

小児がんの現状及び 小児がんに関するこれまでの議論

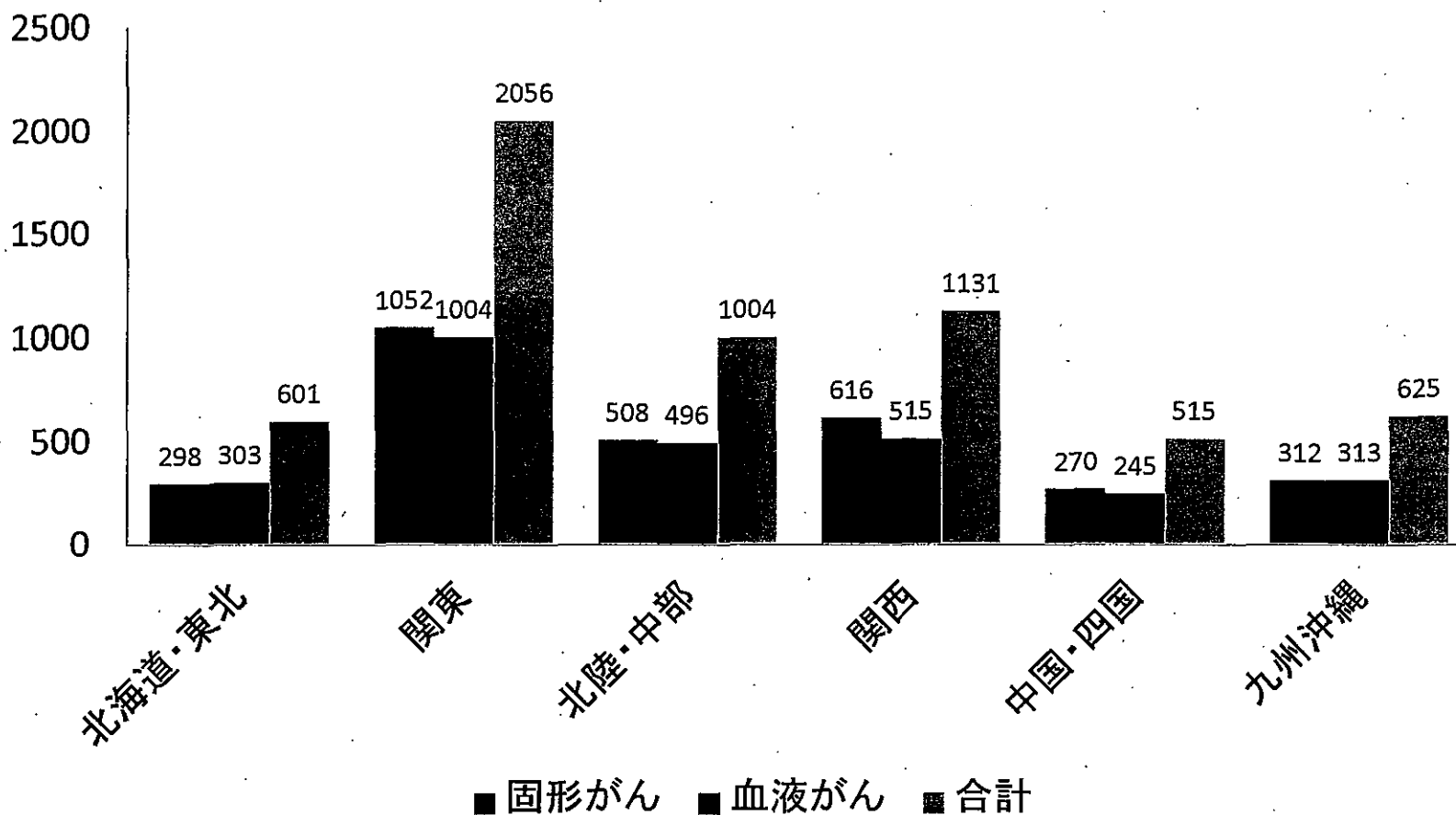
小児がんとは

(「～今後の小児がん対策のあり方について～ 参考資料」より抜粋)

