

第2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2月9日（水）

14:00～17:00

場 所：三田共用会議所講堂（1階）

【健康局長挨拶】

【参考人意見聴取】

- 1 小児がん緩和ケアのシステムについて
- 2 医療における子どもの権利等について

【協議事項】

小児がんの診療体制について

【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 小児がん緩和ケアのシステムについて（多田羅参考人提出）
- 資料3 医療における子どもの権利等について（増子参考人提出）
- 資料4 小児がんの診療体制について（各委員提出）
- 資料5 小児がんの診療体制 論点整理メモ（案）（委員長提出）

- 参考資料1 第1回小児がん専門委員会議事概要
- 参考資料2 がん診療連携拠点病院の整備について（健康局長通知）
- 参考資料3 堀部専門委員提出資料
- 参考資料4 馬上専門委員提出資料

第2回がん対策推進協議会小児がん専門委員会
委員及び参考人名簿

平成23年2月9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	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	おまた ともこ 小俣 智子	武蔵野大学人間関係学部社会福祉学科専任講師
専門委員	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	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
参考人	たたら りょうへい 多田羅 竜平	大阪市立総合医療センター緩和医療科兼小児内科医長
参考人	ましこ たかのり 増 子 孝徳	弁護士法人のぞみ法律事務所代表社員

◎…委員長

(区分別、五十音順)(敬称略)

多田羅参考人提出資料
小児がん緩和ケアのシステムについて

小児がん緩和ケアのシステムについて

大阪市立総合医療センター

緩和医療科兼小児内科

多田羅竜平

1

小児がん緩和ケアの要素

- 症状緩和
- 在宅支援
- 心理・社会的サポート
- 家族サポート
- 遺族ケア
- 倫理的問題の検討

2

小児がん治療施設の課題

- 一般的な緩和ケア
 - 多職種的なアプローチの促進
 - 教育プログラムの構築
 - 地域活動との連携
- 専門的な緩和ケア
 - コンサルテーション・システム
 - ターミナルケアのための病床
 - 地域医療との連携(在宅ターミナルケア)

3

小児と成人との違い

- 疾病構造と薬物の使い方
 - 疾病が多様で、体のサイズも様々(数kg~100kg超)
- 患者の絶対数が少ない
 - システムの確立、技術の向上が得にくい
- 倫理的問題への対処
 - 子どもの最善の利益 v 親の意向 v 子どもの意向
- 成長と発達を考慮
 - 遊びと学びは不可欠な要素
- 家族の役割
 - 主たる介護者であり、ケアを必要とする対象者
- 死別体験の峻烈さ
 - 死別後の有病率が高い

4

専門的な緩和ケアの体制づくり

5

小児がんの症状緩和

緩和ケアチームの介入と終末期の諸症状の変化

終末期の症状	90-97年	97-04年
激しい疼痛	66%	45%
呼吸困難	58%	37%
不安・不穏	58%	39%
家族の心の準備	25%	49%

(Wolfe et al, 2008)

6

ケアの場所

在宅死亡率

- イギリスの全国調査(2007):小児進行がんの77%
- オランダの施設報告(2007):小児進行がんの88%
- フィンランドの施設報告(1997):小児がんの60%
- カナダの地域報告(1997):緩和ケアプログラム提供者の53%
- アメリカの施設報告(2000):小児がんの49%

ロンドン子ども病院の小児がん在宅死亡率

19%(1978-81) → 75%(1987-89)

1986年に小児緩和ケア専門チームが活動開始

7

わが国の緩和ケアチーム

- 成人の緩和ケアチーム
 - 症状緩和に長けている
 - 小児の医療に慣れていない
- 小児病院の多職種の緩和ケアチーム
 - 小児の医療に慣れた多職種のなアプローチが可能
 - 緩和ケアの専門性が不十分かもしれない
 - 専従が困難
- 小児緩和ケア専門チーム
 - 小児緩和ケア医が主導する専従チーム
 - 人的資源が限られる

8

コンサルテーション・システム

LEVEL 1: プライマリ・チーム



LEVEL 2: 多職種の緩和ケアチーム
(各小児がん拠点病院にひとつ)



LEVEL 3: 小児緩和ケア専門チーム
(全国に2-3か所)

9

英国の小児緩和ケア専門チーム

- 小児緩和ケア専門医のポスト
 - London(GOS): 3
 - Liverpool
 - Cardiff
 - Yorkshire
 - (Oxford : Children's Hospice)
 - (Southampton: Community)
- 小児緩和ケアのトレーニングポスト (1年)
 - London, Cardiff
- 小児がん訪問専門看護師(POONS)
 - 各小児がん治療施設に配置(22施設)

GOS Palliative Care Teamの患者数(2005)

Great Ormond Street Hospital(National Centre)を拠点

Cancer

- Referrals: 200
- New relapses: 50-70
- Deaths : 48

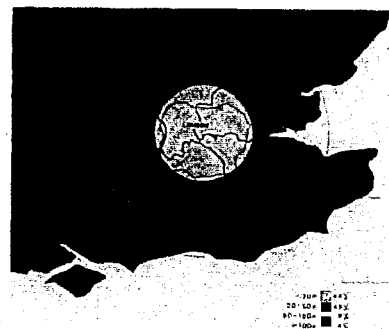
Non cancer

- Referrals: 92
- Deaths : 57

New patients: 350

Carried over from previous year : 150

Deaths: 105



11

ターミナルケアの場所

- 小児病棟
 - 慣れたスタッフが継続的にケアできる
 - 病棟のルールに縛られる
 - 元気な子どもたちと同じ病棟(良くも悪くも)
- 成人緩和ケア病棟
 - ルールが緩やかで過ごしやすい環境
 - 症状緩和が図られやすい
 - 小児のケア、保護者との関係に長けていない
- 自宅
 - 子どもと家族にとって過ごしやすい場所
 - 難しい症状緩和への対応が困難
 - リソースが限られる(緊急対応への不安)

12

在宅ターミナルケアのシステム

- 在宅ベースのサポート
 - 地域医療とのコンサルテーション・システム
 - 小児がん治療施設からのアウトリーチ
 - 訪問による遊びや教育などの充実
- 緊急時の受け皿
 - 症状悪化時や看取りの場としての緩和ケア病棟の利用(小児加算を新設)
 - 小児専門の緩和ケア病床(Level 3による管理)

13

小児科医のための 緩和ケア教育プログラム

CLIC

Care for Life-threatening Illnesses in
Childhood

14

プログラム開発の背景

- 成人のがん領域
 - PEACEプロジェクトによる緩和ケアの基本的知識や技術の普及
 - 成人のがん診療に携わる医師向けのプログラム
 - 小児科医のニーズに見合ったものではない
- 小児科医には緩和ケアに関する基本的知識や技術を身につける機会がない
 - 緩和ケアを必要とする小児患者と家族の不利益を生じる
- エビデンスに基づく教育プログラムを開発し、全国の小児科医に均等に学習の機会を設ける
 - 小児緩和ケアの質の向上と均てん化を目指す

15

プログラムの特徴

- がんのみにとどまらず、様々な疾患を題材に構成
- 事例に基づく実践的なレクチャー
 - 事例検討
 - ビデオ教材
 - 処置時の苦痛緩和(ディストラクション)
 - 在宅ケア(家族インタビュー)
- 多彩なワークショップ形式
 - スモール・グループ・ディスカッション(SGD)
 - 臨床倫理(延命治療の差し控え・中止をめぐる)
 - ロールプレイ(RP)
 - つらいニュースを親に伝える
 - 死を看取る場面

