

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」

平成29年度～令和元年度 総合研究報告書

研究代表者 松本 公一

令和2年3月

目次

. 総合研究報告

- 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----- 1
松本 公一

. 分担研究報告

1. 小児がん拠点病院の治療の質的評価の研究 ----- 19
藤崎 弘之
2. 早期相試験実施体制の整備 ----- 28
小川 千登世
3. 小児がん経験者を長期フォローし支援する研究----- 34
小俣 智子 / 佐藤 真理
4. フォローアップが必要な小児がん経験者の実態調査と長期的支援のあり方に
関する研究(自己健康管理アプリケーション開発) ----- 42
佐藤 真理

- . 研究成果の刊行に関する一覧表----- 71

「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。情報公開資料から、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、疾患や病態、地域によって、そのスピードは異なり、やや頭打ちであることが示された。さらに、小児がん QI の普及によって、小児がん医療の質に関して、PDCA サイクルを回すことで上昇させることに成功した。

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・晚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－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。

研究者

松本 公一	国立成育医療研究センター 小児がんセンター
井口 晶裕	北海道大学病院 小児科学分野
笹原 洋二	東北大学医学部 小児科
康 勝好	埼玉県立小児医療センター 血液腫瘍科
西川 亮	埼玉医科大学 医学部 脳神経外科
湯坐 有希	東京都立小児総合医療センター 血液腫瘍科
後藤 裕明	神奈川県立こども医療センター 血液・再生医療課
渡辺 健一郎	静岡県立こども病院
高橋 義行	名古屋大学大学院 学系研究科成長発達医学 小児科学
平山 雅浩	三重大学大学院医学系研究科 臨床医学系講座 小児科学分野
足立 壮一	京都大学大学院医学研究科 人間健康科学
滝田 順子	京都大学大学院医学研究科 発達小児科学

家原 知子	京都府立医科大学 大学院医学研究科 小児発達医学
井上 雅美	大阪府立病院機構大阪母子医療センター 血液・腫瘍科
藤崎 弘之	大阪市民病院機構大阪市立総合医療センター小児血液腫瘍科
小阪 嘉之	兵庫県立こども病院 小児がん医療センター血液 腫瘍内科
小林 正夫	広島大学大学院医歯薬保険学研究院
川口 浩史	広島大学大学院医歯薬保健学研究院
田口 智章	九州大学大学院医学研究院 小児外科学分野
小川 千登世	独立行政法人 国立がん研究センター 中央病院 小児腫瘍科
小俣 智子	武蔵野大学 人間科学部
佐藤 真理	順天堂大学大学院 医学研究課 電子医療情報管理学講座
瀧本 哲也	国立成育医療研究センター 小児がんセンター データ管理課

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。小児がん拠点病院により、集約化はある程度進んだと考えられるが、疾患や病態により、集約化すべき疾患と均てん化すべき疾患が明らかになったことも事実である。2019 年の小児がん連携病院の制定により、今後は拠点病院のみならず、小児がん連携病院の医療の質を向上させることが重要であり、日本全体で、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た。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

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、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、診療実績を公開するシステムを全国展開し、集約化の実態を明らかにする。以上により、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、実態調査と関連学会との協議を行い、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、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フォローアップを見越した教育プログラムを整備する。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、長期フォローアップのモデル作成に着手し、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。今年度は、就労および就学状況を中心とした質問紙調査を行い、小児・AYA 世代患者の就労・就学の現状把握と必要な支援体制の検討を目的とした。

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。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

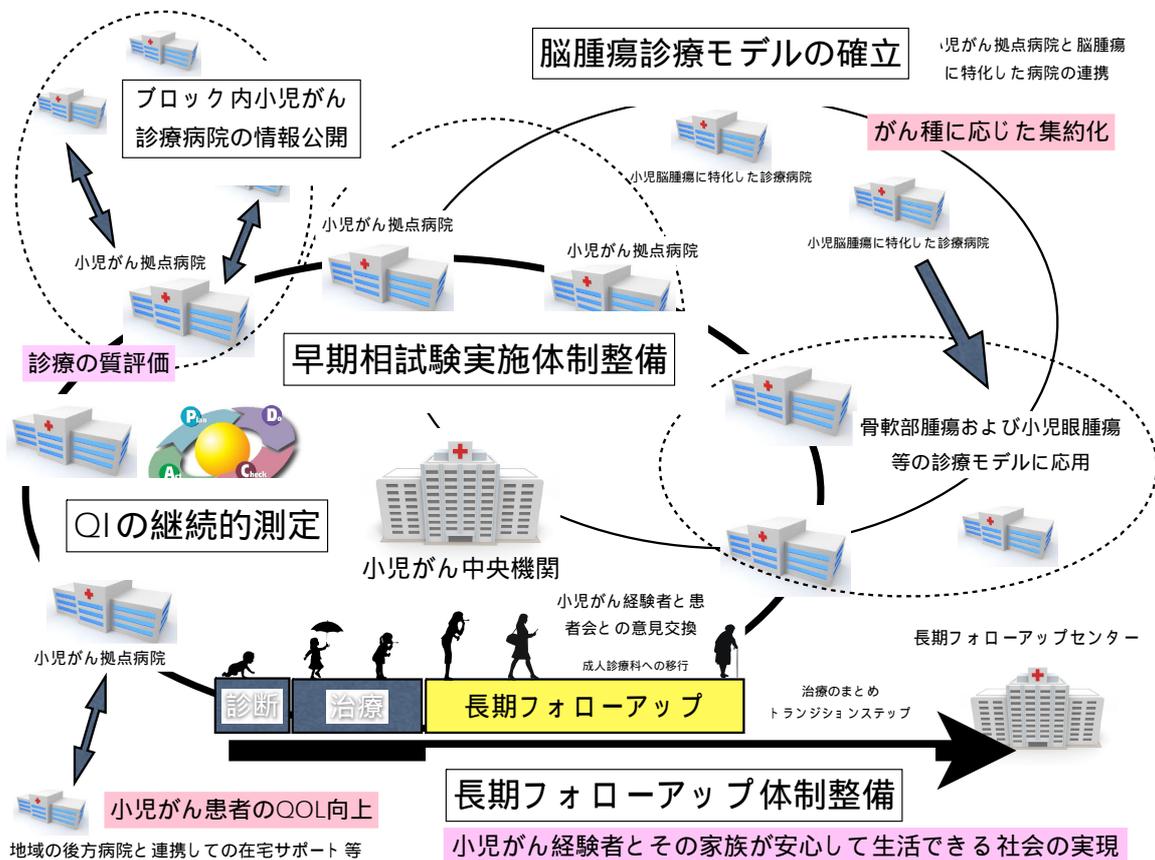
とができる小児がん医療体制につなげることを最終的な目標としている。

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) R1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。

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) R1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。

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) R1 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)。

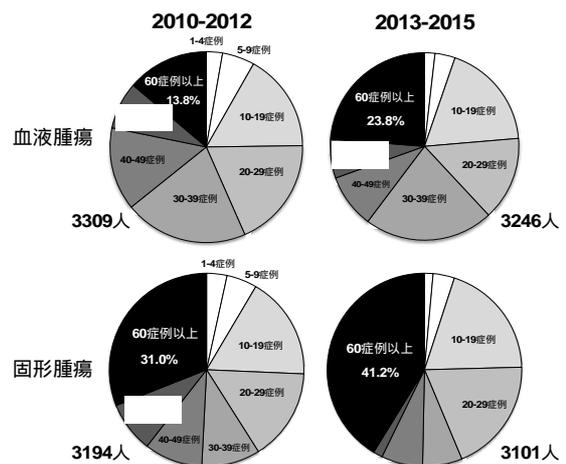
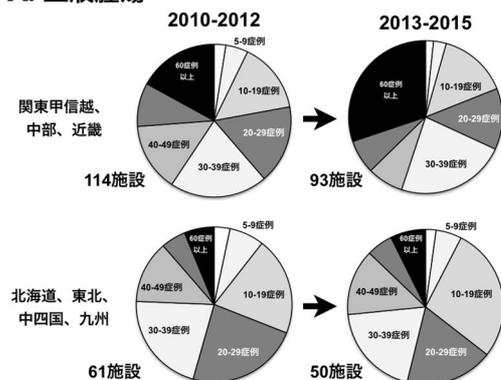


図 1 疾患別診療規模別患者数の推移

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

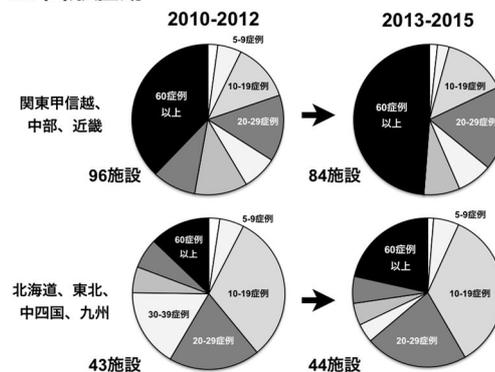


図2 地域別疾患別小児がん患者数の推移

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。

2019年の小児がん連携病院の制定により、小児がん拠点病院のみならず、小児がん連携病院の医療の質を向上させることが重要である。日本における小児がん医療の実態を検討するために、小児がん拠点・連携病院の情報公開システムを立ち上げた。

この情報公開システムは、関東甲信越地域小児がん医療提供体制協議会から始まった。参画施設における小児がん診療情報を2013年から収集するシステムを立ち上げている。

東京都小児がん診療連携ネットワークと共同の上、収集項目を統一化し、データの共有化を図っている。さらに、同様のシステムを全国の小児がん診療病院に敷衍し、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(以下、情報公開)を展開している。

(http://www.ncchd.go.jp/center/activity/cancer_center/cancer_hospitallist/index.html)。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2869例、2017年は3079例、2018年は2972例の報告があった。各ブロックの連絡協議会参画施設からの情報であるが、2018年は143施設中141施設(98.6%)からの情報を収集することができ(表1)、2017年の146施設中140施設(95.9%)と比較して収集率を上げることが

できた。

この情報公開資料にある小児がん入院在院のべ数および小児がん入院患者のべ日数、新入院患者数などのデータを参考に、2014年から2018年までの推移を比較した。

表1 小児がん拠点病院・小児がん診療病院 情報公開
(2018)

地域	施設数	提出済	未提出
北海道	6	6	0
東北	10	10	0
関東	41	40	1
東海北陸	20	20	0
近畿	30	29	1
中四国	17	17	0
九州・沖縄	19	19	0
合計	143	141	2

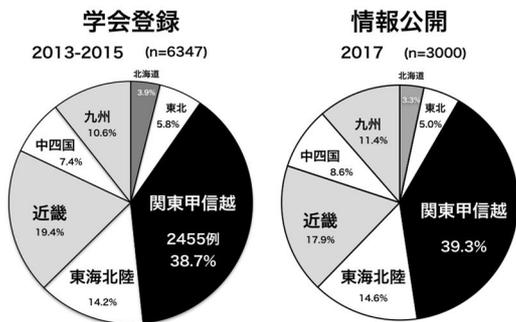


図3：学会登録と情報公開の地域分布（初発症例に限定）

新規発症の小児がん患者の地域分布に関しては、情報公開資料は、学会登録と本質的に変わらないことが示された（図3）。関東甲信越ブロックの小児がん患者は、日本全体の40%を占め、ついで近畿ブロック20%、東海北陸ブロックの15%、九州ブロックの12%と続く。小児がん拠点病院の数は現在15ある。新入院患者数から考えると、北海道ブロック、東北ブロック、中四国地区の拠点病院数1、東海北陸ブロックの3（2019年から1増加）、近畿地区の4（2019年から1減少）というは妥当な数であると考えられる。しかし、九州地区は2あって

しかるべきであり、関東甲信越地域は6から8あってしかるべきな診療規模であるということが出来る。

情報公開資料の小児がん入院在院のべ数（図4）および小児がん入院患者のべ日数（図5）を示した。入院患者のべ数は、1泊2日の検査入院であっても1とカウントしている。そのため、正確な実態を反映していない可能性もあるが、2014年から2018年までで、42%前後と大きく変わらないことがわかる。診療報酬の関係から、外泊を短期の一時退院とする施設も多くなってきていることも加味されるが、集約化は頭打ちとなっている可能性が示唆された。

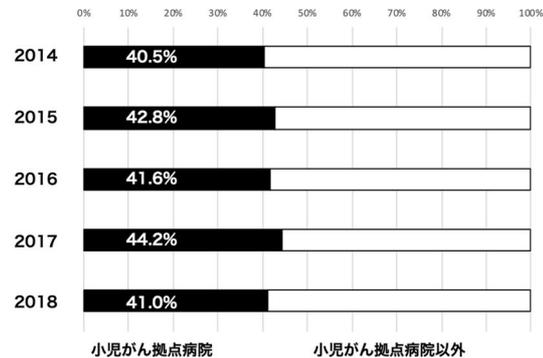


図4：小児がん患者入院のべ数からみた集約化の推移

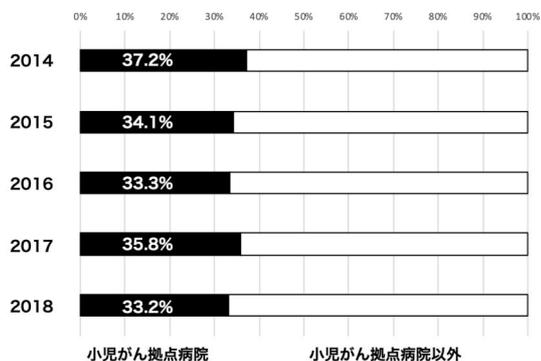


図5：小児がん患者入院のべ日数からみた集約化の推移

2019年に、地域の「質の高い医療及び支援を提供するための一定程度の医療資源の集約化」を図るために、小児がん連携病院が、

制定された。カテゴリー 1 は地域の小児がん診療を担う病院で、拠点病院と同等の診療機能を有することが求められている。カテゴリー 2 は、脳腫瘍や甲状腺腫瘍、骨軟部腫瘍など特定の癌腫に限定した治療を行なっている病院や陽子線治療などを行う病院を想定している。カテゴリー 3 は長期フォローアップを主として行う病院である。このようなカテゴリーは重複する場合もあるが、各地域ブロックの指定状況を表 2 に示した。

表 2 小児がん連携病院の地域ブロック別種類

	カテゴリー1	カテゴリー2	カテゴリー3	診療病院あたりの小児がん患者数
北海道 (16)	4	1	11	16.2
東北 (9)	7	1	9	18.8
関東甲信越 (36)	31	3	2	22.9
東海北陸 (17)	16	3	8	15.8
近畿 (30)	17	3	10	17.3
中四国 (16)	15	1	0	12.0
九州 (16)	16	0	6	15.2
総計 (140)	106	12	46	17.8

小児がん連携病院は、全国に 140 施設存在し、そのうち 106 施設 (75.7%) が、カテゴリー 1 として指定され、地域の小児がん医療を小児がん拠点病院と同等の診療水準で行うこととなっている。カテゴリー 3 に相当する病院は、46 施設 (32.9%) となっている。ブロックによって、カテゴリー 1 と 3 を兼ねている施設と、長期フォローアップを行なってもカテゴリー 1 としている施設もあるため、数だけで考察することはできない。カテゴリー 3 の施設数の妥当性は、長期フォローアップの内容にもよると考えられ、今後の検討が必要である。

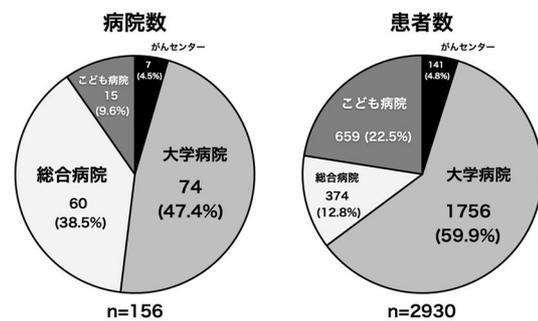


図 6：病院種類別の小児がん拠点病院・連携病院数と診療数

病院種類別に小児がん拠点病院・連携病院数をみた (図 6)、47.4%が大学病院、38.5%が総合病院、9.6%が小児病院という構成であった。小児がん患者診療数は、大学病院で 59.9%、小児病院で 22.5%、総合病院で 12.8%となっていた。2016 年時点で、150 施設の小児がん診療施設が存在していたが、その割合は、55%が大学病院、32%が総合病院、10%が小児病院であった。連携病院の制定により、総合病院の割合が増えているが、実際の診療患者数を見ると、2016 年の調査と大きく変わっていない。おそらく、カテゴリー 2 や 3 などに属する病院が、総合病院であることが多いことを反映しているものと考えられた。 ; 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。拠点病院が指定されて、小児がん拠点病院への集約化と体制整備は進んだが、新しくできた小児がん連携病院に関しては、依然として十分な体制整備ができていないのが現状であ

ろう。この状況を打破するためには、拠点病院の数を現在の15から20程度に増やし、拠点病院を拡充することによって、集約化を推進する方法と、連携病院をある程度階層づけることで、連携病院の役割をより明確化する必要があるものと考えられる。

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データにより解析した。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7)。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8)。

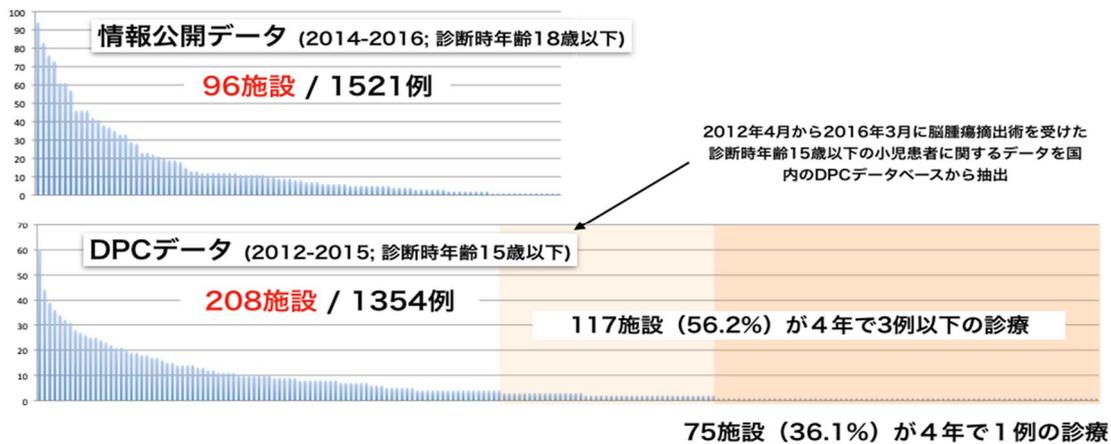


図7 脳腫瘍診療における患者数 情報公開データとDPCデータの乖離

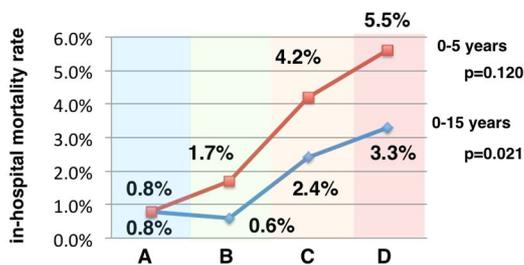


図8 小児脳腫瘍診療の施設群別粗死亡率

同様に、情報公開データでは、脳脊髄腫瘍患

者は1521例/3年(年間平均507例)であり、院内がんデータでは、989例/2年(年間平均495例)とほぼ同様であった。診療病院数に関して、院内がんデータから、小児がん拠点病院(15施設)、がん診療連携拠点病院等(428施設)と県推薦病院(347施設)のうち198施設(25.1%)で小児脳腫瘍診療が行われていたが、その数は情報公開データで把握できる施設数(96施設)のほぼ2倍で

あった。そのうち、124 施設(62.6%)は2年間の脳腫瘍診療数が3例以下であり、患者数では、およそ9%が少数診療施設で診療されていた。

院内がんデータは、成人診療施設を含むため、情報公開データよりも多くのデータを含む。小児脳腫瘍少数診療施設の多くは、情報公開データでは把握できない成人診療施設であった。DPC データから小児脳腫瘍摘出術において、手術経験数と生存率の相関が報告されているため、より集約化を進める必要があると考えられた。

2) 小児がん拠点病院の診療の質的評価

QI に関して、拠点病院の医師・診療情報管理士などからなる「指標検討WG」を構成し、旧松本班で策定した指標の修正・新設・削除を行った。また、各拠点病院で実際に算定を担当する診療情報管理士、がん登録担当者からなる「算定WG」を構成し、効率的な運用を行なった。算定した結果は、QI 報告書として印刷し、各小児がん拠点病院および小児がん連携病院に配布した。

(1) 指標見直し

2019年までの指標の変遷について、表3にまとめた。最新の指標に関しては、2018年度までの算定結果から、「化学療法レジメ審議数」、「術中出血量」、「化学療法関連死亡率」、「術後30日以内の手術関連死亡率」、「3D-CRT/IMRT/粒子線治療実施率」の5指標を削除した。新規指標としては、化学療法の代わりに同種造血幹細胞移植の合併症関連死亡をみる目的で、「同種造血幹細胞移植後100

日以内における合併症関連死亡率」を選定した。指標定義を大幅に変更し、事実上の新指標となったのは2指標であった。まず、長期フォローアップ外来については、昨年度までは一定時期に発症した患者の受診率を算定していたが、算定作業に非常に労力を要したこと、また昨年度までの算定で各病院の長期フォローアップ外来のアクティビティに差がある可能性が示唆されたことから、1年間における「長期フォローアップ外来受診患者数」を算定することとした。また、「緩和ケアチーム介入率」については、対象とする緩和ケアの質を担保する目的で、前年度4月から算定可能となった緩和ケア診療加算を算定した患者の率をみることとした。その他、「治療開始時間」、「中央病理診断提出率」、「脳腫瘍の摘出後1ヵ月後以内の予定しない再手術率」、「外来化学療法件数」、「復学カンファレンス実施率」、「妊孕性保存提案・実施数」について、算定意義の向上や定義解釈・算定手順の明確化を目的として、定義の修正を行った。また、「死亡前30日間における在宅日数」については、看取り期に自宅近くの医療機関に帰している患者数も評価することとし、「治験実施数・臨床試験実施数」においては実際に治験登録した患者数も評価することとした。さらに、構造指標のうち9指標については対象の定義を現況報告と完全に一致させ、現況報告書から算出することとした。これらにより、診療情報管理士が算定する指標は36指標から23指標に減った。

以上により、今年度は32指標(構造指標11指標、過程指標15指標、結果指標6指標)について算定することとなった(表4)。

表3 小児がん連携病院 QI 指標の推移

		2016	2017	2018	2019
県 構造指標	小児血液がん専門医・(暫定)指導医数	○	○	○	○
	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	○	○	○	○
	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* (HPS、CLS、こども療養支援士、臨床心理士、社会福祉士)	○	○	○	○
	保育士数	○	○	○	○
	臨床研究コーディネーター数	×	×	○	○
	県 過程指標	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実施率		○	○	○	×
外来化学療法件数		○	○	○	○
平均在院日数 (血液腫瘍、固形腫瘍、脳脊髄腫瘍)		○	○		
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		○	○	○	○
骨髄穿刺・腰椎穿刺における鎮静率・麻酔科鎮静率		○	○	×	×
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		○	○	○	○
相談支援センターにおける小児がん相談件数		○	○	○	○
妊孕性保存提案・実施数		○	○	○	○
告知数		○	○	×	×
治験・臨床試験実施数	○	○	○	○	
県 臨床指標	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)	○	○	○	○
	術後30日以内の手術関連死亡率	○	○	○	×
	脳腫瘍の摘出後1ヵ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ヵ月までの予定しない再建率	×	×	○	○
同種造血幹細胞移植後100日以内における合併症関連死亡率	×	×	×	○	

(2) 算定

設定した 32 指標の算定にあたり、2019 年 7 月 4 日に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。説明会では、各施設が共通の定義解釈・方法で算定できるように、各指標の定義や算定方法について説明するとともに、算定実務上の問題点を検討し、一部指標の定義を修正した。

その後各施設で算定を開始したが、1施設ですべての指標の算定が出来ず、15施設での算定となった。32指標中22指標が15施設で算定でき、15施設中10施設で全36指標の算定ができた。ICTの協力で算定する指標である「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」はそれぞれ13施設（北海道大学病院、東北大学病院、埼玉県

立小児医療センター、国立成育医療研究センター、東京都立小児総合医療センター、静岡県立こども病院、名古屋大学医学部附属病院、三重大学医学部附属病院、京都大学医学部附属病院、京都府立医科大学附属病院、大阪母子医療センター、大阪市立総合医療センター、広島大学病院）で算定できた。

