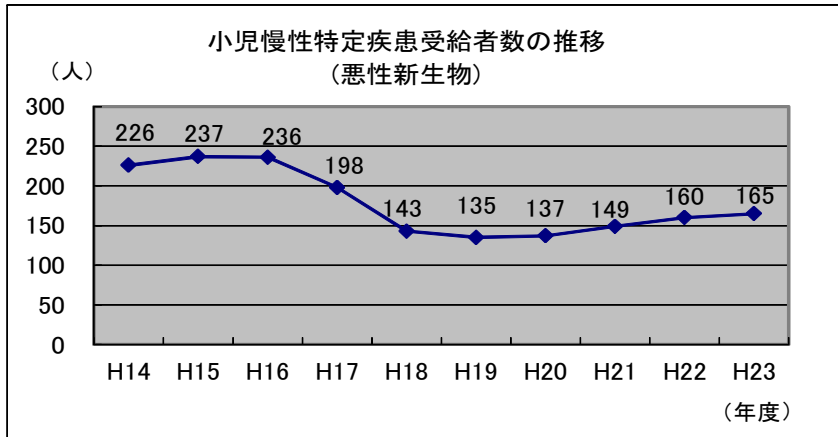


11 小児がん

【現状と課題】

- 小児がんは、成人のがんと異なり生活習慣と関係なく、乳幼児から思春期、若年成人まで幅広い年齢に発症し、希少で多種多様ながん種からなっている。
- 現状を示すデータが限られ、治療や医療機関に関する情報も少ない。
- 県内の小児がん患者（小児慢性特定疾患治療研究事業における悪性新生物の受給者）数は平成 19 年度から平成 23 年度まで年々増加傾向にあり、平成 23 年度の患者数は 165 人である。
- 県内での小児がんの治療については、鹿児島大学病院が中心となって、手術等の治療や他の医療機関への医師の派遣等を行い、鹿児島市立病院等他の医療機関は主に術前・術後のフォローや外来診療を行っており、医療機関ごとの役割分担と連携の推進が図られている。
- 小児がん患者については、小児慢性特定疾患治療研究事業により、治療研究と併せて患者家族の医療費の軽減が図られている。
- NPO 法人においては、離島の小児がん患者が治療を受けるために必要となる家族の宿泊施設を安価で提供するなどの取組も行われている。
- 小児がんは、成長発達期の治療により、長期にわたって日常生活や就学・就労に支障を来すこともあるため、患者の教育や自立と患者を支える家族に向けた長期的な支援や配慮が必要である。
- 県内患者家族へのアンケート調査（回答者 126 人）によると、「子どもを安心して療育できる環境が整っているか」という質問に対し、「整っている」が 58 %、「どちらとも言えない」が 35 %、「整っていない」が 7 %であり、特に未就学児については、「整っていない」と回答した割合が他の年齢層に比べて多い。
- 行政へ期待するサービスでは、「医療機関との連絡調整」、「学校との連絡調整」、「福祉制度に関する情報提供」、「患者・家族同士の交流会の実施」の順に要望が多い。
- 患者家族の相談先として、家族・親戚や主治医、学校の担任教諭が上位にある一方、県・市町村の福祉担当や保健所等行政窓口や医療機関の医療連携室との回答は少ない。

