

小児がん拠点病院 静岡県立こども病院  
静岡県がん診療連携拠点病院 静岡県立静岡がんセンター  
静岡県がん診療連携協議会 小児AYA世代がん部会  
厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）  
「思春期・若年成人（AYA）世代がん患者の包括的ケア提供体制の構築に関する研究」班共催

# 静岡版 AYA世代支援ネットワーク 構築のためのワークショップ

参加費  
無料

【日時】▶▶▶ 令和元年10月19日（土）14：00～16：40

【会場】▶▶▶ 静岡県男女共同参画センターあざれあ  
（静岡市駿河区馬淵1丁目17-1）

【対象】▶▶▶ 小児・AYA世代がん診療・支援に関わる医療者  
県内医師会に属している診療所医師

- 14：00～14：05 開会挨拶
- 14：05～14：30 静岡県の小児・AYA世代がん患者診療の体制に関するモデル提示
- 14：30～15：00 がん・生殖連携
- 15：00～15：15 自治体の取り組み
- 15：15～15：25 休憩
- 15：15～15：40 長期フォローアップ
- 15：40～16：30 グループワークと共有
- 16：30～16：40 まとめ・閉会挨拶

事前に参加人数とともに、下記連絡先にお申し込みください

お申込みは  
お電話かメールで

Tel 静岡県立こども病院小児がん相談室  
担当：木原 054-247-6251 (PHS659)

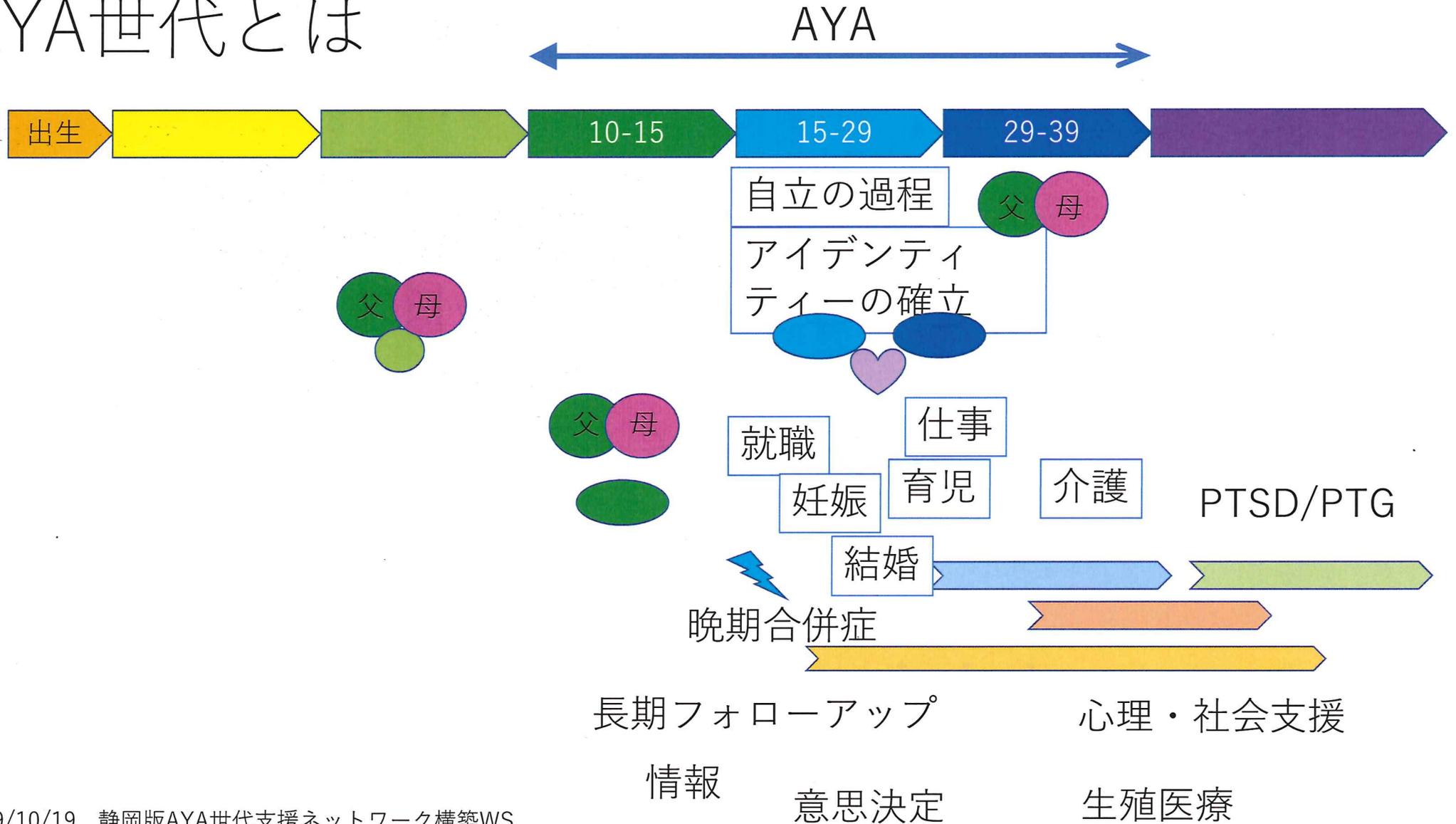
Mail [oh-cancerconsult@i.shizuoka-pho.jp](mailto:oh-cancerconsult@i.shizuoka-pho.jp)  
（こども病院 小児がん相談室 木原）

マーク・ザッカーバーグ  
(Facebook CEO) は、 . . .

## 企業の犯す失敗の2種類

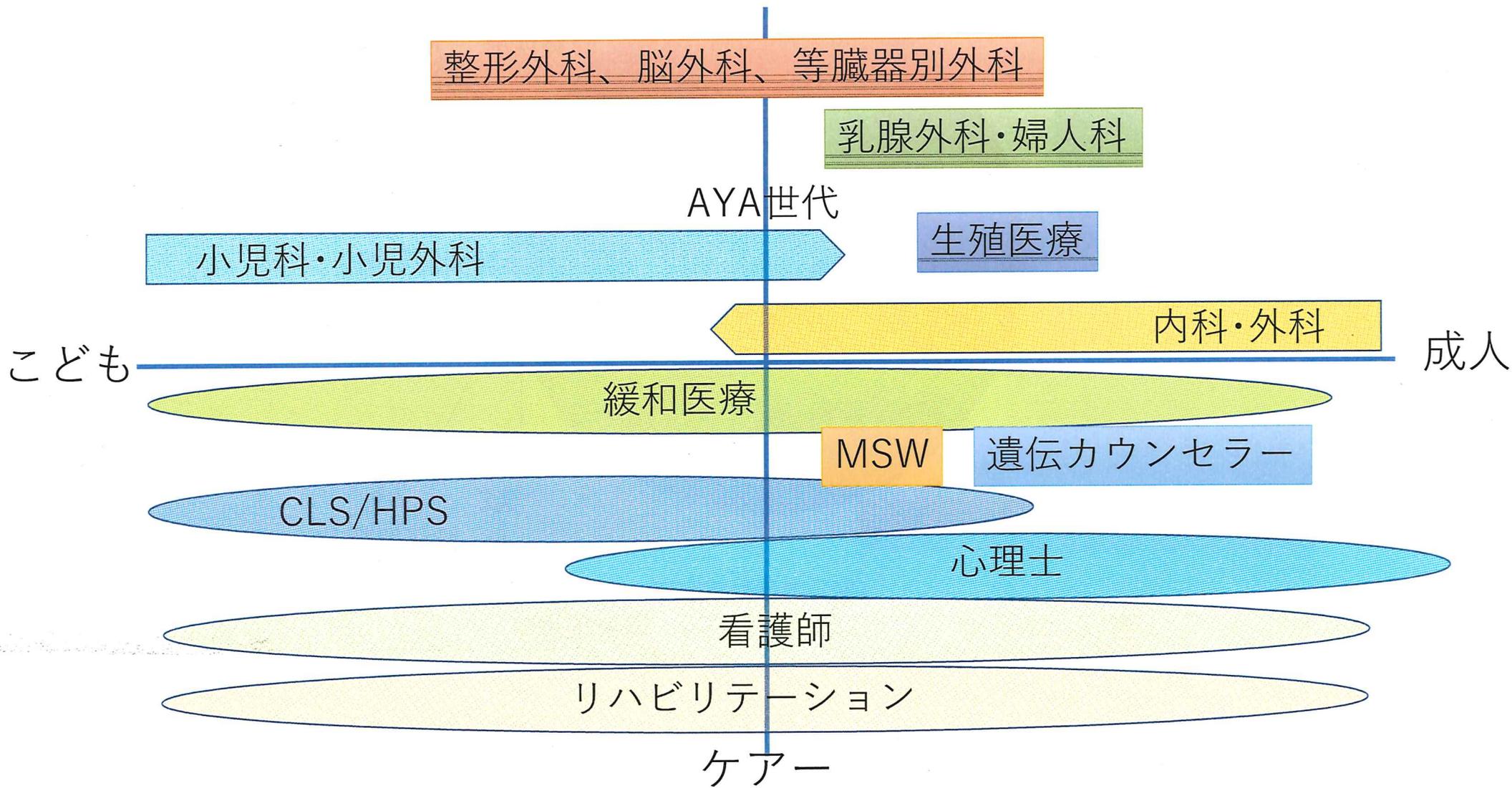
1. 目標を達成できないこと
- 2.

# AYA世代とは



多職種連携

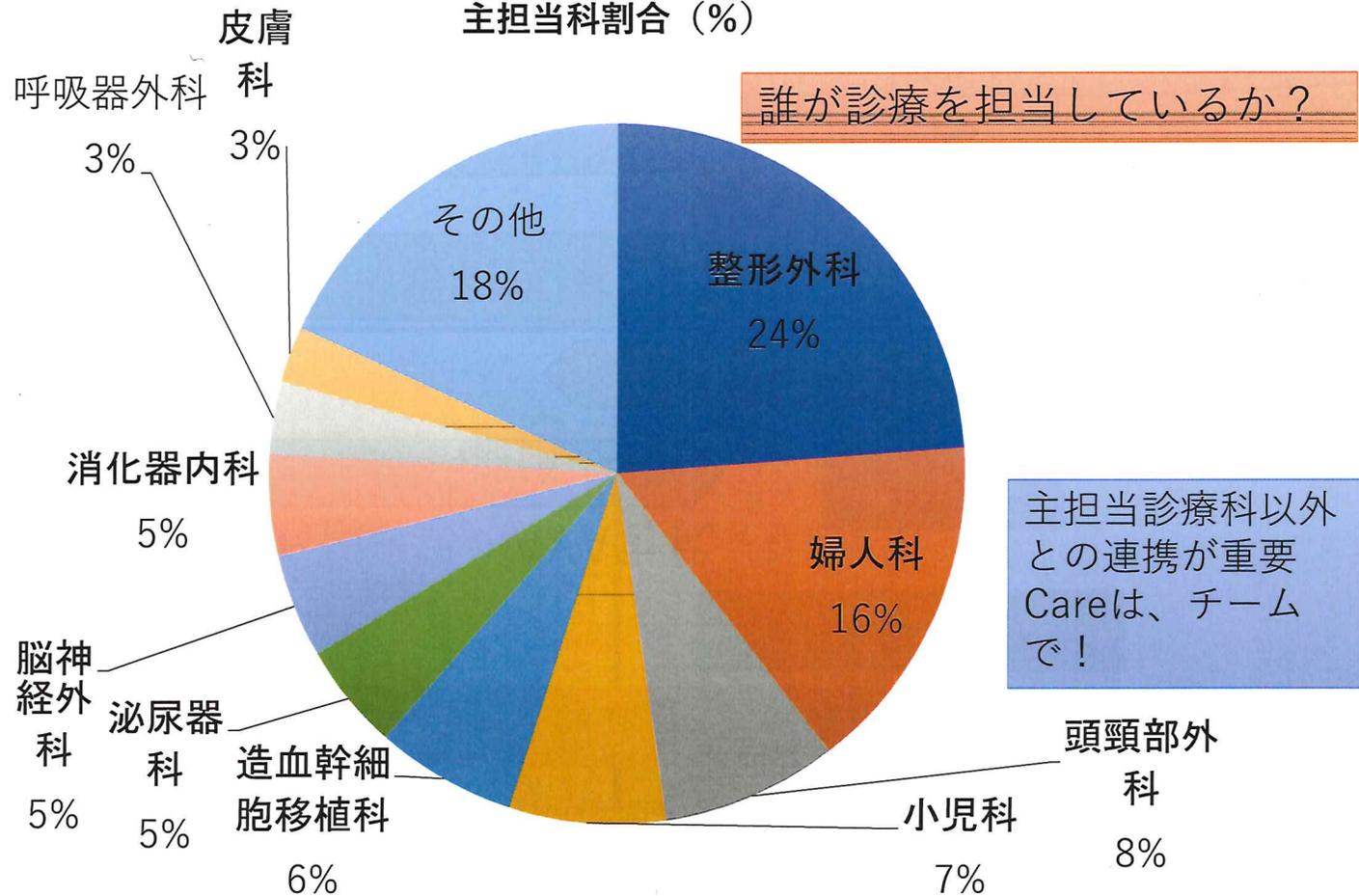
# 臓器別診療（近代医療の臓器別診療）



# AYA 入院症例 静岡がんセンター 担当診療科

15 ≤ 年齢 < 30 2010年～2016年上半期  
入院患者数 582例 (重複なし) 中央値 24歳

主担当科割合 (%)



## 2019年度以降の活動の目標と課題

AYA病棟	病院内の連携	地域連携 静岡県
<p>整形外科/小児科連携</p> <p>肉腫ケースを中心 個別のケースを中心</p> <p>ピアサポート 病棟内の対象患者 整形外科/小児科中心</p>	<p>多診療科の連携</p> <p>スクリーニング： ケアニーズの高い人 要望の高い人 ハイリスクの人</p> <p>血液内科/婦人科患者の 参加</p>	<p>地域連携モデルの作成</p> <p>地域の協働 小児がん経験者への サポート 小児病院/総合病院/大学 病院/静岡県庁との連携</p> <p>静岡こども病院との 合同開催</p>

←→

病院全体としてのAYA診療  
リンクナース制度  
各種勉強会

←→

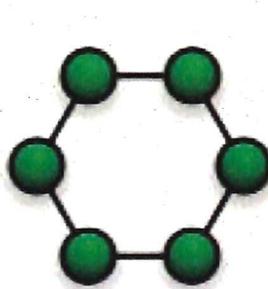
地域としてAYA世代へ対応  
がん診療連携推進協議会  
小児・AYA世代がん部会

