

平成24年度 大阪府がん対策推進委員会 第2回小児がん部会

日時：平成24年11月6日（火） 18：00～19：30

場所：大阪府立成人病センター 本館5階 会議室

<出席者>

河部会長、井上委員、武本委員、多田羅委員、原委員、松村委員、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、総括主査 嶋口真一
技師 中島有紀、

大阪府立成人病センターがん予防情報センター企画調査課参事 井岡亜希子

<議事次第>

1 開会挨拶

2 議事

(1) 小児がん拠点病院について（情報提供）

(2) 小児がん児童生徒の教育環境について

(3) 小児緩和ケアの政策課題について

(4) 次期大阪府がん対策推進計画について

(5) 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 それでは定刻を過ぎましたので、ただいまより「大阪府がん対策推進委員会平成24年度第2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中島でございます。よろしくお願いたします。

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長の永井よりご挨拶を申し上げます。

●事務局 健康づくり課の永井でございます。本日は、本当にお忙しい中ご参集いただきましてありがとうございます。また、日ごろより健康医療行政につきまして、ご支援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ます。

ところで、ご存知のように、本年（平成24年）6月ですけれども、国のほうで第二期のがん対策基本計画を発表しました。それに基づきまして、現在大阪府でも、第二期の大阪府がん対策推進計画を作成中でございます。

このがん対策推進計画につきましては、現計画もそうですけれども、次期計画は来年度からの5年計画ですが。これについても、大阪府のがん対策の進め方の基本となるものでございますので、非常に重要な指針になるものというふうに考えております。

本日は、小児がん部会ということでございますので、そのがん対策計画につきまして、小児がんの部分につきまして、特に専門家のご意見を伺いたいというふうに考えておりますので、本日1時間半という予定でございますけれども、どうか忌憚（きたん）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ので、どうぞ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五十音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の井上委員でございます。

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。

また、現任の大阪府立羽曳野支援学校長幸島委員のご退任に伴いまして、今回より新たに委員に就任されました大阪府教育委員会事務局教育振興室支援教育課参事の松村委員でございます。以上ご出席の皆さままででございます。

なお、大菌委員、谷掛委員、田村委員におかれましては、本日所用のためご欠席との連絡をいただいております。

つづきまして、配布資料の確認をさせていただきます。

「第2回小児がん部会次第」、「配席図」のほか、

資料1「小児がん児童生徒の教育環境について」、

資料2「小児緩和ケアの政策課題」、

資料3「第二期大阪府がん対策推進計画（素案）について」、これは資料3-1、資料3-2と分かれております。

参考資料1「小児がん拠点病院の整備について」、以上でございますが、資料の不足等はないでしょうか。

それでは、ここからの議事進行は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 ただいま、永井課長のご挨拶にもありましたけれども、国が第二期のがん対策推進基本計画を決定しましたので、それに準じまして大阪府での第二期のがん対策推進

計画を今作成中でありまして、その中にこの小児がん部会として、小児がん対策をどのように反映させるのかということをご議論いただくという、非常に重要な会議なんですが、時間が1時間30分と。その中で、密度の濃い議論をしていただければと思います。

それでは、議題に従いまして、(1)小児がん拠点病院について、これは情報提供ですけど、事務局のほうでよろしく願いいたします。

●事務局 はい。それでは、事務局から「小児がん拠点病院について」ということで、現在の状況をご説明させていただきます。お配りしております参考資料1をご覧くださいませでしょうか。

前回の平成24年7月4日のこの部会におきまして、小児がん拠点病院の今年度国が示しておりました案をご呈示させていただきましたが、その後の続報でございます。

平成24年9月7日に参考資料1にあるように、厚生労働省の健康局長から「小児がん拠点病院の整備について」という通知が来ております。この通知は正式な通知でございますが、かいつまんでお話ししますと、拠点病院の指定については、各病院から申請が、国のほうに直接申請をしていただいて、都道府県は経由せずに国のほうに直接申請されて、国のほうが選定を行なうというふうなことが書かれております。

最後のページをご覧くださいませでしょうか。

上のほうに、各病院からの申請の締め切りが平成24年10月9日でもう終わっております。現在国のほうで選定作業を行なっておるように考えていたんですが、きょう、先ほどこの部会の直前に、厚生労働省のがん対策室の健康増進課のほうに聞いてみますと、まだ選定委員会も立ち上がっていないというような状況でございます。

当初、平成24年11月中にこの拠点病院の選定を行なうというふうな予定と聞いておりましたが、もしかしたら12月にずれ込むというようなことも考えるというような国の回答でございました。

で、近畿ブロックから、現在7カ所の病院から国のほうに申請が上がっているということでお伺いしております。その7カ所については、個別にどこの病院というのは国のほうからも教えていただけませんで、近畿ブロックで7カ所ということだけは大阪府としても把握している状況です。以上、現在把握している情報の報告でございました。

○河部会長 ありがとうございます。何かご質問等ございますか。選定委員もまだ固まっていないんですか。

●事務局 何か委員には声を掛けているとは言ってましたが、まだその委員会が発足されていないというような。

○河部会長 それでは、次へ進ませていただきます。

(2) 小児がん児童生徒の教育環境についてということで、これは資料1です。松村委員からお願いします。

○松村委員 失礼します。「小児がん児童生徒の教育環境について」ということで資料1をご覧ください。

大阪府内の病弱教育ということで、大枠の中でのお話をちょっとさせていただきながら、細部に入っていきたいと思っておりますけれども。

平成24年度の地域の小学校、中学校で支援学級を小学校では749学級置いているうち、病院内に12学級を置いております。それから中学校は、病弱学級295学級のうち、6学級を置いているということで、私立の大きな病院のところに病院内学級を置かれているというような状況です。

あと、大阪府立の支援学校、大阪市立の支援学校で言いますと、病弱教育を担当しているのは、大阪府立は刀根山支援学校と羽曳野支援学校の2校、それから大阪市立が光陽特別支援学校なんですけれども。これはもともとは肢体不自由の学校なんですけれども、大阪市立の貝塚養護学校が閉鎖になった後、病弱部門をここへ持ってきたということで、病弱教育を担当している学校は3校ございます。

それぞれ刀根山支援学校の場合ですと、本校と4分教室は病院です。阪大病院（大阪大学付属病院）、大阪府立精神医療センター、関西医大（関西医科大学）の滝井病院と枚方病院というような形で分教室を四つ持って降ります。

あと、訪問教育ということで、分教室が置かれていない病院とか、あと、自宅におられる方、退院されてまだ通学はなかなか難しいと、地域の小中学校へは通学が難しいという方々のために訪問教育というのを実施しているわけなんですけれども。その訪問教育の部門ということで、こんな形でやらさせていただいております。

羽曳野支援学校では、本校と分教室と訪問教育。大阪市立の光陽特別支援学校の場合は病弱部門を。それから、今年から分教室になりました。大阪市立大学医学部付属病院と、大阪市立総合医療センターの分教室ができております。あと、訪問教育をやらさせていただいております。

そうした小中学校で、小児がんのお子さんがどれくらい在籍しているのかということで、平成24年は調査はなかったんですけど、これは2年にいっぺん文部科学省のほうで病類調査というのがされております。平成23年度の調査になりますけれども、支援学級に在籍している子は、小学校で4人、中学校で1人です。これは病院内でない病弱の支援学級に在籍しているというふうにお聞きしておりますので、治られてというか、退院されて地域の小中学校の支援学級に在籍しているという形かなと思っております。

それから、刀根山支援学校は、平成24年10月の段階ですけれども、阪大分教室に11人、小学部で6人、中学部は5人です。それから、関西医大枚方分教室で3人、これは

小中ちょっと今は把握できておりません。あと、訪問教育で3人。

羽曳野支援学校は、平成24年10月の段階で、近畿大学の医学部附属病院で7人、小学部で5人、中学部で2人、

母子保健総合医療センターの分教室に17人、小学部14人で中学部3人、訪問教育は小学部だけですけれども5人というような形で在籍をされている状況でございます。

それから、就学等についてということでございますけれども。教育相談等を行なっていたら、地域の市町村、小中学校のほうの支援学級に在籍されるとか。それから、あと、病気になりましたということで、小中学校を通して、市町村の教育委員会を通じて、支援学校のほうに連絡があったりというような形があります。

あと、支援学校のほうでも教育相談をさせていただいておりますし、そこに「支援教育課」というのも書かせていただいておりますし、大阪府の教育センターの支援教育研究室のほうでも随時何かありましたら相談といった系列でのらせていただいております。そこで必ず市町村につないだり、支援学校につないだりというような形でさせていただいている状況でございます。

現在、小中学校のほうの病院内の支援学級とか、それから支援学校で学習していただくためには、手続きが必要と、在籍移動が伴うという形になってございます。これは、現行制度の下で文部科学省のほうでも二重在籍というのは認めていないというのが、今の現状でございます。

