

## 小児がんにおける難治がん、研究、教育・研修等についての各委員意見一覧

項目	天野委員	原委員	小俣委員	堀部委員	牧本委員	馬上委員	森委員	備考
3. 小児がんにおける難治がん対策								
3-0難治がん・再発がん患者・家族支援(初診から治療開始まで)								
3-0-(1) 難治がんの診断					「難治がん」の定義、 プライオリティは(治療研究に比べて)低い	難治がんの定義		難治がんの定義
3-0-(2) 再発がんの診断と対応	小児がん拠点病院を含む診療実績の公開、小児がん診療医師リスト作成と公開	試験を実施している施設の公開と紹介	情報センターの機能	拠点病院に先進医療、新規薬剤開発を担える体制、高度医療機器が整備	拠点でのフェーズIや早期フェーズIIの治療・臨床試験	小児がん情報センターからの難治がん情報掲載/小児がん情報センターから一元的に診療情報を公開		情報開始(診療情報、医師、設備)
			初診病院と小児がん拠点病院との連携体制(正しく診断)	病理組織診断、分子診断、画像診断等の中央診断システム		中央診断・	中央診断が可能な体制を整備	中央診断システム
	セカンドオピニオン先リストを作成・公開			がん種ごとのセカンドオピニオン受け入れに関する情報提供			画像診断、病理診断、細胞マーカー診断遺伝子診断をセカンドオピニオン	セカンドオピニオン体制
		疾患別に対応可能な拠点病院を整備			拠点での診療・再発に対する有効な治療手段を持っている医療機関へ紹介・集約する	全て迅速に拠点病院へ照会	拠点病院に患者を集中させること	拠点病院に集約
	難治がんを含む小児がんに関する一般および医療者向け啓発					医師教育(成人科も含めて)	一般医療人への小児がんに関する研修、学会通知	医療向けの情報と研修
						研究的なもの	研究事業として予算を確保し至急を実施する必要	研究支援
3-0-(3) 治療先・治療法の選択に対する支援						終末緩和ケアへの移行、患者家族と十分な話し合い	小児がん情報センターの事業として相談窓口/	患者支援

資料 4

項目	天野委員	原委員	小俣委員	堀部委員	牧本委員	馬上委員	森委員	備考
3-1 難治がん・再発がん患者治療の問題点								
3-1-(1) 難治がんの診療 体制			診療する病院を明確	がん種ごとに診療 体制と実績の情報 公開	治験・臨床試験を体 系的に行う施設を整 備／医療チームの 組織と多領域カン ファレンスの実施	拠点病院にて患者を 集め、専門医、専門 スタッフの治療	適切な対応が可能 な拠点施設を設置、 集約化	診療施設の整 備・機能強化と 集約化
3-1-(2) 治療中の心理社 会的支援など			ソーシャルワーカー の継続的な支援	看護師数、保育士・ CLSなどの療養支援 者数、社会福祉士 数、多職種カンファ レンスの実施		専門スタッフ(特に臨 床心理士、MSWな ど)によるケアをチー ム		スタッフの整備
	緩和ケアチームの設 置				緩和医療的な観点 から支援			緩和医療支援
3-1-(3) 難治がん・再発 がんへの臨床試 験、治験	試験を推進する中核 となる施設を指定	臨床試験実施可能 な拠点医療機関の 整備		臨床試験支援体制 を拠点病院の施設 要件／小児がん治 験拠点病院を整備	臨床試験施設の集 約化／臨床試験、治 験に習熟した人材の 育成	臨床試験の推進／ 患者を拠点に集約	拠点病院の業務とし て臨床試験と治験の 実施を義務化	集約による臨床 試験体制の整 備
		強力な政策誘導	推進するための方策		予算、研究費を捻出	政府による特例制度		政策の必要性
				迅速な治験被験者リ クルート体制		臨床試験情報の流 通、公開／患者家族 への情報		臨床試験情報 の公開と患者の リクルート
3-1-(4) 小児がんでの未 承認薬、適応外 治療薬	小児医療における未 承認薬・適応外薬に 関して検討を行う会 議		承認システムの見直		指導する機関や、各 疾患に対する薬剤 感受性を探索する前 臨床研究施設等を 整備		薬事承認プロセスの 促進、小児がん治療 薬特別検討枠の設 置とプロジェクトチー ム構築	承認プロセスの 再検討
				新薬の成人・小児同 時開発	成人がんでの開発 時に小児がんでの 開発			成人がんと共同 開発
	コンパッションネー トユースを導入			コンパッションネー トユースの手順と情報 収集システム				コンパッションネ トユース

