

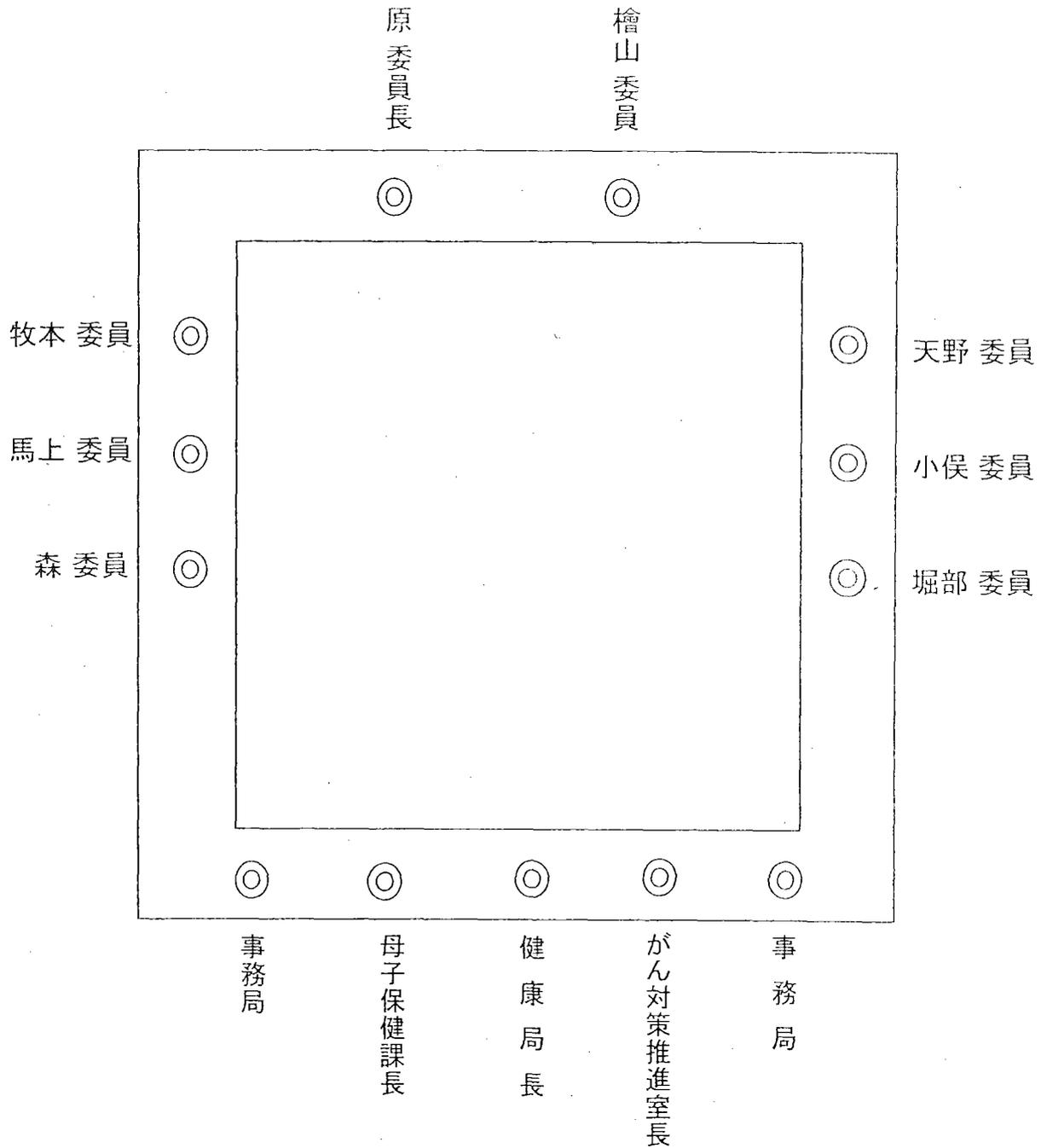
# 第7回小児がん専門委員会

## 座席表

日時：平成23年8月10日(水)15:00~18:00

場所：厚生労働省 12階 専用第12会議室  
(東京都千代田区霞が関1-2-2)

速記



事務局

( 傍 聴 席 )

出入口

第7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8月10日(水)

15:00～18:00

場 所:厚生労働省専用第12会議室(12階)

【開 会】

【議 題】

- 1 これまでの小児がん専門委員会における議論についての報告
- 2 今後の小児がん対策のあり方について(小児がん専門委員会報告書)  
のまとめの審議
- 3 その他

【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 これまでの小児がん専門委員会における議論について
- 資料3 ～今後の小児がん対策のあり方について～(小児がん専門委員会報告書)  
(案)
- 資料4 小児がん対策についてのまとめの各委員意見一覧

がん対策推進協議会  
小児がん専門委員会 委員名簿

平成23年7月26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	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	おまた ともし 小俣 智子	武蔵野大学人間関係学部社会福祉学科教授
専門委員	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	ほりべ けいぞう 堀部 敬三	独立行政法人国立病院機構名古屋医療センター 臨床研究センター長
専門委員	まきもと あつし 牧本 敦	独立行政法人国立がん研究センター 中央病院小児腫瘍科長
専門委員	もうえ ゆうこ 馬上 祐子	小児脳腫瘍の会副代表
専門委員	もり てつや 森 鉄也	独立行政法人国立成育医療研究センター病院 血液腫瘍科医長

◎・・・委員長

(区分別、五十音順)(敬称略)

これまでの小児がん専門委員会  
における議論について

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

1. 第1回がん対策推進協議会小児がん専門委員会

日 時:平成23年1月11日(水)14:00~16:00

場 所:厚生労働省専用第17会議室

議 題:小児がん専門委員会の検討内容について

2. 第2回がん対策推進協議会小児がん専門委員会

日 時:平成23年2月9日(水)14:00~17:10

場 所:三田共用会議所

議 題:小児がん診療体制について

参考人 :多田羅竜平氏(大阪市立総合医療センター緩和医療科兼小児内科医長)

増子孝徳氏(弁護士法人のぞみ法律事務所代表社員)

3. 第3回がん対策推進協議会小児がん専門委員会

日 時:平成23年6月8日(水)17:00~19:00

場 所:厚生労働省専用第12会議室

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

参考人 :石田也寸志氏(聖路加国際病院小児科医長)

梶山祥子氏(神奈川県立こども医療センターボランティア・コーディネーター)

4. 第4回がん対策推進協議会小児がん専門委員会

日 時:平成23年6月29日(水)14:00~16:30

場 所:東海大学校友会館 富士の間

議 題:小児がんの患者支援、長期フォローアップ等について

5. 第5回がん対策推進協議会小児がん専門委員会

日 時:平成23年7月13日(水)14:00~17:00

場 所:ホテルフロラシオン青山 芙蓉西

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

6. 第6回がん対策推進協議会小児がん専門委員会

日 時:平成23年7月26日(火)14:00~17:00

場 所:三田共用会議所 3階

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

# 小児がん診療体制の今後の在り方等について

## (第3回小児がん専門委員会)

### 1. (医療に関する診療情報の一元化)

小児がん医療に関する情報発信については、小児がんの理解が一般社会のみならず、医療関係者にも不十分であるため、国民に理解しやすくかつ信頼性の高い小児がんの情報、とくに診療ガイドラインや専門医・専門施設の診療実績などの情報を一元的に発信するシステムを構築すべきである。

### 2. (複数の専門家による診断体制の構築)

発症から診断までの問題点として、まず、発症から小児がんを疑うまでに時間を要することが多いため、小児の初期診療を担う医師へ小児がんの啓発と教育を充実させる手段を講じると同時に、小児がんの初期症状や発症年齢などのデータを公開し、がんを疑った場合の専門施設での連携体制を構築し診断を迅速に行う体制を構築する。

