

小児がん拠点病院・中央機関の これまでの取り組みと課題



小児がんセンター長 **松本公一**
(まつもと きみかず)

本日の内容

1) 小児がん拠点病院制定後にできたこと

(集約化と均てん化、相談員育成と情報提供)

2) 今後考えるべき課題

(1) 長期フォローアップ

(2) 臨床研究(および治験)の推進

(3) 小児がんに関する看護師やその他コメディカルの育成

(4) 小児がん患者の教育体制の整備

(5) AYA世代がん患者の診療体制の整備

小児がん拠点病院

血液腫瘍

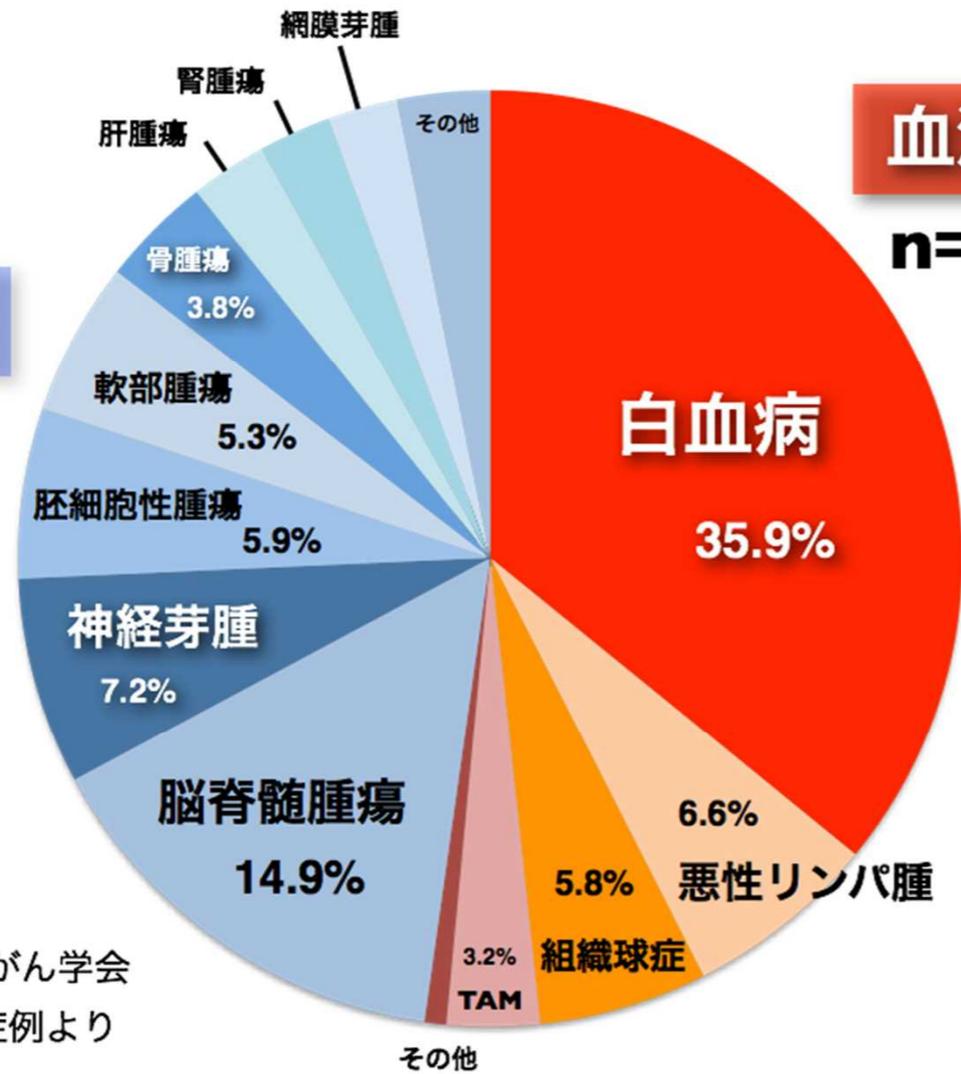
n=1082/年

2013年2月に選定された。

15歳未満の小児がん患者は年間2000~2500人の発症があり、そのうち約40%をカバーしていると考えられる。

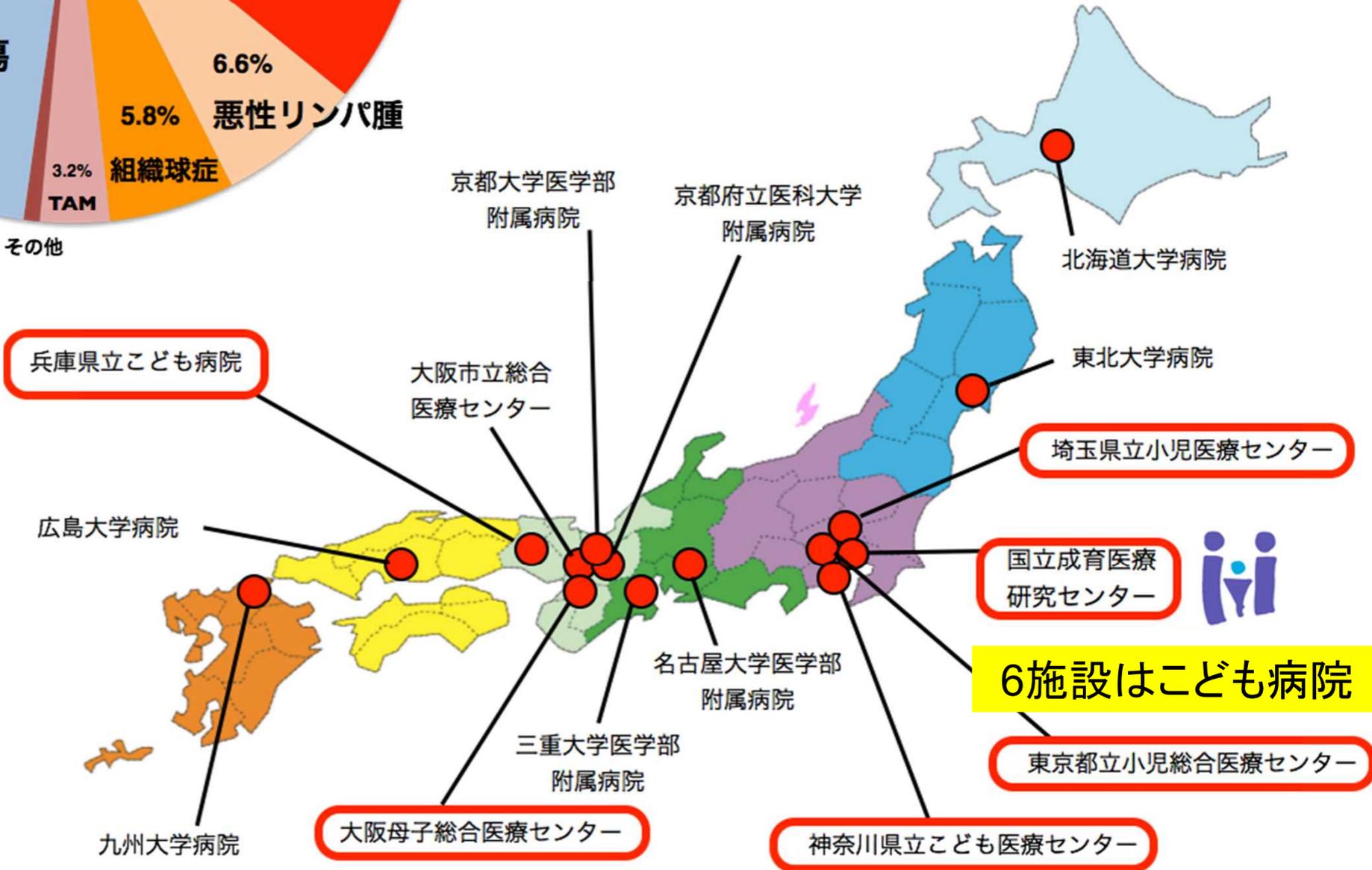
固形腫瘍

n=990/年



日本小児血液・がん学会
2013-2015登録症例より

