

小児がん対策国民会議

趣意書

小児がん対策国民会議
運営委員会

趣 意 書

小児がん対策国民会議 運営基金への寄付のお願い

小児がん対策国民会議

共同代表 井上富美子

共同代表 足立壯一

副代表 米田光宏

日頃より小児がんの医療及び療養環境の向上について、深いご理解とご協力をいただき厚く御礼申し上げます。

さて、小児がんは、小児がかかるさまざまながん(悪性新生物)の総称です。一般的には15歳未満にみられるがんのことであり、日本では年間発生数が2,000人から2,500人、発生率にして15歳未満人口1万人あたり1~1.5人という「稀少疾患」であり、年間約6,000人が入院治療を受けています。

小児がん患児の置かれている状況は、治療環境および社会生活において成人のがん罹患者のそれとは大きく異なります。現在の小児がんの治療方法としては、薬物療法、手術治療、放射線治療、造血細胞移植等を組み合わせて治療しますが、とりわけ小児がんは使える薬が少なく、欧米に比べても、治療の選択肢が限られていることや、長期入院中の患児の学習保障などの課題等が指摘されています。

しかしながら、関連する学会や患者団体などがこれまで長年に亘り、小児がんの取り巻く環境の改善を政策決定者に訴えてきているにも拘わらず、十分な改善に至っていないのが現実です。この状態を打破するためには、患者・家族、医療従事者、支援者、企業などの小児がんに関わるすべての関係者の声をひとつにし、医療者、患者・家族を含む、国民目線で活動を行うためのプラットフォームを構築することを決意しました。私たちは、このプラットフォームには、患者・家族、学識経験者、小児がんの専門家、更には小児がんに関わる企業を含めた幅広い方々の参加が重要であると考えております。

以上を鑑み、この度、日本における国際標準の薬剤開発体制の構築促進、教育環境改善等を実現し、小児がんを取り巻く環境の改善を図り、もって患者および社会全体の福祉へ寄与することを目的として、『小児がん対策国民会議』を設立致しました。つきましては、この目的の成就に必要な諸費用を賄うため、広く寄付金を募集致します。

本趣意書をご高覧いただき、ご支援ご協力を賜りますようお願い申し上げます。

小児がん対策国民会議概要

1. 会議の名称： 小児がん対策国民会議 （英名：National Childhood Cancer Council）
2. 設立日： 2021年7月1日
3. 活動目的： 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、企業とのパートナーシップの強化、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。
4. 取り組む活動：
 - ・政策提言活動
 - ・国民に向けた啓発・広報活動
5. 事務局： 小児がん対策国民会議
メール：N3C.ccc@gmail.com
6. 構成委員： 下表の通り

<委員>

共同代表	井上 富美子	認定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 名誉理事長
共同代表	足立 壯一	京都大学大学院医学研究科人間健康科学系専攻 教授 / 特定非営利活動法人日本小児がん研究グループ 理事長
副代表	米田 光宏	国立成育医療研究センター 副小児がんセンター長・腫瘍外科診療部長 / 国立がん研究センター中央病院 小児腫瘍外科 科長 / 日本小児血液・がん学会 元副理事長
事務局長	近藤 博子	公益財団法人がんの子どもを守る会 副理事長
	小川 千登世 (薬剤開発促進WG座長)	国立がん研究センター中央病院小児腫瘍科 科長 / 特定非営利活動法人日本小児がん研究グループ 理事 / 日本小児血液・がん学会 理事
	斉藤 淑子 (教育支援WG座長)	都留文科大学 地域交流センター協力研究員 / 全国病弱教育研究会 会長
	石田也寸志	愛媛県立中央病院 小児医療センター長、患者支援室長
	前田 美穂	日本医科大学 名誉教授
	植木 一郎	ブリストル・マイヤーズスクイブ株式会社 執行役員 コーポレート・パートナーシップ部門長
	高田 涉	日本イーライリリー株式会社 研究開発・メディカルアフェアーズ統括本部 薬事本部長
	早川 穰	大原薬品工業株式会社 取締役 研究開発本部長
	馬上 祐子	小児がん患者会ネットワーク運営委員 小児脳腫瘍の会代表 一般社団法人日本希少がん患者会ネットワーク 理事

