

I 研究の背景と目的

1. 共同研究で意図する、ナショナルセンターを意識した連携について

小児がんは、白血病や脳腫瘍の他、様々な悪性新生物を総称とするが（図 1-1）、医学医療の進歩により、小児がん患者の生存率の向上（約 7～8 割）がみられている（図 1-2）。がん種によっては、90%以上の治癒率となる小児がんもある（冨澤、2012）。このことは、今なおターミナルケア（緩和ケア等）は必要であるが、がん経験者（長期生存者、サバイバーともいう）も増えていることを意味し、今後は医療の充実だけではなく、長期生存を意識した生活を考えると、中でも、その後の生活に大きな影響を与える教育環境の整備が必要とされていることが理解できる。

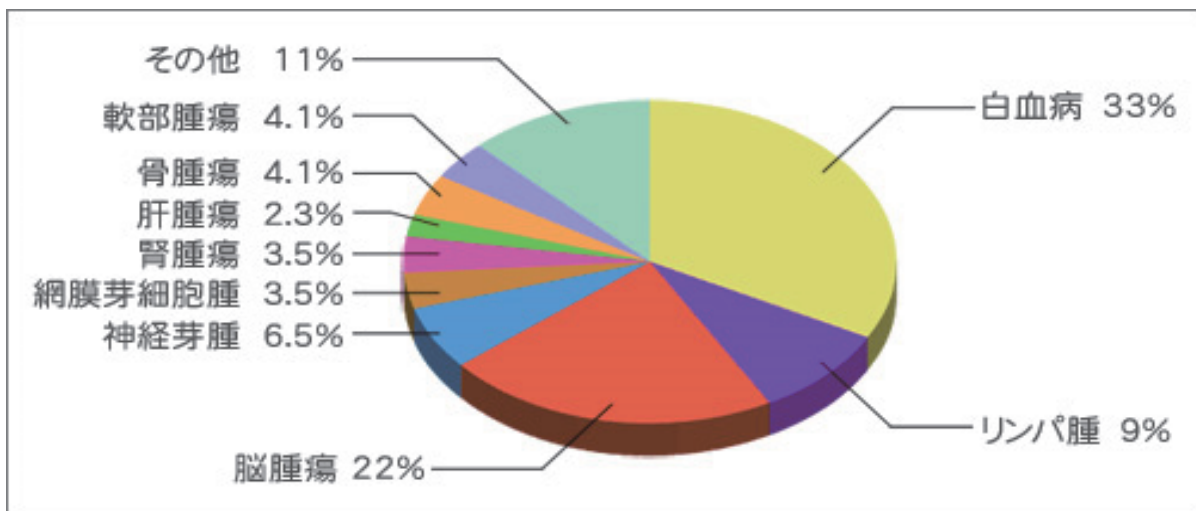


図 1-1. 小児がんの割合～出典：国立がん研究センター小児がん情報サービス

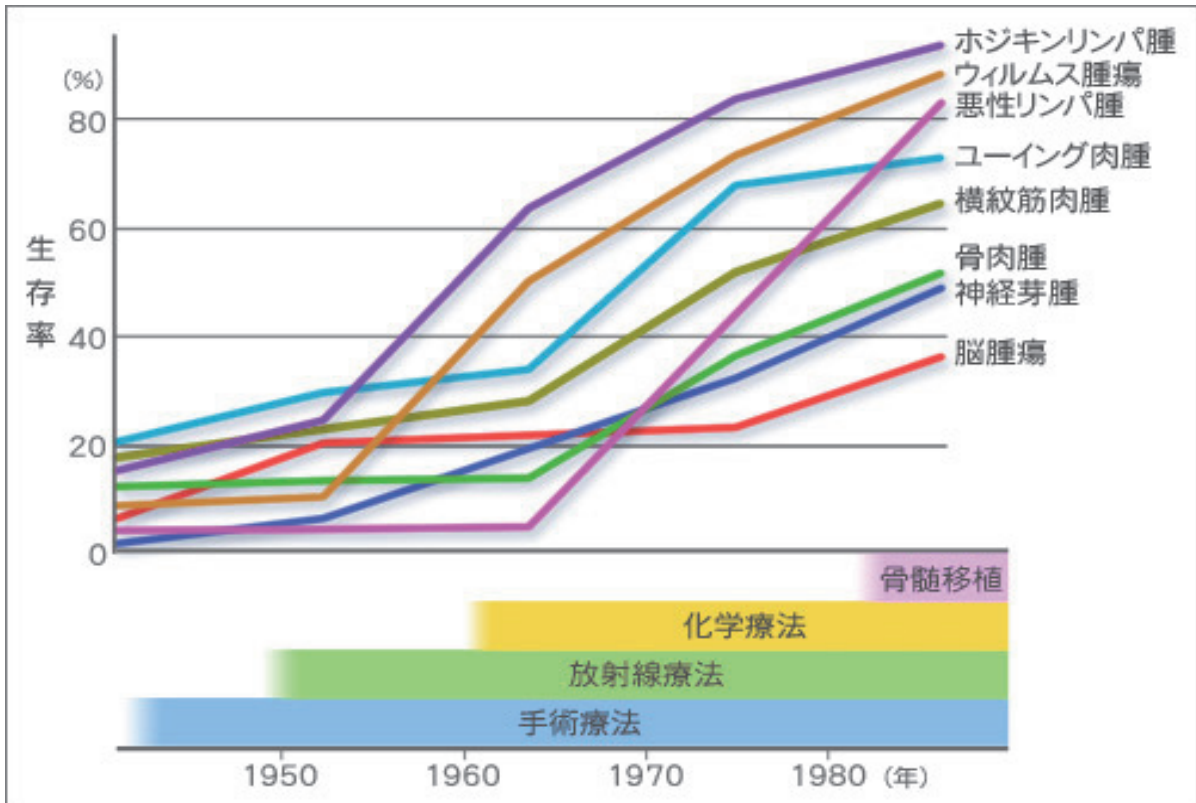


