

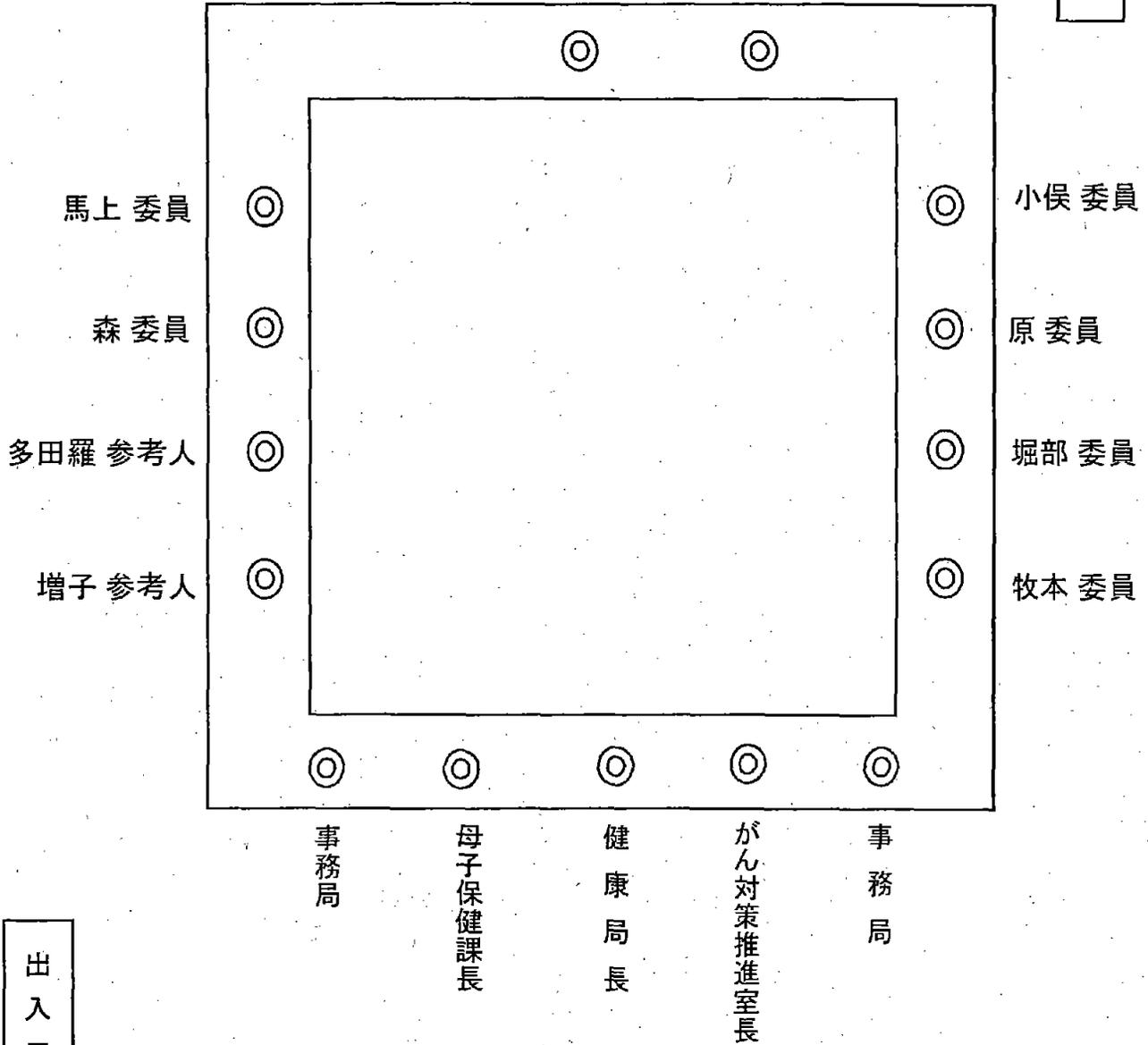
第2回小児がん専門委員会 座席表

平成23年2月9日(水)14:00~17:00
三田共用会議所 1階 講堂
(東京都港区三田二丁目1番8号)

檜山
委員長

天野
委員

速
記



事 務 局

事 務 局

(傍 聴 席)

第2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2月9日（水）

14:00～17:00

場 所：三田共用会議所講堂（1階）

【健康局長挨拶】

【参考人意見聴取】

- 1 小児がん緩和ケアのシステムについて
- 2 医療における子どもの権利等について

【協議事項】

小児がんの診療体制について

【資 料】

- 資料1 がん対策推進協議会小児がん専門委員会名簿
- 資料2 小児がん緩和ケアのシステムについて（多田羅参考人提出）
- 資料3 医療における子どもの権利等について（増子参考人提出）
- 資料4 小児がんの診療体制について（各委員提出）
- 資料5 小児がんの診療体制 論点整理メモ（案）（委員長提出）

- 参考資料1 第1回小児がん専門委員会議事概要
- 参考資料2 がん診療連携拠点病院の整備について（健康局長通知）
- 参考資料3 堀部専門委員提出資料
- 参考資料4 馬上専門委員提出資料

第2回がん対策推進協議会小児がん専門委員会
委員及び参考人名簿

平成23年2月9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 えいそう 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
参考人	たたら りょうへい 多田羅 竜平	大阪市立総合医療センター緩和医療科兼小児内科医長
参考人	ましこ たかのり 増子 孝徳	弁護士法人のぞみ法律事務所代表社員

◎…委員長

(区分別、五十音順)(敬称略)

多田羅参考人提出資料
小児がん緩和ケアのシステムについて

小児がん緩和ケアのシステムについて

大阪市立総合医療センター

緩和医療科兼小児内科

多田羅竜平

1

小児がん緩和ケアの要素

- 症状緩和
- 在宅支援
- 心理・社会的サポート
- 家族サポート
- 遺族ケア
- 倫理的問題の検討

2

小児がん治療施設の課題

- 一般的な緩和ケア
 - 多職種的なアプローチの促進
 - 教育プログラムの構築
 - 地域活動との連携
- 専門的な緩和ケア
 - コンサルテーション・システム
 - ターミナルケアのための病床
 - 地域医療との連携(在宅ターミナルケア)

3

小児と成人との違い

- 疾病構造と薬物の使い方
 - 疾病が多様で、体のサイズも様々(数kg~100kg超)
- 患者の絶対数が少ない
 - システムの確立、技術の向上が得にくい
- 倫理的問題への対処
 - 子どもの最善の利益 v 親の意向 v 子どもの意向
- 成長と発達を考慮
 - 遊びと学びは不可欠な要素
- 家族の役割
 - 主たる介護者であり、ケアを必要とする対象者
- 死別体験の峻烈さ
 - 死別後の有病率が高い

4

専門的な緩和ケアの体制づくり

5

小児がんの症状緩和

緩和ケアチームの介入と終末期の諸症状の変化

終末期の症状	90-97年	97-04年
激しい疼痛	66%	45%
呼吸困難	58%	37%
不安・不穏	58%	39%
家族の心の準備	25%	49%

(Woife et al, 2008)

6

ケアの場所

在宅死亡率

- イギリスの全国調査(2007): 小児進行がんの77%
- オランダの施設報告(2007): 小児進行がんの88%
- フィンランドの施設報告(1997): 小児がんの60%
- カナダの地域報告(1997): 緩和ケアプログラム提供者の53%
- アメリカの施設報告(2000): 小児がんの49%

ロンドン子ども病院の小児がん在宅死亡率

19%(1978-81) → 75%(1987-89)

1986年に小児緩和ケア専門チームが活動開始

7

わが国の緩和ケアチーム

- 成人の緩和ケアチーム
 - 症状緩和に長けている
 - 小児の医療に慣れていない
- 小児病院の多職種的緩和ケアチーム
 - 小児の医療に慣れた多職種的なアプローチが可能
 - 緩和ケアの専門性が不十分かもしれない
 - 専従が困難
- 小児緩和ケア専門チーム
 - 小児緩和ケア医が主導する専従チーム
 - 人的資源に限られる

コンサルテーション・システム

LEVEL 1: プライマリ・チーム



LEVEL 2: 多職種の緩和ケアチーム
(各小児がん拠点病院にひとつ)



LEVEL 3: 小児緩和ケア専門チーム
(全国に2-3か所)

9

英国の小児緩和ケア専門チーム

- 小児緩和ケア専門医のポスト
 - London(GOS): 3
 - Liverpool
 - Cardiff
 - Yorkshire
 - (Oxford : Children's Hospice)
 - (Southampton: Community)
- 小児緩和ケアのトレーニングポスト (1年)
 - London, Cardiff
- 小児がん訪問専門看護師 (POONS)
 - 各小児がん治療施設に配置 (22施設)

GOS Palliative Care Teamの患者数(2005)

Great Ormond Street Hospital (National Centre)を拠点

Cancer

- Referrals: 200
- New relapses: 50-70
- Deaths : 48

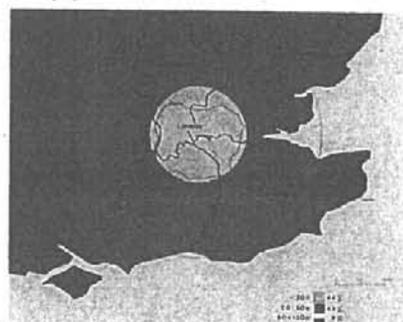
Non cancer

- Referrals: 92
- Deaths : 57

New patients: 350

Carried over from previous year : 150

Deaths: 105



11

ターミナルケアの場所

- 小児病棟
 - 慣れたスタッフが継続的にケアできる
 - 病棟のルールに縛られる
 - 元気な子どもたちと同じ病棟(良くも悪くも)
- 成人緩和ケア病棟
 - ルールが緩やかで過ごしやすい環境
 - 症状緩和が図られやすい
 - 小児のケア、保護者との関係に長けていない
- 自宅
 - 子どもと家族にとって過ごしやすい場所
 - 難しい症状緩和への対応が困難
 - リソースが限られる(緊急対応への不安)

12

在宅ターミナルケアのシステム

- 在宅ベースのサポート
 - 地域医療とのコンサルテーション・システム
 - 小児がん治療施設からのアウトリーチ
 - 訪問による遊びや教育などの充実
- 緊急時の受け皿
 - 症状悪化時や看取りの場としての緩和ケア病棟の利用(小児加算を新設)
 - 小児専門の緩和ケア病床(Level 3による管理)

13

小児科医のための 緩和ケア教育プログラム

CLIC

Care for Life-threatening Illnesses in
Childhood

14

プログラム開発の背景

- 成人のがん領域
 - PEACEプロジェクトによる緩和ケアの基本的知識や技術の普及
 - 成人のがん診療に携わる医師向けのプログラム
 - 小児科医のニーズに見合ったものではない
- 小児科医には緩和ケアに関する基本的知識や技術を身につける機会がない
 - 緩和ケアを必要とする小児患者と家族の不利益を生じる
- エビデンスに基づく教育プログラムを開発し、全国の小児科医に均等に学習の機会を設ける
 - 小児緩和ケアの質の向上と均てん化を目指す

15

プログラムの特徴

- がんのみにとどまらず、様々な疾患を題材に構成
- 事例に基づく実践的なレクチャー
 - 事例検討
 - ビデオ教材
 - 処置時の苦痛緩和(ディストラクション)
 - 在宅ケア(家族インタビュー)
- 多彩なワークショップ形式
 - スモール・グループ・ディスカッション(SGD)
 - 臨床倫理(延命治療の差し控え・中止をめぐって)
 - ロールプレイ(RP)
 - つらいニュースを親に伝える
 - 死を看取る場面

16

プログラム概要

モジュール	時間配分(分)	形式
1 小児緩和ケア概論	45	講義
2 基本的なコミュニケーション技術	45	講義
3 子どもの疼痛	70	講義
4 処置時の苦痛緩和	20	講義・DVD
5 難しい場面でのコミュニケーション	100	講義・RP・SGD
6 小児医療と倫理	90	講義・SGD
7 その他の症状緩和	45	講義
8 地域連携	60	講義・DVD
9 死が近づいたときー総論	60	講義・SGD
10 死が近づいたときー救急の場面で	40	講義・RP
11 ストレス・マネジメント	45	講義

17

研修会開催実績

第1回研修会

場所:大阪市立総合医療センター

日時:2010年5月29日(土)~30日(日)

主催:「緩和医療に携わる医療従事者の育成に関する研究」班

参加者:35名

第2回研修会

場所:日本財団ビル(東京都港区)

日時:2010年10月16日(土)~17日(日)

主催:日本ホスピス・緩和ケア研究振興財団, 笹川医学医療研究財団

参加者:33名

18

増子参考人提出資料
医療における子どもの権利等について

1 医療における子どもの権利

医療を受ける子どもは「子どもである患者」であると同時に、「患者である子ども」でもある。患者であることに焦点を当てれば患者の権利が、子どもであることに焦点を当てれば子どもの権利が、それぞれ保障されなければならない。

ところが、実際には、子どもであるがゆえに説明を受けられない、決定に関与できないなど自己決定権を中心とする患者の権利保障が不十分である。また、医療を受けている（患者である）がゆえに、親や家族との接触を奪われたり、遊びや教育への参加が不十分であるなど、成長発達権保障を中心とする子どもの権利がないがしろにされがちである。

すなわち、医療を受ける子どもには、二重に弱い立場にあるがゆえに、より強く権利保障が求められるにもかかわらず、むしろ二重に弱いがゆえに、両者（「患者の権利」と「子どもの権利」）の狭間に落ち込んでしまうという特徴がある。

2 親に付き添われる権利

- (1) 入院患者に対する面会については、病院は面会時間を設けて、それ以外の時間の面会を原則として制限（禁止）している。このような制限は、患者が子どもであっても、原則として同じように行われている。また、医師などが注射などの処置をする場合、患者である子どもに付き添っている親などの退出を求めることが多い。

他方、医療を受ける子どもが親などの保護者から引き離されることによって、短期的・長期的によくはない影響がその子どもに生じることが指摘されている。

- (2) ところで、子どもの権利条約は、子どもに関するすべての措置について、子どもの最善の利益を重視すべきこと（3条1項）、子どもの生存及び発達を最大限確保すること（6条2項）を求めている。また、できる限り自分の親によって養育される権利を保障し（7条1項）、子どもが親の意思に反して親から分離されることを禁止している（9条1項）。

こうしたことから、医療処置を受ける子どもは親に付き添ってもらえる権利を保障されるべきである。インフォームド・コンセントの観点からも、親に付き添ってもらう権利を認める必要がある。

- (3) 子どもは、たとえ病院に入院しているときであっても、また、医療機関等で処置を受ける最中も、親や親替わりの人に付き添ってもらえる権利を有する。

子どもが親に付き添ってもらえる権利を直接的に妨げるのは、面会制限や、処置時に親を退出させる等の取り扱いであるから、まず、医療機関や医療従事者は、正当な理由がない限り、そのような取り扱いをしてはならない。すなわち、病棟の面会時間をなくして、原則して、いつでも面会できるようにすべきであるし、子どもに処置をするときは、親がそばにいられるようにすべきである。

- (4) もっとも、付き添いは、それをを行う親にとって、身体的・経済的に大きな負担となる場合がある。また、子どもが入院している場合、親が24時間付き添うことは非現実的である。そこで、親が付き添いやすくする措置（宿泊施設の整備等）や、親がいないときは親の代わりに誰かが子どもに付き添うこと（病院における公的保育の整備等）が必要となる。これらは、子どもの最善の利益を確保するため、子どもの権利条約実施上、国や地方公共団体に課せられた責務である。
- (5) なお、虐待を受けた子どもが治療等のために入院しているような場合に虐待親が当該子どもに付き添う場合等、親等の付き添いが子どもの福祉に反することが明らかな場合も存することに留意する必要がある。

3 治療中又は入院の活動に対する子どもの権利

- (1) 子どもの権利条約31条1項は、「締約国は、子どもが、休息しかつ余暇をもつ権利、その年齢にふさわしい遊びおよびレクリエーション的活動を行う権利、ならびに文化的な生活および芸術に自由に参加する権利を認める」と定めている。これは、子どもの成長・発達にとって休息や余暇が不可欠であること、年齢にふさわしい遊びやレクリエーション的活動や文化的活動を楽しむことができる権利をもつことを明らかにしたものである。
さらに、子どもの権利条約32条2項は、「締約国は、子どもが文化的及び芸術的生活に十分に参加する権利を尊重しかつ促進し、ならびに、文化的に、芸術的、レクリエーション的および余暇的活動のための適当かつ平等な機会の提供を奨励すると」としている。
- (2) 病気や怪我で入院しているような場合には、遊びやレクリエーションに参加する機会が極端に少なくなりがちであるが、そのような場合であっても、「適当かつ平等な機会の提供」がなされるべきである。すなわち、遊びやレクリエーションの平等な機会を提供するために、入院している等医療を受けている子どもに対しては、特別の配慮が必要であり、国や地方公共団体は、医療を受けている子どもが遊びやレクリエーションに完全参加するための条件及び環境を整備する責務を負う。

4 治療中又は入院中の教育に対する子どもの権利

- (1) 子どもは等しく教育を受ける権利を有する（日本国憲法26条，子どもの権利条約28条1項）。
- (2) しかし，医療を受けている子ども，とりわけ入院している子どもの教育への参加は低調である。入院している子どもには，いわゆる院内学級等が用意されているが，院内学級等は子どもが入院しているすべての病院にあるわけではないし，院内学級等で学ぶためには一定期間の入院が予定されている場合であること（就学要件）や，原籍校から院内学級等を設置している学校への転籍が必要であることなど，様々な制約がある。こうしたことから，院内学級等の整備・充実，就学要件の緩和等，医療を受ける子どもが教育に完全参加するための条件及び環境を整備する必要がある。これらが，国や地方公共団体の責務であることは言うまでもない。
- (3) 入院している子どもに対する教育機会の提供としては，訪問教育も多用されているところであるが，病院内に「教室」があることはきわめて重要な要素である。特に長期療養を要する子どもたちが多く入院する拠点病院においては，教室型の院内学級があることを要件とすべきである。

5 子どもの自己決定権

- (1) インフォームド・コンセントの原則は，患者が自己の病状，医療行為の目的，方法，危険性，代替的治療法などにつき正しい説明を受け，理解したうえで自主的に選択・同意・拒否できるという原則である。したがって，患者の側にも病状などについて説明を受け，それを理解する能力と医療行為を選択・同意・拒否する判断能力が必要である。しかし，インフォームド・コンセントの原則は自己決定権そのものであるから，子どもであるという一事をもって，かかる能力が欠けているとみなすべきではない。子どもといっても，年齢や成熟度はさまざまであり，この説明を理解する能力と判断能力の有無・程度は子どもによってまちまちである。子ども自身に説明を理解する能力と判断能力がある程度備わっているときは，子ども本人のコンセントを認めるべきである。
- (2) また，子どもが，コンセントを完全にはできない場合であっても，親権者などによるコンセントに加えて，子ども自身のアセント（賛意）を得るべきである。
- (3) コンセントにせよ，アセントにせよ，これらは有るか無いかの二者択一ではなく，患者である子どもの年齢及び成熟度に従った無段階のものであり，相当に考慮されなければならない（子どもの権利条約12条1項）。

6 説明を受ける権利

- (1) 説明はインフォームド・コンセントの前提又は手段としてのみ存在するものではない。患者は、完全な情報を提供される権利があり、説明を受ける権利がある。
- (2) したがって、子ども自身が、その能力に応じた理解可能な方法によって説明を受けることができなければならない。子どもは年齢が低くとも、未熟な存在または親に付属している存在としてみてはならず、一人の人間として意思をもって存在していることを認識し、その子どものもつ権利を守るために子どもに認知発達段階に応じた方法で説明をすることが必要である。

7 心理社会的支援を行う専門家

- (1) 上述のような子どもの権利を担保するための人的体制として、療養する子どもを心理社会的に支援する専門家が必要である。長期療養を要する子どもたちが多く入院することとなる拠点病院においては、とりわけ重要であり、必須と言ってよいと考える。
- (2) 療養支援を行う専門家が必要であるのは、その役割ないし重要性についての以下のような指摘によるものである。
 - ・医療を子ども及び家族を主体としたものにするためには、子どもの思いや考えを聞く態勢が、医療のいかなる状況においても存在しなければならない。
 - ・いかに年齢が低くとも、子どもを未熟な存在または親に付属する存在としてみるのではなく、一人の人間として意思をもって存在していることを認識し、その子どもが持つ権利を守るために、子どもの認知発達段階に応じた方法で説明することが必要である。
 - ・慣れない環境から生じ、その後の成長発達に影響するという可能性が懸念される子どもの心理的混乱（不安・緊張・恐怖など）を軽減し、本来あるべく成長発達を促すような介入・支援が必然的に存在している。
 - ・かかる介入・支援は、既存のスタッフのみでは不足し、子どもへの関わりについての専門性を要するものである。
 - ・医療の中での子どもの不安は、疾病の悪性度や予後といった、一般的な大人の認識とは異なり、痛みや食事、行動制限の有無、親との面会、点滴の期間、入院の期間など日常生活に起因する要素が多くを占めるという報告がある。
 - ・そのような不安を傾聴し、応えることが子どもの人格を尊重し、その人権を保障した医療にとって重要な要素である。

8 「拠点病院」に必要な要件（まとめ）

- ① 面会時間制限がないこと
- ② 親の付き添いを支援する体制（宿泊施設等）があること
- ③ 保育が提供されていること
- ④ 遊び・レクリエーションの実施が可能な環境の整備がされていること
- ⑤ （訪問教育ではなく）院内学級があること
- ⑥ 心理社会的支援を行う専門家（CLS/HPS, 「子ども療養支援士」）が配置されていること

子ども療養支援協会 設立趣意書

近年、我が国において、子どもの健全な心身の成長発達と幸福を考えるときに、「子どもの人権」の重要性が広く認識されるようになってきた。しかし、子どもの人権が守られているとはまだまだ言えない現状もあるのではないだろうか。

特に療養生活を送る子どもの人権はどうだろうか。入院生活において親に付き添って貰える権利、遊びと教育に参加する権利、子どもなりに病状や治療を理解し医療に主体的に参加する権利などが制約を受けていないだろうか。病気や障がいがあっても、子どもらしくのびのびと生活できるように子どもを支えていくために、遊びや精神的サポートを通して関わることに特化した専門家が必要であり、この専門家に対する需要が拡大してきていると思われる。

すでに米国ではチャイルド・ライフ・スペシャリスト(Child Life Specialist 以下CLS)、英国ではホスピタルプレイスペシャリスト(Hospital Play Specialist 以下HPS)があり、それらの専門職は、教育制度と認定制度が確立され、学会組織も整備されている。現在の我が国には、外国で専門教育とトレーニングを受けてきたCLS、HPSが存在し、国内の病院等で働いているが、その数は総計二十数名であり、療養している子ども達すべてを支援するには到底足りていないのが現状である。

そのような中で、「このような専門家の知識、技術の重要性を再認識する必要があるのではないのか」という意見や「このような専門家による一定レベルの支援を療養する子どもたちのために広めたい」という要望が、全国の患者家族や医療関係者から多数寄せられるようになった。このような専門家の育成は、今こそ取り組まなければならない課題であると思われる。

そのためにも、CLS、HPSがそれぞれの国に持っているような教育制度や認定制度を基に、療養生活を送る子どもの心理社会的支援を行うことに特化した専門家の養成制度を、我が国においても整備すべきではないかと考える。日本の文化・社会に沿った考え方や方法に従い、教育・養成制度を整え、より専門性の高い人材の育成に取り組みたいと思う。

我が国におけるこの職種を、「子ども療養支援士」とし、同時に「子ども療養支援協会」を立ち上げる。

たとえ病気や障がいがあっても幸福に生きることができる社会の実現に向けて、それを心理社会的にサポートする専門家の育成に向けて関係者の努力を集結すべきである。「子どもの人権の尊重」を日本社会に広く浸透させることを究極の目標としつつ、医師、看護師、医療保育専門士、心理士、教師などの多くの専門家との協働のもとに、まずは病気や障がいを持ち療養している子ども達の人権保障を最優先させるべく、ここにその第一歩を踏み出す事を決意する。

子どもの人権の守られた小児医療の普及のために

欧米諸国では小児科医療における標準的スタッフ

- 公的な資格制度、専門家の存在
チャイルド・ライフ・スペシャリスト (CLS)
ホスピタル・プレイ・スペシャリスト (HPS)
- 院内における遊びの要素に対するコンセンサス

日本ではその概念が広まりつつあるものの十分でない

- CLS、HPSに準ずる専門職がない
- 重要性は理解されつつあるが、位置付けが不明確



専門職の養成や運用の標準化などが必要!

子ども療養支援協会の発足

<本協会活動の3つの柱>

- 1 子ども療養支援士認定コースの開設
- 2 調査・研究及び啓発活動
- 3 関係団体との連携及び協働

子ども療養支援協会 役員

代表理事・会長	藤村正哲	大阪府立母子保健総合医療センター 総長
理事・副会長	後藤真千子	大阪府立母子保健総合医療センター ホスピタルプレイ士・HPS
	鎌井あけみ	手稲漢仁会病院 CLS 九州大学大学院 非常勤講師
理事・事務局長	田中恭子	順天堂大学医学部小児科准教授 HPS
理事	石田智美	聖路加国際病院プレストセンター CLS
	世古さやか	三重大学医学部附属病院 CLS
監事	増子孝徳	弁護士法人のぞみ法律事務所 弁護士

諮問委員 (五十音順)

井原 成男	お茶の水女子大生活科学部人間生活学科 教授
蝦名 美智子	札幌医科大学保健医療学部看護学科 教授
及川 郁子	聖路加看護大学小児看護学 教授
小林 信秋	難病のこども支援全国ネットワーク専務理事
清水 俊明	順天堂大学医学部小児科 教授
鈴木 敦子	四日市看護医療大学看護学部看護学科 教授
鈴木 裕子	東京家政大学家政学部児童学科・児童教育学科 准教授
多田 千尋	NPO法人日本グッド・トイ委員会 理事長
田村 正徳	埼玉医科大学小児科教授 総合産産期母子医療センター長
中村 嵩江	自治医科大学とちぎ子ども医療センター保育士
林 富	宮城県立こども病院 理事長院長
細谷 亮太	聖路加国際病院副院長・小児科部長
増子 孝徳	弁護士法人のぞみ法律事務所 弁護士
松井 陽	国立成育医療センター 病院長 14名

教育委員

委員長 藤井あけみ	副委員長 後藤真千子、田中恭子
委員 (五十音順)	
石田智美	(聖路加国際病院プレストセンター CLS)
伊藤麻衣	(大阪府立母子保健総合医療センターCLS)
井上給未	(済生会横浜市東部病院 CLS)
桑原和代	(静岡県立こども病院 CLS・看護師)
世古さやか	(三重大学医学部附属病院CLS)
花谷香織	(宮城県立こども病院CLS)
早田典子	(順天堂大学医学部小児科 CLS)
平田美佳	(聖路加国際病院小児看護専門看護師・HPS)
松井基子	(茨城県立こども病院 CLS)
三浦絵莉子	(聖路加国際病院プレストセンターCLS)
山地理恵	(大阪市立総合医療センター 保育士・HPS)

各委員提出意見書
小児がんの診療体制について

小児がん専門委員会意見提出用紙

委員名：天野 慎介

<小児がんの診療体制についての問題点>

課 題	対 応 案
I 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 1-1 発症から診断までの問題点 1-1- (1) 一般診療施設で小児がんを疑う (小児がんを鑑別診断とした場合の対応、連携体制) 1-1- (2) 正確かつ迅速な診断体制 (画像診断、病理診断、血清/染色体/遺伝子などの解析を含む) 1-2 診断から初期治療までの問題点 1-2- (1) 診断、治療に関する適切な説明(セカンドオピニオンを含む)と児への対応 1-2- (2) 治療選択のあり方 1-2- (3) 治療開始前に検討される事項	I 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 > がん対策情報センターに相当する、小児がんの特化した情報提供ウェブサービスと情報センターを設置する。 > 情報センターにはコールセンターを併設し、寄せられた質問と回答集をウェブ等にて提供する(例・静岡県がんセンター) 1-1 発症から診断までの問題点 1-1- (1) 一般診療施設で小児がんを疑う > 小児がんに関する医療者向け啓発資料を作成し、学会や医師会を通じて医療機関や診療所に配布する。 > 小児がん関連学会が、小児がんとの鑑別診断が必要な例と、疑われる場合の連携パスを作成し、ウェブ等にて提供する。 1-1- (2) 正確かつ迅速な診断体制 > 小児がん関連学会主導による中央診断体制の徹底 1-2 診断から初期治療までの問題点 1-2- (1) 診断、治療に関する適切な説明(セカンドオピニオンを含む)と児への対応 > 当事者(患児・家族・サバイバー)が参画する委員会を小児がん関連学会に設置し、「標準説明手順書」を作成・公開する。 1-2- (2) 治療選択のあり方 > 当事者が参画する委員会を小児がん関連学会に設置し、「患

(診断時の臓器機能、知能検査などの評価、精子保存など)

1-3 治療を行う際の問題点

1-3-1 小児がん治療(集学的医療)を行う体制

(各診療科との連携体制など)

1-3-2 化学療法

1-3-3 外科治療

1-3-4 放射線治療

1-3-5 副作用対策と支持療法

1-3-6 緩和治療

児・家族の意思決定ガイド」を作成・公開する。

1-3 治療を行う際の問題点

1-3-1 小児がん治療(集学的医療)を行う体制

(各診療科との連携体制など)

- 小児がんのうち、いわゆる難治がんについては診療体制の集約化を図り、診療体制の質の向上を図る。但し、集約化を図る場合は、患児・家族への支援体制を考慮する。
- 難治がん以外の小児がんについては、診療体制の拠点化・登録化を図り、小児がん患児・家族が自身のがんについて適切な治療を受けられる施設がわかるよう、可視化する。
- 患児が地元でフォローアップを受けられるよう、フォローアップが可能な小児診療科を登録し、上記拠点病院との連携ネットワークを構築する。
- 施設ごとの治療成績について、小児がん関連学会が主導してデータを集約し、公開する。

