

小児がん拠点病院と中央機関の役割

国立成育医療研究センター 小児がんセンター
松本公一

2017.1.25
小児がん中央機関 アドバイザリーボード

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。

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】

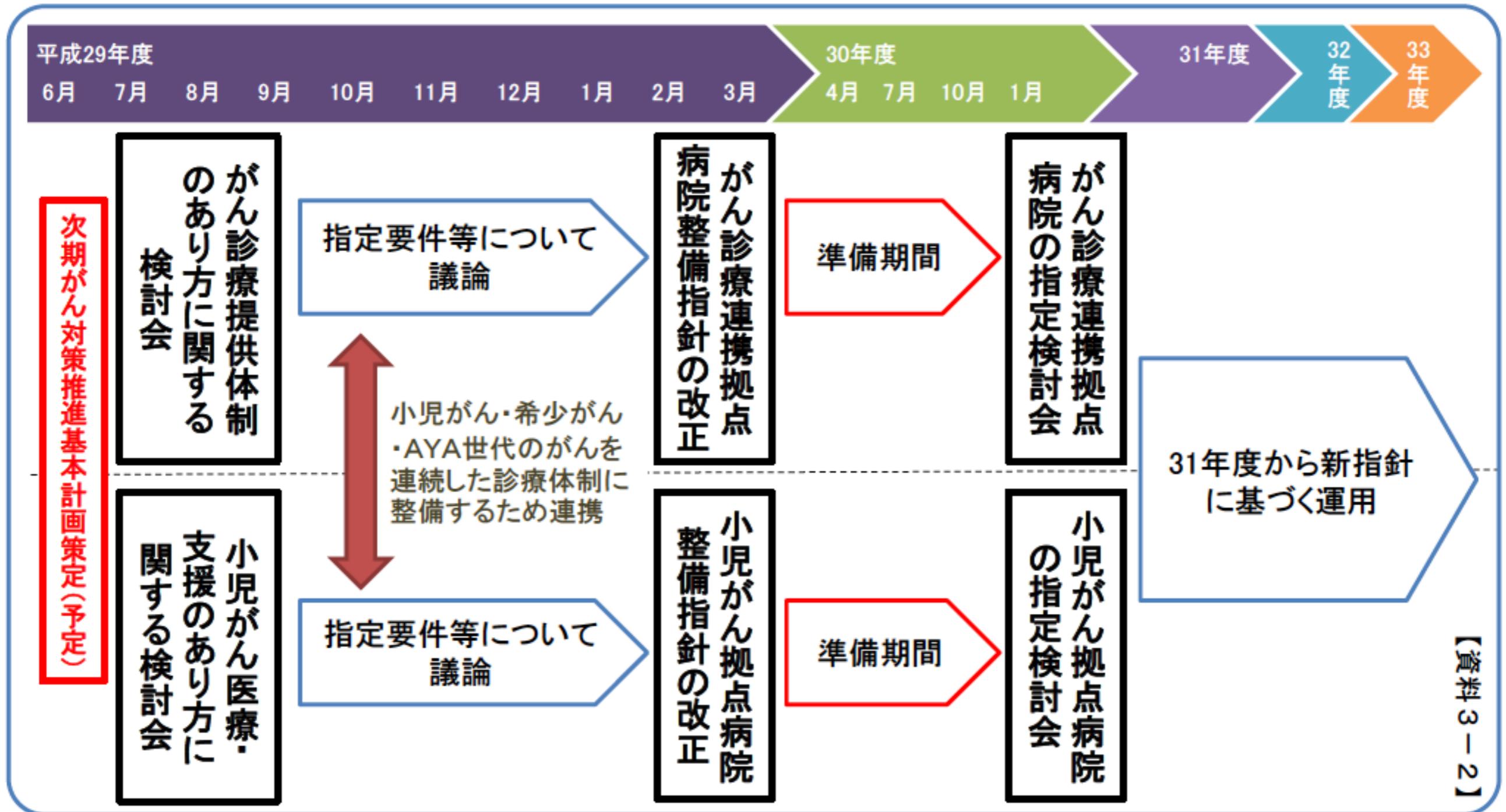
(現行の多くのがん診療連携拠点病院の指定の有効期間)

(31年3月)

※小児拠点は4年ごとに更新となっているが、現指針を改正し、指定の有効期間を拠点病院に合わせ31年3月までとする。

(4年ごとの場合の小児がん拠点病院の指定の有効期間)

