

小児がん対策について

第6回小児がん専門委員会 資料

小児がん対策について

天野委員提出資料

第6回小児がん専門委員会意見提出用紙

委員名：天野 慎介

<小児がん対策についてのまとめ>

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	小児がんは成人のがんとは異なる病態や治療であり、加えてその経過は長くなるにもかかわらず、情報提供は必ずしも十分ではない。	小児がんの特化した一元的な情報収集、集約と提供を小児がんセンターおよび小児がんフォローアップセンターにて行う。	小児がんセンター、小児がん情報センターを設置する。
1-1 発症から診断までの問題点	小児がんは迅速な診断による早期の治療開始が必要であるにもかかわらず、発症から確定診断までの期間が長くかかり、適切な治療の時期を逸してしまう場合もある。	小児がんに関する医療者向け啓発資料を作成し、学会や地域の医師会等を通じて啓発するとともに、拠点病院と地域の医療機関、診療所とが連携を進める必要がある。	小児がん拠点病院と地域医療機関等による連携ネットワークを構築する。
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診断、治療に関する適切な説明が不足していることがあり、患児や家族が納得して適切な治療選択を行えていない場合もある。	患児や家族が納得して適切な治療選択が出来るよう、学会等において標準説明手順を策定するとともに、セカンドオピニオンの機会が保証される必要がある。	小児がん拠点病院にて、専門的な知識及び技能を有する医師によるセカンドオピニオンを提示する体制を有することを指定要件とする。
1-3 治療を行う際の問題点	小児がんの治療成績は向上しつつあるものの、生活の質の維持向上を伴う適切な治療や、難治がん、若年がんにおける治療成績の向上が求められている。	小児がんにおける診療体制の集約化を図り、治療成績の向上を進めるとともに、集約化に伴う患児や家族の経済的負担を軽減するために必要な施策を行う。	小児がん拠点病院を指定し、必要な指定要件を定めるとともに、患児・家族の経済的負担軽減に必要な予算措置を検討する。

1-4 フォローアップ体制に対する問題点 1-5 その他	- 小児がん経験者における身体・精神・社会的な苦痛は様々なものがあるにもかかわらず、その実態が必ずしも明らかになっていない。 - いわゆる思春期がんについて、小児の診療科と成人の診療科の連携が不十分であるために、治癒が期待できるにもかかわらず、不適切な治療が行われる場合がある。	- 小児がん経験者における晩期合併症など、身体・精神・社会的な苦痛の実情について、厚生労働班研究等において調査と対応策の提示を行う。 - 小児がんに関わる学会と、主に成人のがんを対象とする学会とで、思春期がんの診療と研究に関して連携し、小児がん拠点病院において思春期がんの診療を行う。	- 厚生労働班研究等における小児がんの経験者の晩期合併症に関する研究費を増額する。 - 小児がん拠点病院の指定要件において、思春期がんの診療を行うことを要件とする。
<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) 2-1 治療中の問題点 2-2 治療終了後の問題点:フォローアップ体制	- 小児がん患者や家族の支援に関して、多くの専門職による支援が必要であるにもかかわらず、その配置が十分でない。 - 患者や家族のための宿泊施設や、適切に運営された院内学級の設置、治療費や通院等の旅費交通費等の経済的負担の軽減が十分に進んでいない。 - 小児がん緩和ケアや終末期ケアについて、その適切な施行が十分でなく、その質を評価する指標も明	- 小児がん拠点病院において、小児がん看護を専門とする看護師やMSW、臨床心理士、チャイルドライフスペシャリストなどの専門職の配置や、患者や家族の支援の経験を有する支援団体との連携を進める。 - 小児がん患者の就学環境の整備に関して、厚生労働省と文部科学省とで協議し、就学環境の整備に関するガイドラインを策定するとともに、治療費や通院等の旅費交通費等の経済的負担の軽減に必要な施策を検討する。 - 小児がんの緩和ケアや終末期ケアの質を評価する指標に関して、除痛率等の目標を設定するとともに、	- 小児がん拠点病院において、小児がんに関わる専門職の配置や、小児がん患者や家族の支援の経験を有する患者・家族支援団体との連携を指定要件とする。 - 小児がん患者の就学環境の整備に関して、必要となる関連法令の改正を行う。 - 小児がんに対する緩和ケアチームの設置など、適切な緩和ケアの推進を行い得る

2-3 小児がん経験者への支援体制	らかではない。 小児がん経験者が就労し、自立した社会生活を営むことが必ずしも容易ではなく、また晩期合併症などに対する一定期間経過後の医療費助成制度が十分でない。	小児がんの緩和ケアにおいて必要とされる未承認薬・適応外薬の早期承認に向けた取り組みを行う。 小児がん経験者が、その能力や適性に応じて自立した社会生活を営むことが出来るよう、必要な施策や法制度上の整備を行うとともに、小児がん経験者の後遺障害や晩期合併症などに対する医療費助成制度のあり方を検討する。	体制整備を、小児がん拠点病院の指定要件とする。 - 小児がん経験者が、その能力や適性に応じて自立した社会生活を営むことが出来るよう、障害者自立支援法などを参考にした法制度上の整備を行うとともに、小児がん経験者の後遺障害や晩期合併症の程度に応じて、助成年齢の延長や経過措置年齢の設定、新たな助成制度の創設を検討する。 - 障害や高次脳機能障害等を有する小児がん経験者に対し、その実情調査と医療・福祉・介護を含む包括的な制度上の検討を行う。
2-4 その他	小児がん治療後の障害や高次脳機能障害など、著しく生活の質が低下する小児がん経験者がいるにもかかわらず、実情は十分明らかでなく、支援も不十分である。	小児がん治療後の障害や高次脳機能障害など、著しく生活の質が低下する小児がん経験者に対して、その実情調査と医療・福祉・介護を含む包括的な対策を行うこととする。	
<u>3. 小児がん登録体制</u> 3-0 小児がん登録の啓発 3-1 小児がん診断時登録	- 小児がん登録の必要性について、一般および医療者における理解が十分得られていない。 - 院内がん登録、地域がん登録、学会によるがん登録において、登録様式などの整合性がない。	- 小児がん登録の必要性について、患児・家族および医療者向けの啓発を行う。 - 院内がん登録、地域がん登録、学会によるがん登録において、登録様式などの整合を図り、登録を促進する様式や仕組みを検討する。	小児がん登録を含むがん登録に関して必要な法制化や法改正を進める。

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	特に低線量の放射線被曝に伴う小児がんのリスクの増加については、十分な科学的知見が得られていない。	特に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正確な現況を明らかにし、必要な対策等を速やかに行うことを目的として、大規模コホート研究を行う。	特に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大規模コホート研究に関わる予算措置
<u>4. 小児がんにおける難治がん対策と研究体制</u> 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) 4-1 難治がん・再発がん患者治療の問題点 4-2 臨床試験のあり方 4-3 創薬、新規治療開発に関わる研究	- 難治・再発がん患児や家族が治療選択をするにあたっての情報提供が必ずしも十分ではない。 - 難治・再発がんの治療方針について、医師からのコンサルテーションに対応可能な医師や医療機関のネットワークが十分明らかでない。 - 特に難治・再発がんにおいては、代替となる治療選択肢に乏しい。 - 難治・再発がんを対象とした臨床試験の取り組みが不足している。 - 小児がん治療における必要性の	- 小児がん拠点病院を含む一定の診療実績を有する医療機関においては、がん腫を含めたセカンドオピニオンの提供体制を明らかにする。 - 難治・再発がんの治療方針について、医師からのコンサルテーションに対応可能な拠点となる施設を指定・公開する。 - 人道的見地に基づくコンパッションートユース制度を導入する。 - 特に再発・難治の小児がんを対象とした臨床試験については、試験の中核となる施設を指定し、重点的な取り組みを行う。 - 海外のガイドラインなどをもとに、必	- 小児がん拠点病院にて、専門的な知識及び技能を有する医師によるセカンドオピニオンを提示する体制を有することを指定要件とする。 - 小児がん拠点病院にて、専門的な知識及び技能を有する医師による医師からのコンサルテーションに対応可能な医師を公開することを指定要件とする。 - コンパッションートユース制度を導入する。 - 臨床試験の中核となる医療機関については、補助金などの予算措置を行うことを検討する。

4-4 基礎研究、橋渡し研究のありかた 4-5 医療機器開発研究 他	高い未承認薬・適応外薬に関する状況が明らかでなく、大幅なラグが生じている場合がある。 小児がんは対象患児数が少ないため、成人のがんに比較して新規治療薬の開発に対するインセンティブに乏しい。	要性の高い未承認薬・適応外薬については、ドラッグ・ラグ短縮に向けた年数に関わる目標値を設定する。 成人のがんの新規治療薬の開発においては、必要に応じて小児がんの開発も併せて行うこととする。	成人のがんの新規治療薬の開発においては、必要に応じて小児がんの開発も併せて行うことを制度化する。
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) 5-1 小児がんの専門医への育成・研修体制 5-2 小児がん医療関係者への育成・研修体制 5-3 小児がんフォローアップ関係者の育成・研修体制 5-4 その他	- 学校の保健体育において、国民病ともいえるがんに関する教育や、小児がんを含む小児難病に関する啓発も不十分である。 - 小児がん専門医の数が不足しており、研修体制も十分ではない。 - 小児がん領域に関して専門知識を有する専門・認定看護師制度がない。 - 小児がん患児や家族の支援に関して、多くの専門職による支援が必要であるにもかかわらず、その養成が十分でない。	- 学校の保健体育において、がんに関する教育内容を拡充し、小児がんを含む小児難病に関する啓発も行う。 - 小児がん拠点病院機能強化事業の一環として、小児がん専門医や小児がん病理医の育成を図る。 - 専門・認定看護師制度において、「小児がん看護または認定看護師」の設置を検討する。 - 小児がん患児や家族の支援に関わる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する。	- がんに関する教育や啓発に関する副読本等の配布を行う場合には、その予算措置を行う。 - 小児がん拠点病院機能強化事業の一環として、小児がん専門医や小児がん病理医の育成を図るための補助金を助成する。 - 小児がん患児や家族の支援に関わる専門職に対する診療報酬等での評価を検討する。

