

厚生労働科学研究費補助金（第3次対がん総合戦略研究事業）  
分担研究報告書

がん対策推進基本計画とがん診療連携拠点病院の小児がん診療体制への  
適用に関する研究

分担研究「整形外科医の小児がん診療実態調査」

分担研究者 上田 孝文 国立病院機構大阪医療センター（整形外科） 入院診療部長

**研究要旨：**

希少疾患である小児がんにおける診療施設の拠点化、集約化を目的として、1) わが国における小児がん診療の実態調査（がん拠点病院の要件の達成度、診療実績、診療医の専門性など）および患者ニーズ調査を行い現状の問題点を洗い出した後、2) 諸課題を解消することができ、同時に達成可能な小児がん診療連携拠点病院の要件案を策定し、これらの要件を達成するための方策も提言する。とくに専門性を要する脳腫瘍、骨・軟部腫瘍（肉腫）については、追加要件を検討する。また要件案の策定にあたっては、小児がん診療施設が全国 25 施設に限定され、その要件が定められ運用されている英国の制度をモデルとする。要件案は、患者団体を通じて患者とその家族の意見を求め、それらを取り入れた上で最終案を策定する。

**A. 研究目的**

希少疾患である小児がんにおける診療施設の拠点化、集約化を目的として、小児がん診療拠点病院確立のための要件を策定・提言すること。

**B. 研究方法**

各種小児がんのうち、骨・軟部腫瘍（肉腫）の診療実態調査を担当した。今年度は、骨軟部肉腫治療研究会（JMOG）参加の全国 140 施設にアンケート用紙を送付し、94 施設より回答を得た。

**C. 研究結果**

以前に比べると、骨・軟部腫瘍（肉腫）診療施設の集約化は進んできてはいるものの、なお拠点化と呼べるまでのレベルには達しておらず、各施設の専門医師数や症例数不足の実態が明らかとなった。

**D. 考察**

今後、各地域の特性や骨・軟部腫瘍症例数の分布、さらには他科との連携などを考慮しながら、実態に応じた肉腫専門診療施設の拠点化をさらに進めていく必要があると考える。

**E. 結論**

全国レベルでのアンケート調査を行い、骨・軟部腫瘍（肉腫）診療の実態を明らかにした。

**F. 健康危険情報**

該当なし

## G. 研究発表

1. Ozaki T, Ueda T, Wakamatsu T, Kakunaga S, Iwasa Y, Konishi E, Mano M, Moriuchi S: Intramedullary spinal cord metastasis following spontaneous malignant transformation from giant cell tumor of bone 16 years after pulmonary metastasis. *J Orthop Sci* 16(1): 119-124, 2011.
2. Takeuchi A, Tsuchiya H, Niu X, Ueda T, Jeon DG, Wang EH, Asavamongkolkul A, Kusuzaki K, Sakayama K, Kang YK: The prognostic factors of recurrent GCT: a cooperative study by the Eastern Asian Musculoskeletal Oncology Group. *J Orthop Sci* 16(2): 196-202, 2011.
3. Matsumine A, Ueda T, Sugita T, Yazawa Y, Isu K, Kawai A, Abe S, Yakushiji T, Hiraga H, Sudo A, Uchida A: The Japanese Musculoskeletal Oncology Group: Clinical outcomes of the KYOCERA Physio Hinge Total Knee System Type III after the resection of a bone and soft tissue tumor of the distal part of the femur. *J Surg Oncol* 103(3): 257-263, 2011.
4. Takenaka S, Hashimoto N, Araki N, Hamada K, Naka N, Joyama S,

- Kakunaga S, Ueda T, Myoui A, Yoshikawa H: Eleven cases of cardiac metastases from soft-tissue sarcomas. *Jpn J Clin Oncol* 41(4): 514-518, 2011.
5. Kanematsu D, Shofuda T, Yamamoto A, Ban C, Ueda T, Yamasaki M, Kanemura Y: Isolation and cellular properties of mesenchymal cells derived from the decidua of human term placenta. *Differentiation* 82(2): 77-88, 2011.
  6. 若松 透, 上田孝文, 角永茂樹, 久田原郁夫, 中 紀文, 荒木信人, 玉井宣行, 橋本伸之, 名井 陽, 吉川秀樹: 骨外性骨肉腫に対する系統的治療の有用性の検討. *臨床整形外科* 46(8): 729-736, 2011.
  7. 上田孝文: 18. 整形外科疾患「悪性原発性骨腫瘍(骨肉腫, 他)」。今日の治療指針 2011年版 (vol.53) (山口 徹, 北原光夫, 福井次矢・編) 医学書院 (東京), pp950-951, 2011.
  8. 上田孝文: 軟部腫瘍の診断の進め方. 整形外科臨床パサージュ (中村耕三・総編集)
  6. 軟部腫瘍プラクティカルガイド(吉川秀樹・編)中山書店 (東京), pp20-27, 2011.

## H. 知的財産権の出願・登録状況

該当なし

一般病院における小児がん診療体制の構築に関する検討

分担研究者 堀部敬三 国立病院機構名古屋医療センター臨床研究センター センター長

研究要旨 わが国の小児がん診療実態を調査して問題点を明らかにするため日本小児白血病リンパ腫研究グループ(JPLSG)参加施設に対してアンケート調査を実施した。147施設(91.9%)から回答が得られた。造血器腫瘍のほかに、105施設(71.4%)で脳腫瘍、101施設(68.7%)で骨軟部腫瘍、114施設(77.6%)でその他の固形腫瘍の診療が行われていた。しかし、造血器腫瘍を年間10例を超える診療している施設は、44施設(27.5%)、年間5例を超える脳腫瘍、骨軟部腫瘍、その他の固形腫瘍を診療している施設は、それぞれ14施設、9施設、30施設と少なかった。同種移植は94施設で行われており、うち51施設は年間移植例が5例以下であった。小児血液腫瘍専従医師が2人以上いる施設は113施設、血液専門医が2人以上いる施設は75施設であった。小児がん診療は、集約化が進んでおらず、少ないスタッフで広範な領域の小児がん医療を支えている実態が明らかになった。今後、病院の体系別に小児がん医療体制の特徴と問題点を検討して目指すべき方向性を見極める予定である。

A. 研究目的

わが国の小児がん診療実態を調査して問題点を明らかにし、目指すべき小児がん診療体制について提言する。

B. 研究方法

日本小児白血病リンパ腫研究グループ参加施設に対して施設研究責任者宛てに郵送で別紙のアンケートを送付し回収した。平成23年7月1日時点のJPLSG参加施設の160施設に調査票を郵送して回収し集計した。調査票は147施設から回答が得られ、回収率は91.9%であった。

C. 研究結果

アンケート結果は以下の通りであった、

1) 施設の診療運営・研究体制

96施設(65.3%)が国または都道府県のがん診療連携拠点病院の指定を受けていた。日本骨髄バンク、臍帯血バンクの移植認定施設参加施設はそれぞれ、95施設、106施設であった。DPC病院が106施設、電子カルテ134施設、医療機能評価受審136施設、ICUあり

142施設、PICUあり30施設、外来化学療法室あり137施設、うち62施設で小児実施可。治験管理室129施設、治験コーディネーター123施設、レジメン審査127施設、適応外審査84施設、認定薬剤師106施設、認定看護師123施設。

2) 診療実績

年間新規診療症例数

造血器腫瘍 0:7施設、1-5:55施設、6-10:38施設、11-15:23施設、16-20:13施設、>20:8施設；

脳腫瘍 0:41施設、1-5:91施設、6-10:9施設、11-15:2施設、16-20:2施設、>20:1施設；

骨軟部腫瘍 0:45施設、1-5:92施設、6-10:6施設、11-15:3施設、16-20:0施設、>20:0施設；

その他の固形がん 0:31施設、1-5:84施設、6-10:21施設、11-15:6施設、16-20:0施設、>20:3施設；

同種移植 0:51施設、1-5:51施設、6-10:25施設、11-15:9施設、16-20:6施設、>20:3施設；

臨床試験参加施設数:135施設；

臨床試験登録数 0:6 施設、1-5:49 施設、6-10:30 施設、11-15:25 施設、16-20:7 施設、>20:18 施設；

3) 診療体制：診療科

小児血液腫瘍科 22 施設、小児外科 116 施設、脳神経外科 116 施設、整形外科 95 施設、小児内分泌科 14 施設、児童精神科 20 施設、放射線治療科 95 施設、小児循環器科 27 施設、感染制御部 129 施設、

4) 診療体制：設備等

放射線治療可能施設 136 施設、ガンマナイフ 23 施設、サーバーナイフ 12 施設、強度変調照射 44 施設、小児救急診療体制：一次 3 施設、二次 23 施設、三次 59 施設、かかりつけのみ 15 施設； 通院患者の緊急入院 24 時間対応 140 施設、小児血液腫瘍専従医師数 0:14 施設、1:20 施設、2:32 施設、3:22 施設、4:22 施設、5:14 施設、6:13 施設、7:4 施設、8:3 施設、9:1 施設、10:1 施設、17:1 施設； 集学的診療体制 133 施設、小児がんキャンサーボード 94 施設、専従病理医 136 施設、放射線治療専門医：専従 107 施設、放射線物理士 85 施設、診療録管理士 127 施設。

5) 診療体制：緩和ケア

専従緩和ケア医 68 施設、緩和ケアチーム 138 施設（7 施設は小児対象外）、緩和ケア担当医の講習会受講 132 施設、小児緩和ケア講習会受講 34 施設、チーム構成員：臨床心理士 97 施設、精神科医 125 施設、がん性疼痛認定看護師 85 施設、ホスピスケア認定看護師 56 施設、薬剤師 136 施設、栄養士 113 施設。

