

2022年5月24日

厚生労働大臣 後藤 茂之 殿

第四期がん対策推進基本計画策定に向けた小児がん患者・家族からの要望

小児・AYA世代がん対策政策提言のためのワーキンググループ
事務局) 公益財団法人がんの子どもを守る会

2018年に策定された第三期がん対策推進基本計画によって、小児がん対策の継続とともに、新たにAYA世代がん対策が加わり、小児・AYA世代がん対策がより一層、充実し推進されるようになったことは、我々、小児・AYA世代がん患者・家族として感謝をしております。一方で、医療・福祉、教育、就労といった各ライフステージを通じての個々の具体的対策については、未だ解決していかなければならない課題も多く残されています。そこで、現在策定に向け準備が進められている第四期がん対策推進基本計画について現実の課題を踏まえ、更に充実したものとさせていただき目的で、(公財)がんの子どもを守る会が全国の小児・AYA世代がん患者の親と小児がん経験者に呼びかけを行い、有志35名から成る「小児・AYA世代がん対策政策提言のためのワーキンググループ」(以下本WGという)が組織されました。

本WGは、延べ9回にわたる会合を重ね、参加者の実体験に基づく課題認識に加え、新たに行った患者・家族を対象としたアンケート結果、関連する研究資料等を踏まえ、小児・AYA世代がん対策の更なる充足を目指す16項目からなる要望書をまとめました。

小児・AYA世代がんの現状についての患者・家族の課題認識を踏まえた本要望書を、第四期がん対策推進基本計画の策定に当たっての重要な配慮事項として頂くとともに、計画の下で進められる関連施策を一層充実したものにさせていただきようお願い申し上げます。

要望事項

<医療・福祉分野>

要望1) 小児・AYA世代がんの基礎・臨床研究、治療に係る体制構築、治療方法の開発等の予算を確保すると同時に、小児と成人が連結した疾患データベースの構築とそれを用いた医療機関の相互連携を促進してください。

要望2) 小児がんの診療環境整備及びAYA世代病棟の拡充、難治・極希少などの小児がん等に対する拠点・連携病院への集約化、全ての小児がん患者と家族が安心して最良の治療とケアを受けられるよう医療の均てん化を推進してください。また、治療/症状経過を患者(家族)自身で記録するツールを定着させ、社会状況に大きく左右されず小児がんの医療体制が継続されるような頑健な診療体制を構築してください。

要望3) 長期フォローアップ体制の整備と小児から成人への移行医療の充足を図ってください。

要望4) 20歳以降の小児がん患者を指定難病の対象にしてください。また、小児がん経験者の

後遺症や晩期合併症を指定難病の対象にしてください。

- 要望 5)** がん相談支援センターの認知を拡大し、地域におけるリハビリ・療育への移行時の情報提供体制を確立してください。また、治療により生じた障害を障害年金の対象とし、障害認定の均てん化を図ってください。
- 要望 6)** 小児・AYA 世代がん患者及び治療に伴走する家族に寄り添った環境的支援を推進してください。
- 要望 7)** 小児・AYA 世代がん患者の経済的な負担の軽減を図ってください。
- 要望 8)** 『小児・AYA 世代のがん患者等の妊孕性温存療法研究促進事業』を確実に進めるための予算確保及び国・都道府県・関係学会との連携のもと更に事業を推進してください。また、小児がんの治療に伴い各種抗体価が低下した場合のワクチン再接種に対して、費用の負担軽減のための助成を充実してください。

<教育分野>

- 要望 9)** 全ての小児がん拠点病院に特別支援学校高等部の設置を、文部科学省及び各自治体と連携して進めてください。
- 要望 10)** 病院内学級に配置されたコーディネーター（学校・病院連携支援員）及び教育委員会から派遣されたコーディネーター（学校・病院連携支援員）と病院がしっかりと連携する体制を強化してください。
- 要望 11)** 小児がん拠点病院のみならず小児がん連携病院に小中学生を対象とした病院内学級の設置を、文部科学省及び各自治体と連携して進めてください。
- 要望 12)** 入院中の子どもの教育保障に向けた環境整備として、ICT が使用できるように病院内の安定した Wi-Fi 環境を整えてください。
- 要望 13)** 健康（検診）・予防の観点だけでなく、がんには、小児がんをはじめとして生活習慣が原因でないものが存在することや小児がんの子どもやそのきょうだい・家族が抱える困難に対する理解と学校・日常生活におけるサポート・合理的配慮について学ぶことのできる「がん教育」を実施してください。また、上記を達成するため、外部講師や教育関係者への研修をさらに充実させ、十分な研修を受けた外部講師を学校が積極的に活用できる体制の構築を推進してください。

<就労分野>

- 要望 14)** 医療機関専門職との連携のもと小児がん経験者への就労支援の制度の整備してください。
- 要望 15)** 就労に関する相談情報周知のために、長期フォローアップ手帳に就労に関する相談先の情報を記載してください。
- 要望 16)** 長期療養が必要な子どもの世話をする保護者が子どもの看護をするために離職することなく、十分な休職を取得したり働き方を柔軟に変更したりするため、または離職した場合、療養後の復職を支援するための新たな制度を創設してください。
- （なお、各要望事項の詳細は別紙<各要望事項の詳細>の記載の通りです。）

