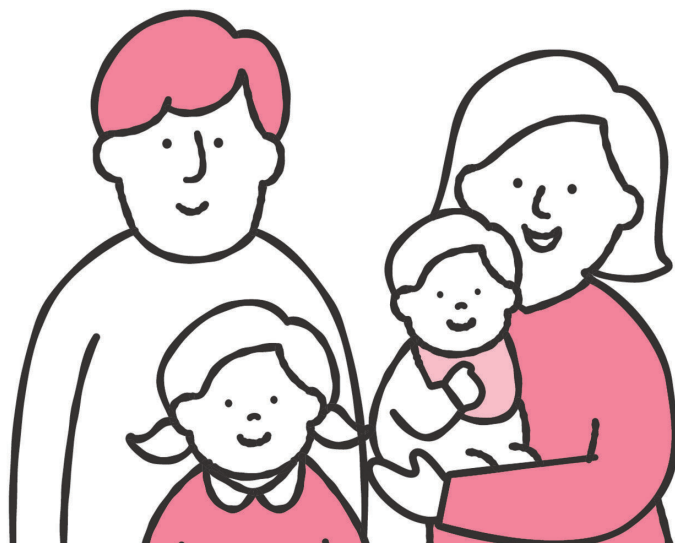


第4部

小児・AYA世代の がんについて

第4部では、小児・AYA世代のがんに関する情報を
まとめています。

療養生活に必要な情報や各種制度について掲載し
ています。



1. 小児・AYA世代のがんについて知りたい

(1) 小児・AYA世代のがん

小児がんは、一般的には15歳未満のこどもにみられるがんの総称です。血液がんから固形がんまで幅広く、大分類で12種類、小分類で47種類あるといわれ、成人がんでよくみられる疾患とは異なっています。こどもでよく見られるがんには、白血病、脳腫瘍、神経芽腫、腎芽腫、肝芽腫、網膜芽腫、横紋筋肉腫、骨肉腫、ユーイング肉腫などがあります。罹患人口は非常に少なく、日本での年間新規発症数はおよそ2,500人前後とされ、希少がんとして扱われ、診断・治療が可能な施設も限られています（「集約化」といいます）。小児がんは胎児期以降、どの年齢でも発症する可能性があります。治療方法の進歩によって全体の8割程度が長期生存可能となっています。小児がんサバイバーにおいては晩期合併症にも注意が必要です。小児がんは、急性期の治療だけでなく、その後の長期間にわたるフォローアップも同じように大切であると考えられています。

AYA世代のがんとは、小児がん（0～15歳未満）、成人がん（40歳以上）のどちらにも当てはまらない、15～39歳の世代のがんを指します。この世代を、Adolescent（思春期） and Young Adult（若年成人）の頭文字を取り、AYA世代と呼んでいます。AYA世代のがんの日本での年間新規発症数は2万人程度とされ、小児よりは多いですが、成人がん（年間新規発症数およそ100万人）と比較すると圧倒的に少ないのが特徴です。また、この世代では、小児がんも成人がんもみられます。治療の方法、治療中・治療後の社会的・経済的サポート等、成人がんや小児がんと比べて対応が遅れており、これらの支援体制の整備が急務であると考えられています。

1. 小児・AYA世代のがんについて知りたい

AYA世代のがんサバイバーには、AYA世代のがん患者、成長した小児がんサバイバーの両方が含まれます。小児がんサバイバーにおいても、成人後のサポートは不足しており、こちらも同じように対策が急がれます。

(2) 入院中の教育・復学支援

病気で入院していても、こどもには「学ぶ権利」があります。病院によっては「院内学級」（近隣の小中学校の特別支援学級）が設置されており、入院中でも学校に通うことができます。院内学級がない施設でも、さまざまな教育支援の工夫がされています。いずれの場合も、治療経過や体調に配慮しながら学習を進めます。

院内学級で学ぶためには、原籍校からの転校が必要です。院内学級と原籍校の教諭同士がコミュニケーションを取りながら学習を進めることができます。また、退院するときには、両校の教諭、病院のスタッフや保護者を含めた復学支援会議を行い、スムーズな復学を目指します。