6) がん登録

院内がん登録 122 施設、小児血液学会登録 146 施設、小児がん学会登録 133 施設、全国小児がん登録 112 施設。

7) 診療体制：長期フォローアップ

あり 145 施設、長期フォローアップ外来設置 52 施設、年齢制限なし 137 施設、セカンドオピニオン 124 施設

8) 診療体制：専門医

全体で小児科専門医数 553 人、血液専門医数 280 人、小児血液がん暫定指導医数 167 人、がん治療認定医数 117 人、がん治療暫定指導医数 110 人； 取得予定者数：血液専門医数 157 人、小児血液がん専門医数 285 人、小児血液がん暫定指導医数 128 人、がん治療認定

医数 121 人、

施設別では、血液専門医 0 人:8 施設、1 人:64 施設、2 人:40 施設、3 人:16 施設、4 人:12 施設、5 人:3 施設、6 人:3 施設、7 人:1 施設

D. 考察

今年度は、JPLSG 参加施設の診療実体を把握するためのアンケート調査を行った。JPLSG が実質的にわが国の小児造血器腫瘍診療施設をすべて網羅していると考えられること、小児のがん薬物療法の多くが小児血液腫瘍医によって行われていることから JPLSG 参加施設の診療実態は、日本の小児がん診療施設の実態を表わしているものと考えられる。実際、105 施設 (71.4%) で脳腫瘍、101 施設 (68.7%) で骨軟部腫瘍、114 施設 (77.6%) でその他の固形腫瘍の診療が行われている。しかしながら、小児がんの診療を十分行っている施設は限られており、造血器腫瘍を年間 10 例を超える診療している施設は、44 施設 (27.5%) にすぎず、年間 5 例を超える脳腫瘍、骨軟部腫瘍、その他の固形腫瘍を診療している施設は、それぞれ 14 施設、9 施設、30 施設とさらに少ない。また、94 施設で同種移植が行われており、うち 51 施設は年間移植例が 5 例以下にとどまっている。一方、小児血液腫瘍専従医師が 2 人以上いる施設が 113 施設、血液専門医が 2 人以上いる施設が 75 施設存在しており、人材が効率よく配置されていないとも言える。この現状は、平成 14 年度厚生労働省研究班による小児白血病リンパ腫の臨床研究登録数の調査でも同様であり、集約化に関しては進歩がないと言える。実際、小児血液腫瘍専従医師が同時に固形腫瘍の診療や同種移植医療も行っており、少ないスタッフで広範な領域のがん医療を余儀なくされている。多種多様な稀少がんの集合体である小児がんの診療で質の高い医療の提供や専門の医師等医療スタッフの育成、さらに医療者の生活改善を図るためには、診療分野ごとに集約化されるのが望ましい。特に、症例数の多い 3 大都市圏では、集約化による教育研修施設の整備と大学間の教育と研究に関する連携構築が求められる。一方、症例の少ない地域では、診療スタッフの確保が重要課題であるとともにセンター病

院とサテライト病院の連携システムを構築して患者の利便性に配慮した診療システムの構築が望まれる。

平成 23 年度から日本小児血液・がん学会において小児血液・がん専門医制度が開始され、研修施設認定要件として理想とする小児がん医療施設の条件が提示された。しかしながら、現状の医療提供体制を急に変えることができないことから 5 年間の猶予が与えられている。しかし、目標達成には、地域ごとの当事者同士の話し合い、もしくは行政の介入が不可欠と考える。

小児がん患者の診療施設は、診療するがん種に対する集学的治療ができる体制のほか、がん診療連携拠点病院と同様に、全人的なトータルケア、がん登録、診療実績の公表、情報発信が必要であり、さらに、患者が成長発達途上であることに配慮した患者・家族支援が求められる。また、小児がん患者の多くが最新の治療を求めて臨床研究に参加して治療を受けることから、診療施設は、臨床試験を実施できる体制が必要である。JPLSG など臨床研究グループでは、参加施設基準を設けて質の高い医療と臨床試験の実施体制の整備に努めているところである。また、80%近い小児がん患者で長期生存が期待できる時代となり、さまざまな晩期合併症が問題となるため長期観察が重要視されている。そのため、小児がん診療は小児医療関係者に留まらず、内分泌科、循環器科、精神科など成人診療科チームとの継続的な連携が長期に必要である。

小児がん診療施設は、大学病院、小児病院、がんセンター、一般総合病院に大別されるが、先進医療を取り入れやすい大学病院、小児を全人的に診療できる体制および療養環境が整っている小児病院、がん専門の診療体制が整っているがんセンター、横断的・縦断的な総合診療が行いやすい一般病院とそれぞれに特徴がある。これらの特徴を生かした機能分担も考慮が必要かもしれない。

## E. 結論

JPLSG 参加施設のアンケート調査の結果、小児がん診療は、集約化が進んでおらず、少ないスタッフで広範な領域の小児がん医療を支

えている実態が明らかになった。今後、病院の体系別に小児がん医療体制の特徴と問題点を検討して目指すべき方向性を見極める予定である。

## F. 健康危険情報

該当なし

## G. 研究発表

### 1. 論文発表

なし

### 2. 学会発表

1) 堀部敬三 JPLSG (日本小児白血病リンパ腫研究グループ) の立ち上げと国際共同研究への取り組み Establishment of the JPLSG and its activity for international studies 第 114 回日本小児科学会学術集会 2011. 8. 13 東京

## H. 知的財産権の出願・登録状況

### 1. 特許取得

該当なし

### 2. 実用新案

該当なし

### 3. その他

該当なし

「がん対策推進基本計画とがん診療連携拠点病院の小児がん診療体制への適用に関する研究」

研究分担者 吉峰俊樹 大阪大学大学院医学系研究科脳神経外科 教授

研究分担者 柳澤隆昭 埼玉医科大学国際医療センター 脳脊髄腫瘍科 准教授

#### 研究要旨

小児脳腫瘍は小児がんのなかで白血病に次いで2番目に多いが、白血病による死亡率の低下とともに、15才未満のがんによる死亡の中で最大の割合を占めている。しかし、わが国における小児がんの診療施設は全国で約200施設以上と多施設に及び、多くの施設の新規治療患者数は極少数であるのが現状である。そのため、高い診療レベルの提供が必要になるにもかかわらず、がん診療に必要な設備、人員などの面で診療の質を維持することも困難となっている。また、大規模な治験や臨床試験、がん登録などの実施が困難であり、治療開発やがん対策の実施にも支障を来している。成人領域では、がん対策推進基本計画に基づき、がん診療連携拠点病院の指定が行われきたが、小児がん診療施設の拠点化と集約化を目的として指定要件を確立するには、多くの困難が存在する。今回、わが国の小児脳腫瘍における診療実態を診療施設に対するアンケートをもとに、現在の本邦における小児脳腫瘍診療の現状を調査した。

全国の小児脳腫瘍を診療している200施設にアンケートを送付したところ、回収率は56.5%であった。病院の規模が500床以上の施設が大半を占めたが、髄芽腫/PNET、頭蓋内胚細胞腫、視神経膠腫を除く星細胞系腫瘍、視神経膠腫、頭蓋咽頭腫、上衣腫などの主な腫瘍を年間定期的に経験している施設は、全体の1から2割程度であると考えられた。また、多くの症例が、小児脳神経外科部門や小児専門病院以外でも診療されている現状であった。多くの施設は集学的治療体制が可能と回答したが、複数科で構成されるキャンサーボードを行なっている施設は5割以下であり、小児脳腫瘍治療に関与できる放射線治療専門医が少ない現状が明らかとなった。院内がん登録、脳腫瘍全国統計を行なっている施設は多く認められたが、小児がん学会登録、全国小児がん登録の登録数は少なく、小児がんの全数把握のためのシステム整備および確立が必要であると思われる。拠点化・集約化に関しての意見では、拠点化により治療の標準化や治療成績の向上が予測され、大規模な臨床試験が可能となる反面、患児や家族の負担する交通費や宿泊費の問題、集約化する規模・地域性の考慮など課題も挙げられた。

#### A. 研究目的

厚生労働省の人口動態年報（平成17年）では、15歳未満の死亡原因として、悪性新生物による死亡（人口10万人あたり349人）は、不慮の事故（人口10万人あたり790人）に次いで2番目とされている。小児がんのなかで、脳腫瘍は白血病に次いで2番目に多いとされ、小児期に発生する固形がんの中で最も頻度の高いものである。さらに白血病による死亡率の低下とともに、脳腫瘍が15才未満のがんによる死亡の中で最大の割合を占めるようになってきている。

さらに、わが国における小児がんの発生数は推定年間2000-2500人であるが、診療施設は全国で約200施設と多施設に及んでい

る。また、小児がんは様々な疾患より構成されるため、多くの施設の年間新規治療患者数は極少数であるのが現状である。そのため、高い診療レベルの提供が必要になるにもかかわらず、がん診療に必要な設備、人員などを保持することができず、診療の質を維持することも困難となっている。また、多くの施設に症例が分散するため、治験や臨床試験、がん登録などの実施が困難であり、治療開発やがん対策の実施にも支障を来している現状がある。成人領域では、がん対策推進基本計画に基づき、がん診療連携拠点病院の指定が行われたが、小児がん診療施設の拠点化と集約化を目的として指定要件を確立するには、多くの困難が存在する。

