

図15血液内科 県外地域別新患状況
(H25年度)

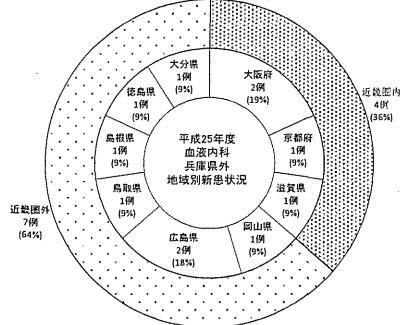


図16血液内科 県外地域別新患状況
(H26年度)

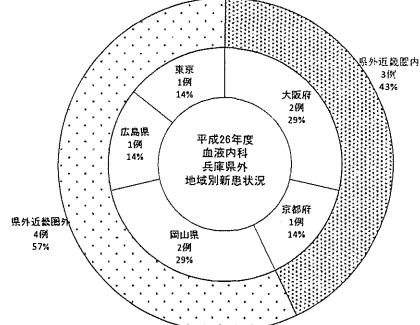


図17血液内科年度別県外地域別
新患数

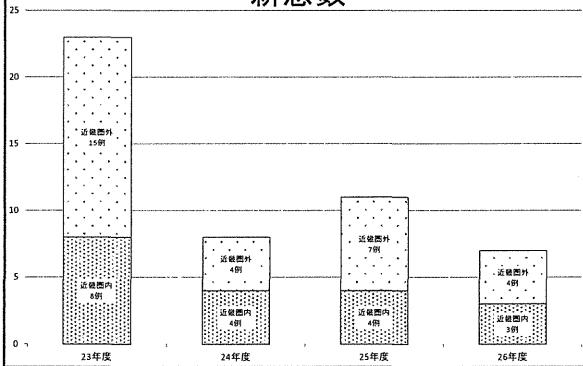
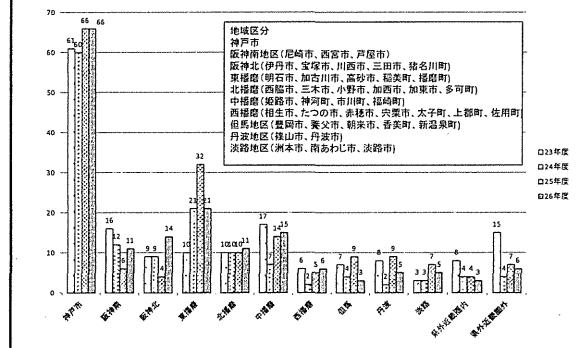


図18 年度別血液・腫瘍内科地域別悪性腫瘍
新患状況



厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）
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
分担研究報告書

「分担課題名　中国・四国ブロックの小児がん患者動態」

研究分担者 小林 正夫 広島大学大学院医歯薬保健学研究院小児科学 教授

研究要旨

小児がん拠点病院指定前後での中国・四国ブロックにおける患者動態について検討した。指定前後の各施設における小児がん症例数・移植実施例数に明らかな増減は認めなかつたが、施設内での小児血液・がん専門医の有無により症例数が変化していく可能性はあると思われる。一方、同種造血細胞移植を要する難治・再発例については集約化が進むことが予想される。

A. 研究目的

2013年2月に小児がん拠点病院が指定されたが、指定前後の小児がん患者の集約化の状況は明かではない。今回、中国・四国ブロックにおいて指定前後の小児がん患者の動態について検討した。

また、再発・難治例の治療として造血細胞移植が実施されているが、指定前後の実施状況についても検討した。

B. 研究方法

2010年～2014年に中国・四国ブロックの小児がん診療18病院で新規診断された小児がん症例数を施設別に集計し、年次推移を検討した。各施設の小児がん症例数は全国小児がん登録あるいは小児がん中国・四国ネットワーク会議において集計した。

また、各施設における造血細胞移植の実施状況については、日本造血細胞移植

データセンター/造血細胞移植学会の全国調査報告書より集計した。

広島大学病院を除いた各施設においては施設名の特定を回避するため、集計した症例数・実施例数を0～4、5～10、11～20などで表記した。

C. 研究結果

小児がん症例数（表1）は広島大学病院で年間約50例であり、指定前後の明らかな増減は認めなかつた。その他の小児がん診療病院における症例数は年間21～30例が1施設、年間11～20例が6施設、年間5～10例が8施設、年間0～4例が2施設であった。指定後に増加した1施設を除いて指定前後の明らかな増減は認めなかつた。

造血細胞移植実施件数（表2）は広島大学病院で年間20例前後であったが、2014年は12例に減少した。その他の小児がん

診療病院における症例数は年間 5～10 例が 3 施設、年間 1～4 例が 6 施設、症例なし 8 施設であった。指定前後での各施

設の移植実施件数に明らかな増減は認めなかった。

表 1 施設別小児がん症例数（2010～2014 年）

病院名	2010 年	2011 年	2012 年	2013 年	2014 年
広島大学病院	50	47	57	57	49
A 病院	21～30	21～30	21～30	21～30	21～30
B 病院	11～20	11～20	11～20	11～20	11～20
C 病院	11～20	11～20	11～20	11～20	11～20
D 病院	11～20	11～20	11～20	11～20	11～20
E 病院	11～20	11～20	11～20	11～20	11～20
F 病院	11～20	11～20	11～20	11～20	11～20
G 病院	11～20	11～20	11～20	11～20	11～20
H 病院	5～10	5～10	5～10	5～10	5～10
I 病院	5～10	5～10	5～10	5～10	5～10
J 病院	5～10	5～10	5～10	5～10	5～10
K 病院	5～10	5～10	5～10	5～10	5～10
L 病院	5～10	5～10	5～10	5～10	5～10
M 病院	0～4	5～10	5～10	5～10	5～10
N 病院	0～4	0～4	0～4	5～10	5～10
O 病院	-	-	-	-	5～10
P 病院	0～4	0～4	0～4	0～4	0～4
Q 病院	5～10	0～4	0～4	0～4	0～4

