

令和7年10月29日

規制改革推進会議

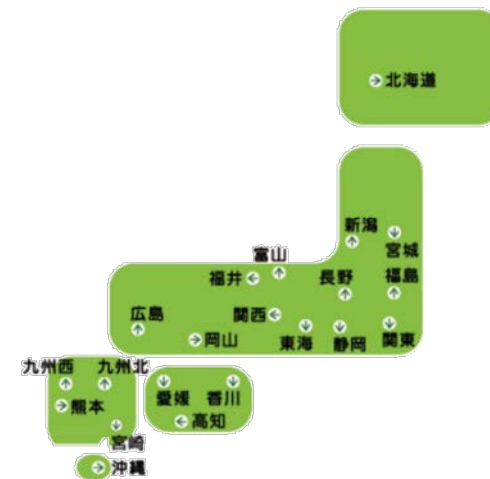
第6回 健康・医療・介護ワーキング・グループ



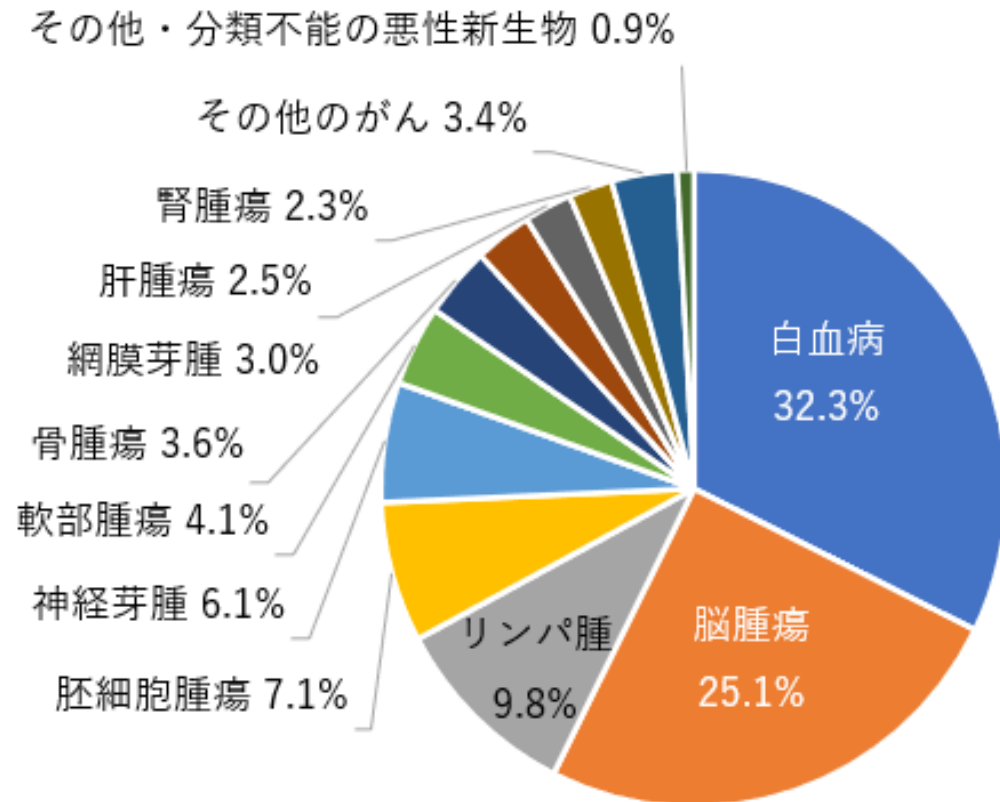
公益財団法人がんの子どもを守る会
事業部リーダー（ソーシャルワーカー）
片山 麻子

公益財団法人 がんの子どもを守る会

- 1968年にこどもを亡くした父親たちによって設立
 - 小児がんが治る病気になってほしいという悲願
- 会員数：約2,000名
- 事務所：東京(本部)・大阪
- 支 部：全国21支部
- 小児がん患児家族を支える活動
 - ・ 治療研究促進のための助成
 - ・ ソーシャルワーカーによる相談
 - ・ 療養費の援助
 - ・ 宿泊滞在施設の運営
 - ・ 小児がん経験者/がん遺児奨学金の運営
 - ・ ピアサポート活動の推進



