

～今後の小児がん対策のあり方について～

(小児がん専門委員会報告書)

平成23年8月10日

がん対策推進協議会

小児がん専門委員会

I. はじめに

1 がん対策推進基本計画による取組

(1) **がん患者を含めた国民の視点に立ったがん対策の実施**

がんは、我が国において昭和56年から死因の第一位となっていることから、「国民病」と位置づけられており、がん対策基本法第2条第3号においても「がん患者の意向を尊重したがん医療の提供体制の整備」と規定されており、国民目線でのがん対策が実施されている。一方、子どもは国民の宝として大切に育てられるべきであるにも関わらず、がんは小児において病死原因の第一位を占めており、がん対策推進基本計画には、小児がん対策はほとんど盛り込まれていない。その結果、小児がん対策が著しく遅れている。

これまでの基本計画がおもに成人の5大がんを中心としたものであったこと、小児がんの多くが小児病院で診療されていること、患者が子どもであり国への声が届きにくいことなどが、小児がん患者が本基本計画の恩恵にあずかれなかった理由と考えられる。小児がんは成人がんとはまったく異なる疾患群で、小児白血病のほか多くの種類の胎児性腫瘍や肉腫により構成される。これらの疾患は発生頻度が低く、様々な部位から発生するうえ、小児から思春期、若年成人にまで発症するため、一口に小児がんといっても、多種多様ながん種と幅広い年齢層を念頭に置いた対策が必要である。

思春期がんを含む小児がん（以下、小児がん）は成人がんと比べ、化学療法や放射線治療への反応性が良好であり、適切な治療の実施により多くのがん種で高い治癒率が得られる反面、たとえ治癒しても強力な治療による合併症に加え、成長発達期の治療によるその後の合併症（両者を合わせて晩期合併症と呼ぶ）が、治癒した後も問題となるなど、日常生活における様々な心理社会的問題に波及することから、成人がんとは異なった取り組みが必要である。また、現在、大震災での子どもの放射線被ばくによるがんの発生についての取り組みも求められている。

(2) **小児がんに対して重点的に取り組むべき課題を定めた総合的ながん対策の実施**

がん対策推進基本計画は、「がんによる死亡率の減少」及び「すべての患者およびその家族の苦痛の軽減ならびに療養生活の質的向上」を全体目標としており、「がん医療」については、がん診療連携拠点病院整備を中心にがんの治療の均てん化が行われてきている。しかし、小児がんは化学療法や放射線治療への感受性も高く、正しい診断のもとに経験豊富な施設での確かな治療を迅速に行うことがより求められるにも関わらず、発症数が少ないうえに症例が分散しており、必ずしも正確な診断や適切な初期治療がなされていない。また、小児がん全般に対応可能な複数の領域の専門家

が揃い、小児に適した治療設備を備えた施設は極めて少ない。小児がんは多様な疾患の集まりであるが化学療法や放射線治療の進歩により全体の7割で治癒が可能となり、今や小児がん経験者（小児がんの原疾患が治癒した者）は20歳代の約1,000人に1人に達していると推定され、今後さらに増加する見込みである。しかし、小児がん経験者にとっては、晩期合併症（発育・発達障害、内分泌障害、臓器障害、妊孕性障害、高次脳機能障害、二次がんなど）が大きな問題であるにもかかわらず、その実態と対策はいまだ明らかではなく、長期フォローアップ体制の確立など成人がんと異なった医療体制と社会支援が強く求められている。

2 小児がんをめぐる現状

○小児がん医療の問題点

がん医療において質の高い医療を提供するためには、医療者の経験値を高めることが必須であるが、小児がんは発症数が少ないため、専門施設に患者を集約し、人材と医療技術を集中させて診療の質を高めることが重要である。すなわち、集約化が必要である。現状では2000～2500人の患者が約200施設で診療されている。

抗がん剤については、市場規模が小さいことから企業治験は皆無に近く、小児がんに適応のある薬剤は極めて限られており、成人がん領域と大きな格差がある。また、適応外薬剤の使用についても施設格差がある。小児腫瘍に精通した放射線治療医や病理医も極めて少なく、これらへの対応もたち遅れている。成人領域ではこの数年間で大きく前進した緩和ケアについては、小児領域では終末期ケアも含めてほとんど対策はなされていないという状況である。

