

令和2年10月26日（月）

令和2年度 第2回福岡県がん対策推進協議会

小児がん拠点病院事業報告

九州・沖縄ブロック小児がん連携病院の指定について	資料1
第15回 九州・沖縄地域小児がん医療提供体制協議会	資料2
第12回 小児がん拠点病院連絡協議会	資料3
小児がん拠点病院 令和2年度活動予定	資料4
AYA世代（高校生）のための学習サポーターの導入について	資料5
第3回小児がんの子どもの教育を考える講演会について	資料6
『小児がんの患者さんご家族のためのサポートブック』の ホームページ掲載について	資料7

九州・沖縄ブロック小児がん連携病院一覧

小児がん拠点病院名	九州大学病院
地域ブロック名	九州・沖縄ブロック
担当者氏名	古賀友紀、武本淳吉
担当者所属	九州大学病院
担当者連絡先(電話番号)	092-642-5093
担当者連絡先(メールアドレス)	childcenter@jimu.kyushu-u.ac.jp

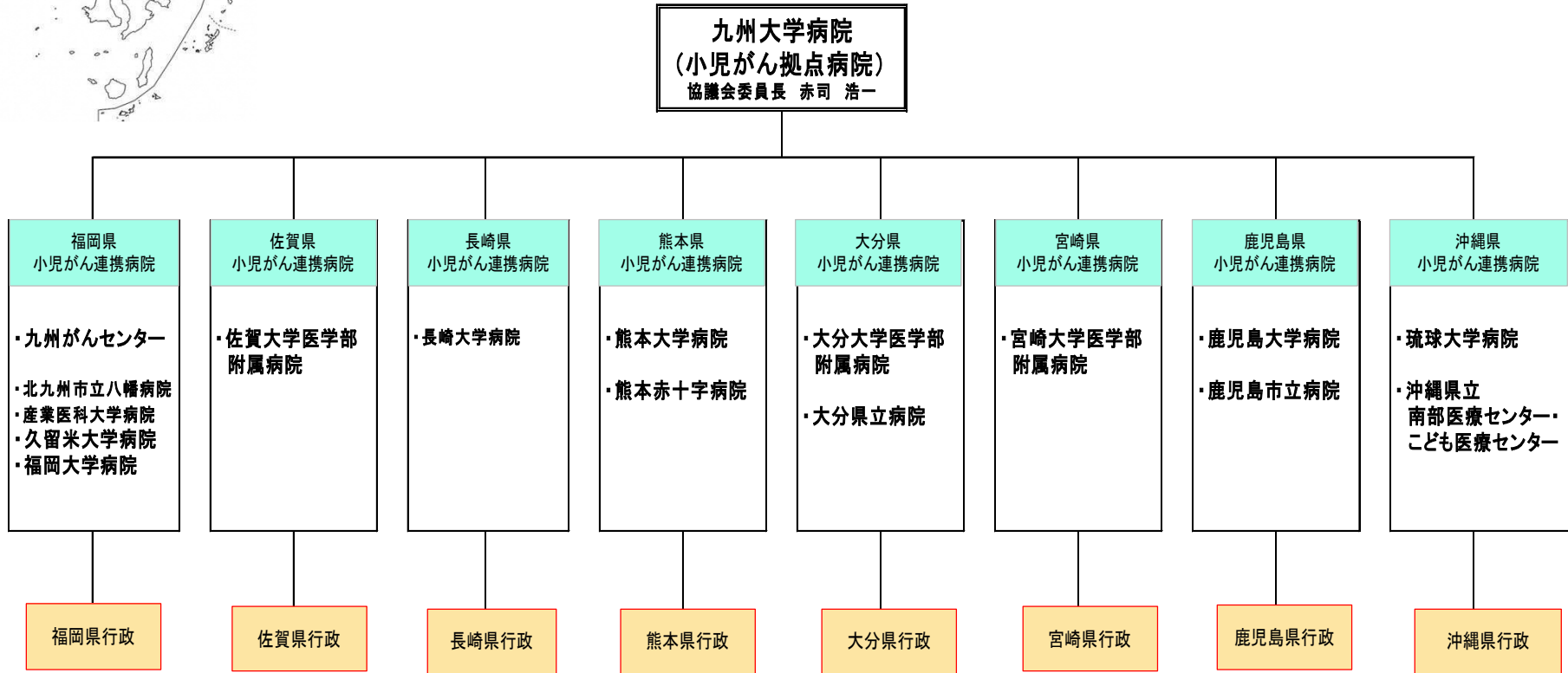
(令和元年11月1日付指定)

番号	医療機関名	類型 (選択)	(*類型が(1)又は(2)の医療機関のみ)																				都道府県名	備考 ※地域ブロック外の医療機関の場合、その旨記載すること。		
			①急性リンパ性白血病	②急性骨髄性白血病	③まれな白血病	④MDS / MPDのうちCMMLを除く	⑤MDS / MPDのうちCMMLを除く	⑥非ホジキンリンパ腫	⑦ホジキンリンパ腫	⑧その他のリンパ増殖性疾患	⑨組織球症(HLH)	⑩組織球症(LCH)	⑪その他の組織球症	⑫その他の造血器腫瘍	⑬Down症TAM登録	⑭神経芽腫瘍群	⑮網膜芽腫	⑯腎腫瘍	⑰肝腫瘍	⑱骨腫瘍	⑲軟部腫瘍	⑳胚細胞腫瘍(脳・脊髄病変以外)			㉑脳脊髄腫瘍	㉒その他の固形腫瘍
1	九州がんセンター	(1)地域の小児がん診療を行う連携病院 (3)小児がん患者等の長期的診療体制の強化のための連携病院	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	肺がん 胃がん	福岡県	
2	福岡大学病院	(1)地域の小児がん診療を行う連携病院 (3)小児がん患者等の長期的診療体制の強化のための連携病院	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○		福岡県	
3	久留米大学病院	(1)地域の小児がん診療を行う連携病院 (3)小児がん患者等の長期的診療体制の強化のための連携病院	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	甲状腺腫瘍、未分化肉腫、乳児繊維肉腫など	福岡県	
4	産業医科大学病院	(1)地域の小児がん診療を行う連携病院 (3)小児がん患者等の長期的診療体制の強化のための連携病院	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	肝腫瘍、骨腫瘍の手術は不可。	福岡県	
5	北九州市立八幡病院	(1)地域の小児がん診療を行う連携病院 (3)小児がん患者等の長期的診療体制の強化のための連携病院	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○		佐賀県	
6	佐賀大学医学部附属病院	(1)地域の小児がん診療を行う連携病院 (3)小児がん患者等の長期的診療体制の強化のための連携病院	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○		長崎県	
7	長崎大学病院	(1)地域の小児がん診療を行う連携病院 (3)小児がん患者等の長期的診療体制の強化のための連携病院	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○		長崎県	
8	大分大学医学部附属病院	(1)地域の小児がん診療を行う連携病院 (3)小児がん患者等の長期的診療体制の強化のための連携病院	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	副腎皮質がん、虫垂がん等	大分県	
9	大分県立病院	(1)地域の小児がん診療を行う連携病院 (3)小児がん患者等の長期的診療体制の強化のための連携病院	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○		大分県	
10	熊本大学病院	(1)地域の小児がん診療を行う連携病院 (3)小児がん患者等の長期的診療体制の強化のための連携病院	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○		熊本県	
11	熊本赤十字病院	(1)地域の小児がん診療を行う連携病院 (3)小児がん患者等の長期的診療体制の強化のための連携病院	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○		熊本県	
12	宮崎大学医学部附属病院	(1)地域の小児がん診療を行う連携病院 (3)小児がん患者等の長期的診療体制の強化のための連携病院	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○		宮崎県	
13	鹿児島大学病院	(1)地域の小児がん診療を行う連携病院 (3)小児がん患者等の長期的診療体制の強化のための連携病院	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	大腸がん、副腎皮質がん、膵がん	鹿児島県	
14	鹿児島市立病院	(1)地域の小児がん診療を行う連携病院 (3)小児がん患者等の長期的診療体制の強化のための連携病院	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○		鹿児島県	
15	琉球大学医学部附属病院	(1)地域の小児がん診療を行う連携病院 (3)小児がん患者等の長期的診療体制の強化のための連携病院	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○		沖縄県	
16	沖縄県立南部医療センター・こども医療センター	(1)地域の小児がん診療を行う連携病院 (3)小児がん患者等の長期的診療体制の強化のための連携病院	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○		沖縄県	

