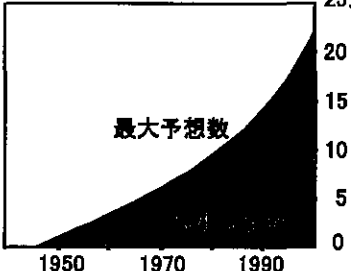


小児がん専門委員会 への提言

聖路加国際病院小児科
石田也寸志

小児がん経験者数の増加(岡村先生作成一部変更)

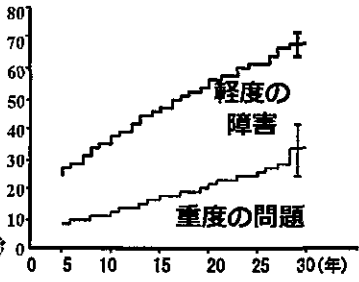
(米国の例)



最大予想数


治癒した人の数
(15~45才に占める割合)

1/1000 (1990)	1/900 (2000)	1/250 (2010)
------------------	-----------------	-----------------



- 晩期死亡率が高い
- 慢性的な身体問題は、5-7割で見られる
- 診断20年後の二次がん累積発症率は3.2%
- 高齢層の癌が若年の時に発症
- 頭蓋照射歴のある患者に肥満が多い
- 健康保険への加入が困難
- PTSD発症率が高い など

(米・英 英国 CCS研究)


2

長期フォローアップ委員会

- ◆ 小児がん経験者の多くが成人期を迎えている。
- ◆ 彼らは元の医療機関や親元を離れて進学、就職するようになってきた。
- ◆ しかしその約半数の人は身体的Late effectsを抱えている。
- ◆ 様々な心理社会的問題を抱えている人が少なくない。
- ◆ 病名告知が一般的になり、本人が病名を知っている。
- ◆ 彼らを長期にわたり支援してゆく新たな医療システムが必要になってきた。

⇒ 長期フォローアップ委員会の発足
(2005年4月)



3

なぜ長期フォローが必要なのか?

小児がんの治療を目指して、成長・発育盛りの小児期に毒性の可能性のある治療をしたため

小児期に発病した経験者にとって、人生の大きなイベントである就労・結婚・出産などは未知の体験であり、支援が必要

- ◆ 晩期合併症の早期発見と治療
- ◆ 教育・就労に関する相談
- ◆ 妊娠・出産に関する相談
- ◆ 心理・社会的なサポート
- ◆ 健康の維持・教育
- ◆ 包括的なヘルスケア

⇒ 医療経済的にもメリット!?



4

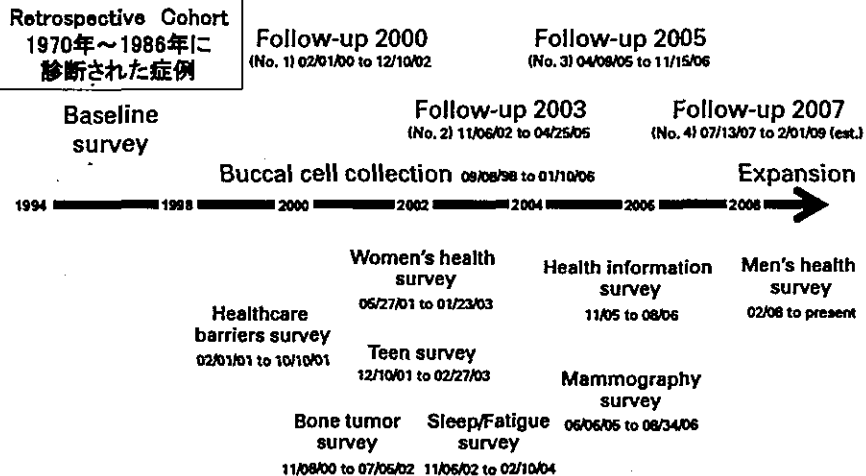
私の提案

1. コホート研究の推進－医学的エビデンスの蓄積
 - ・北米CCSSのようなレトロスペクティブコホート
 - ・現在治療症例のプロスペクティブコホート
2. 長期フォローアップセンターの設立(事業として継続)
 - ・上記コホート研究を継続するため
 - ・フォローアップロスになってしまった経験者のため
3. 社会保障・小児慢性特定疾患の見直し
 - ・就労問題－社会心理的自立支援、法制化
 - ・治療終了後5年以降のFU費用の保証
4. 成人医療との連携～成育医療研究センターの使命



5

CCSS Cohort History



1987年～1999年の症例にコホートを拡大

6

CCSS Cohort Participants

Eligible $n = 20,276$
Lost to follow-up $n = 2,996$



Contacted for baseline $n = 17,280$

Questionnaire	Number of Pages	Presumed Eligible	Participation Rate	Non-Response	Refused Questionnaires	Dropout of Study	Lost to Follow-Up
Baseline	20	$n = 17,280^*$	83%	0%	17% [†]	0%	0%
Follow-Up 2000	16	$n = 12,884$	81%	6%	2%	4%	7%
Follow-Up 2003	24	$n = 11,859$	78%	8%	3%	5%	6%
Follow-Up 2005	4	$n = 11,393$	78%	5%	1%	3%	13%
Follow-Up 2007	28	$n = 10,143$ (9,769 sent)**	79%***	8.7%	2.4%	1.6%	5.1%