(1) 小児がん患者と患者家族の視点に立ったがん対策の実施

小児がんの治療は強力な化学療法が行われるため、患者及び家族は半年から1年間の入院を余儀なくされる。しかし、治療中の子どもの権利の保証や家族支援が不十分な状況であり、療養環境や教育体制も不備である。また、家族、きょうだいの犠牲も大きく、遠方への通院や付き添いなどの負担により両親が仕事を失うなど、経済的な負担にも悩まされている。

このような状況の中で患者家族は、小児がんに関する様々な情報に期待し、適切な治療を求めているが、正確な情報は極めて乏しいうえに様々な情報が交錯していて正しい情報が得ることが困難である。また、相談する場やセカンドオピニオンへの対応も不足しており、こうした現状を改善していくことが求められている。

(2) 治療後の小児がん経験者の視点に立った小児がん対策の実施

現在、小児がんの7割が治癒する時代となり、小児がんを克服した小児がん経験者

が次第に増えている現状で、小児がん経験者の晩期合併症（発育・発達障害、内分泌障害、臓器障害、妊孕性障害、高次脳機能障害、二次がんなど）や、それによる心理社会的問題の実態が十分に把握されていない。また、小児がん患者を長期にわたり支援する長期フォローアップガイドラインやその診療体制も確立しておらず、多くは初期治療を行った小児科医が継続して行っているのが現状である。各分野の専門家がかわる医療体制や、成人後の患者に対しての成人科との連携など多くの課題がある。

治療後は成人として社会参加が望まれるが、治療後の就学先、就職先の無理解、相談支援先の不足、民間保険への加入制限、成人後自立できず収入がない中、晩期合併症に必要な医療費支援がないなど心理社会的問題に対する相談支援が不足し、小児がん患者の自己実現を阻んでいる。

（３）思春期がん・若年成人がん患者の視点に立ったがん対策の実施

ここでいう思春期・若年成人がんとは、思春期・若年成人にみられるいわゆる小児がんと呼ばれるがん種のこと、成人には稀な骨軟部肉腫が多いが、肉腫の経験に乏しい成人がん施設で治療されることが多く、しかも症例が分散しており対策が極めて遅れている状況にある。疾患としては小児領域に多いため、経験豊富な小児がん診療施設あるいは疾患特異的な専門施設で診療されることが望ましいが、年齢的には小児と成人領域のはざまになるため、適切な治療機会を失することも多い。晩期合併症や治療後の様々な心理社会的問題は小児がんと同様であり、相談支援体制の構築が求められている。

3 今後の小児がん対策への展開

「がん対策推進基本計画」は、がん対策推進基本法第9条第1項に基づき、長期的視点に立ちつつ、平成19年から5年の間にがん対策の総合的な推進を図るために定められたが、これまで述べてきたように小児がんに対する対策は立ち遅れている。今後の5年間においては、次期基本計画に基づき、小児がん診療体制と長期フォローアップ体制の確立などの小児がんに対する総合的な対策として以下の対応を行い、「小児がんを国民が理解し、小児がん患者・家族の命と将来を守る社会」を実現することをめざす。

- （１）小児がん患者への専門医療の提供体制と長期フォローアップ体制を整備した専門施設（地域の中核となる小児がん拠点病院と中央の小児がんセンター）を設け、患者を集約化して最新かつ最適な治療を提供すると共に、地域の医療機関との情報共有と連携に基づいた治療後のフォローアップを行う。

- (2) 国民に理解しやすくかつ信頼性の高い小児がん・思春期がんの情報、とくに診療ガイドラインや専門医・専門施設の診療実績や相談支援先などの情報を一元的に発信するシステムを構築する。

- (3) 地域の医療機関と国・地方公共団体との連携ネットワークのもとで、患者・家族を含めた国民、医療従事者、医療保険者、患者団体、マスメディア等が一体となって、小児がん患者・家族が診断時から切れ目のない安心・納得した治療と支援を受けられるようにする。

Ⅱ. 取り組むべき課題

対策が遅れている小児がん対策を総合的に推進していくには、小児がん拠点病院（仮称、以下略）の整備及び地域ネットワークによる患者の集約化と小児がん患者に対する切れ目のないフォローアップ体制の確立と患者・家族支援を行うことが必要不可欠である。また、情報の一元的配信などの患者支援、診療施設に対する診療支援さらに新規治療開発なども含む小児がんに対する種々の総合的な施策を行う小児がんセンター（仮称、以下略）の設置が必要である。

