

小児がん対策についてのまとめの 各委員意見一覧

第 6 回小児がん専門委員会 資料

第6回小児がん専門委員会意見提出意見まとめ＜討論用＞

事 項 (課 題)	がん対策基本計画に記載する内容		予算計上、制度改正の内容
	現 状 と 問 題	記 載 内 容	
1. 小児がん医療の現状について 1-0 小児がん医療に関する情報発信	- 信頼できる情報がほとんどない - がん対策情報センターの中で小児がんの情報が少ない - 小児がんの特殊性への理解が不足	- 一元的な信頼できる客観的な診療情報、施設情報を継続して発信 - 用語の統一 - 小児がん専門委員会にて検証、評価	- 小児がん情報センターの設置 - 情報発信する事業費
1-1 発症から診断までの問題点	- 確定診断の遅れることがある。 - 診療体制、診療実績が不明 - 思春期、成人がんの診断する場がない。 - 画像診断、病理診断の医師不足 - 患者家族への心理社会的支援がない	- 初期症状の医学教育、医療者向けの教育 - 拠点病院と地域との連携の促進 - 小児がん、思春期・青年期がんの入口の明確化 思春期・青年期がん科の設置 - 中央診断／コンサルテーションシステム構築 - 発症から長期フォローまで継続した心理社会的支援	- 小児がん拠点病院整備費 (診療科、診断設備の整備) - 地域ネットワーク構築の補助金 - コンサルテーション体制／中央診断体制の事業化 - ソーシャルワーカー(社会福祉士)の配置 - 集約化に必要な医療連携に関する法整備(牧本) - コールセンター、インターネット相談の予算(馬上)
1-2 診断から初期治療までの問題点	- セカンドオピニオンを含む説明が不足 - 患児家族が納得した治療選択できない。 - 適切な治療の提供場所、ガイドライン治療や該当する臨床試験の情報不足。 - 精度の高い診断ができる医師や施設不	- 小児がんは、拠点病院にて診断する。 - 難治例へのコンサルテーションシステム - 拠点病院あるいは地域の連携病院で細心の標準説明手順と診療ガイドラインの策定	- 小児がん拠点病院の整備費 - セカンドオピニオン体制／コンサルテーションシステムを指定要件 - 専門スタッフ(ソーシャルワーカーなど)の配置

	足。施設、担当医による説明のばらつき	- セカンドオピニオンの機会が保証 - 臨床試験情報を提供する - 鎮静が不要で会ったり、被ばくが少なく、解像度のよい小児に適した診断設備が必要	情報センターからの発信
1-3 治療を行う際の問題点	- 治療ガイドラインにそった治療が行われないことがある：治療格差、地域格差 - 生活の質の維持向上を伴う適切な治療 - 治療中の患児や家族への支援が不足 - 難治がん、若年がんにおける治療成績の向上 - 各科の充実した大規模施設が極めて少ない。必要な診療機能の未整備 - 副作用や治療効果判定が迅速に行われない - 画像検査や放射線治療などで鎮静が必要 - 全人的緩和医療や終末期医療対応が不十分	- 専門医と共の設備の揃った施設で治療する（治療機能と支持医療機能も整備） - 小児がん診療拠点施設には保育士、チャイルドライフスペシャリスト、ソーシャルワーカーなどの支援スタッフ、相談窓口、院内学級、宿泊施設などの支援設備の整備 - 集約化に伴う経済的負担の軽減 - 小児がんの緩和医療に対する取り組み	- 小児がん拠点病院の治療設備の充実（認定と基準の整備） - 拠点病院の医療保育士配置、院院内学級設置 - 心理的サポート - 遠方患者家族に療養費補助などの経済的サポートを制度 - 拠点病院に必要な専門職について小児がん専門委員会にて継続審議 - 放射線治療の診療報酬の小児加算
1-4 フォローアップ体制に対する問題点	- 患者・家族がフォローを受けるときの説明が不十分 - 相談するところもなく、苦しんでいる患者家族、経験者が多い。治療記録が得られないことがある。 - 治療終了後のフォローアップが十分でな	- フォローアップの開始するときに各患者のフォローアップへのインフォームドコンセント（アセント）を行う：治療サマリー作成と患者への提供 - 晩期合併症情報、小児がん経験者の集積と情報発信（小児がん情報センター）	- 長期フォローアップに関する支援と検証の事業（どこでもカルテ、長期フォローアップ手帳など） - 小児がん経験者の晩期合併症に関する研究費を増額 - 小児がん情報センターでの機能整備

