

大阪府がん対策推進委員会 第1回小児がん部会議事録

日時：平成23年8月30日（火） 午後6時～午後7時

場所：大阪がん予防検診センター 6階 研修室

出席者：

（部会長） 河 敬世、

（委員） 井上雅美、大園恵一、武本優次、多田羅竜平、田村亜紀子、
原 純一、三浦素子、幸島 淳

（事務局） 大阪府健康医療部保健医療室健康づくり課
課長 永井伸彦、課長補佐 森元一徳、主査 梅原礼子、技師 中島有紀

（次 第）

1 開会挨拶

2 議事

- ① 小児がん部会の設置について
- ② 小児がん部会委員の選任について
- ③ その他

<議事内容>

（○：委員、●：事務局）

●事務局

それでは、定刻となりましたので、ただいまより「大阪府がん対策推進委員会 第1回小児がん部会」を開催いたします。

皆様方におかれましては、お忙しい中お集まりいただき、ありがとうございます。

私は、本日の司会を務めさせていただきます、健康づくり課の梅原でございます。よろしくお願い致します。

まず、開会にあたりまして、大阪府健康医療部保健医療室健康づくり課長 永井より挨拶をさせていただきます。

●永井課長（挨拶）

今日はほんとに司会の方からも申しあげましたけれども、ほんとにお忙しい中お集まりいただきましてありがとうございます。日頃健康医療部の取り組みにつきましてご支援ご協力を頂いておりますことを感謝申し上げます。さて大阪府ではですね、小児がんについてはご存じのとおり4月から「大阪府がん対策推進条例」というものができまして、その第12条のところでは小児がんについては小児がんの実態把握の強化、小児がん診療にかかわるがん医療関係機関間の連携及び協力の促進、まあそういったことが掲げられております。この条例に基づきまして大阪府では大阪府がん対策推進委員会というものを設置するということになりまして、その下に12の部会を、専門部会を設けるということになっております。その12の部会の一つとして今回小児がん部会というのを設置させて頂いた次第です。

小児がんにつきましては、本人の身体的苦痛に加えまして、治療中の学校の問題、進学、復学、それからご家族の心痛など全人的な緩和ケアというのにも必要でございます、医療従事者の連携等も求められているということで、この小児がん部会発足に当たり今後、検討すべき事項について有意義な議論を進めていただきたいと考えております。

本日は専門の各方面・多方面にわたる委員の皆様にご出席いただいておりますので、それぞれの専門から忌憚のないご意見をいただけますようお願いしまして、簡単ではありますが冒頭のあいさつとさせていただきます。今日はどうぞよろしく願いいたします。

●事務局

それでは、本日出席の皆様を名簿順にご紹介させていただきます。

大阪府立母子保健総合医療センター血液・腫瘍科 主任部長 井上雅美先生です。

○井上先生

大阪府立母子保健総合医療センター血液・腫瘍科の井上です。成人のがんは全国で年間60万発生、それに対して小児がんは全国で2000から2500くらい発生しているということで声を大にしてやっていかないと置き去りにされてしまうのではないかと心配していたが、今回、大阪府がん対策推進条例の中に12条にきちんと位置づけられたこと非常に心強く思っている。今日はこの会に呼ばれてメンバーの名簿を拝見いたしますと、皆さん、それぞれに素晴らしい活動をされている方ばかりで、この会に加えていただいたことを非常に感謝しています。また、大阪の取組みは、国とも足並みを揃えないといけないのではないと思うのですが、今日は、原先生も来られていますが、国の方の小児がんの会の会長をされておられるということで、今日はどうぞよろしく願いいたします。

●事務局

大阪大学大学院医学系研究科内科系臨床医学情報統合医学講座小児学教授 大園恵一先生です。

○大園委員

大阪大学の大園です。よろしく願いします。大学としましては、医療分野の人材育成について考えたいと思いますし、私の専門性からは晩期合併症の対策についてなど今後いろいろありますので、そのあたりを踏まえて活動させていただきたいと思います。どうぞよろしく願いします。

