

小児がん中央機関からの報告②

情報提供・相談支援

国立がん研究センターがん対策研究所
事業統括 若尾文彦

がん情報サービス
ganjoho.jp

2021/3/9 第7回小児がん中央機関アドバイザリーボード会議資料より

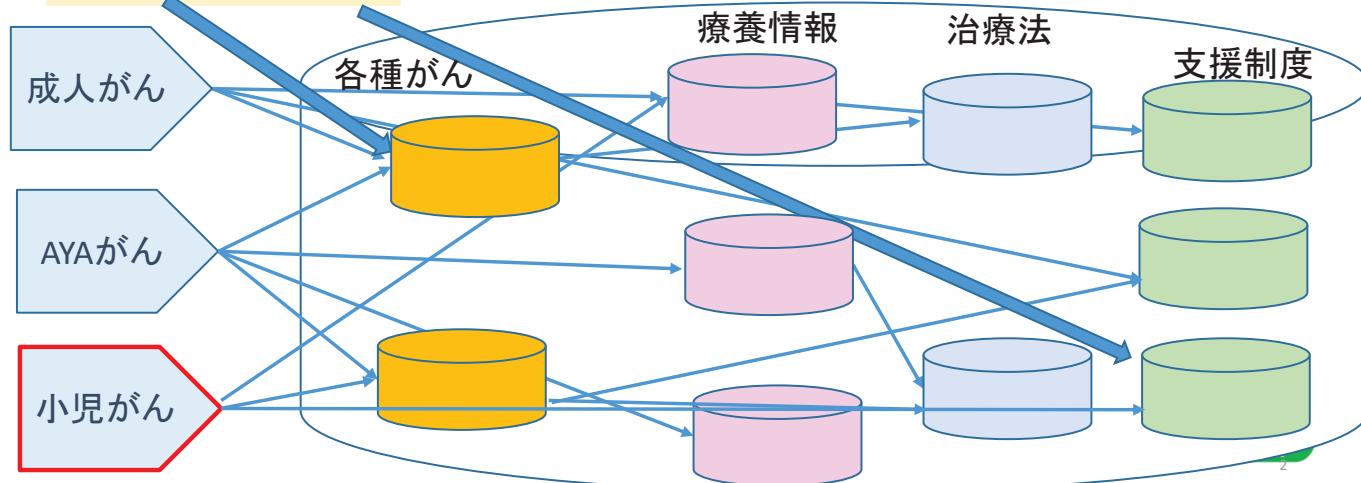
がん情報サービス更新 2021年7月予定

がん情報サービスと
小児がん情報サービス統合

新機能

1. ライフステージ別情報提示
2. ページ登録
3. 閲覧履歴からの表示

お気に入りページ
〇〇がん、医療費助成



がん情報サービス2021/7/1リニューアル

ポイント

1. スマホ利用を考慮した構成
2. サイト内の情報を一覧で確認可能に
3. 閲覧履歴の確認や、よく見るページの登録機能
4. 小児、AYA世代、はたらく世代といった世代別の入り口を設定
5. 旧ウェブサイトのコンテンツを整理し、大部分を5年以内に作成/更新した情報に
➤古いページは一旦PDF化



小児がんコンテンツPDFによるアクセス減と回復

療養情報のPDF化>ページに再編(2021/12)

