

2016 年 10 月 27 日

厚生労働大臣 塩崎 恭久様

小児脳幹部グリオーマの会 代表 貫井 孝雄
同会 署名プロジェクトリーダー 高木 伸幸

小児がん難治性疾病「小児脳幹部グリオーマ」に関する要望書

小児脳幹部グリオーマ(びまん性内在性橋グリオーマ)は、脳の中枢にある脳幹内部にびまん性の悪性腫瘍が発生する病気です。発症から亡くなるまでの期間が一年以内という確率は50%とも言われ、診断と同時に余命宣告をされる、最も過酷な難治性小児がんです。現在国内で年間約 50 人から 100 人の子供たちが発症しているとされています。

脳幹内部に発生した悪性腫瘍は、顔面や手足の麻痺、歩行困難、嚥下障害等の症状を起こし、やがて意識の低下とともに、血圧や呼吸機能の維持に影響を及ぼしていきます。生命維持にとって重要な神経が集まる脳幹にメスを入れての摘出手術は、どんなに優れた脳外科医にも不可能であり、また抗がん剤も効果はありません。

唯一の標準治療は放射線療法ですが、その効果も一時的な寛解に終わり、その後、より悪性度を増して再燃します。現在の医療技術では決定的な治療法がありません。それ以前に、日本ではこの病気に関する研究が全く進められておりません。ゆえに日本での治療研究は他の欧米先進国と比べて大きく遅れています。

小児脳腫瘍に精通する医療関係者・そして国が一体となってこの難治性疾患の研究を進め、一日も早くこの病気が克服されることを願います。

「小児脳幹部グリオーマの会」は、この病気の患者会として以下の点を国に要望致します。

1. 難治性小児脳腫瘍の研究体制の確立
2. 小児脳幹部グリオーマの治療研究の推進
3. ドラッグラグの解消
4. 小児慢性特定疾病患者制度の周知の徹底、遡及処置、申請簡素化
5. 患児、親、きょうだいへの精神的ケア等 QOL の向上のための対策推進
6. 末期小児がん患者に対する、障害者認定の迅速化

【具体的要望点】

1. 難治性小児脳腫瘍の研究体制の確立

難治性小児脳腫瘍は、成長期に活発に増殖する細胞から発生するため、いわゆる成人の脳腫瘍とは腫瘍細胞の性質が異なる場合が多く、その進行の経緯も治療法も異なります。例えば、小児の場合、放射線治療による知能低下の障害が残ることも多く、大人と同様の放射線治療ができない等の問題もあります。

また、希少疾患のために、民間の製薬企業も新薬の研究開発に積極的ではない上に、研究者自体も不足しています。また、成人の脳腫瘍への研究や、他の小児がんの研究に比べても公平な研究支援を受けているとは言えません。先のがんサミットでは、塩崎大臣が「年内に新たながん対策加速化プランを」として、特に小児がんについては重点課題として取り上げる旨の方針を打ち出されているとお聞きしています。

欧米ではプライベートなファンドや学会でも若手研究者育成のための奨学金を出しているそうです。国内でも難治性小児脳腫瘍の研究推進のための研究者の人材育成、官民一体となった研究体制の確立、インフラ整備など早急な対策強化を要望いたします。

2. 小児脳幹部グリオーマの治療研究の推進

悪性脳腫瘍である小児脳幹部グリオーマは、診断と同時に余命宣告され、治癒率は0%に限りなく近く、改善の見込みは今の所ありません。手術が不可能な為、新たな治療研究の推進がなければ、治癒率は改善されませんが、その希少性ゆえ、この病気の研究は全く手つかずのまま放置されており、毎年多くの子どもたちの命がなす術も無く失われています。

小児脳幹部グリオーマは誰もが罹患する可能性があります。成人の脳腫瘍治療において少しでも有望であるとされた免疫療法やワクチン療法について、いち早く小児に摘要していただけますよう、支援をお願い申し上げます。

また、今後、JCCG(日本小児がん治療研究グループ)の脳腫瘍委員会や国立がんセンターの脳腫瘍研究室にて、この病気に特化した治療研究を行い、公的予算と人材を投入し、国と関係機関及び、海外の研究機関との連携の上、総力を挙げて治癒率改善の取り組みに向けての手厚い研究支援体制を確立していただくことを早急に要望致します。

3. ドラッグラグの解消

欧米等の臨床試験で効果が確認され、販売まで進んだ薬が開発された折には、それをできるだけドラッグラグ無しの最短の時間で日本に於いて小児に使用が可能となるような方策を講じていただきますよう強く要望致します。

