# 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

# 情報提供を中心に

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

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

## 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)

(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。

(小児相談員専門研修に 先立ち)成人拠点病院に 実施している相談員基礎 研修(1)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



# 小児がん情報サービス トップページレイアウト変更 トップカテゴリーを明確化(3/25)



生活・療養

支援と制度



ganjoho.jp



小児がん拠点病院 がん相談支援センターなどを探せます 国立がん研究センター

ganjoho.jp 検査・診断・治療

#### がん情報サービス ganjoho.jp



日本のがんの状況や、がん登録に ついて知ることができます。

**Facebook** 

がん情報サービス

2016年04月18日: 3月19日開催の神 奈川県立こども医療センター主催「

第1回小児がんセンター市民公開 講座 実施報告~小児がんについて もっと理解しよう!~」が掲載されま

2016年04月06日: 「病院を探す 小 <u>児がん拠点病院を探す</u>」を更新しまし

2016年03月23日: トップページのデ ザインを変更し、もくじを追加しまし

2016年03月18日: 「就学に関する Q&A」を掲載しました。

お知らせへ⇒

#### もくじ

国立がん研究センター

小児がん情報サービス

小児がんの 診断から療養まで

検査・診断・



生活・療養





冊子・資料 冊子や資料、講演会の 記録など



#### おすすめページ

支援と制度

子どもや家族への 支援と制度について

#### **※ 就学に関するQ&A**

\* 心のケア



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。

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 ⇒

詳しくみる ⇒

### ※ 長期フォローアップ

意されています。

× 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



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 ⇒

詳しくみる ⇒

# 新着情報を領域を拡張

→小児がん拠点病院が主催・ 共催するイベント案内を掲載 (2/25)



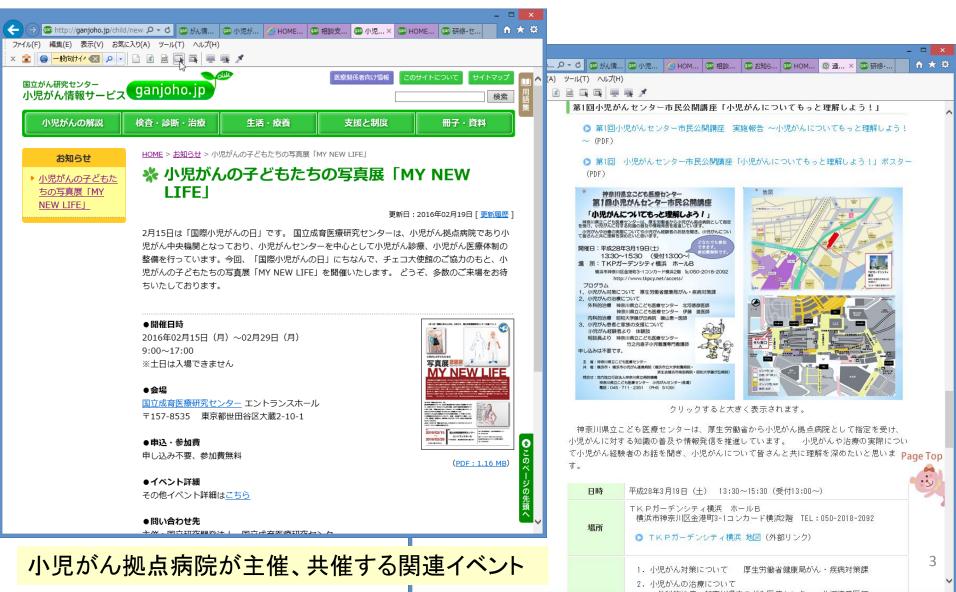
## 国立がん研究センター

小児がん情報サービス

# イベント情報掲載

お問い合わせ <a href="http://ganjoho.jp/child/contact.html">http://ganjoho.jp/child/contact.html</a> > 医療関係者の方へ