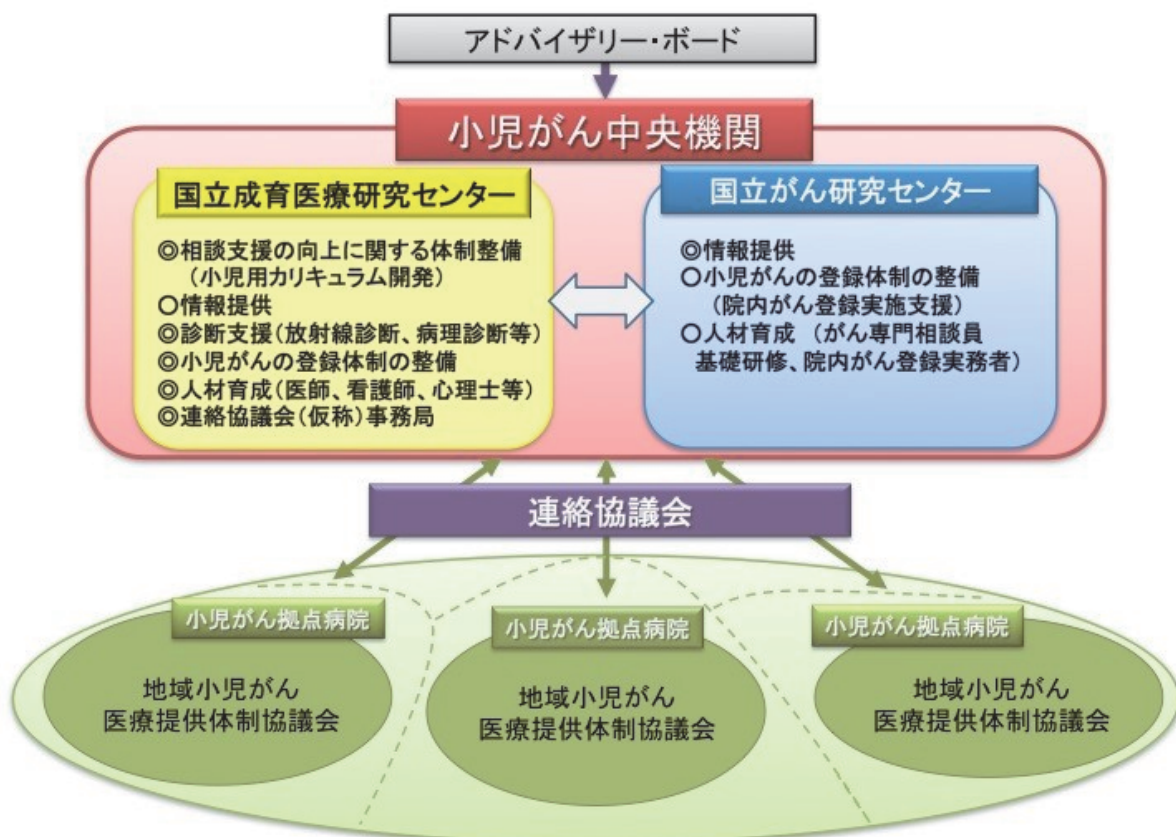
図 1-2. 小児がんの治療の変遷と生存率～出典：国立がん研究センター小児がん情報サービス

さて、わが国において、がん対策基本法（平成 18 年 6 月 23 日法律第 98 号、最終改正：平成 26 年 6 月 13 日法律第 67 号）が制定され、それに基づいて、厚生労働省は、がん推進基本計画を作成したが、平成 24 年度から平成 28 年度までの 5 年間を対象として、がん対策の総合的かつ計画的な推進を図るため、がん対策の基本的方向について、改正を行った。この中で、新たに、7. 小児がん（5 年以内に、小児がん拠点病院を整備し、小児がんの中核的な機関の整備を開始する、等）、8. がんの教育・普及啓発（子どもに対するがん教育のあり方を検討し、健康教育の中でがん教育を推進する、等）、の項目が追加された。参考資料に、両項目をあげているが、7では、単に医療の充実だけを述べているのではなく、教育の重要性を上げている点は特筆すべきことである。