4. 小児慢性特定疾病患者制度の周知の徹底、遡及処置、申請簡素化

小児慢性特定疾病患者制度は、とても優れた支援制度ですが、申請時の煩雑さが問題です。診断と同時に余命宣告されるような厳しい疾病の場合も、保健所や市役所等をあちこち回っての書類集めと申請手続きに追われることになり、一分、一秒とて離れたくない我が子との大切な時間を削られることになります。また患者から保護者が離れることは、代わりにみて頂ける方が必要ですが、協力者が少ない片親家族や親類関係者が近郊にいない場合は、その手続きに行くことすら困難です。

小児慢性特定疾病患者制度は申請日からの助成対象となっておりますが、病院側や地方自治体からの制度紹介がない場合や役所の担当職員の知識不足のために、スムーズな申請が行われないという問題があります。そのために申請が遅れたり、その煩雑さに申請が滞ってしまうケースも発生し、各自治体のこども医療制度などに被らない患者は、初期治療に対して、高額な診療費がかかる可能性があります。治療が始まる前からの支援制度の周知の徹底と、申請が遅れた場合の遡及処置、そして申請の簡素化をご検討いただきますよう要望致します。

5. 患者、親、きょうだいへの精神的ケア等 QOL の向上のための対策推進

闘病患者は精神的、肉体的に厳しい状況にありますが、多くの場合、心理面でのケアが不十分です。小児がん患者への専門的知識を持った心理士や、チャイルド・ライフ・スペシャリスト等の専門家、また、親・きょうだいなどの心のケアにあたる専門家の育成と患者家族同士のピアサポートなど、これらの医療資源が全国偏りなく利用できるよう整備を要望

たします。

6. 末期小児がん患者に対する、障害者認定の迅速化

多く患児は、自宅で大好きな家族と過ごしたいと思っています。そのためには、終末期の在宅医療への支援がぜひとも必要です。

この場合、障害者認定さえされれば、多くの在宅支援が可能になるのですが、小児の末期がんは症状固定の観点から、障害者認定が下りづらく、症状悪化をたどることは概ね分かっているにもかかわらず、自治体によっては申請から認定までに数か月とかかり、申請途中で間に合わずに亡くなってしまうという現実があります。ゆえに在宅医療の支援を十分に受けられないケースも多いのです。

在宅ケア対策の推進の一環として、末期小児がん患者からの申請には、障害者認定の迅速化という特別措置を設けていただけるよう要望致します。

【要望団体】

◆小児脳幹部グリオーマの会

(同疾病で子供を亡くした親が中心に活動している患者会)

本部 埼玉県所沢市上安松 957-7 TEL/FAX. 042-996-5068

メールアドレス : soffy-n. t@air. ocn. ne. jp

URL : <http://glioma-net.com/>

代表 貫井孝雄

◆『千の会』千葉・小児脳幹部神経膠腫（グリオーマ）家族会

(千葉を拠点とする同疾病の家族患者会)

◆トルコキキョウの会（小児がん撲滅を目指すボランティア団体）

【後援・協力団体】

◆小児脳腫瘍の会(小児脳腫瘍患者家族会)

◆NPO 法人脳腫瘍ネットワーク(全国の脳腫瘍患者と家族を支援する団体)

◆NPO法人スマイルオブキッズ（子どもの医療改善を目指す団体）

◆一般社団法人全国育児介護福祉協議会（育児・介護の社会福祉の推進を図る団体）

◆社会福祉法人 中心会（支えを必要とする方々の社会福祉団体）

◆NPO法人ドリームスポーツ（子どもたちの体力向上を目指す団体）

【署名活動について】

難治性小児脳腫瘍を含む難治性小児がん全体には、疾病に関する医療体制の問題のみならず、希少難治性であるがための様々な社会的問題が多く伴い、患者家族のQOLは著しく阻害されています。難治性小児脳腫瘍の研究推進と患者家族のQOLの向上を多くの方々望んでおり、以下の趣旨に賛同してご署名くださいました。

～署名趣旨～

小児がん・小児医療制度、小児慢性特定疾患、難病研究費・免疫療法規制等
に対しての援助・助成・改正をお願い致します。

①小児慢性特定疾患制度(重症疾患)に、介護的援助を盛り込んでほしい。

②小児脳腫瘍(難病)に対しての研究費増。

③小児疾患全体の研究費増。

④小児慢性特定疾患制度の申請簡素化。

⑤免疫療法(健康保険適用外)などの、医療費上限額規制等。

署名合計 22853 筆

(署名数は平成 28 年 9 月 11 日時点で直筆署名+参考書類+ネット署名)

以上