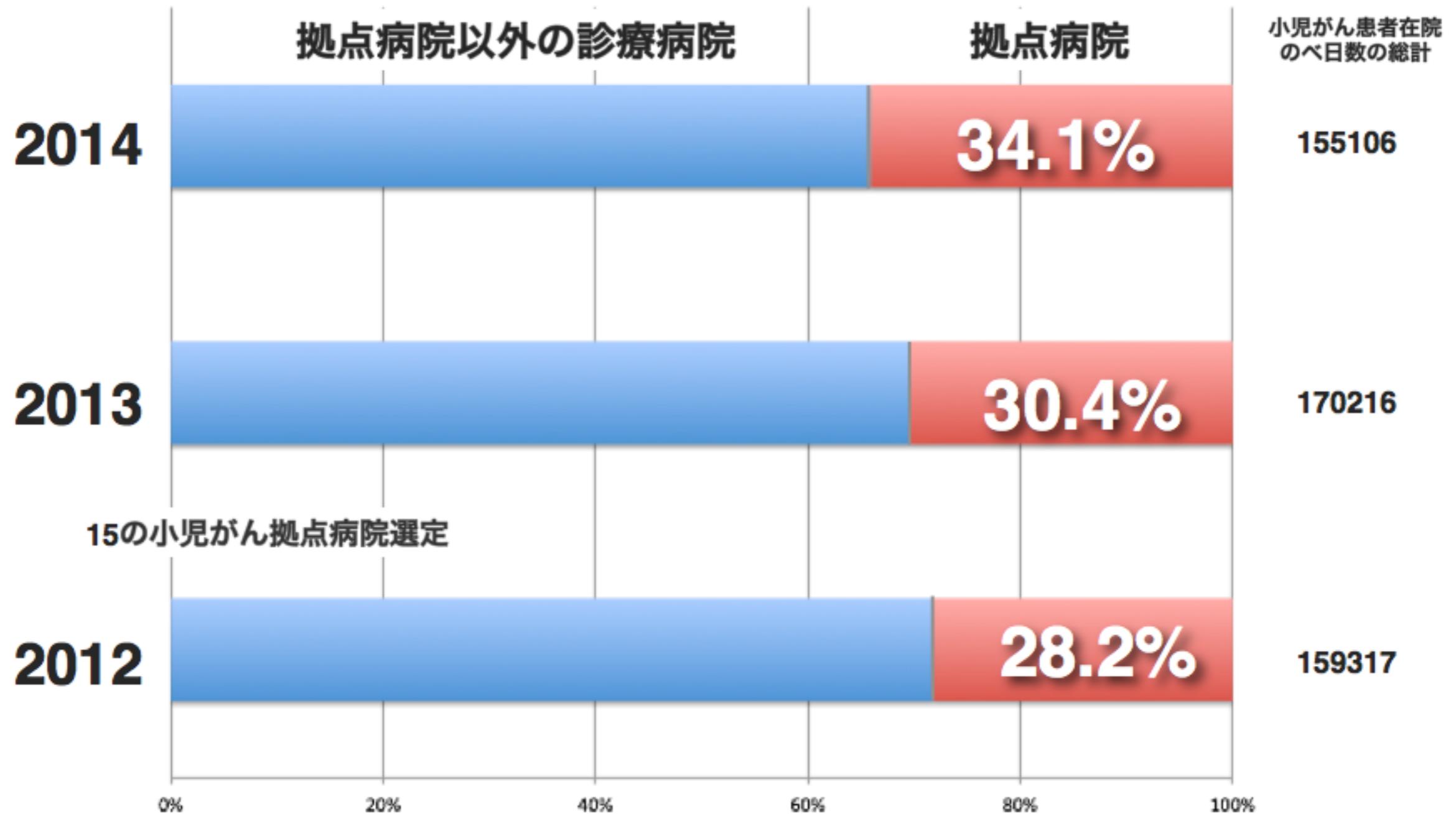
(33年2月)



