

平成 29 年 9 月 6 日(水) 18:30～20:00

平成 29 年度福岡県がん対策推進協議会

小児がん拠点病院（九州大学病院）報告

1. 小児がん拠点病院指定更新について資料 1 (P. 1～2)
2. 第 5、6 回小児がん拠点病院連絡協議会 報告資料 2 (P. 3～P. 11)
3. 小児がん患者の教育支援に関する意見交換会 報告資料 3 (P. 12～P. 14)
4. 厚生労働科学研究費 班会議（松本班） 報告資料 4 (P. 15～P. 17)

5. 第 8、9 回九州・沖縄地域小児がん医療提供体制協議会 報告
.資料 5 (P. 18～P. 22)
6. 九州・沖縄ブロック小児がん拠点病院 TV 会議 報告
.資料 6 (P. 23)
7. 九州・沖縄地域小児がん医療提供体制協議会第 1 回相談支援部会 報告
.資料 7 (P. 23～P. 25)
8. 車いすレンタル事業について資料 8 (P. 26)

9. 九州大学病院 指定要件における業務について資料 9 (P. 27)
10. 九州大学病院 小児緩和ケアチーム活動報告資料 10 (P. 28)
11. 九州大学病院 CLS（チャイルド・ライフ・スペシャリスト）活動報告資料 11 (P. 28)
12. 宿泊費補助事業報告について資料 12 (P. 29)
13. 小児がんに関するイベントの報告資料 13 (P. 30)

小児がん拠点病院の指定更新について

資料 1

<初回指定期間> 平成 25 年 2 月 8 日～平成 29 年 2 月 7 日



<指定更新期間> 平成 29 年 2 月 8 日～平成 31 年 3 月 31 日

第 58 回がん対策推進協議会（H28.7.6）における主な意見（抜粋）

- 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 世代のがんの連続した診療体制を整備すべきではないか。
- 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。

※小児がん拠点病院等の整備指針では、指定更新は 4 年毎にされるようになっており、通常は平成 33 年 2 月が指定期限となる。一方、がん診療連携拠点病院等は平成 31 年 3 月が指定期限となっており、両者には約 2 年間のずれがある。

※指定要件等を見直す際には、小児がん拠点病院とがん診療連携拠点病院等のそれぞれにどのような機能を持たせるかについて議論される可能性があり、両者の整備指針改定と指定期限を一致させた方がよいという考えに基づき、今回の小児がん拠点病院の有効期限については、がん診療連携拠点病院等に合わせ、暫定的に平成 31 年 3 月までとなっている。

小児がん拠点病院一覧

	都道府県名	医療機関名
1	北海道	北海道大学病院
2	宮城県	東北大学病院
3	埼玉県	埼玉県立小児医療センター
4	東京都	独立行政法人国立成育医療研究センター
5	東京都	東京都立小児総合医療センター
6	神奈川県	地方独立行政法人神奈川県立病院機構 神奈川県立こども医療センター
7	愛知県	名古屋大学医学部附属病院
8	三重県	三重大学医学部附属病院
9	京都府	京都大学医学部附属病院
10	京都府	京都府立医科大学附属病院
11	大阪府	地方独立行政法人大阪府立病院機構 大阪府立母子保健総合医療センター
12	大阪府	大阪市立総合医療センター
13	兵庫県	兵庫県立こども病院
14	広島県	広島大学病院
15	福岡県	九州大学病院

厚生労働省発健 0 1 2 3 第 1 号

小児がん拠点病院指定書

九州大学病院

「小児がん拠点病院等の整備について」（平成 24 年 9 月 7 日付け健発 0 9 0 7 第 2 号厚生労働省健康局長通知）に基づき、小児がん拠点病院として指定する。

なお、指定の期間は、平成 29 年 2 月 8 日から平成 31 年 3 月 31 日までとする。

平成 29 年 1 月 23 日

厚生労働大臣 塩崎 恭久



小児がん拠点病院等の整備に関する指針 新旧対照表

改正後	改正前
<p style="text-align: right;">別添</p> <p style="text-align: center;">小児がん拠点病院等の整備に関する指針</p> <p>I 小児がん拠点病院の指定について 1～3 (略)</p> <p>4 都道府県は、当該都道府県の拠点病院及び近隣都道府県の拠点病院と、当該都道府県における小児がん診療の連携協力体制の整備に努めること。なお、この場合には、がん対策基本法（平成18年法律第98号）<u>第12条</u>第1項に規定する都道府県がん対策推進計画との整合性にも留意すること。</p> <p>II 拠点病院の指定要件について 1 診療体制 (1)～(4) (略) (5) その他 ① <u>一般社団法人日本小児血液・がん学会</u>が認定する「日本小児血液・がん専門医研修施設」及び<u>特定非営利活動法人日本小児外科学会</u>が認定する「認定施設」であること。 ② (略)</p> <p>2～5 (略)</p> <p>III 小児がん中央機関の指定について (略)</p> <p>IV 指定・指定の更新の申請手続き等、指針の見直し及び施行期日について 1～2 (略)</p> <p>3 指定の更新の申請手続き等について (1) Iの1の指定は、<u>厚生労働大臣</u>が定める<u>指定期間</u>までにその更新を受けなければ、その期間の経過によって、その効力を失う。 (2)～(5) (略)</p> <p>4 指針の見直しについて 健康局長は、<u>がん対策基本法第10条</u>第8項において準用する同条第3項の規定によりがん対策推進基本計画が変更された場合その他の必要があると認める場合には、この指針を見直すことができるものとする。</p> <p>5 (略)</p>	<p style="text-align: right;">別添</p> <p style="text-align: center;">小児がん拠点病院等の整備に関する指針</p> <p>I 小児がん拠点病院の指定について 1～3 (略)</p> <p>4 都道府県は、当該都道府県の拠点病院及び近隣都道府県の拠点病院と、当該都道府県における小児がん診療の連携協力体制の整備に努めること。なお、この場合には、がん対策基本法（平成18年法律第98号）<u>第11条</u>第1項に規定する都道府県がん対策推進計画との整合性にも留意すること。</p> <p>II 拠点病院の指定要件について 1 診療体制 (1)～(4) (略) (5) その他 ① <u>特定非営利活動法人日本小児血液・がん学会</u>が認定する「日本小児血液・がん専門医研修施設」及び<u>特定非営利活動法人日本小児外科学会</u>が認定する「認定施設」であること。 ② (略)</p> <p>2～5 (略)</p> <p>III 小児がん中央機関の指定について (略)</p> <p>IV 指定・指定の更新の申請手続き等、指針の見直し及び施行期日について 1～2 (略)</p> <p>3 指定の更新の申請手続き等について (1) Iの1及び4の指定は、<u>4年ごと</u>にその更新を受けなければ、その期間の経過によって、その効力を失う。 (2)～(5) (略)</p> <p>4 指針の見直しについて 健康局長は、<u>がん対策基本法第9条</u>第8項において準用する同条第3項の規定によりがん対策推進基本計画が変更された場合その他の必要があると認める場合には、この指針を見直すことができるものとする。</p> <p>5 (略)</p>

第5回小児がん拠点病院連絡協議会 議事次第

日時：平成29年3月10日（金）14：00～17：00

場所：国立がん研究センター 管理棟1階 特別会議室

小児がん中央機関からの報告

1. 開会挨拶
 国立がん研究センター 理事長 中釜 斉
 国立成育医療研究センター 理事長 五十嵐 隆
2. 厚労省挨拶
 厚生労働省健康局がん・疾病対策課
 がん対策推進官 丹藤 昌治

国立成育医療研究センター 小児がんセンター
 松本公一

3. 議 事

2017.3.10
 小児がん拠点病院連絡協議会

1

- (1) 小児がん中央機関からの報告
- (2) 平成28年度 アドバイザリーボード会議の報告
- (3) 各ブロックからの報告
- (4) 相談支援部会からの報告
- (5) 診断支援事業からの報告
- (6) 本協議会からの提案について
- (7) 総合討論

がん対策基本法改正

平成28年12月16日 公布

(がん患者における学習と治療との両立)

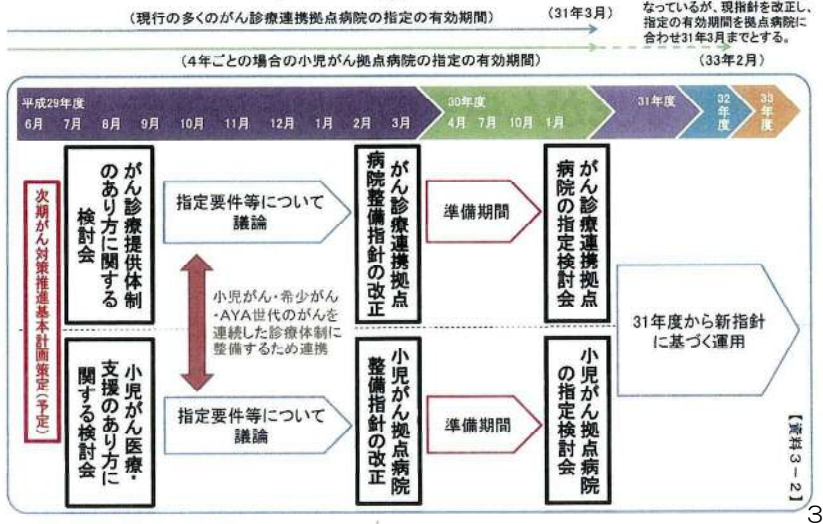
第二十一条 国及び地方公共団体は、小児がんの患者その他のがん患者が必要な教育と適切な治療とのいずれをも継続的かつ円滑に受けることができるよう、必要な環境の整備その他の必要な施策を講ずるものとする。

第十八条第一項中「事項」の下に「並びにがんの治療に伴う副作用、合併症及び後遺症の予防及び軽減に関する方法の開発その他のがん患者の療養生活の質の維持向上に資する事項」を加え、同条第二項中「標準的な」を「有効な」に、「臨床研究」を「臨床研究等」に改め、同項を同条第三項とし、同条第一項の次に次の一項を加える。

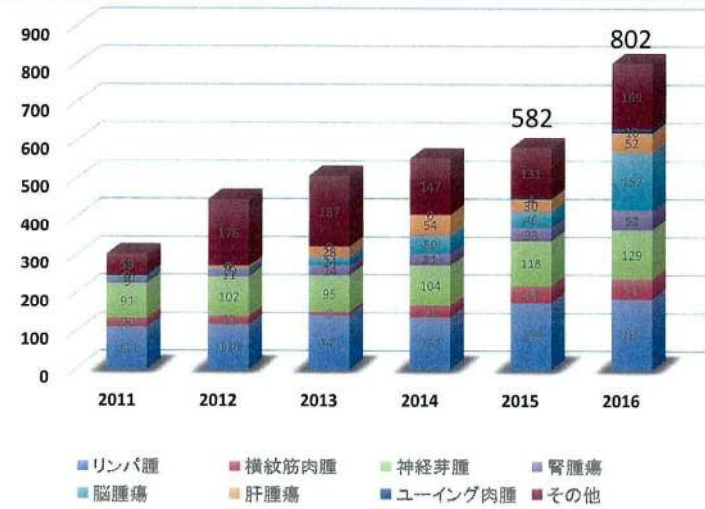
2 前項の施策を講ずるに当たっては、罹患している者の少ないがん及び治癒が特に困難であるがんに係る研究の促進について必要な配慮がなされるものとする。

2

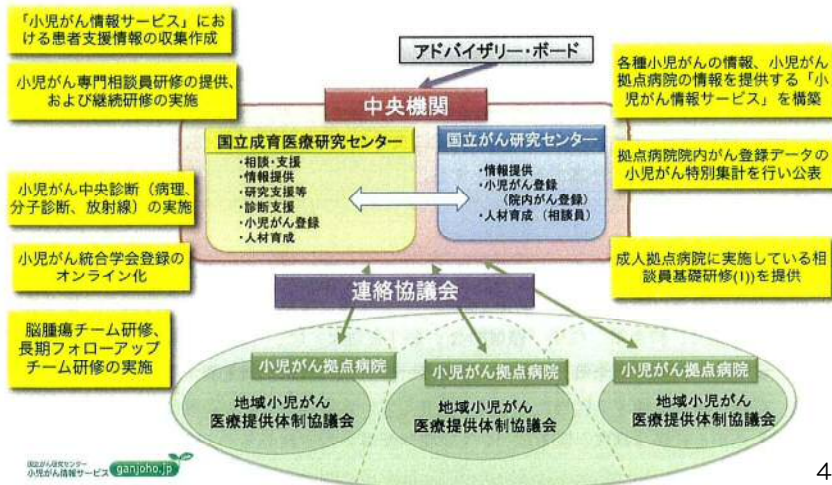
がん診療連携拠点病院・小児がん拠点病院のあり方に関する検討のスケジュール(案) [資料3-2]



