

小児がん中央機関からの報告 情報提供・相談支援

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

小児がん情報サービス更新



小児がんは、小児のさまざまながんの総称です。
小児がんの子どもたちの約8割が
治癒して成人するようになりました。

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などを探せます

がん情報サービス ganjoho.jp

がん登録・統計
がんの状況や、がん登録、がん対策
について知ることができます。

Facebook
がん情報サービス

もくじ

小児がんの解説
それぞれのがんを個別に解説

検査・診断・治療
検査、診断、臨床試験などについて

生活・療養
心と体のケア、助成制度などの情報

冊子・資料
小児がんの冊子と講演会の記録

おすすめページ

就学に関するQ&A
入院時の学校への対応や退院後の復学などを、Q&A形式で解説しています。
[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⇒](#)

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⇒](#)

新着情報

2019年12月16日：「[第10回小児がん拠点病院連絡協議会概要](#)」「[第10回小児がん拠点病院連絡協議会資料](#)」を掲載しました。

2019年12月16日：「[第5回小児がん中央機関アドバイザーリーボード概要](#)」「[第5回小児がん中央機関アドバイザーリーボード資料](#)」を掲載しました。

2019年05月16日：「[第9回小児がん拠点病院連絡協議会概要](#)」「[第9回小児がん拠点病院連絡協議会資料](#)」を掲載しました。

2019年04月18日：「[小児がんの解説 脳腫瘍](#)」「[小児がんの冊子 脳腫瘍](#)」を更新しました。

[お知らせ一覧へ⇒](#)

このサイトでは、国立がん研究センターがん対策情報センター「[がん情報サービス ganjoho.jp](#)」の小児がんに関する情報と、同センターが発行している「がんの冊子 小児がんシリーズ」に掲載されている情報をまとめてご覧いただけます。

[このサイトについて](#) [サイトマップ](#) [お問い合わせ](#)

HOME > 医療関係者向け情報 > 小児がん拠点病院連絡協議会 > 第10回小児がん拠点病院連絡協議会概要

第10回小児がん拠点病院連絡協議会概要

更新・確認日：2019年12月16日 [印刷]

令和元年6月19日、第10回小児がん拠点病院連絡協議会がフクラシア東京ステーション 6Dにて開催され、全国15の小児がん拠点病院および国立成育医療研究センターと国立がん研究センターの2つの小児がん中央機関代表者が参加した。(出度者名簿 [PDF])
開会にあたり、国立がん研究センターの中釜齊理事長、国立成育医療研究センターの五十嵐隆理事長より挨拶があった。また厚生労働省健康局がん・疾病対策課の片岡伸介課長補佐より挨拶があった。



1. 小児がん中央機関からの報告

(1) 「がん情報サービス」の情報提供・相談支援について
若尾文彦センター長（国立がん研究センターがん対策情報センター）から資料の説明が行われ、がん情報サービスでAYA世代や成人小児共通のコンテンツが増えていること、がん情報サービスと小児がん情報サービスを統合していくことなどが報告された。(資料1-1 [PDF])

(2) 小児がん中央機関の役割と成育医療研究センターでの情報公開について
松本公一センター長（国立成育医療研究センター小児がんセンター）から資料の説明が行われ、改訂された小児がん中央機関の実施要綱に基づいて事業を行っていること、国立成育医療研究センターのホームページに全国の診療施設の診療実績を掲載していること、施設ごとの診療数の分布をもとに集約化する情報を得られること、診療相談ホットラインについて、アドバイザリーボード委員の更新について報告された。(資料1-2 [PDF])

(3) 静岡県立こども病院での小児がん拠点病院指定に関する検討について
新規参画施設の渡邊 健一郎部長（静岡県立こども病院血液腫瘍科）より、病院の紹介をいただいた。(資料1-3 [PDF])

2. 相談支援部会からの報告

鈴木彩医療社会事業専門員（国立成育医療研究センター医療連携・患者支援センター）から資料の説明が行われ、相談員専門研修・継続研修など活動報告や、専門研修や部会の計画について報告された。また就労支援についての課題を成人の施設の経験と共有して進めることが報告された。(資料2 [PDF])

3. 看護部会について

松谷弘子看護部長（国立成育医療研究センター看護部）から第4回看護部会長会議について、看護管理上の課題や取り組みについての情報共有を行ったことや、教育ラダーや、無菌室を含む看護師配置、小児に対する特定行為研修などについても検討を進めることになったことが報告された。(資料3 [PDF])

4. 中央機関の支援事業について

(1) 造血器腫瘍マーカー中央診断の報告について
出口隆生診療部長（国立成育医療研究センター小児がんセンター小児がん免疫診断科）より資料の説明が行われ、造血器腫瘍の免疫診断の進捗について報告された。医療法改正に伴う制度替

