

小児がん中央機関事業の概要

国立成育医療研究センターの取り組み

国立成育医療研究センター 小児がんセンター長 松本公一

2021.3.9 アドバイザリーボード

小児がん中央機関の役割

H24年9月7日(R1年8月6日最終改正)厚生労働省健康局長通知

- (1)小児がん及びAYA世代で発症するがんに関する相談支援の向上に関する体制整備を行うこと。また、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。
- (2)小児がん及びAYA世代で発症するがんに関する情報を収集し、広く国民に提供すること。
- (3)全国の小児がんに関する臨床試験の支援を行うこと。
- (4)拠点病院、小児がん連携病院等に対する診断、治療などの診療支援を行うこと。
- (5)小児がん診療に携わる者の育成に関する国内の体制整備を行うこと。
- (6)小児がんの登録の体制の整備を行うこと。
- (7)(1)から(6)の業務にあたっては、患者、家族及び外部有職者等による検討を踏まえて行うこと。

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。

中央機関

相談員専門研修により、352名の小児がん専門相談員が誕生した

アドバイザリー・ボード

「小児がん情報サービス」 を構築

小児がん中央診断 (病理、細胞マーカー・ 分子診断、放射線)

小児がん登録に関して 学会との擦り合わせ

小児多職種診療 チーム研修 (脳腫瘍・移植・緩和など 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)

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

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

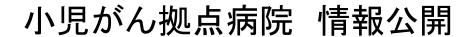
連絡協議会

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 情報公開解析





一覧の施設名をクリックすると、その施設の情報公開のPDFファイルが開きます。(全2へジです) 施設一覧の★マークは小児がん拠点病院に指定されている施設です。

スマートフォン等で地図が表示されない場合は、下記のリンクよりご覧ください。

▶ 北海道 ⇒ 東北 → 関東甲信越 ⇒ 東海・北陸 → 近畿 ⇒ 中国・四国 → 州・沖





成育HP



※小児がん拠点病院を探す



¥ ツイート 日 シェア G+ 用!

国が指定した、全国に15施設ある小児が人製点病数甲33年の情報を記載しています。

掲載している情報は、2017年10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。 各典限のご協力を得て、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。

図立が人研究センターと共に、国に「小児がん中央機関」として指定されている図立成育医療研究センターでも、小児が人診療施設についての情報を公開しています(2017年1月1日時点の情報)。

国立成育医療研究センター 小児がんセンター 文全国の小児がん診療施設の情報

国がんHP

診療実績(初発・再発別)	診療実績(初発·再発別) 2017			2016			2015		
(再発例は再発で紹介された症例のみ)	初発	再発	合計	初発	再発	合計	初発	再発	合計
企血器腫瘍	46	1~3	48	41	1~3	44	44	1~3	46
急性リンパ性白血病	11	1~3	12	15	1~3	16	12	1~3	13
急性骨髓性白血病	7~9	0	7~9	4~6	1~3	4~6	4~6	0	4~6
まれな白血病	1~3	0	1~3	0	0	0	0	0	0
MDS/MPDのうちCML	1~3	0	1~3	1~3	0	1~3	0	0	0
MDS/MPDのうちCMLを除く	0	0	0	4~6	0	4~6	4~6	0	4~1
非ホジキンリンバ腫	4~6	1~3	7~9	4~6	1~3	4~6	4~6	0	4~1
ホジキンリンパ腫	0	0	0	1~3	0	1~3	1~3	0	1~:
その他のリンパ増殖性疾患	1~3	0	1~3	0	0	0	1~3	0	1~:
組織球症(HLH)	1~3	0	1~3	4~6	0	4~6	1~3	0	1~:
組織球症(LCH)	4~6	0	4~6	1~3	0	1~3	4~6	1~3	4~1
その他の組織球症	4~6	0	4~6	1~3	0	1~3	1~3	0	1~
その他の造血器腫瘍	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Down症TAM登録	7~9	0	7~9	1~3	0	1~3	1~3	0	1~:
形腫瘍	104	1~3	106	67	4~6	72	58	1~3	60
神経芽腫瘍群	11	0	11	7~9	1~3	10	4~6	0	4~
網膜芽腫	11	0	11	7~9	1~3	10	7~9	0	7~
腎腫瘍	4~6	0	4~6	1~3	0	1~3	1~3	0	1~:
肝腫瘍	4~6	0	4~6	7~9	0	7~9	7~9	0	7~
骨腫瘍	0	0	0	0	0	0	0	0	0
軟部腫瘍	4~6	0	4~6	4~6	0	4~6	1~3	0	1~:
胚細胞腫瘍(脳·脊髓病変以外)	4~6	0	4~6	4~6	1~3	4~6	1~3	0	1~
脳脊髄腫瘍	59	1~3	60	26	1~3	27	27	1~3	28
その他の固形腫瘍	1~3	1~3	1~3	4~6	0	4~6	1~3	1~3	1~
その他の固形腫瘍(具体名)	褐色細胞腫 大腸癌			粘表皮癌 1 肺芽腫 2 膵腫痛 1			原発不明ラ ブドイド提痛	田早田	

