



思春期・若年成人 (AYA) 世代に対する 小児がん治療と課題について

昭和大学藤が丘病院 小児・AYA世代がんセンター
山本将平

本日の内容

1. AYA世代??ってなに? AYA世代がんおよび治療について
2. AYA世代にがんを発症した患者の問題とそのサポート
3. 小児がん患者が成長とともに抱える問題とそのサポート
4. まとめ (少し宣伝)

1. AYA世代??ってなに? AYA世代がんについて

Adolescent and Young Adult (AYA) 世代: 思春期・若年成人世代

定義: 15歳～39歳 (広義)、本邦では一般的に15歳～29歳と定義している。

本講演では、AYA世代を15～29歳と定義する。

思春期: 15～19歳、若年成人: 20～29歳

AYA世代がん

AYA世代に発症したがんの総称

甲状腺腫瘍、乳がんなどの成人がんや小児がんを含む

AYA世代小児がん

AYA世代に発症したがんでも小児期に多いがん

白血病、リンパ腫、脳腫瘍、胚細胞性腫瘍、骨肉腫、横紋筋肉腫、神経芽腫etc

**本邦では小児科医の診療対症年齢が0-15歳 (中学3年生まで)
高校生以降は成人科**

0-14歳

15-29歳 (AYA世代)

30歳-

小児がん
2,000人/年

AYA世代
6,000人/年
たったの1%

成人がん
60万/年

小児がん

成人がん

小児・思春期・若年成人世代のがん種(上位)と患者数

0*		1~4*		5~9*		10~14*	
全部位	215*	全部位	748*	全部位	572*	全部位	750*
白血病	63*	白血病	282*	白血病	215*	脳腫瘍	229*
神経芽腫	34*	脳腫瘍	154*	脳腫瘍	161*	白血病	191*
網膜芽腫	33*	神経芽腫	84*	リンパ腫	47*	胚細胞腫瘍	72*
脳腫瘍	23*	網膜芽腫	58*	軟部腫瘍	45*	骨腫瘍	71*
胚細胞腫瘍	18*	肝腫瘍	43*	胚細胞腫瘍	29*	リンパ腫	62*
15歳~19歳*		15歳~19歳		20歳~24歳		25歳~29歳	
全部位	1,044*	全部位	838	全部位	1,412	全部位	2,813
白血病	221*	白血病	207	甲状腺	302	子宮	516
脳腫瘍	213*	リンパ腫	180	白血病	215	甲状腺	272
軟部腫瘍	115*	脳腫瘍	72	リンパ腫	134	乳房	261
胚細胞腫瘍	113*	甲状腺	57	卵巣	92	白血病	259
リンパ腫	113*	卵巣	38	脳腫瘍・子宮**	87	卵巣	238

AYA世代
の小児がん
2,000人/年

地域がん登録全国推計によるがん罹患データ(2011年, 年齢階層別). * 国立がん研究センター小児がん情報サービスの資料による[院内がん登録全国集計(2012年, 年齢階層別)]. ** 同数.

そもそも何故、小児がん、AYA世代がんが注目を??