1 小児がん診療体制のあり方について

思春期・若年成人がんを含む小児がん（以下、小児がん）に対し迅速で正確な診断と適切な治療を提供し小児がん対策を総合的に推進するうえで必要な医療基盤を整備し、全ての小児がんに対応できる複数の領域の専門家による診療体制を構築した施設を定めて、患者を集約していく必要がある。

(1) 小児がん拠点病院（仮称）の整備

（現状及び課題）

現在、日本では200を超える施設で小児がん診療が行われているが、数年間に新規症例が1例程度の施設も存在しており、集約化がなされず、必ずしも適切な治療がなされていない。

（取り組むべき施策）

小児がん患者と医療者の集約化に基づく医療の質の改善のために、小児がんの領域別の複数の専門家の配置、医療設備、療養環境や患者支援のための機能整備などの必要要件を定めた小児がん拠点病院を整備する。小児がん拠点病院は、小児がん患者の診断、化学療法、外科療法、放射線治療などの専門家による集学的医療の提供とともに、小児専門の緩和ケアチーム、十分な看護体制、小児がん患者とその家族を支援する職種（療養生活を送る子どもに、遊びなどを通じて心理社会的支援を行う職種、社会福祉士など）を配置してこれらが職種横断的に連携するためのキャンサーボードを設置し、さらに患者・家族の相談体制を整備しなければならない。施設面では、院内学級、プレイルーム、さらに家族の宿泊施設などを整えることとする。このような小児がん拠点病院を整備して、患者の集約化を図る。小児がん拠点病院では、ガイドライン治療のほか、新たな標準治療の確立と新規治療法の開発のための臨床試験を積極的に行うとともに、連携した医療機関での診療内容を把握して指導する。早期診断と

的確な診療のために(2)で示す地域連携ネットワークについて具体的な方策を段階的に立てて実現するとともに、放射線被ばくによるものを含めた小児がんの検診体制の構築も必要である。

(2) 医療機関等の地域連携のあり方

(現状及び課題)

発症から小児がんを疑うまでに時間を要することがあり、適切な医療機関や専門施設が明らかでないことから、患者が早期に正しい診断と適切な治療を受けることが難しい状況にある。このために、小児がん拠点病院を中心とした有機的な地域連携ネットワークを段階的に確立し、小児がん診療にあたるべきである。

(取り組むべき施策)

小児がん拠点病院は、包括する地域における小児の初期診療を担う医師へ小児がんの啓発と教育を充実させる手段を講じると同時に、小児がんの初期症状や発症年齢などのデータを公開し、がんを疑った場合の拠点病院との連携体制を具体的に構築する。小児がんが疑われる患者と診断した医療機関は小児がん拠点病院に速やかに連絡して診断を依頼するなどのコンサルテーションを受け、地域連携ネットワークの中で適切な診断と治療が提供できる体制を整備する。地域の連携病院で治療を行う場合は、小児がん拠点病院で行われるカンサーボードへの参加などを通じて診療情報を共有することが必要である。原疾患の治療が終了した後も、フォローアップに関する地域連携ネットワークによる支援を切れ目なく提供する必要があることから、患者・家族各々にフォローアップガイドラインを提示し、フォローアップ手帳なども用いて、適切な医療機関および適切な診療科で連携しながら確実なフォローアップが可能な体制を整備していく。小児がん拠点病院の種々の機能については、適切な委員会などを設置し、関係者、患者・家族からの意見を取り入れ助言する。

(3) 小児がんセンター(仮称)の整備

(現状及び課題)

小児がんの理解が一般社会のみならず医療関係者にも不十分であり、患者に理解しやすくかつ信頼性の高い情報が乏しいうえに様々な情報が流れていることから、正確な情報が得られにくい。小児がんについての正しい知識、小児がん診療施設の診療体制や診療実績、各種ガイドライン、新規治療法、副作用などの治療関連、さらに長期フォローアップ体制、晩期合併症対策や生活支援などの治療終了後に関する情報などが不足している。また、がん登録が不十分であり疫学研究が行われていないため、小児がんの原因、誘因が不明であるばかりか、わが国における小児がんの発生数や死亡数も明らかではない。一方、小児がん診療については専門的な病理医や放射線診断医