-5

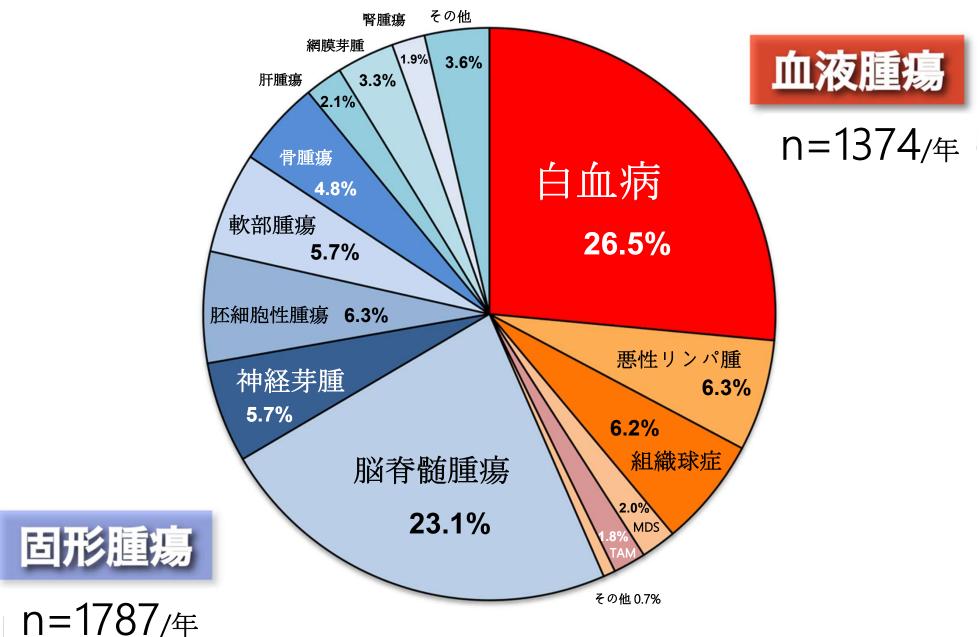
※再発症例は、対象年において他施設から紹介された再発がんの症例です(自施設での再発症例は含みません)。

ブロック別情報公開提出状況

4.1h 4 -1t		2	2018	2019		
地域	拠点病院	連携病院	その他	施設数合計	対象施設数	未提出
北海道	1	15	0	16	6	0
東北	1	9	0	10	10	0
関東	4	41	2	47	41	1
東海北陸	3	17	0	20	20	0
近畿	4	32	1	37	30	0
中四国	1	16	0	17	17	0
九州•沖縄	1	16	0	17	19	0
合計	15	146	3	164	143	1

