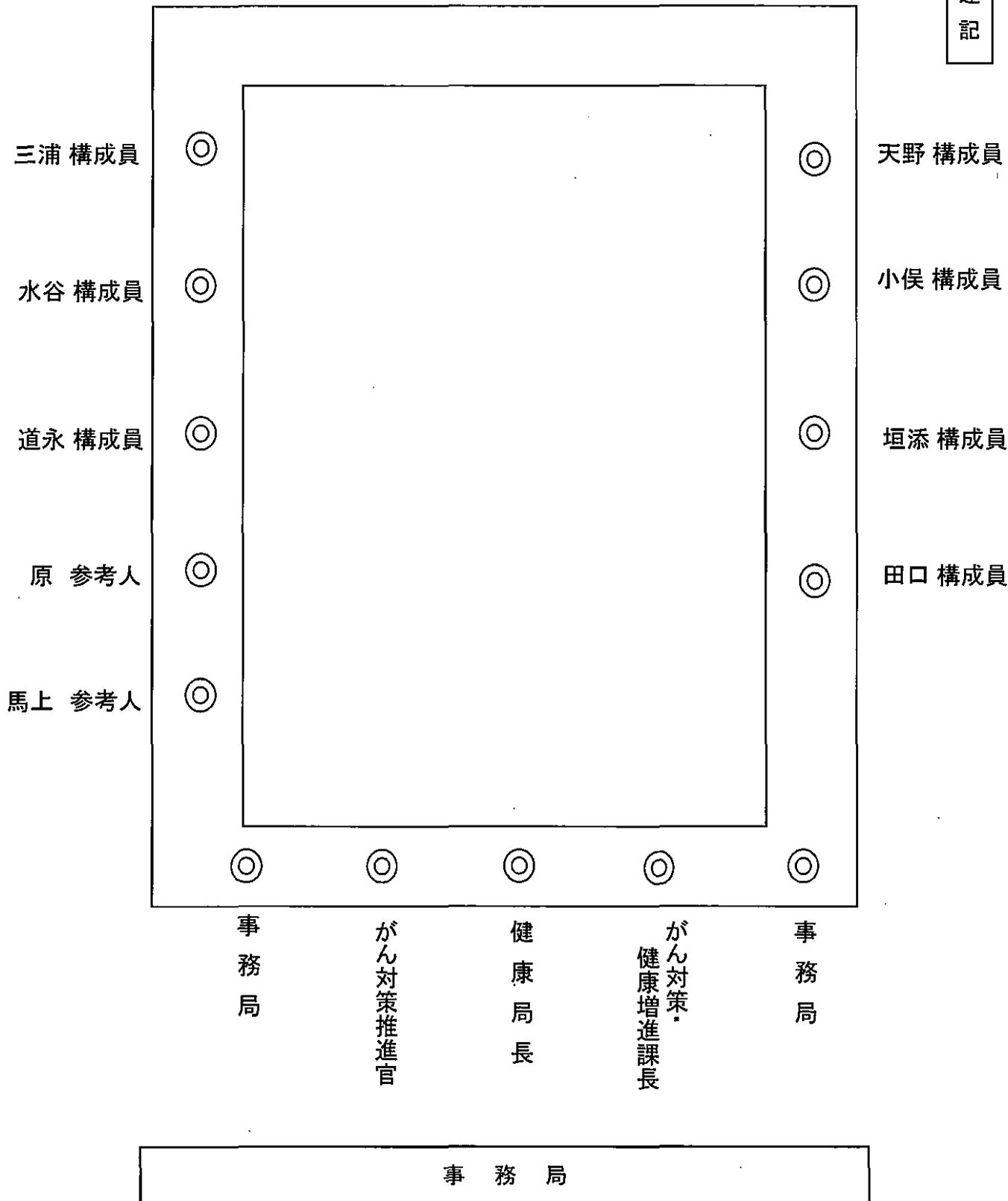


第1回 小児がん医療・支援のあり方に関する検討会 座席表

日時：平成24年5月24日(木)14:00~16:00

場所：三田共用会議所 3階 C・D・E会議室(東京都港区三田2-1-8)

速記



(傍 聴 席)

出入口

第1回小児がん医療・支援のあり方に関する検討会 議事次第

日 時：平成24年5月24日（木）

14:00～16:00

場 所：三田共用会議所（3階C・D・E会議室）

議 事 次 第

1 開 会

2 議 題

(1) 小児がんの現状及びこれまでの議論について

(2) 小児がん拠点病院（仮称）及びその中核的な機関のあり方について

3 意見聴取

(1) 小児がん拠点病院に求めるもの（仮題）（馬上参考人）

(2) 「小児がんモデル病院（仮称）の要件について」（仮題）（原参考人）

【資 料】

資料1 「小児がん医療・支援のあり方に関する検討会」開催要綱

資料2 小児がんの現状及び小児がんに関するこれまでの議論

資料3 小児がん拠点病院（仮称）と地域連携及び中核的機関に関する患者、
家族、遺族からの意見（馬上参考人提出資料）

資料4 小児がんモデル病院（仮称）の要件について（原参考人提出資料）

資料5 小児がん拠点病院（仮称）の指定までのスケジュール（案）

資料6 小児がん拠点病院（仮称）を考える際の論点（案）

参考資料1 JSPHO固形がん・血液がん疾患別都道府県別症例数
（2008-2010年診断症例数合計）

参考資料2 小児がん拠点病院（仮称）に対する考え方（水谷構成員提出資料）

参考資料3 がん対策推進基本計画（変更案）

参考資料4 ～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）

参考資料5 がん診療連携拠点病院の整備について（平成20年3月1日健発
第0301001号）

「小児がん医療・支援のあり方に関する検討会」開催要綱

1. 趣旨

「がん」は小児の病死原因の第1位である。小児がんの年間患者数は2000人から2500人と少ないが、小児がんを扱う施設は約200程度と推定され、小児がん患者が必ずしも適切な医療を受けられていないことが懸念されている。

本検討会においては、小児がん患者とその家族が安心して適切な医療や支援を受けられるような環境の整備を目指し、小児がん拠点病院（仮称）に必要とされる機能及び全国の小児がん関連施設に対する診療、連携、臨床試験の支援等の機能を担う中核的な機関のあり方等について検討する。

2. 検討事項

- (1) 小児がん拠点病院（仮称）に必要とされる機能について
- (2) 小児がんの中核的な機関のあり方について

3. その他

- (1) 本検討会は健康局長が別紙の構成員の参集を求めて開催する。
- (2) 本検討会には、構成員の互選により座長をおき、検討会を統括する。
- (3) 本検討会には、必要に応じ、別紙構成員以外の有識者等の参集を依頼することができるものとする。
- (4) 本検討会は、原則として公開とする。
- (5) 本検討会の庶務は、厚生労働省健康局がん対策・健康増進課が行う。
- (6) この要綱に定めるもののほか、本検討会の開催に必要な事項は、座長が健康局長と協議の上、定める。

「小児がん医療・支援のあり方に関する検討会」 構成員名簿

- 天野 慎介 特定非営利法人グループ・ネクサス理事長
- 小俣 智子 武蔵野大学人間関係学部社会福祉学科准教授
- 垣添 忠生 公益社団法人日本対がん協会会長
- 田口 智章 国立大学法人九州大学大学院医学研究院小児外科教授
- 邊見 公雄 公益社団法人全国自治体病院協議会会長
- 三浦 絵莉子 聖路加国際病院こども医療支援室チャイルド・ライフ・スペシャリスト
- 水谷 修紀 国立大学法人東京医科歯科大学小児科教授
- 道永 麻里 社団法人日本医師会常任理事

(五十音順・敬称略)

小児がんの現状及び 小児がんに関するこれまでの議論

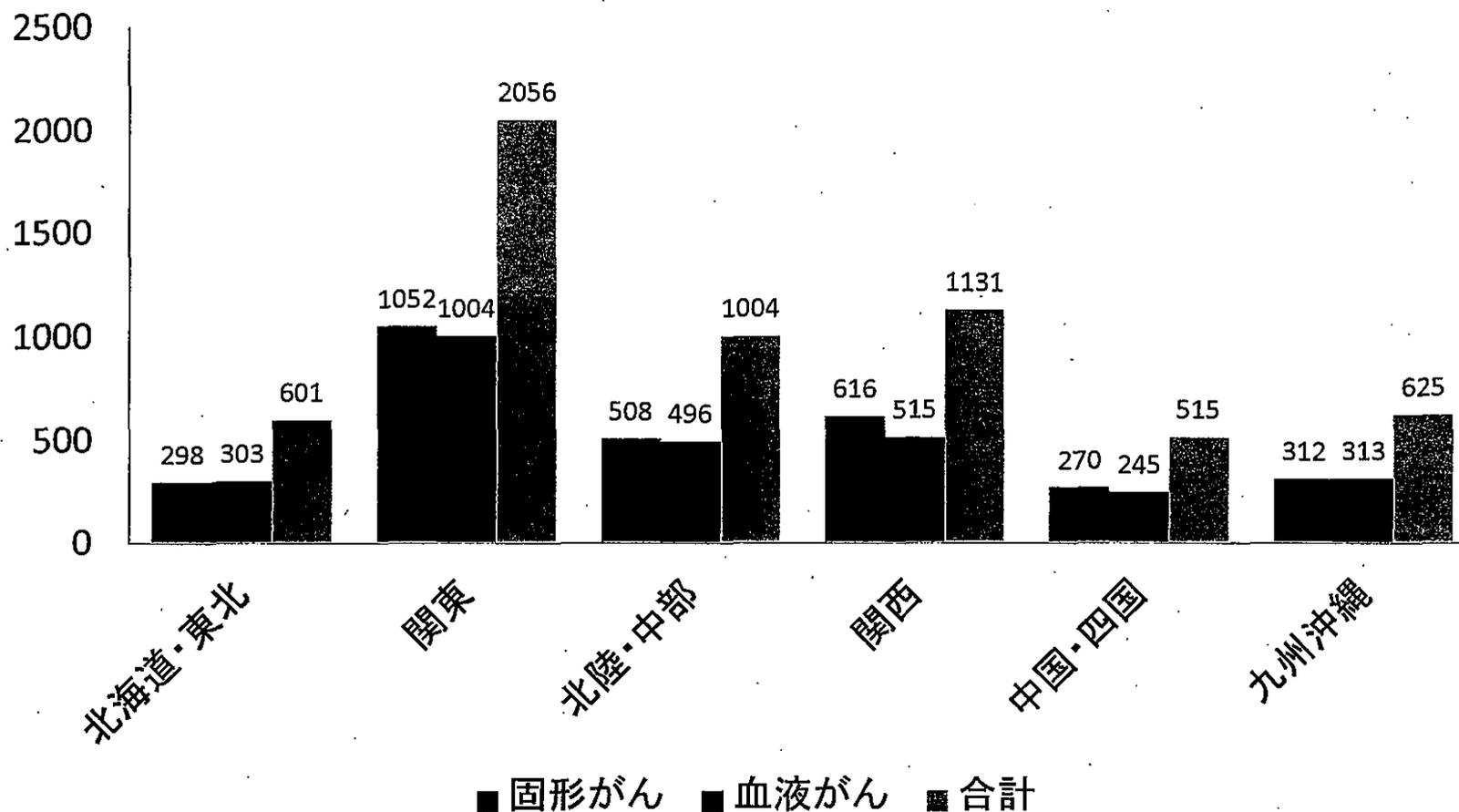
小児がんとは

(「～今後の小児がん対策のあり方について～ 参考資料」より抜粋)

小児がんとは、白血病、脳腫瘍のほか神経芽腫をはじめとする種々の胎児性腫瘍や肉腫などの固形腫瘍から構成される小児期に多いがんの総称で、成人のがんとは異なった種類のがんである。これらの疾患の発症は小児期のみならず、思春期および若年成人にもおよぶ。発症数は年間2000-2500人と成人がんとくらべるとはるかに少ないが、各年齢層の小児～若年成人の死亡原因となる疾患の第一位である。小児がんは以下に示すように成人がんとは異なった背景を有している。

- ① 抗がん剤の有効性が極めて高く、遠隔転移があっても3-4割の患者で治癒が期待できる。このように、小児がんでは成人がんとは比べものにならないぐらい、抗がん剤が重要な治療手段である。
- ② 手術のほか、放射線治療と化学療法が重要であるが、これらを最適に組み合わせた集学的治療が必須で、高度な専門性と技術が要求される。
- ③ がんが治ってもその後の人生が長く、社会に一定の影響を与える集団となる(最終的には20歳代の700人に一人は小児がん経験者となる)。そのため、健全な成人として育つための援助や配慮が必要である。
- ④ 治療の影響などでさらに別のがんを発症する確率が高く、また、後年、血管障害などの成人病を一般より若年で発症しやすいという問題がある。これを晩期合併症といい、治療中よりみられる合併症とともに大きな問題となる。
- ⑤ 子どもはストレスへの適応能力が未熟であるため、疾患や治療による苦痛などで容易にPTSDなどを発症し、その後の成長に悪影響を与えることがある。そのため、治療に際しては心理的ケアや療養環境の整備など、特に配慮が必要である。
- ⑥ 成長期の発症のため、治療を行いながら同時に教育を行い、成長を促すことが必要である。
- ⑦ 本来、死んではならない年齢での死亡であり、患児のみならず、遺族(両親、兄弟)に大きな悲嘆をもたらし、しばしば、離婚や兄弟の心理的後遺症などの社会的問題の原因となる。