小児がんとは



- ・ 15歳未満に発症するがん
- ・ 1年間に2,000人～2,500人発症*
- ・ 長期にわたる強い治療
- ・ 小児がん拠点病院15施設, 連携病院約160施設
(転院経験あり19%)**
- ・ 5年生存率は80%～85%
(50%に満たないがん種もあり)
- ・ 再発や2次がん、晩期合併症のリスク
- ・ 長期にわたるフォローアップが必要

*) 思春期がん(15歳～19歳) 約900人/年

**) 出典：小児患者体験実態調査報告書（令和元年度）
国立がん研究センター

出典：国立がん研究センターがん情報サービス

小児がん経験者は治療後の人生が長い

ライフステージに応じた生活課題（小児・AYA世代）

- ライフステージの早い段階で発症し、治療期と心身の成長が重なり、長期にわたる合併症を起こすリスクがある。また晩期合併症のため、治療後も長期にわたりフォローアップを要する。
- 年代によって就学、就労、生殖機能等の状況が異なり、心理社会的状況も様々で、個々の状況に応じた多様なニーズが存在する。

転居などの事由により医療機関の移動や受診離れも起こりやすい ⇒ **患者追跡が難しい**

晩期合併症、再発、社会復帰など、長期的な課題が多い ⇒ **小児がんの診療情報が重要**



小児がんの晩期合併症

子どもは発育途中であることなどから、成長や時間の経過に伴って、がん（腫瘍）そのものや、薬物療法、放射線治療など治療の影響によって合併症が起こることがあります。これを「晩期合併症」といいます。晩期合併症は、小児や若年のがんで特に問題となる現象です。

成長・発達への影響	身長伸び、骨格・筋・軟部組織、知能・認知力、心理的・社会的成熟、性的成熟
生殖機能への影響	妊娠可能か、子孫への影響
臓器機能への影響	心機能、呼吸機能、腎機能、内分泌機能、消化管機能、視力・聴力
二次がん（腫瘍）	良性腫瘍、悪性腫瘍

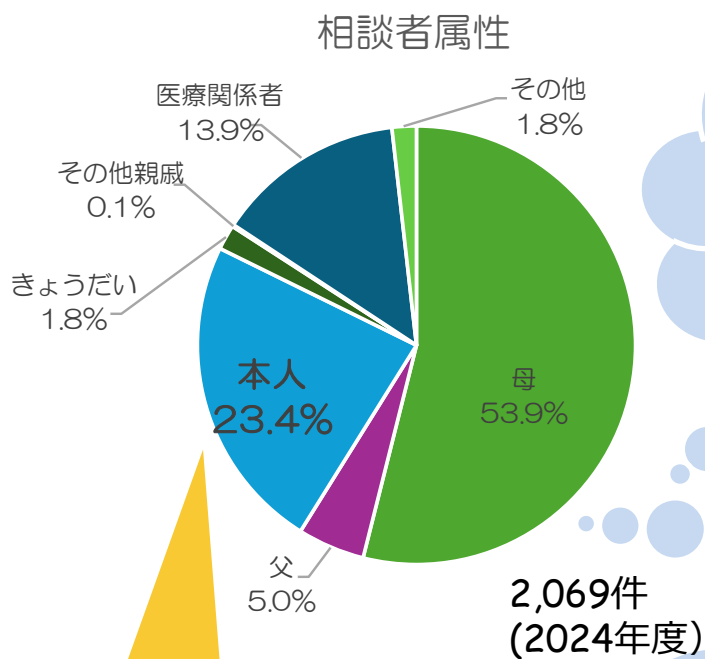
(by SmitaBhatia)

晩期合併症の多くは、がんの種類、治療の内容、治療を受けたときの年齢などに関係します。ほとんどの晩期合併症は、年齢に伴って発症し易くなり、治療終了後何十年も経過してから症状があらわれることもあります。