各ブロック協議会参画の小児がん診療施設は、総計142施設ある。



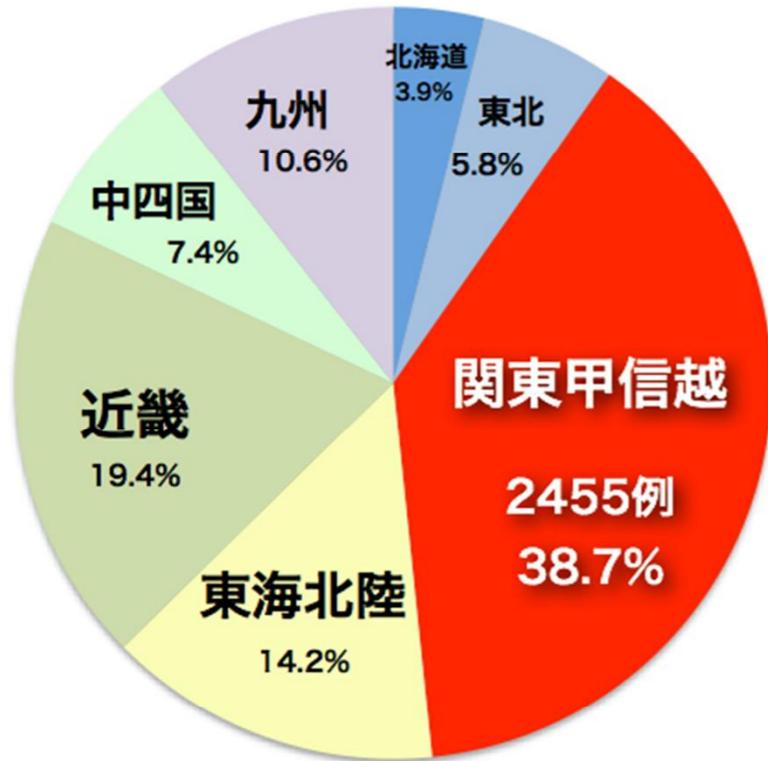
6施設はこども病院



学会登録数からみた小児がんの地域分布

日本小児血液・がん学会 疾患登録 2016年集計より

2013-2015 (n=6347)



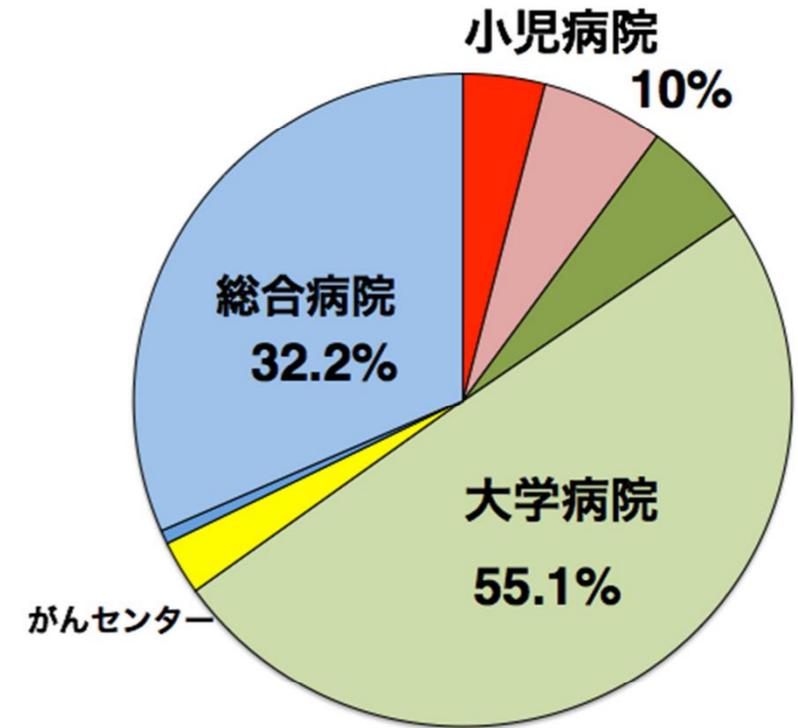
拠点病院
カバー率

1 拠点病院
あたりの
診療数(3年)

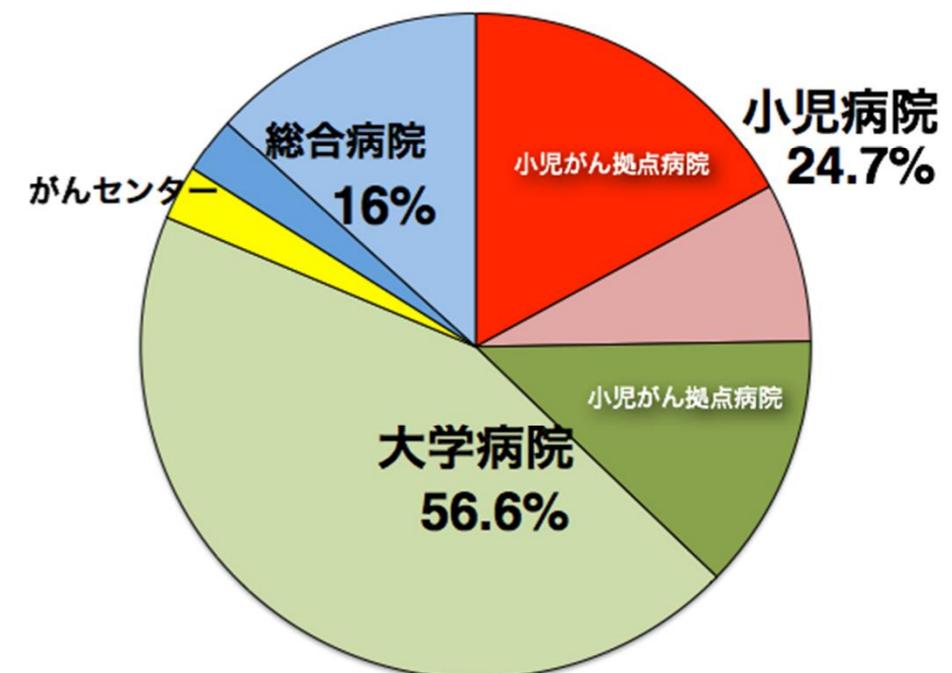
北海道	33.6%	83
東北	26.4%	97
関東甲信越	30.2%	186
東海北陸	20.6%	94
近畿	54.5%	134
中四国	20.0%	94
九州	25.0%	168

総計 32.2% 136

小児がん診療病院数



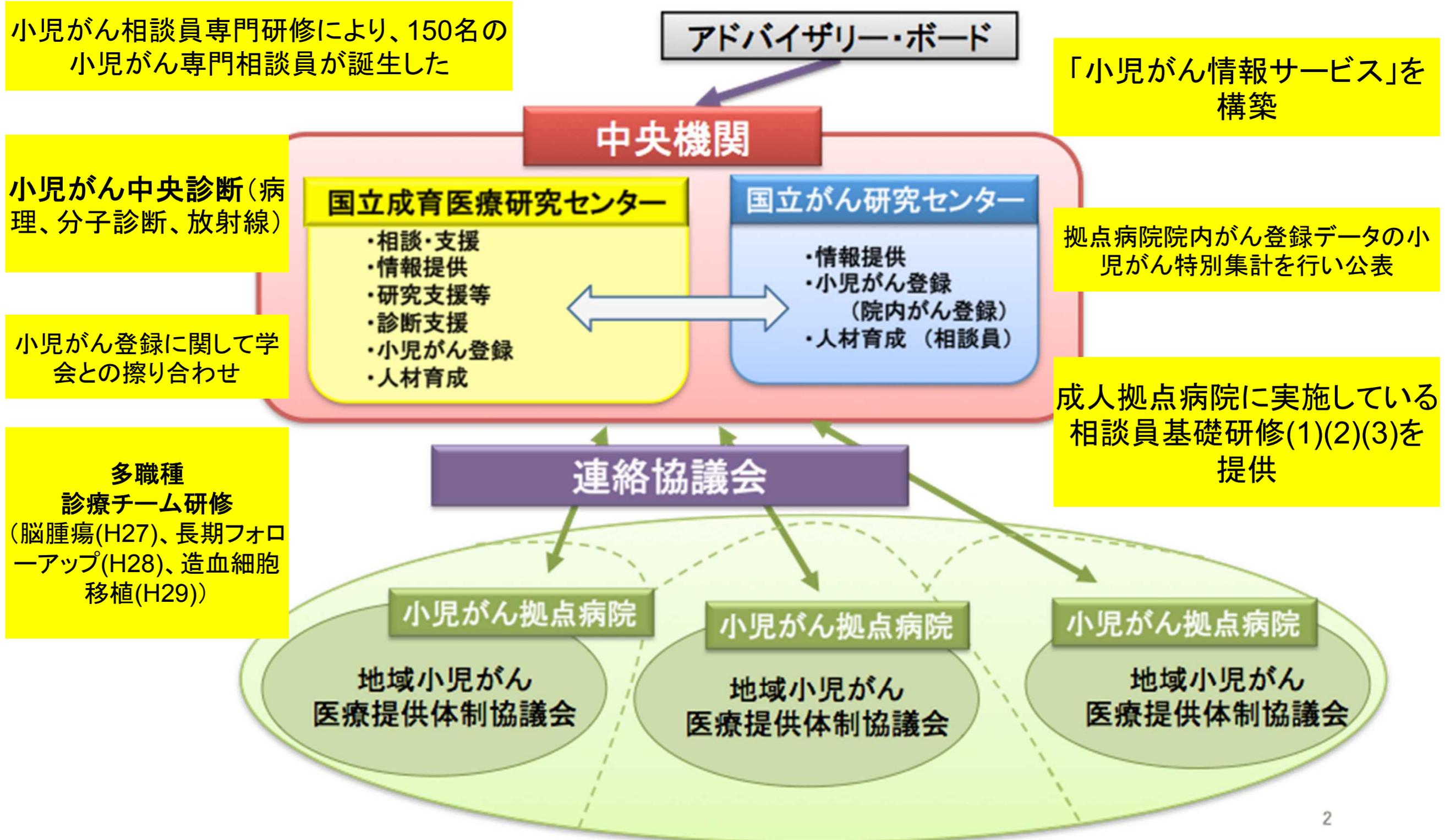
小児がん診療数 (3年)