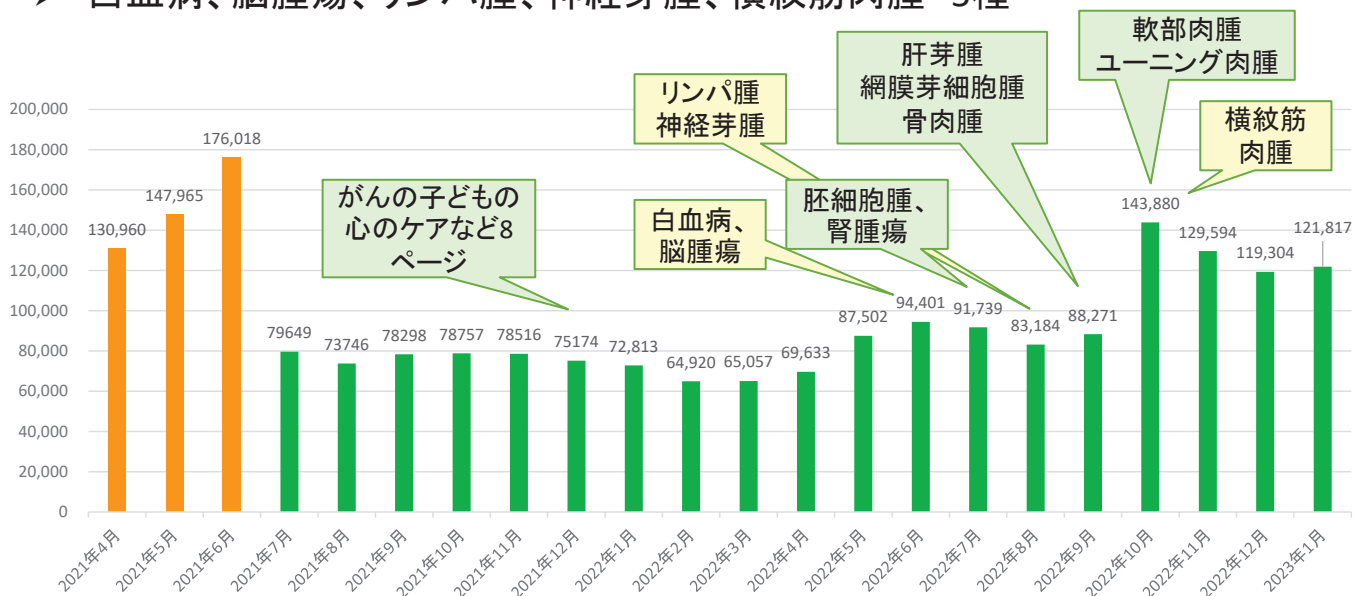
- 小児がんと言われた子どもの心に起こること など16ページ

がん種情報のPDF化>ページに再編

- ユーイング肉腫、胚細胞腫瘍、腎腫瘍、肝腫瘍、骨肉腫、網膜芽細胞腫、
- 軟部肉腫 7種x7ページ 49ページ

がん種情報更新

- 白血病、脳腫瘍、リンパ腫、神経芽腫、横紋筋肉腫 5種



病名からさがす 当初機能:小児がんを絞り込み

部位・臓器から探す

50音順から探す

日本に多いがん

部位・臓器で絞り込む

すべて 脳・神経・眼 頭頸部 胸部 消化管 肝臓・胆道・膵臓 腎・尿管・膀胱 骨・筋肉 血液・リンパ 皮膚 男性特有 女性特有・女性に多い 複数の部位にまたがるものなど

検索条件を指定する: ☐ すべて ☐ 成人がんのみ ☒ 小児がんのみ

脳・神経・眼

脳腫瘍(成人) 神経鞘腫(グリオーマ) 眼腫瘍 脳腫瘍(小児) 神経芽腫(小児) 網膜芽細胞腫(小児) 中枢神経系原発悪性リンパ腫 髄膜腫 下垂体腺腫 神経鞘腫 頭蓋咽頭腫 眼瞼内腫瘍 網膜芽細胞腫 脳神経鞘腫 脳内悪性リンパ腫 眼付腫瘍の腫瘍 眼瞼腫瘍 涙管がん 眼付悪性リンパ腫 眼窩肉腫 結膜腫瘍 視神経腫瘍 神経鞘腫

頭頸部

口腔がん 舌がん 上咽頭がん 中咽頭がん 下咽頭がん 喉頭がん 甲状腺がん 聴器がん 腺様嚢胞がん 嗅神経芽細胞腫 頭頸部の肉腫 咽頭がんの分類

部位・臓器で絞り込む

すべて 脳・神経・眼 頭頸部 胸部 消化管 肝臓・胆道・膵臓 腎・尿管・膀胱 骨・筋肉 血液・リンパ 皮膚 男性特有 女性特有・女性に多い 複数の部位にまたがるものなど

検索条件を指定する: ☐ すべて ☐ 成人がんのみ ☒ 小児がんのみ

脳・神経・眼

脳腫瘍(小児) 神経芽腫(小児) 網膜芽細胞腫(小児)

頭頸部

胸部

消化管

肝臓・胆道・膵臓

肝腫瘍(小児)

腎・尿管・膀胱

腎腫瘍(小児)

> 様々な部位に分散していて使いにくい

がん情報サービス
ganjoho.jp

病名から探すに小児がんカテゴリ追加

> 小児がんを絞って集めて表示 2022年9月

部位・臓器から探す

50音順から探す

日本に多いがん

部位・臓器で絞り込む

すべて 脳・神経・眼 頭頸部 胸部 消化管 肝臓・胆道・膵臓 腎・尿管・膀胱 骨・筋肉 血液・リンパ 皮膚 男性特有 女性特有・女性に多い 複数の部位にまたがるものなど

