

厚生労働大臣
田村 憲久 殿

新たな小児慢性特定疾患治療研究事業の改革に対する 小児がん患児家族の要望書

公益財団法人 がんの子どもを守る会
理事長 山下 公輔
〒111-0053 東京都台東区浅草橋 1-3-12
Tel 03-5825-6311 Fax 03-5825-6316
E-mail: nozomi@ccaj-found.or.jp

小児がんは、乳幼児期を好発年齢とした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す。発症数は小児がん全体で年間約 2,000 人、一部の疾患を除けば、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、医療費負担も高額になります。その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）により補助されていることは、小児がん患児家族の経済的負担の軽減に繋がるだけではなく、医療費の負担に拘泥することなく治療及び治療研究に専念できるという意味で医療の向上にも寄与してきました。小慢事業開始時には不治の病とされていた小児がんは、現在、疾患にもよりますが約 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。

今般、難病対策の改革に伴い、小慢事業の見直しが図られています。その中で、治癒率が向上したからこそこの課題に対しても支援が行われるべく、医療費補助だけではなく、福祉・教育・自立・就労と総合的支援の事業とされようとしていることを大変喜ばしく思っています。しかしながら一方で、医療費の自己負担金の増額も検討されています。多くの小慢患者を総合的に支援する制度にするためには、ある程度の自己負担金はやむを得ないと考えていますが、若年で比較的所得層の多い小児がん患者家族にとって、相当額の負担は小児がん治療の選択肢を狭め、小児がん患児家族の経済的破綻を意味します。

このような現状を踏まえ、今回の小慢事業の見直しが、高額な医療費及びこれに付随する諸費用の負担、及び小児がんの治療中から治療を終了した後までも続く保育・教育・自立等の経済的、精神的負担が軽減される様な施策になることを、切に要望致します。全国の親の会として共同要望書を提出いたしましたが、同時に特に小児がん患児家族の特徴である以下の事項についてご検討いただきたくお願い申し上げます。尚、詳細について資料を添付いたしましたので、ご参照ください。

要望事項

1. 長期且つ高額な医療費及び付随する療養費の諸費用の負担が軽減される適切な自己負担額の設定と長期療養者の食事療養費の軽減
2. 低所得者及び重症者の医療費・療養費の軽減
3. 後遺症や晩期合併症の登録研究及び福祉・教育・自立・就労などの支援対策の継続

以上

【添付資料 1：新たな小児慢性特定疾患治療研究事業の改革に対する要望書】

1. 長期且つ高額な医療費及び付随する療養費の諸費用の負担が軽減される適切な自己負担金の設定と長期療養者の食事療養費の軽減

小児がんは長期且つ高額な医療費がかかります。また患者が児童であるが故に、保護者の付き添い費や交通費、きょうだいの保育料など、療養にかかる諸費用の負担も少なくはありません。参考資料にあるように 20 代から 30 代の若年世代の保護者にとっては、入院に伴い、収入の減少と共に出費が多く、現行でさえも経済的に逼迫しています。

厚労省の調べでは小児悪性新生物患者の入院平均は 98.12 日となっていますが、この日数で治療を終了できる小児がんはありません。当会の療養助成申請者の申請時の入院期間は、申請時は入院中であるにも関わらず平均 238.2 日です。98.12 日という日数は、入退院を繰り返しながらの治療であるが故の数字であり、治療を終えるまでの入院日数が長期間になるのは言うまでもなく、食事療養費（1 食 260 円、非課世帯は 210 円、非課税世帯且つ入院日数が 90 日を超えると 160 円）でさえも、小児がん患児家族にとっては月額約 23,000 円（非課税世帯でも約 20,000 円）の負担増となり、経済的破綻の要因に容易になることは想像に難くありません。

- 1) 小児がん患児家族には、医療費の自己負担額以上の諸費用がかかっていることを加味し、トータルでの経費の削減になるよう自己負担額の適切な設定と施策を講じてください。
- 2) 入院時食事療養費の助成を継続してください。

2. 低所得者及び重症者の医療費・療養費の軽減

非課税世帯であっても医療費の負担が課せられるようになっていますが、前述の通り、長期療養のための諸経費が医療費以外には重くのしかかります。また、再発、全身転移、難治性疾患など、重症であるが故に都道府県を越えた治療が必要となり、濃厚な治療のために入院生活も長期に及びます。重症者ほど、負担が増すような小慢事業とならないように配慮をしてください。