表 2 施設別造血細胞移植実施例数（2010～2014 年）

病院名	2010 年	2011 年	2012 年	2013 年	2014 年
広島大学病院	19	22	23	23	12
A 病院	11～20	5～10	5～10	11～20	5～10
B 病院	5～10	5～10	1～4	5～10	5～10
C 病院	1～4	5～10	5～10	5～10	5～10
D 病院	1～4	1～4	5～10	0	0
E 病院	5～10	1～4	5～10	0	1～4
F 病院	1～4	0	0	1～4	0
G 病院	0	0	1～4	1～4	1～4

H 病院	1~4	5~10	0	1~4	1~4
I 病院	0	1~4	1~4	1~4	1~4
J 病院	0	1~4	0	0	1~4
K 病院	0	0	0	0	0
L 病院	0	0	0	0	0
M 病院	1~4	0	0	0	0
N 病院	0	0	0	0	0
O 病院	0	0	0	0	0
P 病院	0	0	0	1~4	0
Q 病院	0	0	0	0	1~4

D. 考察

小児血液・がん専門医が新たに着任した 1 施設を除いて、小児がん拠点病院指定前後の各施設における小児がん症例数・移植実施例数に明らかな増減は認めなかった。この理由として、中国・四国ブロックは交通の便利が悪く、各県単位で小児がん診療が完結しているため、患者の異動はほとんどないと推測される。

小児がん診療の均てん化の試みとして、2013 年 6 月より拠点病院と 18 連携病院とで TV 会議ネットワークを構築し、月 1 回カンファレンスを行い、標準治療や難治例の検討などを行っている。看護師についても 2015 年 6 月より月 1 回の TV 会議を利用した連携が始まっている。また、2014 年より毎年、ブロック連絡協議会や 1 泊 2 日の小児がん看護研修会を開催しており、各施設での情報共有が図られている。

再発・難治例の治療として造血細胞移植が実施されているが、中国・四国ブロックでは年間 4 例以下の移設が 14 施設と大半を占めており、移植経験の豊富な施設は限定されている。今後、同種造血細

胞移植症例を中心に集約化が進むことが予想される。

E. 結論

小児がん拠点病院指定前後の中国・四国ブロック各施設における小児がん症例数・移植実施例数に、大半の施設で明らかな増減は認めなかったが、施設内での小児血液・がん専門医の有無により症例数が変化していく可能性はあると思われる。一方、同種造血細胞移植を要する難治・再発例については集約化が進むことが予想される。

F. 健康危険情報

特になし

G. 研究発表

1. 論文発表

Hayakawa S, Okada S, Tsumura M, Sakata S, Ueno Y, Imai K, Morio T, Ohara O, Chayama K, Kobayashi M: A patient with CTLA-4

haploinsufficiency presenting gastric cancer. *J Clin Immunol* 36: 28–32, 2016.

Narita A, Muramatsu H, Sekiya Y, Okuno Y, Sakaguchi H, Nishio N, Yoshida N, Wang X, Xu Y, Kawashima N, Doisaki S, Hama A, Takahashi Y, Kudo K, Moritake H, Kobayashi M, Kobayashi R, Ito E, Yabe H, Ohga S, Ohara A, Kojima S; Japan Childhood Aplastic Anemia Study Group: Paroxysmal nocturnal hemoglobinuria and telomere length predicts response to immunosuppressive therapy in pediatric aplastic anemia. *Haematologica* 100: 1546–52, 2015.

Ma CS, Wong N, Rao G, Avery DT, Torpy J, Hambridge T, Bustamante J, Okada S, Stoddard JL, Deenick EK, Pelham SJ, Payne K, Boisson-Dupuis S, Puel A, Kobayashi M, Arkwright PD, Kilic SS, El Baghdadi J, Nonoyama S, Minegishi Y, Mahdaviani SA, Mansouri D, Bousfiha A, Blincoe AK, French MA, Hsu P, Campbell DE, Stormon MO, Wong M, Adelstein S, Smart JM, Fulcher DA, Cook MC, Phan TG, Stepensky P, Boztug K, Kansu A, İkinciogullari A, Baumann U, Beier R, Roscioli T, Ziegler JB, Gray P, Picard C, Grimbacher B, Warnatz K, Holland SM, Casanova JL, Uzel G, Tangye SG: Monogenic mutations differentially affect the quantity and quality of T follicular helper cells in patients with human primary immunodeficiencies. *J Allergy Clin Immunol* 136: 993–1006, 2015.

Okada S, Hasegawa S, Suzuki Y, Ichimura T, Kaneyasu H, Shimomura M, Wakabayashi-Takahara M, Nakamura K, Kobayashi M, Ohga S: Remission of autoimmune neutropenia after

development of Kawasaki disease. *Pediatr Int* 57: 1012–4, 2015.

Kobayashi M: Neutrophil disorders: diagnosis and hematopoietic stem cell transplantation. *Rinsho Ketsueki* 56: 2230–9, 2015.

Okada S, Markle JG, Deenick EK, Mele F, Averbuch D, Lagos M, Alzahrani M, Al-Muhsen S, Halwani R, Ma CS, Wong N, Soudais C, Henderson LA, Marzouqa H, Shamma J, Gonzalez M, Martinez-Barricarte R, Okada C, Avery DT, Latorre D, Deswarthe C, Jabot-Hanin F, Torrado E, Fountain J, Belkadi A, Itan Y, Boisson B, Migaud M, Arlehamn CS, Sette A, Breton S, McCluskey J, Rossjohn J, de Villartay JP, Moshous D, Hambleton S, Latour S, Arkwright PD, Picard C, Lantz O, Engelhard D, Kobayashi M, Abel L, Cooper AM, Notarangelo LD, Boisson-Dupuis S, Puel A, Sallusto F, Bustamante J, Tangye SG, Casanova JL: Impairment of immunity to *Candida* and *Mycobacterium* in humans with bi-allelic RORC mutations. *Science* 349: 606–13, 2015.

