

FOLLOW UP
DIARY

FOLLOW UP DIARY

～長期フォローアップのために～

改訂版 Ver 3.4 （2019年10月発行）

本手帳は、主に小児がんの治療を卒業する時期の患者さんご家族のために作成しました。

健康な毎日を過ごすためには、日頃の健康管理と定期的な受診が大切です。手帳を使って、日頃の健康管理に役立てていただければ幸いです。

発行元：特定非営利活動法人日本小児がん研究グループ(JCCG)
長期フォローアップ委員会

事務局：住所：〒464-0003 名古屋市中区錦3丁目6番35号
名古屋郵船ビル8階

E-mail: office@jccg.jp

電話：052-734-2182

FAX：052-734-2183

発行協力 ハートリンクワーキングプロジェクト

使用開始日 年 月 日

※以下の欄への記入は、ご自分の判断により行ってください。

氏名またはイニシャル _____

住所： _____

治療を行った病院： _____

目 次

1.	序文	2
2.	手帳のご利用方法	3
3.	緊急時連絡先およびサポート情報	4
4.	治療施設の情報	5
5.	診断名	6
6.	治療のまとめ	7
7.	治療内容の詳細	8
8.	成育歴・既往歴・家族歴	10
9.	治療前の予防接種歴・感染症罹患歴	12
10.	診断時情報・治療後抗体検査および予防接種	13
11.	禁忌薬剤・アレルギーの情報	15
12.	治療中の主な合併症	16
13.	治療終了時の晩期合併症に関する検査	17
14.	あなたの長期フォローアップについて	18
15.	晩期合併症等の治療歴	19
16.	外来受診日の記録	20
17.	外来問診票&受診記録	21
18.	参考になる情報集	34

1. 序文（改訂第3版に寄せて）

この手帳は小児がんの治療を受けたすべての患者さんの役に立つよう作りました。病気のつらい時期を乗り越えた小児がん経験者にとって、復学・進学・就職、結婚などのライフイベントに向けて普段からの健康管理は欠かせません。そのために、小児がん経験者自身が病気を理解し、将来起こりうる合併症を予防あるいは早期発見することがとても重要です。

このフォローアップ手帳は病気や治療の情報だけでなく、予防接種や定期受診の記録、フォローアップの注意点などのアドバイスも含めた包括的な情報を書き込むことができるよう構成されております。時に主治医や病院のスタッフに記入を協力していただき、また保護者やご本人に記入していただき、患者さんお一人お一人にとって大切なフォローアップ手帳ができれば素晴らしい事です。

2006年小児がん経験者への長期フォローアップの重要性を謳ったエリーチェ宣言がまとめられ、ちょうど10年が経過しました。その間、わが国では全国に長期フォローアップ外来が開設され、フォローアップガイドラインが出版され長期フォローアップ体制が徐々に整備されています。また、小児がん研究グループ(JCCG)が2015年に設立され、今後は固形がんの長期フォローアップの重要性もますます高まることでしょう。

本手帳の活用が、小児がん経験者自身や家族の健康管理への深い理解のきっかけとなり、ひいては長期フォローアップに携わる医師、看護師をはじめ全ての医療スタッフの方々にとって役立つものになることを委員会メンバー一同切に願っております。

2016年10月（2019年9月改訂）

小児がん研究グループ(JCCG) 長期フォローアップ委員会

2. 手帳のご利用方法

小児がん経験者へ

この手帳は、将来的にはあなた自身がお持ちになり、小児がんの治療内容や治療終了後の晩期合併症を理解し、ご自身の健康管理に役立てていただくことを目的としています。今後様々な医療機関を受診する際にこれまでの診療情報を的確に相手に伝える際に役立つあなただけの情報が 있습니다。是非ご活用ください。

ご家族の方へ

この手帳は、小児がん経験者ご本人またはそのご家族がお持ちになり、小児がんの治療内容や治療終了後の長期フォローアップの診療内容を記載し、ご自身の健康管理に役立て、他の医療機関受診時にこれまでの診療情報を的確に伝えることを目的とするものです。晩期合併症とその支援の詳しい内容に関しては巻末資料「18.小児がん経験者の長期フォローアップ」をご参照ください。

連絡先・家族歴など主治医が記載していない部分については、ご本人またはご家族が記載して下さい。

またこの手帳は、治療終了後も引き続き記載を続けていきますので、医療機関受診時は必ず持参し、担当医または医療スタッフに提示するようにして下さい。

本手帳の内容は、大切な治療の記録です。また個人情報も含まれておりますので、紛失などには十分にご注意下さい。

担当の先生へ

患者さん・ご家族に渡される前に、7ページ「6. 治療のまとめ」への記入をお願いします。治療途中であっても9ページの「外来で行う治療の図表」などもご活用いただき、通院中の治療の目安としてください。渡される時期は、可能な限り患者さんが入院されている時をお願いします。

また、毎回の受診ごとに22ページからの「外来問診票&受診記録」にもご記入ください。外来経過記録としてご活用ください。

3. 緊急時連絡先

緊急時の連絡先（自宅や医療機関名などを記入しておきましょう）

連絡先（医療機関名・個人名など）	住所・電話番号等

4. 治療施設の情報

転院などで複数の医療機関で治療した場合は、全て記載して下さい

病院名・診療科：	
主治医・担当医 氏名：	
住 所：〒	
電話番号：	FAX 番号：
治療を受けた期間：	

病院名・診療科：	
主治医・担当医 氏名：	
住 所：〒	
電話番号：	FAX 番号：
治療を受けた期間：	

病院名・診療科：	
主治医・担当医 氏名：	
住 所：〒	
電話番号：	FAX 番号：
治療を受けた期間：	

病院名・診療科：	
主治医・担当医 氏名：	
住 所：〒	
電話番号：	FAX 番号：
治療を受けた期間：	

病院名・診療科：	
主治医・担当医 氏名：	
住 所：〒	
電話番号：	FAX 番号：
治療を受けた期間：	

5. 診断名

診断名	診断日	診断時年齢	
1.	/ /	__ 歳	新規・再発
2.	/ /	__ 歳	新規・再発
3.	/ /	__ 歳	新規・再発
4.	/ /	__ 歳	新規・再発

(※ 再発の場合は再発日を記入してください)

特記事項欄（腫瘍マーカー、染色体異常の結果などを記載／添付してください）

6. 治療のまとめ

Ver. 2.7

診断名 診断日

治療開始日 治療終了日

プロトコール名

病期・リスク分類 フォローアップレベル

治療内容 ☐ 化学療法 ☐ 手術 ☐ 免疫療法
☐ 放射線療法 ☐ 造血細胞移植 ☐ その他...

