

平成 23 年 3 月 28 日

がん対策推進協議会小児がん専門委員会

がん対策推進協議会小児がん専門委員会中間報告

1. 第 1 回がん対策推進協議会小児がん専門委員会

日 時：平成 23 年 1 月 11 日（水）14:00～16:00

場 所：厚生労働省専用第17会議室

議 題：小児がん専門委員会の検討内容について

出席委員：全委員

議事録：(別紙1)

協議の結果、検討項目を以下とした。

- 1) 小児がんの診療体制(拠点化、集約化)
- 2) 患者家族への支援体制
- 3) 長期フォローアップ体制
- 4) 難治がん対策
- 5) がん登録

の5項目について検討し、小児がん対策について本協議会に提言する。

2. 第 2 回がん対策推進協議会小児がん専門委員会

日 時：平成 23 年 2 月 9 日（水）14:00～17:10

場 所：三田共用会議所

議 題：小児がん診療体制について

出席委員：全委員

参考人：多田羅竜平氏（大阪市立総合医療センター緩和医療科兼小児内科医長）

増子孝徳氏（弁護士法人のぞみ法律事務所代表社員）

議事録：(別紙2)

小児がん診療体制についてのまとめ：(別紙3)

3. 第 3 回がん対策推進協議会小児がん専門委員会

日 時：平成 23 年 3 月 17 日（水）14:00～17:00

場 所：厚生労働省専用第17会議室

議 題：小児がんの患者支援、長期フォローアップについて

(震災発生に伴い延期)

第1回がん対策推進協議会小児がん専門委員会 議事録概要

日時:平成23年1月11日(月)14:00~16:00

場所:厚生労働省専用第17会議室

厚生労働省健康局外山千也局長の冒頭の挨拶に引き続き、がん対策推進協議会垣添忠生会長より、専門委員会の設立の経緯が説明され、当該委員会委員長として檜山英三委員が指名された。垣添会長および檜山委員長の冒頭の挨拶では、平成19年に出されたがん対策推進基本計画(以下、基本計画)では、小児がん対策について十分に触れられていなかったため、平成24年の基本計画の変更の際に具体的な計画を盛り込むための検討を行う目的で、昨年12月のがん対策推進協議会(以下、協議会)で小児がん専門委員会(以下、当該委員会)の設置が決定されたという経緯説明、および、小児がんの特徴として、がんの原因を考える上での重要性、医療施設の集約化が必要な分野であること、治療の影響がその後の生活に影響すること、などを挙げ、その特徴に応じた対策を立てる事が重要である旨が話された。

厚生労働省健康局がん対策推進室鈴木室長より、資料1および4を用いて、当該委員会の目的、構成、検討事項、運営を含めた設置要項、および、その法的根拠が示された。次いで、資料2として当該委員会の運営規定案が示され、正式に承認された。

引き続き、資料3に示された各委員より、自己紹介が行われると共に事前に提出された意見書および附随資料に基づいた意見が述べられた(資料5)。各委員の意見の要旨は以下の通りである(発言順)。

天野委員:7-8割が治癒可能な中で残された難治小児がんへの対策、長期フォローアップを含む治療以外の支援策、思春期がんに対する対策、適応外薬・未承認薬を含むドラッグラグへの対策、の4つが重要である。

原委員:医療施設の集約化を行い、主たる治療を担当する拠点とケアを行うサテライト施設を関連付けて配置する事で患者の利便性を図るべき。臨床試験は、全国の患者さんに協力をいただくので、データを集約する中央機構に対する予算が必要。期限付き競争的研究費ではなく、国家事業としての位置付けが必要。他、緩和ケア、適応外薬、疫学データ、基礎研究を推進する大学講座の設置、長期フォローアップと精神的支援、など。

堀部委員:本委員会で扱う対象の小児がん定義付けははっきりさせるべき。成人が小児特有のがんを発症する事もあるので、がん登録については小児の学会の垣根を越え、行政主導の対策が必要。医療体制では、1施設で診療する患者数を先進国間で比較すると、日本は極めて少ない。症例数と地理的状況を考慮しつつ、拠点の医療施設数を決定していく必要がある。また、5年計画では目標が短期になりがちだが、長期的視野で考える事も重要。

牧本委員:小児がん診療を行う専門施設を集約化し、人材を集中させることによって医療技術の質を高める事が最も重要であり、新薬開発と臨床試験、がん登録、専門医の育成、在宅医療、支持療法と長期フォローアップなど、他の重要な問題はこれによって解決しやすくなると期待される。

馬上委員:小児脳腫瘍は、小児がんの問題点を全て抱えている分野。生存率が低く、一人の患者に複数の合併症が生じるため、拠点化による治療とともに精神的社会的ケアを行う専門家の育成と体制の構築が不可欠。

