



2012年11月19日小児慢性特定疾患治療研究事業の今後のあり方と実施に関する検討会資料

公益財団法人がんの子どもを守る会

副理事長 近藤博子

小児がん（悪性新生物）は、小児慢性特定疾患治療研究事業における 11 疾患群 514 疾患のうち悪性新生物 54 疾患とそのほかの疾患として 55 疾患が対象とされていますが、その他の悪性新生物もいれると 100 種類以上の疾患があります。発症数は年間 2000 人弱、治療を終えた成人年齢に達する小児がん経験者は数万人に達すると言われています。

小児がんは身体のあらゆる場所から発症する疾患であり、発症部位や年齢などによって、その治療内容も、その後の生活の質も大きく異なります。そのため”小児がん（悪性新生物）”と一括りに対策を検討することには限界があることも特徴です。

今でも小児がんが命を脅かす病気には変わりはありませんが、この 30 年の間に化学療法、放射線療法、外科療法、また移植医療などによって治療率は向上しています。しかしながら特に、幼少期における治療のため、治療による後遺症や晩期合併症が起こることがあり、悪性腫瘍そのものの治療を終えることができても、一生涯、それらの治療を継続しなければならないことがあります。

小児がんの親の会として以下の 4 点について要望いたします。

1. 公費負担及び治療後 5 年の経過措置について

小児がんは命を脅かす病であり、その治療費は想像を絶する額になりますが、小児慢性特定疾患治療研究事業によって公費負担がされていることは、一部自己負担金があるとはいえ、医療費以外にもきょうだいの保育料や長期入院に伴う二重生活など経済的負担が大きい若年層の家族にとって大変な難しい制度となっています。特に、全身治療が必要な重症の場合には所得に関係なく無料となっており安心して治療に専念することが可能になっています。今後も継続して、公費負担による患者家族の負担の軽減を望んでいます。

一方で、治療終了後 5 年経過した場合には対象外となります。しかしながら、治療終了後にも再発の有無、晩期合併症に対する適切な診断・治療のためには、定期的な受診及び状況によっては加療が一生涯、必要となってきます。それが、小児慢性特定疾患治療研究事業の対象外となり自己負担金が増加することで十分なフォローアップの妨げになったり、治療を継続できない場合も生じ、晩期合併症の発症数や症状など十分な登録・研究がなされていません。是非、成人年齢までは対象外になることなく、継続した制度にさせていただきだけでなく、小児慢性特定疾患（及び特定疾患）においてこれらの晩期合併症についても難病の範囲に含めていただき、継続して医療費補助と治療研究を継続していただきたい。

2. 診断時からの遡及措置及び制度の周知・手続きの簡略化について

小児科に受診する場合には本制度を知らないまま治療が進んでしまい、活用できない場合もあります。また、幼い子どもが入院して間もないうちに、手続きのために保健所へ出向くことも困難な場合もあり、手続きが遅くなってしまう場合もあります。また、治療中に転居などに伴い再度、申請手続きをしなければならない際に、転居先での行政における審査期間中は自己負担が生じることもあります。是非、本

制度の周知とともに、手続きの簡略化及び診断時へ遡及措置していただけるよう望みます。

3. 福祉サービスのさらなる充実

2005年の改訂以降、日常生活用具の給付など、福祉サービスの充実が図られましたが、行政現場の負担が高いせいか行政よっての差異が生じています。多くの小児がん患児家族は、身体障害者手帳などの給付が受けられない場合が多く、在宅での療養生活上に必要な日常生活用具の給付のサービスを受けるには、小児慢性特定疾患治療研究事業が唯一の窓口です。医療の発達により、入院期間を短くし、入退院を繰り返す場合や、治療の選択が狭められた時など在宅で療養する場合も多くなってきた今、是非、小児がんの患者家族が活用できる福祉サービスを広く提供していただきたい。また、きょうだいの保育の優先措置や保育料の免除など乳幼児の子どもが長期療養するが故に生じる課題への福祉サービスの充足を図っていただきたい。