一般向けイベント情報の掲載申込書、医療者向け研修会やセミナー情報の掲載申込書



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

HOME > 医療関係者向け情報

### ※ 医療関係者向け情報

#### お知らせ

2016年05月11日 「第2回小児がん中央機関アドバイザリーボード概要」を掲載しました。 2016年05月11日 「第2回小児がん中央機関アドバイザリーボード資料」を掲載しました。

2016年05月11日 「<u>第3回小児がん拠点病院連絡協議会概要</u>」を掲載しました。 2016年05月11日 「<u>第3回小児がん拠点病院連絡協議会資料</u>」を掲載しました。

2016年03月31日 「平成28年度小児がん拠点病院における相談員研修について」を掲載しました。

お知らせ一覧へ

#### 研修・セミナー

• 平成28年度小児がん拠点病院における相談員研修について

#### 就学支援

- 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」(PDF版)
- 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」(HTML版)

#### 小児がん中央機関アドバイザリーボード

- 第2回小児がん中央機関アドバイザリーボード概要
- 第2回小児がん中央機関アドバイザリーボード資料
- 第1回小児がん中央機関アドバイザリーボード概要
- 第1回小児がん中央機関アドバイザリーボード資料

#### 小児がん拠点病院連絡協議会

- 第3回小児がん拠点病院連絡協議会概要
- 第3回小児がん拠点病院連絡協議会資料
- 第2回小児がん拠点病院連絡協議会概要
- 第2回小児がん拠点病院連絡協議会資料
- 第1回小児がん拠点病院連絡協議会概要
- 第1回小児がん拠点病院連絡協議会資料

#### 小児がん対策

- 昼「小児がん診断ハンドブック」
- 「小児がん」関連リンク集

東京都小児がん診療連携協議会編

# 小児がん診断 ハンドブック

● 東京都

(3/4)掲載

<sup>センター</sup> 青報サービス ganjoho.jp







#### ・小児がん拠点病院のあり方と中央機関の役割

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、中 央機関の役割と現状、今年度の活動について報告がされた。(資料1[PDF:2,054KB]) 意見は以下のとおりである。

- 集約化は全国的にも同様に進んでいるのか、他ブロックでの患者の動向を確認する必要があ る。特に固形腫瘍・脳腫瘍については小児外科医・脳神経外科医との連携をとりつつ情報交換 を進めることが重要である。
- 東京都で小児がん早期発見のパンフレットを作成しているので、全国展開し、一次医療圏への 周知を進めることが望まれる。
- 小児がん対策の担当者を担当者・窓口がない都道府県もあるとのことであり、対応を求めてい く必要がある。
- 拠点病院として、どのようなことを目標にして、どのようなアクションプランを練っているの か、より明確にして今後取り組むべきである。

(5/11)掲載

第1回小児がん中央機関

アドバイザリーボード概

第1回小児がん中央機関

アドバイザリーボード資

小児がん対策

小児がん対策



HOME > 医療関係者向け情報 > 小児がん拠点病院連絡協議会 > 第3回小児がん拠点病院連絡協議会概要

#### 💸 第3回小児がん拠点病院連絡協議会概要

更新日:2016年05月11日[更新履歴]

平成28年1月21日、第3回小児がん拠点病院連絡協議会がTKP品川カンファレンスヤンターにて開催 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(出席者名簿[PDF:141KB])。

開会にあたり、国立成育医療研究センターの賀藤均病院長と厚生労働省健康局がん・疾病対策課の 秋月玲子がん推進対策官より挨拶があった。

#### 1. 中央機関からの報告

松本公一ヤンター長(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、 中央機関事業について、専門医研修の進捗、情報提供の現状、院内がん登録などの状況に関して 報告された。(資料1 [PDF:1,303KB])

#### 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)から資料の説明が行われ、相談員研修 の遂行や、今後の研修の予定、相談支援センターの設置支援について報告された。(資料2-1 [PDF:132KB])、(資料2-2[PDF:127KB])

#### 3. 病理連絡部会の設立についての提案

義岡孝子病理診断部長(国立成育医療研究センター)から資料の説明が行われ、固形腫瘍のコン サルテーション事業を中心に現状が報告された。 (資料3[PDF:533KB])