Kataoka S, Muramatsu H, Okuno Y, Hayashi Y, Mizoguchi Y, Tsumura M, Okada S, Kobayashi M, Sano C, Sato H, Oh-Iwa I, Ito M, Kojima D, Hama A, Takahashi Y, Kojima S: Extrapulmonary tuberculosis mimicking Mendelian susceptibility to mycobacterial disease in a patient with signal transducer and activator of transcription 1 (STAT1) gain-of-function mutation. *J Allergy Clin Immunol*. 2015 Aug 1. pii: S0091-6749(15)00881-7. doi: 10.1016/j.jaci.2015.06.028. [Epub ahead of print] No abstract available. PMID: 26242301

Hirata O, Okada S, Tsumura M, Karakawa S, Matsumura I, Kimura Y, Maihara T, Yasunaga S, Takiyama Y, Ohara O, Kobayashi M: Mosaicism of an *ELANE* mutation in an asymptomatic mother in a familial case of cyclic neutropenia. *J Clin Immunol* 35: 512-6, 2015.

Wilson RP, Ives ML, Rao G, Lau A, Payne K, Kobayashi M, Arkwright PD, Peake J, Wong M, Adelstein S, Smart JM, French MA, Fulcher DA, Picard C, Bustamante J, Boisson-Dupuis S, Gray P, Stepensky P, Warnatz K, Freeman AF, Rossjohn J, McCluskey J, Holland SM, Casanova JL, Uzel G, Ma CS, Tangye SG, Deenick EK. STAT3 is a critical cell-intrinsic regulator of human unconventional T cell numbers and function. *J Exp Med* 212: 855-64, 2015.

Yoshioka A, Ishii E, Ueno T, Usami I, Kobayashi M, Kobayashi R, Sotomatsu M, Shirahata A, Suzuki T, Taki M, Ishida Y, Matsushita T, Shima M, Nogami K, Sakai M, Kigasawa H, Fukutake K: The International Immune Tolerance Induction Study and its follow-up study on Japanese hemophilia A patients with inhibitors. *Int J Hematol* 101: 362-8, 2015.

Nishikawa S, Toshima T, Kobayashi M: Perceived parenting mediates serotonin transporter gene (5-HTTLPR) and neural system function during facial recognition: A pilot study. *PLoS One* 10: e0134685, 2015.

Nishimura S, Tsumura M, Hirata O, Reiko Kagawa, Mizoguchi Y, Okada S, Kobayashi M: MSMD Patients with IFN- γ -STAT1 Signaling Defect Present Enhanced Osteoclastogenesis and Bone Resorption. The 57th American Society of Hematology Annual Meeting and Exposition, Orlando, FL, Dec 5-8, 2015.

Saito S, Nishimura S, Tsumura M, Mizoguchi Y, Sakata S, Furue A, Kobayashi M: A comparison of myelopoiesis from induced pluripotent stem cells with a mutation in *ELANE* between cyclic neutropenia and severe congenital neutropenia. The 57th American Society of Hematology Annual Meeting and Exposition, Orlando, FL, Dec 5-8, 2015.

Okada S, Markle J, Kobayashi M, Bustamante J, Casanova JL: Impairment of IL-17 immunity to Candida and IFN- γ immunity to Mycobacterium in humans with bi-allelic Rorc mutations. The 57th American Society of Hematology Annual Meeting and Exposition, Orlando, FL, Dec 5-8, 2015.

Nishimura S, Tomioka K, Mizoguchi Y, Karakawa K, Miki M, Kawaguchi K, Nakamura K, Kobayashi M: Successful retransplantation of bone marrow cells following failure of initial engraftments in 4 SCN patients. The 12th Asian Society for Pediatric Research, Osaka, Japan, April 15-18, 2015.

Saito S, Mizoguchi Y, Furue A, Chijimatsu I, Miki M, Tomioka T, Konishi N, Ono A, Kawaguchi H, Nakamura K, Kobayashi M: Early elimination of FVIII inhibitor in congenital hemophilia A cases with inhibitors by immune tolerance induction with a high dose of immunoglobulin. The 12th Asian Society for Pediatric Research, Osaka, Japan, April 15-

2. 学会発表

18, 2015.

小林正夫：好中球異常症：診断と造血幹細胞移植。第77回日本血液学会教育講演 22 2015年10月18日 金沢。

小林正夫：小児がん拠点病院及び医療機関としての役割の役割。第57回日本小児血液がん学会 パネルディスカッション 2015年11月29日 甲府。

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

厚生労働科学研究費補助金がん対策推進総合研究事業
分担研究報告書

分担研究課題：小児がん拠点病院による小児がん医療提供体制の検討

研究分担者

田口 智章 九州大学大学院医学研究院小児外科学分野 教授

研究要旨：

平成 24 年 2 月に小児がん拠点病院（以下「拠点病院」とする）が全国に 15 施設指定されたが、小児がん医療の実態と理想の間には、依然として乖離がある。今回、拠点病院が指定されたことは、理想実現の第一歩であり、今後は拠点病院の医療の質を向上させることで、より理想的な小児がん診療を行うことの出来る体制を構築する必要がある。

本研究では、拠点病院及び小児がん診療病院における診療連携方法の確立を研究し、チーム医療を推進することで、真に機能する連携のあり方を検討する。拠点病院の医療の質のばらつき、地元に戻った患者への医療の継続的提供体制の欠如、拠点病院の質の評価指標の未確立などの項目につき、解決する方策を提言する。診療連携の様々な側面で、拠点病院内外での連携について調査研究を行い、問題点を整理することで、真に機能する診療連携を目指す。

