

200925012B

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)

平成19年度～平成21年度 総合研究報告書

研究代表者 藤本純一郎

平成22(2010)年4月

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)

平成19年度～平成21年度 総合研究報告書

研究代表者 藤 本 純 一 郎

平成22 (2010) 年 4 月

## 目 次

### I. 総合研究報告

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----- 1

藤本 純一郎

- 参考資料 1 小児がん経験者のための放射線治療報告書
- 参考資料 2-1 長期フォローアップ外来開設の広報①
- 参考資料 2-2 長期フォローアップ外来開設の広報②
- 参考資料 3 JPLSGによるフォローアップレベル試案
- 参考資料 4 JPLSG治療サマリー
- 参考資料 5 JPLSGフォローアップ手帳
- 参考資料 6 国立成育医療センターにおけるフォローアッププログラム
- 参考資料 7 小児がん全数把握登録の登録画面
- 参考資料 8 千葉県地域がん登録における小児がん登録用追加プログラム
- 参考資料 9 広報ならびに啓発活動一覧
- 参考資料 10 新聞報道
- 参考資料 11 小児がん情報センターでの研究班紹介

II. 研究成果の刊行に関する一覧表 ----- 31

III. 研究成果の刊行物・別刷 ----- 45

# I. 総合研究報告書

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

研究代表者 藤 本 純 一 郎

厚生労働科学研究費補助金（がん臨床研究事業）  
総合研究報告書

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

主任研究者 藤本純一郎 国立成育医療センター研究所 副所長

**研究要旨** 小児がんの治療成績を向上させ、QOL 向上を含めた長期予後の改善を図るには、臨床研究の推進を中心として小児がん登録体制と小児がん経験者の長期フォローアップ（FU）実施体制を同時に整備する必要がある。本研究班では、統一した方針に基づいて、小児がん経験者の長期 FU 実施体制を整備し、早期介入による晩期障害予防や軽減、情報収集と発信、QOL 向上を目指すとともにコホート研究が実施可能な体制を整備する。そのため診療科の枠を超えた情報の共有と共通 FU プログラムの作成、長期 FU 拠点モデル病院の構築、長期 FU センター設置を目標としている。また、小児がん登録については、日本小児がん学会等と連携して情報収集とクリーニングを実施できる体制整備を目標としている。長期 FU 拠点モデル病院を 3 年間で 16 施設を設置し、活動を支援する支援者を派遣しながら長期 FU 外来開設とその広報、複数診療科の関与、治療サマリー手渡し活動、FU 対象患者リスト作成等を推進した。長期 FU 外来開設はすべての施設で開設され、その広報も施設ごとに進んだ。FU 対象者リストの整備も進み総数で 5,000 名を超えた。本研究班は小児血液腫瘍の臨床研究を推進する研究グループと連携してきたが、グループが作成した治療サマリーの手渡しや FU 手帳の作成という形で協力した。また、他の小児がん関連の研究班と連携し、総数約 7,000 名の FU 対象者の中での二次がん発症者の概数を調査し 130 名程度の二次がん発症者の存在が示唆された。すなわち、今後、この FU 対象者の集団について疫学研究を実施すれば、二次がん発症に係るより詳細な情報を得ることができる。

小児がん登録については、WEB 登録用システムが完成し、2009 年 12 月からの登録開始が実現した。また、地域がん登録の中での小児がんの登録推進については、千葉県をモデル地区として地域がん登録での必須項目と整合性を図りつつ、小児がん固有の情報収集が可能なプログラム開発を行った。

国内外の関連学会や研究グループならびに研究班等との連携および情報交換、情報共有も進んだ。研究期間 3 年の間に、小児がん経験者における長期 FU の重要性の認識が小児がん診療関係者のみならずより幅広い領域で広まったといえる。また、患者や家族の間でも認識が広がり、治療サマリー入手の希望の問い合わせが各施設で始まりつつある。

長期 FU センター構想については概念に関しては幅広い賛同を得たが研究期間中に具体的に着手するには至らなかった。長期の安定した財源の確保が必須であると考えられた。

分担研究者			教授
石田也寸志	聖路加国際病院小児科 医長	森 鉄也	国立成育医療センター血液腫瘍科 医長
前田美穂	日本医科大学小児科 教授		神奈川県立こども医療センター小児科部長
草深竹志	日本大学医学部板橋病院小児外科 教授	気賀沢寿人	静岡県立こども病院血液腫瘍科副院長兼医療安全室長 (平成 19-20 年度)
澁井壯一郎	国立がんセンター中央病院脳神経外科 医長	三間屋純一	静岡県立こども病院血液腫瘍科医長 (平成 21 年度)
東 範行	国立成育医療センター眼科 医長	工藤寿子	新潟県立がんセンター新潟病院小児科 部長
横谷 進	国立成育医療センター第 1 診療部 部長	浅見恵子	三重大学医学部小児科 教授
正木英一	国立成育医療センター放射線診療部 部長	駒田美弘	大阪府立母子保健総合医療センター 病院長
池田 均	獨協医科大学越谷病院小児外科 教授 (平成 19 年度)	河 敬世	大阪市立総合医療センター 副院長
坂本なほ子	国立成育医療センター研究所成育社会医学研究部 室長	原 純一	広島大学医学部小児科 准教授 (平成 19 年度~20 年 12 月)
掛江直子	国立成育医療センター研究所成育政策科学研究部 室長	西村真一郎	広島大学医学部小児科 教授 (平成 21 年 1 月より)
川井 章	国立がんセンター中央病院整形外科 医長	小林正夫	独立行政法人国立病院機構九州がんセンター臨床研究部 部長
堀部敬三	独立行政法人国立病院機構名古屋医療センター臨床研究センター 部長	岡村 純	久留米大学医学部小児科 助教
瀧本哲也	国立成育医療センター研究所 RI 管理室長	稲田浩子	

**研究協力者** (長期フォローアップ拠点モデル病院)  
小林良二 特定医療法人北楡会札幌北楡病院小児科 部長  
土屋 滋 東北大学医学部小児科 教授  
細谷亮太 聖路加国際病院小児科 部長  
麦島秀雄 日本大学附属板橋病院小児科

A. 研究目的

統一した方針に基づいて小児がん経験者の長期フォローアップ（FU）実施体制を整備し、早期介入による晩期障害予防や軽減、情報収集と発信、QOL 向上を目指すとともにコホート研究が実施可能な体制を整備する。そのため診療科の枠を超えた情報の共有と共通 FU プログラムの作成、

FU 拠点病院の構築、長期 FU センター設置を目標とする。小児がん登録では、日本小児がん学会等と連携して情報収集とクリーニングを実施できるシステムを構築する。これらの活動から、小児がん登録から臨床試験へのリンク、そして、治療終了後から長期フォローアップへとつながる体制整備を目指す。

## B. 研究方法

本研究を推進するために、他の関連する厚生労働科学研究費補助金やがん研究助成金の補助を受けて実施している研究班ならびに小児がんに関連する学会と連携して活動を行った。具体的には以下に述べる研究班ならびに学会等と連携あるいは協力した。

<p>関連研究班ならびに学会等</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・厚生労働科学研究費補助金（がん臨床研究事業）「小児造血器腫瘍の標準的治療法の確立に関する研究」班（主任研究者、堀部敬三）</li> <li>・厚生労働科学研究費補助金（がん臨床研究事業）「小児がんに対する標準治療・診断確立のための研究」班（主任研究者、堀部敬三）</li> <li>・厚生労働科学研究費補助金（がん臨床研究事業）「働き盛りや子育て世代のがん患者やがん経験者、小児がんの患者を持つ家族の支援の在り方についての研究」（主任研究者、真部 淳）</li> <li>・厚生労働科学研究費補助金（がん臨床研究事業）「神経芽腫におけるリスク分類にもとづく標準的治療の確立と均てん化および新規診断・治療法の開発研究」（主任研究者、池田 均）</li> <li>・がん研究助成金「小児がん克服者のQOLと予後の把握およびその追跡システムの確立に関する研究」（主任研究者、石田也寸志）</li> <li>・日本小児白血病リンパ腫研究グループ（JPLSG）</li> <li>・日本小児血液学会</li> <li>・日本小児がん学会</li> <li>・日本小児外科学会</li> <li>・日本脳神経外科学会</li> <li>・日本整形外科学会</li> <li>・日本眼科学会</li> <li>・日本放射線腫瘍学会</li> <li>・日本小児内分泌学会</li> </ul>
---

### 1. 小児がん治療患者の長期フォローアップ（FU）体制整備

①小児がん治療患者が持つ種々の問題についてがん治療に関わる医師が共通の認識を持つ

#### 1) 共通認識の測定

小児がん経験者の長期FU体制を整備する上で何が障害となっているかについて問題点を整理することを目的として海外での先行研究もあるデルファイ法による調査研究を実施した。

すなわち、表1に示す3つの設問について、経験者が未成年者である場合と成人している場合に分け、小児がん患者や経験者の支援等を行なっている団体の代表者28名および小児がん治療に携わる全国複数診療科の医師32名を対象に調査を行った。

表1. デルファイ法における3つの設問

3つの設問	
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行く上で、障害となつて

	いるものは何か
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
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

なお、デルファイ法による調査は、国立成育医療センターの倫理審査後承認を得て実施した（「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」平成19年10月31日審査、平成19年11月22日承認、平成20年4月28日迅速審査、平成20年5月15日承認）。

#### 2) 内分泌学的問題に関する共通認識

小児がん経験者が抱える問題のうちもっとも頻度が高い内分泌障害についてその内容、介入方法などについて情報提供し、各種学会や研修会等で啓発活動を実施した。

#### 3) 放射線診断・治療に関する共通認識

放射線治療による副作用を早期に把握しQOL向上を目指すとともに新たな治療法開発に必要な放射線診断・治療情報のあり方について検討した。

#### 4) 網膜芽細胞腫に関する長期FUの問題点

眼球温存療法が主体となるにつれて長期FUの必要性が高まってきつつある状況で、現状分析と対策について検討した。

#### ②長期FU診療体制のモデル病院（長期FU拠点モデル病院）

全国に長期FU拠点モデル病院を複数設置し、FU外来開設、小児がん経験者への情報提供ならびにフォローされていない小児がん経験者の掘り起こしを目指した。長期FU拠点モデル病院は地域性、機能別に、大学病院、小児病院、がんセンター等14箇所を平成19年度に選択した。平成21年度はさらに2施設（こども病院、一般総合病院各1施設）を追加し合計16施設とした。各モデル病院には、希望に応じた支援者配置を実施した。これらの病院の役割は、1) 長期FU外来開設、2) 長期FU外来における複数診療科の関与の推進、3) 長期FU外来開設に関する広報、4) 他機関で治療を受けた患者の受け入れ、5) 長期FU対象者リスト作成、6) 長期FU拠点モデル病院間での情報共有、を依頼した。また、JPLSGの長期FU委員会ならびにがん研究助成金・石田班と連携し、1) 治療サマリーの患者・家族への手渡し、2) FU用リスク分類の試行、3) 長期FU患者における二次がん発症調査、を行った。