#### 4. 各ブロック総括施設からの報告

鈴木達也課長補佐(厚生労働省健康局がん・疾病対策課)から現況報告の概要について説明が行 われ(資料4「PDF:1,107KB])、続いて、北海道ブロックは井口晶裕謹師(北海道大学病院) (資料4-1[PDF:1,125 KB])、東北ブロックは笹原洋二准教授(東北大学病院)(資料4-2 [PDF: 891KB]) 、関東甲信越ブロックは松本公一センター長(資料4-3[PDF: 3,352KB])、東 海北陸ブロックは小島勢二教授(名古屋大学医学部附属病院)、平山雅浩教授(三重大学医学部 附属病院) (資料4-4[PDF: 3,111KB])、近畿ブロックは細井創教授(京都府立医科大学附属 病院) (資料4-5[PDF: 2,060KB])、中国四国ブロックは小林正夫教授(広島大学病院) (資 料4-6[PDF:2,176 KB]) 、九州ブロックは古賀友紀講師(九州大学病院)(資料4-7 [PDF:

支援と制度

冊子・資料

検索

小児がんの解説 検査・診断・治療 生活・療養

牛活・磨養

小児がん情報サービス ganjono.jp

▶ 子どものケア

治療が終わって

家族のケア

まわりの方へ

生活と療義のO&A

就学に関するQ&A

入院するとき・入院中

入学・進学について

復学について

復学後の学校生活につい ζ

HOME > 生活・療養 > 就学に関するQ&A

### ※ 就学に関するQ&A

- 入院するとき・入院中
- 入学・進学について
- 復学について
- 復学後の学校生活について

※「がん専門相談員のための小児がん就学の相談対応の Q&A」を一般向けとして一部修正して掲載しています。

関連情報

がん情報サービス 生活・療養 (Paishois)

特別支援学校(病弱)一覧

院内学級について

(3/18)掲載

## 今年度の予定

- 医療者向けサイト分離
- 小児がん情報サービススマホ対応

HOME > 生活・療養 > 就学に関するQ&A > 復学について

### ※ 復学について

検査・診断・治療

国立がん研究センター

小児がんの解説

生活・瘡養

子どものケア

治療が終わって

家族のケア

まわりの方へ

生活と療養のQ&A

就学に関するQ&A

入院するとき・入院中

復学後の学校生活につい

入学・進学について

復学について

支援。

小児がん情報サービス ganjoho.jp

更新日:2016年03月18日[更新履歴]

- Q1 退院後、地元校へ復学することは可能でしょうか。
- Q2 復学するための相談は、いつ頃、誰にすればいいのでしょうか。

生活・療養

- Q3 学校の先生に病気のことを話さなければいけないですか。話すとしたらどの程度話したらいいのでしょうか。
- Q4 通学の際に補助員を付けてもらいたいと考えています。誰に相談すればいいのでしょうか。
- Q5 階段の移動が自力ではできません。地元の学校に話をしましたが、あまり理解してもらえず、エレベーターもあ りません。特別支援学校への就学を検討したほうがよいのでしょうか。
- 01 退院後、地元校へ復学することは可能でしょうか。
- A1 復学できます。ただし、高等学校については、学校間で事前に話し合っておいた手続きが必 要になります。また、病状によっては、ほかの学校にいったん通学などするほうがよい場合 があります。

集団生活に戻ること自体は、特に担当医から制限が出ていなければ問題ないと考えられま す。しかし、体力的に課題があったり、いきなり元の集団生活に戻ることが大変だと感じた りする場合、病気の子どもを対象とする特別支援学校に通級指導教室があれば、必要に応じ て教室を利用することも考えます。また、退院後、すぐに地元校へ通えない場合は、病気の 子どもを対象とする地域の特別支援学校が訪問教育で対応している場合もあるので、病院に ある学校の先生に相談してみるとよいでしょう。

- Q2 復学するための相談は、いつ頃、誰にすればいいのでしょうか。
- A2 復学(退院)については、できるだけ早い段階で、復学の希望や時期などを病院にある学校 の先生に相談し、常に情報の共有をしておく必要があります。