表4 2019年度のQI指標

	治療関連	QOL等関連
構造指標 (11指標)	小児血液がん専門医・(暫定)指導医数、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、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、CRC数	緩和医療認定医・専門医・指導医数、療養支援担当者数（HPS、CLS、こども療養支援士、臨床心理士、社会福祉士）、保育士数
過程指標 (15指標)	治療開始時間（血液腫瘍、固形腫瘍、脳腫瘍）病理報告所要時間、中央病理診断提出率、輸血量、外来化学療法件数、長期フォローアップ外来受診状況、治験・臨床試験実施数	在院日数（ALL）、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、相談支援センターにおける小児がん相談件数、妊孕性保存提案・実施数
結果指標 (6指標)	中心静脈カテーテル関連血流感染率、同種造血幹細胞移植後100日以内における合併症関連死亡率、手術部位感染発生率、脳腫瘍の摘出後1ヵ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ヵ月までの予定しない再建率、術後治療開始日数（小児外科、脳外科）	

指標検討 WG により、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。

3) 小児がんに対する早期相試験実施体制の整備

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。その結果、必要な一つの機能を単一の施設で継続的に担うためには人的資源や費用面でのサポートが必要と考えられ、現時点では、試験毎に、都度、異なる体制構築をせざるを得ない状況であると考えられた。

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、2018 年は、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。2019 年は、がん遺伝子パネル検査の保険適

用や新規薬剤のゲノム情報に基づいた薬事承認等、新たな状況下での小児での薬剤開発につき意見交換を行い、海外小児や国内成人での開発時に同時開発を行うなどの効率的な開発につき検討、意見交換を行った。早期相試験の実施のための参加施設の体制整備は進んでいるものの、実施体制整備には人的資源や費用確保も含めた安定した基盤整備が必要であると考えられた。（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

19 名の小児がん経験者へのインタビュー調査からは、以下の知見が得られた。

治療に関連した晩期合併症について、様々な段階で説明は受けているものの、理解は十分とはいえなかった。また自分の治療内容を把握する近医でのフォローアップを求めている。自身の病歴をフォローアップ手帳等の形として提供してほしいとの意見がみられた。

学校に関して、手厚い対応に「忘れられていない」と感じ、安心して復学できたという一方、教員の理解がなく不登校、転校や退学の経験を持つ者もあり、同様に円滑な進学体験とは逆に高校受験からほぼ支援がなく進学に悩んだ者もいた。

同様に親と学校だけでなく病院のサポートが必要であり、教員の理解が学校生活に大きく影響するとの意見があった。

就職については、職業選択に小児がんの経験が少なからず影響を及ぼしている場合があり、病気を必要時にあるいは機会があれば上司や同僚に伝える等、状況や場面に応じて対応していた。心ない言動

に対し事前に心得を持つとよいという経験知や、今後の人生設計と経済的負担を考え備えが必要との考えが聞かれた。結婚・妊孕性では、結婚相手へいつどう伝えるか、特に妊孕性について話すタイミングや内容に悩むという声があった。治療後も気負わず生きていける情報や環境整備の要望があった。

フォローアップに関する支援については、経済的負担はあるものの年1回程度であればフォローアップの必要性を感じているという意見があった。定期的ではなく、必要時に相談できる相談者やライフステージ毎の体験談等の情報提供のニーズが多く認められた。

2019年度は、小児・AYA世代患者の就労・就学の現状把握と必要な支援体制の検討を目的として、小児がん拠点病院(全15か所)およびハートリンク共済の小児がん患者を対象に就労および就学状況を中心とした質問紙調査を行った。272名(回収率21.6%)から回答があり、235名の有効回答を分析対象とした。その結果、小児がん経験者の約9割はアルバイト等を含む就労を経験しており、現在就労中の半数は正社員として働いていた。就労への不安では採用時に病気を伝えるべきかが最も高かった。上司にがんのことを伝えた割合は半数であり、その場合には3割以上が職場で通院等への配慮を受けていた。しかし一方で、欠勤することの心苦しさを強く感じていた。就学状況では高等学校在学中の教育体制が小中学校に比べて著しく整備が遅れており、約4割の高校生が転校・留年・退学の経験があった。復学後の心配には体力低下による授業や行事・課外活動への参加、周囲への病気告知の問題が多く、学校

の教員や児童生徒による支援は十分とは言えない意見があった。

以上の結果、入院中の特に高等学校教育の整備および復学先の学校への小児がん患者受け入れのための支援を行うこと、退院後のよりよい就労・就学のために、晩期合併症を含めた自分の病気理解および他者への説明能力構築のための相談支援が必要であることが明らかになった。

「小児がん経験者本人が考える望ましい長期フォローアップ体制」について、小児がん経験者ヘインタビュー調査を実施した。主な調査結果として、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(成人医療)への紹介と小児医療と成人医療のスムーズな受診の連携を求める声が非常に多かった。あわせて、「病歴・治療歴を踏まえ、晩期合併症への適切な自己管理の必要性を感じている。その際にスマートフォンで自己健康管理を行いたい。」という意見も多数あった。

上記を踏まえ、本研究では旧松本班で医療者向けに開発した「長期フォローアップ計画策定システム」を元に、小児がん経験者が自ら健康管理を支援するためのスマートフォン向け「自己健康管理アプリケーション」の開発を行った(図5)。



図5：スマートフォン向け「自己健康管理アプリケーション」

昨年度はプロトタイプ版を開発、今年度は更に小児がん経験者の意見、要望を取り入れ、ユーザが直感的に使用しやすいユーザインタフェース・用語への改良、必要情報をOCR技術で読み込む機能の追加、セキュリティ対策(技術面・ユーザの意識づけ)等を行い機能追加及び改良を行った。更に、今年度後半のインタビュー時に、改良したアプリを小児がん経験者へ紹介し、有効性や操作性、コンテンツの追加要望等のヒアリングを行った。依然として、プロトタイプの域を出ていないが、「治療のまとめ」の内容をOCRとして、スマートフォンアプリに取り込む方式を採用したことは大きい(図6)。

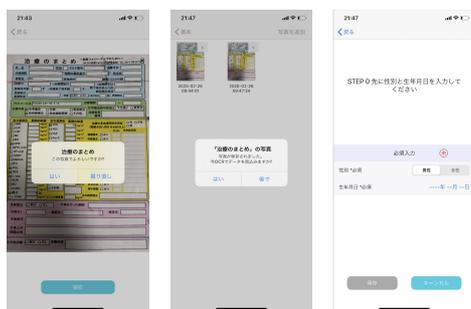


図6：「自己健康管理アプリケーション」内のOCR機能

今後は、実際に利用を希望する小児がん経験者へアプリケーションを配布し、実際に使用したユーザの意見を取りまとめ、お薬手帳、カレンダー機能との連携等、更に小児がん経験者がアプリケーションを広く継続的に活用できるよう改良を進める。また、小児がん経験者事例集等、患者・経験者に有益な情報の掲載等コンテンツの充実を進めていく。将来的には、本研究で開発したアプリケーションは、今後構築が期待される「長期フォローアップデータセンター」等と連携し、情報

の有効活用と長期保管を目指す。小児がん経験者が日常生活で实际的に利用できる支援体制の整備とあわせて、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計画である。

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。小児がん連携病院が制定されたことにより、情報公開の重要性はますます高まるものと考えられる。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なることを期待したい。

情報公開データからは、小児がん診療の集約化傾向が示されたが、ここ数年では頭打ちの傾向が認められていることも明らかになった。2009年に、地域の「質の高い医療及び支援を提供するための一定程度の医療資源の集約化」を図るために、小児がん連携病院が制定された。今後、それぞれの小児がん診療病院が、その役割を明確化し、疾患あるいは重症度によって、分担を行う必要があると考えられた。

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。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、ICT の関与する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る。今後、拠点病院の QI を継続的に測定することで、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ると考えられるが、連携病院に対しても同様の指標を作成することで、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。就労に関しては、約 9 割はアルバイト等を含む就労を経験しており、現在就労中の半数は正社員として働いていた。就労への不安では採用時に病気を伝えるべきかが最も高かった。約 4 割の高校生が転校・留年・退学の経験があったことももんだいであった。以上から、入院中の特に高等学校教育の整備および復学先の学校への小児がん患者受け入れのための支援が重要であり、晩期合

併症を含めた自分の病気理解および他者への説明能力構築のための相談支援が必要であることが明らかになった。

小児がん経験者に対するインタビュー調査から、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明らかになった。長期フォローアップは、小児科単独で行うものではなく、小児科と成人診療科の協調が必要であると考えられた。

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。

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り、拠点病院への集約化は頭打ちになっていることが明らかになった。小児脳腫瘍の診療に関しては、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。小児がん医療の向上のためには、現状の集約で十分な疾患・病態があるとともに、小児脳腫瘍のようにより強力な集約化を推進する必要がある疾患があると考えられ

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

刊行一覧参照

2. 学会発表

1) Kimikazu Matsumoto, Tetsuya Takimoto, Akiko Saito, Akira Ohara, Keizo Horibe and Eiso Hiyama. Demographic Survey on Pediatric Cancer Patients in Japan after the Election of Childhood Cancer Core Hospitals. SIOP 2017, Washington DC Oct.12-15

2017

2) Sayaka Goto, Hitoshi Shiwaku, Kimikazu Matsumoto. ESTABLISHMENT OF A GUIDELINE TO FACILITATE ADJUSTMENT ON SCHOOL REENTRY FOR CHILDREN WITH CANCER IN JAPAN SIOP 2017, Washington DC Oct.12-15 2017

3) 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

4) 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

5) Shinobu Kobayashi, Chikako Kiyotani, Mayumi Hangai, Motohiro Kato, Daisuke Tomizawa, Keita Terashima, Yoko Shioda, Tomoo Osumi², Satomi Sato, Naho Morisaki, Tetsuya Takimoto, Kevin Urayama, Kimikazu Matsumoto

Introducing the NCCHD Lifetime Cohort Study: Long-term Follow-up of Survivors of Childhood Cancer

H. 知的財産権の出願・登録状況

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
分担研究報告書

「小児がん拠点病院の治療の質的評価の研究」

研究分担者 藤崎弘之

大阪市立総合医療センター 小児血液腫瘍科部長

研究要旨

平成 26～28 年度の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」で実行可能であることが示された、小児がん拠点病院における QI 算定を継続的に実施できる体制の構築を目的とした。医師・情報管理士等からなる指標検討 WG と各拠点病院の診療情報管理士による算定 WG を設け、感染関連指標は各病院の ICT の協力を得て算定することとして、この体制により継続的算定は可能と考えられた。算定値からは、1) 小児血液・がん専門医/指導医数が 1～2 名の施設がある、2) 前研究班での算定時に、いない施設が多くあり問題視された小児がん認定外科医については漸増している、3) 放射線治療専門医、病理専門医、専門・認定薬剤師については継続的にいない施設がある、4) 血小板輸血量、復学カンファレンス実施率、死亡前在宅日数では全体的に経時的改善がみられる、5) 中央病理診断提出率、ALL 平均在院日数、長期フォローアップ外来受診数、緩和ケアチーム介入率、治験登録患者数などでは大きな施設間差が見られることなどが分かった。今後も指標に改善を加えながら算定を継続することが望まれるとともに、今般指定された小児がん連携病院などの施設でも同様の算定が検討されるべきと考えられた。

A. 研究目的

医療の質を表わす指標として、Quality Indicator (QI) が用いられる。第一義的には同一施設あるいは同一医療者で経時的に変化を追いながら数値を改善することが目的とされ、他人に見られたり監視されたりするホーソン効果や施設間でのベンチマーキングあるいは組織・個人としてのアプローチにより医療の質の改善が得られるとされる。

平成 25 年に小児がん拠点病院 15 病院が

選定されたが、それらの病院における診療の質を可視化し、各施設においてそれぞれ意識を共有化することで、医療の質を自律的に向上させ、最終的には患者・家族の利益に反映させる目的で QI が有用と考えられ、平成 26 年度からの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」にて算定が企画された。平成 27 年度に国内外の各種 QI や文献、ガイドライン、さ

らには小児がん拠点病院や地域がん診療連携病院の指定要件などを参考にして指標を設定し、大阪市立総合医療センターにて算定の実行可能性を確認したうえで、平成 28 年度に初めて全 15 病院における算定が実施された。算定は概ね実行可能であったが、一部の指標で算定の困難なもの、意義の乏しい算定結果となったもの、指標定義解釈の混乱が見られた。また、客観性や正確性を担保するため、診療情報管理士による算定を目標としたが、医師が主に算定に関わる病院があるなどその体制に施設間差が見られたりした。これらを受けて、平成 29 年度からの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」においては、小児がん拠点病院における継続的な算定体制の構築を目的に研究を進めることとした。

B . 研究方法

(1) 指標の選定体制

小児がん拠点病院における QI の継続的な算定体制を構築するためには、指標を算定意義や算定の実行可能性等の点から検討し見直す組織が必要と考えられ、医師・診療情報管理士等からなる指標検討 WG を発足させた (図 1)。構成メンバーは、平成 29 年度 9 名 (国立成育医療研究センター小児がんセンター長、同臨床開発研究センターデータ管理部小児がん登録室長、同情報管理部情報解析室長、小児科医 1 名、小児外科医 2 名、診療情報管理士 3 名) で、平成 30 年度に小児外科医 1 名減、診療情報管理士 1 名増、令和元年度に診療

情報管理士 1 名増となった。この WG は指標の継続的な適正化を目的として、指標の新規採用・廃止や指標定義の修正を担当し、年度前半に電子メール討議やテレビ会議を実施してこれらの作業を行い指標案とした (表 2)。指標案は班会議での班員からの意見を取り入れて修正して、当該年度の算定指標とした (図 2)。また、指標値は原則として前年 1 年間のデータに基づき算定することとした。

(2) 算定体制

客観性や正確性を担保するため、算定作業は診療情報管理士が行うことが不可欠と考えられたことから、各病院の診療情報管理士で構成する算定 WG を発足させた (図 1)。指標検討 WG による当該年度の算定指標決定後に集まり (小児がん拠点病院 QI 説明会 : 表 3) 指標定義解釈や算定方法の共有、あるいは算定実務上の必要性から生じた指標定義の修正を行った。そのうえで、各病院において WG メンバーが各指標値の算定を行った (図 2)。

(3) 感染関連指標

感染関連指標である「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」については、平成 28 年から 2 年間の算定で、正確で意義ある指標値の算定のためには ICT の関与が必須と考えられたため、平成 30 年に国立成育医療研究センター、大阪市立総合医療センターなどの ICT 提案の新しい定義を導入するとともに、大学病院では既存の国公立大学医学部附属病院感染対策協議会の指針での算定でも可として、各病院 ICT で算定することとし、ICT の協力が得られる施設でのみ算定することにした。

(倫理面への配慮)

当研究で患者に関わる部分は診療過程のデータ収集を行うことであるが、収集するデータに個人情報に含まれていないことから、倫理面での問題は無いと判断した。

C. 研究結果

(1) 指標

平成 29 年度は、前班研究最終年度である前年度の算定結果から、算定困難と判断されたり、算定意義が乏しいと判断されたりした 4 指標 (宿泊施設利用者数、発熱性好中球減少症による ICU 入室率、5 年全生存率、5 年無病生存率) を削除し、新規に 3 指標 (中央病理診断提出率、告知率、治験・臨床試験実施数) を設け、35 指標 (構造指標は 10 指標、過程指標は 19 指標、結果指標は 6 指標) の算定を行った。平成 30 年度は、同様の観点から 2 指標 (骨髄穿刺・腰椎穿刺時における鎮静率・麻酔科鎮静率、告知率) を削除し、3 指標 (臨床研究コーディネーター数、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) を新規採用して、36 指標 (構造指標 11 指標、過程指標 17 指標、結果指標 8 指標) を算定した。新規指標のうち、脳腫瘍手術に関する 2 指標は日本小児がん研究グループ外科療法委員会から提案されたものを採用した。在院日数、中心静脈カテーテル関連血流感染率、手術部位感染発生率は、指標定義を大幅に変更したため事実上の新規指標となり、後

2 者は前述の通り ICT 算定とした。令和元年度は、新たに拠点病院となった静岡県立こども病院を加えた 16 施設で算定を行った。5 指標 (化学療法レジメ審査数、化学療法関連死亡率、術後 30 日以内の手術関連死亡率、術中出血量、3D-CRT/IMRT/粒子線治療実施率) を削除し、1 指標 (同種造血幹細胞移植後 100 日以内における合併症関連死亡率) を新規採用して、32 指標 (構造指標 11 指標、過程指標 15 指標、結果指標 6 指標) を算定した。また、算定する際の負担軽減のため、構造指標のうち 9 指標は対象の定義を現況報告書と完全に一致させることで現況報告書から算出できるようにし、診療情報などの調査が必要な指標は 23 指標に減らした。令和元年度までの指標は表 4 にまとめた。算定の実行可能性については、3 年間概ねすべての施設で大半の指標の算定が可能であった (表 5)、各年の算定値は資料として添付した通りであった (平成 28 年度前研究班での算定値も含む)。

D. 考察

平成 26 年度からの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」において小児がん拠点病院における QI 算定が行われ、指標の選定と実行可能性の検証が行われたが、本来 QI 評価においては経時的に数値の変化を観察することが必須であることから、本研究では小児がん拠点病院における継続的な QI 算定とそれが可能となる体制の構築を目的とした。そして、継続的な算定のために、まず算定意義の観点

からの指標の厳選、算定しやすい指標定義の決定が必要と考えられたことから、毎年指標の見直し作業をする指標検討WGを設置した。また、算定作業を各病院の診療情報管理士が行うことと指標定義解釈や算定方法の共有も重要と考え、算定WGを設置した。この2つのWGを発足させて、本研究におけるQI算定を開始したが、初年度の算定後「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」の感染関連指標については、算定値の科学性・正確性・客観性の点からICTの関与が必要と判断されたため、指標定義を国立成育医療研究センターや大阪市立総合医療センターなどのICTと相談して設定し直し、実際の算定にあたっては各病院のICTに協力を依頼した。大学病院では、既に国公立大学医学部附属病院感染対策協議会の指針に基づき算定している施設もあったこと、その指針でも概ね大差ない指標値が算定されると考えられたことから、この2指標について同指針での算定も可とした。以上のような体制で3年間算定したが、概ね実行可能であり、継続的な算定体制として機能したと考えられた。

算定した指標値については、その経年的な算定値から次のような考察をする。まず小児血液・がん専門医/指導医数では1~2名の施設がみられている。拠点病院という点を考えるとやや少ないように思われる。平成28年の算定開始当初にいない施設が多くあり問題視された小児がん認定外科医については、漸増してきており、配置が進んできているが、非常勤医師しかいない施設もあり、この点の改善が望

まれる。放射線治療専門医、病理専門医、専門・認定薬剤師については配置が進まず継続的にいない施設があり、改善が望まれる。血小板輸血量、復学カンファレンス実施率、死亡前在宅日数では全体的に経時的改善がみられ、各病院の努力がうかがえる。一方で中央病理診断提出率、ALL平均在院日数、長期フォローアップ外来受診数、緩和ケアチーム介入率、治験登録患者数などでは大きな施設間差が見られ、指標値の低い施設での対応が望まれる。

令和元年に全国で小児がん連携病院が指定され、今後拠点病院と連携しながら日本の小児がん治療を担っていくことになる。本研究で拠点病院における継続的なQI算定体制を構築できたと考えられ、指標値の経時的改善を確認できた事項もあったことから、今後も指標に改善を加えながら本算定を継続することが望まれるとともに、連携病院においても同様のQI算定が検討されるべきと思われる。

E . 結論

小児がん拠点病院における継続的な算定体制が構築できた。算定により経時的に指標値の改善が確認できた事項がある一方で、改善の乏しい事項も認め、それらについては各施設の対応が望まれた。今後も本算定を継続することが望まれるとともに、今般指定された小児がん連携病院においても同様のQI算定が検討されるべきと思われる。

F . 健康危険情報

なし

会学術集会、2019年11月16日

G . 研究発表

1 . 論文発表

該当なし

2 . 学会発表

1) 藤崎弘之、小松裕美、井口晶裕、笹原洋二、康勝好、湯坐有希、後藤裕明、高橋義行、平山雅浩、滝田順子、家原知子、井上雅美、小阪嘉之、川口浩史、田口智章、木下義晶、米田光宏、瀧本哲也、松本公一：
小児がん拠点病院における Quality Indicator 第61回日本小児血液・がん学

H . 知的財産権の出願・登録状況 (予定を含む)

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

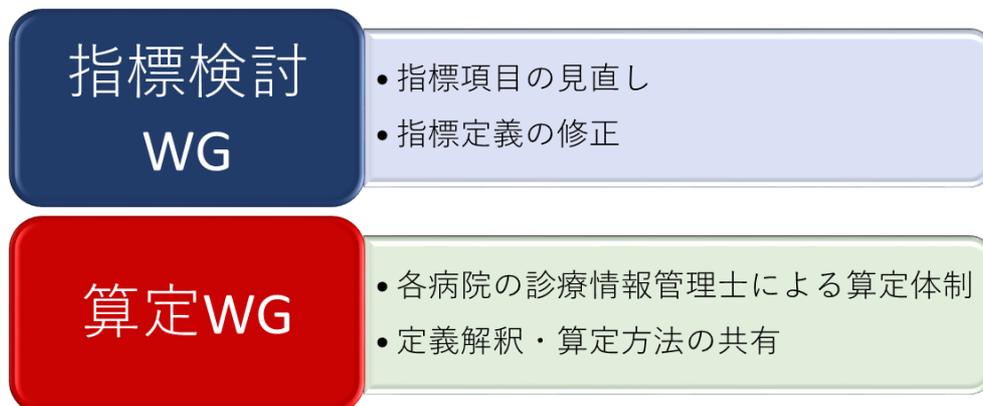


図1 本研究班QI算定における2つのWG

表1 指標検討WG

医療機関名	所属		氏名
国立成育医療研究センター	小児がんセンター	センター長	松本公一
国立成育医療研究センター	臨床開発研究センター データ管理部 小児がん登録室	室長	瀧本哲也
国立成育医療研究センター	情報管理部 情報解析室	室長	新城大輔
国立成育医療研究センター	小児がんセンター	診療情報管理士	小松裕美
国立成育医療研究センター	小児がんセンター	診療情報管理士	佐々木莉也子 (令和元年度)
神奈川県立こども医療センター	診療情報管理室	診療情報管理士	渡辺美貴
神奈川県立こども医療センター	診療情報管理室	診療情報管理士	弘瀬孝子 (平成30年度～)
大阪母子医療センター	診療情報管理室	診療情報管理士	平井健治
大阪市立総合医療センター	小児外科	部長	米田光宏
大阪市立総合医療センター	小児血液腫瘍科	部長	藤崎弘之
九州大学病院	小児外科	准教授	木下義晶 (平成29年度)

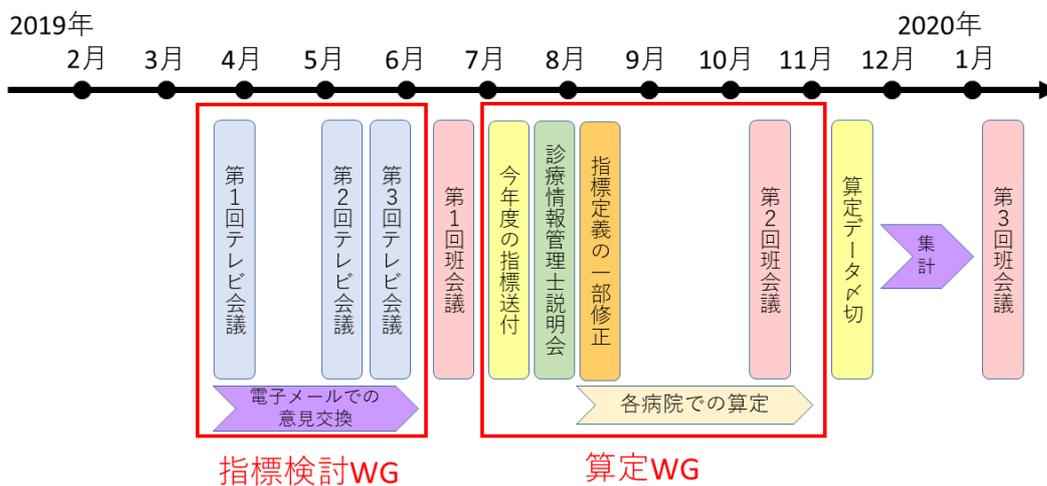


図2 年間作業行程 (2019年度)