#### ③小児がん経験者における二次がん発症に係る調査研究計画

小児がん経験者における晩期合併症の中で、生命を脅かすという点では二次がんが最も重要である。しかしながらわが国では、小児がん経験者における二次がん発症に関する精度の高い調査はない。そこで、本研究班で設置した長期FUモデル病院を中心として、関連研究班の協力を得て詳細な調査を行う計画を立てることとした。そのための予備調査をアンケート形式で実施した。

#### ④小児がん診療ならびに小児がん経験者のFUに関連する他学会等との連携

日本小児がん学会、日本小児血液学会、日本小児外科学会、日本脳神経外科学会、日本整形外科学会、日本眼科学会、日本放射線腫瘍学会等、小児がん診療に直接関連する診療科医師らが参加する学会、あるいはフォローアップすべき病気で

もっとも頻度が高い内分泌障害に関わる日本小児内分泌学会と種々の連携を行った。多くの学会では学会ごとに実施中の疾患登録に係る情報提供と共有を行った。一方、フォローアップに積極的に関与しつつある学会からはガイドライン作成に係る情報提供と共有を行った。

#### ⑤長期FUの中央拠点を作る

長期FUの中央拠点が持つべき機能について討議をした。また、小児がん経験者が抱える具体的問題を専門家が検討してあるべき方向性を示す小児がん経験者コンサルテーションシステムをWEBプログラムとして開発した。また、外国の進んだ長期FUシステムを調査するため、イタリア、イギリスを訪問した。

### 2. 小児がん登録体制整備

学会主導で実施されている各種のがん登録の実態を把握した。また、日本小児がん学会が実施している「小児がん全数把握登録」事業を推進するシステム構築の開発を行った。

地域がん登録における小児がんの登録推進については、千葉県をモデル地域として設定し、千葉県庁、千葉県地域がん登録（千葉県がんセンター）および千葉県こども病院と連携し、地域がん登録をベースとしつつ小児がん固有の重要情報を集積できるプログラム開発を実施した。

また、がん登録に係る研究班の連携と情報交換を図るがん登録関連研究班・主任研究者連絡会議（世話人、国立がんセンター・祖父江友孝部長）に参加し、わが国におけるがん登録全体の仕組みや進捗について情報交換するとともに、小児がん登録に対する理解を求めた。

さらに、国際がん登録協議会(International Association of Cancer Registries, IACR) が計画の中の小児肉腫発生に係る疫学調査研究について共同研究の可能性について情報収集を行った。

### 3. 広報活動

学会や研究会での発表、一般の方を対象とした成果発表会での発表や座長、親の会・家族の会ならびに支援団体が主催する研修会等での発表を通じて広報活動を行うとともに啓発活動を展開した。また、他の研究班で開設した小児がんに関する情報発信ホームページにコンテンツ提供を行った。

### C. 研究結果

#### 1. 小児がん治療患者の長期フォローアップ(FU)体制整備

①小児がん治療患者が持つ種々の問題についてがん治療に関わる医師が共通の認識を持つ

##### 1) デルファイ法による共通認識の測定

表1に示す3つの設問について、経験者が未成年者である場合と成人している場合に分け、小児がん患者や経験者の支援等を行なっている団体の代表者（以下、家族・支援者）28名および小児がん治療に携わる全国複数診療科の医師（以下、医師）32名を対象に調査を行った。概略を表2に示す。患者・支援者は概して、長期FUを実施する施設の整備、治療サマリーの作成およびFUプログラムの整備などといったハード面での整備が重要であるとの意識が高かったが、医師は、医療側患者側双方でのFUの重要性の認識や医師側の説明不足などといったソフト的な課題が重要であるとの認識が高かった。また、医師には項目

として出てこず、患者・支援者のみで高い共通認識と思われたものは、医療費助成であった。そのための具体的な方針としては、外来診療における「長期フォローアップ加算」、「晩期合併症あり」を小児慢性特定疾患治療研究事業医療費受給資格に加えること、などが上位に上がってきていた。これらは行政からの支援も必要な項目である。

表2. デルファイ法による調査結果

上位にあげたもの	
家族	長期的なフォローを実施する専門医・専門機関の不足
医師	長期FUに対する必要性の認識不足
具体的方策等	
家族	①長期FU外来体制整備 ②複数診療科、医療機関の連携 ③全国均一受診が可能なFU制度 ④全国共通FUガイドライン
医師	①経験者・家族への啓発（正しい理解） ②治療サマリー ③継続的医療 ④長期FUシステム ⑤リスク別FUプログラム

#### 2) 内分泌学的問題に関する共通認識

小児がん経験者の晩期合併症として内分泌障害は頻度が最も高い。また、病型や治療法によっては治療中から内分泌学的関与が必要な場合もある。内分泌障害は早期介入によって改善が期待できる分野でもあり、知識の共有と専門家の関与が重要である。本研究班では、小児がん経験者の持つ内分泌障害の特徴と介入方法について共通認識を持つことを目標とした。そのために、日本小児内分泌学会のChildhood Cancer Survivor委員会の活動と連携し、①小児がん治療体系における内分泌学的介入の場面の整理、②内分泌合併症を念頭に置いた長期FUガイドラインの作成、を目指した活動を開始した。平成22年3月現在、長期FUガイドラインは間もなく完成する段階まで来た。また、日本小児内分泌学会が主催する学術集会において、小児がん経験者の内分泌合併症についての知識を普及するためのシンポジウムが企画されたが、そこで、同学会員に対して小児がん経験者の持つ内分泌障害や本研究班の活動紹介を含め、関係者への啓発活動を行った。また、その他多数の学会において小児がん経験者の持つ内分泌障害についての啓発活動を行った。

#### 3) 放射線診断・治療に関する共通認識

放射線診断ならびに放射線治療は小児がんの治療体系の中では欠くことのできない手段であるにも関わらず、最近まで体系的な取り組みや適切な評価は十分にはされてこなかった。本研究班では、放射線診断・治療分野の専門家とも連携し、同分野からの提言を共通認識とする仕組みを作っている。日本放射線腫瘍学研究グループ(JROSG)では小児がんの専門家が集まって小児腫瘍グループを形成しているが、このグループが小児がんに対する多施設共同研究において「小児放射線治療委員会」を担ってきており、放射線治療ガイドラインを作成してきている。小児がん経験者における放射線障害の把握と分析には放射線治療の詳細データの保管が必要であり、その仕組みの構築が重要であることが述べられてい

る。また、すでに長期FUを見据えた治療内容報告書の原案も出来上がっており、今後、このフォームの一般化について検討する必要がある(参考資料1 小児がん経験者のための放射線治療報告書)。

#### 4) 網膜芽細胞腫に関する長期FUの問題点

近年、網膜芽細胞腫の治療戦略が大きく変わり、抗がん剤や放射線照射等による眼球温存療法が主体となりつつある。その結果、局所再発、浸潤・転移、白内障、角膜症、網膜症などの各種合併症やそもそもの視力予後もつねに考慮に入れた長期FUが必要になってきている実態が明らかになった。網膜芽細胞腫の治療経験はもっぱら少数の眼科医によって担われてきたという経緯もあるため、今後は幅広い関係者との情報の共有が必要である。

### ②長期FU診療体制のモデル病院(長期FU拠点モデル病院)

初年度、全国の14施設を長期FU拠点モデル病院として設定した(表3)。設定するにあたっては、地域性、病院機能(小児病院、大学病院、総合病院、がんセンターなど)および実績を考慮した。平成21年度には2施設を追加し16施設とした。

表3. 16箇所の長期FU拠点モデル病院

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

長期FU拠点モデル病院の役割として表4に示す項目を期待した。

表4. 長期FU拠点モデル病院の役割

当面	<ul style="list-style-type: none"> <li>①小児がん経験者のためのフォローアップ外来(FU外来)の開設</li> <li>②FU外来開設の広報、宣伝</li> <li>③自施設治療者以外の患者の受付</li> <li>③治療サマリーの普及</li> <li>④FU対象者のリスト作成</li> <li>⑤問題点の報告</li> </ul>
将来	<ul style="list-style-type: none"> <li>①継続的取り組み</li> <li>②FUプログラムの実施とレビュー</li> <li>③各種疫学研究への参加</li> </ul>

本研究班がスタートした平成19年4月にすでに長期FU外来を開設していた施設は14施設中3施設だったが、平成21年度末には16施設すべてで長期FU外来を開設することができた。

長期FU拠点モデル病院16施設中4施設は通常の血液・腫瘍外来と長期FU外来を一緒に行っている。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8施設(3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(血液・腫瘍外来と一緒にいる)であった。また不定期に行っているとの施設が1施設あった。長期FU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。また施設内あるいは他施設のさまざまな専門医への紹介のシステムも多く、多くの病院で確立されつつある。また他施設で治療を受けた経験者を受け入れる施設が14施設あり、うち5施設ではすでに計60名以上を受け入れた実績があった。

広報活動については、参考資料(参考資料2 長期フォローアップ外来開設の広報①および②)に示すように、地域連携室と連携した広報、パンフレットやポスター作成など大変積極的に取り組む施設もあった。

共通フォーマットによる長期FUの対象者リストについては、ほとんどの施設で完成に近い状態であり、総経験者数は5378名(施設あたり50~738名、平均336名)になっている。

現在JPLSG長期フォローアップ委員会で長期FUのためのガイドラインを作成中である。その中で、小児がんのFUは全員同じではなく、リスクに応じたFUを行うということを目指している。平成21年に作成したリスク分類(参考資料3 JPLSGによるフォローアップレベル試案)が適正であり、有効性が高いかどうかをこの長期FU拠点モデル病院の患者3895名に当てはめる作業を行った。リスクの程度によりもっとも軽いレベル1から最も高いレベル5までの5段階分類案だが、その結果、レベル1が246名、レベル2が874名、レベル3が1028名、レベル4が1220名、レベル5が527名であった。

上述のJPLSG長期フォローアップ委員会では、治療サマリー作成と手渡し活動、フォローアップ手帳の作成活動が進んでいる。治療サマリーはすでに同様の書類を作り活用している施設もあったが、今回の治療サマリー(参考資料4 JPLSG治療サマリー)については、研究班で作成した長期FU拠点モデル病院の多くで好評を得、手渡し運動の推進役となった。

フォローアップ手帳は、フォローアッププログラムを推進してゆく上で重要なアイテムである。本研究班では、作成段階からその活動に参加してきた。また、試用版の印刷費を研究班で支援した(参考資料5 JPLSGフォローアップ手帳)。同様の取り組みは施設ごとでも進んでおり、イラストを多用したフォローアップ案内や手帳も作成され活用が始まっている(参考資料6 国立成育医療センターにおけるフォローアッププログラム)。