第6回小児がん専門委員会 資料

小児がん対策について

原委員提出資料

第6回小児がん専門委員会意見提出用紙

委員名： 原 純一

＜小児がん対策についてのまとめ＞

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 患者(家族)が入手できる信頼できる施設情報がない。	2-0 患者とその家族が医療機関を選択する際に参考となるような信頼できる客観的な施設情報(スタッフの経験などのプロフィール、診療実績、臨床試験参加情報、医療設備、などを含む)を、がん情報センターで作成、公表する。	
1-0 小児がん医療に関する情報発信			
1-1 発症から診断までの問題点	1-1 診断が遅れることがある。	1-1 小児がん(特に脳腫瘍)を疑う初期症状について学会などでの教育が望まれる。	
1-2 診断から初期治療までの問題点	1-2 経験が乏しく未熟な医療機関が治療を行うことがある。その疾患に対するガイドライン治療や該当する臨床試験について十分説明されないことがある。	1-2 診療実績の乏しい疾患については、実績のある医療機関への紹介の励行が望まれる。積極的な臨床試験への参加が望まれる。また、それ以外の場合は診療ガイドラインの遵守が必要である。このように小児がん診療は高い専門性を要するために、これらを担保できる診療体制ならびに療養環境を有する小	1-2 小児がん診療拠点病院の整備費

1-3 治療を行う際の問題点	1-3 成人に比べ、小児では鎮静が必要であるため、数倍の手間と時間のかかる放射線治療(特に複雑なもの)や画像診断検査が、敬遠される傾向にある。小児固形がんでは新規薬剤が1985年発売のイホマイド以降、まったくない。支持療法に必須の薬剤も小児適応のない薬剤が多い。	児がん診療拠点病院の設置が必要である。	1-3 鎮静を要する画像診断検査や放射線治療の診療報酬の小児加算の大幅な引き上げ
1-4 フォローアップ体制に対する問題点	1-4 特に青年期以降のフォローアップが不十分である。	1-4 居住地が変わっても全国どこでも継続してフォローを受けれるように、成人診療科や保健行政との連携も視野に入れたフォローアップ体制の構築が必要である。	
1-5 その他	1-5 療養環境の整備:現在の小児医療施設は家族が付き添わない前提で設計されているため、家族が付き添う場合のアメニティが劣悪である。	1-5 子どもは家族と24時間付き添われる権利を有することを認識し、それに見合った環境を提供することが望まれる。	1-5 家族用のアメニティ(付き添いベッドの確保、入浴の設備、休憩場所の確保、など)設備の準備への財政補助
2. 小児がんにおける患者、家族支援			
2-0 小児がん患者・家族相談(初診から治療中)	2-0 初診時には家族は小児がんについての知識を持ち合わせていない	2-0 初診施設は文書化された当該疾患の解説書に沿った説明を家族に行うこと	2-0 各医療機関の診療実績を含めた診療情報のほか、各疾患

	め、必ずしも適切でない医療機関で診断、治療を受けたり、また、不適切な医療を受けることがしばしばある。	が必要である。文書は小児がんセンター（仮称）で作成する。ただし、その内容には診療施設の情報を盛り込む。また、客観的かつ中立的なセカンドオピニオンをネットなどを用いて受けられるように小児がんセンターで準備する。	についての説明文書を準備するための資金援助（研究費ベースか？） Web 上でのセカンドオピニオン体制の構築の経費
2-1 治療中の問題点	患者とその家族の精神的不安、経済的困窮	患者とその家族の精神的不安を和らげるため、医療保育士や臨床心理士の医療機関への配置を促進する。親が若く収入が少なく、また、患者への付き添いのため、母親が仕事を辞めざるを得ないことが多い。さらに遠方まで治療を受けに行くこともしばしばあるため、経済的に困窮することも稀ではない。それに対し、医療社会福祉士の医療機関での充足を図ると同時に、特別児童扶養手当の増強など福祉制度による医療外経費の補助制度を設ける。	特別児童扶養手当の支給基準の見直しなど。
2-2 治療終了後の問題点：フォローアップ体制	小児がん経験者やその家族の健康面や社会的、経済的問題を相談できる窓口がなく、孤立しやすい。	（仮称）小児長期フォローアップセンターや医療機関のがん相談窓口などに無料の電話相談窓口を設置する。	相談要員の研修経費
2-3 小児がん経験者への支援体制	精神的、身体的理由により、自立できない場合がある。	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。（仮称）小児長期フォローアップセンターを設	（仮称）小児長期フォローアップ

2-4 その他		置するとともに、それと連携して主要な小児がん診療医療機関にフォローアップセンターを設置する。	センターの設置
<u>3. 小児がん登録体制</u>			
3-0 小児がん登録の啓発	医療機関に登録の目的、意義が理解されていない。	小児がんの発生数の増減、生存率の変化を知ることの重要性を小児がん診療医に啓蒙する。	
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乱立している。	発生数と生存率の変化を把握するための全数登録、発症原因を探るための疫学研究のための登録、全数登録と連動した患者支援、長期フォローアップのための同意を得た上での患者登録を実施する。全数登録については院内がん登録、地域がん登録との連携を図る。	政策としての実施。全数登録については立法化を行う。
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	行われていない。	(仮称)小児がんセンターで疫学研究を行う。継続的な研究経費を担保する。	継続的な研究経費
3-3 その他			

<u>4. 小児がんにおける難治がん対策と研究体制</u> 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) 4-1 難治がん・再発がん患者治療の問題点 4-2 臨床試験のあり方	予後不良な疾患と告げられた時の医療機関や治療法の選択のための患者とその家族向けの情報が乏しい。 満足できる標準治療がないため、各医療機関の裁量での診療が行われており、診療の質に問題がある場合がある。また、希少疾患の情報が集約されないため、治療開発につながらない。 小児がんは全国約200の医療機関で診療されており、そのため1医療機関あたりの患者数が少なく、臨床試験の実施に大きな障害となっている。また、その実施にあたり、診療医の負担が大きい。	(他の小児がんと共通)小児がん診療医療機関の客観的な情報(医師の経験、キャリアなどのプロフィール、診療患者数など)を小児がん情報センターから配信する。 予後が特に不良である疾患や脳腫瘍、軟部肉腫など、稀な疾患は、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。 治療開発のための臨床試験を推進するために、患者の集積を図る。臨床試験の遂行に必要な臨床研究コーディネーターの配置などを推進する。	小児がん情報センターの整備 小児がん診療拠点病院の整備 コーディネーターなど、臨床試験の支援部門の整備

4-3 創薬、新規治療開発に関わる研究 4-4 基礎研究、橋渡し研究のありかた 4-5 医療機器開発研究 他	新薬の開発などがほとんど行われていない。 欧米のみならずアジアにすら整備されている小児血液腫瘍講座がわが国の大学にはないため、基礎研究が大幅に遅れている。 ほとんど実施されていない。	新薬の開発や小児適応の拡大を推進するため、制度の整備を行う。 基礎研究を推進するため、研究機関に小児腫瘍の部門の設置を推進する。	製薬会社に対する小児適応の取得インセンティブの設定 文部科学省との連携が必要
<u>5. 小児がん医療における研修・教育体制</u> 5-0 小児がんの教育(学校教育など) 5-1 小児がんの専門医への育成・研修体制 5-2 小児がん医療関係者への育成・研修体制	まったく行われていない。 現在、日本小児血液がん学会で指導医、専門医の認定が行われている。 特に行われていない。	小児がんのみならず、小児難病に対する偏見などを取り除くための学校教育を行う。 小児緩和ケア研修会を実施し、小児がん患者の疼痛緩和の技術普及や終末期医療の充実を図る。 小児がん精通した医療保育士や社会福祉士の養成を関連学会との連携のほか研修会の開催を通じて行う。	指導要綱への追加(文部科学省への依頼) 研修会の開催費用の補助

5-3 小児がんフォローアップ関係者の育成・研修体制	特に行われていない。	(仮称)小児がん長期フォローアップセンターが中心となってフォローアップを行う医師、看護師、社会福祉士に対する研修を行う。	研修費用の補助
5-4 その他			
<u>6. その他(何でも結構です)</u>			

第6回小児がん専門委員会 資料

小児がん対策について

小俣委員提出資料

第6回小児がん専門委員会意見提出用紙

委員名： 小俣 智子

＜小児がん対策についてのまとめ＞

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	情報の整備 患者家族が取得する内容に格差が生じており、不正確・不適切な情報を手にする恐れがある 使用言語の統一 難解な医療用語が患者家族だけでなく、一般社会の理解も阻んでいる	患者家族が取得する情報に格差が生じないよう、情報センターを設置する。 また、患者家族及び一般社会理解のために、関係学会において使用言語の統一をはかり、情報センターの情報に活かす。	小児がん情報センターの設置 情報センター及び拠点病院での情報の取り扱い方、管理方法などについて実務ガイドラインを作成、実施内容を周知する。 小児がん専門委員会にて作成、第三者機関として実施状況を定期的に検証、評価を行なう。） 使用言語の統一のためのワーキングチーム結成・協議。公開、統一徹底のための啓発活動を情報センターが行なう。
1-1 発症から診断までの問題点	適切な医療機関にアクセスすることが困難 診断を待つ患者家族への心理社会的支援体制が確立されていない	【1-1～1-2】 発症から長期フォローアップに至るまで、患者家族には多大かつ複雑な心理社会的問題が発生する。 このため、患者家族を必要時に継続的	ソーシャルワーカー(1:100)の必置 (1名/1000万/年) 発症から長期フォローアップまで、医師を含めた関係者の支援