小児がん治療、AYA世代がん治療はいずれも最近始まった治療ではない。

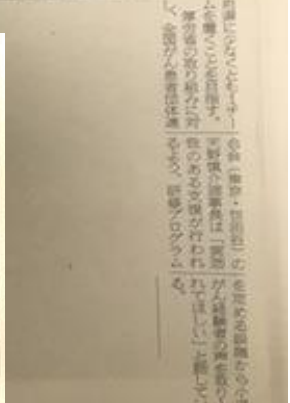
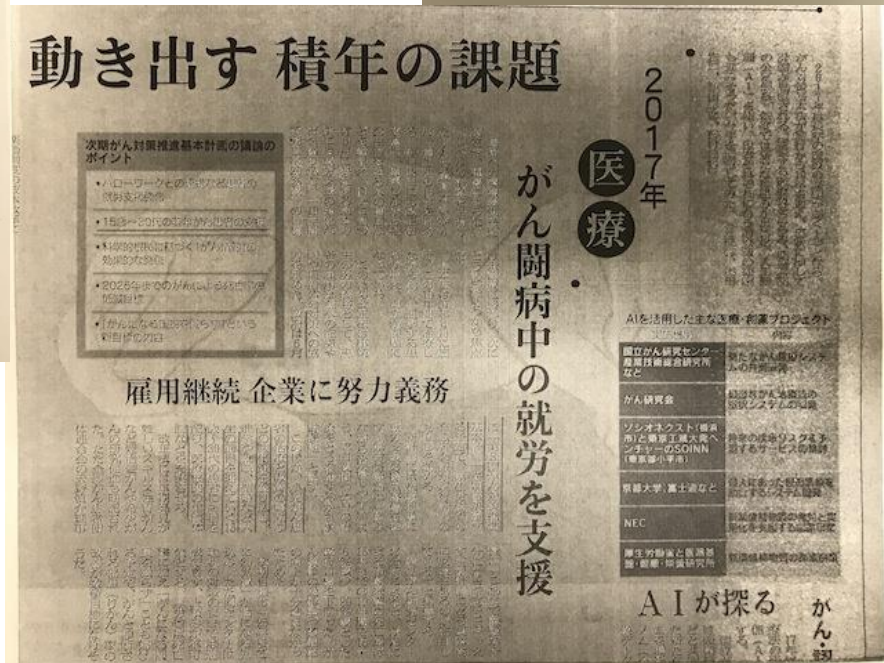
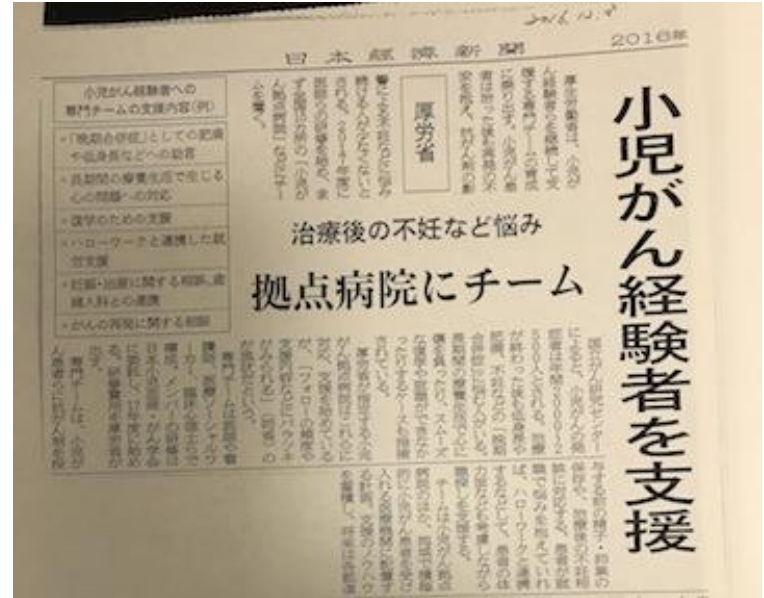
何年も前から治療がなされ、劇的に治療成績が改善している。

それにも関わらず、これまでほとんど注目されてこなかった、、、

平成24年に改訂されたがん対策推進基本法にはじめて
“小児がん診療の充実”
“がん患者の就労などの社会的問題” が盛り込まれる。

小児がん拠点病院15病院が選定される

2016年、2017年に新聞記事でも数多くとりあげられる



2017年10月第3期がん対策推進基本計画

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. 稀少がん、難治性がん
7. 小児がん、AYA世代のがん、高齢者のがん
(ライフステージに応じたがん対策)
8. 病理診断
9. がん登録
10. 医薬品・医療機器の早期開発・承認等に向けた取り組み

ようやく国をあげての対策が始まります。

AYA世代がんの治療

○ 疾患の治療についての問題

まずは病気を治すことが大事。稀少であるがゆえに標準治療が存在しない問題。
主体となって治療する診療科は？ 小児科？成人科？
狭間の年代であり“がん難民”とされてきた世代

