

「小児がん拠点病院等の連携による移行期を含めた 小児がん医療提供体制整備に関する研究」

研究代表者 松本 公一 国立成育医療研究センター 小児がんセンター長

研究要旨

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し、長期にわたるフォローアップのしくみを構築することを目的とする。

小児がん拠点病院を中心とした患者動態調査、QI の作成、小児がん経験者の実態調査などにより、小児がん医療の実態を明らかにすることができた。小児がん患者の集約化は徐々に進行していると考えられたが、疾患、地域によって、そのスピードは異なることがわかった。特に、脳腫瘍のDPC 調査からは、学会登録や小児がん拠点病院情報公開資料では把握できていない現状が明らかになり、小規模ないし小児経験の少ない病院で多数例が初回診療され、死亡率も有意に高い実態が明らかになった。これらは、悉皆性を持った登録となる全国がん登録の詳細な解析で、今後明らかにすることが必要であると考えられた。

長期フォローアップに関しては、小児科でのフォローアップよりも、治療歴・晩期合併症のリスク等を的確に把握し、現状に即した適切なアドバイス・治療をしてくれる医療機関の存在が重要であることがわかり、小児科と成人診療科の連携、フォローアッププログラムの作成が重要と考えられた。小児がん経験者の自立のためには、自身で治療歴とリスクが理解できるアプリなどの仕組みが必要と考えられた。さらに将来的には、治療歴などを保管する長期フォローアップセンターのような永続的なシステムの構築が不可欠であると考えられた。

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」）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。また、小児がんの治療成績の向上を反映して、治療が終了した小児がん患者、すなわち、小児がん経験

者が長期に生存することが可能になったため、二次がんを含み晩期合併症と呼ばれる種々の臓器機能障害に対する対応や、こころの問題に対する対応が必要となってきている。また、これらの身体的な障害やこころの問題が原因となって就学や就労の面でも様々な困難が生じることが判明してきており緊急な対応が必要な状況である。

本研究では、小児がん拠点病院間および小児がん診療病院との診療連携をより明確にし、真に機能する連携を提示することを目的

としている。さらに、移行期医療を含めた長期フォローアップ体制を確立し、医療面での体制整備と小児がん経験者が求める支援体制の整備を通して、小児がん医療提供体制の質を向上させることを目的とする。

1) 小児がんに対する標準治療提供のための均てん化

H29年度は、旧松本班により策定した小児がん診療における Quality Indicator (QI) をさらに精度の高いものに改訂し、H30-31年度に継続的に測定し、地域、がん種に応じた診療体制、連携の成熟度、診療の質を含めた評価を可視化する。また、H29年度中に診療実績を公開するシステムを全国展開し、集約化の実態を H30 年度に明らかにする。H31年度に小児がんに対する標準治療提供を中心とした、日本における小児がん医療の質を向上させる。特に、小児がんでは比較的困難な、後方病院と連携による在宅サポート医療体制を推進する。

2) 難治・極希少などの小児がん等に対する早期開発も含めた診療施設の集約化

小児脳脊髄腫瘍における診療については、H29年度に、実態調査と関連学会との協議を行い、H30年度に関東甲信越地域ブロックにモデルを作成することで問題点を明らかにし、H31年度に日本における中心的役割を持つと考えられる医療機関を選定し医療提供モデルを作成することを目標とする。また、再発症例、初期治療反応不良例などの難治小児がんに対しては、小児がん拠点病院を中心とした早期相試験実施体制を整備し、疾患横断的な新薬・新規治療の早期相試験の実施を推進する（別紙参照）。

3) 移行期医療を含めた長期フォローアップ体制の整備

旧松本班で策定した「治療のまとめ」によるフォローアップ計画策定システムを普及させ、トランジションステップに基づく診断時からのフォローアップを見越した教育プログラムを整備する。H29年度は、小児がん経験者や患者会との協議により問題点を明確化し、H30年度には、長期フォローアップのモデル作成に着手し、H31年度に、小児がん拠点病院を中心として患者目線の長期フォローアップ体制の整備を行う。

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事を目的とする。今年度は、小児がん看護に関してインターネット調査を実施し、ニーズを明らかにした。また、QIの作成による医療の質の可視化、小児がん医療の実態を明らかにするとともに、患者およびその家族が安心して医療を受けることができる小児がん医療体制につなげることを最終的な目標としている。

B. 研究方法

1) 小児がんに対する標準治療提供のための均てん化

(1) H29年度は、関東甲信越ブロックで作成した小児がん拠点病院・診療病院の診療実績を収集し公開するシステムを全国展開した。同時に、旧松本班で策定した QI をブラッシュアップし、診療の質の見える化を行い、問題点を整理した。さらに、「指標算定ワーキンググループ」を発足させた。