1-2 診断から初期治療までの問題点	患者家族への十分な説明及び心理社会的支援体制が確立されていない	な支援を行う体制が不可欠である。支援を行うために欠かせない職種としてソーシャルワーカー(社会福祉士)の配置を必置とする。	及び対応ガイドラインの作成、公開及び定期的な検証(小児がん専門委員会にて作成、第三者機関として実施状況を定期に検証、評価を行なう。)
1-3 治療を行う際の問題点	小児がん医療が集約化されていない 遊び、学びの環境の格差 医療機関により環境に格差があり 子どもの療養環境が未整備 院内学級を利用する際、転籍の壁があり、対応に格差がある。	居住地や受診した医療機関が子どもの命を左右するような状況は避けなければならない。このため、小児がん拠点病院の設置が必要である。 【1-3】 小児がんを発症しても子どもは成長・発達の途中である。本来子どもとして守られるべき遊びや学びの権利、十分に説明を受ける権利を保障する療養環境を構築することが重要である。	拠点病院の設置 拠点病院設置要件の検討を小児がん専門委員会が継続審議を行なう。 拠点病院の医療保育士配置、院内学級設置 医療保育士の必置(1名/1000万/年) 拠点病院に必要な専門職の検討について小児がん専門委員会にて継続審議を行なう。
1-4 フォローアップ体制に対する問題点	患者家族への十分な説明及び心理社会的支援体制が確立されていない 患者家族への説明や個別に対応するための説明ガイドラインがない 治療に必要な小児科・成人各科の連携体制が未確立 専門職の不足及び専門職間の横断的連携体制が未確立	成人した小児がん経験者が、経験を乗り越えあるいは共存し、自立して生きていくためには、発症当初からの専門職の関わりが大きく影響する。 必要な専門職を配置し、支援体制を構築する。社会状況によって支援内容は変化するため、支援体制についての評価を小児がん専門委員会が定期的に実	年齢、状況、環境など個別性を説明に関する支援ガイドライン作成と定期的な検証(小児がん専門委員会にて作成、第三者機関として実施状況を定期に検証、評価を行なう。)

1-5 その他	フォローアップ体制の整備 治癒率の向上に伴い、支援を必要とする小児がん経験者の増加に伴い医療及び生活全般への体制整備が必要 体制整備後の検証・評価 継続的な効果測定、評価の体制がない	施する。 治療後、小児がんに伴う後遺症、晩期合併症の影響を受けて生活する小児がん経験者に対し、自己実現可能な社会生活を送るための、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が急務である。 加えて社会状況によって支援内容が変化するため、支援体制についての全体的な評価を小児がん専門委員会が定期的に実施する。 * 各項目に記載	拠点病院に長期フォローアップ外来を設置 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（小児がん専門委員会にて作成、第三者機関として実施状況を定期的に検証、評価を行なう。） →社会資源について【6】 小児がん専門委員会の継続的に実施する。
<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）	情報及び相談体制の整備 患者家族への心理社会的負担への対応が不十分。特に同胞に対する支援は少ない。 治療機関、治療法等の選択に関する相談窓口がない	【1-1～1-2】 同様	ソーシャルワーカー（1:100）の必置（1名/1000万/年）

2-1 治療中の問題点	患者に対する説明 インフォームド・アセント)が十分に実施されていない 医療者の使用言語 患者家族が病気を受け入れ、社会生活を送っていくために、使用言語の統一の必要がある 療養環境の整備 成長、発達途中の子どもに最低限必要な遊び、学びの環境、専門職の配置が不十分である。 家族への支援体制 心理社会的問題への継続的支援を行う職種・体制が不十分である。	【1-3】 同様 【1-3】 同様 【1-3】 同様 小児がん患者を支えている家族への支援は不可欠である。保護者である親は、子どもが発症した衝撃だけでなく、その後も医療機関、治療法と生命や生活に関わる選択を行なう。退院後周囲への説明や配慮なども求められる。 特に年齢の近い同胞は、病前の養育環境が維持できなかったり、同胞自身が罪悪感を感じるなど心理的負担が大きい。	年齢、状況、環境など個別性を説明に関する支援ガイドライン作成と定期的な検証(小児がん専門委員会にて作成、第三者機関として実施状況を定期的に検証、評価を行なう。) 使用言語の統一のためのワーキングチームを結成、協議。公開、統一徹底のための啓発活動を情報センターが行なう。 拠点病院の医療保育士配置、院内学級設置。 拠点病院に必要な専門職の検討について小児がん専門委員会にて継続審議を行なう。 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(小児がん専門委員会にて作成、第三者機関として実施状況を定期的に検証、評価を行なう。)
--------------------	--	--	---

2-2 治療終了後の問題点:フォローアップ体制	復学・通学の支援 退院後の修学体制を支援するしくみが整ってない。 相談支援体制 医療だけでなく、社会生活に関する相談支援体制が整っていない。	同胞の成長・発達にも影響を及ぼす事由となる。このためガイドラインを作成し支援体制を整備していくことが求められる。 退院後、勉強の遅れ、体力の低下、後遺症や容姿の変化などから復学時は、患者家族にとって大きなストレスとなる。円滑な復学のための関係機関の協力体制構築が求められる。 【2-3】 成人期に移行する小児がん経験者に対し、今後の医療体制も含めた心理社会的な相談支援を行い、自立を促進する体制整備が重要である。 また、問題解決のための社会資源の充足も重要である。	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（小児がん専門委員会にて作成、第三者機関として実施状況を定期的に検証、評価を行なう。） 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（小児がん専門委員会にて作成、第三者機関として実施状況を定期的に検証、評価を行なう。）
2-3 小児がん経験者への支援体制	支援のための社会資源の不足 抱える問題が各制度の狭間にあり解決できない 成人科への移行 診療科の連携体制が未構築	【2-3】 同様 小児期に小児がんを患った小児がん経験者は、後遺症や晩期合併症により継続診療を余儀なくされる。このため、小児科と他科の連携は必須であり、段階的な関わりについてのガイドラインが必	→社会資源について【6】 成人科への移行に関する支援ガイドライン作成と定期的な検証（小児がん専門委員会にて作成、第三者機関として実施状況を定期的に検証、評価を行なう。）

2-4 その他	自立支援 就学、進路、就職等自立に関係する相談について継続的に相談する窓口がない。 自立困難な患者に対する社会資源がない。 患者会の支援 情報提供、自立促進、自己肯定感の獲得のため人的、経済的支援が必要である。 社会啓発 偏見払拭のため、シンボルであるゴールドリボンを掲げたキャンペーンの実施が必要。	要である。 小児がん経験者は後遺症や晩期合併症を抱えて自立をすることとなる。このため個々人の疾病内容や能力などに応じた適切な支援が必要となる。人生のライフイベントに関する問題であるため、継続的に関わる体制を構築することが重要である。 経験知と言われる情報の習得、自立促進、精神的安定、自己肯定感の獲得などの効果がある患者会は、継続させるための人的・経済的支援が必要となる。 マスコミなどの影響もあり、「小児がん」に対する社会の認識はマイナス傾向にある。これを払拭するためのゴールドリボンキャンペーンや、マスコミを活用した啓発活動が重要であり、社会の理解が促進されることにより、小児がん経験者の自立も促進される。	自立支援に関する支援ガイドライン作成と定期的な検証（小児がん専門委員会にて作成、第三者機関として実施状況を定期的に検証、評価を行なう。） →社会資源について【6】 患者会支援のための専門職の研修実施（→【5-0、5-3】） 拠点病院主催による患者会交流会の実施 （100万円/旅費/年1回） 小児がん情報センター及び拠点病院、関係団体によるゴールドリボンキャンペーンの助成、実施 （100万円/各団体助成金/年1回2月開催）
----------------	---	---	--

3. 小児がん登録体制 3-0 小児がん登録の啓発 3-1 小児がん診断時登録 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	登録体制の義務化 登録と同時に支援が得られる体制を整備する必要がある。 診断時登録のしくみ 必ず登録するしくみを作る(3-0) 調査項目の検討 心理社会的項目が必要である。	登録は、治癒後長期フォローアップ体制を活用する際に、小児がん患者家族にとって大きなメリットとなる。登録と同時に発症時に発生したあるいは今後予測される心理社会的問題について相談できる体制を整備する。 小児がん経験者が抱える後遺症や晩期合併症は生活に直接影響を与える。このため心理社会的な状況を確認することにより、長期フォローアップ体制の質の更新へとつながる	実施のガイドラインについて、【1-1～1-2】に加える。 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、更新を行なう。
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)	関係する医療機関がスムーズに連携することが求められる。 難知性と診断された患者家族への心理社会的支援が必要である。	難治性、再発がん患者家族の心理的負担は大きい。専門職による継続した支援が必要である。 このため拠点病院が対応可能なガイドラインの作成を行なう。	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(小児がん専門委員会にて作成、第三者機関として実施状況を定期的に検証、評価を行なう。)緩和ケア専門委員会集中審議

