

# 患者・家族の立場から ～小児がん拠点病院等の見直し(案)について～

公益財団法人 がんの子どもを守る会  
理事長 増子孝徳

2026年5月28日 (木)

# 1. がんの子どもを守る会について

1968年にこどもをがんで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
  - 小児がんで**苦しむ家族**のいない世の中になってほしい
- } という**2つの願い**

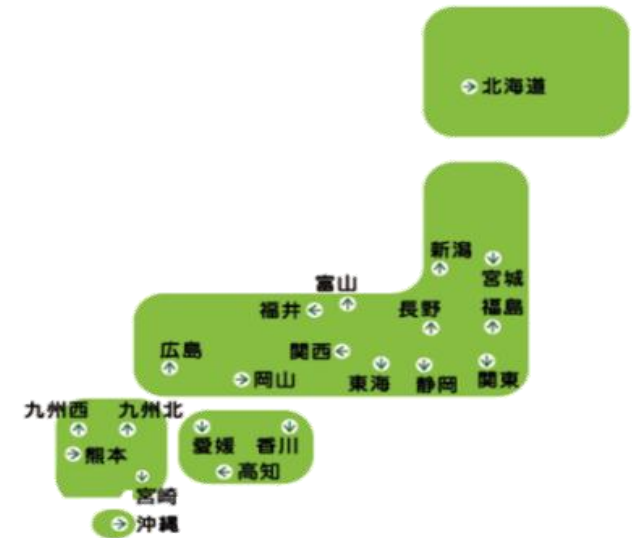
会員数：約1,500名

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

- ・ ソーシャルワーカーによる相談・カウンセリング
- ・ 療養費の援助
- ・ 治療研究促進のための助成
- ・ 宿泊施設の運営
- ・ 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
- ・ 小児がんに関する啓発活動



## 2. 見直しの方向性(案)について ①都道府県小児がん拠点病院

小児がん患者が、どこにいても適切な診断・治療にアクセスできるように；

●標準的な治療が可能な小児がんの治療を担い、  
各都道府県の診療拠点となる病院の設定（**都道府県小児がん拠点病院**）⇒“均てん化”  
⇒希少ながん種や高度な治療が必要なケースは遅滞無く国の拠点病院等へ紹介することが原則

### 【都道府県小児がん拠点病院に求められる要件】

- 治療方針の決定  
⇒希少ながん種や高度な治療が必要なケースは遅滞無く国の拠点病院等へ紹介する方針の決定
- 他施設と連携し標準的な治療を提供する
- 都道府県における小児がん医療連携体制の確保と人材育成
- 域内の長期フォローアップ体制の構築と展開  
⇒各都道府県の推薦をもとに原則1箇所指定（域内の役割分担が明確であれば複数指定も可）

## 2. 見直しの方向性(案)について ①都道府県小児がん拠点病院

### ■期待

- 身近な地域に拠点病院があることで治療面、生活面での安心感につながる
- 病院の機能が明確化されることにより治療の選択肢が増える
- 長期フォローアップが地元地域で充足する

### ■課題と不安

#### 【地域格差】

- 症例数の違いや連携できる医療機関の差から生じる医療の質の違いをなくすべきである
- 治療中、治療後の療養環境や相談体制について地域間の差をなくすべきである
- 長期フォローアップを受診できる医療機関の地域差をなくすべきである
- 病院へのアクセスでの負担を減らしてほしい
- 診療にあたり都道府県拠点病院に限らず状況により隣県の病院にも通える柔軟な対応をしてほしい

## 2. 見直しの方向性(案)について ②小児がん連携医療機関

### ●小児がん連携医療機関の指定

#### 【小児がん連携医療機関に求められる要件】

- 地域における小児がん患者や小児がん経験者の医療・支援
- (或いは) 放射線治療等の特定の治療
- 治療について都道府県小児がん拠点病院との連携 (D to Dオンライン等)
- 地域の長期フォローアップを拠点病院と連携して実施

