

2017年8月

○ ○ 知事
○ ○ 殿

小児・AYA世代のがん対策への積極的取り組みについて（要望）

公益財団法人がんの子どもを守る会
理事長 山下 公輔
九州北支部
代表幹事 山本 章子

謹啓 残暑の候、ますますご清祥の段、お慶び申し上げます。平素は格別のご高配を賜り、厚く御礼申し上げます。

当会は、1968年に設立された小児がん患者家族会であり、設立以来、医療関係者はじめ多くの方のご支援を受けながら、小児がんに関連する様々な事業を行ってきております。

今般、第3期となる国のがん対策推進基本計画が策定されるに当たり、「小児がん」については前期より引き続き、小児がん拠点病院を中心として前向きな取り組みが継続されることは、患児・家族にとって大変喜ばしいことであり、今後の小児がん医療環境が本計画の実行により更に改善されることについて、期待を寄せております。

現在、貴県においても次期がん対策計画の見直しを図られていることと存じますが、小児がんの患児・家族が治療中、または治療後に抱えるいくつかの課題の解決に向けて、貴県においても対策をご検討いただきたく、小児がん親の会として以下の通り要望をさせていただきますので、よろしくご配慮のほどお願い申し上げます。

謹白

記

要望事項

1. 貴県での小児がん対策を講じるにあたり、小児がん患児・家族からの聞き取りを行い、患児・家族の生の声を施策に取り入れていただきたい（継続）。
2. 小児・AYA世代のがん患者の医療の充足を図っていただきたい。
3. 小児・AYA世代のがん患者の社会生活の充足を図っていただきたい。

以上

以下、前項の要望について説明をいたします。

1、貴県での小児がん対策を講じるにあたり、小児がん家族からの聞き取りを行い、患者家族の生の声を施策に取り入れていただきたい（継続）。

・がん対策基本法においてがん対策推進協議会の委員は「がん患者及びその家族又は遺族を代表する者、がん医療に従事する者並びに学識経験のある者」から任命され、国のがん対策推進協議会においては小児がんの家族、医療者も委員として発言の機会が与えられている。しかしながら、都道府県のがん対策を講じる機関の構成をみると必ずしも小児がんの家族・医療者などの関係者がいないことから、貴県において次期がん対策を講じる際には、その構成員として小児がんの家族を加えていただきたい。

2、小児・AYA世代のがん患者の医療の充足を図っていただきたい。

2-1 小児がん拠点病院と連携病院の連携

・前期のがん対策推進基本計画に基づき指定された小児がん拠点病院においては、国の一定の予算が投じられたことで、医療環境も従来に比べると改善されてきている。次期計画には小児がん拠点病院のみならず、地域の連携病院の診療体制の充実や在宅医療を実施できるような診療体制の構築を謳っていることから、貴県においても小児がんを診療する連携病院に対して独自の予算を確保するなど、医療環境の充実を推進していただきたい。

参考：小児がん対策に関する要望書（平成 28 年 8 月提出）

2-2 地域の小児科と小児がん拠点病院との連携

・小児がんは成人がんと比較して急速に進行する疾患が多いのが特徴としてあげられる。そのため、発症の初期段階において、患児を診察する地域の小児科などが拠点病院もしくは小児がんを診療する連携病院に速やかに紹介し、適切な医療が行われる事が重要になっている。そのため地域の小児科での小児がんの早期発見と専門機関の連携がスムーズにいくための対策を行っていただきたい。

参考：東京都小児がん診断ハンドブック

2-3 県外で治療する患児・家族への経済的負担の軽減

・小児がんに関しては、小児がん拠点病院が全国 15 か所に指定されていることからわかるように、難治例を中心に集約化が進んでいる。従って、患児・家族の中には地元を離れ、東京や大阪を中心とする大都市圏に位置する小児がん拠点病院に入院することがあり、それに伴う滞在費、交通費などの費用は家計に重くのしかかる。これに対応するため、既にいくつかの自治体においては独自の助成を行っているところもあり、貴県においても県外で治療する患児・家族への経済的負担の軽減を実現していただきたい。

