

NPO法人エスビューロー
事務局長 長澤正敏

2011年8月6日 小児がん・脳腫瘍全国大会

患者団体からの要望

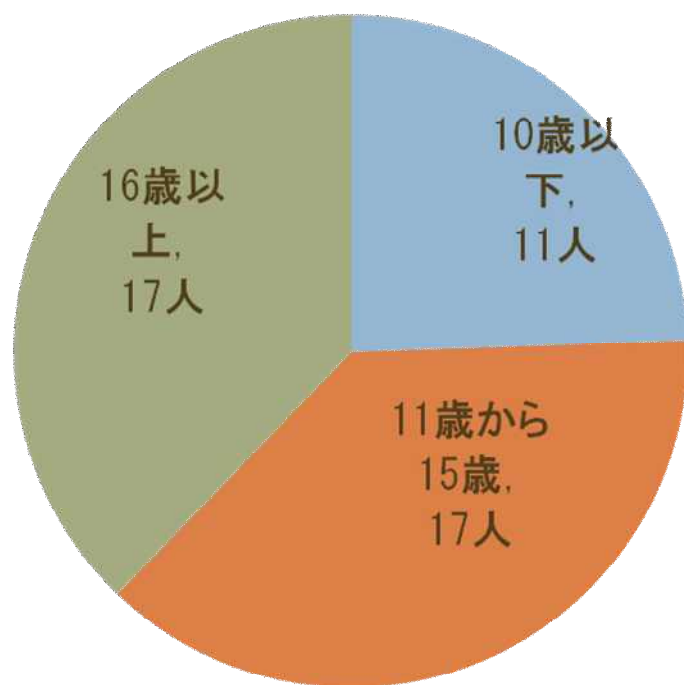
- 要望1．小児がん拠点病院を明確化してほしい。(第2回大会での提言より)
- 要望2．経験豊富なその疾患の専門医に診てもらえる体制を。
- 要望3．週20時間労働のハーフタイム雇用でも社会保険に加入できるような病弱手帳の制度化を。

病弱手帳に関するアンケート

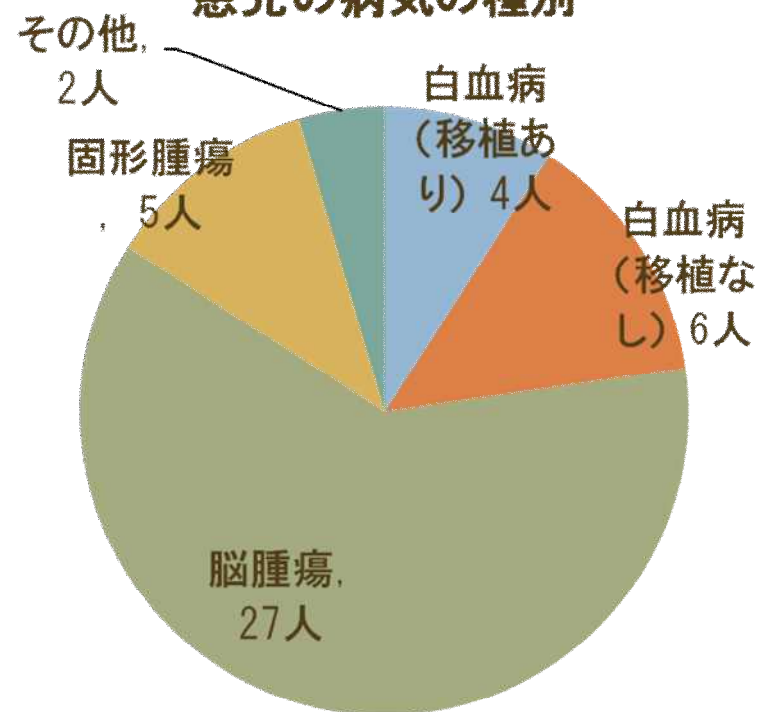
- なぜ病弱手帳か？竹田くん19歳の文章から
- 今まで人生を振り返った中で病弱な人のほうが何かと不利になる状況が多いということに気付きました。健康な人のグループにも入れない。かといって手足は動くし字も書けるので体の障害があるわけでもない。両方のグループにも入れない僕は無理矢理、健全者の部類に合わさないとはいけないという場面に何回もぶち当たりました。
- 矛盾した世の中だと感じた僕は障害者は障害者手帳が貰えるように、病弱な人は病弱手帳という物を作って条件に当てはまる人は貰える制度を成立させなければいけないと思いました。
- 全国には僕と同じ経験をしてる人が大勢いると思うので皆の声が集まれば実現できるのではないかと思います。これが僕の切実な願いです。

