

【小児がん対策国民会議 2022年度事業計画】

小児がん対策国民会議は、患者団体、医療従事者、教育関係者を中心とした有志により患者団体、学会、企業等が『声』をひとつにして、小児がんの薬剤の研究開発を促進するための政策提言、切れ目のない学習保障、小児・AYA 世代を取り巻く医療・社会環境の改善を目指して、政策決定者および国民に働きかけを実施することを目的に、2021年7月に設立しました。

2021年度は、組織づくりに力を注ぎ、WGにおいてはそれぞれの目的に沿った課題の検討をしてきました。

2022年度は、その目的を達成するために、それぞれのWGはさらに活動を進めていくべく以下のような活動計画を立てました。

薬剤開発WG

- 1) 月1回 WG会議：必要なテーマにつきフランクに意見交換、目指す方向でのプレゼンテーション内容を助言により推敲
- 2) 提言作成：すべてのステークホルダーの意見を入れた現実的なものができるか
患者、医師、製薬、行政の意見聴取から提言の完成へ
- 3) 国民会議設立1周年として、外部に向けてwebシンポジウム開催予定（8月ころ）
一般、マスコミ向けに主として患者・家族要望を伝える。およそ2時間程度を想定
- 4) 薬剤開発に係る製薬業界の団体向けに患者要望、医療者からの提言案を伝えるシンポジウムを開催
社会全体として目指すことのできる方向性の意見交換を行う
- 5) まとめた提言を行政・議員等に向けて提示するために、訪問し直接説明を行い、国民会議の提言として伝え、活動揚力を依頼する

教育支援WG

- 1) 月1回 WG会議
 - 2) 提言づくり(第4期がん対策推進計画策定にむけて)
 - 3) 提言に基づいた活動
要望書の提出(厚労省と文科省)・議員への働きかけ
 - 4) 情報の発信
 - ①フォーラムの開催(案)
 - ②学習会の共催(案)
- テーマ「小児がん患児への長期フォローアップの視点から見た教育の課題」