傍聴者用資料

第３回小児がん拠点病院の指定に関する検討会

平成２４年１２月２７日（木）

ホテルフロラシオン青山　３階　孔雀

ヒアリング資料（１／３）

九州大学病院
鹿児島大学病院
京都大学医学部附属病院
京都府立医科大学小児医療センター

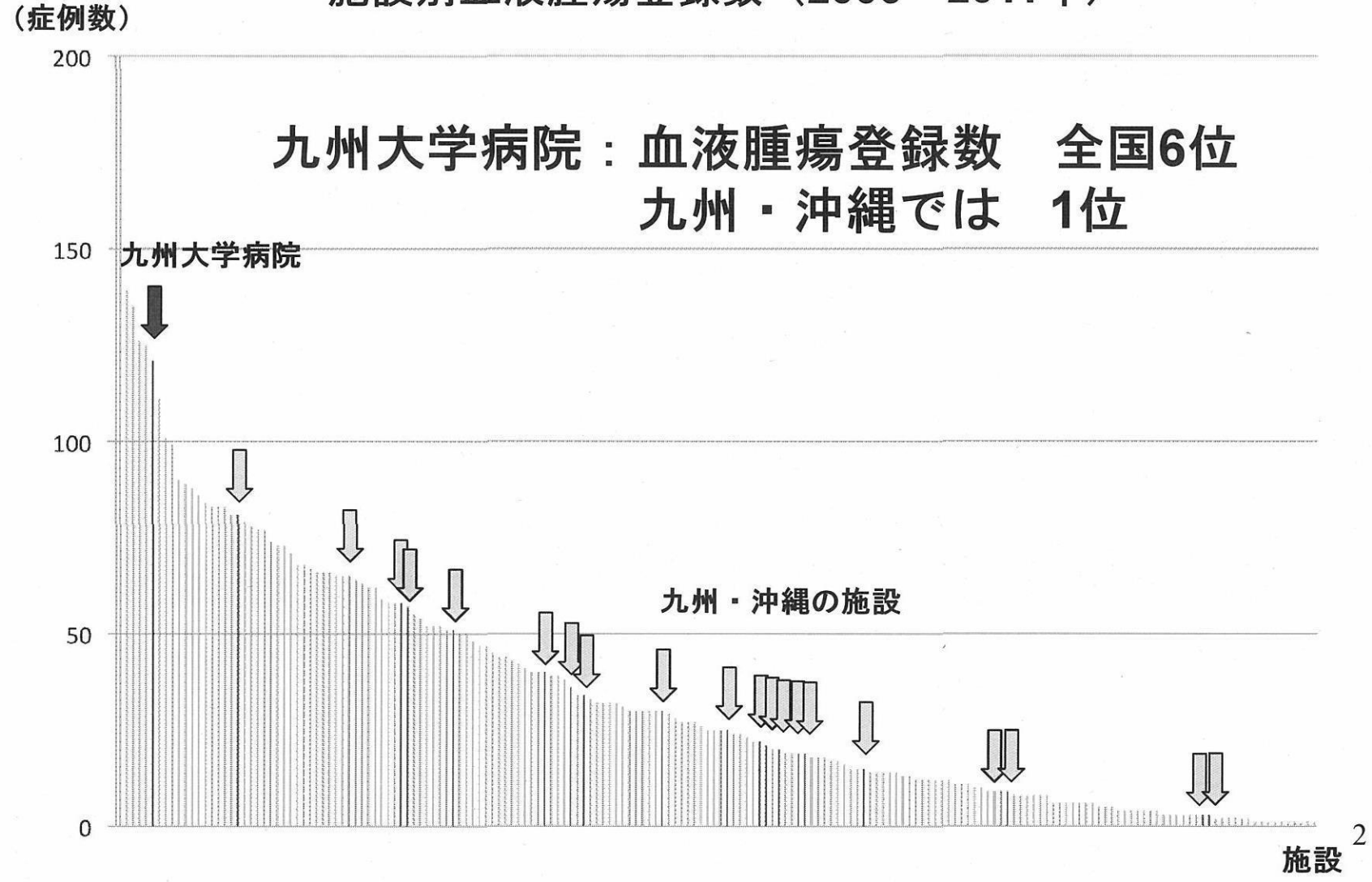
小児がん拠点病院の指定に関する検討会

九州大学病院
発表者（小児外科教授）　田口智章
副病院長（小児科教授）　原　寿郎

小児がん診療における集約化

日本小児血液・がん学会全数登録

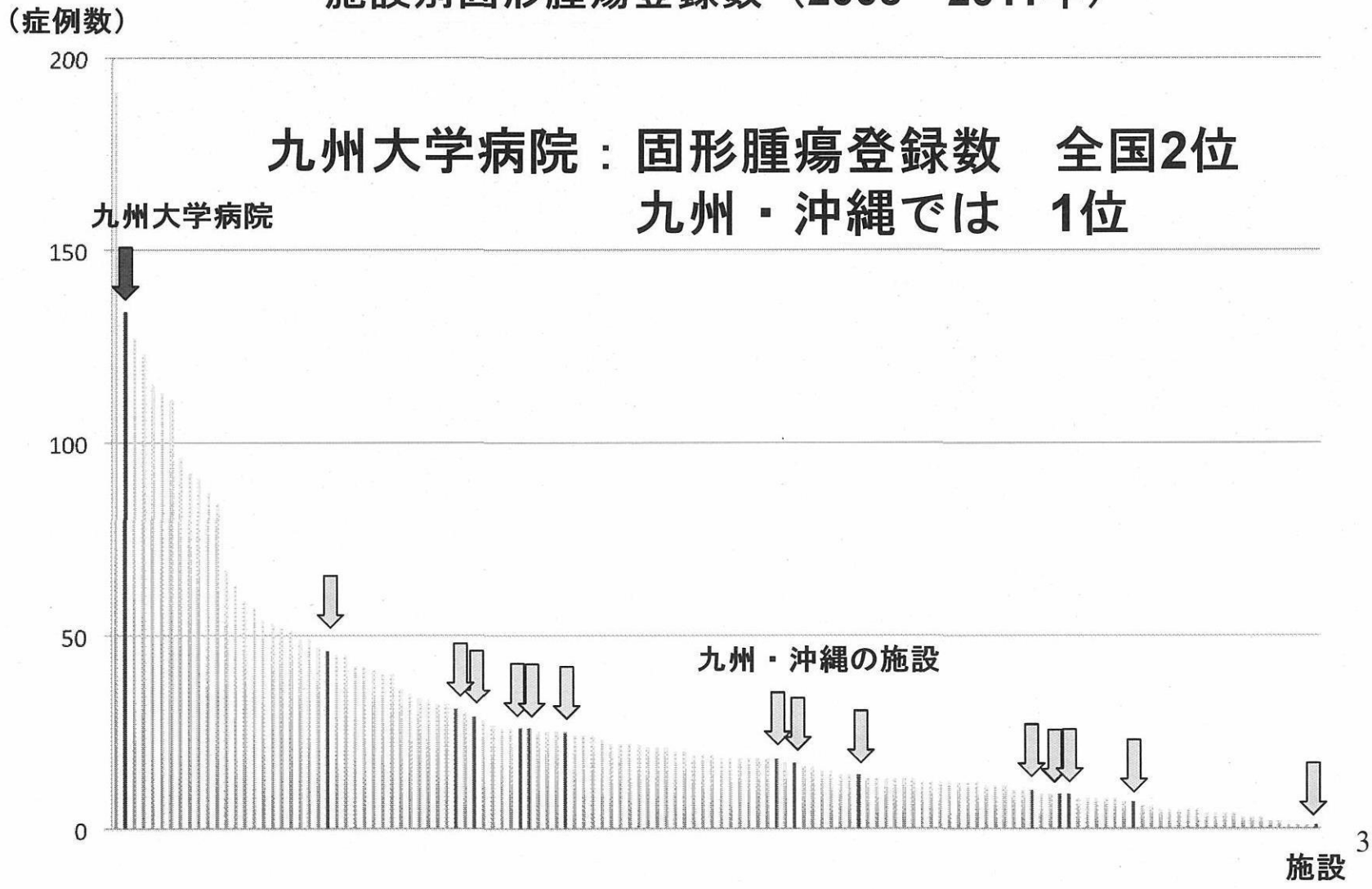
施設別血液腫瘍登録数（2006～2011年）



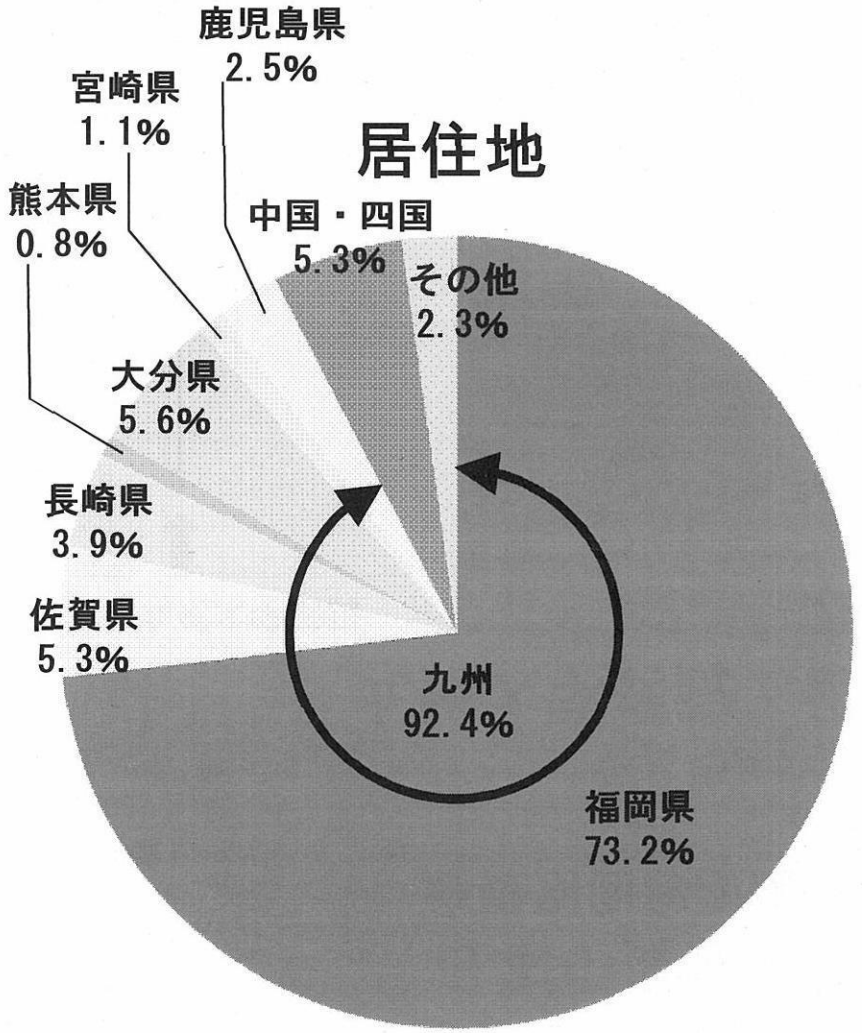
小児がん診療における集約化

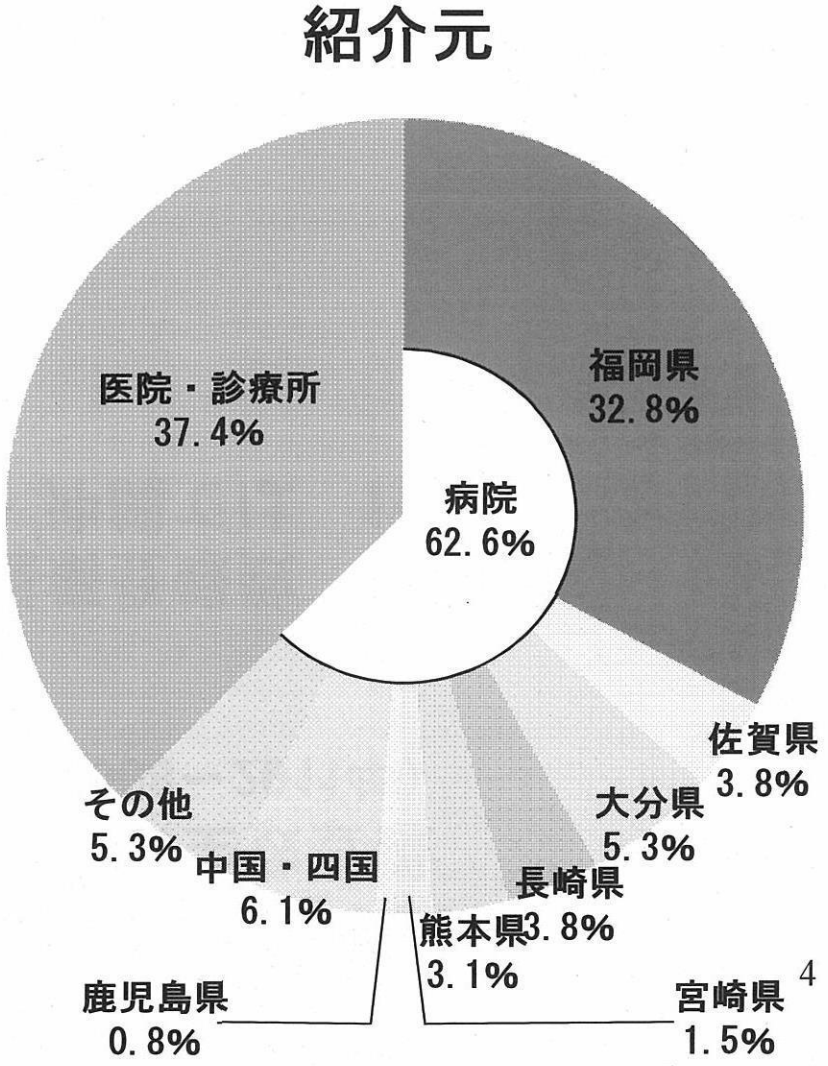
日本小児血液・がん学会全数登録

施設別固形腫瘍登録数（2008～2011年）

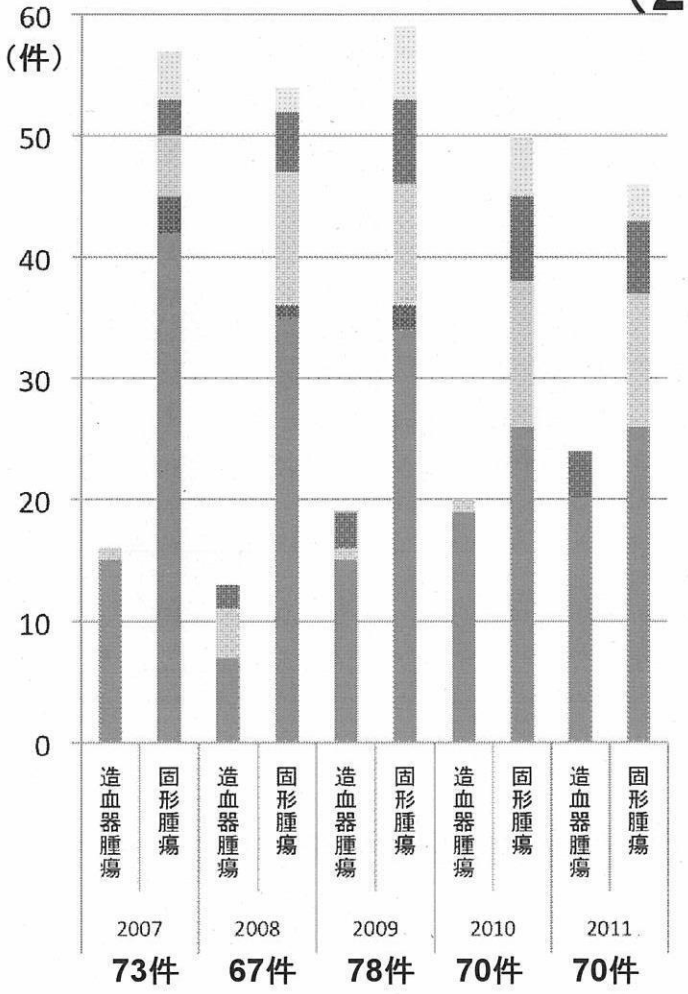


九州大学病院小児がん患者の居住地・紹介元
（2007～2011年）

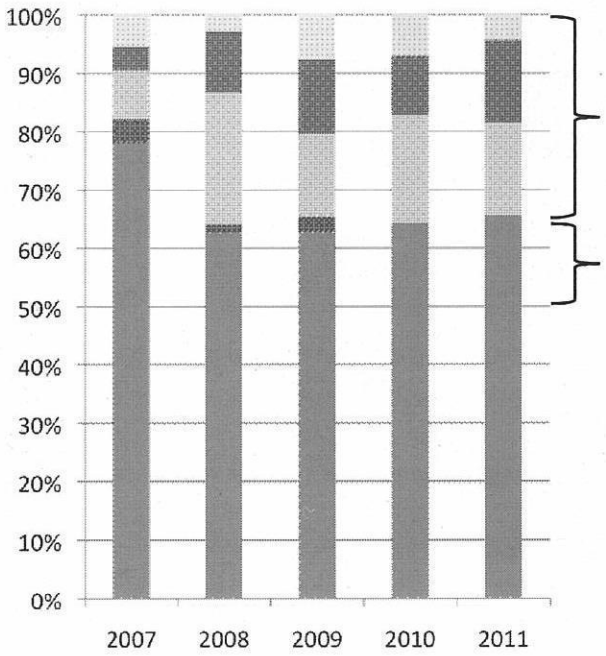




九州大学病院における小児がん患者数の変遷
（2007～2011年）



造血器腫瘍患者数は増加傾向
再発・難治性などの当院転院固形腫瘍症例が多い
この5年間の患者数は年間約70症例で推移



再発・難治症例にて
他施設→九州大学病院
に転院

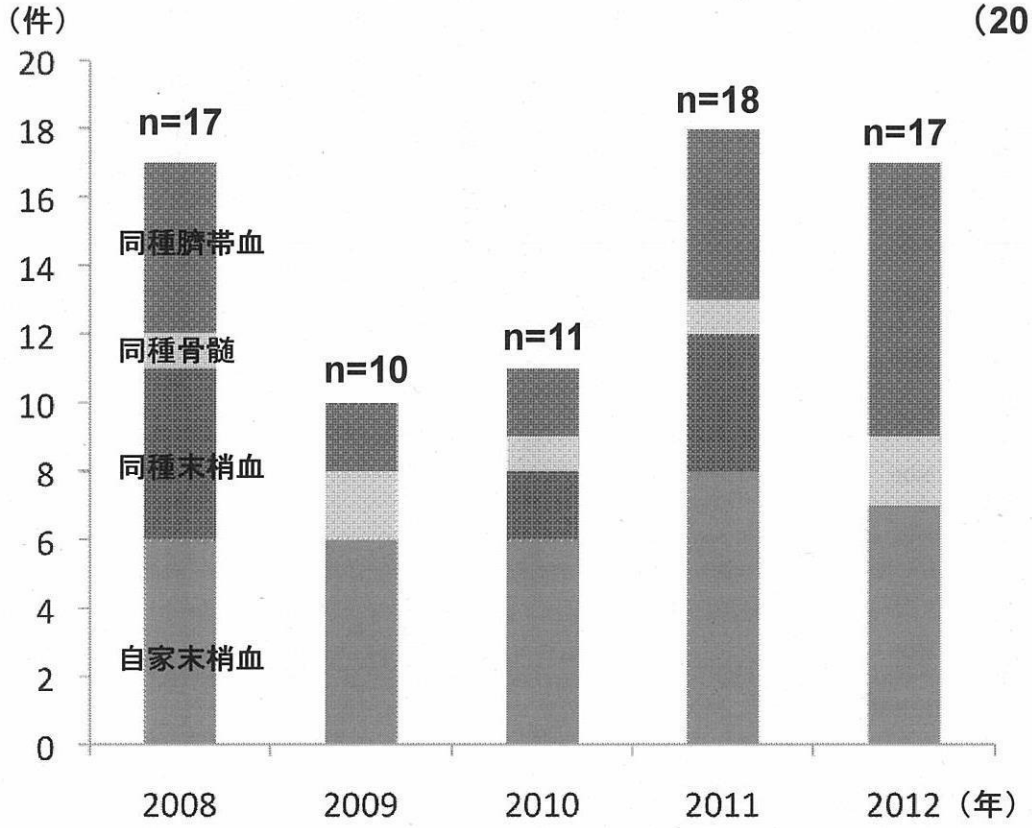
九州大学病院診断症例
→約20%が再発など

約半数は再発・難治症例である

- その他　セカンドオピニオンなど
- 他施設にて診断・治療
  →九州大学病院にて治療継続 or 再発にて九州大学病院転院
- 他施設にて診断 → 九州大学病院にて治療開始
- 九州大学病院にて診断 → 他施設にて治療開始
- 九州大学病院にて診断 → 九州大学病院にて治療開始

