

2021年2月24日

厚生労働大臣 田村 憲久 殿

健康局長 正林 督章 殿

小児がん対策の更なる充足についての小児がん患者・家族からの要望

小児がん患者・家族会（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は、小児がん対策が引き続き講じられるとともに、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世代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精神的・経済的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が必要であること、教育・就労の問題が存在すること等、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が多く残されています。また、昨年からの新型コロナウイルス感染症の状況は、小児がん治療中及び治療を終えた小児がん経験者の生活に多大な影響を及ぼしています。今般、当会で実施した患者・家族及び医療機関を対象とした「新型コロナウイルス感染症による小児がん患者・経験者及び家族の治療・生活への影響について」のアンケート結果においても、その影響の傾向や不安の声が寄せられています。

そこで、従来、要望してまいりました事項にこうした状況下での新たな内容を加え、小児がん対策の充足に係る下記の12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を構築してください。
- ② 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してください。
- ③ 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してください。
- ④ 小児慢性特定疾病対策を周知してください。
- ⑤ 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実現してください。
- ⑥ 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。
- ⑦ 在宅医療の負担の軽減を実現してください。
- ⑧ 等しく妊孕性温存の選択ができるよう支援体制の整備及び費用の助成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 治療中はもちろん患者が亡くなった場合も、小児・AYA世代がん患者・家族の支援を実現してください。
- ⑪ 接種済みワクチン再接種費用助成を促進してください。
- ⑫ 新型コロナウイルス感染症によりがん患者を含む患者への診療及び療養生活に影響を及ぼさないよう必要な施策を実施してください。

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。

以上

< 要望小児がん親の会・経験者の会 >

- 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)  
げんきの会 (日本大学附属板橋病院小児科 親の会)  
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)  
リンクス (聖路加国際病院小児病棟親の会)  
にじいろ電車 (東京女子医大病院脳神経外科家族の会)  
菜の花の会 (東京都立小児総合医療センター 院内患者家族会)  
光の会 (東海大学附属病院小児科親の会)  
ぬくもり (山梨 こ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)  
まるつけ会 (岐阜市民病院小児血液疾患センター 患者 (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)  
ひだまり (三重大学附属病院小児科病棟父母の会)  
腫瘍性疾患時とともに歩む会 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)  
きょうとたんぼぼの会 (京都大学付属病院小児科親の会)  
きょうと わたぼうしの会 (京都大学付属病院小児科遺族の会)  
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)  
ハッピーウイング (富山県 小児がん経験者と家族の会)  
あゆみの会 (岡山県 小児血液・腫瘍患者の親の会)  
木曜会 (久留米大学病院小児科病棟親の会)  
大きな木 (九州がんセンター小児科親の会)  
BLUE STAR (大分大学医学部附属病院小児科親の会)  
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)  
横紋筋肉腫 家族の会 (全国)  
肝芽腫の会 (全国)  
神経芽腫の会 (全国)  
LCH患者会 (全国)  
小児血液・固形腫瘍患者家族の会 つながる輪 (全国)  
近畿小児脳腫瘍経験者グループ・家族の会  
miracle Brain (全国)  
小児脳腫瘍の会 (全国)  
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)  
WISH (当会 小児がん経験者の会)  
きやんでいの会 (近畿 小児がん経験者の会四つ葉のクローバー (高知県 小児がん経験者の会)  
認定NPO法人にこスマ九州 (九州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 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

別紙 <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を構築してください。  
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・家族の協働体制を構築してください。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。
- ② 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してください。  
患者・家族だけではなく、小児・AYA世代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・AYA世代がん患者・家族が望む医療体制の実現には至っていません。正確な、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、相談事業も含めた事業の周知を図ってください。
- ③ 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してください。  
小児・AYA世代がんは、治療による新たな疾病や障がいなどの晩期合併症があり、治療終了後も長期に亘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。  
また、今般の新型コロナウイルス感染症の拡大に伴い、定期的な受診を控える小児・AYA世代がん経験者がいることがアンケート結果からも見えています。地元で受けた検査結果に基づいて、主治医のフォローアップのための診療をオンラインで受けられるようにすることも、新たな長期フォローアップ体制づくりの一助と考えます。小児・AYA世代がん患者がオンライン診療を受けられるよう、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。
- ④ 小児慢性特定疾病対策を周知してください。  
18歳未満で発症した小児・AYA世代がんについては、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・家族が未だに少なからずいます。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。

