

(資料1) 研究班に関する広報ならびに啓発活動一覧

平成 20 年 4 月 25 日

日本小児科学会学術集会

分野別シンポジウム 4 小児がん経験者をめぐる問題と長期フォローアップシステムの整備

座長：藤本純一郎、前田美穂

藤本純一郎：イントロダクション

前田美穂：小児がん経験者の身体的晩期合併症：低身長に関する考察

石田也寸志：今後の長期フォローアップ体制の構築

平成 20 年 6 月 22 日

財団法人がんの子どもを守る会平成 20 年度定期総会講演

横谷 進：がんの子どもの内分泌晩期合併症について

平成 20 年 7 月 12 日

国立がんセンターがん対策情報センター主催

第 1 回市民向けがん情報講演会「がんの子どもを社会で支えよう」

石田也寸志：小児がん治療の進歩—いま、そしてこれから

藤本純一郎：がんの子どもを見守るしくみ

平成 20 年 10 月 10 日

日本サイコオンコロジー学会

パネルディスカッション：小児がんにおけるサイコオンコロジー：患者のこころを見つめて

石田也寸志：小児がん治療後の心理社会的問題（長期フォローアップでの重要性）

平成 20 年 11 月 3 日

小児脳腫瘍の会主催

シンポジウム：「守る」～小児脳腫瘍と闘う患児を守る～

石田也寸志：リスクに応じた晩期合併症対応の必要性

横谷 進：下垂体機能障害への早期診断と治療

藤本純一郎：望まれる長期フォローアップシステムとは

平成 20 年 11 月 29 日

CCS Workshop in HUKUOKA 特別講演

横谷 進：CCS の内分泌合併症に対するケア

平成 20 年 12 月 2 日

日本脳腫瘍学会特別講演

石田也寸志：小児脳腫瘍の晩期合併症と QOL—脳外科医と小児科医の協力の必要性—

平成 21 年 2 月 21 日

平成 20 年度厚生労働科学研究「がん臨床研究事業」一般向け研究成果発表会

小児がんと闘う子どもたちのために—日本の小児がん医療のこれから—

藤本純一郎：子どもたちの健やかな成長を願って：フォローアップ体制の整備

II. 分担研究報告

1. 小児がん治療患者の長期フォローアップ体制整備
石田也寸志
2. 長期フォローアップ拠点モデルの構築
前田美穂
3. 小児外科領域における小児がん登録ならびにフォローアップ体制に関する研究 -
デルファイ調査結果に基づいた小児外科領域からの意見と対策法について
草深竹志
4. 小児脳腫瘍に対するフォローアップ
渋井壯一郎
5. 網膜芽細胞腫患者の長期フォローアップ
東 範行
6. 小児がん患者への内分泌学的早期介入
横谷 進
7. 放射線科領域での問題点
正木英一
8. 整形外科領域でのフォローアップ
川井 章
9. 小児がん長期フォローアップ基盤整備
瀧本哲也
10. 小児血液腫瘍の登録とフォローアップシステムの構築
堀部敬三
11. 小児がん登録における疫学的デザイン—活動の優先順位—
坂本なほ子
12. 長期フォローアップ体制整備に係る倫理的配慮
掛江直子

厚生労働科学研究費補助金(がん臨床研究事業)
研究分担報告書(2008年度)
小児がん治療患者の長期フォローアップ体制整備

研究分担者 石田也寸志 聖路加国際病院小児科医長

研究趣旨 本年度は、引き続き海外の情報収集を行い、拡大班会議・研修会等で班員や研究協力者と情報を共有した。またデルファイ法による「小児がん長期フォローアップ(FU)上の問題点」について医療専門家グループと支援団体関係者グループを対象として調査を実施した(結果は坂本の報告を参照)。本年はサイコオンコロジー学会・脳外科(脳腫瘍学会)との連携強化として、学会でのシンポジウムやパネルディスカッションに参加して意見を交換した。今後は JPLSG 長期 FU 委員会と共同でFU健康手帳の開発を行い、個人情報保護を配慮した情報基地としての長期FUセンターを目標としてモデル研究を開始する予定である。

A. 研究目的

本邦にて、小児がんの長期フォローアップ(以下FU)を可能にし、早期に晩期合併症のスクリーニングを行なうには何が問題(障害)なのか、長期FUを行なうにはどのようなプログラムが適しているのか、またどうすれば小児がん経験者への適切な支援を行うことが可能になるかについて、小児がん関係者の間で情報を共有し、コンセンサスを形成する。次にそのコンセンサスを元に、FUの体制整備を実現していくために必要な具体的なモデル事業を展開する。

B. 研究方法

1. 欧米の長期FU体制や晩期合併症に関する情報を収集し、シンポジウムやワークショップ、班会議などを通じて小児がん関係者の間で情報を共有する。
2. 小児がん長期FUの問題点、適切な長期FUプログラム、小児がん経験者への適切な支援を可能にしていくための必要条件などの問いについて、デルファイ法を用いて関係専門家の考えを調査する。研究対象としては、医療専門家グループと支援団体関係者グル

ープに分けて施行する。

3. 小児外科・脳外科・整形外科など小児がん治療を担当する外科系や放射線治療医、晩期合併症のFUに関係する小児内分泌学会、産婦人科・泌尿器科医などとの連携の基盤作りを行い、晩期合併症に関する専門家のネットワークの構築をめざす。

C. 研究結果

1. 欧米の晩期合併症・長期フォローアップに関する情報収集とその情報提供・共有
1) 2008年8月英国パーミンガム大学Hawkins教授を訪問し、BCCSS(British Childhood Cancer Survivor Study)の調査を行った。BCCSSは世界で唯一の、小児がん登録によるPopulation-basedコホート研究で、1940年から1991年に診断され、5年以上生存した小児がん17981人の内16歳以上の症例14836人を対象にしている。その71%にあたる10483人から北米のCCSSと同様のアンケートを回収し解析している。北米CCSSとの違いは、1. 前述のPopulation-basedコホートであること、2. 全小児がんを含んでいること(北米では8つに限定)、3. がん登録や死亡統計、National Health Serviceなどと連携してデータが収集

可能なこと、4. 1980年以降に診断治療した群が49%含まれること（北米では1970年から1986年に限定）である。

2) 米国デンバーで開催されたChildren's Oncology Group (COG)の秋季大会に参加し、Umbrella Protocol (ALTE05N1)に関する情報を主任研究者のBhatia教授から聴取した。長期FUセンターを新たに設立し、実名登録するとともに、診断後5年以降は直接コンタクトをとり続けるというシステムである。

3) 平成20年3月16日（国立がんセンター特別会議室）に開催した拡大班会議において『小児がん経験者の長期フォローアップ』（原典はSchwartz CL "Survivors of Childhood and Adolescent Cancer"）の監訳を担当したJPLSG長期FU委員によって、班員や研究協力者にその情報が提供された。

2) 平成20年12月20日に長期フォローアップ拠点モデル病院からの報告が行われたが、21日（成育医療センター研究所講堂）には支援員対象の研修会を開催し、「海外のフォローアップ外来情報」他を提供した。

2. デルファイ法を用いた小児がん経験者の長期FUに関する意識調査

研究対象は、1) 医療専門家グループ：小児がん治療に携わる医療者（28名）と2) 支援団体関係者グループ：小児がん患者ならびに経験者の支援等を行なっている団体の代表者（32名）の2グループである。4月から7月に調査を実施し結果をまとめた（詳細は坂本なほ子先生担当）。