1-3-2 化学療法

- がん腫ごとの標準プロトコールを小児がん関連学会が明示するとともに、その治療が可能な施設を学会が明示する。
- 一定のエビデンスのある適応外の抗がん剤について、小児がん関連学会が情報を収集し、その適応外薬の早期保険適用に向けた取り組みを厚生労働省が行う。

1-3-5 副作用対策と支持療法

1-3-6 緩和治療

- 小児がん治療における副作用、支持療法、緩和治療に関するガイドラインを、小児がん関連学会が作成、公開する。
- 一定のエビデンスのある適用外の支持療法薬、緩和治療薬に

1-3-(7) 治療中の患児や家族への対応（子どもの権利など）

1-3-(8) 臨床研究治療

1-4 フォローアップ体制に対する問題点

1-4-(1) 疾患・治療・晩期合併症リスクの提示

1-4-(2) フォローアップ診療

1-4-(3) 周産期・成人診療科との連携

1-5 その他

ついて、小児がん関連学会が情報を収集し、その適応外薬の早期保険適用に向けた取り組みを厚生労働省が行う。

1-3-(7) 治療中の患児や家族への対応（子どもの権利など）

- 小児がん患児や家族の肉体的・精神的・社会的な苦痛の軽減に関わる専門職種（がん看護の専門・認定看護師、MSW、チャイルドライフスペシャリスト）のあり方を整理し、小児がん診療施設への配置（施設における要件化）を行う。
- 小児医療における患児や家族への対応、子どもの権利保護の実態とそのあり方について、厚生労働班研究等において調査と対応策の提示を行う。

1-3-(8) 臨床研究治療

- 開発や研究のインセンティブが乏しい小児がんに関わる未承認薬・適応外薬については、インセンティブが得られるような臨床研究・薬事承認の体制、薬価制度を構築する。
- 臨床研究体制の集約化を図る。

1-4 フォローアップ体制に対する問題点

1-4-(1) 疾患・治療・晩期合併症リスクの提示

- 晩期合併症に関わるリスクについて、厚生労働班研究等において調査と対応策の提示を行う。

1-4-(2) フォローアップ診療

- がん診療連携拠点病院等との連携体制の構築

1-4-(3) 周産期・成人診療科との連携

- 思春期がんの診療について、小児がんに関わる診療科での治療やセカンドオピニオンを推奨できるよう、小児がん関連学会とがん関連学会とで取り決めを行うとともに、両学会とが共同して思春期がんに関する臨床研究を推進する。

小児がん専門委員会意見提出用紙

委員名： 檜山 英三

＜小児がんの診療体制についての問題点＞

課 題	対 応 案
<p>I 小児がん医療の現状について</p> <p>1-0 小児がん医療に関する情報発信 小児がんへの理解が一般社会のみならず、医療者にも不十分</p>	<p>小児がん情報について、一般社会にも理解できる情報（疫学、治療成績、診療期間、フォローなど）を公的資金で作成し、日本の診療情報や連絡先なども把握できる情報を作成して公開する</p>
<p>1-1 発症から診断までの問題点</p> <p>1-1-1 (1) 一般診療施設で小児がんを疑う体制 (小児がんを鑑別診断とした場合の対応、連携体制) 症状が不確定であり、小児がんの診断が遅れることが少なくない</p> <p>1-1-1 (2) 正確かつ迅速な診断体制 (画像診断、病理診断、血清／染色体／遺伝子などの解析を含む) 病理診断や画像診断がしばしば間違っ診断されたり、診断に時間を要することがある。また、遺伝子診断や染色体診断が重要な腫瘍も少なく、これら体系的に診断する施設がなく、現場の裁量で行っている。</p>	<p>一般小児科病院に小児がんを示唆する症状や発生年齢のデータを公開し、小児がん診断について小児医療の中で啓発する。</p> <p>中央診断システムを確立し、画像や病理診断を正確かつ迅速に行って確定診断を行い、これらのデータを保存して将来に応用できるデータベースとする。</p>
<p>1-2 診断から初期治療までの問題点</p> <p>1-2-1 (1) 診断、治療に関する適切な説明(セカンドオピニオンを含む)と児への対応</p> <p>1-2-1 (2) 治療選択のあり方</p> <p>1-2-1 (3) 治療開始前に検討される事項 (診断時の臓器機能、知能検査などの評価、精子保存など) 診断をされてから、適切な治療をうけるまでに時間がかかったり、治療をうけるために施設への紹介が遅れることがしばしばある。</p>	<p>小児がんの診療ガイドラインを正しく作成し、そのガイドラインに沿った診療を行う。</p> <p>治療に関しては、そのガイドラインで示された治療を以下の診療体制の整った施設（いわゆる拠点）で行うことで診療報酬の加算が可能とする。</p> <p>セカンドオピニオンについては、受入れ病院を公開する。</p>

<p>1-3 治療を行う際の問題点</p> <p>1-3-(1) 小児がん治療(集学的医療)を行う体制 (各診療科との連携体制など)</p> <p>1-3-(2) 化学療法</p> <p>1-3-(3) 外科治療</p> <p>1-3-(4) 放射線治療</p> <p>1-3-(5) 造血幹細胞移植/細胞移植</p> <p>1-3-(6) 副作用対策と支持療法</p> <p>1-3-(7) 緩和治療</p> <p>1-3-(8) 治療中の患児や家族への対応(子どもの権利など)</p> <p>1-3-(9) 臨床研究</p> <p>現在、小児がんの患者は、部位やその種類によって診療施設がことなり、必ずしも最初から適切な病院で診療されていない。最初はうまく治療開始されていたとしても、症例によっては対応できない治療法があったり、副作用や緩和ケアに十分対応できないでいる。臨床研究を行う施設が多すぎてその質的担保が困難である。</p>	<p>各々のがんによって、必要な治療法や診療科の専門家がことなるが、小児のがんを取り扱うには、小児腫瘍医、外科医、脳外科医、整形外科医、眼科医、緩和医療、放射線科医、小児病理医、精神的医などが必要である。さらに、治療中の副作用対策や精神的サポートに加えて、小児看護や保育士、チャイルドライフスペシャリスト等が必要である。これらのスタッフと施設を兼備えた施設を拠点として位置づけて、拠点での治療には診療報酬加算を行うとともに、拠点維持への予算配分を行う。</p> <p>治療中の家族や子どものケアにも十分な整備と配慮が必要</p> <p>臨床研究を行う施設も質的担保のある施設である必要があり、この拠点で行う。</p> <p>ある程度、成人領域とタイアップした形の診療も必要であり、特に思春期がんや若年成人に対してのがんにも対応できる施設とする。</p> <p>ただ、造血器腫瘍に特化した施設など、小児がん全てを包括することは困難であることから、臓器やがん腫別の拠点も検討すべきである。</p>
<p>1-4 フォローアップ体制に対する問題点</p> <p>1-4-(1) 疾患・治療・晩期合併症リスクの提示</p> <p>1-4-(2) フォローアップ診療</p> <p>1-4-(3) 周産期・成人診療科との連携</p> <p>長期フォローアップとして、発育成長、臓器障害、内分泌障害、妊孕性や二次がんなどは、多くの診療科が関わっているが、医療側も患者側も十分な認識もなく漫然とフォローされていることが少なくない。</p> <p>1-5 その他</p>	<p>成人の診療科とタイアップし、さらに、小児の全診療科が関わるフォローアップ体制を確立する。そのためには、フォローアップセンターを拠点として定め、晩期障害のリスクなどを判定し、その後のフォローはその情報をもとに地域の小児病院や小児医療施設で行うネットワーク体制を構築する。</p>

小児がん専門委員会意見提出用紙

委員名： 小 俣 智 子

<小児がんの診療体制についての問題点> 小児がん患者本人の立場から

課 題	対 応 案
<p>I 小児がん医療の現状について</p> <p>1-0 小児がん医療に関する情報発信</p> <p>①情報の未整備 情報が散乱しており患者・家族は不正確な情報を手にするおそれがある</p> <p>②使用言語の統一 専門職間で統一がなされていない 医療用語が難解なため一般市民の理解を得にくい 医療用語を一般社会で使用することにリスクがある</p> <p>1-1 発症から診断までの問題点</p> <p>1-1-(1) 一般診療施設で小児がんを疑う体制 (小児がんを鑑別診断とした場合の対応、連携体制)</p> <p>①鑑別診断時に家族が適切な診療施設などの情報を検索する手立てがない。⇒1-0</p> <p>②連携を円滑に行うキーパーソン(専門職)がない</p> <p>1-1-(2) 正確かつ迅速な診断体制 (画像診断、病理診断、血清/染色体/遺伝子などの解析を含む)</p> <p>①診断を待つ間の本人・家族への説明及び心理的支援</p>	<p>がん対策情報センターの情報の充実 情報発信の目的、発信媒体・方法、発信元、情報更新のルールなどについて検討する必要性がある。</p> <p>医学的な使用と社会的な使用の区別も含め、関係学会において使用言語の意味と使用方法を統一し、情報を周知する</p> <p>⇒1-0 診療施設、専門医の正確な情報の集約</p> <p>専門職(相談支援員、がん専門看護師など)の配置と資質の向上のための継続研修制度</p> <p>診断を待つ本人・家族に対し、医師も含めた専門職の心理的支援への対応を徹底する(ガイドライン作成と公開、実施徹底)</p>

1-2 診断から初期治療までの問題点

1-2- (1) 診断、治療に関する適切な説明(セカンドオピニオンを含む)と児への対応

①本人・家族への説明

本人への説明を医療者が家族に任せてしまう

家族が本人への説明を拒否することがある

本人・家族への心理的負担の解消が徹底されていない

②兄弟姉妹への説明がほとんどなされていない(家族任せであることが多い)

③患者家族会の活用が不十分である

④セカンドオピニオンへの患者・家族の負担が重い

1-2- (2) 治療選択のあり方

①選択に必要な情報と相談できる場所が少ない

1-2- (3) 治療開始前に検討される事項

(診断時の臓器機能、知能検査などの評価、精子保存など)

①本人・家族への十分な説明(インフォームドコンセント・インフォームドアセント)

1-3 治療を行う際の問題点

①(1)～(7)について本人・家族への十分な説明(インフォームドコンセント・インフォームドアセント)と本人・家族用の記録

①～④説明に関するガイドラインの作成と公開、実施徹底
心理・社会的支援を行う為の専門職(社会福祉士)の配置

⇒1-0 患者家族会の情報集約と更新

⇒1-0 セカンドオピニオン先の情報集約と更新

地域医療連携室、センターの相談支援員による業務の付加

選択時の家族の精神的負担への対応、判断に必要な情報提示、ケ
選択決定へのサポートに対するガイドライン作成、公開、実施徹
底

⇒1-2-(1)

説明内容や方法などについての検討しマニュアル化
本人家族が共有する記録のフォーマットを検討する(長期フォロ
ーアップへの活用)

1-3-(1) 小児がん治療(集学的医療)を行う体制

(各診療科との連携体制など)

- ①どのような専門職が必要か未検討
- ②小児科専門医師による治療と療養環境が確保されていない
- ③家族の療養環境に対する支援が必要である
- ④小児に関する医療連携の未整備

1-3-(2) 化学療法

1-3-(3) 外科治療

1-3-(4) 放射線治療

1-3-(5) 造血幹細胞移植/細胞移植

1-3-(6) 副作用対策と支持療法

1-3-(7) 緩和治療

- ①どのような体制が必要であるか未検討

1-3-(8) 治療中の患児や家族への対応(子どもの権利など)

- ①入院中の療養環境(ソフト面・ハード面)の未整備
 - 遊び・学習の保障
 - 学校・地域との連携
- ②心理社会的問題の早期発見と対応が不十分である
 - 家族の心理的負担、経済的負担
 - 兄弟姉妹への支援
- ③復学時の準備に支援が必要である
- ④復学後の対応に支援が必要である

専門委員会において検討

小児科専門医師の育成と小児科病棟での治療の徹底
宿泊施設の整備
地域医療連携室、センターの相談支援員の活用

専門委員会において検討

遊び・学習面におけるソフト面、ハード面の項目検討(*子ども病院参考)とガイドライン作成
専門職の指定用件の設置
①と同様、専門職(社会福祉士)の配置を指定要件とする
兄弟姉妹へのインフォームドアセントの実施をガイドライン化
③、④専門職がチームとして支援していくシステムをガイドライン化
関係者(医療・看護・教育・福祉)の横断的連携モデル事業と定着化のためのガイドライン作成

1-3-(9) 臨床研究

- ①使用言語が統一されていない ⇒ 1-0
- ②小児がん経験者のさらなる追跡調査、登録の推進

1-4 フォローアップ体制に対する問題点

1-4-(1) 疾患・治療・晩期合併症リスクの提示

- ①診療機関によって格差があり、行われている機関はまだ少ない
- ②病気、性格など個別性の高い説明に関するマニュアルがない
- ③医療費の助成がないため経済的負担を理由に受診できない
- ③患者本人の自覚がない場合がある
- ④社会的自立が困難な場合の支援体制が未整備

1-4-(2) フォローアップ診療

- ①相談・受診先の情報が未整備である
- ②受診時の医療情報提供に時間がかかる、不十分なことがある
- ③疾患だけの関わりになる可能性がある

1-4-(3) 周産期・成人診療科との連携

- ①成人科移行のためのシステムがない

1-5 その他

- ①ガイドラインなどの指定要件を新設した場合の継続効果測定と機能評価
- ②トータルケアに関わる専門職が十分ではない
- ③小児がん経験者の自立支援プログラムの必要

学会などにおいて適切な使用言語の研究を進め、統一化を図る研究において追跡調査および登録を行ない課題の検討
登録を進めるためのルールの構築

例) 本人が成人した場合には、登録要件が発生する
記録(手帳)の活用

関係団体・患者家族会の協力要請

提示内容、説明の方法などについてのガイドライン作成、公開、実施徹底

マニュアルの関係学会などによる作成と実施徹底

所得に応じた助成制度の成立

治療開始当初からの本人への支援体制についてガイドラインを作成、公開、実施徹底

長期フォローアップセンターの設置

定期フォローアップの患者と新たな晩期合併症などによる治療が必要な患者への対応を区別や、疾患に伴う心理社会的課題への支援を行う。

関係学会による成人科移行システムの要件検討、整備

新設指定要件、効果測定、機能評価の内容及び実施機関等について委員会で検討

トータルケアの中心的役割として社会福祉士配置の指定要件設置
社会性を身につけ自立可能なプログラムの作成

小児がんにより起こる生活課題

医療

遊び・学び不足
病気説明
定期受診・治療
他科受診時の説明
晩期合併症

学校

復園・復学
勉強の遅れ
体力低下
周囲への説明
進学を選択肢

自立

家族との関係
健康管理
経済的自立

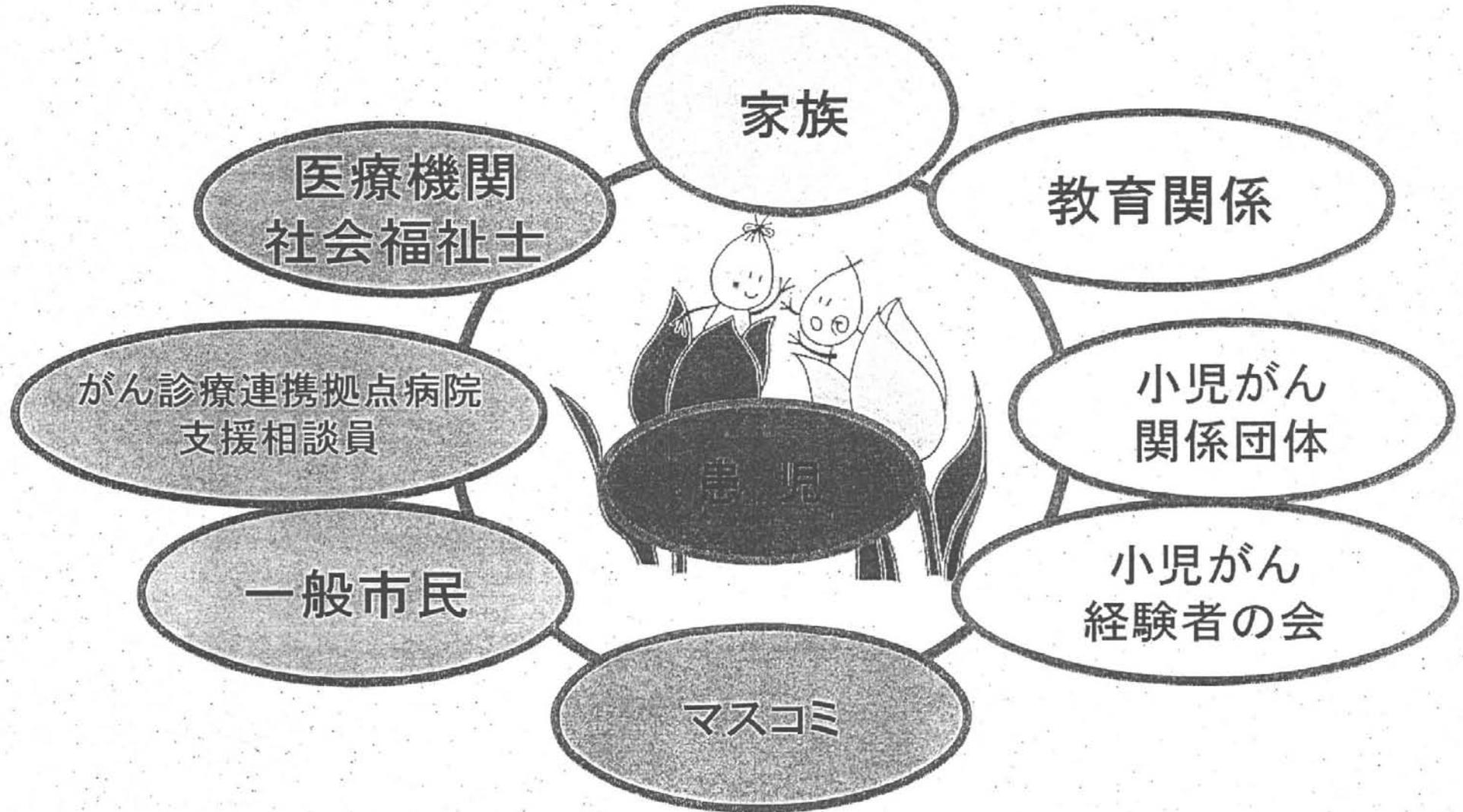
就労

職業の選択肢
採用面接での説明
職場への説明

結婚・出産

相手への説明
周囲への説明
子への説明

子どもへの支援ネットワーク



小児がん専門委員会意見提出用紙

委員名： 原 純一

＜小児がんの診療体制についての問題点＞

課 題	対 応 案
I 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 初期症状の周知と治療には高い専門性が必要であることを社会に啓蒙する。治療法の誤りやフォロー中の対応の誤りが重大な結果を招くことを啓蒙する。啓蒙方法は学会、患者団体が共同で、毎年、キャンペーンと行う。これまでの報道では、大変な病気である、としか伝えられていない。
1-1 発症から診断までの問題点	
1-1- (1) 一般診療施設で小児がんを疑う体制 (小児がんを鑑別診断とした場合の対応、連携体制)	1-1 (1) これは脳腫瘍が特に問題となると思われるが、種々の脳腫瘍でみられる初期症状などを学会などで、発表する。
1-1- (2) 正確かつ迅速な診断体制 (画像診断、病理診断、血清／染色体／遺伝子などの解析を含む)	1-1- (2) 小児がんを疑った場合、病理組織を中央診断施設に送付する(現在、がん研究費で準備中)。
1-2 診断から初期治療までの問題点	
1-2- (1) 診断、治療に関する適切な説明(セカンドオピニオンを含む)と児への対応	1-2- (1) 中央セカンドオピニオン体制の構築、セカンドオピニオン可能医師のリストアップ
1-2- (2) 治療選択のあり方	1-2- (2) ガイドラインの作成とその遵守。それ以外の治療は臨床試験として実施。
1-2- (3) 治療開始前に検討される事項 (診断時の臓器機能、知能検査などの評価、精子保存など)	1-2- (3) ガイドラインの作成とその遵守。

1-3 治療を行う際の問題点

1-3-(1) 小児がん治療(集学的医療)を行う体制
(各診療科との連携体制など)

1-3-(2) 化学療法

1-3-(3) 外科治療

1-3-(4) 放射線治療

1-3-(5) 造血幹細胞移植/細胞移植

1-3-(6) 副作用対策と支持療法

1-3-(7) 緩和治療

1-3-(8) 治療中の患児や家族への対応(子どもの権利など)

1-3-(9) 臨床研究

1-4 フォローアップ体制に対する問題点

1-4-(1) 疾患・治療・晩期合併症リスクの提示

1-3 これについては、現在のがん拠点病院の認定条件を踏襲し、それを一部、小児用に改変するのがよいと思います。すなわち、拠点病院のうち、小児がんも対象とする拠点病院と認定するための要件を追加するのがよいでしょう。現在、拠点病院ではない、小児病院は、特別にそれ用の要件を設定することになります。以下、要件を示します。

1-3-(1) 複数科よりなるキャンサーボード、多職種によるカンファレンスが開催されている。

1-3-(2) 化学療法を専従の小児科医(血液腫瘍専門医)が実施している。

1-3-(3) 小児腫瘍の経験豊富な小児外科医、小児脳外科医、整形外科医が勤務している。

1-3-(4) 放射線治療専門医が治療している。

1-3-(5) 骨髄バンク、臍帯血バンク認定施設である。

1-3-(6) 化学療法を専従の小児科医(血液腫瘍専門医)が実施している。

1-3-(7) 小児に対応可能な緩和ケアチームがある。小児科医が緩和ケア講習を受講している。

1-3-(8) 小児専従病棟心理士、ホスピタルプレイスペシャリスト(チャイルドライフスペシャリスト)、病棟保育士の配置、患者相談窓口の設置、病院のこども憲章(EACH 憲章)の遵守

1-3-(9) 治験を担う中央部門があり、小児の治験の実績がある。臨床試験をサポートする中央部門がある。

1-4 長期フォローアップが依頼があり、ガイドラインに沿った診療を行っている。成人の診療が可能な体制を構築している。

1-4-(2) フォローアップ診療

1-4-(3) 周産期・成人診療科との連携

1-5 その他

1-5 医療機能評価認定病院であること

日本血液小児がん学会専門医研修施設であること

小児がん専門委員会意見提出用紙

委員名：堀部 敬三

<小児がんの診療体制についての問題点>

課 題	対 応 案
<p>I 小児がん医療の現状について</p> <p>1-0 小児がん医療に関する情報発信 一般社会のみならず、医療者においても、小児がんに対する認識は低い。</p> <p>1-1 発症から診断までの問題点</p> <p>1-1-(1) 一般診療施設で小児がんを疑う (小児がんを鑑別診断とした場合の対応、連携体制)</p> <p>1-1-(2) 正確かつ迅速な診断体制 (画像診断、病理診断、血清/染色体/遺伝子などの解析を含む) 希少疾患が多いため、診断確定が難しい</p> <p>1-2 診断から初期治療までの問題点</p> <p>1-2-(1) 診断、治療に関する適切な説明(セカンドオピニオンを含む)と児への対応</p> <p>1-2-(2) 治療選択のあり方 施設、および担当医によって説明のばらつきが大きい。</p>	<ul style="list-style-type: none"> ・ 情報発信の体制整備が必要である。 ・ 国民がアクセスしやすいメディアを有効利用することも必要である。eg テレビコマーシャル、ネット、新聞広告など。 ・ 医療関係者への情報発信の充実を図る。関連学会への情報提供を行う(受動的に情報が入るような工夫が必要)。 ・ 拠点病院を指定して相談できる施設を明確にする。 ・ 診療施設を集約化して診断精度の向上を図る。 ・ 施設要件を明確にする。 ・ 中央診断体制の整備を図る。特殊診断について診療報酬に反映させる道筋をつける。 ・ 比較的良好に遭遇する疾患には、標準的説明文書、ビデオ等を作成する。 ・ 小児がん診療施設と診療内容・実績の公開を促進する。

本人、両親、家族への補助説明の体制が必ずしも整っていない。

疾患ごとや病期によって治療選択の幅が大きく、施設間の相違が小さくない。

1-2-(3) 治療開始前に検討される事項

(診断時の臓器機能、知能検査などの評価、精子保存など)

1-3 治療を行う際の問題点

1-3-(1) 小児がん治療(集学的医療)を行う体制

(各診療科との連携体制など)

大規模施設がない。

疾患単位でみた場合。十分な経験をもつ施設が極めて少ない。

1-3-(2) 化学療法

1-3-(3) 外科治療

1-3-(4) 放射線治療

先進医療機器へのアクセスが悪い。

1-3-(5) 副作用対策と支持療法

十分標準化されていない。

1-3-(6) 緩和治療

必ずしも十分対応できていない。

1-3-(7) 治療中の患児や家族への対応(子どもの権利など)

専門のコメディカルがない。

1-3-(8) 臨床研究治療

臨床研究に対する認識が低い。

臨床研究への支援体制が乏しく、医師に過剰な負担がかか

・地域ごとの診療施設の集約化・拠点化を推進する。そのためには、人材の集約化も必要であり、人材の適正配置、分業を促す仕組みが必要である。地区単位の検討部会を設ける。

・小児がんひとまとめでなく、疾患ごとに専門施設を明確にする。

・ガイドラインの充実を図る。

・先進医療の情報共有を図る。

・高度先進医療施設と小児病院の連携強化が必要である。将来的に、一体化もしくは隣接の設置など整備利用の利便性を図る必要がある。

・養支援者の育成・増員のために資格認定制度と診療報酬への反映が必要である。

・児がん診療施設と小児治療拠点病院を開示する。

・修医および専修医教育の中で臨床研究の推進が医師に求められる資質であることの認識を促す。

・床研究を支援する専門職の配置を推進する。

っている。

1-4 フォローアップ体制に対する問題点

1-4-1 (1) 疾患・治療・晩期合併症リスクの提示

患者本人に十分な情報提供がされていない。

1-4-2 (2) フォローアップ診療

原疾患治療終了後のフォロー体制が不十分である。

1-4-3 (3) 周産期・成人診療科との連携

成人診療科と連携した長期フォローアップ専門外来を開設している施設が少ない。

1-5 その他

思春期患者の専門医療提供体制がない。

- ・療施設におけるフォローアップ体制の開示が必要である。
- ・フォローアップに関するガイドラインの策定が必要である。
- ・治療サマリー作成と患者への提供を義務化する。

- ・長期フォローアップ診療施設の情報開示を推進する。

- ・小児科の診療対象年齢の延長を推進する。
- ・思春期患者専門医療施設の設置・認定を図る。

小児がん専門委員会意見提出用紙

委員名： 牧 本 敦

<小児がんの診療体制についての問題点>

課 題	対 応 案
<p>I 小児がん医療の現状について</p> <p>1-0 小児がん医療に関する情報発信 情報の量は一定存在するが、情報の質の確保、および、体系化がなされていない。</p> <p>1-1 発症から診断までの問題点</p> <p>1-1-(1) 一般診療施設で小児がんを疑う体制</p> <p>① 通常は除外診断になるような希少疾患なので、多忙な日常診療の中で「疑う」ことすら極めて困難。</p> <p>② がんを疑った後に患者を紹介できる連携ネットワークがない。 がん専門の特定機能病院へは「軽い疑い」では紹介しにくい。</p> <p>1-1-(2) 正確かつ迅速な診断体制 (画像診断、病理診断、血清/染色体/遺伝子などの解析を含む) 大病院では、画像診断をひとつ入れるにも1週間以上待つ事が希ではなく、複数の画像診断が必要な小児がんでは、治療開始までに何週間もかかる例がある。</p>	<p>がん対策情報センターの「がん情報サービス」の中に、体系化された「小児がん」の情報コーナーを「国家の責任で」設置する。</p> <p>① 医学教育（特に卒後）の充実が必須。現在の研修制度では、小児科研修そのものが3年目以後になるため、米国にない、1年目から小児科と内科を振り分け、小児科研修2年間の中で悪性腫瘍の研修を2-3ヵ月必須にするなどの抜本的改革が必要。</p> <p>② 小児がんについては、その希少性に鑑みて、「疑い症例の確定診断・除外診断」も、がん専門病院の使命と位置付けた方が良い。保険点数もそれを保証するように改正する。一歩進めて、小児がんを疑った際に相談出来るホットラインの設置なども検討余地あり。</p> <p>小児がんについては、その進行の速さ、致死性に鑑み、画像診断の実施や、病理診断のプロセスで、プライオリティを付けて迅速化するように、保険上の加算などを設けて対応させる。</p>

1-2 診断から初期治療までの問題点

1-2-1 (1) 診断、治療に関する適切な説明(セカンドオピニオンを含む)と児への対応

施設毎に最適と考えられる方法で行っている現状で、差が出るとすれば、小児の心理状態に配慮して、理解しやすい説明補助を行えるパラメディカルスタッフ(臨床心理士、チャイルドライフスペシャリストなど)が十分に関与できているかどうか、である。

1-2-1 (2) 治療選択のあり方

1-2-1 (3) 治療開始前に検討される事項

共に、施設および医師の知識や能力に左右される。

1-3 治療を行う際の問題点

1-3-1 (1) 小児がん治療(集学的医療)を行う体制

1-3-1 (2) 化学療法

1-3-1 (3) 外科治療

1-3-1 (4) 放射線治療

1-3-1 (5) 造血幹細胞移植/細胞移植

1-3-1 (6) 副作用対策と支持療法

がんの種類によって、必要な診療科の構成が異なるが、小児がんの治療に慣れた各科医師で構成されたフルスペックのチームは日本には無い。思春期やキャリアオーバーの患者に対しては、内科医の関与も必要だが、小児医療センターでは内科医が不在。

1-3-1 (7) 緩和治療

緩和医療においては、成人分野でも発展途上であるが、成人の専門家が小児患者に慣れないため、十分なサービスが受けられない事も多い。

小児がんなどの致命的な疾患に関する説明行為に関しては、その重要性を鑑み、十分に時間と人員をかける前提の保険点数の設定が必要である。保険点数が十分に付けられれば、専門の人員を増員する事が可能となる。