成人がん、、、乳がん→ 乳腺外科
子宮がん→ 婦人科
大腸がん→ 消化器外科、消化器内科

小児がん、、、白血病/リンパ腫→ 小児科 or 血液内科
脳腫瘍→ 脳外科 and 小児科
骨腫瘍→ 整形外科 and 小児科
軟部肉腫→ 小児外科 and 小児科

**AYA世代小児がんは“小児科医による治療は必須”
かつ、他科とうまく連携して診療にあたることが重要**

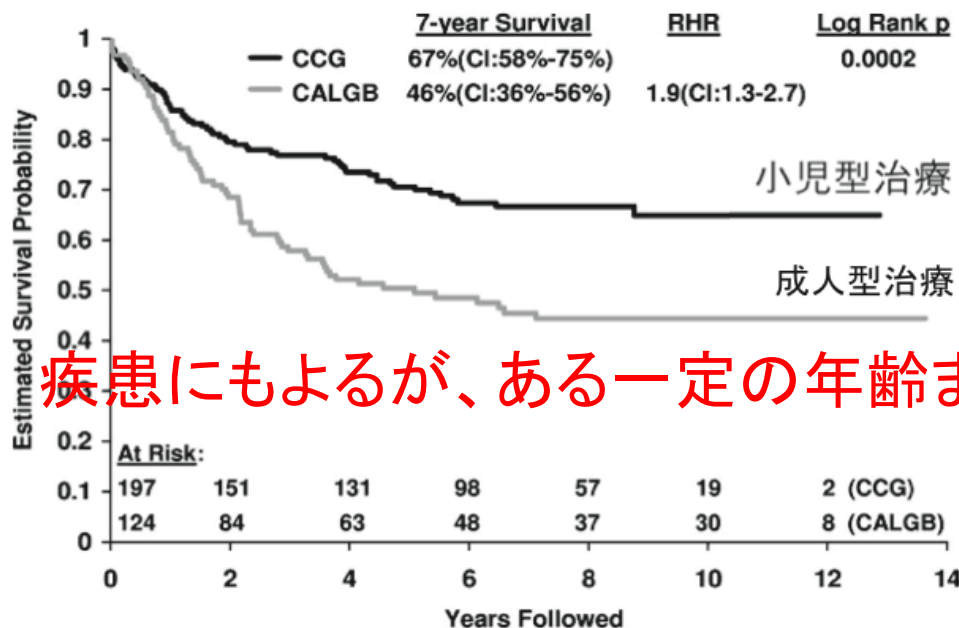
白血病/リンパ腫も年齢/疾患によっては小児科型の治療を

成人: 15歳-100歳 (医療上は高校生から内科)

例えば18歳も52歳も同じ疾患であれば治療も一緒
18歳は高血圧も高血糖などの基礎疾患はほとんどない。

→ 小児と同様に大量の抗がん剤に耐えられるはず！

15-20歳の急性リンパ性白血病の治療成績



疾患にもよるが、ある一定の年齢までは小児型治療を採用すべき？

AYA世代の急性骨髄性白血病

Table 2 Treatment outcome of AYA with AML treated with pediatric or adult protocols

	Study	Age at diagnosis, years	N	EFS, % (year)	OS, % (year)	Relapse, %	TRM, %	Reference
Germany	AML-BFM (pediatric) AMLSG/AML CG (adult)	15-18 17-21	95	43 (5)	50 (5)	29 (5)	12 (5) *	Creutzig et al. 2008
			70	43 (5)	58 (5)	34 (5)	1 (5) *	
			NA	NA	NA	NA	NA	
USA	COG (pediatric) CALGB/SWOG (adult)	16-21 16-21	281	38 (10)	45 (10)	29 (10)	26 (10)	Woods et al. 2013
			236	23 (10)	34 (10)	57 (10)	12 (10)	
			<i>P</i> =0.006	<i>P</i> =0.026	<i>P</i> <0.001	<i>P</i> <0.001		
Nordic	NOPHO (pediatric) Adults	10-18 15-30	166	42 (5)	60 (5)	41 (5)	6 (5) *	Wennström et al. 2016
			253	53 (5)	64 (5)	30 (5)	3 (5) *	
			<i>P</i> =0.06	<i>P</i> =0.37	NA	NA		

