

小児がん経験者月間 2015：今、行動しよう...もっと行動しよう

1. なぜ、国際的小児がん経験者月間を必要とするのでしょうか？

1950年代においては、小児がん患児の生存率は10%にも満たなかったのです。今日、小児がんの種類によって、特により発展し資源に恵まれた国では、がんに罹患した子どもや思春期児童の80%~90%が、長期の小児がん経験者になっています。他の資源が限られた国においては、早期診断、入手可能な治療に不可欠な薬品、タイムリーで適切な治療、そしてケアの支援ネットワーク（例えば、親の団体、がん支援グループ）によって、小児がんの生存率は、5~10%から、20~30%へ、中には60%までに向上しています。しかしながら、国家間で、そして同じ大陸にある国家間でさえ多大な格差の不平等が存在しているのです。

がんの最終治療が施され、子どもや思春期児童が今やがんから解放されたと宣言された後でも、小児がんの旅は終わらないのです。小児がん経験者の著しい増加と共に、小児がん経験者の中には、「晩期合併症」によって彼らの健康と生活の質が傷つけられることがあります。昨今の研究では、小児がん経験者の内、その三分の二もの多くの小児がん経験者が治療後、長期の晩期合併症を患っていることが明らかになっています。これらの晩期合併症には、病状の進行、治療方法、またはその両者の結果もたらされる合併症、障害、有害事柄が含まれるのです。小児がん経験者のサブグループの間に起きた晩期合併症のパターンによって、小児がんが継続的なケアを暗示する慢性疾患として分類されることに貢献しました。45歳になるまでに、95%以上の小児がん経験者が慢性的な健康問題を抱えることになるのです。

このように、小児がん経験者は、多大な継続的支援とケアを必要としているのです。彼らとその家族は、健康問題や直面する他の挑戦（例えば、がんから解放された人生に再び意味を見出し楽しむこと、健康で生き生きとした実りある生活を送っていくこと、効果的に社会（教育や暮らしの場等）に再び打ち解けていくこと）に向けて、積極的に準備し成功裡に克服するための支援を必要としているのです。彼らが、今後の人生、いわゆる新たな普段の生活、小児がんを乗り越えた人生を送っていけるように十分な情報が与えられ、そして十分に準備する必要があるのです。

小児がん経験者は、世界中にいます。こうした小児がん経験者数の増加と、彼らが向き合う継続的な挑戦に伴い、彼らのために彼らと共に、何ができるかを見極め、彼らがよりよい未来を形作るために、生活と仕事に復帰するに際し、彼らに寄り添い、世界は、彼らの

ニーズと関心事に耳を傾けなければならないのです。

2015年2月15日（国際小児がんの日）において、“今、行動しよう”という世界的なキャンペーンが実施され、小児がんを世界的な子どもの健康優先課題とする必要性に焦点を当てるために、力を合わせ、イニシアチブを結集するよう、あらゆる分野と様々な関係者に呼びかけました。

この6月には、“今、行動しよう”という団結のための呼びかけの一環として、皆で小児がん経験者を敬い、小児がん経験者とともに立ち上がりましょう。しかし、彼らを敬う時には、小児がん経験者とその家族のために、政府、開発公社、市民社会団体及び資源団体に対し、“今、行動しよう”、そして“もっと行動しよう”を約束させ、促していきましょう。

■ より標的な、より毒性の少ない、より健康に害の少ない小児がん治療

成人がんについては多くの種類に関する薬品の開発が著しく進歩していますが、小児がんの薬品開発は遅れをとっています。アメリカにおいては、2000年1月から、FDA（アメリカ食品医薬品局）が、118件の成人がん治療の新薬を承認しました。これと全く対照的に、小児がんだけを治療する薬品（例えば、急性リンパ性白血病を治療するクロファラビンや、高リスクの神経芽細胞腫を治療するユニツキ）の承認は、1990年以来、たったの2件に過ぎません。このように、小児がんに対する薬品開発が少ないという実績は、配慮と関心において大きな不公正があることを意味しているのです。それは、子どもたちが1950年代、60年代及び70年代に開発された薬品で治療され続けている、という事実にも焦点をあてることになるのです。<http://www.medilexicon.com/drugs-list/cancer.php> そのため、以下を実践していきましょう。

■ 下記のための最適な情報と教育キャンペーン

- 晩期合併症ならびに晩期合併症とがん経験者・家族の長期的な健康と快適な暮らしとの関係性についての認識を高める
- 小児がん経験者に対する偏見や差別に抗議する

ある文化では、小児がん経験者は、小児がんを患ったことによる偏見や差別といった余分な負担をおっています。彼らは、「遺伝的に欠陥がある」、「劣っている」、「負傷している」、更には「伝染する」とも見られているのです。（添付資料「小児がん経験者についての神話及び誤解」と題する導入文書を参照してください。）

■ 小児がん経験者のための公的なプログラム、サービス及び健康保険付保を補強し、強化する

- 特殊なケアを提供する専門家とプライマリーケアの医療従事者の両者に対して、小児がん経験者のニーズ、晩期合併症とその管理に関するトレーニングを向上する

国際的な調査研究によって、すべての小児がん経験者に当てはまる画一的なケアプランは存在しないということが知られています。小児がんの治療方法が異なるように、小児がん経験者に対するケアについても、それぞれの子どもたち/思春期児童に最も適した個々の計画、すなわち、それは、年齢に相応しく、小児がんの種類、受けた治療方法やそれによる長期にわたるリスク要因を考慮することが必要なのです。

