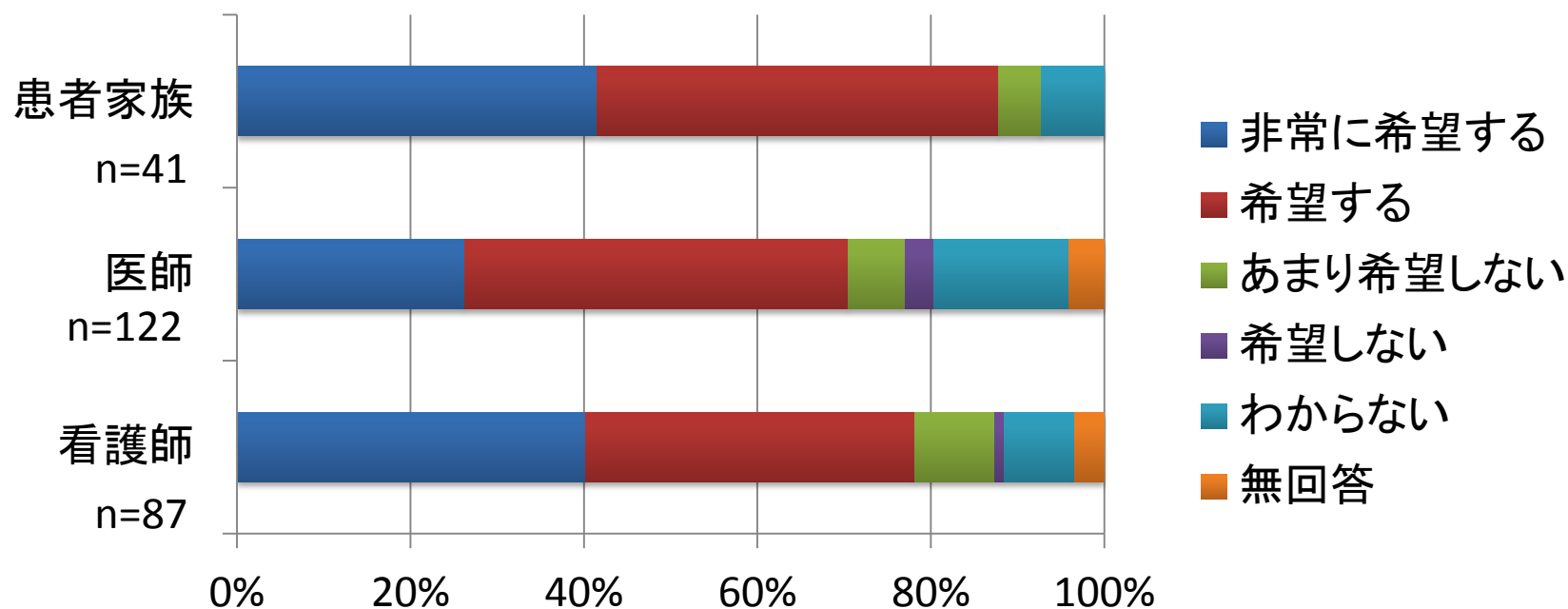
	非常に希望する	希望する	あまり希望しない	希望しない	わからない	無回答
医師	34(27.9%)	67(55.1%)	7(5.7%)	2(1.6%)	11(9%)	1(0.1%)
看護師	28(32.1%)	38(43.7%)	8(9.2%)	5(5.7%)	4(4.6%)	4(4.6%)