個別の問題へ、個々の専門職の対応

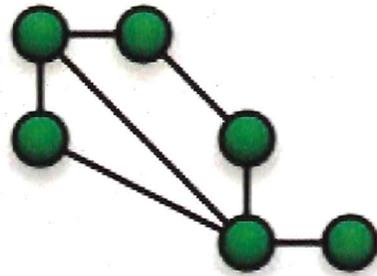
→

AYA世代へのトータルケア

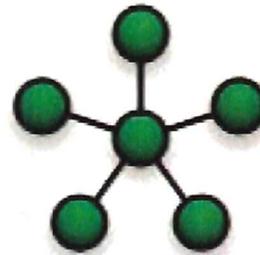
# Network



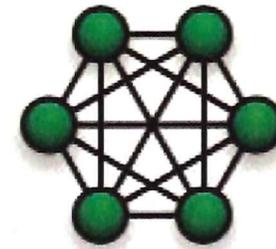
Ring



Mesh



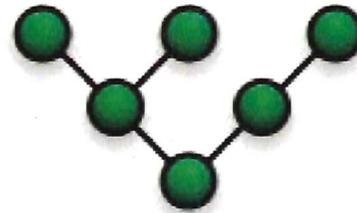
Star



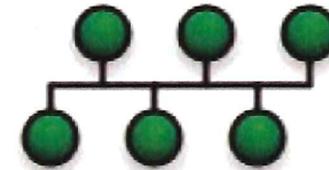
Fully Connected



Line

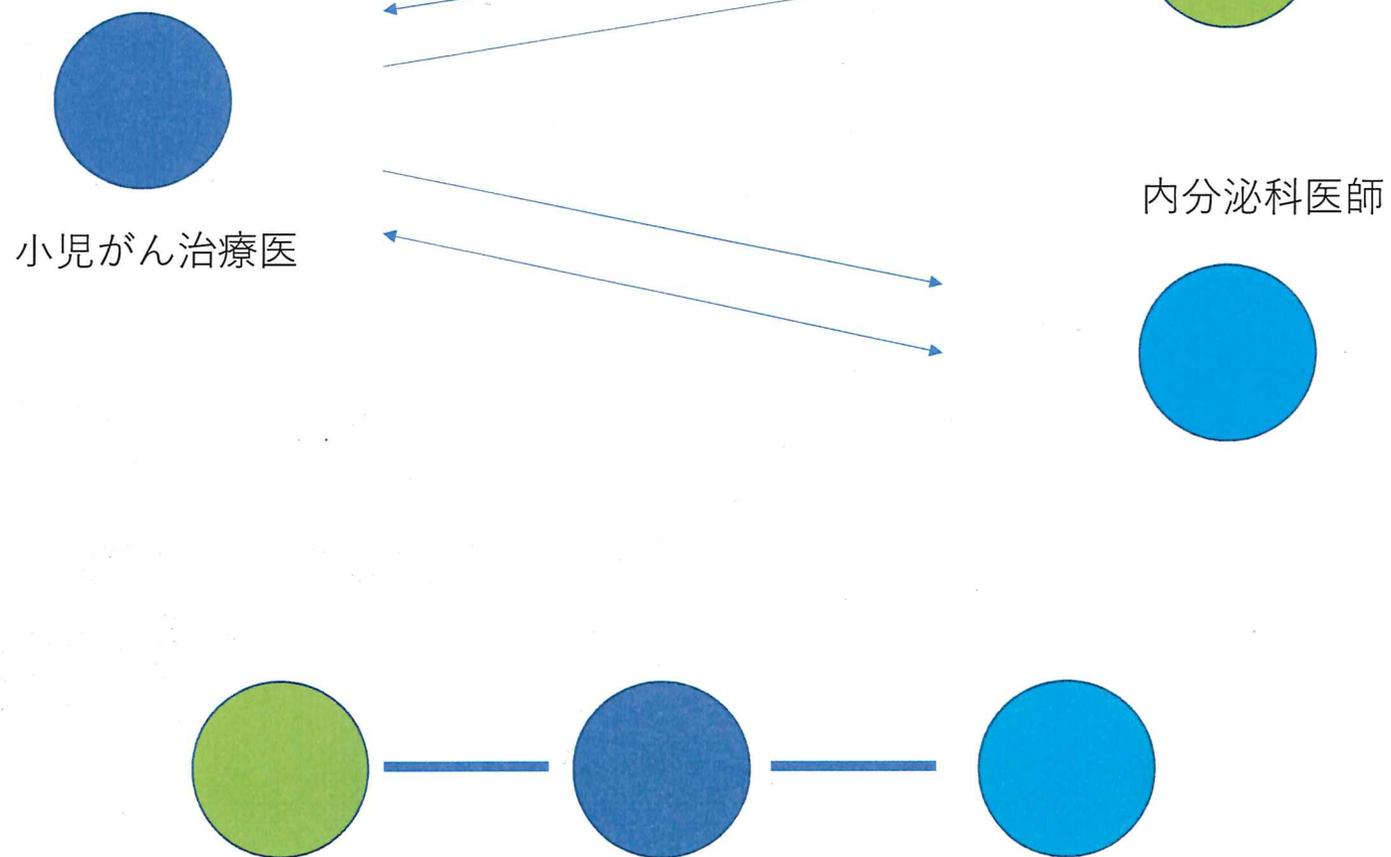


Tree

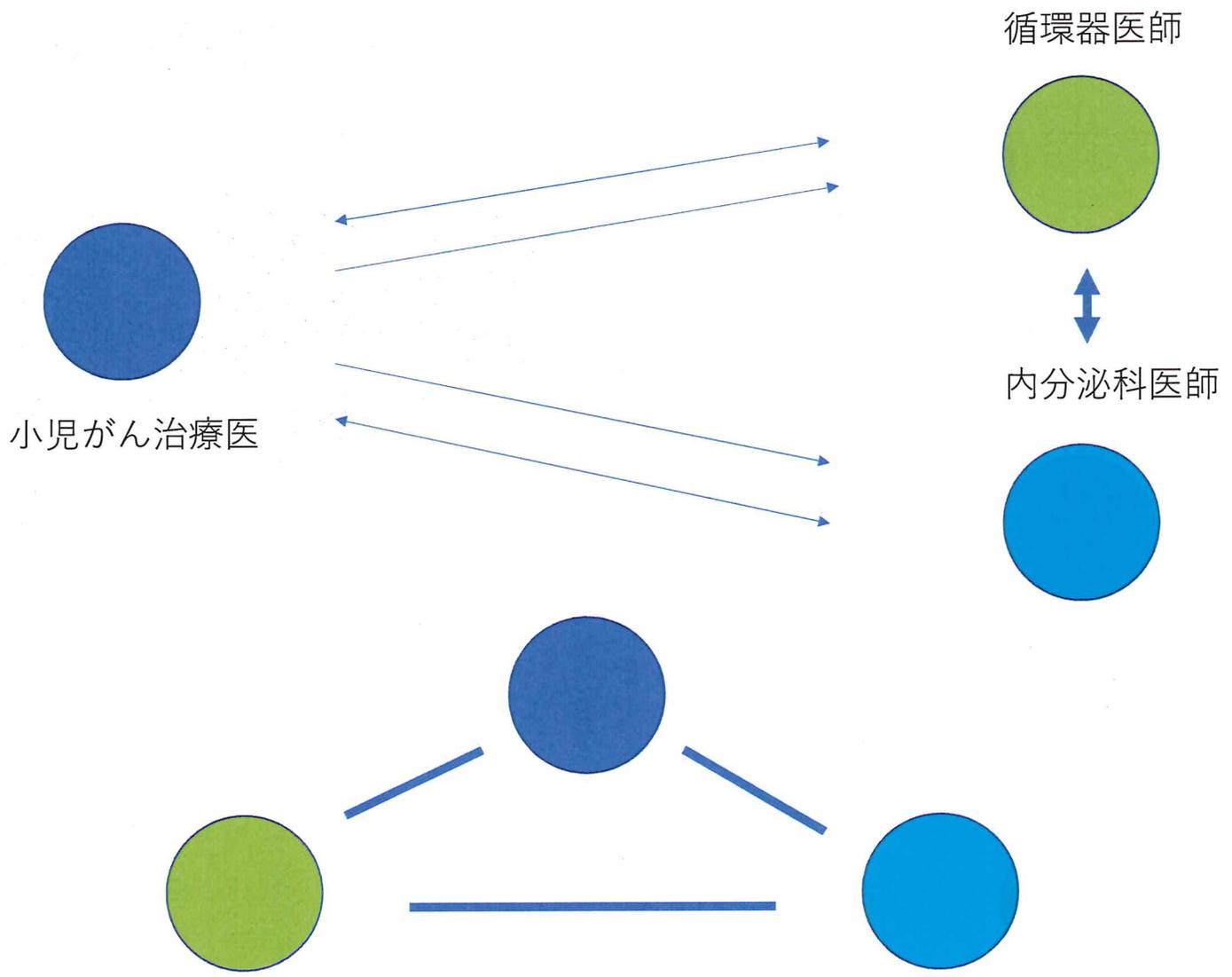


Bus

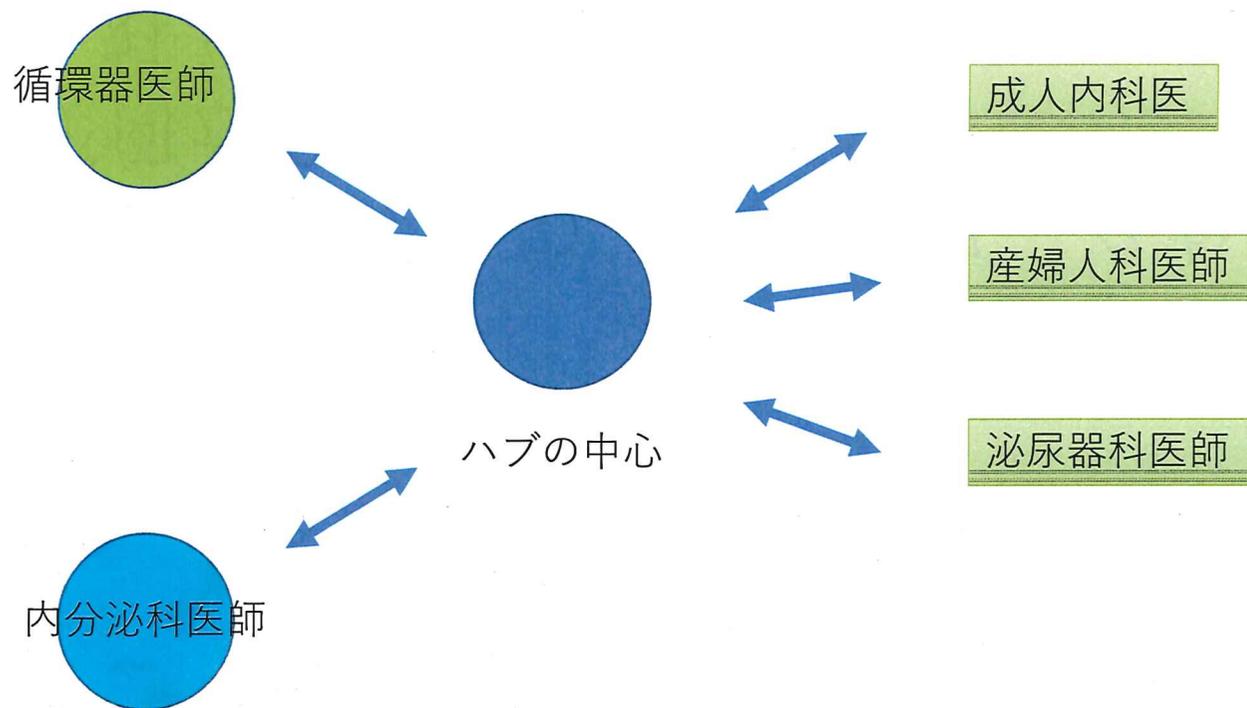
# Network Linea型



# Network Ring型



# Network Star 型



ハブの中心

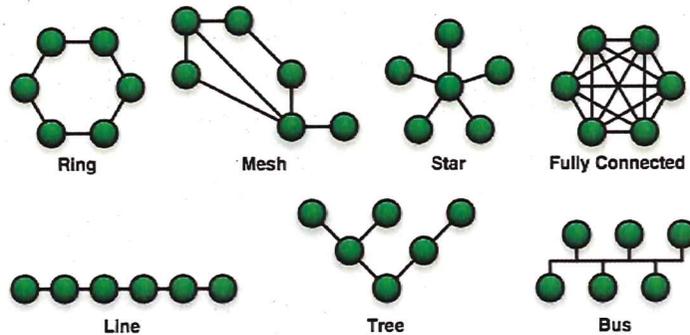
小児がん → 小児がん治療医

AYA世代 → 患者さん

AYA世代

情報も動くが 患者さんも動く  
アクセス不能なコンテンツは  
ネットワークに入らない

# Network



形式  
コンテンツ

何を生み出すための ネットワークか？

目標が何か？

例：妊孕性温存の目的は

→ 妊娠、出産、育児、・・・尊厳

マーク・ザッカーバーグ  
(Facebook CEO) は、 . . .

企業の犯す失敗の2種類

1. 目標を達成できないこと
2. 野心的でない目標を達成すること

---

**静岡版AYA世代支援ネットワーク構築  
のためのワークショップ**

2019 / 10 / 19

**「がん・生殖医療連携の現状」**

**静岡がんと生殖医療ネットワーク(SOFNET)代表  
望月 修**

## CAYA世代の推計がん罹患数/年間

0～15才	2,100人
15～19才	900人
20～29才	4,200人
30～39才	16,300人
合計	23,500人

---

# Childhood cancer survivors

## 小児がん長期生存者(CCS)の晩期合併症

- ① 内分泌・生殖機能障害
- ① 心臓障害
- ① 肺機能障害
- ① 肝・腎機能障害
- ① 2次発癌
- ① 精神・社会的問題

# SOFNET(Shizuoka OncoFertility Network)

しずおか がん生殖医療 ネットワーク

SOFnet

2015年1月設立

Home

メニュー

お問い合わせ

未来につながる

しずおか がん生殖医療 ネットワーク

2019年11月30日第6回SOFNET講演会  
ご参加を期待しています。

SOFnet

SOFNET : しずおか がん生殖医療 ネットワーク

最新情報・更新情報 [一覧を見る]

• 2019年9月5日 お知らせ

この度、聖隷近松病院が医学的適応による未受精卵、胚(受精卵)およ

SOFNETについて

代表挨拶

---

## ***Shizuoka OncoFertility Network*** **(SOFNET) ソフネット**

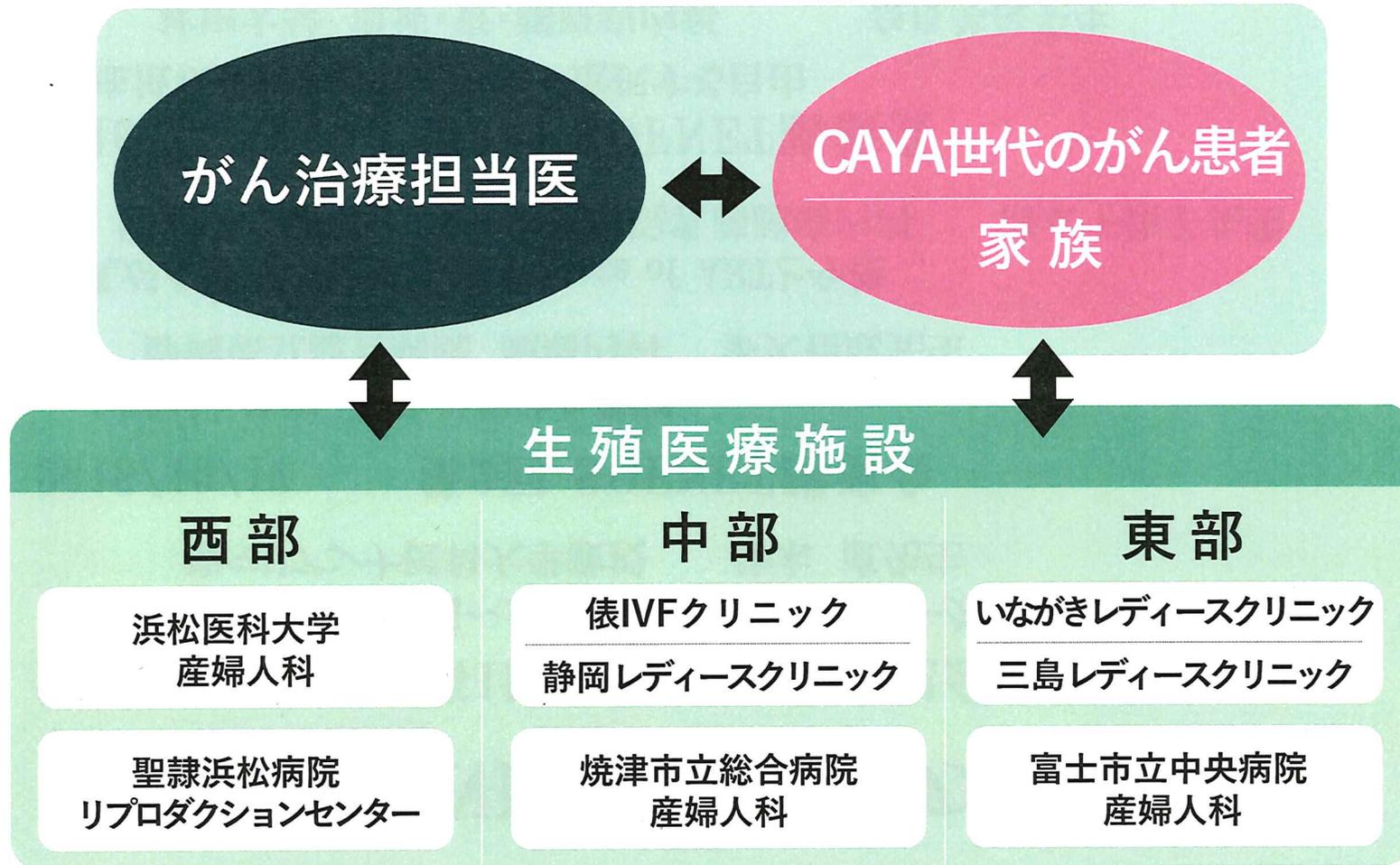
- **名称 静岡がんと生殖医療ネットワーク**
- **2015年1月設立**
- **本会は、静岡県内におけるがん治療と生殖医療の従事者が、互いに連携してがん患者やがんサバイバーに対し、妊孕性温存や妊娠・出産に関する正しい情報提供をするためのネットワークを構築し、知識・情報の交換および医療の進歩に寄与することを目的とする。**

---

## **SOFNETの目標**

- **若年がん患者に対し妊孕性温存法に関する正しい情報の迅速な提供**
- **がん治療医と生殖治療医のスムーズな連携**
- **がんサバイバーの妊娠・出産のサポート**

# 静岡がんと生殖医療ネットワーク(SOFNET)



# SOFNET これまでの歩み

## 2015/4/23 第1回 SOFNET設立記念講演会

- ・ がん・生殖医療の実践～地域で完結するネットワーク構築の必要性について  
聖マリアンナ医科大学教授 鈴木 直先生

## 2015/10/17 第2回 SOFNET講演会

- ・ 大腸がん治療 ～化学療法の役割  
静岡県立総合病院 腫瘍内科 多久佳成先生
- ・ 乳がん患者の妊孕性保持 State of ARTと今後  
国立がん研究センター中央病院乳腺腫瘍内科 清水千佳子先生

## 2016/11/12 第3回 SOFNET講演会

- ・ 血液疾患における妊孕性～選択する自由  
秋田大学 血液・腎・膠原病内科 奈良美保先生
- ・ がん・生殖医療連携としての岐阜モデルの現状と課題  
岐阜大学 成育医療・女性科準教授 古井辰郎先生

# SOFNET これまでの歩み

## 2017/10/28 第4回 SOFNET講演会

- ・ 小児・若年がん患者の妊孕性支援のための生殖医療ネットワーク構築  
大阪大学 小児科講師 三善 陽子先生
- ・ 小児がんを中心とした遺伝性がん up to date, 遺伝性がんの診断アプローチ  
順天堂大学 小児科客員教授 恒松 由記子先生

## 2018/11/10 第5回 SOFNET講演会

- ・ ワークショップ : 各地域における乳がん患者の妊孕性温存治療  
田村直顕、山口和香佐、西村誠一郎先生
- ・ 教育講演 : 乳がん患者の妊孕性温存治療における留意事項  
SOFNET代表 望月 修
- ・ 乳癌診療ガイドライン2018年版のトピックス  
聖隷浜松病院 乳腺科 小泉 圭先生