	い。特に青年期、成人以降が不十分 - 専門職の不足及び病院間や専門職間の連携体制が未確立 - 保険制度の適用も不十分 - 医療及び生活全般への体制整備が必要	- ガイドライン作成と定期的な検証 - フォローアップを地域病院や成人診療科、行政と小児がん拠点病院が連携した体制(スムーズな成人科への移行) - 地域病院やクリニックを認定し、長期フォローアップを行う主役として育成 - 保険制度の適用も不十分 - 長期フォローアップ体制及び利用できる社会資源の整備	- 小児がん拠点病院整備事業(にフォローアップ外来) - 小児がん研修制度と予算 - 治療サマリー作成加算、外来加算の設定
1-5 その他	- 療養環境の整備:治療中に家族に会うことが制限される - 不採算?と医療者の消耗・疲弊 - 思春期がん治癒が期待できるにもかかわらず、不適切な治療 - 体制整備後の検証・評価がない	- 家族の控室や宿泊施設を併設する - 子どもは家族と24時間付き添われる権利保護 - 採算のあう医療体制 - 小児がん拠点病院において思春期がんの診療 - 継続的な効果測定、評価の体制	- 小児がん拠点病院の整備(宿泊施設、院内遊戯室、アメニティの充実) - 診療報酬の再検討・拠点施設に対する支援 - 思春期がんの診療体制整備 - 小児がん専門委員会の継続
<u>2. 小児がんにおける患者、家族支援</u> 2-0 小児がん患者・家族相談(初診から治療中)	- 十分な説明がされないことで患者家族が、的確な治療や、支援を受けられない - 相談窓口が明らかでない - 多くの専門職による支援が不十分	- 文書、媒体によるインフォームドコンセント - 疾病の詳しい情報公開 - 相談窓口を設置して患者会等への紹介 - ソーシャルワーカー(MSW)による理解確認と支援についての情報提供 - 専門職の配置や、患児や家族の支援の	- 説明書の作成事業 - 小児がん拠点病院整備と小児がん情報センターからの情報開示 - MSWの配置 - サポートチームへの診療報酬制度 - 相談員を研修制度

		経験を有する支援団体との連携を進める 相談支援員や臨床心理士などのサポートチームの構築	
2-1 治療中の問題点	- 家庭やきょうだいのケアが不十分 - 患者とその家族の精神的不安、 - 経済的困窮(交通費などの費用) - 患児の権利が保たれていない(親と一緒にいる。学習する。院内学級、保育など療養環境が整っていないなど)。 - 治療中から緩和医療が十分でない	- 宿泊施設や、入院中に親や兄弟と過ごせる環境を整備する。 - MSWや医療保育士にて不安や問題を解決する。 - 患者とその家族の交通費などの経済的支援を検討する。 - 院内学級などで学習ができる環境にする。 - 院内保育(患者・きょうだい)の検討 - 小児の緩和医療についての専門家を育成し、配置し、緩和ケアや終末期のケアの質を評価する指標等の目標を設定 - 未承認薬・適応外薬早期承認への取り組み	- 小児がん拠点病院整備(宿泊施設、院内プレイルーム、MSW配置) - 医療保育士や臨床心理士の医療機関への配置を促進 - 家族支援に関する支援ガイドライン作成と定期的な検証 - 医療外経費の補助制度 - 拠点病院の医療保育士配置、院内学級設置 - 小児がん患児、病弱教育のあり方の就学環境の整備(関連法案の改正) - 病弱児を対象とした転籍しない教育支援制度の確立(文部科学省) - 転籍に関し、学ぶ機会の均てん化と院内学級への支援体制 - 小児緩和医療研修プログラムを作成し、研修を行ったものを配置