8. 小児がん拠点病院に、小児がん看護の専門教育を受けた看護師の専任配置を希望しますか。



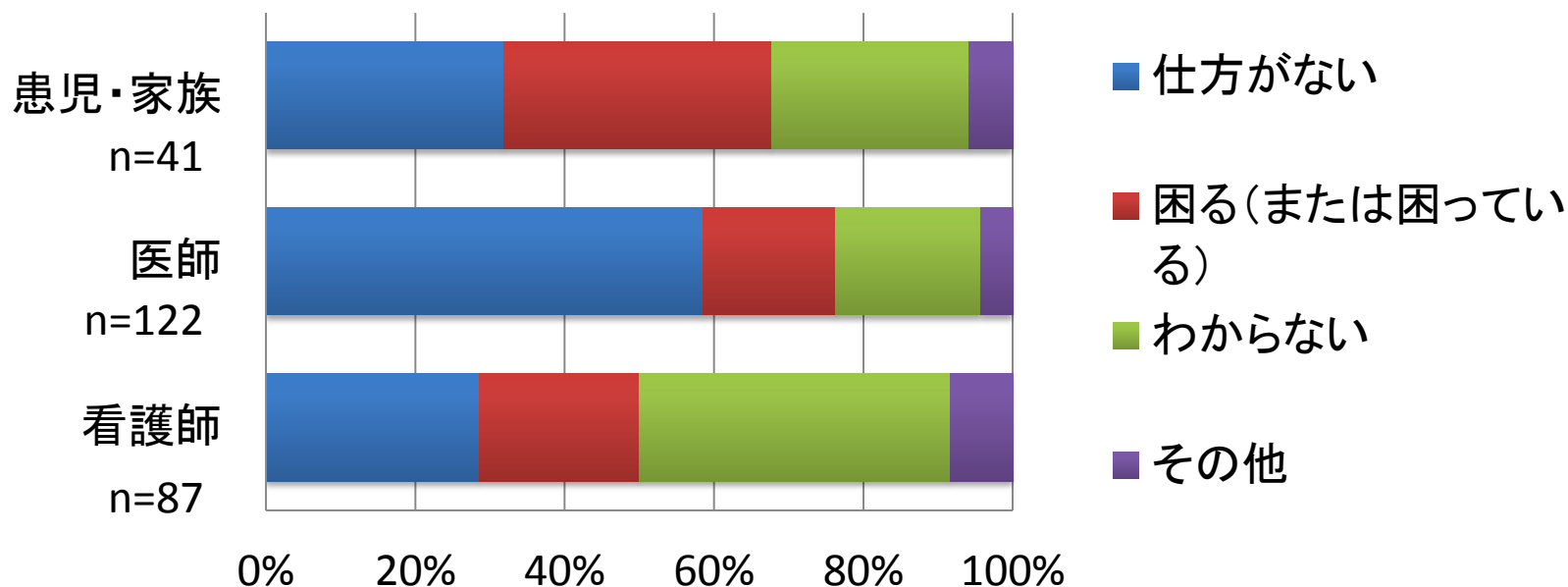
	非常に希望する	希望する	あまり希望しない	希望しない	わからない	無回答
患者家族	17(41.4%)	19(46.3%)	2(4.9%)	0	3(7.3%)	0
医師	32(26.2%)	54(44.2%)	8(6.6%)	4(3.3%)	19(15.6%)	5(4%)
看護師	35(40.2%)	33(38.3%)	8(9.1%)	1(1.1%)	7(8%)	3(3.4%)

9. 小児がん拠点病院以外の施設に、小児がん看護の専門教育を受けた看護師の配置を希望しますか。



	非常に希望する	希望する	あまり希望しない	希望しない	わからない	無回答
患者家族	12(29.2%)	20(48.8%)	6(14.6%)	0	2(4.9%)	1(2.4%)
医師	22(18%)	68(55.7%)	12(9.8%)	3(2.5%)	16(13.1%)	1(0.1%)
看護師	17(19.5%)	46(52.9%)	9(10.3%)	5(5.7%)	7(8%)	3(3.4%)

10. 2015年から「小児慢性特定疾病医療費助成制度(小慢)」の自己負担額が変わったことをどう思いますか。n=493



医療費の負担を感じている一方で、疾患数拡大による一定の負担増はやむを得ないというコメントがある。

国の施策として、若い世代に対する援助を厚くするべきとの声も多い。

仕方がない 患児・家族(31.9%)、医師(57.0%)、看護師(26.5%)

主な理由

- なんでも「無料」はよくないと思います。最小限の自己負担はあるべき。
- 世帯の収入によって負担が変わることは当然。
- 疾患数が増え制度の安定した運営のためには必要だと思う。
- 小児慢性なので20歳までなのは仕方がないが、成人後の医療費が3割負担で補助なしなのが辛い。