●事務局

大阪府赤十字血液センター所長 河敬世先生です。

○河委員

大阪府赤十字血液センターの河です。よろしく願いします。去年の3月に大阪府立母子保健総合医療センターを退官しまして、現在は、血液センターで安全な血液製剤を安定的に供給するために職員とともに頑張っております。この小児がんの部会ががん対策基本法ができてもう19年施行ですからもう5年目、小児がんは全く置き去り、成人がん、5大中心で国の方は基本計画も立てられまして、大阪府は既に小児がんについて計画策定の

ときに目を向けていただいていたのですが、幸い、条例ができて、この4月から正式に小児がん部会を小児がんに取り組むという姿勢を大阪府の方で打ち出していただきました。全国的にも条例をつくっている自治体はいくつかあるときいていますが、真正面から小児がん部会を立ち上げてやっていると他にあるのかどうか、僕はないように思うのですが、大阪府が先頭を切って今回やれるようになったのではないかと思いますので、全国に先駆けて小児がんのトータルケアを実現に向けて、皆で知恵を出し合って考えて行きたいと思いますのでよろしくお願いします。

●事務局

大阪府立羽曳野支援学校長 幸島淳先生です。

○幸島委員

このような会議に参加させていただき本当にありがとうございます。羽曳野支援学校は、府立呼吸器・アレルギー医療センターに隣接しており、院内学級を府立急性期・総合医療センター、府立母子保健総合医療センター、近畿大学病院、近畿大学堺病院、大阪労災病院の5つの病院に設置、それ以外にはあまり知られていないのですが、ご自宅への訪問教育をさせていただいています。府立母子保健医療総合センターで治療を受けておられる小学校・中学校の子どもさんや訪問教育を受けている子どもさんたちの状況についてご報告ができればと考えております。どうぞよろしくお願いいたします。

●事務局

大阪府医師会理事 武本優次先生です。

○武本委員

大阪府医師会の保健担当理事をしております。小児がんの分野の中では病院又は学校への学校医の役割、学校での子どものサポートなど、さまざまあると思います。小児がんが中心にはなるとは思いますが、私の経験なりいろいろな形で、大阪府医師会としても協力していきたいと思いますのでよろしくお願いします。

●事務局

大阪市立総合医療センター緩和医療科副部長 多田羅竜平先生です。

○多田羅委員

大阪市立総合医療センターの多田羅です。緩和ケア病棟及び緩和ケアチームの責任者をしております。この春から小児科の緩和ケアチームを設置し、そのサポートも担っています。緩和ケア推進部会の方からご推薦いただき、今回子どもの緩和ケアの充実発展に向けて何かお役にたてればと考えておりますのでどうぞよろしくお願いいたします。

●事務局

NPO 法人 チャイルド・ケモ・ハウス 田村亜紀子事務局長です。

○田村委員

私自身 2003 年に息子が神経芽細胞腫を発病し、2009 年 11 月に亡くなったのですが、当時 2 歳 9 ヶ月から 8 歳 11 ヶ月という一児の育児を経験しました。本当に元気に小学校に通えるときから、最後、人工呼吸器をかけるまでを身近で見せて、私自身は一経験者でしかなく、この部会でどれくらいお役に立てるか分かりませんがありませんが、今はその経験を元にチャイルド・ケモ・ハウスでも活動しています。どうぞよろしくをお願いします。

●事務局

大阪市立総合医療センター 副院長 原先生です。

○原委員

国においては、がん対策基本計画の見直しを行っており、緩和医療、小児がんが重点項目になっている。来年度から予算措置もなされるということになっている。小児がんの地域連携等を考えると成人がんほど簡単ではない。成人がんでは既にあるものを少し体裁を整えるだけでできる。小児がんは集約化を進めつつ、ケアを充実していくという非常に根気がいる作業になる。いずれにせよ、国がしっかりお金をとってあげよう、ということを行っている。問題は我々がそれについてしっかり日程調整していけるのか、ということ。そういう背景があるなかで、大阪府の小児がんについて、この部会でしっかり考えて行きたいと思っています。

