

小児がん中央機関からの報告①

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

本日の報告

1. がん情報サービス小児がんコンテンツ更新状況
2. がん情報サービス小児がん関連ページアクセス状況
3. 新整備指針 情報提供関連

小児がんコンテンツ更新状況

●更新

- ・白血病〈小児〉・冊子 6/6
- ・脳腫瘍〈小児〉・冊子 6/30
- ・リンパ腫〈小児〉・冊子 8/17
- ・神経芽腫〈小児〉・冊子 8/24
- ・相談先・病院を探すデータ更新 9/1
- ・横紋筋肉腫〈小児〉・冊子 10/18

●PDFをページ化

- ・胚細胞腫瘍〈小児〉・冊子 7/27
- ・腎芽腫（ウィルムス腫瘍）〈小児〉 7/27
- 「腎腫瘍〈小児〉」からタイトル変更、冊子 8/2
- ・肝芽腫〈小児〉 9/14
- 「肝腫瘍〈小児〉」からタイトル変更、冊子 9/21
- ・網膜芽細胞腫〈小児〉 9/21
- ・骨肉腫〈小児〉・冊子 9/30
- ・軟部肉腫〈小児〉 10/28
- ・冊子 12/15
- ・ユーイング肉腫〈小児〉 10/28、冊子 11/4
- ・骨軟部腫瘍〈小児〉の分類 10/28

