

平成24年度 大阪府がん対策推進委員会 第1回小児がん部会

日時：平成24年7月4日（水） 18：00～19：50

場所：大阪がん循環器病予防センター 6階 研修室

<出席者>

河部会長、井上委員、武本委員、多田羅委員、谷掛委員、田村委員、原委員、三浦委員

<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 瀬戸山貴志、総括主査 野内修二、技師 中島有紀

<議事次第>

- 1 開会挨拶
- 2 議事
 - (1) がん対策推進基本計画（国）の概要について
 - (2) 各委員からの問題提議
 - (3) 次期大阪府がん対策推進計画について
 - (4) その他（情報交換）
- 3 閉会

<内容>

（○：委員、●：事務局）

1 開会挨拶

●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平成24年度第1回小児がん部会」を開会いたします。

皆さま方におかれましては、お忙しい中お集まりをいただきまして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中島と申します。よろしくをお願いいたします。

まず、開会に当たりまして、大阪府健康医療部保健医療室健康づくり課課長永井よりごあいさつをさせていただきます。

●事務局 健康づくり課の永井でございます。本日は本当にご多忙のところお集まりいただきましてありがとうございます。そして、日ごろ健康医療行政につきまして、ご支援とご協力いただいておりますことを、この場をお借りしまして感謝申し上げたいと思います。

さて、大阪府では1年前ですけれども、「大阪府がん対策推進条例」を施行いたしました。この条例の第12条のところで、「府は、小児がん対策を充実するため、小児がんの実態把握の強化、医療関係機関連携、そのほか府内における小児がん医療向上のために必要な施

策を推進すること」というふうになっております。

それから、今年の6月に、国から発表されました、今年度から5年間を対象期間とした国の「がん対策推進基本計画」、この中で「働く世代や小児へのがん対策の充実」として特出しをされております。

こういったことを踏まえまして、小児がん部会におきましては、大阪府内の治療あるいは小児科に対する支援体制の構築に向けて、協議をしていただきたいというふうに考えております。

本日お集まりの皆さま方におかれましては、それぞれのお立場から、あるいはご自身のご経験等を踏まえまして、忌憚のないご意見をいただければというふうに思っております。今日は1時間半を予定しておりますけれども、議題のほうが結構多くありますので、どうかよろしく願いいたします。

●事務局 それでは、本日ご出席の皆さまをご紹介させていただきます。

日本赤十字社近畿ブロック血液センター所長、部会長の河委員でございます。

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の井上委員でございます。

大阪府医師会理事の武本委員でございます。

大阪市立総合医療センター緩和医療科副部長の多田羅委員でございます。

大阪府寝屋川保健所長の谷掛委員でございます。

NPO法人チャイルド・ケモ・ハウス事務局長の田村委員でございます。

大阪市立総合医療センター副委員長小児血液腫瘍科部長の原委員でございます。

財団法人がんの子どもを守る会関西支部幹事の三浦委員でございます。

なお、本日の特別発表者として母子保健総合医療センターから中山雅弘先生にもお越しいただいております。

また、本日は、当小児がん部会の親会でありますがん対策推進委員会の会長であります大阪府立成人病センター堀総長がアドバイザーとして参加されております。以上ご出席の皆さまでございます。

なお、大園委員におかれましては、本日所用のためご欠席の連絡をいただいております。続きまして、配付資料の確認のほうをさせていただきます。

「第1回小児がん部会次第」、「配席図」、「委員名簿」のほか、

資料1 「(国)がん対策推進基本計画概要」、

資料2 「第3回小児がん医療・支援のあり方に関する検討会(抜粋)」、

資料3 「各委員からの問題定義のテーマ一覧」、

資料4 「AYA世代のがん登録・治療戦略(研究計画書)」、

資料5 「小児がん患児の療養環境について」、

資料6 「長期フォローアップ体制の確立」、

資料7 「神経芽腫検査の経過と現状」、

資料8「子宮頸がんワクチンについて」、

資料9「次期大阪府がん対策推進計画案（抜粋）」、以上でございますが、資料の不足等
はございませんでしょうか。

それでは、早速審議のほうに入らせていただきます。ここからの議事進行を河部会長に
お願いしたいと存じます。よろしく願いいたします。

○河部会長 はい。それでは、早速ですけれども議事のほうに入りたいと思いますが。お
手元の資料には今日は配布されていないんですけれども、去年の第1回の小児がん部会の
議事要旨というのは委員の先生方に配布されましたでしょうか。

●事務局 議事録については、ホームページのほうでアップしておりますが、あらためま
して各委員の皆さんに送付させていただきます。

○河部会長 どのような議論をされたというのを詳細に書かれていると思うので、ぜひお
願いします。

それで、そのときにもいろいろご意見を伺いまして、今、小児がん医療を取り巻くいろ
んな問題ですが、専門部会でどういうテーマをやるべきかということを議論されまして、
委員の先生方にそれぞれ分担をしていただきまして、きょうはその分担のテーマについて、
これまでの進捗状況なり、あるいは考えておられることをご紹介いただくというふうにご
案内をさせていただいておりますので、この議事に従って進みますが、まず最初に、資料の
1と資料2がこの間、前回8月30日の第1回の部会以降の国の動き、小児がんに対する
いろんなことを2期計画に取り込まれまして、拠点病院をどうするかとか、かなり進展し
ておりますので、資料1、資料2について、それでは事務局のほうからご説明いただけま
すか。

●事務局 それでは事務局のほうからご説明させていただきます。資料1をご覧いただけ
ますでしょうか。

先月6月中旬に、国のほうから第2期がん対策推進基本計画が出ておりますので、その
概要版をお付けしております。時間の関係上抜粋してご説明させていただきます。

前計画でございますが、平成19年6月、5年前に第1期の計画が施行されまして、5
年間がん対策が取り組まれておりますが、今回の第2期の計画につきましては、その5年
間の取り組みを踏まえまして、評価もして出されたというところでございます。

概要版の第2「重点的に取り組むべき課題」というところの4番目をご覧ください。

前計画では、1、2、3がそのまま入っております、本計画からこの4番目の「働く
世代や小児へのがん対策の充実」というのがあらためて盛り込まれております。

裏面をご覧ください。

第4「分野別政策と個別目標」ということで、7番目でございます。小児がん、5年以内に小児がん拠点病院を整備し、小児がんの中核的な機関の整備を開始するということが明記されております。

続きまして資料2をご覧くださいませでしょうか。

その計画を受けまして、やっと小児がんの拠点病院ということが、この検討会で現れてきたところでございます。概要を説明させていただきます。めくっていただいて1ページ目をご覧くださいませでしょうか。

「小児がん拠点病院（仮称）の在り方（案）」として書いておりますが。この中に、上から5行目でございますが、特に小児がんの年間発症患者数は、全国で2000人から2500人と少ないということで、小児がんを扱う施設は約200施設程度ということで、簡単に計算して、一つの施設で10症例ぐらいということでございますが。医療機関によって、少ない経験の中で医療が行なわれている可能性があり、小児がん患者が必ずしも適切な医療を受けられていることが懸念されているということが書かれております。

2ページ目をご覧ください。

小児がん医療提供体制のイメージということで図を表しておりますが、これが、国が今案として持って降ります小児がん拠点病院のイメージでございます。

全国に1カ所、小児がん拠点病院の中核となる病院を1カ所指定して、全国を7ブロックに分けて、そのブロックごとに1機関から3機関、全体では10機関程度の拠点病院を配置するというようなことが書かれております。

2ページ目の下のほうで4として、拠点病院の要件についてというのが書かれておりますが、ここには、5がんを中心とする現在の拠点病院の要件と比較して、小児がんということで、クリティカルパス、外来化学療法、地域連携パスというような要件につきましては少し緩和して、その緩和した分、小児患者に必要な発育や教育に関する環境整備を条件に追加したと書いております。

また、日本小児血液がん学会が認定する日本小児血液がん専門医研修施設、および日本小児外科学会認定の施設であることが条件として盛り込まれております。

3ページ目をご覧ください。

3ページの一冊上には書いてありますが。年間新規固形腫瘍10症例以上、かつ造血器腫瘍10例程度以上を要件として定めているところでございます。

4ページ以降につきましては、細かな要件が書いておるところでございます。事務局から簡単ではございますが以上でございます。

○河部会長 ありがとうございます。がん対策基本法が制定されて、1期の5年が終わって、2期の1年目に入っているんですけど、国の政策の中でも、小児がんというのがずっと置き去りにされてきたというか、1期にはほとんど小児がんという名前も見つけるの大変でした。

ところが、2期に小児がんが含まれまして、今ご説明がありましたように、成人の5大がんと比べますと発生数も全然違います。確か以前お聞きしたときには、成人病センターの1年間の初発のがん患者の初診の患者数は、全国の小児がんの発生数より多かったかなと思うんですよね。それぐらい希少疾患です。1病院で1年間に診られる新患の数と、全国で発生する数が一緒という状況。