●事務局

がんの子どもを守る会関西支部 三浦素子さんです。

○三浦委員

10 年前、息子が小学校 1 年のとき、脳腫瘍髄芽腫を発症し、手術と化学療法を受け、現在元気になっている。高校 1 年生になった。晩期合併症を抱えている。がんの子どもを守る会関西支部ではこの七年間、世話人として活動させていただいていますが、私の経験がお役に立てるか分かりませんがどうぞよろしく願いいたします。

●事務局

以上、ご出席の皆様でございます。

それでは、配付資料の確認をさせていただきます。

第 1 回小児がん部会次第、配席図のほか

- ・参考資料 1 大阪府がん対策推進条例
- ・参考資料 2 大阪府がん対策推進委員会設置要綱
- ・参考資料 3 大阪府がん対策関係協議会等見直し
- ・参考資料 4 小児がん部会での検討事項（案）
- ・参考資料 5 大阪府がん診療連携協議会 小児・AYA 部会

以上でございますが、資料の不足等はありませんでしょうか。

●事務局

続きまして、議事に入らせていただく前に、先ほど課長の話にもございましたが、小児がん部会の設置につきまして、簡単にご説明させていただきます。

本年4月26日開催されました大阪府がん対策推進計画協議会等合同会議の場において、大阪府がん対策推進委員会設置要綱が制定され、それに伴い、大阪府がん対策推進委員会の下部組織として、小児がん部会を設置することとなりました。

合同会議の場で、小児がん部会の立ち上げにあたっては、本日ご出席の大阪府赤十字血液センター所長の河先生に世話人をお願いすることとなり、小児がんに関わる各分野のご専門家・患者家族の方などにお集まりいただき、小児がん部会の委員及び今後の部会の方向性等についてご審議いただく場として本日、この会議を開催させていただくこととなりました。

事務局といたしましては、本日お集まりいただきました先生方を委員の候補に、と考えているところですが、ご審議の方宜しくお願い致します。

それではここからの議事進行を委員候補者を代表して河先生にお願いしたいと存じます。河先生、よろしくお願い致します。

○河委員

先程、永井課長からのご説明にもあったように、本会は、小児がん部会として発足いたします。今日お集まりの皆様方は、委員候補ということだそうです。

委員の選任、委員の委嘱といった作業が必要となります。

本日お集まりいただいている委員候補者に、委員に就任いただくということでよいかと思いますが、皆様方からご意見ございませんでしょうか。ご意見等なければ、お集まりの皆様が委員にご就任いただくということでよろしいでしょうか。

ありがとうございます。それでは、お集まりの皆様方に委員になっていただくということで決定いたします。

●事務局

ありがとうございました。部会長については、お配りしている大阪府がん対策推進委員会設置要綱 第6条5号により、「部会委員の互選によってこれを定める」と規定されておりますが、今回、世話人となっていただいております河先生に部会長にご就任いただければと存じますが、皆様、いかがでしょうか。

拍手により承認

●事務局

ご承認ありがとうございます。それでは部会長につきましては、河先生よろしくお願い致します。今後の議事進行について、河先生、よろしくお願い致します。

○河部会長

ご承認ありがとうございます。委嘱手続きについては、追って事務局からご連絡があると思いますのでよろしくお願い致します。

それでは、議事（3）その他ですが、小児がん部会の今後の取組みについて検討していきたいと思います。

小児がん部会の職務としては、がんの予防・早期派遣・治療の充実、計画の進捗管理・見直しにかかることとなっており、関連部会としては、緩和ケア推進部会、がん登録等部会、がん診療連携協議会の小児・AYA 部会があります。

参考資料4にありますように、小児がん対策には単に病気を治すだけではなく、子どものもっている全ての能力や可能性を救うことにつながらなくては、患者さんも家族も満足されない。子どもさんの発達・成長を全体的にトータルに支援することが求められている。小児がんのトータルケア実現に向けて、まず、予防・早期発見のところでは、