出典：国立がん研究センター がん情報サービス

出典：厚生労働省 第5回がんとの共生のあり方に関する検討会資料

小児がん経験者からの相談が増えている



2005年頃、小児がん経験者からの相談が1割を超え、現在は約1/4に

- ・ 受診先がわからない
- ・ 疲れやすい、体調に波がある
- ・ 晩期合併症
- ・ 再発、2次がん
- ・ 妊孕性

- ・ 就学、就職、恋愛、結婚
- ・ 保険や年金、お金のこと

- ・ 再発や2次がんの不安
- ・ 人間関係の悩み
- ・ 漠然とした不安
- ・ 同じ経験をした人と話したい

2020年10月～

小児・AYA世代がん経験者
みんなの健康管理サイト開設



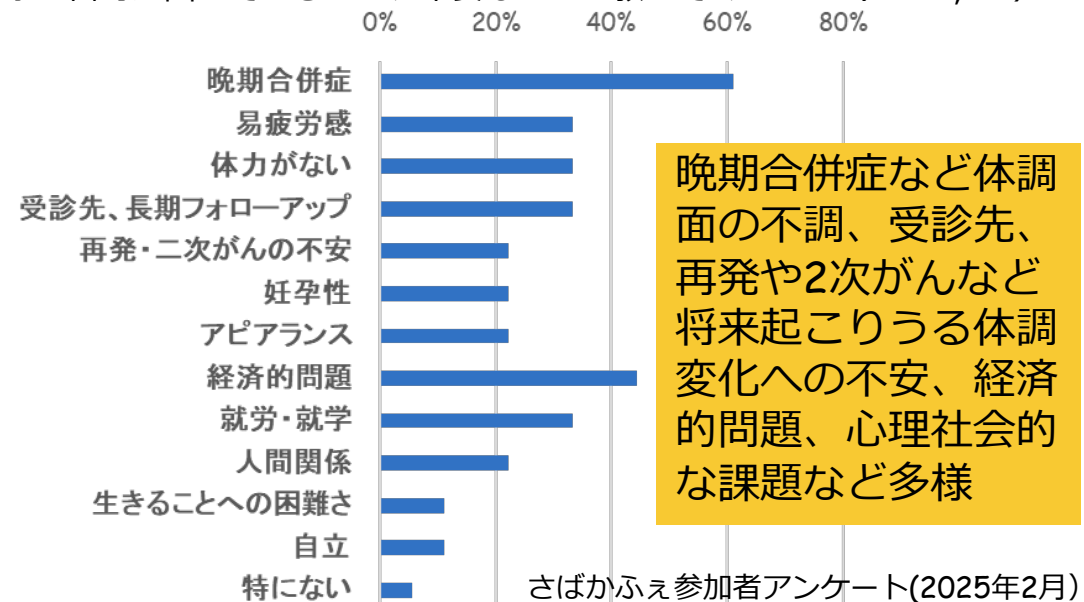
2023年度～ 小児がん経験者のオンライン交流会を開始



小児がん経験者オンライン交流会
Surv un café～さばかふえ～



問.ご自身が困っていること、不安なことを教えてください (n=18,MA)



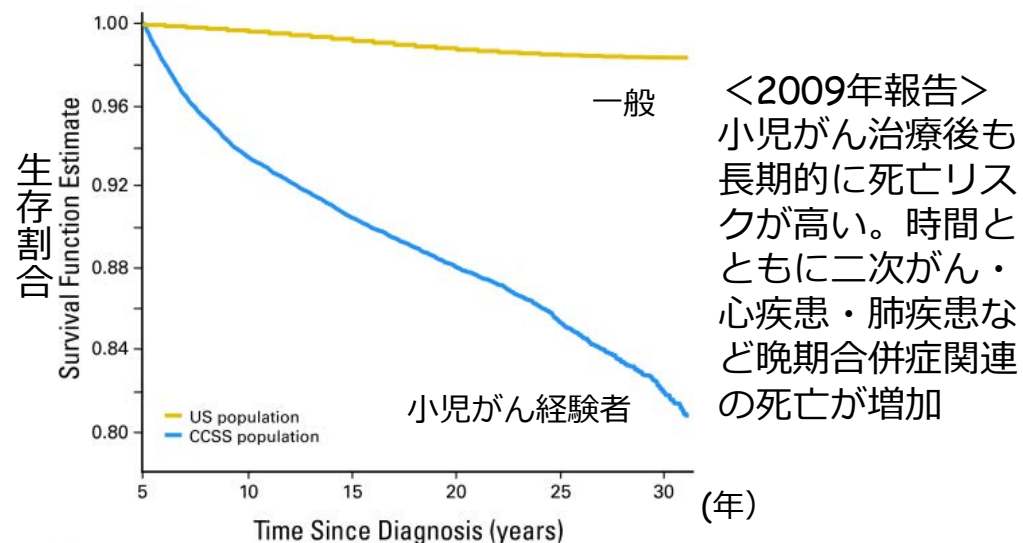
晩期合併症など体調面の不調、受診先、再発や2次がんなど将来起こりうる体調変化への不安、経済的問題、心理社会的な課題など多様