ですから、やっぱり小児特有のいろんな問題がある。成人がんからは見て取れないようないろんな問題があるということで、こういう部会もつくっていただきましたし、これに特化した対策を、有効なものをわれわれが提言して、小児がんの子どもたちの治療提供はもちろんですけど、療養環境の改善とかですね、いろんなことをぜひしたいというふうに思っております。

それでは、次に資料3をご覧ください。第1回8月30日以降、主なテーマとしましては、1番から8番まで挙げられていました。

きょうはこれに従いまして、簡単にそれぞれ進捗状況をご説明いただきたいと思います。最初は、(1)小児がんの全数登録、AYA世代のがん登録・治療戦略ということで、井上委員をお願いします。

○井上委員 小児がんの全数登録については資料はございません。小児がんの全数登録につきましては、5、6年前から近畿小児がん研究会という組織がありますが、その中の大阪府の主立った施設が年2回集まりまして、それぞれの症例を持ち寄って打ち合わせて、それを最終的にがん予防情報センターにお渡しして整理していただくというようなことを続けてまいりました。

最近では、小児がん学会、小児血液学会が統合した組織となって、小児血液がん学会という組織になりましたが、その小児血液がん学会のほうで、腫瘍性血液疾患、それから固形腫瘍も全数登録するというので、会員にそれを義務づけているわけなんですけれども。それは各施設で学会報告すると。

それからもう一つは、診療情報管理士を中心とする地域がん登録の中に小児がんも含まれているということで、診療連携協議会の中でそういう登録がなされているんですが。

私たちの考え方として、学会報告の情報が多いものですから、地域がん登録の項目、成人がんに対する項目で、小児がんに少しそぐわないものがあつたもんですから、その学会登録した情報をお渡しして整理をしていただくと。その場合に、学会登録が匿名化されていますので、氏名など個人情報を若干書き添えてお渡しするというようなことを考え、それはスムーズに進むものと信じておったわけなんですけれども。

実際にお聞きすると、去年は、地域がん登録で情報を渡していただいたのは、私たち母子医療センターと、近畿大学からだけで、他は全く来ておりませんということなんで、それだとちょっと困ったなということで、どういうふうにすればドクター、あるいは診療情報管理士さんのお手を煩わすことなく自動的に何かうまくいく方法はないのかなということ

で、ちょっと相談しているところなんですけれども。今後どういうふうにするのが本当にいいのか、漏れなく大阪府として詳細なデータを地域がん登録として把握していくための工夫を、もういっぺん組み直さないといけないということで、ちょっと反省しているような次第で申し訳ございません。がん登録については以上なんですけれども。

○河部会長 今、井上先生から話がありましたけれど、その事務的に、なかなか徹底がしにくいということで、地域管理はなかなか難しいでしょうね。

○井上委員 もう一つの課題は、AYA世代、これはAYAというのは adolescents and young adults という英語の頭文字を取ったものですけれども、思春期の小児と若年成人の世代ですが、この世代が少し置き去りにされているというか、小児と成人の狭間で広範的な位置づけなんで、系統だった臨床研修の対象とはならず少し問題になっています。欧米では、この世代に対する取り組みがもうかなり進んでいるわけなんですけれど、日本ではまだこれから取り組んでいくところで、わたしたちのところで少し調べてみますと、かなりこの世代というのは、成人がんというよりも小児のリンパ腫、白血病、あるいは脳腫瘍といった患者さんが多く、小児と同じような取り組みをしなければならないんじゃないかということの問題提起していただきました。

それで、大阪府のがん診療連携協議会の中に、昨年度小児・AYA部会を組織しまして、まずはAYA世代の実態を把握しようではないかということで、AYA世代のがんの診療状況を調査することにいたしました。

その中でも問題になってくるのは、やはり白血病とリンパ腫とされますので、資料4をご覧くださいましたら、そこに研究計画書がございますけれども、大阪府のAYA世代における白血病・リンパ腫診療実態調査ということで、大阪府がん診療連携協議会に参加しておられる施設の中で、この世代の白血病・リンパ腫を診療しておられる施設にアンケートを送付して、それを集計して、実際どのような診療状況になっているのか、その患者さんたちがどうなっているのかということ、今年度調査をして結果を出したいと思っております。

そこからさらに問題点を浮き彫りにして、それに対してどのような対策を講じるのかということで、前へ進めたいと思っております。

○河部会長 これは、全国的にも多分大阪府での取り組みが最先端だと思います。この白血病・リンパ腫のほう動き出せば、骨軟部腫瘍とかそれ以外の腫瘍にもまた広がってきますよね。

施設名もそこにずっと挙げられております。結局、医療の中身が非常に細分化されて、専門化されて、専門医療士のプロストックはなかなかされないもので、それを小児科医と血液内科医と血液の腫瘍専門医と話し合うような機会があまりないというのが今までの実態

でしたから、こういう会を通じて、こういうAYA世代の治療研究が進むことを願っております。

それでは、次に資料5をご覧ください。「小児がん患児の療養環境について」ということで現況の報告、田村委員お願いします。

○田村委員 私のほうからは、まず療養環境のテーマということで、下記の10項目を挙げさせていただきました。

私たちが最初チャイルド・ケモ・ハウスとして活動するときに、家族が何人か集まったんですけども、家族からこういうポイントの声がいろいろとありますので、そのあたりでまとめさせていただきました。

まず、テーマ1として「患児と家族の距離」ということで、付き添い家族が泊まれない場合の病院には、近くにファミリーハウスがあるかないかであるとか、付き添いが一人寝泊まり可能なところで、近くにファミリーハウスがあった場合、ない場合はどういう環境になるかということ、あと、また兄弟児の面会制限はどういう状態であるか、このあたりは病院によっても違うと思いますので、病院でいくつかいろいろな差があると思います。

次に、テーマ2として「保育の保障」、病棟保育士が、最近よく配置されていますけれども、その有無であるとか。未就学児童へのケア、これはボランティアの方とかもケアされているかということ。

あと、テーマ3として「教育の保障」、院内学級、訪問学級、分教室の有無、就学児童へのケア、義務教育以外の患児、高校生へのケアであるとか、あと、現籍校とのつながりは、どういうふうに取り組んでいるか。二重在籍については、これは各病院というより、都道府県単位の問題だと思うんですけども。

あと、テーマ4として「年代別療養環境への配慮」、小児がんというだけでひとくくりにされてきたのが10年前ぐらいだと思うんですけども、この10年で、大分乳児とか幼児とか、小学生、中学生、そしてAYA世代というところまで、かなりサポートが充実してきたと思うので、そのあたりがどういう状態になっているかということ。

あと、次のテーマ5として「社会生活」ですね。病院内で友達とどうつながっているか。また、病院に入る前のもとの友達とのつながりはどうなっているかということ。

あと、テーマ6として「兄弟児のサポート」、面会制限、また、兄弟児の心理的なケア、住環境、兄弟児を世話する人の相談窓口、兄弟児をお世話する人も、かなりストレスを抱えている場合が多いですので、おじいちゃん、おばあちゃんかもしれないですが、そういう人のサポートはどうなっているか。

あと、「ターミナル期の環境について」、自宅でのケアとサポート、また、病院での家族の時間はどうなっているか。

「食事について」は、病院食の現状や、化学療法中の食事のサポート、付き添い家族の食事。

次に、「服薬サポート」、患児にお薬を飲ませるときの配慮、誰がどのようにしているか。患児と親に過度な負担がかかっていないかなどですね。

最後は「スタッフ環境」ということで、これはチャイルド・ケモ・ハウスの医療者のほうから、こういうことも入れたらいいんじゃないかということで提案があったんですけども。チャイルド・ライフ・スペシャリスト、HPS (Hospital Play Specialist)、臨床心理士、病棟保育士の配置や関わりはどうなっているか。また、医療スタッフと患児・家族とのコミュニケーションはどうなっているかということも、広い意味での療養環境に含まれるのではないかということです。

以上のような現状を、私たちチャイルド・ケモ・ハウスでは、一つの病院であるとか、つながりのある病院についてはわかるんですけども。例えばこの部会として、大阪府の小児がんのことを診ておられる病院の最新の現状が例えばどうなっているかということをもしも知ることができれば、おそらく大阪府はほかの地域に比べても、療養環境というのは逆に充実しているのではないかなというふうに思いますので、他の地域にも参考にしていただける部分も多いのではないかなというふうに考えております。以上が全体的なテーマなんですけれども。

次に、河先生からもいただいた宿題で、「第2世代の宿泊施設のあり方について」ということで、今お話ししたのは、今までの病棟のことなんですけど、その病棟でもどう改善しても、どうしても改善しきれないところというのがもしかしたらあるんじゃないかと思っています。