- 1) 低所得者層の自己負担額は無料としてください。
- 2) 重症児の自己負担額無料を継続してください。

3. 後遺症や晩期合併症の登録研究及び福祉・教育・自立・就労などの支援対策の継続

小児慢性特定疾患治療研究事業、難病対策のそれぞれの施策において、治療研究の質を上げることが今回の見直しで試みておりますが、どのようにして小児期のデータを成人期に移行し、治療の研究のツールとして活用していくべきかという事が議論されていないことから、治療研究の基礎データとなる小児期のデータ登録を推進するに当たっては、生涯に亘って利用、検証可能となるシステムを構築することを念頭に実施を要望いたします。また、医療費助成を受けるために必要な医療意見書の文書料の費用負担が課せられるために小慢事業の登録をせずに他制度（乳幼児医療費助成制度・子ども医療費助成制度）などを利用することが想定され、小児慢性疾患の悉皆登録の妨げになっています。文書料に対する配慮をしていただき、治療研究にふさわしい適切な登録制度になるようにしてください。

また就学年齢を治療と共に過ごす小児がんの子どもが多いのも特徴です。入院中には院内（訪問）学級などを利用する等して教育を受けることができますが、院内（訪問）学級のない高校生や、通院治療中に地元校に通学できないなどで教育を受けることが難しい子どももいます。十分な教育を受ける機会を持ってない子どもたちにとっては自立・就労は更なる障壁となっているのも現況です。

- 1) 小慢事業から難病対策への登録システム及び治療研究の継続を実施してください。悉皆登録制度の妨げになっている医療意見書の文書料の助成を行ってください。
- 2) 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・就労支援を講じ、継続してください。

中間報告に書かれているような安定的且つ総合的支援となる小慢事業が実現できるように切に願っています。

【添付資料 2：新たな小児慢性特定疾患治療研究事業の改革に対する要望書】

<小児がん患児家族の実態>

☞ (長崎県在住)

当時は妻もフルタイムで勤務し、家族収入は裕福とまでは言わないにしろ、そこそこにありました。そんな中、ライフプランとして家を新築しローンを組んでおりましたので、そのローンの家計における支出のウエイトはかなりのものでした。患児を持つ30代、40代はこういう家庭も少なくないと思います。病気になってから発生した出費ではないですがライフプランが狂うのは間違いないだろうと思います。わたしは小慢の給付があったから助かりました小慢対象ではありましたが、家計は以下の通りに赤字で、母親の退職金を取り崩したり、公的手当(福祉手当)等の活用など、患児同様、死に物狂いで頑張った記憶があります。また、収入には入れておりませんがお見舞い金には感謝感謝の気持ちでした。

父 33 歳 (収入 24 万) 母 32 歳 (収入 20 万) こども 2 人 (ひとりは乳幼児)

発病前の家計

	収入	支出	内訳
食費		45,000	
住宅費		54,000	住宅ローン
水道光熱費		16,000	
消耗品		15,000	家具家事用品
被服費		5,000	
生命保険、火災保険		30,000	年額を月割で計算
車両維持費		20,000	保険料、燃料費
保険医療		10,000	
旅費交通費		5,000	
教育費、娯楽費		50,000	保育料
交際費		10,000	冠婚葬祭
税金		12,000	住宅固定資産税
その他		30,000	紙おむつ、衛生用品
計	440,000	302,000	
収支			+138,000

発病後の家計

	収入	支出	内訳
食費		58,500	付き添いのための母の食費+13,500円
住宅費		54,000	住宅ローン
水道光熱費		16,000	
消耗品		21,000	家具家事用品、洗剤費等+6,000円
被服費		5,000	
生命保険、火災保険		30,000	年額を月割で計算
車両維持費		14,000	保険・燃料費、母の通勤不要で-6,000円
保険医療		11,000	小慢対象だったが出費あり+1,000円
旅費交通費		50,000	家族交通費、宿泊費+45,000円
教育費、娯楽費		60,000	保育料、絵本・雑誌、TVカード+10,000円
交際費		10,000	冠婚葬祭
税金		12,000	住宅固定資産税
その他		30,000	紙おむつ、衛生用品
計	240,000	371,500	母の離職のため-200,000円
収支			-131,500

