

ブロック名	病院名	職種	問1 コロナ禍の状況で、本年2月から現在までの拠点病院-連携病院間の連携につきましてお伺いします。					問2 来年度から「小児・AYA世代のがんの長期フォローアップに関する研修会(LGAS)」を、小児がん拠点病院が中心となって、主にブロック単位で行うことが計画されています。令和3年度は、コロナ禍のため状況は流動的ですが、全国で最低でも3回の開催を行う必要があると考えています(WEB開催の予定)。					問3 パネル検査が保険適応となり、小児がんで行われている症例もあると思います。2020年1年間の状況をお聞かせください。					問4 小児がん拠点病院事業が始まって8年が経過します。貴施設の小児脳腫瘍の診療体制について変化を教えてください。					問5 その他
			1)コロナ感染に関して、拠点病院として連携病院に対して行ったことはありますか？	* 具体的に	ご意見	2)コロナ感染に関して、困っていることがありましたら、お教えください。	1)令和3年度に、LGAS研修会を貴施設が主催となって開催される予定ですか？	2)上記設問で「行わない予定である」「未定だが、どちらかという行わない」と回答された施設にお伺いします理由は何ですか。	3)LGAS受講に関して、連携病院の類型によっては、必須要件になっているか？	4)拠点病院でのLGAS開催につきまして、ご要望やご意見をお教えください。	1)2020年に診療で行った小児がんパネル検査の件数をお教えください。	2)パネル検査のエキスパートパネルの依頼先をお教えください。	* 具体的に	3)パネル検査に関連して困ったことがありましたら、お教えください。	1)8年間で小児脳腫瘍症例はどのように推移しましたか？	2)8年間で小児脳腫瘍診療に携わる小児科医の数は	3)8年間で小児脳腫瘍診療に携わる脳外科医の数は	4)8年間で小児脳腫瘍診療に携わる脳神経外科医の数は	5)8年間で貴施設の診療ブロックの小児脳腫瘍診療の集約化は	6)拠点病院での小児脳腫瘍診療についてご意見がありましたら、お教えください。	小児がん拠点病院事業につきまして、ご意見がありましたら、お願いいたします。		
北海道	北海道大学病院	医師	啓発の講演会を行った			(1)面会の制限により、患者と家族の精神的ストレスが増している。 (2)付き添いは基本的に交代を許していない(人の出入りを最小限にする)ため、家族全体への負担が大きい(時間軸での役割分担の変更や気分転換ができない)。 (3)付き添いの外出も制限されているため、物質的な不便も増加している。(4)外出が制限され、患者自身の気分転換の機会が乏しい。 (5)闘病を支えるための外部からの援助(ピアサポートやボランティア)や病棟内イベントが制限されている。	行う予定である	(行う予定である、と回答していませんが必須の設問として回答を求められました。)	必須条件ではないため、何もしていない	5	自施設		(1)遠方居住の患者に頻回(がん遺伝子診断部)の外来受診をしてもうら必要があり、患者への負担が大きかった。 (2)遺伝子変異が検出されても、小児に適切な薬療がほとんどないため実際の治療に結びつかず、患者及び医療者双方にとって精神的なストレスが大きかった。	やや増加した(約10-25%増加)	変わらなかった	変わらなかった	整備が進んだ	変わらなかった					
東北	東北大学病院	医師	特別なことは行ってない			面会への制限が多くなった。	未定だが、どちらかというで行いたい	行いたいと思っている。	必須要件の期限の延長を行った	講師や内容についてサポートが欲しい	20	自施設	がんゲノム医療拠点病院として個別化医療センターがあり、運用しやすい環境にある。	非常に増加した(約25%以上増加)	変わらなかった	変わらなかった	整備が進んだ	やや進んだ(まだ集約化の余地がある)	高校生遠隔授業支援や移植後予防接種無料化が全国同じ体制になるように省庁との連携が必要である。				