さらに、小児がんの子どもを正しく迅速に診断するためには、画像診断、病理診断、遺伝子診断などのプロセスをガイドラインとして定め、十分な施設整備の整った専門家によって診断が可能な体制を構築する。希少がんは診断に苦慮することが少くないために、その一助として、中央診断システムを導入し、複数の専門家による診断体制も検討すべきである。

### 3. (インフォームドコンセントの適切な実施)

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

### 4. (小児がん専門施設の整備)

小児がんの治療には、小児の化学療法、外科療法、放射線療法などの専門家によるチーム医療とともに小児専門の緩和ケアチーム、看護体制、小児を支援するもの(チャイルドライフスペシャリスト、医療保育士など)、相談支援員の配置とこれらが横断的に連携できるカンサーボードと患者・家族への相談体制、院内学級及びプレイルーム、さらに家族の宿泊施設などを整えた施設

を整備して患者の集約化を図る。

その際に、造血器腫瘍、脳腫瘍などの臓器別の小児がん専門施設の構築も個別に検討すべきである。その診療情報は、質の補償されたデータとして全て開示し、データベースとして保存して今後の小児がん医療に役立てる。

# 小児がんの患者支援、長期フォローアップについて

## (第4回小児がん専門委員会)

### 1. (小児がん経験者への支援体制)

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

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

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

### 2. (小児がんの患者支援・長期フォローアップ)

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

#### 1) 小児患者・家族相談

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

#### 2) 治療中の問題点

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

#### 3) 治療終了後(長期フォローアップ)の問題点

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

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

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

### 3. (小児がん経験者への支援体制)

ここでの小児がん経験者とは、原疾患の治療がほぼ終了し、その後の晩期合併症や後遺症などに対応とともに自立支援が必要な状況として検討した。現状を調査し、就学、就労など自立支援や介護支援などへ制度的な方策と共に、ソーシャルワーカー(MSW)をはじめとした専門職による相談窓口や自立支援プログラムが必要である。とくに、拠点化には院内学級の充実が必須であり、転籍の簡易化、病弱児への特別支援教育などへの取り組みが望まれる。また、心理的支援、経済的支援とともに経験者グループや患者会との交流も必要であり、これには MSW がかわる体制が重要で、これを拠点の要件とすべきである。生命保険加入の問題があり、民間企業からのかわりも検討すべきである。

### 4. (その他)

小児がんとともに、肉腫を中心とした思春期がんや若年成人がんへの対応が必要で、とくにこれらのがんは部位が定まらないものも少なくなく、入口を明確化することから、思春期青年期科(診療科の名称は検討を要するが)を設置することが必要である。

# 小児がんにおける難治がん、研究、教育・研修について

## (第5回小児がん専門委員会)

### 1. (難治がん対策)

ここでは、難治がんを予後が不良であり、確実な標準治療がない腫瘍をさすこととした。難治がん・再発がんは、発症数が少ないが治療への反応性が高い腫瘍もあることから、診断や治療に関する情報を一元的に配信する。難治がんを含む小児がんの治療成績の向上のためには、病理をはじめとする中央コンサルテーションシステム、セカンドオピニオン体制を稼働させることが必要で、研究利用のための検体保存体制など基盤整備も含めて事業化するなど経済的な対策が必要である。

これらの症例は、小児がん拠点病院に集約して治療を行い、がん種ごとにその診療体制や治療実績、設備さらに臨床試験の実施状況を公開し、終末期ケアをはじめとした緩和ケアを充実させる。さらに、心理社会的支援のために、MSWをはじめとする専門スタッフを配置させる。

発症数が少ないことから、多種の難治がんを対象とした臨床試験をできる実施体制の確立が重要であり、10施設以下に集約した施設で行う。このためには専門職配置や予算配分などの方策とともに、迅速な臨床試験・治験にリクルートできる体制が望まれる。

小児に対する未承認薬や適応外薬に関しては、すでに成人にくらべ著しく遅れているために、現状分析と対策を包括的に検討する場を設置する。また、今後の創薬に関しては、指導的な機関を設けるとともに、成人の創薬開発に際して小児も同時開発することを促進することが望ましい。さらに、医療上必要な未承認薬については個人輸入に依存することのないよう、法に基づくコンパシオネットユーズ制度を整備し、未承認薬の人的使用手順、臨床情報の収集システムを確立し、有効な治療法の開発に結びつけるべきである。

### 2. (小児がん登録体制)

小児がんは、希少疾患であるがゆえに疫学研究として実際の発症数とその増減、予後を把握することが必要であり、そのためには悉皆登録が求められる。これには一般社会や患者への啓発が必要であるとともに、法制化を含めた医療機関からの登録の義務化が望まれる。また、登録しやすい様式と仕組み、目的に応じた登録制度の構築とともに、登録によって患者支援が開始された長期フォローアップのデータと連結できるシステムが患者にとって有用であり、登録自体の推進につながる。また、登録データの公開や治療成績の公開も必要であり、小児がん拠点病院においては、現行の小児がんの登録システムや院内登録や地域がん登録との連携も模索することが望まれる。

### 3. (小児がん医療における研修・教育体制)

がんが国民病であることから、小児がんは成人がんと同様に学校教育に組み込んで、小児がんや小児難病への偏見を払拭することが望まれるが、がんや小児がんに対し恐怖感等を与えないような配慮が必要で、養護教諭をはじめ学校関係者への周知、理解のための研修も必要である。

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

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

# 小児がん対策についてのまとめ について

## (第6回小児がん専門委員会)

### 1. (小児がんの情報について)

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

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

### 2. (小児がん診療について)

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

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

上記の要件を満たした小児がん拠点病院を早急に設置することが第一である

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

### 3. (専門職について)

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

### 4. (教育、研修について)

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

～今後の小児がん対策のあり方について～  
(案)

(小児がん専門委員会報告書)

平成23年8月10日  
がん対策推進協議会  
小児がん専門委員会

## I. はじめに

### 1 がん対策推進基本計画による取組

#### (1) がん患者を含めた国民の視点に立ったがん対策の実施

がんは、我が国において昭和56年から死因の第一位となっていることから、「国民病」と位置づけられており、がん対策基本法第2条第3号においても「がん患者の意向を尊重したがん医療の提供体制の整備」と規定されており、国民目線でのがん対策が実施されている。一方、少子高齢化が進み、国の宝として子どもを大切に育てるべき現代において、がんが小児の死因の上位をしめている状況となっているが、がん対策推進基本計画には、小児がん対策はほとんど盛り込まれておらず、小児がん対策が著しく遅れている。

小児がんは成人がんと比較し、罹患率が低く、様々な部位から多様ながんが発生すること、また、患者の大半が小児専門病院において診療を受けているのが現状であり、成人がんとは異なった医療基盤によって診療されているため、がん対策基本法及びがん対策推進基本計画が症例の多い5大がん（胃がん、肺がん、大腸がん、乳がん、子宮がん）を中心とした対策となっていることから、小児がんについては、個別対策が記載されていないものと考えられる。

小児がんは、成人がんと比べ、化学療法や放射線療法への反応性が異なること、また、治癒率が高いが一旦治癒しても成長発達期の治療によるその後の晩期合併症対策がきわめて重要であることから、成人がんとは異なった取り組みが必要である。

#### (2) 小児がんに対して重点的に取り組むべき課題を定めた総合的ながん対策の実施

がん対策推進基本計画は、「がんによる死亡率の減少」及び「すべての患者およびその家族の苦痛の軽減ならびに療養生活の質的向上」を全体目標としており、「がん医療」については、がん診療連携拠点病院整備を中