小児がん専門医の教育を充実させると共に、標準的な治療がしっかりと行える施設を行政的に整備する必要がある。

- ① 治癒を目指し、さらにQOL重視の治療を実施するため、他の分野のがん専門家も巻き込んだフルスペックのチームを構成し、そのような施設には、小児がん集学的治療加算を付けられるようにする。
- ② 放射線治療医は、成人分野でも非常に数少ないため、専門医が存在する施設に限られる。専門医の勤務する施設で小児がん治療を行えるような配備が必要。
- ③ 全体として、がんの各分野の専門家に、小児がんまで関わっていただくような政策の立案が必要。

緩和医療において、小児患者を重視して治療できるよう、保険上の小児加算を重くする。在宅ケアも同様。

1-3-(8) 治療中の患児や家族への対応（子どもの権利など）

1-2-1(1)と同様、施設毎に最適と考えられる方法で行っている現状で、小児の心理状態に配慮して対応出来るパラメディカルスタッフ（臨床心理士、チャイルドライフスペシャリストなど）が十分に関与できることが必要。

1-3-(9) 臨床研究

新規発症患者に対する集学的治療の臨床試験・臨床研究と、新薬開発のための治験や高度医療評価の臨床試験は、それぞれに多少要件が異なる。後者については、企業の開発が期待出来ないため、成人のように薬剤開発は進まないのが現状。

1-4 フォローアップ体制に対する問題点

1-4-(1) 疾患・治療・晩期合併症リスクの提示

現状では、ケース毎に対応しているに過ぎない。

1-4-(2) フォローアップ診療

現状では、ケース毎に対応しているに過ぎない。

抗がん治療から5年経過すると、小児慢性特定疾患助成が受けられず、医療費の負担が増える。

1-4-(3) 周産期・成人診療科との連携

現状では、内科や婦人科などの関与が少ない。

1-5 その他

小児がん患者のQOLを保つため、十分に時間と人員をかける前提の保険点数の設定が必要である。保険点数が十分に付けられれば、専門の人員を増員する事が可能となる。

集学的治療の臨床試験については、がん拠点病院の臨床試験部会のようなオーソライズされたネットワークの枠組みで整備できるように、小児がん拠点のネットワークを作るべきである。新薬の臨床試験に関しては、成人がんの同分野の中心である国立がん研究センターが中心となり、製薬企業との折衝を行い、場合によっては医師主導治験を推進する事で、積極的に問題解決を図る必要がある。製薬企業の予算に頼れない分、巨額の公的な予算が必要となる。

初発時から晩期合併症の濃厚な説明は行えないので、治療の段階を追って、その時々どのような説明を行っていくべきか、モデルが必要。学会を中心に整備すべき。

長期フォローアップの重要性が強調され、具体的な各論には至っていない。疾患毎、受けた治療毎に各臓器のリスクも異なるため、それらに配慮したフォローアップメニューが必要。

長期フォローアップに対する公的助成の検討が必要。

上記1-3-(1)～(6)で述べた対策と同じ。プラス長期フォローアップが必要な診療である事的位置付け（保険点数化）が必要である。

小児がん専門委員会意見提出用紙

委員名：　　^{もうえ}馬上^{ゆうこ}祐子　　

<小児がんの診療体制についての問題点>

課 題	対 応 案
<p>I 小児がん医療の現状について～患児家族の立場からの問題点～</p> <p>1-0 小児がん医療に関する情報発信</p> <p>①一般市民に小児がんの症状などについての知識がない（発症時患児家族は小児がんを予想できない）</p> <p>②医学部・看護部での小児がんの医学教育が徹底していない</p> <p>1-1 発症から診断までの問題点</p> <p>1-1-（1）一般診療施設で小児がんを疑う （小児がんを鑑別診断とした場合の対応、連携体制）</p> <p>①特に難治性固形がん（小児脳腫瘍、骨軟部肉腫など）、および希少小児がんは発症してから小児科、眼科、耳鼻咽喉科、精神科など多くの科にかかり正確な診断まで時間がかかる。その間の患児家族の心理的負担は大変大きく、緊急処置を余儀なくされるケースが多くある。</p> <p>1-1-（2）正確かつ迅速な診断体制 （画像診断、病理診断、血清／染色体／遺伝子などの解析を含む）</p> <p>①正確迅速な病理・画像診断がされていない。見落としなど</p> <p>②診断が変わることがある。</p>	<p>小児がん医療の現状についての対応策</p> <p>1-0. 小児がん医療に関する情報発信</p> <p>①家庭の医学知識の向上の方策を考える一網羅的な検査の徹底等</p> <p>②学校教育での徹底（特に難治性固形がん—小児脳腫瘍、骨軟部肉腫など）</p> <p>1.1 発症から診断までの問題点</p> <p>1.1.1. 一般診療施設で小児がんを疑う/小児がんを鑑別診断とした場合の対応</p> <p>①・小児科だけでなく各科においても迅速な診断</p> <p>・経験豊富で資質のある専門医のいる専門病院への迅速な紹介</p> <p>・学会や行政から施設への呼びかけによる小児がんの知識の浸透、</p> <p>1.1.2 正確かつ迅速な診断体制（画像診断、病理診断、血清／染色体／遺伝子などの解析を含む）</p> <p>①迅速な中央病理診断システム＋データの蓄積とその情報流通</p> <p>②症例集約による病理研究推進</p>

1-2 診断から初期治療までの問題点

治療体制の不備と情報不足

- ①小児がんはこどもの病死原因第一位であり、中でも死亡率の高い難治性固形がん—小児脳腫瘍、骨軟部肉腫などは特に治療体制が整っていないため尊いこどもの命が失われている。
- ②患児の年齢、腫瘍の悪性度、腫瘍の場所によって治療法が非常に多岐にわたるため、高度な専門性が必要。
- ③患児家族に対する情報の不足—専門の医師がどこにいるか、専門病院がどこでどんな治療を行われているかわからず、適切な治療にたどりつけない。

1-2-1 (1) 診断、治療に関する適切な説明(セカンドオピニオンを含む)と児への対応

- ①セカンドオピニオンを受けにくい—医師が敬遠、聞きにくい、時間がない
- ②短時間で疾病・治療法・副作用・晚期合併症の理解は患児家族にとって困難であり、知識を網羅することができない。
- ③こどもの命を助けるために障害を受け入れる苦渋の決断を迫られ、状況の急展開に患児家族とも心理的負担が大きい

1-2-2 (2) 治療選択のあり方

- ①標準治療が確立されていない疾病も多く、患児家族には様々な治療法のメリットデメリットが把握できないことが多い。臨床試験の情報なども少ない。

1.2 診断から初期治療までの問題点

- ①②小児脳腫瘍・骨軟部肉腫などの難治性小児がんの症例数集約による専門施設および疾病別専門医制度の確立
- ①②高度な設備と必要な人材投入など体制整備
- ①②生存率向上の目標と計画をたてる。
- ③専門施設、専従専門部門(小児脳腫瘍部門、骨軟部肉腫部門など)の標榜など
 - ・疾病別の治療実績、疾病別専門医(小児脳腫瘍、骨軟部肉腫、など)の実績紹介。臨床試験を積極的に行い、情報公開
 - ・第三者機関による病院や医師の評価
 - ・上記項目の情報の一元化と発信(例:インターネット上の小児がん情報センター、コールセンター、相談窓口など)

1.2.1 診断、治療に関する適切な説明(セカンドオピニオンを含む)と児への対応

- ①セカンドオピニオンを患児家族の権利として指定要件とする。
- ②丁寧な説明と網羅的な情報(実績の紹介など)
 - ・関係各科の医師と家族が参加する治療会議を多く行う
 - ・十分な治療説明のためには医師がその時間をとれるような対策をとる→医師不足解消(医師の人数を増やす)
- ③専門スタッフによるこどもの年齢にあったインフォームドコンセント・アセントと患児家族の心のケア

1.2.2 治療選択のあり方

- ①わかりやすい治療法、臨床試験情報
 - ・医師間の最新治療情報把握、ガイドラインの徹底(インターネットを活用した医師間ネットワーク、ネットコンファランス)

1-2-(3) 治療開始前に検討される事項

(診断時の臓器機能、知能検査などの評価、精子保存など)

- ①治療前にしっかりとした後遺症、晩期合併症の説明を受けることができない
- ②治療法と晩期合併症、後遺症の因果関係がはっきりしないことがある。

1-3 治療を行う際の問題点

1-3-(1) 小児がん治療(集学的治療、研究、地域医療との連携体制)を行う体制(各診療科との連携体制など)

①経験豊富で資質のある専門医、専門スタッフ、設備が整わず十分な診療体制がとられていない。

②治療研究開発、薬剤開発などが積極的に行われていないため、標準治療が確立されない。

③治療格差、地域格差がある。

④成人科だけで小児がんが治療されている場合があり(小児脳腫瘍、骨軟部肉腫など)適切な治療が受けられない。療養環境などこどもの権利が失われている。

・集学的治療を標榜していても、医師間の意思の疎通が取られていず、患児家族がその都度説明を余儀なくされる

1.2.3 治療開始前に検討される事項(診断時の臓器機能、知能検査の評価、精子保存など)

- ①医師間の晩期合併症に関する最新情報の把握
(インターネットを活用した医師間ネットワーク、ネットコンファランス)
- ②晩期合併症、後遺症の正確な予測および対症法のための研究

1.3 治療を行う際の問題点

1.3.1 小児がん治療(集学的治療、研究、地域医療との連携体制)を行う体制(各診療科との連携体制など)

(関連1.3.8 その他(臨床研究治療))

①各疾病別専門医(小児脳腫瘍医、骨軟部肉腫医など)を十分に配置する。

・経験豊富なスタッフの十分な配備

小児看護専門看護師、がん看護専門看護師、家族支援専門看護師、がん(化学療法・疼痛・放射線療法)認定看護師、児童心理士、医療保育士、チャイルドライフスペシャリスト、管理栄養士、ボランティアスタッフ、ピアカウンセリング要員、専門ソーシャルワーカーなど

②症例集約により治療研究開発、薬剤開発を、人材および資金投入により積極的に行い標準治療をめざす。

③診療ガイドラインの徹底、全国的なデータを蓄積した小児がん中央研究体制とその情報公開、医師間の周知

④集学的治療の徹底を専門施設の指定要件とする

・家族を含めた多職種合同カンファレンスの実施

・関連学会から参加の横断的な臨床研究とその情報公開と流通

・学会などへの呼びかけによる集学的治療の推進

・関係各科により治療方針が異なる

⑤地域の病院との連携がとられていない。

・集約化をすることにより医療過疎地の人々はさらに治療が困難になる。

⑥集約化により、より多くの患児家族が遠方での治療を余儀なくされる。経済的、心理的負担、家族の負担が多くなる

1-3-(2) 化学療法

①成人科でおこなわれていることがある

②難治性固形がんなどの疾病別専門小児科医が少ない。

③外来治療となると白血球が低い時の自宅でのこどものケアが大変である。

1-3-(3) 外科治療

①経験豊富な医師が少ない。(特に難治性希少がん-小児脳腫瘍外科医、小児骨軟部肉腫医など) 医師の技術について患児家族は信頼することしかできない。

1-3-(4) 放射線治療

①後遺症、晩期合併症を抑えることができる陽子線が高額である。

②高度医療機器のために転院せざるをえない。

③小児専門放射線医、技師が少ない

1-3-(5) 副作用対策と支持療法

①副作用により身体的、心理的負担が大きい

1-3-(6) 緩和治療

①小児に関して疼痛管理、心理的サポート、栄養面など含めた全人的

⑤専門施設、専門医と地域の病院と医師とのネットワーク強化のための柔軟な対策(研修制度、医師派遣・出張、医師間ネット・コンファランス、インターネットによる情報交換)

⑥宿泊施設、滞在費・交通費援助など小児がん療養助成
・利便性の高い場所に専門施設があること

1.3.2 化学療法

①集学的治療は必須条件とする

②専門医の育成

②化学療法中の相談ホットライン、白血球の低いこどものレスパイト施設、療養助成

1.3.3 外科療法

①手術件数、疾病別治療件数公開

・経験豊富で資質のある専門医による研修制度
・第三者による評価

1.3.4 放射線療法

①高度医療機器が必須、

②施設間の医療機器の連携時の医師の連携

③小児専門放射線医、技師の育成

1.3.5 副作用対策と支持療法

①・症状改善法、対処法の開発、

・専門スタッフによる患児の心のケア

1.3.6 緩和療法

①小児緩和医療体制の確立

緩和医療が普及していない

- ②こどもホスピス、在宅医療など終末期への援助が足りない
- ③患児家族への心のケアが足りない（グリーフケアの必要性）

1-3-（7）治療中の患児や家族への対応（子どもの権利など）

①心理的・社会的支援が少ない

②心理的・社会的支援の情報が少ない

③治療中の患児の等しく学ぶ権利が損なわれている。

（転校手続きが煩雑、院内学級がない、復学入学の橋渡しが無い）

④診療体制を集約化した場合、宿泊施設、交通費他にかかる療養助成費の援助がなければ治療をすることができない

⑤きょうだいへのサポートがない（預け先がない）

⑥施設への意見を言う場がない

1-3-（8）臨床研究治療

①標準治療が確立されていない疾病が多い。研究が十分にされていない

（小児専門看護師・医療保育士（チャイルドライフスペシャリスト）、心理士、小児精神科、栄養管理士など）

- ②訪問看護師・医師派遣、ホスピス運営、レスパイト施設の普及
- ③ソーシャルワーカー、カウンセラーによる支援

1.3. 7 治療中の患児家族への対応（子どもの権利）

①患児家族のQOLの正確な評価（ヒアリング、アンケート）を毎年行い、公開し、実状にあった専門スタッフ投入など対策を講じる（例：県立静岡がんセンター「がん体験者の悩みや負担などに関する実態調査 7885人の声」）

②小児がん相談支援室の設置、小児がん相談員の常駐、インターネット上小児がん情報センター、コールセンターにて正確な情報公開

- ・小児がん専門ソーシャルワーカー、ピアカウンセリング
- ・小慢、各障害認定など助成手続き情報の徹底
- ・患者会/院内親の会との交流、
- ・小児看護専門看護師、医療保育士（チャイルドライフスペシャリスト）などの見守りと支援

③院内学級は必須（高校まで）

養護教諭、ボランティア活用、教育コーディネーター

④小児がん療養費助成（宿泊施設、滞在費・交通費他支援必須）

⑤保育ボランティア採用などきょうだいへの支援は必須条件

⑥施設の状況改善のためにも患児家族が施設に対する評価をするシステムは必須

①症例数を集約し、人材及び資金を投入、標準治療確立そして治

い。

1-4 フォローアップ体制に対する問題点

1-4-1 疾患・治療・晩期合併症リスクの提示

- ①フォローアップをどのようにやっていけばよいのか（どの時期にどのような症状がでるかなど手探りの状態）の知識が少ない。
- ②後遺障害、晩期合併症についてわかっていないことが多い。
- ③後遺障害の対処法に苦慮している患児家族が多い。（運動障害、聴覚障害、視覚障害、内分泌障害、下垂体機能低下症、高次機能障害、歯芽形成不全、不定愁訴、リハビリテーションなど）

1-4-2 フォローアップ診療

- ①一生にわたってケアしなければならないが、引っ越しなどで病院を変わらなければならない、フォローアップの病院を探すのが難しい。

1-4-3 周産期・成人診療科との連携

- ①小児がん治療とその影響について成人診療科にて理解が少ない

癒に向けての関係各科（各学会）の横断的研究促進。データの中央集約化

1-4. フォローアップ

1-4-1. 疾患・治療・晩期合併症リスクの提示

- ①初期治療前からの医師からの晩期合併症の正確な情報提供
・後遺症、晩期合併症の正確な評価方法
- ②後遺障害・晩期合併症の治療研究開発
- ③日々の生活での対処法についてのわかりやすい情報（小児がん情報センターHP、相談窓口、コールセンター）

1-4-2. フォローアップ診療

- ①専門施設で治療時の治療サマリーの確立と保管（長期フォローアップ手帳など）
・地方病院との連携の確立

1-4-3. 周産期・成人診療科との連携

- ①成人科への小児がん晩期合併症、後遺症の周知（医師間ネットワーク）
・長期フォローアップ手帳の記入と保持

小児がん専門委員会意見提出用紙

委員名： 森 鉄也

<小児がんの診療体制についての問題点>

課 題	対 応 案
I 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. - 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体制の整備
1-1 発症から診断までの問題点 1-1-(1) 一般診療施設で小児がんを疑う体制 - 患者が小児がん診断施設に受診するまでの経過はさまざま	1-1-(1) - 小児がん診療拠点施設情報を提示（施設・役割・受診方法など）
1-1-(2) 正確かつ迅速な診断体制 - 小児であることによる診断検査の制限（鎮静が必要など） - 施設による診断検査の制限（検査機器を保有しないなど） - 保険診療による診断検査の制限（保険未収載など） - 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 - 上記の問題により診断確定まで長期間を要することも	1-1-(2) - 小児がん診療拠点施設の要件（診断体制） - 診断実績を有するスタッフの配置 - 診断基準に関する情報発信（一般、および医療者） - 診断コンサルテーション体制／中央診断体制（経費にも対応） - 正確かつ迅速な診断に必要な性の高い検査の保険収載
1-2 診断から初期治療までの問題点 1-2-(1) 診断、治療に関する適切な説明（セカンドオピニオンを含む）と児への対応	1-2-(1) (2) - 小児がん診療拠点施設の要件（診断、治療に関する適切な説明） - 治療選択に関する情報発信（一般、および医療者）
1-2-(2) 治療選択のあり方 - 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-(3) 治療開始前に検討される事項 - 治療開始前の評価・対応は施設によりさまざま	1-2-(3) - 治療開始前に必要な評価・対応の標準化

1-3 治療を行う際の問題点

1-3-(1) 小児がん治療(集学的医療)を行う体制

- 必要な診療機能の未整備により患者の転院を要する
- 必要な診療機能の未整備により診療の質が低下する
- 小児腫瘍科, 外科, 放射線科, 病理診断科など診断, 治療部門だけでなく, 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支持医療部門も参加した集学的医療が望ましい

1-3-(2) 化学療法

1-3-(3) 外科治療

- 小児がん各疾患の治療経験を有する外科医師は少数

1-3-(4) 放射線治療

- 小児に対する放射線治療を専門とする/経験している医師(小児放射線治療医)はごく少数
- 施設放射線治療医が小児放射線治療医に相談しながら治療
- 放射線治療設備を保有しない施設
- 放射線治療に鎮静(麻酔)を要することも
- 保険診療点数に関わる問題(年間100件以上の放射線治療が施設認定条件、件数に満たない場合に保険診療点数は70%に減額)

1-3-(5) 造血幹細胞移植/細胞移植

- 造血細胞移植認定施設は限定されている
- 施設のスケジュールと患者の移植希望時期の調整

1-3-(6) 副作用対策と支持療法

1-3-(7) 緩和治療

- 対応は施設, 患者によりさまざま(画一的対応は非現実的な側面も)

1-3

1-3-(1)

- 小児がん診療拠点施設の要件(診療体制)
- 小児がん診断・治療・フォローアップに必要な診療機能
- 小児がん合併症の管理に必要な診機能
- 小児がん診療に求められるコメディカルスタッフの配置
- 小児がん診療体制に関する施設情報を提示

1-3-(2)

- 小児がん診療拠点施設の要件(化学療法の安全管理)

1-3-(3)

- 小児がん診療拠点施設の要件(外科治療)

1-3-(4)

- 小児がん診療拠点施設の要件(放射線治療)
- 保険診療制度の改正(小児治療施設にも十分な診療報酬を)

1-3-(5)

- 小児がん診療拠点施設の要件(造血細胞移植)

1-3-(6)(7)

- 副作用対策と支持療法, 緩和治療の標準化
- 小児がん診療拠点施設の要件(副作用対策と支持療法)

- 患者・家族の闘病の質に大きく関わる要素
- 1-3-(8) 治療中の患児や家族への対応（子どもの権利など）
- 求められる支援は患者、施設、地域によりさまざま
- 提供されている支援もさまざま
- 1-3-(9) 臨床研究
- 研究対象患者を診療する施設の実績はさまざま
- 対象患者数に比して多くの施設数で行う多施設共同研究は非効率

- 1-4 フォローアップ体制に対する問題点
- 1-4-(1) 疾患・治療・晩期合併症リスクの提示
- 1-4-(2) フォローアップ診療
- 1-4-(3) 周産期・成人診療科との連携

- 1-5 その他
- 「小児がん診療は不採算」「医療者の消耗・疲弊」
- 医学部教育と小児がん診療

- 小児がん診療拠点施設の要件（緩和医療）
- 1-3-(8)
- 患者・家族支援情報のわかりやすい提示
- 小児がん診療拠点施設の要件（支援）
- 1-3-(9)
- 小児がん診療拠点施設の要件（臨床研究）
- 集約化により効率的に研究を推進

- 1-4
- 小児がん診療拠点施設の要件（フォローアップ）
- 晩期合併症情報の集積と適切な情報発信
- フォローアップ診療の標準化
- 晩期合併症に対応する成人診療機能の整備
- 小児がん経験者の妊娠・出産に関する情報の蓄積

- 1-5
- 診療報酬の再検討・拠点施設に対する交付金などの対応
- 医学部と小児病院の連携構築

【まとめ】

- 小児がんに対する集学的医療の提供、患者・家族支援、研究の推進、教育環境の整備のために診療施設の集約化は効率的な方法
- 必要な機能を有する「小児がん診療拠点施設」を整備、さらに拠点施設の中核を担う「小児がんセンター」を整備
- 「小児がんセンター」「小児がん診療拠点施設」が連携、役割を明確化、ネットワークを形成し、小児がん医療の集約化を推進
- 不採算等の問題の解決するため診療報酬の再検討
- 「小児がんセンター」「小児がん診療拠点施設」に対する交付金などによる財政的支援

委員長提出資料

小児がんの診療体制 論点整理メモ(案)

第 2 回小児がん専門委員会 小児がんの診療体制 論点整理メモ

＜小児がんの診療体制についての問題点＞

課 題	対 応 案
<p>I 小児がん医療の現状について</p> <p>1-0 小児がん医療に関する情報発信 小児がんへの理解が一般社会のみならず、医療者にも不十分</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● 小児がん情報の提供システムの構築： <ul style="list-style-type: none"> ＜例＞ <ul style="list-style-type: none"> ➢ がん情報サービス ➢ 情報センターの設置（コールセンター） ➢ 一般社会にも理解できる情報（疫学、治療成績、診療期間、フォローなど） ➢ キャンペーン ● 小児がん医療の社会啓発
<p>1-1 発症から診断までの問題点</p> <p>1-1-（1）一般診療施設で小児がんを疑う体制 （小児がんを鑑別診断とした場合の対応、連携体制） 症状が不確定であり、小児がんの診断が遅れることが少なくない</p> <p>1-1-（2）正確かつ迅速な診断体制 （画像診断、病理診断、血清／染色体／遺伝子などの解析を含む） 病理診断や画像診断がしばしば間違っ診断されたり、診断に時</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● 小児がんの初期症状や発生年齢のデータの公開 ● 医学教育の充実 ● 診断基準に関する情報発信： <ul style="list-style-type: none"> ＜例＞ <ul style="list-style-type: none"> ➢ 連携パスの作成とウェブ公開 ➢ 疑い症例の診断と除外診断を専門施設で実施 ● 正確かつ迅速な病理診断等を行うためのシステムの構築

<p>間を要することがある。また、遺伝子診断や染色体診断が重要な腫瘍も少なくなく、これら体系的に診断する施設がなく、現場の裁量で行っている。</p>	
<p>1-2 診断から初期治療までの問題点</p> <p>1-2- (1) 診断、治療に関する適切な説明(セカンドオピニオンを含む)と児への対応</p> <p>1-2- (2) 治療選択のあり方</p> <p>1-2- (3) 治療開始前に検討される事項 (診断時の臓器機能、知能検査などの評価、精子保存など) 診断をされてから、適切な治療をうけるまでに時間がかかったり、治療をうけるために施設への紹介が遅れることがしばしばある。</p>	<ul style="list-style-type: none"> • 正しい診療ガイドラインを作成し、遵守 • 心理面も含めた社会的支援 • セカンドオピニオン受入れ可能な病院の公開 <p><例></p> <ul style="list-style-type: none"> > 地域医療連携室・相談支援員の活用など <ul style="list-style-type: none"> • 治療前の実施項目のガイドラインの作成 <p><例></p> <ul style="list-style-type: none"> > 必要な項目の評価、対応の標準化など
<p>1-3 治療を行う際の問題点</p> <p>1-3- (1) 小児がん治療(集学的医療)を行う体制 (各診療科との連携体制など)</p> <p>1-3- (2) 化学療法</p> <p>1-3- (3) 外科治療</p> <p>1-3- (4) 放射線治療</p> <p>1-3- (5) 造血幹細胞移植/細胞移植</p> <p>1-3- (6) 副作用対策と支持療法</p> <p>1-3- (7) 緩和治療</p> <p>1-3- (8) 治療中の患児や家族への対応(子どもの権利など)</p> <p>1-3- (9) 臨床研究</p>	<ul style="list-style-type: none"> • 複数診療科による医療チーム：カンサーボード <ul style="list-style-type: none"> > 多職種によるカンファレンスの実施 <ul style="list-style-type: none"> ◇ 化学療法 ◇ 外科療法 ◇ 放射線治療 など > 関係者の横断連携：医療・看護・教育・福祉の横断連携 • 緩和ケアチーム • 看護師等のスタッフ

現在、小児がんの患者は、部位やその種類によって診療施設がことなり、必ずしも最初から適切な病院で診療されていない。最初はうまく治療開始されていたとしても、症例によっては対応できない治療法があったり、副作用や緩和ケアに十分対応できないでいる。臨床研究を行う施設が多すぎてその質的担保が困難である。

- 施設

- <例>

- 相談支援員と相談窓口
 - 院内学級（高校まで）
 - 宿泊施設

- 臨床試験体制

- 実施している先進医療の情報共有
 - 先進医療届出施設との連携

- その他の要件

- 診療施設の可視化、正確ながん登録と治療成績の公開
 - がん診療連携拠点病院：成人領域とタイアップした形の診療も必要であり、特に思春期がんや若年成人に対してのがんにも対応できる施設とする。
 - 関連学会の専門医研修施設など

- 副作用対策、支持療法、緩和医療の標準化

ただ、造血器腫瘍、脳腫瘍、整形外科腫瘍などを含めた小児がん全てを包括することは困難であることから、臓器やがん腫別の拠点も検討すべきである。

<p>1-4 フォローアップ体制に対する問題点</p> <p>1-4-(1) 疾患・治療・晩期合併症リスクの提示</p> <p>1-4-(2) フォローアップ診療</p> <p>1-4-(3) 周産期・成人診療科との連携</p> <p>長期フォローアップとして、発育成長、臓器障害、内分泌障害、妊孕性や二次がんなどは、多くの診療科が関わっているが、医療側も患者側も十分な認識もなく漫然とフォローされていることが少なくない。</p>	<ul style="list-style-type: none"> • フォローアップメニューとガイドライン • 成人の診療科とタイアップ • 小児の全診療科が関わるフォローアップ体制 • フォローアップセンターとネットワーク <ul style="list-style-type: none"> ➢ センターを拠点として定め、晩期障害のリスクなどを判定し、その後のフォローはその情報をもとに行う。 ➢ 地域の小児病院や小児医療施設で行うネットワーク体制を構築
<p>1-5 その他</p>	<ul style="list-style-type: none"> • 小児科診療の対象年齢の延長 • 思春期患者の専門施設 • 医学教育施設、研究施設との連携 • 拠点施設への交付金

第1回がん対策推進協議会小児がん専門委員会 議事概要

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

厚生労働省健康局外山千也局長の冒頭の挨拶に引き続き、がん対策推進協議会垣添忠生会長より、専門委員会の設立の経緯が説明され、当該委員会委員長として檜山英三委員が指名された。垣添会長および檜山委員長の冒頭の挨拶では、平成19年に出されたがん対策推進基本計画（以下、基本計画）では、小児がん対策について十分に触れられていなかったため、平成24年の基本計画の変更の際に具体的な計画を盛り込むための検討を行う目的で、昨年12月のがん対策推進協議会（以下、協議会）で小児がん専門委員会（以下、当該委員会）の設置が決定されたという経緯説明、および、小児がんの特徴として、がんの原因を考える上での重要性、医療施設の集約化が必要な分野であること、治療の影響がその後の生活に影響すること、などを挙げ、その特徴に応じた対策を立てる事が重要である旨が話された。

厚生労働省健康局がん対策推進室鈴木室長より、資料1および4を用いて、当該委員会の目的、構成、検討事項、運営を含めた設置要項、および、その法的根拠が示された。次いで、資料2として当該委員会の運営規定案が示され、正式に承認された。

引き続き、資料3に示された各委員より、自己紹介が行われると共に事前に提出された意見書および附随資料に基づいた意見が述べられた（資料5）。各委員の意見の要旨は以下の通りである（発言順）。

天野委員：7・8割が治療可能な中で残された難治小児がんへの対策、長期フォローアップを含む治療以外の支援策、思春期がんに対する対策、適応外薬・未承認薬を含むドラッグへの対策、の4つが重要である。

原委員：医療施設の集約化を行い、主たる治療を担当する拠点とケアを行うサテライト施設を関連付けて配置する事で患者の利便性を図るべき。臨床試験は、全国の患者さんに協力をいただくので、データを集約する中央機構に対する予算が必要。期限付き競争的研究費ではなく、国家事業としての位置付けが必要。他、緩和ケア、適応外薬、疫学データ、基礎研究を推進する大学講座の設置、長期フォローアップと精神的支援、など。

