

# 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

## 情報提供を中心に

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

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

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)

(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

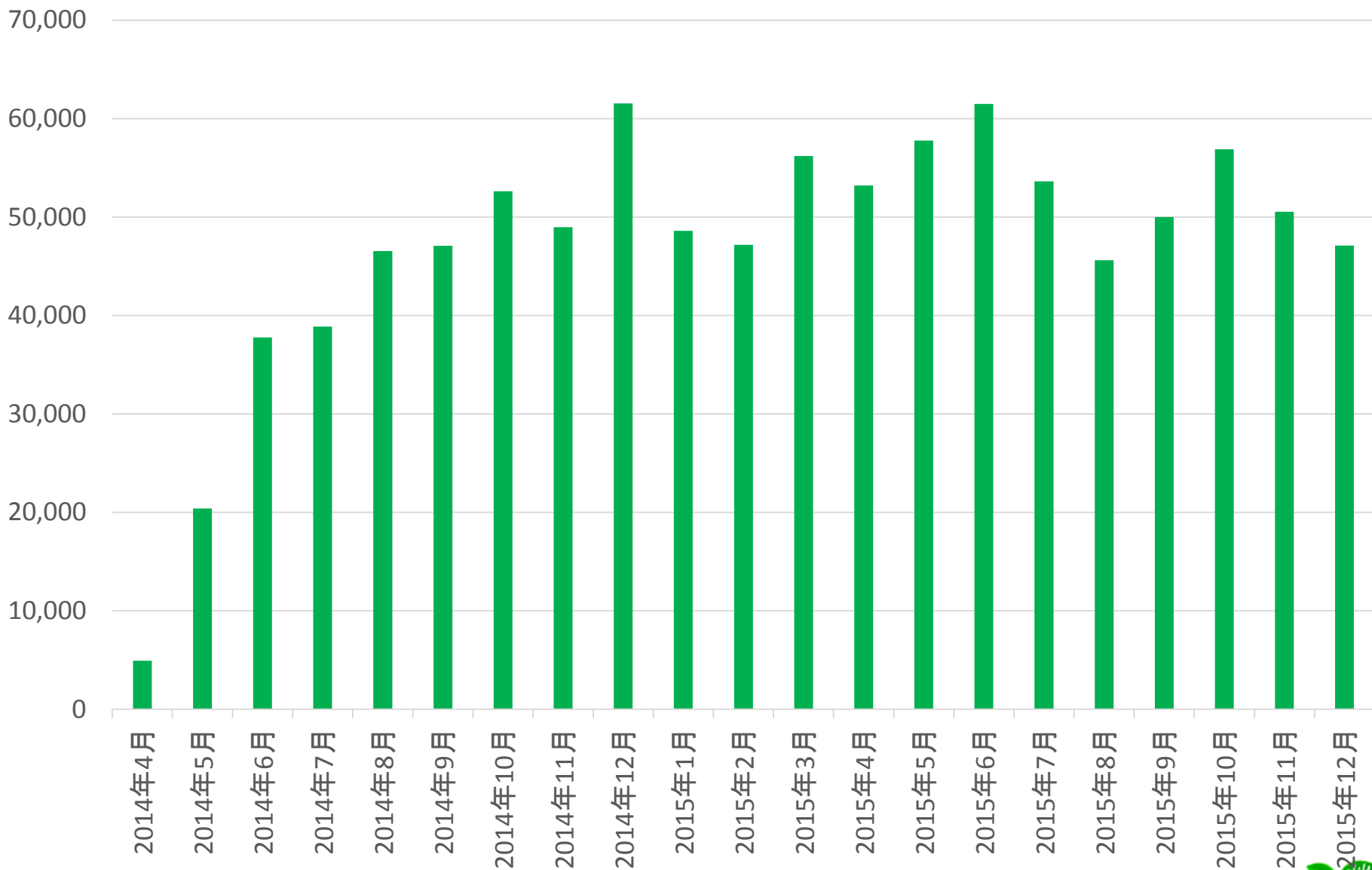
# 情報提供

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。
7. ☆相談員向け[小児がん就学相談](#)に関する情報の提供