そういう状況の中で、手続きをしていただく必要があるんですけども。これは、手続きが終わってから在籍ということではなくて、手続きが後追いになってもかまわない。で、「一日たりとも学習空白をつくるな」というのは、文部科学省の、そこからのものが出ておりますので、相談があって、その子が学習できる状況であれば、ご相談いただければ学習に対応ができるという状況で今取らせていただいているところでございます。

それから、小児がん児童生徒の教育についてということで、それぞれの学校で、感染症予防とか、体調に合わせた学習とか、病棟との連携とかというような形でさせていただいたり。あと、本人、保護者への支援を行なわせていただいたり、在籍校との連携という形にさせていただいております。

これは、次の教材等の工夫にも関わってくるところでございますけれども。プリント学習なんかをやらせていただいたり。あるいは病棟の中でございますので、なんと申しますか、音楽とか体育とか、その病棟の中でできるようなものをさせていただいているというようなところでございます。

また、前席校で使われている教科書とかドリルなどを、学習教材に使う授業を進めたり、中学校の場合ですと、定期考査とか実力テストを送っていただいたり、それをやっていたりというような形でも取らせていただいているところでございます。

また、退院後についても、自宅療養機関というのが設けられている場合には、訪問教育を実施するというような形で取らせていただいたり。今ICTのほうが大分充実をしま

いりました。ということで、パソコンを使って写真やとか、パワーポイントやとか、あるいはインターネットを使える環境であれば、インターネットを使っての学習なんかも取り組んでいただいているところでございます。

また、スカイプなんかを使って、前に在籍されていた学校の授業を直接というような形も工夫されているところが出てまいったところでございます。

病棟内で行えるということでございますので、例えば漢字とか、計算問題なんかは、なかなか単調になりがちで、続かないというようなこともあるんですけども、そんなにも魅力的な要素も取り入れてさせていただいているという状況でございます。

あと、本人・保護者への支援というところで、病気についての理解、本人の病気をしっかりとこれは受け止めなければなりません。で、教材にも非常に注意をしている状況でございます。で、気持ちの支えになることも心掛けながら授業、教材というのを工夫させていただいているところでございます。

あと、義務教育以外の幼児とか生徒に対する支援なんですけれども、これは支援学校のほうでの対応になりますけれども、幼児年齢の方が入院されている場合、支援学校の行事なんかの参加を呼びかけたり。

あと、高校生に対しては個別の対応ということで、これはサービスになるんですけども、ちょっと質問を聞いたりというようなこともさせていただいている状況でございます。

あと、本年度からの事業なんですけれども、これは府立学校、府立高校のみになりますけれども、「長期入院生徒学習支援事業」というのが立ち上げられております。病気等けがによって入院されて、長期間登校できない、でも勉強したい、学習したいという意欲のある生徒に対しまして、その子が在籍している学校のほうから先生が病院のほうへ行かせ、いただいて学習指導の実施、そういう学習支援をするということで、在籍されている学校のほうは、ちゃんと教員を補助してということでの予算が付いている状況でございます。

対象生徒とはそこにも書かせていただいていると思いますけれども、30日以上登校できないけれども、ドクターの許可を得て、学習を希望するというような生徒を対象とさせていただいております。

6番目ですけれども、教員の専門性の向上ということで、公開講座とか、セミナーというのを、それぞれの支援学校、夏期休業中等を活用しまして、病院の先生方のご協力をいただきながらさせていただいているということでございます。

先日の（平成24年）11月3日には、羽曳野支援学校のほうで、井上先生の母子センターとも連携させていただいて、これはAYA世代で、小児がんというよりも少し上の年齢にはなりますけれども、そういうがんを扱った光明池セミナーをさせていただいておりますし、阪大分教室なんかでも関係の公開講座をさせていただいた経験もございます。

そんな状況の中で、先日の11月3日の光明池セミナーにつきましては、羽曳野支援学校の先生方を除いて、学校関係者20人が来られるというような状況で、これは小中学校、支援学校の先生方、担任の先生方、それから教頭さん、養護教育の先生方も来られておる

というような状況でございます。そういう形で、今大阪府の特に小児がんの子どもたちの教育については対応させていただいているところでございます。以上でございます。

○河部会長 ありがとうございます。この病弱教育に関しては、大阪府は以前から先進的にとりくんでいただいて、むしろわれわれはほかの自治体の先生方からうらやましがられるという状況だったんですね。で、この最後のほうにあります高校生の個別対応も、この4月から動き出したと。これは多分全国初だと思いますね。突破口を一つ開いていただいて、これが広がっていくことを願っておりますが、何かお聞きになりたいこととか、ご質問ございますか。

○武本委員 なかなか立派な取り組みなんですけれど、二点。訪問教育に関しては、大体1回の訪問でどれぐらいの時間数をやって、どれぐらいやっているのかということと。

あと、高校生の個別対応に関しても、どれぐらいの時間続けることが可能なのかということですね。一人や二人なら教育委員会のほうも、教員を充足して派遣することができるんじゃないでしょうか。これがいく数人にわたった場合できるのかというのをぜひ聞かせていただきたいと思います。

○松村委員 まず、訪問教育につきましては、これは一日2時間で週3回という形になってございます。

それから、長期入院児童生徒のほうですけれども、これは、もともと総合医療センターに入院されていた子だったと思いますねんけれども、その方が、区長さんに相談されて、自分はそういう小中学校で病院内に学級があったから、ある程度勉強できたけれど、ほかの子なんかはどうしているのかなというようなところで、もともとこのお子さんの在籍されていた高等学校の対応は、先生方が休みの日とか、放課後にそのこのところへ行って、授業をされてほぼケアされていたようなんです。

そんな形で、ほとんどいいますと、ほったらかしにされている学校というのは、逆に言ったら少ないかなと思っているんですけれども。

この事業を活用して、先生方も行っていただいて、その場に在籍しているからここに空きができないようにするということでございますので、今ご希望が出ているのはあんまりないんです。状況としては、担任の先生が放課後とか休みの日に行くから、べつに支援してもらわなくてもええわというような状況で、高校のほうで回っているというのが現状でございます。活用していただくにしても、非常に大きな金額が付いている事業でございますので、まあ回るのかなというふうに思っております。

で、これが何年続くんかというのは全然わかりません。大阪府とのあとは予算の関係でございますので、市長の一声で決まった事業ですから、そんな簡単には止めへんのでしようけれど、あんまり活用状況がないとやっぱりそうした見直しという可能性も出てくるか

なというふうに思っております。

○武本委員 長期になった場合に、その時間数がさけるのかということと。高校なんかの場合は、いろんな教科の専門の先生が関わらないと無理だと思いますので。なかなか言った手前、大変な事業だなと思いながら聞いているんですが。

○松村委員 どういう内容かというのは、そのお子さんのご希望によりますし、教科ということになると、受験科目などに絞られていくのかなと。主要五科目の国数社理英ぐらいの感じになっていくのかなと思いますけれども。それも病院でできる時間とか、その子が学習できる時間とか、それはいろいろ病棟との関係とか、総合的に判断して相談させてやらさせていただきますので、これやと決まったものは実はないというのが現状でございます。

○河部会長 高校教育に関しては、今までも先生方のボランティア精神でやっておられたと。これが一応そういう財政的な予算も付いて、せっかく付いていますので、教育委員会のほうでも有効利用していただいて、軌道に乗せていただきたいなと思いますので、よろしくをお願いします。

それでは次へ進ませていただきます。

(3) 小児緩和ケアの政策課題について、資料2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。私のほうでいただきました課題は、小児緩和ケアの課題といたしますか、そういったことをちょっとかいつまんでというようなお話でしたので、手みじかになってしまう部分もあるかと思うんですけど、パワーポイントの形で資料を用意させていただきましたので、それにそって進めさせていただきますと思います。

皆さんご存じのように、この6月にがん対策推進基本計画の中で、小児がん拠点病院を指定し、集学的な医療の提供の中に緩和ケアを含むということが、文言として含まれたことで、小児がんの緩和ケアというのが政策課題として今後取り上げていくことになりました。

では、実際小児緩和ケアというのが、どのようなサービスを含むものなのかということなんですけれども。これは、イギリスの英国小児がん学会の方でのサービス、こういったサービスを主に小児緩和ケアのサービスですと。一つは、必要な情報の提供として、個別のニーズというものをきちんと評価してケアプランを立てていけること。その中には、身体症状の管理、痛みを初めとした症状緩和ということが含まれてきますし、心理的、行動的、社会的な問題への対処。

それから、生活の質そのものを向上させるということは、医学的な問題だけではなくて、

生活、さまざまな協力的なものも含めて、あるいは遊びとかも含めた子どもの生活の質を向上させるということ。

そして、やはり病気の子ども、特にがんのように重い病気を持つということ、当然そうですけれども、治らないような病気の子どもを持つ家族というのは、当然介護負担というものもありますけれど、心理社会的な困難というものもつきまといますので、そういった家族サポート。