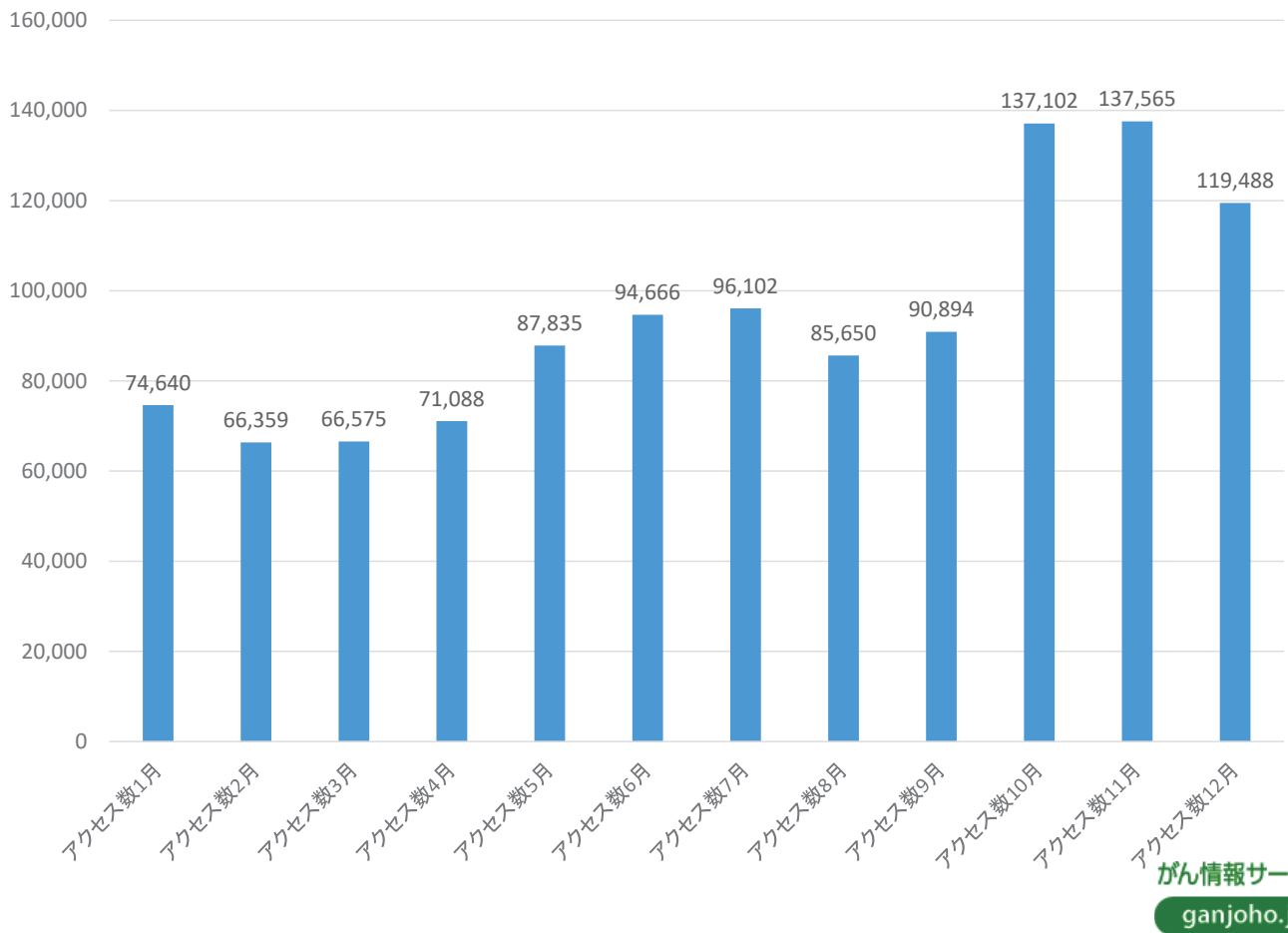
●新規

- ・小児がんカテゴリ追加 9/7
- ・第16回小児がん拠点病院連絡協議会概要 12/8
- ・第15回小児がん拠点病院連絡協議会概要 12/8

PDFからページ作成がん種のアクセス増状況

タイトル	PDF 6月～9月	ページ 9月～12月
ユーイング肉腫〈小児〉(配下)	798	6601
軟部肉腫〈小児〉(配下)	575	2790
骨肉腫〈小児〉(配下)	1,026	25253
網膜芽細胞腫〈小児〉(配下)	758	8160
肝芽腫〈小児〉(旧 肝腫瘍〈小児〉)(配下)	575	55143
腎腫瘍〈小児〉(配下)	798	8740
胚細胞腫瘍〈小児〉(配下)	320	10103
	4850	119790

小児がんコンテンツアクセス状況



タイトル	PV
1 白血病〈小児〉(配下)	174,077
2 小児がんについて	139,177
3 神経芽腫〈小児〉(配下)	130,834
4 脳腫瘍〈小児〉(配下)	121,023
5 小児がんの患者数(がん統計)	64,470
6 小児がんの人へ トップ	64,270
7 肝芽腫〈小児〉(旧肝腫瘍〈小児〉)(配下)	55,143
8 横紋筋肉腫〈小児〉(配下)	51,918
9 小児・AYA世代のがん罹患	46,028
10 リンパ腫〈小児〉(配下)	40,239
11 小児がん拠点病院などを探す	30,435
12 骨肉腫腫〈小児〉(配下)	25,253
13 小児がんの治療	20,336
14 小児がん患者就学支援	18,601
15 医療費の助成制度〈小児〉	18,481
16 がんと学校(配下)	15,602
17 小児がんの検査	10,168
18 胚細胞腫瘍〈小児〉(配下)	10,103
19 腎腫瘍〈小児〉(配下)	8,740
20 網膜芽細胞腫〈小児〉(配下)	8,160
21 小児がんの療養	8,010
22 がんの子どもへの家族へのケア	7,488
23 がんの子どもへの晩期合併症／長期フォローアップ	7,439
24 ユーイング肉腫〈小児〉(配下)	6,601
25 がんの子どもへの心のケア	5,487
26 がんの子どもへの入院治療後の生活	3,523
27 小児がん拠点病院協議会(配下)	3,364
28 がんの子どもへの周りの方へ	3,187
29 軟部肉腫〈小児〉(配下)	2,790
30 がんの子どもへの制度やサービス	2,604
31 小児の地域のがん情報	2,141
32 小児がんの臨床試験	1,760
33 がんの子どもへの体のケア	1,528
34 がんの子どもへのための滞在施設や患者会について	1,508
35 小児がんの関連リンク・参考資料	903

小児がん カテゴリー追加

🔍 病名から探す

病名をキーワードで検索（サイト内）



👤 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
- その他の腹部
- 男性特有
- 女性特有・女性に多い
- 皮膚
- 骨・筋肉
- 血液・リンパ
- 複数の部位にまたがるものなど
- 小児がん**

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〉

ページに含まれる
がん種名を提示

- 上衣腫〈小児〉
- 髄芽腫〈小児〉
- 頭蓋咽頭腫〈小児〉
- 神経節芽腫〈小児〉
- 肝未分化胎児性肉腫〈小児〉
- 腎明細胞肉腫〈小児〉
- 腎ラブドイド腫瘍〈小児〉
- 先天性間葉芽腎腫〈小児〉
- 乳児線維肉腫〈小児〉
- 悪性末梢神経鞘腫瘍〈小児〉
- 滑膜肉腫〈小児〉
- 胞巣状軟部肉腫〈小児〉
- 類上皮肉腫〈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