(2) H30年度は、小児がん拠点病院・診療病院の診療実績から、各ブロックの小児がん診療病院の役割を明確化する。小児がん拠点病院

の QI を継続的に測定することで、診療上の問題点を明らかにし、PDCA サイクルを回す。ブロック内での拠点病院のリーダーシップを確固たるものとして、今後の小児がん拠点病院指定要件に反映させる。

(3) H31 年度は、小児がん拠点病院の QI は継続的に測定し、精度の高いものとし、PDCA サイクルをさらに回す。小児がん拠点病院・診療病院を中心とした小児がん診療の質に関する施策提言を行う。

2) 難治・極希少などの小児がん等に対する早期開発も含めた診療施設の集約化

(1) H29 年度は小児がんに対する早期相試験実施施設において求められる施設基準を策定、小児がん拠点病院と小児がん診療病院等より早期相試験実施可能施設を検討する。また、小児がんに関連する医療者、患者会、製薬会社、規制当局の意見交換のための会議を実施、小児がんに対する薬剤開発の要望を収集した。脳腫瘍診療に関しては、学会登録から拠点病院における実態調査を行った。

(2) H30 年 12 月までを目安に第 I 相試験実施可能施設 2-4 施設程度、前期第 II 相試験実施可能施設 10 施設前後を選択し、調整事務局、データセンター、モニタリング、監査、統計解析等の基本体制を整備する。国内外の薬剤の開発情報に応じ、開発の必要な薬剤、可能な薬剤の検討を行うとともに、H30 年度中に実施体制及び具体的な開発につき製薬企業との意見交換を行う。また、脳腫瘍診療に対して、モデルケースを関東甲信越ブロックで作成し、運用する。

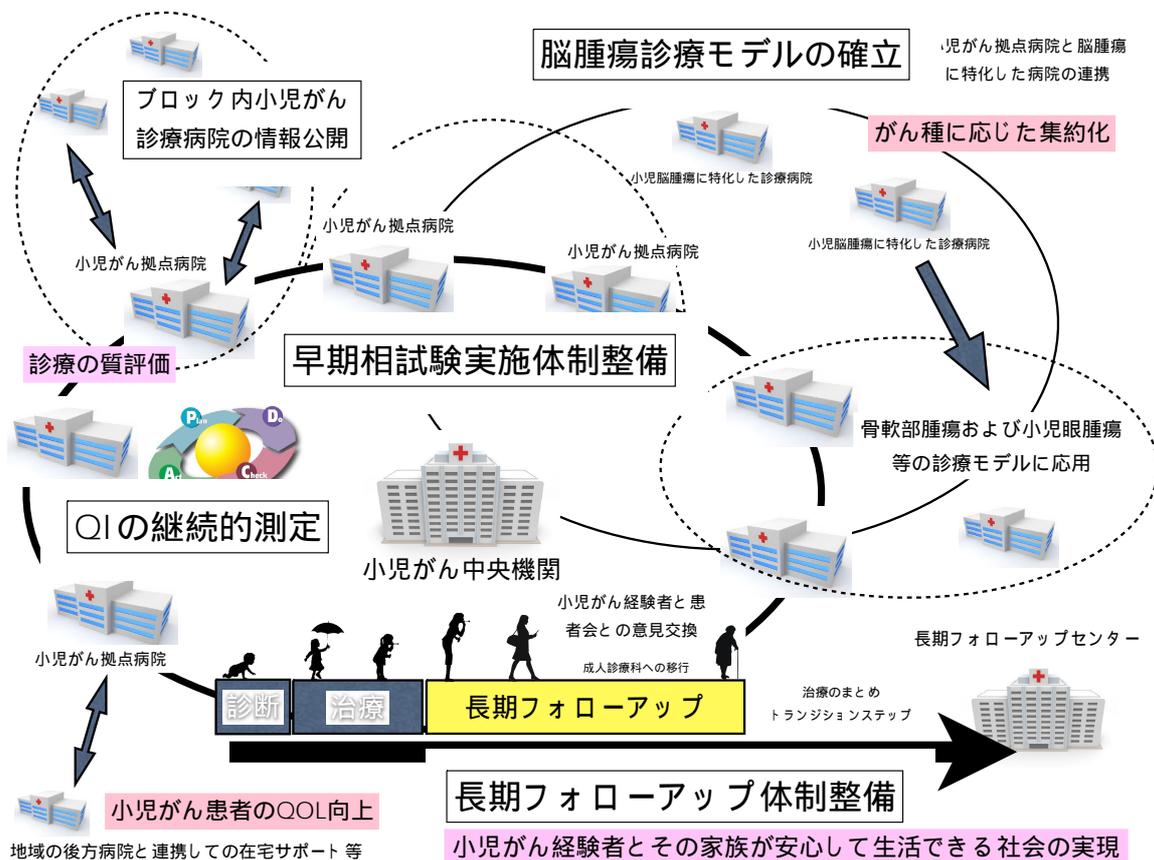
(3) H31 年度には、脳腫瘍診療モデル作成による問題点等を検証し、全国ブロックで展開する。同様の方策を応用して、骨軟部腫瘍および小児眼腫瘍等に関する診療モデル作