そして、病気の子どもを看病するということは、例えば仕事を辞めなければいけなかったりとか、交通費やさまざまな治療費であったりとか、さまざまな経済的な困難が生じますので、それぞれ支援をしていくということ。さらには、家族の介護負担を休息を与える、いわゆるレスパイトケア、ショートブレイクケアと呼ばれるような家族の支援としての休息の提供。

それから、エンドオブライフ、死が近づいたときの臨死期を含めたそういったときのケアというのは、より緩和ケアのニーズが、こういった今上に述べたような問題が特に顕著に出てくる時期ですので、死が近づいたときにはさまざまな包括的ケアが必要であると。

そして、死別後も、子どもを亡くされた親御さんというのは、さまざまな病気による死亡や、自殺を初めとしてさまざまな死亡のリスクが高まったり、病気のリスクが高まるというようなことも言われていますし。生活そのものが破綻したり、家族生活が破綻したりといった困難が高い確率で生じることが指摘されていますので、そういった死別後のケアということも重要になる。こういったことが、小児緩和ケアサービスとして主なものとして挙げられると思います。

では、こういった小児緩和ケアのサービス、特に専門的な緩和ケアという部分を、どの程度国際的に提供されているのかという比較が、昨年小児がんの雑誌で報告されています。ご存じの先生方も多いかと思いますが。

この中で、ヨーロッパ、北米、それからヨーロッパ、オーストラリア、オセアニアの方というのは、LEVEL4、あるいはその周辺でLEVEL3、我が国はLEVEL2 というふうな評価をいただいています。

この評価がどのようなものかと言いますと、LEVEL2 というのは、初期的な取り組み、カンファレンスとかの開催とかは不定期に行なわれていたり、専門家が個別で国外での個人的なトレーニングによって、その専門家としてのトレーニングができる、つまり、国内に専門家を養成するトレーニングシステムがないということや、チームが、あるいは初期段階のサービスがシステム化されていないということです。

LEVEL3 になってくると、そういった小児緩和ケアの専門的なスタッフによるチームというのがいくつかの場所で行なわれて、組織化、経済基盤も確立して、研修、専門家を養成するような機会もできてくる。

LEVEL4 になってきますと、全国的な提供システムの中で、地域や医療者の中で全国的に普及して、政策的にもきちんと反映されている、そして学際的な研究や、専門家の養成

といったものが公開レベルで養成されていると、そういった全国的な組織であるというのが LEVEL4 になります。欧米ですと、この LEVEL4 に到達している国々は多いわけですが、残念ながら。

これは、最近少し LEVEL3 ぐらいはあるのかなと思っているんですけども。この調査が行なわれたのが数年前になりますので、当時はほとんど「小児緩和ケア」という言葉すら使われていなかった状況を見ると LEVEL2 だったのかというふうには思っています。

では、実際この LEVEL2 という評価の中で、われわれはどのような困難があるのか、バリアがあるのかということなんですけれども。やはり、緩和ケアというのが言葉そのもの、あるいはそういったケア対象になるということへの心理的な抵抗感というのが、患者さんサイドにも医療者サイドにもあるだろうということ。

そして、まれな疾患が、成人の場合ですとがんだけでも30万人死亡され、60万人の方ががんになる時代ですけれども、小児の場合、がんを初めとしてまれな子どもたちが、そしてニーズがあまりにも多様であるということです。ですので、さまざまな領域の職種の人たちが関与が必要で、それは医療、福祉、教育、保育、慈善団体のさまざまな子どもの QOL (Quality Of Life) を上げるような団体とかというような、さまざまな団体が必要なんですけれども、対象者が少なく、そのリソースの確保が困難であるということ。さらに、病状や予後、ときには病名すら不明確なことが多く、見通しが立てにくい。この子はやはり緩和ケアを中心にやっていったほうがいいのか、どのような治療法が見込まれるのか、予後の見通しはどうかといったところが、残念ながらなかなか評価しにくいということで、ケア計画が立てづらいという問題もあると思います。

それから、エビデンスが乏しくてケアの標準化が困難で、何をすることが果たして子どもたちにとってメリットが高いのかということが、まだ十分標準化されていない。そして、専門家を養成するプログラムというのが乏しいという問題があると思います。

こういった中でも、実際欧米の国々は、そういった問題を少なからず克服してサービスを提供していている。次のページになりますと、例えばこれはイギリスの政府が出している政策指針ですけれども。小児の緩和ケアというのは、一般的な取り組みと、いわゆる一定の緩和ケアのトレーニングを受けたさまざまな職種のひとたちが提供する Core Palliative Care Services という提供の仕方と、それから専門医による主導される Specialist Palliative Care という、この3段階を提供していきましょうというのが国際的なスタイルになっています。

どんなもんかと言いますと、一般的なケアの部分というのは、次のスライドのところですけれども、ニーズを評価したり把握して、適切な情報、必要なサービス、たとえば心理的なサービスだったらここをこういうふうに受けましょうとか、痛みがコントロールできない場合、こういったサービスを受けましょうみたいな。あるいは教育の問題とかも含めて、あるいは教養を高めるようないろんなアクティビティに参加するといったことも含めて、適切な情報提供、臨床的な医療とケアで、対応できる部分での初歩的なケアというの

が、この LEVEL1 になります。

LEVEL2 になりますと、一定のトレーニングを受けた人たちによる心理的なサポートであったり、ドクターやナースによるサポートだったりというふうなことになりますし、LEVEL3 は、先ほども言いましたように、小児緩和ケアの専門医の主導による広域なコンサルテーションを提供していった、それで LEVEL2 や LEVEL1 のトレーニングをしたり、学術的な研究をしたりというのが LEVEL3 になります。

そして、こういった3段階が一般的な学校であるとか、一般的な診療所・病院といった LEVEL1 と、その一定のトレーニングをした LEVEL2 が対応し、そこで対応が困難の場合、LEVEL3 がコンサルテーションを受けていく、あるいは努力をしていくというふうな流れになるのが一般的な小児緩和ケアの提供システムとして求められています。

ただ、わが国の現状を考えていきますと、この LEVEL1、プライマリーチームの課題としては、そういった基本的な緩和ケアの教育を受けたり、検証したりということ自身の機会が極めて乏しいですので、カンファレンスや研修会、情報の共有、ネットワークづくり、LEVEL2 との連携づくりといったところがこの当面の課題になりますし、特に LEVEL2 の部分で言いますと、多くの緩和ケアチームは LEVEL2、あるいはイギリスとかそういったところだと、訪問のチームの中に小児緩和ケアのチームがあったりとか、子どものホスピスとかがあったりというのは、国際的にはありますけれども。わが国において、そういった地域の中にそういったリソースがありませんので、緩和ケアチームが一般的な対象になるのかなと思うんですけれども。

その中でも、この緩和ケアチームというのは、大きく三つに分かれると思います。昨今がん拠点病院を中心に、総合病院で緩和ケアチームというのはつくられてきていますが。そこでもクオリティーというのは、専従医や専従の看護師が配置されているかどうかと言ったことによっても大きく変わってきますが。一般的に専従医、専従の看護師というのが配置されている緩和ケアチームですと、症状緩和や、地域のリソースをうまく活用していったりというようなコンサルテーションに乗ることには慣れていますが、一方で、小児がんの子どもたちの医療というものにはなかなかなじみが薄い。

一方、子ども病院でも最近緩和ケアチームが、各子ども病院にもつくられてはきていますけれども。小児がんには慣れた多職種的なアプローチが可能な一方で、緩和ケアの専門家という形での専従制の配置であるとか、専門家の関与というのは乏しくなってくるし、どうしても小児病院の場合、緩和ケアのニーズが少ないですから、専従のスタッフを配置するということが困難で、いろんな職務との兼務ということになります。

で、小児緩和ケア専門チームというのは、全国にどの程度あるのか私は把握できていないです。例えば当院のように、小児の緩和ケアをやる医師や看護師、専従で配置できるような病院ですと、その専門チームとして運営することが、さまざまなニーズに答えることが、現在心理士と医師と看護師が専従で就いていますのでできますけれども。

ただ一方で、こういった人的資源というのは、ほとんどの病院によって実現することは非常に難しいという問題がありますし。

一方で、さらにいうと、他施設からのコンサルテーションに対する診療報酬の枠組みがないので、そういったことを受けることが難しい今のシステム上の問題があります。こういうふうにメールだとか電話で相談を受けているというのが現在の実情です。そういったものは指標として反映されないということですね。

続いてターミナルケア。特に病状が進行していく中で、こういったところでの療養が正しいのかというのは、その病気によってもさまざまですし、子どもたちや家族によってもそのニーズはさまざまだと思うんですけども。