表5. 長期FU拠点モデル病院で明らかになった課題ならびに意識の変化

FU 外来 開設 前	①小児科以外の診療科の協力 ②外来の場所の確保 ③専門看護師の確保 ④15歳以上患者の受入れ ⑤患者のリストの作成
FU 外来 開設 後	①小児科での成人の診療 ②治療サマリーの作成が困難 ③外来枠限定で予約確保が困難 ④広報不足で患者が集まらない
意識 変化	①医療者間で小児がんの長期合併症に対する認識が深まった ②患者・家族に小児がんを総合的に長期に診てもらえるという安心感が生まれた ③血液・腫瘍専門以外の小児科医師や成人診療科関係者での小児がんの長期合併症に対する認識が高まった

長期FU拠点モデル病院での活動を通じて、種々の課題が浮かび上がってきた。表5にいくつかの重要な課題を記載した。医療者の間に長期FUの重要性に対する認識が生まれてきた。また、患者・家族の間には、総合的に長期に診てもらえる、という安心感が広まった。また、研究開始後には、過去のカルテを詳しく調べないと治療サマリーが作成できず時間的余裕がない、外来枠が十分に取れない、成人診療科への橋渡しが難しい、といった新たなテーマが浮かび上がってきた。

## ②小児がん経験者における二次がん発症に係る調査研究計画

長期FU拠点モデル病院におけるFU対象者リストが相当数に達したため、各種の長期合併症の発生頻度を詳細に解析できる体制が整った。そこで、まず、長期合併症の中で生命を脅かす最も重要な二次がん発症を明らかにすることを目的に計画作成に取りかかった。そこで、本研究班のみならず、がん研究助成金石田班との共同研究として計画し、総数で約7,000名を対象とした発生頻度解明研究を行う計画を立てた。まず予備調査を行った結果、二次がん発症数が約130名程度であることが判明した。

## ③小児がん診療ならびに小児がん経験者のFUに関連する他学会等との連携

国内学会との連携・協力では、日本脳神経外科学会、日本整形外科学会等におけるがん登録の実態についての情報提供を受け、また、長期FUへつながる視点で今後活動する方向で検討する方針となった。日本小児血液学会ならびに日本小児がん学会とは、疾患登録に関し情報提供を受けた。日本小児外科学会からは神経芽腫の治療やFUに係る状況報告があった。いずれの学会からも本研究班が提案してきた活動に対し支援の意向が伝えられた。日本小児内分泌学会からは、小児がん経験者に対する内分泌学的FUガイドライン作成の進捗状況が報告され、現在最終段階であり近々完成する見込みであることが伝えられた。また、平成19年度には、第41回日本小児内分泌学会学術集会にて「CCSの内分泌障害をめぐって」と題するシンポジウムが開催され、研究班関係者が複数発表し広報に努めた。日本放射線腫瘍学会にお

ける画像情報の保存について標準化の作業状況を含め具体化するための計画が報告された。

放射線科領域からは、治療時の照射野や線量等に関する情報の保存の実施が提案された(表7)。すなわち、日本放射線腫瘍学会では小児がん経験者の長期FUの重要性を認識していただいております。学会内の小児放射線治療委員会が具体的な小児がんに関する放射線ガイドラインを定めている。この中で、長期合併症に遭遇した場合の基本情報として表7の情報が重要であるとの認識がされている。小児がんに対する各種の臨床試験ではこれらの情報の提出は義務付けられているが、集約された情報をいかに保管し活用するかの仕組みについて、長期FU体制整備と結びつける必要がある。

表7. 長期合併症を考慮するために必要な放射線治療情報

①大きな照射の修正を行った場合を含む治療を行った位置決め写真や照射野写真(リニアックグラフィあるいはポータルイメージ)のコピー
②放射線治療報告用紙(放射線治療CRF)
③必要な部位及び規準点における投与線量、毎日の線量、累積線量を含む患者の放射線治療記録(各施設で使用している照射録用紙)のコピー

海外の活動との協力・連携については、積極的な海外研修、学会・研究会発表を図るとともに、当該分野における著名な専門家との意見交換を行った。具体的には、1)米国St.Jude小児病院のHudson博士からChildren's Oncology Groupが開始した長期FUに特化したUmbrella計画に関する情報提供、2)英国Birmingham大学Hawkins博士からBritish Childhood Cancer Survivor Studyにおける地域小児がん登録と連携した小児がん長期FUの内容と成果に関する情報提供、3)北米childhood Cancer Survivor Studyの統計解析責任者であるYasui博士からの二次がん発症調査に関する重要意見交換、等である。

## 2. 小児がん登録体制整備

### ①日本小児がん学会「小児がん全数把握登録」への協力

日本小児がん学会が実施する「小児がん全数把握登録」は、①国際比較が可能な分類による登録(登録病名の見直し)、②関連学会との連携と情報の共有、③日本小児血液学会による「小児血液腫瘍性疾患登録」と類似のインターフェイスによるオンライン登録、によって、悉皆性の高い登録を目指している。また、この登録は、日本小児血液学会が実施する疾患登録とも連携しており、我が国最大の小児がんに係る情報データベースとなりうる。本研究班は、その計画の中で基盤整備ならびに情報管理に係るあり方を検討することを目的として参画した。小児がん全数把握登録はWEBベースの登録を基本とした。いくつかの改訂の結果、平成21年度にインターネット上で動作する登録プログラムが完成した(参考資料7小児がん全数把握登録の登録画面)。この間、施設医師向けの登録マニュアル作成や日本小児血液学会の登録担当者との打合せを断続的に実施した。日本小児がん学会が作成した研究計画書は、学会が設置した、外部委員を含む研究審査委員会

で倫理面を含む審査を受け承認を得ている。その後、学会総会等での会員に向けた公表等を経て、平成21年12月より小児がん全数把握登録が開始した。現在、順調に登録が進行中である。

#### ②地域がん登録における小児がん登録の推進

千葉県をモデル地域として、県庁、千葉県地域がん登録センター（千葉県がんセンター）および千葉県子ども病院と協力し、小児がんの登録を推進できるシステム作りを検討した。その結果、①小児科の現場は超多忙である現状を考えると類似の登録は可能な限り避けるべきであること、②地域がん登録が求める収集項目は小児がんではなじみがないものが多いこと、③小児がんでは他の情報や長期予後情報等は重要であること、が判明した。その結果、日本小児がん学会の小児がん全数把握登録が収集する病名情報を取り入れることが可能な登録用プログラムを作成し、地域がん登録データベースと連携できる形とした。プログラムの基本形が本年度完成した（参考資料8 千葉県地域がん登録における小児がん登録用追加プログラム）。

#### ③がん登録関連研究班・主任研究者連絡会議

国立がんセンターの祖父江部長が中心となり、地域がん登録、院内がん登録、臓器別がん登録の間での情報交換と調整に係る取組が始まった。その中で小児がん登録も取り扱うこととなったため、本研究班へ参加要請があった。小児がん登録に係る状況や研究班の活動報告とともに小児がんに関する固有の問題について情報提供を行い、小児がんならびにその登録に関して意識を深めてもらうことに役だった。

平成21年度はがん対策推進計画が施行されて3年目となり中間見直しとなることから、特に、過去3年間での進捗と今後の計画についての意見をまとめた。

#### ④International Study of Non-CNS Embryonal Tumors (ISET)への参加の可能性

国際がん登録協議会(IACR)が支援して現在ISETと呼ぶ小児がん発生に係る疫学研究が進行中である。過去の経緯から、我が国が参加を表明していたが担当者の引退に伴い現状把握が困難となった。そのため、今回、ISET 会議に参加し情報収集した。その結果、Wilms 腫と神経芽腫について、居住地域ベースのがん登録の仕組みで発症を捕まえ、さらにゲノム解析研究も含む内容であることが判明した。現時点では、我が国が積極的に参加するのは困難と考えられる。

### 3. 広報活動

本研究に関する広報ならびに啓発活動を積極的に実施した。主なものを文末に参考資料（参考資料9 広報ならびに啓発活動一覧）として掲載した。研究班成立後、各種学会でのシンポジウム開催や特別講演依頼が増加し、また、患者・家族の会が主催する講演会や研究会などへの参加要請も大変増加した。患者・家族ならびに支援者が主催する研修会等への積極的に参加啓発活動を展開するとともに連携強化に努力した。マスコミでも複数回紹介され、研究活動の注目度の高さを示した（参考資料10 新聞報道）。

成育医療研究委託事業で本年度に成立した研究班「小児がん教育・情報センターの構築」（研究班代表者：国立成育医療センター、森 鉄也）と連携し、本研究班の活動内容に関する紹介コンテンツを提供した（参考資料11 小児がん情報セ

ンターでの研究班紹介）。

#### 【リンク】

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

<http://ccrs.ncchd.go.jp/research/research10/tabid/157/Default.aspx>

### D. 考察

小児がんの治療成績が向上し長期生存する患者が増加するに伴い、晩期合併症という新たな課題が浮かび上がってきた。欧米では、晩期合併症の重要性はかなり以前より認識され取り組みが進んでいるが、わが国では臨床研究の基盤整備が進む中でようやく認識されるようになった。一方、がんの正確な罹患と死亡の把握はがんの克服を目指す取り組みの中の基本中の基本であるにも関わらず、わが国全体として取り組みが極端に遅れている。小児がん経験者が持つ多様な課題あるいは施設としてFUする場合の問題点などについての検討、治療終了後に患者や家族が保有しておくべき情報についての整理と提案等については他の関連する研究班や研究グループで行われている。本研究班の役割はそれらの具体的な課題や提案を解決し実現するために必要な環境整備ならびに基盤整備である。

まず、医療関係者ならびに患者・家族に、長期FUの重要性について啓発、広報する活動が重要であると考えられた。そこで、小児がん治療に関わる医療関係者らの間で、どのようなコンセンサスがあるのかについて調査した。実施に当たっては、比較が可能となるように、患者を支援するエキスパートにまで調査を広げた。結果に記載したように、医療関係者ならびに支援者の間では重要と思われる項目の多くが同一だったが、優先度には差があった。本研究が提案してきたFU拠点病院設置、FUプログラム作成と実行、FU中央センター設置、などは両者から重要項目として上がってきており、本研究の方向性が正しいと確信できた。一方、優先度が異なっていた点、すなわち、医療関係者らは医師のみならず患者や家族の意識向上を上位にあげたが、支援者らは施設やプログラムといったハードウェア整備を重要視していた、という結果は相互の認識の違いを明確にできた点で重要であると思われる。今後、両者が互いの立場を十分に理解しながら活動を進める上での重要な参考となる。

本研究では、長期FU拠点モデル病院を複数設定しネットワークを形成することで情報収集と情報共有を図り、かつ、小児がん経験者や家族への情報提供の場とし、受診を促進することを目標のひとつとした。平成20年度までは14施設で活動を進めたが、平成21年度には2施設を追加した。今後、本研究活動が継続するならば、FU拠点モデル病院が設定されていない地域を補足した形で新たに施設を定め、より広範なネットワークを構築することが重要と考えられる。