# 小児がん情報サービス更新

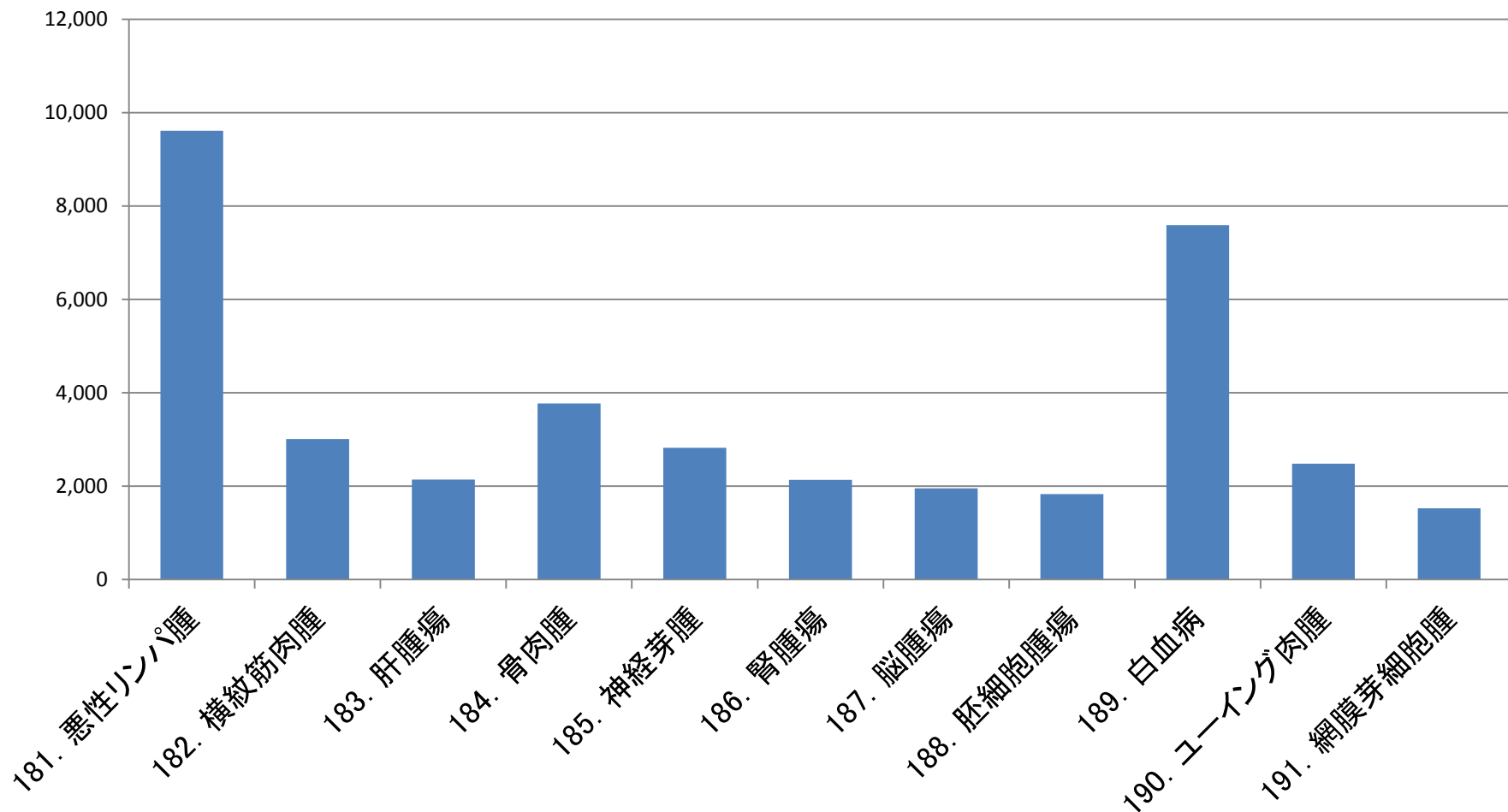
- 04月10日：平成27年度小児がん拠点病院における相談員研修についてを掲載。
- 05月28日：「病院を探す [小児がん拠点病院を探す](#)」を更新。
- 06月02日：「第1回小児がん拠点病院連絡協議会概要」を掲載。
- 07月23日：「第1回小児がん中央機関アドバイザリーボード概要・資料」を掲載。
- 07月27日：「第2回小児がん拠点病院連絡協議会概要・資料」を掲載。
- 08月03日：がん登録・統計に「[がん診療連携拠点病院等院内がん登録2013年 全国集計](#)」を掲載。
- 12月24日：がん専門相談員のための「[小児がん就学の相談対応の手引き](#)」(HTML版)を掲載。
- 01月13日：3月5日開催の「小児がんの子どもの教育セミナー、広島」のご案内を掲載。