<本要望書に賛同いただいた小児がん親の会・小児がん経験者の会・AYA 世代がんの会>

AYA Can	小児血液・固形腫瘍患者家族の会つながる輪
AYA GNERATION+group (アヤジェネレーションプラスグループ)	小児脳幹部グリオーマの会
BLUE STAR (大分大学医学部附属病院小児科親の会)	小児脳腫瘍の会
DaytheSmileFamily～顔晴れ会～	小児脳腫瘍 繋がる胚細胞腫瘍の親仲間たち
Fellow Tomorrow (小児がん経験者の会)	神経芽腫の会
Heart t♡Heart (小児がん経験者の会)	「すすく」網膜芽細胞腫の家族の会
LCH 患者会	すまいる (九州大学病院小児医療センター親の会)
QOL+ (クールプラス、小児がん経験者の会)	富山 AYA 世代患者会 Colors
RB (網膜芽細胞腫) ピアサポートの会	ドロップスの会
(小児がん経験者の会)	つながりの会 (小児がん経験者の会)
SMILE (すみれ) の会 (新潟大学病院小児科親の会)	菜の花の会
WISH (小児がん経験者の会)	(東京都立小児総合医療センター 院内患者家族会)
あゆみの会 (小児血液・腫瘍患者の親の会)	認定 NPO 法人にこスマ九州
横紋筋肉腫 家族の会	(九州小児がん経験者の会)
大きな木 (九州がんセンター小児科親の会)	にじいろ電車
かけはしの会 (小児がん親の会)	(東京女子医大病院脳神経外科家族の会)
肝芽腫の会	ハッピーウイング
きゃんでいの会 (小児がん経験者の会)	(富山県 小児がん経験者と家族の会)
きょうと わたぼうしの会	光の会 (東海大学附属病院小児科親の会)
(京都大学附属病院小児科遺族の会)	ひまわりの会
きょうとたんぼぼの会	(獨協医科大学とちぎ子ども医療センター家族の会)
(京都大学附属病院小児科親の会)	まるっけ会
近畿小児脳腫瘍経験者グループ・家族の会	(岐阜市民病院小児血液疾患センター患者 (児) 家族会)
miracle Brain	認定 NPO 法人ミルフィーユ小児がんフロンティアーズ
びすけっと	一般社団法人みんなのレモネードの会
(埼玉県立小児医療センター血液・腫瘍科親の会)	木曜会 (久留米大学病院小児科病棟親の会)
さくらの会	ユーイング肉腫家族の会
(慶應義塾大学病院小児科で血液・腫瘍疾患の	リンクス (聖路加国際病院小児病棟親の会)
治療経験がある患者と家族の会)	わたぼうしの会 (岐阜大学病院小児科親の会)
さくらんぼの会	公益財団法人がんの子どもを守る会
(兵庫県立こども病院血液腫瘍内科親の会)	北海道支部 宮城支部 福島支部 新潟支部
腫瘍性疾患児とともに歩む会 かがやく未来	関東支部 静岡支部 長野支部 富山支部 福井支部
(京都府立医科大学附属病院小児医療センター親の会)	東海支部 関西支部 岡山支部 広島支部 愛媛支部
小児がん経験者ネットワークシェイクハンズ！	高知支部 九州北支部 九州西支部 宮崎支部
(小児がん経験者の会)	熊本支部 沖縄支部

<医療・福祉分野>

要望 1) 小児・AYA 世代がんの基礎・臨床研究、治療に係る体制構築、治療方法の開発等の予算を確保すると同時に、小児と成人が連結した疾患データベースの構築とそれを用いた医療機関の相互連携を促進してください。

【基礎・臨床研究、施策実施、専任人材の配置を含む体制構築などの予算の確保】

がんの子どもを守る会からはこれまで第三期がん対策に関する要望を含め 9 度要望しておりますが、予算の関係からか検討・実行されていない内容を多く見受けられます。また、同会が実施した WEB アンケート⁽¹⁾では約半数が基礎・臨床研究の予算の確保を望んでいます。他国と比べて遅れている小児がん対策を進めるため、小児がん治療の施策を実行するための予算を確保してください。また、現場の医師に依存せずに専任の人材を配置し、スピード感を持って実行してください。

【治療方法（薬剤、機器）開発・治験が他国や国内成人向けと同等に実施されるための施策・法整備の実施】

小児がんは日本での子どもの病死原因の一位にも関わらず、その状況を変えるための治療方法の開発及び治験実施が十分ではありません。薬剤開発においては、他国で治療薬が開発され国際共同治験が行われても日本では治験が実施されず参加できない実態があります。また、近年の国内承認 18 品目は古い薬剤の適応拡大が中心であり、アメリカで承認された 27 品目のほとんどが新薬となっています。この状況を反映するアンケート⁽¹⁾結果として回答者の約 4 割（子どもを亡くした家族の 76%）が治療・薬剤開発が十分ではなく治療法が限られていたと回答し、治療中の親の 8 割が小児・AYA 世代がんの治療研究に対する支援制度（薬剤開発の差異の小児向け開発の義務化等）の構築を望み、さらに治療中患者の 2 割が海外で開発中の薬剤情報を求めています。他国では成人向けに開発する治療薬に対し、小児向けにも開発・治験実施を義務付ける法制度があり、さらに実施を後押しする経済的助成が存在します。このような施策・法整備を我が国においても実施し、小児がんのドラッグ・ラグを解消してください。医療機器においても薬剤と同じ観点で、成人と小児が並行して承認・適用されデバイス・ラグが広がらないようにしてください。また遺伝子パネル検査が保険適用となった一方で、小児の診断・リスク分類に必要な遺伝子異常を十分にカバーするものになっていません。この課題を解決するために、小児がん・AYA 世代のがんの診断・リスク分類・治療に有用な遺伝子を網羅的に搭載した「新 Todai OncoPanel (TOP2)」検査の開発が進められており、同検査を用いた全国ゲノム診断プラットフォームが構築された際には速やかに保険収載されるようにしてください。

【小児と成人が連結した疾患データベースの構築とそれを用いた医療機関の相互連携促進】
がんの子どもを守る会では 2019 年に小児慢性特定疾病対策見直しにむけて要望をしましたが、未だ小児の難病の位置づけである小児慢性特定疾病制度と成人の難病法とが連携されておらず、包括的な治療研究が推進されていません。「小児慢性特定疾病その他の疾病に

かかっていることにより長期にわたり療養を必要とする児童等の健全な育成に係る政策の推進を図るための基本的な方針」(平成 27 年 10 月 29 日厚生労働省告示第 431 号) 第六の二の規定「国は、小児慢性特定疾病に関する研究の推進に資するよう、指定難病患者データベースの構築と連携しながら、小児慢性特定疾病児童等データベースを構築する。」に沿って、小児期から成人期に連結可能なデータベースを構築すべく具体的な施策を速やかに実施してください。また、上記データベースを活用し、研究開発及び小児がん拠点病院を中心とした臨床医療機関の情報連携を促進してください。

要望 2) 小児がんの診療環境整備及び AYA 世代病棟の拡充、難治・極希少などの小児がん等に対する拠点・連携病院への集約化、全ての小児がん患者と家族が安心して最良の治療とケアを受けられるよう医療の均てん化を推進してください。また、治療/症状経過を患者(家族)自身で記録するツールを定着させ、社会状況に大きく左右されず小児がんの医療体制が継続されるような頑健な診療体制を構築してください。