高校生の学習支援についても、近年少しずつ充実しつつあります。まずは病棟のスタッフにお声がけください。病院内の相談窓口、岡山県の相談窓口等に紹介が可能です。



1. 小児・AYA世代のがんについて知りたい

(3) 入院中のきょうだいケアについて

こどもの病気は突然起こります。きょうだいにとってもご家族にとっても、それまでの生活がひっくりかえり、全く違ったものになってしまいます。すべてが病気のこども中心に回り、付き添いで保護者が長期間不在となることもあります。きょうだい児たちは、不安やさみしさ、心配な気持ちを抱えて生活することになります。

保護者の方にも余裕がない中で、きょうだい児のケアまですべて自分たちでしなければならないのはとても大変です。きょうだい児について心配なことがあれば、病院スタッフに相談してください。担当医や保育士が、きょうだい児への説明やケア等、お手伝いできることがあります。また、きょうだい児の保育所・幼稚園・親戚などとの連携についてもアドバイスできることがあるかもしれません。

参考資料・HP

○がん情報サービス 小児がんについて

https://ganjoho.jp/public/life_stage/child/about.html



○成育医療研究センター 小児がんについて

<https://www.ncchd.go.jp/hospital/sickness/children/childrenscancers.html>

○成育医療研究センター 小児がん診療施設情報
：中国・四国ブロック

https://www.ncchd.go.jp/center/activity/cancer_center/cancer_hospitalist/chugoku_shikoku.html



○がんの子どもを守る会

<https://www.ccaj-found.or.jp/>

1. 小児・AYA世代のがんについて知りたい

○がん情報サービス AYA世代のがんについて

https://ganjoho.jp/public/life_stage/aya/about.html



○国立がん研究センター中央病院 AYA世代のがんについて

<https://www.ncc.go.jp/jp/ncch/AYA/index.html>

○岡山県 病気療養児の支援ガイドブック

https://www.pref.okayama.jp/uploaded/life/772496_7164858_misc.pdf



○岡山県 長期療養児教育サポート相談窓口

<https://www.pref.okayama.jp/site/16/562089.html>

○がん情報サービス がんの子どもの家族の方へ

https://ganjoho.jp/public/life_stage/child/family/family_care.html



○中国・四国地域の小児がん患者さんとご家族のためのサポートブック

<https://www.hiroshima-u.ac.jp/hosp/childhoodcancer/supportbook>

(4) 子育て、養育に関する相談

岡山県や県内の各市町村では育児に関する悩みやお子さんの発育や発達に関する不安、家庭内にトラブルあるいは生活基盤に不安のある方を対象に保健師などが相談に対応しています。小児がんなど難病の場合は、医師や看護師と連携して対応を行っているケースもあります。

気がかりなことがあれば、各病院の担当者、岡山県や各市町村の児童福祉担当課、保健所、児童相談所などにご相談ください。

(5) 一時預かり事業、病児・病後児保育事業

緊急あるいは一時的に、家庭での保育ができなくなった場合には、乳児や幼児を保育所などで一時的に預かる事業が行われています。

また、病院に入院するほどではないが、投薬や安静が必要な子供を自宅で保育するのが困難な場合には、医療機関などに併設した保育施設で預かる病児・病後児保育事業も行われています。

(6) がん治療と妊娠・子どもを持つこと(生殖機能・妊孕性温存)

妊娠は、卵巣から排卵した卵子が、射精され腔・子宮・卵管を上昇してきた精子と出会い、受精することで始まります(※1)。子どもを持つためには、男性では精巣の中で作られる精子が、また、女性では、卵巣の中の卵子と子宮が必要です。

がんに対する薬物(抗がん剤)や放射線の治療により、精巣や卵巣がダメージを受け、妊娠する能力(妊孕性)が低下する場合があります。このため、治療の前や途中で、自身の精子や卵子を凍結保存しておく方法があります。患者さんやご家族は、きつとがんの治療のことで頭がいっぱいになっているかと思いますが、将来、子どもを持つことについても考えてみてはと思います。

男性の場合は、射精により精子を取って凍結保存します(※2)。女性の場合は、卵巣を刺激する注射を何日か行い卵子を成熟させ、卵巣に針を刺して卵子を取り出します(※3)。がん治療を始めるまでに時間がない場合は卵巣自体の一部を手術で取り出して凍結保存することもあります。このため男性より時間がかかり、身体的・経済的な負担も増えます。

