

2010年11月5日

厚生労働大臣 細川律夫 殿

がん対策推進協議会委員 檜山英三
天野慎介

「がん対策推進協議会における小児がん対策専門委員会設置に関する要望書」

1. 設置の趣旨

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

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

2. 検討事項

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

3. 委員構成

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

4. スケジュール

- ① 平成23年度春頃までに、5-7回程度開催

5. その他

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

以上

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

【添付:小児がん親の会有志からの要望書】

小児がん対策として必要と考えられる施策についての要望

平成22年11月5日

日本小児がん学会 理事長 原 純一

檜山英三

日本小児血液学会 理事長 水谷修紀

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

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

【必要と考えられるがん対策】

(疫学)

1. 小児がん登録(当初は研究費ベースで開始。軌道に乗れば事業に)

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

2. 小児がん疫学研究(研究費)

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

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

小児がん経験者における晩期合併症の把握とそれに対する対策

(診療体制の整備)

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

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

2. 診断精度の向上(事業)

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

3. 標準治療(ガイドライン)の策定と現場での準用(学会の事業)

4. 患者支援対策(事業)

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

5. その他、

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

6. 小児がん拠点病院整備(診療報酬の枠組み)

指定要件の決定と診療報酬によるインセンティブの設定

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

(治療開発、がん研究の推進)

1. 小児がん治療開発(研究費)

治験・臨床試験の推進のための体制整備

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

2. 小児がん研究の推進(文部科学省、厚生労働省)

大学での小児がん講座の開設

研究所での部門の設置

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

【まとめ】

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

厚生労働大臣 殿

小児がん親の会有志からの要望

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

○小児がんはこどもの病死原因の第1位です。

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

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

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

○小児がんはがん対策基本計画から取り残されています。

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

○小児がんの大変な重荷は患児のみならず家族全体を巻き込むのが特徴です。

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

なる遠距離の通院により大きな負担を強いられる、命が助かってもし一生後遺障害や晩期合併症を抱えながらも支援がない、社会や学校での壁に不登校・就労問題、家族の心の崩壊からの離婚など多くの問題が発生しています。

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

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

2009年6月11日

陳情団体 小児がん親の会有志

肝芽腫の会

すくすく網膜芽細胞腫のこどもを持つ家族の会

小児脳腫瘍の会

ランゲルハンス細胞組織球症（LCH）患者会

ユーイング肉腫家族の会

茨城県立こども病院親の会（茨城県立こども病院血液腫瘍科親の会）

特定非営利活動法人エスビューロー（大阪近郊病院小児科親の会）

えくぼ（順天堂大学医学部附属順天堂医院小児科親の会）

おひさまの会（東京大学医科学研究所附属病院小児科親の会）

腫瘍性疾患児とともに歩む会かがやく未来（京都府立医科大学附属病院小児科親の会）

きょうとたんぼぼの会（京都大学医学部附属病院小児科親の会）

げんきの会（日本大学医学部附属板橋病院小児科親の会）

COSMOS会（国立がんセンター小児科親の会）

コスモの会（高松地区病院小児科親の会）

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

2010年11月5日

高橋和子

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

小児がん患児家族からの要望

◆公費負担の延長及び再認定について

*小児慢性特定疾患の受給期間

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

*晩年合併症について

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

*二次がんの問題

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

*薬害について

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

◆小児がん経験者の社会的自立支援について

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

以上