化学療法薬剤名

アンスラ換算量 mg/m²

化学療法の問題点

手術療法の内容

放射線治療の内容

造血幹細胞移植の内容

その他

合併症・併存症

病院名 病院の電話番号

記載日 記載者医師名

7. 治療内容の詳細

(コピーなどの添付をお願いします。)

外来で行う治療の図表

8. 成育歴・既往歴・家族歴（発病前までの情報）

受診時で尋ねられる場合がありますので、記載しておきましょう。

【成育歴・既往歴】

出生時：在胎週数 _____ 週 _____ 日 体重 _____ g 身長 _____ cm

出産前後での疾患： 無し あり（具体的に _____ ）

アレルギー疾患： 無し あり（有りの場合下記も記入してください）

気管支喘息 ・ アトピー性皮膚炎 ・ アレルギー性鼻炎または花粉症

食物アレルギー（食品名 _____ ）

その他のアレルギー（具体的に _____ ）

発達に関する疾患： 無し あり（具体的に _____ ）

その他先天性の疾患： 無し あり（具体的に _____ ）

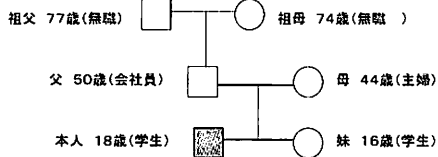
その他、これまでの主な病気や外傷などについて、分かる範囲で記載してください

病名	年齢	病名	年齢
1. _____	_____ 歳	2. _____	_____ 歳
3. _____	_____ 歳	4. _____	_____ 歳
5. _____	_____ 歳	6. _____	_____ 歳

その他自由記載欄（医師に伝えておきたい事などを記載してください）

【家族構成】（例を参考に記載してください）

記載例



□ 男性 ○ 女性

■●は治療経験者本人を示します

【家族歴】（ご家族の過去の病気のことについて）

※ 分かる範囲で結構ですので記載をお願いいたします。

続柄

‘病名’や病気を発症した年齢等を記載してください

_____	(	_____)
_____	(	_____)
_____	(	_____)
_____	(	_____)
_____	(	_____)
_____	(	_____)

その他親族に白血病やがんなどと診断されている方がいれば、記載してください

診断名	(	_____)	続柄	(	_____)
診断名	(	_____)	続柄	(	_____)
診断名	(	_____)	続柄	(	_____)

※ 母子手帳などを参考に本人またはご家族で記入してください

※ ご不明な点やはっきりしない場合は記入なさらなくても結構です。

9. 治療前の予防接種歴・感染症罹患歴

【治療前に済ませていた予防接種】（母子手帳を見て記載しましょう）

- | | |
|---|---------------------------|
| 1. BCG | 未 ・ 済 |
| 2. B型肝炎 | 未 ・ 済（1回 ・ 2回 ・ 3回） |
| 3. ロタウイルス | 未 ・ 済（1回 ・ 2回 ・ 3回） |
| 4. ポリオ（生・不活化） | 未 ・ 済（1回 ・ 2回 ・ 3回 ・ 4回） |
| 5. 四種混合：ジフテリア・百日咳・破傷風・ポリオ混合（DPT-IPV）または三種混合（DPT）： | 未 ・ 済（1期（1回・2回・3回・追加）・2期） |
| 6. インフルエンザ菌 b(ヒブ)： | 未 ・ 済（1回 ・ 2回 ・ 3回 ・ 4回） |
| 7. 肺炎球菌： | 未 ・ 済（1回 ・ 2回 ・ 3回 ・ 4回） |
| 8. 麻疹・風疹（MR）： | 未 ・ 済（1回 ・ 2回） |
| 9. 水痘（みずぼうそう）： | 未 ・ 済（1回 ・ 2回） |
| 10. おたふくかぜ： | 未 ・ 済（1回 ・ 2回） |
| 11. 日本脳炎： | 未 ・ 済（1期（1回・2回・追加）・2期・3期） |
| | ※ 3期の接種は現在おこなっておりません |
| 12. 子宮頸がんワクチン（女性のみ） | 未 ・ 済（1回 ・ 2回 ・ 3回） |

<その他の予防接種歴があれば記載してください>（※インフルエンザウイルスワクチンを除く）

- | | | | |
|-----------|---|----------|---|
| 1. ワクチン名（ | ） | 回数・時期など（ | ） |
| 2. ワクチン名（ | ） | 回数・時期など（ | ） |
| 3. ワクチン名（ | ） | 回数・時期など（ | ） |
| 4. ワクチン名（ | ） | 回数・時期など（ | ） |
| 5. ワクチン名（ | ） | 回数・時期など（ | ） |

【治療前に既にかかった感染症】該当するものにチェックをしましょう

- ☐ 麻疹（はしか）
 ☐ 風疹
 ☐ 水痘（みずぼうそう）
 ☐ おたふくかぜ
☐ 突発性発疹
 ☐ 百日咳
 ☐ 伝染性単核球症
☐ 伝染性紅斑症（りんご病）
 その他（

