

(3) 小児がんに対する総合的な支援体制の構築

目標

- 都の特性を活かした小児がんの医療提供体制を構築する。
- 都民及び医療関係者に対する小児がんの普及啓発を行う。

(現状及びこれまでの取組)

小児がんは、主として15歳未満の小児に発生する希少がんの総称です。大別すると白血病等の血液腫瘍と脳腫瘍や脊髄腫瘍、神経芽腫等の固形腫瘍に分けられますが、発生部位や症状は様々です。

また、疾患の特色として、小児がんは非常に進行が早く、早期の診断と治療が大変重要です。

20歳未満の病死原因の内、小児がんは第一位を占めています。

毎年、全国で年間約2,000～2,500人、都内では年間約200人の子供が新たに小児がんと診断されており、約1,500人の小児がん患者がいると推計されます(67ページ、表6参照。)

小児がんに対する診断及び治療は進歩しており、現在、小児がん患者の約7割が治癒すると言われていています。

一方で、小児がん経験者は、小児がんを克服した後も、化学療法及び放射線治療の影響により、二次がん¹や成育不良、不妊の可能性といった長い時間の経過後に生じる合併症(晩期合併症)や、それに伴う精神的な不安等、心身の不安定な状況が生じるおそれがあります。また、大人になって生活習慣病等にかかった場合には、小児がん治療の影響を踏まえた診療が必要になるなど、様々な対応が必要となります。

¹ 二次がん：小児がんが治癒した後に発症する別のがん。放射線治療や抗がん剤治療による細胞の損傷が一因と考えられている。

表 6 小児の主要死因

	第1位(%)		第2位(%)		第3位(%)		第4位(%)		第5位(%)		第6位(%)	
0歳	先天奇形、変形及び染色体異常	35.0	周産期に特異的な呼吸障害等	13.1	不慮の事故	8.1	乳幼児突然死症候群	5.4	胎児及び新生児の出血性障害等	3.5	妊娠期間等に関連する障害	2.8
1～4歳	不慮の事故	32.8	先天奇形、変形及び染色体異常	13.9	悪性新生物	6.8	肺炎	6.6	心疾患	4.9	腸管感染症	2.4
5～9歳	不慮の事故	47.1	悪性新生物	13.2	その他の新生物	4.8	先天奇形、変形及び染色体異常	4.3	心疾患	3.6	肺炎	3.3
10～14歳	不慮の事故	39.0	悪性新生物	15.4	自殺	10.2	心疾患	3.8	先天奇形、変形及び染色体異常	3.4	その他の新生物	3.3
15～19歳	不慮の事故	37.9	自殺	29.3	悪性新生物	9.1	心疾患	4.3	先天奇形、変形及び染色体異常	1.7	その他の新生物	1.4

「人口動態統計(平成23年)」(厚生労働省)

このような現状を踏まえ、小児がん患者・家族が安心して適切な治療や支援を受けられる環境の整備として、国の指針²に基づき小児がん拠点病院が整備されました。

小児がん拠点病院は、一定の地域ブロック³ごとに設置されており、各種小児がんの治療や小児がん患者・家族の支援を行うとともに、地域ブロック内の小児がん医療連携の中心となることが求められます。

都内には、国立成育医療研究センターと東京都立小児総合医療センターの2つの小児がん拠点病院があります。

この他、都内には大学病院等の小児がんの診断や治療を提供する医療機関が多数存在しています。その中で、小児がんの固形腫瘍又は血液腫瘍の年間症例数が10例以上ある診療実績の高い医療機関は、それぞれ10施設程度あり、他道府県と比較しても多い状況です。

