



# 小児がんセンターたより

昨年4月より神奈川県立こども医療センター総長を務めております黒田と申します。これまで小児外科医として小児がん治療に携わって来ました。

聞いた話ですが、大人の癌は体の中に初めて癌細胞が現れてから径1cmの早期癌になるのに10年以上の時間を要すると推定されるのだそうです。もしも小児がんと成人癌が同じ様な速さで大きくなるのであれば、10歳未満で1cmを超える小児がんは無い事になります。実際には小児がんの増殖は成人癌よりはるかに早く、生後1歳未満で見つかる小児がんも少なくありません。しかも成人癌の多くは初めに出来た病巣（これを原発巣と言います）がかなり大きくなってから転移が起こりますが、小児がんは原発巣が小さいうちからも転移巣が現れることがあります。全身に転移がありながら原発巣が消えて見つからない神経芽細胞腫の症例も何例か経験しました。そもそも増殖の速さやメカニズムが成人癌と異なる小児がんでは、発見された時に腫瘍が既に非常に大きかったり、転移があったりすることが多いのです。これは成人癌であれば進行癌や末期がん当たるかもしれません。でも小児がんは押し並べてそこから治療が始まります。お父さん、お母さんは大事な子どものがんをどうしてもっと早く気づいてあげられなかったのか、もうどんな治療も効かないのではないかという思いに苦しんでいます。小児がんの独特な性質について分かり易くかつ科学的に説明して、ご両親をやるせない後悔や心配の呪縛から解放することも医療者の大事な仕事では無いでしょうか。そして患者さんやご家族と一緒に病気と向き合い、闘ってゆきたいと思います。

こども医療センター総長 黒田 達夫

# ～みんなで知ろう、小児がんのこと！～ 小児がん啓発イベントを開催しました

2024年2月17日（土）12時～15時 横浜そごう地下新都市プラザにて、4年ぶりに小児がん啓発イベントを開催しました。オープニングは職員バンド「Swing for Kids」の演奏から始まり、小児がん経験者による絵本の読み聞かせ、かながわ健康財団による「おなかげんき体操」、フットサルイベントや血管年齢測定、ガチャガチャのプレゼントなど多くの方々の来場があり、小児がんの患者家族に向けてのメッセージは200通にもおよびました。

展示コーナーでは小児がんについての説明の他、こども達の絵画展、小児がん経験者による絵本の原画、写真展、AYA世代コーナー、横浜こどもホスピスやリラの家の紹介コーナーも設置しました。

多くの一般市民の方に小児がんについて知ってもらう機会となりました。

これからも、このような機会を持つことで、より多くの方々に小児がんについての理解が広まることを願っています。

2月15日は国際小児がんデー



チェコセンター東京による、小児がんの子どもたちの写真展 MY NEW LIFE

バンド演奏は多くの方々の拍手に包まれました！



頂いたメッセージは200通！  
「応援しています」  
「一人じゃないよ」  
などの温かいお言葉をいただきました

「おなかげんき体操」にもたくさんの方々が集まりました

主催：神奈川県立こども医療センター、かながわ健康財団  
共催：神奈川県がん・疾病対策課、横浜市がん・疾病対策課  
協力：一般社団法人みんなのレモネードの会・チェコセンター東京・公益財団法人がんのこどもを守る会  
認定NPO法人横浜こどもホスピスプロジェクト・認定NPO法人スマイルオブキッズ  
一般社団法人 Ring Smile・日本赤十字社 神奈川県赤十字血液センター・ちあひあみ！・Amazon

小児がんに関連したご相談は「小児がん相談支援室」（本館1階7番窓口）までご連絡ください  
時間：平日（月～金）8：30～17：00 相談方法：面談・電話・メール  
電話：045-711-2351（代） E-mail:shounigan.1591@kanagawa-pho.jp



