平成26年度 小児がん中央機関アドバイザリーボード会議

議事次第

日 時: 平成27年3月31日(火)

 $14:00\sim17:00$

場 所: 国立成育医療研究センター

特別会議室1

1. 開会挨拶

国立成育医療研究センター 総長 五十嵐 隆

2. 議事

(1) 小児がん拠点病院と中央機関の役割

(資料1)

(2) 小児がん中央機関の行うべき業務

相談・支援について

(資料2-1、2-2)

② 情報提供について

(資料3)

③ 診断支援について

(資料4)

④ 人材育成について

(資料5)

⑤ 研究支援と小児がん登録について

(資料6-1、6-2)

- 3. 総合討論
- 4. その他
- 5. 閉 会

小児がん中央機関アドバイザリーボード 委員名簿

(五十音順、敬省略)

委員名	所 属	職 名
天野 慎介	一般社団法人グループ・ネクサス・ジャパン	理事長
新平 鎮博	国立特別支援教育総合研究所	上席総括研究員
仁尾 正記	特定非営利活動法人日本小児外科学会	理事長
堀部 敬三	特定非営利活動法人日本小児血液・がん学会	理事長
丸 光惠	甲南女子大学看護リハビリテーション学部	教授
山崎 真一	NHK 仙台放送局	記者・副部長
山下 公輔	公益財団法人がんの子どもを守る会	理事長

平成26年度 小児がん中央機関アドバイザリーボード会議 出席者名簿

小児がん中央機関アドバイザリーボード委員(五十音順、敬称略)

委員名	所 属	職名
天野 慎介	一般社団法人グループ・ネクサス・ジャパン	理事長
新平 鎮博	国立特別支援教育総合研究所	上席総括研究員
仁尾 正記	特定非営利活動法人日本小児外科学会	理事長
堀部 敬三	特定非営利活動法人日本小児血液・がん学会	理事長
丸 光惠	甲南女子大学看護リハビリテーション学部	教授
山崎 真一	NHK 仙台放送局	記者·副部長
山下 公輔	公益財団法人がんの子どもを守る会	理事長

厚生労働省(敬称略)

氏 名	所属	職 名
藤下 真奈美	厚生労働省健康局がん対策・健康増進課	課長補佐
益池 靖典	厚生労働省健康局がん対策・健康増進課	主査

小児がん中央機関(敬称略)

氏 名	所 属	職名
若尾 文彦	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
五十嵐 隆	国立成育医療研究センター	総長
賀藤 均	国立成育医療研究センター	院長
大森 豊緑	国立成育医療研究センター	企画戦略局長
松本 公一	国立成育医療研究センター	小児がんセンターセンター長
富澤 大輔	国立成育医療研究センター	小児がんセンター血液腫瘍科医長
瀧本 哲也	国立成育医療研究センター	登録データ管理室室長
清河 信敬	国立成育医療研究センター	小児血液·腫瘍部部長
野坂 俊介	国立成育医療研究センター	放射線診療部部長
鈴木 彩	国立成育医療研究センター	ソーシャルワーカー

平成26年度小児がん中央機関アドバイザリーボード会議 資料一覧

資料1	小児がん拠点病院と中央機関の役割
資料 2-1	小児がん中央機関の行うべき業務 相談・支援事業について
資料 2-2	小児がん中央機関としての国立がん研究センターの活動 「相談員」について
資料3	小児がん中央機関としての国立がん研究センターの活動 「情報提供」について
資料4	小児がん中央機関の行うべき業務 診断支援について
資料 5	小児がん中央機関の行うべき業務 人材育成について
資料 6-1	小児がん中央機関の行うべき業務 臨床研究支援及び小児がん登録 について
資料6-2	小児がん中央機関としての国立がん研究センターの活動 「小児がん登録支援」について

参考資料 小児がん拠点病院等の整備について

小児がん中央機関アドバイザリーボード規程

(設置)

第1条 小児がん中央機関は、全国の小児がん拠点病院を牽引し、小児がん医療の質を向上させるため、小児がん中央機関アドバイザリーボード(以下「アドバイザリーボード」という。)を設置する。

(アドバイザリーボードの役割)

- 第2条 アドバイザリーボードは、次の各号に掲げる事項について、小児がん中央機関に 対して助言を行う。
 - 一 小児がんに係る相談支援の向上のための体制整備に関すること
 - 二 小児がんに係る情報収集及びその発信に関すること
 - 三 全国の小児がんに係る臨床試験の支援に関すること
 - 四 小児がん拠点病院等に対する診断、治療などの診療支援に関すること
 - 五 小児がん診療に携わる者の育成に係る国内の体制整備に関すること
 - 六 小児がんの登録体制に関すること
 - 七 その他小児がんに関すること

(アドバイザリーボードの構成)

- 第3条 アドバイザリーボードは、次の各号に掲げる者によって構成する。
 - 一 小児がんに関する専門家
 - 二 患者の立場から意見を述べることができる者
 - 三 マスコミ関係者
 - 四 教育関係者
 - 五 その他アドバイザリーボードが必要と認めた者
- 2 前項のほか、オブザーバーとしてアドバイザリーボードが必要と認めた者を加えることができる。

(アドバイザリーボード会議の開催)

第4条 アドバイザリーボード会議は、小児がん中央機関が必要に応じ召集する。

(事務局)

- 第5条 アドバイザリーボードの事務局は、国立成育医療研究センターとする。
- 2 事務局は、アドバイザリーボードの事務を処理する。

(その他)

第6条 この規程に定めるもののほか、この規程の実施にあたって必要な事項は、別に 定めることができる。

附 則

この規程は、平成27年3月20日から施行する。

小児がん拠点病院と中央機関の役割





小児がんセンター長 松本 公一

(まつもときみかず)

2015.3.31 小児がん中央機関アドバイザリーボード

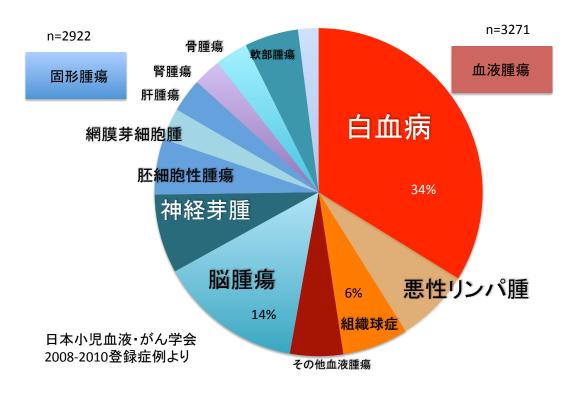
小児がんは小児の死因として大きな位置を占める

小児の主要死因(人口動態統計(平成24年)厚生労働省)

	0歳	人	1~4歳	人	5~9歳	人	10~14歳	40~44篇	人	15~19歳	人
	U ASSC	%	1 - 48%	%	5 - 9 _{RM}	%		%	15.019/8%	%	
第	先天奇形,	815	, ,	180		103		111		510	
1 位	変形及び染 色体異常	35.5	変形及び染 色体異常	20.5	不慮の事故	20.7	悪性新生物	21.8	自殺	37.3	
第	周産期に特	314		123	悪性新生物	84	不慮の事故	95	不慮の事故	341	
2 位	異的な呼吸 障害等	13.7	不慮の事故	14		16.9		18.7		24.9	
第	乳幼児突然	144		101	先天奇形,	35		75		165	
3 位	死症候群	悪性新生物 11.8	11.5	変形及び染 1.5 色体異常	6.4	自殺	14.7	悪性新生物	12.1		

悪性新生物 = 小児がん = 血液悪性腫瘍+固形腫瘍

日本の小児がん(新患)



"小児がん"の特徴

■年間発症数は2000~2500

成人がん患者は69万人と多い。 3人に1人ががんで死亡する計算

■治療は成人と比較して強力

晩期合併症も多い。

■治癒率が高い=小児がんサバイバーの増加

成人での年間の死亡数は35万人 20歳代の700人に一人は小児がん経験者となる

■小児にしか発症しないものがある

網膜芽腫、神経芽腫など成人発症はまれ 成人になった時に、どこに罹ったらいいかわからない

がん対策推進基本計画 平成24年6月

重点的に取り組むべき課題

- 1. 放射線療法、化学療法、手術療法の更なる充実と これらを専門的に行う医療従事者の育成
 - 2. がんと診断された時からの緩和ケアの推進
 - 3. がん登録の推進
 - 4. 働く世代や**小児へのがん対策**の充実

写)

【改正後全文】 健発0907第2号 平成24年9月7日 最終改正 健発0205第4号

平成26年2月5日

各都道府県知事 殿

厚生労働省健康局長

小児がん拠点病院等の整備について

我が国において、「がん」は小児の病死原因の第1位である。小児がん患者は、治療後の経過が成人に比べて長いことに加えて、晩期合併症や、患者の発育・教育に関する問題等、成人のがん患者とは異なる問題を抱えている。特に、小児がんの年間発症患者数は2000人から2500人と少ないが、小児がんを扱う施設は約200程度と推定され、医療機関によっては少ない経験の中で医療が行われている可能性があり、小児がん患者が必ずしも適切な医療を受けられていないことが懸念されている。こうした現状を改善するため、小児がん診療及び支援体制の充実を図り、小児がんに関する積極的かつ効果的な施策を展開していくことが重要かつ急務となっている。



小児がん拠点病院の指定要件

診療体制

(1) 診療機能

- 1 集学的治療の提供体制及び標準的治療等の提供
- 2 化学療法の提供体制 レジメン委員会、キャンサーボード
- 3 緩和ケアの提供体制 緩和ケアチーム、緩和ケアカンファ
- 4 病病連携・病診連携の協力体制
- 5 セカンドオピニオンの提供体制

小児がん拠点病院の指定要件

診療体制

- (2) 診療従事者
- 1 専門的な知識及び技能を有する医師の配置 放射線、化学療法、緩和ケア(身体症状の緩和および精神症状の緩和)、病理医
- 2 専門的な知識及び技能を有するコメディカルスタッフの配置

放射線技師、化学療法薬剤師、緩和ケア看護師(+薬剤師、心理士)、細胞診技師、小児看護又はがん看護専門(認定)看護師、チャイルドライフスペシャリスト、臨床心理士、社会福祉士

3 その他

各診療科を包含する居室等の設置、医師の専門性及び活動実績等を定期的に 評価し、当該医師がその専門性を十分に発揮できる体制を整備

小児がん拠点病院の指定要件

研修の実施体制

地域の医療機関等の医療従事者も参加する小児がんの診療、相談支援、がん 登録及び臨床試験等に関するカンファレンスや勉強会等を毎年定期的に開催する

情報の収集提供体制

相談支援センター

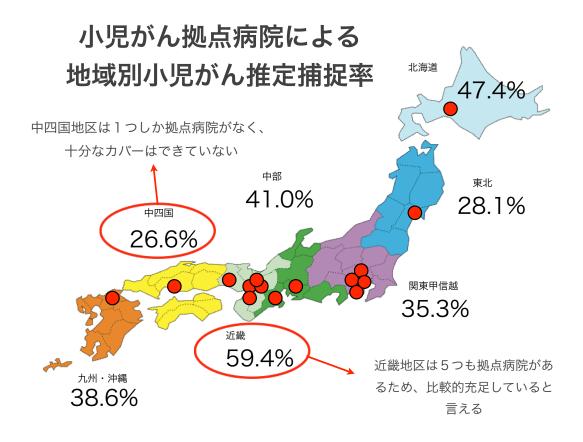
小児がん中央機関による研修を修了した小児がん患者及びその家族等の抱える 問題に対応できる専任の相談支援に携わる者を1人以上配置する

院内がん登録

小児がん中央機関による研修を受講したがん登録の実務を担う者を1人以上配置する

臨床研究に関すること

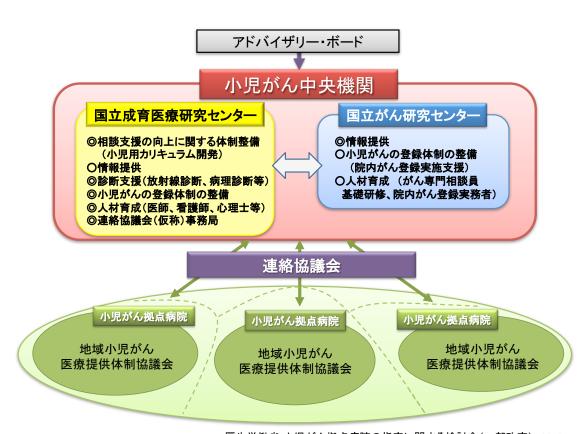
患者の発育及び教育等に関して必要な環境整備



小児がん中央機関の役割

H24年9月7日(H26年2月5日最終改正)厚生労働省健康局長通知

- (1)小児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)小児がん拠点病院等に対する**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 小児がん拠点病院の指定に関する検討会(一部改変)、2013

