

平成 23 年 7 月 13 日
がん対策推進協議会第5回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継続審議、 および小児がんの患者支援、長期フォローアップについて (継続分)

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、問題解決のための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、学ぶ権利を保障する上で、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の充実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患者会との交流も必要であり、これを支える為に MSW が関われる体制が重要であり、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)を拠点病院に設置することが必要である。

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て検討した。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、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が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、新薬の適応取得と薬価収載の際に、小児に対する適応も同時に取得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、法に基づくコンパッションエ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・家族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院内がん登録や地域がん登録との連携が図られるべきである。

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

うな配慮も必要で、そのために養護教諭をはじめ学校関係者への周知、正しい理解のための研修などの対応が必要である。

（研修、教育体制の残りの項目の検討は次回の検討会での継続審議とした）