回答者45人の属性

患児の現在の年齢



患児の病気の種別

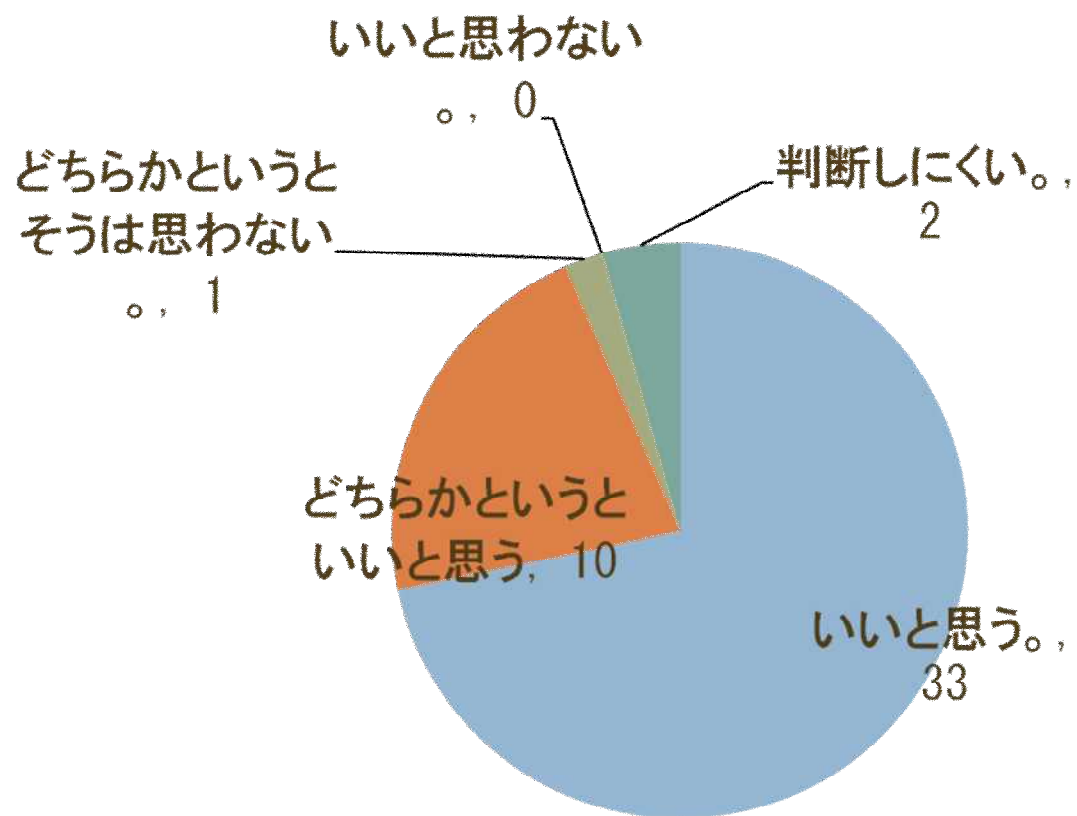


1. 病弱手帳という社会制度が整えばいいと思いますか？

- 配布アンケートより
- エスビューローとしてもこの数年、小児がん経験者の退院後の（人生のといってもいいかもしれません）課題を考えてきました。
- 障害者手帳の要件までは該当しないが、
- 現実には身体的に学校で十分な学習時間を受けることが困難であること、それを受けて（例えば高卒認定資格を満たせず）**進学が困難**であること、**就職についても**そのような病気に起因する学歴の問題と、**健康上の不安、体力に自信が持てない**こと、
- 就職先に小児がん経験が不利に働くかもしれないという心配などなど。
- こうした不安や心配が相まって、多くの小児がん経験者の大きな精神的苦痛となっています。
- このように、**障害というほど明らかではないが、健常者と同じように扱われるには現実的に厳しい、そのような彼らに適した社会的支援（医療、教育、福祉の各分野で）を受ける権利を保障してもらえ、**『病弱手帳』のようなものがあればいいのではと考えています。

Q1.そこで皆さまにお尋ねします。まだまだ定義は漠然としておりますが、『病弱手帳』という社会的制度が整えばいいと思われませんか？いずれかに○をつけて下さい。

Q1.『病弱手帳』という社会的制度が整えばいいと思いませんか？



2. どのような支援策が受けられれば良いと思いますか？

- Q2. に○をつけた人に伺います。手帳をもつことで、**どのような支援策が受けられれば良いと考えますか？** からの支援策を1点~5点で評価し に記入して下さい。(点数が高いほどあったらいい支援策という意味です)
- 高卒認定資格を満たすのに必要な**学習支援**を受けられる。(訪問学級の継続利用が可能、民間学習塾利用の補助制度、NPOによる学習支援補助制度など)
4.35点
- 晩期障害の程度や体力、健康状態などの病弱レベルに応じた**雇用の優遇**が受けられる(例えば、週間就労時間数が健常者の50%程度でも社会保険加入が可能、あるいは療養休暇の取得が可能など)
4.70点