3. 他科や他分野との情報交換

1) 平成20年10月10日日本サイコオンコロジー学会に於いて、「小児がんにおけるサイコオンコロジー：患者のこころを見つめて」というパネルディスカッションにおいて、「小児がん治療後の心理社会的問題（長期フォローアップでの重要性）」という講演を行った。

2) 平成20年11月3日小児脳腫瘍の会主催

「守る」において「リスクに応じた晩期合併症対応の必要性」（於かながわ労働プラザ）の講演を行い、小児内分泌科医・脳外科医等と治療終了後の長期FUの問題点に関してシンポジウムを行った。

3) 平成20年12月2日第26回日本脳腫瘍学会において「小児脳腫瘍の晩期合併症とQOL—脳外科医と小児科医の協力の必要性—」（松山）の特別講演を行い、脳外科医に対する啓蒙を行った。

D. 考察

英国視察の結果、小児がん登録の重要性とコホート研究の重要性を再認識した。また本邦における長期FUセンター構想を考えるに当たり、米国のUmbrella Protocolは非常に良いモデルになると考えられた。これを参考にしながら、来年度以降研究的に長期FUセンターのモデル事業を計画していく予定である。班支援者を対象にした研修会は終了後のアンケート結果（別添資料）でも好評であり、来年以降も継続していく予定である。

デルファイ法では、医師と家族支援者において、長期FUにおける障害や方向性に関して大まかには一致しているものの、医師は晩期合併症や長期FUの重要性の認識が重要と考えているのに対して、家族や支援者は長期FUの施設不足やシステムの未整備、医療費の問題を重要視していることがわかった。

他科・他分野との連携に関しては、昨年度の小児内分泌学会に続き、本年はサイコオンコロジー・脳外科に拡がったが、今後整形外科や成人診療科（特にプライマリケア学会）との連携を図っていく予定である。

E. 結論

来年度以降も、関係者間の情報の共有化とコンセンサスの確立を短期的な目標とし、個人情報保護を配慮した情報基地としての長期FUセンターまたは長期FU拠点施設の設立を長期的な目標として活動する。

F. 健康危険情報 なし

G. 研究発表

1. 論文発表

- 1) 石田也寸志: 小児がん経験者の長期フォローアップ. 日本小児血液学会雑誌 2008; 22:144-155.
- 2) 石田也寸志: 小児がん治療後のよりよい生活—Erice 宣言の重要性—. 小児外科 2008; 40:708-712.
- 3) 石田也寸志: 小児がんに対する造血幹細胞移植後の晩期合併症. 日本小児科学会雑誌 2008 : 112 :1505-1518
- 4) 石田也寸志: 小児期貧血の後期合併症とQOL:成人期移行における問題点. 小児科診療 2009:39:243-249
- 5) Ishida Y et al: Partial hypoxanthine-guanine phosphor ribosyltransferase deficiency due to a newly recognized mutation presenting with renal failure in a one-year-old boy. Eur J Pediatr 2007; 167:957-959.
- 6) Shinonaga C, Fukuda M, Suzuki Y, Higaki T, Ishida Y et al: Evaluation of swallowing function in Duchenne muscular dystrophy. Dev Med Child Neurol 2008 50: 478-80
- 7) 宮内勝敏, 渡部祐司, 土居崇, 石田也寸志 他: 低出生体重児に発症した肝門部肝芽腫に対する術前化学療法の効果. 小児外科 2007; 39:154-158.
- 8) 吉岡ゆき、新家敏之、坂東史郎、村瀬光春、徳田桐子、田内久道、石田也寸志 : . EDTA dependent PLT貪食好中球を認めた一症例. 愛媛県臨床検査技師会誌 2008:27: 55-58
- 9) 安川正貴、石田也寸志、坂東史郎: Picture in Clinical Hematology (No. 26) Chediak-Higashi症候群 臨床血液 2008;49:213.

2. 学会発表

- 1) 石田也寸志「今後の長期フォローアップ体制の構築—JPLSG 委員会の取り組み—」2008年4月25日(金) 日本小児科学会学術集会シンポジウム, 東京国際フォーラム
- 2) 石田也寸志「小児がん治療後の心理社会的問題(長期フォローアップでの重要性)」パネルディスカッション:小児がんにおけるサイコオンコロジー:患者のここを見つめて 2008年10月10日 学術総合センター
- 3) 石田也寸志「小児がん経験者の晩期合併症とQOLの実態調査—厚労省研究班からの報告—」日本小児がん・血液学会 Plenary Session 2008年11月15日 幕張メッセ国際会議場
- 4) 石田也寸志、「ALL 患児・家族のQOLアンケート調査研究」日本小児がん・血液学会一般演題 2008年11月16日 幕張メッセ国際会議場
- 5) 石田也寸志「小児脳腫瘍の晩期合併症とQOL—脳外科医と小児科医の協力の必要性—」第26回日本脳腫瘍学会特別講演 2008年12月2日 大和屋本館(松山道後)

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得
該当なし
2. 実用新案登録
該当なし
3. その他
該当なし

平成20年度厚生労働科学研究費補助金 がん臨床研究事業「小児がん治療患者の長期フォローアップとその体制整備に関する研究」(H19-がん臨床-一般-012)

藤本班班会議【12/20-21日】

日時：平成20年12月20日(土)・21日(日)
場所：国立成育医療センター研究所 2階 セミナールーム21・22
東京都世田谷区大蔵2-10-1 TEL:03-3416-0181

藤本班班会議の特別プログラムとして、2日目に長期フォローアップ拠点モデル病院で支援員をされている方々への教育・研修プログラムを企画した。以下がその内容である。

【第二部】研修会(支援員向け)2008年12月21日開催

朝9時半開始 座長：石田也寸志先生

午前の部：長期フォローアップ上の問題(質疑応答入れて2時間半)

1. フォローアップの現状と対策-岡村純先生(30分)
2. 治療サマリーの活用-大園秀一先生(30分)
3. 長期フォローアップガイドラインについて-前田美穂先生(60分)

12時~13時 座長：藤本純一郎

ランチョン：小児がん経験者の内分泌学的な問題(45分) 横谷進先生

13時~15時半 座長：前田美穂先生

午後の部：長期フォローアップ外来の実際(質疑応答入れて2時間半)

4. これまでのフォローアップ外来での経験から-石本浩市先生(30分)
5. 小児がん経験者の立場からの要望-小俣智子さん(30分)
6. 海外のフォローアップ外来情報-石田也寸志先生(60分)

