

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
<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>1-1 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）</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</p>	<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> <ul style="list-style-type: none"> ➢ 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） <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</p> <ul style="list-style-type: none"> ➢ 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。 <p>1-1-（2）正確かつ迅速な診断体制</p> <ul style="list-style-type: none"> ➢ 小児がん関連学会主導による中央診断体制の徹底 <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> <ul style="list-style-type: none"> ➢ 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。 <p>1-2-（2）治療選択のあり方</p> <ul style="list-style-type: none"> ➢ 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)

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

- 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 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-(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

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

- 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。

1-5 その他

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）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）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>	<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ている。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)がいない</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 (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 (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 (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(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
専門職の指定要件の設置
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

<p>1-3-(9) 臨床研究</p> <ul style="list-style-type: none"> 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 <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> <ul style="list-style-type: none"> 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 <p>1-4-(2) フォローアップ診療</p> <ul style="list-style-type: none"> 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 <p>1-4-(3) 周産期・成人診療科との連携</p> <ul style="list-style-type: none"> ①成人科移行のためのシステムがない <p>1-5 その他</p> <ul style="list-style-type: none"> 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 	<p>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</p> <p>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</p> <p>関係団体・患者家族会の協力要請</p> <p>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</p> <p>マニュアルの関係学会などによる作成と実施徹底</p> <p>所得に応じた助成制度の成立</p> <p>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</p> <p>長期フォローアップセンターの設置</p> <p>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。</p> <p>関係学会による成人科移行システムの要件検討、整備</p> <p>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</p> <p>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</p>
---	---

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
進学への選択肢

自立

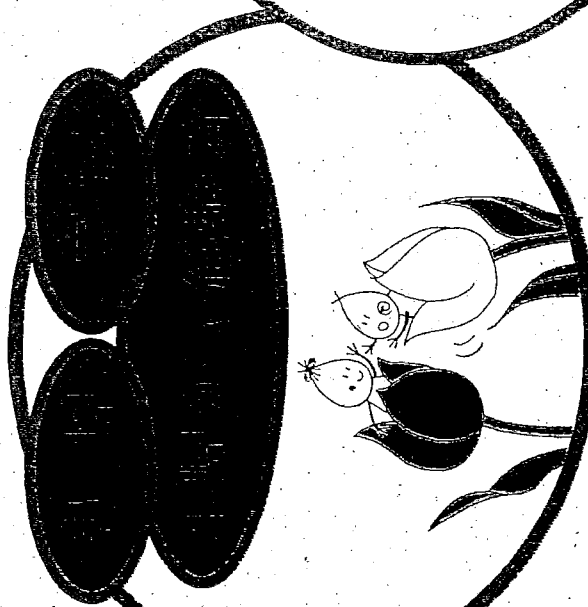
家族との関係
健康管理
経済的自立

就労

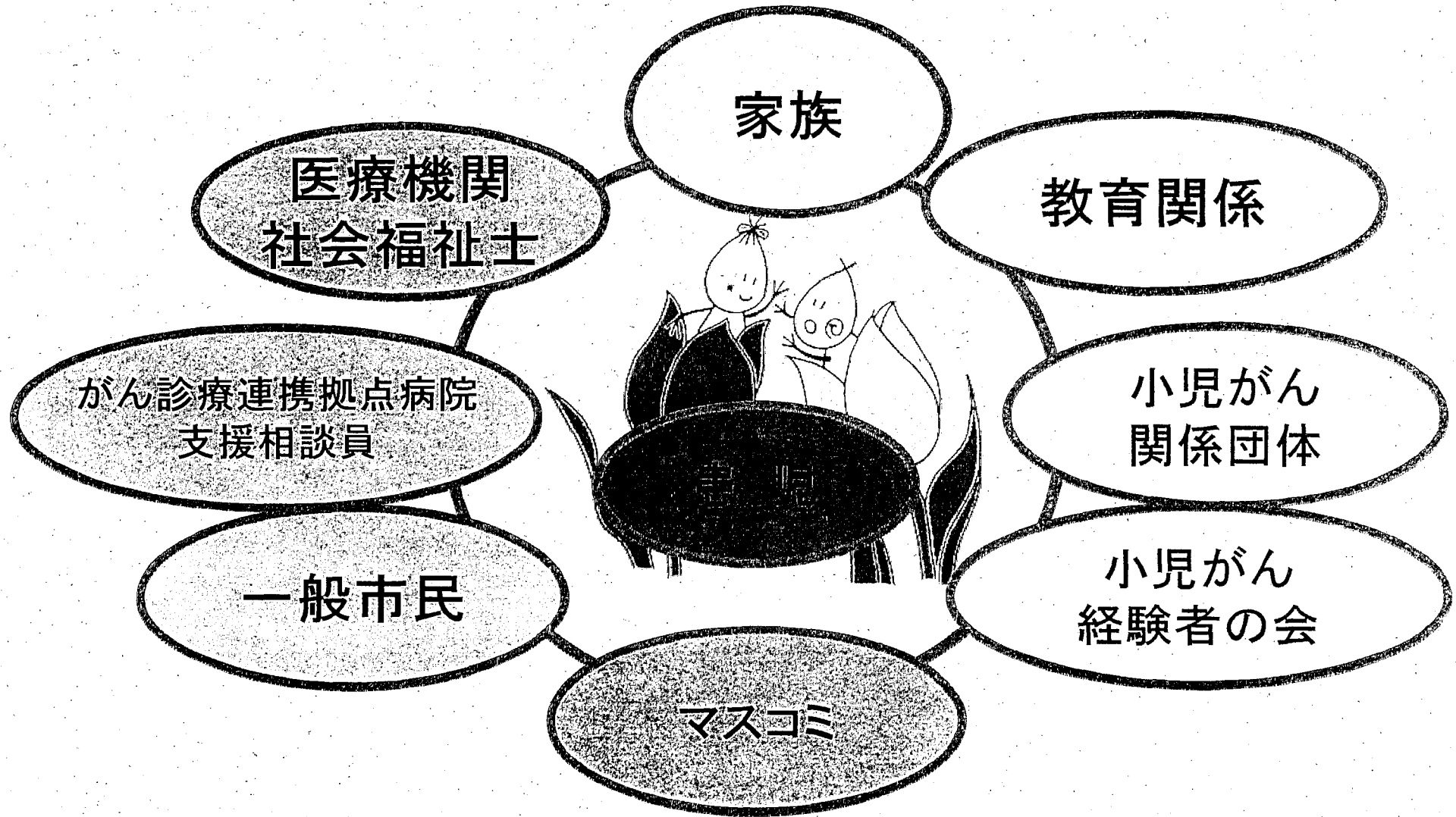
職業の選択肢
採用面接での説明
職場への説明

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
<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>1-1 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>1-1-(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>1-2 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)</p>	<p>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、としが伝えられていない。</p> <p>1-1(1) これは脳腫瘍が特に問題となると思われるが、種々の脳腫瘍で見られる初期症状などを学会などで、発表する。</p> <p>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)。</p> <p>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</p> <p>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。</p> <p>1-2-(3) ガイドラインの作成とその遵守。</p>

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) 複数科よりなるカンサーボード、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>	<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）。
<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>	<ul style="list-style-type: none"> ・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。
<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"> ・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。