第６章　小児・AYA世代のがん



みなかみ町
@ma_i529

12 小児およびAYA世代のがん

群馬県立小児医療センター 副院長　河崎 裕英

小児およびAYA世代のがんとは

小児がんは0歳から19歳までに発生する悪性腫瘍（以降「がん」と表します）、AYA世代のがんは15歳から39歳までのがんを指すことが多いですが、ただ単に年齢の違いだけで分けているわけではありません。これらの世代のがんは特徴的な性質を持っています。小児がん・AYA世代のがんには、成人、高齢者に多い大腸がんや乳がんなどは極めて稀で、小児がんでは急性白血病、リンパ腫などの血液腫瘍、神経芽腫、腎芽腫などの未熟な細胞を起源とするがんが多く、AYA世代のがんでは、胚細胞性腫瘍などの性腺起源のがん、骨肉腫などの肉腫、甲状腺がんなどが多い特徴があります。頻度は小児がんで小児1万人あたり1-1.5人とされ、我が国では年間2500人程度の患者さんが新たに診断されています。原因は、多くは不明ですが、一部のがんでは生まれつきがん抑制遺伝子（がんのブレーキ役となる遺伝子）の異常があることが見つかっています。そのため小児・AYA世代のがんと診断された場合、がんゲノム診断を受けることが治療やフォローアップに重要となる場合があります。

小児およびAYA世代のがんの治療

多くのがんでは抗がん剤を用いた化学療法が主となります。それに加えて腫瘤を伴うがんでは外科手術や放射線治療を組み合わせた集学的治療が行われます。また最近では免疫療法や分子標的薬を組み合わせることも積極的に行われています。これらの集学的治療を適切に行うことで治療成績（生存率）は年々良くなってきており、たとえば小児で最も多い急性リンパ性白血病（標準リスク）の5年生存率は95%以上であり、適切に治療を行えば、十分に完治する希望が持てるがんになってきています。多くのがんでは、それぞれのがんに現時点で最も有効な治療法がわかってきており、日本全国で治療法（治療プロトコールと呼びます）を統一して行うことで、さらなる治療成績の向上と均てん化がはかられています。また、全国に15の小児がん拠点病院とその拠点病院と密接に連携して治療を行う小児がん連携病院が認定され、それらの施設でそれぞれの患者さんにとって最も有効な治療法や治療戦略を共有し時に協力して治療が行なわれています。

小児およびAYA世代のがんの問題点

治療成績が向上する一方で、治療中、治療後の問題点も出てきています。治療中の問題では治療期間が長いことが挙げられます。予後の比較的良い急性リンパ性白血病でも、半年以上の入院化学療法と1年半に及ぶ外来治療が必要であり、他のがんでは1年以上の入院治療が必要なものもあります。また、治療中は骨髄抑制があり感染の危険性が高いことから、患者さんや家族の日常生活は大きく制限されているのが現状です。それに対し、多くの小児がん治療施設では、院内学級やプレイルーム、家族用の宿泊施設などの設備を充実させて、また治療の合間で外泊や一時退院を組み込み、児と家族のストレスを少しでも軽減する努力が行われています。

治療後の問題では、治療終了後におこる晩期合併症が問題になります。小児がんそのものによるものに加え、治療で用いた抗がん剤や放射線によって治療後にさまざまな身体的異常がもたらされる可能性があります。しかもそれは治療後5年、10年経っておこるものもあります。具体的には、身体的な成長の遅れ（身長が伸びない）や二次成長の遅れ（初潮がこない）、不妊や各臓器の機能の低下まで多岐にわたるものがあり、小児科だけではなく、婦人科や整形外科、眼科、耳鼻科、歯科など各臓器の専門の科とも密接に協力し経過観察、治療が行なわれる必要があります。また、AYA世代の患者さんでは、就学や就職、結婚、出産などに関しても社会面、精神面を含め十分にサポートしていくことが必要になります。

