

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)

1

本日の内容

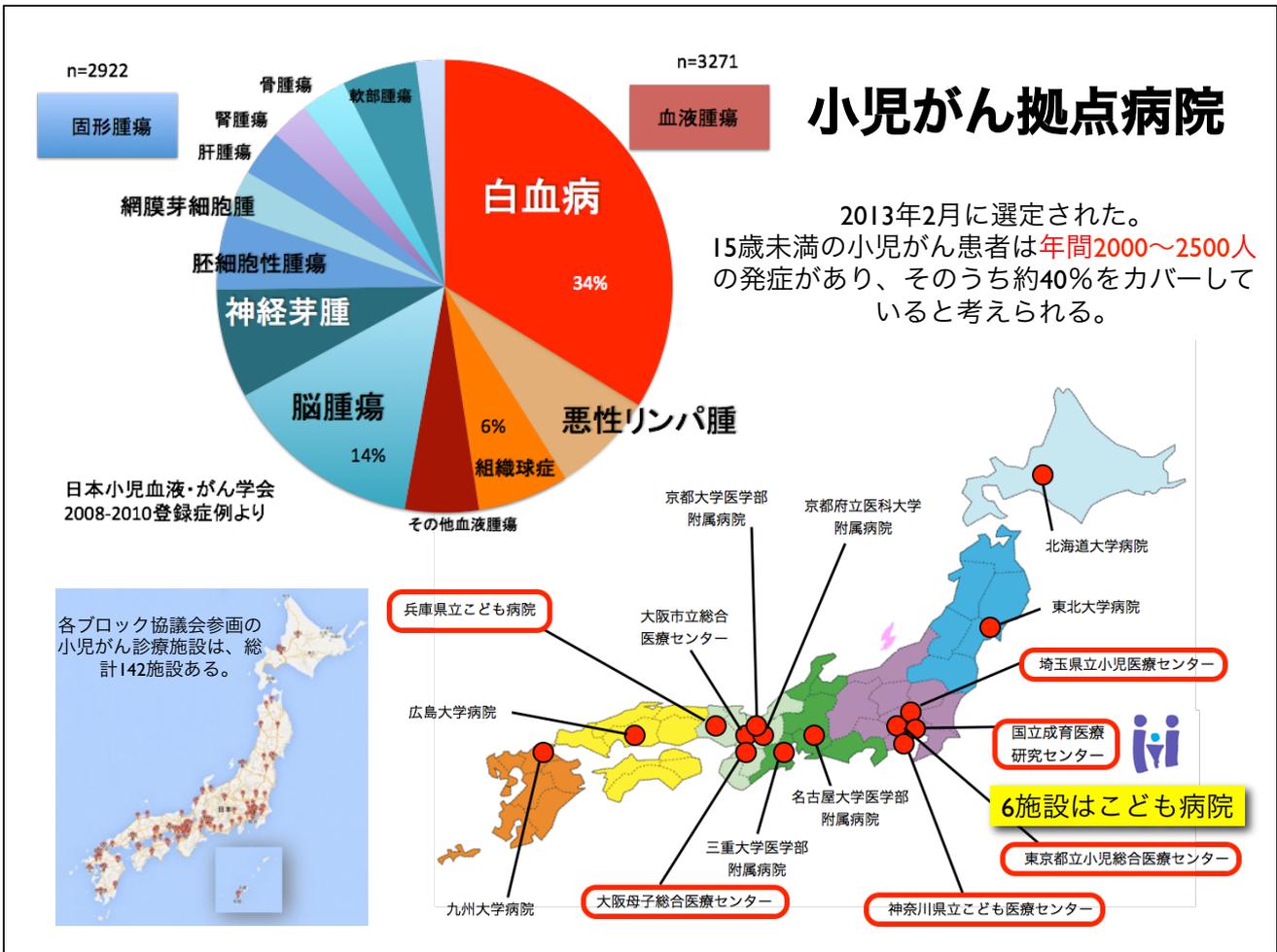
1) 小児がん拠点病院制定後にできたこと

(集約化と均てん化、相談員育成と情報提供)