【小児がんの診療環境整備及び AYA 世代病棟の拡充】

AYA 世代の中でも特に若い年齢層の思春期青年期世代において、がん治療や晩期合併症はアイデンティティ形成に影響し、社会的な役割の喪失や感情的な葛藤を高め、身体的、精神的、社会的に大きな影響を与えることが明らかにされています。そのため、AYA 世代の診療・看護はその特殊性を理解し、発展途上にある自己表出や自己決定を適切にサポートできる経験豊富なスタッフにより行われることが必要です。第 3 期がん対策推進基本計画では、AYA 世代がんの診療体制が定まっておらず患者が適切な医療を受けられていないこと、患者数が少なく疾患構成が多様で医療従事者に診療や相談支援の経験が蓄積されにくいこと、年代によって就学、就労、生殖機能などの状況が異なる患者のニーズへの対応が課題であることが指摘されました。とくに患者数が少ない AYA 世代だからこそ、専門病棟に集約することの意義は大きく、データ集約やスタッフ教育を効率的に行うことができます。現在、全国に 14 の AYA がん支援チームのモデル施設がありますが、専門病棟の設置はまだ十分とは言えません。国は AYA がん支援チームネットワーク等によるスタッフの教育に一層注力し、専門スタッフを育成してください。また、小児がん拠点病院を中心に AYA 世代専門病棟を拡充し、療養環境の QOL の充実をはかってください。

【難治・極希少などの小児がん等に対する拠点・連携病院への集約化】

15 の小児がん拠点病院への集約化はある程度進んだものの、小児がん医療の実態と理想の間には依然として乖離があると報告されています⁽²⁾。2019 年に制定され新しくできた小児がん連携病院に関しては、体制整備が十分でなく、医療の質を向上させることが重要であると指摘されています。国は、小児がんの生存率の向上のために、より安全で迅速な質の高い病理診断、がんゲノム医療の活用等を含む診断・治療の研究、新薬の開発を行うことができるよう、小児がん拠点病院の強化、拠点・連携病院への人的資源や費用確保をしてください。また、小児がんの中でも脳腫瘍のように希少で標準治療が確立していないがん種ほど集約

化が必要であるにもかかわらず、脳腫瘍のおよそ9%の患者が手術経験数と生存率が劣る少数診療施設（2年間の脳腫瘍診療数が3例以下）で診療されていることが明らかになりました。国は、標準治療が確立しており一定程度の診療の均てん化が可能ながん種とそうでない集約化が必要ながん種を早急に整理し、小児がん診療の入口となりうるすべての診療施設に周知徹底してください。また病院間の課題としては、「同じ病気の人がどんな治療をしたのかを知りたかったが、情報を得られなかった」との回答が51.3%（治療中患者の親の61.5%）となっており、課題解消のためには43%が「治療施設間のより密な情報連携が必要」と回答しています⁽¹⁾。拠点病院においても診断事例がないため情報を提供できないと言われたケースもありました。集約化とともに治療実績などの情報を病院間で共有して、各病院が同じ情報を基に治療や研究が行えるような仕組みを作ってください。

【全ての小児がん患者と家族が安心して最良の治療とケアを受けられる医療の均てん化】

第3期がん対策推進基本計画の中間評価に向けて行われた小児患者体験調査⁽³⁾では、診療体験に関して全体として成人より肯定的な回答が多かったと好意的に考察されていますが、適切な時期に適切な説明や治療を受けられなかったと感じている患者の声に目を向け、改善に努めてください。とくに、標準治療が確立し均てん化が可能ながん種や、必ずしも高度の専門性を必要としない病態については、地域の連携病院においても質の高い診療が可能な体制を構築することが急務です。適切な小児がん診療のためには、医師以外にもさまざまな職種からなる医療チームの構築が重要と考えられており、ケアを提供する体制においても治療と同様に拠点病院と同等の専門性を有した診療従事者を育成、配置してください。国は、全ての小児がん患者と家族が安心して最良の治療とケアを受けられるよう、標準治療提供と質の高いケアの提供を中心とした医療の質の均てん化と、地域病院と連携によるフォローアップ及び在宅サポート医療体制を整備してください。

【患者自身で治療/症状経過を記録するツールの開発と定着】

小児がんの治療中／経過観察中／フォローアップのいずれにおいても、患者が自身の状態を記録し医師に説明を行う必要がありますが、現状患者個人の感覚的に気づいた内容を伝えるしかなく、医師と患者のコミュニケーションの質によって医師の意思決定に変化を及ぼす可能性があります。治療や疾患によって健康状態がどのように変化するか異なるのであれば、いずれの患者にも同じ確認項目を患者にチェック・記録するよう促し、全ての医師が同一の項目を確認することでより適切な診断や治療ができると考えます。また、患者が小児がんの治療を受ける場合、医師からの詳細な情報提供は患者の親に対して行われることが多く、治療終了後に患者自らが自らの意思決定を行えるようになったときには当時の情報が失われている事例が散見されます。「小児がん拠点病院等の連携による移行期を含めた小児がん医療提供体制整備に関する研究」⁽²⁾でも、「病歴・治療歴を踏まえ、晩期合併症への適切な自己管理の必要性を感じている」と報告しています。これらの課題解決のためには、JCCG（Japan Children's Cancer Group）作成の長期フォローアップ手帳の普及促進であったり、さらには検査画像も含めた個人に合わせた経過/症状記録ができるスマートフォ

ンなどの電子端末を用いたツールの開発を通じて、患者（家族）自身で情報を管理できる仕組みが必要です。後者の電子端末を用いたツールは日々の健康状態や症状などを記録し医師らと共有する仕組みであり、PHR（personal health record）、ePRO（electronic patient-reported outcome）と呼ばれ、利用することで症状の改善が見られ、QOL や生存率が 20% 以上向上すると報告されています⁽⁴⁾。これらを実現するため、国が先頭に立って取りまとめを行って一つの力とし、治療/症状経過を記録するツールの開発及び患者・医療機関に普及・定着させるような施策を速やかに実行してください。

【社会状況に左右されない小児がんの医療体制の継続】

新型コロナウイルス感染症の蔓延による医療リソースの欠如が生じた際、AYA 世代の病棟が閉鎖される事態や小児科医の他科への対応が発生するなど、新型コロナウイルス感染症の入院患者が主に成人患者の増加であるにも関わらず、小児の医療リソースが割かれる事態が起きています。小児がんの治療を担う医療機関は少数であり、それらを削ることは小児がんの治療機会を奪うことに繋がります。今後は社会状況に大きく左右されないようにしてください。