- **職業訓練の優遇** (IT講習、翻訳、会計など病弱者に適した職業訓練の優遇)

4.23点

- **がん登録**制度によって一元管理された情報が病弱手帳へ反映され、**長期フォローアップ**制度にも活用される。

4.09点

- **成人後**も病弱のレベルや小児がん由来の継続治療の内容に応じて**小児慢性特定疾患**制度に準ずる補助制度を利用できる。

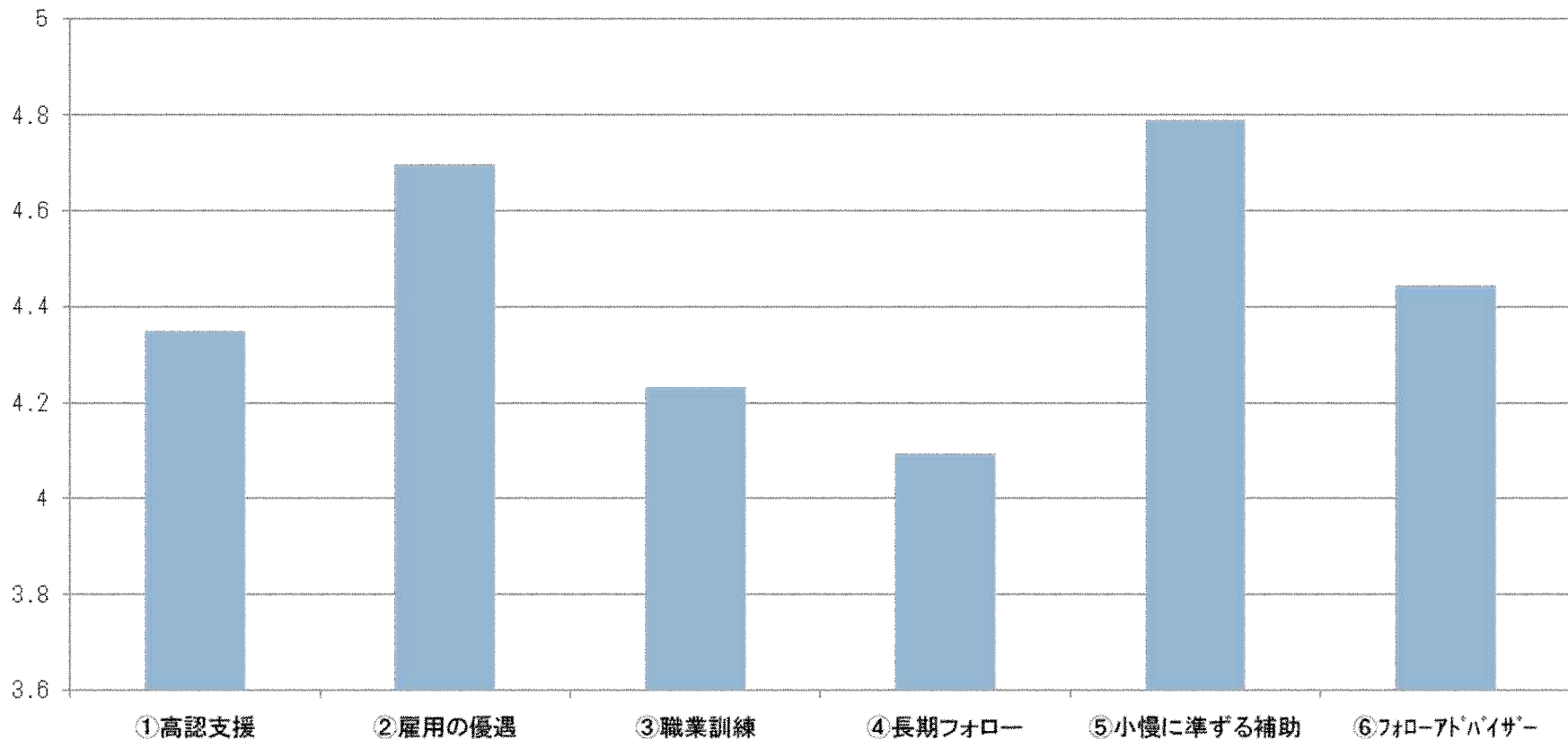
4.79点

- **(仮称)長期フォローアドバイザー** (拠点病院に常駐し、その小児がん経験者の担当として医療制度、教育制度、福祉制度の利用に関するアドバイスを行うようなワーカーの設置を想定)からの支援。

