

2017年7月24日

愛媛県知事  
中村時広 殿

小児・AYA世代のがん対策への積極的取り組みについて（要望）

公益財団法人がんの子どもを守る会  
理事長 山下 公輔

謹啓 盛夏の候、ますますご清祥の段、お慶び申し上げます。平素は格別のご高配を賜り、厚く御礼申し上げます。

当会は、1968年に設立された小児がん患者家族会であり、設立以来、医療関係者はじめ多くの方のご支援を受けながら、小児がんに関連する様々な事業を行ってきております。

今般、第3期となる国のがん対策推進基本計画が策定されるに当たり、「小児がん」については前期より引き続き、小児がん拠点病院を中心として前向きな取り組みが継続されることは、患児・家族にとって大変喜ばしいことであり、今後の小児がん医療環境が本計画の実行により更に改善されることについて、期待を寄せております。

現在、貴県においても次期がん対策計画の見直しを図られていることと存じますが、小児がんの患児・家族が治療中、または治療後に抱えるいくつかの課題の解決に向けて、貴県においても対策をご検討いただきたく、小児がん親の会として以下の通り要望をさせていただきますので、よろしくご配慮のほどお願い申し上げます。

謹白

記

要望事項

1. 貴県での小児がん対策を講じるにあたり、小児がん患児・家族からの聞き取りを行い、患児・家族の生の声を施策に取り入れていただきたい（継続）。
2. 小児・AYA世代のがん患者の医療の充足を図っていただきたい。
3. 小児・AYA世代のがん患者の社会生活の充足を図っていただきたい。

以上

以下、前項の要望について説明をいたします。

**1、貴県での小児がん対策を講じるにあたり、小児がん家族からの聞き取りを行い、患者家族の生の声を施策に取り入れていただきたい（継続）。**

・がん対策基本法においてがん対策推進協議会の委員は「がん患者及びその家族又は遺族を代表する者、がん医療に従事する者並びに学識経験のある者」から任命され、国のがん対策推進協議会においては小児がんの家族、医療者も委員として発言の機会が与えられている。しかしながら、都道府県のがん対策を講じる機関の構成をみると必ずしも小児がんの家族・医療者などの関係者がいないことから、貴県において次期がん対策を講じる際には、その構成員として小児がんの家族を加えていただきたい。

**2、小児・AYA世代のがん患者の医療の充足を図っていただきたい。**

**2-1 小児がん拠点病院と連携病院の連携**

・前期のがん対策推進基本計画に基づき指定された小児がん拠点病院においては、国の一定の予算が投じられたことで、医療環境も従来に比べると改善されてきている。次期計画には小児がん拠点病院のみならず、地域の連携病院の診療体制の充実や在宅医療を実施できるような診療体制の構築を謳っていることから、貴県においても小児がんを診療する連携病院に対して独自の予算を確保するなど、医療環境の充実を推進していただきたい。

参考：小児がん対策に関する要望書（平成 28 年 8 月提出）

**2-2 地域の小児科と小児がん拠点病院との連携**

・小児がんは成人がんと比較して急速に進行する疾患が多いのが特徴としてあげられる。そのため、発症の初期段階において、患児を診察する地域の小児科などが拠点病院もしくは小児がんを診療する連携病院に速やかに紹介し、適切な医療が行われる事が重要になっている。そのため地域の小児科での小児がんの早期発見と専門機関の連携がスムーズにいくための対策を行っていただきたい。

参考：東京都小児がん診断ハンドブック

**2-3 県外で治療する患児・家族への経済的負担の軽減**

・小児がんに関しては、小児がん拠点病院が全国 15 か所に指定されていることからわかるように、難治例を中心に集約化が進んでいる。従って、患児・家族の中には地元を離れ、東京や大阪を中心とする大都市圏に位置する小児がん拠点病院に入院することがあり、それに伴う滞在費、交通費などの費用は家計に重くのしかかる。これに対応するため、既にいくつかの自治体においては独自の助成を行っているところもあり、貴県においても県外で治療する患児・家族への経済的負担の軽減を実現していただきたい。