表 2 指標検討チームテレビ会議開催日

平成 29 年	10 月 4 日、11 月 1 日、11 月 13 日
平成 30 年	2 月 13 日、5 月 22 日
平成 31/令和元年	3 月 26 日、5 月 13 日、5 月 29 日

表 3 小児がん拠点病院 QI 説明会（診療情報管理士説明会）

平成 29 年度	国立成育医療研究センター（11 月 20 日）
平成 30 年度	国立成育医療研究センター（9 月 6 日）
令和 元年度	国立成育医療研究センター（7 月 4 日）

表 4-1 構造指標

		平成 28	平成 29	平成 30	令和 元
治療 関連	小児血液がん専門医・指導医数				
	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				
	放射線治療専門医数				
	病理専門医数				
	専門・認定看護師数				
	臨床研究コーディネーター数				
QOL 等 関連	緩和医療専門医・指導医数				
	療養支援担当者数				
	保育士数				

表 4-2 過程指標

		平成 28	平成 29	平成 30	令和 元
治療 関連	化学療法レジメ審査率				
	治療開始時間				
	病理報告所要時間				
	中央病理診断提出率				
	輸血量				
	3D-CRT/IMRT 実施率 (平成 30 年度は粒子線治療も含む)				
	外来化学療法件数				
	長期フォローアップ外来受診率				
	長期フォローアップ外来受診数				
	治験・臨床試験実施数				
QOL 等 関連	在院日数 (通算)				
	在院日数 (平均: ALL)				
	緩和ケアチーム介入率 (令和元年度は緩和ケア加算算定率)				
	骨髄穿刺・腰椎穿刺における鎮静率				
	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				
	相談支援センターでの小児がん相談数				
	精子・卵子保存実施数				
	告知率				
宿泊施設利用者数					

表 4-3 結果指標

		平成 28	平成 29	平成 30	令和 元
治療 関連	中心静脈カテーテル関連血流感染率				
	発熱性好中球減少症による ICU 入室率				
	化学療法関連死亡率				
	同種造血幹細胞移植後 100 日以内における合併症関連死亡率				
	術中出血量				
	手術部位感染発生率				
	術後治療開始日数				
	術後 30 日以内の手術関連死亡率				
	脳腫瘍摘出後 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				
	5 年全生存率				
	5 年無病生存率				

表 5 算定指標数別施設数

算定できなかった指標数	施設数		
	平成 29	平成 30	令和元
0	13	9	10
1		3	2
2		3	2
6			1
7	2		
32			1

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

分担研究報告書

「早期相試験実施体制の整備」

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科長

研究要旨

小児がん領域において、早期相試験実施体制を整備し、難治小児がんに対する新薬・新規治療の早期相試験の実施を推進することを目的とし、3年間の研究を計画した。早期相試験実施にあたり、初年度の29年度は、実施施設において必要な要件および小児がん拠点病院での実施可能性を検討した。2年目の30年度は、第Ⅰ相試験実施可能施設、調整事務局、その他必要な機能を持った部門を単一施設あるいはいくつかの施設に分割して体制を整備することの可否の検討を行った。3年目の令和元年度には、早期相試験実施のための個々の参加施設の整備は進んだものの、全体の実施体制の整備には人的資源や費用確保も含めた安定した基盤整備が必要であると考えられた。

また、本研究内で、小児がんに対する薬剤開発にかかわる医療者、患者・家族会、製薬企業、規制当局等の関係者による「小児がんのための薬剤開発を考える」意見交換会を継続して開催した。意見交換会では、現在の問題点を把握するとともに、開発の方策を検討し、2年目には、具体例として特に神経芽腫での薬剤開発において、長いドラッグラグである13-シス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、開発への要望書提出に至った。最終年度には、がん遺伝子パネル検査の保険適用や新規薬剤のゲノム情報に基づいた薬事承認等、新たな状況下での小児での薬剤開発につき意見交換を行い、要望の収集と問題点の抽出を行った。海外小児や国内成人での薬剤開発時に日本の小児でも同時期開発を行うなどの効率的な開発につき検討、意見交換を行った。企業開発の促進も期待できる。

A. 研究目的

本分担研究項目では、新しい薬剤や治療の企業開発がほとんど行われてこなかった小児がん領域において、小児がん中央機関および小児がん拠点病院等

を中心とした早期相試験実施体制（仮称：小児がん早期相試験コンソーシアム）を整備し、特に社会的要望の高い再発症例、初期治療反応不良例などの難治小児がんに対する新薬・新規治療

の早期相試験の実施を推進することを目的とする。

B. 研究方法

本研究開始時の3年間の主たる計画は以下としていた。

H29年度：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、開発推進の一助とする。

H30年度：30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、小児がん中央機関、小児がん拠点病院、小児がんを診療する臨床研究中核病院等の病院の機能を利用した調整事務局、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し、小児がん早期相試験コンソーシアムの基本骨格を整備する。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。

H31年度：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、研究期間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。

上記の当初目標と方法を一部修正し、H31(R1)年度の研究計画を以下とした。

- 1) 治験実施体制整備準備：小児がん中央機関、小児がん拠点病院、小児がんを診療する臨床研究中核病院等の病院の機能を利用した調整事務局、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の検討を行う。
- 2) 複数施設での第I相試験の実行可能性の検討：小児がん拠点病院等においてARO体制基盤での複数施設での第I相試験の実行可能性を検討する。
- 3) 小児がんに対する薬剤開発に対する要望収集、意見交換

C. 研究結果

1) 治験実施施設基準の策定：小児がんに対する治療や薬剤の開発のための早期相試験実施、特に医師主導での治験実施にあたり、施設において必要と考えられる要件を検討した。特に重要な要件としては、治験実施に対する施設のサポート、具体的にはCRCの増加が必須と考えられた。

2) 実施可能施設の検討：初年度に小児がん拠点病院の早期相試験実施希望施設を募り、実施希望施設の治験責任医師、分担医師に対し、試験実施、管理において必要と考えられる事項につき情報提供を行い、実施可能性につきアンケート調査を行い、小児がん拠点病院15施設全てから回答を得た。

結果：抗悪性腫瘍薬の治験の患者管理・書類記載に係る小児科医数は中央値

で8(2-34)人であり、ほとんどの施設が治験参加を希望していた。薬物動態検査への対応は80%以上で可能、集中治療体制はICUまたはPICUが全病院に整備されていた。CRCは全施設で雇用(1施設は院内雇用ではなく外部委託)されている一方、CRC雇用がされているにもかかわらず、60%以上の施設がCRFを医師が記入すると回答しており、治験に実施における重要な課題と考えられた。初年度の調査等から得られた過去の治験実施数、医師主導治験の実実施数、治験事務局の運営経験等を検討した結果、また、同時に複数試験が実施されることもあることから、第I相試験実施施設としてはこれまでに医師主導治験の事務局としての経験を有する4施設のうち、試験毎に1から4施設を選択しての実施が妥当であり、また、前期第II相試験実施も、小児がん拠点病院から必要症例数により、10施設前後を選定し実施することを提案した。CRC確保等、必要なリソース整備を各病院で行う。

3) 参加施設以外の体制整備準備：小児がん中央機関、小児がん拠点病院、これら以外の小児がんを診療する臨床研究中核病院や小児病院等も含め、これまでに実施されている医師主導治験実施時のARO機能を利用した調整事務局、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の利用、また、既存の小児がん関連の組織の利活用のみならず、がん以外の小児の治験を実施している小児治験ネットワークへ参加等の可能性等も検討した。しかし、複数の試験が並行して行われることも多く、調整事務局、

データセンター等、各機能毎に一機能を一施設が担当するとした場合であっても、費用や人員のサポートなく、一つの施設や組織で小児がんの早期相試験の全体の体制基盤を提供することは困難と考えられた。あわせて、複数施設での第I相試験の実施可能性の検討として、新規薬剤の医師主導治験(第I相試験)をAROサポートにて複数施設で実施することの実行可能性を検討した。2施設、30例規模の試験であれば、調整事務局、モニタリング等治験実施に係る機能負担も1施設のAROのみで受託可能であり、公募されるAMED等の公的研究費内での実施が可能と試算された。必要患者数の増加や実施期間の長期化、参加施設数増加と参加施設の距離等が費用に影響する因子である。また、複数試験を並行して同一のAROで受託する場合、人的資源の増加が必要である。

4) 薬剤開発に対する要望収集：小児がんに対する薬剤開発推進の一助とするため、小児がんの薬剤開発に関連する各立場の関係者(小児がん研究グループを中心とする医療者、各小児がんの患者会、製薬企業、規制当局等)が一堂に会しての意見交換会「小児がんの薬剤開発を考える」をH29年9月30日、H31年1月9日、R2年1月8日に開催した。参加者は各66名、96名、143名であり、特に、医療者関係者数は31/46/65名、製薬企業関係者は9/18/38名と増加していった。初年度は小児がんに対する薬剤開発の現状についての説明、「小児がんにおける抗悪性腫瘍薬の臨床評価方法に関するガイダンス」の概説ののち、今後

の開発についての期待と要望を医師、患者会、日本製薬工業協会、医薬品医療機器総合機構より、各々の立場から発言いただき、小児がんに対する薬剤要望を収集するとともに、参加者全員で解決すべき問題点につき意見交換を行った。2年目はテーマ1として、新規薬剤の必要性、特に、神経芽腫における13-シスレチノイン酸につき、患者会からその必要性と問題点を説明いただいたのち、保険診療で使用可能とするための具体的な方策につき意見交換を行った。また、テーマ2では、小児での薬剤開発に呈する新しい取り組みとして、厚労省から、学会と連携した薬剤開発について、また、成育医療センターより、小児治験ネットワークについての紹介を行った。テーマ3では、小児がん領域での最近の進捗と開発における今後の展望につき、製薬企業および医薬品医療機器総合機構から発言いただいた。総合討論では、レチノイン酸の開発について、活発な意見交換がなされ、開発への一歩として、小児血液がん学会から未承認薬適応外薬検討会議に開発の要望を提出することを決定した。3年目はテーマ1としては昨年を引き続き、神経芽腫における課題につき、医師と患者会から進捗や現在の問題点を説明した後、意見交換を行った。前年の決定通り、13-シスレチノイン酸の開発要望が未承認薬適応外薬検討会議に提出され、検討中であることも報告された。また、テーマ2では、小児での薬剤開発に対する取り組みの進捗につき、製薬企業及び医薬品医療機器総合機構より最近の開発状況や申請資料等の分析結果を紹介

いただき、今後の方向性につき意見交換を行った。テーマ3では、がん遺伝子パネル検査の保険適用を踏まえ、小児がんの個別化医療実装に向けての薬剤開発につき、現状の情報提供を行い、課題についての議論を行った。小児がん領域においては現在もまだ保険で使用できる標的薬はほとんどなく、薬剤開発の必要性、要望があることが確認された。

D. 考察

小児がん領域においては、その希少性ゆえに新しい薬剤や治療の開発が困難であるため、本研究開始以前には企業による開発はほとんど行われてこなかった。医師主導治験が可能となった後でも依然として多くのアンメットメディカルニーズがある。患者や家族、医療者からの強い要望に応え、小児がん領域での新薬開発を進めるためには、早期相試験の実施体制整備を行うことが必要である。小児がん領域において、早期相試験実施体制を整備し、難治小児がんに対する新薬・新規治療の早期相試験の実施を推進することを目的とし、早期相試験実施体制の整備における問題点を検討した。実施施設において必要とされている主な課題は小児がんの治験を担当するCRC確保であった。一方、国内での小児がんに対する薬剤の治験実施体制の整備には、調整事務局やデータセンター、モニタリング等、治験に必要な機能を請け負う部門の確保とそのための人的資源や費用確保が課題であった。現状では単一の施設が医師主導治験実施に必要な全ての機能を持った部門として小児がん早期相コンソー

シアムの基盤を形成することは困難であり、試験毎に異なる ARO 施設が調整事務局やその他の部門機能を分担しあい、一部を CRO に委託したりもしつつ、医師主導治験を運営している自体が明らかとなった。がん遺伝子パネル検査の導入により、小児がんに対する治療や薬剤の開発への期待は一層高まっており、早期相試験実施のための事務局等機能を固定しての基盤体制整備には費用確保も含めた安定した基盤整備が必要であると考えられた。

また、きわめて希少疾患である小児がんに対する薬剤開発の促進と効率的な開発のため、本研究内で3年間継続して実施してきた、患者会、医療者、製薬企業、規制当局他、小児がんの薬剤開発に関連するすべての領域の関係者が一堂に会しての「小児がんのための薬剤開発を考える」意見交換会では活発な意見交換が行われた。医療者のみならず製薬業界関係者の参加も年々2倍以上に増加し、抗がん剤の薬剤開発において、成人試験での年齢の引き下げなどにより成人での国内開発時に小児でも同時期開発とすること、海外小児での開発時に、国内も同時期開発を行うことなど、意義深い具体的な議論が展開された。今後の企業開発の促進につながることを期待できる。

E. 結論

小児がん領域において、早期相試験実施体制を整備し、難治小児がんに対する新薬・新規治療の早期相試験の実施を推進することを目的とし、早期相試験実施体制の整備における問題点を検討した。

実施施設における主な課題は小児がんの治験を担当する CRC 確保であった。一方、国内での小児がんに対する薬剤の治験実施体制の整備には、調整事務局やデータセンター、モニタリング等、治験に必要な機能を請け負う部門の確保とそのための人的資源や費用確保が課題であった。がん遺伝子パネル検査の導入などにより、小児がんに対する治療や薬剤の開発への社会からの期待や要望は一層高まっており、製薬企業による開発の促進、協力も期待できる。しかし、極めて希少である小児がんにおける薬剤開発は医師主導治験とせざるを得ないことも多い。小児がん早期相試験コンソーシアムのような体制整備には人的資源と費用確保も含めた安定した基盤整備が必要であると考えられた。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

Ogawa C, Taniguchi F, Goto H, Koh K, Tominaga D, Ohara A, Manabe A. Plasma asparaginase activity, asparagine concentration and toxicity after administration of Erwinia asparaginase in children and young adults with acute lymphoblastic leukemia: Phase I/II clinical trial in Japan; *Pediatr Blood Cancer*, 64:9, 2017

Sunami K, Ichikawa H, Kubo T, Kato M, Fujiwara Y, Shimomura A, Koyama

T, Kakishima H, Kitami M, Matsushita H, Furukawa E, Narushima D, Nagai M, Taniguchi H, Motoi N, Sekine S, Maeshima A, Mori T, Watanabe R, Yoshida M, Yoshida A, Yoshida H, Satomi K, Sukeda A, Hashimoto T, Shimizu T, Iwasa S, Yonemori K, Kato K, Morizane C, Ogawa C, Tanabe N, Sugano K, Hiraoka N, Tamura K, Yoshida T, Fujiwara Y, Ochiai A, Yamamoto N, Kohno T. Feasibility and utility of a panel testing for 114 cancer-associated genes in a clinical setting: A hospital-based study. *Cancer Sci.* 2019 Feb 11. doi: 10.1111/cas.13969.

Takagi M, Ogawa C, Aoki-Nogami Y, Iehara T, Ishibashi E, Imai M, Kihara T, Nobori K, Hasebe K, Mizutani S, Kimura T, Nagata M, Yasuhara M, Yoshimura K, Yorozu P, Hosoi H, Koike R. Phase I clinical study of oral olaparib in pediatric patients with refractory solid tumors: study protocol. *BMC Pediatr.* 2019 Jan 26;19(1):31. doi: 10.1186/s12887-019-1409-7.

Kumamoto T, Aoki Y, Sonoda T, Yamanishi M, Arakawa A, Sugiyama M, Shirakawa N, Ishimaru S, Saito Y, Maeshima A, Maeda M, Ogawa C. A case of recurrent histiocytic sarcoma with MAP2K1 pathogenic variant treated with the MEK inhibitor trametinib. *Int J Hematol.* 2019 Feb;109(2):228-232. doi: 10.1007/s12185-018-2553-9.

Hasegawa D, Yoshimoto Y, Kimura S, Kumamoto T, Maeda N, Hara J, Kikuta A, Kada A, Kimura T, Iijima-Yamashita Y, Saito AM, Horibe K, Manabe A, Ogawa C. Bortezomib-containing therapy in Japanese children with relapsed acute lymphoblastic leukemia. *Int J Hematol.* 2019; 110(5):627-634. doi: 10.1007/s12185-019-02714-x.

2 . 学会発表

小川千登世、荒川 歩、青木由貴、熊本忠史 . GCP 準拠の早期相試験実施のための小児血液がんレジデント教育 . 第 59 回日本小児血液・がん学会学術集会 . 2017 年 11 月 9-11 日 . 愛媛 . 日児血・がん会誌 第 54 巻 4 号 034-3-4 . P298

Ogawa C, Kumamoto T, Arakawa A, Sunami K, Fujiwara Y, Kubo T, Ichikawa H, Kohno T, Yamamoto N. TOP-GEAR project for implementation of clinical sequencing in cancer clinic: analysis of patients with pediatric cancer. 第 60 回 日本小児血液・がん学会学術集会. 2018 年 11 月 14 日 16 日.京都.

Ogawa C, Ueki H, Nishi M, Yamanaka J, Mochizuki S, Nishikawa T, Toyoda H, Iguchi A, Koh K, Ota S, Kitoh T, Okada K, Asano T, Deguchi T, Kiyokawa N, Hori T, Komada Y, Moriya Saito A, Watanabe T, Goto H. The first nationwide clinical study for the first relapsed Japanese children: The JPLSG-ALL-R08, SIOP2018.

2018.11.16-19, Kyoto

小川千登世『小児泌尿器科腫瘍』化学療法-もっと治すためになにができるか？第27回日本小児泌尿器科学会総会・学術集会．2018年6月26日-28日 金沢市．

小川千登世、熊本忠史、野上由貴、荒川歩医師主導治験実施のための小児がんレジデント教育 第121回日本小児科学会学術集会．2018年4月20日-22日．福岡市．日本小児科学会雑誌

小川 千登世小児がん治療における個別化治療...今できること未来への期待...第47回北陸小児癌講演会．2018年2月17日(土)．金沢市

Ogawa C, Kumamoto T, Arakawa A, Sunami K, Fujiwara Y, Kubo T, Ichikawa H, Kohno T, Yamamoto N. TOP-GEAR project for implementation of clinical sequencing in cancer clinic: analysis of patients with pediatric cancer: the second report. 61th Japanese Society of Paediatric Hematology Oncology, Hiroshima, 2019

小川 千登世. 超希少がんである小児がんでの治療開発促進へ向けて. 第30回日本医学会総会, 名古屋 2019年4月27日-4月29日

小川 千登世. 小児がんに対する免疫チェックポイント阻害薬治療. 第122回日本小児科学会学術集会. 金沢市. 平成31年4月19日-21日.

小川 千登世. 希少がんにおける治療開発の現状と展望: 小児・AYAを例に. 第57回日本癌治療学会学術集会, 福岡市, 2019年10月24日-26日・

H. 知的財産権の出願・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

特記事項なし

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
総括研究報告書

「小児がん経験者を長期フォローし支援する研究」

研究分担者 小俣智子 武蔵野大学 教授

研究分担者 佐藤真理 順天堂大学 助教

研究要旨

本研究では、小児がん患者の治療による合併症、二次がんなどに伴う心理社会的な問題に対応できる長期フォローアップ体制や社会環境の確立に対し、小児がん経験者本人が考える支援体制を検討するため、2つの調査を実施した。

インタビュー調査では小児がん患者を対象に、個別インタビュー6名（男性2名、女性4名）、グループインタビュー3回 5名（男性1名女性4名）、3名（男性1名女性2名）、11名（男性7名女性4名）を実施した。結果から 医療、家族、学校、就職、結婚、妊孕、闘病仲間、フォローアップ及び相談支援の7つの課題が明らかになった。

質問紙調査では、小児がん拠点病院（全15か所）およびハートリンク共済の小児がん患者を対象に就労および就学状況を中心とした質問紙調査を行い、272名（回収率21.6%）から回答があり、235名の有効回答を分析対象とした。結果から小児がん患者への自己実現を促すためには、社会的経済的自立の妨げにならないよう、入院中の特に高等学校教育の整備および復学先の学校への小児がん患者受け入れのための支援を行うこと、退院後のよりよい就労・就学のために、晩期合併症を含めた自分の病気理解および他者への説明能力構築のための相談支援が必要であることが明らかになった。

A. 研究目的

希少がんである小児がんは、生命予後に大きくかかわる深刻な疾患であるものの、1980年代以降治療成績の改善等と共に生存率が向上し、今現在は長期生存が可能な疾患となった。

しかし成長発達時期の治療は、心身に様々な負荷がかかり、治療に伴う後遺症や4割以上の患者に出現すると言われて

いる晩期合併症等の身体に及ぼす影響がある。¹⁾心理社会的側面では、ライフイベントに関する問題・課題（就学、進学、就職、結婚、出産、育児等）を抱えることが多い。²⁾さらには突然発症する可能性のある晩期合併症は、仕事、収入、家族等生活全般に大きな影響を及ぼすことから、成人後も医療面、生活面での支援が必要である。

一方、がん対策として小児がん拠点病院が指定され（2013）、基盤整備が進められている。また、がん対策基本法に基づく第3期がん対策基本計画（2018）では、ライフステージとしても非常に重要な時期にある15歳から概ね30歳前後のがん患者をAYA（思春期・若年成人）世代とし、その支援対策の検討が組み込まれている。³⁾

本研究は、AYA世代も含めた小児がん患者に治療終了後も発生する様々な課題を整理し、必要な具体的支援策を明らかにすることを目的とする。

B. 研究方法

下記2つの方法を用いて検討した。

1. 小児がん患者へのインタビュー調査

インタビューは、詳細な実体験を聴き具体的な事実、支援に対する思いや意見を把握するための個別インタビュー、潜在的意見の発言や有効な意見の発出等、参加者の相互刺激による意見の活発化を期待したグループインタビューの2種の方法を用いた。

1-1 インタビュー対象者の抽出手順

個別インタビューは、H26-28「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」（厚生労働科学研究1031）にて実施した質問紙調査において、今後の調査協力に同意した小児がん患者を対象とした。

質問紙で同意した小児がん患者を把握している小児がん拠点病院担当者が直接連絡し、調査概要を説明。説明を聞いた上で協力を同意した対象者へ研究者が連絡、再度調査概要を説明、協力の同意を

確認しインタビュー調査を実施した。

グループインタビューは、小児がん関連団体に協力を仰ぎ、参加者を募った。

1-2 インタビュー対象者の選択基準

H26-28 質問紙調査での選定方針と同様、小児がん拠点病院で治療を行った小児がん経験者ならびに同病院で現在フォローアップ中の小児がん経験者のうち、調査時年齢が20歳以上の者で調査への協力に同意した者、自分の病気ががんであったことを理解している者、H26-28 質問紙調査で協力すると回答した者を対象とした。

グループインタビューも個別インタビューと同様、の要件を満たした者を対象とした。

1-3 インタビューガイドの作成

インタビュー項目は、H26-28 質問紙調査で抽出した課題を中心に作成し、半構造化面接にてインタビューを実施した。項目全体の構成は以下の表のとおりである。（倫理面への配慮）

本調査は研究代表者の施設の倫理委員会の承認を得た後に、各小児がん拠点病院での倫理審査委員会の承認を得てから実施した。

インタビュー当日は、個別インタビュー・グループインタビュー共に、インタビューイへ再度調査について説明、即日提出できるよう同意撤回書を手渡した上で、文書にて同意の確認を得た。

また、インタビュー内容については、文字起こしデータ等に個人情報が含まれるが、研究に使用する際には個人情報と切り離し匿名化して分析した。

インタビュー項目		詳細内容
基本項目		病名・LFの有無等
身体的側面		病気説明、晩期合併症、受診、健康管理等
心理的側面		病気の理解、受容療養中の支え等
社会的側面	院内学級	学修状況・原籍校との関係等
	復学	退院カンファレンス、周囲への病気説明等
	就労	就労状況等
相談支援		相談の機会、支援センターの周知等
調査協力		調査に対する意見
その他		患者会の存在

本研究は、「小児がん拠点病院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」(研究責任者：松本公一 国立成育医療研究小児がんセンター長)として2018年3月19日に国立成育医療研究倫理審査委員会の承認を受けた。