小児がん診療病院数を種類別に診た場合、55%が大学病院であり、10%が小児病院である。実際の小児がん患者診療数は、大学病院で57%、小児病院で25%、総合病院で16%となる。

小児がん中央機関

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、全国の小児がん医療の質を向上させるため、以下の役割を担うものとする。



地域連携

各地域ブロック内で、TV会議システムを立ち上げたり、研修会などを開催して、連携を計っている。

九州・沖縄地域小児がん医療提供体制協議会



県名	病院名
福岡県	独立行政法人国立病院機構九州がんセンター
	産業医科大学病院
	久留米大学病院
	福岡大学病院
佐賀県	佐賀大学医学部附属病院
	佐賀県立病院好生館医療センター
長崎県	長崎大学病院
熊本県	熊本大学医学部附属病院
	熊本赤十字病院
	国立病院機構熊本医療センター
大分県	大分大学医学部附属病院
	大分県立病院
宮崎県	宮崎大学医学部附属病院
	宮崎県立宮崎病院
鹿児島県	鹿児島大学病院
	鹿児島市立病院
沖縄県	琉球大学医学部附属病院
	沖縄県立南部医療センター・こども医療センター

テレビ会議で中四国地方の病院と意見を交わす 小林教授 (手前右)



ネットワーク発足 テレビ会議で報告・助言

広島大と中四国16病院

厚生労働省からことし2月、小児がんの拠点病院に指定された広島大病院(広島市南区)と、中四国地方の16連携病院が22日、小児がん中国・四国ネットワーク会議を発足した。医師や医療スタッフが治療法などの情報を伝え合い、診療体制を充実させる。(永里真二)

小児がん治療法共有

ネットワーク会議は各病院の医師、看護師たちスタッフがメンバーで、月1回をめぐりにテレビ会議を開く。患者の症例や治療法を報告し、助言し合う。手術や化学治療を受けた後の患者を見守る方法についても、研究会を年1回開いて学び合う。患者会や家族会の交流も進める。

この日あった初のテレビ会議は、広島大病院と広島赤十字・原爆病院(中区)などの全連携病院を同時につないだ。広島大病院から小林正夫教授(小児科学)が「協力し



情報提供

小児がん情報サービス (ganjoho.jp) にて、拠点病院の診療情報、その他小児がん情報を提供している

国立がん研究センター 小児がん情報サービス ganjoho.jp

医療関係者向け情報 このサイトについて サイトマップ

病院を探す
小児がん拠点病院
がん診療連携拠点病院
がん相談支援センターなどを探せます

がん情報サービス ganjoho.jp

がん登録・統計
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。

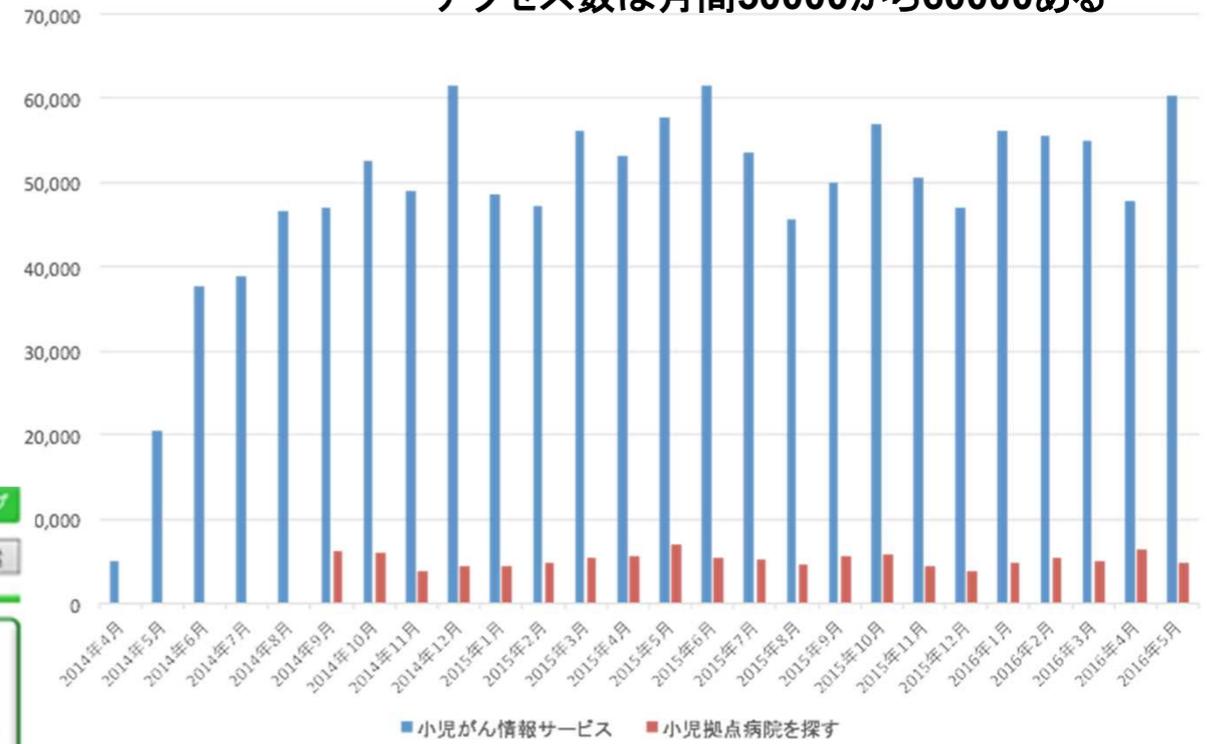
Facebook がん情報サービス

新着情報
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『実態報告～小児がんについてもっと理解しよう！～』が掲載されました。
2016年04月06日：「病院を探す 小児がん拠点病院を探す」を更新しました。
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た。
2016年03月18日：「就学に関するQ&A」を掲載しました。

おすすめページ

- 就学に関するQ&A**
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。
[詳しくみる⇒](#)
- 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意されています。
[詳しくみる⇒](#)
- 心のケア**
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⇒](#)
- 長期フォローアップ**
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⇒](#)

アクセス数は月間50000から60000ある



アクセス数の多いページ

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
4	23,767	脳腫瘍 基礎知識
5	10,682	神経芽腫 基礎知識
6	9,091	ユーイング肉腫 基礎知識
7	6,476	トップ
8	5,493	網膜芽細胞腫 基礎知識
9	4,434	白血病 治療
10	4,113	骨肉腫 印刷ページ
11	4,256	神経芽腫 検査と診断
12	4,082	横紋筋肉腫 治療
13	5,262	白血病 基礎知識
14	3,675	神経芽腫 治療
15	3,589	化学療法の副作用
16	3,199	小児がんの解説トップ
17	3,044	軟部肉腫 基礎知識
18	2,620	医療費の助成制度