【A. 研究目的】

拠点病院および小児がん診療病院における診療連携方法を確立し、チーム医療を推進することで真に機能する連携の在り方を検討する。特に小児がん拠点病院としての九州大学病院における医療提供体制について、また九州・沖縄ブロックにおける医療の質のばらつき、地元に戻った患者への医療の継続的提供体制の問題点などにつき解決する方策を提言することを目的とする。

【B. 研究方法】

小児がん拠点病院としての九州大学病院における医療提供体制の整備、九州・沖縄地域の唯一の小児がん拠点病院としての地域連携における医療連携体制の整備についてそれぞれの視点から計画を立案した。

1 小児がん拠点病院計画

(1) チームによる集学的治療及び標準的治療の実施体制の整備

医師（小児科、小児外科、放射線科、整形外科、脳神経外科、眼科、耳鼻咽喉科、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チーム医療体制の強化を行う。

(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配置

上記のチーム医療体制を支持する保育士、臨床心理士、チャイルドライフスペシャリストなど小児がん患者の心理的サポートなどを行うスタッフの配置を行う。

(3) 相談窓口の充実
再発がん及び難治がんの患者に対

して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などの対応を充実させる。

(4) 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、思春期から若年成人のいわゆる AYA 世代のがん患者の診療も行っている。高校生以上の患者に対する院内学級などを含む教育体制の整備や患者同士のコミュニケーションを行うための専用のスペースの確保、成人に達した後の成人診療科と連携したフォローアップシステムの構築などを行う。

(5) 緩和ケアチームによる緩和ケアの実施体制

医師・看護師・臨床心理士・保育士・チャイルドライフスペシャリスト・院内学級教師など多職種による小児緩和ケアチームを構成し、定期的なカンファレンスや回診を行い、患児の疼痛のマネジメントや処置による苦痛の緩和を行う。

2 九州・沖縄地域小児がん地域計画

(1) 九州・沖縄地域小児がん医療提供体制の構築

九州・沖縄ブロックの小児がん診療病院として各県（福岡県、佐賀県、長崎県、熊本県、大分県、宮崎県、鹿児島県、沖縄県）にある大学病院や総合病院から構成される「九州・沖縄地域小児がん医療提供体制協議会」を立ち上げる。各県の連携大学病院及び連携総合病院の下には複数の小児連携病院に支持される組織体制があり、九州・沖縄地域の全ての小児がん患者をくまなくフォローアップできるような体制を構築する。

(2) 疾患別、治療内容に応じた地域連

携

白血病、悪性リンパ腫などの血液系悪性腫瘍に関しては、再発・難治性の高い疾患については、九州大学病院にて受け入れ治療を施行し、治療後は各県の小児がん診療病院及び小児連携病院でフォローアップする。神経芽腫、ウィルムス腫瘍などの固形悪性腫瘍に関しては症例の少ない施設においては各県の小児がん診療病院への症例の集約化を図り、再発・難治例については、できるだけ九州大学病院にて治療を行うように努める。また放射線治療についてはリニアック、サイバーナイフなど高精度放射線治療設備を完備した、九州大学病院に加えて各県の小児がん診療病院にて治療を施行する。

(3) 地域連携を進めるための取組

①九州・沖縄地域小児がん拠点病院連絡会議の定期的な開催

年2回、九州・沖縄地域小児がん医療提供体制協議会を構成する施設による会議を行い、小児がん拠点病院としての事業の進捗や展望についての討議を行う。

②テレビ会議による協議会の開催

年2回の定期的な小児がん拠点病院連絡会議に加えて、テレビ会議として毎月1回開催する。

(4) 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。九州・沖縄地域の登録に関して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。

(5) 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を通じて、本院を中心

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。

【C. 研究結果】

1 小児がん拠点病院計画、2 九州・沖縄地域小児がん地域計画、それについて平成 27 年度の進捗状況を報告する。

1 小児がん拠点病院計画

(1) 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。

(2) 小児緩和ケアチームの体制整備

平成 27 年 4 月より小児緩和ケアチームの運用を開始している。チームは多診療科による医師、看護師、薬剤師、理学療法士、臨床心理士・社会福祉士、管理栄養士、保育士、院内学級教諭、チャイルド・ライフ・スペシャリストなど多職種により構成されている。週に 1 回ラウンドを行い、患児の疼痛マネジメントや処置による苦痛の緩和を行っている。

患者死亡時には多職種による「ふりかえり」を行うなど、医療者自身のストレスマネジメントにも積極的に取り組んでいる。

また偶数月にはカンファレンス（症例検討会）、奇数月には勉強会（院内外より講師を招聘）を開催し、緩和ケアチーム内外に向けた教育活動も行っている。

2 九州・沖縄地域小児がん地域計画

(1) 九州・沖縄地域小児がん医療提供体制の構築（図 1）

平成 25 年 6 月に発足した体制の整備を継続している。

(2) 九州・沖縄地域小児がん医療提供体制協議会の開催

平成 27 年度は 2 回の会議を開催した。

第 6 回九州・沖縄地域小児がん医療提供体制協議会（平成 27 年 9 月 28 日）

第 7 回九州・沖縄地域小児がん医療提供体制協議会（平成 28 年 2 月 27 日）

(3) 九州・沖縄ブロック小児がん拠点病院テレビ会議（表 1）

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と福岡県内の小児がん診療病院 2 施設、合計 21 施設に整備し、毎月 1 回テレビ会議を開催している。会議では、症例検討や研修カンファレンス、毎回小児がんに関するテーマを一つ決めて討論会を行ったり、小児がん拠点病院の活動報告、小児がんに関する中央機関や厚労科研研究班報告、治験の報告などの情報共有を行った。

