

令和5年度

東京都がん対策推進協議会

第8回AYA世代がんワーキンググループ

会議録

令和5年7月31日

東京都保健医療局

(18時00分 開始)

○道傳地域医療担当課長 定刻になりましたので、ただいまより、東京都がん対策推進協議会「第8回AYA世代がんワーキンググループ」を開会いたします。

私は、がん対策を所管いたします、東京都保健医療局医療政策部地域医療担当課長の道傳でございます。どうぞよろしくお願いいたします。

なお、本日のWEB会議にあたりまして、委員の皆様にご2点お願いがございます。

1点目は、議事録作成のため、必ずご所属とお名前をおっしゃってからご発言いただきますようお願いいたします。

2点目は、ご発言いただくとき以外は、マイクをミュートにさせていただきますようお願いいたします。

なお、本日の会議は、後日資料及び議事録を公開させていただく予定でありますので、よろしくお願いいたします。

それでは、開会にあたりまして、4月より着任いたしました医療政策担当部長の岩井より一言ご挨拶申し上げます。

○岩井医療政策担当部長 皆様こんばんは。東京都保健医療局医療政策担当部長の岩井でございます。

委員の皆様には、ご多用の中、お集まりいただきまして誠にありがとうございます。

既にご案内のことと存じますが、今年度は、現行の「東京都がん対策推進計画」の最後の計画年度となるため、次期計画の内容の検討を各ワーキンググループ等で始めているところでございます。

本日は「小児・AYA世代のがん患者」の分野に関しまして、現状と今後取り組むべき課題、そして課題に対する取組の方向性について、委員の皆様にご議論をいただければと考えております。限られた時間ではございますが、委員の皆様の様々なご知見に基づきまして忌憚のないご意見、ご助言等をいただきたいと存じますので、どうぞよろしくお願いいたします。

○道傳地域医療担当課長 それでは、初めに、本日ご出席の委員のご紹介をさせていただきます。

お名前をお呼びした方は一言ご挨拶をいただければと思います。それでは、資料2-2をご覧ください。

国立成育医療研究センター小児がんセンター長の松本ワーキンググループ長でございます。

○松本委員 松本でございます。どうぞよろしくお願いいたします。

○道傳地域医療担当課長 続いて、国立国際医療研究センター乳腺・腫瘍内科 診療科長の清水委員でございます。

○清水委員 よろしく申し上げます。清水です。

○道傳地域医療担当課長 ありがとうございます。続きまして、国立成育医療研究センタ

一 医療連携・患者支援センター 医療連携室ソーシャルワーカーの鈴木委員でございます。

○鈴木委員 鈴木です。よろしくお願いいたします。

○道傳地域医療担当課長 聖路加国際病院 相談支援センター 看護師の橋本委員でございます。

○橋本委員 聖路加国際病院の橋本です。どうぞよろしくお願いいたします。

○道傳地域医療担当課長 東京都立小児総合医療センター 血液・腫瘍科部長の湯坐委員につきましては、また後ほどご紹介させていただきたいと思います。

続きまして、昭和大学保健医療学部看護学科教授の渡邊委員でございますが、遅れてのご参加と伺っております。

続きまして、東京医科歯科大学 茨城県小児・周産期地域医療学講座 寄附講座准教授の石川委員でございます。

○石川委員 東京医科歯科大学の石川でございます。どうぞよろしくお願いいたします。

○道傳地域医療担当課長 若年がん患者団体「STAND UP!」共同発起人の鈴木委員でございます。

○鈴木委員 鈴木です。よろしくお願いいたします。

○道傳地域医療担当課長 公益財団法人がんの子どもを守る会 ソーシャルワーカーの片山委員でございます。

○片山委員 片山です。どうぞよろしくお願いいたします。

○道傳地域医療担当課長 公益社団法人東京都医師会理事の川上委員でございますが、遅れてのご参加と伺っております。

その他、本日、北野委員、中村委員からはご欠席とのご連絡をいただいております。

少人数でのご議論となりますので、ぜひ委員の皆様より忌憚のないご意見を賜りたく、どうぞよろしくお願いいたします。

湯坐委員、もし入られているようでしたら、今委員のご紹介をしておりますので、一言ご挨拶をいただければと思います。

○湯坐委員 湯坐です。どうぞよろしくお願いいたします。

○道傳地域医療担当課長 ありがとうございます。

それでは、続きまして、本日の会議の資料でございます。次第に記載のとおり、資料1から資料4までと、参考資料1から5までとなります。

それでは、以降の進行につきましては、松本ワーキンググループ長にお願いいたします。よろしくお願いいたします。

○松本ワーキンググループ長 ありがとうございます。それでは、ここから先は、私が進行を務めさせていただきたいと思います。

この会は、東京都の「がん対策推進計画」の中でも、「小児・AYA世代のがん患者」の分野に関して、AYA世代ワーキングという会議名称ではありますが、AYA世代の

みならず、「小児・AYA世代の患者さん」に関すること全てを網羅する会ということになっておりますので、そのあたりをご認識の上で議論にご参加いただければと思います。

それでは、議事（１）「東京都がん対策推進計画（第三次改定）」の骨子についてです。

本日の議題は１つですので、この中で何度か区切りを入れさせていただいて、ご質問やご意見をいただきたいと思っております。

それでは、事務局からご説明をお願いいたします。

○道傳地域医療担当課長 それでは、事務局よりご説明をいたします。資料３をご覧ください。

スライドの２ページ目でございますが、「東京都がん対策推進計画」の改定に向けた工程をお示ししております。

昨年度は、計画改定に向けて現状把握を行うため、都民や患者・家族、医療機関や企業等に対して調査を実施してまいりました。令和５年度に入ってから動きとしましては、先月、６月３０日に東京都がん対策推進協議会と部会を開催しております。

協議会では、この計画期間における取組の振り返りを行いまして、今後に向けて残った課題等についてご意見をいただいたほか、次期計画の全体構成についてもご了解をいただいております。

これらの内容につきましては、後ほどご紹介をいたします。

そして、この７月と８月で、次期計画の具体的な内容につきまして、部会やワーキンググループでご議論をいただきながら、内容を詰めてまいりたいと思っております。

ワーキンググループの１回目、本日ですが、次期計画期間における取組の方向性について事務局案をお示しいたしますので、課題認識として抜けや漏れがないか、取組の方向性に問題がないか等、皆様よりご意見をいただければと考えております。

そのご意見を踏まえた上で、２回目のワーキンググループでは、より文章に近い形としたものをお示ししまして、改めてご意見等をいただければと考えております。

２回のワーキンググループの開催後、その内容を松本ワーキンググループ長から「がん計画推進部会」にご報告をいただきまして、その後は事務局で計画を文章として整え、１２月中旬にはパブリックコメントの実施を目指しております。最終的には来年３月に新しい計画が完成・決定するという流れになります。

続いてスライド３にお進みください。こちらが、先日の東京都がん対策推進協議会で委員の皆様からご了解をいただいた、次期計画の構成となります。

第３章「全体目標と基本方針」の行になりますが、次期計画においても、国の第４期基本計画と同様、「がん予防」「がん医療」「がんと共生」の３つの目標を設定いたします。そして、具体的な施策についても「予防」「医療」「共生」と、それらを支える「基盤づくり」の４つの分野に整理して、記述していきます。

スライド４にお進みください。こちらが、次期計画の第４章「分野別施策」の項目建てのイメージでございます。小児・AYA世代につきましては、赤枠で囲っている部分

となります。国の基本計画を踏まえ、「医療」と「共生」にそれぞれ位置づけております。

スライド5にお進みください。こちらからスライド6にかけてが、先日の協議会においてお示した、「ライフステージに応じたがん対策」の中の「小児及びAYA世代のがん患者」に関する振返り資料です。

課題が残った点は資料4と重複するため、ここでは、左側の主な取組事項についてご説明いたします。

まず、小児がん患者についてですが、東京都小児・AYA世代がん診療連携協議会における症例検討会や、東京都小児がん診療連携ネットワーク参画病院による地域の医療従事者向け研修会を開催し、医療提供体制・連携体制の充実・強化に取り組んできました。

また、ネットワーク参画病院において患者支援リーフレットの作成や、相談支援員を対象とした事例検討会を開催し、相談支援・情報提供の充実に取り組んできました。

下段に移りまして、AYA世代のがん患者についてです。

令和元年度から2年度にかけてAYA世代等がん患者支援モデル事業を実施しております。また、AYA世代がん相談情報センターを聖路加国際病院と都立小児総合医療センターに開設し、AYA世代がん患者への相談支援や、相談支援に係る情報集約等を行いました。

スライド6にお進みください。「小児・AYA世代がん患者」に対する共通の取組についてです。

都の実態に見合った長期フォローアップ体制の検討や生殖機能の温存に関する情報提供の充実、小児がん緩和ケア研修会の開催など、「小児・AYA世代のがん患者」に共通する課題の解決に向けて取り組んできました。

また、病院内教育体制の充実のために病弱教育支援員の派遣やタブレット端末による学習支援、分身ロボットの活用による学習支援に取り組んできました。さらに、今年度よりがん患者に対するアピアランスケア支援事業を実施しています。

指標としては、「東京都がんポータルサイトの小児がんについてのページの閲覧数」を用いていますが、令和4年12月よりホームページのアクセス解析ツールが変更となった関係で、件数の抽出法方法が変わってしまっております。

そのため、評価が難しい状況ではありますが、今後も患者や家族、都民に対し、分かりやすい、効果的な広報に一層取り組んでいく必要があると考えております。

以上の内容が、現計画期間における取組の概要です。

長くなってしまいましたが、次期計画骨子の具体的な内容のご説明の前に、ここまでの内容についてご質問やご意見等がございましたらお伺いできればと思います。よろしくお願いたします。

○松本ワーキンググループ長 ありがとうございます。事務局より、計画改定のスケジュール、次期計画の全体構成、そして現計画期間における取組についてご説明がありま

した。

ここまでの内容につきましてご質問、ご意見がございましたら Teams の挙手ボタンを押して、何なりとお話しただければと思いますが、皆さんいかがでしょうか。

清水委員、どうぞ。

- 清水委員 確認ですが、調査というのは病院を経由した調査でしたでしょうか。
- 松本ワーキンググループ長 事務局、いかがでしょうか。
- 道傳地域医療担当課長 事務局です。患者調査につきましては、病院を通して調査させていただいたものとなっております。
- 清水委員 分かりました。と申しますのも、小児がん患者については、地方で暮らしている人が東京に上京した途端に、医療から切れてしまうということが散見されるため、病院経由で調査をしていると、その人たちのニーズが抜け落ちてしまうと思います。
今、小児・AYA期の人たちの長期的な健康管理というのは、一つ大きな問題になってきているところで、都は流入してくる自治体ですので、何らかの対策が欲しいところなのではないかと考えています。その声を拾えていないのではないかと感じました。
- 松本ワーキンググループ長 ありがとうございます。まさにそうです。AYAの世代の方は移動がありますので、地元で診られていても、東京で働いていらっしゃる人もいっぱいいらっしゃると思います。そのあたり事務局はいかがでしょうか。
- 道傳地域医療担当課長 事務局です。この件は私どもの課題と考えておまして、このあと資料4でご説明させていただき資料の中でも、今いただいた、いわゆる地方からの東京に来られた方のフォローアップの関係につきましては、ご提案と言いますか、現状のところでも改めてご説明させていただきたいと思います。またそちらのパートでもご意見をいただければと思います。ありがとうございます。
- 松本ワーキンググループ長 ありがとうございます。
ほかにはいかがでしょうか。遠慮なく手挙げていただければと思います。
清水委員、お願いいたします。
- 清水委員 何度もすみません。ピアサポートに関しては、今回の調査の中で、声は拾っていますか。
- 松本ワーキンググループ長 いかがでしょうか。
- 道傳地域医療担当課長 ピアサポートに関する今のご質問につきましては、事務局で確認させていただいて、また後ほどお答えさせていただきたいと思います。お時間いただければと思います。
- 清水委員 承知しました。
- 松本ワーキンググループ長 ありがとうございます。
それでは、湯坐委員、どうぞ。
- 湯坐委員 都立小児の湯坐です。スライド4で、主な記載項目というところがありますが、このうち「ライフステージに応じた患者支援」について、高齢者の欄には、家族の