16

プログラム概要

モジュール	時間配分(分)	形式
1 小児緩和ケア概論	45	講義
2 基本的なコミュニケーション技術	45	講義
3 子どもの疼痛	70	講義
4 処置時の苦痛緩和	20	講義・DVD
5 難しい場面でのコミュニケーション	100	講義・RP・SGD
6 小児医療と倫理	90	講義・SGD
7 その他の症状緩和	45	講義
8 地域連携	60	講義・DVD
9 死が近づいたとき—総論	60	講義・SGD
10 死が近づいたとき—救急の場面で	40	講義・RP
11 ストレス・マネジメント	45	講義

17

研修会開催実績

第1回研修会

場所: 大阪市立総合医療センター

日時: 2010年5月29日(土)~30日(日)

主催: 「緩和医療に携わる医療従事者の育成に関する研究」班

参加者: 35名

第2回研修会

場所: 日本財団ビル(東京都港区)

日時: 2010年10月16日(土)~17日(日)

主催: 日本ホスピス・緩和ケア研究振興財団, 笹川医学医療研究財団

参加者: 33名

18

増子参考人提出資料
医療における子どもの権利等について

1 医療における子どもの権利

医療を受ける子どもは「子どもである患者」であると同時に、「患者である子ども」でもある。患者であることに焦点を当てれば患者の権利が、子どもであることに焦点を当てれば子どもの権利が、それぞれ保障されなければならない。

ところが、実際には、子どもであるがゆえに説明を受けられない、決定に関与できないなど自己決定権を中心とする患者の権利保障が不十分である。また、医療を受けている（患者である）がゆえに、親や家族との接触を奪われたり、遊びや教育への参加が不十分であるなど、成長発達権保障を中心とする子どもの権利がないがしろにされがちである。

すなわち、医療を受ける子どもには、二重に弱い立場にあるがゆえに、より強く権利保障が求められるにもかかわらず、むしろ二重に弱いがゆえに、両者（「患者の権利」と「子どもの権利」）の狭間に落ち込んでしまうという特徴がある。

2 親に付き添われる権利

- (1) 入院患者に対する面会については、病院は面会時間を設けて、それ以外の時間の面会を原則として制限（禁止）している。このような制限は、患者が子どもであっても、原則として同じように行われている。また、医師などが注射などの処置をする場合、患者である子どもに付き添っている親などの退出を求めることが多い。

他方、医療を受ける子どもが親などの保護者から引き離されることによって、短期的・長期的によくない影響がその子どもに生じることが指摘されている。

- (2) ところで、子どもの権利条約は、子どもに関するすべての措置について、子どもの最善の利益を重視すべきこと（3条1項）、子どもの生存及び発達を最大限確保すること（6条2項）を求めている。また、できる限り自分の親によって養育される権利を保障し（7条1項）、子どもが親の意思に反して親から分離されることを禁止している（9条1項）。

こうしたことから、医療処置を受ける子どもは親に付き添ってもらえる権利を保障されるべきである。インフォームド・コンセントの観点からも、親に付き添ってもらう権利を認める必要がある。

- (3) 子どもは、たとえ病院に入院しているときであっても、また、医療機関等で処置を受ける最中も、親や親替わりの人に付き添ってもらえる権利を有する。

子どもが親に付き添ってもらえる権利を直接的に妨げるのは、面会制限や、処置時に親を退出させる等の取り扱いであるから、まず、医療機関や医療従事者は、正当な理由がない限り、そのような取り扱いをしてはならない。すなわち、病棟の面会時間をなくして、原則して、いつでも面会できるようにすべきであるし、子どもに処置をするときは、親がそばにいられるようにすべきである。

- (4) もっとも、付き添いは、それを行う親にとって、身体的・経済的に大きな負担となる場合がある。また、子どもが入院している場合、親が24時間付き添うことは非現実的である。そこで、親が付き添いやすくする措置（宿泊施設の整備等）や、親がいないときは親の代わりに誰かが子どもに付き添うこと（病院における公的保育の整備等）が必要となる。これらは、子どもの最善の利益を確保するため、子どもの権利条約実施上、国や地方公共団体に課せられた責務である。
- (5) なお、虐待を受けた子どもが治療等のために入院しているような場合に虐待親が当該子どもに付き添う場合等、親等の付き添いが子どもの福祉に反することが明らかな場合も存することに留意する必要がある。

3 治療中又は入院の活動に対する子どもの権利

- (1) 子どもの権利条約31条1項は、「締約国は、子どもが、休息しかつ余暇をもつ権利、その年齢にふさわしい遊びおよびレクリエーション的活動を行う権利、ならびに文化的な生活および芸術に自由に参加する権利を認める」と定めている。これは、子どもの成長・発達にとって休息や余暇が不可欠であること、年齢にふさわしい遊びやレクリエーション的活動や文化的活動を楽しむことができる権利をもつことを明らかにしたものである。
- さらに、子どもの権利条約32条2項は、「締約国は、子どもが文化的及び芸術的生活に十分に参加する権利を尊重しかつ促進し、ならびに、文化的に、芸術的、レクリエーション的および余暇的活動のための適当かつ平等な機会の提供を奨励すると」としている。
- (2) 病気や怪我で入院しているような場合には、遊びやレクリエーションに参加する機会が極端に少なくなりがちであるが、そのような場合であっても、「適当かつ平等な機会の提供」がなされるべきである。すなわち、遊びやレクリエーションの平等な機会を提供するために、入院している等医療を受けている子どもに対しては、特別の配慮が必要であり、国や地方公共団体は、医療を受けている子どもが遊びやレクリエーションに完全参加するための条件及び環境を整備する責務を負う。

4 治療中又は入院中の教育に対する子どもの権利

- (1) 子どもは等しく教育を受ける権利を有する（日本国憲法26条，子どもの権利条約28条1項）。
- (2) しかし，医療を受けている子ども，とりわけ入院している子どもの教育への参加は低調である。入院している子どもには，いわゆる院内学級等が用意されているが，院内学級等は子どもが入院しているすべての病院にあるわけではないし，院内学級等で学ぶためには一定期間の入院が予定されている場合であること（就学要件）や，原籍校から院内学級等を設置している学校への転籍が必要であることなど，様々な制約がある。こうしたことから，院内学級等の整備・充実，就学要件の緩和等，医療を受ける子どもが教育に完全参加するための条件及び環境を整備する必要がある。これらが，国や地方公共団体の責務であることは言うまでもない。
- (3) 入院している子どもに対する教育機会の提供としては，訪問教育も多用されているところであるが，病院内に「教室」があることはきわめて重要な要素である。特に長期療養を要する子どもたちが多く入院する拠点病院においては，教室型の院内学級があることを要件とすべきである。

