資料１ 参考

国立成育医療研究センターにおける小児がん医療

2019年２月８日

平成30年度
小児がん中央機関アドバイザリーボード

1．小児がんの診療に関する施設の総合的な体制

■ミッション

国立成育医療研究センターにおける「小児がんセンター」はわが国における小児がん診療のモデルとなるよう、全ての小児がん患者に対して世界標準かつ優しく温かい医療を提供するとともに、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通じて、わが国の小児がん診療をリードする。

■診療実績

年間新入院患者数：約130人

小児がん手術や生体肝移植、小児頭蓋内手術、白血病、リンパ腫、神経芽腫、肝芽腫、脳腫瘍などの小児がん疾患に対応、免疫不全症や骨髄不全症の治療経験も豊富であり、広い地域から患者を受け入れている。ランゲルハンス細胞組織球症の診療は全国最多。4床の無菌室により小児施設で全国最多の造血幹細胞移植件数（約30～40件/年）

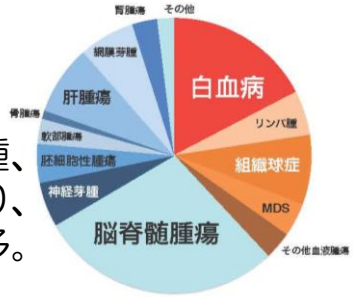


図2　小児がんセンター新入院患者疾患分布
(2013-2016; n=305)

■「治療」と「支援」

治癒後の様々な合併症や二次がんの問題に多職種（医師、こころの診療部、緩和ケア、歯科、認定看護師、ＳＷ、リハ、ＣＬＳなど）の連携により患者のＱＯＬ向上に寄与

病院・研究所が一体となって小児がん医療を支えている

研究所

小児血液・腫瘍研究部

病院

小児がんセンター

臨床研究センター

小児がんセンターの診療体制	
血液腫瘍科	研究所、病理診断部、放射線診療、外科系診療科等と連携 全国の医療機関と協力した小児がんなどの診断法や治療開発のための臨床試験を実施
血液内科	
腫瘍外科	
脳神経腫瘍科	
移植・細胞治療科	
小児がん免疫診断科	
がん緩和ケア科	
小児がんデータ管理科	
長期フォローアップ科	
こどもサポートチーム	

２．キャンサーボードの体制について

キャンサーボード	検討内容	構成（職種）	開催回数
腫瘍カンファレンス	神経芽腫、肝腫瘍、腎腫瘍、骨軟部腫瘍など主として小児固形腫瘍を対象に、小児がんセンター、外科系診療科、放射線診療部、病理診断部が連携し、診断および治療方針につき検討している。	医師・その他	毎週
脳背髄腫瘍/眼腫瘍カンファレンス	脳背髄腫瘍、眼腫瘍を対象に、小児がんセンター、脳神経外科、眼科、放射線診療部、病理診断部が連携し、診断および治療方針につき検討している。	医師・その他	２週毎
白血病・リンパ種カンファレンス	白血病やリンパ腫などの血液腫瘍、免疫不全症や骨髄不全症などの非悪性血液疾患を対象に、小児がんセンター、血液内科、免疫科、臨床検査部、病理診断部が連携し、診断および治療方針につき検討している。	医師・その他	２週毎
造血細胞移植カンファレンス	日本造血細胞移植学会の認定施設として同種移植、自家移植を施行。小児がんセンター医師、病棟看護師、保育士、チャイルドライフスペシャリスト等と移植方針につき検討している。	医師・看護師・その他	適宜
緩和ケアカンファレンス（こどもサポートチーム）	小児がんの全患者を対象に、からだ・こころのつらさの評価と対応・相談、医療的介入と今後の生活、本人と家族にとって何が大切かを多職種で検討し、包括的なケアを実施している。	医師・看護師・その他	毎週
長期フォローアップ外来カンファレンス	経験豊富な看護師を中心とした治療サマリーやフォローアッププログラムを用いた継続的なケア、啓発生活指導等に取り組んでいる。	医師・看護師・その他	毎週

