

# 小児がん経験者の全国ネットワークから 社会に伝えたいこと



北里大学病 危機管理部感染管理室  
小松 敏彰

## 本日の内容

- ▶ 病気になった頃の紹介
- ▶ 小児がんについて概略
- ▶ 経験者会について



# 小学校3年生で起きた事

- 5月 カッターで手を切る



- 7月 誕生日の日に交通事故



- 9月 小児がん（悪性リンパ腫）で入院



## 当時の状況

- 遠足終了後、カバンを下した際に気が付く



- リンパ腺の腫れた原因が分からず 生検

- 大学病院へ入院（音楽コンクール直前）



# 入院時

- 病名は知らせておらず、リンパ腺の腫れを治す
- 入院期間は、2ヶ月

意外と入院期間は短い！！

音楽コンクールの日には体調がよければ出れるらしい



➔ 2ヶ月終了後に、後1年かかるとの宣告

# 闘病中は・・・

- 髪の毛が抜ける
- 大量のステロイドの投与で顔のむくみ
- 食欲はあるけど、口内炎がすごい
- 吐き気



- 便秘

普通の生活が送れている事が幸せ  
体が辛いと他の事は考えてられない

⇒考え方を変えると、悩みがある方が幸せなのかも

# 治療中に起こる変化

➤ 特定の食べ物が嫌いに・・・



➤ 特定の店が嫌いに・・・



➤ 特定の色が嫌いに・・・

(例：赤・黄色)



# 当時の病院の状況

- 小児科は外科と内科に分かれていた
- 外科は、テレビが病室に**置けない**が食事の持ち込み**自由**
- 内科は、テレビが病室に**置ける**が食事の持ち込み**制限**
- 入院当初は、個室のため自由