5 子どもの自己決定権

- (1) インフォームド・コンセントの原則は，患者が自己の病状，医療行為の目的，方法，危険性，代替的治療法などにつき正しい説明を受け，理解したうえで自主的に選択・同意・拒否できるという原則である。したがって，患者の側にも病状などについて説明を受け，それを理解する能力と医療行為を選択・同意・拒否する判断能力が必要である。しかし，インフォームド・コンセントの原則は自己決定権そのものであるから，子どもであるという一事をもって，かかる能力が欠けているとみなすべきではない。子どもといっても，年齢や成熟度はさまざまであり，この説明を理解する能力と判断能力の有無・程度は子どもによってまちまちである。子ども自身に説明を理解する能力と判断能力がある程度備わっているときは，子ども本人のコンセントを認めるべきである。
- (2) また，子どもが，コンセントを完全にはできない場合であっても，親権者などによるコンセントに加えて，子ども自身のアセント（賛意）を得るべきである。
- (3) コンセントにせよ，アセントにせよ，これらは有るか無いかの二者択一ではなく，患者である子どもの年齢及び成熟度に従った無段階のものであり，相当に考慮されなければならない（子どもの権利条約1.2条1項）。

6 説明を受ける権利

- (1) 説明はインフォームド・コンセントの前提又は手段としてのみ存在するものではない。患者は、完全な情報を提供される権利があり、説明を受ける権利がある。
- (2) したがって、子ども自身が、その能力に応じた理解可能な方法によって説明を受けることができなければならない。子どもは年齢が低くとも、未熟な存在または親に付随している存在としてみてはならず、一人の人間として意思をもって存在していることを認識し、その子どものもつ権利を守るために子どもに認知発達段階に応じた方法で説明をすることが必要である。

7 心理社会的支援を行う専門家

- (1) 上述のような子どもの権利を担保するための人的体制として、療養する子どもを心理社会的に支援する専門家が必要である。長期療養を要する子どもたちが多く入院することとなる拠点病院においては、とりわけ重要であり、必須と言ってよいと考える。
- (2) 療養支援を行う専門家が必要であるのは、その役割ないし重要性についての以下のような指摘によるものである。
 - ・医療を子ども及び家族を主体としたものにするためには、子どもの思いや考えを聞く態勢が、医療のいかなる状況においても存在しなければならない。
 - ・いかに年齢が低くとも、子どもを未熟な存在または親に付随する存在としてみるのではなく、一人の人間として意思をもって存在していることを認識し、その子どもが持つ権利を守るために、子どもの認知発達段階に応じた方法で説明することが必要である。
 - ・慣れない環境から生じ、その後の成長発達に影響するという可能性が懸念される子どもの心理的混乱（不安・緊張・恐怖など）を軽減し、本来あるべく成長発達を促すような介入・支援が必然的に存在している。
 - ・かかる介入・支援は、既存のスタッフのみでは不足し、子どもへの関わりについての専門性を要するものである。
 - ・医療の中での子どもの不安は、疾病の悪性度や予後といった、一般的な大人の認識とは異なり、痛みや食事、行動制限の有無、親との面会、点滴の期間、入院の期間など日常生活に起因する要素が多くを占めるという報告がある。
 - ・そのような不安を傾聴し、応えることが子どもの人格を尊重し、その人権を保障した医療にとって重要な要素である。

8. 「拠点病院」に必要な要件（まとめ）

- ① 面会時間制限がないこと
- ② 親の付き添いを支援する体制（宿泊施設等）があること
- ③ 保育が提供されていること
- ④ 遊び・レクリエーションの実施が可能な環境の整備がされていること
- ⑤ （訪問教育ではなく）院内学級があること
- ⑥ 心理社会的支援を行う専門家（CLS/HPS, 「子ども療養支援士」）が配置されていること

子ども療養支援協会 設立趣意書

近年、我が国において、子どもの健全な心身の成長発達と幸福を考えると、「子どもの人権」の重要性が広く認識されるようになってきた。しかし、子どもの人権が守られているとはまだまだ言えない現状もあるのではないだろうか。

特に療養生活を送る子どもの人権はどうだろうか。入院生活において親こ付き添って貰える権利、遊びと教育に参加する権利、子どもなりに病状や治療を理解し医療に主体的に参加する権利などが制約を受けてはいないだろうか。病気や障がいがあっても、子どもらしくのびのびと生活できるように子どもを支えていくために、遊びや学習的サポートを通して関わることに特化した専門家が不可欠であり、この専門家に対する需要は拡大してきていると思われる。

すでに米国ではチャイルド・ライフ・スペシャリスト(Child Life Specialist 以下CLS)、英国ではホスピタルプレイスペシャリスト(Hospital Play Specialist 以下HPS)があり、それらの専門職には、教育制度と認定制度が確立され、学会組織も整備されている。現在のわが国には、外国で専門教育とトレーニングを受けてきたCLS、HPSが存在し、国内の病院等で働いているが、その数は総計二十数名であり、療養している子ども達すべてを支援するには到底足りないのが現状である。

そのような中で、「このような専門家の知識、技能の重要性を再認識する必要があるのではないか」という意見や「このような専門家による一定レベルの支援を療養する子どもたちのために広めたい」という要望が、全国の患者家族や医療関係者から多数寄せられるようになった。このような専門家の育成は、今こそ取り組まなければならない課題であると思われる。

そのためには、CLS、HPSがそれぞれの国に持っているような教育制度や認定制度を基に、療養生活を送る子どもの心理社会的支援を行うことに特化した専門家の養成制度を、我が国においても整備すべきではないかと考える。日本の文化・社会に合った考え方や方法に従い、教育・養成制度を整え、より専門性の高い人材の育成に取り組みたいと思う。

我が国におけるこの職種を、「子ども療養支援士」とし、同時に「子ども療養支援協会」を立ち上げる。

たとえ病気や障がいがあっても幸福に生きることができる社会の実現に向けて、それを心理社会的にサポートする専門家の育成に向けて関係者の努力を集結すべきである。「子どもの人権の尊重」を日本社会に広く浸透させることを究極の目標としつつ、医師、看護師、医療保育専門士、心理士、教師などの多くの専門家との協働のもとに、まずは病気や障がいを持ち療養している子ども達の人権保障を最優先させるべく、ここにその第一歩を踏み出す事を決意する。

子どもの人権の守られた小児医療の普及のために

欧米諸国では小児科医療における標準的スタッフ

- 公的な資格制度、専門家の存在
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)
- 院内における遊びの要素に対するコンセンサス

日本ではその概念が広まりつつあるものの十分でない

- CLS、HPSに準ずる専門職がない
- 重要性は理解されつつあるが、位置付けが不明確



専門職の養成や運用の標準化などが必要!

子ども療養支援協会の発足

<本協会活動の3つの柱>

- 1 子ども療養支援士認定コースの開設
- 2 調査・研究及び啓発活動
- 3 関係団体との連携及び協働

子ども療養支援協会 役員

代表理事・会長	藤村正哲	大阪府立母子保健総合医療センター 総長
理事・副会長	後藤真千子	大阪府立母子保健総合医療センター ホスピタルプレイ士・HPS
	藤井あけみ	手稲溪仁会病院 CLS 九州大学大学院 非常勤講師
理事・事務局長	田中恭子	順天堂大学医学部小児科准教授 HPS
理事	石田智美	聖路加国際病院プレストセンター CLS
	世古口さやか	三重大学医学部附属病院 CLS
監事	増子孝徳	弁護士法人のぞみ法律事務所 弁護士

諮問委員 (五十音順)