小児がんとは、白血病、脳腫瘍のほか神経芽腫をはじめとする種々の胎児性腫瘍や肉腫などの固形腫瘍から構成される小児期に多いがんの総称で、成人のがんとは異なった種類のがんである。これらの疾患の発症は小児期のみならず、思春期および若年成人にもおよぶ。発症数は年間2000-2500人と成人がんとくらべるとはるかに少ないが、各年齢層の小児～若年成人の死亡原因となる疾患の第一位である。小児がんは以下に示すように成人がんとは異なった背景を有している。

- ① 抗がん剤の有効性が極めて高く、遠隔転移があっても3-4割の患者で治癒が期待できる。このように、小児がんでは成人がんとは比べものにならないぐらい、抗がん剤が重要な治療手段である。
- ② 手術のほか、放射線治療と化学療法が重要であるが、これらを最適に組み合わせた集学的治療が必須で、高度な専門性と技術が要求される。
- ③ がんが治ってもその後の人生が長く、社会に一定の影響を与うる集団となる(最終的には20歳代の700人に一人は小児がん経験者となる)。そのため、健全な成人として育つための援助や配慮が必要である。
- ④ 治療の影響などでさらに別のがんを発症する確率が高く、また、後年、血管障害などの成人病を一般より若年で発症しやすいという問題がある。これを晩期合併症といい、治療中よりみられる合併症とともに大きな問題となる。
- ⑤ 子どもはストレスへの適応能力が未熟であるため、疾患や治療による苦痛などで容易にPTSDなどを発症し、その後の成長に悪影響を与えることがある。そのため、治療に際しては心理的ケアや療養環境の整備など、特に配慮が必要である。
- ⑥ 成長期の発症のため、治療を行いながら同時に教育を行い、成長を促すことが必要である。
- ⑦ 本来、死んではない年齢での死亡であり、患児のみならず、遺族(両親、兄弟)に大きな悲嘆をもたらし、しばしば、離婚や兄弟の心理的後遺症などの社会的問題の原因となる。