4-1 難治がん・再発がん患者治療の問題点	診療可能な機関の情報 一般に知られておらず情報不足である 治療中の患者家族への心理社会的支援	難治がん、再発がんの患者家族は、深刻な心理的影響を受け、十分な情報収集を行なう状況に至らない。このため情報提供を含めた心理社会的支援を行なう体制を構築する必要がある。	【4-0】 情報センターの活用、 情報センターの活用
4-2 臨床試験のあり方	推進のための方策検討		
4-3 創薬、新規治療開発に関わる研究	承認システムの見直し		
4-4 基礎研究、橋渡し研究のありかた	研究結果の公開 病気の理解、啓発のため、患者・家族、一般人が理解できる言語を使用し公開する。		
4-5 医療機器開発研究 他	利用する患者・家族に情報が届かない	小児がん患者家族のために行なわれている研究が、患者家族に還元されるよう、情報センターを活用した研究結果の公開を行なうことが求められる。	
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)	転籍をめぐる学ぶ権利 居住地及び入院した医療機関の所在地によって学ぶ権利に格差が生じている。	成長・発達途中の子どもにとって、療養中であっても学校教育不可欠である。居住地などによって学ぶ体制に格差が生じないように制度を整備する必要がある。	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を強化する。

5-1 小児がんの専門医への育成・研修体制	学校関係者への研修 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である。	子どもに関わる教育関係者に対し、研修を行なうことにより、小児がん患者が安心して学校生活を送れるだけでなく、子どもたちの理解も深まり、ひいては社会の理解が促進されることとなる。 学校関係者の中でも特に養護教諭の理解は必須である。	教育関係者への研修・研鑽 (既存研修への導入/段階的研修の実施/年1回) 文科省指定の養護教諭研修プログラムへ導入 研修内容について、小児がん専門委員会にて検討。内容については定期的に検証、評価を行なう。
	小児がん患者家族への教育	命に関わる小児がんを発症した小児がん患者家族は、これまでにしたことのない経験に遭遇する。通常ではない状況乗り越えた経験がプラスに活かされるためには、寛解・治癒後の生活を視点に入れた継続的な関わりが重要となる。小児がん患者家族の自立のため、各ガイドラインには患者家族への教育的な内容を組み込む必要がある。	教育的視点、内容を各ガイドラインへ導入する。
	専門医不足の解消 十分な後進育成のために必須である。	質の確保のために、小児がん専門医の育成研修体制の整備を行う必要がある。特に教育する側の勤務体制の保障は不可欠である。	医療関係者への研修・研鑽 (既存研修への導入/段階的研修の実施/全職種対応、各職種対応別/年1回) 研修内容について、小児がん専門委員会にて検討、公開する。内容については定期的に検証、評価を行なう。

5-2 小児がん医療関係者への育成・研修体制	コミュニケーション技術の習得・研鑽 治療診断から治癒後の長期フォローアップまで、状況に応じた技術が必要となる	小児がん患者家族には、多くの職種や機関・施設が関係する。医療機関においては院内の連携が重要であり、退院後の地域の関係機関(学校、役所など)とのつながりも小児がん患者の生活には欠かせない。	
5-3 小児がんフォローアップ関係者の育成・研修体制	チーム医療体制 職種間の連携のための研修が必要である。	関係する専門職が支援する際に必要な最低限の技術を持つことは、支援の充実へとつながる。	
	研修体制の公開 患者家族及び社会の理解を促進するため「見える化」が必要である。	専門職のスキルアップ、院内職種間の連携、トータルケア実現のための関係職種間の横断的な研修及び交流の場が必要である。	
	職種間の交流 トータルケア実現のため、連携しあう各職種の横断的な関係が必要であり、相互理解が重要である。	このため定期的及び段階的な研修を実施する。	
5-4 その他	理念の構築 質の担保、均てん化に向け、共通理念が必要である。	小児がんに関わる全ての関係者は、共通の理念を軸に業務を遂行すべきである。	小児がん専門委員会にて共通理念を作成する。
		「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が必要である。	

ガイドライン実施、支援体制実施に関する第三者評価の実施

実施評価の実施

ガイドラインや支援体制は作成及び体制構築後には、検証・評価が必須となる。理由として、①現場での実践に結びつき効果を得ているか、②作成・構築が充分足りうる内容であるか、③全体的な評価と内容の検証、更新が挙げられる。検証・評価を行なうことにより、常に小児がん医療の質の向上となるため、検証・評価を必須事項とする。

また、評価を行なう際には、小児がん医療に関わる関係者（医療関係者、教育関係者、小児がん患者家族など）を委員とすることが重要である。

第三者評価委員会委員についての検討を小児がん専門委員会
で審議を行なう。

小児慢性疾患、小児難治性疾患、障害児への 支援との関連性

既存の社会資源との関連性

すでに存在する社会資源の中で小児がんが利用できるものが少ない。

命に関わる重篤な病気であり、発症部位が全身にわたる小児がんは、小児期に病気や障害を背負う子どもたちが抱える問題をほぼ網羅している。

一方、制度の狭間の状態にある小児がん患者が多くおり、希少疾病であるためこれまで協議の場には上がることがなかった。この小児がん専門委員会を機会に、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。

加えて、小児がんへの社会資源の充

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を行なう。

		実、支援体制の構築が、小児がんにか 外の病気や障害を抱える子どもたちの 支援体制充実の契機になると考える。	

第6回小児がん専門委員会 資料

小児がん対策について

檜山委員提出資料

第6回小児がん専門委員会意見提出用紙

委員名： 檜山 英三

<小児がん対策についてのまとめ>

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	情報が交錯し、患者・家族への信頼できる情報がほとんどない。	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する。	小児がん情報センターに情報発信する事業費
1-1 発症から診断までの問題点	小児がんの診断が遅れることがある。 思春期、成人がんでの診断する場がない。	小児がんの初期症状についての医学教育、小児科医への教育 小児がん、思春期青年期がんの入口の明確化	小児がん拠点病院整備費 (専門医、医療関係者も含めて) 思春期・青年期がん科の設置
1-2 診断から初期治療までの問題点	正しい診断が遅れたり、誤診例がある。 その疾患に対するガイドライン治療や該当する臨床試験について知られていない。 通常の画像検査の中で小児では鎮静が必要である	小児がんが疑われれば、拠点病院にて診断する。難治例にはコンサルテーションシステムを通して正しく迅速に診断する。 拠点病院あるいは地域の連携病院で細心の診療ガイドラインにて治療を開始する。 臨床試験が行われている腫瘍ではその情報を提供する 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	病理・画像などのコンサルテーションシステムの事業化 小児がん拠点病院の整備費 小児に適した診断設備の整備費

1-3 治療を行う際の問題点	治療ガイドラインにそった正しい治療が行われないことがある 副作用や治療効果判定が迅速に行われない 放射線治療などで鎮静が必要	専門医と共の設備の揃った施設で治療する。	放射線治療の診療報酬の小児加算 小児がん拠点病院の治療設備の充実
1-4 フォローアップ体制に対する問題点	治療終了後のフォローアップが十分でない。 患者・家族がフォローを受けるときの説明が不十分	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て行う体制を構築する。 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	小児がん拠点病院にフォローアップ外来を作る
1-5 その他	治療中に家族に会うことが制限される	家族の控室や宿泊施設を併設する	小児がん拠点病院の整備(宿泊施設、院内遊戯室)
2. 小児がんにおける患者、家族支援			
2-0 小児がん患者・家族相談(初診から治療中)	小児がんの診断までや診断後に十分な説明がされないことで患者家族が混乱する。また、的確な治療や、支援を受けられないことがある。	診断時に拠点施設では文書によるインフォームドコンセントを行い、その後にソーシャルワーカー(MSW)による理解の確認と支援についての情報提供をする。また、セカンドオピニオンが受けられる体制を整備する	MSWの配置 説明書の作成事業

2-1 治療中の問題点	治療中に家庭やきょうだいがおろそかになり、交通費などの費用がかさむ 治療経過等の説明を十分にうけられないなどの不安や心理的負担が大きい。 患児の権利が保たれていない(親と一緒にいる。学習する。など、) 治療中から緩和医療が十分でない	患者とその家族の交通費などの経済的支援を検討する。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。院内学級などで学習ができる環境にする。 小児の緩和医療についての専門家を育成し、配置する	小児がん拠点病院の整備(宿泊施設、院内遊戯室) 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する
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	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	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)
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。 卒業や転勤などの移動によってフォローアップが途切れる 晩期合併症によって、自立できない場合がある。	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、フォローアップデータから患者が移動してもデータが供給できる体制を作る。 自立支援に対して、MSWなどが関わる	小児がん情報センター整備 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
2-4 その他			人的な配置予算
3. 小児がん登録体制			
3-0 小児がん登録の啓発	国民に登録の目的、意義が理解されていない。	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	

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乱立している。	悉皆登録をおこなうことで、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、地域がん登録との連携して登録する。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作る。	がん登録の法制化 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
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	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。	小児がん情報センターに全ての情報を集めることで対応可能	小児がん情報センターの機能とする
3-3 その他			
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)	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い。 思春期がんや青年期のがんはとくに行き場がない。 治療法等の情報がほとんどない。	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。	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

4-1 難治がん・再発がん患者治療の問題点	標準治療がなかったり、情報不足で、十分な治療が受けられない。 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。	小児がん拠点病院にて治療する。	小児がん診療拠点病院の整備
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。	患者を小児がん拠点病院に集め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臨床研究コーディネーターなどを配置する。	小児がん診療拠点病院の整備 (コーディネーターなどの人的配置予算)
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。	今後の新薬開発には成人と小児を同時に開発する。	新薬開発には成人と小児を同時に開発する制度を推奨
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	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。	科学研究費のみなおし
4-5 医療機器開発研究 他	ほとんど実施されていない。	小児に適した医療機器を積極的に開発する	科学研究費のみなおし 小児に適応がない薬を一同に検討する事業
<u>5. 小児がん医療における研修・教育体制</u>			
5-0 小児がんの教育(学校教育など)	ほとんど行われていない。	成人がんや小児がんに対する学校教育を行うべきである。	指導要綱の改正