☞ (広島県在住) 治療費について金銭面の不安がなかったため治療に専念できました。家族が二重生活になり、書ききれなかった雑費が実際はもっとかかっていると思います。

急性リンパ性白血病 12歳で発症 家族構成 父 40歳 母 37歳 妹 10歳

1回目入院 (9ヶ月間) 医療費は公費負担で無料

医療費以外の諸経費

- 入院に伴い県内の病院近くに転居した引っ越しに伴う費用
- 付き添いベッド費・
- 付き添いの母の食事・銭湯代
- 冷蔵庫が無かったためクーラーボックスの氷代

退院後の外来治療 (1年) 医療費は公費負担で無料

- 外来交通費：バス代往復 1,400円×2人分
タクシー代 1回約 2,000円 (治療で気分が優れない時にはタクシーを利用)
- ウィッグ費用
- 中学校登下校の車送迎 (体力が無いため) のガソリン代

2回目の再発入院 (1年7ヶ月) 医療費は公費負担で無料

- 骨髄移植のコーディネイト費用 約 200,000円)
- 移植時の付き添い：付き添いベッド代 食費、銭湯代
- 駐車場代 (はじめの3ヶ月は病院の駐車場利用、多いときは一日 5,000円のと きも/毎日)
(3ヶ月目以降は月極駐車場、料金 13,000円/1ヶ月)
- ガソリン代 母親は毎日車で往復
- 父、妹の面会時の病院駐車料金、ガソリン代

退院後の外来治療 (17年経過する現在も継続：現在 33歳)

輸血のため外来通院 (小慢対象外年齢になるまでは治療費負担なし)

- ガソリン代
- ウィッグ費用 買い替え 3回

晩期合併症のための外来通院 (2~3か月に1回 / 一生涯)

- 薬代 2ヶ月分 (女性ホルモン補充療法) 2600円
- 外来費用 血液検査などある場合は約 3000円
- 交通費 1,500円

☞ (北海道在住) 医療費以外にかかった費用

①自家用車を使用の場合 (家族4人で移動)

ガソリン代 (往復)	18,000円
高速料金 (往復)	6,400円
食事代 (1泊2日 4名分)	8,000円
ファミリーハウス代 (1泊2日 寝具代込)	2,050円
合計	34,450円

②JRで日帰りで病院へいく場合 (子ども本人と親が一人付き添う)

タクシー代 (自宅~駅)	1,000円
JR代 (2名分)	22,000円
タクシー代 (札幌駅~北大病院 往復)	1,600円
タクシー代 (函館駅~自宅)	1,500円
食事代 (2名分)	2,500円
合計	28,600円

☞ (香川県在住 3名) 医療費負担は必要なかったため、生活する上でとても助かりました。

- 入院期間
 - ・ 6か月
 - ・ 1年5か月
 - ・ 1年9か月
- 個人負担したもの
 - ・ 自宅が遠い人は、病院の近くに家族が住むための家賃
 - ・ 個室を利用した際の部屋代 (1日 1000円)

- ・ 家族の付き添い用の簡易ベッド代
 - ・ 交通費（普段は一般道路だが、急用の際は高速道路）
 - ・ 食費（1日 500～600円）
 - ・ 洗濯機、乾燥機の料金
 - ・ 衣類（パジャマやおむつなど）
 - ・ 飲食品
 - ・ 脱毛した際に使用した帽子
- } 日用品は必要に応じて購入していたため、値段は覚えていませんが、合計すると高額になると思います。

☞ （大阪府在住）

8歳発症 脳腫瘍

入院中（8ヶ月）医療費は公費負担にて無料だが転院前の入院費は自己負担

交通費：206,100円

片道400円、きょうだいがいるため夫婦で交代で病院に泊まる。@400×2（往復）×1人分、外泊の際のタクシー代。自家用車が無かったため感染予防や体力面でタクシーを利用せざるを得なかった

差額ベッド代及び口腔外科など自己負担の医療費：750,934円

個室の差額ベッド代と食費。本人が差額ベッド代のかからない大部屋をシスプラチンで嘔気が激しい時など本人が嫌がった。また、化学療法に向けて口腔外科に受診したが小慢対象外だった。外泊時に入浴後交換するガーゼやイソジンなどの持ち帰り品代など。