治療後の課題を解決しなければ小児がんの克服とはいえない

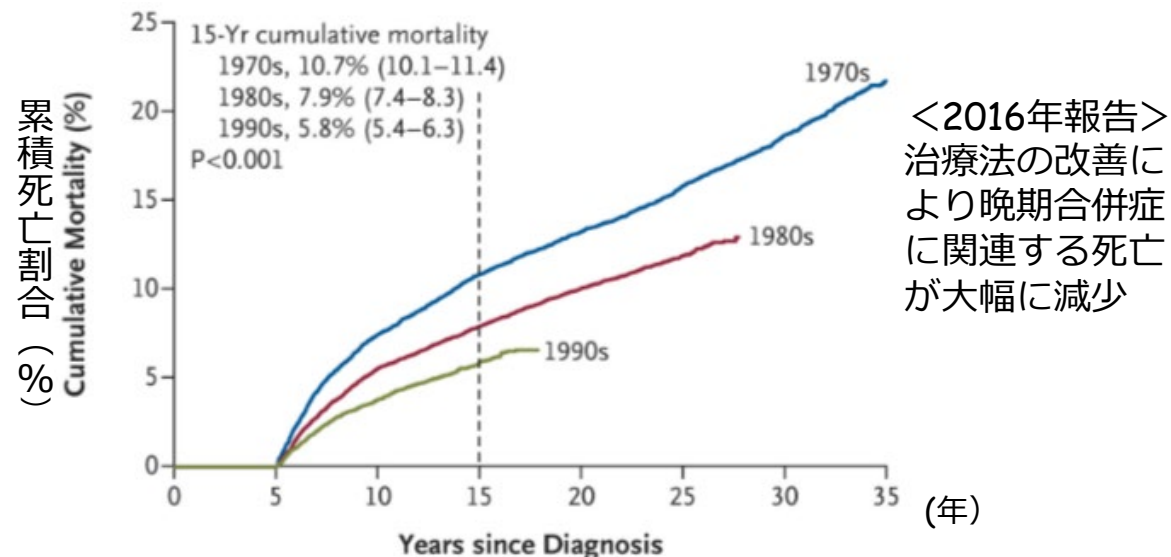
北米での大規模コホート研究CCSS (Childhood Cancer Survivor Study)

1994年に開始、5万人以上の小児がん経験者の長期追跡調査

がん登録と死亡データの全国連携により、治療後数十年の生命予後を明らかにし治療法の改善などにつなげてきた



出典：Armstrong GT et al. *J Clin Oncol*. 2009;27(14):2328-2338



出典：Armstrong GT et al., *N Engl J Med* 2016;374:833-842

課題：小児がんは治療後に**医療機関の移動**や**受診離れ**が生じやすく、単一施設での追跡が極めて困難

- 日本でも、大規模な晩期合併症追跡調査が進められているが、対象は主として通院中の小児がん経験者に限定
- 全国がん登録に情報が格納されていても、がん登録推進法20条によって提供される情報の第三者提供の制限により
 - ・ がん以外の**死因**の詳細が把握できない → 何が原因で亡くなったのかが不明
 - ・ **診断日**を保持できない → 治療開始の時期がわからない
 - ・ **院内がん登録**や生活関連データ等との個人単位の連結ができない ➡ 研究が制限され、実態解明が進まない