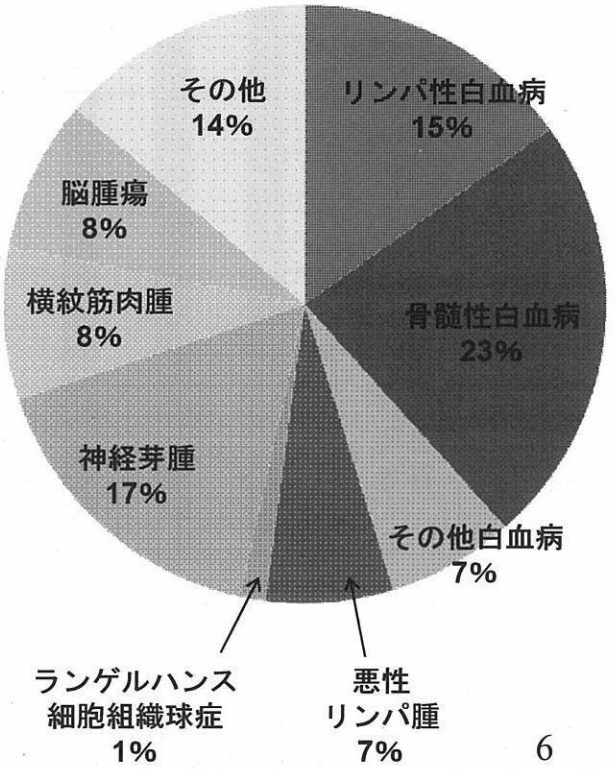
難治性小児がんに対する造血幹細胞移植
（2007～2011年）

造血幹細胞移植の件数・種類



合計73件の原疾患

（2010年全国16歳未満造血細胞移植総数390件）



小児悪性固形腫瘍（胸腹部）

【腫瘍摘出術（全摘、亜全摘）】
神経芽腫(27)、腎芽腫(18)、
小児肝がん(10)、悪性軟部腫瘍(11)
奇形腫群(26)、その他(13)

【腫瘍生検（病理診断、分子生物学的解析）】
開腹生検または開胸生検
腹腔鏡または胸腔鏡による生検
針生検

【大量化学療法のための静脈路確保】
造血器腫瘍、固形腫瘍
長期留置型中心静脈カテ留置(83)

【ECMO・CHDFの際のルート確保（静脈切開）】
【胸水貯留に対する胸腔穿刺】
【腹水貯留に対する腹腔穿刺】
【腎不全に対する腹膜透析チューブ留置】

(2007-11年の症例数)

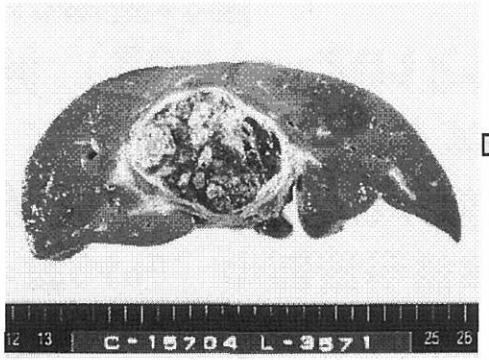
小児肝芽腫への肝臓移植



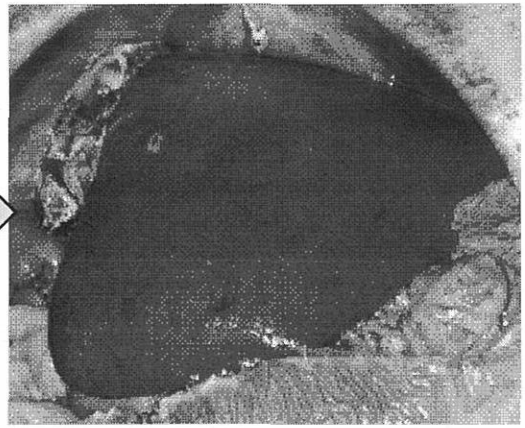
発見時巨大、切除不能、肺転移
(2歳男児)



化学療法で転移消失、腫瘍縮小するも肝門部のため切除不能



全肝切除にて腫瘍全摘



母親の外側区域を生体肝移植

九州大学病院小児外科：小児肝移植72例：5年生存率90%

頭頸部腫瘍・脳腫瘍

胚細胞腫瘍　　67症例（1987～2011年）

5年無増悪生存率：低悪性群94%、中間悪性群89%、高悪性群67%

髄芽腫　　15症例（2002～2011年）

5年無増悪生存率：標準リスク群100%、高リスク群17%

網膜芽細胞腫　　53症例（2001～2012年）

53症例63眼中眼球保存：12症例13眼

全身化学療法＋経瞳孔温熱療法＋冷凍凝固

骨軟部腫瘍

骨肉腫

術前化学療法効果不充分例が、IFOを加えた術後化学療法により予後改善

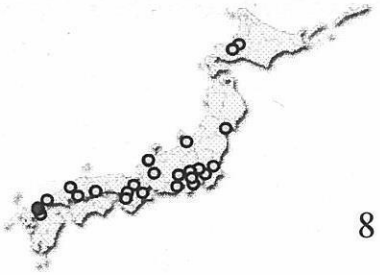
世界トップレベルの成績:5年生存率　82.5%

→厚生労働科学研究費補助金（がん臨床研究事業、岩本班）

「高悪性度骨軟部腫瘍に対する標準治療確立のための研究」

（MTX, ADM, CDDP, IFOによる術前術後補助化学療法の第III相比較試験）

2010年4月～2012年11月の期間に一次登録73例（うち当院7例）



放射線治療の充実

1. 2009年全国調査*にて、九州8県の放射線腫瘍学会認定医52名のうち、九州大学病院に7名在籍(2012年現在、8名)

*JASTRO データベース委員会. 全国放射線治療施設の2009 年定期構造調査報告(第1報)2011

(都道府県がん診療連携拠点病院における放射線腫瘍学会認定医　平均2.5名
地域がん診療連携拠点病院における放射線腫瘍学会認定医　平均0.8名
2009年がん診療連携拠点病院　公開情報より)

2. 放射線治療新患に占める15歳以下の割合
九州大学病院　3.9% (2011年度) (全国平均* 0.6%)

*JASTRO データベース委員会. 全国放射線治療施設の2009 年定期構造調査報告(第1報)2011

3. リニアック2台、サイバーナイフ1台で、高精度放射線治療に対応

4. 九州大学医学研究院に重粒子線がん治療学講座(寄附講座)を有し、重粒子線がん治療センター(平成25年度開院予定)と連携

(2012年5月より九州大学病院に「粒子線がん治療外来」開設)

思春期がん患者の診療体制

造血器腫瘍：小児医療センターにて入院・外来治療施行
固形腫瘍：　小児医療センターにて化学療法・放射線療法施行
　　手術の際は速やかに関係する外科部門へ転科

小児医療センターにおいて中学生・高校生を診療する利点

- 小児慢性特定疾患などの制度をもれなく適応できる
- 同年代の患者とコミュニケーションできる
- 医療者が患者年齢と理解度を考慮した説明を行う
- 心のサポート(精神科神経科・心療内科・臨床心理士と連携)がある
- 勉学のサポート体制・復学支援がある
  中学生：院内学級
  高校生：ボランティアによる家庭教師

長期フォローアップ

小児がん長期フォローアップ外来（小児科・小児外科）

問診、内科的診察、身長・体重測定、血液（内分泌系含む）・尿検査、血圧・呼吸数・心拍数・酸素飽和度測定
必要に応じてCT/MRIなどの画像検査、腹部・心臓超音波検査、呼吸機能検査、視力・聴力検査、発達検査など

訴えなし
異常なし

⇓

九州大学病院
小児がん長期フォローアップ外来にて年1回フォロー継続

低身長、甲状腺機能低下
心・腎機能障害など

⇓

九州大学病院　小児科・小児外科
（年齢によっては自施設内科・外科）
内分泌・心臓・神経・腎臓などの各グループと連携、精査・治療

⇓

遠方の患者さんに関しては
他施設小児科・小児外科と連携
（年齢によっては他施設内科・外科）
情報提供した上で精査・治療

視力・聴力障害、高血圧
糖尿病、消化器癌、乳房腫瘤
骨・関節障害、二次性無月経
二次性脳腫瘍など

⇓

九州大学病院または他施設の関係科（眼科・耳鼻咽喉科・内科・外科・整形外科・産婦人科・脳神経外科など）と連携
情報提供した上で精査・治療

疼痛、精神的・
心理的問題など

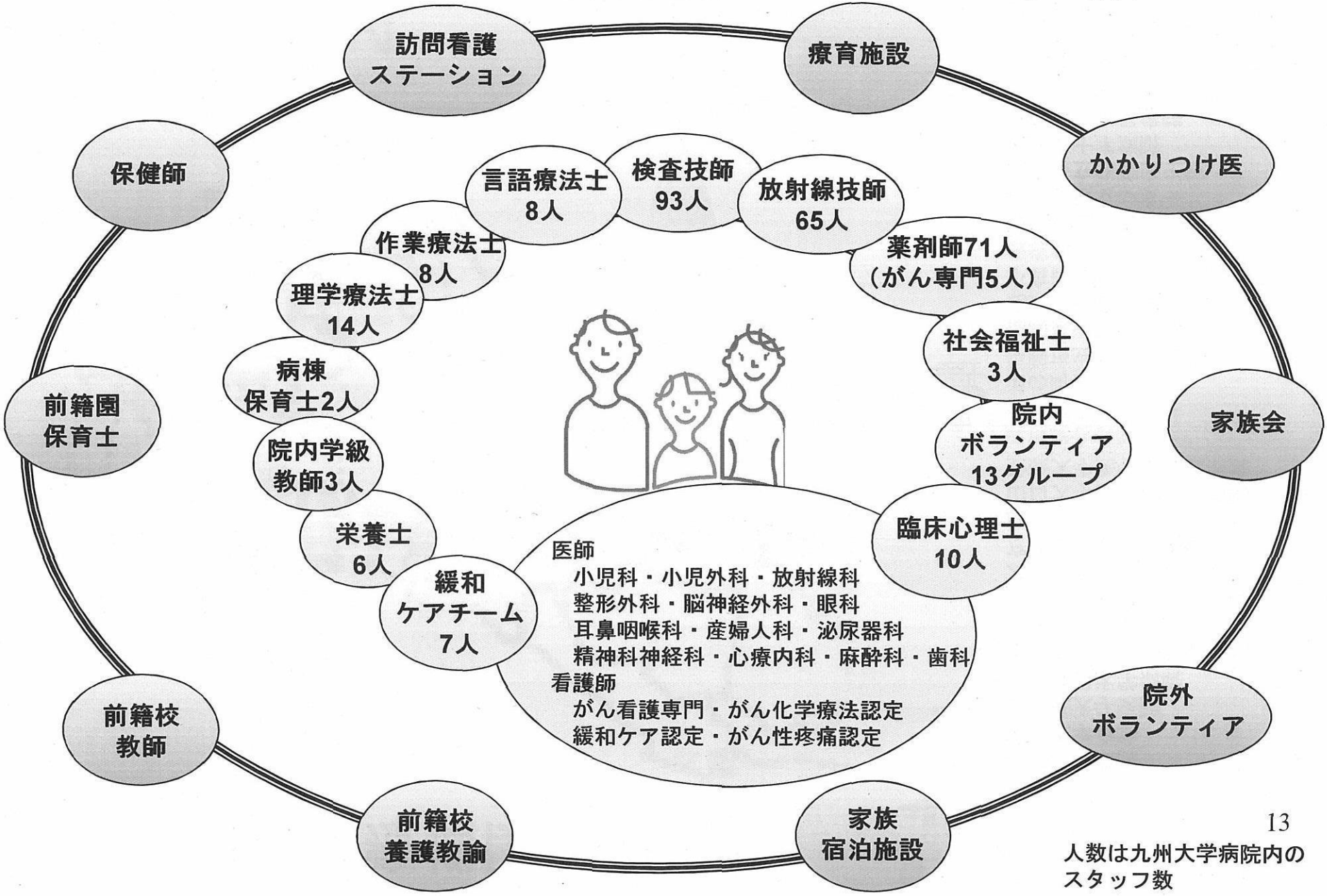
⇓

九州大学病院または他施設の関係科（麻酔科・精神科神経科・心療内科・緩和ケアなど）と連携
情報提供した上で治療

九州大学病院において施行した臨床試験（2007年以降）

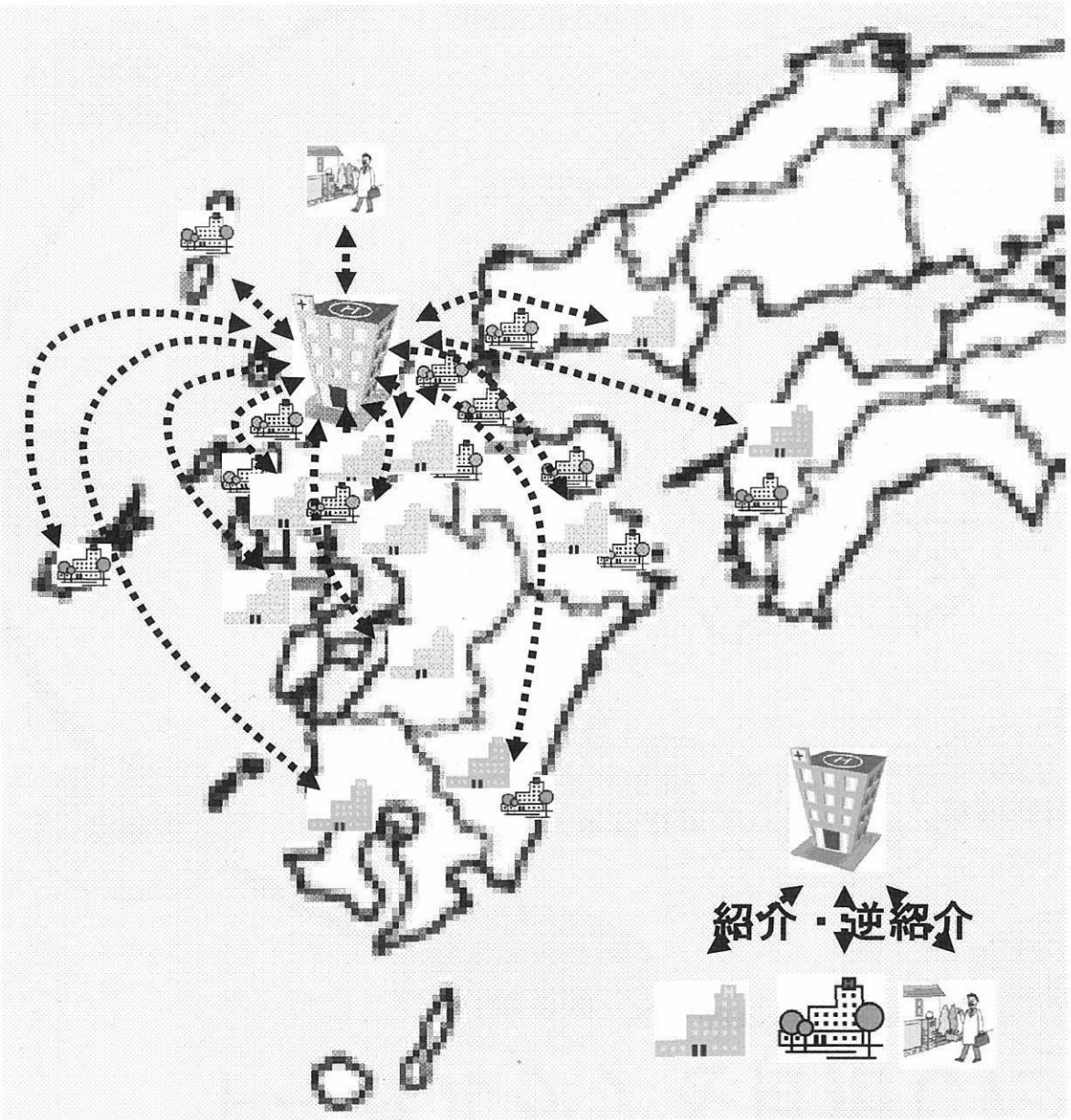
期間	臨床試験名
2004.2-2009.1	乳児急性リンパ性白血病に対する早期同種造血幹細胞移植療法の有効性に関する後期第Ⅱ相試験
2004.11-2010.12	小児成熟B細胞性腫瘍に対する多施設共同後期第Ⅱ相臨床試験
2004.11-継続中	小児リンパ芽球型リンパ腫stage Ⅰ/Ⅱに対する多施設共同後期第Ⅱ相臨床試験
2004.11-2010.1	小児リンパ芽球型リンパ腫stageⅢ/Ⅳに対する多施設共同後期第Ⅱ相臨床試験
2009.6-継続中	第一再発小児急性リンパ性白血病に対するリスク別臨床研究
2011.1-継続中	乳児期発症の急性リンパ性白血病に対するリスク層別化治療の有効性に関する多施設共同第Ⅱ相臨床試験
2006.11-2010.12	小児急性骨髄性白血病（AML）に対する多施設共同後期第Ⅱ相臨床試験
2008.1-2010.12	ダウン症候群に発症した小児急性骨髄性白血病に対するリスク別多剤併用化学療法の後期第Ⅱ相臨床試験
2009.10-継続中	小児慢性期慢性骨髄性白血病（CML）に対する多施設共同観察研究
2011.3-継続中	一過性骨髄異常増殖症（TAM）に対する多施設共同観察研究
2011.8 - 継続中	日本小児白血病リンパ腫研究グループ（JPLSG）における小児血液腫瘍性疾患を対象とした前方視的疫学研究
2003.12-2008.10	進行性・転移性横紋筋肉腫に対する自家造血幹細胞救援療法を併用した大量化学療法の第Ⅱ相臨床試験
2004.12-2009.3	横紋筋肉腫中間リスクに対するiVAC療法の有効性および安全性に関する多施設共同研究
2004.5-継続中	横紋筋肉腫低リスクA群患者に対する短期間VAC1.2療法の有効性および安全性の評価　第II相臨床試験
2004.12-継続中	横紋筋肉腫低リスクB群患者に対する短期間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
2004.12-2008.5	限局性ユーイング肉腫に対する標準的治療の第Ⅱ相臨床試験
2008.3-継続中	高リスク神経芽腫に対する標準的集学的治療の後期第Ⅱ相臨床試験
2011.2-継続中	IDRF(Image Defined Risk Factors)に基づき手術時期の決定を行う神経芽腫低リスク群の観察研究
2012.4-継続中	IDRFに基づく手術適応時期の決定と、段階的に強度を高める化学療法による、神経芽腫中間リスク群に対する第Ⅱ相臨床試験
2010.2-継続中	骨肉腫術後補助化学療法におけるIfosfamide併用の効果に関するランダム化比較試験

トータルケアを目指したチーム医療



人数は九州大学病院内のスタッフ数

地域医療機関との連携



九州大学病院

連携大学病院
福岡大学病院
久留米大学病院
産業医科大学病院
佐賀大学医学部附属病院
長崎大学病院
熊本大学医学部附属病院
大分大学医学部附属病院
宮崎大学医学部附属病院
鹿児島大学病院
山口大学医学部附属病院
愛媛大学医学部附属病院

連携総合病院
九州がんセンター
浜の町病院
福岡市立こども病院
福岡東医療センター
北九州市立医療センター
小倉医療センター
飯塚病院
田川市立病院
嬉野医療センター
佐賀県立病院好生館
唐津赤十字病院
下関市立市民病院
大分県立病院
県立宮崎病院
別府医療センター
愛媛県立中央病院
など70施設以上

在宅医療
「小さな診療所」など

小児がん患者の家族に対する支援

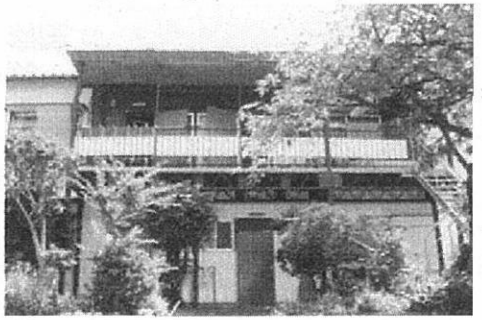
小児がんを含む小児入院患者の家族向け宿泊施設

恵愛団ファミリーハウス森の家



九州大学病院から
100m
調理スペースあり
1泊1室2000円

なかよしハウス



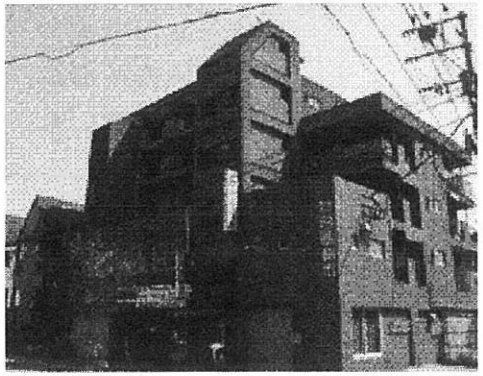
九州大学病院から
7km
2K
1泊1室800円

エンゼルハウス



九州大学病院から
6km
こども病院に隣接
3DK
1泊1室800円

ぽっぽハウス



九州大学病院から
200m
1K
1泊1室800円

SI福岡 バンビハウス



九州大学病院から
6km
こども病院に隣接
2DK
1泊1室800円

九州大学病院の小児がん診療を担う人材の確保

各診療科が有する関連病院⇔人材の宝庫

大学病院

福岡大学病院
産業医科大学病院
佐賀大学医学部附属病院
久留米大学病院
筑波大学附属病院
京都府立医科大学附属病院

総合病院　60施設以上

九州がんセンター
浜の町病院
福岡市立こども病院
福岡東医療センター
九州医療センター
北九州市立医療センター
小倉医療センター
飯塚病院
田川市立病院
九州厚生年金病院
福岡赤十字病院
福岡病院
済生会福岡病院
福岡市民病院
九州中央病院
福岡記念病院
千鳥橋病院
製鉄記念八幡病院
九州労災病院
新古賀病院
原三信病院
千早病院
福岡逓信病院
福岡豊栄会病院
九州労災病院
済生会八幡総合病院
JR九州病院
町立芦屋病院
社会保険仲原病院
県立粕屋新光園
おんが病院
古賀病院21
朝倉医師会病院
西福岡病院
小倉記念病院
新小倉病院
聖マリア病院
宗像医師会病院
篠栗病院
佐賀県立病院好生館
唐津赤十字病院
嬉野医療センター
佐世保共済病院
壱岐市民病院
大分県立病院
大分赤十字病院
大分医療センター
別府医療センター
中津市民病院
大分こども病院
県立宮崎病院
潤和会記念病院
沖縄県立南部医療センター・こども医療センター
山口赤十字病院
関門医療センター
下関市立市民病院
広島赤十字・原爆病院
愛媛県立中央病院
松山赤十字病院
兵庫県立こども病院
国立がんセンター中央病院
茨城県立こども病院