HOME > 医療関係者向け情報 > 小児がん中央機関アドバイザリーボード > 第5回小児がん中央機関アドバイザリーボード概要

第5回小児がん中央機関アドバイザリーボード概要

更新・確認日：2019年12月16日 [印刷]

平成31年2月8日、第5回小児がん中央機関アドバイザリーボードが国立成育医療研究センターにて開催され、小児がん中央機関アドバイザリーボード委員、厚生労働省健康局がん・疾病対策課、小児がん中央機関が参加した(出度者名簿 [PDF])。
開会にあたり、国立がん研究センターの中釜齊理事長、国立成育医療研究センターの五十嵐隆理事長より挨拶があった。また、厚生労働省健康局がん・疾病対策課の丸山慧がん対策推進官より挨拶があった。

1. 小児がん診療の集約化の実態等

松本公一センター長（国立成育医療研究センター小児がんセンター）から資料の説明が行われ、小児がん中央機関の取り組みについて報告がされた。(資料1 [PDF]) (資料1参考 [PDF])

- 意見は以下のとおりである。
- 脳腫瘍の実績と死亡数については、重複や再発後死亡などはほぼ除かれた情報である。緊急度の評価や手術の妥当性も確認が必要であるが、患者にとっても重要な情報であり、関連する学会と連携してあるべき姿を検討するとともに、保険点数の調整や、保険適用の施設条件などを議論していくことが必要であろう。
 - 小児がん拠点病院の申請のために提出した資料を小児がん中央機関に示すことで、拠点病院の実情を把握する参考になるだろう。それぞれの拠点病院の取り組み状況にも差があるが、指定時からの進歩があるところないところの格差も大きい。
 - 各拠点病院の取り組みについては、回数だけでなく内容や成果（満足度など）も評価をしていただきたい。また、研修場所が都内に偏らないような配慮をお願いする。

2. 小児がん中央機関の行うべき業務

(1) 相談・支援について
鈴木彩医療社会事業専門員（国立成育医療研究センター）から資料の説明が行われ、相談支援事業の進捗について報告された。(資料2-1 [PDF]) また、小野裕子看護師長（国立成育医療研究センター看護部）から資料の説明が行われ、ホットラインについて報告がされた。(資料2-2 [PDF])

- 意見は以下のとおりである。
- 相談支援やセカンドオピニオンの件数が、拠点病院の間でばらつきが大きい。今後の均てん化を目指す必要がある。
 - 拠点病院で研修ができるような、指導者のための講習が重要である。

(2) 情報提供について

若尾文彦センター長（国立がん研究センターがん対策情報センター）から資料の説明が行われ、国立がん研究センターでの情報提供について報告がされた。(資料3-1 [PDF]) また、松本公一センター長（国立成育医療研究センター小児がんセンター）から資料の説明が行われ

対策

神経芽腫

検索

+条件指定



ゲストさん [ログイン]

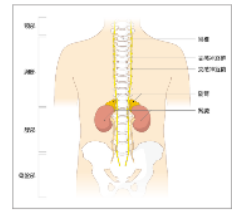
約1,770,000件

検索ツール

神経芽腫とは 神経芽腫 ブログ 神経芽腫 ステージ4 神経芽腫 生存率 で検索

神経芽腫 (小児) とは - 国立がん研究センター

神経芽腫は、小児がんの1つであり、体幹(手足を除いた体の軸となる部分)の交感神経節や副腎髄質などから発生します。約65%が腹部でみられ、その半数が副腎髄質であり、頸部(けいぶ)、胸部、骨盤部などからも発生します(図1)。腫瘍には、悪性の高いものや、自然に小さくなっていくもの(自然退縮)など、さまざまな種類が...



神経芽腫の発生に関連する主な部位と臓器 copyright

神経芽腫 (小児) の基礎知識

はじめに - 神経芽腫を理解するために - 症状 - 統計 - 発生要因 - 「小児の神経芽腫」参考文献

神経膠腫(グリオーマ)に免疫療法 | 自家(じか)がんワクチン療...

www.cell-medicine.com/

大学病院で実施された臨床研究結果は無料の資料請求でご覧頂けます。

神経芽腫 (小児) 基礎知識: [国立がん研究センター] 小児が...

ganjoho.jp/child/cancer/neuroblastoma/index.html - キャッシュ

2019年6月20日 - 診療の流れやご家族に心がけていただきたいことなど、本格的に治療を始める前に知っておいていただきたい情報については「治療にあたって」をご参照ください。はじめに - 神経芽腫を理解するために - 神経芽腫は、交感神経節や副腎...