きょうだいの学童費及び留守家庭保育料：55,200円

きょうだいの学童保育（留守家庭保育料）。7/20入院だが夏休みだったため、9月から学童に入る。

付き添い者の費用（食事代など）：66,864円

患児の本やレンタルビデオ代：34,920円

病院で遊ぶための折り紙やマンガ、レンタルビデオ代。この期間、自己末梢血幹細胞移植のためクリーンルームに入っており、そこでの唯一の楽しみは「名探偵コナン」のビデオを見ることだった。クリーンルームだけビデオが見られた。

退院後（1年間）

交通費：44,780円（タクシー代。退院後、ガンマグロブリンの投与に週1回通院）

医療費：46,430円（耳が放射線の照射野のため、慢性中耳炎に悩まされる。）

同時期に母も体調を崩し入院、きょうだい児も不調を訴えるようになる：医療費として51,820円

退院後5年（小特G階層 5750円が治療終了後5年間の経過措置で公費負担あり）

交通費：22,170円

医療費：189,780円（耳鼻科及び歯科、内分泌など）

その後MRを撮ると1回あたりの自己負担が、約14,200円ほどかかる。MR以外に血液検査、糖に耐性が見られるため尿検査を行っている。尿酸値が高いため服薬中。薬を含めると15,300円くらいになる。2008年当時は年2回の脳MRと1回の脊髄MR撮影。現在は年に1回。退院後、毎年入院していたが、この年を最後に入院はしていない。耳鼻科については退院後、慢性中耳炎になり、なんとか治してやりたいと何か所か耳鼻科に通ったが、治っても風邪や花粉症で鼻水が出だすと中耳炎を繰り返す。現在は成長し、中耳炎にはならないが、突発性難聴や低音難聴を繰り返している。（シスプラチンによる高音域難聴は退院後からある）プレドニンを服薬すると回復するが、回復する度合いが正常値にまで戻らなくなってきている。今年に入り、2か月に1回突発性難聴になり、（会話域の音が聞こえない）放射線治療の影響だろうと言われている。現在、高3で来年センター試験を受験するが、受験上の配慮を希望している。耳鼻科の治療費が今年3万円を超している。

☞

（静岡県在住）入院中は近いとはいえ、行ったり来たりしてガソリン代がかかりました。兄の塾の送りなども面会時間途中に行ったりもしていました。通信も上の子どもに連絡をとったり、心配している実家に頻りに連絡はしたので費用はかさんでいました。また、核家族なので帰りが9時過ぎなのでご飯も買うことも多くエンゲル係数が高かったと思います。それから、働く予定でいたのが働けなくなったため、貯蓄もなく、一番これからが大変です。退院してもうすぐ2年になりますが体調のせいで学校に一時間ほどしか行けていませんし、送り迎えや病院の通院もたくさんあるので私が外で働くことがなかなか難しく予定していたように生活設計がととのいません。すぐには娘の体調も良くなるとも思えません。上の子があと1年半で高校を卒業するのですが進学する場合は...と考えています。

☞ (福井県在住) 脳腫瘍でグリオーマであったため、体が麻痺している状態なので、病院も私立病院の脳外だったため、施設的に個室、付き添いは絶対でした。3カ月というのは入院期間3カ月だからです。なので個室料 8000 円×30 日=240000 円×3 カ月=720000 円今考えると、良く払ったものです。付き添い簡易ベット代は一日 400 円×30 日×3=36000 円。病院までの交通費、バス往復 400 円×30×3=36000 円 近いので、毎日帰っていました。家族は車駐車料金 6 時間 100 円だいたい半日として、200 円×30=6000 円。私の家族は、夫婦とも両親がいなくて、きょうだいは県外にみんな住んでるので患児のきょうだい 2 人当時小学生の面倒をみるために福井まで来てもらっていました。その面倒を見てもらうきょうだいへの交通費東京からです。謝礼を含めて 50000 円×3=150000 円 その他細かいのは TV カード代。おむつ代、滅菌グローブ・寝たきりになったため後、家族の生活費、教育費など。入院中だけでなく、亡くなった子は、葬儀にかかる費用がいっぱいありますよね。保険をもらうために入院証明書や、診断書料。小慢を受けるにも必要でした。家族全員入れるがん保険にたまたま入っていたので、私は子どもの死亡で保険をいただきました。少し助かりました。

☞ (宮城県在住)