要望 3) 長期フォローアップ体制の整備と小児から成人への移行医療の充足を図ってください。

【長期フォローアップ体制の整備】

2007 年以降、がん対策推進基本計画において小児がん治療の環境整備と合併症に対応できる長期フォローアップ体制の整備が進み、結果として小児がん中央機関と小児がん拠点病院が整備され、診療だけでなく長期フォローアップ体制も進められることとなりました。しかし、未だに長期フォローアップの認知度が低いことが報告されており、約 4 割が晩期合併症や必要なフォローアップについて説明を受けられていないと報告されています⁽³⁾。また、小児がん経験者の 82.6% が長期フォローアップで困り課題があると指摘しており、アンケート回答者の 6.6% が晩期合併症の理解がないために診療拒否された経験を持っており、望んだ通りの長期フォローアップを受けられていないと答えた患者・家族が 21.7% もいることがわかっています⁽¹⁾。さらに、小児がん経験者の長期フォローアップ支援ツール（JCCG 長期フォローアップ手帳など）の認知度は低く、周知が不十分であり十分に活用されておられません。とりわけ年少期発症の場合は、患者に対する周知において本人への精神的影響を考慮するなどの配慮（妊孕性の低下や晩期合併症への罹患リスクの伝え方など）が必要であると言われています。また、長期フォローアップは、小児がん経験者が自身のリスクを知り、積極的に合併症を予防、合併症を早期発見するための健康保健教育の場として重要な意義をもつことが指摘されています。一方で、小児がん経験者は、青年後期から前成人期にかけて健康な自分が受診することに対する煩わしさを感じることで受診を中断しており、その理由として、医師から説明を受けていないことによる将来的な晩期合併症のリスクやその深刻さについての知識が乏しいことと、継続する意味が分からない受診への戸惑いであったと指摘されています。そのため、治療を終えた小児がん経験者に対して、小児がん登録を

基にした小児がん経験者の追跡調査や、さらなる長期フォローアップ体制の整備を進めてください。また、小児がん患者・経験者が長期フォローアップとしての受診を継続できるように、小児がん経験者への晩期合併症の予防や早期発見、健康の維持増進のための健康保健教育の必要性を医療従事者に周知してください。

【小児科から成人診療科への移行医療の充足】

小児がんに対する治療法の進歩とともに生存率が向上し小児がんの70～80%が治癒する状況になり治療後の晩期合併症が問題となっています。現在では5万人を超える小児がん経験者が存在する中で60～90%が何らかの形で晩期合併症を持ち、40～60%は2つ以上の身体障害を抱えているとも言われています⁽⁵⁾。このような状況のなか、将来の健康を維持しながら、晩期合併症の予防・早期発見に努めるためには、長期フォローアップだけでなく、小児科から成人診療科へ円滑に移行させ、成人期の小児がん経験者の受診を継続させることが重要です。一方で、アンケートでは、3人に1人が小児科と成人診療科の連携不足によりフォロー先がわかっていないと回答し、約2割が転居の度の受診先探しに負担を感じた経験があると回答しています⁽¹⁾。そのため、小児科だけではなく成人診療科を含めて総合的な健康管理や晩期合併症対策が可能になり、成人となった小児がん経験者が安心して成人診療科を受診できるように小児科から成人診療科への移行医療の体制整備を推進してください。さらに、小児・AYA世代がん経験者がオンライン診療を受けられるように医療機関でのオンライン診療体制の支援整備を進めてください。

要望4) 20歳以降の小児がん患者を指定難病の対象にしてください。また、小児がん経験者の後遺症や晩期合併症を指定難病の対象にしてください。

【20歳以降の小児がん患者を指定難病の対象化】

小児がん患者の生存率が向上する一方で、治療後に晩期合併症を抱える小児がん患者は多くいます。20歳までは小児慢性特定疾病医療費助成制度等により小児がん治療及び晩期合併症の治療に一定の助成が受けられますが、それ以降は治療が継続されていても医療費助成は受けられません。小児脳腫瘍の会が実施した18歳以上の小児がん経験者に調査⁽⁶⁾（2018年5月）したところ、43%が経済的支援を必要としています。また、同アンケートのすべての年代の小児がん経験者を対象にした場合でも、30%が将来の医療費の心配をしています。将来の貧困防止と小児がん経験者の経済的自立のために、小児慢性特定疾病から外れる20歳以降の小児がん患者を指定難病の対象とし、医療費助成、法的な支援が継続される仕組みの構築をしてください。

【小児がん経験者の後遺症や晩期合併症を指定難病の対象化】

第3期がん対策推進基本計画の基盤となる柱の一つとして「がんと共生」が位置づけられています。その中では、がん患者が必要な支援を受けることができる環境を整備することが掲げられており、経済的な理由で治療を断念することがあってはいけません。しかし、「小児患者体験調査報告」⁽³⁾では、がんの治療に対する医療費等の金銭的負担をまかなうため

に、何らかの犠牲をはらう必要があったと回答した割合が26.9%でした。さらに、小児慢性特定疾病の適用範囲内であれば晩期合併症の治療を公費で受けられますが、18歳または20歳以降は公的な医療保険の3割負担での診療を受ける必要があります。小児がん経験者は、晩期合併症の罹患率が高いことから、将来的な医療費の負担が高額になると推察されます。小児がん患者・経験者の医療費の問題は、がん治療中に留まらず、治療や副作用によって引き起こされる晩期合併症への対策と共通する問題であると考えます。実際に、アンケート調査では、約半数が20歳以上の晩期合併症の治療による経済的負担を感じていると答えています。そのため、晩期合併症に伴う医療費や受診の負担を軽減するために、小児がん経験者の晩期合併症を指定難病の対象とし、治療終了後も生涯に渡る長期間の受診（長期フォローアップ）及び治療に伴う経済的負担を減らしてください。

要望5) がん相談支援センターの認知を拡大し、地域におけるリハビリ・療育への移行時の情報提供体制を確立してください。また、治療により生じた障害を障害年金の対象とし、障害認定の均てん化を図ってください。

【がん相談支援センターの認知拡大・ワンストップでプッシュ型の支援強化】

小児がん拠点病院において治療や設備、がんのことや療養や生活についての心配ごと等、情報提供や相談対応をするがん相談支援センターが設置されています。しかし「小児患者体験調査報告」⁽³⁾によると認知は66.4%、利用は9.6%となっており、患者家族への認知度は6割を超えたものの、利用した患者家族は1割に満たない状態です。患者や家族が治療選択について後悔をしないよう、がん治療についての情報提供は重要です。また、療養や生活についての不安や心配な気持ちが孤立感を抱く引き金になります。同センターが更なる認知拡大を深め、相談員による定期的な病棟での患者や家族への声かけや行事などを通し、相談しやすい関係性の構築や、プッシュ型の支援体制を作ることは可能かと思われます。また、患者や家族は時間に追われ、関係する各自治体で同じ話をするのは大変な場合があります。患者や家族の情報伝達の了解が得られた場合はワンストップで各自治体の対応部署に繋がるよう支援体制の強化をしてください。