班会議や関連会議・集会等で長期FU拠点モデル病院の指定要件が明確ではないとの意見があった。基本的には、長年にわたって長期FUの重要性を認識した活動を展開してきた実績を持つ意識の高い施設を中心として、地域の基幹となるべき施設、異なる機能の病院等を考慮して選定してきた。研究開始当初はむしろ、研究班の活動が敬遠されがちだったことから考えると、積極的に参加を表明する施設が出てきたことは医療関係

者の意識向上の表れであると評価できるのではないだろうか。

長期 FU 拠点モデル病院を設置するに当たり、各施設で活動を担う支援員の雇用を研究班として担保した。このシステムはすべての施設から大変好意的な評価を受けた。例えば、「いままでやりがなかったのだが、なかなかできなかった。大変助かった。」「出口は FU だが、臨床試験への患者登録の段階から関与してもらった結果、医師らの負担が減った。」「他の診療科からうらやましがられたし、そのような職種が病院にとって重要である、という意識が芽生えた。」、などの反響があった。病院内で、支援者を雇用する動きも少しずつ生じてきている状況であることは、研究班の副次的波及効果ともいえる。

長期 FU 拠点モデル病院における FU 対象者リストの充実も進み平成 21 年度末には 5,000 名を超えた。このレベルになると、さまざまな調査研究が可能となる。たとえば、JPLSG 長期フォローアップ委員会が作成したリスク分類(案)を試用し有効か否かの検定に応用しつつある。また、晩期合併症として重要な二次がんに関する発症頻度を解析する場合にも活用できると考えられる。本年度、他の研究班と共同して予備調査を実施した結果、約 130 名の二次がん発症者の存在が明確になった。すなわち、本研究班で構築した長期 FU 拠点モデル病院のネットワークを維持、活用すれば、患者のフォローアップを従来よりも高い確実性の下に実施できる。このネットワークを活用すれば、二次がん発症ならびにその他の晩期合併症発症を経年的に検出、分析できることを示している。

長期 FU 拠点モデル病院の協力を得て、JPLSG 長期 FU 委員会が作成した治療サマリーの手渡し活動を展開した。また、このような活動を施設内にとどめず、活動の紹介を患者・家族の会の会合等で広報、宣伝をした結果、患者・家族の側から主治医に「治療サマリーをください」という問い合わせも増えてきている。

以上、長期 FU 拠点モデル病院設置、長期 FU 外来開設、治療サマリー手渡し、等の活動を開始し、広報・啓発がかなりの成果を上げたと考えている。その成果が、学会や研究会ならびに各種研修会、一般公開講座等での特別講演やシンポジウム、ワークショップでの数に反映していると思われる。

研究班発足当時、重要な柱と位置付けた長期 FU 中央センター構想については、構想のみで研究期間が終了した。医療関係者ならびに患者・家族からは賛同の声が高くその設立は急務であることは間違いがない。しかしながら、長期にわたる資金や体制をどのように構築するかについて、明確な見通しが立てられなかったため、将来への課題として残った。国からの安定した資金支援が必須であると言える。

なお、研究活動を通じて以下の 3 項目が長期 FU には必須であることが明確になった(表 8)。これをメッセージとして医療関係者や患者・家族ならびに支援者に発信し続けた。

表 8 小児がん経験者の長期フォローアップに必須の 3 アイテム

- |  |
|--|
| <ul style="list-style-type: none"><li>・治療サマリー</li><li>・長期フォローアップ手帳</li><li>・フォローアッププログラム</li></ul> |
|--|

がんの正確な罹患と死亡の把握はがんの克服を目指す取り組みの中の基本中の基本である。この原則は小児がんにも当然あてはまるものである。一方、小児がんの場合は、生存期間も長いため、生死のみの情報だけではなく QOL を指標とした追跡が必要である。また、長期追跡でのみ把握可能な QOL 情報を新しい治療戦略に組み入れる必要がある。すなわち、小児がん登録と長期 FU は、小児がんの治療成績(生死だけではなく QOL を含む)を向上させるための車の両輪である、とのコンセプトを発信し続けた。

このコンセプトに従って、計画を立て推進した。具体的には、各種学会が実施する登録の基盤整備や実施支援という形で研究班として関与した。日本小児がん学会が実施する実数把握登録事業に期待するものは大きい。小児固形腫瘍の研究グループのまとまりとの関係で登録率が左右される可能性が高い。また、小児がんのうちかなりの頻度を占める脳腫瘍については、脳神経外科を中心に診療が行われてきた経緯もあるため日本小児がん学会登録への協力を得るためには脳神経外科学会や脳腫瘍学会等への積極的な働きかけが必要である。研究班としては、国際分類に耐えうる登録内容とし、かつ、登録者への利便性を確保するシステム構築は如何にあるべきかを課題として研究協力してきた。最終年度に WEB ベースの登録システムが完成し、平成 21 年 12 月に登録が始まるころまで達成できた意義は大きい。悉皆性を担保する登録は如何にあるべきかという課題は研究テーマとして残るが、まずは、小児がん学会を始め関連学会のメンバーの協力を得る活動を強化する必要がある。

悉皆性を担保するためには住民台帳に基づいた登録、すなわち、地域がん登録が基本とすべきことは明白である。本研究では、地域がんと連携についても検討を加えた。地域がん登録は、成人がんの情報収集を基本としているため、小児がん登録には非該当の項目が多く、また、必要な項目が足りない。そこで、小児がん登録に必要な項目も含めて検討し、地域がん登録のデータベースにリンクできるプログラムを試作した。すなわち、病名については学会が行う登録のものを盛り込み、FU 情報も記入できるものとした。研究期間内にプログラムは完成したが、運用はできなかったため、次の課題として残った。

研究期間中に小児がん登録や長期 FU システムに対し進んだ取り組みをしている諸外国の状況を調査研究した。小児がん登録に関しては、法整備の有無にかかわらず、悉皆性を担保した形で実施している国が多い。そのようなインフラがあって初めて、希少な小児がんの発症に係る環境要因や遺伝要因の解明研究が可能である。このような研究が国際的なレベルで進行中だが、信頼に足る小児がん登録がない我が国は参加できないと結論せざるを得ない状況は大変残念である。

一方、長期 FU については、諸外国では 20 年以上にわたる歴史があり、すぐれたものが多い。しかし、研究ができるネットワーク構築のみならず、FU の啓発活動や FU 診療体系など患者・家族への情報提供やサービスも同時に実現できるシステムは未だ存在していないことが分かった。今後、我が国の国民性や医療システムの実情に合わせたユニークな体制整備が求められている。

## E. 結論

### 1. 小児がん治療患者の長期フォローアップ (FU) 体制整備

研究期間中に 16 施設で活動を行い、すべての施設で長期 FU 外来機能が確立した。FU 対象患者リストが 5,000 名を超え、疫学研究の母集団となりうると考えられた。他の研究グループで作成した長期 FU のためのリスク分類試案を上記患者にあてはめ試用した。また、治療サマリー手渡し活動を推進した。

医療関係者や患者支援者らの中での長期 FU に係る意識調査を行い、一致点、相違点を明らかにした。

### ②小児がん経験者における二次がん発症に係る調査研究計画

他の研究班と共同し小児がん経験者における二次がん発症に係る調査研究計画した。上述の患者リスト 5,000 名を含む総数約 7,000 名を対象とした予備調査で 130 名程度の二次がん発症者の存在が示唆された。

### ③小児がん診療ならびに小児がん経験者の FU に関連する他学会等との連携

研究期間を通じ、他学会との情報共有を行った。

### 2. 小児がん登録体制整備

日本小児がん学会が実施する小児がん全数把握登録用プログラム開発を支援した。その結果、平成 21 年 12 月に学会の登録が開始した。地域がん登録における小児がんの登録率を高めるため、千葉県をモデルとして検討を開始し、学会が実施する登録内容を参考として地域がん登録データベースと連携可能な小児がん専用登録プログラムの開発を行った。

### 3. 広報活動

関連学会や研究会での発表を国内外で積極的に行った。また、患者・家族の会主催の研修会にも積極的に参加し、啓発活動を展開するとともに連携を深めた。

## F. 健康危険情報

該当事項なし

## G. 研究発表

(論文発表)

- 1) 石田也寸志, 柳澤聡昭: 総会記録ワークショップ 2 2 次がん, 小児がん 44(2):120-121, 2007
- 2) 森口直彦, 石田也寸志, 加藤剛二, 他: 小児急性リンパ性白血病治療中の重症感染症の検討, 日本小児血液学会誌・21(1):19-24・2007
- 3) 大園秀一, 石田也寸志, 栗山貴久子, 他: 小児がん長期フォローアップ調査報告, 日本小児科学会雑誌 111(11):1392-1398, 2007
- 4) 石田也寸志: ランゲルハンス細胞組織球症の晩期障害と関連腫瘍, 日本小児血液学会誌 21(5/6):289-295, 2007
- 5) 石田也寸志: 小児造血器腫瘍患者の長期生存例でのポイント, 血液フロンティア 17(2):69-78, 2007
- 6) Okamoto H, Arii C, Shibata F, Toma T, Wada T, Inoue M, Tone Y, Ksahara Y, Koizumi S, Kamachi Y, Ishida et al: Clonotypic analysis of T cell reconstitution after haematopoietic stem cell transplantation (HSCT) in patients with severe combined immunodeficiency, Clinical and Experimental Immunology・148:450-460・2007
- 7) Fukuda, M, Morimoto, T, Suzuki, Y, Shinonaga, C, Ishida, Y: Interleukin-6 attenuates hyperthermia-induced seizures in developing rats. Brain Dev・29:644-648・2007
- 8) 石田也寸志: 長期フォローアップ (退院後の長期フォローの必要性と身体的晩期障害), 『新小児がんの診断と治療』, 別所文雄(編) (p133-142) 診断と治療社, 2007
- 9) Nara K, Kusafuka T, Yoneda A, et al.: Silencing of MYCN by RNA interference induces growth inhibition, apoptotic activity and cell differentiation in a neuroblastoma cell line with MYCN amplification. Int J Oncol. 30(5):1189-1196, 2007.
- 10) Sugito K, Kusafuka T, Hoshino M, et al.: Intraoperative radiation therapy for advanced neuroblastoma: the problem of securing the IORT field. Pediatr Surg Int. 23(12):1203-1207, 2007.
- 11) Nishina S, Noda E, Azuma N: Outcome of early surgery for bilateral congenital cataracts in eyes with microcornea. Am J Ophthalmol 2007; 144: 276-280.
- 12) 東篤行. 未熟児網膜症の早期手術. 田野保雄(編) 眼科診療プラクティス 17 みんなの硝子体手術 文光堂, 東京, 2007; 199-200.
- 13) 横谷 進: 小児脳腫瘍に伴う内分泌障害の診断と治療. 小児の脳神経 32 (5) 395-399, 2007
- 14) 横谷 進: 脳腫瘍の子どもの内分泌障害への対応. 小児看護 30(12)1655-1659, 2007
- 15) 横谷 進: GH 分泌不全性低身長症の小児期の GH 治療から成人期の GH 治療への移行ガイドライン. ホルモンと臨床 55(4):357-363, 2007
- 16) 横谷 進: Cushing 症候群, 男性化, 腎臓腫瘍 講義録 小児科学. メジカルビュー社:318-319, 東京 2008
- 17) 正木英一: 【特集】放射線治療に伴う晩期有害事象 放射線誘発がん. 癌の臨床 53(5)331-336, 2007.
- 18) 藤本純一郎, 池田 均: 総会特集記事「小児がん登録キャンペーンシンポジウム: 小児がん登録の現状と分析, そしてこれから」, 小児がん 44(2):120-121, 2007
- 19) Akira Kawai, et al. Clear cell sarcoma of tendons and aponeuroses: Cancer 109(1): 109-116, 2007
- 20) Teiyu Izumi, Akira Kawai, et al. Dysadherin expression as a significant prognostic factor and as a determinant of histologic features in synovial sarcoma: Special reference to its inverse relationship with E-cadherin expression. Am J Surg Pathol 31(1): 85-94, 2007
- 21) Hideto Obata, Akira Kawai, et al. Clinical outcome of patients with Ewing sarcoma family of tumors of bone in Japan. Cancer 109(4): 767-775, 2007
- 22) Takuro Wada, Akira Kawai, et al. Construct validity of the Enneking score for measuring function in patients with malignant or aggressive benign tumours of the upper limb. J Bone Joint Surg 89-B(5): 659-663, 2007
- 23) Robert Nakayama, Akira Kawai, Gene expression analysis of soft tissue sarcomas: Characterization and reclassification of malignant fibrous histiocytoma. Modern Pathology 20: 749-759, 2007
- 24) Yukio Kawakami, Akira Kawai, et al. New approach for assessing vascular distribution within bone tumors using dynamic contrast-enhanced MRI. J Cancer Res Clin Oncol 133: 697-703, 2007
- 25) Makoto Endo, Akira Kawai, et al. Prognostic implications of glucose transporter protein-1 (Glut-1) overexpression in bone and soft-tissue sarcomas. Jpn J Clin Oncol 37(12): 955-960, 2007
- 26) 堀内敏三, 他, 日本小児血液学会疾患登録委員会 疾患登録の手引き 日本小児血液学会雑誌 第 21 巻 第 5/6 号 付録 2007
- 27) Yang L, Fujimoto J, Qiu D, Sakamoto N. Childhood