森 委員:小児がんの頻度や疾患特性に配慮した「小児がん対策推進計画」の策定が必要。強調したいのは拠点施設の整備で、これが達成されれば後の目的の多くが達成できる。基礎研究、情報発信、医学教育が重要。

小俣委員:小児がんの闘病者は 10 万人に上るとも言われ、医学的、社会的、発達的な多様な問題から、家族だけでの支援に限界があり、治療と同時に、それに伴って生じる生活課題への支援が必要。

上記意見を踏まえ、当該委員会で検討する対象疾患は、小児特有のがんとし、年齢は 20 歳未満を概ね対象とするが、30 歳までの若年者、小児に発生する上皮性癌を含めて情報収集を行い、施策を講じる事が重要とされた。また、診療体制(拠点化・集約化)、患者・家族への支援、長期フォローアップ、難治がん対策、がん登録の 5 項目を主要テーマとすることが委員長から提案され、次回委員会においてテーマ確認をあらためて行うとともに、まずは診療体制について議論を行うこと、今後の委員会で順次議論を進め、協議会へ提言を行っていくことが確認された。これらの議論を行うために参考人を招聘する際には、事務局宛に目的とプロフィールを添えて推薦してもらい、委員の許可を得るという取り決めがなされた。次回委員会開催については、別途日程調整を行った上で決定することが知らされた。 以上。

第2回がん対策推進協議会小児がん専門委員会 議事録（概要）

日時：平成23年2月9日（水）14:00～17:10

場所：三田共用会議所

がん対策推進室長 鈴木健彦氏より、開会宣言が行われ、次いで、委員全員の出席による委員会成立が確認され、多田羅竜平氏、増子孝徳氏の2名の参考人の紹介がなされた。厚生労働省健康局長 外山千也氏による冒頭の挨拶が行われ、小児がん専門委員会（以下、当該委員会）が、行政や医学界と連携を保ちながら実効性のある活動を行える位置にあると述べられた。檜山委員長の挨拶、および鈴木氏による資料確認の後、参考人からの情報提示が行われた。

多田羅氏は、資料2「小児がん緩和ケアのシステムについて」に基づき、小児がんの緩和ケアは成人と同様に網羅的に取り組みながらも、成人とは異なる小児特有の問題に十分配慮できるような緩和ケアチームの結成が必要で、英国にある小児緩和ケア専門チームと3階層のコンサルテーションシステム、およびその教育プログラムを紹介した。緩和ケア体制が成熟すれば在宅死亡率が高くなるため、この対策の重要性も強調された。

増子氏は、資料3「医療における子どもの権利等について」に基づき、病気の子どもの「二重の弱者」という立場を理解しつつ、親に付き添われる権利、遊びと学びへの参加、子どもの自己決定権等に配慮する必要があると述べた。また、これらの権利を擁護するための心理・社会的活動を行うチャイルドライフスペシャリスト等の専門家の必要性について強調され、自身の関わっておられる「子ども療養支援協会」の活動が紹介された。

引き続き、資料4の各委員からの意見書と資料5の論点整理メモに基づき、各委員から意見が述べられた。各項目における意見の要旨は以下の通りである。

1-0 小児がん医療に関する情報発信

患者や家族の多くはインターネット上の情報を求める傾向にある。国立がん研究センターがん対策情報センターには、小児がんの情報が一部存在するが不十分である。小児がんの特化し、信頼性が高く、様々な情報が一元化され、かつ、患者側にもわかりやすい情報発信拠点の設立が必要との意見で一致した。その中には、各施設で経験された患者数や手術件数など、患者側の治療施設選択の指針となるような具体的な診療情報開示、個別相談に対応するコールセンターなどの機能を含むべきであるとの意見も出された。情報開示について泉陽子母子保健課長からは、小児医療の現状について具体的な情報開示は行っていないと回答された。

1-1 発症から診断までの問題点

一般小児科医では小児がんを疑う事が困難であり、確定診断までに時間を要しているとの指摘から議論が広がり、一般社会への啓発、情報発信、小児科医の卒後教育改善、

地域連携パスなどを利用した医療連携などの対策が必要との意見が出された。一方で、がん拠点病院などの三次医療施設における疑い患者の受入体制整備や、疑い例に対する精密検査の推進の必要性が指摘された。三次医療機関においても、診断のための様々な検査を迅速に進められない例の存在や、画像や病理所見から正確な診断が困難な場合があるとの指摘もあり、これに対しては研究レベルでの中央診断システムの構築が進んでいるが、さらに個々の施設や一般小児科医および病理医の力量も問われるため、拠点施設の整備と専門医の育成が必要との意見が多かった。また、セカンドオピニオンへの紹介を是としない医師の存在なども指摘され、この点においても医療連携体制の強化が求められた。