今回の調査では、わが国の小児脳腫瘍における診療実態を診療施設に対するアンケートを基に現状調査し、その問題点を明らかにし、小児がん診療の拠点化、集約化に対する意見をまとめ、それを阻害する因子を抽出してその解決方法を模索することを目的とする。

## B. 研究方法

小児脳腫瘍に関する診療の実態調査のため、全国の施設に調査票を郵送し、その結果を解析した。調査票を送付した施設は、がん診療連携拠点病院として登録されている病院（このうち、小児脳腫瘍の手術に対応出来る施設144施設）に加えて全国のこども病院（小児医療センター）、さらに過去5年間で、日本脳神経外科学会総会、日本小児神経外科学会、日本小児がん学会のいずれかに小児脳腫瘍に関する演題登録を行なった施設を対象とした（全部で200施設）。

調査票の内容は、施設についての設問（がん診療連携拠点病院の指定、総病床数、DPC採用の有無、電子カルテ導入の有無、医療機能評価の受審の有無）、小児脳腫瘍診療実績についての設問（髄芽腫/PNET・胚細胞腫・視神経膠腫を除く星細胞系腫瘍・視神経膠腫・頭蓋咽頭腫・上衣腫・その他の症例数）、診療体制についての設問（脳腫瘍を専門的に診療する脳外科医の人数、小児脳神経外科・小児腫瘍科・小児外科・放射線治療科・専従病理医の有無、保有する照射装置、集学的治療への対応、関連複数科にまたがるカンファレンス、長期フォローアップ外来）、がん登録に関する設問（院内がん登録、地域がん登録、脳腫瘍全国集計、小児がん学会登録、全国小児がん登録）、小児脳腫瘍診療の今後の予定についての設問、小児脳腫瘍患者の拠点化・集約化に対する意見について、合計38の質問を行なった。

また、集計後の結果は、回答者が特定されないよう配慮した。

## C. 研究結果

アンケート回収率は、200施設にアンケートを送付し、回収113施設、未回収87施設であった。（回収率56.5%）であった。

がん診療連携拠点病院に指定されている率は、85.6%（83/97）であった（国指定都道府県拠点26.8%、国指定地域拠点33.0%、都道府県指定拠点25.8%）。病院の規模として、回答のあった113施設のうち、500床未満の施設は、27施設（23.9%）、500床から1000床未満は72施設（63.7%）、1000床

以上は14施設（12.4%）であった。また、DPC採用率91.2%（103/113）、電子カルテ導入率77.0%（87/113）、医療機能評価受審率92%（104/113）であった。

小児脳腫瘍の診療実績に関する設問では、過去5年間の髄芽腫/PNETの新規症例数は、0例：24.8%、1-5例：54.9%、6例以上：21.2%であった。同様に頭蓋内胚細胞腫では、0例：18.6%、1-5例：54.0%、6例以上：27.4%、視神経膠腫を除く星細胞系腫瘍では、0例：13.3%、1-5例：48.7%、6例以上：38.1%、視神経膠腫では、0例：52.7%、1-5例：41.1%、6例以上：6.3%、頭蓋咽頭腫では、0例：32.1%、1-5例：48.2%、6例以上：19.6%、上衣腫では、0例：29.5%、1-5例：58.0%、6例以上：12.5%、その他の小児脳腫瘍は、0例：15.5%、1-5例：54.5%、6例以上：30.0%であった。小児脳腫瘍合計数は、0例：7.4%、1-10例：31.5%、11-20例：24.1%、21例以上：37%であった。

診療体制に関して、小児を専門に診療する科として独立していると答えた施設は、22施設のみ（21.6%）であったが、小児脳腫瘍の診療を行うと回答した施設は89.4%（101/113）であった。化学療法を行なっている診療科としては、脳神経外科が19施設（18.6%）、小児科が29施設（28.4%）、両方50施設（49.0%）であった。また、小児腫瘍科を設立している施設は15施設（14.6%）、診療科としてはないが専門的な診療が可能とした施設は65施設（63.1%）としており、合わせると8割近い施設が診療可能と返答した。小児外科に関して、あるとした施設は59施設（57.3%）、科としては存在しないが診療可能と答えた施設は30施設（29.1%）と9割近い施設が診療可能と返答した。また、放射線治療科があるとした施設は、66施設（61.7%）、独立はしていないが診療可能とした施設は、33施設（30.8%）であり、小児の放射線治療可能と答えた施設は、99施設（96.1%）であった。照射装置の保有率は、リニアック：83.2%、IMRT：36.3%、それ以外のトモセラピー、ガンマナイフ、サイバーナイフなどは、保有している施設はいなかった。定位照射が可能とした回答は、55.3%であった。集学的診療体制に関しては、95%の施設が行なっていると回答したが、科を超えたカンファレンスを行なっている施設は45.5%にとどまった。専従の病理担当医は94%の施設で常勤していたが、放射線治療専門の担当医は79%であった。長期フォローアップに関しては、約9割の施設で行なっているとの回答であった。がん登録状況に関しては、院内がん登録79.6%、脳腫瘍全国統計76.2%、地域がん登録64.6%であったが、小児がん学会登録は38.5%、全国小児がん登録は35.1%にと

どまった。

今後、積極的に症例を増やしていきたいと考えている施設は72.4%であり、今後取り扱いを辞めたいを答えた施設を約1割程度認めた。症例を増やしたいと考えている施設の意見では、これまでの実績や地域の拠点病院としての役割、現有施設や人材の面での充実などを挙げる施設が多かった。また、症例増加に消極的な意見や撤退の意思を示した施設の意見としては、術後管理体制の不備、手術枠不足、血液腫瘍小児科医の不在、化学療法に対応可能なスタッフの不足などを理由に挙げる施設が多く認められた。

集約化に対する意見は、賛成が61%、反対が1.5%、どちらとも言えないもしくはその他の意見が37.6%認められた。賛成とした施設の意見では、疾患の希少性、治療の標準化、治療成績の向上、治療医の経験値、患者満足度の高い医療の提供、日本での大規模な臨床試験の可能性などが挙げられていた。逆に、問題点を指摘した意見としては、治療を受ける患者側の利便性、患者家族の宿泊施設などの環境、患児・家族の移動、地域により医療事情が異なる点などが見受けられた。

#### D. 考察

小児脳腫瘍を扱う脳神経外科を持つ代表的施設に行なった質問紙による調査で、回収率が約6割程度であることより、現在の本邦における小児脳腫瘍診療の現状を推測可能な研究であると考えられる。

まず、病院の規模として、500床以上の施設が75%以上占めるにもかかわらず、小児脳腫瘍の診療実績では、最近5年間の髄芽腫/PNET、頭蓋内胚細胞腫、視神経膠腫、頭蓋咽頭腫、上衣腫の新規患者数が、約4分の1の施設で0という状況であった。さらに、どの腫瘍も年間1例程度の経験と答えた施設が、約5割程度認められた。すなわち、現時点で5年間に6症例以上を経験している施設は、髄芽腫/PNETで21.2%、頭蓋内胚細胞腫で27.4%、視神経膠腫を除く星細胞系腫瘍で38.1%、視神経膠腫で6.3%、頭蓋咽頭腫で19.6%、上衣腫で12.5%、その他の小児脳腫瘍で30.0%であった。小児脳腫瘍合計数は、5年間で年間21例以上の経験がある施設は37%であった。上記より、年間コンスタントに主な脳腫瘍を経験できる施設は、全体の1,2割程度であると推測された。

診療体制に関して、小児部門が独立していると答えた施設は2割程度であるが、約9割の施設が小児脳腫瘍の診療を行っており、小児脳腫瘍が、それ以外の小児脳神経外科疾患と性格が異なる実情がうかがわれ

た。また、集学的治療体制として、小児科としての対応可能な施設が約8割、小児外科として対応可能な9割近く、放射線治療対応可能としている施設が9割以上という結果であるにもかかわらず、科を超えたカンファレンスを行なっている施設は半分以下であった。複数科の連携した治療が不可欠な小児脳腫瘍診療においては、拠点病院の要件と関して、この点は必要項目として確認すべき重要な項目であると考えられた。また、放射線照射装置があり、小児脳腫瘍に対して何らかの形で治療はしているが、放射線治療専門医が専従していない現状が明らかとなった。化学療法を行なっている診療科としては、脳神経外科のみ18.6%、小児科のみ28.4%、両方49.0%という結果であったが、化学療法の種類や年齢により、住み分けが異なる可能性があり、追加の調査が必要である。長期フォローアップ体制に関しては、意識が高い傾向が認められた。

がん登録の状況に関して、院内がん登録、脳腫瘍全国統計が8割程度で、地域がん登録は6割であったが、小児がん学会登録、全国小児がん登録はあまり行われておらず、全数把握のためのシステム整備および確立が必要であると思われた。

拠点化・集約化に関する意見をまとめると、利点としては、治療を標準し、治療成績が向上することで、満足度の高い医療を提供出来る可能性が高くなり、患者および家族にとって大きな利益となりうるものがほぼ全体的な意見であった。また、日本では以前から希少疾患のために、治療成績が良くてもその成績を世界に発信出来なかったが、大規模な臨床試験が可能となり、薬剤や治療法の開発もより一層推進されることで国益となることを期待する意見も認められた。この点に関して、拠点病院の条件として、大学病院などの研究機関の役割、臨床試験や高度医療が可能な病院、小児科（小児腫瘍科）、放射線治療科、小児外科などの複数科が揃っておりカンファレンスや協力体制が得られることなどが挙げられた。また、システムが確立されることで、紹介を行う地域の医師にとっても、早急な治療な患児の場合でも紹介先を探すなどの時間と労力が不要となり、患児の利益となる可能性があると思われた。