小児病棟で提供されるのは、やはり慣れたスタッフが継続的にケアできる。特にやはりターミナルケアといえども、抗がん剤を使用していたりとか、さまざまな血液製剤を多量に使っていったりというような医学管理が必要な場合は、小児病棟がふさわしいだろうということになってきます。

一方で、やはり病棟のルールが厳しかったりとか、元気な子どもたちと同じ病棟にいるというのは、良くも悪くもあるということが出てくる。例えば緩和ケア病棟というのは全国に多数ありますが。一方で、こういった緩和ケア病棟というのは、ルールが穏やかで、過ごしやすい療養環境ではあるんですけども。そして、症状緩和も図られやすい、そういったターミナルケアのさまざまな緩和ケアの提供に専門性を発揮できる一方で、対小児に特有の問題であるとか、家族との関わりというところではなかなか慣れていないので。実際緩和ケア病棟で、子どもを看取っている緩和ケア病棟というのは、ほとんどないのが現状ということになっています。

で、自宅での療養というのをご希望される子どもたちや家族というのは、少なからずいる一方で、先ほど言いましたような治療が必要な場合には、やはり地域のリソースが非常に乏しい中で家族が孤立していく問題がありますので、むしろ病院のほうが療養環境として過ごしやすいといった問題も出てくる場合があるというような、それぞれに一長一短があるというのが現状だと思います。

で、こういった中でも、なるべく自宅での療養を、教育の問題も医療の問題、福祉の問題、生活そのものの社会生活としての質の問題を検討していかないと、この在宅ターミナルケアの課題はなかなか克服できないと思うんですけども。この在宅でのケアをサポートしていく上で、やはり地域の医療や福祉、さまざまなサービスとの間での連携をどのように取っていくか。特に地域医療との間でのコンサルテーションシステムをこの専門家との連携、それは医師、看護師、心理士、ソーシャルワーカー、さまざまな専門家が、どのように地域で暮らしている子どもたちに関われるのかということシステムづくりしていく必要がある。

一方で、やはり小児がん治療施設からの専門家の地域への連携というアクセスというものも、欧米を見てやはり必要なだろうというふうに感じています。そして、遊びや

教育といった問題、そして緊急時の受け皿として緩和ケア病棟が役割を果たし得るのか、やはり小児専門のそういった緩和ケア病床、当院も1床を設けて、緩和ケア病棟で、この間この2年間で10人程度子どもたちを看取ってきていますけれども。そういった小児が看れる緩和ケア病棟というものを、全国にいくつかつくっていく必要があるのかとか。そういったことが今後課題としてあるのかなというふうに思っています。

で、先ほどの政策的な検討課題として、これまで述べてきたことのまとめになりますが。やはりこの緩和ケアの理念や実践に対する関心を高め、啓発していく活動、あるいは教育やカンファレンスといった、知識や技術を身につけていくようなことが必要でしょうし。それは医療、医師や看護師の問題だけではなく、心理社会的な支援モデルというものが、小児がんだけではなくですけれども、やはり非常に重要な課題になってくるということ。そういったスタッフをどのように養成していくのかという、あるいは配置していただくだけの経済的な余裕が各医療機関にあるのかという問題も出てきます。

それから、ボランティア、慈善団体の活動というのは、欧米では子どもたちのそういったサポートには欠かせない役割を果たしていますけれども。日本において、こういった人たちとの関わりを、どういうふうに小児がんの子どもたちにおいて社会に発展させていくことができるのかということ。

そして、多職種的なアプローチの専門職の養成や、先ほど言いました緩和ケア病棟を初めとした専門的な緩和ケアのスタッフチームといったものも、どのように活用していくのかということ。

そして、地域を含めた多施設間でのコンサルテーション・システムをどのようにつくっていくのかということが、政策的な検討課題として挙げられると思います。すみません、非常に短い時間でしたので早口になってしまいましたけれども。一応こういう形として話させていただきます。

○河部会長 ありがとうございます。今多田羅委員のほうから、小児の緩和ケアの総論的なこと、それから現状がどうなのか、それと今後の検討課題など、非常に内容の濃いお話をいただきました。何かご質問とかご意見ございますか、委員の皆さん。

○三浦委員 お伺いしたいんですけども。やはり自宅に帰って、自宅で過ごしたいとご希望される方が多いと思うんですけども。なかなか大人の場合でも、地域で看取るといのはなかなか難しい状況なのに、小児となればもっと難しいと。

で、私の主治医の先生も、女性の先生で経験を積まれて辞めてしまわれて、地域で小児科を開いていらっしゃるんですね。そのようなご経験のある先生と、ネットワークとして何かしらできれば、情報として提供できるのになと。どこかで集める方法などはないのかなと思っているんですけども。そういうふうな関わりとかそういうことはないのでしょうか。

○多田羅委員 一定各区であるとか市とかいろんな医師会を中心に、在宅での提供してくれるような医師を、そういうリストみたいなのをつくったりしたことがあるんですけども。実際、例えば小児科のほうをどの程度診れますかといった形でのリストというのは存在しない。あまり僕自身は詳しくないんですけども、一定の地域によってはそういうことをマーキングしている地域もあります。

ただ、僕自身が思うのは、医師の問題だけではなくて、むしろやはりその家族や子どもたちが安心して病気とともに暮らせるような地域の社会基盤があるのかどうかということ。例えば教育の問題一つを取っても、院内学級のほうがきちんと教育してくれるけれど、家にいて訪問教育というのは本当にしてくれるのかどうかという問題であるとか、遊びであるとかさまざまなリソースが、病院だったら非常に簡単に保育士さんもいるし、おもちゃもたくさんあって、教育する場所もたくさんあるというような状況の中で。

本来小児がん拠点病院もそうなんですけれども。拠点病院に集中投下されると、病院のクオリティーは上がっていきませんが、じゃ地域で子どもたちが暮らすような、例えば遊びの提供であったりとか、教育の提供であったりとかも含めた、あるいは家族の相談、心理士やソーシャルワーカーも含めた福祉的なアプローチが地域でできるかということ。

むしろ医療で困って、医師の配置で困っていることというのは、われわれでも例えば対応しようと思ったら、少なからずできるんですが。やはりそういった生活そのものをどう支えていくかということが、やはり病院に特化された形でそのサービスが集中投下されていくと、なかなか地域で暮らしていくということが、家族の孤立にもつながっていきまじ、子どもたちも家でいるより、病院のほうが楽しかったりということにもなってしまいかねない。

だけれど、そうはいても、やはり本当は家族みんなで学校も行きたいし、地域で暮らしていきたい。やはりそこも地域のさまざまなリソースを発展させていく工夫がやはりいるのかなというふうに感じています。それは、小児科医がいれば解決する問題かということ、非常にやっぱり難しいなと思っていますけれども。答えになっているかどうかわかりませんが。

○河部会長 それと、淀川キリスト病院でホスピスで、小児対応ができたとニュースになりましたですね。これからそういうのがどんどん増えていくと思うんですけども。いわゆる専門家と言われる人たちが、養成される場所はどこもないわけですよ。だけれど、これはもう走りながら養成されていくもんだと思いますよ。関係者の中からね。ナースにしたってそうです。医師だってそうだと思いますよ。経験を積むことでいろんなことを学んでいくわけですから。

だから、新しいことを始めようとするときに、その専門医がいなかったり、専門家がいらないからできないんじゃないかと、みんなが協力して支え合うという気持ちさえあればいけ

と思うんですね。

この地域社会でのコミュニケーションというか、連携プレイというのは、子どもたちのそのケアだけではなくて、今孤独老人というのがものすごい増えていますよね、高齢化社会で。地域で支えられているところはどこもないんですよ。だから、同じ問題だと思いませんね、背景にあるのは。

これは、住民、自治会の人、それから行政、それから専門家、これは協力しないとどれもできないと思いますね。子どものケアもそうだし、高齢者のケアもできないし。だから、それをどうやって地域で作り上げていくのかというのは、まさにわれわれもそうですし、政治家もそうだし、行政もそうだし、直面している問題だと思いますね。共通しているところも非常に多いと思います。

○武本委員 医師会から来ているので、この問題はきちんとっておかないといけないんですけれど。やはり地域のコミュニティーの中で、在宅での末期を迎えたい、在宅での看取りをしていきたいというところでの実際の問題というのはたくさんあります。

家族の中で、じゃ、病院と違って、多くの家族の方は病院思考で、病院に預けてしまえば、自分たちは怖いいろんな状況の病状なんかを見なくて済むと、そういう意識がまずあります。

だから、われわれが地域で看取りをやる中で、例えばがんだっていろんな身体状況が出来ますよと言っても、うちで見るに堪えないとか、自分たちがある程度ケアの対象者とならないと、家族が参加しないと駄目なので、それに耐えられないとかいう家族がおられるので、地域の高齢者にしても、一般の若い人たちにしても、入院させてくれということがあるということはまずおわかりいただきたいなど。