15時半~16時 総合討論 座長：藤本純一郎

研修会終了後に、出席者を対象に次ページ以降のアンケート調査を施行した。

回収

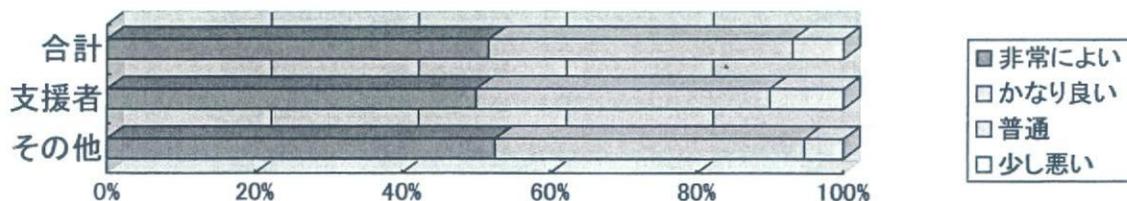
支援者：10名、その他：19名の合計29名からアンケートを回収した。

<アンケート結果の要点>

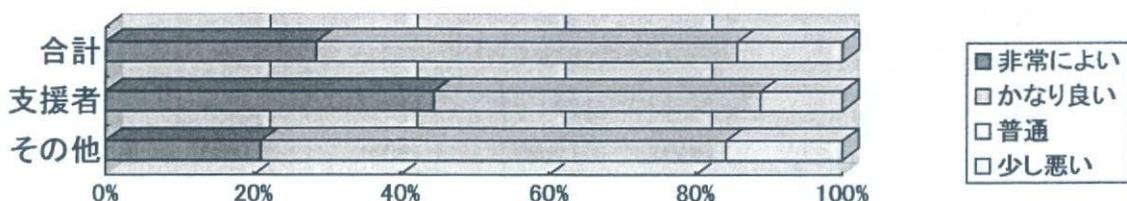
1. 内容企画に関してはおおむね満足されていたが、時間と場所の設定に関して工夫が必要と考えられた。
2. 各講演に対する評価はおおむね良好であったが、特に内分泌の講演が明解で72%の方が大変参考になったと答えていた。
3. 今後企画して欲しいもので最も優先するものとしては、支援者においては「小児がん登録」、全体では不妊、心理社会的問題、復学、抗癌剤の晩期合併症、移植関連合併症、ご両親の立場からの発言であった。
4. 企画して欲しいもので多かったのは、移植関連・抗癌剤・放射線などの晩期合併症、心理社会問題、不妊の問題であった。
5. 拠点モデル病院支援者同士の話し合いに関しては、内容を吟味する必要があると考えられた。

1. 今回のような支援者を対象とした研究会について

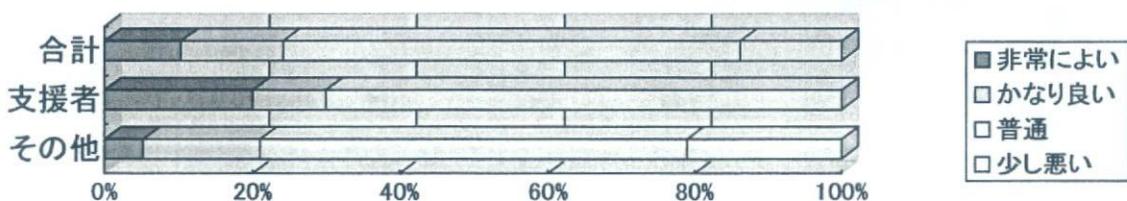
1) 支援者向けの企画全体について



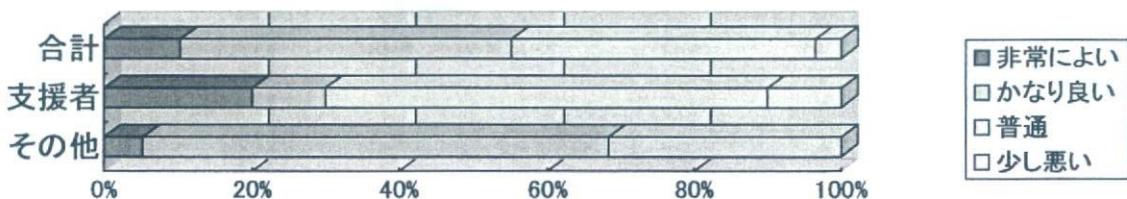
2) 内容全般について



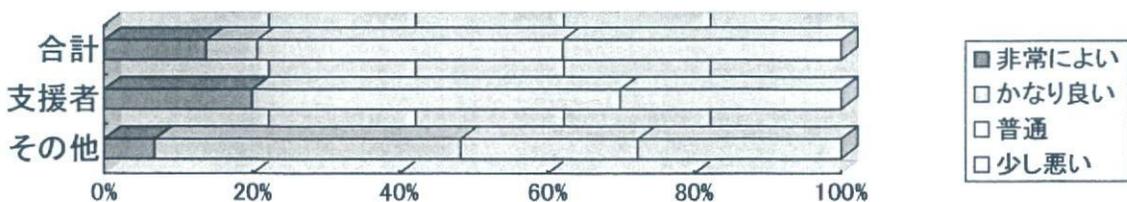
3) 時間について (朝 9 時半から 16 時)



4) 日程について (1 日目班会議、2 日目研修会)



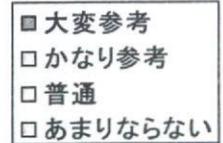
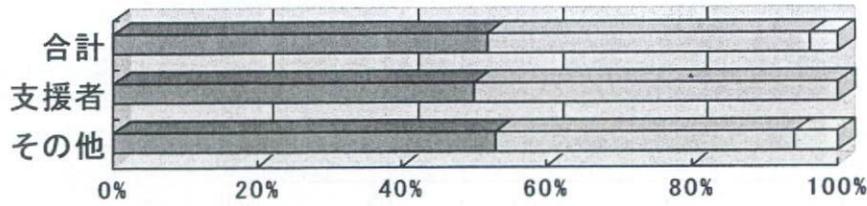
5) 場所について (成育医療センター研究所)



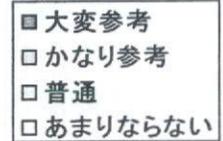
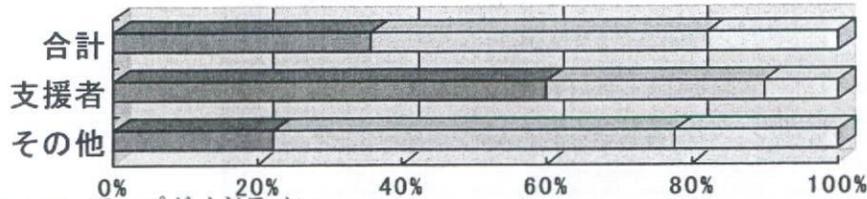
その他意見：場所が少し不便、会場近くに宿泊施設が少ない、時間の設定を工夫（食事の時間を含めて）して欲しいという意見がみられた。

2. 各講演内容について

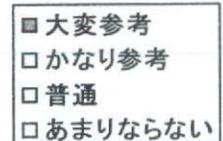
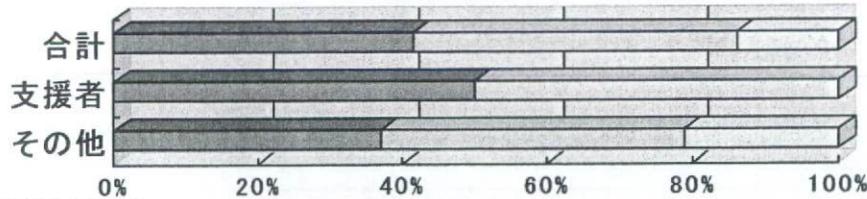
1) フォローアップの現状と対策



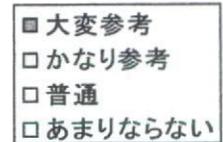
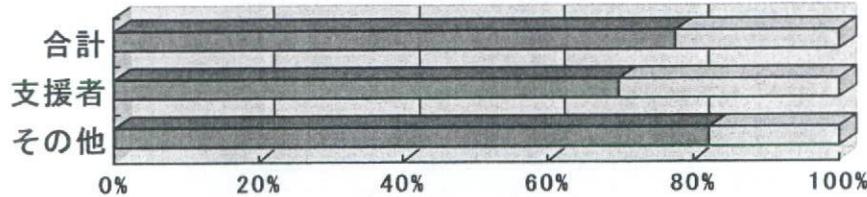
2) 治療サマリーの活用



