

小児がん中央機関が行う業務(案)



独立行政法人

国立成育医療研究センター

National Center for Child Health and Development

2013.12.19

小児がん中央機関の行うべき業務

- 1 相談・支援
- 2 情報提供
- 3 研究支援等
- 4 診断支援
- 5 小児がん登録
- 6 人材育成
- 7 連絡協議会（仮称）とアドバイザー・ボード（仮称）の設置

1 相談・支援

現状と課題

- ① 個々の地域の小児がん診療施設において、個別の相談に対応している状況である。
- ② 小児がん治療後、小児の成長発達に応じた長期にわたる相談支援（心理的支援も含む）は十分ではない。

中央機関の業務（案）

- ① 小児がん拠点病院（以下、「拠点病院」とする）における相談機能強化のため、小児がん領域に対応できる相談員を育成する。成育・国がん
- ② 拠点病院における相談員が年に1回一堂に会し、困難な症例の解決法等に関する意見交換を行える場を設ける等によって、相談員への支援体制を整備する。成育
- ③ 小児がん患者・経験者の発達段階に応じた長期的な支援（心理的支援も含む）のあり方について検討し、支援の普及を図る。（外来、相談支援センターを含めた関係機関等による長期支援等）成育
- ④ 拠点病院と連携して、地域で小児がんの子どもを支えるため、医療・福祉・教育関係者を対象とした講演会等を開催する。成育

今後の検討課題

- ① 地域の小児がん診療施設と当該地区の拠点病院、中央機関との、相談支援に関する連携のあり方について検討が必要である。
- ② 思春期・若年成人に発症するがんに対する相談・支援について、大人のがんへの相談・支援との連携を含め検討が必要である。

2 情報提供

現状と課題

- ①小児がんの種類は多岐にわたるが発症数が少ないため、個々の疾患のエキスパートの数は必ずしも多くなく、疾患に関する医療情報へのアクセスが困難である。
- ②各地域において小児がん患者が適切な診療を受けるために必要な医療機関等に関する情報の提供は、十分ではない。

中央機関の業務（案）

成育・国がん

- ① 中央機関が拠点病院及び地域の診療施設を中心とした医療提供体制、地域の患者への支援策（医療補助費等）及び医療の質に関する情報を収集し、広く国民に提供する。
- ② 小児血液・がん学会等の協力を得て下記の情報を収集し、国立がん研究センター（以下、「国がん」とする）のがん対策情報センターと連携し、小児がんに関する以下の情報を発信する。
 - ・ 病気に関する医学的情報（一般向け、医療従事者向け）
 - ・ 臨床研究の実施状況
 - ・ 小児がんに関する講習会、研究会等の開催情報
 - ・ 小児がん患者を支える団体等に関する情報
 - ・ 晩期合併症及び長期支援等についての情報
- ③ 海外の先進的小児がん治療、研究を行っている施設と連携し、情報の収集、提供を行う。

今後の検討課題

最新の全国各地の情報を、効果的かつ効率的に収集し提供するためには、多方面の協力が必要である。

3 研究支援等

現状と課題

- ① 小児がんの標準的治療の確立のためには、全国規模で症例集積を行い多施設共同臨床試験を実施する必要がある。現在、固形腫瘍については国立成育医療研究センター（以下、「成育」とする）が、造血器腫瘍についてはNPO OSCR（国立病院機構名古屋医療センター内）がデータ管理を実施している。
- ② 小児がんの治療成績向上に必要な新規薬剤については、企業治験の実績も少なく、医師主導治験もほとんど行われていないのが現状である。

中央機関の業務（案）

成育

- ① 臨床試験の支援
小児がんに関する臨床試験のデータ管理、中央診断支援を行う。データ管理に関して、固形腫瘍については成育、造血器腫瘍についてはNPO OSCRで分担する現行の形を踏襲する。
- ② 治療法開発の支援
拠点病院等と連携して、治療法開発等の医師主導治験の実施を目指す。

今後の検討課題

治療法の開発については、医療機関、関連企業、患者さんの更なる協力が必要である。

4 診断支援

現状と課題

- ① 小児がんの適切な治療には、専門医による迅速かつ正確な放射線診断、病理診断、分子生物学的診断等が必要である。しかし小児がんは希少で種類が多いため、診断や検査手技の習熟は難しく、小児がん専門の病理・放射線診断医は不足している。
- ② 医学の進歩に伴い、小児がんの診断やリスク分類に必要な検査項目は増加しているが、保険に未収載の項目も多い。