堀部委員：本委員会で扱う対象の小児がん定義付けははっきりさせるべき。成人が小児

特有のがんを発症する事もあるので、がん登録については小児の学会の垣根を越え、行政主導の対策が必要。医療体制では、1施設で診療する患者数を先進国間で比較すると、日本は極めて少ない。症例数と地理的状況を考慮しつつ、拠点の医療施設数を決定していく必要がある。また、5年計画では目標が短期になりがちだが、長期的視野で考える事も重要。

牧本委員：小児がん診療を行う専門施設を集約化し、人材を集中させることによって医療技術の質を高める事が最も重要であり、新薬開発と臨床試験、がん登録、専門医の育成、在宅医療、支持療法と長期フォローアップなど、他の重要な問題はこれによって解決しやすくなると期待される。

馬上委員：小児脳腫瘍は、小児がんの問題点を全て抱えている分野。生存率が低く、一人の患者に複数の合併症が生じるため、拠点化による治療とともに精神的社会的ケアを行う専門家の育成と体制の構築が不可欠。

森委員：小児がんの頻度や疾患特性に配慮した「小児がん対策推進計画」の策定が必要。強調したいのは拠点施設の整備で、これが達成されれば後の目的の多くが達成できる。基礎研究、情報発信、医学教育が重要。

小俣委員：小児がんの闘病者は10万人に上るとも言われ、医学的、社会的、発達の多様な問題から、家族だけの支援に限界があり、治療と同時に、それに伴って生じる生活課題への支援が必要。

上記意見を踏まえ、当該委員会で検討する対象疾患は、小児特有のがんとし、年齢は20歳未満を概ね対象とするが、30歳までの若年者、小児に発生する上皮性癌を含めて情報収集を行い、施策を講じる事が重要とされた。また、診療体制（拠点化・集約化）、患者・家族への支援、長期フォローアップ、難治がん対策、がん登録の5項目を主要テーマとすることが委員長から提案され、次回委員会においてテーマ確認をあらためて行うとともに、まずは診療体制について議論を行うこと、今後の委員会で順次議論を進め、協議会へ提言を行っていくことが確認された。これらの議論を行うために参考人を招聘する際には、事務局宛に目的とプロフィールを添えて推薦してもらい、委員の許可を得るという取り決めがなされた。次回委員会開催については、別途日程調整を行った上で決定することが知らされた。以上。

健 発 第 0 3 0 1 0 0 1 号

平 成 2 0 年 3 月 1 日

各都道府県知事 殿

厚生労働省健康局長

がん診療連携拠点病院の整備について

我が国のがん対策については、がん対策基本法（平成18年法律第98号）及び同法の規定に基づく「がん対策推進基本計画」（平成19年6月15日閣議決定。以下「基本計画」という。）により、総合的かつ計画的に推進しているところである。

がん診療連携拠点病院については、全国どこでも質の高いがん医療を提供することができるよう、がん医療の均てん化を戦略目標とする「第3次対がん10か年総合戦略」等に基づき、その整備を進めてきたところであるが、基本計画において、更なる機能強化に向けた検討を進めていく等とされていることから、「がん診療連携拠点病院の指定に関する検討会」を開催し、指定要件の見直し等について検討を進めてきたところである。

今般、この検討会からの提言を踏まえ、「がん診療連携拠点病院の整備に関する指針」（以下「指針」という。）を別添のとおり定めたので通知する。

については、各都道府県におかれては、指針の内容を十分了知の上、がん患者がその居住する地域にかかわらず等しくそのがんの状態に応じた適切ながん医療を受けることができるよう、がん診療連携拠点病院の推薦につき特段の配慮をお願いする。

また、指針に規定する「新規指定推薦書」等については、別途通知するので留意されたい。

おって、「がん診療連携拠点病院の整備について」（平成18年2月1日付け健発第0201004号厚生労働省健康局長通知）は、平成20年3月31日限り廃止する。

がん診療連携拠点病院の整備に関する指針

(健発第0301001号 平成20年3月1日厚生労働省健康局長通知)

(平成22年3月31日一部改正)

I がん診療連携拠点病院の指定について

- 1 がん診療連携拠点病院（都道府県がん診療連携拠点病院及び地域がん診療連携拠点病院をいう。以下同じ。）は、都道府県知事が2を踏まえて推薦する医療機関について、第三者によって構成される検討会の意見を踏まえ、厚生労働大臣が適当と認めるものを指定するものとする。
- 2 都道府県は、専門的ながん医療の提供等を行う医療機関の整備を図るとともに、当該都道府県におけるがん診療の連携協力体制の整備を図るほか、がん患者に対する相談支援及び情報提供を行うため、都道府県がん診療連携拠点病院にあっては、都道府県に1カ所、地域がん診療連携拠点病院にあっては、2次医療圏（都道府県がん診療連携拠点病院が整備されている2次医療圏を除く。）に1カ所整備するものとする。ただし、当該都道府県におけるがん診療の質の向上及びがん診療の連携協力体制の整備がより一層図られることが明確である場合には、この限りでないものとする。なお、この場合には、がん対策基本法（平成18年法律第98号）第11条第1項に規定する都道府県がん対策推進計画との整合性にも留意すること。
- 3 独立行政法人国立がん研究センターは、（以下「国立がん研究センター」という。）我が国のがん対策の中核的機関として、他のがん診療連携拠点病院への診療に関する支援及びがん医療に携わる専門的な知識及び技能を有する医師その他の医療従事者の育成や情報発信等の役割を担うとともに、我が国全体のがん医療の向上を牽引していくこととし、国立がん研究センターの中央病院及び東病院について、第三者によって構成される検討会の意見を踏まえ、厚生労働大臣が適当と認める場合に、がん診療連携拠点病院として指定するものとする。
- 4 厚生労働大臣は、がん診療連携拠点病院が指定要件を欠くに至ったと認めるときは、その指定を取り消すことができるものとする。

II 地域がん診療連携拠点病院の指定要件について

1 診療体制

(1) 診療機能

① 集学的治療の提供体制及び標準的治療等の提供

ア 我が国に多いがん（肺がん、胃がん、肝がん、大腸がん及び乳がんを

- いう。以下同じ。)及びその他各医療機関が専門とするがんについて、手術、放射線療法及び化学療法を効果的に組み合わせた集学的治療及び緩和ケア(以下「集学的治療等」という。)を提供する体制を有するとともに、各学会の診療ガイドラインに準ずる標準的治療(以下「標準的治療」という。)等がん患者の状態に応じた適切な治療を提供すること。
- イ 我が国に多いがんについて、クリティカルパス(検査及び治療等を含めた詳細な診療計画表をいう。)を整備すること。
- ウ がん患者の病態に応じたより適切ながん医療を提供できるよう、キャンサーボード(手術、放射線療法及び化学療法に携わる専門的な知識及び技能を有する医師その他の専門を異にする医師等によるがん患者の症状、状態及び治療方針等を意見交換・共有・検討・確認等するためのカンファレンスをいう。以下同じ。)を設置し、定期的に開催すること。

② 化学療法の提供体制

- ア 急変時等の緊急時に(3)の②のイに規定する外来化学療法室において化学療法を提供する当該がん患者が入院できる体制を確保すること。
- イ 化学療法のレジメン(治療内容をいう。)を審査し、組織的に管理する委員会を設置すること。なお、当該委員会は、必要に応じて、キャンサーボードと連携協力すること。

③ 緩和ケアの提供体制

- ア (2)の①のウに規定する医師及び(2)の②のウに規定する看護師等を構成員とする緩和ケアチームを整備し、当該緩和ケアチームを組織上明確に位置付けるとともに、がん患者に対し適切な緩和ケアを提供すること。
- イ 外来において専門的な緩和ケアを提供できる体制を整備すること。
- ウ アに規定する緩和ケアチーム並びに必要に応じて主治医及び看護師等が参加する症状緩和に係るカンファレンスを週1回程度開催すること。
- エ 院内の見やすい場所にアに規定する緩和ケアチームによる診察が受けられる旨の掲示をするなど、がん患者に対し必要な情報提供を行うこと。
- オ かかりつけ医の協力・連携を得て、主治医及び看護師がアに規定する緩和ケアチームと共に、退院後の居宅における緩和ケアに関する療養上必要な説明及び指導を行うこと。
- カ 緩和ケアに関する要請及び相談に関する受付窓口を設けるなど、地域の医療機関及び在宅療養支援診療所等との連携協力体制を整備すること。

④ 病病連携・病診連携の協力体制

- ア 地域の医療機関から紹介されたがん患者の受入れを行うこと。また、がん患者の状態に応じ、地域の医療機関へがん患者の紹介を行うこと。
- イ 病理診断又は画像診断に関する依頼、手術、放射線療法又は化学療法に関する相談など、地域の医療機関の医師と相互に診断及び治療に関する

る連携協力体制を整備すること。

ウ 我が国に多いがんについて、地域連携クリティカルパス（がん診療連携拠点病院と地域の医療機関等が作成する診療役割分担表、共同診療計画表及び患者用診療計画表から構成されるがん患者に対する診療の全体像を体系化した表をいう。以下同じ。）を整備すること。

エ ウに規定する地域連携クリティカルパスを活用するなど、地域の医療機関等と協力し、必要に応じて、退院時に当該がん患者に関する共同の診療計画の作成等を行うこと。

⑤ セカンドオピニオンの提示体制

我が国に多いがんについて、手術、放射線療法又は化学療法に携わる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（診断及び治療法について、主治医以外の第三者の医師が提示する医療上の意見をいう。以下同じ。）を提示する体制を有すること。

(2) 診療従事者

① 専門的な知識及び技能を有する医師の配置

ア 専任（当該療法の実施を専ら担当していることをいう。この場合において、「専ら担当している」とは、担当者となっていればよいものとし、その他診療を兼任していても差し支えないものとする。ただし、その就業時間の少なくとも5割以上、当該療法に従事している必要があるものとする。以下同じ。）の放射線療法に携わる専門的な知識及び技能を有する医師を1人以上配置すること。なお、当該医師については、原則として常勤であること。また、専従（当該療法の実施日において、当該療法に専ら従事していることをいう。この場合において、「専ら従事している」とは、その就業時間の少なくとも8割以上、当該療法に従事していることをいう。以下同じ。）であることが望ましい。

イ 専任の化学療法に携わる専門的な知識及び技能を有する医師を1人以上配置すること。なお、当該医師については、原則として常勤であること。また、専従であることが望ましい。

ウ (1)の③のアに規定する緩和ケアチームに、専任の身体症状の緩和に携わる専門的な知識及び技能を有する医師を1人以上配置すること。なお、当該医師については、原則として常勤であること。また、専従であることが望ましい。

(1)の③のアに規定する緩和ケアチームに、精神症状の緩和に携わる専門的な知識及び技能を有する医師を1人以上配置すること。なお、当該医師については、専任であることが望ましい。また、常勤であることが望ましい。

エ 専従の病理診断に携わる医師を1人以上配置すること。なお、当該医師については、原則として常勤であること。

② 専門的な知識及び技能を有するコメディカルスタッフの配置

ア 専従の放射線治療に携わる常勤の診療放射線技師を1人以上配置すること。

専任の放射線治療における機器の精度管理、照射計画の検証、照射計画補助作業等に携わる常勤の技術者等を1人以上配置すること。

イ 専任の化学療法に携わる専門的な知識及び技能を有する常勤の薬剤師を1人以上配置すること。

(3)の②のイに規定する外来化学療法室に、専任の化学療法に携わる専門的な知識及び技能を有する常勤の看護師を1人以上配置すること。

なお、当該看護師については、専従であることが望ましい。

ウ (1)の③のアに規定する緩和ケアチームに、専従の緩和ケアに携わる専門的な知識及び技能を有する常勤の看護師を1人以上配置すること。

(1)の③のアに規定する緩和ケアチームに協力する薬剤師及び医療心理に携わる者をそれぞれ1人以上配置することが望ましい。

エ 細胞診断に係る業務に携わる者を1人以上配置することが望ましい。

③ その他

ア がん患者の状態に応じたより適切ながん医療を提供できるよう、各診療科の医師における情報交換・連携を恒常的に推進する観点から、各診療科を包含する居室等を設置することが望ましい。

イ 地域がん診療連携拠点病院の長は、当該拠点病院においてがん医療に携わる専門的な知識及び技能を有する医師の専門性及び活動実績等を定期的に評価し、当該医師がその専門性を十分に発揮できる体制を整備すること。なお、当該評価に当たっては、手術・放射線療法・化学療法の治療件数（放射線療法・化学療法については、入院・外来ごとに評価することが望ましい。）、紹介されたがん患者数その他診療連携の実績、論文の発表実績、研修会・日常診療等を通じた指導実績、研修会・学会等への参加実績等を参考とすること。

(3) 医療施設

① 年間入院がん患者数

年間入院がん患者数（1年間に入院したがん患者の延べ人数をいう。）が1200人以上であることが望ましい。

② 専門的ながん医療を提供するための治療機器及び治療室等の設置

ア 放射線治療に関する機器を設置すること。ただし、当該機器は、リニアックなど、体外照射を行うための機器であること。

イ 外来化学療法室を設置すること。

ウ 集中治療室を設置することが望ましい。

エ 白血病を専門とする分野に掲げる場合は、無菌病室を設置すること。

オ がん患者及びその家族が心の悩みや体験等を語り合うための場を設け

ることが望ましい。

③ 敷地内禁煙等

敷地内禁煙の実施等のたばこ対策に積極的に取り組むこと。

2 研修の実施体制

- (1) 原則として、別途定める「プログラム」に準拠した当該2次医療圏においてがん医療に携わる医師を対象とした緩和ケアに関する研修を毎年定期的実施すること。
- (2) (1)のほか、原則として、当該2次医療圏においてがん医療に携わる医師等を対象とした早期診断及び緩和ケア等に関する研修を実施すること。なお、当該研修については、実地での研修を行うなど、その内容を工夫するように努めること。
- (3) 診療連携を行っている地域の医療機関等の医療従事者も参加する合同のカンファレンスを毎年定期的開催すること。

3 情報の収集提供体制

(1) 相談支援センター

①及び②に掲げる相談支援を行う機能を有する部門（以下「相談支援センター」という。なお、相談支援センター以外の名称を用いても差し支えないが、その場合には、がん医療に関する相談支援を行うことが分かる名称を用いることが望ましい。）を設置し、当該部門において、アからキまでに掲げる業務を行うこと。なお、院内の見やすい場所に相談支援センターによる相談支援を受けられる旨の掲示をするなど、相談支援センターについて積極的に広報すること。

- ① 国立がん研究センターによる研修を修了した専従及び専任の相談支援に携わる者をそれぞれ1人以上配置すること。
- ② 院内及び地域の医療従事者の協力を得て、院内外のがん患者及びその家族並びに地域の住民及び医療機関等からの相談等に対応する体制を整備すること。また、相談支援に関し十分な経験を有するがん患者団体との連携協力体制の構築に積極的に取り組むこと。

<相談支援センターの業務>

- ア がんの病態、標準的治療法等がん診療及びがんの予防・早期発見等に関する一般的な情報の提供
- イ 診療機能、入院・外来の待ち時間及び医療従事者の専門とする分野・経歴など、地域の医療機関及び医療従事者に関する情報の収集、提供
- ウ セカンドオピニオンの提示が可能な医師の紹介
- エ がん患者の療養上の相談
- オ 地域の医療機関及び医療従事者等におけるがん医療の連携協力体制の事例に関する情報の収集、提供

- カ アスベストによる肺がん及び中皮腫に関する医療相談
- キ その他相談支援に関すること

(2) 院内がん登録

- ① 健康局総務課長が定める「標準登録様式」に基づく院内がん登録を実施すること。
- ② 国立がん研究センターによる研修を受講した専任の院内がん登録の実務を担う者を1人以上配置すること。
- ③ 毎年、院内がん登録の集計結果等を国立がん研究センターのがん対策情報センターに情報提供すること。
- ④ 院内がん登録を活用することにより、当該都道府県が行う地域がん登録事業に積極的に協力すること。

(3) その他

- ① 我が国に多いがん以外のがんについて、集学的治療等を提供する体制を有し、及び標準的治療等を提供している場合は、そのがんの種類等を広報すること。
- ② 臨床研究等を行っている場合は、次に掲げる事項を実施すること。
 - ア 進行中の臨床研究（治験を除く。以下同じ。）の概要及び過去の臨床研究の成果を広報すること。
 - イ 参加中の治験について、その対象であるがんの種類及び薬剤名等を広報することが望ましい。

III 特定機能病院を地域がん診療連携拠点病院として指定する場合の指定要件について

医療法第4条の2（昭和23年法律第205号）に基づく特定機能病院を地域がん診療連携拠点病院として指定する場合には、IIの地域がん診療連携拠点病院の指定要件に加え、次の要件を満たすこと。

- 1 組織上明確に位置付けられた複数種類のがんに対し放射線療法を行う機能を有する部門（以下「放射線療法部門」という。）及び組織上明確に位置付けられた複数種類のがんに対し化学療法を行う機能を有する部門（以下「化学療法部門」という。）をそれぞれ設置し、当該部門の長として、専任の放射線療法又は化学療法に携わる専門的な知識及び技能を有する常勤の医師をそれぞれ配置すること。なお、当該医師については、専従であることが望ましい。
- 2 当該都道府県におけるがん診療連携拠点病院等の医師等に対し、高度のがん医療に関する研修を実施することが望ましい。
- 3 他のがん診療連携拠点病院へ診療支援を行う医師の派遣に積極的に取り組むこと。

IV 都道府県がん診療連携拠点病院の指定要件について

都道府県がん診療連携拠点病院は、当該都道府県におけるがん診療の質の向上及びがん診療の連携協力体制の構築に関し中心的な役割を担い、Ⅱの地域がん診療連携拠点病院の指定要件に加え、次の要件を満たすこと。ただし、特定機能病院を都道府県がん診療連携拠点病院として指定する場合には、Ⅲの特定機能病院を地域がん診療連携拠点病院として指定する場合の指定要件に加え、次の要件（1を除く。）を満たすこと。

- 1 放射線療法部門及び化学療法部門をそれぞれ設置し、当該部門の長として、専任の放射線療法又は化学療法に携わる専門的な知識及び技能を有する常勤の医師をそれぞれ配置すること。なお、当該医師については、専従であることが望ましい。
- 2 当該都道府県においてがん医療に携わる専門的な知識及び技能を有する医師・薬剤師・看護師等を対象とした研修を実施すること。
- 3 地域がん診療連携拠点病院等に対し、情報提供、症例相談及び診療支援を行うこと。
- 4 都道府県がん診療連携協議会を設置し、当該協議会は、次に掲げる事項を行うこと。
 - (1) 当該都道府県におけるがん診療の連携協力体制及び相談支援の提供体制その他のがん医療に関する情報交換を行うこと。
 - (2) 当該都道府県内の院内がん登録のデータの分析、評価等を行うこと。
 - (3) がんの種類ごとに、当該都道府県においてセカンドオピニオンを提示する体制を有するがん診療連携拠点病院を含む医療機関の一覧を作成・共有し、広報すること。
 - (4) 当該都道府県におけるがん診療連携拠点病院への診療支援を行う医師の派遣に係る調整を行うこと。
 - (5) 当該都道府県におけるがん診療連携拠点病院が作成している地域連携クリティカルパスの一覧を作成・共有すること。また、我が国に多いがん以外のがんについて、地域連携クリティカルパスを整備することが望ましい。
 - (6) Ⅱの2の(1)に基づき当該都道府県におけるがん診療連携拠点病院が実施するがん医療に携わる医師を対象とした緩和ケアに関する研修その他各種研修に関する計画を作成すること。

V 国立がん研究センターの中央病院及び東病院の指定要件について

国立がん研究センターの中央病院及び東病院は、Ⅲの特定機能病院を地域がん診療連携拠点病院として指定する場合の指定要件を満たすこと。

VI 指定・指定の更新の推薦手続き等、指針の見直し及び施行期日について

1 指定の推薦手続等について

- (1) 都道府県は、Iの1に基づく指定の推薦に当たっては、指定要件を満たしていることを確認の上、推薦意見書を添付し、毎年10月末までに、別途定める「新規指定推薦書」を厚生労働大臣に提出すること。また、地域がん診療連携拠点病院を都道府県がん診療連携拠点病院として指定の推薦をし直す場合又は都道府県がん診療連携拠点病院を地域がん診療連携拠点病院として指定の推薦をし直す場合も、同様とすること。
- (2) がん診療連携拠点病院（国立がん研究センターの中央病院及び東病院を除く。）は、都道府県を経由し、毎年10月末までに、別途定める「現況報告書」を厚生労働大臣に提出すること。
- (3) 国立がん研究センターの中央病院及び東病院は、毎年10月末までに、別途定める「現況報告書」を厚生労働大臣に提出すること。

2 指定の更新の推薦手続等について

- (1) Iの1及び4の指定は、4年ごとにその更新を受けなければ、その期間の経過によって、その効力を失う。
- (2) (1)の更新の推薦があった場合において、(1)の期間（以下「指定の有効期間」という。）の満了の日までにその推薦に対する指定の更新がされないときは、従前の指定は、指定の有効期間の満了後もその指定の更新がされるまでの間は、なおその効力を有する（Iの1に規定する第三者によって構成される検討会の意見を踏まえ、指定の更新がされないときを除く。）。
- (3) (2)の場合において、指定の更新がされたときは、その指定の有効期間は、従前の指定の有効期間の満了の日の翌日から起算するものとする。
- (4) 都道府県は、(1)の更新の推薦に当たっては、指定要件を満たしていることを確認の上、推薦意見書を添付し、指定の有効期間の満了する日の前年の10月末までに、別途定める「指定更新推薦書」を厚生労働大臣に提出すること。
- (5) Iの1から3及びIIからVまでの規定は、(1)の指定の更新について準用する。

3 指針の見直しについて

健康局長は、がん対策基本法第9条第8項において準用する同条第3項の規定によりがん対策推進基本計画が変更された場合その他の必要があると認める場合には、この指針を見直すことができるものとする。

4 施行期日

この指針は、平成20年4月1日から施行する。ただし、IIの3の(1)の①及びIIの3の(2)の②については、平成22年4月1日から施行する。また、IIの1の(1)の④のウについては、平成24年4月1日から施行する。

がん診療連携拠点病院の整備に関する指針 (定義の抜粋)

1 我が国に多いがん

肺がん、胃がん、肝がん、大腸がん及び乳がんをいう。

2 クリティカルパス

検査及び治療等を含めた詳細な診療計画表をいう。

3 キャンサーボード

手術、放射線療法及び化学療法に携わる専門的な知識及び技能を有する医師その他の専門を異にする医師等によるがん患者の症状、状態及び治療方針等を意見交換・共有・検討・確認等するためのカンファレンスをいう。

4 レジメン

治療内容をいう。

5 地域連携クリティカルパス

がん診療連携拠点病院と地域の医療機関等が作成する診療役割分担表、共同診療計画表及び患者用診療計画表から構成されるがん患者に対する診療の全体像を体系化した表をいう。

6 セカンドオピニオン

診断及び治療法について、主治医以外の第三者の医師が提示する医療上の意見をいう。

7 専任

当該療法の実施を専ら担当していることをいう。この場合において、「専ら担当している」とは、担当者となっていればよいものとし、その他診療を兼任していても差し支えないものとする。ただし、その就業時間の少なくとも5割以上、当該療法に従事している必要があるものとする。

8 専従

当該療法の実施日において、当該療法に専ら従事していることをいう。この場合において、「専ら従事している」とは、その就業時間の少なくとも8割以上、当該療法に従事していることをいう。

9 年間入院がん患者数

1年間に入院したがん患者の延べ人数をいう。

10 放射線療法部門

組織上明確に位置付けられた複数種類のがんに対し放射線療法を行う機能を有する部門をいう。

11 化学療法部門

組織上明確に位置付けられた複数種類のがんに対し化学療法を行う機能を有する部門をいう。

堀部專門委員提出資料

日本小児血液・がん学会専門医制度規則 ver.1.0

目次

第1章	総則	1頁
第2章	委員会および部会	1頁
第3章	小児血液・がん専門医認定の要件	3頁
第4章	小児血液・がん専門医試験	4頁
第5章	小児血液・がん専門医の認定	4頁
第6章	小児血液・がん専門医資格更新	4頁
第7章	小児血液・がん専門医資格の喪失・取り消し	4頁
第8章	小児血液・がん指導医の認定	4頁
第9章	小児血液・がん指導医資格更新の要件、資格の喪失・取り消し	5頁
第10章	小児がん認定外科医の認定	5頁
第11章	小児がん認定外科医資格更新	6頁
第12章	小児がん認定外科医資格の喪失・取り消し	6頁
第13章	小児血液・がん専門医研修施設の認定要件	6頁
第14章	小児血液・がん専門医研修施設の資格更新、および資格の喪失・取り消し	7頁
第15章	疑義・守秘・公示	8頁
第16章	規則の改正、および訂正	8頁
	補則	8頁
	付則	8頁

第1章 総則

第1条 日本小児血液・がん学会（以下本学会）は、小児血液疾患および小児がん領域に関する幅広い知識と十分な経験および錬磨された技能を備える優れた臨床医（以下これを小児血液・がん専門医〔以下専門医〕および小児がん認定外科医〔以下認定外科医〕と称する）を養成し、小児血液疾患および小児がんの子どもたちに質の高い専門医療を提供するために、本学会に専門医制度を設けるものである。

第2章 委員会および部会

第2条（委員会の設置） 専門医制度の運営のために本学会に常設の専門医制度委員会（以下委員会）を設置する。

第3条（委員長および委員の選任） 委員会委員長（以下委員長）は、理事が担当し、理事長がこれを指名・委嘱する。委員長は若干名の委員を推薦し、理事会の承認を得て、理事長がこれを委嘱する。

第4条（委員長の職務） 委員長は委員会を管掌し、委員会を招集して議長を務め、議事録を作成し理事会に報告する。

第5条（委員会） 委員会は委員の過半数の出席をもって成立し、出席者の過半数をもって議決する。可不同数の場合は委員長が決するものとする。委員長が必要と認める場合、メール審議をもって委員会の議決に換えることができる。

第6条（委員の任期） 委員ならびに委員長の任期は2年とし、連続再任は2回（合計6年）までとする。

第7条（部会の設置） 委員会内に下記の3つの部会を置く。

1. 専門医・指導医資格審査部会
2. 専門医研修施設審査部会
3. 研修カリキュラム部会

第8条（部会長および部会員の選任） 委員長は委員のなかから部会長各1名と部会員若干名を推薦し、理事会の承認を得て理事長が委嘱する。部会長は必要に応じて若干名の部会員を学会員の中から追加推薦することができる。推薦された部会員は委員会、理事会の承認を経て理事長が委嘱する。

第9条（専門医・指導医資格審査部会） 専門医・指導医資格審査部会は、専門医・小児血液・がん指導医（以下、指導医）・認定外科医の認定申請受付、試験問題の作成、認定試験および審査を行い、その結果を委員会に報告する。また専門医・指導医・認定外科医の資格更新を管掌する。

第10条（専門医研修施設審査部会） 専門医研修施設審査部会は、小児血液・がん専門医研修施設（以下、専門医研修施設）の認定申請受付、認定基準に基づく審査と研修計画の審査を行い、その結果を委員会に報告する。また専門医研修施設の認定更新を管掌する。本部会は必要に応じて専門医研修施設の監査を行う。

第11条（研修カリキュラム部会） 研修カリキュラム部会は専門医研修カリキュラム（以下、研修カリキュラム）の作成と改訂を行う。また、専門医・認定外科医取得および更新のための教育セミナー（以下、「教育セミナー」）の企画と実施運営を行うとともに、関連学術団体が行うセミナーについて教育セミナーとしての認定審査を行う。

第12条 (会員の傍聴) 会員が委員会および部会の傍聴を希望する場合は、委員長または部会長の判断により、会員の傍聴を認めることができる。

第3章 小児血液・がん専門医認定の要件

第13条 (小児血液・がん専門医認定申請の要件) 小児血液・がん専門医の認定を申請する者は、次の各項の条件を全て満たさなければならない。

1. (基本領域の専門医) 小児科専門医であること。
2. (がん治療認定医) 日本がん治療認定医機構がん治療認定医 (以下、がん治療認定医)、または日本血液学会血液専門医 (以下、血液専門医) であること。
3. (会員歴) 申請時において継続して3年間以上本学会会員であり、会費を完納していること。
4. (臨床経験年数) 卒後初期研修修了後5年以上小児血液および小児がんを含む小児科臨床に携わっていること。
5. (研修期間) 24か月以上本学会の専門医研修施設に所属し、定められた研修カリキュラムを修了していること。
6. (臨床経験) 研修カリキュラムに定める疾患群と症例数 (日本小児血液・がん学会専門医制度施行細則 (以下、細則) 第8条) の臨床経験を有すること。
7. (研修実績) 細則第6条に定める学会・教育セミナーに出席し、細則第5条に定める研修単位数を満たすこと。
8. (学術業績) 細則第5条に定める専門領域の学会発表、および論文があること。
9. (申請料) 細則第10条に定める申請料を期日までに納めること。

第14条 (血液専門医資格の取り扱い) 日本血液学会が認定する血液専門医の資格を有する者は、本学会の専門医研修施設において、小児血液および小児がんの臨床に専ら従事し、定められた研修カリキュラムを修了していることを前提として、研修期間と経験症例および血液学に関する試験の重複項目が免除される。

第4章 小児血液・がん専門医試験

第15条 (小児血液・がん専門医試験) 試験の詳細については細則で定める。

1. 試験は年に1回施行する。
2. 試験は筆記試験および口頭試問とし、小児血液・がん専門医として十分な知識、技術を有していることを問う問題に回答を求める。

第5章 小児血液・がん専門医の認定

第16条 (専門医資格の審査) 委員会は、専門医・指導医資格審査部会にて申請者の申請書類および専門医試験の採点結果をもとに合否を判定し、合格者を専門医として理事会に推薦する。

第17条 (認定料の納付、および、認定証の交付) 理事会は委員会により推薦された者に対し専門医として承認を与える。理事長は申請者に合否を通知し、合格者には細則第10条に定める認定料が期限までに学会に振り込まれたことを確認した後、専門医認定証を交付する。ただし、正当な理由がなく、合格通知後3か月以内に納付されない場合は、取得資格を喪失する。