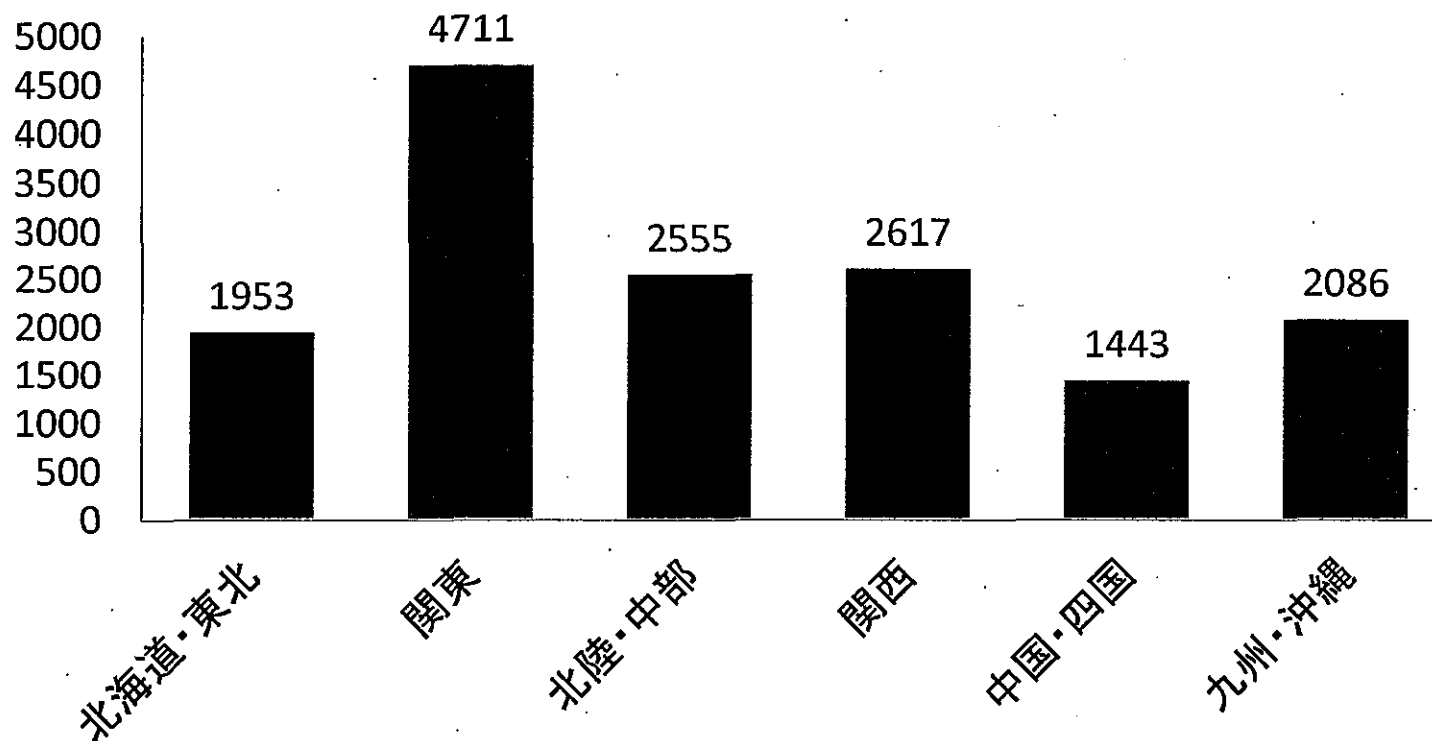
小児がん患者数 (2008-2010年診断症例数合計)



注) 北海道・東北: 北海道、青森、岩手、宮城、秋田、山形、福島
 関東: 茨城、栃木、群馬、埼玉、千葉、東京、神奈川、山梨
 北陸・中部: 新潟、富山、石川、福井、長野、岐阜、静岡、愛知、三重
 関西: 滋賀、京都、大阪、兵庫、奈良、和歌山
 中国・四国: 鳥取、島根、岡山、広島、山口、徳島、香川、愛媛、高知
 九州・沖縄: 福岡、佐賀、長崎、熊本、大分、宮崎、鹿児島、沖縄

出典: JSPHO提出資料を厚生労働省において集計

小児慢性特定疾患治療研究事業 疾患群別給付人数（地域別）



注)北海道・東北:北海道、青森、岩手、宮城、秋田、山形、福島、 関東:茨城、栃木、群馬、埼玉、千葉、東京、神奈川、山梨
北陸・中部:新潟、富山、石川、福井、長野、岐阜、静岡、愛知、三重、 関西:滋賀、京都、大阪、兵庫、奈良、和歌山
中国・四国:鳥取、島根、岡山、広島、山口、徳島、香川、愛媛、高知、 九州・沖縄:福岡、佐賀、長崎、熊本、大分、宮崎、鹿児島、沖縄

(参考) 小児慢性特定疾患治療研究事業疾患群別給付人数

疾患群	H18年度	H19年度	H20年度	H21年度	H22年度
悪性新生物	16,554	15,907	15,766	15,530	15,365

がん対策推進基本計画（変更案）（小児がん部分抜粋）

7. 小児がん

（現状）

「がん」は小児の病死原因の第1位である。小児がんは、成人のがんと異なり生活習慣と関係なく、乳幼児から思春期、若年成人まで幅広い年齢に発症し、希少で多種多様ながん種からなる。

一方、小児がんの年間患者の数は2000人から2500人と少ないが、小児がんを扱う施設は約200程度と推定され、医療機関によっては少ない経験の中で医療が行われている可能性があり、小児がん患者が必ずしも適切な医療を受けられていないことが懸念されている。