治療 - 検査 - 療養

神経芽腫 小児がん | 国立成育医療研究センター

www.nchd.go.jp/hospital/sickness/.../neuroblastoma.ht... - キャッシュ

神経芽腫は、小児期にできる固形腫瘍の中で白血病、脳腫瘍について多い病気です。特に、5歳以下のお子さんの発症率が高いとされています。神経芽腫の細胞は、腎臓の上にある「副腎」という臓器にできることが多いので、お腹が張ってくることがあります。

神経芽腫とは - 神経芽腫の治療方針 - 国立成育医療研究センターの ...

神経芽腫 - 京都府立医科大学

www.f.kpu-m.ac.jp/k/ped/cancer/about/neuroblastoma.html - キャッシュ

神経芽腫とは? 神経芽腫は、子どもにできる固形腫瘍の中で脳腫瘍に次いで多く、我が国では年間320人前後の新しい患者さんがあります。診断される年齢は0歳が最も多く、3歳前後が次

YAHOO特別表示を設定 広告より上位に表示

小児脳腫瘍

検索

+条件指定



ゲストさん [ログイン]

約3,110,000件

検索ツール

小児脳腫瘍に奇跡を 小児脳腫瘍 ブログ 小児脳腫瘍 初期症状 小児脳腫瘍 症状 で検索

脳腫瘍 (小児) とは - 国立がん研究センター

脳腫瘍は、頭蓋骨の中にできる腫瘍の総称であり、腫瘍を構成している細胞の種類と、腫瘍が最初に発生した場所に基づいて分類されます。各部位からさまざまな種類の腫瘍が発生し、脳腫瘍全体では150種ほどに分類されます。小児でよくみられる脳腫瘍として、以下があげられます。神経膠腫(しんけいこうしゅ:グリオーマ)腫...



頭蓋骨内の構造 copyright

脳腫瘍 (小児) の基礎知識

脳について - 症状 - 患者数(がん統計) - 発生要因 - 「小児脳腫瘍」参考文献

脳腫瘍 (小児) 基礎知識: [国立がん研究センター] 小児がん...

ganjoho.jp/child/cancer/brain_tumor/index.html - キャッシュ

2019年6月20日 - 脳について 脳腫瘍とは 症状 患者数 (がん統計) 発生要因 「小児脳腫瘍」参考文献 診療の流れやご家族に心がけていただきたいことなど、本格的に治療を始める前に知っておいていただきたい情報については「治療にあたって」をご参照 ...