第18条 (認定期間) 認定期間は5年間とする。

第6章 小児血液・がん専門医資格更新

第19条 (専門医資格の更新要件) 小児血液・がん専門医の資格更新にあたっては、以下の更新条件を満たさなければならない。資格更新は、5年ごとに行うものとする。

1. 直近の5年間に小児血液・がん専門医として、細則第12条に定める臨床経験を有していること。
2. 直近の5年間に細則第11条に定める研修実績があること。
3. 直近の5年間に細則第11条に定める学術業績があること。
4. 学会年会費を完納していること。
5. 細則第10条に定める更新料を期日までに納めること。

第20条 (更新認定と認定証の交付) 専門医・指導医資格審査部会において細則第11条の規定に基づいて書類審査を行う。委員会は、その結果に基づいて専門医資格更新の可否を判定し、専門医資格更新者を理事会に推薦する。理事会は委員会により推薦された者に対し専門医資格更新の承認を与える。理事長は専門医更新認定証を交付する。

第7章 小児血液・がん専門医資格の喪失・取り消し

第21条 (資格の喪失) 専門医は次の場合資格を喪失する。

1. 本人から辞退届けが提出された場合
2. 本学会を退会した場合
3. 医師資格を喪失した場合
4. 小児科専門医の資格を喪失した場合
5. 血液専門医の資格、あるいは、がん治療認定医の資格を喪失し、両者の資格をともに有しなくなった場合
6. 申請書類の資格要件の記載に虚偽が認められた場合 (委員会の審査を経る)
7. 専門医更新手続きを行わなかった場合

第22条 (資格の取り消し) 理事長は、本学会専門医として看過できない行為があった者に対して、委員会と理事会において公平な審査を行った後、専門医資格を取り消すことができる。

第8章 小児血液・がん指導医の認定

第23条 (指導医の認定要件) 本学会は専門医を育成するために小児血液疾患および小児がん領域に関する十分な学識と経験を有し、以下の要件をすべて満たす者を指導医として認定する。ただし、専門医制度発足時においては、付則に定める小児血液・がん暫定指導医 (以下、暫定指導医) を認定する。

1. 申請時点において5年以上小児血液・がん専門医であること。
2. 通算8年以上の本学会会員歴があり、10年以上の小児血液および小児がん臨床および研究の経験を有すること。
3. 細則第14条に定める専門領域の学会発表、および論文があること。
4. 学会年会費を完納していること。

第24条 (領域指導医の認定要件) 本学会は専門医を育成するために小児科、小児外科以外の領域で小児がん領域に関する十分な学識と経験を有し、以下の要件をすべて満たす者を領域指定した領域指導医として認定する。

1. 基盤学会または関連学会の専門医であること。
2. 3年以上の本学会の会員歴があること。

3. 細則第14条に定める専門領域の学会発表、および論文があること。
4. 学会年会費を完納していること。

第25条 (指導医認定の審査) 委員会は、専門医・指導医資格審査部会にて第23条、第24条の規定に基づいて申請者の書類審査を行い、その結果をもとに判定し指導医を理事会に推薦する。

第26条 (指導医認定証の交付) 理事会は委員会により推薦された者に対し指導医として承認を与える。理事長は申請者に指導医認定証を交付する。

第27条 (指導医認定期間) 認定期間は5年間とする。

第9章 小児血液・がん指導医資格更新の要件、資格喪失・取り消し

第28条 (指導医資格更新の要件) 指導医資格更新には、以下の要件をすべて満たすものとする。指導医資格の更新は、5年ごとに行うものとする。

1. 更新申請時点において小児血液・がん専門医であること。
2. 細則第14条に定める専門領域の学会発表、および論文があること。
3. 学会年会費を完納していること

第29条 (更新認定と認定証の交付) 専門医・指導医資格審査部会において細則第15条の規定に基づいて書類審査を行う。委員会は、その結果に基づいて指導医資格更新の可否を判定し、指導医資格更新者を理事会に推薦する。理事会は委員会により推薦された者に対し指導医資格更新の承認を与える。理事長は指導医更新認定証を交付する。

第30条 (指導医資格の喪失) 指導医は次の場合資格を喪失する。

1. 本人から辞退届けが提出された場合
2. 本学会を退会した場合
3. 医師資格を喪失した場合
4. 小児血液・がん専門医の資格を喪失した場合
5. 申請書類の資格要件の記載に虚偽が認められた場合 (委員会の審査を経る)
6. 指導医更新手続きを行わなかった場合

第31条 (指導医資格の取り消し) 本学会指導医として看過できない行為があった者は委員会と理事会において公平な審査を行った後、議決により指導医資格を取り消すことができる。

第10章 小児がん認定外科医の認定

第32条 (小児がん認定外科医認定申請の要件) 小児がん認定外科医の認定を申請する者は、次の各項の条件を全て満たさなければならない。

1. (基本領域の専門医) 日本外科学会外科専門医 (以下、外科専門医) であること。
2. (サブスペシャリティの専門医) 日本小児外科学会小児外科専門医 (以下、小児外科専門医) であること。
3. (がん治療認定医) がん治療認定医であること。(暫定教育医を含む)
4. (会員歴) 申請時において継続して3年間以上本学会会員であり、会費を完納していること。
5. (臨床経験) 細則第17条に定める小児がん症例の手術経験を有すること。
6. (研修実績) 細則第6条に定める学会・教育セミナーに出席し、細則第16条に定める研修単

位数を満たすこと。

7. (学術業績) 細則第16条に定める専門領域の学会発表、および論文があること。
8. (申請料) 細則第10条に定める申請料を期日までに納めること。

第33条 (小児がん認定外科医認定の審査) 委員会は、専門医・指導医・認定外科医資格審査部会にて申請者の申請書類をもとに可否を判定し、合格者を小児がん認定外科医として理事会に推薦する。

第34条 (認定料の納付、および、認定証の交付) 理事会は委員会により推薦された者に対し小児がん認定外科医として承認を与える。理事長は申請者に可否を通知し、合格者には細則第10条に定める認定料が期限までに学会に振り込まれたことを確認した後、小児がん認定外科医認定証を交付する。ただし、正当な理由がなく、合格通知後3か月以内に納付されない場合は、取得資格を喪失する。

第35条 (認定期間) 認定期間は5年間とする。

第11章 小児がん認定外科医資格更新

第36条 (小児がん認定外科医資格の更新要件) 小児がん認定外科医の資格更新にあたっては、以下の更新条件を満たさなければならない。資格更新は、5年ごとに行うものとする。

1. 直近の5年間に小児がん認定外科医として、細則第19条に定める小児がん症例に関する手術を経験していること
2. 直近の5年間に細則第18条に定める研修業績があること。
3. 直近の5年間に細則第18条に定める学術業績があること。
4. 学会年会費を完納していること。
5. 細則第10条に定める申請料を期日までに納めること。

第37条 (更新認定と認定証の交付) 専門医・指導医資格審査部会において細則第18条の規定に基づいて書類審査を行う。委員会は、その結果に基づいて小児がん認定外科医資格更新の可否を判定し、小児がん認定外科医資格更新者を理事会に推薦する。理事会は委員会により推薦された者に対し小児がん認定外科医資格更新の承認を与える。理事長は小児がん認定外科医更新認定証を交付する。

第12章 小児がん認定外科医資格の喪失・取り消し

第38条 (資格の喪失) 専門医は次の場合資格を喪失する。

1. 本人から辞退届けが提出された場合
2. 本学会を退会した場合
3. 医師資格を喪失した場合
4. 小児外科専門医の資格を喪失した場合
5. がん治療認定医の資格を喪失した場合
6. 申請書類の資格要件の記載に虚偽が認められた場合 (委員会の審査を経る)
7. 小児がん認定外科医資格更新手続きを行わなかった場合

第39条 (資格の取り消し) 理事長は、本学会認定外科医として看過できない行為があった者に対して、委員会と理事会において公平な審査を行った後、小児がん認定外科医資格を取り消すことができる。

第13章 小児血液・がん専門医研修施設の認定要件

第40条（専門医研修施設の要件） 専門医研修施設の要件を以下のように定める。ただし、協力可とは、予め登録された診療協力施設と協力して満たすことができるものとする。診療協力施設は、専門医研修施設であることを問わない。診療協力施設の登録にあたっては、予め当該施設長の了解を得なければならない。ただし、専門医研修施設の暫定認定要件を付則に定めるものとする。

1. 小児血液・がん指導医（暫定指導医を含む）1名以上が常勤で勤務していること。
2. 小児がん認定外科医が常勤で勤務していること。
3. 日本医学放射線学会放射線診断専門医または放射線治療専門医が常勤で勤務していること。放射線治療が自施設、または、診療協力施設でできること。
4. 日本病理学会病理専門医が常勤で勤務していること。
5. 自施設、または、診療協力施設が骨髄移植推進財団認定施設またはさい帯血バンクネットワーク登録施設であること。
6. 直近の3年間に細則第22条に示す診療実績があること。
7. 診療実績に示す初発症例は本学会の小児がん全数把握登録事業または小児血液疾患登録事業に登録されていること。移植症例については造血細胞移植登録一元管理プログラム（TRUMP）に登録されていること。
8. 本学会が定める研修カリキュラム作成要項に基づいて研修カリキュラムが作成され公表されていること。自施設で完結しない項目については、他の専門医研修認定施設と連携して補完し、全ての研修カリキュラムを満たすこと。
9. 院内倫理審査委員会が開催され、同委員会により承認された臨床試験に参加していること。
10. 院内の関連部門が参加する小児がんカンファレンスまたはこれに準じるものが定期的で開催され、会議録が保存されていること。
 11. 緩和ケアチームが活動していること。
 12. 保育士またはチャイルドライフスペシャリスト等による子ども療養支援体制、および、院内学級または訪問教師による教育支援体制があること。家族の長期滞在施設またはこれに準じる設備が利用できることが望ましい。

第41条（専門医研修施設審査） 専門医研修施設審査部会において専門医研修施設の審査を行う。委員会はその結果を理事会に報告し、理事会は委員会により推薦された施設の認定を承認する。

第42条（認定証の交付） 理事長は、第40条に基づき認定を承認された施設に対し、専門医研修施設認定証を交付する。

第43条（認定期間） 認定期間は5年間とする。ただし、認定期間中に第40条の要件のいずれかに変更が生じた場合は、速やかに届け出ること。

第14章 小児血液・がん研修施設の資格更新、および資格の喪失・取り消し

第44条（更新の要件） 専門医研修施設の資格更新にあたっては、第40条に示す専門医研修施設の要件をすべて満たさなければならない。資格更新は、5年ごとに行うものとする。

第45条（更新と認定証の交付） 専門医研修施設審査部会において第40条の規定に基づいて書類審査を行う。委員会は、その結果に基づいて研修施設更新の可否を判定し、研修施設更新施設を理事会に推薦する。理事会は委員会により推薦された施設に対し研修施設更新の承認を与える。理事長は、

専門医研修施設更新認定証を交付する。

第46条（研修施設資格の喪失） 以下の項目に該当する場合は研修施設資格を喪失する。

1. 研修施設要件を満たさなくなつて12か月経過した場合。
2. 施設が認定を辞退した場合。
3. 資格の更新手続きを行わなかった場合。

第47条（資格の取り消し） 本学会認定研修施設として不適当と認めた場合は委員会と理事会において公平な審査を行った後、議決により資格を取り消すことができる。

第15章 疑義・守秘・公示

第48条（疑義） 認定および資格取消しに関する疑義は、書面をもって理事長に行なうものとする。理事長は委員会の議を経て6か月以内に書面をもってその結果を回答しなければならない。

2. 資格の取消しにあたっては、当該人または施設に弁明の機会を与えなければならない。

第49条（守秘） 本学会は申請書および報告書の内容について、その秘密を守る義務を負うものとする。

2. 提出された申請書、報告書およびその複写は学会がこれらを保管するものとする。
3. 書類の複写は、審査の目的に限るものとし、複写はその年度の一連番号を付し、使用後は回収しなければならない。
4. 関係者は、職務上知り得たこれらの書類の内容を他に洩らしてはならない。

第50条（公開） 申請書および報告書の内容の公開は、統計の形式に限るものとし、本学会機関誌に掲載するものとする。

2. 会員は学術研究の目的で内容の公開を求めることができる。
3. 統計の実施と内容は、その都度理事会の審議決定を経なければならない。

第51条（公示） 本学会は下記の項目について決定した場合は、速やかに本学会機関誌およびホームページに公表する。

1. 委員会委員の氏名および所属施設
2. 専門医研修認定施設の施設名および所在地
3. 指導医・暫定指導医の氏名、および所属施設
4. 専門医の氏名および所属施設
5. 小児がん認定外科医の氏名および所属施設

第16章 規則の改正または改訂

第52条（規則の改正） 本規則の改正には理事会、総会の承認を得るものとする。

2. 本規則の軽微な訂正や基本的内容に関わらない追加は理事会の承認を得るものとする。

補則

1. 本規則の施行に伴う施行細則を別途定める。
2. 施行細則の改正は委員会が起案し理事会の承認を受ける。

3. 本規則の施行に関して、委員会及び理事会によって決定された事項は、本学会ホームページや本学会機関誌などに掲載し公開する。

付則

1. 本規則は、平成23年4月1日より施行する。
2. 本学会開始時の学会員歴条件は旧日本小児血液学会または旧日本小児がん学会の会員歴を認めるものとする。
3. (暫定指導医の認定) 本規則施行日から2年間に限り、本学会は専門医を育成するために小児血液疾患および小児がん領域に関する十分な学識と経験を有し、以下の要件をすべて満たす者を暫定指導医として認定する。
 - 1) 基本領域の学会の専門医であること。
 - 2) 通算8年以上の旧日本小児血液学会または旧日本小児がん学会の会員歴があり、10年以上の小児血液および小児がん臨床および研究の経験を有すること。
 - 3) がん治療認定医(暫定教育医を含む)、または、血液専門医であること。
 - 4) 細則第12条に定める臨床経験を有していること。
 - 5) 細則第14条に定める専門領域の学会発表、および論文があること。
 - 6) 細則付則3に定める申請料を期日までに納入できること。
4. (暫定指導医の認定申請) 暫定指導医の認定を受けようとする者は、申請料を期日までに納入し、細則付則4に定める書類を委員会宛に提出する。
5. (暫定指導医資格の審査) 委員会は、専門医・指導医資格審査部会にて付則4の規定に基づいて申請者の書類審査を行い、その結果をもとに判定し暫定指導医を理事会に推薦する。
6. (認定料の納付、および、認定証の交付) 理事会は委員会により推薦された者に対し暫定指導医として承認を与える。理事長は申請者に合否を通知し、合格者には細則付則3に定める認定料が期限までに学会に振り込まれたことを確認した後、暫定指導医認定証を交付する。ただし、正当な理由がなく、合格通知後3か月以内に納付されない場合は、取得資格を喪失する。
7. (暫定指導医の認定期間と更新) 暫定指導医の認定期間は10年間とし、更新はしない。
8. (暫定指導医から指導医への移行) 暫定指導医は、認定期間内に専門医に合格することで指導医になることができるものとする。その際、認定料は免除されるものとする。
9. (暫定指導医が専門医・指導医となるための要件)
 - 1) 暫定指導医であること(暫定指導医である年限を問わない)。
 - 2) 小児科専門医であること。
 - 3) がん治療認定医、または血液専門医であること。
 - 4) 学会年会費を完納していること。
 - 5) 細則第12条に定める臨床経験を有していること。
 - 6) 細則第6条に定める学会・教育セミナーに出席し、細則付則5に定める研修単位数を満たすこと。
 - 7) 細則第15条に定める専門領域の学会発表、および論文があること。
 - 8) 細則第10条に定める申請料を期日までに納めること。
 - 9) 本学会が行う専門医試験に合格すること。
10. (暫定指導医資格の喪失) 暫定指導医は次の場合資格を喪失する。
 - 1) 本人から辞退届けが提出された場合
 - 2) 本学会を退会した場合
 - 3) 医師資格を喪失した場合
 - 4) 申請書類の資格要件の記載に虚偽が認められた場合(委員会の審査を経る)
11. (暫定指導医資格の取り消し) 本学会指導医として看過できない行為があった者は委員会と理事会において公平な審査を行った後、議決により暫定指導医資格を取り消すことができる。

12. (専門医研修施設の暫定認定要件) 本規則施行日から5年間を目途に、規則第40条に定める専門医研修施設の要件の2項から4項については、以下をもって専門医研修施設の認定要件を満たすものとする。
- 1) 小児がん認定外科医は小児外科専門医で可とする。また、常勤でなく、非常勤または診療協力施設でも可とする
 - 2) 日本医学放射線学会放射線診断専門医または放射線治療専門医は、常勤でなく、非常勤または診療協力施設でも可とする。
 - 3) 日本病理学会病理専門医は、非常勤でも可とする。
13. 本規則は、5年ごとに見直すものとする。

日本小児血液・がん学会専門医制度施行細則 ver. 1.0

第1条 日本小児血液・がん学会専門医制度施行細則（以下細則という）を定める。

第2条（事務） 専門医制度委員会（以下委員会）の事務は、本学会事務局において行う。

第3条（申請期間） 小児血液・がん専門医（以下、専門医）、小児血液・がん指導医（以下、指導医）、小児がん認定外科医（以下、認定外科医）、小児血液・がん専門医研修施設（以下、専門医研修施設）の申請および更新書類の提出期間は、次の規定による。ただし、施行開始年における申請期間は別途定める。

- 1) 専門医、指導医、認定外科医、専門医研修施設の新規申請は、毎年4月1日から4月30日までとする。
- 2) 専門医、指導医、認定外科医、専門医研修施設の更新申請は、認定期間終了年の前年11月1日から当年3月31日までとする。更新時期の半年前に、委員会より更新通知を送付するものとする。

第4条（認定資格の発効） 承認された専門医、指導医、認定外科医、専門医研修施設の資格は、4月1日付で発効する。

第5条（専門医認定申請） 小児血液・がん専門医の認定申請にあたっては下記の書類を委員会宛に提出する。

- 1) 専門医認定試験受験申請書（所定の様式）
- 2) 履歴書（勤務施設および職名）。ただし、5年以上の小児科臨床に従事したことを示す内容であること（所定の様式）
- 3) 小児科専門医認定証の写し
- 4) がん治療認定医、または、血液専門医の認定証の写し
- 5) 専門医研修施設における専門医研修修了証明書（所定の様式）
- 6) 研修カリキュラム評価表（所定の様式）
- 7) 研修実績記録（所定の様式） 細則第6条に示す本学会が指定する学会、セミナーへの出席記録（参加証の写しを添付）、これらの合計研修単位は100単位以上であること
- 8) 学術業績リスト（所定の様式） 細則第7条に示す学会発表3件（抄録の写しを添付、筆頭演者としての発表1件以上を含むこと）、および論文リスト3件（論文表紙（表題、著者、所属、要約を含む）の写しを添付、筆頭著者としての原著論文1編以上を含むこと）
- 9) 臨床経験記録（所定の様式） 細則第8条に定める経験症例30例の一覧とそのうちの15例の個別症例票（各施設の指導医の自筆署名を添えて提出すること）
- 10) 申請料2万円を期日までに所定の口座へ振り込み、領収書の写しを提出すること、既納の申請料は原則として返却しない

第6条 (研修単位) 研修実績として認定する学会やセミナー、およびその研修単位は、以下の通りとする。

	出席
本学会学術集会 (2回以上必須)	10単位
本学会主催教育セミナー	10単位
本学会学術集会教育セッション	5単位
日本血液学会学術集会	10単位
日本小児外科学会学術集会	10単位
日本癌学会	5単位
日本癌治療学会	5単位
日本血栓止血学会	5単位
日本造血細胞移植学会	5単位
日本輸血細胞治療学会	5単位
国際小児がん学会 (SIOP)	10単位
米国臨床腫瘍学会 (ASCO)	5単位
米国癌学会 (AACR)	5単位
欧州臨床腫瘍学会 (ESMO)	5単位
米国血液学会 (ASH)	5単位
欧州血液学会 (EHA)	5単位
欧州造血細胞移植学会 (EBMT)	5単位
その他の小児血液・小児がん関連学会・研究会※	2～5単位 (国際学会5単位)

※：その他の小児血液・小児がん関連学会・研究会については、別途申請・審査する。

第7条 (学術業績：専門医) 学術業績は、細則第6条に示す本学会が指定する学会やセミナーでの発表、および peer review system のある学術雑誌に掲載された論文 (症例報告を含む) を各3件ずつ記載する。

- 学会発表は、直近の5年間の小児血液、小児がんに関する学会発表に限る。筆頭演者としての発表を1件以上含まなければならない。筆頭演者には誌上発表は含まない。
- 論文は、直近の5年間の血液学・小児腫瘍学に関連した論文 (症例報告を含む) に限る。筆頭著者としての原著論文を1件以上含まなければならない。学会抄録は論文には含まない。

第8条 (臨床経験：専門医) 診療チームの一員として診断・治療を行った症例のうち重複しない30例の症例一覧を所定の様式に記入し、そのうち15例を個別症例票に記載する。診療チームの一員とは、診断や治療の方針決定に参加し、治療中に治療指示や病状説明を行った者をいう。

- 診療チームの一員として入院治療にあたった症例のうち、以下のものを1例として算定できる。ただし、腫瘍性疾患については専門医研修施設で経験 (診断および治療) した症例でなければならない。しかし、非腫瘍性血液疾患あるいは造血幹細胞移植については、指導医のもとで経験した症例であれば施設を問わない。

(1) 腫瘍性疾患 (造血器腫瘍および固形腫瘍)

- ① 初発未治療患者の診断と治療
- ② 再発患者の再発直後の治療入院
- ③ 終末期

(2) 非腫瘍性血液疾患 (先天性・後天性凝固障害、鉄欠乏性貧血を除く赤血球疾患、非腫瘍性白血球系疾患、血小板異常、輸血合併症、免疫不全症など)

- ① 初発未治療患者の診断と治療 (外来での研修も含む)

② 合併症や特殊治療

例：感染症のための入院、造血幹細胞移植、出血性疾患では手術や外科的治療の止血管理のための入院、免疫学的治療など特殊な治療での入院、外来での止血管理

(3) 同種造血幹細胞移植症例

2) 必要経験症例数を以下のように定める。

(1) 造血器腫瘍 10例以上

(2) 固形腫瘍 10例以上

(3) 非腫瘍性血液疾患 5例以上

(4) かつ上記および同種造血幹細胞移植症例の合計が30例以上とする。

3) 個別症例票の15例には、以下の疾患を各1例以上含めること。ただし、施行開始5年間は付則に定める暫定措置に従うものとする。

急性リンパ性白血病、急性骨髄性白血病、悪性リンパ腫、小児外科腫瘍（神経芽腫、肝芽腫、腎芽腫、胚細胞腫瘍のうち一つ）、骨軟部腫瘍、脳腫瘍、鉄欠乏性貧血を除く赤血球疾患、血小板異常、凝固異常、同種造血幹細胞移植症例

第9条（専門医試験）試験は筆記試験と口頭試問とする。

2. 研修セミナーテキスト、指定教科書を設定し、その内容に準拠した試験とする。
3. 口頭試問は、主に、提出された臨床経験記録の症例について行う。

第10条（専門医認定・認定外科医認定の申請料、認定料、更新料）専門医認定・認定外科医認定の申請料、専門医・認定外科医の認定料、専門医・認定外科医資格の更新料は、それぞれ2万円とする。既納の申請料、認定料、更新料は原則として返却しない。

第11条（専門医資格の更新申請手続き）専門医資格更新の申請には、次の書類を委員会宛に提出する。

- 1) 専門医資格更新申請書（様式）
- 2) 研修実績記録（所定の様式）細則第6条に示す本学会が指定する学会、セミナーへの出席記録（参加証の写しを添付）、これらの合計研修単位は100単位以上であること
- 3) 学術業績リスト（所定の様式）細則第7条に示す学会発表3件（抄録の写しを添付。ただし、筆頭著者としての発表は必ずしも必要としない。）、および論文リスト3件（論文表紙（表題、著者、所属、要約を含む）の写しを添付。ただし、筆頭著者の原著論文は必ずしも必要としない。）
- 4) 臨床経験記録（所定の様式）細則第12条に示す経験症例の一覧（各施設の指導医の自筆署名を添えて提出すること）
- 5) 更新料2万円を期日までに所定の口座へ振り込み、領収書の写しを提出すること。

第12条（臨床経験：小児血液・がん専門医資格更新時）直近の5年間に小児血液疾患または小児がん症例を20例以上経験（診断および治療）していること。経験症例の疾患領域は問わない。

第13条（指導医認定申請）指導医の認定を申請する者は、下記の書類を委員会宛に提出する。

- 1) 指導医認定申請書（様式、本学会専門医認定番号を含む）
- 2) 履歴書（勤務施設および職名）。ただし、10年以上の小児血液および小児がん臨床および研究に従事したことを示す内容であること。
- 3) 推薦書 指導医または暫定指導医2名により署名された指導医推薦書。
- 4) 学術業績リスト（所定の様式）細則第14条に示す学会発表（抄録の写しを添付）および論文のリスト（論文表紙（表題、著者、所属、要約を含む）の写しを添付）

第14条 (学術業績：指導医) 指導医認定に必要な業績は以下のものである。

- 1) 直近の5年間に細則第6条に示す本学会が指定する学会での共同演者を含む発表5回があること。誌上発表は含まない。
- 2) 小児血液、小児がんの臨床または橋渡し研究に関連した、筆頭論文5件があること。総説も可とする。学会抄録は含まない。

第15条 (指導医資格の更新) 指導医資格の更新は、専門医の資格更新手続きと同時にを行うものとし、細則第11条に示す書類に加えて以下の書類を委員会宛に提出する。

- 1) 指導医資格更新申請書 (様式)
- 2) 学術業績リスト (所定の様式) 細則第11条3) に示す学会発表3件に加えさらに2件の学会発表リスト (抄録の写しを添付)。

第16条 (認定外科医認定申請) 小児がん認定外科医の認定申請にあたっては、下記の書類を委員会宛に提出する。

- 1) 小児がん認定外科医認定申請書 (様式)
- 2) 小児外科専門医認定証の写し
- 3) がん治療認定医認定証の写し (暫定教育医認定証を含む)
- 4) 研修実績記録 (所定の様式) 細則第6条に示す本学会が指定する学会、セミナーへの出席記録 (参加証の写しを添付)、これらの合計研修単位は100単位以上であること
- 5) 学術業績リスト (所定の様式) 小児がんに関する学会発表3件 (抄録の写しを添付、筆頭演者としての発表1件以上を含むこと)、および論文リスト3件 (論文表紙 (表題、著者、所属、要約を含む) の写しを添付、筆頭著者としての論文1編以上を含むこと)
- 6) 臨床経験記録 (所定の様式) 細則第17条に示す経験症例20例の一覧とそのうち腫瘍摘出術3例を含む5例の個別症例票 (各施設の指導医の自筆署名を添えて提出すること)
- 7) 申請料2万円を期日までに所定の口座へ振り込み、領収書の写しを提出すること。既納の申請料は原則として返却しない。

第17条 (臨床経験：認定外科医申請時) 小児がん症例に関する全身麻酔下手術を20例以上経験していること。

- 1) 20例中、執刀医または指導助手として腫瘍摘出術10例 (うち5例は部分切除、生検を可とする) を必須条件とする。
- 2) 悪性腫瘍摘出術に準ずる良性腫瘍摘出術を合計5例まで算入することができる。

第18条 (認定外科医資格の更新申請手続き) 小児がん認定外科医資格更新の申請には、次の書類を委員会宛に提出する。

- 1) 小児がん認定外科医資格更新申請書 (様式)
- 2) 研修実績記録 (所定の様式) 細則第6条に示す本学会が指定する学会、セミナーへの出席記録 (参加証の写しを添付)、これらの合計研修単位は50単位以上であること
- 3) 学術業績リスト (所定の様式) 直近5年間の小児がんに関する学会発表3件 (抄録の写しを添付。ただし、筆頭演者としての発表は必ずしも必要としない。)、および論文リスト1件 (論文表紙 (表題、著者、所属、要約を含む) の写しを添付。ただし、筆頭著者の原著論文は必ずしも必要としない。)
- 4) 臨床経験記録 (所定の様式) 細則第19条に示す経験症例の一覧 (各施設の外科部門責任者の自筆署名を添えて提出すること)
- 5) 更新料2万円を期日までに所定の口座へ振り込み、領収書の写しを提出すること。

第19条 (臨床経験：認定外科医資格更新時) 直近の5年間に小児がん認定外科医として、小児がん症例

に関する全身麻酔下手術を10例以上経験していること。

- 1) 経験症例10例中、執刀医または助手として5例以上の悪性腫瘍摘出術または生検を必須条件とする。
- 2) 悪性腫瘍摘出術に準ずる良性腫瘍摘出術を合計3例まで算入することができる。

第20条 (専門医研修施設認定の申請) 専門医研修施設認定を申請する施設は、以下の書類を委員会宛に提出する。

- 1) 専門医研修施設認定申請書 (様式)
- 2) 施設概要書 (様式)
- 3) 指導医・暫定指導医在籍証明書 (様式)
- 4) 小児がん認定外科医 (当面は小児外科専門医)、放射線診断専門医または放射線治療専門医、病理専門医の在籍証明書 (様式)
- 5) 診療協力施設証明書 (様式)
- 6) 診療実績報告書 (様式) 細則第8条1項に示す研修対象疾患 (1症例1疾患とする。ただし、造血幹細胞移植はこの限りでない) の直近の3年間 (1月～12月) の初発症例の一覧 (細則第22条の診療実績を満たすこと) を記載し提出する。
- 7) 研修カリキュラム (様式)

第21条 (研修カリキュラム) 専門医研修施設は、本学会が定める「専門医研修カリキュラム作成要項」に準拠した研修カリキュラムを策定し、専門医研修施設認定申請および更新時に提出する。