また、強力な治療による合併症に加え、成長発達期の治療により、治癒した後も発育・発達障害、内分泌障害、臓器障害、性腺障害、高次脳機能障害、二次がんなどの問題があり、診断後、長期にわたって日常生活や就学・就労に支障を来すこともあるため、患者の教育や自立と患者を支える家族に向けた長期的な支援や配慮が必要である。

さらに、現状を示すデータも限られ、治療や医療機関に関する情報が少なく、心理社会的な問題への対応を含めた相談支援体制や、セカンドオピニオンの体制も不十分である。

（取り組むべき施策）

小児がん拠点病院（仮称）を指定し、専門家による集学的医療の提供（緩和ケアを含む）、患者とその家族に対する心理社会的な支援、適切な療育・教育環境の提供、小児がんに関わる医師等に対する研修の実施、セカンドオピニオンの体制整備、患者とその家族、医療従事者に対する相談支援等の体制を整備する。

小児がん拠点病院を整備したのち、小児がん拠点病院は、地域性も踏まえて、患者が速やかに適切な治療を受けられるよう、地域の医療機関等との役割分担と連携を進める。また、患者が、発育時期を可能な限り慣れ親しんだ地域に留まり、他の子どもたちと同じ生活・教育環境の中で医療や支援を受けられるような環境を整備する。

小児がん経験者が安心して暮らせるよう、地域の中で患者とその家族の不安や治療による合併症、二次がんなどに対応できる長期フォローアップの体制とともに、小児がん経験者の自立に向けた心理社会的な支援についても検討する。

小児がんに関する情報の集約・発信、診療実績などのデータベースの構築、コールセンター等による相談支援、全国の小児がん関連施設に対する診療、連携、臨床試験の支援等の機能を担う中核的な機関のあり方について検討し整備を開始する。

(個別目標)

小児がん患者とその家族が安心して適切な医療や支援を受けられるような環境の整備を目指し、5年以内に、小児がん拠点病院を整備し、小児がんの中核的な機関の整備を開始することを目標とする。

小児がん専門委員会での議論の要約

(「～今後の小児がん対策のあり方について～ 参考資料」より抜粋)

I 小児がん診療体制の今後の在り方等について

1. 医療に関する診療情報の一元化

小児がん医療に関する情報発信については、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るため、国民に理解しやすくかつ信頼性の高い小児がんの情報、とくに診療ガイドラインや専門医・専門施設の診療実績などの情報を一元的に発信するシステムを構築すべきである。

2. 複数の専門家による診断体制の構築

発症から診断までの問題点として、まず、発症から小児がんを疑うまでに時間を要することが多いため、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専門施設での連携体制を構築し診断を迅速に行う体制を構築する。

さらに、小児がんの子どもを正しく迅速に診断するためには、画像診断、病理診断、遺伝子診断などのプロセスをガイドラインとして定め、十分な施設整備の整った専門家によって診断が可能な体制を構築する。希少がんは診断に苦慮することが少くないために、その一助として、中央診断システムを導入し、複数の専門家による診断体制も検討すべきである。

3. インフォームドコンセントの適切な実施

診断後には、正しい診療ガイドラインを提示し、子どもの心理や権利を守りつつ家族への社会心理学的支援も可能な施設にて、専門の医療・看護関係者のみならず教育や福祉などの専門家が、本人と家族に臨床試験も含めてその治療と予想される転帰や合併症、晩期障害などについて十分に説明を行い、相応の理解を得た上で治療を選択できる体制とする。治療前に可能な対応策については十分に対応した上で治療を開始する。

4. 小児がん専門施設の整備

小児がんの治療には、小児の化学療法、外科療法、放射線療法などの専門家によるチーム医療とともに小児専門の緩和ケアチーム、看護体制、小児を支援するもの(チャイルドライフスペシャリスト、医療保育士など)、相談支援員の配置とこれらが横断的に連携できるキャンサーボードと患者・家族への相談体制、院内学級及びプレイルーム、さらに家族の宿泊施設などを整えた施設を