関東甲信越	東京都立小児総合医療センター	医師	啓発の講演会を行った		市民公開講座を東京都小児・AYA世代がん診療連携協議会で実施し、対象には医療機関も含まれていました。	令和2年に実施しますが、令和3年度も実施してもよいと考えています。他の拠点病院との相違を考えています。	上の設問をご参照ください。	必須要件だが、まだ期限に余裕があるため未対応。	4	他施設 * 具体的に	慶應義塾大学	小児がんに関する情報、特に治療情報がなく、その先の療養制度などもっと積極的に展開できたらよいと考えます。	やや増加した(約10-25%増加)	変わらなかった	増加した	変わらなかった	やや進んだ(まだ集約化の余地がある)	成育の公表した脳腫瘍手術に関する論文を地域の開業医向け研修会で必ず話そうとしているが、それにより集約化が少しでも進んでいるのはほつきりしない。集約化の方策がもう少し具体的にあるといいと思います。	小児がん連携病院が指定されたが、あまり具体的な変化はないように感じます。お互いに具体的にどのよう連携していけばいいのかわからないと考えます。				
	国立成育医療研究センター	医師	特別なことは行ってない		・カンファなどリモートが中心になっており、細かい部分での連携が不十分になっているのではないかと、との懸念がある ・接触者の隔離による医療者のマンパワー制限	行う予定である	行う予定である	必須要件の期限の延長を行った	23	自施設		・入院中の算定ができてず検査するためには外来受診の形が必要になること	非常に増加した(約25%以上増加)	増加した	増加した	整備が進んだ	やや進んだ(まだ集約化の余地がある)	連携病院の指定がされて一定期間が経過していますが、拠点病院と連携病院の間で、実際にどのような連携を行ったか、調査が必要だと思います。					
	神奈川県立こども医療センター	医師	特別なことは行ってない		面会制限で、看護や保育の業務負担が増えたと思います。	今のところ積極的には考えておりませんが、対応は検討致します。	マンパワー不足、開催資金の不足	今年度は期限の延長になったと理解しております。	現状web開催かと思いますが、そのノウハウ、当日の技術面でのサポートなどがあるとう助かります。	10	他施設 * 具体的に	神奈川県立がんセンター	drugableな変異が検出されても、小児患者さんが参加できる治療など情報提供できることがほとんどないこと。	やや減少した(約10-25%減少)	増加した	増加した	整備が進んだ	やや進んだ(まだ集約化の余地がある)	陽子線施設との連携の維持、強化が必要だと思います。				
	埼玉県立小児医療センター	医師	特別なことは行ってない		面会制限のため患者のQOLは損なわれていますが、診療面では特別な支障はありません	未定だが、どちらかという行わない	ノウハウ不足	受講済	12	他施設 * 具体的に	埼玉県立がんセンター		やや増加した(約10-25%増加)	増加した	変わらなかった	整備が進んだ	やや進んだ(まだ集約化の余地がある)						

東海北陸	静岡県立こども病院	医師	特別なことは行ってない		面会、院内学級、プレイルーム利用の制限の仕方	未定だが、どちらかというと行わない	未だ施設内で十分検討できておりません。	ほとんどの連携病院がLCAS受講をされています。	長期フォローアップはかなりの人的資源を投入しているため、診療報酬に反映されるようになるようにしていきたいかと思えます。	3	他施設 * 具体的に	成育医療研究センター	C-CATとのやりとりは慣れず少し苦労しました。	やや増加した(約10-25%増加)	変わらなかった	変わらなかった	整備が進んだ	やや進んだ(まだ集約化の余地がある)	脳腫瘍は脳外科に紹介されることが多いので、集約化については、脳外科側の因子も大きいと考えます。	小児がん拠点病院になったことで、体制の整備は進み、それにはもう少し増やして、ない地域もカバーできるようにしていきたいのではと思います。
	三重大学医学部附属病院	医師	特別なことは行ってない		入院患者の家族面談制限、外泊時制限、発熱後の予定入院対応など	未定だが、どちらかというと行いたい	上記回答からここは回答不要	必須要件の期限の延長を行った		10	自施設			変化なし	変わらなかった	増加した	整備が進んだ	やや進んだ(まだ集約化の余地がある)	拠点病院だけでなく連携病院も含め患者にとってもメリットのあるブロック内体制整備が重要と考えます。	
	名古屋大学小児科	医師	情報提供を行った * 具体的に	ミーリングリストに新型コロナウイルス感染症関連情報を流した	面会制限、付き添い人数制限、外泊制限、マドナドハウス宿泊者数限定など患者さんご家族が不自由を強いられている。小児科からも新型コロナウイルスへの対応を出すと院内対応の負担、外来患者数の減少(通院キャンセルによる)	同じブロック内で話し合せて開催する施設を決める予定	進んでいない	ブロック協議会で検討する		6	自施設			非常に増加した(約25%以上増加)	増加した	増加した	整備が進んだ	やや進んだ(まだ集約化の余地がある)		
