

○心理的支援

- ・ AYA世代に必要な療養環境を整えてほしい。友人関係が大切なので面会制限を緩和してほしい。Wi-Fi や食事は自由にしてほしい。同世代を集めるようにしてほしい。消灯時間を延長してほしい。進学、就職等のサポートの場を拡大してほしい（企業の受け入れ促進）。
- ・ 精神面でのダメージが非常に多く、自分自身から逃げて病気と向き合うことをしない。親に八つ当たり、ちょっとしたことでもガミガミ文句を言う。何か失敗したり、言い方が気に食わないかを待っている様子である。少しでも理解していただけるセラピストがいると助かる。 等

○家族に関する支援

- ・ 患者本人にも支える家族にもあらゆる面でのケアが必要かと思われます。
- ・ 親が高齢であり、病気についての理解が不十分であるため、冊子などが充実するとよい。
- ・ 現在娘は29歳で、術後20年が経ちました。高次脳機能障害、難聴、てんかんなど抱えており、親亡き後の娘の将来が不安でなりません。
- ・ AYA世代に含まれる思春期は、病気がなくても心と身体の成長のバランスが崩れる難しい時期です。そこに病気も加わり、そばで寄り添う親は大変な思いをしています。患者の家族、母親に対する心のケア、気軽に立ち寄れる相談できるところがもっとたくさんほしいと思います。
- ・ もっと世の中への知識を学んでもらい、またその家族へのメンタル的なサポートができる支援の場所があると助かります。 等

○経済的な支援

- ・ 傷病手当の延長、金銭面によるサポートが必要。
- ・ ウィッグが不可欠ですが、消耗品なので3年～4年に1度新しい商品を購入しています。1つ70万位するので、経済的負担が大きく困っています。
- ・ 手術後、働くことができないため家賃などの生活費に困りました。入院・治療中に、生活保護（家賃保障）があればいいなと思いました。
- ・ 子育て世代でもあり、就労に関する不安は大きいため、就労し、生活が安定するまでの間、金銭的な給付の制度をつくっていただきたい。
- ・ がん患者の生殖機能の温存が、健康保険が適用されないので、経済的ながん治療にも費用がかかる上に、さらに高額な費用がかかるので、がん患者に対しては全額自己負担ではない何らかの支援を検討してほしい。
- ・ 18歳未満の発病については、小児慢性特定疾患の医療費助成があるが、18歳を超えての発病については、助成が一切ない。18歳での線引きはやめてほしい。18歳は未成年で一般的に本人の収入はない。治療費の負担はすべて親にかかってくる。小児の場合は居住している自治体（区）で、医療費の助成の制度があり、医療費の負担はない。しかし18歳には自治体からの助成もなく、国から都からの助成もない。全額とは言わないが、一部助成の制度を早急につくってほしい。
- ・ 小児慢性特定疾病医療費助成制度を利用していましたが、年齢が20歳になり問答無用で打ち切りになりました。治療の進行状況などにより柔軟に対応してほしい。

- ・ 小児慢性医療証が20歳までという期限があるが、治療、検査などは20歳過ぎても続き、再び入院、手術になったときに将来的に本人にかかってくる経済的負担が心配です。(神経膠腫という病気は大人の指定難病にはないとのこと。)合併症も含めて、治療がずっと継続する場合、何らかの支援がほしいです。AYA世代に含まれる思春期は病気がなくても心と体の成長のバランスが崩れる難しいときです。
- ・ 休学中でも高額な学費を払わなければならない(登校不可、受講不可)ので復学後の学費が不安(高専5年間通学)。
- ・ 20代のがん患者が増加している中、がん保険に入っていないことが多く、経済的な支援を必要としています。助成金についても一度負担してから受け取れるものではなく、治療時にすぐ受け取れるものが望ましい。 等