感染症予防事業費等国庫負担(補助)金交付要綱

小児がん拠点病院機能 強化事業費	厚生労働大臣 が必要と認め た額	小児がん拠点病院機能強化 事業に必要な報酬、給料、職 員諸 手当(通勤手当、期末・勤勉手当、時間外勤務手当)、共済費、 会議費、賃 金、報償費、旅費(国内旅費)、需用費(図書購入費、 消耗品費、印刷製本費)、役 務費(通信運搬費、保守料、広告 料)、委託料、使用料及び賃借料、備品購入費	10/10
		ただし、給料、職員諸手当(通勤手当、期末・勤勉手 当、時間外 勤務手当)及び共済費については、院内がん登録促進事業、が ん相談支援事業及びプレイル―ム運営事業に限る。	1500万円 x15
小児がん中央機関機能 強化事業費	厚生労働大臣 が必要と認め た額	小児がん中央機関機能強化事業に必要な報酬、給料、職員諸手当(通勤手当、期末・勤勉手当、時間外勤務手 当)、共済費、会議費、賃 金、報償費、旅費(国内旅 費)、需用費(図書購入費、消耗品費、印刷製本費)、役 務費(通信運搬費、保守料、広告料)、委託料、使用料及び賃借料、備品購入費	10/10
		ただし、給料、職員諸手当(通勤手当、期末・勤勉手 当、時間外 勤務手当)及び共 済費については、普及啓発・情報提供事業 及び小児がん医療の診断支援事業に限る。	5000万円

小児がん中央機関の行うべき業務相談・支援事業について

国立成育医療研究センター 医療連携・患者支援センター ソーシャルワーカー 鈴木 彩

2015年3月31日(火)14:00-17:00 小児がん中央機関 アドバイザリーボード

小児がん中央機関相談・支援事業

• 小児がんに関する相談支援の向上に関する体制整備を行う

・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在り方について検討する

国立成育医療研究センターの役割

- ・小児がんにおいて特徴的な相談支援の内容を同定し小児の相談支援に関わる相談員の小児用カリキュラムを作成し、相談員に対する研修を実施する。
- ・小児がん患者・経験者の発達段階に応じた長期的な支援についてのカリキュラムを作成し、相談員に対する研修を実施する。
- 拠点病院における相談員が年に1回意見交換を行える場を設ける 等によって、相談員への支援体制を整備する。
- 拠点病院と連携して、地域で小児がんのこどもを支えるため、医療・ 福祉・教育関係者を対象とした講演会等を開催する。

相談員研修①

2014年8月 小児がん相談員研修プログラム委員会を結成

く委員>

- 竹之内直子(神奈川県立こども医療センター)
- 平野朋美(埼玉県立小児医療センター)
- 森田直子(京都府立医科大学附属病院)
- 佐藤恵美(大阪市立総合医療センター)
- 小俣智子(武蔵野大学人間科学部社会福祉学科/小児がん経験者)
- 関由起子(埼玉大学教育学部学校保健学講座)

<事務局>

- ・ 高山智子(国立がん研究センター がん対策情報センター)
- ・松本公一(国立成育医療研究センター 小児がんセンター)
- 鈴木彩(国立成育医療研究センター 医療連携・患者支援センター)
- 佐藤杏(国立成育医療研究センター 医療連携・患者支援センター)

相談員研修②

2014年9月25日 第1回プログラム委員会を開催

- <検討内容>
- がん相談員基礎研修(1)~(3)の受講について
- ・小児がん専門研修のあり方(研修期間と回数・内容・実施時期など)
- ・ 今年度の研修の実施について
- 小児がん拠点病院協議会の相談支援部会のあり方
- →小児がん相談員は成人がん相談員基礎研修(1)を必須とする
- →小児がん専門研修は2015年12月5日・6日に実施する (場所は国立がん研究センター・特別会議室を利用)

相談員研修③

2015年1月20日 予備研修・事例検討会 (相談支援部会と同日開催)



• 予備研修は相談員への支援として、小児がん中央機関や拠点病院 の役割に関しての理解を深めることを目的とし、実施した。

〈研修内容〉「小児がん中央機関と小児がん拠点病院の役割について」 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

事例検討会は小児がん相談員が事例を通じて意見交換を行うことにより、相談員の資質向上を目指すことを目的とし、事例提供者の困難事例に基づいたディスカッションを実施した。

相談員研修4

2015年2月2日 第2回小児がん相談員研修プログラム委員会

・第1回小児がん拠点病院相談支援部会(2015年1月20日実施)から の意見

• 相談員研修プログラム案と講師の選定

相談員研修5

研修プログラム案

1日目	2日目
小児がん対策について	相談支援とは
小児がん相談支援センターの役割	小児がんにおける相談支援とは
相談支援センターの小児がん相談員の役割	小児がん患者家族を支える社会資源
小児がんについて	小児がん患者への支援
AYA世代のがんについて	親や家族への支援
血液腫瘍について	きょうだいへの支援
固形腫瘍について	教育支援
脳腫瘍について	自立支援
晩期合併症について	事例検討
小児がんの子どもの成長・発達	
小児緩和ケアについて	

相談支援部会

- ・2015年1月20日に開催
- 15拠点病院と中央機関より27名が参加
- 4グループに分かれ、相談支援体制の在り方と相談員研修に望むことについて話し合い
- ・今後は年間2回開催予定



今後の課題

各拠点病院での相談員の職種や人数、相談対応方法は様々であり、相談支援の質を担保するためには相談員研修が大変重要な役割を持つと考えられる。また基礎研修(小児がん相談員専門研修)以外に、継続研修を求める声が多く、今後は継続研修を計画する必要がある。これについては国立がん研究センターとも話し合い、今後の研修の在り方をプログラム作成委員会でも検討していく。

- ・小児がん相談員専門研修について、今後小児がんを診療する病院の相談員にどのように広げていくかを検討していく。
- ・医療・福祉・教育関係者向けの講演会についても検討する。

小児がん中央機関としての 国立がん研究センターの活動

「相談員」について

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



人材育成 (相談員)

- 1. ②がん診療連携拠点病院がん相談支援センター に提供している相談員基礎研修(1)(2)(3)を小 児がん拠点病院相談員にも提供する。
- 2. ×可能な範囲で国立がん研究センター内での研修会場を確保する。
- 3. ☆小児がん就学の相談対応の手引きを作成、小児がん拠点病院等に配布
- 4. ☆がん専門相談員スキルアップ研修として、「小児のがん就学支援」を実施

医療関係者向けお知らせ

このサイトについて

サイトマップ

検索

小児がんの解説

検査・診断・治療

生活・療養

支援と制度

冊子・資料

医療関係者向けお知らせ

- 小児がん医療従事者 育成講演会「再発・ 難治小児白血病を考 える」開催について
- かん相談支援セン
 ター相談員スキル
 アップ研修について
- ▶ 小児がん中央機関主 催「相談員予備研修 と相談事例検討会」 開催について
- ▶ がん専門相談員のための「小児がん就学の相談対応の手引き」
- ▶ 小児がん拠点病院に おける相談員および がん登録実務者に対 する研修について

HOME > 医療関係者向けお知らせ > 小児がん拠点病院における相談員およびがん登録実務者に対する研修について

❖ 小児がん拠点病院における相談員およびがん登録 録実務者に対する研修について

更新日:2014年04月22日[更新履歴]

小児がん拠点病院において、がん相談支援センター相談員および、がん登録実務者は、小児がん拠点病院の指定要件を満たすため、小児がん中央機関による研修を受けることが以下のとおり、求められています(平成26年2月5日付健発0205第4号厚生労働省健康局長通知「小児がん拠点病院の整備について」別添「小児がん拠点病院等の整備に関する指針」)。

- (1) 相談支援センターにおいて、小児がん中央機関の実施する研修を修了した小児がん患者及び その家族等の抱える問題に対応できる、専任の相談支援に携わる者を1人以上配置すること
- (2) 院内がん登録において、小児がん中央機関の実施する研修を受講したがん登録の実務を担う 者を1人以上配置すること

施行期日

この指針は、平成26年2月5日から施行する。ただし、上記項目については、平成26年9月7日から施行する。

なお、小児がん中央機関による研修について、相談支援センター相談員については、当面の間、国立がん研究センターが実施するがん相談支援センター相談員基礎研修(1)(2)(3)であり、(「小児がん中央機関による研修について」平成26年3月19日 厚生労働省健康局がん対策・健康増進課事務連絡)、がん登録実務者については「院内がん登録実務初級者研修」を修了している必要があります。(「平成26年度に独立行政法人国立がん研究センターが実施するがん診療に携わる医療従事者等に対する研修について」平成26年3月12日 厚生労働省健康局がん対策・健康増進課事務連絡)

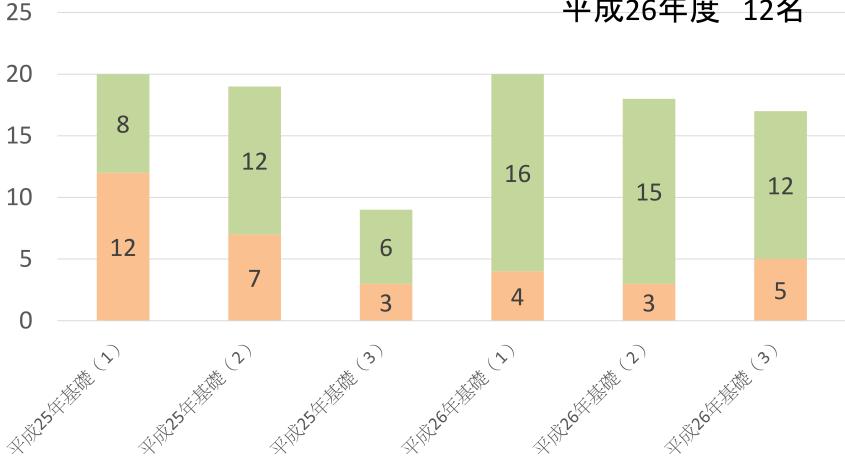
相談員研修・がん登録実務者研修

相談員基礎研修(1)(2)(3)問い合わせ先

小児がん中央機関 独立行政法人国立がん研究センター

相談員基礎研修修了者数

小児がん拠点(単独) 平成25年度 22名 平成26年度 12名



■小児がん拠点病院小児単独

■小児がん拠点病院 がん診療連携拠点病院 医療と教育の現場で主にコーディネータとしての担い手となる、がん専門相談員と特別支援教育コーディネータの連携のあり方について事例を通じて学ぶ。

がん専門相談員のための 小児がん就学の 相談対応の手引き

小児がん拠点病院相談支援 センターに配布 平成26年度 がん相談支援センター相談員スキルアップ研修

小児のがん就学支援

~未来へ希望をつなぐ教育支援~









2015.3.1 SUN

13:00~16:00(開場:12:30)

- 会 場
- 国立がん研究センター 管理棟1階 特別会議室 東京都中央区築地5-1-1

築地市場駅(大江戸線)東銀座駅(日比谷線、都営浅草線)

- 対象
- がん相談支援センターなどで小児の相談に携わる方 教育関係者の方、特に特別支援学校などの病弱教育に携わる方 テーマに関心のある医療関係者・教育関係者
- 参加養
- 無料
- 定員
- 100名

基調講演

13:05~14:35

- 病気のこどもにとっての教育とは 講師: 平賀 健太郎 (大阪教育大学)
- 病気療養中/入院中・退院後の 教育の制度や体制とは

講師:日下 奈緒美 (国立特別支援教育総合研究所)

事例から学ぶ就学支援

14:45~15:50

■事例提供者

笹木 忍 (広島大学病院) 太田 桂子 (島根大学医学部附属病院) 竹之内 直子 (神奈川県立こども医療センター)

■コメンテータ

塚越 美和子 (埼玉県立岩槻特別支援学校) 樋口 明子 (がんの子どもを守る会)

小児がん拠点病院相談支援センターより9 名参加(うち単独5名) 全93名(含教育関係24名)

小児がん中央機関としての 国立がん研究センターの活動

「情報提供」について

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



小児がん中央機関

アドバイザリー・ボード

中央機関

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)

各種小児がんの情報、 小児がん拠点病院の情 報を提供する「小児がん 情報サービス」を構築

(小児がん登録が稼働するまで)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。

(小児相談支援研修が稼働するまで)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



情報提供

- ○小児がんに関する情報、小児がん拠点病院に関する情報を 「小児がん情報サービス」より情報提供する。
- 2. △国立成育医療研究センターが作成する小児がん患者支援等 の情報を「小児がん情報サービス」に掲載し、情報提供する。
- 3. △「がん情報サービス刊行物発注システム」を介して、小児がんの冊子を供給する。
- 4. ◎小児がん拠点病院現況報告書の情報を「小児がん拠点病院 を探す」に掲載し、情報提供する。
- 5. 〇小児がんの臨床試験情報を収集し、「小児がん情報サービス」より情報提供する。
- 6. △小児拠点病院から提出される拠点病院院内がん登録情報を 含めたがん診療連携拠点病院等の院内がん登録のデータにお いて、小児がんのデータ集計をおこない、「小児がん情報サービ ス」より情報提供する。

検索

小児がんの解説

検査・診断・治療

生活・療養

支援と制度

冊子・資料





小児がん情報 サービス

🧩 小児がんの解説



個々のがんについて、基礎知識・検 査・診断・治療・生活支援・フォロー アップに分けて解説します。

詳しくみる⇒

🐝 検査・診断・治療



小児がんに関係する検査や診断、治療 の全般について知ることで、不安を軽 くすることができるでしょう。

詳しくみる⇒

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 緩和ケア病棟などを探せます

がん情報サービス ganjoho.jp

* 生活や学校について



病院内で学べる院内学級、家族のため の滞在施設など、さまざまな制度と施 設が用意されています。

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

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 ⇒

お知らせ

2015年02月23日: 2015年3月14日 開催:「小児がん医療従事者育成講演 会再発・難治小児白血病を考える」開 催概要を掲載しました。

2015年01月26日: 2015年3月1日開 催:「がん相談支援センター相談員ス キルアップ研修」開催概要を掲載しま した。

2015年01月07日:2015年1月20日 開催:「小児がん中央機関主催 相談 員予備研修と相談事例検討会」開催概 要を掲載しました。

お知らせ一覧へ⇒

139ページ

4万5千~5万PV/月

平成26年4月開設



小児がんの解説

- 白血病
- 悪性リンパ腫
- 脳腫瘍
- 神経芽腫
- 網膜芽細胞腫
- 腎腫瘍
- 肝腫瘍
- 骨肉腫
- ユーイング肉腫
- 軟部肉腫
- 横紋筋肉腫
- 胚細胞腫瘍