近畿	京都府立医科大学	医師	情報提供を行った * 具体的に、患者の搬送を行った。患者の情報共有カンファレンスをwebで行った。LCAS講習会の実施	LCAS講習会の実施	付き添い者の健康監視や人数制限についての説明などの手間が増加。外泊禁止による患者および家族のストレス増加、新規入院時の病棟内への感染持ち込みをさせないように個室隔離を実施するために部屋が不足。地域での感染拡大を受けて現在は新規入院時には全例PCRを実施し、判明するまでは疑似症として隔離対応を実施するために医療資源や医療体制に負荷が増加している。	未定だが、どちらかというと行いたい	本年度主催し、地域ブロックでは他施設が準備されているため。	まだ検討していない。		5	他施設 * 具体的に	国立がんセンター	なし	非常に増加した(約25%以上増加)	増加した	増加した	整備が進んだ	やや進んだ(まだ集約化の余地がある)		
	京大病院	医師	情報提供を行った * 具体的に	紹介時の感染症リスクに関するアンケートの実施につき、都度、情報提供と共有を行なった。	面会制限、外泊制限、ボランティアの院内活動制限、院内学級の登校制限、入院時の感染症に関する煩雑な手続きなど	未定で検討中です。	マンパワー不足、開催資金の不足	受講をお願いし、受講していただきました。	ノウハウがないため、しっかりとサポートを必要としています。	10	自施設			比較的高頻度にsecondary findings(TP53など)が同定されること	変化なし	変わらなかった	増加した	整備が進んだ	やや進んだ(まだ集約化の余地がある)	小児がん連携病院の事務的負担が増えつつあり、サポートが必要と考えます。
	大阪市立総合医療センター	医師	特別なことは行ってない		面会制限やプレイルーム使用制限による患者ストレスの増大 コロナ診療の看護師検出のためAYA病棟が閉鎖され、AYA患者の療養環境が低下し、世代患者と合わせて病床が逼迫している	未定だが、どちらかというと行わない	ブロック内他施設の開催準備が進んでいる様子なので	必須要件の期限の延長を行った	連携病院を含めた関係者が一通り受講した後は、受講ニーズが減ると思われるので、規模縮小が必要だと思います。	25	自施設			手続きや作業が煩雑な割に小児では標的遺伝子が得られにくい 小児がんのエキスパートが少ない 連携施設からの検査数が伸びてこない	やや増加した(約10-25%増加)	変わらなかった	変わらなかった	整備が進んだ	やや進んだ(まだ集約化の余地がある)	
	兵庫県立こども病院	医師	特別なことは行ってない			未定だが、どちらかというと行いたい	順番で指名されたら受ける。	必須要件の期限の延長を行った		6	自施設と他施設両方	拠点病院		やや増加した(約10-25%増加)	増加した	増加した	整備が進んだ	やや進んだ(まだ集約化の余地がある)		
中国四国	広島大学病院	医師	情報提供を行った * 具体的に	面会・付き添いについて、施設アンケートとその結果報告、さらにそれをふまえた議論を行った。	面会・付き添い一時退院の対応について	未定だが、どちらかというと行わない	今年度すでに主幹として研修会を開催した	必須条件ではないため、何もしない	多くの拠点病院で継続的に開催することが必要と思われます	15	自施設		特になし	変化なし	増加した	変わらなかった	整備が進んだ	やや進んだ(まだ集約化の余地がある)	拠点病院をはじめとした症例数の多い施設への集約化を進める必要がある	
九州沖縄	九州大学病院	小児科医師、脳神経外科医師、事務職員等で検討の上、回答いたします。	情報提供を行った * 具体的に	6月・9月に九州・沖縄ブロック小児がん拠点病院子会議にCovid19における小児がん診療をテーマに議論した	外泊制限、面会制限など	行う予定である	行う予定である	その他(2月22日に開催予定の協議会にて協議する)		20	自施設		やや減少した(約10-25%減少)	減少した	変わらなかった	整備が進んだ	やや進んだ(まだ集約化の余地がある)	(小児脳腫瘍症例の回答について)2012年と2019年のがん登録データ(20歳未満、初回診断・治療、再発は含まず)を比較して回答しましたが、年によって症例数の増減があり、少しずつ減っているわけではありません。また、小児科の医師からは「小児科としては増えている」との意見でした。		