

# 小児がん中央機関としての 国立がん研究センターの活動

## 「情報提供」について

国立がん研究センター

がん対策情報センター

センター長 若尾文彦

# 小児がん中央機関

アドバイザー・ボード

中央機関

国立成育医療研究センター

- ・相談・支援
- ・情報提供
- ・研究支援等
- ・診断支援
- ・小児がん登録
- ・人材育成

国立がん研究センター

- ・情報提供
- ・小児がん登録  
(院内がん登録)
- ・人材育成 (相談員)

各種小児がんの情報、小児がん拠点病院の情報を提供する「小児がん情報サービス」を構築

(小児がん登録が稼働するまで) 拠点病院院内がん登録データの小児がん特別集計を行い公表。

(小児相談支援研修が稼働するまで) 成人拠点病院に実施している相談員基礎研修(1)(2)(3)を提供。

連絡協議会

小児がん拠点病院

地域小児がん医療提供体制協議会

小児がん拠点病院

地域小児がん医療提供体制協議会

小児がん拠点病院

地域小児がん医療提供体制協議会

# 情報提供

1. ◎小児がんに関する情報、小児がん拠点病院に関する情報を「[小児がん情報サービス](#)」より情報提供する。
2. △国立成育医療研究センターが作成する小児がん患者支援等の情報を「[小児がん情報サービス](#)」に掲載し、情報提供する。
3. △「[がん情報サービス刊行物発注システム](#)」を介して、小児がんの冊子を供給する。
4. ◎小児がん拠点病院現況報告書の情報を「[小児がん拠点病院を探す](#)」に掲載し、情報提供する。
5. ○小児がんの臨床試験情報を収集し、「[小児がん情報サービス](#)」より情報提供する。
6. △小児がん拠点病院から提出される拠点病院院内がん登録情報を含めたがん診療連携拠点病院等の院内がん登録のデータにおいて、小児がんのデータ集計をおこない、「[小児がん情報サービス](#)」より情報提供する。

小児がんの解説

検査・診断・治療

生活・療養

支援と制度

冊子・資料



### 小児がんの解説



個々のがんについて、基礎知識・検査・診断・治療・生活支援・フォローアップに分けて解説します。

[詳しくみる⇒](#)

### 検査・診断・治療



小児がんに関係する検査や診断、治療の全般について知ること、不安を軽減することができます。

[詳しくみる⇒](#)

### 病院を探す

小児がん拠点病院  
がん診療連携拠点病院  
がん相談支援センター  
緩和ケア病棟などを探せます



### 生活や学校について



病院内で学べる院内学級、家族のための滞在施設など、さまざまな制度と施設が用意されています。

[詳しくみる⇒](#)

### 医療費の支援



小児がんの治療には、負担を軽減するさまざまな助成制度が用意されています。

[詳しくみる⇒](#)

### がん情報サービス ganjoho.jp

### お知らせ

2015年02月23日：[2015年3月14日開催：「小児がん医療従事者育成講演会再発・難治小児白血病を考える」開催概要](#)を掲載しました。

2015年01月26日：[2015年3月1日開催：「がん相談支援センター相談員スキルアップ研修」開催概要](#)を掲載しました。

2015年01月07日：[2015年1月20日開催：「小児がん中央機関主催 相談員予備研修と相談事例検討会」開催概要](#)を掲載しました。

[お知らせ一覧へ⇒](#)

### 心のケア



子どもと家族のみなさんの心のケアと、周囲の方々に知ってもらいたい情報をまとめました。

[詳しくみる⇒](#)

### 長期フォローアップ



小児がんでは、治療が終わった後も病気や治療の影響を長期間見守る必要があります。

[詳しくみる⇒](#)

# 小児がん情報サービス

平成26年4月開設  
139ページ  
4万5千~5万PV/月

- [白血病](#)
- [悪性リンパ腫](#)
- [脳腫瘍](#)
- [神経芽腫](#)
- [網膜芽細胞腫](#)
- [腎腫瘍](#)
- [肝腫瘍](#)
- [骨肉腫](#)
- [ユーイング肉腫](#)
- [軟部肉腫](#)
- [横紋筋肉腫](#)
- [胚細胞腫瘍](#)