1-2 診断から初期治療までの問題点

各種小児がんに対する標準治療のガイドラインは学会レベルで整備されている一方、希少小児がんや再発症例など、それに当てはまらない症例も存在し、臨床試験治療を行わざるを得ない場合も多い。また、ガイドラインを個々の症例にどう応用するかというところに医師の技量が問われるという意見も出された。初期治療が開始される前に医師から患者へ行われる説明の内容にも、誰が何をどのように伝えるかというガイドラインが必要との意見、その中には副作用や晩期障害についての情報も含むべきであり、説明には臨床心理士などの第三者的な補助が必要であるとの意見も出された。

1-3 治療を行う際の問題点

各種小児がんに対して適切な治療を行うためには、全ての関連専門科が必要であるという観点で、眼腫瘍や骨軟部腫瘍などの希少小児がんを除く全ての小児がんの集学的治療および緩和医療と患者支援のための多職種連携が可能なハイレベルの施設が全国に最低2-3施設は必要である、との意見で一致した。そのレベルに達しない施設について認定するのであれば、がん診療連携拠点病院の要件などを利用して選別し、要件の厳しさによって施設数が自ずと決まってくるとの意見が出された。一方、小児医療施設の場合は、がん診療連携拠点病院の要件に適合しにくい施設も多く、小児がん独自の要件を定める必要性も強調された。小児がん診療の質の向上のためにはそのような集約化が必須である一方で、自宅から遠い施設での治療を余儀なくされるなどの「痛み」を伴うため、その方面の社会的患者支援（交通費補助や滞在施設の整備など）について平行して検討する必要があることと同時に、拠点施設の要件を定める場合は、高めに設定すべきであるとの意見で一致した。

このような議論の中、鈴木室長から、成人がん診療連携拠点病院について、診療連携、情報提供、研修などのネットワーク作りの目的で設定しているため、非拠点病院であっても診療レベルという観点ではかなり高度な施設も存在しているので、拠点病院が必ずしも診療レベルの高い病院という意味ではない、と解説された。一方で、小児がん拠点病院に関しては、がん腫別の標榜も含め、患者側から理解しやすい定義であるべきとの意見が出された。また、拠点病院として、治療副作用に対する支持療法やキャリアオーバー例の診療機能の必要性も指摘された。

1-4 フォローアップ体制に対する問題点

小児がん患者の治療後の長期フォローアップを拠点病院で行うか、非拠点病院で行うか、という命題について、議論が行われた。患者家族の立場では、拠点病院で一貫して行う方が安心であるという反面、通院の利便性などから地域性も考慮すべきであると指摘された。また、慢性疾患を合併した際には、小児医療施設でのフォローが困難な場合も多く、ハイレベルの施設に長期フォローアップセンターを併設するのが望ましいとの意見も出された。檜山委員長より、長期フォローアップと患者・家族支援については、現在の診療とは分けて考えた方が良いとの観点からも、次回以後の委員会でこれらの問題を再度検討する事となった。

また、堀部委員より、参考資料3に基づいて、日本小児血液・がん学会の専門医制度規則について解説があり、主に学会の専門医資格についての質疑が交換された。

最後に、鈴木室長から、次回第3回委員会は、3月17日（木）の予定で調整する旨が知らされ、閉会した。

平成 23 年 3 月 28 日

がん対策推進協議会小児がん専門委員会

小児がん診療体制の今後の在り方等についての提言

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、十分に整備された施設の専門家によって診断が可能な体制を構築する。希少がんが多く診断に苦慮することが少なくないために、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構築すべきである。

3. (インフォームドコンセントの適切な実施)

小児がんは、診断的検査を行った後に速やかに治療しなくてはならない場合が多いため、すぐに決断すべき内容と十分な時間をかけて決断すべき内容を整理して説明する。代諾者だけでなく、年齢相応に本人に対して説明するとともにきょうだいへの配慮も行う。治療にあたっては、臨床試験を含めて可能性のあるあらゆる治療法を提示するとともに、それに伴う合併症や治療結果の見込み、さらに長期的な影響について説明する。看護師や支援者は、医師の説明時に同席し、説明後の心理的支援や補足説明を行い、説明内容の理解と適切な判断の支援を行う。小児がん診療施設では、これらを実施できる体制が整えられるべきである。

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集学的治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)や相談支援員を加えたチーム医療と、その横断的連携のためのカンサーボード、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の要件を完備した小児がん専門病院を全国に数カ所配置して患者集約化に基づく医療体制整備を図ると共に、それらと連携して機能する地域小児がん拠点病院のネットワークを構築する。

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。これら専門施設の診療実績に関する情報は、全て開示されるべきである。

5. (その他)

治療後の長期フォローアップ体制や小児がん経験者への支援体制、小児がん患者・家族支援については別途検討する。