困る(困っている) 患児・家族(35.9%)、医師(17.4%)、看護師(20.5%)

主な理由

- 病気のこどもの医療費に支払うお金が増えていくことは、ご家族への負担をかけるだけであり、単純に年齢でできないことを考えてほしい。
- 子どもの長期入院に付き添うため親は仕事を辞める(休職する)ことが多く、収入が減る、しかし、自宅家族との二重生活のため支出は増えます。
- 食事代がこれまで全額免除だったと聞いたが、毎月1万円の負担になり、長期入院の負担が大きかった。

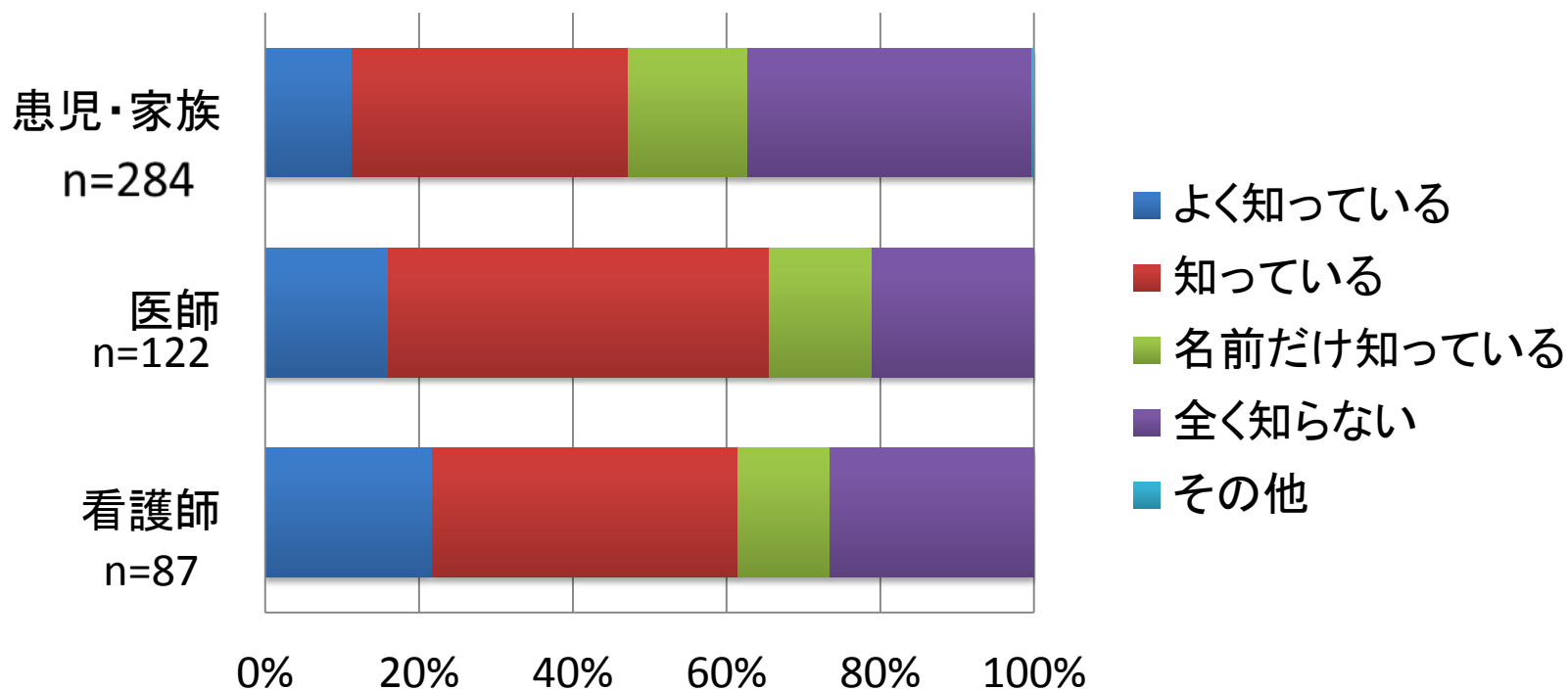
分からない 患児・家族(26.4%)、医師(19.9%)、看護師(41.0%)

