

平成 30 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(九州大学病院)報告

日時：平成 30 年 12 月 5 日(水) 14:00 ~ 15:00

【報告事項】

1. 小児がん拠点病院連絡協議会報告

- ・第 8 回連絡協議会 資料 1-1 (P1)
- ・第 8 回看護部長会 資料 1-2 (P2)
- ・第 8 回相談支援部会 資料 1-3 (P2)

2. 九州・沖縄地域小児がん医療提供体制協議会報告

- ・第 12 回九州・沖縄地域小児がん医療提供体制協議会 資料 2-1(P3 ~ 4)
- ・第 3 回九州・沖縄地域相談支援部会 資料 2-2(P5)

3. 平成 30 年度小児がん拠点病院活動報告

- ・小児がん相談支援センター業務報告 資料 3-2(P6 ~ 7)
- ・小児緩和ケアチーム活動報告 資料 3-3(P8)
- ・九州・沖縄ブロック小児がん拠点病院テレビ会議 資料 3-4(P9)

4. 小児・AYA 世代がんフォローアップ外来
試験運用の実施について

資料 4(P10 ~ 11)

5. PDCA サイクルについて

資料 5(P12)

6. ゴールドリボンチャリティーマラソン & ウォーク 2018in 福岡

資料 6(P13)

第8回小児がん拠点病院連絡協議会 議事次第

日時：平成30年6月22日（金）14:00～17:00

場所：TKP 品川カンファレンスセンター バンケットホール6G

- 1. 開会挨拶
 - 国立がん研究センター 理事長 中釜 斉
 - 国立成育医療研究センター 理事長 五十嵐 隆
- 2. 厚労省挨拶
 - 厚生労働省健康局がん・疾病対策課 課長補佐 栗本 景介

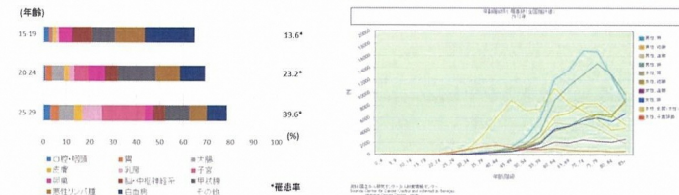
3. 議 事

- (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、病理部会について
- (4) 各ブロックの取り組みについて
- (5) 小児がん拠点病院連絡協議会 事前アンケート
- (6) 総合討論

がん診療連携拠点病院等との連携について

第2回小児・AYA世代のがん医療・支援のあり方に関する検討会資料4より抜粋 (H30.3.2)

1. 小児がん拠点病院のみではAYA世代に対する診療が困難であるため、小児がん拠点病院と成人のがん診療連携拠点病院等との連携が必要である。



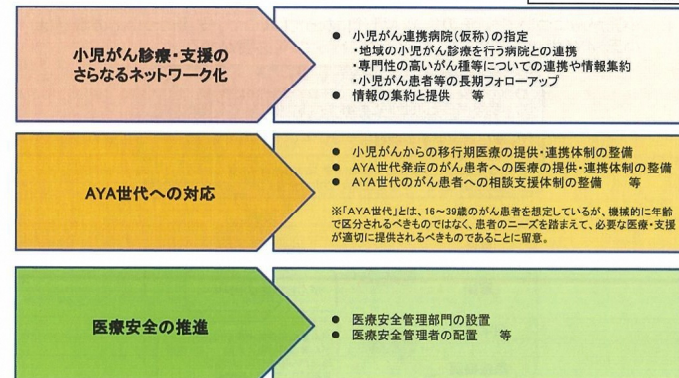
- 若年世代、とくに25歳未満では、希少がんが多い
- 25歳以上では、子宮がん、乳がん、消化器がんが増加

6

小児がん拠点病院の指定要件見直しについて

今回の指定要件見直しのポイント

第3回小児・AYA世代のがん医療・支援のあり方に関する検討会資料3より抜粋 (H30.4.11)



7

資料1-2

小児がん拠点病院看護部長会議

2018.6.22

国立成育医療研究センター

看護部長 松谷弘子

1. 看護部長会議の今後について

看護部長以外にも参加者を拡大し、小児がん拠点 15 施設間の看護ネットワークを構築することについて、意見交換を行う。

- 1) 看護部長間の状況共有
- 2) 看護師長から看護師間の状況共有
- 3) 名称変更

2. 看護部内の情報共有

- 1) 看護師の離職傾向
- 2) 小児がん病棟における課題
- 3) 勉強及び見学会等の参加方法の確認

3. その他

資料1-3

第 8 回小児がん拠点病院連絡協議会 相談支援部会

日時：平成 30 年 6 月 11 日（月） 13：30～16：30

場所：国立がん研究センター築地キャンパス 管理棟 1 階 第 2 会議室

I 開会挨拶

国立成育医療研究センター 小児がんセンター長 松本 公一

厚生労働省 健康局 がん・疾病対策課 課長補佐 栗本 景介

II 議事

1. 小児がん拠点病院の指定要件の見直しについて
厚生労働省 健康局 がん・疾病対策課 相談支援専門官 小野 由布子
2. 小児がん拠点病院連絡協議会相談支援部会設置要領の改訂について
3. 小児がん相談支援体制整備ワーキンググループの設置について
4. 小児のがん相談記入シート・件数のカウントについて
5. AYA 世代の相談支援について（グループワーク）
6. 各ブロックにおける相談支援部会の予定
7. 中央機関からの連絡
・平成 30 年度小児がん相談員専門研修の開催について

<配布資料>

資料 1 第 8 回小児がん拠点病院連絡協議会相談支援部会 参加者名簿

資料 2-1 小児がん拠点病院連絡協議会相談支援部会 設置要領

資料 2-2 小児がん拠点病院連絡協議会相談支援部会 設置要領改訂案

資料 3 第 8 回小児がん拠点病院連絡協議会相談支援部会 資料

参考資料 1 がん相談支援センター「相談記入シート」

参考資料 2 整備指針に関するアンケート結果

第 12 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： 平成30年9月8日(土) 12:25～13:05