心にがんの治療の均てん化が行われてきている。しかしながら、小児がんは成人に比べ発症数が少なく、治療方法が多彩であり、化学療法及び放射線療法への感受性が高く、正しい診断のもとに的確な治療を迅速に行うことが重要であるにも関わらず、専門施設が明らかではなく、症例が分散しており、必ずしも正確な診断や適切な初期治療がなされていない。また、小児がん全体に対応可能な専門家が揃い、小児に適した治療設備を備えた施設は極めて少ない。さらに、小児がんは化学療法や放射線療法の進歩によりその全体の7割が治癒が可能となり、小児がん経験者は20歳代の約1,000人に1人に達し、今後は、さらに増加する見込みとなっている。しかしながら、小児がん経験者には、晩期合併症（発育障害、内分泌障害、臓器障害、妊孕性障害）や二次がんなどの問題もあり、その実態は明瞭ではなく、成人がんと異なる長期フォローアップ体制の確立と社会支援が強く求められている。

## 2 小児がんをめぐる現状

### (1) 小児がん患者と患者家族の視点に立ったがん対策の実施

成人がん対策は、症例の多い5大がんを中心に、医療の均てん化を基軸に対応されているが、小児がんは発症数が少ないため、専門施設に集約し、人材と医療技術を集中させて診療の質を高めることが重要である。

また、小児がんに適応のある薬剤は極めて限られており、ドラッグラグが大きな問題となっている。さらに、小児に対する放射線療法への対応も遅れており、思春期・若年成人がんに対する専門施設もほとんどなく、対策が遅れている状況にある。

小児がん患者及び家族としても、治療においては、入院治療が長くなることが多く、治療中の子供の権利や家族支援も不十分な状況となっており、教育体制の不備や家族、きょうだいの犠牲も大きく、経済的な負担にも悩まされている。さらに、小児においての緩和医療や終末期医療への対策はほとんどなされていないという状況である。

このような状況の中で患者家族は、小児がんに関する様々な情報に期待し、適切な治療を求めているが、情報は極めて乏しくさらに様々な情報が

交錯していて正しい情報が得られず、相談する場やセカンドオピニオンへの対応も不足しており、こうした現状を改善していくことが求められている。

## (2) 治療後の小児がん経験者の視点に立った小児がん対策の実施

小児がんの7割が治癒する時代で小児がんを克服した小児がん経験者が次第に増えている現状で、小児がん経験者の晩期合併症さらに治療によって生じる二次がんの実態が十分に把握されていない。また、小児がんの長期フォローアップのガイドラインも明らかでなく、多くは初期治療を行った小児科医が行っているのが現実である。治療による晩期合併症（発育障害、内分泌障害、臓器障害、妊孕性）や二次がんに対しても、専門家がかわる医療体制は不足しており、成人後の患者に対しての成人科との連携はほとんどなされていない。

治療後の就学、就職、保険、成人後の医療などへの支援体制がほとんどない。

## 3 今後の小児がん対策への展開

「がん対策推進基本計画」は、がん対策推進基本法第9条第1項に基づき、長期的視点に立ちつつ、平成19年から5年間を対象としてがん対策の総合的な推進を図るために定められてきたが、以上のように小児がんに対する対策は立ち遅れている。今後の5年間においては、次期基本計画に基づき、小児がんの診療体制と長期フォローアップ体制の確立のために以下の対応を行い、「小児がんを国民が理解し、小児がんに打ち勝つ社会」を実現することをめざす。

- (1) 小児がん、思春期がんへの専門医療の提供体制とフォローアップ体制の整った専門施設（小児がん拠点病院）を整備して、これらの患者を集約化して最新かつ最適の治療と、地域と連携した治療後のフォローアップを行う。

(2) 国民に理解しやすくかつ信頼性の高い小児がんの情報、とくに診療ガイドラインや専門医・専門施設の診療実績などの情報を一元的に発信するシステムを構築する。

(3) 地域の医療機関と国・地方公共団体との連携ネットワークのもとで、患者・家族を含めた国民、医療従事者、医療保険者、患者団体、マスメディア等が一体となって、小児がん患者・家族が治療開始から切れ目のない安心・納得した支援を受けられるようにする。

## II. 取り組むべき課題

対策が遅れている小児がん対策を総合的に推進していくには、小児がん拠点病院の整備及び地域ネットワークによる患者の集約化と情報の一元的配信、さらに小児がん経験者に対して切れ目のないフォローアップ体制と患者・家族支援を行うことが必要不可欠となっている。

### 1. 小児がん診療体制のあり方について

小児がんに対し迅速な診断と正しい治療を提供し小児がん対策を総合的に推進するうえで必要な医療基盤を整備し、全ての小児がんに対応できる専門家による診療体制を構築した施設を定めて、患者を集約していく必要がある。

#### (1) 小児がん拠点病院（仮称）の整備

（現状及び課題）

発症から小児がんを疑うまでに時間を要することが多いため、小児がんを疑った場合、専門施設にて診断を迅速に行う体制を構築する必要がある。現在、日本では200を超える施設で小児がん診療が行われているが、数年間に新規症例が1例程度の施設も存在しており、必ずしも適切な治療がなされていないことも少なくない。

（取り組むべき施策）

小児がんの領域別の複数の専門家や設備、患者支援のための必要要件を定めた小児がん拠点病院（仮称）を整備する必要がある。これは、小児の化学療法、外科療法、放射線療法などの専門家によるチーム医療とともに、小児専門の緩和ケアチーム、看護体制、小児がん医療を支援する者（療養生活を送る子どもに、遊びなどを通じて心理社会的支援を行う職種、社会福祉士など）、相談支援員の配置とこれらが横断的に連携できるカンサーボードと患者・家族への相談体制、院内学級及びプレイルーム、さらに家族の宿泊施設などを整えた施設を整備して、患者の集約化を図り、小児

がんが疑われた場合は全て小児がん拠点病院（仮称）にて診断するかあるいは診断情報を提供し、治療は標準ガイドラインに則って行われ、拠点病院あるいは拠点病院と連携した病院にて治療を行う体制を整備する。

## （２）医療機関等の地域連携のあり方

### （現状及び課題）

発症から小児がんを疑うまでに時間を要することが多く、適切な医療機関や専門施設が明らかでないことから、患者が早期に正しい診断と適切な治療を受けることが難しい状況にある。このために、専門施設を明らかにして、地域連携ネットワークを確立し、小児がん診療にあたるべきである。

### （取り組むべき施策）

小児の初期診療を担う医師へ小児がんの啓発と教育を充実させる手段を講じると同時に、小児がんの初期症状や発症年齢などのデータを公開し、がんを疑った場合の専門施設との連携体制を構築する。また、地域の連携病院は、小児がん拠点病院（仮称）との小児がん腫瘍ボードミーティングや診療情報や治療経過を共有した連携ネットワークにて最良の治療を提供する。また、原疾患の治療が終了したのちは、その後のフォローアップに関する地域連携ネットワークによる支援を切れ目なく提供する必要があることから、各々にフォローアップガイドラインを提示し、フォローアップ手帳などを用いた確実なフォローアップ体制を整備していく。

## ２ 小児がん患者及び家族に対する支援について

### （１）小児がん患者・家族との相談支援

#### （現状及び課題）

小児がん患者・家族においては、必ずしも十分な説明がなされなかったり、小児がんを告知された時点ではその精神的ダメージから理解が十分でないことも少なくない。また、フォローアップについても十分な説明がなく、転居や進学によって十分なフォローアップがなされていない。さらに、医療資源の情報や精神的サポートもなされていない。治療開始時点からの

心理社会的支援は重要であり、治療のガイドラインの説明を行い、充実したインフォームドアセントを含めた十分な説明が必要である。

(取り組むべき施策)