令和元年11月1日付で16施設の連携病院を指定しました。



九州・沖縄地域小児がん医療提供体制



令和元年度より各県の行政が協議会へ参画

第15回 九州・沖縄地域小児がん医療提供体制協議会

日 時 令和2年3月23日(月) 16:00～17:00

場 所 各連携病院でシステムを設置している場所

I 開会挨拶 (協議会副委員長 九州大学病院小児外科 田口 智章)

II 議事

1. 九州・沖縄地域小児がん医療提供体制について

- | | |
|----------------------------|-------------|
| (1) 委員名簿 | 資料 1-1 (P1) |
| (2) 九州・沖縄地域小児がん医療提供体制協議会会則 | 資料 1-2 (P2) |
| (3) 九州・沖縄地域小児がん医療提供体制図 | 資料 1-3 (P3) |

2. 前回議事録の確認

第14回九州・沖縄地域小児がん医療提供体制協議会 (令和元年9月22日) 資料 2 (P4-5)

【報告事項】

3. 小児がん拠点病院連絡協議会について

- | | |
|--------------------------------|-----------------|
| (1) 第11回小児がん拠点病院連絡協議会報告 | 資料 3-1 (P6-8) |
| (2) 第11回小児がん拠点病院連絡協議会・相談支援部会報告 | 資料 3-2 (P9) |
| (3) 厚生労働科学研究 松本班 班会議報告 | 資料 3-3 (P10-12) |
| (4) 厚生労働科学研究 大隅班 班会議報告 | 資料 3-4 (P13-15) |

4. 小児がん拠点病院について

- | | |
|-------------------------------------|-----------------|
| 活動報告 | 資料 4 (P16) |
| ① 九州・沖縄ブロック小児がん拠点病院テレビ会議 | 資料 4-1 (P17) |
| ② 九州・沖縄ブロック小児がん看護ネットワーク会議 | 資料 4-2 (P18) |
| ③ 九州大学病院小児緩和ケアチーム活動報告 | 資料 4-3 (P19) |
| ④ 九州大学病院小児がん相談支援活動報告 | 資料 4-4 (P20-21) |
| ⑤ 九州・沖縄地域小児がん医療提供体制協議会
第4回相談支援部会 | 資料 4-5 (P22) |

5. その他

- | | |
|--|-----------------|
| (1) 小児・AYA世代のがんの長期フォローアップに関する研修会 (LCAS) について | 資料 5-1 (P23-26) |
| (2) FOLLOW UP DIARY 配布について | 資料 5-2 (P27) |

【協議事項】

- | | |
|----------------------|------------|
| 6. 小児がん地域計画書について | 資料 6 (P28) |
| 7. 小児がん連携病院指定書発行について | 資料 7 (P29) |

【各県より報告】

- | | |
|---------------------------------------|---------------|
| 8. 九州・沖縄地域各県の小児がんに関する取り組みについて | 資料 8 (P30-35) |
| ・福岡県 (P30-31) ・佐賀県 (P32-33) ・長崎県 ・熊本県 | |
| ・宮崎県 ・鹿児島県 (P34-35) | |

III 閉会挨拶 (協議会副委員長 九州大学病院小児外科 田口 智章)

九州・沖縄地域小児がん医療提供体制協議会

令和2年3月23日現在

委員等	該当条項	県	病院名	所属	職名	氏名
委員長	会則第3条1項1号	福岡県	九州大学病院	病院長	病院長	赤司 浩一
副委員長	会則第3条1項1号	福岡県	九州大学病院	小児外科	教授	田口 智章
副委員長	会則第3条1項1号	福岡県	九州大学病院	小児科	教授	大賀 正一
副委員長	会則第3条1項1号	福岡県	九州大学病院	病理診断科・病理部	教授	小田 義直
副委員長	会則第3条1項1号	福岡県	九州大学病院	がんセンター長	准教授	水元 一博
委員	会則第3条1項2号	福岡県	九州がんセンター	小児科	医長	中山 秀樹
委員	会則第3条1項2号	佐賀県	佐賀大学医学部附属病院	小児科	臨床講師	西 真範
委員	会則第3条1項2号	長崎県	長崎大学病院	小児科	助教	船越 康智
委員	会則第3条1項2号	長崎県	長崎大学病院	腫瘍外科（第一外科）	助教	田浦 康明
委員	会則第3条1項2号	大分県	大分大学医学部附属病院	大分子ども急性救急疾患学部門医療・研究事業	教授	末延 聡一
委員	会則第3条1項2号	熊本県	熊本大学病院	小児外科	講師	本田 正樹
委員	会則第3条1項2号	熊本県	熊本大学病院	小児科	助教	阿南 正
委員	会則第3条1項2号	宮崎県	宮崎大学医学部附属病院	小児科	教授	盛武 浩
委員	会則第3条1項2号	鹿児島県	鹿児島大学病院	小児外科	教授	家入 里志
委員	会則第3条1項2号	鹿児島県	鹿児島大学病院	小児科	教授	河野 嘉文
委員	会則第3条1項2号	沖縄県	琉球大学医学部附属病院	第一外科	教授	高槻 光寿
委員	会則第3条1項2号	沖縄県	琉球大学医学部附属病院	小児科	診療教授	百名 伸之
委員	会則第3条1項3号	福岡県	北九州市立八幡病院	小児科	主任部長	神菌 淳司
委員	会則第3条1項3号	福岡県	産業医科大学病院	小児科	教授	楠原 浩一
委員	会則第3条1項3号	福岡県	福岡大学病院	小児科	講師	野村 優子
委員	会則第3条1項3号	福岡県	久留米大学病院	小児科	助教	大園 秀一
委員	会則第3条1項3号	福岡県	久留米大学病院	小児外科	主任教授	八木 実
委員	会則第3条1項3号	大分県	大分県立病院	小児外科	主任部長	江角 元史郎
委員	会則第3条1項3号	大分県	大分県立病院	小児科	部長	糸長 伸能
委員	会則第3条1項3号	熊本県	熊本赤十字病院	小児科	部長	右田 昌宏
委員	会則第3条1項3号	鹿児島県	鹿児島市立病院	小児科	科長	新小田 雄一
委員	会則第3条1項3号	沖縄県	沖縄県立南部医療センター・ 子ども医療センター	小児科（血液腫瘍内科）	部長	比嘉 猛
委員	会則第3条1項3号	沖縄県	沖縄県立南部医療センター・ 子ども医療センター	小児外科	部長	金城 僚
委員	会則第3条1項4号	福岡県	福岡県	保険医療介護部がん感染症疾病対策課	課長	佐野 正
委員	会則第3条1項4号	佐賀県	佐賀県	健康福祉部健康増進課がん撲滅特別対策室	室長	水町 智子
委員	会則第3条1項4号	長崎県	長崎県	福祉保健部医療政策課	課長	伊藤 幸繁
委員	会則第3条1項4号	大分県	大分県	福祉保健部健康づくり支援課	参事監兼 健康づくり支援課長	藤内 修二
委員	会則第3条1項4号	熊本県	熊本県	健康福祉部健康局健康づくり推進課	課長	新谷 良徳
委員	会則第3条1項4号	宮崎県	宮崎県	健康増進課	課長	川越 正敏
委員	会則第3条1項4号	鹿児島県	鹿児島県	くらし保健福祉部健康増進課	課長	岩松 洋一
委員	会則第3条1項4号	沖縄県	沖縄県	保健医療部健康長寿課	課長	宮里 治
委員	会則第3条1項5号	佐賀県	佐賀県医療センター好生館	小児外科	部長	村守 克己
委員	会則第3条1項5号	宮崎県	宮崎県立宮崎病院	小児外科	医長	永田 公二
委員	会則第3条1項5号	福岡県	九州大学病院	小児科	准教授	古賀 友紀
委員	会則第3条1項5号	福岡県	九州大学病院	小児外科	助教	武本 淳吉