井原 成男	お茶の水女子大生活科学部人間生活学科 教授
蝦名 美智子	札幌医科大学保健医療学部看護学科 教授
及川 郁子	聖路加看護大学小児看護学 教授
小林 信秋	難病のこども支援全国ネットワーク専務理事
清水 俊明	順天堂大学医学部小児科 教授
鈴木 敦子	四日市看護医療大学看護学部看護学科 教授
鈴木 裕子	東京家政大学家政学部児童学科・児童教育学科 准教授
多田 千尋	NPO法人日本グッド・トイ委員会 理事長
田村 正徳	埼玉医科大学小児科教授 総合周産期母子医療センター長
中村 嵩江	自治医科大学とちぎ子ども医療センター保育士
林 富	宮城県立こども病院 理事長院長
細谷 亮太	聖路加国際病院副院長・小児科部長
増子 孝徳	弁護士法人のぞみ法律事務所 弁護士
松井 陽	国立成育医療センター 病院長 14名

教育委員

委員長 藤井あけみ	副委員長 後藤真千子、田中恭子
委員 (五十音順)	
石田智美	(聖路加国際病院プレストセンター CLS)
伊藤麻衣	(大阪府立母子保健総合医療センターCLS)
井上絵未	(済生会横浜市東部病院 CLS)
桑原和代	(静岡県立こども病院 CLS・看護師)
世古口さやか	(三重大学医学部附属病院CLS)
花谷香織	(宮城県立こども病院CLS)
早田典子	(順天堂大学医学部小児科 CLS)
平田美佳	(聖路加国際病院小児看護専門看護師・HPS)
松井基子	(茨城県立こども病院 CLS)
三浦絵莉子	(聖路加国際病院プレストセンターCLS)
山地理恵	(大阪府立総合医療センター 保育士・HPS)

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
I 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 1-1 発症から診断までの問題点 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) 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) 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 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	I 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 > がん対策情報センターに相当する、小児がんに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) 1-1 発症から診断までの問題点 1-1- (1) 一般診療施設で小児がんを疑う > 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。 1-1- (2) 正確かつ迅速な診断体制 > 小児がん関連学会主導による中央診断体制の徹底 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 > 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。 1-2- (2) 治療選択のあり方 > 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)

1-3-(8) 臨床研究治療

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-(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

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

➤ 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-(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

➤ 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。

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でいる。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) 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) 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) 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)

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

就労

職業の選択肢
採用面接での説明
職場への説明

自立

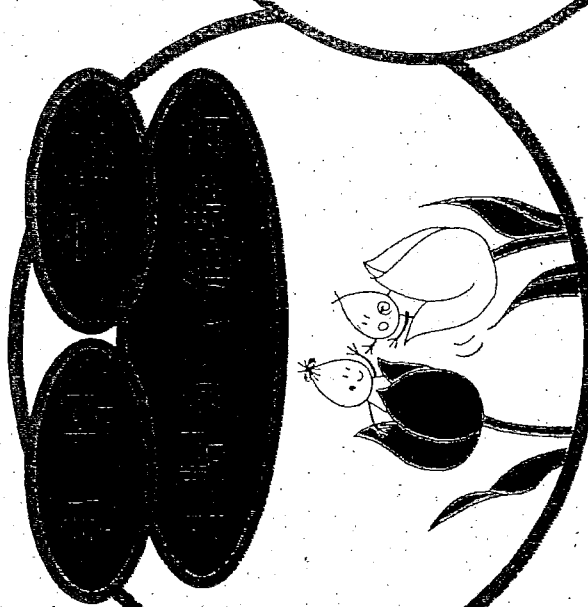
家族との関係
健康管理
経済的自立

学校

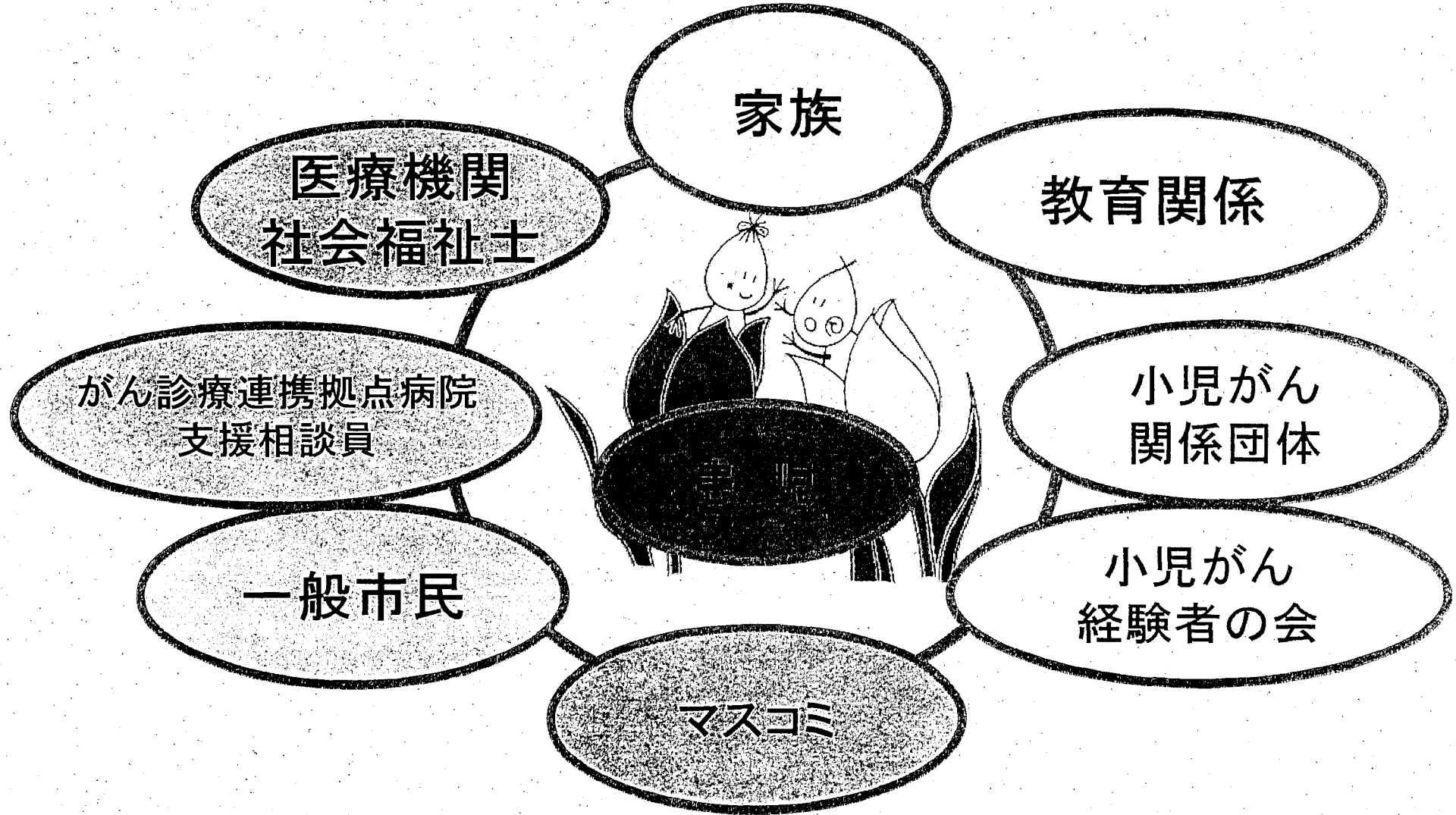
復園・復学
勉強の遅れ
体力低下
周囲への説明
進学を選択肢

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 (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"> ・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 (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"> ・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。

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 (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"> ・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 (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"> ・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。