## 検査・診断・治療

- [小児がんとは](#)
  - [小児がんとは](#)
  - [小児がんの症状](#)
- [検査と診断](#)
  - [検査と診断](#)
  - [子どもの検査値の読み方](#)
  - [セカンドオピニオン](#)
- [治療について](#)
  - [治療について](#)
  - [薬物療法について](#)
  - [化学療法の副作用](#)
  - [放射線治療の副作用](#)
  - [診療ガイドライン](#)
  - [国内未承認薬の情報](#)
  - [小児がんの臨床試験](#)

## 生活・療養

- [子どものケア](#)
  - [小児がんと言われた子どもの心に起こること](#)
  - [子どもへの説明](#)
  - [子どもの主体性を尊重した治療](#)
  - [乳幼児への薬の与え方](#)
  - [調子が悪いときの食事](#)
  - [家族ができる症状のケア](#)
  - [検査・治療の不安について](#)

- [治療が終わって](#)
  - [退院後の生活](#)
  - [長期フォローアップと晩期合併症](#)
  - [再発・転移について](#)
- [家族のケア](#)
  - [子どもががんと言われた親の心に起こること](#)
  - [きょうだいへのケア](#)
- [まわりの方へ](#)
  - [同級生やそのご家族へ](#)
  - [学校で指導に当たる方へ](#)

## 支援と制度

- [子どもの権利](#)
- [医療費の助成制度](#)
- [さまざまな相談窓口](#)
- [院内学級について](#)
- [滞在施設や患者会について](#)

## 冊子・資料

- [小児がんの冊子](#)
- [講演会『がんの子どもを社会で支えよう』](#)

## 医療関係者向けお知らせ

- [小児がん医療従事者育成講演会「再発・難治小児白血病を考える」開催について](#)
- [がん相談支援センター相談員スキルアップ研修について](#)
- [小児がん中央機関主催「相談員予備研修と相談事例検討会」開催について](#)
- [がん専門相談員のための「小児がん就学の相談対応の手引き」](#)
- [小児がん拠点病院における相談員およびがん登録実務者に対する研修について](#)

小児がんの解説

検査・診断・治療

生活・療養

支援と制度

冊子・資料

小児がんの解説

- ▶ [白血病](#)
- ▶ [悪性リンパ腫](#)
- ▶ [脳腫瘍](#)
- ▶ [神経芽腫](#)
- ▶ [網膜芽細胞腫](#)
- ▶ [腎腫瘍](#)
- ▶ [肝腫瘍](#)
- ▶ [骨肉腫](#)
- ▶ [ユーイング肉腫](#)
- ▶ **軟部肉腫**
- ▶ [横紋筋肉腫](#)
- ▶ [胚細胞腫瘍](#)

HOME > [小児がんの解説](#) > [軟部肉腫](#) [基礎知識]

## ✿ 軟部肉腫 (なんぶにくしゅ)

一括印刷用ページ

基礎知識

診療の流れ

検査・診断

治療

生活と療養

フォローアップ

更新日：2014年04月22日 [ [更新履歴](#) ]

小児の軟部肉腫とは [症状](#)

### 👉 小児の軟部肉腫とは

子どもの軟部肉腫（あるいは悪性軟部腫瘍）とは、体の軟部組織から発生した悪性腫瘍のことです。軟部組織あるいは軟部とは、肺や肝臓などの実質臓器と支持組織である骨や皮膚を除いた、筋肉、結合組織（腱）、脂肪、血管、リンパ管、関節、神経を指します。この腫瘍は、手足、後腹膜、頭頸部など体のいろいろな部位に発生します。

大腿部の内転筋内に発生した軟部肉腫



🔍 画像クリックで拡大縮小

© copyright

わが国での悪性軟部腫瘍の発生率は5万人に1人くらいで、まれな腫瘍です。このうち小児に発生する軟部肉腫はさらに少なく、全小児がんの5～6%にあたりますが、横紋筋（おうもんきん）の腫瘍である横紋筋肉腫および未分化肉腫（みぶんかにくしゅ）が、小児軟部肉腫の全症例の半数以上を占めます。