）

10. 診断時情報・治療後抗体検査および予防接種

〈診断時の情報〉

診断時： 体重 _____ kg 身長 _____ cm 年齢 _____ 歳 _____ ヶ月

二次性徴発来の有無 無 ・ 有 ・ 不明 （有りの場合は下記も記入）

・ 女性 乳房 Tanner _____ 外陰部 Tanner _____

月経発来 有 無

・ 男性 精巣 左 _____ ml 右 _____ ml 外陰部 Tanner _____

変声 有 無

その他特記事項があれば記載してください。

〈治療終了後に行われた抗体 検査〉（※治療内容により不要な検査もあります）

麻疹	検査未	検査済	(陽性 陰性)
風疹	検査未	検査済	(陽性 陰性)
水痘	検査未	検査済	(陽性 陰性)
おたふくかぜ	検査未	検査済	(陽性 陰性)
サイトメガロウイルス	検査未	検査済	(陽性 陰性)
EB ウイルス	検査未	検査済	(陽性 陰性)
B 型肝炎	検査未	検査済	(陽性 陰性)
C 型肝炎	検査未	検査済	(陽性 陰性)
HIV	検査未	検査済	(陽性 陰性)
()	検査未	検査済	(陽性 陰性)
()	検査未	検査済	(陽性 陰性)
()	検査未	検査済	(陽性 陰性)
()	検査未	検査済	(陽性 陰性)

【治療後に接種した予防接種】

1. BCG
2. B型肝炎 1回 ・ 2回 ・ 3回
3. ロタウイルス 1回 ・ 2回 ・ 3回
4. ポリオ 1回 ・ 2回 ・ 3回 ・ 4回
5. 四種混合：ジフテリア・百日咳・破傷風・ポリオ混合（DPT-IPV）または三種混合（DPT）：
1期（1回・2回・3回・追加）・ 2期
6. インフルエンザ菌 b(ヒブ)： 1回 ・ 2回 ・ 3回 ・ 4回
7. 肺炎球菌： 1回 ・ 2回 ・ 3回 ・ 4回
8. 麻疹・風疹（MR）： 1回 ・ 2回
9. 水痘（みずぼうそう）： 1回 ・ 2回
10. おたふくかぜ： 1回 ・ 2回
11. 日本脳炎 1期（1回・2回・追加）・ 2期
12. 子宮頸がん（女性のみ） 1回 ・ 2回 ・ 3回

<その他、治療後の予防接種歴があれば記載してください>

（※インフルエンザウイルスワクチンを除く）

1. ワクチン名（ ） 回数・時期など（ ）
2. ワクチン名（ ） 回数・時期など（ ）
3. ワクチン名（ ） 回数・時期など（ ）
4. ワクチン名（ ） 回数・時期など（ ）
5. ワクチン名（ ） 回数・時期など（ ）

【治療中にかかった主な感染症を記載してください】

11. 禁忌薬剤・アレルギーの情報

禁忌薬剤・アレルギーなどがある場合、下記に詳細を記載してください

例. 薬剤名 (ロイナーゼ)
 症状・対応法など (アナフィラキシー、以後投与禁忌)

1. 薬剤名 ()
 症状・対応法など ()

2. 薬剤名 ()
 症状・対応法など ()

3. 薬剤名 ()
 症状・対応法など ()

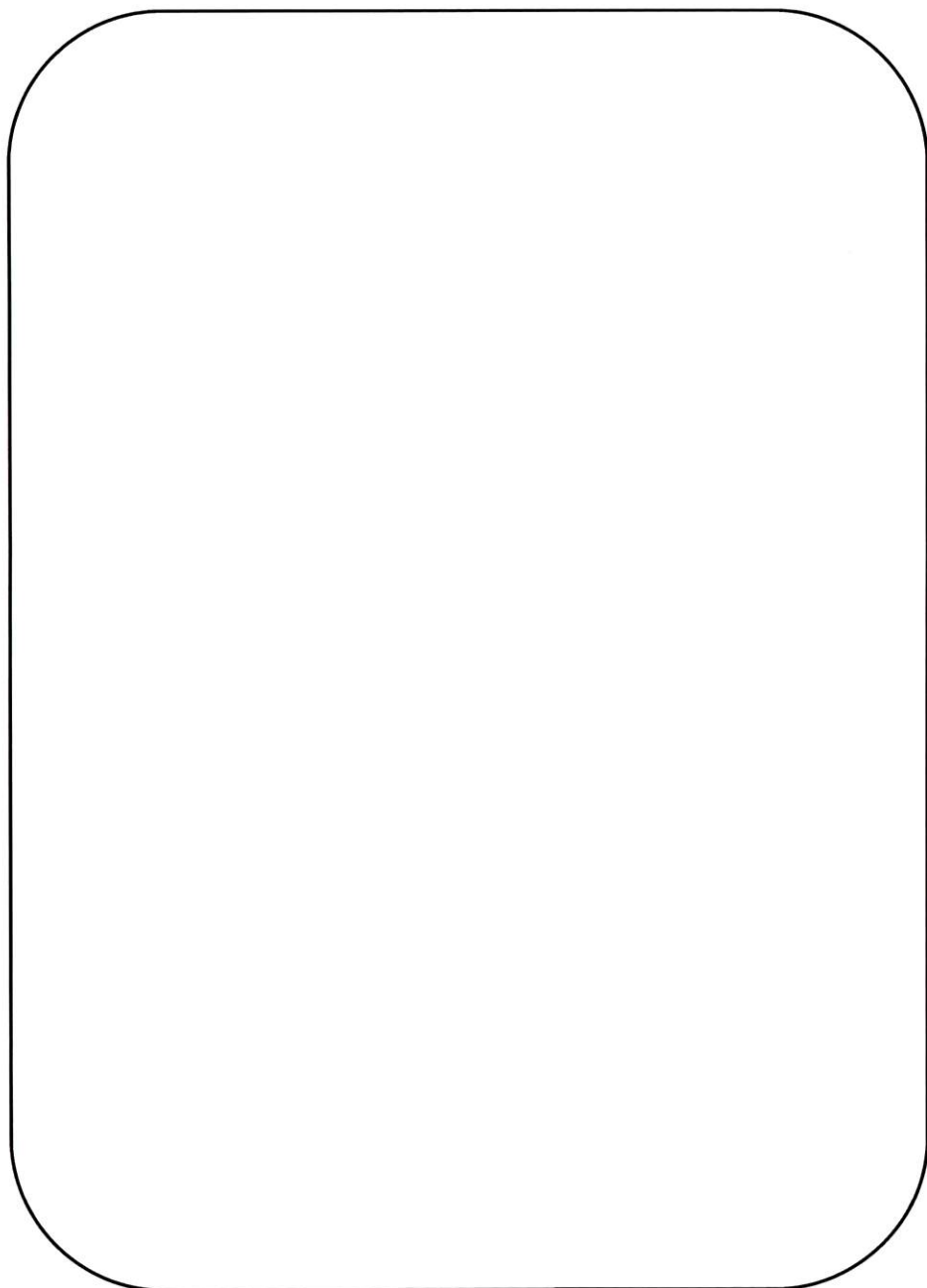
4. 薬剤名 ()
 症状・対応法など ()

