

2016年8月31日

厚生労働大臣 塩崎 恭久 殿
厚生労働省健康局長 福島 靖正 殿

小児がん対策に関する要望書

公益財団法人 がんの子どもを守る会
理事長 山下 公輔
(小児がん患者家族会一同)

一般社団法人 日本小児血液・がん学会
理事長 檜山 英

特定非営利活動法人 日本小児がん看護学会
理事長 内田 雅代

小児がんの診療体制は、2012年の第二期がん対策推進基本計画において小児がんが重点的に取り組むべき課題として取り上げられたことを受けて、小児がん拠点病院、中央機関等が指定され、これらの機能を中核とした体制が整い、診療ネットワークの整備が急速に進んで参りました。小児がん拠点病院、中央機関の設置は拠点病院の医療体制の整備のみならず、地域で小児がんの治療を行う診療病院と連携を図ることにより、日本の小児がん医療全体の底上げに一定の効果を上げてきてはおりますが、未だ十分とは言い難く引き続き小児がん患児・家族が安心して治療を受けられるような、効果的な医療システムが構築されることを期待するものです。

小児がんは小児期に発生する悪性腫瘍であり、かつ発症数が少ないことから他の成人がんには見られない特有の問題を抱えております。病気を治療・克服することだけではなく、治療中または治療後における教育、自立・就労などの課題や、晩期合併症、二次がん等のリスクも存在します。

がんの子どもを守る会では、2017年度に予定されているがん対策推進基本計画の第三期改訂にあたり、一般社団法人日本小児血液・がん学会、及び特定非営利活動法人日本小児がん看護学会と協議のうえ、全国の小児がん患者家族会の協力の下、患児・家族、支援者及び医師・看護師に向けて小児がん対策に関するアンケートを行いました。アンケート結果からは、第二期の取り組み状況が未だ十分には伝わっていないこと、取り組みに対して評価が難しいこと等が明らかになっています。このような状況を踏まえ、患児・家族及び医師・看護師の意見として、第三期のがん対策推進基本計画には是非以下の点を反映していただきたく、要望としてまとめましたので、ご高覧の程宜しくお願い申し上げます。

【分野別施策と目標】

5年以内に、小児がん拠点病院を中心とした各地域の小児がん診療レベルの更なる向上及び連携体制の整備を図る。

【取り組むべき施策】

1. 小児がん拠点病院を中心とした質の高いがん医療の提供と研究開発の推進（集約化の推進）
2. 小児がん拠点病院と地域の診療病院との連携の更なる推進（均てん化の推進）
3. 専門教育を受けた医師・看護師及び種々の医療福祉関係者の小児がん拠点病院及び診療病院への配置
4. 小児がん登録を基にした小児がん経験者の追跡調査や、長期フォローアップ体制の充実
5. 発症から始まる長期的な支援の強化（医療・生活両側面からの社会資源の充足）
6. 小児がん対策の取り組みについての更なる情報発信

以下、前項の要望について説明をいたします。

【分野別施策と目標】

5年以内に、小児がん拠点病院を中心とした各地域の小児がん診療レベルの更なる向上及び連携体制の整備を図る。

- ・小児がん患者とその家族が住んでいる地域（特に二次医療圏の中）で、一定レベルまでの小児がんの適切な診療を安心して受けられるような環境の整備。
- ・小児がん経験者が安心して社会生活を送れるような療養・社会環境の整備。

【取り組むべき施策】

1. 小児がん拠点病院を中心とした質の高いがん医療の提供と研究開発の推進（集約化の推進）（アンケート1より）
 - ・小児がんの治療研究には多くの患者・家族や医療者が期待を寄せています。小児がん治療と共に、初診時から治療終了後の事（晩期合併症や長期フォローアップ）まで見越した治療計画が確立されるように求めます。
 - ・小児がんにおけるゲノム医療研究の進展に伴い、遺伝性腫瘍や小児特有の問題も含めてゲノム医療の導入が可能になるような実臨床の医療体制の構築を求めます。
 - ・特に希少・難治の疾病については「集約化」が“見える化”されるよう小児がん拠点病院を中心とした医療体制の整備及び施設情報の公開を求めます。

