

なぜ、小児がんの子どもたちと思春期児童が我々の注目に値するのか？

1. それは、全ての子どもたちが楽しく豊かな人生を送る権利を有するからです。

世界の194の国々が国連の子どもの権利条約に調印しています。この条約は、法的拘束力を持つもので、性別、人種、国籍、宗教、言語、文化、経済的理由の如何にかかわらず、全ての子どもたちの権利を保障し、約束するものです。

子どもの権利条約において、特に強調されている二つの項目は、全ての子どもの生命、生存と発達の権利（第6条）、そして、全ての子どもの最大限で可能な範囲での健康維持の権利です（第24条）。

ところが、小児がんの生存率に関しては、所得の多い国と少ない国では大きな差があります。この事実は、子どもの出生地と治療を受ける場所により、その子どもの生死が決定されるという事になります。

世界は一致して、全ての国の小児がん患者や思春期児童が、質の高い、しかも安価な治療を受けることができ、また、それが最善の治療と精神的サポートと援助であることを確固たるものとするために一致して努力しなければなりません

2. それは、小児がんを患者や思春期児童は、もっとも弱い立場にある人たちの中にあるからです。

小児がんの治療は、ほかの子どもの病気と比べ治療期間が長くなり、（例：白血病の場合長くて3年）病院その他の医療機関で過ごす時間がより長くなります。にもかかわらず、小児がんは優先順位が低く、国家予算や開発プランにおいて必要資源も低く抑えられています。これは、先進国でも同様です。

我々は、小児がん患者や思春期児童のために、必要とする政治的意思を結集し、それぞれの政府に対して小児がん対策のための持続的な社会保険供与と支援のための投資の促進を求めています。

3. それは、全ての子どもたちが小児がんを闘い、生きていく権利があるからです。

早期の診断が、小児がんの生存率とより良きQOL（生活の質）の主たる要素の一つとなります。

現在、多くの小児がん患者や思春期児童が、診断の遅れや誤った診断のため、悪性度がひろがり治療率が下がることを経験しています。誤った診断をくださった子どもたちは、専門の医師に会うこともなく、救うことが出来たかもしれない、完治したかもしれない治療を受けることも無く、命を落としています。

小児がんに対する診断の遅れや進行したがんには、より積極的な治療が必要とされ、結果として毒性が強まり、費用もかさみます。これはまた、治療離脱の増加原因ともなっています。（例えば、4週間またはそれ以上の治療中断により、再発やがんの進行により死に至るなど）

我々は、小児がん患者や思春期児童のために、政府に対して保険制度の強化を求め、医療関係者と地域の保健ボランティアの能力を強化し、適切かつ早期の診断が可能になるよう求めています。

Childhood Cancer International.2016 International Childhood Cancer Day.

CCI:国際小児がんの会, 2016 国際小児がんデー

4. それは、小児がんは公衆衛生上の問題の中で、いまだに無視され、軽視されているからです。

小児がん治療は現代の医学的奇跡とされていますが、研究によると、近年、その生存率は頭打ちとなり、特に治療の難しい小児がん患者の生存率に関しては、それが顕著になっています。これは、この病気をコントロールするための新しい行動計画を伴うより革新的な治療法が求められていることを示しています。

我々は、政策立案にかかわる人々、政界のリーダーたち、また、科学者の方々に小児がん研究・開発を国家、また世界の優先課題とするよう働きかけなければなりません。国家や世界が、治療と、そのプロセスの向上に向けた新しい試み、すなわち、より毒性、危険性、有害性の低い治療法の開発のために資金を投入していなければなりません。

5. それは、全ての国家にとって子どもたちは未来であるからです。

健康な子どもたちは、生き生きとして豊かな社会を維持するための基礎となるものです。

小児がんを克服した子どもたちや思春期児童の多くは、概ね、長生きし、社会に貢献しています。彼らの治療にかかった費用をはるかに超えた貢献です。小児がんを克服した子どもたちや思春期児童の社会に対する貢献は、全体として71年間に及ぶと想定されています。