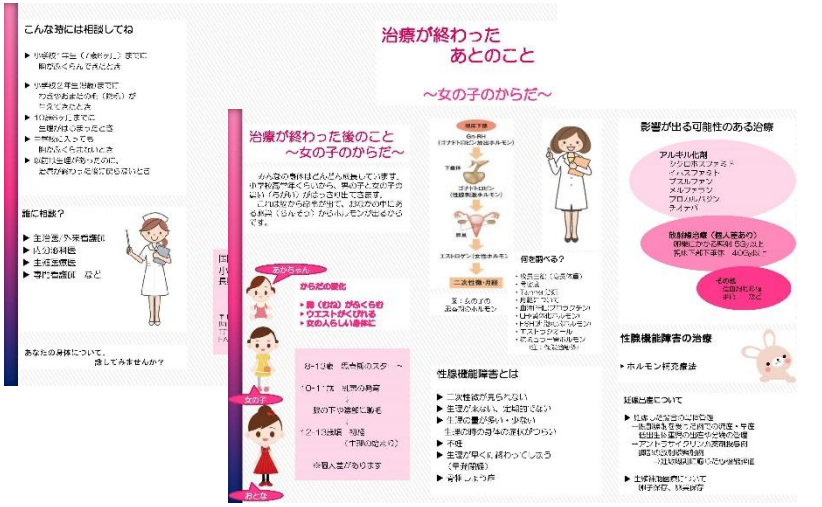
診療部門、研究部門、中央診断・データ管理部門及び患者支援部門が連携し、
病院と研究所が互いに協力して横断的ない統合した体制を確立。
小児医療の専門機能を結集した患者目線に立った優しい医療を提供。

３．長期フォローアップ体制について

対象	治療施設、治療内容にかかわらず小児がん経験者
外来	小児がんセンター長期フォローアップ外来（毎週火曜日：午後）
担当	小児がんセンター医師*（10年以上の診療経験）、専任看護師*（5年以上の診療経験）、臨床心理士ほか。 *「小児・AYA世代のがんの長期フォローアップに関する研修会」受講済

〇フォローアップ診療の実際

１）担当医、専任看護師による疾患、治療、長期フォローアップの必要性の説明
２）疾患・治療サマリー、フォローアップ計画概要を記したリーフレットの提示
３）専任看護師による予診・面談
４）晩期合併症リスクに応じた評価
５）年齢、居住地域、病態に応じた施設内外の専門医等と連携
- 専門診療医（内分泌科、循環器科など）による晩期合併症検診と早期介入
- 専門診療医（産科など）による妊娠・出産に関する相談、妊娠管理・分娩に対応
- 居住地域の医療機関、成人診療機関への紹介
- 社会復帰支援としてソーシャルワーカー、学校、地域の保健師、訪問診療医療機関など



妊孕性温存に関しては、両親に話をした上で、9～10歳以降は、本人へ情報提供。
治療終了後、退院前や長期フォローアップ外来で情報提供。
こどもサポートチームを中心とした多職種連携により、身体的、精神的サポート。

主として、聖マリアンナ医科大学産婦人科と連携を行い、男性精子保存に関しては、獨協医科大学埼玉医療センターリプロダクションセンターや都内のクリニックと連携。

４．ＡＹＡ世代のがん患者への対応

○小児専門病院として、AYA世代の中でも、主として思春期の新規発症患者に対応。

○小児がんセンター内に小児がん長期フォローアップ科を設置し、長期フォローアップ外来を通じて、AYA世代になった小児がん患者の晩期合併症や二次がんにも対応。

○入院に関しては、10階西病棟をAYA世代のがん患者対応病棟とし、診療を実施。

○平成３０年8月に、10階西病棟に無菌室を２室新設し、ＡＹＡ世代患者の造血細胞移植の療養環境を整備。

○ＡＹＡ世代の学習支援の一環として、病棟内の食堂に仕切板の付いた学習机を設置した。

○15の小児がん拠点病院の中で唯一、院内に高等教育に対応した特別支援学校の分教室（院内学級）を有し、高校生に対する教育支援を行なっている。

○ＡＹＡ世代に発症する一部の悪性腫瘍に関して、他施設で診療することがより適切であると考えられる場合は、当該医療機関との連携を強化して対応している。また、成人に達したAYA世代がんに関しては、必要に応じてトランジションを行っている。
病院全体の移行期医療の取り組みとして、国立国際医療研究センターや国立病院機構東京医療センターとの連携を深めており、病院合同カンファレンス等を行なっている。

