

これまでの小児がん専門委員会  
における議論について

平成 23 年 8 月 10 日  
がん対策推進協議会  
小児がん専門委員会

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

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

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)

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6月8日(水)17:00~19:00

場 所:厚生労働省専用第12会議室

議 題:小児がん診療体制の在り方等及び小児がんの患者支援、長期フォローアップ等の参考人意見聴取等について

参考人 :石田也寸志氏(聖路加国際病院小児科医長)

梶山祥子氏(神奈川県立こども医療センターボランティア・コーディネーター)

4. 第4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6月29日(水)14:00~16:30

場 所:東海大学校友会館 富士の間

議 題:小児がんの患者支援、長期フォローアップ等について

5. 第5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7月13日(水)14:00~17:00

場 所:ホテルフロラシオン青山 芙蓉西

議 題:小児がんの患者支援、長期フォローアップ等及び小児がんにおける難治がん、研究、教育・研修等について

6. 第6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7月26日(火)14:00~17:00

場 所:三田共用会議所 3階

議 題:小児がんにおける難治がん、研究、教育・研修等についてのとりまとめ及び小児がん対策についてのとりまとめ

# 小児がん診療体制の今後の在り方等について

## (第3回小児がん専門委員会)

### 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、十分な施設整備の整った専門家によって診断が可能な体制を構築する。希少がんは診断に苦慮することが少ないために、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検討すべきである。

### 3. (インフォームドコンセントの適切な実施)

診断後には、正しい診療ガイドラインを提示し、子どもの心理や権利を守りつつ家族への社会的心理学的支援も可能な施設にて、専門の医療・看護関係者のみならず教育や福祉などの専門家が、本人と家族に臨床試験も含めてその治療と予想される転帰や合併症、晩期障害などについて十分に説明を行い、相応の理解を得た上で治療を選択できる体制とする。治療前に可能な対応策については十分に対応した上で治療を開始する。

### 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チーム医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)、相談支援員の配置とこれらが横断的に連携できるキャンサーボードと患者・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を整えた施設

を整備して患者の集約化を図る。

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。その診療情報は、質の補償されたデータとして全て開示し、データベースとして保存して今後の小児がん医療に役立てる。

# 小児がんの患者支援、長期フォローアップについて

## (第4回小児がん専門委員会)

### 1. (小児がん経験者への支援体制)

小児がんセンター／小児がんフォローアップセンターの機能的位置づけについては了解されたが、名称を適切なものとすべくことが提案され、「小児がん情報センター(仮称)」とした。

初期診療は原則として小児がん拠点病院にて行うか、少なくとも連携ネットワークの中で診療されても診療情報が拠点病院に提供され、質が担保されていることとその診療情報が小児がん情報センターにおくられてデータ集積される診療体制であることが確認された

フォローアップについて、地域の医療機関と連携して行っていくことが重要であり、その形が読み込めるスキームを作成することとした。

### 2. (小児がんの患者支援・長期フォローアップ)

本会では、用語の定義として、「長期フォローアップ」とは「原疾患の治療がほぼ終了し、診療の重点が晩期合併症、後遺症や副作用対策が主になった時点からの対応」をさすこととした

#### 1) 小児患者・家族相談

情報公開は、一元化した系統的、網羅的な十分な情報(フォローアップガイドライン、副作用情報、医療支援情報、経済支援情報など)がインターネットを介して配信される体制が必要である。また、患者・家族には小児がん精通した相談員や専門家を配置した相談センターを小児がん拠点病院に配置すべきである。また、24時間対応可能なコールセンターを一箇所置くことが望ましい。小児がん拠点病院では、コンサルテーションシステムとともにセカンドオピニオン体制の整備を行う。

#### 2) 治療中の問題点

治療開始時点からの心理社会的支援は重要であり、治療のガイドラインの説明を行い、充実したインフォームドアセントを含めた十分の説明が必要である。また、治療中に、家族きょうだいが宿泊できる施設を併設すること、さらに医療ソーシャルワーカーや医療保育士をはじめとする専門職の配置が必須である。また、治療中の患児の教育として学籍移動が大きな障壁になっており、集約化、拠点化に際しては都道府県を越えた移動も考慮した容易な転籍を可能とする全国統一した対応策が必要であり、また、院内学級への適正な教員配置が望まれる。退院後の訪問看護や訪問教育についても対応が必要である。

#### 3) 治療終了後(長期フォローアップ)の問題点

フォローアップに入る時点で、フォローアップガイドラインを示し、今後の問題点を明らかにして

フォローアップへのインフォームドアセントを含めた説明が必須である。フォローアップ診療は、成人診療科と十分な連携の上に行われるべきで、患者個々のよって対応が異なるが、地域の家庭医や成人科にスムーズに移行できる体制整備とともに、小児がん拠点病院ではフォローアップ外来を併設して、患者の問題点に対して総合的に対応できる体制を確立する。小児慢性特定疾患研究事業の年齢制限から成人になってからの医療費助成制度が乏しいこと、さらに交通費への支援がないため、これらへの経済的支援が望まれる。

小児がん拠点病院では再燃、再発に関する臨床試験とその実施情報を提供し、再燃、再発へ積極的に対応する。また、小児、若年者の緩和ケアチームで、在宅医療、終末期医療も含めた緩和ケアを行う。この緩和ケアチームには小児緩和ケア研修の受講を義務化する。

### 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、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、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経験者グループや患者会との交流も必要であり、これには MSW がかわる体制が重要で、これを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