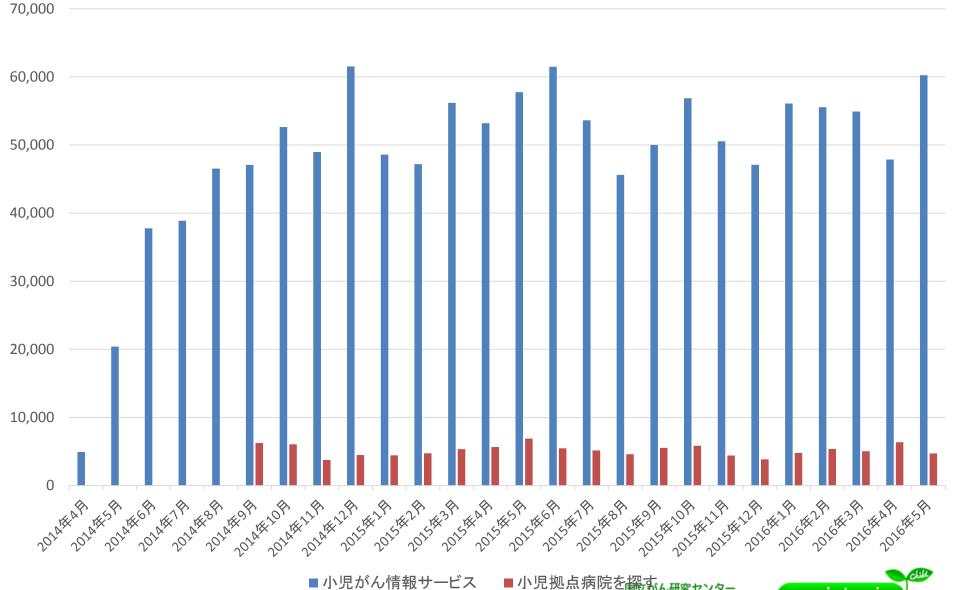
復学手続きのためには、保護者が市町村教育委員会に出向いて行きます。お子さんがよりよ い状態で学校へ戻れるように、病院にある学校の先生が、関係者同士(子ども、保護者、主 治医、看護師、復学先の学校の先生、病院にある学校の先生など)で事前に確認し合う場を 設けてくれることもあります。

復学のことは、入院したときからどうしたらよいか考え始めることが大切です。病院にある 学校と地元の学校がつながっていることが治療や入院生活の大きな支えになります。心配な ことがあったら、まずは病院にある学校の先生に相談するとよいでしょう。

- 03 学校の先生に病気のことを話さなければいけないですか。話すとしたらどの 程度話したらいいのでしょうか。
- 園や学校の先生に病気のことを伝えることで、お子さんへの配慮や安全への協力が得られる ことがあります。何を誰に伝え、どのような配慮を期待するか、学校に戻る前にお子さんと 決めておきます。

何もかもすべてを説明する必要はありませんが、病名を伝えれば、固や学校の先生たちは病 気のことを理解しようとしてくれるでしょう。髪の毛が抜けるなど見た目が変わることもあ ります。そういうときには、「治療の影響」だからと理解してもらいやすくなり、先生から クラスメートに説明をしてくれることもあります。具体的な注意事項を伝えれば、登下校、 体育、休み時間の過ごし方、掃除、遠足や修学旅行など、お子さんに応じた対応を考えてく れるようになります。また、同じ学校にきょうだいがいる場合には、きょうだいにも配慮し てくれます。