- cancer in Japan: focusing on trend in mortality from 1970 to 2006. *Ann Oncol.* 20(1):166-174, 2009. Epub 2008 Aug 20.
- 28) Yang L, Fujimoto J, Qiu D, Sakamoto N. Trends in cancer mortality in Japanese adolescents and young adults aged 15 to 29 years, 1970-2006. *Ann Oncol.* 20(4) : 758-766, 2009
  - 29) 石田也寸志: 家族への説明と病名告知にあたっての注意 『小児科研修医ノート』 診断と治療社 東京 126-128 2009
  - 30) 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(3):144-155.
  - 31) 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.
  - 32) 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(10):1505-1518
  - 33) 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* 2009:72:243-249
  - 34) 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.
  - 35) 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
  - 36) 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.
  - 37) 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
  - 38) 前田美穂 鉄欠乏性貧血. 講義録小児科学. 佐治勉, 有阪台, 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.
  - 39) 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, 有阪台, 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.
  - 40) 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
  - 41) 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
  - 42) 前田美穂 小児がん経験者の QOL. *小児保健研究* 67(2): 304-307, 2008
  - 43) Maeda M. Late effects of childhood cancer: Life-threatening issues. *J. Nippon Medical School* 75(6): 320-324, 2008
  - 44) 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
  - 45) 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.
  - 46) 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増大が考えられた症例. *小児外科* 40(9):997-1002, 2008.
  - 47) 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増大を施行したマスクリーニング発見 ganglioneuroblastoma, intermixed の1例. *日小外会誌* 45(1):77-83, 2009.
  - 48) Yokoi T, Nishina S, Azuma N. Glial extrusion from the regressed retinoblastoma after conservative treatment. *Acta Ophthalmol Scand* 2008; 86:462-464.
  - 49) Hiraoka M, Nishina S, Nakagawa A, Matsuoka K, Azuma N. Case of aggressive posterior retinopathy of prematurity with atypical neovascular growth. *Jpn J Ophthalmol* 2008; 52:417-419.
  - 50) Nishina S, Suzuki Y, Azuma N. Exudative retinal detachment following cataract surgery in Hallermann-Steffi syndrome. *Graefes Arch Clin Exp Ophthalmol* 2008; 246:453-455.
  - 51) Iso M, Fukami M, Horikawa R, Azuma N, Kawashiro N, Ogata T. SOX10 mutation in Warrdenburg syndrome type II. *Am J Med Genet* 2008;146A:2162-2163.
  - 52) 東 範行: 黄斑を形成する遺伝子システムと再生医療への応用. *医学のあゆみ* 2008;226:965-971
  - 53) 東 範行: 眼疾病学 丸尾敏夫・栗屋忍 視能矯正学改訂第2版増補 金原出版 125-137 2008.
  - 54) 東 範行: 未熟児網膜症 視能訓練士用語辞書辞典 メディカル葵 2009; In press
  - 55) 東 範行: 網膜裂孔 視能訓練士用語辞書辞典 メディカル葵 2009; In press
  - 56) 横谷 進: 臨床医に必要なCCSの知識. *日本内分泌学会雑誌* 84 (Suppl) : 7-10, 2008
  - 57) 横谷 進: 小児がん経験者 (CCS) における性腺機能障害. *日本生殖内分泌学会雑誌* 13 : 52-54, 2008
  - 58) 横谷 進: 小児がん治療と内分泌合併症. *小児外科* 40 (6) : 671-675, 2008
  - 59) Akira Kawai, et al. Global protein-expression analysis of bone and soft tissue sarcomas. *Clin Orthop Relat Res* 466: 2099-2106, 2008
  - 60) Robert Nakayama, Akira Kawai et al. Association of a missense single nucleotide polymorphism, Cys1367Arg of the WRN gene, with the risk of bone and soft tissue sarcomas in Japan: *Cancer Sci* 99(2): 333-339, 2008
  - 61) Yoshiyuki Suehara, Akira Kawai et al. Pftin as a prognostic biomarker of gastrointestinal stromal tumors revealed by proteomics: *Clin Cancer Res* 14(6): 1707-1717, 2008
  - 62) Ako Hosono, Akira Kawai et al. Segregated graft-versus-tumor effect between CNS and non-CNS lesions of Ewing's sarcoma family of tumors. *Bone Marrow Transplantation* 41: 1067-1068, 2008
  - 63) Umio Yamaguchi, Akira Kawai, et al. Distinct gene expression-defined classes of gastrointestinal stromal tumor. *J Clin Oncol* 26(25) : 4100-4108, 2008
  - 64) 堀留敏三, 土田昌宏, 鶴澤正仁, 中川晴隆 ほか. わが国の小児造血器腫瘍診療施設の実態. *日本小児科学会雑誌* 113(1) : 105-111, 2009.
  - 65) Park M, Taki T, Oda M, Watanabe T, Yumura-Yagi K, Kobayashi R, Suzuki N, Hara J, Horibe K, Hayashi Y. FBW7 and NOTCH1 mutations in childhood T-ALL/NHL. *British Journal of Hematology.* 2009 in press.
  - 66) Mitsui T, Mori T, Fujita N, Inada H, Horibe K, Tsurusawa M; on behalf of the Lymphoma Committee, Japanese Pediatric Leukemia/Lymphoma Study Group.