場 所： 九州大学医学部百年講堂 2F会議室1

出席者： 大賀正一(九州大学病院小児科：副委員長)
小田義直(九州大学病院病理診断科：副委員長)
水元一博(九州大学病院がんセンター長：副委員長)
中山秀樹(九州がんセンター小児科)、神園淳司(北九州市立八幡病院小児科)
本田裕子(楠原委員代理：産業医科大学病院小児科)、大園秀一(久留米大学小児科)
深堀 優(八木委員代理：久留米大学小児科)、野村優子(福岡大学病院小児科)
西 真範(佐賀大学医学部附属病院小児科)、稲田浩子(佐賀県医療センター好生館小児科)
船越康智(長崎大学病院小児科)、未延聡一(大分大学医学部附属病院小児科)
飯田則利(大分県立病院小児科)、糸長伸能(大分県立病院小児科)
山本裕俊(熊本大学医学部附属病院小児科)、阿南 正(熊本大学医学部附属病院小児科)
右田昌宏(熊本赤十字病院小児科)、盛武 浩(宮崎大学医学部附属病院小児科)
永田公二(宮崎県立宮崎病院小児科)、岡本康裕(河野委員代理：鹿児島大学病院小児科)
中目和彦(家人委員代理：鹿児島大学病院小児科)
久田正昭(西巻委員代理：琉球大学医学部附属病院第一外科)
屋宜 孟(百名委員代理：琉球大学医学部附属病院小児科)
松田竹広(比嘉委員代理：沖縄県立南部医療センター・こども医療センター小児科)
古賀友紀(九州大学病院小児科)、宗崎良太(九州大学病院小児科)
畑農 文、大石明(福岡県がん感染症疾病対策課がん疾病対策係)

・開会挨拶

大賀正一副委員長より、会議に先立ち挨拶があった。

・議事(司会：大賀正一副委員長)

1. 委員名簿および議事録の確認

委員名簿にて本日の出席者および、資料1に基づき前回会議の議事録の確認を行った。

【報告事項】

2. 小児がん拠点病院連絡協議会について

(1) 第8回小児がん拠点病院連絡協議会報告

古賀委員より資料2-1に基づき、以下の報告があった。

小児がん拠点病院の指定要件見直しについて説明があり、今回の指定要件見直しのポイントとして「小児がん医療のさらなるネットワーク化」「AYA世代への対応」「医療安全の推進」が挙げられている。

(2) 第8回小児がん拠点病院連絡協議会 相談支援部会報告

古賀委員より資料2-2に基づき、以下の報告があった。

相談支援部会設置要領に基づきワーキンググループが設置されたこと、また「AYA世代の相談支援について」グループワークが行われた。

(3) 第2回小児がん拠点病院連絡協議会 看護部会報告

古賀委員より、資料2-3に基づき、以下の報告があった。

各小児がん拠点病院の看護部長が出席し、小児がん看護ネットワークを構築するための意見交換が行われた。

(4) 平成30年度 第1回松本班 班会議報告

古賀委員より、資料2-4に基づき、以下の報告があった。

班会議では小児がん患者の集約化、小児脳腫瘍患者の集約化、小児がんQIについて報告および、今年度の活動計画について説明があった。

(5) 小児がん診療施設情報公開における情報提供について

古賀委員より、資料2-5に基づき、以下の報告があった。

今年度も各施設の小児がん診療に係る情報を国立成育医療センターホームページ内で公開することとなった。後日、小児がん拠点病院事務局より連携施設に依頼メールおよび様式を送付し、提出を依頼することとなった。

3. 小児がん拠点病院等の整備について

(1) 小児がん拠点病院等の整備に関する指針

大賀副委員長より資料3に基づき、以下の報告があった。

「小児がん拠点病院等の整備に係る指針」の見直しがあり、平成30年7月31日付で新たな指針の通知があり、小児がん拠点病院が担う役割として、下記の4点が加えられた。

- ・AYA世代にあるがん患者への全人的ながん医療、支援の提供
- ・地域ブロック内での協議会設置および小児がん連携病院の指定
- ・がん診療連携拠点病院等との連携
- ・小児がんに関する臨床研究の主体的推進

28ページ4の都道府県の役割について、福岡県がん感染症疾病対策課 畑農様より以下の発言があった。

- ・「第3期福岡県がん対策推進計画」に基づき、小児・AYA世代のがん患者へ適切な支援の実施を目指す。
- ・新指針については、協議会での意見を参考に県の参画を進めていく。

36ページ「地域ブロック協議会の設置と小児がん連携病院の指定」について、大賀副委員長より以下の発言があった。

- ・「1」の「別途定める要件」は、従来の会則や協議会設置要綱の内容で問題ないか、小児がん拠点病院で確認を行う。
- ・「2」の小児がん連携病院について37ページから38ページの3つの類型にわけられることとなる。

小児がん連携病院の指定要件や詳細については、今後、小児がん拠点病院内で情報整理の上、次回協議会の審議事項とする予定である。

4. 小児がん拠点病院について

(1) 九州・沖縄地域小児がん医療提供体制について

資料4-1に基づき、協議会委員長が赤司病院長に変わったとの報告があった。

(2) 活動報告

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

資料4-2に基づき、古賀委員より以下の報告があった。

平成30年2月から8月までの九州・沖縄ブロック TV 会議開催実績について報告および中国・四国ネットワーク会議 (TV 会議) にも参加している。また、今年度より小児がん看護ネットワーク会議 (TV 会議) も始まり、初回の平成30年7月23日は15施設の参加があった。

また、年間テーマに沿って、第2回は平成30年11月26日、第3回は平成31年3月25日に開催を予定しているため、各施設の看護師に周知するよう依頼を行った。

九州大学病院小児緩和ケアチーム活動報告

資料4-3に基づき古賀委員より以下の報告があった。

毎週1回のラウンドを行い、月に30～40件程度の実績がある。

血液腫瘍、固形腫瘍の患者さんだけではなく非腫瘍の患者さんにも対応している。

依頼の内容は家族ケア、不安・抑うつが主である。

小児緩和ケアチーム勉強会を2ヶ月に1回開催しており、昨日の特別講演は71名の参加があった。

11月にも特別講演を企画しているため、後日詳細を周知する。

九州大学病院小児がん相談支援活動報告

資料4-4に基づき古賀委員より以下の報告があった。

平成29年10月より小児がん相談支援センターが開設され、徐々に件数を蓄積している。今後は小児から成人に成長する過程で切れ目のない相談支援ができる体制を整備すべく、がんセンターや難病支援センターとの協働が必須である。

47ページの資料にある、小児がんの治療を受けるための子ども、家族のためのパンフレットを作成し、小児がん連携施設、がん診療拠点病院に配布を行った。

48ページの資料にあるよう、8月18日に小児がんのこどもの教育を考える講演会を開催し、参加者は97名、一般、医療者、教育関係者、様々な立場から講演を行なった。

小児・AYA 世代がんフォローアップについて

資料4-5に基づき、古賀委員より以下の報告があった。

九州大学病院小児がん拠点病院のホームページに小児・AYA 世代のがんについての説明および外来受診に関する情報を掲載している。

(3) 活動報告

九州・沖縄地域小児がん医療提供体制協議会 第3回相談支援部会の開催について

資料4-6に基づき、大賀副委員長より以下の案内があった。

平成30年11月9日に開催を予定しており、各施設に案内文書を送付している。

相談業務担当者への周知を依頼した。

今回の会議について

大賀副委員長より以下の発言があった。

平成31年2月23日(土) 平成31年3月23日(土)に開催する旨、案内があった。

(会議終了後、当事事情により変更とさせていただきます)