以上の計画を受けて、平成 25 年 2 月 8 日に、小児がん拠点病院として 15 病院が指定されたが(図 1-3)、この選定にあたり、他の要件に加えて、教育に関する項目も重視されている。さらに、小児がんの中央機関（図 1-4）として、国立成育医療研究センターと国立がん研究センターがん対策情報センターが指定され、小児がんの医療の充実にむけて対策が進められているところである。



図 1-3. 小児がん拠点病院～国立成育医療研究センター「小児がん拠点病院および小児がん中央機関」より引用



厚生労働省 小児がん拠点病院の指定に関する検討会(一部改変)

図 1-4. 小児がんの中央機関～国立成育医療研究センター「小児がん拠点病院および小児がん中央機関」より引用

これらを受けて、文部科学省は、「病気療養児に対する教育の充実について（通知）」（24 初特支第 20 号、平成 25 年 3 月 4 日）を各都道府県・指定都市教育委員会教育長、各都道府県知事等に出した。この中では、参考資料にあるように、入院中の教育の充実だけではなく、退院後の教育の充実も求めており、現在、文部科学省で進めているインクルーシブ教育システム構築とも通じる内容である。

しかしながら、小児がんの子どもの教育の現状について十分な情報もなく、また、具体的な対策について情報が不足している状況である。また、医療の進歩に対応した教育制度についても検討が必要である。15 の小児がん拠点病院での連携は始まり、地域における拠点病院としての役割も担いつつあるが、小児がん拠点病院にある学校、学級については、システムティックな連携が取れていない状況である。そこで、本研究所では、小児がんの中央機関である国立成育医療研究センターと協力して、教育関係について中心的な役割を果たすべき、研究を含めたネットワークを構築した。その基本となるのが、本共同研究である。なお、中央機関の一つである国立がん研究センターがん対策情報センターとは、小児がんの教育セミナーを共催する連携を始めている。

本研究は、単独に教育、あるいは、医療の研究ではなく、小児がん患者の医療、教育、福祉の総合的な支援に関する研究として、必要なテーマを設定して研究を行っていくこととした。平成 26 年度～27 年度の研究では、国立特別支援教育総合研究所では、小児がん拠点病院にある学校、学級の調査を通じて、入院中の子どもたちの教育の実情などを調査し、それを集約することで、小児がん拠点病院にある学校、学級だけではなく、他の病院で入院している子どもたちの教育に役立たせることと、そして、課題について検討を行うことで、入院中から退院後までの連続した中で、さらに充実した教育を模索する礎とする。一方、国立成育医療研究センターでは、小児がんの子どもの心理的特性を知ることは、教育を進める上での重要な情報となり、個々の指導計画、教育支援計画に有用となるので、医療から心理的アセスメントの研究を進めている。

今後、研究成果を踏まえて抽出できた課題解決に向けた個々の研究だけではなく、医療（心理を含む）、教育、福祉の総合的な視点で、研究成果より新たな課題を検討して、研究テーマを設定していく予定である。

2. 研究の目的

研究の背景で述べたように、医療（心理を含む）、教育、福祉等の支援が必要であるが、小児がんは小児期に発症するので、今回の研究では、特に、小児がんの子どもの教育の充実に何らかの指針を検討することが、研究の大きな目的となる。

小児がんの子どもの教育に関して、共同研究機関の一つである、国立特別支援教育研究所でも研究が取り組まれており（国立特殊教育総合研究所：ターミナル期における教育的・心理的対応に関する研究、2006）の他に、1 節で述べた文部科学省の通知（平成 25 年）に「病気の児童生徒への特別支援教育～病気の子どもの理解のために（※独立行政法人国立特別支援教育総合研究所ウェブサイトへリンク）～」と紹介しており、その後、全国特別支援学校病弱校長会に協力した「小児白血病」「脳腫瘍」についての支援冊子がウェブ上で公開されている。参考に、先に述べた国立がん研究センターがん対策情報センターは、様々な小児がんに関する情報提供を行っており、1 節で紹介した様々な情報やがん種別の解説もダウンロードできる。

以上を踏まえて、共同研究の中で、教育については、小児がん拠点病院にある学校、学級の教

育内容を調査することで、小児がんの子どもの教育に関する情報を集約することができ、そのことは、文部科学省の通知（平成 25 年）にある入院中の教育の充実に寄与すること、また、復学籍（入院先の学校、学級に転籍後、退院後に、元の学校〔前籍校または原籍校というが、以下、前籍校とする〕に学籍を戻すこと）を含む退院後の教育に関する必要な情報も提供することが可能となる。さらに、教育の現状を集約するだけでなく、現状の課題を検討しながら、今後の医療の進歩に対応できる教育システムについても検討を加えていく。このことは、国が、今後、施策として進めていくべき方向性を検討する資料として使用することができる。