5. 薬剤名 ()
 症状・対応法など ()

その他の特記すべき事項があれば記載してください。

12. 治療中の主な合併症（自由記載欄）

「治療のまとめ」に記入しきれない内容などがありましたら自由に記載してください

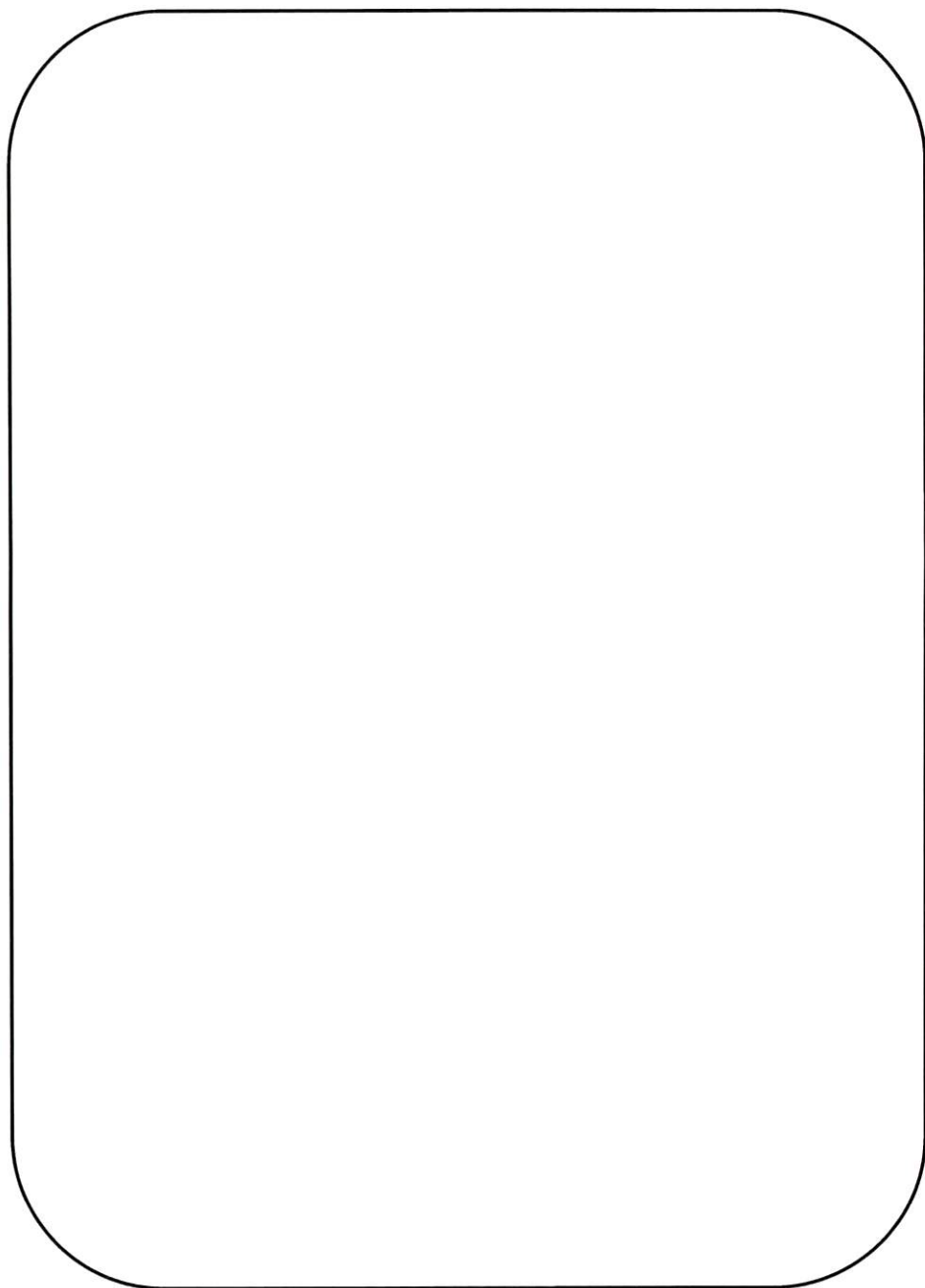


1 3. 治療終了時の晩期合併症に関する検査

治療終了時点での晩期合併症の有無に関する検査結果を、記入または添付してください

14. あなたの長期フォローアップについて

長期フォローアップの方針や生活上の注意点などを記載してください。



15. 晩期合併症等の治療歴

晩期合併症や、治療終了後に診断された疾患の、診断名や治療期間などについて、下記に記載してください。

診断名	診断日 診断時年齢	治療期間	治療病院名 担当医名	特記事項

16. 外来受診日の記録

受診した日時の記録を残しておきましょう。

[illegible]

1 7. 外来問診票&受診記録

定期受診の記録	年 月 日	年 月 日
今回受診年月日		
次回受診予約日		
身長/体重		
BMI(=体重(kg)/身長(m) ²)		
血圧測定		
身体所見 (二次性徴含む: 巻末 Tanner 分類参照)		
検査所見		
血液・尿・便検査		
画像・生理検査		
特殊検査・腫瘍マーカー		
その他 ()		
医師のコメント		
家族・本人の記載欄(体調・気持ち・行事やイベントなどご自由に記入してください)		