それでも、標的治療、適切なフォローアップケアプログラムや計画は、小児がん治療の成功を勝ち取り、5年以上の生存という成功の範囲を超えて、障害や病気のない生活、可能性に満ちた生活へと広げることに役立つのです。

- 国のがん対策計画に、小児がん経験者に関する事項がその構成要素になることを確実にする
- 小児がん経験者の健康と総合的な福祉に関し、浮上する挑戦や晩期合併症のインパクトを回避する、または軽減するために、病気の性質、その範囲、その意味するもの、その治療介入にかかる研究を拡大しスケールアップする

2. 国際小児がん経験者月間とは何でしょうか？

国際小児がん経験者月間 (ICCSM, International Childhood Cancer Survivors Month) は、喜ばしい命のお祝いです。それは、がんと闘い、克服した小児がんの子どもたちや思春期児童、そしてその家族の勇気と勇敢さを記念するのです。

すべての人が

C (Cancer) という字は、もはや死刑宣告ではなく

C という字は、形をかえました

新たな **C** という字は、命の祝い (**Celebration**) の **C** であり

小児がんを乗り越えた生活の継続 (**Continuation**) の **C**

であると、認識する時なのです。

それは、小児がんと闘ってきた道のりを振り返り、小児がん克服の過程で明らかになった課題や挑戦を理解する時でもあるのです。ICCSM (国際小児がん経験者月間) には、数多く

の、感動と永遠に変化をもたらした命の話—それは、共にがんと闘った長く困難な時を通しての、敗れた夢や達成した目標、新しい友や結束した大家族—でいっぱいになるでしょう。

ICCSM (国際小児がん経験者月間) は一般の人々が小児がんの現実を知る機会でもあり、それ以上に、小児がんは、治すことのできる病気であることをはっきりと示す宣言でもあるのです。小児がんは、打ち負かすことができるのです。この厄介な病気は、早期発見、タイムリーで適切な治療、必要な薬品の提供ならびに入手可能性の増加と改善、そして小児がん患者/思春期児童とその家族に対する適正な質のケアおよび十分な支援、によって克服できるのです。

ICCSM (国際小児がん経験者月間) は、小児がん経験者のために、新たなより明るい始まりを可能にすることを手助けする支援の宣言なのです。それは、小児がん経験者とその家族が、彼らの生活におけるこの新しい一章に向き合うに当たり、彼らにいかに寄り添い、より理解し学ぶことへの招待なのです。—経験者であれ！

共に、小児がん経験者の存在は—**がんの治療後の生活がある、がんを乗り越えた新しく有意義な可能性の人生がある**—ことを証明しましょう。

これからも立ち上がり、声を上げ、小児がん経験者やその家族のパートナーとなる運動を続けていきましょう。彼らの若い生命の中にあるこの新しく有意義な一章を受け入れ、力を発揮できるように、共に、小児がん経験者の人生を積極的に、**勇気づけ、支援**していきましょう。

私たちは、強く、共に立ち上がります。

3. 国際小児がん経験者月間の背後には、誰がいるのでしょうか？

国際小児がんの会 (CCI、以前は、国際小児がん親の会 ICCCPPO として知られています。は、CCI 小児がん経験者ネットワーク、国際小児がん学会 (SIOP) 及び国際対がん連合 (UICC) との協力によりこのイベントを推進支援しています。

過去 21 年間、国際小児がんの会 (CCI) は、小児がん患者や思春期児童とその家族および小児がん経験者のために、一貫して、すべての人が、**立ち上がり、声を上げる**ことを推奨してまいりました。

国際小児がんの会（CCI）は、世界の6大陸、90ヶ国以上にわたる、177の小児がんの国家的連合や草の根組織、そして小児がん支援団体のネットワークです。CCIは、小児がん患者/思春期児童、小児がん経験者、そして小児がん患者の家族のための行動と支援を生み出す、この種の組織としては最大の組織です。それは、すべての小児がん患者/思春期児童が可能な限りの最高の治療とケアが受けられる世界を目指しています。

CCI小児がん経験者ネットワーク（CCI-CSN）は、国際小児がんの会の経験者の部門です。それは、小児がん経験者が直面する重要な課題に関し変化を**伝え、激励し、始動する**ために小児がん経験者及び団体が協働し、つながりをもつことを目的としています。そして世界中で小児がん経験者グループおよび団体の創設や小児がん経験者のためのメンタリング（人材育成）プログラムに対して指導・支援も提供しています。さらに小児がん経験者および小児がん経験者団体の声を強め、世界中の小児がん経験者団体のネットワークを一層拡大することを追及するのです。それは、世界中のどこでも小児がん経験者団体および組織の間で、資源、経験や情報を共有することを可能にするのです。

SIOPは1969年に設立し、2000名以上の会員を持つ主要な医療学会であり、小児がんを持つ子どもと若者の問題に関わっています。この学会は、「一人の子どもも死なせてはならない」を目指しています。SIOPは、医師、看護師、研究者、科学者、公衆衛生専門員およびその他のヘルスケア専門家を含む会員を有し、世界中100以上の国において強力な存在感を示し、活発に活動する医療協会です。