

第6回小児がん拠点病院の指定に関する検討会

議事次第

日 時：平成26年7月14日（月）13:00-19:00

場 所：航空会館701～702会議室（7階）

議 事 次 第

1 開 会

2 議 題

- (1) 小児がん拠点病院等の整備の進捗について
- (2) その他

【資 料】

資料1 小児がん中央機関の役割分担 (小児がん中央機関提出資料)

資料2 小児がん拠点病院整備の進捗状況について (小児がん拠点病院提出資料)

資料3 小児慢性特定疾病児童等の自立支援事業等について

資料4 小児がん拠点病院に関する検討すべき論点

参考資料1 「小児がん拠点病院の指定に関する検討会」開催要綱

参考資料2 ヒアリングスケジュール

参考資料3 小児がん拠点病院等の整備について（平成26年2月5日健発0205第4号）

小児がん中央機関の役割分担

第6回小児がん拠点病院の指定に関する検討会

2014.7.14

資料 1

(2)小児がんに関する情報を収集し、広く国民に提供。

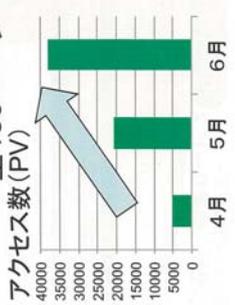
<http://ganjoho.jp/child/>

国立がん研究センター
小児がん情報サービス ganjoho.jp

小児がんは、小児の健康な人生の目的が、
望まれないまま終わる可能性があります。

- 小児がんの症状、診断、治療、経過、生活、予防
- 小児がんの検査
- 小児がんの手術
- 小児がんの薬物療法
- 小児がんの放射線療法
- 小児がんの緩和ケア
- 小児がんの臨床研究
- 小児がんの国際連携
- 小児がんの啓発活動
- 小児がんの相談窓口
- 小児がんの最新情報

平成26年4月22日開設
全150ページ



国立がん研究センター
小児がん情報サービス ganjoho.jp

(1)小児がんに関する相談支援の向上に関する体制整備。
小児がん患者・経験者の長期的な支援のあり方について検討。



小児がん中央機関による研修について、相談支援センター相談員については、当面の間、国立がん研究センターが実施するがん相談支援センター相談員基礎研修(1)(2)(3)とする。



小児がんにて特化した相談員研修を
計画中



がん専門相談員のための 小児がん就学の相談支援の手引きの発行(国立がん研究センター)

国立がん研究センター
小児がん情報サービス ganjoho.jp

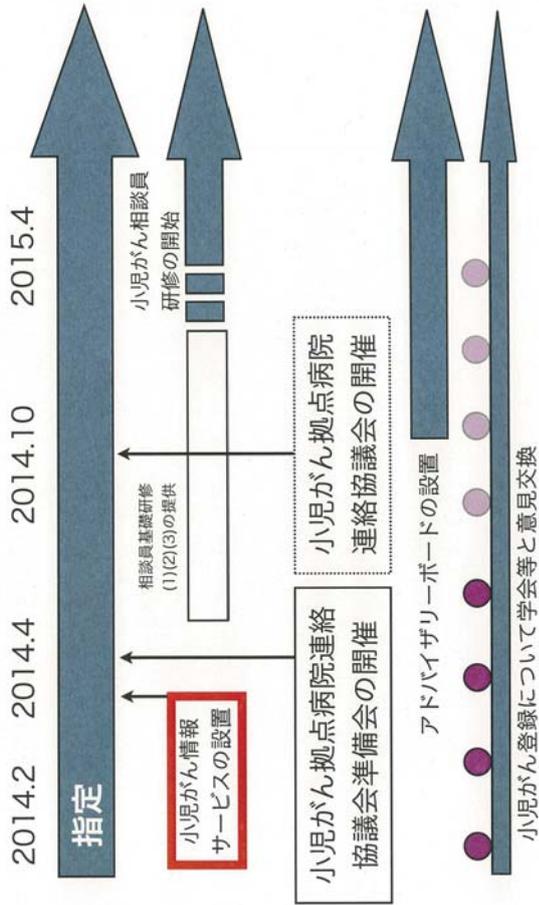
今後の予定①
小児がん拠点病院を探す更新
→現況報告書の情報を基に
掲載内容を拡充(9月)

