

厚生労働省
健康局長
矢島 鉄也 殿

2013年 5月 22日

小児がんの医療・療養環境整備に関する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

今般、小児がん拠点病院の指定がなされ、小児がん医療体制強化の取り組みが始まりましたことは、私ども患児家族にとって大変喜ばしいことでもあります。しかしながら、その具体的取り組み推進はこれからであり、各地域での医療環境や療養環境がどのように変化していくのかについての不安を口にする患者家族も少なくありません。そこで、今後の小児がん対策をより効果的なものとしていただくべく、以下を要望させていただく次第です。

また、当会では本部・全国 21 支部を拠点として 45 年間、各地域における小児がん患者家族支援をピアサポート、専門職者によるサポートの両面から行っており、診断から治療終了後の長期間、更には子どもを亡くした患者家族の様々なニーズを捉えております。今後の小児がんに関する施策の充実にご協力できることもあるかと存じますので、是非ご活用いただきますよう重ねてお願い申し上げます。

記

1. 小児がん拠点病院の評価及び今後の追加認定について

小児がん拠点病院指定における「小児がん拠点病院の指定に関する検討会」の構成員に、小児がん経験者が入り当事者視点での検討がされたことを、喜ばしく思っておりますが、小児がん医療における当事者には、「親」の存在が欠かすことができないにも関わらず、「親」の立場の構成員が選ばれなかったことを、大変残念に思っております。今後、小児がん拠点病院制度の推進にあたって、以前より議論されている評価委員会、あるいは追加指定の検討会などが設置される際には、それらの会議体の構成員に「親」の視点が加味されるような委員の選定をお願いいたします。

2. 中核機能病院の指定とその働きについて

今年度の計画である中核機能病院の指定の検討についても、前述いたしましたように委員の構成に「親」の視点が入るような選定をお願いいたします。

3. さらなる小児がん対策への充実に向けて

当会は、これまでも小児がん患者家族会としての意見・要望を提出して参りましたが、さらなる小児がん対策の充実と具体的事業の取り組みへ向けて現在、患児家族の生の声を取りまとめております。後日改めて、要望書として提出をさせていただきたいと考えておりますので、是非、ご高覧のうえ、今後の政策への反映をお願いいたします。

以上

厚生労働省
がん対策・健康増進課長
宮寄 雅則 殿

2013年 5月 22日

小児がんの医療・療養環境整備に関する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

今般、小児がん拠点病院の指定がなされ、小児がん医療体制強化の取り組みが始まりましたことは、私ども患児家族にとって大変喜ばしいことでもあります。しかしながら、その具体的取り組み推進はこれからであり、各地域での医療環境や療養環境がどのように変化していくのかについての不安を口にする患者家族も少なくありません。そこで、今後の小児がん対策をより効果的なものとしていただくべく、以下を要望させていただく次第です。

また、当会では本部・全国 21 支部を拠点として 45 年間、各地域における小児がん患者家族支援をピアサポート、専門職者によるサポートの両面から行っており、診断から治療終了後の長期間、更には子どもを亡くした患者家族の様々なニーズを捉えております。今後の小児がんに関する施策の充実にご協力できることもあるかと存じますので、是非ご活用いただきますよう重ねてお願い申し上げます。

記

1. 小児がん拠点病院の評価及び今後の追加認定について

小児がん拠点病院指定における「小児がん拠点病院の指定に関する検討会」の構成員に、小児がん経験者が入り当事者視点での検討がされたことを、喜ばしく思っておりますが、小児がん医療における当事者には、「親」の存在が欠かすことができないにも関わらず、「親」の立場の構成員が選ばれなかったことを、大変残念に思っております。今後、小児がん拠点病院制度の推進にあたって、以前より議論されている評価委員会、あるいは追加指定の検討会などが設置される際には、それらの会議体の構成員に「親」の視点が加味されるような委員の選定をお願いいたします。

2. 中核機能病院の指定とその働きについて

今年度の計画である中核機能病院の指定の検討についても、前述いたしましたように委員の構成に「親」の視点が入るような選定をお願いいたします。

3. さらなる小児がん対策への充実に向けて

当会は、これまでも小児がん患者家族会としての意見・要望を提出して参りましたが、さらなる小児がん対策の充実と具体的事業の取り組みへ向けて現在、患児家族の生の声を取りまとめております。後日改めて、要望書として提出をさせていただきたいと考えておりますので、是非、ご高覧のうえ、今後の政策への反映をお願いいたします。

以上