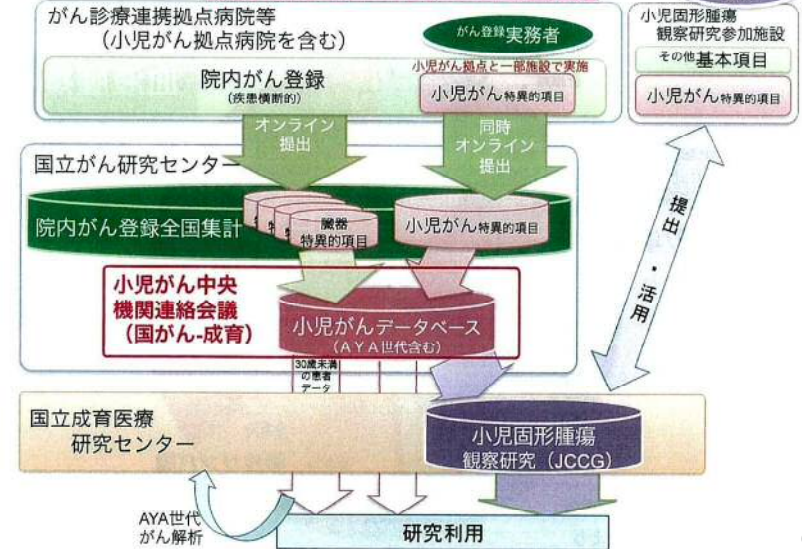
疾患グループ別 中央病理診断症例数



小児がん中央機関の業務



院内がん登録との連携

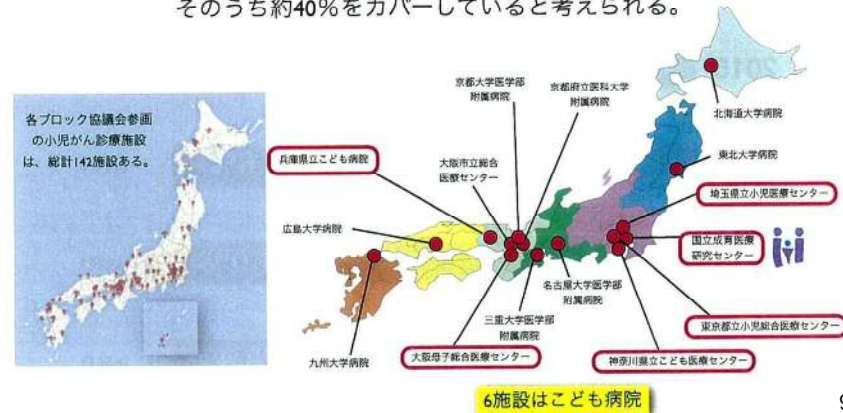


小児がん拠点病院ができてからの 診療動態

7

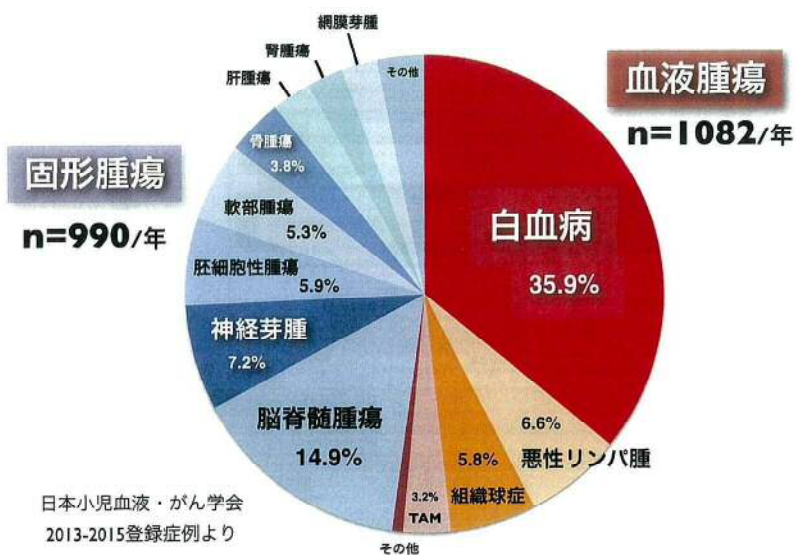
小児がん拠点病院

2013年2月に選定された。
15歳未満の小児がん患者は年間2000～2500人の発症があり、
そのうち約40%をカバーしていると考えられる。



9

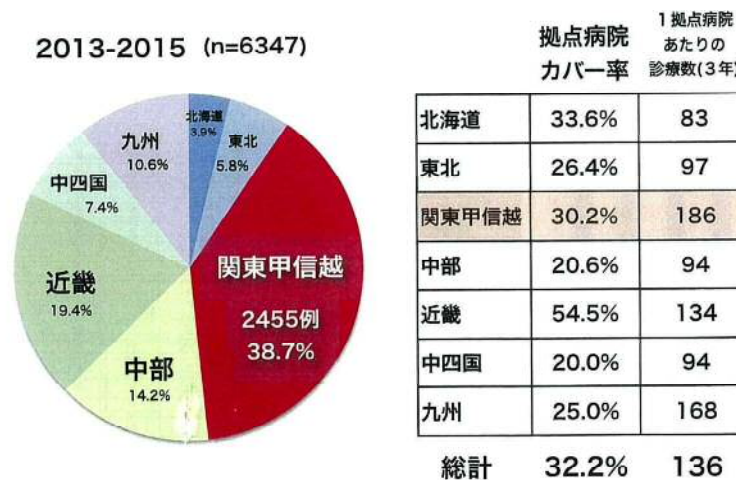
日本の小児がん (日本小児血液・がん学会 疾患登録 2016年集計)



8

学会登録数からみた関東甲信越地域の小児がん

日本小児血液・がん学会 疾患登録 2016年集計より



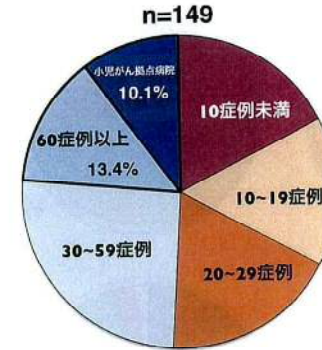
10

関東甲信越地域小児がん医療提供体制協議会
拠点病院への集約化はやや頭打ち(?)

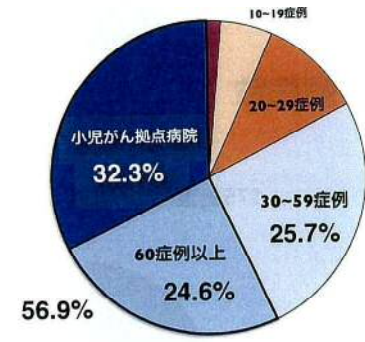


11

小児がん診療数別病院数



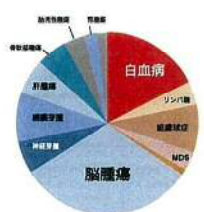
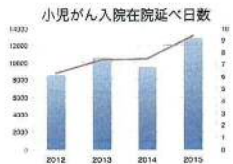
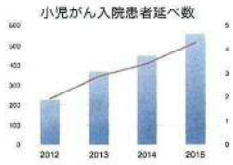
小児がん診療数 (3年)



小児がん診療病院は全国に約150施設ある。半数が年間10症例以上の診療規模を持ち、およそ25%が年間20症例以上の診療数である。57%の患者さんがある程度の規模の病院で診療されていることが分かる。
小児がん拠点病院の診療は15施設で32%を占めている。

13

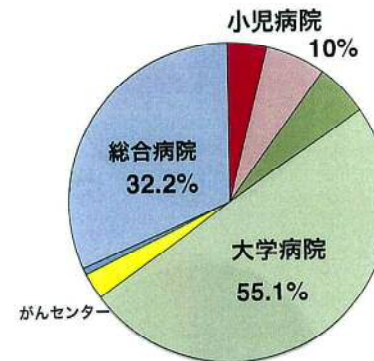
小児がんセンター入院患者は増加している



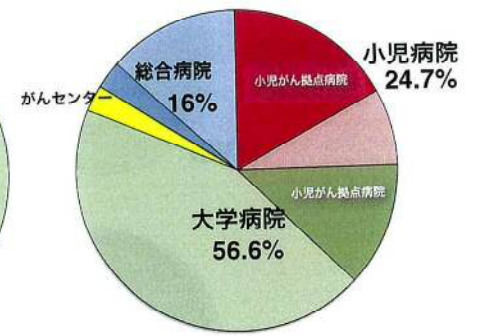
	2011	2012	2013	2014	2015
血液腫瘍	28	38	24	32	46
ALL	4	14	9	14	14
AML	4	5	4	5	8
CML	0	0	0	0	0
その他白血病	0	0	3	1	0
MDS/MPO	0	2	1	2	2
非ホジキンリンパ腫	6	6	0	2	5
ホジキンリンパ腫	0	0	0	0	1
リンパ増殖性疾患	0	0	0	0	3
組織球症/HLH	7	1	0	2	2
組織球症/LCH	3	7	5	3	7
組織球症/その他	2	2	0	0	0
その他血液疾患	0	0	2	0	0
ダウン症TAM	2	1	0	3	3
固形腫瘍	55	66	53	70	70
神経芽腫	2	7	7	5	7
網膜芽腫	17	10	7	0	8
腎腫瘍	0	3	1	4	3
肝腫瘍	3	5	7	6	9
骨腫瘍	3	0	1	5	0
軟部腫瘍	3	1	3	7	3
胚細胞性腫瘍	2	6	2	5	3
脳腫瘍	24	30	23	38	35
その他固形腫瘍	1	4	2	0	2

12

小児がん診療病院数



小児がん診療数 (3年)



小児がん診療病院数を種類別に診た場合、55%が大学病院であり、10%が小児病院である。実際の小児がん患者診療数は、大学病院で57%、小児病院で25%、総合病院で16%となる。

14

第6回小児がん拠点病院連絡協議会 議事次第

日時：平成29年6月23日（金）14：00～17：00

場所：ラーニングスクエア新橋 6BC

- 1. 開会挨拶
 - 国立がん研究センター 理事長 中益 斉
 - 国立成育医療研究センター 理事長 五十嵐 隆
- 2. 厚労省挨拶
 - 厚生労働省健康局がん・疾病対策課
 - がん対策推進官 丹藤 昌治

3. 議事

- (1) 情報提供
 - 第3期がん対策推進基本計画（案）における小児がん対策について
- (2) 審議事項
 - ① 看護部会の設立について
 - ② 各ブロック小児がん診療施設の情報公開について
- (3) 報告事項
 - ① 第1回小児がん中央機関連絡会議（平成29年5月15日開催）の報告
 - ② 都道府県がん診療連携拠点病院連絡協議会がん登録部会の報告
 - ③ 相談支援部会からの報告
 - ④ 小児がん医療相談ホットラインの開設
- (4) 東海北陸ブロックにおける患者動態の変化
- (5) アンケート結果について
- (6) 総合討論
- (7) その他



(1) がんゲノム医療

(現状・課題)

希少がん、小児がん、難治性がんをはじめとして、全てのがんについて、ゲノム医療によって得られた情報を、革新的治療薬の開発や個人に最適化された治療選択等に活用できる仕組みを構築する必要性が指摘されている。

(取り組むべき施策)

国は、拠点病院等での診療や治験を含めた臨床研究等で得られたゲノム情報及び臨床情報等を集約し、ゲノム情報に基づく適切な診療の提供や革新的な治療を開発するため、質の高いデータベースやバイオバンクの整備を行う。併せて、ゲノム情報等のビッグデータを効率的に活用するためのAIの開発を可能とする高度計算機器等の技術基盤を整備し、小児がん、希少がん、難治性がんをはじめとした全てのがんに対する治療開発を加速させる。

(7) 小児がん、AYA世代のがん、高齢者のがん対策

がんは、小児、AYA世代の病死の主な原因の1つであるが、多種多様ながん種を多く含むことや、成長発達の過程においても、乳幼児から小児期、活動性の高い思春期・若年成人世代といった特徴あるライフステージで発症することから、これらの世代のがんは、成人の希少がんとは異なる対策が求められる。特に、小児がんについては、臨床研究の推進により、治癒率は向上しているものの、依然として、難治症例も存在することから、十分な診療体制の構築とともに、治療中から晩期合併症への対応が必要である。

国は、拠点病院等での診療や治験を含めた臨床研究等で得られたゲノム情報及び臨床情報等を集約し、ゲノム情報に基づく適切な診療の提供や革新的な治療を開発するため、質の高いデータベースやバイオバンクの整備を行う。併せて、ゲノム情報等のビッグデータを効率的に活用するためのAIの開発を可能とする高度計算機器等の技術基盤を整備し、小児がん、希少がん、難治性がんをはじめとした全てのがんに対する治療開発を加速させる。

3

① 小児がんについて

(現状・課題)

小児がんについては、小児がん患者とその家族が安心して適切な医療や支援を受けられるような環境の整備を目指して、十分な経験と支援体制を有する医療機関を中心に、平成25(2013)年2月、全国に15か所の「小児がん拠点病院」及び2か所の「小児がん中央機関」を整備し、診療の一部集約化と小児がん拠点病院を中心としたネットワークによる診療体制の構築を進めてきた。しかしながら、脳腫瘍のように、標準治療が確立しておらず集約化すべきがん種と、標準治療が確立しておりある程度の均てん化が可能ながん種とを整理することが求められている。また、提供体制については、小児がん拠点病院と地域ブロックにおける他の医療機関とのネットワークの整備が求められている。患者・家族の希望に応じて、在宅医療を実施できる支援体制が求められている。再発例、初期治療反応不良例等の難治性の小児がん、AYA世代のがんについては、新規治療・新薬開発、ゲノム医療の応用等の実施体制の整備が十分でなく、新規治療・薬剤の開発が切望されている。

4

(取り組むべき施策)

国は、小児がん等の更なる生存率の向上を目指して、より安全で迅速な質の高い病理診断、がんゲノム医療の活用等を含む診断・治療の研究を推進し、十分な治験・臨床研究を行うことのできる体制の整備を検討する。また、新薬の開発につながる研究を推進する。

国は、各地域ブロックにおける小児がん拠点病院の役割、集約化、均てん化の状況を把握した上で、均てん化が可能ながん種や、必ずしも高度の専門性を必要としない病態については、小児がん拠点病院以外の地域の連携病院においても診療が可能な体制を構築すること、必要があれば、在宅医療を実施できるような診療連携体制を構築することについて検討を行う。

5

② AYA世代のがんについて

(現状・課題)

AYA世代に発症するがんについては、その診療体制が定まっておらず、また、小児と成人領域の狭間で、患者が適切な治療を受けられないおそれがある。他の世代に比べて、患者数が少なく、疾患構成が多様であることから、医療従事者に、診療や相談支援の経験が蓄積されにくい。また、AYA世代は、年代によって、就学、就労、妊娠等の状況が異なり、患者視点での教育・就労・生殖機能の温存等に関する情報・相談体制等が十分ではない。個々のAYA世代のがん患者の状況に応じた多様なニーズに対応できるよう、情報提供、支援体制、診療体制の整備等が求められている。

(取り組むべき施策)

国は、AYA世代のがんについては、小児がん拠点病院で対応可能な疾患と成人領域の専門性が必要な病態とを明らかにし、その診療体制を検討する。
国は、AYA世代の多様なニーズに応じた情報提供、相談支援・就労支援を実施できる体制の整備について、対応できる医療機関等の一定の集約化に関する検討を行う。
国は、治療に伴う生殖機能等への影響等、世代に応じた問題について、治療前に正確な情報提供が行われ、必要に応じて、適切な専門施設を紹介するための体制を構築する。

6

【個別目標】

国は、小児がん、AYA世代のがんを速やかに専門施設で診療できる体制の整備を目指して、「小児がん医療・支援のあり方に関する検討会」及び「がん診療提供体制のあり方に関する検討会」で検討を行い、3年以内に、小児がん拠点病院とがん診療連携拠点病院等の整備指針の見直しを行う。



7

(15) ライフステージに応じたがん対策

がんによって、個々のライフステージごとに、異なった身体的問題、精神心理的問題、社会的問題が生じることから、小児・AYA世代や高齢者のがん対策等、他の世代も含めた「ライフステージに応じたがん対策」を講じていく必要がある。

- ★ 小児・AYA世代のがん患者に対する教育については、法の一部改正によって、法第21条に、「国及び地方公共団体は、小児がんの患者その他のがん患者が必要な教育と適切な治療とのいずれをも継続かつ円滑に受け取ることができるよう、必要な環境の整備その他の必要な施策を講ずるものとする」と明記される等、更なる対策が求められている。

9

(8) 病理診断

特に、希少がん、小児がんの病理診断については、希少がん、小児がんそれぞれについての十分な診断経験を有し、かつ専門的な知識を持った病理診断医が少ないことから、病理診断が正確かつ迅速に行われず、治療開始の遅延や予後の悪化につながることで懸念されている。

【取り組むべき施策】

国は、引き続き、病理診断医の育成等の支援を実施するとともに、病理関連業務を担う臨床検査技師等の医療従事者の適正配置について検討する。

国は、より安全で迅速な質の高い病理診断や細胞診断を提供するため、関係団体や学会等と協力し、病理コンサルテーション等、正確かつ適正な病理診断を提供する体制を強化する。