①こどもが病気になり 2 年半の入院生活中は夫は勤務を変更、残業をはずしてもらい、会社から病院へ直行する毎日で、私は息子(当時 8 歳)に付き添うため、パートの仕事を辞め、途端に収入が激減。

②当時、院内学級も何もない中、一年中点滴につながれベッドで過ごす息子のストレスを少しでも軽減し、家庭での生活に近づけてあげたいと思い、小型の TV、冷蔵庫、降りたためテーブル、高価なゲーム機などを購入し、病室に置かせてもらった。(皆、それぞれに少しでも家庭の生活に近づけようといろいろな努力をしていたと思う)

③外泊時、胸に CV が入っていたので、お風呂に入る度、傷口を濡らさないためのシール(テガダーム)を自分で購入。金額は忘れたが医療用品だったため出費としては大きかった。

☞ (福井県在住)

元々子どもが病気になれば諸々の費用がかかることや親が仕事を辞めなければならないことで、この小慢ができたのではないのでしょうか。福井県は県内での治療が難しい場合が多く、県外への交通費などの負担が半端ではないことがあります。

☞ (福島県在住) 医療費、食費 すべて公費負担で無料でした。

1 回目入院(9ヶ月:地元病院)

- ・おむつ代(入院により、おむつに逆戻り。点滴しているなので、使用量は膨大)
- ・飲み物代(雑菌混入を防ぐため、数時間で飲みきるよう指導あり)月 4000 円くらい
- ・TV カード(ほぼ 1 日 1 枚のペースで使用)月 25000 円くらい
- ・付き添い食費 1 日 800 円くらい
- ・洗濯・乾燥機代 月 6000 円くらい
- ・家族食費(総菜やレトルトなどが多くなり、割高に)
- ・前開きパジャマ他 10000 円くらい
- ・きょうだい 保育園 月 30000 円
- ・おもちゃなど(留守のきょうだい分含む)

2 回目入院(1 年 1 ヶ月:2 週間ごと 5 日~7 日間、定期的に地元病院)

- ・入院ごと衛生費(ウェットティッシュ、スリッパなど)

外来通院(1 年:2 週間ごと大学病院)

- ・自宅-病院(約 90Km) 交通費 3500 円~4500 円程度(高速使用の有無により変動)

3 回目再発入院(7ヶ月:大学病院)

上記入院項目(おむつ代除く)に加え、

- ・HLA 検査 4 人分
- ・移植用下着など大量購入 10000 円くらい
- ・家族面会のための交通費 週 1 回 4500 円くらい

外来通院・院内養護学校への通学(2ヶ月:週 1~2 回大学病院)

- ・交通費(上記外来通院に同じ)
- ・大学病院近くへ転居 転居費用 約 300000 円 他 自宅売却費用

4 回目再々発入院(3ヶ月:大学病院)