項目	天野委員	原委員	小俣委員	堀部委員	牧本委員	馬上委員	森委員	備考
4 小児がん登録体制								
4-0 小児がん登録の啓発	一般および医療者向け啓発資料を作成し、学会や医師会を通じて医療機関に配布				一般への啓発は奏効しないので学会の自助努力	小児がん患者の利益となることを患者家族や一般に啓発	国民、医療関係者向けにキャンペーン	登録の啓発とキャンペーン
		医療機関に対する義務づけ	登録を行なうことを義務化	行政主導のがん登録の推進、法制化		法律を作り、登録を整備、診断時登録を義務	がん登録法を定め、小児がん登録を特別事業	義務化/法制化
			登録と同時に心理社会的支援を開始する体制			晩期合併症への対処のために登録		登録によって社会支援やフォローアップデー
4-1 小児がん診断時登録:	登録しやすい様式と仕組み					患者側にとっては登録は一度	学会登録や研究グループ登録との連携	容易な登録制度
			拠点病院への登録情報センターが最終的に管理する体制	拠点病院の院内がん登録・地域がん登録の義務化	拠点病院における院内がん登録を充実			拠点病院による登録制度
4-2 小児がん患者のアウトカム調査(コホート研究)、政策的研究	放射線被曝へのコホート研究	目的に応じた登録制度の整備/長期的視野に立った疫学研究、長期フォローアップ登録		予後情報を合わせて収集	80-90%の新規発症患者が臨床試験に登録		病理中央診断および臨床データ収集の事業化	目的に応じた登録事業
5-1 小児がんコホート研究			登録内容の検討	全国各地域を網羅した罹患率把握ができる登録事業/行政主導もしくは学会主導	国際標準の分類法など内容の検討		司令塔の機能を果たす施設の設置	登録法、登録内容の検討
	小児がん拠点病院等を通じた現況・満足度調査		疾病・障害により影響を及ぼす心理社会的状況の調査			登録データを公開/患者家族が望む研究		患者や社会への還元と評価
4-3 その他: 地域がん登録、院内がん登録との関係など		院内、地域がん登録を充実					地域がん登録、院内がん登録と連携したシステムを構築	地域がん登録、院内がん登録と連携
5 小児がんにおける研究体制								
5-0 基礎研究、橋渡し研究のありかた	小児医療に特有のTR事業の在り方の検討	小児がんの研究拠点の整備	研究費用について検討		研究体制の議論	国家的な策	公的研究費の枠を十分に確保	研究体制の構築と検討

項目	天野委員	原委員	小俣委員	堀部委員	牧本委員	馬上委員	森委員	備考
				非医師研究者の育成				研究者の育成
					「バイオバンク」の形成		検体保存に関する の 運転資金	検体リソース
			成果の一般公開(わかりやすく)					成果公開
5-2 臨床試験のあり方	小児の適応外薬問題の集中的に議論		臨床試験自体の周知				患者の集約	問題提起と啓発と集約
	指定施設で臨床試験を推進するための人材や専門職の確保	小児がん拠点病院の整備と試験の支援体制の整備		小児がん臨床試験研究基盤の統一			政策的対応/ナショナルセンターの必要性	臨床試験の推進体制構築
				国際化に向けた教育研修体制の構築	国際共同臨床試験の体制構築	国際治験の水準に		国際共同治験体制
5-3 創薬、新規治療開発に関わる研究(3-1以外)			研究体制の推進	産学共同研究を推進	行政的対応	政府主導により、補助金・研究費などを		行政主導と研究体制確立
			患者の意見を反映				小児がん検体保存を推進	
5-4 医療機器開発研究	小児の医療機器開発について、経済産業省と厚生労働省とで検討				行政的な整備も必要(保険適応との関連)	陽子線など、適応の検討		行政主導と研究体制確立
				成人がん診療と共同開発				成人がんとの共同開発
5-5 その他					研究成果の評価の基準を再考			成果評価
6. 小児がん医療における研修・教育体制								
6-0 小児がんの教育(学校教育など)	学校の保健・体育で国民病ともいえるがんと小児難病に関する教育	目的を明らかにして小児がん経験者に対する偏見を取り除く、早期発見、治療開発の推進の訴え	学校関係者への小児がん周知・理解のための研修(養護教諭研修プログラムへ導入)	小児がんを含む小児疾病、成人へのキャリアオーバーの教育、小児がんを特別なものとして扱わない教育手法の普及		小児がんの負のイメージの払拭(小中学校での教育含む)		学校教育、学校関係者への教育
	副読本等を作成・活用		小中学校のカリキュラムに導入					
						医学部の講義の充実	医学部教育と小児がん診療拠点施設の連携	医学部教育