---

# SOFNET これからの予定

**2019/11/30 (土曜日) 第6回 SOFNET講演会**

**場所：浜松市中区旭町11-1**

**静岡新聞社 静岡放送 21世紀倶楽部  
プレスタワー 7階**

**テーマ：男性がん患者の妊孕性温存**

**当番世話人：聖隷浜松病院リプロダクションセンター  
今井 伸先生**

# 静岡県の妊孕性温存治療に対する 公的助成金制度の新設

## ① 2019年 新設

女性がん患者：上限 40万円

卵子・胚・卵巣組織

男性がん患者：上限 2万円 精子凍結

② 対象年齢：40才未満

③ 所得制限なし

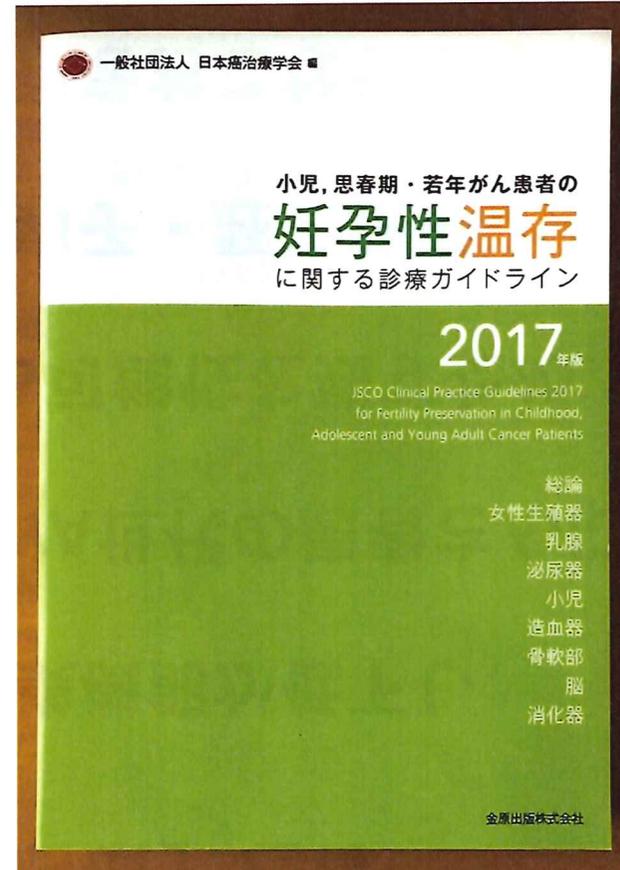
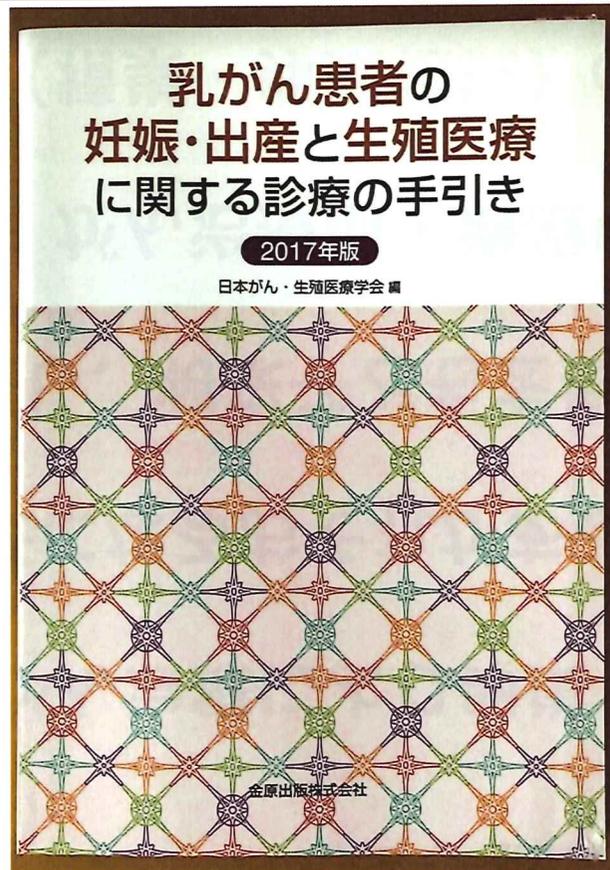
## SOFNETの実態調査(2015-2017年)

女性の相談件数	66
平均年齢(才)	33.6 ± 5.3
年齢幅(才)	15~42
未婚数	37(56%)
卵子凍結	15(23%)
胚(受精卵)凍結	20(30%)
その他治療	9(14%)
相談のみ	22(33%)

## 「妊孕性温存治療」とは

がん治療により卵巣・精巣機能が低下し、  
不妊になるおそれがあるCAYA世代の患者さんに  
対し、将来子どもを授かる可能性を残すため  
がん治療前・治療中に卵子・胚・精子  
(精巣・卵巣組織)の保存をおこなうこと

# 参考資料



**CQ1**

**拳児希望を有するがん患者に対して、どのような妊孕性に関する情報を提供すべきか？**

**推奨** 小児、思春期、若年がん患者の妊孕性温存に関する診療ガイドライン 2017年版

- 1.がん治療医は、何よりもがん治療を最優先とする。**
- 2.がん治療医は、がん治療によって生殖可能年令内に不妊となる可能性およびそれに関する情報を患者に伝える。**
- 3.拳児希望がある場合、がん治療医は可能な限り早期に生殖医療を専門とする医師を紹介する。**
- 4.がん治療医は、生殖医療を専門とする医師との密な連携のもと、妊孕性温存法の有無やその時期を考慮する。**

**CQ2** 拳児希望を有する女性がん患者に対して、どのような生殖補助医療が勧められるか？

**推奨** 小児、思春期、若年がん患者の妊孕性温存に関する診療ガイドライン 2017年版

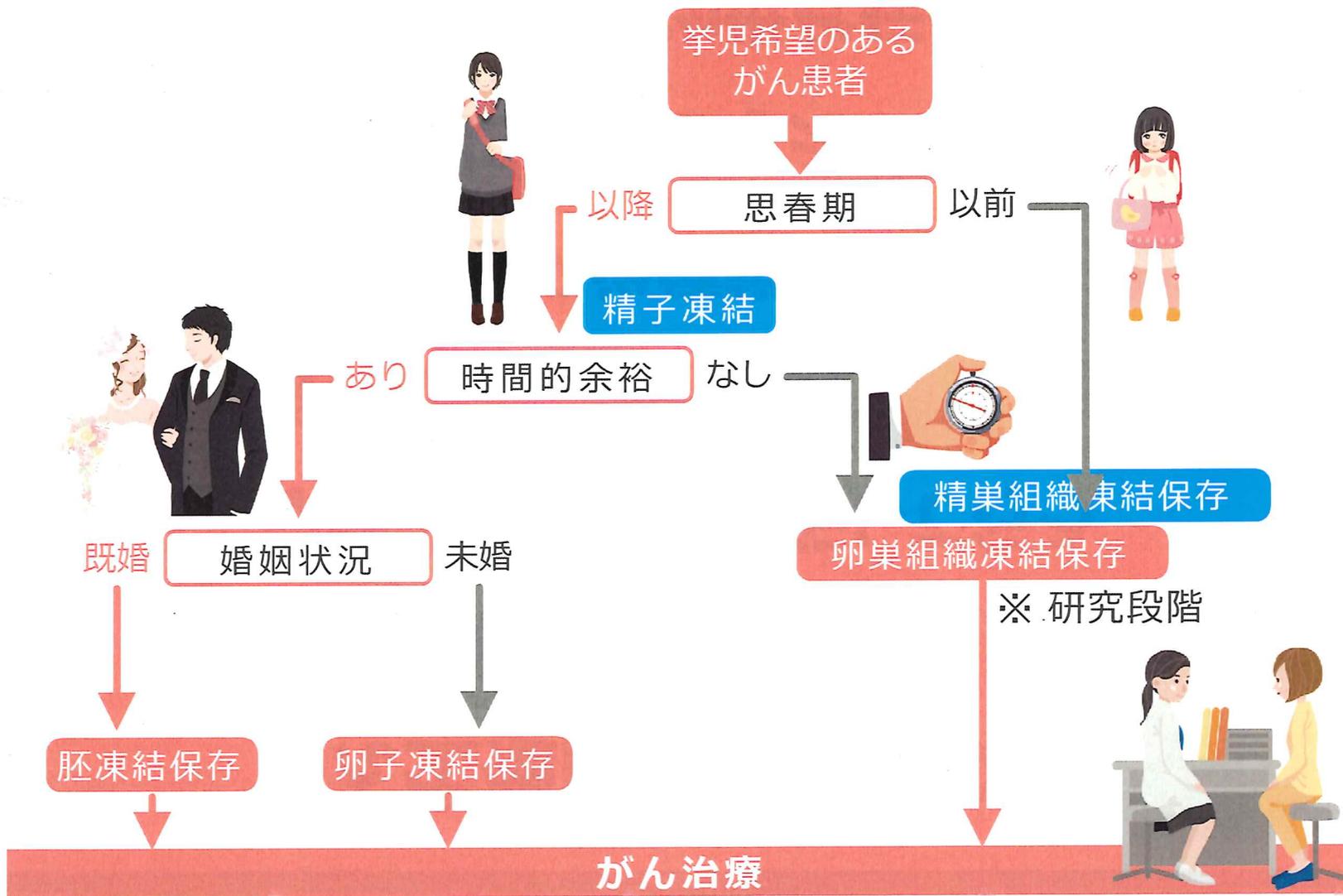
1. パートナーがいる場合、胚(受精卵)凍結保存が推奨される。  
推奨グレード B
2. パートナーがいない場合、未受精卵子の凍結保存が考慮される。  
推奨グレード C1
3. 卵巣組織凍結保存は研究段階であるものの、胚(受精卵)または未受精卵子凍結保存までの時間的余裕がない場合や思春期前など排卵誘発が困難な場合、施行可能な施設において考慮される。  
推奨グレード C1

---

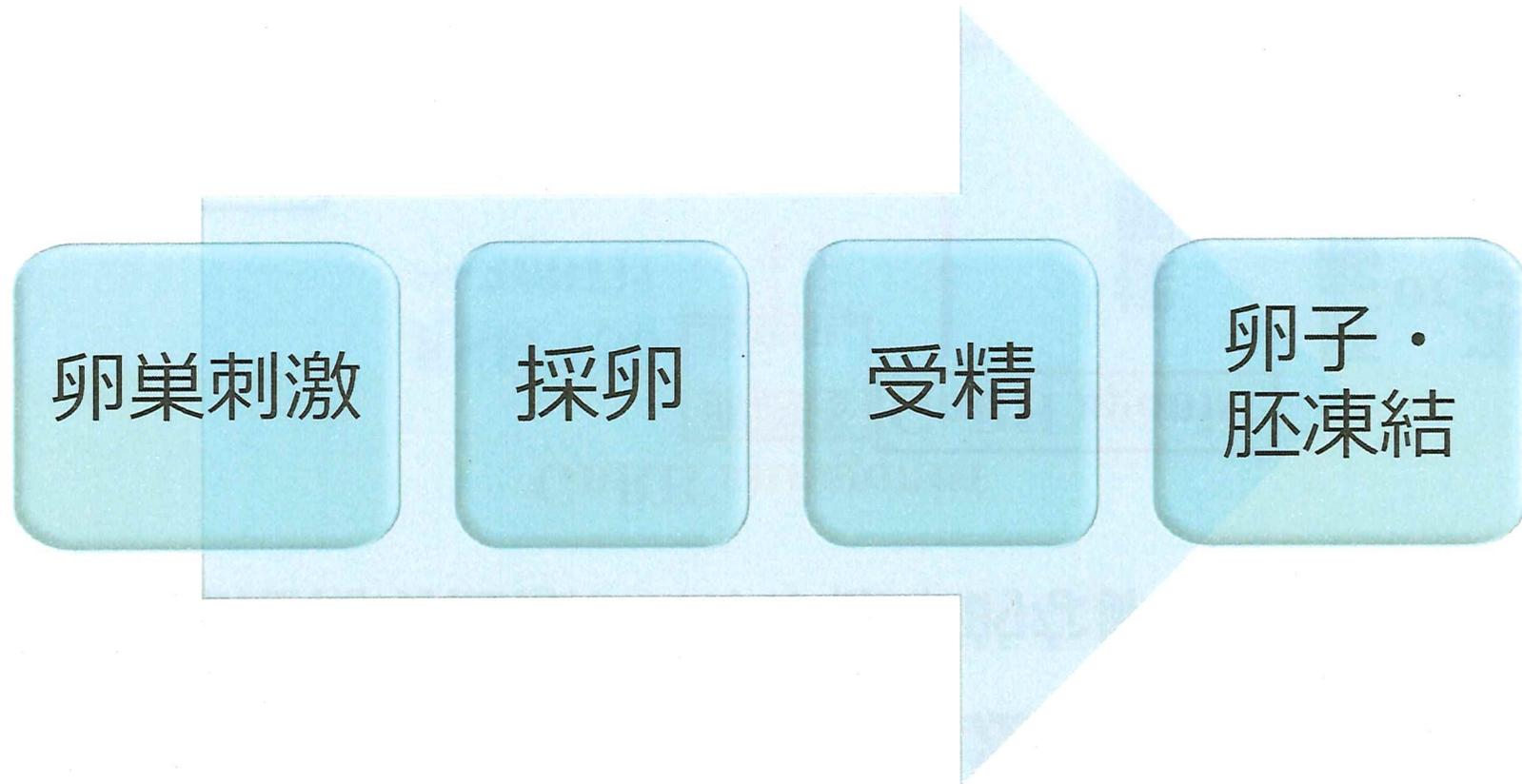
## がん生殖医療のジレンマ

- ① がん治療が最優先である
- ① 原疾患の治療と並行して行う
- ① 限られた時間的制約
- ① 生殖医療の治療説明と正しい理解
- ① 原疾患に影響を与えない
- ① 遺伝性腫瘍の次世代伝承の可能性