- 4.44点

どのような支援が受けられれば良いと思いますか？

Q2. 手帳をもつことで、どのような支援が受けられれば良いと考えますか？



患者の年齢24才 発病時の年13才 固形腫瘍

今回のアンケートの「病弱手帳」交付の件については、全面的に賛成です。

私がかねがね思っていたことではないかと考えます。

私の息子は、13歳のとき、固形腫瘍を発病、化学療法、骨髄移植、腫瘍摘出、放射線治療等、約400日の入院でした。

退院後に私立高校に入学して、高校では阪大の治療時は特別休暇扱いで何とか卒業しました。

また同年、私立大学の夜間部に入学し、無事卒業しました。もちろん、各般にわたる大学側の温情あるご配慮は感謝しております。

しかし、退院後特に病弱体質のため、予想通り就職先はなく、その後は3年目になりますが自宅に引きこもったままです。現在も一目で小児がんの患者と分かり、本人も苦悩しています。父親の私も定年間近、家内ともども、息子の将来のことが心配です。

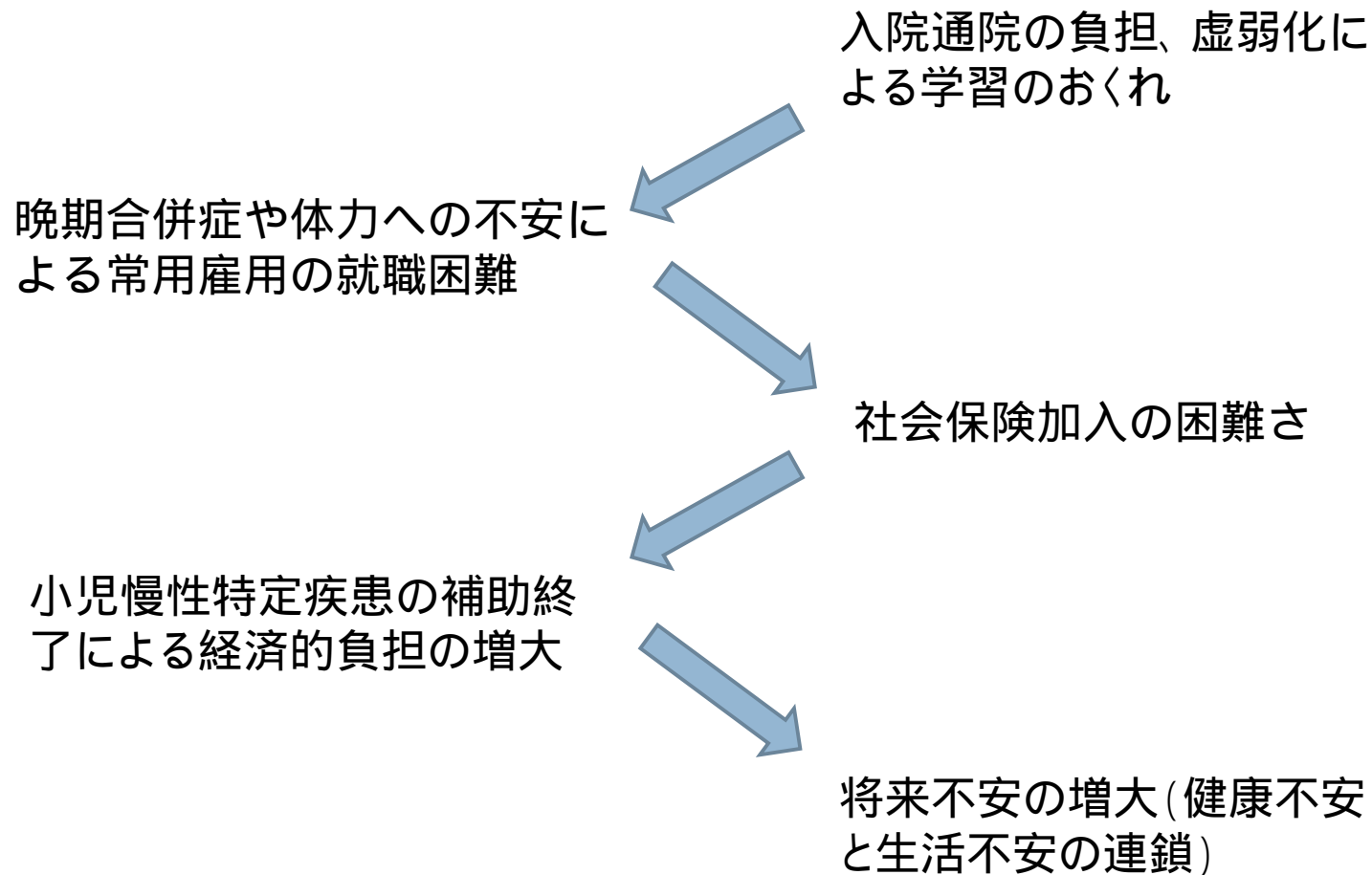
当然のことながら、定年後は私の公的年金で家族3人(私・家内・息子)が生活しなければならず、それはそれで何とかなると考えますが、私が亡くなったら、年金も家内の国民年金のみとなり、息子の生活が成り立たなくなるのは必定です。

