

事業名	①アドバイザーからのご質問・ご意見	②回答・対応策
小児がん相談支援事業	相談支援センターの啓発は成人でも問題で認知度が20%程度。どのような取り組みを？	小児がん拠点の場合は、医師や看護師などから情報が入るような体制づくりもできているところが多く、相談員が患者さんに介入できている。確実に相談につながる仕組みづくりも大切だと考えており、研修でも伝えている。但し、院外については今後も体制整備が必要。
	ピアサポートのかかわりは？	小児がん拠点病院によっては、ピアサポーターと連携している相談支援センターもある。親にも子どもにも必要な支援であるため、相談員としてどうピアサポートと関わるかは今後も部会等で検討していきたい。
	拠点や他施設の中で、相談支援の役割分担はあるのか	15拠点内では特にしていない。一番大事なことは患者さんが必要な支援を受けることができているかどうかであり、支援につながる体制をブロックでも検討していく必要がある。転院などがあると、施設同志の情報交換はしている。必要な支援が各施設できているかは研修で伝えるようにしている。
	長期フォローアップに関わる相談は成人施設に相談に行くケースがあるのではないかな？	成人がん相談の中で、小児・AYAがんサバイバー支援の規模は小さく、まずは現状把握を進めている段階。国がんと連携して成人がんの相談支援との連携を、検討していく。
	相談支援研修を受けているのは、小児がん拠点の相談員以外にはどのような人々か？	小児がん拠点病院の相談員で成人がんの相談員を兼任している人は少ない。小児がん拠点以外の受講者は成人がんの相談支援センターの相談員が多い
	AYA患者の相談支援はどこで行われるのか？現段階では縦割りになっていて、成人の方だけで行われるようになってしまっているのではないかな？	AYA世代がまず相談支援につながる事ができているのかも把握が必要だと考えている。AYAへの相談支援について、連携や役割分担を検討していくのに、成人と小児の連携は必要。各小児がん拠点には、都道府県の成人がんの部会等に参加するようお願いをしている。また国立がん研究センターとも一緒に検討していきたい。相談員研修も一緒にやる必要があるかもしれない。
普及啓発・情報提供事業	ホットラインの責任体制はどうか？患者本人からのアプローチはあるのか？	診療として責任をもってお話をするには、診療情報をもとにセカンドオピニオンを依頼してください、と伝えている。本人からの電話は少ない。
	ホットラインは、大変な作業となるが、ぜひ継続してほしい。	人員の配置などを考えるが、現状では、病棟ないし外来の看護師が片手間に行っている状態である。医療連携室との兼務などが可能であれば良いかもしれない（ただし、職種は看護師が望ましい）。
	数だけで施設を比べて集約化の進捗状況を評価するのは難しい。地方には地方の事情がある。例えば、リスク別にみて、標準リスクの白血病をどこで診ているのか、などを見て、データを深めていただきたい。	疾患別、あるいは地方と都市部との集約化の状況を解析する。今回、学会データによらない院内がん登録をベースとした情報公開を行ったので、その中でも解析を行う。
	ブロック内での拠点病院の役割を明確にして、中央機関としてまとめてほしい。	ブロック内で協議会を作り、連携を深めるようにしている。中央機関として、各ブロックの計画書を取りまとめている。拠点病院がオールマイティーである必要はないと考えている。しっかりと連携して、コンサルトできるような仕組みが必要と考えている。
	発病数ではなく、現在の有病数のデータが欲しい。	小児の場合、予後が良いのである程度の類推は可能であると考え（国がん）。
脳腫瘍に関して、実際の発病数とどれくらいの施設で診療が行われているか。	院内がん登録からは712件である（国がん）。悪性腫瘍は、500-700例/年、頭蓋内腫瘍全体にすると、1000例/年と推測される。現時点で診療している施設数は100を超えていると推測する。	

	各ブロックごとに診療情報を小児がん拠点病院に集約してほしい。	現在のところ、ブロックにおいて、診療情報を集約化する動きはない。各患者の診療情報は、将来的には中央機関の長期フォローアップセンターが集約するのが理想である。
小児がん医療の診断支援事業	診断支援は、JCCGの中央診断として行っているのか、中央機関として行っているのか？どちらかよくわからなかった。	国内の小児がんの治療はJCCGの臨床研究として統一されているため、診断もこれと連携している必要があり、小児がん拠点病院・中央機関事業が開始される以前から、成育医療研究センターを中心とする小児がんの中央診断体制がすでに整えられ、実施されてきた経緯がある。JCCGの中央診断と中央機関の診断支援は、共通する部分が多く完全に分離することはできないので、中央診断のうち、中央機関事業の中で中央機関の役割として規定されている「拠点病院等に対する診断支援」に該当する部分を中央機関事業として切り分けて実施している。
	今後の中央診断/診断支援の財源をどのように確保するのか対策が必要である。	現在、中央診断として実施している検査の一部について、受託検査として事業化し、検査費用を徴収することで、中央診断の財源を安定的に確保する計画を立てており、今後JCCGとも相談の上、その実現を目指す。
	中央診断にかかる費用に関して報告がなかったが、どのような現状であるか？	小児がん拠点中央機関機能強化費(事業費)からいただいている分以外は研究費の持ち出しである。病理については日本病理学会で、骨軟部腫瘍のコンサルテーションシステムが立ち上がる際に小児腫瘍にも適応できるかを考えていく。
	小児腫瘍の患者会からは中央診断の結果報告が遅いという意見があるが、もう少し早くできないか？	事務局としてはできるだけTATの短縮に努めていくが、診断を担当している先生方は休日返上で診断をして頂いている事情があるので、強く請求することは難しい現状がある。
小児がん登録事業	小児がん領域での研究審査に備えて、中央機関として認定IRBの整備を行っていただきたい。	センターとして手順書などを整備したうえで、積極的に審査させていただけるように検討したい。
	中央機関の資料として、造血器腫瘍についてももっと出せるようにしてほしい。	造血器腫瘍のデータセンター(名古屋医療センター)との連携を強めていきたい。報告すべき内容についても協議する。
小児がん医療従事者育成事業	学会等で行なっているセミナーとの住み分けについて。また、座学よりも参加型の研修を取り入れるべきではないか。	中央機関が行なっている研修は拠点病院向けであり、さらに参加した各拠点病院から地域の他診療施設に広げていくことを意図している。また、学会の研修が医師のみを対象としているのに対し、中央機関の研修は多職種を対象としており、実際に過去3年間はチーム研修として実施している。これまでもチーム研修として多職種によるグループワークなどを積極的に取り入れる形で研修を実施しているが、さらにその方向で積極的に進めていきたい。