定期受診の記録	年 月 日	年 月 日
今回受診年月日		
次回受診予約日		
身長/体重		
BMI(=体重(kg)/身長(m) ²)		
血圧測定		
身体所見 (二次性徴含む: 巻末 Tanner 分類参照)		
検査所見		
血液・尿・便検査		
画像・生理検査		
特殊検査・腫瘍マーカー		
その他 ()		
医師のコメント		
家族・本人の記載欄(体調・気持ち・行事やイベントなどご自由に記入してください)		

定期受診の記録	年 月 日	年 月 日
今回受診年月日		
次回受診予約日		
身長/体重		
BMI(=体重(kg)/身長(m) ²)		
血圧測定		
身体所見 (二次性徴含む: 巻末 Tanner 分類参照)		
検査所見		
血液・尿・便検査		
画像・生理検査		
特殊検査・腫瘍マーカー		
その他 ()		
医師のコメント		
家族・本人の記載欄(体調・気持ち・行事やイベントなどご自由に記入してください)		

定期受診の記録	年 月 日	年 月 日
今回受診年月日		
次回受診予約日		
身長/体重		
BMI(=体重(kg)/身長(m) ²)		
血圧測定		
身体所見 (二次性徴含む: 巻末 Tanner 分類参照)		
検査所見		
血液・尿・便検査		
画像・生理検査		
特殊検査・腫瘍マーカー		
その他 ()		
医師のコメント		
家族・本人の記載欄(体調・気持ち・行事やイベントなどご自由に記入してください)		

定期受診の記録	年 月 日	年 月 日
今回受診年月日		
次回受診予約日		
身長/体重		
BMI (=体重(kg)/身長(m) ²)		
血圧測定		
身体所見 (二次性徴含む: 巻末 Tanner 分類参照)		
検査所見		
血液・尿・便検査		
画像・生理検査		
特殊検査・腫瘍マーカー		
その他 ()		
医師のコメント		
家族・本人の記載欄 (体調・気持ち・行事やイベントなどご自由に記入してください)		

定期受診の記録	年 月 日	年 月 日
今回受診年月日		
次回受診予約日		
身長/体重		
BMI (=体重(kg)/身長(m) ²)		
血圧測定		
身体所見 (二次性徴含む: 巻末 Tanner 分類参照)		
検査所見		
血液・尿・便検査		
画像・生理検査		
特殊検査・腫瘍マーカー		
その他 ()		
医師のコメント		
家族・本人の記載欄 (体調・気持ち・行事やイベントなどご自由に記入してください)		

18. 参考になる情報集

1. 小児がん経験者の晩期合併症について
2. 治療が終わった後の支援について
 - A. 小児がん治療後の課題と必要な支援
 - B. 経済的支援
 - C. サポート情報などの連絡先
 - D. 移行（トランジション）とは
3. 資料編
 - A. フォローアップレベル表
 - B. 図1・2：成長曲線（男児・女児）
 - C. Tanner 分類（二次性徴の指標）

1. 小児がん経験者の晩期合併症について

小児がん治療後の長期的な影響（晩期合併症）は元々の病気や受けた治療により様々で、中には生活に影響が及ぶ場合もあります。ただし定期的な健診と適切な生活習慣を維持することで予防したりコントロールすることは可能です。主な合併症について簡単に説明します。

① 成長障害・内分泌

成長ホルモンの不足により、成長速度が遅くなり、低身長になることがあります。この他脳下垂体、甲状腺、副腎、精巣、卵巣などから分泌されるホルモン（決まった場所から分泌され、血液の流れに乗り運ばれ、様々な臓器の働きを調整する物質）の量や働きが低下することがあります。

② 代謝・メタボリック症候群

食生活の変化や運動不足、ホルモンバランスなどの原因で肥満になることがあります。メタボリック症候群は、内臓に脂肪が多くたまるタイプの肥満を共通の要因として、高血糖、脂質異常、高血圧が引き起こされる状態です。以下に肥満の目安となる BMI の計算方法を提示します。

BMI の計算方法：体重 (kg) ÷ [身長 (m)]²

標準：20～25（男性・女性を問わず）

1 度肥満：25 以上、2 度肥満：30 以上、3 度肥満：35 以上、4 度肥満：40 以上

BMI 20 以下はやせになります。

③ 消化器

消化管（口から腸に至るまでの管状の臓器）と肝臓・胆嚢・膵臓において影響が現れる事があります。食欲の低下や下痢、腹痛など食事に関連することから自覚症状のない肝臓の合併症まで様々です。

④ 脳神経・認知

情報の伝達・処理を行う神経系の働きに影響が表れることがあります。記憶することが苦手、学習能力が上がらない、注意の範囲が狭い、社交術が苦手などの症状で気づかれます。脳腫瘍や、脳に放射線治療を行った患者さんは影響を受けやすい事がわかっています。

⑤ 循環器

アントラサイクリン系抗がん剤を多く使用した患者さんや心臓の周辺に放射線治療が行われた患者さんにおいて、心不全の症状が出る事があります。上記の治療を受けた患者さんには定期的な心臓の検査が必要です。息切れ、動悸、むくみなどの症状に注意が必要です。

⑥ 呼吸器

肺線維症や閉塞性肺障害（喘息など）、呼吸器の感染を繰り返すことがあります。特定の化学療法（ブレオマイシンなど）や造血幹細胞移植を受けた患者さんは定期健診が必要です。

⑦ 腎・泌尿器

体内の老廃物を排出する腎臓や、腎臓でつくられた尿を貯める膀胱など現れる影響です。むくみや血尿、高血圧、疲れやすいなどの症状に注意が必要です。シスプラチンなど白金系の抗がん剤、放射線治療、造血幹細胞移植の他一部の抗生剤も腎・泌尿器系に影響を与えます。