小児がんサバイバーについて

小児がんやAYA世代のがんを経験し治癒している患者さんを「小児がんサバイバー」と呼びますが、治療成績の向上につれ年々増加し、現在では、20歳代の700人に1人は小児がんサバイバーであると推定されています。小児がんサバイバーにおける問題点は、先に述べた晩期合併症ももちろんですが、社会面の問題に対しては、社会全体に小児がんサバイバーに対する啓発を行い理解を広め深めていくことが重要になります。

AYA：Adolescent and Young Adult

すべては子どもの笑顔のために

群馬県がんピアサポーター　浦辺 美和

「お子さんは小児がんの可能性があります」そう告げられてから20年が経ちます。あの日の衝撃は今思い返しても苦しいほどです。当時息子は7歳。何かの間違いではと願いましたが精密検査の結果は間違いどころか非常に厳しい状況であり時間が無いかも知れないと言われ目の前が真っ暗になりました。当時の自分を振り返ると非常に情けない親でした。しかし病棟での生活が1週間程続いた頃、気持ちに変化が現れます。「辛いのはウチだけじゃない、時間が無いなら無駄にしてはいけない」と思い直しました。その後は周りに目を向けることができ、小児病棟に関わる方々の存在を知り、感謝の気持ちが芽生えました。院内学級が患児にとっていかに大切な存在なのかも知りました。親とも医療者とも異なる先生方は、治療の辛さを束の間でも忘れさせてくれる存在なのだと気付きました。「院内学級が楽しい」そう言った息子の笑顔が思い出されます。「この笑顔の為に前を向こう」と心に誓い、支援センターも活用しました。病棟では母親同士の交流に心が和みました。その後一縷の望みを懸け都内での手術を薦めて頂き転院することになりました。転院先では親の会の活動や、きょうだい児への支援が充実しており感銘を受けました。病棟内に立ち入れず待合室で待つ幼いきょうだい児の心も重視する事は親の心の安定にも繋がり、結果的に患児の笑顔にも繋がります。更に院内学級も素晴らしい空間でした。小中高等部が同じ教室で学び、幼い子は上級生を見て憧れ、上級生は自分よりも小さな子が明るく治療を受けている姿に刺激を受けます。がん専門病院の為、血球減少の期間でも気にせず登校でき、子供たちにとって気晴らしができる場は重要でした。軽音部の活動もあり、息子はギターの練習に夢中になりました。目標が出来、中3の時には受験を頑張りたいと言いました。高校入学が決まり「私は世界一幸せな中学生だ。皆さんありがとう」と感謝の気持ちを作文に記しています。その後も治療は続き、双方の先生方の計らいで院内学級での学習時間を県立高校の出席として認めていただき本当に感謝しています。高校卒業まで病魔は待ってくれませんでしたが、今の私が在るのは多くの方々との絆のおかげです。病気は辛い記憶ですが出会いは幸運でした。現在、人との交流が制限される中で治療を続ける皆さんのことを想うと胸が痛みます。まずは保護者の方々が「話を聴いてほしい、気持ちを受け止めてほしい」そう言える環境があることを心から願います。

母であること・がん患者であること

子宮卵巣がん患者会みゅらりっぷ、群馬県がんピアサポーター　三武 美紀

「おめでとうございます。かわいい女の子ですよ！」と出産した、わずか2か月後のことでした。私は、10万人に1人が罹患すると言われている『絨毛癌』になりました。

すぐに抗がん剤を受ける予定が、発熱と出血多量のため手術で子宮と卵巣を摘出することとなりました。慌ただしく物事が進み、目の前のことを行うのに精一杯になりました。

そんなある朝、次の子どものために丁寧に新生児の服を畳んでしまったことや、繰り返し使える沐浴バスを購入したことをふと思い出しました。思い描いていたあの子は、もうこの世に産まれてくることはないのだということを改めて感じました。がんの治療をするために、子宮や卵巣を取る必要性は十分に理解しているつもりでしたが、気持ちは追いついておらず、涙が止まらなくなりました。同時期に治療をして妊孕性を失った他の患者さん達は、「自分で産むことはできないけど、海外に行ってでも夫の子どもが欲しい」「里親や養子を考えている」と様々な思いを抱えていました。

