

「全国患者・家族集会 2017」

制度の谷間

～ 切れ目ない施策への拡充を求めて ～



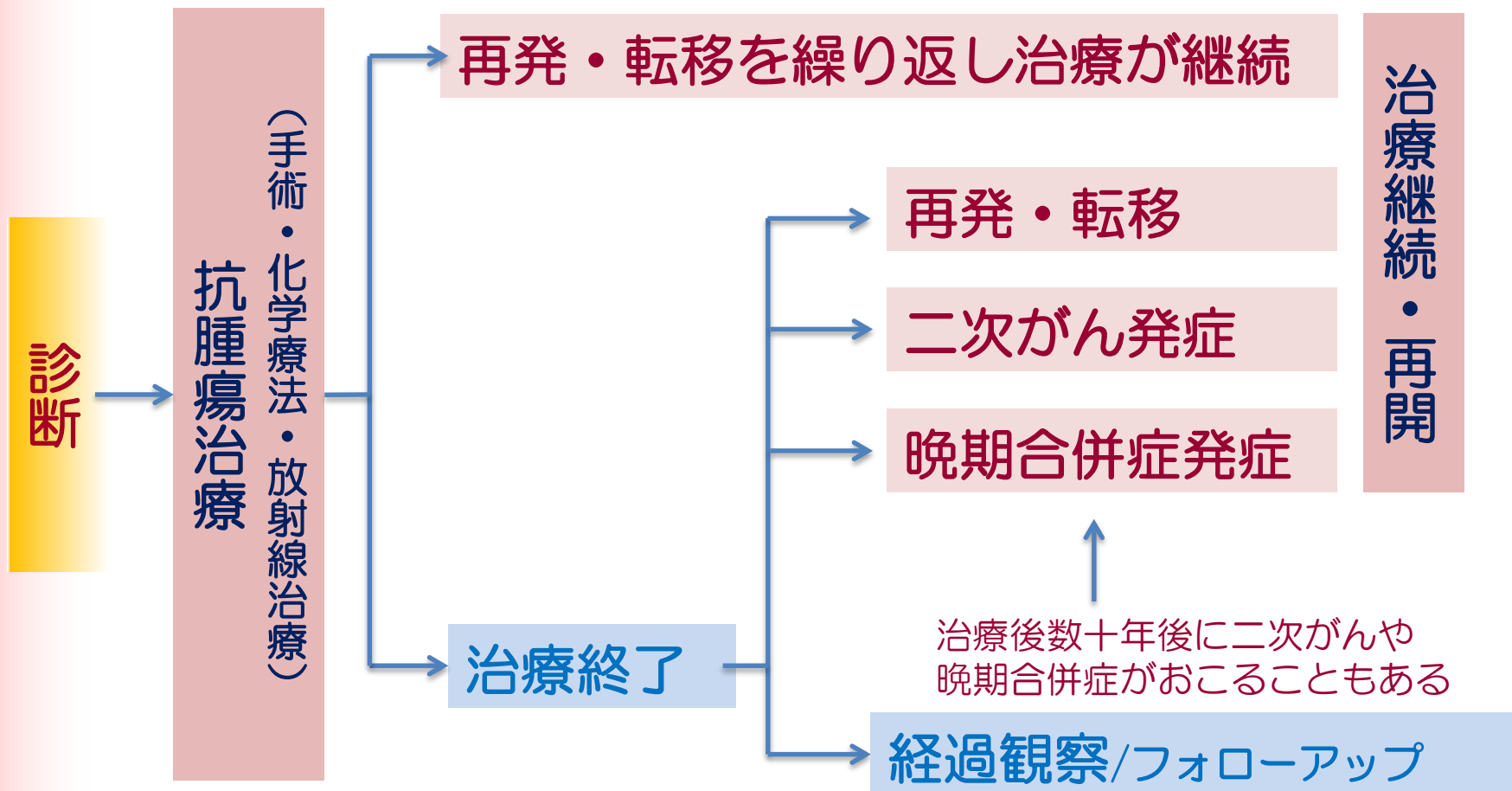
Nov.25, 2017
(公財) がんの子どもを守る会
理事長 山下 公輔

小児がんとは；

- ▶ 子ども（0歳～18歳）におこる悪性新生物（がん）の総称
- ▶ おとなのがんの9割以上が、**上皮**（例：胃の粘膜）から発生するのに対し、子どものがんの9割以上は、**間質**（体の深いところ）に発症する
- ▶ 大きくは血液腫瘍（白血病など）と固形腫瘍（脳腫瘍など）に分けられるが、疾病の種類は60種類近く有り、亜種を含めると300種類近くなる
- ▶ 早期発見が難しく、予防も不可能
- ▶ 50年前（当会の設立時期）には、**不治の病**とされていたが、現在の治癒率は平均**70%**以上、最も発症例の多い急性リンパ性白血病などは90%近くまで向上。しかし、いまだに病気による子どもの死因の第一位
- ▶ 治癒率向上の一方で、治癒後の**晩期合併症**や**二次ガガン**が大きな問題。
- ▶ 年間の新たな発症数=**約2,000人**
⇒成人がんの新患者数=約650,000人／乳がん=50,000人
- ▶ 小児がんの治療が出来る病院数=約200
⇒内拠点病院=**15**、日本小児血液・がん学会認定の研修施設数=**107**

＜小児がん患者の診断後の経過＞

～治療が一旦終了しても、継続が必要な医療～



＜現行の助成・支援制度の仕組み＞



20歳を超えた途端に、これまで受けられていたサービスが、無くなり、代替の助成も無いという厳しい現実。

難病対策課

＜小児慢性特定疾病対策＞

- ・医療費助成
基本18歳迄（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

＜特定疾患・難病対策＞

小児慢性特定疾病対策の対象疾患全てが特定疾患に移行してはいない。小児がんは移行せず、また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

健康増進課
がん対策

＜がん対策推進基本計画＞

小児がん対策が組み込まれた5ヵ年計画（2012年）
医療体制整備の充足の期待。但し、経済的負担の軽減等の施策は無い。

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
サイバパー

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。

制度の谷間

～ 切れ目ない医療施策への拡充を求めて ～

● 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利用できるようにすることで、自立が可能になる小児がん経験者が増える

小児がんの子どもたちが、20歳を超えても切れ目なく等しく医療を受け、
生活ができるよう施策の拡充を求めます

「全国患者・家族集会 2017」

制度の谷間

～ 切れ目ない施策への拡充を求めて ～



End

Nov.25, 2017
(公財) がんの子どもを守る会
理事長 山下 公輔