

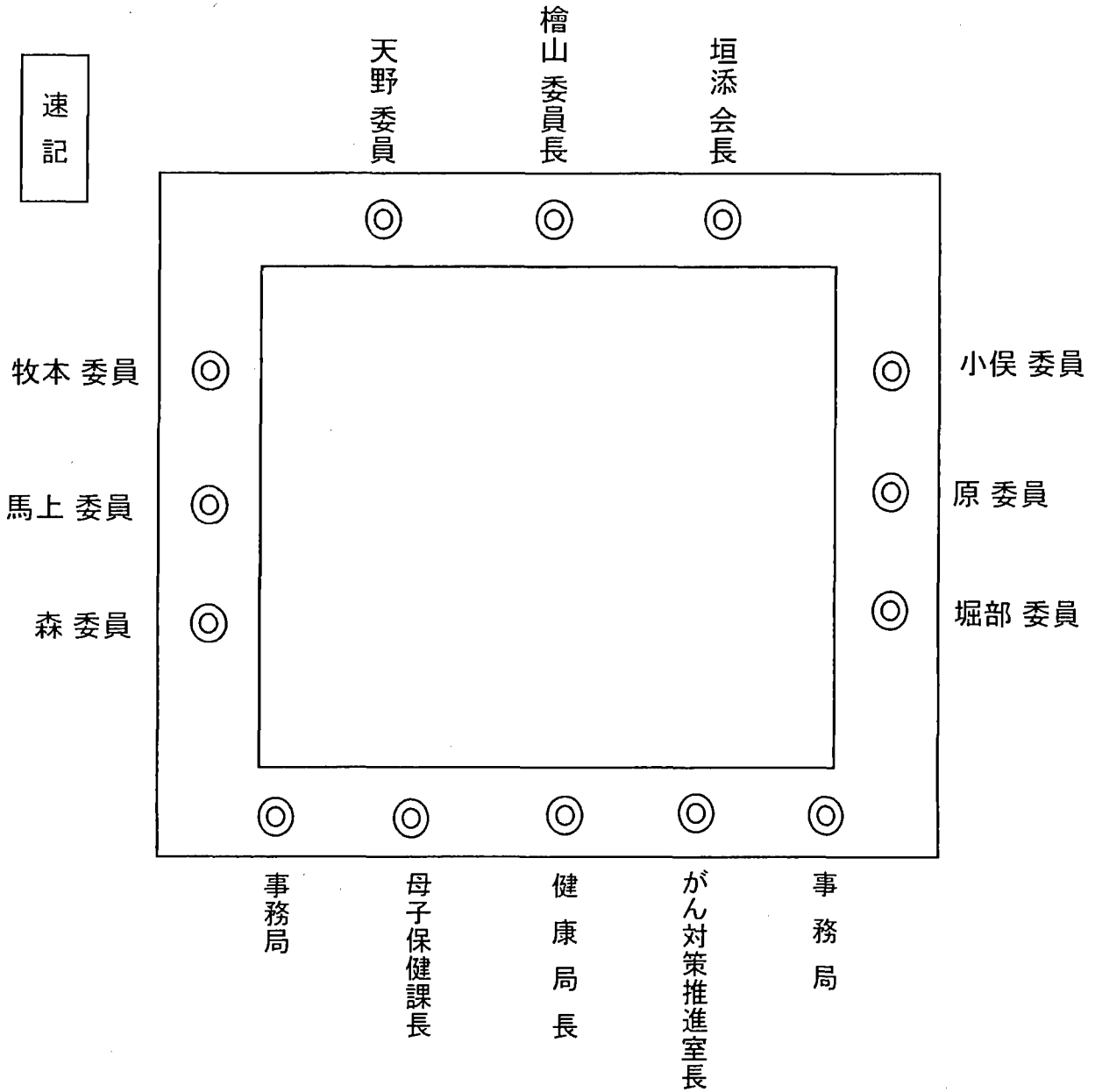
小児がん専門委員会座席表

平成23年1月11日(火)14:00~16:00

厚生労働省 16階 専用第17会議室

(東京都千代田区霞が関1-2-2 中央合同庁舎第5号館)

速記



事務局

事務局

出入口

(傍聴席)

第1回がん対策推進協議会 小児がん専門委員会議事次第

日 時：平成23年1月11日（月）

14：00～16：00

場 所：厚生労働省専用第17会議室（16階）

【健康局長挨拶】

【報告事項】

- ・ がん対策推進協議会の小児がん専門委員会の設置について

【協議事項】

- 1 がん対策推進協議会小児がん専門委員会運営規定（案）について
- 2 小児がんの今後の検討課題について

【資 料】

資料1 がん対策推進協議会専門委員会設置要綱

資料2 がん対策推進協議会小児がん専門委員会運営規定（案）

資料3 小児がん専門委員会委員名簿

資料4 がん対策基本法関連法規

資料5 小児がん専門委員会の今後の課題について

（各委員から提出された意見）

参考資料1 20歳未満における悪性新生物罹患患者数と死亡者数の推移

参考資料2 第15回がん対策推進協議会配付資料

「がん対策推進協議会においての小児がん対策専門委員会設置
に関する要望書」

がん対策推進協議会専門委員会設置要綱

平成22年12月10日
がん対策推進協議会決定

1. 目的

平成19年4月1日に施行されたがん対策基本法第9条第1項に基づき、がん対策推進基本計画が閣議決定された。この基本計画は、長期的視点に立ちつつ、平成19年度から平成23年度までの5年間を対象としている。

平成22年6月には基本計画に定める目標等を確実に達成するため、進捗状況を把握することが極めて重要との考えから、専門家及び関係者、がん対策推進協議会の意見を聴きながら中間報告書を作成したところである。

今後、基本計画の見直し等を検討する上で、俯瞰的かつ戦略的な検討が必要で、極めて専門的な知見を要する分野については、がん対策推進協議会の下に専門委員会を設置することとする。

2. 構成

- (1) 各専門委員会の構成員は8人以下とする。
- (2) 各専門委員会に委員長を置く。
- (3) 委員長は、協議会委員の中から会長が指名する。

3. 検討事項

新たながん対策推進基本計画のための各専門分野に関する検討等。

4. 運営

各専門委員会の庶務は、健康局総務課がん対策推進室が行う。

5. その他

この要綱に定めるもののほか、専門委員会の運営に関し必要な事項は、委員長と健康局長と協議の上、定める。

がん対策推進協議会小児がん専門委員会運営規程(案)

がん対策推進協議会専門委員会設置要綱(平成22年12月10日協議会了承)の規定に基づき、小児がん専門委員会の運営に関し必要な規程を制定する。

(委員の任期)

- 第一条 がん対策推進協議会小児がん専門委員会(以下「小児がん委員会」という。)の専門委員の任期は、二年とする。ただし、専門委員の任命に係る当該専門の事項に関する調査が終了したときは、解任されるものとする。
- 2 専門委員は、再任されることできる。

(会議)

- 第二条 小児がん委員会は、委員長が招集する。
- 2 委員長は、小児がん委員会を招集しようとするときは、あらかじめ、期日、場所及び議題を委員及び議事に関係のある参考人に通知するものとする。
 - 3 委員長は、議長として小児がん委員会の議事を整理する。

(議事)

- 第三条 小児がん委員会は、委員の過半数が出席しなければ、会議を開き、議決することはできない。
- 2 小児がん委員会の議事は、出席した委員の過半数で決し、可否同数のときは、委員長の決するところによる。

(会議の公開)

- 第四条 小児がん委員会の会議は、公開とする。ただし、委員長は、公開することにより公平かつ中立な審議に著しい支障を及ぼすおそれがあると認めるときその他正当な理由があると認めるときは、会議を非公開とすることができる。
- 2 委員長は、会議における秩序の維持のため、傍聴人の退場を命ずるなど必要な措置をとることができる。

(議事録)

- 第五条 小児がん委員会における議事は、次の事項を含め、議事録に記載するものとする。
- 一 会議の日時及び場所
 - 二 出席した委員及び参考人の氏名
 - 三 議事となった事項
- 2 議事録は、公開とする。ただし、委員長は、公開することにより公平かつ中立な審議に著しい支障を及ぼすおそれがあると認めるときその他正当な理由があると認めるときは、議事録の全部又は一部を非公開とすることができる。
 - 3 前項の規定により議事録の全部又は一部を非公開とする場合には、委員長は、非公開とした部分について議事要旨を作成し、これを公開するものとする。

(雑則)

- 第六条 この規程に定めるもののほか、小児がん委員会の運営に関し必要な事項は、委員長が定める。

がん対策推進協議会
小児がん専門委員会 委員名簿

平成23年1月11日現在

区分	氏名	所属
委員	あまの しんすけ 天野 慎介	特定非営利活動法人グループ・ネクサス理事長
◎ 委員	ひやま えいぞう 檜山 英三	国立大学法人広島大学自然科学研究支援センター長
専門委員	おまた ともこ 小俣 智子	武蔵野大学人間関係学部社会福祉学科専任講師
専門委員	はら じゅんいち 原 純一	大阪市立総合医療センター副院長
専門委員	ほりべ けいぞう 堀部 敬三	独立行政法人国立病院機構名古屋医療センター 臨床研究センター長
専門委員	まきもと あつし 牧本 敦	独立行政法人国立がん研究センター 中央病院小児腫瘍科長
専門委員	もうえ ゆうこ 馬上 祐子	小児脳腫瘍の会副代表
専門委員	もり てつや 森 鉄也	独立行政法人国立成育医療研究センター病院 血液腫瘍科医長

◎…委員長

(区分別、五十音順)(敬称略)

がん対策基本法関連法規

(専門委員会設置関係)

健康局総務課がん対策推進室

がん対策基本法

(平成十八年六月二十三日法律第九十八号)

第二章 がん対策推進基本計画等

(がん対策推進基本計画)

第九条 政府は、がん対策の総合的かつ計画的な推進を図るため、がん対策の推進に関する基本的な計画(以下「がん対策推進基本計画」という。)を策定しなければならない。

- 2 がん対策推進基本計画に定める施策については、原則として、当該施策の具体的な目標及びその達成の時期を定めるものとする。
- 3 厚生労働大臣は、がん対策推進基本計画の案を作成し、閣議の決定を求めなければならない。
- 4 厚生労働大臣は、がん対策推進基本計画の案を作成しようとするときは、関係行政機関の長と協議するとともに、がん対策推進協議会の意見を聴くものとする。
- 5 政府は、がん対策推進基本計画を策定したときは、遅滞なく、これを国会に報告するとともに、インターネットの利用その他適切な方法により公表しなければならない。
- 6 政府は、適時に、第二項の規定により定める目標の達成状況を調査し、その結果をインターネットの利用その他適切な方法により公表しなければならない。
- 7 政府は、がん医療に関する状況の変化を勘案し、及びがん対策の効果に関する評価を踏まえ、少なくとも五年ごとに、がん対策推進基本計画に検討を加え、必要があると認めるときには、これを変更しなければならない。
- 8 第三項から第五項までの規定は、がん対策推進基本計画の変更について準用する。

第四章 がん対策推進協議会

第十九条 厚生労働省に、がん対策推進基本計画に関し、第九条第四項(同条第八項において準用する場合を含む。)に規定する事項を処理するため、がん対策推進協議会(以下「協議会」という。)を置く。

第二十条 協議会は、委員二十人以内で組織する。

- 2 協議会の委員は、がん患者及びその家族又は遺族を代表する者、がん医療に従事する者並びに学識経験のある者のうちから、厚生労働大臣が任命する。
- 3 協議会の委員は、非常勤とする。
- 4 前三項に定めるもののほか、協議会の組織及び運営に関し必要な事項は、政令で定める。

がん対策推進協議会令

(平成十九年三月二十八日政令第七十六号)

内閣は、がん対策基本法（平成十八年法律第九十八号）第二十条第四項の規定に基づき、この政令を制定する。

（委員の任期）

第一条 がん対策推進協議会（以下「協議会」という。）の委員の任期は、二年とする。ただし、補欠の委員の任期は、前任者の残任期間とする。

2 委員は、再任されることができる。

（会長）

第二条 協議会に、会長を置き、委員の互選により選任する。

2 会長は、会務を総理し、協議会を代表する。

3 会長に事故があるときは、あらかじめその指名する委員が、その職務を代理する。

（専門委員）

第三条 協議会に、専門の事項を調査させるため必要があるときは、専門委員を置くことができる。

2 専門委員は、当該専門の事項に関し学識経験のある者のうちから、厚生労働大臣が任命する。

3 専門委員は、その者の任命に係る当該専門の事項に関する調査が終了したときは、解任されるものとする。

4 専門委員は、非常勤とする。

（議事）

第四条 協議会は、委員の過半数が出席しなければ、会議を開き、議決することができない。

2 協議会の議事は、出席した委員の過半数で決し、可否同数のときは、会長の決するところによる。

（庶務）

第五条 協議会の庶務は、厚生労働省健康局総務課において処理する。

（雑則）

第六条 この政令に定めるもののほか、議事の手続その他協議会の運営に関し必要な事項は、会長が協議会に諮って定める。

附 則

この政令は、平成十九年四月一日から施行する。

がん対策推進協議会運営規程

(平成十九年四月五日 がん対策推進協議会決定)