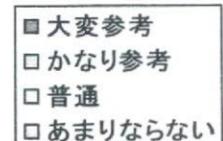
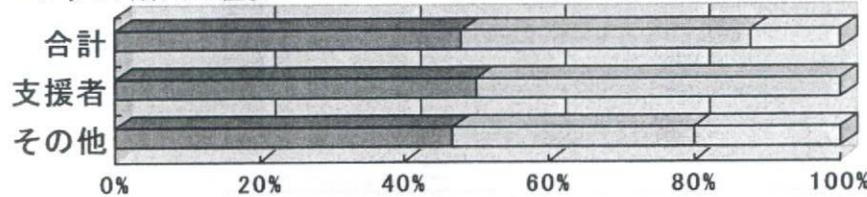
3) 長期フォローアップガイドライン



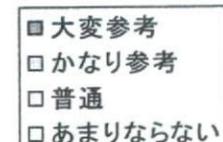
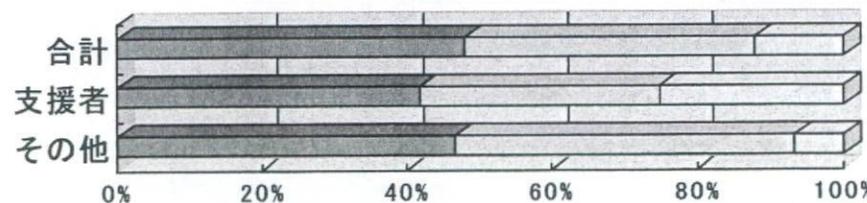
4) 内分泌学的な問題



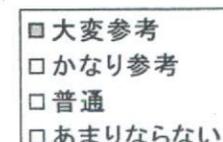
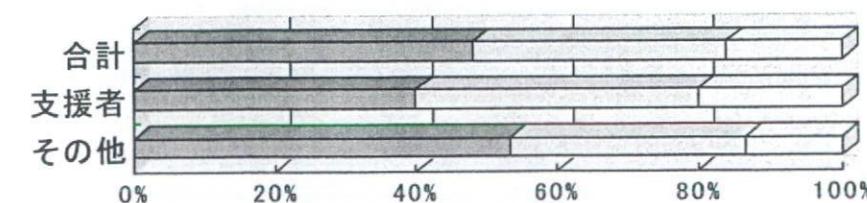
5) フォローアップ外来での経験



6) 小児がん経験者



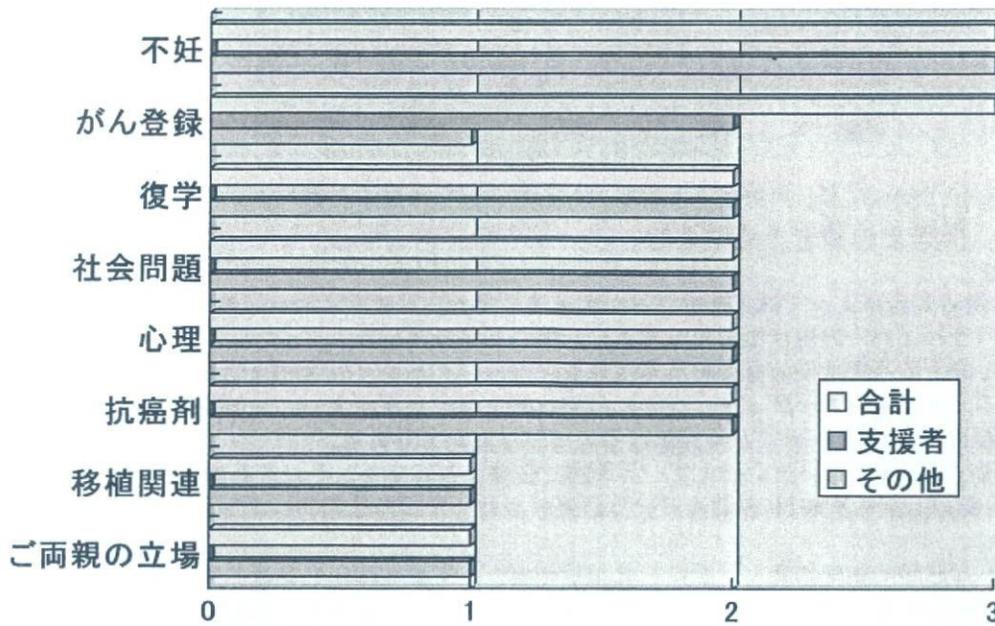
7) 海外のフォローアップ外来情報



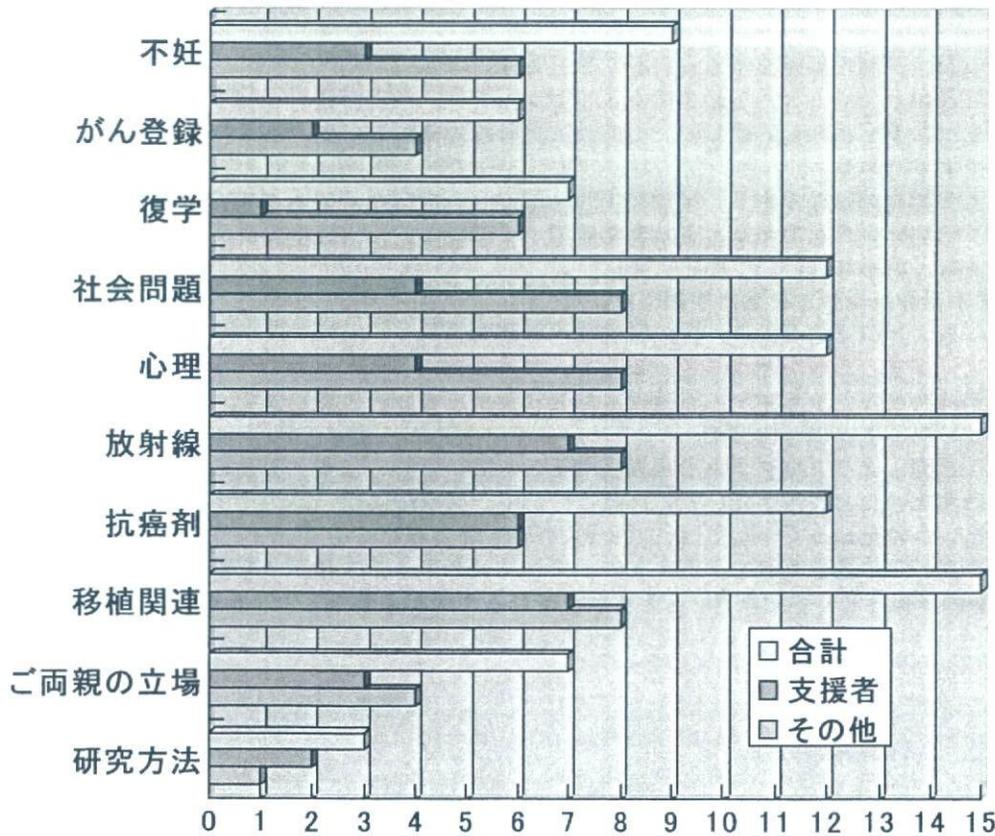
の立場から

3. 今後企画して欲しいテーマについて

1) 最も優先するもの

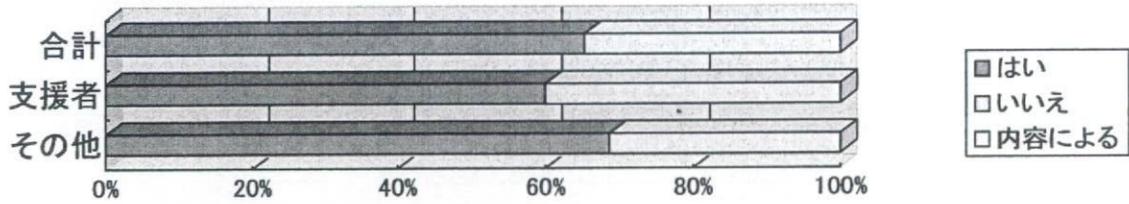


2) 企画してほしいもの(複数選択可)