地域で小児がん診療を担う医療従事者の育成

九州大学病院における小児がん診療医師育成プログラム

プログラム名	内容	期間	対象者	H20～プログラム修了者	現在の勤務先				
					自施設	自施設以外			
						大学病院	小児病院	それ以外の総合病院	その他
小児がん診療病棟実習	診察・基本手技の習得	1～2ヶ月	医師卒後3～5年	26	0	0	5	20	1
小児がん診療病棟実習	病棟主治医として診断～治療方針決定、病状説明など全てに関わる	3～6ヶ月	医師卒後3～5年	40	5	0	0	34	1
小児がん診療専門病棟実習	小児がん患者・家族に対する病状説明などを責任を持って行えるようになる	1年	医師卒後6～7年	2	2	0	0	0	0
小児がん診療専門外来実習	小児がん外来化学療法、長期フォローアップを学ぶ	1年	医師卒後6～9年	2	1	0	0	0	1

九州大学病院における育成プログラム（研究会・カンファレンス・勉強会）

種別	名称	頻度	対象
研究会	九州地区小児固形悪性腫瘍研究会	1回/年	九州地区の小児がん医療に関わる医師、看護師
	九州・山口地区小児整形外科教育研修会	1回/年	小児整形外科に関わる医師
カンファレンス	入院患者小児がんカンファレンス	1回/週	医師（小児科医、研修医）、看護師、薬剤師
	小児固形腫瘍カンファレンス	1回/週	医師（小児科医、小児外科医、研修医）、看護師、薬剤師
	小児科リサーチコアカンファレンス	1回/週	医師（小児科医、研修医、他科医療従事者、院外小児科医）
	小児がん部会	1回/月	医師（各科担当腫瘍医師、研修医）、看護師、薬剤師
	病棟合同カンファレンス	1回/月	医師、看護師、保育士、小中教諭
勉強会	小児がん勉強会	3回/週	医師（腫瘍医、研修医）
	血液標本勉強会	1回/週	医師、検査部技師
	病棟勉強会	1回/月	看護師

相談支援・情報提供

がん相談支援室

がん相談支援室	構成要員	看護師（常勤）2名
		ソーシャルワーカー（常勤）2名
	相談方法	対面相談、電話相談
	小児がん相談件数	11件（セカンドオピニオン5件）（H22年～）
	相談内容	がんの治療内容に関すること 痛みや抗がん剤の副作用 医療費（公費相談窓口と連携） セカンドオピニオン

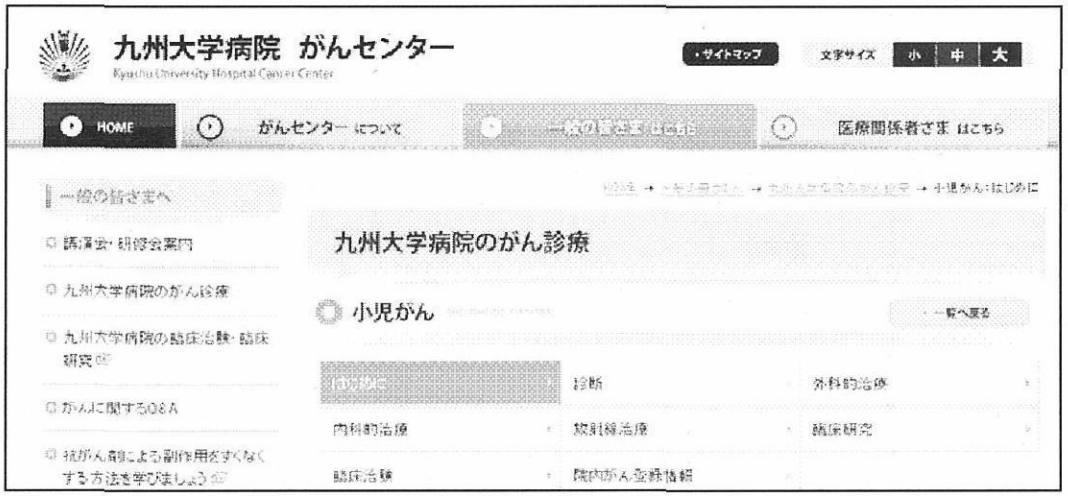


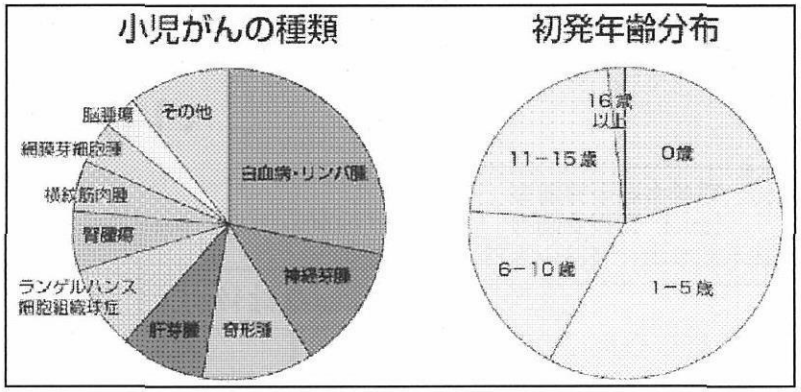
小児がん患者団体との連携

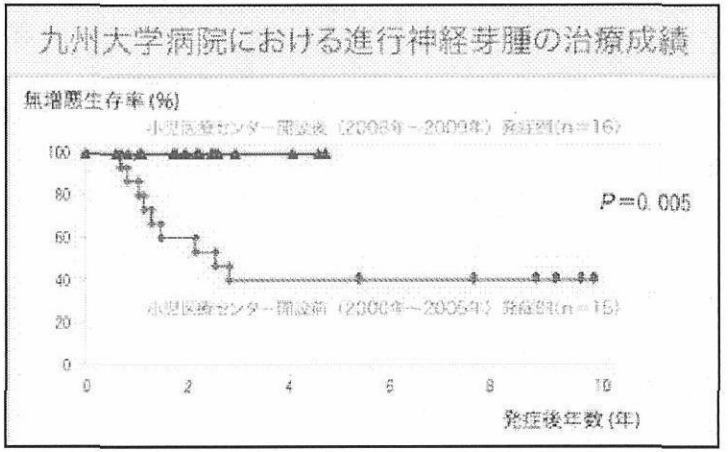
団体名	参加対象者	連携内容
がんの子どもを守る会	患者、家族、小児がん支援者 医療者（医師、看護師、薬剤師 心理士）教諭（中学、小学、保育）	勉強会（2回/年） 個別相談会
がんの子どもを守る会 九州北支部	小児がん患者、小児がん経験者	小児がん患者間の交流 日韓国際交流
にこにこスマイルキャンプ	小児がん患者、小児がん経験者	小児がん患者間の交流（2～3回/年）
ぶどうの会	小児医療センター入院中患者家族	臨床心理士、小児がん経験者の家族による現在治療中の患者家族向けの相談会(1回/月)
小児がん患児・家族へのトータルケアを検討する会	患者、家族、小児がん支援者 医療者（医師、看護師、薬剤師 心理士）教諭（中学、小学、保育）	勉強会（2回/年）

情報提供（九州大学病院ホームページ）

がんセンターホームページ



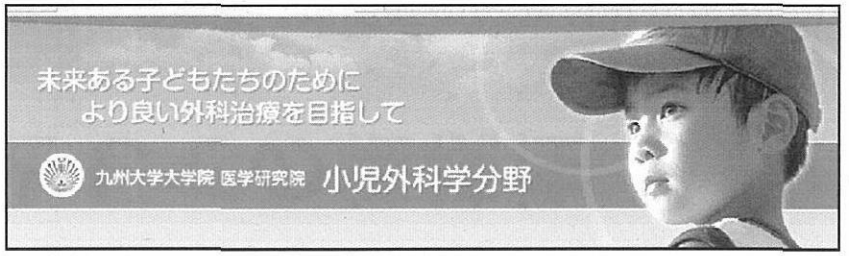




小児科ホームページ

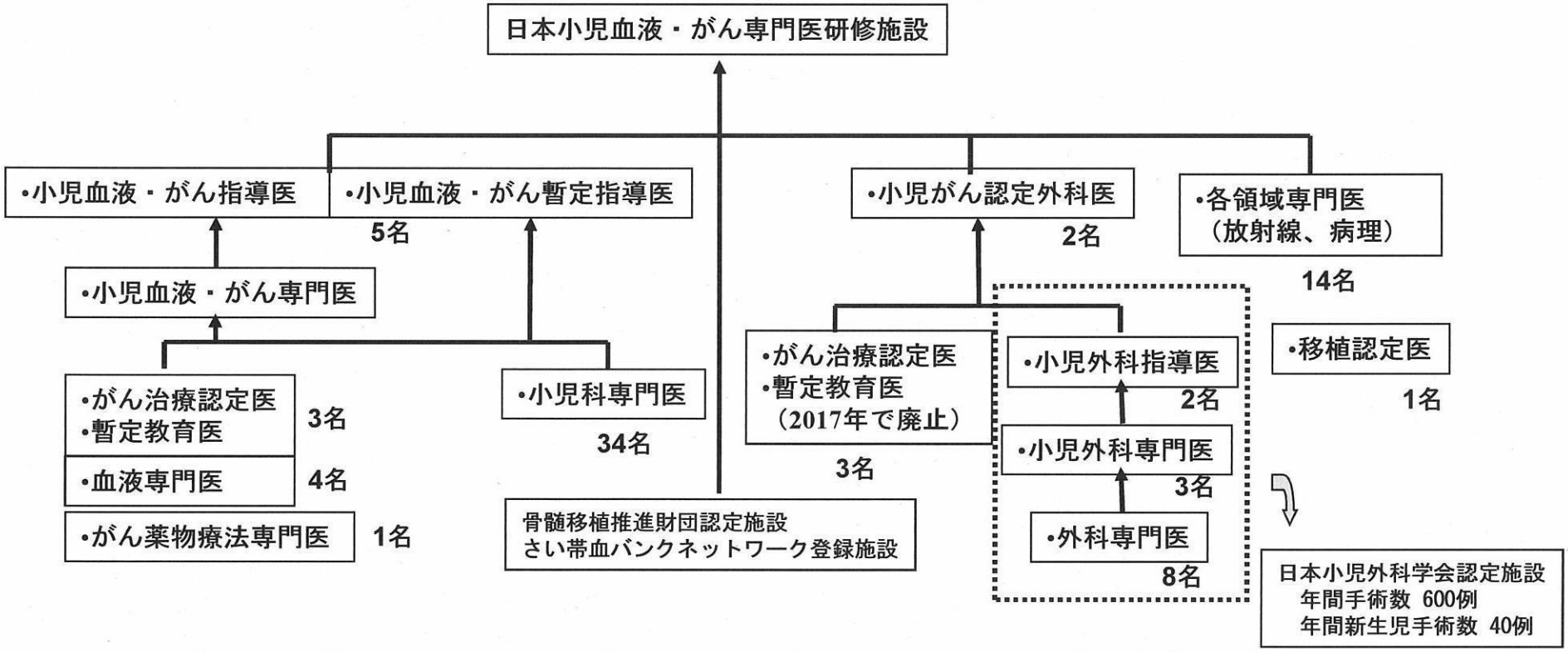


小児外科ホームページ



小児がん拠点病院としての継続性

日本小児血液・がん専門医研修施設要件
→現時点で全て満たしており、また継続性のために複数の指導医、専門医の配置が確保されている



小児がん患者集約・患者数増加に伴い
病床数の増床
スタッフの増員
} 具体的に検討中

南九州の小児がん拠点病院

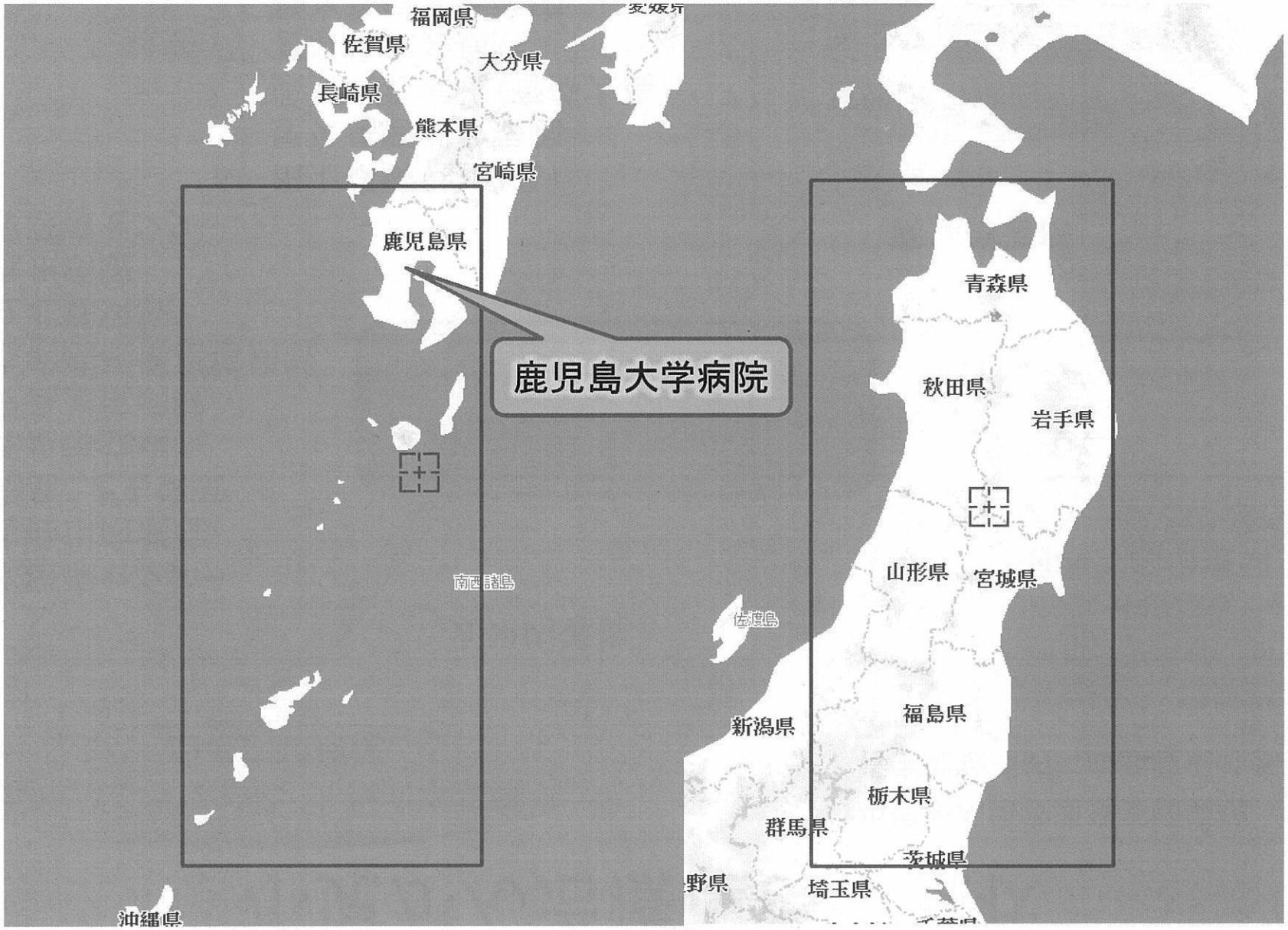
鹿児島大学病院

鹿児島の地理的特徴

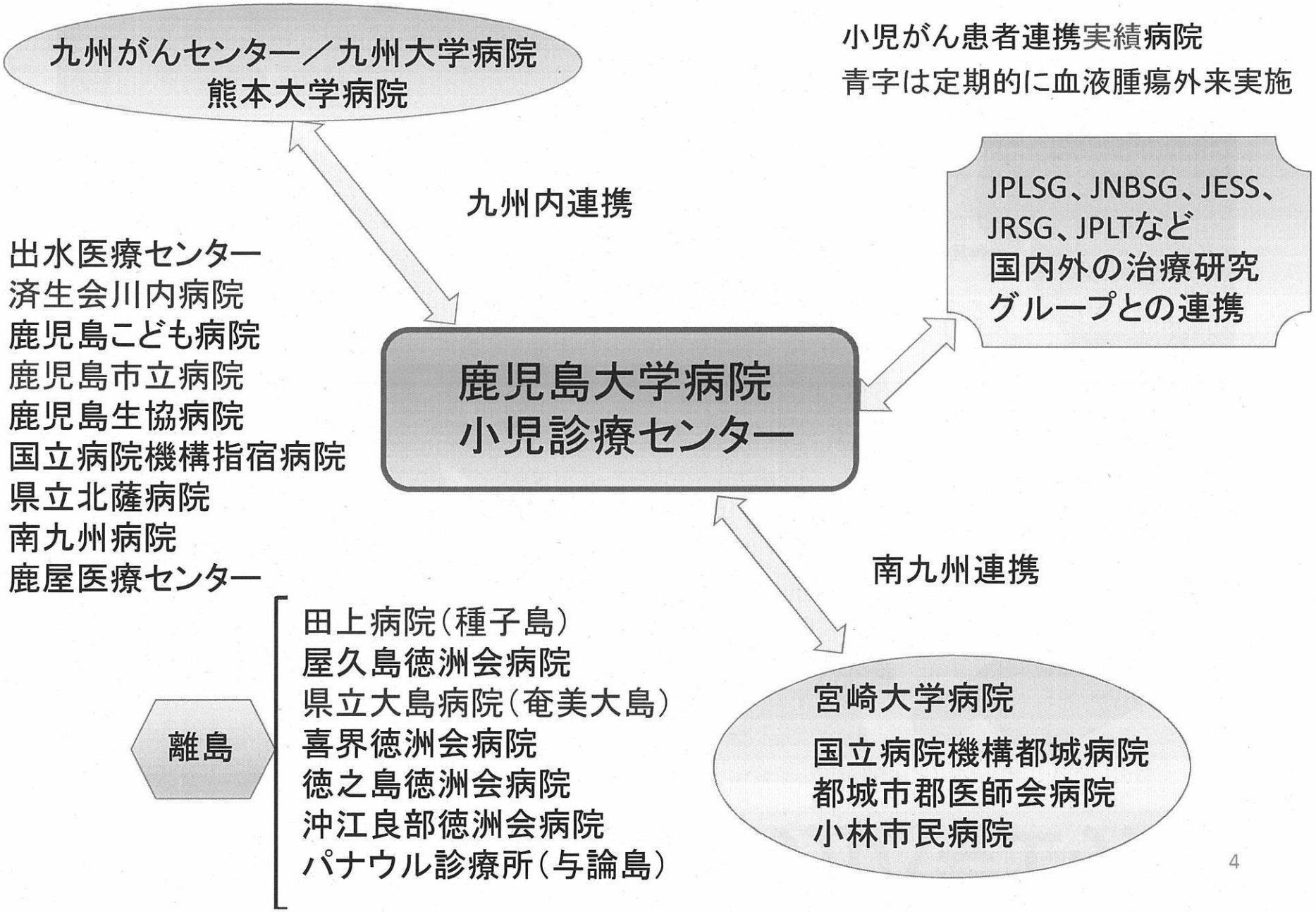


- 面　積：9,132 km²（全国第9位）
- 離島の数：28島（全国第4位）
  - 無医島：14島（2356人）
- 離島面積：2,488 km²（全国第1位）
- 離島人口：182,600人（全国第1位）

