

小児がん中央機関事業報告

2015

小児がん中央機関の役割

H24年9月7日（H26年2月5日最終改正）厚生労働省健康局長通知

- (1)小児がんに関する**相談支援**の向上に関する体制整備を行うこと。また、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。
- (2)小児がんに関する**情報**を収集し、広く国民に提供すること。
- (3)全国の小児がんに関する**臨床試験の支援**を行うこと。
- (4)小児がん拠点病院等に対する**診断、治療などの診療支援**を行うこと。
- (5)小児がん診療に携わる者の**育成に関する国内の体制整備**を行うこと。
- (6)小児がんの**登録の体制の整備**を行うこと。
- (7)(1)から(6)の業務にあたっては、**患者、家族及び外部有職者等による検討**を踏まえて行うこと。

平成27年度 小児がん相談員専門研修

開催日：2015年12月5日（土）・6日（日）

場所：国立がん研究センター 特別会議室

参加人数：15拠点病院 40名

＜内訳＞

職種別 看護師17名・SW17名・CLS4名・心理士2名

＜従事形態別内訳＞

専従：9名（全体の業務に占める小児がん相談支援センターの業務割合が概ね8割以上）

専任：9名（全体の業務に占める小児がん相談支援センターの業務割合が概ね5割以上）

兼任：10名（全体の業務に占める小児がん相談支援センターの業務割合が概ね5割以下）

センター外：11名（相談支援センター外（緩和ケアチーム・外来・病棟・通院治療センター等）に配置されたがん相談の連携協力スタッフ）

その他：1名

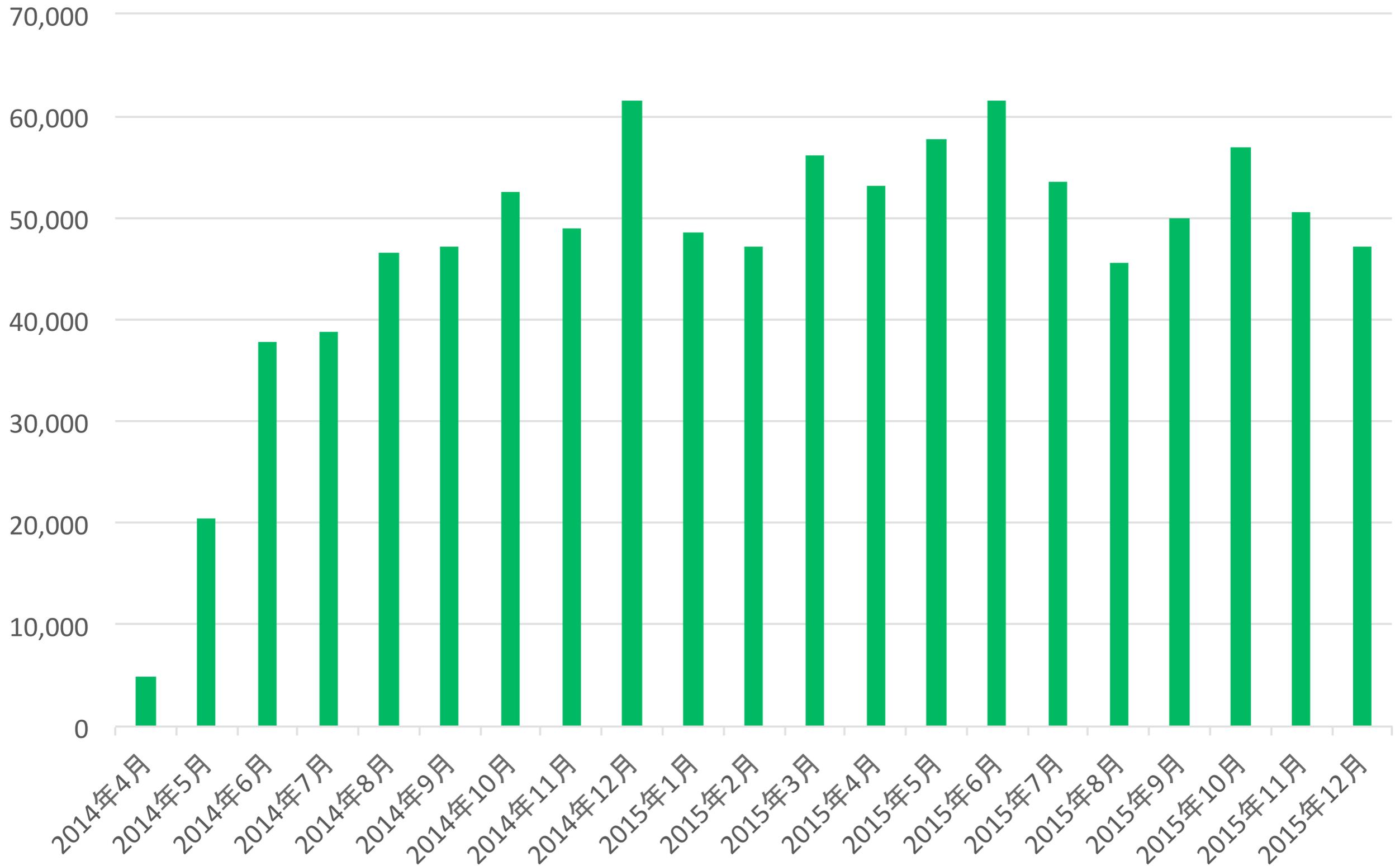
小児がん相談員専門研修 プログラム（1日目）

第1日目 12月5日（土）		
10:00-10:20	講義1 「小児がん対策」	鈴木 達也 厚生労働省 健康局がん・疾病対策課
10:20-10:35	講義2 「小児がん相談支援センターの役割」	松本 公一 国立成育医療研究センター 小児がんセンター
10:35-11:05	講義3 「小児がん相談支援センターの実際」	鈴木 彩 国立成育医療研究センター 医療連携・患者支援センター
11:05-11:20	講義4 「小児がん概論」	松本 公一 国立成育医療研究センター 小児がんセンター
11:20-11:35	講義5 「AYA世代のがん」	松本 公一 国立成育医療研究センター 小児がんセンター
11:35-12:15	講義6 「血液腫瘍」	後藤 裕明 神奈川県立こども医療センター血液・再生医療科
13:15-13:55	講義7 「固形腫瘍」	清谷 知賀子 国立成育医療研究センター 小児がんセンター