国は、ビッグデータやAIを利活用等した病理診断支援システムの研究開発を推進する。

【個別目標】

国は、より安全で迅速な質の高い病理診断や細胞診断を提供するための環境を整備する。

8

① 小児・AYA世代について

【現状・課題】

小児・AYA世代のがんは、他の世代に比べて患者数が少なく、疾患構成も多様であり、医療従事者に診療や相談支援の経験が蓄積されにくいこと、乳幼児から思春期・若年成人世代まで、幅広いライフステージで発症し、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こと、年代によって、就学、就労、妊娠等の状況が異なり、個々の状況に応じた多様なニーズが存在することから、成人のがんとは異なる対策が求められている。

小児・AYA世代のがん患者の中には、成長過程にあり、教育を受けている者がいることから、治療による身体的、精神的な苦痛を伴いながら学業を継続することを余儀なくされている者がいる。しかし、小児・AYA世代のがん患者のサポート体制は、必ずしも十分なものではなく、特に、高校教育の段階においては、取組が遅れていることが指摘されている。このため、小児・AYA世代のがん患者が治療を受けながら学業を継続できるよう、入院中・療養中の教育支援、退院後の学校・地域での受入れ体制の整備等の教育環境の更なる整備が求められている。

小児・AYA世代のがん経験者は、晩期合併症等により、就職が困難な場合があるため、就労支援に当たっては、成人発症のがん患者とニーズや課題が異なることを踏まえる必要がある。利用可能な制度や相談機関が、がん患者・経験者と家族に周知されていない場合があること、周知されていても十分に活用されていない場合があること等の指摘がある。

小児・AYA世代の緩和ケアは、家族に依存しており、家族の離職等、家族の負担が非常に大きい。また、小児の在宅医療に対応できる医療関係者は限られており、緩和ケア病棟もほとんどないとの指摘がある。

10

(取り組むべき施策)

国は、医師・看護師等の医療従事者に対し、長期フォローアップに関する教育を充実させる。「小児がん治療後の長期フォローアップガイドライン」等を活用しながら長期フォローアップの体制を整備する。晩期合併症対策を専門とする医療体制を構築するとともに、晩期合併症に関する研究を推進する。

国は、医療従事者と教育関係者との連携を強化するとともに、情報技術（ICT）を活用した高等学校段階における遠隔教育等、療養中においても適切な教育を受けることのできる環境の整備や、復学・就学支援等、療養中の生徒等に対する特別支援教育をより一層充実させる。

国は、小児・AYA世代のがん患者の長期フォローアップについて、晩期合併症への対応、保育・教育・就労・自立に関する支援を含め、ライフステージに応じて成人診療科と連携した切れ目のない支援の体制整備を推進する。

国は、小児・AYA世代のがん経験者の就労における課題を踏まえ、医療従事者間の連携のみならず、安定所、地域若者サポートステーション等を含む就労支援に関係する機関や患者団体との連携を強化する。

国は、緩和ケアに従事する医療従事者が、小児・AYA世代のがん医療に携わる診療従事者と問題点や診療方針等を共有すること、入院中だけでなく外来や在宅においても連携できるようにすることのために、必要な方策を検討する。

11

4. これらを支える基盤の整備

(1) がん研究

依然として、小児がん、希少がん、難治性がんについては、標準的治療や診療ガイドラインがないがん種があること、必ずしも、科学的な根拠に基づかない治療が提供されていること、臨床研究における症例集積が困難であること等に加え、医療従事者に対する臨床研究に関する情報提供が分かりやすくなされていないことが、新たな治療開発の障壁となっている。

(2) 人材育成

一方、近年、ゲノム医療等のがん医療の進歩と細分化、希少がん、難治性がん、小児・AYA世代のがん等の特性やライフステージに応じた対応が求められるがん種について、専門的な人材の育成を更に進めていくことが求められているものの、どのような人材を重点的に育成すべきか、必ずしも方向性が定まっていない。

(取り組むべき施策) 文部科学省におけるこれまでの取組において構築された人材育成機能を活用し、がん医療を専門とする医療従事者の養成を継続するとともに、ゲノム医療や希少がん及び難治性がんへの対応、小児・AYA世代や高齢者といったライフステージに応じたがん対策に対応できる医療従事者等の育成を推進する。

12

相談支援センターの啓発

- ・ 小児がん拠点病院の相談支援センターを紹介するパンフレットを作成
- ・ 小児がん拠点病院の他、小児がんの診断を受ける可能性のある病院に置いてもらえるよう、各ブロック協議会の参画施設にも送付する予定。

<パンフレット掲載内容>

- ・ 小児がんについて（疾患内訳、治療方法、晩期合併症について）
- ・ 各小児がん拠点病院相談支援センターの連絡先
- ・ このような時にご相談ください（相談できる内容がわかるように）
- ・ 小児がん情報サービスの紹介
- ・ 小児がんホットラインの紹介
- ・ あなたの地域の相談支援センター

13

小児がん相談窓口紹介パンフレット



14

小児がん医療相談ホットラインを開設

国立成育医療研究センター 小児がんセンター



小児がん医療相談 ホットライン

診断・治療に関するご相談を随時受け付けています

03-5494-8159

相談無料

平日10:00~16:00

※通話料のみかかります



子どもが小児がんと診断された。診断や治療について詳しく知りたい。
主治医に説明してもらったが、内容が難しく十分に理解できない。
いま受けている治療が最適なかどうかを知りたい。専門の医師の意見を聞きたい。
過去に小児がんの治療を受けたが、進学を契機に通院が途絶えてしまった。どこにかかれば良いのか？

15

小児がん医療相談ホットラインの現状

1. 相談件数
7件(4月10日~5月26日)
2. 相談内容
疾患: 血液腫瘍、固形腫瘍、脳腫瘍
内容: 再発後の治療、現状の治療についての相談、看護、治療の分野について、セカンドオピニオンについて
3. 所要時間
平均5分(医師の相談時間、平均10分~15分)
4. 課題
 - ・広報がHPのみであるため、他の媒体の作成を検討
 - ・電話の応対術向上、振り返りをするため、通話を録音できるシステムなどの検討

16

資料3

小児がん患者の教育支援に関する意見交換会

日時：平成28年11月21日(月) 9:30～10:30

場所：九州大学病院 北棟2階 共用会議室2

【出席者】

別紙一覧のとおり

【次第】

1 開会

2 説明事項

(1) 意見交換会に至る経緯について・・・資料1

(2) 九州大学病院における小児がん患者支援について・・・資料2

(3) がんの子どもを守る会における小児がん患者支援について・・・資料3

(4) 福岡県における教育支援について・・・資料4

3 意見交換

4 閉会

小児がん患者の教育支援に関する意見交換会 参加者名簿 (平成28年11月21日 9:30～ 於:九州大学病院 共用会議室2)

連番	所属	役職	氏名
1	九州大学病院 小児外科	教授	田口 智章
2	"	准教授	木下 義晶
3	九州大学病院 小児科	教授	大賀 正一
4	"	助教講師	古賀 友紀
5	九州大学病院 医療管理課	課長補佐	大賀 美喜
6	"	小児がん拠点病院事務局員	赤沢 あいこ
7	"	小児がん拠点病院事務局員	増富 亜季
8	九州大学病院 総務課	院内学級担当事務	(未定)
9	がんの子どもを守る会 九州北支部	幹事	平川 浩紹
10	"	代表幹事	山本 章子
11	"	幹事	内藤 真澄
12	"	幹事	張 光陽
13	福岡県教育庁教育振興部高校教育課	課長補佐	矢野 勝也
14	"	指導主事	矢津田 としえ
15	福岡県保健医療介護部健康増進課	課長技術補佐	掛川 秋美
16	"	保健事業係長	砂田 一代
17	"	事務主査	吉田 創伸

各自治体の現状

がんの子どもを守る会 九州北支部
（説明担当：平川浩紹）

東京

国立がん研究センター いるか分教室

在籍校と特別支援学校の間で編入学手続きが必要、東京都教育委員会/東京都特別支援教育推進室が調整

東京大学 こだま分教室

在籍校と特別支援学校の間で編入学手続きが必要、東京都教育委員会/東京都特別支援教育推進室が調整

成育医療センター そよ風分教室

在籍校と特別支援学校の間で編入学手続きが必要、東京都教育委員会/東京都特別支援教育推進室が調整

群馬、千葉、福井、沖縄も東京都同スタイル

特別支援学級の本校（高等部）があるため、一旦転校手続きをして学習可能
（ただし原籍校との綿密な調整が必要）

神奈川

県立高校に通いつつも長期入院を余儀なくされた生徒に対して、1日2時間、週6時間を上限として在籍校の教員または非常勤講師を当該生徒の入院している病院に派遣。調整は県教育委員会が行う。単位認定、進級は総合的にみて校長が判断する。

大阪府、愛知県でも神奈川と同スタイルで調整中

高等学校に予算措置をして非常勤を配置。非常勤講師の確保と派遣時間が限られるのが問題。利用者は籍をうつさなくていいので好評、とのこと。

福岡の実態

何も進んでおりません。病気療養のために長期入院となった高校生は学習機会、在籍校とのコンタクトが難しくなり、結果的に留年、休学、退学を余儀なくされます。

ただし、私立高校の一部では、校長の裁量でレポート提出などにより単位を認定いただき、留年、休学、退学することなく学習を進めることができる場合もあります。

九州大学では年間5-10人の高校生が本問題の対象となっています。

1. 他県の教育支援の状況（主な例）

(1) 大阪府

<派遣授業>

生徒の入院している病院等へ在籍校の教員（本務者又は非常勤）が出向き、状況に応じた授業を実施している。対象者は、病気・ケガによる長期入院のために30日以上登校できないが、病院において医師の許可のもと、自校からの学習指導を希望する府立高等学校の生徒である。

<遠隔授業>

大阪府教育委員会と日本マイクロソフト（株）との連携により、病気やケガなどで長期にわたり登校が困難な府立高等学校の生徒を対象に、在籍するクラスの授業を自宅や病院から受けられるようにする。生徒はインターネットを介して、療養中の自宅や入院中の病院のPC上で、学校と同じ授業に参加できる。

(2) 福島県

<派遣授業>

- ① 生徒に一時的に郡山萌世高校の通信制過程に籍を移してもらい、病室に教員を派遣して、「個別学習」に当たる。病室での授業（スクーリング）を単位に認定するだけでなく、提出した課題やレポートを進級時の評価材料にするなど柔軟な対応で生徒の学ぶ意欲を支えている。
- ② 退後は前籍校への復学を可能にしている。
- ③ 対応病院：福島県立医科大学附属病院（菊田教授）

(3) 東京都

<病院内の院内学級>

- ① 国立がん研究センター中央病院の「墨東特別支援学校いるか分教室中・高等部」
- ② 国語、社会、数学、理科、英語の教員が常駐し、前籍校と連携をとり各生徒の学習の内容や進度を考慮して授業を行っている（最大週30コマ）。
- ③ 放課後には、部活動も行っている。
- ④ 原則として生徒は同校に編入学（校長面接、編入学試験あり）となる。
- ⑤ 前籍校と同校の間で編入学に関する手続きの確認及びカリキュラムの調整を行う。その際に復学時の約束もとつける。

(4) 沖縄県

<病院内訪問学級>

- ① 沖縄県立森川特別支援学校の訪問学級への転入学、編入学が必要。
- ② 前籍校と同校の校長間の合議により、教育課程等の検討を行う。
- ③ 転入生（県立高校からの受け入れ）、編入生（私立高校からの受け入れ）を受け入れた場合には、前籍校での履修教科（科目）の確認を行い、国・数・英・理・社・美・音・家・自立・実技演習・HRの授業を教職員の時間割編成に沿って進めていく。
- ④ 普通高校からの受け入れの場合、進級時に同校に在籍しているとき（ex. 2年～3年）は、前籍校の進級判定会議前に籍を戻し（転出）、新学年度に再度転入する。⇒前籍校での単位数（約30単位）の履修・修得を保障したほうが、生徒にとって良い。

(5) その他の県（出典：毎日新聞2016年9月16日東京朝刊）

- ① 特別支援学校分教室に編入、転入
群馬県、富山県、福井県
- ② 学籍を移さず、特別支援学校が支援
埼玉県
- ③ 在籍校から講師・教員を派遣
神奈川県、愛知県、京都府（予定）
- ④ 在籍校が通信教育を実施
三重県

2. 福岡県の状況

- (1) 障害種別：病弱 の特別支援学校高等部があるのは、柳河特別支援学校 大牟田分教室（国立病院機構大牟田病院）1校のみ（筋ジストロフィーの患者さん対応）。
- (2) 福岡市立の特別支援学校には、病弱の高等部は存在しない。

3. 要望事項

- (1) 小児がん患者（高校生）に対する単位認定等の柔軟化を図ることが出来るような仕組みを作っていただきたい。現状では単位不足、出席日数不足のため高校中退を余儀なくされるようなこともあり得るため、就職や進学など小児がん患者にとっての将来の自立を支援する意味からも重要なことだと考える。
- (2) 具体的には入院中の病院などで授業等を受けそれが単位認定されるようにする、前年中に履修した単位を翌年度に持ち越せるようにする、などの対応を求める。

各県立高等学校長 殿
県立輝翔館中等教育学校長 殿

教育庁教育振興部高校教育課長

難病等による入院生徒への指導について（通知）

このことについては、日ごろから、生徒の状況に応じ、保護者及び病院をはじめとした関係機関等との連携のもと、生徒の心に寄り添った指導を行っていただいているところです。

また、「病気療養児に対する教育の充実について」（平成25年3月13日付24教高第6585号高校教育課長通知）においても、生徒を取り巻く環境の変化に対応した指導の改善等、各学校における取組の充実をお願いしたところです。

今後とも、特に、下記の点に留意していただき、生徒への指導の充実に尚一層努めていただきますようお願いいたします。

記

- 1 難病等の生徒に対し、個別に学習指導を行うことは、希望進路実現の一助となるとともに、在籍している学校との心理的繋がりを維持し、健康回復への意欲を高める効果もあると考えられる。そのため、生徒が学習意欲を持ち、指導を受けることが可能であると校長が判断した場合には、例えば、教科担当者が病院を訪問して指導したり、レポートを課したりするなどの個別の学習支援を行うこと。
- 2 その際、特に、入院・療養期間が概ね3日以上に及ぶ生徒については、個別に学習支援計画を作成し、組織的に取り組むこと。
なお、その実施に当たっては、必要に応じて負担軽減措置を講ずるものとする。
- 3 単位認定に当たっては、個別指導やレポートなど学校が確認できる学習の成果を積極的に評価できるよう、教務規定の弾力化に努めること。
- 4 生徒が編入学・転入学等により学びを継続する場合には、その手続が円滑に行われるよう、事前に修得単位の取扱い、指導内容・指導方法等について関係機関の間で共有を図り、適切に対応すること。