- ⑤ 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実現してください。  
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・AYA世代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実現を推進してください。
- ⑥ 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必須です。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。特に、新型コロナウイルス感染症の影響により遠隔地からの治療及び経過観察の受診には、心身的にも経済的にも大きな負担を強いられています。宿泊施設や遠隔地からの受診のための費用助成を行っている団体への経済的打撃により、助成金の減額や今後の運営も危ぶまれることも考えられます。小児・AYA世代がん患者が等しく安心して受診できるよう必要な施策を実行してください。
- ⑦ 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。
- ⑧ 等しく妊孕性温存の選択ができるよう支援体制の整備及び費用の助成を実現してください。  
小児・AYA世代がん患者の中には、治療によって妊孕性が低下する可能性がある者もいます。しかしながら、妊孕性が低下する可能性及び温存の実現可能性やその方法を治療前に患者及び家族に十分に説明されないまま治療をされている場合もあります。また、たとえ温存を希望しても高額な費用負担や温存可能施設がないために実現できていない場合もあります。一方で、温存ができない、或いは温存を希望しない患者・家族が、その後に罪悪感を感じてしまうこともあり、妊孕性温存の体制整備においては心理的側面での支援も重要とされます。現在、妊孕性温存費用助成が進められていることは喜ばしいことではありますが、支援体制なく助成が進められていくことは、患者・家族の心理的配慮を置き去りにしているとも言わざるを得ません、費用助成の促進と共に心理的支援も含めた支援体制を整備してください。
- 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。  
病気療養中の患者が、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を整備してください。また、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引き続き文部科学省との連携をした支援体制を整備してください。特に、新型コロナウイルス感染症対策のために院内で受けられる教育環境も大きく変化しています。アンケートにおいても、面会制限等によりストレスが過度にかかり、遊びや教育までもが制限を強いられている患者の現状を訴える声もありました。また、訪問教育や分教室での教育が実施できず、制限下での教育となっている医療機関もありました。制限下であっても教育を継続できるようにしてください。一方で、これまでは実現できていなかったオンライン授業の実現により、転籍をすることなく教育を継続できるようになった良い影響もあります。新型コロナウイルス感染が終息したのちも、引き続きオンライン授業の継続など、柔軟な体制の整備の充足を求めます。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 治療中はもちろん患者が亡くなった場合も、小児・AYA世代がん患者・家族の支援を実現してください。

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、患者・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により、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。

⑪ 接種済みワクチン再接種費用助成を促進してください。

ご存じの通り、小児がんの経験者は「治療中及び治療後一定期間、原疾患や治療に伴う免疫不全になるため、感染症に対する予防対策が生活上の重要な課題」であり、ワクチンの再接種は必須になりますが、多くの自治体においては未だ高額な自己負担が必要となっており、患者・家族にとって、再接種を受けるにあたっての大きな障壁となっていると言わざるを得ません。感染症に罹りやすい小児がんの子ども達が健やかに安心して生活できるようにするために、接種済みワクチンの再接種費用の助成対象を、移植児ばかりでなく化学療法などの治療を受けた子ども達にも広げるようお願い申し上げます。そのうえで、より多くの自治体による本助成の実施実現のために、国が小児がんなどの治療を受けたことで抗体価が消失・低下している人に対する予防接種の再接種費用助成を促進する方針をお示しいただき、自治体を指導していただくなどの積極的に対応してください。

⑫ 新型コロナウイルス感染症によりがん患者を含む患者への診療及び療養生活に影響を及ぼさないよう必要な施策を実施してください。

新型コロナウイルス感染症状況は、小児・AYA世代がんの治療中及び治療を終えた小児・AYA世代がん経験者の生活にも大きな影響を及ぼしています。特に、入院中の小児・AYA世代が

ん患者・家族は面会制限などに伴い心身共に大きなストレスを感じている現状が、今般の患者・家族及び医療機関へのアンケート結果からも見えてきています。2020年11月27日に一般社団法人 全国がん患者団体連合会（全がん連）より提出された「新型コロナウイルス感染症拡大に伴う緊急要望書」に患者・家族も賛同しています。現在のところは、小児・AYA世代がんの診療に大きな遅延などの影響はないものの、拡大に伴い新型コロナウイルス感染症診療病床確保のために小児・AYA世代がん患者を含む命に関わる疾病の患者が転院せざるを得ない状況や、小児・AYA世代がん治療医や看護師を含む医療スタッフが新型コロナウイルス感染症治療に従事することにより必要なスタッフが不足するなどの状況を回避するために、必要な施策を実施してください。