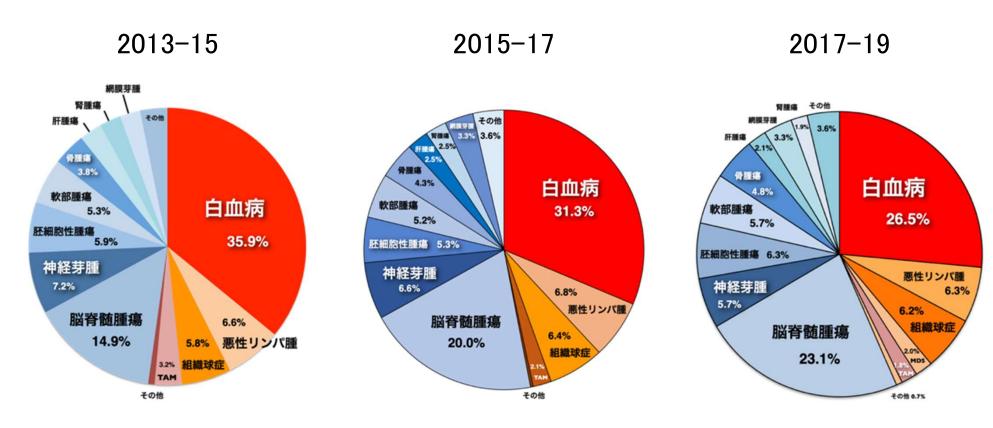
2021.1.14現在

情報公開 2017-19年集計



小児がん診療病院 164施設

小児がん拠点病院情報公開 集計の推移



日本小児血液・がん学会 疾患登録

小児がん拠点病院情報公開

血液腫瘍 1082例 固形腫瘍 990例

239施設

血液腫瘍 1537例 固形腫瘍 1360例

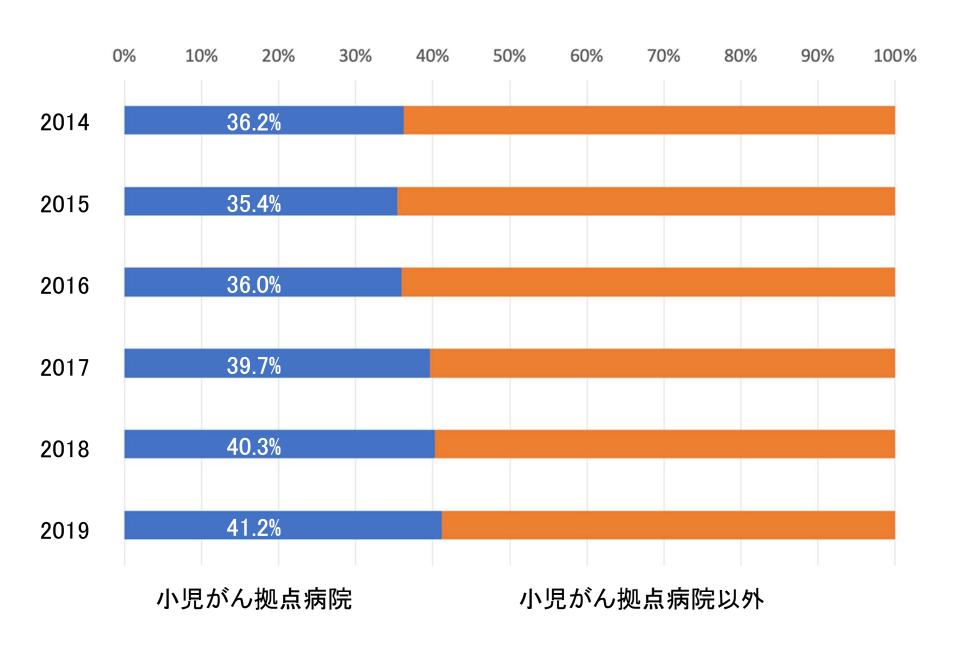
150施設

血液腫瘍 1374例 固形腫瘍 1787例

164施設

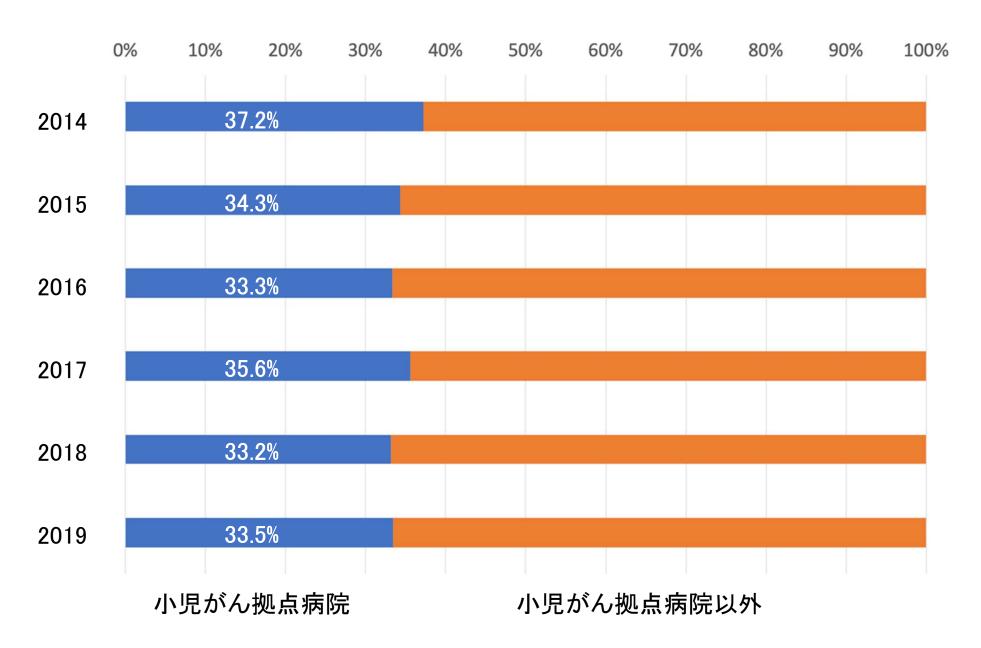
脳脊髄腫瘍の捕捉率が上昇している

小児がん入院のべ数からみた集約化(全国)