小児がん拠点病院指定後の変化

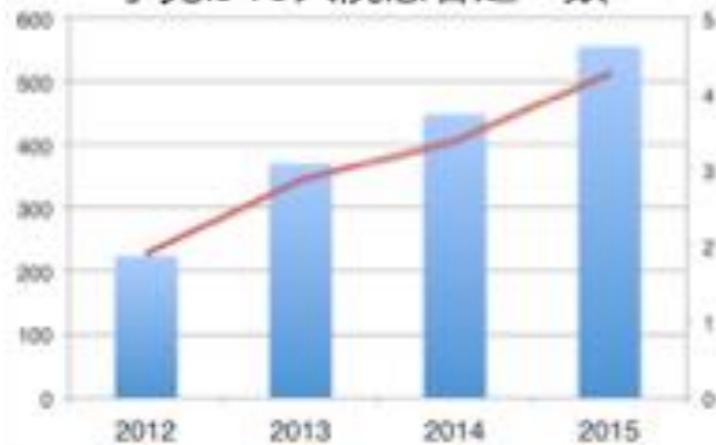
拠点病院への集約化は進みつつある

小児がん患者在院のべ日数の拠点病院比率

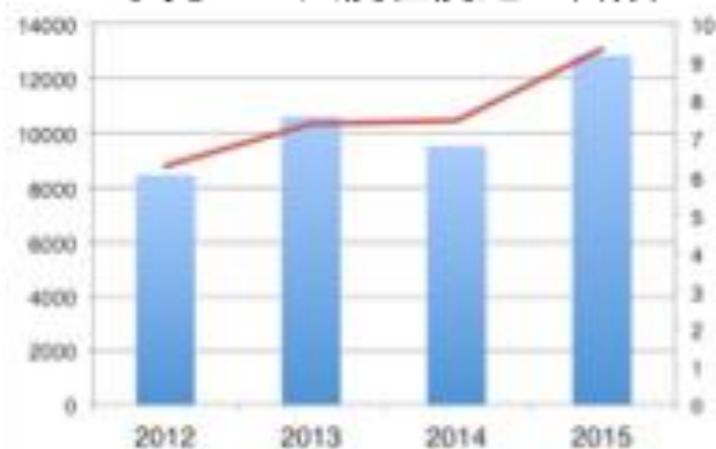


小児がんセンター入院患者は増加している

小児がん入院患者延べ数

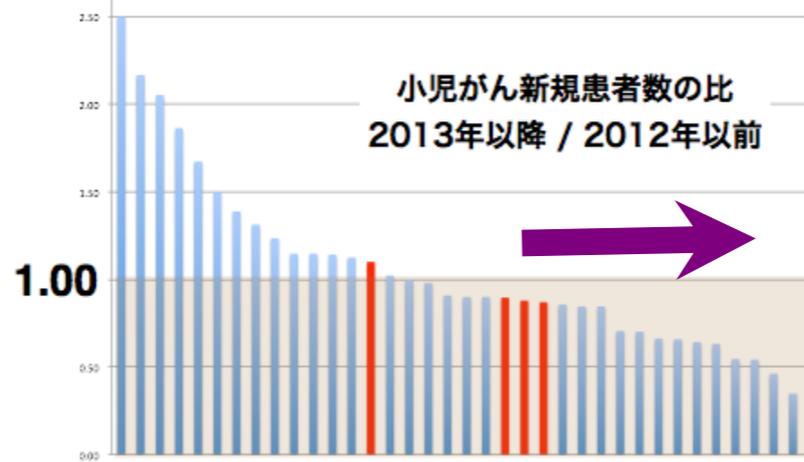
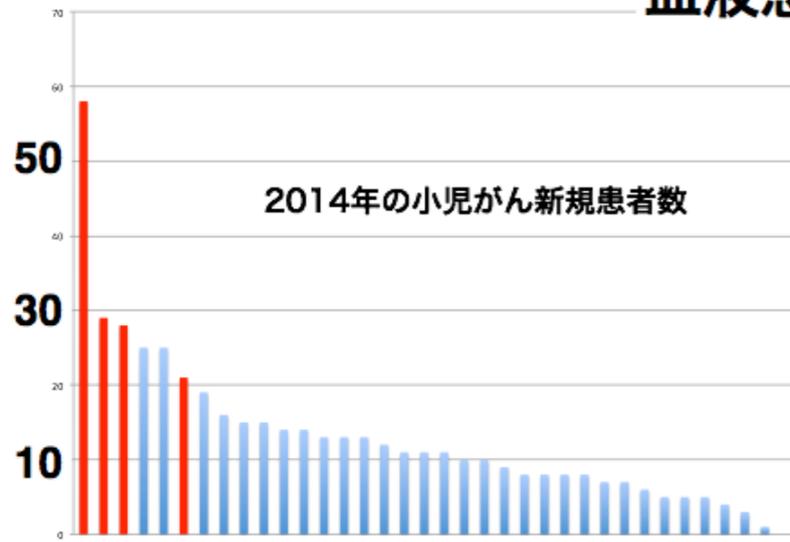


小児がん入院在院延べ日数



	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

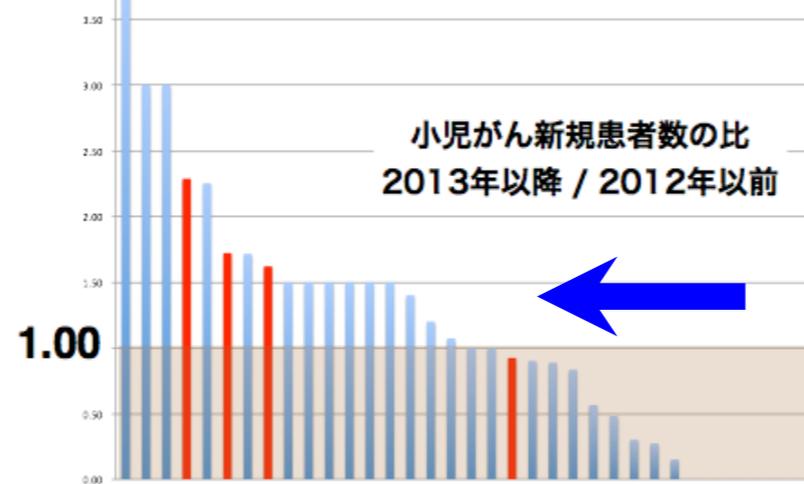
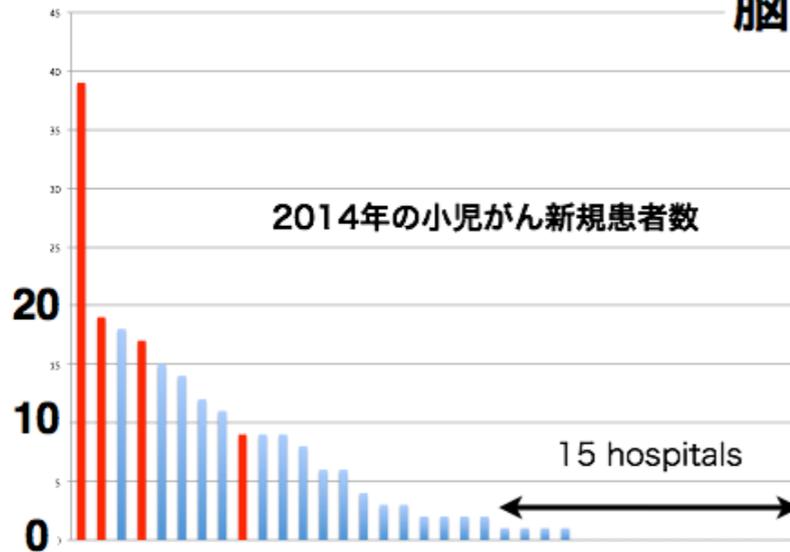
血液悪性腫瘍