それから、小児に関しては、小児の何というか、いろんな技術が進んできて、小児のタイプの、小児がんに限らず、実際に在宅で見ていこうという取り組みがありまして、それは血液病院の中のそういう施設がいっぱいになってしまっていて看れないというところで、大阪府でも大阪府保険医集団が中心となって、小児のケアをしていこうというところの中で、三大医療機関も協力しているというところもあります。そういう感じのやはり手挙げ医療機関というのは挙がっているんですが。

そこの中で一番、多田羅先生もおっしゃるような例えば多職種。先生一人ではやはり看れないんですよ。で、多職種、例えば訪問看護をしてくれる看護師さんやら、それをケアしてくれるヘルパーさんやら、地域のいろんな多職種の人が入らないと、家族を支えきれないんですね。

だから、そここのところの関係づくりを、やはり河部会長がおっしゃったように、全体の社会の中でのあれをしないと、お医者さんばかりががんばっても守り切れないんですよ。われわれは行くのは行きますけれど、行ったとしても、一日1回行ったとしても30分が限度です。1時間行ったとしたら、それを何件持ったらもう動かないんですよ。

だから、その中で、点を線に変えて面に変えていくためには、やはり家族の協力、それから家族の意識、それから最後にどうなるのかというところの社会の中の考え、それから多職種が参加できるような体制というのをつくっていきたいというふうに思っていますし、実際認知症に関する誤嚥に関して、医療の円滑化、地域医療の円滑化計画の中ですすめているところで、少しずつ解決はしてきています。

ただ、実際今までやられた小児のがんを抱えた人を、じゃどうしてくれるんだということになると、なかなか解決できない問題があります。実際淀川キリスト病院のホスピスの開設の、小児のホスピスの開設がありましたが、多田羅先生のところで、この緩和ケア病棟で亡くなる人はほとんどいないと。で、おうちで亡くなる人もほとんどいないと。どこで亡くなるんだということ、やはり小児病棟でしかないわけですね。だから、そのところが家族の皆さん、それからご本人、それから社会の中での医療者、ここにも書いてありますが、小児がんの治療施設からアウトリーチということで、小児がんの基幹病院というのができるのはありがたいんですが、今度はそこだけに機能が集約してしまって、周りが何も知らないということになると、そこだけが焦げ付いてしまう、動かなくなってしまふということになりますので、やはりその基幹病院を中心とした、そういう社会でのサポート体制というのをきちんとつくらないとうまくいかないというふうに思っております。医師会もちゃんと努力はしていこうと思っております。

○原委員 在宅、今まででのお話は、すべて終末期ケアのことだろうと思うんですね。だから、一般的な治療中の在宅ということも含めてのお話だろうと思うんですが。それに関しては、まさしくその通りで、今の日本の現状は、家に帰ってしまうと院内学級に行っていない、学校へも行けないということで、結局入院しているという現実が一つあります。

それから、終末期に関して言うと、私たちの経験では、受け入れ先がないので自宅でできなかつた、そういう例はなかつたですね。結構地元で訪問看護ステーションとか、あるいは行っていただける介護の人がおられて、今までそれで在宅ができなかつたというケースはないですね。

今武本委員がおっしゃったように、確かにそれはやっていただいている。やっぱり在宅での看取りが一番難しいのは、やはり家族ですね。やっぱり在宅でやっても、最後の最後にやはり怖くて、どうしても辛抱しれないということでやはり病院へ。

それから、あともう一つは、日本の住宅環境を考えると、在宅が必ずしも好ましいわけじゃない。だから、兄弟がいて家の中を走り回っている状況であったりとか、あるいは家に帰ってしまうと、お母さんは兄弟のほうに手を取られてしまって、患児の子どもと接する時間が短くなる、いろんな事情があるんで、われわれは在宅がいいのか、緩和ケア病室がいいのか、一般病室がいいのか、それはニーズを聞いて対応するようにする。

ですから、小児の場合は、在宅が一番いいというのはちょっと違うと思うんですね。それぞれニーズがありますということです。

最終的に患者の子どもたちにとって重要なのは、緩和ケア病室がどうして重要かということ、兄弟家族と一緒に暮らすことができるというファシリティーのもんなんです。ですから、一般病室でもそれだけの区別があって、病棟の規則がゆるければ、そういうのは十分対応できる。

○河部会長 この話題だけでも一日かかる問題かもわかりませんが、お手元に参考資料で田村委員が書いたチャイルド・ケモ・ハウス、A4で三枚物のやつがありますね。今の社会はあれですけれどね。価値観も多様化しますし、患者さんとか一般の方のニーズが非常に多様化しますんで、社会としては、できるだけいろんな形の受け皿を提案するしかないと思うんですね。画一的に緩和ケア病棟だけで解決しないし。じゃ、小児病棟の数が増えたら解決するかということ、そういう問題だけでもない。

だから、いろんなニーズに応えられるような受け皿をわれわれは準備をしないといけない。その一つが、このチャイルド・ケモ・ハウスというのが今進んでいますけれども。これはどういう方向を向いているのかというのは、ちょっといろいろあるにしてもこれから児がん拠点病院が全国に何カ所かできたと。そういう近くにはこういうものがあったもいいのかもわかりませんし。今すでに動いているようながんの緩和ケア病棟とか、小児ホスピスとか、在宅ケアができるところはできるということで、それぞれをどういうふうに定着させていくのかというのが、これからの課題だというふうに思います。

時間も限られていますので、これはまた参考資料として見ていただくとして。次へ進まさせていただきます。

(4) 第二次の大阪府がん対策推進計画について、これは事務局のほうから。

●事務局 事務局のほうから、次期大阪府がん対策推進計画の素案についてご説明いたします。資料3-1をお願いいたします。今回ちょっと時間のほうもございませんので、総論部分等を端おらせていただきたいと思うんですけれども。

まず、1枚めくっていただきまして目次がございます。がん対策推進委員会の下には、さまざまな部会がございます。7月から8月にかけて、各部会で現計画の最終評価をいただきまして、9月19日に親会であります委員会で事務局案を提示いたしまして、その後、がん動向のモニタリングをしております大阪府立成人病センターのがん予防情報センターと共同で、委員さまからの意見をいただきながら、作成作業に着手してまいりました。

今回このご提示しております素案につきましては、19日の委員会の後、各委員会の先生方からいただきました意見を踏まえて作成したものでございまして、現在この小児がん部会を始め、さまざまな部会で先生方のご意見をいただきながら、また再度この計画の部分について修正作業をいたしまして、12月に開催を予定しております親会で、このブラッシュアップした計画案を提示してまいりたいと考えています。

計画全般について言えることでございますけれども、現計画の中で、すべて確実に取り組みができることだけを記載すべきか、いや、今時点ではベストプラクティスな方策はなおできていないけれども、少なくとも課題出し、項目出しだけはしておいたほうがいいのかという部分で、今回の計画については、そういう部分では最善の方策までは至ってはいないけれども、課題出しの部分についてはなるべく出していこうというところで、計画を記載しております。

そういったことから、中身については検討しますとか、そういう言い分になっている部分もあるかもしれませんが、その文につきましてはあらかじめご解りいただきたいと思っております。ちょっと時間の関係がございますので説明に入らせていただきます。

1枚めくっていただきまして、目次がございますけれども。各部会共通項目といたしましては、総論部分、1から5までの部分なんですけれども。それと、その後の各論の部分で、がん予防の推進、がんの早期発見、がん医療の充実、この3本につきましては重点事業、それと、医療の部分以外の部分で、新たに今回項目出しをする部分の就労支援などの部分については、その他の部分で挙げさせていただいております。

これらの各論については、例えば大阪府では拠点病院部会があったり、肝炎肝がん対策部会、緩和ケア推進部会がございますので、この各論の部分はそれぞれの所掌で割り振りをさせていただきました。

目次の部分の1枚めくっていただきまして、右側ですか、71ページのところにございます「小児がん対策の充実」この部分につきましては、小児がん部会のほうでご意見をいただきたいとおもっております。合わせまして、そのちょっと下でございますけれども、その他の部分で（3）造血幹細胞移植関連事業の促進、この法律ではまだ具体的な方策、国のほうの法整備の動きもございまして、まだ確立はしておりませんが、その項目につきましても小児がんの部分の中で、血液がんの関係が多いという現状もございまして、この造血幹細胞移植関連事業につきましても、いったん小児がん部会のほうでご審議いただけますとありがたいと存じます。

資料をめくっていただきまして、総論のところにつきましては、時間の関係がございますので、申し訳ございません。今回はちょっと割愛させていただきまして、小児がんの部分で積極的にご議論いただけたらと思っておりますので、まず27ページお願いできますでしょうか。