13:55-14:35	講義8 「脳腫瘍」	寺島 慶太 国立成育医療研究センター 小児がんセンター
14:35-15:15	講義9 「晩期合併症」	前田 美穂 日本医科大学病院 小児科
15:30-16:10	講義10 「小児緩和ケア」	森 尚子 公立阿伎留医療センター 緩和ケア科
16:10-16:50	講義11 「小児がんの子どもの成長・発達」	辻井 弘美 国立成育医療研究センター こころの診療部
16:50-17:20	講義12 「小児がん患者家族を支える社会資源」	平野 朋美 埼玉県立小児医療センター 地域連携・相談支援センター

小児がん相談員専門研修 プログラム（2日目）

第2日目 12月6日（日）		
9:00-10:00	講義13 「相談支援概論」	田村 里子 WITH医療福祉実践研究所 がん・緩和ケア部
10:00-10:30	講義14 「小児がんの相談支援」	竹之内 直子 神奈川県立こども医療センター 小児がん相談支援室
10:40-11:40	講義15 「当事者の語り」	
11:40-12:10	講義16 「きょうだいへの支援」	伊藤 麻衣 国立成育医療研究センター 看護部
13:10-14:10	講義17 「教育支援」	日下 奈緒美 国立特別支援教育研究所 教育研修・事業部
14:10-14:40	講義18 「自立支援」	小俣 智子 武蔵野大学 人間科学部社会福祉科
14:50-16:50	演習 事例検討	

小児がん情報サービスアクセス状況



がん専門相談員のための 小児がん就学の相談対応の手引き

レスポンスブルwebで作成 (スマートフォン対応)

The screenshot shows a web browser displaying the website. The address bar shows 'http://ganjoho.jp/child/professional/educ...'. The page title is '第1章 病気の子どもにとって...'. The navigation menu on the left includes: 'はじめに', '第1章 病気の子どもにとっての教育の意義を理解する', '第2章 小児がん拠点病院と相談支援センターに求められる役割', '第3章 病気療養中/入院中・退院後の教育の制度や体制を知る', '第4章 就学の支援方法の実際を知る', '第5章 就学の支援に関するQ&A', '第6章 特別支援学校(病弱)一覧', '終わりに(編集後記)', and '編集・執筆・協力者一覧'. The main content area shows the title '第1章 病気の子どもにとっての教育の意義を理解する' and a 'SUMMARY' section with '学習目標' and '内容'.

