

令和2年度 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
分担研究報告書

AYA 支援チームのモデル作成に関する研究

研究分担者 井口 晶裕 北海道大学病院 小児科 講師

研究要旨

北海道大学病院では思春期・若年成人（AYA）世代がん患者の支援体制の構築のため、「AYA 世代支援チーム」を病院内の公式なチームとして設置し、AYA 支援の北海道におけるモデル作成にむけて取り組みを行っている。チームでは現状の北海道大学病院における各部署の実態調査から抽出された AYA 世代のがん患者の問題と課題に対し、チームとして北海道の事情に応じた取り組みを開始した。小児がんチームなど他のチームや他の事業との共同事業については引き続き推進した。

AYA 相談窓口は明確となり、認知度も向上し情報提供は継続され行われている。生殖細胞保存については北海道全体で取り組むべく北海道内各施設と協議し、特に費用面での支援を北海道に要望している。

AYA 世代支援の啓発のための取り組みとして、今年度も AYA 世代支援のあり方が同じく重要課題である小児がん拠点病院事業や造血幹細胞移植推進拠点病院事業と共同で、AYA 世代の意思決定をテーマに研修会を開催した。

高校生の学習支援や原籍校との連携を目的とした、遠隔教育のためのシステムと機器を北海道大学病院内に整備した。北海道教育委員会と協力し、本システムを用いた、入院した高校生のための遠隔授業事業がスタートした。

今後も AYA 世代の課題についての研究および実践を進めていく予定である。

A. 研究目的

北海道の事情に応じた AYA 世代支援のあり方について、取り組み・提言を行い、北海道における AYA 支援のモデル作成を進めること。

- (1) AYA 世代支援チームの結成
- (2) 相談窓口の明確化と情報提供
- (3) 教育支援
- (4) 就労支援
- (5) 生殖細胞保存
- (6) 長期フォローアップ体制の構築
- (7) AYA 世代支援のための啓発のための取り組み

B. 研究方法

以下の課題に取り組むとともに、北海道大学病院内の各部署や北海道内の施設と連携を取り、AYA 世代支援のあり方について、取り組み・提言を行う。

C. 研究結果

- (1) AYA 世代支援チームの結成（H30 年

度に発足)

AYA 世代支援チームは医師（内科(3名)、外科(3名)、小児科、婦人科、耳鼻科、脳神経外科、精神科、放射線科、泌尿器科、口腔外科、緩和ケアチーム）、看護師（がん診療(2名)、緩和チーム、小児診療）、薬剤師（成人、小児）、社会福祉士（成人、小児）、子ども療養支援士で構成され、必要に応じて病院の各部署の支援が得られる体制である。

(2) 相談窓口の明確化と情報提供

北海道大学病院の既設のがん相談窓口
に AYA 世代の患者支援のための情報を
集め、それぞれの部署に繋ぐ役割を明確
にした。本窓口のパンフレットを作成し
て各診療科外来および病棟に配布し院内
周知するとともに、広く患者にも手渡し
た。これらにより認知度は向上し、利用
者がコンスタントに窓口に来るようにな
った。小児がん専任の相談員は引き続
き、10 代の患者・家族に対しての情報
提供を行っている。

(3) 教育支援

令和 2 年度から遠隔教育に使用できる
システム機器が北海道大学病院内に整備
された。このシステムを用いた、入院し
た高校生のための遠隔授業システムが北
海道教育委員会の協力のうゑで導入され
た。本システムは既設の院内学級（小中
学校）及び原籍校との遠隔授業でも使用
できるものであり、小学生から高校生ま
での学習支援がようやく出揃った。

(4) 就労支援

北海道大学病院のがん相談支援室で
は、定期的にハローワークの職員が北海
道大学病院にやってきて窓口を開設する

出張ハローワークを開設している。

しかし医療機関のみでできる就労支援
は限られており、実際に就労できるとこ
ろまでこぎつけることはなかなか困難で
ある。企業や自治体の協力が不可欠であ
るが、北海道内には大企業が少ないこと
は大きな問題である。このため、病気を
抱えた状態であっても就労できるような
制度的なバックアップ（障害者手帳の交
付基準の緩和など）が必要と考えられ
る。