第 15 回九州・沖縄地域小児がん医療提供体制協議会議事録

日 時： 令和 2 年 3 月 23 日（月） 16：00～17：00

場 所： 各連携病院でシステムを設置している場所

出席者：30 名

田口 智章	九州大学病院小児外科	大賀 正一	九州大学病院小児科
水元 一博	九州大学病院がんセンター長		
中山 秀樹	九州がんセンター小児科	西 眞範	佐賀大学医学部附属病院小児科
伊藤 暢宏	長崎大学病院小児科(代理)	末延 聡一	大分大学医学部附属病院小児科
山下 貴大	熊本大学病院小児科(代理)	齋藤 祐介	宮崎大学医学部附属病院小児科(代理)
家入 里志	鹿児島大学病院小児外科	岡本 康裕	鹿児島大学病院小児科(代理)
百名 伸之	琉球大学医学部附属病院小児科	久田 正昭	琉球大学医学部附属病院第一外科(代理)
興梠 雅彦	北九州市立八幡病院小児科(代理)	本田 裕子	産業医科大学病院小児科(代理)
野村 優子	福岡大学病院小児科	大園 秀一	久留米大学病院小児科
糸長 伸能	大分県立病院小児科	右田 昌宏	熊本赤十字病院小児科
新小田雄一	鹿児島市立病院	比嘉 猛	沖縄県立南部医療センター小児科
古賀 友紀	九州大学病院小児科	武本 淳吉	九州大学病院小児外科

宗 健一郎	福岡県保健医療介護部がん感染症疾病対策課（代理）
大谷紗友理	福岡県保健医療介護部がん感染症疾病対策課（代理）
北島 健一	佐賀県健康福祉部健康増進課がん撲滅特別対策室（代理）
大隈 輝美	長崎県福祉保健部医療政策課（代理）
村上 早紀	熊本県健康福祉部健康局健康づくり推進課（代理）
佐々木大吾	宮崎県健康増進課（代理）
壹岐健太郎	鹿児島県くらし保健福祉部健康増進課（代理）

欠席者：11 名

赤司 浩一	九州大学病院病院長	小田 義直	九州大学病院病理診断科病理部
田浦 康明	長崎大学病院腫瘍外科(第一外科)	本田 正樹	熊本大学病院小児外科
八木 実	久留米大学病院小児外科	江角元史郎	大分県立病院小児外科
金城 僚	沖縄県立南部医療センター小児科		
村守 克己	佐賀県医療センター好生館小児外科	永田 公二	宮崎県立宮崎病院小児外科
藤内 修二	大分県福祉保健部健康づくり支援課	宮里 治	沖縄県保健医療部健康長寿課

列席者：5 名

清水絵里花	九州大学病院小児がん相談支援センター	石井奈津子	九州大学病院小児がん相談支援センター
川勝 美樹	九州大学病院医療管理課	糸橋 陽子	九州大学病院小児がん拠点病院事務局
大島 美保	九州大学病院小児がん拠点病院事務局		

I. 開会挨拶

田口副委員長より会議に先立ち以下の挨拶があった。

・この協議会は 3 月 21 日（土）に開催予定だったが、新型コロナウイルスの影響により、毎月行っている九州・沖縄ブロック小児がん拠点病院テレビ会議を拡大して協議会を行うこととなった。

II. 議事（司会：田口智章副委員長）

1. 九州・沖縄地域小児がん医療提供体制について

委員名簿、協議会会則、九州・沖縄地域小児がん医療提供体制図の確認

資料 1-1、1-2 に基づき委員名簿、協議会会則の確認を行った。

田口副委員長より以下の発言があった。

・村守委員（佐賀県医療センター好生館小児外科）と永田委員（宮崎県立宮崎病院小児外科）については、会則の第 3 条 1 項 5 号により、「その他協議会の代表者が必要と認める者」として委員を務めていただいている。

糸長委員（大分県立病院小児科）より、以下の発言があった。

・3 月末をもって大分県立病院を辞することとなった。後任はまだ決まっておらず、連携病院として継続が難しい状態となり、今後協議会で検討いただくこととなりそうである。

資料 1-3 に基づき九州・沖縄地域小児がん医療提供体制図の確認を行った。

2. 前回議事録の確認

資料 2 に基づき前回議事録の確認を行った。

大賀副委員長より以下の発言があった。

・第 14 回の協議会は沖縄で開催されたが台風の影響により、14 名の委員の参加となった。協議事項については後に書面回議を行い承認された。

【報告事項】

3. 小児がん拠点病院連絡協議会について

(1) 第 11 回小児がん拠点病院連絡協議会報告

田口副委員長より資料 3-1 に基づき、以下の報告があった。

・厚労省の立会いのもと、小児がん中央機関である国立がん研究センターと国立成育医療センターが中心となり、各小児がん拠点病院の代表者が集まり、年 2.3 回会議を行っている。

・中央病理診断についての報告では、ゲノム診断も始まり中央病理診断数は年々増加しており、マンパワー不足や予算の確保、迅速性について問題提起された。

・小児・AYA 世代のがんの長期フォローアップに関する研修事業（LCAS）については、小児がん中央機関と小児がん拠点病院を中心に各ブロック単位で開催することが承認された。

(2) 第 11 回小児がん拠点病院連絡協議会・相談支援部会報告

清水相談員より資料 3-2 に基づき、以下の報告があった。

・がんゲノム医療と高校生の教育支援を 2 つの柱として情報提供があった。高校生の教育支援については行政の取り組みと小児がん拠点病院 3 施設の実際の取り組みについて報告があった。文部科学省より高校教育における遠隔授業に関して、同時双方向型の授業配信を行う場合、今までは「受信側（生徒側）に当該高校の教員を配置すること」が条件であったが、「保護者や医療者、福祉関係者が側におり、体調管理や緊急時に適切に対応できる体制が整っていれば必ずしも当該高校の教員の配置を要しない」と条件が緩和された。

(3) 厚生労働科学研究 松本班 班会議報告

田口副委員長より資料 3-3 に基づき、以下の報告があった。

・各ブロックから小児がん集約化についての現状報告が行われた。九州・沖縄ブロックについては拠点病院（九州大学病院）の新患、再発難治例の紹介件数は増加し、脳・脊髄腫瘍においても拠点病院への集約化が進んでいる。また、各ブロック全体を通して緩やかな集約化が進んでいる。

・小児がん拠点病院の QI について研究が行われており、今年も継続している。また、早期相試験の体制整備や小児がん AYA 世代 QOL 調査も引き続き行われている。

(4) 厚生労働科学研究 大隅班 班会議報告

古賀委員より資料 3-4 に基づき、以下の報告があった。

・今年度から開始した小児がんの在宅医療についての研究である。九州地区からは私と鹿児島大学の岡本医師が分担研究に参加している。最終的に医療者・患者・家族向けのブックレット作成や Web サイトでの情報発信を目指している。今後、連携病院の先生方にはアンケート調査等にご協力いただきたい。

4. 小児がん拠点病院について

活動報告

① 九州・沖縄ブロック小児がん拠点病院テレビ会議

古賀委員より、資料 4-1 に基づき報告があった。

・毎月第 4 月曜に開催し、多くの施設の先生方にご参加いただいている。来年度は 4 月と 12 月が休会となっている。

武本委員より、以下の発言があった。

・3 月 21 日（土）に協議会と同日開催が予定されていた九州地区小児固形悪性腫瘍研究会が中止となったため、誌上開催となった。14 題の演題登録をいただいております、次年度以降のテレビ会議にて 1、2 題ずつ発表していただくよう検討中である。