成に着手し、集約化につなげる。また、小児がん早期相試験コンソーシアムにおいて、早期相の治験を企業治験、医師主導治験を問わず 1 件以上実施を目指す。複数試験の立案、実施が可能な体制を確立し、ゲノム情報に基づく個別化医療との連携を行う。また、研究機関内に収集した小児がんにおける薬剤開発に対する要望や情報をもとに施策提言を行う。

3) 移行期医療を含めた長期フォローアップ体制の整備

(1) H29 年度は「旧松本班」で策定した「治療のまとめ」によるフォローアップ計画策定システムを小児がん拠点病院・診療病院に配布することで、長期フォローアップの入り口となる治療歴の登録を推進した。小児がん経験者、患者会からのニーズ調査を行い、医療と支援の両面での理想的な長期フォローアップ体制の構築の参考とした。

(2) H30 年度は、内分泌、心合併症や二次がんの早期発見、早期治療介入に関して成人診療科との連携を主体とした移行期医療のモデルを作成する。また、トランジションステップに基づく診断時からのフォローアップを見越した教育プログラムを整備する。さらに、小児がん登録制度の見直しと院内がん登録、各種学会登録等との整合性を計る。



(3) H31 年度には、データセンターとしての長期フォローアップセンターを成育内に構成することを検討し、米国 St. Jude 小児病院が中心となって行っている SEER のシステムと同等のシステムを国内に作成することを目指す。

C. 研究結果

1) 小児がんに対する標準治療提供のための均てん化

日本小児血液・がん学会で公表される疾患登録は、日本全体の小児がんのおよそ 80% を包括している。現在公表されている 2015 年までの登録情報を用いて、日本における血液腫瘍、固形腫瘍、脳腫瘍の診療実態を、地域別に後方視的に解析した。

2016 年時点で、150 施設の小児がん診療施設が存在しており、その 55% が大学病院、

32% が総合病院、10% が小児病院という構成であった。実際の小児がん患者診療数は、大学病院で 57%、小児病院で 25%、総合病院で 16% となっていた。年間 20 例 (3 年で 60 例) 以上の小児がん患者を診療する病院 (多診療施設) での小児がん患者診療数は全体の 57% であり、15 の小児がん拠点病院はその 56% を占めていた。

血液腫瘍疾患に関しては、2012 年には 175 施設で診療されていたが、2015 年には 143 施設に減少した。多診療施設での診療は、13.8% (2010-12 年) から 23.8% (2013-15 年) に増加していた。固形腫瘍に関しては、2012 年には 139 施設で診療されていたが、2015 年には 129 施設に減少した。多診療施設での診療は、31.0% (2010-12 年) から 41.2% (2013-15 年) に増加していた (図 1)。

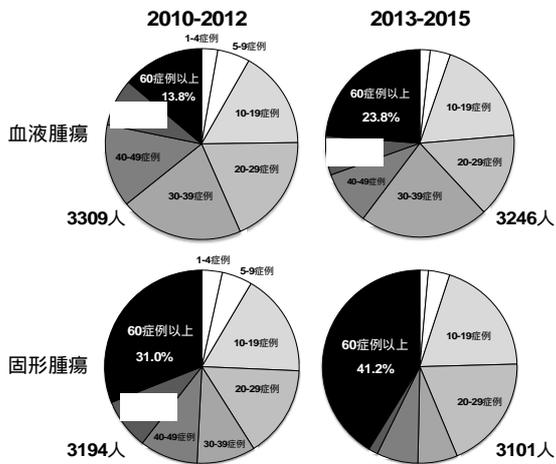
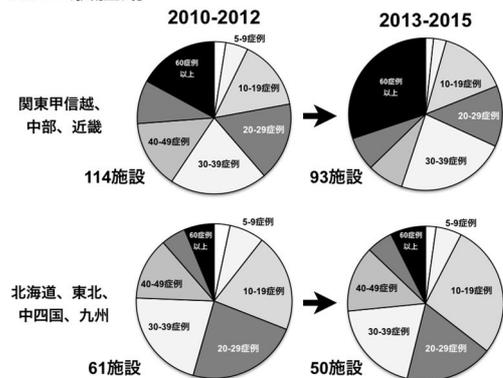