富澤大輔. 臨床血液 58 (10): 2160-2167, 2017

- 成人型、小児型で治療成績に差がない。合併症は小児型が多かった。
 → 全てに小児型がよいわけではなさそう。特に合併症の問題。
 → 臨床試験等での確認が必要

AYA世代の肉腫・脳腫瘍

脳腫瘍や肉腫は極めて稀であるが散見される。

予後は極めて不良であるが実態が不明である。

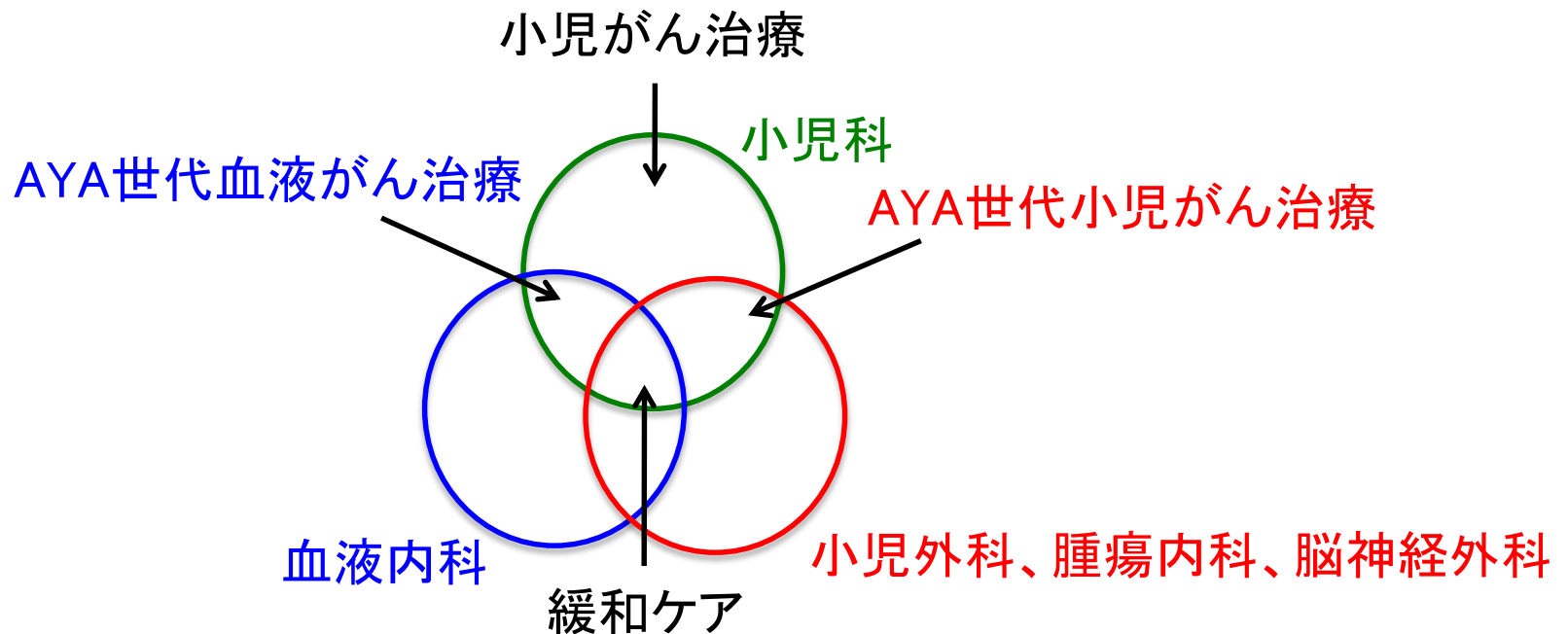
肉腫に対する診療科は？小児科？血液内科？腫瘍内科

藤が丘病院での治療例

症例	疾患の種類	疾患名	年齢	性別	造血細胞移植の種類	転帰
1	固形腫瘍	PNET	23	男性	なし	生存
2	固形腫瘍	RMS	29	男性	自家末梢血幹細胞移植	死亡
3	脳腫瘍	MB	16	男性	自家末梢血幹細胞移植	死亡
4	脳腫瘍	胚細胞性腫瘍	23	男性	自家末梢血幹細胞移植	死亡
5	脳腫瘍	MB	18	男性	自家末梢血幹細胞移植	生存
6	脳腫瘍	MB	28	男性	自家末梢血幹細胞移植	死亡
7	固形腫瘍	NB	19	女性	自家末梢血幹細胞移植	死亡

稀少症例であるため臨床試験による治療の改善が必須。
まずは実態の把握が必要

AYA世代小児がん診療のイメージ



小児がん以外は各種診療科（消化器外科、内科、乳腺外科、婦人科など）
放射線治療医、病理医、リハビリテーション医
妊孕性の問題については、産婦人科医、泌尿器科医
社会的、精神的問題については、精神科医、ソーシャルワーカー
看護師、薬剤師

多職種が連携して包括的な診療を行う事がもっとも重要

2. AYA世代にがんを発症した患者の 問題とそのサポート

入院治療環境に対する問題

子どもやお年寄りと同じ
病室だと落ち着かないな、



静かに勉強したいな,,,
自由に友達に会いたいな,,,
スマホもPCも自由にやりたい,,,
自由に売店にいきたい,,,
個室がいいな,,,



新聞や雑誌が読めないかな,,,
身体を動かせないかな,,,

同年代の人がいないかな,,,

AYA世代のための療養環境を整備する

リラックスルーム (マンガ、新聞、PC)



自習室



ビリヤード台、卓球台など



家庭や学校、友人と過ごしている
ような療養環境を提供したい。

よりプライバシーに配慮した病室も