2. 小児 AYA 世代患者の QOL 調査

1の調査と並行し、教育、就労を中心とした質問紙調査を実施した。

2-1 研究対象者の選定

小児がん拠点病院(全15か所)で治療を行い、長期フォローアップ中の小児がん患者及び800人以上が加入しているハートリンク共済の小児がん患者(理事会承認済)のうち、以下の条件を満たすものを対象とした。

- 調査時年齢 20 歳以上
- 自身の病気を理解している
- 質問紙調査参加に同意している

2-2 質問紙作成

前掲の H26-28 に実施した質問紙調査結果に加え、平成 23 年厚生労働科学研究費補助金 成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業「小児慢性特定疾患のキャリアオーバー患者の実態とニーズに関する研究」において採用された質問紙を参考に検討し、以下の項目とした。

- 病気概要と就学との関連性
- 教育環境と就学歴の関連性
- 就学状況と就労状況との関連性
- 経済状況と医療費負担
- 健康に対する意識
- 生き方への影響

2-3 実施手順

各小児がん拠点病院及びハートリンク共済へ必要文書(施設宛依頼文、回答協力者への説明文、質問紙、返送用封筒)を送付し、各施設にて対象者へ配布、返送用封筒にて回収した。

(倫理面への配慮)

本調査は研究代表者の施設の倫理委員会の承認を得た後に実施した。

同意に関しては、質問紙の冒頭にて下記の通り同意の有無を確認し、無記名・記述式で実施した。

質問紙に掲載した同意確認方法は以下のとおりである。

最初に質問紙調査参加同意についてお伺いいたします。

今回、教育・就労に関する質問紙調査研究に参加することに

同意します

同意しません(以降のご回答はいただかなくても結構です)

本研究は、「小児がん拠点病院の連携によ

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」(研究責任者：松本公一 国立成育医療研究小児がんセンター長)として2019年6月10日に国立成育医療研究倫理審査委員会の承認を受けた。

C. 研究結果

1. 小児がん患者へのインタビュー調査

個別インタビューとして6名(男性2名、女性4名)、グループインタビューは3回実施し、参加者は5名(男性1名女性4名)、3名(男性1名女性2名)、11名(男性7名女性4名)であった。

インタビュー内容を分析し、医療、家族、学校、就職、結婚、妊孕、闘病仲間、FU及び相談支援の7つのカテゴリーに整理した。

治療に関し、特に晩期合併症について、説明は受けているものの現段階で理解は不十分であることを認識しており、説明時期や内容はそれぞれであった。また自分の状態がわかる近医の確保、経済的負担等の悩みを抱えていた。病気への自己認識、社会生活での活用の目的から病歴を冊子等の形として提供されたことの効果の声があった。

家族について、母親の苦勞を理解し気遣う発言が多く、きょうだいについては、「寂しかったと思う」と推測する一方、親やきょうだいと「今はあまり話さない」など心理的距離がみられた。しかしながら親やきょうだいへのサポートが重要であるという要望もあった。

学校に関して、手厚い対応に「忘れられていない」と感じ、安心して復学できたという一方、教員の理解がなく不登校、転校

や退学の経験を持つ者もあり、同様に円滑な進学体験とは逆に高校受験からほぼ支援がなく進学に悩んだ者もいた。同様に親と学校だけでなく病院のサポートが必要であり、教員の理解が学校生活に大きく影響するとの意見があった。

就職については、職業選択に小児がんの経験が少なからず影響を及ぼしている場合があり、病気を必要時にあるいは機会があれば上司や同僚に伝える等、状況や場面に応じて対応していた。心ない言動に対し事前に心得を持つとよいという経験知や、今後の人生設計と経済的負担を考え備えが必要との考えが聞かれた。

結婚・妊孕では、結婚相手へいつどう伝えるか、特に妊孕性について話すタイミングや内容に悩むという声があった。治療後も気負わず生きていける情報や環境整備の要望があった。

闘病仲間に関して、ほぼ全員が仲間との死別を体験しており、現在の死生観にも影響を受けていた。

FU及び支援については、経済的負担はあるものの年1回程度であれば必要との考えや、主治医との関係が良好であるため特に相談の必要性はないとの意見もあった。また、外来日に自動的に相談予約が入っていることに抵抗感を示す声もあった。さらに、今後必要時に相談できる相談者やライフステージ毎の体験談等の情報提供のニーズが多くあった。

2. 小児AYA世代患者のQOL調査

調査票の送付数は1255通、回収数は272通で回収率は21.6%であった。そのうち、本人以外の家族が回答したものなどを

除き、235人からの回答を分析対象とした。

2-1 調査対象の概要

男性が103人(44.4%)、女性129人(54.9%)、現在の年齢は20-24歳が最も多く102名(43.3%)、40歳以上も13名(5.5%)であった。最終学歴では大学・大学院在・卒が多く、全体で127名(54.1%)であった。疾患種別は造血器腫瘍が157名と6割以上を占め、次いで固形腫瘍が約2割、脳腫瘍が約1割であった。初発年齢は12歳未満が64.2%、30日以上の長期入院経験者は93.6%であった。

2-2 健康状態と日常生活

現在の健康状態はとても良いと回答した人が最も多く34.5%、ADLも80.9%が“全く問題なく活動できる”と回答した。健康管理や日々の食生活について、全く気にせず過ごしている割合はそれぞれ12.8%、14.5%、経済的な暮らし向きは、大変ゆとりがあるが6段階評価を2分し、ゆとりがある方に回答した人は64.6%であった。

3-3 受診状況

現在の通院頻度を尋ねたところ、年に1回以下が最も多く41.7%であり、その理由(複数回答)は定期検診が71.1%、晚期合併症が21.3%であった。受診時の心配事では、晚期合併症の発症不安が全体の23%、再発不安が20.9%、他科受診時にがんの説明に困難を感じるが22.1%であった。

医療費の支払いについては、自分が行っているが47.7%、親が支払っているのは36.6%であった。身体障害者手帳保持者は10.2%、障害年金や特別障害者手当を受け取っている人は5名のみであり、医療費を高いと感じる割合を6段階で尋ねた結果は、上位2つの5, 6のとても感じると回答し

た割合が24.7%であった。

4-4 就労状況

アルバイト等も含めて就労経験がある人は93.2%であった。現在も就労中と回答した122名のうち、正社員は50.0%、上司に病気のことを知らせた割合は67名(54.9%)、同僚には49名(40.4%)であった。上司に病気のことを知らせた67名のうち、職場で通院や服薬管理などの医療上の配慮を受けている人が23名(34.3%)、力仕事の回避などの職務内容への配慮は21名(31.3%)あったが、一方で29.9%は欠勤することを心苦しいと感じていた。

離職経験者は120名(51.1%)いるが、症状の悪化や疾患への理解・配慮不足を離職理由として挙げた人はそれぞれ9名(7.5%)のみであった。

5-5 入院中の就学状況

小中高等学校在籍中に長期入院した経験がある人は172名(73.2%)であり、小学校が109名、中学校が76名、高等学校が36名であった。そのうち、院内学校や学級への通学経験は小学校で65.1%、中学校で81.6%、高等学校では5.6%であった。高等学校で他校への転校や留年、退学を経験したものは36名中14名(38.9%)も存在した。一方で、地元校による教育が行われた事例は多くないが、それでも高等学校が小中学校に比べて多く、6名(16.7%)であった。入院中の地元校からのお見舞いは担任の先生が最も多く66.9%であった。クラスメートや先生からのメッセージを受け取った割合は83.7%であった。

学校で病気のことを知らせた人で最も多いのが担任で85.5%、ついで親しい友人が71.1%、保健室の先生66.8%、校長・教頭

60.0%であった。小中高校生の時期に復学した172名中、復学後の心配事項で多かったのが、“体育や運動会等に参加出来るか”、“遠足や修学旅行等の行事に参加できるか”、“一日の学校生活に体力が持つか”などの運動や体力に関することが半数程度と最も多く、ついで、病気のことを周囲に話すべきか、友達に病気のことを伝えたら良いかという、病気の伝え方に関することが多かった。

高校生では、欠席による単位不足で進級や卒業に影響が出ることや、学力不足による受験への影響が心配事として多かった。

6-6 周囲の人からの支援に関する評価

病気を発症してから人々や団体から受けた支援がどの程度頼りになったかを6段階で尋ね、6(とても頼りになった)および5(頼りになった)に回答した割合をみると、最も多い順から親、主治医、病棟看護師、祖父母、きょうだい、外来看護師であり、家族および医療者であった。次いで、病棟や同室の患者や学校の親しい友人、クラスメートなど、身近にいる同年代の友人からの支援が頼りになっていた。一方で、頼りにならなかったとの回答が多かったのは、校長・教頭、保健体育の先生、保健室の先生、同学年の児童生徒、スクールカウンセラーなど、学校に存在するが少し関係性が遠い存在の人々であった。

3. リーフレットの作成

1、2の研究結果をふまえ、病体験・疾病の理解及び情報提供、健康管理意識の向上を目的に、小児がん患者の経験知を活かしたリーフレットを作成した。

配布対象を小児がん患者・家族とし、長期

フォローアップ外来や相談支援センター、特別支援学校、家族会、患者会など様々な場所での配布の機会を想定している。

D. 考察

インタビュー調査では、治療中から様々な悩みや問題が連続して出現しており、その共通項を5つに整理した。

一つは、晩期合併症も含めた治療に関する説明である。説明は、当然ながら時間が経てば記憶が薄れていくため、成人後必要時に手元に情報がない場合、対応に苦慮する。二つ目は、学校関係者の理解である。担任や周囲の理解があるかないかで学校生活は大きく左右される。さらに無理解から不登校、転校、退学となり、場合によってはその後の人生にマイナスの影響を及ぼしかねない。三つ目として、親やきょうだいへのサポートの必要性である。病気の子どもをもつ親・きょうだいという当事者へのサポートは、ひいては小児がん患者本人へのサポートにつながることである。四つ目は、病気の自己開示である。退院し日常に戻ると、学校、地域、進学、就職、結婚と病気の自己開示という作業が継続的に課せられ、自己開示の方法やタイミングによっては関係が悪化する場合もある。五つ目は、治療中も含め治療終了後、必要時に対応可能な支援体制である。

質問紙調査では、心身の状況や経済状況が安定している回答者であったが、様々な課題があり、以下のことが明らかになった。

一つは、成人後患者が転院や別疾患受診時等に自らの病気の説明を困難に感じており、病気理解のための丁寧な説明が必要で

あることが明らかになった。

また、半数以上が親に医療費を支払ってもらっており、4分の1が支払いを負担に感じていた。AYA世代以降の医療費助成の検討は喫緊の課題である。次に、上司へ病気説明を行った3割は何らかの配慮を受けており、自ら就労環境を整えるための支援が求められる。さらに、入院中の就学について、特に高等学校の教育支援が不十分であり、医療費負担も含めた経済的安定のためにも高等教育の補償が重要な課題である。最後に学校生活での支援体制である。学習空白や体力低下、周囲への病気説明等の不安を抱えた患者への支援は少なく、医療者と教育者の連携の上で受け入れ体制の構築が必要である。

E. 結論

調査対象者の背景や疾患の種類、発症時期や治療内容によって、抱える悩みや問題、その深刻さに差異はあるものの、小児がんという過酷な病体験が治療中、成人後も小児がん経験者の日常生活に大きく波及していることが改めて明らかになった。またその問題は、単独に発生しているのではなく、発症時からの様々な要因が複雑に交錯している。

インタビュー調査、質問紙調査結果から、自らの病気を理解し対応していくための丁寧な病気説明、復学及び学校生活への支援、学校、就労等様々な場面での他者への病気説明に対する相談支援、社会的経済的自立のための高等教育の補償、

AYA世代以降の医療費助成が、今後検討すべき課題として整理された。

F. 健康危険情報

なし

参考文献

- 1) 石田也寸志(2016)「小児がん経験者の成人医療移行への準備状況に関する横断的実態調査」『日本小児血液がん学会雑誌』53(5),436-447
- 2) 小俣智子(2015)「小児がん患者への支援の現状と課題」『武蔵野大学人間科学部研究所年報』4,17-26
- 3) 厚生労働省(2018)「第3期がん対策推進基本計画」(平成30年3月9日閣議決定)

G. 研究発表

1. 論文発表

特になし

2. 学会発表

特になし

H. 知的財産権の出願・登録状況

(予定を含む)

1. 特許取得

2. 実用新案登録

3. その他

別資料 リーフレット

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
分担研究報告書

「フォローアップが必要な小児がん経験者の実態調査と長期的支援のあり方
に関する研究(自己健康管理アプリケーション開発)」

研究分担者 佐藤 真理

順天堂大学大学院医学研究科・助手

研究要旨

小児がん患者・経験者の治療による合併症、二次がんなどに伴う心理社会的な問題に対応できる長期フォローアップ体制や社会環境の確立に対し、医療と支援、両面での整備のため、「小児がん経験者本人が考える望ましい長期フォローアップ体制」について、小児がん経験者へインタビュー調査を実施した。主な調査結果として、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(成人医療)への紹介と小児医療と成人医療のスムーズな受診の連携を求める声が非常に多かった。あわせて、「病歴・治療歴を踏まえ、晩期合併症への適切な自己管理の必要性を感じている。その際にスマートフォンで自己健康管理を行いたい。」という意見も多数あった。

上記を踏まえ、本研究では旧松本班で医療者向けに開発した「長期フォローアップ計画策定システム」を元に、小児がん経験者が自ら健康管理を支援するためのスマートフォン向け「自己健康管理アプリケーション」の開発を行った。

昨年度はプロトタイプ版を開発、今年度は更に小児がん経験者の意見、要望を取り入れ、ユーザが直感的に使用しやすいユーザインタフェース・用語への改良、必要情報をOCR技術で読み込む機能の追加、セキュリティ対策(技術面・ユーザの意識づけ)等を行い機能追加及び改良を行った。更に、今年度後半のインタビュー時に、改良したアプリを小児がん経験者へ紹介し、有効性や操作性、コンテンツの追加要望等のヒアリングを行った。

今後は、実際に利用を希望する小児がん経験者へアプリケーションを配布し、実際に使用したユーザの意見を取りまとめ、お薬手帳、カレンダー機能との連携等、更に小児がん経験者がアプリケーションを広く継続的に活用できるよう改良を進める。また、小児がん経験者事例集等、患者・経験者に有益な情報の掲載等コンテンツの充実を進めていく。

将来的には、本研究で開発したアプリケーションは、今後構築が期待される「長期フォローアップデータセンター」等と連携し、情報の有効活用と長期保管を目指す。小児がん経験者が日常生活で実際的に利用できる支援体制の整備とあわせて、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。

A. 研究目的

小児がん治療の治療向上に伴い小児がん患者の生存率は70%を超え、長期に生きることが可能な時代となった。その反面、治療の効果は身体のみならず、心理社会的側面に多くの影響を及ぼすことが明らかとなっている。今後、小児がん患者・経験者(以下、合わせて「小児がん経験者」とする)の治療による合併症、二次がんなどに伴う心理社会的問題に対応できる長期フォローアップ体制や社会環境の確立に対し、当事者である小児がん経験者視点の整備を行うため、小児がん経験者が安心して生活できる社会の実現に資する提案をまとめる必要がある。特に、小児がん経験者視点の実行可能な望ましい長期フォローアップ(以下、「FU」とする)体制を整備するにあたり、医療関係者が必要と考える長期FUと小児がん経験者のニーズに根差した支援の在り方の両者が融合した長期FU体制を検討する必要がある。

そのために、現在医療関係者が必要と考えているFUと、小児がん経験者が実際の経験を通して必要と感じ求めているFUの違いを把握し、医療関係者と小児がん経験者の両者において理想的な長期FU体制のあり方を検討する。

本研究では、長期FU体制のあり方を検討する上で、具体的なツールとして小児がん経験者の健康管理の啓発、一般医療機関へ不安なく受診できることを目的とした、小児がん経験者が自ら健康管理を支援するためのスマートフォン向け「自己健康管理アプリケーション”Follow Up”」(以下、「本アプリケーション」とす

る)の開発を「小児がん経験者本人が考える望ましい長期フォローアップ体制」に関するインタビューと並行して行う。

B. 研究方法

本研究の1年目より実施した「小児がん経験者本人が考える望ましい長期フォローアップ体制」に関するインタビューにおいて、長期FU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が多くあった。本研究の2年目のインタビューの際にも具体的なツールとしてスマートフォン向けアプリの提案と内容に関する意見収集を試みたところ、1年目で出された意見に加え、「自身の病歴・治療歴を踏まえ、晩期合併症への適切な自己管理の必要性を感じている。その際にスマートフォンを活用して自己健康管理を行いたい。」という意見が多数あり、健康状態を自己管理したいという要望や具体的な手段としてスマートフォン向けアプリケーション等ICTツールの活用を望む声を把握することができた。

そのことから、経験者の健康管理の啓発、一般医療機関へ不安なく受診できることを目的に、旧松本班で医療者向けに開発した「長期フォローアップ計画策定システム」を元に、経験者が自ら健康管理を支援するためのスマートフォン向けに本アプリケーションの開発を行った。開発にあたっては、本研究の2年目はプロトタイプ版を作成し、3年目はプロトタイプ版を更に改良し機能追加を行った。

C. 研究結果

本研究の「小児がん経験者本人が考える望ましい長期フォローアップ体制」に関するインタビューについて、本研究の1年目から実施した2年目前半までのインタビュー結果を踏まえ、2年目後半から本アプリケーションの開発に着手した。

本アプリケーションは、経験者の健康管理の啓発、一般医療機関へ不安なく受診できることを目的に、旧松本班で医療者向けに開発した「長期フォローアップ計画策定システム」を元に、小児がん経験者が自ら健康管理を支援するためのスマートフォン向けのアプリケーションとして開発を行った。

また本アプリケーションの活用方法は、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」(小児血液がん学会作成”FOLLOW UP DIARY”に記載される治療サマリ)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・管理を行うことを想定した。(図1参照)

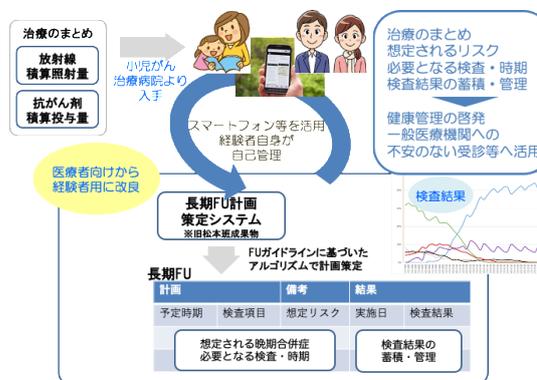


図 1：本アプリケーションの活用イメージ
このように、本研究の1年目から実施し

た「小児がん経験者本人が考える望ましい長期フォローアップ体制」に関するインタビューの結果を踏まえ、2年目は年度後半から本アプリケーションの開発に着手し、旧松本班で医療者向けに開発した「長期フォローアップ計画策定システム」を元に、最低限の機能を搭載したプロトタイプ版の開発を行った。

このプロトタイプ版については、並行して進めていた「小児がん経験者本人が考える望ましい長期フォローアップ体制」に関するインタビュー時に、小児がん経験者へ本アプリケーションの紹介を行い、その後の開発に向けた情報収集を行った。その際に、「このようなアプリケーションがあるならば使用してみたい」という意見が多くある中で、使用したいが現時点では「治療のまとめ」を持っていない小児がん経験者が大多数であった。今後追加してほしい機能としては、お薬手帳やFU外来を受診して検査を受ける日時を把握するためのカレンダー機能との連携などが挙げられた。

最終年度となる3年目は、年度前半ではプロトタイプ版を元に、更なる機能追加及び改良を行い、年度後半では「小児がん経験者本人が考える望ましい長期フォローアップ体制」に関するインタビュー時に、機能追加及び改良を行った本アプリケーションを紹介し、有効性や操作性、コンテンツの追加要望等についてヒアリングを行った。

プロトタイプ版の機能追加及び改良を行うにあたっては、主に下記の三点について重点的に開発を行った。(詳細は、別紙「画面イメージ」参照)

①ユーザが直感的に使用しやすいユーザインタフェース・用語への改良

使用開始時に、本アプリケーションの目的・活用イメージを表示する機能を追加し、マニュアルなしに本アプリケーションを自然と使い始めることができるよう操作ガイドを組み込む等の工夫を行った。その際に、ユーザである小児がん経験者が極力違和感なく馴染みのある表現を採用するよう心がけた。

②OCR 技術による利便性の向上

本アプリケーションを実際に小児がん経験者が利用開始する上で最大の鍵となる「治療のまとめ」(図 2 参照)から基本情報・抗がん剤積算量・放射線積算量をを入力する手作業について、対象となる情報を写真撮影し、その結果を OCR 技術で自動的に読み込む機能を追加した。このことにより、本アプリケーションを利用する最初の障壁を取り除き、小児がん経験者がスムーズに本アプリケーションを利用開始できるよう利便性を向上した。

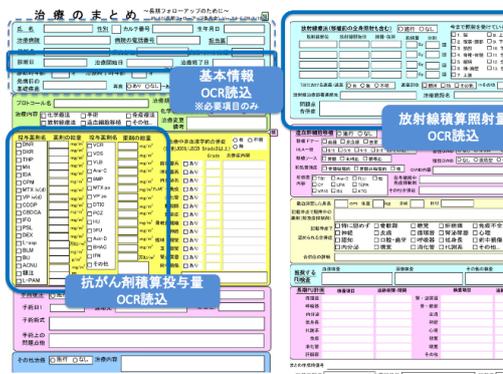


図 2：治療のまとめイメージ

③セキュリティ対策の強化

技術面・ユーザの意識づけの両面からセキュリティ対策等を行った。技術面においては、本アプリケーションを使用する際にはパスワード利用を必須とし、スマートフォン内のアプリケーション部分にのみ情報が保存され、本アプリケーションを削除すれば、関連する全ての情報が削除される仕様とした。また、重要な情報を取り扱うという点について注意喚起を行い、そのような情報を扱うアプリケーションであることを明示し、その点を理解し同意した上で本アプリケーションの利用開始が可能となる仕様とした。

更に、本研究 3 年目後半の「小児がん経験者本人が考える望ましい長期フォローアップ体制」に関するインタビュー時には、従来のインタビュー内容と合わせて、改良した本アプリケーションの紹介を行い、有効性や操作性、コンテンツの追加要望等のヒアリングを行った。その際に出た意見としては、以前のインタビュー時に出ていた意見と同様に、「病歴・治療歴を踏まえ、晩期合併症への適切な自己管理の必要性を感じている。その際にスマートフォン向け自己健康管理アプリの活用は有効である」という意見が多く、特に「晩期合併症の可能性(リスク)を自身で明確に把握できることはとても有意義である」ため、「ぜひ早く実際に利用してみたい」という意見もあった。

D. 考察

本研究では約 1 年半をかけて、小児

がん経験者が実際に継続して長期的に本アプリケーションを活用できるよう、利便性、セキュリティ対策について、改良を重ねてきたが、今後更に検討を深め更なる改良を重ねていく必要がある。

本研究3年目の開発で、OCR技術で自動的に読み込む機能を追加することにより、本アプリケーションを利用開始する最初のステップとなる「治療のまとめ」の入力について、手入力による膨大な手間や入力ミスを防ぐことができるようになり、大幅に利便性を向上することができた。しかし、「治療のまとめ」については、小児血液がん学

会”FOLLOW UP DIARY”のバージョンにより、様式が既に複数あり、今後も改編が見込まれる。そのため、本アプリケーションで使用する「治療のまとめ」の該当する情報について、今後はスマートフォンでも簡易に読み取り可能なQRコード等の形式で”FOLLOW UP DIARY”の「治療のまとめ」側に記載するような仕組みも必要となる。

あわせて、本アプリケーションを実際に小児がん経験者が利用開始する上で「治療のまとめ」は最大の鍵となり、長期FUには必要不可欠な情報であるが、インタビューを実施する中で「治療のまとめ」の存在を知らない、存在は知っているが実際には持っていないという小児がん経験者も少なからず存在した。「自分自身で治療の内容を理解し、今後の健康状態を知っておきたい」、「その手段としてスマートフォンのアプリケーションを活用したい」が、「治療のまとめ」を

持っていない小児がん経験者が、今後どのように小児がんの治療を受けた施設から「治療のまとめ」を入手するかも課題となる。従来は、「治療のまとめ」を作成するためには、小児がんの治療を行った主治医が手作業で各情報を集計する必要がある。しかし、その作業は主治医にとって多大な負担となる。そのため、本アプリケーションの開発と並行して、順天堂医院にて図3のような取り組みを進め、電子カルテに蓄積されている情報から過去8年間250人の小児がん経験者それぞれの抗がん剤の積算投与量を、医療情報を二次利用することにより機械的に算出する研究を行った。