検査・診断・治療

- 小児がんとは
 - 小児がんとは
 - 小児がんの症状
- 検査と診断
 - 検査と診断
 - 子どもの検査値の読み方
 - セカンドオピニオン
- 治療について
 - 治療について
 - 薬物療法について
 - 化学療法の副作用
 - 放射線治療の副作用
 - 診療ガイドライン
 - 国内未承認薬の情報
 - 小児がんの臨床試験

生活・療養

- 子どものケア
 - 小児がんと言われた子どもの心に起こること
 - 子どもへの説明
 - 子どもの主体性を尊重した治療
 - 乳幼児への薬の与え方
 - 調子が悪いときの食事
 - 家族ができる症状のケア

- 国立がん研究センター 小児がん情報サービス ganjoho.jp
 - 治療が終わって
 - 退院後の生活
 - 長期フォローアップと晩期合併症
 - 再発・転移について
 - 家族のケア
 - 子どもががんと言われた親の心に起こること
 - きょうだいへのケア
 - まわりの方へ
 - 同級生やそのご家族へ
 - 学校で指導に当たる方へ

支援と制度

- 子どもの権利
- 医療費の助成制度
- さまざまな相談窓口
- 院内学級について
- 滞在施設や患者会について

冊子・資料

- 小児がんの冊子
- 講演会『がんの子どもを社会で支えよう』

医療関係者向けお知らせ

• 小児がん医療従事者育成講演会「再発・難治小児白血病を考える」開催について

サイトマップ

- がん相談支援センター相談員スキルアップ研修について
- 小児がん中央機関主催「相談員予備研修と相談事例検討会」開催について
- がん専門相談員のための「小児がん就学の相談対応の手引き」
- 小児がん拠点病院における相談員およびがん登録実務者に対する研修について



小児がんの解説

検査・診断・治療

生活・療養

支援と制度

冊子・資料

小児がんの解説

小児がんの解説

- 白血病
- 悪性リンパ腫
- 脳腫瘍
- 神経芽腫
- 網膜芽細胞腫
- 腎腫瘍
- 肝腫瘍
- 骨肉腫
- ユーイング肉腫
- 軟部肉腫
- ▶ 横紋筋肉腫
- 胚細胞腫瘍

HOME > 小児がんの解説 > 軟部肉腫 [基礎知識]

※ 軟部肉腫 (なんぶにくしゅ)

🖣 一括印刷用ページ

⊕ 画像クリックで拡大縮小

@ copyright

診療の流れ

検査・診断

生活と療養

フォローアップ

大腿部の内転筋内に発生した軟部肉腫

内板筋内侧

更新日:2014年04月22日 [更新履歴

小児の軟部肉腫とは

> 小児の軟部肉腫とは

子どもの軟部肉腫(あるいは悪性軟部腫瘍)とは、体 の軟部組織から発生した悪性腫瘍のことです。軟部組 織あるいは軟部とは、肺や肝臓などの実質臓器と支持 組織である骨や皮膚を除いた、筋肉、結合組織

(腱)、脂肪、血管、リンパ管、関節、神経を指しま す。この腫瘍は、手足、後腹膜、頭頸部など体のいろ いろな部位に発生します。

わが国での悪性軟部腫瘍の発生率は5万人に1人くらい が、横紋筋(おうもんきん)の腫瘍である横紋筋肉腫

で、まれな腫瘍です。このうち小児に発生する軟部肉 腫はさらに少なく、全小児がんの5~6%にあたります

および未分化肉腫(みぶんかにくしゅ)が、小児軟部肉腫の全症例の半数以上を占めます。

ここでは、横紋筋肉腫を除いた主な小児の軟部肉腫(非横紋筋肉腫性軟部肉腫)について説明しま す。軟部肉腫は30種類以上もあり、多くの非横紋筋性軟部肉腫は、小児よりも成人に多く、小児も 成人もほぼ同じ自然経過をたどります。代表的な小児軟部肉腫について、その発生起源と発生しや すい部位について述べます。

基礎知識

- 診療の流れ
 - 検査・診断
 - (治療の選択)
- 治療
 - 生活と療養
 - フォローアップ

医療関係者向けお知らせ

このサイトについて

検索

小児がんの解説

検査・診断・治療

生活・療養

支援と制度

冊子・資料

冊子・資料

- 小児がんの冊子
- 講演会『がんの子ど もを社会で支えよ う』

HOME > 冊子・資料 > 小児がんの冊子

* 小児がんの冊子

更新日:2014年04月22日 [更新履歴]

がん対策情報センターで発行している「小児がんシリーズ」の冊子をご紹介します。

「小児がんシリーズ」の冊子は、がんが疑われている、またはがんと診断を受けたお子さんのご両 親やご家族などへ向けた冊子で、病気や治療について、知っておいていただきたい情報をまとめて います。お子さんと話し合うときなどにもご活用ください。

これらの冊子は全国のがん診療連携拠点病院や小児がん拠点病院のがん相談支援センターで入手、 閲覧ができます。しかし、数に限りがあり、ご要望にお応えできない場合がありますので、事前に 各がん相談支援センターへお問い合わせください。また、全国の約2,000館の公共図書館でも閲覧 することができます。

このページでは、冊子の閲覧したり、印刷ができます。印刷して冊子にする、「冊子体の作り方」 については、このページの最後に掲載しています。

181. 悪性リンパ腫 182. 横紋筋肉腫 183. 肝腫瘍 184. 骨肉腫 185. 神経芽腫 186. 腎 187. 脳腫瘍 - 188. 胚細胞腫瘍 - 189. 白血病 - 190. ユーイング肉腫 - 191. 網膜芽細胞 腫

181. 小児の悪性リンパ腫 [2013年06月 第2版]

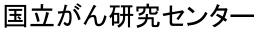


PDF: 1.98MB



11種類

がん情報サービス刊行物発注システム





がんの冊子を随時追加

期間限定で 販売権を付与



委託 業者

がん診療連携 拠点病院等409施設



小児拠点病院 15施設



都道府県指定 約400施設



自治体保健所等も含む



その他医療施設



骨子蘭号:100

大腸がん

1回新聞報告告

料子番号:508 to+ (\$45: 3,000 PT ORS)

ts+66:30

世の際へおわせ

○ 京日本・マニネーは立まり

発注システムにより 24時間受注可 年4回納品

2011年度より13回の発注

総計 3,119.322冊

(胃がん 15万冊 乳がん 14万冊)

白血病 3.6千冊 リンパ腫 3千冊

骨腫瘍 3千冊 ユーイング

2千冊 網膜芽細胞2.5千冊

※旧版在庫を無償提供

小児かん情報ザー



がん情報サービス 病院を探す ganjoho.jp

「病院を探す」の使い方

小児がん拠点病院

お問い合わせ

8時30分~17時

緩和ケア病棟のある病院

検索

リンパ浮腫外来のある医療機関

国立がん研究センター 小児がん情報サービス ganjoho.jp

基本情報

各種情報 密口

相談支援センター

各種がんの情報

生活と療養

> フォローアップ



TOP > 国立成育医療研究センター [小児]

がん診療連携拠点病院

外来診療時間

休診日

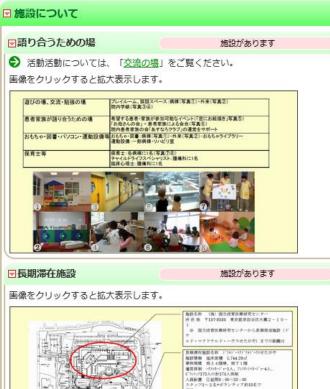
※国立成育医療研究センター [小児]

📦 **小児がん拠点病院** 【 初回指定日: 2013/2/8 指定更新日:- 】



毎週土・日曜、祝祭日、年末年始 ※小児救急外来は、24時間年中無休

月~金曜

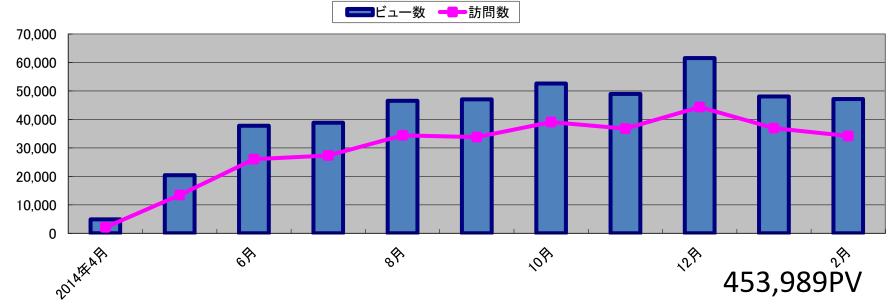


②夜間20:00~9:00

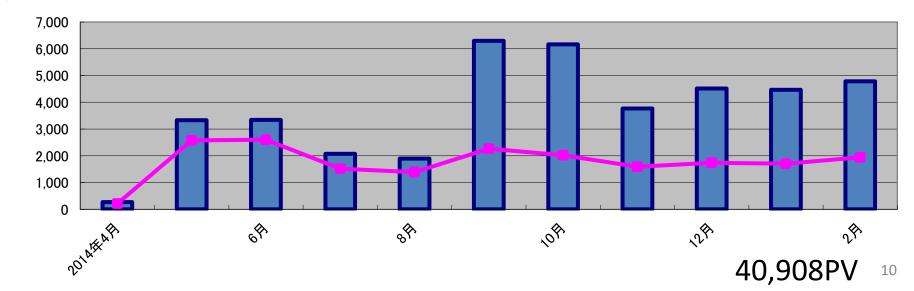
建物配置 受付・事務局 (1階) 、リビング・キッサ プレイルーム等 (2階) 、窓位地設 (3、4階) 地数設備 ペットルーム21室、キッチン、ダイニング リビングルーム、多目的家 (図書館) 、 ランドリー、ランピューター業、プレイルーム 利用料金 1,000円/人/目



日別ビュ一数と訪問者推移(2014年4月22日~2015年2月28日)



🤞 病院を探す



小児がん情報サービスアクセスの多いページ 2014年4月22日~2015年2月28日 累計

順位	ニページ	PV	検索からの 訪問率
1	小児がんの症状	54,434	52.2%
2	子どもの検査値の読み方	54,332	57.4%
3	小児がんとは	49,624	54.8%
4	脳腫瘍 基礎知識	44,610	53.5%
5	骨肉腫 基礎知識	17,189	59.0%
6	網膜芽細胞腫 基礎知識	14,406	14.8%
7	トップ	14,131	37.5%
8	ユーイング肉腫 基礎知識	10,857	41.1%
9	小児がんの解説トップ	10,530	51.5%
10	軟部肉腫 基礎知識	9,477	34.6%

小児がん 中央機関の行うべき業務 について診断支援

国立成育医療研究センター 小児血液•腫瘍研究部 清河 信敬

小児がん中央機関の役割 H24年9月7日(H26年2月5日最終改正)厚生労働省健康局長通知

- (1) 小児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) 小児がん拠点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。

診断支援の必要性

- ✓特に、病理診断、放射線診断は、高度な専門性が必要で、 小児がん専門の診断医でないと正しい診断が難しい場合が 多い(病理医、放射線医なら誰でもできるわけではない)
- ✓ 臨床研究の質を担保するレベルの細胞マーカー検査、遺伝子検査は、高度な専門性が要求され、どこでもできるわけではない
- ✓ 正確な診断は臨床上欠くべからざるものであるが、そのために必要なエレメント(WHO分類に準ずる検査項目、MRDなどなど)が現状の臨床面ではまったくカバーされていない
- ✓診断の標準化、均てん化、精度の維持には、中央診断が 不可欠

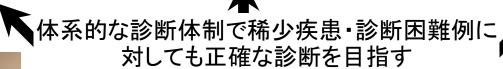
(4)小児がん拠点病院等に対する診断、治療などの診療支援。



病理診断

放射線診断

分子生物学的診断





小児がん拠点病院



週末・時間外の診断依頼 にも適宜迅速に対応!