## 辛かった事・・・

➤ 点滴の失敗・・・



➤ 腰椎穿刺・骨髄穿刺・・・



先生が処置室で話があるみたいだよ

➤ 仲間の死・・・



## 退院後も・・・

➤ 退院日に祖父の死

➤ 体力の低下・・・



➤ 学力の低下・・・

➤ 容姿の指摘・・・



# 本日の内容

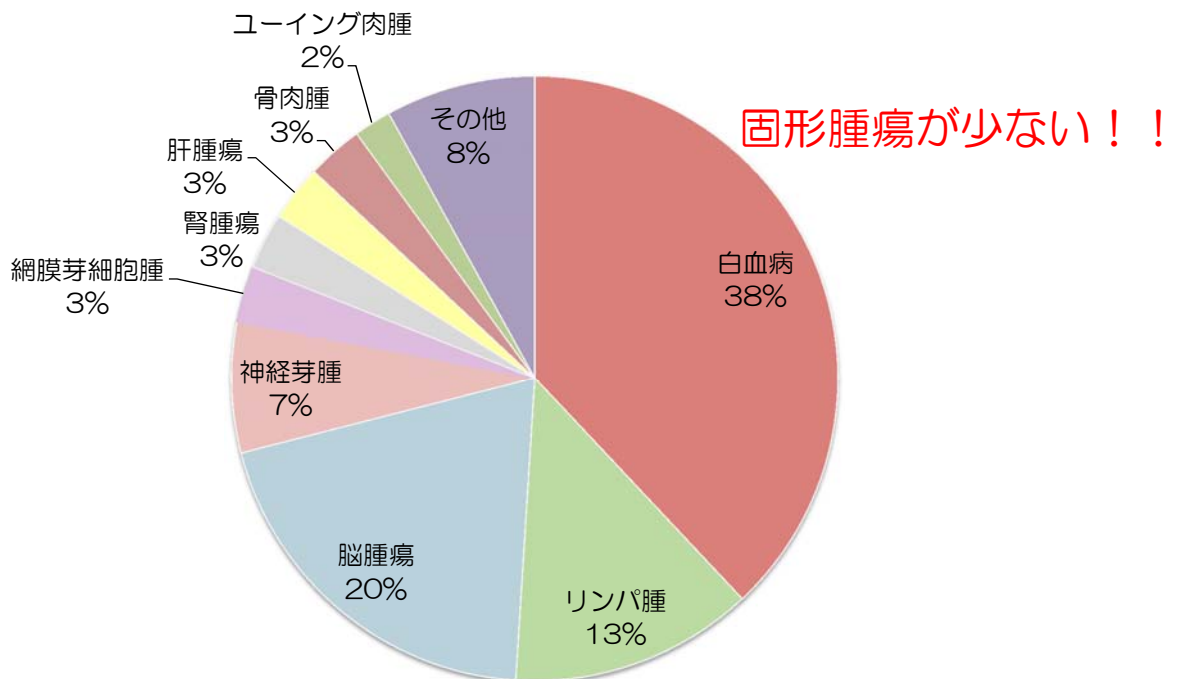
➤ 病気になった頃の紹介

➤ 小児がんについて概略

➤ 経験者会について



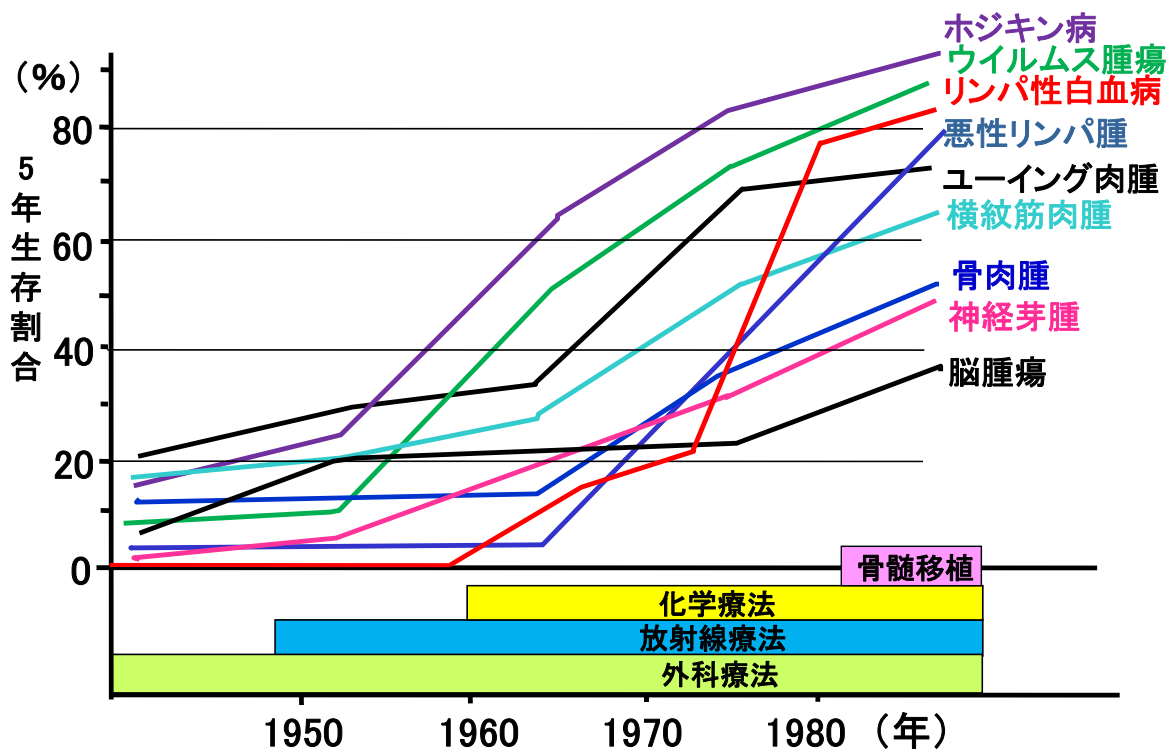
## 小児がんの疫学



# 薬の開発の進歩

年代	1940	1950	1960	1970	1980	1990	2000
抗がん剤	ナイトロジエンマスタード	ビンブラスチン 5FU メトトレキサート	6MP シクロホスファミド ドキルビシン ビンクリスチン	シスプラチン カルボプラチン	イトホシド	irinotecan パクリタキセル	リツキシマブ イマチニブ
支持療法						カイトリル ナイトロジソ グラソ	
感染症 治療予防				バクタミン		イトラコナゾール バソマイシン メロペネム	ミカファンギン

# 小児がんの疫学



# 小児がん経験者の現状

- 70%以上の小児がん患者が治る時代
- 5万人以上の小児がん経験者がいる
- 成人の600人～1000人に一人が経験者



## 晩期合併症について

- 小児がんの治療を終了して、治癒したとみられる経験者の中に、小児がんの**治療の直接的または間接的な影響**によって生じたと考えられる合併症がみられることがある。これを「**晩期合併症(長期的影響)**」と呼ぶ。
- 晩期合併症の多くは、抗がん剤の種類と総投与量、放射線の照射部位と総量、手術等に関係するため、治療担当医は**再発のリスクと晩期合併症への影響**などを天秤にかけながら、治療を計画するべきであるが、**まだ判らないことが多い**のが現状である。