ここでは、横紋筋肉腫を除いた主な小児の軟部肉腫（非横紋筋性軟部肉腫）について説明します。軟部肉腫は30種類以上もあり、多くの非横紋筋性軟部肉腫は、小児よりも成人に多く、小児も成人もほぼ同じ自然経過をたどります。代表的な小児軟部肉腫について、その発生起源と発生しやすい部位について述べます。

# 小児がんの解説

- 基礎知識
- 診療の流れ
- 検査・診断
- (治療の選択)
- 治療
- 生活と療養
- フォローアップ

小児がんの解説

検査・診断・治療

生活・療養

支援と制度

冊子・資料

冊子・資料

▶ [小児がんの冊子](#)

▶ [講演会『がんの子どもを社会で支えよう』](#)

[HOME](#) > [冊子・資料](#) > 小児がんの冊子

## ✿ 小児がんの冊子

更新日：2014年04月22日 [ [更新履歴](#) ]

がん対策情報センターで発行している「小児がんシリーズ」の冊子をご紹介します。

「小児がんシリーズ」の冊子は、がんが疑われている、またはがんと診断を受けたお子さんのご両親やご家族などへ向けた冊子で、病気や治療について、知っておいていただきたい情報をまとめています。お子さんと話し合うときなどにもご活用ください。

これらの冊子は全国のがん診療連携拠点病院や小児がん拠点病院のがん相談支援センターで入手、閲覧ができます。しかし、数に限りがあり、ご要望にお応えできない場合がありますので、事前に各がん相談支援センターへお問い合わせください。また、全国の約2,000館の公共図書館でも閲覧することができます。

このページでは、冊子の閲覧したり、印刷ができます。印刷して冊子にする、「[冊子体の作り方](#)」については、このページの最後に掲載しています。

[181. 悪性リンパ腫](#) [182. 横紋筋肉腫](#) [183. 肝腫瘍](#) [184. 骨肉腫](#) [185. 神経芽腫](#) [186. 腎腫瘍](#) [187. 脳腫瘍](#) [188. 胚細胞腫瘍](#) [189. 白血病](#) [190. ユーイング肉腫](#) [191. 網膜芽細胞腫](#)

181. 小児の悪性リンパ腫 [ 2013年06月 第2版 ]



PDF: 1.98MB



# 11種類

# がん情報サービス刊行物発注システム

**国立がん研究センター**

がんの冊子を随時追加

期間限定で  
販売権を付与

→

←

著作物利用料

**委託業者**

**がん診療連携  
拠点病院等409施設**



**小児拠点病院  
15施設**



**都道府県指定  
約400施設**



自治体保健所等も含む



**その他医療施設  
申請ベース**

2011年度より13回の発注  
総計 3,119,322冊  
(胃がん 15万冊 乳がん 14万冊)  
白血病 3.6千冊 リンパ腫 3千冊  
骨腫瘍 3千冊 ユーイング 2千冊  
肝腫瘍 2千冊 網膜芽細胞 2.5千冊  
※旧版在庫を無償提供

発注システムにより  
24時間受注可  
年4回納品



がん診療連携拠点病院

がん相談支援センター

小児がん拠点病院

緩和ケア病棟のある病院

リンパ浮腫外来のある医療機関

TOP > 小児がん拠点病院を探す

## 小児がん拠点病院を探す



ツイート シェア 共有

更新日：2014/09/01 掲載日：2013/03/29

国が指定した、全国に15施設ある小児がん拠点病院 [用語集](#) の情報を記載しています。

掲載している情報は、2013年12月に厚生労働省に提出された「新規指定・指定更新推薦書」または「現況報告書」をもとに作成しております。各病院のご協力を得て、随時、情報を更新しておりますが、現状と異なる場合がありますので、あらかじめご了承ください。

### がんの種類から探す

がんの種類と地域を選択し、治療/セカンドオピニオンの対応状況や、患者さん/ご家族の交流の場を検索できます。

[検索ページ](#)