(5) 生殖細胞保存

生殖細胞保存の院内フローチャート
は、小児がん拠点病院事業ですでに運用
され活用されていたものを発展的に全世
代におけるものに改訂した。それと並行
して北海道全体で生殖細胞保存を取り組
むべく北海道内各施設との協議を行い、
生殖細胞保存にかかる費用面での支援を
北海道に要望した。

(6) 長期フォローアップ体制の構築

小児がん拠点病院事業で、小児診療科
と成人診療科の連携による長期フォロー
アップ体制は構築されている。これを発
展的に AYA 世代発症のがん患者におけ
る長期フォローアップ体制とともに再構
築することを進めている。

具体的には、内分泌専門医との診療連
携と定期ミーティングを開始したり、成
人診療科である血液内科や内分泌内科と
の合同会議を開催するなどしてシステム
を構築している。

(7) AYA 世代支援のための啓発のための 取り組み

AYA 世代支援のあり方が重要課題であ
る小児がん拠点病院事業や造血幹細胞移

植推進拠点病院事業と共同で、「AYA 世代患者の意思決定」をテーマに研修会を開催した。本研修会では実際に治療を受けた AYA 世代の患者さんにもその体験や課題を語っていただくことができた。

D. 考察

今年度は主として北海道大学病院の AYA 世代の教育支援、生殖細胞保存と長期フォローアップ体制の充実化に取り組んだ。

小中学校から高校教育までは一応の体制ができたことになるが、大学教育以降の支援体制はまだ手が付けられていない。遠隔教育システムだけではなく、高等学校の施設の設置や大学生への支援は必要なものであるが、設置にはハードルが高い。疾患を抱える高校生の教育について、各都道府県の拠点病院には院内高等学校設置を義務付けるなど、制度上のサポートを引き続き求めたい。

就労支援は、医療機関のみでできることは限られていることが明らかであり、企業や自治体へ AYA 世代のニーズを周知し、企業や自治体に積極的な参加を呼びかける必要があるものと考えられる。がんサバイバーや移植を受けた患者にとって障害者手帳取得のハードルが高いことが、就労支援が進まない一因と考えられる。こういった制度面での支援ができるようにするような政策提言が必要と考えられる。

生殖細胞保存については、人材確保、保管場所の確保およびそれらにかかるコストが問題となり、北海道に支援を要望している。地域全体で進めるべき事業で

あるが、費用面等での国の支援も必要と考える。

北海道大学病院は小児がん拠点病院でもあり、造血幹細胞移植推進拠点病院でもある。AYA 世代支援のあり方の課題はこれらの拠点病院事業と共通の課題でもある。このため、ここ数年は小児がん拠点病院事業や造血幹細胞移植推進拠点病院事業と共同で、AYA をテーマに研修会を開催している。北海道内の各地域中核施設が集う機会でもあり、北海道全体で地域として生殖細胞保存、教育・就労支援、長期フォローアップ体制の構築などについて協議する機会ともなっている。

このように今後は北海道大学だけでなく、地域全体の英知を集めて課題をクリアしていきたいと考えている。

E. 結論

北海道大学病院に設置された AYA 世代支援チームで、AYA 世代のがん患者の課題について、現存する他のチームや他の事業と協働し、北海道の事情に応じた取り組み・提言を継続する。また北海道地域全体で今後の AYA 世代支援のあり方について研究および実践を進めていく予定である。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