中央機関の業務（案）

成育

- ① 中央機関において、必要に応じて小児がんの診断支援を行うシステムを構築する。具体的には、小児がん診療施設は、必要に応じ、地域の拠点病院に診断支援を依頼する。さらに拠点病院が必要な場合には、中央機関において、放射線診断、病理診断・分子生物学的診断等の支援を実施する。
- ② 診断技術の向上のために、拠点病院を中心とした地域の小児がん診療施設の放射線科医・病理医等を中央機関において受け入れ、教育・研修を行う。

今後の検討課題

将来的には、各地域における専門家の育成が重要となる。

診断支援の例(神経芽腫をモデルとして)

神経芽腫に適切な治療を実施するためには、以下の3つの診断が必要である。

①神経芽腫であること、②予後に関連するリスクの判定、③手術の安全性

・神経芽腫診断のために必要な検査

腫瘍組織の病理検査

骨髄検査(腫瘍細胞転移) + 腫瘍マーカー(尿中VMA/HVA等)

・リスク判定に必要な検査

腫瘍組織の病理検査(予後良好/不良組織型)

細胞遺伝学的検査(腫瘍細胞のDNA量、染色体異常)

分子生物学的検査(MYCN遺伝子増幅の有無)

進行度判定のための検査(CT、MRI、MIBGシンチ、骨髄穿刺・生検等)

・外科的切除術の安全性判定に必要な検査

MRI等の画像所見によるImage Defined Risk Factor (IDRF)の有無

* 上記のうち、赤字で示すものは特に専門性が高く、中央機関での診断支援が必要となり得る検査である。

5 小児がん登録

現状と課題

- ① 小児がんの病期別予後、治療法別予後あるいは予後不良因子の分析等は不十分であり、より良い治療法を選択するためには、さらなるエビデンスの蓄積が必要である。
- ② 小児がん患者や経験者を長期にフォローアップし、晩期合併症を把握する体制が未確立である。

中央機関の業務（案）

- ① 国がんが集計している院内がん登録情報に、拠点病院による院内がん登録の集計情報を加え、HP上等で分かりやすく広報する。国がん
- ② 拠点病院、関係学会等と共に、今後の小児がん登録のあり方について協議する。

成育

今後の検討課題

- ① 小児がんの登録については既に複数の取り組みが行われており、より多くの情報を長期に把握する意義や方法等については、関係者による更なる議論が必要である。
- ② 思春期・若年成人に発症するがんの登録について、成人のがん登録との連携が課題である。
- ③ 長期フォローアップのための小児がんの登録のあり方については、関係者の意見、現在の学会登録体制及びこれまでの様々な取り組みを踏まえて、関係者の共通理解を得て、継続的に検討を行う。

6 人材育成

現状と課題

小児がんに関する人材育成は、各施設において又は学会等によって、講演・研修を通して行われている。

中央機関の業務（案）

- ① （再掲）拠点病院における相談機能を強化するため、小児がん領域に対応できる相談員を育成する。 成育・国がん
- ② （再掲）拠点病院を中心とした地域の小児がん診療施設の放射線科医・病理医等を受け入れ、教育・研修を行う。 成育
- ③ （再掲）系統的セミナー開催の企画等を通して、小児がんに関わる医師、看護師、ソーシャルワーカー及び臨床心理士等の育成を行う。 成育
- ④ 拠点病院から送付された診断用検体のうち、あらかじめ同意が得られたものについて、アーカイブを設立して診断後の検体を保存し、画像や臨床データも併用して診断の教育・研修用の教材として活用する。 成育

今後の検討課題

拠点病院と地域の小児がん診療病院による人材育成に関する連携について検討が必要である。

7 連絡協議会（仮称）とアドバイザー・ボード（仮称）の設置

現状と課題

小児がんの地域診療連携を進めるとともに、これまで述べた中央機関と拠点病院で実施する事業について、患者・家族を含む関係者が幅広く参画し、企画・評価するための組織が存在しない。

中央機関の業務（案）

成育・国がん

- ① 全国の15拠点病院及び国がんからなる連絡協議会（仮称）を設置し、拠点病院等と連携し、中央機関事業を推進する。
- ② 患者・家族、教育関係者、有識者等が参画するアドバイザー・ボード（仮称）を設置し、意見を伺いながら中央機関事業を実施する。