５．緩和ケアの提供体制

こどもサポートチーム primary palliative careの提供

〇すべての小児がん患者が緩和ケアの対象者
　【がん、非がん問わず「生命の危機に直面する疾患をもつ患者と家族」】
〇小児がん患者に求められる緩和ケアは疾患、年齢、病態、環境などにより多様、すべての小児がん患者の緩和ケアの必要性について検討
〇定期、臨時カンファレンスにおいて緩和ケア提供の議論、決定
〇それぞれの小児がん患者のニーズに応じて小児医療の専門集団による緩和ケアを検討

こどもサポートチームカンファレンス（週1回の頻度で実施）
●医師（小児がんセンター、緩和ケア科、精神科、歯科口腔科ほか）：緩和医療学会認定緩和医療専門医、緩和ケア基本教育指導者研修会修了者、がん診療に携わる医師に対する緩和ケア研修会修了者
●看護師（病棟看護師、外来看護師、保育士）：緩和ケア認定看護師、がん化学療法認定看護師等
●その他の職種（薬剤師、管理栄養士、CLS、MSW、臨床心理士、ほか）

緩和ケア外来・専門的緩和ケアの提供

受診方法	紹介制による診療体制（担当医や看護師等への相談から） 緩和ケア科医師、看護師、薬剤師などが直接診察・評価→主治医チームに推奨 緩和ケアカンファレンスにおいて緩和ケア提供の情報共有、新規患者の紹介
外来診療日	火曜日　午前（その他日程についても応相談）
診療内容	・からだのつらさの評価と対応についての相談（痛み、息切れ、吐き気など） ・こころのつらさの評価と対応についての相談（不眠、不安、いらいらなど） ・これからの生活、療養についての相談 ・学校や社会生活、家族に関する相談 ・治療や療養における意思決定支援
初診外来	医療連携室を通じて対応（緩和ケア専門の入院は現在なし）

６．地域との連携体制

■小児がん全般
- 初診患者の大部分は東京周辺（ときに全国）の医療機関からの紹介
- 紹介元医療機関は開業医、市中病院、大学病院、小児病院などさまざま
- 治療期間中の外泊・一時退院時に居住地域近隣の医療機関宛に紹介状を作成
- 希望により居住地域近隣の医療機関と協力・連携したフォローアップ
- 希望により治療・フォローアップを居住地域近隣の医療機関に引き継ぎ
- 希望により訪問治療・訪問看護・訪問リハビリを導入し、連携
- 慶應義塾大学病院と診療分担による連携実績
  （例）慶應義塾大学病院で外科手術、当センターで内科治療・終末期医療
  当センターで入院治療、慶應義塾大学病院で外来診療・在宅対応など
- 退院後、在宅で診療が必要な患者については、東京23区内はあおぞら診療所墨田と連携し月1回診療所と当院の医師とでカンファレンスを実施している。
  それ以外の地域に住んでいる患者については、その都度地域で診療してくれる診療所を探し、診療所と連携を取っている。

■骨肉腫
- 慶應義塾大学病院、国立がん研究センター等を紹介

■造血細胞移植
- 基礎疾患、移植スケジュールなどによっては他の小児がん拠点病院等を紹介

■甲状腺外科術
- 伊藤病院を紹介

■放射線治療
- 陽子線治療目的により筑波大学附属病院、あるいは静岡県立がんセンターを紹介
- ｻｲﾊﾞｰﾅｲﾌ治療目的により日本赤十字社医療ｾﾝﾀｰを紹介

■画像診断
- ＦＤＧ－ＰＥＴ画像撮影目的で国立病院機構東京医療ｾﾝﾀｰなどを紹介

■成人疾患に対する診療
- 疾患（病態）、居住地域などに応じ成人診療施設を紹介（個別に対応）

※地域連携クリティカルパスの構築については、継続検討中

患者数情報	人、日、機関
年間新入院小児がん患者数	132
小児がん入院患者数（在院延べ日数）	869（17,943）
小児がん入院患者における再発患者数	113
外来小児がん患者数	4,094
緩和ケアチーム新規診療小児がん患者数	98
セカンドオピニオン対応小児がん患者数	69
他施設から紹介され受入れた小児がん患者数	132
小児がん患者の紹介を受けた医療機関数	92
小児がん患者の他施設への紹介患者数	212
小児がん患者を紹介した医療機関数	140