現在の息子の国民年金は私が支払っています。もちろん、定年後は、少ない年金の中から支払うこととなります。

また、現在も医療費は息子も健常者と同じく三割負担で、定期的なMRI等の高額の医療費は私にとっても、こたえます。また、父親の私に対する税制面の特典もなく、所得税も大いにこたえます。

家内ともども、「このような状況なら小児がんで助からなかったらよかったのに」、と思う事も間々あります。医学の進歩と社会の受容能力の差を実感しております。

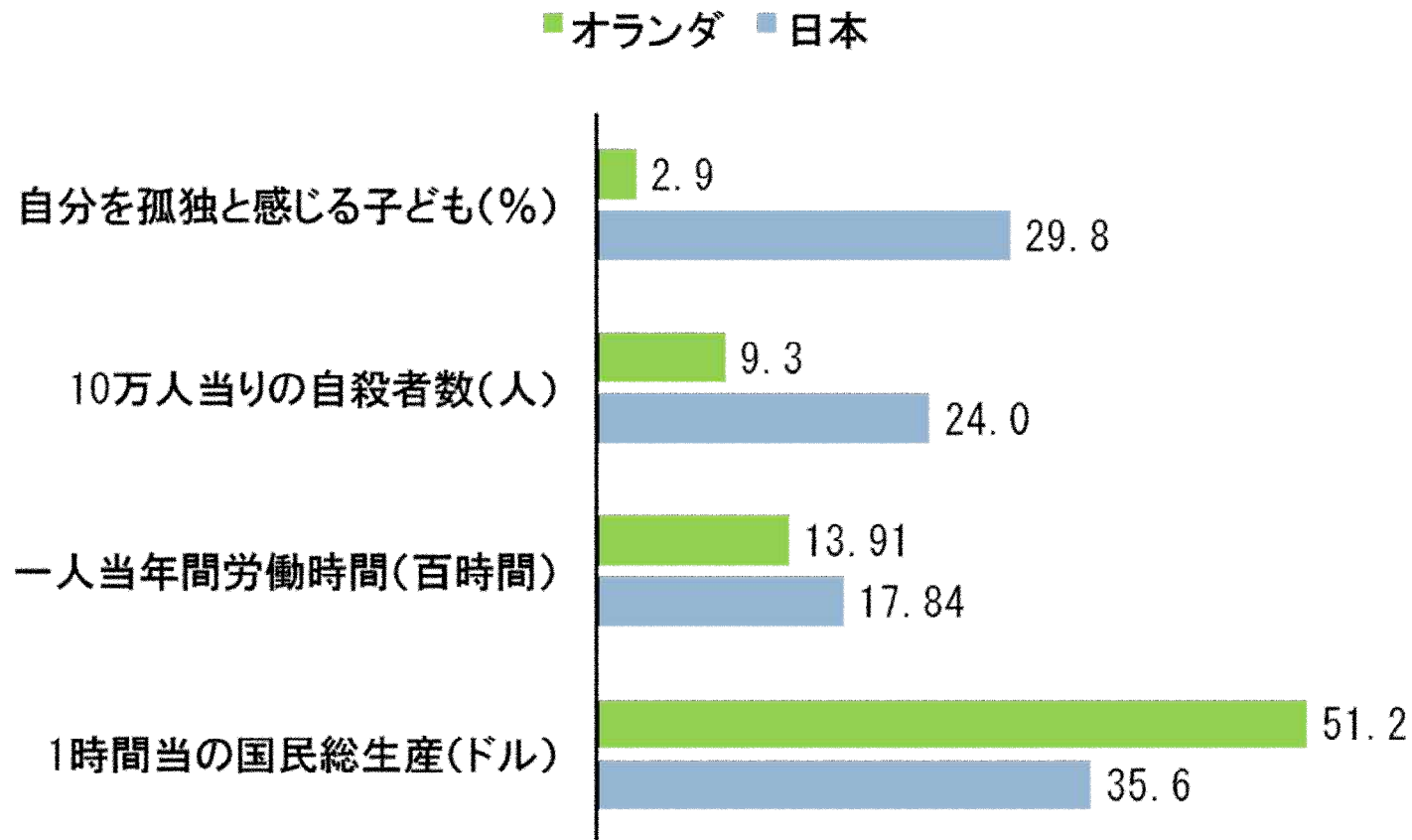
医学の進歩と社会の受容能力の 格差から生じる負のスパイラル



ヒントはオランダに？

オランダと日本の対比

子どもたちの幸福度、先進国第1位のオランダ(2007、ユニセフ イノチェンティ研究所)
(物質的豊かさ、健康と安全、教育的豊かさ、家族や友人との関係、青少年の行動とリスク、主観的評価による幸福、という6つの尺度による)



オランダモデル～オランダの奇跡の秘密～

- 1. フルタイム労働 (常勤雇用、社会保険あり)
 - 常勤: permanent、正規雇用であり派遣や臨時雇用ではない
- 2. パートタイム労働 (常勤雇用、社会保険あり)
 - 大パートタイム (週約32h、30~35h)
 - ハーフタイム (週約20h、15~29h)
 - 短時間パートタイム (週12h未満)

(契約期間に定めのある派遣などの雇用は「フレキシブル労働」といって上記とは別の分類になる。)