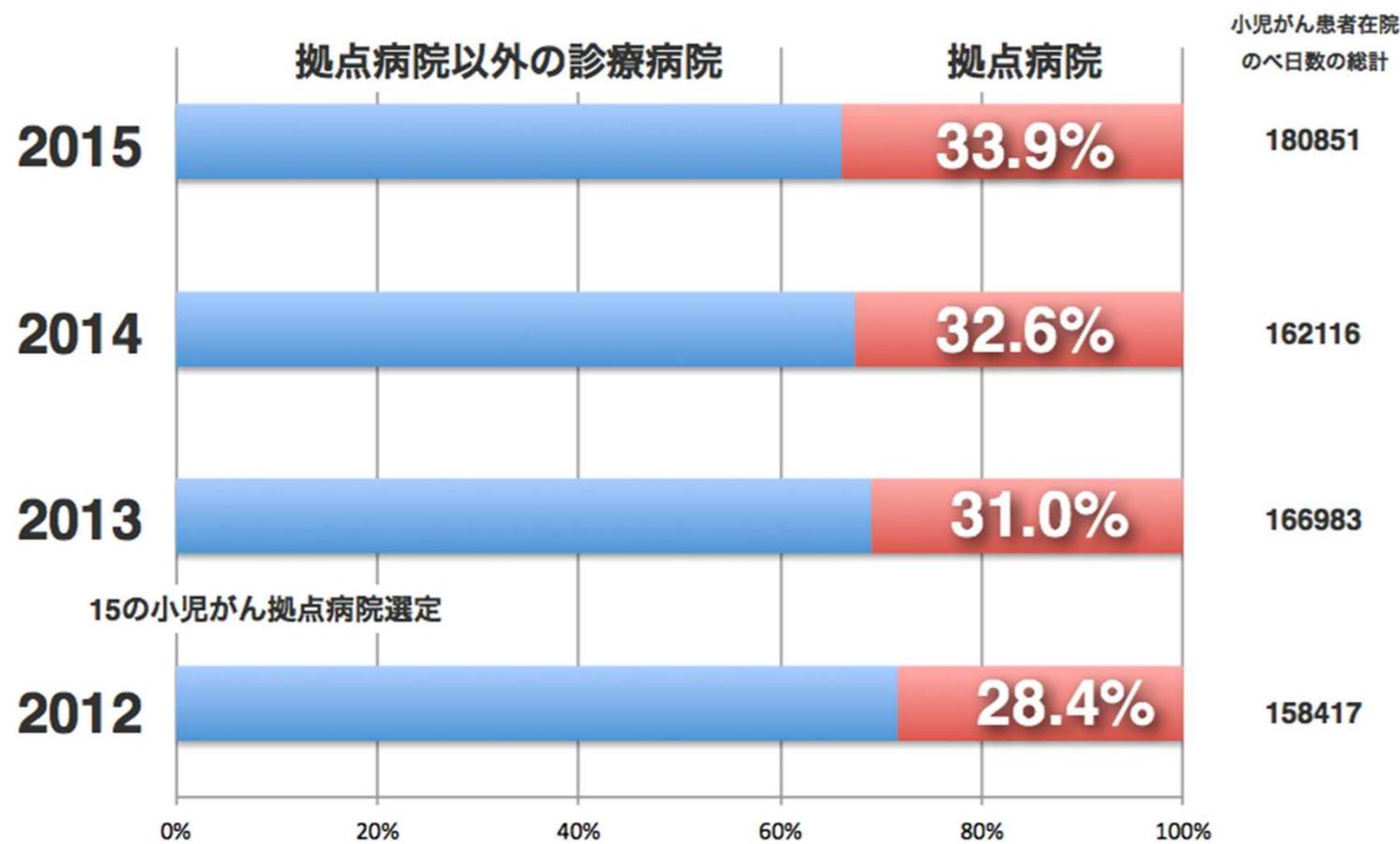
固形腫瘍、脳腫瘍などのアクセスが多いことから、これらの疾患に対する情報の需要が大きいことが示唆される。

情報公開と集約化

関東甲信越ブロックでは、ブロック協議会参画施設(37施設)の再発を含めた小児がん診療情報を収集し公開している。

関東甲信越地域では、集約化は緩やかに進んでいることがわかる。今年度中に、全国のブロックにおける同様の情報公開を予定し、全国規模の患者動態が明らかになる計画である。

関東甲信越ブロックでの患者動態について



小児がん入院患者在院延べ日数は、拠点病院の割合が高くなっている

関東甲信越地域小児がん医療提供体制協議会参加施設の情報公開

医療機関名	
住所	
施設ホームページ	
＜＜患者相談窓口＞＞: 名称、電話、Fax、メールアドレス、対応可能時間	
名称	
電話	
FAX	
メールアドレス	
対応可能時間	
＜＜医療機関相談窓口＞＞: 名称、電話、Fax、メールアドレス、対応可能時間	
名称	
電話	
FAX	
メールアドレス	
対応可能時間	

施設の特徴(アピール)	
診療受け入れ容量	
小児がん病床(対応可能数)	
集中治療室(うちPICU, ICU)	
外来化学療法(○実績あり, ○可能)	
休日・夜間緊急対応(○院外患者対応可能(条件記載), ○院内患者のみ対応可能)	
フォローアップ外来(○フォローアップ専門外来, ○その他の外来)(外来日)	
小児がんセカンドオピニオン対応可能診療科	

診療実績(新規診断治療数)	2013	2010-2012	
造血器腫瘍	0	0	自動計算されます
急性リンパ性白血病			
急性骨髄性白血病			
リンパ腫			
結核球症			
その他の造血器腫瘍			
脳脊髄腫瘍			
固形腫瘍	0	0	自動計算されます
神経芽腫-神経腫瘍			
神経芽腫群腫瘍			
腎腫瘍			
肝腫瘍			
骨腫瘍			
軟部腫瘍			
乳腺腫瘍			
その他の固形腫瘍			

その年の1/1～12/31に施設で何らかの治療を開始した数を記載してください。自施設診療例は新規診断日が上記の期間のもの、転院例は転院日が上記の期間のものでお願いたします。またカッコ内に自施設診療例だけをお記載ください。

小児がん現況報告と同様のフォーマットにて情報を収集

診療実績(入院数)	2013	2012
小児がん入院患者延べ数		
小児がん入院在院延べ日数		
全入院患者延べ数		
全入院患者入院在院延べ日数		

診療実績(再発・治療抵抗実治療数)	2013	2010-2012
再発造血器腫瘍		
再発脳脊髄腫瘍		
再発固形腫瘍		
死亡患者数		

診療実績	2013	2010-2012	
同種造血細胞移植	0	0	自動計算されます
同種非造血細胞移植			
他家質ハプロ造血細胞移植			
非血縁造血細胞移植			
幹細胞移植			
自家造血細胞移植			

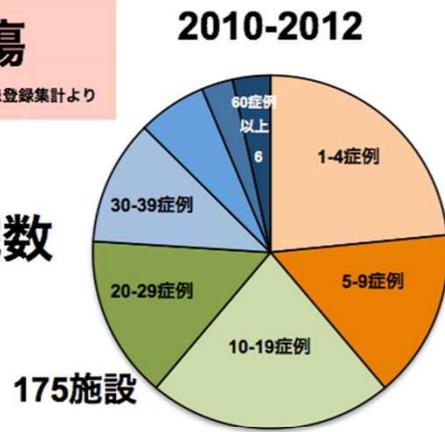
この項目に関しては新規診断、再発、再治療全てを対象にしてください。直近3年間(2011～2013年)の平均数で記入ください。

医学的治療実施体制(10例/年以上 ○、可能 ◎)	化学療法	手術	放射線
固形腫瘍(下記以外)			
脳腫瘍			
骨-神経腫瘍			
骨-軟部腫瘍			

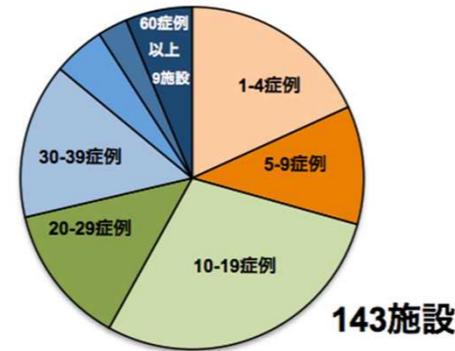
血液腫瘍

日本小児血液・がん学会 疾患登録集計より

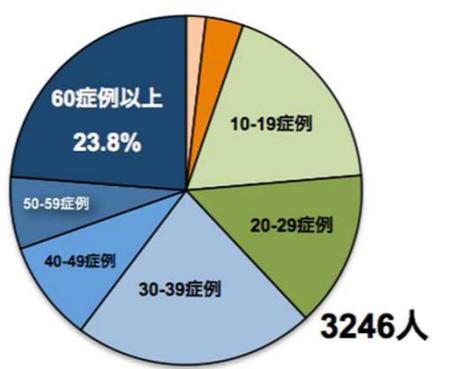
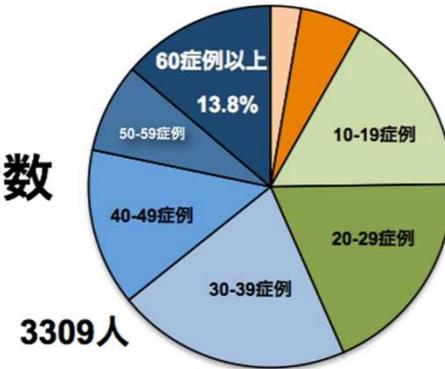
病院数