1. Sugiyama M, Terashita Y, Cho Y, Iguchi A, Arai R, Takakuwa E, Honda S, Manabe A. Successful treatment of dumbbell-

- shaped Hodgkin lymphoma with massive sacral bone destruction. *Pediatr Blood Cancer*. 2020;67:e28210
2. Sugiyama M, Terashita Y, Takeda A, Iguchi A, Manabe A. Immune thrombocytopenia in a case of trisomy 18. *Pediatr Int*. 2020;62:240-242
 3. Hasegawa D, Imamura T, Yumura-Yagi K, Takahashi Y, Usami I, Suenobu SI, Nishimura S, Suzuki N, Hashii Y, Deguchi T, Moriya-Saito A, Kato K, Kosaka Y, Hirayama M, Iguchi A, Kawasaki H, Hori H, Sato A, Kudoh T, Nakahata T, Oda M, Hara J, Horibe K; Japan Association of Childhood Leukemia Study Group (JACLS). Risk-adjusted therapy for pediatric non-T cell ALL improves outcomes for standard risk patients: results of JACLS ALL-02. *Blood Cancer J*. 2020,10:23.
 4. Sugiyama M, Kinuya S, Hosoya Y, Iguchi A, Manabe A. 131 I-MIBG therapy with WT-1 peptide for refractory neuroblastoma. *Pediatr Int*. 2020; 62:746-747
 5. Yanagimachi M, Kato K, Iguchi A, Sasaki K, Kiyotani C, Koh K, Koike T, Sano H, Shigemura T, Muramatsu H, Okada K, Inoue M, Tabuchi K, Nishimura T, Mizukami T, Nunoi H, Imai K, Kobayashi M, Morio T. Hematopoietic Cell Transplantation for Chronic Granulomatous Disease in Japan. *Front Immunol*. 2020, 11:1617.
 6. Tomizawa D, Miyamura T, Imamura T, Watanabe T, Saito A, Ogawa A, Takahashi Y, Hirayama M, Taki T, Deguchi T, Hori T, Sanada M, Ohmori S, Haba M, Iguchi A, Arakawa Y, Koga Y, Manabe A, Horibe K, Ishii E, Koh K. A risk-stratified therapy for infants with acute lymphoblastic leukemia: a report from the JPLSG MLL-10 trial. *Blood*. 2020;136:1813-1823
 7. Ishida H, Iguchi A, Aoe M, Nishiuchi R, Matsubara T, Keino D, Sanada M, Shimada A. Panel-based next-generation sequencing facilitates the characterization of childhood acute myeloid leukemia in clinical settings. *Biomed Rep*. 2020;13:46.
 8. Ishi Y, Shimizu A, Takakuwa E, Sugiyama M, Okamoto M, Motegi H, Hirabayashi S, Cho Y, Iguchi A, Manabe A, Nobusawa S, Tanaka S, Yamaguchi S. High-grade neuroepithelial tumor with BCL6 corepressor-alteration presenting pathological and radiological calcification: A case report. *Pathol Int*. 2021, in press
- ## 2. 学会発表
1. 原和也、寺下友佳代、平林真介、杉山未奈子、長祐子、井口晶裕、真部淳. 消化管出血・心不全に難渋した乳児 AUL の 1 例
第 82 回日本血液学会学術集会 2020 年 10 月 (京都)
 2. 大浦果寿美、佐藤智信、井口晶裕、櫻井由香里、鳥海尚久、更科岳大、中澤温子. 急性リンパ性白血病の維持療法中に髄外再発との鑑別に苦慮した Lymphomatoid papulosis の 4 歳男児例.

- 第 62 回日本小児血液・がん学会学術集会 2020 年 11 月 (福島)
3. 原和也、寺下友佳代、杉山未奈子、平林真介、長祐子、井口晶裕、真部淳. CAR-T 輸注後に好中球・血小板減少が遷延した ALL の一例
第 62 回日本小児血液・がん学会学術集会 2020 年 11 月 (福島)
 4. 丸尾優爾、佐藤智信、原和也、寺下友佳代、杉山未奈子、平林真介、長祐子、井口晶裕、真部淳. エルトロンボパグが奏功した小児再生不良性貧血の 1 例
第 62 回日本小児血液・がん学会学術集会 2020 年 11 月 (福島)
 5. 渡邊敏史、平林真介、原和也、杉山未奈子、長祐子、高桑恵美、茂木洋晃、山口秀、井口晶裕、真部淳. 下垂体単独ランゲルハンス細胞組織球

症の 1 例

第 62 回日本小児血液・がん学会学術集会 2020 年 11 月 (福島)

6. 寺下友佳代、原和也、杉山未奈子、平林真介、長祐子、井口晶裕、後藤秀樹、杉田純一、加畑馨、真部淳. 小児の末梢血幹細胞採取における効率性と安全性の検討.
第 62 回日本小児血液・がん学会学術集会 2020 年 11 月 (福島)

H. 知的財産権の出願・登録状況 (予定を含む)

1. 特許取得

なし

2. 実用新案登録

なし

3. その他.

なし