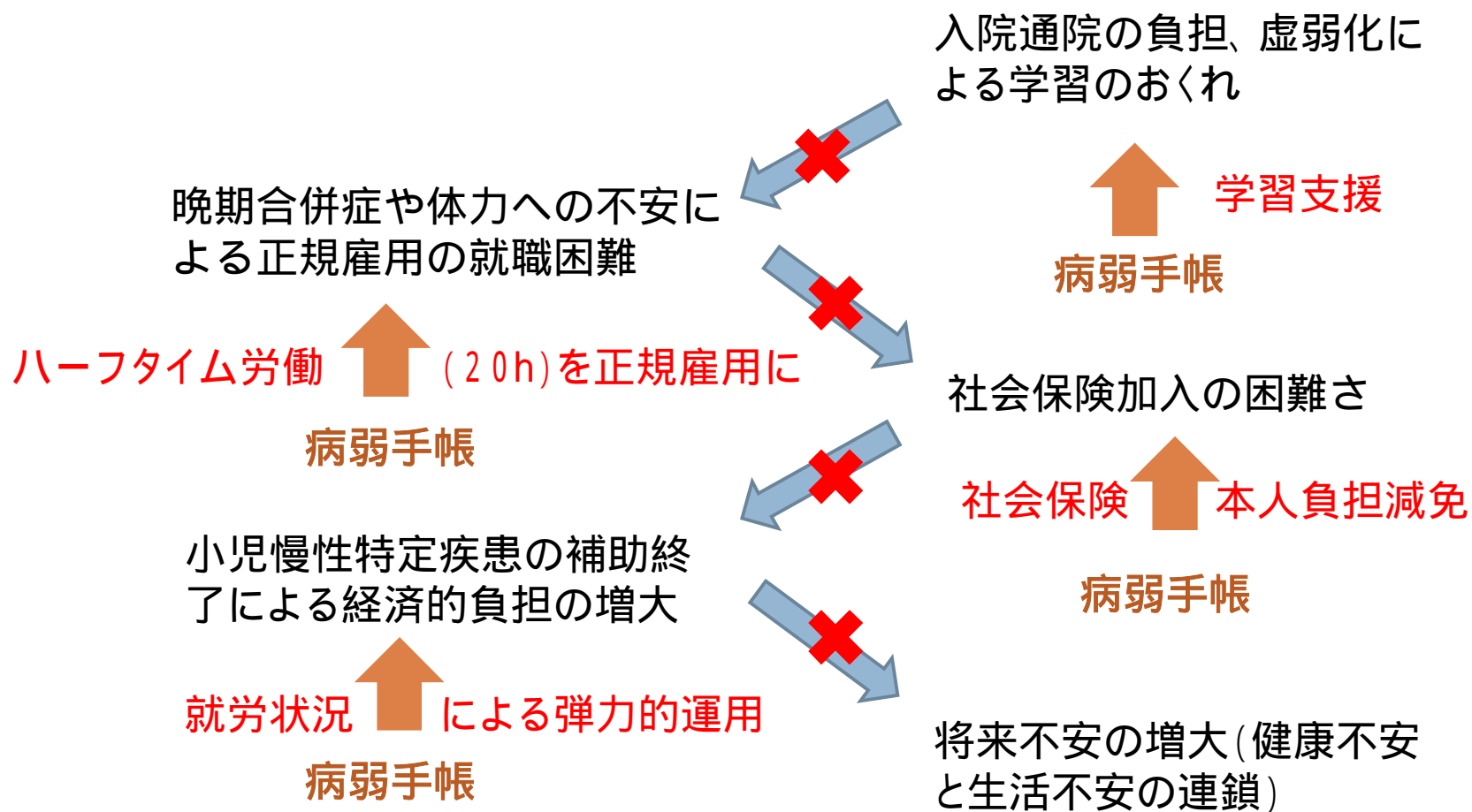
1996年に**労働時間差差別の禁止**が法制化された

大幅な時短とワークシェアリングによって「オランダの奇跡」を実現した！ (元ファミリーハウス理事長、長坂寿久著「オランダモデル」参照)

病弱者の労働時間の差による差別をなくそう！

- 小児がん経験者は、病気は治癒したものの
- 治療後のLate effects(晩期合併症)によって、
- 健康上の不安、体力に自信が持てず、
- 短い労働時間での雇用を余儀なくされる。
- 日本では短時間労働は労働時間の差による差別があるため正規雇用と認められず、社会保険にも加入できない。
- このことが自立を阻害し経済的不安を増大させ負のスパイラルを増幅させている。
- 病弱者の労働時間の差(40hか20hか)による差別の解消を！！

病弱手帳の制度化で負の連鎖に歯止めを！



週20時間で社会保険加入の可能性

菅直人首相は22日、6月末に決定する社会保障と税の一体改革でパートなど非正規労働者への厚生年金・健康保険の適用拡大など3分野を「安心3本柱」と定め、重点的に取り組む方針を固めた。