ちょっと字が細かいですが、これがこの本計画の施策体系のイメージ図でございます。小児がんにつきましては、重点の3のがん医療の充実、この中のがん医療の充実の医療提供体制の推進のところの一番下、小児がん対策の充実というところに、今回新規で挙げております。

現計画ですね、現在の計画では、小児がんにつきましては「その他」の項目で、小児緩和ケアの検討というような形で書いて降りますけれども、今回国の動きなど、あと条例の動き等を踏まえまして、小児がん対策の充実という形で、一つ項目だしをさせていただきます。

ました。

この部分につきましては、ちょっとページが飛びますけれども、71ページをお願いいたします。

71ページからは、小児がん対策の充実ということで記載をしております。最初に前文と言いますか、記載をしておりますのは、主に小児がんと、あとAYA世代の部分、これは一般的にがん計画が府民一般に公開するものでございますので、小児がんの部分にはそういう年代の部分があるということを説明するという意味も踏まえまして、こちらのほうに前文で入れさせていただきました。

その中で、なおがんの現状ですね。患者数が少ないということもございまして、なかなか5年生存率については小児がんで78.2%の高い傾向があるということ、大阪府におけるがん登録の情報からその分についての状況を記載しております。

それと、小児がん対策として、今後検討すべき事項といたしまして、まずは患者の動向把握、それと医療の推進。で、やはり比較的治療後の経過が長いということから、長期フォロー体制の構築。

あと、ご指摘を多田羅委員からもずっといただいていますけれども。やはりいろんな身体的な苦痛に加えて、教育の問題や、家族の心痛など多面的な問題を抱えているということから、全身的なケア、家族への相談支援というところを検討すべき課題として挙げさせていただきました。

これ以降に、取り組みの内容といたしまして、大きく3本挙げております。囲みの(1)、(2)、(3)では大きな柱なんですけれども。言いますと、小児がんの実態把握の促進が大きな1。そして、大きな2で、小児がん医療提供体制の推進、大きな3で、情報提供、相談支援の充実という柱立てにしております。

で、小児がん実態把握の促進、大きな(1)の中に、(1)でがん登録事業におけるがん情報の把握と充実を図っていくということ。それと、(2)で拠点病院における小児がんの受療動向の把握ということに記載をしております。で、(3)で患者団体を初めとしまして、関係者の意見をいただきながら実際の状況等を十分把握して、これらの部分について、小児がん部会のほうで検討していこうということを挙げさせていただきました。

大きな(2)のほうで、小児がん医療提供体制の推進ということで、先ほど最初に事務局のほうから情報提供させていただきましたが、現在小児がんの拠点病院は、まだちょっと選定のほうが、国のほうもまだ見えない状況でございますけれども。

であるにも関わらず、現在大阪府のほうでは、いわゆる学会の認定施設については結構な数は認定されている状況です。小児血液がん学会が認定する専門医研修施設として、「府内5病院」と書いていますが、すみません。今は8病院になっている可能性があります。またこれは、本会までには必ず数のほうを精査して、再度確認をさせていただきたいと思っております。認定されており、それがいずれも国指定拠点病院、府指定拠点病院は認定されているという状況です。

あと、日本小児科学会、外科学会で認定施設としても、これは10施設で、そのうち9施設はいわゆるがんの拠点病院であるということから、これらの拠点病院、確かに国のほうの小児がん拠点病院を具体的に指定されるかもしれませんがけれども。それ以外でも大阪府ではこういう社会資源がございますので、これらをあらゆるネットワークと言いますか、連携体制、そういうことが進めていくことが重要であると思ひまして、こちらのほうで、その部分についての記述のほうをさせていただきました。

で、(2)のほうでは、今度はアメニティーの向上ということで、先ほどの1が社会基盤と言いますか、連携体制的な部分を記載しておりますけれども。さらにこちらのほうにつきましては、患者さんや家族の目線に立った形で、具体的な方策はまだこちらのほうでは挙げ切れてはいたしませんけれども、先ほどの先生にいただきました小児緩和ケアの提供の在り方とか、患者だけではなく家族の視線に立った医療環境の充実、教育問題等について、やはり小児がん部会のほうで検討していくというものを、別途こちらのほうで挙げさせていただきます。

さらに、こういう部分につきましては、情報提供と相談支援。当時情報提供の部分で、きっちりと府民の皆さまに周知していくということが大切でございますので、そういう部分について、今現時点で一応書ける部分といたしましては、この都道府県拠点病院のがん診療ノーというのを成人病センターで一元的に合同的にシステムがございますけれども、こちらのほうでも小児がん医療の情報を充実していくということ。

あと、先ほど言いましたがんの拠点病院の中でも、医療提供技能の公表と相談支援機能の充実。この先ほど言いました認定されている施設の中でも、おそらく小児がんを得意、不得意と言ったら怒られるかもしれませんが。そういう部分がいろいろあるかと思ひます。そういう部分をきちんと情報提供するとともに、認定施設以外の病院でも、拠点病院でもそういう情報が共有されて、相談があったときには、自分のところでは小児がんを対応していなかったとしても、ほかのこういう拠点病院ではこういう対応をしていますよという部分で情報提供ができるようなそういう仕組みと言いますか、そういう形の相談支援機能の充実という形が必要ではなからうかということこちらの方に挙げさせていただきます。

で、これらの部分について、74ページで取り組み目標といたしまして、実態把握の部分、医療提供体制の推進、相談支援の充実ということで挙げさせていただきます。この部分につきましては、小児がん対策、小児がんの対策の充実の部分でございます。

あと、説明の部分なので、ちょっと一気に説明させていただきますと、78ページの部分に造血幹細胞移植関連事業の促進ということで、これはもう「その他」の部分で挙げさせていただきます。この部分については、ちょっと国のほうでも造血幹細胞移植の法定整備のほう動きがございますけれども、その部分が主にどう言うんでしょう、あっせん業者とか、そういう支援の業者と言いますか、事業者の厚生労働大臣の許可制度と、それに対する財政支援の制度。で、そういう許可等に反した場合は罰則規定というのが主な内

容の柱になっていたと思ひまして、主に都道府県で、この造血幹細胞移植関連法ができたときに何ができるかということが、なかなかちょっと法令の中でもなかなか難しく拾うことができなかつたので、こちらのほうで、移植の部分の関連法については、少なくとも啓発の関係、正しい知識の普及啓発をですね。そして、そういうドナープールという部分を拡大していくための普及啓発の部分について取り組んでいくということで、こちらのその他の部分で記載をいたしました。

計画の小児がん部会でご審議いただく内容は以上でございます。

併せて、資料3-2につきまして、かいつまんで説明させていただきます。

これにつきましては、9月19日のときに、本会で説明させていただきましたときに、委員の先生方からいただきました意見でございます。

主に、がん医療の総論の部分についての意見が多ございましたけれども。その中で、小児がんの部分については、啓発広報に力を注ぐ必要があるということ。あと、造血幹細胞関連については、新法が制定された部分についての考え方についてご意見をいただきました。この部分については、右端のほうで検討してまいりたいということ。あと、この法令の考え方について事務局側の意見を一部記載しているところでございます。

最後のところには、患者家族の連絡会からの意見ということで、こちらのほうは、小児がんの部分についての特化した意見がございませんでしたので、全部会共通の総論の部分について意見いただいた部分を、今回資料として御提示させていただきました。説明のほうは以上でございますので、ご審議のほうよろしくお願ひいたします。

○河部会長 きょう御提案のこの素案について、じっくり目を通していただいて、ご意見があれば事務局にもまた言ってほしい。親会で出た意見をこれはまとめてあるんでしょ。だから、部会の委員の皆さん方のこの案に対する意見を反映できるようにですね。

●事務局 まず、この場で、短い時間ではございますけれども、まずご審議いただいて、その部分の意見。で、また確かに部会長がおっしゃるように時間の関係もございますので、そういうことで言い切れなかつた部分については、事務局のほうで対応は考えていきたいと思っております。

○河部会長 今ご説明いただいた範囲内で、特に何か質問、お聞きになりたいこととか、ご意見がございましたら、まずお聞きして、細部にわたっては多分目も通しておられないでしょうから、後日意見を言っていただくと。それを反映できるのは、時間指定というのはどうなんですか、タイムスケジュール的にも。

●事務局 そうしましたら、そういう形で、委員の先生方にそういう意見シート的なことをまたメールで送らせていただくということで。

○河部会長 そうしていただくほうがいいと思います。

○原委員 われわれの位置づけなんです。この基本計画の小児がん対策に関する部分に対しては、意見を述べるのみなんです。それとも、この基本計画の作成に関われるのか、その辺はどうなんです。

●事務局 現在こちらのほうにつきましては、事務局案という形で御提示しておりますけれども、この計画については推進委員会、当然この部会の中で意見をいただきながら、その計画のほうに反映を。