整備して患者の集約化を図る。

その際に、造血器腫瘍、脳腫瘍などの臓器別の小児がん専門施設の構築も個別に検討すべきである。その診療情報は、質の補償されたデータとして全て開示し、データベースとして保存して今後の小児がん医療に役立てる。

Ⅱ 小児がんの患者支援、長期フォローアップについて

1. 小児がん経験者への支援体制

小児がんセンター／小児がんフォローアップセンターの機能的位置づけについては了解されたが、名称を適切なものとすべくことが提案され、「小児がん情報センター（仮称）」とした。

初期診療は原則として小児がん拠点病院にて行うか、少なくとも連携ネットワークの中で診療されても診療情報が拠点病院に提供され、質が担保されていることとその診療情報が小児がん情報センターにおくられてデータ集積される診療体制であることが確認された。

フォローアップについて、地域の医療機関と連携して行っていくことが重要であり、その形が読み込めるスキームを作成することとした。

2. 小児がんの患者支援・長期フォローアップ

本会では、用語の定義として、「長期フォローアップ」とは「原疾患の治療がほぼ終了し、診療の重点が晩期合併症、後遺症や副作用対策が主になった時点からの対応」をさすこととした。

1) 小児患者・家族相談

情報公開は、一元化した系統的、網羅的な十分な情報（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）がインターネットを介して配信される体制が必要である。また、患者・家族には小児がん精通した相談員や専門家を配置した相談センターを小児がん拠点病院に配置すべきである。また、24時間対応可能なコールセンターを一箇所置くことが望ましい。小児がん拠点病院では、コンサルテーションシステムとともにセカンドオピニオン体制の整備を行う。

2) 治療中の問題点

治療開始時点からの心理社会的支援は重要であり、治療のガイドラインの説明を行い、充実したインフォームドコンセントを含めた十分の説明が必要である。また、治療中に、家族きょうだいが宿泊できる施設を併設すること、さらに医療ソーシャルワーカーや医療保育士をはじめとする専門職の配置が必須で

ある。また、治療中の患児の教育として学籍移動が大きな障壁になっており、集約化、拠点化に際しては都道府県を越えた移動も考慮した容易な転籍を可能とする全国統一した対応策が必要であり、また、院内学級への適正な教員配置が望まれる。退院後の訪問看護や訪問教育についても対応が必要である。

3) 治療終了後（長期フォローアップ）の問題点

フォローアップに入る時点で、フォローアップガイドラインを示し、今後の問題点を明らかにしてフォローアップへのインフォームドコンセントを含めた説明が必須である。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、患者個々のよって対応が異なるが、地域の家庭医や成人科にスムーズ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を併設して、患者の問題点に対して総合的に対応できる体制を確立する。小児慢性特定疾患研究事業の年齢制限から成人になってからの医療費助成制度が乏しいこと、さらに交通費への支援がないため、これらへの経済的支援が望まれる。

小児がん拠点病院では再燃、再発に関する臨床試験とその実施情報を提供し、再燃、再発へ積極的に対応する。また、小児、若年者の緩和ケアチームで、在宅医療、終末期医療も含めた緩和ケアを行う。この緩和ケアチームには小児緩和ケア研修の受講を義務化する。

3. 小児がん経験者への支援体制

ここでの小児がん経験者とは、原疾患の治療がほぼ終了し、その後の晩期合併症や後遺症などに対応とともに自立支援が必要な状況として検討した。現状を調査し、就学、就労など自立支援や介護支援などへ制度的な方策と共に、ソーシャルワーカー（MSW）をはじめとした専門職による相談窓口や自立支援プログラムが必要である。とくに、拠点化には院内学級の充実が必須であり、転籍の簡易化、病弱児への特別支援教育などへの取り組みが望まれる。また、心理的支援、経済的支援とともに経験者グループや患者会との交流も必要であり、これにはMSWがかかわる体制が重要で、これを拠点の要件とすべきである。生命保険加入の問題があり、民間企業からのかかわりも検討すべきである。