# CAYA世代のがん患者に対する妊孕性温存法

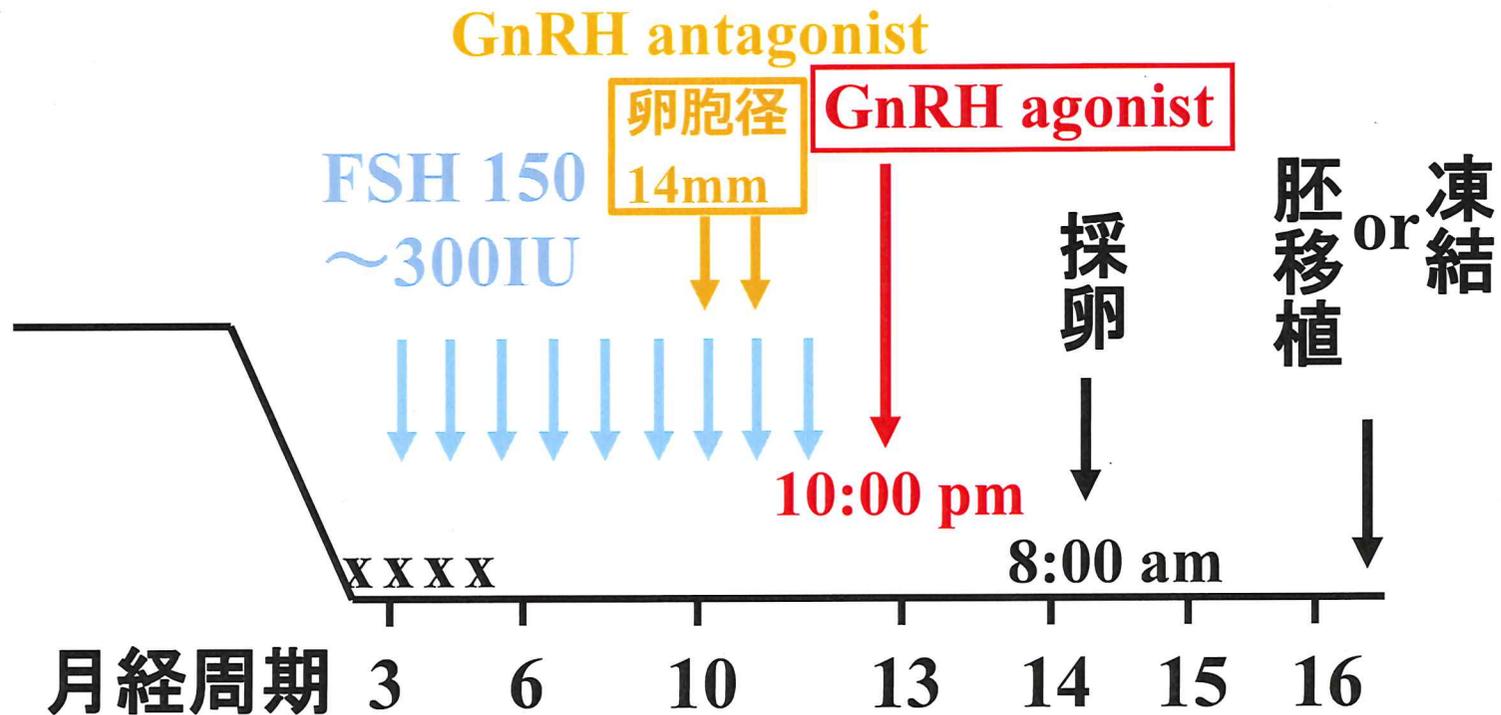


# 生殖補助医療（ART）の流れ



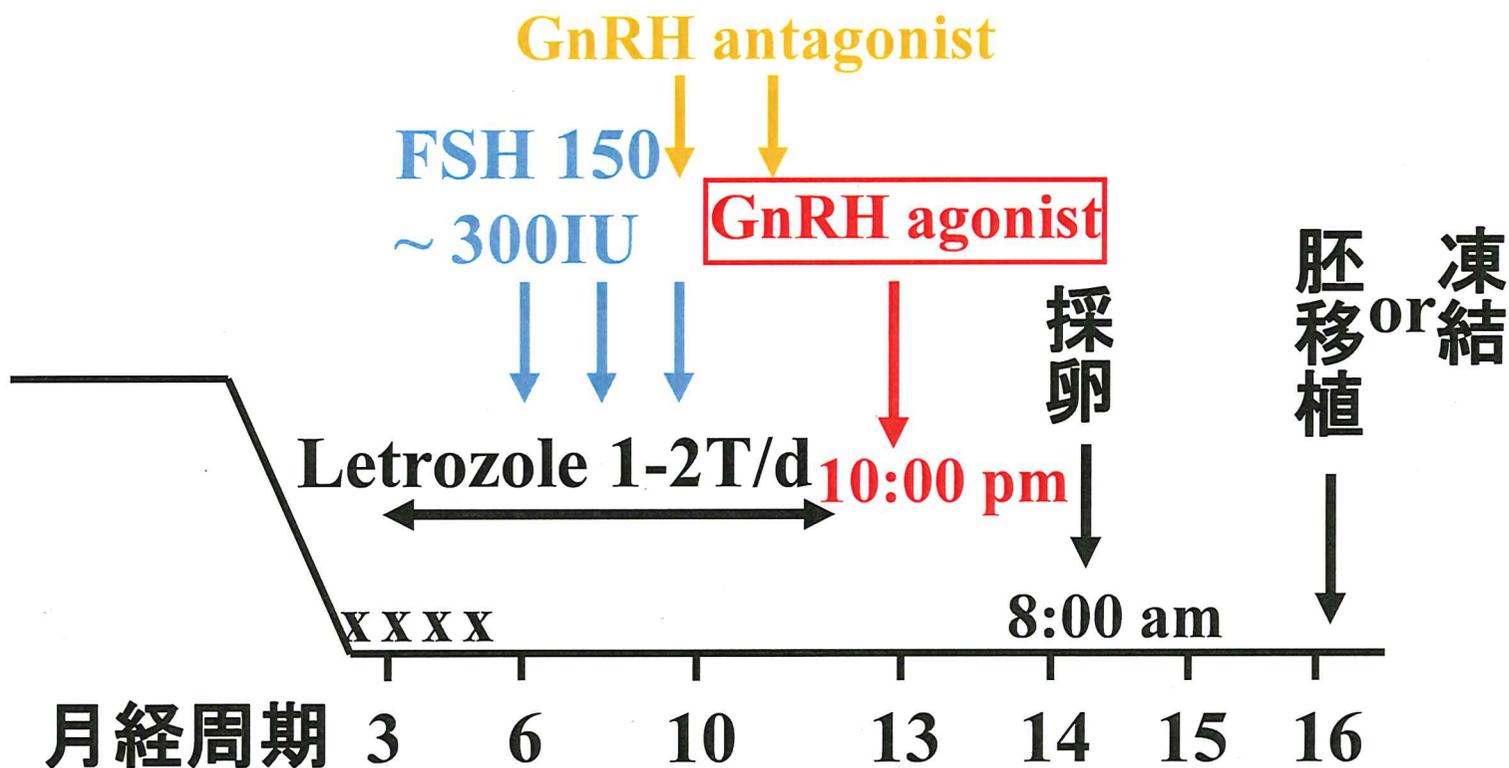
# Antagonist法

## 生殖補助医療(ART)の標準的な卵巣刺激法



# Letrozole/FSH 法

## 乳がん患者の標準的な卵巣刺激法



# 卵巣組織移植による世界初の出産例

## Donnez (ベルギー) からの報告

1997年 25才, stageIV ホジキンリンパ腫  
化療・放射線前にラパロ下左卵巣生検  
5か所 1.2-1.5cm, 5mm幅 緩慢凍結 (DMSO)

## 2003年 拳児希望のため融解移植

移植前処置としてラパロ下に腹膜窓の形成  
1週後にラパロ下融解後の皮質切片36個移植  
4か月後にラパロ下残りの皮質切片再移植  
11か月後に自然妊娠が成立

2004年 妊娠39週 分娩 健康女児, 3720g  
その後, 約5年で早発閉経

---

## 卵巣組織凍結の利点

- 1) 卵子凍結より多数の卵胞温存ができる
- 2) 思春期前の患者にも適応がある
- 3) がん治療までの期間が短い場合

## 卵巣組織の凍結融解の課題

- 凍結保存する卵巣組織は？
  - 卵巣生検？ 卵巣摘出？
  - 皮質切片？ 全卵巣組織？
- 凍結手技は？
  - 緩慢凍結法？ ガラス化法？
- 融解後の移植部位は？
  - 同所性移植？ 異所性移植？
- 自家移植後の早発卵巣不全
- がん細胞の再移入（特に、白血病の場合）

## 卵巣組織凍結・融解自家移植の現状

- ① 思春期前の女兒の唯一の妊孕性温存法である
- ② 速やかに実施が可能である → 腹腔鏡下卵巣摘出
- ③ 卵巣刺激が不要である
  - 女性ホルモンの過剰上昇がない
  - 採卵による副作用がない → 出血・感染・OHSS
- ④ 卵巣機能の回復は十分望めるが、一過性 → 95%以上
- ⑤ 出産率は約30% → 世界で136名(2017,日本 3名)
- ⑥ 小児がん患者の移植による妊娠・出産例は極めて少ない
- ⑦ 白血病は適応外である → 自家移植による再発リスク

---

## 白血病患者の自家移植による初の出産例

---

- ・ AML, 19才 卵巣組織凍結
- ・ 融解自家移植 32才
- ・ IVF周期 1回目 採卵:3個 全て未受精  
2回目 採卵:1個 全て未受精  
3回目 採卵:2個 全て受精, 移植:2個
- ・ 単胎妊娠が成立し経膈分娩  
妊娠40週 3115g, Apgar score 9/10 の正常児

---

## 思春期前の卵巣凍結による妊娠・出産例

---

- ・ 鎌状赤血球症, 13才 10か月 卵巣組織凍結

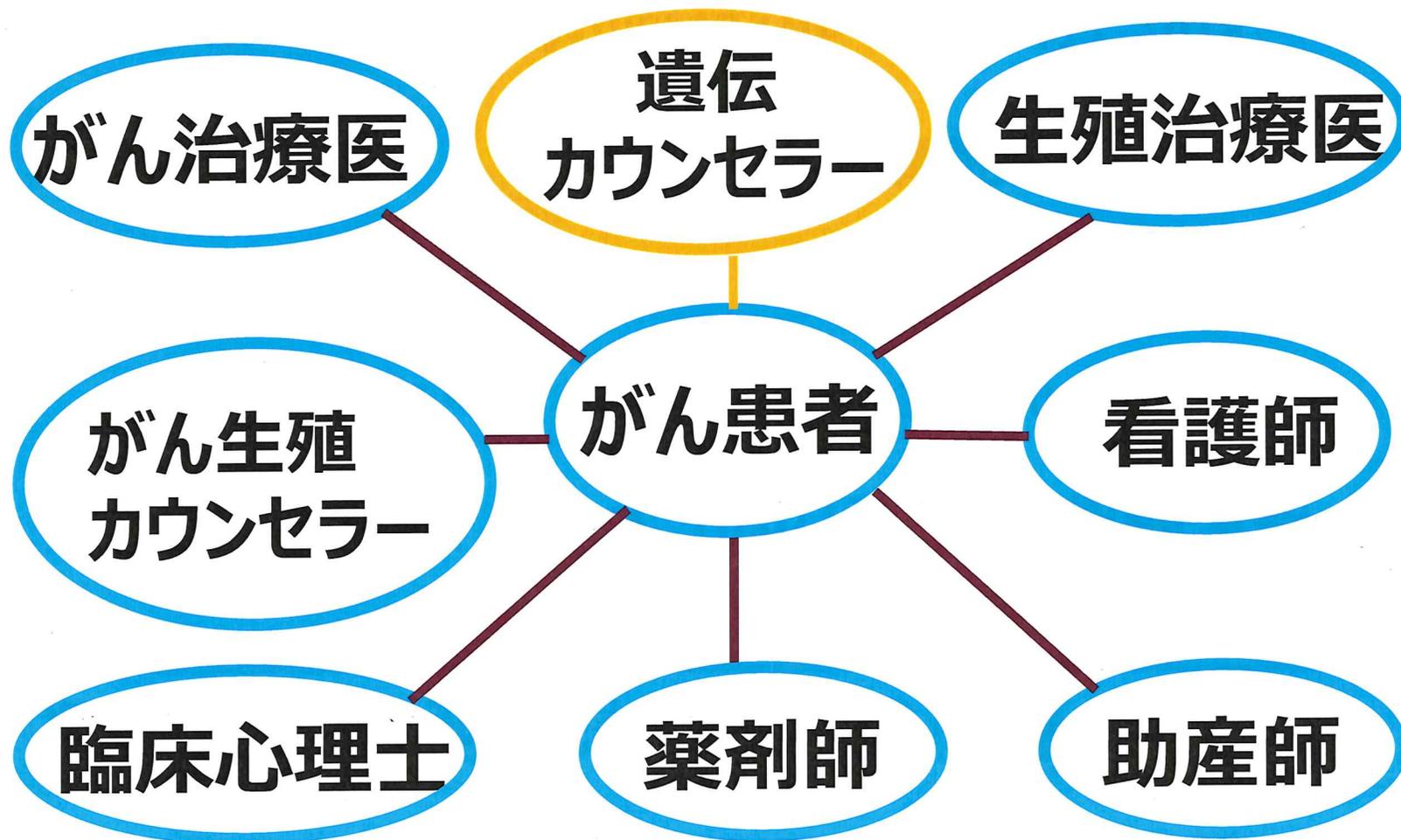
Demeestere I et al Hum Reprod 30:2107, 2015

- ・  $\beta$  サラセミア 9才 卵巣組織凍結

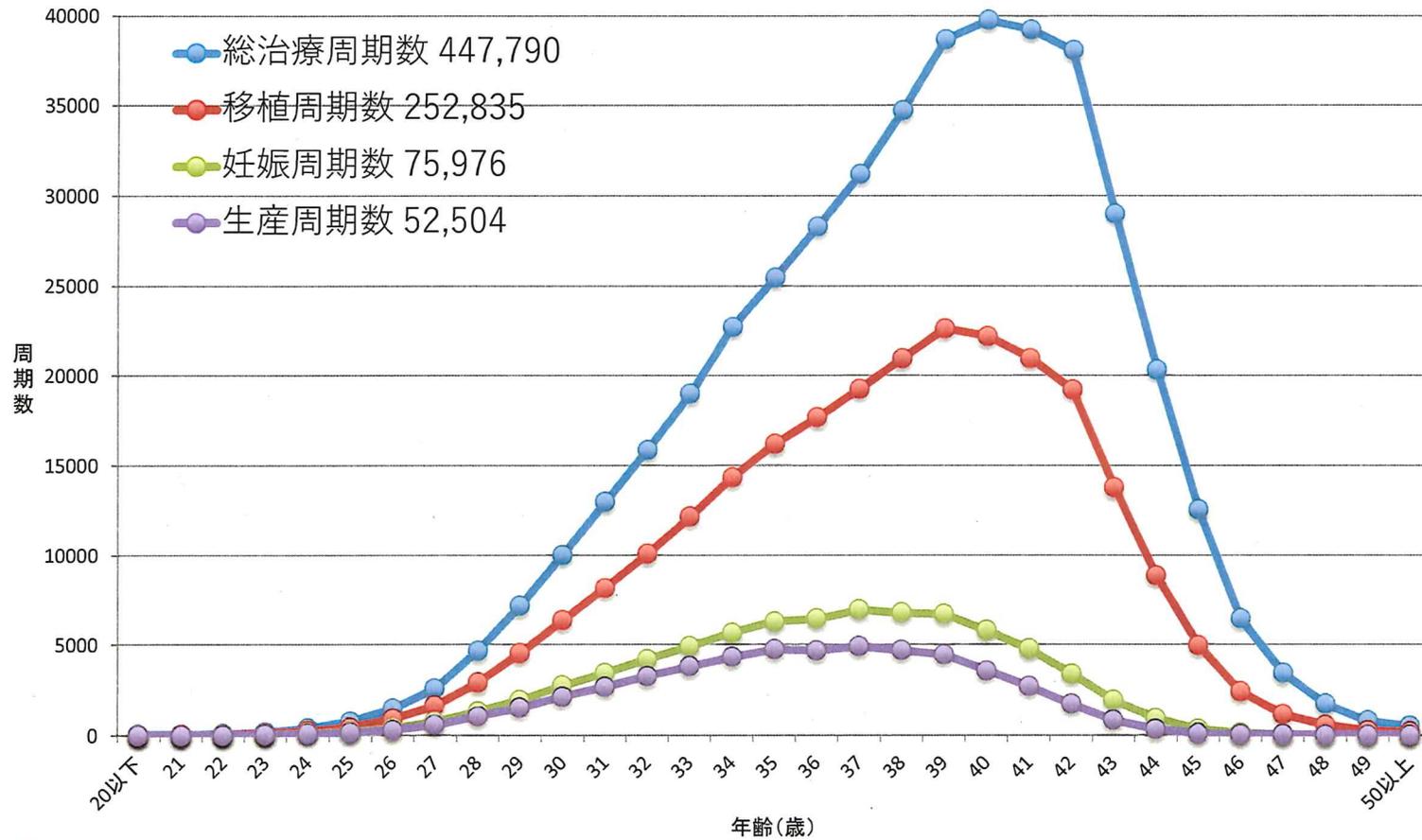
Mattews SJ et al Minerva Ginecol 70:432, 2018