### 病院名から探す

小児がん拠点病院の名称を入力して検索できます。

[病院名検索](#)

### 地図から探す

クリックした都道府県の一覧をご覧いただけます。「全国の一覧をみる」をクリックすると、ページ内の一覧へ移動します。

### 相談支援センターの一覧をみる

それぞれの小児がん拠点病院にある相談支援センターを検索できます。

[検索ページ](#)

### お電話でのご案内

「[国立がん研究センターがん情報サービスサポートセンター](#)」では、お電話でがん診療連携拠点病院を探すお手伝いをいたします。  
 <電話番号> 0570-02-3410 (ナビダイヤル)  
 <受付時間> 平日10時～15時(土日・祝日を除く)  
 ※相談は無料ですが、通話料は発信者負担となります。

神奈川県立こども医療センター **UPDATE!**  
小児がん相談支援室

| 問い合わせ先                                     | 対応曜日・時間               | 相談支援センターの写真 |
|--|-----------------------|-------------|
| 横浜市北区北14-5<br>☎011-706-7040                | 月～金曜：<br>9時～16時       |             |
| 横浜市青葉区星陵町1-1<br>☎022-717-7115              | 月～金曜：<br>8時30分～16時    |             |
| 埼玉県岩槻区大字馬込2100<br>☎なし                      | 月～金曜：<br>8時30分～17時15分 |             |
| 東京都武蔵野区大蔵2-10-1<br>☎03-3416-0181(内線)2148   | 月～金曜：<br>8時30分～17時    |             |
| 横浜市武蔵台2-8-29<br>☎042-312-8117              | 月～金曜：<br>9時～17時       |             |
| 横浜市南区六ツ川2-138-4<br>代表 045-711-2351(内線)3136 | 月～金曜：<br>8時30分～17時15分 |             |

# 国立成育医療研究センター [小児]



小児がん拠点病院 【初回指定日：2013/2/8 指定更新日：-】

基本情報 | 各種情報・窓口 | 相談支援センター | 各種がんの情報 | 緩和ケア | 指定要件に関する情報1

病院の連絡先や診療案内などの基本情報を掲載しています。 更新日：2014/9/1

すべて展開する | すべて折りたたむ

## 基本情報

|                   |   |  |
|-------------------|---|--|
| 病院名               | 国立成育医療研究センター  |  |
| よみがな              | どくりつぎょういせいほうじん こくりつせいいくいりょうけんきゅうせんたー  |  |
| 住所                | 〒157-8535 東京都世田谷区大蔵2-10-1   |  |
| 電話（代表）            | 03-3416-0181  |  |
| FAX（代表）           | 03-3416-2222  |  |
| 電子メール（代表）         | -   |  |
| ホームページ            | <a href="http://www.ncchd.go.jp/index.php">http://www.ncchd.go.jp/index.php</a>   |  |
| 小児がんに関するホームページ    | <a href="#">小児がんセンター</a>  |  |
| 小児がん拠点病院としてのメッセージ | 国立成育医療研究センター小児がんセンターは、全ての小児がん患者に対して世界標準かつ優れた提供するとともに、臨床研究の推進、新規治療の開発、長期フォローアップ体制の確立などを、小児がん診療をリードすることを目標としています。拠点病院として、地域の小児がん診療を連携し、小児がん患者及びその家族が、適正な医療と支援を受けることができるよう、全面的に! |  |

## 診療案内

|          |                                   |           |
|----------|-----------------------------------|-----------|
| 外来診療受付時間 | 月～金曜                              | 8時30分～17時 |
| 外来診療時間   | 月～金曜                              | 8時30分～17時 |
| 休診日      | 毎週土・日曜、祝祭日、年末年始 ※小児救急外来は、24時間年中無休 |           |