第22条 (診療実績) 専門医研修施設は、3年間に下記に示す診療実績がなければならない。初発症例は、すべて本学会の小児がん全数把握登録事業、または、小児血液疾患登録事業に登録されていなければならない。造血幹細胞移植症例は、すべて造血細胞移植登録一元管理プログラム TRUMP に登録されていなければならない。

- 1) 造血器腫瘍初発症例10例以上、または固形腫瘍初発症例10例以上
- 2) 非腫瘍性血液疾患初発症例 (先天性・後天性凝固障害、鉄欠乏性貧血を除く赤血球疾患、非腫瘍性白血球系疾患、血小板異常など) の実績があれば合計に加算する。
- 3) 造血幹細胞移植の実績があれば合計に加算する。
- 4) 上記の合計が30例以上とする。

第23条 (専門医研修施設資格の更新手続き) 専門医研修施設資格の更新を申請する施設は、以下の書類を委員会宛に提出する。

- 1) 専門医研修施設資格更新申請書 (様式)
- 2) 施設概要書 (様式)
- 3) 指導医・暫定指導医在籍証明書 (様式)
- 4) 小児がん認定外科医 (当面は小児外科専門医)、放射線診断専門医または放射線治療専門医、病理専門医の在籍証明書 (様式)
- 5) 診療協力施設証明書 (様式)
- 6) 診療実績報告書 (様式)
- 7) 研修カリキュラム (様式)
- 8) 研修カリキュラム実施証明書 (様式)

付則

1. 本細則は、平成23年4月1日より施行する。
2. (専門医認定申請時の個別症例票の暫定措置) 施行開始5年間は、細則第8条に定める個別症例票の15例には、造血器腫瘍 (急性リンパ性白血病、急性骨髄性白血病、悪性リンパ腫のいずれかを3例)、

固形腫瘍（神経芽腫、肝芽腫、腎芽腫、胚細胞腫瘍、骨軟部腫瘍、脳腫瘍のいずれかを3例）、非腫瘍性血液疾患（赤血球疾患（鉄欠乏性貧血を除く）、血小板異常、凝固異常のいずれかを3例）、同種造血幹細胞移植症例1例を含むものとする。

3. (小児血液・がん暫定指導医申請料・認定料) 小児血液・がん暫定指導医（以下、暫定指導医）の申請料・認定料は各2万円とする。既納の申請料・認定料は原則として返却しない。
4. (暫定指導医の認定申請) 暫定指導医の認定を受けようとする者は下記の書類を委員会宛に提出する。
 - 1) 暫定指導医認定申請書（様式）
 - 2) 小児科専門医の認定証の写し
 - 3) がん治療認定医（暫定教育医を含む）、または、血液専門医の認定証の写し
 - 4) 履歴書（勤務施設および職名）。ただし、10年以上の小児血液および小児がん臨床および研究に従事したことを示す内容であること。
 - 5) 学術業績リスト（所定の様式） 細則第14条に示す学会発表（抄録の写しを添付） および論文のリスト（論文表紙（表題、著者、所属、要約を含む）の写しを添付）
 - 6) 臨床経験記録（所定の様式） 細則第12条に示す経験症例の一覧
 - 7) 申請料2万円を期日までに所定の口座へ振り込み、領収書の写し。
5. (暫定指導医用の専門医・指導医認定申請) 暫定指導医が専門医・指導医の認定申請するときは下記の書類を委員会宛に提出する。
 - 1) 専門医認定試験受験申請書（所定の様式）
 - 2) 指導医認定申請書（所定の様式、本学会暫定指導医認定番号を含む）
 - 3) 小児科専門医認定証の写し
 - 4) がん治療認定医、または、血液専門医の認定証の写し
 - 5) 研修実績記録（所定の様式） 細則第6条に示す本学会が指定する学会、セミナーへの出席記録（参加証の写しを添付）、これらの合計研修単位は100単位以上であること
 - 6) 学術業績リスト（所定の様式） 細則第11条および細則第15条に示す学会発表（抄録の写しを添付）、および論文のリスト（論文表紙（表題、著者、所属、要約を含む）の写しを添付）
 - 7) 臨床経験記録（所定の様式） 細則第12条に示す経験症例の一覧
 - 8) 申請料2万円を期日までに所定の口座へ振り込み、領収書の写し。

馬上專門委員提出資料

2011年2月9日(水)第2回小児がん専門委員会 「小児がん診療体制についての課題と対策」につき以下の観点から参考資料を提出致します。

小児がん専門委員会 専門委員 馬上祐子

記

1. (観点) 難治性小児がんの現状と集約化の必要性、および成人診療科と小児科にかかわる集学的治療の推進の必要性

○2008年12月議員陳情資料、2009年3月厚生労働部提出資料

小児脳腫瘍と闘う子どもたちと家族への支援のお願い 小児脳腫瘍の会

○2009年10月17日小児脳腫瘍の会「拠点」シンポジウム ディスカッション要約

小児脳腫瘍の会

2. (観点) 希少小児がんの問題点および医療過疎地の立場からの集約化に対しての問題提起

○2011年1月27日 難治性希少小児固形がんの拠点化を考える ユーイング肉腫家族の会

3. (観点) 小児がんの診療体制につき必要なコメディカルに関する考察

○2011年1月26日 小児がん看護における現状と小児がん診療体制に関する意見

国際医療福祉大学大学院小児看護学分野

東海大学医学部基盤診療学系再生医療学

井上 玲子

4. (観点) 小児がんの診療体制につき経済的負担に関する支援の必要性について

○2011年2月4日 小児がん治療における宿泊費・滞在費の現況について

財団法人 がんの子供を守る会

以上

小児脳腫瘍と闘う 子どもたちと家族への 支援のお願い

2008年12月16日

小児脳腫瘍の会

<http://www.pbtn.jp>

お願いの趣旨

突然告げられる「脳腫瘍」という診断に、親は驚き、不安に押し潰されそうになります。その中から何とか我が子の命を守らねばと立ち上がり、子どもと一緒に必死の闘いを始めます。

しかし、脳腫瘍は、種類の多さや症例の少なさから、その治療は困難を極めます。死亡率も高く、また重篤な障がいが残ることも多い病気です。闘病を通して、医療、教育、行政、生活、様々な問題に直面することになります。

こうした状況の中、小児脳腫瘍の会では、患者家族の協力を得てアンケート調査を行い、私達の直面している問題について、その声を集めました。また治療にあたる医療関係者や教育関係者の皆さまの協力を得て、シンポジウムを開催し、私達を取り巻く様々な課題について、ディスカッションを行いました。

これらの結果を元に、小児脳腫瘍と闘う患児と家族への支援について、要望をまとめました。この要望を医療、教育、行政に反映していただき、患児と家族の闘病が少しでも助けられ、その生活の質が改善されるよう、ご支援とご協力をお願いするものです。

小児脳腫瘍の会 理事会一同

小児脳腫瘍の抱える問題点 (1/2)

- 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
 - 治療法の選択が極めて難しい
 - 日本においては、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
 - 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
 - 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

3

小児脳腫瘍の抱える問題点 (2/2)

- 高度な機能を持つ脳に対する治療の結果、命が助かっていても重い障がいが残ることが多い
 - 成人後も継続する治療の経済的負担が大きい
 - 障がいにより、成人後の自立が難しい
- 乳幼児・学童・生徒に長期の治療を行うため、保育や教育の現場での配慮が必要になる
 - 入学・復学がうまく行かない
 - 知能低下、機能低下、体調不良などにより学校生活にうまく適応できない
 - 発達期の子どもに対する心理的な影響が大きい

4

要望

1. 治療のための制度と体制の確立
2. 集学的治療の(チーム医療)の推進
3. 長期フォローアップの拡充
4. 行政による支援制度の拡充
5. 就学(入学、復学)に対する支援
6. 上記全てを踏まえた治療施設のセンター化

5

要望1: 治療のための制度と体制の確立

- 拠点病院の設置
 - 高度な治療を行える設備やスタッフの配置
 - 症例の集約による治療水準の向上
 - 子どもの特性に配慮した専門的なケアの実施
- 医療機関ごとの治療実績の公開
 - 適切な治療機会の選択を可能に
- 地方における治療の支援
 - 地域格差の解消(遠距離通院の問題)
 - 拠点病院と地元病院の連携
- 病理診断や症例の登録制度の整備
- 医療機関紹介の窓口設置
 - 初診やセカンド・オピニオン先の相談

6

要望2: 集学的治療(チーム医療)の推進

- 関係各科の連携を強めて欲しい
 - 各科の意見が一致していなかったり、情報が共有されていない場合がある
 - 関係者の間にチームワークが不足していると感じられる場合がある
- 全体をリードする医師やコーディネータが必要
 - 親が連携の要になるのでは困る

7

要望3: 長期フォローアップの拡充

- 「小児脳腫瘍フォローアップ手帳」の作成
 - 小児科から成人各科への引き継ぎ
 - 転院時の情報提供
 - 行政や学校などへの相談時の基礎情報
 - セカンド・オピニオン時の参照情報
- フォローアップ外来の拡充*
 - 晩期障害(晩期合併症)への対応
 - 心理社会的問題への支援
 - 他科との円滑な連携
 - 健康管理教育

* 順天堂大学小児科 石本浩市先生の小児脳腫瘍の会における講演資料より

8

要望4: 行政による支援制度の拡充

- 初期治療における拠点病院への遠距離通院のための経済的補助(交通費と滞在費)
- 小児慢性特定疾患や障害者認定などの手続きの簡素化、スピード化
- 高額な医療費が重複する障がいへの高額医療費限度額見直し
- 内部障害(高次脳障害、内分泌異常など)の障害者認定
- 成人後も継続して必要な治療に対する医療費等の支援の継続
- 就職斡旋など自立に向けた支援

9

要望5: 就学に対する支援の拡充

- 入学や復学を学校と調整するコーディネータの拡充
- 学校生活をサポートする補助員の拡充
- 教職員の病気への理解と対応を深める研修やマニュアル等の整備
- 公立高校に病弱児学級を整備

10

参考資料

11

シンポジウム「守る」について

- フォローアップとQOLの向上をテーマに、治療の現状から学校や将来の自立まで、多様な切り口から講演とディスカッションを実施
- 開催: 2008年11月3日
- 講演者:
 - 北海道大学病院脳神経外科 澤村豊先生
 - 国立育成医療センター研究所副所長 藤本純一郎先生
 - 国立育成医療センター第一専門診療部長 横谷進先生
 - 聖路加国際病院小児科医長 石田也寸志先生
 - 教育相談コーディネーター学校心理士 荻庭圭子さん
 - 小児専門看護師 有田直子さん
 - NPO法人脳腫瘍ネットワーク代表 富岡英道さん
 - 患者・家族代表

プログラム: <http://www.pbtn.jp/hp1/news/news200805.html>

12

アンケート調査について

目的	小児脳腫瘍をとりまく問題を解決するために、基礎データを集め、問題点を明確にし、解決に向けた問題提起と提言を行う
実施時期	2008年9月
回答総数	88名
対象者	小児脳腫瘍の患児の家族
実施方法	Web上での匿名回答
主催者	小児脳腫瘍の会
協力団体	*cranio park*, 髄芽腫・PNET家族のフォーラム, NPO法人脳腫瘍ネットワーク
公開場所	http://www.pbtn.jp/hp1/library/conf16/survey_summary.html

13

病院の選択について

■ 病院選びで重視したこと (複数回答)

- 医師の治療実績: 51%
- 医療設備が整っていること: 48%
- 紹介: 38%
- 通院のしやすさ: 28%
- 評判: 17%
- こども病院であること: 15%

コメント:

難しい病気であることから、治療実績や設備の整っていることが重視されている。

14

セカンド・オピニオンについて

- セカンド・オピニオンを受けた人: 60%
 - そのうち2回以上受けた人: 60%
- 受けなかった人のち、「必要性を感じなかった」人: 44%
 - 残りは「受診先が分からなかった」「紹介状が貰いにくい」「主治医に遠慮した」など、受けたくても受けられなかった人が少なくない
- 主治医に知らせずに受けた人: 31%
 - 理由は「主治医に遠慮した」「時間が無かった」など
- セカンド・オピニオンについてのフリーコメント: 29件
 - セカンド・オピニオンの重要性について
 - セカンド・オピニオンの受けにくさについて
 - 病院や主治医の対応の問題点の指摘、など

コメント:

最善の治療を受けるために重要なセカンド・オピニオンであるが、情報の少なさや病院・主治医の対応不足もあり、十分に活用できているとは言えない状況である。

15

治療情報について

- 治療の内容が十分に理解できなかった人: 18%
- 治療についての情報を十分に得られていない人: 36%

コメント:

インフォームド・コンセントもあり、治療についての説明は必ずされる様であるが、すぐに内容を理解することが難しい場合もある。特に最初の診断時はこの数字以上に理解は難しいのではないかと推測される。

治療情報の不足については、特に晩期合併症に関する情報の不足をあげる声が多かった。

16

集学的治療について

- 集学的治療を受けた人: 78%
- 集学的治療の必要性について説明を受けた人: 63%
- 集学的治療を推進する上での問題点に対するフリーコメント
 - 件数: 55件 (6割以上の方がコメントを記入)
 - 関係各科の連携不足を指摘するコメントが多数

コメント:

脳腫瘍の治療には、手術、化学療法、放射線といった複数の療法を複雑に組み合わせた集学的な治療が必要であるが、その取り組みについては、患者側からみて不安に思わざるを得ない状況が見られる。

17

教育について

- 院内学級への転入がスムーズで無かった人: 35%
- 復学がスムーズで無かった人: 34%
- 入学がスムーズで無かった人: 15%
- 学校の患児に対する配慮は不十分と思う人: 44%
- 教育関係者への意見・要望: 21件
 - 学校側の対応にたいする改善要望が多数

コメント:

学校や教師に病弱児に対する理解を求める声が多く寄せられている。シンポジウムでは、教員関係者から病弱児をサポートする教員の不足についての指摘もあった。

18

支援について

- 日常生活において不安や困難を感じている人: 92%
- 行政の理解や支援は十分でないと思う人: 88%
- 支援制度について改善して欲しいところ (複数回答)
 - 成人後の医療費: 77%
 - 各種助成の諸手続: 52%
 - 障害者枠: 49%
 - 自立支援: 48%
- 今後不安に思うこと (複数回答)
 - 再発: 71%
 - 成人後の医療費: 57%
 - 自立: 43%
 - 就職: 41%
 - 進学: 41%
 - 学校生活: 35%

コメント:

一生涯続く晩期合併症に対する医療費の補助に対する要望が多い。

また障がいを負ってしまった子ども達の教育・就職・自立などに対する支援を求める声が多い。

第2回小児脳腫瘍の会シンポジウム「拠点」～脳腫瘍の子どもを救うために
ディスカッション要約

シンポジウム実施日時: 平成21年10月17日(土) 11時～17時

シンポジウム実施場所: かながわ労働プラザ 3F ホール

シンポジウム実施目的: 小児脳腫瘍の治療の実態を患児家族のアンケートにより把握し、問題に詳しい先生方と患児家族とのディスカッションにより治療体制の改善策を探る。

参加者: 139名

第1部 基調講演

演題「小児脳腫瘍の治療現場」

北野病院 脳神経外科 高橋 潤 先生

演題 「小児脳脊髄腫瘍治療の進歩: 多種スタッフチームによる診療体制(multidisciplinary team approach)の確立と展開」

埼玉医科大学国際医療センター 小児脳脊髄腫瘍科 柳澤 隆昭 先生

演題 「こどもの権利と小児がん、そして脳腫瘍治療を考える」

大阪市立総合医療センター 小児医療センター血液腫瘍科 原 純一 先生

演題 「小児脳腫瘍の治療に必要とされる体制とさまざまな課題」

北海道大学病院 脳神経外科 澤村 豊 先生

第2部 患者家族の体験談と問題提起

ディスカッション

～第2部 ディスカッション要約～

司会: テーマは拠点。脳腫瘍の子どもを救うために今の治療体制の問題点と課題を整理、拠点化への提言ができればよいと考えている。先生方の講演にもあったように行政での指導はなかなか望めない。患児家族から声をだしていくことは重要であると思う。

ディスカッションは、ここにいる患児家族が意見を出し合って、専門家からの意見を交えて討論できればと考えている。今回、なぜこのシンポジウムを始めることとなったかを説明したい(スライド)。

スライド1 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、命が助かっても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

スライド2 小児脳腫瘍が抱える課題領域 (講演会シンポジウムで取り上げた領域✓)

- 診断/初期治療・継続治療✓/長期フォローアップ✓
- 緩和ケア
- 終末期医療

- 学校生活✓/就職・自立
- 介護・福祉

8年間会にて勉強、講演会などを行い。問題把握・情報発信など活動の中、治療についての問題解決が先決。

スライド3 最善の治療を受けるには？

親の願いと悩みー最善の治療とは何か、どこに行けば受けられるのか。

専門家の声ー高度な治療をできる施設が限られており、そこでも十分な治療実績がない

ー少ない症例数が多い施設に分散することで治療の向上を妨げている

ーその結果として施設によって受けられる治療に格差がある

これに対する答えとして午前中の先生方の講演にもあった、センター化、「拠点化」が必要なのではないか。ここに今回、焦点をあてることとした。

スライド4 拠点化は課題解決の出発点（医療～生活領域）

拠点化→診断/初期治療・継続治療/長期フォローアップ

→緩和ケア/終末期医療

→学校生活/介護・福祉/就職・自立

スライド5 シンポジウムの目的

①小児脳腫瘍の治療体制の現状と問題点を共有する

②問題解決のための拠点化の必要性の確認（期待される役割、あるべき姿、現状と課題）

③拠点化の実現に向けた取り組みを進める（医師、行政、患者会が夫々取り組みが必要）

司会：先生方に拠点に関してクリアなビジョンをいただいた。とくに我々患者家族が行動を起こすことが大事。

次のステップへ進みたい。ディスカッションへ…とにかく皆さんのご意見、声をいただきたい。小児脳腫瘍は厳しい疾患。小児が罹ることによって多くの問題が生まれる。8年間の活動を通して様々な問題を認識してきた。以下スライド6, 7を使用し、問題分析。

スライド6 患者家族から見た治療体制の問題（患者家族のアンケートよりまとめたもの）

- ◆ 診断に時間がかかる（誤認、時間ロス）
- ◆ どの治療施設にいけばよいかわからない（情報が少ない、セカンドがうけにくい）
- ◆ 満足のできる治療結果が望めない（予後が悪い、重い障害など）
- ◆ 医療体制が不十分（格差、診療科間の連携がよくない、緩和ケアが不十分）
- ◆ 終末期医療体制が整備されていない（小児に対する専門的ケア、維持療法などほとんどされていない）
- ◆ 家族の負担が大きい（経済的負担、家族・きょうだいの精神的負担）

スライド7 医療者からみた治療体制の問題（医療者側のアンケートをまとめたもの）

- ◆ 患者が集積されていない→各施設の経験値が低い
- ◆ 適切な診断・治療方法の選択が複雑で困難
- ◆ 病理診断が不正確
- ◆ 海外の最新情報が不十分
- ◆ 各施設の医療者の献身に任されている
- ◆ 診療ガイドラインが理解されていない
- ◆ 各診療科の連携の問題
- ◆ 後遺症が複雑多岐。よって学校、社会、家庭に対する長期にわたるサポートが必要

司会：各施設に症例が分散されるという話があったが、分散する最大の原因は？

医療関係者：分散というか発見されて画像診断がつけられた時点ですでに分散が始まっている。診断したところから移動しないでそこで治療されている現状。分散というよりは症例が集まってこない。私立の病院、大学病院にも言えることだが、病院経営、医師自身の経験集積の目的で、多少無理でも自分のところで治療をおこなってしまう。非常に程度の低い問題。例えば自分のところで手術を失敗するよりもできるところに行き帰って来てもらった方がいいという当然のモラルを持つことと行政面（医療制度面）では紹介したらお金がもらえるような制度にすればいいと思う。

医療関係者：小児脳腫瘍患者の最初の症状は、吐き気や頭痛などありふれたものが多く、偶然に受診した小児科などで医療が始まり、どこかの段階で診断がつく。その時に以下の点が問題。

- ・最初に診療する一般の小児科医や脳外科医に小児脳腫瘍がどういう病気であると認識されているか。
- ・それらの医師に治療の体制として一施設に集約させる必要性がどの程度理解されているか。
- ・具体的に拠点病院といえる病院が身近ではどこにあるかということを知っているか。

これらのことが最前線の医師たちに伝わっていれば自分のプライドだけで、自分で診療をしようという医師がそれほど多いとは思えない。これらのことが最初に診療にあたる一般の医師にそれほど知られていない。集約化の必要性と具体的な拠点病院が医療関係者に知られ、認められるようになれば状況は変わっていく。

最初に診療にあたった医師の態度の問題などがアンケートで見られた。モラルが低い医師は問題に違いないが、実際には、症状がでた最初の段階で、医師が小児脳腫瘍と診断できることは少ない。診断が早くつかなかったことをご家族が後悔されているときには申し上げているが、成人の一部の癌のように、小児脳脊髄腫瘍では早期診断そのものが容易ではなく、早期診断で治療率が向上することはないことが世界的に認められている。診断がついた後に、どのような診断治療をするかに進歩の余地があると考えられている。

医療関係者：外科は手術したがる傾向。分散とは、かつては非常に小さな施設でも手術が行われていたが、最近では次の段階—大きな病院での分散（大学病院で手術、という時に、大学によっては小児脳腫瘍がほとんどないところもある。）があるのでは。かつては小児の固形腫瘍を一般外科でみていたこともあるが、現在は小児外科。同じようなことが小児脳腫瘍でも起こるのではないか。地域によって違う。分散の実態（レベル—大学病院かもっと小さな施設なのかも含めて）を把握したい。

医療関係者：地域での分散、施設の大小の分散両方ある。地域でも中堅の病院（市立、町立病院）でも小児脳腫瘍の分散はある。東京都内の数十の大学病院でも分散している。分散の原因は、医師の側の問題（医療経済・モラル、外科は自分の興味で引き受けたがるなど）、患者さん側の原因に関しては、遠距離の施設よりは近いところで通いたい、という希望などが考えられる。地元の病院で何かができる、という発想が非常に複雑な小児脳腫瘍という疾病にはそもそも無理なことであり、適切な専門医・専門施設にかかることが重要であることを患者側も理解すべき。だからこそ行政がそれを援助し患者側に力を貸さないとこの分散はなくなる。患者さん側からも集約していかなければならない。

司会：アンケートでも、治療実績がないのに治療してみたいと言われたケース、紹介をお願いするとその施設の関連病院など限定された施設を紹介される。医療者の間で、どこでどういう治療が行われているかの程度共有されているのか。

医療関係者：医師にとってもわからないと思う。例えば、自分が心疾患（弁疾患など希少な）にかかってどこの施設に行こうかという、わからない。小児脳腫瘍は非常にめずらしい。小児科の医師にとっても脳神経外科医にとってもわからない。小児脳腫瘍のセンター化が現にないのでわからない。どこにいったらいいという観点よりも「どこにあるか」がわからない。先生の発表の中で「子どもがかわいそう」という報道の取り上げ方を指摘

していたが、やはりメディアの力は大きく、小児脊髄腫瘍科があるせうことがわかったことにより、かなりの人が行っている。どの施設があるということなど、どこに何があるかを知ってもらうことの働きかけは重要である。

医療関係者：指摘の通りと思う。子どもの大きな疾患だから、とりあえず県内の小児病院や大きな病院へ向け、となっているのが現状だろう。問題はそこで治療ができないとなった時、どこかを紹介できるかということ。患者をどこに送るかとなったとき、ある程度は調べるが、やはり把握している情報が不十分。公式のように固定化したルートがあれば別だが、ないから分散するのだろう。

医療関係者：治療成績の公示などHPで掲載されているところもあるが、週刊誌が手術件数でわかる〇〇という報道もされているが、はたしてその数字が正しい情報を反映されているかどうかは疑問。同じ臓器でもメディアの露出が多い人がいいののかも疑問。信憑性のある成績がわれわれにもわからない。患者さんにはもっとわからない。数字で出されているものを額面通り取っていいのかという問題もある。

患児家族：先生が「自分のところで手に負えなかった場合、調べて他に回す」と言っていたが、その際の「調べる」とはインターネットで調べるのか？

医療関係者：基本は同業者に聞いて回る、ということ。知り合いなど。

患児家族：専門家の先生にあたりとつけて電話して聞く、ということか？

医療関係者：例えば愛知の小児循環器の患者をどこに回そう、となったら、名古屋の自分の知り合いの小児科医に聞く。

患児家族：患者側は結局インターネットに頼るしかない。同様に、先生方もどこかに情報がトータルにあるというわけではなく縁故の状態ということか？

医療関係者：それは医療に限らず全てにわたってそうではないか。また公表されている情報はあくまで数字だけ。もちろん広くインターネットなどでも探してもよいが、患者紹介は即断即決しなければならず時間をかけてはられないもの。

患児家族：患児家族のアンケートでも治療実績公開というのは大変望まれていたが、実際公開についてはハードルが高いのか。

医療関係者：評価の指標について、色々な点を考えるべき。設備だけでもないし、成績・実績・スタッフの経験値など様々な観点がある。またスタッフが移動すればオンタイムの情報を反映しきれない。成績については分母が小さいので、むずかしい。パーセントではなく、何人の患者がどういった状態かというものの方がよいのでは。イギリスの例でいえば、評価によりとある小児病院の心臓手術の成績が非常に悪いことが判明して問題となった。また数が少ないと治療成績の中にはビギナーズラックのようなものも含まれてしまう。そういった表に出ないという部分はある。それにしても数がないとできない。患者さんが集まってくる、あるいは一定年数がたつと信頼できる数値がでてくる。成績よりはまずは「実績」からのスタートではないか。

患児家族：症状が重篤な状態で救急に運ばれたり、正確な診断がつかず色々な病院をまわる。診断がついてもこの病院がその治療に一番いいのか。患児家族は情報がほしい。やはり家族が捜すとなるとインターネットに頼る。先生方のHPを見て伺っている状態。どうすれば、太く大きな情報網を確立できるのか。やはりHPをみて専門の科があるということを知って来られることが多いのか。

医療関係者：我々のところでは、開院後に患者数が増えるに従って病床を増やしていくような状況であったため、受け入れ能力の問題があり、今のところHPではあまり情報を書いていない。われわれが小児脳脊髄腫瘍を専門に診療を始めたことを知っている先生方から紹介していただいた患者さんを受け入れ始め、その情報が次第に伝わっていき年々患者さんが増えている。

医師同士が互いに、小児脳腫瘍の治療には、どこの病院がいいのかわからない理由のひとつに、日本の医療の中では、同じ専門でもスタッフが地方や、出身大学をこえて移動するということがあまりないことがあげられる。欧米では出身大学に関係なく施設を移りながら研修し、専門性を持つと基幹病院で専門医として修業する。多くの施設をまわりながら研修する間に同じ分野の多くの医師との交流し、また競争をして地位を獲得していく。どの病院にだれがいて、その病院はどんなことをやっているかがわかっている場合が多い。日本ではごく限られた個人的つながり、同じ専門の中で医師の交流はあるが、他の病院でどのようなことが行われ、どのようなレベルの治療が行われているのか医師同士でもわからないことが多い。

司会：会場から質問を募る

患児家族会場：初期症状（頭痛・吐き気など）から小児科医が脳腫瘍を発見することが難しいとされているが、「必ずしも脳腫瘍は早期発見でなおるわけではない」とおっしゃったが、このアンケートにも書かれているが診断がつくまでに大変時間がかかり、施設も転々としている人が多いと思う。息子は小児神経科にたまたまかかっていたため、症状がはじめてその医師にかかったにも拘わらず、見抜けず。その当時は、患者自身も知識・情報がなく、医師に診てもらっているということだけで安心をしていた。頭痛が長く続くので大変多くの施設を転々とし、風邪、成長障害などの診断だった。だがCT検査はなかった。具合が悪くなり3カ月後物が二重に見えるようになって眼科で見てもらってすぐに脳に何かがあることを指摘された。しかし、主治医にはCTはとってもらえなかった。その時は子どもは歩けない状態に。次の紹介先でやっとCT、直ぐに手術となっている。そうなったら情報を調べる時間など患児家族にはない。早期診断であれば症状も深刻にならず、情報を調べる時間もあるのだろうが、現在、初期治療で余裕のある人はほとんどいないと思う。頭痛、吐き気を訴えても医師の側で小児脳腫瘍を全く疑わない現状がある。先生方はどのようにお考えか。

医療関係者：最初から医療機関を受診したのに診断がつかず、症状がひどくなってからようやく診断がつくような場合、ご家族の想いは十分理解できる。見抜けなかった医師を弁護するわけではなく、頭痛や吐き気など症状がでた最初の段階で脳腫瘍という診断がつくことは少ない。小児脳腫瘍の診断までにかかる時間はどうなっているのか、また診断までの時間を短縮させることができるかを検証した論文がいくつかある。診断機器が開発され、CT、MRIなどを導入されるようになって、そうした画像診断技術のなかった時代に比べても、診断までの時間は短縮されていないという結果がでてくる。経験ある小児科医でも早期には診断できないような状況があり、医学教育などによっても変えることができない部分があり、診断まで時間がかかるのは「どうしようもない」こともあるのは知っておいてほしい。小児科医にできることは、可能性として脳腫瘍もあることを考えるのが第1で、後は頭痛、吐き気などの症状が改善するまで、脳腫瘍の疑いが否定されるまでは見続けることが、見逃さない唯一の道である。患者家族の訴えや心配を決して無視せず、症状が治るまで責任をもってフォローするのを忘れないことが重要である。小児科医が研修を積んでいく際に、脳腫瘍の子をみる機会はほとんどない。第1線の医師に脳腫瘍という疾病の存在を、学生時代、卒後も教えれば、疾患の可能性を頭に置きながら診療にあたり、事態は、少しは変わるかもしれない。医療機関にかかりながら早期に診断がつかなかったことを、ご家族自身がいつまでも強く後悔されるようなことがあるとしたら、このようなことからそれは大変酷であると思い、先の発言をした。