不利益となるとした意見としては、患児や家族の移動に伴う交通費や宿泊費の問題、移動時間の問題などが多く認められ、患者や家族に対する公的な補助などに向けた対応も同時に実現しなければ、集約化は困難であると考えられた。

更なる問題点としては、集約化する規模・地域性が考慮されていない点、集約化された場合の病院の役割がどうなるか不安



視する意見も認められた。基幹病院と連携病院との関係、役割分担を明らかにして、拠点病院を中心とした小児がん診療システムを構築するとともに、小児がんに関わる医療者の理解を早期に得ることも重要と思われた。

## E. 結論

現在の本邦における小児脳腫瘍診療の現状を明らかにした。全国の小児脳腫瘍を診療している200施設にアンケートを送付し、回収率56.5%であった。病院の規模が、500床以上の施設が75%以上占めていたが、小児脳腫瘍の診療実績では、髄芽腫/PNET、頭蓋内胚細胞腫、視神経膠腫を除く星細胞系腫瘍、視神経膠腫、頭蓋咽頭腫、上衣腫などの各腫瘍を年間1例以上経験できる施設は、全体の1から2割程度であると考えられた。診療体制に関しては、小児脳神経外科部門や小児専門病院以外でも多くの症例が診療されている現状が認められた。集学的治療体制が可能と判断している施設が多く認められたが、複数科で構成されるカンサーボードを行なっている施設は5割以下であった。小児脳腫瘍治療に関与できる放射線治療専門医が少ない現状が明らかとなった。がん登録に関して、院内がん登録、脳腫瘍全国統計を行なっている施設は多く認められたが、小児がん学会登録、全国小児がん登録の登録数は少なく、小児がんの全数把握のためのシステム整備および確立が必要であると思われた。拠点化・集約化に関しての意見では、治療の標準化や治療成績の向上が予測され、本邦でも大規模な臨床試験が可能となる反面、患児や家族の負担する交通費や宿泊費の問題、集約化する規模・地域性の考慮など課題も挙げられた。

## F. 健康危険情報

該当なし

## G. 研究発表

### 1. 論文発表

Hashimoto N, Yoshimine T: Incidentally discovered meningiomas: growth rates and patterns. in Hayat E (ed): Tumors of the Central Nervous System. New York: Springer (in press)

Arita H, Kinoshita H, Okita Y, Hirayama R, Watabe T, Ishohashi K, Kijima N, Kagawa N,

Shimosegawa E, Hatazawa J, Hashimoto N, Yoshimine T: Clinical characteristics of meningiomas assessed by 11C-methionine and 18F-fluorodeoxyglucose positron-emission tomography. J Neurooncol 2011 Nov 17. [Epub ahead of print]

Kijima N, Hosen N, Kagawa N, Hashimoto N, Nakano A, Fujimoto Y, Kinoshita M, Sugiyama H, Yoshimine T: CD166/Activated leukocyte cell adhesion molecule(ALCAM) is expressed in glioblastoma progenitor cells and involved in the regulation of tumor cell invasion. Neuro Oncol 2011 Dec 13. [Epub ahead of print]

Hashimoto N, Rabo CS, Okita Y, Kinoshita M, Kagawa N, Fujimoto Y, Morii E, Kishima H, Maruno M, Kato A, Yoshimine T: Slower growth of skull base meningiomas compared with non-skull base meningiomas based on volumetric and biological studies. J Neurosurg 2011 Dec 16. [Epub ahead of print]

Fujimoto Y, Hashimoto N, Kinoshita M, Miyazaki Y, Tanaka S, Yakushijin T, Takehara T, Kagawa N, Yoshimine T: Hepatitis B virus reactivation associated with temozolomide for malignant glioma: a case report and recommendation for prophylaxis. Int J Clin Oncol. 2011 Aug 3. [Epub ahead of print]

Arita H, Kinoshita M, Kagawa N, Fujimoto Y, Kishima H, Hashimoto N, Yoshimine T: 11C-methionine uptake and intraoperative 5-aminolevulinic acid-induced fluorescence as separate index markers of cell density in glioma: a stereotactic image-histological analysis. Cancer 2011 Aug 11. [Epub ahead of print]

Yamamoto F, Hashimoto N, Kagawa N, Okita Y, Chiba Y, Kijima N, Kinoshita M, Yoshizu K, Fujimoto Y, Hirai K, Yoshimine T: A Survey of Disclosure of Diagnosis to Patients with Glioma in Japan. International Journal of Clinical Oncology 16(3): 230-237. 2011

Fujimoto Y, Hirato J, Wakayama A, Yoshimine T: Primary intracranial leiomyosarcoma in an

immunocompetent patient: case report. *J Neurooncol* 103(3):785-90. 201

Okita Y, Kinoshita M, Goto T, Kagawa N, Kishima H, Shimosegawa E, Hatazawa J, Hashimoto N, Yoshimine T: (11)C-methionine uptake correlates with tumor cell density rather than with microvessel density in glioma: A stereotactic image-histology comparison. *Neuroimage* 49(4):2977-82. 2010

Fujiki F, Oka Y, Kawakatsu M, Tsuboi A, Tanaka-Harada Y, Hosen N, Nishida S, Shirakata T, Nakajima H, Tatsumi N, Hashimoto N, Taguchi T, Ueda S, Nonomura N, Takeda Y, Ito T, Myoui A, Izumoto S, Maruno M, Yoshimine T, Noguchi S, Okuyama A, Kawase I, Oji Y, Sugiyama H.: A clear correlation between WT1-specific Th response and clinical response in WT1 CTL epitope vaccination. *Anticancer Res* 30:2247-54. 2010

Rabo CS, Hashimoto N, Kagawa N, Fujita T, Hirayama R, Otsuki H, Kinoshita M, Yoshimine T: A rare case of a simultaneously detected suprasellar and intramedullary spinal cord germinoma. *Brain Tumor Pathol* 27:117-20. 2010

Goto Y, Hashimoto N, Okita Y, Goto T, Rabo C, Hirayama H, Horikawa Y, Kinoshita M, Kagawa N, Yoshimine T: A surgically treated case of Lhermitte-Duclos disease with a precise natural history and high uptake of FDG on PET. *J Neurooncol* 97:445-50. 2010

Kinoshita M, Goto T, Okita Y, Kagawa N, Kishima H, Hashimoto N, Yoshimine T. Diffusion tensor-based tumor infiltration index cannot discriminate vasogenic edema from tumor-infiltrated edema. *J Neurooncol* 96:409-415.2010

Chiba Y, Hashimoto N, Tsuboi A, Oka Y, Murao A, Kinoshita M, Kagawa N, Oji Y, Hosen N, Nishida S, Sugiyama H, Yoshimine T: Effects of concomitant temozolomide and radiation therapies on WT1-specific T-cells in malignant glioma. *Jpn J Clin Oncol* 40:395-403.2010

Kinoshita M, Hashimoto N, Izumoto S, Okita Y, Kagawa N, Maruno M, Ohnishi T, Arita N, Yoshimine T: Immunohistological profiling by B-cell differentiation status of primary central nervous system lymphoma treated by high-dose methotrexate chemotherapy. *J Neurooncol* 99:95-101.2010

Arita H, Izumoto S, Kinoshita M, Okita Y, Hashimoto N, Fujita T, Ichimaru N, Takahara S, Yoshimine T: Posttransplant lymphoproliferative disorders of the central nervous system after kidney transplantation: single center experience over 40 years. Two case reports. *Neurol Med Chir (Tokyo)* 50:1079-83.2010

Chiba Y, Hashimoto N, Tsuboi A, Rabo C, Oka Y, Kinoshita M, Kagawa N, Oji Y, Sugiyama H, Yoshimine T: Prognostic value of WT1 protein expression level and MIB-1 staining index as predictor of response to WT1 immunotherapy in glioblastoma patients. *Brain Tumor Pathol* 27:29-34.2010

#### 【英文著書】

Hashimoto N, Yoshimine T: Incidentally discovered meningiomas: growth rates and patterns. Springer 2010/00/00 *Tumors of the Central Nervous System*. [Epub ahead of print]

#### 【和文著書】

橋本直哉、坪井昭博、千葉泰良、木嶋教行、吉峰俊樹、杉山治夫: WT1 遺伝子産物を標的とする免疫療法. 日本臨牀社 (大阪) 2010/00/00 *日本臨床 68 増刊号 新時代の脳腫瘍学—診断・治療の最前線—* 515-519

青木友和、嘉山孝正、隈部俊宏、倉津純一、齋藤延人、櫻田 香、渋井壮一郎、杉山一彦、高橋 潤、富永悌二、中里洋一、永根基雄、夏目敦至、成田義孝、西川 亮、根本建二、橋本直哉、廣瀬隆則、藤巻高光、宮岡悦良、吉峰俊樹、若林俊彦: 脳腫瘍の診断/脳腫瘍の悪性・良性の鑑別点. 金原出版 (東京) 2010/00/00 *臨床・病理 日本脳腫瘍取り扱い規約 第3版* 39-46

橋本直哉、山本福子、香川尚己、木下 学、藤本康倫、吉峰俊樹: 脳腫瘍患者および家族への告知の現状と諸問題. 日本臨牀社 (大阪) 2010/00/00 *日本臨床 68 増刊号 新*

