

健康局長 矢島 鉄也 殿
雇用均等・児童家庭局長 石井 敦子殿

2012年10月3日

難病対策に関する小児がん患児家族からの要望書

公益財団法人 がんの子どもを守る会
理事長 山下 公輔

URL : <http://www.ccaj-found.or.jp>

E-Mail : nozomi@ccaj-found.or.jp

本部 : 〒111-0053

東京都台東区浅草橋 1-3-12

TEL : 03-5825-6311 (代表)

今般の難病対策において、長期にわたる難病患者の療養と社会生活を支える総合的な対策となるべく見直しが図られ、また、法制化の検討が開始されたことは、私ども、難病である小児がん患児家族にとって大変喜ばしいことであります。

厚生科学審議会疾病対策部会及び厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会における審議内容・中間報告には注目して参り、8月18日に開催されました「難病に関する意見交換会」に参加・発言をさせていただきました。特に、議論にあった「難病の定義」につきましては、成人発症の「癌」は対象とはされないということが委員の先生方の共通の認識だったかと思いますが、小児がんにおいては成人期に発症の癌とは異なり、長期にわたる療養が必要とされ、社会生活においてもハンディキャップを負うところも多くあります。

是非、今後の難病対策において、「小児がん」については寛大なご配慮を賜りたく、以下に要望する次第です。なにとぞ、小児がんに関する今後の施策に反映していただきたく、ご高覧の程宜しくお願い申し上げます。

小児がん(悪性新生物)は、小児慢性特定疾患治療研究事業における11疾患群514疾患のうち悪性新生物は54疾患とそのほかの疾患として55疾患が対象とされていますが、その他の悪性新生物もいれると100種類以上の疾患があります。発症数は年間2000人弱、治療を終えた成人年齢に達する小児がん経験者は数万人に達すると言われていています。

今でも小児がんが命を脅かす病気には変わりはありませんが、この30年の間に化学療法、放射線療法、外科療法、また移植医療などによって治癒率は向上しています。命が救われるようになった一方で、幼少期における治療のため、悪性腫瘍そのものの治療を終えることができても、治療による後遺症や晩期合併症が一生を伴い、それらの治療を継続しなければならないことがあります。しかしながら、これらの後遺障害・晩期合併症のために就労も困難な上に民間の医療保険にも加入することができないなかで、医療費の負担、生活の維持が難しく、社会的自立が叶わない小児がん経験者の存在が大きな課題となっています。

そこで、難病対策において小児がんの親の会として以下の3点について要望いたします。

1. 後遺症や晩期合併症への医療費補助と治療研究の継続

後遺障害・晩期合併症は、治療終了後20-30年の間に発症する場合がありますが、その実態が明確になってきたのは最近の10数年のことです。そのため20歳で治療研究が途絶えてしまうことで、正確な小児がん治療の現況を把握することが困難になり、更に医療費補助が無くなることは受診率の低下につながることであり、継続した治療研究を阻むこととなります。

2. 学習支援・自立支援・就労支援など継続した対策

現在「がん対策推進基本計画」においても就労支援が取り組まれ始めていますが、就労年齢前に発症する小児がんの課題とは大きく異なり、むしろ小児慢性疾患児に対する自立支援・就労支援の対象に入れていただきたいと要望します。

3. 小児がんを難病カード受給対象に

前述の通り、小児がん経験者の中には社会生活上で不自由さを持っている者も多く、是非、難病カードの対象にこれらの小児がん経験者を加えていただくことを要望いたします。以上