## (第5回小児がん専門委員会)

### 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は、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を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、指導的な機関を設けるとともに、成人の創薬開発に際して小児も同時開発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ッセ制度を整備し、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、そのためには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、現行の小児がんの登録システムや院内登録や地域がん登録との連携も模索することが望まれる。

### 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が必要で、養護教諭をはじめ学校関係者への周知、理解のための研修も必要である。

小児がんの専門医の育成とその研修体制は、現在、日本小児血液・がん学会で開始されたところであるが、小児がん拠点病院への集約化とともに段階を追って拠点病院にてさらに研鑽を積むことが可能なシステムを構築する。専門医は、その経験症例や実績を公表して専門性を明らかにした医師とすべきであり、学会が構築する専門医とは独立した評価と認定に基づくものが望ましい。それに加えて、小児がんのトータルケアに関わる小児がん医療関係者、すなわち認定看護師、医療保育士、臨床心理士、医療ソーシャルワーカーについてもそれぞれの研修制度の構築が必要であるが、職種を超えた研修を行うことも望まれる。また、小児領域、思春期若年者に対する緩和ケア研修も構築すべきである。それには患者家族との交流の仕方や子どもの年齢別の問題点を明らかにしたロールプレイ等の研修も含まれるべきである。

追加として、原委員から、小児がん領域の臨床研究と治験の問題点について、資料提示があり、がん研究専門委員会への提言が提案された。要旨については了解され、その要旨をまとめたものを小児がん専門委員会から提出し、資料は参考資料として国立がん研究センターの河本博先生の作成資料として提出することで合意した。



# 小児がん対策についてのまとめ について

## (第6回小児がん専門委員会)

### 1. (小児がんの情報について)

信頼できる情報がほとんどなく、その情報自体も不足していることから、小児がん情報センターを設置し、統一した用語のもとで一元的で信頼できる客観的な診療情報や施設情報を継続して発信するシステムを構築する。診療情報としては、各種のガイドラインを示すとともに、フォローアップに対する充実した情報やフォローアップ手帳などの配布も含まれる。施設情報は小児がん拠点病院やその連携病院での患者数や治療成績、診療体制、設備などを公開する。そのためには、小児がん登録の中心的施設としての機能も整備し、既存の登録との連携のもとに義務化された登録を行い、その情報をがん対策に活用するとともに、患者支援やフォローアップに活用できる登録をめざすべきである。また、これと連動して、被ばくなどの小児がんの発症要因などを調査する疫学研究を長期的に実施する体制の整備も望まれる。

また、小児がん情報センターには、コールセンターを設置して患者・家族からの相談をうけるとともに、中央コンサルテーションシステム構築して、病理診断、画像診断などの診断支援を行い、それらの質的向上をめざす。

### 2. (小児がん診療について)

患者・家族は、最新、かつ最適の治療を受けることが第一であり、そのためには小児がん診療とともに長期フォローアップ診療体制も兼ね備えた小児がん拠点病院を設置する。この拠点病院は、客観的な専門性に担保された小児がん診療を十分な設備のもとで行う。さらに地域医療機関や成人診療科と密接なネットワークを構築し、小児のみならず思春期・若年成人期のがん診療を行い、長期フォローアップも行う体制を有する。そのために以下の要件を必要とする。

- ① 専門医療の提供体制(小児がんと思春期がんを扱う各診療科、十分な症例数、診療設備、臨床試験、再発・難治がん対応等、カンサーボード開催)
- ② 長期フォローアップ体制(フォローアップ外来設置)
- ③ 看護・療養体制(医療保育士、医療ソーシャルワーカー(社会福祉士)等の配置、終末期医療を含む小児専門の緩和ケアチーム等)
- ④ 療育体制(チャイルドプレイルーム、宿泊所、院内学級、きょうだい支援等)
- ⑤ 相談支援体制(相談窓口、患者会支援、セカンドオピニオン等)
- ⑥ 研修体制(地域医療関係者への小児がん研修会、研修カリキュラム等)
- ⑦ 地域・成人医療機関、との連携
- ⑧ 診療情報やフォローアップ情報を集めて、小児がん情報センターへの送付

上記の要件を満たした小児がん拠点病院を早急に設置することが第一である

これらに加えて、患者の集約によって生じる通院費や宿泊費などへの経済的支援体制を検討すべきである。

### 3. (専門職について)

現時点では、学会で小児がんの専門医が養成されつつある状況であるが、患者とその家族の求める専門医とはさらに高い専門性を有する医師のことである。また、それを担保するものとして客観性のある情報(経験症例数、経歴など)を公開することが重要である。このような医師の養成については、今後小児がん拠点病院に患者が集約された段階で、その育成や配置については再検討が必要である。また、医師以外の職種では、がん専門看護師や小児専門看護師などの配置とともに、小児がんの専門看護師の育成が望まれる。また、小児がんについての研修を受けた医療ソーシャルワーカー(社会福祉士)や医療保育士(チャイルドライフスペシャリスト)の定数配置も必要と考えられる。

### 4. (教育、研修について)

小児がん情報センターにおいては、小児がん拠点病院の評価と指導とともに、小児がん拠点で働く専門職に対する研修、教育を行う。また、小児がん拠点病院では、地域で実際に小児がん患者の初期診療やフォローアップに携わる医師や医療関係者の教育、研修(特に小児緩和ケア研修など)を行うことが必須である。