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

(2) 治療中の小児がん患者への支援

(現状及び課題)

小児がん患者は長期入院を要することが多く、そのために家族、きょうだいの二重生活、患者の治療中の就学・進学等の教育問題など様々な問題を抱えている。さらに、小児がん患者の集約化によって、旅費や宿泊費などによる経済的な問題も生じている。さらに、入院中はとかく治療に専念するために、治療中の子どもの権利（教育や遊び）が守られていない。さらに、小児においての緩和医療や終末期医療への対策はほとんどなされていないという状況である。

(取り組むべき施策)

小児がん拠点病院（仮称）は、治療中に家族・きょうだい宿泊できる施設を併設すること、さらに療養生活を送る子どもに、遊びなどを通じて心理社会的支援を行う職種や社会福祉士をはじめとする専門職の配置が必須である。また、治療中の患児の小中教育として学籍移動が大きな障壁になっており、院内学級の設置も含めて適正な対応が必要である。さらに、高等教育に関しても適切な対応が望まれる。また、治療中から小児がん患者の緩和ケアを充実させ、終末期ケアへの対応や死別後の家族へのグリー

ケアも必要である。

### (3) 小児がん経験者への支援

(現状及び課題)

原疾患が一段落した時点でのフォローアップの方法や問題点が理解されておらず、さらに成人になってからのフォローアップが十分に行われていない。また、治療後の学校教育への復帰を含めた就学、就労支援を含む相談支援や自立支援体制がほとんどない。

(取り組むべき施策)

小児がんの晩期合併症の現状を把握した上でその対応を進めていく。フォローアップ診療は、成人診療科と十分な連携の上に行われるべきで、患者個々のよって対応が異なるが、地域の家庭医や成人科にスムーズに移行できる体制整備とともに、小児がん拠点病院ではフォローアップ外来と相談支援センターを併設して、患者の問題点、特に自立支援に対して総合的に対応できる体制を確立する。

## 3 小児がん情報の一元化について

### (1) 小児がん情報センター（仮称）の整備

(現状及び課題)

小児がん医療に関する情報発信については、小児がんの理解が一般社会のみならず、医療関係者にも不十分であるため、国民に理解しやすくかつ信頼性の高い小児がんの情報がなく、また、様々な情報が流れていることから、正確な情報が得られにくい。さらに、小児がんの診療情報・診療施設や各種ガイドライン、フォローアップ情報、疫学データはほとんど発信されていないことから、これらの情報を一元的に発信するシステムを構築すべきである。

(取り組むべき施策)

小児がん情報センター（仮称）を設置し、診療ガイドラインや専門医・専門施設の診療実績などの情報を一元的に発信するシステムを構築する。

そのために、各小児がん拠点病院（仮称）が地域連携施設とのネットワークの中で得られた診療実績を小児がん情報センター（仮称）に集積し、継続的に情報を発信する。また、病理・画像診断などの中央診断・コンサルテーションシステムを構築し、患者・家族からの相談を受けるコールセンター機能を有することが望まれる。

## （２）小児がん登録制度の整備

### （現状及び課題）

小児がんは、発症数が少なく、小児専門病院で診断されていることから、患者数を把握するためには、悉皆登録が必要であるが、学会などでいくつかの登録が行われているが、全数把握までに至っていない。

### （取り組むべき施策）

悉皆登録のためには、法制化も含めた医療機関からの登録の義務化が望まれる。また、登録しやすい様式と仕組み、目的に応じた登録制度の構築とともに、登録データの公開や治療成績の公開も必要である。

小児がん拠点病院（仮称）においては、現在行われている小児がんの登録システムや院内がん登録及び地域がん登録との連携も模索することが望まれる。

## 4 小児がん対策における研修・教育体制について

### （１）小児がんについての学校教育のあり方

#### （現状及び課題）

小児がん患者は長期療養を要することが少なくないが、一部の地域では学校教育（院内学級）は施されているものの、全ての患者に対して、教育が施されているものではない。また、養護教諭をはじめ教師への周知もなされていない。

#### （取り組むべき施策）

小児がんは成人がんと同様に学校教育に組み込んで、小児がんや小児難

病への偏見を払拭することが望まれるが、がんや小児がんに対し恐怖感等を与えないような配慮が必要で、養護教諭をはじめ学校関係者への周知、理解のための研修も必要である。

## (2) 小児がんに関わる医療従事者などの育成・研修体制

### (現状及び課題)

関係学会で小児がんの専門医が養成されてきている状況ではあるが、小児がんの専門医は、その経験症例や経歴を公表して客観性のある専門性を示すべきであり、学会が構築する専門医とは独立した評価と認定に基づくことが望ましい。

### (取り組むべき施策)

小児がんの専門医の育成とその研修体制は、小児がん拠点病院（仮称）への集約化と小児がん拠点病院（仮称）で研修が可能な体制を構築する。また、小児がんのトータルケアに関わる小児がん医療関係者の研修制度についても、小児専門看護師、がん認定看護師や医療に精通した保育士、臨床心理士、社会福祉士などに対しても必要であり、職種を超えた研修を行うことも望まれる。さらに、小児領域、思春期・若年者に対する緩和ケア研修も構築すべきであり、患者家族との交流や小児を対象にすることから年齢別の問題点を明らかにしたロールプレイ等の研修も考慮すべきである。

## 5 小児がん研究体制の整備について

### (1) 臨床試験研究体制のあり方

#### (現状及び課題)

小児がんは、難治の症例の克服や晩期合併症の軽減目的から、臨床試験に組み込まれる症例が少なくない。現在、日本では200を超える施設で行われているが、数年間に新規症例が1例程度の施設も存在しており、臨床試験体制としては極めて不十分である。

#### (取り組むべき施策)

小児がんの症例は、小児がん拠点病院（仮称）に集約して治療を行い、がん種ごとに臨床試験の実施状況を公開し、難治例に対しては終末期ケアをはじめとした緩和ケアを充実させる。さらに、心理社会的支援のために、社会福祉士をはじめとする専門スタッフを充実させる。発症数が少ないことから、多種の難治がんを対象とした臨床試験ができる実施体制の確立が重要であり、10施設以下に集約した施設で行う。このためには専門職配置や予算配分などの方策とともに、迅速な臨床試験・治験にリクルートできる体制が望まれる。

## （2）創薬及び新規治療開発に関する研究

### （現状及び課題）

小児に対する未承認薬や適応外薬に関しては、成人にくらべ著しく遅れており、最近ではほとんど承認された薬剤がない。

### （取り組むべき施策）

小児に対する未承認薬や適応外薬の現状分析と対策を包括的に検討する場を設置する。成人の創薬開発に際して、小児の創薬開発を同時に促進することが望ましい。また、医療上必要な未承認薬については、個人輸入に依存することのないよう、法に基づくコンパッションエートユーズ制度を整備し、未承認薬の人的使用手順、臨床情報の収集システムを確立し、有効な治療法の開発に結びつけるべきである。

## （3）基礎研究及び橋渡し研究、疫学研究のあり方

### （現状及び課題）

基礎研究や橋渡し研究は行われているが、これらが臨床に応用されることがほとんどなく、また、非医師での小児がん研究者が少ない。また、疫学研究については学会レベルで目的別に行われているが、これらが臨床に応用されるに至っていない。

### （取り組むべき施策）

基礎研究や橋渡し研究を臨床研究や実際の臨床に結びつける研究を推進

する。疫学研究についても晩期合併症の発生頻度など不明な点が多く、研究レベルでの検討を推進する。また、小児がん情報センターからこれらの研究成果を公開し、研究成果の見える化を行い、研究の評価を行って、研究費を配分する制度を検討する。