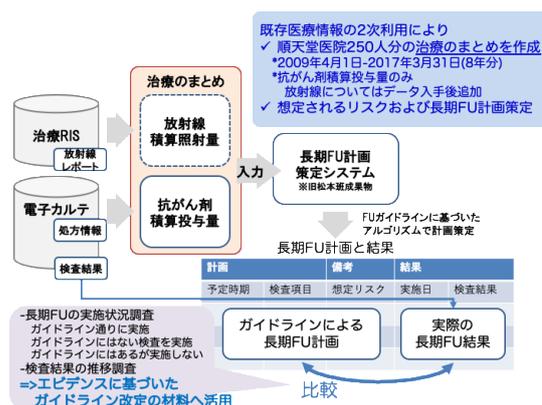


図3：順天堂医院における取り組み

このように、各施設の電子カルテや放射線システム等に蓄積されている医療情報を二次利用していくことも、今後「治療のまとめ」を作成する主治医の手間を減らすため有用な手段となる。

また、長期FUでは受けた検査結果の蓄積・管理を行うことも大変重要となる。実際的に、検査結果を継続的に蓄積していくためには、小児がん経験者自身が手入力で実施していくことは現実的ではない。そのため、様々な検査結果の

取り込みについても、検査会社や電子カルテベンダと協力し、検査結果をQRコードに変換し、本アプリケーションへの自動で読み込む仕組みを実現していく必要がある。

本アプリケーション内に使用する医療用語や晩期合併症のリスク等の表現については、利用する小児がん経験者の心情に十分配慮した表現の検討を、今回の改良に加え更に継続的に進めていくことも重要である。

アプリケーションのコンテンツとしては、小児がん経験者が課題に直面した際に実際的に役立つ経験知を活用したガイドラインや各種必要情報の閲覧、小児がん経験者同士の交流の場となるような、小児がん経験者が多面的かつ長期的に活用できる機能の実装も検討していく必要がある。

E. 結論

本研究における本アプリケーションの開発は、小児がん経験者の要望から開発に着手し、一通りの機能を実装し、小児がん経験者から一定の評価を得ることができた。

今後は、利用を希望する小児がん経験者へアプリケーションを配布し実際に利用した結果から、実際のユーザとなる小児がん経験者の意見を広く取りまとめ、既に要望の上がっている「お薬手帳」やFU外来を受診して検査を受ける日時を把握するためのカレンダー機能との連携等、更に小児がん経験者がアプリケーションを広く長期的に活用できるよう継続的に改良を進めていく。

あわせて、小児がん経験者事例集等、患者・経験者に有益な情報の掲載等コンテンツの充実を進め、ユーザが飽きずに本アプリケーションを定期的かつ継続的に長期に活用できる工夫を重ねていく。

将来的には、本研究で開発したアプリケーションは、今後構築が期待される「長期フォローアップデータセンター」等と連携し、実際的かつ持続可能な長期FUに向けた情報の有効活用と長期保管を目指す必要がある。

小児がん経験者が日常生活で実際的に利用できる支援体制の整備とあわせて、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を目指す。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

(予定を含む)

1. 特許取得

なし

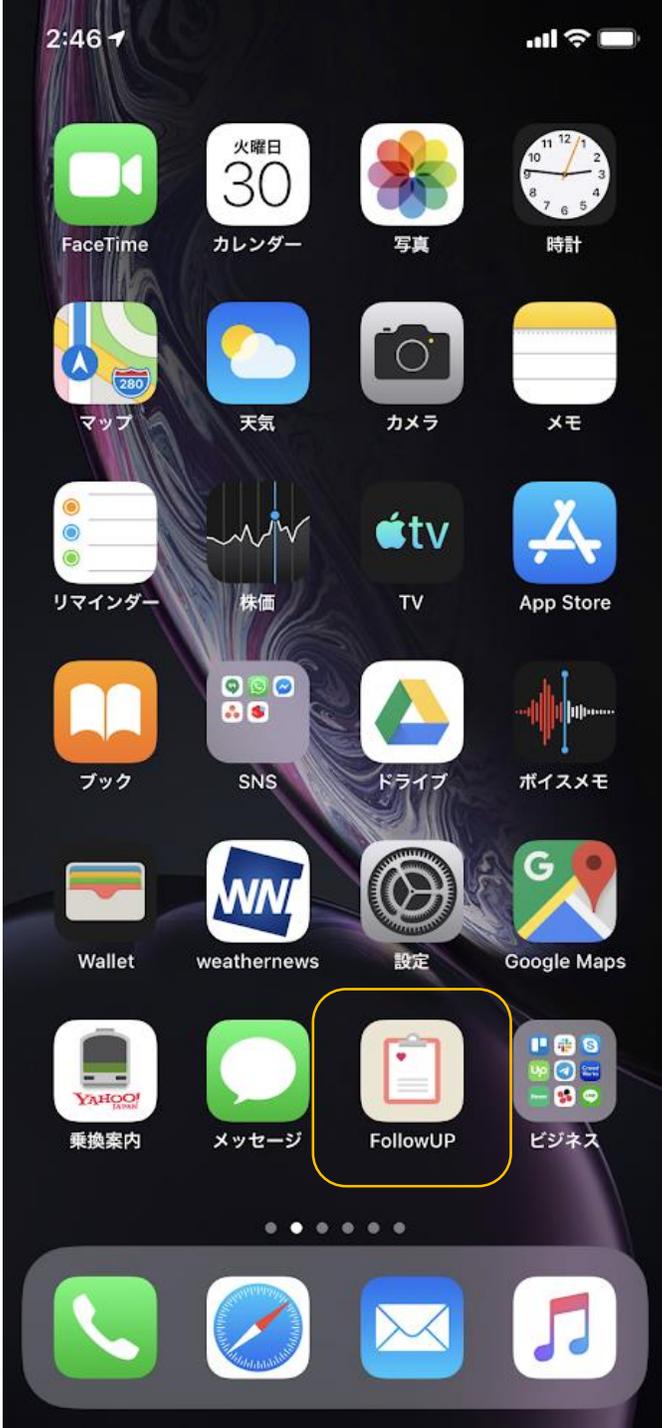
2. 実用新案登録

なし

3. その他

なし

「自己健康管理アプリケーション」 “Follow Up”画面イメージ



ようこそ「follow up」へ

「follow up」は、小児がんを経験された方がこれからご自身で健康管理を継続するためのお手伝いをするアプリケーションです。

過去に受けた治療の内容から、「小児がん治療後の長期フォローアップガイドライン(JCCG)」に基づき、ご自身の長期フォローアップの計画を表示します。

この情報を参考に、長期フォローアップ外来を受診したり、ご自身で検査結果等を管理していただけます。

また、初めて受診する医療機関などでも、安心して受診いただくための参考情報としてご活用ください。

次へ

治療情報の登録

①ガイドに沿って治療情報の必要な部分を取込



②必要な情報を取り込むとあなたのフォローアップ計画が作成



新しい治療が追加された場合は、再度受けた治療の内容を取り込んでください。新しいフォローアップ計画が策定され表示されます。

※新たな治療情報を追加しても登録済みの検査結果に影響はありません。

※お持ちの情報が治療のまとめでなくても治療情報を手入力できます。

次へ

長期フォローアップ計画

過去に受けた検査結果を記録できます。

登録した治療情報に基づき策定された検査計画が表示され、検査結果を記録できます。

受けた治療により、今後起こる可能性のある合併症の情報です。



次へ

適切な管理を行うために以下の点にご留意の上、このアプリをご利用ください。

パスワードの設定をお願いします。

登録したデータと写真はアプリ内でのみ保存されます。

*端末のカメラロール機能には表示されません。

アプリの使用を終了したいときは、アプリを削除すると登録したすべてのデータが削除されます。

このアプリケーションを
使用することに同意します



次へ

はじめにパスワードを
設定してください

パスワード登録

Touch IDでログイン



登録

それでは治療の基本情報を入力
してください

はい

いいえ

21:07

← 戻る 計画作成 写真を保存

基本 OCR 読込 投与薬剤 (未) 放射線 (未)

必須入力 (未)

性別 *必須 男性 女性

生年月日 *必須 ----年 --月 --日

OCR読込 (未)

診断日 *必須 ----年 --月 --日

治療開始 月 --日

治療終了 月 --日

診断時年 -

治療終了時年齢 -

任意入力

治療病院 治療病院

担当医 担当医

診断名 診断名

原発部位 原発部位

「治療のまとめ」の写真
「治療のまとめ」の写真を撮りますか?

はい 後で

21:07

← 戻る

枠に合わせて写真を撮ってください

治療のまとめ ~長期フォローアップのために~
JPLSG(長期フォローアップ委員会) Ver. 2.6-F (09/9/18)

氏名 性別 カルテ番号 生年月日
治療病院 病院の電話番号 担当医
診断名 原発部位 病期・リスク分類
診断日 治療開始日 治療終了日
診断時年齢 治療終了時年齢 終了時の本人への
発病前の基礎疾患 再発 あり なし ありなら 回 再発部位

プロトコル名 治療期間 ~
治療内容 化学療法 手術 免疫療法 放射線療法 造血細胞移植 その他... 化学療法投与状況 予定通り 変更あり 治療変更 備考

投与薬剤名 薬剤の総量 投与薬剤名 薬剤の総量 治療中非血液学的合併症 有 不明 (原則JCOG/JSCO Grade3以上) 無
Grade 合併症内容

<input type="checkbox"/> DNR	mg/m ²	<input type="checkbox"/> VCR	mg/m ²	循環器系	<input type="checkbox"/> あり
<input type="checkbox"/> DXR	mg/m ²	<input type="checkbox"/> VDS	mg/m ²	呼吸器系	<input type="checkbox"/> あり
<input type="checkbox"/> THP	mg/m ²	<input type="checkbox"/> VLB	mg/m ²	内分泌系	<input type="checkbox"/> あり
<input type="checkbox"/> Mit	mg/m ²	<input type="checkbox"/> Ara-C	mg/m ²	消化管	<input type="checkbox"/> あり
<input type="checkbox"/> IDA	mg/m ²	<input type="checkbox"/> BMP	mg/m ²	肝臓	<input type="checkbox"/> あり
<input type="checkbox"/> CPM	mg/m ²	<input type="checkbox"/> MTX po	mg/m ² /7d ⁺ ~ / 免疫	内分泌系	<input type="checkbox"/> あり
<input type="checkbox"/> MTX iv(d)	mg/m ²	<input type="checkbox"/> VP po	mg/m ²	感染症	<input type="checkbox"/> あり
<input type="checkbox"/> CDDP	mg/m ²	<input type="checkbox"/> DTIC	mg/m ²	骨軟部組織	<input type="checkbox"/> あり
<input type="checkbox"/> CBDCA	mg/m ²	<input type="checkbox"/> PCZ	mg/m ²	神経	<input type="checkbox"/> あり
<input type="checkbox"/> IFO	mg/m ²	<input type="checkbox"/> HU	mg/m ²	眼・視覚	<input type="checkbox"/> あり
<input type="checkbox"/> PSL	mg/m ²	<input type="checkbox"/> SFU	mg/m ²	耳・聴覚	<input type="checkbox"/> あり
<input type="checkbox"/> DEX	mg/m ²	<input type="checkbox"/> Act-D	mg/m ²	腎臓	<input type="checkbox"/> あり
<input type="checkbox"/> L-asp	万IU/m ²	<input type="checkbox"/> BHAC	mg/m ²	腎臓	<input type="checkbox"/> あり
<input type="checkbox"/> BLM	mg/m ²	<input type="checkbox"/> IFN	万IU/m ²	腎臓	<input type="checkbox"/> あり
<input type="checkbox"/> BU	g/m ²	<input type="checkbox"/> その他		術中横痂	<input type="checkbox"/> あり
<input type="checkbox"/> ACNU	mg/m ²			その他問題点	
<input type="checkbox"/> 懸注					
<input type="checkbox"/> L-PAM	mg/m ² アンストラ換算量				

手術療法 施行 なし 手術を行った病院
手術日1 連絡先 術者名
手術術式
手術上の問題点他

その他治療 施行 なし 治療内容

はい

21:08

治療のまとめ (未) 写真 新規登録

長期フォローアップ
グラフ

長期フォローアップに関する情報
事例集
お薬の情報

このアプリケーションについて
アプリケーションのFAQ
設定

Copyright©2019
平成31年度 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」【松本班】

21:42

戻る 計画作成 写真を保存

基本 OCR読込 投与薬剤 未 放射線 未

必須入力 未

性別 *必須 男性 女性

生年月日 *必須 ----年 --月 --日

OCR読込 未

診断日 *必須 ----年 --月 --日

治療開始日 *必須 ----年 --月 --日

治療終了日 *必須 ----年 --月 --日

診断時年齢 -

治療終了時年齢 -

任意入力

治療病院 治療病院

担当医 担当医

診断名 診断名

原発部位 原発部位

21:42

戻る 計画作成 写真を保存

基本 未 投与薬剤 OCR読込 放射線 未

DNR (mg/m²) 0

DXR (mg/m²) 0

THP (mg/m²) 0

Mit (mg/m²) 0

IDA (mg/m²) 0

CPM (mg/m²) 0

MTX iv(d) (mg/m²) 0

VP iv(d) (mg/m²) 0

CDDP (mg/m²) 0

CBDCA (mg/m²) 0

IFO (mg/m²) 0

PSL (mg/m²) 0

DEX (mg/m²) 0

L-aspl (万IU/m²) 0

BLM (mg/m²) 0

21:42

戻る 計画作成 写真を保存

基本 未 投与薬剤 未 放射線 OCR読込

必須入力 未

追加

任意入力

放射線療法 (移植前の全身照射も含む) なし 施行

治療施設名 治療施設名

治療担当医 治療担当医

治療上の問題点 治療上の問題点

21:43

← 戻る 計画作成 写真を保存

基本 (未) 投与薬剤 (未) 放射線 (未) OCR 読込

必須入力 (未)

追加

任意入力

放射線療法 (移植前の全身照射も含む) なし 施行

治療施設名 治療施設名

治療担当 治療担当

治療上の問題点 治療上の問題点

「治療のまとめ」の写真
「治療のまとめ」の写真を撮りますか?

はい 後で

21:43

← 戻る

枠に合わせて写真を撮ってください

治療のまとめ ~長期フォローアップのために~
JPLSG(長期フォローアップ委員会) Ver. 2.0-F (09/9/14)

氏名 性別 カルテ番号 生年月日
治療病院 病院の電話番号 担当医
診断名 原発部位 病期・リスク分類
診断日 治療開始日 治療終了日
診断時年齢 治療終了時年齢 終了時の本人への
発病前の基礎疾患 再発 あり なし 病名開示状況 再発部位

プロトコール名 治療期間
治療内容 化学療法 手術 免疫療法 放射線療法 造血細胞移植 その他... 化学療法投与状況 予定通り 変更有 治療変更 備考

投与薬剤名 薬剤の総量 投与薬剤名 薬剤の総量 治療中非血液学的合併症 有 不明 (原則JCOG/JSCO Grade3以上) 無 Grade 合併症内容

投与薬剤名	薬剤の総量	投与薬剤名	薬剤の総量	治療中非血液学的合併症
<input type="checkbox"/> DNR	mg/m ²	<input type="checkbox"/> VCR	mg/m ²	<input type="checkbox"/> 循環器系 <input type="checkbox"/> あり
<input type="checkbox"/> DXR	mg/m ²	<input type="checkbox"/> VDS	mg/m ²	<input type="checkbox"/> 呼吸器系 <input type="checkbox"/> あり
<input type="checkbox"/> THP	mg/m ²	<input type="checkbox"/> VLB	mg/m ²	<input type="checkbox"/> 内分泌系 <input type="checkbox"/> あり
<input type="checkbox"/> Mit	mg/m ²	<input type="checkbox"/> Ara-C	mg/m ²	<input type="checkbox"/> 消化管 <input type="checkbox"/> あり
<input type="checkbox"/> IDA	mg/m ²	<input type="checkbox"/> BMP	mg/m ²	<input type="checkbox"/> 肝臓 <input type="checkbox"/> あり
<input type="checkbox"/> CPM	mg/m ²	<input type="checkbox"/> MTX po	mg/m ² 7d4 ⁺ / 免疫	<input type="checkbox"/> 感染症 <input type="checkbox"/> あり
<input type="checkbox"/> MTX iv(d)	mg/m ²	<input type="checkbox"/> VP po	mg/m ²	<input type="checkbox"/> 骨軟部組織 <input type="checkbox"/> あり
<input type="checkbox"/> VP iv(d)	mg/m ²	<input type="checkbox"/> DTIC	mg/m ²	<input type="checkbox"/> 神経 <input type="checkbox"/> あり
<input type="checkbox"/> CDDP	mg/m ²	<input type="checkbox"/> PCZ	mg/m ²	<input type="checkbox"/> 眼・視覚 <input type="checkbox"/> あり
<input type="checkbox"/> CBDCA	mg/m ²	<input type="checkbox"/> HU	mg/m ²	<input type="checkbox"/> 耳・聴覚 <input type="checkbox"/> あり
<input type="checkbox"/> IFO	mg/m ²	<input type="checkbox"/> SFU	mg/m ²	<input type="checkbox"/> 腎臓 <input type="checkbox"/> あり
<input type="checkbox"/> PSL	mg/m ²	<input type="checkbox"/> Act-D	mg/m ²	<input type="checkbox"/> その他 <input type="checkbox"/> あり
<input type="checkbox"/> DEX	mg/m ²	<input type="checkbox"/> L-aspl	mg/m ²	
<input type="checkbox"/> L-aspl	mg/m ²	<input type="checkbox"/> BHAC	mg/m ²	
<input type="checkbox"/> BLM	mg/m ²	<input type="checkbox"/> IFN	mg/m ²	
<input type="checkbox"/> BU	g/m ²	<input type="checkbox"/> その他		
<input type="checkbox"/> ACNU	mg/m ²			
<input type="checkbox"/> 髄注				
<input type="checkbox"/> L-PAM	mg/m ² アンストラ換算量			

手術療法 施行 なし 手術を行った病院
手術日1 連絡先 術者名
手術術式
手術上の問題点他
その他治療 施行 なし 治療内容

21:43

← 戻る

治療のまとめ ~長期フォローアップのために~
JPLSG(長期フォローアップ委員会) Ver. 2.0-F (09/9/14)

氏名 性別 カルテ番号 生年月日
治療病院 病院の電話番号 担当医
診断名 ALL 原発部位 病期・リスク分類
診断日 治療開始日 治療終了日
診断時年齢 治療終了時年齢 終了時の本人への
発病前の基礎疾患 再発 あり なし 病名開示状況 再発部位

プロトコール名 JCOG L81-10-1-A 治療期間
治療内容 化学療法 手術 免疫療法 放射線療法 造血細胞移植 その他... 化学療法投与状況 予定通り 変更有 治療変更 備考

投与薬剤名 薬剤の総量 投与薬剤名 薬剤の総量 治療中非血液学的合併症 有 不明 (原則JCOG/JSCO Grade3以上) 無 Grade 合併症内容

投与薬剤名	薬剤の総量	投与薬剤名	薬剤の総量	治療中非血液学的合併症
<input type="checkbox"/> DNR	mg/m ²	<input checked="" type="checkbox"/> VCR	12 mg/m ²	<input type="checkbox"/> 循環器系 <input type="checkbox"/> あり
<input type="checkbox"/> DXR	mg/m ²	<input type="checkbox"/> VDS	mg/m ²	<input type="checkbox"/> 呼吸器系 <input type="checkbox"/> あり
<input type="checkbox"/> THP	mg/m ²	<input type="checkbox"/> VLB	mg/m ²	<input type="checkbox"/> 内分泌系 <input type="checkbox"/> あり
<input type="checkbox"/> Mit	mg/m ²	<input type="checkbox"/> Ara-C	mg/m ²	<input type="checkbox"/> 消化管 <input type="checkbox"/> あり
<input type="checkbox"/> IDA	mg/m ²	<input type="checkbox"/> BMP	500mg	<input type="checkbox"/> 肝臓 <input type="checkbox"/> あり
<input checked="" type="checkbox"/> CPM	4000 mg/m ²	<input type="checkbox"/> MTX po	2500 mg/m ² 7d4 ⁺ / 免疫	<input type="checkbox"/> 感染症 <input type="checkbox"/> あり
<input type="checkbox"/> MTX iv(d)	mg/m ²	<input type="checkbox"/> VP po	mg/m ²	<input type="checkbox"/> 骨軟部組織 <input type="checkbox"/> あり
<input type="checkbox"/> VP iv(d)	mg/m ²	<input type="checkbox"/> DTIC	mg/m ²	<input type="checkbox"/> 神経 <input type="checkbox"/> あり
<input type="checkbox"/> CDDP	mg/m ²	<input type="checkbox"/> PCZ	mg/m ²	<input type="checkbox"/> 眼・視覚 <input type="checkbox"/> あり
<input type="checkbox"/> CBDCA	mg/m ²	<input type="checkbox"/> HU	mg/m ²	<input type="checkbox"/> 耳・聴覚 <input type="checkbox"/> あり
<input type="checkbox"/> IFO	mg/m ²	<input type="checkbox"/> SFU	mg/m ²	<input type="checkbox"/> 腎臓 <input type="checkbox"/> あり
<input type="checkbox"/> PSL	1800 mg/m ²	<input type="checkbox"/> Act-D	mg/m ²	<input type="checkbox"/> その他 <input type="checkbox"/> あり
<input checked="" type="checkbox"/> DEX	90 mg/m ²	<input type="checkbox"/> L-aspl	40000 mg/m ²	
<input type="checkbox"/> L-aspl	mg/m ²	<input type="checkbox"/> BHAC	mg/m ²	
<input type="checkbox"/> BLM	mg/m ²	<input type="checkbox"/> IFN	2500 mg/m ²	
<input type="checkbox"/> BU	g/m ²	<input type="checkbox"/> その他		
<input type="checkbox"/> ACNU	mg/m ²			
<input type="checkbox"/> 髄注				
<input type="checkbox"/> L-PAM	mg/m ² アンストラ換算量			

手術療法 施行 なし 手術を行った病院
手術日1 連絡先 術者名
手術術式
手術上の問題点他
その他治療 施行 なし 治療内容

はい

撮影

[戻る](#)

治療のまとめ ~長期フォローアップのために~
JPLSG(長期フォローアップ委員会) Ver. 2.0-F (09/19)

氏名 性別 カルテ番号 生年月日

治療病院 病院の電話番号 担当医

診断名 ALL 原発部位 病期・リスク分類

診断日 治療開始日 治療終了日

診断時年齢 才 治療終了時年齢 才 終了時の本人への
発病前の 病名開示状況

基礎疾患 再発 あり なし ありなら 回 再発部位

プロトコール名 FCCSG L81-10 1-A 治療期間 ~

治療内容 化学療法 手術 免疫療法 化学療法投与状況 予定通り 変更有
 放射線療法 造血細胞移植 その他 治療変更
備考

投与薬剤名	薬剤の総量	投与薬剤名	薬剤の総量	治療中非血液学的合併症	<input type="checkbox"/> 有 <input type="checkbox"/> 不明 <input type="checkbox"/> 無
<input type="checkbox"/> DNR	mg/m ²	<input checked="" type="checkbox"/> VCR	7.5 mg/m ²	(原則JCOG/JCOO Grade3以上)	<input type="checkbox"/> 有 <input type="checkbox"/> 不明 <input type="checkbox"/> 無
<input type="checkbox"/> DXR	mg/m ²	<input type="checkbox"/> VDS	mg/m ²	Grade	合併症内容
<input type="checkbox"/> THP	mg/m ²	<input type="checkbox"/> VLB	mg/m ²	循環器系 <input type="checkbox"/> あり	
<input type="checkbox"/> Mit	mg/m ²	<input type="checkbox"/> Ara-C	mg/m ²	呼吸器系 <input type="checkbox"/> あり	
<input type="checkbox"/> IDA	mg/m ²				
<input checked="" type="checkbox"/> CPM					
<input type="checkbox"/> MTX iv(d)					
<input type="checkbox"/> VP iv(d)					
<input type="checkbox"/> CDDP					
<input type="checkbox"/> CBDCA					
<input type="checkbox"/> IFO					
<input checked="" type="checkbox"/> PSL					
<input checked="" type="checkbox"/> DEX					
<input checked="" type="checkbox"/> L-asp					
<input type="checkbox"/> BLM					
<input type="checkbox"/> BU					
<input type="checkbox"/> ACNU					
<input checked="" type="checkbox"/> 補注					
<input type="checkbox"/> L-PAM					