5-1 小児がんの専門医への育成・研修体制	現在、日本小児血液がん学会で指導医、専門医の認定がはじまったところであるが、他の外科領域、放射線領域等も含めて適正な数になっていない。	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	各専門医制度の推進と標榜
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、人数が絶対的に足りない	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	小児緩和ケア研修会等の開催費用
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、人数が絶対的に足りない	医療福祉士やMSWの育成を行う フォローアップ研修会の開催	研修会等の開催費用
5-4 その他			
6. その他(何でも結構です)			

第6回小児がん専門委員会 資料

小児がん対策について

堀部委員提出資料

第6回小児がん専門委員会 資料

小児がん対策について

牧本委員提出資料

第6回小児がん専門委員会意見提出用紙

委員名： 牧 本 敦

<小児がん対策についてのまとめ>

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	成人がんの枠組みの中で、一つの癌腫と同じ重さでしか論じられない慣習があるため、がん対策情報センターの中で小児がんの情報は極めて少ない。その他は、一医療機関、一民間団体のレベルでの情報発信しかなく、内容の充実度や信頼度に問題がある事が多い。	小児がん医療が、成人がん医療とは異なる学問体系と診療基盤を有する事に鑑み、小児という特殊性にも配慮した医療情報を重点的に発信する小児がんのための情報センターを整備する。	がん対策情報センターの予算に小児がん用の予算を追加計上、または、小児がん情報センターを別途設立するための予算を計上
1-1 発症から診断までの問題点	小児がんの発症頻度が極めて低いために、地域のプライマリケア医が小児がんの可能性を認識せず、高次病院への紹介が遅れる例がある。病理診断の困難な例では、大学病院を含む高次病院においてすら、診断に難渋して治療開始が遅れる事がある。	(1-1から1-3をまとめて) 小児がんの発症頻度が極めて低いために生じる治療開始の遅れや、治療手技への非習熟がもたらす治療成績の医師・施設間格差を最小化するため、専門医師・医療チームと小児がん患者を集約する小児がん拠点病院と地域ネットワークを全国 10 カ所程度において構築する。	(1-1から1-4をまとめて) 小児がん拠点病院の体制整備のための施設への補助金 地域ネットワーク構築のための自治体への補助金 小児がん患者の集約化に必要な医療連携に関する法整備

1-2 診断から初期治療までの問題点	頻度の低いタイプの小児がんでは、高次病院の医師ですら経験がない場合が多く、治療そのものへの習熟度が低く、副作用への対処や集学的治療の構築に問題を来す場合がある。		
1-3 治療を行う際の問題点	同上 脳神経外科、整形外科、頭頸部外科、眼科など、腫瘍の手術に慣れた外科医や、放射線腫瘍医が配置された病院が極めて少ない状況で、該当疾患については十分に治療内容が検討された上で治療されているとは言い難い。		
1-4 フォローアップ体制に対する問題点	小児がんに対する治療を終えた患者で、原疾患の治癒が期待できる場合においても、なお、治療関連の副作用や合併症によって継続的な診療を必要とする患者は数多い。これらの問題についてはこれまで目が向けられず、診療体制も未整備で、保険制度の適用も最適化されていない。	中央(小児がん情報センター)に長期フォローアップセンター機能を持たせ、フォローアップガイドラインの策定、実施状況調査と情報収集、研究の推進、政策立案(保険制度等)などを行わせる。	長期フォローアップセンターに対する予算計上
1-5 その他		一方、地域ネットワークの中で、フォローアップを担当する地域病院やクリニックを認定し、実際に長期フォローアップを行う主役として育成する。	
2. 小児がんにおける患者、家族支援			

2-0 小児がん患者・家族相談(初診から治療中)	患者および家族は、小児がん罹患から複雑な診断プロセス、治療選択肢の選択、抗がん剤等による副作用への恐れなどから、特に病初期に多くの問題を抱える。これを担当するのは医師看護師を中心とする医療チームのみであり、サポート体制は現時点では存在しない。	初診から病初期には、解決しなければならない医学的および心理社会的問題が山積し、患者および家族にかかる重圧は極めて大きい。患者を担当する医師・看護師に加え、心理社会的問題に対処でき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が望ましい。	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
2-1 治療中の問題点	治療に伴う副作用への医学的対処に偏り、各種心理学的問題への対処、家族(両親、きょうだい)への配慮、教育や遊びの場の提供、などはプライオリティが低く扱われる。	上記サポートチームによる治療に伴う心理学的問題への対処、家族(両親、きょうだい)への配慮、および、院内分教室による教育機会の提供、院内保育士等を配備したプレイルームの設置、などがバランス良くなされることが望ましい。	(2-1および2-2) 院内保育士への加算 家族ケアへの診療報酬制度
2-2 治療終了後の問題点:フォローアップ体制	現時点では、家族を含めたフォローアップの体制や患者の地域社会への復帰支援体制は整備されていない。	小児がんの治療終了後には、治療に伴う合併症の可能性を抱えながらも地域社会へ復帰しなければならない。このための原籍校の受入体制、家族の相談支援体制の整備が必要である。	病弱教育のあり方について、地域の教育行政との協議、法制化
2-3 小児がん経験者への支援体制	小児がん経験者の復学、就職、結婚、出産などについての支援体制はほとんど存在しない。	小児がんを克服した後の復学、就職、結婚、出産などについて、ピアサポートを行い得る患者会の設立とその活動支援を様々な形で行う。	患者会への補助金
2-4 その他			

<u>3. 小児がん登録体制</u> 3-0 小児がん登録の啓発 3-1 小児がん診断時登録 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	(3-0および3-1) 学会登録の一種としてなされている小児がん登録の登録率は依然低く、院内がん登録を中心とするシステムは、小児医療施設の多くで未整備であり、かつ疾患分類なども適切とはいえない。 現時点では、研究班レベル以上の研究はなされていない。	(3-0および3-1) 小児がん拠点病院と地域ネットワークを中心に、院内がん登録の人員等を整備するとともに、小児がん登録への協力を責務とする。 小児がん対策を行う基礎となる各種小児がんの発生数、生存率などについては、小児がん情報センターが先導して、組織的な疫学研究、政策研究を推進すべきである。	小児がん拠点病院の体制整備のための施設への補助金(再掲) 疫学研究・政策研究のための研究予算・補助金
<u>4. 小児がんにおける難治がん対策と研究体制</u> 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)	現時点では、治療オプションを求め、家族自ら調査し、セカンドオピニオン先を探して受診している。	難治がん、再発がん患者のために、臨床試験を中心とする治療選択肢を閲覧できるホームページ等を整備する(小児がん情報センター)。手術や放射線治療のうち、難治がん患者のための特殊治療についても同様に情報提供を行う。 相談コールセンターやメール・FAX 等を利用した簡易なコンサルテーション体制の構築も視野に入れる。	がん対策情報センターの予算に小児がん用の予算を追加計上、または、小児がん情報センターを別途設立するための予算を計上(再掲)

4-1 難治がん・再発がん患者治療の問題点	情報が足りない事に加え、欧米に比較して、治療オプションとなる臨床試験の数も少なく、試験されている薬剤の種類も少ない。 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、心理社会的支援の行い方が変わる可能性があるが、具体的にどのような変化が適切かについては結論がない（研究途上？）。	（臨床試験に関しては4-2、4-3） 再発を繰り返し、治療が長期におよぶ患者に対しては、医療者側は治療の毒性が過度になって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する事が必要になる。生命予後を考えると、生命や人生について考える機会を持たせる事も重要となる。	（臨床試験に関しては4-2） 学会、小児がん拠点病院による治療ガイドラインの策定 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（再掲） 小児緩和ケア加算（再掲）
4-2 臨床試験のあり方	（4-2、4-3共通） 現状では、厚生労働科学研究班を中心に、標準治療確立のための臨床試験はなされているが、適応外薬や未承認薬を導入するための研究は欧米に比べても、成人領域に比べても大幅に遅れている。	（4-2、4-3共通） 難治がん・再発がん患者に対する有効な治療手段を持っている医療機関へ集約する事が重要である。当該医療機関は、小児のフェーズⅠや早期フェーズⅡの治験・臨床試験を積極的に行い、再発・難治がんの患者に治療オプション（チャンス）を提示すると共に、新たな治療に関する科学的根拠をつくり出していく機能を持たねばならない。	（4-2、4-3共通） 適応外薬剤を臨床導入するための研究への予算、補助金（高度医療、医師主導治験） 小児がん拠点病院の体制整備のための施設への補助金（再掲）
4-3 創薬、新規治療開発に関わる研究	また、製薬企業中心の新薬開発についても、米国における小児用薬開発推進のための法整備（FDA Modernization Act in 1997, Best Pharmaceuticals for Children Act in 2002, Pediatric Research Equity Act in 2003、など）にない、積極的に推進すべきである。	小児がんはその希少性から「治療上の孤児」であるとの認識の元、新規抗がん剤開発においては、開発者に対して小児用開発を並行して進めるよう強く推奨する。	製薬企業に対して強制力をもつ小児用薬剤開発推進のための法制定 小児慢性特定疾患制度による高度医療費用のカバー