AYA世代病棟の設置が望ましい

AYA世代にがんを発症した患者さんの具体的な問題??

“AYA世代にがんを発症”、、、といっても年齢や置かれた状況、それぞれのライフステージが異なるため問題もそれぞれ異なる。

17歳（高校2年生）で発病、、、大学受験（就学、教育の問題）

21歳（大学3年生）で発病、、、就労の問題

25歳（社会人3年目）で発病、、、就労の問題、結婚や出産などの問題

26歳（既婚、子供一人）、、、就労の問題、経済的な問題

共通する問題はあるが、問題は人それぞれ、、、
相談できずに社会的に孤立する可能性がある。



教育の問題と対応

高校生に対する学習支援（訪問教育、遠隔教育）環境は整っていない。各自治体で様々な取組みがなされるようになったがまだ不十分である。学習したいができずに留年、休学を余儀なくされる。

学習を受けられる体制を整える



県立高校、横浜市立高校では
教師の個別派遣を開始。

私立高校の整備はまだ。

教員の数に限りがあるため個別の派遣は難しい

横浜市での試み（検討中）

- 退職又は休職中の教師に訪問指導を依頼する。
- 家庭教師派遣業者と連携して訪問指導を依頼する。
- skypeなどを利用したネット授業（同時授業）への参加。

かかる費用については横浜市が一部負担する。

これらの受講をもって、単位取得とする。



就労の問題と対応

就労前と就労中で問題は微妙に異なるが、AYA世代がん患者の多くは当然、就労を希望している。

がん開示のよって不当な扱いを受けることがあってはならない。

昨年の基本法案に“がん患者等の就労を含めた社会的問題”が盛り込まれた。

疾病による休職制度の充実をはかる。

大学等で病弱を含む障害学生の就職支援、キャリア教育支援の実施を徹底する。

相談窓口を明確化し、相談先がわからないということがないようにする。
窓口は正確な情報を入手し、適切なアドバイスをおくれるようにする。

国を通して、各企業にがん患者に対する偏見をなくすように指示する。



生殖に対する課題と対応

生殖年齢であるAYA世代がん患者が治療による妊孕性への影響および対策は？
生殖医療のエビデンスについてなどの情報提供が不十分である。
実際に治療にあたる医師も確実に把握しているとは言い難い。
経済的理由により妊孕性温存を行わない患者も少なくない。

