

謝辞

本パンフレットは、希少がんである網膜芽細胞腫を経験した子どものご家族からいただいた、「全国各地にしながら、必要な時に、治療や育児について、信頼できる専門的な情報が欲しかった」という多くの言葉から、構想が始まりました。同時期に、厚生労働省によるがん対策推進基本計画（第2期）において、小児がんの長期フォローアップの体制づくりと、小児がん経験者の自立にむけた心理社会的支援の検討が推進されていました。網膜芽細胞腫は、乳幼児期に発症する特徴から、治療終了後の成人期に至る過程は長く、成長発達に応じた多職種による身体・心理社会的支援が必要です。また、希少がんであるために治療施設に限られる状況に対して、医療福祉・教育関係者への情報提供の必要性を考えました。この過程で、ご家族の方々と相談し、まずは支援に携わる皆様への情報提供を行う方向性で一致しました。

様々な疾患の特徴と治療体制を考えたとき、長期フォローアップに必要な情報が1冊に集約することで、経験者の身体・心理社会面の全体像の理解と、多職種へ紹介・相談するなどの連携促進につなげたいと、多職種の視点からご執筆をいただきました。

これまで筆者らが実施してきた調査にご協力くださいました多くの皆様に、心より感謝申し上げます。また、本パンフレットの趣旨にご賛同くださり、ご執筆ならびに専門家の原稿に対する細やかかつ、客観的な校閲にご協力くださいました、経験者の皆様、ご家族の皆様へ心より感謝申し上げます。さらに、本研究ならびにご執筆にご協力くださいました、網膜芽細胞腫の医療福祉・教育に長年、従事されて来られた専門家の皆様へ心より感謝申し上げます。

平成30年に策定されたがん対策推進基本計画（第3期）では、発症から診断、入院治療、外来通院等のそれぞれのフェーズに応じて、一人ひとりの患者に必要な治療やケアについて、チーム医療の提供と連携の強化が推進されています。本パンフレットが、その一助となることができましたら幸いです。

令和3年4月 研究代表者 永吉 美智枝

研究組織			
研究代表者	永吉 美智枝	東京慈恵会医科大学医学部看護学科	准教授
研究分担者	高橋 衣	東京慈恵会医科大学医学部看護学科	教授
研究分担者	瀧田 浩平	埼玉県立大学保健医療福祉学部	助教

執筆者一覧 (執筆順)

(所属 令和3年4月現在)

永吉 美智枝	東京慈恵会医科大学医学部看護学科
池田 小霧	「すくすく」網膜芽細胞腫の家族の会
鈴木 茂伸	国立研究開発法人国立がん研究センター中央病院眼腫瘍科
高橋 衣	東京慈恵会医科大学医学部看護学科
東樹 京子	国立研究開発法人国立がん研究センター東病院
多田 詩織	「まもりがめの会」義眼使用者の会
柳澤 隆昭	東京慈恵会医科大学脳神経外科
田村 宏美	東京慈恵会医科大学附属病院
有賀 望	東京慈恵会医科大学附属病院
竹岡 三紀	東京慈恵会医科大学附属病院
瀧田 浩平	埼玉県立大学保健医療福祉学部
石井 聡美	東京慈恵会医科大学葛飾医療センター
河村 秋	和洋女子大学看護学部看護学科
秋山 政晴	東京慈恵会医科大学小児科
笹木 忍	広島大学病院
武澤 友弘	広島大学病院
白松 裕	広島大学病院
柳原 聡子	東京慈恵会医科大学小児科学講座
水島 みどり	株式会社 日本義眼研究所
石川 潤一	株式会社 日本義眼研究所
桑原 弘司	株式会社 日本義眼研究所
水島 奈央子	株式会社 日本義眼研究所
豊田 修平	株式会社 日本義眼研究所
斉藤 淑子	都留文科大学