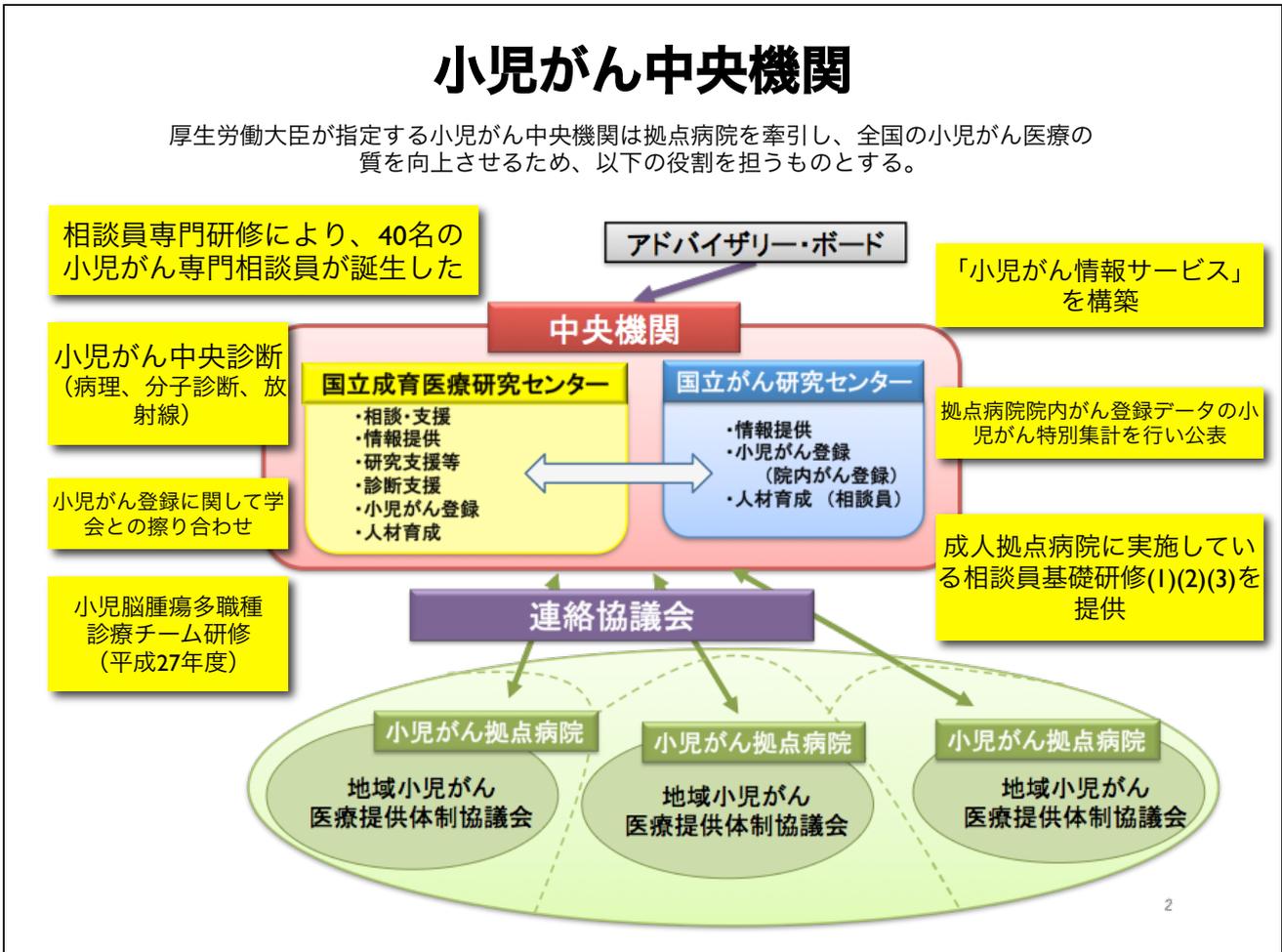
2) 今後考えるべき課題

- (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

2



3



4

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
佐賀県	福岡大学病院
	佐賀大学医学部附属病院
長崎県	佐賀県立病院好生館医療センター
	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

この日めった初のテレビ会議は、広島大病院（広島赤十字・原爆病院）（中）などの全連携病院を同時に生中継し、広島大病院から小林教授（小児科学）が「協力し

2013年7月23日(火) 中国新聞

広島大と中四国16病院

厚労省から2012年、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決定した。医師や医療スタッフの治療法などの情報を伝え合い、診療体制を完

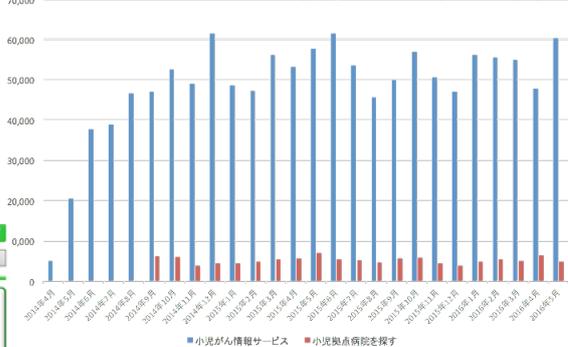
小児がん治療法共有



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

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

脳腫瘍、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たことが示唆される。

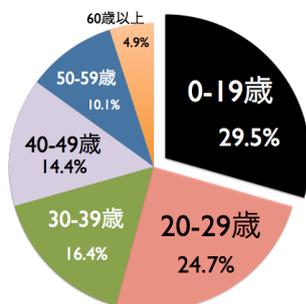
2) 今後考えるべき課題

9

(I) 小児がん長期フォローアップの対象数

米国の小児がん経験者は388,500人(2011年)と推定され、そのうち83.5%が診断後5年以上の長期生存者である。5年以上の小児がん経験者のうち、**66%(5-19歳)から88%(40-49歳)に何らかの慢性的な問題**があった。