グローバルナビに世代別情報を追加(準備中)

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

AYA世代の人へ

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

はたらく世代の人へ

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

がん情報サービス
ganjoho.jp

小児がんの人へ

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だけでなく…

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、入院治療後の生活、長…

臨床試験
国内で行われている臨床試験が検索できます。

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。

関連リンク・参考資料
がん診療連携拠点病院などががんの診療を行う病院やがん相談支援センターを探すことができます。

ライフステージ別の情報

小児がんの人へ

AYA世代の人へ

はたらく世代の人へ

病名をキーワードで検索

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



よりよい情報提供を行うために、アンケートへの協力をお願いいたします。

小児がんフォルダーに集約を検討

https://ganjoho.jp/public/life_stage/child/

がん情報サービス

ganjoho.jp

参考：新整備指針より、情報提供関係

相談支援及び情報の収集提供

(1) がん相談支援センター

小児がん患者及びAYA世代にあるがん患者に対しては、**小児・AYA世代のがんに関する一般的な情報提供**、療育・発達への支援等に加えて、**ライフステージに応じた長期的な視点から、他の医療機関や行政機関、教育機関等と連携し、就学・就労・生殖医療等への相談対応や患者活動への支援等の幅広い相談支援が必要となることに十分に留意すること。**また、患者のみならず、患者のきょうだいを含めその家族に対する支援も行うこと。

(3) 診療実績、診療機能等の情報提供

- ・ **小児がん及びAYA世代で発症するがんについて、自施設及び自らが指定した小児がん連携病院の診療実績、診療機能及び診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。**なお、大規模災害や感染症の流行などにより自院の診療状況に変化が生じた場合には、速やかに情報公開をするよう努めること。

5 臨床研究等に関すること

- ・他の拠点病院や小児がん連携病院とも連携し、オールジャパン体制で臨床研究等を推進すること。
- 1) 治験を除く医薬品等の臨床研究を行うに当たっては、臨床研究法に則った体制を整備すること。
- 2) 進行中の治験を除く臨床研究の概要及び過去の治験を除く臨床研究の成果を広報すること。
- 3) 自施設で参加可能な治験について、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。
- 4) 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。
- 5) 臨床研究コーディネーター（CRC）を配置することが望ましい。
- 6) 小児がん中央機関等と連携して、治験に関して患者に対する情報提供に努め、国内の連携体制を構築すること。

11

がん情報サービス

ganjoho.jp

小児がん中央機関

3 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、全国の小児がん診療の連携体制を整備し、医療及び支援の質を向上させるため、小児がん拠点病院連絡協議会の議論を踏まえ以下の役割を担うものとする。

（2）小児がん及びAYA世代で発症するがんに関する情報を収集し、広く国民に提供すること。

（4）小児がんの治験促進に向け、治験に関する情報提供を行い、国内の連携体制を整備すること。

12

がん情報サービス

ganjoho.jp

小児がん連携病院

(1) 地域の小児がん診療を行う連携病院

① 類型1-A

イ 地域ブロック協議会への積極的な参加を通じて各地域の小児がん医療及び支援が適切に提供されるよう努めること。

ウ 成人診療科との連携を進めるため、がん診療連携拠点病院の都道府県協議会などに積極的に参画すること。

成人指針より

都道府県がん診療連携協議会(都道府県協議会)

(1) 国のがん対策基本法及びがん対策推進基本計画、都道府県のがん対策推進計画等における患者本位のがん医療を実現する等の観点から、当該都道府県における対策を強力に推進する役割を担うこと。

① 地域の実状に応じて、以下のアからケを参考に医療機関間の連携が必要な医療等について、都道府県内の各拠点病院等及び他のがん診療を担う医療機関における役割分担を整理・明確化し、その内容を関係者間で共有するとともに広く周知すること。

オ 分野別に希少がん・難治がんの対応を行う体制

カ 小児がんの長期フォローアップを行う体制

キ AYA世代のがんの支援体制

ク がん・生殖医療(別途実施されている「小児・AYA世代のがん患者等の妊孕性温存療法研究促進事業」におけるがん・生殖医療ネットワークと協働して実施。)

ケ がんゲノム医療

都道府県がん診療連携拠点病院連絡協議会(国協議会)で情報収集、共有、評価、広報

③ 全国の希少がんに対する診療、連携体制及び診療実績

④ 全国の臨床試験の実施状況を含む研究の実施体制

⑤ 全国のAYA世代のがんに対する診療体制及び診療実績