その後、合計18クールの抗がん剤治療を受けて、入院は9か月間に及びました。重い副作用と連日の悪夢に悩まされ、「毎日毎日、どうして自分ばかりがこんなに辛いのだろう」と、やりきれない思いでいっぱいでした。しかしある時、実は家族も耐えながら頑張ってくれていたことにハッと気づかされました。上の子どもは、私の発病当時を振り返って「みんな忙しそうで自分が何をしたら良いかと思っていた。寂しかったけど、みんなが声を掛けてくれた。がんは誰でもなる可能性がある。病気の人は大変だからみんなで手伝えるといい」と言っていました。子どもは大人が思っているよりも周囲から様々なことを学び、一生懸命に家族としての役割を果たそうとしてくれます。

これを読んでくださっているみなさんにお伝えしたいことがあります。

現在、がん患者等の妊孕性温存療法やそのための補助金の体制整備が進められています。治療前に妊孕性温存のための適切な情報の提供を受け、家族とも十分に話し合いを行った上で「その方の思いが尊重される」、そんな支援体制がより整備されようとしています。

また、2020年から学校での「がん教育」が始まっています。がんになる前、なった後に子どもも家族の一員としてがんについて話し合えること、周囲の人達のがんに対する理解や支援体制が充実していくことを願います。

13 小児・AYA世代向けがんサロンの紹介

会の名称	一般社団法人がん哲学外来認定カフェG-AYA（通称：じーあや）		
対象疾患等	全種の患者（15~39歳）、その周辺サポーター（家族、友人、支援者）		
サロン開催場所･日程	群馬大学医学部附属病院アメニティモール カンファレンスルーム第3(ローソンの上)　※変更あり。 偶数月の第四金曜日18:00～19:30		
問い合わせ先	慶原 凌太　TEL：080-8011-6707 メールアドレス ryovulnerability@gmail.com　ホームページ https://g-aya.jimdosite.com		
会員数	10名程度	会費等	なし

主な活動内容

本人とその家族を「独りぼっちにしない」をモットーに、同じような経験をもつ人とのつながりや、話し合える場を提供しています。若者世代ならではの悩みや困り事について、またその頑張りについて語り合います。

会員からのメッセージ

がんに関わるAYA世代や、そのサポーターに向け、がん哲学外来の教えをもとにあたたかな雰囲気での対話の場を提供しています。あなたと同じように悩む、頑張る人達と出会い、新たな発見をしてみませんか。

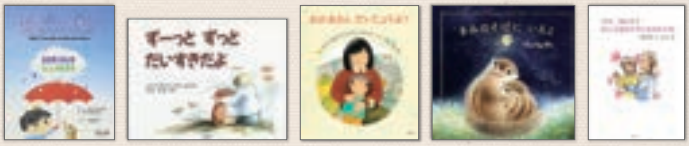
※中止・変更となる場合がありますので、事前にご確認の上、ご利用をお願いします。

参考情報

桐生大学医療保健学部看護学科　松沼 晶子

一緒にサポートします。「お父さん、お母さん、お子さんにがんのことをどのように伝えていますか。」

悩んでいる方のために、がんのことを大切なお子さんへ伝えやすくする絵本をご紹介します。是非、お子さんにこの絵本と共にご自身の気持ちを伝えてみましょう。きっとお子さんがお父さん、お母さんの気持ちを温めてくれることでしょう。お子さんはあなたのことが大好きで大好きで一番の味方です。