患児家族会場：小児科の先生と脳神経外科の先生がこのように一堂に会して、そういうことを伝え合う機会というものはあるか。

医療関係者：今のところ脳外科医と小児腫瘍科の医師が一堂に会して議論をするような機会はなかなかないが、最近はずいぶん変わってきている。日本全国の傾向ではないが、一部の中でそうした動きがある。脳腫瘍は脳の腫瘍のみの病気ではなく、全身性の疾患でもあることから、脳外科医・小児科医がそれぞれの立場から見ているか

なくてはならない。その必要を認め連携して診療をしていくことは必要であり重要であるとする。

医療関係者：子どもの脳腫瘍をわたしに紹介してきたのは、小児科医ばかり。2002、3年以降、小児科と合同カンファランスをしていく中、先ほどのお話のように小児科医になっても小児脳腫瘍をみたことはなかったという医師が多かったが、院内で一緒に見ていくうち、その後地方にいったその小児科医が些細な症状を見逃さず、自分のところに紹介してきた。システムとして教育制度は今ないが、一緒に働くことによって彼らの注意が喚起されて、見逃されていた子どもたちが少しでも助けられているという事実がある。

患児家族会場：ありがとうございます。それが院内だけでなく広く広がっていくことを望む。

司会：事前のアンケートから、57名中うち3カ月から半年かかった方が6名。12名は親が異変を感じてから診断をつけてもらえるまでの半年以上かかっている。時間は長いし、施設数も多い。患児家族からみるともう少し早く見つかる手はないのかと思う。

医療関係者：診断までの時間と治癒率にははたして相関があるかどうか、早期診断が有効かを調べた研究がある。非常に逆説的な印象を受けると思うが、最初の症状が出てから診断がつくまで早いものほど、予後が悪いという傾向がある。逆に症状がでてから診断が着くまでの時間が長いものは経過が良い傾向がある。脳幹部腫瘍・脊髄腫瘍、髄芽腫でもそうした傾向が明らかにされている。悪性度の高いものほど進行が早く、症状が出てから重症化する時間が短く、早期に診断がつく。そういった側面があることを心にとめていただければと思う。疾患によっては診断までの時間を短縮しようがないものもある。もちろんだからといって、小児科医が見逃してもいいということには決してならない。

患児家族：患者家族は最初から精神的に苦しんでいる。辛い治療、後遺症、こういう重荷に耐えられなくなり治療後に後悔してしまう、という患者側の気持ちもご理解いただきたい。

医療関係者：診断後、治療選択に時間がなく、時間がたつにつれ「あの時こうすれば…」という後悔の念をもたれることが多いことは理解している。いろいろな重荷から少しでも解放されればという気持ちから先のコメントをした。小児科医の無知による場合も時にはあるが、誰でもどうしてもどうしようもない診断の遅れというものもある。本来後悔する必要がないことについてまで、理不尽に後悔をされることのないよう、診断後がついてすぐの時点で、もっと早く診断ということがありえたかどうかをご両親にお話するようにしている。

司会：他に質問…

患児家族会場：今日の話で、イギリスは8、豪州2、日本では100以上の施設が治療といていたことがショックだ。小児脳腫瘍の治療をする資格のない病院が初期治療をしたために、救えるはずの命が救えなかった。そういうことが今でも限りなく起きてしまっている。何とかしなければならぬのに、行政にしてもデータの集積すらできない、医療施設でもデータを集めることができない。ここにいる患者家族が少しでもできること、この100以上ある施設をなんとか10以下に集約させられないかという声を上げられないのかという想いに駆られる。治療を任せられないという医師がいるばかりに、負わなくてもいい重荷を背負っている、そうした人は英国や豪州でははるかに少ないのでは。この会の中でもなんとかすることはできないか。

医療関係者：おっしゃる通り、100以上でなく数百で診断、治療している。

司会：数百というお話だが、先生方から見て日本でここに治療を任せられるという施設はいくつくらい？

医療関係者：大学病院だけで百数十、その中で小児脳腫瘍の手術をやらないとっている脳外科のないところはない。その他にいくつもの他の施設が出てくる。まずは、この施設数の多さ（数百）を認識しなくてはならない。

医療関係者：脳腫瘍に限らず、日本の医療のすべての分野、成人にも小児に言えることは、どこの病院にもいけるフリーアクセスがある。日本の医療のよい面でもあるが、裏腹に診断の遅れなど悪い面がある。MRIの普及率は、ヨーロッパにくらべて日本は数倍も普及している。そういった面が裏目にでている。もうひとつには大学病院自

体がすでに限界に達している。終戦後から大学の形はなにも変わっていない。大学の定員や教員の数が減ってきているにもかかわらず、かつては研究と臨床だけだったのが、10年ほど前から教育も本気でやり始めもう完全に無理な状態。大学病院が今後生き残る道は「メディカルセンター」として欧米並みに別個の病院として独立してスタッフをおくこと。医学部の方は、研究と教育に特化するという形でないといふ無理。大学病院だから高度な治療が受けられるという風に見えるのが一番問題。各大学病院に小児がん、小児脳腫瘍の治療をやる気が本当にあるのか問い、ないならば撤退していただく。やる気があるのならばそれなりの人材と施設を整える。大学病院では専門性を持った医師が流出してしまう構造がある。大学病院以外ではスタッフのスカウトなどお金を出して集める・つくるが可能であるが、大学は出たところ勝負の面がある。小児脳神経外科、腫瘍科など独立した診療科としてスタッフを常に確保することができるが、今の大学病院は脳外科、小児科などとなっていて必ずしも小児が扱える脳外科医や腫瘍が診療できる小児科医が確保されているとは限らない。

医療関係者：数をしぼらなくてはいけないという患者さんの指摘があったが、患者側から何ができるのか、という疑問に対しては、まずはこうした会（シンポジウム）を今後も継続させていくこと、メディアの方の協力を経て、世の中に声を上げ続けていくことが大切。今日議員の方も来ておられるが、治療の現状、悲惨な状況を変えるためにはセンター化が絶対に避けて通れないと医師の側、患者側で声をあげて行政に訴えること。イギリスなど制度をきちんと持っている国もある、なぜ日本ができないか、という点に注目を集めるようにすることが重要。

医療関係者：がん拠点という制度はすでにあるので、小児がんの種類は色々あるが、小児脳腫瘍の拠点となる条件・基準（ガイドライン）を出すということは決してむずかしいことではない。イギリスはオフィシャルにマニュアル・ガイドラインを出しているが、嫌でもそれを順守する形となる。学会などでこの議論をすると喧々諤々となり、施設がひとつふたつと抜けて行ってしまう。第三者が言ってくれとありがたい。成人がんのがん専門医制度についても日本がん治療学会と日本臨床腫瘍学会の折り合いがつかず「がん治療認定医」というのにとりあえず落ち着いた経緯がある。成人がんの拠点病院の要件の決定と拠点病院の指定には学会は関与せず、厚労省が立法化をしてトップダウンで決めた。成人がんについて拠点を示した厚労省が小児がん拠点病院の要件を示すべき。あとは専門医制度の確立が必要。

司会：名前をあげてどういう病院が良いかなどの情報を共有したいが、患者自身が、良い悪いを決められない。当会のコミュニティーの参加者は300名強、患者間で共有するとしたら、自分のかかっている病院はこうだというしかない。さきほどはかかってよい病院の数を伺ったが、いっそ病院名をだしていくなどの方法はないか。

医療関係者：そういうものを出す時に、その情報がどれだけ客観性・公平性がたもたれているかが大事。そのシステムさえきっちりしていれば良いのでは。

司会：誰がそのシステムを作るのか？

医療関係者：作りたい人ということになる。イギリスの例でいくと厚生労働省が中心となって作った独立機関がランキングを行っている。

司会：行政がつくるべきか？

医療関係者：医療サービスをどのようにつくっていくか。これまでは厚労省が何か取り上げて、日本医師会などと決定するような形。後期高齢者、〇〇医療制度などと、その場その場で新たな医療政策がでてくるが、日本の医療制度全体の中での位置づけやトータルでどのように医療制度を設計するつもりかなどの説明がなされず、断片的な説明なので国民の理解が得られない。老人の医療についてはこれまでどんどん出てきた。それを子供の医療に向けてほしい。医療制度を考える時に狭い範囲の当事者だけでなく、第三者機関・関連団体・地域などの声を吸い上げるようなシステムを作る、これを我々がお願いをして行政に中心となってやってもらう。

司会：中長期に考えるとそうした医療制度改革となるが、短期的に考えると、今日・明日と診断を受けている人

にこういうことを考えなければいけない、あるいはこういうところを見なくてははいけないということを何か伝えられないか。

医療関係者：10年来考えているが、小児脳腫瘍の診断がついた後では治療開始までの時間がなく、情報を収集している時間がない。従って、子どもがいる家族に脳腫瘍になったらこうすべきというのを何かの形で伝えておくしかない。その中に脳腫瘍になるお子さんがいるので、ひとつは先ほどいったように各病院に「脳腫瘍と診断されたら」というパンフレット・ポスターを置くなどして啓蒙してもらおう。

患児家族会場：「一般の人に」というところで「知ろう！小児医療守ろう！こども達の会

<http://shirouiryo.com/profile/profile.html>」が、妊婦のたらいまわしになったり、小児科医が減っているということで親たちで何かできることはないかということで地域ごとに勉強会等々、一般啓発を行い全国的に広がってきている。その会と連携して、「頭が痛い」「嘔吐」の時には脳腫瘍のような大きな病気が潜んでいるということを啓蒙していくといいのでは。また、患者が集積されていないために、各施設の経験値が低いというところで素朴な疑問ですが、集積された場合に、どういう施設が選ばれるのか、どういう先生方がそこに集まることができるのか。を知りたい。

医療関係者：こうした小児脳腫瘍の集積化・センター化を実現するのに一番後押しするものは何かと考えてみたい。小児脳腫瘍の患者家族にとっては、拠点化の必要性は明らかなことであっても、一般には理解が得られていない。公に訴えても、小児脳腫瘍だけを特別に公が支援してくれるようにはならないだろう。学会などでも、他の疾患のことや、様々な要素から、バランスがとられるうちに拠点化の声は薄められて実現しないままになることが多い。拠点を作るとして、そこで働く人はいるのか、小児科医、脳外科医の中で、小児脳腫瘍に専門的に関わろうという人がどれだけいるのか、その能力のある人はいるのか。小児神経腫瘍科医が日本にいないといわれているが、どうすればよいのか。これらのことをよく考えて、そこから始めていくしかない。数は少なくとも、こうした問題を解決しながら、拠点化することができれば、次第に拡大していくことができる。全国一斉の大規模な拠点化は、人がいなければ難しい。少ないながらも小児脳腫瘍に熱意をもつスタッフが集まり、拠点化が実現できる病院が現れれば周囲にその必要性は伝わって、拠点が広がっていくだろう。先に触れられたイギリスでの、ガイドラインの整備、医師数の整備による拠点化の推進は最近のことで、拠点化自体はその前から達成されていた。稀な難しい病気はできるだけ集めて集約して診療する必要があると考えられたことがあげられるが、ヨーロッパでは民間の力が大きい推進力になっている。イギリスの王立（公立）病院は予算の半分が国家予算、半分が寄付で賄われている。日本でただちに同様のことは期待できない。イギリスでの診療拠点の整備では、それを支持する一般の人々、そして患児・家族の力がイギリスの今の姿を作ってきた。日本の制度の中で個人寄付が直接ある病院だけに向けて、スタッフ数を増やすという形での拠点化は今のところむずかしい。制限の中で、具体的に変わりそうなところはどこかを捜して変えていく必要がある。例えば今ここにご出席の先生の所ですでにセンター化されているところをみなさんが情報伝搬すれば集まってくる。あるいは、センター化がないためにみなさんがどういう想いをされているかということがよく一般に伝わるようにするだけでも大分違う。欧米のモデルは出来上がったものを見ると非常に理想的だが、初めからあったわけではなく、公の力というよりは民間（人々）の力の方が大きく働いてひとつひとつ作られていったものであることを知ってほしい。われわれにも変える勇気が必要。

医療関係者：日本でもイギリスの小児ホスピスの機能を導入したいと考えているが、イギリスのホスピスも寄付で賄われている。日本ではイギリスのように寄付が集まるとは思えない。経営に億単位が必要なところ、がんばっても数千万しか集まらない。日本は寄付が集まりにくい風土がある。個人からの税金という形で寄付をいただいて投入するしかない。また拠点化について他にも色々難病があるのに「どうして小児脳腫瘍なの？」「どうして

小児がんなの？」と聞かれたときにきちんと答えられるよう理論武装をしないとならない。日本では周産期医療などはすこやかな赤ちゃんのために、という誰にでもわかりやすいということからかなり前から整備が進んでおり、最近問題が挙げられているが世界的にみてもトップレベル。つぎに小児医療では即命にかかわるということで小児がんの話になると思う。難病は慢性疾患が多いので、福祉方面の別のシステムであろう。小児救急（高度救急）は今問題となっているが、拠点化をして整備していこうとなっている。そこで小児がんの拠点化も提言できると思う。例えば小児がんの新患を年間150名受け入れる小児がん拠点病院ができれば、その中で50人の脳腫瘍の患者さんが来る。それだけの数があれば欧米なみに、小児がん各疾病別の専門化も可能。医師は通常5～10年かかるところを1年で多くの症例を経験できる。にわとりが先か卵が先か。まず人といったら人を集めてくるところから始めないと。

司会：他にご意見のある方。

患児家族会場：小児脳腫瘍専門医が日本にひとりもないと言っていたが、いったい小児脳腫瘍専門医というのは三大治療を全部する医師なのか？一手に全部引き受けてくれる医師なのか？定義を聞きたい。

医療関係者：小児脳腫瘍の治療は、三大治療をどのように組み合わせるかの判断が最もむずかしい。三大治療をすべてひとりで行う専門家は育ちにくく、治療全体を見渡して適切な判断が下せる医師が専門家となる。集学的治療について、最も適切な治療計画を立てて、治療をリードしていく存在が専門家である。日本では、おのおの施設の状況によって、経験をつんできた脳外科医がその役割を果たしたり、小児科医が果している場合もある。専門家というのは全体の治療について計画をたて、どういう風に進めていけばいいのか判断できる人である。

患児家族会場：先生方が言うような拠点化がすぐにできないのはなぜか？どうしてできないのか？数百か所で治療されているというのはなぜなのか。

医療関係者：集約化ができないことの原因として、センター化することが最善の形なのだと個々の施設の医師が理解しているかどうか、実際に自分で治療しないで、他の専門施設の医師に送った方が良いと各医師が納得している状態になっているかどうか、があげられる。

患児家族会場：今この時点で新しく脳腫瘍になる子ども、初期治療している子供、5年たった子など多くいるが、今日は（拠点化については）議論ばかりで先が見えない。今苦しんでいる子をどうにかしてほしい親の気持ちがある。見通しを立ててほしい。拠点化の前に、医師間の連携を図ることがまずは大事と思う。ここにおられる先生は連携をされているが、地方では連携がとられていない。この連携をどのように広めていくかを聞きたい。

医療関係者：おっしゃる通り問題を提示するだけではいつまでも変わらない。変えていくためには変えることのできる場所を変えていくしかない。まずは自分の病院に、患者さんに集ってもらい、脳腫瘍の治療により専念して治療していく。そのことにより本当に診療のレベルがあがったのかどうか、確かな変化を起こしているのかどうかについて自問した上で、自信が持てるなら、もっと来てくださいと声をあげるつもり。その成果の評価のためには自己評価ではなく、他者からの客観的な評価も必要である。ある程度評価をいただいたら公に呼び掛けていきたい。その上で日本の医療制度の中でどのような形で拠点化を進め、前と違う状態が作ることができたかということを経験者側にも伝えていきたい。

医療関係者：他の小児がんと言うとこの10年で随分変わってきた。白血病などはもっとあちこちの病院で治療されていた。この世界に入って15～6年前、目の前の患者ばかりを一生懸命助けようとしても、他のところで亡くなる人がいれば差引ゼロで、トータルで見えていかなくてはと思った。この10年来他のがん、白血病などに関しては集約化がされてきている。臨床試験などで参加施設を限定していったことがきっかけになっている。少なくとも化学療法をする脳腫瘍に関しては以前に比べて集約化されてきている。一方、手術だけで終わる脳腫瘍もあるが、外科だけで終わってしまうので我々にはわからない。集約化が十分ではないのではと思う。化学療法、放射

線治療というのがひとつの動機づけになっている。

司会：色々な問題、格差の問題などいくらアンケートをとってもいい治療を受けられる病院を探すのが大変という回答が多い。それを解決するのが「拠点」と考えるのだが、ではどうしたら拠点ができていくのかわからない。拠点病院を作る具体的な見通しはないのか。

医療関係者：ふたつしかない。まずは「ここは拠点病院だ」と言ってしまう。もうひとつは専門医制度を作る（小児脳腫瘍専門医、小児脳腫瘍神経外科専門医）。専門医がいればそこが拠点になる。どちらかまたは両方をやっていく。患者団体が学会（脳神経外科学会などに）に小児腫瘍専門医制度を訴えて要望書をだしてもらうことも重要。専門医は学会認定なので。

患児家族：さきほどの学会認定の小児腫瘍医は脳腫瘍も確実にカバーしてくれるのか？

医療関係者：確実ではなくて、なんとか盛り込めたら、それはこれからの課題だと。

患児家族：私たち（患者が）が声をあげていかななくてはいけないと…。

医療関係者：それは大きな後押しになる。今小児の血液腫瘍専門医制度を作ろうとしているがその要件として、経験年数は腫瘍を専門に最低2年間、白血病は20例以上、固形腫瘍5例などをおいている。こういう要件の設定は専門医の「なりやすさ」とのバトルがある。今までは専門医は自分たちのために資格を得るためのものであったが、本来は患者さんのためにつくるもの。専門医は患者さんから見て誰が専門であるかということを知りやすくするために作るものでもある。だから、しっかりした経験のある患者のための専門医を作るよう患者会から要望を出していくことが大事。小児脳腫瘍の専門医を作るには、症例数を多く診ている、基本的な腫瘍学を修めている等々を設定するなど、看護師の中に、保健師や助産師がいる、というイメージで小児腫瘍医に小児脳腫瘍医をなんとか盛り込めたらと思っている。

医療関係者会場：神奈川県現状・拠点病院化ということでは、数百ある病院の集中化による拠点化は日本ではほとんど失敗している。専門を特化することに対しては、小児科医は本当に余裕がない。7000人に1人の小児がんの患者をオールマイティにやろうというのが現在の小児腫瘍内科医。脳神経外科医の中の小児脳神経外科医は非常に少ない。当施設はこども病院だが、10年前から白血病の次ターゲットは小児脳腫瘍であると打ち出してきており、多く治療している。先ほどから診断が遅れるとの話があったが、当施設は紹介病院で、救急で来る小児脳腫瘍の患者はけいれんなど起こしている。集学的治療ができる施設というのは、どれだけのスタッフが必要かという、脳外科医最低3人、脳腫瘍の化学療法（移植を含め）のために小児科医4~5人、内分泌の専門医、放射線専門医（機器もサイバーナイフ、ガンマナイフ、重粒子なども装備）などを想定していないとひとつの施設でできない。そうしたことを考えると、全部を一か所でできるというのは成人のがんセンターでもやっとの状況で、小児はもっと難しい。がんの大人の予算を小児に回すようにといつも言っているがひとつもこない。相当な資本を投じて国家的な政策としてやるには、神奈川県の場合対がん撲滅政策に小児がんが入らなかったことから、見えてこない。実際、拠点化の具体的なイメージが見えてこない。拠点化よりは先ほどの患者さんの切実な意見の「連携」をどこまですることができ、正しい情報がどこまで日本中に浸透できるかではないか。うちでは小児脳腫瘍の患者を多く他施設に紹介もしている。トップレベルの施設がかなりはっきりしているので、当面はその施設間の連携で患者さんの切実な声に対応していき、同時に実績を積み専門医を少しずつ育てて、専門医制度と国家プロジェクトにもっていく形しかない。かなりはっきりした情報があるので、今の時点では患者さんが情報をつかんで遠い先生のところに治療を受けに行くというのが必要であると思う。

医療関係者：15年前から同じこと（特殊なものはセンター化しないといけない）を何度も学会も含めて色々なところで言っているが、それでも拠点化はされていない。そして今でも拠点化が必要だと言っている。いろんな意味で時間がかかる。だが少しずつ世の中の変化は感じられる。来年からこことここに小児がん拠点病院をつくる

といって箱だけつくっても中身（診れる人）が伴わなければ拠点化はむずかしい。重要なのは、色々な意味で色々な側面から拠点化を進めていくこと。初期治療が終わっても10年15年色々なことが起こるのがこの病気。全国で医師を育てるのに長い時間かかることを考えると、色々な立場の人が色々な形でやらなければならない。またこの声を切つてはいけない。患者会でこういうディスカッションができるということも大きな進歩。7、8年前にはできなかった。メディアにも取り上げられ少しずつ小児脳腫瘍が認知されるに至っている。小児脳腫瘍の認知を広めるのが重要。脳神経外科医が全部やっていたのを小児科の先生方も脳腫瘍の治療の連携を取られるようになってきた。患者さんの側でできることは、行政に治療に伴う経済的負担の援助などを訴え、遠くの病院までいかないで治らない病気だと訴える。患者から小児脳腫瘍の治療についての声を挙げていくことは重要。この会があるというだけで、進んできている。一つだけ、小児科医の方に言いたいのは、日本では小児脳腫瘍を手術するのは小児脳神経外科医ではなく、脳腫瘍の外科医である。脳腫瘍の専門家（成人+小児）である脳外科医が小児脳腫瘍の手術をしている。日本の小児脳神経外科医は腫瘍学をやらない。脳腫瘍の外科医が腫瘍学をする。外国では多くの症例があるため小児脳腫瘍外科医がいる。基本的にこども病院では小児脳神経外科医であるため、小児脳腫瘍の治療はよほどのことがない限りできる人はいない。小児がん学会で認識されているのは小児神経外科医、そして脳腫瘍学会とのコンタクトがほとんどないということも大きな問題。これは学会内の問題であるが、そのところをご理解いただきたい。

医療関係者：小児と脳腫瘍は経系と横系で、クロスするところが小児脳腫瘍。これと同じことが国立がんセンターにもいえる。がんと小児が交わる部分は非常に小さく、小児科医は2人だけ。成育医療センターでも小児とがんが交わるのは血液と腫瘍科のみ。つまり、前者では小児、後者ではがんがそれぞれマイノリティーである。一番良いのは国立がんセンターが成育医療センターに引っ越しするか、もしくは成育医療センターにがんセンターが移行することであろう。集約すれば問題は解決する。小児病院で誰が手術するかが問題だが、これは大学病院、こども病院ということではなく、結局どういう人を外科医として配置しているかということが重要。近辺の小児病院にこちらにいらっしゃる脳神経外科医の先生に来ていただければ少なくともそこでは問題は解決する。人材の流動化が重要。腕の立つ外科医はそういないので、色々なところで手術していただく。そういう流れを拠点化と並行して進めていくとよいのでは。

患児家族会場：随分前の話になるが、大学病院の小児科で脳腫瘍をみつけてくれたが、その脳神経外科が脳腫瘍を扱った経験がなく、そこで亡くしてしまった。そうした経験から拠点化への提案をしたい。専門集団である学会がガイドラインを作成して、経験のないものは治療してはならない、経験のあるところへ紹介するか相談してするようにする。しかし、これまでの議論で外科の先生は手術をしたがり、学会は色々な問題があるということわかった。小児がんを専門に扱う施設を作るという大変望ましい案があるが、国の財源が厳しいので、健康保険の仕組みで縛るという方法もあるだろう。現在の取決めでは新しい治療技術（移植など）は要件を満たしている施設のみができるので、それを使って脳腫瘍にも施設基準を作るというのはどうか。小児脳腫瘍の治療基準とし保険適用にする。その基準として①小児科とのチーム連携ができていること。②放射線診断専門医がいること。③高性能の画像診断装置があること。④主治医としてまたは助手として〇例以上携わったことがあること。それ以外の施設では保険適用で小児脳腫瘍の治療はできないとしてしぼる案をだしてはどうか。ただこれまで既得権として守られてきたところを崩すことは、医師や、患者からも反発が出ると思う。先ほど先生から「小児脳腫瘍で後遺症を残すと数百万ドルかかる」という話があったが、実際それは社会で負担している。初期治療を適切に行わないと社会全体でプラスにならない。患者本人のみならず、社会の負担になっているということを患者会から提案、学会でサポートしていただき、行政などに訴えていくのはどうか。

医療関係者：今の提案はポイントとして大変良いが、保険診療制度はあまりにも大きな制度で難しい。良い方法

として、小児慢性疾患で「小児脳腫瘍は組織系を問わない」とされている点を利用するのはどうか。小児慢性疾患の診断書には実際世の中に存在しない病名が書かれていたりする。誤っているものは書き直してもらいたいのだが、その診断書はある程度「書ける」医師のところ（＝小児脳腫瘍の治療を知識・設備を持ってできるところ）をセンターとするという風に行政にしてもらおうのはどうか。その診断書を書けない小さな病院は治療から撤退していく可能性がある。小児慢性疾患の診断書は研究にも使うこととされているので、もう少し内容を詳しくするなどして、実際本当に研究に役立ててもらおう文書の仕様にする。登録と事後調査報告ができない施設は、お金がかかるので患者を他施設に移動させて、治療から撤退していく。政府はお金が一円もかからない。（診断書を）少し手直ししてもらっただけで、例えば同じ市内に大学病院、私立病院、公立病院があるのなら、大学病院に集中していくなどしてセンター化になる。つまり、行政医療の面で改革するなら、小児慢性疾患診断書の誤った記載を指摘し、その是正策を講じてほしいと患者側から主張することによって、小児慢性疾患の制度を結果的にセンター化につなげるような形とすることができる。

医療関係者：保険点数で差をつける、ということは実際あった。脳動脈瘤の件数が少ないところは診療報酬が下げられた。しかし、それを解消したのが脳外科学会だった。年間手術件数の差は治療結果に反映しないというエビデンスをだした。沢山やっているところがいい結果を出しているかどうかはわからない。また医師が移動しているので、状況が変わる。非常勤で大学から行った時と行かない時でできが違う。診療報酬でしぼるのがむずかしい。またそういうことをすると医療機関が生き残りをかけて様々なよい努力もそして悪い努力もする。拠点化は制限をつけて、数をしぼってしまうのはむずかしい。がん拠点病院の資格というのがあるが、みな努力して沢山たくさんなっている。拠点化は、施設のレベルアップをしてその中で生き残るのを待つしかないのかなと思う。その間に患者がいい病院選ぶのに何が基準になるかということ、患者が色々な医師の意見を聞く権利があることを医師は認めなければならない。セカンドオピニオンを求められれば求められてだけCDも手紙も何枚も用意するのが当然。セカンドオピニオンを出さない医師は避けたほうがよい。セカンドに来てももとの所に変える人もいる。患者が自由に意見を聞いて動き回る。その中でレベルアップして拠点として残る。今の段階では、病院側が呼び集めて集積するのではなく、患者さん方が集まって行くという形での集積しかないのでは。手術件数は解析がむずかしい。手術件数だけでなく、他の面、集学的な面、院外生活のサポート、アフターケアなども含めて色々な先生と話をして説明に納得することにより、親御さんたちがきめるとよいのでは。

司会：今の話を確認したいが、制度で縛るのは難しいが最終的に絞っていくことは重要ということか？

医療関係者：現実的には、拠点化に向けた動きが出てきている。意識の問題と縛りと。どの医師もモラルに反したくないし、利益にこだわりたくないし、患者さんには元気になって大人になりよい人生を送ってほしいとは思っている。良い意味で縛るのは良いが、がんじがらめにしてしまうとなかなか難しい。

医療関係者：拠点というのは政府の拠点もそうだが、縛っているわけではない。これだけのことをしてくれたら拠点にしますということで、インセンティブを与えて餅をあげると。イギリスのマニュアル・ガイドラインもあくまで「マニュアル（努力目標）」であって、すべてのイギリスの小児がんに使用されているわけではない。拠点化のためのガイドラインは「目標を提示する」ということ。だしておくでだんだんとそうなる。

司会：小児脳腫瘍を含め希少がんに関して、手を挙げる施設があるかどうか。難しいのでは？

医療関係者：とりあえずやってみれば、手を挙げるところはあげる。餅が何かということだが、がん拠点病院はたしか入院費が最初だけ3000円増しになる。うちの病院ではそれが年間2-3000万円。小児がんに関してもちよっと上乘せして保険制度的な上澄みをしてもらえると餅になる。餅がなくても、ガイドラインを出すことにより、浸透していけば、それにむかって整備していこうという話になる。そこに制度的な裏付けがあれば尚よい。手を挙げる人がいないかもしれないから何もやらないという話ではない。

司会：先生のところは民間病院でもあるので、動機づけが違ってくるのでは？

医療関係者：うちは利害を追及しているわけではない。採算をとる病院ではなく研究所の付属病院であったが、つぶれかかったこともある。現在の院長の方針は「患者さんのためになることをやっていけば、自ずと採算が取れる」というもの。本来そういうことが保険診療制度の中に盛り込まれるべきもので、それ以上のことを追求しているということはない。

司会：我々が行政に（拠点病院を）陳情していく上で、どういったことを指摘すればよいのかという点で、伺った。先生のお話の中で、セカンドオピニオンをしない医師はやめた方がよいとあった。さらに留意点など具体的なアドバイスをお願いしたい。

医療関係者：緊急手術は別だが、医師とよく話をしてもらおうこと。成人と小児で異なるのは、親御さんが病気ではないという点。例えば、子どもとお母さんへ話をした後、お父さんやお爺さん・おばあさんにも同じ話をしてほしいといらっしゃる。つまり、患者家族もみんなが話の内容を共有すべき。昔のように先生にお任せしますという方もいるが、十分に時間をかけてすべての資料を挙げて治療の説明を医師と患児家族双方のコミュニケーションを持ってするということが良い条件。医療は医師からの一方向からでなく、患者さんからのニーズを加味していくもの。納得されない場合は医師がなぜ納得されないのか知らなければならない。説明や対応の仕方にご家族が満足することが大事。最初の医師に義理だてする必要は全くない。ご自分で様々な医師の意見を聞いて納得するのがよい。それが患者側の権利。