#### (4) 医療機器開発研究のあり方

##### (現状及び課題)

医療機器関連の研究は、ほとんどされていない。小児に特化した医療機器や設備の開発への期待は大きい。

##### (取り組むべき施策)

小児に適した医療機器の開発を積極的に行い、特に重粒子線や陽子線の応用と小児に対する保険適応についての検討を行うべきである。

### Ⅲ 小児がん対策を計画的に推進するために必要な課題

小児がん対策を実行するにあたり、成果を評価する指標が必要であり、また、評価する第三者機関として評価委員会を設置する必要がある。指標としては、死亡率の低下とともに、小児がん拠点病院（仮称）への患者数、発症から治療開始までの期間等を評価するが、評価委員会には小児がんの専門家とともに患者・家族の代表が委員として加わり、継続的に小児がん対策、特に小児がん拠点病院および小児がん情報センターの運用状況について評価し、助言を行う。

小児がん拠点病院（仮称）を設置して、小児がん患者を集約し、最新かつ適切な治療を行うが、今後は、造血器腫瘍、脳腫瘍などの臓器別の小児がん拠点病院施設の構築も個別に検討すべきである。

小児がん領域の診断や治療、特に放射線療法については、成人に比べ鎮静が必要であったり、より精度の高い機器が必要なため、小児がん拠点病院（仮称）で対応するとともに、保険診療における加算を再度検討すべきである。

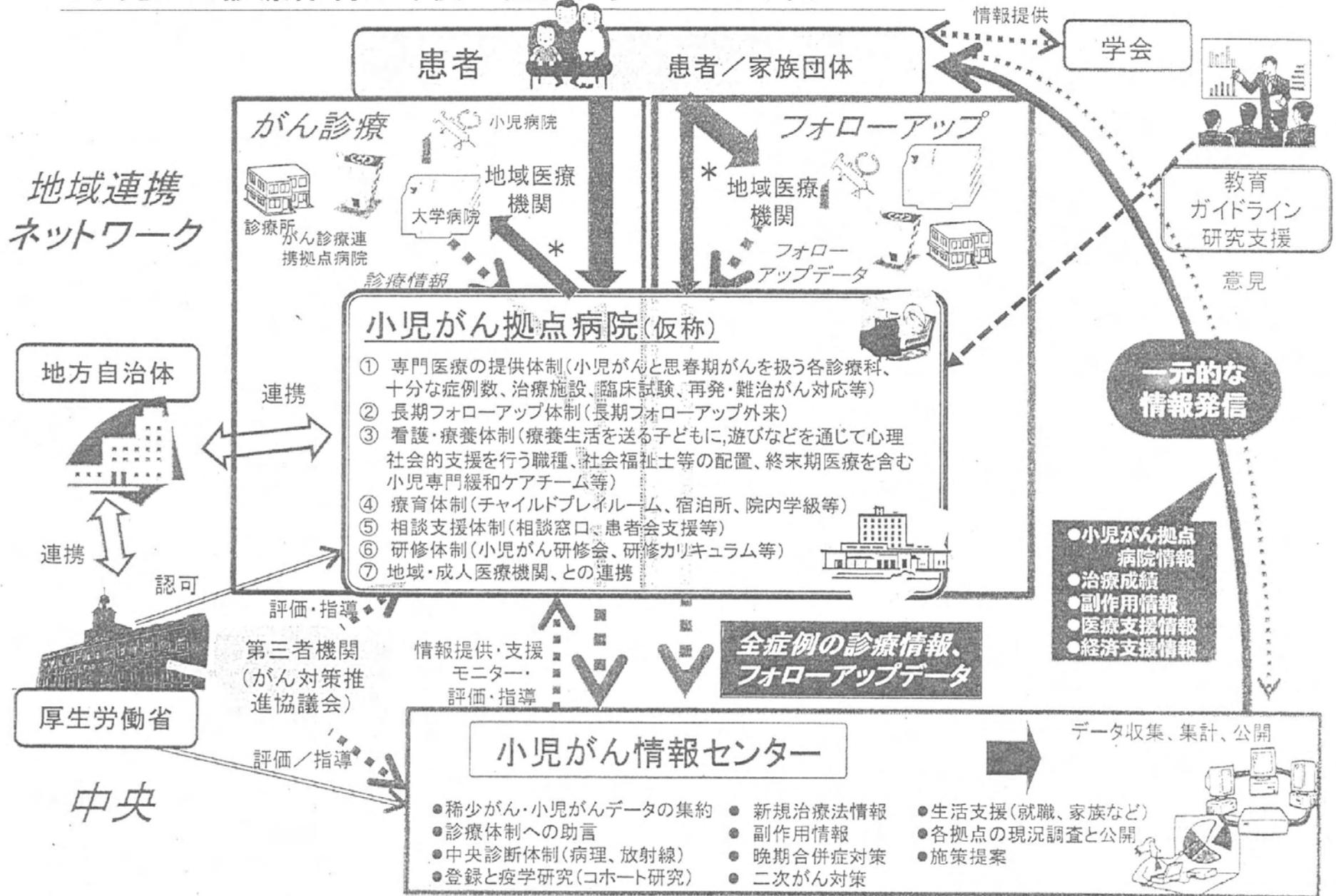
小児がんの発生状況や、晚期合併症の把握が可能となれば、登録によって、患者支援が開始され、また、長期フォローアップのデータと連結できるシステムが患者・家族支援にとって有用と考えられるため、今後、個人情報の取り扱いに十分留意した形で対策を講じる必要がある。また、集約化、拠点化に際しては、遠方から入院する患者が増加すると、都道府県を越えて容易に転籍を可能とする全国統一した対応策が必要であり、外来通院中や退院後の教育支援、訪問看護や訪問教育についても今後対応すべきである。

現在、小児がん領域の医療関係者に育成に対して、療養生活を送る子どもに、遊びなどを通じて心理社会的支援を行う職種や小児がん専門看護師などの認定制度についても構築していく必要がある。さらに、患者・家族会によ

る支援、ピアサポーターの育成なども解決する課題である。

小児がんにおける新薬承認は長い期間なされておらず、これは新薬開発におけるインセンティブの問題とも考えられる。今後の創薬に関しては、指導的な機関を設けて、成人領域のドラッグラグの解消とともに小児領域で特に遅れているデバイスラグなどに対しても計画的に解決していくことが望まれる。また、民間や企業からの支援や、製薬会社に対する小児適応取得のインセンティブの設定や適応拡大の義務化も視野に入れた対策が必要である。

# 小児がん診療体制の今後の在り方等について(案)



\*: 初期診療においては必ず小児がん拠点病院で正しい診断を行い、その治療方針に基づき地域医療機関では対応可能な治療を提供し、フォローアップにおいては、拠点病院と地域医療機関が連携しガイドラインのもとに地域で可能な診療を提供する。ただし、診療情報やフォローアップデータは全て拠点病院に報告し、小児がん情報センターに集積する。  
(作成 檜山)