- 基本情報
- 各種情報・窓口
- 相談支援センター
- 各種がんの情報
- 生活と療養
- フォローアップ

## 施設について

語り合うための場 施設があります

活動活動については、「交流の場」をご覧ください。 画像をクリックすると拡大表示します。

|                    |   |
|--------------------|---|
| 遊びの場、交流・勉強の場       | プレイルーム、相談スペース、病棟(写真①)・外来(写真②) 院内学級(写真③④)  |
| 患者家族が語り合うための場      | 希望する患者・家族が参加可能なイベント(「面にお話相手」写真⑤) 「お母さんの会」・患者家族による会合(写真⑥) 院内患者家族の会「あずなクラブ」の運営をサポート |
| おもちゃ・図書・パソコン・運動設備等 | おもちゃ・図書・絵巻(写真⑦)・作家(写真⑧)・おもちゃライブラリー 運動設備(一部病棟・リハビリ室)                               |
| 保育士等               | 保育士(各病棟に1名(写真⑨)) キッズドカフケアシステム・腫瘍科に1名 臨床心理士・腫瘍科に1名                                 |

## 長期滞在施設

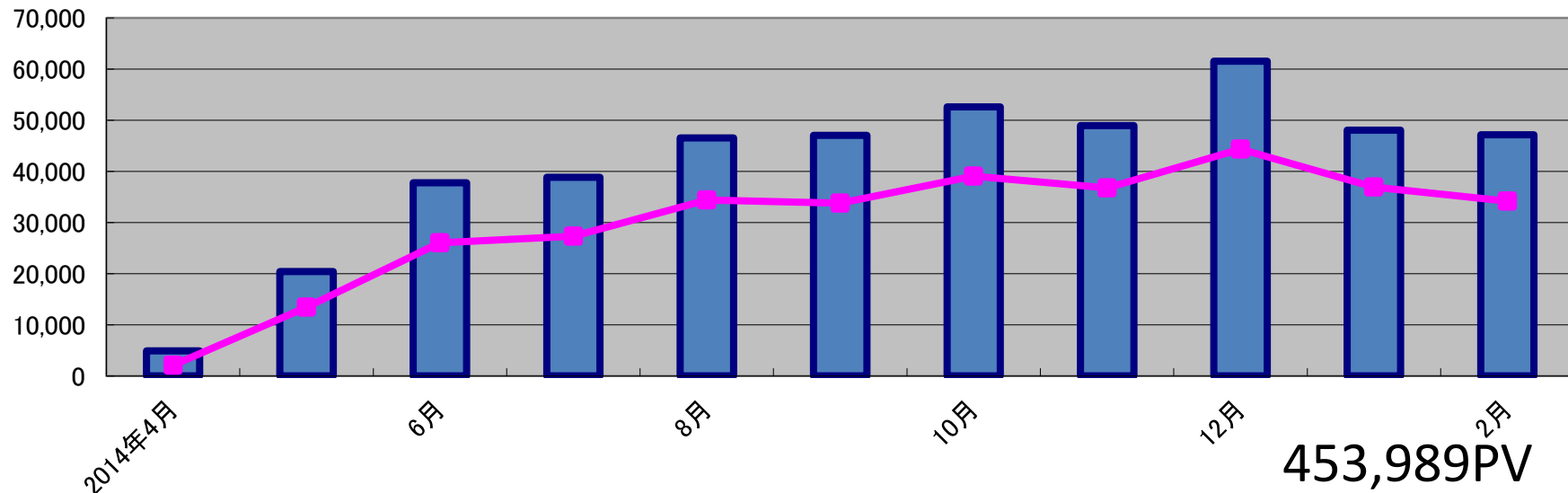
施設があります 画像をクリックすると拡大表示します。

施設名称：「国」国立成育医療研究センター  
所在地：〒157-8535 東京都世田谷区大蔵2-10-1  
※ 国立成育医療研究センターから長崎駅直結施設「ダイヤル・マッドナルド・ハウス」まで約10分

