

## 「東京都がん対策推進計画（第三次改定）」骨子検討シート【小児・AYA世代がんパート】

2回目の部会・WGで提示

トピックス	これまでの取組み	現状	背景分析	課題	目標	取組の方向性	国第4期計画（本文）	指標（中間アウトカム）	国第4期計画（指標） （中間アウトカム）
1 医療 （1）小児がん患者 医療提供体制の充実・連携の強化	<p><u>医療提供体制の充実・強化</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>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等の取組を通じ、東京都小児がん診療連携ネットワーク参画病院の医療提供体制を充実・強化</li> </ul> <p><u>医療連携体制の強化</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>ネットワーク参画病院において、地域の医療従事者向け研修会を実施</li> <li>ネットワーク参画病院の周知</li> <li>がんポータルサイト上で、診療実績等の情報を公開</li> </ul>	<p><u>医療連携体制の強化</u></p> <p>「がん」と診断されるまでに受診した医療機関数 3か所 31.9% (35.3%) 4か所以上 15.6% (9.4%) (令和4年度東京都小児がんに関する患者調査)（前回調査は平成28年度）</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>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。</li> <li>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時間を要している。</li> <li>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。</li> </ul>	<p>地域の医療機関の診断技術向上を図る必要がある。</p> <p>ネットワーク参画病院と地域の医療機関との連携を促進し、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。</p>	<p>小児がんの疑いのある患者を速やかに東京都小児がん診療連携ネットワーク病院等、小児がんの医療提供体制の整った病院につなぎ、小児がんの早期発見・治療が可能となる。</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>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実施。</li> <li>引き続き、東京都小児・AYA世代がん診療連携協議会において、症例検討会や合同の勉強会等を開催。</li> <li>病院の他、クリニック等にもネットワーク参画病院の存在を周知する。</li> </ul>	<p>国は、小児がん拠点病院等と、拠点病院等や地域の医療機関等との連携を含め、地域の実情に応じた小児・AYA世代のがん医療提供体制の整備を推進する。また、小児がん拠点病院連絡協議会における地域ブロックを超えた連携体制の整備に向けた議論を推進する。</p> <p>小児がん拠点病院等は、自施設の診療実績、診療機能や、他の医療機関との連携体制等について、患者やその家族等の目線に立った分かりやすい情報提供に取り組む。</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>「がん」と診断されるまでに受診した医療機関の数</li> </ul>	
1 医療 （2）AYA世代のがん患者 医療提供体制の充実・連携の強化	<ul style="list-style-type: none"> <li>AYA世代等がん患者支援モデル事業の実施（R元～R2）</li> <li>東京都小児・AYA世代がん診療連携協議会の立ち上げ（R2～）</li> <li>東京都がん診療連携協議会において、AYA世代がん患者支援の事例検討を目的とした勉強会を開催（R4）</li> </ul>	<p><u>診療科の決定方法</u></p> <p>AYA世代がん患者を受け入れる際の診療科決定方法</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>「紹介状を受け取った診療科で対応している」…65.2%</li> </ul> <p>（東京都がんに関する医療施設等実態調査（全指定病院*））</p> <p>*指定病院…国及び都が指定・認定するがん診療連携拠点病院等（小児がん拠点病院含む）</p> <p><u>多職種間の連携の必要性</u></p> <p>AYA世代のがん患者の診察を行うにあたり、貴院において今後充実することが必要と考える取組</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>「関係診療科間や多職種間での患者情報の共有」…52.2%</li> <li>「AYA世代がん患者の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」…52.2%</li> </ul> <p>（東京都がんに関する医療施設等実態調査（全指定病院））</p> <p><u>AYA世代支援チームの設置状況</u></p> <p>AYA世代のがん患者のためのAYA支援チームを設置していますか</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>「設置している」30.4%</li> </ul> <p>AYA支援チームを設置できない理由</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>「病院全体としてノウハウや診療体制が整っていない」50%</li> <li>「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」37.5%</li> </ul> <p>（東京都がんに関する医療施設等実態調査（全指定病院））</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>東京都小児・AYA世代がん診療連携協議会は主として小児がん拠点病院及び小児がん診療病院で構成されるため、協議会の中でAYA世代に関する議論が十分に出来ないといった課題が存在する。