都では、小児がん患者に対して、小児慢性疾患医療費助成制度や障害者自立支援法に基づく自立支援医療の医療費助成によって、治療費を支援しています。

また、一部の医療機関には、入院患者の教育環境の整備を目的として、公立学校の院内学級や訪問学級が設置されています。

このほか、民間団体が行う小児がんに関する普及啓発活動への後援等を行っています。

² 平成24年9月7日付健発0907第2号厚生労働省健康局長通知「小児がん拠点病院の整備について」

³ 地域ブロック：小児がん拠点病院は、北海道（北海道）、東北（青森、岩手、秋田、山形、福島）、関東（茨城、栃木、群馬、埼玉、千葉、東京、神奈川）、東海北陸信越（新潟、山梨、長野、富山、石川、岐阜、静岡、愛知、三重）、近畿（福井、滋賀、京都、大阪、兵庫、奈良、和歌山）、中国四国（鳥取、島根、岡山、広島、山口、徳島、香川、愛媛、高知）、九州（福岡、佐賀、長崎、熊本、大分、宮崎、鹿児島、沖縄）の7ブロック毎に全国で15箇所設置されている。

(課題)

小児がんは様々な種類からなる希少がんであり、がんの種類によって治療方法等が異なります。都内には、小児がん拠点病院のほかに、小児がんに対応できる医療機関が多数存在していますが、医療機関ごとに専門分野が分かれており、患者が最適な治療を迅速に受けられていない可能性があります。小児がん患者に対し、速やかに適切な医療を提供するためには、それぞれの医療機関の専門性を生かしつつ、相互に連携する診療体制の整備が必要です。

また、小児がん患者は、治癒後も成長障害や二次がん等の合併症を発症する可能性があります。これらに対応するために、長期的な経過観察等が求められています。

希少がんである小児がんは、医療関係者の中でも十分に認知されておらず、発見が遅れてしまう場合があります。医療関係者は、患者にがんを疑う症状がみられる場合は、早期に専門の医療機関へつなげるなど、十分な理解を持って迅速に対応することが必要です。

また、小児がん患者は、就学や就職等の社会生活を送る上で関係者による正しい認識や支援が不可欠です。しかし、小児がんについて、社会で十分に認知されておらず、適切な支援を受けられないことが多くあります。この現状を解決するためには、都民や医療関係者、社会全体の小児がんに対する理解を深めることが必要です。

(施策の方向性)

ア 小児がん医療提供体制の構築

- 小児がん診療に携わる医療機関による診療連携体制を構築するため、「東京都小児がん診療連携ネットワーク（仮称）」を整備します。
- このネットワークにおいては、参画する各医療機関の特性を生かした診療連携に取り組みます。また、長期フォローアップ⁴体制の構築も同時に進めていきます。
- ネットワークに参画する医療機関の小児がん医療の水準を向上させるため、ネットワークにおいて、参画医療機関の医療関係者を対象とした研修を行うなど、人材の育成を進めます。また、必要に応じて、ネットワー

⁴ 長期フォローアップ：小児がん患者の成長に合わせた長期的な経過観察等の医療機関による継続的な状況把握のこと。

クに参画する医療機関が、地域の小児科等の医療機関を対象とした研修を行い、迅速で適切な小児がん医療の提供に努めます。

- 都は、東京都がんポータルサイト（仮称）等を活用し、ネットワークに参画する医療機関の診療機能等、都の小児がん医療提供体制に関する情報を公開します。
- 都内の小児がん拠点病院やネットワークに参画する医療機関等の円滑な連携を進め、小児がん患者・家族の安心できる診療体制を構築します。

イ 小児がんに関する普及啓発の実施

- 東京都小児がん診療連携ネットワーク（仮称）を中心に、広く医療関係者に対して、小児がんに関する様々な情報提供や普及啓発を行い、小児がんに関する理解を深めていきます。
- 小児がん患者・家族や小児がん経験者が抱える問題について、患者団体や学会等の先駆的に取り組んでいる団体により普及啓発も進められています。今後は、これらの団体との連携も含め、小児がんに関して様々な方法で社会全体に普及啓発を行い、理解を深めていきます。

重点施策

- | |
|----------------|
| ○小児がん診療連携体制の整備 |
|----------------|