支援体制整備の推進というすごくいい言葉がありますが、実は、AYA世代の人たちはどうしても家族力が弱い。

お若いし、あと子供たちも自立していない。きょうだい支援とかという言葉があったり、子供支援という言葉がありますが、そういったところに関しては今回は触れないということですか。

それとも、「在宅療養の支援」とか「相談支援の充実」というところに、そういう要素が入ると認識してよろしいでしょうか。

○松本ワーキンググループ長 そのあたりも大事なところですが、事務局はいかがでしょうか。

○道傳地域医療担当課長 事務局です。そのものの記載かどうかは分かりませんが、在宅療養者の家族の話については、後ほど資料でご意見をいただければと思っているところがあります。関連した課題意識はこちらで思っておりますので、また併せてご意見をいただければと思います。

○湯坐委員 了解です。

○松本ワーキンググループ長 ありがとうございます。

ほかにいかがでしょうか。

鈴木委員、どうぞ。

○鈴木委員 確認ですが、資料における「取組結果に課題が残ったもの」というところについて、重要なことがたくさん書いてあると思うのですが、これは次期計画に反映させるという認識で合っていますでしょうか。

○松本ワーキンググループ長 いかがでしょうか。

○道傳地域医療担当課長 事務局です。こちらの「取組結果に課題が残ったもの」の内容は、資料4の、「現状」や「背景分析」欄に入れ込むような形にしておりますので、そちらでもしお気づきの点がありましたら、またご意見等をいただければと思います。

○鈴木委員 ありがとうございます。

○松本ワーキンググループ長 ありがとうございます。

ほかにいかがでしょうか。片山委員、どうぞ。

○片山委員 がんの子どもを守る会の片山です。スライドの4枚目で、次期計画のいろいろな要点を示していただきましたが、がん教育については、小児がんに関する視点でがん教育を検討していただきたいと思います。

アピランスなど他の項目についても、小児の視点を入れながら計画を立てていただきたいと思いますので、お願いとして発言させていただきます。

○松本ワーキンググループ長 私も同じようなことを考えていて、確かに今これは、赤枠で括ってあるところは、医療と共生というところだけですが、先ほどの片山委員のおっしゃったように、基盤づくりのところですね。

それ以外にも、これは国の計画がこのような建付けになっているので仕方がないのか

もしれないですが、予防には全く小児がんが出てこないのですよね。

ところが、小児がんであるがゆえに、キャンサーディスポーシングと言って、がんになりやすい家系の方をどうしていくかとかいうことに関して、実は小児がんも無関係なわけではないと思います。

今回、これからこの赤枠の2つについて詳細を詰めていくのですが、それ以外の部分、先ほど片山委員のおっしゃられたがん教育のこと等に関して、小児がんはどのような取扱いになっていくのでしょうか。事務局からお願いできますでしょうか。

- 道傳地域医療担当課長 事務局でございます。小児がん、特にがん教育のところにつきましては、予防・早期発見・教育ワーキンググループというものがあまして、そこで主に議論をいただいております。所管の保健政策部が事務局案を検討しているところでございますので、情報共有させていただければと考えております。

今お答えができず申し訳ありません。

- 松本ワーキンググループ長 ありがとうございます。また別のところで相談をするということですね。

今回のAYAワーキングでは、とりあえずこの「医療」と「共生」の、資料上で赤枠で囲った部分をメインで議論する会だということですね。

- 道傳地域医療担当課長 松本ワーキンググループ長のおっしゃるとおりです。

- 松本ワーキンググループ長 よろしいでしょうか。

そうすると、我々の声を反映させるところがなくなってしまうというのは寂しいところではありますね。

ぜひ縦割りではなくて、横のつながりというのも少し大事にさせていただければと思います。

ほかにいかがでしょうか。鈴木彩委員、どうぞ。

- 鈴木彩委員 今の話とつながるのですが、「共生」の「1 相談支援の充実」というところに、患者団体だったりとか、支援団体、ピアサポート、患者サロンという項目があります。ここに関しては、小児・AYAと成人を切り離してしまうと、成人の相談支援センターと小児の相談支援センターのつながりがなくなってしまうかなと思うので、ぜひ小児のこともつながるように入れていただきたいと思っています。

- 松本ワーキンググループ長 ありがとうございます。この建付けが、国の基本計画に則っているので、相談支援が成人と小児でバラバラになってしまっているところは、どうしてもやむを得ない部分があるかなと思いますが、事務局からありますでしょうか。

- 道傳地域医療担当課長 ご指摘いただいた箇所につきましては、この小児・AYAのワーキングの検討事項から外れてはいるのですが、ただ、これからご検討いただきたいところを挙げますと、相談支援センターの重要性とかいったところはかなり出てまいります。

ですので、基本的に、このワーキングでいただいたご意見は、関連の部分に適宜フィ

ードバックしながら、計画全体をまとめていきたいと考えておりますので、関連することがあれば、ぜひ本日の会議の中でご意見等をいただければ幸いです。よろしく願いいたします。

○松本ワーキンググループ長 それでは、湯坐委員、どうぞ。

○湯坐委員 都立小児の湯坐です。皆さんおっしゃるとおりで、良く言えば小児とAYA世代だけよく言えば取り上げてもらえている。悪く言うと、他から分離されている感じが強いかなと思っています。

今回第4期がん対策推進計画は、小児がん拠点病院や小児がん連携病院の類型1Aには、積極的に成人の都道府県がん診療連携協議会と連携を取りなさいと言われていますが、そういったことがこの骨子の中でどこに書き込まれるのかなという不安があります。

例えば、4枚目の「2 がん医療提供の充実」というところで、地域の医療提供体制、拠点病院との連携推進とかいろいろ書いてあるけれども、これは多分成人の話だけになっていますよね。しかし、小児がん病院がAYA世代を全て診られるわけもないし、小児がん診療病院が診ていた患者さんは、成人への移行にあたり成人の病院にお願いしなければならないのでそういったところの連携について、もう東京都としてガッツリ書き込んでいただいたほうがいいのかなと思います。

実は今年、成人の都道府県協議会にぜひ参加したいな思って、先日、保健医療局さんにご連絡したら「もう今年は終わりました」と言われてしまって、参加できなかったという実情もありますその辺、ぜひ東京都としても対応していただけるように、この計画の中に書き込んでいただけると、よりやりやすくなるかなと思います。

○松本ワーキンググループ長 湯坐先生、大変心強いお話をありがとうございました。

第4期がん対策推進基本計画では、小児がん拠点病院と、成人の都道府県協議会と、がんゲノム医療施設の3つが連携をきちんととりましょうというのが割と骨子になっているので、そのあたりが見えるような形の計画を東京都としてもつくっていただくと良いというのが、私も感じているところであります。

この点に関して事務局はいかがでしょうか。

○道傳地域医療担当課長 その点は、まさにおっしゃるとおりかと思っています。

国から示されている指針や計画の中でも、特に今おっしゃられたとおり、AYA世代に関する内容は、成人・小児の片方の協議会だけでは十分に進めることが難しいと思っています。

そのため、骨子でもそういった内容を少し記載させていただいていますので、そういった点もご意見をいただければと思います。よろしく願いいたします。

○松本ワーキンググループ長 今回と次回がありますので、ぜひ今回である程度意見を出していただくのがすごく大事だと思っています。

鈴木委員、どうぞ。

○鈴木美穂委員 若年がん患者団体「STAND UP!」の鈴木です。

先ほどの4ページのところで気になっていたところがありまして、もう一度、画面に投影いただいてもよろしいでしょうか。

赤で囲っているところですが まず「2-3 小児・AYA世代のがん医療」というところで、医療提供体制の充実、連携の強化という点は、小児とAYAには共通ではないかと思いました。

また、2つ目の枠ですが、相談支援の質の均てん化というのは、AYA世代でもまだまだされていないと考えておりますので、AYAも含めてほしいなと思いました。

また、「相談支援の充実」「在宅療養の支援」は小児でも必要だと思いますし、これらは全て小児・AYA世代に共通なのではないかなと思って拝見していました。

○松本ワーキンググループ長 これから議論するところですので、なかなかこの字面だけでははかり得ないところがあると思いますが、事務局はいかがでしょう。

○道傳地域医療担当課長 まさにこれからご議論いただくところで、項目としては同じですが、ポイントが小児とAYAで違うのではないかとということで、書き分けているところがございます。

ただ、内容によってはもう「共通」という形でまとめていったほうが良いといったところもあるかと思っておりますので、そのあたりはまた別の資料のご説明の中で、例えば「こういったところは共通だ」とか、「ここは違うとか」ご意見をいただけましたら幸いです。ありがとうございます。

○松本ワーキンググループ長 よろしく願いいたします。

鈴木委員、よろしいですか。

○鈴木委員 どうもありがとうございます。

○松本ワーキンググループ長 それでは、よろしいでしょうか。

○道傳地域医療担当課長 先ほど一点宿題いただいたところについては、ご回答を確認しましたので、よろしいでしょうか。

○松本ワーキンググループ長 よろしく願いいたします。

○山口（がん対策担当）事務局でございます。先ほどピアサポートのニーズについて確認しているようなご質問をいただいたかと思っております。

こちらは、小児がんは外れてしまうのですが、15歳以上のAYA世代を含む患者調査の中では、ピアサポートの参加意向は伺っておりまして、こちらの「40歳以下」というところがその結果になってございます。

「受けたいと思って実際に受けたことがある」という方が1名、「受けたいと思っているが受けたことがない」という方が23名、「受けたいと思わない」が26名で、存在を知らなかったという方が、この方々が受けたいと思っているかどうかというところは確認できてないのですが63名、以上のような状況でございました。

○松本ワーキンググループ長 ありがとうございます。

50%以上の方がピアというものの存在を知らなかったという意見を出しているとい

うのは、非常に残念な結果ではあるなと思いますね。

この人たちが病院につながりながらピアの存在を知らないのか、あるいは病院を通じた調査だけでも、全くそういう支援に接点がないのか、その辺を精査する必要はあるかもしれません。