</li> </ul>	<p>ノウハウや院内での意識醸成が不十分といった理由から、AYA世代がん患者の診療にあたり多職種間の連携体制が不足している。</p>	<p>AYA世代がん患者がどの診療科を受診しても、適切な治療を受けられるようにする必要がある。</p>	<p>AYA世代がん患者がどの診療科を受診しても、多職種間の連携に基づき適切な治療を受けられる環境を整備する。</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>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支援チームの設置を促進する。</li> <li>AYA世代がん患者への医療提供体制の在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。</li> </ul>	<p>国は、小児がん拠点病院等と、拠点病院等や地域の医療機関等との連携を含め、地域の実情に応じた小児・AYA世代のがん医療提供体制の整備を推進する。</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>AYA支援チームの設置状況</li> </ul>	

トピックス	これまでの取組み	現状	背景分析	課題	目標	取組の方向性	国第4期計画（本文）	指標（中間アウトカム）	国第4期計画（指標） （中間アウトカム）
1 医療 （3）小児・AYA 世代のがん患者 共通 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	<p><b>長期フォローアップ（FU）体制の推進</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>都の実態に合った長期フォローアップ体制の検討</li> </ul> <p><b>生殖機能の温存に関する医療機関連携の充実</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>診療情報提供書のひな形の作成</li> <li>好事例の共有・勉強会の開催</li> <li>「がん・生殖医療連携ネットワーク」の設置</li> </ul> <p><b>在宅医療を担う人材育成</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>東京都小児・AYA世代がん診療連携協議会において「小児緩和ケア研修会」の開催</li> </ul>	<p><b>長期フォローアップ（FU）</b> 成人後の長期FUの実施状況 「実施していない」34.8% 長期FUを実施していない理由 「他院へ紹介している」56.3% （東京都がんに関する医療施設等実態調査（全指定病院））</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>小児がん寛解後、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がある。</li> </ul> <p><b>がん医療と生殖医療の連携</b></p> <p>院内で統一の方針が定まっていないケースが多い</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>がん医療と生殖医療の連携にあたっての課題</li> <li>「院内全体として、統一の方針やマニュアル等を定め、対応している」21.7% （東京都がんに関する医療施設等実態調査（全指定病院））</li> </ul> <p><b>在宅医療を担う人材育成の推進</b></p> <p>AYA世代がん患者の在宅医療に関して、今後充実させる必要があると考える取組</p> <p>「AYA世代のがん患者に対応できる在宅医療・療養を支える医療人材の育成」67.4% （東京都がんに関する医療施設等実態調査（在宅療養支援診療所））</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>小児がん患者の在宅療養に対応可能な医療施設は限られている</li> <li>患者受入にあたっての年齢制限の有無</li> <li>「年齢制限なし」…29%</li> <li>「高校生以上」…33.9%</li> </ul>	<p><b>長期FU</b></p> <p>院内で出来ていなくても、他院へ紹介して実施しているケースもあると想定される。</p> <p><b>がん医療と生殖医療の連携</b></p> <p>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きてしまう可能性がある。</p> <p><b>在宅医療</b></p> <p>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。</p>	<p><b>長期FU</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>病院の実態に合った長期FU体制を確立する必要がある。</li> <li>小児がん寛解後、検診や診断が途絶えたことで晚期合併症の発見が遅れないようにする必要がある。</li> </ul> <p><b>がん医療と生殖医療の連携</b></p> <p>対象となるがん患者が、生殖医療の選択肢を知り、適切な意思決定が可能となる体制を整備する必要がある。</p> <p><b>在宅医療</b></p> <p>小児・AYA世代の在宅医療を担う人材を育成する必要がある。</p>	<p><b>長期FU</b></p> <p>小児・AYA世代のがん経験者が成人後もそれぞれの状況に合った長期FUを受けることができる。</p> <p><b>がん医療と生殖医療の連携</b></p> <p>対象となるすべてのがん患者が、適切なタイミングで生殖医療の選択を取ることができる。