診断用検体のアーカイブ システムを構築中

稀少疾患・診断困難例などの相談

地域小児がん医療機関

地域小児がん医療機関

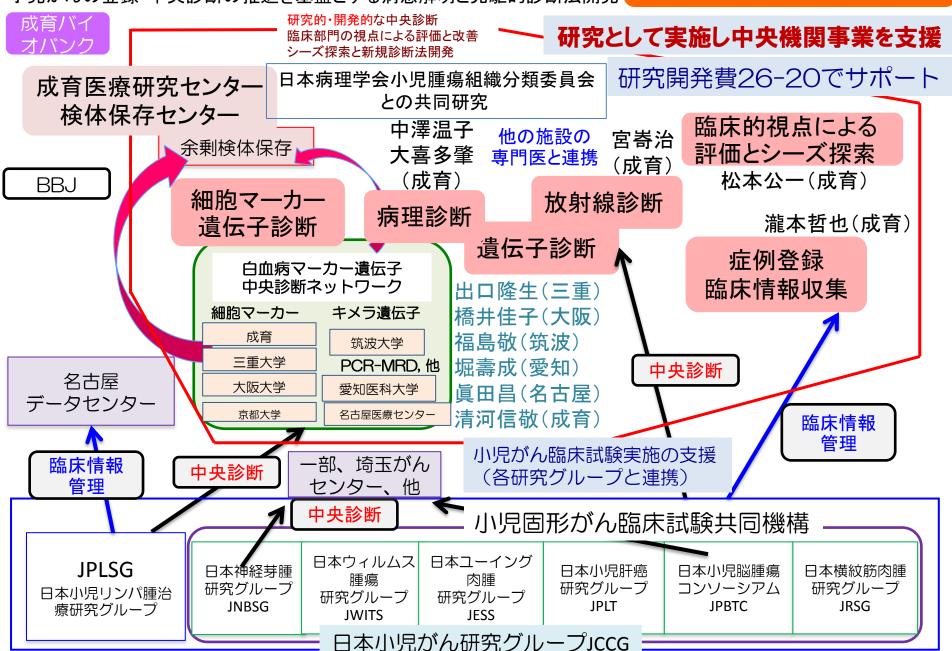
地域小児がん医療機関

地域小児がん医療機関

成育医療研究開発費26-20と中央機関機能

小児がんの登録・中央診断の推進を基盤とする病態解明と先駆的診断法開発

成育医療研究センター 小児がん中央機関•小児がん拠点病院



小児がんの病理診断-症例数

中澤(病理診断部)

大喜多(小児血液・腫瘍研究部)

27%

19%

	2013年	2014年
JPLSG	144	129
JNBSG	84	90
JPBTC	34	44
JPLT	28	41
JWiTS	24	34
JRSG	18	22
その他	159	125
計	491	485

→血液腫瘍 2014年 485症例 固形腫瘍 **JRSG**

JWiTS

7%

JPLT

JPBTC

9%

2013年: 凍結検体提出 127例 病理学的に必要とされた54例で遺伝子診断 横紋筋肉腫(疑い) PAX3/7-FKHR 25例 Ewing肉腫(疑い) EWS-FLI1/ERG 12例 2014年度: 凍結検体提出 109例 病理学的に必要とされた30例で遺伝子診断 横紋筋肉腫(疑い) PAX3/7-FKHR 12例 Ewing肉腫(疑い) EWS-FLI1/ERG 8例

成育医療研究センターで検査可能な小児固形腫瘍の遺伝子診断と その対象疾患(診断確定に有用な染色体転座と融合遺伝子)

検査会社に依頼可能な項目は1項目のみ

腫瘍名	転座	融合遺伝子	RT-PCB	FISH	特異性
	t(11;22)(q24;q12)	EWS-FLI1	0	OEWS	0
	t(21;22)(q22;q12)	EWS-ERG	0	O <i>EWS</i>	0
	t(7;22)(p24;q12)	EWS-ETV1	0	O <i>EWS</i>	0
Ewing肉腫ファミリー腫瘍	t(17;22)(q12;q12)	EWS-E1AF	0	O <i>EWS</i>	0
	t(2;22)(q33;q12)	EWS-FEV	0	O <i>EWS</i>	0
	t(16;21)(p11;q22)	FUS-ERG	0	O <i>FUS</i>	Δ
	t(2;16)(q33;p11)	FUS-FEV	0	○ <i>FUS</i>	0
施 胞巣型横紋筋肉腫	t(2;13)(q35;q14)	PAX3-FKHR	0	○ <i>FKHR</i>	0
脱来空惧权肋内腥	t(1;13)(p36;q12)	PAX7-FKHR	0	○ <i>FKHR</i>	0
	t(X;1)(p11.2;q25)	ASPL-TFE3	0	○ TFE3	Δ
	t(X;1)(p11.2;q21)	PRCC-TFE3	0	O TFE3	0
小児腎細胞癌	t(X;1)(p11.2;p21)	PSF-TFE3	0	O TFE3	0
	Inv(X)(p11;q12)	NonO-TFE3	0	○ TFE3	0
	t(X;17)(p11.2;q23)	CLTC-TFE3	0	○ TFE3	0
	t(6;11)(p21;q13)	Alpha-TFEB	0		0
先天性•乳児線維肉腫	t(12;15)(p13;q25)	ETV6-NTRK3	0	0	0
先天性間葉芽腎腫	t(12;15)(p13;q25)	ETV6-NTRK3	0	0	0
線維形成小細胞腫瘍	t(11;22)(p13;q12)	EWS-WT1	0	0	0
滑膜肉腫	t(X;18)(p11;q11)	SYT-SSX1	0	0	0
/月/天/7/11生	t(X;18)(p11;q11)	SYT-SSX2	0	0	0
胞巣状軟部肉腫	t(X;17)(p11;q12)	ASPL-TFE3	0	○ TFE3	Δ

病理所見に応じて、テーラーメイド的に必要な検査を実施

先行研究の成果として、2012年から運用

小児がんの病理診断支援ネットワーク

臨床研究における中央病理診断体制の活用



日本病理学会 小児腫瘍組織分類委員会 中央病理診断委員会

デジタルスライド 配信サーバー(成育) 日本小児白血病・リンパ腫 研究グループ(JPLSG) 病理診断委員会

小児がん中央放射線診断の進捗 宮嵜(放射線診療部)

1) 実施中:

インターネット利用の遠隔診断

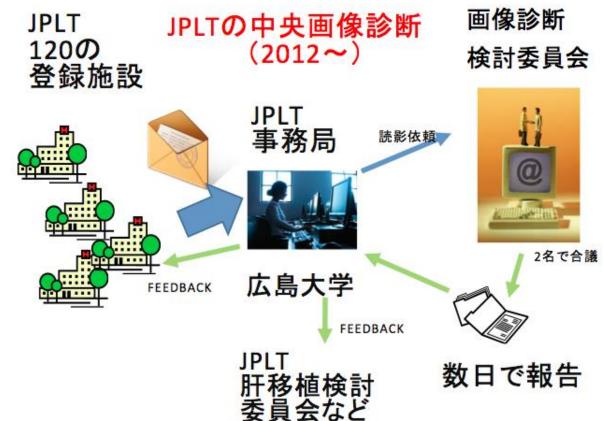
日本小児肝腫瘍スタディグループ(JPLT)

日本神経芽腫スタディーグループ(JNBSG) 低リスク群

2) 準備中:

日本神経芽腫スタディーグループ(JNBSG) 高リスク群

日本横紋筋肉腫スタディーグループ(JRSG)



JPLT 肝芽腫の中央放射線診断

2012年に発足: 今年で3年目

4名が読影に従事してきた

⇒ 2014年10月より6名に増員

インターネットによる遠隔読影

2014年上半期の症例数: 11症例・22回

(年間読影依頼 40例/程度の読影依頼)

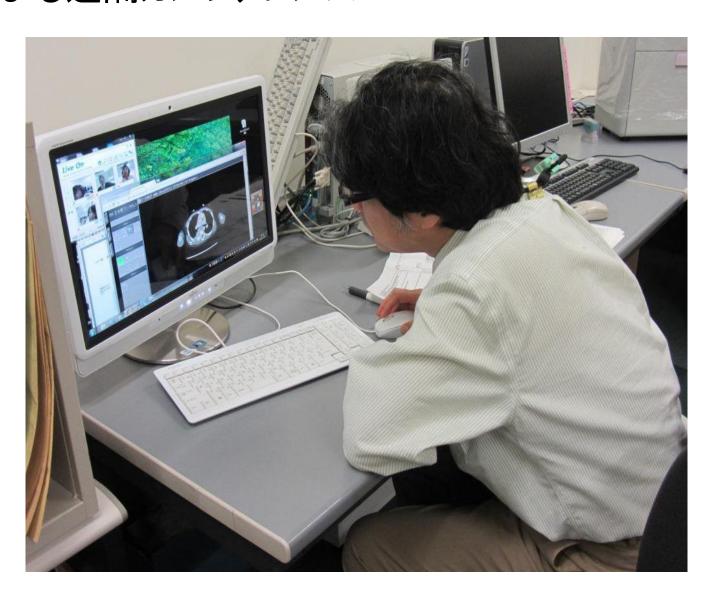


約1回 / 10日

日本神経芽腫スタディーグループ(JNBSG) 低リスク群ネット回線による遠隔カンファレンス

5名の小児放射 線科医でネット 会議

愛知こども 金川先生 神奈川こども 野澤先生 大阪母子 西川先生 成育医療 北村、宮嵜



小児白血病・リンパ腫の全国統一中央分子診断

成育医療研究開発費26-20

小児がんの登録・中央診断の推進を基盤とする病態解明と先駆的診断法開発

血液腫瘍

22指-5: 小児がん分子診断の標準化、

均てん化(清河)

25-2: 小児がんのQOL向上を目指した

分子中央診断の推進を基盤とする

高度先駆的診断法開発

及び心理社会的評価法確立(清河)

小児白血病(推定)年間約750例 発症

連携 JPLSG疫学研究と 全国統一治療プロトコール

リンパ腫 病理/分子中央診断 細胞マーカー 中央診断

PCRによるALL キメラ遺伝子診断

成育

中澤

JPLSGすべて

三重大学

出口

JACLS, CCLSG

岩本 AML-D11

大阪大学

橋井

JACLS

清河 TCCSG. KYCCSG

成育

委員会

JPLSG免疫診断

京都大学

平松

AML-D11

PCR-MRD

(微少残存病変)、他 中央診断

愛知医大

堀

ALL/LBL PCR-MRD

名古屋医療センター

眞田、山下

ALL PCR-MRD, AML遺伝子診断

筑波大学 ^{福島}

MLL-AF4, MLL-AF6, MLL-AF9, MLL-ENL, ETV6-AML1, E2A-PBX, BCR-ABL, bcr-ab1, SIL-TAL1

小児白血病・リンパ腫の全国統一中央分子診断(2012.11~)

細胞マーカー標準54項目 診断に必須の項目=JPLSG診断基準やWHO分類に対応

+ 新規予後因子候補等研究的項目

□ (検査会社の保険診療では20項目=診断基準やWHO分類には不

3体設で字子に統一された絵本はによる診断 分子診断内訳 細胞マーカー 遺伝子 2013 2014 2013 2014 4-11 施設 大阪大学 成育 合計 成育 筑波大学 筑波大学 三重大学 517 **ALL** 221 234 335 210 86 387 NHL 18 n 28 24 58 43 TEL-AML1 10 **AML** 73 22 63 158 54 39 E2A-PBX1 **MDS** 6 8 E2A-HLF **CML** 21 14 0 21 20 20 国内発症の 732 18 16 BCR-ABL ほぼ全ての その他* 18 16 12 MLL-AF4 症例が網羅 診断不能-非腫瘍 37 74 118 19 MLL-AF9 されていると 再発 ALL 21 31 考えられる MLL-ENL 再発 NHL 3 SIL-TAL1 再発 AML 5 **TAM** 97 99 7 **MRD** 1.004 791 1.110 合計 116 1,231 2.789 1,516 401 1.442

> 治療や臨床試験の精度を高める上で、正確な診断が必須 これまで統一された中央診断は行なわれていなかったので、 発症の実態を正確に把握するために必要

中央診断、診断支援の問題点

- ✓正確な診断は臨床上欠くべからざるものであり、誰もが必要だと考えているが、継続して実施するには財源が必要
- ✓研究として継続するには財源の継続性が保証されず無理があるが、事業として実施するともっとコストがかかる
- ✓得られた知見をいかした中央診断を臨床場面で「粛々と」 継続して行っていける体制も必要
- 継続のため工夫が必要→先進医療?保険収載?検査会社 への技術移転?
- ✓次世代を担う人材の育成が急務
- ☆今後の方向性を示すことが、小児がん中央機関の診断支援の役割の1つだと考えている

第1回小児がん中央機関アドバイサリーボード 平成27年3月31日(火)

14:00-17:00

1) 小児がん中央機関の行うべき業務について 1-6)人材育成

> 国立成育医療研究センター 放射線診療部 野坂俊介

小児がん中央機関の役割

H24年9月7日 (H26年2月5日最終改正) 厚生労働省健康局長通知

- (1) 小児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) 小児がん拠点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。

1-6)人材育成

- ・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
 - 放射線診断医のための小児がん画像診断研修プログラム
 - ・病理医のための小児がん病理診断研修プログラム

1-6) 人材育成: その実際

- ・原則3か月のプログラム
 - ・ 派遣元機関の実情を考慮する短期間が望ましい
 - 期間は適宜調整可能
- 小児がん拠点病院への呼びかけ
- ・病理診断研修プログラムで1名の実績
- ・来年度,放射線診断医は1名内定