最近の研究では、小児がん経験者のうちの3分の2の経験者が、彼らが受けた治療により晩期合併症を生じることが判明しました。その上、彼らは多くの困難に直面する可能性があります。例えば、職探しの難しさ、蔑視・差別あるいは、がんの再発の恐れなどです。

がんの影響は、治療が終わった時点で終止符を打つものではありません。

我々は、それぞれの国で、生存者のためのプログラムの確立、または強化を求めていかなければなりません。総合的かつ包括的なサポートと育成が全ての小児がんを患った子どもたちや思春期児童のサイバーに与えられなければなりません。このことは、彼らの将来を守り、彼らの潜在能力が強化され100パーセント発揮することを確固たるものにするために重要なのです。

6. それは、小児がんの子どもたちが不必要に無駄に苦しむべきではないからです。

子どもたちの痛みの管理や緩和ケアに関しては、誤解、あるいは誤った考え方から、適当な対応がなされていません。（例：子どもはどこが痛いのか伝えることが出来ない、子どもは痛みや、痛みを伴う治療に慣れるものだ。子どもは大人より痛みに耐えられる、など）

事実：a) 子どもは、3歳児でも適切な痛みの評価尺度計を用いることにより、正しく表現できます。B) 何回も痛みを伴う治療を受けた子どもは、その回数が増えるに従い痛みに対する恐怖が増すことを経験します。C) 歳の小さい子どもは、年上の子どもより高いレベルの痛みを感じます。

痛みに対する対応がなされない場合、子どもたちや思春期児童だけでなく、その家族にも影響を与えます。小児がんを持つ子どもを持つ親は、痛みを訴える子どもを見ることに耐えられない経験があるということが、研究によって示されています。親はそれに対してどう対応していいかわからず、また、

治療スタッフさえそれに対応できないと感じたのです。また、親たちは、子どもの痛みが真剣に取り扱われていないという危惧を感じています。小児がん経験者本人たちも、たびたび同じような気持ちや経験をしたと語ります。多くの小児がん患児は、特にターミナル時期の子どもたちは、不適切な痛みに対する管理や不適切な緩和ケアによる介入により大きな苦しみを味わっているという事実が明らかになっています。

我々は、それぞれの国の医療機関が、適切な小児に対する疼痛管理や緩和ケアのプログラムを持つことに声を挙げ要求していかなければなりません。

7. それは、家庭が貧困であるという理由で子どもをがんで亡くすという事はあってはならないからです。

ある程度の進歩はあったものの、社会は、いまだにがんを発症した子どもたちや思春期児童とその家族に対する対策が遅れています。この事実は、低所得国や最貧困国において最も顕著であり、また特に貧しいコミュニティにおいては、小児がん治療にかかる壊滅的に高額な費用が、彼らをさらに貧困の淵に追い込んでいます。

医療保険制度のある高所得または中所得の国においてさえ、小児がんの患児や思春期児童をもつ家庭が、時として津波のような経済的打撃を受ける事例がある、という研究結果や事例が報告されています。

小児がんの分野における経済的支援状況を変え、革新的な金融メカニズムとモデルを構築し、小児がんの治療にかかる費用をもっと支払い可能な範囲のものにする必要性があります。

8. それは、子どもたちや思春期児童は我々の責任下にあるからです。

どの文化や宗教圏においても、子どもたちは贈り物、またかけがえのない宝ものと考えられています。我々の監督責任の一つの役目として、コミュニティレベルから全世界を包括した場で、小児がん患者児や思春期児童の権利とニーズを促進し、保護し、守っていく必要があるのです。一人の死でも多すぎるのです。

一人一人の子どもたちや思春期児童が、孤独にがんと闘うことは許されません。彼らは、我々が施すことができる出来得る限りの気くばり、サポート、ケアを必要としています。彼らがこの困難を克服し、勝利を得るためには、我々の励ましと精神的サポートを受けるのは当然のことなのです。

小児がんの患児や思春期児童と小児がん経験者たちのために、我々は今、そしてもっと行動すべきなのです。