検索条件を指定する: ☐ すべて ☐ 成人がんのみ ☒ 小児がんのみ

脳・神経・眼

脳腫瘍(成人) 神経鞘腫(グリオーマ) 眼腫瘍 脳腫瘍(小児) 神経芽腫(小児) 網膜芽細胞腫(小児) 中枢神経系原発悪性リンパ腫 髄膜腫 下垂体腺腫 神経鞘腫 頭蓋咽頭腫 眼瞼内腫瘍 網膜芽細胞腫 脳神経鞘腫 脳内悪性リンパ腫 眼付腫瘍の腫瘍 眼瞼腫瘍 涙管がん 眼付悪性リンパ腫 眼窩肉腫 結膜腫瘍 視神経腫瘍 上気管(小児) 神経鞘腫(小児)

頭頸部

口腔がん 舌がん 咽頭がんの分類 上咽頭がん 中咽頭がん 下咽頭がん 喉頭がん 甲状腺がん 聴器がん 腺様嚢胞がん 嗅神経芽細胞腫 頭頸部の肉腫 神経芽腫(小児) 骨肉がん 頰腺がん 硬口蓋がん 口腔底がん 口唇がん 舌門がん 舌門上部がん 舌門下部がん

部位・臓器で絞り込む

すべて 脳・神経・眼 頭頸部 胸部 消化管 肝臓・胆道・膵臓 腎・尿管・膀胱 骨・筋肉 血液・リンパ 皮膚 男性特有 女性特有・女性に多い 複数の部位にまたがるものなど

検索条件を指定する: ☐ すべて ☐ 成人がんのみ ☒ 小児がんのみ

小児がん

脳腫瘍(小児) 神経芽腫(小児) 網膜芽細胞腫(小児) 肝芽腫(小児) 腎芽腫(ウィルムス腫瘍)(小児) 骨軟部腫瘍(小児)の分類 骨肉腫(小児) ユーイング肉腫(小児) 軟部肉腫(小児) 横紋筋肉腫(小児) 白血病(小児) リンパ腫(小児) 胚細胞腫瘍(小児) 上気管(小児) 髄芽腫(小児) 頭蓋咽頭腫(小児) 神経鞘腫(小児) 胚分化胎膜性肉腫(小児) 胃腸間膜肉腫(小児) 腎タブコイド腫瘍(小児) 先天性胆嚢芽腫(小児) 乳児線維肉腫(小児) 悪性末梢神経鞘腫(小児) 滑膜肉腫(小児) 胎生軟骨肉腫(小児) 頭上皮肉腫(小児) 急性リンパ性白血病(小児) 急性骨髄性白血病(小児) ホジキンリンパ腫(小児) 非ホジキンリンパ腫(小児)

がん情報サービス
ganjoho.jp

小児がんの冊子

でんし冊子(A4判) 7種更新 2022年8月－11月
冊子(A5判) 5種再生 2023年2月



番号	疾患名	がんの冊子PDF	でんし冊子PDF	音声版 mp3
181	小児のリンパ腫	2023年02月 第4版 ISBN 978-4-910764-22-1	—	
182	小児の横紋筋肉腫	—	2022年10月作成 ISBN 978-4-910764-19-1	 (旧版)
183	小児の肝芽腫	—	2022年09月作成 ISBN 978-4-910764-16-0	—
184	小児の骨肉腫	—	2022年09月作成 ISBN 978-4-910764-18-4	—
185	小児の神経芽腫	2023年02月 第3版 ISBN 978-4-910764-24-5	—	
186	小児の腎芽腫(ウィルムス腫瘍)	—	2022年08月作成 ISBN 978-4-910764-14-6	
187	小児の脳腫瘍	2023年02月 第3版 ISBN 978-4-910764-26-9	—	
188	小児の胚細胞腫瘍	2023年02月 第3版 ISBN 978-4-910764-28-3	—	—
189	小児の白血病	2023年02月 第4版 ISBN 978-4-910764-30-6	—	 (旧版)
190	小児のユーイング肉腫	—	2022年11月作成 ISBN 978-4-910764-20-7	—
191	小児の網膜芽細胞腫	—	2022年09月作成 ISBN 978-4-910764-17-7	—
192	小児の軟部肉腫	—	2022年11月作成 ISBN 978-4-910764-21-4	—

[illegible]

小児がん情報を集約(3/10予定)