放射線診断医のための小児がん画像診断研修プログラム

	1か月目				2か月目			3か月目				
	1週目	2週目	3週目	4週目	1週目	2週目	3週目	4週目	1週目	2週目	3週目	4週目
		脳腫瘍Conf		脳腫瘍Conf		脳腫瘍Conf		脳腫瘍Conf		脳腫瘍Conf		脳腫瘍Conf
腫瘍系カンファレンス		固形腫瘍Co	nf	固形腫瘍Cor	nf	固形腫瘍Cor	nf	固形腫瘍Cor	nf	固形腫瘍Cor	nf	固形腫瘍Conf
		参加		参加		参加		プレゼン		プレゼン		プレゼン
東邦大橋小児カンファレンス		参加				参加				腫瘍症例呈症	7	
腫瘍画像teaching file作成	固形腫瘍				中枢神経腫瘍			症例報告/論文作成				
JPLT中央読影委員会 JNBSG中央読影委員会 低悪性度グリオーマ前方視的観 察研究(中澤班 Dr清谷)	- 検討症例があれば適宜 見				検討症例がる	あれば適宜		検討症例があれば適宜				
腫瘍以外の小児放射線診断	夕方の読影レビュー参加(毎日PM16:00-)											
日常読影	腫瘍症例のCT/US/MRI/RI 検査施行、読影 レポート作成・発行											

病理医のための小児がん病理診断研修プログラム(案)

病理医のための小児がん病理診断研修プログラム(3ヶ月研修の場合)												
1か月目 2か月目 3か月目												
	1選目	2週目	3週目	4週目	1週目	2週目	3週目	4週目	1週目	2週目	3週目	4週目
		脳脊髄腫瘍 カンファレンス		脳脊髄腫瘍 カンファレンス		脳脊髄腫瘍 カンファレンス		脳脊髄腫瘍 カンファレンス		脳脊髄腫瘍 カンファレンス		脳脊髄腫瘍 カンファレンス
腫瘍系カンファレンス (参加・所見提示)		固形腫瘍カン ファレンス		固形腫瘍カン ファレンス		固形腫瘍カン ファレンス		固形腫瘍カン ファレンス		固形腫瘍カン ファレンス		固形腫瘍カン ファレンス
	血液腫瘍 カンファレンス		血液腫瘍 カンファレンス		血液腫瘍 カンファレンス		血液腫瘍 カンファレンス		血液腫瘍 カンファレンス		血液腫瘍 カンファレンス	
中央病理診断 診断書作成	検討症例があれば適宜 検討症例があれば適宜 検討症例があれば適宜											
病理診断科内 カンファレンス	毎週金曜15時から											
日常診断 (腫瘍以外の 小児周産期病理)	切りだし、診断											

1-6)人材育成: 問題点と対策

- ・ 指導体制の構築
 - ・ 指導者の育成
 - プログラムの策定
- ・実際に中央機関に派遣することの困難性
 - 研修中の派遣元拠点病院の欠員への対応
 - ・遠方からの派遣の場合の滞在場所の確保
- OJTとOff-JTを組み合わせる

1-6)人材育成: 今後の検討事項

- ・拠点病院における相談機能を強化するため, 小児 がん領域に対応できる相談員を育成する
- 系統的セミナー開催の企画等を通して、小児がんに携わる医師,看護師,ソーシャルワーカー及び臨床心理士等の育成を行う
- ・拠点病院から送付された診断用検体のうち,あらかじめ同意が得られたものについて,アーカイブを設立して診断後の検体を保存し,画像や臨床データも併用し,教育・研修用の教材として活用する

第1回小児がん中央機関アドバイザリーボード 平成27年3月31日 国立成育医療研究センター特別会議室1

臨床研究支援と小児がん登録

国立成育医療研究センター 臨床研究開発センターデータ管理部 小児がん登録室 瀧本 哲也

小児がん中央機関の役割

- (1) 小児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) 小児がん拠点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.

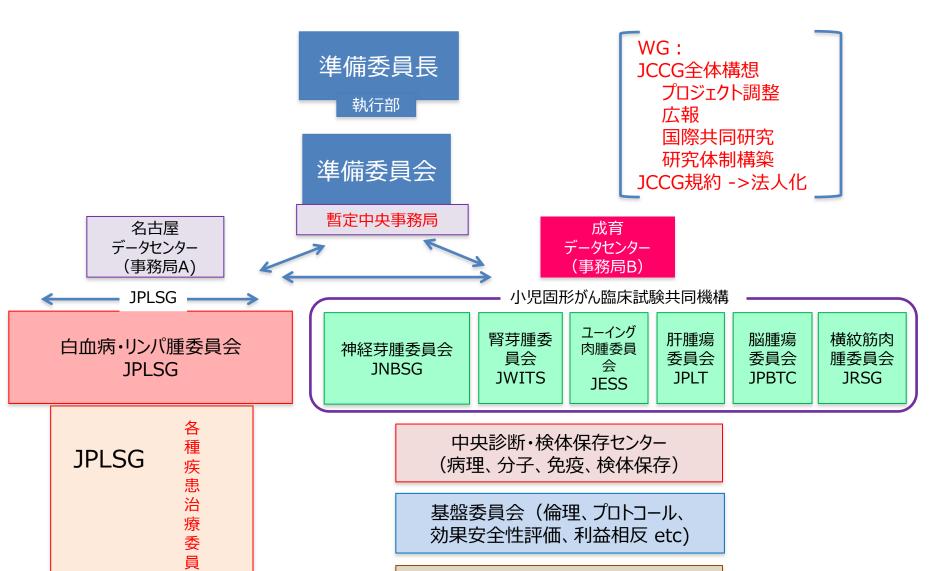
小児がんの臨床研究グループ

- ・日本神経芽腫研究グループ(JNBSG)
- ・日本横紋筋肉腫研究グループ(JRSG)
- ・日本ユーイング肉腫研究グループ(JESS)
- ・日本小児脳腫瘍コンソーシアム (JPBTC)
- ・日本小児肝癌研究グループ (JPLT)
- ・日本ウィルムス腫瘍研究グループ(JWiTS)

小児固形がん臨床試験共同機構

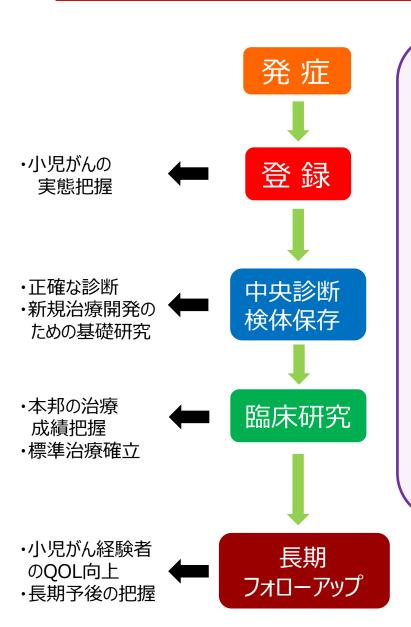
・日本小児白血病リンパ腫研究グループ (JPLSG)

Japan Children's Cancer study Group (JCCG)



患者·家族支援 長期FU 前/早期臨床試験,放射線

小児がん研究支援における国立成育医療研究センターの役割



İŧİ

国立成育医療研究センター

- ・日本小児血液・ がん学会登録
- ・研究グループ登録
- ·小児固形腫瘍観察 研究登録
- ・病理・マーカー中央診断
- •分子中央診断
- ·放射線中央診断
- ・中央データセンター (臨床試験/観察研究)
- •小児固形腫瘍観察研究
- ・小児固形がん臨床試験 共同機構事務局

・長期フォローアップ センター (今後の課題)

日本小児 血液・がん学会

日本病理学会

バイオバンク (BBJ)

JCCG

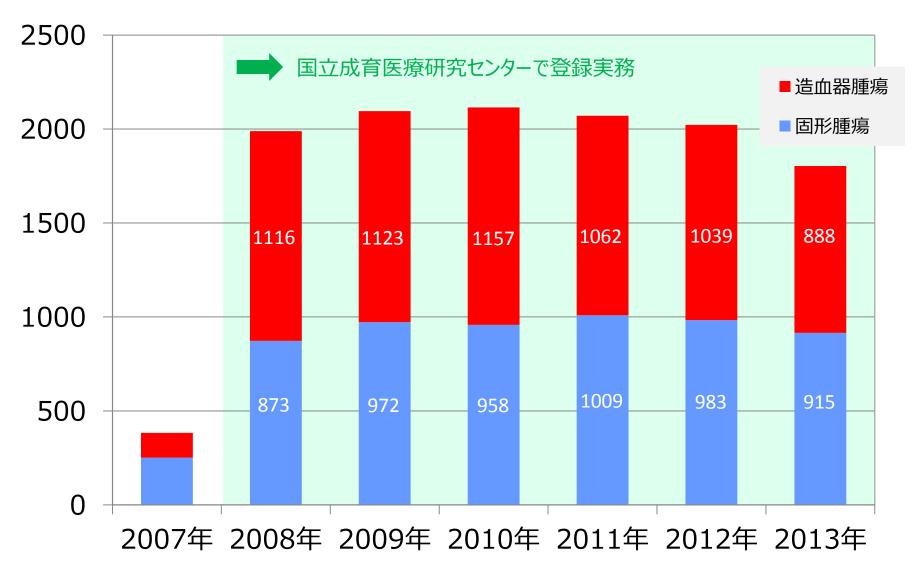
造血器腫瘍部門

JCCG

固形腫瘍研究部門

- ·JNBSG(神経芽腫)
- ·JRSG(横紋筋肉腫)
- ·JPLT(肝腫瘍)
- ·JPBTC(脳腫瘍)
- •JWiTS (腎腫瘍)
- ・JESS(ユーイング肉腫)

日本小児血液・がん学会登録:登録症例数



施設登録

小児固形腫瘍と診断

小児固形腫瘍共通一次登録と同意取得

- 中央診断十臨床情報提供
- 余剰検体保存と研究用利用
- ・バイオバンクへの試料提供

研究グループ登録

バイオバンク検体提出

中央診断

余剰検体保存

臨床試験参加

臨床試験不参加

臨床試験登録

観察研究登録

小児固形腫瘍観案研究登録状況

(2014年12月31日現在)

•施設倫理委員会承認 104 施設

•登録状況

一次登録	1402	例	二次登録	1039 例
神経芽腫群腫瘍	413	例	神経芽腫群腫瘍	342 例
網膜芽腫	19	例	網膜芽腫	12 例
腎腫瘍	108	例	腎腫瘍	73 例
肝腫瘍	112	例	肝腫瘍	90 例
骨腫瘍	60	例	骨腫瘍	46 例
軟部腫瘍	182	例	軟部腫瘍	116例
胚細胞腫瘍(頭蓋外)	69	例	胚細胞腫瘍(頭蓋外)	62 例
脳·脊髄腫瘍	265	例	脳•脊髄腫瘍	190 例
その他	174	例	その他	106例
			臨床試験参加後診断遠	皇い 2 例

中央診断検体提出状況(固形腫瘍)

(2014年12月31日現在)

·中央診断検体提出 1138 例 (81%)

検体保存同意あり 1112 例 (98%)

検体保存同意なし(確認中含む) 26 例

·HE標本	942 例	・末梢血	316	例
·染色済標本(HE標本以外)	45 例	•骨髄液	136	例
・未染標本	962 例	・パラフィンブロック	9	例
・捺印(スタンプ)標本	334 例	・ホルマリン固定液	13	例
•凍結組織	818 例	•画像診断試料	11	例
• 新鮮組織	352 例			

(再発検体含む)

中央診断提出状況(腫瘍別)

(2014年12月31日現在)

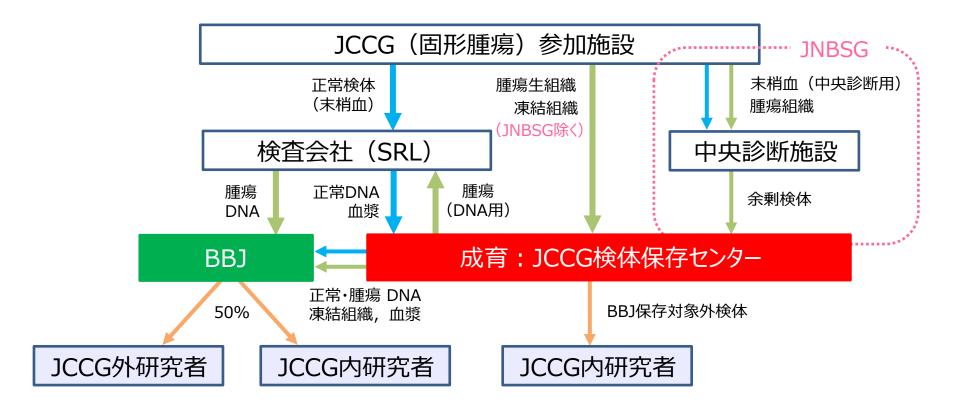
神経芽腫群腫瘍	391 例
網膜芽腫	9 例
腎腫瘍	96 例
肝腫瘍	93 例
骨腫瘍	45 例
軟部腫瘍	161 例
胚細胞腫瘍_脳腫瘍を除く	58 例
脳•脊髄腫瘍	139 例
その他	146 例

中央診断提出状況(研究グループ別)

(2014年12月31日現在)

JNBSG	参加施設 非参加施設	380 例 11 例
JRSG	参加施設	103 例
JWiTS	非参加施設 参加施設	6 例 85 例
JPLT	非参加施設 参加施設	12 例 88 例
JPBTC	非参加施設 参加施設	5 例 113 例
JESS	非参加施設 参加施設	26 例 22 例
	非参加施設	35 例
研究グループなし		252 例

BBJ-JCCGバイオバンク検体の流れ(固形腫瘍)



小児腫瘍臨床試験/観察研究のデータセンター

【日本神経芽腫研究グループ(JNBSG)】

(2015年2月現在)