2013-2015



患者数



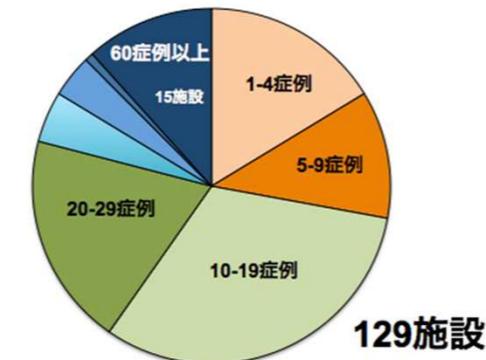
固形腫瘍

日本小児血液・がん学会 疾患登録集計より

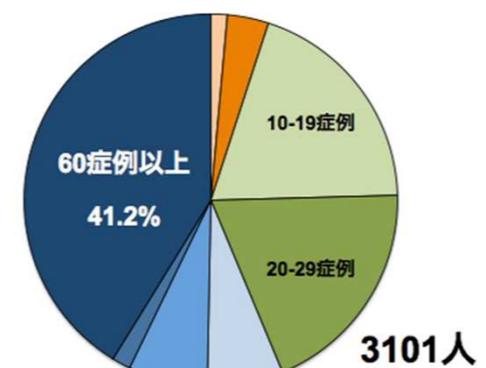
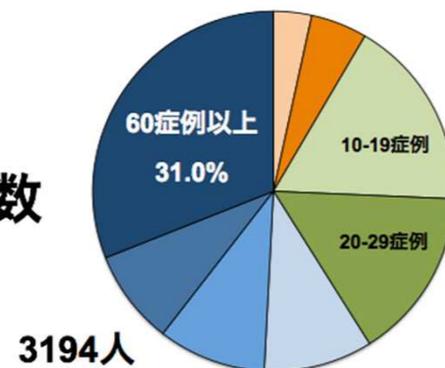
病院数