手術療法 施行 なし 手術を行った病院

手術日 連絡先 術者名

手術術式

手術上の問題点

その他治療 施行 なし 治療内容

治療のまとめ

この写真でよろしいですか？

はい

撮り直し

撮影

[基本](#)

写真を追加

2020-02-26
09:44:012020-02-26
09:47:34

「治療のまとめ」の写真

写真が保存されました。
今OCRでデータを読み込みますか？

はい

後で

[戻る](#)
STEP 0 先に性別と生年月日を入力して
ください

必須入力

未

性別 *必須

男性

女性

生年月日 *必須

----年 --月 --日

保存

キャンセル

[< 戻る](#)

STEP 0 先に性別と生年月日を入力して
ください

生年月日 *必須

1977年 10月 14日

1978年 11月 15日

1979年 12月 16日

1980年 1月 17日

1981年 2月 18日

1982年 3月 19日

1983年 4月 20日

決定

取消

保存

キャンセル

[< 戻る](#)

STEP 0 先に性別と生年月日を入力して
ください

必須入力



性別 *必須

男性

女性

生年月日 *必須

1980年 01月 17日

保存

キャンセル

[< 戻る](#)

STEP 0 先に性別と生年月日を入力して
ください

内容を確認してください

性別: 男性

生年月日: 1980年 01月 17日

はい

修正

保存

キャンセル

STEP 0 先に性別と生年月日を入力してください

保存

保存されました。次に進みます。

はい

保存

キャンセル

STEP 1 基本情報を読込みます

枠に合わせて写真を撮ってください

治療のまとめ ~長期フォローアップのために~
JPLSG(長期フォローアップ委員会) Ver. 2.0-F (09/9/19)

氏名 性別 カルテ番号 生年月日

治療病院 病院の電話番号 担当医

診断名 原発部位 病期・リスク分類

診断日 治療開始日 治療終了日

診断時年齢 才 治療終了時年齢 才 終了時の本人への病名開示状況

発病前の基礎疾患 再発 あり なし ありなら 回 再発部位

プロトコール名 治療期間 ~

治療内容 化学療法 手術 免疫療法 化学療法投与状況 予定通り 変更あり

放射線療法 造血細胞移植 その他 治療変更備考

投与薬剤名	薬剤の総量	投与薬剤名	薬剤の総量	治療中非血液学的合併症 (原則JCOG/JSCO Grade3以上)	有 <input type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> 不明 <input type="checkbox"/>
				Grade	合併症内容
<input type="checkbox"/> DNR	mg/m ²	<input type="checkbox"/> VCR	mg/m ²	循環器系	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし
<input type="checkbox"/> DXR	mg/m ²	<input type="checkbox"/> VDS	mg/m ²	呼吸器系	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし
<input type="checkbox"/> THP	mg/m ²	<input type="checkbox"/> VLB	mg/m ²	内分泌系	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし
<input type="checkbox"/> Mit	mg/m ²	<input type="checkbox"/> Ara-C	mg/m ²	消化管	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし
<input type="checkbox"/> IDA	mg/m ²	<input type="checkbox"/> 6MP	mg/m ²	肝臓	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし
<input type="checkbox"/> CPM	mg/m ²	<input type="checkbox"/> MTX po	mg/m ²	感染	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし
<input type="checkbox"/> MTX iv(d)	mg/m ²	<input type="checkbox"/> VP po	mg/m ²	免疫	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし
<input type="checkbox"/> VP iv(d)	mg/m ²	<input type="checkbox"/> DTIC	mg/m ²	消化管	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし
<input type="checkbox"/> CDDP	mg/m ²	<input type="checkbox"/> PCZ	mg/m ²	肝臓	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし
<input type="checkbox"/> CBDCA	mg/m ²	<input type="checkbox"/> HU	mg/m ²	感染	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし
<input type="checkbox"/> IFO	mg/m ²	<input type="checkbox"/> SFU	mg/m ²	骨軟部組織	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし
<input type="checkbox"/> PSL	mg/m ²	<input type="checkbox"/> Act-D	mg/m ²	神経	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし
<input type="checkbox"/> DEX	mg/m ²	<input type="checkbox"/> BHAC	mg/m ²	眼・視覚	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし
<input type="checkbox"/> L-aspar	万IU/m ²	<input type="checkbox"/> IFN	万IU/m ²	耳・聴覚	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし
<input type="checkbox"/> BLM	mg/m ²	<input type="checkbox"/> その他		腎臓	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし
<input type="checkbox"/> BU	g/m ²			腎臓	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし
<input type="checkbox"/> ACNU	mg/m ²			術中損傷	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし
<input type="checkbox"/> 経注	回			その他問題点	<input type="text"/>
<input type="checkbox"/> L-PAM	mg/m ²	アンストラ換算量	mg/m ²		

手術療法 施行 なし 手術を行った病院

手術日1 連絡先 術者名

手術術式

手術上の問題点他

その他治療 施行 なし 治療内容

はい

診断日

診断時年齢 才

治療開始日

治療終了時年齢 才

終了時の本人への病名開示状況

治療終了日

撮影

21:48

戻る 計画作成 写真を保存

基本 OCR 読込 投与薬剤 (未) 放射線 (未)

必須入力 (完)

生年月日 *必須 1980年 01月 17日

OCR読込 (未)

診断日 *必須 ----年 --月 --日

治療開始日 *必須 ----年 --月 --日

治療終了 月 --日

診断時年 -

治療終了 -

確認

各項目の読み込み結果を確認してください。任意入力がある場合、手入力してください。

はい

任意入力

治療病院 治療病院

担当医 担当医

診断名 診断名

保存

21:48

戻る 計画作成 写真を保存

基本 OCR 読込 投与薬剤 (未) 放射線 (未)

必須入力 (完)

生年月日 *必須 1980年 01月 17日

診断日 *必須

1997年	11月	23日
1998年	12月	24日
1999年	1月	25日
2000年	2月	26日
2001年	3月	27日
2002年	4月	28日
2003年	5月	29日

決定 取消

任意入力

治療病院 治療病院

担当医 担当医

診断名 診断名

保存

21:49

戻る 計画作成 写真を保存

基本 OCR 読込 投与薬剤 (未) 放射線 (未)

必須入力 (完)

生年月日 *必須 1980年 01月 17日

治療開始日 *必須

1997年	11月	23日
1998年	12月	24日
1999年	1月	25日
2000年	2月	26日
2001年	3月	27日
2002年	4月	28日
2003年	5月	29日

決定 取消

任意入力

治療病院 治療病院

担当医 担当医

診断名 診断名

保存

21:49

戻る 計画作成 写真を保存

基本 OCR 読込 投与薬剤 (未) 放射線 (未)

必須入力 (完)

生年月日 *必須 1980年 01月 17日

治療終了日 *必須

2002年	11月	23日
2003年	12月	24日
2004年	1月	25日
2005年	2月	26日
2006年	3月	27日
2007年	4月	28日
2008年	5月	29日

決定 取消

任意入力

治療病院 治療病院

担当医 担当医

診断名 診断名

保存

21:49

戻る 計画作成 写真を保存

基本 (完) 投与薬剤 (未) 放射線 (未)

必須入力 (完)

生年月日 *必須 1980年 01月 17日

OCR読込 (未)

診断日 *必須 2000年 02月 26日

治療開始日 *必須 2000年 02月 26日

治療終了日 *必須 2005年 02月 26日

診断時年齢 20

治療終了時年齢 25

任意入力

治療病院 治療病院

担当医 担当医

診断名 診断名

保存

21:49

戻る 計画作成 写真を保存

基本 (完) 投与薬剤 (未) 放射線 (未)

必須入力 (完)

OCR読込 (未)

診断日 *必須 2000年 02月 26日

治療開始日 *必須 2000年 02月 26日

治療終了日 *必須 2005年 02月 26日

診断時年齢 20

治療終了時年齢 25

登録
この内容を登録しますか?

はい

治療病院 治療病院

担当医 担当医

診断名 診断名

原発部位 原発部位

病期・リスク分類 病期・リスク分類

保存

基本

完

投与薬剤

未

放射線

未

必須入力

完

OCR読込

未

診断日 *必須 2000年 02月 26日

治療開始日 *必須 2000年 02月 26日

治療終了日 *必須 2005年 02月 26日

診断時年齢 20

治療終了 25

保存

保存されました。次に進みます。

はい

治療病院 治療病院

担当医 担当医

診断名 診断名

原発部位 原発部位

病期・リスク分類 病期・リスク分類

保存

STEP 2 投与薬剤を読みます

枠に合わせて写真を撮ってください

治療のまとめ

～長期フォローアップのために～
JPLSG(長期フォローアップ委員会) Ver. 2.0-F (09/9/19)

氏名 性別 カルテ番号 生年月日
治療病院 病院の電話番号 担当医
診断名 原発部位 病期・リスク分類
診断日 治療開始日 治療終了日
診断時年齢 治療終了時年齢 終了時の本人への
発病前の基礎疾患 再発 あり なし ありなら 再発部位

プロトコール名 治療期間
治療内容 化学療法 手術 免疫療法 化学療法投与状況 予定通り 変更あり
放射線療法 造血細胞移植 その他 治療変更 備考

投与薬剤名	薬剤の総量	投与薬剤名	薬剤の総量	治療中非血液学的合併症	有	不明
<input type="checkbox"/> DNR	mg/m ²	<input type="checkbox"/> VCR	mg/m ²	(原則JCOG/JSCO Grade3以上)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> DXR	mg/m ²	<input type="checkbox"/> VDS	mg/m ²	Grade 合併症内容		
<input type="checkbox"/> THP	mg/m ²	<input type="checkbox"/> VLB	mg/m ²	循環器系	<input type="checkbox"/> あり	
<input type="checkbox"/> Mit	mg/m ²	<input type="checkbox"/> Ara-C	mg/m ²	呼吸器系	<input type="checkbox"/> あり	
<input type="checkbox"/> IDA	mg/m ²	<input type="checkbox"/> 6MP	mg/m ²	内分泌系	<input type="checkbox"/> あり	
<input type="checkbox"/> CPM	mg/m ²	<input type="checkbox"/> MTX po	mg/m ²	免疫	<input type="checkbox"/> あり	
<input type="checkbox"/> MTX iv(d)	mg/m ²	<input type="checkbox"/> VP po	mg/m ²	消化管	<input type="checkbox"/> あり	
<input type="checkbox"/> VP iv(d)	mg/m ²	<input type="checkbox"/> DTIC	mg/m ²	肝臓	<input type="checkbox"/> あり	
<input type="checkbox"/> CDDP	mg/m ²	<input type="checkbox"/> PCZ	mg/m ²	感染症	<input type="checkbox"/> あり	
<input type="checkbox"/> CBDCA	mg/m ²	<input type="checkbox"/> HU	mg/m ²	骨軟部組織	<input type="checkbox"/> あり	
<input type="checkbox"/> IFO	mg/m ²	<input type="checkbox"/> SFU	mg/m ²	神経	<input type="checkbox"/> あり	
<input type="checkbox"/> PSL	mg/m ²	<input type="checkbox"/> Act-D	mg/m ²	眼・視覚	<input type="checkbox"/> あり	
<input type="checkbox"/> DEX	mg/m ²	<input type="checkbox"/> BHAC	mg/m ²	耳・聴覚	<input type="checkbox"/> あり	
<input type="checkbox"/> L-asp	万IU/m ²	<input type="checkbox"/> IFN	万IU/m ²	腎臓	<input type="checkbox"/> あり	
<input type="checkbox"/> BLM	mg/m ²	<input type="checkbox"/> その他		術中損傷	<input type="checkbox"/> あり	
<input type="checkbox"/> BU	g/m ²			その他問題点		
<input type="checkbox"/> ACNU	mg/m ²					
<input type="checkbox"/> 観注	回					
<input type="checkbox"/> L-PAM	mg/m ²					

手術療法 施行 なし 手術を行った病院

手術日1 連絡先 術者名

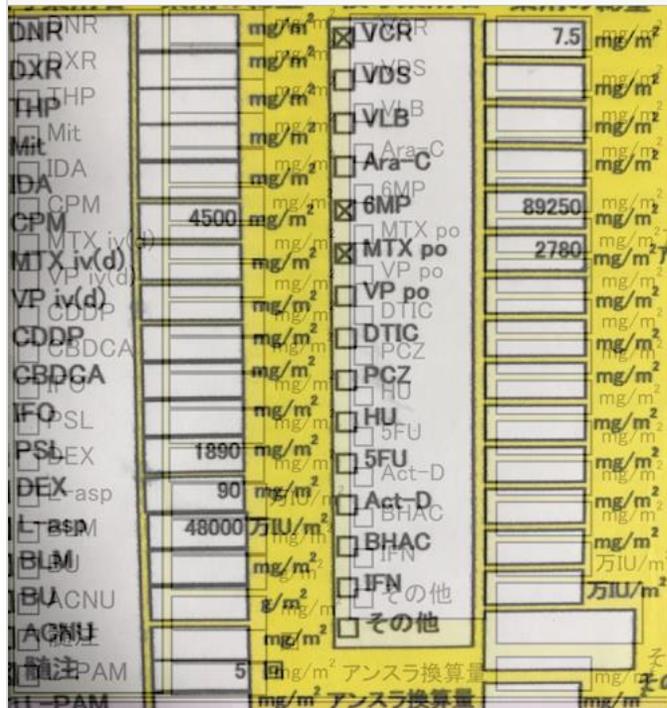
手術術式

手術上の問題点

その他治療 施行 なし 治療内容

はい

データなし



撮影

21:51

計画作成 写真を保存

基本 **完** 投与薬剤 **未** 放射線 **未**

PCZ (mg/m ²)	0
HU (mg/m ²)	0
5FU (mg/m ²)	0
Act-D (mg/m ²)	0
BHAC (mg/m ²)	0
IFN (mg/m ²)	5500
CPT-11 (mg/m ²)	0
アンスラ換算量 (mg/m ²)	0
メトトレキサート随注	<input type="radio"/> 無 <input type="radio"/> 有
シタラピン随注	<input type="radio"/> 無 <input type="radio"/> 有
その他	その他
その他問題点	その他問題点
治療中非血液学的合併症（原則JCOG/JSCO Grade3以	治療中非血液学的合併...

保存

21:51

計画作成 写真を保存

基本 **完** 投与薬剤 **未** 放射線 **未**

PCZ (mg/m ²)	0
HU (mg/m ²)	0
5FU (mg/m ²)	0
Act-D (mg/m ²)	0
BHAC (mg/m ²)	0
IFN (mg/m ²)	5500
CPT-11 (mg/m ²)	0
アンスラ換算量 (mg/m ²)	0
メトトレキサート随注	<input type="radio"/> 無 <input type="radio"/> 有
シタラピン随注	<input type="radio"/> 無 <input type="radio"/> 有
その他	その他
その他問題点	その他問題点
治療中非血液学的合併症（原則JCOG/JSCO Grade3以	治療中非血液学的合併...

登録
この内容を登録しますか？
はい

保存

21:51

計画作成 写真を保存

基本 **完** 投与薬剤 **未** 放射線 **未**

PCZ (mg/m ²)	0
HU (mg/m ²)	0
5FU (mg/m ²)	0
Act-D (mg/m ²)	0
BHAC (mg/m ²)	0
IFN (mg/m ²)	5500
CPT-11 (mg/m ²)	0
アンスラ換算量 (mg/m ²)	0
メトトレキサート随注	<input type="radio"/> 無 <input type="radio"/> 有
シタラピン随注	<input type="radio"/> 無 <input type="radio"/> 有
その他	その他
その他問題点	その他問題点
治療中非血液学的合併症（原則JCOG/JSCO Grade3以	治療中非血液学的合併...

保存
保存されました。次に進みます。
はい

保存

STEP 3 放射線を読み込みます

枠に合わせて写真を撮ってください

放射線療法(移植前の全身照射も含む) 施行 なし 期間 ~

放射線部位1 線量1 Gy 分割 方法1

放射線部位2 線量2 Gy 分割 方法2

治療上の問題点 治療担当医

造血幹細胞移植 施行 なし 移植病院

移植ドナー 同種血縁 同種非血縁 自家 移植ソース 骨髓 末梢血 臍帯血 その他

移植日 急性GVHD なし Grade II 以下 Grade III 以上

タンドム あり なし 慢性GVHD なし 腸腸型 全身型 その他

前処置 CY LPAM ATG TBI BU その他... VP16 FLU Ara-C TEPA

GVHD内容 疫学記録中 免疫抑制剤 その他(タンドム移植の場合はその内容)

輸血 施行 なし 最終輸血日 G-CSF使用 あり なし

Hb抗原 あり なし 一ありなら判明日 HCV抗体 あり なし 十ありなら判明日

輸血後感染への治療 あり なし 内容と時期 その他の問題点

最近測定した身長 cm 体重 kg BMI 日付

記載時点で服用中の薬剤(除免疫抑制剤)

記載時点で認められる合併症 特に認めず 内分泌 免疫不全 腎泌尿器 神経 聴覚 循環器 低身長 消化管 骨軟部 心理 術中損傷 呼吸器 代謝系 肝胆臓 皮膚 視覚 その他...

合併症の詳細

遠隔基本	採血項目	採血項目間隔	画像項目	画像検査時期	BMI/その他項目
フォロー項目	<input type="text"/>				

長期FU計画	検査項目	追跡期間・間隔	検査項目	追跡期間・間隔
循環器	<input type="text"/>	<input type="text"/>	腎・泌尿器	<input type="text"/>
呼吸器	<input type="text"/>	<input type="text"/>	骨・軟部	<input type="text"/>
内分泌	<input type="text"/>	<input type="text"/>	皮膚	<input type="text"/>
低身長	<input type="text"/>	<input type="text"/>	神経	<input type="text"/>
代謝系	<input type="text"/>	<input type="text"/>	心理	<input type="text"/>
免疫	<input type="text"/>	<input type="text"/>	視覚	<input type="text"/>
消化管	<input type="text"/>	<input type="text"/>	聴覚	<input type="text"/>
肝臓	<input type="text"/>	<input type="text"/>	その他	<input type="text"/>

はい

データなし

放射線部位2

放射線部位1

線量2 Gy

線量1 Gy

分割

分割

撮影

基本

投与薬剤

放射線

OCR 読込

必須入力

追加

任意入力

放射線療法(移植前の全身照射も含む)

なし

施行

治療施設

治療施設名

治療担当

各項目の読み込み結果を確認してください。任意入力がある場合、手入力してください。

治療担当医

治療上の

問題点

はい

保存

21:51 計画作成 写真を保存

基本 (完) 投与薬剤 (完) 放射線 (未)

必須入力 (未)

追加

任意入力

放射線療法 (移植前の全身照射も含む) なし 施行

治療施設名 治療施設名

治療担当医 治療担当医

治療上の問題点 治療上の問題点

保存

21:51 計画作成 写真を保存

基本 (完) 投与薬剤 (完) 放射線 (未)

必須入力 (未)

追加

任意入力

放射線療法 (移植前の全身照射も含む) なし 施行

治療施設名 治療施設名

治療担当医 治療担当医

治療上の問題点 治療上の問題点

登録
この内容を登録しますか?
はい

保存

21:51 計画作成 写真を保存

基本 (完) 投与薬剤 (完) 放射線 (完)

必須入力 (完)

生年月日 *必須 1980年 01月 17日

OCR読込 (完)

診断日 *必須 2000年 02月 26日

治療開始日 *必須 2000年 02月 26日

治療終了日 *必須 2000年 02月 26日

診断時間 20

治療終了時間 25

保存
OCRでデータの読込が完了しました。
はい

任意入力

治療病院 治療病院

担当医 担当医

診断名 診断名

原発部位 原発部位

病期・リスク分類 病期・リスク分類

21:51



最終更新：2020-02-26 09:51:54

[<戻る](#)

長期フォローアップ

検査項目		リスク・項目
今年以降の検査計画	以前の検査結果	
2020-02-26 09:51:54		
2020-02 (40歳) (0)		
2021-02 (41歳) (0)		
2022-02 (42歳) (0)		
2023-02 (43歳) (0)		
2024-02 (44歳) (0)		
2025-02 (45歳) (0)		
2026-02 (46歳) (0)		
2027-02 (47歳) (0)		
2028-02 (48歳) (0)		
2029-02 (49歳) (0)		
2030-02 (50歳) (0)		
2031-02 (51歳) (0)		

表示期間の変更

21:52



最終更新：2020-02-26 09:51:54

[<戻る](#)

長期フォローアップ

検査項目		リスク・項目
今年以降の検査計画	以前の検査結果	
2020-02-26 09:51:54		
2005-02 (25歳) (0)		
2006-02 (26歳) (0)		
2007-02 (27歳) (0)		
2008-02 (28歳) (0)		
2009-02 (29歳) (0)		
2010-02 (30歳) (0)		
2011-02 (31歳) (0)		
2012-02 (32歳) (0)		
2013-02 (33歳) (0)		
2014-02 (34歳) (0)		
2015-02 (35歳) (0)		
2016-02 (36歳) (0)		

表示期間の変更

21:52



最終更新：2020-02-26 09:51:54

[<戻る](#)

長期フォローアップ

検査項目		リスク・項目
今年以降の検査計画	以前の検査結果	
2020-02-26 09:51:54		
2020-02 (40歳) (0)		
2021-02 (41歳) (0)		
2022-02 (42歳) (0)		
何歳以前	<input type="text" value="60"/>	歳
西暦何年以前	<input type="text" value="2040"/>	年
保存		取消
2027-02 (47歳) (0)		
2028-02 (48歳) (0)		
2029-02 (49歳) (0)		
2030-02 (50歳) (0)		
2031-02 (51歳) (0)		

表示期間の変更

21:52

< 戻る 2020-02 (40歳) (0)

検査項目 結果登録

血液検査

HbA1c

インスリン抵抗性試験

空腹時血糖

血液測定

血圧測定

身体計測

BMI

体重

身長

尿検査

尿検査一般 (糖)

尿検査一般 (蛋白)

21:52

< 戻る 2020-02 (40歳) (0)

検査項目 結果登録

血液検査

HbA1c

インスリン抵抗性試験

空腹

血液測定

血圧

身体計測

BMI

体重

身長

尿検査

2017年 11月 29日

2018年 12月 30日

2019年 1月 31日

2020年 2月 1日

2021年 3月 2日

2022年 4月 3日

2023年 5月 4日

結果登録
検査実施日を入力してください

2020-02-01

キャンセル はい

21:52

< 戻る 2020-02-01 (40歳)

血液検査

HbA1c

インスリン抵抗性試験

空腹時血糖

血液測定

血圧測定

身体計測

BMI

体重

身長

登録

21:52

[< 戻る](#)

2020-02 (40歳) (1)

検査項目

結果登録

2020-02-01

削除

血液検査

HbA1c

インスリン抵抗性試験

空腹時血糖

血液測定

血圧測定

身体計測

BMI

体重

身長

尿検査

尿検査一般 (糖)

尿検査一般 (蛋白)

21:52



最終更新：2020-02-26 09:51:54

[< 戻る](#)

長期フォローアップ

検査項目

リスク・項目

今年以降の検査計画

以前の検査結果

▼ すべて表示

肥満・耐糖能異常・高血圧

白質脳症・知能低下・認知機能障害

白内障・緑内障・眼科的疾患

21:52



最終更新：2020-02-26 09:51:54

[< 戻る](#)