指定申請書（様式３病院基本情報より）

７－１．診療実績について

造血器腫瘍合計	４６	固形腫瘍合計	１０４
ＡＬＬ	１１	神経芽腫瘍群	１１
ＡＭＬ	９	網膜芽腫	１１
まれな白血病	１	腎腫瘍	６
MDS／MPDのうちCML	２	肝腫瘍	６
MDS／MPDのうちCMLを除く	０	軟部腫瘤	０
Non-Hodgkin Lymphoma	６	骨腫瘍	４
Hodgkin Lymphoma	０	胚細胞腫瘍	５
その他のリンパ増殖性疾患	１	脳・背髄腫瘍	５９
組織球症（HLH）	１	その他	褐色細胞腫 １ 大腸癌 １
組織球症（LCH）	４		
その他の組織球症	４		
その他の造血器腫瘍	０		
Down症TAM	７		

年間新規症例数（平成29年1月1日～12月31日）
※18歳以下の初回治療例、セカンドオピニオン除く

★病院と研究所が協力して横断的な統合体制により小児医療の専門機能を結集
★ランゲルハンス細胞組織球症の診療数は全国最多
★日本で唯一の「小児がん手術に特化した」外来系診療科において、固形がん手術件数は全国トップクラス
★日本小児がん研究グループ（JCCG）の参加施設として多施設共同臨床試験に積極的に参加
★小児血友病などの血液疾患診療ネットワークの中心として機能
★緩和ケア、長期フォローアップなど患者さんを支える体制を構築
★病理診断、中央分子診断などによる診療の質向上に寄与。院内がん登録データの分析等に従事。

7−2. 高度医療としての造血細胞移植

- 小児領域のあらゆる専門診療科を備えることで、重篤な状態にも対応できる体制をとり、難治性のがん疾患、骨髄不全、免疫不全等への根治治療として造血幹細胞移植を行っている。
  - 2018年度は40件を超える移植を施行
  - 移植関連合併症死亡率は、2015年以降の移植で2.4%であり、全国平均の10～12%より低い。
- 内分泌科、歯科などと連携した造血幹細胞移植後の長期フォローアップを行っている。
- 移植医療のさらなる向上を目指した前方視的臨床試験も実行している。
  - 「移植後シクロホスファミド単独によるGVHD予防法（第II相試験）」など
- 2018年に無菌治療室を2床増床（計4床）し、造血幹細胞移植件数のさらなる増加に対応できる設備を拡充した。
- CAR-T療法などの細胞療法の実装に向けた準備を進めている。

