

# 平成 28 年度 小児がん中央機関アドバイザリーボード会議

日 時： 2017 年 1 月 25 日(水) 14:00～17:00

場 所： 国立成育医療研究センター 12 会特別会議室

## 1. 開会挨拶

開会にあたり、五十嵐理事長(国立成育医療研究センター)、渡辺課長(厚生労働省)より挨拶をいただいた。

## 2. 議事

### (1) 小児がん拠点病院のあり方と中央機関の役割

○松本センター長から、拠点病院と中央機関の役割と現状および今後の計画について報告した。内容は以下の通り。

- ・小児がん拠点病院の指定により患者が集約されつつあり、国立成育医療研究センターでも小児がん患者の数は増加している。
- ・疾患ごとに傾向がやや異なり、血液腫瘍については難治・再発例が拠点病院に集まる一方で全体としては均てん化に向かい、固形腫瘍や脳腫瘍は集約化の方向に向かっている。
- ・国立成育医療研究センター内にデータ管理部門を組織し、中央機関のための登録室などを行う体制を明確に定める予定である。
- ・長期フォローアップ体制の整備を行っている。トランジションステップの冊子を発行して患者にも啓発を行った。また、長期フォローアップについての研修を行った。
- ・もみじの家を利用したエンドオブライフケアを視野に入れて取り組んでいる。
- ・小児がん拠点病院の質を評価する Quality indicator を策定した。施設ごとに評価し、全体の品質の向上を目指している。

○議論された内容は以下の通り。

- ・長期フォローアップ体制の整備については、小児病院／小児科だけでなく、成人の内分泌や循環器などの疾患の診療科との連携が必要である。
- ・長期フォローアップのためには、患者自身が自分の病歴を知り、自立して診療に向かうことが必要である。その啓発を行い、全体を指揮することでフォローアップを行うことが望ましい。
- ・患者の診療記録を保持し、患者自身がアクセスできるようなデータセンターを構築することを考えている。5 年以内の運用開始を目途としている。
- ・長期フォローアップについては各拠点病院を視察した成果も踏まえ、研修を整備し、各

拠点病院のサポートを行う。

- ・Quality indicator を用いた小児がん拠点病院の質の評価については、厚労科学研究費による研究の報告書として公開される。評価については、地域的な特性を踏まえることが必要である。
- ・特に脳腫瘍では年間に 1-2 例の診療数の施設がある。そのような診療症例数が少ない施設で診療を行うことは、いい医療を提供するためには望ましくないと考える。
- ・AYA 世代のがんについて、患者のニーズを把握する班研究が行われている。

## (2) 小児がん中央機関の行うべき業務

### ①相談・支援について

○鈴木ソーシャルワーカーより相談・支援事業の進捗について報告した。内容は以下の通り。

- ・本年度の専門研修では 55 名の参加をいただいた。日程や内容について、参加者の意見を総合して次年度に生かす予定である。
- ・相談件数の計上についての基準がまだ統一していないため、どのように収集・評価するかを検討している。
- ・相談員の継続研修や相談支援部会を開催した。
- ・診療施設に置く小児がんに関するパンフレット作製を計画している。発行は 4 月ごろを目指している。

○菱木医長より、小児がんホットラインの目的および準備状況について報告した。

- ・国立がん研究センターに設立されている希少がんホットラインに寄せられる相談のうち、10%が小児患者である。その相談の多くは医療内容についてであり、成育の医師に個別に回しており、ホットライン担当者も困ることがある。そこで、小児がんホットラインの要望を受けて、設置の準備を進めている。
- ・ホットラインは看護師が受ける。専用の電話回線を設置し、4 月を目途に開始する。

○議論された内容は以下の通り。

- ・ホットラインの相談については、情報の錯そうが患者にとっては困るため、信頼度の高い情報を提供することが望まれている。
- ・ホットラインはどのような相談でも受けるが、内容に応じて適切な担当者にトリアージする。
- ・ピアサポートとの連携について、施設ごとに相談支援センターができているというところはまだ多くなく、がんの子どもを守る会の支部を紹介する、というのが現状であるが、施設ごとのピアサポート体制ができるように伝えていく。