●小児の方へ 小児がんについて

小児の方へ

小児がんとは、小児のさまざまながんの総称です。小児がんに関する情報を紹介しています。



小児がんについて

小児がんは、小児がかかるさまざまながんの総称です。一般的には15歳未満にみられるがんのことです…



検査

がんの疑いがあるときには、診察とともにさまざまな検査が行われます。また、がんの検査は治療前…



治療

小児がんは、手術治療、薬物療法、放射線治療、造血幹細胞移植などを組み合わせて治療します。…



療養

がんの子どもの心や体のケア、家族へのケア、周りの方ができること、制度やサービス、入院治療後の生…



臨床試験

国内で行われている臨床試験が検索できます。



がんの子どもの家族や周りの方へ

この文章はダミーです。文字の大きさ、量、字間、行間等を確認するために入れています。



がんの子どもの制度・教育・サービス

この文章はダミーです。文字の大きさ、量、字間、行間等を確認するために入れています。



患者数(がん統計)

小児の死亡原因や、小児がんの割合と生存率に関する情報です。



小児がんの病院・小児がんの相談

がん診療連携拠点病院などのがんの診療を行う病院や…

- 小児の方へ
- 小児がんについて
- 小児がんの検査
- 小児がんの治療
- がんの子どもの療養
- 小児がんの臨床試験
- がんの子どもの家族や周りの方へ
- がんの子どもの制度・教育・サービス
- 小児がんの患者数(がん統計)
- 小児がんの病院・小児がんの相談

1. 小児がんの種類

小児がんは、小児がかかるさまざまながんの総称です。一般的には15歳未満にみられるがんのことです。

1. 小児がんの種類

小児がんの主なものについて表1にまとめました。

それぞれの病名は一般的なもので、白血病、リンパ腫、脳腫瘍には多くの種類があります。ほかの腫瘍は全身のあらゆる場所で発生するため細かく分類されています。治療法も、がんの種類や場所、広がりによって、それぞれ異なります。

表1 主な小児がんの発生場所など

白血病	血液のがんです。小児がんのうち約4割を占めます。
脳腫瘍	脳腫瘍の内側にできた腫瘍です。白血病に次いで多く、小児がんの約2割を占めます。子どもに多い脳腫瘍はグリオーマ(神経膠腫)、胚細胞腫瘍、髄芽腫などです。
リンパ腫	リンパ球、脾臓、骨髄など、細胞やウイルスの増殖などの免疫機能をつかさどるリンパ系組織から発生するがんです。リンパ系組織は全身に及んでいることから、あらゆる場所に発生する可能性があります。

小児の方へ 小児がんの臨床試験

●病名をキーワードで

病名をキーワードで検索

部位・臓器から探す

50音順から探す

がんの治療は治療技術の進歩とともに変わります。多くの治療法の中で、その時点で得られている科学的根拠に基づいた最善の治療を「標準治療」と呼びます。

小児がんの場合、症例数が限られることなどから、標準治療が定まっていなくてもあります。

最善の治療を確立するため、あるいは新しい治療の有用性を科学的に検証するため、世界各地で常に「臨床試験」が行われています。

小児がんは、患者数が少なく、臨床試験として治療が行われることもあります。小児がんの治療の選択肢として、医師から臨床試験への参加を提示されることがあるかもしれません。十分に説明を受け、お子さんやご家族が十分に納得した上で、参加するかどうかを決めることが大切です。

小児がんの臨床試験を探す

国内で行われている臨床試験に関しては、次のリンク先で検索することができます。

がんの臨床試験を探す チャットで検索は

※「チャットで検索」では、がんの種類や診療科などの調べたい言葉(キーワード)を入力して、検索することができます。

がんの臨床試験を探す カテゴリで検索 小児の血液がんは

がんの臨床試験を探す カテゴリで検索 小児の固形がんは

- 小児の方へ
- 小児がんについて
- 小児がんの検査
- 小児がんの治療
- がんの子どもの療養
- 小児がんの臨床試験
- がんの子どもの家族や周りの方へ
- がんの子どもの制度・教育・サービス
- 小児がんの患者数(がん統計)
- 小児がんの病院・小児がんの相談

●病名をキーワードで検索

- 小児の方へ
- 小児がんについて
- 小児がんの検査
- 小児がんの治療
- がんの子どもの療養
- 小児がんの臨床試験
- がんの子どもの家族や周りの方へ
- がんの子どもの制度・教育・サービス
- 小児がんの患者数(がん統計)
- 小児がんの病院・小児がんの相談

●病名をキーワードで検索

ページ下部のナビゲーション

グローバルナビに世代別情報を追加(3/10更新予定)