**2-4 AYA 世代のがん患者の実態把握**

・AYA 世代のがん患者については次期計画にも盛り込まれ、緩やかな集約化が進むことが期待されている。貴県においても県内における AYA 世代のがん患者の診療実績やその受け皿となる病院の診療体制などの実態把握に努めていただきたい。

## 2-5 長期フォローアップへの対応

・小児がんは治療が終わった後も晩期合併症や2次がんの発症などへの対応のため、定期的に医療機関を受診する必要がある。しかしながら、就労の状況や経済的な事情などの様々な理由により、医療機関を受診出来ていない患者もいる。特にフォローアップのための費用は小児慢性特定疾患による医療費助成が切れていることがあり、全て3割負担となる。この経済的負担の増加は医療機関への受診をためらう要因ともなり、本来早期に対処しなければならない症状を見逃すことにつながる。このような状況改善のため、医療費を一部助成するなどして受診を促す試みを検討していただきたい。また、晩期合併症や2次がんを発症し、治療を行っている患者が、介護保険や障害者自立支援法などの利用によってその負担が軽減することもあることから、既存の制度の適用範囲を広げるなどの柔軟な運用を検討していただきたい。

## 3、小児・AYA世代のがん患者の社会生活の充足を図っていただきたい。

### 3-1 小児がん患児・家族に対しての情報提供の充実

・当会や研究者による患児・家族に対するアンケートから、治療中若しくは治療後において患児・家族は治療に関する様々な悩みや不安を抱えていることが多く、情報の少なさから孤立してしまうことがあることが明らかになっている。小児がん患児・家族に対して、当会をはじめとする患者家族会や患児・家族が相談できる機関、支援団体の情報提供を、医療機関や小児慢性特定疾病の医療費助成の申請先である保健所などで積極的に行っていただきたい。

### 3-2 小児がんを含んだがん教育の充実

・平成29年度より全国的に「がん教育」が展開されることになるが、その内容は成人がんの予防や検診といった健康教育が中心となっている実態がうかがえる。文部科学省の「学校におけるがん教育の在り方について（平成27年3月）」の報告では、配慮が必要な事項として小児がん患児が当事者として授業を受けることがあるとされている。小児がんは成人がんとは異なり発生の原因が不明であることから、成人がんの様に予防や検診が難しいことを踏まえたがん教育が行われることと共に、小児がんに詳しい外部講師を招聘するなどし、小児がんに関する知識と理解が深まるように配慮していただきたい。

・上述のように小児がん患児当事者やきょうだい児が学校に在籍することが想定されるため、がん教育を行う教員のみならず、その他の学校職員に対しても、小児がん経験者の復学や治療中の患児の通学等に対する理解を深めるための定期的な研修を行っていただきたい。

### 3-3 治療中の患児が保育・教育を受ける機会の確保

・治療中の患児が十分な教育が受けられることは、患児自身のその後の自立と社会参加に大きく影響する。現在、義務教育期間中の公立学校においても、院内学級への転学の手続きが必要であり、学習の継続に困難を生じている場合がある。病気療養中の患児が入院中においても継続的に教育を受けられるための手続きの簡素化、私学や高校など転校に制約がある患児に対する配慮、復学時に普通学級を希望する際の配慮などをしていただきたい。

・未就学児に関しても発達年齢に応じた保育が行われる必要がある。病院内において遊びやコミュニケーションの機会を提供する、専門的な知識を持つ保育士の設置の拡充を図っていただきたい。

### 3-4 小児・AYA世代のがん患者の新規就労及び就労定着支援の充実

・小児がん患者は乳幼児期から学齢期にかけて発症することから、長期にわたる入院治療や通院治療を受けた後に就労期を迎えることになる。そのため本来得られたであろう学力や社会的経験を十分に得ることができない場合も考えられる。従って、既に社会的な経験を十分に積んだ後に治療を行った成人のがん患者の就労支援とは異なることを認識したうえで、ハローワークや小児慢性等自立支援事業などの他制度を活用しながら、小児がん患者への就労支援を進めていただきたい。