# 小児がん情報サービスアクセス状況

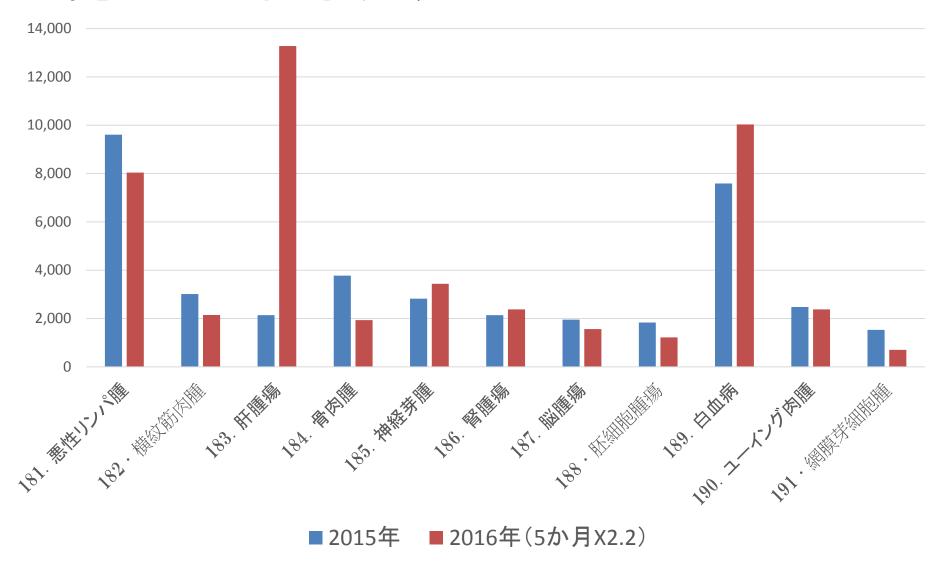


ganjoho

# 小児がん情報サービス アクセスの多いページ 2016年1月~5月

1 36,273 小児がんとは 2 37,160 子どもの検査値の読み方 3 31,600 小児がんの症状 23,767 脳腫瘍 基礎知識 神経芽腫 基礎知識 10,682 9.091 ユーイング肉腫 基礎知識 6,476 トップ 網膜芽細胞腫 基礎知識 5,493 4,434 白血病 治療 4,113 骨肉腫 印刷ページ 10 神経芽腫 検査と診断 4,256 4,082 横紋筋肉腫 治療 5,262 白血病 基礎知識 神経芽腫 治療 14 3,675 3,589 化学療法の副作用 3,199 小児がんの解説トップ 3,044 軟部肉腫 基礎知識 医療費の助成制度 2,620

# 小児がんの冊子ダウンロード



計47080ダウンロード(1月~5月)

# 医療関係者向けサイト(案)

相談支援 診断支援 研究支援 人材育成 小児がん登録 などの各サービス へのリンクを検討



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「<u>がん情報サービス</u> <sup>(2010)を取</sup> 」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。

お知らせ一覧へ

ーム」を追加しました。

このサイトについて プライバシーポリシー 著作権について お問い合わせ サイトマップ

◎ 2015 国立研究開発法人国立がん研究センターがん対策情報センター

# がん情報サービスのデータベースの小児がんコンテンツへ のリンクを検討

がんの治療に使われる主な薬

## がんの種類から探す: 小児固形腫瘍

医療専門家向けの「添付文書情報」の「効能・効果」欄に記載された情報に基づいて分類 がんの種類の分類が2段階になっている場合、できるだけ細かい分類の方を選択ください。 (大きな方の分類には、細かい分類のみの薬は含まれません。細かい分類の方が多くの薬

#### <がんの種類を選びなおす

各項目で薬剤名の並び替えができます。並び替えたい項目をクリックしてください。

一般的名称 ▲▼	商品名 ▲▼	薬の分類
アクチノマイシンD:注射	コスメゲン静注用0.5mg	細胞障害薬
イホスファミド:注射	注射用イホマイド1g	細胞障害薬
イリノテカン:注射	カンプト点 <b>滴静</b> 注100mg	細胞障害薬
イリノテカン:注射	カンプト点滴静注40mg	細胞障害薬
イリノテカン:注射	トポテシン点滴静注100mg	細胞障害薬
イリノテカン:注射	トポテシン点滴静注40mg	細胞障害薬
<u>エトポシド:注射</u>	ベブシド注100mg	細胞障害薬
エトポシド:注射	ラステット注100mg/5mL	細胞障害薬
カルボプラチン:注射	パラブラチン注射液50mg	細胞障害薬
カルボプラチン:注射	パラブラチン注射液150mg	細胞障害薬
カルボプラチン:注射	パラブラチン注射液450mg	細胞障害薬
シクロホスファミド:液剤	経口用エンドキサン原末100mg	細胞障害薬
シクロホスファミド:錠剤	エンドキサン錠50mg	細胞障害薬
シクロホスファミド:注射	注射用エンドキサン500mg	細胞障害薬