清水委員、よろしいでしょうか。

- 清水委員 ありがとうございます。東京は都会なので割とピアサポート等について知っている人が多いのかなと思ったら、知らない人も多いんだ、リーチできていないということが分かりましたので、ぜひ対策の中でも検討していただきたいと思います。

若年者ならではのサポートのニーズというのがありますので、どのような体制にするのが一番いいのかというのを、皆さんと考えていければいいなと思いました。

- 松本ワーキンググループ長 ありがとうございます。これを見ると、70歳代以上のほうが、ピアの存在を知らなかったというパーセントが減っているというのはすごいことです。

70歳以上は知っているけれども、若い人は知らないというのがびっくりしました。ありがとうございます。

それでは、議論はまた後半でお願いできればと思います。

それでは、続きましての資料の説明をまた事務局からよろしく願いいたします。

- 道傳地域医療担当課長 それでは、続きまして資料の3のスライド10をご覧ください。こちらが次期計画における小児・AYA世代パートの構成案を示したものとなっております。

大きく2つ分けておまして、1つ目が「医療」。「ライフステージに応じた医療提供」の中で、小児がん患者について、医療提供体制の充実、連携の強化、また、AYA世代については、長期フォローアップ、移行期支援、妊孕性温存療法、在宅医療としてあります。

2つ目は、「がんとの共生」の「ライフステージに応じた患者支援」で、その中でも同様に3つに分けておまして、小児がん患者については相談支援、AYA世代のがん患者については相談支援と在宅療養、小児・AYA世代に共通のものとしましては、病院内教育と療養環境を挙げております。

これらにつきまして、現状、背景、今後の取り組むべき方向性等をまとめましたので、資料4でご説明させていただきたいと思います。

細かい資料となっていて大変恐縮ですが、こちらの資料に沿ってご説明をさせていただきたいと思います。

まず「がん医療」の「(1)小児がん患者」、からご説明をさせていただきます。

現状ですが、昨年度東京都が実施しました小児がんに関する患者調査では、がんと診断されるまでに受診をした医療機関数について、4か所以上と回答した割合が、前回の平成28年度調査と比較をして増加をした結果が示されております。

背景としましては、地域の医療機関において小児がんの疑いのある患者を適切に発見できていない、地域の医療機関からネットワーク参画病院への紹介までに時間を要している、地域の医療機関における東京都小児がん診療連携ネットワークの認知度に課題が存在する可能性がある、などが考えられるかと思っております。

この件につきましては、地域の医療機関の診断技術の向上を図るとともに、ネットワーク参画病院と地域の医療機関との連携を確認しまして、速やかに小児がんの疑いがある患者をネットワーク参画病院につなげる必要があると考えております。

次に、取組の方向性としてしましては、引き続きネットワーク参画病院による地域の医療機関を対象とした研修を実施するとともに、東京都小児・AYA世代がん診療連携協議会において、症例検討会などの勉強会等を開催していくこと、また、病院のほかクリニック等にもネットワーク参画病院の存在を周知していきたいと考えております。

右側に指標がございますが、「がんと診断されるまでに受診をした医療機関の数」を医療提供体制の充実・連携の強化についての評価指標と考えております。

次に、医療の「(2) AYA世代のがん患者」についてです。

AYA世代のがん患者の場合、受入れの診療科が小児科の場合もあれば、その他の診療科の場合もあるなど、病院によって受入れ診療科の決定方法が異なることが想定されます。

この点、実態調査により、AYA世代のがん患者を受け入れる際の診療科の決定方法について調査をいたしましたところ、「紹介状を受け取った診療科で対応している」が多数との結果が示されております。

また、AYA世代のがん患者の診察を行うにあたりまして、病院において今後充実することが必要であると考えた取組として、「関係診療科間や多職種間での患者情報共有」、「治療や相談支援についてコンサルテーションできるAYA支援チームの設置または対応拡大・強化」と考えている指定病院が半数以上となっております。

一方、そうした連携を実現する手段としてのAYA支援チームにつきましては、設置している病院が約3割にとどまっております。設置できない理由としてしましては、「病院全体としてノウハウや診療体制が整っていない」「AYA世代がん患者に関する専門的な知識等を持った医師以外の多職種がない」などが挙げられております。

さらに現在の東京都小児・AYA世代がん診療連携協議会は、小児がん拠点病院及び東京都小児がん診療病院で構成されているため、協議会の中でAYA世代に関する議論が十分にできていないといった課題がございます。

背景としましては、AYA世代がん患者の診療にあたりまして、ノウハウや院内での意識醸成が不十分なため、多職種間の連携体制が不足している可能性があるのではないかと考えております。

そこで、取組の方向性としてしましては、引き続き東京都がん診療連携協議会において好事例を共有することにより、各拠点病院におけるAYA世代チームの設置を促進してい

きたいと考えております。

また、AYA世代がん患者への医療提供体制のあり方の議論にあたっては、東京都がん診療連携協議会と小児・AYA世代がん診療連携協議会の連携を検討してまいりたいと考えております。

指標につきましては、「AYA支援チームの設置状況」としまして、AYA世代がん患者支援に関する病院内の多職種間連携体制について評価できればと考えております。

次に「(3) 小児・AYA世代のがん患者に共通の項目」について、ご説明をさせていただきます。

最初に長期フォローアップについてでございます。

成人後の長期フォローアップの実施状況について、全指定病院のうち、「実施していない」と回答した指定病院が3割程度存在しており、そのうち、他院に紹介していると回答した病院が半数以上を占めております。

また、小児がんの寛解後、進学や就職のタイミングで地方から上京した方について、上京後、検診や診断が途絶えてしまう、との指摘もいただいております。

また、がん医療と生殖医療の連携にあたっての課題としまして、調査結果より、院内で統一的な方針が定まっていないケースが多いとされております。

さらに、在宅医療につきまして AYA世代のがん患者に対応できる在宅医療・療養を与える医療人材の育成が望まれております。

背景としまして、まず長期フォローアップに関しては、自院内でできていなくても他院に紹介して実施しているケースが存在すると想定されます。また、がん医療と生殖医療の連携につきましては、院内で生殖医療につなぐ統一したルールがないため、生殖医療の選択肢を知らない患者が出てしまう可能性があると考えております。さらに、小児・AYA世代のがん患者の在宅医療に対応できる人材が不足しているため、対応可能な医療施設が限られている可能性がある、となっております。

取組としましては、長期フォローアップについて、東京都小児・AYA世代がん診療連携協議会を通じて、引き続き取組の好事例を共有するとともに、合併症の発症を知ることができるなど、小児・AYA世代のがん経験者自らが行動できる仕組みについて検討すること、としております。

また、がん医療と生殖医療の連携につきまして、拠点病院に対して東京都がん・生殖医療連携ネットワークへの積極的な参加を促してまいります。

加えて拠点病院以外の病院に対しても、ネットワークが実施する研修会やセミナー、市民公開講座等を周知しまして、参加を促していきたいと考えております。

さらに、在宅医療を担う人材育成の推進を図るため、東京都小児・AYA世代がん診療連携協議会が実施する小児科研修会等において、人材育成を推進していければと考えております。

指標については、「成人後の長期フォローアップの実施状況」としたいと考えておりま

す。

以上、大変長くなりましたが、ここまでの医療における取組でございます。

事務局からのご説明は以上です。

○松本ワーキンググループ長 ありがとうございます。

非常に長いですが、項目1「医療」について、次期計画期間において取り組むべき課題や取組の方向性について説明をいただきました。

1番目に小児がん患者のこと、2番目にAYA世代がん患者のこと、3番目に小児・AYA世代の共通項目という、この3つに分かれていました。順番に行きたいと思いません。

まず、小児がん患者のところですが、いかがでしょうか。医療提供体制の充実と強化、連携の強化というところですか。

湯坐委員、お願いします。

○湯坐委員 都立小児の湯坐です。一つ思ったのが、この実態調査で「4か所以上」の医療機関を経たという回答が増えているのは、実は意外というか、どういうふうの流れれば4医療機関になるのかなと思ったのです。

通常で考えると、まず開業のクリニック行って、そこで「おかしい」となると二次医療圏にある小児科のある総合病院行くのかな。そこで「おかしい」となると、次はもう小児がん診療病院にたどり着くのではないかなと思うと、4箇所というのは具体的にどう回って、最後に診断がついたのでしょうか。多分調べていませんよね。

○松本ワーキンググループ長 事務局、いかがでしょうか。

○山口（がん対策担当） 事務局です。こちらは箇所数のみ聞いておりました、経過については把握をしてございません。

○湯坐委員 分かりました。

あと、コロナ禍だから受診機関の数が増えるというのは説明がつかないけれども、コロナの影響とかはないのでしょうか。

○松本ワーキンググループ長 いかがでしょうか。

○湯坐委員 分からないですよね。

○道傳地域医療担当課長 そうですね。先生がおっしゃるとおり、コロナの影響までは分からない状況です。

○湯坐委員 私、東京都小児・AYA世代がん協議会の地域連携部会の副部長も務めているのですが、その立場からすると、結構こちら側としては積極的に研修会とかやらせていただいています。

年間4箇所程度で開催したりするのですが、正直言うと、ほとんど開業の先生達は参加して下さらないんですね。

その理由として、開業の先生達というのは、4年に1人ぐらいしか小児がんの患者さんを診る機会がないという統計があります。開業の先生たちが、例えば1か月2000

人とか診るような先生のところでも、4万人の患者さんが来たときに初めて小児がん患者が1人混じるぐらいの頻度だという過去の研究があります。

そうすると、開業医の先生方は小児がんに対する関心というのは残念ながら持っていないのではないかなと思うんです。

そうであるとする、小児がんを診療している病院からアプローチするというのは、もう限界があると思ったときに、開業の先生たちへの普及啓発のためには、別のアプローチが必要ではないかなと思うんです。

難しいですが、「都内で小児科をやるのであればこういう研修を受けないとだめだよ」とか、あるいは東京都が信頼できる小児科クリニックみたいなお墨付きを出すときに、もちろん小児がんのみならずいろんな研修プログラムをつくって、それをある程度こなすと、それこそ“東京都小児がん診療病院”みたいなお墨付きがもらえる等という仕組みがないと、結構難しいのかなと思いました。

○松本ワーキンググループ長 ありがとうございます。

このアンケートというのは、166件の小児がんの患者さんの統計だと事前に説明を受けました。

一般的には0から14歳までの1万人に1人ぐらい小児がん患者がいるという統計にはなるらしいのですが、いずれにしても少ないことは事実なんですね。

4箇所以上の医療機関が診たというのは、小児がんの症状が、最初は熱発あるいは腹痛だったりということで、がんの症状であると分からないことが結構あるのではないかなと思います。

例えば、脳腫瘍など、がんの症状が出るまでもっと時間がかかる病気というのが結構ありますので、そういった点が結果に影響しているだけなのではないかなとも私は考えたのですが。

