

第 58 回がん対策推進協議会での主な御意見

【がん研究】

- 希少がん、難治性がんに関し、臨床的なネットワークを使いながら医療へ導出する研究を推進すべきではないか。

【小児がん】

○医療提供体制に関する御意見

- 集約化される医療機関が全ての要件を満たす必要はなく、個々のがん種に応じた集約化の体制を構築すべきではないか。
- 小児がん・希少がん・AYA世代のがんを連続した診療体制を整備すべきではないか。
- 個々のがん種に対する小児がん拠点病院等の専門性について情報を提供した上で連携することが必要ではないか。
- 地方でも診断可能な体制を構築すべきではないか。
- かかりつけ医に対する啓発、地域の病院・診療所と小児がん医療に携わる病院との連携が必要ではないか。
- 小児がんで保険収載された陽子線治療などの医療機器を効率的に利用できる環境を整備すべきではないか。
- ゲノム医療、新薬開発、長期フォローアップ等において、国立がん研究センターと国立成育医療研究センターの役割分担と連携を進めるべきではないか。
- 国立がん研究センターの希少がんWGと小児がん対策が連携すべきではないか。
- 小児がん拠点病院が都道府県がん診療連携拠点病院や自治体との連携を明確にすべきではないか。
- 小児がん拠点病院とがん診療連携拠点病院等との連携を進めるべきではないか。

○小児がん患者の療養環境に関する御意見

- 小児がん患者・経験者の教育環境を整備すべきではないか。
- 病弱児を対象とした特別支援学校を拡充すべきではないか。
- 後遺症と合併症の状況把握とその対策を講ずるべきではないか。
- 自立支援のため、障害者の認定を拡充すべきではないか。
- 高校生の入院中・療養中の学習支援や学校単位の認定、退院後の療養生活における学校・地域での受入体制の整備などの小児がん患者の就学・

復学支援の制度化が必要ではないか。

- 緩和ケアに関する特別な配慮が必要ではないか。

○長期フォローアップに関する御意見

- 拠点病院のネットワークの他、長期フォローアップのガイドラインに基づいたフォローを行うべきではないか。
- フォローアップ体制の充実、治療研究の推進、情報提供・相談の充実を進めるべきではないか。
- 長期に渡るフォローアップ（後遺症、合併症、保育、教育、就労、自立）を整備すべきではないか。
- 病歴のデータを確実に長期フォローアップに繋げる体制を構築すべきではないか。

○研究、治療開発に関する意見

- 小児がんにおけるゲノム医療の進展に伴う遺伝子解析や個別化医療を推進すべきではないか。
- 新しい標準的治療の確立や開発研究については、集約化の制度をうまく活用すべきではないか。
- 集約されているデータを共有し、そのデータをどのように展開していくかについても考えていくべきではないか。

○情報提供、相談支援に関する意見

- 病院ごとに扱っている症例数を公開すべきではないか。
- 医療・教育・就労・福祉全般に渡り対応可能な総合相談員が必要ではないか。
- 患者、家族へのわかりやすい情報公開のため、情報を整理し統合すべきではないか。
- 「希少がんホットライン」（国立がん研究センター）と相談員（全国の小児がん拠点病院）とが連携を図り、小児がん・希少がんとも、全国的な対応を行うべきではないか。

○その他

- 小児がん中央機関は、医療費の負担、医療費以外（交通費など）の負担、子供の世話のための辞職による収入減等の、家庭での悩みや負担を調査、把握すべきではないか。
- 電子カルテ等のヘルスデータを集約して、小児がん拠点病院等の複数の

医療機関で利用する等のインフラを整備すべきではないか。

- 早期発見に向けた対策が必要ではないか。

【がん患者の就労を含めた社会的な問題】

○就労支援に関する御意見

- 治療開始前に離職した方のほとんどが非正規雇用の女性であり、労働者派遣法等を改正すべきではないか。
- 医療者への負担についても考慮した上で、平日夜間の放射線治療の対応を整備すべきではないか。
- 就労支援は患者と企業の双方で協力していくことが必要であるが、全く関心のない企業もあり、企業に対する効果的な啓発や支援を考えていくべきではないか。
- 再就職についてはハローワークへの紹介を進める一方で、離職防止、仕事と治療の両立支援については、医療機関や相談支援センターが積極的に対応するなどの仕分けをすべき。
- 現行の事業について、再就職率等だけではなく、サバイバーシップの視点から、満足して仕事を得ているか、また、どういう生きがいをもって仕事をしていくのか等について、検証すべきではないか。
- 両立支援ガイドラインの広め方について検討すべきではないか。ハローワーク職員の研修や産業保健センターなどの現存のリソースの活用を拡大していくべきではないか。
- がんの診断早期の離職への対応として、拠点病院だけではなく検診機関やプライマリーケアの医療機関と連携した啓発をおこなうべきではないか。
- 企業の就労支援の取組について、好事例を表彰する制度を創設すべきではないか。
- 病院が行うべき就労支援として、副作用管理の観点から支持療法の徹底及び研究、患者力を高めるインフォームドコンセントの実施、また支持療法の徹底のためのアピアランス支援センターや生活情報センターの設置を行うべきではないか。
- 「時間単位でも取得可能な分割型の傷病手当金制度」「がん患者さんに対する助成金の交付」「子育て支援並みの社会保険料の負担の軽減」等の患者の就労支援に資する関連法制度を整備すべきではないか。
- 配偶者、家族の就労支援のため、介護保険制度を含めての法制度を改正すべきではないか。
- 就業支援機能をもつ地域統括がん相談支援センターの設置を進めるべき

ではないか。

- 事業者職場環境の整備等、がん患者に対する支援・職場環境の改善を求めるべきではないか。
- 就労支援の観点からの大人へのがん教育を行うべきではないか。
- 障害者雇用に向けた法整備が必要ではないか。

○その他

- 高齢者のがん医療については、各学会にしっかりしたエビデンスを求め、指針の作成を依頼する必要があるのではないか。
- 高額薬剤については、学会等との協力の下、厳格な使用基準を明確にするとともに、有効性判定のためのバイオマーカーを明確にする等の取組を行うべきではないか。
- 患者の生活や経済面における社会的な支援の議論を進めるべきではないか。
- 生殖医療に関しては、無秩序に広がることを防ぐことを検討しつつ、患者の利益を守ることを前提において、適正なものであるか、患者の意見も考慮すべきではないか。
- 看護師がコーディネーター役を果たせるような人材育成と外来看護機能を強化すべきではないか。
- 相談支援のアルゴリズム化、患者教室、ピアサポート養成プログラムの更新を行うべきではないか。
- 交通費助成、居住地による医療格差が生じないようにするための助成、患者申出療養制度における費用負担を解消するための基金を創設すべきではないか。
- 大人へのがん教育やサバイバーシップ研究を推進すべきではないか。
- がん患者の生殖機能の保存、生活の質の維持・向上に対する経済的な支援と相談窓口を設置すべきではないか。
- 遺伝子変異陽性者に対する社会的不利益から擁護するための検討を進めるべきではないか。
- 科学的根拠に基づいた医療情報の発信を担保するため、各学会による情報発信の認定ロゴマークの配布、国立がん研究センターによるがん情報サイトに注意喚起情報の発表や医療広告ガイドラインによる規制内容の再考・規制強化を行うべきではないか。