資料 4

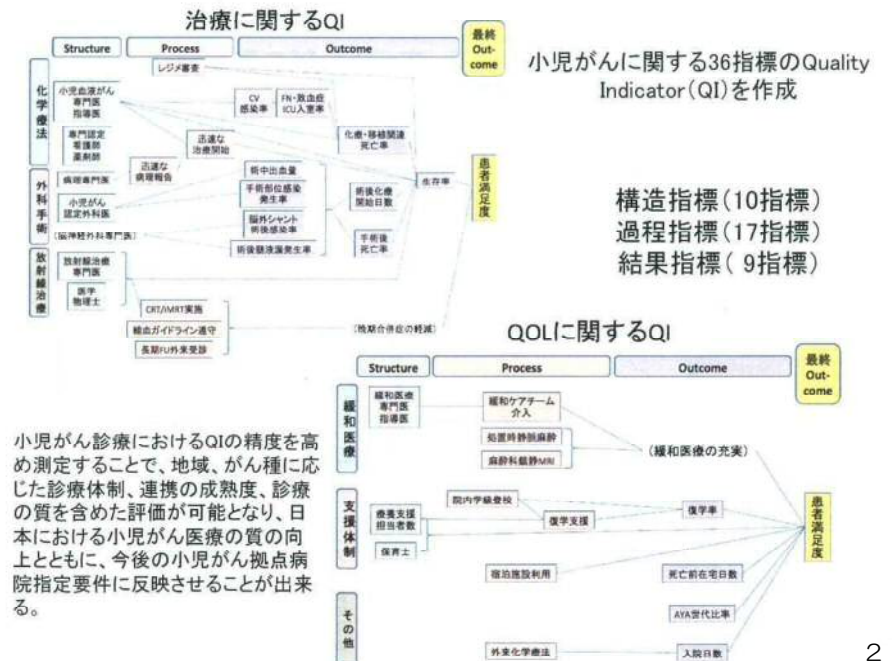
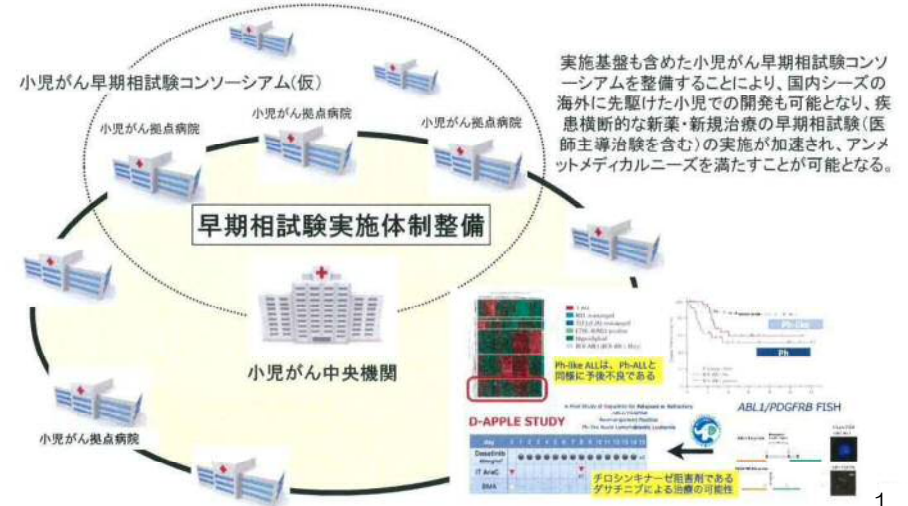
平成 29 年度 厚生労働科学研究費補助金 がん対策推進総合研究事業
小児がん拠点病院等の連携による移行期を含めた小児がん医療提供体制整備に関する研究 研究代表者 松本 公一

平成 29 年度 第 1 回松本班 班会議 プログラム

日時：平成 29 年 6 月 23 日（金） 10：30～13：00
場所：Learning Square 新橋 4B
〒105-0004 東京都港区新橋 4-21-3 新橋東急ビル 4F

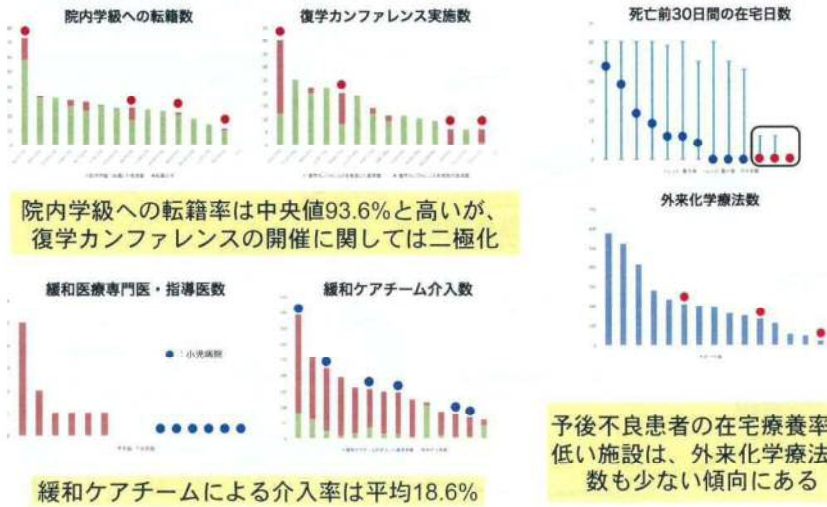
【開会のあいさつ】	国立成育医療研究センター 松本 公一
【研究概要】	
1) 松本班概要説明 班員自己紹介	国立成育医療研究センター 松本 公一
2) 小児がんに対する標準治療提供のための均てん化 Q I のまとめと問題点	国立成育医療研究センター 瀧本 哲也 大阪市立総合医療センター 藤崎 弘之
3) 難治・極希少などの小児がん等に対する早期開発も含めた診療施設の集約化 小児脳腫瘍医療の集約化 小児がん拠点病院を中心とした早期相試験実施体制の整備	北里大学医学部脳神経外科 隈部 俊宏 国立がん研究センター 小川 千登世
4) 移行期医療を含めた長期フォローアップ体制の整備 小児がん経験者や患者会との協議	国立成育医療研究センター 松本 公一
【まとめ、今後の計画】	
【開会のあいさつ】	国立成育医療研究センター 松本 公一 (敬省略)

新規治療の開発が切望されている再発症例、初期治療反応不良例などの難治小児がんに対しては、小児がん拠点病院を中心とした早期相試験実施体制(仮称：小児がん早期相試験コンソーシアム)を整備し、疾患横断的な新薬・新規治療の早期相試験の実施を推進する。



小児がんに関する38指標のQuality Indicator (QI)を作成し、小児がん拠点病院で適応

QIのブラッシュアップと継続的な測定による診療の質の見える化を計画



3

長期フォローアップのツール

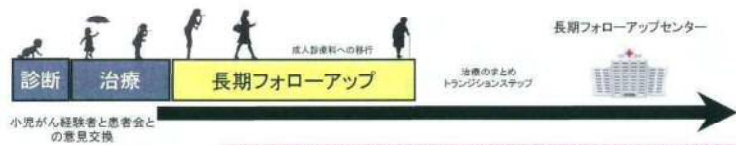
治療のまとめによるFU計画策定システムの開発

小児がんトランジション・ステップ
—年齢・理解度に応じた段階的準備—

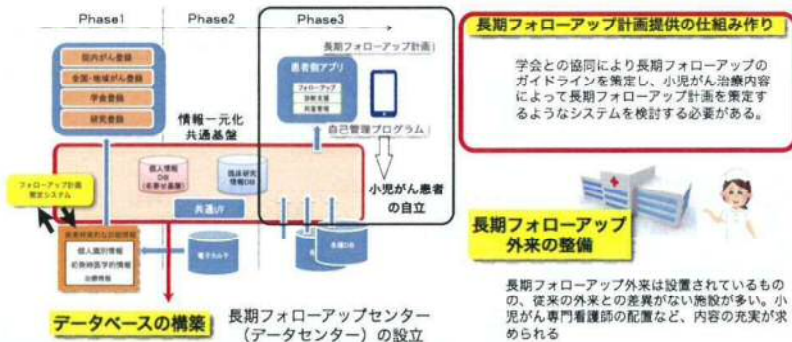


5

ハード、ソフト両面での 小児がん長期フォローアップ体制の整備



小児がん経験者とその家族が安心して生活できる社会の実現

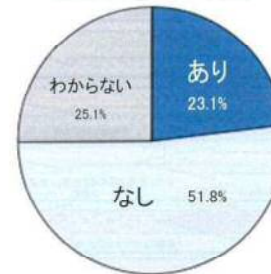


4

晩期合併症と通院状況

20歳以上小児がん経験者の実態調査 (n=201)

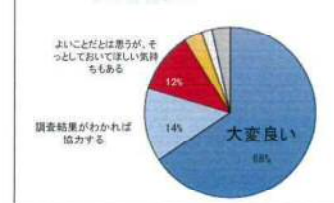
晩期合併症の有無



20歳以上の患者であり、なおかつ長期フォローを受けているにもかかわらず、半数近くが晩期合併症の説明を受けていない

性別	説明を受けた	n	%	受けていない		p値
				n	%	
boy	31	37.80%	51	62.20%	0.39	
girl	39	44.30%	49	55.70%		
小児がんの病名	固形	44	44.90%	54	55.10%	0.44
	脳腫瘍	17	34.00%	33	66.00%	
	血液	7	41.20%	10	58.80%	
	5歳以下	22	36.10%	39	63.90%	
6歳以上-12歳未満	17	40.50%	25	59.50%		
12歳以上	28	45.20%	34	54.80%		

追跡調査について

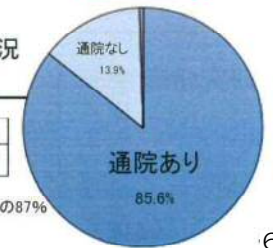


小児がん経験者と患者会との意見交換が必要

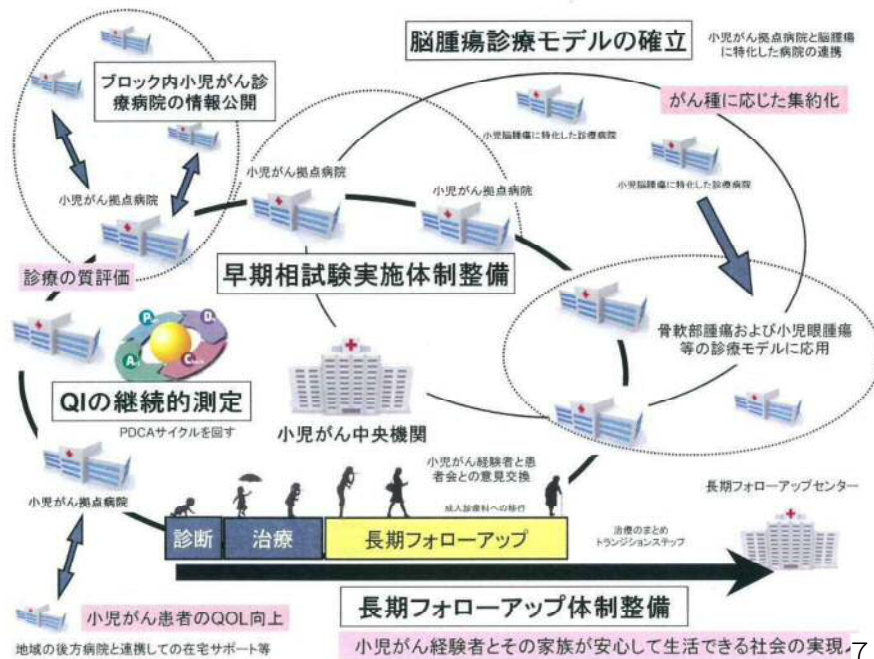
通院状況

通院理由	定期受診	晩期合併症
定期受診	149	86.6
晩期合併症	59	34.3

通院している小児がん経験者の87%が定期的に受診している



6



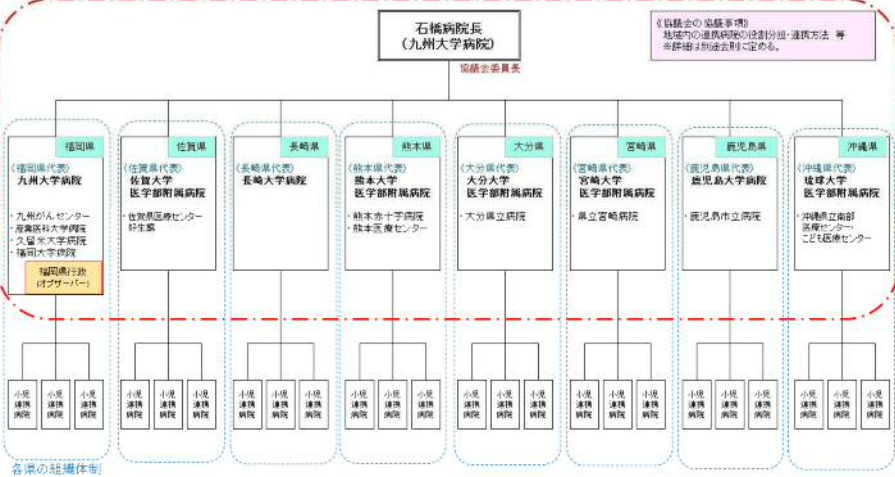
マイルストーン

	平成29年度	平成30年度	平成31年度
(1) 小児がんに対する標準治療提供のための均てん化	診療実績を収集し公開するシステム	全医連携	各ブロックの小児がん診療病院・拠点病院の役割の明確化
	小児がん拠点病院のQI	QIのブラッシュアップ	診療上の課題点を明らかにし、PDCAサイクルを回す
(2) 難治・稀希少などの小児がん等に対する早期開発も含めた診療施設の集約化	早期相試験	早期相試験実施施設基準を策定	早期相試験実施可能施設、前期相試験実施可能施設の選定
	脳腫瘍など疾患に応じた集約化	拠点病院等における実態調査と検討	実態調査結果ブロックでモデルケース作成
(3) 移行期医療を含めた長期フォローアップ体制の整備		フォローアップ計画策定システムの全国展開	システムの評価と改編
		小児がん経験者、患者会からのニーズ調査	移行期医療のモデル作成、フォローアップ教育プログラムの整備

研究組織

松本 公一	国立成育医療研究センター小児がんセンター	家原 知子	京都府立医科大学 大学院医学研究科 小児看護学・小児腫瘍
井口 高裕	北海道大学病院 小児科、腫瘍センター	井上 雅美	大阪母子医療センター 血液・腫瘍科
谷原 洋二	東北大学大学院医学系研究科 小児病態学分野	藤崎 弘之	大阪府立総合医療センター 小児血液腫瘍科
藤 謙好	埼玉医科大学国際医療センター 血液腫瘍科	小坂 憲之	兵庫県立こども病院 小児がん医療センター血液・腫瘍内科
西川 亮	埼玉医科大学国際医療センター 脳脊髄腫瘍科	小林 正夫	広島大学大学院医学歯学総合研究科
鎌倉 希希	東京都立小児総合医療センター 血液・腫瘍科	山口 智重	九州大学大学院医学研究科 小児科分野
佐藤 昭明	神奈川県立こども医療センター血液・再生医療科	小川 千登世	国立がん研究センター中央病院 小児腫瘍科
森崎 寛行	名古屋大学大学院 医学系研究科 長寿医療学	國本 聖也	国立成育医療研究センター 臨床研究開発センター小児がん登録室
平山 賢浩	三重大学大学院医学部 医学系小児科分野	小俣 智子	札幌医科大学 人間科学部社会福祉学
足立 壮一	京都大学大学院医学研究科 人間健康科学系専攻	佐藤真理	順天堂大学大学院医学研究科 電子医療情報管理学講座