①神経芽細胞腫：ご承知のように、神経芽腫マススクリーニングについては、中止されているが、大阪府では1歳半のマススクリーニングが有料ではあるが一部で続けられている。そのデータがある程度集まっているのでその意義とコストベネフィットを考える必要があると思います。

②子宮頸がんワクチン：がんがワクチンで予防できるのは画期的なこと。7～8割に予防効果があると言われている。実費だと結構高い。公費で全員が受けれるようになるような体制にしないと、また、不十分な接種率しか得られない、ということになりかねないので、このワクチンについても関心をもつ必要があると思われる。

③がん登録全数把握：成人がんも含めて、がんと診断した医師にがん登録を義務付けないとなかなか難しいのかな、と思うが、大阪府ではかなり全数登録に近い形で順調に進み出していると思う。

④新しい治療法の開発：小児がんは7、8割が治るようになったと我々は患者さんに説明するが、言い方をかえれば2、3割はまだなかなか難しいという現状。新しい治療法開発に向けてもある程度必要。

⑤緩和ケア：診断と同時進行で進める必要がある。緩和ケアが必ずしもターミナルケアだけを意味しているものではないと理解しており非常に重要と考える。

⑥後遺症の軽減策、長期生存者の QOL 向上：長期生存者の QOL をきっちりと評価して、これから新たに治療を受けられる小児がんの子どもたちの後遺症が出来る限り軽減・回避できるような治療法を開発・工夫しなければならない。

長期フォローアップ体制について、全国的な取組みとして更なる充実が必要。

⑦思春期・若年期のがん登録・治療法の確立

高校・大学生という世代は、本来は一番健康な時期。そのため、少々体調が悪くてもなかなか医療機関にかかれない。ついつい診療所へかかるのが遅れてしまう。小児期と成人がんの発生から診断までにかかる期間を比べると、小児がんが一番時間がかかっている。

いろいろながんがあるのでかかる専門医もバラバラ。血液腫瘍、固形腫瘍、そういった専門医間の連携が全くできていない。かかる科によって治療法まちまち。そこで、AYA 世代の正確ながんの実態を把握すること、専門領域を超えて、専門医間の緊密な連携、患者

さんにとってベターな治療法の確立を大きなテーマにしたい。

これをたたき台にしていただいて、これ以外に、こういうこともしなくてはならないということ、何かご意見等いただけますか。

○原委員

小児がん対策として求められていることとして、患者団体からよく言われるのは、「どの病気に対しては、どこで治療してもらえるのか」という情報公開のことを一番求められている。基本的には、自治体レベルからの積み上げになっていくのかなと思うのでこの部会でやっていくことと考える。もう一つよく言われることが、「診断が遅い」「診断が遅れること」ということも言われる。医者としては、初発症例や実際、診断がものすごく遅れるとかいうことをきっちり把握して、これについて対策を考える必要があると思う。

拠点病院、病診・病病連携は、ローカルなところからの積み上げであり、全国的に見ると郡部や大阪府では状況が違う。その中で、一つ言えることは、在宅医療、在宅緩和ケアは病診連携体制整備を構築することが重要で、この他に、長期フォローアップは実際は、30代40代になってくると、年に1回くらい病院へ行くというペースになるので、結果的には地域の家庭医がトータルな重要な役割を担っていただくことになるのではないかと思う。診療連携体制の構築についてもこの部会で考えていくべきだと思う。

○河部会長

情報が氾濫しているので、簡単にインターネットでアクセスできる。正しい情報をいかに伝えていくのかということが非常に大事。診断された主治医からいろいろな情報を得たり、セカンドオピニオンという制度もあるが、第三者から客観的な意見が聴けるような窓口があっていいように思う。がんの子どもを守る会などでは、いろいろな質問等に対しては回答をする場合、おそらく自分たちの知っている専門医の中で、ふさわしいと思う方をあたって返事をしていると思う。それをもう少し、どんな質問であってもあそこへ質問を投げかければ、何らかの返事が必ずもらえるという窓口が、学会・家族の会・行政などが協力していけばできることではないかと思う。