# 小児がん情報サービスアクセス状況



# 小児がんの冊子ダウンロード

DL数(2015年総計)



計38,843ダウンロード

# 小児がんの冊子発注状況

	冊子番号		181	182	183	184	185	186	187	188	189	190	191	
	冊子名		小児の悪性リンパ腫	小児の横紋筋肉腫	小児の肝腫瘍	小児の骨肉腫	小児の神経芽腫	小児の腎腫瘍	小児の脳腫瘍	小児の胚細胞性腫瘍	小児の白血病	小児のユーイング肉腫	小児の網膜芽細胞腫	
2011年度	第1回	2012年2月												
2012年度	第2回	2012年5月												
	第3回	2012年8月												
	第4回	2012年11月												
	第5回	2013年2月												
	第6回	2013年5月												
2013年度	第7回	2013年8月	900	650	800	800	700	800	850	700	1,250	700	900	9,050
	第8回	2013年11月	450	350	400	350	500	400	550	350	700	400	400	4,850
	第9回	2014年2月	450	100	50	200	100	50	200	100	250	250	200	1,950
2014年度	第10回	2014年5月	400	200	200	300	150	300	350	250	250	300	350	3,050
	第11回	2014年8月	100	300	200	450	150	200	300	50	200	50	100	2,100
	第12回	2014年11月	300	250	300	350	400	250	300	400	650	400	450	4,050
	第13回	2015年2月	450	250	250	300	200	150	300	150	350	200	150	2,750
2015年度	第14回	2015年5月	300	350	250	400	250	350	350	300	500	200	300	3,550
	第15回	2015年8月	400	100	200	100	300	150	600	50	400	50	250	2,600
	第16回	2015年11月	200	100	50	100	150	100	250	50	300	150	50	1,500
	第17回													
			3,950	2,650	2,700	3,350	2,900	2,750	4,050	2,400	4,850	2,700	3,150	35,450
		2015年度	900	550	500	600	700	600	1,200	400	1,200	400	600	7,650

# 小児がんの冊子発注状況

施設種別コード	施設分類	合計部数	181	182	183	184	185	186	187	188	189	190	191
			小児の悪性リンパ腫	小児の横紋筋肉腫	小児の肝腫瘍	小児の骨肉腫	小児の神経芽腫	小児の腎腫瘍	小児の脳腫瘍	小児の胚細胞性腫瘍	小児の白血病	小児のユーイング肉腫	小児の網膜芽細胞腫
0	国立がん研究センターがん対策情報センター	1,540											
1	都道府県がん診療連携拠点病院	79,549											
2	地域がん診療連携拠点病院等	127,662		50			50	50	50		100		
3	小児がん拠点病院	0											
4	都道府県指定医療機関	17,335	50			50	50		50		50		
5	その他の医療機関	18,287	100						100		100	100	
6	行政・行政委託事業等	3,700	50	50	50	50	50	50	50	50	50	50	50
7	民間団体(患者会等)	0											
8	図書館	0											
9	その他(研究班等)	2,310											
	合計部数	250,383	200	100	50	100	150	100	250	50	300	150	50
													1,500