図1 疾患別診療規模別患者数の推移

この傾向が、関東、中部、近畿といった都市圏と、北海道、東北、中四国、九州の地方圏で異なるかどうかについて検討した(図2)

A. 血液腫瘍



B. 固形腫瘍

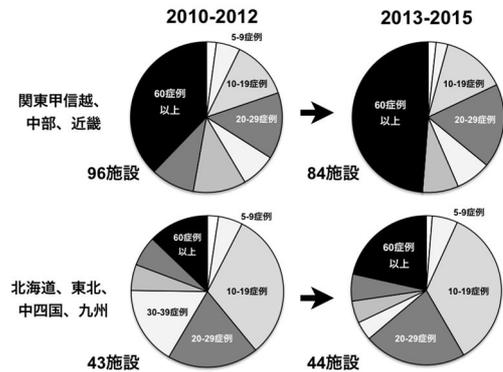


図2 地域別疾患別小児がん患者数の推移

血液腫瘍に関しては、都市圏で多診療施設への集中が認められた。しかし、地方圏では診療施設数の減少は認められるものの、ほとんど診療数別施設の構造は変わらず、集約化は進んでいないことが判明した。対して固形腫瘍では、血液腫瘍と同様に都市圏で多診療施設への集中が認められ、集約化の度合いも、血液腫瘍と比較して高いことが認められた。地方圏でも同様に多診療施設への集約化傾向が認められているが、3年で10-29症例を診療する中堅の診療施設での診療数は、ほとんど変化のないことがわかった。

小児がん拠点病院とブロック協議会参画施設から診療情報を収集し、それを公開するシステムを開発した。H29年度は、147施設中127施設(86.4%)からの情報収集であったが、H30年度は146施設中140施設(95.9%)からの情報を収集し、ホームページ上に掲載した。(https://www.ncchd.go.jp/center/activity/cancer_center/cancer_hospitallist/index.html)

表1 情報公開地域別提出率

地域	ブロック全施設数	うち提出済	うち未提出
北海道	6	6	0
東北	10	9	1
関東	40	38	2
東海北陸	22	21	1
近畿	31	29	2
中四国	18	18	0
九州・沖縄	19	19	0
合計	146	140	6

収集された初発症例の情報は、それぞれの病院の院内がん登録情報に基づき、院内がん登録症例区分 20,21,30,31 の症例および40のうち初回治療終了後の増悪初発症例、40のうち前医で初回治療が経過観察であった初発症例(紹介時に腫瘍は残存)を集計した。施設間で重複する症例も含まれているが、

2015 年は 2886 例、2016 年は 2805 例、2017 年は 3000 例の報告があった。学会登録と比較して、特に脳脊髄腫瘍、眼腫瘍の症例数が増えていることがわかる。これらの腫瘍は、それぞれ脳神経外科や眼科のみで診療が行われることがあるため、小児血液がん学会での捕捉率が悪くなっている可能性が示唆された。

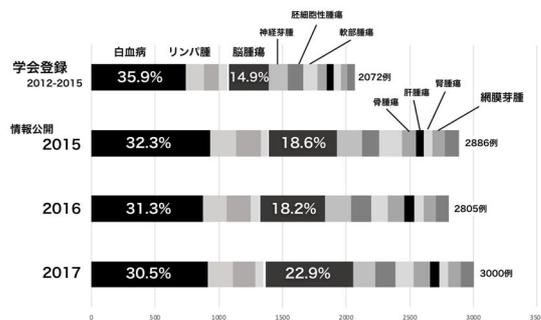


図3 学会登録と情報公開の疾患分布 (初発症例)

小児がん患者の地区別分布を、学会登録と情報公開データで比較した(図4)。疾患分布では、差異が認められていたが、地域分布は両者で差異はなく、関東甲信越における小児がん発症数はおよそ40%、近畿は20%、九州は12%、東海北陸は15%であった。

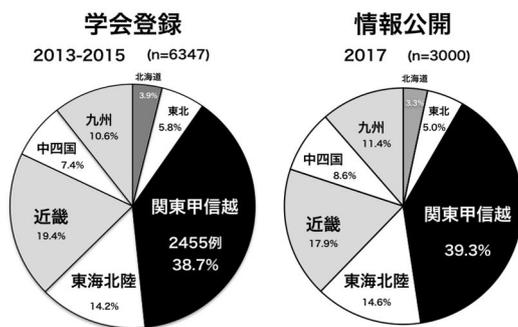


図4 学会登録と情報公開の地域分布 (初発症例に限定)

この情報公開によれば、小児がん拠点病院への集約化は症例数ベースで35%前後であり、2015年から大きく変わっていないことがわかる。再発例の集約化は、年によって変動