がん患者の生殖に関わる適切な情報提供を支援する。

- **これがなければパートナーに正確な説明ができない。**
患者本人も的確な選択ができない。

妊孕性温存にかかわる管理・倫理上の問題に対する対策を検討する。

- **産科、泌尿器科など関連科においてまずは実態を把握する。**
実際のエビデンスを構築し、患者のニーズにあった方法を検討する。

妊孕性温存に対する経済的支援

- **実際に選択したくとも、高額費用などによって断念する例もありうる。**
経済的支援を早急に対策に盛り込む。

具体的な対応

男性、、、精子凍結保存、精巣凍結保存
精子保存は簡単であるが、保存のタイミングの問題
費用の問題（保存料は年間5万円程度？）

*独協医科大学埼玉医療センター リプロダクションセンター
<http://www.dokkyomed.ac.jp/dep-k/repro/index.html>*

女性、、、卵子凍結保存、卵巣凍結保存
凍結卵子では受精率が低い
卵巣保存は手術が必要、タイミング、腫瘍混入の懸念

*聖マリアンナ医科大学病院 産科・婦人科
http://www.marianna-u.ac.jp/hospital/kanja/sinryou/shinryouka_23/*

*独協医科大学埼玉医療センター リプロダクションセンター
<http://www.dokkyomed.ac.jp/dep-k/repro/index.html>*

ターミナルケア
と緩和ケア



意思決定と緩和ケア

AYA世代は”ほぼ成人”、しかし、両親からみれば“まだ子ども”、、、。完全に独立した成人ではないため、治療決定や終末期の治療など希望が異なる事が多い。

誰にも相談できずに一人で悩むことも多い。

医療者も20歳前後の患者に対する終末期の対応に慣れていない。

AYA世代の在宅療養には介護保険を利用できない。

治療を受けるのは患者本人である。

病気の説明、告知、治療の選択はAYA世代患者には必須である。

経済的支援を含め、介護負担の軽減を検討する必要がある。

ここまでのまとめ

- 今までないがしろにされてきたAYA世代がんがようやく注目されるようになった。
- まずは実態を把握することが重要。その上で臨床試験の実施を。
- 治療成績改善に向け、多職種が連携して治療にあたる。
- 同時にAYA世代がん患者の療養環境の早急な改善を。
- 就学、就労、妊孕性、、、言葉ではずっと指摘されている問題。解決に向け、とにかく具体的な対応、行動を。行政をまきこんで大きなうねりにかえる。

若くしてがんになっても決して孤立させない、
自分らしく生きられる社会の実現を !!

3. 小児がん患者が成長とともに抱える 問題とそのサポート

小児がんは約80%が治癒する時代となった。

その一方で、長期フォローアップが十分とは言えない。

小児期にがん治療を受けた患者は成長とともに、就学、就労、結婚、出産を迎える。

AYA世代にがんを発症した患者が持つ問題とはやや異なる点も多い。

小児がん経験者が持つ問題を把握し、不利益のない生活を送れるようにする必要がある。

長期フォローアップの問題点

小児がん経験者の成長についての全体把握は困難である。

→ 小児期の疾患について理解していなかったり、困る事がないと途中で受診しなくなる。

いつまでも患者扱いされたくない、、、。

しかし、小児期の抗がん剤治療は本人が知っておく必要がある。

治療歴を含めたフォローアップ手帳を活用する。

AYA世代になっても自分の病気について知らされていない患者もいる。

→ 今後、成人を迎えるにあたって病名、治療歴は本人が把握しなければならない。
理解できる年齢になった段階で主治医からの説明が重要である。

成人科への移行はどのタイミングで??