均てん化

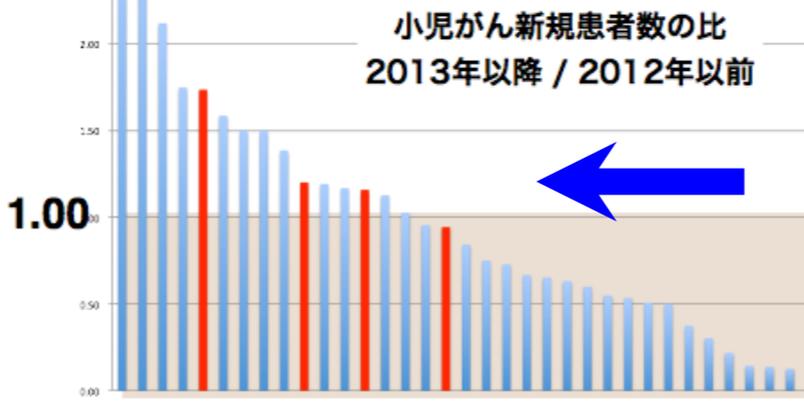
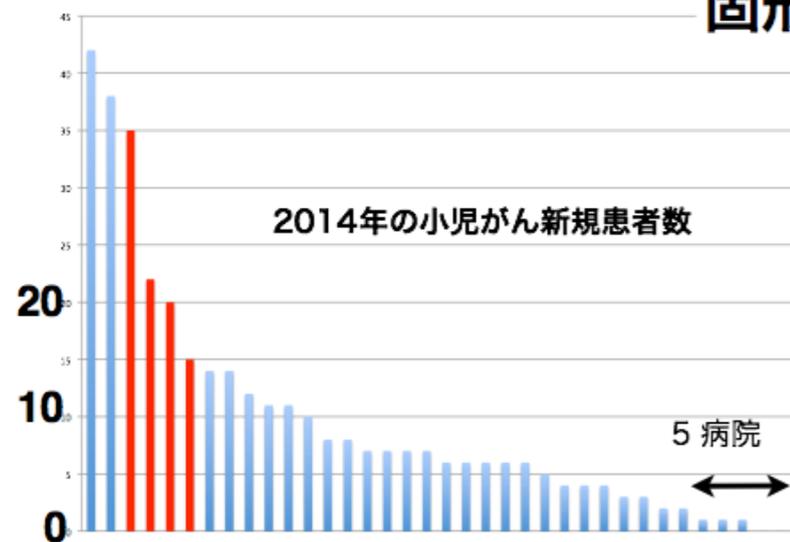
標準治療を行う血液悪性腫瘍患者は、地域ブロック内の小児がん診療病院で診療。
再発・難治血液悪性腫瘍患者は小児がん拠点病院に集約する方向。

