**JCCG小児がんサバイバー大規模観察研究 市民公開シンポジウム

小児がん治療後を よい良く生きるために

小児がんの長期フォローアップの更なる推進については、第4期「がん対策推進基本計画」においても取り組むべき課題のひとつに挙げられており、課題ともなっています。この度、特定非営利活動法人日本小児がん研究グループ(JCCG)では小児がんサバイバー大規模観察研究を開始いたしました。本研究は、小児がんサバイバーの長期フォローアップ体制を構築することを目標にした我が国初の、小児がんサバイバーの晩期合併症の状況及びQOLを横断的かつ網羅的に把握する大規模調査です。そこで本研究を広くみなさんにご理解をいただくと共に、小児がん患者・家族及び一般の方、および、小児がん医療に関わる方々と小児がん治療の現状と課題、今後のフォローアップについて考える場になればと本シンポジウムを計画いたしました。

開会挨拶 真部 淳 (北海道大学大学院医学研究院小児科学 /JCCG 理事長)

配信プログラム(敬称略)

- ↓ サバイバーたちの声 浦野 正敬 (小児がん経験者ネットワークシェイクハンズ!)
- 八児がん治療の現状と課題 大園 秀一 (久留米大学小児科/JCCG 長期フォローアップ委員会委員長)
- **2** 多職種で関わる長期フォローアップ
 - ・作業療法士の立場から 田畑 阿美 (京都大学大学院 医学研究科人間健康科学系専攻 先端リハビリテーション科学コース先端作業療法学講座 脳機能リハビリテーション学分野)
 - ・看護師の立場から 竹之内 直子 (京都大学大学院医学研究科人間健康科学系専攻 客員研究員)
 - ・ソーシャルワーカーの立場から 篠崎 咲子 (埼玉県立小児医療センターソーシャルワーカー)
 - ・心理士の立場から 白石 恵子 (九州がんセンター 臨床心理士)
 - ・チャイルドスペシャリストの立場から 佐々木 美和 (名古屋大学医学部附属病院チャイルド・ライフ・スペシャリスト)
 - ・長期フォローアップに多職種で関わることの意義 松岡 真里 (三重大学大学院 医学系研究科看護学専攻)
- 🌊 小児がんサバイバー大規模観察研究から見えるもの
 - ・JCCG 大規模観察研究の概要 片岡 伸介 (名古屋大学医学部附属病院 小児科)
 - ・ePRO 研究 (web アンケート調査)の概要 塩田 曜子 (国立成育医療研究センター小児がんセンター)
 - ・サバイバーの立場から 井本 圭祐 (小児がん経験者ネットワークシェイクハンズ!)

閉会挨拶 康勝好 (埼玉県立小児医療センター血液腫瘍科科長兼小児がんセンター長 /JCCG 副理事長)

2023年11月3日(金祝)



ご視聴申し込みフォーム https://onl.sc/acpRvNc $10:00 \sim 12:00$

オンライン配信

【企画 · 運営】 JCCG 小児がんサバイバー大規模観察研究市民公開シンポジウム企画委員会

【共催】 NPO 法人日本小児がん研究グループ (JCCG) / 小児がん経験者ネットワーク シェイクハンズ!

【後援】 国立研究開発法人日本医療研究開発機構 (AMED)/ 厚生労働省 (申請中)

小児がんの治療後に起こる晩期合併症や合併症に対する治療は社会生活へ影響し、 そこから生じる様々な課題は近年、広く知られるようになってきました。しかしながら、これらの情報は海外での研究をもとにしたものがほとんどであり、日本で治療を受けた小児がんサバイバーの治療後の情報については、全国的な調査はできておらず、 十分な実態把握はできていません。

そこで、2022 年度に JCCG では、日本医療研究開発機構「革新的がん医療実用化研究事業」の支援を受け、全国の小児がん診療施設と協働してわが国初の小児がんサバイバーの研究を開始いたしました。

研究 1

みなさんが今後どんな経過を たどっていくかについての追跡調査

「わが国の小児がんサバイバーの 健康・社会生活状況の実態解明 に関する前向きコホート研究」

> 研究 2 診断や治療内容を含む カルテ情報を用いた調査

「わが国の小児がんサバイバーの 健康・社会生活状況の実態解明 に関する大規模調査研究」

研究3

現在の生活状況などに関する WEBアンケート調査

「小児がんサバイバーにおける Quality of Life ならびに サルコペニア・神経心理学的 合併症・心臓健康管理に関する WEB アンケート調査」



この研究では、1990年1月1日から2017年12月31日までに小児がん(悪性新生物(ただし、良性脳腫瘍を含む))の診断を受けた方を対象に新たなデータベースを構築し、上記の1-3の研究を行います。登録された情報は個人情報が外部に漏れることのないようにJCCGが厳重に管理します。

また、本研究にあたっては名古屋大学医学部生命倫理審査委員会の承認を受け、各参加施設の長の許可を受けて行っています。各研究の内容、目的、情報の取り扱い、研究組織など詳細は JCCG のホームページ(http://jccg.jp/ccs/)を参照ください。

【介画・運営】

JCCG 小児がんサバイバー大規模観察研究市民公開シンポジウム企画委員会 井本圭祐、梅田雄嗣、浦野正敬、片岡伸介、塩田曜子、田畑阿美、堀部敬三、舛本大輔、松岡真里

