



2014年7月23日

難病及び小児慢性特定疾病対策・小児がん対策の充足を求める請願書

厚生労働大臣 田村 憲久 殿
厚生労働省健康局長 新村 和哉 殿
雇用均等・児童家庭局長 安藤 よし子 殿

公益財団法人がんの子どもを守る会
理事長 山下公輔

小児がんは、乳幼児期を好発年齢とする白血病や脳腫瘍など、数百種類にもものぼる小児悪性腫瘍の総称であり、発症数は小児がん全体で年間約2,500～3,000人、そのほとんどが原因不明の希少難病です。

また、小児がんは治療期間が長く、医療費が高額になるだけでなく、家族の二重生活、治療中の学校や幼稚園との連携など、患児家族には、精神的・経済的に大きな負担がかかります。

現在、疾患の種類にもよりますが、約7-8割の子どもたちが治療を終えることができると言われています。しかし、治癒率の向上に伴い、治療後の復学・就労の問題、結婚出産などの課題に加え、治療による後遺症や晩期合併症、根治のできない残存腫瘍の治療の長期化により、経済的・心理社会的負担の増加も新たな課題となっています。

また、一方で小児がんは子どもの病死数順位の第一位であり、年間約500人の幼い命が失われており、子どもを亡くした家族・きょうだいへの支援なども求められています。

幸いにして、日本では医療費の自己負担分が小児慢性特定疾患治療研究事業（以下、小慢事業）により補助されており、また2012年に策定された、がん対策推進基本計画にも「小児がん」が明記され、小児がんに対する前向きな取り組みが進められています。しかしながら、小児がんは小児期では「難病」として小慢事業の対象にはなるものの、20歳以降はがん対策推進基本計画の取り組みがあることから、「難病対策」の対象から外れる一方で、そのがん対策推進基本計画では小児がん独自の20歳以降の医療や生活上の問題についての取り組みがほとんどなされていないのが現状です。小児期の対策は「母子保健課」、成人の難病対策は「疾病対策課」、がん全体の取り組みは「がん対策課」と、厚労省の中でも幅広く複数の異なる課で検討されていることは、ありがたいことではある一方で、分断的・縦割りの取り組みとなりがちで、子どもが小児がんと診断されて、成長していく過程をトータルで考えることができない状況になっています。

そこで、小児期から成人期への切れ目のない、経済的・福祉的支援体制の整備実現のため、難病及び小児慢性特定疾病対策・小児がん対策について以下の施策の充足を願い、下記の請願に賛同いただいた全国の方々からの署名を提出いたします。

【請願内容】

- ・小児がん、特にその中でも希少な小児がんの疾患の研究の充足
- ・小児がんの治療にかかる低所得者及び重症者の医療費・療養費の自己負担額の軽減
- ・後遺症や、晩期合併症の登録及び医療費助成・福祉・教育・自立・就労などの支援対策の継続
- ・入院中から退院後も含めた教育環境の整備の継続、及び成人期までの自立・就労支援
- ・「小児がんの後遺症（晩期合併症）」を理由に難病対策の対象外となっている疾患、及び18歳未満に発症し、20歳を超えても再発転移を繰り返し、高額な医療費を生涯、負担しなければならない小児がん患児への医療費助成
- ・小児がん患児の在宅ケア、及び緩和ケア、子どもを亡くした家族へのケアの地域における支援整備
- ・AYA世代のがん患者への医療環境の整備

添付：署名 18,708名分

(内訳:北海道・東北921名 関東8,107名 中部3,839名 近畿2,722名 中四国2,002名 九州沖縄1,117名)