



小児がんを世界の子どもの医療政策上、優先すべき8つの理由

1. 統計はすべてを語らないからです。

小児がんは、世界的に年間約17万5千人から25万人発症すると推定されていますが、この数字は過小評価された数字であると認識されています。その理由としては、大多数の低中所得国では、小児がん登録が実施されていないことにあり、小児がん患者に対する不十分な診断、誤診、そして過小登録等によるものとされています。これらの国においては、小児がん患者は、診断されることもなく、記録に残ることもなく、登録されることもなく亡くなっていくのです。専門家や調査によれば、小児がん患者の約90%が発展途上国の子どもたちと推定されています。

2. 小児がんには国境がないからです。

高所得国においては既に見られる現象ですが、増えつつある中所得国においても、小児がんは子どもや思春期児童の間では、非偶発的な死の主たる原因となっています。世界的に感染症による子どもの死は著しく減少しているものの、小児がんによる死は増加しているのです。子どもの死亡者数は、高所得国においても低中所得国においても、非感染症疾患、特に小児がんを原因とする割合が大きく、そして増加しているのです。公衆衛生の専門家の多くは、この上昇率が問題であると信じています。

3. 小児がんは治すことのできる病気ですが、大陸間や国家間で生存率に著しい不公正と乖離があるからです。

小児がんは、医療関係者の間では、現代の“奇跡”と考えられています。現代の治療法により、今や70%以上の小児がんが治るようになりました。総合的に見れば、5年生存率が約60%であった1970年代中頃からみれば、これは、目を見張る増加です。とは言え、生存率は、がんの種類とその国の医療体制インフラの状況、医療文化及び社会経済状態といった要素により異なるのです。医療ケアへの道が限られ、大いなるチャレンジとなっている低中所得国においては、生存率は10%から20%と低く、これは、がんと診断され治療を受ける10人の子どもの内1人か2人しか生存できないことを意味しています。逆に、高所得国の生存率は80%から90%と高く、これは診断され治療を受ける患者の1人か2人だけが命を落とすことを意味します。

この顕著な不公正は、小児がんの初期症状に関する情報の不足、診断の遅れ、誤診、皆無か脆弱な移送システム、ケアと治療へのアクセスの難しさ、治療及び医薬品の法外なコスト、脆弱なヘルスケアシステム及び治療放棄（例えば、治療の中断）によるのです。

同じ大陸の隣どうしの国にあってさえ、小児がんや思春期児童の生存率の差が50%以上になる例もあるのです。例えば、ヨーロッパでは、中欧及び東欧諸国は、他のEU15ヶ国と比べ著しく低いがん生存率（より高い死亡率）を示しているのです。一般大衆のがんに対する無知、予防とスクリーニング努力の欠如、そして限られたヘルスケア資源のすべてが、この格差の原因として挙げられるのです。

4. 1人の死でも多すぎるからです。

世界中の多くの子どもたちや思春期児童が、未だに小児がんで命を落としています。現在の限られた総計によれば、3分毎に1人の小児がん患者が亡くなっています。多くの低中所得国や中には先進国でさえ、ある種のがんの有効的な医療が存在していないのです。小児がんは、世界的ながんの負担とすればほんの一部に過ぎませんが、子どもたちやその家族にとっては、それは、生きるか死ぬかの違いなのです。

その上、主たる成人がんは医薬品と治療方法の開発の著しい進歩がありましたが、小児がんの医薬品と治療方法の開発は大きく遅れています。米国において開発された小児がんの医薬品は、直近でも今から30年前のものでした。小児・思春期がん患者は、長期間に渡る健康問題・チャレンジを伴う、厳しく辛い、そして毒性のある治療に悩まされ続けるのです。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、88件の成人がんを治療する新薬を承認しましたが、小児期グループへの使用承認はわずか3件でした。このように小児がんに対する薬品開発が少ないという記録は、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。

5. 子どもたちは、私たちの未来であり、精一杯生きる機会を受けるに足る価値があるからです。命を失った子どもたちの一人一人すべてが、彼らのコミュニティや国の未来へのかけがえのない貢献者なのです。健康な子どもたちや思春期児童は、生産性があり持続するコミュニティや発展していく国々に貢献しているのです。

命を失ったすべての子どもが、将来にとってかけがえのないものなのです。私たちは、私たちの家族、コミュニティや国家に対する、彼らのもつ特有な人間性、才能、そして潜在的な貢献といった恩恵を失うのです。小児がんで1人の子どもを失うことで、世界は71年の生命を失うのです。

ある親は、こうした状況を強く訴えるように以下のように述べています。“小児がんは、たくさんのものを奪っていきます。それは、私たちの過去、現在そして未来を奪いとるのです。それは、これを分かっていたらよかったですか、これだけでもしてあげれば、といった気持を残しつつ、私たちの子どもの思い出をだいなしにしてしまう、という意味で私たちの