○原委員 それは事務局で作成されたものだと思うんですが、これは最終的にいつ上の委員会にあがるんですか。

●事務局 予定といたしましては、まだ日程調整はこれからなんですけれども、大体12月の下旬ぐらいにはさせていただきたい。と言いますのは、この後この計画につきましては、来年度からの施行と言いますか、平成25年4月からございまして、そうすると、年明けにはパブリックコメントという手続きをさせていただいて、(平成25年)3月にもう一度そのパブリックコメントの意見を集約した部分で、また必要なこととかを修正して、3月には親会の委員会を開いて、最終案が確定するという形になりますので。スケジュール的には12月の委員会的时候には、ある程度パブリックコメントに出せるような形での案は固めていきたいと考えております。

○原委員 その計画は、向こう5年間ですか。

●事務局 平成25年から平成29年までの5年間の計画です。

○原委員 そしたら、5年間ですので、5年の間にやっぱりここまで達成するという、もう少しクリアなものがないと。何か頑張ります、努力しますばかりですから、ちょっとそれでは寂しいかなと。だから、せっかく行政が旗を振ってされるんですから、やはりもう少し明確な目標とか、あるいは数値目標まで入れたらさらにいいんですが。もう少しやはり具体的なものがないと、実際これを見て、みんな何をしたらいいのかなという、そういう感じがするんじゃないのかなと。

というのは、せっかくの機会ですので、おそらく小児がん対策というのは、ここ2、3年ですごく進みましたので、向こう5年間でかなりのところまで行くと思います。せっかく国が音頭を取ってくれているので、それを受けて地域でどうやってそれを完結させるかと

いう、そういう視点で計画を立てないといけないんじゃないのかなと。

例えば全数把握、登録の問題やとか、拠点病院のところ、これは要するに何もやらなくても、国なりあるいは団体等で勝手にできていくもんですから。それらを受けて、地域で大阪府として、われわれとして何をやっていくかということ、もう少し書き込むのは大変やなと思うんで。ちょっとタイムスケジュール的には、これは先週メールで来ましたけれど、これを1カ月で5年間の計画を決めてしまうというのは、かなり無理なスケジュールかなと思うんですが、いかがでしょうか。

●事務局 確かに、少しタイムスケジュール的には厳しいものがあると思いますけれども。こういうせっかくの策定をするという機会ですので、専門家の先生方のご意見を踏まえまして、積極的にご意見をお伺いして、ある程度そういった具体的な形にできるところがあれば、われわれのほうでもう一度検討させていただいて盛り込んでいきたいというふうに思っております。

○河部会長 74ページを見ますと、取り組み目標で3項目言われていますね。こういう形でいいのかどうか、それぞれの委員の皆さんのご意見を寄せていただきたいと思います。

それぞれの中で、テーマの中で、具体的なタイムスケジュールなり目標を立てられるものは、こういうふうにしたらどうでしょうかという具体的な提案をしていただいて、これを練り直すと、そういう意味ですよ。これは事務局で考えていただきたいですね。このまま行きましょうという、そういうのではないのでしょうか。委員の皆さんの意見を十分反映できるものであればしたいという。

●事務局 先生方のご意見を反映できるのであれば、その部分はもう一度いただいて、それからこちらのほうでももちろん検討はさせていただきたいと思います。

○河部会長 今、原先生の意見はごもっともで、小児がん医療に関しては、現場が随分頑張ってきたわけですよ。7、8割治るようになったのは、別に行政が何もしていなかったとは言いませんけれど、国も。だけれど、がん対策基本法ができて、二期目にやっと取り上げられて、今まで皆がエネルギー出してやってきたことを、ちゃんと行政が今度は支えてくれるんだと、そういう段階だと思うんですね。

だから、成人の五大がんよりも、もう少し先を見つめたような目標があってしかるべきだと、そういうご意見だと思います。だから、具体的にこういうふうにしたらよいかということ、ご意見を反映させていただいて。で、それはいつ頃までだったらいいんですか。

●事務局 先生方には大変お忙しいところ恐縮なんですけれども、この部会が終わりまし

たら、もう近々に委員の皆さまにメールいたします。で、11月の第3週、もしくは連休の前ですね、二十日過ぎぐらいまでに先生からもしそういうご意見等がいただけるのであれば、それぐらいでお願いしたいと思うんです。それを練り直してまた形にして、それでまた調整をするという形が入ってこようかと思しますので、ご意見をいったん集約をして、形にするお時間もちょっといただけると。

○河部会長 いつまでですか、11月の。

●事務局 11月の22日ぐらいまででちょっとご意見をいただけますと。

○原委員 国のがん政策は、例えば就労支援などが入っていますよね。ここには入っていないと思うんです。例えば大阪府として、就労支援ということ盛り込んだ場合に、ハローワークだとか何かで何か政策的に、小児がん経験者だとか、あるいは闘病中の人たちの就労支援を実際に踏み込んでやるとかね、そういうことは可能なんでしょうか。そこまでやってあげようというお覚悟はありなんでしょうか。

●事務局 就労支援については、大阪府の雇用対策課、商工労働部の雇用対策課と今共同で、雇用対策のジョブプラザ（JOBプラザ大阪）という就労の相談所を設けているんです。それは何もがん患者だけではなくて、いろいろ障がいをお持ちの方とかを対象に、雇用主とマッチングをして就労支援をやっているようなセクションがあるんですけれど。

そことがんの拠点病院の相談支援センターと今ちょっと共同で、がん患者さんはなかなか療養支援がメインで、就労支援までなかなかたどり着かない方もおられるんですが。もし、そういうようなのをご希望された方については、今ジョブプラザのほうとコラボして就労の取り組みを、もう来月ぐらいから取りあえず1年間トライアルの期間で進めていきたいと今計画しているところです。

○井上委員 ちょっといいですか。原先生がおっしゃったようなことと関連するんですけれども。この71ページに書いていますように、小児がんでも治る時代なんですね。そうしましたら、成人がん和小児がんと何が違うのかと、どこに大きな違いがあるのと言いますと、やっぱり小児の場合は治った後、元の状態に戻るだけでは駄目で、成長して成人になっていかないといけないんですけれど。そういう過程の中で、何らかの「後遺症」という言葉は最近使わないんですけれど、晩期合併症でいろんな問題があって、ずっと通院を続けないといけない。小児慢性特定疾患は二十歳で切れるわけでしょ。

そういうことで、大人になってもさまざまな問題を抱えながら、今原先生がおっしゃった就労の問題もそうなんですけれども。従前の生活を送れているとは言えない方が大勢おられる中で、この71ページのこの文言も変えることはできないんでしょうけれど。「比較

的治療後の経過が長いことから長期フォロー体制の構築」と書いているだけでは、実際にどういう問題をも捕らえるのか見えてこないんですね実際。なので、実際には長期フォロー体制の構築だけじゃなくて、「支援」という言葉がいただきたいんですけど。それはどのように支援するなんていうのは、各論的な問題で、先ほどの就労の支援だったらハローワークに働き掛けるのもどうかというような問題も出ていましたけれど。そういうようなことを、実際に多くの方々が実感として持っておられるのかどうかというのが、ちょっと疑問にも思っておりますのでお願いしたいと思います。

○河部会長 長期フォローアップと関係しますけれども、この就労支援ですけれどもね。要は、すでにあるハローワークなり、職安とかを使える方はいいですけど。そういうところへ行っても、ちょっといろいろ晩期合併症があって相手にされないという方もおられるわけです。それで、いろんな救済の方法はあると思います。身体不自由者のああいう認定を取るとか、いろいろあると思うんですね。そういうことは、十分われわれも理解できていない部分もあるんで、そういった助成制度、行政がすでにいろいろ対策のあるやつを周知するというのも大事やと思うんですよ。ああこういうやつが利用できたのかということで、助かる子どもはたくさんいると思いますよね。

それと、この前、がんの子どもを守る会の日韓のあれがあったんですけど。韓国のがんの子どもを守る会は、既存の、だから職場をあっせんするというのは今の考え方でしょ。新しい職場をつくるということを彼らは考えていましたよ。病院にコーヒーショップなんかを元患者さん、サバイバーの人たちが出せるような仕組みをいろいろ考えていた。で、病院も優先的にそういうのに場所を提供するとかね。何かそういうことも、新しい職場をクリエイトしていくような、そういうことをわれわれは考えないと。どこかの企業に頼み込んで、例えば障がい児の枠で増やしてくれとか言っても、法律で決められているわけだし限界がありますよね。

だから、そういうことは今何かできるような時代になってきたんじゃないかという気はするんです。それはどこかで、そういうことも努力するとか何かをにおわせていただくと非常にありがたい、将来を見据えてね。

だから、現在の制度とか助成制度をうまく利用することも考えないといけないし、情報をきっちり提供するというのも。医者でも知らないことがいっぱいありますから。それ以外に、やっぱり新たに何かクリエイトしていくようなことも、この5カ年計画の目標の中にはないことにはあまり発展性がないじゃないですか。