② 九州・沖縄ブロック小児がん看護ネットワーク会議

清水相談員より、資料 4-2 に基づき、以下の報告があった。

・今年度はテレビ会議を 3 回と勉強会を 1 回行った。勉強会では遠方の方でも受講できるようストリーミング配信を行った。

③ 九州大学病院小児緩和ケアチーム活動報告

古賀委員より、資料 4-3 に基づき、以下の報告があった。

・小児緩和チーム勉強会の第 30 回特別講演では東北大学の田代志門先生をお招きし、123 名の参加があった。来年度はストリーミング配信などで、多くの先生方に参加いただけるよう考えている。

④ 九州大学病院小児がん相談支援活動報告

石井相談員より、資料 4-4 に基づき、以下の報告があった。

・学校連絡会が半年間に 12 件あった。
・2020 年 1 月より小児医療センターに学習サポーターを配置している。高校生以上の患者さんを対象に週 1 回 2 時間程度、個別のニーズに応じた学習指導を行っている。

大園委員（久留米大学病院小児科）より、相談支援の相談者別件数の中に院外が数件あるが、どの地域から相談が来ているのか。との質問があり、清水相談員より、福岡県内からの相談が多い。との回答があった。

⑤ 九州・沖縄地域小児がん医療提供体制協議会 第4回相談支援部会

石井相談員より、資料4-5に基づき、以下の報告があった。

・第14回の沖縄での協議会と併せて開催する予定だったが、1月10日（金）に延期して九州大学にて開催した。琉球大学と沖縄県立南部医療センターからの症例報告をもとに離島での看取りや兄弟児支援の課題についてグループ討議を行った。第2部では緩和ケアチーム勉強会の特別講演を聴講した。来年度は令和3年1月8日（金）に第16回協議会と併せて大分県にて開催予定である。

5. その他

(1) 小児・AYA世代のがんの長期フォローアップに関する研修会（LCAS）について

古賀委員より資料5-1に基づき、以下の報告があった。

・日本小児血液・がん学会が厚労省の委託を受けて開催してきたLCASだが、今後は各拠点病院にてブロック単位で開催することが小児がん拠点病院連絡協議会で承認された。来年度は東京都立小児総合医療センター、京都府立医科大学付属病院、広島大学病院にて開催することが決定している。令和3年度は九州大学病院での開催が予想されるため、委員の先生方にはファシリテーター等でご協力をいただきたい。

(2) FOLLOW UP DIARY 配布について

古賀委員より、FOLLOW UP DIARYが必要な施設は小児がん拠点病院事務局へ冊数をご連絡くださいとの周知があった。

大園委員（久留米大学病院小児科）より、以下の発言があった。

・FOLLOW UP DIARYは去年に引き続き、新潟のハートリンクワーキングプロジェクトより予算をいただいて作成している。今回、巻末資料を改訂し、内容も充実しているのは是非ご活用いただきたい。また、久留米大学病院にも在庫があるため直接配布することも可能である。

【協議事項】

6. 小児がん地域計画書について

田口副委員長より、資料6に基づき以下の発言があった。

・小児がん地域計画書案を作成している。厚労省への提出期限が3月31日となっているので、ご確認いただき、ご意見等あれば3月27日（金）までに事務局へご連絡いただきたい。

7. 小児がん連携病院指定書発行について

田口副委員長より、資料7に基づき、以下の発言があった。

・連携病院の指定書についてはすでに発行しているブロックもあり、九州・沖縄地域でも要望があったため、指定書の案を作成した。指定書の発行と指定書の書式について審議いただきたい。

連携病院の指定書の発行と書式について異議なく承認された。

【各県より報告】

8. 九州・沖縄地域各県の小児がんに関する取り組みについて

福岡県（資料 P30-31）

＜実施している事業＞

- ・小児・AYA世代がん患者への妊孕性温存に関する支援
- ・高校生のがん患者への学習支援
- ・小児・AYA世代がん患者への在宅療養生活に関する支援

＜令和2年度より実施予定の事業＞

- ・予防接種の再接種費用の補助

佐賀県（資料 P32-33）

＜実施している事業＞

- ・高校生の小児がん患者への学習支援

＜令和2年度より実施予定の事業＞

- ・小児・AYA世代がん患者への妊孕性温存に関する支援
- ・小児・AYA世代がん患者在宅ケア費助成事業
- ・予防接種の再接種事業費補助

長崎県

＜実施している事業＞

- ・高校生の小児がん患者への学習支援（来年度より ICT を活用した教育支援が実施可能）

・小児・AYA世代がん患者への妊孕性温存に関する支援については令和2年度に予算化できなかったため令和3年度以降に再度予算計上する予定。

熊本県

- ・大学病院と連携してがんの情報の冊子を作成し、相談支援について紹介している。
- ・小児・AYA世代がん患者への妊孕性温存に関する支援については事業化に向けて検討中。

宮崎県

- ・現在、小児・AYA世代がん患者への支援として事業化されている取り組みはない。

鹿児島県（資料 P34-35）

＜実施している事業＞

- ・若年末期がん患者に対する療養支援事業

大園委員（久留米大学病院小児科）より、以下の質問があった。

・福岡県で高校生の小児がん患者への学習支援の中で学習コーディネーターの配置とあるが、コーディネーターは教員免許を取得している方か。

宗委員代理（福岡県）より、以下の回答があった。

・今年度はまだコーディネーターの配置はできていない。来年度配置に向けて任用等の準備しているところだと聞いている。

大賀副委員長より、小児がん患者への各県の支援について以下の発言があった。

- ・今年1月に開催された中・四国ブロックの協議会にオブザーバーとして参加した際、広島や香川

では ICT を活用した教育支援がすでに行われていることが報告された。皆様もぜひ各県へ持ち帰っていただき、小児がんに関する支援の実現を進めていただきたい。

【その他】

コロナウィルスの影響について、各施設での状況や対応などの情報共有を行った。

【次回開催日程について】

大賀副委員長より、次回開催について以下の発言があった。

・第 16 回の協議会は令和 3 年 1 月 8 日（金）に大分県にて大分大学の井原先生と末延先生にご協力いただいて開催する予定である。

田口副委員長より以下の発言があった。

・今までは小児血液・免疫・腫瘍研究会と小児悪性固形腫瘍研究会と併せて年 2 回協議会を開催していたが、皆さんが顔を合わせて会議をすることの難しさがあり、来年度からは年 1 回の開催とすることとなった。

末延委員（大分大学医学部附属病院小児科）より、以下の発言があった。

・令和 3 年 1 月 8 日（金）～10 日（日）にコンパルホール（大分市府内町）を仮予約している。
1 月 8 日（金）に第 16 回九州・沖縄地域小児がん医療提供体制協議会を開催し、1 月 9 日（土）、10 日（日）に小児血液・免疫・腫瘍研究会、小児悪性固形腫瘍研究会、各セミナー、がんの子どもを守る会の会議等を開催する予定で計画している。

Ⅲ 閉会挨拶

田口副委員長より閉会の挨拶があった。

第12回小児がん拠点病院連絡協議会 議事次第

小児がん拠点病院連絡協議会 構成施設一覧

(令和2年6月現在)

- (1) 小児がん中央機関からの報告
- (2) 相談支援部会からの報告
- (3) 看護部会からの報告
- (4) 中央機関の支援事業
診断支援部会からの報告
中央病理診断の報告
- (5) 各ブロックの報告
① 昨年度の事業報告と今年度の事業計画
② 小児がん地域計画書
- (6) その他

2020年6月19日(金)に開催予定であったが、中止となり、資料配布のみとなった。

	施設名	所属・職名	氏名
小児がん中央機関	国立成育医療研究センター 小児がん拠点病院連絡協議会会長	理事長	五十嵐 隆
	国立がん研究センター	理事長	中釜 斉
	国立がん研究センター	がん対策情報センター・センター長	若尾 文彦
小児がん拠点病院	北海道大学病院	科長(教授)	真部 淳
	東北大学病院	教授	呉 繁夫
	埼玉県立小児医療センター	部長	康 勝好
	国立成育医療研究センター	病院長	賀藤 均
	東京都立小児総合医療センター	院長	廣部 誠一
	神奈川県立こども医療センター	医長	北河 徳彦
	静岡県立こども病院	内科系診療部長	渡邊 健一郎
	名古屋大学医学部附属病院	教授	高橋 義行
	三重大学医学部附属病院	教授	平山 雅浩
	京都大学大学院医学研究科 発達小児科学	教授	滝田 順子
	京都府立医科大学大学院医学研究科	教授	細井 創
	大阪市立総合医療センター	副院長・センター長	原 純一
	兵庫県立こども病院	院長	中尾 秀人
	広島大学大学院	教授	檜山 英三
	九州大学病院	教授	大賀 正一