- 1) 低リスク群神経芽腫標準治療観察研究
- 3) 中間リスク群神経芽腫第Ⅱ相臨床試験

- 2) 初診時血清診断による乳児神経芽腫の無治療経過観察研究 4) 高リスク群神経芽腫に対する遅延局所療法第 II 相臨床試験
- 5) 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+L-PAMによる超大量化学療法を用いた第 II 相試験
- 6) 臨床試験不参加の神経芽腫患者の中央診断および臨床情報集積と腫瘍検体保存に関する研究
- 7) 神経芽腫におけるALK経路の解析および新規分子診断への応用

- 8) INRG-based神経芽腫フォローアップ研究
- 9) オプソクローヌス・ミオクローヌス症候群を合併する神経芽種の後方視的調査研究

【日本小児脳腫瘍コンソーシアム(JPBTC)】

- 10) 頭蓋内ジャーミノーマ (低/中リスク) 胚細胞腫瘍に対する化学療法
- 12) 小児髄芽腫に対する新リスク分類に基づく治療適正化の第II相試験
- 14) 小児低悪性度グリオーマの実態調査研究

- 11) 頭蓋内非ジャーミノーマ (高リスク) 胚細胞腫瘍に対する化学療法
- 13) 非定型奇形腫様/ラブドイド腫瘍(AT/RT)に対するパイロット試験
- 15) 小児低悪性度グリオーマ標準治療確立のための多施設共同臨床試験

【日本横紋筋肉腫研究グループ(JRSG)】

- 16) 横紋筋肉腫低リスクB群患者に対するVAC2.2/VA療法の有効性および安全性の評価第 II 相臨床試験
- 17) 横紋筋肉腫低リスクB群患者に対するVAC1.2/VI療法の有効性および安全性の評価第Ⅱ相臨床試験
- 18) 横紋筋肉腫低リスクA群患者に対するVAC1.2/VA療法の有効性および安全性の評価第Ⅱ相臨床試験
- 19) 横紋筋肉腫中間リスク群患者に対するVAC2.2/VI療法の有効性および安全性の評価第 II 相試験
- 20) 横紋筋肉腫中間リスク群患者に対するVAC2.2/VIr療法の有効性および安全性の評価第Ⅱ相試験
- 21) 横紋筋肉腫高リスク群患者におけるVPC療法、IE療法、VAC療法とVI療法の交代療法および維持療法の有効性及び安全性の評価にかかる 第II相臨床試験 (JRSG2-HR)
- 22) 横紋筋肉腫の病理分類別の予後調査研究

【日本小児肝癌研究グループ (JPLT)】

- 23) 小児肝癌に対するJPLT-3治療プロトコール臨床第Ⅱ相試験
- 24) 高リスク小児肝芽腫に対するDose-dense cisplatin療法と外科療法の多施設共同臨床第 II 相試験JPLT3-H

【日本ウィルムス腫瘍研究グループ (JWiTS)】

- 25) 本邦における腎腫瘍に対する病期別統一プロトコール治療の有効性と安全性の評価(JWiTS2)
- 26) Rhabdoid Tumor of the Kidneyに対する集学的治療法の第II相臨床試験
- 27) 本邦における両側性腎腫瘍に対する統一プロトコール:腎機能温存率と治療の完遂率の評価
- 28) 本邦における腎芽腫に対する統一プロトコール: 腎芽腫における分子遺伝学的予後因子の検討 (JWiTS3)

【日本ユーイング肉腫研究グループ(JESS)】

- 29) 限局性初発ユーイング肉腫に対するbiweekly VDC-IE療法の前方視的観察研究
- 30) 初発限局性ユーイング肉腫に対するトポテカンを使用した試験治療群と標準治療群の治療期間短縮によるランダム化第Ⅱ相試験

【日本小児白血病・リンパ腫研究グループ】

31) 再発B-NHL調査研究

【日本小児がん研究グループ(JCCG) 固形腫瘍部門】

- 32) 小児固形腫瘍観察研究
- 33) AYA世代の固形腫瘍の実態調査研究

【研究班・その他】

- 34) 再発骨肉腫に対するテモゾロミド+エトポシドのゲムシタビン+ドセタキセルを対照としたランダム化第Ⅱ相試験
- 35) 再発小児固形腫瘍に対するイリノテカン+ゲムシタビンの第 Ⅰ/Ⅱ相試験

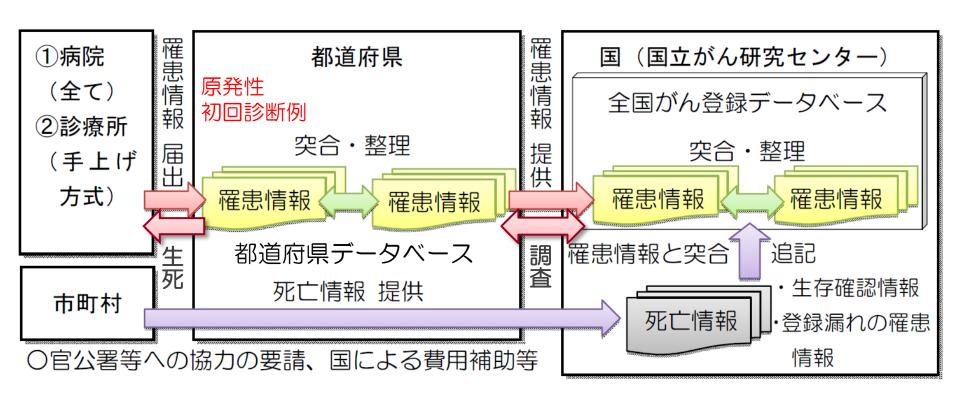
- 36) 再発小児肉腫に対するpazopanib維持療法のランダム化第Ⅱ相試験
- 37) ABL1/PDGFRB再構成養成のPh-like ALL再発/治療抵抗例に対するダサチニブ投与の安全性・有効性についてのパイロット試験
- 38) 小児急性リンパ性白血病標準リスク群の治療による認知発達への影響について
- 39) 小児がんにおける移植後早期合併症に対する血管内皮障害および凝固線溶系の関与についての研究
- 40) がんサバイバーの女性についての生殖機能評価コホート研究

小児腫瘍臨床試験/観察研究のデータセンター

(2015年2月現在)

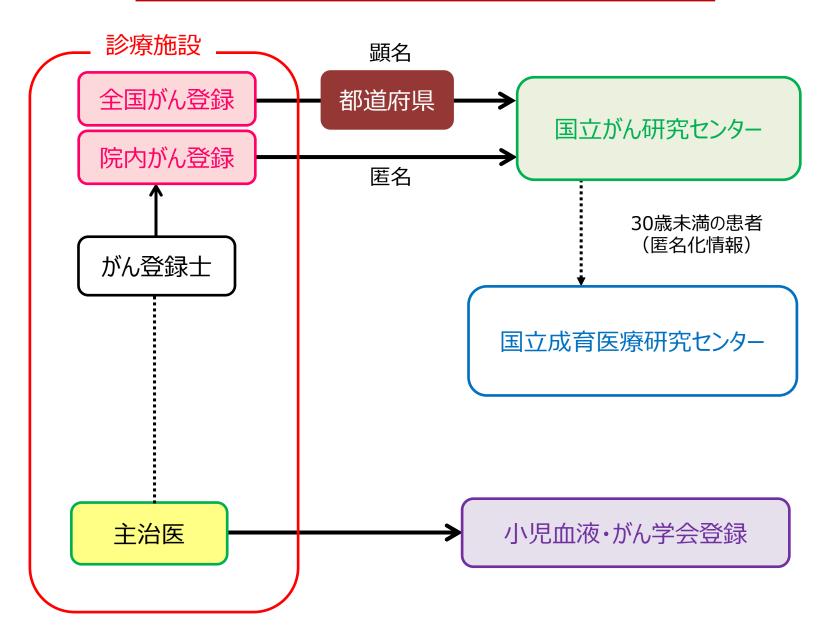
	臨床	試験	観察	研究	
	実施中	計画中	実施中	計画中	合計
小児がん研究グループ(JCCG)固形腫瘍部門			1	1	
日本神経芽腫研究グループ(JNBSG)	5		3	1	
日本横紋筋肉腫研究グループ(JRSG)	5	1	1		
日本小児脳腫瘍コンソーシアム(JPBTC)	5		1		
日本ウィルムス腫瘍研究グループ(JWiTS)	3	1			
日本小児肝癌研究グループ(JPLT)	2				
日本ユーイング肉腫研究グループ(JESS)	1	1			
日本白血病・リンパ腫研究グループ(JPLSG))			1	
班研究・その他		4	2	1	
合計	21	7	8	4	40

全国がん登録:情報の流れ



2016年1月から施行

小児がん登録の今後(検討中)



小児がん中央機関としての 国立がん研究センターの活動

「小児がん登録支援」について

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



小児がん中央機関

アドバイザリー・ボード

中央機関

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)

各種小児がんの情報、 小児がん拠点病院の情 報を提供する「小児がん 情報サービス」を構築

(小児がん登録が稼働するまで)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。

(小児相談支援研修が稼働するまで)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

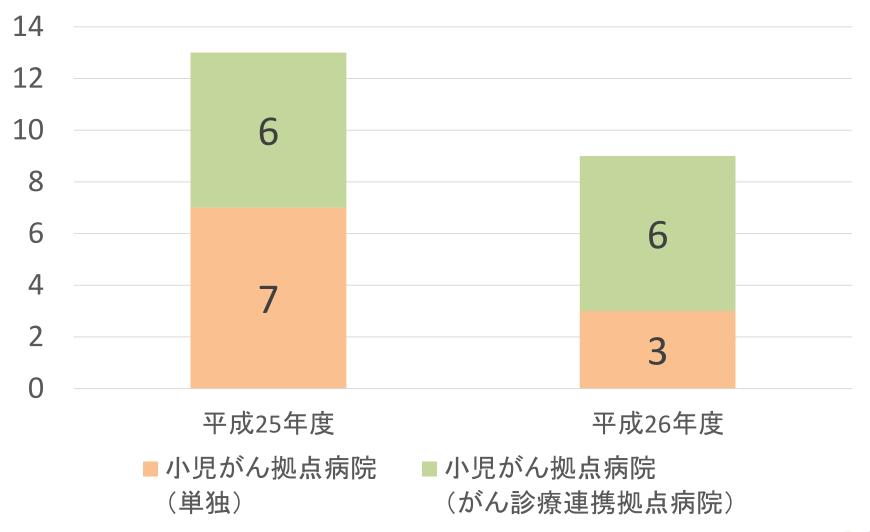
地域小児がん 医療提供体制協議会



小児がん登録支援

- 1. 〇がん診療連携拠点病院に提供している院内が ん登録実務 初級者研修を小児がん拠点病院実務 者に提供する。
- 2. 〇小児がん拠点病院に成人拠点病院で使用して いる院内がん登録システム「Hos-CanR Plus」を提供 するなど、拠点病院院内がん登録実施を支援す る。
- 3. 〇小児拠点病院から提出される拠点病院院内が ん登録情報を含めたがん診療連携拠点病院等の 院内がん登録のデータにおいて、小児がんのデー タ集計をおこない、「小児がん情報サービス」より情 報提供する。(再掲)

院内がん登録実務初級者研修修了者





独立行政法人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

医療関係者の方へ

がん診

コミュニケーション 医学情報

研修・多地点カンファ

統計

このサイト

TOP > 統計 > 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

更新日:2014年08月25日 掲載日:2009年11月14日

予防・検診

1.2012年集計の報告書について 2.集計表データの利用について 3.全国集計の今後について 4.全国 集計 最新の報告書 5.過去の全国集計について

全国のがん診療連携拠点病院において、1)各がん種、進行度、その治療の分布を把握し、国や都 道府県のがん対策に役立てる、2)各施設が全国と比較した自施設のがん診療状況を把握し、がん 診療の方向性等を検討する、ことを目的に、その基礎資料として院内がん登録のデータを集計した 報告書です。2011年からは、都道府県から推薦をされた施設(以下、都道府県推薦病院)からも データの提供をいただき、追加的に集計を行っております。

1.2012年集計の報告書について

2013年10月に当時のがん診療連携拠点病院397施設に対して、全国集計の手順書を送付し、2012 年1月~12月に初診された「がん」の情報を、2013年12月、手順書に従って提供していただき、その データを集計したものです。都道府県推薦病院については、2013年12月に都道府県から推薦いた だいた施設に連絡し、2014年3月に同様の手順書に従ってデータを提供いただぎ、集計しておりま す。

★このページの先頭へ

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。関係者におかれては、この集計から地域や自 施設の拠点病院の集計対象年における状況がどうであったか、あるいは自施設の院内がん登録の 精度はどうであったかを検討する基礎資料としてご利用いただきたく存じます。

集計対象施設の全てから標準項目で提供されるようになった2009年からは、経時的な変化をよりわ かりやすい集計として追加した他、2011年からは、20歳未満の登録患者について、小児のがんのた めの国際的な分類を用いた集計で報告しています。

なお、現段階での集計結果は、院内がん登録における登録対象が自施設を初診した症例だけで 「含まれなかったり、という院内がん登録上の ルールの制限が大きく影響しています。また、実際の診療に用いられている病期と異なる国際的病 4. 全国集計 最新の報告書

1)全国集計(がん診療連携拠点病院)最新の情報

gan http://ganjoho.jp/profe 🔎 🔻 💍

がん診療連携拠点病院院内がん登録全国集計 2012年全国集計報告書(PDF:2,715KB)

面 がん診療連携拠点病院等...