鹿児島大学病院のカバーエリア

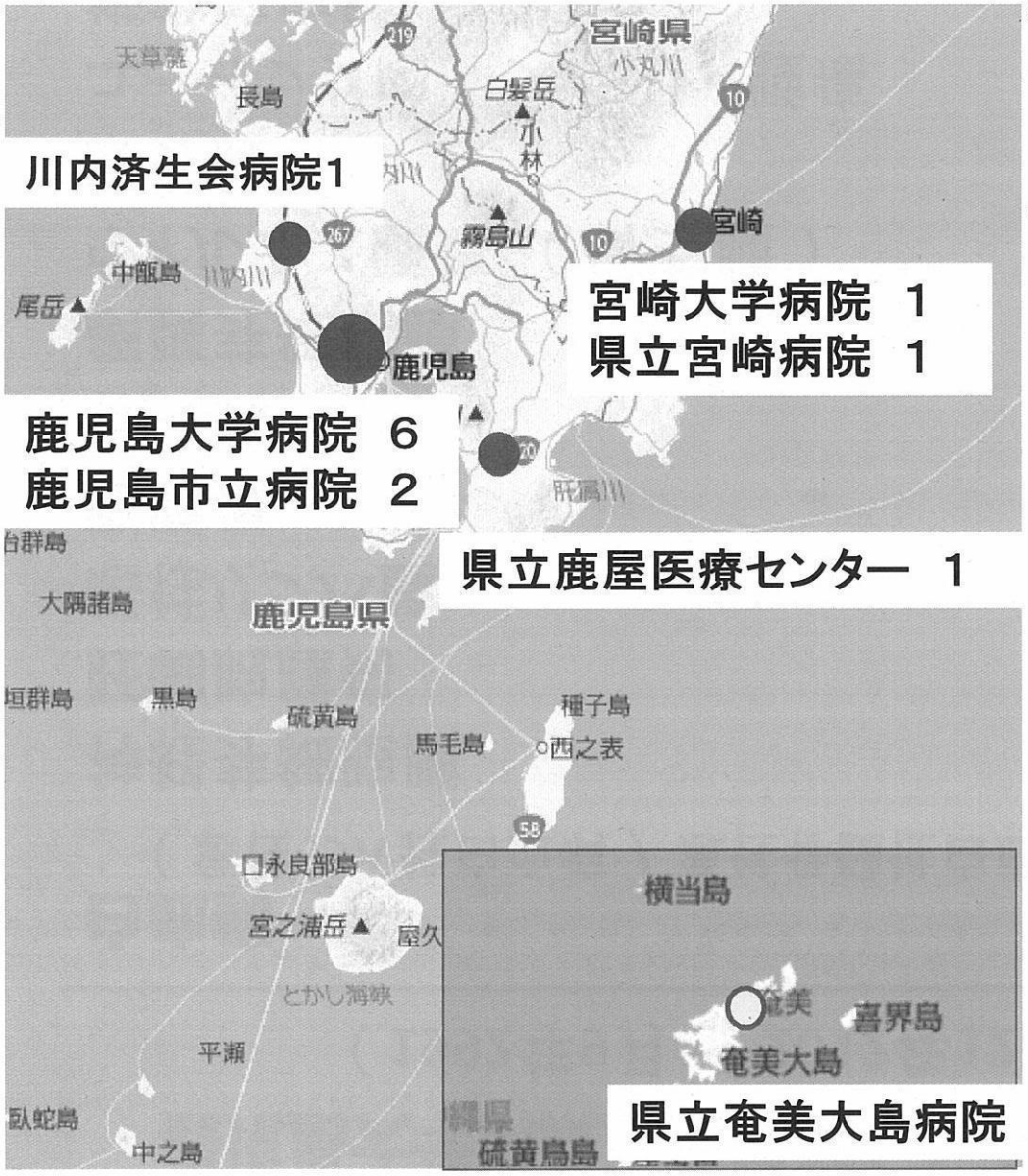


小児がん治療連携の現状



南九州小児外科医療連携

● 専従小児外科専門医数



鹿児島県内の地域連携、

鹿児島大学病院で手術し、
連携病院でフォロー

宮崎県との連携

宮崎の症例は宮崎大学病院または
鹿児島大学病院で県外からの受け
入れた小児がん手術症例
宮崎県12名
沖縄県　1名
（2002－2012年）

専門医数（日本小児外科学会2012年）

	鹿児島	宮崎	沖縄
専門医	17	3	4
指導医	6	0	2
認定施設	2	0	1

鹿児島大学病院小児診療センターにおける小児がん症例

（1992年9月 ～ 2012年12月, total 499 症例）

白血病 （急性ﾘﾝﾊﾟ性白血病 / 急性骨髄性白血病 / その他）	193 （135 / 43 / 15）
神経芽細胞腫	62
胚細胞腫瘍	37
悪性リンパ腫	32
脳腫瘍	30
骨肉腫	23
網膜芽細胞腫	18
ウィルムス腫瘍（腎芽腫）	18
肝芽腫	16
ユーイング肉腫ファミリー腫瘍	14
横紋筋肉腫	11
その他	45

鹿児島大学病院の小児がん診療チーム体制

看護師
医療情報の提供
診断・治療のサポート
闘病環境への配慮
精神的支援
関連部署との連携

保育士
病棟のアメニティの向上
患児の精神的サポート
付き添い家族への支援

地域医療連携センター
入退院、転院など各医療機関との連携、社会的支援

小児がん患児
保護者
きょうだい

小児内科医
血液腫瘍医：5名
（関連機関に3名）
循環器医4名
内分泌医1名
神経科医2名
集中治療医1名

小児外科医
指導医：6名
（関連機関に1名）

脳外科医、整形外科医など外科系医師、放射線診断・治療医、病理医

診断と治療

薬剤師
各種薬剤の説明
副作用情報の提供

院内緩和ケアチーム
診断時からの精神的サポート、疼痛管理

臨床腫瘍学講座　九州がんプロ養成推進基盤プラン　院内腫瘍センター

長期フォローアップ体制

フォローアップ外来

- 火曜日午後に小児科外来で開設
  内分泌外来および神経外来と同日のため小児内分泌専門医および小児神経専門医との連携が取りやすい
  ⇒晩期障害の検索と対応策の作成
- 他科（婦人科・歯科・眼科・耳鼻咽喉科・整形外科など）との連携
  ⇒卵巣機能不全に対するカウフマン療法など
- 1日の受診者数を限定し、一人一人に時間をとれるように配慮
- 地域の医療機関との連携
- 病名告知
- 患者本人や家族の病気への理解を深めるための情報提供
- 自立した社会生活をおくるための情報提供
- トランジションの支援
- フォローアップ手帳の活用

ピアカウンセリングの場の提供

NPO法人にこスマ九州と提携し、小児がん経験者のキャンプ（にこスマキャンプin九州）への参加の経済支援、情報提供を実施している。

緩和ケアチーム

- 緩和ケアチームのスタッフ

  緩和ケア医師、精神科医師、看護師（がん性疼痛看護認定看護師）、歯科医師、 薬剤師、社会福祉士（MSW）、管理栄養士

- 小児科の取組

  緩和ケア向上、およびスタッフのグリーフ・ケアのために Mortality & morbidity (MM)カンファレンスとして、死亡症例の検討会を実施（合計24回）

  小児緩和ケア講習会での研修（順次受講予定）

  (がん診療に携わる医師に対する緩和ケア研修会は受講済み)

臨床研究への参加状況

- 臨床試験（平成19年1月以降）

  JPLSGほか国内小児がん臨床研究　17試験　（他に、院内IRB申請中3試験）

  自主研究　院内IRB承認澄み10件　（他に、申請中1件）

- 治験（抗がん薬の第１相試験）

  ブスルフェックス　→　承認

  クロファラビン　→　承認申請中

- 効果安全性評価委員を務めた治験

  エルウィニアL-アスパラギナーゼ

  イリノテカン、全国規模の小児がん臨床試験各種

- 国際共同研究
  - 米国の小児がんグループ(COG: Children's Oncology Group) の国際メンバーとして2名が承認を受け、COGの肝芽腫プロトコールに参加
  - VIVA-Asia BMT consortiumメンバーとして、アジア各国と移植医療分野の連携

地域で小児がん診療を担う人材の育成について

●小児血液がん学会専門医研修医施設

同学会暫定指導医（小児内科3名）
日本がん治療認定医機構暫定指導医2名
日本小児外科学会指導医　6名

●日本小児白血病リンパ腫研究グループ（JPLSG）を構成する九州山口小児がん研究グループ　(KYCCSG)を中心に若手血液腫瘍医の育成を実践

九州大学、福岡大学、久留米大学
宮崎大学、鹿児島大学ほか基幹病院で構成

●国立病院機構九州がんセンターとの定期的人事交流で小児がん専門医、特に造血細胞移植に精通する医師の養成を実施

専門医の交流によって双方の移植技術の発展と臨床研究を遂行

教育環境

院内学級（最近5年間で70名）

大学病院に隣接する鹿児島県立桜丘養護学校の一部として院内学級を設置
小中学生は入院と同時に転校を勧め、病棟に隣接して教室を設けている
12名以内／クラスできめ細やかな指導を実践

復学支援

- 学級カンファレンス
- 月1回
- 参加者：医師、養護学校教諭、保育士
- 内容

  病状を教諭に対して説明
  学校での注意事項などを確認
  退院前の打ち合わせ
  本籍校への復籍の準備（担当教諭を通じて本籍校との連絡）

家族等への支援について：現実の問題点

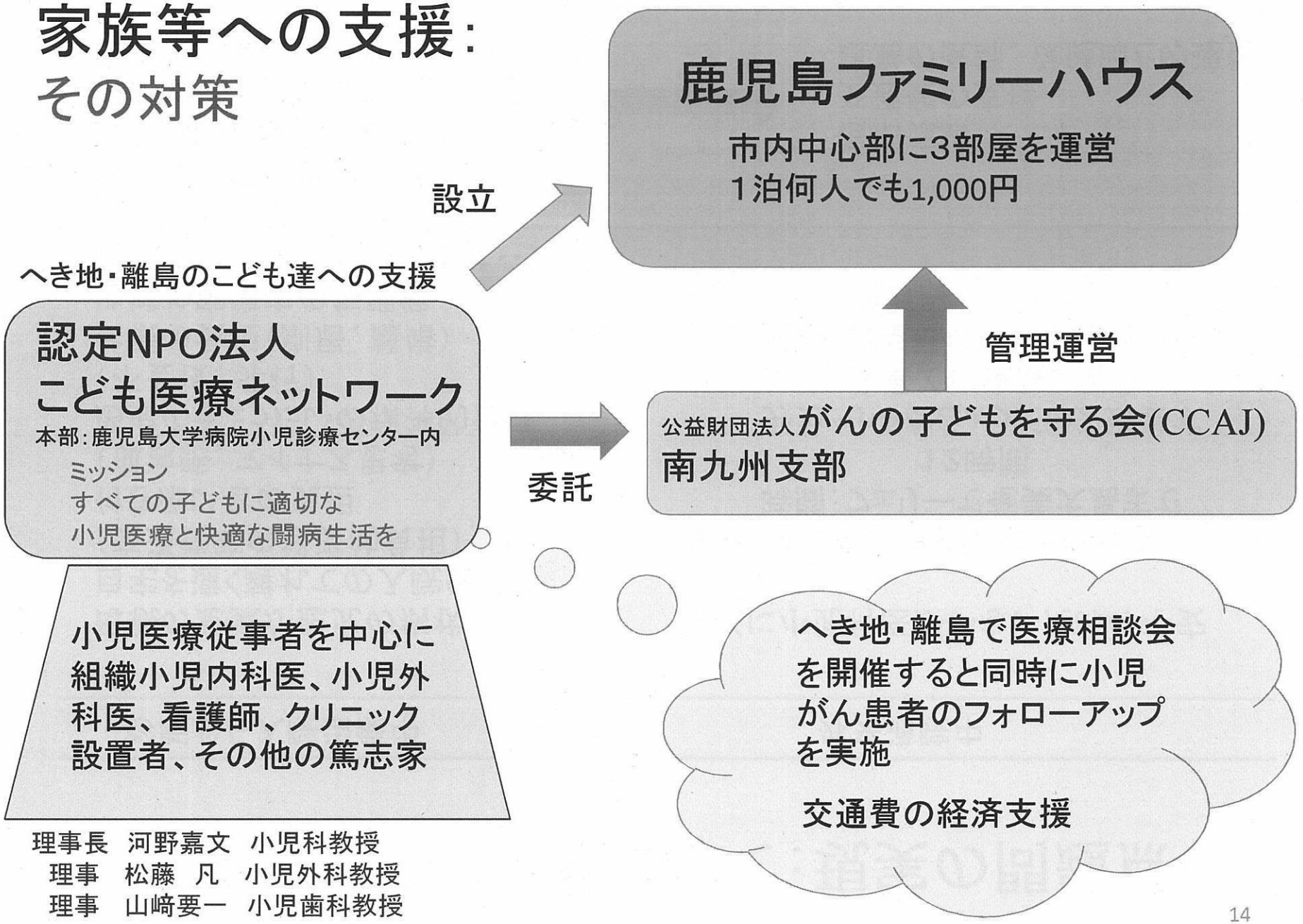
診断から入院治療中	外来通院中
母親の意識が患児の病状に集中 自宅を遠く離れての入院生活 （交通費等の経済的負担） 付き添い者の負担 （孤独感、マイナス思考） 患児のきょうだいの精神的苦痛 （不登校、非行） 父親の負担（別居、離婚） 地域や家庭内の無理解 （うちの家系にそんな病気は・・）	近くに小児科医がいないための不安 定期的に鹿児島市に来るための 時間：フェリーで奄美大島まで １２時間 労力：小さなきょうだいを残せず 全員での来院、宿泊 費用：航空機なら１人１往復 数万円

対策は頻回の外泊か短期入院だが医療機関がなく、交通費が高く頻回には帰れないし、見舞いに来ることができない

→

宿泊施設
交通費の支援
離島の医師、保健師との連携

家族等への支援：
その対策



理事長　河野嘉文　小児科教授
理事　松藤　凡　小児外科教授
理事　山﨑要一　小児歯科教授

小児がんに関する相談支援・情報提供

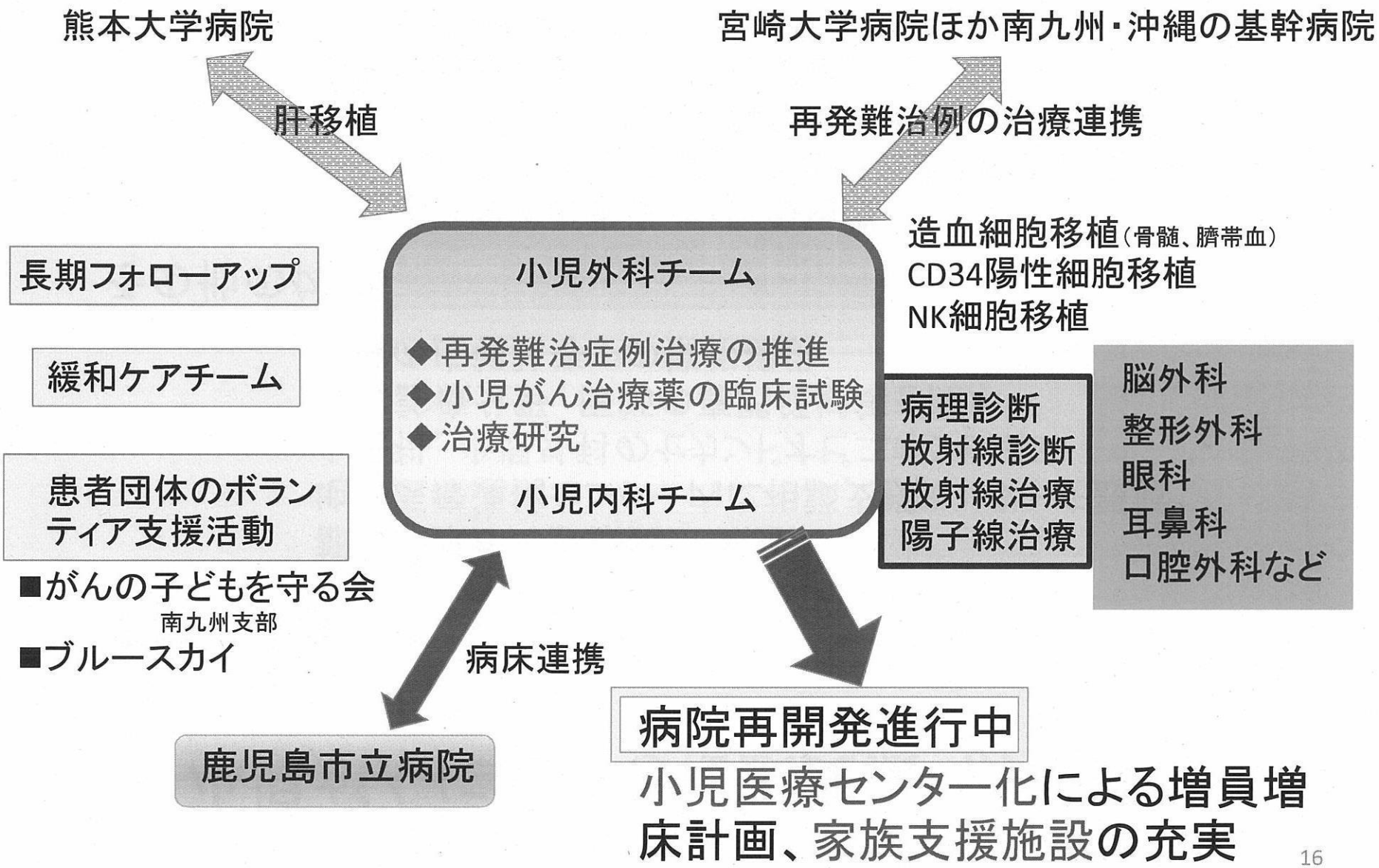
病院の体制

都道府県がん診療拠点病院
地域医療連携センター内に相談支援センターを設置
小児科、小児外科のセカンドオピニオン外来
HPに診療分野、医師の専門領域等を開示
地域の広報誌等での情報提供

その他の体制

各種相談会での患児・家族の相談
　がんの子どもを守る会南九州支部との共同活動
　認定NPO法人による離島やへき地での相談会
小児がん経験者のピアカウンセリング
　にこスマ九州、スマイルデイズとの連携