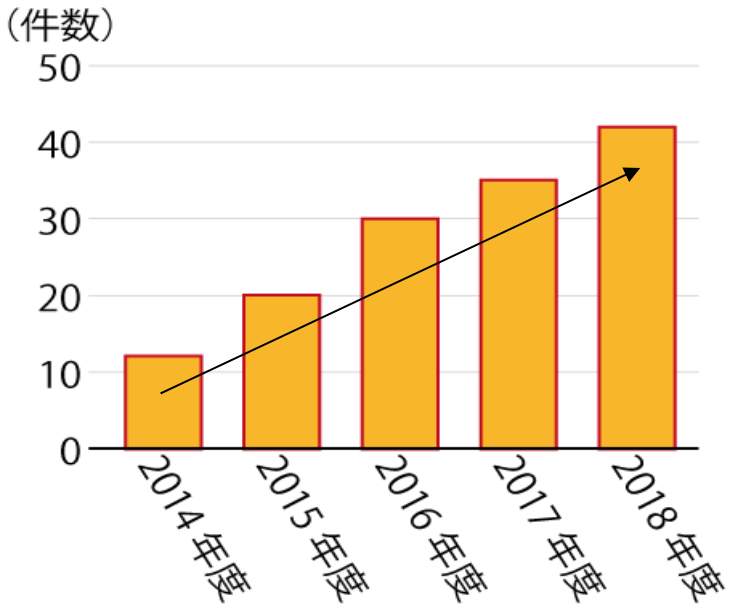


図. NCCHDでの造血幹細胞移植の件数

図. 患者の療養環境と、医療者の使いやすさの両面に配慮した無菌室を新設

８．小児・ＡＹＡ世代のがん患者の相談支援・情報提供体制について

相談支援センター

小児がん相談支援センターではソーシャルワーカーが当センターの入院・外来患者さん、
小児がんの患者さんとご家族の方々やその関係者、また地域の方からのさまざまな相談に応じている。
発病直後から長期的な支援をしており、気軽に相談可能な体制を構築
その他、「小児がん医療相談ホットライン」（中央機関事業）を開設しており、
全国および海外からも、患者家族の相談に対応

教育支援、復園・復学支援の状況

○東京都立光明特別支援学校の「そよ風分教室」にて、
　小学部、中学部、高等部あわせて、年間のべ100名が在籍。
○必要に応じて、ベッドサイドでの教育支援を実施。
　また、病院タブレット端末を貸し出し、教育の場面でも活用。
○小児がん患者については、復園・復学に際し、
　原籍校と分教室、医療関係者とでカンファレンスを開催し、復園・復学の支援を実施。
○カンファレンスを開催する前に、ソーシャルワーカーが本人や家族と面談し、
　多職種と連携を取りながらカンファレンスに向けた準備も実施。
○就学前の準備について、教育委員会等とも連携を取って準備を推進。
○高校生の教育にも分教室が対応しているが、入院時に現状を聞き取り、
　教育支援に関する情報提供を実施。
○月に一度、小児がんセンター医師、ソーシャルワーカーと
　分教室の教員で情報共有ミーティングを実施。
○必要に応じて、こどもサポートチームのカンファレンスに
　分教室の教員の参加をお願いしている。

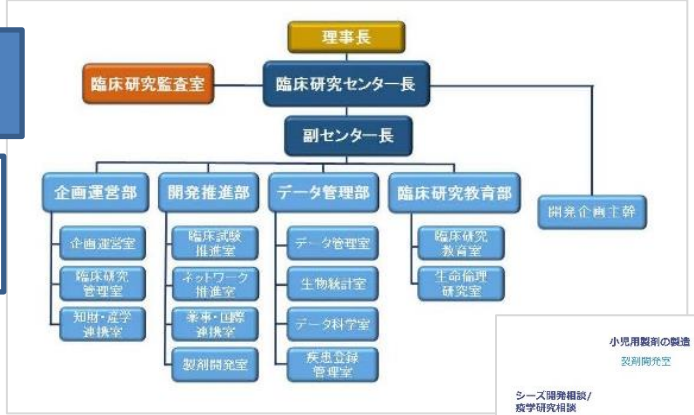
９．臨床研究の体制・実績

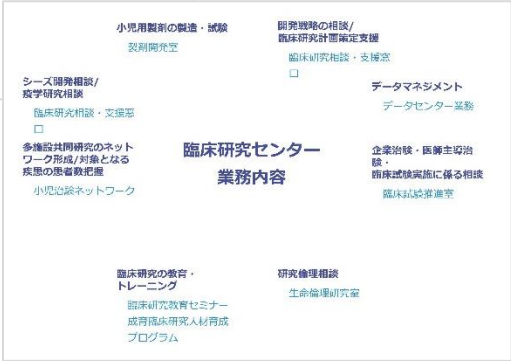
小児がんセンター

小児がんセンターが中心となって
実施する治験や臨床試験を支援

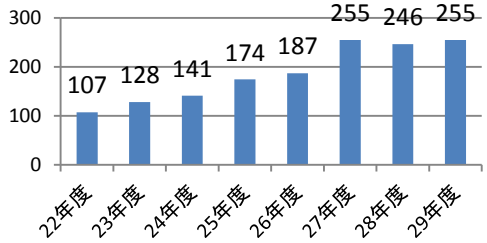
●JCCGの参加施設として、全国規模あるいは国際共同の多施設大規模臨床研究に参画中
●小児がんや造血細胞移植の臨床試験、トランスレーショナル研究を当センターを中心とした体制で実施中
●企業治験、医師主導治験を積極的に実施中
●臨床研究の知識や技術を学ぶための各種研修を実施し、研究者の質の向上を推進