第四期がん対策推進基本計画策定に向けた小児がん患者・家族からの要望

小児・AYA世代がん対策政策提言のためのワーキンググループ
事務局) 公益財団法人がんの子どもを守る会

要望事項

- 要望1)** 小児・AYA世代がんの基礎・臨床研究、治療に係る体制構築、治療方法の開発等の予算を確保すると同時に、**小児と成人が連結した疾患データベースの構築**とそれを用いた医療機関の相互連携を促進してください。
- 要望2)** 小児がんの診療環境整備及びAYA世代病棟の拡充、難治・極希少などの小児がん等に対する拠点・連携病院への集約化、全ての小児がん患者と家族が安心して最良の治療とケアを受けられるよう医療の均てん化を推進してください。また、治療／症状経過を患者（家族）自身で記録するツールを定着させ、社会状況に大きく左右されず小児がんの医療体制が継続されるような頑健な診療体制を構築してください。
- 要望3)** 長期フォローアップ体制の整備と小児から成人への移行医療の充足を図ってください。
- 要望4)** 20歳以降の小児がん患者を指定難病の対象にしてください。また、小児がん経験者の後遺症や晩期合併症を指定難病の対象にしてください。

(など 医療・福祉分野8項目、教育分野5項目、就労分野3項目の計16項目について要望)

