



制度の谷間
-切れ目ない施策の拡充を求めて-

公益財団法人がんの子どもを守る会

理事 片岡 巖雄

全国患者家族集会 2016年11月22日



CCAJ

公益財団法人 がんの子どもを守る会

Children's Cancer Association of Japan

小児がんって・・・？

- ▶ 子どもにおこる希少な悪性腫瘍の総称。亜種を含めると数百種類。
- ▶ 体の深いところ（筋肉や骨、血液など）から出てくる「肉腫」とよばれる悪性腫瘍がほとんど。
- ▶ 早期発見が難しく、予防も不可能
- ▶ 日本では年間約2,000～2,500人の子どもたちが、あらたに小児がんと診断されている。cf：成人がん98万人、乳がん8.9万人(2015年予測)
- ▶ 大人に比べると、子どものがんの発症はとても少ない。全てが希少がん。
- ▶ 小児がんの治療施設は均てん化と集約化の両方を目指し162施設
(小児がん拠点病院15、診療連携病院147；研修施設は100)
cf:成人がん 422施設 (均てん化)
- ▶ 現在、小児がん全体で約7割の子どもたちが治療を終えることができるようになってきている。
- ▶ 子どもの病死順位の筆頭。年間約500人が亡くなっている。

月

日

()

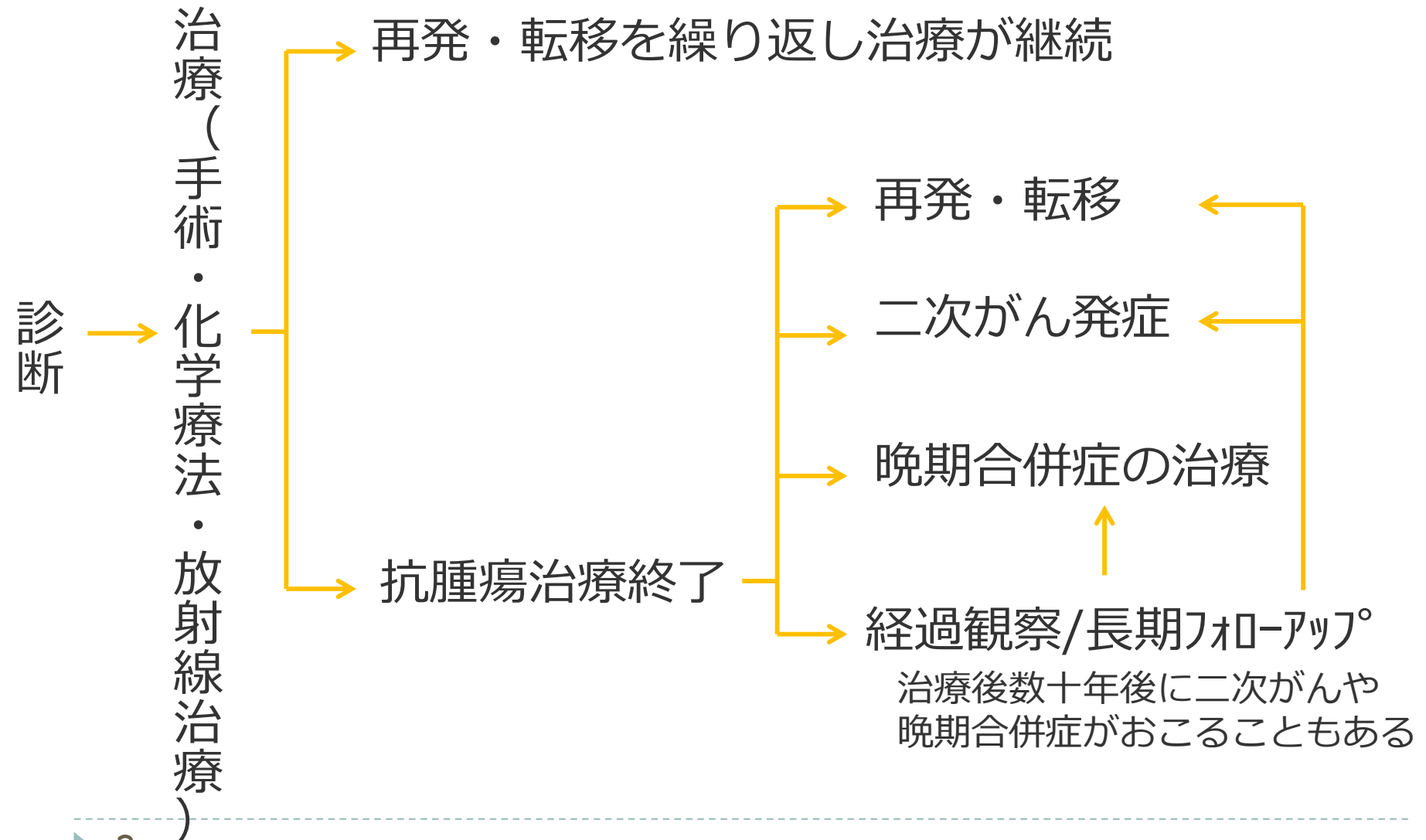
日

直



小児がん患者の診断後の経過

～治療を終了しても継続する医療～



小児がんの治療

▶ 集学的治療

- ▶ 手術などの外科的治療
- ▶ 放射線治療
- ▶ 化学療法（抗がん剤）



▶ 強力かつ侵襲的な治療

- ▶ 副作用：吐き気・発熱・免疫力の低下
- ▶ 容姿の変化：脱毛・眼球摘出・切断なども

そのため「**晩期合併症**」のリスクがあります

病気そのものは治っても、薬や放射線、手術などの**治療によってもたらされた副反応**や病気そのものの影響が後々まで残ったり、**時には後になって新たに起こってくる**ことがあります。これらの中には身体的なことだけでなく、精神的なこともあります。

（子どものがん—病気と療養の手引き—より引用）

中枢神経障害

もやもや病
白質脳症
てんかん
高次脳機能障害
神経・認知障害

代謝障害

やせ、肥満

心理的問題

視力・視野障害

内分泌障害

成長ホルモン分泌障害
副腎皮質機能低下症
甲状腺機能不全
下垂体機能低下症

聴力障害