がん情報サービス
ganjoho.jp

サイト内検索



小

大

医療関係者向け

がん統計

がんの臨床試験を探す

病名から探す

治療と生活

制度やサービス

世代別の情報

予防と検診

資料室

がん情報サービス
ganjoho.jp

サイト内検索



小

大

医療関係者向け

がん統計

がんの臨床試験を探す

病名から探す

治療と生活

制度やサービス

世代別の情報

予防と検診

資料室

世代別の情報

× 閉じる

小児がんの人へ

- 小児がんについて
- 検査
- 治療
- 療養
- 臨床試験
- 患者数(がん統計)
- 関連リンク・参考資料

AYA世代の人へ

- AYA世代のがんについて
- AYA世代のがんの病院のかかり方・探し方
- 検査
- 治療
- 療養
- 臨床試験
- 患者数(がん統計)
- 予防・検診
- 関連リンク・参考資料

はたらく世代の人へ

- 検査
- 治療
- 療養
- 臨床試験
- 患者数(がん統計)
- 予防・検診
- 関連リンク・参考資料

ライフステージ別の情報

小児がんの人へ

AYA世代の人へ
(15歳から30歳代)

はたらく世代の人へ

>「小児がんの人」という表現に引かれた。

がん情報サービス
ganjoho.jp

患者・市民パネルに対するアンケート

案1：「人へ」という表現を外す

☒ 小児がん（14歳まで）

☒ AYA世代のがん（15歳から30歳代）

☒ はたらく世代のがん

案2：「がん」を除き、世代を示す

☒ 小児世代の人へ（14歳まで）

☒ AYA世代の人へ（15歳から30歳代）

☒ はたらく世代の人へ

患者さんご本人	60	72	83.3%	
患者さんのご家族	21		29.1%	
仕事や活動でがん患者さんに関わる	21		29.1%	
回答あり	61	61	84.7%	
男性	27	72	37.5%	
女性	45		62.5%	
無回答	0		0.0%	
20歳代	0	72	0.0%	
30歳代	3		4.1%	
40歳代	15		20.8%	
50歳代	30		41.6%	
60歳代	18		25.0%	
70歳代	6		8.3%	
80歳代以上	0		0.0%	

11

がん情報サービス

ganjoho.jp

案1：「人へ」という表現を外す

☒ 小児がん（14歳まで）

☒ AYA世代のがん（15歳から30歳代）

☒ はたらく世代のがん

案1を選んだ方
31件(43.0%)

案2：「がん」を除き、世代を示す

☒ 小児世代の人へ（14歳まで）

☒ AYA世代の人へ（15歳から30歳代）

☒ はたらく世代の人へ

案2を選んだ方
41件(56.9%)

案1を選んだ理由

- ・ 小児世代という言葉に違和感
- ・ わかりやすい
- ・ 「がん」という言葉は必要
- ・ 本人よりも家族が読むことを踏まえて

案2を選んだ理由

- ・ 表現が柔らかくなり、わかりやすい
- ・ 優しい印象がある
- ・ 幅広い対象者向けの表現だから
- ・ わざわざ「がん」と表記する必要がない
- ・ メッセージ性がある
- ・ 「がん」にはネガティブな印象がある
- ・ 「人」を対象にしているため

12

がん情報サービス

ganjoho.jp

病名・対応状況で絞り込む

がん診療連携拠点病院などを探す

小児がん拠点病院などを探す

希少がん情報公開専門病院を探す



小児がん拠点病院などを探す

全国の小児がん拠点病院や小児がん連携病院を、地域、専門医療職の配置状況などで絞り込み、探すことができます。

Q 小児がん拠点病院の一覧をみる

Q 小児がん拠点病院および連携病院の一覧をみる

都道府県で絞り込む

※選択しない場合、全国の拠点病院を対象に検索を行います。

北海道・東北

小児がん拠点病院一覧のボタン追加

病院名	相談支援センター名	問い合わせ先
地域がん診療連携拠点病院 小児がん拠点病院 がんゲノム医療中核拠点病院 北海道大学病院（小児）	がん相談支援センター	《直通》011-706-7040
都道府県がん診療連携拠点病院 小児がん拠点病院 がんゲノム医療中核拠点病院 東北大学病院（小児）	小児がん相談室	《直通》022-717-8662
小児がん拠点病院 がんゲノム医療連携病院 埼玉県立小児医療センター（小児）	小児がん相談支援センター	《直通》048-601-2200 《内線》1492
小児がん拠点病院 がんゲノム医療拠点病院 国立成育医療研究センター（小児）	小児がん相談支援センター	《直通》03-3416-0181 《内線》2148