4. その他

小児がんとともに、肉腫を中心とした思春期がんや若年成人がんへの対応が必要で、とくにこれらのがんは部位が定まらないものも少なくなく、入口を明確化することから、思春期青年期科（診療科の名称は検討を要するが）を設置することが必要である。

Ⅲ小児がんにおける難治がん、研究、教育・研修について

1. 難治がん対策

ここでは、難治がんを予後が不良であり、確実な標準治療がない腫瘍をさすこととした。難治がん・再発がんは、発症数が少ないが治療への反応性が高い腫瘍もあることから、診断や治療に関する情報を一元的に配信する。難治がんを含む小児がんの治療成績の向上のためには、病理をはじめとする中央コンサルテーションシステム、セカンドオピニオン体制を稼働させることが必要で、研究利用のための検体保存体制など基盤整備も含めて事業化するなど経済的な対策が必要である。

これらの症例は、小児がん拠点病院に集約して治療を行い、がん種ごとにその診療体制や治療実績、設備さらに臨床試験の実施状況を公開し、終末期ケアをはじめとした緩和ケアを充実させる。さらに、心理社会的支援のために、MSWをはじめとする専門スタッフを配置させる。

発症数が少ないことから、多種の難治がんを対象とした臨床試験をできる実施体制の確立が重要であり、10施設以下に集約した施設で行う。このためには専門職配置や予算配分などの方策とともに、迅速な臨床試験・治験にリクルートできる体制が望まれる。

小児に対する未承認薬や適応外薬に関しては、すでに成人にくらべ著しく遅れているために、現状分析と対策を包括的に検討する場を設置する。また、今後の創薬に関しては、指導的な機関を設けるとともに、成人の創薬開発に際して小児も同時開発することを促進することが望ましい。さらに、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、法に基づくコンパシヨネートユーズ制度を整備し、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。

2. 小児がん登録体制

小児がんは、希少疾患であるがゆえに疫学研究として実際の発症数とその増減、予後を把握することが必要であり、そのためには悉皆登録が求められる。これには一般社会や患者への啓発が必要であるとともに、法制化を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、登録によって患者支援が開始されまた長期フォローアップのデータと連結できるシステムが患者にとって有用であり、登録自体の推進につながる。また、登録データの公開や治療成績の公開も必要であり、小児がん拠点病院においては、現行の小児がんの登録システムや院内登録や地域がん登録との連携も模索することが望まれる。

3. 小児がん医療における研修・教育体制

がんが国民病であることから、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が、がんや小児がんに対し恐怖感等を与えないような配慮が必要で、養護教諭をはじめ学校関係者への周知、理解のための研修も必要である。

小児がんの専門医の育成とその研修体制は、現在、日本小児血液・がん学会で開始されたところであるが、小児がん拠点病院への集約化とともに段階を追って拠点病院にてさらに研鑽を積むことが可能なシステムを構築する。専門医は、その経験症例や実績を公表して専門性を明らかにした医師とすべきであり、学会が構築する専門医とは独立した評価と認定に基づくものが望ましい。それに加えて、小児がんのトータルケアに関わる小児がん医療関係者、すなわち認定看護師、医療保育士、臨床心理士、医療ソーシャルワーカーについてもそれぞれの研修制度の構築が必要であるが、職種を超えた研修を行うことも望まれる。また、小児領域、思春期若年者に対する緩和ケア研修も構築すべきである。それには患者家族との交流の仕方や子どもの年齢別の問題点を明らかにしたロールプレイ等の研修も含まれるべきである。