図 1

九州・沖縄地域小児がん医療提供体制

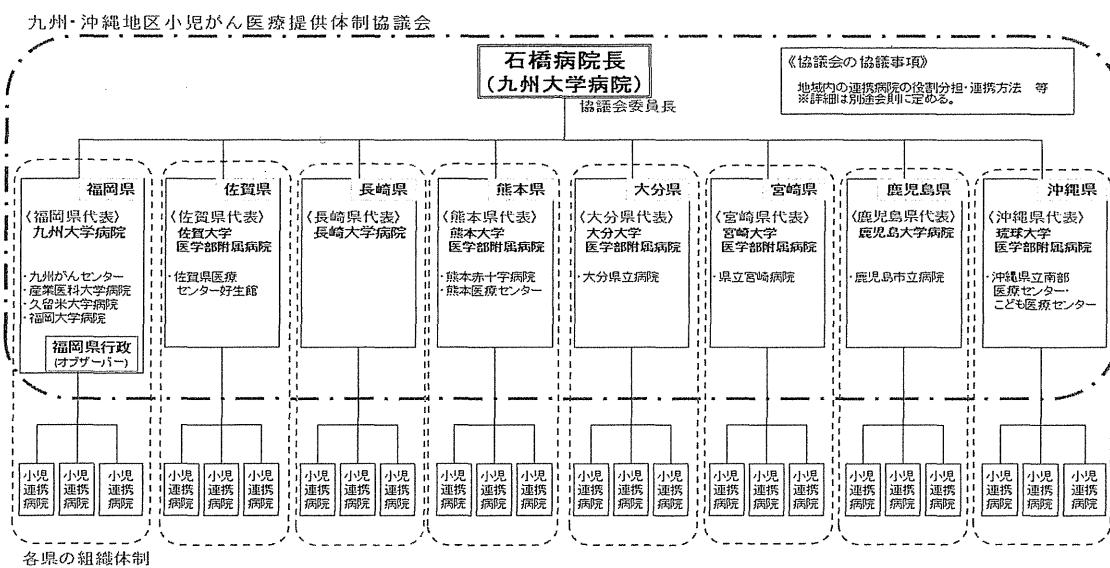


表 1

日 程	会議名	討論会テーマ	当番施設
平成 27 年 4 月 27 日 (月)	第 10 回会議 (症例検討会)	ボランティア、家族会の現状について	佐賀県医療センター 好生館
平成 27 年 5 月 25 日 (月)	第 11 回会議 (症例検討会)	各施設の多職種連携について	熊本赤十字病院
平成 27 年 6 月 22 日 (月)	第 12 回会議 (症例検討会)	各施設の医療連携について	県立宮崎病院
平成 27 年 7 月 27 日 (月)	第 13 回会議 (症例検討会)	精子・卵子保存について	九州がんセンター
平成 27 年 8 月 24 日 (月)	第 14 回会議 (症例検討会)	小児がん患者の長期フォローの取り組みについて	大分県立病院
平成 27 年 9 月 28 日 (月)	第 6 回九州・沖縄地域小児がん医療提供体制協議会		
平成 27 年 10 月 26 日 (月)	第 15 回会議 (症例検討会)	小児血液・がんの緩和ケア、終末期ケアについて	熊本医療センター
平成 27 年 11 月 16 日 (月)	第 16 回会議 (研修カンファレンス)	小児がんと放射線治療について	久留米大学
平成 27 年 12 月 21 日 (月)	第 17 回会議 (研修カンファレンス)	小児がん患児の口腔内ケアについて	鹿児島市立病院
平成 28 年 1 月 18 日 (月)	第 18 回会議 (症例検討会)	小児がん患者における中心静脈カテーテル管理について	沖縄県立南部医療センター・こども医療センター
平成 28 年 2 月 22 日 (月)	第 19 回会議 (症例検討会)	各施設での取り決めごとについて	福岡大学
平成 28 年 3 月 28 日 (月)	第 20 回会議 (症例検討会)	(未定)	佐賀大学

(4) 行政との連携

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り組みを定めた。

【D. 考察】

小児がん拠点病院としての機能を充実するために九州・沖縄ブロックにおける小児がん拠点病院および小児がん診療病院における連携を確立するため、平成27年度は長期フォローアップや小児緩和ケアチームの体制整備などを行った。また九州・沖縄地域小児がん地域計画に対しては九州・沖縄地域小児がん医療提供体制の構築、九州・沖縄地域小児がん医療提供体制協議会の定期開催、九州・沖縄ブロック小児がん拠点病院テレビ会議の定期開催、行政との連携（福岡県）などを行った。

今後、がん相談員研修を修了した相談員（チャイルド・ライフ・スペシャリスト）による相談支援窓口の充実、相談員による九州沖縄地域内での研修会の開催、地域内での長期フォローアップシステムの連携模索、セカンドオピニオンに対する体制の充実、思春期のがん患者への診療体制の整備、登録システムの整備などは継続的な課題としてとりくみ、九州大学病院が小児がん拠点病院として目指すべき小児がん提供体制についての提言を追及する。

【E. 健康危険情報】

（総括研究報告書にまとめて記入）

【G. 研究発表】

(1) 木下義晶、宗崎良太、吉賀友紀、

中島健太郎、川久保尚徳、三好きな、孝橋賢一、小田義直、高田英俊、田口智章、AYA世代の固形悪性腫瘍における小児外科医の役割、第57回日本小児血液・がん学会学術集会、平成27年11月27日～29日、山梨

【H. 指摘財産権の出願・登録状況

（予定を含む）】

1. 特許取得
なし
2. 実用新案登録
なし
3. その他
なし

厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）
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
分担研究報告書

「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」

分担研究課題 「小児がん患者の動態調査」

研究分担者 小川 千登世 国立がん研究センター中央病院 小児腫瘍科長

研究要旨

平成24年に小児がん拠点病院が全国に15施設指定されたことを受け、本研究全体では、拠点病院及び小児がん診療病院における診療連携方法の確立を研究し、チーム医療を推進することで、真に機能する連携のあり方を検討することとしている。診療連携の在り方の検討資料として、本分担研究においては、国立がん研究センター中央病院小児腫瘍科での患者動態調査を行う。