その他:小児がん経験者グループの活動、長期 FU 外来の啓発とアウトリーチ、支援員(コーディネーター)とサバイバーの関係についてディスカッション、など

4. 拠点モデル病院の支援者同士による話し合いに参加するか？



「いいえ」は1人もいなかったが、内容によると答えた方が3分の1以上であった。

5. その他何でもご要望をお書きください。

<支援者からの意見>

- 今後、長期FUの進み具合によっては支援員（コーディネーター）がサバイバーに接触する可能性がある為、一度支援員の勉強会（サバイバーの現状を分かりやすく）を開く必要がある。
- サバイバーのQOL向上の為には地域資源の活用は重要になってくるが、Dr達はその事まで手につけられないのが現状だと考える。支援員（コーディネーター）の地位向上をする事によって地域資源を活用するための交渉や環境整備、長期FUのバックアップが可能になるのではないかと考える。
- 就労・法律の問題などでサバイバーが抱えている問題は数多く存在する。そして長期FU外来に対して高い関心を持っている。可能な所から長期FUを進めている必要があると今回の勉強会に参加して改めて考えさせられた。
- 講演は、私のような医学的知識の乏しい者にも分かりやすく、大変勉強になりました。ありがとうございます。講演の後に、質問や具体的取り組みについての情報交換を行う次官をもう少しいただければ、さらに有難いです。

<その他の意見>

- 大変参考になりました。次回の集会を楽しみにしております。
- “支援者”という立場がどのような人を指すのかよくわからない。内容は良いと思うが、モデル病院となるところのスタッフにもっと多く参加して欲しい。その為には日程の検討も必要かもしれない。モデル病院の中での話し合いがまた不十分である。
- 各施設の支援者の方の職種が様々であり、施設によって関わり方は様々であると思いますが、患者データの登録時にしばしば医学的知識が必要であると感じますので「小児がん」や「晩期合併症」についての基本的な内容についての勉強会などがあればいいと思います。
- 長期FU外来が一定の要件（基準）を満たす際には、「フォローアップ加算」を算定し、患者さんの医療費抑制に一定の効果を上げることができるよう、国に働きかけて欲しい。
- 大変お世話になっています。ありがとうございます。お疲れ様でした。拠点モデル病院の支援者同士による話し合いの場の参加は内容によりますが、支援者にはぜひ参加させたいと思います。
- 各講演間に休み時間があるとよかったです。
- 支援者の皆さんのご意見によりプログラムを組み立てるのが良いと思います。医師の立場から支援者のかたがたに知っておいて頂きたいことは各小児がんの病気について、治療法について、ですし、治療後の合併症にもこんなものがあるのを知っていただければと思います。班会議としては、やはり長期FUの定義を決め、その対象に対して、調査した結果を報告できるように、プロスペクティブスタディを行うことを希望します。
- 今回、このような場に参加させていただき、とても勉強になることができました。ありがとうございました。

資料：アンケート内容

藤本班長期 FU 班会議研修会に関するアンケート調査

師走の候、ますます御健勝のこととお慶び申し上げます。日頃は上記研究班の活動にご協力いただきありがとうございます。早速ですが、先日の研修会に関する感想をお聞きしたくアンケートを送らせていただきました。今後の活動計画に活かそうと考えていますので、ご協力よろしくをお願いします。

1. 今回のような支援者を対象とした研究会について(いずれかに1つ○をおつけください)

	非常に 良い	かなり 良い	普通	少し悪い	非常に悪 い
支援者向けの企画全体について					
内容全般について					
時間について (朝 9 時半から 16 時)					
日程について (1 日目班会議、2 日目研修会)					
場所について (成育医療センター研究所)					

上記の研修会の時間、日程や場所について、具体的な提案があればお書きください。

2. 各講演内容について(いずれかに1つ○をおつけください)

		大変参 考にな った	参考にな った	普通	あまり参 考になら なかつた	期待は ずれで あった
フォローアップロスの現状と対策	岡村 純先生					
治療サマリーの活用	大園秀一先生					
長期フォローアップガイドライン	前田美穂先生					
内分泌学的な問題	横谷 進先生					
フォローアップ外来での経験	石本浩市先生					
小児がん経験者の立場から	小俣智子さん					
海外のフォローアップ外来情報	石田也寸志先生					

3. 今後企画して欲しいテーマについて(最も優先するもの1つに◎、してほしいものに○-複数選択可)

- () 小児がん疾患の学習 () 臓器別の身体的晩期合併症 () 不妊について
 () 移植に伴う晩期合併症 () 放射線の晩期合併症 () 抗癌剤別の晩期合併症
 () 心理的な問題 () 保険・就業など社会的問題 () 復学の問題
 () 小児がん登録 () 研究方法論上の問題 () ご両親・ご家族の立場から
 () その他 _____ (記入してください)

4. 拠点モデル病院の支援者同士による話し合いの場を設けたら参加されますか？

- () はい () いいえ () 内容による

5. その他何でもご要望をお書きください。

厚生労働科学研究費補助金（がん臨床研究事業）
 分担研究報告書
 長期フォローアップ拠点モデルの構築
 研究分担者 前田美穂 日本医科大学小児科 教授

研究要旨

小児がん経験者の長期フォローアップシステムを整備するために日本各地に拠点となるモデル病院を選定し、各施設の特長を生かした長期フォローアップ外来を設立し、設立に至るまで、および設立後の問題点を列挙し、その解決策を検討した。昨年度選定した14病院は、12施設で長期フォローアップ外来を開設し、残りの2施設でも本年度中に開設が予定された。昨年度の研究で必要とすることが明らかにされた各施設における小児がん経験者の実数の把握、共通フォーマットでの患者リストの整理も14施設中8施設で完了した。各施設における膨大な患者診療録からのこれらの整備は、本研究班から派遣された研究支援員によるところが大であったことが各施設より報告された。今後は、外来受診が途絶えてしまった小児がん経験者へのアプローチ、各施設における長期フォローアップのプログラムの整備、施設内のみでは長期フォローアップが困難な施設における他院との協力体制の整備等を中心に検討を進めたいと考えている。

A. 研究目的

小児がん経験者の長期フォローアップシステムの確立のために、日本各地に拠点となるモデル病院を選定し、各施設に長期フォローアップ外来を開設し、開設にあたっての問題点を抽出し、対応策を検討しながら、実際の長期フォローアップシステムの確立の具体案を検討することを目的とした。とくに本年度は、本研究班より派遣された支援者の協力のもとに各施設における小児がん経験者把握のための患者リストの完成をめざした。さらに長期フォローアップ外来における統一プログラムの整備のために各施設の外来における診察・検査項目の調査を行い、今後の基礎資料とした。