治療 - 検査 - 療養

小児脳腫瘍について | 脳外科医 澤村豊のホームページ

plaza.umin.ac.jp/sawamura/pediatumortumor/main-3/ - キャッシュ

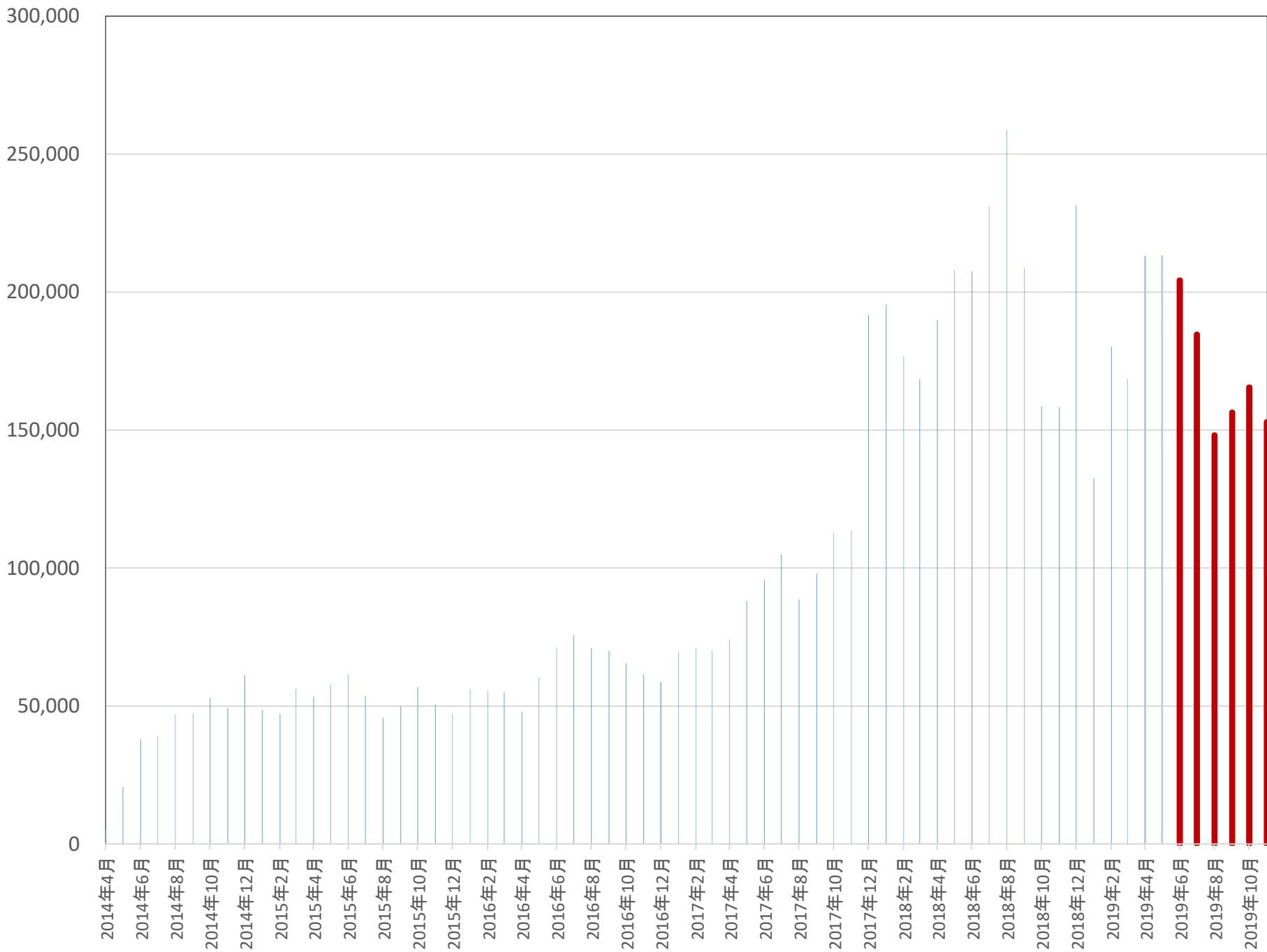
澤村へのご相談はここをクリック (脳外科医も小児科医もご両親も) 小児脳腫瘍 に関することならたいのことはお答えします。病気によっては、適切な治療施設を紹介できるかもしれません。小児がん知ってほしい! 絵本『ぼくはレモネードやさん』 出版 著者: ...

小児脳腫瘍の治療について | 脳外科医 澤村豊のホームページ

plaza.umin.ac.jp/sawamura/pediatumortumor/childtumor/ - キャッシュ

小児脳腫瘍のジレンマ 自分の子どもが脳腫瘍だと告げられると、親は動揺します。どうしたら命を助けられるのだろうか? 診てくれているお医者さんは、この病気に詳しいのだろうか? 信用できるのだろうか? どこの病院に行ったらいいだろうか? お金はいくら ...