九州・沖縄地区小児がん医療提供体制協議会



九州・沖縄地域小児がん医療提供体制協議会会則

施行 平成25年6月15日

改正 平成28年9月4日

(設置)

第1条 協議会は、がん診療に関する次に掲げる組織を設置する。
小児がん医療・支援に係る計画書について(平成25年3月4日厚生労働省健が発0304第1号)に基づき、九州・沖縄地域(福岡県、佐賀県、長崎県、熊本県、大分県、宮崎県、鹿児島県、沖縄県)(以下「地域」という。)に九州・沖縄地域小児がん医療提供体制協議会(以下「協議会」という。)を置く。

2 協議会の下部組織として、小児がんに係る相談支援の向上のための体制整備を目的として相談支援部会を置く。

(協議事項)

第2条 協議会は、がん診療に関する次に掲げる事項を協議する。

- (1) 具体的な疾患及び病態に関して、地域内の拠点病院及び小児がん診療病院との役割分担
- (2) 地域内の拠点病院及び小児がん診療病院では十分に対応できない疾患及び病態への対応(地域外の拠点病院及び小児がん診療病院との連携)
- (3) 連携の具体的な方法(情報共有の方法、紹介及び逆紹介後の連絡等)
- (4) 地域連携を進めるための取組
- (5) 地域内での長期フォローアップの仕組み
- (6) 地域内での小児がんに関する研修の実施
- (7) 地域内での拠点病院間及び拠点病院と小児がん診療病院等との小児がん医療従事者の人材交流の実施

(組織)

第3条 協議会は次に掲げる委員をもって組織する。

- (1) 九州大学病院の代表者
 - (2) 地域内の各都道府県ががん診療連携拠点病院の代表者
 - (3) その他協議会の代表者が必要と認める者若干名
- 2 前項第3号の委員は、九州大学病院長が委嘱する。
- 3 第1項の委員の任期は、2年とし、再任を妨げない。ただし、委員に欠員が生じた場合の補欠の委員の任期は、前任者の残任期間とする。
- 4 相談支援部会は、次に掲げる者をもって組織する。

- (1) 各小児がん拠点病院の代表者の推薦した者
- (2) その他協議会議長が必要と認めた者

九州・沖縄地域小児がん医療提供体制協議会

平成29年4月1日現在

役職名	所属機関	県	機関名	所属	職名	氏名
委員長	会則第1条1項1号	福岡県	九州大学病院	病院長	神院長	石橋 達朗
副委員長	会則第1条1項1号	福岡県	九州大学病院	小児外科	教授	田口 智恵
副委員長	会則第1条1項1号	福岡県	九州大学病院	小児科	教授	大賀 正一
副委員長	会則第1条1項1号	福岡県	九州大学病院	がんセンター長	准教授	水元 一博
副委員長	会則第1条1項1号	福岡県	九州大学病院	病理診断科・病理部	教授	小田 義彦
委員	会則第1条1項2号	福岡県	九州がんセンター	小児科	部長	稲垣 二郎
委員	会則第1条1項2号	福岡県	産業医科大学病院	小児科	教授	橋原 浩一
委員	会則第1条1項2号	福岡県	久留米大学病院	小児科	助教	大園 秀一
委員	会則第1条1項2号	福岡県	久留米大学病院	小児外科	主任教授	八木 実
委員	会則第1条1項2号	福岡県	福岡大学病院	小児科	講師	野村 優子
委員	会則第1条1項2号	佐賀県	佐賀大学医学部附属病院	小児科	臨床講師	西 義典
委員	会則第1条1項2号	佐賀県	佐賀県医療センター好生館	小児外科	部長	村守 克己
委員	会則第1条1項2号	佐賀県	佐賀県医療センター好生館	小児科	部長	稲田 浩子
委員	会則第1条1項2号	長崎県	長崎大学病院	小児科	准教授	岡田 雅彦
委員	会則第1条1項2号	長崎県	長崎大学病院	腫瘍外科(第一外科)	助教	田浦 康明
委員	会則第1条1項2号	大分県	大分大学医学部附属病院	大分こども急性救急医療センター副院長・専攻部長	教授	北延 聡一
委員	会則第1条1項2号	大分県	大分県立病院	小児外科	主任部長	飯田 朗利
委員	会則第1条1項2号	大分県	大分県立病院	小児科	部長	森長 伸徳
委員	会則第1条1項2号	熊本県	熊本大学医学部附属病院	小児外科	助教	阿南 正
委員	会則第1条1項2号	熊本県	熊本大学医学部附属病院	小児科	助教	阿南 正
委員	会則第1条1項2号	熊本県	熊本赤十字病院	小児科	部長	右田 昌宏
委員	会則第1条1項2号	熊本県	熊本医療センター	小児科	部長	渡水 信吾
委員	会則第1条1項2号	宮崎県	宮崎大学医学部附属病院	小児科	准教授	盛武 浩
委員	会則第1条1項2号	宮崎県	宮崎県立宮崎病院	小児外科	部長	柿田 浩
委員	会則第1条1項2号	鹿児島県	鹿児島大学病院	小児外科	教授	家入 聖志
委員	会則第1条1項2号	鹿児島県	鹿児島大学病院	小児科	教授	河野 嘉文
委員	会則第1条1項2号	鹿児島県	鹿児島市立病院	小児科	部長	新小田 雄一
委員	会則第1条1項2号	沖縄県	琉球大学医学部附属病院	第一外科	教授	西巻 正
委員	会則第1条1項2号	沖縄県	琉球大学医学部附属病院	小児科	診療教授	百名 伸之
委員	会則第1条1項2号	沖縄県	沖縄県立病院医療センター・こども医療センター	小児科(血液腫瘍内科)	部長	比嘉 優
委員	会則第1条1項2号	沖縄県	沖縄県立病院医療センター・こども医療センター	小児外科	部長	金城 肇
委員	会則第1条1項3号	福岡県	九州大学病院	腫瘍科・小児医療学	教授	高田 英俊
委員	会則第1条1項3号	福岡県	九州大学病院	小児科	准教授	古賀 友紀
委員	会則第1条1項3号	福岡県	九州大学病院	小児外科	准教授	木下 義晶

第8回 九州・沖縄地域小児がん医療提供体制協議会

日 時 平成28年9月4日(日) 12:00～13:00
場 所 九州大学医学部総合研究棟 会議室205

会 議 次 第

I 開会挨拶 (協議会副委員長 九州大学病院小児科 大賀 正一)

II 議事

1. 議事録確認

第7回九州・沖縄地域小児がん医療提供体制協議会 (平成28年2月27日)

2. 小児がん拠点病院について

- | | |
|------------------------------------|-------|
| (1) 九州・沖縄地域小児がん医療提供体制協議会 | |
| ①組織図、会則、構成員 | 資料1 |
| (2) 平成27年度の活動報告 | |
| ①九州・沖縄ブロック小児がん拠点病院テレビ会議について | 資料2-1 |
| ②九州大学病院小児緩和ケアチーム活動報告 | 資料2-2 |
| ③九州大学病院 CLS(チャイルド・ライフ・スペシャリスト)活動報告 | 資料2-3 |
| (3) 厚生労働科学研究 松本班 班会議報告 | 資料3 |
| (4) 第4回小児がん拠点病院連絡協議会 報告 | 資料4 |
| (5) 相談支援部会について | |
| ①九州・沖縄地域 第1回相談支援部会の開催について | 資料5-1 |
| ②相談支援部会の設置に伴う会則の改正について | 資料5-2 |

3. その他

(委員長)

第4条 協議会に委員長を置き、九州大学病院の代表者をもって充てる。

2 委員長は、協議会を招集する。

3 委員長に事故があるときは、委員長があらかじめ指名する委員がその職務を代行する。

(議事)

第5条 協議会は、委員の過半数が出席しなければ、議事を開くことができない。

2 委員は、やむを得ない理由により会議に出席することができないときは、その代理者を出席させることができる。

(意見の聴取)

第6条 委員長は、必要があるときは、委員以外の者を協議会に出席させ、意見を聴くことができる。

(事務)

第7条 協議会の事務は、九州大学病院において処理する。

(雑則)

第8条 この会則に定めるもののほか、協議会の運営に関し必要な事項は、委員長が別に定める。

附 則 この会則は、平成25年6月15日から施行する。

附 則 この会則は、平成27年9月28日から施行する。

附 則 この会則は、平成28年9月4日から施行する。

第8回九州・沖縄地域小児がん医療提供体制協議会議事録

日時：平成28年9月4日（日）12:00～13:00

場所：九州大学医学部総合研究棟 会議室205

出席者：田口智章（九州大学病院小児外科：副委員長）、大賀正一（九州大学病院小児科：副委員長）、孝橋賢一（小田委員代理：九州大学病院病理診断科：副委員長）、深野玲司（稲垣委員代理：九州がんセンター小児科）、守田弘美（楠原委員代理：産業医科大学病院小児科）、大園秀一（久留米大学小児科）、野村優子（福岡大学病院小児科）、西 眞範（佐賀大学医学部附属病院小児科）、稲田浩子（佐賀県医療センター好生館小児科）、岡田雅彦（長崎大学病院小児科）、末延聡一（大分大学医学部附属病院小児科）、糸長伸能（大分県立病院小児科）、猪股裕紀洋（熊本大学医学部附属病院小児科）、阿南 正（熊本大学医学部附属病院小児科）、右田昌宏（熊本赤十字病院小児科）、盛武 浩（宮崎大学医学部附属病院小児科）、家入里志（鹿児島大学病院小児科）、河野嘉文（鹿児島大学病院小児科）、佐辺直也（琉球大学医学部附属病院第一外科）、木下義晶（九州大学病院小児科）、古賀友紀（九州大学病院小児科）

I. 開会挨拶

大賀正一副委員長より、会議に先立ち挨拶があった。

II. 議事（司会：大賀正一副委員長）

1. 議事録の確認

第7回九州・沖縄地域小児がん医療提供体制協議会議事録について、内容の確認を行った。

2. 小児がん拠点病院について

(1) 九州・沖縄地域小児がん医療提供体制協議会

① 組織図、構成員について

資料1に基づき、九州・沖縄地域小児がん医療提供体制組織図及び会則、構成員名簿の確認を行った。

(2) 平成27年度の活動報告

① 九州・沖縄ブロック小児がん拠点病院テレビ会議について

資料2-1に基づき、これまでの討論会スライドを掲載した冊子の紹介（会議資料と併せて配布）と今後のスケジュールについて説明を行った。

② 九州大学病院小児緩和ケアチーム活動報告

資料2-2に基づき、平成27年4月より運用を開始した小児緩和ケアチームの活動報告を行った。現在活動している非腫瘍患者への活動の実績報告、また、平成28年8月よりグリーンカードの配布を開始したことについても報告した。

③ 九州大学病院 CLS（チャイルド・ライフ・スペシャリスト）活動報告

資料2-3に基づき、九州大学病院で勤務しているチャイルド・ライフ・スペシャリストの活動やメディアに掲載されたことについて報告を行った。

(3) 厚生労働科学研究 平成28年度第1回松本班 班会議報告

木下委員より資料3に基づき、平成28年6月15日に開催された班会議について報告を行った。

① 小児がん診療連携方法の確立とチーム医療のあり方について

- ・看護師の業務実態調査の報告
- ・看護体制のあり方で、看護の視点から拠点病院がどうあるべきかの調査を集計している。
- ・小児がん診療病院の診療実績の収集および患者動態について
- ・関東甲信越地区の小児がん拠点病院に関する患者動態の集計報告があった。
- ・患者動態に関しては全国的に調査を進めており、九州地区でも集計を行い報告している。
- ・九州地区に関しては、必ずしも関東地区と同じような動態を示していないが、全国的には固形腫瘍は割と拠点病院に集約されている傾向がみられる。

② 小児がん経験者や家族の実態調査について

- ・患者実態調査を各拠点病院にて8月まで実施。現在集計中である。
- ・小児がん医療支援に携わる医師・相談員に向け、支援の現状や課題を抽出する目的で、各拠点病院にて訪問調査が行われた。九州では9月2日に実施され現状報告を行っている。
- ・医療の質を測る指標データを出すために、医療提供のクオリティ調査が今後各拠点病院にて実施予定。

③ 小児がん経験者を長期にフォローし支援する仕組みの検討について

- ・小児がんに関する登録についての検討（院内がん登録、地域がん登録以外は、学会等（JCCG）などの研究機関による登録を並列で行っている状況について検討を行っている）
- ・小児がん長期フォローアップの仕組み確立における各機関の役割案が示され、今後の連携や仕組み確立については検討が行われる。

(4) 第4回小児がん拠点病院連絡協議会報告

木下委員より資料4に基づき、平成28年6月15日に開催された協議会について報告が行われた。

- ・(3) 松本班の会議をもとに、小児がん拠点中央機関（国立がんセンター、国立成育）の各役割と活動について、また国立がんセンターのホームページによる情報公開、そのアクセス状況やダウンロードの利用について報告があった。
- ・2014年度院内がん登録の集計データでは、九州は拠点病院に集約化が進んでいる傾向にある。
- ・中央病理診断、中央画像診断、中央分子診断の今後の連携や財源に関して、さらにJCCGとの連携に関して問題提起されている。
- ・患者動態の集計報告において、死亡例の公開により病院の実績に関する誤解を招く恐れがあることから、公開の要否については議論中である。
- ・40頁「小児がん拠点病院指定前後での医師数の変化」において、当院が記載されていないことについては、作成側の記載もれである。

(5) 相談支援部会について

① 九州・沖縄地域 第1回相談支援部会の開催について

資料5-1に基づき、11月11日（金）に小児がん医療相談支援体制の整備を目的とした相談支援部会が開催されることについて説明があった。

② 相談支援部会の設置に伴う会則の改正について

資料5-2に基づき、相談支援部会の設置に伴う会則の改正、また会則の訂正について説明があり、異議なく承認された。

III. 閉会

第 9 回 九州・沖縄地域小児がん医療提供体制協議会
第 46 回 九州地区小児固形悪性腫瘍委員会

資料5-3

日 時 平成 29 年 2 月 25 日(土) 12:00～13:00
場 所 九州大学コラボステーション I 共同セミナー室 A

会議次第

I 開会挨拶 (協議会副委員長、九州大学小児外科 田口 智章)

II 議事

1. 議事録確認

第 8 回九州・沖縄地域小児がん医療提供体制協議会(平成 28 年 9 月 4 日)