がん対策推進協議会令(平成十九年政令第七十六号)第六条の規定に基づき、この規程を制定する。

(会議)

第一条 がん対策推進協議会(以下「協議会」という。)は、会長が招集する。

- 2 会長は、協議会を招集しようとするときは、あらかじめ、期日、場所及び議題を委員及び議事に関係のある専門委員に通知するものとする。
- 3 会長は、議長として協議会の議事を整理する。

(会議の公開)

第二条 協議会の会議は、公開とする。ただし、会長は、公開することにより公平かつ中立な審議に著しい支障を及ぼすおそれがあると認めるときその他正当な理由があると認めるときは、会議を非公開とすることができる。

- 2 会長は、会議における秩序の維持のため、傍聴人の退場を命ずるなど必要な措置をとることができる。

(議事録)

第三条 協議会における議事は、次の事項を含め、議事録に記載するものとする。

- 一 会議の日時及び場所
 - 二 出席した委員及び専門委員の氏名
 - 三 議事となった事項
- 2 議事録は、公開とする。ただし、会長は、公開することにより公平かつ中立な審議に著しい支障を及ぼすおそれがあると認めるときその他正当な理由があると認めるときは、議事録の全部又は一部を非公開とすることができる。
 - 3 前項の規定により議事録の全部又は一部を非公開とする場合には、会長は、非公開とした部分について議事要旨を作成し、これを公開するものとする。

(委員会の設置)

第四条 会長は、必要があると認めるときは、協議会に諮って委員会を設置することができる。

- 2 委員会に属すべき委員及び専門委員は、会長が指名する。
- 3 委員会に委員長を置き、当該委員会に属する委員のうちから、会長が指名する。
- 4 委員長は、当該委員会の事務を掌理する。
- 5 委員長に事故があるときは、当該委員会に属する委員のうちから委員長があらかじめ指名する者が、その職務を代理する。

(雑則)

第五条 この規程に定めるもののほか、協議会又は委員会の運営に関し必要な事項は、それぞれ会長又は委員長が定める。

小児がん専門委員会の今後の課題

(各委員からの提出意見)

第1回がん対策推進協議会

小児がん専門委員会

専門委員会意見提出用紙

委員名：小俣 智子

課題	対応案
<p>1. 患児及び家族への心理社会的課題</p> <p>①患児、きょうだい、家族への心理的支援体制の整備</p> <p>②患児への定期的及び継続的な インフォームドアセントの実施</p> <p>③患児の療養生活（遊び・学び経験）の確保</p> <p>④患児及びきょうだいへの復園・復学時支援体制の整備</p> <p>⑤患児及び家族への就学中支援体制の整備</p> <p>2. 小児がん経験者への心理社会的課題</p> <p>①小児がん経験者の医療管理体制の整備</p> <p>②小児がん経験者のライフサイクル・ ライフステージ上の課題に対する支援体制の整備</p> <p>③ピアカウンセリングの場・当事者団体の運営支援</p> <p>3. 課題解決のための情報の取り扱い</p> <p>①小児がんに関する適切な情報提供</p> <p>②全ての人々がアクセスできる情報提供体制の整備</p>	<p>1. 患児及び家族への心理社会的課題</p> <p>①、④、⑤ 関係者（医療・看護・教育・福祉）の横断的 連携のモデル事業と定着化のためのガイドライン作成</p> <p>②、④、⑤について 相談支援員研修プログラムにおいて研修実施。 段階的な研修の充実と相談支援員間の連携体制の整備</p> <p>③院内保育士、チャイルドライフスペシャリストの配置</p> <p>2. 小児がん経験者への心理社会的課題</p> <p>①、②、③に関し長期フォローアップ外来施行医療機関の 内容充実及び相談業務従事者の配置</p> <p>相談支援員の研修と支援員間の連携体制の整備</p> <p>小児がん経験者に対する自立支援事業の実施</p> <p>成人がん治療、成人診療科移行体制のガイドライン作成</p> <p>3. 課題解決のための情報の取り扱い</p> <p>がん対策情報センターの情報の充実</p> <p>支援及び情報共有化のための小児がん関係者への周知</p> <p>小児がん理解のためのゴールドリボン普及活動</p>

専門委員会意見提出用紙

委員名： 原 純一

課題	対応案
<p>小児がんの希少性とそれによる施設あたりの症例経験の乏しさ、そしてそれに起因する診療医の経験の乏しさと医療レベルの不均一性 20例を集積するために100施設の医療機関の参加が必要のため、臨床試験の実施が困難</p>	<p>一定数以上の患者を診療し、充実したスタッフ、インフラを有する施設を小児がん拠点病院として認定する。</p>
<p>臨床試験のインフラ整備が不十分</p>	<p>成人がんと異なり、企業からの支援がほとんど得られない小児がんでは、基盤整備を公的競争資金によるのではなく、国の事業として実施する。</p>
<p>各医療機関でのインフラ整備および人員整備が不十分（ニーズが少ないのが問題）</p>	<p>インフラ整備と、専門医を含めた人員の配置を拠点病院の要件とする。</p>
<p>小児緩和ケア医の不足による不十分な緩和ケア</p>	<p>専門医の緩和ケア講習会の受講を必須とする。</p>
<p>小児適応のある薬剤が少ない。まったく保険薬のない疾患が存在する。</p>	<p>制度面からの工夫</p>
<p>新薬の治験がほとんど行われない。</p>	<p>治験の推進とインセンティブの設定</p>

疫学データ、診療データが公表されていない。

小児がんの特に基礎分野での研究体制が貧弱

長期生存者の有する晩期合併症、特に年長者で顕在化する精神的不安、孤独感

小児がん登録に基づく、疫学データと転帰データの作成と公表

大学や研究所に小児がん研究の講座を開設する。

健診と精神的サポートも含めた継続的支援

*施設認定用 <2008年/2009年 小児がん登録 固形腫瘍 施設別・疾患別 集計表> 飯沼健彦・中根あり 2010年9月30日

施設コード	施設名	疾患名	2008年	2009年
103-01	札幌医科大学附属病院 小児科		5	4
104-01	北海道立子ども総合医療・療育センター 小児科		5	3
106-01	特定医療法人 北掬会札幌北掬病院 小児科		8	2
107-01	北海道大学病院 小児科		8	12
202-01	弘前大学医学部附属病院 小児科		14	11
209-01	秋田大学医学部附属病院 小児科		1	4
216-01	福島県立医科大学附属病院 小児科		12	14
217-01	東北大学病院 小児科		12	6
218-01	宮城県立こども病院 血液腫瘍科		0	1
301-01	茨城県立こども病院 小児血液腫瘍科		6	3
303-01	筑波大学附属病院 小児診療グループ(小児科・小児外科)		8	20
304-01	横浜市立大学附属病院 小児科		0	3
310-01	昭和大学藤が丘病院 小児科		4	1
315-01	群馬県立小児医療センター 血液腫瘍科		5	6
319-01	埼玉医科大学総合医療センター小児科		2	1
320-01	埼玉県立小児医療センター血液・腫瘍科		21	16
322-01	防衛医科大学校病院 小児科		0	1
325-01	亀田総合病院 小児科		2	2
332-31	国保松戸市立病院 小児外科		1	0
326-01	日本医科大学千葉北総病院 小児科		0	1
335-01	日本大学医学部附属板橋病院 小児科		14	8
335-31	日本大学医学部附属板橋病院 小児外科		0	1
	(日本大学医学部附属板橋病院 小計)		(14)	(9)
337-01	帝京大学医学部附属病院 小児科		6	6
341-31	東京慈恵会医科大学附属病院 小児外科		1	2
342-01	日本医科大学付属病院 小児科		3	1
351-01	順天堂大学医学部附属順天堂医院 小児科・思春期科		2	11
353-02	独立行政法人 国立成育医療研究センター 固形腫瘍科		41	40
354-01	聖路加国際病院 小児科		5	5
359-01	獨協医科大学病院 小児科		4	4
360-01	自治医科大学附属病院 小児科		3	2
360-31	自治医科大学附属病院 小児外科		4	1
360-33	自治医科大学附属病院 小児脳神経外科		8	7
	(自治医科大学附属病院 小計)		(15)	(10)
363-01	新潟大学医歯学総合病院 小児科		4	5
363-31	新潟大学医歯学総合病院 小児外科		23	19
	(新潟大学医歯学総合病院 小計)		(27)	(24)
364-01	新潟県立がんセンター 新潟病院 小児科		10	3
365-01	山梨大学医学部附属病院 小児科		1	4
373-31	君津中央病院 小児外科		1	0
374-31	獨協医科大学越谷病院 小児外科		5	6

*施設認定用 <2008年/2009年 小児がん登録 固形腫瘍 施設別・疾患別 集計表> 報告日: 2010年9月30日

施設コード	施設名	疾患名	2008年	2009年
376-31	新潟市民病院 小児外科		2	1
377-01	順天堂大学医学部附属浦安病院 小児科		0	1
379-02	国立がん研究センター中央病院 小児腫瘍科		22	18
402-31	藤田保健衛生大学病院 小児外科		1	4
405-01	独立行政法人 国立病院機構 名古屋医療センター 小児科		12	11
409-01	安城更生病院 小児科		6	3
411-01	名古屋第一赤十字病院 小児医療センター 血液腫瘍科		2	3
412-01	名古屋大学医学部附属病院 小児科		18	7
414-01	名古屋市立大学病院 小児科		6	11
418-01	金沢大学医学部附属病院 小児科		1	5
419-01	石川県立中央病院 小児内科		2	1
420-01	金沢医科大学病院 小児科		2	3
420-31	金沢医科大学病院 小児外科		0	1
	(金沢医科大学病院 小計)		(2)	(4)
421-01	岐阜市民病院 小児科		1	3
423-01	岐阜大学医学部附属病院 小児科		3	4
424-01	県西部浜松医療センター小児科		0	3
425-01	浜松医科大学医学部附属病院 小児科		4	5
427-01	静岡県立こども病院 血液腫瘍科		4	7
427-31	静岡県立こども病院 小児外科		9	5
	(静岡県立こども病院 小計)		(13)	(12)
429-01	豊田市立総合病院 小児科		1	0
430-01	聖隷浜松病院 小児科		1	2
433-01	富山市立富山市民病院 小児科		0	4
435-01	福井大学医学部附属病院 小児科		1	3
438-01	三重大学医学部附属病院 小児科		0	6
444-31	独立行政法人 国立病院機構 長良医療センター 小児外科		2	1
501-01	独立行政法人 国立病院機構 大阪医療センター 小児科		3	9
504-01	大阪市立大学医学部附属病院 小児科		3	4
505-01	近畿大学医学部附属病院 小児科		2	3
508-01	大阪府立母子保健総合医療センター 血液・腫瘍科		29	19
510-01	大阪大学医学部附属病院 小児科		14	9
510-33	大阪大学医学部附属病院 脳神経外科		1	10
	(大阪大学医学部附属病院 小計)		(15)	(19)
513-01	大阪医科大学附属病院 小児科		4	2
515-01	財団法人田附興風会北野病院 小児科		7	8
516-01	大阪市立総合医療センター 小児血液腫瘍科		35	31
517-01	大阪赤十字病院 小児科		3	6
525-01	京都大学医学部附属病院 小児科		11	13
527-01	京都市立病院 小児科		1	1
534-01	大津赤十字病院 小児科		3	2

*施設認定用 <2008年/2009年 小児がん登録 固形腫瘍 施設別・疾患別 集計表> 仮登録含む(重複あり) 2010年9月30日

施設コード	施設名	疾患名	2008年	2009年
538-01	神戸大学医学部附属病院 小児科		3	6
541-01	姫路赤十字病院 小児科		0	1
543-01	兵庫県立こども病院 血液腫瘍科		21	16
547-01	日本赤十字社和歌山医療センター小児科		0	1
602-01	愛媛大学医学部附属病院 小児科		6	7
604-31	独立行政法人 国立病院機構 岡山医療センター 小児外科		1	12
605-01	岡山大学病院 小児科		8	7
611-01	独立行政法人 国立病院機構 香川小児病院 血液腫瘍科		1	1
612-01	香川大学医学部附属病院 小児科		9	4
619-01	徳島大学病院 小児科		6	5
620-31	鳥取大学医学部附属病院 小児外科		0	3
622-31	広島大学病院 小児外科		10	27
629-01	徳島赤十字病院 小児科		2	1
632-01	総合病院 社会保険 徳山中央病院 小児科		1	1
702-01	大分県立病院 小児科		3	2
705-01	沖縄県立南部医療センター・こども医療センター 小児血液腫瘍科		8	5
706-01	鹿児島市立病院 小児科		0	3
707-01	鹿児島大学医学部・歯学部附属病院 小児科		9	13
709-31	熊本大学医学部附属病院 小児外科		1	5
715-01	久留米大学病院 小児科		0	10
716-01	産業医科大学病院 小児科		1	0
717-01	九州大学病院 小児科		39	39
721-01	宮崎大学医学部附属病院 小児科		9	4
725-31	中津市立中津市民病院 小児外科		0	1
(仮登録)	愛媛県立中央病院 小児科		1	2
(仮登録)	関西医科大学附属枚方病院 小児外科		2	0
(仮登録)	慶應義塾大学病院 小児科		3	2
(仮登録)	慶應義塾大学病院 小児外科		2	5
	(慶應義塾大学病院 小計)		(5)	(7)
(仮登録)	埼玉医科大学国際医療センター 小児腫瘍科		3	4
(仮登録)	千葉県こども病院 血液腫瘍科		0	1
(仮登録)	東海大学医学部附属病院 小児科		3	4
(仮登録)	東海大学医学部附属病院 小児外科		3	2
	(東海大学医学部附属病院 小計)		(6)	(6)
(仮登録)	東邦大学医療センター大森病院 小児外科		0	1
(仮登録)	長崎大学病院 小児科		4	6
(仮登録)	奈良県立医科大学附属病院 小児科		4	2
(仮登録)	福岡大学病院 小児科		0	2
(仮登録)	山形大学医学部附属病院 小児科		8	6
(仮登録)	和歌山県立医科大学病院 小児科		8	9
	合 計		644	685