事務局の方、湯坐委員の話でご意見がありましたらお願いします。

○道傳地域医療担当課長 湯坐委員、どうもありがとうございます。事務局でございます。

研修に参加される人数が非常に少ないということと、また、小児がんが非常に希少な疾患で、なかなか接する機会が少ない疾患であるということ、非常に参考となりました。

補足でございますが、先ほど調査について、「4か所以上」になっている疾患としては、白血病だったりとか脳脊髄腫瘍、白血病が多いのですが、そのほかに脳脊髄腫瘍や神経芽腫、骨肉腫、網膜芽細胞腫といった疾患で、4か所以上となっているようなケースが出ております。

先ほど、松本ワーキンググループ長から、症状の発露のタイミングというお話がありましたので、一概に医療機関同士が連携できてないというより、なかなか速やかな診断につながりにくいという点がもう一つ課題なのかなと思いますので、引き続きつながっていくような取組を進めていくことが大事なのかなと思っております。

ご意見をありがとうございます。

○松本ワーキンググループ長 確かに湯坐委員もおっしゃられたように、「小児科を標榜するのであれば、こういうことを知っておくように」みたいな条件があるといいですね。ありがとうございました。

○湯坐委員 湯坐です。もう一個だけいいですか。この受診機関数を減らす一番簡単な方法は、今の世の中に反するけれども、「みんな最初から大病院に行く」ということになってしまい、それは非常にミスリードだと思いますので、「診断されるまでに受診した医療機関数」という指標が本当に適切かというのは、ぜひ検討していただいたほうがいいのかなと思います。

これを最短にするのであれば、クリニックではなくて最初から大きい病院に行きなさい、地元の総合病院に行きなさいと推奨すれば、大多数が「2か所」とかになるかなと思いますが、それは多分にミスリードですから、注意したほうがいいかなと思いました。

○松本ワーキンググループ長 ありがとうございます。事務局、いかがでしょうか。

○道傳地域医療担当課長 確かに、指標の改善だけであれば、「大病院へ行くのが良い」となってしまうというご指摘はおっしゃるとおりなのかなというところでは。

この指標の目的としては、医療機関同士の連携をより進めていくために指標としてはどういったことが把握できるかと考える中で、今回、早めに診断につながることを方向性として出していったらいかがだろうかということで、ご提案させていただいているところでございます。

ただ、もしほかにこういった指標がとれるかどうかは別ですが、「こういった項目を調査をすれば連携強化とか体制強化という点を把握できるのではないかな」といったご意見があれば、ご意見をいただければと思います。

○松本ワーキンググループ長 ありがとうございます。

清水委員、どうぞ。

○清水委員 清水です。医療機関の受診件数というよりも、「最初の症状があつてから診断、治療につながるまでの時間」みたいなものを指標にするというのはいかがでしょう。

大事なのは、治療に速やかにつながることはないかなと思ったところです。医療機関が多ければ多いほど時間はかかりそうという点で、医療機関数とも関連はしてしまうと思いますが。

○松本ワーキンググループ長 ありがとうございます。

これも非常に難しいですね。脳腫瘍など特に難しく、初回に症状が出てからゆっくり進行するグリオーマなんて、もう何年も経ってから診断となったりするので、疾患によってしまうのですよね、何しても。

だから、速やかにきちんと連携が取れるということを確認するためには、どういう指標を取ったらいいんだろうというのが難しいですよ。

○清水委員 Nも拝見してみますと、そんなに大きい調査ではないみたいで、そのときの疾患の分布などにも依存してしまうのかなという気はするので、もしかしたら今のまま

でもいいのかもしれませんが。

○松本ワーキンググループ長 そうですね。病気ごとに、「白血病の人が」、「初発から最初の症状まで」とか、そういうふうにしたらいいのかもしれないですね。

○清水委員 そうですね。疾患の割合に依存しなくなりますものね。

○松本ワーキンググループ長 そうですね。ありがとうございます。

事務局はいかがでしょうか。大丈夫ですか。

○道傳地域医療担当課長 ありがとうございます。今いただいたところなどは、少し整理をしたいと思います。

○松本ワーキンググループ長 本当に難しいところだと思います。ありがとうございます。鈴木委員、どうぞ。

○鈴木美穂委員 小児がん患者の1の内容は、AYA世代の患者にも共通するのではないかと思いつながりを見つけていました。

AYA世代に関する記載は、いきなり「AYA世代がん患者を受け入れる診療科の決定方法」となっていますが、そもそもAYA世代のがん患者も、感覚値でしかありませんが、なかなか診断されにくかったり、「若いから大丈夫だ」と言われたりということで、なかなか診断がつかないで時間がかかったという声をよく聞きます。小児がんに限っているのは、AYA世代についてはこの課題は見つかっていないということなのでしょうか。

○松本ワーキンググループ長 いかがでしょうか。

○清水委員 清水ですが、AYA世代も同様だと思います。

また、医療側が気がつかないということのほか、鈴木委員が今お話くださったみたいに、本人も「大丈夫」と思ってしまったり、忙しくてなかなか受診できないというような、いろんな複合的な要因で遅れがちかなとは思っています。

小児・AYAどちらも数が少なく医療者側がなかなかがんという意識を持って診断しにいかないという点もあろうかと思うので、ここは「小児・AYA世代」という形で課題をまとめて啓発をしていただけるといいのかなと思っていました。

○松本ワーキンググループ長 ありがとうございます。

事務局、いかがでしょうか。AYAの側でも同じようなデータというものはあるのでしょうか。

○道傳地域医療担当課長 事務局です。こちらは小児のみの調査となっております、AYAのほうで同様の数字を取っていないということで、今回の記載としては、小児側に記載させていただいているところでございます。

ベースとなる調査結果としては、お示しが難しいのですが、今委員から共通の課題ではないかというご意見をいただいているところですので、そこはまとめられるのかどうかも含めて、検討させていただくところかなと思っております。ありがとうございます。

○松本ワーキンググループ長 ありがとうございます。よろしくお祈りします。

それでは「(2) AYA世代」のところですが、話としては診療科の決定方法と、多職種連携の必要性とAYA支援チームということになっているかと思いますが、いかがでしょうか。

湯坐委員、どうぞ。

○湯坐委員 都立小児の湯坐です。確認ですが、第4期がん対策推進基本計画で、成人のがん診療連携拠点病院というのは、AYA支援チームをつくらなければいけないとか書き込まれましたよね。

それで今、AYA支援チーム関係の研修会をやると、ものすごい勢いで参加されている方がいらっしゃるのので、AYA支援チームはどんどん設置されていくのではないかと思います。

ただ、できたAYA支援チームが本当に機能するかどうかということが大切で、そのためには、小児とAYAで共通する課題もある中で、取組の方向性で、「AYA世代がん患者への医療提供体制のあり方等の議論にあたっては、東京都がん診療連携協議会と小児・AYA協議会の連携を検討する」とありますが、「連携を検討する」ではなくて、連携をもう実践しないとだめだと思うんですよね。

お互いに何となく遠くから様子を見て「何やろうか」みたいなことをやっている暇は多分もうないと思うので、ぜひとも具体的に両方の協議会を動かせるような提言をしていただきたいなと思います。

そうしたら我々も成人と協力するとなると思います。

○松本ワーキンググループ長 ありがとうございます。

以上の意見につきまして、事務局はいかがでしょうか。

○道傳地域医療担当課長 事務局です。この提案はまさに非常に大きな課題といえますか、これから決めていかなければいけないところかと考えているところでございます。

今、湯坐先生から、かなり強行に進めていくべきだという強いご意見をいただいたと受けとめております。またこのあたりを調整させていただきたいと思います。ありがとうございます。

○松本ワーキンググループ長 ありがとうございます。

今、国のがん連携拠点病院の指定要件を見ていると、AYAチームというのは、“望ましい案件”になっているようですね。

○清水委員 望ましい要件で、次の改定で必須要件になるものです。

○松本ワーキンググループ長 というわけで、今は本当にみんなが焦っているのですね。

○清水委員 ただ、湯坐委員がおっしゃるように、設置しただけで機能しなかったら、患者さんにとっては全く意味がないものになってしまうことを非常に懸念しております。

医療について申し上げますと、がん生殖や在宅療養など、小児・AYAで横断的にあるテーマもある中で、せつかくがん・生殖医療連携ネットワークという小児と成人が一緒に動く枠組みを東京都でつくってくださっておりますので、それをがん・生殖だけに

せずに、ほかのテーマも取り上げられるようなワーキングにしていただけると患者さん目線でも良いのではないかと思います。

と申しますのも、がん生殖だけが問題なのではなくて、いろんな問題がある中の一つががん・生殖であって、そこだけに余り焦点が当たり過ぎてしまっても、バランスのいいAYA支援にはならないと考えております。せっかくつくった枠組みをもう少し多機能にしていいただけるといいなと個人的には思っております。

また、「AYA支援チームの設置状況」というのが、中間アウトカムになっていますが、せっかく東京都では今回のように大規模に患者経験を問うようなアンケートをされているので、AYA支援チームについて知っているとか、ご案内があった、みたいな経験を拾っていただけると、どれくらいAYA支援チームが患者さんに知られるものになっているのかということを経時的に測ることができて、取組の評価としてはよりいいものになるかなと思います。

○松本ワーキンググループ長 建設的な意見でありありがとうございます。

事務局はよろしいですか。

○道傳地域医療担当課長 事務局です。ありがとうございます。

先ほどのがん・生殖医療連携ネットワークを、さらにもう少し多機能に広げていくことが望ましいのではないかとこのところでご意見をいただきました。

がん・生殖医療連携ネットワークについては、今年度は、既存の会議体の体系を見直して、これから準備を進めていくところですが、そういったところを進めつつ、今いただいたような取組をどのようにできるか、まずはネットワークの構築から始めさせていただきます。今後の宿題と受けとめさせていただきたいと思っております。ありがとうございます。

○松本ワーキンググループ長 ありがとうございます。

ほかにいかがでしょうか。鈴木彩委員、どうぞ。

○鈴木彩委員 国立成育医療センターの鈴木です。ここで「多職種間の連携体制が不足している」と書いてあるのですが、この多職種というのがどの職種までを指すのかというところを確認したいのですが。

先ほど湯坐委員がおっしゃっていたように、成人と小児が連携していくという方向性の中で、この「多職種」がどういった職種で、どんな役割を持ってこの世代に関わらなければいけないのかという点を明確にしないと、多職種での支援チームを各医療機関が置くにしても、どこまでどういうふうにかえたらいいかというところが分かりづらいかなど思ったので質問させていただきました。

○松本ワーキンググループ長 事務局案としては多職種の定義はございますでしょうか。

○道傳地域医療担当課長 事務局でございます。こちらの多職種支援については、明確にこの職種とこの職種というような形で具体的に想定しているというよりは、幅広く関係する職種の方を対象とした形でイメージをしているところとなっております。

もし差し支えなければ、例えば、具体的な医療機関の中において、特に小児・AYAといったところで、実際にどういった職種間の連携がなされている、あるいは本当は必要だが足りてないといったお話があれば、ぜひご教示いただければと思います。十分な答えではないのですが、よろしくお願いたします。