第6回小児がん専門委員会資料

小児がん対策についてのまとめの  
各委員意見一覧

第7回小児がん専門委員会

第6回小児がん専門委員会意見提出意見まとめ<討論用>

事 項 (課 題)	がん対策基本計画に記載する内容		予算計上、制度改正の内容
	現 状 と 問 題	記 載 内 容	
1. 小児がん医療の現状について 1-0 小児がん医療に関する情報発信	<ul style="list-style-type: none"> <li>信頼できる情報がほとんどない</li> <li>がん対策情報センターの中で小児がんの情報が少ない</li> <li>小児がんの特殊性への理解が不足</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>一元的な信頼できる客観的な診療情報、施設情報を継続して発信</li> <li>用語の統一</li> <li>小児がん専門委員会にて検証、評価</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>小児がん情報センターの設置</li> <li>情報発信する事業費</li> </ul>
1-1 発症から診断までの問題点	<ul style="list-style-type: none"> <li>確定診断の遅れることがある。</li> <li>診療体制、診療実績が不明</li> <li>思春期、成人がんの診断する場がない。</li> <li>画像診断、病理診断の医師不足</li> <li>患者家族への心理社会的支援がない</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>初期症状の医学教育、医療者向けの教育</li> <li>拠点病院と地域との連携の促進</li> <li>小児がん、思春期・青年期がんの入口の明確化 思春期・青年期がん科の設置</li> <li>中央診断／コンサルテーションシステム構築</li> <li>発症から長期フォローまで継続した心理社会的支援</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>小児がん拠点病院整備費 (診療科、診断設備の整備)</li> <li>地域ネットワーク構築の補助金</li> <li>コンサルテーション体制／中央診断体制の事業化</li> <li>ソーシャルワーカー(社会福祉士)の配置</li> <li>集約化に必要な医療連携に関する法整備(牧本)</li> <li>コールセンター、インターネット相談の予算(馬上)</li> </ul>
1-2 診断から初期治療までの問題点	<ul style="list-style-type: none"> <li>セカンドオピニオンを含む説明が不足</li> <li>患児家族が納得した治療選択できない。</li> <li>適切な治療の提供場所、ガイドライン治療や該当する臨床試験の情報不足。</li> <li>精度の高い診断ができる医師や施設不</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>小児がんは、拠点病院にて診断する。</li> <li>難治例へのコンサルテーションシステム</li> <li>拠点病院あるいは地域の連携病院で細心の標準説明手順と診療ガイドラインの策定</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>小児がん拠点病院の整備費</li> <li>セカンドオピニオン体制／コンサルテーションシステムを指定要件</li> <li>専門スタッフ(ソーシャルワーカーなど)の配置</li> </ul>

	<p>足。施設、担当医による説明のばらつき</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>セカンドオピニオンの機会が保証</li> <li>臨床試験情報を提供する</li> <li>鎮静が不要で会ったり、被ばくが少なく、解像度のよい小児に適した診断設備が必要</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>情報センターからの質</li> </ul>
<p>1-3 治療を行う際の問題点</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>治療ガイドラインにそった治療が行われないことがある:治療格差、地域格差</li> <li>生活の質の維持向上を伴う適切な治療</li> <li>治療中の患児や家族への支援が不足</li> <li>難治がん、若年がんにおける治療成績の向上</li> <li>各科の充実した大規模施設が極めて少ない。必要な診療機能の未整備</li> <li>副作用や治療効果判定が迅速に行われない</li> <li>画像検査や放射線治療などで鎮静が必要</li> <li>全人的緩和医療や終末期医療対応が不十分</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>専門医と共の設備の揃った施設で治療する(治療機能と支持医療機能も整備)</li> <li>小児がん診療拠点施設には保育士、チャイルドライフスペシャリスト、ソーシャルワーカーなどの支援スタッフ、相談窓口、院内学級、宿泊施設などの支援設備の整備</li> <li>集約化に伴う経済的負担の軽減</li> <li>小児がんの緩和医療に対する取り組み</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>小児がん拠点病院の治療設備の充実(認定と基準の整備)</li> <li>拠点病院の医療保育士配置、院内学級設置</li> <li>心理的サポート</li> <li>遠方患者家族に療養費補助などの経済的サポートを制度</li> <li>拠点病院に必要な専門職について小児がん専門委員会にて継続審議</li> <li>放射線治療の診療報酬の小児加算</li> </ul>
<p>1-4 フォローアップ体制に対する問題点</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>患者・家族がフォローを受けるときの説明が不十分</li> <li>相談するところもなく、苦しんでいる患者家族、経験者が多い。治療記録が得られないことがある。</li> <li>治療終了後のフォローアップが十分でな</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>フォローアップの開始するときに各患者のフォローアップへのインフォームド Consent(アセント)を行う:治療サマリー作成と患者への提供</li> <li>晩期合併症情報、小児がん経験者の集積と情報発信(小児がん情報センター)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>長期フォローアップに関する支援と検証の事業(どこでもカルテ、長期フォローアップ手帳など)</li> <li>小児がん経験者の晩期合併症に関する研究費を増額</li> <li>小児がん情報センターでの機能整備</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>い。特に青年期、成人以降が不十分</li> <li>専門職の不足及び病院間や専門職間の連携体制が未確立</li> <li>保険制度の適用も不十分</li> <li>医療及び生活全般への体制整備が必要</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>ガイドライン作成と定期的な検証</li> <li>フォローアップを地域病院や成人診療科、行政と小児がん拠点病院が連携した体制(スムーズな成人科への移行)</li> <li>地域病院やクリニックを認定し、長期フォローアップを行う主役として育成</li> <li>保険制度の適用も不十分</li> <li>長期フォローアップ体制及び利用できる社会資源の整備</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>小児がん拠点病院整備事業(にフォローアップ外来)</li> <li>小児がん研修制度と採算</li> <li>治療サマリー作成加算、外来加算の設置</li> </ul>
1-5 その他	<ul style="list-style-type: none"> <li>療養環境の整備:治療中に家族に会うことが制限される</li> <li>不採算?と医療者の消耗・疲弊</li> <li>思春期がん治癒が期待できるにもかかわらず、不適切な治療</li> <li>体制整備後の検証・評価がない</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>家族の控室や宿泊施設を併設する</li> <li>子どもは家族と24時間付き添われる権利保護</li> <li>採算のあう医療体制</li> <li>小児がん拠点病院において思春期がんの診療</li> <li>継続的な効果測定、評価の体制</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>小児がん拠点病院の整備(宿泊施設、院内遊戯室、アメニティの充実)</li> <li>診療報酬の再検討・拠点施設に対する支援</li> <li>思春期がんの診療体制整備</li> <li>小児がん専門委員会の継続</li> </ul>
2. 小児がんにおける患者、家族支援			
2-0 小児がん患者・家族相談(初診から治療中)	<ul style="list-style-type: none"> <li>十分な説明がされないことで患者家族が、的確な治療や、支援を受けられない</li> <li>相談窓口が明らかでない</li> <li>多くの専門職による支援が不十分</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>文書、媒体によるインフォームドコンセント</li> <li>疾病の詳しい情報公開</li> <li>相談窓口を設置して患者会等への紹介</li> <li>ソーシャルワーカー(MSW)による理解確認と支援についての情報提供</li> <li>専門職の配置や、患児や家族の支援の</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>説明書の作成事業</li> <li>小児がん拠点病院整備と小児がん情報センターからの情報開示</li> <li>MSWの配置</li> <li>サポートチームへの診療報酬制度</li> <li>相談員を研修制度</li> </ul>