# 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

## レスポンスブルwebで作成 (スマートフォン対応)

### 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

編集者 独立行政法人  
国立がん研究センターがん対策情報センター

目次

国立がん研究センター  
小児がん情報サービス **ganjoho.jp**  
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

## 第1章 病気の子どもに とっての教育の意義を理解 する

更新日：2015年12月24日 [ [更新履歴](#) ]

### SUMMARY

#### 学習目標

小児がんの就学に関する相談対応と支援を行うために、対象者を理解することは、最も基本的となる重要な要素です。ここでは、病気の子どもにとっての教育の意義や意味を理解することを目指します。

#### 内容

入院期間中の子どもへのQOLの充実のみならず、退院後の学校生活や社会生活への適応を願うとき、病院の中で「成長発達を保障しながら、退院後の生活を視野に入れた関わりをする学校」と、病院の外で「目標と



研究センター  
情報サービス **ganjoho.jp**

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

はじめに

**第1章 病気の子どもに  
とっての教育の意義を理解  
する**

1. 入院中の子どもに  
とっての医療と教育

2. 病気の子どもが抱える心  
理社会的困難

3. 入院中に教育を受ける意  
義

4. 退院後の生活を視野に入  
れた関わり

5. 医療と学校教育の連携

第2章 小児がん拠点病  
院と相談支援センターに  
求められる役割

第3章 病気療養中／入  
院中・退院後の教育の制  
度や体制を知る

第4章 就学の支援方法  
の実践を知る

第5章 就学の支援に関  
するQ&A

第6章 特別支援学校  
(病弱) 一覧

終わりに (編集後記)

編集・執筆者・協力者一  
覧

## 第1章 病気の子どもにとっての教育の意義を理解

更新日：2015年12月24日 [ [更新履歴](#) ]

### SUMMARY

#### 学習目標

小児がんの就学に関する相談対応と支援を行うために、対象者を理解することは、最も基本的となる重要な要素です。ここでは、病気の子どもにとっての教育の意義や意味を理解することを目指します。

#### 内容

入院期間中の子どもへのQOLの充実のみならず、退院後の学校生活や社会生活への適応を願うとき、病院の中で「成長発達を保障しながら、退院後の生活を視野に入れた関わりをする学校」と、病院の外で「目標となり、帰りを待ち迎えているメッセージを送る学校」、両方の学校が大きな役割を担っています。入院中の多くの子どもは、過酷で不安な日々を過ごしながらも、「病気は治るはず」「退院して自宅や元の学校に戻れるはず」などの、未来への希望や目標を抱えています。学校教育が制限されやすい入院環境の中で、学ぶことの意味を深く考えたり、感謝の念を強くする子どもがいます。

病気が厳しくなったときにも、学びを強く求める子どももいます。そのような子どもたちの声を聞くと、学んでいるという実感は、「未来に向かって成長し続けている」現在の自分を確かめることにつながっているように思われます。子どもが将来への見通しをもちにくい状況の中でも、そのような希望を抱き続けられることが、子どもにとって確かな心の支えとなることもあるのではないのでしょうか。

### 1. 入院中の子どもにとっての医療と教育

医療の著しい進歩の中で、多くの小児がんの子どもたちが、病気を克服し、その後の長い人生を歩んでいきます。治療の経過の中では、長期にわたる入院治療が必要となる時期があり、子どもたちにとっては病院がしばらく生活の場となります。病院が治療の場であるとともに、その子どもらしい育ちの場として捉えられたときに、医療とともに学校教育は大きな役割を果たすこととなります。小児がんを含めて病気の子どもたちへの教育は、特別支援教育の一環である「病弱教育」がその中心を担っており、入院中の小児がんの子どもたちに対しては、病院にある学校で病弱教育が提供されています。病院の中での教育は、特別支援学校（本校・分校・分教室）、特別支援学級、訪問教育などさまざまな形態で行われていますが、ここでは病院にある学校と総称しています。

### 2. 病気の子どもが抱える心理社会的困難

# 国立特別支援教育総合研究所の 協力を得て 特別支援学校(病弱)のデータ更新



## 第6章 特別支援学校(病弱)一覧

更新日: 2015年12月24日 [ [更新履歴](#) ]

