

「東京都がんポータルサイト」における 小児・A Y A 世代がん関連コンテンツについて

「東京都がんポータルサイト」のリニューアルについて

▶ **概要**：東京都がんポータルサイトにおける効果的な情報発信と利便性向上のため、サイトの再構築を行う

▶ **リニューアル時期**：令和7年2月（予定）

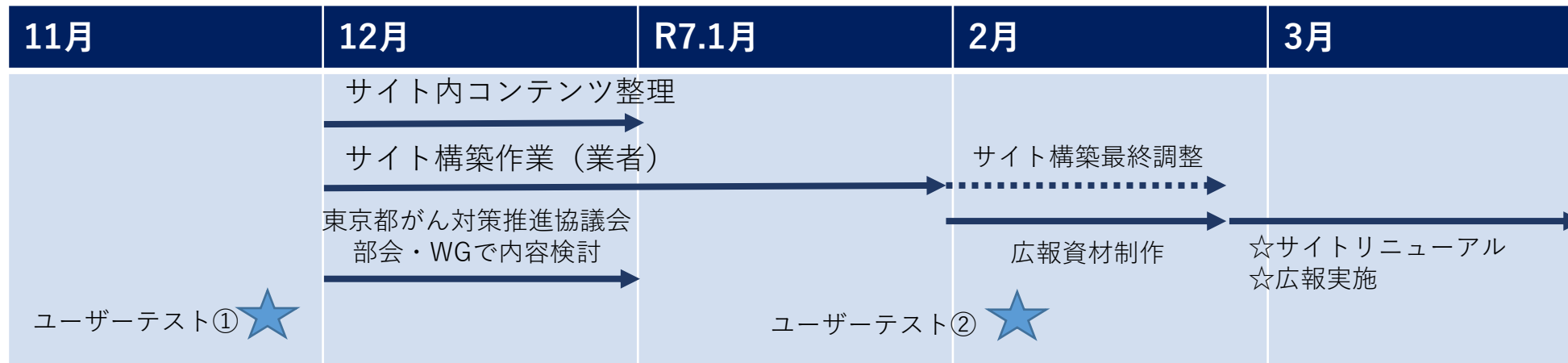
▶ **主なリニューアル内容（予定）**

- ・ 外部サーバーへ移行することで、デザイン、レイアウト等の調整を可能とし、より見やすいサイトへ
- ・ Webデータベースと連携した検索機能やチャットボット等の機能の追加
- ・ 外部ユーザー（都内がん診療連携拠点病院等）への編集権限付与によるイベント情報等の周知の強化
- ・ サイト内のコンテンツの整理（見直し・新規追加等）

がんとのがん共生部会にて主に議論

小児・AYA世代がん関連に係る内容 → 本WGの検討事項

▶ **スケジュール**



※リニューアルに合わせて、サイトの認知度向上のための広報（カード・チラシ作成・配布等）も併せて実施

「東京都がんポータルサイト」のリニューアルに関する前回WGの主な意見と対応

1 小児・AYA世代がん関連全体、継続掲載のコンテンツ

主な意見	対応
● 小児・AYA世代がんの情報がどこに掲載されているか分かりやすくして欲しい。 ● 患者がどういう情報を求めているのかという視点が大事。 ● 小児がん・AYA世代がんのコンテンツは、「小児がん・AYA世代がん」を押すと表示され、関連情報をまとめたページができる形になるのか。	● ユーザーテストの結果を踏まえ、各情報を分かりやすく掲載し、確認したい情報にスムーズにアクセスできるよう整理する。
● 医療従事者向けと患者向けのページに分けて掲載するのか。	● サイトの構成は、コンテンツの一番上に、患者向けと医療従事者向けの入口を設け、そこから、それぞれの情報に入れる形を予定している。
● 小児がん・AYA世代がんについてのイベントは、「小児がん・AYA世代がん」のページに掲載するのか。	● イベント情報は、全分野の情報をポータルサイトのトップページに集約して掲載する。 ● 分野ごとに色付けしたタグを付けて区別する予定