それは、家族一緒に過ごしながら治療ができる施設です。家なのか、ケアレスハウスか病院かのどちらかではない中間的な施設の役割というのがあるんじゃないかなというふうに考えています。

例えばそういうところは、短期で言えば、退院前のリハビリテーションの機能として利用していただけるんじゃないかとか、ターミナル期を家族で過ごせる場所として利用していただけるんじゃないか。少し化学療法が必要だけれども、完治を目指す治療より、QOL (quality of life) を重視をしたりであるとか、家族でいたい家に帰るのは不安といった人たちに利用していただけるんじゃないか。

また、中期については、半年程度では、化学療法中の安定期のQOLをもっと上げることができるのではないか。地元校とか兄弟とのびのび過ごすような施設にしてはどうかと。AYA世代など、現在の病棟では孤立しがちな世代の専門的な対応ができるのではないか。

また、長期については、退院後のフォローアップをもうちょっと精神的にも近い距離でできるんじゃないか。ただ、その場合、私たちチャイルド・ケモ・ハウスが目指している施設もそうなんですけれども、課題として下記のように、最先端施設と患児との、患児と家族の滞在施設との連携が不可欠であったりとか、さまざまな家族の生活パターンをサポートする必要があったりであるとか。

あと、地元の教育機関との連携が不可欠であったり、兄弟児の感染症対策の管理という

ところが、たくさん課題に挙げられます。そういったところも含めて、どういうものが必要かというのを、また皆さんにご相談していただいて、提案させていただければと思います。

○河部会長 挙げていただいたテーマ10はですね、これから認定される拠点病院でぜひ検討していただいて、これがなかったら認定は取り消すというぐらいの、そういう高いレベルの認定基準をぜひ満たすような病院が、要するに拠点病院になるべきだと思います。目標がいりますよね。

第2世代と言いましたのは、これはまだ漠然としたものですが、ですけど、やっぱりイメージをすることによって、これが夢だけではなくて、実現することになってきますので、こどもの緩和ケアや、ホスピスとかいろいろ考えますと、やっぱり今既存のものプラスアルファがいるんじゃないかと個人的に思っていて、委員会の考え方とドッキングさせたようなもので、第2世代に問うものはどうなのかということが、さらに具体的にイメージできていければいいかなと思います。

ご質問等は最後でお受けしたいと思います。ちょっといずれも内容が濃いものですから先に進ませていただきます。

それでは資料6をご覧ください。「長期フォローアップ体制の確立」ということで、これはがんの子どもを守る会の関西支部の三浦委員をお願いします。

○三浦委員 長期フォローアップ体制の確立という大きな課題をちょうだいいたしましたので、少し報告を。私の、患児の母親としての一個人としてのという訳にはなかなかないのですが、東京都にあります、この4月から公益財団、今日のご紹介では財団法人ということだったんですけども、この4月より公益財団法人になりましたので、東京都にある事務所と大阪府にある事務所と、そちらのほうと相談して、また私ども関西支部の患児とも相談いたしまして資料をつくらせていただきました。

1ページからご覧いただきたいんですが、こちらのほうでデータとして示しておりますものは、公益財団法人がんの子どもを守る会のホームページにもすべての項目、これは抜粋でありますので、すべての項目をアップしておりますので、こちらのほうにURLを書いておりますので、またご覧いただければと思います。

まず、晩期合併症についてですが、現状の分析といたしまして、これは昨年7月より11月にかけて、私どもの会で患児家族に行いましたアンケートからですが、障害のあると思われるものがありますかということで、半数の51.5%がある。また、二十歳以上のご回答ですと66.7%があるというような状況になっております。

で、ここからやはり皆さんが、セカンドオピニオンなどを受けられる施設が気軽に受けられるような窓口があればなというようなご意見があったりですとか、また、小児慢性特定疾患の医療助成が、5年で打ち切られるという状況がありまして、2ページ目のグラフ

にもお示しておりますように、たとえ家の年収が高くても入院費、これは入院中のデータになりますが、公費のある入院中であっても、800万円から1000万円の年収であっても38.8%の方が、それ以外の費用を負担と感じておられるということがありますので、この負担が、公費の負担がなくなったときに、やはり負担が大きいのではないかと思います。

対策といたしましては、やはり先ほどのご説明にもあったように、大阪府では小児がん登録というものが行なわれておりますので、こちらをぜひ亡くなったかどうかというその転記だけではなくて、そこから先元気になられた方が、いつ合併症を抱えて、またどのように診療をされているかであるとか、そういうような追跡調査をぜひ行なっていただければ。今、私の子どももそうですが、抱えている症状が晩期合併症なのかどうかというのは、主治医の先生にお尋ねしても、その治療との関係性がわからないという答えが多いんですね。やはりこれはたくさんのデータを取ってこそ、やっぱりああこれはそうなんだろうなということになってくると思いますので、ぜひ先進的な取り組みで、数が把握されていますので追跡調査を行なっていただければと思います。

また、問題点の対策の2といたしまして、治療のサマリーを患児に手渡すことを推奨していただければ。先日も、シンポジウムが東京のほうでありまして、経験者の方とお話する機会があったんですが、今自分が元気だと、もう自分は治っていて何ともないと思うんですが、やはり5年、10年経ってから起こってきて、救急車で担ぎ込まれて初めて「ああそうなんだ」と。そこから主治医のところに戻って、自分はどのような治療を受けてどうなのかまとめたものを先生くださいとお願いしてもらって、その担ぎ込まれた病院に出してというようなことがあって、そのときになって初めて、「ああそういうことも関係あったんだと思った」という話もありますので、やはり自分がどのような治療を受けたかというのは、知っておくことがとても大切だと思いますし、やはり主治医の先生がどこかに転勤されたであるとか、今は5年ぐらいでカルテも廃棄になってしまうということもありますので、その初期治療が終わった時点でサマリーを渡していただければと思います。

また、3番目といたしまして、この5年で切れてしまう小児慢性特定疾患に代る経済的な助成の拡充ということを考えていただければと思います。前回の1回目のときに、こちらには予算がないので何かお金を使うようなことはみたいなことがあったんですけども、先日3月に行なわれました第1回大阪府がん対策推進委員会を聞きにいったんですが、その中でがん基金というようなものの構想もあるようですので、もしこのようなものが立ち上がって、何かしらお金を使える状況になりましたら、ぜひ先ほどの経済的な負担も大きいですので、また画像診断であるとか。

私どもの息子も脳腫瘍ですので、年に1回MRIを受けますが、やはり血液検査と合わせると1万4000円弱ぐらい1回あたり払っております。それ以外にも別に、内分泌でホルモンの検査で血液検査をしますとまた別途掛かってという形になりますと、やはり高額になってきますので、ぜひ考えていただければと思います。

また、大阪府では、特定疾患医療に該当しない大阪府独自の助成というものも、こちらに書いております3疾患について対象になっておりますので、その例えば適応を拡大していただけたらとか、そのようなことを考えていただければなと思っております。

4点目として、保健所からの情報提供というのを挙げておりますが、私どもの会、東京都にある本部、大阪府の事務所、私どもの関西支部で、保健所を通して会のことを知りましたのであるとか、このようなご相談をしたいんですがというようなことをほとんど受けるようなことはありません。関西支部も活動をちょっと休止をしております、再開して18年になりますが、二度だけ、四條畷の保健所のほうから、このような交流会をすることでお話に来てもらえませんかというのが二度だけありましたけれど、その時もそのようにお話に行くというようなことはあるみたいですが、保健所を通して情報をもらったというようなお話を聞いたことがあまりないような状況です。

私自身も、息子のことで保健所に当然申請に行きますが、そのときは、医療の助成が5年で切られるということ、窓口の方はご存じないというような状況ですので、ぜひ、直接最初に保護者の方と接せられる窓口だと思っておりますので、情報をいただけるような状況にしていいただければと。

次に、就学についてですが、現状分析といたしましては、問い69に見ていただきますように、この外来通院中の患児の生活で最も問題になったもの一つに、丸を付けてくださいというものの第3位です。もう10%の方が。親としましては、子どもが再発するんじゃないかとかの不安のほう、やはりすごく大きいにもかかわらず、3位にやはり学校への影響が挙っております。

次に4ページとなっておりますが、先生方へアンケートを採られた文献があるんですが、こちらを踏まえまして、次の5ページで問題定義のところに行かせていただきますが、やはり退院してから現籍校へ戻ったときに、担任となられる先生というのは、普通の養護教諭の先生であったりだとか、病弱児教育の専門の先生ではなく、普通の一般の先生になると思っておりますけれども。

そういう先生が、やはりこの前ページにおきますように、ほとんど専門知識がないということで、やはり一般の先生になるには、こういうような病弱児教育を受けなくても教員免許が取れるということで、一度も受けることなく先生になっていかれる。で、その後にあるような講習であるとか、免許更新時の講習などでも選択制になっていたりとかして、必ずしも全員が受けるというようなものではないということをお伺いしました。