厚生労働科学研究費補助金（第3次対がん総合戦略研究事業）  
分担研究報告書

小児がんの院内がん登録と地域がん登録のあり方の検討

分担研究者 柴田亜希子 国立がん研究センター がん対策情報センター  
がん統計情報部 診療実態調査室 室長

**研究要旨**

わが国では、小児がん罹患の全数把握はできていない。小児がん罹患の計測システムは大きく3つ存在するが、それぞれに全数把握できていないと考えられる要因が存在する。本年度は、小児がん診療の集約化が実現されており、完全性の高い小児がん罹患率・生存率が報告されている英国を訪問し、それらを実現している手法を学ぶこととした。訪問先は、英国小児がん登録、代表的な地域のがん登録の実施機関、英国統計局とした。英国にはがん登録のための法は存在せず、National Health Service 法にて、個人情報を含む医療情報の利用に関する規則を持つ。地域がん登録はその規定の元で、がん情報を収集する権限を持つ。全数把握を目的とする小児がん登録は全英で一つであり、地域がん登録と同等に運営されている。英国では、がん医療を実施する医療機関が集約化されており、いずれの方法でも情報を収集しやすい。小児がん登録と地域がん登録間の情報交換、小児がん登録と臨床研究・試験用のデータベースとの情報交換が行われており、各登録はそれぞれに必要な情報の補完、精度向上に利用していることが分かった。

**A. 研究目的**

日本では、小児がん罹患の全数把握はできていない。小児がん罹患の計測システムは大きく3つ、学会登録、がん診療連携拠点病院院内がん登録全国集計、地域がん登録が現存するが、それぞれに全数把握できていないと考えられる要因が存在する。

学会登録では、学会会員以外が診療する可能性のある、例えば、骨軟部腫瘍や脳腫瘍の登録漏れが起きやすいと考えられている。

がん診療連携拠点病院院内がん登録全国集計では、現在のがん診療連携拠点病院に小児がん患者が集約されていないと考えられるため把握漏れがあると考えられている。また、学会登録と院内がん登録全国集計は匿名化されたデータの収集のため、登録漏れや重複登録の程度を知ることができない。

我が国の地域がん登録では登録対象の年齢制限を定義していないため、小児のがん患者も含めて登録されている。顕名でのデータ収集のため原則として重複登録は発生せず、登録漏れの程度を知ることができる。しかし、地域がん登録は全県で行われておらず、登録の完全性が不十分であるため、地域がん登録を用いて推計する小児が

ん罹患数・罹患率は過小評価であると考えられている。

平成23年度から開始された次期5年間のがん対策推進基本計画の協議会では、小児がん診療の集約化が議題に含められている。

また、近年、地域がん登録を開始する県が急速に増加し、平成24年度には全県で地域がん登録が実施される予定である。

もし、小児がん診療を専門とする病院が指定され、当該病院での院内がん登録の実施と地域がん登録への報告が指定の必須要件となれば、今までよりも効率的に完全性の高い小児がん罹患数・率を計測できる可能性がある。

わが国の小児がん罹患数を早期に全数把握する仕組み案を提示するために、本年度は、小児がん診療の集約化が実現されており、完全性の高い小児がん罹患率・生存率が報告されている英国を訪問し、それらを実現している手法を学ぶこととした。

**B. 研究方法**

英国の院内がん登録と地域がん登録及び関連する組織について、論文、各組織のインターネットホームページから収集した情報と以前に英国の地域がん登録と関連組織を訪問した研究者による報告を整理し、

訪問先を決定、主な調査項目を設定した。  
訪問先と調査項目は以下の通りとした。

### 1. 英国小児がん登録

National Registry of Childhood Tumours  
Childhood Cancer Research Group  
University of Oxford

#### 【調査項目】

- ① なぜ全国小児がん登録が地域がん登録とは独立して存在するのか。
  - ② 組織実施主体
  - ③ 運営資金源
  - ④ 個人情報収集してがん登録を実施していることについて国民理解を高めるための何かを行っているか。
  - ⑤ データの管理方法
  - ⑥ 職員の種類と雇用形態
  - ⑦ 収集項目
  - ⑧ 罹患情報の種類
  - ⑨ 罹患情報の収集方法
  - ⑩ 公的死亡情報
- その他：臨床試験や研究との連携について

### 2. 地域がん登録

Oxford Cancer Intelligence Unit  
Solutions for Public Health

#### 【調査項目】

- ① から⑩ 共通。

その他：英国では、がんが、特定の法律ではなく、「administrative order」によって届出られる疾患とされているが、具体的にはどのようなことか？

### 3. 英国統計局

Centre for Health Analysis and Life Events  
Office for National Statistics (ONS)

#### 【調査項目】

- ①、② 共通。

今回の英国訪問では、がん登録の実施状況の視察の他に、がん診療体制の調査を目的にいくつかの病院を訪問する予定があったため、病院におけるがん登録や医療情報システムの実態を調査し、データを集める側からとデータの発生源から得た情報を相互に裏付けることにした。

(倫理面への配慮)

本研究は、人に対する臨床研究や動物実験は行わないため、特別な倫理面への配慮は行っていない。

### C. 研究成果

2011年11月6日から10日にかけて、予定していた組織を訪問し、調査を行った。

図に英国の小児がん登録・地域がん登録とその関連組織の全体像を、表に主な調査項目とその結果を示した。以下に、いくつかの点について詳細に記述した。

小児がん登録が地域がん登録とは別に存在する理由について、全国小児がん登録とオックスフォード地域がん登録の両者が

- ・成人とは収集の必要な項目が異なる
- ・歴史的背景による情報の集めやすさ

の2点を挙げた。

英国ではかつて、臨床試験と連動して、血液腫瘍、固形腫瘍、その他の小児腫瘍登録が複数存在しており、長期追跡や多重がんの把握のために、1箇所初期登録機関と登録患者の追跡情報を収集する機関が必要とされた。そのために設立された組織が、英国小児がん登録 (NRCT) である。オックスフォード大学を中心とする研究グループである Childhood Cancer Research Group は、小児がん罹患数と生存率の把握を主な研究課題としていたため、NRCTの事務局を担うことになった。近年、研究グループの統合、連携が進み、罹患の発生報告は、Children's cancer and Leukemia Group (CCLG) による報告様式で行われるようになり、罹患数の把握に関する項目のデータセンターがオックスフォード大学に、臨床的項目のデータセンターは CCLG の事務局のあるライセスター大学が担当するのは当然の成り行きであったように思われた。最近、臨床試験との関係の強い研究は、ライセスター大学からバーミンガム大学に一部移っているとのことであった。

罹患情報の収集方法は、小児がん登録では専用の届出様式の届出による受動的収集が基本で、地域がん登録では登録室側で医療機関から必要な情報を抽出して収集する能動的収集が一般的であった。訪問した医療機関では、医療情報の電子化は進められていたが、カルテの電子化は導入されていなかった。小児がん登録の場合、がん登録票は、診療開始時に当該患者のカルテにそ

その他の提出の必要な書類と一緒に挟み込まれ、診療を担当する看護師、データマネージャー、医師等が、情報が確定次第、随時必要項目を記入していた。地域がん登録の場合、登録室職員が当該医療機関の協力を得て、病理検査、手術、薬剤投与履歴等の複数の異なる電子情報から必要な情報を抽出していた。小児がん登録と地域がん登録間の情報交換、小児がん登録と臨床研究・試験用のデータベースとの情報交換が行われており、各登録はそれぞれに必要な情報の補完、精度向上に利用されていた。

#### D. 考察

英国にはがん登録の個別法は存在しない。National Health Service (NHS) 法に、個人情報を含む医療情報の利用に関する規定があり、地域がん登録はその規定の元で実施が承認され、がん情報を収集する権限を持つ。英国には9つの独立した地域がん登録があるが、英国全体のがん罹患の報告はONSが担う。全数把握を目的とする小児がん登録は全英で一つであり、地域がん登録と同等に扱われている。

このような仕組みは、既存のがん登録実施機関を生かしながら、近年の国民の個人情報保護の意識の高まりに配慮し、国ががん政策の立案に資するがん統計情報を整備する必要に応じて作られたと考えられた。また、NHSの仕組みの一つである、家庭医登録制度と専門医療機関紹介制度によって、我が国と比べてがんを診療する医療機関は限定されており、情報を悉皆的に収集しやすい背景があると考えられた。

実際に訪問することで、関連機関の横の連携、縦の連携のあり方の理解が深まり、質の高いがん登録を達成する背景に、関係者が議論をつくり、環境の変化に対応してきたことが分かった。

#### E. 結論

英国における地域がん登録・小児がん登録の組織の実際を学んだ。がん登録は継続性が重要な要素の一つである。わが国にでも、組織的に長期に持続可能な小児がん登録・地域がん登録であるためには、国民の考え方を尊重しつつ、医療計画と関連づけた、わが国独自の効率的な仕組みを構築する必要がある。

#### F. 健康危険情報

#### G. 研究発表

##### 1. 論文発表

- 1) Shibata A, Matsuda T, Ajiki W, Sobue T. Trend in incidence of adenocarcinoma of the esophagus in Japan, 1993-2001. *Jpn J Clin Oncol.* 2008; 38: 464-8.
- 2) 柴田亜希子. がん検診と地域がん登録. *日本がん検診・診断学会誌.* 2009; 16: 14-18.
- 3) Mabe K, Takahashi M, Oizumi H, Tsukuma H, Shibata A, Fukase K, Matsuda T, Takeda H, Kawata S. Does Helicobacter pylori eradication therapy for peptic ulcer prevent gastric cancer? *World J Gastroenterol.* 2009; 15: 4290-7