長期フォローアップ

検査項目

リスク・項目

今年以降の検査計画

以前の検査結果

▲ すべて非表示

肥満・耐糖能異常・高血圧

プレドニゾロンを投与

デキサメサゾン投与

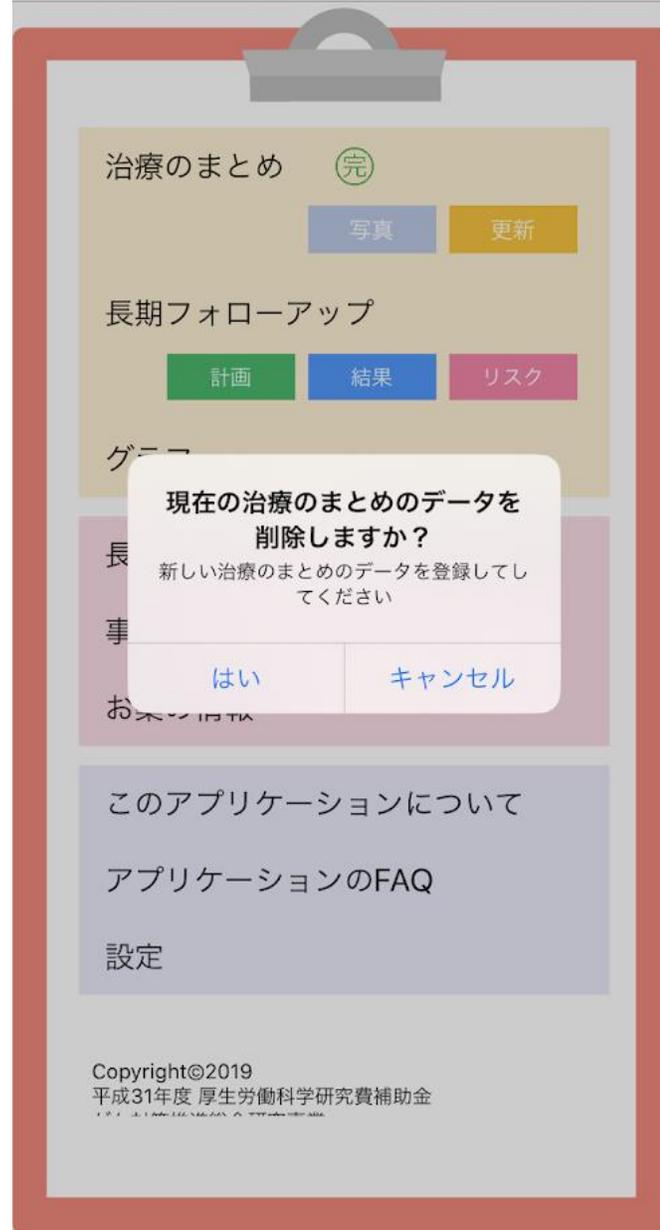
白質脳症・知能低下・認知機能障害

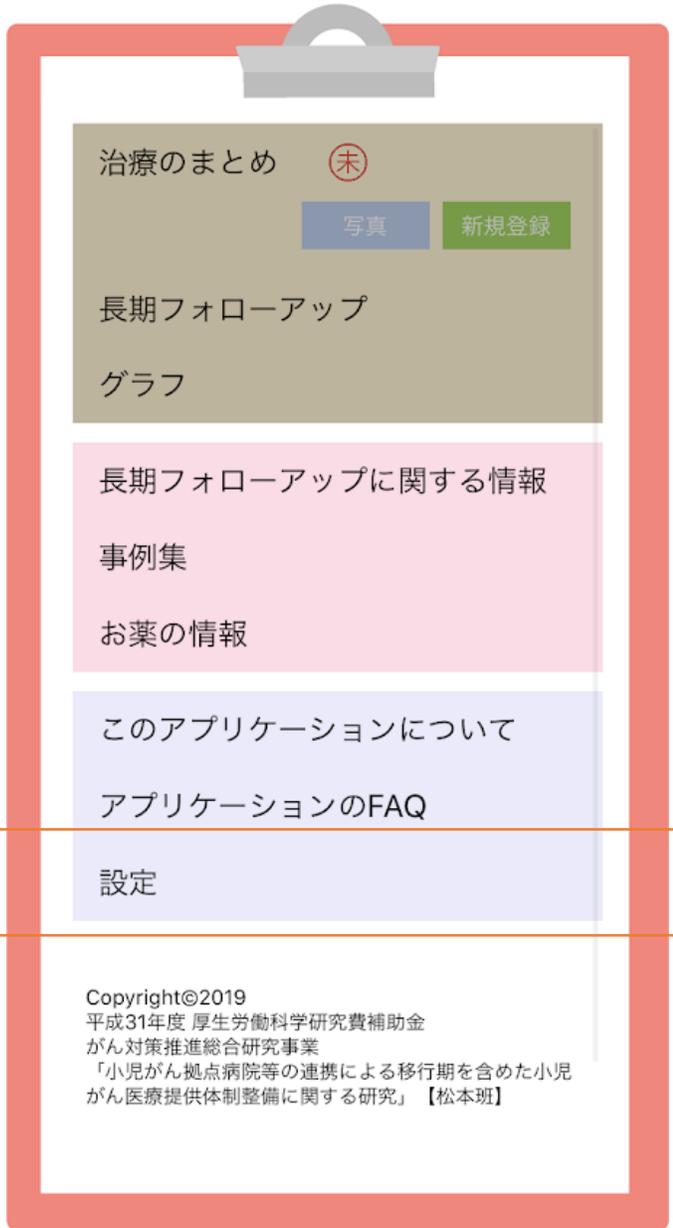
メトトレキサートを1000.0mg以上投与

白内障・緑内障・眼科的疾患

プレドニゾロンを投与

デキサメサゾン投与





全てのデータを削除

サンプルデータを利用

TouchId/Faceld



パスワードを変更

同意内容の確認

適切な管理を行うために以下の点にご留意の上、
このアプリをご利用ください。

パスワードの設定をお願いします。

登録したデータと写真はアプリ内でのみ保存され
ます。

*端末のカメラロール機能には表示されません。
アプリの使用を終了したいときは、アプリを削除
すると登録したすべてのデータが削除されます。

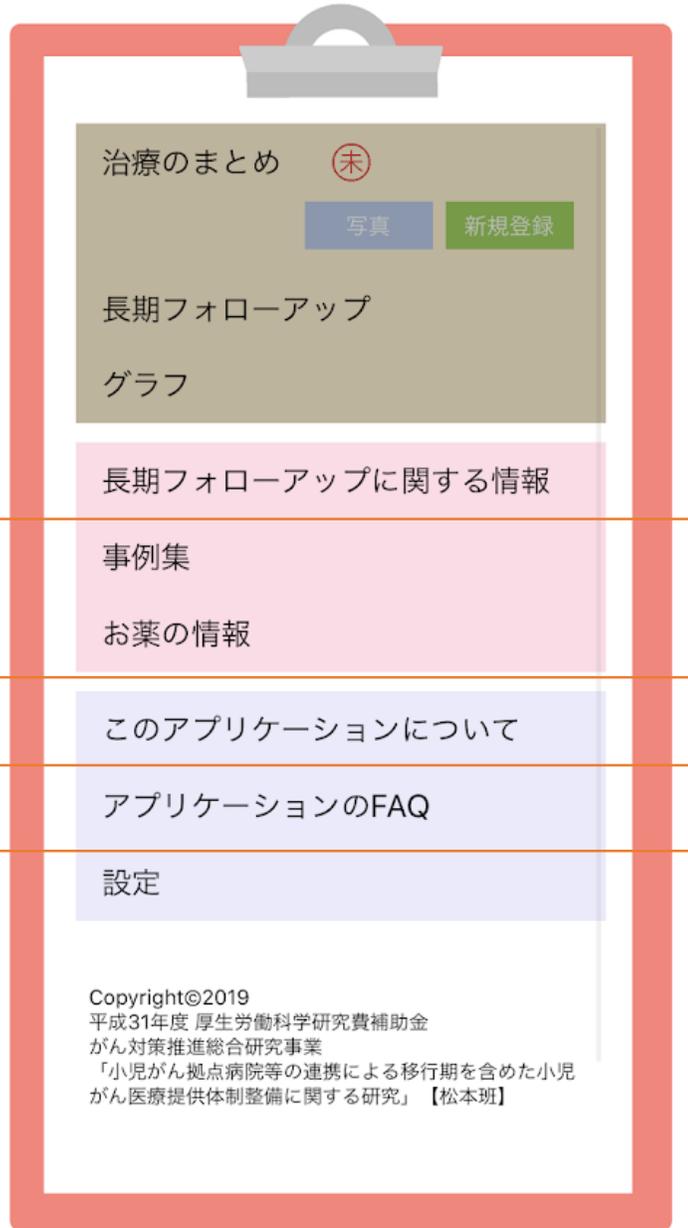


[戻る](#) 長期フォローアップに関する情報

公益財団法人 がんの子どもを守る会

国立がん研究センター 小児がん情報サービス

国立研究開発法人 国立成育医療研究センター

[戻る](#)

工事中



研究成果の刊行に関する一覧表レイアウト（参考）

書籍

著者氏名	論文タイトル名	書籍全体の編集者名	書籍名	出版社名	出版地	出版年	ページ
松本公一	第1章 小児血液・腫瘍疾患の「急ぐとき」と「急がなくてよいとき」	石黒精、加藤元博、松本公一	はじめて学ぶ小児血液・腫瘍疾患	診断と治療社	日本	2017	2-7
小阪嘉之	第9章 血液疾患	高田哲、白木和夫	ナースとメディカルのための小児科学	日本小児医事出版社	日本	2017	212-221
宗崎良太、松浦俊治、田口智章	3Dプリンターによる手術シミュレーション	田口智章、黒田達夫	スタンダード小児がん手術臓器別アプローチと手技のポイント	メジカルビュー社	日本	2017	15-18
笹原洋二	二次がん	日本臨床腫瘍学会	新臨床腫瘍学（改訂第5版）	南光堂	東京	2018	657-658
笹原洋二	免疫不全症にみられる悪性腫瘍の特徴	金兼弘和	小児科診療	診断と治療社	東京	2020	341-344
湯坐有希	APLの移植適応とエビデンスレベル	宮本敏浩	造血細胞移植ガイドライン 小児急性骨髄性白血病（第3版）	日本造血細胞移植学会		2018	6-7
家原知子	【小児のがん-最近の動向】神経芽腫		小児科	金原出版	東京	2019	1021-1026
家原知子	【次世代小児外科医に贈る診療のポイント:小児がん編】化学療法		小児外科	東京医学社	東京	2019	441-444

雑誌

発表者氏名	論文タイトル名	発表誌名	巻号	ページ	出版年
-------	---------	------	----	-----	-----

Inoue I, Nakamura F, Matsumoto K, Takimoto T, Higashi T.	Cancer in adolescents and young adults: National incidence and characteristics in Japan	Cancer Epidemiol.			2017
Miyoshi Y, Yorifuji T, Horikawa R, Takahashi I, Nagasaki K, Ishiguro H, Fujiwara I, Ito J, Oba M, Fujisaki H, Kato M, Shimizu C, Kato T, Matsumoto K, Sago H, Takimoto T, Okada H, Suzuki N, Yokoya S, Ogata T, Ozono K.	Childbirth and fertility preservation in childhood and adolescent cancer patients: a second national survey of Japanese pediatric endocrinologists.	Clin Pediatr Endocrinol.	26(2)	81-88	2017
Kodama Y, Manabe A, Kawasaki H, Kato I, Kato K, Sato A, Matsumoto K, Kato M, Hiramoto H, Sano H, Kaneko T, Oda M, Saito AM, Adachi S, Horibe K, Mizutani S, Ishii E, Shimada H.	Salvage therapy for children with relapsed or refractory Philadelphia chromosome-positive acute lymphoblastic leukemia.	Pediatr Blood Cancer.	64(8)		2017
Iguchi A, Cho Y, Sugiyama M, Terashita Y, Ariga T, Hosoya Y, Hirabayashi S, Manabe A, Hayara K, Aiba T, Shiokawa T, Tada H, Sato N.	Bortezomib combined with standard induction chemotherapy in Japanese children with refractory acute lymphoblastic leukemia.	Int J Hematol	106	291-298.	2017
Tzoneva G, Dieck CL, Oshima K, Ambesi-Impombato A, Sánchez-Martín M, Madubata CJ, Khatabian H, Yu J, Wainwright N, Anders E, Iacobucci I, Sulis ML, Kato M, Koh K, Paganin M, Basso G, Gastier-Foster JM, Loh ML, Kirschner-Schwabe R, Mullighan CG, Rabdan R, Ferrando AA.	Clonal evolution mechanisms in NT5C2 mutant-relapsed acute lymphoblastic leukemia.	Nature	25	511-514	2018

<p>Seki M, Kimura S, Isobe T, Yoshida K, Ueno H, Nakajima-Takagi Y, Wang C, Lin L, Kon A, Suzuki H, Shiozawa Y, Kataoka K, Fujii Y, Shiraiishi Y, Chiba K, Tanaka H, Shimamura T, Masuda K, Kawamoto H, Ohki K, Kato M, Arakawa Y, Koh K, Hanada R, Moritake H, Akiyama M, Kobayashi R, Deguchi T, Hashii Y, Imamura T, Sato A, Kiyokawa N, Oka A, Hayashi Y, Takagi M, Manabe A, Ohara A, Horibe K, Sanada M, Iwama A, Mano H, Miyano S, Ogawa S, Takita J</p>	<p>Recurrent SPI1 (PNU.1) fusions in high-risk pediatric T cell acute lymphoblastic leukemia.</p>	<p>Nat.Genet</p>	<p>49</p>	<p>1274-1281</p>	<p>2017</p>
<p>Kato I, Nishinaka Y, Nakamura M, Akarca AU, Niwa A, Ozawa H, Yoshida K, Mori M, Wang D, Morita M, Ueno H, Shiozawa Y, Shiraiishi Y, Miyano S, Gupta R, Umeda K, Watanabe K, Koh K, Adachi S, Heike T, Saito MK, Sanada M, Ogawa S, Marafioti T, Watanabe A, Nakahata T, Enver T</p>	<p>Hypoxic adaptation of leukemic cells infiltrating the CNS affords a therapeutic strategy targeting VEGFA.</p>	<p>Blood</p>	<p>129</p>	<p>3126-3129</p>	<p>2017</p>
<p>Horikoshi Y, Kaneko T, Morikawa Y, Isogai M, Suwa J, Higuchi H, Yuza Y, Shoji T, Ito K.</p>	<p>The North Wind and the Sun: Pediatric Antimicrobial Stewardship Program Combining Restrictive and Persuasive Approaches in Hematology-Oncology Ward and Hematopoietic Stem Cell Transplant Unit</p>	<p>Pediatr Infect Dis J.</p>	<p>37(2)</p>	<p>164-8</p>	<p>2018</p>
<p>Nakayama N, Mori N, Ishimaru S, Ohyama W, Yuza Y, Kaneko T, Kandanda E, Matsushima E.</p>	<p>Factors associated with posttraumatic growth among parents of children with cancer.</p>	<p>Psychooncology.</p>	<p>26(9)</p>	<p>1369-75</p>	<p>2017</p>

湯坐有希	小児がん患者、造血細胞移植患者の口腔ケア（好中球減少時、晩期合併症に対するケア）	小児歯科臨床	22（11）	84-9	2017
湯坐有希	白血球検査 - 白血球数、分画、形態異常	小児内科増刊号（小児臨床検査のポイント2017）	49増刊号	70-5	2017
湯坐有希	小児悪性腫瘍における早期発見・早期診断の意義 - 診断・治療を急ぐ場合、急がなくてよい場合	小児内科	49（12）	1718-24	2017
Taniguchi R, Muramatsu H, Okuno Y, Takahashi Y, et al.	Comprehensive genetic analysis of donor cell derived leukemia with KMT2A rearrangement.	Pediatr Blood Cancer	65(2)		2018 Feb
井倉千佳、平山雅浩	学童期以降に小児がんを発症した子どもが抱える困難さに対する長期フォローアップケアのあり方	日本小児がん看護学会雑誌	12（2）	109	2017
Hishiki T, Iehara T, et al	The role of pulmonary metastasectomy for hepatoblastoma in children with metastasis at diagnosis: Results from the JPLT-2 study.	J Pediatr Surg		doi: 10.1016/j.jpedsurg.2017.08.031.	2017
Kobayashi R , Mitsui T , Fujita N , Osumi T , Aoki T , Aoki K , Suzuki R , Fukuda T , Miyamoto T , Kato K , Nakamae H , Goto H , Eto T , Inoue M , Mori T , Terui K , Onizuka M , Koh K , Koga Y , Ichinohe T , Sawada A , Atsuta Y , Suzumiya J .	Outcome differences between children and adolescents and young adults with non-Hodgkin lymphoma following stem cell transplantation .	Int J Hemato	105	369-376	2017

Nishikawa E, Yagasaki H, Hama A, Yabe H, Ohara A, Kosaka Y, Kudoh K, Kobayashi R, Ohgami S, Morimoto A, Watanabe KI, Yoshida N, Muramatsu H, Takahashi Y, Kojima S.	Long-term outcomes of 95 children with moderate aplastic anemia treated with horse antithymocyte globulin and cyclosporine.	Pediatr Blood Cancer.	64(5).		2017
Kishimoto K, Kawasaki K, Saito A, Kozaki A, Ishida T, Hasegawa D, Kosaka Y.	Prevention of chemotherapy-induced vomiting in children receiving multiple-day cisplatin chemotherapy: A hospital-based, retrospective cohort study.	Pediatr Blood Cancer.	64(9)		2017
Matsumoto K, Shichino H, Kawamoto H, Kosaka Y, Chin M, Kato K, Mugishima H.	Phase I study of perifosine monotherapy in patients with recurrent or refractory neuroblastoma.	Pediatr Blood Cancer.	64(11)		2017
Nakayama H, Tomizawa D, Tanaka S, Iwamoto S, Shimada A, Saito A, Yamashita Y, Moritake H, Terui K, Taga T, Matsuo H, Kosaka Y, Koh K, Hosoi H, Kurosawa H, Isoyama K, Horibe K, Mizutani S, Adachi S.	Fludarabine, cytarabine, granulocyte colony-stimulating factor and idarubicin for relapsed childhood acute myeloid leukemia.	Pediatr Int.	59(10)	1046-1052	2017

<p>Kuwatsuka Y, Tomizawa D, Kihara R, Nagata Y, Shiba N, Iijima-Yamashita Y, Shimada A, Dungeguchi T, Miyachi H, Tagawa A, Taga T, Kinoshita A, Nakayama H, Kiyokawa N, Saito AM, Koh K, Goto H, Kosaka Y, Asou N, Ohtake S, Miyawaki S, Miyazaki Y, Sakura T, Ozawa Y, Usui N, Kanamori H, Ito Y, Imai K, Suehiro Y, Kobayashi S, Kitamura K, Sakaida E, Ogawa S, Naoe T, Hayashi Y, Horibe K, Manabe A, Mizutani S, Adachi S, Kiyoi H.</p>	<p>Prognostic value of genetic mutations in adolescent and young adults with acute myeloid leukemia.</p>	<p>Int J Hematol</p>	<p>107(2)</p>	<p>201-210</p>	<p>2017</p>
<p>Yano M, Imamura T, Asai D, Deguchi T, Hashii Y, Endo M, Sato A, Kawasaki H, Kosaka Y, Kato K, Hori H, Yumura-Yagi K, Hara J, Oda M, Horibe K.</p>	<p>Clinical significance of SH2B3 (LNK) expression in paediatric B-cell precursor acute lymphoblastic leukaemia.</p>	<p>Br J Haematol</p>			<p>2017</p>
<p>Sakamoto K, Imamura T, Kihira K, Suzuki K, Ishida H, Morita H, Kanano M, Mori T, Hiramaatsu H, Matsubara K, Terui K, Takahashi Y, Sudenobu S, Hasegawa D, Kosaka Y, Kato K, Moriya-Saito A, Sato A, Kawasaki H, Yumura-Yagi K, Hara J, Hori H, Horibe K.</p>	<p>Low Incidence of osteonecrosis in childhood acute lymphoblastic leukemia treated with ALL-97 and ALL-02 study of Japan Association of Childhood Leukemia Study Group.</p>	<p>J Clin Oncol.</p>			<p>2018</p>

Shimada A, Iijima-Yamashita Y, Tawa A, Tomizawa D, Yamada M, Norio S, Watanabe T, Taga T, Iwamoto S, Terui K, Moritake H, Kinoshita A, Takahashi H, Nakayama H, Koh K, Goto H, Kosaka Y, Saito AM, Kiyokawa N, Horibe K, Hara Y, Oki K, Hayashi Y, Tanaka S, Adachi S.	Risk-stratified therapy for children with FLT3-ITD-positive acute myeloid leukemia: results from the JPLSG AML-05 study.	Int J Hematol			2018
Ogawa C, Taniguchi F, Goto H, Koh K, Tominaga D, Ohara A, Manabe A.	Plasma asparaginase activity, asparagine concentration and toxicity after administration of Erwinia asparaginase in children and young adults with acute lymphoblastic leukemia: Phase I/II clinical trial in Japan	Pediatr Blood Cancer	64	e26475.	2017
Koh K, Kato M, Saito AM, Kada A, Kawasaki H, Okamoto Y, Imamura T, Horibe K, Manabe A.	Phase II/III study in children and adolescents with newly diagnosed B-cell precursor acute lymphoblastic leukemia: protocol for a nationwide multicenter trial in Japan	J Clin Oncol.	48	684-691	2018
Hamada M, Nishio N, Okuno Y, Suzuki S, Kawashima N, Muramatsu H, Tsubota S, Wilson MH, Morita D	Integration Mapping of piggyBac-Mediated CD19 Chimeric Antigen Receptor T Cells Analyzed by Novel Tagmentation-Assisted PCR.	EBioMedicine.	34	18-26.	2018 Aug
Takada A, Ii N, Hirayama M, Toyoda H, Matsubara T, Toyomasu Y, Kawamura T, Daimon T, Sakuma H, Nomoto Y.	Long-term follow-up of intensive chemotherapy followed by reduced-dose and reduced-field irradiation for intracranial germ cell tumor.	J Neurosurg Pediatr.			2018 Nov 1

Matsumoto T, Toyoda H, Amano K, Hirayama M, Ishikawa E, Fujimoto M, Ito M, Ohishi K, Katayama N, Yoshida Y, Matsumoto M, Kawamura N, Ikejiri M, Kawakami K, Miyata T, Wada H.	Clinical Manifestation of Patients With Atypical Hemolytic Uremic Syndrome With the C3 p.I1157T Variation in the Kinki Region of Japan.	Clin Appl Thromb Hemost.			2018
Urayama KY, Takagi M, Kawaguchi T, Matsuo K, Tanaka Y, Ayukawa Y, Arakawa Y, Hasegawa D, Yuza Y, Kaneko T, Noguchi Y, Taneyama Y, Ota S, Inukai T, Yanagimachi M, Keino D, Koike K, Toyama D, Nakazawa Y, Kurosawa H, Nakamura K, Moriwaki K, Goto H, Sekinaka Y, Morita D, Katato M, Takita J, Tanaka T, Inazawa J, Koh K, Ishida Y, Ohara A, Mizutani S, Matsuda F, Manabe A	Regional evaluation of childhood acute lymphoblastic leukemia genetic susceptibility loci among Japanese.	Sci Rep.	8	789	2018
Li JF, Dai YT, Lilljebörn H, Shen SH, Cui W, Bai L, Liu YF, Qian MX, Kubota Y, Kiyoi H, Matsumura I, Miyazaki Y, Olsson L, Tan A M, Ariffin H, Chen J, Takita J, Yasuda T, Mano H, Johansson B, Yang JJ, Yeoh AE, Hayakawa F, Chen Z, Pui CH, Fioretos T, Chen SJ, Huang JY	Transcriptional landscape of B cell precursor acute lymphoblastic leukemia based on an international study of 1,223 cases.	Proc Natl Acad Sci U S A.	115	E11711-E11720	2018
Tomizawa D, Yoshida M, Kondo T, Miyamura T, Taga T, Adachi S, Koh K, Noguchi M, Kakuda H, Watanabe K, Choshi Y, Fukuda T, Kato M, Shiba N, Goto H, Okada K, Inoue M, Hashii Y, Aizutsu Y, Ishida H	Allogeneic hematopoietic stem cell transplantation for children and adolescents with high-risk cytogenetic AML: distinctly poor outcomes of FUS-ERG-positive cases.	Bone Marrow Transplant	https://doi.org/10.1038/s41409-018-0273-7	https://doi.org/10.1038/s41409-018-0273-7	2018