やはりそのような状況があると、よく復帰するときに母親が、クラスメイトの皆さんに、うちの子はこういう病気だから皆さんというお話をしたときに、先生の理解がこういうような状況だと、なかなかクラスメイトのお母さんたちが不安を感じるのも仕方ないかなと思います。

それを踏まえまして、問題点の対策といたしまして、やはり第1番目に先生方への情報の提供ですね。教育委員会のホームページでありますとか、そういうところに、やはり自

分が担任を持ったときに不安を感じたら、先生方がアクセスされるような情報提供の場
ところに、病弱児に対する、小児がんだけでなく、慢性疾患を抱えたお子さんすべてにお
いてだと思えますけれども、情報提供するような場があれば、先生方の不安も解消される
のではないかと思います。

また次に、教員になられるときにお勉強されないというのであれば、免許の更新時で受
講、病弱児教育講義を受講を義務化するといったような、そういうような何か働き掛けが
できれば、皆さんが一度は勉強していただけるような環境になるのではないかと思います。

3番目に、こちらのところで、先ほどの2番の免許更新ですけれども、その前の4ペー
ジの中にも、やはり病弱児教育の専門性の不足によって、先生が不安を感じられるという
ことが、このずらっと縦に数がありますけれども、一番上の専門性の不足、保護者との意
見の相違、教員間の対応の共通理解、支援の必要性の意識の不足、寛解と治癒の混同、ク
ラスメイトの理解、この割と数が多くなっているところですが、全部病弱児教育などであ
りますとか、そういうお子さんと接するということをお勉強されるような機会があれば、
少し和らぐんじゃないかなというようなことを思いますので、ぜひそういう講義の義務化
をお願いできたらなと思います。

3番目で補助教材の作成ということで、私どもの子どもたちも持っておりますが、「元気
アップノート」というものが小学校で配られております。これは、自分の健康について考
える内容になっておりますので、ここに病気のお子さんとクラスメイトになったらである
とか、また、先ほどもご説明ありましたが、新しい基本計画のところには、がん教育とい
うのも重点に挙げられておまして、そこで副読本の作成という項目もありました。もし
そのようなことが行なわれるならば、そういうときに、こういうような内容を入れていた
だければなと思います。

4番目に医療者、保護者、学校関係者の三者での情報の共有の場を持つような、何か取
り組みができればなと思います。やはり担任の先生だけじゃなくって、学校長、管理者と
いうのはものすごくここ大きいので、ぜひ管理者である学校長を入れて、三者でお話しす
るような場を設けていただけるような、何か動きができればなと思います。

次に6ページになりまして、就労についてですが、こちら3点、データを挙げさせてい
ただきましたが、その7ページの上の表になっておりますが、病気が治るようになってき
ているものだと知らないというようなお答えが学校側では半分以上、企業側では8割弱の
方が、もう治るような病気だと思っていないというような状況があります。

また、その表の下のほうになりますが、問4のところで、企業側に聞いているもので、
小児がん克服者であることが判明した場合にエリートコースから外れるであるだとか、同
僚より特別視されることもあり得る環境であるだとか、こういうようなことにもやはり答
えが挙っておりますので、なかなか世の中全部が、就労については厳しい状況ではありま
すが、特に小児がん経験者が厳しい状況にあるというのは想像できると思います。

そこで、問題点への対策ですが、やはり主要な就労支援の窓口であり、やはり一般人に

ぱっと思い浮かぶのはハローワークでありますとか、学生から就職する場合ですと、各大学であるところの就職課になるかと思しますので、そういうところに情報提供をしていただければ違うのではないかなと思います。

次に、今後の展望ですが、8ページになります。7割から8割が治るようになると言われた小児がんですが、やはり小さいときに治療を行ないますので、先ほどのデータにもありますように、たくさんの影響が出てくる可能性が高くなっております。ですので、やはりたくさんのサポートが必要になってくるかと思しますが、やはり元気になれば皆さんと同じように生活し、働いて税金も納めて、普通の方と同じように暮らしていけるようになりますので、そこに行くまでのサポートとして、すべての窓口がばらばらになってしまって、どこに行ったらいいかわからないという状況ではなくて、一つのところで相談ができればとてもありがたいなと思います。

また、最後に書かせていただきましたが、がん教育というものも挙っておりますので、その中でやはりたばこに対する対策であるとか、検診によって早期発見をすることの必要性であるとか、そういうものとかが話し合われているようなんですけども、ちょっとホームページで見たんですが、「がんカルタ」というものに、「やめとこう、たばこ1本がんのもと」というのがありまして、そうすると何か小児がん患者は、自分でたばこを吸ったわけでもないのに、がんになってしまって、そういう形になりますと、同級生が小児がんに戻ってくると、変な誤解を受けたりするんじゃないのかなと思って、そのようながんカルタのニュースを見たときに感じました。

ですので、今後先ほどもありましたが、副読本であるだとか、この重点項目に挙っておりますので、どんどんがん教育に対して話し合いが進んでいくとは思いますが、その中でこのような懸念があると、患児の母親としては不安に思っているということを知っていただければなと思い書き入れました。ちょっと長くなってしまいました。申し訳ありません。

○河部会長　がん合併症、就学状況、就労、実態調査を踏まえて、多くの資料を付けていただいておりますが。これは、全部いっぺんにはなかなか対策をとというのは難しいと思いますが、できることはいくつかありますので、また後でちょっと相談できればと思います。

それでは、続きまして資料7、母子センターですと神経芽腫のマススクリーニングの責任者であります中山先生お願いします。

○中山先生　資料7で簡単に、大阪府、全国で行なわれてきました6カ月マススクリーニング、あるいはその後の1歳半、大阪府で中心として行なってきました1歳半マススクリーニングに関して簡単に説明させていただきます。

ご存じのように、神経芽腫というのは、VMA、HVA というようなホルモン様物質を産生される。そういうのを尿で見つけるということが早期発見につながるのではないかと

うことで、ちょうど1985年から全国的に行なわれてきたわけですが、それが平成15年、2003年になりますけれども、かなりマスコミ主導という形で、非常に突然休止というような形になったわけです。

その中で、大阪府ではずっとこういう形でやってきましたけれども、ごく簡単に6カ月マスでも確かにあの当時言われました過剰診療という、過剰な患者さんでない人を見つけてしまうというようなこととかがありましたけれども、かなり大阪府では全国の中でも多数の症例をやってきました、そういう解析をしますと、6カ月マスの功罪とありますけれども、そこに書いていますように、Ⅲ期、Ⅳ期とか、そういう人の、比較的早く、そういう中でも見つかっているというようなこととか、あるいは宗教上の理由で、そういう治療を拒否した患者さんが、3症例が腫瘍死しているとか、放置すると死亡する疾患を見つけているんだというような形であります。

スクリーニングの時期として、やっぱり6カ月が適当か、あるいは功罪が言われましたけれど、大阪府では早くから1歳6カ月よりも時期を選択すれば、もっとより良く患者さんを見つけれるのではないかと。

その理由としましてそこに書いていますけれども、過剰診療の可能性、ちょっと後で説明しますけれども、可能性が少ないということと、生物学的差異、これもちょっと後のスライドで説明しますけれども、それが非常に発生する時期である。あるいは、乳児検診の時期と一致して、こういう対策が立てやすいというようなことが考えられていて、大阪府では18カ月を選択して数年続けていますので、国の休止の後も続けてきたわけです。

どうして1歳半を選ぶかということの一つに、非常に過剰診療の対象となった、精密検査として陰性であった症例のうち、その後追跡されますと、やはり1歳半、18カ月がそういう症状が陰性になるとか。あるいはその当時、無治療経過観察と言いまして、軽いⅠ期、Ⅱ期の症例を自然退縮を待つという治療が行なわれたんですけれども。そういう例をやはり1歳半まで見ますと、そういう例はほとんど尿中ではスクリーニングに引っかからないというような、それが1歳半を選択した理由でもあります。

それから、その次の図表がありますけれども。神経芽腫というのは、非常に不思議な腫瘍でありまして、このように生物学的、あるいは遺伝学的にタイプ1型、タイプ2a型、タイプ2B型というふうに同じような腫瘍でありながらそういう生物学的な違いがあるというふうに言われております。

その6カ月マスで問題になりましたのは、その1型、2種類書いていますけれども、左の縦軸は、臨床的に摘出可能から、スクリーニング可能、それからサイレントなものというふうにして書いて、横軸が年数を書いているわけですが、タイプ1型というのは、非常に批判の対象となりました過剰診療と言われて、非常にそれは1歳半ぐらいまでに退縮する、あるいはもう少し経過するまでに退縮してしまうようなタイプが今1型と言われております。