---

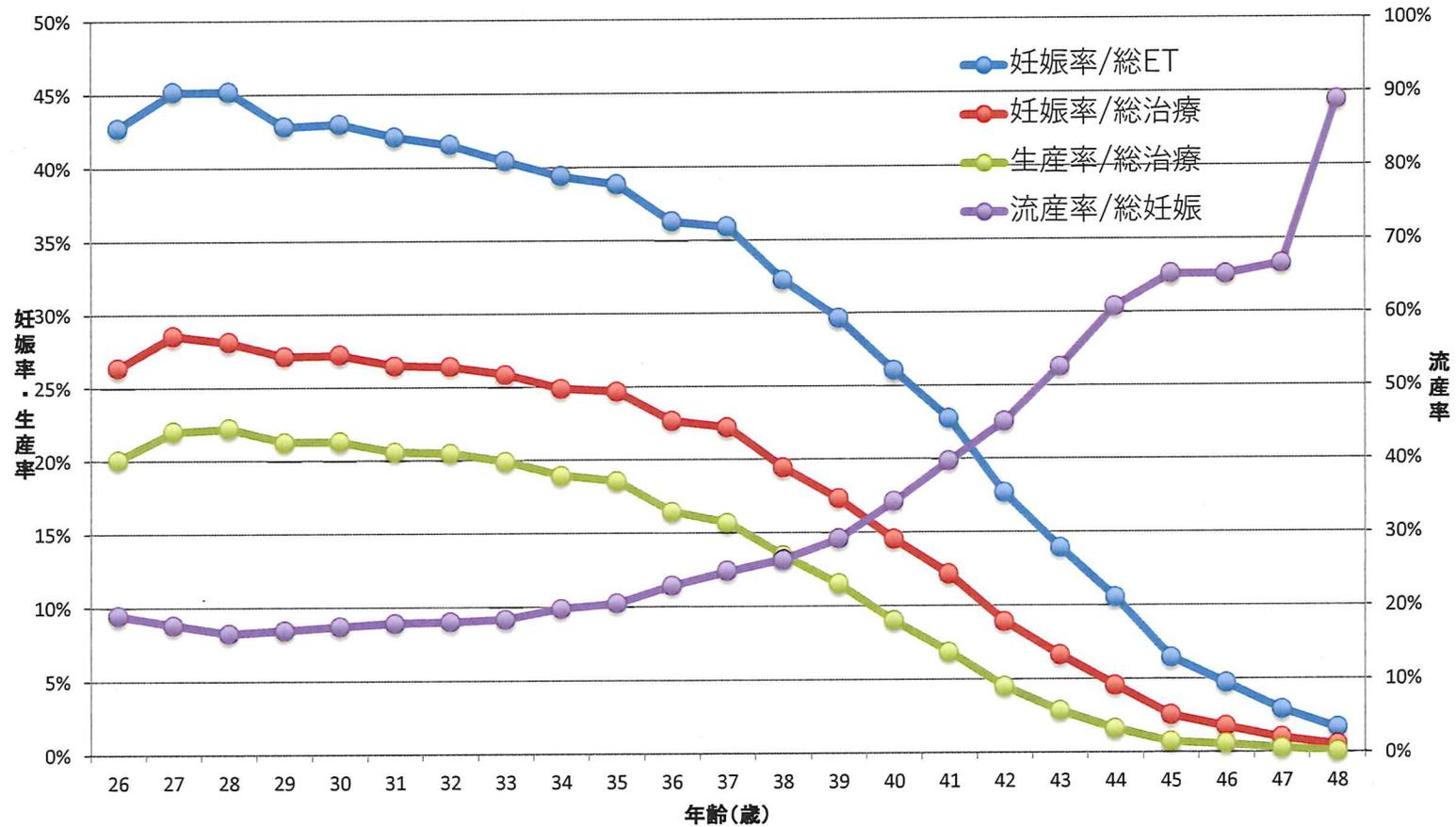
# 多職種による支援チームの形成



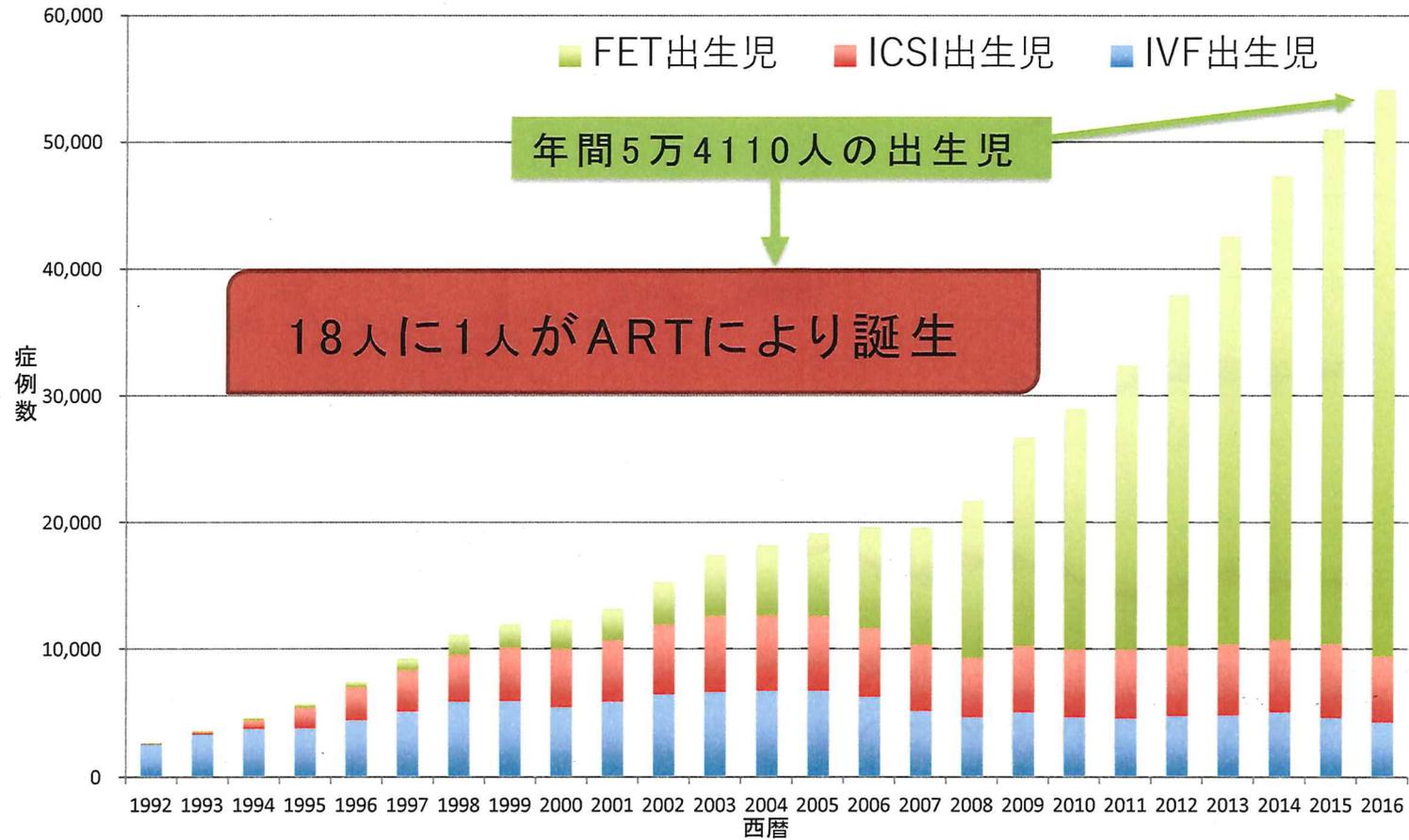
# ART治療周期数 2016



# ART妊娠率・生産率・流産率 2016



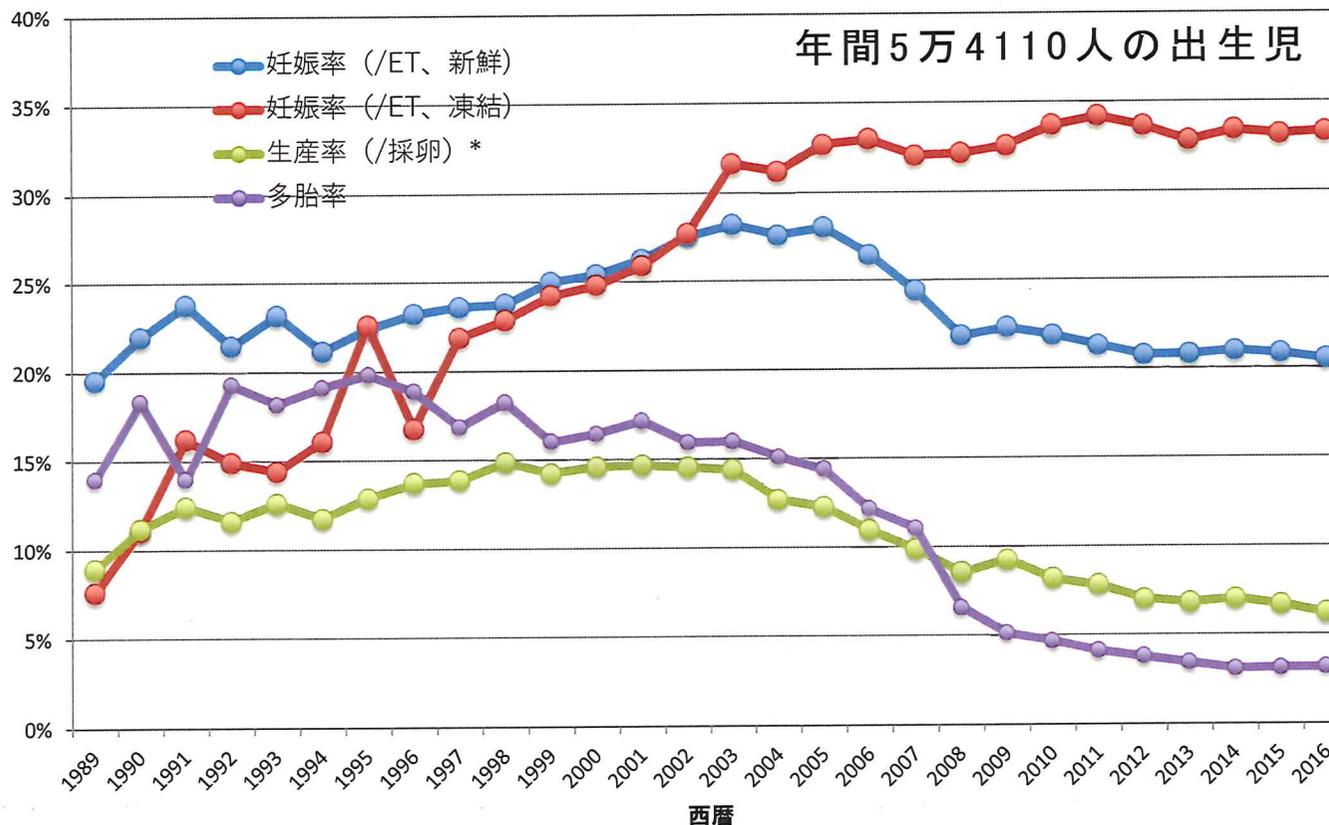
# 年別 出生児数



# 年別 妊娠率・生産率・多胎率

18人に1人がARTにより誕生

年間5万4110人の出生児



\* 2007年以降は全胚凍結周期を除いて表示

## 日本のART成績(2016年)

総治療周期数	441,660
移植周期数	252,835
生産周期数	52,504
妊娠率／新鮮移植	20.5%
妊娠率／凍結移植	33.3%
生産率／採卵当たり	6.2%
多胎率	3.2%
流産率	26.5%



Shizuoka Prefecture



2030年に向けて  
世界が合意した  
「持続可能な開発目標」です

# AYA世代がん患者支援 静岡県の取り組み

静岡県 健康福祉部 疾病対策課

後藤 幹生



しずしぺ Facebook キャラクター  
ぺいさく ©静岡県疾病対策課



いきがいと健康づくりイメージキャラクター  
ちゃっぴー ©静岡県

# 国の第2期がん対策推進基本計画(2012~17)

## 分野別施策及びその成果や達成度を計るための個別目標

### 1. がん医療

- ①放射線療法、化学療法、手術療法のさらなる充実とチーム医療の推進
- ②がん医療に携わる専門的な医療従事者の育成
- ③がんと診断された時からの緩和ケアの推進
- ④地域の医療・介護サービス提供体制の構築
- ⑤医薬品・医療機器の早期開発・承認等に向けた取組
- ⑥その他(希少がん、病理診断、リハビリテーション)

### 2. がんに関する相談支援と情報提供

患者とその家族の悩みや不安を汲み上げ、患者とその家族にとってより活用しやすい相談支援体制を実現する。

### 3. がん登録

法的位置づけの検討も含め、効率的な予後調査体制の構築や院内がん登録を実施する医療機関数の増加を通じて、がん登録の精度を向上させる。

### 4. がんの予防

平成34年度までに、成人喫煙率を12%、未成年の喫煙率を0%、受動喫煙については、行政機関及び医療機関は0%、家庭は3%、飲食店は15%、職場は平成32年までに受動喫煙の無い職場を実現する。

### 5. がんの早期発見

がん検診の受診率を5年以内に50%(胃、肺、大腸は当面40%)を達成する。

### 6. がん研究

がん対策に資する研究をより一層推進する。2年以内に、関係省庁が連携して、がん研究の今後の方向性と、各分野の具体的な研究事項等を明示する新たな総合的がん研究戦略を策定する。

### 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。

### 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。

### ⑨ がん患者の就労を含めた社会的な問題

就労に関するニーズや課題を明らかにした上で、職場における理解の促進、相談支援体制の充実を通じて、がんになっても安心して働き暮らせる社会の構築を目指す。

初めて小児がん対策が登場した。AYA世代対策は無し。

# 国の第3期がん対策推進基本計画(2018~23)

## 分野別施策

### 1. がん予防

- (1)がんの1次予防
- (2)がんの早期発見、がん検診  
(2次予防)

### 2. がん医療の充実

- (1)がんゲノム医療
- (2)がんの手術療法、放射線療法、薬物療法、免疫療法
- (3)チーム医療
- (4)がんのリハビリテーション
- (5)支持療法
- (6)希少がん、難治性がん  
(それぞれのがんの特性に応じた対策)
- (7)小児がん、AYA(※)世代のがん、高齢者のがん  
(※)Adolescent and Young Adult: 思春期と若年成人
- (8)病理診断
- (9)がん登録
- (10)医薬品・医療機器の早期開発・承認等に向けた取組

### 3. がんとの共生

- (1)がんと診断された時からの緩和ケア
- (2)相談支援、情報提供
- (3)社会連携に基づくがん対策・がん患者支援
- (4)がん患者等の就労を含めた社会的な問題
- (5)ライフステージに応じたがん対策

### 4. これらを支える基盤の整備

- (1)がん研究
- (2)人材育成
- (3)がん教育、普及啓発

初めてAYA世代のがん対策が登場した。

## 国第3期がん計画(AYA世代がん取組むべき施策)

- 1) 国は、AYA世代のがんについて、小児がん拠点病院で対応可能な疾患と成人領域の専門性が必要な病態とを明らかにし、その診療体制を検討する。
- 2) 国は、AYA世代の多様なニーズに応じた情報提供や、相談支援・就労支援を実施できる体制の整備について、対応できる医療機関等の一定の集約化に関する検討を行う。
- 3) 国は、関係学会と協力し、治療に伴う生殖機能等への影響など、医療従事者が患者に対して治療前に正確な情報提供を行い、必要に応じて、適切な生殖医療を専門とする施設に紹介できるための体制を構築する。

専門的な診療、多様なニーズへの相談支援、生殖機能情報提供

## 第3次静岡県がん対策推進計画(2017年度策定) 全体目標

# 『がんを患う県民を、減らし、見つけ、 治し、支える静岡県』

- ◇ 禁煙や受動喫煙防止、生活習慣の改善等により、  
がんを患う県民を「減らす」
- ◇ 精度の高いがん検診の受診率を向上し、  
がんを患う県民を早く「見つける」
- ◇ 一人ひとりのがん患者に最適ながん診療を行い、  
がんを患う県民を「治す」
- ◆ 県民全体で、県内全てののがん患者、体験者、  
その家族を「支える」

そうした静岡県を目指すことを目標とします。

# 県の第3次がん対策推進基本計画(2018～23)

<p>I がんの予防 と早期発見 の推進</p>	<p>1 たばこ対策の強化 2 生活習慣の改善 3 がんの原因となる感染症対策の推進 4 がん検診の受診率向上と 精度管理の推進</p>	<p>III がん患者と その家族の 安心できる 暮らしの 支援</p>	<p>18 緩和ケアの充実 19 相談支援の充実 20 医療連携の充実 21 県民に対するきめ細やかな 情報提供 22 在宅医療の充実 23 就労のための支援 24 患者団体等との連携・協働 及び支援</p>
<p>II 患者一人 ひとりに 合わせた がん医療 の実現</p>	<p>5 がん診療連携拠点病院等の整備 6 手術療法、放射線療法、薬物療法 及び免疫療法の推進 7 がんゲノム医療(*1)体制の構築と プロジェクトHOPE (*2)の推進 8 医療安全対策の推進 9 多職種チーム医療の推進 10 がんに関するリハビリテーション・ 形成外科・補填医療の普及 11 がん治療に伴う支持療法の推進 12 希少がん、難治性がん治療の ための連携の推進 <b>13 小児がん、AYA世代(*3)の がん医療の整備</b> 14 高齢者のがん医療の検討 15 病理診断の均てん化 16 がん登録の活用 17 臨床試験(治験)の充実</p>	<p>IV 将来に つながる がん対策の 基盤づくり</p>	<p>25 ファルハバレープロジェクト(*4)を 中心とする研究・開発の推進 26 静岡がん会議 27 人材の育成 28 がん教育の推進</p>

- \*1 個人のすべての遺伝情報をもとに行うその人の体質や病状に応じたがん医療。
- \*2 切除したがん組織等から遺伝子変異等を解析し、新しいがん診断・治療につなげる静岡がんセンターの取組。
- \*3 Adolescent and Young Adult の略で、おおよそ10歳代半ばから30歳代の思春期及び若年成人のこと。
- \*4 富士山麓地域を中心に医療や福祉の研究開発を行い、県民の健康増進と健康関連産業の振興を図る事業。

## 県第3次がん計画（AYA世代がん取組むべき施策）

### 【施策の要点】

小児・AYA世代のがん患者や家族の不安と負担を軽減し、長期にわたる継続性のあるがん医療の実現を目指します。

- 1) 県は、がん登録等を活用した調査を実施し、県内のAYA世代がんに関して診療体制の現状把握を行います。
- 2) 静岡がんセンターは、拠点病院等やこども病院と連携し、AYA世代がん診療体制の構築を図ります。
- 3) 県は、県民へのAYA世代のがんに関する正しい知識の普及啓発を進めます。
- 4) 県は、調査を行い、AYA世代がん患者とその家族が抱えている様々な問題を把握し、支援策について検討を行います。
- 5) 県は、小児・AYA世代がん部会において、長期フォローアップ等をサポートする診療体制整備に努めていきます。

## 県第3次がん計画(AYA世代がん取組むべき施策)

- 6) 県は、「しずおかがんと生殖医療を考えるネットワーク(SOFnet)」と協力し、必要に応じて適切な生殖医療専門施設に紹介できる体制を推進します。
- 7) 県は、高校生のがん患者に関して、適切な教育を受けることのできる環境の整備や、復学・就学支援等の充実を図ります。
- 8) 県は、AYA世代がん患者や家族が希望する在宅療養の支援について検討します。
- 9) AYA世代がん患者の診療を行う拠点病院等の相談支援センターでは、就労支援に関して、各関係機関と連携を強化します。
- 10) 県は、AYA世代がん患者に、希望を持って見通すことができるロードマップやがん治療と生活の両立のための情報を示すため、先輩がん体験者によるピア・サポートを支援します。

## 県がん計画での1年半の取組(小児AYA部会)

### 【2018年8月～】

静岡県がん診療連携協議会の下に小児・AYA世代がん部会設置。

- ・こども病院、静岡がんセンター、浜松医大病院、県立総合病院をメンバーとし、聖隷浜松病院も参加。
- ・これまでに3回の会合を開催。
- ・小児がん患者の長期フォローアップ体制の構築をまずは目指す。
- ・AYA世代がん患者の座談会開催。
- ・情報共有のためのメーリングリスト開設。
- ・早期診断のため「小児がん診断ハンドブック(静岡県版)」を配布。

### 【2019年4月～】

静岡県立こども病院が小児がん拠点病院に指定。

- ・今後、県内のがん拠点病院数施設が小児がん連携病院に指定され、東海北陸ブロック内で診療連携が強化される。

# 県がん計画での1年半の取組(若年患者支援事業)

【2019年4月～】

県と市町が共同で支援する若年がん患者等支援事業を創設。

※ 以下の3事業のいずれか(もしくは全て)を実施する市町(政令市を除く)に対して、市町が払った助成費用の半額を県が補助する。

支援事業	対象年齢	概要
妊孕性温存治療支援	40歳未満	がん治療により低下の可能性がある <u>生殖機能を温存する患者</u> が、卵子、胚、卵巣、精子を凍結保存する費用を助成
医療用補整具購入支援	全年齢	がん治療により <u>ウィッグや乳房補整具が必要な患者</u> に対し、その購入費用を助成
在宅療養生活支援	40歳未満	小児・若年成人の <u>在宅で療養する終末期がん患者</u> に対し、居宅介護サービスや福祉用具購入・貸与の費用を助成