再発難治症例の集約と臨床試験推進へ



小児がん拠点病院としての継続性

病院体制

がん対策基本法、がん対策推進基本計画に基づく

都道府県がん拠点病院

臨床腫瘍学講座（九州がんプロ養成推進基盤プラン）

大学病院であるためすべての分野の専門医がそろう利点

必要な職種の充実

小児診療体制実績

30年以上にわたる小児がん治療を中心とした診療実績

全国有数の小児外科専門医養成の実績

強い診療科間連携

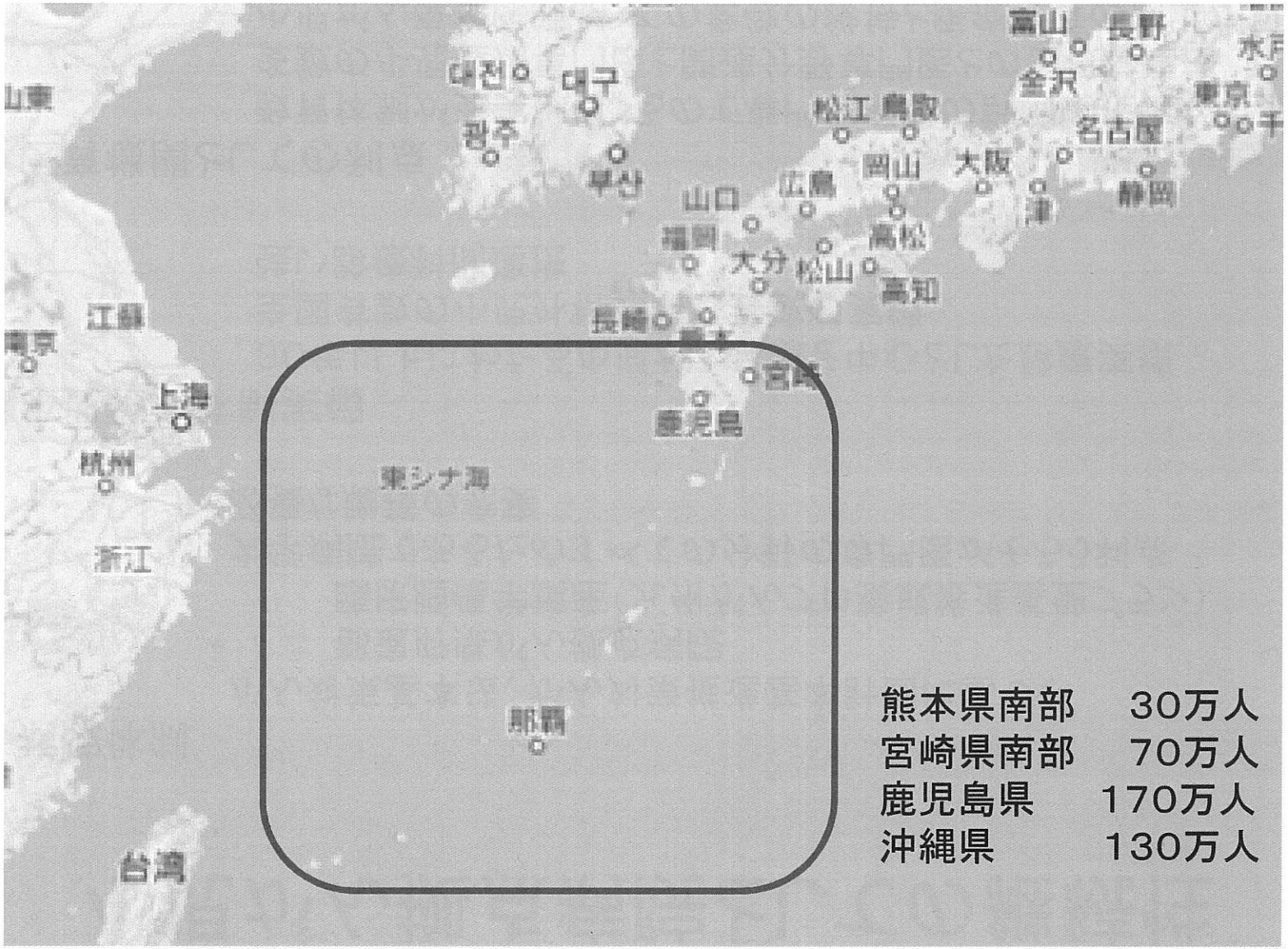
医育機関としての利点

教育体制が充実しているので専門医養成の計画的推進が可能

多数の小児腫瘍専門医と関連分野専門医との密接な連携

小児がん専従医師としての意欲の維持と医療の質の向上が可能

将来展望：総合力で南日本の拠点に



京都大学病院小児がん診療の理念

- 高度で安全な集学的医療の提供
- 子どもの成長と未来を見据えた
  全人的、包括医療
- 次世代を担う医学研究、人材育成





京都大学病院の小児がん診療の特徴

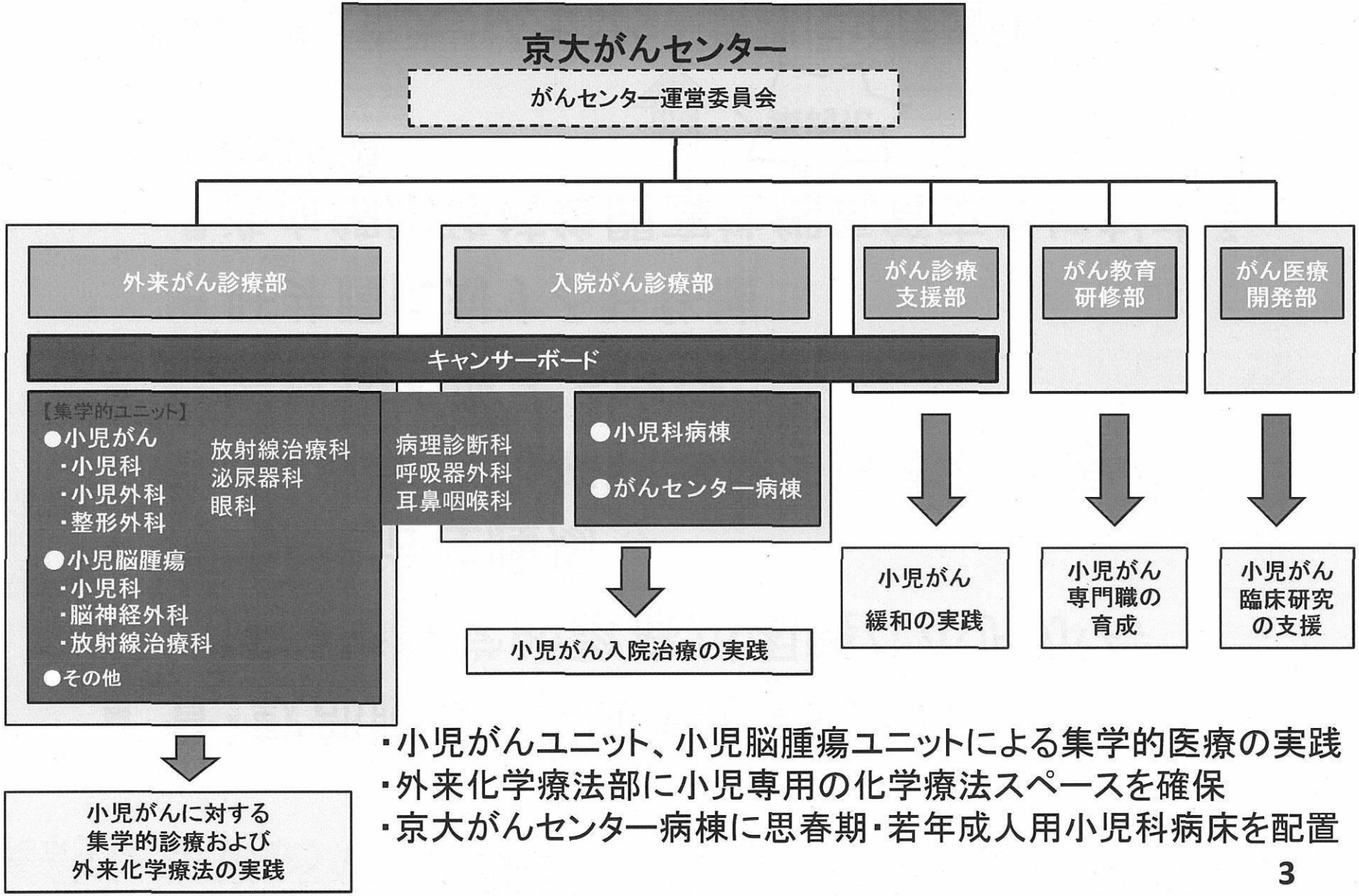
診療面での特徴

- 高い専門性を有する診療科・部門が連携し、
  京大がんセンターを中心として、集学的がん診療を実践
- すべての造血器・固形腫瘍に対応実績
  造血細胞移植の豊富な経験
  肝移植、肺移植を要する難治症例の高度な医療

支援・環境面での特徴

- 近畿ブロック一円の施設との良好な連携
- 臨床研究総合センターによる支援
- 患児の発育、教育に配慮した環境整備

京都大学病院がんセンターと小児がん診療体制



・小児がんユニット、小児脳腫瘍ユニットによる集学的医療の実践
・外来化学療法部に小児専用の化学療法スペースを確保
・京大がんセンター病棟に思春期・若年成人用小児科病床を配置

集約化を進めていく疾患・病態

- 骨・軟部腫瘍、脳腫瘍を中心とし、
  他施設で集学的診療が困難な小児がん
- 再発・難治性腫瘍
- 同種・自家造血細胞移植を要する疾患
- 臓器移植を要する症例
  - 肝芽腫に対する肝移植
  - 造血細胞移植後閉塞性細気管支炎に対する肺移植

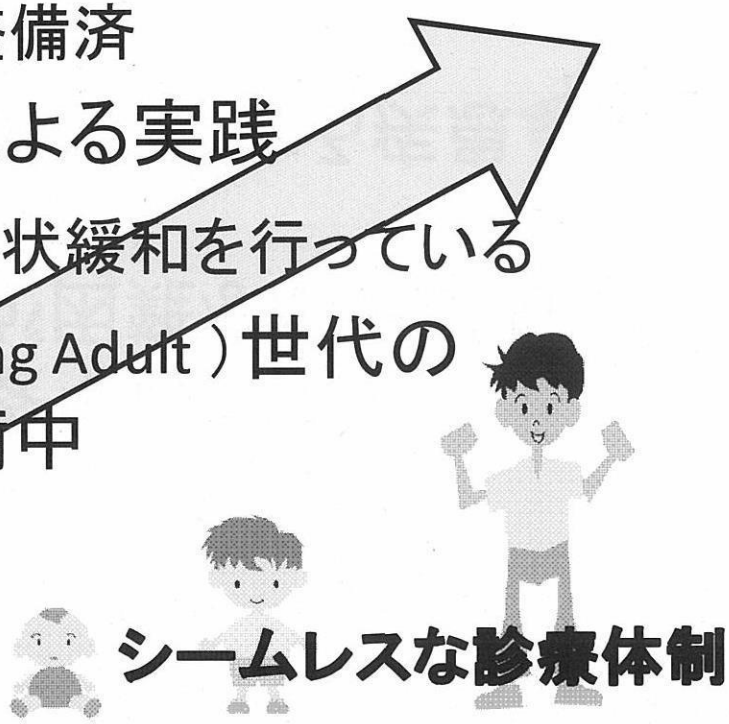


- 小児科病棟、京大がんセンター病棟に10床確保
- 地域専門施設と連携し、患者を受け入れていく



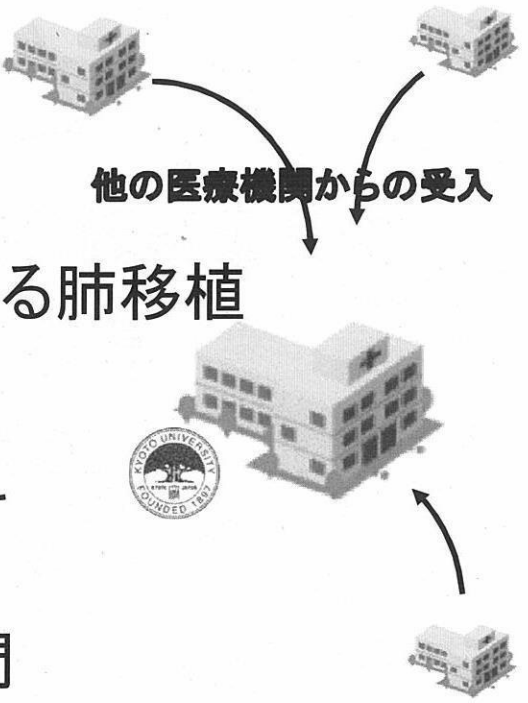
思春期患者の診療体制

- 京大がんセンターの成人診療各科と連携
  - 診療科横断的かつ疾患特異的な診療を実践
- 京大がんセンター病棟に小児科病床を配置
  - 思春期から若年成人の造血器腫瘍、固形腫瘍患者に対応できる体制を整備済
- がんサポートチームによる実践
  - 心理的サポート、症状緩和を行っている
- AYA（Adolescent and Young Adult）世代の交流・勉強の場を準備中



地域(ブロック)医療機関との連携のもと診療する疾患・病態

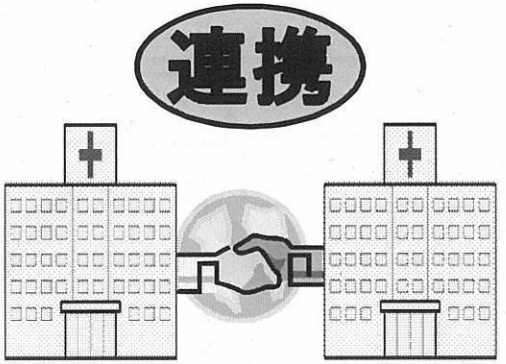
- 骨・軟部腫瘍、脳腫瘍を中心とし、他施設で集学的診療が困難な小児がん
- 再発・難治性腫瘍
- 同種・自家造血細胞移植を要する疾患
- 臓器移植を要する症例
  - 肝芽腫に対する肝移植
  - 造血細胞移植後閉塞性細気管支炎に対する肺移植



- あらゆる小児がん診療において最終的な受け入れ機関
- 病院内の高度な専門性を有する診療科、部門と集学的がん診療が可能

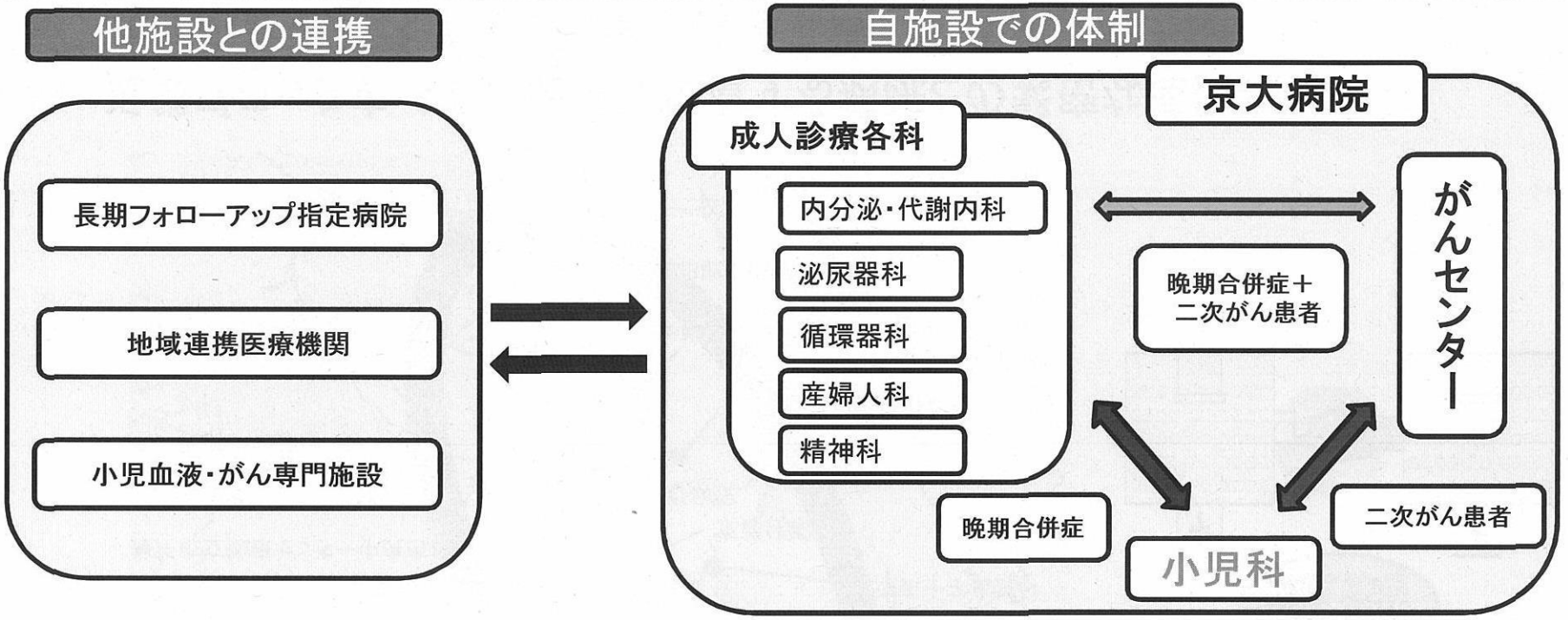
地域(ブロック)内医療機関との連携





- 近畿ブロックすべての府県に位置する病院との緊密な連携実績
- 京都府立医科大学との緊密な連携実績
- カバー予定領域：京都および隣接する府県を中心とする
  福井、滋賀、京都、奈良、和歌山、大阪・兵庫の一部

長期フォローアップ



- 長期フォローアップ専門外来（毎週火曜）を開設
- 晩期合併症に対しては院内各診療科と連携
  二次がんに対しては京大がんセンターと連携
- 地域連携医療機関、長期フォローアップ指定病院との円滑な連携

小児緩和ケアの提供体制

がんサポートチーム

- 緩和ケア医、精神科医、緩和ケア認定看護師、
  緩和薬物療法認定薬剤師、認定医療社会福祉士、
  理学療法士、管理栄養士

- 小児科、小児病棟と緊密な連携
- カンファレンス
  - 医師、病棟・外来看護師と情報共有、問題点の検討
- 実績
  - 予後不良症例
  - 症状緩和、心理的サポートを要する症例
- 今後小児に特化した小児緩和ケアチームを編成予定

チーム医療

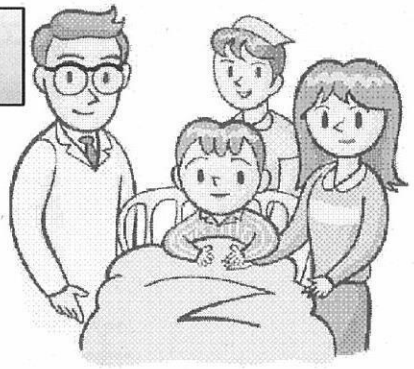
薬剤師
薬剤管理、情報提供
処方監査、調剤
患者家族への説明、指導

看護師
心理的、家族、意思決定支援
生活指導・支援
各専門職へのコンサルト、統括

がんサポートチーム
症状緩和、心理的ケア
終末期医療

感染制御部
感染予防・治療

安全



安心

臨床心理士
家族を含めた
心理的支援

歯科衛生士
オーラルケア

保育士
発育・家族支援
環境整備

管理栄養士
栄養・食事管理、指導

機能回復

理学療法士
運動機能回復

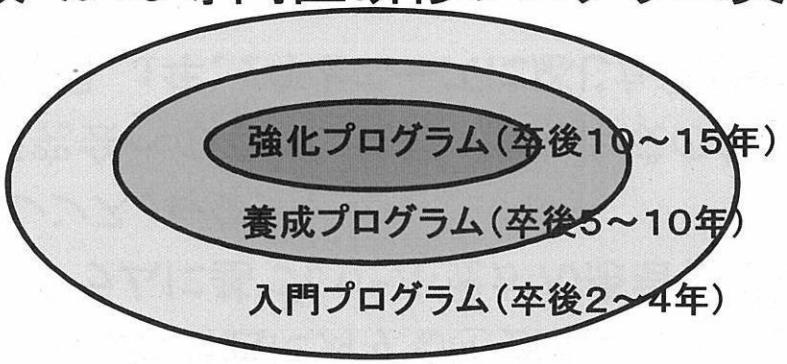
作業療法士
高次脳機能障害のリハビリ

医療ソーシャルワーカー
地域連携
経済的問題の援助調整

移植コーディネーター
レシピエント、ドナーへの説明・カウンセリング
移植の各種手配・調整

自施設の小児がん診療を担う人材の確保

- 患者増加に対する人材確保の方法
  - 京大小児科連携病院、地域連携医療機関との人事交流
  - 小児血液・がん専門医研修プログラム実践



- 人材確保について協力関係にある医療機関
  - 京大小児科連携病院群　＋　どの施設からでも可
- あらゆる小児がん診療において最終的な受け入れ機関
  - 病院内の高度な専門性を有する診療科、部門と集学的がん診療・教育が可能

地域(ブロック)で小児がん診療を担う医療従事者の育成

現状

- 人材育成を担う人材（専門医）
  - 小児血液・がん暫定指導医、小児外科専門医
  - 血液指導医・専門医、がん治療専門医・暫定教育
  - 放射線治療専門医、放射線診断専門医、病理専門
- 人材育成方法
  - 小児がん診療の経験の程度に応じた研修プログラム

  （小児血液・がん専門医に対する①強化コース、②養成コース、③入門コース）

  研修プログラムに基づいた小児がん患者多数診療、

  カンファレンス、レクチャー
  - 学会、研究会への参加、発表、論文作成の指導
  - 3ヶ月、6ヶ月、1年、2年とニーズに応じた柔軟な選択を可能としている
- 受け入れ実績（3年で10名）

今後

- 研修今後の予定
  - プログラムの強化
  - 人事交流の促進　（平成25年度3名、平成26年度4名　希望者あり）

患者の発育及び教育に関する環境整備（1）

入院

院内学級カンファレンス（月1回）

参加者：医師、看護師、院内学級教師、支援学校校長

テーマ：病状、院内学級での生活・学習状況
退院予定者の確認

退院前

復学カンファレンス

参加者：本人、保護者、復学先学校教師、
院内学級教師、医師、看護師、理学療法士

テーマ：病状、学校生活での注意点の説明
学習状況の申し送り
復学先学校の受入れ体制の確認

外来

復学状況フォローアップ

医師、看護師、院内学級による
復学状況の確認、相談

Web活用遠隔授業

フューチャースクール事業
学びのイノベーション事業

他校との交流授業

復学先学校との交流

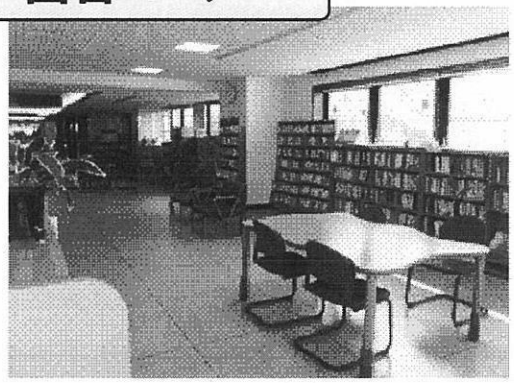


患者の発育及び教育に関する環境整備(2)