全部の特別支援学校(盲・聾・知的障害・肢体不自由)は1,000校を超えるため、ここでは、主に小児がんに関係する病弱教育部門のある特別支援学校(病弱)のみを示します。

注1: 特別支援教育は、多様な障害に対応した教育が行われており、病弱教育のみ、あるいは、複数の障害に対応した学校もあります。太字の学校名は、(病弱)単一の特別支援学校です。

注2: 太字の分教室の表示部分は、本校は病弱校ではないが、分教室が病弱教育を行っている場合です。

注3: 「全国特別支援学校実態調査」(全国特別支援学校長会・全国特別支援学校病弱教育校長会)をもとに作成しています。

- [全国の病弱学校一覧 \(TEL/FAX掲載 PDF:401KB\)](#)

### 北海道

学校名(本校・分校・分教室)	学部	分教室	訪問学級	住所	併設の病院等
北海道手稲養護学校	幼小中高		○	札幌市手稲区稲穂3条7丁目6番1号	札幌医科大学附属病院・子ども総合医療センター
北海道函館五稜郭支援学校	小中			函館市五稜郭町39番13号	函館五稜郭病院
北海道八雲養護学校	小中高		○	二世郡八雲町宮園町128	八雲病院
札幌市立山の手養護学校	小中高			札幌市西区山の手5条8丁目1番38号	北海道医療センター

### 東北

青森

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

はじめに

第1章 病気の子どもに  
とっての教育の意義を理  
解する

第2章 小児がん拠点病  
院と相談支援センターに  
求められる役割

第3章 病気療養中/入  
院中・退院後の教育の制  
度や体制を知る

第4章 就学の支援方法  
の実際を知る

第5章 就学の支援に関  
するQ&A

第6章 特別支援学校  
(病弱)一覧

北海道

東北

関東

甲信越

北陸

東海

近畿

中国

四国

九州・沖縄

終わりに(編集後記)

編集 執筆者 協力者

# 小児がん情報サービスアクセスの多いページ 2015年

1	88,053	小児がん情報サービス	小児がんとは
2	86,144	小児がん情報サービス	子どもの検査値の読み方
3	82,659	小児がん情報サービス	小児がんの症状
4	49,161	小児がん情報サービス	脳腫瘍 基礎知識
5	23,037	小児がん情報サービス	ユーイング肉腫 基礎知識
6	17,705	小児がん情報サービス	神経芽腫 基礎知識
7	14,198	小児がん情報サービス	網膜芽細胞腫 基礎知識
8	13,605	小児がん情報サービス	トップ
9	13,333	小児がん情報サービス	骨肉腫 基礎知識
10	10,911	小児がん情報サービス	白血病 治療
11	9,108	小児がん情報サービス	小児がんの解説トップ
12	7,973	小児がん情報サービス	軟部肉腫 基礎知識
13	7,350	小児がん情報サービス	神経芽腫 検査と診断
14	6,932	小児がん情報サービス	神経芽腫 治療
15	6,651	小児がん情報サービス	医療費の助成制度
16	6,595	小児がん情報サービス	横紋筋肉腫 治療
17	6,463	小児がん情報サービス	長期フォローアップと晩期合併症
18	6,432	小児がん情報サービス	化学療法副作用
19	6,349	小児がん情報サービス	悪性リンパ腫 治療
20	6,267	小児がん情報サービス	検査と診断 もくじ

# 拠点病院等院内がん登録 2013年診断例 がん診療連携拠点病院 409施設

## 6. 小児がん(20歳未満)、国際小児がん分類別 2013年(症例区分8を除く)

登録年	全登録数	症例区分8を除く	症例区分2,3
2009	2,826	2,713	2,113
2010	3,222	3,082	2,274
2011	3,286	3,107	2,326
2012	3,530	3,329	2,414
2013	3,547	3,340	2,455