2a型と言いますのは、じわじわ進行して、ただしやはりスクリーニングが遅れますと、

非常に後々強い治療をしないとイケないとか、あるいは最終的に死に至ることもあるというのが2a型で、こういうタイプがやはりスクリーニングの最も対象ではないかと。

それから、もう一つは2B型という、非常に始まってから進行が早くて、ラッキーにスクリーニングで見つかる可能性もありますけれども、ほとんどがなかなか治療も難しいというような、そういう三つの分類に分けられるのではないかというふうに言われています。やはりスクリーニングの対象としては、この2A型ではないかというふうに考えておりません。

6カ月マスの休止の条件に、罹患と死亡の正確な把握とか、実施時期の変更とか、あるいは厚生労働省のほうは、2番の実施時期変更をやると、休止のときにやると言われていたんですけども、その後何もやっていないという、なかなかがん研究の申請を出してもなかなか通らないという状況であります。

大阪府の方針としては、こういう体制がありますし、その当時の組織図ということで、その後平成10年からのざっと発見数とか書いております。ここに書いておりますのは、上のほうが6カ月マスのときの結果で、その後が大阪府を中心に行なわれました、大阪府内で行なわれた実態。それから、平成20年ぐらいからは、残念ながら大阪府の補助も受けなくなって、有料ということでやった結果になっています。やはり有料化になりますと、非常に受けられる方も少なく、なかなか患者数の発見も伴わないという状況であります。

あと、これはちょっとカラーでありませんで、非常にリスクの高いところがむしろ見にくくなっていますけれども、それぞれ非常にリスクが高い人を、1歳半のスクリーニングで見つけているという症例であります。

それで、6カ月のスクリーニングのときに、その後手術した場合にそのリスクあり、あるいはリスクなしを見ますと、18カ月の場合は、かなりリスクの高い人を効率良く見つけているのではないかと。

それから、その後はちょっと細かい話で恐縮ですけども、病理所見というのを見ますと、1歳半マスではニューロガストーマという神経芽腫というグループなので、その中でかなりニューロガストーマに未分化型、低分化型というようなものがかなり見ついているのではないかとというような状況にあります。

こういうスクリーニングというのは、やはり成人とかはほとんど死亡率で語られることが多いんですけども、小児がんというのは、なかなか患者数も少ないこともさることながら、どんどん予後が、治療や死亡の情報が非常に少ないというような状況であります。

ですから、そういうことで、本当に有効かどうかというのは、死亡率で言う限りでは、本当に大規模な、日本全体を巻き込んだようなものでないと、なかなかイケないわけです。

患者さんのベネフィットとか、あるいはその治療の広範な手術とか、あるいは骨髄移植まで受けるかというようなそういう観点か、そういう点でちょっと予防を、スクリーニングを見直さないといけないと思いますけれども、その最後の段落のいくつかで、患者さん

のその病期がステージがⅠとか、Ⅳとか書いてありますけれども、それを非常に簡単な形で、医療費という形だけをちょっと書いてあるんですけども、そういう病期が進むごとに、治療も手術あるいは化学療法、骨髄移植等が入ってきますと、こういうふうな1年間でこのような医療費になるということ。

1歳代の今回発見された例と、それから、そういうスクリーニングのないときの1歳代の人の治療費だけをちょっと比較してみますと、スクリーニングで見つかった患者さんは平均227万円に対して、自然発生の神経芽腫になりますと1063万円という、お一人の患者さんを見つめますと800万円ぐらいの、1年間の医療費の差額というふうなものも出るわけです。

すらすらとそういうようなお話で、こういうスクリーニングに、大阪府は技師を含めて、一体1年間にどれぐらい掛かるかというのをちょっと見ますと、全部で2700万円ぐらいなんですね。ですから、こういう一人患者さんを見つけて、800万円の差額が出るということで、大阪府は4万円、5万円とか、あるいはもう少し6万円ぐらいでしょうか。患者さんが大体1万人に一人ぐらいとしますと、5、6人の患者さんで、もう差額というのはもうすぐに3000万円、4000万円となってくるわけですけども、スクリーニングの事業として、そういう2700万円、3000万円弱になりますので、こういうスクリーニングはやはりいろんなコスト、ベネフィットのことを考えてみましても、今後もう一度再考できるようなことではないかというふうに考えています。結果と結論は、こういうような話になりますので、以上です。

○河部会長 国が停止を決めてから、後もですね、大阪府はこのスクリーニング事業を支援していただきまして。ですが、それも平成20年から有料化ですね。ですけど、発見例の無治療観察のデータをわれわれは持っていましたので、1歳半というのが非常に意味があるのではないかということで、これまでの成績を紹介されたんですが。

全国集計で、小児外科学会の全国集計がありますね。そのマス中止後に、その前後で神経芽腫の死亡率を比べると増えているというデータが、最近になってやっと出出したということで、この先生がこの秋の学会で発表されるということで。それを詳しくお聞きしないとわかりませんが、かなりのエビデンスの高いデータ、レベルの高いデータではないかというふうに今思いましたので、そういうデータもまた参考にさせていただいて、ぜひ再開に向けて中山先生頑張りましょう。ありがとうございました。

それでは続きまして、資料8で武本先生お願いします。

○武本委員 子宮頸がんワクチンということで、小児がんと子宮頸がんワクチンは少しつながらないような気もするんですが。小児がんは、先ほどから何度もご説明ございますような希少がんであって、その予防ということになると、なかなか統一した予防対策がないということで、子宮頸がんになりますと、発症するのは20歳代から30歳代です。後か

らできたAYA世代に匹敵するのかなと。

それから、予防するのは、中学1年生から高校3年生までということで、セクシャルのトライアルがある前に行なわれるということで、大切な予防接種の一つかなということで、紹介するということになったのではないかなというふうに思っています。

図1を見ていただきますと、日本における20歳代、30歳代女性特定のがん罹患率、死亡率ということで、子宮頸がんがどんどん上がってきているということと、死亡率に関しても10万人について2から3人とかなり高いところにあるよということでございます。

子宮頸がんというのは、最近原因がわかっていまして、図2を見ていただきますと、子宮頸部のところにヒトパピローマウイルスというのが感染することによってそこで子宮頸がんがもたらされるということがわかっております。

ヒトパピローマウイルスというのは、百数種類の発見がございまして、そのうちがん化するのが大体16種類ということが言われていまして、そのところのワクチン予防ができないかというところで、このワクチンが開発されたということになっております。

1枚めくっていただきまして、その下を見ていただけますでしょうか。

ヒトパピローマウイルスというのは、そういうような形になっておりまして、16種類のがんを引き起こす可能性があるということで、その中でも高リスク型というのが16型と18型となっておりまして、子宮頸がんの大体原因の65%以上を占めるということが言われていますので、こういう状況ですので、がんを予防するためには16型、18型を抑えたいのではないかとということです。

で、ちょっと4番、5番は飛ばしまして、図6を見ていただけますでしょうか。

高リスク型のそういう16番、18番を抑える製品名で言いますとサーバリックスと言うのと、少し日本で承認が遅れましたワクチンBと書いてありますが、低リスク型の6型、11型も入れた低リスク型のワクチンB、ガーダシルというのがございますが、これの2種類のワクチンが、平成22年から日本で、ガーダシルの承認は遅れましたが、承認があったということで、産婦人科学会を中心に、いろんなところで国のほうに働き掛けました。

平成22年9月から、国は一部補助で定期接種という形ではなく、非定期接種、任意接種の形でやるということをお願いしていたんですが、ただ、そのワクチン自体が1万6000円から2万円が1回、それを3回やるとなると4万8000円から6万円ということで、普通の家庭ではなかなか打てないということで、お金のあるところはがんにならない、お金がないところはがんになるという、そんな不公平な行政がどこにあるのかということで、医師会を中心にものすごく運動を起こしまして、今は定期接種には組み入れられていないんですが、ほぼ各自治体で負担のないような形で、かなり少ない負担の形で、行政の中の資金面に合わせてやっていただけるという形になっております。現在は中学1年生と3年生、高校生も含めてということになっております。

ワクチンAとワクチンBでどう違うかということ、ほとんどがんに対しての効果は変わらないんですが、低リスク型の6型11型が入ることによって、尖圭コンジローマも抑える

ことができますよということになっております。

で、戻っていただきまして、子宮頸がんの進行ということですが、子宮頸がんは、0期、Ⅰ期、Ⅱ期、Ⅲ期、Ⅳ期とありまして、CIS、上皮内外のところで発見して抑えてしまえば、図5にありますように円錐切除術という、膣から子宮の小さな範囲の切除で根治することができるということで、ほとんど手術時間もあまりかからない、低侵襲性でがんを予防することができますよということになっておりますので、できるだけ子宮頸がんワクチンだけでは駄目でございますが、子宮頸がんワクチンをうって、あともう一つ、図7を見ていただけますでしょうか。

