

2019年10月17日

厚生労働省

健康局長 宮寄雅則 殿

小児慢性特定疾病対策見直しにむけた小児がん患者・家族からの要望

小児がん患者・家族会一同（裏面参照）
代表）公益財団法人がんの子どもを守る会



2014年の児童福祉法の一部を改正する法律が公布されたことに伴い、小児慢性特定疾病対策がより公平かつ安定的な医療費助成の制度となったことに加え、自立支援事業などの対策も含めた総合的な施策として2015年1月より新たな制度のもとに小児慢性特定疾病対策が講じられるようになり、我々、小児がん患者・家族としても大きな期待を寄せているところあります。他方、小児がん医療の向上の一方で、治療の長期化による負担や治療終了後の晩期合併症を含む健康問題を抱える患者も多くいるなかで、小児がんを「難病」に指定して成人後もシームレスな対策が取られることが不可欠であるとともに、小児がん経験者の社会的自立を支えるための施策が大きな課題となっています。

そこで、小児慢性疾病対策及び難病対策の見直しにあたり、以下の十項目について要望いたします。

要望事項

- ① 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。
- ② 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。
- ③ 登録及び治療研究に有効なデータベースの構築を推進してください。
- ④ 低所得者の医療費及び長期に亘る入院の場合の食事療養費等の負担軽減を図ってください。
- ⑤ 遠隔地からの治療に要する交通費・宿泊費などに対する助成制度を整備してください。
- ⑥ 小児慢性特定疾病の申請の簡素化と制度の周知を図ってください。
- ⑦ 小児がん患者・家族に即した自立支援事業の制度を整備してください。
- ⑧ 治療中から治療終了後まで成長に応じた学習支援・就労支援の制度を整備してください。
- ⑨ 移行医療の充足を図ってください。
- ⑩ 在宅医療の負担の軽減を実現してください。

なお、各要望事項の詳細は別紙〈各要望事項の詳細〉記載のとおりです。

以上

<要望小児がん親の会・経験者の会>

ドロップスの会 (岩手県小児がん親の会)

SMILE(すみれ)の会 (新潟大学病院小児科親の会)

ひまわりの会 (獨協医科大学病院とちぎ子ども医療センター家族の会)

びすけっと (埼玉県立小児医療センター血液、腫瘍科親の会)

認定NPO法人 ミルフィーユ小児がんフロンティアーズ (千葉)

COSMOS会 (国立がん研究センター中央病院小児腫瘍科親の会)

にじいろ電車 (東京女子医大病院脳神経外科家族の会)

げんきの会 (日本大学附属板橋病院小児科親の会)

菜の花の会 (東京都立小児総合医療センター血液・腫瘍科患者家族の会)

さくらの会 (慶應義塾大学病院小児科で血液腫瘍疾患の治療経験がある患者と家族の会)

えくぼ (順天堂医院小児科親の会)

リンクス (聖路加国際病院小児病棟親の会)

sweethome / にじとひだまりの会 (昭和大学藤が丘病院小児科家族の会)

ぬくもり (山梨 子どもを亡くした親の会)

ほほえみの会 (静岡県立こども病院 血液腫瘍科親の会)

まるっけ会 (岐阜市民病院小児血液疾患センター患児家族会)

わたぼうしの会 (岐阜大学病院小児科親の会)

とまり木 (名古屋大学医学部附属病院小児科 血液・腫瘍疾患家族会)

ひこばえ (和歌山 血液疾患患者・家族の会)

腫瘍性疾患児とともに歩む会 かがやく未来 (京都府立医科大学附属病院小児医療センター親の会)

きょうとたんぼの会 (京都大学附属病院小児科親の会)

ハッピーウィング (富山県 小児がん経験者と家族の会)

さくらんぼの会 (兵庫県立こども病院血液腫瘍内科親の会)

あゆみの会 (岡山県 小児血液・腫瘍患者の親の会)

大きな木 (九州がんセンター 小児科親の会)

すまいる (九州大学病院小児医療センター親の会)

みらい (福岡大学病院小児科親の会)

木曜会 (久留米大学病院親の会)

BLUE STAR (大分大学医学部附属病院小児科親の会)

LCH 患者会 (全国)

肝芽腫の会 (全国)

近畿小児脳腫瘍経験者・家族の会 miracle Brain (全国)

小児脳幹部グリオーマの会 (全国)

小児脳腫瘍の会 (全国)

神経芽腫の会 (全国)

子どものがん経験者と家族の会 つながる輪 (全国)

網膜芽細胞腫の家族の会 すくすく (全国)

ユーイング肉腫家族の会 (全国)

WISH (東海 小児がん経験者の会)

MAKTY (広島 小児がん経験者の会)

Heart t♡ Heart (広島 小児がん経験者の会)

Purity (愛媛 小児がん経験者の会)

Smile Days (久留米大学病院 小児がん経験者の会)

NPO 法人にこスマ九州 (九州小児がん経験者の会)

QOL+ (九州沖縄広域小児がんネットワーク)

RB (網膜芽細胞腫) ピアサポートの会 (全国 小児がん経験者の会)

小児がん経験者ネットワークシェイクハンズ!