【リハビリ・療育への移行期の情報提供体制を小児がん拠点病院へ】

リハビリや療育は治療を行った医療機関を離れて実施するケースが多く見られます。それらを実施する機関の情報収集は患者家族の模索によって行われているのが実情です。治療を受けた小児がん拠点病院などから当該自治体での情報提供は多少あるものの、患者の状態に合った機関を選択するための具体的で網羅された情報は提供されていません。また、これらをつなぐ役割が自治体も、機関名称等のみの情報把握にとどまり、求められている機能を果たしているとは言えない現状にあります。患児が治療終了後、スムーズにリハビリや療育に移行できるよう、小児がん拠点病院にリハビリ・療育機関の情報の一元管理と情報の深化を促すような仕組みを確立してください。

【治療により生じた障害認定の均てん化】

治療によって高次脳機能障害などの晩期合併症を発症し、日々の生活に困難を生じている患者や経験者がいます。そして障害によるさまざまな困難から生活や仕事の制限を余儀なくされる小児がん経験者がいます。それらの患者・経験者が生活困窮者とならないための支援のひとつに障害年金制度があります。障害年金の取得認定には医師の診断書が必要となるが、医師の経験不足のため、認定を得られる診断書が作成されなかったり、無理解のため診断書の作成自体を断られる事例が生じています。そのため、医師の主観に基づく評価ではなく、国が定める基準に基づいた評価をもとに書類を作成する義務があることを周知・啓発してください。また患者からも診断基準が妥当であるかを確認できるよう、障害認定事例を収集し相談できるような体制を作ってください。

要望6) 小児・AYA 世代がん患者及び治療に伴走する家族に寄り添った環境的支援を推進してください。

アンケート⁽¹⁾から、55.7%の保護者が治療中にきょうだいが過ごす場所や過ごし方に課題を感じています。小児・AYA 世代がん患者の家族の負担を軽減するために患者が治療する院内における環境整備（親の付き添いを強制しないための取り組み、付き添い者の生活の質の確保、きょうだいの預かり体制の構築やきょうだい児の保育所利用の優先措置）を推進してください。治療には家族の伴走が不可欠であり、遠隔地から都市部の大きな病院に長期入院するケースでは、保護者の宿泊のための滞在施設等の環境整備も喫緊の課題です。また、治療中若しくは治療後、子どもを亡くした後、患児・家族は治療や療養生活など心理的、社会的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も分かっています。小児・AYA 世代がん患者・家族に対して「がん相談支援センター」の役割を周知するとともに、各地域でも（保健所・福祉事務所・地域包括支援センター等）患児や家族の意思を尊重しつつ、切れ目のない相談支援体制を構築し、医療機関とピアサポートや家族会等の各地域の資源が連携し患者や家族を支える仕組みを整備してください。

要望7) 小児・AYA 世代がん患者の経済的な負担の軽減を図ってください。

アンケート⁽¹⁾から、94.6%の保護者が治療中に社会的・経済的に困り、課題を抱えていることが分かっています。18歳以上で発症したAYA 世代がん患者や、小児慢性特定疾病医療費助成の対象外となった20歳以上の小児がん患者の抗腫瘍治療の医療費の負担は高額になります。また、医療費以外でも妊孕性温存のための費用や、治療後に必要な車椅子や装具、ウィッグなどの費用の負担も大きくなっています。経済的負担を軽減する助成などの取り組みを図ってください。居住地がどこかに関わらず、適切な治療を受けることができることが小児がん患者・家族の願いですが、同時に希少・難治・再発の小児・AYA 世代がんについては集約化を推進し、適切な医療にかかることができることも希望します。そのため、遠隔地での治療に要する患者や付添家族の交通費や宿泊費の負担軽減のための助成制度と診

療機関での宿泊施設の整備を促進してください。また、既存の宿泊施設等の永続的運営のための補助も行ってください。小児・AYA 世代がん患者の中には、障害者手帳の要件である「障害の固定」に該当せず、認定を受けることができない患者もいます。また、現在の小児慢性特定疾病対策での日常生活用具給付事業は、購入した場合の助成となり、レンタルの場合は自己負担が大きくなっています。また、40 歳未満の小児・AYA 世代がん患者は介護保険の対象外となるために、在宅療養に係る経済的負担が大きだけでなく、多くの患者は入院治療時にはソーシャルワーカーによる支援は受けられるものの、ケアマネージャーがいないことで患者・家族が奔走することも多く、負担になっています。在宅医療を希望する小児・AYA 世代がん患者・家族が、スムーズに在宅医療を受けることができるよう経済的、精神的な負担を軽減する施策を実現してください。小児がんの治療は、重篤であればある程、長期に亘ります。低所得者にとっては勿論のこと、一定程度以上の所得があったとしても、医療費及び食事療養費の自己負担は長期的には大きな負担となってきます。自己負担額は原則一律に、低所得者（非課税世帯）は無償にするとともに、長期入院時の食事療養費の軽減を図ってください。

要望 8)『小児・AYA 世代のがん患者等の妊孕性温存療法研究促進事業』を確実に進めるための予算確保及び国・都道府県・関係学会との連携のもと更に事業を推進してください。また、小児がんの治療に伴い各種抗体価が低下した場合のワクチン再接種に対して、費用の負担軽減のための助成を充実してください。

『小児・AYA 世代のがん患者等の妊孕性温存療法研究促進事業』を確実に進めるための予算確保及び国・都道府県・関係学会との連携のもと更なる事業の推進を求めます。本事業が推進されていることは、小児・AYA 世代のがん患者及びその家族にとって大変喜ばしいことであり、今後確実に事業が進められることを期待します。「平成 30 年患者体験調査報告書」⁽⁷⁾では妊孕性の温存について「治療決定までに医療スタッフから十分な情報を得られたか」の質問に対して、「妊孕性への影響については 52.0%(40 歳未満)」であり、令和元年でも 53.8%とほとんどかわっていません。年齢や状況に応じて、医療従事者側から患者へ妊孕性への影響が説明されるとともに生殖医療施設の案内も同時になされるような体制構築を全国規模でさらに進めてください。

小児がんの治療に伴い、麻疹・風疹・水痘・ムンプスなどの抗体価が低下する可能性が高く、約半数の患者において抗体価が減少するという報告もあります。小児がんの治療を乗り越えたのちに、安心して日常生活に復帰するために、患者・家族は抗体価が減少したワクチンの再接種を強く希望しています。しかしながら、国内の市区町村のうち 31.9%（2022 年 1 月 23 日現在 550/1,724）の自治体のみしか小児がん治療に伴う抗体価減少に対するワクチン再接種の費用助成を行っておらず、さらに、費用の全額を補助する自治体は全体のわずか 1.6%に留まっています⁽⁸⁾。全国で等しく受けられるような小児がん治療に伴う抗体価低下に対する費用助成を求めます。