「東京都がんポータルサイト」のリニューアルに関する前回WGの主な意見と対応

1 小児・AYA世代がん関連全体、継続掲載のコンテンツ

主な意見	対応
● 患者向けの情報には、言葉を易しくして表題をつけて欲しい。 ● 患者向け、医療関係者向けにタグをつけて、同じ内容でも言葉が易しい情報と専門性のある情報とがあってもいい。	● 患者向け情報の表題や内容については、わかりやすい記載となるよう調整する。
● 表題を「AYA世代がん」とした場合、患者に伝わるか。	● わかりやすい記載となるよう検討 案：AYA世代がん（15歳から39歳）
● インスタグラムやSNSを活用した発信を考えているか。	● SNSでシェアできるような機能を追加する予定
● スマホ版のサイトもつくるのか。	● スマホ版も作成する。

「東京都がんポータルサイト」のリニューアルに関する前回WGの主な意見と対応

2 見直し予定のコンテンツ

主な意見	対応
● 小児・AYA世代がんの情報として、東京都小児・AYA世代がん診療連携協議会 相談情報部会作成のリーフレットは掲載するのか。 ● 患者向けの情報と医療者向けの情報は、ある程度分けたうえで互いにアクセスできる形が大事。	● 同リーフレットは、患者に手渡しのうえ説明する運用としてきたため、ポータルサイトへの掲載は協議会と調整する。 ● 患者向けのページと医療従事者向けのページに、相互にアクセス可能なリンクを付ける。
● 患者向け啓発資材について、分かりやすい位置に掲載して、内容についても冒頭で概要を理解できるようにして欲しい。	● 患者向け情報は、分かりやすい位置に掲載し、情報のアウトラインが分かるよう工夫する。

「東京都がんポータルサイト」のリニューアルに関する前回WGの主な意見と対応

3 新たに追加予定のコンテンツ

主な意見	対応
● 学業継続や就労支援、親ががんになったときの子への支援、きょうだい支援に関する都の取組はどうか。 ● 確かな情報を掲載しているウェブサイトのリンクに誘導する形が取れるとよい。 国立がん研究センター、がんの子どもを守る会のホームページなど	● 公的な支援について情報を掲載するとともに、適切な外部サイトを活用する。 公的な支援に関する情報の例 <u>東京都における病院内教育</u>（教育委員会） <u>治療と仕事の両立に関する相談窓口</u>（保健医療局） <u>区市町村の子育て支援サービス一覧</u>（福祉局） <u>都の子育て支援サービス</u>（福祉局）
● 長期フォローアップに対応可能な医療機関について情報掲載できるまで、がんの子どもを守る会の健康管理サイトを紹介するのはどうか。（事後意見）	● 小児がん患者の長期フォローアップに関する情報として、リンクを掲載する。

「東京都がんポータルサイト」における小児・AYA世代がん関連コンテンツについて

1 継続掲載のコンテンツ（前回WG資料の項目及び追加項目）

No	項目	整理案
1	AYA世代がん相談情報センター https://www.hokeniryo.metro.tokyo.lg.jp/iryo/iryo_hoken/gan_portal/soudan/aya_jouhoucenter.html センターの概要、センターにおける相談対応内容、設置場所	継続掲載
2	AYA世代がん患者・家族への相談支援マニュアル https://www.hokeniryo.metro.tokyo.lg.jp/iryo/iryo_hoken/gan_portal/staff_iryoyou/aya-gan-manual.html 「がん専門相談員のためのAYA世代がん患者・家族への相談支援マニュアル妊孕性温存/がん・生殖連携編」を掲載	継続掲載
3	15～39歳の患者さんへ https://www.hokeniryo.metro.tokyo.lg.jp/iryo/iryo_hoken/gan_portal/soudan/aya_leaflet.html 「AYA世代の方へのご案内」を掲載	継続掲載
4	若年がん患者在宅療養支援事業 https://www.hokeniryo.metro.tokyo.lg.jp/iryo/iryo_hoken/gan_portal/chiryoyou/zyakunengan_zaitaku.html 事業概要、若年がん患者の在宅サービス等の費用を助成する区市町村一覧	継続掲載
5	小児がんの療養生活 ～知っておきたい10のポイント～ 執筆 公益財団法人がんの子どもを守る会 片山 麻子氏（令和4年3月作成） https://www.hokeniryo.metro.tokyo.lg.jp/iryo/iryo_hoken/gan_portal/chiryoyou/shouniryoyouyou.html	継続掲載
追加	社会保障制度などの公的な支援制度 執筆 特定社会保険労務士 染谷 由美氏 https://www.hokeniryo.metro.tokyo.lg.jp/iryo/iryo_hoken/gan_portal/chiryoyou/kouteki_shien/index.html	継続掲載