また、来年の9月に行う協議会は沖縄県で開催を計画している旨、周知があった。

【その他】

1. 小児がん登録事業について

宗崎委員より以下の発言があった。

小児科、小児外科で複数の登録事業が併存していたが統合され、2018年症例より小児血液がん学会のホームページから登録が可能となったが、倫理委員会の承認が施設ごとに必要となった。なお、2017年症例は従来どおりの登録作業となる。

大賀副委員長より、学会ホームページにある研究計画書、承認書はある程度完成したものがダウンロードできるかとの質問があった。

宗崎委員より、研究計画書、承認書がダウンロードできるが、各施設の様式にあわせて承認手続きが必要であるとの回答があった。また、小児外科学会の依頼は2017年症例まで紙での提出となるが、以降はホームページからの入力となる旨、周知があった。

大賀副委員長より、2018年症例についてはホームページからの入力を推奨し、テレビ会議等で登録についてリマインドするよう提案があった。

閉会挨拶

以上

九州・沖縄地域小児がん医療提供体制協議会
第3回 相談支援部会 プログラム

日時： 2018年11月9日(金) 13時～16時
場所： 九州大学病院 中央会議棟
1階多目的会議室(1)

- 13:00 I. 開会挨拶 九州大学病院 小児医療センター長 大賀 正一
- 13:05 . A Y A 世代がんについて
(各20分) 九州大学病院 小児科 地域連携小児医療学講座 准教授
古賀 友紀
- . 小児・A Y A 世代がんフォローアップ外来について
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/小児看護専門看護師
山本 千晴
- . A Y A 世代がん患者の就労支援について
九州大学病院 医療連携センター 社会福祉士
室岡 明美
- 14:05 (休憩)
- 14:10 . 経験者の語り
(各15分) 1. 北九州市立八幡病院 小児科 後期研修医 中村亮太
2. 九州大学病院 小児科 保育士 八島彩会里
- 14:40 (休憩)
- 14:50 . グループ討議
・事前アンケートについて(10分)
・説明、事例紹介(5分)
・事例検討(30分)
・発表(15分)
- 15:50 . 連絡事項
- 15:55 . 閉会挨拶 九州大学病院 小児外科教授 田口 智章

資料

九州・沖縄地域小児がん医療提供体制協議会会則、相談支援部会実施要綱

九州沖縄地域小児がん医療提供体制協議会 第3回相談支援部会参加者名簿

	病院名	所属	職種	氏名
A	九州大学病院	医療連携センター	社会福祉士	室岡 明美
A	宮崎県立病院	小児外科	医師	永田 公二
A	久留米大学病院	看護部	看護師	鎌田 敦子
A	佐賀県医療センター好生館	看護部(5階西病棟)	看護師	金原 直美
A	大分大学医学部附属病院	総合患者支援センター	社会福祉士	谷田 友美
A	熊本大学医学部附属病院	不明	看護師	岡 希美奈
B	九州がんセンター	看護部5階西病棟	看護師	坂田 友
B	北九州市立八幡病院	小児救急・小児総合医療センター	看護師	橋本 優子
(欠席)	福岡大学病院	小児科	看護師	泊 由美子
B	熊本大学医学部附属病院	不明	看護師	境 佳子
B	宮崎大学医学部附属病院	地域医療連携センター	社会福祉士	黒木 梨沙
B	九州大学大学院医学研究院	小児科	医師	大庭 詩子
C	九州がんセンター	小児科	医師	中山 秀樹
C	福岡大学病院	腫瘍センター	看護師・社会福祉士	永見 知子
C	宮崎大学医学部附属病院	4階東病棟	看護師	関 朋美
C	鹿児島大学病院	地域医療連携センター	社会福祉士	大浦 飛鳥
C	沖縄県立南部医療センター こども医療センター	小児外来	看護師	仲村 育美
D	佐賀県医療センター好生館	がん相談支援センター	認定がん専門相談員 社会福祉士	大石 美穂
D	九州大学病院	小児科	医師	古賀 友紀
D	北九州市立八幡病院	小児救急・小児総合医療センター	看護師	須藤 乃子
D	佐賀大学医学部附属病院	こどもセンター	看護師	松永 純子
D	鹿児島大学病院	看護部	看護師	岩坪 笑
D	琉球大学医学部附属病院	がんセンター/がん相談支援センター	社会福祉士	大久保 礼子
E	産業医科大学病院	看護部 がん相談支援センター	看護師	角 美穂子
E	佐賀大学医学部附属病院	こどもセンター	看護師	小池 舞
E	長崎大学病院	がん診療センター がん相談支援室	社会福祉士	尾崎 美杜(オザキ ミト)
E	大分県立病院	小児病棟	看護師	平下 理香
E	熊本赤十字病院	こども 3階病棟	CNS	田代 祐子
E	琉球大学医学部附属病院	医療福祉センター	社会福祉士	石郷岡 美穂