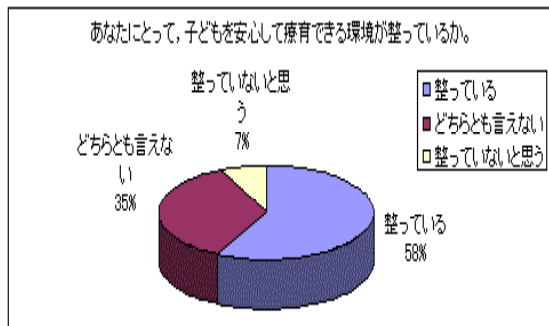
〔小児慢性特定疾患受給者数（悪性新生物）の推移〕



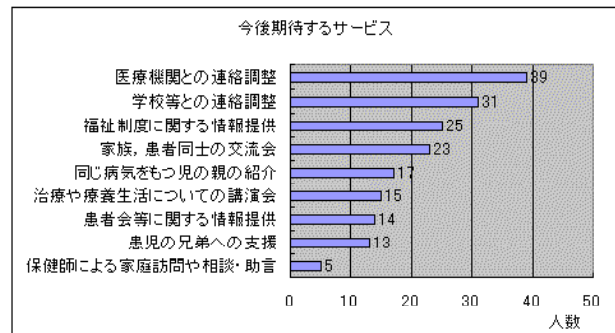
〔資料：子ども福祉課調べ〕

〔県内患者家族へのアンケート調査結果（H24年度：子ども福祉課実施）〕

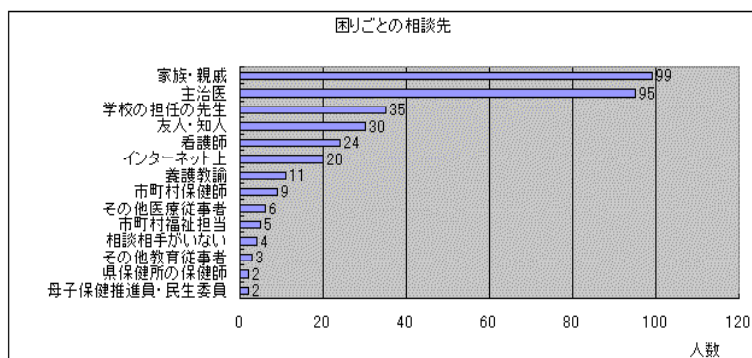
・子どもの療育環境に関する回答状況
(回答者 126 人)



・行政へ期待するサービスに関する回答状況
(重複回答)



・困りごとの相談先に関する回答状況（重複回答）



《鹿児島ファミリーハウス》

鹿児島市内の病院に通院あるいは入院する患児とその家族のためにNPO法人こども医療ネットワークが鹿児島市鴨池町に3室で開設。

人数に関わらず1室1泊1,000円で原則6泊まで宿泊可能。(H25.3現在)

【施策】

- 小児がん患者関係者との意見交換の機会を設けるなどし、患者の療養状況や抱えている課題を把握し、患者やその家族に対する療養上必要な情報の提供に努めると同時に県民の理解を促すための情報発信を行うなど小児がん対策の推進を図る。
- 患者とその家族が安心して療養生活を送れるよう、関係者の資質の向上とネットワーク構築の促進に努める。
- 行政、医療機関、教育関係者、患者家族会など患者を囲む関係機関の連携強化を図るとともに、ピアサポーターによる相談体制を支援し、患者やその家族間の交流を促進する。
- 小児がん患者や家族のニーズ把握に努めるとともに、保健所や医療機関の医療連携室等の各種相談窓口の活用促進や患者の家族への保健・医療・福祉サービス等に関する十分な情報提供に努める。
- 小児慢性特定疾患治療研究事業を推進し、医療の確保及び治療研究を継続するとともに、患者家族の医療費の負担軽減を図る。
- 小児慢性特定疾患児日常生活用具給付事業を実施することで、小児がん患者のQOLの向上を図る。

《小児がん拠点病院》

地域全体の小児がん医療及び支援の質の向上に貢献し、小児がん診療のけん引役となる医療機関として、平成25年2月に全国7ブロックの15施設（九州ブロックにおいては九州大学病院）が指定された。期待される主な役割は以下のとおりとなっている。

- ・地域（ブロック単位）の小児がんを専門的に診療することのできる複数の医療施設とネットワークを構成し、地域全体の小児がん医療の質の向上に資すること。
- ・患者が発育時期を可能な限り慣れ親しんだ地域に留まり、他の子どもたちと同じ生活・教育環境の中で医療や支援を受けられるような環境を整備すること。
- ・地域の中で患者とその家族の不安や治療による合併症、二次がんなどに対応できる長期フォローアップの体制を整備すること。

【目標】

- ・小児がんに関する医療提供体制の周知
- ・小児がん患者関係者と行政、医療機関、教育関係者等による意見交換会を実施