拠点病院	小児がん相談員	相談員	相談員
国立がん研究センター 小児がん情報サービス	小児がん相談員	相談員	相談員
国立がん研究センター 小児がん情報サービス	小児がん相談員	相談員	相談員
国立がん研究センター 小児がん情報サービス	小児がん相談員	相談員	相談員

今後の予定②
院内がん登録2012年全国集計公表
(含:小児がん集計)
(8月)

国立がん研究センター
小児がん情報サービス ganjoho.jp

中央機関事業の進捗状況（まとめ）



小児がん拠点病院整備の 進捗状況について

九州・沖縄ブロック
九州大学病院

診療実績

年間入院患者数の状況	診療実績																				地域連携	緩和ケア	相談支援センター					
	造血器腫瘍										固形腫瘍													その他				
小児がん入院患者数	ALL	AML	まれな白血病	MDS / MPDのうちCMLを除く	MDS / MPDのうちCMLを除く	非ホジキンリンパ腫	ホジキンリンパ腫	その他のリンパ増殖性疾患	組織球症 HLH	組織球症 LCH	その他の組織球症	その他の造血器腫瘍	ダウン症TAM登録	神経芽腫瘍群	網膜芽腫	腎腫瘍	肝腫瘍	骨腫瘍	軟部腫瘍	胚細胞腫瘍	脳・脊髄腫瘍	その他	他施設から紹介された小児がん患者数		小児がん患者の紹介を受けた医療機関数	小児がん患者の他施設への紹介患者	緩和ケアチームが新規で診療を実施した小児がん患者数	相談支援センター相談件数
	(189)	(13)	(4)	(0)	(1)	(0)	(3)	(1)	(1)	(5)	(6)	(0)	(0)	(0)	(3)	(3)	(6)	(0)	(4)	(4)	(3)	(23)	(1)	(70)	(50)	(9)	(36)	
	251	10	6	0	0	0	1	0	0	0	9	1	1	7	3	4	6	3	7	7	20	83	55	12	40	0		
240	20	5	0	0	4	3	0	0	0	3	0	4	7	5	0	1	4	2	8	9	74	52	8	36	0			

・上段（ ）内は平成24年10月9日提出の新規指定申請書（平成23年1～12月）の数値、
中段は平成25年12月末提出の現況報告（平成24年1～12月）の数値、
下段は平成25年1～12月の実績

指定前後の変化

・進捗があった点

チャイルド・ライフ・スペシャリスト(CLS) 2名配置

平成26年1月チャイルド・ライフ・スペシャリスト2名雇用したことにより、小児医療センターにおける子どもへの処置・検査中の精神的サポートやプリパレーション（心の準備のサポート）等を行うことが出来るようになり、子どもが主体的に治療に臨める環境づくりが強化された。

また、多職種との連携強化のため、チャイルド・ライフ・スペシャリストという職種への理解や、子どもへの具体的な対応の仕方について積極的に講義を行っている。

長期フォローアップにおけるトランジショナルケア外来開設

これまでも小児科及び小児外科による小児がん長期フォローアップシステムがあり、治療終了後の患者に対して定期的にフォローアップを継続しているが、平成26年度に大学病院の診療部門としては、わが国初の開設となるトランジショナルケア外来を開設した。

トランジショナルケア外来では、成人期に達した小児慢性疾患の患者さんが成人診療科へ円滑に移行するためのサポートを実施する。これにより、今まで行われていた長期フォローアップに関して、より明確に患者さんに認識していただける状況が整備された。

行政との連携

①福岡県庁ホームページ「小児がん」の項目において、本院の小児がん拠点リーフレットや九州・沖縄地域小児がん医療提供体制組織図を掲載している。また、同リーフレットは小児がん拠点病院14施設及び全国の各県庁がん対策担当へ配布済である。

②福岡県がん対策推進協議会の構成員として、全国に先駆けて「福岡県がん対策アクションプラン」に小児がん対策の充実のための取組を定めた。

テレビ会議システムの構築

テレビ会議のシステムを、九州・沖縄地域小児がん医療提供体制協議会を構成するすべての施設に整備したことで、九州・沖縄ブロック小児がん拠点病院連絡会議、更には各施設で行われる小児がんに関する研修カンファレンス、症例検討会などをテレビ会議で開催することが可能となった。