7

CCSSの業績

Continued Strong Record of High Impact Publications

Since 2001:

- 142 Published and In Press (46 with impact factor >15)
- 12 Submitted

2005-2008: Five CCSS paper appear on the annual JCO list of major advances in cancer treatment, prevention, and screening

小児がん治療後の晩期合併症などの問題に関する重要なエビデンスを提供し続けている



8

コホート研究の提案

レトロスペクティブコホート:

過去に治療が終了している症例を対象に、病院ベースに家族と本人の同意の下に登録する。治療サマリーを作成して、定期的なFUデータを集積し、アンケートを実施する。

プロスペクティブコホート:

臨床研究への登録症例を対象にする。治療終了時に治療サマリーを完成させて、同意を取得した後に予後追跡と共にFUデータと検体をプロスペクティブに収集していく。

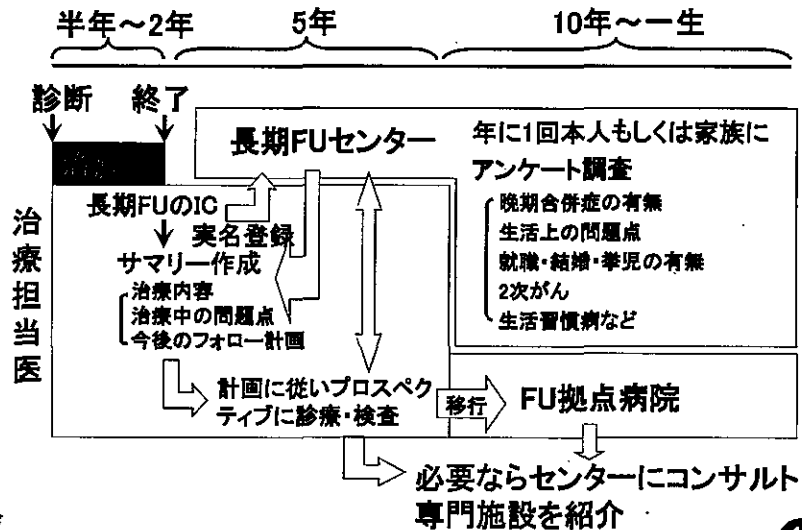


晩期合併症の発症率やリスク因子を疫学的に解明する
 晩期合併症のリスクや原因解明のための付随研究を実施する
 →今後の治療の改良・改善に役立てる



9

長期FUプログラム(案)



10

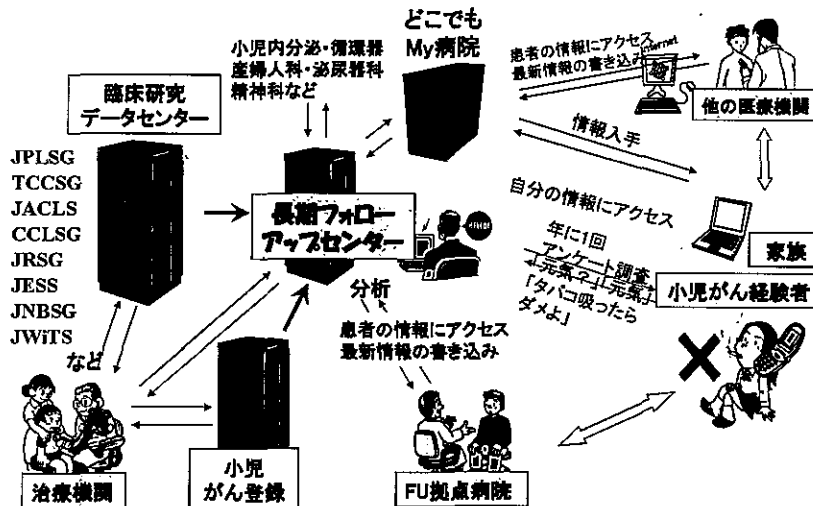
長期FUセンターの役割

1. IC・個人情報の保管管理－実名登録
2. 晩期合併症リスクの評価－サマリー作成援助
3. FU計画の作成－治療主治医と協議必要
4. FUデータの管理・更新、アンケート調査実施
5. 長期FU拠点病院(仮名)との定期的な情報交換
6. 最新医療情報の収集・整理・提供(公開)
7. 小児がん経験者・家族・一般国民への情報提供
8. 直接問い合わせ相談を受け、適切な施設を紹介
－身体的な問題だけでなく社会心理的問題も－
9. 長期FUを担う医療者の養成－セミナーや講座
10. 成人診療科への情報提供と相互コミュニケーション