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 英三

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을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い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（グリーフケアも含む）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）

きょうとたんぽぽの会（京都大学附属病院小児科親の会）

miracle B r a i n（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

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을上げてきてはおりますが、未だ十分とは言え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（晚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（グリーフケアも含む）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 B r a i n（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



東京都小児がん診療連携協議会編

# 小児がん診断 ハンドブック

改訂第二版



東京都

事務連絡  
平成29年6月15日

各道府県衛生主管部(局)  
がん対策推進課 御中

厚生労働省健康局  
がん・疾病対策課

小児がん診断ハンドブック(東京都作成)の周知について

がん対策の推進につきましては、日頃より御協力を賜り感謝申し上げます。

厚生労働省は、がん対策推進基本計画(平成24年6月閣議決定)等を踏まえ、小児がん対策に取り組んでいるところですが、小児がんは発症数が少なく、発症から診断まで時間を要することが課題であると指摘されております。

こうした中、東京都においては、東京都小児がん診療連携協議会が中心となり、小児がんを発症した患者の方が地域の小児科などを受診した際に、小児がん拠点病院等に速やかに紹介され、適切な医療を受けることができるよう、一般小児科医に向けて「小児がん診断ハンドブック」を作成しております。

([http://www.fukushihoken.metro.tokyo.jp/iryo/iryo\\_hoken/gan\\_portal/research/taisaku/shoni\\_taisaku/shounigann\\_shiindann\\_handbook.html](http://www.fukushihoken.metro.tokyo.jp/iryo/iryo_hoken/gan_portal/research/taisaku/shoni_taisaku/shounigann_shiindann_handbook.html))  
各道府県におかれましては、本件についてご了知の上、一般小児科医の診断の一助となるよう、当該ハンドブックの内容を貴管内の小児診療に関わる医療機関等に対して周知されるよう、対応の程よろしくお願いいたします。

なお、当該ハンドブックに記載している医療機関は東京都内に限られていますので、周知の際には貴管内の小児がん診療を行う医療機関や、全国に15か所指定されている小児がん拠点病院

(<http://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-10900000-Kenkouyoku/0000155766.pdf>)  
をお知らせいただくなど、各道府県の実情に応じ対応していただければ幸いです。この際、東京都にご相談・ご申請いただければ、内容の変更(貴道府県内の病院を掲載する等)が可能、とのことですので、ご承知おきください。

なお、周知の実施については、日本医師会、日本小児科医会、日本小児科学会にも連絡しておりますので、申し添えます。

当該ハンドブックを活用して、小児がん患者が適切な医療を受けられるよう、ご協力をお願いいたします。

【担当】  
厚生労働省 健康局 がん・疾病対策課 河田、丸野  
電話番号：03-5253-1111(内線2924、4605)

関係医療機関 御中

事務連絡  
平成29年7月7日

愛媛県保健福祉部健康衛生局  
健康増進課

小児がん診断ハンドブック(東京都作成)の案内について

梅雨の候、貴下ますます御清栄のこととお慶び申し上げます。

また、本県保健福祉行政の推進につきましては、日頃より格別の御理解と御協力を賜り厚くお礼申し上げます。

この度、厚生労働省健康局がん・疾病対策課から、別添のとおり、東京都において標記ハンドブックが作成され、関係機関への周知依頼がありましたので、お知らせいたします。貴施設における小児がん診断等に御利用くださいますようお願い申し上げます。

【担当】

愛媛県保健福祉部健康衛生局  
健康増進課 健康政策係、中田  
〒790-8570  
愛媛県松山市一番町四丁目4番地2  
Tel: 089-912-2401 Fax: 089-912-2399  
E-mail: nakata-ichirou@pref.ehime.lg.jp