小児がん拠点病院情報公開資料より

小児がん患者入院のベ日数からみた集約化(全国)



小児がん拠点病院情報公開資料より

国立成育医療研究センター 小児がんセンター

国立成育医療研究センター 小児がんセンター

Staff of Children's Cancer Center in NCCHD



Kimikazu Matsumoto
Head, Children's Cancer Center



Tomizawa D.

Leukemia/ Lymphoma



Kato M. Stem Cell Transplant and Cellular Therapy



Terashima K.
Brain Tumor



Ishiguro A.

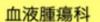
Hematology

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に、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ことを目標としています。

(併任)

(併任)

(併任)



固形腫瘍科

脳神経腫瘍科

移植・細胞治療科

血液内科

腫瘍外科

がん緩和ケア科

長期フォローアップ科

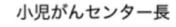
小児がん免疫診断科

小児がんデータ管理科

小児がんゲノム診療科



余谷暢之 がん緩和ケア科診療部長





瀧本哲也小児がんデータ管理科
診療部長



坂口大俊
^{移植:細胞治療科}

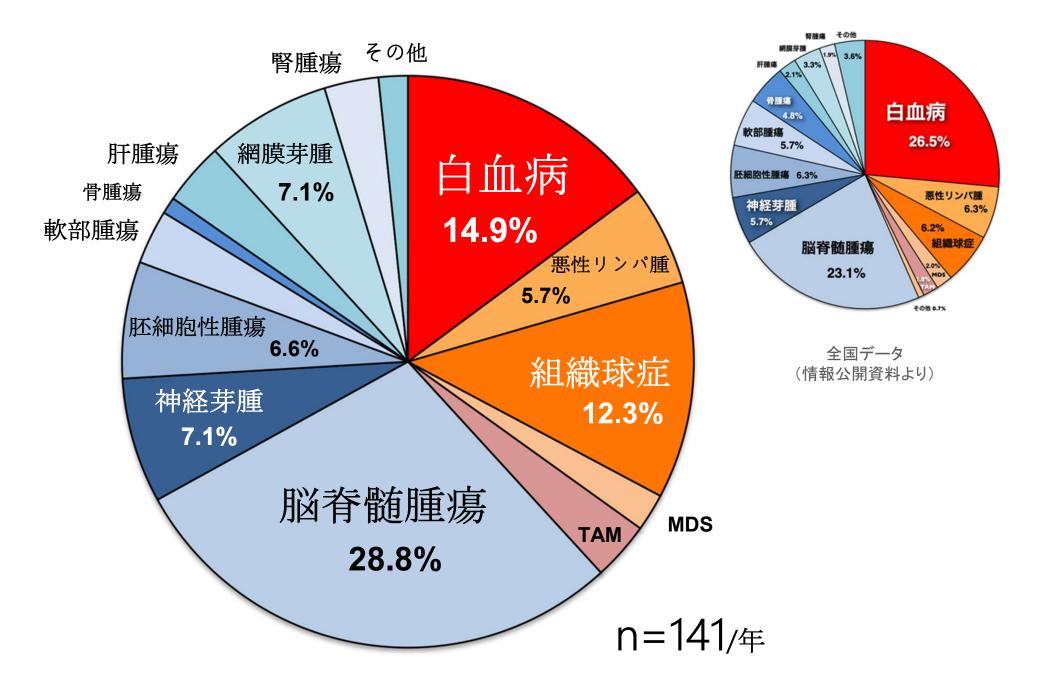


米田光宏 腫瘍外科診療部長

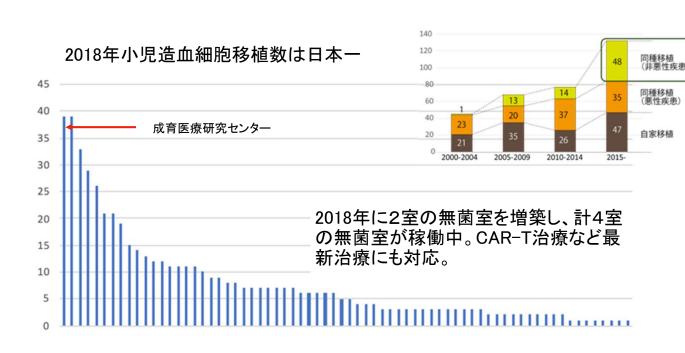


出口隆生 小児がん免疫診断科診療部長

国立成育医療研究センター 2017-19年新患



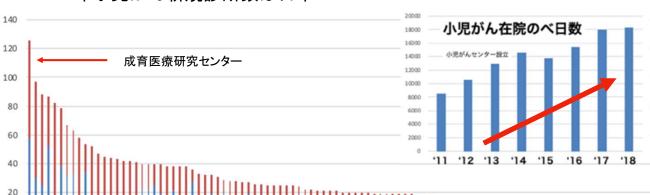
名実ともに小児がん医療のトップとなる





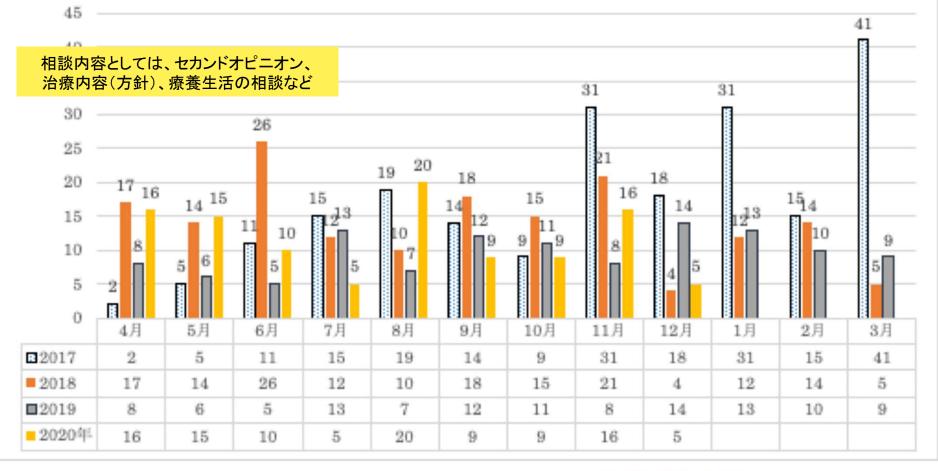