また、単に教育の内容だけではなく、共同研究の中で、医療（心理を含む）的な視点を加えることができるので、様々な連携や協力についても、新しい視点を付加した応用まで広げることができる。特に、医療、教育という機関や組織として対応するだけではなく、個々の人間という視点でみると、心理的なカウンセリングや心理的なアセスメントは、特に、晩期障害や副作用を考えると重要な要素となる。

3. 小児がんの医療と小児がんの子どもの教育等について

本章では、小児がんの医療と教育、保健、福祉、労働など、わが国の状況を概説する。

(1) 小児がんの医療（拠点病院化を含む）と教育

小児がんの医療で、教育を考える場合に重要な内容について、簡単に触れる。

小児がんの医療は、抗がん剤の使用、放射線や外科的手術なども併用する。痛みと副作用を伴う治療であるので、体力の消耗や疼痛、また、易感染性、外形的な変化の他に、晩期障害としては、妊よう性、高次脳機能障害等の障害もある。しかしながら医療の進歩により、生存率の向上が見られることは、1節で述べたとおりである。

小児がんの治療は、多くの病院で行われていたが、狭い地域での医療的なネットワークが徐々に拡大して全国的なネットワークとなってきた。数少ない小児がんではあるが治療法の標準化や集約が進むことで、生存率の向上が著しいことは、1節でのべているが、白血病の中には、9割以上の生存率となるものもある（富澤他、白血病の新しい治療戦略、2012）。現在、専門病院は約 200 病院程度であるが、今後さらに集約されていくと予想される。中でも、小児がん拠点病院の指定により、難治性や外科的治療が必要な小児がんは、さらに拠点化された病院で治療が行われる。このことは、小児がんの児童生徒は、在籍する学校のエリアにある病院ではない専門病院に入院すること、また、二次医療圏や都道府県を越えた病院に入院することを理解する必要がある。一方で、予後の良い小児がんについては、学校に近いエリアにある病院に入院治療あるいは外来治療を行うこともあるが、逆に、その病院では、入院している患児が少ない場合もある。加えて、他の慢性疾患同様に、治療の進歩により外来での治療や短期入院が主流となりつつある。つまり、遠方の病院にある学校、学級に転籍する児童生徒、逆に、入院している患児が少ないので、病院にある学校、学級に在籍する児童生徒が少ない（いない）学校、学級がある場合も理解する必要がある。もちろん、小児がん拠点病院では、いわゆる難治性、再発の繰り返す小児がんの子どもが集中してくるので、小児がん拠点病院にある学校、学級では、長期入院やターミナル期にある児童生徒は比較的在籍しているので、従来の病弱教育の専門性のある教員による教育の必要性は変わらない。教育の制度面で考えると、小・中学校を管轄する市区町村内を超えて、他の市

区町村が管轄する病院にある学級（いわゆる院内学級）、あるいは、主に都道府県が管轄している病院にある学校（特別支援学校の本校、分校・分教室、訪問教育）による児童生徒の教育が行われる。また、病院にある学校、学級に転籍をしても、退院をすることで復学籍することが多くなるので、病院のある地域の学校・教育委員会だけではなく、もともと在籍していた学校・教育委員会が、それぞれ個々に支援や配慮を行うのではなく、エリアを越えた支援、協力した支援が必要であり、これは、文部科学省の通知（平成 25 年）にあるところである。インクルーシブ教育システム構築で述べられているように、単なる転籍ではなく、連続した多様な学びの場として考えることが必要である

今後を見通して考えると、小児がんの治療は、短期入院と繰り返す入院による治療、そして、外来での治療が主流と成りつつあり、また、予後の改善も進んでいる。つまり、30 日以上入院をしない児童生徒の存在や退院後も治療を続ける児童生徒も存在することを前提にして、入院時から退院後までの連続した多様な学びの場における教育を考える必要がある。

（2）病気のある子どもの教育（病院にある学校、学級による教育）に関するわが国の動向

病気で入院中の児童生徒の教育は、従来、療養型の病院に隣接していた特別支援学校（旧の養護学校）と急性期・慢性期の患者が混在する病院内に設置された院内学級（小・中学校の特別支援学級、現在は、「院内学級」の用語は正式には用いない）が担っていた。小児専門医療機関が都道府県により整備が進む頃に、特別支援学校（旧の養護学校）の本校（病弱校）が病院に併設・隣接されるだけでなく、分校・分教室の設置（必ずしも本校が病弱校ではない場合もある）、訪問教育による様々な教育形態により入院中の子どもたちの教育の充実が図られてきた。当初、学校教育法施行令第 22 条の 3 による病弱教育の対象として「入院期間が概ね 6 か月以上」であったが、「慢性の呼吸器疾患、腎臓疾患及び神経疾患、悪性新生物その他の疾患の状態が継続して医療又は生活規制を必要とする程度のもの」と改められ、また、特別支援学級（病弱・身体虚弱）の対象も「慢性の呼吸器疾患その他疾患の状態が持続的又は間欠的に医療又は生活の管理を必要とする程度のもの」（文部科学省：障害のある児童生徒等に対する早期からの一貫した支援について（通知）、平成 25 年）という表現に改められたところである。