その他 患児・家族(5.9%)、医師(4.1%)、看護師(8.4%)

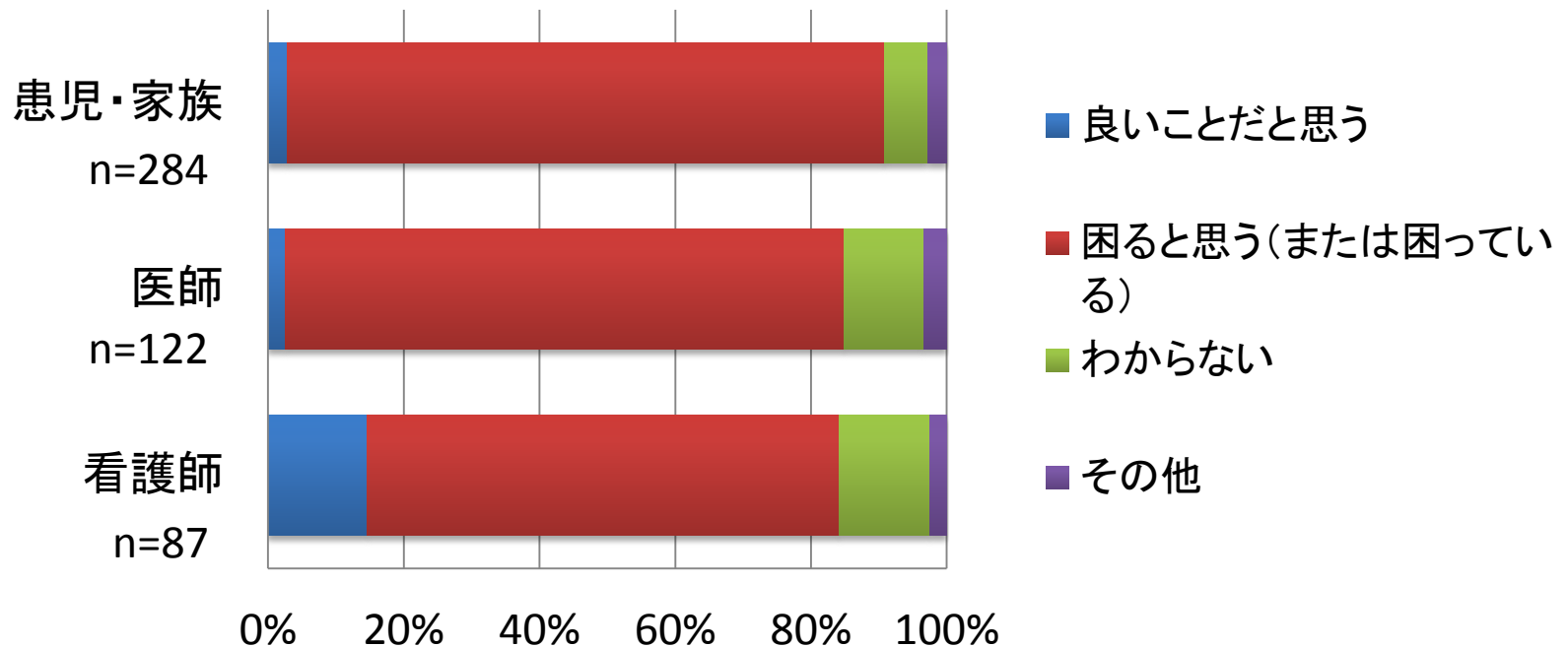
主な理由

- 自治体による基準が異なる点を改善して欲しい。
- 加齢に伴った治癒しない慢性の病変に対してQOLを維持するのみに使用される費用を客観的な指標をもって減額し、それを小児での生命に関わる診療に関わる費用に回すような対策を期待したい。
- 財政面から仕方がないと思うが、これ以上の負担増は避けてほしい。
- 外来受診のみのため、市の補助もあるので助かっている。高校生から自己負担が増えるのでその時が心配。
- 財源の確保と運用の工夫によって改善できるのでは？
- 公的医療費の抑制には必要だと思うが、小児の未来と高齢者の未来と国はどちらを優先すべきか良く考えるべきだ。