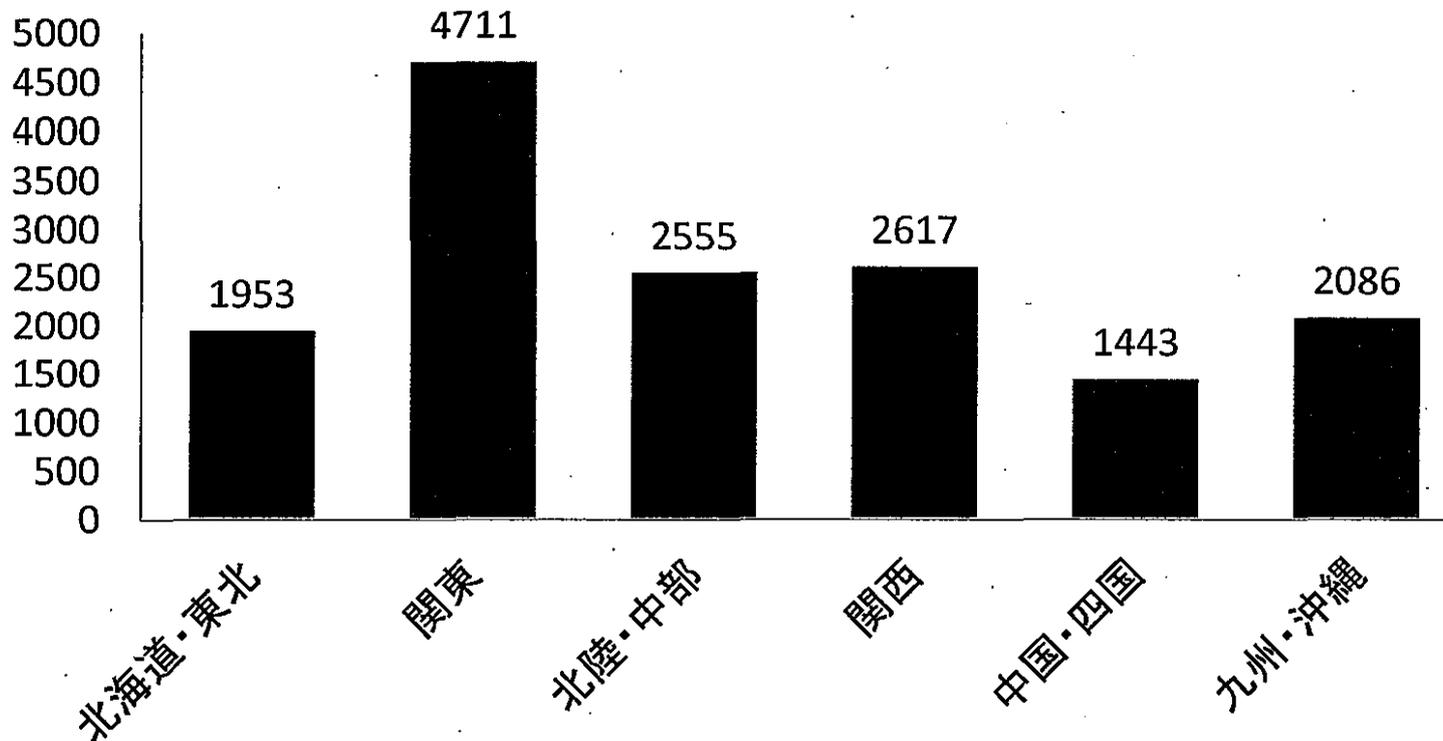
小児がん患者数 (2008-2010年診断症例数合計)



注) 北海道・東北: 北海道、青森、岩手、宮城、秋田、山形、福島
 関東: 茨城、栃木、群馬、埼玉、千葉、東京、神奈川、山梨
 北陸・中部: 新潟、富山、石川、福井、長野、岐阜、静岡、愛知、三重
 関西: 滋賀、京都、大阪、兵庫、奈良、和歌山
 中国・四国: 鳥取、島根、岡山、広島、山口、徳島、香川、愛媛、高知
 九州・沖縄: 福岡、佐賀、長崎、熊本、大分、宮崎、鹿児島、沖縄

出典: JSPHO提出資料を厚生労働省において集計

小児慢性特定疾患治療研究事業 疾患群別給付人数（地域別）



注) 北海道・東北: 北海道、青森、岩手、宮城、秋田、山形、福島、 関東: 茨城、栃木、群馬、埼玉、千葉、東京、神奈川、山梨
 北陸・中部: 新潟、富山、石川、福井、長野、岐阜、静岡、愛知、三重、 関西: 滋賀、京都、大阪、兵庫、奈良、和歌山
 中国・四国: 鳥取、島根、岡山、広島、山口、徳島、香川、愛媛、高知、 九州・沖縄: 福岡、佐賀、長崎、熊本、大分、宮崎、鹿児島、沖縄

(参考) 小児慢性特定疾患治療研究事業疾患群別給付人数

疾患群	H18年度	H19年度	H20年度	H21年度	H22年度
悪性新生物	16,554	15,907	15,766	15,530	15,365

出典: 厚生労働省母子保健課調べ

がん対策推進基本計画（変更案）（小児がん部分抜粋）

7. 小児がん

（現状）

「がん」は小児の病死原因の第1位である。小児がんは、成人のがんと異なり生活習慣と関係なく、乳幼児から思春期、若年成人まで幅広い年齢に発症し、希少で多種多様ながん種からなる。

一方、小児がんの年間患者の数は2000人から2500人と少ないが、小児がんを扱う施設は約200程度と推定され、医療機関によっては少ない経験の中で医療が行われている可能性があり、小児がん患者が必ずしも適切な医療を受けられていないことが懸念されている。

また、強力な治療による合併症に加え、成長発達期の治療により、治癒した後も発育・発達障害、内分泌障害、臓器障害、性腺障害、高次脳機能障害、二次がんなどの問題があり、診断後、長期にわたって日常生活や就学・就労に支障を来すこともあるため、患者の教育や自立と患者を支える家族に向けた長期的な支援や配慮が必要である。

さらに、現状を示すデータも限られ、治療や医療機関に関する情報が少なく、心理社会的な問題への対応を含めた相談支援体制や、セカンドオピニオンの体制も不十分である。

（取り組むべき施策）

小児がん拠点病院（仮称）を指定し、専門家による集学的医療の提供（緩和ケアを含む）、患者とその家族に対する心理社会的な支援、適切な療育・教育環境の提供、小児がんに関わる医師等に対する研修の実施、セカンドオピニオンの体制整備、患者とその家族、医療従事者に対する相談支援等の体制を整備する。

小児がん拠点病院を整備したのち、小児がん拠点病院は、地域性も踏まえて、患者が速やかに適切な治療が受けられるよう、地域の医療機関等との役割分担と連携を進める。また、患者が、発育時期を可能な限り慣れ親しんだ地域に留まり、他の子どもたちと同じ生活・教育環境の中で医療や支援を受けられるような環境を整備する。

小児がん経験者が安心して暮らせるよう、地域の中で患者とその家族の不安や治療による合併症、二次がんなどに対応できる長期フォローアップの体制とともに、小児がん経験者の自立に向けた心理社会的な支援についても検討する。

小児がんに関する情報の集約・発信、診療実績などのデータベースの構築、コールセンター等による相談支援、全国の小児がん関連施設に対する診療、連携、臨床試験の支援等の機能を担う中核的な機関のあり方について検討し整備を開始する。

(個別目標)

小児がん患者とその家族が安心して適切な医療や支援を受けられるような環境の整備を目指し、5年以内に、小児がん拠点病院を整備し、小児がんの中核的な機関の整備を開始することを目標とする。

小児がん専門委員会での議論の要約

(「～今後の小児がん対策のあり方について～ 参考資料」より抜粋)

I 小児がん診療体制の今後の在り方等について

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キャンサーボードと患者・家族への相談体制、院内学級及びプレイルーム、さらに家族の宿泊施設などを整えた施設を

整備して患者の集約化を図る。

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

Ⅱ 小児がんの患者支援、長期フォローアップについて

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コン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コン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。

Ⅲ小児がんにおける難治がん、研究、教育・研修について

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ヨ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、登録よって患者支援が開始されまた長期フォローアップのデータと連結できるシステムが患者にとって有用であり、登録自体の推進につながる。また、登録データの公開や治療成績の公開も必要であり、小児がん拠点病院においては、現行の小児がんの登録システムや院内登録や地域がん登録との連携も模索することが望まれる。

3. 小児がん医療における研修・教育体制

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

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

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

IV 小児がん対策についてのまとめ について

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

ヤ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。

小児がん拠点病院(仮称)と地域連携及び
中核的機関に関する
患者、家族、遺族からの意見

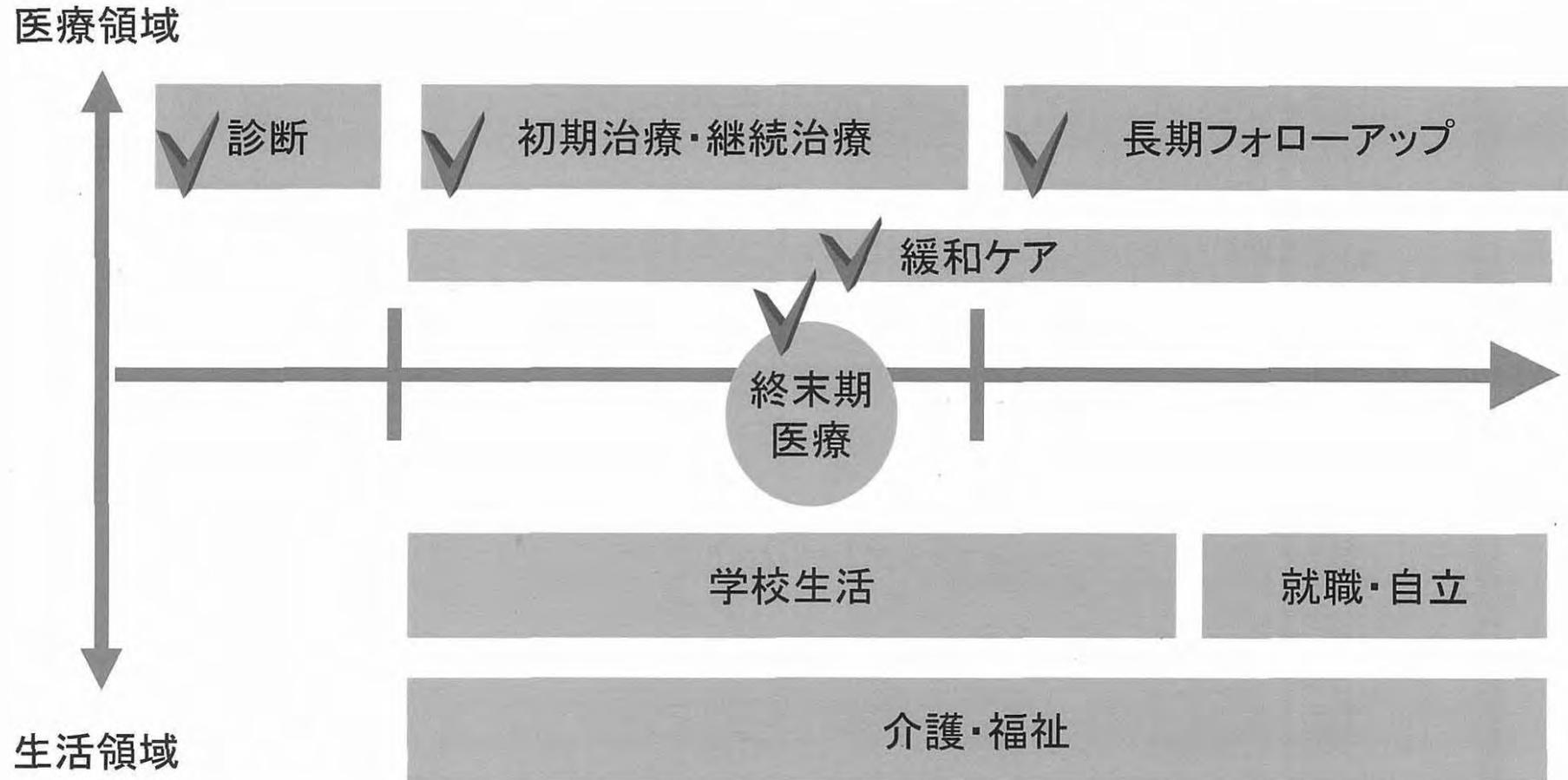
小児がん医療と支援のあり方に関する検討会 第1回

2012年5月24日

於 厚生労働省

小児脳腫瘍の会 副代表 馬上祐子

小児脳腫瘍課題領域



小児脳腫瘍の会アンケート資料全体につきましては、厚生労働省HP第23回がん対策推進協議会小児がん専門委員会参考資料をご参照ください。

第2回小児脳腫瘍の会シンポジウム「拠点」2009/10/17資料

医療技術の水準について

- ▶ 骨髄性を除いた白血病と悪性リンパ腫などでは高い治癒率を実現したが、小児がん全体に占める割合は4割程度である
- ▶ 脳腫瘍は小児がん全体の2割を占めているが、腫瘍の種類は100種類を超すといわれ、実質的には大変稀少な疾患の集まりであり、また一部を除けば死亡率の非常に高い疾患である (*)
- ▶ 上記以外の腫瘍も、それぞれ数パーセント以下の非常に稀少な疾患であり、治癒率の低いものが多い (*)



- ▶ 治療技術の向上には、患者の集約による技術と経験の蓄積が必要であり、疾患の希少性を考えれば、相当程度の拠点化が必要になると考えられる
- ▶ 稀少疾患に対して高度な医療を効率的に提供するためには、拠点化を通して医療者側の技術や資源の集約を図ることが有望な選択肢と考える
- ▶ 医療技術の水準は治癒率の低い疾患に合わせて整備されることが望ましい

*1 我が国においては、小児がんの発生件数および治癒率を正確に知ることのできる統計データは存在しない

患者家族から見た診断・初期治療の問題点

- こどもが不調を訴えても地域の医療機関でなかなか正確な診断がされない 救急搬送も
- 専門医がどこにいて、どういった治療をしてもらえるのかが患者にも医療者にもわからない / 専門病院がない
- 最善の治療とはなにかがわからない
- セカンドオピニオンが受けにくい / 受ける余裕がない
- 治療格差がある
- 治療が複雑多岐で理解したり、選択することがむずかしい
- 小児診療科と成人診療科の治療方針が異なることがある / 連携がない
- 最初の病理診断が変わり、治療法が異なっていた

対 策

拠点病院での専門医療体制の整備

疾患ごとの治療実績・診療情報の公開 (HP)

ガイドライン整備

セカンドオピニオン推進

相談システムの創設
(患者および医療者対象)

病院間連携
(拠点病院=地域病院)

診療科間の連携
(小児診療科=成人診療科)

中央病理診断

小児がん研修

患者家族から見た治療中の問題点

- 告知問題、死への恐怖、苦痛を伴う長期の治療により患者と家族がPTSDに
- セカンドオピニオン先で治療をしたら、もとの病院にもどれなくなった
- 子どもが最も慣れ親しんでいる自宅で看取ることのできる体制がない
- 治療中でも学ぶ権利を失いたくない、学校とつながっていたいが転籍せざるを得ない
- 遠方治療も考えたが、交通費を支払えず、断念
- きょうだいの世話を頼める人がいない
- 過度のストレスによる家族崩壊（離婚）

対 策

社会心理相談（診断当初から）

在宅医療・終末期医療体制整備

療育・療養環境整備
（全人的緩和ケア 教育支援）

遠方からの患者家族への支援

患者ピアサポート

家族、きょうだいへの配慮

患者家族から見た治療後の問題点

- 治療後、再発や合併症について相談できるところがなく不安
- 診療記録がなく合併症対策ができない
- どのような晩期合併症があるのか、どのような検査をうけたらよいのかわからない
- 復学・入学時学校で病気のことが理解されずケアが受けられない
- 障害認定などを受けた方がよいのかどうかかわからない
- 障害を多く抱えているので自立できない
- これまで小児がん医療に患者家族の意見が十分に反映されてきていない