がん診療連携拠点病院院内がん登録全国集計 2012年全国集計施設別(症例区分8を除く) 集計表(付表1-6および付表7すべて)(PDF:4,796KB) NEW!

(1)がん診療連携拠点病院院内がん登録全国集計 2012年全国集計施設別(症例区 分8を除く)(分割:付表1-6)集計表(PDF:2,126KB) NEW!

(2)がん診療連携拠点病院院内がん登録全国集計 2012年全国集計施設別(症例区 分8を除く)(分割:付表7)集計表(PDF:2,760KB) NEW!

2)全国集計(都道府県推薦病院)最新の情報

都道府県推薦病院院内がん登録全国集計 2012年全国集計の総括(概略)(PDF:186KB)

よび付表7すべて)(PDF:628KB) NEW!

表(付表1-6および付表7すべて)(PDF:2.910KB) NEW!

(1)都道府県推薦病院院内がん登録全国集計 2012年全国集計施設別(症例区分8を 除く)(分割:付表1-6)集計表(PDF:1,405KB) NEW!

(2) 都道府県推薦病院院内がん登録全国集計 2012年全国集計施設別(症例区分8を

除く)(分割:付表7)集計表(PDF:1,728KB) NEW!

★このページの先頭へ

5. 過去の全国集計について

院内がん登録全国集計は、2007年集計より実施されております。

がん診療連携拠点病院 院内がん登録

2012年全国集計 報告書

6. 小児がん(20歳未満)、国際小児がん分類別 2012年(症例区分8を除く)

登録年	全登録数	症例区分8を除く	症例区分 2,3
2009	2,826	2,713	2,113
2010	3,222	3,082	2,274
2011	3,286	3,107	2,326
2012	3,530	3,329	2,414

平成26年7月 国立がん研究センター がん対策情報センター

表 4-6-2 ICCC-3 主分類別登録数、割合:性別、年齡階級別

表 4-6-2 ICCC-3 主分類別登錄數、割合:性別、年齡階級別										
	0-1		0-20		0	1-4	5-9	10-14	15-19	
総数	2,285	100%	3,329	100%	215	748	572	750	1,044	
白血病	751	32.9	972	29.2	63	282	215	191	221	
リンパ腫	140	6.1	253	7.6	-	24	47	62	113	
脳腫瘍	567	24.8	780	23.4	23	154	161	229	213	
神経芽腫	142	6.2	150	4.5	34	84	16	_	_	
網膜芽腫	96	4.2	99	3.0	33	58		0	-	
腎腫瘍	50	2.2	54	1.6	-	26		-	-	
肝腫瘍	85	3.7	175	5.3	11	43		24	90	
骨腫瘍	103	4.5	180	5.4	-	-	26	71	77	
軟部腫瘍	144	6.3	259	7.8	13	37	45	49	115	
胚細胞腫瘍	141	6.2	256	7.7	18	22	29	72	115	
その他の癌	39	1.7	115	3.5	-	-		28	76	
その他	27	1.2	36	1.1	-	13		-	-	
男児	1,236	100%	1,782	100%	120	410	306	400	546	
白血病	411	33.3	539	30.3	32	165	111	103	128	
リンパ腫	88	7.1	153	8.6	-	16	29	41	65 112 	
脳腫瘍	314	25.4	426	23.9	15	78	95	126		
神経芽腫	75	6.1	79	4.4	16	44		-		
網膜芽腫	51	4.1	54	3.0	21	26		0	-	
腎腫瘍	29	2.4	30	1.7	-	15		-	-	
肝腫瘍	42	3.4	63	3.5	-	24		-	21	
骨腫瘍	51	4.1	104	5.8	-	-	15	32	53	
軟部腫瘍	71	5.7	132	7.4	-	16	20	25	61	
胚細胞腫瘍	72	5.8	140	7.9	11	15		36	68	
その他の癌	20	1.6	48	2.7	-	-		15	28	
その他	12	1.0	14	0.8	-	-		-	-	
女児	1,049	100%	1,547	100%	95	338	266	350	498	
白血病	340	32.4	433	28.0	31	117	104	88	93	
リンパ腫	52	5.0	100	6.5	-	-	18	21	48	
脳腫瘍	253	24.1	354	22.9	-	76	66	103	101	
神経芽腫	67	6.4	71	4.6	18	40		-	-	
網膜芽腫	45	4.3	45	2.9	12	32		0	0	
腎腫瘍	21	2.0	24	1.6	-	11		-	-	
肝腫瘍	43	4.1	112	7.2	-	19		15	69	
骨腫瘍	52	5.0	76	4.9	-	-	11	39	24	
軟部腫瘍	73	7.0	127	8.2	-	21	25	24	54	
胚細胞腫瘍	69	6.6	116	7.5	-	-	19	36	47	
その他の癌	19	1.8	67	4.3	-	0		13	48	
その他	15	1.4	22	1.4	_	_			-	

	施股名	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
	全体	3,329	972	253	780	150	99	54	175	180	259	256	115	36
	滋賀県立成人病センター		0		0	0	0	0		0	0	0	0	0
	市立長浜病院		0	0		0	0	0	0	0	0	0	0	0
溫	大津赤十字病院	-		0	0	0	0	0	-	0		0	-	0
質	公立甲質病院		0	0	0	0	0	0		0	0	0	0	0
984	章根市立病院	-	0			0	0	0	-	0	0	0	0	0
	滋賀医科大学医学部附属病院	28				0	0	-	-	-			0	_
	小計	41			11	0	0	-	-	-				
	京都府立医科大学附属病院	29	15				0	0	-	0			0	0
	国立大学法人京都大学医学部附属病院	54	13		18		0	-	-	0				0
	社会福祉法人京都社会事業財団京都柱病院	-	0	-	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
	京都市立病院	-		0		0	0	0	-	0	0	0	0	0
京都	京都第一赤十字病院	-	0			0	0	0	0	0	0	-	0	0
府	京都第二赤十字病院			0	-	0	0	0	0	0	0	0	0	0
	独立行政法人国立病院機構 京都医療センター	-	0	0		0	0	0	-	0	0	0	-	0
	独立行政法人国立病院機構 舞鶴医療センター	-		0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
	市立福知山市民病院													
	小計	103	33		28		0	-	-	0			-	0
	地方独立行政法人大阪府立病院機構 大阪府立成人病センター		0	0	0	0	0	0	0	-	0	0		0
	市立岸和田市民病院	-	0	0	0	0	0	0	0	0		0	0	0
	東大阪市立総合病院	-	0	0		0	0	0	0	0	0	0	0	0
	市立豊中病院	-			-	0	-	0	0	0	0	0	0	0
	大阪市立総合医療センター	85	30		25		-	-	_	0			0	_
	大阪赤十字病院	14			0	0	0	0	0	0	0	_	0	_
大	独立行政法人国立病院機構 大阪南医療センター	-		0	0	0	0	0	0	0	0	0	-	0
版府	独立行政法人勞働者健康福祉機構大阪勞災病院													
As	大阪大学医学部附属病院	63	16		14		-	-	-	-			-	_
	大阪医科大学附属病院	13				0	0	0	-	0	0		0	0
	近畿大学医学部附属病院	15			-	0	0	0	-	0	0		-	0
	公立大学法人大阪市立大学医学部附属病院	22					0	0	-	-			0	0
	関西医科大学附属枚方病院	11			-	0	0	-	-	0	0		-	0
	独立行政法人国立病院機構大阪医療センター	12			-	0	0	0	0	-		0	0	0
	小計	248	73	18	60		-	-	-	14	15	15	-	12

【改正後全文】 健発0907第2号 平成24年9月7日 最終改正 健発0205第4号 平成26年2月5日

各都道府県知事 殿

厚生労働省健康局長

小児がん拠点病院等の整備について

我が国において、「がん」は小児の病死原因の第1位である。小児がん患者は、治療後の経過が成人に比べて長いことに加えて、晩期合併症や、患者の発育・教育に関する問題等、成人のがん患者とは異なる問題を抱えている。特に、小児がんの年間発症患者数は2000人から2500人と少ないが、小児がんを扱う施設は約200程度と推定され、医療機関によっては少ない経験の中で医療が行われている可能性があり、小児がん患者が必ずしも適切な医療を受けられていないことが懸念されている。こうした現状を改善するため、小児がん診療及び支援体制の充実を図り、小児がんに関する積極的かつ効果的な施策を展開していくことが重要かつ急務となっている。

このため、平成24年5月「小児がん医療・支援のあり方に関する検討会」(以下「検討会」という。)を設置し、質の高い小児がん医療及び支援の提供を図るための検討を進めてきたところであり、平成24年6月に閣議決定したがん対策推進基本計画(以下「基本計画」という。)では、重点的に取り組むべき課題の一つとして、新たに小児がん対策が掲げられた。基本計画の中では、小児がん患者とその家族が安心して適切な医療や支援を受けられるような環境の整備を目指し、5年以内に小児がん拠点病院を整備し、小児がんの全国の中核的な機関の整備を開始することが目標に定められている。

こうした中、平成24年9月3日にとりまとめられた検討会の「小児がん医療・支援の提供体制のあり方について(報告書)」に基づき、別添のとおり、「小児がん拠点病院の整備に関する指針」(以下「指針」という。)を策定した。

各都道府県におかれては、患者が全人的な質の高い小児がん医療及び支援を受けることができる体制を確保するために小児がん拠点病院を整備するという趣旨をご理解の上、貴管下医療機関に周知の上、指針の要件を全て満たす医療機関による積極的な申請が行われるよう、貴管下医療機関への周知をお願いする。

- I 小児がん拠点病院の指定について
- 1 小児がん拠点病院(以下「拠点病院」という。)は、第三者によって構成 される検討会の意見を踏まえ、厚生労働大臣が適当と認めるものを指定する ものとする。
- 2 小児がん患者の 数が限られている中、質の高い医療及び支援を提供する ためには、一定程度の医療資源の集約化が必要であることから、地域バラン スも考慮し、当面の間、拠点病院を全国に10か所程度整備するものとする。
- 3 厚生労働大臣が指定する拠点病院は以下の役割を担うものとする。
- (1) 地域における小児がん(思春期に発生するがんを含む。以下同じ。)医療及び支援を提供する中心施設として、地域全体の小児がん医療及び支援の質の向上に資すること。
- (2) 小児に多いがん(造血器腫瘍及び固形腫瘍(脳腫瘍や骨軟部腫瘍)を含む。以下同じ。)のみならず、再発したがん及び治癒の難しいがんにも対応すること。
- (3) 成長期にあるという小児の特性を踏まえた、全人的な小児がん医療及び 支援を提供すること。すなわち各職種が専門性を活かし協力して、患者のみ ならず、その家族やきょうだいに対しても、身体的なケア、精神的なケアを 提供し、教育の機会の確保など社会的な問題にも対応すること。
- (4) 専門家による集学的治療及び緩和ケアの提供、心身の全身管理の実施、 患者とその家族に対する心理社会的な支援の提供、適切な療育・教育環境の 提供、遊びを含む日常的な活動の確保、医師等に対する研修の実施、セカン ドオピニオンの体制の整備、患者及びその家族並びに医療従事者に対する相 談支援体制の整備等を進めること。
- (5) 自施設が小児がん医療及び支援に関して、優れた機能を有するのみならず、小児がん診療に携わる地域の医療機関と連携し、これらの医療機関の診療機能を支援すること。
- (6) 地域の小児がんに関する臨床研究を主体的に推進すること。
- (7) 地域の医療施設等と役割分担及び連携を進め、患者が発育時期において 可能な限り慣れ親しんだ地域に留まり、他の子どもたちと同じ生活・教育環 境の中で医療や支援を受けられるような環境を整備すること。
- (8) 地域の中で長期にわたって、患者及びその家族の不安、治療による合併 症及び二次がんなどに対応できる体制を整備すること。
- (9) 医療機関の管理者は、(1) から(8) までの期待される役割を果たす 責務を負っていることを十分に認識し、関係者に対して必要な支援を行うこ と。

- 4 都道府県は、当該都道府県の拠点病院及び近隣都道府県の拠点病院と、当該都道府県における小児がん診療の連携協力体制の整備に努めること。なお、この場合には、がん対策基本法(平成18年法律第98号)第11条第1項に規定する都道府県がん対策推進計画との整合性にも留意すること。
- 5 厚生労働大臣が指定する拠点病院については、院内の見やすい場所に拠点 病院である旨の掲示をする等、小児がん患者及びその家族等に対し必要な情 報提供を行うこととする。
- 6 厚生労働大臣は、拠点病院が指定要件を欠くに至ったと認めるときは、そ の指定を取り消すことができるものとする。
- Ⅱ 拠点病院の指定要件について
- 1 診療体制
- (1) 診療機能
 - ① 集学的治療の提供体制及び標準的治療等の提供
 - ア 小児に多いがん、再発したがん、治癒の難しいがん及びその他各医療機関が専門とする小児がんについて、手術療法、放射線療法及び化学療法を効果的に組み合わせた集学的治療及び緩和ケアを提供する体制を有するとともに、各学会の診療ガイドラインに準ずる標準的治療(以下「標準的治療」という。)等小児がん患者の状態に応じた適切な治療を提供すること。
 - イ 小児がん患者の病態に応じたより適切ながん医療を提供できるよう、キャンサーボード(手術療法、放射線療法及び化学療法に携わる専門的な知識及び技能を有する医師その他の専門を異にする医療従事者等によるがん患者の症状、状態及び治療方針等を意見交換・共有・検討・確認等するためのカンファレンスをいう。以下同じ。)を設置し、定期的に開催すること。
 - ウ 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。
 - エ 急変時等の緊急時に小児がん患者が入院できる体制を確保すること。
 - ② 化学療法の提供体制