「ある日、お父さんお母さんが がんになってしまったら」
作：Ann Couldrick　訳：阿部まゆみ

「ずーっとずっとだいすきだよ」
作・絵：ハンス・ウィルヘルム　訳：久山 太市
発行：評論社

「おかあさんだいじょうぶ？」
作：乳がんの親とその子どものためのプロジェクト　絵：黒井 健　発行：小学館

「きみのそばにいるよ」
作：いぬい さえこ　発行：パイ インターナショナル

「ママ、なんで? びょうきのママにききたいの」
作：阿部 円香　絵：さとみ　発行：書肆侃侃房

Hope Tree（ホープツリー）https://hope-tree.jp/

パパやママががんになったら～Hope Tree～は、がんになった親を持つ子どもをサポートするためのさまざまな情報やプログラムを提供しています。

14 群馬県小児・AYA世代のがん患者等の妊孕性温存療法等助成事業のご案内

群馬県では、将来子どもを産み育てることを望む小児・AYA世代のがん患者等が希望をもってがん治療等に取り組めるように、将来子どもを授かる可能性を温存するための妊孕性温存療法等に要する費用の一部を助成する事業を実施しています。
また、妊孕性温存療法等の有効性・安全性のエビデンス創出や長期にわたる検体保存のガイドライン作成などの妊孕性温存療法等の研究を促進しています。

申請書等は、群馬県ホームページからダウンロードできます。

群馬県小児・AYA　検索

1　助成対象となる方（次の要件をすべて満たす方が対象となります）

・対象となる治療の凍結保存時に43歳未満の方。
・申請時に群馬県内に住所を有する方。
・指定医療機関の生殖医療専門医と原疾患担当医が、妊孕性温存療法に伴う影響について評価を行い、生命予後に与える影響が許容されると認められる方。
・胚（受精卵）凍結に係る治療の場合は、原則、治療開始時点で法律婚の関係にある夫婦のうち、女性が妊孕性温存療法対象者である場合を対象とするが、生まれてくる子の福祉に配慮しながら、事実婚（婚姻の届出をしていないが事実上婚姻関係と同様の事情にある場合）の関係にある方も対象です。
※原疾患の治療前を基本としますが、治療中及び治療後であっても医学的な必要性がある場合には対象とします。
※子宮摘出が必要な場合など、本人が妊娠できないことが想定される場合は対象となりません。

・対象となる原疾患の治療内容については、以下のいずれかです。
①「小児・AYA世代がん患者等の妊孕性温存に関する診療ガイドライン」（日本癌治療学会）の妊孕性低下リスク分類に示された治療
②長期間の治療によって卵巣予備能の低下が想定されるがん疾患：乳がん（ホルモン療法）等
③造血幹細胞移植が実施される非がん疾患：再生不良性貧血、遺伝性骨髄不全症候群（ファンコニ貧血等）、原発性免疫不全症候群、先天代謝異常症、サラセミア、鎌状赤血球症、慢性活動性 EBウイルス感染症等
④アルキル化剤が投与される非がん疾患：全身性エリテマトーデス、ループス腎炎、多発性筋炎・皮膚筋炎、ベーチェット病等

・指定医療機関から、妊孕性温存療法を受けること及び研究への臨床情報等を提供することについて説明を行った上で、本事業に参加することについて同意する方。対象者が未成年患者の場合は、できる限り本人も説明を受けた上で、親権者または未成年後見人が同意する方。

2　助成対象となる治療（費用）・助成額

・助成対象となる費用は、妊孕性温存療法に要する費用のうち、精子、卵子、卵巣組織の採取及び凍結並びに胚（受精卵）の凍結に係る妊孕性温存療法及び初回の凍結保存に要した医療保険適用外の費用です。
ただし、入院室料（差額ベッド代等）、食事療養費、文書料等の治療に直接関係のない費用及び初回の凍結保存費用を除く凍結保存の維持に係る費用は対象外です。
例）・精子、卵子、卵巣組織の採取に要した費用（検査や排卵誘発剤などを含む）
・胚（受精卵）を凍結保存する場合の受精に要した費用（受精料、培養料など）
・凍結保存に要した費用（凍結処置料、初回の凍結保存料など（更新料は含まない）

・助成額及び助成上限額治療毎の１回あたりの助成上限額

①胚（受精卵）凍結に係る治療	35万円
②未受精卵子凍結に係る治療	20万円
③卵巣組織凍結に係る治療（組織の再移植を含む）	40万円
④精子凍結に係る治療	2万5千円
⑤精巣内精子採取術による精子凍結に係る治療	35万円