対 策

長期フォローアップ体制の確立

(治療後の医療相談、合併症相談・情報公開 診療記録の保存 社会心理相談)

成人診療科への橋渡し

教育支援・自立支援

障害者認定以下、複合的障害などへの支援

患者会活動 (ピアサポート、グループワーク)

小児がん医療あり方検証委員会 (患者家族含) 設置

患者家族から見た治療開発の問題点

- 治癒率が低い
- 多様な希少疾患群で患者が散在している
- 全登録ではないので、全体の状況がはっきりと掴めない
- 臨床試験が少なく、再発時の治療選択肢がない
- 使える治療薬が少ない
- 後遺障害・合併症がおこることが多く生活がとても困難に。
- 後遺障害・合併症についての情報やその対処法の情報が少ない

対 策

小児がん全症例登録
治療開発・臨床試験推進
合併症の研究および対策考案
上記情報の公開

患者家族が望む小児がん医療体制

医療情報の公開

適切な治療を受けるために、病気や治療法について十分な情報が患者家族に提供され、また医療機関についても、治療実績など公正で正確な情報が公開され、適切な水準が維持される体制

拠点病院（仮称）と地域連携

拠点病院（仮称）の整備により患者が集約され専門医療と治療開発が進む体制および地域での小児がん医療、フォローアップについて、拠点病院と地域医療機関が確実に連携できる体制

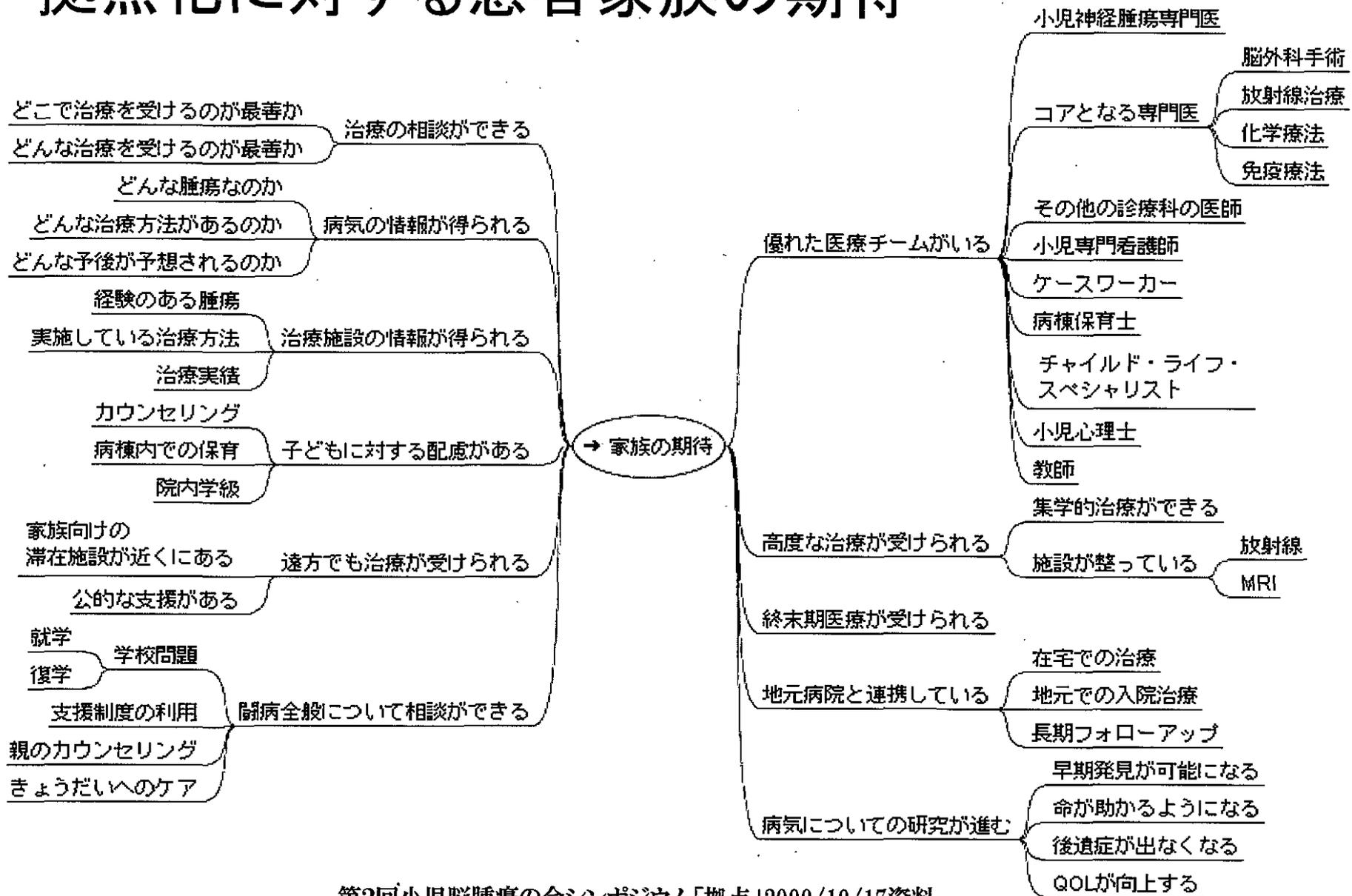
小児がん全登録と研究推進

希少疾患群である小児がん全登録および各疾病のデータを蓄積して研究を進め、拠点病院での治療開発により治療の向上および追跡調査による晩期合併症対策が行われる体制

患者家族支援

小児がん患者の長期にわたる過酷な闘病や、再発時の治療、後遺障がいによる生きづらさを支えるため、患者本人や家族に対する支援制度

拠点化に対する患者家族の期待



患者家族が望む拠点病院（仮称）/中核的機関・地域医療連携 キーワード 強固な連携 集約 登録 情報公開

拠点病院（仮称）

集約による医療体制の向上

患者集約/専門医等集約/集学的治療/治療開発
医療設備/スタッフ/思春期・若年性患者対策
療育療養環境整備・緩和ケア/長期フォロー
アップ/社会心理相談/患者ピアサポート

中核的機関

全症例登録による研究推進と情報公開

各施設の治療実績公開/コールセンター
ガイドライン/臨床試験・新薬情報
病理・診断・治療開発支援/コホート研究
拠点評価指標作成 患者意識調査

連携

初期医療 在宅医療 終末期医療 長期フォローアップ（成人領域への橋渡し含む）
患者家族社会心理相談（ピアサポート含む） 教育・自立支援

地域医療機関

検証委員会（患者家族含む）による改善推進

第3次対がん総合戦略研究事業

「がん対策推進基本計画とがん診療連携拠点病院の
小児がん診療の適用に関する研究」

「小児がんモデル病院(仮称)の要件について」

主任研究者

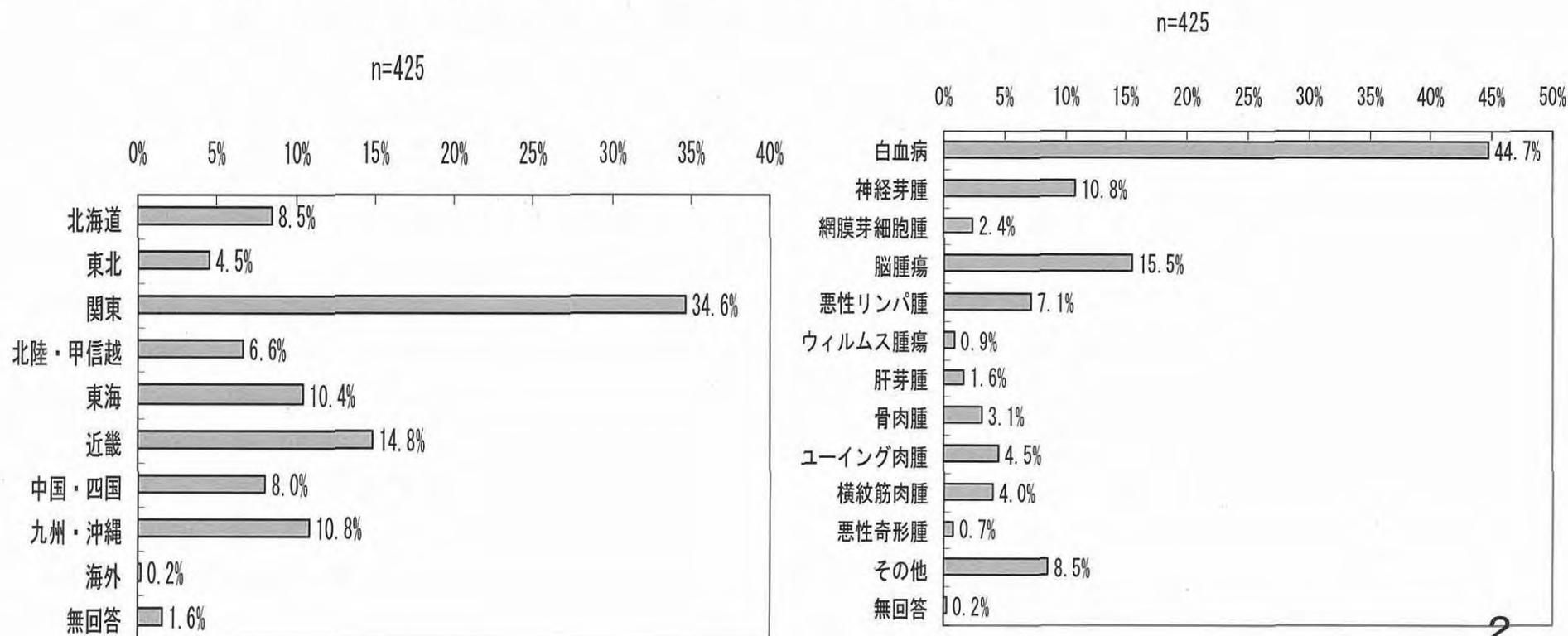
大阪市立総合医療センター
小児医療センター血液腫瘍科
原 純一

がん対策推進基本計画とがん診療連携拠点病院の小児がん診療の適用に関する研究

- 目的
 - がん診療連携拠点病院指定要件を小児がん診療に最適化する
- 方法
 - 英国調査
 - 公的財源による医療
 - 拠点病院、連携病院、訪問看護制度によるすきまのない小児がん医療体制
 - 施設調査、意識調査、患者アンケート
 - 小児がん診療の拠点化、集約化の阻害要因の抽出と解決方法の検討
 - 医療者側要因、施設側要因、患者側要因
 - 望ましい要件案の提示(平成25年度)
 - 当初目標
 - 中・長期目標

がんの子供を守る会アンケート調査

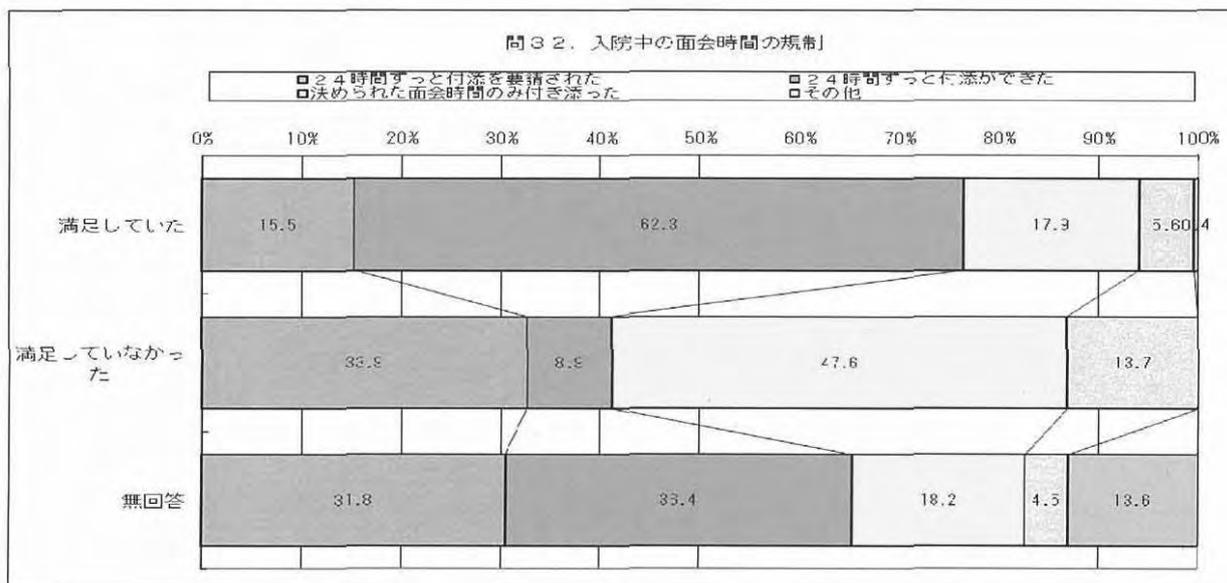
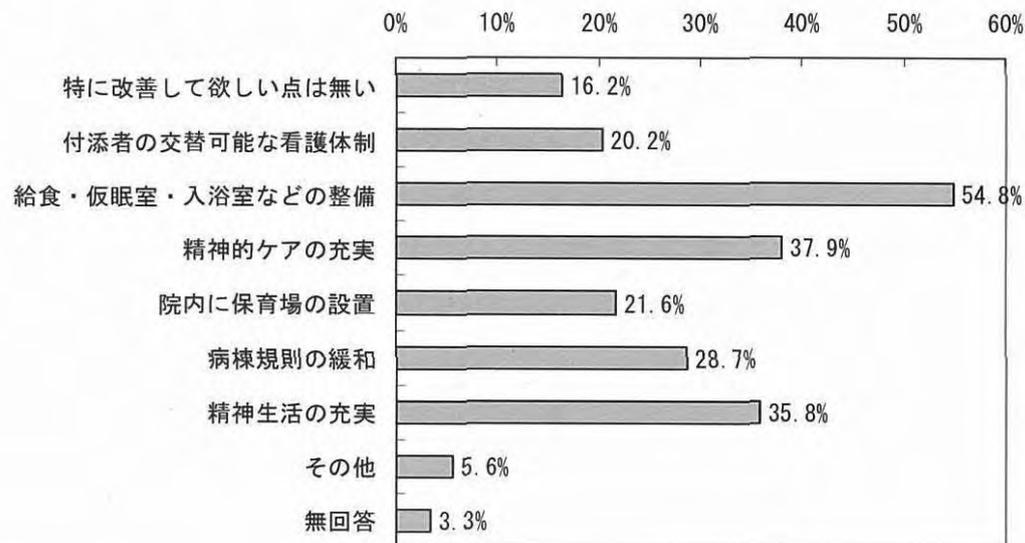
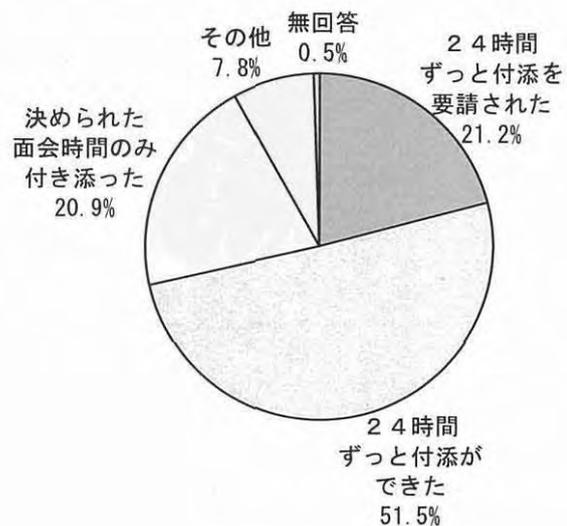
- 対象
 - 会員、他の患者団体、医療費助成を受けた患者
- 調査期間
 - 2011年7月～10月
- 回答
 - 650通(回収率51.9%)
 - うち2000年以降に治療を受けたものは425通