「東京都がんポータルサイト」における小児・AYA世代がん関連コンテンツについて

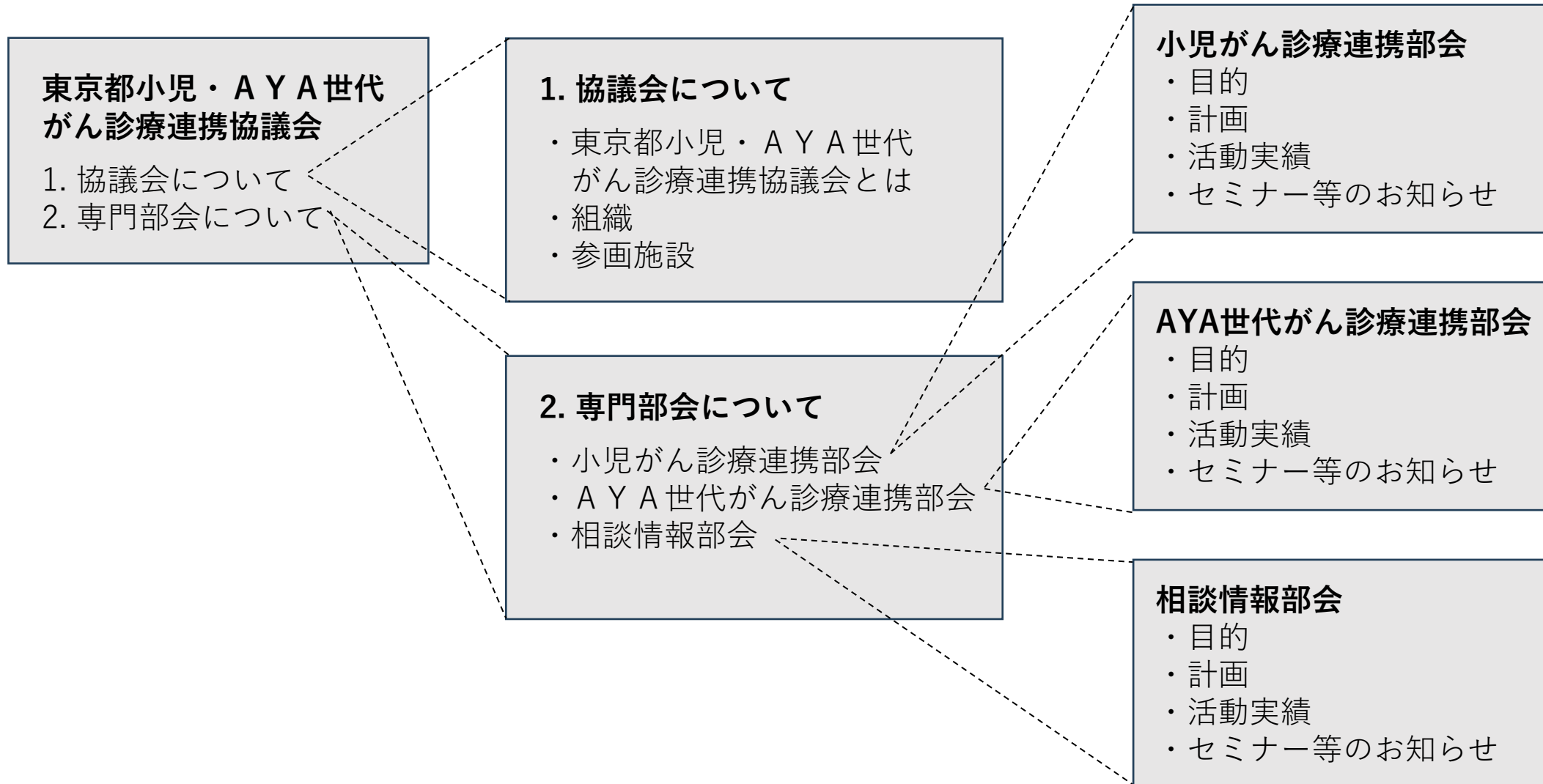
2 見直し予定のコンテンツ（前回WG資料の項目及び追加項目）

No	項目	理由及び掲載内容（案）
1	東京都の小児がん対策 ・東京都小児がん地域連携推進研修会 ・小児がん診断ハンドブック ・小児がん拠点病院・東京都小児がん診療病院 ・東京都小児がん診療連携ネットワーク	・小児がんの情報を整理し、分かりやすく掲載する。 小児がんとは 小児がんの医療 小児がんの療養生活 小児がん患者の長期フォローアップ ・AYA世代がんの情報を整理し、分かりやすく掲載する。 AYA世代がんとは AYA世代の方へのご案内 AYA世代がん相談情報センター ・東京都小児・AYA世代がん診療連携協議会の取組を追加する。 ・既存情報を分かりやすく掲載する。 東京都小児がん地域連携推進研修会 小児がん診断ハンドブック 小児がん拠点病院・東京都小児がん診療病院 東京都小児がん診療連携ネットワーク
2	東京都若年がん患者等生殖機能温存治療費助成事業	・構成を分かりやすくして、確認したい情報にスムーズにアクセスできるよう整理 ・東京都がん・生殖医療連携ネットワークの情報（取組など）を追加 ・啓発用資材を掲載
3	生殖機能（妊よう性）の温存について	・掲載内容の大半が上記2と重複するため、統合予定。
4	若年がん患者等生殖機能温存治療費助成事業の申請方法から支給までの実際とFAQ	・旧情報となるため、削除予定 「Tokyo AYA Can ネットワーク公開ウェビナー（令和4年1月開催）」の動画 ・「よくあるご質問とその回答（FAQ）」を充実させて、上記2に統合
追加	アピアランスケア アピアランスケア支援事業 患者向けの情報	・構成を見直し、支援・助成・その他詳細情報に関することについて、分かりやすく情報提供 ・区市町村の助成窓口について、PDF一覧ではなく該当ページから直接閲覧可能に

「東京都がんポータルサイト」における小児・A Y A世代がん関連コンテンツについて