○松本ワーキンググループ長 ありがとうございます。

鈴木委員、何かありますか。

○鈴木委員 多職種という職種を定義するのはすごく難しいかなと思っています。相談の内容についてもかなり多岐にわたるので、そういった「相談したいことを適切な相談先につなげることができる人」と考えると、まずはがん相談支援センターにつながって、そこで相談して、必要な職種につながるとか、そのときに必要な知識があれば、その知識をどうやって得ることができるかということも併せて相談員から情報提供できるのかとは思いました。多職種につながるというよりは、どこかきちんと答えを得られるところにつながるという考え方がよろしいのかなとは考えております。

○松本ワーキンググループ長 ありがとうございます。AYA世代はいろいろな問題を抱えているので、医療の面でも支援の面でも、そのあたりをつなぐのが相談員の役割ということになると思います。

「多職種」というのは、医者の中でも他診療科という考えもありますし、あるいは、職種で言えば、看護師さんとか心理士さんとか、いろいろな職種というものもあるかと思えます。

だから、なかなか定義は難しいけれども、いろいろな職種ということになりますかね。

渡邊委員、どうぞ。

○渡邊委員 昭和大学の渡邊でございます。遅れての出席になりまして、大変申し訳ございませんでした。

私も、多職種でAYA支援チームができていれば、それでアウトカムとして十分なのかと言われると、もう違うのではないかと思っているのですよね。

多様なAYA世代の課題に対してどれくらい出口に対してつないでいっているのか、というところも、一つアウトカムとして見ていただきたいなということが1点です。

あと、全ての都内のがん診療連携拠点病院が同じようなAYA支援チームの役割を担うべきなのかどうかという点について、東京都としてどのようにお考えかということをご質問いたします。

○松本ワーキンググループ長 ありがとうございます。

それでは、事務局からお答えいただけますでしょうか。

○道傳地域医療担当課長 事務局です。ありがとうございます。非常に難しいところかとは思いますが、AYA支援チームという形で、一定のレベルの必要な連携をできているといった状態があればとは思っているところですが、適切な言葉で言えなくて申し訳ありません。

○松本ワーキンググループ長 ありがとうございます。恐らくガイドラインがあるわけでもなく、どうしたらいいのかというのは、標準化というのはなかなか難しいのかなと思います。

確かにAYAチームもつくっただけというのは悲しいことですので、ある程度東京都として、「AYAチームをつくってこういうことを目指すんですよ」みたいなことを計画で示すといいのかもしれないと思いました。

それでは、清水委員、どうぞ。

○清水委員 先ほどの質問に関連して1点と、もう1点、長期的な健康管理における多職種という点で、2点意見を申し上げたいと思います。

どこの病院も必ずしも小児・AYA世代の患者さんの数が多いわけではないです。

がんの専門病院などですと非常に多い施設もありますが、中規模なところだと、本当に年間200例あるかないかみたいなこともありますし、都内西部のように高齢者が多かったりなどすると、「若い世代は都会に出ていくので、ほとんどいません」みたいな医療機関の声も聞きます。

ただ、それでもAYA支援チームが必要なのは、1人でもいる患者さんを見落としてはいけないからだと思っていて、基本的なAYA支援チームの機能というのは、患者さんがそこにいるのを拾い上げて、その人のニーズを把握して、病院の、院内であればいいですし、院内になれば、院外のリソースにつないであげるところまでが、AYA支援チームの機能だと思っています。

そういう意味では、全ての医療機関に同じように多職種のフルセットで用意するのは現実的でないことで、ないものに関しては、都のいろんな施設がありますので、ほかの施設のリソースを紹介してあげられるようなメカニズムというのが必要ではないかと思っています。

そういう意味では、例えば子供のケアに当たるようなチャイルドケアライフスペシャリストですとか、あるいはがん・生殖に力を入れているがん・生殖のナビゲーターがいる施設はどこだとか、まずは東京都の連携病院や拠点病院に、どこの病院でどれくらいのリソースがあるのかというのを把握していただくといいかなと思います。

ひいては、これは協議会でも出ておりました、BCPにつながることになると思うのですが、いざというときにはそちらの病院に行けばいいよということを、その若い患者さんに案内することができるんじゃないかなと思います。

これが多職種についての私の基本的な考え方として持っているものです。

もう一点は、長期的な健康管理というところです。小児がんの経験者の方々の健康管理のことを最近よく考えているんですが、小児期にいろんな経験をされてきた中で、心理社会的な部分のフォローアップが十分でなかったりして発達の問題を抱えていたりだとか、ご家族との関係性の問題を抱えておられたりだとか、AYA発症の人に比べると、小児がん経験者の方はいろいろ抱えているものが大きいなというのを少し感じるところ

はございます。

そういう意味では、小児科のサバイバーの方がおられたときに、成人のAYA支援チームがきちんと機能してあげて、連携のもとに、心理的、社会的なサポートができるようにしていくのがいいのではないかなと思っています。

もう一点付け加えさせていただくと、地域の先生方は、小児・AYAのがん経験者に会うということが基本的には少ない状況でありまして、サポートするにも知識がない、あるいは相談する場所がない、いろいろやりたいけれども責任を持ってやる自信がないという声を、調査などで聞きます。

この点、成人の側は、地域医療機関との連携というのは、高齢者に限らず普通にやっていることですので、地域の医療機関と基幹病院との連携体制をうまく利用しながら小児・AYAを啓発していくといいんじゃないかなと思っています。

○松本ワーキンググループ長 ありがとうございます。

第4期基本計画の目標は、「誰一人取り残さない」ということが一番大事なところですので、ぜひその理念で小児・AYAがんも対策を進めていただければと思います。

事務局、今の清水委員のご発言に対して何かありますでしょうか。

○道傳地域医療担当課長 事務局です。清水委員、様々な視点でご意見をいただきましたありがとうございます。

どの視点も非常に重要なかなと思っていますが、先ほどの取り残さないという視点で、きちんと必要なところにつなげれば、逆にAYAチームが全部同じ機能を持つのは多分非現実的ですし、それぞれの病院の持っているリソースの中で必要なチームを整えていただき、不足するところは他院につないでいくといったところで、うまくカバーできるようにするのが大事なかなと思っています。

あと、リソースの把握といったところは、私どもでも対応できるところかなと思いますので、できるところから検討していけるといいかなと思いました。ご意見をいただきましてありがとうございます。

○松本ワーキンググループ長 ありがとうございます。「東京都、やるなあ」と、いろんな県から思われるような内容でできたらいいかなと思っています。よろしく願いいたします。

○清水委員 せっかく都立小児と聖路加さんで相談情報センターをつくってくださっているの、うまくそこにつなげていくような流れというの、その中でつくられたらいいんじゃないかなと思います。

○松本ワーキンググループ長 ありがとうございます。

それでは、議論も白熱しておりますが、次に行きたいと思います。

医療の(3)、長期フォローアップ、生殖医療そして在宅医療についてですが、ここに関してご意見をございますでしょうか。

片山委員、どうぞ。

○片山委員 がんの子どもを守る会の片山です。この項で、「現状」の中に「小児がんの寛解後、上京してきた方の診断が途絶える」というところをご指摘くださっていますが、これは本当に東京における大きな課題だと思っています。

がんの子どもを守る会でも、第4期のがん対策に向けてアンケートをしたところ、4割の方がフォローアップなどの説明を十分に受けられたとっていないと回答していて、そのうち2割の方は、転居に際して、受診先が見つからなかったという経験を持っていると回答されました。なので、ここはぜひ取り組んでいただきたいなと思っているところです。

例えば、がんの子どもを守る会でも、フォローアップ施設を調査したんですが、なかなか思うように調査をすることができなかつたので、東京都のほうで、成人の施設も含めて、経験者たちのフォローアップを受け入れてくださる施設の一覧などをつくっていただくと、大変助かるなと思っています。

もう1つ。先ほどのところでもかかりつけ医やクリニックとの連携ということもありましたが、フォローアップに関しては、割合多くの小児がん経験者たちがクリニックやかかりつけで診てもらいたいという声も出ています。このあたりも、「研修が難しい」という先ほどのご意見を聞いて、なるほどと思ったんですが、ぜひ東京都のかかりつけ医やクリニックさんでフォローアップを診てもらえるような仕組みをつくっていただくと、とても嬉しく思います。

○松本ワーキンググループ長 ありがとうございます。

これは本当に長期フォローアップの大きな問題だと思っています。病院につなげることが全てではなくて、土曜日にもやっているクリニックとか、夜でもやっているクリニックとかで診てもらいたいというのは、大きなニーズとしてあると思うので、すぐには無理かもしれないですが、東京都としてもぜひ考えていただければと思います。

ほかによろしいでしょうか。湯坐委員、どうぞ。

○湯坐委員 都立小児の湯坐です。ここの部分について、先ほどと同様の話になりますが例えば長期フォローアップであったり、在宅医療の人材育成というのは、確かに東京都小児・AYA世代がん診療連携協議会でいろんな研修会をやっています。

例えば、去年は在宅医療に関して、成人の緩和ケアチームの人にぜひ参加していただきたいというような内容で企画したんですが、本当に参加率が悪いです。

ここは、先ほどから言っているように、もちろん最終的には開業の先生たちを巻き込んでいく必要があるのですが、成人の医療機関の緩和ケアチームであったりとか、長期フォローアップをやってもいいと思ってくさっている先生たちに、何とかつながる必要があるので、くどいですが、成人の協議会との連携という点をぜひお願いしたいと思います。

○松本ワーキンググループ長 ぜひお願いしたいと思いますので、よろしくお願ひいたします。ありがとうございます。

鈴木委員、どうぞ。

○鈴木美穂委員 若年がん患者団体「STAND UP!」の鈴木です。

ここの項目は、医療機関側からの取組を重点的に書かれているんですが、患者側からすると、相談したいというときに、どこにアクセスしたらいいか分からない、ということがあると思います。

ですので、片山委員からもありましたが、どこにアクセスしたらいいか分かるような情報提供も、計画に入れていただければありがたいと思います。

○松本ワーキンググループ長 ありがとうございます。どこにアクセスしたらいいか分からないというのを、例えば、本当に東京都のがんポータルなりに一覧が出ているとかいうことがあるといいかもしれないですね。

○鈴木美穂委員 ありがたいですね、それができるのならば。

○松本ワーキンググループ長 フォローアップに関しても、どこにアクセスしたらつながるのかというのが、本当は分かるというような気がしました。ありがとうございます。

清水委員、どうぞ。

○清水委員 もしかしたらこれは「共生」の話なのかもしれないですが、小児・AYA世代の在宅医療の問題、特にAYA世代は、介護保険を利用できないというところで、経済的な負担が大きいという問題があるのが、最初この「AYA世代」を40未満として整理した理由でもありました。

ですので、最近では都内市町村でも助成金を出したりするところポツポツでてきているように思うんですが、その情報が私たちに見えないのと、市町村によって取組の差があるのは不公平だと思われるので、都としても、市町村にきちんと取組が必要だということをお願いしたいなと思います。