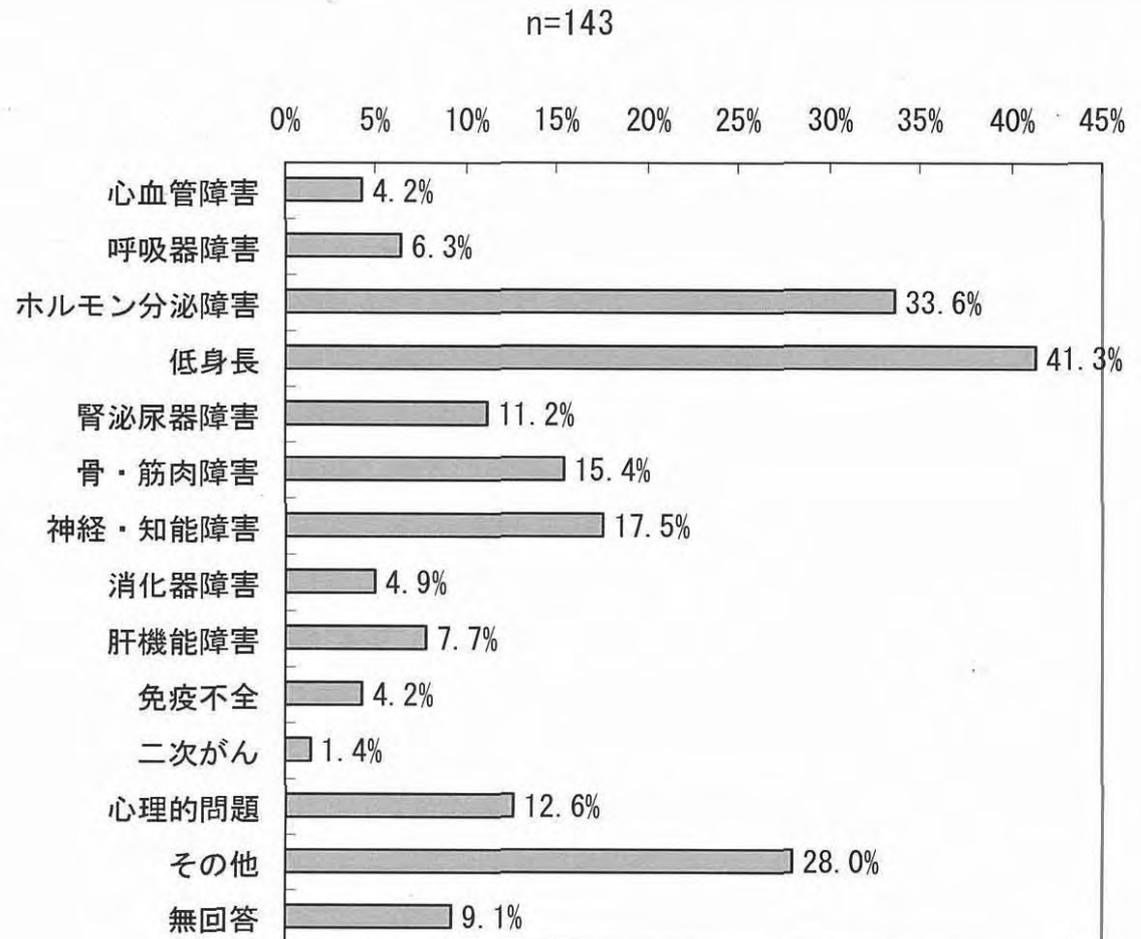
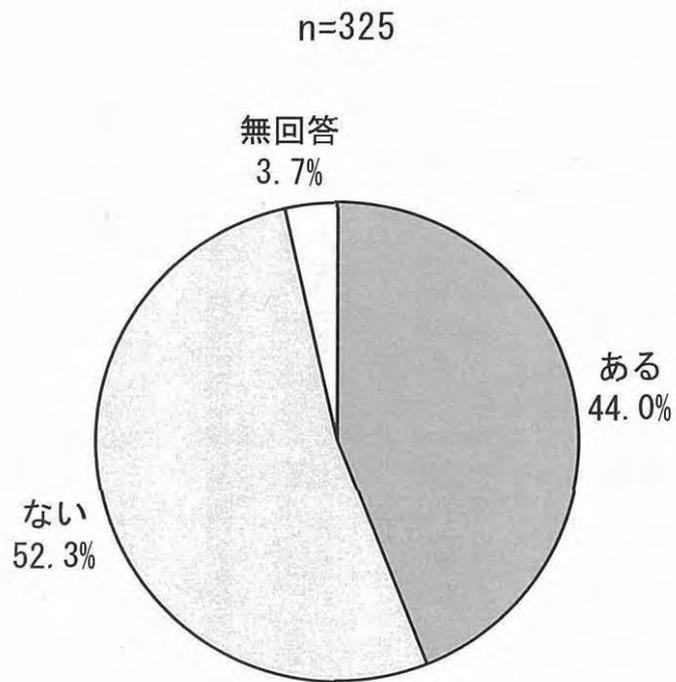
付き添いについて

n=425

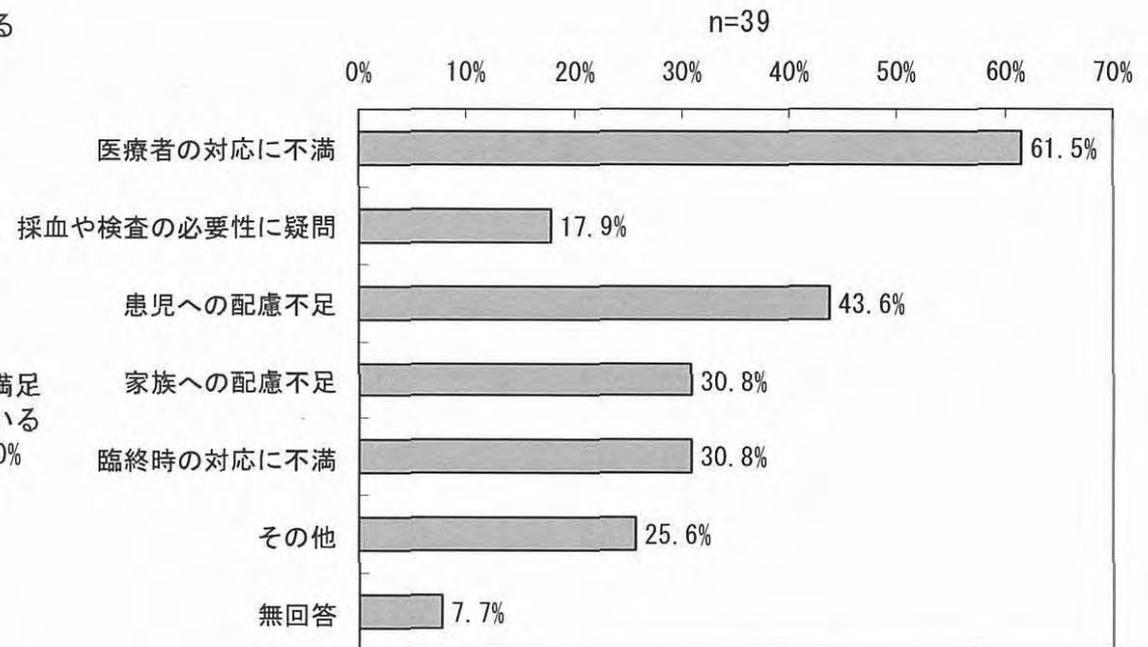
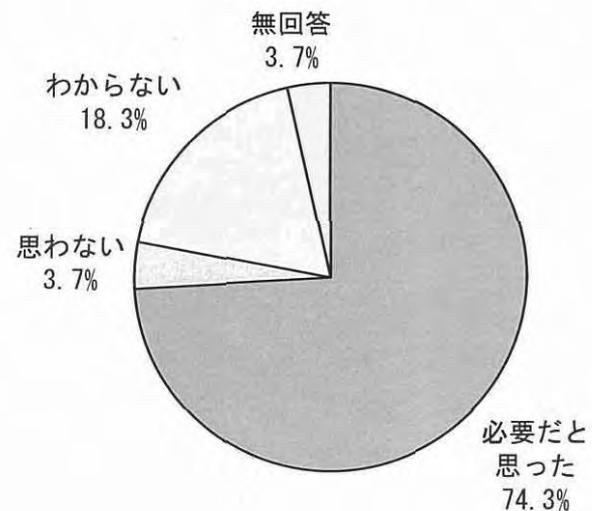
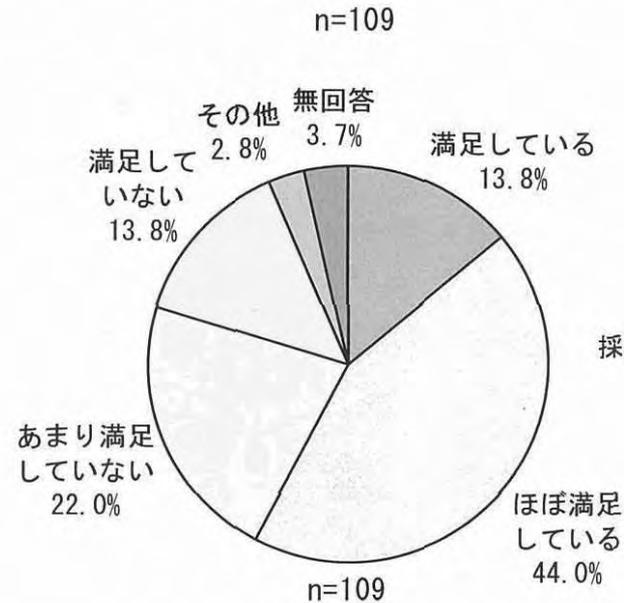
n=425



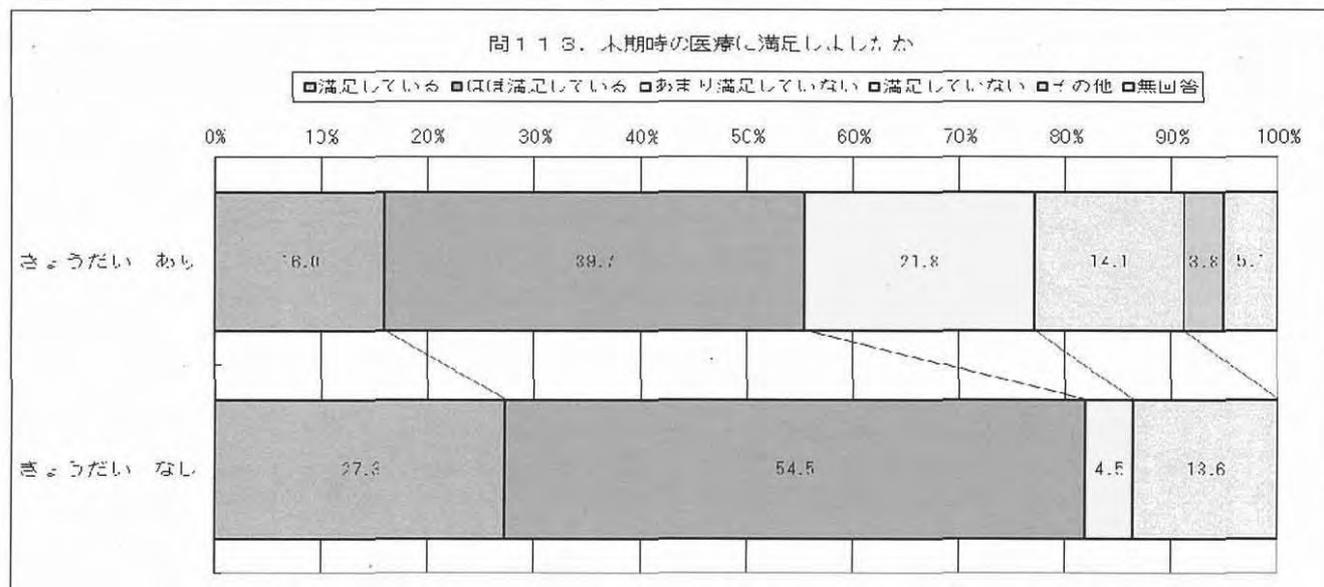
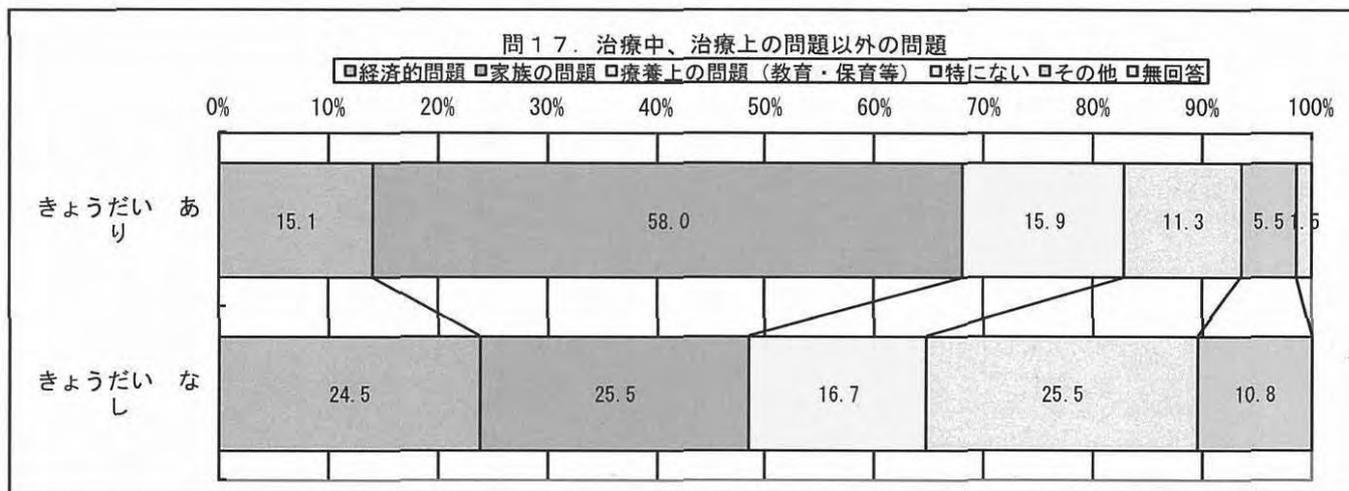
晩期合併症