- 病棟保育士による発育支援、環境整備
- 小児科専属臨床心理士に心理的支援
- 遊びの提供

  ボランティア(にこにこトマト)、ホスピタルクラウン
- 兄弟と過ごせる面会室整備

図書コーナー



本の貸し出し、整理等を行うほか、
七夕まつり、クリスマス会などを開催。

にこにこトマト行事

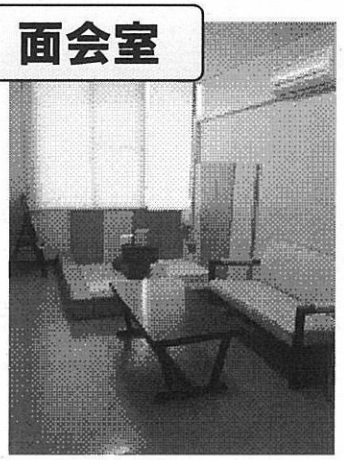


小児科病棟で活動するボランティアにより、お話の会やコンサート等の各種イベントを定期的に開催。

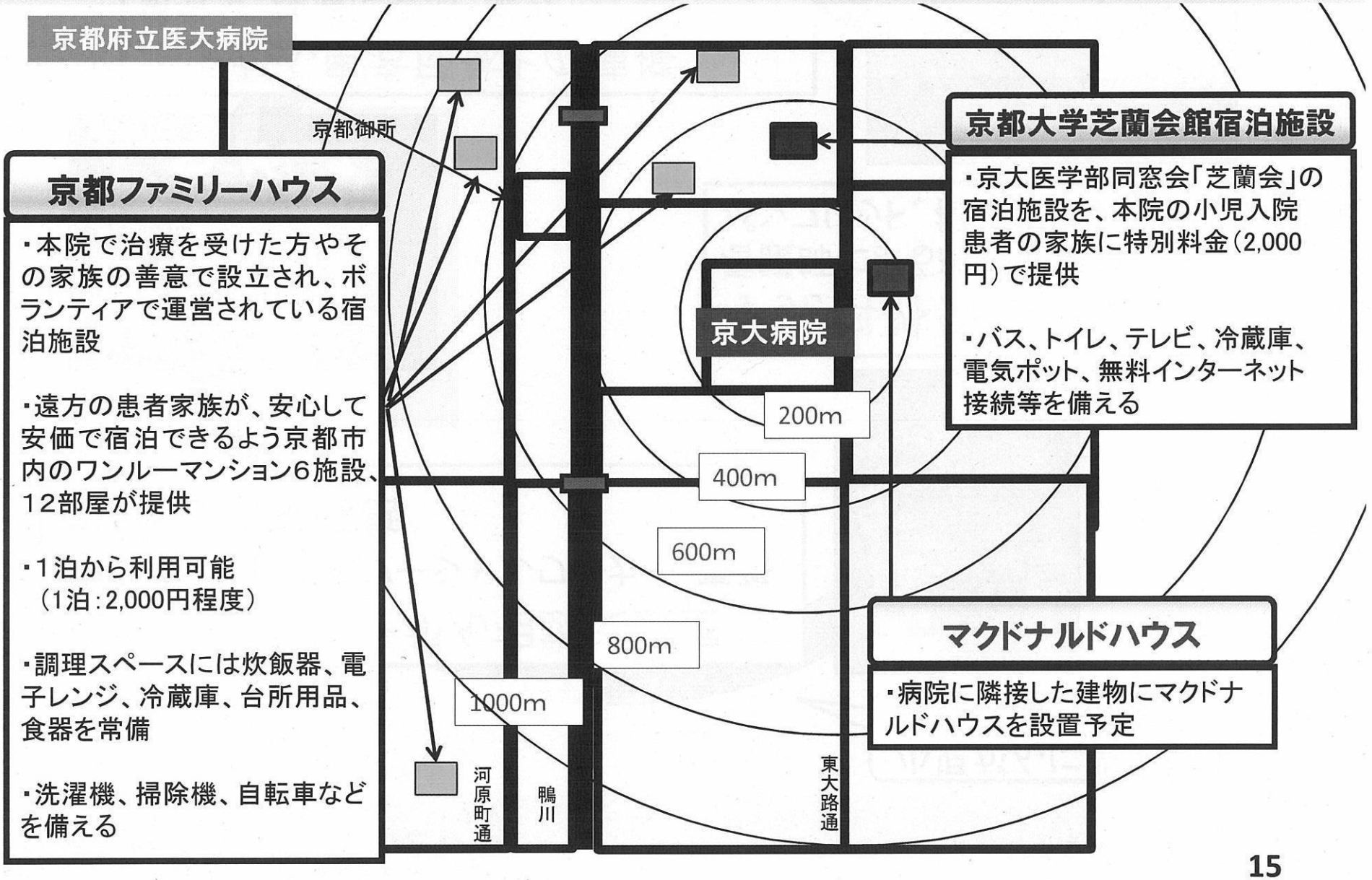
プレイルーム



面会室



家族の宿泊する長期宿泊施設等、家族等への支援



相談支援・情報提供

小児がんに関する
相談実績：31件



京大がんセンターがん相談支援室

構成：看護師・医療ソーシャルワーカー・事務

相談対応：対面・電話



小児科外来、病棟

看護師による継続的看護

パンフレット、掲示板による情報提供



小児がん患者団体との連携

患者会・講演に参加・協力

京都たんぽぽの会・がんの子供を守る会

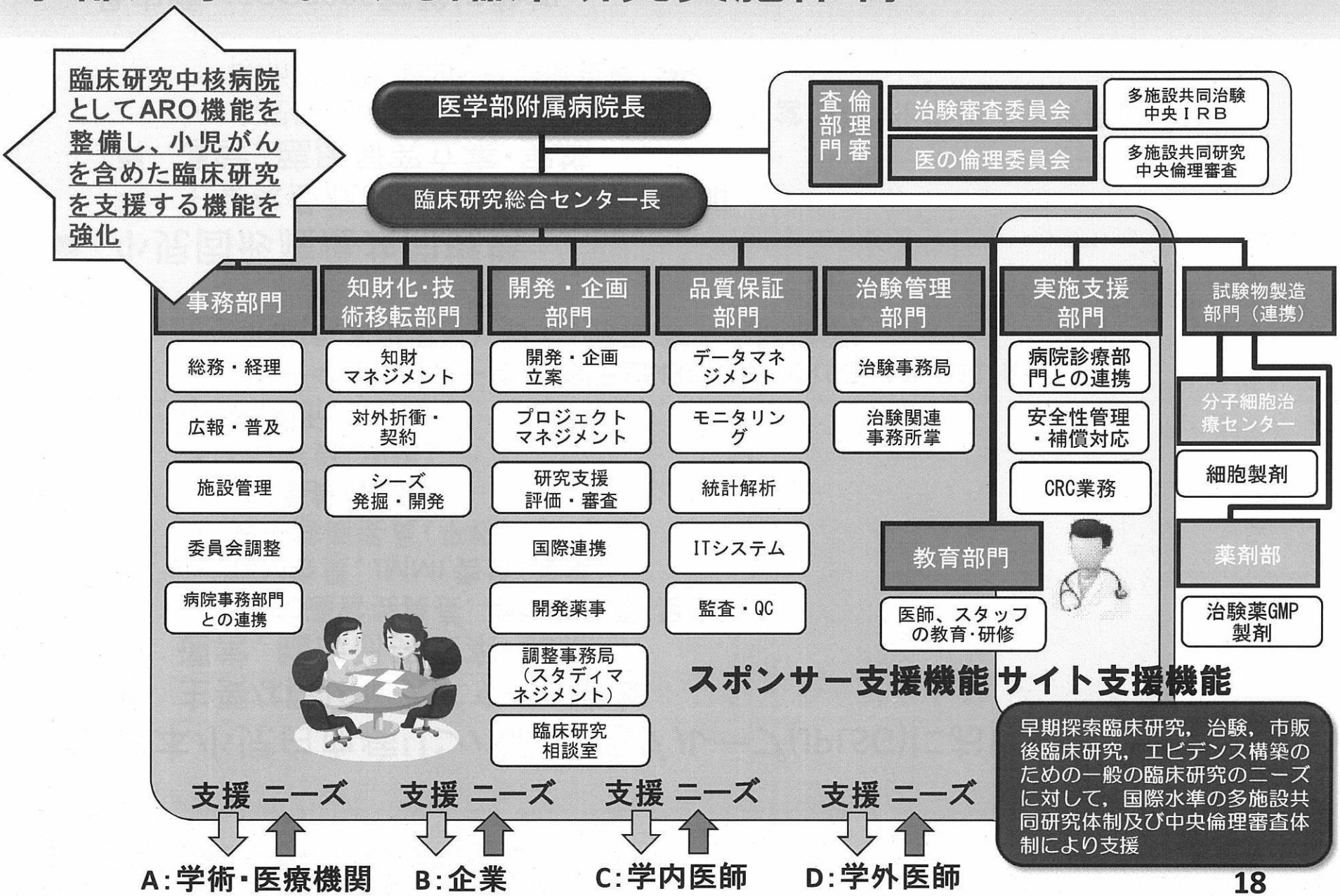
臨床研究への参加状況

- 日本小児白血病リンパ腫研究グループ(JPLSG)における中心的役割
  - 主要な臨床研究にすべて参加
  - 運営、臨床研究立案・実施
    - JPLSG運営委員長、AML委員長（足立）
    - TAM委員、JMML委員（渡邉）
    - 分子診断委員（平松）
    - SCT委員（梅田）
    - Ph1委員（加藤）
  - 中央診断
    - フローサイトメトリー中央診断とMRD解析（JPLSG AML-D11, R11）
      平松[京大小児科]、杉本、児玉[京大人間健康]

- 小児固形腫瘍共同機構
  - 主要な多施設共同臨床研究に参加
  - 運営、臨床研究立案・実施
    - 小児肝腫瘍における主導的役割：JPLT運営委員、化学療法委員長（渡邉）
    - Ewing肉腫：JESS内科治療委員（渡邉）

＊骨肉腫：JCOG0905試験に参加

京都大学における臨床研究実施体制



小児がん拠点病院としての継続性

- 京大病院の小児がん診療体制
  - 京大がんセンターの一部門として
    小児がんユニットが位置づけられている
  - 小児血液・腫瘍科への発展

- 小児血液・がん専門医研修施設として次世代の人材育成
  - 4人の小児血液・腫瘍スタッフによる診療・指導
  - 研修プログラムの継続

京都府立医科大学 小児医療センターの特長

「大学病院」と「こども病院」の利点を兼ね備えた小児がん診療拠点です



大学病院としての機能

- 学生時からの継続的な人材育成
- 各臓器別専門外科医
- 思春期がんへの対応
- 長期フォローアップ
- 緩和ケアの充実
- チーム医療体制
- 基礎・臨床研究体制
- 国内外との連携実績

京都府立医科大学
小児医療センター



両者の利点を活かした小児がん診療の展開

1. 豊富な人材の育成と確保
2. 豊富な専門家による高度先進医療
3. 基礎研究から臨床応用への実践
4. 世界に向けてグローバルな連携



こども病院としての機能

- 独立した腫瘍・血液小児科学部門
- 継続・継承性
- 小児がんの専門性
- 小児医療チーム体制
- 小児特有の緩和ケア
- 母児入院環境の整備
- 家族・兄弟支援

Q. 集約化を進めていくべき疾患・病態は？

本学は、難治性小児固形腫瘍の神経芽腫、骨・軟部腫瘍（横紋筋肉腫、骨肉腫）と高リスク造血器腫瘍の診療と研究でわが国をリードしています

神経芽腫

1. 豊富な診療経験と良好な治療成績。
2. わが国の臨床試験を立案。
3. 新規治療の開発と世界への情報発信。
   - 世界初の血液によるがんの遺伝子診断法の開発
   - 分子標的療法
   - 1500例の疫学研究

骨・軟部腫瘍（横紋筋肉腫・骨肉腫）

1. 豊富な診療経験と良好な治療成績。
2. わが国の臨床試験を立案。
3. 新規治療の開発と世界への情報発信。
   - 世界初の血清診断法開発
   - 横紋筋肉腫に対する分子標的療法・疫学研究
   - 液体窒素処理自己骨移植

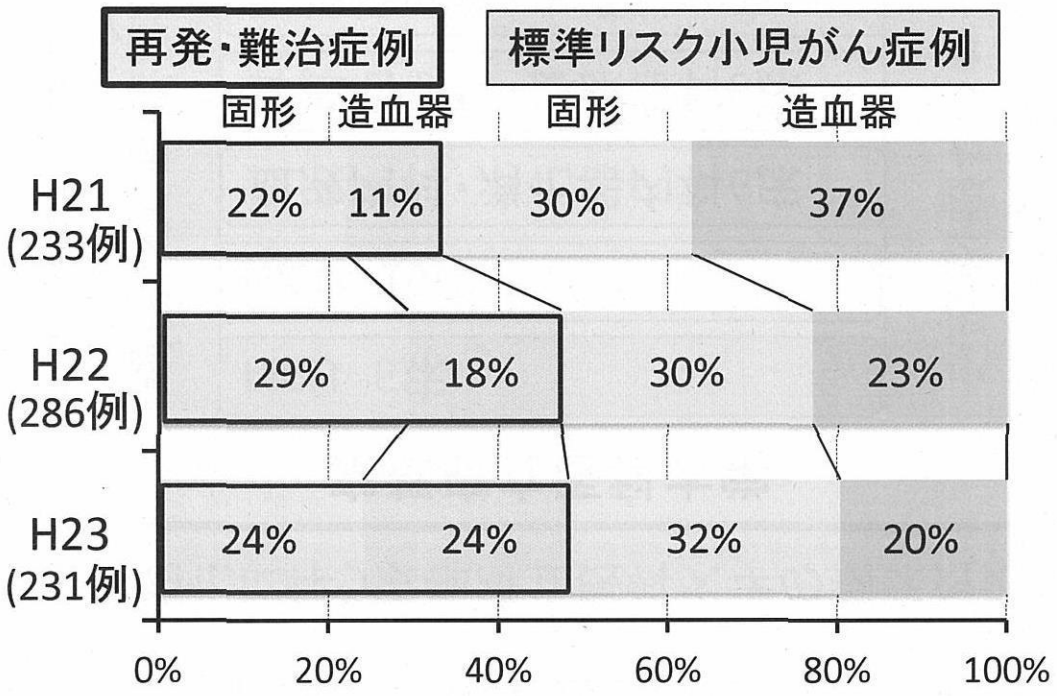
高リスク造血器腫瘍

1. 豊富な診療経験と良好な治療成績。
2. わが国の臨床試験を立案。
3. 新規治療の開発と、世界への情報発信。
   - 予後不良因子に基づいた層別化治療。
   - 遺伝子異常を標的とした微小残存病変の評価
   - 難治性白血病に対するG-CSF刺激HLA半合致移植

Q. 現状、再発・難治症例をどの程度診療しているか？

京都・滋賀・北陸医療圏らから年間平均延べ250例の固形・造血器腫瘍患者の入院があり、そのうち再発・難治例が約50%を占めます

当院で治療した小児がん患者延べ入院数と再発・難治症例の割合



再発・難治症例の受け入れ例（H21–H23）

- 再発副腎皮質癌 17歳女性 （大阪府）
- 難治急性リンパ性白血病 18歳男性（東京都）
- 再発神経芽腫 4歳男児（京都府）
- 再発横紋筋肉腫 16歳女性（兵庫県）
- 難治骨肉腫 7歳男児（大阪府）
- 再発肝臓未分化肉腫 20歳男性 （石川県）
- 難治胞巣状軟部肉腫 6歳女児（大阪府）
- 再発骨盤神経節芽腫 3歳女児 （福井県）
- 難治下肢悪性軟部腫瘍 4歳女児 （滋賀県）
- 難治性巨大縦隔胚細胞腫瘍 15歳男性（滋賀県）
- 進行神経芽腫 3歳女児 （滋賀県）

Q. 京都府立医科大学小児医療センターへ集約化した場合、病床は足りるのか？

既存の大学附属病院成人病棟、新設緩和ケア病棟により、難治・再発症例を集約化した場合、充分対応可能です

集約化に伴う京都府立医科大学の病床対応

京都府立医科大学

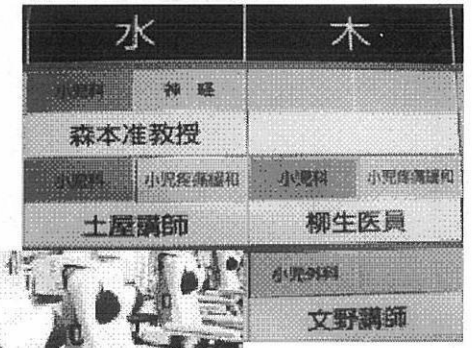
緩和ケア病棟 7床 H25開設予定		小児医療センター 83床
	PICU 6床	
	NICU 19床	
	血液内科・消化器内科6床	
	耳鼻咽喉科・泌尿器科6床	
	脳神経外科・皮膚科10床	
	整形外科10床	

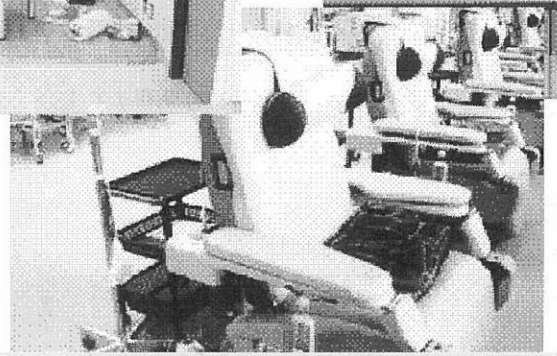
患者さんのQOLを重視した外来化学療法・小児緩和ケア外来の活用

外来化学療法センター・小児治療室



小児緩和ケア外来





集約化により、再発・難治症例を集約化した場合も対応可能（最大約110床程度）です。

- 難治例の大半である思春期がんは、京都府立医科大学附属病院成人病棟で対応可能。
- 新設緩和ケア病棟（平成25年）に7床の小児専用病床があり、緩和ケア患者も専門的に対応可能。
- 外来化学療法、緩和ケア外来でQOLを重視した在宅医療が可能。

京都府立医科大学　小児医療センター

Q. 思春期のがん患者の診療体制は？

成人診療科と密に連携し、思春期に特有の病態を踏まえ、先進的かつ心あるがん治療を行っています

京都府立医科大学小児がん診療チームによる小児～青年期がん診療

化学療法部　がん看護 認定看護師　耳鼻咽喉科　脳神経外科

精神科・心療内科　消化器外科

放射線科　整形外科

疼痛緩和医療部　泌尿器科

血液内科　歯科　眼科　呼吸器外科

小児科・小児外科
小児がん診療チームの「コーディネーター」として治療方針の決定

思春期・若年成人に発症した血液腫瘍

- 15歳未満は小児医療センター、15歳以上は血液内科で診療。

思春期、成人に発症した小児悪性固形腫瘍

- 小児科主導で化学療法を行い、外科治療は関係外科で治療。
- 患者の希望に応じ、小児医療センター、外科系成人病棟で治療。
- 晩期合併症による男性不妊、妊孕性低下に対しては、泌尿器科、産婦人科と連携して精子保存などを積極的に施行。

キャンサーボード（H12 年～300回以上）

- 小児がん・思春期がん患者の治療方針決定のための、複数診療科合同カンファレンス。
- 関係各科医師、看護師、関連する医療スタッフ全員が参加。
- 治療に伴う副作用対策、心のケアについても看護師、医療スタッフで意見交換。