2013-2015



患者数



均てん化

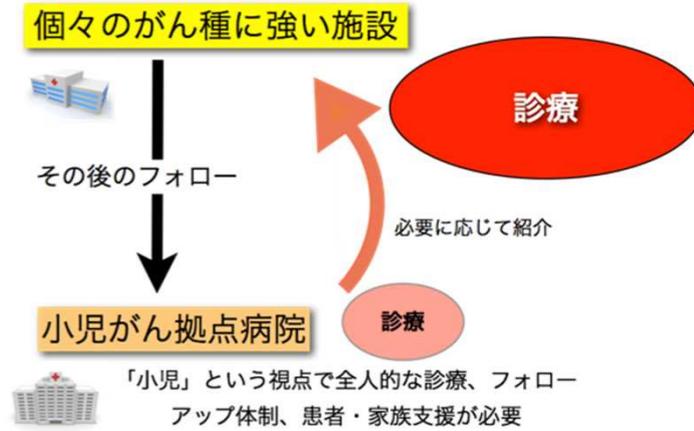
標準治療を行う血液悪性腫瘍患者は、地域ブロック内の小児がん診療病院で診療。

再発・難治血液悪性腫瘍患者は小児がん拠点病院に集約する方向。

集約化

脳腫瘍、固形腫瘍患者は、経験のある小児脳腫瘍医、小児外科医の整った小児がん拠点病院などの専門施設に集約する方向。

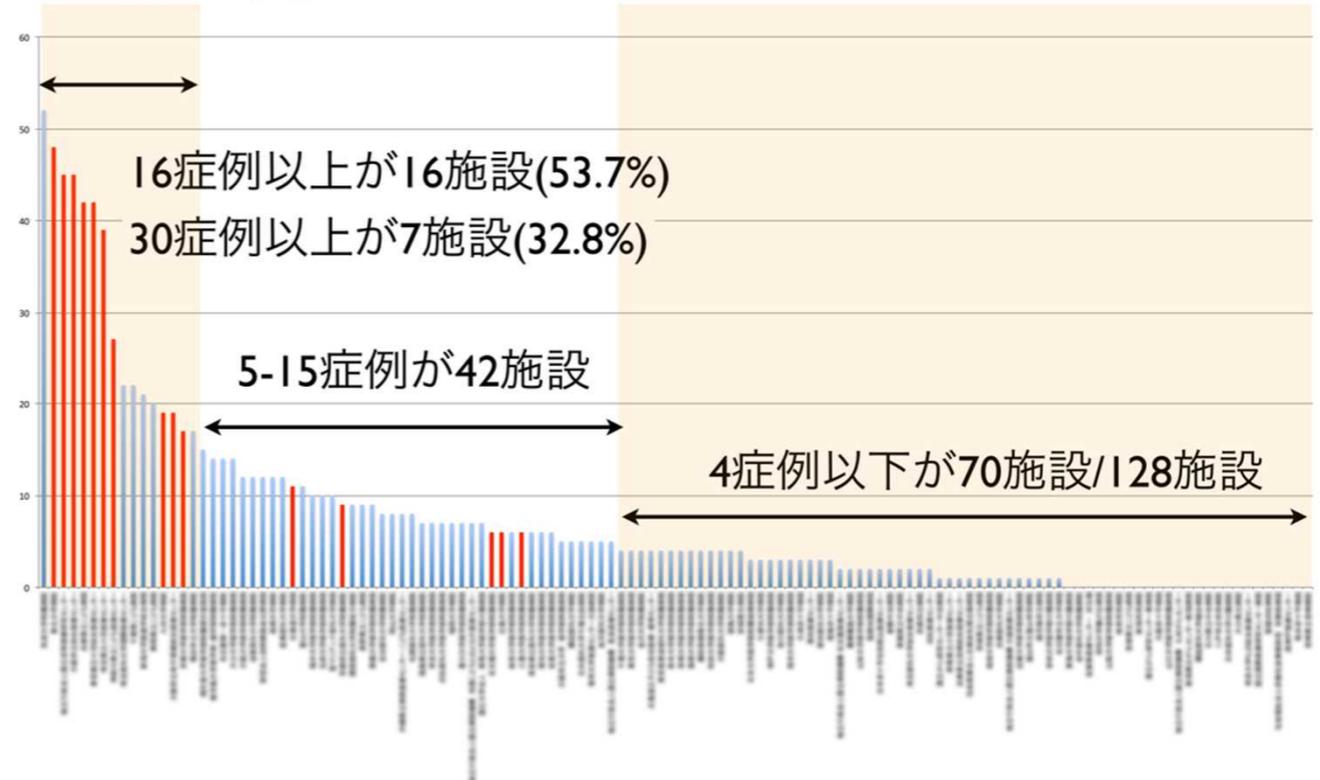
集約化と均てん化は、疾患(病態)によって方針を決めるべきである



日本小児血液・がん学会 疾患登録 2013-15年集計より

脳脊髄腫瘍の診療状況

*注：症例数は2013-15年の総和



2) 今後考えるべき課題

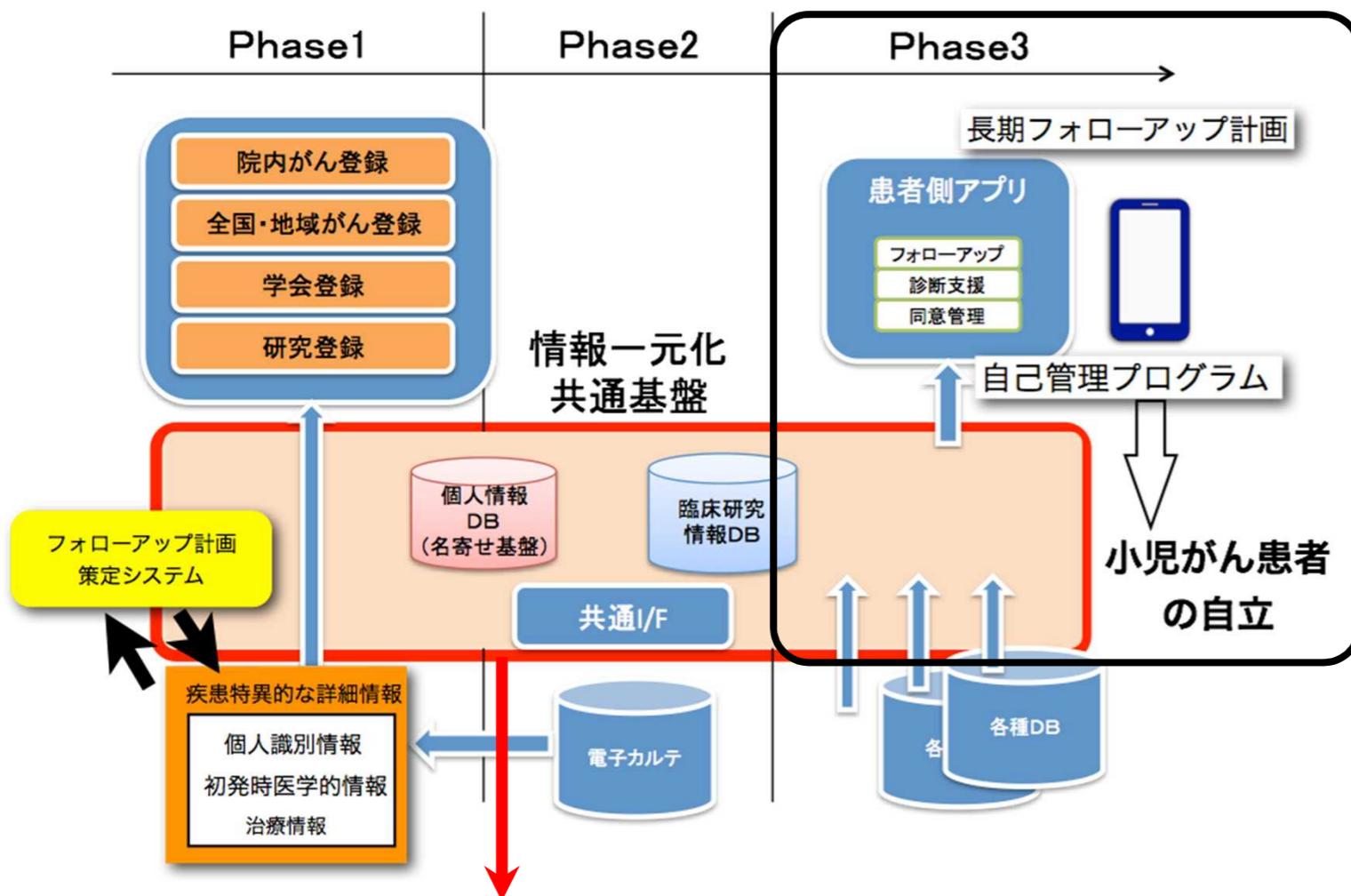
(1) 小児がん長期フォローアップ体制の整備が必要

小児がん拠点病院指定要件

外来で長期にわたり診療できる体制を整備すること。さらに、地域の医療機関等との連携協力体制を構築すること等により、小児がん患者に対して、成人後も含めて、長期にわたり診療を提供できる体制を構築していること。

小児がん中央機関の指定

小児がん患者・経験者の発達段階に応じた長期的な支援のあり方について検討すること。

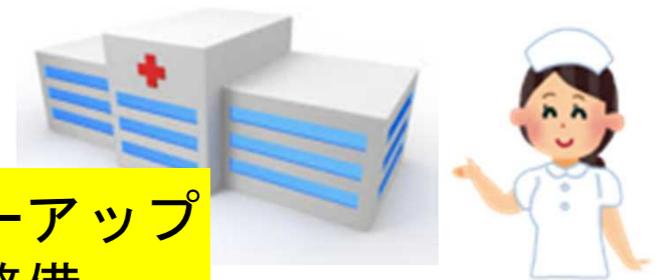


データベースの構築

長期フォローアップセンター(データセンター)の設立

長期フォローアップ計画提供の仕組み作り

学会との協同により長期フォローアップのガイドラインを策定し、小児がん治療内容によって長期フォローアップ計画を策定するようなシステムを検討する必要がある。



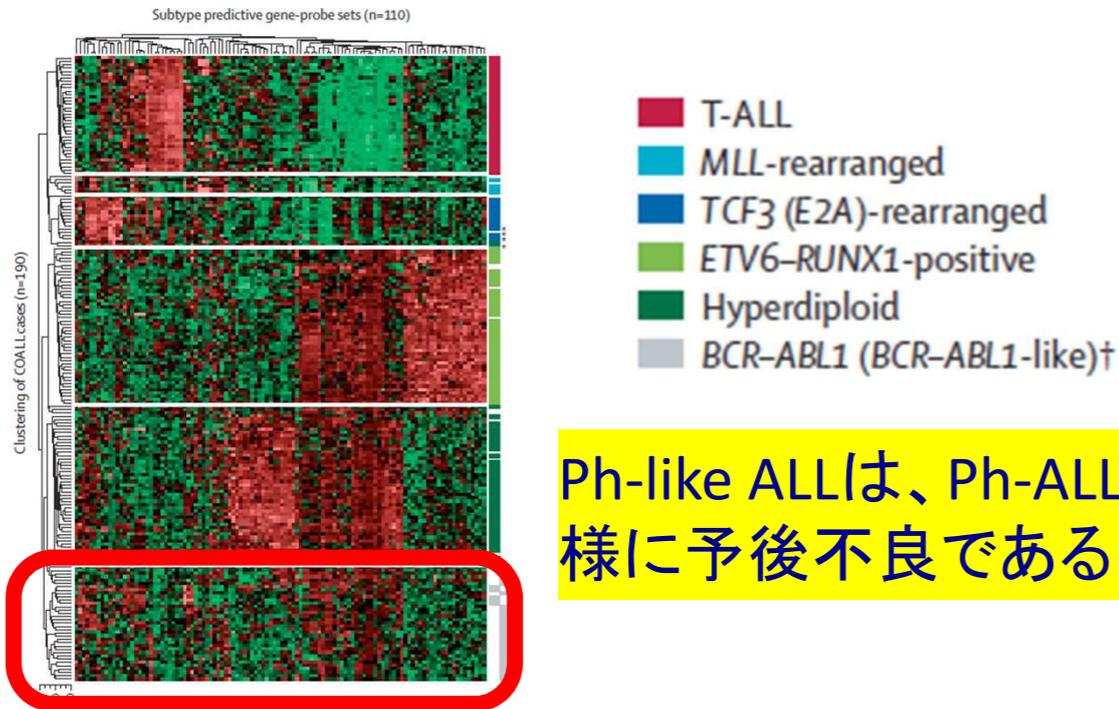
長期フォローアップ 外来の整備

長期フォローアップ外来は設置されているものの、従来の外来との差異がない施設が多い。小児がん専門看護師の配置など、内容の充実が求められる

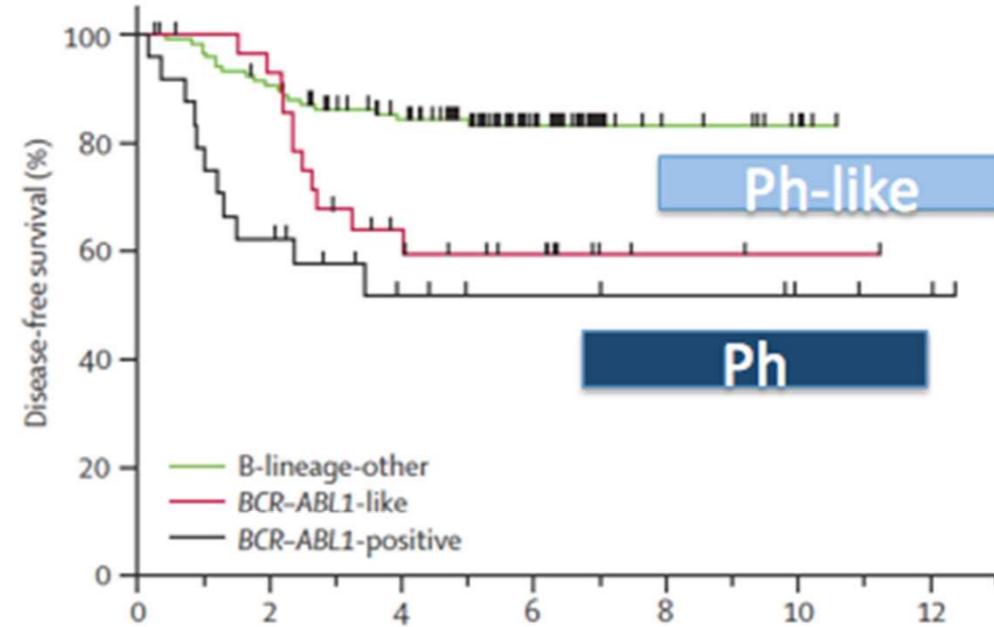
(2) 遺伝子解析を取り込んだ個別化医療の推進

小児がん拠点病院指定要件

- (3) 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。
- (4) 臨床研究コーディネーターを配置することが望ましい。