＜AYA世代のがん患者に対する相談支援体制＞

- ・ 先のことが不安なことばかりだと思うので、気軽に相談できる場所がたくさんあるとよいと思います。
- ・ 患者本人の不安を減らすための、患者相互が語り合える場があるとよい。
- ・ 考えていることを親にすべて話さない時期となり、不安があります。病態が様々なため、病気を語り合える仲間もできそうにありません。若者が集まる街でカフェのように気楽に立ち寄れる場所があったら行くのかもしれないと考えています。
- ・ 患者の環境にあった支援や相談窓口などの情報をどの医療機関においても同程度に得られるガイドラインを作成してほしい。子育て世代や子ども自身が患者である世代なので、子どもに対する支援は惜しまずに強化してほしい。 等

＜普及啓発の必要性＞

○社会全般向け

- ・ AYA世代のことをもっと世間にもわかるように伝えてほしいです。
- ・ おそらく行政ではがん患者に対する様々な支援があると思います。ただ、それを知る場所がありません。自力で調べるほかは、なかなか情報を得にくいです。我々世代の方は、インターネットなどで自力で調べられる人がほとんどだと思いますが、まずはその足掛かりになる情報があると助かります。例えばフローチャートやまとめサイトのリンクなどを病院の会計時などに渡してもらえないでしょうか。病院の職員も忙しいようで、こちらから質問しないと教えてくれなかったり、基本的なこと(高額医療費制度など)は既に知っているもの、もしくは誰かから聞いているものとして割愛されたりします。我々の世代はまず病気になるという発想が低く、そのような制度にも詳しくない人々がほとんどだと思います。
- ・ がんの種類によっても違いますが、それぞれのがんのもっともっと具体的に詳しい、いろいろな情報を知ることができるものがあつたらよいと思った。

- ・ 高次機能障害等、どのように受け入れていただけるのか悩みます。制度を整えたとしても企業や健常者の方々の理解が伴わなければ難しい。また、特別扱いというのも平等性を欠いてしまう。共生していくとは、どういうことなのでしょう。
- ・ 人生にやる気を失わせないための条件の一つは生活支援（基本レベル）への不安解消である。そのために、障害者雇用（法的義務）と同様のがん患者（就労可能な場合）の優先雇用義務の法的整備と寛容な企業や職種情報、企業支援、就労訓練（技能教育）を充実してほしい（実態調査要）。 等

<その他>

- ・ 仕事を休んで付き添うことができない人もいると思うので、治療中の通院時に必要に応じて送迎バスがあると安心だと思います。
- ・ 我が子は1歳の時に発症し、小学校の時には病気のことを理解していたので、告知、治療への支障はなかった。長期に渡り、予後の治療が必要になったにもかかわらず、医療支援が20年前と変わっていないのが残念。
- ・ 抗がん剤の副作用で食事がとれなくなってから、病院食（あまりおいしくありません）を食べられなくなり、3食とも家族の負担となりました。朝、昼は買い置き、夕は持ち込みと、経済的、肉体的な負担大です。病院食がおいしいと助かります。
- ・ マンモグラフィとエコーを交互に検査できる環境が必要だと思います。
- ・ 大学病院すべてに最新医療機（PETなど）充実させてほしい。他の民間病院など、最新機を持っているところで、わざわざ検査を受けに行き、大学病院を受診するのはとても時間がかかる。大学病院ですべての検査を受けられるよう国からの助成をお願いします。15歳～20歳くらいの成長期、小児科と本科との強い治療の連携をできる医師の育成を強く希望します。
- ・ 妊よう性や卵子凍結に関する費用、DNA検査の費用の保険適用を早く実現してほしい。
- ・ 先進医療を保険内治療に組み入れてほしいです。
- ・ 緊急で病院にかからなくてはならない時に、タクシーを利用したいが、運転手が非喫煙者かどうかわからないので、気軽に利用できない。運転手自身もたばこを吸わない完全禁煙タクシーが広がってほしい。 等

以上