平成30年度 小児がん拠点病院 活動実績・予定

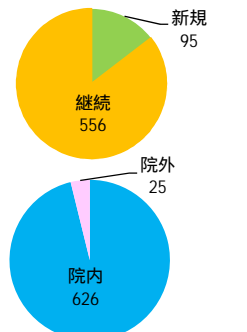
実施月	内容	開催日 (締切日)	備考
4月	第13回小児緩和ケア運用検討WG	4月10日	
	第43回九州沖縄ブロック小児がん拠点病院テレビ会議 (症例提示、討論会、カンファレンス)	4月23日	
	第3回小児がん拠点病院運営委員会	4月26日	
5月	第20回小児緩和ケアチーム勉強会	5月8日	
	第44回九州沖縄ブロック小児がん拠点病院テレビ会議	5月28日	
6月	第4回小児AYA世代がんフォローアップ外来WG	6月4日	
	第12回小児緩和ケアチーム グリーフカードWG	6月5日	
	第8回 小児がん拠点病院連絡協議会 相談支援部会	6月11日	出席者(山本看護師、阿部相談員、池田相談員)
	第8回 小児がん拠点病院連絡協議会	6月22日	出席者(田口先生、吉賀先生)
	第1回松本班会議(厚労科研松本班)	6月22日	出席者(田口先生、吉賀先生)
7月	第45回九州沖縄ブロック小児がん拠点病院テレビ会議	6月25日	
	第21回小児緩和ケアチーム勉強会	7月10日	
	第14回小児緩和ケア運用検討WG	7月10日	
	第46回九州沖縄ブロック小児がん拠点病院テレビ会議	7月23日	
	第1回九州・沖縄ブロック小児がん看護ネットワーク会議 (テレビ会議によるカンファレンス)	7月23日	平成30年度より開始
8月	第5回小児AYA世代がんフォローアップ外来WG	8月6日	
	小児がんの子どもの教育を考える講演会	8月18日	平成30年度より開始
	第47回九州沖縄ブロック小児がん拠点病院テレビ会議	8月27日	
9月	小児がん拠点病院 QI 説明会(厚労科研松本班)	9月6日	出席者(がんセンター院内がん登録業務者)
	第22回小児緩和ケアチーム勉強会<特別講演>	9月7日	
	第12回九州沖縄地域小児がん医療提供体制協議会	9月8日	
	第24回九州山口小児血液・免疫・腫瘍研究会	9月8日	
	第13回小児緩和ケアチーム グリーフカードWG	9月11日	
10月	第48回九州沖縄ブロック小児がん拠点病院テレビ会議	10月22日	
	第2回松本班会議(厚労科研松本班)	10月26日	出席者(田口先生、吉賀先生)
	小児がん診療施設情報提出(国立成育医療研究センターHP)	10月31日	
	第6回小児AYA世代がんフォローアップ外来WG	11月5日	
11月	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	11月9日	
	第23回小児緩和ケアチーム勉強会<特別講演>	11月9日	
	第15回小児緩和ケア運用検討WG	11月13日	
	小児がん拠点病院運営委員会	11月19日	
	第49回九州沖縄ブロック小児がん拠点病院テレビ会議	11月26日	
	第2回九州・沖縄ブロック小児がん看護ネットワーク会議	11月26日	
12月	小児がん拠点病院現況報告提出	11月30日	
	松本班QI提出(厚労科研松本班)	11月30日	
	平成30年度第2回福岡がん対策推進協議会	12月5日	
	第9回 小児がん拠点病院連絡協議会 相談支援部会	12月11日	
	第50回九州沖縄ブロック小児がん拠点病院テレビ会議	12月17日	
1月	第14回小児緩和ケアチーム グリーフカードWG	12月18日	
	第24回小児緩和ケアチーム勉強会	1月7日	
	第9回小児がん拠点病院連絡協議会	1月18日	
2月	第3回松本班会議(厚労科研松本班)	1月18日	
	第51回九州沖縄ブロック小児がん拠点病院テレビ会議	1月28日	
	第7回小児AYA世代がんフォローアップ外来WG	未定	
3月	第16回小児緩和ケア運用検討WG	未定	
	第25回小児緩和ケアチーム勉強会	3月5日	
	第13回九州沖縄地域小児がん医療提供体制協議会	3月23日	
	第48回九州地区小児固形悪性腫瘍研究会	3月23日	
	第52回九州沖縄ブロック小児がん拠点病院テレビ会議	3月25日	
	第3回九州・沖縄ブロック小児がん看護ネットワーク会議	3月25日	

・広報物、冊子作成

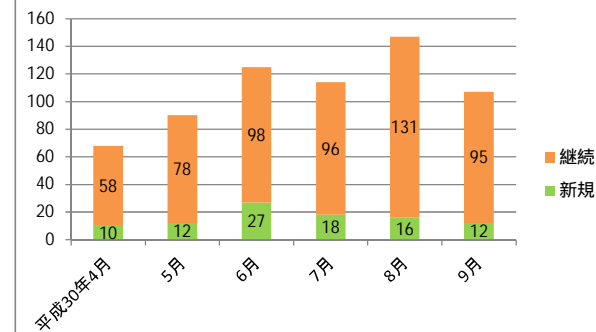
発刊月	名称	部数	主な配布先
6月	これから治療を受ける小児がんの子ども・家族の手引き (付録)抗がん剤曝露対策マニュアル	300	抗がん剤治療を受ける患者さんとその家族、医療従事者
12月予定	小児がん相談サポートブック	500	小児がん患者さんとその家族、小児がん診療連携病院 相談支援室

平成30年度4月～9月 小児がん相談支援センター業務報告

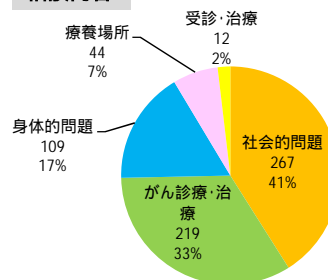
相談件数(のべ651件)



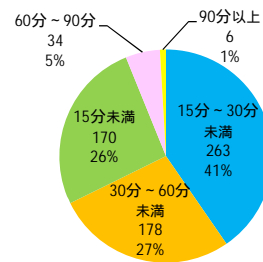
H30年4月～9月相談件数の推移



相談内容



所要時間



現状と今後の計画

平成29年10月、小児がん相談支援センターを開設後1年が経過した。小児がん入院患者が増加する中で、これまでは入院で治療をしていた患者が早期に一時退院、自宅療養することも多くなってきている。小児がん相談員の配置を病棟2名、小児がん相談支援センター1名で情報共有、連携をすることで、入院治療から外来通院、本退院後も継続的に支援ができていく。

小児がん相談では教育に関連した相談も多くなっている。小中学部は院内学級があるため、教員が前籍校と密に連絡を取っている。一方で、高等部の院内学級がないため、現状では親が高校側と調整をしている。しかし、単位数や出席日数の問題があり、親だけでは対応が難しいケースもあるため、相談員が調整役を担い、さらに高校教育問題は他機関を交えた体制の整備が急務である。

特に県外から入院治療を受けられている患者さんが急遽PICU入室となる場合など、ファミリーハウスの空きがなく、車中泊をしたり、ホテルを利用するなど家族の負担となっている。小児がん患者さん以外にもファミリーハウスを利用しており、不足を感じている。現状把握のためにデータ収集を計画している。

小児がん相談員(看護師・CLS,CCS)が対応している相談内容

- 療養上の相談
- 家族の不安
- きょうだいサポート
- 治療に関すること
- 医療機関の紹介
- セカンドオピニオン
- 退院後の復学支援
- ターミナルケア
- グリーフケア など

相談員が必要に応じて他部署と連携している相談内容

- 【医療連携センター】
- 在宅医療に関すること
(在宅医、訪問看護、在宅医療機器など)
 - 経済面に関すること
(特別児童扶養手当、各種助成制度など)
 - 社会福祉制度に関すること
(小児慢性特定疾病、傷害者手帳、障害福祉サービスなど)
 - 療育や教育支援に関すること
(特別支援学校、復学・進学支援など)
 - 転院、退院支援
- 【福岡県難病相談支援センター・がんセンター】
- 就労支援、患者家族会の紹介
 - レスパイト事業

九州大学病院 小児がんのこどもの教育を考える講演会

開催日時：平成30年8月18日(日) 13:00~16:40

会場：九州大学病院総合研究棟2階 ITルーム

参加人数：97名

参加者内訳：(一般)36名(医療関係者)29名(教育関係者)28名
(その他、県など)4名

九州大学病院

小児がんのこどもの教育を考える講演会

参加費無料 定員100名

13:05~13:30 講演1 小児がん診療の実際 ~臨床現場で感じること~ 大場 詩子先生

13:35~14:00 講演2 輝きを求めて ~学ぶことは生きること~ 千代田孝俊 教授(国内学統総長) 竹尾 華枝先生 寺内江智裕 特別支援員 江口 尚美先生

14:15~14:40 講演4 病気とともに成長すること 九州大学大学院 医学部病棟 保健学専攻 看護学小児科 石原麻生 准教授 瀬田 裕子先生

14:40~15:00 特別講演 がん患者の学校教育についての現状と課題、今後の期待 ~義務教育から高等教育まで~ 国立総合医療政策推進機構 情報・支援部 上野聡彦准教授(兼) 情報・企画部員 新平 慎博先生