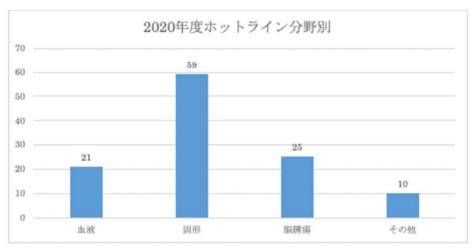
2018年小児がん新規診断数は日本一



小児がんホットライン

相談件数2017年度~2020年度







国立成育医療研究センター 小児がんセンター

※通話料のみかかります

平日10:00~16:00

子どもが小児がんと診断された。診断や治療について詳しく知りたい。 主治医に説明してもらったが、内容が難しく十分に理解できない。 いま受けている治療が最適なのかどうか知りたい。専門の医師の意見を聞きたい。 過去に小児がんの治療を受けたが、進学を契機に通院が途絶えてしまった。どこにかかれば良いのか?

小児がん ホットライン



小児がん中央機関の役割についての課題

小児がん中央機関の役割

H24年9月7日(R1年8月6日最終改正)厚生労働省健康局長通知

- (1)小児がん及びAYA世代で発症するがんに関する相談支援の向上に関する体制整備を行うこと。また、小児がん患者・経験者の発達段階に応じた<mark>長期的な支援のあり方</mark>こついて検討すること。
- (2)小児がん及びAYA世代で発症するがんに関する情報を収集し、広く国民に提供すること。
- (3)全国の小児がんに関する臨床試験の支援を行うこと。
- (4)拠点病院、小児がん連携病院等に対する診断、治療などの診療支援を行うこと。
- (5)小児がん診療に携わる者の育成に関する国内の体制整備を行うこと。
- (6)小児がんの登録の体制の整備を行うこと。
- (7)(1)から(6)の業務にあたっては、患者、家族及び外部有職者等による検討 を踏まえて行うこと。

厚生労働省委託事業

小児・AYA 世代のがんの 長期フォローアップ体制整備事業



e-Learningの講義内容

No	講義内容			
1	小児がん・AYA世代がんの長期フォローアップ総論			
2	晚期合併症各論 1 (治療別合併症/臓器別合併症)			
3	晩期合併症各論2(認知機能/心理/社会/家族の心理)			
4	健康管理・がん検診			
5	移行期支援			
6	小児がん・AYA世代がん治療と男性の妊孕性、妊孕性温存			
7	小児がん・AYA世代がん治療と女性の妊孕性、妊孕性温存			