# 晩期合併症の種類

## 成長・発達への影響

身長伸び  
骨格・筋・軟部組織  
知能・認知力  
心理的・社会的成熟  
性的成熟

## 臓器機能への影響

心機能  
呼吸機能  
腎機能  
内分泌機能  
消化管機能  
視力・聴力

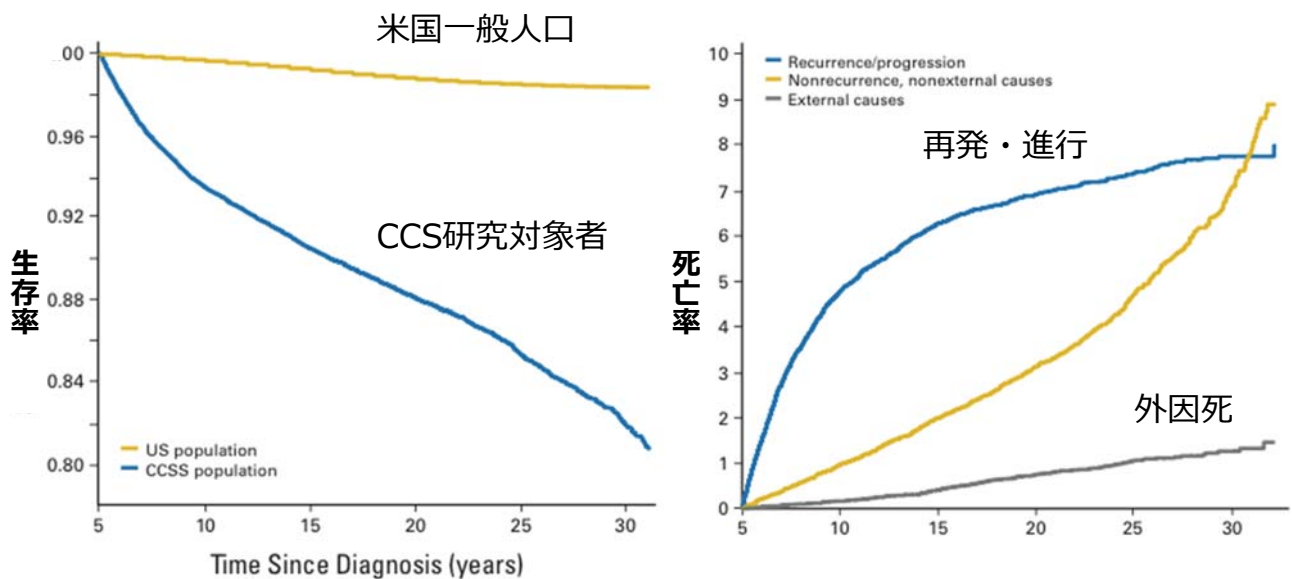
## 生殖機能への影響

妊娠可能か  
子孫への影響？

## 二次がん

良性腫瘍  
悪性腫瘍

# 小児がん長期予後



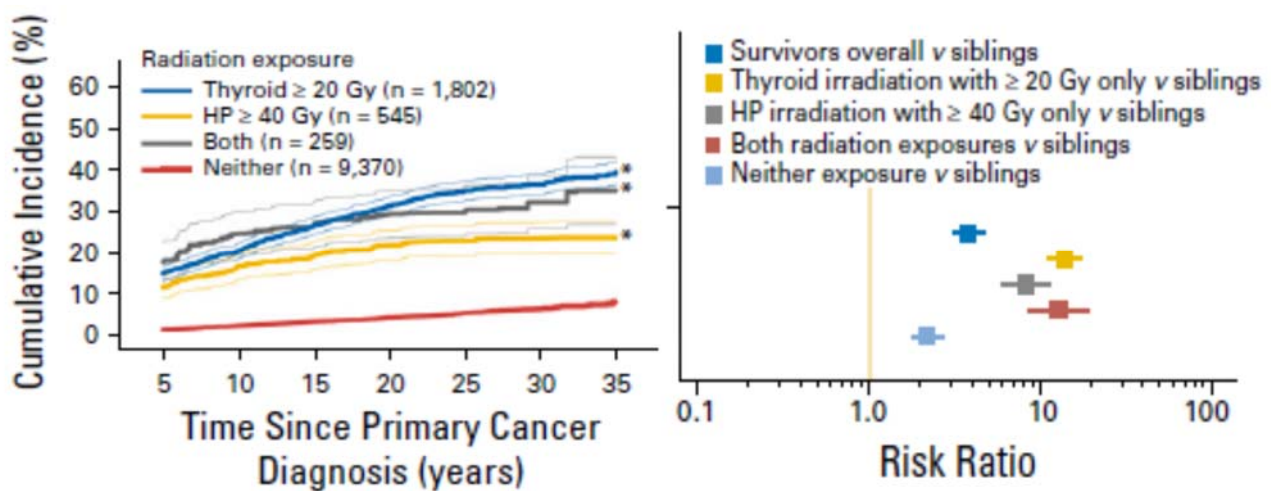
# どのくらいリスクがあるのか

**Table 3. Relative Risk of Selected Severe (Grade 3) or Life-Threatening or Disabling (Grade 4) Health Conditions among Cancer Survivors, as Compared with Siblings.**