指定前後の変化

・ 進捗が無かった点

相談支援体制

相談支援の体制を構築するため、相談員として配置予定であるチャイルド・ライフ・スペシャリストの国立がん研究センター主催「相談員研修」修了後、速やかに相談支援の窓口を設置できるよう以下の準備を行う。

- ①小児がん相談支援窓口の専用回線（ホットライン）を整備する。
- ②がん相談支援室と連携し、小児がんに関わる相談支援の体制を構築する。
- ③相談者・電話相談者の状況に応じて臨機応変に対応できるよう、小児がん治療に関する情報収集を行う。

長期滞在施設

本院の近隣に設置されている小児がんを含む小児入院患者の家族向け宿泊施設について、これらの整備及び運営を促進していくため、「小児がん拠点病院機能強化事業」の「入院患者家族支援事業」により小児入院患者の宿泊費用の一部を軽減するための補助を実施できるよう、宿泊利用者数の把握、稼働率の調査を行う。

院内がん登録

院内がん登録事業を進めるにあたって、以下の実施が必要である。

- ①小児がん院内がん登録担当者の「院内がん登録実務者研修」受講。
- ②現在の学会ベースや国の事業で行われている複数の登録システムを整理し、院内がん登録システムとの連携が可能な状況とする。

事業実績報告

●実績報告に記載の項目

病院名：九州大学病院

平成25年度小児がん拠点病院機能強化事業費	23百万円
・小児がん医療従事者研修事業	6百万円
・院内がん登録促進事業	6百万円
・がん相談支援事業	3百万円
・プレイルーム運営事業	8百万円
・入院患者家族支援事業	0百万円

今後の整備スケジュール

【集学的治療及び標準的治療の提供】

(1) チームによる実施体制

本院は、主に小児医療センターにおいて、医師（小児科、小児外科、放射線科、整形外科、脳神経外科、眼科、産婦人科、泌尿器科、精神科神経科、心療内科、麻酔科及び小児歯科・スペシャルニーズ歯科等）・看護師・薬剤師・放射線技師等のスタッフによる集学的治療を施行している。平成26年の『チャイルド・ライフ・スペシャリスト』の採用により、小児がん患者及び家族の心のケアに関して更なる充実を図っていく計画である。

(2) 専門的な知識及び技能を有する医療従事者及び療養を支援する者の確保及び配置

保育士2名、チャイルド・ライフ・スペシャリスト2名を配置しているが、今後も小児がん拠点病院機能強化事業費にて継続雇用すると共に、九州・沖縄地域の協力病院との連携の中で、小児がん拠点病院のスタッフとしての役割を整理していく予定である。

(3) 再発がん及び難治がんへの対応

本院は小児がん患者の家族の不安や疑問に適切に対応すると共に、療養上の相談やセカンドオピニオンの依頼に対し、その分野の専門医師が対応してきた実績が多くある。今後も、再発がん及び難治がんへの対応として、チャイルド・ライフ・スペシャリスト、その他スタッフによる小児がんに関する相談支援窓口の設置やセカンドオピニオンなどを充実させ、必要があれば転院を受け入れる。

(4) 患者が増えた場合の病床確保等の対応方法

小児医療センターには、一般病床が52床有しており、これに加えて小児がんに限らず他科の小児患者が入院可能な共通病床を23床有している。今後小児がん患者が増加した場合、同共通病床を優先的に使用させることが可能である。

(5) 思春期のがん患者への診療体制

小児医療センターにおいては、がん患者は基本的に高校生に至るまで診療している。

- ①小児慢性特定疾患などの制度の適応
- ②同年代の患者とのコミュニケーション
- ③患者年齢と理解度を考慮した医療者による説明
- ④心のサポート（精神科神経科、心療内科及び臨床心理士と連携）
- ⑤勉学のサポート体制・復学支援

それ以外に、高校生及び大学生の勉学のための部屋の確保、また中学生を含む思春期のがん患者同士のコミュニケーションの充実のための、専用スペース確保を計画している。

(6) 緩和ケアチームによる緩和ケアの実施体制

小児医療センターにおいて「医師に対する緩和ケア研修会」及び「小児がん医療に携わる医師に対する緩和ケア研修会」の終了者より構成された小児専門の小児がん緩和ケアチームが、小児がん患者に対し日常的に緩和ケアを実施している。平成26年度にはメディカルスタッフの養成・教育に力を入れ、更にチャイルド・ライフ・スペシャリストの参画により体制を強化していく。

