

がんの子どもを守る会理事

片岡巖雄さん

制度の谷間

一切れ目ない施策の拡充を求めて

がんの子どもを守る会は1968年に小児がんで子どもを亡くした親たちによって設立されました。私も早いもので、今年17回忌をやりました。16年前に当時11歳、小学6年の長男を白血病で亡くしています。

小児がんは数多くある悪性腫瘍疾病の総称です。おとなのがんの年間98万人に比べて罹患数が2000~2500人と数がとても少ないことが分かるかと思います。また、おとなに比べて、早期発見、予防も不可能です。現在、年間500人の子どもの命が失われています。病気で亡くなる子どもの死因のトップはいまも小児がんです。しかし、治癒率は大幅に向上しており、現在では約7割の子どもたちが、がんの治療を終えることができるようになってきています。

しかし、がんの治療を終えたからといっても、疾病との付き合いが終わるわけではありません。治療を終えた後も、この後にお話をします、晩期合併症や二次がん、再発などのリスクのために長期にわたるフォローアップが必要になります。また、医療の向上により、なくなるもの、根治はせず、長期にわたり治療が継続していく方も増えてきています。

小児がんの治療は、手術などの外科的治療、放射線治療、抗がん剤などの化学療法、時には骨髄移植など、私の子どもも行いましたが、これらの集学的治療、これらは全て成長段階の子どもにとっては大変に辛い侵襲的な治療になります。そのため、治療時の副作用や容姿の変化などの後遺症だけではなく、たとえ、病気が治っても、治療によってもたらされた副反応、新たな疾病が、時には数年後に起こってくる場合があります。これを晩期合併症と呼びます。

晩期合併症は、成長ホルモン分泌障害や腎障害、免疫機能の低下、慢性肝炎などの肝機能障害、聴力障害など多岐にわたります。受けた治療によって出てくるリスクは様々です。いつ起こるのか、どの程度起こるのかはいまだ解明されていません。そのため長期にわたるフォローアップが必要になってきますし、発症した疾病・障害については一生涯の治療が必要になります。

現在、小児がんは小児期は難病として「小児慢性特定疾病」の医療費助成の対象になっており、医療費や福祉サービスを受けることができます。これは若い親世代にとっては大きな支えになっています。しかしながら、20歳の誕生日を迎えた途端に、これらのサービスを受給することができなくなります。20歳を契機に、公的支援の大きな谷間ができています。谷間について、医療費助成の観点からお話をします。

小児がんは20歳で終わるものではありません。先ほども申し上げましたように、医療の

向上とともに、小児がんは治る病気になってきました。これに比例し、小児がんそのものの治療は、20歳を超えても治療が継続していく方が増えてきています。医療の向上は喜ばしい一方で、高額な治療が継続していくことは負担の大きいことです。20歳の誕生日の前後で、医療費の負担が急増します。これは、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、追い打ちをかけることとなります。

先ほど申し上げたように、晩期合併症はすでに指定難病になっているものもあります。しかし、小児がんによって起こった、原因が明らかということから、難病の定義に該当しないという理由で対象外となっています。指定難病にも含まれていない晩期合併症もあります。これも原因が明らか、という理由で指定難病の候補にすらなりません。

このように、晩期合併症の治療を受けているサバイバーの人たちの中には、医療費がかかる疾病を抱え、働くこともできずに、経済的に困窮する人が数多くいます。これでは、何のために、幼少期・学齢期につらく厳しい治療に耐えてきたのかといわざるを得ません。

また、治療費の支援のみならず、福祉サービスの面でも、課題があります。幼少期・学齢期の闘病にともない、学業面・社会面でのハンディを負うことが多く、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使うことで自立が可能になる小児がん経験者も数多くいます。

小児期の疾病は、年齢で解決できるものではありません。しかしながら、現在の取り組みは、成長していく過程をトータルでカバーしているとはいえません。小児期から成人期への切れ目のない経済的福祉的支援が必要です。

小児がんの治療が終了しても医療との関わりは継続します。特に長期フォローアップは20歳を超えた後も継続して定期的な受診をすることで、健康管理及び晩期合併症の症状の悪化を未然に防ぐことができます。医療費の抑制につながります。医療費の適正化は、現在、議論されている国民皆保険を守る上で重要な役割だと思っています。悪化し、不要な医療費を使用しないようにするためにも、長期的な医療との関わりが必須になるのです。

以上、小児がんの制度の谷間についてお話させていただきました。20歳を超えても、継続して切れ目なく小児がんの子どもたちが等しく医療を受け、生活できる施策の拡充を求めています。