4. 学習支援・自立支援・就労支援など継続した相談の必要性

小児がんの好発年齢は乳幼児期であり、治療を終えた子どもたちのその後の生活に、小児がんの治療は大きな影響を及ぼします。学齢期に入院生活を送ると、院内学級はありますが転籍をしなければならぬために、私立学校、高等学校に通っている子どもたちにとっては転籍は大きな壁となります。短い入院を繰り返す場合には、転校手続きが間に合わず、学習の機会が長期に得られない場合もあります。また、少数ながら病気を理由に、入学、修学旅行や学校行事の参加を断られる子どもたちもいます。また、就労できず自立できない小児がん経験者もいます。親にとっては、障害者枠にも当てはまらず就労支援も受けられない今、自分たちが死んだら誰が面倒を見てくれるのかという切実な声もあげられています。

このように小児がん罹患した患者家族にとっては、治療中のみならずその後続く生活場面で長期にわたって課題や困難があります。そのため、治療、療養生活、学習支援、自立支援、就労支援と長期にわたり相談支援をしていただけるように望みます。

以上のように、疾患だけではなく、実際の症状や社会的な不自由さを見極めていただき、小児がんの患者家族が、安心して生活できるような整備を要望いたします。以上のような課題も多くあることから、あわせて小児慢性特定疾患治療研究事業から継続した難病対策となるよう、小児がんも難病の対象に入れていただくことも、考慮していただきますよう重ねてお願いいたします。

(添付参考資料)

- ①難病のこども支援全国ネットワークで行った小児慢性特定疾患治療研究事業（小慢）に関する実態調査の小児がん親の会からの意見集約の結果
- ②当会事業である「療養援助事業」における、医療費以外の負担金への助成実績
- ③2010年実施小児がん治療医を対象とした「小児慢性特定疾患治療研究事業 医師意見書についてのアンケート調査」結果

小児慢性特定疾患治療研究事業（小慢）に関する実態調査（第1弾）

団体名：公益財団法人 がんの子どもを守る会

小児がん（悪性新生物）は一覧表で表記されているものだけでも54疾患、希少な悪性新生物も入れれば100種類以上の疾患があり、それぞれの病期やその後の生活の質も大きく異なります。今回は全国の親の会と当会支部から出た意見を「悪性新生物」としてまとめましたが、これらを1疾患として制度検討することには限界があると考えています。悪性新生物の中でも疾患に応じた制度検討が必要かもしれません。

本アンケートにご協力いただいた親の会は以下の通りです。

小児がん親の会（肝芽腫の会/"網膜芽細胞腫の子どもをもつ家族の会すくすく"/"ユーイング肉腫家族の会"/LCH患者会/その会/ひまわりの会/群馬県立小児医療センター親の会/「えがお」/茨城県立こども病院 親の会/虹の会/びすけっと/"特定非営利活動法人ミルフィーユ小児がんフロンティアーズ"/小児脳腫瘍の会/Hot Cocoa/横浜市立大学附属病院小児科親の会 さんふらわ/えくぼ/おひさまの会/げんきの会/COSMOS会/にじいろ電車/東邦大学医療センター大森病院/ひだまりの会/菜の花の会/マーガレット/リンクス/光の会/小児がん患者家族の会あすなろクラブ/松本カンガルーの会/ほほえみの会/たけのこの会/はあとぼっぼ（名古屋第一赤十字病院親の会）/モナミの会/まるっけ会/わたぼうしの会/ひだまり/ハッピーウィング/きょうと たんぼぼの会/腫瘍性疾患児とともに歩む会/かがやく未来/近畿小児脳腫瘍の家族会・経験者グループ miracle Brain/なかよし会/特定非営利活動法人 エスビューロー/三色すみれの会/すずらん/兵庫県立こども病院血液腫瘍内科親の会さくらんぼの会/ひこばえ/コスモの会/みらい/木曜会/陽だまりの集い/大きな木)

公益財団法人がんの子どもを守る会支部（北海道支部/宮城支部/福島支部/長野支部/新潟支部/福井支部/富山支部/関東支部/静岡支部/東海支部/関西支部/岡山支部/広島支部/香川支部/愛媛支部/高知支部/九州北支部/九州西支部/熊本支部/鹿児島支部/沖縄支部）