⑧ 生殖器・不妊

男性、女性とも性腺（精巣・卵巣・子宮など）の働きが低下する事があります。その結果二次性徴の遅れや不妊、妊娠・分娩に伴うリスクが上昇します。

⑨ 目・耳・鼻・口腔

重要な五感を司る感覚器にも影響が現れる事があります。目においては白

内障やドライアイなど、耳においては聴力障害など、鼻においては嗅覚障害や慢性副鼻腔炎、口腔においては口腔内乾燥症や味覚障害、虫歯など生活にかかわる様々な合併症が起こります。

⑩ 運動器

体を動かす器官である筋肉・骨・関節への影響は、骨腫瘍など病気の直接的な影響と、治療に伴い運動が制限されたことによる間接的な影響、さらに薬物その他による骨や関節への影響など様々です。

⑪ 皮膚への影響

脱毛や皮膚への影響（色素沈着・湿疹や乾燥など）があります。

⑫ 心理的な影響

病気の体験や今まで述べてきた合併症を抱えることで、学校や日常生活でストレスに対処できなくなる事があります。眠れない、食欲がない、気持ちが落ち込む、いろいろななどの症状が続くときは、家族や身近な人、担当の先生に相談することをお勧めします。

⑬ 二次がん

元々の病気と別のがんが発症することを言います。治療後早期、あるいは10年や20年以上経過して発症する事もあります。抗がん剤の一部や放射線、造血幹細胞移植など治療による影響や、患者さん自身の持つ遺伝的要因も原因になることがあります。

参考文献:よくわかる 小児がん経験者のために ～よりよい生活の質(QOL)を求めて～ 加藤俊一監修 医薬ジャーナル社

2. 治療が終わった後の支援について

A. 小児がん治療後の課題と必要な支援

【身体的課題】 体力の低下 妊娠・出産に関する事 晩期合併症 など	・ 定期フォローアップ受診する事 ・ 医療費など社会的・資源の活用 ・ 入院中～治療後にわたるタイミングのよい本人への教育及び情報提供
【心理的課題】 自己肯定感 アイデンティティの確立 など	・ 本人の主体性の尊重 ・ 本人への説明や情報提供 ・ 社会・周囲の理解
【社会適応に関する課題】 仲間との交流 自立・就労（就学） 結婚 など	・ 復学・就労支援など社会制度の充実 ・ 社会・周囲の理解と支援 ・ 仲間との交流（ピアサポート） ・ 発達課題に相應しい、もつ力が高められるような関わり（自律・自立支援）

小澤美和, 小児保健研究, 2015 より改編

B. 経済的支援

■ 小児慢性特定疾病医療費助成制度	新規申請 18 歳まで、継続申請 20 歳まで
■ 指定難病医療費助成制度	疾患や小児がん治療の影響による晩期合併症の種類によっては、助成事業の対象となる場合あり
■ 医療費控除	治療の費用が年間 10 万円以上の場合、また 10 万円以下でも、所得金額により 200 万を限度に確定申告により税金控除の対象 入院・通院医療費・差額ベッド代、通院交通費などが対象
■ 高額療養費	同月 1 か月以内に同一医療機関でかかった費用の合算が自己負担限度額を超えた分について支給
■ 身体障害者手帳	永続し、日常生活が著しい制限を受ける程度であると認められる障害がある場合、その程度によって交付される医療費・交通費・税の軽減などあり（等級や居住地域により受けられるサービスの違いあり）
■ 精神障害者福祉手帳	高次脳機能障害の場合認定により交付
■ 障害年金	20 歳以降、病気や障害が理由に生活や仕事に制限を受ける場合該当になる可能性あり

資料：日本小児血液・がん学会 医療費などの支援情報（2019 年 4 月時点）

病院では「がん相談支援センター」などが相談窓口

C. サポート情報などの連絡先

患者会、医療相談窓口や医療情報サイトなど必要な情報を書き留めておきましょう

名称（施設名・団体名など）	連絡・問い合わせ先（TEL、アドレスなど）
公益財団法人がんの子供を守る会 1968 年設立の患者とその家族が中心となって活動している団体	ホームページ： http://www.ccaj-found.or.jp 本部： Tel 03-5825-6311 Fax 03-5825-6316 相談専用 TEL 03-5825-6312 (平日 10:00-16:00)
ハートリンク共済 小児がん経験者向けの医療保険	ホームページ： http://hartlink.net
Children's Oncology Group (COG)	米国の長期フォローアップガイドラインが参照できます。 ホームページ： http://www.childrensoncologygroup.org/default.htm
公益財団法人そらぶちキッズキャンプ	病期と闘う子供たちに自然体験プログラムを提供するキャンプ場。ホームページ: http://www.solaputi.jp/
キャンサーソリューションズ株式会社 (CANSOL)	成人がんの体験者によって設立された就労に視点をあてた団体。ホームページ: http://www.cansol.jp/index.html
小児がん経験者ネットワーク シェイクハンズ！	全国の小児がん経験者により運営される団体 ホームページ： http://shakehands-ccsn.net/
認定 NPO 法人ゴールドリボン・ネットワーク	小児がんの治療法や薬、経験者の QOL 向上のための研究開発を支援する団体 ホームページ： http://www.goldribbon.jp/
国立がん研究センター 情報サイト	小児がん情報を全般的に扱うサイト ホームページ： https://ganjoho.jp/child/index.html

D. 移行（トランジション）とは

- 小児がん経験者について、それぞれの経験者にふさわしい成人医療に移り変わることです。
- 移行の方法には 3 つのパターンがあります。
 - ① 完全に成人診療科に移行（転科する場合もあります）
 - ② 小児科と成人診療科の両方にかかる
 - ③ 小児科に継続して受診する
- 移行の目的は、小児がん経験者が思春期から成人期に成長する際に、自分の病気を理解し自立に向かうとともに、継続的で良質かつ発達に応じた医療サービスを利用することです。
- 移行の時期や方法は小児がん経験者によって異なります。