## ②情報提供について

○若尾センター長から情報提供について説明があった。

- ・国立がん研究センターの HP で小児がん情報サービスのページを更新している。がん臨床試験を探すページを拡充し、小児を対象とする試験などを検索しやすいようにした。
- ・小児がんの冊子 (HP も) の内容を更新した。長期フォローアップについての記載や、WHO 分類の更新などを含めている。今後、冊子を作ることに労力をどの程度さくべきか検討している。
- ・院内がん登録数が収集され、今後推移が把握できるであろう。
- ・成人の拠点病院の相談員に、小児がんの基礎知識を e-ラーニングで提供している。晩期合併症のプログラムも開始する予定である。
- ・中央機関としての協力体制をより強固にすべく、中央機関連絡会議 (仮称) を開催し、成育医療研究センターと連携を進めていく予定である。
- ・研究支援、診断支援、臨床研究支援など、連携して進めていく。

○富澤医長より、成育医療研究センターからの情報提供の現況について報告した。

- ・HP に、拠点病院・中央機関の活動について情報を掲載している。疾患の情報や協議会の議事などが掲載されている。診療の現場で患者から受ける質問事項を中心に Q&A 方式で掲載している。
- ・成育医療研究センターの HP 上の小児がんに関する情報がアクセスしにくいという欠点があった。外部からでも必要な情報にたどり着きやすいような構成に改編する予定である。

○議論された内容は以下の通り。

- ・診療提供体制のあり方検討会で、数が一桁の疾患についての情報公開をどのようにするか検討がなされている途中であるが、患者にとっては貴重な情報であり、公開が望ましい。
- ・疾患情報の冊子の作成について、やはり手元にあることが必要ではないかと考える。HP の更新をより頻繁に行うことを優先し、がんの子どもを守る会と連携してリソースを共有する。

## ③診断支援について

○清河部長より、診断支援全般、中央分子診断について以下の報告があった

- ・小児がんは専門性が高く、診断支援の必要性が成人に比べて高い。診断の質を担保するために中央診断が必要である。人材育成の受け入れも行った。
- ・小児がんの標準治療は JCCG の臨床研究として行われており、その中央診断として疾

患の診断が行われている。それらの中央診断をまとめる役割を成育医療研究センターが担い、オールジャパンで診断支援体制を構築している。

- ・余剰検体について、成育医療研究センターが検体保存を担当している。
- ・中央診断事業を支えていくのが成育の役割と考えるため、中央機関事業費を活用して継続していきたい。

○宮崎医長より画像診断について以下の説明があった

- ・小児がんの中央画像診断を開始して8か月で78件が中央画像診断を受けた。
- ・画像をクラウドシステムに載せて診断し、その結果を診療医に戻している。リスク分類の診断や、治療方針に関わる判定などを行っている。
- ・診療方針の判断に必要な時期に間に合うように読影結果の返却ができています。

○義岡部長より病理診断支援について以下の説明があった

- ・小児がんは病理医でも経験数が少ないことが多いため、支援が必要である。各疾患グループで、若手オブザーバーを含め、30名の診断支援グループを構成している。診断数は増加し続けており、2016年は800例を超える中央診断を行った。
- ・分子診断のガイドラインになるような手引きを整備している。年度内に作成が終了する。
- ・病理医からのコンサルテーションを受ける診断支援システムを構築することを計画している。
- ・脳腫瘍について、大阪医療センターと国立がん研究センターなどから支援をいただいている。

○議論された内容は以下の通り。

- ・中央診断などの診断支援にかかる費用については、診療報酬にはまだ反映されておらず、人件費や消耗品などは研究費で賄っている点が問題であろう。分子診断を含めた中央診断は、正確な診断をするためには必須であり、治療成績の向上に大きく貢献している。検査を受託するような仕組みにつなげたい。
- ・施設の病理医と診療医を含めて連携を深めることが必要である。中央診断と施設診断との食い違いは把握できておらず、今後の課題である。
- ・脳腫瘍や卵巣腫瘍、リンパ腫などについては、病理学会を經由して成人のエキスパートを中央診断パネルに加わっていただいている。国立がん研究センターの診断支援リソースも有効活用し、効率的に進める。