15:45~16:30 ディスカッション 小・中・高校教育のあり方考える

13:55~14:05 講演3 AYA世代 小児がん患者、親の立場から 坂口 瑠子氏

2018年8月18日(土) 13:00~16:40 [開場12:30]

九州大学病院 総合研究棟2階 ITルーム

お問い合わせ先 九州大学病院 小児がん臨床研究部 〒812-8582 福岡県福岡市東区3-1-1 TEL.092-642-5093 FAX.092-642-5100 chikocenter@nu.kyushu-u.ac.jp

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



CONTENTS

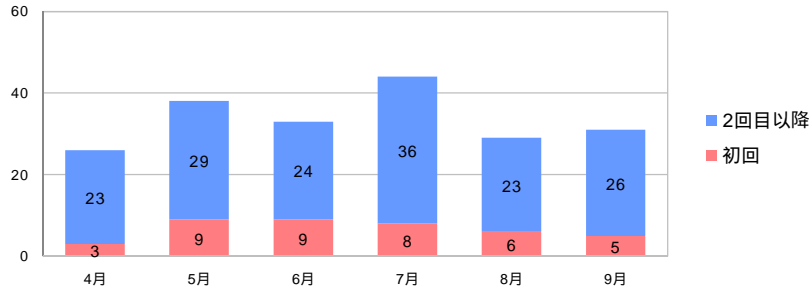
① 小児がん相談窓口について	
(1) 小児がん相談支援センター	01
(2) 小児がん相談員とは	01
(3) 相談支援機関・ボランティア団体	02
小児慢性特定疾病児童等療育相談支援事業	02
福岡県難病相談・支援センター	02
がんの子どもを守る会	03
小児がん ともでんわ相談室	03
小児がん医療相談ホットライン	03
② 医療費に関するもの	
(1) 小児慢性特定疾病医療費助成	05
(2) 乳幼児(子ども)医療費助成	08
(3) ひとり親家庭等医療費助成	08
(4) 難病医療費助成	09
(5) 自立支援医療	11
(6) 重度心身障害者医療費助成	13
(7) 高額療養費制度	15
(8) 税金の医療費控除	17
(9) 移植にかかる搬送費	18
③ 病気や治療にともなう障がいに関するもの	
(1) 身体障害者手帳	19
(2) 療育手帳	19
(3) 精神障害者保健福祉手帳	20
(4) 障がい児サービス	20
(5) 特別児童扶養手当	21
(6) 障がい児福祉手当	22
(7) 特別障害者手当	23
(8) 小児慢性特定疾病児日常生活用具給付事業	24
(9) 在宅療養	24
④ 療養生活支援	
(1) 小児がん交通費等補助金制度	25
(2) がんの子どもを守る会 療養援助事業	26
(3) アフラック 小児がん経験者奨学金制度	28
(4) はばたけ！ゴールドリボン奨学金	29
(5) こうのとりのマリーン基金	30
(6) 志村大輔基金	31
(7) 佐藤さき子記念「造血細胞移植患者支援基金」	33
(8) ウィッグ(かつら)	34
(9) ファミリーハウス	37
(10) 車いすのレンタル	38
⑤ 教育・就労支援	
(1) 院内学級	39
(2) 就労相談	40
⑥ 患者会・支援団体	
(1) がんの子どもを守る会	42
(2) 若年性がん患者団体 STAND UP!!	42
(3) メイク・ア・ウィッシュ オブ ジャパン	43
(4) Hope & Wish (ホープ アンド ウィッシュ)	43
(5) にこすま九州	44
(6) 親の会 すまいる	44
⑦ 情報収集	
(1) 小児がん情報サービス	45
(2) セカンドオピニオン	46
⑧ 子どもへのサポート	
(1) 子どもへの病気や治療の説明について	47
(2) きょうだいへのサポートについて	48

資料3-3

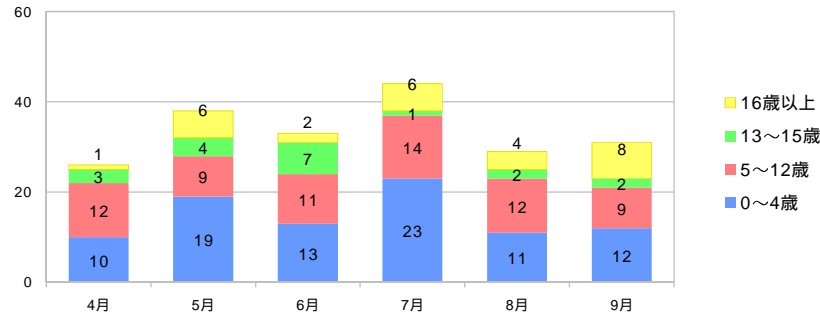
小児緩和ケアチーム回診実績報告

平成30年4月～平成30年9月（延べ件数、カルテ回診含む）

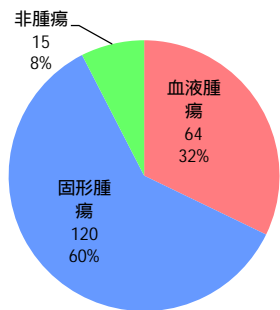
<実績件数推移>



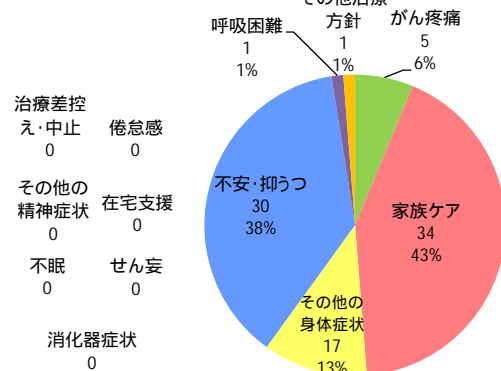
<年齢別推移>



<病名別割合>



<依頼内容>



平成30年度小児緩和ケアチーム勉強会・特別講演

開催実績・予定

回数	開催日	演題	会場	参加人数
第20回	平成30年5月8日(火) 16:00～16:30	「私の考える小児の重症心疾患」 九州大学病院 小児科 助教講師 永田 弾 先生	北6階 カンファレンス ルーム	34名
第21回	平成30年7月10日(火) 16:00～16:30	「小児在宅ターミナル医療の実際」 ～自宅で最期のときを過ごす子供達～ 医療法人あおばクリニック 小児科 高松 美紀 先生	北6階 カンファレンス ルーム	28名
第22回	平成30年9月7日(金) 17:30～18:30 <特別講演>	小児緩和ケアにおける看護の役割 神奈川県立こども医療センター 竹之内 直子 看護師	基礎研究 A棟	71名
第23回	平成30年11月9日(金) 18:30～20:00 <特別講演>	小児緩和ケアのこれから 大阪市立総合医療センター 多田羅 竜平 先生	基礎研究 A棟	89名
第24回	平成31年1月8日(火) 16:00～16:30	歯科(演題未定) 九州大学病院 小児歯科・スペシャルズ 歯科 小笠原 貴子 先生	北6階 カンファレンス ルーム	
第25回	平成31年3月5日(火) 16:00～16:30	気持ちのつらさに寄り添う心のケア 九州大学病院 がんセンター(緩和ケアチーム) 嶋本 正弥 先生	北6階 カンファレンス ルーム	