		<p>経験を有する支援団体との連携を進める</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>相談支援員や臨床心理士などのサポートチームの構築</li> </ul>	
<p>2-1 治療中の問題点</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>家庭やきょうだいのケアが不十分</li> <li>患者とその家族の精神的不安、</li> <li>経済的困窮(交通費などの費用)</li> <li>患児の権利が保たれていない(親と一緒にいる。学習する。院内学級、保育など療養環境が整っていないなど)。</li> <li>治療中から緩和医療が十分でない</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>宿泊施設や、入院中に親や兄弟と過ごせる環境を整備する。</li> <li>MSWや医療保育士にて不安や問題を解決する。</li> <li>患者とその家族の交通費などの経済的支援を検討する。</li> <li>院内学級などで学習ができる環境にする。</li> <li>院内保育(患者・きょうだい)の検討</li> <li>小児の緩和医療についての専門家を育成し、配置し、緩和ケアや終末期のケアの質を評価する指標等の目標を設定</li> <li>未承認薬・適応外薬早期承認への取り組み</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>小児がん拠点病院整備(宿泊施設、院内ブレイルーム、MSW配置)</li> <li>医療保育士や臨床心理士の医療機関への配置を促進</li> <li>家族支援に関する支援ガイドラインの策定と定期的な検証</li> <li>医療外経費の補助制度</li> <li>拠点病院の医療保育士配置、院内学級設置</li> <li>小児がん患児、病弱教育のあり方の就学環境の整備(関連法案の改正)</li> <li>病弱児を対象とした転籍しない教育支援制度の確立(文部科学省)</li> <li>転籍に関し、学ぶ機会の均てん化と院内学級への支援体制</li> <li>小児緩和医療研修プログラムを作成し、研修を行ったものを配置</li> </ul>

<p>2-2 治療終了後の問題点:フォローアップ体制</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>原疾患の治療が一段落した時点でフォローアップの方法や問題点が理解されていない</li> <li>退院後の修学体制、就職、結婚、出産を支援の不備</li> <li>社会生活に関する相談支援体制の不備</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>フォローアップについての十分なインフォームド Consent とともに患者にガイドラインを提示する</li> <li>それぞれの経験者に最適な教育、職業訓練プログラムの立案と実施を行う。</li> <li>円滑な復学への関係機関の協力体制構築</li> <li>ピアサポートを行う患者会の設立とその支援</li> <li>相談支援と自立支援体制</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>小児がん拠点病院整備(長期フォローアップ外来を作る)</li> <li>長期フォローアップに関する支援ガイドライン作成と定期的な検証</li> <li>小児長期フォローアップセンター設置</li> <li>復学・修学に関する支援ガイドライン作成と定期的な検証</li> <li>患者会への補助金</li> </ul>
<p>2-3 小児がん経験者への支援体制</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>フォローアップに対する医療費負担が多い。</li> <li>一定期間経過後の医療費助成制度が不十分</li> <li>卒業や転職などの移動にてフォローアップが途切れる:成人科への移行が未構築</li> <li>晩期合併症によって、自立できない場合がある。相談窓口がない</li> <li>後障害や高次脳機能障害などで生活の質が低下する小児がん経験者がある</li> <li>患者会からの支援が不十分</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>小児がん長期フォローアップに医療費補助を行う</li> <li>小児がん患者のデータを小児がん情報センターに集約し、患者が移動してもフォローアップデータが供給できる体制作り</li> <li>自立支援に対して、相談窓口を設置しMSWなどが関わる</li> <li>後遺症、晩期合併症の実態を把握(20歳以降のキャリアオーバーの実態を把握)</li> <li>患者会への人的・経済的支援</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>医療費助成制度の検討(障害者年金の賦課法、障害者認定制度の改革など)の検討</li> <li>小児がん情報センター整備(情報収集)</li> <li>成人のがん診療連携拠点病院などとのネットワーク作成事業</li> <li>人的な配置予算</li> <li>子ども療養支援士認定制度の確立</li> <li>重度の後遺症、晩期合併症の実態調査と医療・福祉・介護を含む包括的な制度上の検討</li> <li>患者会支援の専門職の研修実施</li> <li>拠点病院主催による患者会交流会の実施</li> <li>患者支援体制の拠点病院要件</li> </ul>
<p>2-4 その他</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>小児がんへの偏見がある</li> <li>思春期患者を対象とした支援体制がない</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>社会啓発(偏見払拭のため)</li> <li>思春期患者用病棟・診療体制を整備</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>小児がん情報センター及び拠点病院、関係団体による啓発事業</li> </ul>

<p>3. 小児がん登録体制</p> <p>3-0 小児がん登録の啓発</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>国民および医療者に登録の目的、意義が理解されていない(フォローも含めて)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>小児がんの発生数、生存率の変化を知ることの重要性の啓発</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>啓発するための事業予算</li> </ul>
<p>3-1 小児がん診断時登録</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>様々でかつ不完全な登録システムが混在して、整合性がなく登録実績を達成していない。登録が診断時に全症例について行われていない。</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>悉皆登録で、発症率や治療成績の変化が把握できるため、院内がん登録、地域がん登録、学会登録と連携して登録</li> <li>小児がん医療の実態把握が可能な登録事業確立</li> <li>登録によって患者支援あるいはフォローアップデータ作成への移行するシステムを小児がん情報センターに作る。</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>がん登録の法制化、法改正</li> <li>個人情報保護法との関連を検討し事後調査についても義務化</li> <li>小児がん情報センターの機能としての登録事業化(有用な登録を監査し事業化)</li> <li>診療情報管理士などを配置するための予算を確保</li> </ul>
<p>3-2 小児がん患者のアウトカム調査(コホート研究)、政策的研究</p> <p>3-3 その他</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>ほとんど行われていないので、日本としての治療成績が不明である。</li> <li>問題解決型の研究が行われていない</li> <li>心理社会的項目の調査が行われていない</li> <li>低線量の放射線被曝に伴う小児がんのリスクの増加のデータがない</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>小児がん情報センターに全ての情報を集めることで、組織的な疫学研究、政策研究を推進</li> <li>目的を明らかにした研究をする</li> <li>心理社会的な状況を確認</li> <li>低線量の放射線被曝に伴う小児がん発症者数の動向について現況を明らかにする</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>小児がん情報センターの機能とする</li> <li>疫学・政策研究のための予算・補助金</li> <li>継続的な研究経費</li> <li>調査項目について小児がん専門委員会にワーキングチームを結成、実施、公開、検証、更新</li> <li>低線量の放射線被曝に伴う小児がん発症者数の動向についてのコホート研究に関わる予算措置</li> </ul>

<p>4. 小児がんにおける難治がん対策と研究体制</p> <p>4-0 難治がん・再発がん患者・家族支援(初診から治療開始まで)</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 予後不良な難治がんあるいは再発がんを受け入れる窓口が明らかでなく診断が出来る</li> <li>• 思春期がんや青年期のがんはとくに行き場がない。</li> <li>• 治療法等の情報提供が不足で、十分な治療が受けられない。</li> <li>• 専門家が少なく情報が乏しい</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 小児がん拠点病院で一括して受け入れる。思春期・青年期がんも対象とする。</li> <li>• 診療施設(特殊治療など)の情報を発信</li> <li>• セカンドオピニオンの提供体制の明確化</li> <li>• 各種診断のコンサルテーションシステムを構築</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 小児がん拠点病院整備</li> <li>• (思春期・青年期がん外来標榜)</li> <li>• 小児がん情報センターの情報発信事業(研究成果も含めて)</li> <li>• セカンドオピニオン体制を指定要件</li> </ul>
<p>4-1 難治がん・再発がん患者治療の問題点</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 希少疾患として集約されないために、治療開発につながらない。</li> <li>• 難治がん対策が短期間の研究費により綱渡りの状態で維持</li> <li>• 医師や医療機関のネットワークがない</li> <li>• 新規治療へのアクセスが困難である</li> <li>• 試験されている薬剤の種類も少ない</li> <li>• 専門施設がない</li> <li>• 再発を繰り返し、治療が長期におよぶ患者さんに対しては、心理社会的支援不足</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 小児がん拠点病院にて治療する。</li> <li>• 治療施設の指定と公開</li> <li>• 全国数カ所に集約し、経験の集積とそれに伴う治療成績の向上を図る。</li> <li>• 検体保存体制を事業化</li> <li>• コンパッションネートユース制度を導入</li> <li>• QOL を阻害しすぎないように配慮すると共に、支援者側が緩和医療的な観点から支援、継続支援体制構築</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 小児がん拠点病院の整備</li> <li>• 対応可能な施設の公開(指定要件)</li> <li>• 小児がんの実態把握、病態解明、および治療成績の継続的研究事業として予算確保</li> <li>• コンパッションネートユース制度を導入</li> <li>• 小児がんの心理社会的問題を解決するサポートチームへの診療報酬制度</li> </ul>