(全国 小児がん経験者の会)

Fellow Tomorrow (全国 小児がん経験者の会)

公益財団法人がんの子どもを守る会

北海道支部 宮城支部 福島支部 新潟支部

関東支部 静岡支部 長野支部 富山支部

福井支部 東海支部 関西支部 岡山支部

広島支部 香川支部 愛媛支部 高知支部

九州北支部 九州西支部 宮崎支部 熊本支部

沖縄支部

<各要望事項の詳細>

- ① 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。

18歳未満で発症した小児がんは、小児の難病の一つですが、「がん」としてがん対策の枠組みがあるため、指定難病には含まれていませんが、20歳まではがん対策の枠組みに加えて、小児慢性特定疾病医療費助成制度等により一定の助成が受けられています。しかしながら、指定難病の対象外であるため、20歳の誕生日を迎えると同じ治療を継続的に受ける場合でも医療費助成が受けられなくなります。18歳未満で発症した小児がんについては指定難病として難病患者が受けることのできる助成を含め、支援を継続してください。
- ② 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。

成長期の治療による後遺症・晩期合併症が引き起こされることは広く知られていますが、指定難病に該当する症状があっても、それが晩期合併症である場合は「小児がんの治療によって引き起こされた」という原因が明らかであることを理由に、指定難病の対象外となっています。生涯、治癒することなく服薬・治療を要する晩期合併症もあり、小児難病によって引き起こされたからこそ、その対策を講じることが必要なのだと考えます。晩期合併症についても指定難病の対象とし、小児がん患者の長期的なフォローを含めた治療研究の継続と支援が行われ、医療費の助成を継続していただくよう強く願っています。
- ③ 登録及び治療研究に有効なデータベースの構築を推進してください。

小児がんを含む難病に係る課題の長期的な解決に向け、「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）第六の二ないし四の規定に沿い、悉皆且つ小児期から成人期に連結可能なデータベースとなるよう具体的な施策を着実に推進してください。
- ④ 低所得者の医療費及び長期に亘る入院の場合の食事療養費等の負担軽減を図ってください。

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割に、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。
- ⑤ 遠隔地からの治療に要する交通費・宿泊費などに対する助成制度を整備してください。

小児がんの中には、居住地域から遠い医療機関での受診・治療が必要な場合も少なくありません。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図ってください。また、既存の宿泊施設等の永続的運営のための補助を行ってください。
- ⑥ 小児慢性特定疾病医療費助成制度の申請の簡素化と制度の周知を図ってください。

居住地から離れた地域で治療している患者・家族もおり、毎年の更新は大きな負担となっています。更新は、状態や治療が大きく変化・変更する時期に限ることとするなど、申請や更新の手続きの簡素化を図ってください。また、医療意見書については相応の費用補助をするなど患者の負担軽減を図ってください。更に、15歳以上の発症や小児科以外での診療の場合は、未だに本制度を知らずに治療を受けている患者・家族もいます。本制度の周知徹底を図ってください。

⑦ 小児がん患者・家族に即した自立支援事業の制度を整備してください。

居住地域で同じ病気をした仲間同士の交流や情報交換、相談先を求める声があるものの、医療費助成の対象者のみに限定されていることで、治療後5年経過してからは連絡や情報は届かず、成長していく過程での情報や相談の機会が遮断されてしまっています。各地域に根ざした自立支援事業の充足と共に、対象を医療費助成対象者のみに限定せず、過去に受給した患者・家族も等しくサービスが受けられるよう運営と広報をしてください。また、医療費助成を受けていないが、小児がんの罹患歴があり、生活のしづらさを抱えている者が、障害者手帳の有無に関わらず、障害者総合支援法における障害者福祉をはじめとした障害児者に準じた支援策を受けられるようにしてください。

⑧ 治療中から治療終了後まで成長に応じた学習支援・就労支援の制度を整備してください。

治療期間が長い小児がん患者の治療中及び治療終了後の教育環境の整備については、従前より強く求めてきましたが、学籍異動の制約から転校が難しい私学に通う患児や高校生が、普通に教育を受けることの困難さは未だ解決できていません。また、復学時に感染症や後遺症などから、通学や学習に一定の配慮が必要ではあっても普通級への通学が可能で、かつそれを希望しているにもかかわらず、特別支援学級（学校）を勧められるなど、希望が受け入れられない事例もあります。入院中から退院後も含めた教育環境の整備、及び成人期までの自立・就労支援が必要です。また、患児が、病気療養中に通学する学校を柔軟に選択できるように、複学籍を認める必要もあります。高等教育も、小中学校の患児と同様に柔軟な教育の対応が必要です。通院治療中の感染症への対策など、治療上必要な対応や遠隔地での治療を受けているなど、通学が困難な患児が、院内学級への通級が継続して可能のように配慮が不可欠です。復学時に、治療中及び後遺症などで特別な配慮が必要な児童が、普通級への通学を希望する場合にも通学できるよう配慮も必要です。入院時から退院後の復学支援のコーディネーター及び自立・就労支援ができるようソーシャルワーカーを始め院内のスタッフの充足及び仕組みを整備することが必要です。これらにつき、小児慢性疾病対策及び難病対策に盛り込み、文部科学省とともに、その整備等を進めてください。

⑨ 移行医療の充足を図ってください。

長期フォローアップの重要性の認識が高まり、小児期でのフォローアップ体制は出来始めている一方で、成人期以降に関しては原疾患だけではなく晩期合併症のフォローアップ体制はようやく緒についたばかりの状況です。前述した指定難病への対象に含めていただくだけではなく、国が主導して移行医療体制の構築を進めてください。

⑩ 在宅医療の負担の軽減を実現してください。

小児がん患者の中には、身体障害者手帳の要件である「障害の固定」を待たず、障害の認定を受けることができない患者もいます。また、現在の日常生活用具給付事業は、購入した場合の助成となり、レンタルをする場合には自己負担が大きくなっています。また、介護保険のようにケアマネージャーがいないことから、多くは入院治療しているソーシャルワーカーによる支援は受けられるものの、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がん患者・家族が、スムーズにそれ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方策を講じてください。