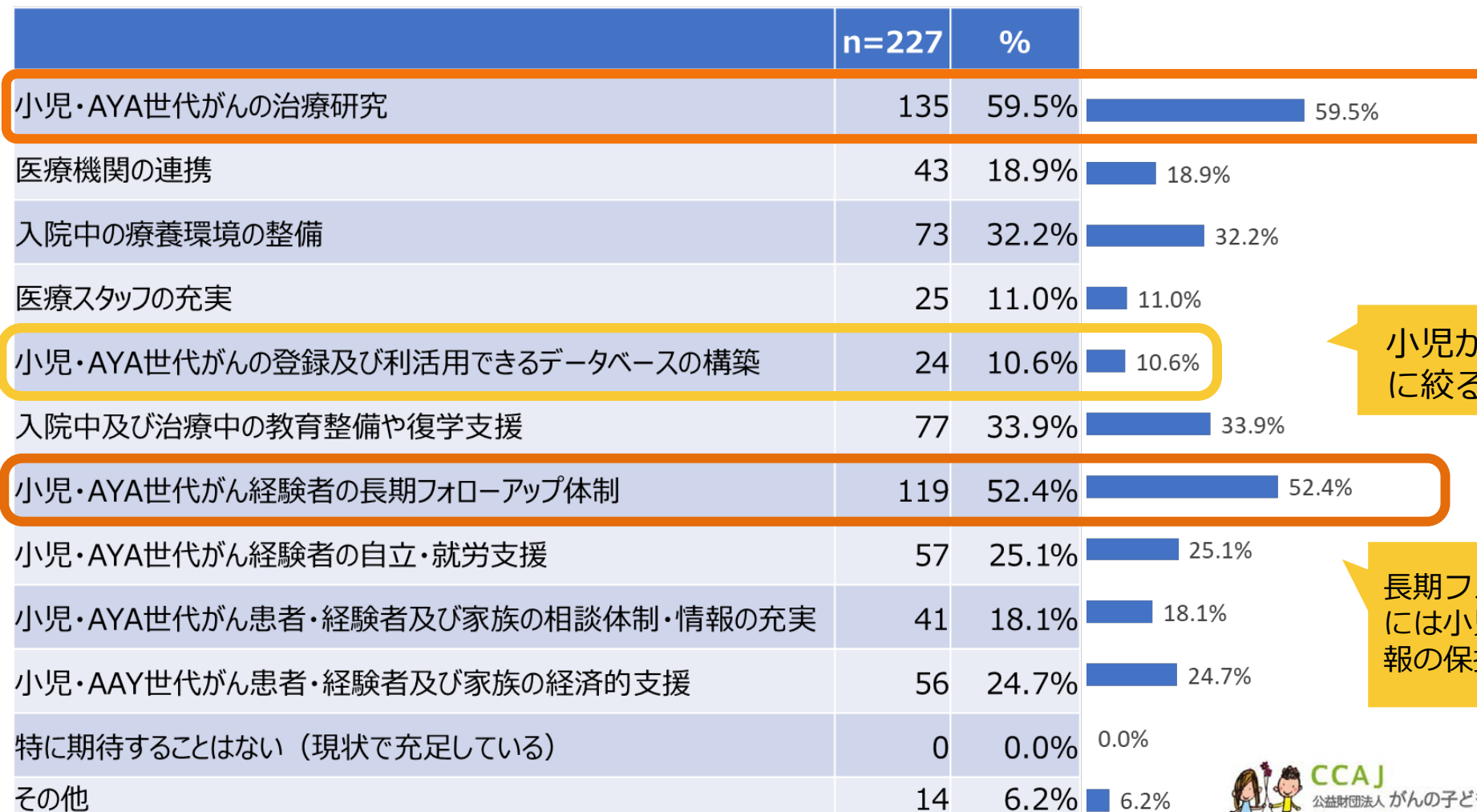
第四期がん対策推進基本計画策定に向けた小児がん患者家族Webアンケート

【実施方法】 Google formによるアンケート

【調査期間】 2021年10月1日～10月31日

【調査結果】 **227件**（親188,患者/経験者35,他家族4）

1. 国の小児・AYA世代がん対策に期待することは何ですか。**3つ**選んでください。



小児がん経験者に絞ると20%

長期フォローアップには小児がん診療情報の保持が必須

約5割が同じ病気の人への治療についての情報を得られていない

同じ病気の人がどんな治療をしたのかを知りたかったが、情報を得られなかった	51.3% (99)
n=193	

約4割が治療・薬剤開発が十分ではなく、治療法が限られていた

治療・薬剤開発が十分ではなく治療法が限られていた	39.4% (76)
n=193	

約4割が国・製薬会社・医療従事者との協働体制の構築を望んでいる

国・製薬会社・医療従事者・患者・家族の協働体制の構築	37.8% (76)
n=201	

82.6%がフォローアップで困り、課題だと思っていることがある

特に困ったことや課題はなかった	17.4% (35)
n=201	

83.8%が国の主導による、小児科を含めた他診療科での総合的な健康管理や晩期合併症対策が可能になる長期フォローアップ体制及び移行医療体制の構築の推進が必要だと感じている

小児科だけではなく、国が主導して他診療科も含め総合的な健康管理や晩期合併症対策が可能になるよう、長期フォローアップ体制及び移行医療体制の構築を推進	83.8% (150)
n=179	

小児がんのこどもたちの経験を、未来のための 医療・研究・政策に最大限活用してください

■ 小児がんの特性と課題

- 年間発症数は約2,000～2,500人。**希少かつ多様**で、単一施設では十分な解析が困難
- 治療後にも**晩期合併症や二次がん**などの長期的な課題が生じる
- **長期追跡・生命予後情報の把握が不十分**で、治療法の改善や晩期合併症対策、支援に活かしきれていない

■ 患者家族の権利と利益を最優先に

- 個人情報を適切に保護しながら、データを安全かつ最大限に利活用できる仕組みを整えてください
- データ登録の目的や内容の周知に努め、検討の場に患者家族が参画できる体制を整えてください

■ 要望

小児がんの研究の促進のため、がん登録推進法20条によって提供される情報の第三者提供の制限を見直し、各種データベースの研究等への利活用を推進し、その成果を患者家族に還元してください

1. 全国がん登録データの生存確認情報を診断日・死因を含めて登録・利活用する仕組みの整備
2. 院内がん登録データの公的データベースとの連携・利活用の推進
3. 小児慢性特定疾病・指定難病データベースなどとの安全な連結解析体制の構築

小児がんのこどもたちの「いのちの記録」を、小児がん克服のための研究や政策につなげ、
当事者、並びに**次の世代に受け継がれる社会の財産**にしてください