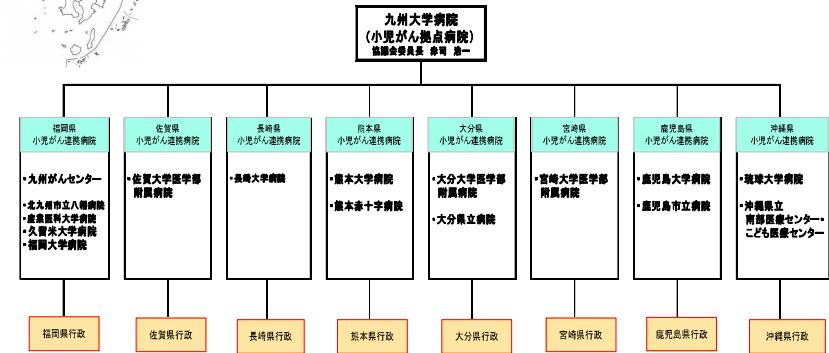
2020年6月19日

第12回小児がん拠点病院連絡協議会 資料

九州・沖縄ブロック



九州・沖縄地域小児がん医療提供体制



令和元年度より各県の行政が協議会へ参画

九州・沖縄地域 小児がん医療提供体制協議会



①令和元年度 (2019) 事業報告

- 1-1. 九州沖縄ブロックの事業
- 1-2. 九州大学病院の取り組み

②令和2年度 (2020) 事業計画

第14回 九州・沖縄地域小児がん医療提供体制協議会

開催日: 令和元年9月21日 (土)
場所: 沖縄コンベンションセンター会議棟B 会議室B3

会議要旨

- 1) 小児がん拠点病院連絡協議会報告
- 2) 九州・沖縄ブロック小児がん拠点病院テレビ会議について
- 3) 九州大学病院小児緩和ケアチーム活動報告
- 4) 九州大学病院小児がん相談支援活動報告
- 5) 小児がん地域計画書について
- 6) 小児がん連携病院指定要件について
- 7) 地域計画書および連携病院指定に関する今後のスケジュールについて
- 8) 協議会会則について
- 9) 九州・沖縄地域各県の小児がんに関する取り組みについて

台風の影響により、協議会委員の参加が過半数に満たなかったため、小児がん地域計画書、小児がん連携病院指定要件、小児がん連携病院現況報告書について検討し、後日、書面回議を行った。



第15回 九州・沖縄地域小児がん医療提供体制協議会 (WEB会議)

新型コロナウイルスの影響により、TV会議を開催した。

開催日：令和2年3月23日(月)
場所：各連携病院でシステムを設置している場所

会議要旨

- 1) 小児がん拠点病院連絡協議会報告
- 2) 厚生労働科学研究 松本班 班会議報告
- 3) 厚生労働科学研究 大隈班 班会議報告
- 4) 九州・沖縄ブロック小児がん拠点病院テレビ会議について
- 5) 九州・沖縄ブロック小児がん看護ネットワーク会議について
- 6) 九州大学病院小児緩和ケアチーム活動報告
- 7) 九州大学病院小児がん相談支援活動報告
- 8) 九州・沖縄地域小児がん医療提供体制協議会 第4回相談支援部会
- 9) 小児・AYA世代のがんの長期フォローアップに関する研修会(LCAS)について
- 10) 小児がん地域計画書について
- 11) 小児がん連携病院指定書発行について
- 12) 九州・沖縄地域各県の小児がんに関する取り組みについて(各県行政より報告)



5

九州沖縄地域小児がん医療提供体制協議会 相談支援部会

開催日：令和2年1月10日(金)
場所：九州大学病院(小児がん拠点病院)
参加施設数：17施設 参加者数：32名

令和元年9月21日(土)に沖縄コンベンションセンターにて開催の予定であったが、台風の影響により、延期し、小児緩和ケアチーム勉強会と同日に開催し、第2部として特別講演を聴講した。

議事概要

- 1) 小児がん拠点病院連絡協議会相談支援部会報告
- 2) 小児がん相談支援の現状・症例報告(沖縄県)
 - ・琉球大学医学部附属病院より
 - ・沖縄県立南部医療センター・子ども医療センターより
 - ・質疑応答
- 3) グループ討議
 - ・説明、事例紹介
 - ・事例検討
 - ・発表
- 4) 第30回 九州大学病院 小児緩和ケアチーム勉強会 特別講演

事後アンケートより

- ・小児がんの現状と国の施策等もわかり、自分たちの支援のベクトルになった。
- ・部会報告では、なかなか情報がおりてこないこともあるため、とても参考になった。
- ・症例報告では、沖縄の先駆的な取り組みに相談員から提案できることがないか考えてみようと思った。
- ・他県の状況や取り組みをうかがう機会はほとんどないので、毎年この部会が勉強になるし、刺激をもらっています。



6

九州沖縄地域小児がん医療提供体制協議会 研修会・勉強会報告①

西日本小児血液・免疫・腫瘍研究会
(第25回九州山口小児血液・免疫・腫瘍研究会)

開催日：令和元年9月21日(土)・22日(日)
場所：沖縄コンベンションセンター 会議棟B1・B5～B7
対象者：医師・看護師・多職種

一般口演：16題(医師8・看護、多職種8)

シンポジウム①：

「IgA 腎症発症・進展機序と粘膜免疫」
琉球大学大学院医学研究科育成医学(小児科) 講座 教授 中西 浩一先生

シンポジウム②：

「食細胞異常症の基礎と臨床」
日本赤十字社中四国ブロック血液センター 広島大学名誉教授 小林 正夫先生

特別講演：

「小児がんの外科治療の進歩」
九州大学大学院小児外科学分野 教授 田口 智章先生

記念講演：

「白血病における遺伝性素因」
北海道大学大学院医学研究院小児科学教室 眞部 淳先生

台風の影響により、演者が来沖できた講演のみ開催。

7

九州沖縄地域小児がん医療提供体制協議会 研修会・勉強会報告②

令和元年度小児がん拠点病院TV会議

九州沖縄ブロック小児がん看護ネットワーク会議

開催日：毎月第4日曜日16:00～17:00
参加施設：20施設
(ブロック連携病院、広島大学病院)

開催回数：9回(4月,7月,3月は休会)
主要内容：「多職種アプローチによるAYA世代患者への支援」
事前アンケートによる討論会
小児がん拠点病院、連携施設からの
連絡事項等

開催日：年3回(6月,11月,3月の第4月曜)
参加施設：15施設
(ブロック連携病院、広島大学病院)

第1回 「抗がん剤曝露対策について」
第2回 「小児の入院環境に関する調査
～家族の付き添いと面会状況について～」
第3回 熊本大学病院・鹿児島大学病院からの
事例検討会

九州沖縄ブロック小児がん看護ネットワーク会議 勉強会(LIVE動画配信)

開催日：令和2年2月7日(金) 18:00～19:00
会場：九州大学医学部 基礎研究A棟 第一講義室
演題：「多職種アプローチによるAYA世代患者への支援」
講師：坂田 友(九州がんセンター小児看護専門看護師、移植コーディネーター)
受講者数：43名(院内：36名、院外：7名)
講演会動画視聴申込数：10件

中国・四国ブロックネットワーク会議

隣接するブロックの小児がん拠点病院として中国・四国ブロックの会議に参加しており、医師、看護師、小児がん相談員が広域で連携し検討、情報交換を行っている。

8



九州沖縄地域小児がん医療提供体制協議会 研修会・勉強会報告③

令和元年度小児緩和ケアチーム特別講演

開催日：令和2年1月10日(金)
場所：九州大学医学部 基礎研究A棟1階 第1講義室
参加者数：123名
演題：なぜ死生観が「時代の問い」となるのか
講師：田代 志門 先生
東北大学大学院文学研究科准教授（社会学専攻分野）