小児脳腫瘍(脳神経腫瘍) 小児がん | 国立成育医療研究センター



2019年6月－11月アクセス&ダウンロードランキング

1	239,116	小児がん情報サービス	小児がんの症状	1	991	小児がん情報サービス 小児がん就学の相談対応の手引き
2	102,400	小児がん情報サービス	子どもの検査値の読み方			第6章 特別支援学校(病弱)一覧PDF
3	63,306	小児がん情報サービス	骨肉腫 基礎知識	2	845	小児がん情報サービス 院内学級のあるがん診療連携拠点病院等一覧PDF
4	60,319	小児がん情報サービス	放射線治療の副作用	3	326	187E. 小児の脳腫瘍(でんし冊子)
5	51,012	小児がん情報サービス	化学療法 of 副作用	4	192	(小児がん拠点病院連絡協議会資料PDF)
6	49,701	小児がん情報サービス	小児がんとは	5	152	(小児がん拠点病院連絡協議会資料PDF)
7	30,922	小児がん情報サービス	神経芽腫 基礎知識	6	108	(小児がん拠点病院連絡協議会資料PDF)
8	30,839	小児がん情報サービス	脳腫瘍 基礎知識	7	108	(小児がん中央機関アドバイザリーボード資料PDF)
9	24,947	小児がん情報サービス	白血病 基礎知識	8	97	(小児がん拠点病院連絡協議会資料PDF)
10	16,883	小児がん情報サービス	白血病 治療	9	94	小児がん情報サービス 小児がん中央機関による研修についてPDF
11	16,751	小児がん情報サービス	悪性リンパ腫 基礎知識	10	90	(小児がん拠点病院連絡協議会資料PDF)
12	16,696	小児がん情報サービス	トップ	11	90	(小児がん拠点病院連絡協議会資料PDF)
13	15,664	小児がん情報サービス	横紋筋肉腫 基礎知識	12	84	(小児がん拠点病院連絡協議会資料PDF)
14	15,451	小児がん情報サービス	網膜芽細胞腫 基礎知識	13	76	(小児がん拠点病院連絡協議会資料PDF)
15	14,438	小児がん情報サービス	骨肉腫 検査と診断	14	76	(小児がん拠点病院連絡協議会資料PDF)
16	14,410	小児がん情報サービス	ユーイング肉腫 基礎知識	15	71	(小児がん中央機関アドバイザリーボード資料PDF)
17	13,849	小児がん情報サービス	骨肉腫 治療	16	69	(小児がん拠点病院連絡協議会資料PDF)
18	12,221	小児がん情報サービス	小児がんの解説トップ	17	64	(小児がん拠点病院連絡協議会資料PDF)
19	9,328	小児がん情報サービス	軟部肉腫 基礎知識	18	60	(小児がん中央機関アドバイザリーボード資料PDF)
20	8,956	小児がん情報サービス	胚細胞腫瘍 基礎知識	19	57	(小児がん拠点病院連絡協議会資料PDF)
21	8,589	小児がん情報サービス	脳腫瘍 治療	20	57	(小児がん拠点病院連絡協議会資料PDF)
22	8,250	小児がん情報サービス	神経芽腫 治療	21	56	(小児がん拠点病院連絡協議会資料PDF)
23	7,991	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	22	54	(小児がん拠点病院連絡協議会資料PDF)
24	6,945	小児がん情報サービス	骨肉腫 診療の流れ	23	53	(小児がん拠点病院連絡協議会資料PDF)
25	6,346	小児がん情報サービス	横紋筋肉腫 治療	24	52	(小児がん拠点病院連絡協議会資料PDF)
26	6,343	小児がん情報サービス	白血病 検査・診断	25	51	小児がん情報サービス 小児がん中央機関による研修についてPDF
27	6,165	小児がん情報サービス	医療費の助成制度	26	51	(小児がん拠点病院連絡協議会資料PDF)
28	5,358	小児がん情報サービス	神経芽腫 検査と診断	27	51	(小児がん拠点病院連絡協議会資料PDF)
29	5,171	小児がん情報サービス	小児がんとは もくじ	28	50	(小児がん拠点病院連絡協議会資料PDF)
30	5,058	小児がん情報サービス	骨肉腫 フォローアップ	29	50	(小児がん拠点病院連絡協議会資料PDF)
31	4,848	小児がん情報サービス	網膜芽細胞腫 治療	30	49	(小児がん拠点病院連絡協議会資料PDF)
32	3,899	小児がん情報サービス	ユーイング肉腫 治療	31	48	(小児がん拠点病院連絡協議会資料PDF)
33	3,850	小児がん情報サービス	検査・診断・治療トップ	32	48	(小児がん中央機関アドバイザリーボード資料PDF)
34	3,595	小児がん情報サービス	小児がんの冊子	33	46	(小児がん拠点病院連絡協議会資料PDF)
35	3,549	小児がん情報サービス	骨肉腫 生活と療養	34	45	(小児がん中央機関アドバイザリーボード資料PDF)

がんの臨床試験を探す



チャットで検索

➤ キーワード検索

- 病名、薬品名、遺伝子変異

カテゴリー検索

がんの種類を選ぶ

- <必須選択>
※選択したがんの種類が含まれる臨床試験が検索できます
- 【脳腫瘍、眼のがん】などの脳・神経・眼のがん
 - 【喉頭がん、甲状腺がん】などの頭頸部のがん
 - 【肺がん、乳がん】などの胸部のがん
 - 【胃がん、大腸がん、食道がん】などの消化管のがん
 - 【肝細胞がん、膵臓がん】などの肝臓・胆のう・膵
 - 【膀胱がん、腎細胞がん】などの腎・尿管・膀胱のがん
 - 【副腎がん、腹膜がん】などの腹部のがん
 - 【前立腺がん、精巣腫瘍】などの男性特有のがん
 - 【乳がん、子宮頸がん、子宮体がん】などの女性特
 - 【悪性黒色腫、基底細胞がん】などの皮膚のがん
 - 【軟部肉腫、骨肉腫】などの骨・筋肉のがん
 - 【白血病、悪性リンパ腫】などの血液・リンパのがん
 - 【原発不明がん、支持療法や緩和ケア】などその他
 - 小児がん
 - 小児の血液がん
 - 小児の固形がん
 - 希少がん

国立がん研究センター がん情報サービス ganjoho.jp がんの臨床試験を探す

試験名をクリックすると詳しい情報が表示されます。

検索結果 15件

[詳細表示](#) より詳細な一覧を表示します。

すべて表示 (15件) 開発後期 (0件) 開発中期 (4件) 開発前期 (2件) その他 (9件)

このサイトで検索することのできる情報について ?