*施設認定用 <2009年 小児がん登録 固形腫瘍 施設別・疾患別 集計表> 仮登録含む (重複あり)

2010年9月30日

施設コード	施設名	疾患名	神経芽腫瘍群	網膜芽腫	腎腫瘍	肝腫瘍	骨腫瘍	軟部腫瘍	胚細胞腫瘍	脳・脊髄腫瘍	その他	合計
103-01	札幌医科大学附属病院 小児科		0	0	0	0	2	1	0	1	0	4
104-01	北海道立子ども総合医療・療育センター 小児科		1	0	0	0	0	0	0	2	0	3
106-01	特定医療法人北楡会札幌北楡病院 小児科		0	0	0	0	0	1	1	0	0	2
107-01	北海道大学病院 小児科		4	0	3	1	1	2	0	1	0	12
202-01	弘前大学医学部附属病院 小児科		0	0	3	1	1	1	2	3	0	11
209-01	秋田大学医学部附属病院 小児科		2	0	0	0	1	0	0	1	0	4
216-01	福島県立医科大学附属病院 小児科		3	3	0	1	1	2	0	4	0	14
217-01	東北大学病院 小児科		0	0	1	0	1	2	2	0	0	6
218-01	宮城県立こども病院 血液腫瘍科		0	0	0	1	0	0	0	0	0	1
301-01	茨城県立こども病院 小児血液腫瘍科		0	0	0	0	0	0	3	0	0	3
303-01	筑波大学附属病院 小児診療グループ(小児科、小児外科)		3	2	1	0	0	9	1	4	0	20
304-01	横浜市立大学附属病院 小児科		0	0	0	0	0	0	0	2	1	3
310-01	昭和大学藤が丘病院 小児科		0	0	1	0	0	0	0	0	0	1
315-01	群馬県立小児医療センター 血液腫瘍科		4	0	0	0	0	0	0	1	1	6
319-01	埼玉医科大学総合医療センター 小児科		0	0	0	1	0	0	0	0	0	1
320-01	埼玉県立小児医療センター 血液・腫瘍科		5	0	1	2	0	0	3	4	1	16
322-01	防衛医科大学校病院 小児科		0	0	0	0	0	1	0	0	0	1
325-01	亀田総合病院 小児科		0	0	0	0	0	0	1	1	0	2
326-01	日本医科大学千葉北総病院 小児科		0	0	0	0	0	0	1	0	0	1
335-01	日本大学医学部附属板橋病院 小児科		4	0	0	1	1	0	0	2	0	8
335-31	日本大学医学部附属板橋病院 小児外科		0	0	0	0	0	0	1	0	0	1
	(日本大学医学部附属板橋病院 小計)											(9)
337-01	帝京大学医学部附属病院 小児科		0	0	0	0	2	1	0	2	1	6
341-31	東京慈恵会医科大学附属病院 小児外科		0	2	0	0	0	0	0	0	0	2

*施設認定用 <2009年 小児がん登録 固形腫瘍 施設別・疾患別 集計表> 仮登録含む (重複あり)

2010年9月30日

施設コード	施設名	疾患名	神経芽腫瘍群	網膜芽腫	腎腫瘍	肝腫瘍	骨腫瘍	軟部腫瘍	胚細胞腫瘍	脳・脊髄腫瘍	その他	合計
342-01	日本医科大学付属病院 小児科		0	0	0	0	0	0	1	0	0	1
351-01	順天堂大学医学部附属順天堂医院 小児科・思春期科		2	0	0	0	0	2	0	7	0	11
353-02	独立行政法人国立成育医療研究センター 固形腫瘍科		11	4	0	2	0	0	15	5	3	40
354-01	聖路加国際病院 小児科		0	0	0	1	0	2	0	1	1	5
359-01	獨協医科大学病院 小児科		4	0	0	0	0	0	0	0	0	4
360-01	自治医科大学付属病院 小児科		2	0	0	0	0	0	0	0	0	2
360-31	自治医科大学付属病院 小児外科		0	0	0	0	0	0	1	0	0	1
360-33	自治医科大学付属病院 小児脳神経外科		0	0	0	0	0	0	0	7	0	7
	(自治医科大学付属病院 小計)											(10)
363-01	新潟大学医歯学総合病院 小児科		0	1	0	0	1	0	0	3	0	5
363-31	新潟大学医歯学総合病院 小児外科		4	2	0	0	0	0	1	12	0	19
	(新潟大学医歯学総合病院 小計)											(25)
364-01	新潟県立がんセンター新潟病院 小児科		0	0	0	0	0	1	1	1	0	3
365-01	山梨大学医学部附属病院 小児科		1	0	1	0	2	0	0	0	0	4
374-31	獨協医科大学越谷病院 小児外科		3	0	0	0	0	0	2	0	1	6
376-31	新潟市民病院 小児外科		0	0	0	0	0	0	1	0	0	1
377-01	順天堂大学医学部附属浦安病院 小児科		0	0	0	0	0	0	0	1	0	1
379-02	国立がん研究センター中央病院 小児腫瘍科		1	2	0	0	9	5	0	0	1	18
402-31	藤田保健衛生大学病院 小児外科		1	0	1	0	0	0	2	0	0	4
405-01	独立行政法人国立病院機構 名古屋医療センター 小児科		0	6	0	0	4	0	0	0	1	11
409-01	安城更生病院 小児科		0	0	0	1	0	0	0	2	0	3
411-01	名古屋第一赤十字病院 小児医療センター血液腫瘍科		1	0	0	0	0	0	1	1	0	3
412-01	名古屋大学医学部附属病院 小児科		1	0	1	0	0	4	0	1	0	7
414-01	名古屋市立大学病院 小児科		1	0	2	1	2	2	1	2	0	11

*施設認定用 <2009年 小児がん登録 固形腫瘍 施設別・疾患別 集計表> 仮登録含む (重複あり)

2010年9月30日

施設コード	施設名	疾患名	神経芽腫瘍群	網膜芽腫	腎腫瘍	肝腫瘍	骨腫瘍	軟部腫瘍	胚細胞腫瘍	脳・脊髄腫瘍	その他	合計
418-01	金沢大学医学部附属病院 小児科		1	0	0	0	0	2	0	2	0	5
419-01	石川県立中央病院 小児内科		0	0	0	0	0	1	0	0	0	1
420-01	金沢医科大学病院 小児科		0	0	0	1	0	0	0	2	0	3
420-31	金沢医科大学病院 小児外科		0	0	0	1	0	0	0	0	0	1
	(金沢医科大学病院 小計)											(4)
421-01	岐阜市民病院 小児科		1	0	0	0	0	2	0	0	0	3
423-01	岐阜大学医学部附属病院 小児科		0	0	0	0	0	0	0	4	0	4
424-01	県西部浜松医療センター 小児科		0	0	0	0	0	0	0	3	0	3
425-01	浜松医科大学医学部附属病院 小児科		1	1	0	1	0	1	0	1	0	5
427-01	静岡県立こども病院 血液腫瘍科		1	2	2	0	0	1	0	0	1	7
427-31	静岡県立こども病院 小児外科		0	0	0	1	0	0	4	0	0	5
	(静岡県立こども病院 小計)											(12)
430-01	聖隷浜松病院 小児科		0	0	0	0	0	0	1	1	0	2
433-01	富山市立富山市民病院 小児科		0	0	0	1	1	0	2	0	0	4
435-01	福井大学医学部附属病院 小児科		0	0	0	0	0	1	0	2	0	3
438-01	三重大学医学部附属病院 小児科		1	0	0	2	0	1	0	2	0	6
444-31	独立行政法人国立病院機構 長良医療センター 小児外科		0	0	0	0	0	1	0	0	0	1
501-01	独立行政法人国立病院機構 大阪医療センター 小児科		0	0	0	0	4	2	0	3	0	9
504-01	大阪市立大学 医学部附属病院 小児科		0	0	0	0	0	1	1	0	2	4
505-01	近畿大学医学部附属病院 小児科		0	0	0	1	0	0	2	0	0	3
508-01	大阪府立母子保健総合医療センター 血液・腫瘍科		3	1	4	3	1	0	3	4	0	19
510-01	大阪大学医学部附属病院 小児科		0	0	0	1	1	3	0	4	0	9
510-33	大阪大学医学部附属病院 脳神経外科		0	0	0	0	0	0	0	10	0	10
	(大阪大学医学部附属病院 小計)											(19)

*施設認定用 <2009年 小児がん登録 固形腫瘍 施設別・疾患別 集計表> 仮登録含む(重複あり)

2010年9月30日

施設コード	施設名	疾患名	神経芽腫瘍群	網膜芽腫	腎腫瘍	肝腫瘍	骨腫瘍	軟部腫瘍	胚細胞腫瘍	脳・脊髄腫瘍	その他	合計
513-01	大阪医科大学附属病院 小児科		0	0	0	0	0	1	0	1	0	2
515-01	財団法人田附興風会北野病院 小児科		0	0	0	0	0	1	2	5	0	8
516-01	大阪市立総合医療センター 小児血液腫瘍科		5	3	1	1	0	1	4	16	0	31
517-01	大阪赤十字病院 小児科		2	0	1	0	0	1	1	0	1	6
525-01	京都大学医学部附属病院 小児科		1	0	1	3	3	1	1	3	0	13
527-01	京都市立病院 小児科		1	0	0	0	0	0	0	0	0	1
534-01	大津赤十字病院 小児科		0	0	0	0	0	1	1	0	0	2
538-01	神戸大学医学部附属病院 小児科		1	0	0	0	2	1	1	1	0	6
541-01	姫路赤十字病院 小児科		0	0	0	0	0	0	1	0	0	1
543-01	兵庫県立こども病院 血液腫瘍科		3	1	1	1	1	2	1	6	0	16
547-01	日本赤十字社和歌山医療センター 小児科		0	0	0	0	0	1	0	0	0	1
602-01	愛媛大学医学部附属病院 小児科		3	0	0	0	0	1	1	2	0	7
604-31	独立行政法人国立病院機構 岡山医療センター 小児外科		2	0	0	1	0	2	4	0	3	12
605-01	岡山大学病院 小児科		1	0	0	0	0	0	0	6	0	7
611-01	独立行政法人国立病院機構 香川小児病院 血液腫瘍科		1	0	0	0	0	0	0	0	0	1
612-01	香川大学医学部附属病院 小児科		0	0	0	2	1	0	0	1	0	4
619-01	徳島大学病院 小児科		1	0	0	1	0	0	0	3	0	5
620-31	鳥取大学医学部附属病院 小児外科		0	0	1	0	0	0	1	0	1	3
622-31	広島大学病院 小児外科		1	1	2	3	0	4	2	14	0	27
629-01	徳島赤十字病院 小児科		0	0	0	0	0	0	0	1	0	1
632-01	総合病院 社会保険 徳山中央病院 小児科		0	0	0	0	0	0	1	0	0	1
702-01	大分県立病院 小児科		1	0	1	0	0	0	0	0	0	2
705-01	沖縄県立南部医療センター・こども医療センター 小児血液腫瘍科		3	0	0	0	0	0	0	2	0	5
706-01	鹿児島市立病院 小児科		0	0	0	2	0	1	0	0	0	3

*施設認定用 <2009年 小児がん登録 固形腫瘍 施設別・疾患別 集計表> 仮登録含む(重複あり)