</p> <p><b>在宅医療</b></p> <p>希望する小児・AYA世代のがん患者が適切に在宅医療を受けることができる。</p>	<p><b>長期FU</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>東京都小児・AYA世代がん診療連携協議会を通じて取組の好事例を共有</li> <li>健診を通じて晚期合併症の発症を知ることができる等、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。</li> </ul> <p><b>がん医療と生殖医療の連携</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>拠点病院に対して、がん診療の中核を担う医療機関としてがん・生殖医療連携ネットワークへの積極的な参加を促す。</li> <li>拠点以外の病院に対しても、がん・生殖医療連携ネットワークの取組（研修会やセミナー、市民公開講座等）を周知し、参加を促す。</li> </ul> <p><b>在宅医療を担う人材育成の推進</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>引き続き、東京都小児・AYA世代がん診療連携協議会において、人材育成を推進する。</li> </ul>	<p>国は、長期フォローアップや移行期支援など、成人診療科と連携した切れ目ない支援体制が、地域の実情に応じて構築できるよう、患者の健康管理の方法、地域における療養の在り方、再発・二次がん・併存疾患のフォローアップ体制等の医療・支援の在り方について検討する。</p> <p>国は、小児・AYA世代のがん患者の療養環境の課題等について実態把握を行い、診断時からの緩和ケアや在宅療養環境等の体制整備について、関係省庁と連携して検討する。</p> <p>国は、適切ながん・生殖医療の提供を推進するため、がん医療と生殖医療の連携の下、がん治療が妊孕性に与える影響に関する説明と、妊孕性温存療法及びがん治療後の生殖補助医療に関する情報提供や意思決定の支援が、個々の患者の状況に応じて適切に行われるよう、人材育成等の体制整備を推進するとともに、研究促進事業を通じたエビデンス創出に引き続き取り組む。</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>成人後の長期FUの実施状況</li> </ul>	
2 共生 （1）小児がん 患者 相談支援	<p><b>相談支援の質の均てん化</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>病院間の情報格差を無くすため、東京都小児・AYA世代がん診療連携協議会にて患者支援リーフレットを作成</li> <li>東京都小児・AYA世代がん診療連携協議会にて、ネットワーク参画病院の相談支援員を主対象として、相互に事例を検討する研修会（事例検討会）を開催</li> </ul> <p><b>小児がん相談窓口の周知</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>がんポータルサイトにて公開</li> <li>小児がん患者の療養上のポイントをまとめ、がんポータルサイトにて周知（R3）</li> </ul>	<p><b>小児がん相談窓口の認知度</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>がん相談支援センターの利用状況</li> <li>「がん相談支援センターがあることを知らない」28.3% （東京都小児がんに関する患者調査） （成人の場合：16.8%）</li> </ul> <p><b>相談支援センターについての紹介</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>がん相談支援センターの紹介の有無</li> <li>「紹介がなかった」34.6% （東京都小児がんに関する患者調査）</li> </ul> <p><b>今後の利用意向</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>（利用経験のある方のみ）</li> <li>がん相談支援センターの今後の利用意向</li> <li>「今後も利用したい」62.2% （東京都小児がんに関する患者調査）</li> </ul> <p><b>小児がん保護者の離職率</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>付き添いをしていた際の保護者の離職率</li> <li>「就職していたが離職した」21.2% （東京都小児がんに関する患者調査）</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>相談支援センターの認知度が全体と比較して一層低い。</li> </ul> <ul style="list-style-type: none"> <li>一方で、利用したことのある方の満足度は高い。</li> </ul> <ul style="list-style-type: none"> <li>小児がん患者の保護者の離職の背景は明らかではないが、患者本人が一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き添いを求められるケースも存在すると考えられる。</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>希望する小児がん患者や家族ががん相談支援センターを適切に利用できる仕組みを整える必要がある。</li> </ul> <ul style="list-style-type: none"> <li>小児がん患者の保護者が付き添い等により離職を強いられないようにする必要がある。</li> </ul>	<p>小児がん患者や家族が、必要な時期に必要な相談支援センターに繋がり、支援や情報を得ることができる。</p> <p>小児がん患者の保護者が、子供のがん治療中も就業を継続することができる。