今後の整備スケジュール

【地域連携】

(1) 小児がん診療病院との役割分担

平成26年度も小児がんに対する最適な治療の提供や、九州・沖縄地域における小児がん診療病院（図）からの相談、小児がんに関わるスタッフの養成するための研修を実施していく。

(2) 患者を受け入れる主な地域

九州・沖縄地域における各県の小児がん診療病院と連携し、患者を受け入れる体制として九州・沖縄地域小児がん医療提供体制（図）を整備。平成26年度のテレビ会議システム利用開始に伴い、平成27年に向けて既存の連携施設では網羅できていない離島等とのネットワークを構築していく。

(3) 自施設では十分に対応できない疾患及び病態への対応

九州・沖縄地域小児がん医療提供体制に基づき、本院の小児医療センターを中心として、九州・沖縄地域の医療機関と連携し対応する。本院では対応できず、他の地域における小児がん拠点病院に治療を依頼しなければならない場合は、速やかに相談・依頼する。

(4) 長期フォローアップの方法及び晩期合併症への対応

九州大学病院においては平成26年度より『トランジショナルケア外来』を開設した。今まで行われていた長期フォローアップに関してより明確に診療部署の開設ということで患者さんに認識して頂ける状況を整備した。小児科、小児外科、他科におけるフォローアップ体制は今後も継続するが、それぞれに存在するフォローアップシステムの統合化を図り、情報共有をより緊密にする取り組みを現在行っている。院内での統合化がある程度達成された後は同取り組みを九州・沖縄地域の小児がん診療病院ともフォローアップシステムの体制を確認し、連携可能な形としていく。

(5) 行政との連携

福岡県内において定められた「福岡県がん対策アクションプラン」を軸に、九州・沖縄地域における小児がん対策を推進する。

【その他】

(1) 小児がんに関する研修会の実施予定

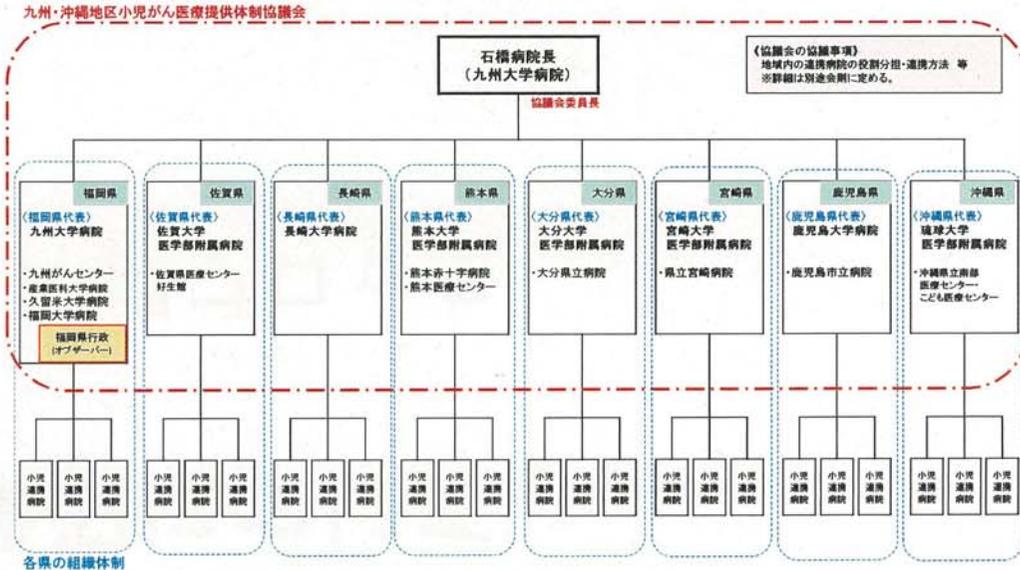
九州地区固形腫瘍悪性腫瘍研究会

- ・対象者：医師、看護師、その他小児がん治療に従事するメディカルスタッフ
- ・参加人数：約100人
- ・開催時期：平成27年3月
- ・研修会内容：小児固形腫瘍に関する一般演題及び特別講演等