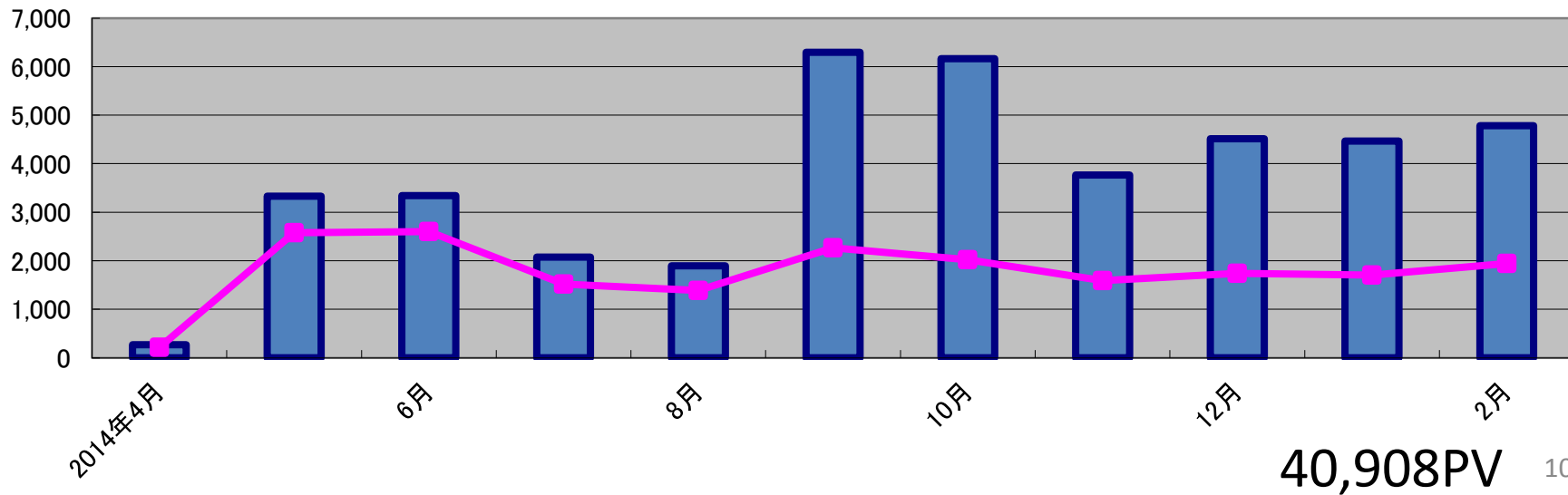
長期滞在施設名称：「国」国立成育医療研究センター  
施設種類：福祉施設 1,744㎡  
建物階数：地上4階、地下1階  
運営体制：常勤スタッフ1人、パートスタッフ4人、ボランティア17人の計175人体制  
人員配置：①昼間：00～20:00  
スタッフ1～2名(常勤スタッフ約10名で運営)  
②夜間20:00～9:00  
※センター 1名が常駐し、緊急時の対応を待機  
建物配置：受付・事務室(1階)、リビング・キッチン  
プレイルーム等(2階)、図書施設(3、4階)  
施設設備：ベットのルーム21室、キッチン、ダイニング、リビングルーム、事務的設備(図書室)等  
※おむつ・おむつ交換機・おむつ交換機・プレイルーム  
利用料金：1,000円/人/日

# 日別ビュー数と訪問者推移(2014年4月22日～2015年2月28日)

■ビュー数 ▲訪問数



## 🔍 病院を探す



# 小児がん情報サービスアクセスの多いページ

2014年4月22日～2015年2月28日 累計

| 順位 | ページ          | PV     | 検索からの<br>訪問率 |
|----|--------------|--------|--------------|
| 1  | 小児がんの症状      | 54,434 | 52.2%        |
| 2  | 子どもの検査値の読み方  | 54,332 | 57.4%        |
| 3  | 小児がんとは       | 49,624 | 54.8%        |
| 4  | 脳腫瘍 基礎知識     | 44,610 | 53.5%        |
| 5  | 骨肉腫 基礎知識     | 17,189 | 59.0%        |
| 6  | 網膜芽細胞腫 基礎知識  | 14,406 | 14.8%        |
| 7  | トップ          | 14,131 | 37.5%        |
| 8  | ユーイング肉腫 基礎知識 | 10,857 | 41.1%        |
| 9  | 小児がんの解説トップ   | 10,530 | 51.5%        |
| 10 | 軟部肉腫 基礎知識    | 9,477  | 34.6%        |