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>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 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>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</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>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>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 フォロース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) フォロースアップ診療

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。

長期フォロース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スアップメニューが必要。

長期フォロース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スアップが必要な診療である事の位置付け（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：　　^{もうえ}馬上^{ゆうこ}　　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（こどもの権利）

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

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

【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

委員長提出資料
小児がんの診療体制 論点整理メモ(案)

第2回小児がん専門委員会 小児がんの診療体制 論点整理メモ

＜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>	<ul style="list-style-type: none"> ● 小児がん情報の提供システムの構築： <ul style="list-style-type: none"> ＜例＞ <ul style="list-style-type: none"> ➢ がん情報サービス ➢ 情報センターの設置（コールセンター） ➢ 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） ➢ キャンペーン ● 小児がん医療の社会啓発
<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</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● 小児がんの初期症状や発生年齢のデータの公開 ● 医学教育の充実 ● 診断基準に関する情報発信： <ul style="list-style-type: none"> ＜例＞ <ul style="list-style-type: none"> ➢ 連携パスの作成とウェブ公開 ➢ 疑い症例の診断と除外診断を専門施設で実施 ● 正確かつ迅速な病理診断等を行うためのシステムの構築

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。

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

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
(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。

- 正しい診療ガイドラインを作成し、遵守
- 心理面も含めた社会的支援
- セカンドオピニオン受入れ可能な病院の公開
- <例>
 - > 地域医療連携室・相談支援員の活用など
- 治療前の実施項目のガイドラインの作成
- <例>
 - > 必要な項目の評価、対応の標準化など

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) 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

- 複数診療科による医療チーム：カンサーボード
 - > 多職種によるカンファレンスの実施
 - ◇ 化学療法
 - ◇ 外科療法
 - ◇ 放射線治療 など
 - > 関係者の横断連携：医療・看護・教育・福祉の横断連携
- 緩和ケアチーム
- 看護師等のスタッフ

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でいる。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。

- 施設

- <例>

- > 相談支援員と相談窓口
 - > 院内学級（高校まで）
 - > 宿泊施設

- 臨床試験体制

- > 実施している先進医療の情報共有
 - > 先進医療届出施設との連携

- その他の要件

- > 診療施設の可視化、正確ながん登録と治療成績の公開
 - > がん診療連携拠点病院：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。
 - > 関連学会の専門医研修施設など

- 副作用対策、支持療法、緩和医療の標準化

ただ、造血器腫瘍、脳腫瘍、整形外科腫瘍などを含めた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>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>	<ul style="list-style-type: none"> • フォローアップメニューとガイドライン • 成人の診療科とタイアップ • 小児の全診療科が関わるフォローアップ体制 • フォローアップセンターとネットワーク <ul style="list-style-type: none"> ➢ 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行う。 ➢ 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
<p>1-5 その他</p>	<ul style="list-style-type: none"> • 小児科診療の対象年齢の延長 • 思春期患者の専門施設 • 医学教育施設、研究施設との連携 • 拠点施設への交付金

第1回がん対策推進協議会小児がん専門委員会 議事概要

日時：平成23年1月11日（月）14:00～16:00

場所：厚生労働省専用第17会議室

厚生労働省健康局外山千也局長の冒頭の挨拶に引き続き、がん対策推進協議会垣添忠生会長より、専門委員会の設立の経緯が説明され、当該委員会委員長として檜山英三委員が指名された。垣添会長および檜山委員長の冒頭の挨拶では、平成19年に出されたがん対策推進基本計画（以下、基本計画）では、小児がん対策について十分に触れられていなかったため、平成24年の基本計画の変更の際に具体的な計画を盛り込むための検討を行う目的で、昨年12月のがん対策推進協議会（以下、協議会）で小児がん専門委員会（以下、当該委員会）の設置が決定されたという経緯説明、および、小児がんの特徴として、がんの原因を考える上での重要性、医療施設の集約化が必要な分野であること、治療の影響がその後の生活に影響すること、などを挙げ、その特徴に応じた対策を立てる事が重要である旨が話された。

厚生労働省健康局がん対策推進室鈴木室長より、資料1および4を用いて、当該委員会の目的、構成、検討事項、運営を含めた設置要項、および、その法的根拠が示された。次いで、資料2として当該委員会の運営規定案が示され、正式に承認された。

引き続き、資料3に示された各委員より、自己紹介が行われると共に事前に提出された意見書および附随資料に基づいた意見が述べられた（資料5）。各委員の意見の要旨は以下の通りである（発言順）。

天野委員：7・8割が治癒可能な中で残された難治小児がんへの対策、長期フォローアップを含む治療以外の支援策、思春期がんに対する対策、適応外薬・未承認薬を含むドラッグへの対策、の4つが重要である。

原委員：医療施設の集約化を行い、主たる治療を担当する拠点とケアを行うサテライト施設を関連付けて配置する事で患者の利便性を図るべき。臨床試験は、全国の患者さんに協力をいただくので、データを集約する中央機構に対する予算が必要。期限付き競争的研究費ではなく、国家事業としての位置付けが必要。他、緩和ケア、適応外薬、疫学データ、基礎研究を推進する大学講座の設置、長期フォローアップと精神的支援、など。

堀部委員：本委員会で扱う対象の小児がん定義付けははっきりさせるべき。成人が小児

特有のがんを発症する事もあるので、がん登録については小児の学会の垣根を越え、行政主導の対策が必要。医療体制では、1施設で診療する患者数を先進国間で比較すると、日本は極めて少ない。症例数と地理的状況を考慮しつつ、拠点の医療施設数を決定していく必要がある。また、5年計画では目標が短期になりがちだが、長期的視野で考える事も重要。

牧本委員：小児がん診療を行う専門施設を集約化し、人材を集中させることによって医療技術の質を高める事が最も重要であり、新薬開発と臨床試験、がん登録、専門医の育成、在宅医療、支持療法と長期フォローアップなど、他の重要な問題はこれによって解決しやすくなると期待される。

馬上委員：小児脳腫瘍は、小児がんの問題点を全て抱えている分野。生存率が低く、一人の患者に複数の合併症が生じるため、拠点化による治療とともに精神的社会的ケアを行う専門家の育成と体制の構築が不可欠。

森委員：小児がんの頻度や疾患特性に配慮した「小児がん対策推進計画」の策定が必要。強調したいのは拠点施設の整備で、これが達成されれば後の目的の多くが達成できる。基礎研究、情報発信、医学教育が重要。

小俣委員：小児がんの闘病者は10万人に上るとも言われ、医学的、社会的、発達の多様な問題から、家族だけでの支援に限界があり、治療と同時に、それに伴って生じる生活課題への支援が必要。

上記意見を踏まえ、当該委員会で検討する対象疾患は、小児特有のがんとし、年齢は20歳未満を概ね対象とするが、30歳までの若年者、小児に発生する上皮性癌を含めて情報収集を行い、施策を講じる事が重要とされた。また、診療体制（拠点化・集約化）、患者・家族への支援、長期フォローアップ、難治がん対策、がん登録の5項目を主要テーマとすることが委員長から提案され、次回委員会においてテーマ確認をあらためて行うとともに、まずは診療体制について議論を行うこと、今後の委員会で順次議論を進め、協議会へ提言を行っていくことが確認された。これらの議論を行うために参考人を招聘する際には、事務局宛に目的とプロフィールを添えて推薦してもらい、委員の許可を得るという取り決めがなされた。次回委員会開催については、別途日程調整を行った上で決定することが知らされた。以上。

