

第 199 号

ほほえみの会

2018.12.18

2018.12.18 厚生労働省がん対策推進協議会

以前のメンバーが集まる会合があり参加しました。発言要旨です。

2012年に国が定める「がん対策基本法」に小児がん対策の充実が盛り込まれたことをきっかけに2013年から委員に参加した。

当時は、小児がん親の会の立場から治療を終えて学校に戻るときや、就職するとき学校や社会の理解が少ないのでぜひ小児がんに対する教育や啓もうを進めてほしい点、そして治療後のQOL問題の充実をお願いしました。

5年が経ち、小児がんは益々治る時代になった。素晴らしいことだが、サバイバーはその後の人生が長くそのフォローアップの体制が十分でない特にこども病院の場合は成人すると病院では診てもらえず縁が切れてその後どこに掛かっていいのかわからないケースが非常に多い地域のクリニックでは見てもらえないこともある

最近親の会には親だけでなくサバイバーが参加してくれることも多くある。先日来た方も、32歳で健康で暮らしているがやはり病気のことが心配でこども病院のフォローアップ外来に行き、甲状腺や心臓の検査をお願いしたが、関係ないから調べる必要はないと言われた。また、静岡のこども病院はフォローアップ外来は1回しか診てもらえない。フォローになっていないという声がありました。

ただ、こども病院では成人は診てもらえないし機器的にも対応ができないということも理解はする。

連携ができる病院の体制とか、離れた病院にかかっても治療履歴がわかる書面とか、電子カルテの共有化とか、小児がんが治る時代になったからこそその体制づくりをお願いしたい。

小児がん医療は高度化されて拠点病院が配置されるのは喜ばしいが、次は、地域での総合病院やクリニックとの医療連携ができる医療水準のアップ、地域で連携ができる体制の構築をお願いしたい。

あと、最近親の会で話題になったのは、治療後は、はしかや風疹など予防接種の打ち直しが必要だが、一つ一つかなりの費用が掛かる。行政で助成をしてほしい。