が不足しており、各医療機関独自で適切な診断が困難となっている。また、各医療機関での診療の質の担保がなされていない状況である。新規治療法開発なども含めた総合的な小児がん対策を中心となって推進する機関もない。

(取り組むべき施策)

総合的小児がん対策を中心となって推進するための小児がんセンターを設置し、前項で述べた小児がん拠点病院の診療体制や診療実績、各種ガイドライン、新規治療法、副作用などの治療関連、さらに長期フォローアップ体制、晩期合併症対策や生活支援などの治療終了後に関する相談支援情報を一元的に発信するシステムを構築する。そのために、各小児がん拠点病院が地域の連携施設とのネットワークの中で得られた診療実績についての情報を小児がんセンターに継続的に集積する。小児がん診療の質を担保するため、小児がんセンターで病理・画像診断などの中央診断・コンサルテーションシステムを構築すると同時に、小児がん拠点病院の診療内容をモニターし、必要に応じて適切な助言をする。また、小児がん登録や疫学研究を中心となって推進するとともに、検体バンクなどによる研究支援も行う。そのほか、新規治療開発や総合的な小児がん対策に必要な施策を提言し、推進するなどの総合的な機能を有するものとする。小児がんセンターの種々の機能については、適切な委員会などを設置し、関係者、患者・家族からの意見を取り入れ助言する。

2 小児がん患者及び家族に対する支援について

(1) 小児がん患者・家族への相談支援

(現状及び課題)

小児がん患者・家族においては、病気や治療だけでなく、病気に伴い発生する心理社会的問題や、それに対する活用可能な社会資源などについて、十分な説明や相談支援体制がほとんどない。また、治療終了後の小児がん患者の転居や進学などによって、フォローが途切れることにより十分な相談支援の実行がさらに難しい現状となる。診断時からの継続的な情報提供ならびに心理社会的支援が必要である。

(取り組むべき施策)

小児がんセンターからの情報公開は、一元的かつ標準化された系統的、網羅的な情報（診療ガイドライン、フォローアップガイドライン、副作用情報、医療支援情報、経済支援情報など）がインターネットなどを介して配信される体制が必要である。また、24時間対応可能な患者相談のためのコールセンターを小児がんセンターに設置する。

小児がん拠点病院には、小児がん精通した社会福祉士を配置した相談支援センターを設置すべきで、相談支援とともにセカンドオピニオン体制の整備を行う。

(2) 治療中の小児がん患者への支援

(現状及び課題)

小児がん患者は長期入院を要することが多く、そのために家族の二重生活を余儀なくされたり、患者の治療中の勉学・進学等の教育問題など様々な問題を抱えている。特に、小児がん患者の集約化によって、旅費や宿泊費などによる経済的な問題もさらに大きくなる。また、入院中は親に付き添われる権利、遊びの権利、教育を受ける権利など、子ども条約や病院の子ども憲章などに規定される子どもの権利がないがしろにされる傾向がある。治療に関連したストレスの受容能力が未熟な小児では治療終了後に心的外傷後ストレス障害(PTSD)を生じたり、治療後も精神的問題を抱えることも稀ではない。長期入院を快適に過ごすための療養環境の整備も不十分である。教育については、院内学級が設置されていなかったり、設置されていてもその体制が不十分であるなどのほか、院内学級で教育を受けるためには学籍移動が必要であること、前籍校が私立学校である場合には退学になる場合もあること、また、学籍移動の手続きが煩雑であるなどの種々の問題がある。

さらに、終末期ケアを含めた緩和ケアについては、小児がん患者・家族に最適化されたケアがほとんど提供されていないという状況である。

(取り組むべき施策)

前述したように、小児がん拠点病院には、治療中に家族・きょうだい宿泊できる施設を併設すること、さらに療養生活を送る子どもに、PTSDを未然に防いだり、健やかな成長を促すために、遊びなどを通じて心理社会的支援を行う臨床心理士などの職種や社会福祉士をはじめとする専門職の配置が必須である。教育に関わる問題については、院内学級のさらなる整備のほか、学籍の問題など運用面での制度変更や指導が必要である。さらに、高等教育に関しても適切な対応が望まれる。緩和ケアについては、小児がん拠点病院の項で述べたように、治療中から一貫した疼痛緩和、終末期ケアを含めた緩和ケアを充実させ、死別後の家族へのビリーブメントケアも必要である。長期に治療が必要な患者の経済的問題については、拠点病院への通院にあたって、遠隔地であるなどの一定の要件を満たす患者や家族の通院に係る経費について、経済的支援を含めた他制度の活用など、何らかの支援制度を検討する。