2. 小児がん拠点病院について

- | | |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------|
| (1) 小児がん拠点病院の指定更新について | 資料 1 |
| (2) 九州・沖縄地域小児がん医療提供体制協議会
①組織図、構成員、会則 | 資料 2-1～2-3 |
| (3) 九州・沖縄地域小児がん医療提供体制協議会 相談支援部会
①第 1 回相談支援部会開催報告
②車いすレンタル事業について | 資料 3-1
資料 3-2 |
| (4) 平成 28 年度の活動報告
①九州・沖縄ブロック小児がん拠点病院テレビ会議について
②九州大学病院小児緩和ケアチーム活動報告
③九州大学病院 CLS(チャイルド・ライフ・スペシャリスト)活動報告 | 資料 4-1
資料 4-2
資料 4-3 |
| (4) 厚生労働科学研究 松本班 班会議報告 | 資料 5 |
| (5) 小児がん拠点病院連絡協議会
①第 5 回協議会について
②相談支援部会について | 資料 6-1
資料 6-2 |
| (6) 小児がんに関連する治験について | 資料 7 |

3. 日本小児がん研究グループ(JCCG)報告

- | | |
|--------------------------------|-------|
| (1) 会議報告 | 資料 8 |
| (2) 固形腫瘍分科会 各疾患委員会報告 | 資料 9 |
| (3) 固形腫瘍観察研究と新規学会登録システムの連携 | 資料 10 |
| (4) 長期フォローアップ委員会 フォローアップ手帳について | 資料 11 |

4. 九州地区小児固形悪性腫瘍委員会報告

- | | |
|----------------------------|-----------|
| (1) 構成員 | 資料 12 |
| (2) 2016 年九州地区小児固形悪性腫瘍登録状況 | 資料 13 |
| (3) 小児固形悪性腫瘍 2次登録用紙について | 資料 14(別添) |

5. その他

- | | |
|---------------------------|-------|
| (1) 九州地区の専門医制度に関する状況 | 資料 15 |
| (2) 小児がん患者団体による啓発イベントについて | 資料 16 |

第 9 回 九州・沖縄地域小児がん医療提供体制協議会議事録
第 46 回 九州地区小児固形悪性腫瘍委員会会議録

日 時： 平成 29 年 2 月 25 日 (土) 12:00～13:00
場 所： 九州大学病院コラボステーション I 共同セミナー室 A
出席者： 田口智章(九州大学病院小児外科：副委員長)、大賀正一(九州大学病院小児科：副委員長)、小田義直(九州大学病院病理診断科：副委員長)、稲垣二郎(九州がんセンター小児科)、本田裕子(楠原委員代理：産業医科大学病院小児科)、大園秀一(久留米大学小児科)、八木 実(久留米大学小児外科)、野村優子(福岡大学病院小児科)、西 真範(佐賀大学医学部附属病院小児科)、稲田浩子(佐賀県医療センター好生館小児科)、村守克己(佐賀県医療センター好生館小児外科)、岡田雅彦(長崎大学病院小児科)、田浦康明(長崎大学病院小児外科)、末延聡一(大分大学医学部附属病院小児科)、飯田則利(大分県立病院小児外科)、糸長伸能(大分県立病院小児科)、猪股裕紀洋(熊本大学医学部附属病院小児外科)、阿南 正(熊本大学医学部附属病院小児科)、右田昌宏(熊本赤十字病院小児科)、盛武 浩(宮崎大学医学部附属病院小児科)、川野孝文(家入委員代理：鹿児島大学病院小児外科)、河野嘉文(鹿児島大学病院小児科)、新小田雄一(鹿児島市立病院小児科)、百名伸之(琉球大学小児科)、佐辺直也(西巻委員代理：琉球大学医学部附属病院第一外科)、大城清哲(金城委員代理：沖縄県立南部医療センター・こども医療センター)、高田英俊(九州大学病院小児科)、古賀友紀(九州大学病院小児科)、木下義晶(九州大学病院小児外科)、財前善雄(福岡市立こども病院小児外科)、田口匠平(北九州市立医療センター小児外科)、廣瀬龍一郎(福岡大学小児外科)、砂田一代(福岡県健康増進課)、孝橋賢一(九州大学病院病理診断科)、宗崎良太(九州大学病院小児外科)

I. 開会挨拶

田口智章副委員長、ならびに大賀正一副委員長より、会議に先立ち挨拶があった。

II. 議事(司会：田口智章副委員長)

1. 議事録の確認

第 8 回九州・沖縄地域小児がん医療提供体制協議会議事録について、内容の確認を行った。

2. 小児がん拠点病院について

(1) 小児がん拠点病院の指定更新について

資料 1 に基づき、小児がん拠点病院の指定期間が更新されたことが報告された。尚、指定更新は 4 年毎にされるとなっていたが、がん診療連携病院等の指定期限に合わせ、今回は暫定的に平成 31 年 3 月までの指定となっている旨、説明があった。

(2) 九州・沖縄地域小児がん医療提供体制協議会

① 組織図、構成員について

資料 2 に基づき、九州・沖縄地域小児がん医療提供体制協議会組織図及び構成員名簿、会則の確認を行った。

(3) 九州・沖縄地域小児がん医療提供体制協議会 相談支援部会

① 第 1 回相談支援部会について

資料 3-1 に基づき、古賀委員より、平成 28 年 1 月 11 日に開催した第 1 回相談支援部会について報告が行われた。

② 車いすレンタル事業について

資料 3-2 に基づき、古賀委員より、公益財団法人がんの子どもを守る会から当院に寄贈された車いすのレンタル事業を平成 29 年 2 月より開始したことが報告された。尚、この車いす

は当院に入院中の患者さんだけでなく、九州・沖縄ブロック内の小児がんの子どもが利用できるように運用体制を整えたので、レンタルを希望する場合は借用申請書に必要事項を記入の上、九州大学の取扱窓口に申し込みたい旨、説明をおこなった。

(4) 平成28年度の活動報告

- ① 九州・沖縄ブロック小児がん拠点病院テレビ会議について
資料4-1に基づき、高田委員より、今年度のテレビ会議開催実績について報告を行った。
- ② 九州大学病院小児緩和ケアチーム活動報告
資料4-2に基づき、高田委員より、平成27年4月より運用を開始した小児緩和ケアチームの活動報告を行った。また、テレビ会議システムを使用しWEB中継を行った小児緩和ケアチーム第11回勉強会(特別企画)に、7施設から参加いただいたことへの御礼が述べられた。
- ③ 九州大学病院CLS(チャイルド・ライフ・スペシャリスト)活動報告
資料4-3に基づき、九州大学病院で勤務しているCLSの活動について報告を行った。
CLSは雇用当初、手術のプレパレーションや遊びの提供・発達支援などCLS業務を主にしていたが、当院では小児がん拠点病院として求められている小児がん相談員としての業務をCLSが担うこととしているため、現在は主に小児がん相談員として活動を行っていることが説明され、年間の相談対応件数等が報告された。

(5) 厚生労働科学研究 平成28年度第2回松本班 班会議報告

資料5に基づき、平成28年12月9日に開催された班会議について報告が行われた。
本研究班では各小児がん拠点病院が研究分担者になっており、小児がん診療連携方法の確立とチーム医療のあり方についてや、20歳以上の小児がん経験者や家族の実態調査の実施、小児がん診療におけるQuality indicator(QI)調査を行っていること等が報告された。尚、本研究班の研究期間は今年度までであるが、現在継続申請を行っているところである。

(6) 第5回小児がん拠点病院連絡協議会、第5回小児がん拠点病院連絡協議会相談支援部会 報告

資料6-1、6-2に基づき、小児がん中央機関(国立成育医療研究センター)が開催する協議会や相談支援部会が3月に予定されている旨、報告が行われた。

(7) 小児がんに関連する治験について

資料7に基づき、当院で実施している小児がんに関連する治験について、木下委員より「GD2、TBT、肝芽腫」について、古賀委員より「ブレンツキシマブベドチン、PALO、WT1ペプチドワクチン」について報告が行われた。ブレンツキシマブベドチンについては、症例がなかなか集まらない状況なので、該当する症例があれば是非参加をご検討いただきたい旨、発言があった。

III. 日本小児がん研究グループ(JCCG)について

(1) 会議報告

資料8に基づき、田口副委員長より、JCCGの組織図と昨年9月以降に開催された理事会や運営委員会の開催実績について報告が行われた。

(2) 固形腫瘍分科会 各疾患委員会報告

資料9に基づき、木下委員より「神経芽腫委員会、腎腫瘍委員会、肝腫瘍委員会、横紋筋肉腫委員会、胚細胞腫瘍委員会」について、古賀委員より「ユウイング肉腫委員会」、古賀委員、末延委員より「脳腫瘍委員会」について、報告が行われた。尚、資料の修正が2カ所あった。

『JNBSG』

誤) IDRf に基づき手術時期の決定を行う神経芽腫低リスク群の観察研究(JN-L-10)

→ 正) 初診時血清診断により神経芽腫の治療観察研究

『JGCT』誤) 送別 → 正) 層別

(3) 固形腫瘍観察研究と新規学会登録システムの連携

資料10に基づき、木下委員より、JCCG 固形腫瘍観察の登録や複数の学会登録が存在し疾患登録業務が煩雑化している現状を踏まえ、固形腫瘍の学会登録に関しては、日本小児血液・がん学会と日本小児外科学会の登録を統合し1つの登録システムとし、WEB上で登録が出来るよう整備を進める動きがあることが報告された。またそれらの情報は、固形腫瘍観察研究の登録と一部データを連動できるようなシステム構築を目指している。尚、この登録システム構築事業は現在進行形の動きであるため、今後進捗があり次第、適宜情報共有を行っていく旨、報告があった。

(4) 長期フォローアップ委員会 フォローアップ手帳について

久留米大学大園委員より、思春期やAYA世代の晩期合併症に対応できるようにすること等を目的とした長期フォローアップ手帳の改訂版が完成したことが報告され、実物が参加者に1部ずつ配付された。

手帳の内容を患者さんが全て記入するのは難しいので、「治療のまとめ」などは医療者側で記入をお願いしたいと想定しているが、具体的なフォローアップ手帳の使い方はYouTubeにアップする予定であるとの発言があった。また、手帳の配布を希望する施設は、必要部数等を九州大学に申し出てくださいとされた。

IV. 九州地区小児固形悪性腫瘍委員会について

(1) 構成員

資料12に基づき、木下委員より、構成員の確認が行われた。

(2) 2016年九州地区小児固形悪性腫瘍登録状況

資料13に基づき、九州大学宗崎より、2016年の登録数が91例であり、例年と大差がなかった旨、報告が行われた。また、小田委員より、横紋筋肉腫と軟部肉腫以外はJCCGの中央病理診断が確立されたこともあり、今後九大への病理標本の送付は必須しないこととするが、セカンドオピニオン目的としての標本送付は随時受付けている旨、発言があった。

(3) 小児固形悪性腫瘍 2次登録用紙について

九州大学宗崎より、別添資料14として、日本小児外科学会小児固形悪性腫瘍登録の同意書と2次登録用紙が配付された。2次登録用紙は必要に応じてコピーして使用していただきたいと考えており、同意書の説明文書については、後日送付する旨、説明が行われた。

V. その他

(1) 九州地区の専門医制度に関する状況

資料15に基づき、木下委員より、日本小児血液・がん学会の小児がん研修施設、暫定指導医数、専門医数、認定外科医数について、九州沖縄・山口の現状と問題点を報告した。

尚、この資料は学会HPに掲載されていた情報を基に作成しており、学会に届出ている所属を変更していない場合は情報が反映されていないので、心当たりのある方は各自確認の上、対応いただくこととした。

(2) 国際小児がんデーについて

田口副委員長より、がんの子どもを守る会九州北支部から依頼があり、昨年に引き続き「国際小児がんデー(2月15日)」にあわせて、九州大学病院の外來棟玄関付近にゴールドリボンツリーを飾り、小児がんの啓蒙活動に協力していること、また福岡県庁ロビーでもゴールドリボンツリーや小児がんの子ども達の絵画展を開催していた旨、報告が行われた。

閉会

平成 28 年度 九州・沖縄ブロック小児がん拠点病院テレビ会議 開催実績

◎第 21 回(平成 28 年 4 月 25 日)当番施設:長崎大学

【症例呈示】 新生児期の仙尾部奇形腫摘出術後、1 歳で yolk sac tumor として局所再発し、
2 歳で再発した症例について

【討論会】 脳腫瘍の診療状況について

◎第 22 回(平成 28 年 5 月 23 日)当番施設:大分大学

【症例呈示】 小脳原発 pilocytic astrocytoma 再発例の治療方針

【討論会】 患者家族支援; 付き添い、売店、交通、滞在施設、の提供について

◎第 23 回(平成 28 年 6 月 27 日)当番施設:宮崎大学

【症例呈示】 Wilms 腫瘍を合併した PCS/MVA 症候群

【討論会】 病名の告知について

◎第 24 回(平成 28 年 7 月 25 日)当番施設:鹿児島大学

【症例呈示】 完全摘出できなかった卵巣原発未熟奇形腫

【討論会】 グリープケア、Mortality Conference について

◎第 25 回(平成 28 年 8 月 22 日)当番施設:琉球大学

【症例呈示】 骨盤原発 Ewing 肉腫の 1 例

一局所療法は手術か陽子線治療か

【討論会】 病棟管理について

◎第 26 回(平成 28 年 9 月 26 日)当番施設:産業医科大学

【症例呈示】 放射線照射後の脳壊死の管理について

【討論会】 小児の鎮静について

◎第 27 回(平成 28 年 10 月 24 日)当番施設:佐賀県医療センター好生館

【症例呈示】 成人における在宅でのがん診療

【討論会】 小児がんの終末期の症状コントロールについて

◎第 28 回(平成 28 年 11 月 28 日)当番施設:宮崎県立宮崎病院

【症例呈示】 急性虫垂炎を契機に発見された虫垂カルチノイドの一例

【討論会】 固形腫瘍に対する関わりについて

◎第 29 回(平成 28 年 12 月 26 日)当番施設:九州がんセンター

【討論会】 AYA 世代の診療と支援

◎第 30 回(平成 29 年 1 月 23 日)当番施設:大分県立病院

【症例呈示】 ALL 治療終了 8 年後に発生した腺腫瘍 (Solid-pseudopapillary neoplasm) の 1 例

【討論会】 復学支援 ～小中学生を対象として～

◎第 31 回(平成 29 年 2 月 27 日)当番施設:九州大学

【症例呈示】 乳児白血病の寛解導入療法中に Air leak syndrome を発症し

急性呼吸不全をきたした 1 例

【討論会】 小児がん患児に対する各種事務手続き、手当てについて

◎第 32 回(平成 29 年 3 月 27 日)当番施設:久留米大学

【症例呈示】 初発後 19 年の経過で腎移植の適応となった傍脊椎原発 PNET の男児例

【討論会】 免疫抑制状態にある小児がん患者の日と見感染症予防について



↑(参考) 討論会スライド

九州・沖縄地域小児がん医療提供体制協議会

第 1 回 相談支援部会 プログラム

開催日時: 2016 年 11 月 11 日(金) 13 時～16 時

開催場所: 九州大学医学部総合研究棟 105

1. 開会挨拶
2. 小児がん医療相談支援体制の整備について
 - ① 医師の立場から **資料 1** (P. 2～)
九州大学病院 小児科 古賀友紀
 - ② 相談員の立場から **資料 2** (P. 4～)
九州大学病院 小児がん相談員 阿部智慧子
3. アンケート結果について **資料 3** (P. 23～)
九州大学病院 小児がん相談員 西本恭子
4. 各施設からの報告 **資料 4** (P. 27～)
5. 意見交換 **資料 5** (P. 62)
テーマ: 相談支援に関する問題点や課題
6. その他
7. 閉会挨拶