長期フォローアップは、 依然として診療として定着して いないことが問題

2021年度も同様の開催予定

LCAS アドバンス研修(2021.3.13 WEB開催)

開始	終了	時間	内容
13:00	13:05	5分	開会あいさつ
13:05	13:20	15分	講義1 (文薬剤師) 成育事例+トランジションステップ
13:20	13:35	15分	講義 2 (こころの診療部:田中先生) 就労関連
13:35	13:40	5分	質疑応答
13:40	13:45	5分	事例① AML
13:45	13:50	5分	事例② RMS
13:50	13:55	5分	事例③ CNS-PNET
13:55	14:00	5分	GWオリエンテーション
14:00	14:10	10分	休憩 (画面共有・プレイクアウト等の時間調整含む)
14:10	15:00	50分	GW (アイスプレイク5分程度含む)
15:00	15:10	10分	休憩
15:10	15:40	30分	GW発表 (1グループ5分)
15:40	15:55	15分	質疑応答・ディスカッション
15:55	16:00	5分	まとめ・アンケート

開催にあたって

小児・AYA世代(思春期・若年成人)のがんの治療成績は向上していますが、治療終了後に出現するさまざまな問題については販療者の間でさえ、まだ十分な理解が得られていません。このたび、小児・AYA世代のがんの長期フォローアップと小児から成人への移行期医療の重要性を、医療・看護師および関係する多職種の方々に認識していただくために、2017年度から継続している厚生労働省の委託事業の一環として研修会を開催いたします。コロナ場でWEB開催がまとなりますが、皆様のご参加をお待ちしております。



第 1 回 広島会場 (WEB開催)

2020年 9月15日 (火) ~16日 (水) 両日とも 17:30~19:45 (予定)

第 2 回 京都会場 (WEB開催)

2020年 11月7日 (土) 10:00~15:00 (予定)

第3回 東京会場 2021年 1月24日 (日) 2月28日 (日)

機能式・日時を含めた対け



欧米では 大規模なWebベースのサポートシステムがある





Poplack, D. G. et al. Nat. Rev. Clin. Oncol. 2014, 740-750

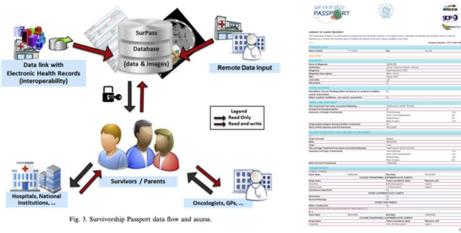


統計システムも充実

SEER IS AN AUTHORITATIVE SOURCE FOR CANCER STATISTICS IN THE UNITED STATES.

The Surveillance, Epidemiology, and End Results (SEER) Program provides information on cancer statistics in an effort to reduce the cancer burden among the U.S. population. SEER is supported by the Surveillance Research Program (SRP) in NCI's Division of Cancer Control and Population Sciences (DCCPS).

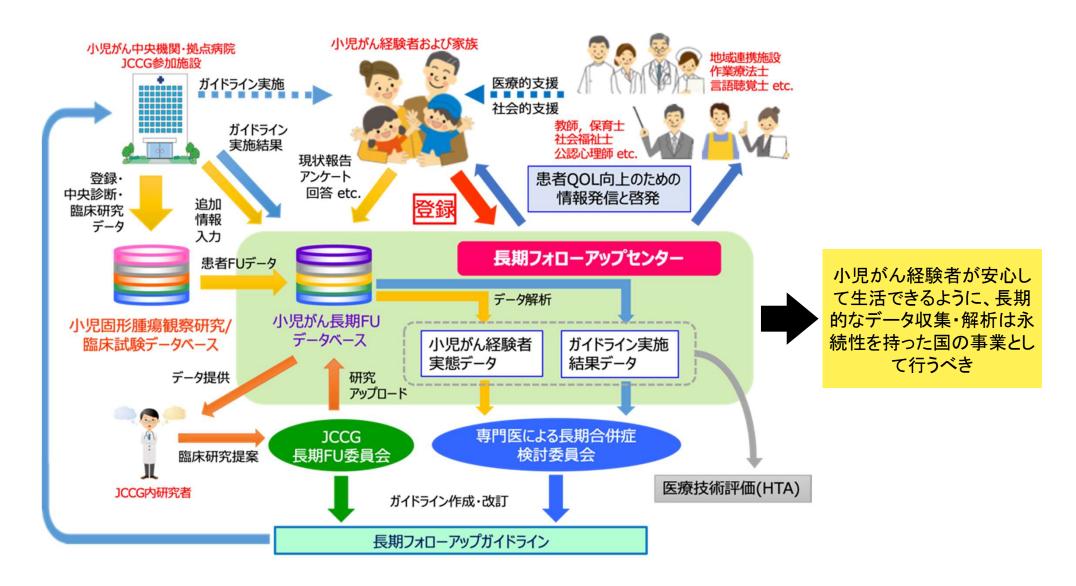




Haupt R, et al. Eur J Cancer. 2018 Oct;102:69-81.