4-4 基礎研究、橋渡し研究のありかた	基礎研究について、論文作成のための研究、研究のための研究であるケースが多数見受けられる。	基礎研究・橋渡し研究は、臨床に還元できる展望と内容を有するものを優先的に推進する。	基礎研究費補助金の公募課題の明確化、文科省科研費との差別化
4-5 医療機器開発研究 他	小児がん用の医療機器開発が、成人がんと離れて単独で行われる事はない。	小児がん特に必要な医療機器の保険承認を促進する(例えば陽子線治療など)。	医療機器企業に対して強制力をもつ小児用機器開発推進のための法制定
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)	現状では有志の活動のみ。	小児がんを含む難病について、学校教育等に取り入れることによって、社会における弱者の受容を促進し、日本本来のコミュニティによる弱者ケアの再構築を図る。	文部科学省との協議
5-1 小児がんの専門医への育成・研修体制	(5-1、5-2、5-3共通) 患者や専門医が分散し、効率的・体系的な教育プログラムを組む事が不可能である。	(5-1、5-2、5-3共通) 小児がん拠点病院と地域ネットワークを中心に、小児がんの診断治療の各段階における医師・看護師・医療関係者に対する臨床教育を、効率的・体系的に行える体制を構築する。	小児がん拠点病院の体制整備のための施設への補助金(再掲)
5-2 小児がん医療関係者への育成・研修体制			教育のための行政機能を持つ施設(小児がん情報センター内)の設置予算
5-3 小児がんフォローアップ関係者の育成・研修体制		教育プログラムや研修評価の体制については、学会と行政が協力して作成し、第三者機関による評価を行う。	
5-4 その他			

6. その他(何でも結構です)

拠点病院化に伴う交通費・宿泊費の問題

自宅から遠い施設での一定期間の治療を余儀なくされる。

小児がんの拠点病院化に伴い、自宅から遠い施設での治療を余儀なくされるケースに対し、宿泊滞在施設の整備を推進し、交通費や滞在費の補助について検討する。

小児がん拠点病院の体制整備のための施設への補助金
(再掲)

民間企業との協働

小児がんの各種具体的問題を積極的に解決するために出資する民間企業は数少なかった。

この目的のために、交通や宿泊を提供す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に対しては、一定の補助を行う。

協力企業への補助金

第6回小児がん専門委員会 資料

小児がん対策について

馬上委員提出資料

第6回小児がん専門委員会意見提出用紙

委員名： 馬上 祐子

＜小児がん対策についてのまとめ＞

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	1-0 一般市民、患者家族、経験者、医学生、小児科および関連各科(成人診療科)の医療関係者に小児がん全般の必要な知識がいきわたっていないため、小児がんを疑うことが出来ず、患者が適切な治療が受けられず、また世間一般の情報不足から偏見が生み出されている。	1-0 一般市民、患者家族、経験者、医学生、および小児科・関連各科(成人診療科)の医療関係者が小児がんの最新の専門知識を共有することができるよう、小児がん情報センター(仮)にて、 ①小児がんに関する情報(疾病別最新診療情報、副作用情報、長期フォローアップ情報など) ②治療施設の最新情報(治療実績、手術件数、診療内容、臨床試験情報など) を一元化してインターネット上で公開する。またコールセンター、インターネットにて小児がんに関する相談を行う。	1-0 ●小児がん情報センター(仮)の情報収集に必要な予算および情報公開に必要な予算(HP 作成など) その他小児がん情報センター運営費 ●患者家族のためのコールセンター、インターネット相談の予算 ●小児がん情報センターの存在を小児がんに関する研修や各学会において周知させる広報予算。
1-1 発症から診断までの問題点	1-1 患者家族がはじめにいった医療機関で速やかに正確な診断がされず、専門の治療を受けることが出来ず、医療機	1-1 小児がんの疑い例を診察した医師、医療機関は、迅速に経験と知識のある専門施設(拠点病院)へ照会する。	1-1 ●小児がんの疑い例について国家の方策(保険点数など)や指針(通知など)をもって専門施設(拠点病院)へ

1-2 診断から初期治療までの問題点	関を転々とし、危機的な状況となる患者家族が多い。 1-2治療体制の不備と情報不足 ①こどもの病死原因第一位 ②患者にとっても医療者にとってもどのような専門の治療がどこで受けられるのか情報がなく、患者が適切な治療にたどりつけない。離島や僻地、および医療過疎地は問題が切実である。 ③治療法が多岐にわたり高度な専門性が必要であるが、標準治療が確立されていない疾病があり、十分な治療法の提示、臨床試験などの提示がされていない。 ④セカンドオピニオンが受けにくい。 ⑤短時間で患者の長い人生を左右する治療法を患者と家族が理解し決断するのがむずかしい(副作用、晩期合併症な	照会のためにネットカンファランスなどを行える環境を整備する。 1-2小児がん情報センター(仮)にて施設情報(治療実績、診療情報など)を開示し、患者が専門的知識と実績のある施設を選択し、経験と資質ある医師およびスタッフにより専門の治療を受けることができるようにする。 セカンドオピニオン、コンサルティング体制を充実させる。 小児がん専門施設を拠点病院指定することにより、さらに専門性を高め、多くの患者を受け入れる体制を作り、臨床試験を行い、治療開発を行う。この時、小児脳腫瘍や肉腫など極めて高い専門性と成人診療科がかかわる疾病の	と照会させ、難治がんについては拠点病院にて診断治療することとする。 ●専門施設(拠点病院)と地域連携病院との医師間のネットカンファランスおよび照会ツール作成の予算 ●正確な診断のための、中央診断システム、および中央病理診断についての事業としての予算 ●医学部において、小児がんの教育を徹底させる予算。 1-2●セカンドオピニオン支援、コンサルティング業務にかかる予算。 ●専門施設における社会心理的サポートを行う専門スタッフ(看護師、MSWなど)増強の予算 ●拠点病院の機能を達成させるのに必要な予算
---------------------------	--	---	---

1-3 治療を行う際の問題点	ど)。 1-3①経験豊富で資質のある専門医、専門スタッフが少ない。(根底に小児科医の不足、小児医療の疲弊) ②治療格差、地域格差がある。 ③小児がんの治療に必須である集学的治療がなされていない。(成人科だけで行われている) ④全人的緩和医療が十分でない。	専門施設について十分考慮する。また専門的人材交流についても考慮する。患者家族には十分な説明と社会心理的サポートを専門スタッフにより行う。患者、家族に対して治療法の提示などは関連各科カンファランスなどにて適切に行う。 1-3経験豊富で資質ある各疾病の専門医と専門スタッフ(小児(がん)専門看護師、臨床心理士、MSW、作業療法士、小児専門放射線技師、保育士、栄養士など)及び関連各科、設備の整った施設にて患者を集約して治療を行い、関連各科集学的治療を必須条件とし、同時に小児緩和医療体制を確立する。 遠方地域の患者が、専門施設で専門の医療を速やかに受けることが出来るよう、療養環境の整備を行う。	1-3●専門施設で腫瘍別専門医、専門スタッフ増強のための予算。 ●緩和医療を必須とする制度。 ●集学的治療を要件とする制度。 ●専門施設で専門医、専門スタッフの育成(各小児がん治療を腫瘍別に専門に行う医師、小児がんを専門とする看護師、ナースプラクティショナーなど)を行う制度および予算 ●遠方治療を余儀なくされる場合、心理的サポートと同時に療養費補助などの経済的サポートを制度として行う。
1-4 フォローアップ体制に対する問題点	1-4初期治療後、再発、後遺症・晚期合併症の対策や治療法、対処法、心理社会的問題、教育、学校での対応の問題について相談するところもなく、苦しん	1-4治療による副作用、後遺症、晚期合併症について長期フォローアップ外来にて相談を受け付け、適切な処置、心理社会的支援、教育相談および、追	1-4●フォローアップについての診療報酬制度。 ●成人後の患者家族、経験者への心理社会的支援および、教育問題の相

	でいる患者家族、経験者が多い。 昔の治療のカルテがなく、晩期合併症の予想と対処がむずかしい経験者がいる。 心理社会的問題、および障害により、自立することがむずかしい 小児がん治療とその影響について成人診療科医にて理解がない。	跡調査を行う。小児がん情報センター（仮）にて情報を集め、後遺症、晩期合併症情報について公開する。 時間とともにカルテが廃棄されてしまうため、最初の治療記録を残し、病院だけでなく患者家族が保管しておけるシステムを作る。（長期フォローアップ手帳など） 相談窓口（フォローアップ外来など）および支援 拠点病院と地域病院の連携により、スムーズな成人科への移行が可能であれば行う。	談窓口の設置、MSW の配置基準。 ●患者家族、経験者が診療情報を保持することのできる制度の事業化予算。（どこでもカルテ、長期フォローアップ手帳など） ●小児がん経験者自立支援制度 ●成人診療科への小児がん研修の制度と予算
1-5 その他			
<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）	2-0初診で正確な診断が見つからない場合が多く、患者家族には正確な情報が少ない中、突然の死にかかわる疾病の診断に混乱状態にある。	2-0小児がん情報センター（仮）にて症状なども含めた疾病の詳しい情報（治療実績を含む施設情報、副作用情報、診療情報、社会支援情報など）の公開 専門スタッフによる媒介を使った治療	2-0●小児がん情報センター（仮）での疾病情報、施設情報、副作用情報、社会支援情報収集および情報提示のための予算。 ●小児がん情報センターでの相談専門