特に、再発している患者さんというのは、ご自身の身体のことでも目一杯ですので、なかなか自治体に「やってください」と声をあげられる方は多くないです。

なので、ぜひ都からトップダウンで、「やっている自治体はここにあるよ」とか、「これくらいやっているよ」とかを示していただいて、取組が遅れているところがあれば「ぜひ助成していただきたい」と働きかけていただきたいと思います。

○松本ワーキンググループ長 ありがとうございます。介護保険が利用できないというのは本当に大きな問題だと思いますね。

横浜などは、結構そういう在宅の取組をすごく頑張っているのでも、ぜひそういう支援を東京都でも全ての区市町村でできれば本当は一番いいなと思いますね。

事務局、ご意見はございますでしょうか。

○道傳地域医療担当課長 事務局です。ご意見をいただきましてありがとうございます。

まず、鈴木委員からご指摘いただいた、患者側から長期フォローアップにアクセスするときどこに行けばいいか分かる情報がほしいというお話について、先ほど松本ワーキンググループ長からもお話あったように、がんポータルなども使っていきたいと思っております。

す。

どういう状態にある患者さんがどの情報にアプローチできればいいか、ここはこれから工夫していかなければいけないところかなと考えております。必要な情報を提供するツールとかを、都としても整えていきたいと考えております。

また、先ほど清水委員からご指摘いただいた在宅のところにつきましては、後ほど「共生」のAYAのパートでも触れさせていただく形にはなるんですが、40歳未満で介護保険の対象外の方々の負担に対する支援が求められている状況については、都としても認識をしております。

このあたり、都内の先行している自治体があるとは伺っておりますので、そういった情報を収集しながら、また引き続き検討させていただきたいと考えております。ありがとうございます。

- 松本ワーキンググループ長 ありがとうございます。がんポータルサイトやSNSをぜひ積極的に使っていけば、若い人たちはSNSを使うことが多いと思いますので、ぜひ都として考えていただければと思います。

清水委員、どうぞ。

- 清水委員 何度もすみません。湯坐委員とかぶるかもしれないところがあるのですが、都の緩和ケアの対策の中に、「AYA世代」とか「小児」という文言は入っているのでしょうか。

緩和ケアのパートに小児・AYAというのを入れ込む中で、緩和ケアの関係者に小児・AYA世代を認識していただくほうが、小児・AYAの枠の中で語っているよりも、緩和ケアの充実という意味ではうまくいくのではないかなと思いました。

- 松本ワーキンググループ長 事務局はそのあたりはいかがでしょうか。

- 道傳地域医療担当課長 事務局です。ご意見をありがとうございます。

緩和ケアにつきましては、緩和ワーキングで検討させていただいております。その中では、明確に「小児」とか「AYA世代」という切り口での議論とはなっていないんですが、課題として共通する部分とかがあるというお話なのかなと考えてございます。

具体的な書き方はこれからになるのですが、そういった点が重要だと受けとめさせていただきたいと思います。

- 清水委員 ぜひ縦割りじゃなく、お願いしたいなと思います。

- 松本ワーキンググループ長 ありがとうございます。確かにこのワーキングでは「緩和医療」という言葉ではなく、「在宅医療」と全てなっているので、その辺も含めて考えていただければと思います。

医療の話が長くなってしまいましたが、続きまして、「共生」の部分について、事務局からご説明をいただいて、その後議論を進めたいと思います。

それでは、ご説明をよろしくお願いたします。

- 道傳地域医療担当課長 それでは、続きまして、「共生」の資料についてご説明させてい

たきます。

(1)の小児がん患者でございます。小児がん相談窓口の認知度についてですが、「がん相談支援センターがあることを知らない」が3割弱となっております。

成人の場合と比較しますと、高い割合となっております。

また、相談支援センターにつきましては、医療従事者から「紹介がなかった」と回答する割合が3割となっております。一方で、利用経験がある方における今後の利用意向は約6割が利用したいとなっております。

このほか、小児がん患者の保護者の離職率につきましては、付添いをしていた際、「就職していたが離職した」といった割合が2割となっております。

こうしたことから小児がん患者とその保護者における相談支援センターの認知度は成人と比較して低い、しかし利用したことのある方の満足度は高いと言える、と考えております。

また、小児がん患者の保護者の離職の背景は明らかではございませんが、患者本人が1人で通院することができないという小児がんの特徴に加え、病院側から状況によって付添いを求められるというケースも存在すると考えられます。

そこで、東京都小児・AYA世代がん診療連携協議会において、相談支援において活用できるツールや、相談事例の共有を引き続き行っていただくとともに、小児がん患者やその家族に対して、確実に相談支援センターにつなげる取組を進めていきたいと考えております。

また、がんポータルサイトにおける療養上のポイントまとめをより効果的に周知しまして、小児がん患者やその家族の目に触れるよう工夫していきたいと思っております。

加えて、望まない離職を少なくするように、保護者の状況に応じて、がん相談支援センターにおいて就労継続のための支援を行っていただければと考えております。

指標につきましては、相談支援に関しては、がん相談支援センターの利用状況としまして、小児がん患者とその保護者の「がん相談支援センターを知らない」という割合を低下させることで達成状況を評価できればと考えております。

また、小児がん患者の保護者の離職率に関しましては、付き添いをしていた際の保護者の離職率をもって、発生状況を評価していただければと思っております。

次に、2の共生の「(2)AYA世代のがん患者」についてご説明をさせていただきます。

都では、これまでAYA世代がん相談情報センターを開設いたしまして、患者向けの相談支援に関する情報提供を実施してまいりました。

AYA世代のがん患者の診察を行うにあたりまして、今後充実することが必要と考える取組を聞いたところ、半数以上の指定病院が、「AYAがん患者に対応できる相談支援部門の充実、連携強化」を挙げております。

また、在宅療養中の支援として、介護を受けられる環境や在宅療養に必要な設備につ

いて改善が必要との声が挙がっております。

背景としましては、AYA世代がん患者の相談件数自体が少ないこと、また、AYA世代のがん患者は介護保険の対象とならないことなど法的な支援制度がないため、在宅での療養時に必要な経済的支援を受けられないことが考えられます。

取組の方向性としてしましては、引き続き、AYA世代がん相談情報センターにおける情報の集約、各拠点病院へのノウハウの共有を行うとともに、若年がん患者への在宅療養の支援について検討を進めていければと考えております。

最後に、「(3) 小児・AYA世代のがん患者共通の事項」でございます。

高等学校における単位認定につきまして、生徒が特別支援学級に学籍を移し、院内学級や病院内訪問教育の授業を受けても、単位認定されない事案が存在するとの指摘がございます。

また、療養環境の充実については、AYA世代のがん患者が通院時に患者本人の子供を一時的に預けられる環境を求める声が多数ございました。

背景としましては、高校段階における単位認定の要件が厳しいことが考えられます。

今後の取組としてしましては、病院内教育体制について、入院中に学習の遅れが生じないように、引き続きタブレット端末を活用するなど、指導方法、内容を充実させていきたいと考えています。

また、病気療養中の高校生の遠隔教育の仕組みが制度化されたことを踏まえまして、単位認定を含む入院中の学習機会の確保策を今後検討していきたいと考えております。

療養環境の充実についてでございますが、こちらは子ども誰でも通園制度等、国の動向を注視しながら実態を把握し、取組を検討していければと考えております。

指標については、現在収集している指標では効果の特定が難しいと考えております。

長くなりましたが、事務局からのご説明は以上でございます。よろしく願いいたします。

○松本ワーキンググループ長 ありがとうございます。

項目2の「共生」につきまして、小児がん、AYAがん、そして共通課題という3つをご説明いただきました。

それでは、また順番にいきたいと思います。まず、(1)の小児がん患者のところについてですが、ご意見はございますでしょうか。

がん相談支援センターがあることを知らなかったという回答が28%あるというのはなかなか残念な話ですが、湯坐委員、どうぞ。

○湯坐委員 都立小児の湯坐です。確認したいんですが、東京都小児がん診療病院の現在の要件というのは、「がん相談支援センターを持つこと」くらいまではあると思いますが、「小児がんの相談窓口を設けなければいけない」とはなっていないですね。

というのは、東京都小児・AYA世代がん診療連携協議会の中でいろいろ研修をやるときに、小児がん拠点病院の2つはもちろんちゃんと小児がんに対応した相談窓口を持

っていますという点をアピールしていますが、ほかの病院、特に大学病院ではがん相談窓口ありますが、小児がんの相談はほとんど受けたこともないし、受けるノウハウがないですという声を聞きます。

そうだとすると、小児がん相談窓口を認識することは、それぞれが受診している病院においては難しいのかなと思います。それだったら敢えて、小児がん拠点病院を案内するような方策をつくるのか、それとも各東京都小児がん診療病院に小児がん相談窓口というのをつくらせるのか。

拠点病院に準じた要件だと思うので、そこを考えないと、この「がん相談支援センターを知らない」という数字は下がってこないのかなと思いました。

あと1点だけ、付添いをしていた際の保護者の離職率という点について、付添いを義務化する方向で進めると、またミスリードになってしまうと思うんです。

基本的には当院などは、成育さんもそうだと思いますが、付添い義務ではないんですよ。どうしても付き添いたい等の希望があれば認めています、そうでないケースで付添いをしていて離職してしまった、だから付き添いしていても離職しなくて済むように…という方向になってしまう、それは、国全体として付添いをなくそうという方向に進んでいる中で、違う方向に進んでいってしまうのではないかなと思いました。

○松本ワーキンググループ長 湯坐委員、どうもありがとうございます。

事務局はまとめてにしましょうか。今よろしいですか。

○道傳地域医療担当課長 差し支えなければ、後ほどまとめてご回答させていただければと思います。

○松本ワーキンググループ長 我々で議論できるところは、少し議論させていただいて、最後に事務局から少しコメントいただくという形にしたいと思います。

確かに付添いの問題というのは難しいところですね。離職率を下げるというのは確かに正しいことなんだろうけれども、付添いを義務化するということが大前提になってしまうとまずいなと思いました。

それでは、鈴木委員、お願いします。

○鈴木美穂委員 「STAND UP!」の鈴木です。まず、先ほどご指摘させていただいたことと重なりますが、相談支援の質の均てん化のところでは、

相談窓口の認知度は、AYA世代でも低いのではないかなと思うんですが、その調査はAYA世代ではあるのでしょうか。

がん相談支援センターの認知度も低いのではないかと思い、また、質の均てん化もAYA世代にも当てはまることなのではないかなと思って見ていました。

なので、もし調査があれば教えていただきたいですし、調査結果がなくても、ここは小児だけではなくてAYA世代にも共通のものとして入れていただきたいと思いました。

また、全体的な情報発信のところですが、先ほど松本ワーキング長からもありましたが、若い世代は特にSNSを使っています。がんポータルサイトやリーフレットだと

なかなか届かない層もいると思いますので、ぜひSNS力に入れていただきたいと思いました。

○松本ワーキンググループ長 ありがとうございます。

認知度に関しては、また事務局から後でご説明いただければと思います。

SNSに関してはそのとおりですね。

それでは、鈴木彩委員、お願いします。

○鈴木彩委員 成育医療センターのソーシャルワーカーの鈴木です。先ほど、湯坐委員がおっしゃっていた相談支援の認知度というところで思うことは、どの相談支援センターも同じレベルでの支援を提供するというのはなかなか難しいかなと思っています。