があるものの、30-40%となっている(図5)

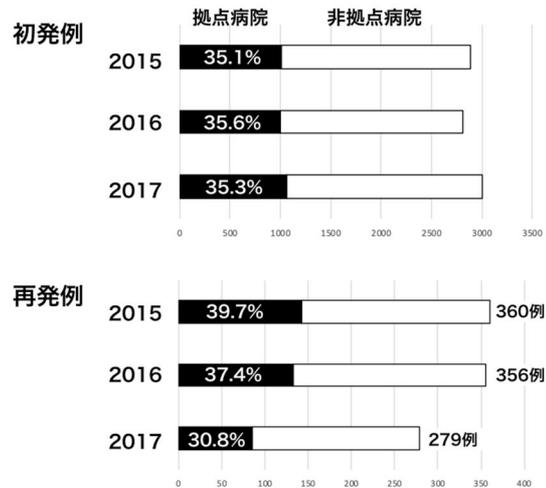


図5 症例数ベースでみた拠点病院への集約化

以上、小児がん拠点病院制定後、日本の小児がん診療は診療病院数の減少、多診療施設での診療数の増加が認められており、集約化の方向に進んでいることが示された。血液腫瘍よりも固形腫瘍の方が、集約化はより進んでいることが明らかとなった。しかし、その集約化は、拠点病院に関しては頭打ちになっており、15の拠点病院のみに集約させることには限界があることも明らかになった。

小児がんの中でも白血病の次に多い小児脳腫瘍等の診療実態を、DPC データから明らかにした。2012年4月から2016年3月までの4年間におけるDPCデータベースから、15歳以下の脳腫瘍摘出術(K169-1, K169-2)を施行した1,354人の小児脳腫瘍患者を解析した。対象患者は、208の病院で腫瘍摘出術が行われ、うち75の病院(36.1%)では、4年間で1件のみの手術経験しかなかった。また、4年間で3件以下の手術数しかない病院数は117施設(56.2%)であった。2014年から2016年の情報公開データと比較して、情報公開データでは1521例が96施設で診療されてい

たのに対して、DPC データでは 1,354 例が 208 施設で診療されており、乖離が認められた (図 6)。全体の院内粗死亡率は 1.8%であり、施設手術数が増加すると、院内粗死亡率は低下する傾向を示した。院内粗死亡率は、

手術数が少ない病院群 (1-7 件および 8-14 件 / 4 年) では、3.3%および 2.4%、手術数が多い病院群 (15-25 件および 26 件以上 / 4 年) では、0.6%および 0.8%であった ($p=0.021$) (図 7)。

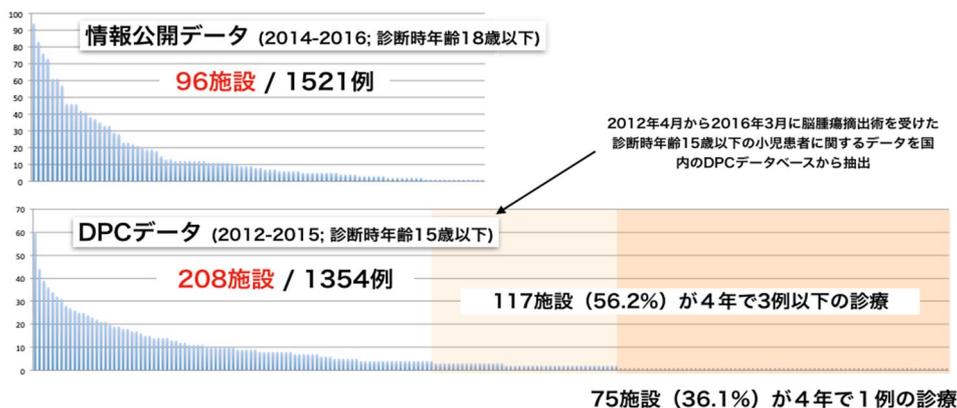


図 6 脳腫瘍診療における患者数 情報公開データと DPC データの乖離

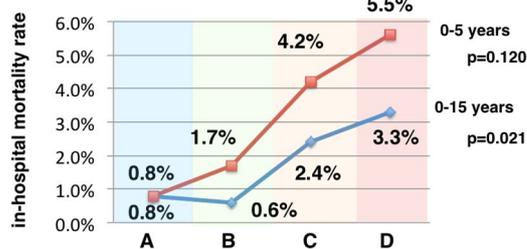


図 7 小児脳腫瘍診療の施設群別粗死亡率

2) 小児がん拠点病院の診療の質的評価

QI に関して、指標検討 WG と算定 WG を構成し、効率的な運用を行なった。

指標検討 WG は、国立成育医療研究センター小児がんセンター長、同小児がんデータ管理科診療部長、同情報管理部情報解析室長、小児科医 1 名、小児外科医 1 名、診療情報管理士 4 名で構成され、メールでの討議と 2 回の WEB 会議を行った。昨年度の指標から、「骨髄穿刺・腰椎穿刺時における鎮静率・麻酔科鎮静率」と「告知率」の 2 指標を削除し、