目次

国立がん研究センター
小児がん情報サービス

ganjoho.jp

がん専門相談員のための小児がん就学の相談対応の手引き

第1章 病気の子どもにとっての教育の意義を理解する

更新日：2015年12月24日 [[更新履歴](#)]

SUMMARY

学習目標

小児がんの就学に関する相談対応と支援を行うために、対象者を理解することは、最も基本的となる重要な要素です。ここでは、病気の子どもにとっての教育の意義や意味を理解することを目指します。

内容

入院期間中の子どものQOLの充実のみならず、退院後の学校生活や社会生活への適応を願うとき、病院の中で「成長発達を保障しながら、退院後の生活を視野に入れた関わりをする学校」と、病院の外で「目標と



第1章 病気の子どもにとっての教育の意義を理解する

更新日：2015年12月24日 [[更新履歴](#)]

SUMMARY

学習目標

小児がんの就学に関する相談対応と支援を行うために、対象者を理解することは、最も基本的となる重要な要素です。ここでは、病気の子どもにとっての教育の意義や意味を理解することを目指します。

内容

入院期間中の子どものQOLの充実のみならず、退院後の学校生活や社会生活への適応を願うとき、病院の中で「成長発達を保障しながら、退院後の生活を視野に入れた関わりをする学校」と、病院の外で「目標となり、帰りを待ち迎えているメッセージを送る学校」、両方の学校が大きな役割を担っています。入院中の多くの子どもは、過酷で不安な日々を過ごしながらも、「病気は治るはず」「退院して自宅や元の学校に戻るはず」などの、未来への希望や目標を抱えています。学校教育が制限されやすい入院環境の中で、学ぶことの意味を深く考えたり、感謝の念を強くする子どもがいます。

病状が厳しくなったときにも、学びを強く求める子どももいます。そのような子どもたちの声を聞くと、学んでいるという実感は、「未来に向かって成長し続けている」現在の自分を確かめることにつながっているように思われます。子どもが将来への見通しをもちにくい状況の中でも、そのような希望を抱き続けられることが、子どもにとって確かな心の支えとなることあるのではないのでしょうか。

1. 入院中の子どもにとっての医療と教育

医療の著しい進歩の中で、多くの小児がんの子どもたちが、病気を克服し、その後の長い人生を歩んでいきます。治療の経過の中では、長期にわたる入院治療が必要となる時期があり、子どもたちにとっては病院がしばらく生活の場となります。病院が治療の場であるとともに、その子どもらしい育ちの場として捉えたときに、医療とともに学校教育は大きな役割を果たすこととなります。小児がんを含めて病気の子どもたちへの教育は、特別支援教育の一環である「病弱教育」がその中心を担っており、入院中の小児がんの子どもたちに対しては、病院にある学校で病弱教育が提供されています。病院の中での教育は、特別支援学校(本校・分校・分教室)、特別支援学級、訪問教育などさまざまな形態で行われていますが、ここでは病院にある学校と総称しています。

