

平成 26 年度小児がん中央機関アドバイザリーボード会議概要

日 時：平成 27 年 3 月 31 日（火）14:00－17:30

場 所：国立成育医療研究センター 特別会議室 1

出席者：小児がん中央機関アドバイザリーボード委員、厚生労働省健康局がん対策・健康増進課、小児がん中央機関（出席者名簿）

概 要：

1. 議事

（1）小児がん拠点病院と中央機関の役割

資料 1 に基づき、国立成育医療研究センター小児がんセンター長の松本から小児がん拠点病院と中央機関の役割について説明され、拠点病院連絡協議会に、小児がん登録についてのワーキンググループを設置し、検討していることなどが報告された。人材育成や拠点病院への診療支援のあり方等について、意見交換がなされた。

- ・ 拠点病院の適正な数については、これからの検討課題である。
- ・ 中央機関として、拠点病院を牽引し、連携を強化することが期待される。
- ・ 中央機関や拠点病院を含む新たな小児がん医療体制の枠組みは、国の計画に基づいて設定されたものであるため、予算を含めその効果が十分発揮できるようなサポートを厚労省（国）がしっかり行っていくのが肝要である。
- ・ 新患の割合などを、国の統計としてきちんとしたデータを取るべきである。
- ・ 拠点病院のみならずその他の病院からも意見や情報を吸い上げる必要がある。
- ・ 小児がん拠点病院の指定の検討会との役割分担を明確にしてほしい。
- ・ 中央機関はすべての小児がんに強い病院を目指すのか、あるいは得意分野を強めていくのか。→網膜芽腫や軟部腫瘍は集約化、白血病は全体のレベルアップが必要。

【資料 1】小児がん拠点病院と中央機関の役割

（2）小児がん中央機関の行うべき業務

①相談・支援

資料 2－1、2－2 に基づき、国立成育医療研究センターソーシャルワーカーの鈴木と国立がん研究センターがん対策情報センター長の若尾から、小児がんに関する相談支援の体制について説明された。相談・支援のための研修のあり方等について、意見交換がなされた。

- ・ ソーシャルワーカーと臨床心理士は分野が異なるため、研修に工夫が必要。

- ・ 晩期合併症や自立支援など長期フォロー体制に関する研修も必要。
- ・ 拠点病院の相談員を育てて、ブロックで広げることも要検討。
- ・ Eラーニングでできるシステムも検討してほしい。
- ・ 小児がんに関してもコールセンター、ホットラインをぜひ検討してほしい。
- ・ 電話相談で実績のあるがんの子どもを守る会との連携してほしい。
- ・ 就労問題を含めて、AYA世代を取り上げてほしい。

【資料2-1】小児がん中央機関の行うべき業務 相談・支援事業について

【資料2-2】小児がん中央機関としての国立がん研究センターの活動「相談員について」

②情報提供

資料3に基づき、国立がん研究センターがん対策情報センター長の若尾から、小児がんや拠点病院に関する情報を提供する「小児がん情報サービス」について説明された。「小児がん情報サービス」の内容の充実等、情報提供のあり方について意見交換がなされた。

- ・ 「小児がん情報サービス」の内容が、改訂されていないのではないか。
- ・ 小児がん冊子の発注サービスに関して、拠点病院で利用できていないのではないか。
- ・ 情報提供の充実のために、協議会を活用してほしい。
- ・ 各病院の症例数などがわかるような情報提供をお願いしたい。
- ・ 病名の統一も考えてほしい。(例：網膜芽腫と網膜芽細胞腫)

【資料3】小児がん中央機関としての国立がん研究センターの活動「情報提供」について

③診断支援

資料4に基づき、国立成育医療研究センター小児血液・腫瘍部部長の清河から、小児がん拠点病院等に対する診断、治療などの診療支援について説明された。小児脳腫瘍の診断支援等の連携について意見交換がなされた。

- ・ 成人診療科が診ている脳腫瘍など、病理診断の連携はとれているのか。
- ・ 脳腫瘍と骨軟部腫瘍に関して、拠点病院以外とも連携が必要。
- ・ 成人領域でのスペシャリストとの連携も必要。

【資料4】小児がん中央機関の行うべき業務 診断支援について

④人材育成

資料5に基づき、国立成育医療研究センター放射線診療部部長の野坂と小児がんセンター血液腫瘍科医長の富澤から、小児がん診療に携わる者の育成について説明された。小児がん中央機関だけではなく、小児がんに関連する学会で

の人材育成についても意見交換がなされた。

- ・ eラーニングなどの活用を小児領域でも考えてほしい。
- ・ 学会と連携して、お互いの持っているリソースを活かした人材育成が必要。
- ・ どういう人材を育成する必要があるか、どうやって認定していけばキャリアパスが作れるのか、どのくらい的人数が必要かなどの協議が必要。
- ・ 今ある制度を活用して、中央機関は生涯教育を行っていく機関として、トップエリートを育てるという教育を行うべき。

【資料5】小児がん中央機関の行うべき業務 人材育成について

⑤研究支援と小児がん登録

資料6-1、6-2に基づき、国立成育医療研究センター登録データ管理室室長の瀧本と国立がん研究センターがん対策情報センター長の若尾から、全国の小児がんに関する臨床試験の支援や小児がん登録の体制整備について説明された。小児がんに関連する学会との連携等、小児がん登録のあり方について意見交換がなされた。

- ・ 成人の場合は5例未満だと数字が出てこないことになっているが、小児の場合はそれだと数字が出てこなくなってしまう。
- ・ 臓器がん登録は学会ベースなので、学会と連携していくことを考えた方が良い。
- ・ 小児慢性特定疾病との連携をどうするかを考えてほしい。
- ・ 長期フォローアップの観点でデータ収集を行い、中央機関、厚労省で仕組みを作っていてほしい。
- ・ 小児病院が多い拠点病院のみでAYA世代や2次がんを見るのは難しいか。→トランジションは小児病院だけで抱えられる問題ではないので、他と連携しながら検討する。
- ・ 長期フォローのニーズがある人を登録し、患者さんに必要な情報が成育に登録されていて、そこにアクセスすれば情報が得られるという中央登録をするべきである。

【資料6-1】小児がん中央機関の行うべき業務 臨床研究支援及び小児がん登録について

【資料6-2】小児がん中央機関としての国立がん研究センターの活動「小児がん登録支援」について

⑥その他

- ・ 国立成育医療研究センターが中央機関として全国の患者さんの実態も把握し、支援もしていくべき。センターの重要な課題として取り組むべきである。

- 小児がんにおける取り組みを、他の小児医療のモデルケースにしてほしい。
- 小児がんで亡くなる子どもが多いにもかかわらず、どの病院にかかるかで運命が変わるような感じがする。中央機関として、患者家族が迷わないように考えていただきたい。
- 成人がんは会議資料を公開しているので、ぜひ資料は公開してほしい。
- 検討の中に教育、就労、妊孕性に関するものを入れてほしい。高校での教育を保証することもしてほしい。
- AYA 世代のがんをどこまで扱うのか、インフラの整備を国家的な事業として行ってほしい。