(2) 相談支援の体制、相談支援の広報及び小児がん患者団体との連携

平成26年度中に小児がん拠点病院事務局に小児がん相談支援窓口を設置し、養成・教育を受けたチャイルド・ライフ・スペシャリストを相談員として配置。相談者の状況に応じて臨機応変に対応する。相談支援の広報においては、九州・沖縄地域における小児がん診療病院や各県の行政機関等と連携し、広報を行う。小児がん患者団体とは今後も定期的に交流会や講演会を開催する。

九州・沖縄地域小児がん医療提供体制（小児がん診療病院）



小児がん地域ブロック整備の 進捗状況について

九州・沖縄ブロック

地域ブロックの概要



九州・沖縄地域における小児がん診療病院

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

【地域連携】

(1) 九州・沖縄地域小児がん医療提供体制の構築

小児がん拠点病院である九州大学病院を中心に九州・沖縄地域の小児がん診療病院として各県にある大学病院と総合病院の委員から構成される「九州・沖縄地域小児がん医療提供体制協議会」を結成し、さらに各県の小児連携病院から支持される医療連携体制を構築した（「小児がん拠点病院整備の進捗状況について」資料4 図）。（平成25年6月15日：第2回九州・沖縄ブロック小児がん拠点病院連絡会議）

(2) 九州・沖縄ブロック小児がん拠点病院連絡会議の定期開催・・・年に2回行う。テレビ会議システムを利用して行う。

- ① 第1回九州・沖縄ブロック小児がん拠点病院連絡会議（平成25年3月9日）
本院が九州・沖縄地域の小児がん拠点病院に指定されたことを報告し、Web会議システムを導入することについて、関係医療機関へ説明した。
- ② 第2回九州・沖縄ブロック小児がん拠点病院連絡会議（平成25年6月15日）
九州・沖縄地域の小児がん医療提供体制及び、地域内の連携病院の役割等を協議する協議会の設置・構成について承認を得た。
- ③ 第3回九州・沖縄ブロック小児がん拠点病院連絡会議（平成26年2月22日）
協議会の会則を確認。平成25年度の小児がん拠点病院活動要旨の報告。小児がん中央機関の指定、JCCG設立準備委員会についての報告。
- ④ 第4回九州・沖縄ブロック小児がん拠点病院連絡会議（平成26年6月14日）
平成26年度の小児がん拠点病院活動報告。小児がん拠点病院連絡協議会準備会報告。
テレビ会議運用についての打ち合わせ。JCCG設立準備委員会についての報告。
<第5回以降も定期的な開催を予定している。>

(3) テレビ会議による協議会の開催

九州・沖縄ブロック小児がん拠点病院連絡会議の定期開催、各施設で行われる小児がんに関連する研修カンファレンス、症例検討会などに運用できるテレビ会議のシステムを医療提供体制協議会を構成する施設すべてに整備し、運用を開始する。

平成25年度にほぼすべての施設において運用のためのハードウェアの整備は終了し、第4回拠点病院連絡会議の終了後、平成26年6月23日より、テレビ会議の運用が開始された。今後1か月に1回の頻度で、テレビ会議を活用していく方針である。

(4) 小児がんに関する研修会の実施予定

九州大学病院内にとどまらず、各施設において行われる研修会も対象とし、テレビ会議システムを利用した実施を計画している。

(5) 一般市民への広報活動、市民公開講座

指定後、以下のような広報、啓発を行った。

- ・平成25年5月15日・・・九州大学病院記者懇談会にて小児がん拠点病院指定に関して報告
- ・平成25年5月19日・・・がんの子どもを守る会 九州北支部 第38回がん交流会にて公開講座
- ・九州大学病院ホームページにおける広報活動の充実
 - 小児がん拠点病院指定に関する情報（公開済）
 - セカンドオピニオンに関する情報（公開済）
 - 新規治療（臨床試験、医師主導治験などに関する情報）

(6) 長期フォローアップの方法、及び晩期合併症への対応

フォローアップに関して

九州大学病院においては平成26年度より小児医療センターとしてトランジション外来の標榜を開始した。今まで行われていた長期フォローアップに関してより明確に診療部署の開設ということで患者さんに認識していただける状況を整備した。

