

研究課題名：小児がん経験者に対する長期的支援の在り方に関する研究

課題番号：H26-がん政策-一般-011

研究代表者：国立成育医療研究センター 総長 五十嵐 隆

1. 本年度の研究成果

本研究は、小児がん経験者を長期にわたり支援するための社会基盤の構築に必要な要素を明らかにし、構築に向けた取り組みを行う。特に国が定めた15施設の小児がん拠点病院を対象として①小児がん経験者や家族の実態調査、②小児がん経験者を長期にフォローし支援する仕組みの検討、③小児がん経験者の長期支援に必要な社会基盤に係る検討、を行う。本年度は「①小児がん経験者や家族の実態調査」については調査票をほぼ完成させた。今回の調査では、社会的自立の状況、受診頻度や経費、必要な支援やその支援元、治療中の支えになった支援等を中心に情報を収集する。また、小児がん経験者の長期的支援に係る各種の用語の定義についても検討する。治療中の小児がん患者に対する支援として本年度は教育環境について実態調査を行った。その結果、高校教育の充実が必要なこと、IT技術を活用した教育がある程度普及していることが明らかになった。「②小児がん経験者を長期にフォローし支援する仕組みの検討」については、小児がん経験者を見失うことなく、かつ、小児がん経験者が自身の治療歴を振り返ることができる仕組みとして診療の枠内で行うことが継続性、財政面、確実性から望ましいのではないかとの意見があり、患者紹介状を拠点病院や中央機関に集約するという具体案が示された。

2. 前年度までの研究成果

該当なし

3. 研究成果の意義及び今後の発展性

「①小児がん経験者や家族の実態調査」については来年度に向けて実態調査を行うめどが立った。この調査を一度限りではなく同じ被験者に対して継続的に行うことが重要であると考えられる。用語の定義の必要性は小児がん経験者から提起された課題であり、それを明らかにすることは小児がん経験者やその家族、医療関係者ならびに一般社会の方たちが共通の認識を持つために重要な取り組みと考える。

小児がんの治療は長期に及ぶため、教育支援は長期的な展望に立ったうえでも大変重要である。今回の15拠点病院での調査だけでも教育環境はかなりの隔りがあることが明らかになった。しかしながら現場から教育委員会等へ粘り強く要望した結果、訪問学級から分校に格上げが実現できた事例も報告されるなど研究班活動の明るい材料もあった。各施設が現状に満足することなく課題を明らかにし具体的な目標を定めて達成していく活動を継続させる。

「②小児がん経験者を長期にフォローし支援する仕組みの検討」については日常診療の枠組みの中で実施可能な計画として「患者紹介状を集めてはどうか」という提案は大変説得力のあるものであると考える。多大な経費を使用して診療の枠外に新たなデータベースを作成する試みが散見されるが財政面からは実現性は低いと危惧されるため、今回の提案は前向きに検討する価値があると考えている。

4. 倫理面への配慮

本研究では患者や家族を対象としたアンケート調査研究を実施する計画があるため、自由意思に基づいた研究参加、個人情報保護などを留意し、倫理委員会での承認後に実施するなど研究倫理指針を順守する。

5. 発表論文

1. Yang L, Takimoto T, Fujimoto J. Prognostic model for predicting overall survival in children and adolescents with rhabdomyosarcoma. *BMC Cancer*. 5:654, 2014.
2. Kato M, Manabe A, Koh K, Inukai T, Kiyokawa N, Fukushima T, Goto H, Hasegawa D, Ogawa C, Koike K, Ota S, Noguchi Y, Kikuchi A, Tsuchida M, Ohara A. Treatment outcomes of adolescent acute lymphoblastic leukemia treated on Tokyo Children's Cancer Study Group (TCCSG) clinical trials. *Int J Hematol*. 100:180-7, 2014.
3. Koike M, Hori H, Rikiishi T, Hayakawa A, Tsuji N, Yonemoto T, Uryu H, Matsushima E. Development of the Japanese version of the Minneapolis-Manchester Quality of Life Survey of Health - Adolescent Form (MMQL-AF) and investigation of its reliability and validity. *Health Qual Life Outcomes*. 15:127, 2014.
4. Ishida Y, Maeda M, Urayama KY, Kiyotani C, Aoki Y, Kato Y, Goto S, Sakaguchi S, Sugita K, Tokuyama M, Nakadate N, Ishii E, Tsuchida M, Ohara A. Secondary cancers among children with acute lymphoblastic leukaemia treated by the Tokyo Children's Cancer Study Group protocols: a retrospective cohort study. *Br J Haematol* 2014, 164:101-112.