<教育分野>

要望 9) 全ての小児がん拠点病院に特別支援学校高等部の設置を、文部科学省及び各自治体と連携して進めてください。

小児がんで入院中の小中学生の多くが病院内学級で授業を受けられている（小学生 90.7%、中学生 77.6%）ことに対し、高校生のそれは 19.4%と著しく低い状況にあることが明らかにされました⁽³⁾。多くの病院において入院中の高校生への教育保障をおこなうべきと考えますが、まずは全 15 カ所の小児がん拠点病院の整備をはかることを強く要望いたします。文部科学省においても、『小児がん拠点病院等の整備に関する指針』の周知について（依頼（平成 30 年 8 月 1 日））において各都道府県教育委員会等に対して、「2 小児がん拠点病院における教育に関する環境整備として行われる特別支援学校又は特別支援学級による教育支援について、義務教育段階だけではなく、高等学校段階においても必要な教育支援を行うよう留意する」ことを依頼しておりますが、現在、特別支援学校高等部の設置が一部を除き進んでおりません。自治体によっては、同じ自治体内の公立高校と公立特別支援学校が連携し、入院中の高校生に対して、入院前の公立高校の非常勤講師の辞令を受けた教員を教育委員会が派遣する方法をとっているところもありますが、このような方法は他の自治体の公立高校や私学への対応ができないという現状があります。小児がん拠点病院は自治体を超えて入院患児が集まってきております。国が拠点病院には遠方からの入院患児とその家族のための滞在施設を近隣に有することも義務付けるなど、小児がん拠点病院は自治体の枠を超えた入院治療への対応を担うことが、国として明確に示され進められていますので、このような拠点病院の特性・役割を鑑み、全 15 カ所の小児がん拠点病院に特別支援学校高等部を設置することがまずもって必要と考えます。文部科学省が各自治体に依頼をおこなってから 3 年以上が過ぎ、設置が進んでいない状況から、各自治体と連携してより強く設置が進むような施策を求めます。

要望 10) 病院内学級に配置されたコーディネーター（学校・病院連携支援員）及び教育委員会から派遣されたコーディネーター（学校・病院連携支援員）と病院がしっかりと連携する体制を強化してください。

全ての小児がん拠点病院と小児がん連携病院の病院内学級に、コーディネーター（学校・病院連携支援員）を配置及びそれ以外の病院に小児がんの子どもが入院した際の教育委員会によるコーディネーター（学校・病院連携支援員）の派遣を、文部科学省に要望してきました。そのコーディネーターが地元の学校や他の支援者とのつなぎ役として十分な役割をはたすためには病院（相談支援センターなど）との連携・協力が欠かせません。その連携・協力は、病気や治療に起因する生活上の配慮事項の理解と伝達・普及のみならず、児童生徒が新しく入院してきた場合にも有効です。入院してきたばかりの児童生徒は病院内学級の存在や実態を知らないことも少なくなく、病院内学級も新規入院の児童生徒の存在や情報は病院・医療からの情報により知り得ることになります。文部科学省においては「入院児童生

徒等への教育保障体制整備事業」の「2 事業内容 1 (イ)」において「学校・病院連携支援員（コーディネーター）を配置できる」と記し、その重要性や役割については理解を同じくしていただけていると認識しています。このようなコーディネーターの配置が一層進むような施策を文部科学省に要望しておりますが、その役割が十分に発揮されるための、教育と医療、学校と病院の連携体制の強化を進めてください。

要望 1 1) 小児がん拠点病院のみならず全ての小児がん診療連携病院に小中学生を対象とした病院内学級の設置を、文部科学省及び各自治体と連携して進めてください。

小児がんで入院中の小中学生は、小学生 90.7%、中学生 77.6%が病院内学級で授業を受けているという調査結果が、明らかにされました⁽³⁾。高校生と比べると設置率はかなり高いものの、まだ 100%ではありません。また子どもの人数ではなく病院数でみると、例えば東京都内の小児がん拠点病院及び小児がん連携病院計 14 病院のうち、小中学生を対象とした病院内学級の設置は 4 病院のみであり、10 病院は訪問教育での対応となっているなど、訪問教育で対応している病院が少なくありません。

訪問教育は現在、週 3 日・1 日あたり 2 時間という状態が一般的であり、病院内学級の授業時数との間には大きな差があります。児童生徒にとって入院生活は身体的なつらさのみならず精神的にも大変つらい状況であり、病院内学級という「場」があることにより、学習のみならず、同じような境遇の仲間と共に活動ができることは、心理的な大きな支えとなっています。このような状況と必要性を鑑み、小児がん拠点病院及び連携病院全てへの病院内学級の設置を要望します。

要望 1 2) 入院中の子どもの教育保障に向けた環境整備として、ICT が使用できるように病院内の安定した Wi-Fi 環境を整えてください。

入院中の子どもが教育を受けるためのツールとして ICT が、病院内学級やベッド上で安定して利用できるように、病院内の安定した Wi-Fi 環境の整備を要望します。

要望 1 3) 健康（検診）・予防の観点だけでなく、がんには、小児がんをはじめとして生活習慣が原因でないものが存在することや小児がんの子どもやそのきょうだい・家族が抱える困難に対する理解と学校・日常生活におけるサポート・合理的配慮について学ぶことのできる「がん教育」を実施してください。また、上記を達成するため、外部講師や教育関係者への研修をさらに充実させ、十分な研修を受けた外部講師を学校が積極的に活用できる体制の構築を推進してください。

2 人に 1 人ががんを経験する現代において、検診による早期発見や予防について学ぶ重要性は大きいですが、一方で、小児がんは生活習慣が原因でないことが多く、検診・予防、生活習慣の改善のみに力点が置かれた「がん教育」の実施は、当事者及びきょうだい・家族にとって、「その場にいることがいたたまれない」時間となります。そのようなにならないよう、

小児がんの多くは生活習慣病ではないことの理解及び当事者への心理的な配慮を含めたがん教育の実施を進めてください。併せて、成人がんの発生要因も生活習慣病だけではないという理解のもと、親等の身近な人が、がんを経験した子どもへの配慮も含めたがん教育の実施を求めます。

「平成30年度におけるがん教育実施状況調査」⁽⁹⁾によると、がん教育の実施件数は全体の61.9%で、外部講師の活用は8.1%となっております。研修を受けた外部講師（小児科医、小児がん経験者やご家族などを含む）の活用をおこない、適切な内容及び外部講師活用の実施率の向上を要望します。また現場の教員への継続的な研修の実施も要望します。