終末期医療とビリーブメントケア(死別ケア)

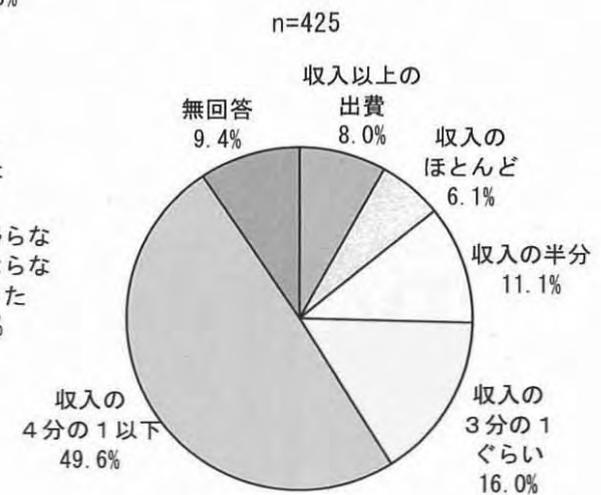
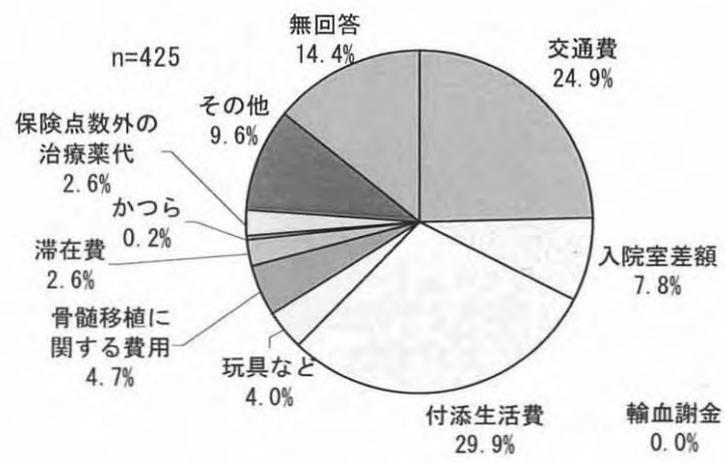
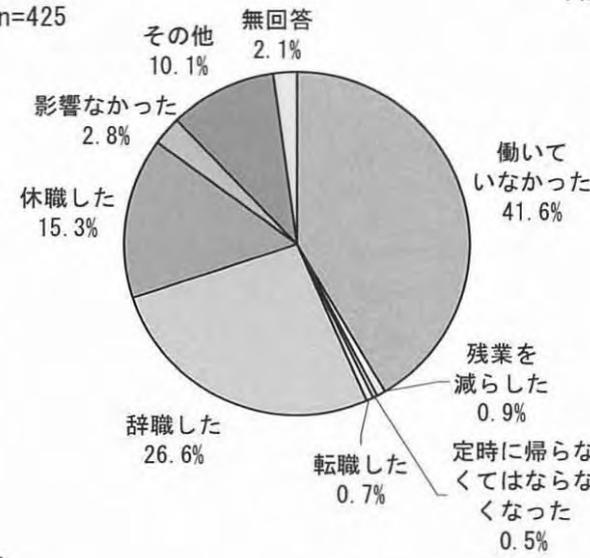
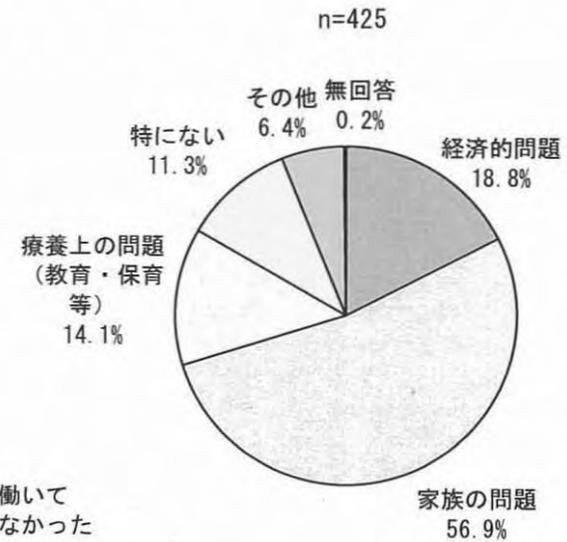
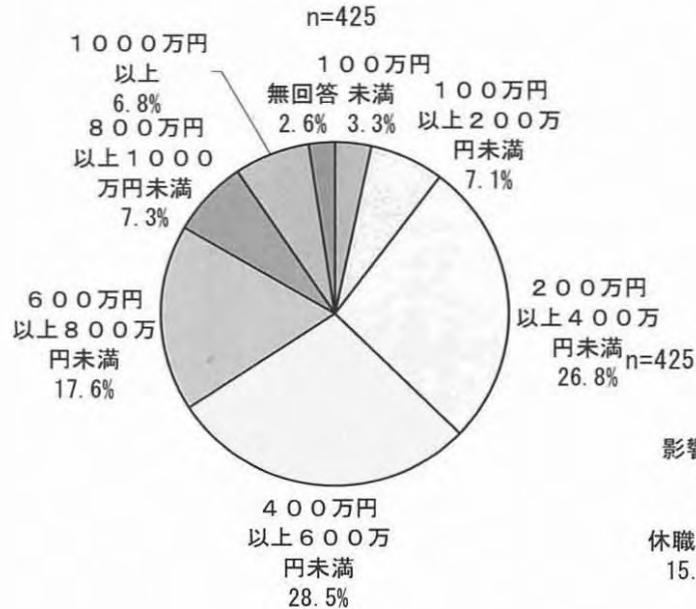


きょうだいの有無による差



治療中の問題

(年収、母の仕事、負担だった支出、治療関連の支出の占める割合)



治療を受けた際に不足していたもの

- 医師、看護師の多忙、人数不足(122)
- 患児・家族への精神的なケア(79)
- 付き添い者に対する適切な環境整備(64)
- 医療者の医療への取り組み姿勢(54)
 - 患児家族へのコミュニケーション不足(25)
 - 熱意、配慮、誠意が不足(20)
 - 病状説明、患児への説明不足(9)
- 教育、保育の機会(28)
- きょうだいへの支援(27)
- コメディカルスタッフ(37)
 - ソーシャルワーカー、保育士、心理士、
 - 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)

治療を受ける病院の選択基準は？

(自由記載)

- 治療関連(346)
 - 治療成績、症例数などの実績(128)
 - 専門スタッフがいる(112)
- 自宅からの距離(124)
- 医療者の取り組み姿勢(120)
- 療養環境(99)
 - 患児のQOLが重視されている(28)
 - 患児家族への精神的ケア(27)
 - 付き添い(面会)制限が柔軟(22)
 - 学習環境(22)

モデル病院の要件の考え方

- 英国調査と患者アンケート結果等をもとに患者ニーズに即した要件を選定
 - 特に、小児特有の項目
- がん診療連携拠点病院要件は、原則小児でも必要ではないか。
- 現行のがん診療連携拠点病院要件と同様、段階的に整備することが求められるものは「望ましい」と表現してはどうか。

集学的治療の提供体制と標準治療等の提供

	国指定地域がん 拠点病院要件	大阪府指定小 児がん 拠点病院要件	小児血液・がん 学会 研修施設認定 要件	小児がん拠点病院 要件案
5大がんについて集学的治療及び緩和ケア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治療等適切な治療を提供している。	必須			
5大がん以外の各医療機関が専門とするがんについて集学的治療及び緩和ケア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治療等適切な治療を提供している。	必須	必須、但し放射線治療は連携で可		造血器腫瘍、脳腫瘍、骨軟部肉腫、その他の固形がんに対応できる。放射線治療は必須、ワンストップでの治療が可能
クリティカルパスの整備	必須	必須		現時点では整備されていない
キャンサーボードの定期的開催	必須	望ましい	必須	必須

化学療法、放射線療法の提供体制

	国指定地域がん 拠点病院要件	大阪府指定小児がん 拠点病院要件	小児血液・がん学会 研修施設認定要件	小児がん拠点病院要件 案
機能				
外来において化学療法を提供する体制の整備	必須	必須		必須
急変時の外来患者の入院が可能	必須	望ましい		必須
レジメン審査委員会の設置	必須	望ましい		必須
診療従事者				
化学療法専門医の専従または専任	必須、常勤が原則 必須	専従、専任が必須、常 勤が望ましい	学会認定指導医	常勤かつ専従が必須
同上薬剤師が常勤かつ専従または専任	必須	常勤		常勤
外来化学療法室における同上看護師が常勤かつ専 従または専任	必須	外来に常勤を配置		外来に常勤を配置
放射線療法				
放射線治療専門医が専従または専任	必須、常勤が原則 必須	連携で可	診断または治療専門医 が常勤	連携で可
診療放射線技師が常勤かつ専従	必須	行う場合は必須		必須
精度管理の技術者が常勤	必須	同上		必須

緩和ケア

	国指定地域がん 拠点病院要件	大阪府指定小児がん 拠点病院要件	小児血液・がん学会 研修施設認定要件	小児がん拠点病院要件 案
緩和ケアの提供体制				
緩和ケアチームの整備と組織上の明確な位置 づけ	必須	必須	活動している	必須
緩和ケア外来	必須	望ましい		望ましい
緩和ケアチームのカンファレンスの定期開催	必須	必須		必須
退院時のかかりつけ医との連携	必須	必須		必須
相談窓口を設けるなど、地域医療機関との連 携協力体制の構築	必須			望ましい
身体症状の緩和を行う専門的な医師	専任が必須、原則 として常勤	必須、原則として常 勤、専任が望ましい		常勤が必須、専任が望 ましい
精神症状の緩和を行う専門的な医師	必須、専任かつ常 勤が望ましい	望ましい		必須、常勤かつ専任が 望ましい
緩和ケアの専門的な看護師	常勤かつ専従が 必須	常勤が必須		常勤が必須
協力薬剤師	望ましい	望ましい		望ましい
協力心理士	望ましい	望ましい		望ましい

病理、病診連携

	国指定地域がん 拠点病院要件	大阪府指定小児がん 拠点病院要件	小児血液・がん学会 研修施設認定要件	小児がん拠点病院 要件案
病理診断				
専門医の専従	必須、常勤が原則必須	連携で可	病理学会専門医が常勤	必須
細胞診断士	望ましい	望ましい		望ましい
病病連携、病診連携				
受け入れ、地域への紹介	必須	必須		必須
地域医療機関からの診断、治療に関する相談に対する連携体制	必須	必須		必須
地域連携パス	必須			望ましい (遠方の場合)
退院時に地域医療機関と共同で診療計画を作成	望ましい			望ましい (遠方の場合)
セカンドオピニオンの提供体制				
セカンドオピニオンの提供体制	必須	必須		必須

医療施設

	国指定地域がん 拠点病院要件	大阪府指定小児 がん 拠点病院要件	小児血液・がん学会 研修施設認定要件	小児がん拠点病院 要件案
医療施設				
年間延べ入院患者数が1200人以上	望ましい		3年間で初発例20例以上	年間の初発例30例 以上
放射線治療装置	必須		連携施設でも可	必須
外来化学療法室の設置	必須	望ましい		望ましい
集中治療室の設置	望ましい	望ましい		必須
がん患者が心の悩みや体験等を話し合うための場を設けている	望ましい	望ましい		望ましい
敷地内禁煙	必須	必須		必須

情報の収集提供体制

	国指定地域がん 拠点病院要件	大阪府指定小児 がん 拠点病院要件	小児血液・がん学会 研修施設認定要件	小児がん拠点病院 要件案
情報の収集提供体制				
相談支援センターの設置	必須			必須
一般的な情報の提供	必須	必須		必須
診療機能、待ち時間、医師の専門分野 と経歴などの地域医療機関の情報収集 と提供	必須			望ましい
セカンドオピニオンが可能な医師の紹介	必須			必須
療養上の相談を行っている	必須			必須
地域との連携の事例に関する情報の収 集、提供	必須			望ましい
その他の相談支援	必須			必須
広報を行っている	必須			必須
がん対策情報センターでの研修	必須			必須
院内及び地域の医療従事者の協力を得 て、院内外の患者と家族、地域住民、医 療機関からの相談に対応する体制	必須			必須
相談支援について経験のある患者団体 との協力連携体制	必須			望ましい
院内、地域がん登録と情報センターへの 報告	必須			必須

小児診療に必要と考えられる要件①

	大阪府指定小児がん 拠点病院要件	小児血液・がん学会 研修施設認定要件	小児がん拠点病院要件案
施設要件と医療機能			
長期フォローアップ外来		必須	必須
15歳以上の患者の集学的治療		望ましい	望ましい
倫理委員会の設置と臨床試験への参加	必須	必須	必須
治験管理室がある		必須	必須
医療機能評価機構認定を受けている		望ましい	望ましい
骨髄バンク、臍帯血バンクの認定施設	協力施設でも可	必須	必須
小児がんの化学療法部門が独立した診療科である		望ましい	望ましい
患児、家族支援、療養環境			
院内学級	望ましい	必須(訪問教育で可)	必須(訪問教育でも可)
退院時の復学支援を行っている			必須
復学支援のための専任の社会福祉士を配置している			望ましい
プレイルーム			必須
24時間希望する時に面会、付き添いができる			必須
患児のきょうだいの保育を行っている			望ましい
専任の心理士による患児とその家族の精神的ケアを行っている			望ましい
敷地内または近隣に家族長期滞在施設がある	望ましい	望ましい	望ましい

小児診療に必要と考えられる要件②

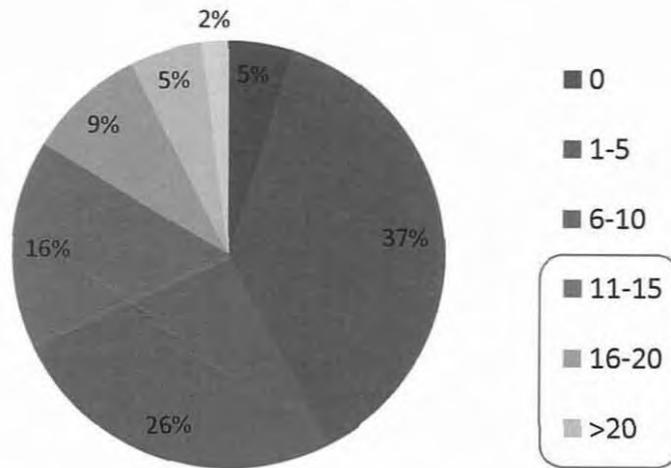
	大阪府指定小児がん 拠点病院要件	小児血液・がん学会 研修施設認定要件	小児がん拠点病院要件案
診療従事者			
小児血液がん学会指導医		常勤	望ましい
小児がん認定外科医		常勤	望ましい
保育士		必須	必須
ホスピタルプレイスペシャリスト、チャイルドライフスペ シャリストまたはそれに対応する職種			望ましい
心理士			望ましい
社会福祉士			望ましい