患児家族：情報共有という点で、多角的に拠点化をあらゆる面から進めるとよい、ガイドラインなど目標を掲げる、ということをやっていたと思う。患者側の方からも行政に働きかけが必要である、また自分たちから病院を選んでいくことが大切という話であったと思うが、先生方の病院は拠点病院として機能していると思うが、他の病院の情報—先生が知っている先生に患者側に近いところを紹介したとおっしゃっていたが、先生方のネットワークの情報を患者側に少しずつ出すことは可能か。

医療関係者：業界内に複雑な人間関係があるため、それは難しい。「信頼できる小児脳腫瘍の脳神経外科を20名」などとして名前を挙げることはできない。個人的に相談に来れば紹介は可能。相談という点で、セカンドオピニオンを聞くというと地方によっては、医師からの締め上げがある。戻ってきたらこの地域では診れなくしてやるなどという話が現実にある。そんなことはあってはならない。セカンドオピニオンは当たり前前の権利ということを患者会側からも言ってほしい。

医療関係者：元の病院には戻れないという人も多いが、セカンドで紹介されてまた戻っても快く診てくれる施設もある。一方、近医に診てほしいという人も確かにいる。知り合いの医師がいるところを紹介している。セカンドオピニオンは、その患者さんが最善の治療を受けられるようにしなくてはいけない。

患児家族：セカンドで紹介されるのはウェルカム、セカンドで送るのはいやがる医師/施設がまだ多い。

医療関係者：セカンドオピニオンを出すのを嫌がるのはその施設に自信がないのである。先のことがあるので、礼を尽くして成るだけ円満に地元の病院とはつながりを持つようにするのは大切。確かに手間がかかるしあまり気持ちの良いものではないがそのように患者側もしたほうがよい。無理ですという方もいるが。

司会：名前を出すのはむずかしいどのということだが、患者会のHPは見る人が多い、何とかして良い病院などを載せることはできないのか？

医療関係者：医師側から共通のコメントとしてそれを提供・掲載するのは不可能に近い。脳神経外科医師同士でも、どの医師がどの程度の実力を持っているのかは、実はわからない。よほど知り合い出ないと本当のことはわからない。良い医師・病院という情報を確かなものとして出すことは難しい。患者側から出る情報が正しいのではないか。評判というものは立って行くものではないか。

医療関係者：他の脳腫瘍の会から近辺で何体か挙げてほしいと言われたが、同じ理由で断った。ネットワークというか拠点として脳外科医を医師が並べると、そこに載せてもらえるように変な努力を医師がしたり、あそこに載っているからと偏見を持たれたりと軋轢がでる。評価は医師同士の話ではなく、客観的に冷静に評価してもらい、そして患者側からの情報網の方がよりよいのではないか。私自身学会活動はほとんど成人。脳外科医で小児脳腫瘍の結果を見せたのは今日先生に見せたのが初めて。

司会：個人の感想として医療者間でもそういう施設や医師の名をだすことが難しいということが分かった。患者自身は治療を受けていて、その情報を出すことができるが、その情報も限られている。その情報がどこまで他の人にとって信頼できるものなのか、難しさを感じている。患者会としてはそういうところをやっていくべきなのだと思う。今後も患者会で意見交換を重ねながら相談し、こういうやり方でこういう情報を出しても大丈夫であるかどうかをまた先生方にご相談したい。

最後に、このシンポジウムをまとめて政府、行政等へ提出・陳情する予定である。

まとめ（拠点化に向けて）

- 拠点病院の要件（ガイドライン）を明示して拠点化を進めていく
- 専門医（小児脳腫瘍医など）制度を作る（学会への患者会からの働きかけ）
- 支援体制として情報の一元化と精査と共有（情報不足の問題の打破）
- 患者会からの働きかけが重要（全国の患者会とのコミュニティとの連携）
- 医療者・患児家族・行政とのコミュニケーションを充実（共通認識・社会啓蒙）

以上

難治性希少小児固形がんの拠点化を考える ユーイング肉腫家族の会

『ユーイング肉腫家族の会』2007年設立

<http://homepage3.nifty.com/kibou/index.html>

社会的に開かれたものになりたいと考え、本年1月リニューアルしました。全国各地からの相談に応じています。救えるいのちを救うために、早急に取り組む必要があると思われる点、1点お伝えします。

結論

病理診断が難しい症例に関して(骨軟部腫瘍・肉腫・脳腫瘍等)、生体検査の段階から専門性の高い拠点病院で患児を集約し、迅速な初期治療と適正な集学的治療に臨む必要があります。

実態 骨軟部腫瘍・肉腫の病理診断が難しいのは、専門医の方々には承知のことですが、一般に知られていません。正確な病理診断、適正な集学的治療が必要であり、殆どの病院で、ひとつの病院では難しいのに、かかえてしまっています。また、患児家族も情報不足で、そこにいるしかないというのが実情。

外科医が主治医で、外科主導。手術先行ではない症例も、手術が施されてしまう場合が多数です。

『ユーイング肉腫家族の会』には、ユーイング肉腫ではないかといわれ、なかなか病理が判定していない人の相談が複数あります。病理に関して、家族会が導くことで、最終病理に辿りついた事例があります。病院に任せていただけでは辿りつかないのが現実です。

『ユーイング肉腫家族の会』に於ける実例

実例①

国立の専門病院で病理診断を受けることで、癌の専門病院で、アメリカまで出さないといけないといわれていたものが、「ユーイング肉腫」と正式に確定する場合があります。川を隔ててすぐその病院であるにもかかわらず、専門病院間に於いて病理連携がとれておりません。

実例②

小児の病理実績のある病院で、「未分化肉腫」が最終病理と強くいわれて、家族会の導きで、国立の専門病院の病理に診ていただいたところ、

実は小児には稀な「脂肪肉腫」であったと確定診断が出ている患児もいます。

実例③

東海地方の大学病院で、7クールまでユーイング肉腫に適応の抗がん剤を投与されていたけれども効果なく、再病理診断、小児には稀な軟骨の肉腫が疑われ、未だ確定せず、もっと早く何故気がつかなかったのかと家族の断腸の思いが伝わってきます。ユーイング肉腫を診なれた病院ならば、ユーイング肉腫ではないかと治療していたとしても、1クールで首をかしげ、2クールで再病理診断、さらには放射線の検討に入っていたのでは。地方のがん専門センターに小児科がない場合があるという現実も厳しいところです。

病理が違えば、抗がん剤の内容・方法・期間も違うわけで、患児家族にとっては断腸の事態です。

適正な治療を受けられず、進行悪化してから、拠点病院、専門病院に搬送では、救えるいのちが救えない。小児がんの治癒率は上がっていかないと痛感しているからこそ今回の小児がん専門委員会の設置、拠点化の検討なのだとして家族会としても受け止めております。また、地方に於ける病理診断は、専門病院よりも長い期間を要することはご存じでしょう。

小児・思春期・若年成人の固形がん(肉腫・骨軟部腫瘍・脳腫瘍等)の診療体制

① 拠点化とネットワーク構築

当会では、各地域の2次病院の画像検査で固形がんが疑われた場合、

生検(生体検査)の段階で、拠点病院もしくは専門病院に移ることが、迅速で適正な初期治療、集学的治療につながることを確信します。

国立がん研究センターの中に、小児・思春期・若年成人がん医療センターを構築し、小児・思春期・若年成人の固形腫瘍の集約をはかる必要があります。小児がんの研究に携わる医師、病理医、臨床医師、コメディカルの人材を集めること。データ管理部も必要でしょう。お金がかかると思うかもしれないが、今の実態でどれだけ無駄な治療が施されているか、何人の子どもが息を引き取っているかと思うと、実現を望まざるをえない。

しかしながら、現実はどうかという、再発を繰り返し、子どもが息を引き取るまでの6ヶ月お世話になった国の中枢の専門病院である国立がん研究センターの小児腫瘍科のベッド数24、眼科の手術の為のベッドもかねている状況。

ベッド数の不足、専門医の不足、夜勤看護師体制の不足など。小児看護の面で、小児医療センターとの合体も必要と幼児の患児を持つ母親の声が聞こえてきます。

このような中枢の現実が改善されたとしても、現実的には、連携拠点病院も必要。

「ユウイング肉腫家族の会」に入ってくる事例を通して、いくつかの拠点病院として信頼度の高い病院が見えてきます。

各県の小児腫瘍外科医の分布、全国の整形外科(骨軟部腫瘍担当)、脳外科などの外科で、どのくらいの小児のがん(骨軟部腫瘍・脳腫瘍など)を主治医として診ているか、

小児科との連携があるかどうか、各固形腫瘍の治療実績はどうなのか。データとして把握できているのでしょうか。家族会の聴き取りを通して、症例数の多いところが、拠点にふさわしいともいえない実態が見えてきます。

小児・思春期・若年成人の悪性固形腫瘍の集学的治療が可能な拠点病院として、信頼できる病院はどこなのか、様々な角度で検討し、地図の上で指し示していただきたい。先生方には異動があるので、その都度かわってくると思いますが。

次に、拠点化することにより、医療過疎地などの方々にどのような影響ができるかまたどのような対策が必要かということについて述べたいと思います。

沖縄の離島、3歳男子、沖縄の医療機関での長い治療を終え退院したばかりの患者さんからの相談です。

「医療面で不安なので、実家のある九州に引越すかもしれません。超大量化学療法を受けたので、晩期障害のことを思うと心配です。またがんなどになったらと思うと…こわいです。退院後の定期検査は家の近くの県立病院で受けられます。でも昨日、小児がんの男性の6割が晩期障害があるというテレビ報道があり、専門の病院に通院した方がいいと思いました。専門の病院というか島の県立病院は腫瘍科の先生がいないので先々不安があるので小児がんを扱える病院に行きたい」とのこと。

地元の生活圏内で医療連携がとれるのがベストですが、腫瘍科のある病院となると、遠隔地通院、もしくは、地域コミュニティとの離別も考えざるをえない状況が伝わってきます。地域の病院は、待合室もがんの子どもに配慮はなく、インフルエンザの子もいれば、あらゆる病気に対応しているというのが実態。

専門施設で集学的治療を受け、順調に退院したとしても、その後のケアをどのように行っていくのか。地方の患者家族の聴き取りを十分に行う必要があります。

東北地方の家族 7歳男子は、はじめから具合が悪くて、地元の病院に入院せざるを得なかった。家族会を通して、セカンドオピニオンをとっていきうちに、先生の方から、じゃあここも当たってみますか?という形で言っただけようになった。地元の医者との関係が悪くなると、子どもにも影響を与えてしまうと語ります。

大金をかけて、適正な治療を受けられる環境を用意しても、患児家族に届かなければ意味がないと医師も痛感するところだと思います。医師は、自分のところにくる患者を診るのが仕事で、よほどのサポートがない限り、情報発信まで至らないのが現実だと思います。

患児の年齢が低ければ、兄弟の年齢も低く、県境を超えたセカンドオピニオンも難しいのが現実ですが、必要と理解できればなんとしてでも動くのが親。(チャイルドライフスペシャリスト・ソーシャルワーカーの存在が求められる)飛行機利用の場合、新幹線よりも安い場合もあり、動く気持ちになれば動けます。

それには確実に受け入れ体制が整っている事、帰るべき地域の病院と温かい連携がとれることが、患児家族の長期的な安心の為に必要です。

都道府県によっては、遠距離通院の交通費補助の出るところ、小児がんということで福祉手当の出る市町村もあり(月3万から5万)、交通費にあてていると聞いたことがあります。

何もないところもあります。私のところの場合(山口県の山間部在住)はそのようなものではなく、超大量化学療法併用末梢血幹細胞移植術の長期入院のときもありませんでした。小児慢性疾患の手続きにしても、地元の病院では知らされず、東京の癌専門病院に行ってから知りました。当時は後から請求しても請求前のものは支給されませんでした。

子どもが再発を繰り返し、足の切除術を受けて後、生きられたのは半年でしたが、その間、タクシー割引チケットなど、高齢者福祉と同じ扱いで、何も使いませんでした。障害者手帳の手続きをとる時間も、もったい

ない時間でした。義足の手続きも、市と県の間を行ったりきたり、東京では小児慢性疾患の特例として手続きも簡単なのに、地方では、障害と、小児がんの両方をかかえる患児家族は年に1人いるかどうかの確率で、行政も前例がない出来ごとなのでした。この少数を救わねばなりません。

②拠点病院のあり方について

地方の病院の画像検査で固形腫瘍が疑われたら、生体検査の段階で拠点病院へ。(迅速に行けるようなサポート体制を構築・これには派閥を超えた連携が必要です。その為に智慧の結集をいただきたい。)

病理が難しいものは、中央病理診断へ。

小児の実績のある病院に送ればよいというのではなく、国立がん研究センター内小児・思春期・若年成人がんセンターの病理にも標本を送り、複数の病理医が協力し、正確な病理診断を目指す。

生体検査の後の病理診断で、悪性固形腫瘍と確定したら、即、拠点病院での治療の為にかかる費用(それまでの検査費用、交通費など)小児がん家族手当として支給。行政の側から出向いて手続きをとる位のサポートがあつていい。適正な初期治療、集学的治療を終えるまで支給。母親は仕事をやめるか、セーブせざるをえない場合が多数です。父子家庭の問題もあります。

拠点病院には、高等部もある院内分教室設置。

教育委員会の中に、小児がん長期療養特別支援担当者を設け、研修を実施し、地域学校とのスムーズな連携を計れるようなしくみをつくる。

退院後は、小児がん家族サポート手当を支給し、長期フォローアップ支援とする。

再発にて、拠点病院もしくは、専門病院に再入院の時には、更なる支援が必要。

治験の情報も全ての患児家族に伝わる情報網の確立も必要です。

今、国では、子ども手当支給で議論がかわされていますが、不条理な病気を受け入れ、懸命に生きようと治療している患児に届く手当であつて欲しいと願うものです。

以上、遠距離にて通うも、専門の適正な治療が受けられず、再発を繰り返し、障害を負い、治験にも入れず、子どもが死に至るといった経験をした地方の家族の経験を通して、上記のことをお伝えしたいと思います。

多くの無駄な医療費がなくなり、その分、拠点病院、専門病院の充実、家族の負担軽減に充てられたら、そして何より、救えるいのちが救えたらと願うものです。

国をあげての施策(官民協働の分野もあると思います)として実現を望みます。

長文を読んでいただき感謝申し上げます。

平成 23 年 2 月 『ユーイング肉腫家族の会』 代表 有國美恵子

平成 23 年 1 月 26 日

小児がん専門委員会

檜山 英三 殿

小児がん看護における現状と小児がん診療体制に関する意見

国際医療福祉大学大学院小児看護学分野

東海大学医学部基盤診療学系再生医療学

井上 玲子

小児がん診療体制の整備、効率化（拠点病院化など）への検討に伴い、看護職の体制と現状、取り組みについて私見を述べる。

1. 小児がん看護臨床における体制と現状

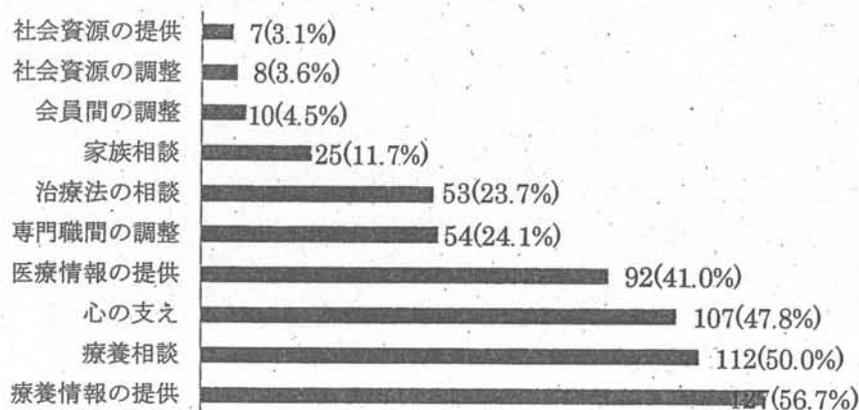
日本看護協会では、医療の高度化、専門分野化が進む中で、現場における看護の重要性和質の向上に伴い、特定の専門看護分野に特化した専門知識・技術をもつ看護師の育成制度を設置した。現在これらの制度から、10分野の専門看護師（612名）と19分野の認定看護師（7,363名）が誕生している。そのうち小児がん看護関連では、1996年「がん看護専門看護師」の誕生に始まり、2002年「小児看護専門看護師」、2008年「家族支援専門看護師」の専門看護師が存在する。専門看護師は、個人および家族など卓越した看護実践、さらにコンサルテーション、多職種とのコーディネーション、倫理調整、教育、研究などの役割を主とする。また1999年に誕生した「がん性疼痛看護」、2001年「がん化学療法看護」の認定看護師も存在し、彼らはその分野において熟練した技術・知識を提供する。しかし、これらの看護師は現在、小児看護専門看護師を除き、成人がんを含むすべてのがん患者家族を対象とした専門職種であり、あらゆる小児がん治療施設に配置されているわけではない。そのため小児がん看護の専門性においては、個人レベルで研鑽を積み、看護に取り組む現状といえる。

したがって、小児がん診療を拠点化した施設の整備に伴い、上記の専門・認定看護師を配置・固定化し、多職種とともに協働することは、今後小児がん看護に特化した看護師を排出し、より高度な専門能力を提供することが期待される。

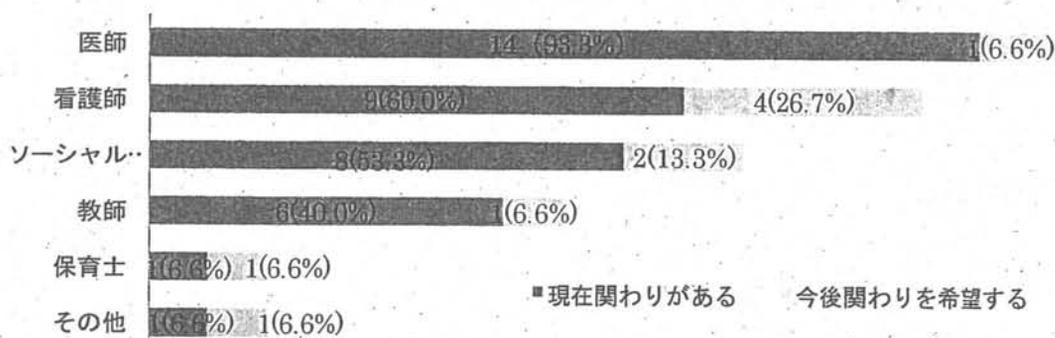
2. 日本小児がん看護学会における取り組み

日本小児がん看護学会は、小児がん看護の実践や研究の成果を結集し、小児がん患児家族のQOLの向上をめざし、2003年に「日本小児がん看護研究会」発足した。現在「日本小児がん看護学会」と名称を変更し、小児がん看護の実践と教育・研究の向上・発展を目指し、400名以上の会員登録がある。会では、例年日本小児がん学会、日本小児血液学会との同時期開催で学術集会を実施し、発病直後から治療終了後のケアまで、医療・福祉・教育・地域との連携を視野に入れた看護の実践に関する、日ごろの看護・研究の成果を報告している。さらに、「子どもたちへの病気説明」「小児がんの子どものQOL」「小児がん看護ケアガイドラインの開発」など、多職種とともに研修会も開催している。

3. 小児がん患者家族からの看護への期待



小児がんの子どもを持つ親が看護職に望む役割 n=224 (人)



小児がん親の会が希望する専門職の関わり n=15 (団体)

2010年度国際医療福祉大学大学院博士論文より抜粋

臨床現場において小児がんの親は、医師に次いで看護職への期待が大きく、その内容は、療養に関する情報提供や相談、または心理的支援・専門職間の調整役などの役割を担うことを希望している。事実、小児看護師は病棟での役割として療養上の世話、診療の介助に加え、子どもの健康管理の観点から病棟保育士および院内学級教師との連絡調整を行っている。さらには退院・外泊をふまえ、地域および病院内での専門職間の連絡調整も担っていることから、あらゆる面で看護職の潜在的役割が存在する。

4. 現在の診療体制の問題点と課題

1) 専門知識を持つ看護師の育成と必要性

現在の診療体制は、看護職の職務を軽視する傾向が強く現実には、看護職による貢献が多いものを取り上げられていない。したがって、能力の高い看護師の配置や彼女らへの期待によりモチベーションも向上する。

⇒上記に示した 専門的な知識及び技能を有する看護職の配置 (前回の資料提示のように「がん専門看護師」OR「小児看護専門看護師」「家族支援専門看護師」) は必須。さらに、「がん性疼痛看護」「が

ん化学療法看護」の認定看護師も必要。

2) 医療保育士について

保育士の配置の有無・人数が、施設によって異なる。教育・保育は子どもの受ける権利であり病気・病状の有無、場所の差異に影響を受けるべきものではない。

⇒保育士は「医療保育士」という認定資格をもった保育士が必要である。但し、医療保育士は現在、国家資格ではなくて以下の URL のように医療保育学会の認定資格によって定めたものが存在する。

<http://iryuhoiku.jp/>

さらに病院もしくは大学など、全国で数か所が請け負って認定資格を出している。

例) 聖徳大学

http://www.seitoku.jp/univ/search.shtml?cx=000637292117327181821%3Apzucpv8ngq&cof=FORID%3A9&ie=Shift_JIS&q=%88%E3%97%C3%95%DB%88%E7%8E&sa.x=18&sa.y=13

⇒チャイルドライフスペシャリスト (CLS) は国家資格ではないため、国公立病院では無給扱い (ボランティア) であることが多い。民間・私立病院では認可されているところもあり、不安定な職務。しかし、病児保育の教育を受けた保育士は必要であり、看護師と十分協力し合い業務の隔分けができれば、どちらの職種でも可能。現在、保育士は看護部もしくは小児科などに配置され、保育部といった独立組織はなく、施設によって異なる。

3) がん相談員

現在配置されている診療拠点病院のがん相談員は、小児について詳しい者はほとんどおらず、機能していない。

⇒がん対策基本法にある相談員のための講習会を、小児独自の内容で必ず受講した看護師 OR ソーシャルワーカーの配置が必須。

http://ganjoho.ncc.go.jp/hospital/training_seminar/consultation/2006/20060920.html

4) 患者家族会・ボランティアとの協働

社会や医療者の意識の改革が必要。患者団体を排他する傾向もあり、小児科ではボランティアは感染の問題からという理由で、入れない施設も多い。この日本の医療の風潮を変化させることが必要。

⇒すでに当事者団体の活動の場の設置は明文化されているが、ボランティア団体の受け入れを全ての病院で柔軟化が必要。入院中の子どもや家族にとって外からの風は大きなエネルギーになると同時に、ボランティアの中にはご自身がお子様を亡くされたり闘病の経験を持っている方がグリーンワークとして、生きがいになっている。家族のための長期フォローには、ボランティアは大切な資源である。

小児がん親の会の活動特性に関する論文 <http://ci.nii.ac.jp/naid/110007461674>

5. まとめ

上記に示した 3 点から、長期にわたる療養の場では、看護職は患者家族に対し重要な診療上の役割を担い、当事者からの期待・要望も大きい。また近年では看護職の専門分野化や看護技術・知識の向上も相まって、小児がん診療体制の整備・効率化には、看護職の貢献が期待できる。さらに小児という成長発達段階で発病する疾患の特性上、教師・保育士等の多職種との協働の必要性もあげられることから、すべての医療福祉教育分野の専門職および患者家族の連携・ネットワークにおいて看護職の役割・課題は大きく、新たな診療体制の整備においてもそれらを念頭に臨んでもらいたい。

以上

小児がん治療における宿泊費・滞在費の現況について

1971年に小児慢性特定疾患治療研究事業が開始され、医療費としてかかる経済的負担は軽減されてきてはいるものの、患児の看護・介護のために必要な付添費や、遠隔地から受診受療する場合にかかる交通費や滞在費など、療養生活を送るうえでの経済的負担は変わらず課せられているのが現状である。

当会の事業のひとつである^{*1}療養援助事業では、療養のために必要な諸経費について助成をおこなっており、交通費および滞在費については表1のように変わらず申請される項目である。その他、同事業では、付き添い費用、特殊装具やカツラなどの費用、造血幹細胞移植など主治医が必要と認めた医療であり保険診療外で負担のある費用など、家族にとって大きな負担となっている。また、当会の運営している3棟の^{*2}アフラックペアレントハウスへ、表2のように広域から治療のために東京もしくは大阪へ来ており、外来受診での利用もあり平均滞在日数は10日前後と少なくなっているが、最高滞在日数は657日と長期にわたる場合も少なくはない。

以上のように、発症数の少ない小児がん医療においては専門医に受診する必要があるながらも、所得の少ない若年層の家族にとっては、治療の選択に経済的負担が影響を及ぼす場合もある。

表1：療養援助事業による交通費・滞在費に対する助成実績

【一般療養助成：前年の総収入が400万円以下（両親共働きの場合は合算）の扶養者家族が対象】

年度	助成額 (千円)	助成件数	助成者平均所得
18	4,350	87	239万
19	3,350	67	204万
20	3,400	68	226万
21	4,450	89	207万

【特別療養助成】

年度	助成額 (千円)	助成件数	助成者平均所得	交通費 (*1)		滞在費 (*2)	
				助成額 (千円)	助成件数	助成額 (千円)	助成件数
18	12,407	133	333万	822	17	1,300	13
19	12,835	142	289万	1,370	23	2,122	16
20	12,678	129	324万	1,083	18	1,834	20
21	14,921	162	319万	973	21	1,150	13

(*1) 病院と自宅が片道おおむね150km以上離れている場合に親子1往復分を目安に助成

(*2) 遠隔地から受診受療したり、病院近くに滞在することが必要なときに宿泊施設等を利用した場合に助成

【注】「交通費」並びに「滞在費」は、審査会で決定された助成金額の総計額であり、実際に患児家族が負担した費用の総計額を示すものではない。

表2：アフラックペアレンツハウス宿泊施設の都道府県別利用者（家族数）

利用者累計：総数 77,222名（内訳 亀戸 47,932名、浅草橋 26,933名、大阪 2,357名）

平成22年12月末現在

	亀戸 (2001年オープン)	浅草橋 (2004年オープン)	大阪 (2010年オープン)	合計
北海道	250	116	1	367
青森	166	79		245
岩手	103	61		164
宮城	159	97		256
秋田	48	44	2	94
山形	158	34	8	200
福島	153	120		273
茨城	221	126		347
栃木	169	74		243
群馬	137	118		255
埼玉	63	36	3	102
千葉	32	22	8	62
東京	69	38	8	115
神奈川	57	36	3	96
新潟	67	96		163
富山	28	1		29
石川	74	15		89
福井	17	16	1	34
山梨	27	40		67
長野	114	48	6	168
岐阜	65	62		127
静岡	152	65	1	218
愛知	124	99	3	226
三重	69	29	3	101
滋賀	55	9	1	65
京都	16	29	4	49
大阪	126	109	2	237
兵庫	80	58	13	151
奈良	17	51	1	69
和歌山	20	44	3	67
鳥取	68	25	4	97
島根	20	12	1	33
岡山	27	11	1	39
広島	79	46	32	157
山口	102	40		142
徳島	47	24		71
香川	76	27		103
愛媛	17	42	1	60
高知	24	21	1	46
福岡	48	40	8	96
佐賀	3	5		8
長崎	3	7		10
熊本	34	61	2	97
宮崎	45	34		79
大分	15	47	2	64
鹿児島	76	11	6	93
沖縄	152	71	4	227
海外	31	3		34
合計	3,703	2,299	133	6,135

※小児がんに限ったものではなく他の難病疾患患者家族も含まれる。

※1 療養援助事業

財団法人がんと子供を守る会が行う療養援助事業は、小児がん患児が等しく必要とする医療が受けられること、療養に伴う経済的負担が軽減されることを目的としている。当会が設立された40数年前、小児がんは不治の病といわれ、医療費の公費負担制度も無く、小児がんの患児家族に課せられる精神的・経済的負担は多大なものであった。

当会の療養援助事業による助成には「一般療養助成」と「特別療養助成」の二種類があり、それぞれ対象者や対象事項は下記のとおりである。なお、本事業は、個人や企業・団体からの寄付を財源として行っている。

【一般療養助成】

<対象者>

- ・18歳未満で小児がんを発症し、申請時20歳未満の抗腫瘍治療を受けている患児のご家族
- ・扶養者の前年の総収入が400万円以下（両親共働きの場合は合算）の方

<助成対象事項>

- ・療養のために必要な諸経費全般

<助成金額>

- ・対象患児1名につき5万円（1疾病につき1回限り）

【特別療養助成】

<対象者>

- ・18歳未満で小児がんを発症し、申請時20歳未満の抗腫瘍治療を受けている患児のご家族

<助成対象事項>

- ・療養のために必要な諸経費
 - 入院中の患児の看護・介護のために必要な付添費
 - 病院近くに滞在することが必要なときの宿泊施設等の滞在費
 - 病院と自宅が片道おおむね150km以上離れている場合の交通費
 - 患児の特殊装具やカツラ作成のためにかかった経費
 - 闘病に伴って必要となったきょうだい（未就学年齢）の保育料
 - 造血幹細胞移植など、主治医が患児の治療上必要と認めたものに対してかかった経費（但し、健康保険の対象とならない薬剤や代替療法等にかかる経費は原則対象外）

<助成対象期間>

- ・申請時を含む3ヶ月間

<助成金額>

- ・対象患児1名につき20万円以内（審査会で助成金額を決定、1疾病につき1回限り）

※2 アフラックペアレンツハウス

※アフラックペアレンツハウス（亀戸、浅草橋、大阪）は、（財）がんと子供を守る会が運営している小児がんなどの難病と闘う子どもたちとその家族のための総合支援センターであり、遠隔地より入院・通院のために宿泊できる設備が備わっている。