韓国の子宮頸がんワクチンの研究チームということで、日本は検診受診率がまだ低いんです。20歳代から30歳代の方で、子宮頸がんワクチンをうって、なおかつ早期に見つけるということで、子宮頸がんの発症率が95%以上抑えるというのがアメリカのデータでございますので、予防のために、これからの子宮頸がんというのをきちんと予防するためには、まず子宮頸がんワクチンをきちんと予防接種としてうっていただくと。さらに、その予防接種だけでは100%いきませんので、95%以上の発症率抑制のためには、きちんとした定期検診を受けていただくということが大事なということになっておるということで。

私自身は、子宮頸がんの専門家でも、また産婦人科医でもないんですが、そういったことで、一応今言われている流れのことを説明させていただきました。

また、もうじきある予防接種部会の中でも、子宮頸がんワクチン、ヒブワクチン、それから肺炎球菌ワクチン、これらを定期接種の中に取り入れるということで、来年度ぐらいからなるんじゃないかという動きが出ておりますので、併せてご報告させていただきます。以上です。

○河部会長 任意接種ということで導入されたんですけれど。幸いと言いますか、来年に向けて定期接種化されそうな動きがあるということです。ありがとうございました。

それでは、ちょっと資料は添付されていませんが、3) 小児の緩和ケアについて多田羅先生に進捗状況についてお話ししたいと思います。

○多田羅委員 資料は特別用意していないんですけれども。大阪市総合医療センター緩和医療科からです。

今後の緩和ケアの在り方と言いますか、そういうところについてということで、話だったんですけれども。大阪府の会の中で、どのような提案をさせていただくのがいいのか難しいところもあるんですけれども。

緩和ケアというのは、国際的に見て、非常に欧米の先進国に比べて、日本の緩和ケアの提供体制が極めて低水準であるということは、昨年のペディアトリックグランドカンサーでも紹介されていた通りで、ご存じの先生もいらっしゃるかと思いますが。

やはり小児の緩和ケアを実践していくというのは、そういった意味では、一人の努力というよりはシステム的あるいは経済的なバックグラウンドと言いますか、サポートがないとなかなか難しいのが現状だと思います。

特に、子どもの緩和ケアを提供するに当たってバリアとなっているのが、成人以上にバリアとなっているものとしましては、緩和ケアに対する心理的な抵抗感というのは、これは大人でも、われわれ日常的に経験しますけれども、緩和ケアというのは、ちょっと来てもらっては困るみたいな、やってもらっては困るみたいな話が何となくイメージとしてあたりすることもあると思うんです。

それに加えて、大きな問題と言いますか、診療体制がつくりにくい一番大きな問題というのは、対象者が非常に成人に比べて少ないことだと思います。やはり二桁三桁違うような数の患者さんですので、やはり成人と同じように各病院に専門家を配置してということがなかなか難しい中で、にもかかわらず、小児のほうがむしろニーズは非常に多様だということなんです。

疾病構造もさまざまですし、年齢もさまざまです。それから、成人以上に家族へのサポートというのが重要になってきますし、とくに診断時においては、子どもへの告知の問題はどうするのか、あるいは子どもが病気とうまく関わっていくための最近ではプリバレーションやディストラクションといった言葉もよく頻繁に用いられますが、子どもたちがそういった心構えを身につけていくような対策ということも、診断時に必要になってきます。

そして、治療時期になりますと、治療に伴うさまざまな苦痛や、心理社会的な問題、学校の問題、友達の問題、さまざまな問題が出てきます。容姿の問題も出てきます。そういったことへのサポート。

そして、根治すればいいんですけども、残念ながら根治しない場合は、終末期のさまざまな問題、とりわけ疼痛を初めとした身体症状の適切な緩和や、家族の、非常に大きなストレスの中での家族のサポート、そして兄弟も含めてですけども。

そういったことというのが、診断時から治療期、そして終末期、そして死別語の遺族のケアも含めて、小児においては極めてニーズが高く、かつ多様であるにもかかわらず、その対象者となる人数が少ないがために、人材育成の問題や、一人一人の医療者における経験値ですね。成人だと日ごろやはり患者さんを診ての経験は少なからずあると思うんですが、子どもにおいては、そういったことを一人一人が経験する、経験の機会も少ないということから、やはり一人一人の医療者に対する教育機会をどのようにつくっていくかということから、今はわれわれのところは、厚生労働省の委託事業として小児緩和ケアの研修会というのを、今度7月、来週ですけども、15日、16日と当院でさせていただきます。そういう形で全国から小児科の先生方を集めて、緩和ケアの教育の機会を提供しています。

そういった形で、一般の医療者に対する緩和ケアの普及と、同時に専門性をどう確保していくか、今言ったように、少数の子どもたちに対して、非常に高いニーズと専門性を要

するサポートを必要とするわけですので、やはり今後は小児がんの拠点病院を中心とした緩和ケアの専門家をきちんと養成していく、例えばレジデントとかも養成するのは難しいかもしれませんが、当院ではそういったことを勉強してレジデントを養成する、レジデントも募集していますし、そういった形での専門家の養成ということが医師だけではなくて、緩和ケアの認定看護師や、専門看護師を養成して行って、ただ単に資格を取るだけではなくて、そういった病院の中でそういったポジションを与えて、きちんとスキルアップしていけるような機会をつくっていくことが系統的に必要なんじゃないかと思っています。そのためには、教育機会と経済的な基盤を確立していくことが必要だと。

ただ、それが大阪府で、そういったことが養成できるのかといたら、なかなか難しい課題ですので、全国的な課題になってくるのかなというふうには感じています。

細かい話をするといろいろあると思うんですけども、おおむね今後、そういった人材育成を初めとしたシステムづくりが、特に経済的な基盤の確立を含めて、必要になってくるというふうには感じています。

○河部会長 委員の皆さま方が共通認識を持てるように、今お話しいただいたことを文章にさせていただいて、それでこの部会で何ができるというのはちょっと別の問題ですから、全国的な視野で今言っておられるようなことなんかも紹介させていただいて、何かできることがあればお力になりたいと思いますので、よろしく願いいたします。それでは谷掛委員。

○谷掛委員 「院内環境の充実、高校生対策」ということで、河部会長からのご依頼があったんですけども。

実は保健所につきましては、小児がんについては小児慢性特定疾患の新規、継続申請の際に、ご家族からお話を聞いたりというようなつながりぐらいが、今の現状かなと思っています。

日常生活に関するご不安等があれば保健指導するというようなことが、われわれ保健所がやっている部分になっていると思うんです。

もっと高度な医療につながっている方というか、そういった人工呼吸器を使うとか、そういうような重たい方に関しましては、在宅医療へのつながりがございますので、そのあたりの在宅医療へのつながりの部分での関わりというのは、若干させてはいただいているんですが。

実は、小児がんは本当にケースも少ないこともあって、保健所にあつて本当に数年に一度出るかどうかだとは思いますが、なかなか関わりがうまくできていない状態です。

先ほど院内学級のところでと言いますと、院内学級は、今回ちょっと委員にはなつておられないんですが、羽曳野支援学校が病児の教育をやっておられるところなので、その分校という形で、各病院のほうに配置されているというのが現状だと思います。

それについても、支援学校なので、おそらく高校の部分、高等部もあるはずなんですが、その辺はちょっとわれわれとしては把握できない状態なので、今後その部分は、おそらく支援学校さんとのやりとり、もしくは先ほどご家族さんの会のほうからも出ていたように、訪問教育みたいなのところですよ。そこら辺が、地元の学校さんとの関わりでどれだけできるのかというところは、おそらく院内学級の充実につながっていくのかなというように感じております。以上です。

○河部会長 在宅医療の分野で何かできるんじゃないかというようなご提案と、教育関係の方がちょっと変わられましたので、羽曳野支援学校の先生も含めまして、院内学級のことに関しては、ちょっと今どなたか人選を考えていただいているんですよ。お願いします。

それでは最後になりましたけれど、原先生。

○原委員 8番のテーマなんですけれど、「小児がんに対する治療戦略」ということで、河先生のほうからこういうテーマをいただいたんですが。

ちょっと正直、大阪府としてこういうテーマでやっていくのは、何を考えたらいいのかな、ちょっと困ったという意識がありまして。このテーマについても、きょうは皆さんにご議論いただきたいなというのが正直なところです。

ちょっと昨日送らせていただいたんで、別紙の資料になっているんですが、テーマの難治性小児がんということで、ちょっといくつか考えてみました。

まず、難治性小児がんといっても、小児がんの中でもさらに難治性というのはどういうことなのか。これはきっちりした定義はもちろんないわけですが、私なりに考えてみたのが、小児がんの中でも非常に希少なもので、かつ外科的な技術を要する、骨だとか、あるいは脳腫瘍、それからそれ以外の小児がんでも再発した患者さんが、白血病含めてですね。こういった小児がんが、難治性という定義になるのかなというふうに考えます。