健 発 第 0 3 0 1 0 0 1 号
平 成 2 0 年 3 月 1 日

各都道府県知事 殿

厚生労働省健康局長

がん診療連携拠点病院の整備について

我が国のがん対策については、がん対策基本法（平成18年法律第98号）及び同法の規定に基づく「がん対策推進基本計画」（平成19年6月15日閣議決定。以下「基本計画」という。）により、総合的かつ計画的に推進しているところである。

がん診療連携拠点病院については、全国どこでも質の高いがん医療を提供することができるよう、がん医療の均てん化を戦略目標とする「第3次対がん10か年総合戦略」等に基づき、その整備を進めてきたところであるが、基本計画において、更なる機能強化に向けた検討を進めていく等とされていることから、「がん診療連携拠点病院の指定に関する検討会」を開催し、指定要件の見直し等について検討を進めてきたところである。

今般、この検討会からの提言を踏まえ、「がん診療連携拠点病院の整備に関する指針」（以下「指針」という。）を別添のとおり定めたので通知する。

については、各都道府県におかれては、指針の内容を十分了知の上、がん患者がその居住する地域にかかわらず等しくそのがんの状態に応じた適切ながん医療を受けることができるよう、がん診療連携拠点病院の推薦につき特段の配慮をお願いする。

また、指針に規定する「新規指定推薦書」等については、別途通知するので留意されたい。

おって、「がん診療連携拠点病院の整備について」（平成18年2月1日付け健発第0201004号厚生労働省健康局長通知）は、平成20年3月31日限り廃止する。

がん診療連携拠点病院の整備に関する指針

(健発第0301001号 平成20年3月1日厚生労働省健康局長通知)

(平成22年3月31日一部改正)

I がん診療連携拠点病院の指定について

- 1 がん診療連携拠点病院（都道府県がん診療連携拠点病院及び地域がん診療連携拠点病院をいう。以下同じ。）は、都道府県知事が2を踏まえて推薦する医療機関について、第三者によって構成される検討会の意見を踏まえ、厚生労働大臣が適当と認めるものを指定するものとする。
- 2 都道府県は、専門的ながん医療の提供等を行う医療機関の整備を図るとともに、当該都道府県におけるがん診療の連携協力体制の整備を図るほか、がん患者に対する相談支援及び情報提供を行うため、都道府県がん診療連携拠点病院にあっては、都道府県に1カ所、地域がん診療連携拠点病院にあっては、2次医療圏（都道府県がん診療連携拠点病院が整備されている2次医療圏を除く。）に1カ所整備するものとする。ただし、当該都道府県におけるがん診療の質の向上及びがん診療の連携協力体制の整備がより一層図られることが明確である場合には、この限りでないものとする。なお、この場合には、がん対策基本法（平成18年法律第98号）第11条第1項に規定する都道府県がん対策推進計画との整合性にも留意すること。
- 3 独立行政法人国立がん研究センターは、（以下「国立がん研究センター」という。）我が国のがん対策の中核的機関として、他のがん診療連携拠点病院への診療に関する支援及びがん医療に携わる専門的な知識及び技能を有する医師その他の医療従事者の育成や情報発信等の役割を担うとともに、我が国全体のがん医療の向上を牽引していくこととし、国立がん研究センターの中央病院及び東病院について、第三者によって構成される検討会の意見を踏まえ、厚生労働大臣が適当と認める場合に、がん診療連携拠点病院として指定するものとする。
- 4 厚生労働大臣は、がん診療連携拠点病院が指定要件を欠くに至ったと認めるときは、その指定を取り消すことができるものとする。

II 地域がん診療連携拠点病院の指定要件について

1 診療体制

(1) 診療機能

① 集学的治療の提供体制及び標準的治療等の提供

ア 我が国に多いがん（肺がん、胃がん、肝がん、大腸がん及び乳がんを

いう。以下同じ。)及びその他各医療機関が専門とするがんについて、手術、放射線療法及び化学療法を効果的に組み合わせた集学的治療及び緩和ケア(以下「集学的治療等」という。)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的治療(以下「標準的治療」という。)等がん患者の状態に応じた適切な治療を提供すること。

イ 我が国に多いがんについて、クリティカルパス(検査及び治療等を含めた詳細な診療計画表をいう。)を整備すること。

ウ がん患者の病態に応じたより適切ながん医療を提供できるよう、キャンサーボード(手術、放射線療法及び化学療法に携わる専門的な知識及び技能を有する医師その他の専門を異にする医師等によるがん患者の症状、状態及び治療方針等を意見交換・共有・検討・確認等するためのカンファレンスをいう。以下同じ。)を設置し、定期的に開催すること。

② 化学療法の提供体制

ア 急変時等の緊急時に(3)の②のイに規定する外来化学療法室において化学療法を提供する当該がん患者が入院できる体制を確保すること。

イ 化学療法のレジメン(治療内容をいう。)を審査し、組織的に管理する委員会を設置すること。なお、当該委員会は、必要に応じて、キャンサーボードと連携協力すること。

③ 緩和ケアの提供体制

ア (2)の①のウに規定する医師及び(2)の②のウに規定する看護師等を構成員とする緩和ケアチームを整備し、当該緩和ケアチームを組織上明確に位置付けるとともに、がん患者に対し適切な緩和ケアを提供すること。

イ 外来において専門的な緩和ケアを提供できる体制を整備すること。

ウ アに規定する緩和ケアチーム並びに必要に応じて主治医及び看護師等が参加する症状緩和に係るカンファレンスを週1回程度開催すること。

エ 院内の見やすい場所にアに規定する緩和ケアチームによる診察が受けられる旨の掲示をするなど、がん患者に対し必要な情報提供を行うこと。

オ かかりつけ医の協力・連携を得て、主治医及び看護師がアに規定する緩和ケアチームと共に、退院後の居宅における緩和ケアに関する療養上必要な説明及び指導を行うこと。

カ 緩和ケアに関する要請及び相談に関する受付窓口を設けるなど、地域の医療機関及び在宅療養支援診療所等との連携協力体制を整備すること。

④ 病病連携・病診連携の協力体制

ア 地域の医療機関から紹介されたがん患者の受入れを行うこと。また、がん患者の状態に応じ、地域の医療機関へがん患者の紹介を行うこと。

イ 病理診断又は画像診断に関する依頼、手術、放射線療法又は化学療法に関する相談など、地域の医療機関の医師と相互に診断及び治療に関す

る連携協力体制を整備すること。

ウ 我が国に多いがんについて、地域連携クリティカルパス（がん診療連携拠点病院と地域の医療機関等が作成する診療役割分担表、共同診療計画表及び患者用診療計画表から構成されるがん患者に対する診療の全体像を体系化した表をいう。以下同じ。）を整備すること。

エ ウに規定する地域連携クリティカルパスを活用するなど、地域の医療機関等と協力し、必要に応じて、退院時に当該がん患者に関する共同の診療計画の作成等を行うこと。

⑤ セカンドオピニオンの提示体制

我が国に多いがんについて、手術、放射線療法又は化学療法に携わる専門的な知識及び技能を有する医師によるセカンドオピニオン（診断及び治療法について、主治医以外の第三者の医師が提示する医療上の意見をいう。以下同じ。）を提示する体制を有すること。