B. 研究方法

昨年度に選定した全国14の施設に長期フォローアップ外来を設立し、各施設の特長を生かした具体的な外来の内容、設立までおよび設立後の問題点の抽出をアンケート調査により行った。またその解析を班会議で発表し討議を行った。各施設における小児がん経験者の基礎資料(データベース)作成を統一フォーマットにより行った。長期フォローアップ外来における診察、検査項目の統一を図るために各施設の実態について調査を行った。

C. 研究結果

昨年選定した小児がん長期フォローアップモデル拠点病院の14施設を表1に示す。これらのうち3施設は本班が開始された2007年4月以前より長期フォローアップ外来を開設していた。2007年4月以降、2009年2月現在までに

表1. 14箇所の長期FU拠点モデル病院

小児病院	<ul style="list-style-type: none"> ・国立成育医療センター ・静岡県立こども病院 ・大阪府立母子保健総合医療センター
大学病院	<ul style="list-style-type: none"> ・東北大学医学部小児科 ・日本大学附属板橋病院小児科 ・日本医科大学小児科 ・三重大学医学部小児科 ・広島大学医学部小児科 ・久留米大学医学部小児科
総合病院	<ul style="list-style-type: none"> ・聖路加国際病院小児科 ・国立病院機構名古屋医療センター小児科 ・大阪市立総合医療センター小児血液腫瘍科
がんセンター	<ul style="list-style-type: none"> ・新潟県立がんセンター新潟病院小児科 ・国立病院機構九州がんセンター臨床研究部

10施設が長期フォローアップ外来を開設し、残りの1施設も本年度中に開設する準備が整った。13施設中4施設は通常の血液・腫瘍外来と長期フォローアップ外来を同一の日に行っている。外来開設頻度は、1か月に1回が1施設、1か月に2回が3施設、1週間に1回が6施設(2施設は血液・腫瘍外来と一緒にいる)、1週間に2回が2施設(1施設は血液・腫瘍外来と一緒にいる)、1週間に3回が1施設(この施設は血液・腫瘍外来と一緒にいる)であった。長期フォローアップ外来の医療者の構成は、小児血液腫瘍医の他に、施設内の小児内分泌医、小児循環器医、産婦人科

医、泌尿器科医、選任看護師、臨床心理士、相談員、ソーシャルワーカー、施設外では、小児循環器医、小児神経医、小児内分泌医、小児外科医、歯科医、コーディネーターなどである。また施設内のさまざまな専門医への紹介のシステムも多くの病院で確立されつつある。長期フォローアップ外来の受診については、治療終了後1年以上1施設、終了後1年以上または診断後5年以上1施設、終了後2年以上1施設終了後3年以上または診断後5年以上1施設、終了後5年以上3施設など受診者がある程度限定している施設と全く限定していない施設(6施設)がある。また受診者の年齢においても3施設は18歳以上、15歳以上、中学生以上と決めている。なお、他施設で治療を受けた経験者を受け入れる施設が12施設あるが受け入れができない施設が1施設ある。

長期フォローアップの対象者の患者リストについては、8施設で完成し、現在作成中の施設が5施設、まだ1施設が未作成である。現在判明している長期フォローアップの対象者は各施設で50-738名、平均307名である。

非受診者のアプローチについて現在のところ2施設で行っているが、11施設ではまだ行われていない。

長期フォローアップ外来における診察・検査の項目についての調査では、身長、体重測定は全施設で行われているが、BMIの計算は7施設、胸囲の測定は1施設、腹囲の測定は3施設、血圧測定は11施設で行われていることが判明した。検査項目では、血算、一般生化学検査は全施設、免疫グロブリンは11施設、CD4とCD8は6施設、リンパ球幼弱化試験は4施設、テストステロンまたはエストロゲン、FSHは12施設、LH11施設、TSHとFT4は全施設、ソマトメジンCは9施設、ACTHとコルチゾールは6施設、プロラクチン4施設、血糖11施設、HbA1c9施設、BNP9施設、各種ホルモン負荷試験5施設で行われている。検尿一般は11施設、尿中 β MGは5施設で測定されている。また骨年齢検査は8施設で条件により行われている。循環器関連では12誘導心電図10施設、心エコー10施設、負荷試験2施設で行われている。画像検査は胸部単純X線写真が8施設、MRIが8施設、骨密度が3施設、聴力検査が2施設、視力検査が2施設、心理テストが4施設で必要に応じ行われている。また心理士との面談は必要や希望に応じ5施設で行われている。

本班では長期フォローアップ外来の支援者として各施設で必要人員を確保してもらった。その

内訳は、看護師6名、事務職5名、心理士4名、相談員1名である。就労時間は1週間あたり0.5日から5日、1日の就労時間は2-8時間である。職務内容として、患者リストの作成・更新、外来の結果報告の郵送、外来のコーディネーター、治療サマリーの作成、外来での問診、説明、診察の立ち会い、経験者の心理ケアなどである。

D. 考察

小児がん経験者の長期フォローアップのためのシステムとして長期フォローアップ外来を整備することがまず必要な事項であると考えられる。長期フォローアップ外来は本年度までに12施設で開設され、本年度中には全ての拠点モデル病院において開設されることになった。開設に至るまでには、小児科以外の診療科の協力、外来の場所の確保、専門看護師の確保、施設によっては15歳以上の患者の受け入れ、患者のリストの作成等の問題点が提出された。また開設後には成人を小児科で診療すること、各経験者の治療サマリーの作成、外来枠が限定されているために予約が取りづらいこと、また逆に広報がなかなか行き渡らないために患者が集まらないこと等施設により様々な問題点が指摘された。一方、長期フォローアップ外来が開設されてから各施設の長期フォローアップ体制にも少しずつ変化が出てきたとの認識もある。たとえば、医療者間に、小児がんの長期の合併症に対する認識が深まり、患者および患者家族からは小児がんを総合的に長期に見てもらえるという安心感が生じたとの評価も出てきている。さらに小児科内の血液・腫瘍専門以外の医師や成人部門の他科の医療者における小児がんの晩期合併症に対する認識が得られてきているという評価も見られる。さらに長期フォローアップ外来における、最低限施行されるべき診察や検査項目が整備されることが望まれ、次年度の要検討項目と考えられる。

E. 結論

全国で選定された14施設において、長期フォローアップモデル拠点病院として必要と考えられる長期フォローアップ外来の設立が、本年度中に完了し(2009年2月現在13施設)、さらに各施設でフォローアップすべき患者リストの作成が完成に向かっている。全ての施設で施行可能な定期的に必要な診察・検査の項目の整備の準備が進められている。

F.健康危険情報
なし

G.研究発表
論文発表

- 1.前田美穂. 思春期貧血. 思春期医学臨床テキスト. 日本小児科学会編. 別所文雄、五十嵐隆監修. 診断と治療社、東京 122, 2008・4
- 2.前田美穂. 鉄欠乏性貧血. 講義録小児科学. 佐治勉、有阪治、大澤真木子、近藤直美、竹村司編、574-575, メジカルビュー社 東京 008.2.
3. 前田美穂. 再生不良性貧血、二次性貧血. 講義録小児科学. 佐治勉、有阪治、大澤真木子、近藤直美、竹村司編、576-577, メジカルビュー社 東京 008.2.
- 4 前田美穂. 貧血 ナースのための小児の病態生理事典 山城雄一郎監修. 250-257, ヘルス出版 東京 2009.2
5. Kaizu K, Maeda M, Fukunaga Y. Factors affecting final height and growth hormone provocation tests in survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia who underwent cranial irradiation. Jpn J Pediatr Hematol(日本小児血液学会雑誌) 22 (2):119-125, 2008
6. 前田美穂. 小児がん経験者の QOL. 小児保健研究 67(2): 304-307, 2008
7. Maeda M. Late effects of childhood cancer: Life-threatening issues. J. Nippon Medical School 75(6): 320-324, 2008
- 8.Miho Maeda, Akio Tsuda, Shingo Yamanishi, Yoko Uchikoba, Yoshitaka Fukunaga, Hajime Okita, Jun-ichi Hata. Ewing Sarcoma/Primitive Neuroectodermal Tumor of the kidney in a Child. Pediatr Blood Cancer 50: 180-183, 2008