実際には、年齢や精巣・卵巣の状態、がんの種類や状態によって、精子や卵子・卵巣の凍結保存が可能かどうかは異なります。ま

1. 小児・AYA世代のがんについて知りたい

ずは、主治医や担当の看護スタッフに「将来、子どもを持つこと」について聞いてみましょう。また、実際の方法や費用への助成制度など、生殖医療の専門医や看護スタッフから話を聞くこともできます。

もちろん、子どもを持たない方もいます。また、養子縁組で家族を持っている方もいます。精子や卵子の提供を受けた生殖医療（人工授精や体外受精など）により子どもを持っている方もいます。岡山県不妊専門相談センター（※4）では気軽に無料相談ができます。「がんと生殖医療ネットワークOKAYAMA」（※5）のホームページでも資料をもらえる施設のマップをご覧になれます。

参考資料・HP

○岡山県不妊専門相談センターHP「パンフレット・資料」に以下の関連パフレットが掲載されています。

<http://www.cc.okayama-u.ac.jp/~funin/pamphlet.html>

※1

- ・「いのちのはじまりの旅」



※2

- ・「将来子どもをもつことについて知りたい方とその家族へがん治療の前に知ってきたい精子凍結保存のこと」
- ・「これから治療をうけるあなたへ（男子編）」

※3

- ・「将来子どもを持つことについて知りたい方とその家族へがん治療の前に知っておきたい生殖機能温存・妊孕性温存治療のこと」
- ・「これから治療をうけるあなたへ（女子編）」



○※4 岡山県不妊専門相談センター

<http://www.cc.okayama-u.ac.jp/~funin/>

1. 小児・AYA世代のがんについて知りたい

○※5 がんと生殖医療ネットワークOKAYAMA
<http://www.okayama-u.ac.jp/user/ofnet/>



●妊孕性温存療法・生殖後補助医療の費用の助成制度について

県では、将来子どもを産み育てることを望む小児・AYA世代のがん患者の方々が、希望をもってがん治療等に取り組めるように、妊孕性温存療法の費用の一部を助成します。

◇対象者

以下の条件を満たす方が対象です。

- ・精子や卵子等の凍結保存時に43歳未満の方
- ・申請時に岡山県内に住所を有している方
- ・担当医師により、生命予後に与える影響が許容されると認められた方
- ・その他の制度による助成金等の交付を受けていない方
- ・「岡山県小児・AYA世代のがん患者等の妊孕性温存療法研究促進事業」の参加に同意いただける方

対象となる治療	1回あたりの上限額
胚（受精卵）凍結	35万円
未受精卵子凍結	20万円
卵巣組織凍結	40万円
精子凍結	2万5千円
精巣内精子採取術による精子凍結	35万円

1. 小児・AYA世代のがんについて知りたい

- ・助成回数は、異なる治療を受けた場合であっても合計2回までです。
- ・凍結保存の維持に係る費用は対象外です。
- ・県の指定医療機関で妊孕性温存療法を受ける必要があります。
- ・凍結した精子や卵子を用いた生殖補助医療（温存後生殖補助医療）についても助成を行っています。

対象者や提出書類等の事業の詳細については、県のホームページをご覧ください。

○岡山県小児・AYA世代のがん患者等の

妊孕性温存療法研究促進事業

<https://www.pref.okayama.jp/page/718388.html>



手記

私は小学2年生の時に急性リンパ性白血病になりました。1年3ヶ月という長い入院生活でしたが、両親や主治医の先生、看護師さんたちのおかげで入院生活を笑顔で前向きに過ごすことが出来ました。母親から病名を告知された時、10万人に1人の病気だと言われた私は「え！10万人に1人なん！すごくない？」と言ったことを今でも覚えています。闘病生活は長く、大変でしたがその経験があったからこそ今の自分があると思っています。病気になっていない自分が想像出来ないくらい、今の自分に満足しています。考え方や経験、全て病気になったおかげ。本当に感謝しています。そして、私を支えてくれた両親や主治医の先生、看護師さんたち…本当にありがとうございました！みんなに支えてもらったからこそ、今の私は誰かを支えられるような職に就きたいと思い、将来は医療従事者を目指して頑張っています。関わる人に笑顔を届けられるように、これからも前向きに頑張っていきます。