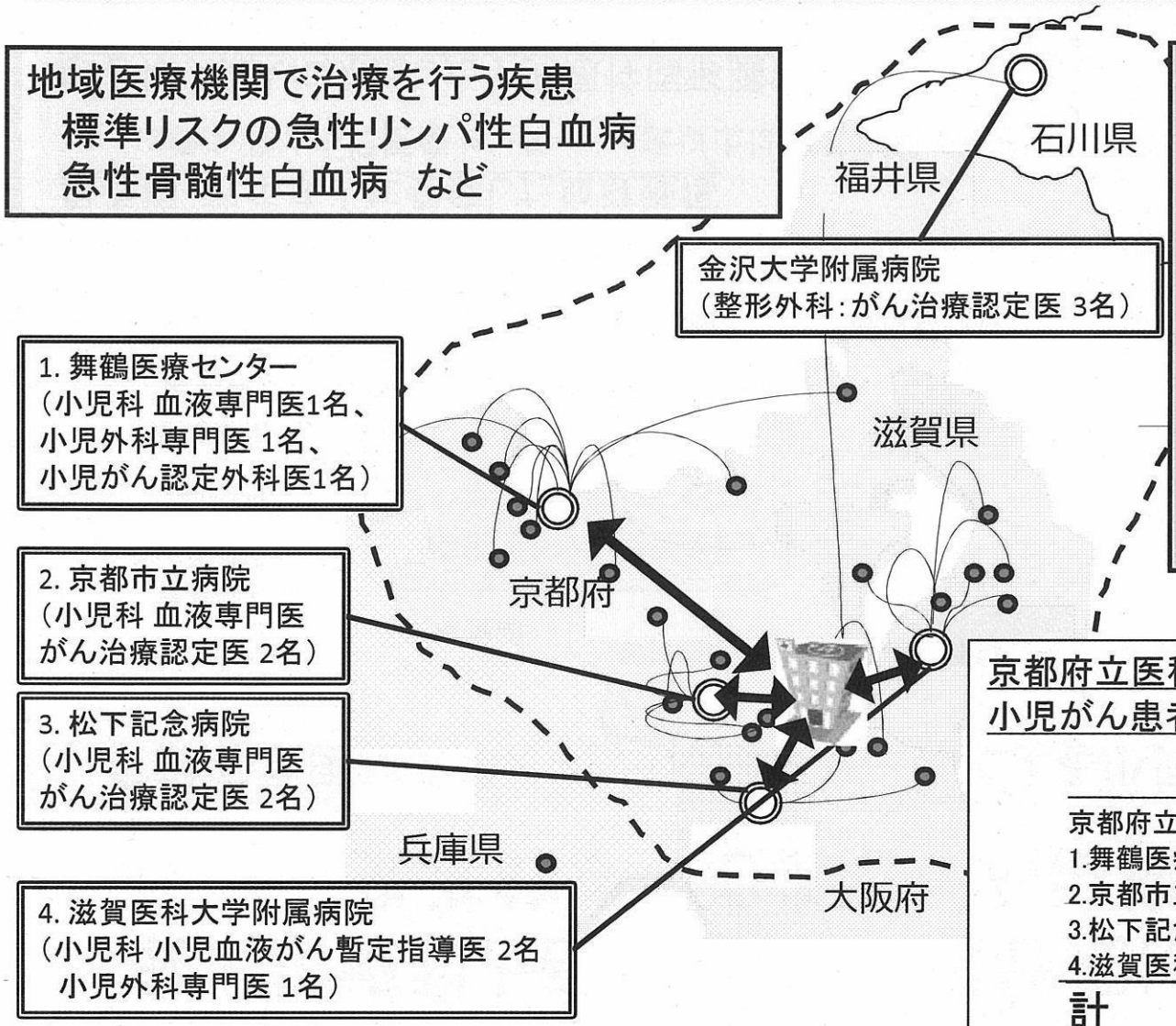


京都府立医科大学　小児医療センター

Q. 地域医療機関と連携して診療する疾患は？

地域医療機関に専門医を派遣し、標準リスクのがんは地域で治療可能な体制を構築しています

地域医療機関で治療を行う疾患
標準リスクの急性リンパ性白血病
急性骨髄性白血病　など



京都府立医科大学（小児血液がん暫定指導医 4名、血液専門医 6名、がん治療認定医 25名、小児外科専門医 7名、小児がん認定外科医 2名）に集約化する疾患

小児固形腫瘍、骨・軟部腫瘍、
再発・難治造血器腫瘍など

自施設で十分な診療経験のない疾患はなく、全ての小児がんに対応可能。

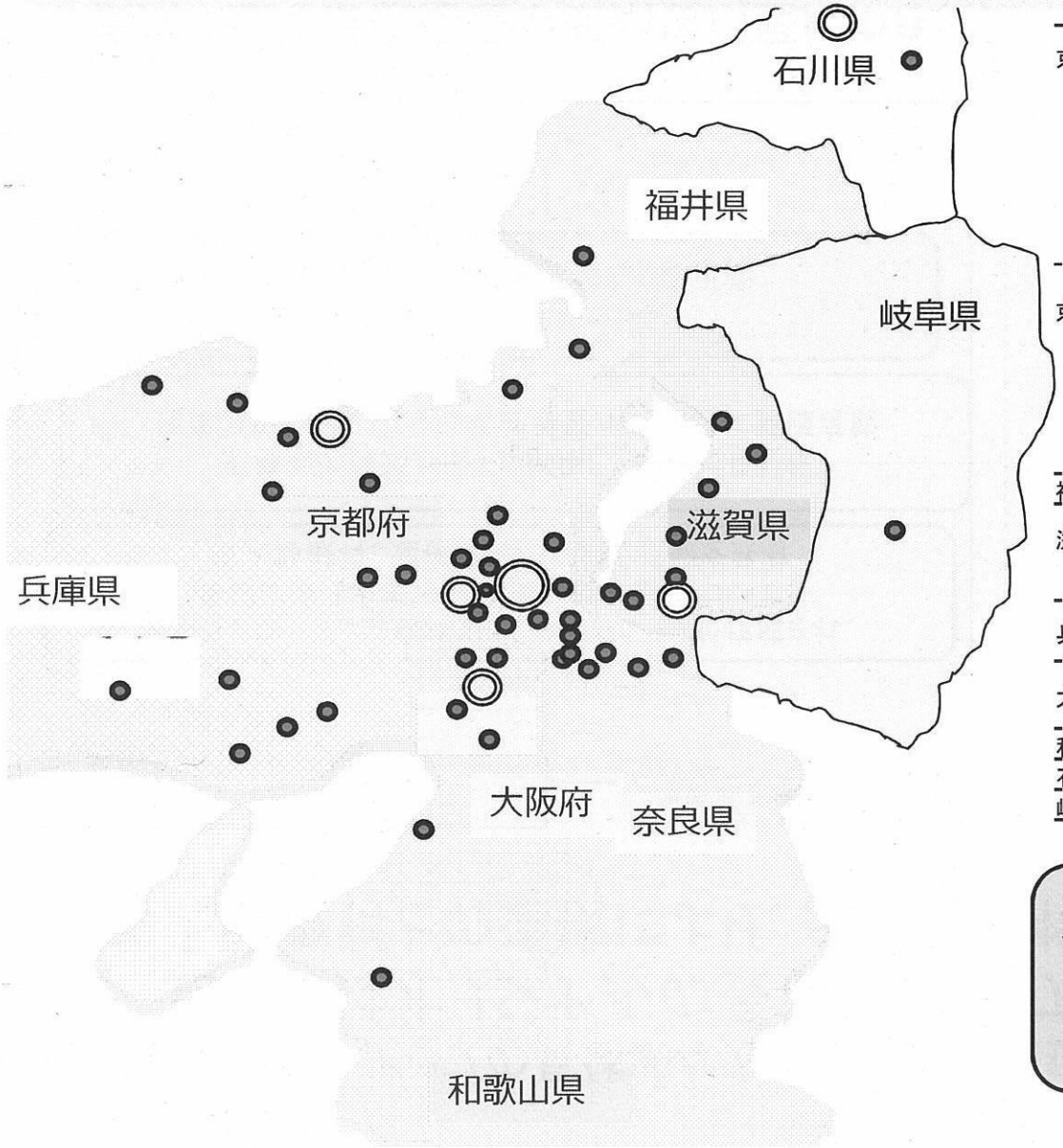
京都府立医科大学と連携地域医療機関で治療を行った小児がん患者症例数

	造血器腫瘍			固形腫瘍		
	H21	H22	H23	H21	H22	H23
京都府立医科大学	14	14	16	25	23	25
1.舞鶴医療センター	1	4	4	0	0	0
2.京都市立病院	1	1	2	1	2	1
3.松下記念病院	1	6	3	0	0	1
4.滋賀医科大学附属病院	8	6	7	10	11	10
計	25	31	32	36	36	37

京都府立医科大学　小児医療センター

Q. 京都府立医科大学がカバーする地域は？

京都・滋賀・福井・石川・岐阜・大阪・兵庫・和歌山の診療連携病院から患者を受け入れています



京都府	京都府立与謝の海病院	公立山城病院	済生会京都府病院
	京丹後市立久美浜病院	田辺中央病院	宇治徳洲会病院
	国立病院機構　舞鶴医療センター	京都八幡病院	花の木医療センター
	京都府立舞鶴こども療育センター	宇治病院	公立南丹病院
	市立福知山市民病院	六地蔵総合病院	宇治武田病院
	綾部市立病院	第二岡本病院	
京都市	京都市立病院	聖ヨゼフ医療福祉センター	蘇生会総合病院
	京都第一日赤病院	今井会足立病院	京都武田病院
	京都第二日赤病院	洛和会音羽病院	京都大学付属病院
	社会保険京都病院	国立病院機構　京都医療センター	日本バプテスト病院
	愛生会山科病院		
福井県	福井愛育病院	公立小浜病院	福井大学付属病院
滋賀県	大津市民病院	滋賀医科大学附属病院	彦根中央病院
	済生会滋賀県病院	近江八幡市民病院	東近江市立蒲生病院
	国立病院機構　滋賀病院	東近江市立能登川病院	
兵庫県	社会保険神戸中央病院	兵庫青野ケ原病院	明和病院
	明石市民病院	西宮市立塚口病院	
大阪府	松下記念病院	関西医科大学附属枚方病院	大阪医科大学附属病院
	大阪市立大学附属病院	耳原総合病院	愛仁会高槻病院
和歌山県	和歌山日赤病院		
石川県	金沢大学附属病院	金沢医科大学附属病院	
岐阜県	岐阜市民病院		

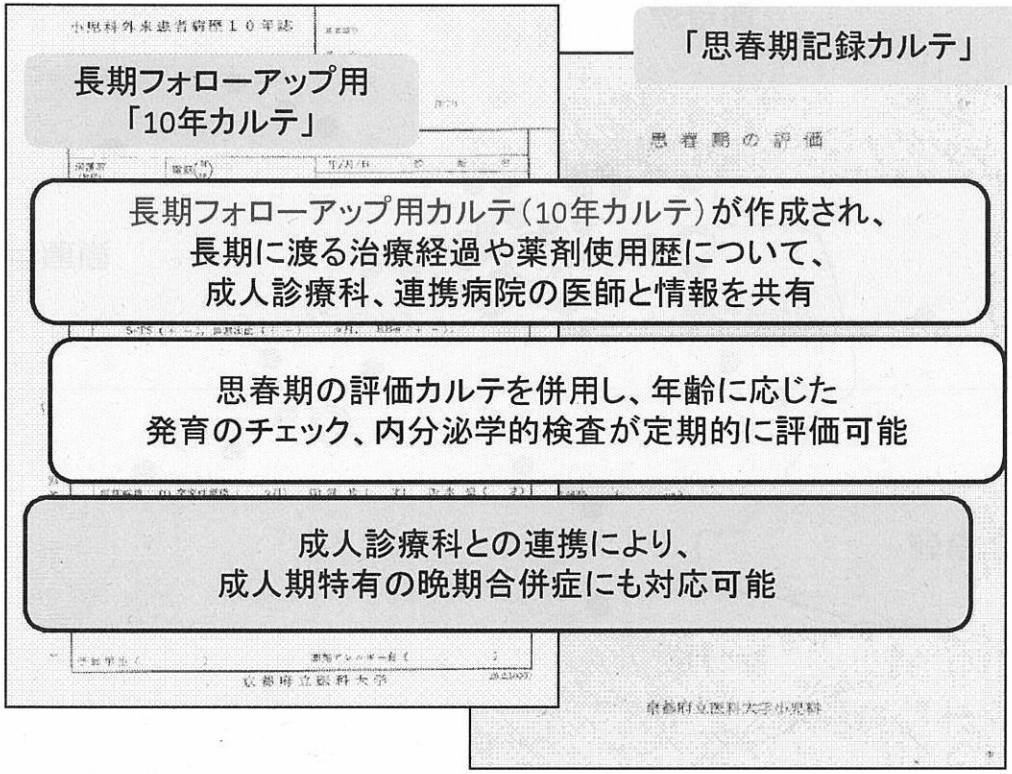
今後カバーする地域

京都、滋賀、福井、石川、岐阜、大阪、兵庫、和歌山、奈良をカバーすることが可能です。

京都府立医科大学　小児医療センター

Q. 長期フォローアップの具体的な方法と晩期合併症への対応は？

当院ではオリジナルの長期フォローアップカルテを昭和50年より活用し、成人診療科との連携により、成人期に特有の晩期合併症にも対応しています



長期フォローアップ用
「10年カルテ」

「思春期記録カルテ」

長期フォローアップ用カルテ（10年カルテ）が作成され、
長期に渡る治療経過や薬剤使用歴について、
成人診療科、連携病院の医師と情報を共有

思春期の評価カルテを併用し、年齢に応じた
発育のチェック、内分泌学的検査が定期的に評価可能

成人診療科との連携により、
成人期特有の晩期合併症にも対応可能

京都府立医科大学での長期フォローアップ体制

患者会
がん相談支援窓口
整形外科
形成外科
産婦人科
泌尿器科
内分泌内科
脳神経外科

京都府立医科大学
小児医療センター
血液・腫瘍外来
小児内分泌代謝外来
小児神経外来
小児循環器・腎臓外来
緩和ケア外来
小児外科外来
長期フォローアップ外来

歯科
耳鼻咽喉科
循環器内科
放射線科
眼科
疼痛緩和医療部

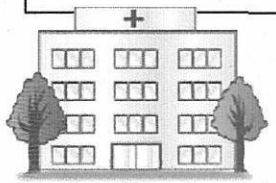
- 長期に渡る治療経過や薬剤使用歴につき、成人診療科、連携病院の医師と情報共有。
- 晩期合併症が疑われた際には、当院受診により小児科専門外来、成人科専門外来と診療連携。
- 妊娠年齢の女性に対しては産婦人科との連携による妊孕性の評価を行う。
- 出産に当たっては事前の詳細な情報提供のもとリスクの軽減を図っている。

京都府立医科大学　小児医療センター

Q. 地域医療機関との連携による長期フォローアップの体制

地域と当院の連携で長期フォローアップができる体制を構築しています
「小児がん経験者のための相談窓口」は全国どこからでも相談が可能です

地域医療機関
（舞鶴医療センター、京都市立病院、松下記念病院、
滋賀医科大学附属病院など）

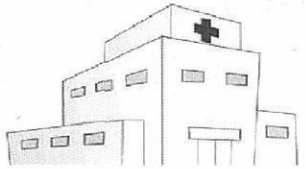


標準リスク腫瘍の治療

診療情報の共有
10年カルテを活用

地域の病院
（当院で小児がん研修を受けた医師が勤務）

診療情報の共有
10年カルテを活用



京都府立医科大学小児医療センター
長期フォローアップ外来



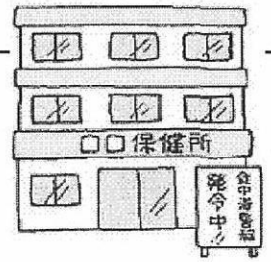
当院で治療終了後は
画像検査、血液検査による
詳細なフォローアップ
（年数回～月1回）

診療情報の共有
10年カルテを活用

（年1-2回のフォローアップ）



地域保健所・開業医
（地域保健所、児童福祉センターに
常勤医を派遣）



乳幼児健診
在宅治療支援など

全国の小児がん経験者

京都府立医科大学　がん征圧センター
「小児がん経験者のための相談窓口」

TEL 075-251-5043（月～金 午後2時～4時）
全国の小児がん患者に相談窓口を開放



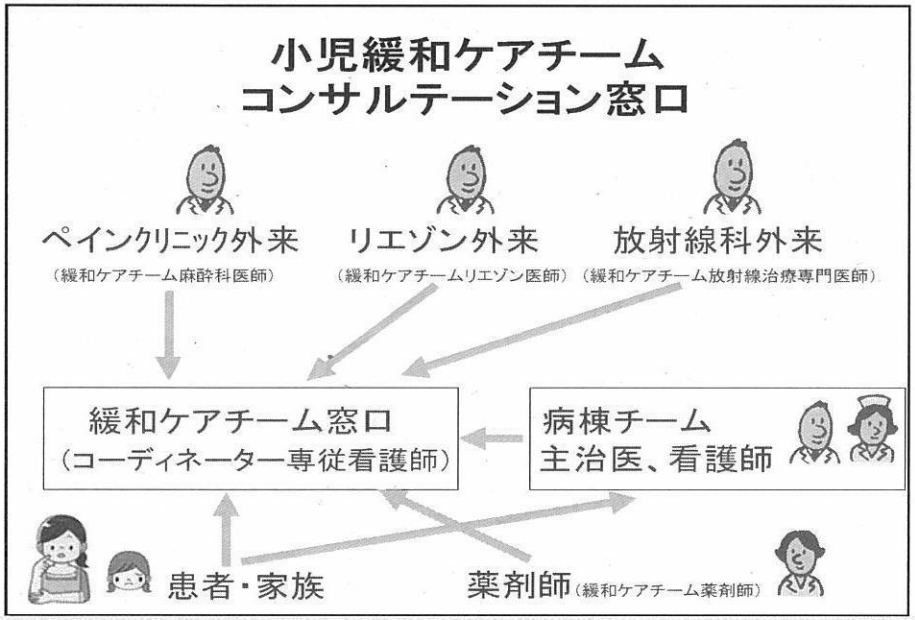
Q. 小児緩和ケアの提供体制は？

多職種の連携による専門的な緩和ケアを提供しています

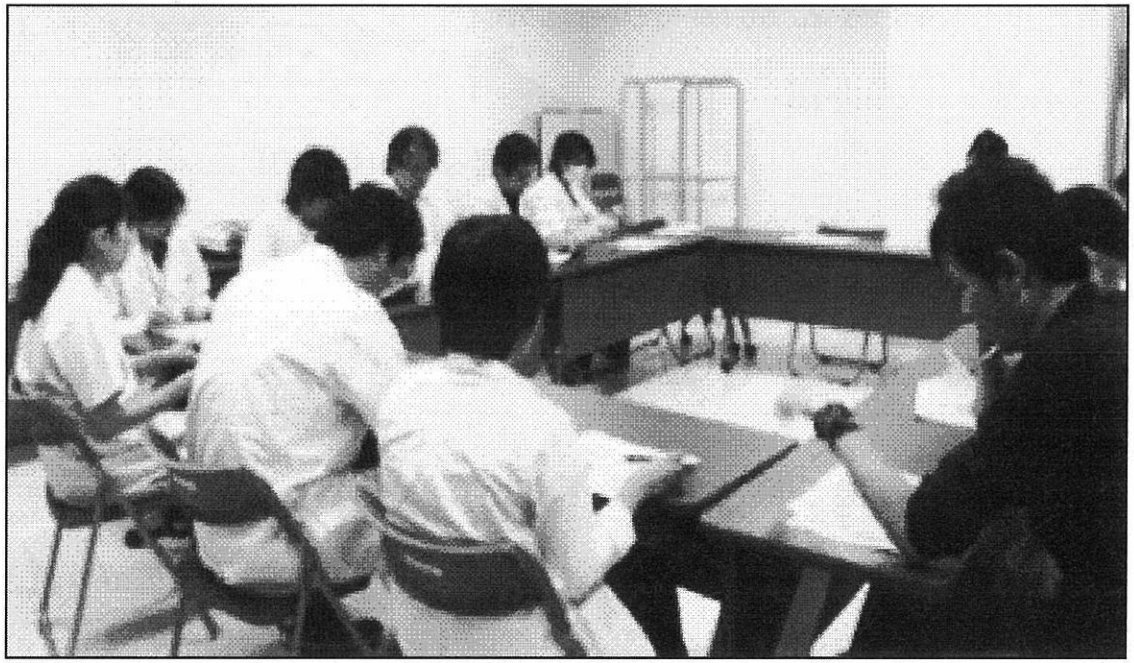
新設緩和ケア病棟（H25年完成）の小児専用病床7床で専門的な緩和ケアが可能

京都府立医科大学小児がん緩和医療チーム

- 初診時より定期的なカンファレンスを行い、患者、家族も含めた全人的緩和ケアを実施。
- 小児がん緩和ケア外来では、外来患者にも対応。
- 小児科、小児外科、麻酔科、精神科・心療内科、放射線科、がん性疼痛看護認定看護師、小児看護専門看護師、薬剤師、社会福祉士、臨床心理士らにより構成。



コンサルテーション方法もシステム化されている。



京都府立医科大学　小児医療センター

小児がん診療を専門とする
多様な職種によるチーム医療を行っています

小児がん治療専門の医療スタッフによるチーム医療

- キャンサーボードによる治療方針の決定
- 小児がん緩和医療チームによる緩和医療
- 造血幹細胞移植チーム

各チーム内での医師以外の医療従事者の役割

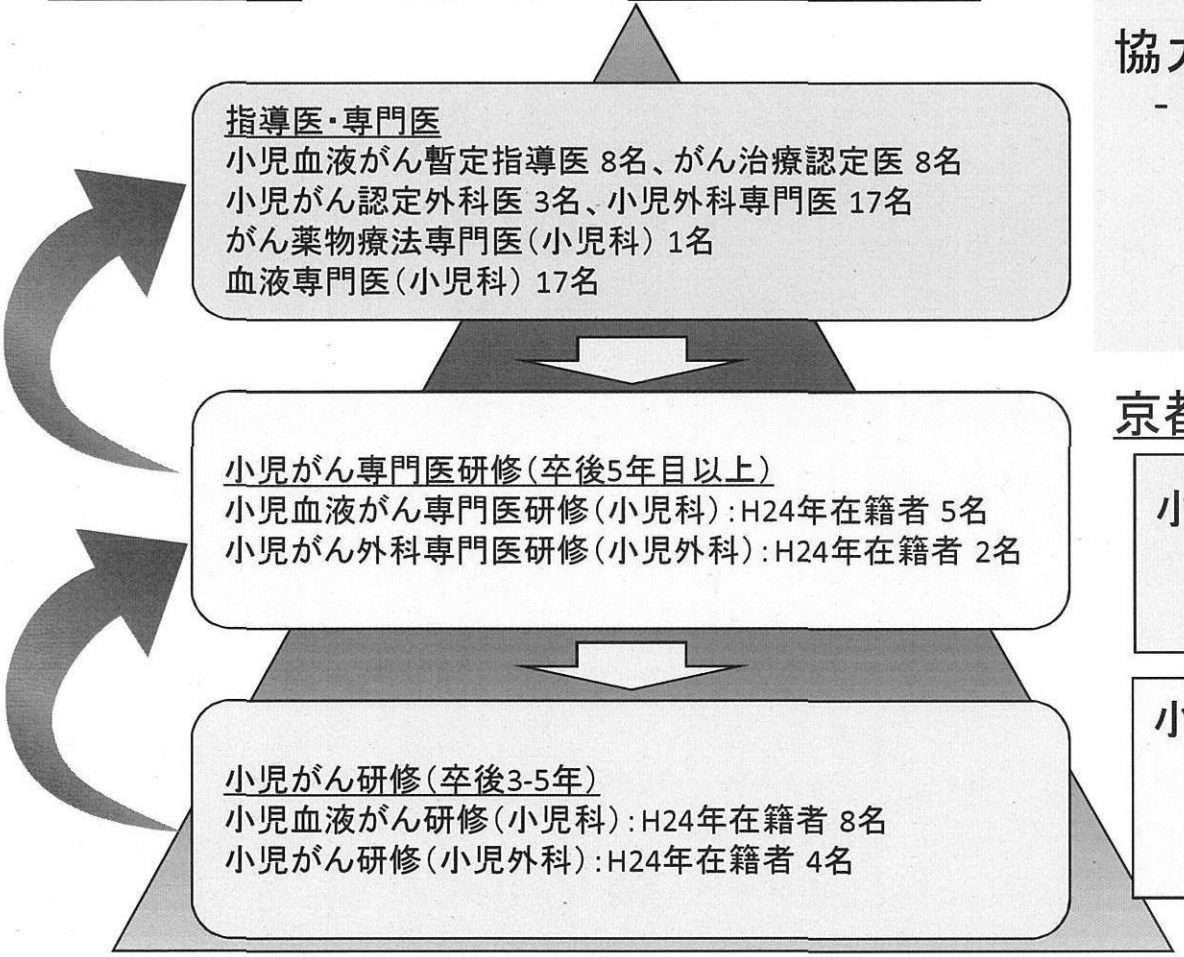
- がん疼痛認定看護師	アロマオイルによるハンドマッサージでの疼痛緩和、リラクゼーションを実施
- 理学療法士	がんリハビリテーションの実施、骨・軟部腫瘍、脳腫瘍患者に対する機能回復訓練
- 臨床心理士	心療内科医師と共同した、患者と家族に対する心のケア
- 管理栄養士	訪問による問診と症状に応じた食事メニューの工夫を実施
- 歯科衛生士	造血幹細胞移植時の口腔ケア、歯牙に対する晩期合併症の評価
- 薬剤師	造血幹細胞移植時の無菌調剤 薬剤相互作用の評価、薬物血中濃度測定と投与方法の助言
- 保育師	患者、家族の発育や精神的サポート
- 社会福祉士	医療費相談、退院支援、地域医療機関との連携を担う