##### 2. 学会発表

- 1) Akiko Shibata, Akira Fukao, Toru Matsuda. Recent sensitivity and specificity of population-based screening for stomach cancer using photofluorography in Yamagata, Japan. 32th International Association of Cancer Registry Annual Meeting、横浜、2010年10月。展示。

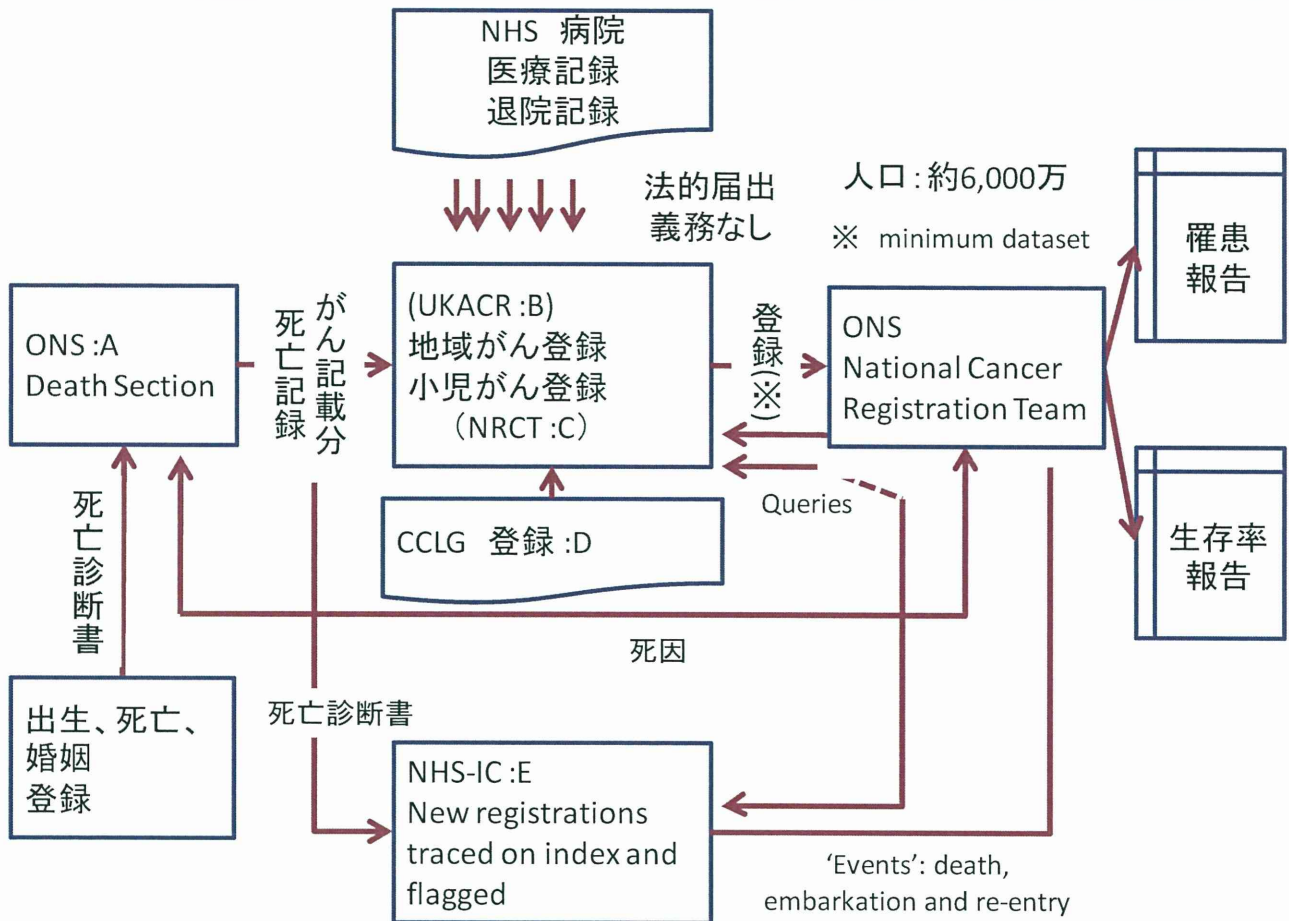
#### H. 知的所有権の出願・登録状況

1. 特許取得 なし
2. 実用新案特許 なし
3. その他 なし

表 英国小児がん登録とオックスフォード地域がん登録

| 調査項目   | 英国小児がん登録  | 地域がん登録  |
|--|---|---|
| ① 小児がん登録が地域がん登録とは別に存在する理由                        | <ul style="list-style-type: none"> <li>・成人とは収集の必要な項目が異なる</li> <li>・歴史的背景による情報の集まりやすさ</li> </ul>   |   |
| ② 組織実施主体   | <ul style="list-style-type: none"> <li>・オックスフォード大学の小児部の管理部門</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>・オックスフォード地域がん登録の場合は、National Health Service の下部組織の Solution of Public Health の一部門</li> </ul>                                 |
| ③ 運営資金源  | <ul style="list-style-type: none"> <li>・主な運営資金源は、英国の健康とスコットランド政府。</li> <li>・その他、慈善事業基金 (Charity fund)</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>・運営資金源は、NHS と Charity fund</li> </ul>  |
| ④ 個人情報収集してがん登録を実施していることについて国民理解を高めるための何かを行っているか。 | <ul style="list-style-type: none"> <li>・積極的には行っていない。</li> <li>・ONS の研究者からは、自分たちの役割は国のがん罹患と生存率を報告し、分析することだと考えており、Cancer Research UK などの慈善団体がそれらの報告を使ってくれることが国民に対するアピールになっていると思う、との回答。</li> </ul> |   |
| ⑤ データの管理方法                                       | <ul style="list-style-type: none"> <li>・独自データベース</li> </ul>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>・他の地域のがん登録が開発したデータベース</li> </ul>   |
| ⑥ 職員の種類と雇用形態                                     | <ul style="list-style-type: none"> <li>・登録スタッフ：3人</li> <li>・IT担当：2名</li> <li>・統計解析担当：2名</li> <li>・オックスフォード大学の職員 (パートタイムの職員もいる)</li> </ul>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>・登録スタッフ：3人以上 (専門職、パートタイム)</li> <li>・データマネージャー：1名 (組織の他の部門のデータマネージメントも兼任)</li> <li>・監修医師：1名 (組織のがん検診に関するプロジェクトも兼任)</li> </ul> |
| ⑦ 収集項目   | <ul style="list-style-type: none"> <li>・CCLG が決めた項目 (地域がん登録で収集している項目に、血縁者の疾患に関する情報項目が追加)</li> </ul>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>・ONS が決めた罹患と生存率の計測のための最低限の項目</li> <li>・その他、各登録が先導的役割を持つ部位の腫瘍については、詳細な臨床情報を収集 (オックスフォード地域がん登録の場合は、頭頸部腫瘍)</li> </ul>           |
| ⑦ 罹患情報の種類  | <ul style="list-style-type: none"> <li>・小児がん登録</li> <li>・公的死亡情報</li> <li>・地域がん登録から</li> <li>・CCLG から</li> <li>・臨床試験から</li> <li>・NHS-IC から</li> <li>・Cancer Waiting time data から</li> </ul>      | <ul style="list-style-type: none"> <li>・病院から情報</li> <li>・公的死亡情報</li> <li>・小児がん登録から</li> <li>・NHS-IC から</li> <li>・Cancer Waiting time data から</li> </ul>             |

|             |  |   |
|-------------|--|---|
| ⑧ 罹患情報の収集方法 | <ul style="list-style-type: none"> <li>・小児がん登録（指定の報告用紙による。届出は FAX や電子メール添付による。最近、WEB 登録システムを開発し、開始した。）</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>・オックスフォード地域がん登録の場合、NHS 病院からがん患者に関する複数の電子情報源（例：病理検査データベース、手術データベース）の提供を受け、登録室において人的に一腫瘍一登録に整理する。</li> </ul> |
| ⑨ 公的死亡情報    | <ul style="list-style-type: none"> <li>・ONS から半年に一度電子情報として提供される。</li> <li>・電子情報を紙の個票に印字して、必要な情報のコード化を行った後、データ入力する。</li> <li>・公的死亡情報は報告漏れの補完とうよりは、死亡の確認のために利用。</li> <li>・死亡診断書の死因は信頼できないので使わない。CCLG が調査した死因を用いる。</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>・ONS から週から月単位で電子情報として提供される。</li> </ul>   |



- A: ONS: the Office for National Statistics (政府機関)
- B: UKACR: the UK Association of Cancer Registries (非政府組織)
- C: NRCT: the National Registry of Childhood Tumors (大学)
- D: CCLG: Childhood Cancer Research Group (研究グループ)
- E: NHS-IC: the NHS (National Health Service) information Center for Health and Social Care (政府機関)