*Web版の執筆者を掲載しています。

本パンフレットに関するお問い合わせは、下記よりお願いいたします。

<https://forms.gle/1uhyZoPGX1yr6iuM6>



索引

い

遺伝..... - 4 -, - 7 -, - 10 -, - 18 -, - 24 -, - 45 -, - 53 -, - 56 -, - 59 -, - 63 -

か

外来..... - 4 -, - 13 -, - 45 -, - 59 -, - 84 -

化学療法..... - 3 -, - 7 -, - 8 -, - 12 -, - 34 -, - 37 -, - 43 -, - 57 -, - 60 -, - 86 -

合併症..... - 8 -, - 11 -, - 20 -, - 35 -, - 54 -, - 56 -, - 59 -

眼球摘出..... - 7 -, - 9 -, - 35 -, - 44 -, - 46 -, - 53 -, - 60 -, - 78 -, - 84 -

患者会..... - 3 -, - 25 -, - 29 -

き

義眼..... - 4 -, - 9 -, - 14 -, - 22 -, - 29 -, - 44 -, - 47 -, - 49 -, - 53 -, - 55 -, - 60 -, - 68 -

きょうだい..... - 4 -, - 14 -, - 32 -, - 43 -, - 45 -, - 67 -

局所治療..... - 7 -, - 12 -, - 35 -, - 44 -, - 53 -

し

視覚障害..... - 13 -, - 21 -, - 42 -, - 46 -, - 52 -, - 57 -, - 82 -, - 86 -

視機能..... - 8 -, - 53 -, - 54 -, - 57 -, - 82 -

弱視..... - 3 -, - 42 -, - 56 -, - 82 -, - 84 -, - 85 -

就園..... - 15 -, - 47 -

就学..... - 2 -, - 11 -, - 15 -, - 56 -, - 58 -, - 65 -, - 85 -

食事..... - 32 -, - 39 -

心理..... - 2 -, - 3 -, - 11 -, - 12 -, - 14 -, - 25 -, - 43 -, - 50 -, - 57 -, - 59 -, - 64 -, - 65 -

ち

父親..... - 43 -, - 60 -, - 67 -

と

特別支援..... - 12 -, - 56 -, - 85 -, - 86 -

に

二次がん..... - 4 -, - 8 -, - 10 -, - 23 -, - 45 -, - 53 -, - 56 -, - 58 -, - 86 -

入院..... - 3 -, - 12 -, - 15 -, - 35 -, - 37 -, - 39 -, - 43 -, - 79 -, - 83 -, - 86 -

は

発達..... - 1 -, - 4 -, - 8 -, - 12 -, - 14 -, - 17 -, - 38 -, - 40 -, - 47 -, - 52 -, - 57 -, - 59 -, - 65 -, - 82 -

母親..... - 13 -, - 38 -, - 39 -, - 43 -, - 51 -, - 58 -, - 60 -, - 61 -, - 67 -, - 83 -

晩期合併症..... - 1 -, - 7 -, - 11 -, - 23 -, - 35 -, - 36 -, - 59 -

ほ

保育園..... - 12 -, - 44 -, - 48 -, - 68 -, - 72 -

放射線..... - 8 -, - 57 -, - 59 -

も

盲..... - 3 -, - 41 -, - 83 -, - 84 -, - 87 -

り

療育..... - 51 -, - 52 -, - 85 -

よ

幼稚園..... 12 -, - 45 -, - 48 -, - 60 -, - 68 -, - 72 -

平成 29 年度～令和 3 年度 文部科学省科学研究費助成事業 基金 基盤研究(C)
網膜芽細胞腫をもつ乳幼児の発達促進のための長期フォローアップ体制の基盤構築
研究課題番号 17K12373

**網膜芽細胞腫の長期フォローアップパンフレット
乳幼児期編**

令和 3 年 4 月 1 日発行

発行者
東京慈恵会医科大学 医学部看護学科
永吉 美智枝

〒182-8570 東京都調布市国領町 8 丁目 3 番地 1
電話：03-3480-1151（代表）