Q. 小児がん診療を担う人材の確保については？

豊富な専門医による屋根瓦方式の教育システムにより継続的な小児がん専門医の育成を行っています

京都府立医科大学小児がん診療ネットワーク

豊富な指導医・専門医による屋根瓦方式の教育システムによる層の厚い、継続的な診療体制



自施設での診療経験が乏しい疾患、診療についての医師の確保

- ほぼ全ての小児がん疾患に対応可能

協力関係にある医療機関

- 特殊治療については各施設との人事交流あり
  - 例：液体窒素処理人工骨移植術
    （金沢大学整形外科との人事交流）
    HLA不一致造血幹細胞移植
    （名古屋第一日赤病院との人事交流）

京都府立医科大学での小児がん研修

小児がん研修コース（卒後3-5年目対象）
専門医の指導のもと、小児がん診断、治療、手術治療を学び、実践する。

小児がん専門医研修コース（卒後5年目以上対象）
小児がん基礎研究、臨床研究を行い、自ら治療計画を立案、実践する。
地域での小児がん診療の指導者的存在となる人材育成

京都府立医科大学　小児医療センター

Q. 地域で小児がん診療を担う医療従事者の育成と配置

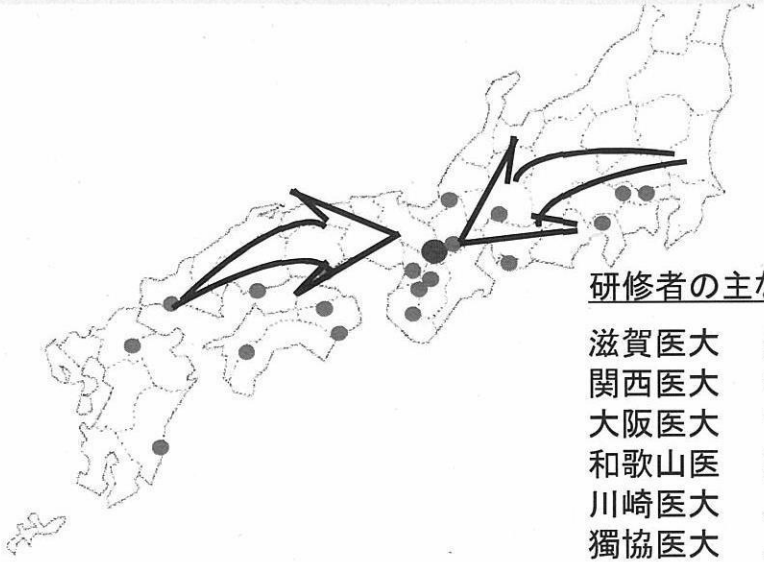
全国から多数の若手医師が、当院で小児がん研修を受け、修了した「小児がん専門医」が各地域で活躍しています

京都府立医科大学　小児がん研修、小児がん専門医研修の受け入れ状況

- 全国より研修希望者を募集
- 出身大学にとらわれず例年10人前後の研修受け入れ実績あり
- 今後も全国から年間20名以上受入可能。

<u>京都府立医科大学での小児がん研修プログラム</u>

- 小児がん研修コース
- 小児がん専門医研修コース



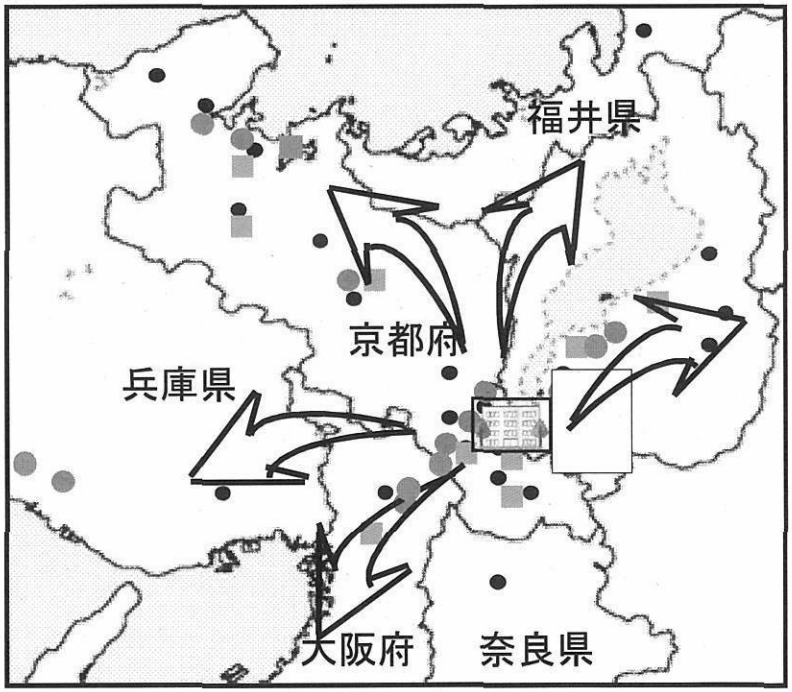
<u>研修者の主な出身大学</u>

滋賀医大	近畿大医	山梨大医
関西医大	香川大医	埼玉医大
大阪医大	宮崎医大	徳島医大
和歌山医	愛知医大	山口医大
川崎医大	九州大医	愛媛大医
獨協医大	広島大医	岐阜大医

京都府立医科大学　小児がん研修、小児がん専門医研修による人材育成と地域への人材配置

地域に配置している小児がん専門医の種類と数

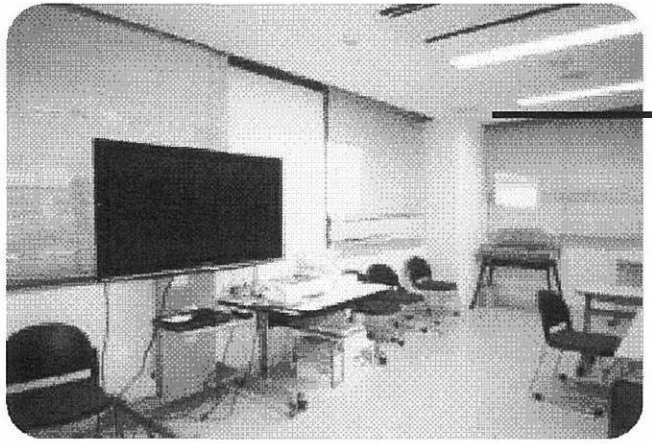
●: 小児血液がん暫定指導医4名、　: 小児外科専門医10名、
■: 小児がん認定外科医1名、　●癌治療認定医10名・血液専門医6名（重複あり）



京都府立医科大学　小児医療センター

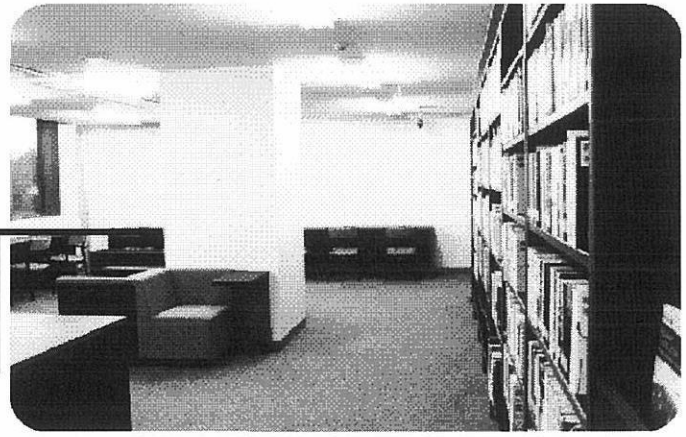
Q. 小児がん患者の復学支援の体制は？

院内学級（病院分教室）では、前籍校と連携し、前籍校教員を含めた復学カンファレンスを都道府県を越えて全例施行しています



院内学級

専属の教員による
教育環境の提供



患者図書室

思春期世代の患者の
憩いの場

京都市立桃陽総合支援学校
府立医大病院分教室

- 平成17年4月開設。
- 平成23年 小児医療センター内移転。
- 都道府県を超えた前籍校との復学支援連携の経験が豊富。
  - 退院前に主治医、病棟看護師、保育士、支援学校教師、前籍校教師、両親との間でカンファレンスを持ち、入院中の日常生活や学習面での情報を交換し、退院後の生活上の注意点について情報を共有し復学を支援している。
- タブレットPC、TV会議システムを用いた、他施設教室との交流、病院では出来ない理科実験実習を行っている。

京都府立医科大学　小児医療センター

Q. 患者の発育および教育に関する環境整備については？

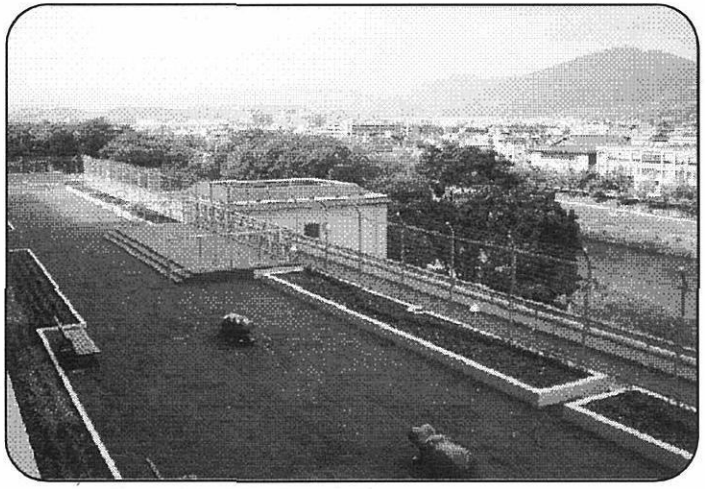
保育師、臨床心理士が9名在籍し、就学前患者の教育支援・発育支援のための院内環境が充実しています

患児の発達支援・保護者の負担軽減のための保育環境・設備の充実

保育師　7名、臨床心理士 2名を小児医療センターに配置。

2名の地域医療連携室専任看護師が地域と協力して退院支援。

平成25年度以降、チャイルドライフスペシャリスト、ディスチャージプランナーを配置予定。



小児医療センター内「空中庭園」
病気とたたかう、こども専用の
緑化空間



センター内プレイエリアで
遊びの中での発育支援活動
（ウィズキッズスマイル）



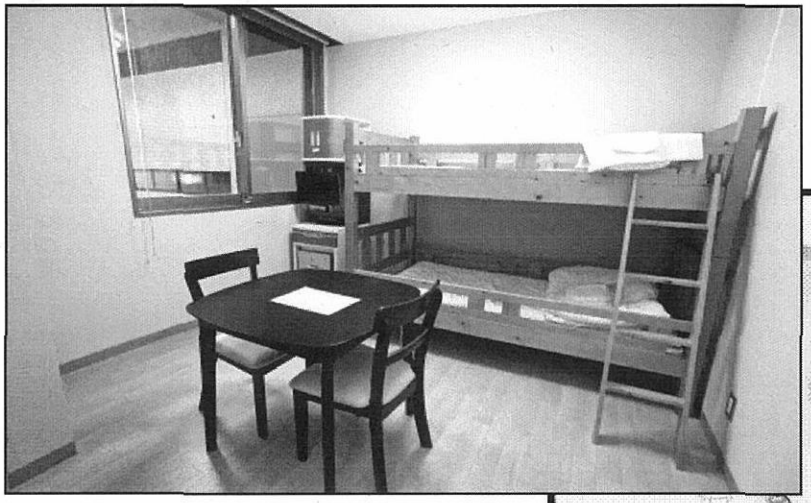
センター内ファミリールーム
患者、家族、医療スタッフ、
ボランティアらによる
秋のこどもコンサート

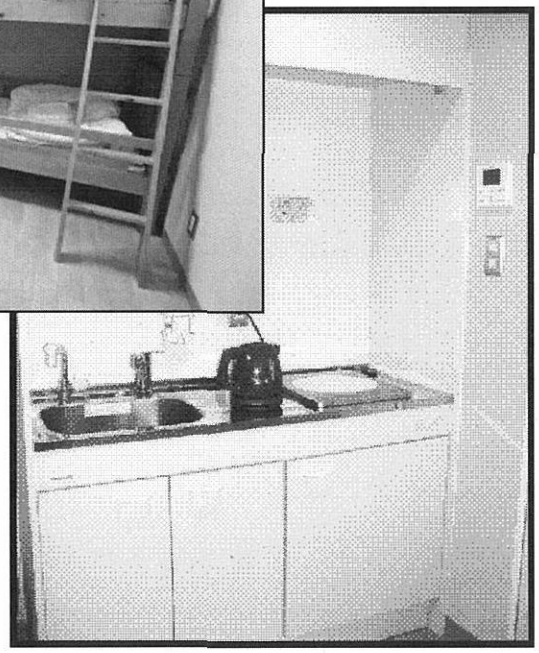
Q. 長期宿泊施設など、家族への支援については？

無料で利用出来るセンター内家族用宿泊施設を院内に配置し院外（市内近隣）にも長期宿泊施設を整備しています

家族用宿泊施設

（5室、小児医療センター内併設）
無料で利用、宿泊可能
トイレ、シャワールーム完備





京都府宿泊施設。京都ファミリーハウス等

（全14室）
小児医療センターより徒歩1-15分
1泊1500円～



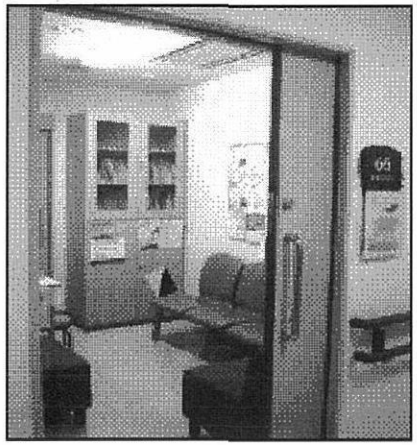


京都府立医科大学　小児医療センター

Q. 全国からのがん相談支援・情報提供体制は？

がん相談窓口では、3名の専属がん相談員（専属看護師、社会福祉士）が患者および患者家族からの相談支援を行っています

京都府立医科大学がん征圧センター内の
がん相談窓口（専属看護師・社会福祉士 3名）





小児がん患者・家族に対する専属がん相談員の活動

- 治療を受けている病院を問わず、治療、検査、費用、当院の治療実績、セカンドオピニオンについて、日常生活の注意について、自宅での介護・看護についてなど広範囲に渡り、電話・来院での相談活動を行う。
- 当院への小児がんセカンドオピニオン希望者には、受診前からがん相談員が関わり、相談内容、受診科の選定（複数診療科に渡る場合は、その調整）、受診後のサポート、転院対応など、きめ細やかな対応を行なっている。

患者、家族からのセカンドオピニオン外来相談
件数（H21年～H23年、治療相談などに対応）

	相談件数
横紋筋肉腫	12
神経芽腫	11
ランゲルハンス細胞組織球症	3
胸膜肺芽腫	2
ユーイング肉腫	1
骨髄異形成症候群	1
脳腫瘍	1
合計	31

全国の主治医から、当院専門医への診療相談や
小児がん診療に必須の遺伝子診断が多数依頼

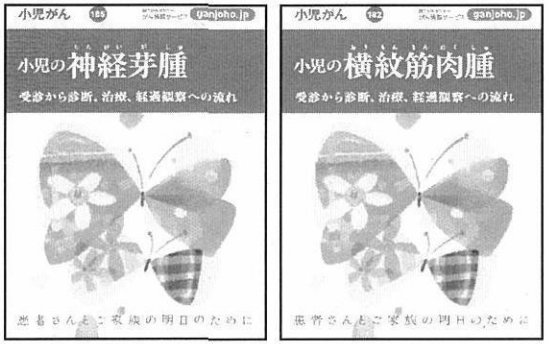
H21-H23年 メール相談件数
（化学療法の相談、手術方針の相談、治療効果判定、
診断不能例の遺伝子診断依頼など）

計 153 件

Q. 小児がんに関する情報提供・小児がん患者団体との連携

患者・保護者・医療者を対象とした情報提供を積極的に行っています
患者団体と連携した啓発活動、患者サポート、兄弟支援を行っています

患者向け書籍、医療者向け小児がん診療教科書を多数執筆



小児の横紋筋肉腫
細井 創（小児科 教授）
小児の神経芽腫
田尻 達郎（小児外科 教授）
家原 知子（小児科 講師）



小児がん経験者たちの市民公開シンポジウムを主催



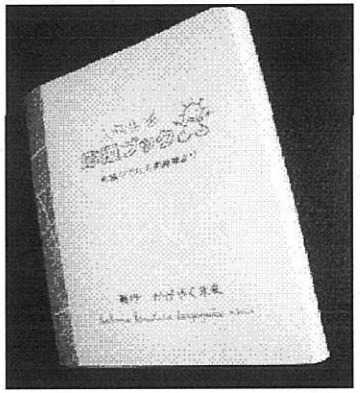
患者・家族の情報交換会
（ひだまりサロン、月1回開催）



絵本読み聴かせの会
（患者会 かがやく未来と連携）



入院生活応援ブック
（患者会 かがやく未来 作成）





病児とその兄弟を対象としたキャンプ
当院医師が医療スタッフとして参加
（京都YMCA、ワイズメンズクラブと連携）

京都府立医科大学　小児医療センター

Q. 臨床研究への参加状況は？

当院医師が我が国の小児がん臨床試験を主導しています
難治性がんには先進医療による治療も行っています

当院スタッフが我が国の臨床試験を主導し、標準リスク小児がんの治療方針策定に貢献

日本横紋筋肉腫研究グループ（3試験に参加）
- リスク群判定責任者、低リスク臨床試験主任研究者（細井　創 教授）
- 遺伝子解析担当施設（土屋邦彦 講師）

日本神経芽腫研究グループ（4試験に参加）
- 研究グループ運営委員長（田尻達郎 教授）
- 研究グループ幹事（細井　創 教授）
- 低リスク臨床試験主任研究者（田尻達郎 教授）
- 中間リスク臨床試験主任研究者（家原知子 講師）

日本ランゲルハンス細胞組織球症研究グループ（1試験に参加）
- プロトコール登録事務局担当
- 研究グループ理事（今村俊彦 講師）

日本小児白血病リンパ腫研究グループ（7試験に参加）
- 骨髄移植委員会委員長（石田宏之 准教授）
- 研究グループ代議員（石田宏之 准教授、今村俊彦 講師）

その他、日本肝芽腫研究グループ（3試験）、日本ウィルムス腫瘍研究グループ（1試験）に参加。

難治性腫瘍に対しては、先進医療の提供やトランスレーショナルリサーチを推進

- 世界で初めて横紋筋肉腫に対する血液中miRNAを用いた新規診断法を開発。
- 世界で初めて神経芽腫に対する血清中遊離DNAを用いた新規診断法（N-MYC遺伝子増幅）を開発。
- 骨軟部腫瘍に対する自家液体窒素処理骨移植。
- 骨軟部腫瘍に対するアクリジンオレンジを用いた光線力学的療法。
- 難治性横紋筋肉腫や難治性小児がんに対するWT1ペプチドワクチン療法。
- 難治性横紋筋肉腫に対する新規分子標的療法の研究。
- 神経芽腫に対する新規分子標的療法の研究。

西日本で唯一の”大学病院併設こども病院”の利点を活かした小児がん診療

1. 豊富な人材の育成と確保

- 大学病院の特性を活かし、学生・研修医時期からの小児がん専門医の育成を図ります。
- 小児腫瘍・血液学部門が独立しており、専属教員が6名配置され、継続性が確保されている。
- 京都・滋賀・北陸地域らへの人材派遣をします。

2. 豊富な専門家による高度先進医療

- 臨床試験を推進し小児がん治療体制構築。
- 専門各科と連携し、きめ細かな長期フォローアップを実現します。
- 治療法が確立していない骨軟部腫瘍を集約化しサルコーマセンターの設置を目指します。

3. 基礎研究から臨床応用への実践

- 基礎研究、トランスレーショナルリサーチの推進。

4. 世界に向けてグローバルな連携

- 小児がん患者の治癒とQOL改善のため、臨床研究を推進し、連携している国内外60施設とともに小児がん患者のため世界に情報発信します。



京都府立医科大学　小児医療センター