11

長期FUセンターのイメージ

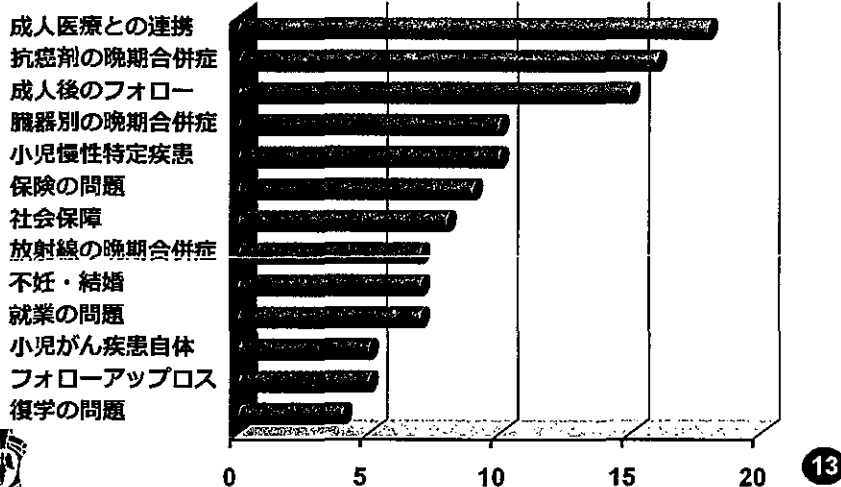


(藤本原図、石田改変)

12

がん助成金班会議でのアンケート結果

今後班研究等で企画して欲しいテーマについて



13

自立・就労支援

- 小児がん経験者が社会人として自立し長期的な自己実現を目指すとき、就労は本人・家族の経済的不安を軽減するだけでなく、生きがいをもたらし、真の自立を得るために不可欠である。
- がんという苦境を乗り越えた小児がん経験者は生活や人生に対して前向きな強い意志を持つ可能性があり、少子化に悩む我が国において、この貴重な人材を活用することは、職場の豊かな人間関係や社会全体の活性化にも大きく役立つと考えられる。

健康保険加入の問題
相談窓口も乏しい



医療関係者や職場、産業
保健担当者や行政の間で、
情報共有や連携が必要



14

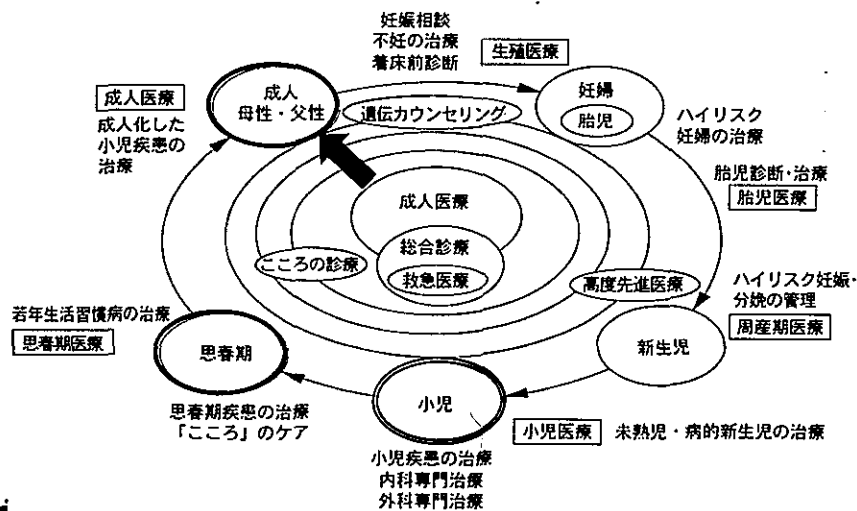
法制化の検討

- » 米国では米国障害者法 (Americans with Disabilities Act, ADA) で「がん」はdisabledの対象に含まれている—reasonable accommodation(合理的配慮)。
- » ADAに準じる何らかの法律が今後日本でも必要と考えられる。
- » 2013年を目指して、日本型の障害者差別禁止法のような法律の制定が計画されているらしい。
- » 「障害」「難病」をもつ方々と競合することなく、就労を支援できるように、「がん」もカバーする方向にもっていくことを検討して頂きたい。
- » がんに罹患し、治療を受けることは一過性のdisabled状態であり、適切な支援で再度abledに戻る。



15

成人医療との連携(成育医療)



16

小児疾患の長期フォローアップ は成育医療研究センターの使命

「成育医療」は、受精・妊娠に始まって、胎児期、新生児期、小児期、思春期を経て次世代を育成する成人期へと至るライフサイクルの健康問題を包括的に捉えていこうというものです。

- » 成育医療のモデル医療や高度先駆的医療をチーム医療により提供します。
- » 成育医療の調査・研究を推進します。
- » 成育医療の専門家を育成し啓発普及のための教育研修を行います。
- » 成育医療の情報を集積し社会に向けて発信します。



17

Take Home Message

- » 1. コホート研究の推進—医学的エビデンス
- » 2. 長期フォローアップセンターの設立
- » 3. 社会保障・小児慢性特定疾患の見直し
～就労問題—社会的自立支援、法制化
- » 4. 成人医療との連携
～成育医療研究センターの使命

全国の患者・家族 } 参加するためのインセンティブ
治療担当医師



18