小児がん拠点病院テレビ会議 開催実績・予定

(平成 30 年 4 月～平成 31 年 3 月)

< 九州・沖縄ブロック地域小児がん拠点病院テレビ会議開催実績 >

平成 26 年 7 月より、毎月第 4 月曜日 16 時より開催している
(協議会全 19 施設+広島大学と接続)

第 43 回(平成 30 年 4 月 23 日) 当番施設:琉球大学医学部附属病院

【討論会】 看護師との協働・連携について

第 44 回(平成 30 年 5 月 28 日) 当番施設:産業医科大学病院

【症例提示】 緊急照射を要した乳児脳腫瘍の一例
【討論会】 小児がん患者における在宅医療に関して

第 45 回(平成 30 年 6 月 25 日) 当番施設:佐賀県医療センター好生館

【症例提示】 頸部リンパ節生検中に心肺停止に至った縦隔腫瘍を伴う T リンパ芽球性リンパ腫の一例
【討論会】 小児がんの長期フォローアップ(原疾患の治療終了後 5 年以上)の体制について

第 46 回(平成 30 年 7 月 23 日) 当番施設:九州がんセンター

【情報提供】 AYA 世代の診療と支援に関する情報提供
【討論会】 AYA 世代の診療と支援:その 2

第 47 回(平成 30 年 8 月 27 日) 当番施設:大分県立病院

【症例提示】 気胸で発症した胸膜肺芽腫の 1 例
【討論会】 臨床研究のためのデスクワークについて

第 48 回(平成 30 年 10 月 22 日) 当番施設:九州大学病院

【症例提示】 小児会陰・外陰部腫瘍の 3 例
【討論会】 血液腫瘍医・固形腫瘍医の QOL について

< 九州・沖縄ブロック地域小児がん拠点病院テレビ会議開催予定 >

第 49 回(平成 30 年 11 月 26 日) 当番施設:久留米大学病院

【討論会】 再生不良性貧血・骨髄異形成症候群:形態中央診断中止後の対応について

第 50 回(平成 30 年 12 月 17 日) 当番施設:鹿児島市立病院

内容未定

第 51 回(平成 31 年 1 月 28 日) 当番施設:沖縄県立南部医療センター・こども医療センター

内容未定

第 52 回(平成 30 年 3 月 25 日) 当番施設:熊本大学病院

内容未定

< 九州・沖縄ブロック小児がん看護ネットワーク会議開催実績・予定 >

平成 30 年 7 月より、年 3 回 第 4 月曜日 17 時より開催
(参加施設数:13 施設)

- 【目的】
- 九州・沖縄地域のテレビネットワーク回線を利用し、小児がん診療連携病院間で、情報交換、共有を行い小児がん看護に携わる看護師の連携を深める。
 - テーマについて検討することで小児がん看護実践の均てん化を図る。

【年間テーマ】 末梢静脈ライン、PICC などの固定の方法と観察を含めたルート管理について

第 1 回(平成 30 年 7 月 23 日)

開催済み

第 2 回(平成 30 年 11 月 26 日)

第 3 回(平成 31 年 3 月 25 日)

< 小児がん中国・四国ネットワーク会議 >

平成 29 年 2 月より、中国・四国ブロックのテレビ会議に参加している

ネットワーク会議(医師) / 月 1 回開催

第 49 回(平成 30 年 4 月 25 日)

【症例検討】 前腕蜂窩織炎との鑑別を要する皮下原発腫瘍

第 50 回(平成 30 年 5 月 23 日)

【症例検討】 ハイリスク横紋筋肉腫 stage IV の 2 症例

第 51 回(平成 30 年 6 月 27 日)

【症例検討】 歩行障害を呈したダンベル型腫瘍
【症例検討】 悩ましい経過をたどる前縦隔卵黄嚢腫瘍 stage IV

第 52 回(平成 30 年 7 月 25 日)

【症例検討】 BCG リンパ節炎を契機に診断された慢性肉芽腫症の 2 例
【症例検討】 高リスク神経芽腫の一例

第 53 回(平成 30 年 9 月 26 日)

【症例検討】 高リスク神経芽腫の治療に関して
【症例検討】 小脳の pilocytic astrocytoma の治療について

第 54 回(平成 30 年 10 月 24 日)

【症例検討】 SPI1 融合遺伝子 T-ALL の 1 例

ネットワーク会議(医師) / 今後の予定

第 55 回(平成 30 年 11 月 28 日)

第 56 回(平成 31 年 1 月 12 日)

第 57 回(平成 31 年 2 月 27 日)

第 58 回(平成 31 年 3 月 27 日)

看護カンファレンス(看護師) / 月 1 回開催

相談支援部会(小児がん相談員等) / 年 2 回開催

第6回小児・AYA 世代がんフォローアップ外来WG

日時：平成30年11月5日(月) 16:00～17:00
場所：北棟2階 共用会議室1

【議題】

- | | |
|--|--|
| 1. 前回議事録の確認 | 資料1(P1～3) |
| 2. WG 構成員について | 資料2(P4) |
| 3. 健康調査票の送付について
・健康調査票(改訂版)
・事前健康調査票送付手順
・LTFU 対象者リスト | 資料3-1(P5)
資料3-2(P6)
資料3-3(P7)
資料3-4(P8) |
| 4. 試験運用の報告 | 資料4(P9) |
| 5. 今後のスケジュール | 資料5(P10) |

【参考資料】

- | | |
|------------------|-----------|
| ・2012年新規症例FU状況 | 参考資料(P11) |
| ・FOLLOW UP DIARY | |
| ・治療のまとめ | |

次回開催日(案)

