

2019年10月17日

厚生労働省

健康局長 宮寄雅則 殿

第三期がん対策推進基本計画推進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
代表) 公益財団法人がんの子どもを守る会



第三期がん対策推進基本計画において、小児がん対策が引き続き講じられ、また、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、小児がん患者・家族にとりましては大きな期待を寄せるものであります。

ご承知のように、小児・AYA がん医療の向上の一方で、未だ治癒が困難な疾病については、希少疾患であるが故に治療開発が遅れがちであること、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に対する対応、教育・就労の問題が存在する等、小児・AYA 世代がん患者対策において、解決していかなければならない課題は残されております。そこで、第三期がん対策推進基本計画の推進において下記の十項目について要望いたします。

要望事項

- ① 特に治癒が難しい小児・AYA世代がんや再発・二次がんの基礎・臨床研究の予算の確保等、研究の推進と同時に、患者・家族が臨床試験に参加しやすい仕組みの構築をしてください。
- ② 診断時の小児・AYA世代がん患者の遺伝子パネル検査を保険適用の対象にしてください。
- ③ 中央機関・小児がん拠点病院を中心とした整備事業の推進及び周知を図ってください。
- ④ 長期フォローアップシステムの整備及び移行医療の充足を図ってください。
- ⑤ 小児慢性特定疾病対策の周知を図ってください。
- ⑥ 小児・AYA世代がん患者の医療費・療養費の自己負担額の軽減を図ってください。
- ⑦ 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。
- ⑧ 在宅医療の負担の軽減を実現してください。
- ⑨ 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。
- ⑩ 治療中から患者が亡くなった場合も、小児・AYA世代がん患者・家族の支援整備を図ってください。

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。

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 to 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 特に治癒が難しい小児・AYA世代がんや再発・二次がんの基礎・臨床研究の予算の確保等、研究の推進と同時に、患者・家族が臨床試験に参加しやすい仕組みの構築をしてください。
小児・AYA世代がんの新規治療開発はその希少性から消極的になりがちであり、また臨床試験の情報も少ないことから、患者・家族の不安を拭える医療環境にはありません。加えて、医師や開発従事者のマンパワーの慢性的不足のために、診療や研究体制は五大がんと比べても明らかに劣っています。そこで、欧米のように小児・AYA世代がんの研究に対する支援制度など、国策として小児・AYA世代がんの研究体制の整備をしてください。また、患者・家族が臨床試験に参加しやすい仕組みと、国・製薬会社・医療従事者・患者・家族の協働体制の構築を進めてください。
- ② 診断時の小児・AYA世代がん患者の遺伝子パネル検査を保険適用の対象にしてください。
現在、がん遺伝子パネル検査は「標準治療がない、または局所進行または転移が認められ標準治療が終了となった固形がん患者」のみが保険適用の対象となっています。小児・AYA世代がんは、がんパネル検査によって正確な診断とゲノム情報に基づくリスク分類により、個別化医療の実現が可能になります。小児・AYA世代がんの遺伝子パネル検査は診断時から保険適用の対象となるようにしてください。また、遺伝子検査によって遺伝性腫瘍が疑われた場合は、患者のみならず家族へのフォローアップ体制の整備及び対策も進めてください。
- ③ 中央機関・小児がん拠点病院を中心とした整備事業の更なる推進と周知を図ってください。
患者・家族だけではなく、小児がんに関わる医療従事者であっても未だ中央機関・小児がん拠点病院を中心とした医療体制の仕組みが周知されていないケースが見受けられます。また、整備事業が開始されてから今日までの間、小児がん患者・家族が望む小児がんの医療体制の実現には至っていません。正確な診断、適切な治療をスムーズに受けられる体制、また、治療終了後にも安心してフォローアップが受けられる体制となるよう整備を進め、その事業の周知を図ってください。
- ④ 長期フォローアップシステムの整備及び移行医療の充足を図ってください。
小児・AYA世代がんの治療による新たな疾病や障がいなど晩期合併症があるために、治療終了後も長期にわたるフォローアップが必要になります。現在、厚生労働省委託事業「小児・AYA世代のがんの長期フォローアップ体制整備事業」として医療従事者向けに研修会が開催されているものの、まだその体制は十分とは言えず、患者・家族からは不安の声が寄せられています。また、小児期でのフォローアップ体制が進み始めた一方で、成人期以降の原疾患及び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。小児科だけではなく、国が主導して他診療科も含め総合的な健康管理や晩期合併症対策が可能になるよう、長期フォローアップ体制及び移行医療体制の構築を推進してください。
- ⑤ 小児慢性特定疾病対策の周知を図ってください。
18歳未満で発症した小児がんについては、小児慢性特定疾病対策として医療費助成や自立支援事業のサービスを受けることができます。しかしながら、本事業を知らずに高額な医療費を負担している患者・家族が少なからずいます。小児がんを診療する病院では少なくとも本事業を患者・家族へ紹介できるよう、がん対策の中で周知徹底を図ってください。

- ⑥ 小児・AYA世代がん患者の医療費・療養費の自己負担額の軽減を図ってください。
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、一時的に必要な車椅子や装具、ウィッグの費用などの負担が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。
- ⑦ 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。
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。
- ⑧ 在宅医療の負担の軽減を実現してください。
小児・AYA世代がん患者の中には、身体障害者手帳の要件である「障害の固定」を待たず、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がゆえに、在宅療養に係る経済的負担が大きだけでなく、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、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方策を講じてください。
- ⑨ 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。
病気療養中の患児が入院・通院に関わらずに継続的に希望する場所で教育を受けられるよう手続きの簡素化など柔軟な体制の整備及び私学や高校など転校に制約のある患者や高等教育課程にある患者も、教育を継続できるよう支援体制を整備してください。また、小児・AYA世代がん患者の多くは発病、治療後に就労を迎えることになり、その支援の在り方は、既に社会的な地位や経験を十分に積んだ後に治療を行った成人のがん患者への就労支援とは異なります。ハローワークや小児慢性等自立支援事業などの既存事業の活用推進等、小児・AYA世代がん患者への就労支援を進めてください。
- ⑩ 治療中から亡くなった後までの小児・AYA世代がん患者・家族の支援整備を図ってください。
当会や研究者による患者・家族に対するアンケートから、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が分かっています。小児・AYA世代がん患者・家族に対して相談支援センターの役割を周知するとともに、各地域での支援が可能となる体制を構築する他、患者・家族会、患者・家族が相談できる機関や支援団体等の情報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等に積極的に提供する等して、孤立する小児・AYA世代がん患者・家族がいなくなるよう支援体制の整備を急いでください。