新規項目としては、「臨床研究コーディネーター数」と、「脳腫瘍の摘出後 1 ヶ月までの予定しない再手術率」、「脳腫瘍に合併する水頭症に対するシャント手術の術後 1 ヶ月までの予定しない再建率」を採用した。また、感染関連の指標については、協力が得られた小児がん拠点病院の ICT にて指標定義を議論し、「中心静脈カテーテル関連血流感染率」と「手術部位感染発生率」を採用した。今年度は 36 指標 (構造指標 11 指標、過程指標 17 指標、結果指標 8 指標) について算定することとなった (表 2)。

36 指標中 31 指標が全施設で算定でき (表 3)、15 施設中 9 施設で全 36 指標の算定ができた。今回、ICT での算定となった指標のうち、「中心静脈カテーテル関連血流感染率」は 11 施設で、「手術部位感染発生率」は 13 施設で算定できた。

表2 今年度算定の QI 指標

	指標名
構造指標 (11 指標)	小児血液がん専門医数、小児血液がん専門医取得を目指す小児科医 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、放射線治療専門医数、病理専門医数、専門・認定看護師数、専門・認定薬剤師数、緩和医療専門医・指導医数、療養支援担当者数、臨床研究コーディネーター数*、保育士数
過程指標 (17 指標)	化学療法レジメ審査数、治療開始時間（血液腫瘍、固形腫瘍、脳脊髄腫瘍）病理報告所要時間、中央病理診断提出率**、輸血量、3D-CRT/IMRT/粒子線治療実施率**、外来化学療法件数、平均在院日数（ALL）*、長期フォローアップ外来受診率**、緩和ケアチーム介入率**、院内学級への転籍率**、復学カンファレンス実施率**、AYA 世代比率、死亡前 30 日間における在宅日数**、相談支援センターの相談員が受けた小児がん相談件数、妊孕性保存提案・実施数、治験・臨床試験実施数
結果指標 (8 指標)	中心静脈カテーテル関連血流感染率*、化学療法関連死亡率、術中出血量（胸腹部腫瘍、脳腫瘍）手術部位感染発生率*、術後治療開始日数（小児外科、脳外科）**、脳腫瘍の摘出後 1 ヶ月までの予定しない再手術率*、脳腫瘍に合併する水頭症に対するシャント手術の術後 1 ヶ月までの予定しない再建率*、術後 30 日以内の手術関連死亡率

*：新規指標、**：修正指標

構造指標に関して、大学病院と小児専門病院で差を認めた。特に、臨床試験コーディネーター数の配置は小児病院で低い傾向にあった。逆に保育士の配置は、小児病院で高かった。また、小児がん認定外科医数は少しずつ増加していた。また放射線治療専門医や病理専門医の配置は、一部の小児病院で遅れていることが明らかになった。

2018 年 9 月 6 日国立成育医療研究センターにて、各拠点病院の診療情報管理士やがん登録担当を集めた小児がん拠点病院 QI 説明会（算定 WG）を開催した。36 指標中 31 指標が全施設で算定でき、15 施設中 9 施設で全 36 指標の算定ができた。今回、ICT での算定となった指標のうち、「中心静脈カテーテル関連血流感染率」は 11 施設で、「手術部位感染発生率」は 13 施設で算定できた。

個々の指標算定値からは、表 3 に示した内容が示唆された。

表 3 2018 年度 QI 指標から得られた結果

・ 小児がん認定外科医数は少しずつ増加している
・ 放射線治療専門医や病理専門医がいない施設がある
・ 緩和医療専門医の配置のない病院が依然として少なくない
・ 臨床試験コーディネーター数が非常に少ない施設がある
・ 保育士数は大学病院以外で多い
・ 診断日からの治療開始日数は施設間で差がある
・ 病理診断所要日数や中央病理診断提出率は施設間で差がある
・ 中心静脈カテーテル関連血流感染率の高い施設はなかった
・ 化学療法関連死亡率は3年間通じてほとんどなかった
・ 手術部位感染発生率はいずれの病院でも低値であった
・ 術後治療開始日数は施設間で差がある
・ 脳腫瘍摘出後の予定しない再手術率が多い施設があった
・ 術後30日以内の手術関連死亡率は3年間全くなかった
・ 3D-CRT/IMRT/粒子線治療実施率は、大半の施設で高値となってきた
・ 急性リンパ性白血病における平均在院日数の長い施設があった
・ 長期フォローアップ外来受診率は施設間の差が大きく、大学病院以外で低い傾向がある
・ 就学支援では、特に復学カンファレンス実施率で施設間の差がある
・ AYA世代比率は、大学病院で比較的高い
・ 精子保存は徐々に増えている
・ 卵子保存が非常に増えた施設がある