それ以外に必要と考えられる要件

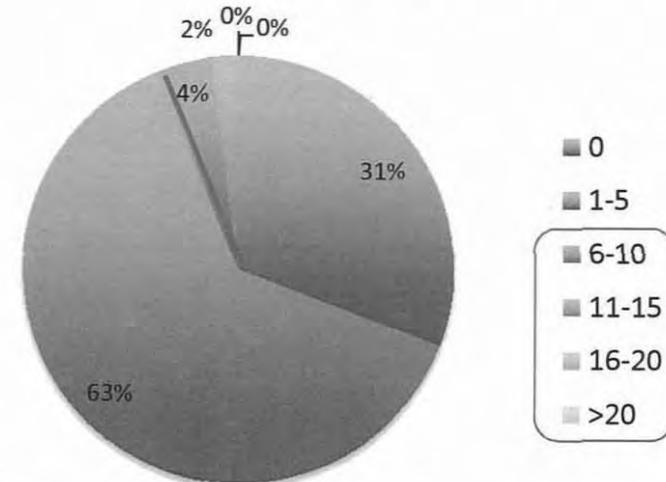
	大阪府指定小児がん 拠点病院要件	小児血液・がん学会 研修施設認定要件	小児がん拠点病院要件案
集学的治療の提供体制と標準治療等の提供			
小児外科、整形外科、脳外科の診療体制がある			必須
化学療法、放射線療法の提供体制			
抗がん剤の適応外使用の審議手続きが、院内で規定されている。			必須
レジメン内容について外部から監査を受けている			必須
医学物理士			望ましい
緩和ケア			
疼痛緩和の院内マニュアル			必須
院内で統一した疼痛の評価尺度			必須
病理診断			
必要時の外部へのコンサルテーション			必須
臨床グループとの合同カンファレンス			必須
他院からのコンサルテーションを受けている			望ましい
診療の質の担保			
Clinical (quality) indicatorを公表している			望ましい
施設相互のピアレビューを行っている			望ましい
診療情報管理士の配置			望ましい

日本小児白血病リンパ腫グループ参加施設へのアンケート調査(診療実績)129施設(回収率91%)

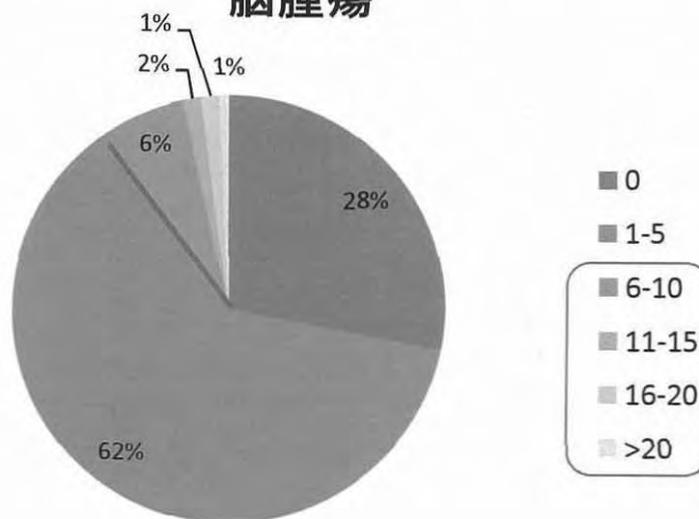
造血器腫瘍



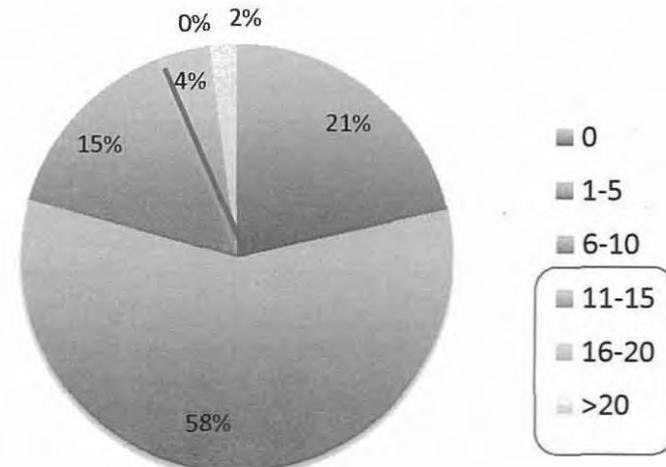
骨軟部腫瘍



脳腫瘍

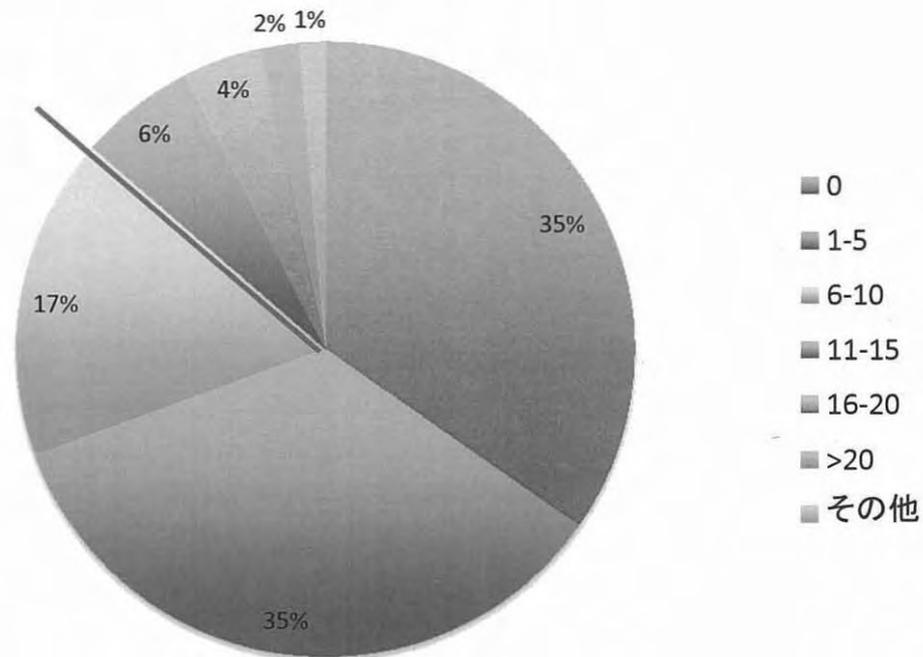


その他の固形腫瘍



日本小児白血病リンパ腫グループ参加施設へのアンケート調査(診療実績)129施設(回収率91%)

同種移植



診療実績を絞り込みの要件とすることについて

考え方

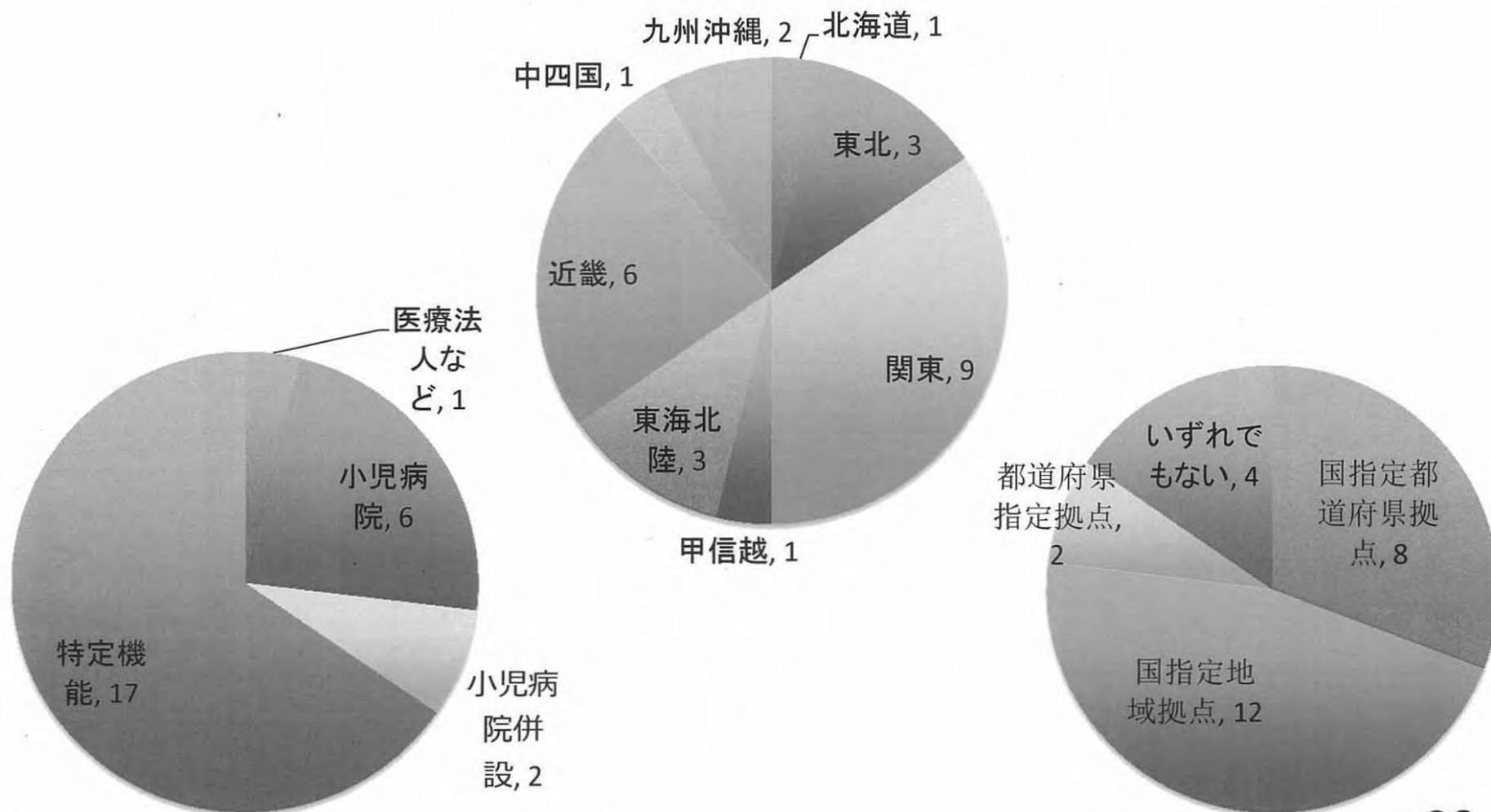
- 施設(インフラ)、診療支援体制の整備は後でも可能。
- 一方、質の高い診療を提供するためには、一定程度の診療実績は必要であり、患者アンケート結果からも診療実績を重視するべきではないか。
- さらに、すべての小児がんに対応可能な総合的小児がん診療を実施できることが必要ではないか。

要件案

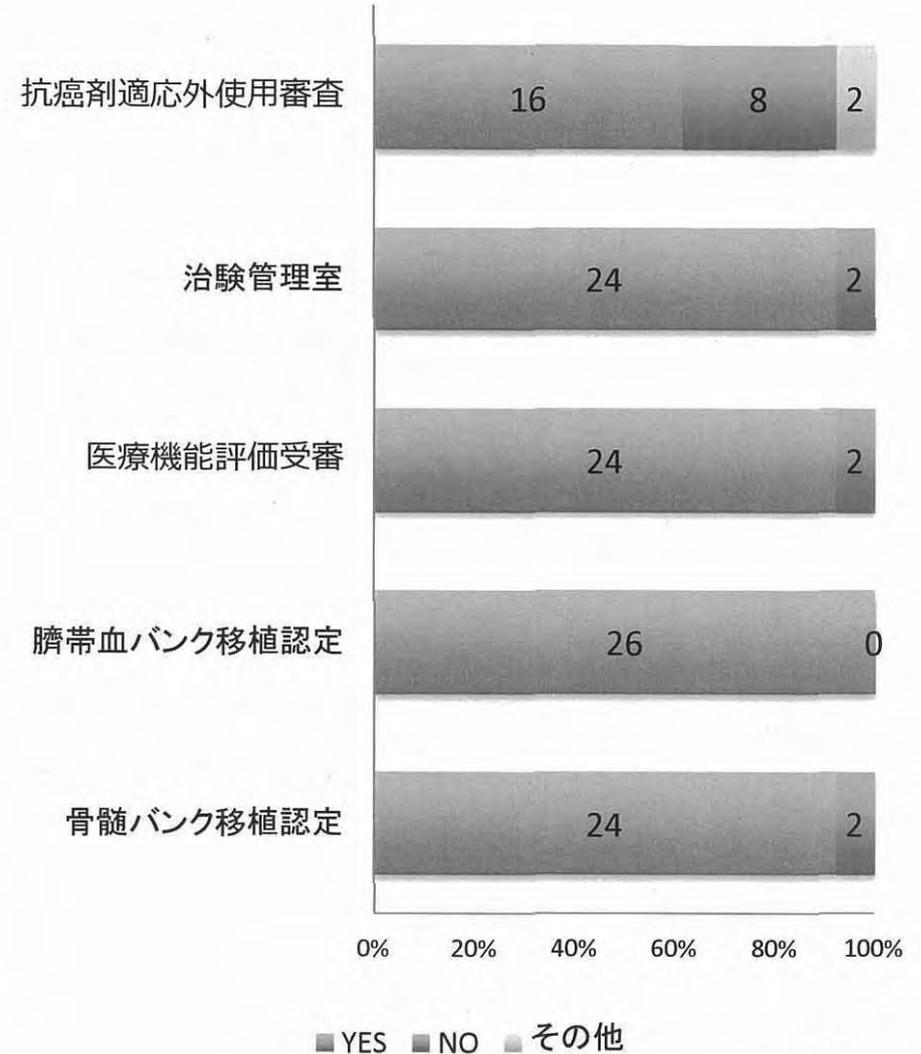
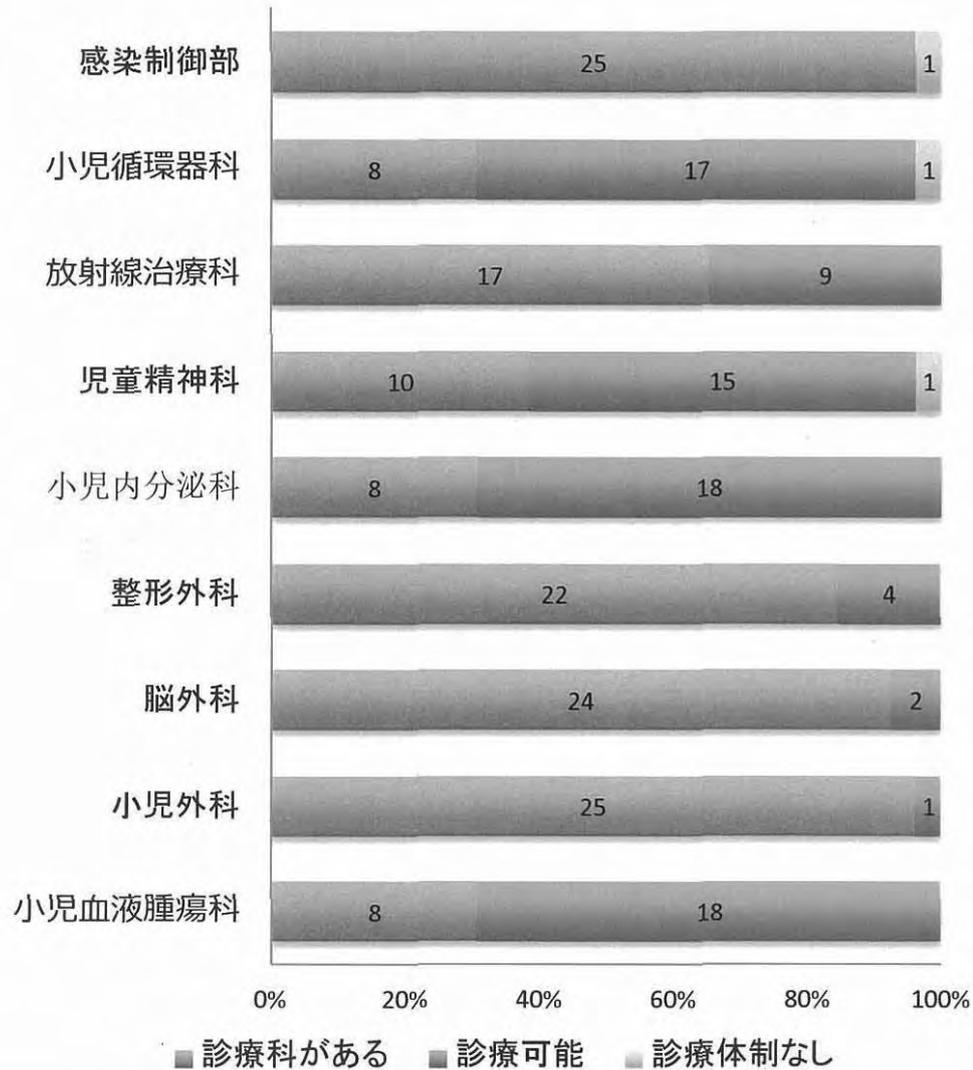
- 小児科、小児外科、整形外科、脳神経外科領域の診療が可能
- 造血器腫瘍:年間6例以上
- 脳腫瘍、骨軟部腫瘍、その他の固形腫瘍症例、および同種造血幹細胞移植が、すべて年間1例以上、かつこれらのうち一つ以上の疾患群または移植が6例以上