小児がんの子どもの教育について、医療との関係で図 1-5 に示したが、医療の進歩に伴い、様々な教育制度を利用してきたといえる。長期入院で終末を迎える時代の教育の検討は、本研究所の報告にもあるとおりである。今後、短期入院に対応した教育支援、あるいは、前籍校との調整、連携力が求められているので、新たな専門性が必要となると考えられる。特別支援教育から通常の教育の場での支援という連続した多様な学びの場を有機的に活用できる能力が求められる。なお、長期生存者が増えてきた時代の教育については、1 節で述べた全国特別支援学校（病弱）校長会に協力して作成した支援冊子を参考にできる。生存率が向上して退院をすることが増えることは、入院中の教育だけではなく、退院後の教育の充実が求められてきている。最近では、小児がんの医療が、短期入院、頻回の入退院となることがあるが、文部科学省の「障害のある児童生徒等に対する早期からの一貫した支援について（通知）」（平成 25 年）は、その点も念頭に置かれたものである。つまり、退院後の教育についての充実が求められるので、従来の制度に加えて新たな制度の活用が必要であり、現在、通級による指導、遠隔教育制度等が、今後活用される制度として期待されている。

総合考察で紹介するが、わが国同様に医療的な先進諸国における教育は、医療の進歩や治療形態にあわせた制度（例えば、学籍の移動はなく、副次的な学籍や二重学籍等）であり、また、病院にいる教員の役割として調整、連携する能力が求められている。わが国での教員定数に関する法律を考えると、教員確保や教員の新しい役割として、新たな通知又は法制度の検討も必要になる可能性がある。もちろん、現状でも、教員確保に弾力的に運用している都道府県、市区町村もある。一方で、高校生等の支援を考えると、従来の特別支援教育としての対応以外に、いくつかの府県で、既に独自の制度としている、在籍している高校が支援を行うといった対応も考えられ、諸外国の制度と併せて、入院中の児童生徒への在籍校の支援、あるいは、復学籍後の支援や調整、連携、あるいは、将来を見据えたキャリア教育の視点が望まれるところである。このように、前籍校に復学籍する支援については、地域における教育の支援をあわせて、インクルーシブ教育システム構築を考えると重要となる。小・中学校内に特別支援学級を設置できる制度があるが、教員定数の関係、専門性等、必ずしも全国の都道府県、市区町村で潤沢に行われているわけではない。これは、全国病弱強弱教育研究連盟による特別支援教育の対象児童生徒の病類調査（国立特別支援教育研究所と共同）でも明らかである。また、校長のリーダーシップの下に、他の教員の協力体制、とりわけ養護教諭の役割も重要となる。今後、地域支援の具体的な方策についても研究を深めるだけでなく、理解啓発活動が必要となろう。

小児がんの子どもの医療と教育の場

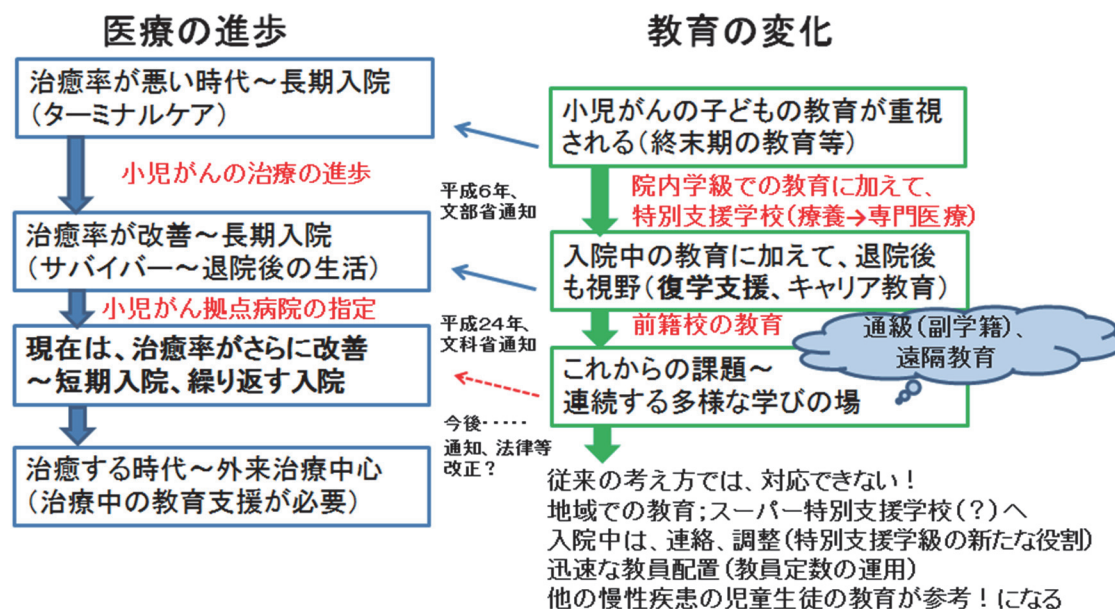


図 1-5. 小児がんの医療と教育の変化

(3) 小児がんのある子どもの心理、保健、福祉、労働

小児がんの子どもの教育を考える場合に、まず、心理的な内容にも触れたい。これは、次章Ⅱ、Ⅲのテーマでもあるが、二つの側面がある、心理的なカウンセリング等の心のケア、また、認知機能等の心理的なアセスメントによる本人理解である。現在、多くの病院に臨床心理士が雇用されるようになってきたので、充実が期待される領域であるが、わが国では知見も少ない。今後は、子どもの教育との関連では重要な視点となる。