<監事>

監事	水谷 修紀	東京医科歯科大学 名誉教授 / 特定非営利活動法人日本小児がん研究グループ 元理事長
監事	越永 従道	特定非営利活動法人日本小児がん研究グループ 副理事長 / 日本大学医学部小児外科 教授
監事	山下 公輔	公益財団法人がんの子どもを守る会 理事長

7. 国民会議が取り組む活動の背景と現状を変えるためのアクション：

1) 日本における小児がんの薬剤開発の課題

- ・ここ数十年の医療の進歩で血液がんを中心に現在では約7割～8割が治るようになったが、固形がんについては欧米に比べ小児がんの新薬開発が進んでいない。
- ・米国で承認された27品目のほとんどが新薬である一方、日本で小児がんに対して承認されている18品目は古い薬剤の適応拡大までである。
- ・小児がんの新薬開発が進まない理由として、

- ① 対象患者が少ないために小児がん用医薬品の市場規模が小さく、たとえ承認された場合でもコストの回収が困難なこと
 - ② 第Ⅰ相臨床試験施設・小児治験に精通した施設、医師、CRC（臨床試験コーディネーター）の不足など小児治験を実施する環境が不十分、③国の審査当局に小児専門学会、専門医の意見が反映されにくいこと
 - ③ 被験者の確保が難しいこと
- などが挙げられる。

➡ アクション：小児がんの薬剤開発推進のため、企業での薬剤開発が可能となるようなインセンティブの導入などの政策提言を目指し、政策決定者を含む国民に働きかける。

2) 日本における小児がん患児の教育の課題

- ・入院中の小児がん患児への教育保障は、1990年代後半から大病院を中心に病院内教育が展開されてきたが、全国的には未だに数も少なく、各教科の専門教員による授業が提供されにくい等、十分な学習保障が行える体制にはない。また病院内教育を受けるためには学籍移動を必要とするため、短期入院や入退院を繰り返す子どもたちの実態には合わなくなっている。
- ・これまで通学していた地域の学校からの教育支援も行き届いていない。こうした中で小児がんの子どもたちは学習面だけでなく、友達との交流や社会的経験も制限され、心理社会面においても様々な課題を抱えざるを得ず、退院後に不登校になる児童生徒も少なくない。

➡ アクション：小・中学生および高校生にたいして切れ目のない教育を保障することを目的に、入院、自宅療養中、退院後も継続して学べるよう、また入院前の環境と可能な限りつながっていられるように人的支援の充実、ICT活用の推進、学籍制度の見直し（あるいは学籍制度の弾力的な運用）を行政に働きかける。その一歩として先駆的に取り組んでいる実践と研究を検討し、全国に実践モデルを紹介する。

8. 2022年度予算：添付資料を参照

9. 寄付金募集要項

- 1) 募金名称： 小児がん対策国民会議
- 2) 主催機関の名称および責任者：
小児がん対策国民会議運営委員会
共同代表 井上 富美子（認定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）共同代表 足立 壯一（京都大学大学院医学研究科人間健康科学系専攻教授）
- 3) 募金の目標額： 1,000,000 円
- 4) 募金対象先： 医療品および機器メーカー、医療品関連企業その他

- 5) 募集期間(初年度):2022年4月1日～2023年3月31日まで
- 6) 寄付金の使途: 小児がん対策国民会議の運営および関連諸行事に係る費用
- 7) 寄付金の支払い方法:
 - 銀行名: 三井住友銀行 浅草橋支店 店番号: 614
 - 口座番号: (普通) 7471276
 - 口座名義: 小児がん対策国民会議 (ショウニガンタイサクコクミンカイギ)
- 8) 税法上の優遇措置 税制上の優遇措置はございません

11. 寄付金申し込みに関する問い合わせ先 :
 - 小児がん対策国民会議事務局
 - E-mail: N3C.ccc@gmail.com

以上