参考資料1. 難病法の下で医療費支給の対象となっている指定難病に小児がんや晩期合併症は入っていないことを知っていますか。n=493



参考資料2. 20才以降の医療費負担をどう考えますか n=493



家族は20歳を超えての治療や再発・晩期合併症による医療費負担を危惧している。医療保険に加入できない事が不安をさらに強くしている。医師からは治療や検査の中断を危惧する声も聞かれる。医療費の負担の軽減と共に就労支援等、患児の自立を促す施策が求められている。

良いことだと思う 患児・家族(2.8%)、医師(2.5%)、看護師(13.3%)

主な理由

- 負担自体はやむを得ない。ただし過重にすぎる。
- 若年のがんというだけで、医療補助をとというのは、現状の財政政策的に不可能なのは間違いない。社会保障政策を抜本的に変更するか、薬剤行政を変更していくしか無い。
- 仕方がない面はあるとは思ふ。医療が無料になるためにはもっと国民全体で税金負担を持たない限りは無理です。
- 多くの難病がある中、小児がんのフォローアップのレベルは高いと思う。20才以降も補助を希望するのは少し甘えがあると思う。
- 困ると思うが、成人して社会に出ることも考えたら仕方ないと思う。病気があっても就労できる環境や能力に合わせた就労ができるように、支援したらいい。
- 3割負担とするならば、患者の雇用など社会的なサポートを充実させる必要がある

困ると思う 患児・家族(87.9%)、医師(81.8%)、看護師(65.1%)

主な理由

- 長期フォローアップを勧めにくい。実際に費用を理由に検査を断る人がいる。長期フォローアップ外来に受診しなくなる原因の1つ。
- 長期生存者が増えていることを考慮すると、負担額を再検討する必要性を感じる。
- 治療が継続している人には、別の支援が必要だとおもう。
- 自立が困難な人にとっては経済的負担はかなり厳しいと思います。
- 成人のがんが多いことから指定難病から外れたとの理解であるが、別に「小児ガン」として指定してほしい。20代前半は人生を決める大切な時期であり、この期間を支援することが貧困防止や社会負担の軽減につながると思う。

分からない・その他 患児・家族(9.2%)、医師(14.9%)、看護師(15.7%)

主な理由

- 難病法にも一応の関心は持っていたつもりですが、知りませんでした。由々しき事態と思います。
- 医療費に関しての考え方はそれぞれであり、支払う側ではないので、コメントできない。
- 去年の難病指定で副甲状腺機能低下症は助成の対象となったが、手術で摘出した場合は対象外だと言われた。おかしい！

20歳以降の医療費の課題

コメント:患者・家族

- 娘は脳腫瘍で11才時に1回目の手術を受けましたが、まさか11年目で再発するとは思ってもみなかったことでした。**21才の手術の時は成人でしたので、医療費は3割負担**でした。明らかに再発でしたが、小慢の時期を過ぎているので、医療費支給はありませんでした。今後も再発が0ではないので、疑問に思ったことでした。
- 娘は小児がん初発、再発、二次がん(現在治療中)と3度の治療を受けております。この先も病院に引き続き関わっていくことになりそうなので、医療負担が少ない方が助かります。
- このまま病気がおさまって、元気でいられたらいいけど、20才以降で晩期障害などが起こってしまったら、**治療費を払いながら治療をずっと続けていけるかどうか**分かりません。小さいころからがんになってしまっているので、**生命保険(医療)に加入できない**からです。でもなんで難病法で小児がんは含まれないのでしょうか。
- 小児がん発症してしまい...**年齢によって区切られてしまう**のはおかしく思います。なってしまった病気とともに生きていく。復学・就職と、子どもは小さな心をかかえ社会へ出ていかなければいけないがその点で、大きな愛で社会でも支えてもらう力がほしいです。