2-2 治療終了後の問題点:フォローアップ体制	- 原疾患の治療が一段落した時点でフォローアップの方法や問題点が理解されていない - 退院後の修学体制、就職、結婚、出産を支援の不備 - 社会生活に関する相談支援体制の不備	- フォローアップについての十分なインフォームドコンセントとともに患者にガイドラインを提示する - それぞれの経験者に最適な教育、職業訓練プログラムの立案と実施を行う。 - 円滑な復学への関係機関の協力体制構築 - ピアサポートを行う患者会の設立とその支援 - 相談支援と自立支援体制	- 小児がん拠点病院整備(に長期フォローアップ外来を作る) - 長期フォローアップに関する支援ガイドライン作成と定期的な検証 - 小児長期フォローアップセンター設置 - 復学・修学に関する支援ガイドライン作成と定期的な検証 - 患者会への補助金
2-3 小児がん経験者への支援体制	- フォローアップに対する医療費負担が多い。 - 一定期間経過後の医療費助成制度が不十分 - 卒業や転勤などの移動にてフォローアップが途切れる:成人科への移行が未構築 - 晩期合併症によって、自立できない場合がある。相談窓口がない - 後障害や高次脳機能障害などで生活の質が低下する小児がん経験者がある - 患者会からの支援が不十分	- 小児がん長期フォローアップに医療費補助を行う - 小児がん患者のデータを小児がん情報センターに集約し、患者が移動してもフォローアップデータが供給できる体制作り - 自立支援に対して、相談窓口を設置しMSWなどが関わる - 後遺症、晩期合併症の実態を把握(20歳以降のキャリアオーバーの実態を把握) - 患者会への人的・経済的支援	- 医療費助成制度の検討(障害者自立支援法、障害者認定制度の改革などを参考) - 小児がん情報センター整備(情報収集) - 成人のがん診療連携拠点病院などとのネットワーク作成事業 - 人的な配置予算 - 子ども療養支援士認定制度の確立 - 重度の後遺症、晩期合併症の実態調査と医療・福祉・介護を含む包括的な制度上の検討 - 患者会支援の専門職の研修実施 - 拠点病院主催による患者会交流会の実施 - 患者支援体制の拠点病院要件
2-4 その他	- 小児がんへの偏見がある - 思春期患者を対象とした支援体制がない	- 社会啓発(偏見払拭のため) - 思春期患者用病棟・診療体制を整備	小児がん情報センター及び拠点病院、関係団体による啓発事業

3. 小児がん登録体制 3-0 小児がん登録の啓発	国民および医療者に登録の目的、意義が理解されていない(フォローも含めて)	小児がんの発生数、生存率の変化を知ることの重要性の啓発	啓発するための事業予算
3-1 小児がん診断時登録	様々でかつ不完全な登録システムが混在して、整合性がなく登録実績を達成していない。登録が診断時に全症例について行われていない。	- 悉皆登録で、発症率や治療成績の変化が把握できるため、院内がん登録、地域がん登録、学会登録と連携して登録 - 小児がん医療の実態把握が可能な登録事業確立 - 登録によって患者支援あるいはフォローアップデータ作成への移行するシステムを小児がん情報センターに作る。	- がん登録の法制化、法改正 - 個人情報保護法との関連を検討し予後調査についても義務化 - 小児がん情報センターの機能としての登録事業化(有用な登録を整備し事業化) - 診療情報管理士などを配置するための予算を確保
3-2 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 3-3 その他	- ほとんど行われていないので、日本としての治療成績が不明である。 - 問題解決型の研究が行われていない - 心理社会的項目の調査が行われていない - 低線量の放射線被曝に伴う小児がんのリスクの増加のデータがない	- 小児がん情報センターに全ての情報を集めることで、組織的な疫学研究、政策研究を推進 - 目的を明らかにした研究をする - 心理社会的な状況を確認 - 低線量の放射線被曝に伴う小児がん発症者数の動向について現況を明らかにする	- 小児がん情報センターの機能とする - 疫学・政策研究のための予算・補助金 - 継続的な研究経費 - 調査項目について小児がん専門委員会にワーキングチームを結成、実施、公開、検証、更新 - 低線量の放射線被曝に伴う小児がん発症者数の動向についてのコホート研究に関わる予算措置

