

厚生労働大臣 田村 憲久 殿

平成 25 年 11 月 15 日

難病対策に関する要望書

公益財団法人 がんの子どもを守る会
理事長 山下 公輔

特定非営利活動法人日本小児・血液がん学会
理事長 石井 榮一

今般の難病対策において、長期にわたる難病患者の療養と社会生活を支える総合的な対策となるべく見直しが図られ、また、法制化の検討が開始されたことは、難病に属する小児がんに罹患した患児家族にとって大変喜ばしいことでもあります。

また、今年 1 月に難病対策委員会でまとめられた「難病対策の提言」の中には、「難病にかかっても地域で尊厳を持って生きられる共生社会の実現を目指すことを難病対策の基本理念とする」とあり、この理念はまさに小児がん患児家族が求めていたものがあります。しかしながら、小児がんは「難病」として定義されているにもかかわらず、成人がんを含む「がん対策」という個別の対策があることから、医療費の補助のみならず、難病対策で講じられている様々な施策の対象から外されている事実もございます。

このような現状を踏まえ、今回の難病対策の見直しが、高額な医療費及びこれに付随する諸費用の負担を強いられている患児家族や、小児がんの治療による晩期合併症によって就労や自立が妨げられている患児等の経済的、精神的負担が軽減される様な施策になるべく、以下のことを要望致します。

要望事項

1. 後遺症や晩期合併症により、継続的に高額な医療費負担を強いられる患児家族に対する医療費補助の継続
2. 学習支援・自立支援・就労支援などの支援・対策の継続
3. 後遺症や晩期合併症に対する治療研究の継続

以上

【添付資料】難病対策に関する要望書

1. 後遺症や晩期合併症により、継続的に高額な医療費負担を強いられる患児家族に対する医療費補助の継続

小児がんは、小児慢性特定疾患治療研究事業のもとで20歳未満であれば、医療費の助成を受けることができます。しかしながら、20歳を過ぎてからは多額の医療費を負担しなければならず、その費用が重くのしかかるために必要な医療を受けていない患者もおります。このトランジションにかかる医療費の問題は以前からも指摘されてきており、先日開催された「第9回小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門委員会」においても各委員から言及されているところであります。一方で、限られた予算の中で幅広く対象の疾患を増やすという難病対策の方向性についても、一定の理解をしており、患児家族からは以下の場合に限った医療費の助成が受けられることを要望いたします。

- 1) 20歳を過ぎてもなお継続して治療しなければならない疾患、特に特定疾患の対象となっているにもかかわらず、「小児がんの後遺症（晩期合併症）」であることを理由に対象外となっている疾患。
- 2) 小児がんの治癒率が向上し、7、8割の患児は命が救われるようになってきた一方で、18歳以下に発症し再発転移を繰り返しながら20歳を超えている小児がん患者で、高額な医療費を生涯負担しなければならない場合。

2. 学習支援・自立支援・就労支援などの支援・対策の継続

小児慢性特定疾患治療研究事業の中でも、就労支援・自立支援が政策として考えられておりますが、医療費助成の考えと同様に、20歳を過ぎるとこれらの支援が受けられなくなることは、小児がん患児の就労・自立の大きな妨げとなっております。

また、がん対策でも就労支援が考えられてはいますが、この就労支援は成人のがん患者の視点からの政策であり、小児がん経験者は小児期から慢性的に疾患を患い、闘病のために十分な教育を受けることができず、就労など自立をすることも困難であり、自身で収入を得る手だてが少ないという点で、成人の悪性腫瘍患者とは抱える問題が異なります。

このような生活実態を鑑み、難病の要件における悪性腫瘍の取り扱いについては、18歳以下で発症する悪性腫瘍に特別な配慮を要望いたします。

- 1) 「難病」である小児がんを広義に包含することによって、医療費の助成だけでなく、難病対策で講じられている就労支援・自立支援のような諸施策を小児がんにも適用することができるようにしていただきたい。

3. 後遺症や晩期合併症に対する治療研究の継続

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を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。