小児がん治療の向上やICTの活用により、小児がんになっても学校や友人とのつながりが途切れず関わりが保たれる事例が増えてきていることから、児童生徒間でのサポートの方法や学校現場での合理的配慮について学ぶ重要性は増しています。国においては、研修等によりがん当事者等への共感的な理解を深めることや配慮の重要性についても取り上げ、健康教育一辺倒ではないがん教育を進められていると承知していますが、すべての人の「いのち」と「尊厳」が尊重される多様性社会の実現に向けて、第4期基本計画ではさらなる周知徹底を求めます。

<就労分野>

要望14) 医療機関専門職との連携のもと小児がん経験者への就労支援の制度を整備してください。

【就労移行支援ガイドラインの作成】

小児がん経験者が積極的にがん相談支援センターを活用して就労に関する情報へアクセスできるように、就労移行支援ガイドラインを作成してください。小児慢性特定疾病の成人期患者の就労移行支援は社会参加や自立生活の実現のために重要な課題となっております。そのため、治療終了後はがん相談支援センターと連携をとりながら、がん相談支援センター相談員や医療機関の職員が小児がん経験者に対して円滑に就労に関する情報を提供することを求めます。また小児がん経験者が将来の就労を視野に入れた手続きをスムーズにできるように、情報サイトやガイドラインを作成してください。小児がん拠点病院においては、長期フォローアップ外来とがん相談支援センターが密に連携することで小児がん経験者の支援に関する情報を提供するノウハウが蓄積されていますが、全国的に考えると普及しているとはいえません。小児がん連携病院でも小児がん拠点病院と同様に十分な情報提供が行われ、就労へとつながるようにマニュアルやガイドラインを作成してください。

【小児がん経験者の理解促進及び就労支援・両立支援に関する情報交換、研修会の実施】
医療機関（医師やがん相談支援センター）と連携のもとハローワーク内で小児がん経験者の理解促進及び就労支援・両立支援に関する情報交換及び研修会の実施をしてください。小児がん経験者が就労先を探すにあたって、ハローワークを活用することが考えられます。しかし小児がんは希少疾患であり、小児がんについて認知・理解しているハローワー

クは「がん経験者就労支援モデル事業実施ハローワーク」を除くと少ないのが現実です。アンケート⁽¹⁾によると相談員を対象とした研修を62.6%の回答者が求めています。そのため、小児がんに関する認知や理解が進むように、小児がん拠点病院/連携病院とのネットワークを整備して研修や情報交換の機会を設けてください。

【就労後の小児がん経験者支援制度の設立】

小児がん経験者が自身の健康管理を維持しながら継続して働くことができるように、就労後の小児がん経験者を支援する制度をつくってください。

無事に就労できた場合、職場では就業規則を守り、他の人と協調して仕事をこなす対人スキルが要求されますが、初めて就労する人の中には、対人関係を上手に築けない人や、日常の健康管理ができない人もいます。アンケート⁽¹⁾では身体的に就労継続が難しかったり(25.2%)、就労優先のため受診期間を延ばしたり(29.4%)するなどの回答がみられ、社内制度の充実を図る声も多くあります(82.7%)。小児がん経験者にとっても事業者にとってもできるだけ安定的に継続して働くことが重要であるため、就労後の小児がん経験者を支援する制度を整備してください。

【「小児がん」や「晩期合併症」に関する正しい知識の普及活動】

「小児がん」や「晩期合併症」に関する正しい理解ができるように企業やハローワークを対象とした研修や情報交換の制度を整備、及び知識の普及啓発活動をしてください。小児がん経験者が就労するにあたり、自身の自己管理能力を把握し周囲にも理解を求めて説明することが重要ですが、小児がんは希少疾患であるがゆえに間違った理解をしている人もいます。既往歴を伝えることによって、書類審査の段階で不採用となってしまう事例もあるため、管理職や人事職などの職場の調整役を担う人を対象に、正しい「小児がん」や「晩期合併症」について学ぶ機会を設けてください。特に採用面接時や入職後の評価で小児がんに対し偏見を持たれたり、既往があることのみで不利になったりしないように、管理職、採用担当者、人事担当者などが小児がんを正しい理解をできるような研修の実施を義務化してください。

【小児がん経験者両立支援ガイドライン作成と啓発】

小児がんについて企業と従業員に正しく知ってもらうための小児がん経験者の治療と仕事の両立支援ガイドラインを作成してください。具体的には『事業場における治療と仕事の両立支援のためのガイドライン』『企業・医療機関連携マニュアル』などの中に「小児がん」や「晩期合併症」に関する項目も追加し、一般企業や公的就労支援施設へ配布してください。

子どもにも「がん」があり、治った後も就職・就労継続をしていくうえで多くの支援が必要であることを大人のがんに関する情報と共に広く啓発してください。「2人に1人が生涯に一度はがんになる」時代となり、大人のがんについては社会に認知され、就労に関する本や冊子が多くありますが、小児がん経験者が就労について課題を抱えていることはまだ一般的に知られていません。そのため、大人と同様に、「子どもにもがんがあること」や

「治療の影響により就労について課題があること」を、大人のがんと共に掲載した本や冊子を作成し、社会へと啓発してください。

要望 1 5) 就労に関する相談場所等情報周知のために、長期フォローアップ手帳に就労に関する相談先の情報を記載してください。

長期フォローアップ手帳に就労に関する情報（長期療養者就職支援事業におけるハローワーク専門相談員の配置やがん診療連携拠点病院等での職業相談・職業紹介など）について記載してください。アンケート⁽¹⁾においては回答者の64.5%が就職に関する相談窓口の周知を求めています。将来的には治療・経過を記録するツールにも就労に関する情報を紐付けしてください。

要望 1 6) 長期療養が必要な子どもの世話をする保護者が子どもの看護をするために離職することなく、十分な休職期間を取得したり働き方を柔軟に変更したりするため、または離職した場合療養後の復職を支援するための新たな制度を創設してください。

【休職中の経済的な負担を軽減させる制度の整備】

アンケート⁽¹⁾によると、保護者の94.6%が治療中社会的、経済的に困り、課題を抱えたと回答しており、31.9%の親が働き方の見通しを立てることができず困っていると感じております。

また、33.8%の親が就労形態の変化で大幅な収入減少があったと回答しています。そのため、45.6%の親が子どもの看護のための休業制度の充足を求め、33.5%の親が就労相談及び支援を希望しています。

現行の介護休業制度では社会保険料の減免制度はなく雇用継続のためには高額な社会保険料を自己負担し続けなければなりません。また、自治体によっては特別児童扶養手当、障害児福祉手当が支給されますが、支給基準は自治体によって異なっており、そもそも小児がんを理由とする支給がなされない自治体もあります。