## 県がん計画策定時に戴いた県民からの要望内容

支援事業	県民の声、要望
妊孕性温存治療支援	<u>妊孕性温存のための治療は全額自費</u> となるという経済的負担に対し、助成金制度の創設を望む。
医療用補整具購入支援	<u>他県ではウィッグや乳房補整具の助成制度を開始</u> しており、本県でも同様の支援を望む。
在宅療養生活支援	30歳代以下の終末期のがん患者は、 <u>介護保険が使えないため病院で最期を迎えざるを得ない</u> ケースもあり、家族にも大きな負担がかかる。 家族に見守られながら穏やかな最期の時間を自宅で過ごせるような支援を希望する。
ワクチン再接種支援	造血幹細胞移植や化学療法によって、ワクチンで得た免疫を失った <u>小児がん患者への再接種費用は全額自費</u> であり、助成を望む。

# 県がん計画での1年半の取組(若年患者支援事業)

## 【がん患者への助成費用の上限額】

支援事業	助成費用の上限額
妊孕性温存 治療支援	男性;2万円 女性;40万円
医療用補整具 購入支援	ウィッグ・乳房補整下着(複数可);2万円(1回のみ) 人口乳房;10万円(1回のみ)
在宅療養 生活支援	居宅介護サービス;5万円/月(1割は自己負担) 福祉用具貸与;3万円/月(同上) 福祉用具購入;5万円/人(同上)

## 【2019年9月末時点での市町の事業実施状況(政令市含む)】

実施時期	既に実施	今年度中	来年度	未定
市 町	熱海市、藤枝市 牧之原市、吉田町	9市町	9市町	13市町

## まとめ に代えて 県がん計画でのAYAがん患者支援

県第3次がん対策推進計画の期間6年間で取り組むべきAYA世代がん患者支援のうち、

静岡県ですでに着手されたものは、

- ◆ 県内及び東海北陸ブロックで連携した診療体制構築
- ◆ 県内での長期フォローアップ体制整備
- ◆ 生殖機能(妊孕性)温存支援
- ◆ ウィッグ及び乳房補整具補助による社会復帰支援
- ◆ 在宅療養支援

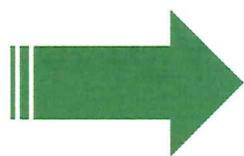
今後は、上記の項目を推進していくとともに、  
以下に取り組んでいきたい。

- ◆ AYA世代のがんの正しい知識普及(がん教育と連携)
- ◆ AYA世代がん患者の教育環境整備と就労支援
- ◆ AYA世代がん患者へのピア・サポート体制充実

終りに、県庁とは何をする所か

県庁とは  
県民の声を聴いて  
対応する所

庁の旧字体は廳(廳)で、  
庁(まだれ)は建物を表す。



これからも、県への御意見・御要望、  
そして、御協力をよろしくお願いします。

静岡版AYA世代支援ネットワーク構築のためのワークショップ

# 小児がん長期フォローアップの 見方・考え方

静岡県立こども病院血液腫瘍科

渡邊健一郎

2019年10月19日

# 日本の小児がん (日本小児血液・がん学会 疾患登録 2016年集計)

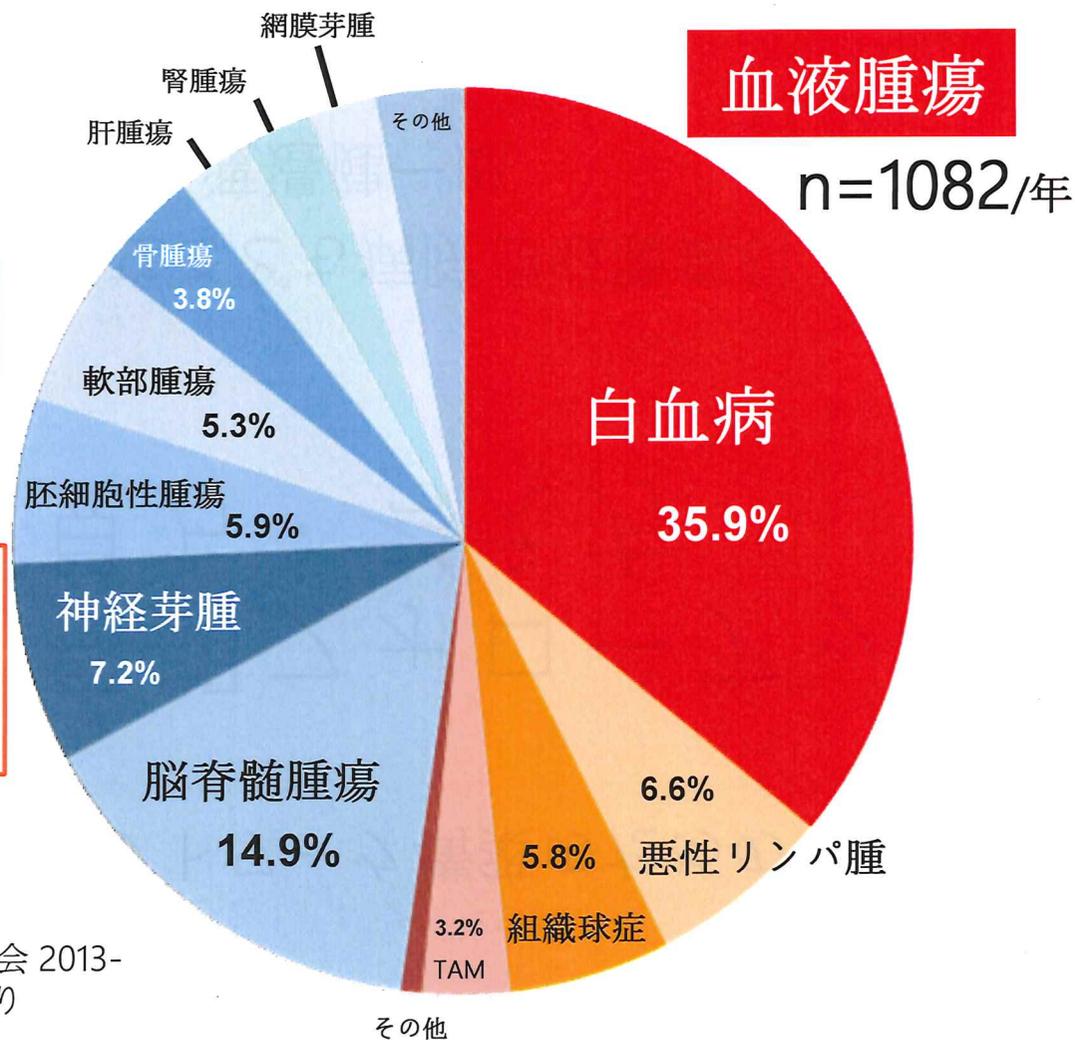
発症数は  
少ない

固形腫瘍

n=990/年

成人に多い  
5大癌など  
上皮由来の癌は  
ほとんどみられない

日本小児血液・がん学会 2013-  
2015登録症例より



血液腫瘍

n=1082/年

白血病

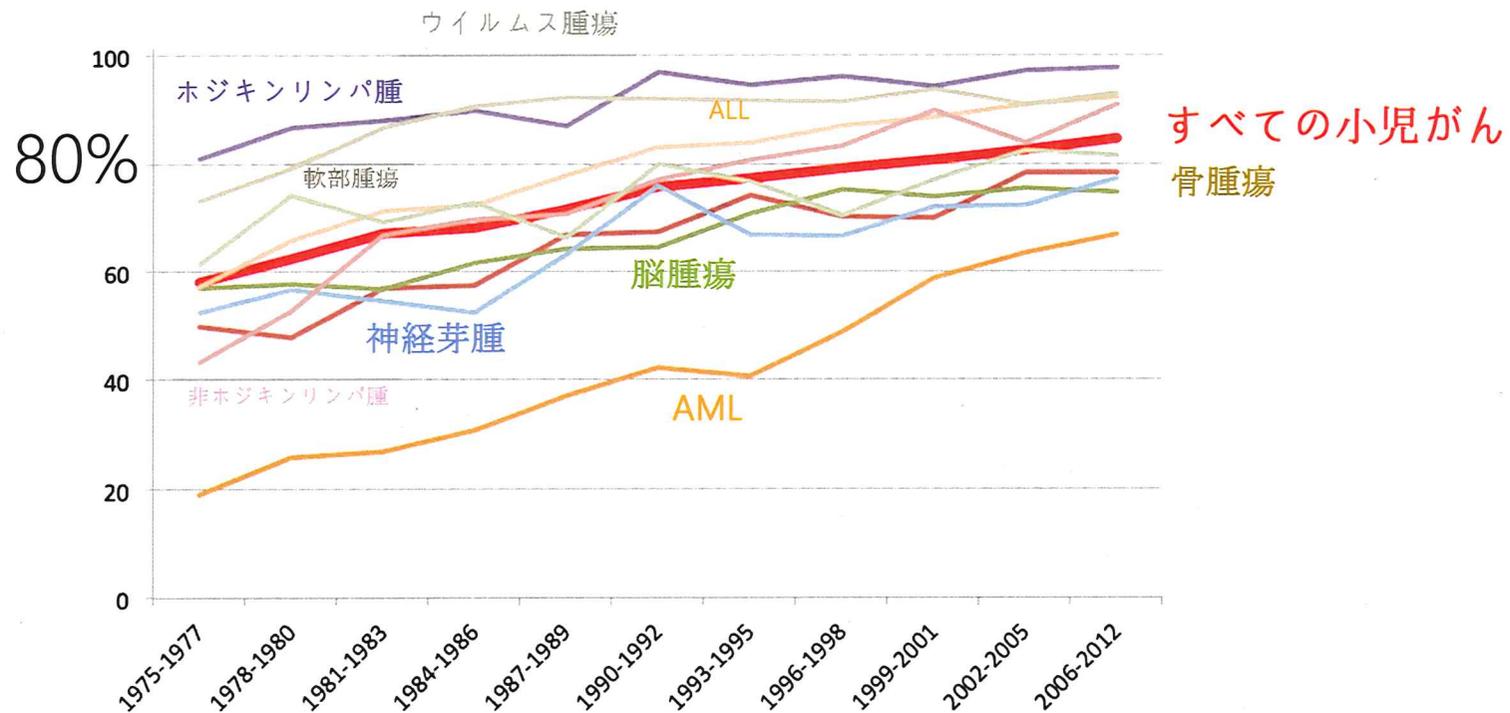
35.9%

3.2%  
TAM

その他

# 小児がんは治癒が望める疾患になってきました

## 5年生存率

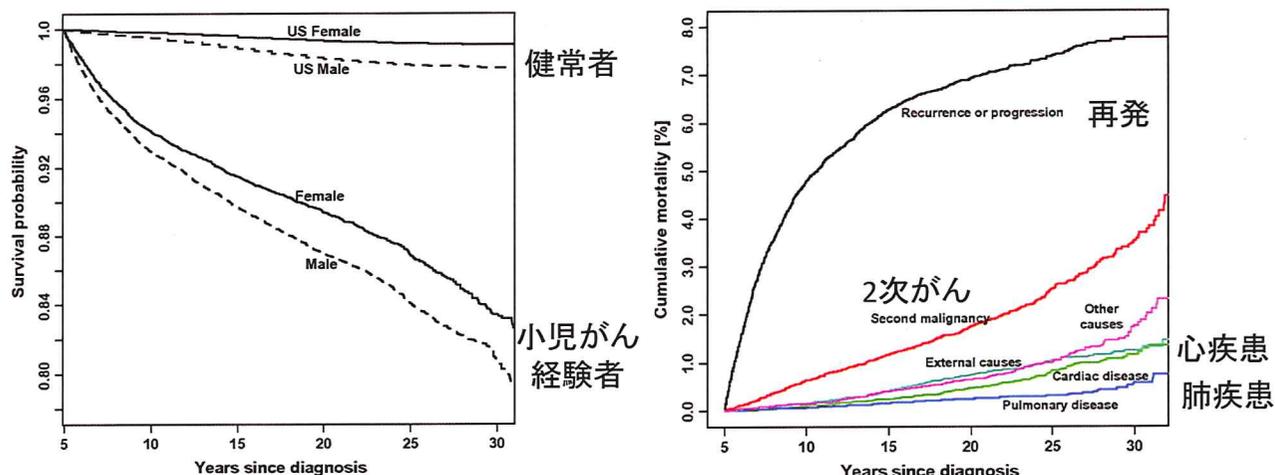


SEER Cancer Statistics Review 1975-2013 table28.8より作成

# 長期フォローアップの重要性

小児がん治療成績の向上→小児がん経験者の増加

長期的生存率低下 2次がん、心・肺疾患等での死亡が増加



Mertens, A. C. et al. J. Natl. Cancer Inst. 2008 100:1368-1379; doi:10.1093/jnci/djn310

晩期合併症  
内分泌障害、性腺障害、2次発癌、臓器障害

長期フォローアップ

## ”小児がん”の特徴

### ■ 年間発症数は2000～2500人

成人がん患者は69万人と多い。

成人は3人に1人ががんで死亡する計算

### ■ 発育・発達段階での治療

晩期合併症の一因、支援の重要性

### ■ 治癒率が高い＝小児がん経験者の増加

成人での年間の死亡数は35万人

20歳代の700人に1人は小児がん経験者となる

### ■ 小児にしか発症しないものがある

網膜芽腫、神経芽腫など成人発症はまれ

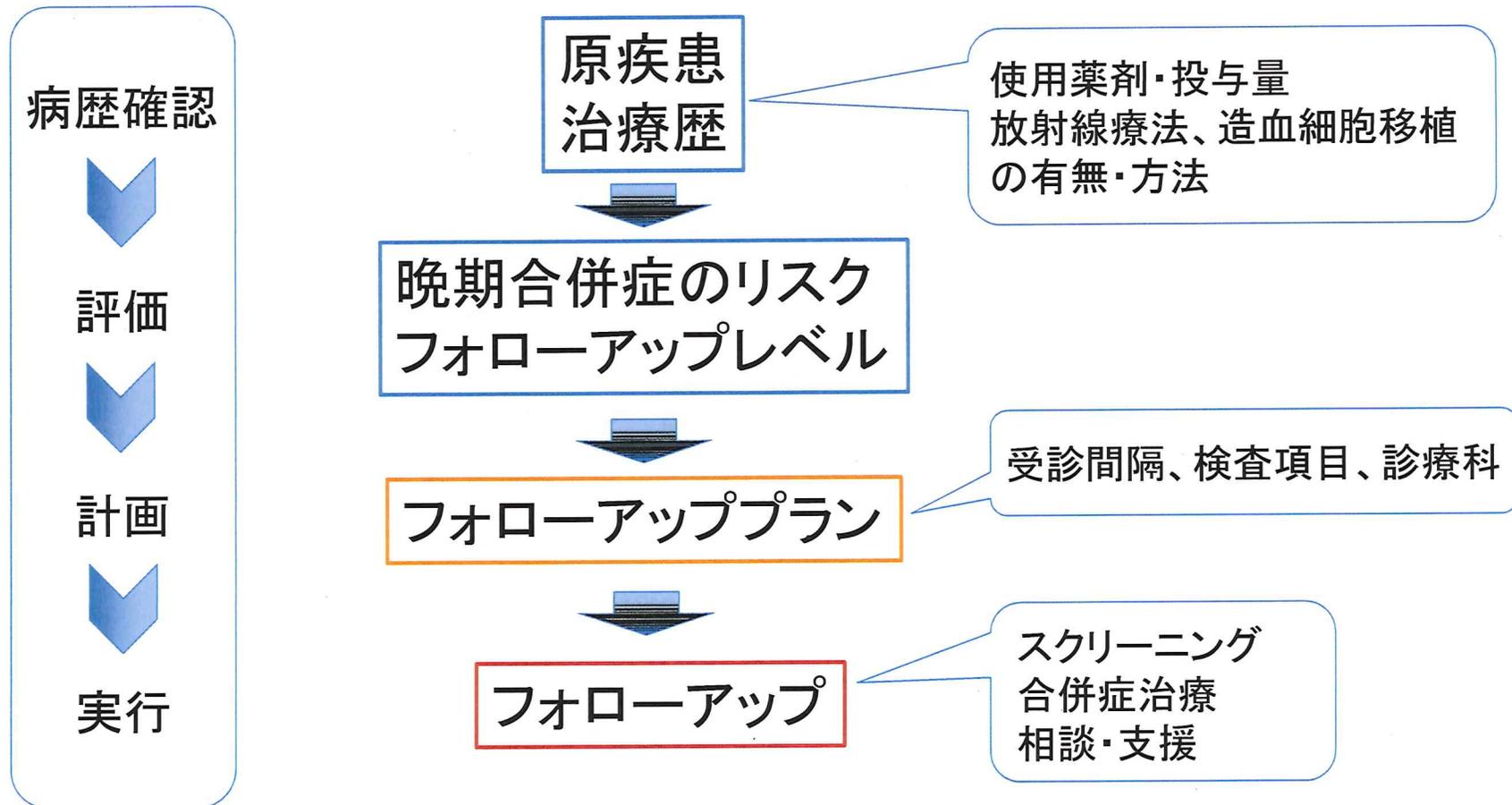
成人になった時に、どこに罹ったらいいかわからない

### ■ ドラッグラグ

成人に比べ治療開発が遅れる傾向がある

小児適応がない薬剤がある

# 長期フォローアップの流れ



# 主な抗癌剤による晩期合併症

薬剤	合併症	評価
アンソラサイクリン(ドキシソルビシン等)	心筋症	心エコー、心電図、BNP
シクロフォスファミド	2次性白血病 性腺機能障害	血算 LH, FSH、テストステロン、エストロゲン
イフォスファミド	尿細管障害 性腺機能障害	尿中 $\beta$ 2-MG、NAG LH, FSH、テストステロン、エストロゲン
エトポシド	2次性白血病	血算
シスプラチン	聴力障害 腎機能障害 尿細管障害	聴力検査 検尿、血清Cre、クレアチニンクリアランス 尿中 $\beta$ 2-MG、NAG
ステロイド	骨粗鬆症 肥満	骨密度、MRI 体重、BMI
ブレオマイシン	肺線維症	呼吸機能
メトレキセート、シタラビン	学習障害	知能テスト、認知機能検査