→ 長期フォローアップを成人科に移行するタイミングは決まっていない。

特に問題のない患者を受け入れる側(成人科)、受診する患者側も重要性を意識せず継続した受診につながらない。

小児期に受けた治療の影響についての情報が乏しい。

→ 妊孕性の問題がどの程度であるのか、正確な実態は不明。
長期フォローアップを通じて正確な実態把握を。



就学

8歳男児。急性骨髄性白血病に対して造血細胞移植を施行され
治癒退院。退院と同時に養護学校から地元校へ転校。

問題なく登校できるが、特に中学校になって学業の遅れが目立つ。
移植後であるのに受診は数年に1度程度。

高校へは進学せずに家庭学習のみとなる。

小児期の治療が学業に影響し、やや遅れが目立つ事がある。
学校からの特別な配慮もない。
保護者も生きてくれていると良いといった発言が目立つ。

学習のサポートは勿論、将来の就労を意識したサポートが必要。
例えば、PCなどのIT技術系の習得など。
主治医など第三者に気付いてもらう事が大事。
やはり、定期的な受診によるフォローアップが重要である。

就労



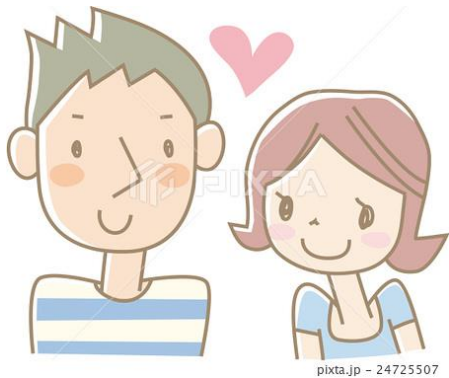
私、医者になりました。
僕は工場で働いています。
公務員になりました。
無事に就職できました。

フォローアップ外来で嬉しい近況を聞く事があります。

しかし、実際の就職活動において彼らが小児がん経験者であるがゆえに不利益をうけていないかどうか、実は知りません。

そもそも病気について申告する必要があるのかもわかりません。

就労は人生にとってとても重要な一部であるため正確な情報を得る事、小児がん経験者が不利益を受けないような社会への働きかけが重要である。



恋愛、結婚、出産

彼氏がいて、結婚を考えていますが、自分の病気の事をまだ話していません。病気の事を話してうまくいかならないか心配です。

子どもができないかもしれないし、、、。

移植治療を除いて、小児期の抗がん剤使用で妊孕性が廃絶することはありません。やはり、大事な事なので正直に話すこと。

その上でパートナーに理解してもらうこと。

妊孕性などの医学的な事は産科や泌尿器科を受診して正確な情報をえること。

こういった悩みを聞いて、色々なアドバイス、成人科への紹介など全人的な対応をしていくのが小児腫瘍科医（主治医）の役割である。悩みを打ち明けやすい環境作りがとても重要。

保険

生命保険

21歳男性。11歳時に急性骨髄性白血病を発症。

治療中に心筋炎を発症し一時重篤となったが、現在は後遺症なく回復。

寛解治癒し、土木建築現場で働いている。

年に1回、フォローアップがてら、元気な姿をみせてくれる。

保険に入ろうと思って、近所の内科の先生に相談したら、がんの既往があるからダメだよと言われました。生命保険にも加入できないんですね、、、

“今は、小児がん経験者でも寛解治癒して、特に身体に問題なければ入れるはずだよ”と、その場で保険会社に連絡してもらおう。心臓の既往があるから心機能の検査をして異常がなければOKとのこと。