(2) 診療従事者

① 専門的な知識及び技能を有する医師の配置

ア 専任（当該療法の実施を専ら担当していることをいう。この場合において、「専ら担当している」とは、担当者となっていればよいものとし、その他診療を兼任していても差し支えないものとする。ただし、その就業時間の少なくとも5割以上、当該療法に従事している必要があるものとする。以下同じ。）の放射線療法に携わる専門的な知識及び技能を有する医師を1人以上配置すること。なお、当該医師については、原則として常勤であること。また、専従（当該療法の実施日において、当該療法に専ら従事していることをいう。この場合において、「専ら従事している」とは、その就業時間の少なくとも8割以上、当該療法に従事していることをいう。以下同じ。）であることが望ましい。

イ 専任の化学療法に携わる専門的な知識及び技能を有する医師を1人以上配置すること。なお、当該医師については、原則として常勤であること。また、専従であることが望ましい。

ウ (1)の③のアに規定する緩和ケアチームに、専任の身体症状の緩和に携わる専門的な知識及び技能を有する医師を1人以上配置すること。なお、当該医師については、原則として常勤であること。また、専従であることが望ましい。

(1)の③のアに規定する緩和ケアチームに、精神症状の緩和に携わる専門的な知識及び技能を有する医師を1人以上配置すること。なお、当該医師については、専任であることが望ましい。また、常勤であることが望ましい。

エ 専従の病理診断に携わる医師を1人以上配置すること。なお、当該医師については、原則として常勤であること。

② 専門的な知識及び技能を有するコメディカルスタッフの配置

ア 専従の放射線治療に携わる常勤の診療放射線技師を1人以上配置すること。

専任の放射線治療における機器の精度管理、照射計画の検証、照射計画補助作業等に携わる常勤の技術者等を1人以上配置すること。

イ 専任の化学療法に携わる専門的な知識及び技能を有する常勤の薬剤師を1人以上配置すること。

(3)の②のイに規定する外来化学療法室に、専任の化学療法に携わる専門的な知識及び技能を有する常勤の看護師を1人以上配置すること。

なお、当該看護師については、専従であることが望ましい。

ウ (1)の③のアに規定する緩和ケアチームに、専従の緩和ケアに携わる専門的な知識及び技能を有する常勤の看護師を1人以上配置すること。

(1)の③のアに規定する緩和ケアチームに協力する薬剤師及び医療心理に携わる者をそれぞれ1人以上配置することが望ましい。

エ 細胞診断に係る業務に携わる者を1人以上配置することが望ましい。

③ その他

ア がん患者の状態に応じたより適切ながん医療を提供できるよう、各診療科の医師における情報交換・連携を恒常的に推進する観点から、各診療科を包含する居室等を設置することが望ましい。

イ 地域がん診療連携拠点病院の長は、当該拠点病院においてがん医療に携わる専門的な知識及び技能を有する医師の専門性及び活動実績等を定期的に評価し、当該医師がその専門性を十分に発揮できる体制を整備すること。なお、当該評価に当たっては、手術・放射線療法・化学療法の治療件数（放射線療法・化学療法については、入院・外来ごとに評価することが望ましい。）、紹介されたがん患者数その他診療連携の実績、論文の発表実績、研修会・日常診療等を通じた指導実績、研修会・学会等への参加実績等を参考とすること。

(3) 医療施設

① 年間入院がん患者数

年間入院がん患者数（1年間に入院したがん患者の延べ人数をいう。）が1200人以上であることが望ましい。

② 専門的ながん医療を提供するための治療機器及び治療室等の設置

ア 放射線治療に関する機器を設置すること。ただし、当該機器は、リニアックなど、体外照射を行うための機器であること。

イ 外来化学療法室を設置すること。

ウ 集中治療室を設置することが望ましい。

エ 白血病を専門とする分野に掲げる場合は、無菌病室を設置すること。

オ がん患者及びその家族が心の悩みや体験等を語り合うための場を設け

ることが望ましい。

③ 敷地内禁煙等

敷地内禁煙の実施等のたばこ対策に積極的に取り組むこと。

2 研修の実施体制

(1) 原則として、別途定める「プログラム」に準拠した当該2次医療圏においてがん医療に携わる医師を対象とした緩和ケアに関する研修を毎年定期的実施すること。

(2) (1)のほか、原則として、当該2次医療圏においてがん医療に携わる医師等を対象とした早期診断及び緩和ケア等に関する研修を実施すること。なお、当該研修については、実地での研修を行うなど、その内容を工夫するように努めること。

(3) 診療連携を行っている地域の医療機関等の医療従事者も参加する合同のカンファレンスを毎年定期的開催すること。

3 情報の収集提供体制

(1) 相談支援センター

①及び②に掲げる相談支援を行う機能を有する部門（以下「相談支援センター」という。なお、相談支援センター以外の名称を用いても差し支えないが、その場合には、がん医療に関する相談支援を行うことが分かる名称を用いることが望ましい。）を設置し、当該部門において、アからキまでに掲げる業務を行うこと。なお、院内の見やすい場所に相談支援センターによる相談支援を受けられる旨の掲示をするなど、相談支援センターについて積極的に広報すること。

① 国立がん研究センターによる研修を修了した専従及び専任の相談支援に携わる者をそれぞれ1人以上配置すること。

② 院内及び地域の医療従事者の協力を得て、院内外のがん患者及びその家族並びに地域の住民及び医療機関等からの相談等に対応する体制を整備すること。また、相談支援に関し十分な経験を有するがん患者団体との連携協力体制の構築に積極的に取り組むこと。

<相談支援センターの業務>

ア がんの病態、標準的治療法等がん診療及びがんの予防・早期発見等に関する一般的な情報の提供

イ 診療機能、入院・外来の待ち時間及び医療従事者の専門とする分野・経歴など、地域の医療機関及び医療従事者に関する情報の収集、提供

ウ セカンドオピニオンの提示が可能な医師の紹介

エ がん患者の療養上の相談

オ 地域の医療機関及び医療従事者等におけるがん医療の連携協力体制の事例に関する情報の収集、提供

- カ アスベストによる肺がん及び中皮腫に関する医療相談
- キ その他相談支援に関すること

(2) 院内がん登録

- ① 健康局総務課長が定める「標準登録様式」に基づく院内がん登録を実施すること。
- ② 国立がん研究センターによる研修を受講した専任の院内がん登録の実務を担う者を1人以上配置すること。
- ③ 毎年、院内がん登録の集計結果等を国立がん研究センターのがん対策情報センターに情報提供すること。
- ④ 院内がん登録を活用することにより、当該都道府県が行う地域がん登録事業に積極的に協力すること。

(3) その他

- ① 我が国に多いがん以外のがんについて、集学的治療等を提供する体制を有し、及び標準的治療等を提供している場合は、そのがんの種類等を広報すること。
- ② 臨床研究等を行っている場合は、次に掲げる事項を実施すること。
 - ア 進行中の臨床研究（治験を除く。以下同じ。）の概要及び過去の臨床研究の成果を広報すること。
 - イ 参加中の治験について、その対象であるがんの種類及び薬剤名等を広報することが望ましい。

Ⅲ 特定機能病院を地域がん診療連携拠点病院として指定する場合の指定要件について

医療法第4条の2（昭和23年法律第205号）に基づく特定機能病院を地域がん診療連携拠点病院として指定する場合には、Ⅱの地域がん診療連携拠点病院の指定要件に加え、次の要件を満たすこと。