3. 資料編 A.フォローアップレベル表

レベル	分類	対象者	フォローアップケア・提供者	受診(連絡)頻度	評価内容
1	一般健康管理群	外科手術のみ (頭頸部、胸腹部、四肢)	健康診断医 またはかかりつけ	1/年	一般診察 一側臓器摘出の場合は、当該臓器の機能評価。 成人期以降は、電話・郵送による予後調査が望ましい。
2	経過観察群	低リスクの化学療法を受けた患者 (ドセキタニ 250mg/m ² 未満 かつシタキアミド 5 g/m ² 未満 かつシタキアミド 300 mg/m ² 未満 かつイタキアミド 45 g/m ² 未満 かつデキサメタゾン使用歴なし)	かかりつけ または 長期フォローアップ外来	1/年	一般診察 治療関連晩期合併症が疑われる場合は、必要な専門検査を行う。 成人期以降は、電話・郵送による予後調査が望ましい。
3	標準的フォローアップ群	高リスクの化学療法を受けた患者 (ドセキタニ 250mg/m ² 以上, シタキアミド 5 g/m ² 以上, シタキアミド 300 mg/m ² 以上, イタキアミド 45 g/m ² 以上, またはデキサメタゾン使用歴) 自家移植併用大量化学療法(放射線照射を含まない)を受けた患者 20Gy 未満全脳放射線照射患者 全脳以外の放射線照射を受けた患者	長期フォローアップ外来	1/年	一般診察 治療関連晩期合併症に対する専門検査を行う。 成人期以降もフォローアップを行うことが望ましい 成人期以降にフォローアップを中止する場合は、電話・郵送による予後調査を行う事が望ましい。

4	強化フォローアップ群	20Gy 以上全脳放射線照射患者 同種造血細胞移植を受けた患者 再発治療を受けた患者 遺伝性腫瘍症候群の患者 脳腫瘍患者 自家移植併用大量化学療法(放射線照射を含む)を受けた患者	長期フォローアップ外来	1/年	一般診察 治療関連晩期合併症に対する専門検査を行う。 成人期以降もフォローが必要
5A	要介入群(重篤な病態・全身の問題)	臓器機能障害による社会参加不能患者 臓器機能低下に伴う要生活制限患者 晩期合併症の症状のある患者 晩期合併症に対しての治療が必要な患者	長期フォローアップ外来	1/3~6か月	一般診察 治療関連晩期合併症に対する専門検査を行う。 成人期以降もフォローが必要
5B	要介入群(疾患特異的な問題)	臓器特異的な外科的治療後のフォローが必要な患者 (例: 骨肉腫後の人工関節、網膜芽細胞腫後の義眼)	専門診療科外来	必要時	専門診療科でのフォローが必要

- 電話・郵送調査については施設の状況に応じて実施を検討する。

- アントラサイクリン系薬剤換算式(心毒性)

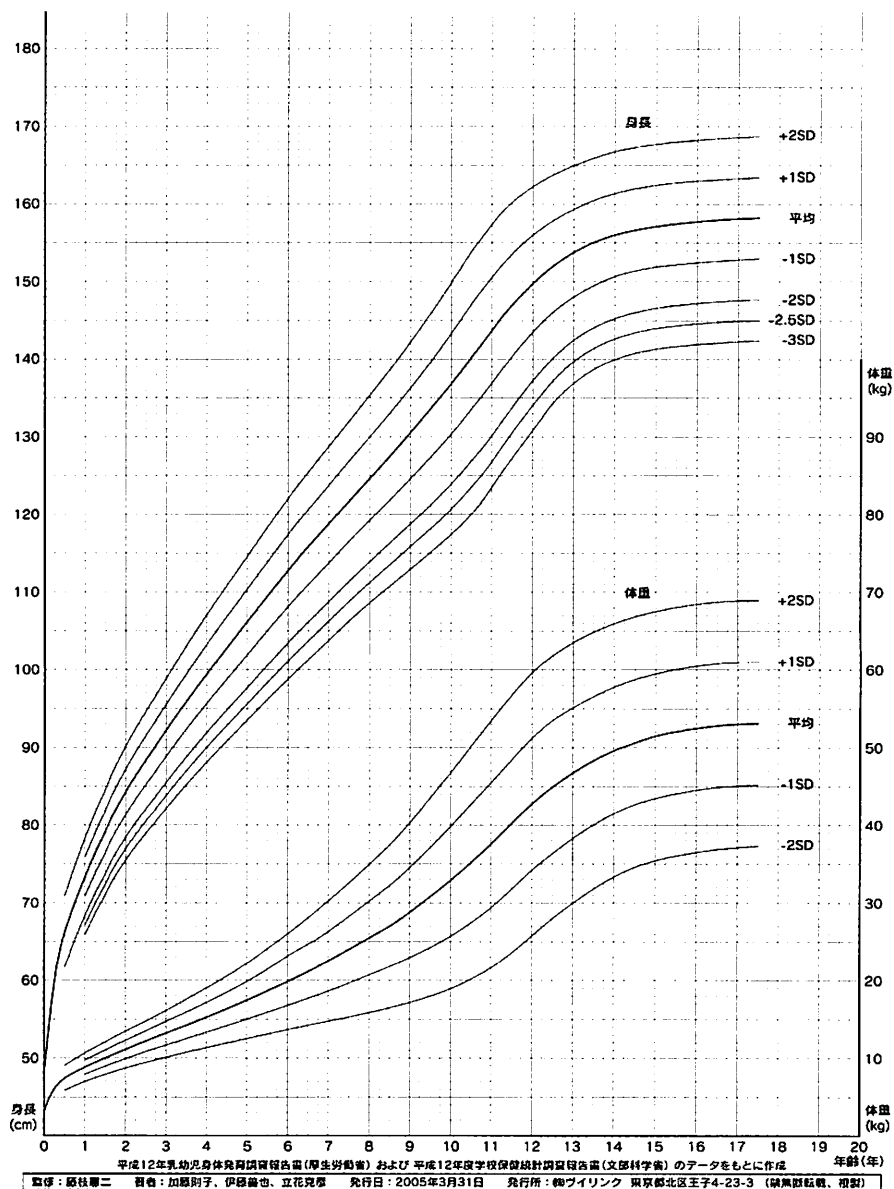
ドキソルビシン：ダウノルビシン：イダルビシン：ミトキサントロン：ピラルビシン：エピルビシン=1:0.83:5:4:0.6:0.67