平成31年2月4日(月) 16:00～17:00

小児・AYA世代がんフォローアップ外来WG構成員一覧

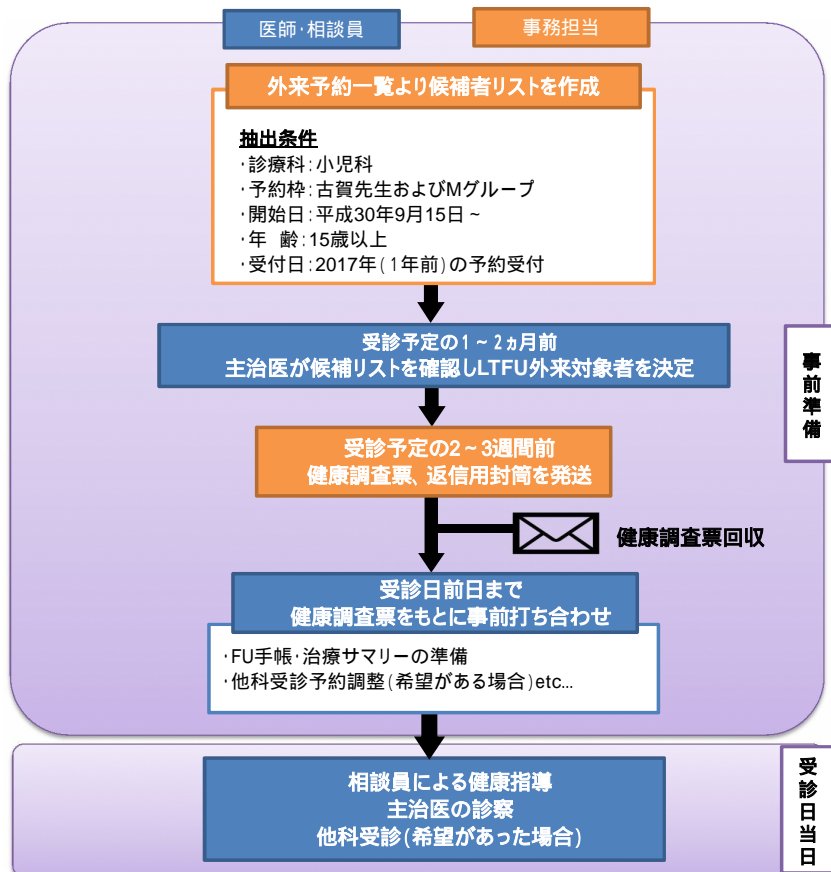
2018/11/5現在

	所属	職名	氏名 (窓口となっていた方)	備考
1	小児科(腫瘍)	准教授	古賀 友紀	WG長
2	小児科(内分泌)	助教	虫本 雄一	異動に伴う構成員の変更
3	小児科(循環器)	助教	永田 弾	
4	小児科(腫瘍)	特任助教	小野 宏彰	
5	小児外科	講師	宗崎 良太	
6	小児歯科・スペシャルニーズ歯科	准教授	山座 治義	
7	小児歯科・スペシャルニーズ歯科	准教授	増田 啓次	
8	脳神経外科	助教	赤木 洋二郎	
9	整形外科	准教授	松本 嘉寛	
10	耳鼻咽喉・頭頸部外科	准教授	安松 隆治	
11	眼科	助教	田邊 美香	
12	産科婦人科	助教	江頭 活子	
13	泌尿器・前立腺・腎臓・副腎外科	助教	門司 恵介	
14	精神科神経科	子どものこころの診療部 特任准教授	山下 洋	
15	血液・腫瘍内科	助教	有山 寛	
16	内分泌代謝・糖尿病内科	助教	坂本 竜一	構成員の追加
17	看護部 北棟外来4・5階	看護師長	藤岡 智恵子	
18	看護部 医療連携センター	小児看護専門看護師/ 小児がん相談員	山本 千晴	
19	医療管理課	課長補佐	川勝 美樹	
20	小児がん拠点病院事務局	小児がん相談員/CLS	阿部 智慧子	
21	小児がん拠点病院事務局	小児がん相談員/CCS	池田 世里奈	

列席者

	所属	職名	氏名	備考
1	小児がん拠点病院事務局	事務局員	大島 美保	
2	小児がん拠点病院事務局	事務局員	桑橋 陽子	

小児・AYA世代がんフォローアップ外来対象者への 事前健康調査票送付手順



現状

- ・外来予約をしている患者さんの中から対象者をピックアップしている。
- ・外来受診の2~3週間前までに対象者へ健康調査票を送付し、外来予約日の1週間前までに記入、返送していただいている。
- ・返送された健康調査票をもとに事前打ち合わせを行い、FU手帳等の準備。
- ・健康調査票を改定した。

課題

- ・問診票を事前送付することで、面談時間の短縮となった。しかし、事前準備として、既定の書式でサマリー作成ができる余裕があると思ったが、実際はマンパワー不足により作成できていない。
→今後、どうすればよいのか。サマリーは渡す方が良いか、不要か、渡す必要があるなら、サマリー作成をだれがいつまでにするのか、今後、対策することができるのか。
- ・受診一覧には載せていないが、8年前に治療を終了してドロップアウトしているケースがあり、小児歯科受診で歯科医が発見して、小児長期FUにつながったケースがあった。
→治療終了患者の追跡調査はどうか。
- ・精神疾患を発症している方へのつなぎ先

小児がん拠点病院ホームページ 【小児・AYA世代がんフォローアップについて】

http://childcenter.med.kyushu-u.ac.jp/general/follow_up



小児・AYA世代がんフォローアップについて

AYA世代・AYA世代のがんとは？

AYA世代という言葉を知っていますか？
AYAとは、“Adolescent and Young Adult”の略で、“思春期・若年成人期”の世代を意味します。
日本では、15歳から39歳の時期にいる人々を指すことが多いです。
AYA世代のがんとは、この時期に発症するがんのことですが、AYA世代は小児から成人への移行期にあるため、小児と成人双方の特徴をもち合わせています。
小児によくみられる白血病や神経芽腫、骨軟部腫瘍などに加えて、乳がん、子宮がん、胃がん、大腸がんなど成人に多いがんも発症します。
そのため、AYA世代のがん診療には、小児科と成人診療科の連携が必要になります。