要望 7でも述べている通り、付き添い入院中には諸々の諸費用がかさみ、現行の制度だけでは生活は賄うことができません。そのため早急な社会制度の整備を求めます。

【患児の入院付き添いに伴う、働く親のための新たな休暇制度の新設】

子どもの闘病中、8割以上の保護者が泊まり込んで付き添いをしている現状があります（「入院中の子どもの家族の生活と支援に関する実態調査」⁽¹⁰⁾。同調査によれば子ども（小児がん以外も含む）の入院付き添い者のうち就業していたのは44.6%であり、そのうち子どもの入院に伴って退職、休職、時短勤務、介護/看護休暇の取得、有給取得を行っていた対象者の割合は70.0%に上っています。

また、「小児慢性特定疾患児等の状況及び支援の現状に関する参考資料」⁽¹¹⁾によると、小児慢性特定疾病児のうち、小児がんを患う子どもの平均入院期間は98.12日と他の小児慢性特定疾病児と比べても長期にわたるため、子どもの闘病生活に伴う保護者の長期休職は避

けられません。また、入院中に限らず退院後も長期にわたり外来での治療が続くこともあります。しかし、既存の介護休業制度は高齢者の介護を想定しているため、子どもの闘病支援制度としては馴染まない現状があることから、新たに休暇制度の整備をしてください。

引用データ等の出典

- (1) 「第4期がん対策に向けての患者・家族WEBアンケート」公益財団法人がんの子どもを守る会, 2021年10月 (参照: p4、p6、p7、p8、p10、p15)
- (2) 「小児がん拠点病院等の連携による移行期を含めた小児がん医療提供体制整備に関する研究」総括研究報告書, 研究代表者 松本公一 平成29年度厚生労働科学研究費補助金(がん対策推進総合研究事業)(参照: p5、p6)
- (3) 「小児患者体験調査報告 令和元年度調査」国立がん研究センター, 2021年3月(厚生労働省委託事業)(p6、p7、p9、p12、p13)
- (4) Overall Survival Results of a Trial Assessing Patient-Reported Outcomes for Symptom Monitoring During Routine Cancer Treatment (DOI:10.1001/jama.2017.7156) (参照: p7)
- (5) Chronic Health Conditions in Adult Survivors of Childhood Cancer (DOI:10.1056/NEJMsa060185) (参照: p8)
- (6) 「小児がん経験者QOLアンケート2018」小児脳腫瘍の会(参照: p8)
- (7) 「平成30年患者体験調査報告書」国立がん研究センターがん対策情報センター, 2020年10月(p11)
- (8) 「予防接種のワクチン再接種費用を助成する全国550自治体の一覧表」
つながる輪 小児血液・固形腫瘍患者家族の会
(<https://kodomo3.com/cancer/procedure/3770>) (参照: p11)
- (9) 「平成30年度におけるがん教育実施状況調査」文部科学省初等中等教育局健康教育・食育課, 2020年2月 (参照: p14)
- (10) 「入院中の子どもの家族の生活と支援に関する実態調査」NPO法人キープママスマイリング・聖路加国際大学, 2021年10月 (参照: p14)
- (11) 「小児慢性特定疾患児等の状況及び支援の現状に関する参考資料」より厚生労働省平成20年患者調査(全国編)、厚生労働省雇用均等・児童家庭局母子保健課調べ(参照: p17)

【小児・AYA 世代がん対策政策提言のためのワーキンググループ構成員一覧】

- 赤澤 麻紀 (親)
- 有國 美恵子 (親) ユーイング肉腫家族の会代表
- 飯田 晃代 (親) 介護福祉士/介護支援専門員
- 池田 真実 (小児がん経験者)
- 砂澤 敦子 (親) 山梨大学医学部附属病院 院内学級教諭
- 石田 美香 (小児がん経験者) 福井県がん治療・相談支援部会委員
- 井上 妙 (親) 内科医師、さくらんぼの会
- 井上 哲志 (親)
- 井本 圭祐 (小児がん経験者) 認定 NPO 法人にこスマ九州 理事・事務局長、
小児がん経験者ネットワークシェイクハンズ！代表
- 岩満 めぐみ (小児がん経験者)
- 牛田 洋子 (親) がんの子どもを守る会会員
- 浦辺 美和 (親) 認定心理士、がんの子どもを守る会会員
- 浦野 正敬 (小児がん経験者) 小児がん経験者の会 Fellow Tomorrow、
小児がん経験者ネットワークシェイクハンズ！
- 榮島 佳子 (親) 一般社団法人みんなのレモネードの会代表理事、繋がり歩む小児脳
腫瘍ママの会・小児脳腫瘍 繋がる胚細胞腫瘍の親仲間たち主宰
- 河村 真美 (親) がんの子どもを守る会会員
- 北山 聡美 (親) がんの子どもを守る会会員
- 栗山 宣夫 (小児がん経験者) 育英短期大学教授
- 小林 幹紘 (小児がん経験者) 武蔵野大学看護学部看護学科 小児看護学 助教
- 込山 雅人 (小児がん経験者) 小児がん経験者の会 Fellow Tomorrow、小児がん経験
者ネットワークシェイクハンズ！
- 酒井 信夫 (親) がんの子どもを守る会会員
- 清水 義仁 (小児がん経験者) 京都府立医科大学大学院修士課程学生
- 杉山 好美 (親) 小児脳腫瘍の会会員
- 鈴木 隆行 (親) 小児がん遺族 (親)、小児がん対策国民会議メンバー
- 田中 凧 (小児がん経験者) 子どものトータルケアセミナースタッフ、
神戸大学小児科ボランティア幹部
- 中西 俊介 (小児がん経験者)
- 西濱 亮介 (親) 西濱歯科医院院長 歯学博士 昭和大学歯科病院兼任講師
- 菱ヶ江 恵子 (小児がん経験者) 小児がん経験者ネットワーク シェイクハンズ！
運営メンバー
- 藤井 由美 (親)

増子 孝徳 (親)
舛本 大輔 (小児がん経験者) 小児がん経験者ネットワークシェイクハンズ! 副代表
松村 美保 (小児がん経験者) がんサロンネットワーク熊本副代表、がんの子どもを守る会熊本支部副代表

三上 葉子 (親) がんの子どもを守る会会員
渡辺 久晃 (親)

山下 公輔 (親) オブザーバー (公益財団法人がんの子どもを守る会理事長)
近藤 博子 (親) オブザーバー (公益財団法人がんの子どもを守る会副理事長)