・対象となる治療を受けたが、やむを得ない理由により正常に行えなかった場合や、体調不良等によりその後の妊孕性温存療法を中止した場合も助成の対象とします。

3　助成回数

助成回数は、対象者一人に対して通算2回までです。異なる治療を受けた場合であっても通算2回までとします。
・令和3年4月1日以降に、他の都道府県で実施する同様の助成を受けた場合は、通算回数に含めます。
・本事業の対象となる費用について、「不妊に悩む方への特定治療支援事業」に基づく助成を受けている場合は、本事業の助成の対象外とします。
※胚（受精卵）凍結および未受精卵子凍結は、1回の採卵周期に行った治療を１回とします。
※卵巣組織凍結および再移植は、1回の手術を1回とします。
※精子凍結は、1回の採精手技を1回とします。
※精巣内精子採取術については、1回の手術を1回とします。
なお、異なる治療を受けた場合であっても、その治療が一連のものである場合は１回とし、助成上限額の高い治療分の助成を行います。
（例1）胚（受精卵）凍結に係る1回の採卵周期に行った治療で、一部を胚（受精卵）凍結、一部を受精させずに未受精卵子凍結した場合には、1回の治療とみなし、助成上限額としては35万円とします。
（例2）卵巣組織を採取する1回の手術治療で、一部の未受精卵子を採取して、卵巣組織および未受精卵子（又は胚（受精卵））の両者を凍結した場合には、1回の治療とみなし、助成上限額としては40万円とします。

4　申請に必要な書類

（申請書等は、群馬県ホームページからダウンロードできます。）

□ 申請書、証明書　　□ 証明書部分の領収書
□ 住民票（個人番号の記載がなく、発行から3か月以内のもの）
※妊孕性温存療法を受けた方が未婚で未成年の場合は、申請者は親権者又は未成年後見人としてください。この場合、両者の関係が確認できる書類を添付してください。（例：両者及び続柄が記載された住民票、未成年後見人を証明する書類の写し等）
◎胚凍結の場合：夫婦であることを証明できる書類
　□ 両人の戸籍謄本①　　□ 両人の住民票②（続柄の記載があり、個人番号の記載がないもの）
【事実婚の場合】①、②＋　□ 事実婚関係に関する申立書
□ 助成金の振り込みを希望する申請者名義の金融機関の通帳等カナ名義及び口座番号がわかるもの（写し）

5　申請方法・申請期限

申請書及び添付書類を、妊孕性温存療法に係る費用の支払日の属する年度内に、次の宛先に郵送してください。ただし、妊孕性温存療法実施後、期間を置かずに原疾患治療を開始する必要があるなどのやむを得ない事情により、年度内に申請が困難な場合は、翌年度に申請することができますので、あらかじめ電話でご連絡ください。
【電話027-226-2614】

〒371-8570　群馬県前橋市大手町1-1-1　群馬県健康長寿社会づくり推進課　がん対策推進係

※配達記録が残るレターパック、簡易書留などの利用をお勧めします。
※普通郵便等、配達記録の残らない郵便物の不着事故などに関しては責任を負いかねます。
※領収書原本を返却するため、申請時に返信用レターパック（宛先記入）を必ず同封してください。

6　県内指定医療機関

医療機関名	所在地	電話番号
群馬大学医学部附属病院	前橋市昭和町3-39-15	027-220-7111
群馬中央病院	前橋市紅雲町1-7-13	027-221-8165
横田マタニティーホスピタル	前橋市下小出町1-5-22	027-219-4103
高崎アートクリニック	高崎市あら町136-1	027-310-7701
セキールレディースクリニック	高崎市栄町17-23	027-330-2200

温存後生殖補助医療の助成手続きは群馬県ホームページをご覧ください
https://www.pref.gunma.jp/site/gantaisaku/2731.html