2010年9月30日

施設コード	施設名	疾患名	神経芽腫瘍詳	網膜芽腫	腎腫瘍	肝腫瘍	骨腫瘍	軟部腫瘍	胚細胞腫瘍	脳・脊髄腫瘍	その他	合計
707-01	鹿児島大学医学部・歯学部附属病院 小児科		1	0	0	0	2	3	3	4	0	13
709-31	熊本大学医学部附属病院 小児外科		2	0	0	1	0	0	2	0	0	5
715-01	久留米大学病院 小児科		4	0	0	2	3	1	0	0	0	10
717-01	九州大学病院 小児科		8	6	2	5	1	6	8	2	1	39
721-01	宮崎大学医学部附属病院 小児科		1	0	0	0	0	0	1	2	0	4
725-31	中津市立中津市民病院 小児外科		0	0	0	0	0	0	1	0	0	1
(仮登録)	愛媛県立中央病院 小児科		0	0	0	2	0	0	0	0	0	2
(仮登録)	慶應義塾大学病院 小児科		0	0	0	0	1	0	0	0	1	2
(仮登録)	慶應義塾大学病院 小児外科		1	0	0	1	0	0	2	0	1	5
	(慶應義塾大学病院 小計)											(7)
(仮登録)	埼玉医科大学国際医療センター 小児腫瘍科		1	0	0	0	0	2	0	0	1	4
(仮登録)	千葉こども病院 血液腫瘍科		0	0	0	1	0	0	0	0	0	1
(仮登録)	東海大学医学部附属病院 小児科		0	0	1	0	0	0	0	0	3	4
(仮登録)	東海大学医学部附属病院 小児外科		0	0	0	1	0	1	0	0	0	2
	(東海大学医学部附属病院 小計)											(6)
(仮登録)	東邦大学医療センター大森病院 小児外科		0	0	0	1	0	0	0	0	0	1
(仮登録)	長崎大学病院 小児科		0	0	1	0	2	0	1	2	0	6
(仮登録)	奈良県立医科大学附属病院 小児科		0	0	0	0	1	0	0	1	0	2
(仮登録)	福岡大学病院 小児科		0	0	1	0	0	1	0	0	0	2
(仮登録)	山形大学医学部附属病院 小児科		0	0	1	0	2	1	0	0	2	6
(仮登録)	和歌山県立医科大学附属病院 小児科		1	0	1	1	1	0	2	3	0	9
	合計		111	37	36	54	55	85	95	184	28	685

専門委員会意見提出用紙

委員名：堀部 敬三

課題	対応案
<p>小児がん死亡率は改善したが、思春期・若年成人のそれは不十分である。</p>	<p>小児・思春期・若年成人を合わせた対策チームを形成する。</p>
<p>小児・思春期・若年成人のがん罹患・死亡の実態を把握する。希少がんのため全数把握が必要である。</p>	<p>行政主導(法の下)で小児・思春期・若年成人の域がん登録を推進する。</p>
<p>小児・思春期・若年成人のがんは、成人がんと異なり非上皮性腫瘍が多く、がん種が多岐にわたりそれぞれが希少なため、がん種別に専門施設の拠点化が必要である。</p>	<p>独自の診療拠点病院の構築・認定制度を設ける。 効率的な診療体制の構築には、希少性に応じてブロック単位の疾患別拠点病院をつくる。</p>
<p>小児がん治療は長期入院が多く、がんそのものの治療のみならず、健全な成長発達のための療養支援の充実が必要である。</p>	<p>効率的な支援体制を確保するためには、総合小児がん拠点病院をつくる。外来化学療法を推進する。そのために外来療養支援体制の充実を図る。教育支援として入院通院を問わず病弱児に対して転校なく教育支援が受けられるようにする。</p>
<p>思春期・若年成人の療養環境が整った専門施設がない。</p>	<p>思春期・若年成人のがん診療に特化した診療ユニットを構築する。高等教育支援を推進する。</p>
<p>小児がん長期フォローアップに対して経済的支援がない。</p>	<p>小児慢性特定疾患研究事業の医療給付期間の延長を図る。</p>

専門委員会意見提出用紙

委員名： 牧本 敦

課題	対応案
<ol style="list-style-type: none"> 1. 医療技術（診断 [画像診断、病理診断など]、化学療法、放射線治療、手術、など）と、治療計画における施設および地域間格差が大きい。 2. がんの専門知識を有し、それを実行できる医師の不足。一医師あたりの経験不足。教育研修制度の未整備。 3. がんの疑い段階で、一次医療から高次医療への橋渡しのルートがないため、診断の遅れにつながっている。 4. がん登録制度がうまく機能しない。 5. 小児の特性に配慮した心理社会的ケアや、若い両親に対する支援策がない。 6. 小児がん克服後の長期にわたる検診（長期フォローアップ）を支える医療施設や保険制度がない。 7. 患者が希少であるため、製薬企業の新規薬剤開発の経済性が確保されず、欧米に比べ研究者主導の開発を進める研究費も不足するため、ドラッグラグが広がるばかりである。 	<ol style="list-style-type: none"> ① 小児がん診療を行う専門施設を集約化し、人材を集中する事によって、医療技術の質を高めると同時に、医師の教育研修体制を構築する。（1, 2 への対策） ② 上記①の病院では、小児がんを疑った場合に確定診断なしに受診が可能な体制を構築する。電話相談なども含む。（3 への対策） ③ 成人の院内がん登録を整備しているがん拠点病院が、必ずしも小児がんを治療していないため、上記①の病院について、同様の院内がん登録担当者の育成と確保を行う。（4 への対策） ④ 小児がん患者に特有の医療サービスについて患者会等からの意見を聴取し、それに合わせた医療提供体制を整え、保険医療制度の改善を図る。（5, 6 への対策） ⑤ 欧米にならい、希少疾患に対して研究者主導で未承認薬を用いた薬剤開発ができる研究基盤を構築する。（7 への対策）

小児がんの特徴と、本専門委員会で共有すべき問題意識についての私見

国立がん研究センター中央病院 小児腫瘍科 牧本 敦

小児がんの特徴に配慮し、適切な医療の提供によって患者に最大限の福利を授与できるようになることが、本専門委員会の大目標と考えられる。この大目標を達成するため、委員全員で問題意識を共有することが必要と考えられるので、ここに小児がんの特徴について私見を記したい。

小児がんの特徴はいくつか挙げられるが、個々の特徴について、特に成人がんとの違いを認識する事が必要である。また、ひとつの問題は、他の問題と密接に関連するため、複数の問題の位置関係を、問題解決の手法や優先順位と併せて考慮する必要がある (図 1 参照)。

1. 小児および若年者に発生し、適切な治療によって治癒可能である

一般に全身療法として行われる化学療法がよく奏効し、局所療法として行われる手術療法及び放射線療法を組み合わせた集学的治療によって、たとえ進行期であっても治癒が可能な疾患である。また、適切な医療を施して治療成績を改善できるならば、生産年齢の人口増加につながり、国家にとって大きな福音となる。

2. 我が国における年間発症患者数は 2000 人余り、一方で数十種類の多様な集団である

小児がんは、日本全国に患者が散在し、各々の医療機関で経験する患者数が著しく少ないために、乏しい経験に基づく試行錯誤的な治療が施される危険性がある。適切な医療が行われないために、欧米に比して治療成績が著しく悪いがんも存在している (骨軟部肉腫、脳腫瘍、神経芽腫など)。また、特に成長期に多く発生する骨軟部肉腫は、成人のそれと同様、病理組織学的確定診断が極めて困難な場合が多く、適切な診断が行われないために、適切な治療が実施されていない例も見受けられる。

3. 治癒を得るための集学的治療を前提にすると、化学療法の比重が非常に重い

成人がんで化学療法が必要となる患者は、通常進行期であり、治癒率がそれほど高くない集団である。化学療法で得られる利益も、生存期間の数ヶ月程度の延長に過ぎない。これに比べ、小児がんはほとんどが、化学療法高感受性腫瘍 (成人では、造血器腫瘍や胚細胞性腫瘍など) であるため、治癒を目指した化学療法を行うことが通常である。このように化学療法の位置付けは、通常の腫瘍内科学における位置付けと異なり、利益と副作用のトレードオフの基準も異なる。世界的にみても、代表的な小児がんの化学療法においては、グレード 3, 4 の重篤な有害事象の発生割合は 90% を超えており、化学療法を安全に実施できる専門医師の育成、および、合併症対策が可能な専門医療機関の整備は必須

である。また、臨床試験の実施による治療開発については、エンドポイントはより長期のものが必要となるために試験の実施に時間がかかること、化学療法は併用療法が中心となるために重篤有害事象が必発であること、以下に述べるように希少であるため、患者リクルートが困難かつ企業インセンティブが皆無であり、製薬企業による新薬開発が期待できないこと、など多くの問題がある。

4. 治療と入院が長期化する傾向にある

小児がんについては、前述のように合併症も高頻度であり、通常、患者一人の集学的治療に数ヶ月以上にわたる長期の入院治療を要する。このことから、成人がんで推進されている外来化学療法や入院の短期化が適正でない場合もあり、一医療機関が一定期間に治療できる患者数が自ずと制限される。一方、治癒を目標にして、強力な治療を実施する傾向にあるため、特に初期治療における在宅医療の推進はなじまない。

5. 小児特有の支持療法が必要となる場合が多い

がんの専門医のみならず、小児科の多分野の協力が必要になるため、がん専門病院単独では対応が困難な場合がある

6. 長期生存できる患者が多いため、長期のフォローアップが重要となる

強力な治療の影響で生じる合併症や、治療後に時間を置いて生じる副作用（心機能障害、成長障害、内分泌障害、二次がん、など）に留意した長期のフォローアップが重要となる。

7. 長期生存できる患者が多い一方、難治性で致死的な患者も多く、緩和ケアの充実は必須である

この点は、成人と共通する問題であるが、特に、小児の心理・社会的問題に対処できる医療社会福祉士や我が国ではまだ認識が薄いチャイルドライフスペシャリストなどの積極的な導入を検討すべきである。また、若い両親などケアギバーのための支援策も必要である。

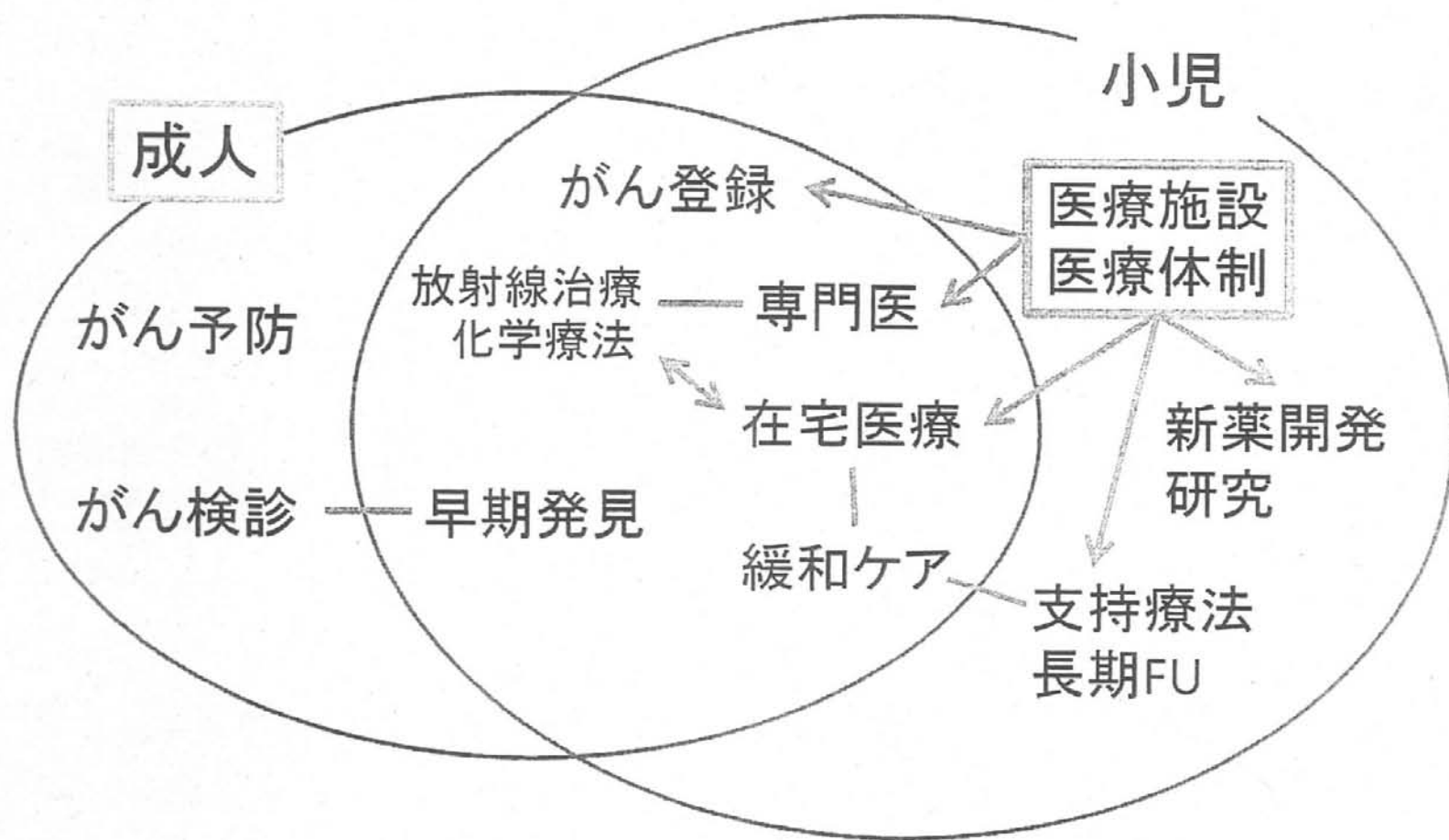
8. 突然変異的に生じる

生活習慣病ではなく、突然変異的に生じるため、一部のがんを除いて、予防は困難である。一方で、発症すると進行は極めて早いため、早期発見できる医療体制の整備を考慮すべきである。また、多段階発がんて生じる成人がんに比べ、発症機序は比較的単純と考えられるため、従来、小児がんを対象とした基礎研究はがん化のメカニズム解明に大きく寄与してきた。分子標的治療などのトランスレーショナルな開発も行いやすい可能性があるため、研究分野でも成人がんととの関係を巨視的に考える必要がある。