その他の配布資料

- ・事後アンケート
- ・平成 26 年度 九州・沖縄ブロック 小児がん拠点病院テレビ会議冊子

九州・沖縄地域小児がん医療提供体制協議会 第1回相談支援部会
参加者名簿

	施設名	所属	職種
1	九州大学病院	小児科	医師
2		小児医療センター 北6-2	看護師
3		小児外来	看護師
4		医療連携センター	看護師
5		医療連携センター	社会福祉士
6		小児医療センター	小児がん相談員・CLS
7		小児医療センター	小児がん相談員・CLS
8	九州がんセンター	看護部5階西病棟	看護師
9		サイコオンコロジー科	臨床心理士
10	産業医科大学病院	看護部 がん相談支援センター	看護師
11	久留米大学病院	医療連携センター	看護師
12		医療連携センター	看護師
13	佐賀大学医学部附属病院	看護部	看護師
14		地域医療連携室	社会福祉士
15	佐賀県医療センター好生館	がん相談支援センター	社会福祉士
16		看護部 (5階西病棟)	看護師長
17	長崎大学病院	がん診療センター・がん相談支援室	社会福祉士
18	大分大学医学部附属病院	地域医療連携センター	社会福祉士
19		地域医療連携センター・がん相談支援センター	社会福祉士
20	大分県立病院	小児病棟	看護師長
21	熊本大学医学部附属病院	がん相談支援センター	看護師
22		地域医療連携センター	看護師
23	熊本赤十字病院	こども 3階病棟	看護師
24		療養支援部	看護師
25	宮崎大学医学部附属病院	看護部	看護師長
26		地域医療連携センター	社会福祉士
27	琉球大学医学部附属病院	看護部	看護師
28		小児科	臨床心理士
29	沖縄県立南部医療センター・こども医療センター	小児血液科	医師
30		—	CLS

九州・沖縄地域小児がん医療提供体制協議会
第1回相談支援部会 議事録

日時： 2016年11月11日(金)13時～16時

場所： 九州大学医学部総合研究棟 105

参加者： 古賀友紀、浦部由紀、山本千晴、野母ゆかり、小林明日香、阿部智慧子、西本恭子（九州大学病院）、坂田友、白石恵子（九州がんセンター）、角美穂子（産業医科大学病院）、松竹敬子、廣畑紀世（久留米大学病院）、佐保直子、江頭彩（佐賀大学医学部附属病院）、大石美穂、伊東美知代（佐賀県医療センター好生館）、脇坂健史、山下香美（大分大学医学部附属病院）、平下理香（大分県立病院）、安達美樹、坂井美和（熊本大学医学部附属病院）、島津千秋、増田真由美（熊本赤十字病院）、川崎朋子、黒木愛子（宮崎大学医学部附属病院）、中村優花、土井智子（琉球大学医学部附属病院）、松田竹広、佐久川夏実（沖縄県立南部医療センター・こども医療センター）

1. 開会の挨拶

九州大学病院小児科医師 古賀より、開会の挨拶が行われた。

2. 小児がん医療相談支援体制の整備について

①医師の立場から

資料1に基づき九州大学病院小児科医師 古賀より発表が行われた。

小児がんを克服した後も、二次がんや育成不良などの晩期合併症や心身の不安定な状況が生じるため、小児がん治療の影響を踏まえた長期的な診療が必要で、小児がん相談に関わる職種には、相談者が必要なケアを受けられるようにパイプ役としての役割が求められる。そのためには、質の高い小児がん診療と相談支援の輪をつなぐ必要がある。

②相談員の立場から

資料2に基づき九州大学病院 小児がん相談員 阿部より発表が行われた。

小児がん拠点病院として中央機関と九州沖縄地域の相談支援に関し情報共有を図り、院内外の小児がん患者および、その家族等の不安や疑問に適切に対応できるように相談支援体制の充実を図る必要がある。

3. アンケート結果について

資料3に基づき、九州大学病院 小児がん相談員 西本より報告と情報提供が行われた。

(設問1、2) 小児がん相談支援の担当部署や職種について

- ・全国の小児がん拠点病院同様に九州沖縄地域でも施設ごとに様々で、小児病棟、成人にも対応しているがん相談支援センターや医療・地域連携センターがメインで担当している
- ・相談対応職種は、主に看護師やMSW・臨床心理士、CLS、医師など多岐にわたっている

(設問 3、4) 1 か月の小児がん相談件数や小児がん相談支援内容について

- ・小児がんの患者数が少ないため、相談支援体制を構築する事が難しい状況
- ・現状でも経済的支援や退院支援、心理社会的支援や社会復帰支援など、幅広い内容に対応

(設問 5) 小児がん相談における問題点や課題について

- ・小児がんの特性として家族を含めた療養、AYA 世代への対応、意思決定支援などが困難
- ・小児への関わりに対してハードルを感じやすく、小児に特化した交流の場や情報の不足
- ・相談支援場所の周知やマンパワー不足
- ・病院内での多職種との連携や、小児の訪問診療担当が少なく他施設との連携の問題 など

(設問 6) 小児がん拠点病院に対する意見や要望について

- ・小児がん相談支援窓口の周知徹底
- ・小児がんに関する情報の提供
- ・勉強会や事例検討会の開催や案内 など

(設問 7) 相談支援部会への意見や要望について

- ・相談支援部会や小児がん相談支援の定義が不明確なため、説明を希望
- ・自施設以外の取り組みについて、情報交換できる場とする
- ・研修で相談や面談技術を学ぶ機会とする
- ・情報共有ツールの作成と活用を希望 など

[今後について]

- ・次回の相談支援部会では小児がんや就学・復学などに関する研修や交流会を検討
- ・メーリングリストを作成し情報共有を予定

4. 各施設からの報告について

資料 4 に基づき、13 施設より報告が行われた。

5. 意見交換

資料 5 に基づき 5 つのグループに分かれ相談支援に関する問題点や課題について以下のような項目について議論された。

<小児がんの特性>

- ・小児がん特有の親子・医療者との関係により、自立支援が困難
- ・成人に比べ、小児に特化した交流の場や情報。社会制度の不足

<相談支援体制>

- ・相談窓口が小児がんに特化していない施設が多い

・相談内容の範囲が広く、問題が多様化しているため、どこまで関われば良いのか不明瞭であり、どこへ相談し、どこと連携すれば良いのかわからない

・相談支援部会や相談支援体制がシステム化されると、外来フォローできよう支援や合併症、妊孕性の問題などのケアの質向上につながる

- ・相談支援センターの周知や、患者の家族の相談支援センターに対する意識の問題
- ・保護者同士のつながりや主治医により問題解決している事も多いが、病棟で看護師が相談に対応できると、患者の把握がしやすく、声をかけてもらいやすい
- ・専従の相談対応者の不足や、他の業務との兼ね合いにより、対応が困難

<在宅調整・トランジション、長期フォローアップなど>

- ・トランジションは困難であり、長期フォローを見据えた支援をどう整備していくのが課題
- ・地域性もあり、小児の在宅診療医の数が少なく在宅への移行が困難
- ・長期フォローアップは病棟の看護師では対応困難。就職支援も病院がするのかが、地域につなげるのかが不明確

<病院内での多職種との連携や、他施設との連携>

- ・地域性や病院の特徴の情報不足による、県外の患者のサポートの問題
- ・小児がんのケアの質を多職種とどのように連携して向上させるかが問題

<その他>

- ・困難ケースについての検討をしたグループあり
- ・H30 に心理の国家資格となれば保険点数が付くようになるのではないか

[まとめ]

- ・相談員のネットワークを生かすことで、災害や転院の際に対応することが可能となる
- ・日頃のコミュニケーションにより、各スタッフの役割を把握し、分担して対応できるよう病院スタッフ同士での関係づくりが必要
- ・成人の在宅診療医の理解により小児在宅のすそ野が広がる
- ・入院時から、相談員として関わることが必要だが、体制化が課題

6. その他

- (1) 九州大学病院 小児がん相談員 阿部より、九州・沖縄ブロック小児がん拠点病院テレビ会議の冊子配布について連絡を行った。
- (2) 九州大学病院 小児がん相談員 阿部より、事後アンケートの協力依頼や旅費手続きについて連絡があった。

7. 閉会

九州大学病院 小児科医師 古賀より謝辞後、閉会した。

資料 8

公益財団法人がんの子どもを守る会
小児がんの子ども対象車いすの寄贈について

背景	<p>がんの子どもを守る会では東京と大阪の事務所にて子供用車いすの貸し出しを行っているが、直接取りに来ていただける方が条件となっており、貸し出し希望者すべてに貸出が出来ないことが課題となっていた。</p> <p>平成 28 年 7 月、がんの子どもを守る会より「ザ・レジェンド・チャリティプロアマトーナメント」からの寄付をもとに子ども用車いすを購入する。ついては小児がん拠点病院である当院に対し車いすを寄贈するので、地域の小児がんの子どもたちが活用出来るよう協力してほしいとの依頼があった。</p>
利用対象	<p>当院に入院中の患者だけではなく、九州・沖縄ブロック内の小児がんの子どもを対象とすること。</p> <p>小児がんの子どもが院外で使用する場合の短期的な貸出に活用すること。</p>
寄贈台数	<p>1 台</p>
車いすタイプ	<p>ティルト・リクライニング介助型(右写真)</p>
寄贈条件	<p>5 年間の基本メンテナンス付で寄贈。</p> <p>(基本メンテナンス内容) 販売元の事業者が病院を定期的(半年～年 1 回)に訪問し、ブレーキの緩みや各部品の欠損、タイヤの摩耗、消耗品の交換の必要がないか確認。その場で可能な調整を行う。その他随時発生する不具合に対応する。</p> <p>※部品代などの実費がかかる修理や消耗品の交換、購入に関しては原則含まれないため、小児がん拠点事業経費で負担する。</p>
運用開始時期	<p>2017 年 2 月 13 日(月)より運用を開始する。</p>
使用状況の報告	<p>事業期間中、年 1 回、がんの子どもを守る会に利用状況の報告を行う。</p>



		評価	今後の計画		
II 拠点病院の指定要件について	1. 診療体制	①集学的治療の提供及び標準的治療等の提供 ア 集学的治療及び緩和ケアの提供体制を有すること、また標準的治療の提供 イ キャンサーボードを設置、定期的な開催 ウ 外来で長期にわたり診療できる体制の構築 エ 緊急時に小児がん患者が入院できる体制の確保	▲	各診療科単位ではフォローを実施しているが、より組織立った体制を整備すべく「小児・AYA世代がんフォローアップWG」を立ち上げ、来年度中の外来設置を目指す。	
		②化学療法の提供体制	○		
		③緩和ケアの提供体制 ア (2)の①②のウに規定する医師及び看護師を構成員とする小児の緩和ケアチームの整備し、組織上明確に位置づける。 イ 外来での小児緩和ケア体制の整備 ウ 症状緩和に関するカンファレンスの定期開催 エ 院内掲示による患者及び家族への情報提供 オ 退院後の居宅における緩和ケアに関する説明及び指導 カ 小児の緩和ケアに関する要請及び相談に関する受付窓口の設置	○		
		④病連携・病診連携の協力体制 ア 地域の医療機関から紹介された小児がん患者の受入れをおこなうこと。また、小児がん患者の状態に応じて、地域の医療機関への小児がん患者の紹介を行うこと。 イ 小児がんの病理診断又は画像診断に関する依頼、手術療法、放射線療法又は化学療法に関する相談など、地域の医療機関の医師と相互に診断及び治療に関する連携協力体制を整備すること。 ウ 患者の状況に応じて、地域連携クリティカルパス(拠点病院と地域の医療機関等が作成する診療役割分担表、共同診療計画表及び患者用診療計画表から構成される小児がん患者に対する診療の全体像を体系化した表をいう。以下、同じ。)を整備することが望ましい。 エ ウに規定する地域連携クリティカルパスを活用するなど、地域の医療機関等と協力し、必要に応じて、退院時に当該小児がん患者に関する共同の診療計画の作成等を行うことが望ましい。	▲	ウ、エの「クリティカルパス」は整備していない	
		⑤セカンドオピニオンの提示体制 小児がんについて、手術療法、放射線療法又は化学療法に携わる専門的な知識及び技能を有する医師によるセカンドオピニオン(診断及び治療について、主治医以外の第三者の医師が提示する医療上の意見をいう。以下同じ。)を提示する体制を有すること。	○		
		(2)診療従事者	①専門的な知識及び技能を有する医師の配置 ②専門的な知識及び技能を有するコメディカルスタッフの配置 ③その他	○ ○ ○	
		(3)医療施設	①専門的ながん医療を提供するための治療機器及び治療室等の設置 ②敷地内禁煙等	○ ○	
		(4)診療実績	①領域別の小児がん診療機能、診療実績及び医療従事者の専門とする分野・経歴などをわかりやすく情報提供すること。 ②固形腫瘍について年間新規症例数が10例程度以上(うち脳・脊髄腫瘍が2例程度以上)あること。 ③造血器腫瘍について、年間新規症例数が10例程度以上であること。	▲ ○ ○	小児がん拠点病院HPに掲載するために必要な情報を収集する。 ・領域別の小児がん診療機能、診療実績 → 現況報告より抜粋 ・医療従事者の専門分野・経歴 → 該当者の情報収集を行う
		(5)その他	①一般社団法人日本小児血液・がん学会が認定する「日本小児血液・がん専門医研修施設」及び特定非営利活動法人日本小児外科学会が認定する「認定施設」であること。 ②公益財団法人骨髄移植推進財団が認定する移植認定病院又は日本さい帯血バンクネットワークに登録している移植医療機関であること。	○ ○	
		2. 研修の実施体制	地域の医療機関等の医療従事者も参加する小児がんの診療、相談支援、がん登録及び臨床試験等に関するカンファレンスや勉強会等を毎年定期的に開催すること。	○	
3. 情報の収集提供体制	①及び②に掲げる相談支援を行う機能を有する部門(以下「相談支援センター」という。なお、相談支援センター以外の名称を用いても差し支えないが、その場合には、がん医療に関する相談支援を行うことが分かる名称を用いることが望ましい。)を設置し、当該部門において、アからキまでに掲げる業務を行うこと。なお、院内の見やすい場所に相談支援センターによる相談支援を受けられる旨の掲示をするなど、相談支援センターについて積極的に広報すること。		▲	小児がん相談支援WGにて検討を行う。	
	(1) 相談支援センター	①Ⅲの1に規定する小児がん中央機関による研修を終了した小児がん患者及びその家族等の抱える問題に対応できる専任の相談支援に携わる者を1人以上配置すること。 ②院内及び地域の医療従事者の協力を得て、患者及びその家族ならびに地域の住民及び医療機関等からの相談に対応する体制を整備すること。また、相談支援に関し十分な経験を有する小児がん患者団体との連携協力体制の構築に積極的に取り組むことが望ましい。	○ ▲	 小児がん相談支援WGにて検討を行う。	
	(2) 院内がん登録	①別途定める「小児がん標準登録様式」に基づく院内がん登録を実施すること。また、毎年、院内がん登録の集計結果等をⅢの1に規定する小児がん中央機関に情報提供すること。 ②Ⅲの1に規定する小児がん中央機関による研修を受講したがん登録の実務を担うものを1人以上配置すること。 ③拠点病院の所在する都道府県が行う地域がん登録事業に積極的に協力すること。	- - -	 がんセンターにて実施	
4. 臨床研究に関すること	(1) 進行中の臨床研究(治験を除く。以下に同じ。)の概要及び過去の臨床研究の成果を広報すること。		-		
	(2) 参加中の治験について、その対象であるがんの種類及び薬剤名等を広報することが望ましい。		-		
	(3) 臨床研究を支援する専門の部署を設置していることが望ましい。		-	ARO次世代医療センターにて実施	
	(4) 臨床研究コーディネーターを配置することが望ましい。		-		
	(5) 地域の医療機関と連携し、地域の臨床研究を推進すること。		-		
5. 患者の発育及び教育等に関して必要な環境整備	(1) 保育士を配置していること。		○		
	(2) 病弱の特別支援学校又は小中学校の病弱・身体虚弱の特別支援学級による教育支援(特別支援学校による訪問教育を含む。)が行われていること。		○		
	(3) 退院時の復旧及び復学支援が行われていること。		○		
	(4) 子どもの発達段階に応じた遊戯室等を設置していること。		○		
	(5) 家族等が利用できる長期滞在施設又はこれに準じる施設が整備されていること。		○		
	(6) 家族等の希望により、24時間面会又は患者の付き添いができる体制を構築していること。		○		
	(7) 患者のきょうだいに対する保育の体制整備を行っていることが望ましい。		×	実施予定なし。	