昨年度は2011年1月から2013年12月に初診した初発および再発の小児腫瘍科、眼腫瘍科受診患者の居住地域を調査することにより、小児がんの動態調査を行った。この結果、造血器腫瘍、神経芽腫、肝芽腫、横紋筋肉腫、骨肉腫、ユーイング肉腫等では居住地域分布はほとんどが関東圏であった一方、稀な胎児性腫瘍、滑膜肉腫、悪性ラブドイド腫瘍、線維形成小円形細胞腫瘍などの極めて稀な肉腫やその他の腫瘍は、東北、中四国、本州外など広く日本中からの症例が集積する傾向にあった。また、網膜芽細胞腫においては人口分布に応じたほぼ全国からの患者集積があり、集約化が進んでいることがうかがわれた。

この結果から、今年度は2014年1月から12月に国立がん研究センター眼腫瘍科を診療目的に初診した網膜芽細胞腫の患者の受診状況調査を行った。初診患者数は37人、年齢分布は中央値1歳4か月で、70%が2歳未満であった。居住地域は北海道から沖縄まで広く全国に分布し、関東甲信越以外からの受診が50%以上を占めていた。受診目的は、診断および治療方針の確認、また、化学療法及び局所治療であった。2015年12月までの入院回数の中央値は6(0-18)回、32%が10回以上の入院を必要とした。遠方より外来受診や入院加療のための来院を必要とする患者の時間的、経済的負担が大きいことが推測され、外来受診を含めた通院等にかかる費用負担の実態調査が必要と考えられる。

A. 研究目的

平成24年2月に小児がん拠点病院（以下「拠点病院」とする）が全国に15施設指定されたが、小児がん医療の実態と理想の間には、依然として乖離がある。今回、拠点病院が指定されたことは、理想実現の第一歩であり、今後は拠点病院の医療の質を向上させることで、より理想的な小児がん診療を行うことの出来る体制を構築する必要がある。

標準リスクの白血病診療では、日本国内での均てん化は比較的達成されていると考えられるが、再発、難治白血病診療については、それぞれの施設間での格差がある。また、 固形腫瘍、特に脳腫瘍、網膜芽細胞腫などある程度の患者数があるにも関わらず、診療を行っている医療機関が比較的少ない疾患に関しては、集約化はある程度進んでいるものの、 固形腫瘍、脳腫瘍等の診療を専門とする小児科医の不足、小児を専門とする脳神経外科医、眼科医等の絶対的

神経外科医、眼科医等の絶対的な不足により、拠点病院間のみの連携では、十分な連携とは言えないことが問題である。

本研究全体では、拠点病院及び小児がん診療病院における診療連携方法の確立を研究し、チーム医療を推進することで、真に機能する連携のあり方を検討することとしている。診療連携の在り方の検討を目的として、本分担研究においては、初年度に小児外科以外の外科系診療科との連携を必要とする小児がん患者、特に網膜芽細胞腫と骨軟部腫瘍患者の動態を調査し、実態を明らかにした。この結果、造血器腫瘍の患者はほとんどが関東圏内の居住者であった。代表的な小児がんの神経芽腫、肝芽腫、横紋筋肉腫においてはそのほとんどが関東圏からの患者であり、骨肉腫、ユーリング肉腫でも、実数は小児がん拠点病院での診療数よりも多いものの、居住地域分布はほとんどが関東圏であった。一方で、神経芽腫、肝芽腫、腎芽腫以外の稀な胎児性腫瘍、滑膜肉腫、悪性ラブドトイド腫瘍、線維形成小円形細胞腫瘍などの極めて稀な肉腫やその他の腫瘍は、東北、中四国、本州外など広く日本中からの症例が集積する傾向にあった。また、網膜芽細胞腫においては人口分布に応じたほぼ全国からの患者集積があり、集約化が進んでいることがうかがわれた。

本年度は集約が進み、当院への受診率が高いと考えられる網膜芽細胞腫につき、受診実態につき調査した。

B. 研究方法

前年度研究で国立がん研究センター中央病院への集約化が最も進んでいる小児がんである網膜芽細胞腫について、2014年1月から12月の眼腫瘍科初診患者を対象とし、年

令、居住地域、受診目的、また、検査治療のための入院回数を調査した。

C. 研究結果

2014年1月から12月に国立がん研究センター眼腫瘍科を診療目的に初診した網膜芽細胞腫の患者は37人、その年齢分布は中央値1歳4か月（日齢15から7歳）で、70%が2歳未満であった。居住地域は北海道2、東北2、甲信越1、関東7、東京7、東海2、近畿6、中国3、四国1、九州4、沖縄1であり、関東甲信越以外からの受診が50%以上を占めており、昨年度の2011-2013年調査と同様ほぼ全国から受診していた。受診目的は、診断および治療方針の確認、また、化学療法及び局所治療目的であった。2015年12月31日までの入院回数の中央値は6(0-18)回、32%が10回以上の入院を必要とした。紹介元病院でのMRI実施済みの病期確認のみの2例は入院なしであったが、病期確認MRIを当院にて実施した症例では静脈麻酔等、鎮静下での実施が必要であり、1回の入院を必要とした。加療例では定期的な全身化学療法、メルファラン等の選択的眼動脈内注入、ルテニウム小線源治療等を実施しており、最大18回の入院を反復していた。

D. 考察

網膜芽細胞腫に対する全身化学療法は全国各施設においても実施されているが、ルテニウム小線源治療、および、メルファラン等の選択的癌動脈内注入は国立がん研究センター中央病院以外に国内で実施している施設はほとんどなく、これを目的とした入院加療が行われている。また、今回の調査対象とはしなかったが、経過

おり、遠方の患者での時間的、経済的負担は大きいことが推測される。医療費そのものについては小児慢性特定疾患に該当しており、公的助成がなされているものの、外来受診を含めた通院等にかかる費用負担の実態調査が必要と考えられる。