小慢制度の問題点や課題

1. 年齢制限による経済的負担について

- ・18才（もしくは20才）をすぎても晩期合併症やFUのための通院が必要なのに助成されず、経済的負担が大きい。補助がないために社会人（就職できない）として成長できないことは国家の損失である。
- ・治療の継続が5年までという事、その直後の再発した場合の経済的負担が不安。
- ・通院、入院のための遠方からの交通費、宿泊費、滞在費用、また、患児のきょうだいの預け先、保育先等への費用が掛かる。
- ・AYA世代における悪性新生物の医療費の補助と治療研究のために、場合によっては、『小児』という年齢の枠組みを見直し、若年成人にまで拡大解釈すべきではないか。
- ・小児がん経験者の社会的自立を妨げる要因となっている晩期合併症に対する医療については、新たな枠組みの中で経済的補助と治療研究の体制を整えることが、極めて重要。

2. 制度の周知・手続きの簡略化について

- ・脳腫瘍や固形腫瘍など疾患によっては小児科にかからない場合（特に外科にかかる場合）は、小慢制度を知らずに治療が進むことも少なくない。診断と同時に、医師や院内のソーシャルワーカーなど制度とその手続き方法についての説明があれば助かる。特に母親が幼い子につきっきりになり、大変な混乱の中、父親や祖父母等親族が手続きに動くようになるので細やかな配慮が必要。できれば、手続きの際保健所に行くのではなく、入院している病院でもできるようにして欲しい。
- ・病院、医師から小慢制度の事を教えられなければ、知らないまま治療費を払う事になる。実際、治療費を負担している方もいた。行政側からも教えていただきたい。遑っての請求もできず、理不尽。
- ・申請中から認可までの空白期間の医療費請求もお願いしたい。（転院期間も同様）
- ・登録の手続きは1年ごとの更新の度に医師の診断書をお願いしたり、書類申請のために時間を割いたり大変。簡略化して欲しい。
- ・申請書のための文書料が高くて不安。
- ・小児慢性、障害者手帳、障害者総合支援法など、仕組みが複雑でわかりにくい。可能性として小慢を申請したら、障害者手帳があり、障害者手帳を申請したら、手当があるなど、順を追ってわかりやすく説明して欲しい。子どもが病気になると、まず病気を治すことに精一杯で、なかなか他のことに頭がまわらないことを知って、手助けして欲しい。

3. 認定外の疾患・治療について

- ・疾患別の福祉政策から見逃されている場合
 - ①以下のような障害認定されていない障がい（身体の不調）が複数重なり生活困難。
 - ②障害認定の対象となっていない障がいの存在。
 - ・不定愁訴（頭痛、疲れ、だるさ、意欲がわからない等）
 - ・多くの種類の内分泌障害などの内部障害
- ・就労できず自立できないにも関わらず、就労支援の障害者枠から外れてしまい、社会から孤立。親が死んだらだれが面倒をみってくれるのか心配。（グループホーム等確立していない）
- ・トランジション（20才以降）以外にも20才に至るまでに小児がんの後遺症や晩期合併症が小児慢性特定疾患に該当しないもの（歯牙形成不全、高次脳機能障害、頭痛、不定愁訴、身長ではなく体調のために必要な成長ホルモンなど）が存在し、その障がいが複数なることで大変な生活困難となるため、それに対する支援が必要。
- ・健康保険が適用されない治療を受ける場合、小児慢性特定疾患の制度を利用することができない。
- ・申請した病名以外のことで助成を受けることが出来ない。風邪で診てもらった費用が対象にならないのは当然だが、晩期合併症の経過観察のためのホルモンの血液検査代も対象にならない。治療となれば下垂体機能不全などで、新たに小慢を申請することはできるが、治療にまで至らなければ3割負担。成長ホルモンが出ているかの負荷試験や、脳に放射線を受けた影響を調べるための知能テストなどの検査は経済的な負担が大きい。腫瘍の治療ではなくても、晩期合併症に関連する費用については助成の対象にして欲しい。
- ・尿崩症や成長ホルモン分泌不全を伴った患者さんは、特定疾患の対象になっているケース

もありますが、小慢制度に比べ、認定の基準が厳しいため、トランジションを迎えると多額の医療費が必要になるケースがあります。

4. 手帳について

- ・この制度は医療費の自己負担分を補助するものであるが、手帳の呈示により交通費の負担が減額される等、障害者手帳に準ずるような活用法を検討し実現することができれば、児童の健全育成（願わくば、対象を拡大して若年成人の社会的自立）のために大いに有用である。
- ・障害者手帳は小児期青年期に関わらず、発行してほしい。

5. その他

- ・小慢制度だけで晩期合併症の保障は困難であれば、その年齢期以降の症状や疾患に対する小慢制度から成人期にスムーズに移行される医療保障が必要。成人後のフォローアップ体制が必要。
- ・晩期合併症に対する医療保障が確立されることが理想ですが、それにとまって成人後に必要な経過観察へ支援が広がっていけばありがたいと思う次第です。
- ・網膜芽腫の子どもの義眼の適正価格の改正（実際の金額に即した価格への改正）
- ・網膜芽腫の子どもの義眼の耐用年数の廃止（乳幼児は、成長が早く2年経たずに眼窩にあわせて買い換えないといけない）
- ・網膜芽腫の子どもの眼球摘出による眼窩形成手術の小慢の延長（眼球摘出による顔面変形は成長とともに進行し、手術が必要）
- ・一般の生命保険に加入できない以上、何らかの援助は必要。

困難事例

- ・内分泌科を受診しているが、18才を迎えるので不安（MRI、他科でも同じ意見あり）
- ・小児脳腫瘍は晩期合併症のための治療が必要であり、再発のリスクが高いため定期的な検査が必要。治療が終了することがない。
- ・脳腫瘍は主治医（脳外科医）が制度を知らないこともある。
- ・網膜芽腫の子どもの義眼代の認可が必要。（義眼台は眼球摘出の眼窩容積をうめるためのものであり、眼球摘出後に義眼台を挿入しない場合は、顔面の変形は大きくなる。）
- ・幼少時に発症した事例では、特に成長期における時期に晩期障害を慎重に精査していく必要があるのに対象から除外されるのはとても疑問。バックアップシステムが構築されることを切に願います。
- ・重粒子線治療、歯科のインプラントなど、健康保険でカバーできないものも多いが、それに対して、サポートしてくれる制度は何もない。100パーセント自費で賄わなければならない。経済的な理由で、最善の選択ができない場合がある。
- ・自費診療について救済策を用意できないか。
- ・2011年樹状細胞移植を自費（保険外）行った例があり、年収数百万円の世帯で数百万円の医療費が掛かった。家族は飲まず食わずに近い状態になった。何らかの手を差し伸べることは出来ないものか。
- ・自己負担では成長ホルモンは、高すぎて続けられない。

- ・小脳浸潤の患者さんは、時間の違いはありますが、確実に歩行や嚥下の障害が出ます。LCHで、小脳に症状が出るとγグロブリンの投与により（高価な治療法ですから、小慢制度がなければ成立しません。）姑息的に進行を遅らせることはできますが、症状の進行を止めるあるいは、治癒させる方法は残念ながら、皆無です。徐々に症状が進行するというのは、心身共に患者さんだけでなくご家族にとっても非常に残酷なことです。また、小脳浸潤だけでなく、一部の尿崩症を合併している患者さんについても知能低下が出ている例もあり、医療面だけでなく経済面、そして、日常生活全般（人間の手を借りた）の長期的な支援が必要です。
- ・小脳浸潤を含め、LCHのような稀少疾患で再発を繰り返すケースについては、適用外薬の使用を選択せざるを得ない事例が多くあります。小児の場合は、使用量が少ないこと、また、小児科のなかでは比較的認知されている疾患ですから、いろいろな手段を使って、保険適用となるような方法が採用されています。ですから、保険適用になれば、小慢制度が使える、患者さんの経済的負担も少ないですが、この制度の年齢を外れた患者さんはとても苦労されています。
- ・例えば、義足をつくることに関して、東京では小児慢性特定疾患の特例措置として扱われるようですが、地方都市に置いてはどうでしょうか。がんと障害の両方の苦しみがあるにもかかわらず、市町村の窓口で手続きに行けば、県の出先機関に行きなさいと言われ、県の出先機関に行けば、市町村で手続きできるはずと言われ、たらいまわしにされたことがありました。県庁の難病担当に電話をして実情を伝えると、誠実な職員の方が色々な窓口をあたってください、「私は動いてみて、何故当てはまる場所がないのだろうと思いました」の返事でした。そのご担当の方もしばらくして異動されました。結局、市の福祉の窓口で手続きをすることになりましたが、障害を持ったことが申し訳なくなるような窓口対応でした。全国どこでこのようなハンディを持って、たらいまわしにならないよう特例措置を望みます。実際このような患者数は稀と思います。

その他の提言・意見

- ・2次がんについての助成にも不安がある。
- ・小児がんを対象に入れた特定疾患制度の要望。
- ・社会生活と就学・就労の問題。
- ・医療と福祉の地域格差の解消。
- ・難治性のは遠方の専門医のところを受診するが、治療費を軽減できるこの制度はありがたい。
- ・小慢制度の目的が児童の健全育成と聞き驚いた。治療研究の為かと思っていた。
- ・脳腫瘍は治療が終わったとしても脳の中での影響が大きく、難病そのもの。種類が多く病名が同じでも症状は様々でまさに稀少疾患ではないか。
- ・平成24年2月17日の閣議決定で難病対策について「医療費助成の法制化も視野に入れ安定的な支援の仕組みの構築を目指す」とある。成人の難病対策と共に統一した支援制度になることを望む。
- ・別個に設けてある医療制度（高額療養費の保障等）でもカバーしていくことは可能かとは思いますが、特に小児がんの治療そのものが小児期から成人期へと継続していく場合、また小児がん由来する晩期合併症まで保障の枠を広げるなど、成人期移行後の制度について小慢制度からそれに代わる制度へのルールを定めておくことが重要であると考えます。

- ・データの共有化が図られ、初期治療が行われた病院以外でも フォローアップが受けられるシステム構築がなされればいいと常に思っています。
- ・治療後の状態は様々なので症状が重いお子さんのみ認定してはどうかと言われました。
- ・一律に医療費を補助する必要はなく、年間収入の制限を設けることを提案する。
- ・小慢の審査に地域差はないか？治療5年を過ぎても小慢が認められている特例があると聞くが、たとえ1年でも延長されるなら、どういう基準で延長されているのでしょうか？制度の公平性を保つ目的で、自治体の財政や、都道府県と政令市で違いがないかといった調査を厚労省はしているのでしょうか？
- ・小慢の申請の際提出する資料は、どこがどのように保管し、廃棄しているのか？自己負担の導入後、申請には源泉徴収の提出も必要です。申請した保健所に尋ねたときには「当保健所で厳重に保管して、責任を持って廃棄します」との答えでしたが本当か？
- ・予算のない市町村においては、積極的に情報を出さず、制度についての紹介を積極的に行わないところもある。窓口の市町村によって格差がある。
- ・ユーイング肉腫は、小児慢性特定疾患の対象年齢を超えて、若年成人も比較的多く発症します。家族は、高額療養費制度を利用することになりますが、小慢に比べるとお金がかかるとつむきがちです。患者は、これ以上親に迷惑をかけたくないと、セカンドオピニオンにも消極的です。（茨城 22 歳女子・熊本 28 歳男子・長野 24 歳男子・佐賀 24 歳女子・埼玉 24 歳女子）若年成人で発症し小児科で長期治療を余儀なくされている患者家族がいます。小児慢性特定疾患の制度の中で特例措置として救済を望みます。
- ・トランジションを迎えて、成人になると各疾患ごとのデータ収集がほとんどできていないのではないかと推測されます。トランジションを迎えた患者さんの実態を把握することをしてしなければ、どんな支援が必要なのか全容がつかめないと感じています。

小児がん以外ですが以下のような意見もありました。

- ・再生不良性貧血で造血幹細胞移植を受けた場合、小児がんと同じ晩期合併症のリスクを抱える場合があるので、小慢の対象にして欲しい。
- ・小児胆道閉鎖症の患者は肝臓移植の必要があり、小慢制度を使っても 2005 年 4 月より自己負担となっている。20才を超えたら高額医療の負担がかかる。この疾患は特定疾患制度にも含まれていない。

公益財団法人がんの子どもを守る会
2012年11月14日作成

小児がん治療における宿泊費・滞在費の現況について

1971年に小児慢性特定疾患治療研究事業が開始され、医療費としてかかる経済的負担は軽減されてきてはいるものの、患児の看護・介護のために必要な付添費や、遠隔地から受診受療する場合にかかる交通費や滞在費など、療養生活を送るうえでの経済的負担は変わらず課せられているのが現状である。

当会の事業のひとつである療養援助事業では、療養のために必要な諸経費について助成を行っており、その一部が表1に挙げられた交通費・滞在費・保育手当・付添費である。その他、同事業では、特殊装具やかつらなどの費用、造血器幹細胞移植など主治医が必要と認めた特殊治療であり保険診療外で負担の費用などを助成している。また、当会の運営している3棟のアフラックペアレンツハウスでは広域から治療のために東京もしくは大阪へ来ており、外来受診の利用もあるため平均滞在日数は10日前後と少なくなっているが、最高滞在日数は657日と長期にわたる場合も少なくはない。

以上のように発症数の少ない小児がん医療においては専門医に受診する必要があるながらも、所得の少ない若年層の家族にとっては、治療の選択に経済的負担が影響を及ぼす場合もある。

表1：療養援助事業による交通費・滞在費・保育手当・付添費に対する助成実績

【一般療養援助：前年の総収入が400万以下（両親共働きの場合は合算）の扶養者家族が対象】

年度	助成額	助成件数	助成者平均所得
21	4,450	89	207万
22	4,400	88	251万
23	4,800	96	171万

【特別療養援助】

年度	21	22	23	
助成額	14,921	22,636	22,190	
助成件数	162	191	261	
助成者平均所得	319万	301万	338万	
交通費*1	助成額(千円)	973	965	2,019
	助成件数	21	24	39
滞在費*2	助成額(千円)	1,150	2,236	2,647
	助成件数	13	27	35
保育手当*3	助成額(千円)	519	750	900
	助成件数	18	25	29
付添*4	助成額(千円)	10,968	11,488	13,371
	助成件数	124	150	225

(*1)病院と自宅が片道おおむね150km以上離れている場合に親子1往復分を目安に助成

(*2)遠隔地から受診受療したり、病院近くに滞在することが必要なときに宿泊施設等を利用した場合に助成

(*3)発症を契機にきょうだい児の保育及び延長保育料がかかった場合に助成

(*4)患児が幼少もしくは特別な理由により24時間の付添が要請された場合、もしくは通院での面会が要請された場合に助成

注1)各項目の助成額は、審査会で決定された助成金額の総合計であり、実際に患児家族が負担した費用の総計額を示すものではない。

注2)療養援助事業は、公益財団法人がんの子どもを守る会が行うものであり、小児がん患児家族が等しく必要とする医療が受けられること、療養に伴う経済的負担が軽減されることを目的としている。「一般療養援助」と「特別療養援助」の二種類があり、それぞれ対象者や対象事項が異なる。本事業は、個人や企業・団体からの寄付を財源として行っている。

入後、申請には源泉徴収の提出も必要です。申請した保健所に尋ねたときには「当保健所で厳重に保管して、責任を持って廃棄します」との答えでしたが本当か？

- ・予算のない市町村においては、積極的に情報を出さず、制度についての紹介を積極的に行わないところもある。窓口の市町村によって格差がある。
- ・ユーイング肉腫は、小児慢性特定疾患の対象年齢を超えて、若年成人も比較的多く発症します。家族は、高額療養費制度を利用することになりますが、小慢に比べるとお金がかかるとうつむきがちです。患者は、これ以上親に迷惑をかけたくないと、セカンドオピニオンにも消極的です。(茨城 22 歳女子・熊本 28 歳男子・長野 24 歳男子・佐賀 24 歳女子 埼玉 24 歳女子) 若年成人で発症し小児科で長期治療を余儀なくされている患者家族がいます。小児慢性特定疾患の制度の中で特例措置として救済を望みます。
- ・トランジションを迎えて、成人になると各疾患ごとのデータ収集がほとんどできていないのではないかと推測されます。トランジションを迎えた患者さんの実態を把握することをしていなければ、どんな支援が必要なのか全容がつかめないと感じています。

小児がん以外ですが以下のような意見もありました。

- ・再生不良性貧血で造血幹細胞移植を受けた場合、小児がんと同じ晩期合併症のリスクを抱える場合があるので、小慢の対象にして欲しい。
- ・小児胆道閉鎖症の患者は肝臓移植の必要があり、小慢制度を使っても 2005 年 4 月より自己負担となっている。20 才を超えたら高額医療の負担がかかる。この疾患は特定疾患制度にも含まれていない。

添付参考資料③

小児慢性特定疾患治療研究事業の現況と課題 ～医師へのアンケートより～



財団法人 がんの子供を守る会
樋口 明子、斉藤 秀子、福間 章弘
富森 千恵子、片山 麻子、横川 めぐみ

2011年11月27日(日)第53回日本小児血液・がん学会学術集会にて発表
(抜粋)



より良い制度への提言のために ～医師へのアンケートの実施～

【目的】

2005年の改訂以降、患者・家族からの意見を集約し慢性疾患親の会と協力しながら提言を行ってきたが、医師側からの意見についての状況把握が十分にできていなかったため、現状把握を行うことを目的とした。

【方法】

日本小児がん学会員1,032名へ「小慢医師意見書」についてアンケート用紙を送付した。本調査は当会倫理審査を経て、日本小児がん学会の協力のもと行った。

【内容】

アンケートには、小慢と乳幼児医療との関連、治療終了後5年で認められなくなる現行制度、重症認定の定義などについて意見をうかがう項目を含めた。



結果

- ◆返信:321名(回収率31.5%)
- ◆所属:小児科224名(69.8%)、小児外科79名(24.6%)脳外科医4名、整形外科医3名、眼科医1名、血液内科医1名など
- ◆地域:東京都47名が最も多く、大阪府(27名)、愛知県(17名)、福岡県(15名)、北海道(13名)など44都道府県から返信があり。



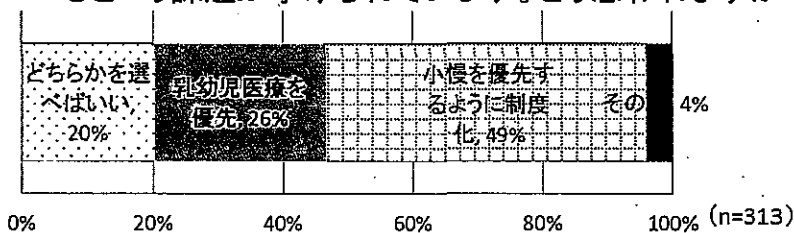
結果

- ◇問:小慢は有用な制度だと思われますか?
 - ・321人の回答者のうち、98.1%が有用と答えた。
- ◇理由(自由記述から)
 - ・経済的な負担を軽減できる
 - ・経済的な理由に関わらず治療を受けられる
 - ・治療が長期に及ぶため大切な制度
 - ・疫学的データ、全数把握に有用
(研究事業としては不十分という意見もあり)



結果

◇問:乳幼児医療費の充実もあり小慢への登録が減ってきているという課題が挙げられています。どう思われますか？



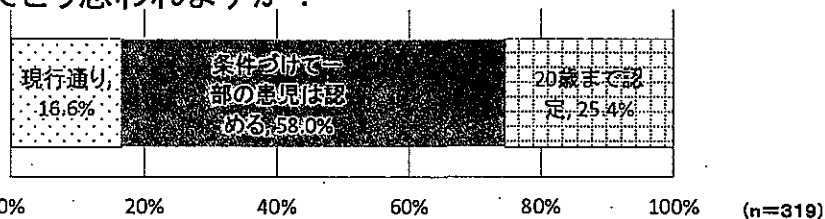
◇理由(自由記述から)

- ・他の制度で医療費が補助されたとしても小児慢性特定疾患の研究のために小慢を優先すべき。
- ・乳幼児医療は地域差が大きく小慢に代わるできない。
- ・小慢と乳幼児医療は主旨が違う。



結果

◇治療終了後5年すると認められなくなる現行制度についてどう思われますか？



◇理由—現行通りで良いと答えた人の自由記述から

- ・財源に限りがあるため目安が必要。
- ・治療終了後5年以降の障害は障害認定で補う(後遺症には福祉の財源で)。
- ・治療終了後5年以降の再発などは再認定の手続きで。

◇理由—条件をつけるなどして一部の患児は認めるべきと答えた人の記述

- ・後遺症・晚期合併症、フォローに濃厚な検査が必要な場合。
- ・5年経過しても日常生活に不自由な後遺症を抱えている場合や頻回な経過観察が必要な場合。

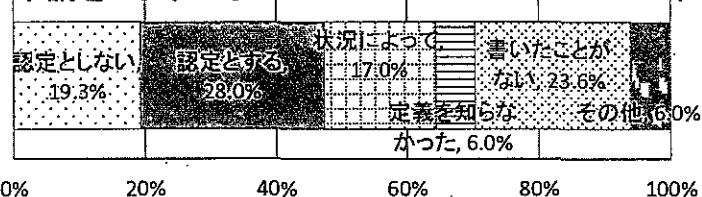
◇理由—少なくとも20才までは認めるべきと答えた人の記述

- ・長期フォローが必要(受診が滞らないように)。
- ・晚期合併症のフォロー、晚期合併症・二次がん早期発見のため。
- ・思春期小児がんも少なくないため



結果

◇問:初発の白血病などの造血器腫瘍の場合、重症認定の申請をしますか。(n=300)



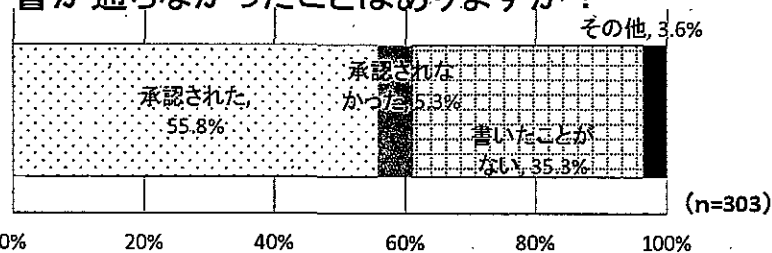
◇理由—自由記述から

- ・認定基準が分かりにくい。
- ・移植が必要な場合。
- ・中枢神経浸潤、転移、再発があった場合。
- ・家族の希望、家族の収入など考慮して書く。
- ・地域差がある(認められるかどうか、自己負担の有無)
- ・白血病を全身の病気(全身転移と同等)と考えて欲しい



結果

◇問：生検・手術が困難な固形腫瘍の場合、意見書が通らなかったことはありますか？



◇理由—自由記述から

- ・最も重症者は生検をせずに治療を始めるので、疑病名でも承認してほしい。
- ・時間がかかったが説明すれば大丈夫。



結果

◇その他の自由記述から

<制度に関すること>

- ・疫学調査の結果をもっと公表してほしい。
- ・初期の検査費用が高額なので、申請日か初診日に遡って認定してほしい。

<重症認定に関すること>

- ・重症認定があいまい、分かりにくい。
- ・県による認定基準の違いがある。
- ・重症認定が厳しすぎて、患児の福祉向上に役立っていない。



考察(1)

- ◇・乳幼児医療優先・地域差・診療科間での大きな差はなし。理由の記述もなし。
- ・小慢優先を制度化・地域差・診療科間での大きな差はなし。稀少疾患のため把握が必要、疫学的データとして有用などの記述が多い。



小児慢性特定疾患研究のために有用な制度であることの理解が十分でないことを示唆。

- ◇治療終了後5年で終了する現行制度・長期フォローアップを阻む要因の一つ。後遺症・晩期合併症治療費用への助成の必要性。



考察(2)

- ◇意見書作成の戸惑い・重症認定があいまい、認定基準の地域差、認定基準の厳しさ。
- ◇小慢事業で得られた情報の公開が不十分、遡及制度がないために助成対象にならない期間があるという指摘。

このような今回の調査結果、医療現場や患者・家族の実情をふまえて、より良い制度のために継続して提言していきたい。