教育、医療（心理を含む）以外には、保健、福祉、労働の関係も重要であり、治療時期と終了時期に分けて考える必要がある。

多くの小児慢性特定疾患と同様に、高度専門医療による医療費援助という経済的負担軽減ということで、小児慢性特定疾病制度による助成が行われてきたが、平成25年の児童福祉法の一部改正により法的な整備が整った。しかしながら、医療費助成には条件があり、治療後、5年間再発もなく、合併症などが無い場合は、医療費助成の対象とならない場合もある。

また、難病の医療等に関する法律で規定される疾病は、障害者基本法で障害として認知されたが、現時点では、児童福祉法に基づく小児慢性特定疾病では、いわゆる障害福祉の対象は明記されていない。もちろん、合併症等により他の障害が認定されれば福祉サービスが利用できる。例えば、合併症・副作用の一つである高次脳機能障害は、福祉サービスの対象となっている。このことは、入院治療中から心理的アセスメントが重要である理由の一つでもある。多くの場合は、障害に気づかずに、発見が遅れる場合もある。

以上のように、病状や障害に応じて利用できるサービスがあるが、医療機関も教育機関もそのような情報を把握することが望まれる。そのために、保健機関が療養相談を始め、支援を行うコーディネート機能を持っている地域もあるので、活用することが期待される。また、保健機関も単なる医療費助成の窓口ではなく、新しく児童福祉法で規定されたように、自立支援を意識したサービス提供が求められる。

医療を受けている間、教育を受けている間は、多くは意識化できるが、卒業後の社会における自立を考えると、退院後、卒業後ではなく、教育を受けている間、場合によると治療を受けている時から、キャリア教育の視点が必要である。特に、サバイバー（長期生存者）が多くなると、労働を視点において、どのような教育が望ましいのか、また、その場合に、医療・心理的な支援ができたのかも重要となる。単なる障害雇用ではなく、インクルーシブな労働による、自立した生活を目指した視点が必要となる。

以上、重要な保健、福祉、労働の領域であるので、次期の研究には、医療、教育の立場だけではなく、さらに、総合的な面を意識した研究が必要となる。

参考資料

厚生労働省 がん対策推進基本計画（平成24年～28年）より一部抜粋

http://www.mhlw.go.jp/bunya/kenkou/gan_keikaku.html

（アクセス日 2015.12.24）

1～6 省略

7. 小児がん

(現状)

「がん」は小児の病死原因の第1位である。小児がんは、成人のがんと異なり生活習慣と関係なく、乳幼児から思春期、若年成人まで幅広い年齢に発症し、希少で多種多様ながん種からなる。

一方、小児がんの年間患者の数は2000人から2500人と少ないが、小児がんを扱う施設は約200程度と推定され、医療機関によっては少ない経験の中で医療が行われている可能性があり、小児がん患者が必ずしも適切な医療を受けられていないことが懸念されている。

また、強力な治療による合併症に加え、成長発達期の治療により、治癒した後も発育・発達障害、内分泌障害、臓器障害、性腺障害、高次脳機能障害、二次がんなどの問題があり、診断後、長期にわたって日常生活や**就学・就労**に支障を来すこともあるため、患者の**教育**や自立と患者を支える家族に向けた長期的な支援や配慮が必要である。さらに、現状を示すデータも限られ、治療や医療機関に関する情報が少なく、心理社会的な問題への対応を含めた相談支援体制や、セカンドオピニオンの体制も不十分である。

(取り組むべき施策)

小児がん拠点病院（仮称）を指定し、専門家による集学的医療の提供（緩和ケアを含む）、患者とその家族に対する心理社会的な支援、**適切な療育・教育環境の提供**、小児がんに関わる医師等に対する研修の実施、セカンドオピニオンの体制整備、患者とその家族、医療従事者に対する相談支援等の体制を整備する。

小児がん拠点病院を整備したのち、小児がん拠点病院は、地域性も踏まえて、患者が速やかに適切な治療を受けられるよう、地域の医療機関等との役割分担と連携を進める。また、**患者が、発育時期を可能な限り慣れ親しんだ地域に留まり、他の子どもたちと同じ生活・教育環境の中で医療や支援を受けられるような環境を整備する。**

小児がん経験者が安心して暮らせるよう、地域の中で患者とその家族の不安や治療による合併症、二次がんなどに対応できる長期フォローアップの体制とともに、小児がん経験者の自立に向けた心理社会的な支援についても検討する。