Miyamura K, Yamashita T, Atsuta Y, Ichinohe T, Kato K, Uchida N, Fukuda T, Ohashi K, Ogawa H, Eto T, Inoue M, Takahashi S, Mori T, Kanamori H, Yabe H, Hama A, Okamoto S, Inamoto Y.	High probability of follow-up termination among AYA survivors after allogeneic hematopoietic cell transplantation.	Blood Adv	doi: 10.1182/bloodadvances.2018026039.	doi: 10.1182/bloodadvances.2018026039.	2019
Sunami K, Ichikawa H, Kubo T, Kato M, Fujiwara Y, Shimomura A, Koyama T, Kakishima H, Kitami M, Matsushita H, Furukawa E, Narushima D, Nagai M, Taniguchi H, Motoi N, Sekine S, Maeshima A, Mori T, Watanabe R, Yoshida M, Yoshida A, Yoshida H, Satomi K, Sukeda A, Hashimoto T, Shimizu T, Iwasa S, Yonemori K, Kato K, Morizane C, Ogawa C, Tanabe N, Sugano K, Hiraoka N, Tamura K, Yoshida T, Fujiwara Y, Ochiai A, Yamamoto N, Kohno T.	Feasibility and utility of a panel testing for 114 cancer-associated genes in a clinical setting: A hospital-based study.	Cancer Sci.	Feb 11.2019	doi: 10.1111/cas.13969. [Epub ahead of print]	2019
Takagi M, Ogawa C, Aoki-Nogami Y, Iehara T, Ishibashi E, Imai M, Kihara T, Nobori K, Hasebe K, Mizutani S, Kimura T, Nagata M, Yasuhara M, Yoshimura K, Yoroze P, Hosoi H, Koike R.	Phase I clinical study of oral olaparib in pediatric patients with refractory solid tumors: study protocol.	BMC Pediatr.	19(1):31	doi: 10.1186/s12887-019-1409-7.	2019

Akiyama M, Yamaoka M, Ohyama W, Yokoi K, Ashizuka S, Aizawa D, Ikegami M, Suzuki H, Ozaki K, Ida H, Yuzaya Y.	Genetic Profile and Microsatellite Instability in a Case of Secondary Esophageal Squamous Cell Carcinoma 12 Years After Allogeneic Hematopoietic Stem	J Pediatr Hematol Oncol.		10.1097/MPH.0000000000001355.	2018
Kurosawa H, Tanizawa A, Muramatsu H, Tono C, Watanabe A, Shima H, Ito M, Yuza Y, Hamamoto K, Hotta N, Okada M, Saito AM, Manabe A, Mizutani S, Adachi S, Horibe K, Ishii E, Shimada H.	Sequential use of second-generation tyrosine kinase inhibitors following imatinib therapy in pediatric chronic myeloid leukemia: A report from the Japanese Pediatric Leukemia/Lym	Pediatr Blood Cancer.	65(12)	E27368	2018
Urayama KY, Takagi M, Kawaguchi T, Matsuo K, Tanaka Y, Ayukawa Y, Arakawa Y, Hasegawa D, Yuza Y, Kaneko T, Noguchi Y, Taneyama Y, Ota S, Inukai T, Yanagimachi M, Keino D, Koike K, Toyama D, Nakazawa Y, Kurosawa H, Nakamura K, Moriaki K, Goto H, Sekinaka Y, Morita D, Kato M, Takita J, Tanaka T, Inazawa J, Koh K, Ishida Y, Ohara A, Mizutani S, Matsuda F, Manabe A.	Regional evaluation of childhood acute lymphoblastic leukemia genetic susceptibility loci among Japanese.	Sci Rep.	8(1)	789	2018
小俣智子	長期フォローアップに求める支援～小児がん患者からのシフトチェンジ～	日本小児・血液がん学会誌	55巻5号	P393-397	2018
Yoshikawa T, Ihira M, Higashimoto Y, Hattori F, Miura H, Sugata K, Komoto S, Taniguchi K, Iguchi A, Yamada M, Ariga T.	Persistent systemic rotavirus vaccine infection in a child with X-linked severe combined immunodeficiency.	J Med Virol.	91	1008-1013	2019
Fujino H, Ishida H, Iguchi A, Onuma M, Kato K, Shimizu M, Yasui M, Fuiisaki H, Hamamoto	High rates of ovarian function preservation after hematopoietic cell transplantation	Int J Hematol.	109	578-583	2019

Hashimoto T, Shimizu S, Takao S, Terasaka S, Iguchi A, Kobayashi H, Mori T, Yoshimura T, Matsuo Y, Tamura M, Matsuura T, Ito Y, Onimaru R, Shirato H.	Clinical experience of craniospinal intensity-modulated spot-scanning proton therapy using large fields for central nervous system medulloblastomas and germ cell tumors in children.	J Radiat Res	60	527-537	2019
Iguchi A, Cho Y, Yabe H, Kato S, Kato K, Harada J, Koh K, Takita J, Ishihara T, Inoue M, Imai K, Nakayama H, Hashii Y, Morimoto A, Atsuta Y, Morio T; Hereditary disorder Working Group of the Japan Society for Hematopoietic Cell Transplantation.	Long-term outcome and chimerism in patients with Wiskott-Aldrich syndrome treated by hematopoietic cell transplantation: a retrospective nationwide survey.	Int J Hematol	110	364-369	2019
Miyamura T, Kudo K, Tabuchi K, Ishida H, Tomizawa D, Adachi S, Goto H, Yoshida N, Inoue M, Koh K, Sasahara Y, Fujita N, Kakuda H, Noguchi M, Hiwatari M, Hashii Y, Kato K, Atsuta Y, Okamoto Y.	Hematopoietic stem cell transplantation for pediatric acute myeloid leukemia patients with <i>KMT2A</i> rearrangement; a nation-wide retrospective analysis in Japan.	Leukemia Res	87	106263	2019

Fujita N, Kobayashi R, Atsuta Y, Iwasaki F, Iwasaki F, Suzumiya J, Sasahara Y, Inoue M, Koh K, Hori T, Goto T, Ichinohe T, Hashii Y, Kato K, Suzuki R, Mitsui T.	Hematopoietic stem cell transplantation in children and adolescents with relapsed or refractory B-cell non-Hodgkin lymphoma.	Int J Hematol	109(4)	483-490	2019
Miyachi M, Tsuchiya K, Hosono A, Ogawa A, Koh K, Kikuta A, Hara J, Teramukai S, Hosoi H.	Phase II study of vincristine, actinomycin-D, cyclophosphamide and irinotecan for patients with newly diagnosed low-risk subset B rhabdomyosarcoma: A study protocol.	Medicine (Baltimore)	98	e18344	2019
Pui CH, Rebora P, Schrappe M, Attarbaschi A, Baruchel A, Basso G, Cavé H, Elitzur S, Koh K, Liu HC, Paulsson K, Pieters R, Silverman LB, Stary J, Vora A, Yeoh A, Harrison CJ, Valsecchi MG; Ponte di Legno Childhood ALL Working Group.	Outcome of Children With Hypodiploid Acute Lymphoblastic Leukemia: A Retrospective Multinational Study.	J Clin Oncol.	37	770-779	2019
Makimoto A, Matsui M, Chin M, Koh K, Tomotsune M, Kaneko T, Morikawa Y, Yuza Y.	Magnesium supplementation therapy to prevent cisplatin-induced acute nephrotoxicity in pediatric cancer: A protocol for a randomized phase 2 trial.	Contemp Clin Trials Commun.	16	100440	2019

Atsumi Y, Saito Y, Hataya H, Yuza Y.	Initial Symptoms of Langerhans Cell Histiocytosis: A Case Series.	Glob Pediatr Health	6	2333794X19857377	2019
牧本 敦, 斎藤 雄弥, 松井 基浩, 山岡 祥子, 横川 裕一, 湯坐 有希	当院における小児腫瘍患者に対するベバシズマブの安全性に関する後方視的検討	日本小児臨床薬理学会雑誌	31 (1)	54-57	2019
Hangai M, Urayama KY, Tanaka J, Kato K, Nishiwaki S, Koh K, Noguchi M, Kato K, Yoshida N, Sato M, Goto H, Yuza Y, Hashii Y, Atsuta Y, Mizuta S, Kato M.	Allogeneic Stem Cell Transplantation for Acute Lymphoblastic Leukemia in Adolescents and Young Adults.	Biol Blood Marrow Transplant.	25 (8)	1597-1602	2019
Okamoto Y, Kudo K, Tabuchi K, Tomizawa D, Taga T, Goto H, Yabe H, Nakazawa Y, Koh K, Ikegame K, Yoshida N, Uchida N, Watanabe K, Koga Y, Inoue M, Kato K, Atsuta Y, Ishida H.	Hematopoietic stem-cell transplantation in children with refractory acute myeloid leukemia.	Bone Marrow Transplant.	54(9)	1489-1498	2019
Watanabe K	Recent advances in the understanding of transient abnormal myelopoiesis in Down syndrome.	Pediatr Int	61(3)	222-229	2019
Tomizawa, D., Yoshida, M., Kondo, T., Miyamura, T., Taga, T., Adachi, S., Koh, K., Noguchi, M., Kakuda, H., Watanabe, K., Cho, Y., Fukuda, T., Kato, M., Shiba, N., Goto, H., Okada, K., Inoue, M., Hashii, Y., Atsuta, Y. and Ishida, H.	Allogeneic hematopoietic stem cell transplantation for children and adolescents with high-risk cytogenetic AML: distinctly poor outcomes of FUS-ERG-positive cases	Bone Marrow Transplant	54(3)	393-401	2019

<p>Kato M, Kurata M, Kanada J, Kato K, Tomizawa D, Kudo K, Yoshida N, Watanabe K, Shimada H, Inagaki J, Koh K, Goto H, Kato K, Cho Y, Yuza Y, Ogawa A, Okada K, Inoue M, Hashii Y, Teshima T, Murata M, Atsuta Y</p>	<p>Impact of graft-versus-host disease on relapse and survival after allogeneic stem cell transplantation for pediatric leukemia</p>	<p>Bone Marrow Transplant</p>	<p>54(1)</p>	<p>68-75</p>	<p>2019</p>
<p>Yoshida N, Sakaguchi H, Yabe M, Hasegawa D, Hama A, Hasegawa D, Kato M, Noguchi M, Terui K, Takahashi Y, Cho Y, Sato M, Koh K, Kakuda H, Shimada H, Hashii Y, Sato A, Kato K, Atsuta Y, Watanabe K; Pediatric Myelodysplastic Syndrome Working Group of the Japan Society for Hematopoietic Cell Transplantation.</p>	<p>Clinical Outcomes after Allogeneic Hematopoietic Stem Cell Transplantation in Children with Juvenile Myelomonocytic Leukemia: A Report from the Japan Society for Hematopoietic Cell Transplantation.</p>	<p>Biol Blood Marrow Transplant</p>			<p>2019 Nov</p>
<p>Miura H, Kawamura Y, Hattori F, Tanaka M, Kudo K, Ihira M, Yatsuya H, Takahashi Y, Kojima S, Sakaguchi H, Yoshida N, Hama A, Yoshikawa T.</p>	<p>Human herpesvirus-6B infection in pediatric allogeneic hematopoietic stem cell transplant patients: Risk factors and encephalitis.</p>	<p>Transpl Infect Dis</p>	<p>22(1)</p>	<p>e13203</p>	<p>2020 Feb</p>
<p>Suh JK, Gao YJ, Tang JY, Jou ST, Lin DT, Takahashi Y, Kojima S, Jin L, Zhang Y, Seo JJ.</p>	<p>Clinical Characteristics and Treatment Outcomes of Pediatric Patients with non-Hodgkin Lymphoma in East Asia.</p>	<p>Cancer Res Treat</p>			<p>2019 Jul</p>

Hyakuna N, Hashii Y, Ishida H, Umeda K, Takahashi Y, Nagasawa M, Yabe H, Nakazawa Y, Koh K, Goto H, Fujisaki H, Matsumoto K, Kaku da H, Yano M, Tawa A, Tomizawa D, Taga T, Adachi S, Kato K.	Retrospective analysis of children with high-risk acute myeloid leukemia who underwent allogeneic hematopoietic stem cell transplantation following complete remission with initial induction chemotherapy in the AML-05 clinical trial.	Pediatr Blood Cancer	66(10)	e27875	2019 Oct
Narita A, Zhu X, Muramatsu H, Chen X, Guo Y, Yang W, Zhang J, Liu F, Jang JH, Kook H, Kim H, Usuki K, Yamazaki H, Takahashi Y, Nakao S, Wook Lee J, Kojima S; Aplastic Anaemia Working Party of the Asia-Pacific Blood Marrow Transplantation Group.	Prospective randomized trial comparing two doses of rabbit anti-thymocyte globulin in patients with severe aplastic anaemia.	Br J Haematol	187	227-237	2019 Oct
Mitsui T, Fujita N, Koga Y, Fukano R, Osumi T, Hama A, Koh K, Kakuda H, Inoue M, Fukuda T, Yabe H, Takita J, Shimada A, Hashii Y, Sato A, Atsuta Y, Kandana Y, Suzumiya J, Kobayashi R.	The effect of graft-versus-host disease on outcomes after allogeneic stem cell transplantation for refractory lymphoblastic lymphoma in children and young adults.	Pediatr Blood Cancer.		26:e28129	2019
Kato M, Nakasone H, Nakano N, Fuji S, Shinohara A, Yokoyama H, Sakashita K, Hori T, Takahashi S, Nara M, Kandana Y, Suzumiya J, Kobayashi R.	Transplantation Complication Working Group of the Japan Society for Hematopoietic	Bone Marrow Transplant.			2019

<p>Kimura S, Seki M, Kawai T, Goto H, Yoshida K, Isobe T, Sekiguchi M, Watanabe K, Kubota Y, Nannya Y, Ueno H, Shiozawa Y, Suzuki H, Shiraishi Y, Ohki K, Kato M, Koh K, Kobayashi R, Deguchi T, Hashii Y, Imamura T, Sato A, Kiyokawa N, Manabe A, Sanada M, Mansour MR, Ohara A, Horibe K, Kobayashi M, Oka A, Hayashi Y, Miyano S, Hata K, Ogawa S, Takita J.</p>	<p>DNA methylation-based classification reveals difference between pediatric T-cell acute lymphoblastic leukemia and normal thymocytes. Leukemia</p>	<p>Leukemia</p>		<p>1163–1168</p>	<p>2019</p>
<p>Kubota Y, Uryu K, Ito T, Seki M, Kawai T, Isobe T, Kumagai T, Toki T, Yoshida K, Suzuki H, Kataoka K, Shiraishi Y, Chiba K, Tanaka H, Ohki K, Kiyokawa N, Kagawa J, Miyano S, Oka A, Hayashi Y, Ogawa S, Terui K, Sato A, Hata K, Ito E, Takita J.</p>	<p>Integrated genetic and epigenetic analysis revealed heterogeneity of acute lymphoblastic leukemia in Down syndrome.</p>	<p>Cancer Sci.</p>	<p>110</p>	<p>3358-3367</p>	<p>2019</p>
<p>6. Akahane K, Murakami Y, Kagami K, Abe M, Harama D, Shinohara T, Watanabe A, Goik K, Nishi R, Yamauchi T, Kimura S, Takita J, Look AT, Minegishi M, Sugita K, Inukai T.</p>	<p>High ENT1 and DCK gene expression levels are a potential biomarker to predict favorable response to nelarabine therapy in T-cell acute lymphoblastic leukemia.</p>	<p>Hematol Oncol.</p>	<p>37</p>	<p>516-519</p>	<p>2019</p>

Iguchi A, Cho Y, Yabe H, Kato S, Kato K, Harai J, Koh K, Takita J, Ishihara T, Inoue M, Imai K, Nakayama H, Hashii Y, Morimoto A, Atsuta Y, Morio T	Long-term outcome and chimerism in patients with Wiskott-Aldrich syndrome treated by hematopoietic cell transplantation: a retrospective nationwide survey. Hereditary disorder Working Group of the Japan Society for Hematopoietic Cell Transplantation.	Int J Hematol.	110	364-369	2019
Tomoyasu C, Kikuchi K, Kaneda D, Yagyu S, Miyachi M, Tsuchiya K, Iehara T, Sakai T, Hosoi H.	OBP- 801, a novel histone deacetylase inhibitor, induces M- phase arrest and apoptosis in rhabdomyosarcoma cells.	Oncol Rep.	Jan;41(1)	643-649	2019
Takagi M, Ogawa C, Aoki-Nogami Y, Iehara T, Ishibashi E, Imai M, Kihara T, Nobori K, Hasebe K, Mizutani S, Kimura T, Nagata M, Yasuhara M, Yoshimura K, Yorozu P, Hosoi H, Koike R.	Phase I clinical study of oral olaparib in pediatric patients with refractory solid tumors: study protocol.	BMC Pediatr.	Jan 26;19(1)	31	2019
Nitta Y, Miyachi M, Tomida A, Sugimoto Y, Nakagawa N, Yoshida H, Ouchi K, Tsuchiya K, Iehara T, Konishi E, Umeda K, Okamoto T, Hosoi H.	Identification of a novel BOC-PLAG1 fusion gene in a case of lipoblastoma.	Biochem Biophys Res Commun.	Apr 23;512(1)	49-52	2019

Nakagawa N, Kikuchi K, Yagyu S, Miyachi M, Iehara T, Tajiri T, Sakai T, Hosoi H.	Mutations in the RAS pathway as potential precision medicine targets in treatment of rhabdomyosarcoma.	Biochem Biophys Res Commun.	May 7;512(3)	524-530	2019
Iehara T, Yagyu S, Gotoh T, Ouchi K, Yoshida H, Miyachi M, Kikuchi K, Sugimoto T, Hosoi H.	A prospective evaluation of liquid biopsy for detecting MYCN amplification in neuroblastoma patients.	Jpn J Clin Oncol.	Aug 1;49(8)	743-748	2019
Iehara T, Yoneda A, Yokota I, Takahashi H, Teramukai S, Kamijyo T, Nakazawa A, Takimoto T, Kikuta A, Yagyu S, Ikeda H, Nakagawara A, Tajiri T.	Results of a prospective clinical trial JN-L-10 using image-defined risk factors to inform surgical decisions for children with low-risk neuroblastoma disease: A report from the Japan Children's Cancer Group Neuroblastoma Committee.	Pediatr Blood Cancer.	Nov;66(11)	e27914	2019
Kazuko Kudo , Miho Maeda , Nobuhiro Suzuki , Hirokazu Kanegane , Shouichi Ohga , Eiichi Ishii , Yoko Shioda , Toshihiko Imamura , Shinsaku Imashuku , Yukiko Tsunematsu , Mikiya Endo , Akira Shimada , Yuuki Koga , Yoshihiko Hashii , Maiko Noguchi , Masami Inoue , Ken Tabuchi , Akira Morimoto .	Nationwide retrospective review of hematopoietic stem cell transplantation in children with refractory Langerhans cell histiocytosis .	International Journal of Hematology	111	137-148	2020

Okamoto Y , Kudo K , Tabuchi K , Tomizawa D , Taga T , Goto H , Yabe H , Nakazawa Y , Koh K , Ikegame K , Yoshida N , Uchida N , Watanabe K , Koga Y , Inoue M , Kato K , Atsuta Y , Ishida H .	Hematopoietic stem-cell transplantation in children with refractory acute myeloid leukemia .	Bone Marrow Transplantation	54	1489-1498	2019
Naoto Fujita , Ryoji Kobayashi , Yoshiko Atsuta , Fuminori Iwasaki , Junji Suzumiya , Yoji Sasahara , Masami Inoue , Katsuyoshi Koh , Tsukasa Horii , Hiroaki Goto , Tatsuo Ichinohe , Yoshiko Hashii , Koji Kato , Ritsuro Su	Hematopoietic stem cell transplantation in children and adolescents with relapsed or refractory B-cell non-Hodgkin Lymphoma .	International Journal of Hematology	109	483-490	2019
Tamura A, Yamamoto N, Nino N, Ichikawa T, Nakatani N, Nakamura S, Saito A, Kozaki A, Kishimoto K, Ishida T, Yoshida M, Akasaka Y, Hasegawa D, Kosaka Y.	Pazopanib maintenance therapy after tandem high-dose chemotherapy for disseminated Ewing sarcoma.	Int Cancer Conf J.	8(3)	95-100	2019
Kishimoto K, Kasai M, Kawamura N, Ito Y, Yoshida M, Hasegawa D, Kawasaki K, Kosaka Y.	Clinical features in proven and probable invasive fungal disease in children and adolescents at a pediatric referral center: a 5-year	World J Pediatr.	15(3)	270-275	2019
Uemura S, Ishida T, Thwin KKM, Yamamoto N, Tamura A, Kishimoto K, Hasegawa D, Kosaka Y, Nino N, Lin KS, Takafuji S, Mori T, Iijima K, Nishimura N.	Dynamics of Minimal Residual Disease in Neuroblastoma Patients.	Front Oncol.	9(455)		2019

Nakano Y, Hasegawa D, Stewart DR, Schultz K AP, Harris AK, Hirato J, Uemura S, Tamura A, Saito A, Kawamura A, Yoshida M, Yamasaki K, Yamashita S, Ushijima T, Kosaka Y, Ichim	Presacral malignant teratoid neoplasm in association with pathogenic DICER1 variation.	Mod Pathol.	32(12)	1744-1750	2019
Yamasaki K, Kiyotani C, Terashima K, Watanabe Y, Kanamori M, Koga Y, Hata N, Iwasaki F, Goto H, Koh K, Kurihara J, Tokunaga S, Arakawa Y, Hasegawa D, Kosaka Y, Hara J.	Clinical characteristics, treatment, and survival outcome in pediatric patients with atypical teratoid/rhabdoid tumors: a retrospective study	J Neurosurg Pediatr.		1-10	2019
Mon Thwin KK, Ishida T, Uemura S, Yamamoto N, San Lin K, Tamura A, Kozaki A, Saito A, Kishimoto K, Mori T, Hasegawa D, Kosaka Y, Nino N, Takafuji S, Iijima K, Nishimura N.	Level of seven neuroblastoma-associated mRNAs detected by droplet digital PCR is associated with tumor relapse/regrowth of high-risk neuroblastoma patients.	J Mol Diagn.	1578(19)	30437-4	2020
Shinohara A, Oshima K, Fuji S, Umeda K, Kakio S, Kurokawa M, Tsukada N, Kasai M, Kondo T, Hashii Y, Nakamae H, Ikegame K, Kosaka Y, Shimada A, Nawa Y, Makoto Y, Yoshiko A, Fukuda T, Tanaka J, Ogata M.	Hematopoietic Stem Cell Transplantation in Solid Organ Recipients with Emphasis on Transplant Complications: A Nationwide Retrospective Survey on Behalf of the Japan	Biol Blood Marrow Transplant.	18791(19)	30561-0	2019

Usami I, Imamura T, Takahashi Y, Suenobu S, I, Hasegawa D, Hashii Y, Deguchi T, Hori T, Shimada A, Kato K, Ito E, Moriya-Saito A, Kawasaki H, Hori H, Yumura-Yagi K, Hara J, Sato A, Horibe K; Japan Association of Childhood Leukemia Study Group (JACLS).	Discontinuation of L-asparaginase and poor response to prednisolone are associated with poor outcome of ETV6-RUNX1-positive pediatric B-cell precursor acute lymphoblastic leukemia.	Int J Hematol.	109(4)	477-482	2019
Shibui Y, Miyoshi K, Kohashi K, Kinoshita Y, Kuda M, Yamamoto H, Taguchi T, Oda Y.	Giypican-3 expression in malignant small round cell tumors.	Oncology Letters.	17(3)	3523-3528	2019
Sozaki R, Kawakubo N, Matsuura T, Yoshimaru K, Koga Y, Takemoto J, Shibui Y, Kohashi K, Hayashida M, Oda Y,	Navigation surgery using indocyanine green fluorescent imaging for	Pediatric Surgery International	35	551-550	2019
Takemoto J, Kuda M, Kohashi K, Yamada Y, Koga Y, Kinoshita I, Sozaki R, Taguchi T, Oda Yoshinao.	HuC/D expression in small round cell tumors and neuroendocrine tumors: a useful tool for distinguishing	Human Pathology	85	162-167	2019
田口智章	次世代小児外科医に贈る診療のポイント：小児がん編	巻頭言「若い世代に伝えたい小児がん手術」	51(5)	429-432	2019
太田百絵、野田優子、宮園真美、古賀友紀、貴船美保、濱田正美、田口智章、大賀正一	小児がん拠点病院における家族を対象とした抗がん剤曝露対策の実態調査	癌と化学療法	46(4)	673-677	2019
野田 優子、古賀友紀、上田圭希、鈴木麻也、小野宏彰、大場詩子、中島健太郎、宗崎良太、若杉陽子、濱田裕子、宮園真美、岡田賢司、田口智章、大賀正一	小児がん患者付き添い家族における抗がん剤曝露の現状	小児血液・がん学会雑誌	56(3)	319-324	2019

Hasegawa D, Yoshimoto Y, Kimura S, Kumamoto T, Maeda N, Hara J, Kikuta A, Kada A, Kimura T, Iijima-Yamashita Y, Saito AM, Horibe K, Manabe A, Ogawa C	Bortezomib-containing therapy in Japanese children with relapsed acute lymphoblastic leukemia.	Int J Hematol.	110(5):	627-634	2019
---	--	----------------	---------	---------	------