小児科、小児外科、他科におけるフォローアップ体制は今後も継続するが、それぞれに存在するフォローアップシステムの統合化を図り、情報共有をより緊密にする取り組みを現在行っている。九大病院内での統合化がある程度達成された後は同取り組みを九州・沖縄地域の小児がん診療病院ともフォローアップシステムの体制を確認し、連携可能な形としていく。

(7) 小児がん登録事業に関して

現在、小児がん登録は院内がん登録、学会基盤の小児がん登録など複数の小児がん登録事業があるため、非常に複雑化している。その中で本院は歴史的に九州・沖縄地域のセンター的役割を担ってきた経緯がある。複雑化している原因のひとつとして、担当部署が各病院によって異なることが挙げられるため、今後5年以内に担当窓口を九州・沖縄地域の小児がん診療病院の事務担当部署に統一し、九州大学病院小児がん拠点病院事務局が取りまとめを行い、今後の登録一元化に関しての方向付けを行う。

(8) 行政との連携

福岡県内においては、福岡県がん対策推進協議会及び福岡県がん診療連携協議会等を通じて、本院を中心とした地域の医療機関との連携協力体制の構築を行う。また、九州・沖縄地域内における福岡県外の行政機関へは、各県の連携大学病院等を通じ、連携を深める計画である。

【人材育成】

(1) 小児がんに関する研修の実施予定

① 九州山口小児血液・腫瘍研究会

- ・対象者：医師、看護師、その他小児がん治療に従事するメディカルスタッフ
- ・開催時期：毎年1回、6月頃に開催予定。
- ・九州・沖縄ブロック小児がん拠点病院連絡会議も本研究会開催に合わせて行い、参加が困難な地域についてはテレビ会議システムを利用する。
- ・研修会内容：小児血液・腫瘍に関する一般演題、教育講演及び特別講演等

② 九州地区小児固形悪性腫瘍研究会

- ・対象者：医師、看護師、その他小児がん治療に従事するメディカルスタッフ
- ・開催時期：毎年1回、2月または3月に開催
- ・九州・沖縄ブロック小児がん拠点病院連絡会議も本研究会開催に合わせて行い、参加が困難な地域についてはテレビ会議システムを利用する。
- ・研修会内容：小児固形腫瘍に関する一般演題及び特別講演等

③九州大学病院がんセンター主催の医療従事者研修会

- ・対象者：医師、看護師、その他がん医療に従事するメディカルスタッフ
- ・年1回程度開催予定
- ・研修会内容：口腔ケアを中心とした緩和ケア（予定）

④ その他（予定）

本院のがんセンターと連携し、随時、小児がんに関する連携医療機関の医師・メディカルスタッフ等への研修を実施する。

(2) 拠点病院間及び拠点病院と小児がん診療病院等との小児がん医療従事者の人材交流

① 九州大学病院では、小児がん診療医師育成プログラムを実施している。

本プログラムによる小児がん診療医師の育成を継続的に行うことに加え、研修を受けた医師が、九州・沖縄ブロックの小児がん診療病院で小児がん診療に係わる医療循環を形成していく。今後、実施に向けての話し合いを進める。

② 研究会・カンファレンス・勉強会を含めた育成プログラムも定期的に開催している。本プログラムは、本院の関係者以外の全ての小児がん診療病院の関係者に門戸は開かれている。当院のみのプログラムだけではなく、テレビ会議に参加が可能な施設における育成プログラムも可能なものは積極的に取り入れていくための話し合いを進める。

小児がん拠点病院に関する検討すべき論点

- 平成 25 年 2 月に小児がん拠点病院が 15 箇所指定され、さらに平成 26 年 2 月には国立成育医療研究センターと国立がん研究センターが小児がん中央機関と指定された。
- 本検討会では小児がん拠点病院より、指定後の進捗の検証を行うことを目的とし、ヒアリングを行った。
- 今後、更なる小児がん医療提供体制の充実を図るため、集中的に議論することが求められる論点として、下記のことが考えられる。
 - ・地域連携のさらなる強化に向けた取組
 - ・長期支援を含めた相談支援体制の強化