3) 小児がんに対する早期相試験実施体制の整備

今年度は、早期相試験実施にあたり、第Ⅰ相試験実施可能施設、早期第Ⅱ相実施可能施設を検討した。また、小児がんに対する薬剤開発にかかわる医療者、患者会、製薬企業、規制当局等の関係者による意見交換会を開催し、特に神経芽腫での薬剤開発につき、レチノイン酸の開発における問題点につき意見交換を行い、開発への具体案を検討した。（別紙参照）

4) 移行期医療を含めた長期フォローアップ体制の整備

事前調査による項目を中心に小児がん経験者へインタビュー調査を実施した。調査実施前の想定とは異なり、小児がんの治療を受けた小児科でのフォローアップよりも、自身の治療歴・晩期合併症のリスク等を的確に把握した上で、その時の自身の現状に即した適切なアドバイス・治療をしてくれるフォローアップ先への紹介とスムーズな受診の連携を求める声が非常に多かった。

また、長期フォローアップの必要性を正しく知ることに加え、「治療のまとめ」のような自身の治療歴や晩期合併症などに関する正しい知識と適切な情報整理を求める声も多くあった。

そのようなニーズに応えるため、スマートフォン向けアプリケーション開発に着手し、健康管理の啓発、一般医療機関へ不安なく受診できることを目的とした。活用方法として、小児がん経験者が小児がん治療病院より入手した「治療のまとめ」をもとに、小児がん経験者自身がスマートフォンを用いて、自身の受けた治療内容、今後予測されるリスク、FUのために必要となる検査・時期、検査結果の蓄積・管理が行えるような構成とした。現在、プロトタイプ版

を作成し、次年度の完成を目指している。

D. 考察

共通のフォーマットで全国の小児がん診療病院の情報を収集し、公開する仕組みにより、拠点病院とブロック内に存在する小児がん診療病院の役割分担を明確にすることができた。さらに、この情報は院内がん登録に基づく客観性を持った情報であるため、自施設が独自に登録する学会登録よりも、正確な情報である可能性は高いと考えられる。今後、より精度を高めるとともに、情報を解析して、集約化と均てん化を推進するツールとしたい。

日本小児血液・がん学会登録データからは、小児がん診療の集約化傾向が示された。その集約化は、血液腫瘍よりも固形腫瘍の方が、より進んでいることが明らかとなった。おそらく、固形腫瘍に関しては複数の診療科が関与するため、小規模の病院で診療することが困難であることが影響しているのであろう。固形腫瘍では、都市圏で多診療施設への集中が認められた。地方圏でも同様に多診療施設への集約化傾向が認められているが中堅の診療施設での診療数は、ほとんど変化なく、固形腫瘍に関しては、集約化はこれ以上進まない可能性が示唆された。血液腫瘍に関しては、都市圏で多診療施設への集中が認められるものの、地方圏では診療数別施設の構造は変わらなかった。集約化よりも均てん化が進んでいることが明らかになった。

小児脳腫瘍診療に関しては、集約化がある程度進んでいるものの、依然として経験数の少ない施設で診療が行われている実態が明らかになった。しかも、DPC データからは、少数診療施設での死亡率が、多診療施設よりも有意に高いことが示された。緊急性の高さ

から、初回治療を経験の少ない施設で行うのはやむを得ないかもしれないが、シャント術などの応急処置にとどめ、多診療施設に搬送できる仕組みを作ることが重要であると考えられた。そのためのネットワーク作りが急務であり、各ブロックの拠点病院の役割が大きいと考えられた。

QI 指標については、今年度の研究成果からより精度の高い指標を設定することができた。特に、今年度の指標に ICT を交えた感染症の指標を採用したことで、院内の ICT と小児がん診療科との連携がより強固なものになり、PDCA サイクルを回すことができるものと考えられる。さらに QI 測定に関しては、QI 算定チームを形成することで、診療情報管理士等の専門職が測定する仕組みができ、データの均質化に資することができている。

このように、継続的かつ適切な QI 指標の確立と経時的な評価によって、それぞれの小児がん拠点病院が、自施設の医療の質を自律的に向上させることができ、日本全体の小児がん診療レベルを底上げすることが期待できる。さらに、次期に向けた小児がん拠点病院の指定要件の参考資料とすることが可能となると考えられた。