(3) 小児がん経験者への支援

(現状及び課題)

原疾患が一段落した時点以降の長期間にわたるフォローアップが必ずしも十分に行われていない。また、疾患や治療の合併症や後に生じる晩期合併症に関しては、患者やその家族に著しい精神的および身体的苦痛が生じる場合もあるにもかかわらず、その対処も不十分な状況である。小児がん経験者は個々の合併症の度合いやその併発によって各々に問題を抱えているが、治療後の原籍校への復帰を含めた就学や就労支援を含む自立支援体制がほとんどない。精神的及び身体障害を重複する小児がん患者も多く、その苦痛や支える家族の負担は著しいものとなる場合もあるが、それぞれに対する福祉・介護制度での対応では救済されない場合が多い。このため子どもの成長とともに家族の負担は増えてくるのが現状である。

(取り組むべき施策)

小児がんの晩期合併症の現状を把握した上でその対応を進めていく。フォローアップ診療は、成人診療科と十分な連携の上に行われるべきで、患者個々によって対応が異なるが、地域の家庭医や成人診療科に円滑に移行できる体制整備とともに、小児がん拠点病院ではフォローアップ外来と相談支援センターを併設して、小児がん患者が抱える心理社会的問題、特に自立支援に対して総合的に対応できる体制を確立する。経済的問題に対しては、20歳以上の患者の医療費支援のあり方の見直し、障害者支援に関する制度など、他法との整合性についても検討し、活用可能な体制を確立する。また、就労支援については、小児がん経験者が働く権利を擁護するための制度、企業の就業規則における短時間勤務や休職規定の充実を含む合理的配慮を義務づけるための制度など、小児がん経験者の自立に資する制度についても検討する。

3 小児がんの登録制度の整備

(1) 小児がん登録制度の整備

(現状及び課題)

小児がんの登録については、小児専門病院など現在のがん診療連携拠点病院以外の施設で診断および治療がされることが多く、院内がん登録や地域がん登録から漏れることが多い。小児がんは発生数が少ないことから悉皆登録が必要であり、学会で登録事業が行われているが、登録は各施設の自発的な判断に任されており全数把握までに至っていない。そのため、発生数の増減や死亡率の推移が不明であり、がん対策の遂行上、大きな障壁となっている。

(取り組むべき施策)

登録制度は、治療や研究に必要なだけでなく、成人後の小児がん患者支援のためにも重要なシステムである。悉皆登録のためには、法制化も含めた医療機関からの登録の義務化が望まれる。また、登録しやすい様式と仕組み、目的に応じた登録制度の構築とともに、治療施設ごとの登録データの公開や治療成績の公開も必要である。

小児がん拠点病院においては、現在行われている小児がんの登録システムや院内がん登録および地域がん登録との連携を構築することが必要である。

4 小児がん対策における研修・教育体制について

(1) 小児がんについての学校教育のあり方

(現状及び課題)

小児がんは、ドラマなどの題材にはしばしばなるが、子どもを含む国民に対し、正確な情報に基づく啓発がされていない。そのため、小児がん患者に対するいわれなき偏見や憐憫の対象となりやすい。また、知識不足のため、小児がん患者の医療機関への受診の遅れ、さらには適切な診断と治療の機会喪失につながっている。特に、小児がん患者あるいは経験者を受け入れる学校での認識不足は、患者たちの不利益となっているのが現状である。

(取り組むべき施策)

小児がんは成人がんと同様に学校教育に組み込んで、小児がんや小児難病への偏見を払拭することが望まれる。まず養護教諭をはじめとする学校関係者が理解し、がんや小児がんに対し子どもに恐怖感等を与えないよう進めていくための研修が必須である。

(2) 小児がんに関わる医療従事者などの育成・研修体制

(現状及び課題)

関係学会で小児がんの専門医制度が開始された状況ではあるが、必要最低限の条件であり、必ずしも小児がんすべてに対する高い専門性を担保するものではない。小児がんに関わる医師以外の医療関係者の育成・研修制度は皆無である。

(取り組むべき施策)