## がんの臨床試験を探す

がんの領域、都道府県、年齢を選んで、「検索する」ボタンをクリックしてください。 対象となる臨床試験の一覧がご覧いただけます。

#### 詳細検索へ

検索する				
がんの領域を選ぶ 全て選択 全て解除 ※選択したがんの領域が含まれる臨床試験が検索できます				
<ul><li>○一般がん</li><li>● 小児がん</li><li>□小児血液がん □小児固形がん □小児その他</li><li>○希少がん</li></ul>				
都道府県を選ぶ       全て選択       全て解除         □北海道       □東北       □関東       □中部       □近畿       □中国       □九州       □沖縄         □都道府県の情報がない臨床試験も検索結果に含める				
年齢を指定 ○0~19歳 ○20歳~ ● 問わない				
<b>試験進捗状況</b> □募集終了のものを含める				
検索する				



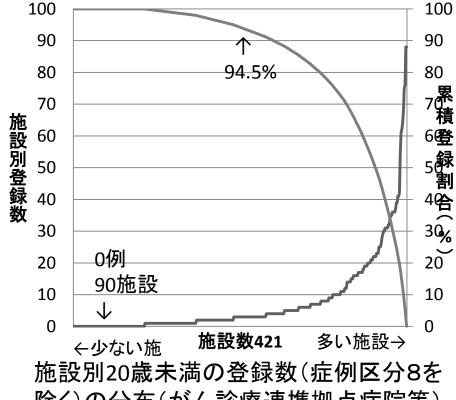
## がん診療連携拠点病院等

## 院内がん登録 2014年全国集計:報告書結果抜粋(腫瘍情報)

## 小児がん(20歳未満)

	登録数
全登録数	3,440
症例区分8を除く	3,212
(全登録数に占める割合)	(93.4)
症例区分2, 3	2,324
(全登録数に占める割合)	(67.6)

(小児がん拠点病院9施設を含む)



除く)の分布(がん診療連携拠点病院等)

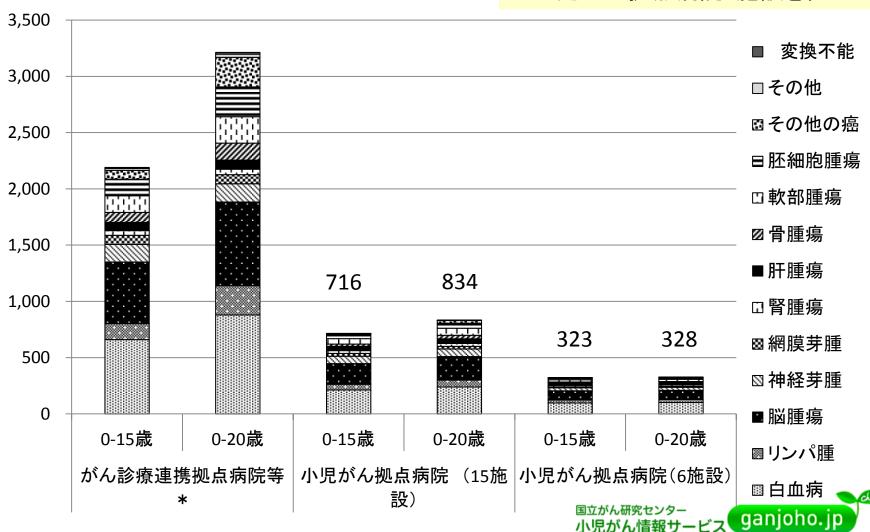
#### 6. 小児がん(20歳未満)、国際小児がん分類別 2013年(症例区分8を除く)