呼吸器障害

肺線維症

歯牙発育異常

心機能障害

腎障害

肝機能障害

慢性肝炎

運動器(筋肉・骨・関節など)

骨減少(骨密度低下)

大腿骨頭壊死

脊柱異常(側湾症)

四肢長差・関節の軸転移

胃腸障害

癒着性イレウス
吸収不全

生殖器

性ホルモン欠乏
不妊

免疫能の低下





児童期



20歳

成人期



<小児慢性特定疾病対策>

- ・ 医療費助成
20歳まで延長可
治療終了後5年の経過措置
- ・ 自立支援事業

再発・転移、二次がん

晩期合併症

これまで受けられていたサービスが20歳を超えた途端に受けることができなくなる

<特定疾患・難病対策>

小児がんは小児期は「難病」だが、成人になると「難病」の対象外。晩期合併症でも間脳下垂体機能障害のような類縁疾患は対象だが“後遺障害”とされるものについては対象外

<がん対策推進基本計画>

小児がん対策が組み込まれた5カ年計画（2012年）
医療整備の充足の期待。小児がん患児家族特有の、特に経済的負担の軽減の施策は困難

難病対策課

がん対策
健康増進課

制度の谷間（1）：医療費助成

「小児がんの疾患の治療が、20歳以降も継続する」



- 小児がんは、「難病」として「小児慢性疾病」の対象疾病だが、20歳以降は「がん対策推進基本計画の下にある」という理由で「難病」対象から外れてしまい、20歳の誕生日を迎えたときから医療費が自己負担となる。
- 「がん対策推進基本計画」は成人の予防と医療整備中心であり、医療費軽減対策はない。
- 再発を繰り返して治療が長引く小児がんの治療法は、**医療費が高額**で、かつ治療施設も限られ、費用の負担は大きい。
- 小児期から闘病生活を送っている若年層の保護者には、ただでさえ経済的に困窮しているところに、追い打ちをかけるという現実。

制度の谷間（2）：医療費助成

「指定難病でありながら対象外とされる晩期合併症」

小児発症
サイバー

発症

治療

小児がんの経過観察と晩期合併症の治療

- 小児がんの治療の結果として発症した新たな疾病（晩期合併症）が、既に指定難病の医療費助成の対象となっているものであっても、「小児がんの治療によって起こった／原因が明らか」との理由で、対象外。（難病の定義は原因不明）
- 同じ疾病の治療を受けながら、小児がん経験者は「難病」とされず、医療費も、その他のサービスも受けられない、厳しい現実がある。

制度の谷間（3）：医療費助成 「継続した治療が必要な重篤な晩期合併症」

小児発症
サバイバー

発症

治療

小児がんの経過観察と晩期合併症の治療

- 小児がんの治療によって起こる**晩期合併症は、多種多様**であり、中には治療をしなければ命を脅かし、生活に大きな支障をきたす疾病もある。しかし、**全て「原因が明らか」という理由で指定難病の対象外**となっている。
- また、それらの**多くは、障害認定されないレベル**のため、何のサービスを受けることもできず、働くことも十分にできないにもかかわらず、**医療費の高額の負担**を強いられる。

制度の谷間（４）：難病法における福祉サービス 「晩期合併症を抱えながらの、困難な社会生活」

小児発症
サバイバー

発症

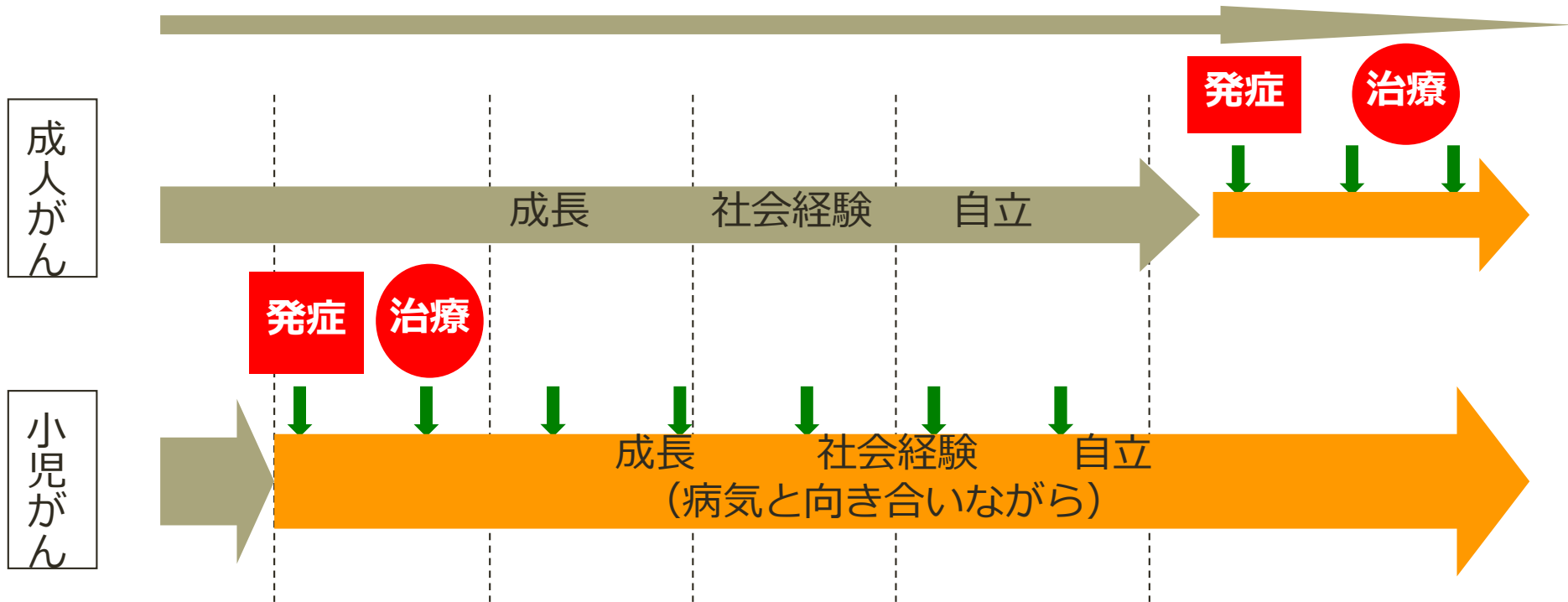
治療

小児がんの経過観察と晩期合併症の治療

- 小児がん経験者にとっては、原疾病の経過観察と共に、治療による後遺症・晩期合併症の経過観察や治療など、医療とは切れない生活を送っており、**適切かつ切れ目無い移行医療・サービスの実現**が大きな課題
- また、幼少期・学齢期の闘病に伴い、**学業面、社会面でのハンディ**を負っている場合も多く、20歳を超えてからの就労支援など、**難病法における福祉サービス**を活用することで、自立が可能になる小児がん経験者もいる。