<p>4-2 臨床試験のあり方</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>小児がんは200を超える医療機関で診療されており、臨床試験の質が保てない。</li> <li>臨床試験が診療医の負担になっている</li> <li>治療選択肢に乏しく、臨床試験が不足</li> <li>臨床試験体制の整備が不十分・不統一</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>患者を小児がん拠点病院を指定して集約して臨床試験を推進する。そのために、臨床試験の遂行に必要な治験専任医師、臨床研究コーディネーターなどを配置する。</li> <li>小児がん臨床研究基盤を統一</li> <li>情報センターを活用した研究結果の公開</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>小児がん診療拠点病院の整備、人材の確保、コーディネーターなどの人的配置の確保</li> <li>臨床試験の中核となる医療機関における補助金</li> <li>小児がん治験拠点病院の認定・整備</li> <li>適応外薬剤を臨床導入するための研究の予算、補助金(高度医療、医師主導治験)</li> </ul>
<p>4-3 創薬、新規治療開発に関わる研究</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>新薬の開発などがほとんどない。</li> <li>未承認薬・適応外薬が多く、大幅なラグが生じている場合がある</li> <li>新規治療薬の開発に対するインセンティブに乏しい</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>今後の新薬開発には成人と小児を同時に開発する。</li> <li>早期試験(小児がん治験)拠点病院を集約化して整備する。</li> <li>ドラッグ・ラグ短縮に向けた年数に関わる目標値設定</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>新薬開発には成人と小児を同時に開発する制度</li> <li>製薬会社に対する小児適応取得インセンティブの設定、遠隔拡大義務化</li> <li>薬事承認過程の効率化</li> </ul>
<p>4-4 基礎研究、橋渡し研究のありかた</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>基礎研究が臨床に応用されていない</li> <li>小児血液腫瘍講座がわが国の大学にはほとんどない</li> <li>非医師の小児がん研究者が少ない。</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>基礎研究のデータを橋渡し研究から、臨床研究に結びつける形で研究を推進する。</li> <li>小児腫瘍の部門の設置</li> <li>非医師の小児がん研究者を育成する。</li> <li>情報センターを活用した研究結果の公開</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>科学研究費のみなおし</li> <li>文部科学省との差別化と連携</li> </ul>
<p>4-5 医療機器開発研究 他</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>ほとんど実施されていない。</li> <li>新規医療機器へのアクセスがしにくい。</li> <li>施設により機器の精度に違いがあり、診断に影響</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>小児に適した医療機器を積極的に開発</li> <li>効率的な医療機器整備と小児がん患者への適用を推進する。</li> <li>小児に関して専門機器開発の推進</li> <li>陽子線について適応検討</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>科学研究費のみなおし</li> <li>小児がん医療施設と総合診療施設との併設の推進</li> <li>小児領域への積極的投資の取組</li> </ul>
			<ul style="list-style-type: none"> <li>小児に適応がない薬を一同に検討する事業</li> <li>新薬開発、医療機器開発の小児適応の関</li> </ul>

			発基準の見直し <ul style="list-style-type: none"> <li>難治・再発がんに関する支援ガイドライン作成と定期的な検証</li> </ul>
5. 小児がん医療における研修・教育体制 5-0 小児がんの教育(学校教育など)	<ul style="list-style-type: none"> <li>小児難病も含めてほとんど啓発がない</li> <li>学校関係者への研修もない</li> <li>小児がん診療の経験を有さない大学病院・医学部が増加</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>成人がんや小児がん(小児難病)に対する学校教育と啓発を行うべきである。</li> <li>学校関係者の対応が患者に大きく影響を及ぼすため、周知・理解のための研修が重要</li> <li>医学部教育と小児がん診療拠点施設の連携</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>指導要綱の改正</li> <li>教育関係者への研修・研鑽</li> <li>副読本等の配布への予算措置</li> </ul>
5-1 小児がんの専門医への育成・研修体制	<ul style="list-style-type: none"> <li>専門医不足、適正数になっていない。</li> <li>小児がん病理診断医など各医療関係者の研修体制は未整備</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>専門医制度について見直しを行い、専門医の育成を的確に行う</li> <li>小児がん専門医等の育成研修体制の整備</li> <li>小児がん拠点病院の研修医の受入れ体制整備</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>各専門医制度の推進と標榜</li> <li>小児がん拠点病院機能強化事業の一環として補助</li> <li>小児がん専門医の研修内容の第三者評価</li> </ul>
5-2 小児がん医療関係者への育成・研修体制	<ul style="list-style-type: none"> <li>育成も研修もなく、人数が絶対的に足りない</li> <li>コミュニケーション技術などの技術不足</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>小児がん関係医療者に効率的継続的な学習</li> <li>小児緩和ケア研修会をはじめ、小児がんの医療関係者を育成する研修を推進する</li> <li>医療福祉士、社会福祉士やMSWの育成</li> <li>専門職のスキルアップ、院内職種間の連</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>小児がん拠点病院の小児がん医療関係者育成研修体制整備のため補助金</li> <li>小児緩和ケア研修会等の開催費用</li> <li>教育のための行政機能施設(小児がん情報センター内)の設置予算</li> <li>研修会の開催費用の補助</li> </ul>

		携、トータルケア実現のための関係職種間の横断的な研修	
		<ul style="list-style-type: none"> <li>専門・認定看護師制度で、「小児がん看護または認定看護師」の設置の検討</li> </ul>	
5-3 小児がんフォローアップ関係者の育成・研修体制	<ul style="list-style-type: none"> <li>育成も研修もなく、人数が絶対的に足りない</li> <li>チーム医療体制、研修体制の公開、職種間の交流がほとんどない</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>医療関係者にフォローアップ研修会の開催</li> <li>定期的な職種間の横断的な研修及び交流の場が必要</li> <li>専門職の養成を進めるとともに、診療報酬等での評価を検討</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>研修会等の開催費用の補助</li> <li>小児がんフォローアップ関係者育成研修体制予算</li> <li>支援に関わる専門職に対する給与体系での評価</li> </ul>
5-4 その他	<ul style="list-style-type: none"> <li>小児がん克服への理念の構築がない</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>「すべてのがん患者及びその家族の苦痛の軽減並びに療養生活の質の維持向上」という目標を基に、小児がんに関する共通理念の構築</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>小児がん専門委員会にて共通理念を作成</li> </ul>
6. その他(何でも結構です)			
第三者評価の実施	<ul style="list-style-type: none"> <li>施行実施の成果指標と評価がない</li> <li>既存の社会資源との関連性:小児がんが利用できる社会資源が少ない。</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>診療体制、ガイドラインや支援体制及び体制構築後の検証・評価が必須。その際には、小児がん医療に関わる各方面関係者(医療関係者、教育関係者、小児がん患者家族など)を委員とする</li> <li>希少であるがゆえに必要な社会資源の検討が必要である。</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>小児がん拠点病院や小児がん診療センターなどの第三者評価委員会委員の設置または小児がん専門委員会での議論を行う。</li> <li>小児がん患者に対する社会資源の検討について小児がん専門委員会にて継続審議</li> </ul>
民間企業との連携	<ul style="list-style-type: none"> <li>出資する民間企業は数少ない</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>交通や宿泊を提供しうる民間企業や非営利企業、小児がんの各種問題解決に資する保険商品を開発できる企業の育成</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li></li> </ul>