専門医は、その経験症例や経歴を公表して客観性のある専門性を示すべきであり、学会が構築する制度とは独立した評価に基づくことが望ましい。小児がんの専門医育成のための研修制度も、学会で設けているが、さらに高い専門性を担保できるよう小児がん拠点病院への患者の集約化とともに十分な症例数の経験が可能な研修体制を構築する。また、小児がんのトータルケアに関わる小児がん医療関係者の研修制度についても、小児専門看護師、がん専門看護師、療養生活を送る子どもに遊びなどを通

じて心理社会的支援を行う職種、臨床心理士、社会福祉士など、職種を超えて小児がんについての研修を行うことが望まれる。思春期を含む子どものための緩和ケアの充実のために、現在行われている小児緩和ケア講習会を制度化し、その内容には、患者とその家族とのコミュニケーションスキルや年齢別の問題点を明らかにしたロールプレイなども含まれるべきである。

5 小児がん研究体制の整備について

(1) 臨床試験研究体制のあり方

(現状及び課題)

行うべき臨床研究は多岐に渡るが、治療開発のためのものとして大きく2種に大別される。ひとつは適応外薬などを用いた早期開発試験でもう一つは標準治療を決定するための後期試験である。前述したように日本では200を超える施設で小児がん診療が行われているため、後期試験に必要な症例数を集積するためには100以上の施設を対象としなければならない。そのため、試験を完了するのに長期間を要するばかりか、膨大な経費と人的資源を必要とし、極めて非効率である。少数施設で行うべき早期開発試験も同様の理由で遂行が困難である。また、小児系診療科は人員が少ないため、試験の円滑な実施に困難をきたしている。すなわち、臨床試験体制は極めて不十分である。

(取り組むべき施策)

小児がんは発症数が少ないことから、小児がん拠点病院に集約化して治療を行い、多種の難治がんを対象とした臨床試験を効率的に実施できる体制を確立する。特に嚴重なモニタリングを必要とする早期開発試験においては10施設以下に集約した施設（小児がん拠点病院）で行える体制を整える。このためには臨床試験を支援する専門職の配置などが必要である。また、がん種ごとの臨床試験の実施状況やその結果を公開することも重要である。

(2) 創薬及び新薬開発に関する研究

(現状及び課題)

小児がんに対する未承認薬や適応外薬に関しては、成人にくらべ著しく遅れており、過去7年間では白血病用抗がん剤が1薬剤、固形がんでは造血幹細胞移植用の1薬剤を除くと皆無である。その大きな原因は、市場規模が小さいため製薬企業にとっては魅力がなく、適応取得に要するコストを回収できないためである。

(取り組むべき施策)

小児に対する未承認薬や適応外薬の現状分析と対策を包括的に検討する場を設置する。成人領域での新薬開発に際して、小児適応の取得を促すためのインセンティブの設定など強力な政策誘導が必要である。また、医療上必要な未承認薬については、個人輸入に依存することのないよう、法に基づくコンパッションエートユース制度を整備し、未承認薬の人的使用手順、臨床情報の収集システムを確立し、有効な治療法の開発に結びつけるべきである。

(3) 基礎研究及び橋渡し研究、疫学研究のあり方

(現状及び課題)

小児がん領域の基礎研究や橋渡し研究は行われてはいるものの、研究基盤は脆弱で研究者の層も薄い。また、これらが臨床に応用されることがほとんどなく、また、非医師での小児がん研究者が少ない。疫学研究については成人領域と異なり、発症要因については電磁界と白血病発症との関連の研究以外、ほとんど行われていない。欧米では小児白血病の発症要因を探索するための疫学研究が活発に行われている。それ以外の疫学研究は個人の研究者レベルで細々と行われているに過ぎない。また、これらの疫学研究は成果を得るのに長い年月を要する。

(取り組むべき施策)

小児がんセンターなどを拠点として、基礎研究や橋渡し研究を実施する体制を構築する。疫学研究についても発症要因のほか、晩期合併症の発生頻度など不明な点が多いため、小児がんセンターの事業として継続的に実施することが必要である。また、福島原発の事故に伴い、放射線被ばくと小児での発がんの因果関係を明らかにするための疫学研究も重要な課題である。小児がんセンターは、これらの研究成果を公開して研究成果の見える化を行い、医療関係者だけでなく、小児がん患者・家族、一般国民に周知し、さらには適切な評価を受けることも重要である。

(4) 医療機器開発研究のあり方

(現状及び課題)