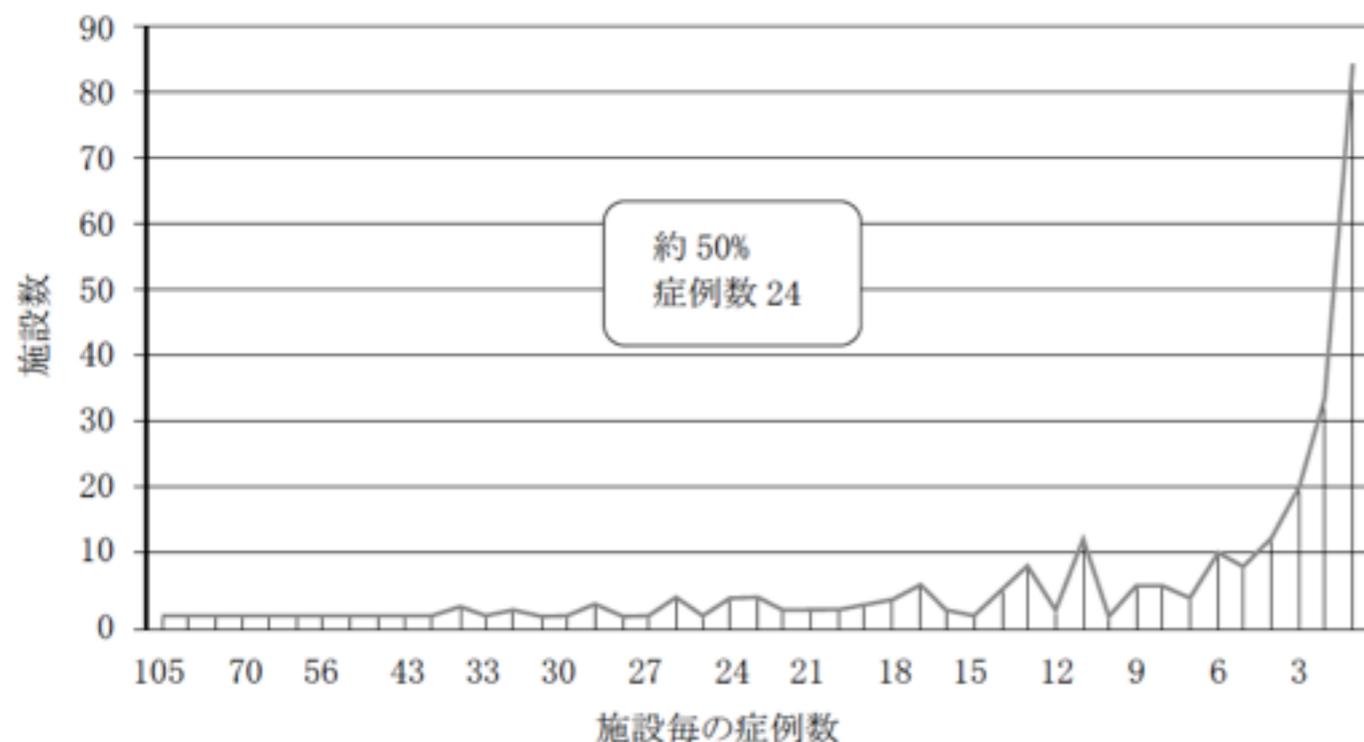
2. 病気の子どもが抱える心理社会的困難

指標 A40

小児がん患者の初回治療集積割合（医療の集約化）

	対象（分母）	算出法（分子）
指標	拠点病院を受診し初回治療を開始した小児がん患者サンプル	小児がん新規患者のうち、小児がんを年間 50 例以上診ている施設で初回治療を受けた割合
結果	22.9%	
期間	平成 24 年診断症例	
注	がん診療連携拠点病院の指定のない小児がん拠点病院等の症例数を把握できない。	

図 1 平成 24 年診断症例数ごとの施設数分布（0～18 歳）（N=2,676）



年間に 1 例しか診療を行っていない施設が 84 施設ある！

指標に見るわが国のがん対策 H27年11月
がん対策における進捗管理評価指標の策定と計測システムの確立に関する研究
国立がん研究センターがん対策情報センター

http://www.ncc.go.jp/jp/cis/divisions/06health_s/files/06health_s_03_cancer_control_all.pdf

小児白血病・リンパ腫の全国統一中央分子診断

成育医療研究開発費26-20

小児がんの登録・中央診断の推進を基盤とする病態解明と先駆的診断法開発

22指-5: 小児がん分子診断の標準化、均てん化(清河)

25-2: 小児がんのQOL向上を目指した分子中央診断の推進を基盤とする高度先駆的診断法開発及び心理社会的評価法確立(清河)