だから、今までにすでに行なわれていることを文字にするというのが、多分今のこの作業の大半だと思うんです。というのは、小児医療の分野では、現場でいろんなことをやられていて、これだけの実績につながっているわけでしょう。それをきっちりと文章化してね。あたかも行政も一緒にやってきたような形になる部分と、やっぱり少し当て水を一緒に書いていただくというか、そういう部分があるだろうと思いますけれどね。

時間が非常に限られていますけれども、そうしたら11月の二十日過ぎまでにお気づきになったこと、こういう項目だけでいいのか、ここはこういうふうに変えるほうがいい、新たにこういうものを追加するというご意見をぜひ事務局のほうにいただきまして、それをちょっと整理し直すということで、よりいいものに仕上げたいというふうに思っていますので。

●事務局 はい。よろしくお願いします。

○武本委員 がん対策推進基本法の中で、小児がんの集約化ということで、都道府県単位に一つの小児がん拠点病院をつくるということなんですけれど。それで上げが一つ、近畿七ブロックで七つ挙がっていると。それと、74ページで挙げている日本小児外科学会の認定施設とかは、小児科の認定施設と、これというのは一体どういう関係で考えておられるのか。あと、77ページの2番にも書いてありますけれど、「既存の国指定病院および府指定病院制度を活用しながら」とか、これはどういう青写真で言っているのか。今までの通りにやるんだったら、これはいらないわけで、これはどうするのかちょっと全然わからないので、ちょっとその辺、そこだけちょっと教えておいてもらわないと。

●事務局 国の小児の拠点病院は、今のところ都道府県に一つではなくて、ブロック単位で指定されるという話を聞いております。

○武本委員 近畿ブロックで七つということ。

●事務局 ですので、大阪府内に指定されるのがどうなのかもわれわれはわからない状況です。そのような中で、その指定が出てきてからでないところは書けませんでは、あまりにも部会でたたき台すらないのにご意見いただくのはあれなので、まずは、今指定は状況は見えませんが、書ける部分をちょっと事務局で検討して書いたという状況で、この拠点病院の指定が、まず大阪府内でしていただけるのか、他府県でしていただけるのかでもって状況は変わってきますけれども、この部分については、現時点でわれわれも正直ちょっとどういう形の連携体制をつくっていくのかはちょっとまだ検討段階です。

○武本委員 じゃ、ここで拠点病院があっても、やはり子どもの地域生活のことを考えて、とても遠くにやれないという場合は、常用通り診ていいという意見で集約できるわけですか。

●事務局 はい。こちらのほうに書かせてもらっていますのは、その拠点病院にすべて集まるということではなくて、こういう支援もありますから、その中で地域で診てい

ただく部分も当然出てこようかと思っておりますので、その部分を記載して。

○武本委員 原先生もおっしゃったように、全然青写真がわからない中で書けと言われても、じゃ、拠点病院は何をするんですか。

●事務局 国の拠点病院ですか。それとも新たに指定する拠点病院ですか。

○武本委員 ブロックで決める、拠点病院を二つ決める意味は何ですか。

○原委員 さっきおっしゃったように、われわれではわからないということなので、もっと早くにそういうことを話し合う機会を設けていただきたかったなと思うんです。で、今後やっぱりやっていくには府内、国だけで考える話では本当はないんですが。大阪府内の小児がんを扱う病院とか、いろいろやっているところも全部、拠点病院も集まって、診療のやはりレベルを上げていくとか、標準化をしていくとか。あるいは診療内容の透明化を図っていくとか。そういうことを、そのことによってどう診療レベルを上げて、より良い医療を提供するのか。その話だろうと思うんです。

拠点をつくって、それで国のあれとも連携しながらやっていきなさいと、地域で連携しながらやっていきなさいと言っているわけですから。

なかなかその地域で連携してやってくださいと国からぼっと言われてもできるわけないので。そこは府が音頭を取ってやっていただく必要があると思うんです。だから、それをやはりここに書いてもらったら。

それから、あと漏れているのはやはりAYA世代だと思うんですけれど。最近ちょっとAYA世代の患者さんが、セカンドオピニオンなんかでも来ているんですが。まさしくAYA世代の患者さんはがん難民なんですよ。

だから、もう診断は付かないで何カ月もほったらかしになっているとか。診断を間違えて全然違う治療をしているとか。それから、再発したらもううちでは診れない、大学も診れないといって、きょう来た人もそうなんです。どうして診てもらえないのでしょうかと目の前で泣いてはりましたけれど。本当にがん難民なんですああいう世代は。

だから、16歳、17歳から30歳ぐらいの人、これは早急に何とかしないとイケない。そういう患者さんは、とてもこのようにぱっと現れるんですよ。だから、常にできることはいろいろあるので、そういったこともやはりやっていただきたい。で、ともかく5年間、これだけでは寂しいので。ここ5年間の特に大阪府の医療政策をしっかりとやっていく中身はやっぱり書いていただかないと。だから、ディテールな意見を申し上げるよりも、総合的なご意見を。それを、わずか1カ月で向こう5年間の話が決まるなんて、心細い限りではあるんですが、そこを強気でやっていただければ。何か遠慮されているのではないかなという気がします。

○河部会長 AYA世代に関しては、AYA部会で連携病院とかかなり話が進んでいまして、別のところから。これはわれわれとかぶっているところはあるんですけども、かなり進んでいると思いますね。

で、いろいろご意見もあろうかと思えますけれども。拠点病院が、どのように国の指定の拠点病院が決まるのかも全く定かではないんですけども。で、大阪府にできるのか、近畿のどこかに、京都府にできるのかわかりませんが。その国指定の拠点病院がどこかに決まろうが、決まらなかりょうが、われわれ専門医療をしている病院のまず連携というか、ネットワークをきっちり再構築しないと。

今まで日本の医療というのは、専門医療というのは皆自由競争で来たわけですよ。それを、このがん対策基本法ができて、拠点病院、国指定のあるいは自治体指定の拠点病院をつくってテコ入れしているところですけども。そういう専門家同士の連携ができるような体制にしないと、まさにがん難民をまたつくることになるわけで。

だから、専門領域を超えて、一人の患者さんをちゃんと診断もし、治療もし、フォローもできるという体制をどうやってつくるのか。AYA世代の話もまさにそうですし、小児がん患者の長期フォローアップ体制もまさにそうですし。そういうことが、ある程度5年先まで、かなりもう少しすっきりした形で、国民の方も理解できるような形で見えてくればいいなと。そういうものが見られればいいんですけども。大体そういうことでよろしいですか。

○三浦委員 一点よろしいでしょうか。先ほどこの意見を出すようにということだったんですけども。それは、事務局の説明ですと、小児がんの部分と造血幹細胞移植の部分が、ここの担当だからということだったんですが。原先生もおっしゃったように、やはり就労ですとか、前回の7月のときにも、私は「長期フォローアップ体制の確立」ということで資料を出させていただいたんですけども。そこにも就労支援を入れさせていただきました。就労支援は別立てのところなので、意見を出してはいけないのか、やはり入れてほしいということで、意見を出してもいいのか。

●事務局 出させていただいて結構です。

○河部会長 だから、長期フォローアップに含まれるでしょ。

○三浦委員 じゃ、もうそのことは、はい。

○河部会長 そうです。ほかにどうです。特になければちょっとタイトですけども、いろんな意見を出していただいて、よりベターなものになるようにですね。事務局も随分頑

張ってくれているんですけども。

●事務局 委員の先生方には大変感謝している。申し訳ございません。ちょっと事務局側のスケジュール管理もタイトになって申し訳ございませんけれども。一つ忌憚のないご意見をいただいて、それをまたこちらのほうでとりまとめていくので。

●事務局 このがん計画だけですね、個別具体的に、一つを細かく書いていくというのはなかなか難しいと思いますので。方向性が見えるような表現にしていきたいなというふうに思います。そういう意味で、いろいろとご意見をいただければ幸いです。

○河部会長 これは5、6年、あるいは10年前だと、もう全くあれですよ。実効性のないような話になるんですけども。これは今だからいろいろ書きようもあるし。それから実現性、ある程度進んでいるやつもあるわけでしょ。だから、非常に皆さん方もそうだし、いろいろラッキーですよ、こういう時代に。今の段階で具体的に5年計画を立てなさいということでしょ。それができる役割を担っているわけですよ。

ですから、ぜひいいものに仕上げてください。委員の先生方からも、どんな意見でも結構ですから出していただいて。

●事務局 はい。

○河部会長 きょうはどうもありがとうございました。きょうは時間がタイトで、言い足らなかった委員の先生もおられると思いますけれど。きょうは以上で終わらせていただきたい。どうもお疲れさまでした。

(終了)