問い合わせ先

群馬県健康福祉部健康長寿社会づくり推進課がん対策推進係　　電話：027-226-2614（直通）

群馬県のがん対策に協力する企業等

群馬県では、企業・団体等と協力して、がん対策の重要性等を普及啓発するため、「群馬県がん対策連携企業」登録制度を実施し、随時募集しています。

詳しい内容は、県のホームページをご覧ください。
https://www.pref.gunma.jp/site/gantaisaku/2599.html



がん検診受診率向上や、がんに罹患した従業員の支援に取り組む企業

がん検診受診率向上分野	がん患者就労支援分野
・健康診断にがん検診を取り入れる。 ・従業員等に対するがん検診の受診勧奨等を行う。 ・企業が有する顧客網や、ネットワークを活用し、がん予防・がん検診の普及啓発に取り組んでいる。 など･･･	・従業員等ががんになったときに、短時間勤務制度や通院のための時間単位の休暇制度など、治療と仕事の両立をしやすいよう社内環境の整備を進めている。 ・就労支援に関するセミナー等に参加したことのある役員・従業員がいる。 など･･･

※両方の分野でも、いずれか1つのみでも登録できます。

群馬県がん対策連携企業登録企業（R８.３.１時点）

がん検診受診率向上

【推進企業：8企業】

●群馬ヤクルト販売(株) ●大塚製薬(株)高崎出張所 ●中外製薬（株）関東北甲信越統括支店関東北オンコロジー第二支店 ●(株)ジーシーシー ●華光HANAHIKARI ●(公財)群馬県健康づくり財団 ●柴山流通管理(株) ●武田薬品工業(株)北関東エリア

【宣言企業:41企業】

●（一財）日本健康管理協会北関東支部 ●（一社）伊勢崎佐波医師会病院成人病検診センター ●産科婦人科舘出張佐藤病院 ●原町赤十字病院 ●（医）パテラ会 ●（医）石井会石井病院 ●（医）美心会 ●桐生信用金庫 ●ぐんまみらい信用組合 ●（株）群馬銀行 ●ヤマキ（株）群馬事業所 ●（株）ヤマダホームズ ●協和キリン（株）北関東支店 ●（株)中島自動車電装 ●（株）クスリのマルエ ●SOMPOひまわり生命保険（株）群馬支社 ●（株）小池ケアサービス ●アクサ生命保険（株）群馬支社 ●第一生命保険（株）群馬総合支社 ●三井住友海上あいおい生命保険（株） ●日本生命保険相互会社群馬支社 ●日本生命保険相互会社太田支社 ●（一社）生命保険協会 群馬県協会 ●マンモグラフィトレーニングスクール ●赤尾商事（株） ●会津喜多方らーめん新田店 ●TSPネット群馬 ●温泉宿 塚越屋七兵衛･香雲館 ●ブランケット行政書士事務所 ●（株）保険ステーション 藤岡事業所 ●ソニー生命保険（株） ●アフラック生命保険（株）群馬提携支社 ●（福)マグノリアニセン ●vert eye lash ●桂建設（株） ●日本ベーリンガーインゲルハイム（株） ●アッヴィ（同） ●明治安田生命保険相互会社群馬支社 ●明治安田生命保険相互会社太田支社 ●（株）荻野屋 ●アルフレッサ株式会社群馬営業部

がん患者就労支援

【推進企業:3企業】

●中外製薬（株）関東北甲信越統括支店関東北オンコロジー第二支店 ●（医）パテラ会 ●（公財）群馬県健康づくり財団

【宣言企業:15企業】

●原町赤十字病院 ●（株）ジーシーシー ●（株）群馬銀行 ●協和キリン（株）北関東支店 ●日本生命保険相互会社群馬支社 ●日本生命保険相互会社太田支社 ●第一生命保険（株）群馬総合支社 ●太陽誘電（株） ●ブランケット行政書士事務所 ●（医）美心会 ●温泉宿 塚越屋七兵衛･香雲館 ●田辺三菱製薬（株）群馬第一営業所 ●（株）栗原医療器械店 ●明治安田生命保険相互会社群馬支社 ●明治安田生命保険相互会社太田支社

※推進企業：宣言企業の登録から1年以上経過し、一定の要件を満たす企業として別に登録します。