医療機器関連の研究は、ほとんどされていない。小児に特化した医療機器や設備の開発への期待は大きい。

(取り組むべき施策)

小児に適した医療機器の開発を積極的に行い、特に重粒子線や陽子線の応用と小児に対する保険適応についての検討を行うべきである。

6 評価指標の策定について

小児がん患者・家族のいのちと将来を守るための小児がん医療実現を目指し、以下の評価目標を定める。

(1) 小児がん拠点病院への小児がん患者の集約化

小児がん拠点病院の整備に伴い、拠点病院での小児がん患者の診療実数、コンサルテーションされた症例数の状況を把握し、患者の集約化の程度を把握する。

(2) 診療ガイドライン及びフォローアップガイドライン提示とその効果

小児がん拠点病院にて把握された小児がん患者には、診療ガイドラインが提示され、また、小児がん治療終了者全員がフォローアップガイドラインを提示されたうえで、フォローアップ手帳が入手ができることを目標とする。

(3) 死亡率の減少

各地域での年齢別の小児がん死亡率を把握し、死亡率の減少効果について検証する。

(4) 患者・家族の満足度向上

患者・家族に対する全国共通の満足度調査にて、治療および療養生活に関する満足度を計測することにより、診療の質と患者・家族支援体制の充実度を評価する。

(5) 小児がんセンターの機能評価

小児がんセンターの所定の年度別目標の達成度について年度ごとに評価する。

(6) 小児がん拠点病院の機能評価

小児がん拠点病院の指定要件を主とする目標の達成度を年度ごとに評価する。

Ⅲ 小児がん対策を計画的に推進するために必要な課題

1 評価体制の整備

小児がん対策を実施するに当たり、その達成度について検討し、評価や助言を継続的に行う体制が必要である。指標としては、個別目標の項で述べた事項について評価するが、評価する場には小児がんの専門家とともに患者・家族の代表が委員として加わった第三者機関などの組織で、継続的に小児がん対策、特に小児がん拠点病院および小児がんセンターの運用状況について評価し、助言を行う。

2 小児がん拠点病院の指定と段階的整備

小児がん拠点病院を設置して、小児がん患者を集約し、最新かつ適切な治療を行うにあたり、その設置にあたっては、段階的な指定要件の策定および要件達成のための方策について検討することが必須である。また、造血器腫瘍、脳腫瘍などの臓器別の小児がん拠点病院施設の構築も検討すべきである。

3 小児がん領域の診療の適正な評価

小児がん領域での診断や治療には、成人に比べより多くの時間と医療関係者、および専門スタッフが必要である。特に小児科においては、社会問題となっているように、医師の不足が顕著であり、小児がんに関する専門医が育ちにくい環境がある。保険診療においてそれに見合った診療報酬上の加算や予算の担保が必要である。

特に放射線療法については、言い聞かせや静脈麻酔による鎮静が必要であり、成人に比べて数倍の時間と人手を要する。また、対象が小さいうえに晩期合併症の危険性が高いため、より精度の高い機器、および技術が必要なため、小児がん拠点病院で対応するとともに保険診療におけるそれに見合う加算が必要である。現状ではこれらの理由のため、小児は最新の放射線治療から排除される傾向にある。

4 長期フォローアップのために有用な基盤整備

小児がん登録によって、個別の小児がん患者の把握が可能となるが、患者とその家族が希望すれば、それと同時に個別の患者支援が開始され、長期フォローアップにも活用

することが可能となる。長期フォローアップのデータと連結すれば患者・家族支援にとってより有用と考えられるため、今後、個人情報の取り扱いに十分留意した形で対策を講じる必要がある。

5 就学支援体制（学ぶ権利）の整備

集約化、拠点化に際しては、遠方から入院する患者が増加すると予想されるが、都道府県を越えて容易に転籍を可能とする全国统一した対応策が必要である。また、外来通院中や退院後の教育支援、訪問看護や訪問教育についてもさらなる充実を図る必要がある。

6 小児がん領域の医療関係者の育成

小児がんの治療のために療養生活を送る子どもに、遊びなどを通じて心理社会的支援を行う職種や小児がん精通した看護師などの認定制度についても構築していく必要がある。また、医療制度などの制度面だけでは不十分な部分が多く残るため、これらを埋めるために、患者・家族会による支援、ピアサポーターの育成なども積極的に取り組むべき課題である。