脳腫瘍



集約化と均てん化は、疾患(病態)によって、方針を決めるべきである

固形腫瘍



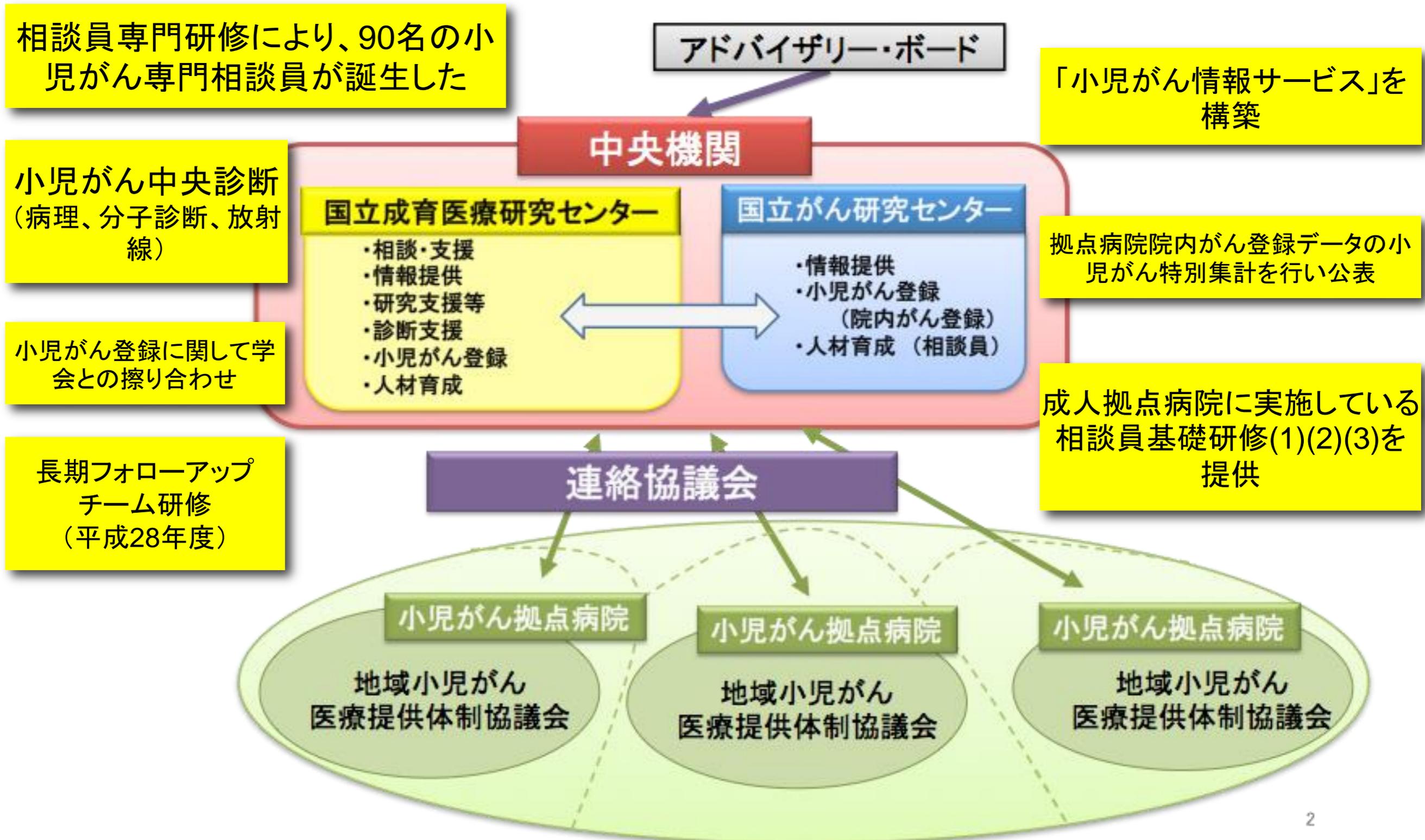
集約化

脳腫瘍、固形腫瘍患者は、経験のある小児脳腫瘍医、小児外科医の整った小児がん拠点病院などの専門施設に集約する方向。

小児がん中央機関の役割

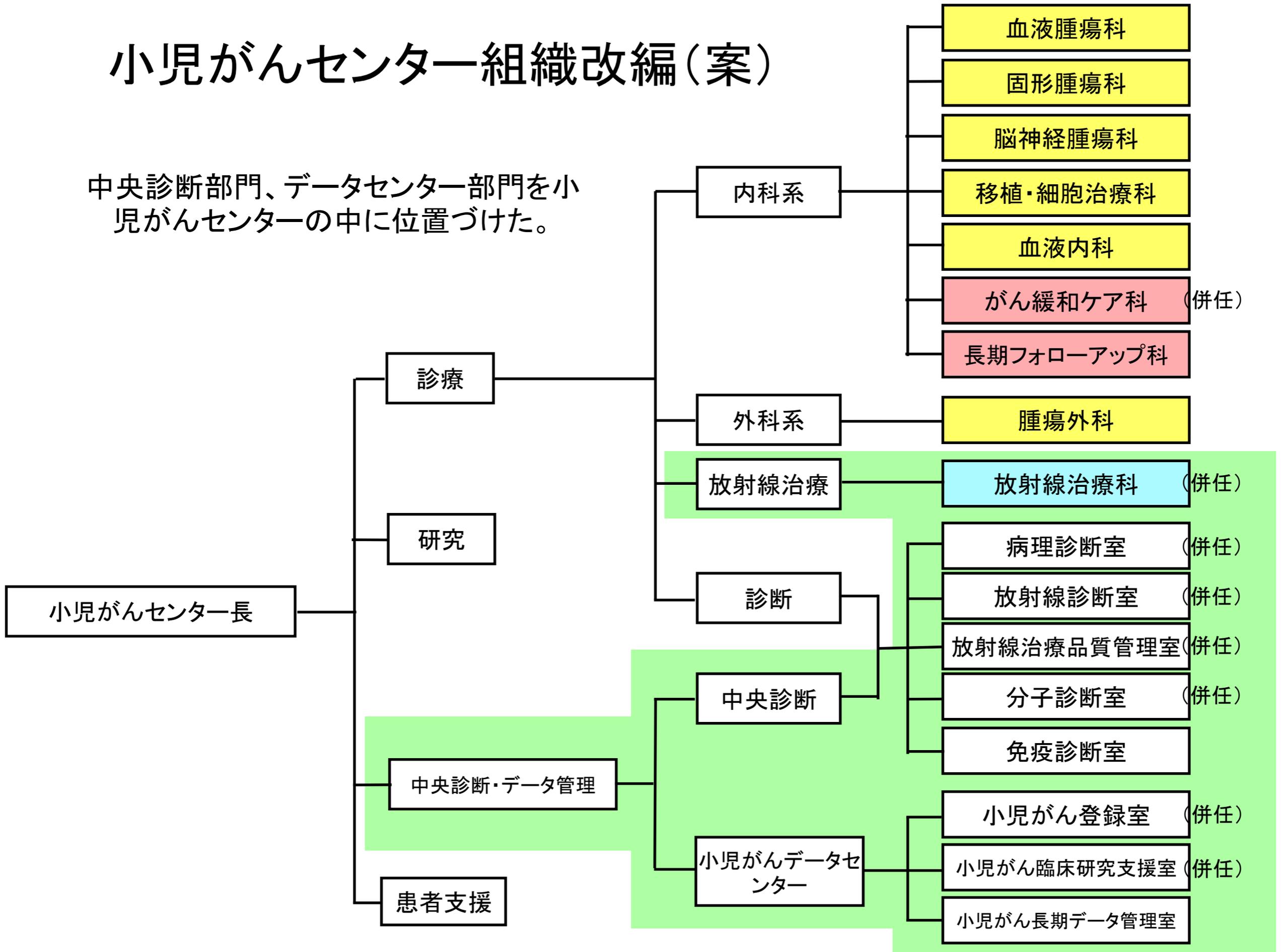
小児がん中央機関

厚生労働大臣が指定する小児がん中央機関は拠点病院を牽引し、全国の小児がん医療の質を向上させるため、以下の役割を担うものとする。



小児がんセンター組織改編(案)