Ph-like ALLは、Ph-ALLと同様に予後不良である



A Pilot Study of Dasatinib for Relapsed or Refractory
ABL1/PDGFRB
Rearrangement Positive
Ph-like Acute Lymphoblastic Leukemia

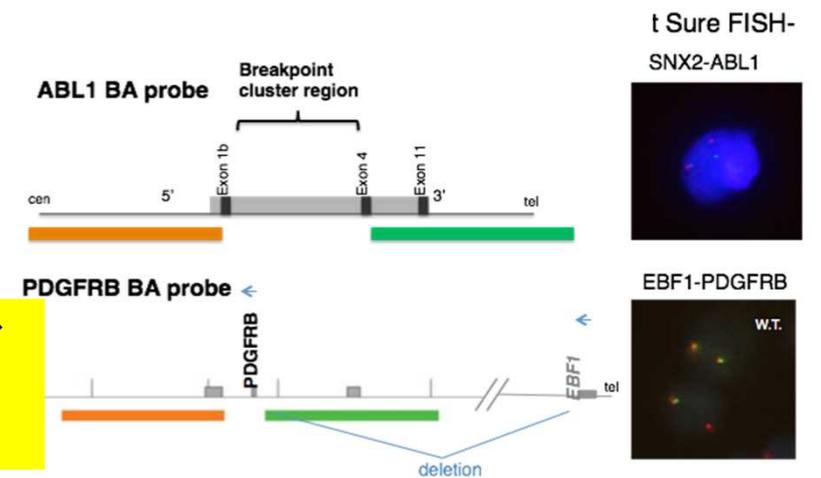
D-APPLE STUDY

day	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	
Dasatinib 60mg/m ²		●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	※2
IT AraC	▼								▼								
BMA	★								※1								

チロシンキナーゼ阻害剤であるダサチニブによる治療の可能性



ABL1/PDGFRB FISH



小児がん拠点病院のネットワークを活用して、十分な治験・臨床研究の行える体制整備が必要

(3) 小児がんに関わる看護師やその他コメディカルの育成

小児がん拠点病院指定要件

小児看護やがん看護に関する専門的な知識及び技能を有する専門看護師又は認定看護師を配置していることが望ましい。

拠点病院の看護師長調査

拠点病院で小児がん看護に関わる
高度実践看護師の配置の現状
n=14(施設)

	あり	なし
小児看護専門看護師	8	6
がん看護専門看護師	4	10
家族支援専門看護師	3	11
リエゾン看護専門看護師	3	11
がん性疼痛認定看護師	5	9
化学療法認定看護師	8	6
がん放射線認定看護師	1	13
緩和ケア認定看護師	9	5

平成27年度厚生労働科学研究費補助金(がん政策研究事業)
小児がん拠点病院を軸とした小児がん医療提供体制のあり方に関する研究より一部抜粋

小児がん看護の専門性をもつ看護師を専任配置すべき
学会、日本看護協会等で早急な専門教育プログラムを確立すべき
小児がんに関わる看護師の研修参加体制を整備すべき

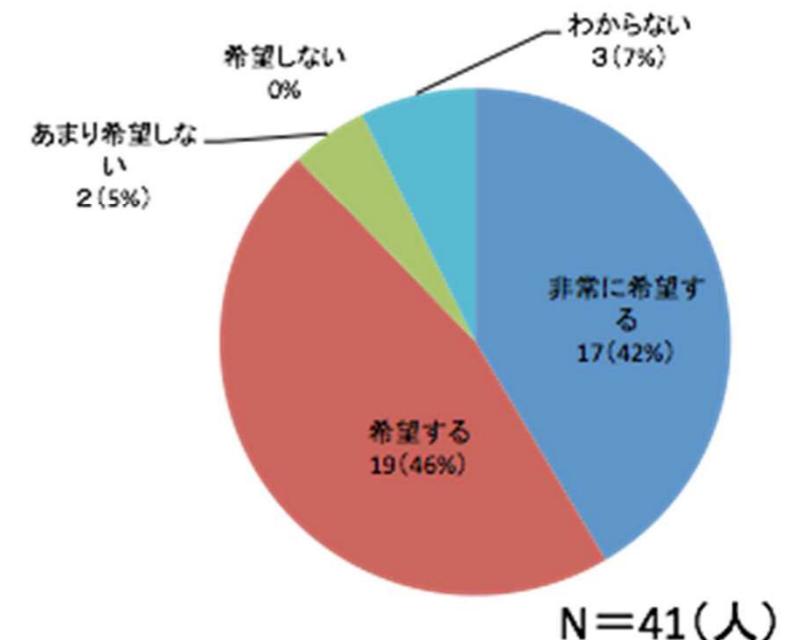
拠点病院の看護師への教育・研修体制 n=14(施設)

	あり	なし	無回答
小児がん医療に関連した院内研修を開催しているか	12	2	
小児がん看護に関連した院内研修を開催しているか	9	5	
小児がん研修へ看護師が参加しているか	11	3	
小児がん研修へ参加が必要か	13	0	1

患者家族が求める看護師の専門性に関する調査

2016年度がんの子どもを守る会
「第3期がん対策推進基本計画
調査」より一部抜粋

拠点病院に専門教育を受けた
看護師の配置を希望するか？



(4) 小児がん患者の教育体制の整備

小児がん拠点病院指定要件

5 患者の発育及び教育等に関して必要な環境整備 (2) 病弱の特別支援学校又は小中学校の病弱・身体虚弱の特別支援学級による教育支援(特別支援学校による訪問教育を含む。)が行われていること。(3) 退院時の復園及び復学支援が行われていること。

小児がん拠点病院における教育体制

特別支援学校の本校	2
特別支援学校の分校	0
特別支援学校の分教室	8
特別支援学校の訪問	1
小中学校の分校	2
小中学校の特別支援教室	2

小児がん拠点病院における高校教育

あり	特別支援学校の分教室	1
	特別支援学校の訪問教育	2
	高等学校の教員派遣	4
	計(重複あるため)	6

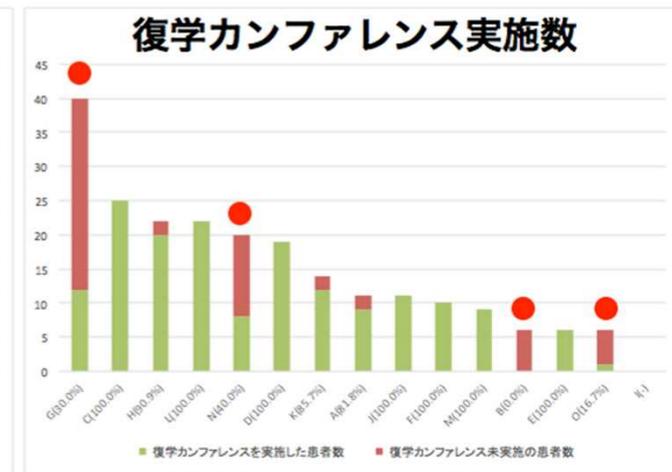
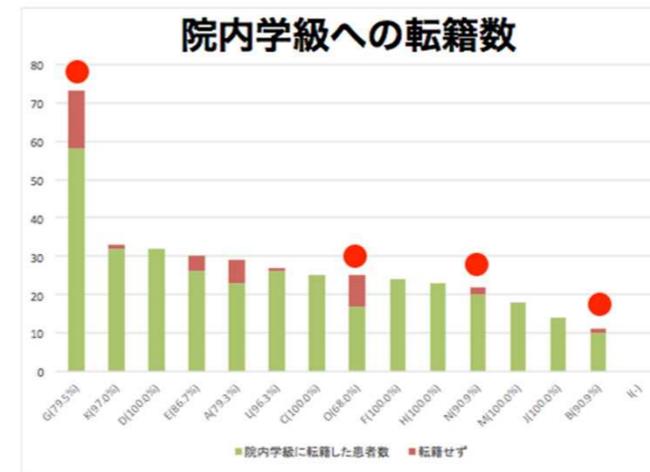
なし

9

院内学級への転籍率は中央値93.6%と高いが、復学カンファレンスの開催に関しては二極化

北海道大学では、拠点病院指定後に特別支援学級から分校になった。

厚労科研費: 小児がん経験者に対する長期的支援のあり方に関する研究(五十嵐隆 研究代表) 平成26年度報告書 より(一部改変: 平成28年4月最新)