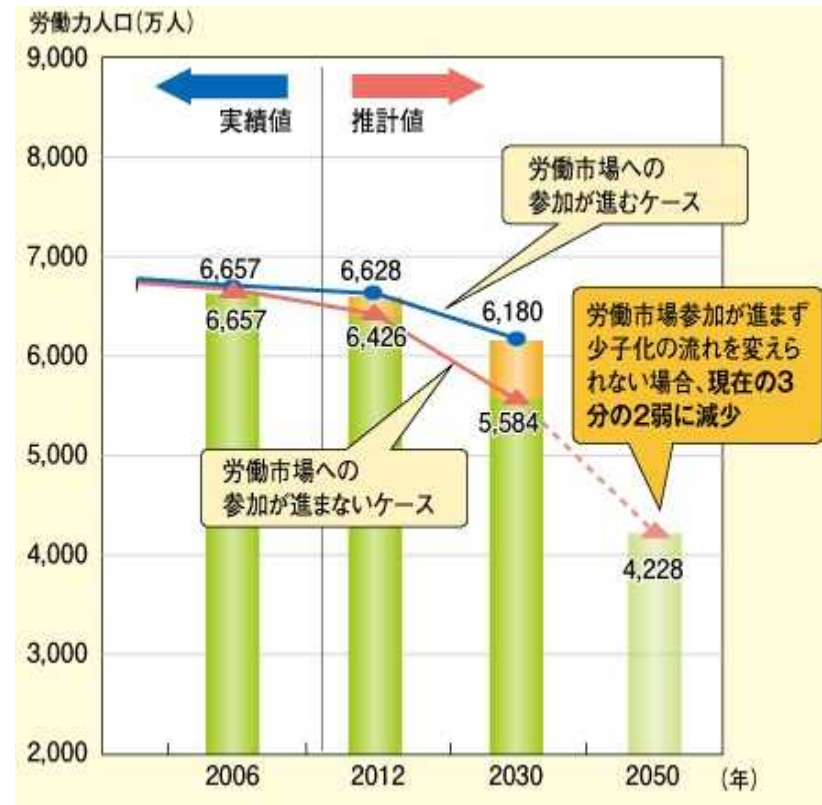
パートなど非正規労働者への厚生年金と健康保険の適用拡大に関しては、加入要件を大幅に緩和する。「週30時間以上働く人」としている現在の基準を雇用保険の要件を参考に「週20時間以上」に緩める方向。対象者は300万～400万人に上るとの推計もある。

(2011年5月23日、産経ニュースより抜粋)



労働時間差による差別禁止は労働力人口の減少対策としても有効

生産年齢人口が減少することに伴い、出生数の減少による若年労働力の減少や、高齢者の引退の増加によって、労働力人口は高齢化しながら減少していくことが予想され、経済成長にマイナスの影響を及ぼす可能性があることから、中長期的な経済成長の基盤を確保するためにも、イノベーションの推進を図るとともに、若者、女性、高齢者、障害者などの働く意欲と能力を持つすべての人の労働市場への参加を実現するための仕組みづくりを強力に進めることが必要である。こうした施策を講じることにより、労働市場への参加が進めば、2030(平成42)年時点で6,180万人の水準にまで労働力人口の減少を抑えることができると見込まれている