試験名	実施責任組織
再発・抵抗性神経芽腫に対するValproic Acid (VPA)内服併用131I-metaiodobenzylguanidine (MIBG)内照射療法 第Ib相試験	国立がん研究センター中央病院
クリソチニブの再発または難治性ALK (anaplastic lymphoma kinase) 陽性未分化大細胞型リンパ腫 (anaplastic large cell lymphoma, ALCL) に対する第II相および再発または難治性神経芽腫に対する第I相医師主導治験	聖マリアンナ医科大学病院 森 鉄也 国立研究開発法人 国立成育医療研究センター 大隅 朋生 独立行政法人 国立病院機構 名古屋医療センター 関水 匡大 国立大学法人 九州大学病院 古賀 友紀
再発神経芽腫の予後に関する臨床的要因を検討する後方視的調査研究	日本神経芽腫研究グループ
難治性神経芽腫に対するValproic Acid (VPA) と13-cis-RA(isotretinoin)併用療法第I b試験	国立がん研究センター中央病院 小児腫瘍科
高リスク神経芽腫に対するICE療法を含む寛解導入療法とBU+LPAMによる大量化学療法を用いた遅延局所療法 第II相臨床試験	日本神経芽腫研究グループ (JNBGS)
オプゾクロマブ・ミオクロマブ候補群	日本神経芽腫研究グループ

国立がん研究センター がん情報サービス ganjoho.jp

がんの臨床試験を探す チャットで検索

更新・確認日：2019年12月19日 [履歴]

がんの臨床試験をキーワードで探します。

まずは、がんの種類、くすりの名前、お住まいの都道府県などのキーワード（単語）を1つ入力してください。

神経芽腫

[神経芽腫]というキーワードのまま検索しました。15件の臨床試験があります。

[このまま臨床試験の一覧を表示する](#)

[臨床試験を絞り込む](#)

入力ボックス：キーワードを入れて [送信](#)

がんの種類

- 小児の固形がん<対象件数：14件>
- その他の胸部のがん<対象件数：9件>
- 鼻・耳のがん<対象件数：9件>

[もっと見る>>](#)

くすりの名前

- ビラルビシン<対象件数：2件>
- カルボプラチン<対象件数：2件>
- シクロホスファミド<対象件数：2件>

[もっと見る>>](#)

がん遺伝子に関する種類

- ALK<対象件数：1件>

がん登録

統計

がん対策

統計

HOME > 統計 > 報告書・冊子 > がん診療連携拠点病院等院内がん登録全国集計

がん診療連携拠点病院等院内がん登録全国集計

更新・確認日：2019年12月14日 [履歴]

1. 2018年集計の報告書について 2. 集計表データの集計 報告書 5. 小児AYA集計 報告書 6. 過去の

4. 全国集計 報告書

全国のがん診療連携拠点病院等において、1) 専門種、進行度、その治療の分布を把握し、国や都道府県較した自施設のがん診療状況を把握し、がん診療の基礎資料として院内がん登録のデータを集計したら推薦された施設（以下、都道府県推薦病院）、2) れた施設からもデータの提供をいただき、集計を

	報告書 (都道府県別合)	施設別集計表 (付表1-6、付表7)			修正履歴
		拠点病院(成人)	県推薦病院	任意参加病院	
2018年	 3,269KB NEW!	 32,717KB NEW!	 20,798KB NEW!	 5,677KB NEW!	-
2017年	 5,305KB	 134,354KB	 92,054KB	 31,105KB	 170KB
2016年	 7,259KB	 113,310KB	 126,218KB	-	 176KB

1. 2018年集計の報告書について

2016年から登録する項目が大きく変更となりました。2018年1月～12月に初診された「がん」の情報を拠点病院等433施設と小児がん拠点病院6施設と都合わせて828施設から合計約104万件の院内がん情