追加として、原委員から、小児がん領域の臨床研究と治験の問題点について、資料提示があり、がん研究専門委員会への提言が提案された。要旨については了解され、その要旨をまとめたものを小児がん専門委員会から提出し、資料は参考資料として国立がん研究センターの河本博先生の作成資料として提出することで合意した。

IV 小児がん対策についてのまとめ について

1. 小児がんの情報について

信頼できる情報がほとんどなく、その情報自体も不足していることから、小児がん情報センターを設置し、統一した用語のもとで一元的で信頼できる客観的な診療情報や施設情報を継続して発信するシステムを構築する。診療情報としては、各種のガイドラインを示すとともに、フォローアップに対する充実した情報やフォローアップ手帳などの配布も含まれる。施設情報は小児がん拠点病院やその連携病院での患者数や治療成績、診療体制、設備などを公開する。そのためには、小児がん登録の中心的施設としての機能も整備し、既存の登録との連携のもとに義務化された登録を行い、その情報をがん対策に活用するとともに、患者支援やフォローアップに活用できる登録をめざすべきである。また、これと連動して、被ばくなどの小児がんの発症要因などを調査する疫学研

究を長期的に実施する体制の整備も望まれる。

また、小児がん情報センターには、コールセンターを設置して患者・家族からの相談をうけるとともに、中央コンサルテーションシステム構築して、病理診断、画像診断などの診断支援を行い、それらの質的向上をめざす。

2. 小児がん診療について

患者・家族は、最新、かつ最適の治療を受けることが第一であり、そのためには小児がん診療とともに長期フォローアップ診療体制も兼ね備えた小児がん拠点病院を設置する。この拠点病院は、客観的な専門性に担保された小児がん診療を十分な設備のもとで行う。さらに地域医療機関や成人診療科と密接なネットワークを構築し、小児のみならず思春期・若年成人期のがん診療を行い、長期フォローアップも行う体制を有する。そのために以下の要件を必要とする。

① 専門医療の提供体制（小児がんと思春期がんを扱う各診療科、十分な症例数、診療設備、臨床試験、再発・難治がん対応等、カンサーボード開催）

② 長期フォローアップ体制（フォローアップ外来設置）

③ 看護・療養体制（医療保育士、医療ソーシャルワーカー（社会福祉士）等の配置、終末期医療を含む小児専門の緩和ケアチーム等）

④ 療育体制（チャイルドプレイルーム、宿泊所、院内学級、きょうだい支援等）

⑤ 相談支援体制（相談窓口、患者会支援、セカンドオピニオン等）

⑥ 研修体制（地域医療関係者への小児がん研修会、研修カリキュラム等）

⑦ 地域・成人医療機関、との連携

⑧ 診療情報やフォローアップ情報を集めて、小児がん情報センターへの送付

上記の要件を満たした小児がん拠点病院を早急に設置することが第一である。

これらに加えて、患者の集約によって生じる通院費や宿泊費などへの経済的支援体制を検討すべきである。

3. 専門職について

現時点では、学会で小児がんの専門医が養成されつつある状況であるが、患者とその家族の求める専門医とはさらに高い専門性を有する医師のことである。また、それを担保するものとして客観性のある情報（経験症例数、経歴など）を公開することが重要である。このような医師の養成については、今後小児がん拠点病院に患者が集約された段階で、その育成や配置については再検討が必要である。また、医師以外の職種では、がん専門看護師や小児専門看護師などの配置とともに、小児がんの専門看護師の育成が望まれる。また、小児がんについての研修を受けた医療ソーシャルワーカー（社会福祉士）や医療保育士（チ

ヤイルドライフスペシャリスト)の定数配置も必要と考えられる。

4. 教育、研修について

小児がん情報センターにおいては、小児がん拠点病院の評価と指導とともに、小児がん拠点で働く専門職に対しての研修、教育を行う。また、小児がん拠点病院では、地域で実際に小児がん患者の初期診療やフォローアップに携わる医師や医療関係者の教育、研修（特に小児緩和ケア研修など）を行うことが必須である。