以上、

図1

がん対策上の課題における成人と小児の違い



専門委員会意見提出用紙

委員名： ^{もうえ}馬上 ^{ゆうこ}祐子

課題	対応案
<p>【初期治療】</p> <ul style="list-style-type: none"> ● 子どもが死亡する病気の第一位→生存率が低い。 ● 病気や治療に関する適切な情報が得られない。 どこで情報が得られるかわからない。 ● 治療体系、標準治療が確立していないため地域・施設により治療格差が存在 ● 命を救うための治療が障害、晩期合併症を生じさせる (治療選択の重要性)→後遺症、晩期合併症残らないような治療開発 ● セカンドオピニオンが受けにくい→病院による患児抱え込み(実例多数) ● 患児と家族(親、きょうだい)の精神的ケア ● つきそい時の負担(きょうだい、家族)軽減 	<p>【初期治療】日本のどこに住んでいても最善の治療が受けられ得るよう</p> <ol style="list-style-type: none"> ① 治療病院の拠点化による症例集約 疾病別専門医、専門スタッフ、設備など体制を充実させ治療成績を向上させる ② 拠点病院にて集まった症例による治療研究開発 (臨床試験、薬剤開発) ③ 拠点病院と他の医療機関(地方含)連携体制の構築 ④ 疾病・治療・医療機関に関する最新情報の一元化と共有 (医師、患者、一般) 医療機関ごとの治療実績公開/医療機関紹介の窓口 ⑤ 正確な病理診断システム ⑥ 患児と家族の精神的ケアの専門家の養成 ⑦ つきそい負担への支援

【継続治療と長期的ケア】

- 疾患別の患者数、治療方法、治療実績などのデータがない
- 再発をケアする継続的な検査と後遺症、晩期合併症の正しい診断
- 再発、後遺症、晩期合併症への適切な治療
- 再発、後遺症、晩期合併症の長期的にケアできる医療態勢
- 後遺症、晩期合併症の研究

【社会的支援】

〈行政による支援制度の拡充〉

- 小児慢性特定疾患助成終了後、続く治療に関する医療費などの支援の継続
- 長期特定慢性疾患の高額医療費上限額見直し
- 内部障害の障害者認定、複合的な障害に対する公平な評価
- 各助成手続き方法の見直し

〈患児への教育的支援の充実〉

- 長期入院患児の教育的支援（院内学級）
- 学校、教育現場と医療機関の連携

【継続治療と長期的ケア】

- ① 疾病別の患者数、治療方法、治療実績などのデータ収集（小児がん登録）
- ② 拠点病院での継続治療、検査、晩期合併症の診断
- ③ 病院間の連携など長期フォローアップ体制の構築
- ④ 患児家族への小児がんの正しい知識の情報発信
- ⑤ 後遺症、晩期合併症とそれに対する対処法の研究体制の構築

【社会的支援】

- ① 医療費の助成制度の見直し
 - ② 社会的支援をうけるための相談窓口の設置（患者会、親の会などの活用）
 - ③ 内部障害などの支援方法の検討
-
- ① 院内学級、就学（入学・復学）に対する支援の拡充
 - ② 関係者（医師含む）による会議・コーディネーターの配置・病弱児学級の普及

<患児家族への支援>

- 遠方治療の家族の交通費、滞在費
- 患児の親、きょうだいへの精神的ケア

<サバイバー支援>

- 自立支援、就職あっせん、就労訓練

<小児がんについての社会啓蒙>

- ① 遠方治療への交通費、滞在費の援助
- ② 相談窓口、ソーシャルワーカーの充実

- ① 行政、NPO 法人などとの連携により自立支援および就職あっせん、就労訓練など

- ① 小児がんの負のイメージの払拭/正しい理解推進（メディアなど）

[拠点]
脳腫瘍の子どもを救うために
より良い治療体制を求めて

小児脳腫瘍の会

2009年10月17日

小児脳腫瘍の会 第2回シンポジウム

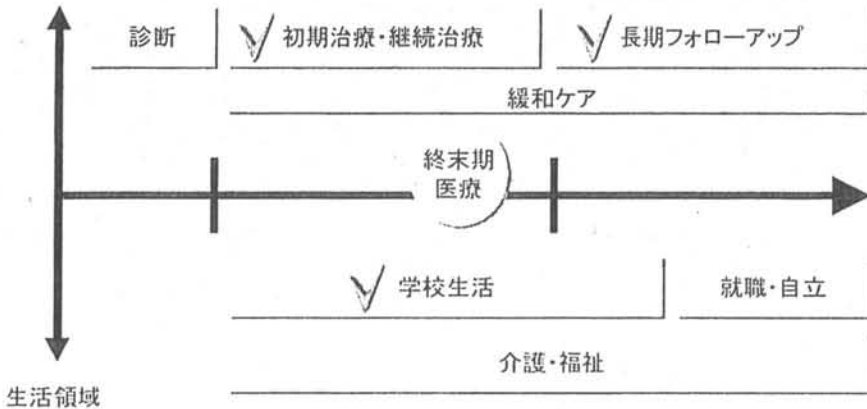
小児脳腫瘍という病気の厳しい現実

- 小児の固形がんの中では最も発生頻度が高く、かつ死亡率の高い疾患である
 - 小児のがん死の最大の原因は脳腫瘍である
- 高度な機能を持つ脳に対する治療の結果、命が助かって生涯に渡る重い障がいが残ることが多い
- 乳幼児・児童・生徒に長期の治療を行うため、保育や教育の現場での支援が必要になる

小児脳腫瘍の抱える課題領域

✓ 過去の講演会・シンポジウムで扱った課題

医療領域



小児脳腫瘍の会 第2回シンポジウム「拠点」

3

最善の治療を受けるには?



この子の命を助けたい!!
最善の治療を受けさせたい!!
最善の治療とは何なのか?
それは何処に行けば受けられるのか?

親の願いと悩み

希少疾患である小児脳腫瘍の治療は、

- 高度な治療のできる施設に限られており、それらの施設でも十分な治癒実績が得られていない
- 少ない症例が多く施設に分散することで、治療水準の向上を妨げている
- 施設によって受けられる治療に大きな格差が生じている

拠点化が喫緊の課題である

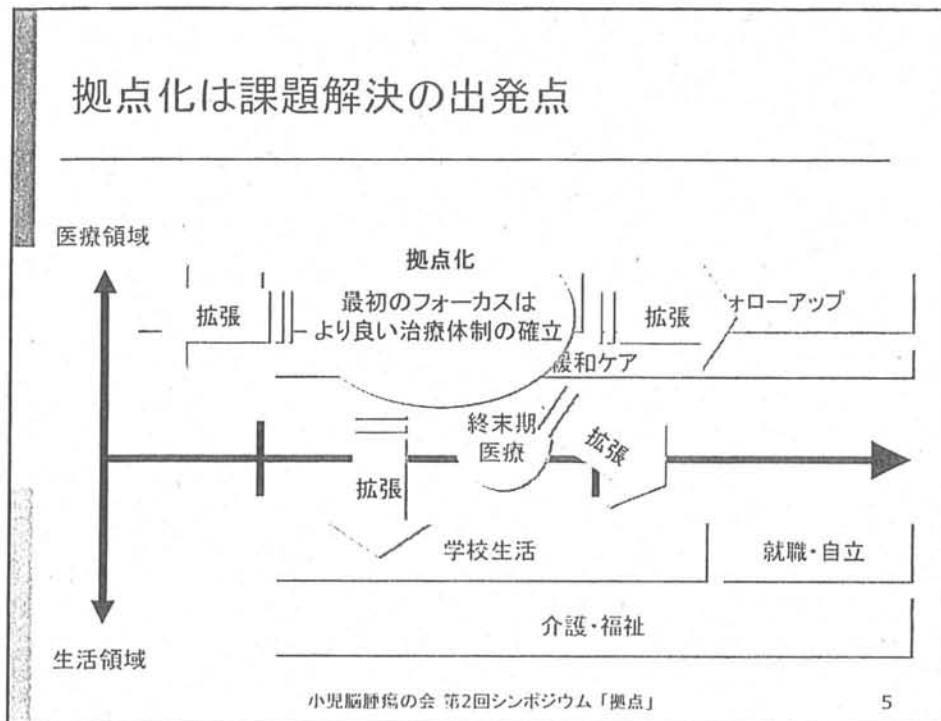


専門家の声

小児脳腫瘍の会 第2回シンポジウム「拠点」

4

拠点化は課題解決の出発点



シンポジウムの目的

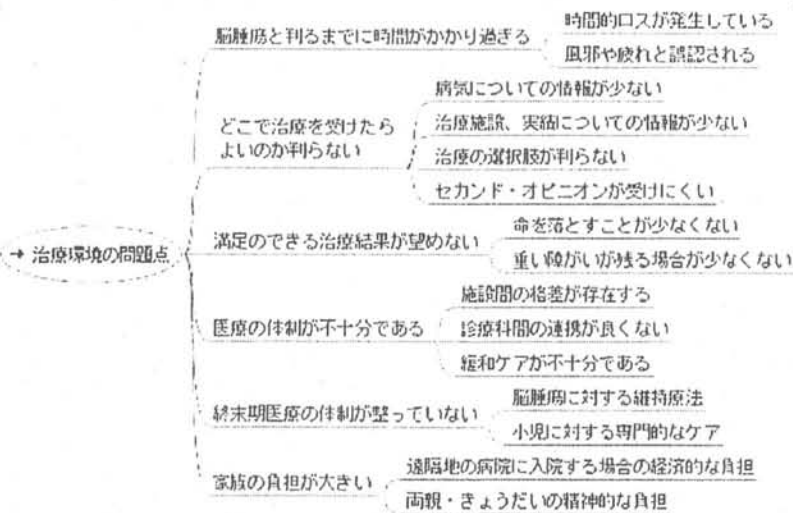
- 小児脳腫瘍の治療体制の現状と問題点を共有する
 - 医療者から見て
 - 患者家族から見て
- 問題解決のために拠点化の必要性を確認する
 - 期待される役割
 - あるべき姿
 - 現状と課題
- 拠点化の実現に向けた取り組みを進める
 - 医療者が取り組むべきこと
 - 行政が取り組むべきこと
 - 患者会が取り組むべきこと



ディスカッション

- (1) 治療体制の現状と問題点
- (2) 拠点化の必要性とあるべき姿
- (3) 拠点化を実現するには

患者家族からみた治療体制の問題

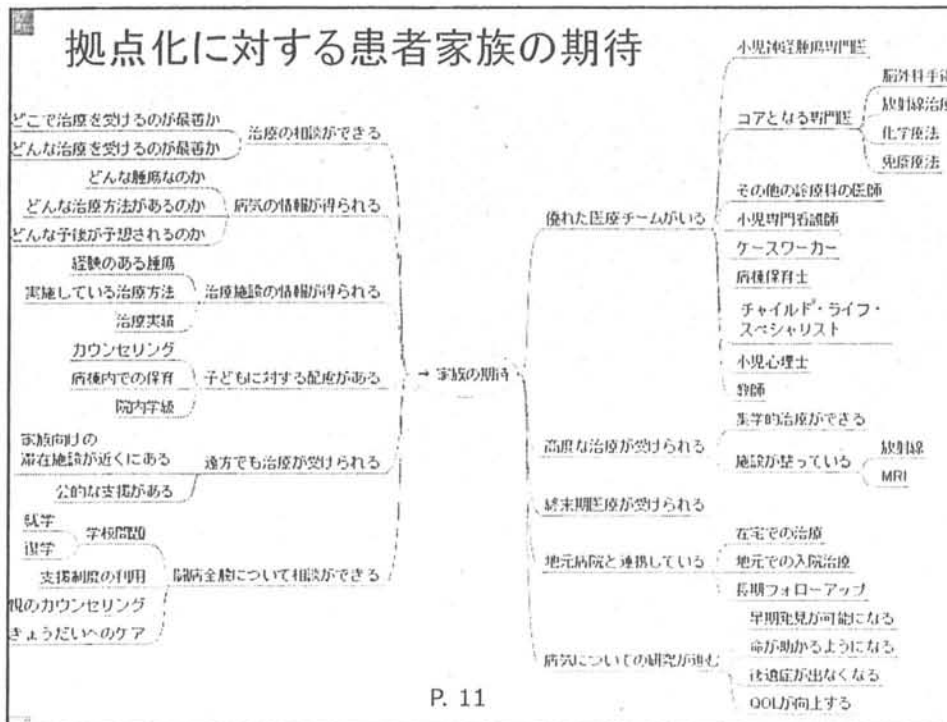


医療者から見た治療体制の問題

- 患者が集積されていないので、各施設の経験値が低い
- 適切な診断方法、治療方法の選択は複雑で困難
- 病理診断が不正確
- 海外の最新情報を得ることが必要だが不十分
- 各施設の医療者の個人的な努力と献身に任されている
- スペシャリストとは言えない人達が治療している
- 診療ガイドラインが理解されておらず、遵守されていない
- 試験的治療とガイドライン治療の区別が行われていない
- 小児科、脳外科等の連携が取れているか、必要という意識があるか（医療側、患者側双方で）
- 後遺症が複雑多岐であり、長期にわたる対応が必要
- 治療後の院外生活のサポート（学校、社会、家庭）が不足