注) 症例数は自己申告で不正確なため、アンケートでゼロと回答した施設以外を広く包含するよう要件案を設定した。

これらの要件に適合すると考えられる 26施設の地域分布等

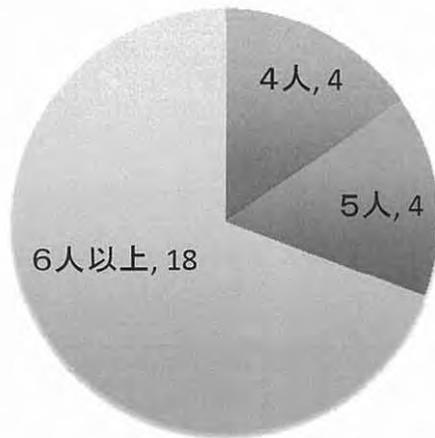


施設について

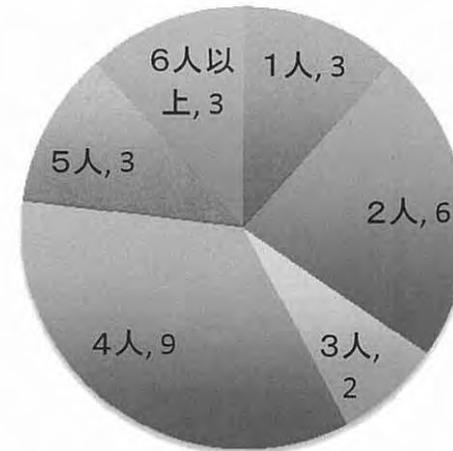


医師の配置状況について

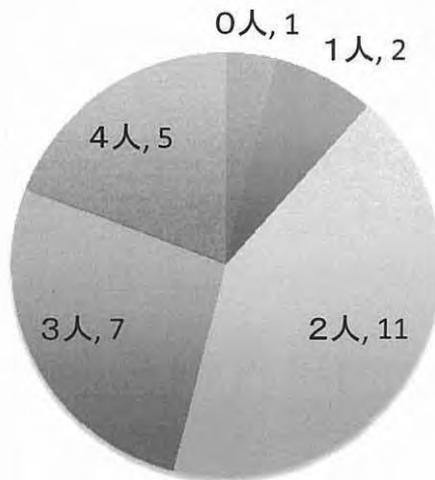
血液腫瘍担当常勤医



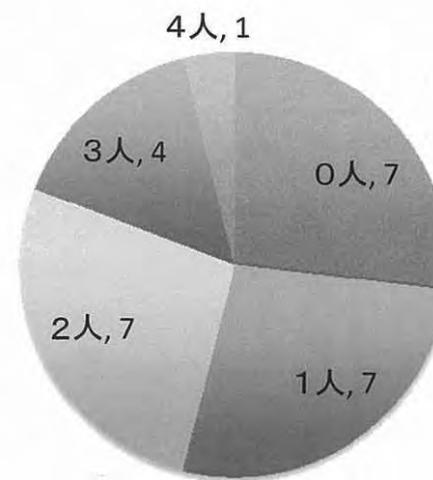
日本血液学会専門医



小児血液がん暫定指導医

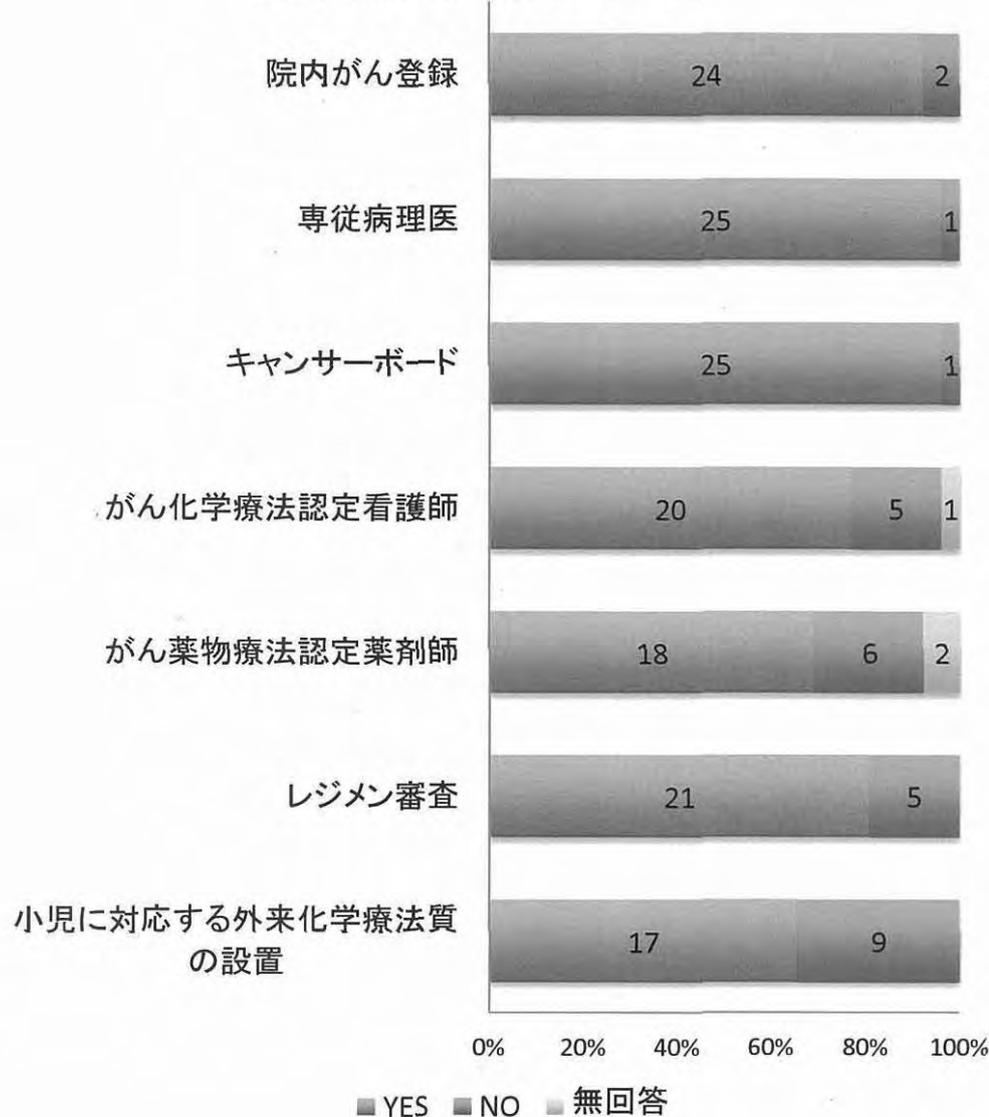


がん治療認定医

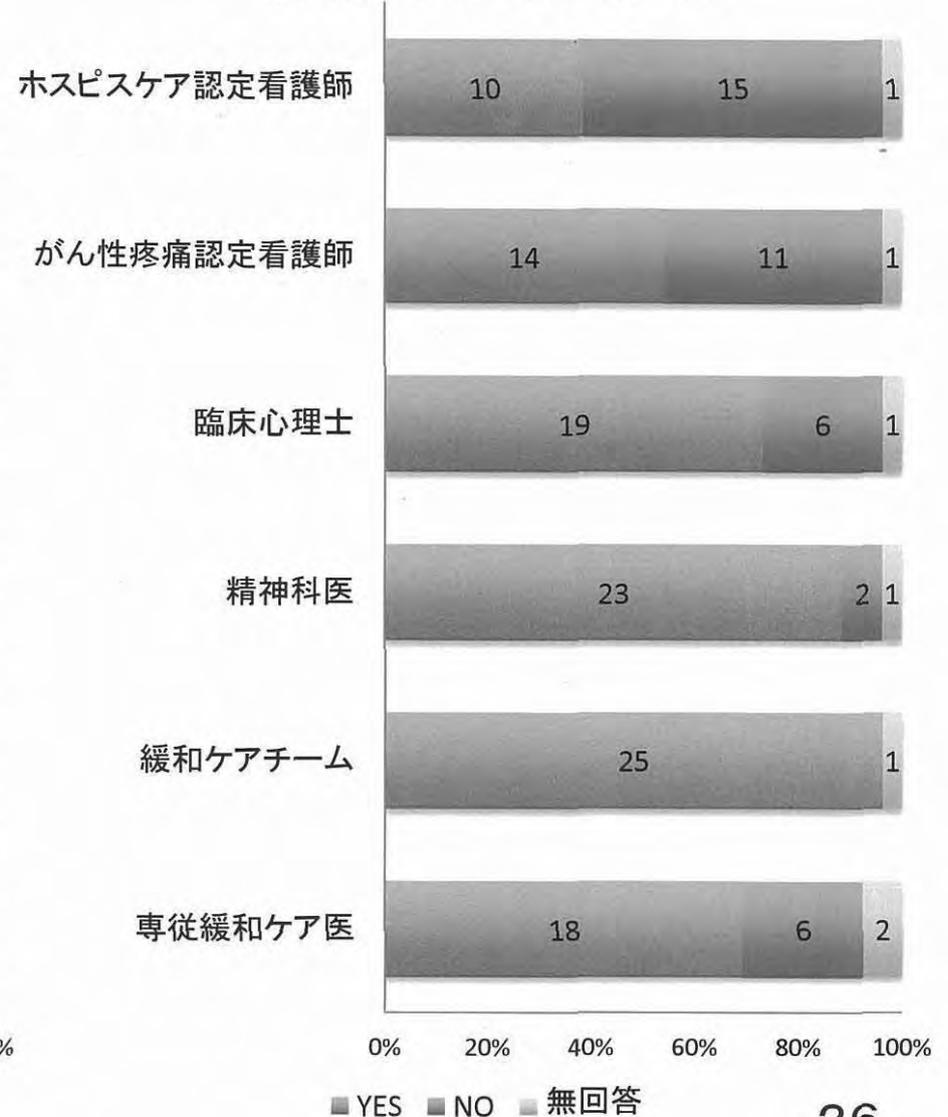


がん診療連携拠点病院の要件達成状況

化学療法に関すること

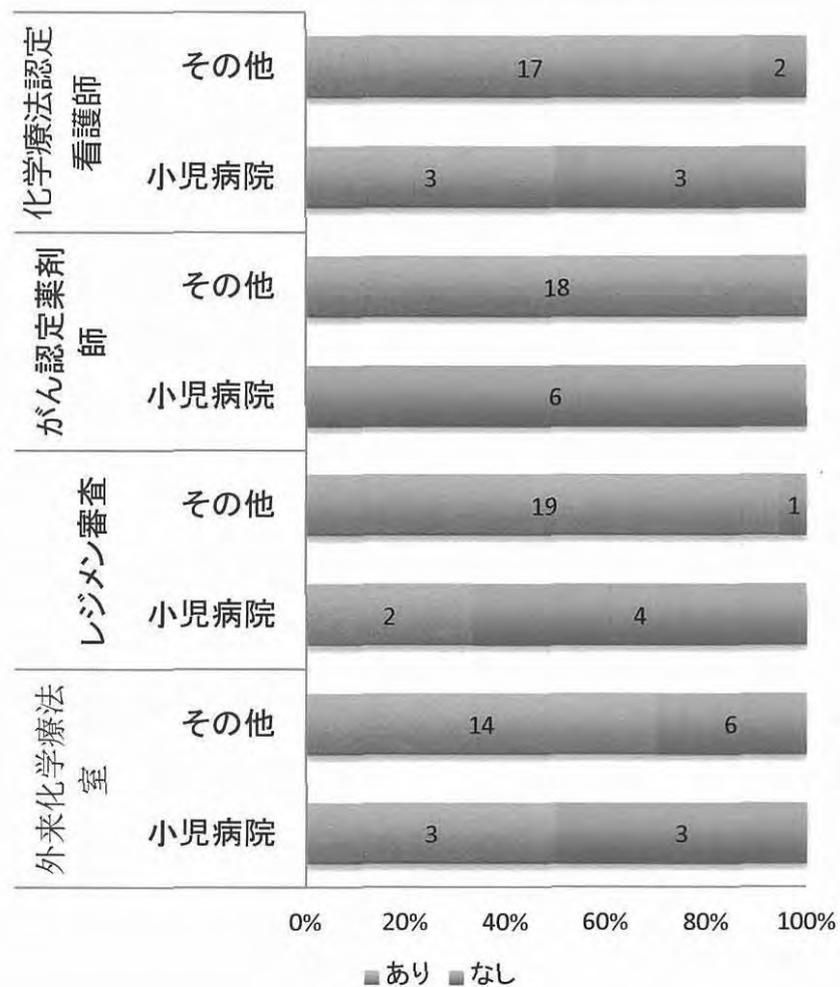


緩和ケアに関すること

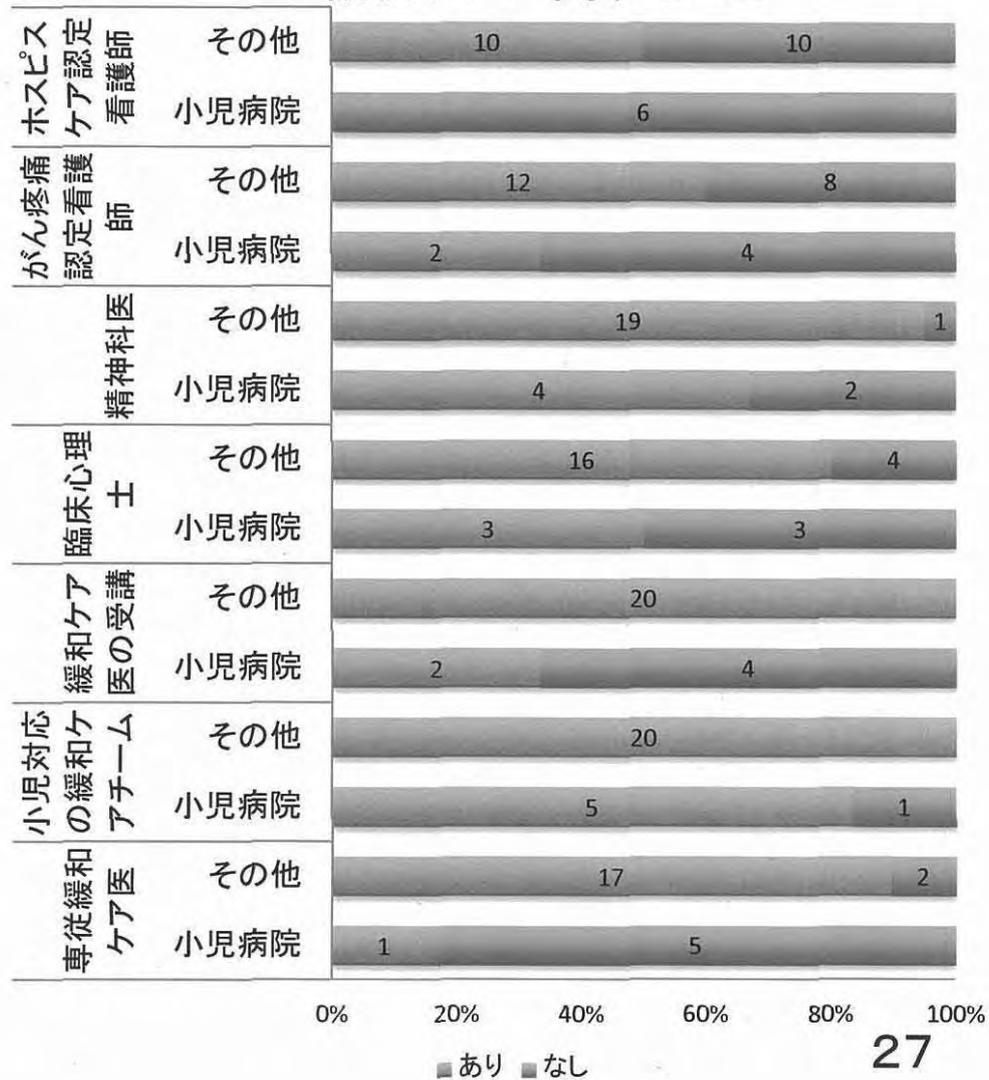


がん診療連携拠点病院指定要件の達成状況の比較(小児病院とその他の病院)

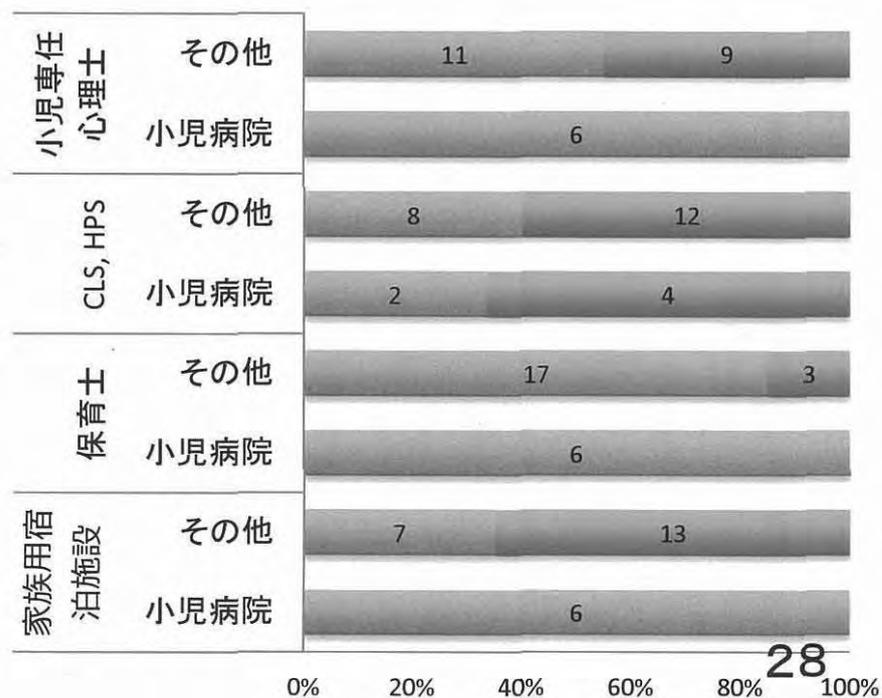
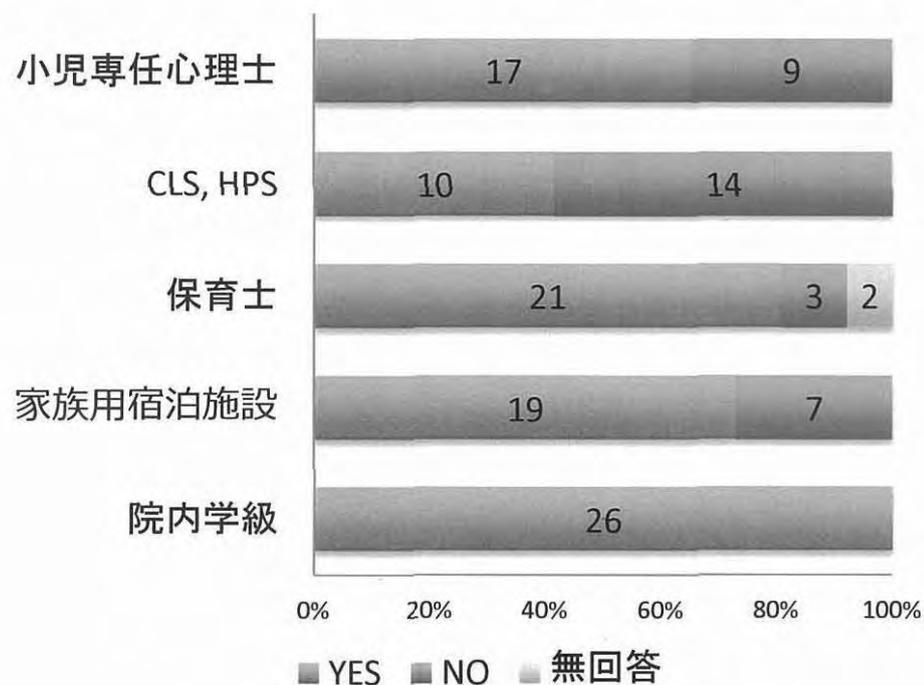
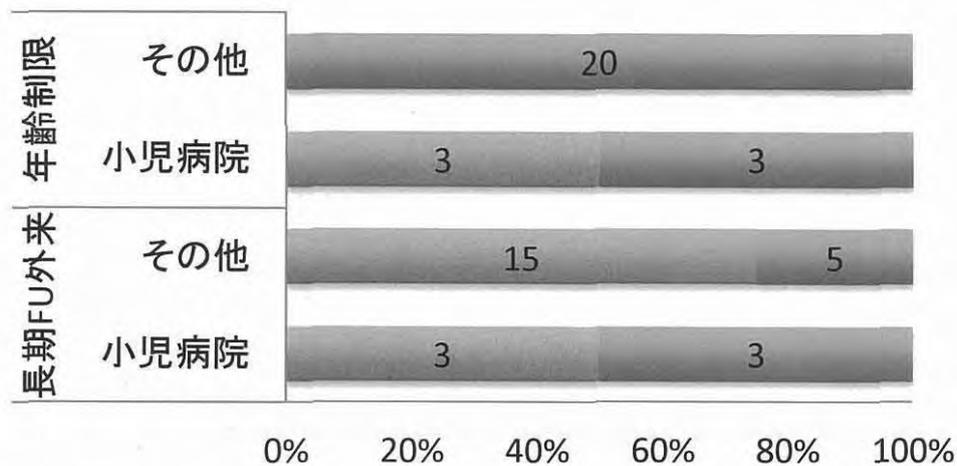
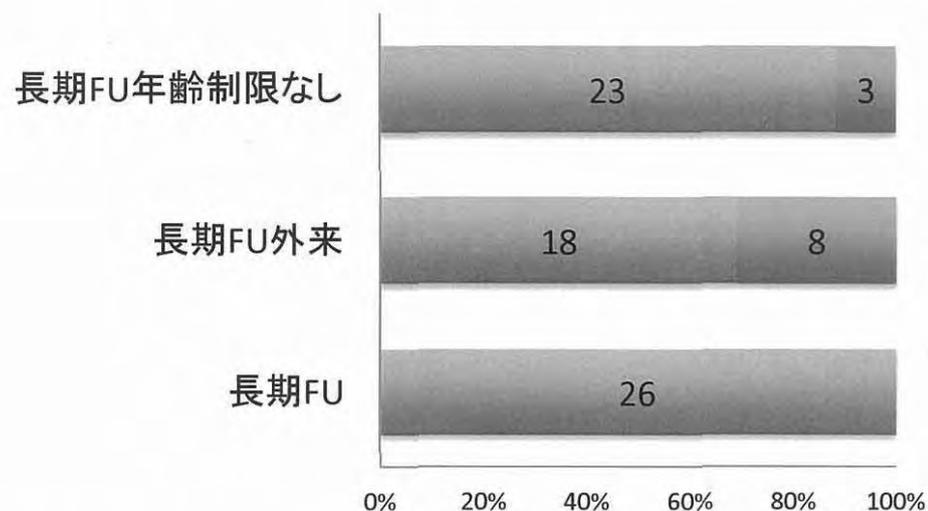
化学療法に関すること



緩和ケアに関すること



小児診療に必要な要件の達成状況



がん診療連携拠点病院の要件のうち 検討を要するもの

- 診療実績(今回の26施設はゆるい条件で絞り込んだ)
- 研修の実施、内容の標準化
- 小児がんの情報提供や相談支援の標準化
- 診療の質の担保(QIの作成と評価法)
- 病病連携、病診連携の具体的なあり方
- 要件の見直しと認定更新のあり方

まとめ

- 患者団体の声と、国のがん診療連携拠点病院の指定要件をもとに小児がんモデル病院の要件案を作成した。
 - 小児病院では、現行のがん診療連携拠点病院の要件を満たしていない割合が高いが、要件を満たしている特定機能病院でも、それらの要件が小児にも適用されているかは不明
- 今後の研究班の予定