6. 研究組織

①研究者名	②分担する研究項目	③所属研究機関及び現在の専門 (研究実施場所)	④所属研究 機関にお ける職名
五十嵐 隆	小児がん経験者に対する長期的支援に関する検討および総括	独立行政法人国立成育医療研究センター・小児科学 (国立成育医療研究センター)	総長
藤本 純一郎	拠点病院における小児がん経験者に対する長期的支援に関する検討	独立行政法人国立成育医療研究センター研究所小児がん疫学臨床研究センター・血液病理学(国立成育医療研究センター)	センター長
井口 晶裕	拠点病院における小児がん経験者に対する長期的支援に関する検討	北海道大学病院・小児科学・小児血液腫瘍学(北海道大学)	助教
笹原 洋二	拠点病院における小児がん経験者に対する長期的支援に関する検討	東北大学病院小児科(東北大学大学院医学系研究科小児病態学分野)・小児科学(東北大学)	講師
荒川 ゆうき	拠点病院における小児がん経験者に対する長期的支援に関する検討	埼玉県立小児医療センター・血液腫瘍科(埼玉県立小児医療センター)	医長
松本 公一	拠点病院における小児がん経験者に対する長期的支援に関する検討	独立行政法人 国立成育医療研究センター小児がんセンター・小児腫瘍学(国立成育医療研究センター)	センター長兼 移植・細胞治療科 医長
金子 隆	拠点病院における小児がん経験者に対する長期的支援に関する検討	東京都立小児総合医療センター・血液腫瘍科(東京都立小児総合医療センター)	部長
後藤 裕明	拠点病院における小児がん経験者に対する長期的支援に関する検討	神奈川県立こども医療センター血液・再生医療科・小児血液・腫瘍(神奈川県立こども医療センター)	部長
高橋 義行	拠点病院における小児がん経験者に対する長期的支援に関する検討	名古屋大学大学院・医学系研究科成長発達医学・小児科学(名古屋大学)	准教授
堀 浩樹	拠点病院における小児がん経験者に対する長期的支援に関する検討	三重大学医学部附属病院・小児科(三重大学)	三重大学 理事・副学長
足立 壮一	拠点病院における小児がん経験者に対する長期的支援に関する検討	京都大学医学研究科人間健康科学系専攻・血液腫瘍学(京都大学)	教授

細井 創	拠点病院における小児がん経験者に対する長期的支援に関する検討	京都府立医科大学・大学院医学研究科・小児発達医学 (京都府立医科大学)	教授
井上 雅美	拠点病院における小児がん経験者に対する長期的支援に関する検討	大阪府立母子保健総合医療センター血液・腫瘍科 (大阪府立母子保健総合医療センター)	主任部長
藤崎 弘之	拠点病院における小児がん経験者に対する長期的支援に関する検討	大阪市立総合医療センター・血液疾患、白血病、小児癌、脳腫瘍、免疫不全等・小児血液腫瘍学 (大阪市立総合医療センター)	小児血液腫瘍科副部長
小阪 嘉之	拠点病院における小児がん経験者に対する長期的支援に関する検討	兵庫県立こども病院・小児血液腫瘍疾患 (兵庫県立こども病院)	血液・腫瘍内科部長兼診療部長
小林 正夫	拠点病院における小児がん経験者に対する長期的支援に関する検討	広島大学大学院医歯薬保健学研究院 小児科学 (広島大学)	教授
田口 智章	拠点病院における小児がん経験者に対する長期的支援に関する検討	九州大学医学研究院・小児外科 (九州大学)	教授
小原 明	拠点病院に紹介状を書いてカルテを作ることのフィジビリティ	東邦大学医学部・小児科学講座 (大森)・小児血液学 (東邦大学医療センター大森病院)	教授
前田 美穂	望ましい長期フォローアップのあり方	日本医科大学小児科 小児血液腫瘍学 (日本医科大学)	教授