○幸島委員

子どもの発達成長を支援する、トータルケアという観点から。昨年度の文科省調査で、全国の小中学校に在籍している子どもたちのうち、病気によって30日以上長期欠席者が4万人おり、全国の支援学校等で学んでおられる数と比べると非常に落差がある。子どもたちが適切な教育を受けているのだろうか、という懸念がある。支援学校で学んでいただけのシステムがあるが、なかなか利用される方が少ない現状がある。トータルケアを考える観点から教育の面でも体制整備の検討をしていく必要があると思う。

○河部会長

教育に関してトータルケア大切。大阪は全国手レベルでも頑張っていると思う。支援学校は義務教育の間に限られるのか。高校生にもぜひ必要だと思うがなかなか進んでいない状況がある。

○幸島委員

法律上は、高等学校も作れる。都道府県のそれぞれの教育行政の中で、取り組み状況を踏まえてこれからどう展開していくべきかという課題認識はされている。

○武本委員

学校の中では生活指導区分、基礎疾患など、定型的なマニュアルがなかなか作りにくいところがあって、小児がんとなった場合、大きな病院が中心になった治療、患者支援にならざるをえないと考える。

原先生がおっしゃったように、在宅医療、地域へ帰す、地域連携については、医師会としてのどういう役割ができるのかということ、府の方できちっと方向付けしていただければ参入していただけるというか、協力をしていただける先生もいらっしゃると思う。

○河部会長

在宅医療、病診連携について、医師会の代表で武本先生に出てきていただいておりますので、診療連携の部分についてぜひ、よろしくお願いします。

○大園委員

対象としては「がん」という場合、悪性になると思うが、数は少ないが、良性のものの表現を少し考えていただいた方がいいと思う。がんになりやすい疾患や家庭の影響など、がん予防の観点から、がんの発症率が高い病気の方に対して、どうしていけばよいかも盛り込んでいただければと思う。

○河部会長

ハイリスク群といわれる子どもたち、原疾患、異常を持っている子どもに対して（がんの）発病前からきっちりフォローしてください、というお話ですね。

○三浦委員

小児慢性特定疾患が小児がんでは5年で切れてしまいます。私のところも治療後9年たっておりますので、5年で切れて今は年に2回、1万4千円弱を負担して受けている。

国の施策なので、こちらでどうこうということできないかもしれないが、私は枚方市に住んでいるので、枚方保健所へ届け出て、医療券を大阪府からいただく。枚方市では、小児慢性特定疾患を受けているお子さんには、お見舞金という制度があるが、医療券がないので、いただけなくなってしまふ。

こういう社会情勢なので、経済的にもフォローアップを受けるのも年々苦しいというお声をたくさん聞きますので、何かしら要望ですとかそういうものをこちらで盛り込んでいただければと思う。

○河部会長

サポートが少し後退したというのも事実だと思う。そういうことも盛り込んでいかなければいけないと思う。

○原委員

この前の国の協議会で、小児がん専門委員会が報告書を提出した。その中に今のお話も盛り込まれている。一度、ご覧いただきたい。それを補完する府の取り組みというものを考えていければよいのではないかと思う。自立支援、小児がんの子どもたちを支援して

いくのは、我々でやらざるを得ないのではないか。「官」ではなく、「民」で。例えば欧米、イギリスでは地域の取り組みがある。

また、小児がん対策について、大阪府の予算措置はどういうふうになっていくのか。お金のかからないことを考えろ、ということになるのか。

● 永井課長

府の財政状況が非常に厳しく、予算をつける、ということをお願いににくい状況であり、あまりお金をかけない取り組みを考えていただくとありがたいと思います。

○河部会長

これは、知事の諮問機関という位置づけになるのですね。いろいろ具体的な要望事項が出てきた場合には、それを申し上げてそれなりの対応をしていただく、ということになるのですよね。

● 永井課長

それで結構です。

○河部会長

大阪府で条例を作ろうという動きがあったときに、「理念条例ならば意味がない」など、いろいろな意見があったが、これに関わる議員さんや事務方が非常に努力されて、この条例ができてから、部会の立ち上げなど、よい方向に向かっていると思います。