</p>	<p><b>相談支援</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>引き続き、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</li> <li>小児がん患者やその家族一人一人に対して説明やパンフレット配布を行い、確実に相談支援センターにつなげる</li> <li>がんポータルサイトにおける療養上のポイントをまとめたコンテンツをより効果的に周知。</li> </ul> <p><b>小児がん保護者の離職</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>望まない離職を少なくするように、保護者の状況に応じ、相談支援センターにおいて就労継続のための支援を行う。</li> </ul>	<p>拠点病院等は、がん相談支援センターの認知度向上及びその役割の理解の促進のため、地域の関係機関等と連携して、自施設に通院していない者も含む患者やその家族等への適切なタイミングでの周知に引き続き取り組む。また、相談支援体制へのアクセシビリティを向上させるため、オンライン等を活用した体制整備を進める。</p> <p>国は、相談支援の質を担保するため、関係団体等と連携し、がん相談支援に係る研修等に引き続き取り組む。</p> <p>国は、効率的・効果的な体制を構築する観点から、多様化・複雑化する相談支援のニーズに対応できる質の高い相談支援体制の整備を推進するとともに、持続可能な相談支援体制の在り方等について検討する。</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>がん相談支援センターの利用状況</li> <li>小児がん保護者の離職率</li> </ul>	

トピックス	これまでの取組み	現状	背景分析	課題	目標	取組の方向性	国第4期計画（本文）	指標（中間アウトカム）	国第4期計画（指標） （中間アウトカム）
2 共生 がん患者 相談支援、在宅 療養	相談支援 ・AYA世代がん相談情報センターの開設（R3～） ・東京都がん診療連携協議会において、相談支援に関わる医療従事者を中心に、AYA世代支援の事例提供を目的とした勉強会を開催（R4）	<u>相談支援</u> AYA世代のがん患者の診察を行うにあたり、貴院において今後充実することが必要と考える取組「AYAがん患者に対応できる相談支援部門の充実・連携強化」56.5% （東京都がんに関する医療施設等実態調査（全指定病院）） <u>在宅療養</u> AYA世代のがん患者が在宅療養中において改善が必要なもの 「自身が介護を受けられる環境」24.1% 「在宅療養に必要な設備」24.1% （東京都がんに関する患者家族調査）	<u>相談支援</u> AYA世代がん患者の相談件数自体が少ない。 <u>在宅療養</u> AYA世代のがん患者は介護保険の対象とならないなど公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。	<u>相談支援</u> 希望するAYA世代がん患者ががん相談支援センターにおいて質の高い相談支援を受けることのできる仕組みを整える必要がある。 <u>在宅療養</u> AYA世代の患者の在宅療養における実態やニーズ等を把握し、患者及び家族へ必要な支援を検討する必要がある。	<u>相談支援</u> AYA世代がん患者が必要な時期に必要な相談支援センターに繋がり、支援や情報を得ることができる。 <u>在宅療養</u> AYA世代の患者が在宅療養において必要な支援を受けることができる。	<u>相談支援</u> AYA世代がん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 <u>在宅療養</u> 若年がん患者への在宅療養の支援について検討する。	国は、小児・AYA世代のがん患者の療養環境の課題等について実態把握を行い、診断時からの緩和ケア提供体制や在宅療養環境等の体制整備について、関係省庁と連携して検討する。	※現在収集している指標では効果を測定できない	がん診断～治療開始前に、病気や療養生活について相談できたと感じる若年がん患者の割合（患者体験調査）
2 共生 小児・AYA 世代のがん患者 共通 病院内教育、療 養環境	病院内教育体制の充実・強化 ・病弱教育部門の設置（4校） ・病院内訪問教育機能の拠点化 ・病院内訪問教育における病弱教育支援員の派遣やタブレット端末による学習機会の充実 ・病院内分教室における分身ロボットの配備・活用による学習支援	<u>病院内教育体制</u> 高等学校段階における単位認定について、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により授業を受けても、単位認定されない事案が存在するとの指摘がある。 <u>療養環境の充実</u> AYA世代のがん患者の身の回りや生活面への支援・療養環境として改善が必要なもの 「通院時に患者本人の子供を一時的に預けられる環境」65.2% （東京都がんに関する医療施設等実態調査（全指定病院））	<u>病院内教育体制</u> 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る。	<u>病院内教育体制</u> 小児・AYA世代のがん患者が、病状により院内学級や病院内訪問教育により授業を受けた場合、適切に単位認定される必要がある。	<u>病院内教育体制</u> 小児・AYA世代のがん患者が、状況に応じて、治療中も院内学級や病院内訪問教育を活用して学習を継続し、進級・卒業をすることができる。	<u>病院内教育体制</u> ・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く。 ・病気療養中の高校生への遠隔教育の仕組みが制度化されたことを踏まえ、単位認定を含む入院中の学習機会の確保を今後検討していく。 <u>療養環境の充実</u> 「こども誰でも通園制度」等、国の動向を注視しつつ、実態を把握し、取組を検討する。	国は、教育支援の充実に向けて、医療従事者と教育関係者との連携に努めるとともに、療養中に教育を必要とする患者が適切な教育を受けることのできる環境の整備、就学・復学支援等の体制整備を行う。また、ICTを活用した遠隔教育について、課題等を明らかにするため、実態把握を行う。	※現在収集している指標では効果を測定できない	