E. 結論

網膜芽細胞腫においては局所療法を目的とした全国各地からの国立がん研究センター中央病院への複数回の受診、入院加療が行われている実態が明らかとなつた。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

(雑誌論文)

- 1) Ono R, Hasegawa D, Hirabayashi S, Kamiya T, Yoshida K, Yonekawa S, Ogawa C, Hosoya R, Toki T, Terui K, Ito E, Manabe A. Acute megakaryoblastic leukemia with acquired trisomy 21 and GATA1 mutations in phenotypically normal children. Eur J Pediatr, 174(4):525-531, 2015
- 2) Kato M, Manabe A, Saito AM, Koh K, Inukai T, Ogawa C, Goto H, Tsuchida M, Ohara A. Outcome of pediatric acute lymphoblastic leukemia with very late relapse: a retrospective analysis by the Tokyo Children's Cancer Study Group (TCCSG). Int J Hematol, 101(1):52-57, 2015

- 3) Yasui N, Kawamoto H, Fujiwara M, Aihara Y, Ogawa C, Hosono A, Suzuki S. High-dose chemotherapy for high-risk retinoblastoma: clinical course and outcome of 14 cases in the National Cancer Center, Japan. Bone Marrow Transplant, 50(2):221-224, 2015
- 4) 歌野 智之, 田中 康一, 木津 純子, 神谷 尚宏, 小川千登世, 石田也寸志, 細谷 亮太, 真部 淳:小児急性リンパ性白血病の維持療法期間におけるメルカaptoprin及びメトトレキサート投与量の推移～単施設における検討～. 日本小児血液がん学会雑誌 2015 ; 52 : 399-404

2. 学会発表

関連するものなし

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得

なし

2. 実用新案登録

なし

3. その他

なし

厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）
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
分担研究報告書

「小児がん拠点病院による小児がん医療提供体制の検討」

研究分担者 瀧本 哲也

国立成育医療研究センター臨床研究開発センター
データ管理部小児がん登録室長

研究要旨

本研究班が目的とする小児がん中央機関と拠点病院のネットワークの診療実態の評価や診療連携体制のあり方を検討するために、研究班で提唱した 42 の QI について検討した。Donabedian による分類では構造指標 11、過程指標 13、結果指標 18 に分けられ、指標として適切に分散していると考えられた。今後は RAND/UCLA 適切性評価法に従って班員からパネル委員を選定し、パネル委員による評価と最終集計を経て QI の項目を決定したうえで、拠点病院ごとに QI を算定し、小児がん中央機関・拠点病院体制による小児がんの診療実態と診療レベルの向上を客観的に評価することが求められる。

A. 研究目的

本研究班は、小児がん中央機関・拠点病院を軸とした小児がん医療提供体制のあり方の検討を目的としている。本分担研究では、このうち特に小児がん診療の Quality Indicator (QI) の作成および内容の検討を行うことを目的とする。

B. 研究方法

本年度に研究班が提唱した 42 項目の QI がもつ特性について、いくつかの視点から分類・評価するとともに、決定への手順について提言する。

(倫理面への配慮)

QI の算定に必要な情報には、個人情報は一切含まない。QI 算出の際に、施設の負担を軽減する目的で、個々の施設から

DPC データや院内がん登録の内容を個別に収集

する可能性がある。この場合にも、個人が特定できる情報の提供は受けず、また当該施設の倫理委員会等の承認を取得する。ただし、現時点では DPC データや院内がん登録データの提供を受けることは計画していない。

C. 研究結果

1. QI 指標の Donabedian による分類

研究班が提唱した QI を Donabedian の定義にしたがって構造 (structure ; 施設がもつ設備や人員など)、過程 (process ; 診療・ケアの提供プロセス)、および結果 (outcome ; 施設の診療行為によって生じたアウトカム) の 3 つの視点から分類した。

構造指標に該当すると考えられたものは小児血液・がん専門医数、小児血液腫瘍診療に携わるレジデント 1 人あたりの小児血液・がん指導医数、小児がん認定外科医数、専門・認定看護師数、専門・認定薬剤師数、病理専門医数、放射線治療専門医数、医学物理士数、緩和医療専門医・指導医数、療養支援担当者数、保育士数の 11 の指標であった。

過程指標と考えられたのは、病理報告所要時間、治療開始時間、化学療法レジメン登録数、骨髄穿刺・腰椎穿刺時の静脈麻酔率、鎮静下 MRI における麻醉科鎮静実施率、外来化学療法のべ件数、院内学級登校率、復学支援率、長期フォローアップ外来受診率、緩和ケアチーム介入率、宿泊施設利用者数、輸血量 (ALL 寛解導入相)、CRT/IMRT 実施率の 13 の指標であった。

残る 18 の指標（入院患者 AYA 世代比率、5 年相対全生存率、5 年無再発生存率、ALL 治療関連死亡率、好中球減少時敗血症による ICU 入室率、中心静脈カテーテル感染率、術中出血量、手術部位感染発生率、術後 3 ヶ月以内の死亡率、脳神経外科手術後の髄液漏発生率、脳神経外科シャント手術後の感染、時間外手術割合、代表的疾患の入院のべ日数、死亡する前 30 日間の在宅日数、患者満足度（外来/入院）、復学率、術後化学療法開始日数）は結果指標に該当するものと考えられた。

このうち CRT/IMRT 実施率、ALL 治療関連死亡率の 2 つは明らかに疾患特異的である。一方、輸血量 (ALL の寛解導入相)、脳神経外科手術後の髄液漏発生率、脳神

経外科シャント手術後の感染、代表的疾患の入院のべ日数の 4 項目については特定の疾患を対象としているが、施設の一般的評価を行うために特定の疾患を事例としていると考えられた。他の 38 項目は疾患横断的な指標であった。