中央診断部門、データセンター部門を小児がんセンターの中に位置づけた。



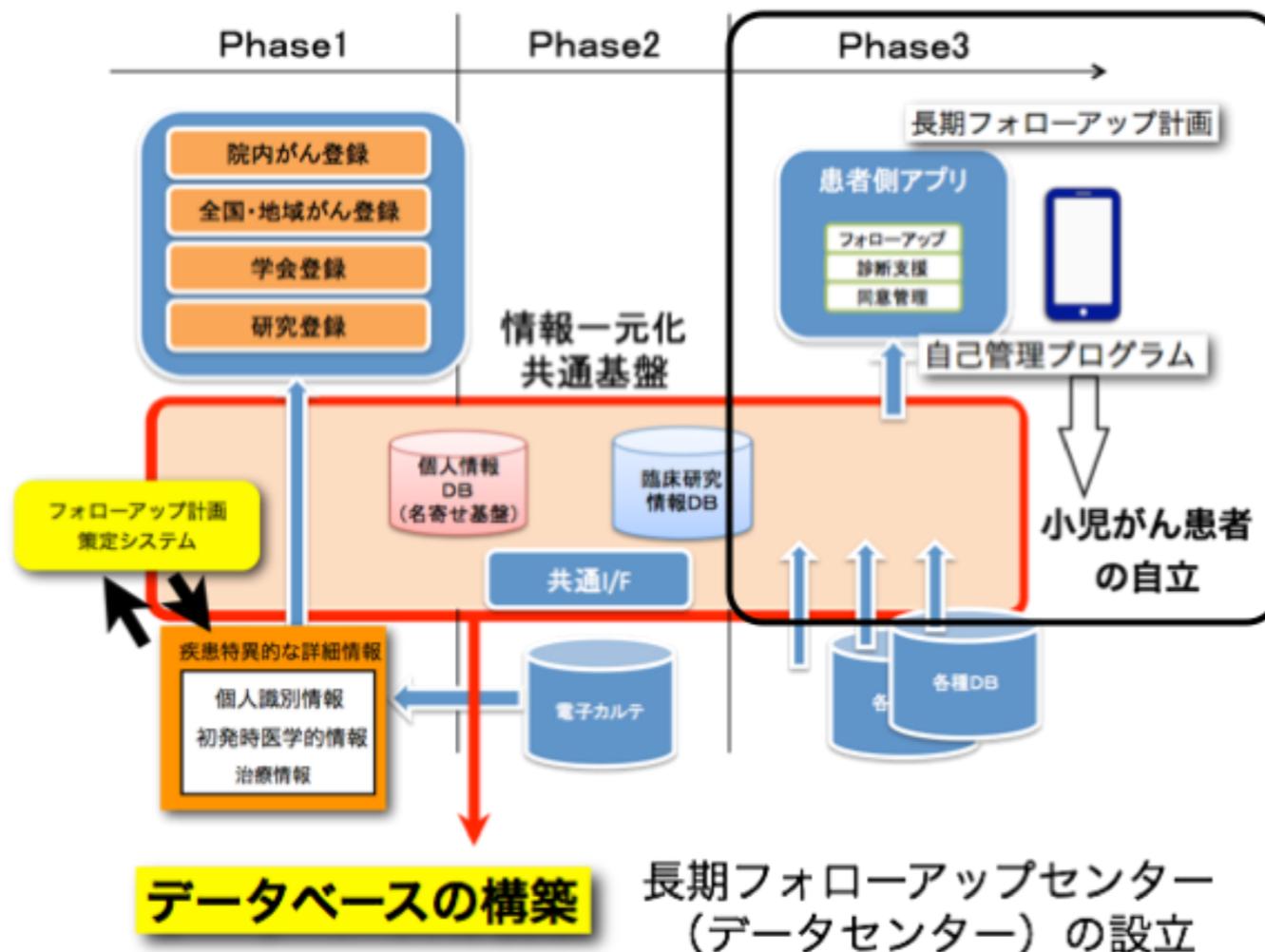
ハード、ソフト両面での 小児がん長期フォローアップ体制の整備

小児がん拠点病院指定要件

外来で長期にわたり診療できる体制を整備すること。さらに、地域の医療機関等との連携協力体制を構築すること等により、小児がん患者に対して、成人後も含めて、長期にわたり診療を提供できる体制を構築していること。

小児がん中央機関の指定

小児がん患者・経験者の発達段階に応じた長期的な支援のあり方について検討すること。

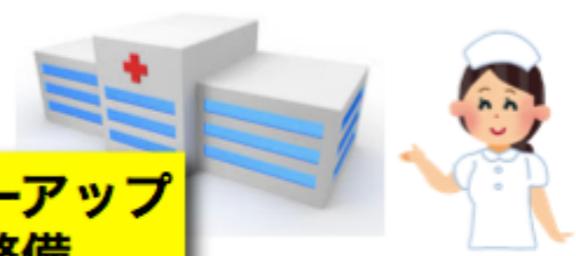


長期フォローアップ計画提供の仕組み作り

学会との協同により長期フォローアップのガイドラインを策定し、小児がん治療内容によって長期フォローアップ計画を策定するようなシステムを検討する必要がある。

長期フォローアップ 外来の整備

長期フォローアップ外来は設置されているものの、従来の外来との差異がない施設が多い。小児がん専門看護師の配置など、内容の充実が求められる



長期フォローアップのツール開発

治療のまとめによるFU計画策定システムの開発

患者治療詳細

戻る FU計画

<患者基本情報>

氏名 性別 女

治療病院 国立成育医療センター 病院の電話番号 03-3416-0181

診断名 T前駆細胞性急性リンパ性白血病 原発部位

診断日 2007/10/22 治療開始日 2007/10/23

診断時年齢 14 治療終了時年齢 16

発病前の基礎疾患 再発 なし

<プロトコル情報>

プロトコル名 TCCSG L9915 HR

治療内容 化学療法 放射線療法

治療変更備考

<投与薬剤等の情報>

投与薬剤名	薬剤の総量	投与薬剤名	薬剤の総量
<input checked="" type="checkbox"/> DNR	100.0 mg/m ²	<input type="checkbox"/> L-PAM	0.0 mg/m ²
<input type="checkbox"/> DXR	100.0 mg/m ²	<input checked="" type="checkbox"/> VCR	20.0 mg/m ²
<input checked="" type="checkbox"/> THP	120.0 mg/m ²	<input type="checkbox"/> VDS	0.0 mg/m ²
<input type="checkbox"/> MIT	0.0 mg/m ²	<input type="checkbox"/> VLB	0.0 mg/m ²
<input type="checkbox"/> IDA	0.0 mg/m ²	<input checked="" type="checkbox"/> Ara-C	19375.0 mg/m ²
<input checked="" type="checkbox"/> CBM	6000.0 mg/m ²	<input checked="" type="checkbox"/> GMP	14391.0 mg/m ²