というのは、小児がん拠点病院は相談員の経験数も多いですが、ほかの病院を見るとなかなか小児がんの患者数も少ないというところで、先日、関東甲信越ブロックの中でも20症例以下という病院がこんなにも都内にもあるんだなと思いました。

なので、質の均てん化も大事なことではあるんですが、今現場で私が相談員をしていると思うのは、ほかの病院からの相談というのも結構来ますので、そうやって小児がん拠点病院の相談支援センターも頼っていただきながら、きちんと相談支援につなげることが一番大事だとは思っています。

ですので、難しければ拠点に回していただいてもいいですし、私たちが連携病院の相談員が相談に対応できるようにするというのも大事な役割だと思いますので、そういった相談支援センター同士の連携というところでは、相談情報部会の中でのネットワーク等が非常に重要になってくるのかなと思いました。

私が発言したかった点は、小児がん保護者の離職についてです。これは、診断されたときに相談を受けていることがとても多いんですが、ご両親が共働きだと、どちらかお一人はもう退職を考えているというような方も多いです。

ただ、経済的に厳しいご家庭も今は多いので、できるだけ仕事は続けられるようにというお声かけはするんですが、では、実際に就労先とどういうふう交渉したらいいかとかという相談になってくると、なかなかがん相談支援センターだけでは難しい部分もあります。

成人のほうは仕事と治療の両立支援が進んでいるので、社労士の方とかが月に何回とか相談に来たりという取組がありますが、小児病院の中でそういったリソースを持ったとしても、相談回数は非常に少ないかなと思っています。

なので、成人の拠点病院のそういったリソースを一緒に使えるとか、そういうネットワークがあるといいなとは感じているのが1点です。

あと、今回この就労に関しては保護者のことだけしか書いていませんが、国の対策では小児がん経験者の就労ということも、今回の計画の中に入っていると思うんですね。

ハローワークとか若者サポートステーションとか患者団体と連携をしてそういった就労を進めていくというようなことが、国は書かれているのですが、東京都としては小児

がん経験者の就労支援というのは、今回ここには書かないのかなというところを確認したいと思いました。

- 松本ワーキンググループ長 ありがとうございます。こういうところでも小児と成人の連携というのが、相談支援の分野でもすごく言えるんだなと思っております。

そういう意味でも、小児と成人の連携をうまくしていくというのが、一つ今回の課題なんではないかなと思います。

それでは、清水委員、どうぞ。

- 清水委員 小児のがん相談窓口の認知度というところに関して、「認知されていない＝支援されていない」というわけではないのかなと思いました。

私どもも東京都小児がん連携病院ですが、小児のワーカーさんがきちんと入り込んでいて、「がん相談支援センター」という看板は知らないけれども、支援にはつなげるような努力はされているんじゃないかなと思うので、そこはもしかしたらこの指標は本質から若干ずれているかもしれないと思いました。それが1点目で、コメントです。

あと、成人のほうは患者さん本人の治療と仕事の両立支援というところでは動いているんですが、同じように家族による就労継続が難しいという問題を抱える可能性があると思います。家族による仕事の両立支援というのは、むしろ都から少し声を上げていくぐらいの感じで、国に発信していてもいいんじゃないかなと思いました。

そのあたりの調査をされたことがあるのかどうかは把握していませんが、小児・AYA世代の家族の就労というところでは、家族の就労支援というのがどこまでできているのかみたいな調査はあってもいいかなと思いました。

これは世代によらないかもしれないですね。高齢者のお母さんお父さんががんになり1人の子供で2人の家族を看護することになり、それこそ飛び込もうかと思ったというような若い家族もいらっしゃいましたので、大きな枠組みで考えたほうがよさそうかもしれないと思いました。

- 松本ワーキンググループ長 ありがとうございます。確かに認知度というのは、そこをそう認識しないというだけで、相談支援が行き届いていないということと若干違うかもしれないと私も感じました。

以上の点につきまして事務局側から何かありますでしょうか。よろしく願いいたします。

- 道傳地域医療担当課長 事務局でございます。分かるところから順番にお答えさせていただければと思います。

- 山口（がん対策担当） 事務局でございます。先ほど、がん相談支援センターの認知度と質のところ、AYA世代に関して同じことを確認しているかというお問い合わせがあったかと思います。

こちらにつきましては、画面でお示ししているとおりでありますが、成人と同じ調査の中でAYA世代でも確認をしております、「病院内にあることは知っており利用したことが

ある」が21.7%、「病院内にあることは知っているが利用したことがない」が60%、「存在を知らない」という方が14%というような状況になってございます。

全体と比較すると、利用したことがある方はほかの年代に比べて少し多いというような状況でございます。

- 松本ワーキンググループ長 なるほど。ありがとうございました。
- 道傳地域医療担当課長 続きまして、センターの設置要件につきましてご説明させていただきます。
- 中村課長代理 東京都の中村でございます。東京都の小児がんの診療病院の要件の中で、がん相談支援センターについて、設置が義務になってございます。
名称に関しては「小児がん」と名乗るとい形にはなっておりませんが、がん相談支援センターを設置するというのは指定要件となっております。
- 松本ワーキンググループ長 ありがとうございます。
清水委員、どうぞ。
- 清水委員 成人の拠点では、がん相談支援センターをがんと診断されたら、なるべく早い時期に立ち寄りということのような感じでご案内することが望ましいとなっていて、今大騒ぎになっているんですね。
必ずしも診断された途端にそういうニーズがあるわけではないのに、ご案内しなくてはいけないう問題はあるんですが、もし小児がんの保護者における認知度が問題なのであれば、東京都小児がん診療病院では、そういったがん相談支援センターへつなく、あるいは小児がん拠点病院の相談支援センターをご紹介するというような項目を要件の中に入れ込むみたいなことをしてもいいのかなと思いました。
- 松本ワーキンググループ長 ありがとうございます。少し検討していただいと幸いです。
それでは、事務局の道傳課長、お願いいたします。
- 道傳地域医療担当課長 事務局の道傳です。あとは順番にご回答させていただければと思います。

まず湯坐委員からご指摘いただいた付添いの離職率のところの関係でございます。

こちらのそういった離職率を設定した場合、それがミスリードになってしまうのではないかと、その点は私どもの認識は同様と考えております。

基本的には医療機関に入院している場合は、付添いなしが原則なのかと思う一方で、状況によっては、あるいはご家族のご希望により、付添いなどをされている様々なケースがあるのかなと考えております。

この件につきましては、ほかの委員の先生からもご指摘あったような、離職をしなくても済むような制度だったり支援があるということをご紹介していくことで、離職率を少しでも減らしていける方向にもっていただければと考えております。

言い方や書き方については慎重に書く必要があるかなと思っておりますので、いただいたご

意見などを踏まえて記載の方法などを検討していきたいと思っております。

また、鈴木美穂委員からいただきました相談支援センターの関係の、特にSNSの活用につきましては、東京都でもTwitterであったりとか、LINEといった形で、各種イベントだったりとか必要な発信を行っております。こういったものをぜひ今後がんの関係でも積極的に使っていただけると考えております。ありがとうございます。

続きまして、鈴木彩委員からご指摘いただきました、就労支援について、小児パートで書かないのかというご意見をいただいたと思います。

この点については、現在就労ワーキングでそういったAYA世代のがん患者の経験者の就労支援といった点をテーマとしては入れさせていただいておりますが、小児のパートでも課題にできる内容であることは、おっしゃるとおりかなと思います。

ワーキング長がおっしゃったように、「ライフステージに応じた患者支援」と「治療と仕事の両立支援」の重複が、記載を検討する上ではなかなか難しいところとなっておりますので、全体の整理をする中で、その点は漏れない形で入れていきたいと考えております。

清水委員からご指摘いただいた相談支援センターの認知度と、実際の支援へのアクセス状況ではないのではないかとこのところについてです。

その点は、イコールではないというご意見として受けとめさせていただきつつ、認知度の低いところはどのようにしていくのかというところは、引き続き課題として何らかの対応を考えていければと考えておりますので、この点は引き続きご意見をいただければと思います。

事務局からのご回答は以上でございます。

○松本ワーキンググループ長 ありがとうございます。

それでは時間も迫っておりますので、次に「(2) AYA世代のがん患者」の相談支援と在宅医療について、何かご意見はございますでしょうか。

先ほどありましたAYA世代がん相談情報センターの開設は行っているけれども、この相談につながる人がなかなか少ないということでした。大体年間10から20件ぐらいのご相談だとはお伺いしております。

そういう少ないところで認知度を上げて、できる限りそういうところにつながるような連携を考えていければと思いますが、いかがでしょうか。

湯坐委員、どうぞ。

○湯坐委員 都立小児の湯坐です。相談支援ではないのですが、先ほどからずっと言われている話で、在宅療養の支援は小児がんの患者も受けられない、介護保険ももちろん使えないという中で、ケアマネージャーを使えないという点が、この人たちが在宅療養に一步踏み出すにあたり非常に大きな障壁になっていると思っております。

今、当院だと、在宅療養の専門の看護師さんとかが、ケアマネの代わりのような役割を果たして何とかやっているという状況ですが、ただ、それも正直言うと手弁当でやっ

ているという範疇なのですよ、どこの病院もそうだと思いますが。

だから、今回この「共生」のところに「在宅療養」と書き込まれたのは、介護保険に代わるものを東京都がつくってくれると勝手に想像して、すごく喜んでいたので、ぜひとも検討するではなく、そっちの方向に進んでいただければと思います。

○松本ワーキンググループ長 ありがとうございます。非常にありがたい意見です。

渡辺委員、どうぞ。

○渡辺委員 私も全く湯坐委員と同じことを発言させていただきたいと思っておりました。

いわゆるコーディネイト役を誰がするのかということが、とても課題になっております。ですので、例えば一つ一つの支援に対して都から助成がされるようになるというような、縦割りとか役割とか、そういう形ではなくて、介護保険のようなシステムを39歳までの人も使えるという形でないと、医療施設としては本当に在宅に押し出せないんですね。

また、ご家族も病院に依存したくなっている世代なので、在宅に向けた後押しというものを何とかお願いしたいと思います。具体的な目標値というものをぜひ設定させていただきたいと思います。ここは本当に強く感じる場所ですので、よろしく願いいたします。

○松本ワーキンググループ長 ありがとうございます。

ほかにいかがでしょうか。橋本委員、どうぞ。

○橋本委員 聖路加病院の橋本です。コメントというより現状みたいなことで大変恐縮ですが、がん相談支援センターや、このAYA世代がん相談情報センターを担当させていただいています。

ただ、何もかもまず相談支援センターにつなぐという感じで、どこの相談支援センターもやらなければいけないことは分かっているが一杯いっぱい、何から整理していけばいいか分からないという部分があります。

ですので、鈴木彩委員が言ってくださったように、小児と成人の相談支援センターが一緒になって連携をとり、相談支援センターそのものを支えるベースのようなものをつくりと作っていくこと必要なのかなというのを、ずっと今日の会議を伺って思いました。感想みたいで申し訳ありません。