第2回小児がんの子どもの教育を考える講演会



開催日：令和元年8月3日(土)
場所：九州大学医学部百年講堂大ホール
参加者数：115名
講演① 「親の会から伝えたいこと」親の会すまいる代表 内藤 真澄 氏
講演② 「医療者の立場から現状報告」池田 世里奈 氏
(九州大学病院 小児がん相談支援センター 小児がん相談員)
特別講演 「小児がんの子どもたちの『生きる力』を育む学習・復学支援
認定特定非営利活動法人ポケットサポート代表理事 三好 祐也 氏
ディスカッション「長期療養中の教育支援について考える」

九州・沖縄地域 小児がん医療提供体制協議会



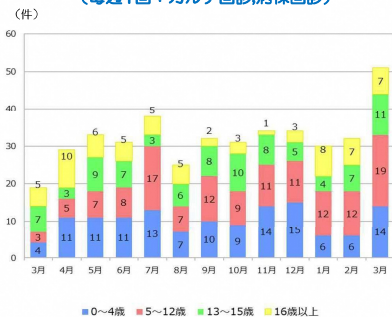
①令和元年度（2019）事業報告

- 1-1. 九州沖縄ブロックの事業
- 1-2. 九州大学病院の取り組み

②令和2年度（2020）事業計画

小児緩和ケアチーム 活動報告

令和元年度小児緩和ケアアラウンド実績（年齢別） （毎週1回：カルテ回診、病棟回診）



令和元年度 小児緩和ケアチーム勉強会

開催日：年6回（奇数月）
第30回は特別講演のため院外からの参加が61名あった。
第31回はストーリーミング配信を行った。

回数	開催日	内容	参加者数
第26回	2019年5月28日(火) 17:00~17:30	子ども集「薬剤師の取り組み」 薬剤師 若杉 摩子 先生	40名
第27回	2019年7月23日(火) 17:00~17:30	非形性造血性難病・慢性骨髄不全症に 対する造血細胞移植 小児科 石村 嘉葉 先生	34名
第28回	2019年9月24日(火) 17:00~17:30	重篤な新生児および 非がん疾患の子どもと家族ケアについて 看護部 北かへ 上野 ふじ美 看護部長	31名
第29回	2019年11月28日(火) 17:00~17:30	小児がんの子がたちと家族への社会支援 医療連携センター 榎田 有加里 MSW	27名
第30回 (特別講演)	2020年1月10日(金) 18:00~19:10	なぜ死生観が時代の問いとなるのか 東北大学大学院文学研究科(社会学専攻分野) 准教授 田代 志門 先生	123名 (うち院外61名)
第31回	2020年3月24日(火) 17:00~17:30	CLSとして関わる小児緩和ケア 小児がん相談支援センター CLS 薬澤 一葉子 相談員	20名 (うち院外6名)

固形腫瘍	249
血液腫瘍	145
非腫瘍	25
令和元年度合計	419



小児がん相談支援センター 活動報告

拠点病院として目指す取り組み

- (1) 相談支援部会の開催
- (2) 連携病院における相談支援の実態把握、均てん化
- (3) 九州・沖縄地域の連携病院間での連携強化

がん相談支援センター相談件数

令和元年度実績件数	
電話	35
面談	586
合計	621



患者・家族向けサポートブックを作成

1. 小児がん相談窓口について 2. 医療費に関するもの 3. 病気や治療に伴う障害に関して
4. 療養生活支援 5. 教育・就労支援 6. 患者会・支援団体 7. 情報収集 8. 子供さんへのサポート
患者さんだけでなく家族や担当医師、看護師、MSWにも有用であり、九州という地域性に則した内容となっている。

学校連絡会のサポート

学校と病院をWEB会議システム等でつなぎ、退院が近い患者さんについてきめ細やかな情報共有が行えるよう、サポートを行っている。

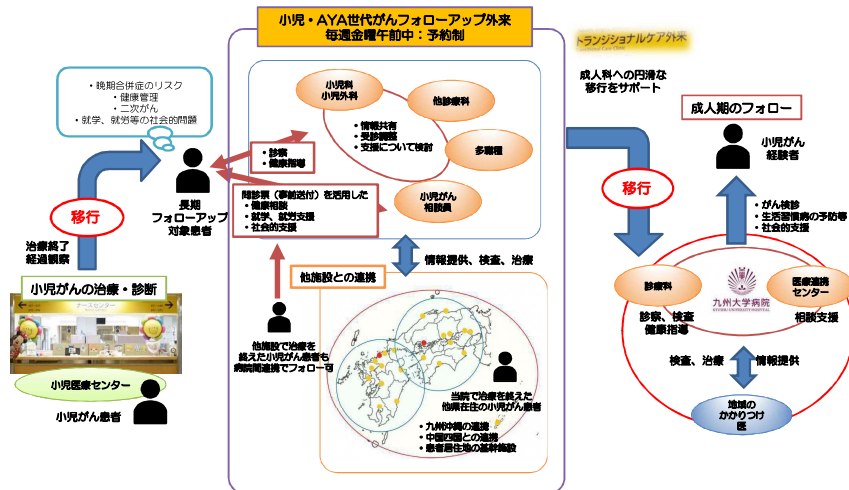
学習サポーターを導入

週1回2時間程度、主に高校生を対象に学習指導を行う学習サポーターを九州大学病院小児医療センターに配置した。
高校生以上の患者のための学習スペースで、個別のニーズに合わせた学習支援を行っている。



小児・AYA世代がんフォローアップ外来を開設

治療を乗り越えた子どもたちへ ～院内、院外の連携で切れ目のない支援を目指します～



患者の発育および教育に係る環境整備 付添い家族への支援

九州大学病院における
小児がん患者の
教育支援・復学支援

未就学児：院内保育士、ボランティアによる保育活動
小中学校：院内に千代小学校・中学校病弱特別支援学級
高校生：院内関係者と地元高校教諭との個別連携、学習スペース設置

親の会、ボランティアの活動

小児がん親の会
すまいる

九大学生
ボランティア
ひつじっこクラブ

こどもの発達促進、付き添い者の負担軽減さらには看護、医学生のボランティアおよび教育を兼ねて、親の会とひつじっこクラブが合同で患児あつまり保育を開始。家庭教師ボランティアも計画。

AYA世代のための学習スペース設置



平成31年3月、高校生以上の患者が学習やサークル活動に使用できるスペースを設置した。
ボランティアによる家庭教師の導入、ICTを利用した遠隔授業への対応が可能な設備を設けている。
「Study Place -AYA-」の名称は入院中の高校生以上の患者にアンケートを行い決定した。

院内学級

病弱特別支援学級に転籍することで学習機会を失わず治療を続けることができる。卒業式や各種イベントには医師や病棟スタッフも参加。高校生のための院内学級は未設置だが、小児がんの子どもの教育を考える講演会等を企画し、教育の必要性について啓発活動に努めている。



ファミリーハウス宿泊補助

18歳以下のお子さんご家族が「患愛団森の家」を利用される際、1泊につき1000円を補助。
令和元年度の補助件数：876件

九州・沖縄地域 小児がん医療提供体制協議会



①令和元年度（2019）事業報告

- 1-1. 九州沖縄ブロックの事業
- 1-2. 九州大学病院の取り組み

②令和2年度（2020）事業計画

◎第16回 九州・沖縄地域小児がん医療提供体制協議会 ◎第5回 九州・沖縄地域小児がん医療提供体制協議会 相談支援部会

※大分大学病院と協力
開催日：令和3年1月8日（金）
場所：コンパルホール（大分県大分市府内町）

◎九州沖縄地域小児がん医療提供体制協議会研修会・勉強会

- 九州・沖縄ブロック小児がん拠点病院テレビ会議（全10回、第4月曜日に開催）
- 九州・沖縄ブロック小児がん看護ネットワーク会議（全3回、第4月曜日に開催）
- 九州・山口小児血液・免疫・腫瘍研究会（令和3年1月9日・10日）
- 九州地区小児固形悪性腫瘍研究会（令和3年1月9日・10日）
- リンパ管腫・血管腫に関する講演会
- 九州・沖縄ブロック小児がん看護ネットワーク会議勉強会
- 九州・沖縄ブロック小児がん看護研修会
- 小児緩和ケアチーム勉強会（特別講演）
- 小児がんのこどもの教育を考える講演会