付表7-6-1 ICCC-3主分類別登録数(20歳未満):都道府県、総数

2013年

施設名	総数	白血病	リンパ腫	脳腫瘍	神経芽腫	網膜芽腫	腎腫瘍	肝腫瘍	骨腫瘍	軟部腫瘍	胚細胞腫瘍	その他の癌	その他	変換不能
全体	3,340	926	260	772	145	90	57	75	177	266	242	271	26	13
高知県														
国立大学法人 高知大学医学部附属病院	12	--	--	--	--	0	0	0	--	0	0	0	0	0
高知県-高知市病院企業体立高知医療センター	--	--	--	--	0	0	0	--	0	0	--	0	0	0
高知赤十字病院	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
高知県立種多けんみん病院	--	0	0	--	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
小計	21	--	--	--	--	0	0	--	--	0	--	0	0	0
独立行政法人国立病院機構 九州がんセンター	16	11	--	0	0	0	0	0	0	0	--	0	0	0
国立大学法人 九州大学病院	80	29	--	14	--	--	0	--	--	--	--	--	--	0
久留米大学病院	31	13	--	--	--	0	0	--	--	--	--	0	--	0
公立八女総合病院	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0

# 拠点病院等院内がん登録

初めて小児がん拠点病院から収集  
成人拠点ではない施設中3施設よりデータ提出

施設名	総数	診断のみ	自施設診断 自施設治療	他施設診断 自施設治療	他施設にて 初回治療開始後	剖検 のみ
全体	166	-	126	16	19	0
13 国立成育医療研究センター	61	0	50	-	-	0
27 大阪府立母子保健総合医療センター	44	-	24	-	12	0
28 兵庫県立こども病院	61	-	52	-	-	0

付表7-6-1 ICCC-3主分類別登録数(20歳未満):施設、総数

2013年県推薦

施設名	総数	白血病	リンパ腫	脳腫瘍	神経芽 腫	網膜芽 腫	腎腫瘍	肝腫瘍	骨腫瘍	軟部 腫瘍	胚細胞 腫瘍	その他 の癌	その他
0	166	53	14	33	12	13	-	-	-	-	20	-	-
13 国立成育医療研究センター	61	-	-	19	-	-	-	-	0	-	-	0	0
27 大阪府立母子保健総合医療センター	44	21	-	-	-	-	0	-	0	-	-	-	-
28 兵庫県立こども病院	61	23	-	-	-	-	-	0	-	-	12	0	0



施設名	総数	白血病	リンパ腫	脳腫瘍	神経芽腫	網膜芽腫	腎腫瘍	肝腫瘍	骨腫瘍	軟部腫瘍	胚細胞腫瘍	その他の癌	その他	交代不能
全体	3,340	926	260	772	145	90	57	75	177	286	242	271	26	13
滋賀県														
滋賀県立成人病センター	-	-	0	0	0	0	0	0	0	0	0	-	0	0
市立長浜病院	-	-	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
大津赤十字病院	-	-	0	-	0	0	0	-	0	0	-	0	0	0
公立甲賀病院	-	0	-	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
彦根市立病院	-	0	0	-	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
滋賀医科大学医学部附属病院	22	-	0	-	-	0	0	0	-	-	-	-	0	0
小計	33	14	-	-	-	0	0	-	-	-	-	-	0	0
京都府														
京都府立医科大学附属病院	37	-	-	-	-	-	0	-	-	-	0	-	0	0
国立大学法人京都大学医学部附属病院	37	11	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	0	-
社会福祉法人京都社会事業財団京都府病院	-	-	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
京都市立病院	-	-	0	-	-	0	0	0	0	0	0	-	0	0
京都第一赤十字病院	-	0	0	-	0	0	0	0	0	0	0	-	0	0
京都第二赤十字病院	-	0	-	-	0	0	0	0	0	0	0	-	0	0
独立行政法人国立病院機構 京都医療センター	-	0	0	-	0	0	0	0	0	0	-	-	0	0
独立行政法人国立病院機構 舞鶴医療センター	-	-	0	-	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
市立福知山市立病院	-	-	0	-	0	0	0	-	0	0	0	0	0	0
小計	100	26	-	20	-	-	-	-	-	-	-	17	0	-
大阪府														
地方独立行政法人大阪府立病院機構 大阪府立成人病センター	-	0	0	0	0	0	0	0	-	0	0	0	0	0
大阪府立急性期・総合医療センター	-	0	0	-	0	0	0	0	0	-	0	0	0	0
市立岸和田市民病院	-	0	-	0	0	0	0	0	0	0	0	-	0	0
東大阪市立総合病院	-	0	0	-	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
市立豊中病院	-	-	-	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
大阪市立総合医療センター	65	20	-	19	-	-	0	-	-	-	-	-	-	-
大阪赤十字病院	-	-	-	0	0	-	0	0	0	0	-	0	0	0
独立行政法人国立病院機構 大阪南医療センター	-	0	-	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
独立行政法人労働者健康福祉機構 大阪労災病院	-	0	0	0	0	0	0	-	0	-	0	-	0	0
大阪大学医学部附属病院	51	-	-	11	-	-	-	-	-	-	-	-	0	0
大阪医科大学附属病院	12	-	0	-	0	0	0	0	0	0	0	-	0	-
近畿大学医学部附属病院	12	-	-	-	-	0	0	0	-	-	0	-	-	0
公立大学法人大阪市立大学医学部附属病院	25	-	-	-	0	0	0	0	-	-	0	-	0	0
関西医科大学附属救急病院	19	-	-	-	-	0	-	0	0	-	-	-	0	0
独立行政法人国立病院機構 大阪医療センター	15	-	0	-	0	0	0	0	-	-	-	0	0	0
地方独立行政法人 堺市立病院機構 市立堺病院	-	-	-	-	0	0	0	0	0	0	0	-	0	0
小計	231	61	21	52	-	-	-	-	16	21	20	13	-	-