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
2013	3,547	3,340	2,455

# 院内がん登録2014年症例 未公表資料

小児がん(20歳未満、症例区分8除く)

\* 小児がん拠点病院9施設を含む



716

834

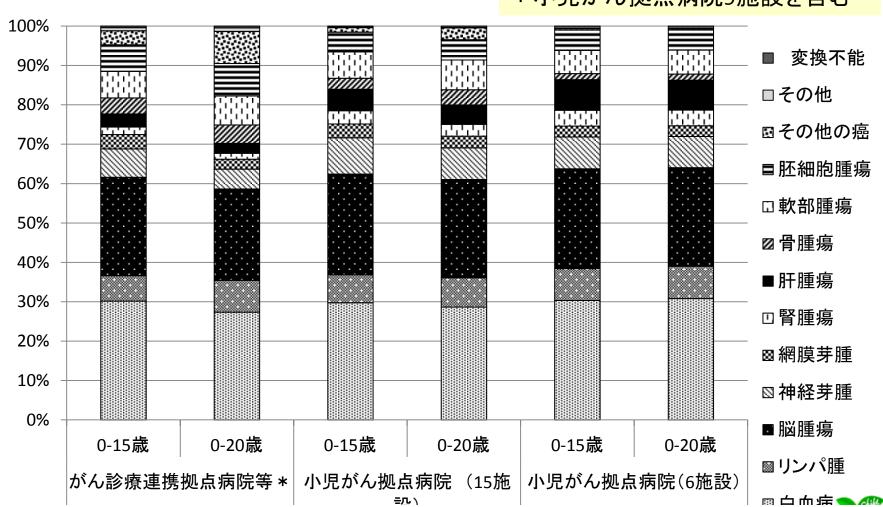
# 院内がん登録2014年症例 未公表資料

323

328

### 小児がん(20歳未満、症例区分8除く)

\* 小児がん拠点病院9施設を含む



がん診療連携拠点病院等(0-15歳2,191例、0-20歳3,212例) 小児がん拠点病院15施設(0-15歳716例、0-20歳834例)、6施設(0-15歳323例、0-20歳328例)

# がん専門相談員基礎研修(1)受講状況

機関名		H27 相談員基礎研修(1)(2)		H28 相談員基礎研修(1)(2)	
		研修修了コース	知識確認コース	研修修了コース	知識確認コース
国指定	埼玉県立小児医療センター	2	2	0	0
	国立成育医療研究センター	3	1	0	0
	東京都立小児総合医療センター	1	0	1	0
	神奈川県立こども医療センター	4	1	2	0
	大阪府立母子保健総合医療センター	0	1	0	0
	兵庫県立こども病院	0	1	0	0
ш	計	10	6	3	0

機関名		H27 相談員基礎研修(3)		H28 相談員基礎研修(3)	
1以1人1		国指定コース	非拠点コース	国指定コース	非拠点コース
国	埼玉県立小児医療センター	0		0	***************************************
	国立成育医療研究センター	0		0	
	東京都立小児総合医療センター	0		0	
指	神奈川県立こども医療センター	0		0	
定	大阪府立母子保健総合医療センター	0		0	
	兵庫県立こども病院	0		0	
L	計	0	_	0	

## ☆ 小児がんの子どもの教育セミナー、広島

更新日:2016年01月13日[更新履歴]

全国で15の小児がんの拠点病院が認定されました。小児がんの子どもの医療は目覚ましく進歩しております。そこで、国立特別支援教育総合研究所と国立がん研究センターがん対策情報センターでは、協力して、研究成果を基に小児がんの子どもの教育支援について理解・啓発に努めています。入院中の教育だけではありません、退院後の教育も子どもたちには重要です。まずは、小児がんの子どもの教育を知っていただくことが重要です。

今回は、拠点病院の1つである広島大学病院の小児がん相談員、院内学級の教諭と一緒にセミナーを開催します。ぜひ、ご参加ください。

開催にあたり、広島大学医学部小児科学教室、同大学病院患者支援センター、広島県教育委員会、 広島市教育委員会の方々にご協力をいただきましたことを深く感謝いたします。