ディスカッション

- (1) 治療体制の現状と問題点
- (2) 拠点化の必要性とあるべき姿
- (3) 拠点化を実現するには



- ## 医療者から見た拠点化の必要性と役割
- 小児がん治療センターの整備 (設置基準)
 - 脳脊髄腫瘍治療の拠点病院の設置
 - わが国の医療事情に適したモデルを作り、これを全国に広めること
 - 高度な治療設備 (MRI, 放射線照射装置)があること
 - 小児がん専門医制度の確立
 - 経験・実績のある医師やスタッフの確保
 - 脳外科医・小児科医をはじめとする関連多科による集学的治療
 - 脳外科、麻酔科、小児科、内分泌、神経、てんかん、化学療法、放射線治療、放射線診断、病理、院内学級
 - 世界標準を踏まえた適切な診療を行うこと
 - 第三者による評価
 - 情報開示
 - 院内・院外での情報交換
 - 患者および家族の心理社会的問題も含めた包括的な支援体制
 - 治療後のサポート体制への取り組み
 - 後進の教育
- 小児脳腫瘍の会 第2回シンポジウム「拠点」 12

ディスカッション

- (1) 治療体制の現状と問題点
- (2) 拠点化の必要性とあるべき姿
- (3) 拠点化を実現するには

医療者から見た 医療者の取り組むべきこと

- 小児脳腫瘍患者を一定の病院に集約することに同意する
- 小児脳腫瘍の治療に情熱を持つ医療者がでてくること
- 日本の医療事情の中での目的の実現に努力する
- センターでの教育
- 専門医制度のあり方など、市民の声を聞く
- 小児腫瘍化学療法専門医、小児脳外科専門医、小児脳腫瘍専門医の制定
- 地域医療担当者による、適切な拠点への紹介・斡旋、身近なフォロー

医療者から見た 行政の取り組むべきこと

- センター施設にさまざまな援助をする
- 稀少疾患、難治性疾患に対する医療政策の見直し
- 診療体制整備のモデルとして小児脳腫瘍を取り上げる
- 遠隔地の入院に対する援助などの支援
- 家族の直面する問題の把握と支援
- 現場の意見を審議会に反映する
- 医療改革について、国民の声を取り入れてトータルの計画を作り、説明責任を果たす
- がん拠点病院の枠組みに小児がんの項目を追加する

医療者から見た 患者会の取り組むべきこと

- 諸問題を訴える声を切らさない
- 拠点化のために努力している施設の重要性を支持し、公に訴えていくことで、変化を起こす力となる
 - 行政に対して
 - 医療者に対して
 - ヨーロッパや北米の変革でも患者と家族の支持が大きかった
- 情報交換
- 診療内容の公開と客観的な基準に基づく情報の公開
- 医療者、患者、行政の3者で、ガイドラインを作成する
 - 小児がん診療ガイドライン (体制、紹介制度、組織、サービス指針)
 - 小児がん治療ガイドライン (治療のマニュアル、EBMIによる標準治療)
- 医療制度についてはイギリスのNHSの制度が参考になる

ありがとうございました

専門委員会意見提出用紙

委員名： 森 鉄也

課題	対応案
<p>1. 現行のがん対策推進基本計画は小児がん対策として不満足</p> <p>2. 小児がん治療成績の向上</p> <p>1) 小児がんセンターの整備</p> <p>2) 小児がん診療拠点施設（20-50施設程度）整備による小児がん診療の集約化</p> <p>3) 小児がん専門医制度の確立</p> <p>4) 小児がん専門看護師、薬剤師、チャイルドライフスペシャリスト等の育成、配置</p> <p>5) 標準的診断、治療（がん治療、緩和ケア等）に関する情報提示</p> <p>6) 小児がん登録、検体バンクの整備</p> <p>7) 院内小児がん登録の整備</p> <p>8) 長期フォローアップ・晩期合併症診療の整備</p> <p>9) 小児がん臨床試験の推進</p> <p>10) 新規薬剤開発、既存の薬剤の適応拡大</p>	<p>1. 小児がん医療の特性に対応する「小児がん対策推進基本計画」を作成</p> <p>2.</p> <p>1) 集学的医療の提供、研究、教育、情報発信が可能な小児がんセンターを設定</p> <p>2) 拠点施設指定要件の作成 診療報酬等のインセンティブの設定</p> <p>3) 小児血液学会・小児がん学会による専門医制度の確立 専門医制度普及のために拠点施設指定要件に規定</p> <p>4) 診療報酬等のインセンティブの設定、拠点施設指定要件に規定</p> <p>5) 小児がんセンター施設等による中央診断の提供 学会、研究グループ等による標準治療（ガイドライン）の提示</p> <p>6) 疾患別研究グループ等による登録、予後調査、保存検体などの一元化 小児がんセンター施設等による登録、検体バンクの管理、運営</p> <p>7) 院内小児がん登録の標準登録様式を作成</p> <p>8) 研究グループ等による実態調査、啓発活動に対する支援 （特に成人期の）晩期合併症診療施設の整備 標榜、診療報酬等のインセンティブの設定、拠点施設指定要件に規定</p> <p>9) 疾患別研究グループ等による臨床試験に対する支援 疾患別研究グループを統括、一元化する組織の整備</p> <p>10) 製薬企業への対応（インセンティブ、規制など）による治験の推進</p>

<p>11) 小児がん基礎研究, トランスレーショナル研究の推進</p> <p>12) 医学教育 (学習) の充実</p> <p>3. すべての小児がん患者およびその家族の苦痛軽減と療養生活の質の維持向上</p> <p>1) 療養生活の質の向上</p> <p>2) 拠点施設における治療期間中の家族の生活支援</p> <p>3) 医療費助成制度の充実</p> <p>4) 小児がん関連情報の提供</p> <p>5) 小児がんに関する相談支援の提供</p> <p>6) 小児がん経験者の自立支援</p>	<p>医師主導治験手続き等の簡素化</p> <p>11) 研究費による支援 研究者に患者・社会に対し研究に関するわかりやすい情報発信を求める</p> <p>12) 大学医学部における小児がん講座の開設 医学教育 (学習) における大学と小児がん診療拠点施設との連携の構築</p> <p>3.</p> <p>1) 拠点施設における療養環境, 支援活動の整備, 充実と具体的な情報提示</p> <p>2) 拠点施設における宿泊施設, 保育施設等の整備</p> <p>3) 医療費助成制度に関するわかりやすい情報発信, 相談窓口の整備 長期フォローアップ, 晩期合併症に対応可能な医療費助成制度の整備</p> <p>4) センター施設等に情報発信部門を設置 小児がんに関する網羅的, 継続的な情報発信 患者, 家族のみでなく, 社会が小児がんを適切に認識する情報発信</p> <p>5) 拠点施設における相談支援の提供 医師のみでなく, 看護師, 心理士などによる相談支援の提供</p> <p>6) 実態調査, 自立支援プログラムの作成</p>
--	---

20歳未満における悪性新生物罹患患者数と死亡者数の推移 (2000年以降)

西暦	罹患患者数 (地域がん登録全国推計値より)				
	年齢分布				総計
	0-4歳	5-9歳	10-14歳	15-19歳	0-19歳
2000	819	381	499	752	2451
2001	875	379	431	659	2344
2002	717	338	392	654	2101
2003	798	509	392	748	2447
2004	657	318	395	645	2015
2005	659	429	473	623	2184
2006	-	-	-	-	-
2007	-	-	-	-	-
2008	-	-	-	-	-
2009	-	-	-	-	-

西暦	死亡者数 (人口動態統計より)				
	年齢分布				
	0-4歳	5-9歳	10-14歳	15-19歳	0-19歳
2000	135	137	131	237	640
2001	111	122	138	217	588
2002	122	108	133	238	601
2003	102	117	140	210	569
2004	129	104	123	211	567
2005	121	120	108	166	515
2006	106	114	133	190	543
2007	109	96	111	160	476
2008	113	106	109	169	497
2009	105	111	95	143	454

檜山委員・天野委員提出資料

2010年11月5日

厚生労働大臣 細川律夫 殿

がん対策推進協議会委員 檜山英三
天野慎介

「がん対策推進協議会における小児がん対策専門委員会設置に関する要望書」

1. 設置の趣旨

- ① 少子高齢化の進展によって、出生数の少ない小児を健やかに育てることが望まれている中で、小児の病死の1位は未だに小児がんである。がん対策が自ずと発症数が多い5大がんに集中し、小児がん対策および希少がん対策が著しく遅れており、小児がんの正しい診断と治療を行う集約化をめざした体制のみならず、患者やその家族支援、緩和医療対策などを早急に確立する必要がある。
- ② 小児がんが大学病院を除くと大半が小児病院にて診療されており、がん診療連携拠点病院で診療されておらず、がん対策基本法、基本計画対象から漏れている。そのため、小児がんをはじめとする希少がんを対象として専門的な観点から戦略を立てる必要がある。
- ③ 小児がんの生存率は約70%であり、小児がん経験者は20歳代の約1,000人に一人に達していると推測され、今後この割合は700人に一人程度まで上昇する。しかし、小児がんは治療後の人生が長く、成長、内分泌臓器、妊孕性に問題をきたす患者も多く、二次がんなどに罹患する患者が少なくなく、また、認知的、精神的な問題を有する割合も高い。従って長期のフォローアップを行い、適切な診断ならびに医療、心理療法的介入を行う体制の確立が必須である。
- ④ 小児がんは、希少であることからほとんど新薬の導入が行われず、深刻なドラッグラグが生じている。
- ⑤ がん対策推進基本計画が少なくとも5年ごとに見直しの検討を行うこととされていることから、立ち遅れている小児がんの戦略的な対策について仔細に検討できるように専門委員会をがん対策推進協議会に設置し、早急に対策を検討する必要がある。

上記の①から⑤の理由により、がん対策推進協議会に小児がん専門委員会の設置することを強く要望し、以下の示す検討事項に対して早急に検討を行い、その対策について協議会に提言できる体制づくりが構築されるようお願い申し上げます。

2. 検討事項

- ① 小児領域を取り扱う関連省庁・機関・部局が連携して、小児がんの診療状況を把握し、小児がん診療の高度な専門性および小児に適した療養環境が担保できる効率のよい診療体制（小児がん診療拠点病院など）を検討し、がん対策推進協議会に提言する。また、発生数、生存率などのデータを収集しがん対策に役立てるための疫学研究の推進も提言する。
- ② がん診療連携拠点病院と連携して、成人後の長期の診療が可能な小児がんの診療体制を検討し、がん対策推進協議会に提言する。
- ③ 小児がんなどの希少がんへの新薬の適応拡大や未承認薬の速やかな導入のために必要な施策（製薬会社へのインセンティブの導入による治験の推進、オーファンドラッグに対する医師主導治験の簡素化、国際共同治験の導入）の検討を行い、がん対策推進協議会に提言する。

3. 委員構成

- ① 構成メンバーは、協議会委員と小児がん診療と関連領域の専門委員、および患者団体からの民間委員とし、5-6名程度で構成する。
- ② 構成メンバーのうち委員長を1名、副委員長を1名、置くものとする。
- ③ 必要に応じて、参考人を招聘し、意見を求めることができる。
- ④ 必要に応じて、オブザーバーの参加を認める。

4. スケジュール

- ① 平成23年度春頃までに、5-7回程度開催

5. その他

- ① 専門委員会の事務は、厚生労働省健康局総務課がん対策推進室が行う。
- ② 専門委員会の議事は、原則公開とする。

以上

【添付:小児がん対策として必要と考えられる施策についての要望書(日本小児がん学会および小児血液学会)】

【添付:小児がん親の会有志からの要望書】

小児がん対策として必要と考えられる施策についての要望

平成22年11月5日

日本小児がん学会 理事長 原 純一

曾山英三

日本小児血液学会 理事長 水谷修紀

【背景】小児がんは、発生数年間 2000-2500 人と決して多い訳ではないが、わが国では現在、子どもの病死順位の第1位を占める疾患である。小児がんにおける集学的治療とトータルケアの概念は、その創始から、特徴ともいふべき基本理念であるが、近年、成人がん治療領域にも求められている重点課題の一つであり、成人癌診療にも応用できる診療方針である。一方、以下の点では、成人がんとは異なった特徴と背景を有する。

1. 本来、死ぬべきでない年齢での死亡。患児のみならず、遺族(両親、兄弟)に大きな悲嘆をもたらす。
2. 発生頻度は年1万人に一人であるが、単純計算すると10歳法で1000人に一人は発症する。
3. 寛解後(または治癒後)の人生が長く、社会に一定の影響を与えうる集団となる(最終的には各年齢で700-1000人に一人は小児がん経験者となる)。成長に伴い、治療の晩期合併症や精神的・社会的な問題が顕在化することが多く、長期的な視野と医療・教育・行政を含む社会的な対応と支援体制が必要。
4. 医療とともに教育をしながら、成長・発達を支援していくことが必要。
5. 2次がんの発生頻度が高く、成人になっても発癌リスクや血管障害などの成人病リスクの高い集団である。

【必要と考えられるがん対策】

(疫学)

1. 小児がん登録(当初は研究費ベースで開始。軌道に乗れば事業に)