# 2013年院内がん登録

		計	平均
北大	55		
東北大	54		
名大	73		
三重大	44		
京大	37		
広島大	53		
九大	80		
京都府立	37	433	54.1
埼玉			
都立小児			
成育医療	61		
神奈川			
大阪立	65		
大阪母子	44		
兵庫	61	231	53.6
		664	55.3

# 人材育成（相談員）

1. ◎がん診療連携拠点病院がん相談支援センターに提供している相談員基礎研修(1)(2)(3)を小児がん拠点病院相談員にも提供する。
2. ◎可能な範囲で国立がん研究センター内での研修会場を確保する。
3. ☆相談員継続研修に小児がん関連コンテンツ追加  
2月より視聴開始  
病気の子どもにとっての教育  
病気療養中・入院中・退院後の教育の制度や体制  
来年度収録予定  
晩期合併症



# 相談員基礎研修受講状況

(成人拠点併設施設を除く)

	機関名	H27 相談員基礎研修(1) (2)		H27 相談員基礎研修(3)	
		研修修了 コース	知識確認 コース	国指定コース	非拠点コース
国 指 定	埼玉県立小児医療センター	2	2	0	
	国立成育医療研究センター	3	1	0	
	東京都立小児総合医療センター	1	0	0	
	神奈川県立こども医療センター	4	1	0	
	大阪府立母子保健総合医療センター	0	1	0	
	兵庫県立こども病院	0	1	0	
	計	10	6	0	
国 指 定 以 外	なし				
	計		0		0

# 小児がんの子どもの教育セミナー、広島

## ●プログラム（敬称略）

- セミナー(1)小児がんの子どもの教育～小児がんの拠点病院にある学校・学級の調査より  
(国立特別支援教育総合研究所教育情報部長 新平鎮博)
- 小児がんの子どもの教育(広島大学病院にある院内学級)と相談の紹介  
(広島市立比治山小学校教諭、同段原中学校教諭、  
広島大学病院小児がん相談員)
- 特別講演(1)小児がんの医療について  
(広島大学大学院医歯薬保健学研究院・小児科学教授、  
大学病院副院長 小林正夫)
- 特別講演(2)小児がんの子どもの地域における教育支援(復学支援)  
(大阪教育大学教育学部・特別支援教育講座准教授 平賀健太郎)