2. 小児がん拠点病院と地域の診療病院との連携の更なる推進（均てん化の推進）

（アンケート2、3、4より）

- ・小児がん拠点病院が指定されたことによって、診療実績は緩やかに集約されつつあり、拠点病院の施設や環境が改善されたこと、相談先が明確になったことなどが評価されています。一方で、拠点病院に指定されていない診療病院では連携ができたという良い評価があったものの、悪くなったと評価したコメントとして、病院間の格差が広がったことによる、患児・家族の不安や医療者のモチベーションの低下など、集約化によるデメリットも指摘されました。拠点病院ネットワークの設立の目的である「均てん化」を実現するための施策として、拠点病院と連携する診療病院の“見える化”とともに、症例登録数や拠点病院への照会症例数などの診療情報の公開を求めます。
- ・地域の医療体制を考慮しつつも、拠点病院には難治例を集約し、診療病院には白血病など治療方法が確立されている疾患を集めるなど、役割の更なる明確化を求めます。

3. 専門教育を受けた医師・看護師及び種々の医療福祉関係者の小児がん拠点病院及び診療病院への配置（アンケート1より）

- ・充実した小児がん医療を行うためには人的資源の確保が不可欠です。拠点病院の指定により専門職の配置が拡充されつつあるものの、いまだ十分とはいえません。医師数、ベッド数などは変わらず、集約化により患者が増えたことによって、医師やスタッフが疲弊しているとの声が数多くみられました。小児がん医療を行う診療病院を含めすべての施設に対して、専門性をもつ人材の配置を求めます。
- ・小児がん拠点病院及び診療病院には専門教育を受けた小児がん専門医、小児外科、脳外科、整形外科や長期フォローを専門とする医師、小児がんの専門性をもつ看護師、さらにソーシャルワーカー、チャイルドライフスペシャリスト、ホスピタルプレイスペシャリスト、子ども療養支援士、保育士、ボランティアコーディネーターなどのコメディカルスタッフが適正に配置されることを求めます。

4. 小児がん登録を基にした小児がん経験者の追跡調査や、長期フォローアップ体制の充実。(アンケート1より)

- ・アンケートからも、多くの患児・家族や医療者が長期フォローアップの充実を求めていることがわかっています。全国がん登録が法整備化されたことによって、これまで正確に把握することができなかった罹患数をはじめとする小児がん治療に関するデータが揃うこととなります。集められたデータが長期フォローアップも視野に入れたシステムづくりに繋がることを求めます。
- ・現状においては晩期合併症、二次がんなどのリスクが指摘されているにも拘らず、進学や就労などによる転居、経済的な理由等によりフォローアップを放棄したという事例が少なくありません。小児慢性特定疾病の医療費助成制度のような経済的な支援を確立することが、フォローアップを継続し、晩期合併症への適切な対応や再発、2次がんの早期発見に繋がります。
- ・長期フォローアップでは複数の科にまたがって受診することが少なくなく、患者のフォローアップの状況を横断的に把握するような医療連携も求められます。
- ・患児・家族及び医療者関係者に対する、長期フォローアップへの意識の醸成を目的とした教育や研修の実施を求めます。

5. 発症から始まる長期的な支援の強化(医療・生活両側面からの社会資源の充足) (アンケート1より)

【教育・保育】

- ・小児がんの特徴として、未就学年齢から発病し、就学年齢を治療と共に過ごすことが挙げられます。小中学生は入院中には院内(訪問)学級などを利用する等して教育を継続して受けることができる体制は整いつつありますが、院内(訪問)学級のない高校生や、通院治療中に地元校に通学できないことなどにより、教育を受けることが難しい子どももいます。自治体の中には、こうした課題について独自に取り組んでいる所もありますが、未だ一部に限られており、入院中の患児全てに教育の保証がされてはおりません。こうした事実から、入院中から退院後も含め、発達年齢に応じた保育・教育環境の整備を行い、患児の遊びや学びを保障することが求められます。

【就労】

- ・十分な教育を受ける機会を持ってない小児がん経験者にとっては、自立就労は更なる障壁となっております。長期フォローアップや治療の継続により通院があることを考慮すると、難病患者のような就労に関する助成金や、障害者雇用枠に類似した社会的な支援を求めます。