小児がんに関する情報の集約・発信、診療実績などのデータベースの構築、コールセンター等による相談支援、全国の小児がん関連施設に対する診療、連携、臨床試験の支援等の機能を担う中核的な機関の在り方について検討し整備を開始する。

(個別目標)

小児がん患者とその家族が安心して適切な医療や支援を受けられるような環境の整備を目指し、5年以内に、小児がん拠点病院を整備し、小児がんの中核的な機関の整備を開始することを目標とする。

厚生労働省 小児がん拠点病院の指定について

<http://www.mhlw.go.jp/stf/houdou/2r9852000002v0nz.html>

(アクセス日 2015.12.24)

厚生労働省 小児がん拠点病院選定結果のまとめ（小児がん拠点病院の指定に関する検討会、平成25年2月5日）より、「IV 拠点病院を中心とした望ましい小児がん診療体制の構築について」から一部抜粋

<http://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/2r9852000002uque-att/2r9852000002uqy2.pdf>

(アクセス日 2015.12.24)

小児がん拠点病院の必要性に至った背景には、小児がんの年間新規患者数が2000人から2500人と少ないにも関わらず、小児がんを扱う施設は約200程度と推定され、小児がん患者が必ずしも適切な医療を受けられていないと懸念されていることがあげられる。こうした課題を踏まえた上で、小児がん拠点病院の整備について検討を行い、平成24年9月にとりまとめられた「小児がん医療・支援の提供体制のあり方について（報告書）」では、「小児がんは患者数も少ないことから、質の高い医療を提供するため、患者や家族の経済的・社会的な負担を軽減する対策（**教育環境の整備**、宿泊施設の整備等）も図りながら、一定程度の集約化を進めることが必要であり、これまで関連する学会の努力により小児がんを専門的に扱う医療機関に一定の集約化が進められている。一方、均てん化の観点から、患者が発育時期を可能な限り慣れ親しんだ地域に留まり、**他の子どもたちと同じ生活・教育環境の中で**医療や支援を受けられるような環境を整備する必要もある。」と記載されている。

文部科学省:病気療養児に対する教育の充実について(通知). 24初特支第20号, 平成25年3月4日.

http://www.mext.go.jp/b_menu/hakusho/nc/1332049.htm

(アクセス日 2015.12.24)

近年、医療の進歩等による入院期間の短期化や、短期間で入退院を繰り返す者、退院後も引き続き治療や生活規制が必要なために小・中学校等への通学が困難な者への対応など、病弱・身体虚弱の幼児児童生徒で病院等に入院又は通院して治療を受けている者（以下「病気療養児」という。）を取り巻く環境は、大きく変化しています。

また、このたび、政府の第二期がん対策推進基本計画（平成24年6月）等に基づき、厚生労働省において、全国15か所の「小児がん拠点病院」の指定が別添のとおり行われました。現在、診療機能の充実及びより良い診療体制の整備のため、このような専門医療の集約化、ネットワーク化が進められつつあります。

については、今後の病気療養児への指導等の在り方について、「病気療養児の教育について（平成6年12月21日付文初特第294号）」（以下「病気療養児の教育についての通知」という。）により提示した取組の徹底を図るとともに、特に留意いただきたい事項について下記のとおり整理しましたので、各都道府県教育委員会におかれては所管の学校及び域内の市町村教育委員会に対して、各指定都市教育委員会におかれては所管の学校に対して、各都道府県知事及び構造改革特別区域法第12条第1項の認定を受けた各地方公共団体の長におかれては所轄の学校及び学校法人等に対して、各国立大学長におかれては附属学校に対して、周知を図るようお願いします。

記

<1>小児がん拠点病院の指定に伴う対応

小児がん拠点病院の指定により、市町村や都道府県を越えて小児がん拠点病院に入院する病気療養児の増加に伴い、転学及び区域外就学に係る手続の増加や短期間での頻繁な入退院の増加が予想されることなどを踏まえ、以下について適切に対応すること。

(1) 都道府県教育委員会、指定都市教育委員会、都道府県知事、構造改革特別区域法第12条第1項の認定を受けた各地方公共団体の長及び各国立大学法人学長（以下「教育委員会等」という。）は、病気療養児の転学及び区域外就学に係る手続について、病気療養児の教育についての通知で提示されているとおり、可能な限りその簡素化を図るとともに、それらの手続きが滞るこ

とがないよう、域内の市町村教育委員会及び所轄の学校等に対して、必要な助言又は援助を行うこと。

(2) 教育委員会等は、病気療養児の教育についての通知で提示されている取組に加え、入院中の病気療養児の交流及び共同学習についても、その充実を図るとともに、域内の市町村教育委員会及び所轄の学校等に対して、必要な助言又は援助を行うこと。

(3) 教育委員会等は、後期中等教育を受ける病気療養児について、入退院に伴う編入学・転入学等の手続が円滑に行われるよう、事前に修得単位の取扱い、指導内容・方法及び所要の事務手続等について関係機関の間で共有を図り、適切に対応すること。