平成21年版 少子化社会白書より

まとめ



要望1. 小児がん拠点病院を明確化してほしい。(第2回大会での提言より)

- 全国で小児がんの年間の症例件数は2500件前後だと聞いています。現在、約200の医療機関で治療されているようですが、そうすると一つの施設で平均、10件余りの症例数となります。
- 平均でそうであれば症例数の少ない施設では年間2、3症例ということもありえますし、希少な疾患ではほとんど治療実績がないことも十分あり得ることです。
- 私たち患者側としては症例件数が多く、各診療部門が総合的に連携できる小児がん拠点病院で安心して治療を受けられる体制が確立されることを希望します。

症例件数の情報

※各セルには症例件数が記載される。

疾患名	白血病	悪性リンパ腫	脳腫瘍	...	神経芽細胞腫	計
小児がん拠点病院						
大阪市立総合医療センター			表示例) 40	...		表示例) 100
大阪大学付属病院				...		
国立成育医療センター				...		
〇〇病院				...		
計	950	188	514		394	2,736

(平成16年度の小児がん罹患者合計数2,736人をベースにし、各疾患数の計は小児慢性特定疾患治療研究事業のデータから小児悪性腫瘍登録人数の構成比率をもとに割り出しました。参照:NPO法人SUCCESS)

要望2．経験豊富なその疾患の専門医に診てもらえる体制を。

- 症例件数の多い主要ないくつかの病院が拠点病院になったとしても、我が子の疾患について経験豊富な専門医がその病院におられないこともありえます。
- 急性リンパ性白血病など相対的に疾患数の多い病気なら、全症例件数の多い小児がん拠点病院にその専門医がおられるでしょうが、固形腫瘍の希少疾患になれば必ずしもそうとはいえないケースが出てきます。
- このことから専門医に関する情報を公開していただき、**経験豊富な専門医に安心してわが子の疾患を診てもらえる体制づくり**を希望します。

専門医の人数情報

(単位、人)

疾患名	白血病	悪性リンパ腫	脳腫瘍	...	神経芽細胞腫	計
小児がん拠点病院				...		
大阪市立総合医療センター				...		
大阪大学付属病院				...		
国立成育医療研究センター				...		
〇〇病院				...		
計						

※各セルには**専門医**の人数が記載される。該当する専門医が不在の場合にそのセルは空白となる。

補足：要望1、と2を補完する制度として遠隔治療の支援制度の整備を希望します。


- 小児がんの拠点病院化や専門医制度の充実は、限られた社会資源を集約することを伴いますので、どうしても人口密度の高い大都市圏に施設や人材が集中することが避けられないと思われます。このことは地方と大都市部の治療選択の地域格差の拡大してしまうことにつながりかねません。
- 従って要望1と2に併せて、**地方に居住する患者家族が遠く離れた都市部の小児がん拠点病院で治療を受ける場合の経済的負担の補助をはじめとした支援制度の拡充を、希望します。**

要望3. 週20時間労働のハーフタイム雇用でも社会保険に加入できるような病弱手帳の制度化を。

- 小児がん経験者の多くは、障害者手帳認定の要件に達しなくとも晩期合併症等の影響により、フルタイム雇用で労働することが困難な状況にあります。
- 実質的に労働時間の差による差別(現実的に週35時間程度以上働くことが困難であるにもかかわらず、その2/3以上の時間は働けないと社会保険加入等の正規雇用の権利を有することができない)を余儀なくされているのです。そしてこのことが、サバイバーの経済的自立を阻害し、本人と家族の不安を増幅させています。
- 一定の要件に該当する病弱者に病弱手帳を発行し、オランダモデルのように週20時間程度のハーフタイム雇用(フルタイム雇用の約半分の労働時間という意味)を社会保険加入可能な正規雇用として認め、あわせて付帯する支援を行うことで、不安の連鎖に歯止めをかけ、経済的自立を促すことができるのではないのでしょうか。そのような病弱手帳の制度化についての検討を希望します。

患者団体からの要望

- 要望1．小児がん拠点病院を明確化してほしい。(第2回大会での提言より)
- 要望2．経験豊富なその疾患の専門医に診てもらえる体制を。
- 要望3．週20時間労働のハーフタイム雇用でも社会保険に加入できるような病弱手帳の制度化を。

- 
- 以上、どうぞよろしくお願ひ申し上げます。