- Retrospective analysis of relapsed or primary refractory childhood lymphoblastic lymphoma in Japan. *Pediatr Blood Cancer*. 2009 in press.
- 67) Brugières L, Le Deley MC, Rosolen A, Williams D, Horibe K, Wrobel G, Mann G, Zsiros J, Uyttebroeck A, Marky I, Lamant L, Reiter A. Impact of the methotrexate administration dose on the need for intrathecal treatment in children and adolescents with anaplastic large-cell lymphoma: results of a randomized trial of the EICNHL Group. *J Clin Oncol*. 27. 897-903. 2009.
- 68) Watanabe N, Matsumoto K, Yoshimi A, Horibe K, Matsuyama T, Kojima S, Kato K. Outcome of bone marrow transplantation from HLA-identical sibling donor in children with hematological malignancies using methotrexate alone as prophylaxis for graft-versus-host disease. *Int J Hematol*. 88. 575-582. 2008.
- 69) Tauchi H, Tomizawa D, Eguchi M, Eguchi-Ishimae M, Koh K, Hirayama M, Miyamura N, Kinukawa N, Hayashi Y, Horibe K, Ishii E. Clinical features and outcome of MLL gene rearranged acute lymphoblastic leukemia in infants with additional chromosomal abnormalities other than 11q23 translocation. *Leuk Res*. 32. 1523-1529. 2008.
- 70) Fujita N, Mori T, Mitsui T, Inada H, Horibe K, Tsurusawa M, Lymphoma Committee of the Japanese Pediatric Leukemia/Lymphoma Study Group. The role of hematopoietic stem cell transplantation with relapsed or primary refractory childhood B-cell non-Hodgkin lymphoma and mature B-cell leukemia: a retrospective analysis of enrolled cases in Japan. *Pediatr Blood Cancer*. 51. 188-192. 2008.
- 71) Yang L, Fujimoto J, Qiu D, Sakamoto N. Trends in cancer mortality in Japanese adolescents and young adults aged 15 to 29 years, 1970-2006. *Ann Oncol*. 20(4):758-766, 2009. Epub Jan 15, 2009.
- 72) Yang L, Fujimoto J, Qiu D, Sakamoto N. Trends in cancer mortality in the elderly in Japan, 1970-2007. *Ann. Oncol*. 2010 Feb;21(2):389-96. Jul 21, 2009[Epub].
- 73) Ohga S, Kudo K, Ishida Y et al: Hematopoietic stem cell transplantation for familial hemophagocytic lymphohistiocytosis and Epstein-Barr virus-associated hemophagocytic lymphohistiocytosis in Japan. *Pediatr Blood Cancer* 54: 299-306, 2009
- 74) Morimoto A, Ishida Y et al: Nationwide Survey of Single-System Single Site Langerhans Cell Histiocytosis in Japan. *Pediatr Blood Cancer* 54: 98-102, 2009
- 75) Kudo K, Ohga S, Ishida Y et al.: Improved outcome of refractory Langerhans cell histiocytosis in children with hematopoietic stem cell transplantation in Japan. *Bone Marrow Transplantation* (in Press)
- 76) Suzuki N, Morimoto A, Ishida Y et al.: Characteristics of hemophagocytic lymphohistiocytosis in neonates: a nationwide survey in Japan. *J Pediatr* 155: 235-238, 2009
- 77) 石田也寸志, 本田美里, 上別府圭子他: 小児がん経験者の晩期合併症およびQOLの実態に関する横断的調査研究 第1報 日本小児科学会雑誌 2009 (印刷中)
- 78) 石田也寸志, 大園秀一, 本田美里他: 小児がん経験者の晩期合併症およびQOLの実態に関する横断的調査研究 第2報 日本小児科学会雑誌 2009 (印刷中)
- 79) 石田也寸志: 小児脳腫瘍の晩期合併症—長期フォローアップの重要性— 小児がん 2010 (印刷中)
- 80) 石田也寸志: 小児白血病・悪性リンパ腫晩期合併症と長期フォローアップ. 小児科診療 2010 (印刷中)
- 81) 石田也寸志: 長期的な小児がん患者ケアのあり方—長期フォローアップの重要性 学術動向 2010 (印刷中)
- 82) 石田也寸志: 小児白血病の長期フォローアップの重要性 in 五十嵐隆, 菊池陽 (編): 小児白血病診療 東京, 中山書店 2009, pp 180-183
- 83) 石田也寸志: 小児がん経験者の長期フォローアップと看護 丸・石田監修: ココからはじめる小児がん看護 東京, へるす出版 2009 pp. 308-318
- 84) 石田也寸志: 小児がん—おもな疾患『小児看護』東京, 医学書院, 2010 (印刷中)
- 85) 石田也寸志, 細谷亮太悪性脳腫瘍 (診断と治療, ターミナルケア) 『教育現場における「病弱・障害児の生理病理心理』京都, ミネルヴァ書房 2010 (印刷中)
- 86) 石田也寸志: 血液・腫瘍生疾患患児への告知とターミナルケア 『今日の小児治療論』第15版 東京, 医学書院, 2010 (印刷中)
- 87) Tsuchida M, Fukushima T, Koike K, Shiobara M, Ogawa C, Kanazawa T, Noguchi Y, Oota S, Okimoto Y, Yabe H, Kajiwara M, Tomizawa D, Ko K, Sugita K, Kaneko T, Maeda M, Inukai T, Goto H, Takahashi H, Isoyama K, Hayashi Y, Hosoya R, Hanada R. Long-term results of Tokyo Children's Cancer Study Group trials for childhood acute lymphoblastic leukemia, 1984-1999. *Leukemia* 2009, advance online publication, December 24, 2009
- 88) 前田美徳: 思春期〜キャリアオーバーした疾患をもつ患者への対応 白血病・がん 小児科 50(11):1887-1892, 2009
- 89) 前田美徳 長期生存白血病患児のQOL 小児白血病の長期予後 小児科臨床 63(1): 47-53, 2010
- 90) 前田美徳 小児白血病の長期フォローアップ・心臓障害 p188-191. 小児白血病診療 小児科臨床ピクシス 中山書店 総編集:五十嵐隆, 専門編集:菊池陽 2009
- 91) 石田也寸志, 前田美徳 小児がん経験者の長期フォローアップと看護: 身体的問題 p319-327, 小児がん看護 へるす出版 監修:丸光恵, 石田也寸志 東京 2009
- 92) Yokoi T, Yokoi T, Kobayashi Y, Nishina S, Azuma N. Risk Factors for Recurrent Fibrovascular Proliferation in Aggressive Posterior Retinopathy of Prematurity after Early Vitreous Surgery. *Am J. Ophthalmol* 2010, in press.
- 93) 伊藤・清水里美・赤池祥子・越後貫滋子・東 篤行: 国立成育医療センターにおける小児ロービジョンケアの特徴 眼臨紀 2010; 3: in press.
- 94) 東 篤行: 未熟児網膜症の最新の医療 医療 2010;62: In press
- 95) 東 篤行: 黄斑を形成する遺伝子システムと再生医療への応用 医学のあゆみ 2008;226:965-972.
- 96) 東 篤行: 未熟児網膜症の診断と治療 日本眼科医会 2010; In press.
- 97) 平岡美依奈・東 篤行: 未熟児網膜症 Current Therapy 2009;27:902-906.
- 98) 東 篤行: 未熟児網膜症診療—最近の考え方. あたらしい眼科 2009; 26: 433.
- 99) 東 篤行: II型/Aggressive Posterior ROPに対する硝子体手術の適応と時期 あたらしい眼科 2009; 26: 473-480.
- 100) 東 篤行・平岡美依奈: 未熟児網膜症眼底アトラス エルゼヴィア 2009.
- 101) 東 篤行: 未熟児網膜症 視能訓練士用語確辞典 メディカル葵 2010; In press.