- ・ターミナルにつき娯楽費、おもちゃなど 100,000 円超

- ☞ (宮城県在住) 現在、通院中です。
- ・交通費について・・・高速バス、自家用車なら有料代やガソリン代もけっこうかかります。
 - ・入院中の冷蔵庫、テレビなどのカード代・・・飲み物なども入れておくのに必要、子どもが好きな番組を見て、少しでも辛い治療から気を紛らわせるのに必要。
 - ・紙おむつ代・・・点滴、治療などで、おしっこの量をはかったり、おしっこの量も増えるので、普通より二倍以上かかってしまう。
 - ・洗濯、乾燥代・・・洗濯や乾燥代金も一日おきだとしてもけっこうかかる。入院中は二重生活なので、数百円のことでもつみ重なればけっこうな金額になります。病院が自宅から遠ければそれだけ交通費もかかります。
- ☞ (広島県在住) 医療費が無料で助かりました。
- ※ ALL と診断がつき医者から小慢特について説明を受ける。直ちに個室で治療を受けることができた。母に娘の病気について伝えると「医療費はずいぶんかかるのでしょうか。大丈夫？」と心配。私は「小慢特」について話す。母は「有難い制度があってよかったね」と悲しみに暮れながらも少なくとも『経済的負担は軽減』されたことに、内心ホッとした。
 - ※ 抗がん剤や血小板などの輸血剤などが高額なことを知る。自己負担であれば治療を途中で断念しなければならなかった。かも知れない。
 - ※ 子どもがたいへんな病気にかかったが、小慢特のおかげで国に守られていると感じた。
 - ※ 再発した時に「外国は小児がんの子どもが 10 人いたら二人は犠牲になっても仕方ない。日本は 10 人いたら全ての子どもたちを治したい。小慢特は将来ある子どもたちへの投資」と当時の医師から聞いた。日本に生まれてよかった。日本国民でよかった。と今でも感謝している。
 - ※ 再発の繰り返し PBST を受け 10 年に及ぶ闘病生活だったがこの間、医療費用助成がなかったら、経済的な余裕もなく闘病生活はもっと辛かっただろし、短かっただろう。
 - ※ 小慢特のおかげで経済的な不安が解消し子どもと楽しい時間を過ごすことができた。医療費助成によって患者家族の「経済的な不安を軽減し安心して治療を受ける」ことが、家族が少しでも円満な家庭生活を送ることが子どもにとって大切。
- ☞ (北海道在住) 私の息子 (13 才~15 歳) が闘病していた当時は、医療費、食事代、もちろん、パジャマ代なども一切かかりませんでした。それでも、夫は、ほぼ毎週、車で通いましたので交通費は 1 回に往復、13,000 円、1 ヶ月に約 50,000 円。付き添っている私は、病院近くにアパートを借りました。家賃が 38,000 円でした。家賃のほかに電気代、ガス代、水道代など (1 ヶ月低く見積もっても 1 万円) も別にかかり、病院への通うための地下鉄料金が、約 12,000 円 (1 ヶ月)。この他にきょうだいの娘が月に 1 回はきましたし、付き添いの私の食費もかかりました。この他冷蔵庫代金テレビの代金、等、こまごまとかかりましたし、一時外泊のときは、タクシーを使いました。再発して 2 度目の闘病ときは娘を転校させて、自宅よりは病院に近い叔母の家に下宿しました。夫は地元で単身生活。私は叔母宅から病院へ毎日バスで通い、低く見積もっても 10 万円~15 万円/月はかかりました。ターミナルになって、息子の状態が重篤になると、汗をかいたりして 1 日に何回もパジャマを着替えたりしましたが病棟内にパジャマの置き場所があって、気兼ねなく何枚でも取り替えられたので、ありがたかったです。当時夫は 40 代なかば、私は無職でした夫の給料は、当時年収が 900 万 (税を引く前、手取りはずっと低い) は超えていたと思いますから現在の小慢だと一部負担金が出てきたかとおもいます。医療費が無料でも月 10 万円~15 万以上の出費は、たいへんでした。この他に、ゲーム代だの本代だの、もちろんかかりました。息子が亡くなって翌年でしたでしょうか。守る会の総会で、小慢の一部負担金が総会の席で議題にのぼりました。現在闘病中というお父さんが医療費の心配をしなくてすむ、病気の心配は消えないが、せめて医療費が無料だということは本当にありがたい、ぜひ存続させてとの発言がありましたね。でも結局 1 部負担が導入されてしまいとても残念でした。
- ☞ (大阪府在住)
- 次女 (現 29 歳) 7 歳の時に急性リンパ性白血病発症
初発: 5 年間、3 カ月に 1 度の寛解治療の為入院。初発時、両祖父母が入院等できょうだいの世話に来てもらえない。4 歳の長男がネフローゼで退院したばかりで、通院治療が必要。長女が中学校まで遠距離通学のため、病院近くに 4 カ月アパートを借りて生活。月に家賃・光熱費等で 10 万円ほどの余分な出費。

初発から5年後に骨髄移植：治療費のほかに移植の輸血のために親族、友人等20名ほど採血検査。
(8万円位)

移植後1年間入院治療：5年弱まで入退院

退院後：性ホルモン補充療法開始。大学休学をせざるを得なくなり。カウンセリング月2回ほど受ける(12万円ほど)。現性ホルモン補充療法継続中(2カ月ごと薬代3000円・交通費2000円)精神的に疲れる間は仕事につけず、その間の生活費(月10万円ほど)

補助以外の治療費、病室代、食事代、おもちゃ本代、交通費、お見舞いのお返し、自宅とアパートの二重生活等、医療費のほかにかかりました。精神的に辛いうえに、金銭的に苦しいと追い詰められてしまいます。医療を受けられないような子どもを絶対だしてはいけないと思います。

