

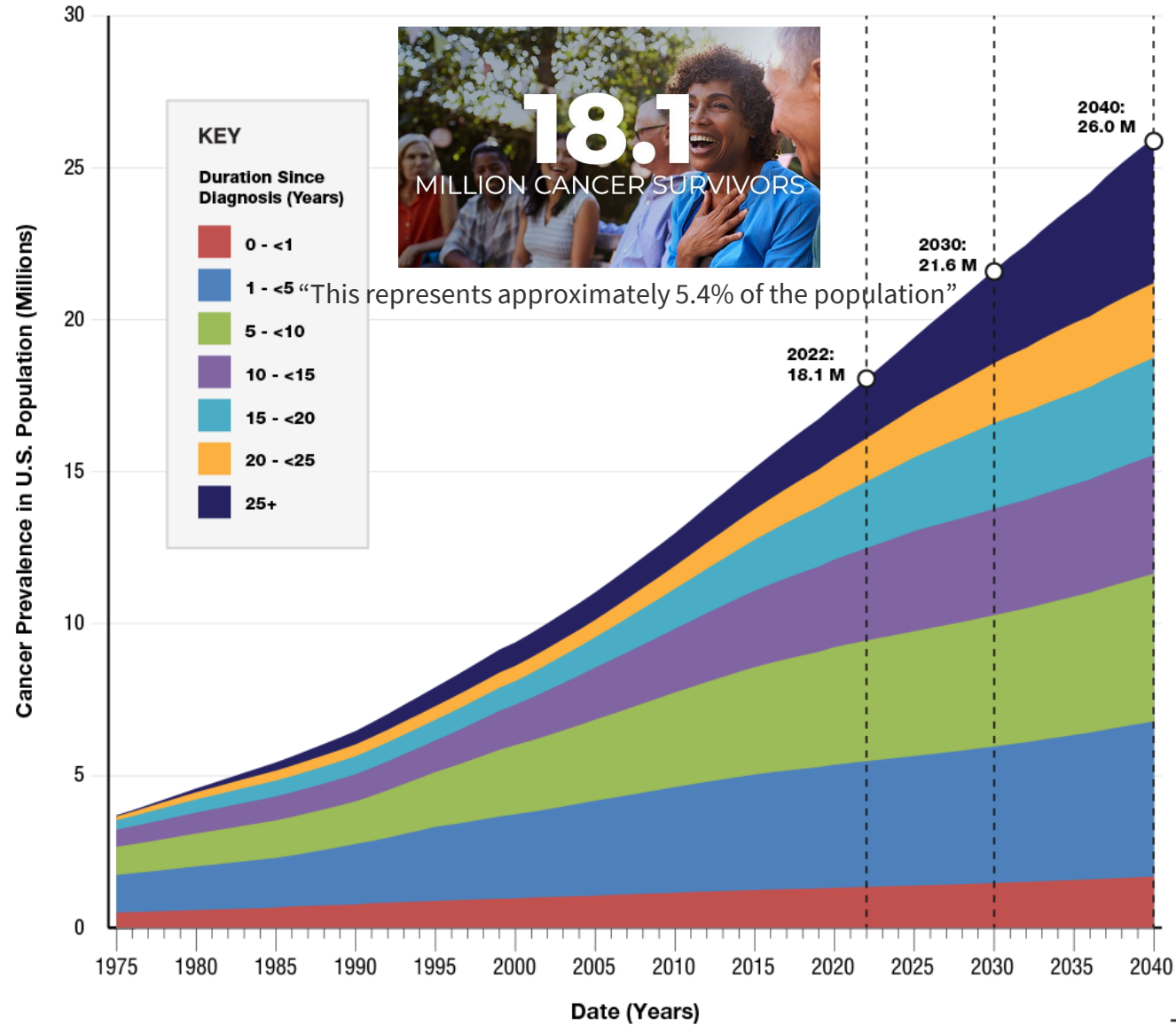
小児・AYA世代がん経験者の 長期的健康管理を考える

厚労科研研究班 合同班会議

日時 2025年3月1日

於 国立国際医療研究センター戸山キャンパス

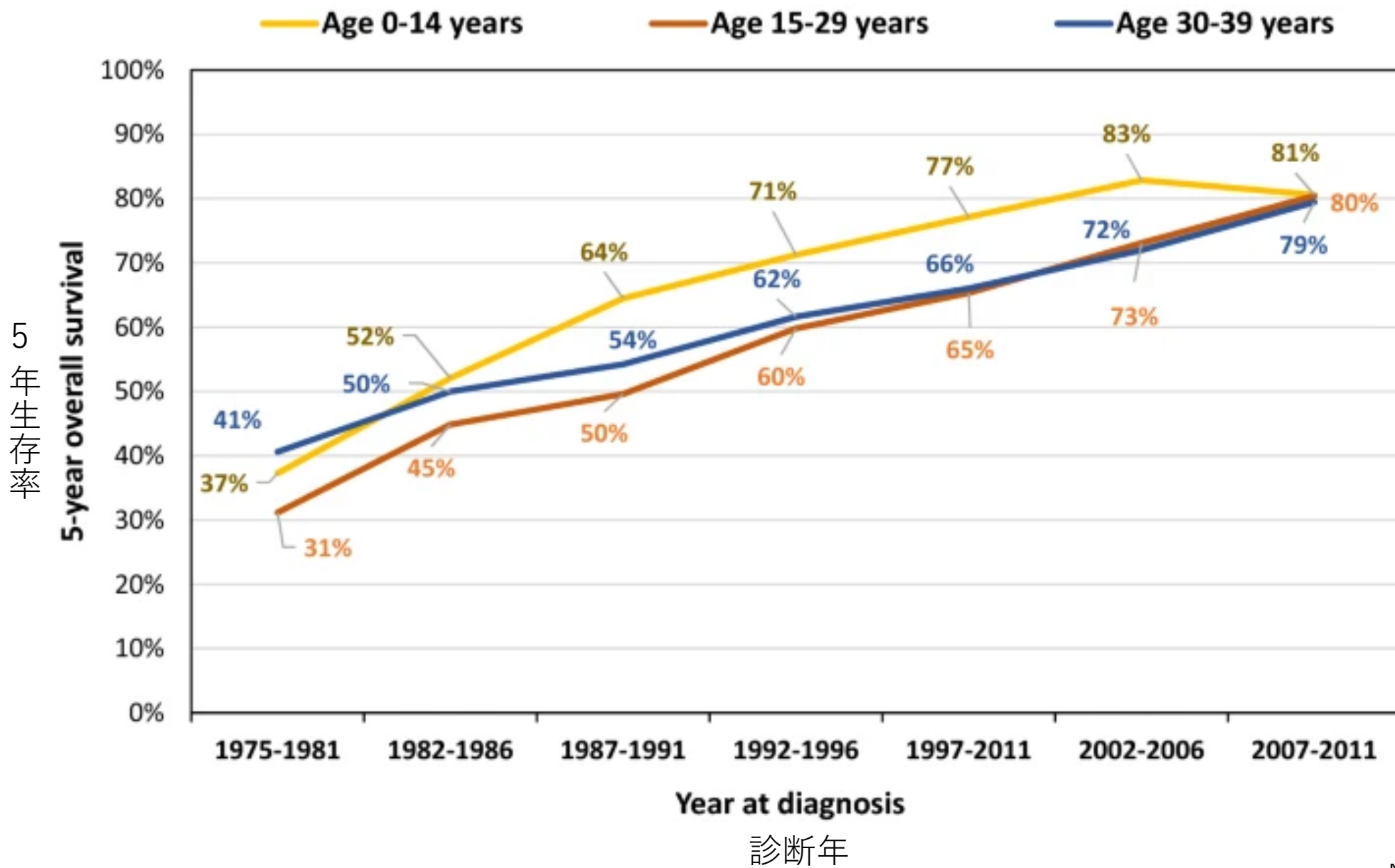
Number of Cancer Survivors in the United States, by Calendar Year and Time Since Diagnosis



REFERENCE:

Tonorezos E, Devasia T, Mariotto AB, Mollica MA, Gallicchio L, Green P, Doose M, Brick R, Streck B, Reed C, de Moor JS, Prevalence of Cancer Survivors in the United States, JNCI: Journal of the National Cancer Institute, 2024; <https://doi.org/10.1093/jnci/djae135>

Tonorezos E, JNCI, 2024



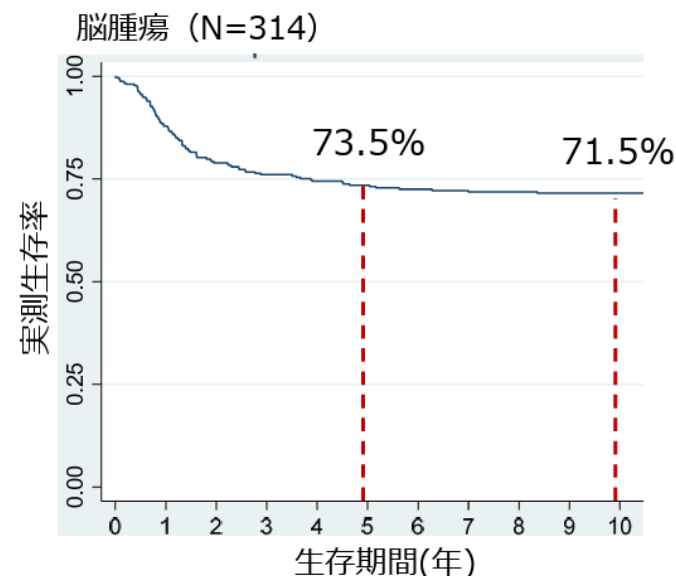
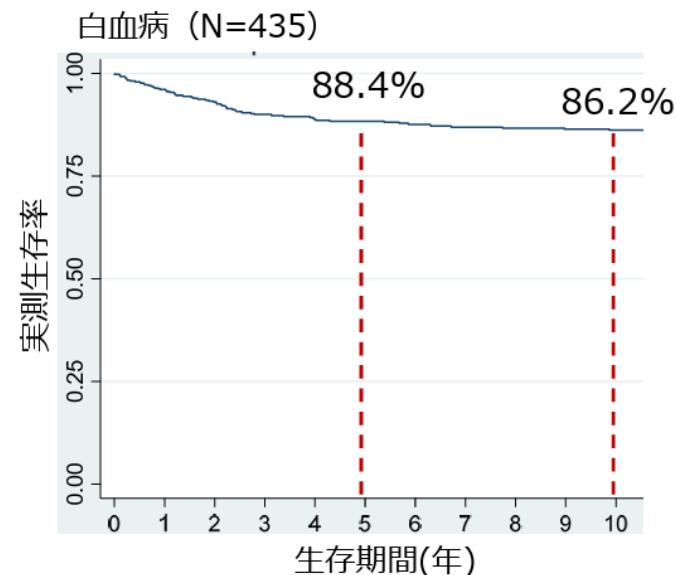
小児がん10年生存率

院内がん登録2018–2019年小児AYA集計報告書に沿って、
国際小児がん分類（ICCC第3版/WHO2008改訂版）主分類別生存率を計算
（0～14歳を対象）

	施設数	対象数	生存状況把握割合 (%)	平均年齢 (歳)	5年実測	10年実測	10年ネット	95%信頼区間
白血病	94	435	93.1	5.6	88.4	86.2	86.6	83.3-89.8
リンパ腫	56	105	93.3	8.1	92.4	91.4	91.5	86.2-96.9
脳腫瘍	109	314	94.3	7.5	73.5	71.5	71.7	66.7-76.8
神経芽腫	38	57	94.7	2.1	73.3	67.9	68.5	56.3-80.7
網膜芽腫	18	28	100.0	1.6	-	-	-	-
腎腫瘍	18	25	96.0	2.2	-	-	-	-
肝腫瘍	21	23	100.0	1.3	-	-	-	-
骨腫瘍	30	46	97.8	10.4	73.6	71.4	71.4	58.4-84.4
軟部腫瘍	42	53	92.5	7.4	75.4	73.5	73.7	61.9-85.5
胚細胞腫瘍	51	86	91.9	8.7	96.5	95.3	95.6	91.1-100
その他のがん(癌)	31	34	94.1	11.1	97.1	91.1	91.2	81.7-100

※上皮内癌を含まない、その他（10例）や変換不能（21例）を除く

小児がんの多くは5年から10年にかけて生存率は低下しにくい

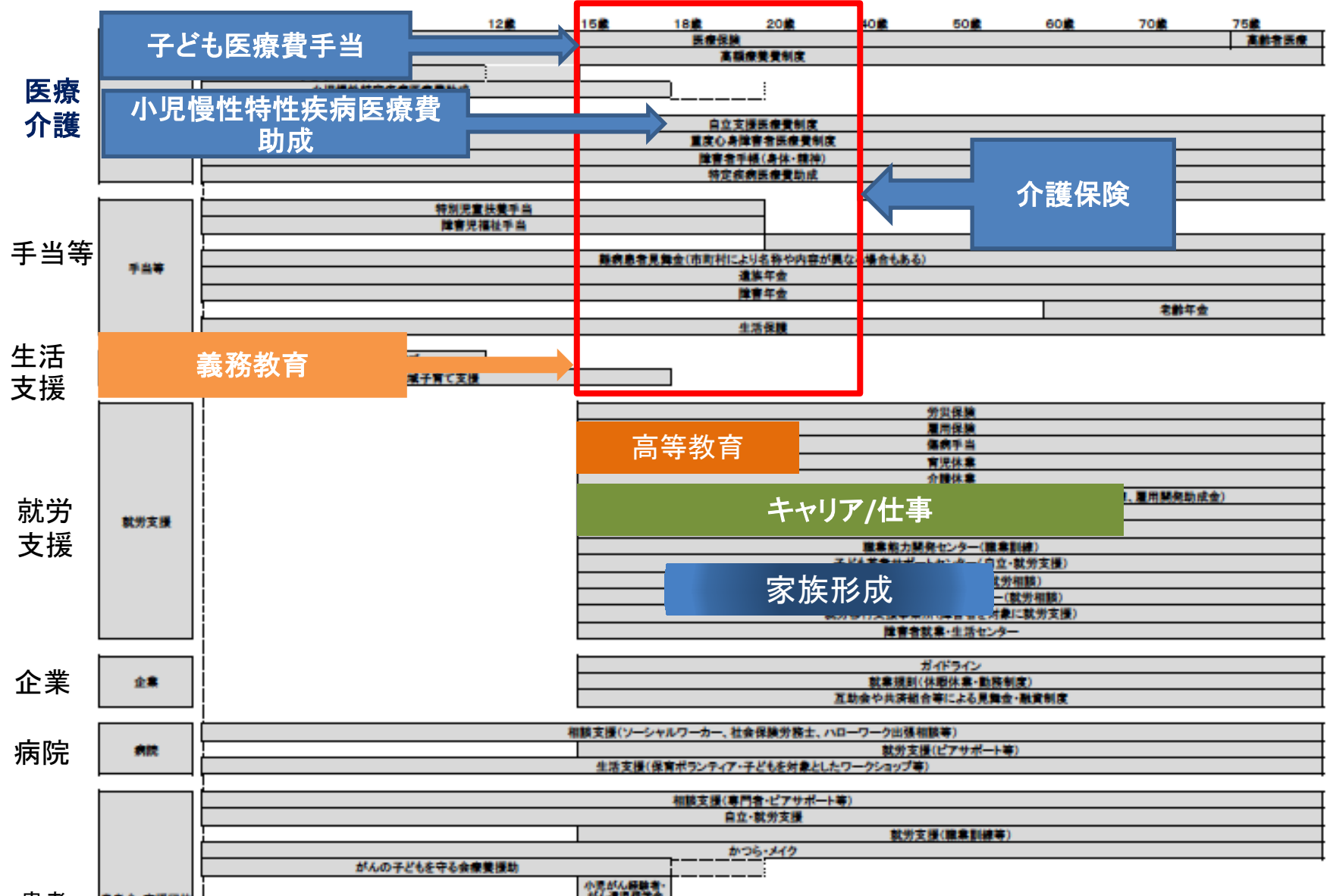


AYA世代のがん10年生存率

院内がん登録2018－2019年小児AYA集計報告書に沿って、
AYA Site Recode/WHO2008改訂版の主分類別生存率を計算（15～39歳を対象）

	施設数	対象数	生存状況把握割合 (%)	平均年齢 (歳)	5年実測	10年実測	10年ネット	95%信頼区間
白血病	204	646	90.9	29.0	72.8	70.1	70.6	67.0-74.1
リンパ腫	224	734	85.7	30.3	88.0	86.0	86.6	84.0-89.1
脳・脊髄腫瘍	195	823	89.7	30.1	83.5	77.8	78.2	75.3-81.1
骨・軟骨腫瘍	62	146	91.8	26.6	68.3	62.5	62.9	54.9-70.8
軟部肉腫	135	347	89.0	30.8	75.5	70.5	70.9	66.0-75.8
胚細胞性他	240	745	86.3	29.4	93.7	93.6	94.3	92.5-96.0
黒色腫・皮膚癌	98	167	87.4	33.3	82.9	79.5	80.1	73.8-86.4
癌腫（上皮性の悪性腫瘍）	333	7,443	91.6	34.3	82.4	78.3	78.8	77.9-79.8
甲状腺がん(癌)	236	820	87.7	31.6	99.4	98.8	99.4	98.6-100
頭頸部のその他のがん(癌)	148	380	87.6	32.3	83.3	78.7	79.2	75.0-83.4
肺・気管支のがん(癌)	146	284	92.3	35.0	46.3	38.8	39.1	33.3-44.9
乳がん(癌)	281	1,963	94.0	35.6	90.0	83.5	84.0	82.3-85.6
腎がん(癌)	126	198	92.9	35.3	90.3	87.6	88.3	83.6-93.0
膀胱がん(癌)	41	43	88.4	33.0	79.1	71.5	72.0	58.4-85.5
性腺のがん(癌)	178	362	94.2	33.9	90.0	75.4	75.9	71.4-80.4
子宮頸部・子宮がん(癌)	266	1,726	90.6	34.0	88.6	87.2	87.7	86.1-89.3
大腸がん(癌)	254	677	90.3	34.3	75.2	69.9	70.5	66.9-74.0
胃がん(癌)	224	589	91.9	34.8	61.8	59.2	59.7	55.7-63.7
肝内胆管がん(癌)	101	139	94.2	34.7	43.1	36.1	36.4	28.3-44.5
膵臓癌他消化器系のがん(癌)	105	160	94.4	35.1	50.1	43.6	43.9	36.2-51.7
その他のがん(癌腫)	71	102	94.1	34.2	54.2	44.5	44.8	34.9-54.6
その他の癌新生物	132	206	89.8	32.0	79.9	74.1	74.6	68.5-80.7
分類不能の悪性新生物	58	85	95.3	33.5	39.8	37.2	37.4	27.1-47.8

※上皮内癌を含まない、変換不能（623例）を除く
AYA: Adolescent and Young Adult(思春期・若年成人)



AYAの特殊性: 身体的な成長が完了、経済的な自立を目指す
がんの特殊性: 直接生命にかかわる、予後の不確実性、治療によって治療前より健康が低下する面もある

第4期がん対策推進基本計画（令和5年3月28日閣議決定）概要

第1. 全体目標と分野別目標 / 第2. 分野別施策と個別目標

全体目標：「誰一人取り残さないがん対策を推進し、全ての国民とがんの克服を目指す。」

「がん予防」分野の分野別目標

がんを知り、がんを予防すること、がん検診による早期発見・早期治療を促すことで、がん罹患率・がん死亡率の減少を目指す

1. がん予防

- がんの1次予防
 - 生活習慣について
 - 感染症対策について
- がんの2次予防（がん検診）
 - 受診率向上対策について
 - がん検診の精度管理等について
 - 科学的根拠に基づくがん検診の実施について

「がん医療」分野の分野別目標

適切な医療を受けられる体制を充実させることで、がん生存率の向上・がん死亡率の減少・全てのがん患者及びその家族等の療養生活の質の向上を目指す

2. がん医療

- がん医療提供体制等
 - 医療提供体制の均てん化・集約化について
 - がんゲノム医療について
 - 手術療法・放射線療法・薬物療法について
 - チーム医療の推進について
 - がんのリハビリテーションについて
 - 支持療法の推進について
 - がんと診断された時からの緩和ケアの推進について
 - 妊孕性温存療法について
- 希少がん及び難治性がん対策
- 小児がん及びAYA世代のがん対策
- 高齢者のかん対策
- 新規医薬品、医療機器及び医療技術の速やかな医療実装

「がんとの共生」分野の分野別目標

がんになっても安心して生活し、尊厳を持って生きることのできる地域共生社会を実現することで、全てのがん患者及びその家族等の療養生活の質の向上を目指す

3. がんとの共生

- 相談支援及び情報提供
 - 相談支援について
 - 情報提供について
- 社会連携に基づく緩和ケア等のがん対策・患者支援
- がん患者等の社会的な問題への対策（サバイバーシップ支援）
 - 就労支援について
 - アピアランスケアについて
 - がん診断後の自殺対策について
 - その他の社会的な問題について
- ライフステージに応じた療養環境への支援
 - 小児・AYA世代について
 - 高齢者について

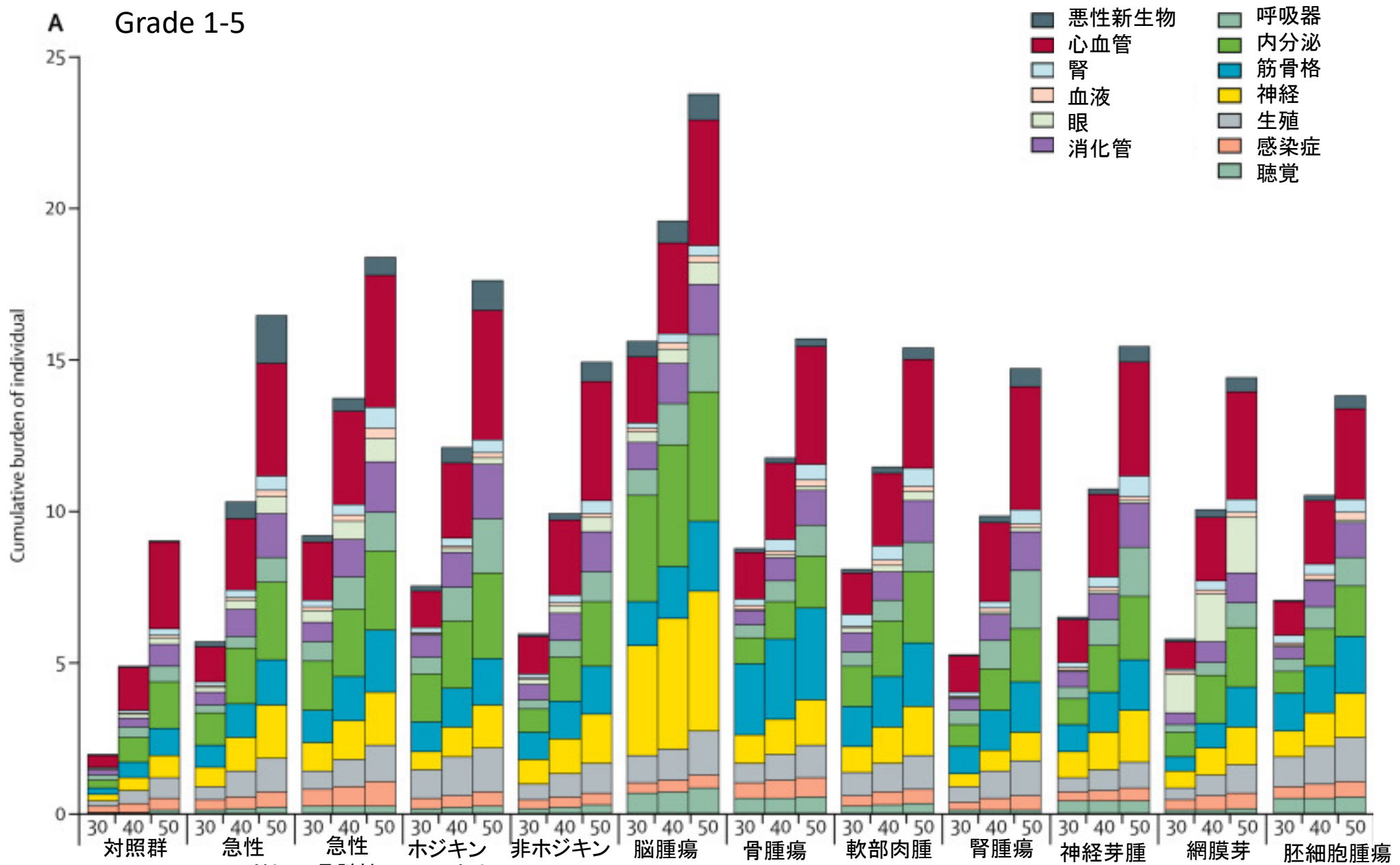
4. これらを支える基盤

- 全ゲノム解析等の新たな技術を含む更なるがん研究の推進
- 人材育成の強化
- がん教育及びがんに関する知識の普及啓発
- がん登録の利活用の推進
- 患者・市民参画の推進
- デジタル化の推進

第3. がん対策を総合的かつ計画的に推進するために必要な事項

- 関係者等の連携協力の更なる強化
- 感染症発生・まん延時や災害時等を見据えた対策
- 都道府県による計画の策定
- 国民の努力
- 必要な財政措置の実施と予算の効率化・重点化
- 目標の達成状況の把握
- 基本計画の見直し

A Grade 1-5



長期的な健康の問題＝晩期合併症＋加齢等に伴う新たな疾病の発症

AYA世代がん経験者のサバイバーシップケアの必要性

Rates of mortality from noncancer causes among AYAs with cancer compared to the general population

	Observed	Expected	SMR (95% CI)	Excess Risk ^a	Deaths per 100,000 person-years among AYAs with cancer
All noncancer	12948	7053.34	1.84 (1.80–1.87)	18.87	414.43
Infectious	3068	597.58	5.13 (4.95–5.32)	7.91	98.20
Tuberculosis	9	5.11	1.76 (0.81–3.35)	0.01	0.29
Syphilis	0	0.22	0 (0–16.58)	0.00	0.00
Septicemia	319	121.14	2.63 (2.35–2.94)	0.63	10.21
Other Infectious and Parasitic Diseases including HIV	2,292	338.27	6.78 (6.50–7.06)	6.25	73.36
Pneumonia and Influenza	448	132.83	3.37 (3.07–3.70)	1.01	14.34
Cardiovascular	3,573	2311.77	1.55 (1.50–1.60)	4.04	114.36
Diseases of Heart	2,906	1841.72	1.58 (1.52–1.64)	3.41	93.01
Hypertension without Heart Disease	75	56.89	1.32 (1.04–1.65)	0.06	2.40
Cerebrovascular Diseases	489	340.24	1.44 (1.31–1.57)	0.48	15.65
Atherosclerosis	20	10.26	1.95 (1.19–3.01)	0.03	0.64
Aortic Aneurysm and Dissection	37	36.72	1.01 (0.71–1.39)	0.00	1.18
Other Diseases of Arteries, Arterioles, Capillaries	46	25.93	1.77 (1.30–2.37)	0.06	1.47
Respiratory					
Chronic Obstructive Pulmonary Disease and Allied Conditions	408	351.95	1.16 (1.05–1.28)	0.18	13.06
Gastrointestinal and liver	370	336.63	1.10 (0.99–1.22)	0.11	11.84
Stomach and Duodenal Ulcers	33	13.68	2.41 (1.66–3.39)	0.06	1.06
Chronic Liver Disease and Cirrhosis	337	322.95	1.04 (0.94–1.16)	0.04	10.79
Renal					
Nephritis, Nephrotic Syndrome and Nephrosis	270	112.39	2.40 (2.12–2.71)	0.50	8.64
External	1,802	1668.25	1.08 (1.03–1.13)	0.43	57.68
Accidents and Adverse Effects	1,120	1042.17	1.07 (1.01–1.14)	0.25	35.85
Suicide and Self-Inflicted Injury	540	437.42	1.23 (1.13–1.34)	0.33	17.28
Homicide and Legal Intervention	142	188.67	0.75 (0.63–0.89)	-0.15	4.55
Other	3457	1674.78	2.06 (2.00–2.13)	5.70	110.65
Diabetes Mellitus	373	304.65	1.22 (1.10–1.36)	0.22	11.94
Alzheimers disease (ICD-9 and 10 only)	28	28.93	0.97 (0.64–1.40)	0.00	0.90
Complications of Pregnancy, Childbirth, Puerperium	66	8.73	7.56 (5.84–9.61)	0.18	2.11
Congenital Anomalies	95	42.61	2.23 (1.80–2.73)	0.17	3.04
Certain Conditions Originating in Perinatal Period	4	0.33	12.04 (3.28–30.83)	0.01	0.13
Symptoms, Signs and Ill-Defined Conditions	258	142.55	1.81 (1.60–2.04)	0.37	8.26
Other Causes of Death	2,633	1146.98	2.30 (2.21–2.38)	4.76	84.28

Abbreviations: AYAs, adolescents and young adults; SMR, standardized mortality ratio; HIV, human immunodeficiency virus

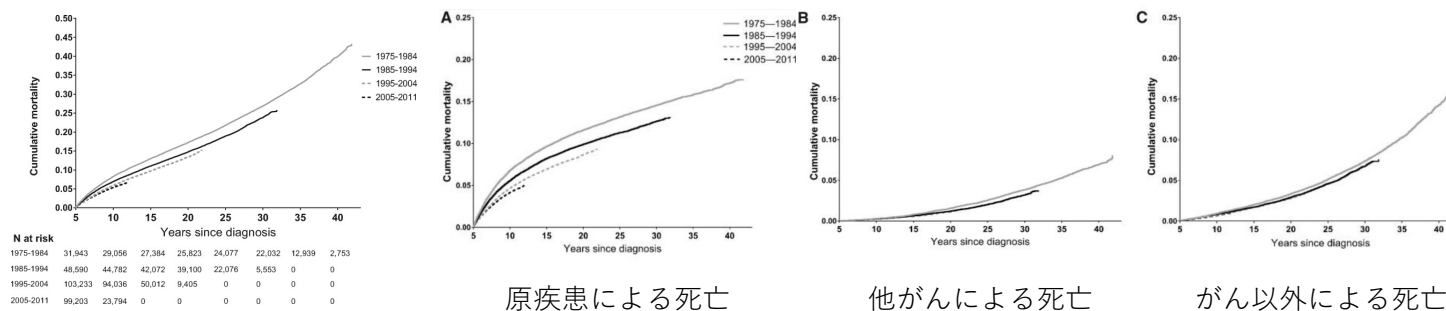
^aDeaths per 10,000 person-years

- 米国SEERデータベースを用いて、1973-2015の間に初めてがんと診断された15–39歳（カポジ肉腫を除く）のがん以外の要因による死亡リスクを検討
- 年齢、性別、人種、年代をあわせた一般集団との比較により標準化死亡比(SMR)を計算

感染症、腎疾患、心血管疾患、自殺・自傷などのリスクが有意に上昇

Anderson C et al. Cancer 2019

AYA世代がんの5年サバイバーの死亡率の年次推移



がんによる死亡は減少しているが、がん以外の原因による死亡の変化は乏しい

(3) 小児がん及びAYA世代のがん対策

(現状・課題)

がんは、小児及びAYA世代の病死の主な原因の1つであるが、多種多様ながん種を含むことや、成長発達の過程において、乳幼児から小児期、活動性の高い思春期・若年成人世代といった特徴あるライフステージで発症することから、これらの世代のがんは、成人のがんとは異なる対策が求められる。

国は、小児がん患者とその家族等が安心して適切な医療や支援を受けられるよう、全国に15か所の小児がん拠点病院及び2か所の小児がん中央機関を整備し、診療の一部集約化と小児がん拠点病院を中心としたネットワークによる診療体制の構築を進めてきた。

小児がん拠点病院は、AYA世代への対応の強化にも重点を置き、AYA世代のがん患者について、適切な医療を提供できる体制の構築等を指定要件としている。あわせて、拠点病院等では、AYA世代のがん患者について治療、就学、就労、生殖機能等に関する状況や希望について確認し、自施設または連携施設のがん相談支援センターで対応できる体制を整備することとしており、小児がん拠点病院等と拠点病院等が連携しつつ、AYA世代のがん患者への対応を行えるような体制の構築が進められている。

さらに、令和4(2022)年8月の「小児がん拠点病院等の整備に関する指針」の改定では、患者の適切な集約化に向けた連携病院の類型の見直しや、長期フォローアップに関する適切な連携体制の整備が盛り込まれた。

また、小児がんにおいては、治療薬の候補が見つかっていても保険診療下で使用できる薬が少ない、参加可能な治験が少ない等、薬剤アクセスの改善が課題となっている。

取り組む。

国は、長期フォローアップの更なる推進のため、小児がん経験者の晩期合併症について実態把握を行うとともに、小児がん拠点病院等と、拠点病院等、地域の医療機関、かかりつけ医等の連携を含め、地域の実情に応じた小児・AYA世代のがん患者の長期フォローアップの在り方を検討する。

国は、小児がん領域における薬剤アクセスの改善に向けて、日本の薬事規制等の海外の中小バイオ企業への周知等を通じ、日本での早期開発を促すなど治験の実施(国際共同治験への参加を含む。)を促進する方策を検討するとともに、小児がん中央機関、小児がん拠点病院等、関係学会及び企業等と連携した研究開発を推進する。

【個別目標】

小児がん患者及びAYA世代のがん患者やその家族等が、適切な情報を得て、悩みを相談できる支援につながり、適切な治療や長期フォローアップを受けられることを目指す。さらに、小児がん領域での研究開発を進める。

取り組むべき施策

- ・小児がん経験者の晩期合併症について実態把握
- ・地域の実情に応じた小児・AYA世代のがん患者の長期フォローアップのあり方を検討

小児がん拠点病院等は、自施設の診療実績、診療機能や、他の医療機関との連携体制等について、患者やその家族等の目線に立った分かりやすい情報提供に

(4) ライフステージに応じた療養環境への支援

① 小児・AYA世代について

(現状・課題)

がんによって、個々のライフステージごとに、異なった身体的問題、精神心理的問題及び社会的問題が生じることから、患者のライフステージに応じたがん対策を講じていく必要がある。

小児・AYA世代のがん患者に対する教育については、法第21条において、「国及び地方公共団体は、小児がんの患者その他のがん患者が必要な教育と適切な治療とのいずれをも継続的かつ円滑に受けられることができるよう、必要な環境の整備その他の必要な施策を講ずるものとする」とされている。

現在、国は、小児がん拠点病院を全国に15か所指定しており、その指定要件として、院内学級体制及び家族等が利用できる宿泊施設（長期滞在施設）又はこれに準じる施設が整備されていることを定めている。

また、国は、高等学校段階の取組が遅れているとの指摘を踏まえ、令和元（2019）年度及び令和2（2020）年度に、「高等学校段階における入院生徒に対する教育保障体制整備事業」を実施し、在籍校・病院・教育委員会等の関係機関が連携して病気療養児を支援する体制の構築方法に関する調査研究を行った。令和3（2021）年度からは「高等学校段階の病気療養中等の生徒に対するICTを活用した遠隔教育の調査研究事業」を実施し、ICTを活用した効果的な遠隔教育の活用方法等の調査研究を行っている。さらに、厚生労働科学研究において、がん患者の高校教育の支援の好事例の収集や実態・ニーズ調査を実施し、高校教育の提供方法の開発と実用化に向けた研究を進めている。

治療開始前に、教育支援等について医療従事者から説明があったと回答した割合は、令和元（2019）年度で68.1%。治療中に学校や教育関係者から治

支援に当たっては、成人でがんを発症した患者と、ニーズや課題が異なることを踏まえる必要がある。

さらに、人生の最終段階における療養場所として、一定数のがん患者が自宅や地域で過ごすことを希望している中、小児・AYA世代のがん患者の在宅での療養環境の整備が求められている。AYA世代のがん患者は、利用できる支援制度に限りがある等の理由から、在宅で療養することを希望しても、患者やその家族等の身体的・精神心理的・経済的な負担が大きいことが指摘されている。これに対して、いわゆる「こどもホスピス」など独自の支援を行っている地方公共団体や民間団体等も複数存在しているが、その実態については明らかではないことから、その把握に向けた取組に着手している。

(取り組むべき施策)

国は、教育支援の充実に向けて、医療従事者と教育関係者との連携に努めるとともに、療養中に教育を必要とする患者が適切な教育を受けられることのできる環境の整備、就学・復学支援等の体制整備を行う。また、ICTを活用した遠隔教育について、課題等を明らかにするため、実態把握を行う。

国は、長期フォローアップや移行期支援など、成人診療科と連携した切れ目ない支援体制が、地域の实情に応じて構築できるよう、患者の健康管理の方法、地域における療養の在り方、再発・二次がん・併存疾患のフォローアップ体制等の医療・支援の在り方について検討する。

国は、小児・AYA世代のがん経験者の就労における課題の克服に向けて、ハローワークや地域若者サポートステーション等を含む就労支援に関係する機関や患者団体と連携した取組を引き続き推進する。

取り組むべき施策

・長期フォローアップや移行期支援など、成人診療科と連携した切れ目ない支援体制が、地域の实情に応じて構築できるよう、患者の健康管理の方法、地域における療養のあり方、再発・二次がん・併存疾患のフォローアップ体制等の医療・支援のあり方について検討

世代のがん経験者は、晩期合併症等により、就職が困難な場合があるため、就労

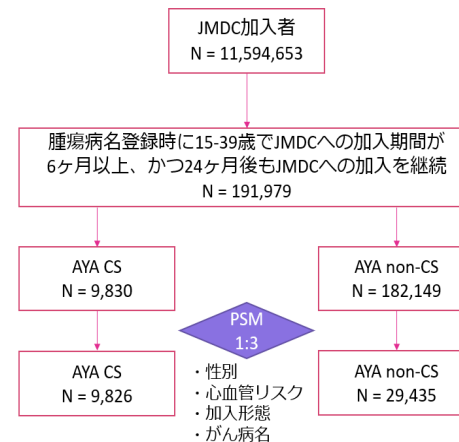
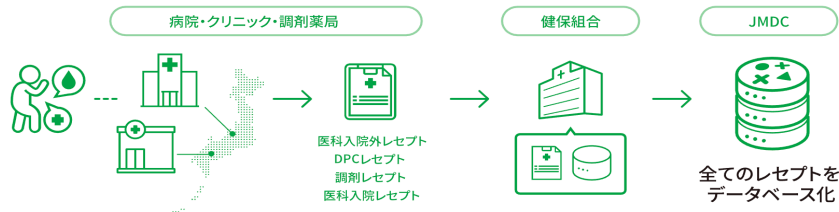
ごとに抱える問題に対し、適切な支援を受けられることを目指す。

Real world data(RWD:保険データ)を用いた国内の小児・AYA世代CSの晩期合併症の検討

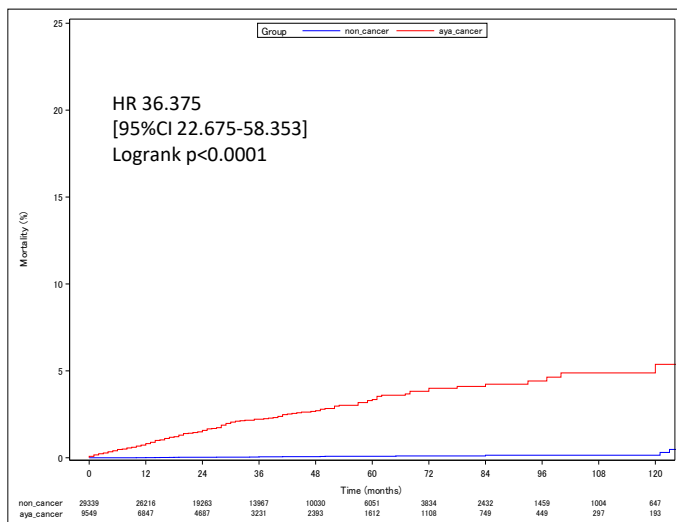
健康保険組合保険請求データベース

全数調査が可能なデータベース

データソースは、契約している複数の健康保険組合の加入者全てであり、レセプトが発生していない健康な方も含めた全数調査が可能です。

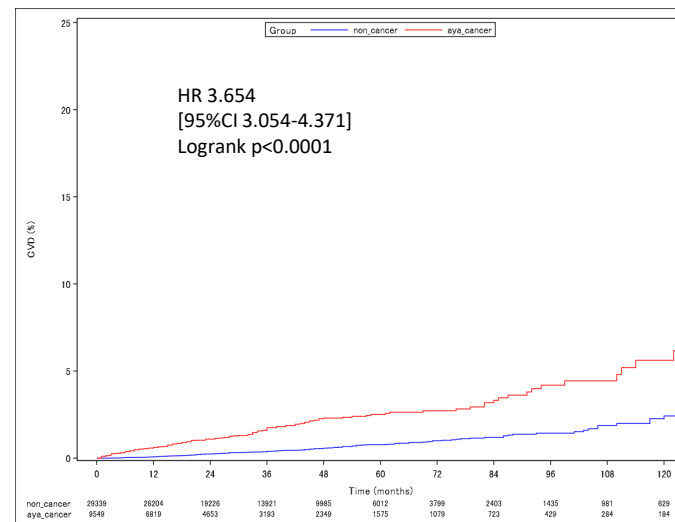


全死亡



2年サバイバー
がん治療なし

心血管疾患

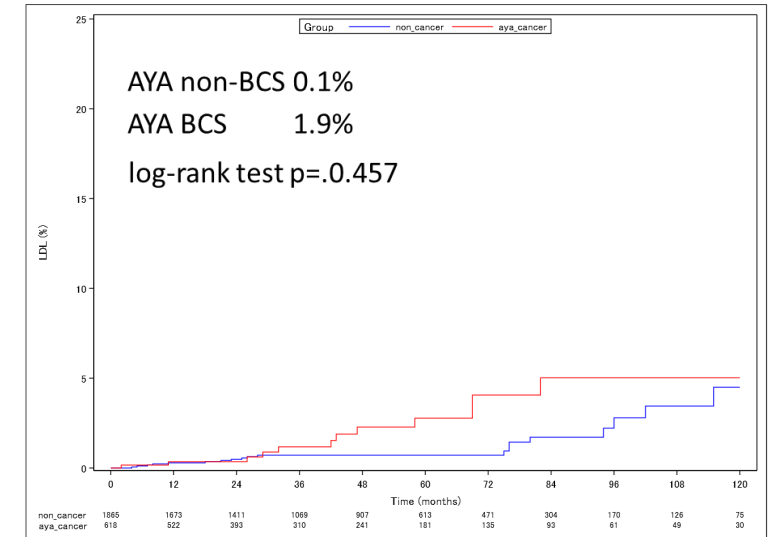


2年サバイバー
がん治療なし

JMDC（健康保険組合請求データベース）を用いたRWD研究

	PSM後		
	AYA CS N=9,826	AYA non-CS N=29,435	p値
全CVDイベント	295 3.0%	175 0.59%	<0.001
心不全	86 0.87%	87 0.29%	<0.001
虚血性心疾患	17 0.17%	38 0.13%	0.3136
脳梗塞	12 0.12%	25 0.08%	0.2982
静脈血栓症	58 0.59%	31 0.11%	<0.001

AYA乳癌サバイバーの脂質異常症発症率



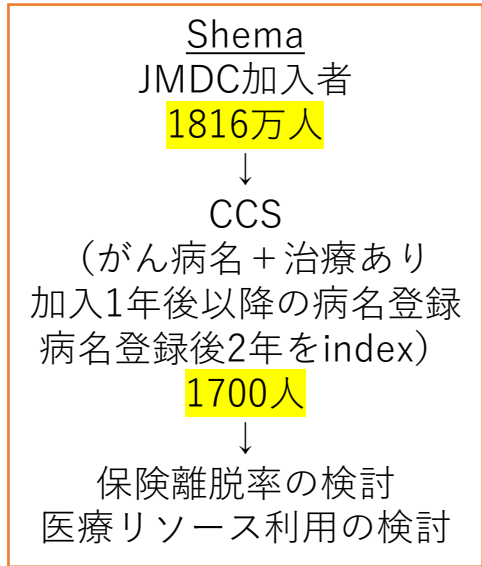
就労割合の低下に関連する要因



*フルタイム就労割合の低下要因: 認知機能障害

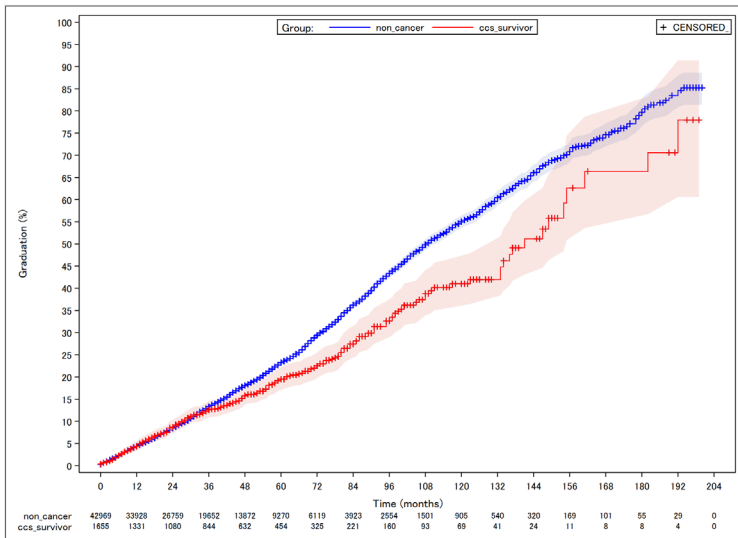
就労の問題の背景には、身体的・精神的な健康の問題がある
健康状態をふまえた自立/キャリア形成/再構築のために、リハビリテーションやソーシャルワークの視点が必要

Child Cancer Survivorsにおける医療資源の活用実態の検討

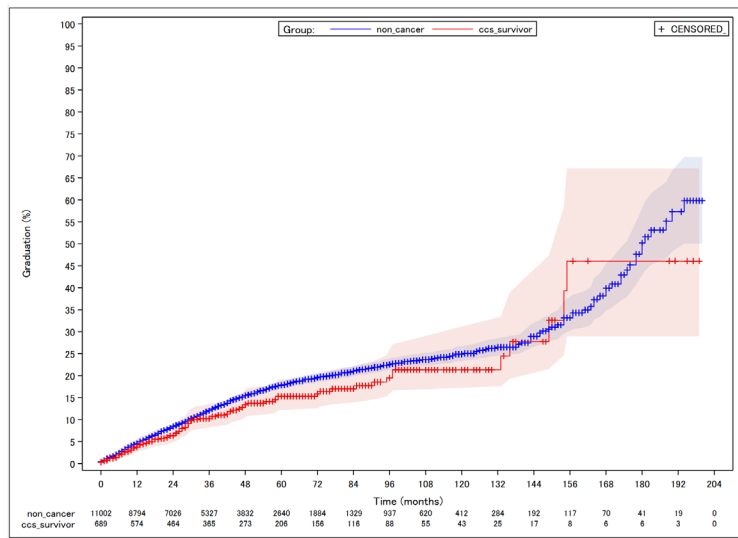


社保（被扶養者）からの離脱率

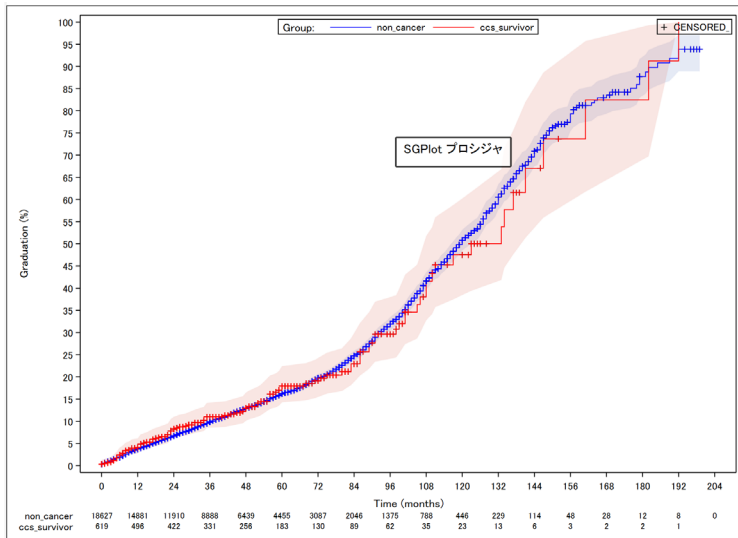
(全) 0~15才



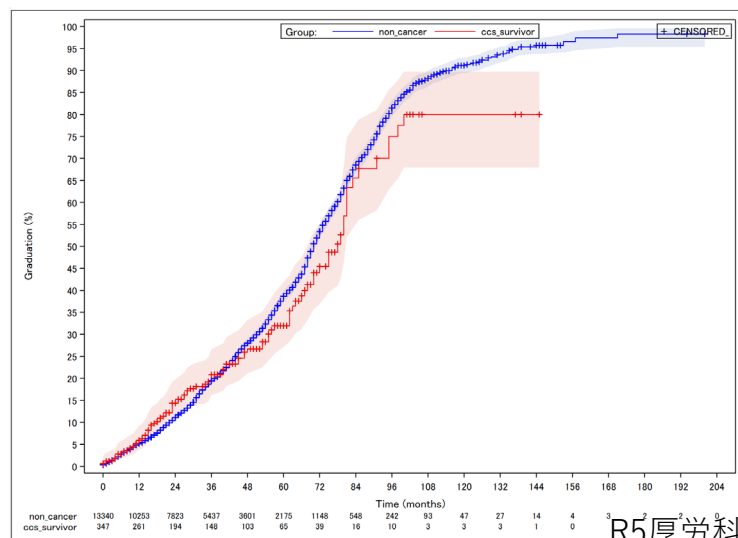
(a) 0~6才



(b) 7~12才



(c) 13~15才



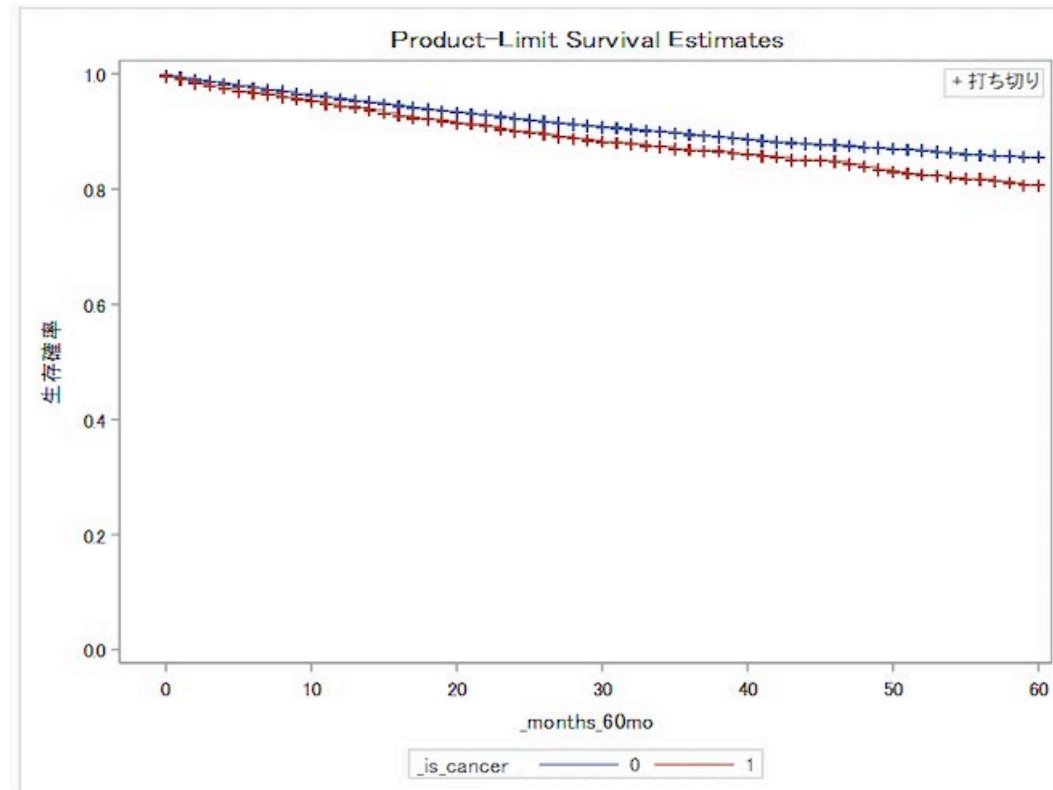
赤線：CCS
青線：病名あり治療歴なし

全年齢でCCSで離脱率が低い。
20%程度が離脱しない

特に0-6歳で離脱率が低いが、
成人していない可能性あり

疾患としてはNHL、白血病、
肉腫、RBが多い

保険からの離脱

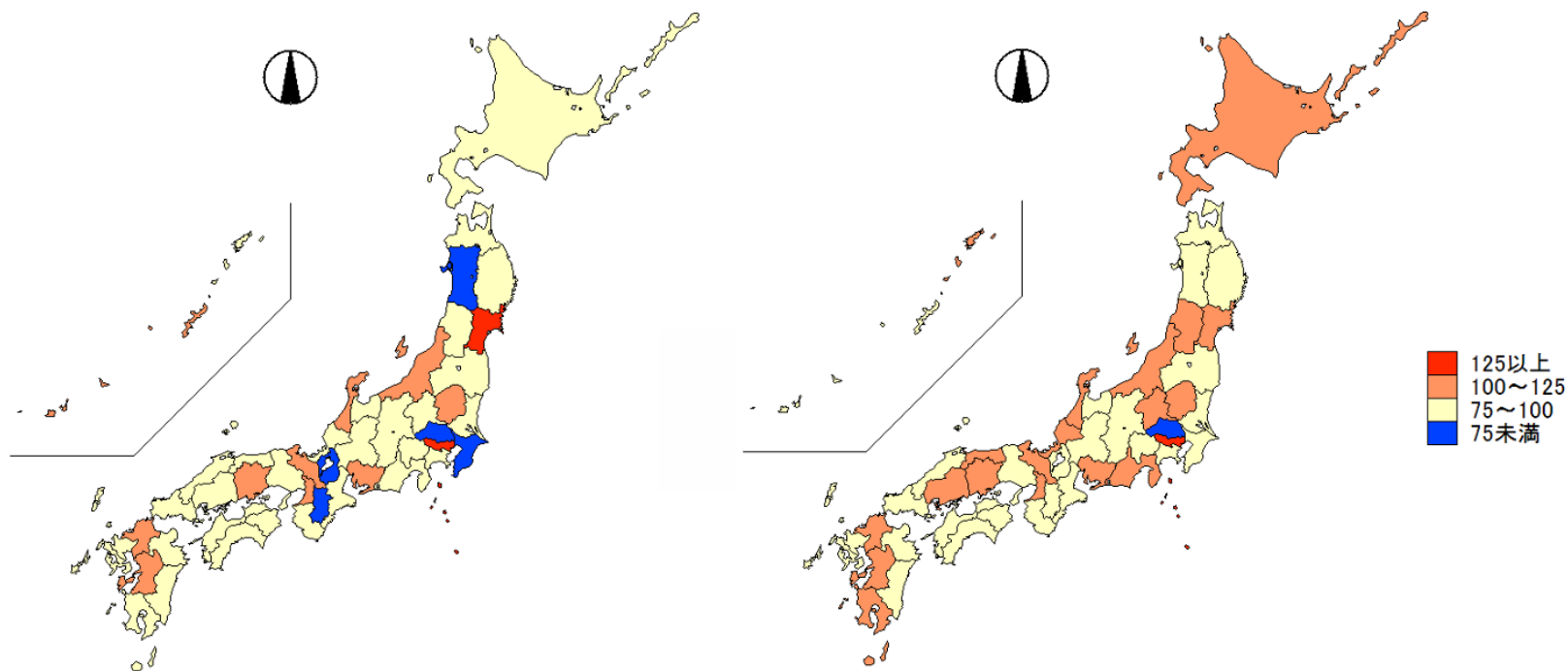


AYA世代がんサバイバー本人では保険を離脱する(=退職/転職する)リスクが増加

治療の場と生活の場の不一致

診断時住所と初回治療開始施設所在地

14歳以下では15歳以上よりも患者の県外への流出・流入ともに多いことが示唆された。



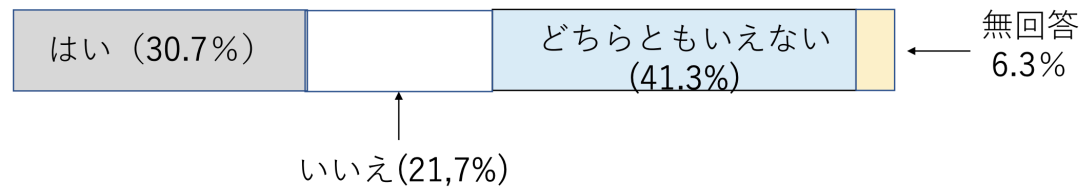
移動後の生活圏において、小児・AYAがん経験者の健康管理を支えるシステムが必要

日本医師会会員 内科標榜診療所医師 質問紙調査 (H30清水班分担研究)

3000人配布 525人回答

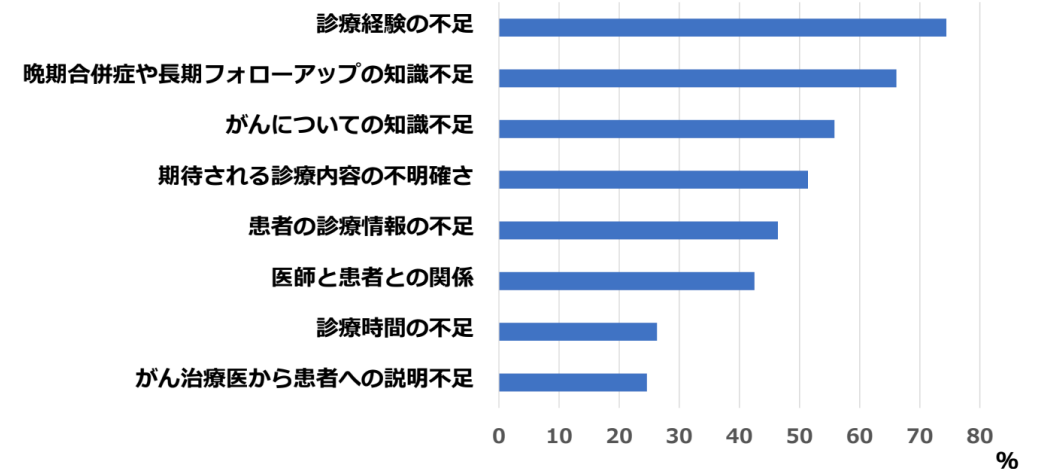
AYAがん経験者のフォローアップを行ってもよいか

N=525



がん経験者がAYA世代だった場合の負担感の理由

(1) 医療者側の問題



地域の実地医家のニーズとして、ガイドラインなど診療補助ツール、患者・医療者の相談窓口

小児・AYA世代がん経験者の長期健康管理（成人領域）で扱う問題

- 医療の継続
 - 小児がんのキャリアオーバー
 - がんの再発/再燃
 - すでに発症している晩期合併症
 - がん・生殖医療
 - 新たな疾病
 - メンタルヘルス
- 健康管理（予防医療/先制医療）
 - 晩期合併症の発症予防
 - 二次がんのスクリーニング（含 遺伝性腫瘍の管理）
 - 加齢に伴う生活習慣病
 - メンタルヘルス
- 発達に伴う社会経済的な問題

がん以外の領域との整合性？

既存のシステムを活用し得る？

小児科と成人診療科の違い

小児科

- 総合診療
- 成長・発達の過程
- 保護者の同意、本人のアセント
- チーム医療が前提
- 小児慢性特定疾病医療費助成制度による医療費助成
- 成人医療への移行

成人診療科

- 臓器・疾患別に専門分化
- 独立した人格
- 自律尊重、原則本人同意
- 医療の提供以外の「チーム医療」は主治医の差配と患者の主体性次第
- 3割負担、高額療養費制度
- 介護保険制度（40歳以上）
- 急性期がん治療後は地域連携

成人診療で包括的なケアをいかに実現するか？



成人医療に適合し、最適化
＝成人医療のなかで考える

“長期フォローアップ”と“トランジション”の違い

	CCS長期フォローアップ	トランジション（移行期医療）
定義	なし	「小児期医療から個々の患者に相応しい成人期医療への移り変わり」（日本小児科学会）
視点	医療者	本人
目的	晩期合併症の管理 健康アウトカムの改善	成人医療への移行 健康管理の自立
期間	がん治療後～終生？	AYA期の一定期間
施策	小児がん対策/がん対策 移植対策	小児慢性特定疾病対策 「移行期医療支援センター」
ガイドライン	小児期：小児がん診療ガイド（ただし成人後の診療に関するコンセンサスなし） 疾病・分野別ガイドライン（がん・生殖、腫瘍循環器、メンズヘルスなど）	小児期発症慢性疾患を持つ患者のための成人移行支援コアガイドver 1.2 Six Core Elements of Health Care Transition ver 3.0
考え方	包括的ケア	包括的ケア

I. 成人期の小児がん経験者(CCS)およびAYA世代がん経験者(AYA-CS)の包括的な健康管理のあり方に関する研究

・2023- 長期フォローアップに必要な情報共有（診療ガイドラインの実態）

・長期フォローアップにおける人間ドックの活用に関する実態の検討

担当：向井幹夫 協力委員 志賀太郎

学会関連

- 日本がん・生殖医療学会 (2012～)
- 日本がんサポーターズケア学会 (2015～)
- 日本がん支持療法研究グループ (2015～)
- 日本腫瘍循環器学会 (2017～)
- AYAがんの医療と支援のあり方研究会 (2018～)

サバイバーシップ関連

- 日本小児血液・がん学会
小児・AYA世代のがんの長期フォローアップ体制整備事業（LCAS）

国立がん研究センター

- がん対策情報センターがんサバイバーシップ支援部
- ・就労支援（がん治療と仕事の両立）
- ・AYA世代のがんと暮らしのサポート
- ・サバイバーシップケア連携モデルの構築

日本癌学会

- ・サバイバー・科学者プログラム（SSPプログラム 2023～）

ガイドライン

日本癌治療学会がん診療ガイドライン

- ・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

日本小児がん研究グループ（JCCG）

- ・小児がん治療後の長期フォローアップガイドライン2021

日本がんサポーターズケア学会

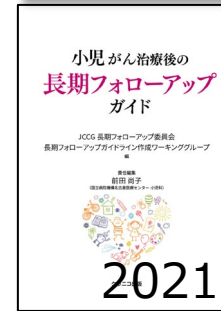
- ・がんサバイバーシップーがんにかかわるすべての人へー 2022
- ・がん支持医療テキストブック サポーターズケアとサバイバーシップ 2022

日本腎臓病学会

- ・がん薬物療法時腎障害診療ガイドライン2022（がんサバイバーCKD治療）

日本臨床腫瘍学会・日本腫瘍循環器学会

- ・Onco-cardiology ガンドライン 2023



・研究1 2023-2024年長期フォローアップに必要な情報共有（診療ガイドラインの実態）

晩期がん（がんサバイバー）診療ガイドラインの実際



小児・AYA診療科 がんサバイバー（5年生存率 $\geq 80\%$ ）



トランジション診療科



成人診療科



小児がん治療後の長期フォローアップガイド2021

JCCCG長期フォローアップ委員会

長期フォローアップガイドライン作成ワーキンググループ 編



2022 ESC

Cardio-Oncology Clinical Guideline

8. Long-term follow-up
and chronic cardio-vascular
complication
in cancer survivors
(p4312-4319)

Eur Heart J
2022; 43: 4229-361.



ESCO Expert Consensus Statements on Cancer Survivorship: Promoting High-Quality Survivorship Care and Research in Europe.

Ann Oncol 2022 Nov;33(11):1119-1133.

Long-Term Follow-up Guidelines for Survivors of Childhood, Adolescent, and Young Adult Cancers.

Children's Oncology Group (COG) Ver 6.0, 2023. 10.

CHILDREN'S
ONCOLOGY
GROUP

移行支援 疾患別ガイド・ガイドライン 作成状況 (2023年12月現在)

関連学会名	対象疾患名	ガイドの名称	発行年
日本小児腎臓病学会	CKD (慢性腎臓病)	思春期・青年期の患者のためのCKD診療ガイド https://cdn.isn.or.jp/guideline/pdf/1095-1233.pdf	2016
		小児慢性腎臓病患者における移行医療についての提言-思春期・若年成人に適切な医療を提供するために- https://cdn.isn.or.jp/academicinfo/report/PKD_150525.pdf	2015
	IgA腎症	小児IgA腎症診療ガイドライン2020 (小児IgA腎症診療ガイドライン2023公開準備中) https://minds.icqhc.or.jp/summary/c00570/	2020
	一次性ネフローゼ症候群	腎疾患の移行期医療支援ガイドーIgA腎症・微小変化型ネフローゼ症候群ー https://jsn.or.jp/academicinfo/report/IgA_nephrotic_ikoukiguide.pdf 小児特発性ネフローゼ症候群診療ガイドライン2020 https://minds.icqhc.or.jp/summary/c00605/	2019 2020
日本小児循環器学会、 日本成人先天性心疾患学会	先天性心疾患	成人先天性心疾患診療ガイドライン (2017年改訂版) https://www.i-circ.or.jp/cms/wp-content/uploads/2017/08/JCS2017_ichida_h.pdf	2017
		先天性心疾患術後遠隔期の管理・侵襲的治療に関するガイドライン (2022年改訂版) https://www.i-circ.or.jp/cms/wp-content/uploads/2022/03/JCS2022_Ohuchi_Kawada.pdf	2022
		先天性心疾患の成人への移行医療に関する提言 (日本循環器学会等8学会によるステートメント) (2022年改訂版) https://www.i-circ.or.jp/cms/wp-content/uploads/2022/04/ACHD_Transition_Teigen_rev3_20220426.pdf	2022
		先天性心疾患・子どもの心臓病の解説サイト (一般の方へ) https://www.heart-manabu.jp/ 先天性心疾患情報ポータル https://i-achd.jp/	2022 2019
心疾患	心疾患患者の妊娠・出産の適応、管理に関するガイドライン (2018年改訂版) https://www.i-circ.or.jp/cms/wp-content/uploads/2020/02/JCS2018_akagi_ikeda.pdf	2018	
川崎病心臓血管後遺症	川崎病心臓血管後遺症の診断と治療に関するガイドライン (2020年改訂版) https://www.i-circ.or.jp/cms/wp-content/uploads/2020/02/JCS2020_Fukazawa_Kobayashi.pdf	2020	
日本小児アレルギー学会	喘息	小児気管支喘息治療・管理ガイドライン2023 (第10章 思春期・青年期喘息と移行期医療) (URL) なし	2023
	食物アレルギー	食物アレルギー診療ガイドライン2021 (第18章 患者の社会生活支援) (URL) なし	2021
日本小児呼吸器学会	先天性中枢性低換気症候群	疾患別移行支援ガイド「先天性中枢性低換気症候群 (CCHS)」 http://ispp1969.umin.jp/scientific-r/pdf/CCHS202105.pdf	2021
日本小児栄養消化器肝臓学会	炎症性腸疾患 (潰瘍性大腸炎・クローン病)	成人移行期小児炎症性腸疾患患者の自立支援のための手引書 https://www.ispghan.org/guide/transition.html	2017

移行支援 疾患別ガイド・ガイドライン 作成状況（2023年12月現在）

関連学会名	対象疾患名	ガイドの名称	発行年
日本小児外科学会	中間位鎖肛・高位鎖肛 総排泄腔遺残症 総排泄腔外反症 短腸症候群 ヒルシュスプルング病類縁疾患 胆道閉鎖症 先天性胆道拡張症 二分脊椎症 食道閉鎖症 停留精巣 胃瘻保有者 気管切開保有者	外科疾患を有する児の成人期移行についてのガイドブック（第2版） http://www.isps.or.jp/magazine-research/othermagazine	2022
日本小児リウマチ学会	小児リウマチ性疾患	患者用成人期移行チェックリスト http://www.praj.jp/activities/acrivities01.html	2017
	小児リウマチ性疾患	成人診療科医のための小児リウマチ性疾患移行支援ガイド (URL) なし	2020
	関節リウマチ	メディカルスタッフのためのライフステージに応じた関節リウマチ患者支援ガイド https://www.ryumachi-jp.com/jcr_wp/media/2022/03/life_all.pdf	2021
日本小児内分泌学会	先天性副腎過形成 1型糖尿病 複合下垂体機能低下症 Prader-Willi症候群	移行期医療支援ガイド http://jspe.umin.jp/medical/transition.html	2020
	先天性リポイド副腎過形成症	移行期医療支援ガイド http://jspe.umin.jp/medical/transition.html	2022
	チトクロームP450オキシドレダク ターゼ欠損症 ターナー症候群	移行期医療支援ガイド http://jspe.umin.jp/medical/transition.html	2023
日本先天代謝異常学会	フェニルケトン尿症	患者用成人期移行チェックリスト (URL) なし	2016
日本小児遺伝学会	45疾患	先天性異常疾患の年齢別診療の手引き https://raredis.nibiohn.go.jp/malformation/	2017
	ダウン症候群	「ダウン症候群における社会性に関連する能力の退行様症状」の診断の手引き https://plaza.umin.ac.jp/p-genet/downloads/Down_synd_nhttps://www.jpeds.or.jp/uploads/files/20240318_g1_ichiran.pdf.pdf	2017

移行支援 疾患別ガイド・ガイドライン 作成状況 (2023年12月現在)

関連学会名	対象疾患名	ガイドの名称	発行年
日本小児心身医学会	起立性調節障害	移行期支援ガイドライン 掲載雑誌 『子どものこころとからだ』 (URL) なし	2022
日本小児血液・がん学会 【追加】	血液・腫瘍疾患	小児期発症 血液・腫瘍疾患患者のための成人医療移行支援ガイド https://www.ispho.org/journal/guideline.html	2022
		長期フォローアップ手帳 http://jccg.jp/family/follow.html	2023

https://www.jpeds.or.jp/uploads/files/20240318_gl_ichiran.pdf.pdf

移植後の生活のサポートの要 = 移植後長期フォローアップ(LTFU)外来 移植後患者指導管理料 算定条件

300点 since 2012年



日本造血免疫細胞療法学会 LTFU研修

◆ 移植後患者指導管理料は、臓器等移植後の患者に対して、移植に係る診療科に専任する医師と移植医療に係る適切な研修を受けた専任の看護師が、必要に応じて、薬剤師等と連携し、治療計画を作成し、臓器等移植後の患者に特有の拒絶反応や移植片対宿主病 (GVHD)、易感染性等の特性に鑑みて、療養上必要な指導管理を行った場合に、月1回に限り算定する。

- ✓ 臓器移植に従事した経験を2年以上有する専任の常勤医師
- ✓ 臓器移植に従事した経験を2年以上有し、移植医療に係る適切な研修を修了した専任の常勤看護師
- ✓ 免疫抑制状態の患者の薬剤管理の経験を有する常勤薬剤師



移植後患者指導管理料とは、造血幹細胞移植や臓器移植後に生じる感染やGVHD、晩期障害を予防したり対応したりするために、移植患者に対して適切な外来支援体制を設けることを目的とした診療報酬です。

臓器移植後又は造血幹細胞移植後の患者であって、入院中の患者以外の患者に対して、当該保険医療機関の保険医、看護師、薬剤師等が共同して計画的な医学管理を継続して行った場合に、月1回に限り算定する

小児成人移行をサポートするツール：JSTCTホームページ公開

- 移植施設認定基準
- LTFU 医療者活用ツール
 - ▶ 【概説】医療者活用ツールのご紹介
 - ▶ LTFUツール全国版
- 臨床研究
- ドナー関連
- TRUMP (移植登録一元管理)
- 全国調査報告書

移植後長期フォローアップ外来運営を支援する“LTFUツール全国版”

最終更新日：2024年9月9日

移植後長期フォローアップ外来運営を支援する“LTFUツール全国版”のご紹介

New 2024年9月 小児成人移行をテーマとした患者向け・医療者向けリーフレットが加わりました

New 2024年9月 患者向けリーフレット「3. 予防接種」「5. 帯状疱疹」を更新しました

New 2024年9月 小児期移植後の成人移行に向けた準備用紙を公開しました (小児科向け)

- 患者向け・医療者向け移植後LTFUリーフレット (2024年9月更新) WG⑤
- 問診票フォーマット (2021年10月公開)
- 患者指導用リーフレット小児版 (2021年11月公開)
- 移植後就労支援リーフレット (2022年2月公開)
- 移植後LTFUスクリーニングリスト (2024年3月更新) WG④
- 移植後成人移行時情報提供フォーマット (2024年3月公開)
- 小児期移植後の成人移行に向けた準備用紙 (2024年9月公開) WG①

第47回 JSTCT Annual Meeting (2024.02.27-28)

日本造血免疫細胞療法学会

みんなが笑顔になれますように Smile

2025年 2月27日(木)・28日(金) 3月1日(土)

大阪国際会議場 日野 雅之 先生による講演

国がん福田班 黒澤彩子先生よりスライド提供

厚労科研関連研究班

- がん対策推進総合研究

- 「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」（国立成育医療研究センター 松本公一先生）
- 「小児・AYA世代のがん経験者の健康アウトカムの改善および根治困難ながんと診断されたAYA世代の患者・家族の生活の質の向上に資する研究」
- 「小児・AYA背え代がん患者に対するがん・生殖医療における心理社会的支援体制の構築と安全な長期検体保管体制の構築を目指した研究ーサバイバーシップ向上を志向して」（聖マリアンナ医科大学 鈴木直先生）
- 「がんのリハビリテーション、およびリンパ浮腫診療の一層の推進に資する研究（慶應義塾大学 辻哲也先生）
- 「がん患者に発症する心血管疾患・脳卒中の早期発見・早期介入に資する研究」（東京大学 小室一成先生）

- 難治性疾患政策研究

- 小児期発症慢性疾患を有する全ての子どもに対する成人移行支援の均てん化と連携に向けた調査研究（国立成育医療研究センター 窪田満先生）

2024年5月10日 班長MTG

- 参加者 窪田満先生、鈴木直先生、辻哲也先生、松本公一先生
厚労省がん・疾病対策課 戸石様他、関係者
清水
- 概要
 - 長期フォローアップと移行支援の概念の整理ができていない
 - 各班で患者用アプリを作成（縦割りの弊害）
 - リハビリテーション人材への啓発・教育の必要性
 - 地域医療との連携もさまざま（プライマリケア、産婦人科、循環器領域）
 - 難病患者とがん患者の医療費助成に関する制度の違い

本会議のねらい

1. 長期フォローアップと移行期支援の概念の整理
2. 各研究班の取り組みと成果の紹介
3. 小児・AYA世代がん経験者の長期的健康管理とその支援のあり方に関するコンセンサス形成のための課題の整理

“長期フォローアップ”と“トランジション”の違い

	CCS長期フォローアップ	トランジション（移行期医療）
定義	なし	「小児期医療から個々の患者に相応しい成人期医療への移り変わり」（日本小児科学会）
視座	医療者	本人
目的	晩期合併症の管理 健康アウトカムの改善	成人医療への移行 健康管理の自立
期間	がん治療後～終生？	AYA期の一定期間
施策	小児がん対策/がん対策 移植対策	小児慢性特定疾病対策 「移行期医療支援センター」
ガイドライン	小児期：小児がん診療ガイド（ただし成人後の診療に関するコンセンサスなし） 疾病・分野別ガイドライン（がん・生殖、腫瘍循環器、メンズヘルスなど）	小児期発症慢性疾患を持つ患者のための成人移行支援コアガイドver 1.2 Six Core Elements of Health Care Transition ver 3.0
考え方	包括的ケア	包括的ケア



成人後は本人主体の「長期的健康管理」

**「小児・AYA世代のがん経験者の健康アウトカムの
改善および根治困難ながんと診断されたAYA世代の
患者・家族の生活の質の向上に資する研究」班**

小児・AYA世代のがん経験者の健康アウトカムの改善および 根治困難ながんと診断されたAYA世代の患者・家族の生活の質の向上に資する研究

1年目

2年目

3年目

研究終了後

I. 成人期の小児がん経験者(CCS)およびAYA世代がん経験者(AYA-CS)の包括的な健康管理のあり方に関する研究

CCSの成人医療への移行の実態の検討

- 小児がん拠点・連携病院、CCSを対象とした成人医療との連携の実態調査（小澤、榎本）
- 移行支援に関わる医療者の困難とニーズの検討（丸）（-2年目）
- AYA支援チームとの連携による移行支援の実装研究（一戸）

成人医療機関におけるCCSの移行期医療の課題の検討

- CCSの成人医療機関における医療・ケアの実態と課題の調査（小澤）
- AYA支援チームとの連携による成人移行支援の実装研究（一戸）

CCSの移行支援の促進に向けた施策の検討（全員、協力者）

- 小児がん拠点・連携病院と成人医療機関の移行連携の好事例と課題
- 成人医療機関における移行支援の実装の課題を踏まえた政策提言
- 小児・成人医療それぞれの場における移行支援のあり方についての提言

- 拠点病院等の要件、移行期医療支援センター等との連携体制のあり方の見直し

- 成人医療機関におけるCCS移行支援プログラムの普及

- 自律的健康管理プログラムの提案

- CCSおよびAYA世代がん経験者の長期的健康管理に関する医療者教育（LCAS, AYAがんの医療と支援のあり方研究会、日本プライマリ・ケア連合学会等との連携）

- 小児・AYA世代の健康管理に資する地域ネットワークの普及（都道府県、がん・生殖ネットワークとの連携）

CCS・AYA-CSの健康管理の実態調査

- RWDを用いた医療資源の利用実態の検討（下村）
- 人間ドックの活用に関する実態の検討（向井）（-2年目）
- プライマリケア医の知識やニーズの調査（菅家）（-2年目）
- 産業保健専門職の知識・経験、ニーズの調査（協力者）（-2年目）
- AYA支援ネットワークとしてのがん・生殖ネットワークの課題の検討（鈴木）

CCS・AYA-CSの包括的な健康管理の体制の検討

- 長期フォローアップガイドの成人医療での運用の課題の抽出（前田）
- 小児・AYA世代の長期的な健康管理を支える地域ネットワークのモデル構築（鈴木）

CCS・AYA-CSの包括的な健康管理のあり方に関する施策の検討（全員、協力者）

- 成人医療における小児・AYA世代がん経験者の診療・連携体制等に関する提言
- 小児・AYA世代がん経験者の長期的健康管理を支える地域ネットワークのあり方

小児・AYA世代がん患者・経験者の健康アウトカムの改善

II. 根治困難ながんと診断されたAYA世代患者・家族の療養と生活の質の向上に必要な施策の研究

進行・再発AYA世代がん患者の実態調査

- 進行・再発AYA世代がん患者のがん種別の予後に関する検討（中田）
- 遺族調査にみるAYA世代のEOLdの実態の検討（森、中澤（協力者））

進行・再発AYA世代がん患者の実態調査

- RWDを用いた医療サービスの利用実態の検討（下村）

進行・再発AYA世代がん患者・家族の生活支援とアンメットニーズに関する調査（実施）

- 患者・家族・遺族の生活と療養に関するニーズに関する調査（小島、桜井）
- 相談支援センターにおける相談支援の内容および既存制度の利用状況の調査（坂本）
- 自治体が提供するサービスとその利用状況に関する調査（多田）
- 家庭医や訪問看護ステーションに対するニーズの調査（菅家、川崎）

根治困難ながんと診断されたAYA世代患者・家族の生活と療養の質の向上に向けた施策の検討（全員、協力者）

- 患者・家族・遺族のアンメットニーズ、連携や支援の課題の抽出
- 連携・支援、サービスに関する施策の検討
- AYA世代のためのACPプログラムの検討

- 国・自治体等への政策提言
- 進行・再発進行・再発AYA世代がんに関する医療者・支援者教育（AYAがんの医療と支援のあり方研究会、日本プライマリケア連合学会、日本緩和ケア学会等との連携、緩和ケア研修・相談員研修等との連携）

ケアやサービスの地域格差の解消

班員・協力者

「小児・AYA世代のがん経験者の健康アウトカムの改善」チーム（通称トランジションチーム）

お名前/所属	分担研究テーマ
小澤美和	小児がん経験者（CCS）のトランジションの実態と好事例の検討
前田 尚子	小児がん拠点・連携 病院と成人医療との 連携の実態調査
菅家 智史	地域における小児・AYA世代がん経験者の健康管理や療養支援の課題の検討
一戸 辰夫	成人医療におけるCCSトランジションプログラムの実装に関する課題の検討
向井 幹夫	長期フォローアップガイドラインの成人医療での運用の課題の抽出
鈴木 直	地域の小児・AYA世代がんの長期的健康管理に関するネットワーク構築の検討
下村 昭彦	リアルワールドデータを用いたCCSの晩期合併症および進行・再発AYA世代がん患者の医療資源の利用実態の検討
丸 光恵	成人医療へ移行した小児がん経験者に関する専門職の認識：Six Core Elementsの臨床応用に向けたインタビュー調査

「根治困難ながんと診断されたAYA世代の患者・家族の生活の質の向上」チーム（通称在宅療養チーム）

川崎優子	AYA世代がん患者・家族の在宅療養に関する研究
森雅紀	進行・再発AYA世代がん患者のACPおよび緩和ケアにおける課題の検討
中田佳世	がん登録データを用いた小児・AYA世代がんのがん種別生存率の検討
多田雄真	進行・再発AYA世代がん患者に対する自治体のサービスおよびその利用状況の検討
坂本はと恵	相談支援センターからみた進行・再発AYA世代がん患者・家族のニーズの検討
桜井なおみ	進行・再発AYA世代がん患者・家族・遺族およびピアサポーターのニーズの検討
小島勇貴	進行・再発AYA世代がん患者・家族の生活や療養に関するニーズの検討

協力者の皆様

加藤那津さん、梶本大輔さん、佐瀬一洋先生、大津洋先生、大園秀一先生（JCCG）、黒澤彩子先生（福田班）
 谷山智子先生（NCGMプロトコール）/稲垣剛志先生/望月慎史先生/AYA支援チーム/トランジションチーム（NCGM）
 各施設のモデル構築にご協力いただいている皆様、
 門脇緑さん（松本班プロトコール）、樋口明子さん（CCS当事者プロトコール）、高田瑤子さん/河村雅代さん（事務局）

(1) 研究課題名

AYA世代のがんサバイバーの療養や生活の質の向上に資する研究（23EA1601）

(2) 目標

小児がん患者とその家族が安心して適切な医療や支援を受けられるよう、小児がん拠点病院と小児がん中央機関が整備されている。この中で、小児がん拠点病院は、AYA世代がん患者について、がん診療連携拠点病院等への紹介も含めた適切な医療を提供できる体制を構築することとしている。一方、がん診療連携拠点病院等ではAYA世代がん患者について状況や希望を確認し、必要に応じて、対応できる医療機関やがん相談支援センターに紹介することとしており、小児がん拠点病院とがん診療連携拠点病院等とが互いに連携を取りながらAYA世代がん患者への対応を行えるような体制の構築が進められている。

このように、小児期にがんに罹患したがんサバイバーについて、晩期合併症などの長期フォローアップや移行期支援など、ライフステージに応じて、成人診療科と連携した切れ目ない相談支援体制の構築することが求められている。

また、終末期の療養場所として、一定数のがん患者が自宅で過ごすことを希望している一方、AYA世代のがん患者は、利用できる支援制度に限りがある等の理由から、在宅で療養することを希望しても、その費用に対する負担が大きいことが指摘されている。これに対して、独自の支援を行っている自治体も複数存在しているが、その実態については明らかではない。

本研究は、AYA世代のがんサバイバーの長期フォローアップや移行期支援、および、AYA世代のがん患者の在宅療養環境について、実態の把握や課題の分析等を行い、その解決策について検討することを目標とする。

(3) 求められる成果

- 小児期にがんに罹患した方の、長期フォローアップや移行期支援に関する実態把握（フォローアップを受けている医療機関や診療科、移行に際して存在する障壁、好事例等）、およびこれらを踏まえた課題の分析と、その解決のための提言。
- AYA世代のがん患者の在宅療養に関する実態把握（AYA世代のがん患者の療養場所に対する希望や実際の療養場所等に関するデータ、求められている支援等のニーズ、既存の制度の活用状況や問題点、自治体等による支援やその活用状況に関する実態、課題など）、およびこれらを踏まえた課題の分析と、その解決のための提言。

(4) 研究費の規模等※

研究費の規模： 1課題当たり年間 12,000千円程度※（間接経費を含む）

研究実施予定期間： 令和5年度～令和7年度

新規採択課題予定数： 1課題程度※

※ 研究費の規模等はおおよその目安となります。研究費の規模及び新規採択課題予定数等については、今後の予算成立の状況等により変動することがあります。

(5) 採択条件

- がん対策推進協議会、がんとの共生のあり方に関する検討会等の議論を踏まえた検討を行うこと。
- AYA世代のがん患者の診療に関連する様々な専門家（がん治療医、在宅診療に関する医師・看護師等の医療従事者、社会福祉士等）を研究分担者とする研究班体制が構築されていること。また、がん経験者が研究組織に参加していること。
- 本研究に関連する、AYA世代のがん患者の在宅療養等に関する研究業績を有する専門家が研究代表者または研究分担者として研究組織に参加していること。
- 先行研究である思春期・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（H30-がん対策一般-001）の結果を踏まえて研究を遂行できること。
- 研究分担者又は研究協力者として、若手研究者・女性研究者を研究班に参画させるよう努めること。

トランジションチームに求められる成果

- 長期フォローアップや移行期支援に関する実態把握**
（フォローアップを受けている医療機関や診療科、移行に際して存在する障壁、好事例等）
- これらを踏まえた課題の分析**
- その解決のための提言**

小児がん経験者の移行期医療の現状 —小児がん診療施設の調査

- 対象: 日本小児がん研究グループ参加203施設
- 調査期間: 2024年1月24日~2月13日

回答数	91施設107名
回答者の診療科	
小児科	96 (89.7%)
脳神経外科	5
小児外科	3
整形外科	1
その他	2
移行例の経験	
あり	97
なし	10

移行先(複数回答可)

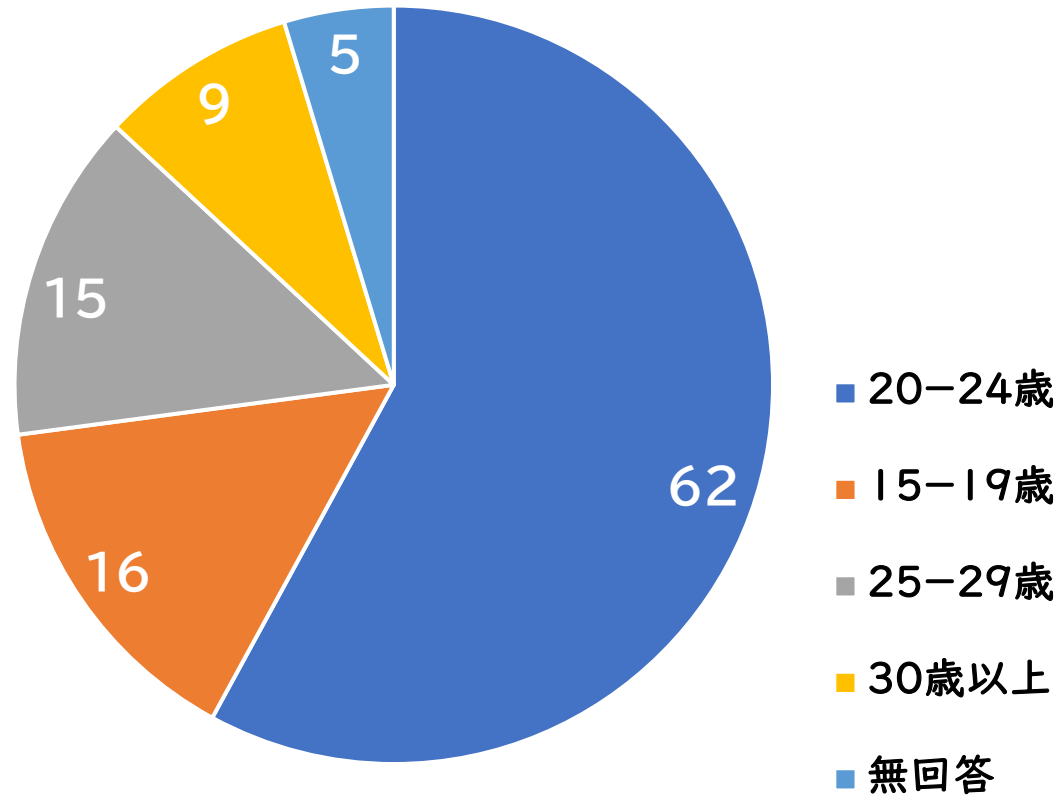
既診断の晩期合併症を診療する科	73
施設内の移行医療センター	24
かかりつけ、プライマリケア医	24
成人診療科と併診	9

移行先診療科(複数回答可)

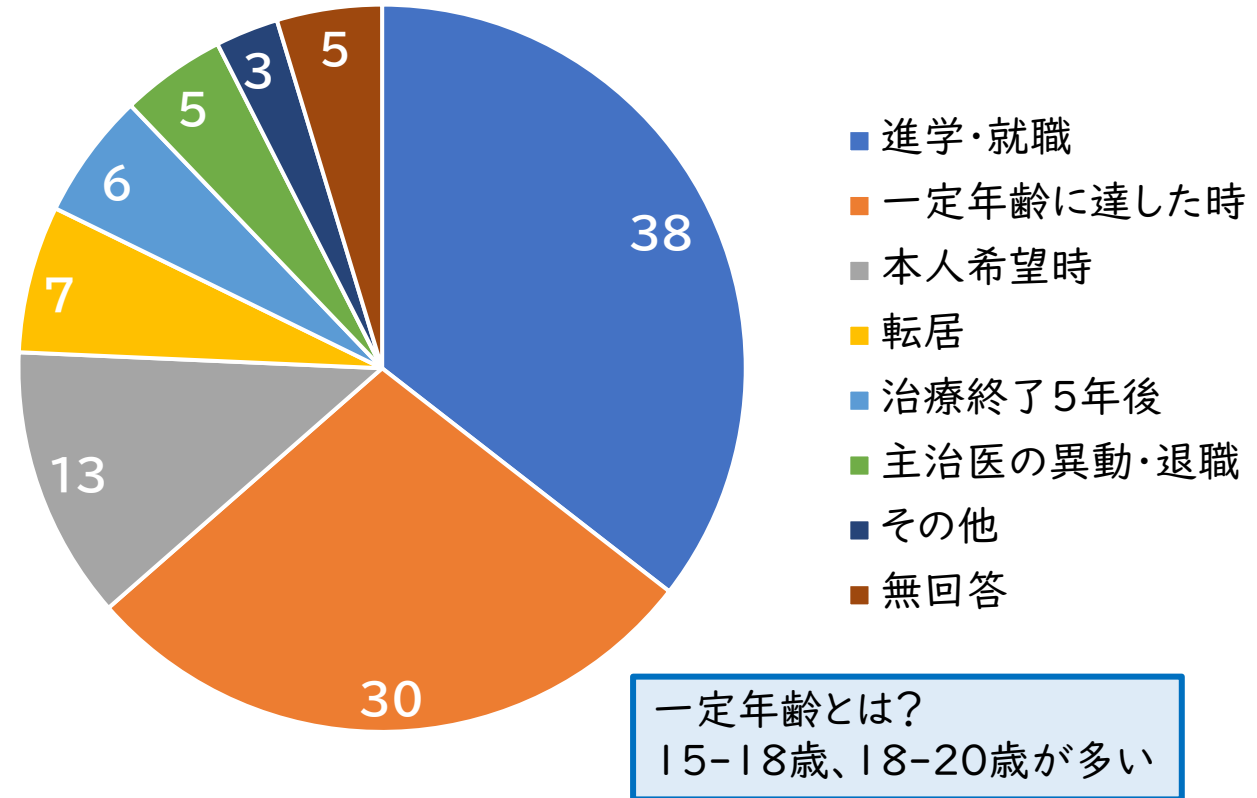
内分泌代謝内科	72
血液内科	63
産婦人科	59
循環器内科	28
腎臓内科	25
以下、腫瘍内科、呼吸器内科、精神科	

移行時年齢と準備開始の契機

移行時年齢(n=107)



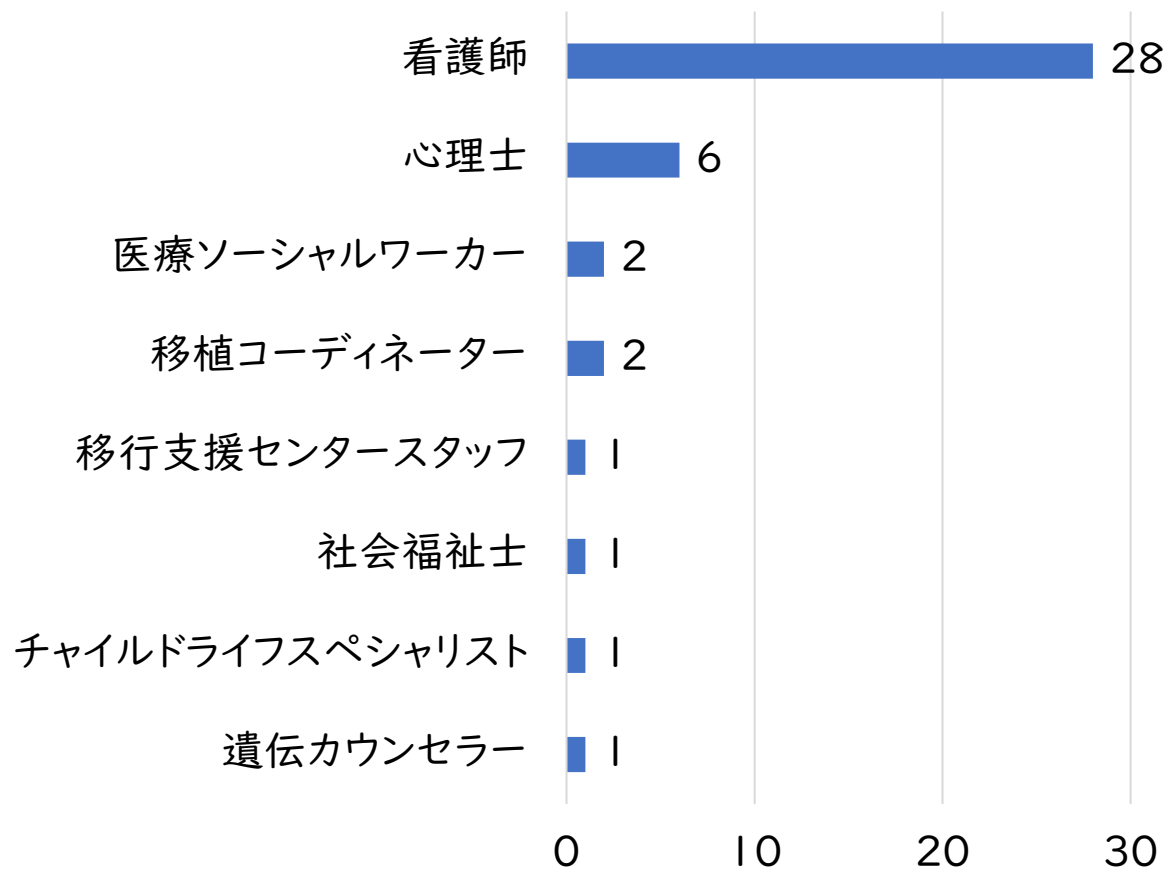
移行準備開始の契機(n=107)



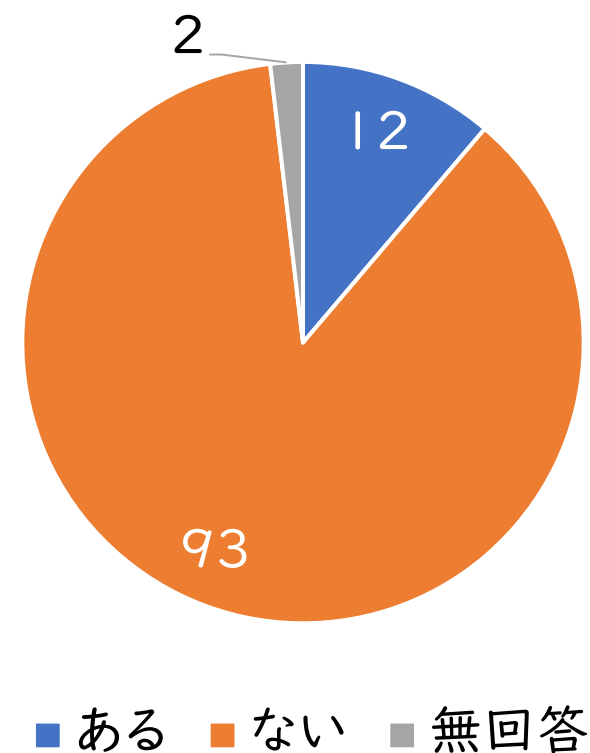
一定年齢とは？
15-18歳、18-20歳が多い

移行準備にかかわるスタッフ・移行準備プログラム

医師以外の移行準備スタッフ

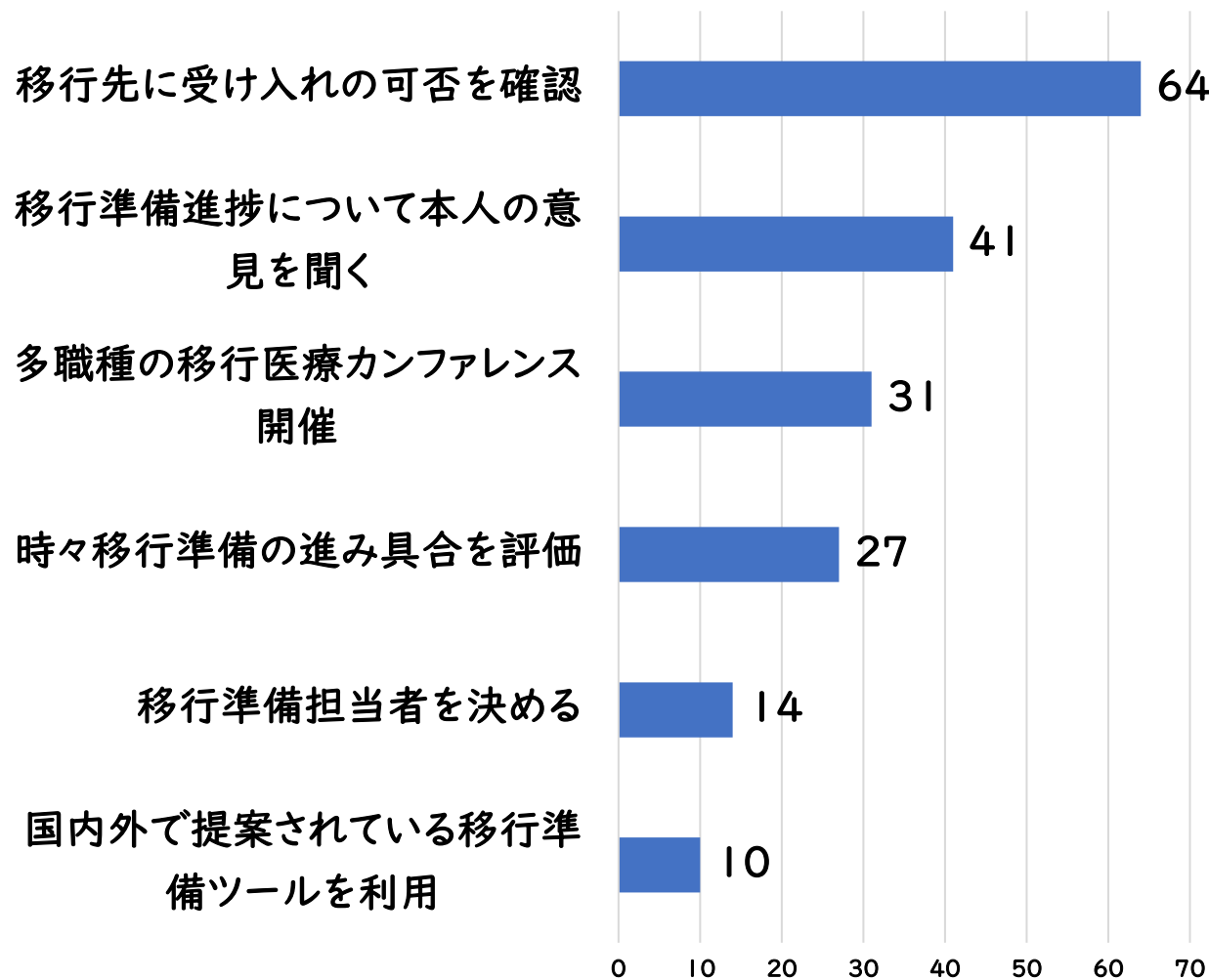


施設の移行準備プログラム



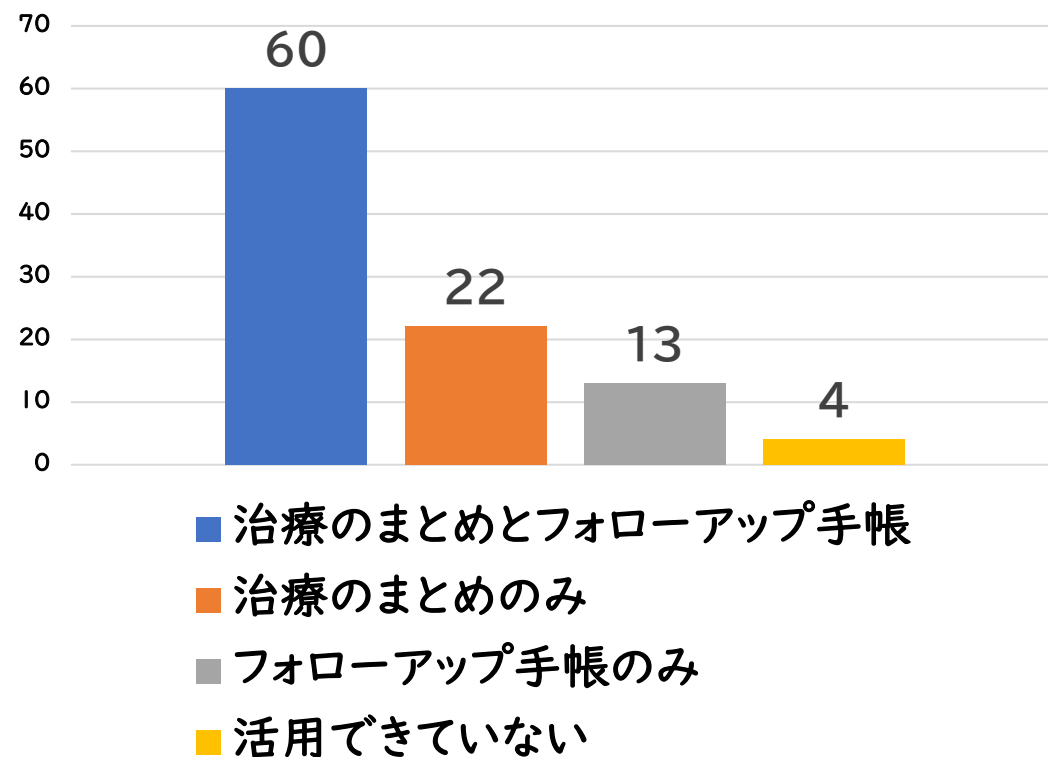
多職種でかかわる施設は27施設(29.7%)

移行準備の内容



その他:受け入れ先施設を増やす努力、移行期外来設置、移行先医師とのカンファレンス

治療サマリー・手帳の活用

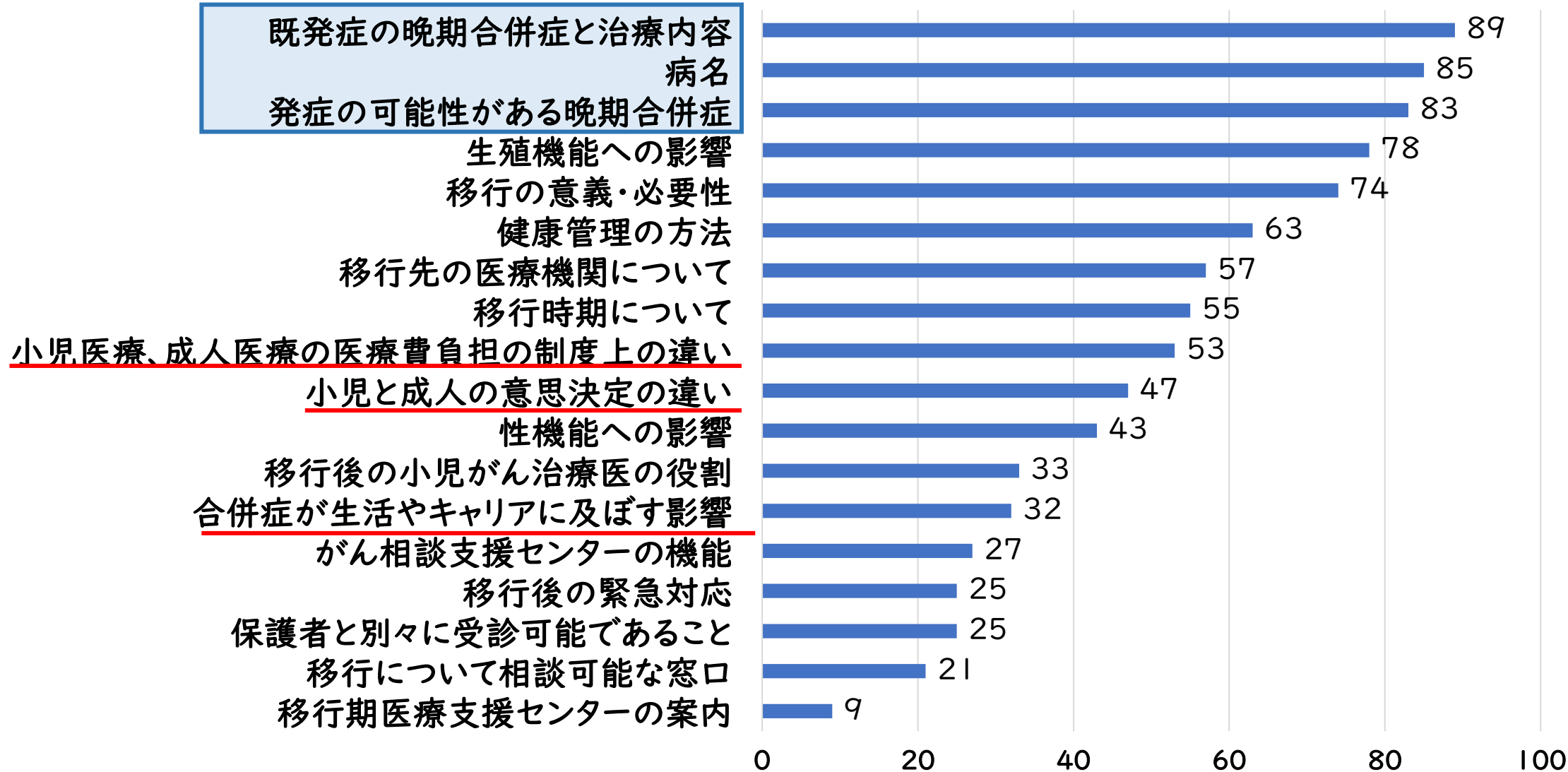


「手帳の記載を更新」
両方活用:23/60
手帳のみ:7/13

経験者への説明内容

治療内容と晩期合併症については情報提供されている

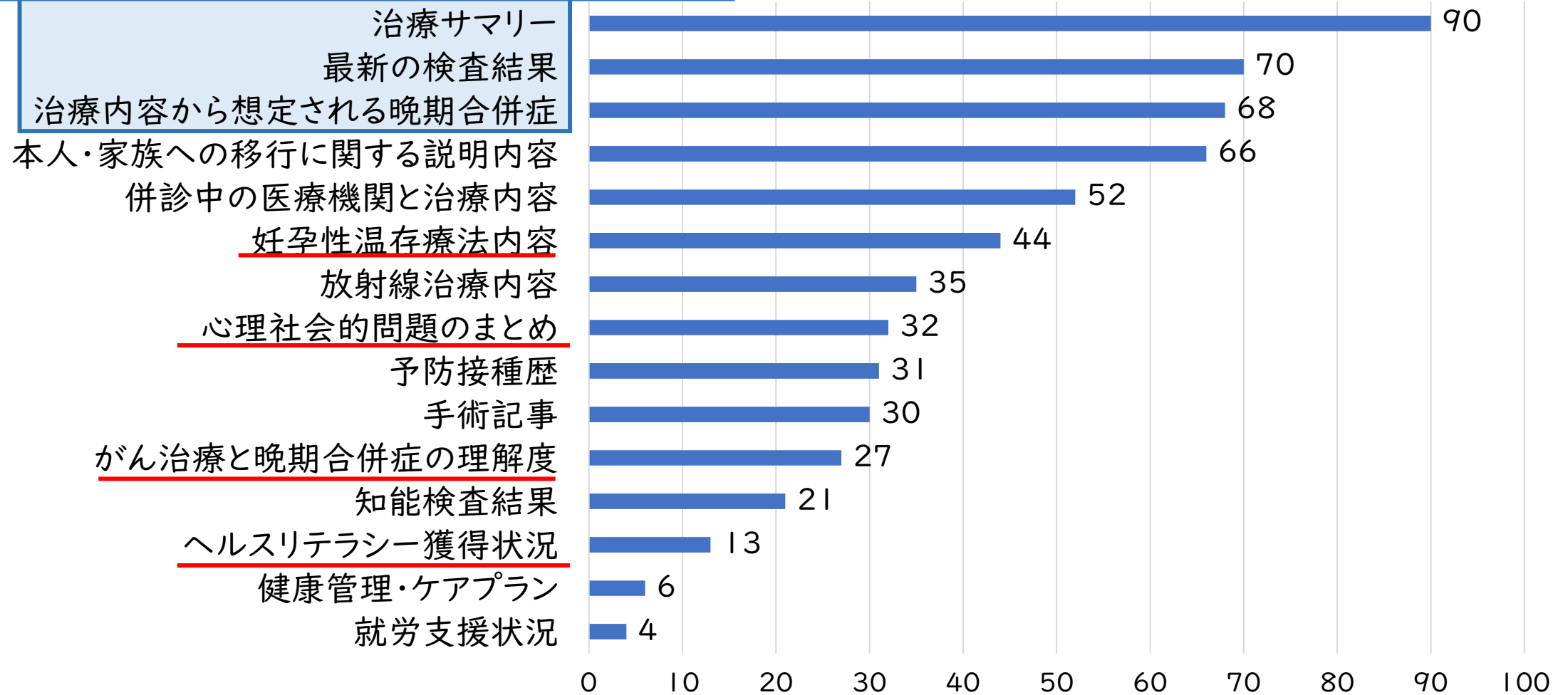
(n=100) 複数回答



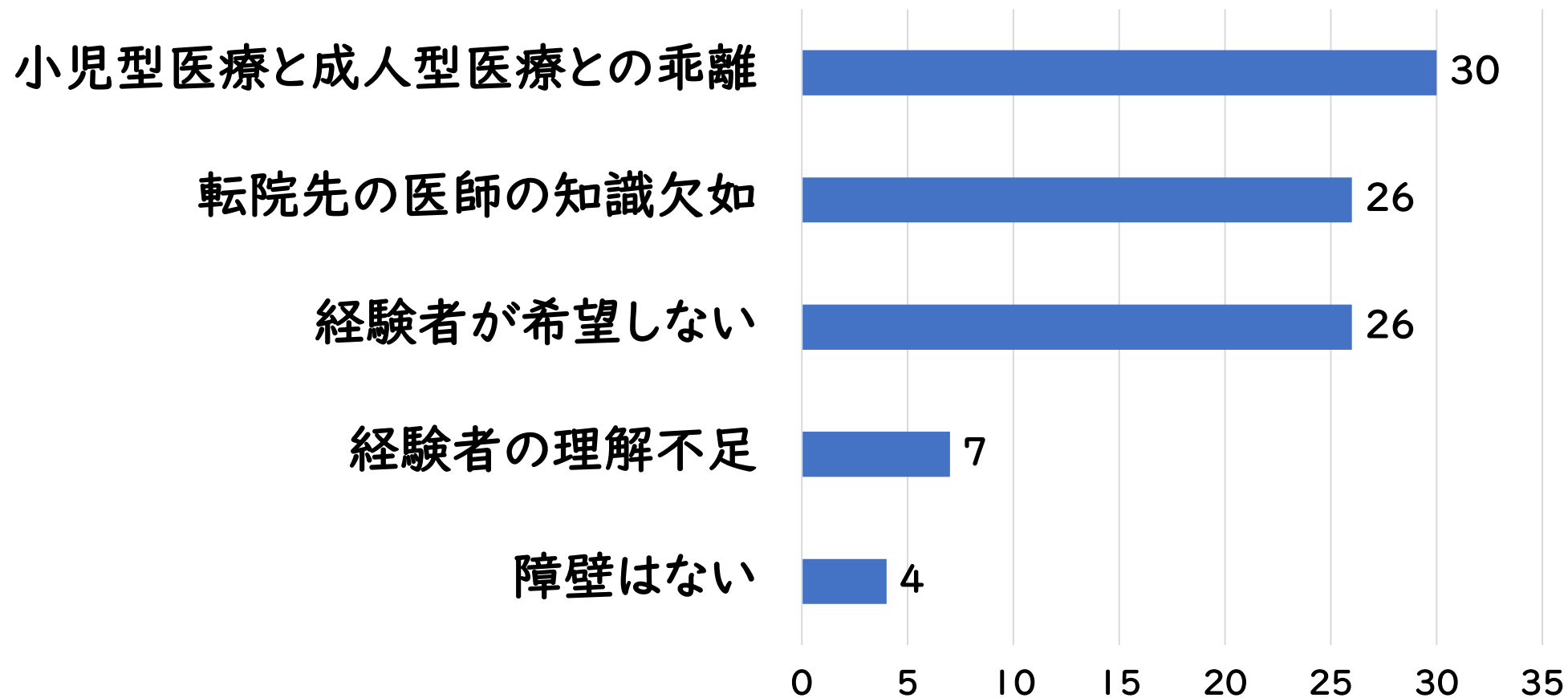
移行先に提供した情報

(n=99) 複数回答

治療内容と晩期合併症については情報提供されている



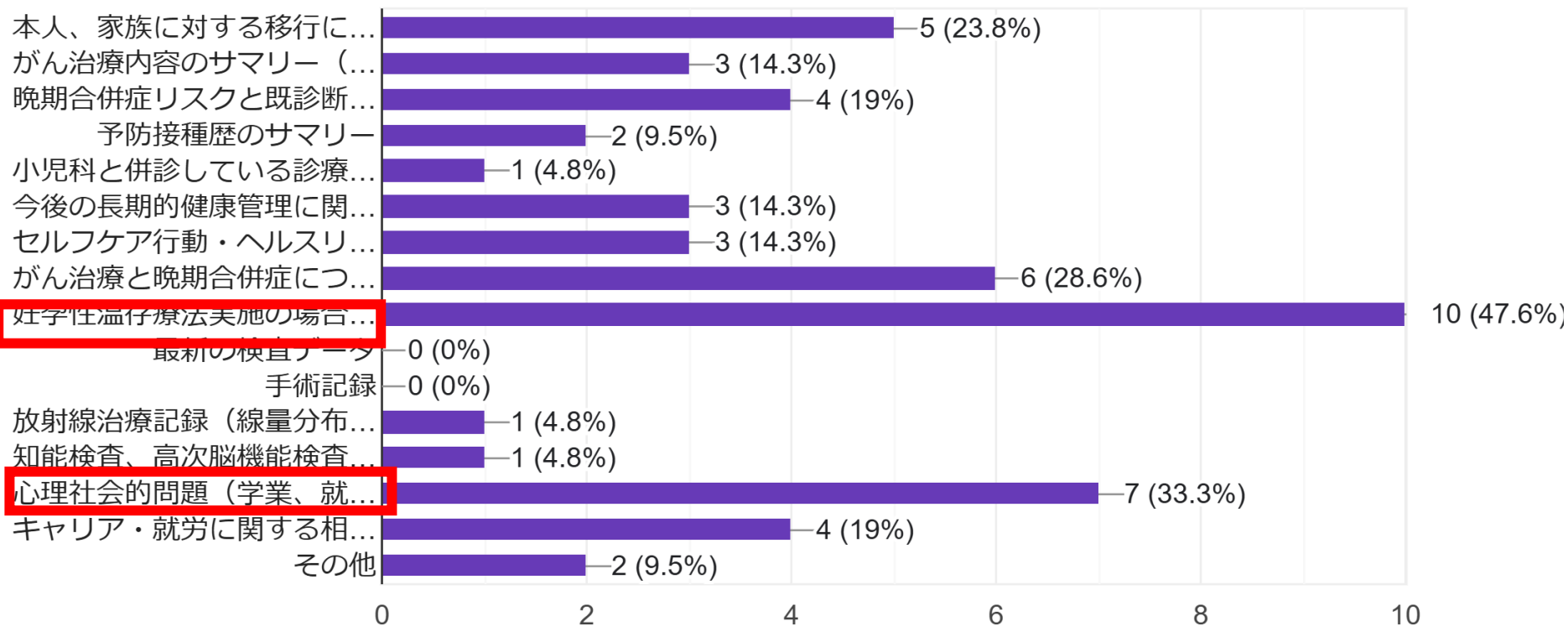
小児がん経験者の成人医療移行の障壁は？



移行先施設WEB調査結果(回答:医師17,看護師5)

11.小児がん経験者の受け入れに際して、欲しか...が不足していた情報は何でしょうか(複数選択可)

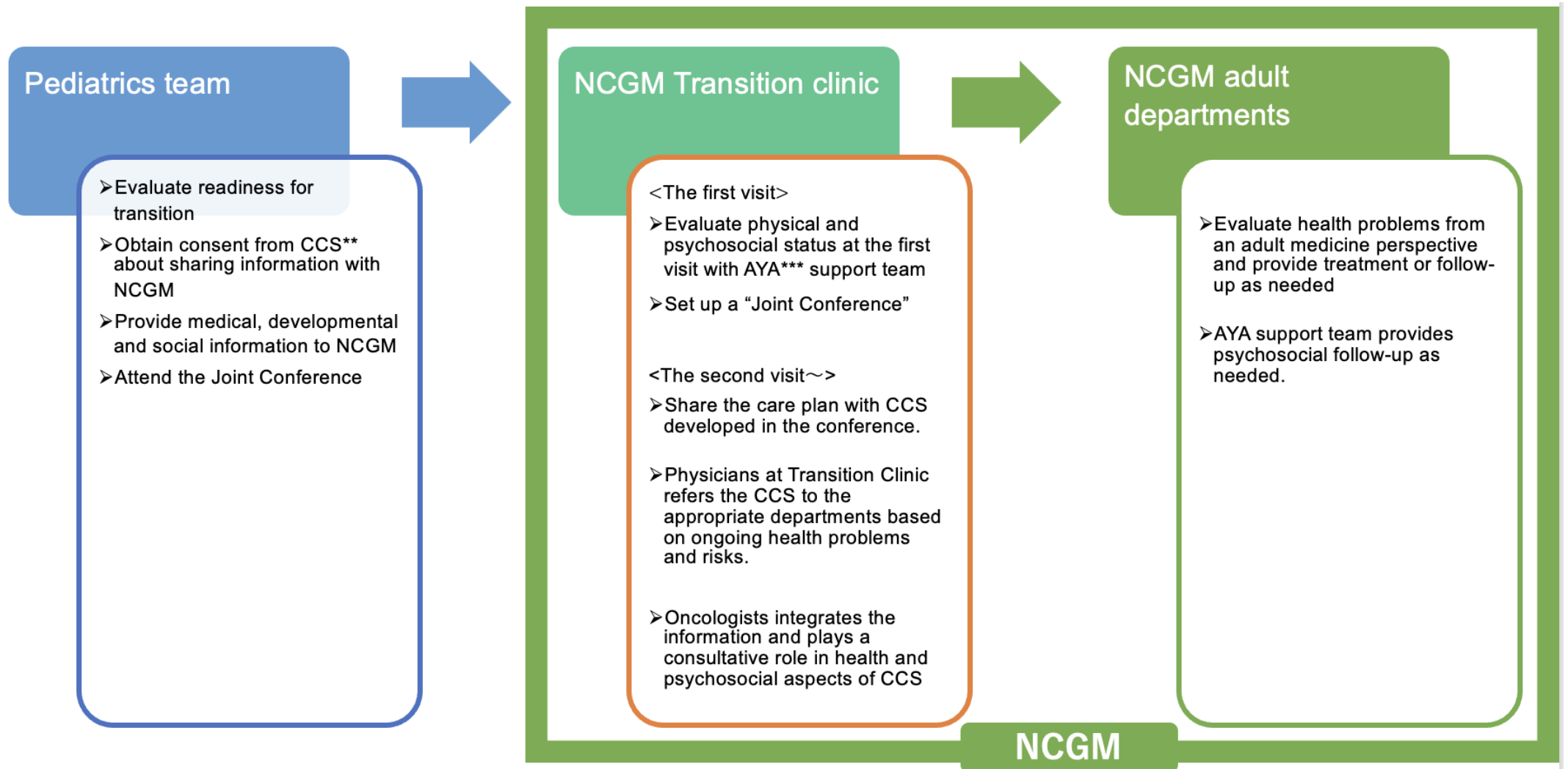
21件の回答



- 成人診療科側は、妊孕性温存に関する情報、自身の妊孕性に関する理解度、心理社会的問題(学業、キャリアプラン、精神疾患、家族関係等)が不足していると感じている

R7年度の1QにCCS当事者調査を予定: 移行準備の経験、成人医療の利用実態、移行支援・健康管理のニーズ

NCGM移行支援プログラム



2 **TRACKING & MONITORING**
Track progress using a flow sheet registry
AGE 14-18

3 **READINESS**
Assess self-care skills and offer education on identified needs
AGE 14-18

4 **PLANNING**
Develop HCT plan with medical summary
AGE 14-18

合同カンファレンスの開催

Dr to Drでなく Team to Teamで情報共有をする

<参加者>

小児科チーム (紹介元)

治療担当医・FU診療科担当医
FU外来看護師・心理士
ソーシャルワーカーなど

NCGM トランジションチーム (AYA支援チーム含む)

サバイバーシップ支援科・小児科・
総合診療科・糖尿病内分泌代謝科
循環器科・腎臓内科・婦人科・精神科
+AYA支援チーム (多職種) など

その他の施設

紹介元以外の施設に通院している場合は、事前に参加依頼

<機能>

情報集約

晩期合併症リスク評価

主体的な健康管理支援

健康管理計画

2 **TRACKING & MONITORING**
Track progress using a flow sheet registry
AGE 14-18

3 **READINESS**
Assess self-care skills and offer education on identified needs
AGE 14-18

4 **PLANNING**
Develop HCT plan with medical summary
AGE 14-18

ポリシー/診療指針の提示

初診時に移行支援外来のポリシーを示し、CCSと移行支援外来での目標を共有する

治療サマリーについて

受診する際は、がん治療を行った小児科(治療を受けた診療科)から発行された治療サマリー(治療のまとめ)やフォローアップ手帳があれば、持参してください。治療サマリーは皆さんが受けてきたがんの治療や健康上の問題点について記録したものです。成人になって新たな問題がでてきた場合は、治療サマリーを上書きしていくこととなります。

もし治療サマリーなどの記録がご自身の手元にない場合は、保護者の方に確認してください。もしなくしてしまっても、治療サマリーは、がんの治療をした病院で手に入れられることもありますので、ご相談ください。

成人医療のしくみ

成人医療は診療や費用の面で小児医療と仕組みが異なります。わからないことや不安なこと、納得できないことがあれば、遠慮なく質問してください。

小児科では小児科医が全身を診ますが、成人医療では臓器や疾患によって診療科が専門分野に分かれているため、状況によって、複数の診療科の専門家が関わることとなります。

小児期は、主に保護者の方が皆さんに代わって最善を考え、さまざまな選択や決定をされてきたかと思いますが、これからは皆さん自身が情報・支援を得ながら動き、ご自身の考えをもとに選択や決定をしていくこととなります。保護者や介護者、あるいはご友人が診察に同席することや、健康についての決定に関わることに关しては、皆さんの意思が尊重されます。日本の法律上、18歳からは治療や検査の同意書への署名をご自身で行うこととなります。チームで皆さんの選択や決定をサポートしていきます。

小児慢性特定疾病医療費助成制度での助成は終了し、医療費は、20歳になると自己負担(3割負担)となります。

今後の健康管理計画を提案します

皆さんが当科を初めて受診した後、紹介元の医療チームと当院の成人医療チームで合同カンファレンスを行います。ここで、紹介元のチームから病気のことや、これまで受けてきた治療のこと、治療中や治療後の状況について情報共有したうえで、これからの健康管理の計画を立て、皆さんに提案いたします。

成人医療では、発症リスクの低い未発症の晩期合併症に対しては、小児期で受けてきた検査だとしても、定期的に行わないこともあります。晩期合併症は必ずしも起こるわけではありません。早期に晩期合併症を見つけることよりも、そのリスクと対処法を知っておくこと、発症した晩期合併症に対して対処することが大切なこともあります。また心身の不調や生活上での不自由があった場合などに必要に応じて医療機関を受診すること、職場などの健康診断で異常を指摘された場合には、様子を見ずに医療機関を受診することも大切です。

ライフステージに応じたお困りごと(妊娠・出産・就労など)についても、皆さんの状況に応じて相談支援をさせていただきます。

病気や治療により、理解や判断、記憶などの力が落ちてきたと感じるようになることがあるかもしれません。情報の管理や体調の自己管理に自信がない場合であっても、どんな工夫ができるか私たちと一緒に考えてまいりますので、ご安心ください。

地域医療との連携を図ります

長期フォローアップ外来とは異なり、当院で全ての問題に対して長期にわたり治療を継続することはありません。目安として地元の1-2年で、社会生活及び晩期合併症のリスクを踏まえた健康管理の問題点の整理をしていきます。専門的な経過観察・診療が必要な問題と、お住まいの地域の医療機関(医院/クリニック/診療所)で管理をしていく問題とを整理し、地域の医療機関と連携を図っていきます。3年くらいの間に今後の健康管理の計画を一緒に考えていきます。もちろんその後も、地域の医療機関で健康管理をしていく上で何かお困りごとがあれば、いつでも当院に相談することが可能です。

引越えられる場合には転居先に医療をおつなぎします

もし今後引越えをする場合は、転居先で受診・相談できる場所(医院/クリニック/診療所や専門機関)を見つけてお手伝いをします。どこで暮らしても自分の健康は自分で管理するという心構えが大切ですが、皆さんが新天地で安心して過ごせるよう責任を持って引き続きをします。

チーム医療で支援します

健康管理には、からだに起こることだけでなく、こころや暮らしに起こる問題への対処などさまざまな側面があります。NCGMでは、がん相談支援センターを窓口として、AYA支援チーム(医師、看護師、薬剤師、ソーシャルワーカー、心理士などから構成されたチーム)のメンバーをはじめとする様々な専門職が皆さんの不安や悩みに対応することができます。ご不明な点やご希望などありましたら、いつでも誰にでもお気軽にお声がけください。

- トランジションの目的と役割
- 地域連携について
- 治療サマリーについて
- 成人医療のしくみ
- 健康管理計画について
- 転居する場合
- チーム医療について

「健康管理計画書」の共有

合同カンファレンスでコンセンサスを得たケアプランを
「健康管理計画書」として文書化し、2回目の外来で本人と共有する

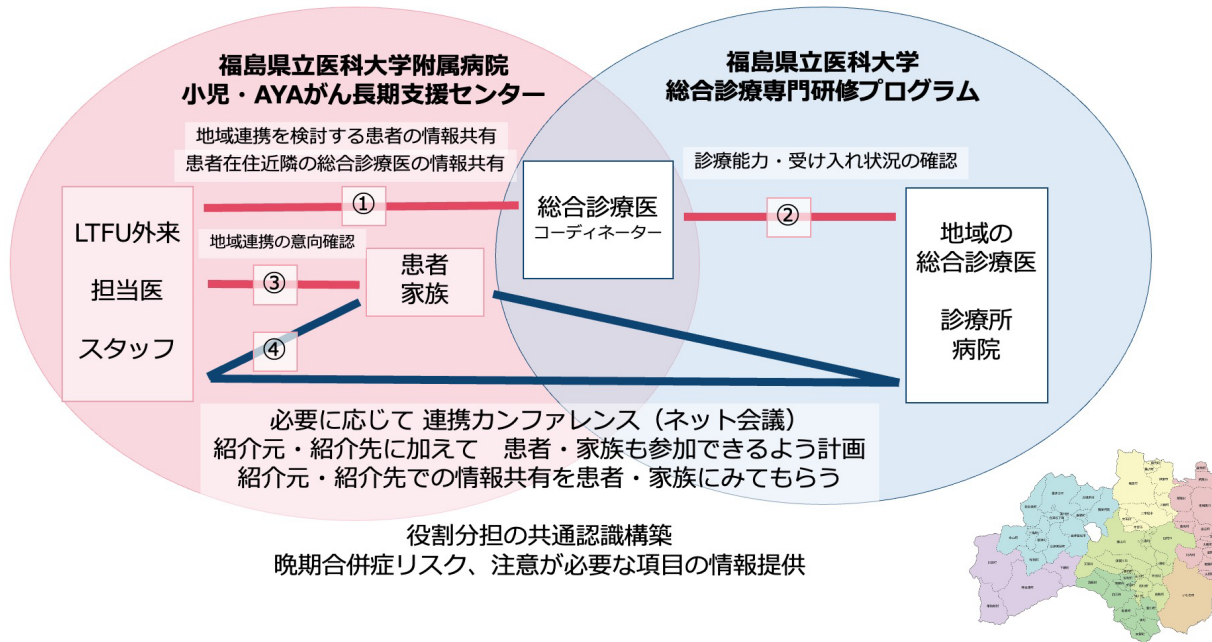
- 小児科で作成された健康管理計画書についても、アップデートをする。
- 「健康管理計画書」をもとに各診療科・部署に紹介
- 家庭医/プライマリケア医の確保 → 地域移行カンファレンスの開催
(本人参加型、Webカンファレンス)

チカイシ プロジェクト

小児がんサバイバーと住まいの近くの総合診療医をつなぐ

小児医療から成人医療へ 大学病院から地域医療機関へ
橋渡しを支援する「近くの医師（チカイシ）」として総合診療医を紹介

患者—大学病院—総合診療医が 協力して長期健康管理に取り組む仕組みづくり



プロジェクト キックオフセミナー

7月13日(土) 15時~17時 オンライン (Zoom) 開催

1. 小児がん医療と長期健康管理 総合診療医への期待
福島県立医科大学附属病院 小児・AYA がん長期支援センター 藁谷 朋子
2. 小児がん経験者に総合診療医が役立てること・チカイシプロジェクト
福島県立医科大学 医学部 地域・家庭医療学講座 菅家 智史
3. ディスカッション：紹介する立場・引き受ける立場で考えること
(ディスカッション参加困難な方も聴講のみ参加可能です)

キックオフセミナー ディスカッション質的分析調査

小児腫瘍内科医と総合診療医が参加
その場で語られた内容を質的に分析

小児がん経験者のケアに総合診療医が関わろうと
するとき、何が課題として提示されるのか
両者の視点から抽出したい

情報共有テンプレートの開発

総合診療医は小児がんの治療に疎い

がん治療医は総合診療医に
長期健康管理の要点を伝える必要がある

患者ごとにもれなく要点を作成するには
手間がかかるので支援ツールがほしい

患者へもその要点を伝えることができれば、
三者（がん治療医—総合診療医—患者・家族）が
共通の見解で長期健康管理する手助けになるのでは

治療内容入力シート

氏名 菅家智史 性別 男性 女性

DNR
 DXR
 THP
 MIT
 IDA
アンスラ換算量(mg/m²) mg/m²
 胸部への放射線照射 Gy
 MTX iv
 MTX 髄注
 VP iv
 PSL
 DEX
 VCR
 L-Asp
 CPM
 IFO
 CDDP
 CBDCA
 Ara-C
 CPT-11
 BLM

患者さんシート

お名前 菅家智史 さん

がん治療経験のあるあなたへ 長期健康管理のオススメ

がん治療を経験した人には、治療の影響があとから出る場合があります。その可能性は受けた治療内容によって異なり、注意したいポイントが異なります。注意点をご自身でも知り、今後の健康管理を支援する医療者にも知ってもらい、より健康的で充実した生活を送る手助けになればと考えて作成しました。

あなたの治療経験に基づく 長期健康管理アドバイス

メトトレキセートの髄注を受けた方では神経認知障害を生じる可能性があります。注意力や集中力が落ちている、作業を素早く正確に行うことが難しい、課題を目標を持って進めることが難しい、一時的に記憶を保持しながら物事を処理することが難しいなどの困りごとがある場合にはかかりつけ医に相談してください。

治療時に末梢神経障害を生じることがあります。回復し、長期的な影響は心配ないことが多いです。感覚が鈍く痛みや温かさ、冷たさなどを感じにくい、しびれがあるなどの症状が続く場合にはかかりつけ医に相談してください。

薬剤による白血病を生じる可能性があります。疲れやすい、鼻出血が続く、あざができやすいなどの症状がある場合にはかかりつけ医に相談しましょう。

性ホルモン低下や精子形成障害が起こる可能性があります。性機能に困りごとがある、不妊かもしれないと感じるなどの場合にはかかりつけ医に相談してください。結婚を考えている、子供がほしいと考えているなどで何か不安がある場合には、かかりつけシタラピンの大層療法をす。注意力や集中力が落ちる課題を目標を持って進める

る可能性がまうことが難しい、課題を保持しながら物事を進

表示 / 更新

かかりつけ医用シート

お名前 菅家智史 さん

がん治療歴経験のある患者さんの長期健康管理ポイント

がん治療を経験した人には、治療の影響があとから出る場合があります。その可能性は受けた治療内容によって異なり注意したいポイントが異なります。注意したいポイントを日常的に関わる医療従事者の皆様にも知っていただき、患者さんのより健康的で充実した生活を送る手助けになればと考えて作成しました。

患者さんの治療経験に基づく 長期健康管理アドバイス

メトトレキセート（髄注）：自覚症状のリスクがあります。注意・集中力、処理速度、実行機能、ワーキングメモリーの低下が生じるリスクがあります。疑わしい症状を認めた場合、知能検査や画像検査などによる評価を行いますので、大学病院へご相談ください。

ピンクリスチン：晩期合併症は知られていません。

シクロフォスファミド・イホスファミド：特に薬剤投与後10年以内に急性骨髄性白血病のリスクがあります。易疲労性、鼻出血性を認める場合には血算を確認してください。

シクロフォスファミド・イホスファミド（男性）：アルキル化薬の総投与量が多い方。放射線治療や手術を併用された方などは精巣・卵巣機能の低下が起こるリスクが高まります。生殖機能、妊孕性に関わるご相談があった場合には大学病院での精密を検討しますのでご連絡ください。

Ara-C（シタラピシン）：自覚症状のリスクがあります。注意・集中力、処理速度、実行機能、ワーキングメモリーなどによる評価を行います。知能検査や画像検査などによる評価を行います。

表示 / 更新

- ① 治療で使用した薬剤を入力
↓ 自動で表示
- ② 患者向けの注意事項※
- ③ 総合診療医向けの注意事項※

※ 各種ガイドラインを参考に藁谷が作成
菅家が総合診療医視点で校正提案

電子カルテ上の『共通フォーマット』によるスクリーニング

AYA世代がん支援 依頼

患者番号 氏名 性別 診療科
 主病名 病期
 主治医 担当医 PHS

*がん相談支援センターをご案内ください

チェック項目	該当	未定
治療方針		
手術	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
放射線治療	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
薬物療法 (種類問わず)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
身体的		
アピアランスケア (脱毛他)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
妊孕性低下	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
遺伝性の疑い	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
他科との連携	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

連携を希望する部署があればチェックをしてください

放射線治療科 薬剤師
 緩和ケアチーム リハビリ
 その他

病名・病状の説明

病名告知 済 本人のみ 家族のみ 本人・家族
 その他

説明内容 未 記載例 ○ ICナンプレート参照

キャンサーボードを希望しますか 希望する 希望しない

長期フォローアップ外来 問診票

★診察の前に記入をお願いします★

中学生以上用

名前 (@PATIENTNAME) @PATIENTAGEYEAR 歳 記載日 : 20 / /

体調はどうか	<input type="checkbox"/> 良い	<input type="checkbox"/> ふつう	<input type="checkbox"/> 少し悪い	<input type="checkbox"/> 悪い
痛みはありますか	<input type="checkbox"/> ない	<input type="checkbox"/> 時々ある	<input type="checkbox"/> ある時が多い	<input type="checkbox"/> 常にある
食欲はありますか	<input type="checkbox"/> ある	<input type="checkbox"/> まあまあある	<input type="checkbox"/> ほとんどない	<input type="checkbox"/> ない
夜は眠れますか	<input type="checkbox"/> よく眠れる	<input type="checkbox"/> まあまあ眠れる	<input type="checkbox"/> 眠れない日が多い	<input type="checkbox"/> 眠れない
排便はどうか	<input type="checkbox"/> 毎日ある	<input type="checkbox"/> 1回/2~3日	<input type="checkbox"/> 1回/4~5日	<input type="checkbox"/> 1回/1週間程度
月経はありますか (女性の方)	<input type="checkbox"/> 規則的	<input type="checkbox"/> ほぼ規則的	<input type="checkbox"/> 未発来	<input type="checkbox"/> 不規則

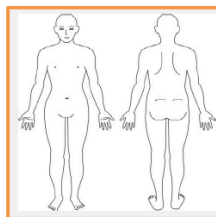
学校に通っていますか (学生の方)	<input type="checkbox"/> 毎日通学している	<input type="checkbox"/> 3日/週程度通学	<input type="checkbox"/> 1日/週程度通学	<input type="checkbox"/> 休んでいる
学校の勉強が大変だと感じますか (学生の方)	<input type="checkbox"/> 感じない	<input type="checkbox"/> あまり感じない	<input type="checkbox"/> 時々感じる	<input type="checkbox"/> とても感じる
友達関係で困っていることはありますか	<input type="checkbox"/> ない	<input type="checkbox"/> ほとんどない	<input type="checkbox"/> 時々ある	<input type="checkbox"/> ある

★友達関係で困っていることが「時々ある」「ある」方★

どのようなことで困っていますか？

気分の落ち込みはありますか	<input type="checkbox"/> 全くない	<input type="checkbox"/> 時々ある	<input type="checkbox"/> しばしばある	<input type="checkbox"/> いつもある
イライラすることはありますか	<input type="checkbox"/> 全くない	<input type="checkbox"/> 時々ある	<input type="checkbox"/> しばしばある	<input type="checkbox"/> いつもある
集中できないことはありますか	<input type="checkbox"/> 全くない	<input type="checkbox"/> 時々ある	<input type="checkbox"/> しばしばある	<input type="checkbox"/> いつもある
悲しくなったり怖くなったりすることはありますか	<input type="checkbox"/> 全くない	<input type="checkbox"/> 時々ある	<input type="checkbox"/> しばしばある	<input type="checkbox"/> いつもある

あなたは自分の病気のことを知っていますか？ () の病気で通院しています



痛みがある人はどの場所が痛いですか？
痛い場所に○してください。

★あなたは何をしている時が楽しいですか？
あなたの好きなことは何ですか？

先生や看護師に聞きたいことや、
不安や心配に感じていることがあれば教えてね★

記入が終わったら受付に出してください。

氏名	生年月日	年齢	性別
@PATIENTNAME	@PATIENTBIRTH2	TIENTAGEYPATIENTSEX	

フォローアップ 問診票

■ 回答欄の該当する口に/チェックを入れてください。

体調はどうか。	<input type="checkbox"/> 良い <input type="checkbox"/> 普通 <input type="checkbox"/> 少し悪い <input type="checkbox"/> 悪い
痛みはありますか。	<input type="checkbox"/> ない <input type="checkbox"/> しばしばある <input type="checkbox"/> 常にある
食欲はありますか。	<input type="checkbox"/> ある <input type="checkbox"/> ややある <input type="checkbox"/> あまりない <input type="checkbox"/> ない
打ち込めることがありますか。	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
現在、たばこを習慣的に吸っている。 (※「現在、習慣的に喫煙している者」とは、「合計100本以上、又は6ヶ月以上吸っている者」であり、最近1ヶ月間も吸っている者)	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
体重が1-2年以内に10キロ以上増加している。	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
30分/回以上の軽く発汗する運動を週2日以上、1年以上実施。	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
歩行又は同等の身体活動を1日1時間以上実施。	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
ほぼ同じ年齢の同性と比較して歩く速度が速い。	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
この1年間で体重の増減が±3kg以上あった。	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
人と比較して食べる速度が速い。	<input type="checkbox"/> 速い <input type="checkbox"/> ふつう <input type="checkbox"/> 遅い
就寝前の2時間以内に夕食をとることが週に3回以上ある。	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
夕食後間食(3食以外の夜食)をとることが週に3回以上ある。	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
朝食を抜くことが週に3回以上ある。	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
お酒(清酒、焼酎、ビール、洋酒など)を飲む頻度。	<input type="checkbox"/> 毎日 <input type="checkbox"/> 時々飲む <input type="checkbox"/> 飲まない(飲めない)
飲酒日の1日当たりの飲酒量 清酒1合(180ml)の目安:ビール中瓶1本(約500ml)、 焼酎35度(80ml)、ワイン2杯(240ml)	<input type="checkbox"/> 1合未満 <input type="checkbox"/> 1-2合未満 <input type="checkbox"/> 2-3合未満 <input type="checkbox"/> 3合以上
睡眠で休養が十分とれている。	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
運動や食生活等の生活習慣を改善してみようと思いますか。	<input type="checkbox"/> 改善するつもりはない <input type="checkbox"/> 改善するつもりである(概ね6ヶ月以内) <input type="checkbox"/> 近いうちに(概ね1ヶ月以内)改善するつもりであり、少しずつ始めている <input type="checkbox"/> 既に改善に取り組んでいる(6ヶ月未満) <input type="checkbox"/> 既に改善に取り組んでいる(6ヶ月以上)
生活習慣の改善について看護相談を受ける機会があれば利用しますか。	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
恋愛またはパートナーとのことで悩んでいることはありますか。	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
性または生殖について困っていることはありますか。	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
学校・職場に通っていますか。	<input type="checkbox"/> 通っている <input type="checkbox"/> 通っていない
友人・職場関係で困っていることはありますか。	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
いららすることはありますか。	<input type="checkbox"/> ない <input type="checkbox"/> しばしばある <input type="checkbox"/> 常にある
気分の落ち込みはありますか。	<input type="checkbox"/> ない <input type="checkbox"/> しばしばある <input type="checkbox"/> 常にある
集中できないことはありますか。	<input type="checkbox"/> ない <input type="checkbox"/> しばしばある <input type="checkbox"/> 常にある
急に不安になることがありますか。	<input type="checkbox"/> ない <input type="checkbox"/> しばしばある <input type="checkbox"/> 常にある

AYA世代がん支援 チェックシート

患者番号 氏名 性別 診療科
 主病名 病期
 主治医 担当医 PHS

【相談支援センター 記載】 情報提供 済 未実施

身体的	経済的
アピアランスケア (脱毛他)	小児慢性特定疾患申請
妊孕性低下	高額療養費制度申請
社会的	その他 <input type="text"/>
教育	障害
就労支援・相談	障害者手帳申請
きょうだい支援 (15歳未満)	
家族支援 (こどもへの告知など)	
ピアサポート	

【AYA世代がん支援関連部門確認】 *審議確認メールを受信後、2週間以内に確認 (☑) をお願いします。

回覧審議

担当医 成人相談員 小児相談員 がん治療センター 遺伝子診療科 キャンサーボード担当者 AYA部門委員長

【キャンサーボード担当者記載】

キャンサーボード

実施 不要

C-AYAカンサーボードの運営

- 受付：参加シートへ各自記載
- 司会：カンサーボード担当医師（**先生）または委員長（一戸先生）
- 書記：主治医記載（カルテ記載内容は主治医へ依頼）
- 進行方法：
 - ①主治医スライド使用によるプレゼン2分
 - ②患者関係者より追加情報（外来、病棟、リハビリ他）5分
 - ③主科チームより他診療科や緩和ケアへの適応等質問③+④5分
 - ④緩和ケア、リハビリ、遺伝子診療科より助言
 - ⑤包括的支援を検討 5分

好事例 pattern

1. 血液内科医（開業医）：移植後患者
2. プライマリケアのマインドを持つ血液内科医：高血圧、糖尿病他も診療
3. プライマリケアのマインドを持つ循環器：生活習慣病も診療
4. 脳外科医：小児～成人診療・トータルサポートセンター連携
5. 子ども病院－大学病院－医師会（プライマリーケア医）：疾患横断的レクチャー
6. 小児科×CCS人間ドック×AYAチーム：AYAトラ・カンファ

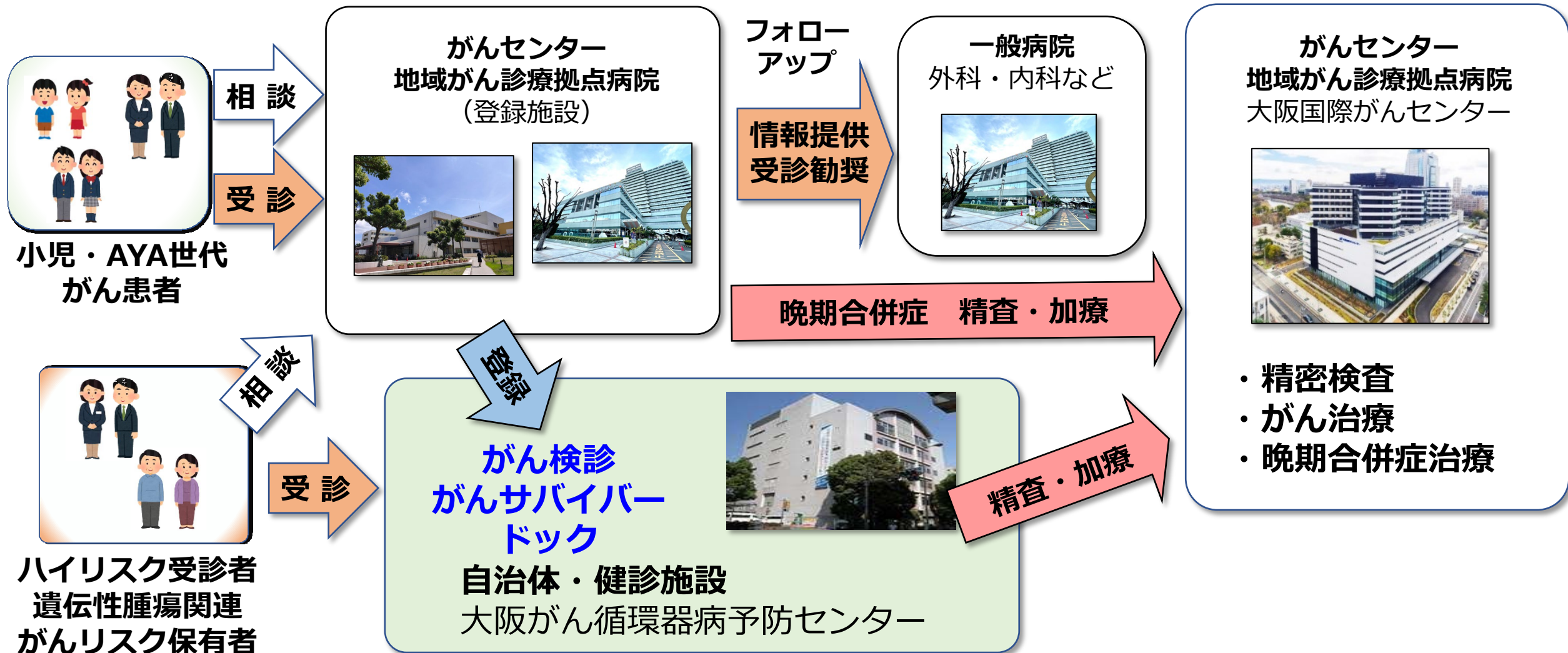
がんサバイバーの晩期合併症に対する長期フォローアップ体制の構築

がんサバイバー

がん治療病院
(小児科・がんセンターなど)

トランジション
診療施設

がんセンター
がん診療連携拠点病院など



小児がん治療経験者長期フォローアップ支援事業

大阪府



大阪府 健康医療部健康推進室 健康づくり課



委託事業（健診費用助成）

**紹介元医療機関
小児科・がん診療科**

登録証・同意書
二次がん発症ハイリスク者

- 大阪市総合医療センター
- 大阪母子医療センター
- 大阪大学医学部
- 大阪公立大学医学部
- 関西医科大学
- 近畿大学医学部
- 大阪赤十字病院
- 医学研究所北野病院
- 松下記念病院

**小児発症がんサバイバー
(16歳～40歳)**

**大阪がん循環器病
予防センター**

長期フォローアップけんしん

- ・問診/内科診察
- ・一般検血
- ・便潜血
- ・乳腺診察・エコー
- ・甲状腺診察・エコー

受診者データ票*

健診結果

**大阪国際がんセンター
がん対策センター**

- ・疫学研究
- ・データ解析

**紹介元医療機関
小児科・がん診療科**

健診登録

予約/受診

結果報告

実績報告

共同研究

結果報告

共同研究



大阪府小児がん治療経験者 長期フォローアップ支援事業 -二次がん早期発見 けんしん*- (2024年8月~)

- ・大阪府健康づくり課プロジェクト
- ・大阪がん循環器病予防センター 向井幹夫

けんしん (健診・がん検診)

・大阪がん循環器病予防センター

データ管理・疫学研究

・大阪国際がんセンター

対象施設

1. 大阪市総合医療センター
2. 大阪母子医療センター
3. 大阪大学医学部
4. 大阪公立大学医学部
5. 関西医科大学
6. 近畿大学医学部
7. 大阪赤十字病院
8. 医学研究所北野病院
9. 松下記念病院

統括

大阪府健康づくり課
生活習慣病・がん対策グループ

二次発生悪性腫瘍 ハイリスクの定義	がん健診・検診
造血幹細胞移植	・問診、血液検査、便潜血検査 全身照射例：甲状腺診察・エコー、乳腺エコー
放射線照射	・問診、甲状腺照射例：甲状腺診察・エコー、 胸部照射例：乳腺エコー、腹部照射例：検便
化学療法：アルキル化剤、 トポイソメラーゼII、プラチナ製剤	・問診、血液検査
遺伝性性素因をもつ小児がん症例	・問診、血液検査、便潜血検査 甲状腺診察・エコー、乳腺エコー

移行の“成功” 評価尺度の開発

セルフケア評価 (PRO)

THE SIX CORE ELEMENTS OF HEALTH CARE TRANSITION® 3.0

Sample Self-Care Skills Assessment for Young Adults

Please fill out this form to help us see what you already know about your health, how to use health care, and the areas you want to learn more about. If you need help with this form, please ask your parent/caregiver or doctor.

Preferred name _____ Legal name _____ Date of birth _____ Today's date _____

SELF-CARE IMPORTANCE & CONFIDENCE Please circle the number that best describes how you feel now.

How important is it to you to manage your own health care?
 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10
 not very

How confident do you feel about your ability to manage your own health care?
 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10
 not very

MY HEALTH & HEALTH CARE Please check the answer that best applies now.

	NO	I WANT TO LEARN	YES
I can explain my health needs to others.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
I know how to ask questions when I do not understand what my doctor says.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
I know my allergies to medicines.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
I know my family medical history.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
I know when and how to get emergency care.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
I know where to get medical care when the doctor's office is closed.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
I carry important health information with me every day (e.g., insurance card, emergency contact information).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
I know I have full privacy in my health care at age 18.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
I know I have to sign a form if I want others at my visit and to allow them to see my medical records.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
I know at least one other person who will support me with my health needs.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
I know how to find my doctor's phone number.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
I know how to make and cancel my own doctor appointments.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
I have a way to get to my doctor's office.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
I know how to get a summary of my medical information (e.g., online portal).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
I know how to fill out medical forms.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
I know how to get a referral if I need it.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
I know what health insurance I have.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
I know what to do to keep my health insurance.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

MY MEDICINES If you do not take any medicines, please skip this section.

I know my own medicines.

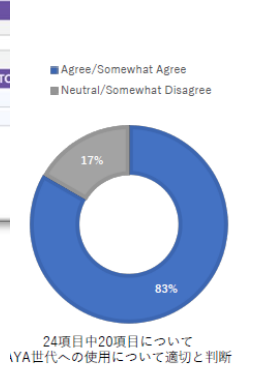
I know when I need to take my medicines without someone telling me.

I know how to refill my medicines if and when I need to.

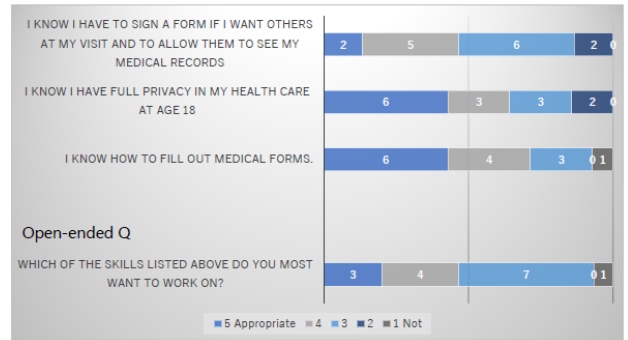
WHICH OF THE SKILLS LISTED ABOVE DO YOU MOST WANT TO WORK ON?

Integrating Young Adults into Adult Health Care
Six Core Elements of Health Care Transition® 3.0

RESULTS 1 Applicability of Questionnaire



適切性に問題がある項目は医療システム・翻訳がわかりにくい項目



プロセス評価 (R7年度日本語版開発)

THE SIX CORE ELEMENTS OF HEALTH CARE TRANSITION® 3.0

Health Care Transition Process Measurement Tool (Continued)

Instructions: The practice/system can be scored according to the percentage of young adults that receive each of the Six Core Elements. Possible scores range from 1-5.* If a practice/system starts with a subset of young adults with special needs, they would likely be reaching 20% or less of eligible patients for a score of 1 point. If they are implementing the Six Core Elements for all eligible young adults with and without chronic conditions, they would score at the maximum level of 5 points. (No partial scores.)

PERCENT OF TRANSITION-AGED PATIENTS RECEIVING SIX CORE ELEMENTS	SCORE
	1 to 5
1. Transition and Care Policy/Guide Sharing transition and care policy/guide with young adults, ages 18-26 (letter or visit)	
2. Tracking and Monitoring Tracking young adults, ages 18-26, with an individual transition flow sheet or registry	
3. Orientation to Adult Practice Sharing packet of welcome materials tailored to young adults	
4. Integration into Adult Practice Pre-visit appointment reminders for young adult patients	
5. Initial Visits Administering self-care skills assessment periodically to young adults, ages 18-26	
Updating and sharing medical summary and emergency care plan and plan of care with self-care skills assessment findings, goals and action steps	
6. Ongoing Care Contacting young adults for feedback about HCT supports received	
TOTAL DISSEMINATION SCORE	(out of 35)

*SCORING KEY

SCORE	1	2	3	4	5
Percent of transition-aged patients receiving Six Core Elements	(1-20%)	(21-40%)	(41-60%)	(61-80%)	(81-100%)

Integrating Young Adults into Adult Health Care
Six Core Elements of Health Care Transition® 3.0

© 2020 Got Transition®. Non-commercial use is permitted, but requires attribution to Got Transition for any use, copy, or adaptation.

自治体が提供するサービスとその利用状況に関する調査
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・AYA世代のがん経験者の健康アウトカムの改善および根治困難ながんと
診断されたAYA世代の患者・家族の生活の質の向上に資する研究」
(令和5～7年度、研究代表者 清水 千佳子)

対象：都道府県

用法：各都道府県の担当課へ郵送、web調査

実施期間：2024年12月中旬～2025年1月10日

回答率：87.2% (41都道府県)

未回答都道府県：宮城県、神奈川県、岐阜県、京都府、奈良県、鹿児島県

2025年2月5日現在
鈴木先生分担項目
中間解析結果 (一部)



小児・AYA支援に特化したワーキンググループもしくは協議会、部会はありますか？ (n=41)

1 .ない	31	75.6%
2 .小児支援に特化した会がある	1	2.4%
3 .AYA支援に特化した会がある	1	2.4%
4 .小児・AYA支援に特化した会がある	8	19.5%

がん対策に関する会議体（がん対策推進協議会等）及び上記のWG.部会等で第3期がん対策推進基本計画の期間（2017年度から2022年度）に議題に取り上げられたことのあるテーマを全て選んでください。(n=37,無回答4)

小児・AYA世代がん患者の医療連携	13	35.1%
がん・生殖医療	28	75.7%
小児・AYA世代がん治療後の晩期合併症・長期的健康管理・長期フォローアップ	5	13.5%
移行期医療・トランジション	2	5.4%
小児・AYA世代がん患者の終末期ケア	8	21.6%
小児・AYA世代がん患者の緩和ケア	7	18.9%
就学（小・中学校）	8	21.6%
高等教育	12	32.4%
小児・AYA世代がん患者の就労支援（新規就労）	4	10.8%
小児・AYA世代がん患者の就労支援（継続支援）	5	13.5%
ピアランスケア	22	59.5%
小児・AYA世代がん患者のピアサポート	7	18.9%
小児・AYA世代がん患者の家族支援	8	21.6%
その他	11	29.7%

[その他]

- AYA世代がん患者の在宅での療養支援
- AYA世代がん患者の相談支援
- がん対策推進計画の変更に関すること、がん登録に関すること
- がん対策全般
- 教育現場でのがん教育実施状況
- 県がん対策推進計画（第3次）策定及び進捗状況に関すること全般
- 県がん対策推進計画の進捗状況、次期計画の策定
- 埼玉県がん対策推進計画、がん登録、がん医療提供体制
- 若年がん患者在宅療養支援事業
- 項目以外に県のがん対策全体に係る議題

貴都道府県の第4期がん対策基本計画に小児・AYAがん患者支援が含まれていますか?(n=41)

1.含まれている	41	100.0%
2.今は含まれていないが、今後、含む予定	0	0.0%
3.含まれていない	0	0.0%

小児・AYA世代がんの情報を貴自治体のホームページに掲載していますか?(n=41)

1.ある	28	68.3%
2.現在、構築中	1	2.4%
3.含まれていない	0	0.0%

小児・AYAがん患者支援事業について教えてください

実施中(n=41)

妊孕性温存治療費助成	41	100.0%
定期予防接種ワクチン再接種費用助成	10	24.4%
がん・生殖医療ネットワーク	36	87.8%
AYAがん相談支援	15	36.6%
ポータルサイト	9	22.0%
移行期支援	7	17.1%
アピアランスケア	33	80.5%
補装具助成	12	29.3%
就学(小・中学校)支援	17	41.5%
高等教育支援	18	43.9%
就労支援	18	43.9%
高校生医療費助成	3	7.3%
2次がん検診費用助成	1	2.4%

今後

	n=実施していない都道府県		
妊孕性温存治療費助成	0		
定期予防接種ワクチン再接種費用助成	31	0	0.0%
がん・生殖医療ネットワーク	5	9	0.0%
AYAがん相談支援	26	9	0.0%
ポータルサイト	32	2	6.3%
移行期支援	34	1	2.9%
アピアランスケア	8	9	0.0%
補装具助成	29	1	3.4%
就学(小・中学校)支援	24	9	0.0%
高等教育支援	23	1	4.3%
就労支援	23	9	0.0%
高校生医療費助成	38	9	0.0%
2次がん検診費用助成	40	9	0.0%

がん・生殖医療ネットワークが「ある」もしくは「構築中」と回答した自治体にお伺いします。

自治体はどのような関わり方をされていますか？ (n=36)

がん・生殖医療ネットワークの事務局などを担っている (主体となっている)	15	41.7%
がん・生殖医療ネットワーク支援 (助成など) をしている	19	52.8%
無回答	2	5.6%

県内のがん診療連携拠点病院等におけるAYA支援チームの設置状況や活動内容を把握していますか？ (n=41)

1.詳細に把握している	0	0.0%
2.詳細には把握していないが、適宜情報は得ている	24	58.5%
3.把握していない	16	39.0%
無回答	1	2.4%

県内のがん診療連携拠点病院等におけるAYA支援チームの設置や人材育成、病院間の連携体制の構築に向けて何らかの支援や助成を行っていますか？(n=41)

1.行っている	5	12.2%
2.行っていない	31	75.6%
無回答	5	12.2%

県内のAYAがん患者の医療と支援について、がん診療連携拠点病院及び非拠点病院間で何らかの連携体制が構築されていますか？ (n=41)

1.連携体制がある	17	41.5%
2.連携体制はない	19	46.3%
無回答	5	12.2%

持続可能性のある仕組みとしてくために、国・都道府県が果たすべき役割は？

予定している成果物

- 政策提言

- 小児・AYA世代がん経験者の長期的健康管理とその支援に関する政策提言
(デルファイ・コンセンサス)

➔ **全体としてどんなグランドデザインを描くか？**

地域の実情に応じて構築することを想定した共通部分と可変部分

- 医療者向けCCS移行支援の冊子

- CCSの成人移行の課題
- 好事例・移行支援モデル
- 望ましい移行支援体制
- 移行支援ツール（移行ポリシー、情報共有テンプレート）
- 移行評価尺度

本会議のねらい

1. 長期フォローアップと移行期支援の概念の整理
2. 各研究班の取り組みと成果の紹介
3. 小児・AYA世代がん経験者の長期的健康管理とその支援のあり方に関するコンセンサス形成のための課題の整理

厚生労働科学研究費補助金 疾病・障害対策研究分野 がん対策推進総合研究
「小児・AYA世代のがん経験者の健康アウトカムの改善および
根治困難ながんと診断されたAYA世代の患者・家族の生活の質の向上に資する研究（23EA1017）」
（研究代表者 清水千佳子）

小児・AYA世代がん経験者の長期的健康管理とその支援のあり 方に関する政策提言：デルファイ法によるコンセンサス形成

A Delphi Consensus Study on Long-term Health Management and Support
for Childhood Cancer Survivors (CCS) & AYA Cancer Survivors
-Towards Generation of Policy Recommendations

研究の背景： 小児・AYA世代がん経験者の長期的健康管理の課題

CCS/AYA-CS共通

- 晩期合併症のリスクが多岐にわたり、患者ごとにリスクが異なる
- 晩期合併症の医学的管理はがん治療医が最適とは限らない
- 各種ガイドラインの整合性がとれていない
- 複数診療科の診療情報が一元管理されていない
- 患者が移動する（進学、就職、転勤など）
- 医療に関わる経済的負担

CCS特有の問題

- CCSの健康の問題に関する成人診療の認識/知識/経験が不足
- 成人診療側の「受け皿」が明確でない
- 心理社会的状況に関する移行が不十分

研究の目的

- 小児・AYA世代がん経験者の長期的健康管理とその支援のあり方に関する政策提言のコンセンサス形成

研究手法 (Delphi法)

<Delphi法>

- 特定の分野に関する専門家の意見を収集・統合し、合意（コンセンサス）を形成するための手法
- **反復的な質問票（ラウンド）**を通じて、参加者が自身の意見を再評価するプロセスが特徴
- 専門家の意見を収集することによって意思決定を支援するツールとして広く使用されている

<特徴>

匿名性の確保：グループ内の階層的影響や偏りを避け、公平な意見収集が可能

包括的かつ系統的な意見収集：構造化された手法により、包括的で体系的な意見収集が可能であり
参加者全員の意見が公平に反映されやすい

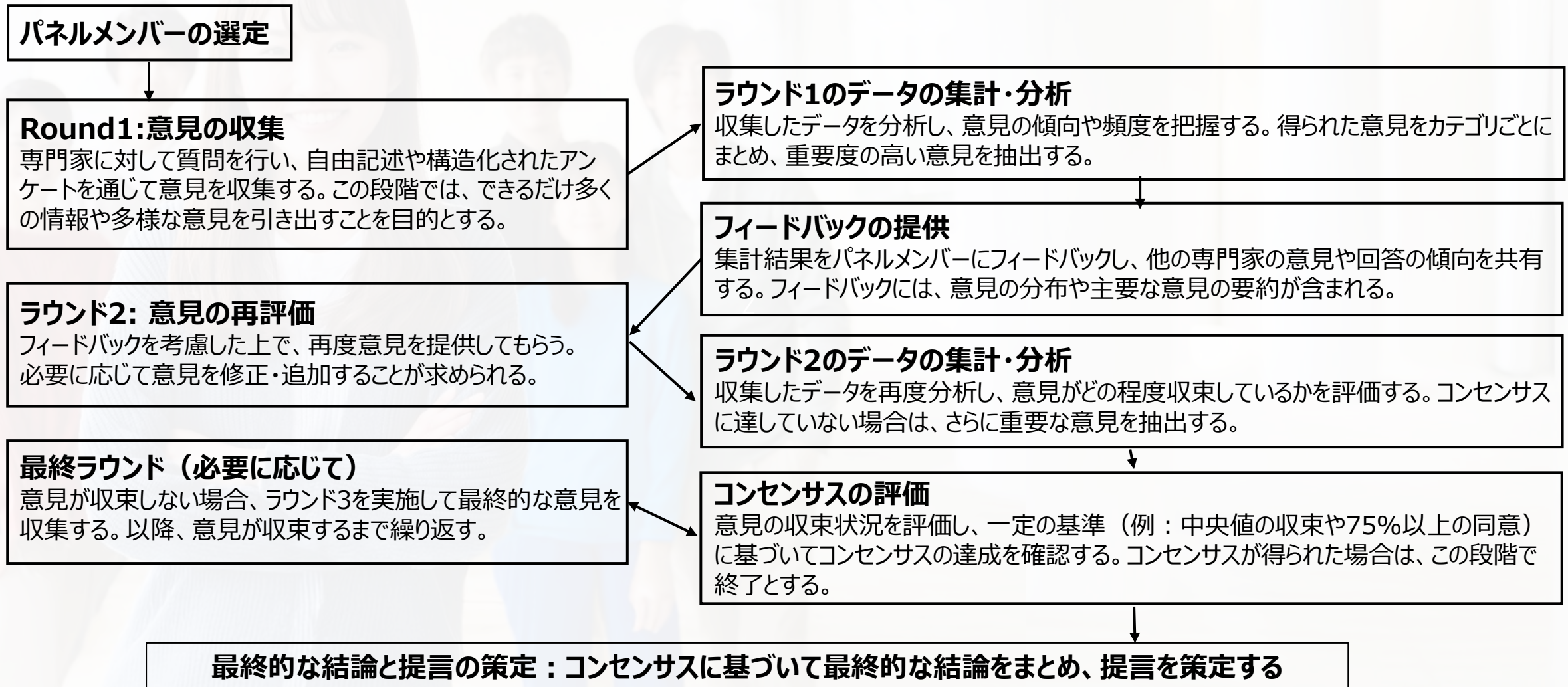
反復的なプロセス：意見収集の複数ラウンドを通じて、参加者が他の意見を考慮しながら自身の意見を
再評価することで、意見の収束を目指す

<留意点>

専門家の意見を収束させて**合意を形成することが目的**であり

最終的なコンセンサスは、**必ずしも真実や決定的な答えを提供するものではない**

研究の流れ (ラウンドごとの概要)



パネルメンバーの選定

医師	小児腫瘍専門医、小児血液・腫瘍科医	治療後の合併症リスクや医学的フォローアップの重要性
	小児・成人がん専門医 (脳外科・整形外科・眼科)	治療後の合併症リスクや成人期以降のがんサバイバーのフォローアップ
	成人がん治療医 (腫瘍外科、腫瘍内科、血液・移植)	成人期以降のがんサバイバーのフォローアップ
	プライマリケア医・家庭医 (学会、医師会)	全体的な健康管理や予防医療の視点
	内分泌科医 (小児、成人)	内分泌異常の管理
	循環器科医 (小児、成人)	放射線治療や化学療法による心血管系への影響
	生殖医療 産婦人科、泌尿器科	性腺機能や妊孕性、ウィメンズヘルス/メンズヘルスの観点
	腎臓内科医	腎障害
	遺伝専門医	遺伝性腫瘍
心理・社会的支援	小児看護師	治療後の合併症リスクや医学的フォローアップの重要性
	成人看護師	治療後の合併症リスクや成人期以降のがんサバイバーのフォローアップ
	SW	社会的支援、経済的・教育的な問題への対応
	認定遺伝カウンセラー	遺伝性腫瘍
	心理士	精神的サポート、高次機能障害
リハビリ・生活支援	理学療法士、作業療法士など	身体的リハビリテーション
	栄養士	長期的な健康維持のための栄養指導
	教育関係者 (スクールカウンセラー等)	教育現場での適応や支援体制
患者会	患者会代表者 (CCS/CCSの親 AYA世代、遺伝性腫瘍)	
がん対策の評価に関わる人?	がん登録、がん拠点	

尺度について

リッカート尺度：コンセンサス形成には**5または7段階が推奨**される

- **5段階リッカート尺度**：一般的な例：「強く不同意」「不同意」「どちらでもない」「同意」「強く同意」
中央に「どちらでもない」などの中立的な選択肢がある。記述が簡潔で理解しやすい。
- **7段階リッカート尺度**：一般的な例：「強く不同意」「中程度に不同意」「やや不同意」「どちらでもない」「やや同意」
「中程度に同意」「強く同意」
意見の細かいニュアンスを捉えやすい。回答者が選択肢の違いを区別しやすく、より正確な意見を引き出せる可能性がある。
- **9段階リッカート尺度**：一般的な例：「1：強く不同意」～「9：強く同意」
細かい違いを表現できるため、詳細な分析が可能。回答者にとって選択肢が多すぎて混乱することがある。
- **奇数尺度の利点**：中立的な選択肢を提供できる（回答者が「どちらとも言えない」という意見を選択できるため、無理に意見を求められない） 正確な意見の表現が可能（回答者が極端な意見を避ける「中央傾向バイアス」があるが、より本音に近い意見を収集できることが多い）

コンセンサスの基準について

コンセンサスの定義：事前に決めておく (厳密な基準が必要な場合 → 標準偏差や四分位範囲を使う

実用的な基準を求める場合 → 75~80%以上の合意を目安にする)

- **パーセンテージ基準**：75%以上の参加者が「同意 (Agree) 」または「強く同意 (Strongly Agree) 」と回答 or 80%以上の参加者が一定範囲のスコア (例えば7~9のリッカート尺度) を選択 → コンセンサス成立
適用場面: 臨床ガイドラインや診断基準の策定、医療・教育・政策決定に関する合意形成
メリット: 明確で理解しやすい・研究分野によって適切な閾値 (70~90%) を選択できる。
デメリット: 基準を高くしすぎるとコンセンサスが得られにくくなる。多数派の意見が優先され、少数意見が排除される可能性がある
- **中央値・平均値**: 中央値が7以上 (9段階尺度) → 高いコンセンサス or 標準偏差が1.5以下 → 意見が収束している
適用場面: 意見が分かれる可能性の高いテーマ (例: 新しい治療法の優先順位)、専門家の合意形成が重要な研究
メリット: 回答者の極端な意見の影響を受けにくい。統計的に明確な指標として利用できる
デメリット: 解釈に専門的な知識が必要・一部の回答者の意見が無視される可能性がある
- **標準偏差・四分位範囲**：標準偏差 (SD) が1.0以下 → 意見の収束度が高い or 四分位範囲 (IQR) が1以下 → 多くの回答が狭い範囲に集中している
適用場面: 参加者の意見の分布を詳細に分析したい場合。統計的に厳密なコンセンサスを求める場合
メリット: 数値的に明確な基準を設定できる・統計的な一貫性を保てる
デメリット: 計算が必要で、研究者の統計的な知識が求められる・意見の分布が非対称の場合に適用しにくい
- **回答の安定性**：2回目と3回目のラウンドで中央値の変動が ± 0.5 以内 → コンセンサス成立 or 80%以上の回答者が前回と同じ回答を選択 → 意見が安定
適用場面: 回答の変動が激しいテーマ (例: 新しい技術の導入) 意見の収束を重要視する場合
メリット: 参加者の意見が時間とともに安定していることを確認できる。直感的に理解しやすい
デメリット: コンセンサスの閾値を明確に設定しにくい・ラウンド数が増えると回答者の離脱リスクが高まる

ラウンド1の詳細

- 大項目は5-10項目、サブ項目を各4-5項目＋その他（自由記述）

例)

- 大項目：CCSの成人診療における移行支援体制として必要な枠組み

サブ項目

- ① CCSの成人診療における移行支援には、移行ポリシーを提示することが必要である
- ② CCSの成人診療における移行支援では、リスクに応じたケアプランが小児科から提示される必要がある
- ③ CCSの成人診療における移行支援には、AYA支援に関わる多職種チームの関わりが必要である。
- ④ CCSの成人医療における移行支援には、成人診療科へのトリアージや地域医療との連携を支援する窓口が必要である
- ④ その他（自由記述）

- 最後に完全自由記述を設ける

「CCSの成人診療における移行支援について、特に重要だと思うことを自由に記述してください」

ラウンド2, 3の概要

- フィードバックの方法
- 最終的な合意形成の流れ

研究の成果物

- どんな提言を出すか (参考:「先天性心疾患の成人への移行医療に関する提言」)
- 最終的なアウトプット (成果物? 制作提言? ガイドライン? 学会発表? 論文?)

今後のTo Do

2月中	大項目案の作成	清水
3月1日	Delphi法調査の共有 大項目のコンセンサス	班会議
3月中旬まで	パネル剪定と依頼	清水・樋口
3月中旬まで	Round1作成	樋口
4月1日-22日	Round1開始(3week) リマインド：1週間前、2-3日前	樋口
4月22日-	Round1集計・分析 Round 2 準備	樋口 清水
5月20日-	Round2開始 (収束状況によって2週間か3週間かは決める)	
7月には終了？ 8月には提言？		

参考文献

Drumm, S., Bradley, C., & Moriarty, F. (2022). *'More of an art than a science'? The development, design and mechanics of the Delphi Technique*. *Research in Social and Administrative Pharmacy*, 18(1), 2230-2236.

Keeney, S., Hasson, F., & McKenna, H.(2011). *The Delphi Technique in Nursing and Health Research*. Wiley.

小児・AYA世代がん経験者の長期的健康管理とその支援のあり方に関する政策提言（デルファイ大項目たたき台）

1. 成人CCSとAYA世代の長期的健康管理について
 - 望ましい診療体制
 - 望ましい相談体制
 - 望ましい健康情報の管理のあり方
 - 診療ガイドラインについて
 - がん対策上のアウトカムの指標について
2. CCSの成人診療への移行を促進する体制について
 - 望ましい移行プロセスについて
 - 望ましい小児期の移行準備（これまでの取り組みに加えて）
 - 成人診療における望ましい移行支援体制
 - 健康管理の自立の評価指標
 - 移行支援の評価指標
3. その他取り組むべき課題
 - 移行支援/長期的健康管理に関わる人材の育成
 - 移行支援/長期的健康管理の取り組みのインセンティブ
 - 既存の制度の活用
 - 領域横断的な施策
 - 当事者の経済的負担軽減に向けた取り組み