2-4 AYA 世代のがん患者の実態把握

・AYA 世代のがん患者については次期計画にも盛り込まれ、緩やかな集約化が進むことが期待されている。貴県においても県内における AYA 世代のがん患者の診療実績やその受け皿となる病院の診療体制などの実態把握に努めていただきたい。

2-5 長期フォローアップへの対応

・小児がんは治療が終わった後も晩期合併症や2次がんの発症などへの対応のため、定期的に医療機関を受診する必要がある。しかしながら、就労の状況や経済的な事情などの様々な理由により、医療機関を受診出来ていない患者もいる。特にフォローアップのための費用は小児慢性特定疾患による医療費助成が切れていることがあり、全て3割負担となる。この経済的負担の増加は医療機関への受診をためらう要因ともなり、本来早期に対処しなければならない症状を見逃すことにつながる。このような状況改善のため、医療費を一部助成するなどして受診を促す試みを検討していただきたい。また、晩期合併症や2次がんを発症し、治療を行っている患者が、介護保険や障害者自立支援法などの利用によってその負担が軽減することもあることから、既存の制度の適用範囲を広げるなどの柔軟な運用を検討していただきたい。

3、小児・AYA世代のがん患者の社会生活の充足を図っていただきたい。

3-1 小児がん患児・家族に対するの情報提供の充実

・当会や研究者による患児・家族に対するアンケートから、治療中若しくは治療後において患児・家族は治療に関する様々な悩みや不安を抱えていることが多く、情報の少なさから孤立してしまうことがあることが明らかになっている。小児がん患児・家族に対して、当会をはじめとする患者家族会や患児・家族が相談できる機関、支援団体の情報提供を、医療機関や小児慢性特定疾病の医療費助成の申請先である保健所などで積極的に行っていただきたい。

3-2 小児がんを含んだがん教育の充実

・平成29年度より全国的に「がん教育」が展開されることになるが、その内容は成人がんの予防や検診といった健康教育が中心となっている実態がうかがえる。文部科学省の「学校におけるがん教育の在り方について（平成27年3月）」の報告では、配慮が必要な事項として小児がん患児が当事者として授業を受けることがあるとされている。小児がんは成人がんとは異なり発生の原因が不明であることから、成人がんの様に予防や検診が難しいことを踏まえたがん教育が行われることと共に、小児がんに詳しい外部講師を招聘するなどし、小児がんに関する知識と理解が深まるように配慮していただきたい。

・上述のように小児がん患児当事者やきょうだい児が学校に在籍することが想定されるため、がん教育を行う教員のみならず、その他の学校職員に対しても、小児がん経験者の復学や治療中の患児の通学等に対する理解を深めるための定期的な研修を行っていただきたい。

3-3 治療中の患児が保育・教育を受ける機会の確保

・治療中の患児が十分な教育が受けられることは、患児自身のその後の自立と社会参加に大きく影響する。現在、義務教育期間中の公立学校においても、院内学級への転学の手続きが必要であり、学習の継続に困難を生じている場合がある。病気療養中の患児が入院中においても継続的に教育を受けられるための手続きの簡素化、私学や高校など転校に制約がある患児に対する配慮、復学時に普通学級を希望する際の配慮などをしていただきたい。

・未就学児に関しても発達年齢に応じた保育が行われる必要がある。病院内において遊びやコミュニケ

ーションの機会を提供する、専門的な知識を持つ保育士の設置の拡充を図っていただきたい。

3-4 小児・AYA世代のがん患者の新規就労及び就労定着支援の充実

・小児がん患者は乳幼児期から学齢期にかけて発症することから、長期にわたる入院治療や通院治療を受けた後に就労期を迎えることになる。そのため本来得られたであろう学力や社会的経験を十分に得ることができない場合も考えられる。従って、既に社会的な経験を十分に積んだ後に治療を行った成人のがん患者の就労支援とは異なることを認識したうえで、ハローワークや小児慢性等自立支援事業などの他制度を活用しながら、小児がん患者への就労支援を進めていただきたい。