2-1 治療中の問題点	2-1①治療に対する副作用、痛み、重大な病気で入院することへの心理的ストレスおよび、長期入院に関して患者家族全体に心理社会的問題が生じる。 ②院内学級、保育など療養環境が整っていない。 ③終末期医療、在宅療養、グリーフケアの体制が整っていない。 ④集約化に伴う遠方からの治療による負担増(経済的・心理的)	の流れなどの説明(治療選択/セカンドオピニオン/支援体制になど)。相談支援窓口や患者会(患者サロン、ピア・サポート)の紹介を行い、心理社会的支援を行う。 2-1①媒体を使ったインフォームドアセント/コンセントおよび療養環境の整備による自己肯定感の促し、心理相談・緩和医療の整備 患者家族の心理社会的問題への支援 ②院内学級、院内保育(患者・きょうだい)の整備 ③終末期医療、在宅療養を含めた全人的緩和ケア体制の樹立とともに、亡くなった後のグリーフケアについても相談先を提示 ④遠方からの患者家族に対して必要な療養支援を行う。	スタッフ(MSW など)に対する予算。 ●専門施設での相談窓口の制度化。 ●専門施設患者会の活用を推進する制度化。(患者サロン、ピア・サポート養成と認定制度など) 2-1●専門施設での専門スタッフ(小児専門看護師、心理、緩和、保育など)増強のための予算。 ●患者家族(きょうだいふくむ)への社会心理相談体制整備 ●院内学級、保育など療育環境充実のための予算。 ●小児がん在宅支援制度(訪問医師、看護師) ●緩和ケア研修の実施制度 ●改革に伴い遠方からの治療を強いられる患者家族の負担について拠点病院におけるがんの研究の見地から、その実態解明をする予算および必要な療養費などを確実に援助するしくみ。
2-2 治療終了後の問題点:フォローアップ体制	2-2治療終了後の再発、合併症、将来への不安など社会心理的問題の相談先がわからない。	2-2患者家族への再発、後遺症、晚期合併症の最新情報提供の徹底(小児がん情報センター(仮)。 カルテを保持していない経験者にも情	●小児がん情報センター(仮)で長期フォローアップ関連の情報を収集し積極的に経験者へ啓発するための予算。 ●成人関係科についても晚期合併症

2-3 小児がん経験者への支援体制	退院後、学校などへの復学、入学がスムーズにいかない。治療中、治療後学校で様々な問題が生じる。 告知を受けていない経験者、カルテを保持していない経験者など、後遺症、晩期合併症などの知識が、患者家族にない場合がある。 フォローアップによる速やかな再燃再発の診断と対処 2-3治療による後遺症や晩期合併症が小児慢性特定疾患の助成対象外であったり、成人後障害を抱えながら障害者認定されず自立困難でありながら、社会的保障制度がない。	報を提供する。(聞き取りによる診療サマリー作成など) 長期フォローアップ外来、相談窓口の設置により後遺症、晩期合併症その他社会心理的問題についての専門相談を行う。 入院時院内学級の教師、医師、看護師、原籍校の教師、患者家族のカンファランスを行い、教育方針を定めていく 経験者、家族への晩期合併症の知識の提供 再発例に関してはフォローアップなどを行う地域連携病院から速やかに拠点病院へ照会。拠点病院にて治療。 2-3治療による障害の適切な評価により、助成制度の見直しを行い、支援体制を構築する。	について周知させる広報予算。(1-4と同様) ●長期フォローアップ外来に対しての診療報酬。 ●患者家族が保持できる診療情報事業予算(長期フォローアップ手帳など) ●復学、教育連携制度 ●経験者、家族への晩期合併症の情報提供に必要な予算 ●地域連携病院と拠点病院の意見交換ツール(ネットカンファランスなど)予算 ●障害者認定制度の改革 ●小児慢性特定疾患助成制度の見直し ●20歳以降のキャリアオーバーの実態調査を行う事業費。
--------------------------	---	--	--

	社会的偏見や、体力がない、障害があることなどにより就労が困難。またがん体験による精神的不安、障害などにより社会に積極的に参加できない自立困難者が多くいる。	20歳以降のキャリアオーバーの実態を把握し、医療助成などの見直しを行い、経験者むけカウンセリング、情報交換の場の創設、自立支援、就労支援などを行う。	●小児がん経験者の自立を目的とした授産所の制度 ●経験者向け保険制度・共済などへの助成
2-4 その他	2-4小児科診療が15歳までの施設がある。 相談支援にかかわる専門職の不足 小児がんの負のイメージ	思春期・青年期がん患者にも配慮し、小児がん治療施設の診療対象を小児科学学会が推奨する20歳までと明言し広める。 退院後も障害を多く抱える患者家族などについて介護保険のケアマネージャーのような包括的支援相談専門職の創設。(MSWの活動の場を広げるなど) 小児がんに関するキャンペーンの展開	2-4●20歳まで診療についての啓発事業費 ●専門施設(拠点病院)の退院後も患者家族に対応する看護師、MSWなど必要なスタッフ予算 ●小児がんについての正しい理解のための啓発事業費
<u>3. 小児がん登録体制</u> 3-0 小児がん登録の啓発	3-0長期フォローアップにも必要である小児がん登録が適切に行われていない。	3-0すべての小児がん患者の利益となりうることを患者家族や一般市民にインターネットやメディアを使用して知らせる。	3-0●小児がん登録の利益や、いままでの登録の状況、経緯についてくわしく説明し、啓発するための事業予算。

3-1 小児がん診断時登録	3-1 小児がん登録が診断時に全症例について行われていない。	3-1 診断時登録を義務化する。治療後の後遺症や晩期合併症の対処に必ず必要であるということを説明する。法制化または通知などにより、全症例登録を目指し、小児がん情報センター(仮)にて管理する。	3-1 ●小児がん登録データ管理および情報公開についての事業予算。
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	3-2 患者家族が問題解決のために行ってほしいと思っている研究がおこなわれていない	3-2 患者家族にヒアリングを行った上で問題点を明確にし、問題解決のための研究を行う。特に政策的研究、またQOLに関する研究については、目標を掲げて研究する	3-2 ●特に政策的研究、またQOLに関する研究については、小児がんの生存率を上げる目的、QOLの向上の目的を掲げて、行政からの資金を投入する。
3-3 その他			
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)	4-0 一次～二次医療圏において、難治がん、再発がんについて正確な診断がされず、病理が一転二転し適切な治療が受けられず尊い命が失われている。	初診でかすかであっても小児がん疑い例は迅速に拠点病院へ照会して診断は拠点病院(中央診断)で。	●小児がん疑い例の拠点病院への照会について保険点数や、国の指針、各学会周知、研修、教育などで徹底する制度。
4-1 難治がん・再発がん患者治療の問題点	4-1 難治がんの診療は、関連各科でまちまちの治療がされている。患者家族に主導権がなく情報もない中、再発を繰り返し、施設を転々としている。	4-1 難治がんについては拠点病院にて患者を集め、経験と資質のある専門医、および専門スタッフにより治療を行う。	4-1 ●拠点病院の専門医、専門スタッフの人員確保のための予算。
4-2 臨床試験のあり方	4-2 難治がん、再発がんに関して、臨床試験が行われることが少ないため、治	4-2 拠点病院に患者を集めることにより、臨床試験をしやすくし、治療の選択	4-2 ●拠点病院の臨床試験、研究などについて、国費を投じて、がん対

	療の選択肢が少ない。	肢を多くし、研究開発を行い、小児がんでも死亡者の減少20%を目指す。成人関係各科にも臨床試験情報の周知。	策基本計画にのっとり、死亡率を減少させる。
4-3 創薬、新規治療開発に関わる研究	4-3小児がんに関する薬は20年以上開発されていず、治療開発の妨げになっている。	4-3未承認薬、創薬に関して政府による特例制度、奨励制度をつくり、認可などを推進する。	4-3●未承認薬、創薬に関して政府による特例制度をつくる。
4-4 基礎研究、橋渡し研究のありかた	4-4こどもの病死原因第一位の小児がんの研究が国家の力で重点的に行われていない。	4-4基礎研究も含め小児がん研究の比率を挙げ、がんのメカニズムを解明し、がんのこどもの命を守る。ひいては将来に対する不安を払拭し、少子化対策にもつなげる。	4-4●小児がんの研究を基礎研究も含め国家の力で重点的に行う。
4-5 医療機器開発研究 他	4-5小児に関しての専門機器開発はほとんどなされていない。また施設により機器の精度に違いがあり、診断に影響している。 晩期合併症を少なくし、効果的に治療することが出来る陽子線が高価すぎるため、治療をおこなうことができない。	4-5小児に関して専門機器開発の推進。 陽子線について保険収載の上、小児慢性特定疾患助成事業により治療に使いやすくし、晩期合併症の発症を抑える。	4-5●行政による、小児に関しての専門機器開発推進。 ●陽子線の保険収載
<u>5. 小児がん医療における研修・教育体制</u>			
5-0 小児がんの教育(学校教育など)	5-0医学生、一般(成人、こども)、および患者家族への小児がんに関する正し	5-0医学部において、こどもの病死原因第1位である小児がんに関して専門	5-0●医学生、一般(成人、こども)および患者家族への小児がんに関する

	く、また必要な知識がない。	的、戦略的教育を行う。 一般の成人、こどもに対して、小児がんに関しての正しい知識を広めることにより小児がんの負のイメージを払しょくする。 実際に罹患した患者家族の体験に基づく、小児がんと診断された場合に必要な知識(パンフレット、DVD、小児がん情報センター(仮)、患者会など)を患者家族に与える。	教育に関する予算 ●一般市民、患者家族への小児がん啓発のための予算
5-1 小児がんの専門医への育成・研修体制	5-1 小児科医不足、人手不足、労働環境問題から、小児がん専門医の育成、研修への人材不足の問題。	5-1 人手不足解消の方策および労働条件の向上を検討。	5-1 ●各腫瘍別小児科医がん専門医の育成研修体制構築事業予算
5-2 小児がん医療関係者への育成・研修体制	5-2 緩和医療も含め、小児がん医療関係者の育成と研修体制が必要。	5-2 拠点病院と地域連携病院について、すべての小児がんに関連する医療関係者、専門スタッフ、事務局員などが研修を受ける。(ブラッシュアップ要)	5-2 ●小児がん医療関係者育成研修体制構築事業予算(ブラッシュアップ含む)
5-3 小児がんフォローアップ関係者の育成・研修体制	5-3 緩和医療も含め、小児がん医療関係者の育成と研修体制が必要。	5-3 拠点病院と地域連携病院において、すべてのフォローアップに関連する医療関係者、専門スタッフ、事務局員などが研修を受ける。(ブラッシュアップ要)	●小児がんフォローアップ関係者育成研修体制予算
5-4 その他	5-4 現在10万人といわれる経験者に	5-4 小児がん情報センターで晩期合	5-4 ●経験者に対する検診の必要性