## 2. 見直しの方向性(案)について ②小児がん連携医療機関

### ■期待

- 身近な場所で最適な治療ができる
- 都道府県小児がん拠点病院と地域医療機関の役割分担が明確化され D to D連携等を通じた診療支援の強化になる

### ■不安と課題

#### 【医療提供体制】

- 長期フォローアップの主体（主治医）がどこか等役割分担を明確にすべきである
- 小児科から成人診療科へのトランジションを十分に体系化すべきである
- 晩期合併症の受診が多科にわたりがち、複数の病院にならないようにしてほしい
- 在宅医療との連携を推進してほしい

#### 【療養環境】

- 仕事を休んでの受診や受診による経済的問題、相談先を探すなど様々な負担が生じている

## 2. 見直しの方向性(案)について ③小児がん拠点病院の役割

高度な専門性を必要とする診療や治療研究の中心となる施設やドラッグラグ・ドラッグロスの解消に貢献する施設、などの視点での；

### ●小児がん拠点病院の役割の見直し⇒更なる“集約化”

#### 【(新たな)小児がん拠点病院の要件】

- (ブロックの枠組みを超えた) 専門人材育成
- (ブロックの枠組みを超えた) 都道府県小児がん拠点病院の支援
- 集学的治療の提供 (放射線治療は他医療機関と連携でも可)
- (国際共同を含む) 治療研究・臨床試験の中心的役割

⇒ 情報提供及び相談支援等を担う拠点的機能や中央診断体制の充実など、我が国の小児がん医療・支援を牽引する施設との位置づけ (Center of Excellence)

⇒ 現在の「小児がん中央機関」の機能と併せての再編が必要となる

## 2. 見直しの方向性(案)について ③小児がん拠点病院の役割

### ■期待

- 高度専門医療および治験推進機能を担う施設が明確化される
- ドラッグラグ・ドラッグロスの解消と医療の質の向上につながる
- 中央診断機能や情報集約機能の更なる強化により、全国的な診療の質向上になる

### ■不安と課題

#### 【地域格差】

- 集約化により遠方で治療する患者・家族が見込まれるため利用できる宿泊施設や家族支援を今まで以上に整備すべきである
- 拠点機能の階層化に伴い、患者・家族にとっての受診経路が複雑化する可能性や、地域間での支援体制格差が拡大のリスクをなくすべきである
- 地方で小児がん治療のできる医師が減少しないようにしてほしい

#### 【ドラッグロス・ドラッグラグ】

- 治験、臨床研究について患者・家族に説明や相談できる機能の整備すべきである

# 3. 小児がん医療提供体制や療養環境について～患者・家族の声～

## ■不安と課題

### 【療養環境・相談支援の体制】

- 地域格差をなくすべきである
- 情報を届け必要な相談に応じるため病院相談員(がん相談支援センター)は小児がん患者・家族に全件介入すべき
- 退院後のフォロー体制を確立すべきである
- 各ライフステージにおける支援を十分に整備すべきである
- 経済的支援を拡大、充実させるべきである
- 入院中の付き添い環境を十分に整えるべきである

### 【小児がん拠点病院等の整備に関する指針関連】

- 指針に記載されていることを機能させるべきである (機能しているかのチェック体制の確立)
- 相談支援体制の地域格差を無くさなくてはならない
- 地域の医療機関との連携を強化すべきである
- 在宅医療の体制を整えるべきである
- 小児がん経験者の就学・就労の支援体制を整備すべきである
- 患者・家族が意見を伝える機会を十分確保すべきである

### 【教育】

- 医療・教育をつなぐ役割を担うコーディネーターを十分に設置すべきである  
→入退院を繰り返す状況下で、学校・地域社会などつながりが保てるようにコーディネーター(学校・病院連携支援員)の配置やがん相談支援センターでの対応が不足

# 患者・家族の立場から ～小児がん拠点病院等の見直し(案)について～

**ご清聴、ありがとうございました**

公益財団法人 がんの子どもを守る会  
理事長 増子孝徳

2026年5月28日（木）