化学療法のレジメン(治療内容をいう。)を審査し、組織的に管理する委員会を設置すること。なお、当該委員会は、必要に応じて、キャンサーボードと連携協力すること。

③ 緩和ケアの提供体制

- ア (2)の①のウに規定する医師及び(2)の②のウに規定する看護 師等を構成員とする小児の緩和ケアチームを整備し、当該緩和ケアチ ームを組織上明確に位置付けるとともに、小児がん患者に対し適切な 緩和ケアを提供すること。
- イ 外来において専門的な小児の緩和ケアを提供できる体制を整備することが望ましい。
- ウ アに規定する緩和ケアチーム並びに必要に応じて主治医及び看護 師等が参加する症状緩和に関するカンファレンスを定期的に開催す ること。
- エ 院内の見やすい場所にアに規定する緩和ケアチームによる診察が 受けられる旨の掲示をするなど、小児がん患者及びその家族等に対し 必要な情報提供を行うこと。
- オ かかりつけ医の協力・連携を得て、主治医及び看護師がアに規定する緩和ケアチームと共に、退院後の居宅における緩和ケアに関する療養上必要な説明及び指導を行うこと。
- カ 小児の緩和ケアに関する要請及び相談に関する受付窓口を設ける など、地域の医療機関及び在宅療養支援診療所等との連携協力体制を 整備することが望ましい。

④ 病病連携・病診連携の協力体制

- ア 地域の医療機関から紹介された小児がん患者の受入れを行うこと。 また、小児がん患者の状態に応じ、地域の医療機関へ小児がん患者の 紹介を行うこと。
- イ 小児がんの病理診断又は画像診断に関する依頼、手術療法、放射線療法又は化学療法に関する相談など、地域の医療機関の医師と相互に診断及び治療に関する連携協力体制を整備すること。
- ウ 患者の状況に応じて、地域連携クリティカルパス(拠点病院と地域 の医療機関等が作成する診療役割分担表、共同診療計画表及び患者用 診療計画表から構成される小児がん患者に対する診療の全体像を体 系化した表をいう。以下同じ。)を整備することが望ましい。
- エ ウに規定する地域連携クリティカルパスを活用するなど、地域の医療機関等と協力し、必要に応じて、退院時に当該小児がん患者に関する共同の診療計画の作成等を行うことが望ましい。

⑤ セカンドオピニオンの提示体制

小児がんについて、手術療法、放射線療法又は化学療法に携わる専門 的な知識及び技能を有する医師によるセカンドオピニオン(診断及び治療法について、主治医以外の第三者の医師が提示する医療上の意見をい う。以下同じ。)を提示する体制を有すること。

(2)診療従事者

- ① 専門的な知識及び技能を有する医師の配置
 - ア 放射線療法に携わる専門的な知識及び技能を有する医師を1人以上配置すること。
 - イ 専任(当該療法の実施を専ら担当していることをいう。この場合において、「専ら担当している」とは、担当者となっていればよいものとし、その他診療を兼任していても差し支えないものとする。ただし、その就業時間の少なくとも5割以上、当該療法に従事している必要があるものとする。以下同じ。)の化学療法に携わる専門的な知識及び技能を有する医師を1人以上配置すること。なお、当該医師については、原則として常勤であること。また、専従(当該療法の実施日において、当該療法に専ら従事していることをいう。この場合において、「専ら従事している」とは、その就業時間の少なくとも8割以上、当該療法に従事していることをいう。以下同じ。)であることが望ましい。
 - ウ (1)の③のアに規定する緩和ケアチームに、身体症状の緩和に携わる専門的な知識及び技能を有する医師並びに精神症状の緩和に携わる専門的な知識及び技能を有する医師をそれぞれ1人以上配置すること。なお、当該各医師については、常勤であることが望ましい。
 - エ 専従の病理診断に携わる医師を1人以上配置すること。なお、当該 医師については、原則として常勤であること。
- ② 専門的な知識及び技能を有するコメディカルスタッフの配置
 - ア 放射線療法に携わる診療放射線技師を1人以上配置すること。 放射線療法における機器の精度管理、照射計画の検証、照射計画補助作業等に携わる技術者等を1人以上配置すること。
 - イ 化学療法に携わる専門的な知識及び技能を有する常勤の薬剤師を 1人以上配置すること。
 - ウ (1)の③のアに規定する緩和ケアチームに、緩和ケアに携わる専門的な知識及び技能を有する常勤の看護師を1人以上配置すること。 (1)の③のアに規定する緩和ケアチームに協力する薬剤師及び医療心理に携わる者をそれぞれ1人以上配置することが望ましい。
 - エ 細胞診断に関する業務に携わる者を1人以上配置することが望ましい。
 - オ 小児看護やがん看護に関する専門的な知識及び技能を有する専門 看護師又は認定看護師を配置していることが望ましい。
 - カ チャイルドライフスペシャリスト、小児科領域に関する専門的知識 を有する臨床心理士又は社会福祉士のような療養を支援する担当者 を配置していることが望ましい。

③ その他

- ア 小児がん患者の状態に応じたより適切ながん医療を提供できるよう、各診療科の医師における情報交換・連携を恒常的に推進する観点から、各診療科を包含する居室等を設置することが望ましい。
- イ 拠点病院の長は、当該拠点病院において小児がん診療に携わる専門 的な知識及び技能を有する医師の専門性及び活動実績等を定期的に 評価し、当該医師がその専門性を十分に発揮できる体制を整備するこ と。なお、当該評価に当たっては、手術療法・放射線療法・化学療法 の治療件数(放射線療法・化学療法については、入院・外来ごとに評 価することが望ましい。)、紹介されたがん患者数その他診療連携の 実績、論文の発表実績、研修会・日常診療等を通じた指導実績、研修 会・学会等への参加実績等を参考とすること。

(3) 医療施設

- ① 専門的ながん医療を提供するための治療機器及び治療室等の設置
 - ア 放射線療法に関する機器を設置すること。ただし、当該機器は、リニアックなど、体外照射を行うための機器であること。
 - イ 集中治療室を設置することが望ましい。
 - ウ 小児がん患者及びその家族が心の悩みや体験等を語り合うための 場所及びその機会を設けることが望ましい。
- ② 敷地内禁煙等

敷地内禁煙の実施等のたばこ対策に積極的に取り組むこと。

(4) 診療実績

- ① 領域別の小児がん診療機能、診療実績及び医療従事者の専門とする分野・経歴などを、わかりやすく情報提供すること。
- ② 固形腫瘍について年間新規症例数が10例程度以上(うち脳・脊髄腫瘍が2例程度以上)であること。
- ③ 造血器腫瘍について、年間新規症例数が10例程度以上であること。

(5) その他

- ① 特定非営利活動法人日本小児血液・がん学会が認定する「日本小児血液・がん専門医研修施設」及び特定非営利活動法人日本小児外科学会が認定する「認定施設」であること。
- ② 公益財団法人骨髄移植推進財団が認定する移植認定病院又は日本さい帯血バンクネットワークに登録している移植医療機関であること。

2 研修の実施体制

地域の医療機関等の医療従事者も参加する小児がんの診療、相談支援、がん 登録及び臨床試験等に関するカンファレンスや勉強会等を毎年定期的に開催す ること。

3 情報の収集提供体制

(1) 相談支援センター

- ①及び②に掲げる相談支援を行う機能を有する部門(以下「相談支援センター」という。なお、相談支援センター以外の名称を用いても差し支えないが、その場合には、がん医療に関する相談支援を行うことが分かる名称を用いることが望ましい。)を設置し、当該部門において、アからキまでに掲げる業務を行うこと。なお、院内の見やすい場所に相談支援センターによる相談支援を受けられる旨の掲示をするなど、相談支援センターについて積極的に広報すること。
 - ① Ⅲの1に規定する小児がん中央機関による研修を修了した小児がん患者及びその家族等の抱える問題に対応できる専任の相談支援に携わる者を1人以上配置すること。
 - ② 院内及び地域の医療従事者の協力を得て、院内外の小児がん患者及びその家族並びに地域の住民及び医療機関等からの相談等に対応する体制を整備すること。また、相談支援に関し十分な経験を有する小児がん患者団体との連携協力体制の構築に積極的に取り組むことが望ましい。

<相談支援センターの業務>

- ア 小児がんの病態、標準的治療法等小児がん診療等に関する一般的な情報 の提供
- イ 領域別の小児がん診療機能、診療実績及び医療従事者の専門とする分 野・経歴など、地域の医療機関及び医療従事者に関する情報の収集、提供
- ウ セカンドオピニオンの提示が可能な医師の紹介
- エ 小児がん患者の発育、教育及び療養上の相談
- オ 地域の医療機関及び医療従事者等における小児がん診療の連携協力体 制の事例に関する情報の収集、提供
- カ 必要に応じて、地域の医療機関に対して相談支援に関する支援を行うこ と。
- キ その他相談支援に関すること。
- (2) 院内がん登録
 - ① 別途定める「小児がん標準登録様式」に基づく院内がん登録を実施する こと。また、毎年、院内がん登録の集計結果等をⅢの1に規定する小児が ん中央機関に情報提供すること。
- ② Ⅲの1に規定する小児がん中央機関による研修を受講したがん登録の 実務を担う者を1人以上配置すること。
- ③ 拠点病院の所在する都道府県が行う地域がん登録事業に積極的に協力すること。

4 臨床研究に関すること

小児がんに関する臨床研究等を行う場合は、次に掲げる事項を実施すること。

- (1)進行中の臨床研究(治験を除く。以下同じ。)の概要及び過去の臨床研究の成果を広報すること。
- (2) 参加中の治験について、その対象であるがんの種類及び薬剤名等を広報 することが望ましい。
 - (3) 臨床研究を支援する専門の部署を設置していることが望ましい。
 - (4) 臨床研究コーディネーターを配置することが望ましい。
 - (5) 地域の医療機関と連携し、地域の臨床研究を推進すること。
- 5 患者の発育及び教育等に関して必要な環境整備
- (1)保育士を配置していること。
- (2) 病弱の特別支援学校又は小中学校の病弱・身体虚弱の特別支援学級による教育支援(特別支援学校による訪問教育を含む。)が行われていること。
- (3) 退院時の復園及び復学支援が行われていること。
- (4) 子どもの発達段階に応じた遊戯室等を設置していること。
- (5) 家族等が利用できる長期滞在施設又はこれに準じる施設が整備されていること。
- (6) 家族等の希望により、24時間面会又は患者の付き添いができる体制を 構築していること。
- (7) 患者のきょうだいに対する保育の体制整備を行っていることが望ましい。

Ⅲ 小児がん中央機関の指定について

- 1 小児がんの中核的な機関を「小児がん中央機関」とし、厚生労働大臣が適当と認めるものを指定する。
- 2 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。
- (1) 小児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) 小児がん拠点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、家族及び外部有識者等による検討を踏まえて行うこと。
- 3 厚生労働大臣は、小児がん中央機関が2の役割を担う上で適切ではないと 認めるときは、その指定を取り消すことができる。

- IV 指定・指定の更新の申請手続き等、指針の見直し及び施行期日について
- 1 既に拠点病院の指定を受けている医療機関の取扱いについて 小児がん拠点病院の整備について(平成24年9月7日付け健発0907第 2号厚生労働省健康局長通知)の別添「小児がん拠点病院の整備に関する指 針」に基づき、拠点病院の指定をうけている医療機関にあっては、平成29年 2月7日までの間に限り、この指針で定める拠点病院として指定を受けてい るものとみなす。
- 2 指定の申請手続等について
- (1) 医療機関は、Iの1に基づく指定の申請に当たっては、指定要件を満たしていることを確認の上、平成24年10月9日までに、別途定める「新規指定申請書」を厚生労働大臣に提出すること。
- (2) 拠点病院は、平成25年度以降、毎年10月末までに、別途定める「現 況報告書」を厚生労働大臣に提出すること。
- 3 指定の更新の申請手続等について
- (1) Iの1及び4の指定は、4年ごとにその更新を受けなければ、その期間 の経過によって、その効力を失う。
- (2) (1) の更新の申請があった場合において、(1) の期間(以下「指定の有効期間」という。) の満了の日までにその申請に対する指定の更新がされないときは、従前の指定は、指定の有効期間の満了後もその指定の更新がされるまでの間は、なおその効力を有する(Iの1に規定する第三者によって構成される検討会の意見を踏まえ、指定の更新がされないときを除く。)。
- (3) (2) の場合において、指定の更新がされたときは、その指定の有効期間は、従前の指定の有効期間の満了の日の翌日から起算するものとする。
- (4) 医療機関は、(1) の更新の申請に当たっては、指定要件を満たしていることを確認の上、指定の有効期間の満了する日の前年の10月末までに、別途定める「指定更新申請書」を厚生労働大臣に提出すること。
- (5) Ⅰの1及びⅡの規定は、(1)の指定の更新について準用する。
- 4 指針の見直しについて

健康局長は、がん対策基本法第9条第8項において準用する同条第3項の規定によりがん対策推進基本計画が変更された場合その他の必要があると認める場合には、この指針を見直すことができるものとする。

5 施行期日

この指針は、平成26年2月5日から施行する。ただし、IIの3の(1)の①及びIIの3の(2)の②については、平成26年9月7日から施行し、IIの3の(2)の①については別に定める日から施行する。