☞ (福井県在住) うちの場合は、始めの一年間は、自宅から週一の通院、時おり治療の為の入院を繰り返して、共働きで生計を立てていた我が家ですが、私は仕事を辞めて、付き添っていた為、預金をくずしながら不足を補っていました。ガソリン代や、緊急の時の高速代もかかり、その後、病状が悪化し、半年間の入院生活になります。付き添いの貸しベッド、売店で買う私の食事代、着脱がしやすい貸しパジャマ代、前開きの下着、紙オムツ、水の要らないシャンプー、歯ブラシ、誤飲防止のとりみ粉等の購入、洗濯機、乾燥機の使用料、貸し冷蔵庫等…出費がかなりあったと思います。預金もそこをつきました。他の家族の生活もあるわけで、小慢がなかったら、うちは、もう無くなっていたかもしれません

☞ (静岡県在住)

通院期間：約1年半(約2ヶ月の入院治療期間含む)※現在進行形

通院回数：約70回

医療費：初年度自己負担あり(外来5750円、入院11500円※1ヶ月の上限)

今年度は重症患者認定されましたので医療費負担はありません。

治療以外の諸経費：

■飲食代 1,000円/回×約70 = 70,000円

血液凝固防止剤(ヘパフラッシュ)処置時に体内で不快臭がするとのことで、お菓子・飲み物を与えたり、親が飲むための飲食代として。

■交通費 1,000円/回×約70 = 70,000円 ※車2台分ガソリン代として

■雑費 50,000円 入院時の衣料・備品や家事代行費用として

■医療品 約60,000円 カテーテルの日常メンテナンスに必要な医療品(パーミロール・ガーゼ・アルコール・消毒用品・テープ等)

上記金額は治療期間中のおおまかな諸経費ですので、月換算しますと14,000円~15,000円/月位かと思われます。

我が家の場合は家から病院までの距離が近いので交通費はかかりませんが、遠方より通われている方はガソリン代・有料道路代金等に相当負担を感じていらっしゃるようです。また、遠方の方は移動時間もかかりますので、食事をお弁当で済ませる場合も多く食事代も結構な額になるのではないのでしょうか。

☞ (宮城県在住)

悪性リンパ腫にて4年間の闘病の末、8歳で亡くなりました。4年間入退院を繰り返しました。突然の入院につちは精神面・金銭的にも家族に負担がかかりました。交通費、おむつ代、下の子どもを預けるなど出費がかかりました。遠くから病院へかかる方は本当に大変だと思います。うちの場合は亡くなってから時間が経っていますが、現在、闘病中の方は負担金があること、本当に精神的にも金銭的にも大変だと思います。是非とも国の方で、負担金なしにしていきたいです。

☞ (北海道在住)

父37歳・母(専業主婦)35歳 急性リンパ性白血病の長男9歳 次男6歳の4人家族

年収490万 当時・月65,000円の住宅ローン返済中

発病後、5週間の寛解導入療法後、4週間の強化療法、その後は6週間に一度の維持療法を20サイクルの予定で治療

翌年、13回目の定期入院の際に再発となる。再寛解導入治療を行いながら、骨髄移植を視野に入れる家族では白血球の型が合わず、当時民間の骨髄バンクに登録するもドナーはいなかった。自家骨髄移植にむけて、病院を探す。北海道内で初めての自家骨髄移植が行われようとしている時で、ベッドの空きは無く、道外の病院を探すことになる

翌年、3月東京都中央区の病院に転院、11月までの8か月間入院札幌では母子入院だったが、東京では面会時間が決められていて、近くのアパートを借りることに。部屋が決まるまでは、安いホテルを探して2週間ほど転々としていた。6畳ワンルーム月10万円の部屋を借りる、敷金礼金・前家賃3か月分と5

0万円がまず必要だった。電話・水道・電気・ガス代に1か月2万円、息子の食事も毎日作って持参していた。札幌では買ったことのない飲料水を毎日息子に買っていた。それに自分の食費・交通費・ひと月5万～6万円位はかかったと思う東京に来た当初のホテル代15万、8か月間で家賃80万円+50万(敷金他)+生活費50万飛行機で、夫は毎月、次男は2回面会に来ていた。4・5万×10回分 50万振り返ってみると、240万～300万近くかかっていたのだと思います。

治療費はかかりませんでした。二重生活による経費は莫大なものでした。今も、地方から最新の治療を求めて転院する家族が、沢山いることと思います。精神的にも、経済的にも大きな負担がかかります。どうか小慢が改悪されませんように！！

