

「がん対策の推進に関する意見交換会」提言 H19年3月28日

小児がんについては下記の記載がなされている。

P8 **がん医療** 2, 提言 (5) その他

○小児がんについて、長期予後のフォローアップを含め今後より一層の対策を講じていくべきである。

小児がんについても、成人のがん対策と同様に、多角的な提言を追加する。

I はじめに

少子化対策が叫ばれている中で、毎年約 1000 人の子供が、がんで死亡しており、大切な国を支える宝を失っている。これは国民にとって極めて重大な問題である。

小児がんの発生頻度は、平成 12 年度の小児慢性特定疾患治療研究事業の登録では年間 3200 名の発生で治療中の患者総数は約 2 万人である。現在約 10 万人の長期生存者がいると推定されている。

小児の死亡原因では 1 歳～4 歳までは不慮の事故、先天異常の次で第 3 位 5 歳～14 歳では不慮の事故について第 2 位である。

小児がん経験者は成人の 600～1000 人に 1 人と推定されているが 2010 年までには若年成人 250 人に 1 人は小児がん経験者になると言われている。

小児がん経験者は自分の経験から極めて医療に関して関心のある人が多く現に介護師や看護師、教師、薬剤師、医師などの医療関係者が多い。また、成人と大きな違いは治癒後に 40 から 60 年の予後が期待でき社会への貢献年数が長いことである。

II 小児がんの予防・早期発見

1, 現状

- 小児がんの原因として明らかにされているものは少ない。最も多い白血病に関しては、胎内暴露が 1 つめの遺伝子変異を生じ、出生後に 2 つめのヒットにより発病するモデルが提唱されている。有機溶媒や放射線、抗ガン剤などが後天的な原因に含まれている。間接喫煙の影響も否定できない。先天性免疫不全症のこどもに、がんが発生しやすいことはよく知られている。ダウン症や片側肥大などの奇形症候群は発ガンリスクが高い。低出生体重児に肝芽腫の発生頻度が高いことが我が国の小児がん登録研究から明らかにされた。
- 神経芽腫のマスクリーニングは、世界に先駆けて我が国で全国的に実施され、大きな成果を上げたが、再評価の結果、自然退縮する腫瘍を多く含むことから、地域の限定と時期の変更が行われた。小児では、これ以外にがん健診は行われていない。また発生頻度が低いこと、最も多い急性白血病では早期発見の意義が少ないと考えられる。

2, 提言

- 小児がんの病因の解明は、今後、ゲノム研究の分野と疫学の分野で推進するべきである。施設がん登録から地域がん登録は、成人のがんが主体である。特殊で希な小児がんは、独自の疫学登録研究がな

されるべきである。小児がん学会で開始されつつある、全数把握登録は現在のところ、人口ベースの発生数把握のみを目的としている。これをナショナルスタディーとして、登録センターの設置などに対して国が援助することがのぞましい。

またより精緻なコホート研究を地域限定で実施するべきである。

- 上記をのぞき、マススクリーニングや、がん健診の対象となる小児がんは現在のところ存在しない。

Ⅲ がん医療

1、現状

- 小児がん、小児白血病は、一般に化学療法に感受性が高く、小児は高容量の抗ガン剤に耐えられ、計画通りの治療が完遂し易いなど、成人に比較して、進行した症例でも治癒に導ける可能性が高い。また希少なため、早くから、地域毎のグループが形成され、多施設共同研究が行われていたこともあり、世界と比較しうる成績がまとめられている。しかし、症例数が希少であり、公的研究費が得られにくいこともあり、臨床試験の財政的基盤は脆弱であった。造血器腫瘍の分野では、標準的治療の確立のための厚労省研究班により、全国的な臨床試験体制が整いつつあるが、永続的安定的な運営のためには、更に幅広い支援体制が求められる。固形腫瘍についても、ようやく腫瘍毎の研究組織が形成されたが、白血病に比較してさらに症例数が少なく、組織が未だ未整備の段階である。
- 我が国における新薬治験体制の立ち後れの影響は、小児がん患者にも大きな影響を及ぼしており、世界で一般的に使用されているいくつかの有用な抗がん剤が、対象症例の少なさから、未だに個人輸入でのみ入手可能であったり、治験の対象としてメーカーにより取り上げられないことがある。
- 国民がわかりやすく安心できる小児がんの専門的診断治療システムを創るために、小児がん学会、小児血液学会は、小児がん専門医制度の設立が準備している。「がん治療認定医」制度の上に小児がん専門医制度を載せる構想で進んでいる。
- 希少疾患であり、少数の専門施設への集約することで効率良く専門医養成を行うことが望ましいにもかかわらず患者の利便性に配慮して地域毎に配置が求められるなかで、認定施設や専門医の必要数の設定を考慮せねばならないという矛盾した課題を抱えている。
- 制度の発足と維持のためには、研修施設の認定、セミナー開催や認定制度の維持基盤の確立など、小さな組織で担いきれるかどうか、今後課題となる。専門医制度認定機構に認定される制度とするための様々な条件も整える必要がある。
- 各地域の基幹施設の周辺に、かんのこどもの家族のための長期滞在施設が整備されつつあり、背紋施設への患者の集約化に寄与している。
- 診療ガイドラインに関しては、成人と同様、小児がん学会、小児血液学会においてデータベースが作成され、公開される予定である。
- 小児の緩和ケア
小児のホスピス 特に末期がん あるいは治療抵抗性のがんの子供について兄弟と一緒に過ごせる環境整備も必要である。また、兄弟の支援、若い母親、時には父親の相談相手など医師や看護師が手の届かない領域への支援も大切である。
- 長期フォローアップ体制は、施設毎での対応に限界がある。また慢性特定疾患研究事業による医療費の補助が、治療終了後5年で打ちきりとなったことが、これに悪影響を及ぼすおそれがある。
- 小児がんについては、長期的な生命予後、身体的な機能予後のほかに二次がんの発生を含めた生涯にわたるフォローアップ体制を整え、一層の対策を講じていくべきである。