4. 小児がんにおける難治がん対策と研究体制 4-0 難治がん・再発がん患者・家族支援(初診から治療開始まで)	• 予後不良な難治がんあるいは再発がんを受け入れる窓口が明らかでなく診断が okれる • 思春期がんや青年期のがんはとくに行き場がない。 • 治療法等の情報提供が不足で、十分な治療が受けられない。 • 専門家が少なく情報が乏しい	• 小児がん拠点病院で一括して受け入れる。思春期・青年期がんも対象とする。 • 診療施設(特殊治療など)の情報を発信 • セカンドオピニオンの提供体制の明確化 • 各種診断のコンサルテーションシステムを構築	• 小児がん拠点病院整備 • (思春期・青年期がん外来標榜) • 小児がん情報センターの情報発信事業(研究成果も含めて) • セカンドオピニオン体制を指定要件
4-1 難治がん・再発がん患者治療の問題点	• 希少疾患として集約されないために、治療開発につながらない。 • 難治がん対策が短期間の研究費により綱渡りの状態で維持 • 医師や医療機関のネットワークがない • 新規治療へのアクセスが困難である • 試験されている薬剤の種類も少ない • 専門施設がない • 再発を繰り返し、治療が長期におよぶ患者さんに対しては、心理社会的支援不足	• 小児がん拠点病院にて治療する。 • 治療施設の指定と公開 • 全国数力所に集約し、経験の集積とそれに伴う治療成績の向上を図る。 • 検体保存体制を事業化 • コンパッションネートユース制度を導入 • QOL を阻害しすぎないように配慮すると共に、支援者側が緩和医療的な観点から支援、継続支援体制構築	• 小児がん拠点病院の整備 • 対応可能な施設の公開(指定要件) • 小児がんの実態把握、病態解明、および治療成績の継続的研究事業として予算確保 • コンパッションネートユース制度を導入 • 小児がんの心理社会的問題を解決するサポートチームへの診療報酬制度

4-2 臨床試験のあり方	- 小児がんは200を超える医療機関で診療されており、臨床試験の質が保てない。 - 臨床試験が診療医の負担になっている - 治療選択肢に乏しく、臨床試験が不足 - 臨床試験体制の整備が不十分・不統一	- 患者を小児がん拠点病院を指定して集約して臨床試験を推進する。そのために、臨床試験の遂行に必要な治験専任医師、臨床研究コーディネーターなどを配置する。 - 小児がん臨床研究基盤を統一 - 情報センターを活用した研究結果の公開	- 小児がん診療拠点病院の整備(体制整備、コーディネーターなどの人的配置予算) - 臨床試験の中核となる医療機関についての補助金 - 小児がん治験拠点病院の認定・整備 - 適応外薬剤を臨床導入するための研究の予算、補助金(高度医療、医師主導治験)
4-3 創薬、新規治療開発に関わる研究	- 新薬の開発などがほとんどない。 - 未承認薬・適応外薬が多く、大幅なラグが生じている場合がある - 新規治療薬の開発に対するインセンティブに乏しい	- 今後の新薬開発には成人と小児を同時に開発する。 - 早期試験(小児がん治験)拠点病院を集約化して整備する。 - ドラッグ・ラグ短縮に向けた年数に関わる目標値設定	- 新薬開発には成人と小児を同時に開発する制度 - 製薬会社に対する小児適応取得インセンティブの設定、適応拡大義務化 - 薬事承認過程の効率化
4-4 基礎研究、橋渡し研究のありかた	- 基礎研究が臨床に応用されていない - 小児血液腫瘍講座がわが国の大学にはほとんどない - 非医師の小児がん研究者が少ない。	- 基礎研究のデータを橋渡し研究から、臨床研究に結びつける形で研究を推進する。 - 小児腫瘍の部門の設置 - 非医師の小児がん研究者を育成する。 - 情報センターを活用した研究結果の公開	- 科学研究費のみなおし - 文部科学省との差別化と連携
4-5 医療機器開発研究 他	- ほとんど実施されていない。 - 新規医療機器へのアクセスがしにくい。 - 施設により機器の精度に違いがあり、診断に影響	- 小児に適した医療機器を積極的に開発 - 効率的な医療機器整備と小児がん患者への適用を推進する。 - 小児に関して専門機器開発の推進 - 陽子線について適応検討	- 科学研究費のみなおし - 小児がん医療施設と総合診療施設との併設の推進 - 小児領域への積極的保険収載
			- 小児に適応がない薬を一同に検討する事業 - 新薬開発、医療機器開発の小児適応の開