# 放射線治療による晩期合併症

照射部位	高リスクとなる線量	合併症
視床下部下垂体	18Gy以上	成長ホルモン分泌低下、低身長
	24Gy以上	成人成長ホルモン分泌不全
	18～30Gy	ゴナドトロピン分泌過剰による思春期早発
	30Gy以上	性腺刺激ホルモン分泌不全
骨盤(思春期前女子)	10Gy以上(後5Gy以上)	原発性性腺機能障害
精巣(思春期前男子)	6～20Gy以上	原発性性腺機能障害
脳	全脳18Gy以上	認知機能障害
		髄膜腫、高悪性度2次性脳腫瘍
	30Gy以上	脳血管障害
四肢 骨幹端	20Gy以上	成長障害
肝臓	全20Gy以上、 1/3以上に40Gy以上	肝線維症、肝硬変、胆汁鬱滞
消化器	30Gy以上	慢性腸炎、腸閉塞、2次がん
腎	10Gy以上	腎障害
肺	10Gy以上	肺線維症

# フォローアップレベル 1～3

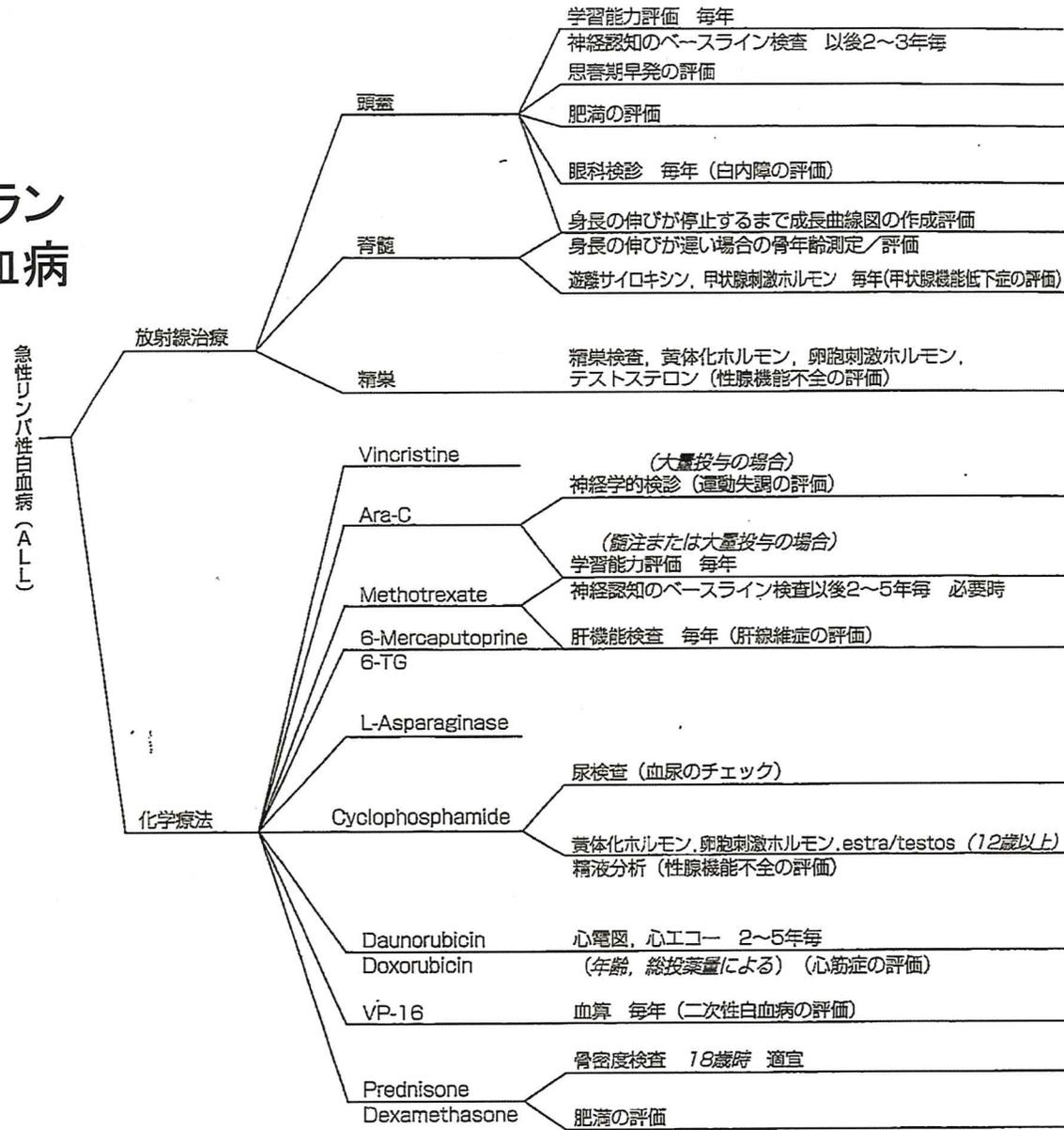
レベル	分類	対象者	フォローアップ・ケア提供者	コンタクト頻度	評価内容
1	一般的健康管理群	・ 外科手術のみ (頭頸部, 胸腹部, 四肢)	健康診断医 または 家庭医	1 / 年	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 一般診察</li> <li>・ 一側臓器摘出の場合は, 当該臓器の機能評価を行う。</li> <li>・ 成人期以降は, 電話/郵送による予後調査が望ましい。</li> </ul>
2	経過観察群	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 低リスクの化学療法を受けた患者 (ドキソルビシン 250 mg/m<sup>2</sup>未満 かつシクロホスファミド 5 g/m<sup>2</sup>未満 かつシスプラチン 300 mg/m<sup>2</sup>未満 かつイホスファミド 45 g/m<sup>2</sup>未満 かつデキサメタゾン 使用歴なし)</li> </ul>	家庭医, または 長期フォローアップ外来	1 / 年	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 一般診察</li> <li>・ 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。</li> <li>・ 成人期以降は, 電話/郵送による予後調査が望ましい。</li> </ul>
3	標準的フォローアップ群	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 高リスクの化学療法を受けた患者 (ドキソルビシン 250 mg/m<sup>2</sup>以上, シクロホスファミド 5 g/m<sup>2</sup>以上, シスプラチン 300 mg/m<sup>2</sup>以上, イホスファミド 45 g/m<sup>2</sup>以上, またはデキサメタゾン使用歴)</li> <li>・ 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</li> <li>・ 20 Gy 未満全脳放射線照射患者</li> <li>・ 全脳以外の放射線照射を受けた患者</li> </ul>	長期フォローアップ外来	1 / 年	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 一般診察</li> <li>・ 治療関連晩期合併症に対する専門検査を行う。</li> <li>・ 成人期以降もフォローアップを行うことが望ましい。</li> <li>・ 成人期以降にフォローアップ中止する場合は, 電話/郵送による予後調査を行うことが望ましい。</li> </ul>

小児がん治療後の長期  
フォローアップガイドライン  
医薬ジャーナル社

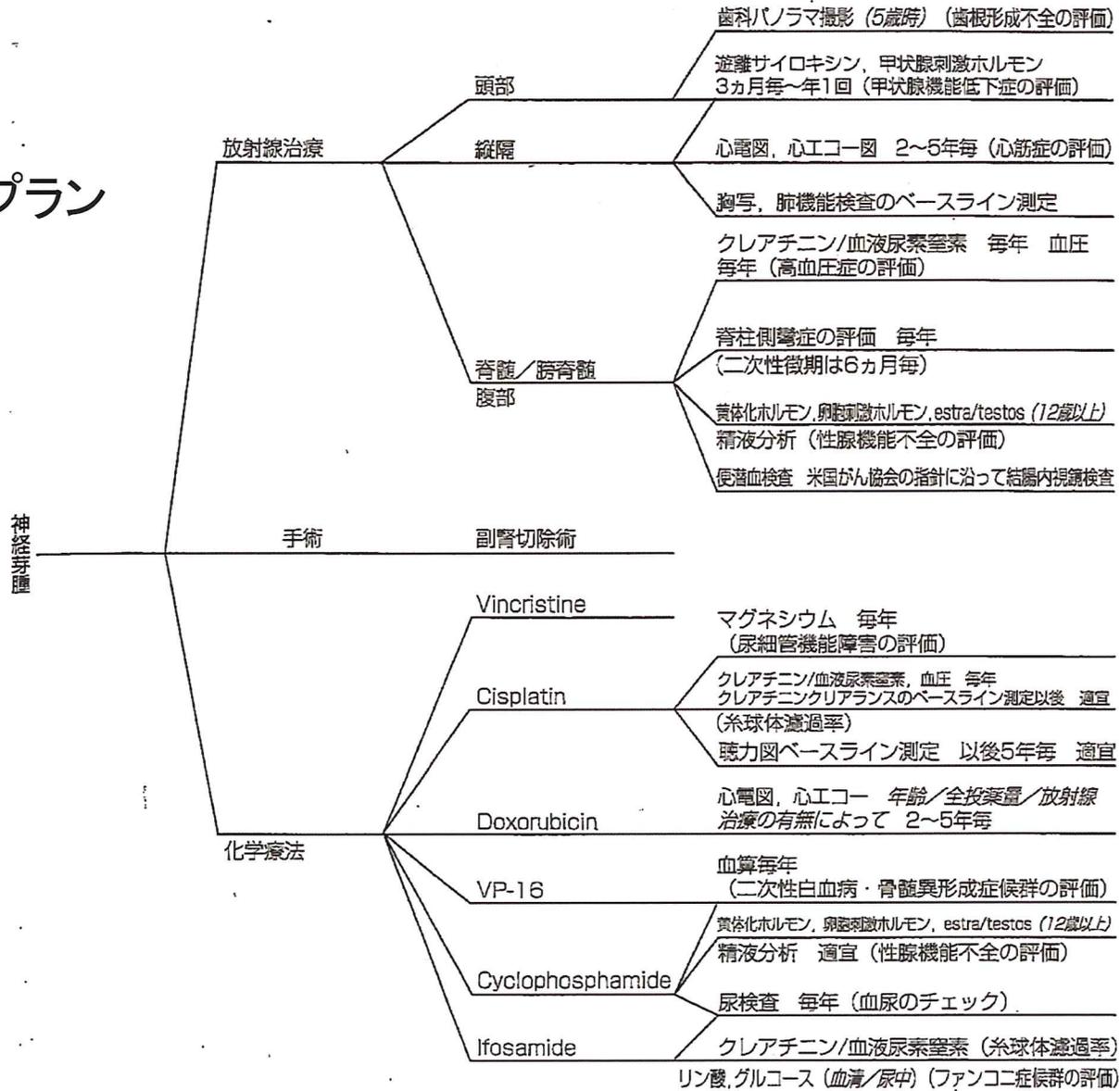
# フォローアップ レベル 4, 5

レベル	分類	対象者	フォローアップ・ケア提供者	コンタクト頻度	評価内容
4	強化 フォローアップ群	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 20 Gy 以上全脳放射線照射患者</li> <li>・ 同種造血細胞移植を受けた患者</li> <li>・ 再発治療を受けた患者</li> <li>・ 遺伝性腫瘍症候群のある患者</li> <li>・ 脳腫瘍患者</li> <li>・ 自家血液細胞移植併用大量化学療法（放射線照射を含む）を受けた患者</li> </ul>	長期フォローアップ外来	1 / 年	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 一般診察</li> <li>・ 治療関連晩期合併症に対する専門検査を行う。</li> <li>・ 成人期以降もフォローが必要</li> </ul>
5A	要介入群 (重篤な病態・全身的問題)	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 臓器機能障害による社会参加不能患者</li> <li>・ 臓器機能低下に伴う要生活制限患者</li> <li>・ 晩期合併症の症状のある患者</li> <li>・ 晩期合併症に対して治療が必要な患者</li> </ul>	長期フォローアップ外来	1 / 3～6 か月	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 一般診察</li> <li>・ 治療関連晩期合併症に対する専門検査および治療を行う。</li> <li>・ 成人期以降もフォローが必要。</li> </ul>
5B	要介入群 (疾患特異的な問題)	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 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）</li> </ul>	専門診療科外来	必要時	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 専門診療科でのフォローが必要</li> </ul>