学会発表
2008年

- 1.前田美穂、土田昌宏、青木由貴、有瀧健太郎、石井栄三郎、石田也寸志、加藤陽子、菊地陽、後藤晶子、斎藤正博、杉田憲一、徳山美香、中舘尚也、別所文雄、細谷亮太、福永慶隆. 小児白血病患児への病名告知に関する検討—この数年の変化—. 第50回日本小児血液学会
- 2.坂本なお子、前田美穂、石田也寸志、掛江直子、下開千春、樋口明子、邱冬梅、羊利敏、藤本純一郎. デルファイ法を用いた小児がん経験者の長期フォローアップに関する意識調査. 第24回日本小児がん学会

- 3.山西慎吾、前田美穂、植田高弘、浅野健、菅原信次二、福島敬、福永慶隆. 二次がんと考えられた十二指腸原発のユーイング肉腫の一例. 第24回日本小児がん学会
- 4.徳山美香、前田美穂、菊地陽、加藤陽子、小川千登勢、小池和敏、上條岳彦、牧本敦、土田昌宏. TCCSG 11-14次プロトコールで急性リンパ性白血病後に発生した二次性脳腫瘍の検討. 第50回日本小児血液学会
- 5.前田美穂. 小児がん経験者の身体的合併症: 低身長に関する考察. 第111回日本小児科学会
- 6.徳山美香、前田美穂、菊地陽、加藤陽子、小川千登勢、小池和敏、上條岳彦、野口靖、牧本敦、土田昌宏. 急性リンパ性白血病治療後二次性脳腫瘍の検討: TCCSG 治療群 1981-1999年. 第111回日本小児科学会

H.知的財産権の出案・登録状況
なし

分担研究報告書

小児がん治療患者の長期フォローアップとその体制整備に関する研究
分担研究 「小児外科領域における小児がん登録ならびにフォローアップ体制に関する研究 –
デルファイ調査結果に基づいた小児外科領域からの意見と対策法について」

研究分担者 草深竹志 日本大学医学部 小児外科 教授

研究要旨 デルファイ法による「小児がん経験者の長期フォローアップに関する意識調査」が施行され、その集計結果が得られたことに基づき、小児外科領域からの意見と対策法について検討した。1. 「小児がん経験者が適切なヘルスケアを継続して受けていく上で、障害となっているもの」、2. 「小児がん経験者が受けるべき長期的なヘルスケアについてのアイデアやビジョン」、また3. 「小児がん経験者のヘルスケアを強化していく具体的な方法」の項目について、結論的に異なる部分はなく、補足する内容として、小児外科領域においては複数診療科とのより良い連携を確立した体制が求められることが多いことや、フォローアップガイドラインの細目がやや複雑になることなど考えられた

A. 研究目的

小児外科領域ではもっぱら固形腫瘍に罹患した患者の治療に当たり、神経芽腫、腎芽腫、肝芽腫、横紋筋肉腫、胚細胞性腫瘍などの主たるものに加えて、より発生頻度の低い種々の固形腫瘍疾患も取り扱っている。また一方において、大規模な臨床試験や研究における各々の疾患の正確な発生頻度や年次推移、治療成績の変遷等の基本的な情報の持つ意味は大きいですが、個々の疾患には発生頻度が低いものも多く、こうした情報の蓄積は容易ではなくまた期間を要する。また、長期予後の実態やそのフォローアップ体制については、未だ個々の診療単位に委ねられており体系的な把握は皆無であるといった状況にある。

本研究ではこうした背景をふまえて、「小児がん経験者の長期フォローアップに関する意識調査」が施行され、その集計結果が得られたことに基づき、小児外科領域からの意見と対策法について検討する事を目的とした。

B. 研究方法

平成20年4月から7月の期間に、2グループ（1：小児がん患者ならびに経験者の支援等を行なっている団体の代表者28名、

2：小児がん治療に携わる医療者32名）を対象者として、それぞれ別々に、経験者が未成年者の場合と成人の場合とに分けてデルファイ法にて以下の3問に関して意見が収集された。

1. 小児がん経験者が適切なヘルスケアを継続して受けていく上で、障害となっているものは何でしょうか。
2. 小児がん経験者が受けるべき長期的なヘルスケアについてのアイデアやビジョンを具体的にお書きください。
3. 小児がん経験者のヘルスケアを強化していく具体的な方法について、あなたのお考えをお書きください。

その結果として、以下の要旨が示された。

要旨

1. 「小児がん経験者が適切なヘルスケアを継続して受けていく上で、障害となっているもの」

<家族・支援者調査>

未成年では、フォローアップを実施する施設の不足が最も多く、次いで晩期合併症や長期フォローアップに対する医師・医療者および親の認識不足となっている。

成人では、未成年の場合と同様に、フォローアップを実施する施設の不足が最も多く、小慢を含めて医療費助成費の問題、経験者の長期フォローアップの必要性に対する認識不足、情報・広報不足（社会の理解を含めて）が障害とあげられている。

<医師調査>

未成年・成人ともに、医師の意見では、「経験者や家族の晩期合併症や長期フォローアップに対する認識不足（医療者からの説明不足）」が最も障害になると考えている。次いで、病名の未告知の問題が重要とされているが特に成人において、その重要性の認識が高い。3番めに、フォローアップシステムの未整備（主治医の異動、転居後のフォローアップの継続）が障害となっていると認識されている。

2. 「小児がん経験者が受けるべき長期的なヘルスケアについてのアイデアやビジョン」

<家族・支援者調査>

未成年では、年齢に応じて複数診療科が連携した長期フォローアップ外来体制・拠点病院の整備に集約される。

成人では、経験者が病気や晩期合併症に対する正しい知識を持つ、次いで複数診療科が連携した長期フォローアップ外来体制の整備、長期フォローアッププログラムの作成の順となった。

<医師調査>

未成年では、治療サマリー、長期フォローアップシステム整備、病名告知がされ病気の理解が深まることの順となった。

成人では、病名告知がされ病気の理解が深まること、健康の自己管理の必要性の自覚、フォローアップ専門医師の育成とフォローアップガイドラインの整備の順となっている。

3. 「小児がん経験者のヘルスケアを強化していく具体的な方法」

<家族・支援者調査>

未成年では、全国標準化された長期フォローアップシステムの整備、小慢を含めて医療費助成費の改善があげられた。

成人では、全国標準化された長期フォローアップガイドラインの作成、複数診療科・医

療機関が連携した長期フォローアップシステムの整備、社会への情報広報と医療費助成の問題があげられた。

<医師調査>

未成年では、長期フォローアップの必要性を認識してもらう、リスク別長期フォローアッププログラム作成、治療サマリー作成、フォローアップ手帳の活用となっている。

成人では、リスク別長期フォローアッププログラム作成、治療サマリー作成、晩期合併症に関する研究の推進と正しい情報の普及（長期フォローアップセンター開設）となっている。