平成 28 年度 小児緩和ケアチームの活動について

経緯

九州大学病院は「小児がん拠点病院」に指定されたことに伴い、小児がん拠点の要件の1つである小児緩和ケアチームを整備し、平成 27 年 4 月より活動を開始しています。

ラウンドの開催 … 毎週火曜日に開催

ラウンドの様子→



カンファレンス(症例検討)の開催

… 偶数月 第一火曜日に開催

勉強会の開催実績 … 奇数月 第一火曜日に開催

- 平成 28 年 4 月 26 日 第 7 回 (特別講演)
「グリーフ(悲嘆)について考える
～小児がん患者と家族、そして医療者のために～」
講師:九州がんセンターサイコオンコロジー科
臨床心理士 白石恵子
- 平成 28 年 5 月 10 日 第 8 回 「小児白血病」
- 平成 28 年 7 月 5 日 第 9 回 「神経障害性痛の診断と治療 ～CRPSを中心に～」
- 平成 28 年 9 月 6 日 第 10 回 「小児がんのリハビリテーション」
- 平成 28 年 11 月 11 日
～12 日 第 11 回(特別企画) (11/11 特別講演・11/12 特別演習)
「決められない」患者さんをめぐる臨床倫理のアプローチ法
— 新生児から高齢者まで意思決定の難しい患者の治療方針をめぐって —
講師:宮崎大学医学部社会医学講座生命・医療倫理学分野
教授 板井 孝老郎先生
- 平成 29 年 1 月 17 日 第 12 回 「小児救命救急センターでの看取りについて」
- 平成 29 年 3 月 28 日 第 13 回 「患者と家族とのコミュニケーションについて
～問題に対する患者と家族の反応パターンの理解と対応～」

講演会 11月11日(金)

参加者: 120 名

WEB 中継接続施設:
産業医科大学、佐賀大学、大分大学、
大分県立病院、熊本赤十字病院、
鹿児島大学、鹿児島市立病院

演習 11月12日(土)

参加者: 40 名
医師、看護師、社会福祉士、理学療法士、
臨床心理士、CLS

参加者所属施設:
九州大学病院、福岡市立こども病院、
浜の町病院、飯塚病院、JCHO 九州病院、
福岡赤十字病院、久山療育園

CLS(チャイルド・ライフ・スペシャリスト)活動報告

【CLS活動内容(平成28年1月～12月)】

(件)

詳細	CLS 1 (主に北 6-1 担当)	CLS 2 (主に北 6-2 担当)	合計
患者訪問	2,118 (179)	2,130 (100)	4,248 (279)
初回	893	100	993
フォローアップ	1,225	2,030	3,255
手術のプレパレーション	248	53	301
麻酔導入時のコーピングサポート	91	32	123
処置・検査のプレパレーション&サポート	126	389	515
処置中のサポート・ディストラクション	52	486	538
病気の説明補助	16	35	51
遊びの提供・発達支援	380	520	900
治癒的遊びの提供	41	84	125
きょうだい・家族支援	133	258	391
患者・親の話の傾聴	357	535	892

※()は北 6 病棟以外、内数。

【小児がん専門相談員としての活動実績】

小児がん中央機関(国立成育医療研究センター)が実施している「小児がん相談員専門研修」を修了し、現在は主に小児がん相談員として活動を行っている。

- 年間の相談総件数(平成 28 年 1 月 1 日～12 月 31 日) … 453 件
上記 1 件あたりの平均対応時間 … 平均 27 分/最短 15 分/最長 90 分/中央値 30 分

- 相談件数(平成 28 年 6 月 1 日～7 月 31 日)

相談者	対面相談	電話相談	E-mail 相談	計
自施設の患者・家族	89	—	—	89
他施設の患者・家族	—	3	—	3
合計	89	3	—	92

【学会発表等(平成28年1月～12月)】

- 平成 28 年 10 月 第 27 回日本小児外科 QOL 研究会
「チャイルド・ライフ・スペシャリスト(CLS)によるきょうだい児への支援」発表
- 平成 28 年 11 月 第 48 回九州大学病院がんセミナー
「小児がん診療における Child Life Specialist の役割」発表

【メディア掲載(平成28年1月～12月)】

H28.7.16 西日本新聞



資料 1 2

平成 2 7 年 1 2 月

保護者各位

九州大学病院
病院長 石橋 達朗

「恵愛団ファミリーハウス森の家」 宿泊費補助事業の開始について（お知らせ）

九州大学病院が小児がん拠点病院に指定されたことに伴い、入院患者家族支援事業の一環として、平成 2 8 年 1 月より上記事業を開始することになりました。

つきましては、1 8 歳以下の患者さんのご家族等が「恵愛団ファミリーハウス森の家」を利用される際、平成 2 8 年 1 月以降は宿泊 1 泊につき 1,0 0 0 円を九州大学病院が補助いたします。

尚、本事業は「恵愛団ファミリーハウス森の家」をご利用の場合のみ適応されます。他の宿泊施設をご利用の場合は、補助の対象とはなりませんので予めご了承下さい。

記

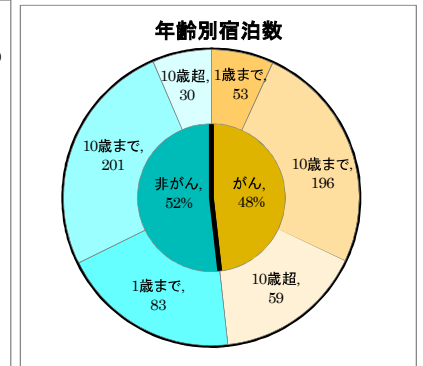
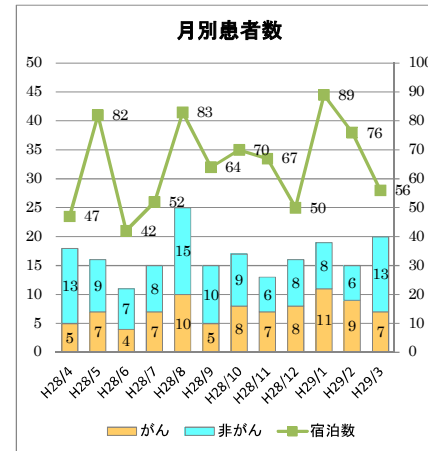
1. 患者さんが 1 8 歳以下であれば補助の対象となります。診療科・疾患は問いません。
2. 利用目的が「宿泊」の場合に限り、補助の対象となります。
3. 事前の手続き等はありません。これまで通り恵愛団で利用申込手続きを行ってください。

以上

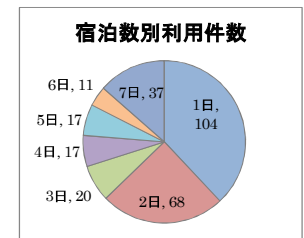
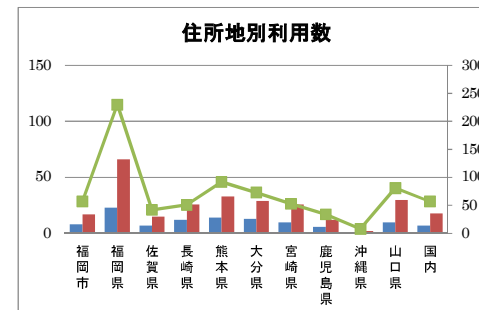
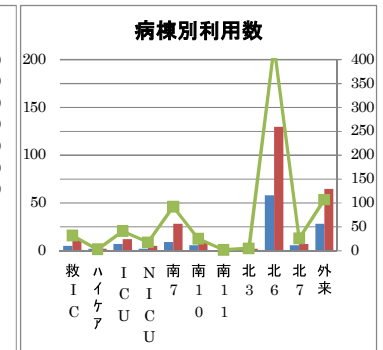
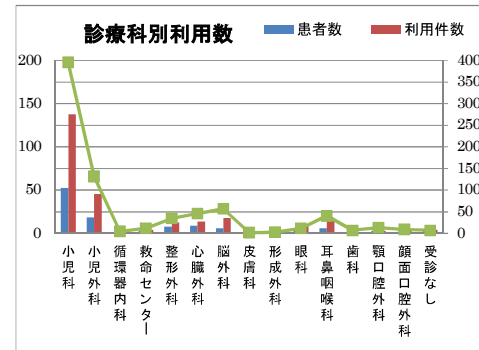
「恵愛団ファミリーハウス森の家」運営／問い合わせ：(財)恵愛団 総務
(平日のみ) 8:30-17:00 TEL:092-642-6853

その他問い合わせ：小児医療センター 小児がん拠点病院事務局
(平日のみ) 9:00-17:00 TEL:092-642-5093

「恵愛団ファミリーハウス森の家」宿泊費補助事業報告(平成28年度)



- 0, 1歳：約26%、10歳超：約26%
- 2回以上の利用：62人(最大13回利用)約56%



- 県外の患者：約70%
- 8日以上宿泊：34人(最大50日)
- 1回当たり(平均宿泊数)：3日

※ 森の家の利用については、1回の申し込みにつき最長7日までとなっています。

小児がん患者団体「がんの子どもを守る会」による
『国際小児がんデー』キャンペーン啓発イベントについて

2月15日の『国際小児がんデー』に伴い、小児がん拠点病院と小児がん患者団体「がんの子どもを守る会」との連携協力による啓発イベントを開催しました。このイベントでは、以下の取り組みを行いましたので、ご報告いたします。

■ イベント概要

1. 趣旨

小児がんに関する正しい知識の啓発に努め、理解の促進及び支援者の拡大を目指す。
また、小児がんの医療向上・療養環境整備に取り組む関係者の士気を高め、今後の小児がんを取り巻く環境改善に寄与することを目的とする。

2. 期間

平成 29 年 2 月 6 日(月)～平成 29 年 3 月 3 日(金)

3. 場所及び内容

外来棟 1 階 玄関付近 (画像 1)

昨年のクリスマスツリーが設置されていた場所に、高さ 150cm 程度のツリーと掲示パネル、ゴールドリボンを設置。世界共通の小児がん支援のシンボルマークとなっている「ゴールドリボン」を、訪れた患者さんに自身でツリーに結んでもらうという啓発活動を行った。

最終的にゴールドリボンは 446 個、パンフレットを利用したメッセージカードは 68 枚集まった。



画像 1

北棟5階 小児外来の診察室付近 (画像 2)

小児がん拠点掲示板にパンフレットやゴールドリボンを取付け、外来棟 1 階と同様に患者さんにリボンを貼り付けてもらう啓発活動を行った。

最終的に集まったゴールドリボンは、135 個であった。



画像 2

第10回小児がん関係者たちの日韓国際交流会 in 福岡 について

小児がん患者団体「がんの子どもを守る会」が2008年より年1回日韓両国で行っている韓国小児白血病協会 (KALC) 及び小児がん経験者、家族との国際交流会を、今回は小児がん拠点病院との連携協力にて開催しました。このイベントで、以下の取り組みを行いましたのでご報告いたします。

■ イベント概要

1. 趣旨

日本と韓国の小児がん患者のご家族や小児がん経験者が交流し、小児がんに関する治療法や医療政策・福祉、治療後の生活など情報交換を行い、今後の小児がんを取り巻く環境改善に国を超えて寄与することを目的としています。

2. 日時：平成 29 年 5 月 19 日(金) 13 時～16 時

会場：九州大学病院総合研究棟 105 室

参加者：89 名 (日本側 53 名、韓国側 36 名)



会場の様子

3. 内容

1. 視察

- ①病棟視察
- ②患者家族宿泊施設(シバタハウス)視察

2. 意見交換会

- ①両国代表者挨拶
 - ・(公財)がんの子どもを守る会 山下公輔 理事長
 - ・韓国小児白血病協会 CHUN JIN WOOK 事務総長

②医療講演

- ・「小児がん経験者に対する心理社会的ケア」
ソウルのアサン・メディカル・センター SEO JONG JIN 先生より、韓国での就労などへの不安や、闘病経験者への心理・社会的ケアの現状と課題が報告されました。
- ・「日本の小児がん拠点病院における取り組みについて」
九州大学病院小児科 古賀友紀先生より、小児がん拠点病院の果たす役割が説明されました。



病棟視察



医療講演

③意見交換会 ～日韓国際交流会を振り返って～

- ・「日韓交流会アンケート調査より」 韓国小児がん親の会 BYUN AE KYUNG
- ・「国際交流に参加して 参加者アンケートより」 木曜会(久留米大学 親の会)高橋和子
- ・「第 10 回日韓国際交流」 希望天使団 KIM MIN WOO
- ・「日韓国際交流を振り返って」 認定 NPO 法人にこスマ九州 井本圭祐

交流を機に、韓国では国への働き掛けなどで小児がん治療費の自己負担が軽減されるなど、当初の目的が達成されたため日韓交流は今回が最後となることから、これまでの活動を振り返り、今後はアジアの全域の交流に向けて活動を行うことを共有しました。