

平成 25 年 10 月 10 日

厚生労働大臣 田村 憲久 殿
厚生労働省保険局長 木倉 敬之 殿

小児腫瘍に対する陽子線治療の保険収載について（要望）

小児がん患者家族会一同

がん対策推進基本計画において「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開始されたことは、患児家族にとって大変喜ばしいことです。今後、更なる小児がんへの取り組みがなされていくことに大きく期待をしております。

小児がんにおいては命を救うための治癒を目指す治療開発と同様に、治療終了してからの長い人生を豊かなものにするために、より侵襲の少ない後遺症・晩期合併症を残さない治療も大切なものになってきます。

なかでも幼少期における放射線照射は、その効果が期待できる一方で成長障害や内分泌障害、二次がんのリスクが高いことが知られており、後遺症・晩期合併症の要因とされています。X 線の代わりに、照射される正常組織の容積を最小化できる線量分布の優れた陽子線を用いる治療法である陽子線治療は、その点、晩期合併症を少なくし、臓器温存しつつ腫瘍への照射が可能であること、散乱線が少ないために二次がんの発症を減らすなどメリットの多い治療方法です。

しかしながら陽子線治療は、現在、先進医療として 250-280 万円の高額な治療費がかかり、若年の父母には大きな負担となります。また、小児患者に放射線治療を行う場合には、薬物による鎮静を要するため治療室を占有する時間が長く、コストベネフィットが低いため、ほとんどの粒子線治療施設では、適応患者があっても小児の受け入れを行っていないのが現状です。

そこで、本治療が小児がん患者家族へ有効かつ低負担で活用できるよう保険収載をしていただけるよう切にお願いする次第です。一昨年にも、同様の陽子線治療の保険収載について公益財団法人がんの子どもを守る会より要望書を提出させていただきましたが、残念ながら実現することができませんでした。どうぞ必要とされる小児がん患者に陽子線治療の恩恵に浴することができるよう多大なご配慮のほど、お願い申し上げます。

添付：「小児腫瘍に対する陽子線治療の保険収載を求める嘆願書」署名 11,241 名分

（内訳：北海道・東北 469 名、関東 2,778 名、中部 2,907 名
近畿 3,557 名、中四国 277 名、九州沖縄 1,253 名）

要望団体＜小児がん親の会・経験者の会＞

まりも（北海道小児がん経験者の会）

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）

リンクス（聖路加国際病院小児病棟親の会）

特定非営利活動法人ミルフィーユ小児がんフロンティアーズ（千葉県内病院親の会）

にじいろ電車（東京女子医大病院 脳神経外科 家族の会）

マーガレット（東京慈恵会医科大学附属病院親の会）

げんきの会（日本大学板橋病院小児科親の会）

さんふらわ（横浜市大小児科親の会）

ほほえみの会（静岡県立こども病院血液腫瘍科親の会）

松本カンガルーの会（長野県内病院親の会）

ecossa(福井県小児がん経験者の会)

ハッピーウイング（富山県小児がん経験者と家族の会）

わたぼうしの会（岐阜大学病院親の会）

まるっけ会（小児血液疾患センター患児家族会）

WISH（東海地域小児がん経験者の会）

きょうとたんぼぼの会（京都大学付属病院小児科親の会）

かがやく未来（京都府立医大附属病院親の会）

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）

MAKTY（広島県小児がん経験者の会）

大きな木（九州がんセンター小児科親の会）

みらい（福岡大学病院小児科親の会）

ランゲルハンス細胞組織球症（LCH）患者会（全国）

網膜芽細胞腫の子どもをもつ家族の会すくすく（全国）

ユーイング肉腫家族の会（全国）

小児脳腫瘍 上衣腫家族の会（全国）

小児脳幹部グリオーマの会（全国）

FellowTomorrow（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/長野支部/新潟支部/福井支部/富山支部/関東支部/静岡
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/熊本支部/鹿児島・宮崎支部/沖縄支部