がん種別登録数（臨床病期、治療方法、年齢階級、性）（付表7）は下記から検索ができます。

院内がん登録全国集計結果閲覧システム（0年）

※上記をクリックしてください。

*病院間の優劣と誤認するような利用の仕方は控えてください。

2. 集計表データの利用について

施設別集計についても集計表を公表しております。施設の拠点病院の集計対象年における状況がどうであるかであったかを検討する基礎資料としてご利用

5. 小児AYA集計 報告書

	報告書（都道府県別・施設別合）	修正履歴
2016-2017年	 2,891KB	 403KB

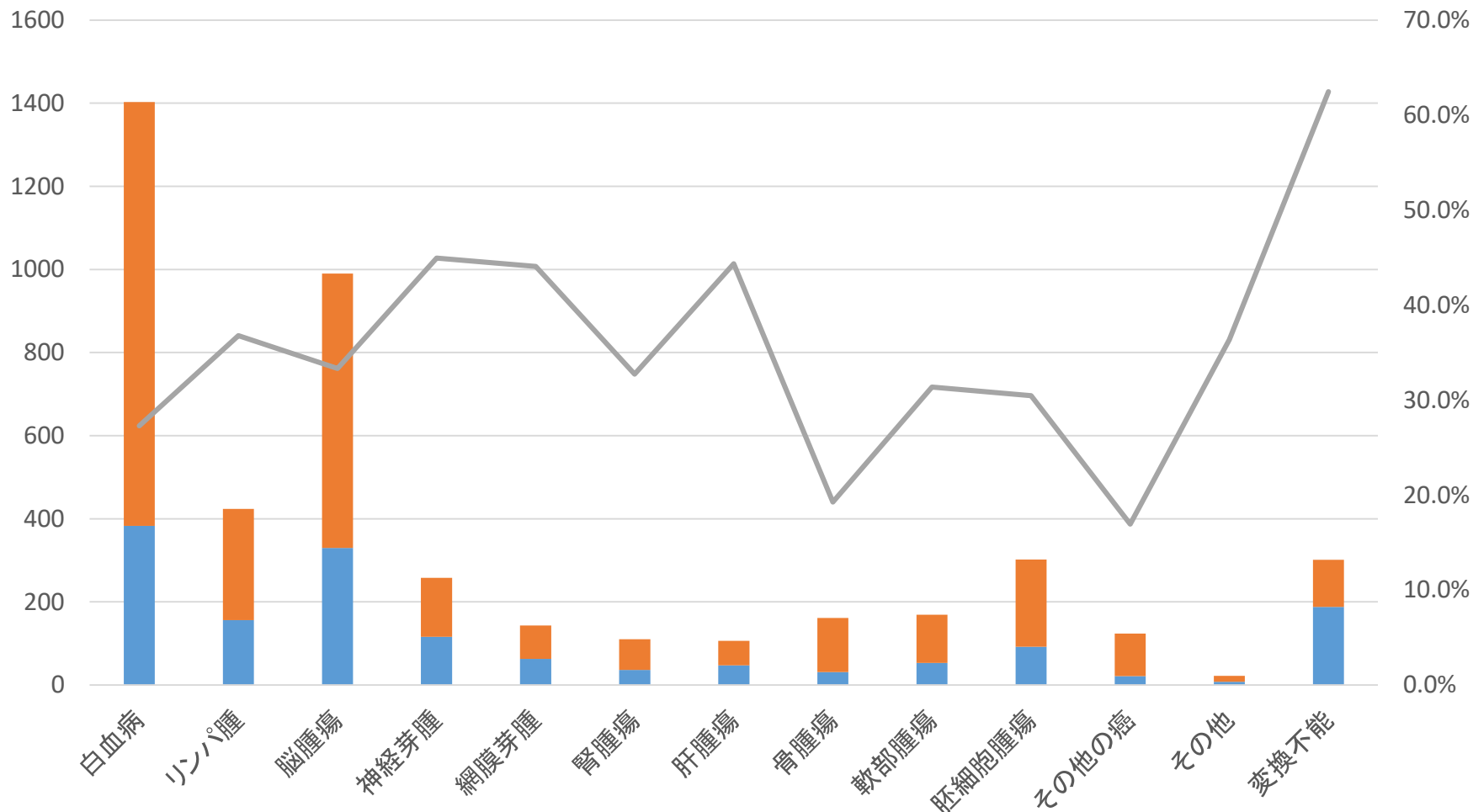
https://ganjoho.jp/reg_stat/statistics/brochure/hosp_c_registry.html 集計規模（自施設初回治療

📊 グラフデータベース

🕒 最新がん統計

📄 院内がん登録全国集計結果閲覧

ICCC-3主分類別登録数(0-14歳 2016-2017年)



■ 小児拠点 ■ その他 — 拠点病院割合

1532 2981 計4513



小児がん拠点病院院内がん登録 登録数(0-14歳 2016-2017年)