図 英国のがん登録システム

厚生労働科学研究費補助金（第3次対がん総合戦略研究事業）  
分担研究報告書

がん対策推進基本計画とがん診療連携拠点病院の小児がん診療体制への  
適用に関する研究

分担研究「小児がん患者とその家族のニーズ調査」

分担研究者 小田 慈 岡山大学大学院保健学研究科 教授  
研究協力者 坂口佐知 順天堂大学小児科

研究要旨

適切な小児がん治療を行うためには小児がん治療専門医を中心とした医療チームの存在が不可欠である。この医療チームは複数診療科の小児がん専門医や専門看護師などの直接治療に関わる職種のみならず臨床心理士、ソーシャルワーカー、チャイルドライフ・スペシャリスト、病棟保育士、教師など、療養中の小児の生活・心身の発達を擁護・支援する職種のメンバーが加わっていないなければならない。本邦における医療施設を概観した場合、上記の要件を満たす施設は極めて限られている。このような状況のなかで、ハブ施設を中心としたネットワークによる小児がん治療システムを構築することが、今後必要不可欠と考えられる。このことは単に医療施設や専門医集団の充実というハード面のみならず、小児がん治療中とはいえ、子どもの権利である「遊ぶ」「学ぶ」を十分に守ることができ、闘病中の小児ならびに家族の利便性や Quality of Life を十分に配慮したうえでの医療体制の構築が重要と考えられる。このような現状を背景として、どのように小児がん医療体制を変革すれば医療側、被医療側双方の最大のメリットとなり、もっとも適切な小児がん医療を我が国の子どもたちに提供することが可能になるのか、理想に近づけることが可能になるのかということを多面的に検討し、我が国におけるハブ施設を中心とした小児がん治療ネットワークのあり方についての提言を行うことを目的として、小児がん患者とその家族のニーズという視点から本研究を行なった。

A. 研究目的

適切な小児がん治療を行うためには小児がん専門医を中心とした、医療チームの存在が必要不可欠であり、この医療チームは小児がん診療を専門とする小児科医、小児科医（小児がん以外の領域を専門とする）、小児外科医、外科医、耳鼻科医、眼科医、脳神経外科医、整形外科医、放射線科医、病理医などの様々な診療科の医師、小児医療専門看護師、薬剤師、栄養士、臨床心理士、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、保育士、院内学級教師などによりバランスよく構成されなくてはならない。さらには入院・通院治療中の患児や家族の生活の質を十分に考慮した、治療施設のアコモデーションの整備も重要な課題である。

本邦における小児医療施設を概観した場合、現時点において上記の要件を満たす施設

は極めて限られている、というか殆どないといっても過言ではない。

2008～2010年度において著者らは、厚生労働科学研究費補助金（がん臨床研究事業）「働き盛りや子育て世代のがん患者やがん経験者、小児がんの患者を持つ家族の支援の在り方についての研究（H20・がん臨床・一般-001）真部班」において、分担研究「小児がん拠点病院の基準についての考察」を担当した。

我が国において、より優れた小児がん治療成績と小児がんの子どもたちにとって、より適切な治療環境を得るためには、どのような小児がん治療システムを作ればいいのか、どのような理想像をめざして構築していけばよいかについて、我が国の小児医療体制の特徴を考慮しながら、欧米、特にカナダ、米国、英国における小児がん治療システムを参考に検討してきた。



我が国の小児医療提供体制については、近年、様々な問題点が指摘され、多くの議論がなされている。日本小児科学会は「我が国の小児医療・救急医療提供体制の改革に向けて」と題した包括的な小児医療改革案を作成している。この案は中核病院、地域小児科センター、一般病院小児科、小児科診療所がそれぞれの役割を担い、医療圏で連携して小児医療体制を構築していくものであり、いわゆる小児医療の集約化による均てん化を目指したものである。従って、小児がん医療体制の在り方についても当然、この小児医療体制の在り方と整合性をもつものでなければならない。さらに成人がん領域においては、がん対策基本法が制定され、がん治療体制の根幹制度として機能することが期待されている。既に述べたように、小児がん治療は、小児がんを専門とする小児科医や、小児外科医だけのチームで対応できるものではなく、他診療科や co-medical staff も含めた医療施設全体としてのマンパワーや機能強化が必須となってくる。

今年度は、真部班において得られた情報をもとに、継続して、今後どのような小児がん医療体制を構築していけば、より適切な小児がん医療を、我が国の子どもたちに提供することが可能になるのか、理想に近づけることが可能になるのかということを検討し、我が国におけるハブ施設を中心とした小児がん治療ネットワークの基準・あり方、そして、このことを実現するために必要な方策について提言を行う為の資料作成を行った。

## B. 研究方法

この目的のために、2008年度～2010年度に行った、厚生労働科学研究費補助金（がん臨床研究事業）「働き盛りや子育て世代のがん患者やがん経験者、小児がんの患者を持つ家族の支援の在り方についての研究」班（主任研究者 真部 淳）の分担研究として行った、被医療者側に対する小児がん医療体制のあり方に関するアンケート調査の個別項目について、更に深く解析を行い、考察を加えるとともに、厚生労働科学研究費補助金（がん臨床研究事業）「神経芽腫におけるリスク分類にもとづく標準的治療の確立と均てん化および新規診

断・治療法の開発研究」班（主任研究者 池田 均）により実施された、全国の小児腫瘍科、小児外科を標榜する診療科あるいは日本神経芽腫研究グループに参加している小児科を標榜する診療科、計164施設を対象とした診療体制、小児がん患者数、院内連携、設備面などについてのアンケート調査なども参照のうえ、今年度は（1）単なる夢物語としての理想論ではなく、現実を踏まえた上で実現出来る最良の医療体制を構築していくため、小児がん患者（survivorを含む）・家族自身の経験に基づいた医療施設の現状や施設環境、すなわち小児がん医療に対する被医療者サイドの思い、さらに一般論としての小児がん医療に対する意見のさらなる解析、（2）小児がん治療施設の療養環境（遊び、学びを含む）に関して、国内の主要な小児がん医療施設の現状の把握と、実情調査、医療者の認識の認識と対応、（3）日本小児血液・がん学会が開始した小児血液・がん専門医制度が今後の我が国における小児がん診療体制に及ぼす影響についての検討を行った。

## （倫理面への配慮）

平成20年度に改定された厚生労働省の「臨床研究に関する倫理指針」ならびに「疫学研究に関する倫理指針」を遵守し、各研究を進めた。

## C. 研究結果

（1）小児がんの子どもを持つ保護者に対する「小児がんを治療する施設の在り方」に関するアンケート調査の更なる解析・考察

がんの子どもを守る会の協力を受け、全国の小児がん（治療中、治療終了後、逝去を含む）の子どもをもつ保護者を対象に行われたアンケート調査（平成18～20年度 真部班報告書で経移を報告）の更なる解析、特に個別記載事項（自由記述部分）について、を行った。質問事項は属性、診断名、現在の状況、治療内容、治療を受けた医療機関の診療体制、入院中の環境（遊び、学びなどを含む）やQOL、医療スタッフの対応、入院中・外来通院中の経済的負担、治療を受けた施設までの距離（通院時間など）、滞在施設の有無などであった。

さらに我が国における現在の小児医療体

制を概説したのち小児がん治療施設の集約化による均てん化について自由記述を含めて回答が求められていた。アンケート調査は2009年末にがんの子供を守る会の会報により協力者を募集し、2010年2月までに82名の回答が得られている。

主な質問項目についてまとめる。

1) 選択式質問項目に関する回答

①回答者の多くは母親であり、40名は関東地区在住であった。児の小児がん初発年齢は、1~5歳が36名、6~12歳が23名と続いた。疾患は脳腫瘍が25例、固形腫瘍15例、白血病・リンパ腫27例、その他2例、無回答13例であった。47例はすでに治療が終了しており、治療中は9例であった。26例については逝去されていた。

②73例は診療所や一般総合病院を最初に受診し、大学病院・小児病院などの小児がん専門施設に転送されていた。治療を受けた病院は医師の紹介・勧めに従ったものが59例であり、23例は保護者の判断で転送先が決定されていた。

③入院環境については、医師・看護師のほかに接点があったスタッフは、保育士(32例)、ソーシャルワーカー(31例)、ボランティア(27例)、薬剤師(27例)などが上位を占めた。

④施設のアコモデーションについては家族用スペース、兄弟用スペース、図書ルームなどの整備の必要性を指摘する回答がみられた。

⑤付き添いについては、24時間いつでも好きな時に付き添いが可能であった症例が多かったが、きびしい面会制限を課されていた症例も28例認められた。理想のあり方としては圧倒的に24時間いつでも好きな時に付き添い可という回答が多かった。

付き添いに関する改善点については精神的なケアの充実(52例)、給食・仮眠室・入浴室等の整備(44例)、兄弟のケア(36例)院内保育所の整備(29例)、病棟規制の緩和(27例)などが挙げられた。

⑥集約化における許容できる施設場所・許容必要時間については、外来通院施設・入院施設とも都道府県に1ないし2~3施設という回答が多数を占めた。施設を訪れることに要する必要時間は1~2時間が圧倒的多数を占めた(入院施設66例、外来通

院施設67例)。

⑦治療を受けた施設で不足したことについては、精神的・心のケア(21例)、家族への配慮(16例)、遊び・勉強への配慮(16例)、付き添い者への設備・配慮(12例)、医療者の知識・技術・経験(8例)、十分な説明(5例)の回答があった。

⑧治療施設を選ぶ際に重要視する点については、治療内容・実績・専門医が64例と圧倒的に多かった。その他に治療中のQOL(院内学級・保育士の整備他30例)、主治医やスタッフとの信頼関係(22例)、施設場所(自宅近く21例)の回答があった。