	最新のフォローアップ情報を能動的に届ける仕組みが必要。	併症などの最新情報発信、および経験者へメール配信。地域の保健所などでの検診。 インターネットでのカルテ検索、長期フォローアップ手帳活用	などの啓発事業費。
6. <u>その他(何でも結構です)</u>	6. がんのこどもの命と将来を守る社会の実現を可能に。 小児がん親の会のアジア親の会との交流により、アジアの他の地域での小児がんの治療レベルの悲惨な状況を目の当たりにしている。日本の小児がん医療が、アジアの小児がん医療を牽引する役目を担い、ひいては世界を牽引する医療となっていきたい。	6. がんのこどもの命と将来を守る社会、こどもが健やかに成長できる環境の実現により社会不安などによる少子化等に関しても改善が予想される。 また小児がんのこどもを救うスキームは小児がん以外の難病、稀少疾患の治療体系モデルになる可能性がある。そのスキーム実現のために、常に小児がん患者家族および医療関係者、その他関連者が集まり現状把握と問題提起およびその解決策の模索を図る。小児がん情報センター(仮)において小児難病団体などとも情報交換などを行う。 アジアにおける日本の役割を小児がん領域でも果していくべき。	6. ●拠点病院や小児がん情報センター(仮)を評価する第三者機関に必ず経験者、患者家族が参画するための予算 ●小児がん情報センター(仮)についても経験者、家族、医療者関係者の話し合いの場の創設予算。

第6回小児がん専門委員会 資料

小児がん対策について

森委員提出資料

第6回小児がん専門委員会意見提出用紙

委員名： 森 鉄也（国立成育医療研究センター）

<小児がん対策についてのまとめ>

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	小児がんは、成人がんと疾患、治療、予後、必要な対応において大きく異なる集団である	成人がん対策への追加ではなく、小児がんに対する施策が必要	
1-0 小児がん医療に関する情報発信	1) 小児がんに関する理解が一般社会、一般診療を担う医療者に不十分	1-0-1) 小児がんに関する網羅的、系統的な情報を継続的に発信するわかりやすい体制の整備(情報センター施設などによる)	
1-1 発症から診断までの問題点	1) 施設の小児がんの診療体制、診療実績が明示されていない - 成人がん診療拠点施設は必ずしも小児がんの診療実績を有していない - 小児がんの診断に成人がんで整備された基盤は必ずしも効率的でない 2) 小児がんの画像診断、病理診断に実績を有する医師はごく少数 - 現在行われているコンサルテーション体制／中央診断は研究費に依存	1-1-1) 小児がん診療拠点施設を設定し、施設に関する情報を明示 1-1-2) 病理・放射線診断コンサルテーション体制／中央診断体制の事業化	

1-2 診断から初期治療までの問題点	1) 診断・治療に関する説明、治療選択は施設によりさまざま	1-2-1) 標準的な診断、治療選択に関する情報発信(情報センター施設などによる) 1-2-2) セカンドオピニオン機会の周知と対応	
1-3 治療を行う際の問題点	1) 必要な診療機能の未整備により患者の転院を要する／診療の質が低下する 2) 治療中の患儿や家族に必要な支援は患者、施設、地域によりさまざま 3) 小児がんに関わる終末期医療対応は患者、施設によりさまざまである一方、画一的対応も非現実的	1-3-1) 小児がん診療拠点施設には小児腫瘍科、外科、放射線科、病理診断科などによる専門診断、治療機能のみならず、小児がん診療経験を有する内分泌科、神経科、心理科、リハビリテーション科などによる支持医療機能も整備し集学的医療を提供することが求められる 1-3-2) 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が求められる 1-3-3) 小児がん診療拠点施設には小児がんの緩和医療に対する取り組みが求められる	
1-4 フォローアップ体制に対する問題点	1) 小児がん診療において晚期合併症、フォローアップ対応は必須の課題	1-4-1) 晚期合併症情報の集積と情報発信(情報センター施設などによる) 1-4-2) 小児がん晚期合併症に対応する	

1-5 その他	1)「小児がん診療は不採算？」>医療者の消耗・疲弊	成人診療機能の整備 1-4-3) 小児がん経験者の妊娠・出産に関する情報の蓄積(小児がん経験者の妊娠・出産に対応する施設の整備) 1-5-1) 診療報酬の再検討・拠点施設に対する支援などの対応	
2. 小児がんにおける患者、家族支援			
2-0 小児がん患者・家族相談(初診から治療中)		2-1) 小児がんに関する網羅的、体系的な情報を継続的に発信するわかりやすい体制の整備(情報センター施設などによる)	
2-1 治療中の問題点		2-2) 小児がん診療拠点施設における心理的支援体制(小児科医、精神科医、看護師、心理士、緩和ケアなど)の整備	
2-2 治療終了後の問題点:フォローアップ体制		2-3) 小児がん診療拠点施設における療養環境など社会的支援(院内学級、保育施設、家族宿泊・支援施設、相談窓口など)の整備	
2-3 小児がん経験者への支援体制		2-4) セカンドオピニオン機会の周知と対応	
2-4 その他		2-5) 小児がん診療拠点施設におけるフォローアップ診療の整備と情報発信 2-6) 小児がん晩期合併症に対応する成人診療機能の整備 2-7) 治験、早期臨床試験を含む小児がん医療研究に関するわかりやすい情報の	

		提供 2-8) 小児がん経験者の自立に関わる 問題の蓄積と整理 2-9) 上記に基づく自立支援の整備	
<u>3. 小児がん登録体制</u> 3-0 小児がん登録の啓発 3-1 小児がん診断時登録 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	1) さまざまな登録(小児血液・小児が ん学会登録、治療研究グループ登録、 院内がん登録、地域がん登録など)が 混在し、いずれも十分な登録実績を達 成していない 2) 現在、小児がん診療において大きな 役割を担っている小児医療施設は成 人がん診療拠点病院ではない。成人 がん診療拠点病院における院内がん 登録は小児がんの特性を考慮したも のではない 3) 小児がんの診療を行っている医師 が上記登録の実務を担っている 4) 国内の小児がん発生数、治療成 績、長期予後に不明な点が多い	3-1,2) 現在最も効率的に稼働していると 考えられる小児血液・小児がん学会登 録を中心に各種登録の連携を構築し、 小児がんの治療、フォローアップ、研究 に有用な登録を整備し事業化する 3-3) 登録に対応する診療情報管理士な どを配置するための予算を確保する 3-4) 小児がん登録にフォローアップ情 報を含めることにより治療成績、長期予 後に関わる情報を収集する 3-4) 現在、研究費等により対応されて いる上記などの対応を事業化し継続す る	
<u>4. 小児がんにおける難治がん対策と研究 体制</u> 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) 4-1 難治がん・再発がん患者治療の問題	1) 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などの診断支 援体制、研究利用のための検体保存 体制など基盤整備が必須であるが、現 在、これらの対応は短期間の研究費に より綱渡りの状態で維持されている	4-1) (国立成育医療研究センターなど が担っている)病理、放射線、遺伝子解 析などの診断支援体制、研究利用のた めの検体保存体制を事業化し継続する 4-2) 難治がんを含む小児がんの実態 把握、病態解明、および治療成績の改	

点 4-2 臨床試験のあり方 4-3 創薬、新規治療開発に関わる研究 4-4 基礎研究、橋渡し研究のありかた 4-5 医療機器開発研究 他		善のためには継続的な研究が不可欠であり研究事業として予算確保が必要 4-3) 難治／再発小児がん治療・研究においてはさらなる集約化が必要 4-4) 小児がん診療拠点施設に臨床試験、治験への参加を促し、治験専任医師、CRC 雇用の予算を確保する。 4-5) 薬事承認過程の効率化、企業による小児に対する適応拡大の義務化などにより未承認薬、適応外使用などの問題に対応する	
<u>5. 小児がん医療における研修・教育体制</u> 5-0 小児がんの教育(学校教育など) 5-1 小児がんの専門医への育成・研修体制 5-2 小児がん医療関係者への育成・研修体制 5-3 小児がんフォローアップ関係者の育成・研修体制 5-4 その他	1) 小児がん診療拠点施設に患者が集約された場合、小児がん診療の経験を有さない大学病院・医学部が増加すると推測される 2) 日本小児血液・がん学会による専門医制度の整備 3) 小児がん病理診断医などの研修体制は未整備(小児科、小児外科以外の診療科における小児がんに対する専門診療研修は未整備) 4) 小児がんに関わるすべての医療者に継続的な学習が求められる 5) 小児がん晩期合併症、長期フォローアップに関わる情報は乏しい	5-1) 医学部教育と小児がん診療拠点施設の連携を構築 5-2) 小児がん診療拠点施設が研修施設の役割を担うとすれば、研修医の受け入れ体制整備が必要(教育研修担当者の確保など) 5-3) 小児がん病理診断医などの専門研修体制の整備 5-4) 施設内の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を整備 5-5) 小児がん長期フォローアップセンターを設置し継続的な情報収集、情報発信を事業化して行う	

6. その他(何でも結構です)			