せっかくこの部会には、各分野で頑張っておられる方々に委員になっていただいているので名前だけの部会で終わらせたくはないので、ぜひ、ご専門の領域でいろいろ課題にしてはどうかというご意見も出ましたので、担当としてはなんですが、委員の方々に分担をしていただけたらと思います。

緩和ケアの専門の先生、病診連携については医師会代表の先生、ARGは大園先生には大阪府内の患者さんを把握するにはどうしたらいいのか、など、任期内にある程度の具体的な提案というようなものを形にできればと思いますので、皆さん、どうぞよろしく願いいたします。

任期は2年となっておりますが、これはいつからの2年になるのか、ご説明願えますか。

● 森元補佐

任期については、この条例が本年4月1日に施行となっておりますので、4月に遡って2年間と考えております。

○河部会長

再来年の3月末までの任期というご理解でお願いしたいと思います。本日いただいたご意見等を含め、具体的な検討事項や今後どのように小児がん部会を進めていくかについて、こちらの方で練らしていただきまして、またご連絡させていただきたいと思います。

○原先生

この部会で検討されたことが大阪府がん対策推進委員会に上げられて、そこでまた議論され知事にあがっていくという理解でよろしいですか。また、がん対策推進委員会はどの

くらいの頻度で開催される予定でしょうか。

● 永井課長

大阪府がん対策推進委員会につきましては、年 1 回から 2 回の開催を考えています。

○原委員

推進委員会が年 2 回、そこで検討されたことが府の行政の方へ反映されていく、ということですね

○河部会長

推進委員会の全体のまとめ役が堀総長（府立成人病センター）ですね。

●永井課長

はい、堀総長です。

○河部会長

全体を通して何か他にございませんでしょうか。
田村さん、よろしいですか。

○田村委員

家族と一緒に治療に向かえる環境について、病院によっては、家族の付き添いが 1 人までなら OK など、さまざまで、その条件によって病院を選んでいる患者ご家族もいる。家族が付き添って治療を受けられる病院についても考えていけたらと思っています。

○河部会長

ありがとうございます。井上先生、よろしいですか。

○井上委員

資料もつけていただいておりますが、AYA 世代のことについては、次回以降で詳しくご説明できる機会があるかと思います。

先ほど原先生もおっしゃっていましたが、この小児がん部会で議論されたことが、推進委員会にあげられてまたそこで議論され、もまれてまた部会に返ってくる、ということになると時間ばかりかかって何も先に進まない、ということになる。小児がん部会がこのメンバーで動くことになると、一人当たりの負担もかなり大きくなると思います。

また、今後の検討事項の中には条例 12 条 2 項「医療機関連携」のことが、当然の事として書かれていませんが、がん診療連携協議会（堀会長）の元に小児・AYA 部会を設置したところであり、こちらの活動とこの小児がん部会の位置関係、協力・連携関係がまだ自分でも見えない部分があるが、うまく動くことができ、実働部隊として取り組んでいきたい。今後、河先生よろしくお願いします。

○河部会長

皆さんで知恵を出し合ってやっていけば、道は開けると思っている。例えば分担制をとってそのテーマについてやられるときにお一人では確かに大変だと思いますので、関係す

る人を誘っていただいてワーキングを作ってやっていただくというのもアリだと思う。ただ、資金的な援助は難しい、できませんね。

今日は第一回ということで委員の皆さんの顔合わせと、大きな枠組みでの検討事項についていろいろとご意見をいただきました。具体的な進め方については、ある程度資料やデータが出揃っているものから順番に2回目以降、お集まりいただいて、それから新しいテーマについては、その都度進捗状況についてご報告いただくということで進めさせていただきますのでどうぞよろしくお願い致します。

● 事務局

本日は長時間にわたり、貴重なご意見等を頂戴しましてありがとうございました。

これにて、小児がん部会を終了させていただきます。

今後ともどうぞよろしくお願い申し上げます。ありがとうございました。