FU計画

戻る

<患者基本情報>

氏名 性別 女 カルテ番号 1106328 生年月日 1992/04/11

治療病院 国立成育医療センター 病院の電話番号 03-3416-0181 担当医 森 鉄也

診断名 T前駆細胞性急性リンパ性白血病 原発部位 病期・リスク分類

診断日 2007/10/22 治療開始日 2007/10/23 治療終了日 2009/10/29

診断時年齢 14 治療終了時年齢 16 終了時の本人への病名開示状況

発病前の基礎疾患 再発 なし →ありなら 再発部位

<プロトコル情報>

プロトコル名 TCCSG L9915 HR 治療期間 2007/10/23 ~ 2009/10/29

治療内容 化学療法 放射線療法 化学療法投与状況 変更あり

治療変更備考

発生リスク	リスク因子	検査開始時期	検査周期	検査種別	検査項目
肥満・耐糖能異常・高血圧	1.デキサメサゾン投与 2.デキサメサゾン投与 3.プレドニゾン投与 4.プレドニゾン投与 5.プレドニゾン投与 6.デキサメサゾン投与	治療終了時		身体測定	身長、体重、BMI
				血圧測定	血圧測定
				血液検査	空腹時血糖、HbA1c、インスリン抵抗性試験
				尿検査	尿検査一般(蛋白)、尿検査一般(糖)
		1年後から	12ヶ月おきに	身体測定	身長、体重、BMI
				血圧測定	血圧測定
				血液検査	空腹時血糖、HbA1c、インスリン抵抗性試験

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 —

	8-10歳	11-13歳
患児の準備：からだのことや、小児がん治療と晩期合併症を理解する		
からだのしくみへの理解	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
疾患への理解・生じている合併症への理解	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
検査への理解	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
治療内容への理解	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
晩期合併症リスクとリスク因子への理解	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
健康管理・予防への理解	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
二次性徴・生殖への理解	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
個別面接	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
医療者側の準備：医療・社会支援連携の準備		
学習支援・社会的支援の必要性の確認と連携構築	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
医療連携/トランジションの希望確認と連携構築	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
連携用医療情報の準備(治療サマリ等)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
晩期合併症評価・身体機能・生活機能評価	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
患児・家族・医療者での準備：トランジションに対する心理・希望の確認		
発達・認知、理解力の確認	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
医療に対する決断力の確認	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
家族の準備状況の確認	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

小児がん経験者のための
トランジション・ステップ

Ver.1.0



国立成育医療研究センター 小児がんセンター

長期フォローアップ研修の開催

2016年11月5日～6日小児がん拠点病院を対象に成育医療研究センターが主催して開催



- 1) 小児がん長期フォローアップ・トランジションの標準化
- 2) 患者個別の晩期合併症リスクの判断力向上
- 3) 合併症リスクや実際の合併症に基づく健康管理指導力向上
- 4) 面談・相談技術の向上

“Cure is not enough.” by Dr. Giulio D’Angio

so that the increasing numbers of successfully treated children of today do NOT become the chronically ill adults of tomorrow.



Cancer [Vol.35, S3](#), 866–870, March 1975

今日上手く治療できた子どもたちが増えても、
明日の慢性疾患を抱えた成人につながることは、あつ
てはならない。
だからこそ、“治癒”だけでは十分ではないのだ。

「重い病気を持つ子どもを、家族が在宅でケアし、育てる
ことができる社会をつくること」

在宅で療養している子どもと家族のために、短期滞在ケアを提供し、従
来の医療・福祉ケアを超え、豊かな遊びや学びのある子どもにとって楽
しく、子どもと家族が自宅のようにリラックスし、安心して過ごすことが
できる「家」を目指す。

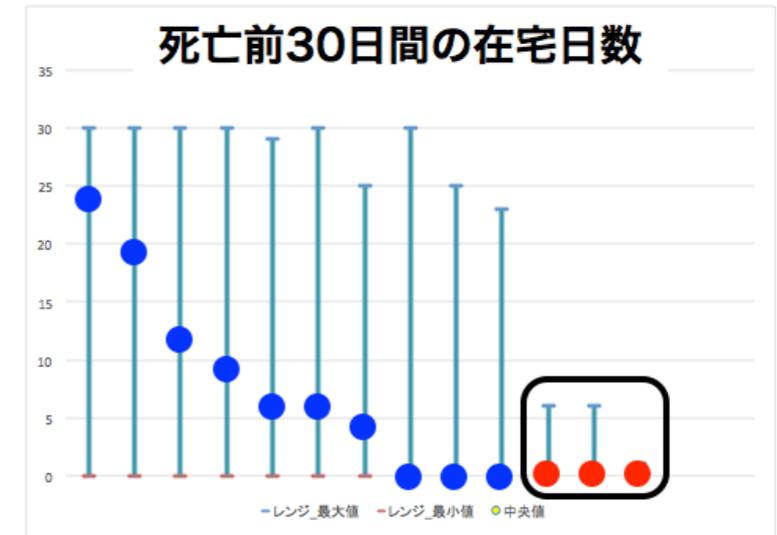
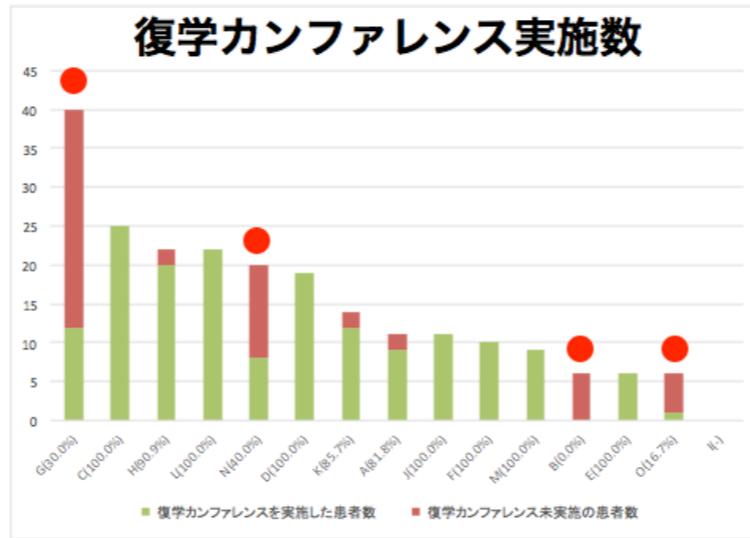
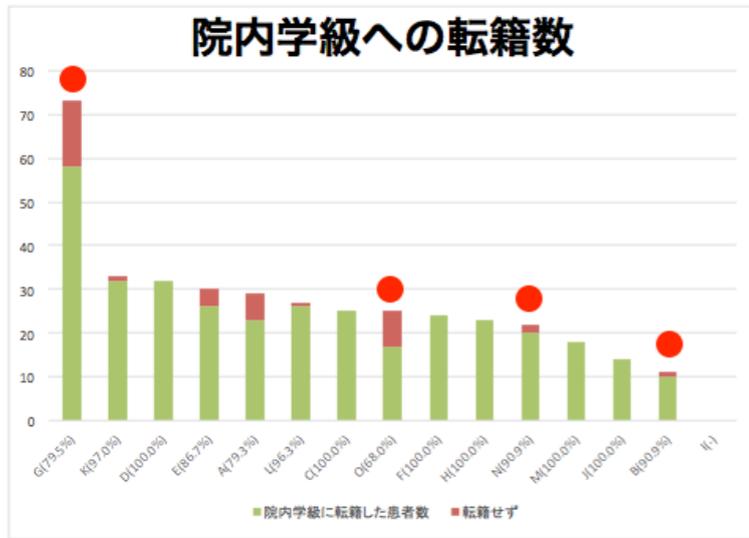