2、提言

- 少子化の時代に、希少な小児がんはさらに減少して行くが、治療成績や患者のQOL向上を実現する

ためには、小児科医師不足の中で腫瘍専門小児科医を確保し教育研修制度を整備する必要がある。強力な化学療法を行う小児がんには、多くの人手と入院設備、院内学級、家族支援体制が不可欠であるので、専門施設がこれを担えるような医療費の設定や、遠方から頻繁に面会する家族、長期滞在する患者と家族、留守宅のサポートなど、社会的援助が不可欠である。

- 希少であるが故に、多数の施設が共同研究によって、臨床研究を推進し、治療成績の向上につなげるための、公的研究費によるさらなる援助が求められる。
- 小児がん長期生存者は、人数×年の換算では成人の数人分に該当する。長期的には多くの小児がん経験者が蓄積すると推計されている。健全な納税者の育成につながることに配慮すべきである。
- まだこれらを長期間にわたり追跡し、また援助する広域をカバーするシステムを国のレベルで構築することを要望したい。

IV 医療機関の整備

○ 専門医制度の検討に伴って、小児がん専門医施設としての認定条件を検討する必要が生じる。施設のハードウェアの整備よりも、むしろ専門医の確保困難が問題となっている。小児科医、小児外科医、小児脳外科医、小児整形外科医、小児病理医、小児放射科医など、希少な症例を扱う専門医を確保養成する必要がある。

V 小児がん医療に関する相談支援等および情報提供

○ 財団法人 がんのこどもを守る会は、長年にわたって、小児がん患者家族にたいして、講演会、相談会を開催し、小冊子を作成し、ホームページを開設し、情報提供や相談に応じてきた。

○ 小児がんの専門施設、専門医研修認定施設

提言

○ 小児がん専門施設ではすでにセカンドオピニオンの受け入れを行っている施設がある。さらに幅広く対応出来るように推進する。

VI 小児がん登録

○ 施設がん登録から地域がん登録は、成人のがんが主体である。特殊で希な小児がんは、独自の疫学登録研究がなされるべきである。小児がん学会で開始されつつある、全数把握登録は現在のところ、人口ベースの発生数把握のみを目的としている。これをナショナルスタディーとして、登録センターの設置などに対して国が援助することががのぞましい。またより精緻なコホート研究を地域限定で実施するべきである。

○ わずか毎年3000人の発生である。小児のがん登録については悉皆性を求める全国規模の正確な罹患率、死亡率の把握が、小児がんの病因や治療効果の評価に必修であることから、成人とは異なるがん登録システムを構築する必要がある。

わが国の地域がん登録はその実施が都道府県の判断に委ねられており、実際に施行している府県は十数ヶ所に過ぎないため、地域がん登録を利用しての小児がんの罹患率把握は不可能である。また、成人がん医療の拠点病院が必ずしも小児がんを治療しているとは限らないため、小児がんの治療施設での登録システムの構築が必要である。

Ⅶ がん研究

○その希少性から成人がんに比較して研究予算の配分が少なく、専門医師の希少性から研究に従事できるマンパワーが少なく、また、製薬会社の治験による新薬の開発も不採算によって進まない状態にある。

提言

小児がんは成人がんの臓器別がんの一種ではなく、がん研究においても特別な位置を占めているため、小児がんの基礎研究、治療薬の開発、標準的治療の確立などを目的とした研究に対しては、成人がんと同レベルで、かつ特別な配慮を施した多様な推進策を講じる必要がある。