			発基準の見直し ・ 難治・再発がんに関する支援ガイドライン作成と定期的な検証
5. 小児がん医療における研修・教育体制 5-0 小児がんの教育(学校教育など)	- 小児難病も含めてほとんど啓発がない - 学校関係者への研修もない - 小児がん診療の経験を有さない大学病院・医学部が増加	- 成人がんや小児がん(小児難病)に対する学校教育と啓発を行うべきである。 - 学校関係者の対応が患者に大きく影響を及ぼすため、周知・理解のための研修が重要 - 医学部教育と小児がん診療拠点施設の連携	- 指導要綱の改正 - 教育関係者への研修・研鑽 - 副読本等の配布への予算措置
5-1 小児がんの専門医への育成・研修体制	- 専門医不足、適正数になっていない。 - 小児がん病理診断医など各医療関係者の研修体制は未整備	- 専門医制度について見直しを行い、専門医の育成を的確に行う - 小児がん専門医等の育成研修体制の整備 - 小児がん拠点病院の研修医の受入れ体制整備	- 各専門医制度の推進と標榜 - 小児がん拠点病院機能強化事業の一環として補助 - 小児がん専門医の研修内容の第三者評価
5-2 小児がん医療関係者への育成・研修体制	- 育成も研修もなく、人数が絶対的にたりない - コミュニケーション技術などの技術不足	- 小児がん関係医療者に効率的継続的な学習 - 小児緩和ケア研修会をはじめ、小児がんの医療関係者を育成する研修を推進する - 医療福祉士、社会福祉士やMSWの育成 - 専門職のスキルアップ、院内職種間の連	- 小児がん拠点病院の小児がん医療関係者育成研修体制整備のため補助金 - 小児緩和ケア研修会等の開催費用 - 教育のための行政機能施設(小児がん情報センター内)の設置予算 - 研修会の開催費用の補助

		携、トータルケア実現のための関係職種間の横断的な研修 専門・認定看護師制度で、「小児がん看護または認定看護師」の設置の検討	
5-3 小児がんフォローアップ関係者の育成・研修体制	- 育成も研修もなく、人数が絶対的にたりない - チーム医療体制、研修体制の公開、職種間の交流がほとんどない	- 医療関係者にフォローアップ研修会の開催 - 定期的な職種間の横断的な研修及び交流の場が必要 - 専門職の養成を進めるとともに、診療報酬等での評価を検討	- 研修会等の開催費用の補助 - 小児がんフォローアップ関係者育成研修体制予算 - 支援に関わる専門職に対する診療報酬等での評価
5-4 その他	小児がん克服への理念の構築がない	「すべてのがん患者及びその家族の苦痛の軽減並びに療養生活の質の維持向上」という目標を基に、小児がんに関する共通理念の構築	小児がん専門委員会にて共通理念を作成
6. その他(何でも結構です) 第三者評価の実施	- 施行実施の成果指標と評価がない - 既存の社会資源との関連性:小児がんが利用できる社会資源が少ない。	- 診療体制、ガイドラインや支援体制及び体制構築後の検証・評価が必須。その際には、小児がん医療に関わる各方面関係者(医療関係者、教育関係者、小児がん患者家族など)を委員とする - 希少であるがゆえに必要な社会資源の検討が必要である。	- 小児がん拠点病院や小児がん情報センターなどの第三者評価委員会委員の設置または小児がん専門委員会で審議を行なう。 - 小児がん患者に対する社会資源の検討について小児がん専門委員会にて継続審議
民間企業との連携	出資する民間企業は数少ない	交通や宿泊を提供しうる民間企業や非営利企業、小児がんの各種問題解決に資する保険商品を開発できる企業の育成	