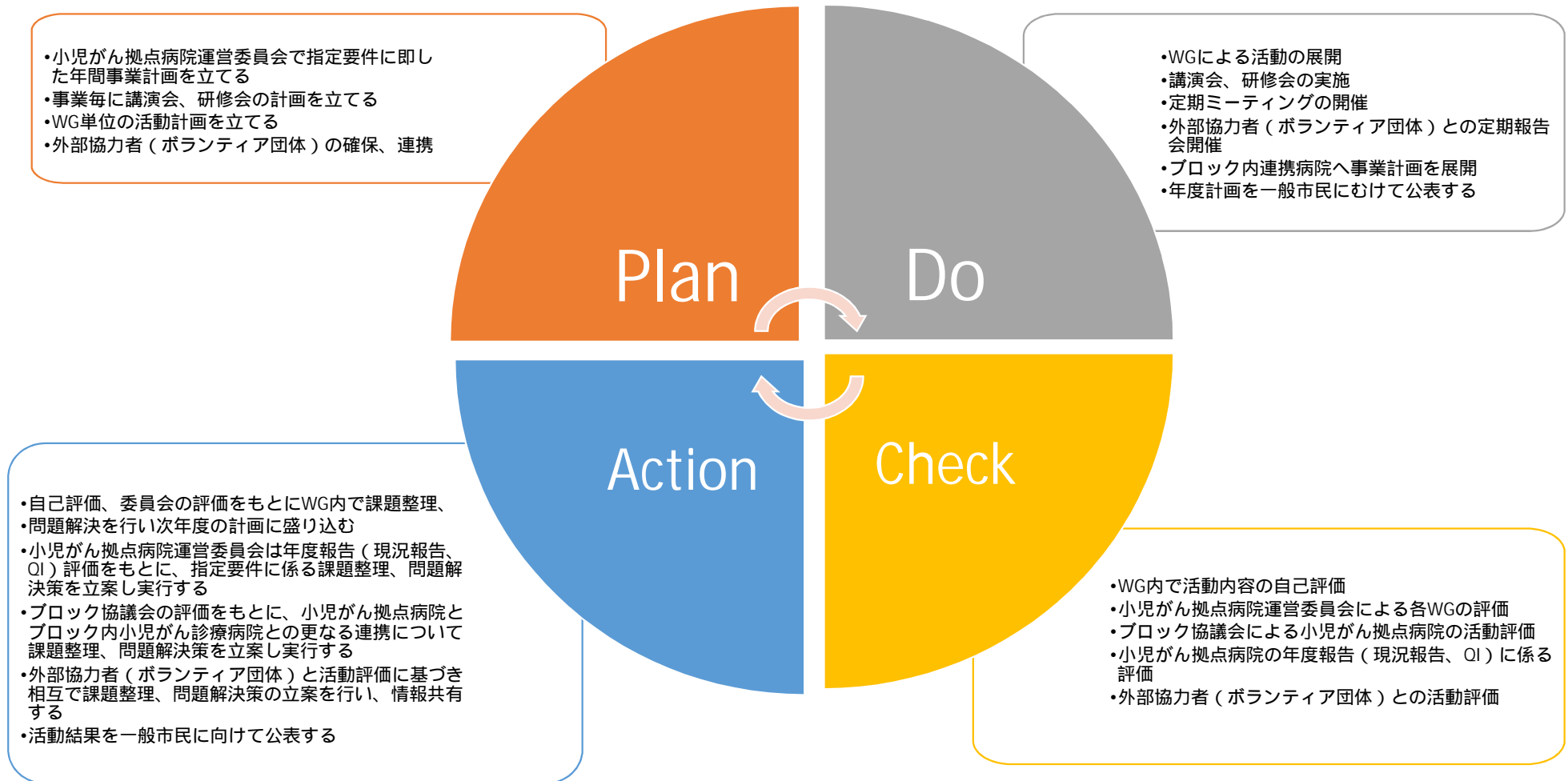


小児・AYA世代がんフォローアップとは？

小児がん経験者が増える中で、がんそのものや治療などの影響によって晩期合併症（成長・臓器機能・生体障害、二次がん）が生じることが分かってきました。病気の種類や受けた治療によって、将来起こりうる晩期合併症が予測できます。
当院のフォローアップ外来では、小児がん経験者の方が過去に受けた治療内容を把握して、必要に応じて専門科に診てもらえるよう調整を行い、多職種とフォローアップしていきます。
当院の受診歴がない小児がん経験者の方も受診可能です。まずは、小児がん相談支援センターにご相談ください。

小児がん相談支援窓口

小児がん拠点病院におけるPDCAサイクル（案）



公開イベント 2018年09月27日

【10月27日】ゴールドリボンチャリティーマラソン&ウォーク2018 in 福岡 NEW

一 支援の輪をひろげよう！

「小児がん」に対する「理解」と「支援」の広がりをめざして、東京、大阪に続き、「ゴールドリボンチャリティーマラソン&ウォーク 2018 in 福岡」が福岡でも開催されます。

現在、ビーチ沿いの1.25 km周回コースの「マラソンの部」、マリナタウンビーチ沿いを往復2 kmを楽しく歩く「ウォークの部」の参加者を募集しています。

大会の詳細・規約など詳細はこちら

開催日：2018年10月27日（土）

会 場：マリナタウン海浜公園 特設会場

受付時間：8：30から 開会式：10：00

応募締切：10月8日（祝・月）

主 催：ゴールドリボンチャリティーマラソン&ウォーク実行委員会

一 大会事務局

ゴールドリボンチャリティーマラソン&ウォーク実行委員会 事務局

福岡市南区塩原2-7-10 株式会社フレックスファミリー内

TEL:092-551-3955 （平日10：00-17：00）

FAX:092-541-7272



*参加費の一部を小児がん治療を行っている病院や小児がん支援団体などに寄付する予定です

小児がんを理解と支援を

「ゴールドリボン」は、世界共通の小児がん支援のシンボルマークです。

私どもは、サブタイトルにもうたっていますように、小児がんと闘っている子供やその家族、そしてそれの方々をサポートする人達を支援することを目的にこのチャリティーイベントを開催すること致しました。

小児がんとは、一般的に15歳以下で発症するがん(悪性腫瘍)のことをいい、毎年2000人～2500人ほどの子どもたちが、新たに小児がんと診断されています。

小児がんは、1970年代まではほとんど治らない病気でしたが、80年代前半には半分くらいは治る時代になり、現在では生存率が7～8割になっています。一方で、年間500人近い子どもたちが亡くなるという厳しい現実があり、小児がんは子どもたちの尊い命を奪う病気のトップであることは変わっていません。また、小児がんの発症を抑える手立てもないのが現実です。

小児がんの種類は多種多様です。白血病、脳腫瘍、悪性リンパ腫、網膜芽細胞腫が主なものですが、白血病、悪性リンパ腫を除き大人では稀なものばかりです。

また、いかに医療が進歩したといっても、治療にともなう子ども(患児)やその家族の肉体的、精神的、経済的負担は大変なものがあります。その中で、どのようにQOL(※1)を維持・向上させるかという課題があります。さらに、治療後に起こる晩期合併症や、そこから長期フォローアップ、自立や就労という課題もあります。

このように、良い治療法の開発はもちろん、患児や経験者、その家族の方々の心理的、社会的、経済的対策、療養環境の整備、緩和ケアの充実等、解決すべき課題が多くあるのが現状です。

私たちはこのような小児がんの現状について一人でも多くの方にご理解いただき、更に、支援の輪を広げたいという思いで、今回福岡で初めてイベントを開催すべく企画しました。

皆様におかれましては、本イベントの趣旨をご理解いただき、より多くの方々に参加の呼びかけを頂き、更にはご協力、ご支援を頂ければ大変ありがたく思います。

どうかよろしくお願いします。

ゴールドリボンチャリティーマラソン&ウォーク実行委員会

委員長 田口 智章