院内がん登録、地域がん登録で本来はカバーされるものであるが、小児がん治療施設とがん拠点病院との重なりが少なく、また、地域がん登録も全国的に機能しているわけではない。これらが整備されてくれば全数把握のための登録については代替可能。ただし、小児特有の事項を把握するために、項目の追加が必要。

2. 小児がん疫学研究(研究費)

発症時に患者同意を得た上で、登録、腫瘍検体保存を行い、転帰調査を行う。長期フォローアップにつなげる。

3. 長期フォローアップ体制の確立(現在、研究費ベースで構築中。軌道に乗れば事業に)

小児がん経験者における晩期合併症の把握とそれに対する対策

(診療体制の整備)

1. 小児がん専門医制度の確立(化学療法医、放射線治療医、小児外科医、小児脳外科医)(学会の事業、日本専門医制評価・認定機構)

患者団体からも要望が強い。誰に診てもらおうのが安心かを知りたい。専門医養成のための研修施設の要件設定で小児がん拠点病院の確立にも繋げることができる。

2. 診断精度の向上(事業)

小児腫瘍の病理診断は専門性が高く、難易度が高い。特定機能病院でも正確に診断できる施設はほとんどなく、小児腫瘍を専門とする病理医による診断が必須である。そのため中央診断システムの確立と運用が必要。現在はがん研究助成金事業として構築中。

3. 標準治療(ガイドライン)の策定と現場での準用(学会の事業)

4. 患者支援対策(事業)

療養中の生活支援(拠点病院が指定されれば、病院が他都道府県になることも多い)
がん情報の提供(がんセンター内、がん情報センターへの小児科医の関与で可能)
相談システムの整備

5. その他、

在宅医療、緩和ケアなど可能なものは成人での施策の中に小児も対象とすることを盛り込む。

6. 小児がん拠点病院整備(診療報酬の枠組み)

指定要件の決定と診療報酬によるインセンティブの設定

指定要件については現在のがん拠点病院のものを原則とし、一部小児特有の要件を追加する。

(治療開発、がん研究の推進)

1. 小児がん治療開発(研究費)

治験・臨床試験の推進のための体制整備

現在、がん腫瘍とに分かれている臨床試験グループを統括する組織を立ち上げ、治験・自主研究(早期試験・後期試験)を実施する体制を整備

2. 小児がん研究の推進(文部科学省、厚生労働省)

大学での小児がん講座の開設

研究所での部門の設置

上記の項目を実施するには現状では治療施設があまりにも多く、多大な労力と経費を必要とする。従って、小児がん拠点病院を定めて、患者を集約化すれば、極めて容易になる。

【まとめ】

以上、必要とされる施策について述べたが、項目は多岐にわたる。これらの施策の実行は容易なことではないが、それぞれを学会が行うべき事業、官が政策として行うことが望ましい事業、競争的資金により研究として行うべき事業に切り分けた上で、包括的に実行していくことが必要と思われる。

小児がん親の会有志からの要望

小児がんの患児家族は治療、看病、治療後の晩期合併症など様々な重荷を背負った生活に追われ、これまで大きな声をあげることができませんでした。がん対策基本法のもとの小児がんの対策を期待してきましたが、その対策は成人がんに焦点がおかれ、小児がんは数が少ないという理由で、現在に至るまで抜本的対策も未だなされていません。社会では、依然として、少子化や子どもの医療の問題が叫ばれ、社会不安が続いています。常に死と隣り合わせになりながら、闘病する小児がんの子どもたちに未来はあるのでしょうか。欧米では小児がんは国が一括して対策にあたり、手厚く擁護されていると聞きます。世界の中で最も共生を目指すこの日本で小児がん対策が行われることを以下の理由により強く要望します。

○小児がんはこどもの病死原因の第1位です。

年間約 2400 名の新規患者が発生し、約 23000 名の患者が現在治療を受けています。近年長期生存者が増えることにより、後遺症、成長障害や不妊、ホルモン異常、二次がんなど治療終了後の合併症が新たな問題になってきました。

○小児がんは、稀少疾患で、経験のある医師が少なく、疲弊した小児医療の中で最も多岐に渡って問題を抱えています。

小児がんの治療に不可欠な高度専門的集学的治療が行える医療機関や医療者が絶対的に不足していることも大きな問題です。一方、手術、放射線治療、強力な抗がん剤治療によっても未だ治らない小児がんもあります。これらの難治性の小児がんにおいては、病因の究明や新しい治療法の開発が切望されています。また、終末期を含めた患児や家族に対する心のケアを含んだ全人的な緩和医療は小児がん領域ではほとんど行われておりません。多くの患児が後遺症や晩期合併症を一生背負い、退院後の学校をはじめ社会的に理解してもらうのに苦勞しているのが現状です。

○小児がんはがん対策基本計画から取り残されています。

平成 19 年 6 月に策定されたがん対策推進基本計画から取り残されており、全国で当該計画に小児がんを取り上げているところはわずか 4 県です。

○小児がんの大変な重荷は患児のみならず家族全体を巻き込むのが特徴です。

小児がんは長期にわたる治療・看病を行う中、子供も親も常に死の危険を感じ続けなくてはならず、数は少ないとはいえ、家族全体にとり精神的、経済的、肉体的にも大変過酷な疾病です。そのうえ、適切な治療にたどり着けず、少なからず、尊い子どもの命が失われています。二次的に患児家族やきょうだいが PTSD、ストレスから他の病気になってしまう、長期の付添により仕事を休んだため職を失ってしまう、専門の医師をさがして度重

なる遠距離の通院により大きな負担を強いられる、命が助かってもし生後遺障害や晩期合併症を抱えながらも支援がない、社会や学校での壁に不登校・就労問題、家族の心の崩壊からの離婚など多くの問題が発生しています。

したがって、このような現状を踏まえ、小児がんの問題解決を図り、小児がんの対策を包括的に推進するため、下記のとおり、要望いたします。

1. 小児がん拠点病院の整備
2. 各疾患の専門医による集学的治療の確立
3. 各疾患の専門医による小児腫瘍医・小児放射線医などの人材の養成、研修
4. 小児がん専門看護師等コメディカルな人材の養成、研修
5. 小児がんの治療・薬剤の研究の推進
6. 小児がん登録・中央診断・晩期合併症・長期フォローアップ等情報収集や分析などの推進
7. 患児・家族の緩和ケアの向上
8. 経済的負担軽減（小児慢性特定疾患制度の対象外となる20歳以降の医療費助成5年うちきり等）。
9. 自立支援（教育、学校問題を含む）
10. 社会への情報提供（小児がんの負のイメージに対する社会的壁の払拭）

2009年6月11日

陳情団体 小児がん親の会有志
肝芽腫の会
すくすく網膜芽細胞腫のこどもを持つ家族の会
小児脳腫瘍の会
ランゲルハンス細胞組織球症（LCH）患者会
ユウイング肉腫家族の会
茨城県立こども病院親の会（茨城県立こども病院血液腫瘍科親の会）
特定非営利活動法人エスビューロー（大阪近郊病院小児科親の会）
えくぼ（順天堂大学医学部附属順天堂医院小児科親の会）
おひさまの会（東京大学医学部附属病院小児科親の会）
腫瘍性疾患児とともに歩む会かがやく未来（京都府立医科大学附属病院小児科親の会）
きょうとたんぼの会（京都大学医学部附属病院小児科親の会）
げんきの会（日本大学医学部附属板橋病院小児科親の会）
COSMOS会（国立がんセンター小児科親の会）
コスモの会（高松地区病院小児科親の会）

さくらんぼの会 (兵庫県立こども病院血液腫瘍科親の会)
さんふらわ (横浜市立大学附属病院小児科親子の会)
小児がん経験者と家族の会「ハッピーウイング」(富山近郊病院親の会)
すまいる (九州大学病院小児科親の会)
そらの会 (東北大学医学部附属病院小児科親の会)
東京女子医科大学病院小児脳疾患患児・家族の会 (東京女子医科大学脳神経外科親の会)
千葉県菜の花会 (千葉大学医学部附属病院小児科/小児外科/千葉県こども病院/松戸市立病院/帝京大学医学部附属市原病院/成田日赤病院小児科親の会)
たけのこの会 (豊橋市民病院血液腫瘍疾患患者を子どもに持つ親の会)
なかよし会 (京都第一日赤・滋賀医科大学病院)
はあとぼっぼの会 (名古屋第一赤十字病院小児血液腫瘍科)
光の子を守る会 (福島県立医科大学附属病院小児科親の会)
ひこぼえ (和歌山市近郊病院小児科親の会)
ひだまり (三重大学病院小児科親の会)
ひだまりの会 (東邦大学医療センター大森病院)
ひまわりの会 (獨協医科大学附属病院小児科親の会)
Hot Cocoa (神奈川県立こども病院血液腫瘍科親の会)
ぼぼえみの会 (静岡県立こども病院血液腫瘍科親の会)
まるっけ会 (岐阜市民病院小児科親の会)
モナミの会 (名古屋大学病院小児科親の会)
マーガレット (慈恵会医科大学附属病院小児科親の会)
松本カンガルーの会 (松本市近郊病院親の会)
みらい (福岡大学病院小児科親の会)
木曜会 (久留米大学小児科血液グループ親の会)
勇気の会 (国立成育医療センター 腫瘍血液科患者家族の会)
リンクス (聖路加国際病院小児科親の会)
わたぼうしの会 (岐阜大学医学部附属病院小児科親の会)
財団法人がんの子供を守る会

2010年11月5日

高橋和子

財団法人がんの子どもを守る会 監事・九州北支部代表幹事
木曜会（久留米大学病院小児がん支援グループ） 事務局長

小児がん患児家族からの要望

◆公費負担の延長及び再認定について

*小児慢性特定疾患の受給期間

発症（申請）時、18歳未満の小児がんは、悪性新生物として小児慢性特定疾患治療研究事業による公費負担があるが、治療終了後5年間でその受給が終了してしまう。そのため、生涯にわたって服薬が必要な場合や検査・経過観察・フォローアップ等が必要な場合の自己負担ははかりしれないものがある。

*晩年合併症について

小児がん経験者の約半数は、治療による何らかの身体的・心理的晩期合併症を抱えていると言われており、その治療についても公費負担が必要である。現在の身体障害者認定では認められないような内部障害を抱えている場合もあり、認定基準についての見直しを要望したい。

*二次がんの問題

小児がんは、化学療法・放射線療法・手術を組み合わせた集学的治療を行うことが多いが、化学療法や放射線治療、また造血幹細胞移植などによって、治療後に二次がんを発症するリスクが高い。小児慢性特定疾患による公費負担対象外となる18歳以上で、二次がんを発病した場合に公費負担を認めてほしい。

*薬害について

治療の過程でC型肝炎やHIVなど感染した長期生存者の薬害被害について、公費負担を認めてほしい。

◆小児がん経験者の社会的自立支援について

小児がんなど難病の子どもは長期入院、また長期にわたる療養生活を強いられ、長期間学校を欠席したり、日常生活での感染上の注意や、運動制限などのために病気を持たない子どもと同じような日常生活を送ることが困難な場合がある。そのため、中には、家庭で親が子に過干渉になったり、子も甘やかされた環境を甘受し、集団活動ができない、人の輪に入れない、人間関係を築けない、過剰なコンプレックスを持ち、引きこもりの傾向さえみられることもある。生命予後が望めるようになった現在、課題となってきているのがこういった子どもたちが成人してからも、社会で働き、自立した生活を望んでいるにも関わらず、働くことができずにいるという現状である。移植医療を受けた子ども、また脳腫瘍の子どもは原因不明の頭痛や倦怠感に悩まされ、体力が無く、たとえ就職をしたとしても毎日働くことができないこともある。しかし、固定した障害が無いこと、生活上不自由はあっても障害認定されていないことから、福祉制度としての自立支援や作業所的な就労支援を利用することができないのが現状である。

以上

主要国の小児造血器腫瘍診療施設規模の比較

国名		日本	アメリカ合衆国	ドイツ	フランス	イギリス
小児人口(0~14歳)(統計年) ¹⁰⁾		1752万人 (2005年)	6076万人 (2004年)	1204万人 (2004年)	1116万人 (2003年)	1089万人 (2004年)
施設数(グループ、調査年)		186(JPLSG, 1997-2001) ²⁾	231(COG, 2003-2005) ⁹⁾	92(GPOH, 2002-2006) ⁷⁾	33(SFCE, 2006) ⁸⁾	22(MRC- CLWP, -) ⁶⁾
年間臨床試験登録数(ただし、ドイツとイギリスは年間疾患登録数)別施設数	集計対象疾患	造血器腫瘍	造血器腫瘍+ 固形腫瘍	造血器腫瘍+ 固形腫瘍	造血器腫瘍+ 固形腫瘍	造血器腫瘍+ 固形腫瘍
	50~	0	9	9	8	22
	40~49	0	6	6	3	0
	30~39	0	16	6	8	0
	20~29	2	28	12	7	0
	10~19	11	61	19	5	0
	5~9	64	68	11	1	0
	1~4	90	37	19	1	0
<1	19	6	10	0	0	
年間登録数20例以上の施設(JPLSGは10例以上)で占める登録数の割合		21%	58%	77%	94%	100%

JPLSG: Japanese Pediatric Leukemia/Lymphoma Study Group, COG: Children's Oncology Group, GPOH: Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie, SFCE: La Société Française de Lutte contre les Cancers et Leucémies de l'Enfant et de l'Adolescent, MRC-CLWP: Medical Research Council-Childhood Leukemia Working Party

出典: 堀部敬三、他. わが国の小児造血器腫瘍診療施設の実態 日本小児科学会雑誌113:105-111, 2009.