過去を奪うのです。小児がんとその治療は私たちの時間、エネルギーそして感情の多くを使ってしまうという意味で、それは、私たちの現在を奪うのです。もし、私たちの子どもが生き延びるとしても、私たちは、再び、元の生活に戻ることは無いという意味で、それは、未来を奪うのです。すなわち、私たちは、また、病気の生活に戻るかも知れないという現実的な可能性に永遠に向き合っていくことになるのです。子どもたちが生きながらえることが無い場合は、私たちは子どもたちと共有し合えたであろう未来を変えられ、奪われてしまうことになるのです。”

小児がんを乗り越えた子どもたちでさえ、病気との闘いが終わるわけではありません。長期に渡る小児がん経験者の内、60%を超える小児がん経験者が過去に受けた治療の結果、慢性疾患を患っており、25%以上の小児がん経験者は、重篤で命を脅かす疾患を患っているのです。アメリカの主要な医療機関の最近の研究によれば、子どもの時に受けた小児がん治療により、小児がん経験者が45歳になるまでに、95%以上の者が慢性的な健康問題を抱えることになり、80%以上の者が重篤な命を脅かす状態に置かれることを明らかにしています。

身体上の健康リスクに加え、他の研究では、多くの小児がん経験者が不安を抱えていることを示しています。小児がん経験者の内、16%以上の者が、**心的外傷後ストレス精神障害に該当しています。**身体的に健康に優れた小児がん経験者に対してさえ、不安とうつは健康に多大な影響を与え得るのです。

6. 子どもが小児がんに罹患することで、家族が倒産し、財産が奪われ、貧困に陥り更に貧乏になることがあってはならないからです。子どもや家族だけが、孤独に小児がんと向き合うべきではないからです。

家族は、小児がん患者のために、食卓に食べ物を置くのが良か、学校に子どもを送っていくことが良いのか、または、小児がん治療を行えば良いのかの間での選択をすべきではありません。残念なことに、小児がん治療や薬品の絶望的な費用から、低中所得国における小児がん患者を抱える家族たちは、これらの難しい選択を強いられているのです。先進国においても、保険の付保が少ないか、または保険に加入していない小児がん患者の家族は、同様の負担に直面するのです。

ある親が嘆き悲しんでいたように、小児がんは、子どもたちが病気に対処する強さがあるから、子どもたちに施すものではありません。小児がんは、単に、かわいい、毛のない光る頭と勇敢な笑顔をもった幸せな子どもたちではありません。小児がんは、恐ろしいのです。小児がんは暗いのです。小児がんは、子どもたちから幼児期を、小児がん患者の家族から楽しみと平和を奪い取るのです。それは、家族と生活をだいなしにすることになるのです。それは、一生、私たちに注意を払わせるのです。それは、おそらく、世界中で最もストレスを感じ、心を砕く物の一つなのです。

7. より良きケアへのアクセス、安価で高品質な医薬品と医療保険が、その死を止めることに役立つからです。

慎重に練られた低中所得国における小児がんプログラムにおいて、10年以内に生存率を30%とすることが記載されました。もう一つの有効な戦略は、“ツインプログラム”です。低中所得国の医療施設における主要な人材のために、先進国の能力、適度な資金供与、指導、教育、支援を備えた先進国又は他の中進国の医療施設との長期的なパートナーシップによって、子どもたちのための国の健康保険や国のがん対策の取り組みを是正する有力なトップダウンの試みが効率的に補完されることになります。

アフリカや中米における最近の研究によれば、急性リンパ性白血病やバーキットリンパ腫のような、高い確率で治すことができる一般的ながんへの資金投下は、低中所得国においてさえも、非常に投資効率が良いということが明らかになっています。アメリカにおける研究では、新しい発見が無くとも、単に、成人ではなく小児の治療を施すことによって30%以上の10代の小児がん患者が治癒しうることが記載されています。

8. 小児がん患者に対する最高のケアへアクセスすることは、単に彼らの特権ではなく、人としての権利だからです。すべての子どもは、世界中どこにいても、可能な限り最高の治療とケアを受けるに値する価値があるのです。30年前、国連によるすべての人に健康を、の呼びかけがありました。この呼びかけにも拘わらず、小児がんは、無視されあまり重要でない病気として置き去りにされ続けているのです。

小児がん患者は、低中所得国の子どもたちに影響が過大となるマラリヤ、はしか、結核、HIV、栄養失調や他の命を脅かす病気を患った子どもと同じように大切なのです。病気の子どもたちすべては、彼らの命を長らえ生活の質を改善するために、私たちが最大限の努力をすることに値しているのです。

小児がん患者は、苦しみを少なくし、もっと生きながらえなければなりません。親の会、職業団体、政府、世界的な開発に貢献する機関、学術団体、及び善意の個人と一緒に働きかけることで、それが無ければ将来に希望を抱けなくなってしまう子どもたちのために、変化をもたらすことができるのです。

ある親は、その挑戦を次のように言っています。“私たちの子どもの将来は、単に、最愛の子どもを失った家族や友人に頼ることで無く、苦悩に共感する第三者の親切な行為に頼ることで無いのです。小児がん患者、小児がん経験者、そしてその家族のニーズを提言するために、大胆かつ果敢に取り組むリーダーが必要なのです。遅すぎることにならないよう、私たちの将来は、子どもたちの健康と幸福に、今、どれほどまでに意欲的に投資できるかにかかっていることを認識する必要があります。”