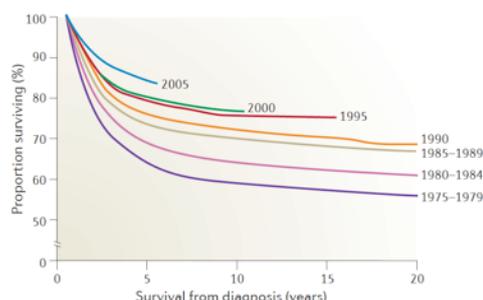
米国における小児がん経験者の年齢分布



2005	328650
2010	379100
2011	388500
2013	420000(推定)
2020	500000(推定)

米国における小児がん経験者の推定人数

小児がん全体の生存率 (米国データ)



Nat Rev Cancer. 2014 Jan;14(1):61-70.

小児がんの生存率の向上は目覚ましく、**5年生存率は80%近いもの**となっている。

Cancer Epidemiol Biomarkers Prev; 2014 24(4); 653-63.

日本において、米国と同様の比率で小児がん生存が得られ、人口比率が同様と仮定した場合、日本の小児がん経験者は約16万人、5年以上の長期生存者は**約13万人**と推定される。20歳以上の小児がん経験者は約11万人であり、20歳代は約180人に一人が小児がん経験者であるという計算になる。(日本でのデータは存在しない) 20歳未満の小児がん患者が3000人とすると、毎年2400人あまりの新規小児がん経験者が増加することとなる。

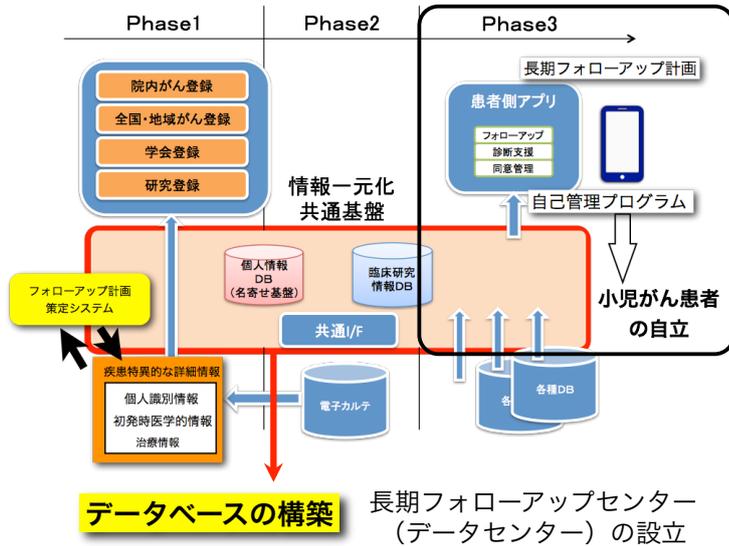
(1) 小児がん長期フォローアップ体制の整備が必要

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。



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。

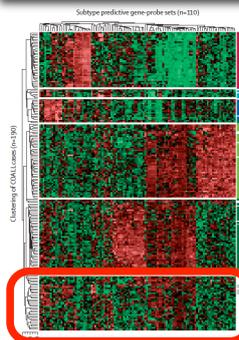
長期フォローアップ 外来の整備

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。

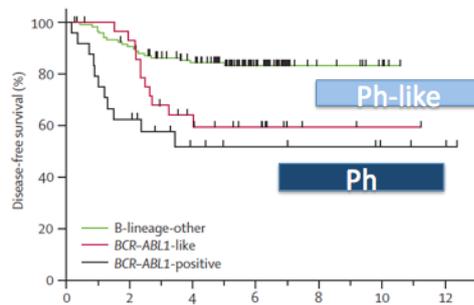
(2) 遺伝子解析を取り込んだ個別化医療の推進

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



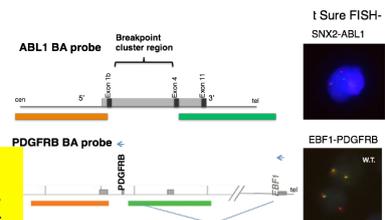
D-APPLE STUDY

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

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	★																

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) 小児がんに携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携わる
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

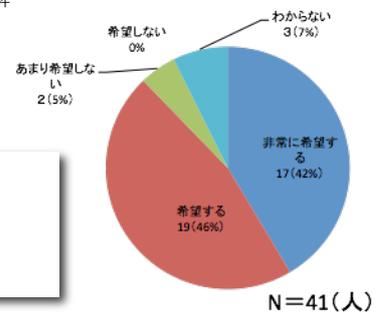
拠点病院の看護師への教育・研修体制 n=14(施設)

	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年度がんと子どもを守る
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？



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

1 3

(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

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)

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

高校教育は15拠点病院中わずか6施設でのみ実施されていた。しかし、その内容も十分なものではないという報告であった。



小児がん情報サービスでは、がん専門相談員のために、小児がん就学の手引きを発行している。

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。

1 4

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の整備、長期フォローアップ計画提供の仕組み作り、データベースの作成を検討。

(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。