2 見直し予定のコンテンツ | 東京都小児・AYA世代がん診療連携協議会の取組を追加

構成イメージ（案）



「東京都がんポータルサイト」における小児・AYA世代がん関連コンテンツについて

2 見直し予定のコンテンツ | 若年がん患者等生殖機能温存治療費助成事業の構成を整理

構成イメージ（案）

生殖機能温存治療費の支援（若年がん患者等生殖機能温存治療費助成事業）

（患者・家族向け情報）

- ・ 生殖機能温存とは
- ・ 助成制度、助成金の申請方法
- ・ よくある質問
- ・ 啓発資材（内容検討中）
- ・ 市民公開講座の情報

（医療従事者向け情報）

- ・ 診療情報提供書・チェックリスト
- ・ AYA世代がん患者・家族への相談支援マニュアル
- ・ 東京都がん・生殖医療連携ネットワーク

（患者・家族向け情報）

「東京都がんポータルサイト」における小児・AYA世代がん関連コンテンツについて

3 新たに追加予定のコンテンツ（前回WG資料の項目）

No	項目	理由及び掲載内容（案）
1	小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の紹介	・ 事業の概要 ・ <u>「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業」を実施しています</u> へのリンクを掲載
2	小児がん患者の長期フォローアップ、移行期医療について	・ 概要は「小児がんやAYA世代がんの情報」に掲載予定 ・ 長期フォローアップに対応可能な医療機関の情報 現時点では掲載が難しいが、今後の対応に向けて検討を進める。 ・ がんの子どもを守る会 <u>健康管理サイト</u> へのリンクを掲載
前回意見	学業支援 就労支援 家族支援（子、きょうだい）	・ 公的な支援について情報を掲載するとともに、適切な外部サイトを活用する。 公的な支援に関する情報の例 <u>東京都における病院内教育</u>（教育委員会） <u>治療と仕事の両立に関する相談窓口</u>（保健医療局） <u>区市町村の子育て支援サービス一覧</u>（福祉局） <u>都の子育て支援サービス</u>（福祉局）