将来的には、エンドライフオブケアも行う予定

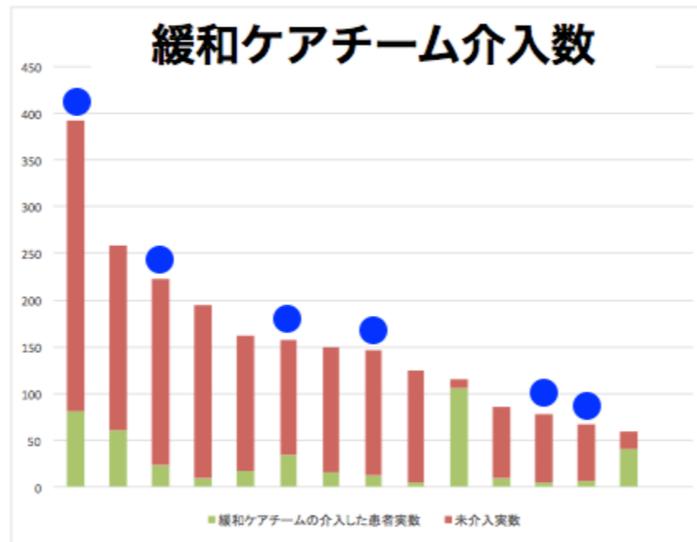
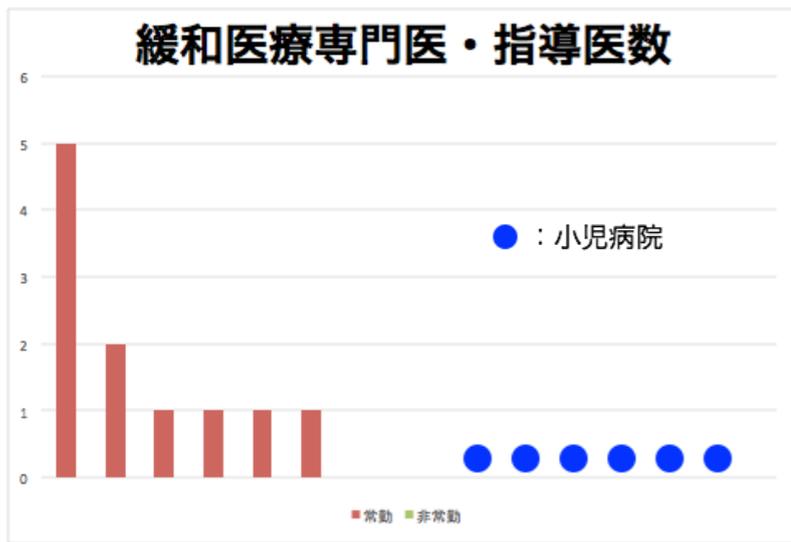
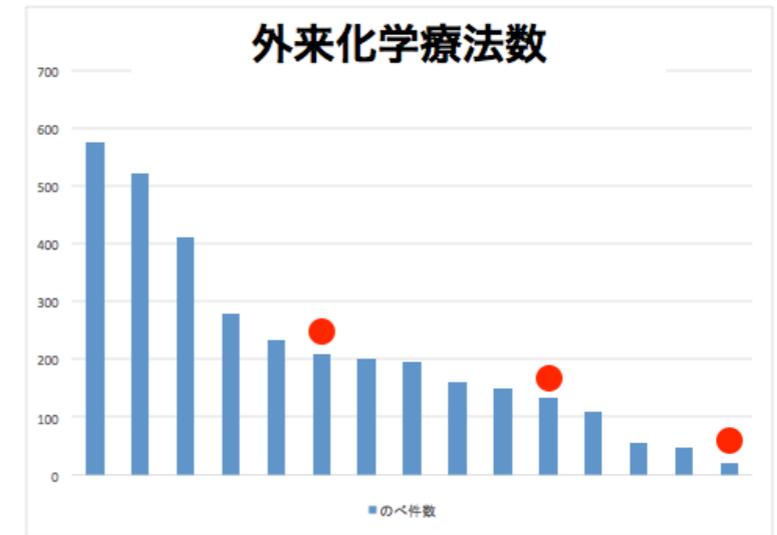
もみじの家



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



院内学級への転籍率は中央値93.6%と高いが、復学カンファレンスの開催に関しては二極化



予後不良患者の在宅療養率の低い施設は、外来化学療法件数も少ない傾向にある

緩和ケアチームによる介入率は平均18.6%