心電図、心エコーを予約して後日検査。

異常がないことを確認して無事に保険に加入できた。

一人で悩まない。主治医はみんなのサポーター。

キャリアオーバー

キャリアオーバーって知っていますか？
フォローアップ中に成人になった患者さんのことです。

内科へ転科？小児科でそのまま？？
長年、問題となっているテーマです。



患者さんの意識調査では約70%の患者さんがそのまま小児科でのフォローを希望。

小児科医は、高血圧も高脂血症もあまり診ません。
これらは内科との連携が必要なので、いつまでも小児科、、
というわけにはいきません。

しかし、紹介された内科医も何をフォローアップしてよいのかわからず
患者さんが宙ぶらりんになってしまうことがあります。

**総合的な窓口は小児科主治医、成人科の対応が必要な場合は
並診もしくは転科。**

どこに相談してよいかわからなくならないようにすることが重要



意思決定と緩和ケア

9歳時に急性リンパ性白血病を発症。2度の再発に際して、骨髄移植、臍帯血移植を施行。高校生（AYA世代）の時に3回目の再発。

もう移植どころか治療もしたくない。今は元気だし、普通の生活がしたい。

“移植をすれば治る”と言われてきたけど治らなかった。

8年間も病気に苦しめられてきた。

学校に行ったり、本を読んだり、友達と遊んだり普通の生活がしたい。
治療しなければ死んでしまうことはわかっています。それでもいいです。

本人の意思が固く、最終的にはご両親も交えて方向性を確認。

外来ベースでできる範囲の治療を選択。

本人の思い通り、亡くなる直前まで友達と楽しく外出して過ごした。

しっかり話し合って、患者さんの意思決定を尊重したい。
一方通行でなく相談できる環境を整備する必要がある。

小児がん経験者の仲間を増やそう

同じ境遇の人が集まることで“自分だけじゃない”と思えます。

STAND UP !! ～がん患者には「夢」がある～



35歳までにがんになった若年性がん患者のための団体

<http://standupdreams.com/>

ここまでのまとめ

- 小児がん経験者の就学、就労、結婚などは個々の状況によって異なる。
- その中でも共通する問題点を正確に抽出し把握する必要がある。
- 個々のニーズにあわせた対応をするには長期フォローアップが重要である。
長期フォローアップの過程で問題を抽出し、具体的に対応していく。
- 個々の対応も重要であるが、小児がん経験者が生活する上で不利益を受けないよう国をあげての対策、対応が重要である。
- 何でも悩まずに相談できる環境をつくる事が重要。
困った時に主治医の顔を思い出してもらえるような関係が大切。
- 医師は相談に対して迅速に対応する。
現実から決して逃げない姿勢（主治医が）

昭和大学藤が丘病院小児・AYA世代がんセンターを設置

小児・AYA世代がんセンター

平成29年4月に小児・思春期若年成人（AYA: adolescent and young adult, 16歳から29歳まで）世代がんセンターを新設した。

診療体制

当センターでは小児期に発症する一般的な小児がんに加えて、AYA世代に発症した小児がん（白血病などの造血器腫瘍や肉腫、脳腫瘍などの固形腫瘍）に対して小児血液がん専門医が中心となり多職種が連携したチーム医療を行います。

神奈川県立病院のがん診療体制

県立こども医療センター、、、成人腫瘍科がない（AYA世代の治療はしています）
県立がんセンター、、、国立がんセンターと違い小児腫瘍科がない

神奈川県において小児と成人の両方を診療できる強みを活かし、小児、AYA世代のがんを包括的に診療するセンターを目指します。患者さん紹介や相談などどのような事でも気軽にご相談ください。

Take home message

- AYA世代がん診療の充実が初めて国策に組み込まれた。
- AYA世代がんの問題は同年代特有のものが多いが、まだ実態そのものの把握すらできていない問題がある。正確な情報を!!
- 決して一人で悩まない。一人ではない。
- 患者さん自身が声をあげることで国や行政を動かすことができる。
- 小児がん患者、AYA世代がん患者が何ら不利益なく生活できるような環境を整備する事が重要である。
- 患者さんが何歳になっても我々（主治医）は患者さんにとって頼りになるサポーターである。気軽に相談してほしい。

No attack (challenge) no chance

こども達の明るい未来のためにチャレンジし続けます！
いつになっても患者さんの良きサポーターです！

ご清聴ありがとうございました。