- 1 組織上明確に位置付けられた複数種類のがんに対し放射線療法を行う機能を有する部門（以下「放射線療法部門」という。）及び組織上明確に位置付けられた複数種類のがんに対し化学療法を行う機能を有する部門（以下「化学療法部門」という。）をそれぞれ設置し、当該部門の長として、専任の放射線療法又は化学療法に携わる専門的な知識及び技能を有する常勤の医師をそれぞれ配置すること。なお、当該医師については、専従であることが望ましい。
- 2 当該都道府県におけるがん診療連携拠点病院等の医師等に対し、高度のがん医療に関する研修を実施することが望ましい。
- 3 他のがん診療連携拠点病院へ診療支援を行う医師の派遣に積極的に取り組むこと。

IV 都道府県がん診療連携拠点病院の指定要件について

都道府県がん診療連携拠点病院は、当該都道府県におけるがん診療の質の向上及びがん診療の連携協力体制の構築に関し中心的な役割を担い、Ⅱの地域がん診療連携拠点病院の指定要件に加え、次の要件を満たすこと。ただし、特定機能病院を都道府県がん診療連携拠点病院として指定する場合には、Ⅲの特定機能病院を地域がん診療連携拠点病院として指定する場合の指定要件に加え、次の要件（1を除く。）を満たすこと。

- 1 放射線療法部門及び化学療法部門をそれぞれ設置し、当該部門の長として、専任の放射線療法又は化学療法に携わる専門的な知識及び技能を有する常勤の医師をそれぞれ配置すること。なお、当該医師については、専従であることが望ましい。
- 2 当該都道府県においてがん医療に携わる専門的な知識及び技能を有する医師・薬剤師・看護師等を対象とした研修を実施すること。
- 3 地域がん診療連携拠点病院等に対し、情報提供、症例相談及び診療支援を行うこと。
- 4 都道府県がん診療連携協議会を設置し、当該協議会は、次に掲げる事項を行うこと。
 - (1) 当該都道府県におけるがん診療の連携協力体制及び相談支援の提供体制その他のがん医療に関する情報交換を行うこと。
 - (2) 当該都道府県内の院内がん登録のデータの分析、評価等を行うこと。
 - (3) がんの種類ごとに、当該都道府県においてセカンドオピニオンを提示する体制を有するがん診療連携拠点病院を含む医療機関の一覧を作成・共有し、広報すること。
 - (4) 当該都道府県におけるがん診療連携拠点病院への診療支援を行う医師の派遣に係る調整を行うこと。
 - (5) 当該都道府県におけるがん診療連携拠点病院が作成している地域連携クリティカルパスの一覧を作成・共有すること。また、我が国に多いがん以外のがんについて、地域連携クリティカルパスを整備することが望ましい。
 - (6) Ⅱの2の(1)に基づき当該都道府県におけるがん診療連携拠点病院が実施するがん医療に携わる医師を対象とした緩和ケアに関する研修その他各種研修に関する計画を作成すること。

V 国立がん研究センターの中央病院及び東病院の指定要件について

国立がん研究センターの中央病院及び東病院は、Ⅲの特定機能病院を地域がん診療連携拠点病院として指定する場合の指定要件を満たすこと。

VI 指定・指定の更新の推薦手続き等、指針の見直し及び施行期日について

1 指定の推薦手続等について

- (1) 都道府県は、Iの1に基づく指定の推薦に当たっては、指定要件を満たしていることを確認の上、推薦意見書を添付し、毎年10月末までに、別途定める「新規指定推薦書」を厚生労働大臣に提出すること。また、地域がん診療連携拠点病院を都道府県がん診療連携拠点病院として指定の推薦をし直す場合又は都道府県がん診療連携拠点病院を地域がん診療連携拠点病院として指定の推薦をし直す場合も、同様とすること。
- (2) がん診療連携拠点病院（国立がん研究センターの中央病院及び東病院を除く。）は、都道府県を経由し、毎年10月末までに、別途定める「現況報告書」を厚生労働大臣に提出すること。
- (3) 国立がん研究センターの中央病院及び東病院は、毎年10月末までに、別途定める「現況報告書」を厚生労働大臣に提出すること。

2 指定の更新の推薦手続等について

- (1) Iの1及び4の指定は、4年ごとにその更新を受けなければ、その期間の経過によって、その効力を失う。
- (2) (1)の更新の推薦があった場合において、(1)の期間（以下「指定の有効期間」という。）の満了の日までにその推薦に対する指定の更新がされないときは、従前の指定は、指定の有効期間の満了後もその指定の更新がされるまでの間は、なおその効力を有する（Iの1に規定する第三者によって構成される検討会の意見を踏まえ、指定の更新がされないときを除く。）。
- (3) (2)の場合において、指定の更新がされたときは、その指定の有効期間は、従前の指定の有効期間の満了の日の翌日から起算するものとする。
- (4) 都道府県は、(1)の更新の推薦に当たっては、指定要件を満たしていることを確認の上、推薦意見書を添付し、指定の有効期間の満了する日の前年の10月末までに、別途定める「指定更新推薦書」を厚生労働大臣に提出すること。
- (5) Iの1から3及びIIからVまでの規定は、(1)の指定の更新について準用する。

3 指針の見直しについて

健康局長は、がん対策基本法第9条第8項において準用する同条第3項の規定によりがん対策推進基本計画が変更された場合その他の必要があると認める場合には、この指針を見直すことができるものとする。

4 施行期日

この指針は、平成20年4月1日から施行する。ただし、IIの3の(1)の①及びIIの3の(2)の②については、平成22年4月1日から施行する。また、IIの1の(1)の④のウについては、平成24年4月1日から施行する。

がん診療連携拠点病院の整備に関する指針 (定義の抜粋)

1 我が国に多いがん

肺がん、胃がん、肝がん、大腸がん及び乳がんをいう。

2 クリティカルパス

検査及び治療等を含めた詳細な診療計画表をいう。

3 キャンサーボード

手術、放射線療法及び化学療法に携わる専門的な知識及び技能を有する医師その他の専門を異にする医師等によるがん患者の症状、状態及び治療方針等を意見交換・共有・検討・確認等するためのカンファレンスをいう。

4 レジメン

治療内容をいう。

5 地域連携クリティカルパス

がん診療連携拠点病院と地域の医療機関等が作成する診療役割分担表、共同診療計画表及び患者用診療計画表から構成されるがん患者に対する診療の全体像を体系化した表をいう。

6 セカンドオピニオン

診断及び治療法について、主治医以外の第三者の医師が提示する医療上の意見をいう。

7 専任

当該療法の実施を専ら担当していることをいう。この場合において、「専ら担当している」とは、担当者となっていればよいものとし、その他診療を兼任していても差し支えないものとする。ただし、その就業時間の少なくとも5割以上、当該療法に従事している必要があるものとする。

8 専従

当該療法の実施日において、当該療法に専ら従事していることをいう。この場合において、「専ら従事している」とは、その就業時間の少なくとも8割以上、当該療法に従事していることをいう。

9 年間入院がん患者数

1年間に入院したがん患者の延べ人数をいう。

10 放射線療法部門

組織上明確に位置付けられた複数種類のがんに対し放射線療法を行う機能を有する部門をいう。

11 化学療法部門

組織上明確に位置付けられた複数種類のがんに対し化学療法を行う機能を有する部門をいう。