2) 自由記述部分に対する回答

自由記述部分からは、非医療側の医療サイドに求める生の声が切実に伝わる回答が得られた。均てん化については、多くの保護者が当然のように求めていたが、集約化については、その程度において様々な意見がみられた。多くは2-3の近隣する市町村に1施設から都道府県に2-3施設、都道府県に1施設との回答であった。集約化は望ましいが、過度になると多くの居住地域の医療的過疎が起こるという危惧が述べられていた。また施設間連携を強く望む記述も多く認められた。

自身の子どもが治療を受けた施設で改善すべき、あるいは不足していた点は何かという問いに対しては、担当医の説明不足、担当医の専門的知識・経験不足、チーム連携あるいは診療科間の連携不足、他科医師の小児がんに対する知識不足を挙げる回答が特に固形がん経験者の保護者に多くみられた。外科系医師に対する、外科系医師としての経験度・技術力と、小児がん専門医としての認識度のディスクレパンシー、小児外科医が、そのまま小児がん専門医ではないことを指摘する意見もかなりみられた。また経済的な問題、例えば、付き添い負担による保護者の就業制限にともなう収入の減少、交通医や滞在費の負担、さらには宿泊施設などの環境整備、患児以外の家族への対応を挙げた保護者も多かった。医師を含め医療スタッフに対しては心のケア、やさしさを求める声が多かった。

理想とする小児がん治療施設と現実的なギャップがある現在の我が国において、わが子が小児がんと診断された場合、治療を

受ける病院を選択するに当たって何を重要視するかとの問い(自由記述)に対しては、専門的で高度な治療を受けることができる施設、その医療施設における治療経験と治療成績、医師個人の優秀度、滞在施設などが整備されている施設などがあげられていた。注目すべきは小児がん全体としての施設を選択するのではなく、各疾患(例えば脳腫瘍なら脳腫瘍、ユーイング肉腫ならユーイング肉腫というように)特異的に専門施設を求め、その情報の公開を求める回答が多かったことなどがある。

(2) 小児がん治療施設の療養環境に関して: 主に中国・四国地区の主要な小児がん治療施設を対象に、「付き添い家族への支援体制の現状」、「クリニクラウンがもたらす笑いの効果」、「ファミリーハウスの現状と今後の課題」、「インフォームドアセントの現状とその効果」、「院内学級からの復学支援の現状とその問題点」など多方面から検討を加えた。その結果、以下のような改善すべき問題点が指摘された。

①我が国においては全国の主要な小児医療施設において現在23名のCLS、6名の

HPSが活動を行っているが、これは2都道府県に一人の割合であり、米国や英国における活動とは比較にならないほどの低率である。クリニクラウンは、このような状況の中で、入院中の子どもたち、家族に、遊び、楽しみといった医療上のみならず、子どもたちの発達という意味からも効果をあげていると考えられる。医療者側の一層の認識が必要である。

②我が国の小児医療施設に欠けているもの(ハード面)として、i) 全体的に殺風景、ii) 年齢/発達に応じた環境の配慮が不十分、iii) 家族が付き添うための設備が不十分、iv) こどもの聖域が少なく、その動線も不適切、v) 制限や病院規制による保護が強い、vi) 患児と兄弟が遊べる環境がない、vii) 医療者(医師・看護師)以外のスタッフが少ないなどが挙げられた。

③我が国の小児医療施設に欠けているもの(ソフト面)として、i) 病棟ごとの雰囲気の違いが大きく、医師・看護師以外のスタッフへの理解が低い、ii) 当事者である子どもや家族の直接の意見を取り入れず、専門家に意見を求める傾向にある、iii) 「多少の我慢は当たり前」「我慢できる子は良い

子」など我慢を美德化した声掛けがみられる、iv) 「病院の規制」「前例がない」と大人の都合を口にしがちである、などが挙げられた。

④ファミリーハウスなどの滞在施設整備が未成熟であり、患児、保護者への“憩いの場所の提供”、経済的負担の軽減といった意味からも、今後の更なる充実・対応が必要とされる。

⑤復学支援に関しては、院内における教育支援体制に加え、院外院内学級制度についても今後、制度整備を進めていくことが重要である。

(3) 小児がん治療における専門医制度と小児がん医療体制の整合性に関する研究。

日本小児血液・がん学会は小児血液・がん専門医制度を設立し、暫定指導医(現時点で我が国全体で200名弱)、研修施設(現在、我が国全体で75施設)を認定し、専門医の研修・育成をスタートさせている。その目的は、1) 専門医による、より高度かつ適切な治療を求める社会的要請に応じ、2) 小児血液・がん医療のさらなる向上による、これら難治疾患の治療成績のより一層の向上、3) ハブ施設を中心としたネットワーク整備による治療の標準化、地域格差の解消とされている。その骨子は小児血液・がん治療医師の教育研修制度の確立、経験技能の評価、施設基準の設定と評価認定制度、施設人材の有効利用のための集約(言い換えれば地域の特性を生かした施設間連携)化であり、さらに小児血液・がんの基礎的、臨床的研究の推進体制の確立などである。

都道府県別小児人口から推計した小児腫瘍性疾患発生数などに基づく小児血液・がん治療専門施設の必要数などをシュミレートした上で、小児血液・がん専門医の将来的な必要数、疾患別(小児がんの種類別)専門施設の必要数などを推測し、専門医制度規則、細則が作成されている。この中で本研究課題とも密接に関係するのが、専門医ならびに指導医認定基準と専門医制度研修施設の設定基準であり、このなかで①小児血液・がん専門医が常勤で勤務し、内1名以上は指導医であること、②小児がんを専門とする小児外科医が勤務していること③放射線診断・治療ができること。④造血細胞移植の実績があること、⑤小児血液・腫

瘍性疾患の専門的な細胞および病理診断ができる体制にあること、⑥直近の3年間に相応の種類と数の症例の診療実績があること、⑦小児がんおよび血液疾患登録が適切になされていること、⑧基準に合った小児血液・がん専門医研修カリキュラムが作成され実施されていること、⑨小児血液・小児がんの臨床研究に参加していること、⑩院内の複数部門が参加する小児がんカンファレンス（Tumor Board）が開催されていること、⑪院内倫理審査委員会が定期的開催されていること、⑫緩和ケアの体制が整備されていること、⑬小児患者の療養環境（院内学級や宿泊施設の設置、保育士・CLS・HPS等の配置などを含む）が整えられていることなどが研修施設の必要条件として要求されている。

今後、日本小児血液・がん学会専門医制度により認定された、小児血液・がん専門医、専門医制度研修施設による、ハブ施設を中心とした施設ネットワークの構築と一般国民への情報提供、行政による経済的サポートが期待される。

#### D. 考察

現在、我が国においては、がん対策が国民の健康的な生活を守るための大きな課題としてとりあげられ、全国どこでも、そして誰でもががんの標準的な専門医療が受けることができるよう、がん治療施設の整備が進められている。具体的には①がん専門医などの育成、②がんの早期発見に係る体制などの充実、③医療機関の役割分担とネットワークの構築、④がん登録制度、⑤情報の提供・普及などが検討されている。各医療圏ごとにごがん治療の中核となる施設を設置し、その施設を中心に充実した医療が提供できるよう、施設間の人的交流を含むネットワークづくりが進められている。

小児がん領域においても、全国どこでも、だれでも医療技術の格差のない小児がんの標準的な専門医療が受けられることが理想であろう。小児がんの適切な治療は小児科や小児外科だけでできるものではなく、施設内の多くの診療科、たとえば、脳外科、整形外科、耳鼻科、眼科、泌尿器科、放射線科、臨床検査部、病理部といった部門との協力が不可欠となる。また小児がんを専門とする小児科医に加え発育・発達期にあ

る小児の様々な問題を総合的に、かつ的確に判断できる小児科医が治療を進めていくうえでは必要不可欠となる。さらに専門的な知識や技術、そして経験を持った看護師は極めて重要な役割を果たしている。

長く、辛い入院生活を、さらには退院後の通院生活、そして復学などの社会復帰を支えてくれる院内学級の教師、院内保育士、チャイルドライフ・スペシャリスト、プレイ・スペシャリスト、臨床心理士、ソーシャルワーカー、さらにはボランティアといったスタッフがチームを作ってがんの子どもたちを支援していくことも極めて重要と考えられている。

治療施設の設備や機能も大切であり、だれもが環境が整備された病室で、付添の保護者への対応も十分できる設備を持った施設で治療を受けたいと願っており、面会制限なども可能な限り撤廃すべきであろうし、ファミリーハウスなどの設置も渴望されている。

本邦における小児医療施設を概観した場合、現状では、上記の要件を十分に満たす施設は極めて限られている。従来からの我が国における小児医療供給体制や地域性に加え、小児科専門医の不足など人的な条件も加わり、現状のままでは、すべての小児がんの子どもたち・家族にとって、最善の医療が提供されているとは言い難い。

現状を打破する方策として、ハブ施設を中心とした、複数の小児がん治療施設による小児がん治療ネットワークシステムを構築することが考えられる。このため、どのような理想像をめざして構築されていけばよいのかについて、様々な角度から検討を加えている。

現実的に小児医療提供体制について、集約化と均てん化の必要性は、多方面から指摘されてきたことであり小児全体の健康・福祉の面からも極めて必然性のある重要な問題である。小児がん治療ネットワークシステムも当然、小児医療提供体制の枠内で整合性を持つべきシステムであるので、この意味からも本研究の意義は極めて重要と考えられる。また、単に医療施設の充実というハード面のみならず、小児がん治療中とはいえ、子どもの権利である「遊ぶ」「学ぶ」を十分に守ることができ、闘病中の小児ならびに家族の Quality of Life を十分に