 - 患者および元患者のアンケートを予定
 - 他の診療科のアンケート結果も盛り込む予定
 - 緩和ケア、地域連携、地域での患者支援、ボランティア団体との協働などについては、英国の調査結果を反映させて、案と同時に要件達成方法を提案
 - 他の患者団体の声などのパブコメも収集して最終案を作成

小児がん拠点病院(仮称)の 指定までのスケジュール(案)

- 5月24日 第1回小児がん医療・支援のあり方検討会
がん患者会からのヒアリング
研究班による指定要件案の提示
小児がん拠点病院と中核的な機関のあり方について
- 6月中旬 第2回小児がん医療・支援のあり方検討会
小児がん拠点病院要件(案)について
中核的な機関に求められる機能について
- 6月下旬 第3回小児がん医療・支援のあり方検討会
小児がん拠点病院要件(案)について
中核的な機関に求められる機能について
- 7月 小児がん拠点病院(仮称)要件を提示
- 8-9月 都道府県からの推薦の受付・事務局審査
- 10月 小児がん拠点病院指定検討会(仮称)
- 10月 小児がん拠点病院を指定

※中核的な機関に求められる機能は、必要に応じて平成25年度概算要求に反映。

小児がん拠点病院(仮称)を考える際の論点(案)

- ① 拠点病院の目的(均てん化、集約化、医療の質向上等)について。
- ② 拠点病院の名称(拠点病院、モデル病院等)について。
- ③ 拠点病院の当面の数、地域バランスをどのように考えるか。
- ④ 拠点病院の要件について
 - がん診療連携拠点病院の要件を土台にして考えてはどうか。
 - その場合、がん診療連携拠点病院に指定されている病院と、指定されていない小児病院をどのように取り扱うか。
 - 診療実績をどのように考えるか。
 - 一部のがん種(血液腫瘍など)について実績のある病院をどのように取り扱うか。
 - 拠点病院の要件に盛り込むべき事項としてどのようなものがあるか。
 - 集学的治療や標準治療の提供体制
 - 緩和ケア
 - 病理診断
 - 地域連携
 - 診療施設
 - 相談支援・情報提供
 - がん登録
 - 臨床試験
 - 中核的機関との連携
 - がん診療連携拠点病院に盛り込まれていない要件について
 1. 小児診療に特有の要件(療育環境、長期フォロー、家族支援、成人診療科への橋渡し等)
 2. それ以外の要件
- ⑤ 全国の中核的な機関に求められる機能について(研修、臨床試験、相談支援・情報提供、拠点病院の診療支援(病理、治療計画等)等)