

公益財団法人がんの子どもを守る会

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ます。

小児がんは身体のあらゆる場所から発症する疾患であり、発症部位や年齢などによって、その治療内容も、その後の生活の質も大きく異なります。そのため“悪性新生物”、”小児がん”“と一括りに対策を検討することには限界がありますが、今回は、特徴的な事項として述べさせていただきます。

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。しかしながら特に、幼少期における治療のため、治療による後遺症や晩期合併症が起こることがあり、悪性腫瘍そのものの治療を終えることができても、一生涯、それらの治療を継続しなければならぬことがあります。

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

例えば、3 歳で発症した脳腫瘍の女性は、化学療法と頭部の手術、放射線療法により、成長ホルモン分泌不全、甲状腺機能障害、性腺機能障害が起こりました。成長ホルモン分泌不全については小児慢性特定疾患の対象により、補充療法を小学生の時に開始しましたが、中学生から開始した甲状腺機能障害と性腺機能障害の補充療法については何の保証もありません。全身の倦怠感やこれらの障害から起こる疾患に悩まされ続けましたが、これらの晩期合併症を十分には理解されてない現況では、原因が特定できず対処療法のみでやり過ごすしかありませんでした。現在彼女は 28 歳になりますが、甲状腺機能と性腺機能障害に対しての服薬は毎日続いています。また、成長ホルモン分泌不全については、小児時期ではよかったのですが、成人の厳しい特定疾患の認定基準からは外れ、自費での高額な医療費を払わなければならなくなっています。一方で常勤での就労を希望しているにも関わらず、このような晩期合併症が複合的に重なり、不定愁訴や頭痛なども頻回なこともあり、現在は働くことができず医療費を自分の力で支払うことも困難です。医療保険への加入もできないため、二次がんになった場合や、他の疾患に罹患し入院治療しなければならないようになった時の不安を抱えています。本事例以外でも骨髄移植後の GVHD の対応のために高額な医療費を小児慢性特定疾患治療研究事業の対象外になってからも負担をしなければならない事例など数多くあります。

このように悪性腫瘍の治療終了後 5 年が経過すると小児慢性特定疾患の対象からは外れます。そのため治療によって起こった後遺症や晩期合併症については一部の疾患を除いて医療費の助成がなく、またこれらの晩期合併症の現況が十分に登録・研究がなされていません。

是非、小児慢性特定疾患から継続した難病支援として晩期合併症についても難病の範囲に含めていただき、医療費補助と治療研究を継続していただきたいと考えております。

## 2. 学習支援・自立支援・就労支援など継続した相談の必要性

小児がんの好発年齢は乳幼児期であり、治療を終えた子どもたちのその後の生活に、小児がんの治療は大きな影響を及ぼします。学齢期に入院生活を送ると、院内学級はありますが転籍をしなければならないために、私立学校、高等学校に通っている子どもたちにとっては転籍は大きな壁となりますし、短い入院を繰り返す場合には、転校手続きが間に合わず、学習の機会が長期に得られない場合もあります。また、少数ながら病気を理由に、入学、修学旅行や学校行事の参加を断られる子どもたちもいます。また、就労できず自立できない小児がん経験者もいます。親にとっては、障害者枠にも当てはまらず就労支援も受けられない今、自分たちが死んだら誰が面倒を見てくれるのかという切実な声もあげられています。

このように小児がん罹患した患者家族にとっては、治療中のみならずその後続く生活場面で長期にわたって課題や困難があります。そのため、治療、療養生活、学習支援、自立支援、就労支援と長期にわたり相談支援をしていただけるように望みます。

## 3. 小児期と成人期の医師の連携

小児がんの再発が成人期に起こることもあります。また小児がん特有の疾患が成人年齢に達してからの青年期に起こることもあります。これらについても、時には成人診療科の医師ではなく小児科にて受診することも必要であり、これらの医療費の補助や治療研究のためにも組み入れていただきたいと思っています。

また、晩期合併症については婦人科への受診なども必要となり、然るべき時期に成人診療科の医師へ移行する必要がありますが、長年お世話になっていた小児科医にかかっているのが現状です。これらについては、患者側の意識の課題もありますが、成人診療科の医師の晩期合併症への理解不足などもあり、晩期合併症で肝炎を罹患している小児がん経験者が受診を断られた場合もあります。

他疾患の方と同様に、小児期と成人期の医師の連携がスムーズに図られることを望みます。

以上のように、難病対策においては、是非に疾患だけではなく、実際の症状や社会的な不自由さを見極めていただき、小児がんの治療を終えた彼らが、安心して社会で活躍できるような整備を要望いたします。ついては小児慢性特定疾患治療研究事業から継続した難病対策となるよう、また成人がんは難病の対象外になるようですが、小児がんについては以上のような課題も多くあることから考慮していただきますよう重ねてお願いいたします。