- 白金製剤換算式(腎毒性)

シスプラチン：カルボプラチン=4:1

参考文献：「小児がん治療後の長期フォローアップガイドライン」In.前田美穂責任編集，JPLSG 長期フォローアップ委員会長期フォローアップガイドライン作成ワーキンググループ編，p15-16，2013

3. 資料編 B. 図1 成長曲線<女性>

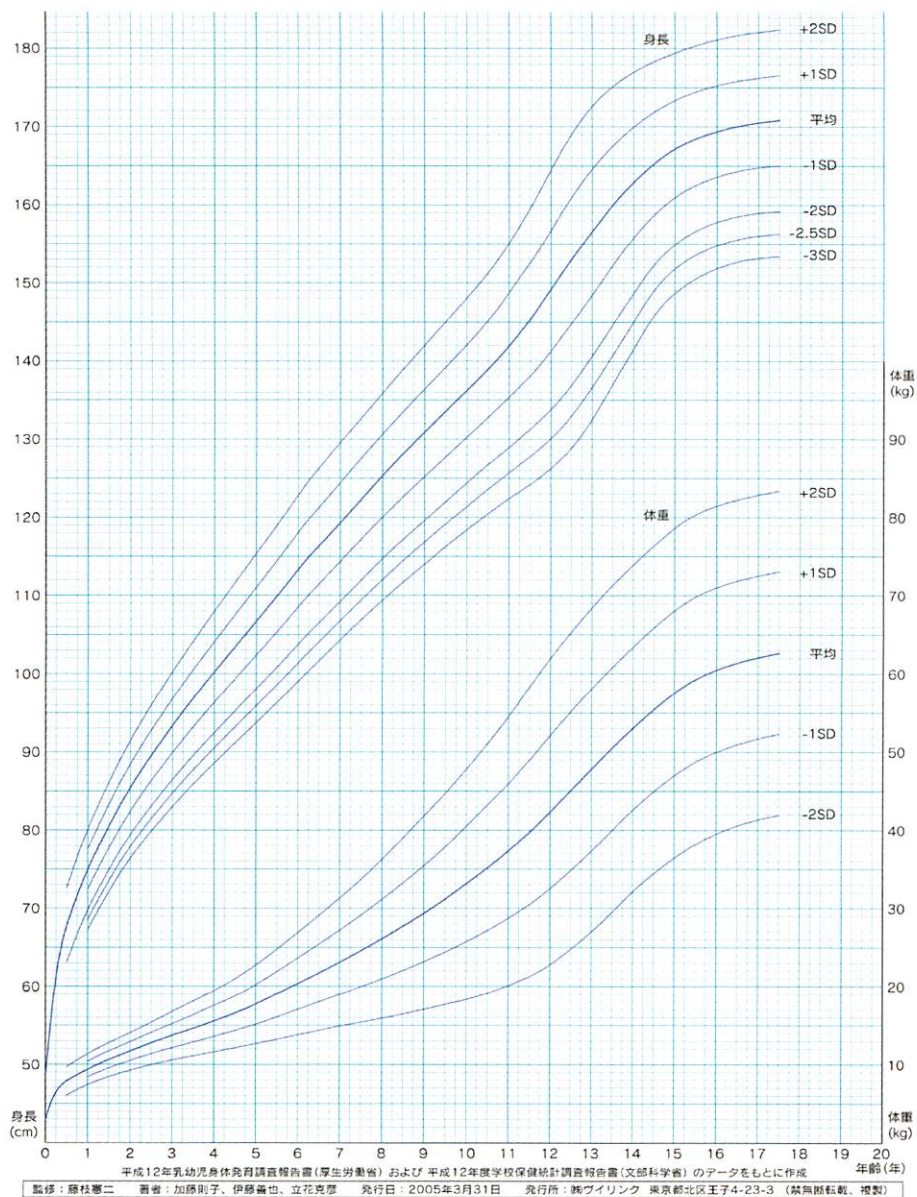


※身長・体重をプロットしてください。

※ +および-2SDを越える場合、何らかの異常がある場合があります。

主治医と相談して下さい。

3. 資料編 B. 図2 成長曲線＜男性＞



※身長・体重をプロットしてください。

※ +および-2SDを越える場合、何らかの異常がある場合があります。

主治医と相談して下さい。

3. 資料編 C. Tanner 分類表（二次性徴の指標）



(Tanner JM: Growth at adolescent, 2nd ed, Blackwell Science Publications, London, pp 28-39, 1962 より引用改稿)

乳房発育 (A)

- B-1 乳頭だけが突出(前思春期)
- B-2 乳腺が乳輪下に触知し、乳頭だけが突出し乳房が小さい隆起を形成。着色が増す
- B-3 乳腺の範囲が広がり、乳輪と乳房がさらに突出。乳輪は乳房と同一面にあり段がない
- B-4 乳輪が乳房・乳腺の上に突出するようになる
- B-5 乳房が発達することで、再び乳輪が乳房と同一面になる。乳頭のみが突出する

陰毛 (B)

- PH-1 陰毛なし（前思春期）
- PH-2 陰茎基部または陰脣周囲にまばらに柔らかい着色した毛が生える
- PH-3 色が濃くなり、あらくて縮れた毛が恥骨結合まで至る
- PH-4 成人型発毛に近づくが、発毛の区域が小さく、大腿内側まで至らない
- PH-5 成人型の発毛

男性生殖器 (C)

- G-1 精巣容量 4ml 以下（前思春期）
- G-2 精巣容量 4~8ml
- G-3 精巣容量 8~12ml、陰茎の長さ太さが増し、陰嚢の着色が見られる
- G-4 精巣容量 12~18ml、陰茎・亀頭の発育が進む、陰嚢の色素が増加する
- G-5 精巣容量 18ml 以上、陰茎・陰嚢は成人型

Memo

