

## 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"> <li>・情報発信の体制整備が必要である。</li> <li>・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。</li> <li>・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）。</li> </ul>
<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            (小児がんを鑑別診断とした場合の対応、連携体制)</p> <p>1-1-1 (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"> <li>・拠点病院を指定して相談できる施設を明確にする。</li> <li>・診療施設を集約化して診断精度の向上を図る。</li> <li>・施設要件を明確にする。</li> <li>・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。</li> </ul>
<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            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"> <li>・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。</li> <li>・小児がん診療施設と診療内容・実績の公開を促進する。</li> </ul>

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験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 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 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 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><b>I 小児がん医療の現状について</b></p> <p><b>1-0 小児がん医療に関する情報発信</b> 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><b>1-1 発症から診断までの問題点</b></p> <p><b>1-1-(1) 一般診療施設で小児がんを疑う体制</b></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><b>1-1-(2) 正確かつ迅速な診断体制</b> (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>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、米国にならない、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、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) 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- (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

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) 小児がん治療(集学的医療)を行う体制

### 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

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- (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。

小児がんなどの致死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結成し、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：　　<sup>もうえ</sup>馬上<sup>ゆうこ</sup>　　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・晩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ー小児脳腫瘍外科医、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が、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
<p><b>I 小児がん医療の現状について</b></p> <p><b>1-0 小児がん医療に関する情報発信</b></p> <p>- 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</p> <p><b>1-1 発症から診断までの問題点</b></p> <p><b>1-1-(1) 一般診療施設で小児がんを疑う体制</b></p> <p>- 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</p> <p><b>1-1-(2) 正確かつ迅速な診断体制</b></p> <p>- 小児であることによる診断検査の制限（鎮静が必要など）</p> <p>- 施設による診断検査の制限（検査機器を保有しないなど）</p> <p>- 保険診療による診断検査の制限（保険未収載など）</p> <p>- 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</p> <p>- 上記の問題により診断確定まで長期間を要することも</p> <p><b>1-2 診断から初期治療までの問題点</b></p> <p><b>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</b></p> <p><b>1-2-(2) 治療選択のあり方</b></p> <p>- 診断・治療に関する説明、治療選択は施設によりさまざま</p> <p><b>1-2-(3) 治療開始前に検討される事項</b></p> <p>- 治療開始前の評価・対応は施設によりさまざま</p>	<p>1-0.</p> <p>- 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</p> <p>1-1-(1)</p> <p>- 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）</p> <p>1-1-(2)</p> <p>- 小児がん診療拠点施設の要件（診断体制）</p> <p>- 診断実績を有するスタッフの配置</p> <p>- 診断基準に関する情報発信（一般、および医療者）</p> <p>- 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）</p> <p>- 正確かつ迅速な診断に必要な性の高い検査の保険収載</p> <p>1-2-(1) (2)</p> <p>- 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）</p> <p>- 治療選択に関する情報発信（一般、および医療者）</p> <p>1-2-(3)</p> <p>- 治療開始前に必要な評価・対応の標準化</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

- 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)

<ul style="list-style-type: none"><li>- 患者・家族の闘病の質に大きく関わる要素</li><li>1-3-(8) 治療中の患児や家族への対応（子どもの権利など）</li><li>- 求められる支援は患者、施設、地域によりさまざま</li><li>- 提供されている支援もさまざま</li><li>1-3-(9) 臨床研究</li><li>- 研究対象患者を診療する施設の実績はさまざま</li><li>- 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</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>1-4-(1) 疾患・治療・晩期合併症リスクの提示</li><li>1-4-(2) フォローアップ診療</li><li>1-4-(3) 周産期・成人診療科との連携</li></ul> <p>1-5 その他</p> <ul style="list-style-type: none"><li>- 「小児がん診療は不採算」「医療者の消耗・疲弊」</li><li>- 医学部教育と小児がん診療</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>- 小児がん診療拠点施設の要件（緩和医療）</li><li>1-3-(8)</li><li>- 患者・家族支援情報のわかりやすい提示</li><li>- 小児がん診療拠点施設の要件（支援）</li><li>1-3-(9)</li><li>- 小児がん診療拠点施設の要件（臨床研究）</li><li>- 集約化により効率的に研究を推進</li></ul> <p>1-4</p> <ul style="list-style-type: none"><li>- 小児がん診療拠点施設の要件（フォローアップ）</li><li>- 晩期合併症情報の集積と適切な情報発信</li><li>- フォローアップ診療の標準化</li><li>- 晩期合併症に対応する成人診療機能の整備</li><li>- 小児がん経験者の妊娠・出産に関する情報の蓄積</li></ul> <p>1-5</p> <ul style="list-style-type: none"><li>- 診療報酬の再検討・拠点施設に対する交付金などの対応</li><li>- 医学部と小児病院の連携構築</li></ul>
---	---

【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