○松本ワーキンググループ長 ありがとうございます。まさにそのとおりだと思います。

鈴木彩委員、どうぞ。

○鈴木彩委員 成育医療センターの鈴木です。先ほど、がん相談支援センターにつながる件数が年間10件くらいだと数は伺いましたが、私は必ずしも悪いことだと思ってなくて、もしかすると自分の治療施設の相談者につながっているかもしれないと思うと、必ずしも「10件＝少ない」ということではないのかなとは感じました。

ただ、私もそうですが、AYA世代の相談が来たら対応できるかというとなかなか難しいので、相談員としては、AYAの相談情報センターといういつでも頼れるところが

あるというのは、非常に重要だと思っています。

ですので、相談の内容の共有だったり、できれば私みたいな小児の相談員にも研修の機会などがあるといいなと思っています。せっかく都が設置してくれたセンターなので、相談員が交流できるような機会があるといいなと思っています。

○松本ワーキンググループ長 ありがとうございます。

A Y A世代の共生というところに関していろいろご意見をいただきましたが、事務局からご回答などをお願いいたします。

○道傳地域医療担当課長 事務局です。様々なご意見をいただきましてありがとうございます。

最初に、湯坐委員、渡辺委員からいただいております在宅療養のところにつきましては、これまでこの協議会やワーキングの中でも、40歳未満の患者の在宅療養への支援が課題であると伺ってきてございます。

今回計画の改定にあたりまして、この点は、これから重要になってくるところなのかなと思っております、事項として書かせていただいております。

当然これからの6年間の計画となつてございますので、現段階で書けるところは限られておりますが、重要な視点ということで、それぞれ詰めさせていただきたいと考えておりますので、よろしくをお願いいたします。

また、相談支援の関係で、橋本委員、鈴木彩委員からもご指摘、ご意見をいただいております。

今回A Y Aの情報センターについて、実績のことがございました。先ほど橋本委員、鈴木委員からご指摘があったように、A Y Aの経験といいますか、相談のノウハウあったといったところは、なかなか全ての拠点病院で十分にお持ちというものでもないかと思えます。

こういった強いノウハウのあるところについて必要なところにご相談しながら、横のネットワークなどもうまく組めるような形で、このセンターのネットワーク等についても構築していけたらと考えております。

こちらの計画に記載するとともに、今年度も進めていければと考えておりますので、よろしくをお願いいたします。

○松本ワーキンググループ長 ありがとうございます。

それでは、不手際によりまして少し時間が押しておりますが、最後の小児・A Y A世代に共通の事項というところ、病院内教育・療養環境についてのお話があったと思いますが、ご意見はございますでしょうか。

片山委員、どうぞ。

○片山委員 がんの子供を守る会の片山です。2つ述べさせていただきます。

まず、教育に関しては、I C Tとオンラインでの教育の推進が急速に進んで、とても大きいことだと思っております。

ただ、それぞれの病院で安定したWi-Fi環境が整備されているかという点、必ずしもそうではないと思いますので、病院内で安定したWi-Fi環境が整えられるか、もしくはそれはかなり規模が大きく難しいようであれば、必要な方にルーターの貸出しなどを行うというような形で、学びたい方々がWi-Fi環境が整うようなことをお願いしたいと思います。

もう1つ、療養環境の充実については、「現状」の中で患者さん本人の子どもが一時的に預けられる環境が欲しいということ、取組の方向性として、子供誰でも通園制度などの活用をご提案いただいて、とても嬉しく思います。

ただ、これは小児がんの患者のご家族については、きょうだいさんの保育でとても困っているご家族がたくさんおられますので、ぜひ院内のきょうだいの預かり体制とか、保育園や学童利用の優先措置なども含めて、きょうだいさんの視点も含めていただきたいと思います。よろしくお願いたします。

○松本ワーキンググループ長 ありがとうございます。

湯坐委員、どうぞ。

○湯坐委員 都立小児の湯坐です。2点あります。

2点目は、先ほど片山委員が言ってくくださったのと全く同じで、きょうだい支援にもぜひ文言として入れていただきたいというところです。

もう1つ教育についてですが、ここで書かれているように、高等教育ということを考えてときに、医療機関側から働きかけられることは多分もうやりきっているのかなと思っていて、都立高校だったら教育庁、私立高校だったら、各学校の学校長に直接働きかけるしかないのかなと思っています。

神奈川県立こども医療センターさんが、昨年度かなどに神奈川県内の私立の校長会で講演をして、そういった人たちの支援をしてくださいと言ったら、早速レスポンスがあったということです。

東京都としては、私立の高校に対して東京都から指示をするというのは不可能だと思うので、そうすると都立高校も含めて、各学校長に対して「こういった実態があるんだ」ということを直接アピールしないと、もうこれは進まないのかと思うので、そういった方策をぜひ検討していただければと思います。指示ではなくてアピールする場を提供していただければと思います。

○松本ワーキンググループ長 ありがとうございます。まさにそのとおりだと思います。

それでは、鈴木彩委員、お願いたします。

○鈴木彩委員 成育医療センターの鈴木です。私は教育体制のところ、1つ申し上げたいと思います。

湯坐委員がおっしゃった高校生の教育もそうですが、小学校、中学校でも結構、元々行っていた学校がタブレットを貸してくれて、授業をそのまま見られるようになるというような対応が、コロナ禍もあって結構進んできています。

ただ、それは良かったのですが、病院の中できちんと教育が受けられているかという
と、どなたかアンケートの記述のところにも書いていましたが、子供1人だけでは、ト
ラブルがあったときに対応ができなくて、結局授業が受けられなかったとかという場合
があります。

よく聞くのは、先生がパソコンをつけ忘れて、その時間は全然参加できなかったとか、
あとWi-Fiが落ちてしまったとか、結構トラブルになることもあります。

ただ、そのようにきちんと継続的に教育を受けられているかどうかということを確認
するのは、原籍校の先生に全てお任せするのも大変ですし、相談支援センターで相談
員が対応できることも限りがあります。

ですので、教育支援に関するコーディネーターのような役割の方を、東京都で置いて
いただくなどして、長期入院が必要になったお子さんの原籍校との交渉とか、高校生が
一番大変ですが、実は小中学生でも学校がどう対応したらいいのか相談したいというこ
とで学校と直接お話ししたりすることもありますので、そういったコーディネート機能を
果たせる役割の方がいらっしゃるといいなと思っています。

○松本ワーキンググループ長 ありがとうございます。

それでは、清水委員、お願いいたします。

○清水委員 清水です。学業の継続という観点も大事ですが、学校に行っている間に普通
の子が経験していることを経験できていないという部分もあったり、あるいは病気とい
う経験によってつまづいてしまったりということが、小児がん経験者の方には結構いら
っしゃるのではないかなと思っています。

ですので、学業の継続という視点だけではなくて、キャリア支援というのを、中学校、
高校、大学にかけて継続的に行われるように何らかの方策を考えていただけるといいな
と思っています。

○松本ワーキンググループ長 皆さん、本当にありがとうございます。

事務局、よろしく申し上げます。

○道傳地域医療担当課長 事務局です。教育庁からも事務局側で出席いただいております
ので、お答えできる場所があればお願いできますでしょうか。

○松本ワーキンググループ長 よろしく申し上げます。

○川邊課長代理 教育庁でございます。本日いただいたご意見を踏まえて、具体的なこと
について検討していきたいと思っています。どうぞよろしく申し上げます。あり
がとうございます。

○松本ワーキンググループ長 ありがとうございます。教育関係の方がこういうお話を聞
いていただけるといのもありがたいことですね。

それでは、続きを事務局からお願いいたします。

○道傳地域医療担当課長 保健医療局からのご回答といたしますか、一部コメントという形
になりますが、回答させていただきます。

片山委員からご指摘いただいたW i - F i 環境の話につきましては、そういった実際の病院における環境整備が必要だということだと思います。

昨今こういったところも整備している医療機関もあると思うのですが、特に教育という観点から考えると、安定したところも求められてくるのかなと思いますので、こちらについてはまずご意見として承らさせていただきたいと思います。

あと、複数の委員からいただいているきょうだい支援の関係につきましては、いわゆるきょうだいが保育等を必要とされているがんの患者様がいらっしゃるというご指摘かなと受けとめております。

そういった点で言いますと、療養環境の整備に関して今回「現状」や「取組の方向性」で書かせていただいている制度がきょうだいに対しても使っていける部分なのかなと考えております。

必要な通院や治療を受けるための家族の支援といったところにもつながるのかなと思いますので、このあたり国の動きも見ながら検討していくというような方向で考えていければと考えております。

○松本ワーキンググループ長 よろしいでしょうか。ありがとうございます。

本当にW i - F i やきょうだい支援はすごく大事なところだと思っております。

とにかく第4期というのは、「誰一人取り残さない」というのが一番のテーマです。これは、患者さんご自身だけではなくて、周りの環境の方々も含めてと理解しておりますので、ぜひともよろしくお願ひしたいと思います。

私の司会の不手際でかなり時間を超過してしまいました。申し訳ございませんでした。

それでは、全体を通してご意見とかございましたり、言いそびれたことがあるということがありましたら、この場でお話があればぜひお話をさせていただければと思いますが、いかがでしょうか。

よろしいですか。

事務局からお願いします。

○山口（がん対策担当） 事務局からの補足の説明です。

鈴木美穂委員からご質問をいただいた点について、片方しかご回答できていなかったと思うのですが、がん相談支援センターの利用者における満足度については、AYA世代に関しても確認しておりまして、全体の平均よりも高い数字が出ております。

補足が遅れてしまいましたが、以上でございます。

○松本ワーキンググループ長 利用したいという人が多いというのは、非常にいいことだと思います。ありがとうございました。

それでは、ほかにご意見はありますでしょうか。

よろしいでしょうか。

それでは、ほかにはないようでしたら、事務局にお返しいたします。あとはよろしくお願ひいたします。

○道傳地域医療担当課長 本日は、非常にお忙しい中活発なご意見を頂戴いたしまして、誠にありがとうございます。

本日の議題についてさらにご意見等がある場合は、8月7日（月）までにメールにて事務局までお寄せいただければと思います。

冒頭にご説明しましたとおり、本日いただいたご意見を反映させた上で、次回8月21日のワーキンググループでは、より文章に近い形のものをご用意いたしますので、そちらをもとに改めてご意見等を頂戴できますと幸いです。

皆様におかれましては、短期間に多くの会議に出席いただくこととなり誠に恐れ入りますが、引き続きご協力を賜りますよう、よろしくお願い申し上げます。

事務局からは以上です。

○松本ワーキンググループ長 道傳課長、ありがとうございました。

本当に「三人寄れば文殊の知恵」と言いますが、これだけ集まると文殊以上のすばらしいご意見が出ていると思います。また何かありましたら、ぜひ事務局にお寄せいただければと思います。

それでは、長くなりましたが、これにて第8回AYA世代がんワーキンググループを終了したいと思います。

皆様、本当にありがとうございました。これで終わります。ありがとうございました。

（20時11分 閉会）