臨床研究センター





臨床研究実施件数
（ERBで承認された件数（全体））



臨床試験の実施総件数（平成29年1月1日～12月31日）：	14
臨床試験以外の臨床研究実施総件数（平成28年1月1日～12月31日）：	4
治験の実施総件数（平成28年1月1日～12月31日）：	6

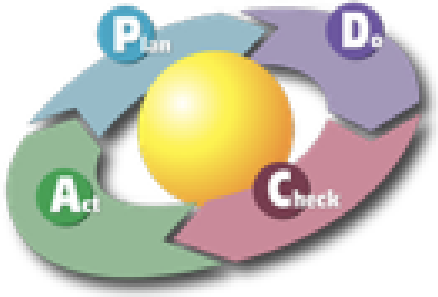
１０．患者の発育及び教育に関して必要な環境整備

教育支援	スライド8を参照
長期滞在施設	●（公財）ドナルド・マクドナルド・ハウス・チャリ-ティーズ・ジャパンの「ドナルド・マクドナルドハウスせたがや」を隣接 ●認定NPO法人ファミリーハウスの「ひつじさんのおうち」と連携
小児がん患者団体との連携	●がんの子どもを守る会、あすなろクラブ、エゴノキクラブ、ＬＣＨ患者会、小児脳幹グリオーマの会、にじいろ電車、菜の花の会、つぼみの会、すくすく、肝芽腫の会といった関連団体と連携するとともに、センターで実施する研修会・交流会などで情報発信と共有
その他	●チャイルドライフスペシャリストによる小児がん患者とその家族への支援（長期の入院によるストレスに対するコーピング支援など）

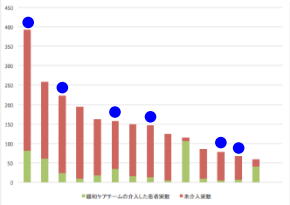
１１．ＰＤＣＡサイクルについて

課題内容	目標	検証方法
復学カンファレンス実施率	100%	分子：分母のうち、院内学級への通学が終了した際に原籍校との復学カンファレンスを実施した患者数 分母：２０１７年に通算３０日以上入院した学齢期（小・中学）患者のうち、入院治療終了となった患者実数　年に１回、QIとして測定。
緩和ケアチーム介入率	30%	初発診断時年齢20歳未満かつ、院内がん登録２０１７年症例のうち、緩和ケアチームのカンファレンスで緩和ケアの必要性を検討した患者実数（カンファレンスで実際に検討した患者実数）の率を、年に１回QIとして測定。
中心静脈カテーテル関連血流感染率	1.76%	ICTと協力して、年に１回QIとして測定する。 分子：小児がん患者における中心ライン関連血流感染者数（入院患者に限定） 分母：小児がん患者における中心ライン留置のべ日数（人日）
患者満足度向上（ご意見箱）		独立行政法人国立病院機構と共同で調査結果を分析し、全国及び関東甲信越地域の国立病院機構病院との比較や前年度以前の自施設の結果との比較を行うなど、適切な評価の実施に努める。

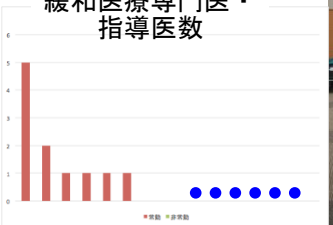
15拠点病院が集まり、QI指標について検討を行った。決定された36の指標を用いて情報管理士による測定を行い、その内容を15拠点病院で比較し、指標の見直しとともに、改善を図った。