全国規模で前向きの情報収集・発信を行う 長期フォローアップセンターのインフラ整備が必要



厚労科研:小児がん拠点病院等及び成人診療科との連携による長期フォローアップ体制の構築のための研究(長期iFU松本班)2020研究計画書より

NCCHDライフタイムコホート



共通質問紙は自記式調査で、全188項目で構成され、就学・就業を含めたライフスタイル、既往歴、治療歴、現在の健康状態、晩期合併症症状、心理面等を聞いている。2020年現在、350名のコホートを形成。

対象者IDシール貼付

新規 (BL) 版

小児血液・腫瘍疾患の 長期フォローアップについての質問紙

(NCCHD Lifetime Cohort)

2019年5月

国立成育医療研究センターでは、血液疾患(けつえきしっかん)もしくは腫瘍疾患(しゅようしっかん)治療後の生活実態を把握するための質悶紙調査を計画いたしました。

この質問紙調査は、以前、血液疾患もしくは腫瘍疾患と診断された方々にご依頼しています。ご回答 結果は、匿名化して数値データのみを用い、「〇〇という回答が△△%」というように全て統計的数字 にまとめます。

質問項目の中には、病院でわかる医療情報に関するものがありますが、あなたの病気や治療に対する 理解の度合いも参考としたくお聞きします。質問項目がたくさんありお手数をおかけしますが、趣旨を ご理解いただきまして、是非ともご協力を綴りますよう、何卒よろしくお願い申し上げます。

なお、次回から年一回お送りする「フォローアップ板質問紙」は、質問項目の数を減らしたものになっておりますので、引き続きご協力の程お願いいたします。

ご回答を お願いしたい方

宛名のお子さまが 16 歳未満の場合、原則として保護者さまがご記入ください。 宛名のお子さまが 16 歳以上の場合、原則としてご本人さまがご記入ください。

ご返送方法

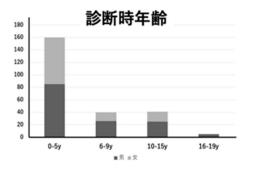
記入済質悶紙調査票は、同封の返信封陥にてご返送ください。 ※質悶紙調査票到着後、2週間以内程度でご返送ください。

【研究主体】 国立成育医療研究センター

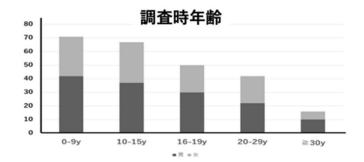
研究代表者: 松本公一 〒157-8535 東京都世田谷区大蔵 2-10-1 TEL: 03-3416-0181 https://www.ncchd.go.jp/

- ご回答にあたってのお願い
- D この質問結では、ご依頼時の封書の宛名の方の健康状態や生活のことについてお尋ねしております。原則として16歳以上の場合、ご本人さまにご回答をお願いします。16歳未満の場合は保護者さまにご回答をお願いいたします。
- B 質問紙へのご協力は任意です。差し支えのない範囲で、できる限りご回答いただけましたら幸甚です。
- り (1つだけ)、(いくつでも)といった各段間の記載に従い、ご回答ください。
- か 無または青等の筆記具ではっきりとご記入ください。









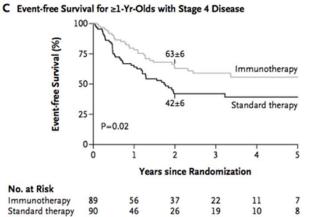
小児のドラッグ・ラグは深刻である

小児用法・用量が承認された抗悪性腫瘍薬は225件中18件(2010-2018年度)しかない

小児用法・用量が承認された抗悪性腫瘍薬 (2018年度)