血液腫瘍

小児白血病(推定)年間約750例 発症

JPLSG疫学研究と 全国統一治療プロトコール

リンパ腫 病理/分子中央診断

細胞マーカー 中央診断

PCRによるALL キメラ遺伝子診断

成育
義岡、中澤
JPLSGすべて

三重大学
出口
JACLS, CCLSG

JPLSG免疫診断
委員会

筑波大学
福島

PCR-MRD
(微小残存病変)
中央診断

成育
清河
TCCSG, KYCCSG

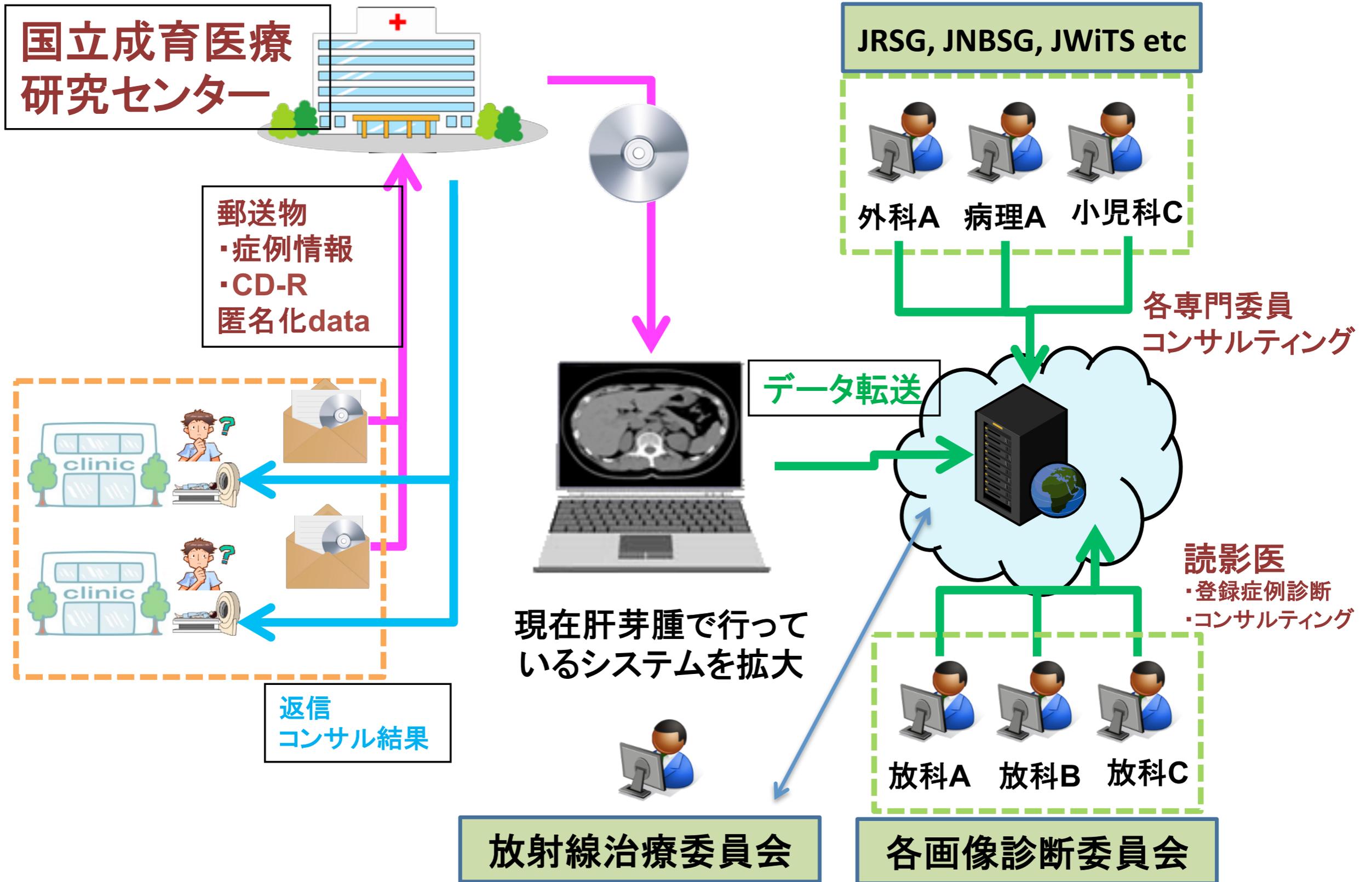
大阪大学
橋井
JSCLS

MLL-AF4, MLL-AF6, MLL-AF9, MLL-ENL, ETV6-AML1, E2A-PBX, BCR-ABL, bcr-abl, SIL-TAL1

愛知医大
堀
ALL/LBL PCR-MRD

名古屋医療センター
眞田、山下
ALL PCR-MRD

小児がん中央放射線診断の進捗



施設登録

小児固形腫瘍と診断

小児がん共通一次登録と同意取得

- ・ 中央診断 + 臨床情報提供
- ・ 余剰検体保存と二次利用
- ・ バイオバンクへの検体提供

中央診断

余剰検体保存

臨床試験参加

臨床試験不参加

臨床試験登録

観察研究登録

長期フォローアップ

望ましい小児がん登録とは