令和2年度 小児がん拠点病院 活動計画

(1) 小児がん医療従事者研修事業

実施予定期間	対象者	受講者数	研修内容	備考
令和2年4月～令和3年3月	医師、看護師及びメディカルスタッフ	30人/1回	九州・沖縄ブロック小児がん拠点病院テレビ会議 (症例提示・討論会・研修カンファレンス)	開催予定10回
令和2年4月～令和3年3月	医師、看護師及びメディカルスタッフ、院内学級教諭、保育士	50人/1回	小児緩和ケアチーム勉強会(院内講師)	開催予定5回
令和2年6月、11月、 令和3年3月	看護師	30人/1回	九州・沖縄ブロック小児がん看護ネットワーク会議	開催予定3回
令和2年9月5日(土)	医師、看護師及びコメディカルスタッフ、院内学級教諭、院外教諭、相談員(社会福祉士、CLSなど)	200人	第3回小児がんのこどもの教育を考える講演会	WEBにて開催済み
令和2年9月	看護師	30人	九州・沖縄ブロック小児がん看護研修会	新型コロナの影響により開催中止
令和2年9月	医師	30人	リンパ管腫・血管腫に関する講演会	新型コロナの影響により開催中止
令和3年1月	医師、看護師及びコメディカルスタッフ	100人	九州山口小児血液がんセミナー	開催予定1回
令和3年1月	医師、看護師及びコメディカルスタッフ	200人	九州・山口小児血液・免疫・腫瘍研究会	開催予定1回
令和3年1月	医師、看護師及びコメディカルスタッフ、院内学級教諭、保育士	150人	小児緩和ケアチーム勉強会(特別講演・院外講師)	開催予定1回
令和3年1月	医師、看護師及びコメディカルスタッフ	60人	九州地区小児固形悪性腫瘍研究会	開催予定1回
令和3年2月	医師、看護師及びコメディカルスタッフ、院内学級教諭、院外教諭、相談員(社会福祉士、CLSなど)	60人	九州・沖縄ブロック小児がん看護ネットワーク会議勉強会	開催予定1回

(2) 小児がん拠点病院ネットワーク事業

地域ブロック協議会

開催回数	開催内容	備考
1回	小児がん対策の一環として地域の医療機関と更なる連携強化や情報共有を図るため、九州・沖縄地域小児がん医療提供体制協議会を開催する。	【第16回】 日程調整中

(3) がん相談支援事業

配置人員	相談件数(件)		相談支援事業の内容	ゆとりクリニック医師の紹介	備考
	本年度見込	前年度実績			
3人	電話	120	109	(前年度実績) 1件 (紹介先医療機関) ・京都府立医科大学病院	
	面談	400	365		
	その他	10	2		
	合計	530	476		

(4) プレイルーム運営等事業

事業内容	利用見込者数	備考
・保育士雇用によるプレイルーム運営の強化 ・プレイルーム、AYA世代の学習スペース【Study Place-AYA-】の物品等の整備及び環境改善 ・入院患者家族が利用する宿泊施設運営費の補助	・宿泊施設利用者 見込件数 (延べ数) 960件 ・Study Place-AYA- 利用者見込件数 (延べ数) 100件	新型コロナウィルスの影響により、プレイルームの利用を制限中

Study place -AYA- (学習スペース) 学習サポーター (九大生、院生) の導入について

九州大学病院小児医療センターでは令和2年1月より、小児医療センター内の学習スペース【Study place -AYA-】に高校生の患者さんを対象とした学習サポーターを配置しました。

実施要項

配置日時：週2回（月・金）14：00～16：00（2時間）

対象者：原則高校生以上の小児医療センターに入院中の患者さん（同時に3名まで）

利用方法：当日の午前中までに相談員または看護師に利用希望を知らせる

学習サポーターについて

九州大学の大学院生2名

勤務時間：週1回勤務（月曜日1名、金曜日1名）

13：30～16：30（準備時間、報告時間を含む3時間）

雇用形態：日々雇用（アルバイト）

費用：小児がん拠点病院寄付金

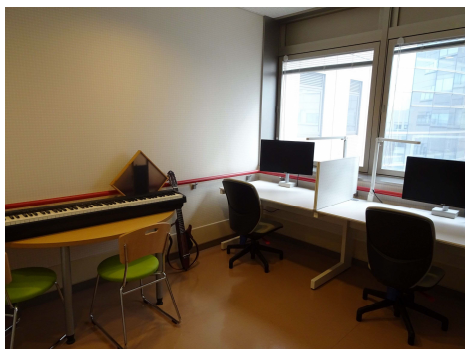
雇用について留意する事項：健康状態、予防接種の状況、個人情報に関する制約等

利用状況

開催月	1月	2月	3月	4月	5月	6月	7月	8月	9月
開催日数	3日	2日	3日	1日	0日	6日	8日	8日	4日
利用者数	5名	3名	3名	1名	0名	13名	18名	11名	5名

(延べ人数)

- ・1月から4月まではプレ運用期間
- ・5月は新型コロナウイルスの影響により中止



九州大学病院 第3回小児がんのこどもの教育を考える講演会

～長期療養中の教育支援を考える～

開催報告

- 開催日時：令和2年9月5日（土）14:00～16:00
- 開催方法：YouTubeによる限定ライブ配信

- 参加希望者数：213名
- 最高同時視聴者数：145名
- 参加者アンケート回答者数：73名

九州大学病院 第3回 小児がんのこどもの 教育を考える講演会

9月5日（土）
14:00～16:00

講演会テーマ「長期療養中の教育支援を考える」

講演①「親の会から伝えたいこと」 親の会すまいる 代表 内藤 真澄

講演②「小児がん経験者の立場から」 坂口 達哉 氏

特別講演「子どもの喪失によりそう～病弱教育の視点から～」

(講演) 昭和大学大学院 保健医療学研究科 准教授 副島 賢和 先生
(座長) 西南女学院大学 保健福祉学部 准教授 笠月 桃子 先生

「九州大学病院のAYA 世代学習サポートについての報告」

九州大学病院 小児がん相談支援センター 小児がん相談員・学習サポーター

質疑応答「長期療養中の教育支援」を考える

(司会) 九州大学病院 小児科 周産期・小児医療学講座准教授 古賀 友紀

●申し込み方法●

下記申し込みフォームもしくはQRコードにアクセスし、
必要事項をご記入の上、お申し込み下さい。

●申し込みフォームURL●

<https://forms.gle/dXcTTg5s9cr26H2MA>

QRコード



問い合わせ先

九州大学病院 小児がん拠点病院事務局

TEL：092-642-5093 E-mail：childcenter@jimu.kyushu-u.ac.jp

WEB会議システム によるライブ配信

- 対象者●
医療従事者
教育関係者
一般市民

- 参加費●
無料

●特別講演●

子どもの喪失によりそう
～病弱教育の視点から～

昭和大学大学院
保健医療学研究科 准教授
副島 賢和 先生
(赤鼻のセンセイのモチーフ)