承認年度	販売名	承認形態等	効能・効果
2018	ビーリンサイト	新有効成分	再発又は難治性のB細胞性急性リンパ性白血病
2018	テモダール*1	新効能·新用量	再発又は難治性のユーイング肉腫
2018	リサイオ	新有効成分	小児悪性固形腫瘍における自家造血幹細胞移植の前治療
2018	エトポシド*		腫瘍特異的T細胞輸注療法の前処置
2018	フルダラビンリン酸エステル*		※再生医療製品「チサゲンレクルユーセル(販売名:キムリア
2018	シタラビン*		点滴静注)」(効能、効果又は性能:再発又は難治性の
2018	シクロホスファミド水和物*		CD19陽性のB細胞性急性リンパ芽球性白血病)に伴い承認

神経芽腫に対する GD2抗体



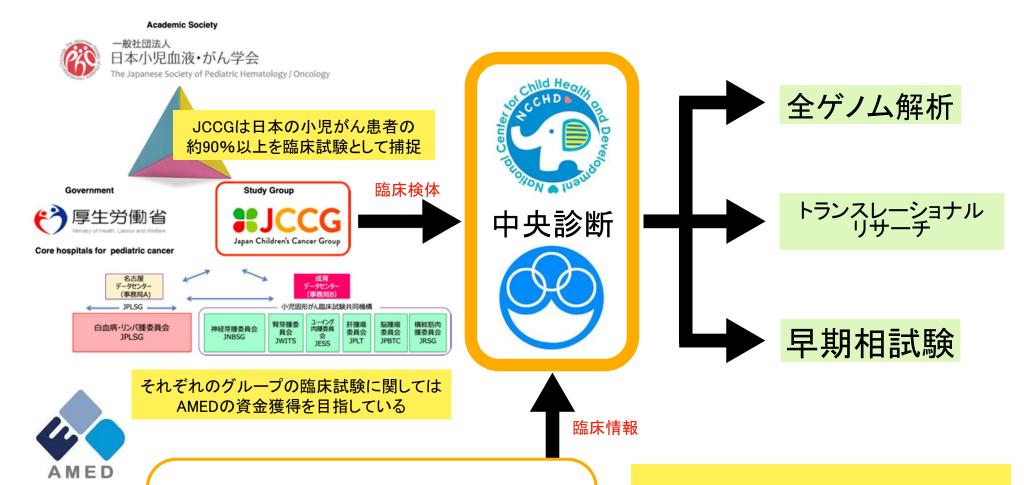




2021年PMDA承認(予定)



持続可能な小児がん研究開発基盤を作ることが急務



小児がんデータセンター 長期フォローアップセンター



オール・ジャパン体制で検体を収集する JCCGの中央診断体制を軸に、小児対象第 一相試験や適応拡大等を目的とする治験 等につなげるようにするための、持続可 能な小児がん研究開発基盤を、中央機関 の業務の一つとして作成することが必要 である。

成育と国がんの連携による小児がん研究開発基盤

NCCHD

「小児の成長・発達を踏まえた成育医療の一環と して小児がんの高度かつ包括的な医療を行う」

- 小児の各領域の専門診療科と協働し総合的な 高度医療ケアを行う。
 - ▶ 小児がんは進行が速く、他臓器への影響が 多い。小児脳腫瘍摘出術、集中治療や同種 造血幹細胞移植など、疾患の難治性と全身 にわたる合併症の両方に対応できる体制をと り、小児診療の総合力が必要な患者の診療 を行うことができ、多様な合併症を併発した小 児がん患者にも対応が可能である。
- 小児がんの中央診断(病理診断・免疫診断・画像診断)の中核となり、NCCと連携しつつ全国の診療の均てん化、臨床研究の質の保証に貢献する。
- かんの発症病態を、灰育の過程である小児に 発症する疾患としてとらえ、発生分化や免疫構 築の観点からも基礎研究を行う。

NCC

「小児がんを含めた希少がん・難治性がんに 高度な医療を行う」

- 成人がんの各領域の専門診療科と協働しがん に特化した技術を活用した高度医療を行う。
 - 治癒切除や機能温存、再建に専門的な技術を要する骨軟部腫瘍、血管内治療等を要する網膜芽腫、小児期には希な「成人型のがん」などの診療を行う。
 - 標準治療のない難治・再発の全小児がんに対し開発中のものも含む治療提供を行う。
- ゲノム医療の中核として、NCCHDと連携しつつ 中央診断検体による小児がん領域における全 国規模のゲノム医療導入を支援する。
- 成人がんでの経験やインフラを活用し、小児がんの病態解明や早期相試験・治験の推進と調整を行う。

いずれの役割もNCCHDだけ(NCCだけ)で担うものではなく、NCCHDとNCCが 緊密な連携のもと小児がん医療の向上を牽引することが重要である。