項 目	天野委員	原委員	小俣委員	堀部委員	牧本委員	馬上委員	森委員	備 考
		民間団体が行うキャンペーン	世界のキャンペーンにあわせ2月を小児がん啓発月間		講演会やイベント			民間への啓発
		患者・家族教育へのガイドライン作り	患者に対する自立支援プログラムの検討			小児がんと診断された場合のマニュアル(パンフレット、DVDなど)による学習		患者、家族への教育ガイドライン
			活用可能な社会資源の検討		医療関係者と支援者の体制の充実			教育支援体制の検討
6-1 小児がんの専門医への育成・研修体制	小児がん拠点病院への機能強化事業として施行			診療の集約化が不可欠	医師の集約化とともに拠点病院の役割に応じた研修ができるシステム構築		小児がん拠点病院での研修医の受け入れ体制整備	拠点病院での研修システム
		学会で研修制度		学会とは独立した専門医認定制度を確立	小児血液・がん専門医の認定研修施設との整合性			学会との関連
			医師の勤務体制などの見直し				人手不足解消の方策および、労働条件の向上	医師不足対策
				がん腫の専門性がわかる認定制度				認定医制度
6-2 小児がん医療関係者への育成・研修体制	小児がん看護専門または認定看護師の設置							看護婦師認定制度
		医療保育士やホスピタルプレイスペシャリスト(チャイルドライフスペシャリスト)の育成(学会)		小児がんトータルケアに必要な各専門職の資格制度構築		小児がんにかかわる部署のスタッフは全て小児がんについて必要な研修	小児がん診療に関わるすべての医療者が、専門知識について継続的に学習する機会	各専門職の資格制度構築
			チーム医療体制を構築のため職種を超えた研修、研究会	各専門職および多職種を対象とした研修会				研修会
	緩和ケア研修会での小児の教育	小児緩和ケア講習会				学会が中心となった研修会	緩和や終末期医療の研修、討論会	小児緩和研修会

項 目	天野委員	原委員	小俣委員	堀部委員	牧本委員	馬上委員	森委員	備 考
6-3 小児がん フォローアップ関係 者の育成・研修体 制	小児がん拠点病院 への機能強化事業 として施行	小児がん拠点また は学会が地域医療 機関を対象に実施			拠点病院化を契機 に、今後実効性のある活動		継続的にデータを蓄 積していくことができ る体制が必要	拠点病院での 研修システム
				医療関係者のみならず、 学校関係者、行政機関等 を対象とした研修会		小児がんにかかわる部署の スタッフは全て小児がんにつ いて必要な研修		研修会
				長期フォローアップ 専任看護師を育成・ 認定				看護婦師認定 制度
			フォローアップ関係 者同士の交流の場 の設定			患者、家族、医療 者、関係者が一堂に 会し、その折々の問 題を話し合う場の設 立		交流の場
6-1, 2, 3全てで			対人援助の研修を 導入、研修制度の見 える化					研修制度の見 える化
6-4 その他	患児・経験者を支え る家族の心理・社会 的負担への支援					晩期合併症の最新 情報の配信		患者支援と情報 発信
			小児がんに関わる 全ての人が終結し、 子どもの命と将来を 守るための宣言(拠 点病院の理念)					拠点病院の理 念
				思春期・若年成人 (もしくは青年)がん を小児がんと併記				思春期がん、若 年成人がん対 策
				思春期・若年成人 (もしくは青年)がん 患者には固有の療 養環境が必要				