- 102) 東 範行: 網膜裂孔 視能訓練士用語辞彙辞典 メディカル葵 2010; In press.
- 103) 横谷進: 小児がん経験者(CCS)における晩期内分泌合併症 (日本小児内分泌学会編) 小児内分泌学. 診断と治療社: 549-553, 2009
- 104) Naoko Kudo, Akira Kawai, et al. Expression of Bone Morphogenetic Proteins in Giant Cell Tumor of Bone: Anticancer Research 29: 2219-2226, 2009
- 105) Yukihide Iwamoto, Akira Kawai, et al. Multiinstitutional phase II study of neoadjuvant chemotherapy for osteosarcoma (NECO study) in Japan: NECO-93J and NECO-95J: J Orthop Sci 14: 397-404, 2009
- 106) Kazutaka Kikuta, Akira Kawai, et al. Nucleophosmin as a candidate prognostic biomarker of Ewing's sarcoma revealed by proteomics. Clin Cancer Res 15: 2885-2894, 2009
- 107) Yoshiyuki Suehara, Akira Kawai, et al. Anatomic site-specific proteomic signatures of gastrointestinal stromal tumors. Proteomics Clin Appl. 3: 584-596, 2009
- 108) Yoshiyuki Suehara, Akira Kawai, et al. GST-P1 as a histological biomarker of synovial sarcoma revealed by proteomics. Proteomics Clin Appl. 3: 623-634, 2009
- 109) 川井 章 全国骨・軟骨腫瘍登録について. MB Orthop. 22: 143-149, 2009
- 110) 川井 章 骨腫瘍の診断. 病理と臨床 27: 106-113, 2009
- 111) 前田尚子, 加藤剛仁, 小島勢二, 堀部敬三 小児がん経験者の長期フォローアップの現状 一受診が途絶えた小児がん経験者へのアプローチ 小児がん 46: 324-330, 2009
- 112) 堀部敬三 日本小児血液学会疾患登録委員会 平成20年度日本小児血液学会疾患登録集計報告 日本小児血液学会雑誌 23: 213-219, 2009.
- 113) 堀部敬三 小児の造血器腫瘍 がん診療 update 日本医師会雑誌 138 特別号(1): 289-291 2009
- (学会発表)
- 1) 藤本純一郎: 第41回日本小児内分泌学会学術集会・シンポジウム「CCSの内分泌障害をめぐって」(平成19年11月9日、横浜)「全国のフォローアップシステムの確立とがん登録」
- 2) 藤本純一郎: 第23回日本小児がん学会・第49回日本小児血液学会・学術集会・シンポジウム3「小児がん経験者の長期フォローアップシステムの構築」(平成19年12月15日、仙台)「長期フォローセンターと拠点病院構想」
- 3) 藤本純一郎: 第23回日本小児がん学会・第49回日本小児血液学会・学術集会・シンポジウム4「どうする小児固形がん多施設共同研究」(平成19年12月16日、仙台)「中央診断と検体保存システムによるトランスレーショナル研究推進基盤」
- 4) 藤本純一郎: 厚生労働科学研究費補助金推進事業(がん臨床研究事業)・研究成果発表会「小児がんと闘う子どもたちのためにー日本の小児がん医療のこれから」(平成20年2月23日、埼玉)「小児がん臨床研究推進の基盤整備」
- 5) 石田也寸志: JPLSG 委員会での長期フォローアップへの取り組み. 第50回日本小児内分泌学会シンポジウム, 2007年11月、横浜
- 6) 石田也寸志: 合同シンポジウム: 小児がん経験者の長期フォローアップシステムの構築シンポジウム, イントロダクション, 日本小児血液/小児がん学会, 2007年12月14~16日(仙台)
- 7) 石田也寸志, 本郷輝明, 前田美穂, 石本浩市, 松下竹次 小児がん長期フォローアップガイドラインの作成, 第23回日本小児がん学会2007年12月14~16日(仙台)
- 8) 前田美穂 小児がん経験者のQOL. 第54回日本小児保健学会 2007年9月
- 9) 前田美穂 小児白血病の晩期障害. 第75回日本医科大学総会 2007年9月
- 10) 草深竹志: 小児固形腫瘍懇話セッション(講演) がんの子供を守る会 関連プログラム 第23回日本小児がん学会学術集会 於仙台, 2007.12.15-16
- 11) Sugito K, Kusafuka T, Hoshino M: Application of radiofrequency ablation for giant solid pseudopapillary tumor of the pancreas. SIOP 2007 (International Society of Paediatric Oncology, Annual Meeting) Mumbai, 2007.11.1-3
- 12) 横谷進: 第35回日本小児神経外科学会 教育講演「小児脳腫瘍に伴う内分泌障害の診断と治療」2007年6月2日 木更津市
- 13) 横谷進: 第52回東海小児がん研究会「CCS (Childhood Cancer Survivors) における内分泌障害-早期診断と治療」2007年8月25日 名古屋市
- 14) 横谷進: 第41回日本小児内分泌学会 シンポジウム「CCSにおける内分泌合併症をめぐって」オーバービュー 「小児内分泌の臨床からみたCCS」2007年11月7-9日 横浜市
- 15) 横谷進: 第11回成育医療懇話会「成長曲線からわかる病気」2007年12月1日 国立成育医療センター
- 16) 横谷進: 清瀬小児病院内分泌代謝科研究会「小児の視床下部手術後の内分泌学的管理」2008年2月27日
- 17) 横谷進: 第18回臨床内分泌代謝 Update 教育講演「臨床に必要 CCS の知識」2008年3月15日 高崎市
- 18) 正木英一: 小児がんにおける放射線療法. 第1回広島小児がん懇話会. 2007.9.21. 広島
- 19) 池田 均: 特別講演「小児がん登録の現状と展望」, 第23回日本小児がん学会学術集会, 2007.12.16, 仙台
- 20) 羊 利敏, 坂本まよ子, 藤本純一郎 「1970~2006年における小児白血病死亡導本」, 日本疫学会 東京 2008年1月26日
- 21) 堀部敬三, わが国の小児造血器腫瘍診療施設の実態, 第110回日本小児科学会学術集会 2007年4月 京都
- 22) 堀部敬三, 他, 日本小児血液学会疾患登録委員会 日本小児血液学会疾患登録事業報告, 第23回日本小児がん学会・第49回日本小児血液学会 2007年12月 仙台
- 23) 堀部敬三 日本小児白血病リンパ腫研究グループ(JPLSG)における組織, 臨床試験, およびデータセンターの運営の実際と今後, 第23回日本小児がん学会・第49回日本小児血液学会 シンポジウム4 「どうする小児固形がん多施設共同研究」2007年12月, 仙台
- 24) 藤本純一郎 「イントロダクション」, 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. 第111回日本小児科学会学術集会, 東京, 4月25日, 2008.
- 25) 藤本純一郎 「がんの子どもを見守るしくみ」2008年第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」 国立がんセンター国際交流会館 年7月12日, 2008年.
- 26) 藤本純一郎 「望まれる長期フォローアップシステムとは」, シンポジウム「守る」~小児脳腫瘍と闘う患児を守る~小児脳腫瘍の会 横浜. 11月3日, 2008年.
- 27) 石田也寸志: 「今後の長期フォローアップ体制の構築ーJPLSG 委員会の取り組みー」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
- 28) 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: 患者のこころを見つめて 2008年10月10日 学術総合センター
- 29) 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
- 30) 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
- 31) 石田也寸志: 「小児白血病の晩期合併症とQOL—脳外科医と小児科医の協力の必要性—」第26回日本白血病学会特別講演 2008年12月2日 大和屋本館(松山道後)
- 32) 前田美穂: 土田昌宏, 青木由貴, 有瀬健太郎, 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, 中留尚也, 別所文雄, 細谷亮太, 福永慶隆 小児白血病患者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
- 33) 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コーイング肉腫の一例 第24回日本小児がん学会
- 34) 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白血病の検討 第50回日本小児血液学会
- 35) 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
- 36) 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白血病の検討: TCCSG 治療群 1981-1999年 第111回日本小児科学会
- 37) 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
- 38) 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
- 39) 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
- 40) 横谷進: 臨第18回 臨床内分泌代謝 Update 教育講演「臨床医に必要なCCSの知識」2008年3月15日 (高知)
- 41) 横谷進: 第50回日本小児血液学会 委員会セッション—造血幹細胞移植—「HCT 長期生存者における内分泌評価法」2008年11月16日 (幕張)
- 42) 横谷進: CCS Workshop in HUKUOKA 特別講演「CCSの内分分泌合併症に対するケア」2008年11月29日 (福岡)
- 43) 正木英一: 放射線治療による晩期合併症. Childhood Cancer Survivor 特別講演会. 2008. 6. 29. 東京
- 44) 前田尚子, 濱島崇, 石田雅美, 後藤衛彦, 菅沼信彦, 堀部敏三 当院における小児がん経験者の長期フォローアップ外来—開設1年を経て 平成20年10月 第244回日本小児科学会東海地方会
- 45) 前田尚子, 加藤剛二, 小島勢二, 堀部敏三 受診が途絶えた小児がん経験者の実態調査 第24回日本小児がん学会 平成20年11月 千葉
- 46) 堀部敏三, 他, 日本小児血液学会疾患登録委員会 平成20年度日本小児血液学会疾患登録事業報告, 第50回日本小児血液学会 2008年11月 千葉
- 47) Yang L, Sakamoto N, Survival Variability among Asians with Childhood Central Nervous System Tumor in the United States. Society for Epidemiologic Research. Chicago 2008 June 25
- 48) 羊利敏, 坂本なほ子, 邱冬梅, 藤本純一郎, 「日本における小児がん死亡動態」. 日本公衆衛生学会 福岡 2008年11月6日. 第67回日本公衆衛生学会総会抄録集; 224
- 49) 坂本なほ子, 「小児がん登録システムについての検討—イタリアの事例から—」. 日本公衆衛生学会 福岡 2008年11月6日. 第67回日本公衆衛生学会総会抄録集; 406
- 50) 坂本なほ子, 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」. 日本小児がん学会 東京 2008年11月14日. 第24回日本小児がん学会プログラム・総会号; 331
- 51) 羊利敏, 坂本なほ子, 邱冬梅, 藤本純一郎, 「小児がん死亡動態」. 日本小児がん学会 東京 2008年11月16日. 第24回日本小児がん学会プログラム・総会号; 235
- 52) L. Yang, J. Fujimoto, D. Qiu, N. Sakamoto. 「Trends in cancer mortality in Japanese adolescents and young adults aged 15 to 29 years, 1970-2006.」日本疫学会 金沢 2009年1月23日. 第19回日本疫学会学術総会講演集; 133
- 53) 邱冬梅, 片野田耕太, 坂本なほ子, 羊利敏, 雑賀公美子, 丸龜知美, 松田智大, 味木和喜子, 祖父江友孝, 藤本純一郎 「日本におけるがん罹患率の動向分析」. 日本疫学会 金沢 2009年1月23日. 第19回日本疫学会学術総会講演集; 131
- 54) 藤本純一郎 分野別シンポジウム5 「小児がん全数登録と長期フォローアップ」小児がん治療患者の晩期合併症と長期フォローアップ体制の整備. 第112回日本小児科学会学術集会, 奈良 2009年4月17-19日.
- 55) 藤本純一郎 小児がんワークショップ 「小児がん登録」イントロダクション. 日本小児がん学会 2009年11月27-29日.
- 56) 藤本純一郎 小児がん経験者の長期フォローアップ体制整備. 放医研シンポジウム KIDS workshop 2009 in NIRS (IAEA-NIRS ジョイントワークショップ NIRS 放射線防護研究センターシンポジウム WHO グローバルエイジアティブワークショップ) 招待講演, 千葉 2009年12月15-17日.
- 57) 石田也寸志: 小児がん経験者の晩期合併症およびQOLの横断的調査研究—造血幹細胞移植の影響— 第112回小児科学会学術集会 4月19日 奈良商工会議所
- 58) Yasusshi Ishida: Present health status of childhood cancer survivors in Japan: Need for communication between pediatric oncologists and primary care physicians to promote survivor's health. The First Asia-Pacific Conference on Health Promotion and Education (APHPE) 7月19-20日 千葉幕張メッセ
- 59) 石田也寸志: 小児がん治療の進歩—これからの大きな問題—. 日本プライマリ・ケア学会ワークショップ 8月23日 京都国際会館
- 60) Yasusshi Ishida et al: LATE EFFECTS AND HEALTH-RELATED QUALITY OF LIFE OF CHILDHOOD CANCER SURVIVORS AFTER STEM CELL TRANSPLANTATION. SIOP2009 10月5日-12日 サンパウロ



- 61) Kiyoko Kamibeppu, and Yasushi Ishida et al: POSTTRAUMATIC GROWTH AMONG SURVIVORS OF CHILDHOOD CANCER. SIOP2009 10月5日-12日サンパウロ
- 62) Misato Honda, Yasusshi Ishida et al: Quality of Life among Long-Term Adolescent and Adult Survivors of Childhood Cancer in Japan. ESLCCC2009 10月28日-30日エジンバラ
- 63) Yasusshi Ishida et al: Social Outcomes and Medical Visits of Childhood Cancer Survivors in Japan: Marriage, Education, Employment and Medical Visits ESLCCC2009 10月28日-30日 エジンバラ
- 64) 石田也寸志: 脳動脈の晩期合併症のリスク因子—長期フォローアップの重要性—日本小児血液・がん学会 11月27日-29日千葉
- 65) 石田也寸志: QOL シンポジウム「小児がん経験者の成人医療への移行について」日本小児血液・がん学会 11月27日-29日千葉
- 66) 前田美穂 小児がんの晩期合併症と長期フォローアップの重要性 第119回日本小児科学会栃木県地方会 2010年3月14日
- 67) 前田美穂 小児がん経験者における晩期合併症-内分泌障害を中心に- 第2回東北CCS研究会 2010年3月12日
- 68) 前田美穂 飽食の時代に増加する思春期貧血 第9回東京思春期研究会 2010年3月6日
- 69) 前田美穂 治療後の長期フォローアップについて、長野こども病院講義会 2010年2月27日
- 70) 前田美穂 小児がんの化学療法と関連する Late Effects. 第20回群馬小児がん研究会 2010年2月26日
- 71) 大隅朋生、嶋田博之、木下明俊、前田美穂、富澤大輔、小池和俊、岩崎史記、清谷千賀子、望月慎史、湯坐有希、藤村純也、山本将平、太田節雄、井田孔明、黒澤秀光、植田高弘、高橋浩之、土田昌宏 小児急性骨髄性白血病における晩期合併症の検討 第32回日本造血細胞移植学会 2010年2月19日-20日 浜松
- 72) 前田美穂 小児がん経験者の長期フォローアップガイドライン 第51回日本小児血液学会・第25回日本小児がん学会 QOL シンポジウム 2009年11月29日
- 73) 前田美穂、小林真理子、福永慶隆 小児造血器腫瘍経験者のワクチン接種を考えるための臨床的検討 第51回日本小児血液学会・第25回日本小児がん学会 2009年11月27日-29日
- 74) 山西末穂、小川俊一、植田高弘、乾恵輔、浅井邦也、鈴木敏雄、前田美穂 治療終了から長期経過中にアントラサイクリンが原因と考えられた心不全を来したバーキットリンパ腫の一例 第51回日本小児血液学会・第25回日本小児がん学会 2009年11月27日-29日
- 75) 大園秀一、石田也寸志、稲田浩子、本田美里、岩井艶子、坂本なほ子、掛江直子、前田美穂、上別府圭子、前田尚子、堀部敏三 小児がん経験者の身体的晩期合併症に関する多施設共同横断的調査の解析 第51回日本小児血液学会・第25回日本小児がん学会 2009年11月27日-29日
- 76) 西尾温文、長澤正之、前田美穂、小池和俊、斎藤正博、金子隆、沖本由理、花田良二 「小児のがんが PTSD の要因となるという先行研究の再検討」(西尾 2008)の追加研究 第25回日本小児がん学会 2009年11月27日-29日
- 77) 一木邦彦、海津聖彦、浅野健、小泉慎也、羽鳥誉之、藤野修、大秋美台、秋山一義、桜井実、熊谷昌明、前田美穂、福永慶隆 FDG-PET を補助診断として治療効果判定を行った Hodgkin Lymphoma の一例 第51回日本小児血液学会 2009年11月27日-29日
- 78) 前田美穂. Networking of CCS follow-up model hospitals in Japan. 中外血液フォーラム 2009. 2009年11月7日.
- 79) 石川浩子、前田美穂、山西末穂、牛腸義宏、稲垣真一郎、小林史子、藤田敦士、海津聖彦、早川潤、植田高弘、右田真、浅野健、福永慶隆 小児急性リンパ性白血病および悪性リンパ腫治療中に白質脳症を合併した4例 第71回日本血液学会 京都
- 80) Miho Maeda, Mariko Kobayashi, Yoshiaka Fukunaga. Children lose humoral immunity to vaccine-preventable disease after chemotherapy for hematological malignancies. ESLCCC09. Oct 29-30, 2009 Edinburgh, UK
- 81) Naoko Sakamoto, Miho Maeda, Yasushi Ishida, Chiharu Shimobiraki, Akiko Higuchi, Donmei Qui, Limin Yang, Junichiro Fujimoto. Health care for minor and adult survivors of childhood cancer. ESLCCC09. Oct 29-30, 2009 Edinburgh, UK
- 82) 前田美穂 小児の貧血 第39回静岡県東部臨床小児懇話会 2009年7月11日.
- 83) 前田美穂、岡村純、浅見恵子、前田尚子、岩井艶子、堀部敏三、中館尚也、稲田浩子、本田美里、石田也寸志 小児がん経験者におけるHCV感染の実態調査 第112回日本小児科学会学術集会 2009年4月17日
- 84) Tsuchida M, Ohara A, Manabe A, et al Long-term results of Tolyo Children's Cancer Study Group trials for childhood acute lymphoblastic leukemia, 1984-1999. Leukemia. in press
- 85) 横谷進: CCS における晩期内分泌合併症 第21回千葉小児成長障害研究会 (千葉) 2009. 5. 9
- 86) 横谷進: Late Endocrine Effects in Childhood Brain Tumors. 第3回国際脳動脈学会 公開講義 (横浜) 2009. 5. 12
- 87) 瀧本哲也: 小児がん全数把握登録事業登録システムについて. 第2回藤本班会議 平成22年1月10日. 東京.
- 88) 堀部敏三 学会が取り組む小児がん全数把握登録システム 第112回日本小児科学会学術集会分野別シンポジウム「小児がん全数登録と長期フォローアップ」2009年4月 奈良
- 89) 堀部敏三 日本小児血液学会疾患登録委員会 平成21年度日本小児血液学会疾患登録事業報告 2009. 11. 27 舞兵 第51回日本小児血液学会
- 90) 堀部敏三 Registration system and epidemiological studies for childhood cancer in Japan アジアンセッション「小児がんの登録と疫学について」 2009. 11. 27 舞兵 第25回日本小児がん学会
- 91) 堀部敏三 日本小児がん学会の取り組み(小児がん全数把握登録) ワークショップ「小児がん登録」 2009. 11. 27 舞兵 第25回日本小児がん学会
- 92) 前田尚子、加藤剛二、小島勢二、堀部敏三 受診が途絶えた小児がん経験者の晩期合併症-定期受診者との比較 2009. 11. 27 舞兵 第25回日本小児がん学会
- (その他)
- 1) Medical Tribune 41(2):15, 2008年1月10日「小児がん治療に伴う内分泌障害予防に関するマニュアル素案を紹介」
- 2) 財団法人がんの子どもを守る会平成20年度定期総会「がんの子どもへの内分泌晩期合併症について」2008年6月22日(東京)
- 3) 小児脳動脈の会 シンポジウム「守る」-小児脳動脈と闘う患児を守る-「下垂体機能障害への早期診断と治療」2008年11月3日(横浜)
- H. 知的財産権の出願・登録状況  
該当事項なし