緩和ケアチーム介入数



緩和医療専門医・指導医数



１２．医療安全

●医療安全対策

職員に対し安全意識の啓発や情報収集によるシステム改善対策を中心に国立成育医療研究センターで発生した医療事故への対応等幅広い活動を実施。

インシデントレポートとして報告された情報を毎月全リスクマネージャー参加の医療安全部会や医療安全委員会で討議しさまざま観点から対策を検討。

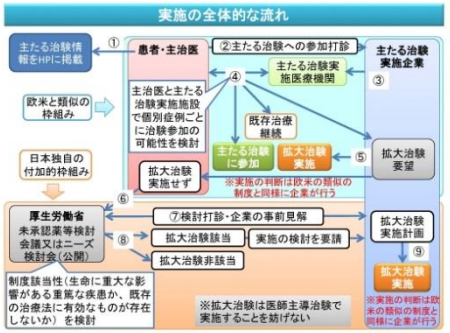
院内専用医療安全ポケットマニュアルの発行、医療安全研修会の開催、eラーニングの実施など職員の医療安全知識と技術を高める活動を実施している。

●未承認新規医薬品使用・適応外使用のための体制

1. 薬剤部に申請案件の医薬品等の管理・処方・調剤に係る相談実施
2. 病院長に申請案件に係る費用負担について相談実施
3. 薬剤部および病院長の回答書を研究計画書に添付の上、研究医療課に申請、倫理審査委員会にて審議

→ 倫理審査委員会承認を得た後に、申請案件の医薬品を使用

→ 使用状況について、年1回倫理審査委員会に報告

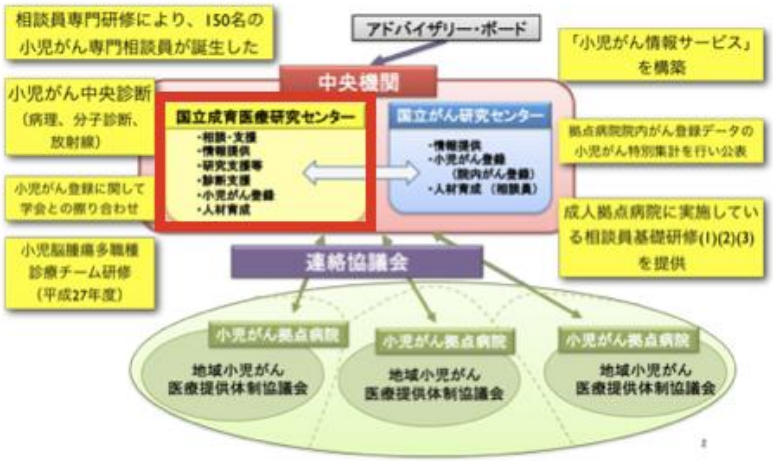


●医療安全のための患者相談窓口

医療メディエーターを配置し、医療安全に関する患者相談に対応している。

１３．その他の特記事項

国立成育医療研究センターはTop Master's in Healthcare Administration の先進的小児病院ベスト30（18位；アジア唯一）に選ばれました



小児がん中央機関として小児がん相談員育成、中央診断整備、情報発信、がん登録の整備を行なっています

クラウドファンディングで3116万円の寄付を集め無菌室を２基設置

ソニーと共同して、犬型ロボット「aibo」の慢性疾患小児への癒し効果を検証開始

附. 拠点事業としての取り組み

【厚生労働省から事業費を受け、国の基本計画などを積極的に推進】

小児がん患者と家族が安心して医療や支援を受けることができる環境を整備するための「拠点病院」として、関東甲信越地域の小児がん従事者の育成及びネットワーク体制の維持、質の向上の促進

小児がん医療従事者研修事業	・小児がん看護セミナー ・TCCSGセミナー共催 ・緩和ケアレクチャー ・小児緩和ケア多職種連携ワークショップ
小児がん拠点病院ネットワーク事業	・関東甲信越地域医療提供体制協議会 ・相談支援部会/脳腫瘍部会
がん相談支援事業	・小児がん相談支援センター主催講演会・相談会 ・小児がん交流フェスタの開催（各種支援団体と患者・家族の交流）
プレイルーム運営等事業	・ＣＬＳ配置による小児がん患者・家族が適切なケアを受けられるように院内の専門職種が連携

平成29年度は延べ676名の小児がん関係職種の参加があり、診療スキルの向上や知識・理解を深めることに寄与

・小児がん診療施設（関東信越） 40施設
https://www.ncchd.go.jp/center/activity/cancer_center/cancer_hospitallist/kanto_koshinetsu.html
厚労省、東京都、各自治体と連携して「小児がん」の情報を共有