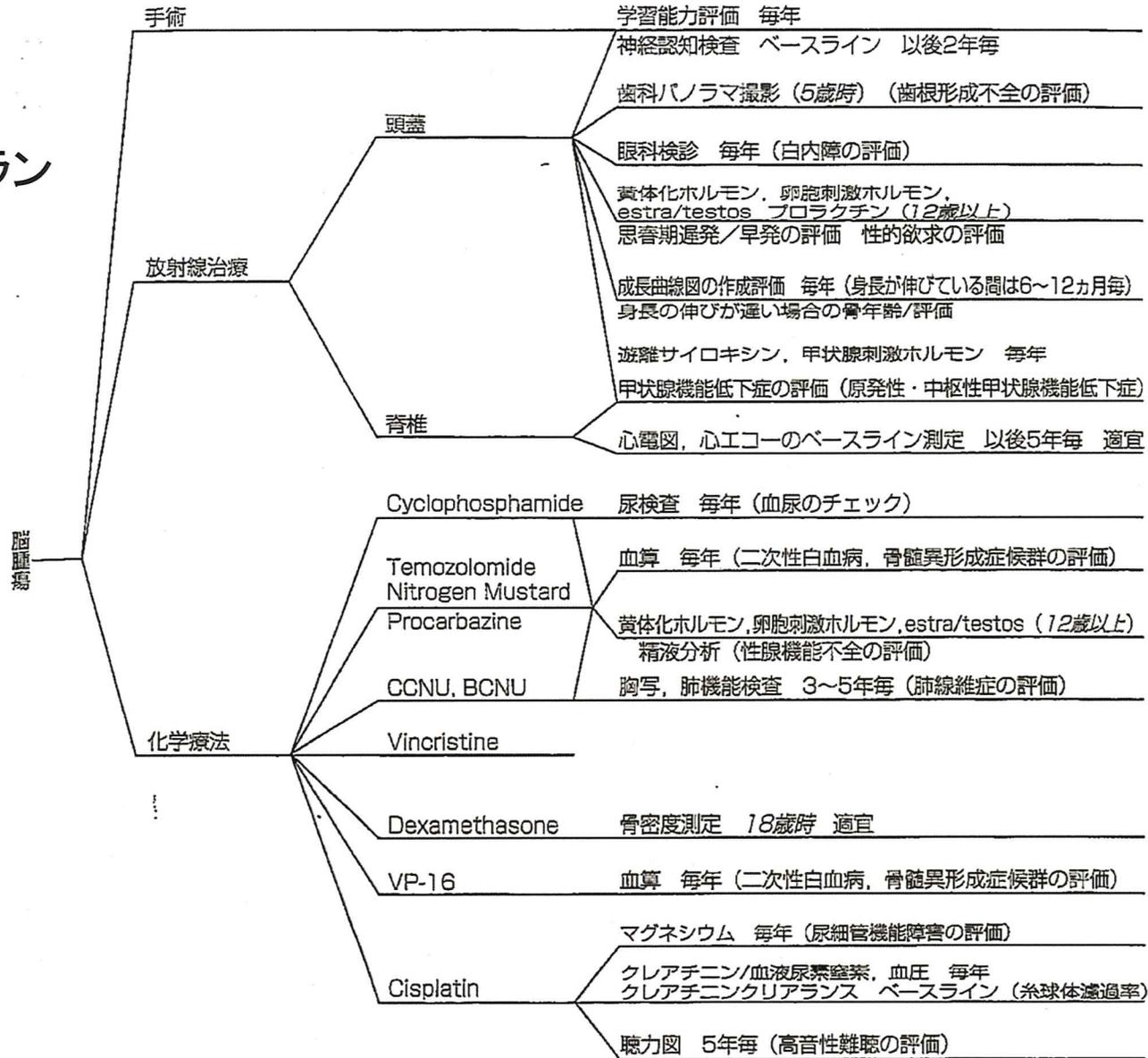
# フォローアッププラン 急性リンパ性白血病



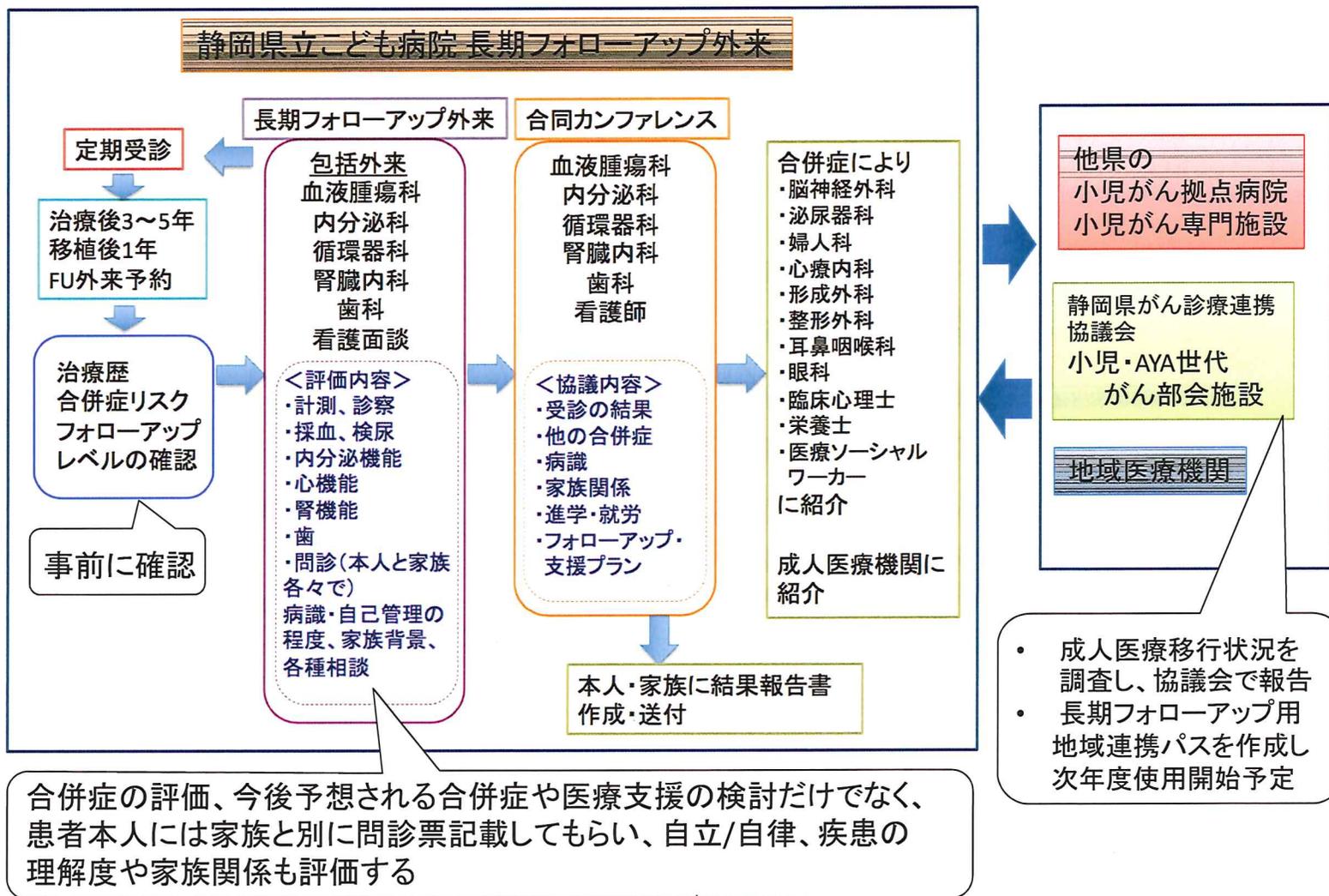
# フォローアッププラン 神経芽腫



# フォローアッププラン 脳腫瘍

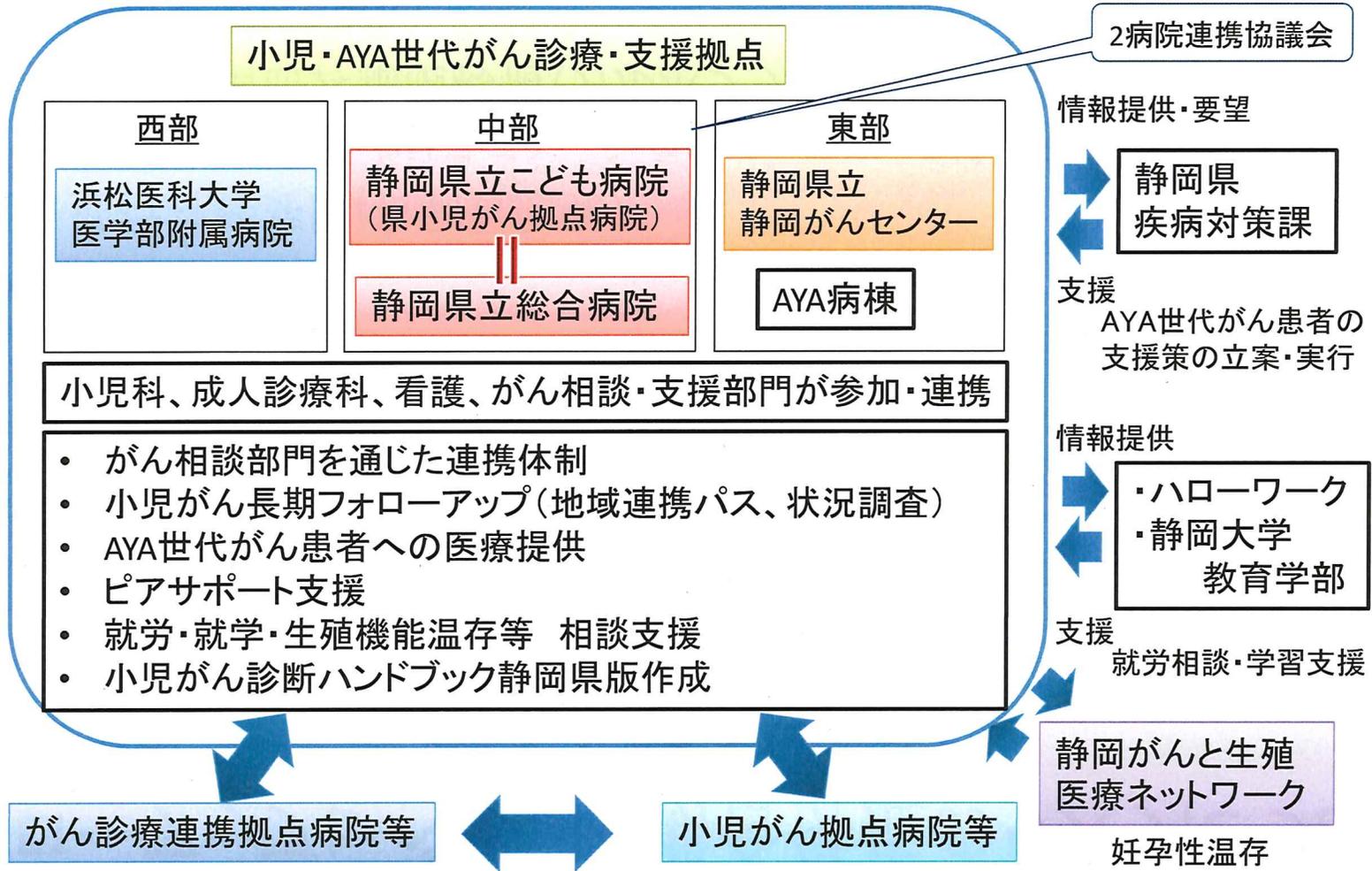


# 長期フォローアップ体制



# AYA世代のがん患者への対応

## 静岡県がん診療連携協議会 小児・AYA世代がん部会



# フォローアップレベル、晩期合併症のリスクについて 考えてみましょう

- 14歳女児  
頭蓋内胚細胞腫瘍(ジャーミノーマ)  
化学療法(エトポシド+カルボプラチン)3クール  
全脳室照射23.4Gy
- 3歳男児  
進行神経芽腫(右副腎原発)  
化学療法(ビンクリスチン、シクロフォスファミド、テラルビシン、シスプラチン)  
自家末梢血幹細胞移植(カルボプラチン、エトポシド、メルファラン)  
局所照射(19.4Gy)



静岡版AYA世代支援ネットワーク構築のための  
ワークショップ ～長期フォローアップ～

静岡県立こども病院 小児がん相談室  
がん化学療法看護認定看護師 加藤由香





## 長期フォローアップ外来における、看護面談の役割

- 長期フォローアップ包括外来
  - 血液腫瘍科・循環器科・内分泌代謝科・腎臓内科・歯科・看護面談
- 看護面談におけるアセスメント内容
  - 病名・病態の理解度
  - セルフプロモーションスキル
  - アピアランスケアの必要性
  - 家族ケア
  - 進学・就労問題

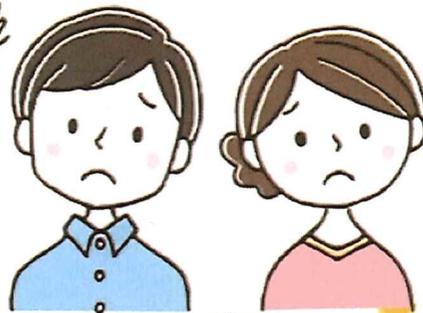


# 長期フォローアップ外来における、看護面談の役割

## ● 病名・病態の理解

僕の病気ですか？  
たしか急性白血病でした。  
..え？どういう病気かですか？  
たしか、血にばい菌が入った  
って聞いています。あとのことは  
よくわかりません。

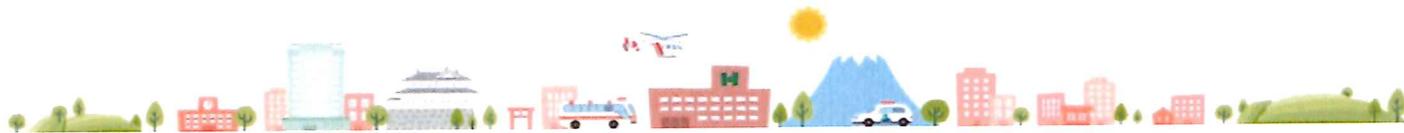
子どものころ、神経芽細胞腫っていう  
病気で、どういう病気なのかは  
難しいからって言われて名前だけ  
しか聞いていません。  
...気にならないか？別に  
特に困ってないし。





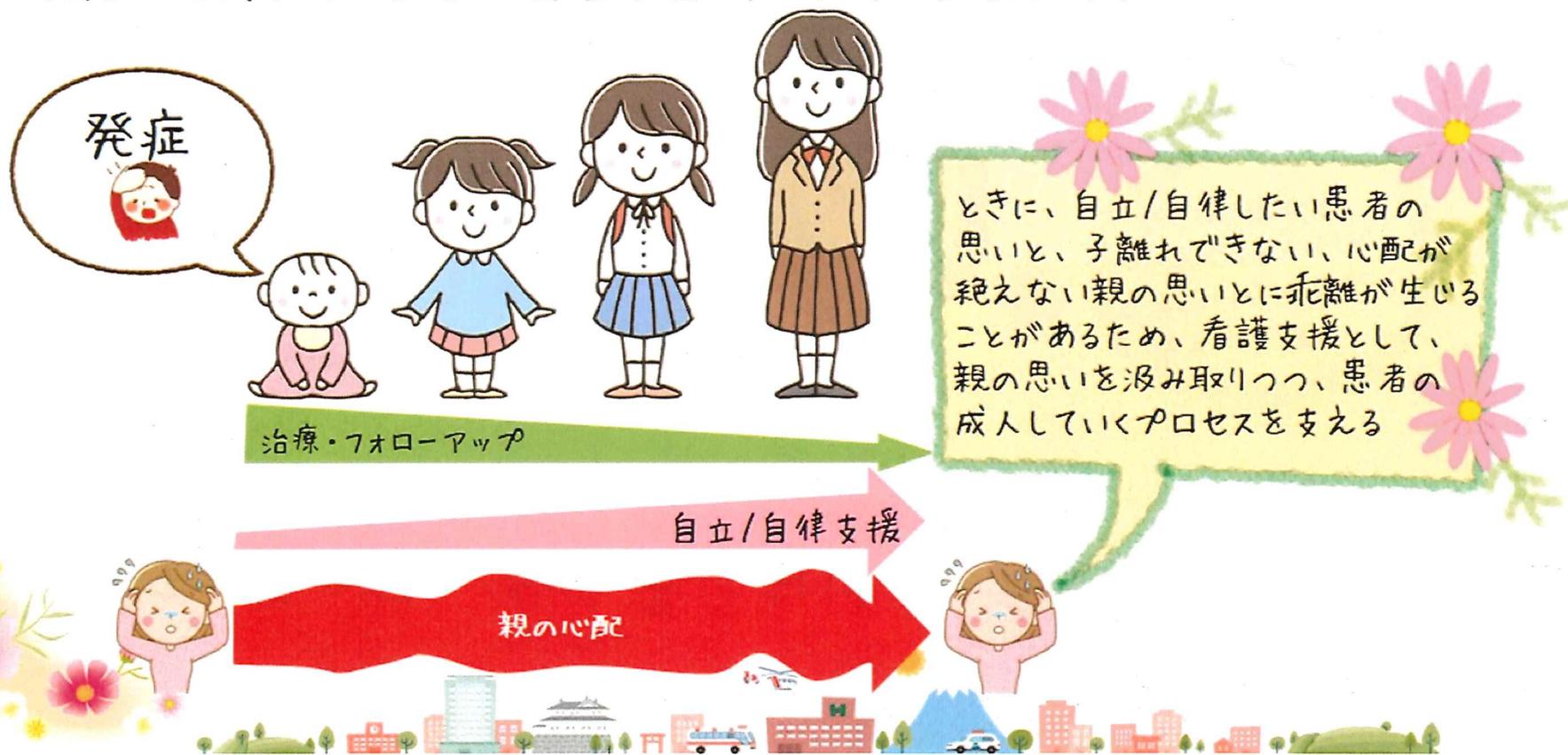
## 長期フォローアップ外来における、看護面談の役割

- 病名告知≠病態の理解
- よくある家族の反応
  - 「白血病って言ってもいいけど、がんという言葉は使わないでほしい」
  - 「病気の話は話したけど、興味を示さなかったので話していない」
  - 「ちゃんと話したけど、大きくなったら忘れちゃったみたい」
- なぜそうなるのか？
  - 家族の持つ「がん」という言葉に対するイメージが子どもに反映する
  - 子どもの成長発達に合わせた介入ができていない
  - 成長発達に合わせた病態の理解を評価できていない
  - **子どもに病識がなくても本人も家族も困らない**



# 長期フォローアップ外来における、看護面談の役割

★ 成人移行に必要な「自立/自律」に必要なスキル





# 長期フォローアップ外来における、看護面談の役割

## ● 家族の思い

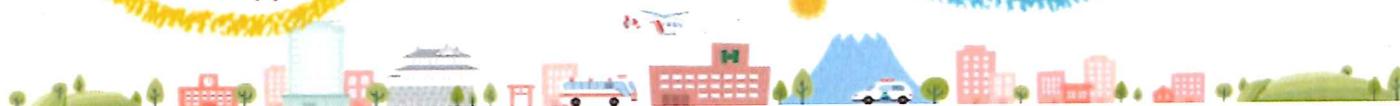
ずっとここで  
診てもらおうわけ  
には、いかな  
いんですか？



赤ちゃんが  
できないかもなんて、  
知らなくてもいいんじや  
ないですか？

自律って  
いわれても……  
何をどうすれば  
いいのかわか  
らない

いまさら  
「がんだった」  
なんて言えない  
きっと傷つきます。



# 長期フォローアップ外来における、看護面談の役割

## ★ 看護面談で伝えること

今後のライフイベントに  
必要な知識を提供する

家族の労を  
ねぎらう

きょうだいへの  
告知について  
情報提供する

ヘルスパロモーションの  
必要性を説明する

変化していく家族の  
役割について、  
アドバイスする

成人移行の  
ベネフィットを  
説明する



## 長期フォローアップ外来における、看護面談の役割

- 成人移行に必要な看護面談のポイント
  - 患者本人の理解度(病名だけにとらわれない)を査定する
  - ライフイベントに対する思い、セクシャリティ、社会的背景など、子どもではない「AYA世代」としての身体・精神・心理社会的成長発達を評価する
  - 患者本人と取り巻く家族に対して、必要な介入を行う



<症例>

Aさん 16歳の男性

- 県内の私立高校の2年生、サッカー部に所属している
- 同じクラスに彼女がいる

【家族背景】

- 両親と12歳の妹の4人暮らし

【現病歴】

2ヶ月前から続く頭痛と嘔吐があり、次第に悪化してきたためB病院を受診。数か月前から学校の成績が低下、サッカーのチームプレイもうまくいかなくなっていた。学校や部活の先輩からやる気がないと指摘を受けていた。頭部MRIにて水頭症と松果体腫瘍を認めたためC病院の小児科に紹介された。生検の結果、混合性胚細胞腫瘍と診断された。

【診断名】

- 混合性胚細胞腫瘍

【治療方針】

- 化学療法：初期化学療法 ICE 3 コース、維持化学療法 ICE 3 コース  
イフォマイド累計 27g/mg、シスプラチン換算累計 600mg/m<sup>2</sup>、エトポシド累計 1800mg/m<sup>2</sup>
- 放射線治療：全脳室照射 30Gy+局所照射 20Gy

【病名告知および治療方針の説明】

- 脳腫瘍でがんである
- 病理診断の結果は混合性胚細胞腫瘍
- 長期生存の可能性が高い病気ではあるが、再発リスクがある
- 治療は化学療法と放射線治療で約9か月の入院と外来での治療が必要である

Phase 1(治療中の支援)

病名告知と治療方針の説明に対して、Aさんは提示された画像を見つめながら、「心配なのは学校のこと。高校生活は留年しないで、仲間のところに戻りたい」と思っていると話される。

★このときの患者・家族への支援について考えましょう！