☞ (福井県在住)

私の時は県外の病院に入院していた時にシェアハウスに泊めてもらっていたので、宿泊費など途中に転院したことで通院の交通費がかかりました。先生と相談して保険のきかない薬を飲んでいて時期もありました。東京の先生が個人購入しているのを譲ってもらっていました。治療で免疫力が下がった時に使う消毒液は最初タダだったのも、途中から買い取り方式に変わりました。洗濯機のお金もかかります。病院のお風呂は週2回しか入れないので銭湯のお金も必要。缶のお茶やジュースじゃないといけないということでジュース代に貸冷蔵庫代などもかかっていました。

☞ (宮城県在住)

入院中：私の親が高齢だったので私が24時間付き添うのが困難でした。週に1回、友人についてもらい私は家に戻り家事、雑用をしました。友人には1回につき5,000円支払ったと思います。

退院後：通院が週に1回だったのでタクシー代もかかりました。片道1700円です。

その他：わらにもすがりたい気持ちで息子に健康食品のドリンクを飲ませたのですが、かなり高い金額でした。医療費が無料の時でしたが、母親は仕事を休職したりして、つきそわなければいけないので経済的に大変になります。

☞ (福井県在住)

小慢のその制度を知らず月々に数10万を言われるがまま支払っていたため医療費負担は大きいものでした。医療費以外の費用では差額ベッド代でしょうか。(病院の考えにもよりますがとても相部屋で耐えられる状況になかったけど、人口呼吸器をつけて付き添いが必要な状態なのに、私たちの希望で個室に入っていると判断されました)移動については私の場合は高速費等を節約するために少しでも燃費をよくする為に真夏にエアコンもつけず60km以上を毎日下道で往復しました。もしかしたら病院で違うかもしれませんが、病室の空調費もいるかもしれません。あと寝巻き代もかかりました。嫁さんが付き添い看護をするための簡易ベッドのレンタル代もあります。(本当に板の上に寝る感じで寝ゴゴチ悪いですけど)1年間の入院で3回だけ自己責任でやれと言われて誕生日とクリスマスと一時帰宅しました。点滴袋の関係で自宅に24時間もいませんでしたが、この時の車代(2回分)もかかりました。(3回目は自分の車で連れて帰りました)

<小慢事業に対する全国の小児がん患児家族の想い>

➔ (宮城県在住) 子どもが小児がんと診断されただけでも親の精神的不安は大変な心労です。私の子どもは脳腫瘍でした。残念ながら亡くなりましたが、医療費助成は本当に助かりました。交通費、入院中での毎日の諸経費(紙おむつ代、おやつ代、ゲーム機、おもちゃ代、きょうだいの預かり保育料等々)かなりの出費になります。それに医療費の大幅負担増では、家族崩壊につながりかねません。どうか負担増はやめてください。お願いします。

➔ (石川県在住)

・ 地理的、経済的不安要因がたまたまとは言え経済的負担はありました。地理的環境で、自宅と病院と勤務先が数キロ圏内ということは稀有。そもそも小児がんに関ね対応可能な医療機関が北陸3県には石川県にしかなく、石川県金沢市周辺在住の家庭のみが何とか今までの生活スタイルを基準に考えることが出来る。それでも症状によっては、都市部の医療機関を頼らざるを得ないケースもある。それ以外では、まず生活の場が完全に二極分離され、自宅～病院～勤務先～他の行き来が肉体的、精神的、経済的に大きな負担となる

・ 経済的環境

恐らく普通に考えると、入院給付型の保険1件程度に加入しているのがせいぜいではないか？日額5～10千円程度カバーできていれば御の字か？よって、現行制度程度でようやく、経済的不安を概ね抱えず治療その他に専念することが可能と考える

・ 所見

小児がんの治療は患者とその家族の理解と協力があって成り立つものと考えております。それには、治療以外の負担はあってはなりません。よって、今回のような経済的負担増については断固として反対します。(一般的に乗り切れるものではないと思います)

- ➔ (宮城県在住) 長期入院治療及び外来治療通院にかかる個人的な負担は これからの教育費ましてや家族全員の生活費まで脅かす、大変不安な状況に陥ることそして恐怖感を与えることとなります。安心して治療に専念できるように 今後も現状を見据えて 家族そして第一に患児一人一人を守る行政の在り方として強く切望致します。