専門委員会意見提出用紙

委員名：余宮 きのみ（専門的人材の養成について）

課題	対応案														
<p>●専門医*育成のための認定研修施設数の地域格差</p> <p>※日本緩和医療学会が認定を開始した緩和医療専門医事業が相当する。緩和医療専門医は、緩和医療の進歩に基づく治療とケアに精通し、国民の保健と福祉に貢献することが期待されており、学会は国民から信頼される緩和医療医を認定することを目的としている。専門医の要件として、(1)緩和医療の専門的知識・技術に基づく臨床実践ができること、(2)緩和医療の専門的知識・技術に基づくコンサルテーション活動ができること、(3)緩和医療の専門的知識・技術に基づく教育指導ができること、(4)緩和医療の専門的知識に基づく臨床研究ができることを掲げている。</p> <p>※現行の専門医の状況</p> <table border="0" data-bbox="257 987 1086 1301"> <tr> <td>第1回専門医申請者（平成21年）</td> <td>61名</td> </tr> <tr> <td colspan="2">（申請受付終了後の申請者5名）</td> </tr> <tr> <td>専門医審査対象者</td> <td>56名</td> </tr> <tr> <td>専門医申請書審査の合格者</td> <td>25名（45%）</td> </tr> <tr> <td>専門医症例報告書審査の合格者</td> <td>19名（34%）</td> </tr> <tr> <td>専門医筆記試験の得点</td> <td>平均点66点</td> </tr> <tr> <td></td> <td>（最高点77点、最低点57点）</td> </tr> </table>	第1回専門医申請者（平成21年）	61名	（申請受付終了後の申請者5名）		専門医審査対象者	56名	専門医申請書審査の合格者	25名（45%）	専門医症例報告書審査の合格者	19名（34%）	専門医筆記試験の得点	平均点66点		（最高点77点、最低点57点）	<p>●現状：</p> <p>暫定指導医626名、認定研修施設407施設が認定され、専門医育成を担っている。専門医は、暫定指導医または専門医が在籍する認定研修施設での2年間の研修が必須要件となっており、今後、日本緩和医療学会では、がん診療連携拠点病院375施設から考え、緩和医療専門医目標数を10年間で1000名としている。</p> <p>認定研修施設は最も多い都道府県は、東京42施設で、以下、大阪18施設、神奈川・愛知16施設、北海道・千葉13施設となっている。一方、少ない県は、和歌山1施設、山梨・福井・奈良・島根・香川・大分2施設、青森・秋田・山形・茨城・山口・高知・佐賀・宮崎・沖縄3施設となっている。この施設数の地域格差は、すでに専門的な緩和医療を担っている緩和ケア病棟、緩和ケアチームの数との関連が高く、普及しているところほど、専門医研修を受けやすい環境となっていることが読み取れる。この地域格差を是正していくには、指導医や専門医と離れた施設であっても、研修プログラムにしたがった教育がある程度保証される必要がある。</p> <p>●対応案：</p> <p>—インターネットを活用した専門医育成事業—</p> <p>① 専門医育成研修プログラム</p>
第1回専門医申請者（平成21年）	61名														
（申請受付終了後の申請者5名）															
専門医審査対象者	56名														
専門医申請書審査の合格者	25名（45%）														
専門医症例報告書審査の合格者	19名（34%）														
専門医筆記試験の得点	平均点66点														
	（最高点77点、最低点57点）														

専門医最終合格者	12名 (21%)
第2回専門医申請者 (平成22年)	38名
専門医審査対象者	38名
専門医申請書審査の合格者	26名 (68%)
専門医症例報告書審査の合格者	22名 (58%)
専門医筆記試験の得点	平均点 57点 (最高点 69点、最低点 43点)
専門医最終合格者	12名 (32%)

●臨床上の専門医の活用

現状では同一施設内で研修を行わなければ専門医の受験資格を得ることができないが、退職や異動することができないかぎり、研修は修了しない。これを、別施設に勤務している医師で、緩和医療専門医を目指したい場合、認定研修施設での非常勤勤務による実地指導とインターネットを活用した臨床指導を組み合わせることで、地域格差の是正を行う。

② 専門医育成セミナー

専門医としての知識・技能の習得を目的に、インターネットを利用したセミナーを e-learning 等で受講できるように開発する。

- ・ 基本的緩和医療を担っているがん治療医や家庭医の医師が、患者の症状緩和に難渋する場合、専門医が施設を超えて相談にのれる体制を整備する。
- ・ 高い専門性をもった少ない人数の専門医が広く国民の QOL に寄与するために、基本的緩和医療を担う医師と専門医の臨床上の役割を明確にしていく必要がある。

専門委員会意見提出用紙

委員名：志真 泰夫

課題	対応案
<p>● 緩和ケアの現状をどう評価するか</p> <ul style="list-style-type: none"> ・一般に医療の評価は、ストラクチャ、プロセス、アウトカムをそれぞれ測定する方法か、これらを含めたQuality indicator(QI)を測定する方法がある。 ・QIが英語圏で開発・測定されているが、QOLなどの患者アウトカムとの相関が示されていない。 ・日本でもQIの開発と実測が行われたが、測定には時間・費用がかかった(厚労科研費祖父江班)。しかも、QIは少なくとも遺族から見て、「それが医療の質とは思えない」ものであることが示唆されている(Quality indicators of end-of-life cancer care from the bereaved family members' perspective in Japan.Miyashita M, Morita T, Ichikawa T, Sato K, Shima Y, Uchitomi Y.J Pain Symptom Manage. 2009 Jun;37(6):1019-26. Epub 2009 Mar 24.)。したがって、QIをもってして緩和ケアの評価はできない ・緩和ケアは、苦痛の緩和を通して、患者のQOLを向上させるアプローチであり、プロセスとしては苦痛緩和を、アウトカムとしてはQOLを測定することが適当である。 ・したがって、緩和ケアの評価は苦痛緩和の過程(プロセス)、結果(アウトカム)を患者自身の評価によって測定することが妥当と 	<p>●全国レベルでの緩和ケアの評価とする方法の提案:</p> <ul style="list-style-type: none"> ・早期～進行期の指標として患者調査を、終末期の指標として遺族調査を行う ・緩和ケアのみではなく、がん治療全体、医療全体に対する評価の一環として行う ・その理由は、1)患者にとっては緩和ケアだけが重要ではない、2)CESの複数の項目は緩和ケアだけに限定されていない、3)「早期」の患者に「緩和ケア」のアンケートが来ると(少なくとも現状では)患者を不安にさせる、4)がん患者にがんわかるアンケートが来ること自体が患者を不安にさせる ・全国からの代表性のあるサンプリングを行う ・2年以内に調査を1回行い、ベースライン調査とし、5年後に2回目の調査をおこない、緩和ケア、がん医療の評価とする <p>●具体的な対象・方法</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. 患者調査 <ul style="list-style-type: none"> ・対象 病床別に層別化して全国から無作為抽出した病院の*月*日のすべての通院患者(がんに限らない) または、住民台帳から取得した地域住民を対象とした調査

考える。

・緩和ケアのプロセスの指標としてCES(Care Evaluation Scale) (資料)が開発されており、がん患者に実施可能であることも確認されている。

・CESは緩和ケアのプロセスの評価として開発されたが、「医師の説明は十分である」や「支払った費用は妥当である」などの項目もあるため、がん医療や一般医療の全般的評価としても使用できる可能性がある。

・アウトカムとしては、quality of life, 死亡場所、疼痛に関してはいずれも測定手段は開発されており、実施可能であることが確認されている。

・これまでに緩和ケア病棟全施設、任意の一般病院・がん診療連携拠点病院・在宅施設、地域の代表する施設で、遺族を対象とした調査が行われた。

(OPTIMでは、8000人対象に調査をすると4000人から回収されその200名ががん患者であった。したがって、4万人程度に調査が行えれば、5%程度のがん患者を含む全国のがん患者の代表性のある集団のサンプルを得ることができる)

・調査項目

CES、QOL尺度(SF>EORTC, GDI), BPI+PMI(ニード)

*いずれも、がんにかぎらず使用可能である

*CESの苦痛緩和ドメインが緩和の指標、これ以外はがん診療、一般診療の指標。アウトカムは一般的なQOLで緩和の指標だけではなく、年次的推移を取得すればがん医療のアウトカムともなる。これらの調査項目の構成概念妥当性については厚労科研費宮下班にて検討中である。その検討にあと1年間を要するので、調査を実施するのであればこの間に準備を進めれば平成24年度に実施可能となる。

2. 遺族調査

・対象

死亡個票から死亡患者の遺族を全国から無作為抽出
(施設、在宅、療養型など複数の場所で亡くなるので拠点病院など一部の病院だけ調査してもそこから患者が移動していく可能性があるため)

・調査項目

CES、QOL尺度(GDI)

3. 死亡場所

総務省統計の目的外使用から取得
あるいは、患者調査と同じように一般調査から遺族を抽出することも可能でその場合は死別期間の設定、患者との続柄により20~40%の抽出

ホスピス緩和ケア病棟のケアに対する評価尺度

ホスピス・緩和ケア病棟に入院中に受けられた医療について、詳しくお伺い致します。以下に多くのご家族が患者さんとご家族の生活をよりよいものにするために必要とされると思われる項目を列挙しています。今ふりかえてみて、それぞれについて、患者さんとご家族の生活をより良いものにするために、まだ改善すべきところがあったかどうかについてお尋ねします。改善すべきところが、「全くない」から「大いにある」までのうち、最も近いものを一つだけ選んで番号に○をつけて下さい。もし、必要としていなかった項目があれば「該当しない・必要としなかった」をお選びください。

	(不十分だった) ← → (良かった)						※
	改善すべきところが						
	大いにある	かなりある	ある	少しある	ほとんどない	全くない	必要としない・ 該当しなかった
[医師の対応について]							
1) 医師は患者様のからだ苦痛をやわらげるように努めていた	1	2	3	4	5	6	※
2) 医師は患者さんつらい症状にすみやかに対処していた	1	2	3	4	5	6	※
3) 医師は必要な知識や技術に熟練していた	1	2	3	4	5	6	※
[看護師の対応について]							
4) 看護師は、患者さん希望（ナースコールなど）にすみやかに対応した	1	2	3	4	5	6	※
5) 看護婦は必要な知識や技術に熟練していた	1	2	3	4	5	6	※
6) 看護師は患者様が毎日の生活がなるべく快適になるように努めていた（気晴らし、音楽、趣味など）	1	2	3	4	5	6	※
[患者様への精神的な配慮について]							
7) 患者様の不安や心配をやわらげるように、スタッフは努めていた	1	2	3	4	5	6	※
8) 患者様の気分が落ち込んだときに、スタッフは適切に対応していた	1	2	3	4	5	6	※
9) 患者様の希望がかなえられるようにスタッフは努力していた	1	2	3	4	5	6	※
[医師から患者様への説明について]							
10) 医師は、患者様に、現在病状や治療内容について十分説明した	1	2	3	4	5	6	※
11) 医師は、患者様に、将来見通しについて十分説明した	1	2	3	4	5	6	※
12) 治療の選択に患者様の希望が取り入れられるように配慮していた	1	2	3	4	5	6	※
[医師からご家族への説明について]							
13) 医師は、ご家族に、現在の病状や治療内容について十分説明した	1	2	3	4	5	6	※
14) 医師は、ご家族に、将来の見通しについて十分説明した	1	2	3	4	5	6	※
15) 治療の選択にご家族の希望がとり入れられるよう配慮していた	1	2	3	4	5	6	※
[設備について]							
16) 病室は使い勝手がよく、快適だった	1	2	3	4	5	6	※
17) 防音が十分になされていた	1	2	3	4	5	6	※
18) トイレや洗面台の設備が整っていた	1	2	3	4	5	6	※

	(不十分だった) ← → (良かった)						必要としない・なかった
	改善すべきところが						
	大いにある	かなりある	ある	少しある	ほとんどない	全くない	
[ご家族への配慮について]							
19) ご家族が健康を維持できるような配慮があった	1	2	3	4	5	6	※
20) ご家族が自分の時間をもったり、仕事を続けられるような配慮があった	1	2	3	4	5	6	※
[費用について]							
21) 費用の請求内容はわかりやすかった	1	2	3	4	5	6	※
22) 支払った費用は妥当だった	1	2	3	4	5	6	※
[入院（利用）について]							
23) 必要なときに待たずに入院（利用）できた	1	2	3	4	5	6	※
24) 入院（利用）の手続きは簡単だった	1	2	3	4	5	6	※
25) 患者さんとご家族の意思にそった入院（利用）ができた	1	2	3	4	5	6	※
[連携や継続性について]							
26) 医師や看護師などスタッフどうしの連携はよかった	1	2	3	4	5	6	※
27) 診療にあたる医師や看護師は固定していた	1	2	3	4	5	6	※
28) 治療の方針や予定は、今までの病気の経過に十分配慮して立てられていた	1	2	3	4	5	6	※