施設名	集計対象年	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		1,523	383	156	330	116	63	36	47	31	53	92	21	(7-9)	188
北海道大学病院	2016-2017年	50	11	(4-6)	13	(4-6)	(4-6)	(1-3)	(1-3)	0	(1-3)	(4-6)	(1-3)	0	(1-3)
東北大学病院	2016-2017年	53	(7-9)	(1-3)	23	(4-6)	(1-3)	0	(1-3)	(1-3)	(1-3)	(1-3)	(1-3)	0	(1-3)
埼玉県立小児医療センター	2016-2017年	113	50	12	20	11	(1-3)	(1-3)	(1-3)	(1-3)	(1-3)	10	(1-3)	0	0
国立研究開発法人 国立成育医療研究センター	2016-2017年	303	41	15	63	17	19	(7-9)	(4-6)	0	(4-6)	(7-9)	(1-3)	(1-3)	120
東京都立小児総合医療センター	2016-2017年	155	34	14	31	10	0	(4-6)	(1-3)	(1-3)	(4-6)	(4-6)	(1-3)	(1-3)	46
神奈川県立こども医療センター	2016-2017年	121	37	18	26	13	(1-3)	(1-3)	(4-6)	(4-6)	(4-6)	(7-9)	0	(1-3)	(1-3)
名古屋大学医学部附属病院	2016-2017年	109	29	12	29	15	0	(1-3)	(4-6)	(1-3)	(4-6)	(4-6)	(4-6)	0	(1-3)
三重大学医学部附属病院	2016-2017年	37	13	(1-3)	10	(1-3)	0	(1-3)	0	(1-3)	(1-3)	(1-3)	(1-3)	0	0
京都府立医科大学附属病院	2016-2017年	57	15	(1-3)	13	(1-3)	(1-3)	(1-3)	(1-3)	(1-3)	(1-3)	10	0	0	(1-3)
国立大学法人 京都大学医学部附属病院	2016-2017年	40	14	(4-6)	10	(1-3)	0	(1-3)	(1-3)	(1-3)	(1-3)	(1-3)	(1-3)	0	0
大阪府立病院機構 大阪母子医療センター	2016-2017年	54	15	(7-9)	(7-9)	(4-6)	0	(1-3)	(4-6)	0	(1-3)	(7-9)	0	0	(1-3)
地方独立行政法人大阪市民病院機構 大阪市立総合医療センター	2016-2017年	120	29	13	30	(7-9)	(4-6)	(1-3)	(1-3)	(1-3)	(4-6)	10	(1-3)	0	12
兵庫県立こども病院	2016-2017年	120	39	13	22	(4-6)	13	(1-3)	10	(1-3)	(4-6)	(7-9)	(1-3)	0	0
広島大学病院	2016-2017年	70	15	11	20	(4-6)	(1-3)	(4-6)	(1-3)	(1-3)	(1-3)	(1-3)	(1-3)	0	(1-3)
九州大学病院	2016-2017年	121	32	22	13	(7-9)	12	(1-3)	(4-6)	(7-9)	(7-9)	(4-6)	(1-3)	(1-3)	(1-3)

患者体験調査：小児版

院内がん登録

2014年または2016年に診断

診断時年齢0-18歳

がん診療連携拠点病院等 434施設
(都道府県拠点・地域拠点・がん診療病院含む)
小児がん拠点病院15施設
その他の院内がん登録実施施設 338施設

全施設・全例

ただし、年間症例数3例以下の施設は除外

小児がん拠点病院

15施設

617例

1施設あたり約40例/年

がん診療連携拠点病院、他
院内がん登録実施施設

110施設

1497例

1施設あたり約14例/年

がん診療連携拠点病院等でない
小児がん診療施設
29施設*

*日本小児がん研究グループ 2017年病院会員数
154施設を小児がん診療施設から予想

?

調査対象外

調査対象

(年間約2000例と予想される)

(数値は2016年診断例で試算したものに なります)*6

質問項目

□ 成人版との共通項目

- 成人版は、第3期がん対策推進基本計画の「目次」から、各施策項目に関して中間アウトカム、分野アウトカムを設定し、指標を検討し作成
- 希少がんやAYA世代などシームレスに検討できるよう可能な限り問いを統一（問9～13など）

□ 小児版で追加・修正した項目

- 治療前の告知に関する十分な相談・告知の有無：問25・26
- 病名の伝え方・伝えた人：問27・28
- 経済的負担：問17・18追加 『小児慢性特定疾患治療研究事業による医療給付』以外の補助や経済的負担の実態把握
- 同胞ケア：問22・23
- 教育・就労：問29～38 成人版の就労支援は、ご家族の就労（問29～33）と患者さん本人の教育（問34～38）に変更
- 長期フォローアップ：問43 今回の対象では詳細な状況を把握することは難しいため、どのくらい知っているかを調査
- 本人回答への予備調査：問44 本人回答への代諾者の意見を調査

□ 小児版で削除した項目

- 代諾者評価が難しい項目：成人版問15-2（納得いく治療の選択）等
『代諾者回答のため、「（誰にとって）納得いく治療を選択することができた」のどうかの判断は難しい』
『命が助かっていたとしても後遺症などが残っている場合、親としてその治療選択でよかったのか悔いが残る』
というインタビュー結果を踏まえ削除