小児がん経験者や家族の実態調査に関して、個々の小児がん経験者が持つ課題が明確になった。小児科で継続的に診療することが、必ずしも重要でないことがインタビュー調査で明らかになった。小児がん患者の長期フォローアップの重要性が注目されているが、小児科単独で行うものではなく、トランジションを含めて小児科と成人診療科の協調が必要であると考えられた。おそらく、長期フォローアップに関しては、均質かつシステムティックなプログラムの作成が最も重要に

なると考えられた。

今回、「治療のまとめ」の電子化を進めることで、小児がん患者の自立につながるツールとなることが期待された。しかしながら、長期フォローアップに最も重要となる治療データ管理が、それぞれの病院の力量あるいは主治医の努力に委ねられている現状が問題である。将来的に、長期フォローアップセンターとして、すべての小児がん患者の治療データが中央保管され、今後の対策に役立つことができるような永続的なシステムを作成することが重要であると考えられた。

小児がん中央機関には、フォローアップ計画策定への情報活用と長期保管などを前提に、その情報に基づき適切な医療機関へ連携する司令塔としての役割が求められ、中央機関や小児がん拠点病院のあり方も含めた医療面、支援面での体制整備が今後重要となると考える。医療と支援の両面から医療関係者と小児がん経験者の両者において理想的かつ実行可能な望ましい長期フォローアップ体制整備に繋げていくことが重要である。

E . 結論

小児がん拠点病院を中心とした患者動態調査、QI の作成、小児がん経験者の実態調査などにより、小児がん医療の実態を明らかにすることができた。小児がん患者の集約化は徐々に進行していると考えられたが、疾患、地域によって、そのスピードは異なることがわかった。特に、脳腫瘍の DPC 調査からは、学会登録や小児がん拠点病院情報公開資料では把握できていない現状が明らかになり、小規模ないし小児経験の少ない病院で多数例が初回診療されている実態が明らかになった。これらは、悉皆性を持った登録となる全国がん登録の詳細な解析で、今後明らかに

することが必要であると考えられた。

長期フォローアップに関しては、小児科でのフォローアップよりも、治療歴・晩期合併症のリスク等を的確に把握し、現状に即した適切なアドバイス・治療をしてくれる医療機関の存在が重要であることがわかり、小児科と成人診療科の連携、フォローアッププログラムの作成が重要と考えられた。小児がん経験者の自立のためには、治療歴とリスクがわかるアプリのような仕組みが必要と考えられた。さらに将来的には、治療歴などを保管する長期フォローアップセンターのような永続的なシステムの構築が不可欠であると考えられた。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表 (別紙・研究代表者分記載)

1. 論文発表

- 1) Shinjo D, Matsumoto K, Terashima K, Takimoto T, Ohnuma T, Noguchi T, Fushimi K.: Volume effect in paediatric brain tumour resection surgery: analysis of data from the Japanese national inpatient database. *Eur J Cancer*. 2019 Mar;109:111-119. doi: 10.1016/j.ejca.2018.12.030.
- 2) Hishiki T, Matsumoto K, Ohira M, Kamijo T, Shichino H, Kuroda T, Yoneda A, Soejima T, Nakazawa A, Takimoto T, Yokota I, Teramukai S, Takahashi H, Fukushima T, Kaneko T, Hara J, Kaneko

M, Ikeda H, Tajiri T, Nakagawara A: Japan Childhood Cancer Group Neuroblastoma Committee (JNBSG). Results of a phase II trial for high-risk neuroblastoma treatment protocol JN-H-07: a report from the Japan Childhood Cancer Group Neuroblastoma Committee (JNBSG). *Int J Clin Oncol*. 2018 Oct;23(5):965-973.

3) Furui T, Takai Y, Kimura F, Kitajima M, Nakatsuka M, Morishige K, Yamamoto K, Hashimoto H, Matsumoto K, Ozono S, Horibe K, Suzuki N.: Current Status of Oncofertility in Adolescent and Young Adult (AYA) Generation Cancer Patients in Japan - National Survey of Oncologists. *Gan To Kagaku Ryoho*. 2018 May;45(5):841-846.

2. 学会発表

- 1) Matsumoto K, Shinjo D, Terashima K, Takimoto T, Ohnuma T, Noguchi T, Fushimi K. Surgeries of childhood brain tumors need to be integrated in Japan? - An analysis from National Administrative Database. SIOP 2018, Kyoto, Japan Nov.16-19 2018
- 2) 松本公一、小松裕美、寺島慶太 小児脳腫瘍診療の集約化の実態 第60回日本小児血液・がん学会総会 Nov.14-16 2018

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし