

厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）  
小児がん拠点病院等及び成人診療科との連携による  
長期フォローアップ体制の構築のための研究  
分担研究報告書

「小児がん LTFU の課題」

研究分担者 加藤 元博 国立大学法人東京大学

**研究要旨**

小児がん経験者が直面する晩期合併症と社会的課題を把握し、より効果的な支援と治療を提供する体制を構築するために、LTFU 外来を受診した 117 人の小児がん経験者の実態について調査を行った。多数の成人診療科を受診する必要があり、横断的な診療体制の必要性が確認された。また、性腺機能障害や遺伝的な背景に関する心配が多く、連携体制の強化が求められた。また、経済的な支援も不足しており、継続的なフォローアップの障害となっている現状が指摘された。

**A. 研究目的**

小児がん経験者の治療成績は向上し、一定の長期生存率は得られた。その一方で、疾患そのものもしくは治療に起因する多様な晩期合併症は治療終了後の晩期合併症が残された課題として顕在化している。小児がん経験者の成人後に生じる晩期合併症は小児科のみでは対応が不十分になることがあるため、成人診療科と連携した長期フォローアップ (LTFU) 体制が必要である。

しかし、小児がん経験者の LTFU については十分な体制が構築されていないことが多く、その整備に向けて必要な課題を明確にする必要がある。本分担研究では、成人診療科と連携した小児がん経験者の LTFU 体制を構築したうえで、小児がん経

験者の晩期合併症の実態を把握するとともに、小児がん経験者の LTFU 体制の構築に向けた資料とする。

**B. 研究方法**

小児がん経験者の治療終了後の LTFU 体制を成人診療科との連携のもと整備し、そのうえで LTFU 外来における小児がん経験者の実態やその不安、健康状態や社会的活動における課題などを把握する。これらを通じて LTFU 体制の課題を確認し、また LTFU の実施に有用な説明資料やガイドの作成に寄与する知見を得る。

**C. 研究結果**

東京大学医学部附属病院にて設立した小児がんの LTFU 体制を確認し、診療の実際

を調査することでその課題を抽出した。成人診療科も含めた LTFU 体制である「小児がん長期フォローアップ外来」を 1 年間に受診した 117 名の状況を確認した。年齢の中央値は 22.5 歳（7 歳～38 歳）であり、10 人が他院からのフォローアップ目的の転院例であった。受診する診療科は中央値で 2 診療科であり、最も多い患者は 6 診療科を受診していた。受診診療科は循環器内科が最多であり、内分泌内科や整形外科、女性診療科が次いで多くを占めていた。長期フォローアップ外来以前と比べ、泌尿器科や女性科・心療内科への受診が増えていた。問診票からは、性・遺伝・経済的な課題に関する不安や心配を持つ患者が多く、性腺機能障害をきたす化学療法を実施した患者では特に顕著であった。また、挙児希望に関連して、遺伝性腫瘍に関する相談も多くを占めており、これらの頻度は以前に比し増加していた。

#### D. 考察

小児がんの LTFU には多数の成人診療科の受診が必要であり、成人診療科を含んだ総合的な診療体制の確立が必要であることがあらためて確認された。特に性・生殖に関することや心理的な不安などは診察の際には口頭では表出しにくい課題があり問診票などを用いることで必要性を確認できた。

定期的な LTFU 外来受診のために、疾患教育を継続的に実施することが有効であるが、経済的な課題が LTFU 外来を継続して受診する障害となっていることがあり、社会的な支援体制が不足していることが

うかがわれた。

他施設からの LTFU 依頼が多くみられたことは都市部の病院の特性から、他施設からの転居などにもなるものと考えられた。また、小児専門病院からの移行依頼も多く、小児がん診療の high-volume center である小児専門施設における KTFU における施設間の連携体制の構築が必要であることが明らかになった。

また、小児がん発症者において一定の割合で遺伝的な背景があることが判明するようになっており、遺伝性腫瘍の患者に対する診療体制の構築が求められるが、臓器横断的な腫瘍サーベイランスを成人した小児がん経験者に提供する体制が未整備なことが浮き彫りとなった。

#### E. 結論

小児がん経験者の長期フォローアップ体制には多数の成人診療科との連携体制が必要である。小児がん経験者の健康や生活における困難や不安を減らすために、診療体制と共に支援体制の整備が必要である。

#### F. 健康危険情報

（分担研究報告書には記入せずに、総括研究報告書にまとめて記入）

#### G. 研究発表

##### 1. 論文発表

なし

##### 2. 学会発表

- 日高もえ、加藤元博. 小児科から成人科へのトランジションの現状と課題. 第 46 回日本造血・免疫細胞療法学会.

2024/3/24, 国内, 口頭

- 加藤元博. 遺伝性造血器腫瘍の移植ドナーの遺伝学的検査. 第47回日本遺伝カウンセリング学会.

2023/7/9, 国内, 口頭

#### 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