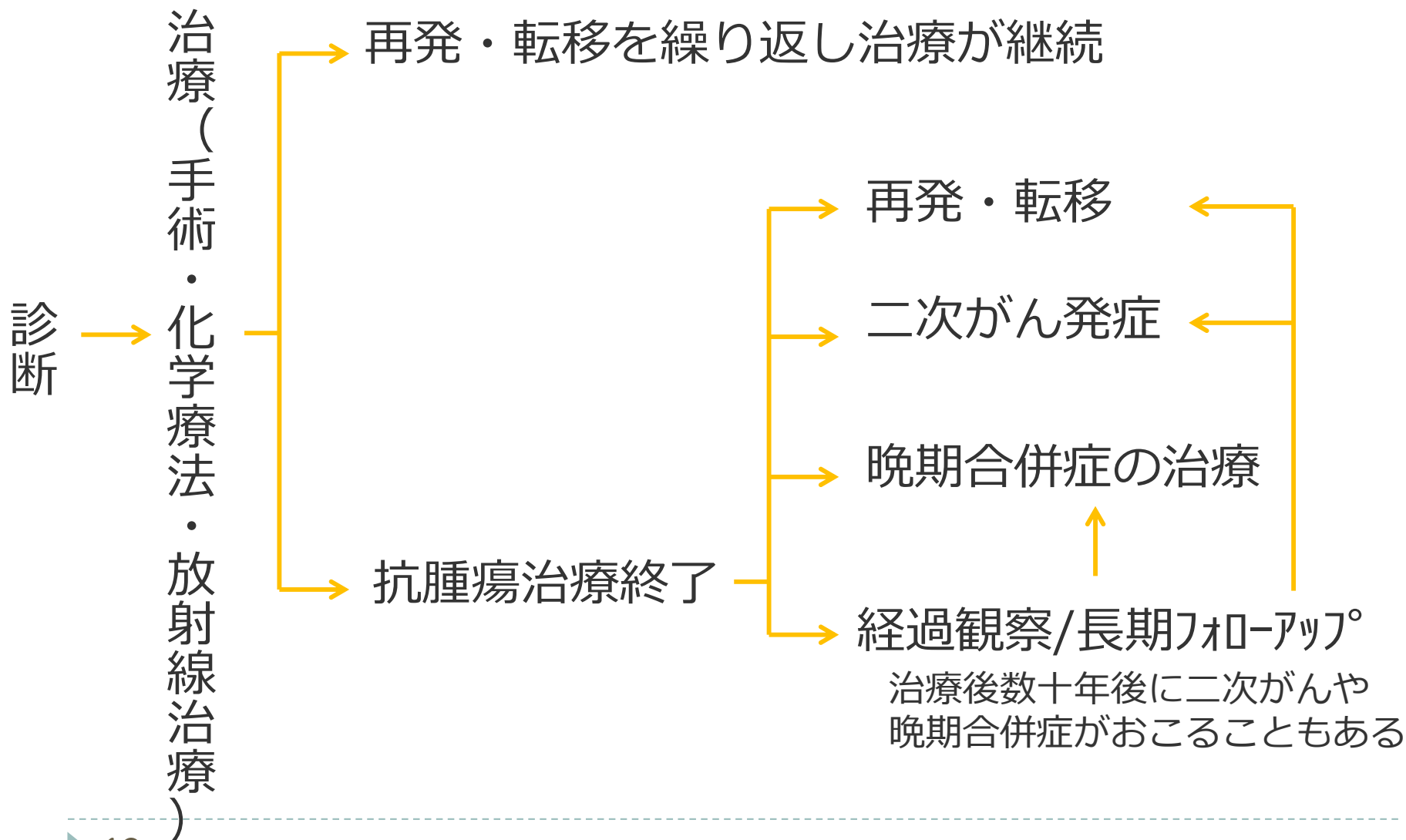
切れ目のないトータルな支援を

小学校 中・高 大学・専門 就職 結婚・出産・育児



子どもの成長やそれに伴う環境の変化に応じて、
関わる人たちの理解や支援が必要

治療を終了しても継続する医療 ～国民皆保険によって支えられています～



制度の谷間～切れ目ない施策の拡充を求めて～

指定難病の医療費助成の対象に

1. 20歳を超えても原病の治療が継続する小児がん患者
2. 既に同じ疾病が指定難病の対象とされているにも関わらず対象外となっている晩期合併症を抱える小児がん患者
3. 継続した治療を要する重篤な後遺症・晩期合併症を抱える小児がん患者

難病法の福祉サービスを利用できるように

指定難病の対象外の疾病でも、小児慢性特定疾病の対象であれば活用できるようにすることで自立が可能になると想定される小児がん経験者が増える

**20歳を超えても切れ目なく小児がんの子どもたちが
等しく医療を受け、生活をできる施策の拡充を求めます**