治療戦略となりますと、なかなか臨床治験だとか、そういうことをしていかないといけないと思うんですが。ちょっとなかなか小規模、大阪府だけでは難しいだろうと思いますので。

結局この1から7まで見てみて、1から7までの課題を見て、その中で抜けているというのが、やはり充実した診療の提供ですか、医療の提供ですね。医療の質を高めるといっか、そういった部分が抜けているので、この8のところにもそういうものも拡大解釈していけばどうなのかという話も。

こういう難治性小児がんということに関していうと、集約化が必要だろうということ。それから、新規治療の機会を提供するということですね。未承認薬だとか、適応外薬、これを使おうと思えば、治験というもので提供する以外方法がないわけですので。そういうどこの施設で、どういう治験をしているか、どういう新薬を使えるかとかいうことを情報

提供して、そちらへ患者さんに移っていただくというようなことで提供していく。

それから、あと、なかなか小児用の抗がん剤というのは、メーカー主導というのがありますので、医師主導治験、これはかなり労力を要しますが、頑張っこのことも大阪府の人たちの中で、ここのも立ち上げてやっこの覚悟も必要なのかなここのうふうに思っこの。

それから、あと、診療の質の向上ここのことなんですが、例え隣は何をする人ぞここのことではないんですが、施設相互のレビューですね、ここのことここの後はその質を担保してここの上でも必要ではないかなここの。ここのは、小児がんだけではない、がん拠点病院の今は質の向上ここのことが次期5年間の中ここのうたわっこのるんですが、ここのことここの後必要ではないかと。特に外科療法ここののがなかなかわれわれにここのってブラックボックスなここのところが大きくて、ここのらあたりも専門家同士で、相互でオファーするここのことここの僕はあるんではないかここのうふうに思っこの。

それから、施設の診療実績など、QIですね、質の評価、評価指標ですね、ここのことここのも公表してここの、情報提供してここのことここの。

それから、あと、新規薬、新規薬剤開発、新規治療法の開発ここのことなんですが、今言っこのように、なかなか大阪府単独では難しここのんですが、大阪府の彩都に医薬基盤研究所ここののがあるんですが、例えここのう組織、ここのは厚生労働省のほうここの本格的にここのてここの入れするんだらここのう思うんですが。ここのは、希少疾患薬の開発ここののがミッションとなっこのております。まさしく小児がん薬の開発にここのびっこのたりではないかなここのう思うんですが。ここのうここのことここのとも共同してここのことここのうここの後はここのうてここのうくではないかここのうここのうふうに思っこの。

ここのうことここの、私のタスクここのうのは、ここのうここの新規と限らないけれど、ここのうここのうここのう感じでここのうかなここのう思うんですが。

○河部会長 先生ありがとうございます。一番難しここのうテーマになります。

先ほど言っこのように、患者さん、あるいは家族の方ここのうのは、その標準的な治療を受けられてここのうまここのういかなここのう場合ここのうにですね、あらゆる情報をここのうやっこのうぱり求められるわけです。今はインターネットが普及してここのういますから、いろんここのうなところへアクセスして、情報源にたどり着かれるんですが、海のものとも山のものともわからんここのう情報ここのうがいっこのうぱいありますので、ここのうそこは専門家の目である程度情報を選別して、ここのうここのうものを紹介するここのうここのうことここのう、われわれの役割ではないかなここのうここのううここのうに私も思っこのうているんですが、ここのう。

ここのうこれは大阪府だけでここのうできるここのうことここのうでは当然ありませんけれど、いろんここのうなここのうここのう研究機関ともコラボしないここのうといけんここのうでしょう。けれど、ここのうここのう最新情報を、ここのういかに有益な情報を根気よく提供できるかここのうここのうことここのう、ここのう一つの使命かなここのうここのううここのうに思っこのうので、ここのうそれはできる範囲内ここのうでよろしくお願っこのうしたいここのうと思っこのういます。

予定された時間がほぼなくなっているんですが。一通りお話しいただきまして、大変内容の濃いお話をいただきましたので、何か全体を通して、委員の先生方の間で、お互いにご質問等何かご意見ございましたら、手短かにお願いしたいと思いますが、どうでしょう。

もし、今すぐはないということでしたら、きょうご発言の内容をまたちょっと整理させていただきまして、重点的にどの部分をやりましょうということをご相談しながら、例えば長期フォローアップの話ですと、厚生労働省のフォローアップ手帳というのをつくって一部配布していると思うんですが、それをどれだけ実際現実に利用されているのか、ちょっと実態もわかりませんし、その場限りで終わっているという現状もありますので、そういうものもしっかり調査するのめわれわれの担当ですし。

一人一人が母子手帳をみんなもらいますが、健康手帳というのは、一人ひとりに持って行って、背番号制と言われてはいますが、そこにいろんなワクチン歴とか、腫瘍疾患の血液腫瘍系の治療薬ですね、そういうのがわかって、転居先でもそれを主治医に見せればだいたい把握していただくと。皆がそういうようになれば、非常にスムーズになりますけれど、そういうものの普及を、やはりわれわれもプッシュしないといけないかなというふうに思っています。

例えばそういうことで、できそうなことがいろいろありますので、どれを重点的にやっていくかということ、また打ち出させていただければと思います。

○原委員 今のお話なんですが、ぜひこういう大阪府の部会なので、ご検討いただけたらと思うんですが。長期フォローアップをどこでどういうふうにやるかということなんですが。なかなか各病院の自主的努力だけでは難しい。その病院にいる人たちのその都度の熱意で変わってしまうので。これはやはり行政主導でやっていただくのが一番いいんじゃないかなと思うんですね。

やはり保健所が中心となって、乳児健診がありますが、そうしますと、全国どこへ行っても、ここへ行ったらいいということがわかるわけですよ。何もその保健所自身で健診をしなくていいですけども、そこからどこかへ紹介するとか、何かやはりそういう行政サービスを利用していくという方向でご検討いただけたらと思うんです。

もう一つはがん検診。がん検診で一番検診者が望んでるのは、ハイリスクの群を見つけるということですね。だから、ハイリスクの人たちを対象に検診を実施したいと皆さん思っておられるわけなんで、小児がん経験者がすべてがハイリスクではないですが、ハイリスクと考えられる人たちに関しては、合併症とかも含めて、がん検診は年齢を下げるとか、要するに、がん検診の対象者の条件を少し変更するということで、かなりの部分がカバーできるんじゃないかと。ぜひこのような取り組みを。

○河部会長 基本的に長期フォローアップに関してはですね、これは拠点病院あるいは中核病院の指定要件に、多分病院が取り組まないといけないというようなことは、行政主導

でこれからなっていくんだと思います。成人医療でもそういうことが始まりますので。

それと、やはり保健所が以前に比べたら、全体的にパワーダウンしていますので、やはり保健所の以前の、従来の活動と連携した部分というのは、皆小児科医は思っているんでありまして、今後どういうふうに再生していくのか。きょうは保健所長さんがおられますので、これも大きな課題の一つなんです。

今日はオブザーバー、アドバイザーで来られている堀先生に印象を伺いたいと思います。

○堀先生 いろいろご議論ありがとうございました。今お聞きしていると、非常にやらないといけないことが、非常に多様化していますね。行政面でやらないといけないこと、検診とかそのサービスの提供というものから、心のケア、あるいは家族の支援ですね、緩和ケアも含めて。個別対応が非常に大事な問題と、いわゆる組織としての行政的な取り組みというのが大事な問題と、二つ大きくあるというのが非常に今日お話を聞かせていただいてよくわかったんですけれども。

そのほとんどが、手が付けられていない状態であったということですので、これから本格的にやろうとすると、なかなか大変な量になる。ただ、一つ、お聞きしていて、割に数が少ないので、個別対応というのがかなりいけるのではないかと。

ですから、これは、ちょっとまた検討項目なんですけれども、拠点病院ができますと、その中のいわゆる相談センターというようなところが、ほとんどの患者さんからの、あるいはご家族からの悩み事、こうしてほしいというようなことが、ある程度個別で対応できるのかもしれないというふうに思いますので。成人のがんのアプローチとはちょっと違うアプローチがあるのかなと。特に行政面からすればそんな感じがいたしました。

それで、この部会で、そういう次のアクションですよ。アクションの中のプライオリティーのあたりが、すべて全部がいつまでにできるというのは非常に難しいと思うんですけれども、いくつか重点項目をつくっていただいて、そこで何ができるのかというようなことを整理していただいただけると、非常にありがたいというふうに思います。

大阪府のがん推進条例も非常に先取りをしたことで、小児希少がんというような言葉も入れていただいていますし、それから協議会のほうでも、小児・AYA部会というのを、これは河先生からのサディッションで立ち上げさせていただいておりますので、このフィールドはある意味で、ちょっと国の先取りをして動いているようなところもあると思います。

せっかくですから、ぜひそのものを特色づけていくというようなことをやっていきたいと思えますし、それから、学校の教育の問題ですね。これも行政がうまく介入できれば、非常に大事なところができると思いますので。