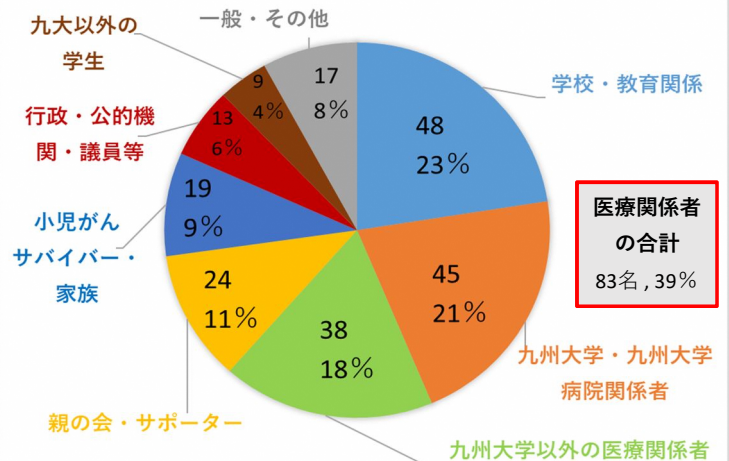
主催
九州大学病院

共催
親の会すまいる
がんの子どもを守る会九州北支部
福岡県難病相談支援センター

後援
福岡県 福岡市
福岡県教育委員会
福岡市教育委員会

協力
九州大学病院
アジア連携医療開発センター

参加希望者(213名)の所属



参加希望者(213名)の職種

職種	申込人数
教職員	51
看護師・看護助手	39
学生	13
医師	12
議員・行政職員	10
会社員等	8
親の会等の代表	7
ソーシャルワーカー	5
保育士・幼稚園教諭	5
保健師・支援員	4
心理士	4
薬剤師	4
小児がん相談員・CLS	3
その他の医療従事者	7
その他・未記入	41

➤ 昨年は教育関係者の参加人数が最多だったが、今回は医療関係者の参加希望人数が最多だった。

➤ 職種別では教職員からの申し込みが最も多かった。(51名)

➤ 県、市議会議員からの参加希望があった。(5名)

➤ 学生はすべて大学生、大学院生だった。(13名)

【参加者の感想より】

今回のオンライン研修は、参加しやすくありがたかったです。より多くの方々に参加していただきたい研修なので、来年度もよろしく願います。(教員)

小児がんを経験した子供にとって、大人への階段を登る為には様々な困難があると感じました。高校生で留年など、彼の話を聞くまでは考えたことがありませんでした。本人がしっかり1年間勉強したいと申し出たのならまだしも、学校の先生方が小児がんに対する知識がないが故に子どもたちの人生を左右することはあってはならないと思います。そのためにも、小児がんという病気があるということを色々な人に知って欲しいと思います。

小児科医は病気だけではなく、その患者のこれからの人生も一緒に考えていかなくてはならないと思いました。小児科医を目指す者として、今回の講演会で学んだことを今後に活かしていきたいです。(学生)

経験者の率直な思いが聴けて良かった。まわりに支えられたことで頑張ることができたのたろうと思いました。副島先生のお話しはたくさんの気づきがありました。こどもが発する言葉の本当の意味を考え、否定しないことが大切だと思います。

九大病院はいろんな方が頑張っておられるのだとよく分かりました。学習支援が始まったことは素晴らしい。課題も見えてくると思いますが子どもたちの声を聞きながら新しい支援の形を作り上げてほしいと思います。(会社員)

『小児がんの患者さんとご家族のためのサポートブック』のホームページ掲載について

2019年3月に発行した『小児がんの患者さんとご家族のためのサポートブック』を追加修正し、小児がん拠点病院のホームページに掲載いたしました。



九州大学病院小児がん拠点病院ホームページ

「福岡県小児・AYA世代がん患者妊孕性温存治療助成制度事業」
「福岡県小児・AYA世代がん患者在宅療養生活支援事業」について追加しました。

10 福岡県小児・AYA世代がん患者妊孕性温存治療助成制度事業

福岡県では、将来、子どもを持つことを望む小児・AYA世代[®]のがん患者さんが、希望を持ってがん治療に取り組むことができるよう支援するため、がん治療に際して行う、妊孕性温存治療に要する費用を一部助成する事業を行っています。

■AYA世代…「Adolescent and Young Adult 世代」の略。15～39歳の思春期・若年成人の世代を指します。

問い合わせ先 福岡県保健医療介護部がん感染症疾病対策課 がん対策係
電話番号：092-643-3317
ホームページ：https://www.pref.fukuoka.lg.jp/contents/gan-ninyousei.html

医療費に関するもの

8 福岡県小児・AYA世代がん患者在宅療養生活支援事業

福岡県は小児・AYA世代[®]のがん患者が住み慣れた自宅で最後まで安心して生活を送ることができるよう、県内の一部市町村で在宅介護サービスに係る利用料を助成しています。

■AYA世代…「Adolescent and Young Adult 世代」の略。15～39歳の思春期・若年成人の世代を指します。

問い合わせ先 福岡県保健医療介護部がん感染症疾病対策課 がん対策係
電話番号：092-643-3317
ホームページ：https://www.pref.fukuoka.lg.jp/contents/gan-zaitaku.html

療養生活支援

32

患者さんへお配りしているチラシ

サポートブックのご紹介

このサポートブックは、小児がんと診断された子どもさんやご家族が利用できる経済的・福祉的・教育的・社会的な支援の概要や相談窓口についてご紹介しています。

九州大学病院 小児がん患者さんとご家族のためのサポートブック

九州大学病院

多くの方に活用いただき、様々な制度を使用しながら治療を受けて、病気を克服できるように願っております。

九州大学病院小児がん拠点病院のホームページ内にPDF形式で掲載しております。下記URLもしくはQRコードにアクセスしてご覧ください。

CONTENTS

- 小児がん相談窓口について**
 - (1) 小児がん相談センター
 - (2) 小児がん相談員とは
 - (3) 相談支援機関
 - 小児慢性特定疾病児童等療育相談支援事業
 - 福岡県がん相談支援センター
 - がんの子どもを守る会
 - 小児がんこどもでんわ相談室
 - 小児がん医療相談ホットライン
- 医療費に関するもの**
 - (1) 小児慢性特定疾病医療費助成
 - (2) 乳幼児(子ども)医療費助成
 - (3) ひとり親家庭等医療費助成
 - (4) 難病医療費助成
 - (5) 自立支援医療
 - (6) 重度心身障害者医療費助成
 - (7) 高額療養費制度
 - (8) 税金の医療費控除
 - (9) 移籍に係る搬送
 - (10) 福岡県小児・AYA世代がん患者妊孕性温存治療助成制度事業
- 病気や治療に伴う障害に関するもの**
 - (1) 身体障害者手帳
 - (2) 療育手帳
 - (3) 精神障害者保健福祉手帳
 - (4) 障害児サービス
 - (5) 特別児童扶養手当
 - (6) 障害児福祉手当
 - (7) 特別障害者手当
 - (8) 小児慢性特定疾病児日常生活用具助成事業
 - (9) 在宅療養
- 療養生活支援**
 - (1) GRV小児がん交通費補助金制度
 - (2) 公益財団法人がんの子どもを守る会 療養援助事業
 - (3) アフラック 小児がん相談者奨学金制度
 - (4) はばたけ！ゴールドリボン奨学金
 - (5) ここのとリマールン基金
 - (6) 志村大輔基金
 - (7) 佐藤さち子記念「造血幹細胞移植患者支援基金」
 - (8) 福岡県小児・AYA世代がん患者療養生活支援事業
 - (9) ウィッグ(かつら)
 - (10) ファミリーハウス
 - (11) 車いすのレンタル
- 教育・就労支援**
 - (1) 院内学級
 - (2) 就労相談
- 患者会・支援団体**
 - (1) がんの子どもを守る会
 - (2) 若年性がん患者団体 STAND UP!!
 - (3) メイク・ウィッシュ オブ ジャパン
 - (4) Hope & Wish (ホープアンドウィッシュ)
 - (5) ゴールドリボン・ネットワーク
 - (6) Japan Heart - ずまいるスマイルプロジェクト
 - (7) ア・ドリーム ア・デイ IN TOKYO
 - (8) にこスマイル
 - (9) 病の会 すまいる
- 情報収集**
 - (1) 小児がん情報サービス
 - (2) セカンドオピニオン
- 子どもさんへのサポート**
 - (1) 子どもさんへの病名や治療の説明について
 - (2) きょうだいへのサポート

九州大学病院 小児がん拠点病院ホームページ
https://childcenter.med.kyushu-u.ac.jp/general/support

QRコード