(4) 病弱者を対象とする特別支援学校は、幼稚園・小学校・中学校・高等学校又は中等教育学校の要請に応じて、病気療養児への指導に係る助言又は援助に努めること。

<2> 病院を退院後も通学が困難な病気療養児への対応

感染症への対策などの治療上必要な対応や継続的な通院を要するため、病院を退院後も学校への通学が困難な病気療養児に対し、以下について適切に対応すること。

(1) 通学が困難な病気療養児の在籍校及びその設置者は、当該病気療養児の病状や教育的ニーズを踏まえた指導が可能となるよう、病弱者を対象とする特別支援学校、小・中学校の病弱・身体虚弱特別支援学級、通級による指導などにより、当該病気療養児のための教育環境の整備を図ること。

(2) 通学が困難な病気療養児の在籍校及びその設置者は、当該病気療養児に対する指導に当たり、訪問教育や ICT 等を活用した指導の実施などにより、効果的な指導方法の工夫を行うこと。

(3) 通学が困難な病気療養児の在籍校及びその設置者は、退院後にあっても当該病気療養児への教育への継続が図られるよう、保護者、医療機関、近隣の特別支援学校等との十分な連携体制を確保すること。

(4) 教育委員会等は、域内の市町村教育委員会及び所轄の学校等が行う上記(1)～(3)の取組に対し、必要な助言又は援助を行うこと。

<3> その他

上記のほか、教育委員会等は、域内の市町村教育委員会及び所轄の学校等に対し、「病気の子ども理解のために(全国特別支援学校病弱教育校長会及び独立行政法人国立特別支援教育総合研究所作成)」等の資料を周知するなど、病気療養児に対する教育についての理解啓発に努めること。

別添

小児がん拠点病院指定一覧表(平成25年2月8日付け)(略)

※ 小児がん拠点病院について

がん対策推進基本計画では、小児がん患者とその家族が安心して適切な医療や支援を受けられるような環境の整備を目指し、5年以内に、小児がん拠点病院を整備し、小児がんの中核的な機関の整備を開始することを目標とするとされています。

また、小児がん拠点病院においては、専門家による集学的医療の提供(緩和ケアを含む)、患者とその家族に対する心理社会的な支援、適切な療育・教育環境の提供、小児がんに関わる医師等に対する研修の実施、セカンドオピニオンの体制整備、患者とその家族、医療従事者に対する相談支援等の体制を整備するとされています。

引用・参考文献

東京都立小児総合医療センター（2013）：小児がんガイドブック．永井書店．

富澤大輔、河崎裕英、小川千登世、康勝好、足立荘一、菊池陽、塚崎邦弘（2012）．特集 白血病の新しい治療戦略．小児科，53（11），1653-1713．

日本小児がん学会編（2011）．小児がん診療ガイドライン．金原出版社．

前田美穂、責任編集（2013）．小児がんの治療後の長期フォローアップガイドライン．医薬ジャーナル社．

文部省：病気療養児の教育について（通知）．文初特 294 号，平成 6 年 12 月 21 日．

http://www.mext.go.jp/b_menu/hakusho/nc/t19941221001/t19941221001.html

（アクセス日 2015.12.24）

文部科学省：病気療養児に対する教育の充実について（通知）．24 初特支第 20 号，平成 25 年 3 月 4 日．

http://www.mext.go.jp/b_menu/hakusho/nc/1332049.html

（アクセス日 2015.12.24）

文部科学省：障害のある児童生徒等に対する早期からの一貫した支援について（通知）．25 文科初第 756 号，平成 25 年 10 月 4 日．

http://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/tokubetu/material/1340250.html

（アクセス日 2015.12.24）

文部科学省：教育支援資料

http://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/tokubetu/material/1340250.html

（アクセス日 2015.12.24）

国立特殊教育総合研究所：ターミナル期における教育的・心理的対応に関する研究（平成 14～17 年度）

http://www.nise.go.jp/blog/2005/03/post_121.html

（アクセス日 2015.12.24）

全国特別支援学校病弱教育校長会、国立特別支援教育総合研究所：病気の児童生徒への特別支援教育、病気の子どもの理解のために「白血病」（平成 19 年版）

<http://www.nise.go.jp/portal/elearn/shiryoku/byoujyaku/pdf/leukemia.pdf>

（アクセス日 2015.12.24）

全国特別支援学校病弱教育校長会、国立特別支援教育総合研究所：病気の児童生徒への特別支援教育、病気の子どもの理解のために「脳腫瘍」（平成 20 年版）

http://www.nise.go.jp/portal/elearn/shiryoku/byoujyaku/pdf/brain_tumor.pdf

（アクセス日 2015.12.24）

国立がん研究センター小児がん情報サービス

http://ganjoho.jp/child/dia_tre/about_childhood/about_childhood.html

（アクセス日 2015.12.24）

国立成育医療研究センター。「小児がん拠点病院および小児がん中央機関」

<http://www.ncchd.go.jp/hospital/about/section/cancer-kyoten.html>