これらの QI は使用目的の面から集団全体としての達成度の評価、施設間の比較、個々の施設内の達成度の評価の 3 つに分類することも可能であった。集団全体としての達成度を評価する QI とは、ある一定の目標値を設定したうえで 15 基点病院全体がその目標値を達成することを目指すべきと考えられる指標であり、小児血液・がん専門医数、小児がん認定外科医数、専門・認定看護師数、専門・認定薬剤師数、病理専門医数、放射線治療専門医数、医学物理士数、緩和医療専門医・指導医数、療養支援担当者数、保育士数の 10 項目が該当した。

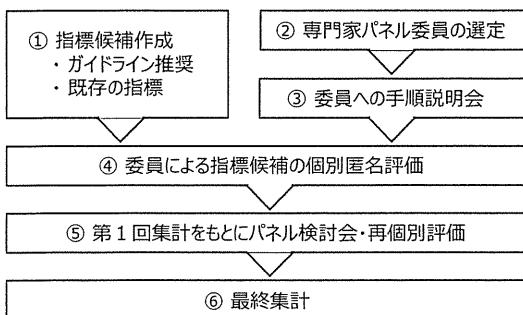
「より高い（低い、多い、少ない）方が良い」と考えられる指標は施設間で比較してお互いのレベルを向上させるために役立つと考えられる。これには、レジデント 1 人あたりの小児血液・がん指導医数、治療開始時間、時間外手術割合、病理報告所要時間、鎮静下 MRI における麻醉科鎮静実施率、輸血量 (ALL の寛解導入相)、AYA 世代比率、5 年相対全生存率、5 年無再発生存率、敗血症による ICU 入室率、術中出血量、代表的疾患の入院のべ日数、外来化学療法のべ件数、骨髄穿刺・腰椎穿刺時の静脈麻酔率、術後化学療法開始日数、死亡する前 30 日間の在宅日数、宿泊施設利用率の 17 項目が該当すると考えられた。

一方、個々の施設内の達成度の評価に有用と考えられる指標は、その性格上施設ごとに 100%（あるいは 0%）を目指すべきで、施設間の比較はできるがそれ自体にはあまり意味がないと考えられるものである。これには化学療法レジメン登録数、CRT/IMRT 実施率、ALL 治療関連死亡率、中心静脈カテーテル感染率、手術部位感染発生率、術後 3 ヶ月以内の死亡率、脳神経外科手術後の髄液漏発生率、脳神経外科シャント手術後の感染、院内学級登校率、復学支援率、復学率、長期フォローアップ外来受診率、緩和ケアチーム介入率、患者満足度（外来）、患者満足度（入院）の 15 項目が該当すると考えられた。

研究班の班会議では、以上のような点もふまえて、QI の内容の妥当性について論議された。

2. QI の項目決定への手順

QI の作成には、一般に RAND/UCLA 適切性評価法が用いられる（下図；東 尚弘「QI 作成の基本的考え方と方法」による）。



前項の研究班での論議は、このうち「① 指標候補作成」に該当すると考えられる。したがって、この後の手順としては班員

からパネル委員を選定し、パネル委員による 2 度の個別評価と最終集計を経て決定することになる。

研究班ではこれと並行して、QI の算出のためにデータの収集法のありかたについても検討された。個々の施設から提出される DPC データや院内がん登録の内容を研究班として個別に収集し、集計する方法も検討されたが、DPC データからは治療開始時間、時間外手術割合、入院患者 AYA 世代比率、代表的疾患の入院のベ日数など施設の診療機能や診療実績に関連する項目が 8 項目、また院内がん登録の収集項目からは生年月日や診断日、治療開始日等の数項目収集できるのみと思われ、現時点ではこの方法による QI 算定は現実的ではないと考えられた。

D. 考察

QI は医療の質を定量的に評価するものであり、小児がん中央機関・拠点病院体制による小児がんの診療実態と診療レベルの向上を客観的に測定するため有用と考えられる。

QI がもつべき一般的な条件として、① 当該指標の正当性に高いエビデンスがある、② 患者にとって意義のある結果に直結し、結果を医療の質の改善に活用できる、③ 現状とあるべき姿の間に乖離があるが、改善は可能と考えられる、④ 施設間のばらつきが大きく底上げが必要と考えられる、⑤ 容易に測定可能で、必要に応じて施設間比較もできる、等が考えられる。今回の QI 案は、このような点、および小児がんの特殊性を考慮して提唱された

ものである。

QI 指標はまた、医療の質を構造、過程、結果の 3 つの視点から評価することができるよう、Donabedian 分類上バランスがとれていることが求められる。構造の指標はおむね中央・拠点病院全体として達成すべき目標であるのに対し、過程と結果の指標は施設間比較のための項目と、必要な水準に対する施設ごとの達成度の評価項目の 2 つに分けることができる。研究班で提唱された 42 項目の QI は、これら 3 種の指標が含まれており、概ね妥当と考えられた。

しかしながら、構造の指標についてはベンチマー킹のための「目標値」を決定する必要が、過程と結果の指標についてはその意義を明確にするために測定の目的を定める必要があると考えられ、検討が必要である。

今後は RAND/UCLA 適切性評価法によるプロセスを経て QI 項目を確定したうえで、拠点病院ごとに QI を算定することによって、小児がん拠点病院間の診療内容の質を定量的に評価し、施設間差の原因を考察するとともに、この結果に基づいて可能な限り拠点病院間の均一化を目指していく必要がある。

なお、施設の負担の軽減のために DPC データや院内がん登録データからの QI 指標の算出の可能性についても検討したが、これについては、今回の QI 項目については比較的困難と思われた。

E. 結論

研究班が提唱した 42 項目の QI がもつ特性について、Donabedian 分類からの視

点も含めて検討した。最終的に項目を決定した後、拠点病院ごとに QI を算定し、小児がん中央機関・拠点病院体制による小児がんの診療実態と診療レベルの向上を客観的に評価することが次の段階と考えられる。

F. 健康危険情報

該当なし

G. 研究発表

該当なし

H. 知的所有権の出願・登録状況

該当なし