第4部

小児・AYA世代のがんについて

1. 小児・AYA世代のがんについて知りたい

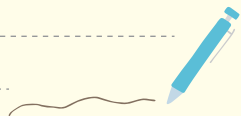
2014年の夏、8歳の息子は急性リンパ性白血病を発症しました。正直、病名を告知されるまで数日間の記憶はありません。

告知時、主治医の先生から「10万人に1人がなる病気です」と言われました。その時、10万人に1人の母親しか経験出来ないことを私はこれから経験するのだと感じました。どうして息子が病気に？考えても私は答えを出すことが出来ませんでした。それなら、息子の今を全力で支える！息子の笑顔を守り続ける！貴重な経験を楽しもう！そう思えたとき、私自身も前を向くことが出来ました。入院生活は1年3ヶ月、もちろん大変なこともありましたが、楽しいことばかりが思い出として残っています。そう思えるのも、主治医の先生や看護師さんが全力で息子に寄り添ってくれたからです。息子を助けていただき、本当にありがとうございました。

息子は今、全力で人生を楽しんでいます。病気を乗り越えたとはいえ、これから晩期合併症や生活習慣病に気を付けながら生活をしなければなりません。息子本人が体調の自己管理が出来るよう、親としてこれからも全力で見守っていきたいと思います。

memo

.....
.....
.....
.....



2. 子ども向けの制度を知りたい

(1) 小児慢性特定疾患医療費助成

小児がんなど長期間にわたり医療費がかかる疾患に対し、医療費の自己負担分を助成する制度です。

対象：小児慢性特定疾病にかかっており、厚生労働大臣の定める疾病の程度である18歳未満の児童等。（ただし、18歳到達時点において本事業の対象に引き続き治療が必要と認められる場合は、20歳未満の者も対象）

(小児慢性特定疾病情報センターホームページ)



(2) 特別児童扶養手当

一定の障害の状態にある20歳未満の児童を養育する父母等に支給される手当です。所得制限があります。

* 詳細については住所地の市区町村の窓口へご相談ください。

(特別児童扶養手当 厚生労働省ホームページ)



(3) 障害児福祉手当

重度の障害があるため日常生活において常時介護を必要とする状態にある在宅の20歳未満の児童に支給される手当です。所得制限があります。

* 詳細については住所地の市区町村の窓口へご相談ください。

(障害児福祉手当 厚生労働省ホームページ)



「患者必携」地域の療養情報

岡山県 がんサポートガイド

発行日	第一版	平成26年3月31日
	第一版改訂版	平成27年12月
	第二版	平成31年3月
	第三版	令和6年3月

編著	岡山県
	岡山県がん診療連携協議会
	岡山県内がん診療連携拠点病院
	(岡山大学病院・岡山済生会総合病院・岡山赤十字病院・ 国立病院機構岡山医療センター・倉敷中央病院・ 川崎医科大学附属病院・津山中央病院)
	岡山県内がん診療連携推進病院
	(川崎医科大学総合医療センター・倉敷成人病センター)
	岡山県内患者会

編集	岡山県がん診療連携協議会
	(岡山大学病院医事課診療支援担当)

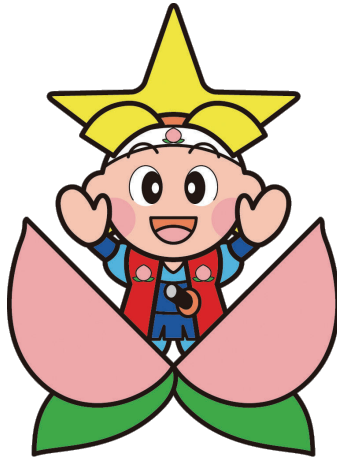
発行者	岡山県
	岡山県がん診療連携協議会

印刷・製本	(株)キスコ
-------	--------



本書の無断転用・複製・転載を禁じます。但し、地方自治体や都道府県がん診療連携拠点病院等の関係者による「がん対策」においては、その限りではありませんので、岡山県保健医療部医療推進課までお問合せください。





©岡山県「ももっち誕生」

編著 岡山県・岡山県がん診療連携協議会
発行