これは、きょう問題点を聞いているだけでも1時間半軽くかかってしまう。ですから、つぎのアクションにいくまでに。でも、これはやっぱり府民は期待していますし、この部会は1回あるいは2回で不十分であれば、申し訳ないんですけれども、やっぱり回数をや

っていただいて、次のアクションプランまで結びつけるようにぜひしていただきたいというふうに思いますので、よろしくお願ひしたいと申ひます。

○河部会長 はい。ありがとうございます。貴重なコメントをいただきまして。

それでは、最後になりますけれども、次期の大阪府がん対策推進計画についてご説明を願ひします。

○事務局 資料9を願ひできますでしょうか。資料9では、最終の評価シートと、その後ろにスケジュールのほうを挙げさせていただいております。最後のスケジュール案のほうから説明させていただきたいと申ひます。

このスケジュール案でございますけれども、前回平成24年3月26日にがん対策推進委員会の場で、会議資料としてお示しいたしました資料でございます。

大阪府のがん対策推進計画は、平成20年8月に策定をいたしまして、5カ年の計画で作成いたしました。で、本年が最終年でございます、この平成24年度中に、平成25年度からの次期大阪府がん対策推進計画を策定する必要がございます。そのために、今年度の次期がん対策推進計画を策定するためのスケジュールを、この最後のほうの資料でお示しをさせていただきました。

今年度中に、このがん対策推進計画を策定するためには、がん対策推進委員会本会での了承をいただく必要がございます。それと、スケジュールの1月の欄にもございますけれども、行政計画でございますので、パブリックコメントを実施する必要がございます。そういうことから考えまして、大体9月にがん対策推進委員会本会でございます、親会でございますが、その場で次の計画の骨子案を諮問させていただきまして、その場でまた意見をいただきました部分を修正をして、12月ごろにもう一度修正案を諮問いたします。その後パブリックコメントをするというスケジュールになりますので、次期計画を策定するに当たりましては、かなりスケジュールがタイトでございます。そういう状況の中で、この専門の先生方にお集まりをいただいております部会のご意見、そして患者、家族会の皆さま、いろんな意見を踏まえながら、計画のほうの骨子のほうを固めていく必要がございます。

1枚戻りまして、資料9でございますけれども、これが、今平成20年8月に大阪府のほうで、この青色の冊子でございますけれども、この計画の最初に現状がありまして、最後にどういう形で体制の会議で策定したかという構成です。全60ページにわたります計画の中で、現状でございますが、小児がんの部分で記載されている部分といひますのが、この最終評価シートの左側の取り組み方針、これは分野も「その他」になっておりますけれども、がん医療の充実のその他の項目の中で、小児緩和ケアの検討ということで、これだけの記載が小児の部分で記載されております。

そのうちこの左側の部分でございますが、最初のパラグラフにつきましては、小児がん

の定義のこと、そしてその次のパラグラフには、小児がんは1歳から4歳の死因ではということが、これはいわゆる統計的な情報、その次が、小児がんは成人のがんと同様のところのパラグラフが、いわゆる大阪府の認識度と言いますか、こういう部分で専門性が求められるということ、最後に結びといたしまして、大阪府内の小児がんに関する発症動向などの把握を行い、治療体制について検討をするということで、小児がんに対する緩和ケア対策や、小児がんの子どもを持つ家族への心理的社会的援助対策等々、そういう部分について、「小児がん緩和ケア対策検討会（仮称）」を設置し、検討を行ないますと、ここまでが平成20年8月に策定いたしました大阪府がん対策推進計画の中で、小児の部分で記載されている項目でございます。

真ん中の部分、取り組み状況でございますけれども。小児がんに係る部分についての大阪府の取り組み状況といたしましては、まず一つ目に診療拠点病院、大阪府の独自で指定する拠点病院の中で、小児がんとして指定する病院を1病院指定しております。

それと、緩和ケア、在宅医療連携の現状調査の中で、診療所に対する調査項目の中で、小児がんに対する対応可能状況について設問に盛り込みまして、把握のほうに努めてまいりました。

あと、小児がんの実態把握の体制を強化するというので、小児がんの全数把握登録を、がん登録の項目に含める形を2010年度から含めております。

また、小児およびAYA世代のがんの受療状態を把握するというので、医療機関の実施状況等について状況把握に努めさせていただきました。

資料右側で、現在のこの計画の記載における部分での課題、および方向のみを記載させていただいているわけですが、この部分では、小児がんおよびAYA世代の患者数の受療動態に基づいた小児がん医療の均てん化がやはり必要であろうと。そして、その部分では、国、大阪府指定のがん拠点病院における小児がんの診療数や、体制面の情報をきっちりと把握し、公表していくことが課題、今後の方向であると。もう一つが、小児がん医療における医療機関感の連携を強化していくことも課題であると。

もう一つ大きなパラグラフとして、小児がんの5年相対生存率は年々改善しており、先生からご意見いただきました長期フォロー体制の構築ということが、やはりこれは必要であろうと。この部分が、原先生からいただきました通り、行政主導でどこでやっていくかという問題はありますが、そういう部分の構築というのは課題出しとしては必要であろうと考えております。

その部分も具体的な部分というのは、これから先生方の意見もいただきながらの検討ですけれども、小児科とそれ以外の科との連携強化等々を課題出しとして。

今の現計画の中で挙っている部分で、その部分に対する取り組み状況と課題だしの部分について、評価資料として作成させていただきました。

今後はこの部分は、本日のこの小児がん部会でいただきましたさまざまな意見等を踏まえまして、9月の委員会に諮問するために、次期がん計画の骨子を事務局のほうで作成し

ていかなければございません。

先生の意見等を踏まえながら、進めさせていただきたいと思っておりますので、先生方のご意見等もお伺い、ご助言いただきたいと思いますので、またよろしく願いいたします。

○河部会長 はい。

○原委員 一つ目はですね、大阪府のがん対策推進計画というのは、その位置づけなんです。これは国の推進計画に基づいた、実際その地域でのいわばアクションプランをつくるというイメージなんですかね。ですと、全く同じものをつくってでも、極端に言えばあり得る話なのか、あるいはその各論をつくるのが、その辺ちょっと一声お願いします。

○事務局 この件につきましては、前回の3月の推進委員会本会でも出たんですけれども。基本的には国基本計画も、一つ重要なわれわれの計画策定に当たる参酌基準ではございません。あと、大阪府独自の事情もございます。そういう部分も踏まえながら計画を策定するというので、必ずしもその基本計画そのままの部分を書くわけでもなく、かつ基本部分をそうしたら都道府県のもので、具体化の部分を書くという意味でもございません。大阪府としての独自のいろんな事情もございますので、そういう部分も踏まえながら、大阪府の計画のほうを策定していくという形で考えております。

○原委員 もう一つ、次回に向けてなんです。きょうのいろんな提案があって、いつも思うんですが。これは誰がやるべきことなのかということ、ちょっと整理をしていただいたほうがいいのかなと。誰というのは、行政がすることなのか、あるいは病院の努力でやるべきことなのか、あるいはボランティア団体だとか、NPO団体だとかそういう人たちがやるべきことなのか。その辺を整理をして議論をしていかないと、なかなか実際のものが前へ動かないような気がします。よろしくお願いします。

○河部会長 今ご説明がありましたように、第二次の推進計画をつくらないといけないという時期に来ていると。それで、今日はいろいろお話いただきましたし、その骨子を少し整理をしていただいて、また委員の先生方にお渡ししながら、重点項目、どう整理するかということもありますので。

それで、具体的に進めるに当たって、誰があるいはどの組織が主体となるべきかというようなことも、議論できる範囲内でそれはしたらいいと思います。

そういうことで、9月までですから、あまり時間はないんですけれども。もし必要でしたら、納得のいかない方は今聞かれるのもいいかもわかりませんし、メールか何かでやりとりしながら、それは検討させていただいてもいいですね。もう一回皆さんに集まってい

ただいたほうがいいのか、メールである程度答えが出せるのであれば、その中でやるというふうに。

ということで、あとは事務局とちょっと相談しながら、新しい推進計画案の作成をこれから取りかかるといことで、追ってまたいろいろ情報を提供しながら、委員の先生方のご意見もまた反映させていただく、そういうことでよろしいでしょうか。

○事務局 今日、本当に長時間にわたりましてありがとうございました。私自身も、本日は本当に密度の濃い、濃度の濃いお話であったなど。貴重なデータ、貴重なご意見をいただきましたことに感謝申し上げたいと思います。

もう部会長のほうからもまとめていただきましたけれども、今後、本日いただいた課題について、どうやって対応していくべきか、重点課題を選びながら検討していきたいというふうに考えておりますので、引き続きご協力のほどをお願いしたいと思います。本当にありがとうございました。

(終了)