【AYA、移行期医療】

- ・AYA(思春期・若年成人)世代の患者に関して専門的な治療を受けることのできる施設の整備や、教育や就労などを含む相談体制が整備されることを求めます。

- ・移行期の医療に関して、患児が適切な医療を受けることが出来るように、小児科と成人診療科との連携が促進されることを求めます。

【家族支援】

- ・小児がんの治療において、患児を支える家族は大きな役割を果たしており、その家族やきょうだいを支える取り組みはとても重要になります。拠点病院や診療病院の中での家族への相談支援体制の充実やピアサポート活動（グリーンケアも含む）への支援を求めます。

6. 小児がんや小児がん対策の取り組みについての更なる情報発信

- ・小児がん診療体制の整備について、これまで様々な取り組みが行われてきましたが、拠点病院からの情報が患児・家族や連携する診療病院にまで十分に届いていないことから、患児・家族から取り組みが理解されていないとのコメントが寄せられています。拠点病院を中心とした「集約化」と「均てん化」を確実に進めるためには、患児・家族、連携する診療病院の小児がん医療体制に関する理解を深めることが不可欠です。拠点病院の役割の一つとして患児・家族、連携する診療病院に対して、医療情報や拠点病院の取り組みについて周知させることを求めます。
- ・地域の小児科医等が小児がんを疑った場合に際して、速やかに拠点病院や連携する診療病院への紹介が可能になるような、情報提供・啓発活動を進めることを求めます。
- ・小児がんに対する理解が社会の中で進むような施策の一つとして、がん教育を通じて児童・生徒及び教育関係者が、小児がんに関する知識・理解を深める機会を設けること求めます。

要望団体一覧

一般社団法人 日本小児血液・がん学会

特定非営利活動法人 日本小児がん看護学会

<小児がん親の会・経験者の会>

えがお（群馬県立小児医療センター親の会）

ひまわりの会（獨協医科大学病院とちぎ子ども医療センター 患者家族会）

菜の花の会（東京都立小児総合医療センター親の会）

リンクス（聖路加国際病院小児病棟親の会）

COSMOS（国立がん研究センター中央病院 小児科親の会）

特定非営利活動法人ミルフィーユ小児がんフロンティアーズ（千葉県内病院親の会）

にじいろ電車（東京女子医大病院 脳神経外科 家族の会）

えくぼ（順天堂医院小児科親の会）

げんきの会（日本大学板橋病院小児科親の会）

ほほえみの会（静岡県立こども病院血液腫瘍科親の会）

ハッピーウイング（富山県小児がん経験者と家族の会）

わたぼうしの会（岐阜大学病院親の会）

父母の会「ひだまり」（三重大学小児科）

WISH（東海地域小児がん経験者の会）

きょうとたんぼぼの会（京都大学附属病院小児科親の会）

miracle Brain（近畿小児脳腫瘍経験者・家族の会）

かがやく未来（京都府立医大附属病院親の会）

特定非営利活動法人エスビューロー（全国/大阪市立総合医療センター患者家族会）

さくらんぼの会（兵庫県立こども病院血液腫瘍内科親の会）

つながりの会（小児がん経験者の会）

四つ葉のクローバー（小児がん経験者の会）

みらい（福岡大学病院小児科親の会）

大きな木（九州がんセンター小児科親の会）

木曜会（久留米大学病院小児科親の会）

NPO 法人にこスマ九州（小児がん経験者の会）

神経芽腫の会（全国）

網膜芽細胞腫の子どもをもつ家族の会すくすく（全国）

Fellow Tomorrow（全国 小児がん経験者の会）

シェイクハンズ！（全国小児がん経験者の会）

公益財団法人がんの子どもを守る会

北海道支部/宮城支部/福島支部/長野支部/新潟支部/福井支部/富山支部/関東支部/静岡支部/
東海支部/関西支部/岡山支部/広島支部/香川支部/愛媛支部/高知支部/九州北支部/九州西支
部/熊本支部/宮崎支部/沖縄支部