参考資料 1 小児がん経験者のための放射線治療報告書

**小児がん長期フォローアップ資料  
放射線治療報告書**

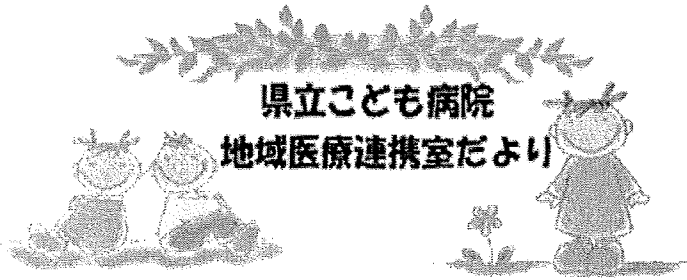
放射線治療終了後  
約1ヶ月を目処に提出してください

記入日	西暦 年 月 日
施設名	
患者ID	
患者氏名	
放射線科医名	

遠隔転移巣に対して放射線治療を施行した場合、以下を記入して下さい

照射開始日	西暦 年 月 日										
照射終了日	西暦 年 月 日										
照射野(PTVに含まれた病変部位)											
転移巣の状態	<table border="0"> <tr> <td>転移巣に対する手術</td> <td rowspan="3">} 右も記入 →</td> <td>手術後の転移巣の状態</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> 初回(診断時)手術施行</td> <td><input type="checkbox"/> 肉眼的残存</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> 二期手術</td> <td><input type="checkbox"/> 顕微鏡的残存</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> 手術なし</td> <td></td> <td><input type="checkbox"/> 完全切除・残存なし</td> </tr> </table>	転移巣に対する手術	} 右も記入 →	手術後の転移巣の状態	<input type="checkbox"/> 初回(診断時)手術施行	<input type="checkbox"/> 肉眼的残存	<input type="checkbox"/> 二期手術	<input type="checkbox"/> 顕微鏡的残存	<input type="checkbox"/> 手術なし		<input type="checkbox"/> 完全切除・残存なし
転移巣に対する手術	} 右も記入 →	手術後の転移巣の状態									
<input type="checkbox"/> 初回(診断時)手術施行		<input type="checkbox"/> 肉眼的残存									
<input type="checkbox"/> 二期手術		<input type="checkbox"/> 顕微鏡的残存									
<input type="checkbox"/> 手術なし		<input type="checkbox"/> 完全切除・残存なし									
放射線量	<p>X線エネルギー <input type="checkbox"/><input type="checkbox"/><input type="checkbox"/> MV(4MV以上であること)</p> <p>照射門数 <input type="checkbox"/> 1門 <input type="checkbox"/> 2門 <input type="checkbox"/> 多門 (2門多門は1回に前門を必ず照射すること)</p> <p>照射方向 <input type="checkbox"/> 前後対向 <input type="checkbox"/> 斜入対向 <input type="checkbox"/> 側方対向 <input type="checkbox"/> その他(詳細 )</p> <p>標準基準点 <input type="checkbox"/> 体厚中心 <input type="checkbox"/> 標的体積の中心 <input type="checkbox"/> 中心軸上のビームの交点 <input type="checkbox"/> その他(詳細 )</p> <p>標的体積の総量(標的基準点における処方線量で記入) PTV primary 1回 <input type="checkbox"/><input type="checkbox"/> Gy × 計 <input type="checkbox"/><input type="checkbox"/> 回 = 計 <input type="checkbox"/><input type="checkbox"/><input type="checkbox"/> Gy</p> <p>体積の減量(PTVの変更) <input type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> 有 (変更日 年 月 日)</p>										
休止の有無	<input type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> 有 西暦 年 月 日 ~ 年 月 日										
休止の理由 自由記述											

\* 一照射野につき一枚提出してください。なお、用紙が足りない場合は各自コピーしてお使い下さい。



第33号  
発行日：平成19年9月10日  
発行責任 小林善一  
編集：地域医療連携室  
〒420-8660 静岡県葵区深山860  
TEL：054-247-6251(代表)  
TEL：054-247-6288(直通)  
FAX：054-247-5688(直通)

### 小児がん長期フォローアップ外来 開設のお知らせ

目的：小児がんの治療を終えた方々が病気は治療したが、化学療法、外科的治療、放射線照射など治療に伴う晩期障害が全国的に問題となっています。

厚生労働省の研究班では長期フォローアップ拠点モデル病院分科会が立ち上げられ、当院もモデル病院として参画することになりました。その為当院におきましても晩期障害の予防、早期発見、早期治療介入を行うことを目的とした、小児がん長期フォローアップ外来を本年9月より開設する事となりました。



外来日：毎月第4水曜日午後1時より

担当科：外来看護相談、血液腫瘍科、内分泌科、循環器科

(今後は必要に応じ他科受診も考慮)

内容：身長、体重測定、血液検査、内分泌機能検査、心機能検査など

診察結果は後日各科の合同カンファレンス終了後患者家族へお知らせします。

### 小児がんの経験者の会 Peer の活動紹介

当院から参加したボランティアより報告

小児がんの経験者の会である Peer が主催している Peer K/I camp が、川根温泉ふれあいの泉のふれあいコテージで開催されました。今回で3回目になります。

小学校5年生から24歳までの経験者9名と、Peerのリーダーのケイとアイとボランティアの方が参加され、当院の職員もボランティアとして参加しました。

1日目・・・体験工房での名札作り、SL 乗車、バーベキューと手作りカレー、花火、お話し会

2日目・・・ラジオ体操、朝食、レクリエーション、流しそうめん、川根温泉に入り、ソフトクリームを食べました。



Peer K/I camp を一言で言うと、リーダーのK・Iの二人

をはじめ、メンバーもボランティアもみんなが元気いっぱい笑顔いっぱいの楽しいキャンプです。

peerリーダーのケイ、アイちゃんが、経験者のお姉さんとして見守っています。

参加した小児がん経験者のメンバーの表情が病院とみるのとは違い、とても輝いていたのが印象的でした。

参加したメンバーから、このキャンプでは自然でいられてとてもいいという言葉も聞けたり、このキャンプで

自分の力でがんばったことが学校での自信につながったという話を聞いたりしました。Peer キャンプという場

があるのはとても大きいと思います。多くの人に参加してみたいと思います。

# 小児がん経験者とそのご家族のための 長期フォローアップ外来 のご案内

## いま、何か気がかりなことはありませんか？

治療法の進歩によって、がんを発症した小児の80%が治療する時代になりました。治療は終わったのだけれど年に1~2回は健康状態をチェックしたい、どこか体調が悪い、治療の合併症が心配、恋人が出来ただけで病気のことをどう説明しようか…などの悩みにお応えするために、九州がんセンターでは、平成19年10月から、医師、看護師、臨床心理士などのチームによる小児がん患者の長期フォローアップ外来を開設しています。何でもお問い合わせいたします。遠慮なくご相談下さい。

## スタッフ紹介

- 小児科医師  
**岡村 純**
- 小児看護専門看護師  
**三輪富士代**
- 臨床心理士  
**白石 恵子**

## 外来日

第2・4金曜日	午後 1:00 ~ 午後 5:00	岡村 純 白石 恵子 三輪 富士代
毎週水曜日	午前 9:00 ~ 午後 5:00	岡村 純 白石 恵子

## ご予約 予約優先

下記の予約センターまでお電話ください。  
予約センターで「小児長期フォローアップ外来の予約を希望」とお伝えください。その後、担当者から具体的な予約日の調整のためのお電話をさせていただきます。  
また長期フォローアップ外来受診希望の方は、その旨を主治医にお伝えいただいても結構です。その場合も、担当者から後日、日時調整のご連絡をさせていただきます。

外来予約センター ☎092-541-3262

ご家族のみの相談も可能です。  
まずは、お気軽にご相談ください。



独立行政法人 国立病院機構  
**九州がんセンター**

〒811-1395 福岡県福岡市南区野多目3丁目1-1  
TEL. 092-541-3231 FAX. 092-551-4555  
URL. <http://www.kc-nkcc.jp/>