人員、内容面で充実する特別支援学校による教育支援を目指すべき。
 今後、高校教育を充実させる必要がある。
 治療が外来にシフトすることから、学籍移動の面など特別な配慮が必要。

厚労科研費: 小児がん拠点病院を軸とした小児がん医療提供体制のあり方に関する研究(松本公一 研究代表) 平成28年度報告書 より(一部改変)

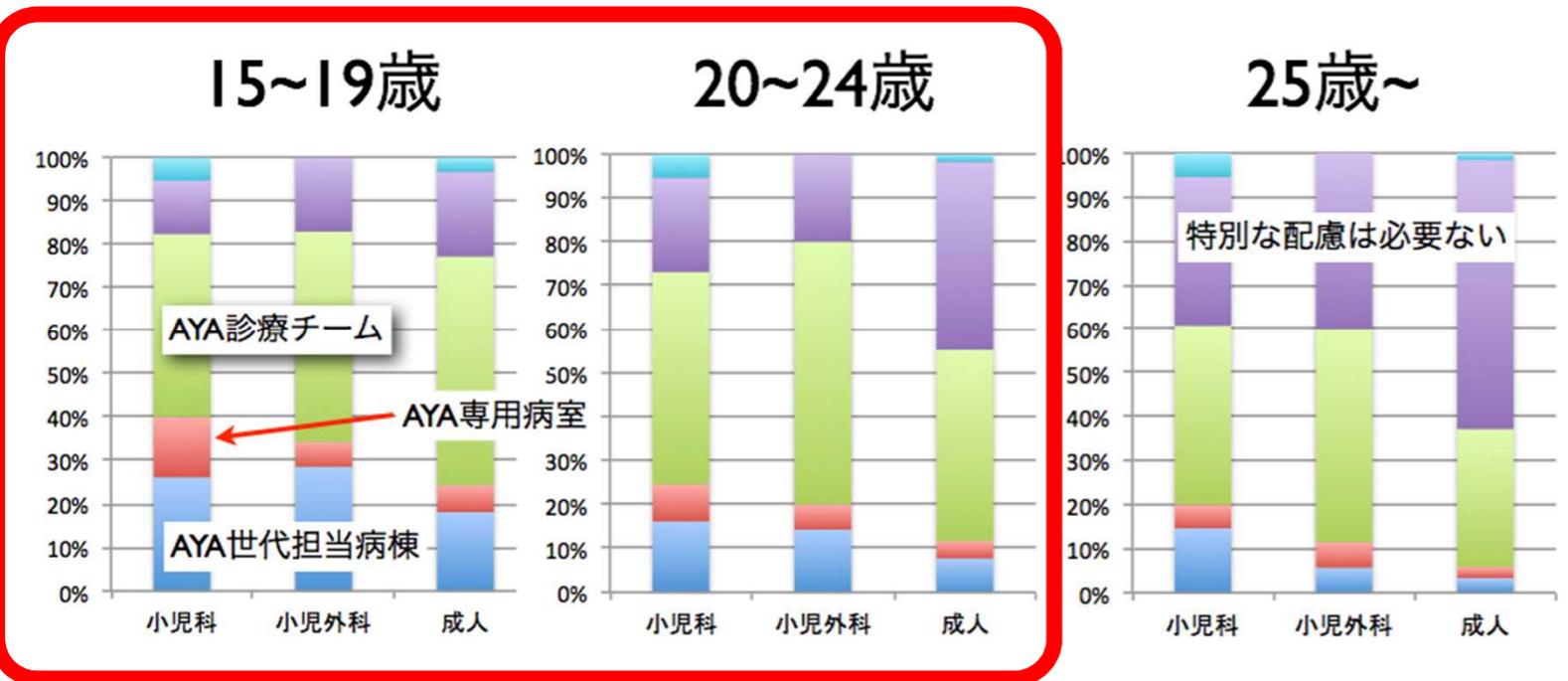
(5) AYA世代がん患者の診療体制の整備

小児がん拠点病院指定要件

現状では指定要件なし。

AYAがん患者の入院診療において最も必要な診療体制

がん専門医に対するアンケート*より



AYA世代がんの、どの年齢層においても、小児診療科は成人診療科と比較して、AYA世代担当病棟やAYA専用病室が必要であると考えている割合が高い。25歳以上のAYA世代がんに対しては、小児診療科の40%、成人診療科の60%が、特別な配慮は必要ないと考えていることが明らかになった。

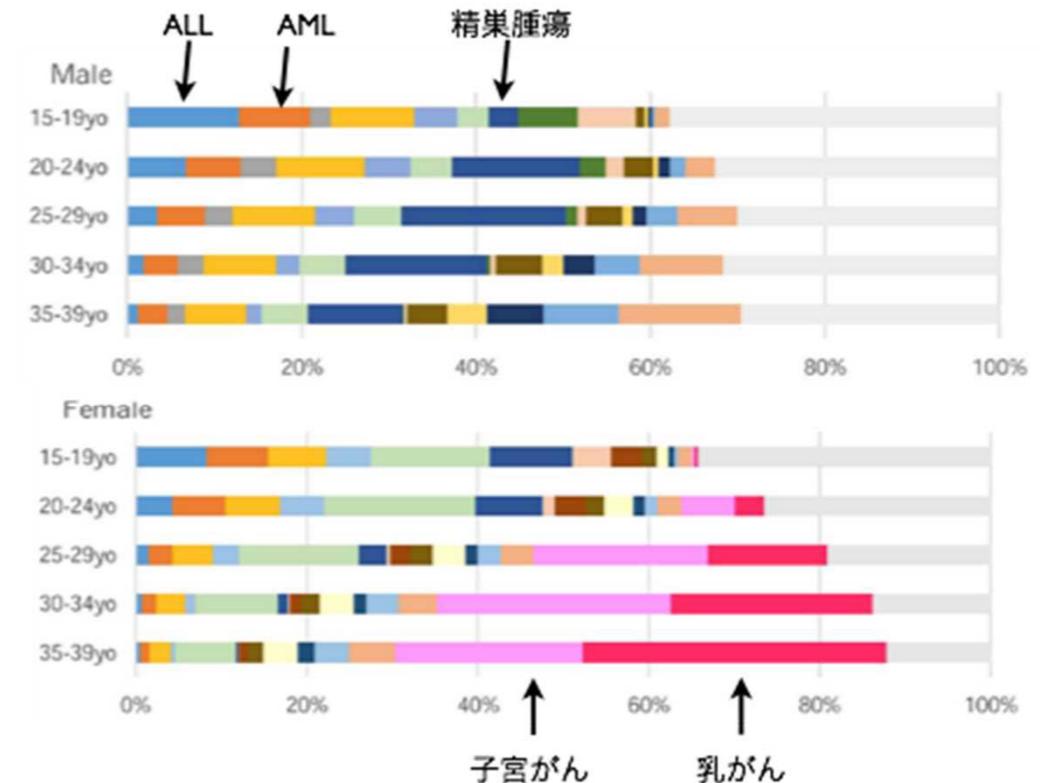
* 厚労科研費：総合的な思春期・若年成人(AYA)世代のがん対策のあり方に関する研究(堀部敬三 研究代表) より

特に、25歳未満のAYA世代がん患者は、ニーズも対策も異なる。疾患、年齢に応じた成人診療科との連携が必要となる。

AYA世代のがんは多種にわたり、対応診療科も多い。また、年齢によっても疾患分布が異なるため、対策も一様ではない。

日本のAYAがん患者疾患分布

院内がん登録データより



まとめ

1) 小児がん拠点病院制定後にできたこと

疾患や病態に応じた集約化と均てん化が進みつつある。
小児がん拠点病院以外の診療病院とは、これまで以上の連携を進める。
診療情報の公開を全国的に展開する。

2) 今後考えるべき課題

(1) 長期フォローアップ

長期フォローアップ外来整備、長期フォローアップ計画提供の仕組み、データベース作成を検討。

(2) 臨床研究(および治験)の推進

小児がん拠点病院のネットワークを活用して、十分な治験・臨床研究の行える体制整備が必要。

(3) 小児がんに関わる看護師やその他コメディカルの育成

早急な専門教育プログラムを確立し、小児がん看護の専門性をもつ看護師を専任配置すべき。

(4) 小児がん患者の教育体制の整備

人員、内容面で充実する特別支援学校による教育支援を目指し、高校教育の充実が必要。

(5) AYA世代がん患者の診療体制の整備

疾患、年齢に応じた成人診療科との連携が必要。