#### ④人材育成について

○富澤医長より、人材育成事業の現況について報告した。

- ・小児脳腫瘍多職種チーム研修や、長期フォローアップ研修を行った。長期フォローアップ研修は日本小児血液・がん学会の関係者にも視察をいただき、来年度は学会の事業として行うことになっている。今後は緩和ケアに関する多職種研修を予定している。
- ・人材育成について、放射線画像診断、病理診断、分子診断に関して小児がん診断のトレーニングを成育で受け入れて行っている。
- ・海外からの研修も受け入れている。アジア地域の小児がん診療の向上に中央機関として貢献していく。

○柴田看護師より看護部門の育成事業について報告があった。

- ・看護師が企画・運営の中心となって研修を複数開催した。
- ・国立がん研究センターに造血幹細胞移植の看護師研修のために看護師を派遣した。
- ・小児がん看護研修を関東甲信越ブロックの看護師を対象に2回行った。

#### ⑤小児がん登録について

○瀧本室長より小児がん登録の準備状況と進捗について報告があった。

- ・臨床試験の支援を中央機関の事業として行っている。支援している臨床試験数も増加し、終了した臨床試験を除いても50を超える試験を支援している。固形腫瘍の登録数は増加し、これまでで2502例の一次登録が行われた。
- ・院内がん登録のデータと合わせると、15歳以上の小児がん登録の把握数が少なくなっていることがわかる。
- ・これまでの登録事業では、悉皆性がなく、かつ疾患特異的な収集項目がなかったことが問題である。また、相互連携がなく非効率的であった。開始された全国がん登録には悉皆性があるため、できる限り多くの患者から疾患特異的な項目を収集する。
- ・小児がん登録制度間の統合連携を中央機関と学会（小児外科学会と小児血液・がん学会）で合意し、進めている。統合登録として項目の策定、ならびにオンライン化を進めている。
- ・骨軟部腫瘍や眼腫瘍については、すでに学会の登録が整備されており、今後の連携を検討していく。
- ・小児がん中央機関連絡会議を通じて、院内がん登録において、小児がんの疾患特異項目登録を設定し、データ活用を目的とした小児がんデータコンソーシアム（仮称）を構築している。

○議論された内容は以下の通り。

- ・造血器腫瘍の登録や国立がん研究センターの登録情報とも連携／統合を進めていくことを考えている。
- ・登録に関する現場の負担を減らすために、CRCなどが入力可能な項目を基本とし、連

結できるデータベースとする。院内がん登録を目次として利用するなど、効率的な枠組みとする。

- ・登録の意義を医師ならびに一般の方に周知することが必要なだろう。
- ・がん登録法の成立に際しても、個人情報保護法の観点から疑念が生じたが、がん経験者からの強い要望で成立した経緯がある。意義を理解して、ぜひ進めていただきたい。

#### 4. 総合討論

○全体を通じて、以下のような議論がなされた。

- ・15 の拠点病院が中心となった集約化について、各ブロックの集約化の状況を集計し、ブロックの中の複数の拠点病院と診療病院がどのように担当を分けるのか把握して、今後の方向を探索したい。特に脳腫瘍・骨腫瘍などについては、疾患特異的なモデルを提示したい。
- ・これらの中央機関／拠点病院の活動が、各現場の病院にどのような効果をもたらされているか示して、今後の展開につなげる。
- ・中央機関として、拠点病院のレベルではできないような規模の新規の取り組みを進めていただきたい。
- ・これらの活動のための財源は不十分である。やはり、診療報酬に反映させることなどの対策が必要である。拠点病院の評価が過小になっていることが懸念される。ぜひ希少がんのモデルとして小児がんに対する体制をご検討いただきたい。
- ・医療が進んだことは実感しているが、医療関係者が教育のことをよりよく知ってほしい。social な面での充実を目指すために、教育について医療者のより広い理解を求めたい。生活の楽しみも追求し、いい治療環境を提供できるように目指している。
- ・CLSについては、国内での資格取得者の人数がわずかである。CLSに相当する職種を教育し、日本国内で育成できる国家資格にしなければ、ならない。CLSの雇用を診療報酬に反映させること、も重要である。CLSを正しく役割分担させることで負担の少ないいい医療につながる。

以上