# 小児がん相談支援室

## 情報コーナー



### ～アピアランスケアについて～

「アピアランスケア」という言葉をご存じですか？

令和5年3月に閣議決定された「第4期がん対策推進基本計画」の中にも「がんとの共生」分野として位置づけられ、令和4年8月発出の「小児がん拠点病院の整備に関する指針」においてもその指定要件として支援の充実が求められています。アピアランスケアとは、「医学的・整容的・心理社会的支援を用いて、外見の変化を補完し、外見の変化に起因するがん患者の苦痛を軽減するケアのこと」と記されています。

がんの治療により、髪の毛や眉毛が脱毛したり、一時的に顔や身体がむくんでしまったり、皮膚が部分的に白くなってしまうことがあります。これらは治療が終わると元に戻ることもあれば、そうでない方々もおられます。特に小児・AYA世代の方々は成長発達が著しく、人生の上でのライフイベントも多い年齢であり、外見に関する悩みが強いほど生活に困難を抱えている人が少なくありません。

アピアランスケアの考え方は、「自分が気になっている外見を補う」外面的な支援と、「ありのままの自分を受け入れて、自分らしく生きる」内面的支援があります。成人の領域では心理士等と連携して活発に支援が行われていますが、小児の分野ではまだまだ支援が行き届いていないと感じています。そうした中で、こどものアピアランスケアについて積極的に活動されている団体も少しずつ見られているようです。

こども医療センターでも、支援にあたるスタッフがもっと様々な知識を身につけられるように学習会などを重ねていきたいと思っています。



こどものアピアランスケア：一般社団法人チャームングケアのサイト参照

### 「2024年度神奈川県小児がん従事者研修」のお知らせ（※医療従事者向けとなります）

- 6月11日（火）抗がん剤治療総論
- 7月16日（火）検査結果のみかた
- 8月20日（火）小児がん治療の外科的管理と麻酔科的管理
- 9月17日（火）遺伝性腫瘍
- 10月15日（火）助成制度・社会資源・NPO・ボランティア
- 11月19日（火）アピアランスケア
- 12月17日（火）がんの子どもの意思決定支援

18:00  
～  
19:00  
オンライン  
及び  
会場参加可能

お申込みはこちらから



# 各部門からのお知らせ

## ～治験管理室～

**治験管理室**は、製薬会社からの依頼に基づき、医薬品などの承認申請に用いる臨床試験データの収集・提出をサポートすることで、**患者さんに新薬をお届けするお手伝い**をしています（企業治験）。GCP と呼ばれる法令に基づき、治験に参加してくださる患者さんの人権に配慮し、科学的な適正なデータの提出を心がけています。そのために治験特有の要求事項が多くあります。例えば「治験用の血圧計での血圧測定」「採血や来院の回数が多くなる」などがあります。これらをより確実に実施するため、「**治験コーディネーター（CRC）**」という職種が治験の調整やサポートを行っています。治験が上手く進むためには、患者さんやご家族、そして病院内のいろいろな職種の方のご協力が重要です。

小児がんに関連する治験は少なくともこの10年、切れ目なく当院では実施されています。病気を治療するための薬はもちろん、副作用を軽減する薬剤や診断のための造影剤の治験も行われています。「**ドラッグ・ラグ**」「**ドラッグ・ロス**」という言葉が聞かれたことがあるかと思います。小児がん領域は、製薬会社が諸事情により適応拡大の開発をしない薬があり、海外や成人で当たり前に使えているお薬が小児がんの患者さんに使えない状況が、まだ私たちのまわりにもたくさんあります。それら小児がんの治療や検査に必要な薬剤に対し、医師自らが治験を計画して行う「**医師主導治験**」が必要であり、当院でも現在も2試験を実施しています。

**こどもに科学的なエビデンスをもって使える薬が少しでも増えるよう**尽力してまいりますので、引き続き円滑な治験の実施にご協力をお願いします。



【発行元】

神奈川県立こども医療センター小児がんセンター  
〒232-8555 神奈川県横浜市南区六ツ川 2-138-4  
TEL: 045-711-2351 (代)  
Email: shounigan.1591@kanagawa-pho.jp



地方独立行政法人 神奈川県立病院機構  
神奈川県立

**こども医療センター**  
Kanagawa Children's Medical Center