こうした結果に基づき、小児外科領域からの側面から、意見や対策法について検討を行った。

C. D. 研究結果ならびに考察

小児外科領域で扱う小児がんは、もっぱら、神経芽腫群腫瘍、腎悪性腫瘍、肝悪性腫瘍、横紋筋肉腫、胚細胞腫瘍などの固形腫瘍であり、こうした固形腫瘍疾患は、疾患の診療・治療時から小児外科、小児科、放射線科、場合によりその他の外科系各科（整形外科、泌尿器科、脳外科など）とも連携を必要としており、長期フォローアップにおいても、複数科の連携をいかにして維持し、またその連携をいつまで保つ必要があるかなどについて、血液腫瘍とは異なる特異性を有している。今回の「小児がん経験者の長期フォローアップに関する意識調査」の集計結果からは、1. 「小児がん経験者が適切なヘルスケアを継続して受けていく上で、障害となっているもの」として、医療者からは、小児がん経験者や家族の認識の不足、また家族・支援者からは、フォローアップをする施設の不足をあげられているが、小児外科領域からも同様のことがあげられる。すなわち、固形腫瘍特有の長期フォローアップにおいても、経験者や家族には十分な説明がなされていない場合を含め、疾患に基づくフォローアップの必要への理解が不十分であることがしばしば感じられる。

2. 「小児がん経験者が受けるべき長期的なヘルスケアについてのアイデアやビジョ

ン」については、複数診療科が連携した長期フォローアップ外来体制の整備と、病名告知を行ない、疾患と晩期合併症に対する認識を深めることが重要とされているが、小児外科領域においてもやはり同様である。固形腫瘍においては、症例によって機能的臓器である膀胱や膣、子宮、などが合併切除されている場合もあるが、こうした例でも、小児外科、小児科のみならず、泌尿器科や産婦人科との連携も必要とされることが多い。また、その連携期間も長期にわたり、その間に、尿路変更術後の導管に生じたポリープの処置なども必要とされることもある。こうしたことを経験してしばしば感じられることは、初期より定期的に関連複数科と連携が行なわれている症例はやはり、長期経過中に何かイベントが発生した時にもその対応はスムーズになされるということであり、こうした体制整備は重要であると実感させられる。

3. 「小児がん経験者のヘルスケアを強化していく具体的な方法」としては、全国標準化された長期フォローアップガイドラインの作成、また、医療費助成を行なうことなどがあげられているが、これらについても小児外科領域から補足するものとして、固形腫瘍においては、疾患の種類が多いことや、腫瘍により発生部位なども多岐にわたり、ガイドラインの細目がやや複雑になることが考えられることや、開腹術を受けられる経験者が多いことから、長期フォローアップ中にも注意しておくべきこととして、イレウスの発生とその対応について良く周知しておく必要がある。医療費助成については、18歳以降に医療機関を受診しなくなる理由として、助成が終了することをあげる経験者に遭遇することはしばしば経験することであり、小児外科領域の疾患においても重要な項目であると思われる。

E. 結論

「小児がん経験者の長期フォローアップに関する意識調査」が施行されたことに基づき、小児外科領域からの意見と対策法について検討したが、結論的に異なる部分は無く、補足する内容として、複数診療科とのより良い連

携を確立した体制が求められることが多いことや、フォローアップガイドラインの細目がやや複雑になることなど考えられた。

F. 健康危険情報

該当事項なし

G. 研究発表

(論文発表)

Hashii Y, Kusafuka T, Ohta H, et al.: A case series of children with high-risk metastatic neuroblastoma treated with a novel treatment strategy consisting of postponed primary surgery until the end of systemic chemotherapy including high-dose chemotherapy. *Pediatr Hematol Oncol.* 25: 439-450, 2008.

杉藤公信、草深竹志: マスクリーニング陽性でその後の無治療期間を経て腫瘍進展が考えられた症例. *小児外科.* 40(9):997-1002, 2008.

井上幹也、杉藤公信、草深竹志、他: 2年9か月間の無治療経過観察を経て腫瘍摘出術を施行したマスキリーニング発見 ganglioneuroblastoma, intermixed の1例. *日小外会誌.* 45(1):77-83, 2008.

(学会発表)

草深竹志:

小児における骨盤悪性腫瘍の治療と各科の連携について.

日本外科系連合学会学術集会 於東京、2008. 6. 12

Sugito K, Kusafuka T, Kawashima H, et al.: Screening of candidate differentially methylated regions (DMRs) to identify new candidate tumor-related genes in neuroblastic tumors.

ANR 2008 (Advances in Neuroblastoma research)

Chiba, 2008. 5. 22

Kawashima H, Sugito K, Kusafuka T, et al.:

Frequent SLC16A5 promoter methylation in progressive neuroblastomas.

ANR 2008 (Advances in Neuroblastoma research)

Chiba, 2008. 5. 22

H. 知的財産権の出願・登録状況

該当事項なし

厚生労働科学研究費補助金（がん臨床研究事業）

分担研究報告書

小児脳腫瘍に対するフォローアップ

研究分担者 渋井壮一郎 国立がんセンター中央病院 脳神経外科

研究要旨

小児脳腫瘍患者の長期フォローアップを行うための前提となる全例登録を行うため、日本脳神経外科学会学術委員会所属の脳腫瘍全国統計委員会の協力のもとにその体制作りを開始した。本年度は脳腫瘍全国統計のオンライン登録システム化を図り、将来的に小児脳腫瘍の全例登録が出来るよう検討を進めた。

A. 研究目的

小児脳腫瘍患者の長期フォローアップは容易ではない。通常、初期治療は脳神経外科で行われ、その後、放射線治療が必要な患者は放射線科との併診となり、化学療法については、脳神経外科が担当する場合と小児科が行う場合があり、施設によりその状況が異なっていることもある。各々の患者の長期フォローアップを行うため、本研究班では、脳腫瘍登録システムを通じ、その体制作りを行うことを目的とする。

B. 研究方法

小児脳腫瘍の長期フォローアップのためには、患者の全数登録が必要であると考え。現在、日本脳神経外科学会所属の脳腫瘍全国統計委員会に主催により、400余りの全国の脳神経外科施設を対象とし脳腫瘍患者の登録が行われている。今回の患者登録は、まずこれらの施設を主体に行なうが、これまでの書面での調査報告では詳細な臨床情報の記載が必要であり、それが登録数の増加の妨げと一因となっていた。そのため、今年度は簡便な登録アンケート作成し、全国規模での小児脳腫瘍の全例登録が出来るよう検討を進めた。

C. 研究成果

今年度実施したアンケートの中で、小児脳腫瘍患者への、長期フォローアップ体制の重要性を再認識した。

現在、脳腫瘍全国統計に登録されている原発性脳腫瘍は、その発生数から類推するに40%程度に過ぎない。脳腫瘍全国統計では、診断から治療、予後にいたるまでの詳細な報告が必要であり、それも登録数を下げる要因となっていると考えられる。本研究では病名登録のみに絞り、全例調査に近づける登録の検討を進めた。脳腫瘍 WHO 分類では、130余りの病名があり、これをまとめる形で、下記の病名および発生部位から選択する形をとっている。

脳・脊髄腫瘍：

- 毛様細胞性星細胞腫
- 星細胞腫
- 退形成性星細胞腫
- 膠芽腫
- 上衣腫
- その他の神経膠腫（組織名　　）
- 髓芽腫
- PNET
- 脈絡叢腫乳頭腫・癌
- 髓膜腫
- 下垂体腺腫
- 神経鞘腫
- 頭蓋咽頭腫