Condition	Survivors (N=10,397)	Siblings (N=3034)	Relative Risk (95% CI)
	percent		
Major joint replacement*	1.61	0.03	54.0 (7.6–386.3)
Congestive heart failure	1.24	0.10	15.1 (4.8–47.9)
Second malignant neoplasm†	2.38	0.33	14.8 (7.2–30.4)
Cognitive dysfunction, severe	0.65	0.10	10.5 (2.6–43.0)
Coronary artery disease	1.11	0.20	10.4 (4.1–25.9)
Cerebrovascular accident	1.56	0.20	9.3 (4.1–21.2)
Renal failure or dialysis	0.52	0.07	8.9 (2.2–36.6)
Hearing loss not corrected by aid	1.96	0.36	6.3 (3.3–11.8)
Legally blind or loss of an eye	2.92	0.69	5.8 (3.5–9.5)
Ovarian failure‡	2.79	0.99	3.5 (2.7–5.2)

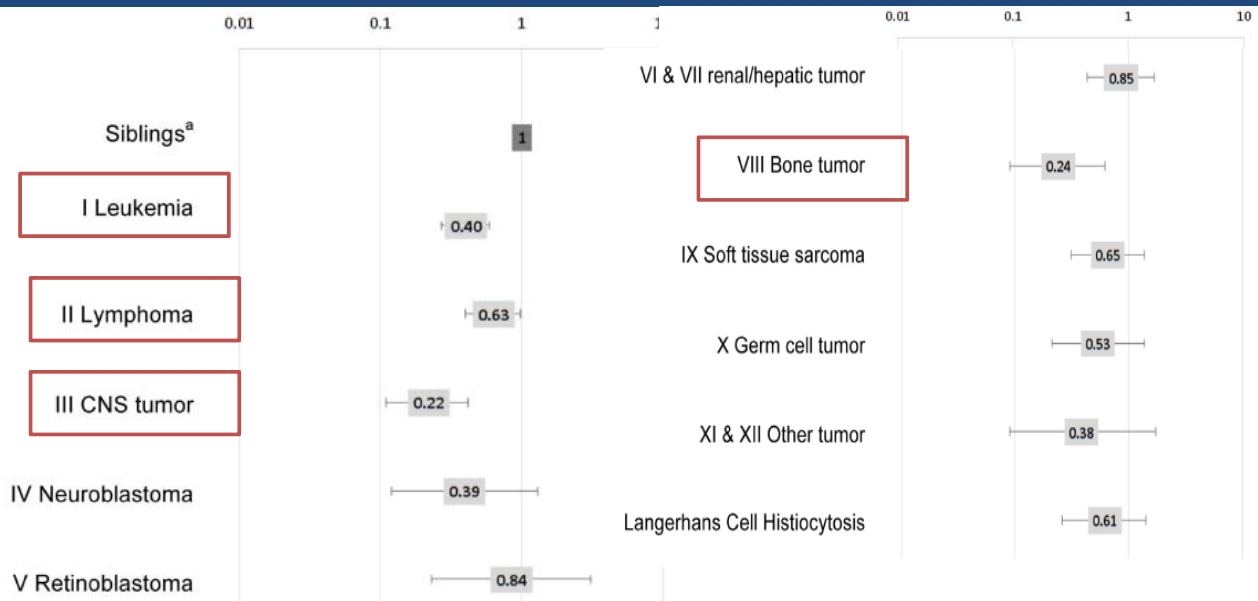
Oeffinger KC et al. *N Engl J Med.* 2006 Oct 12;355(15):1572-82.

# 甲状腺の障害について



甲状腺の障害は年々上昇し、放射線を20Gy以上照射されているとリスクが上昇

# 収入面について



小児がん経験者は、兄弟児と比較して月給 4500スイスフラン (500万円) 以上の人はい少ない。がんの種類によっても影響する

Wengenroth L et al PLoS One. 2016 May 23;11(5):e0155546

## 本日の内容

➤ 病気になった頃の紹介

➤ 小児がんについて概略

➤ 経験者会について

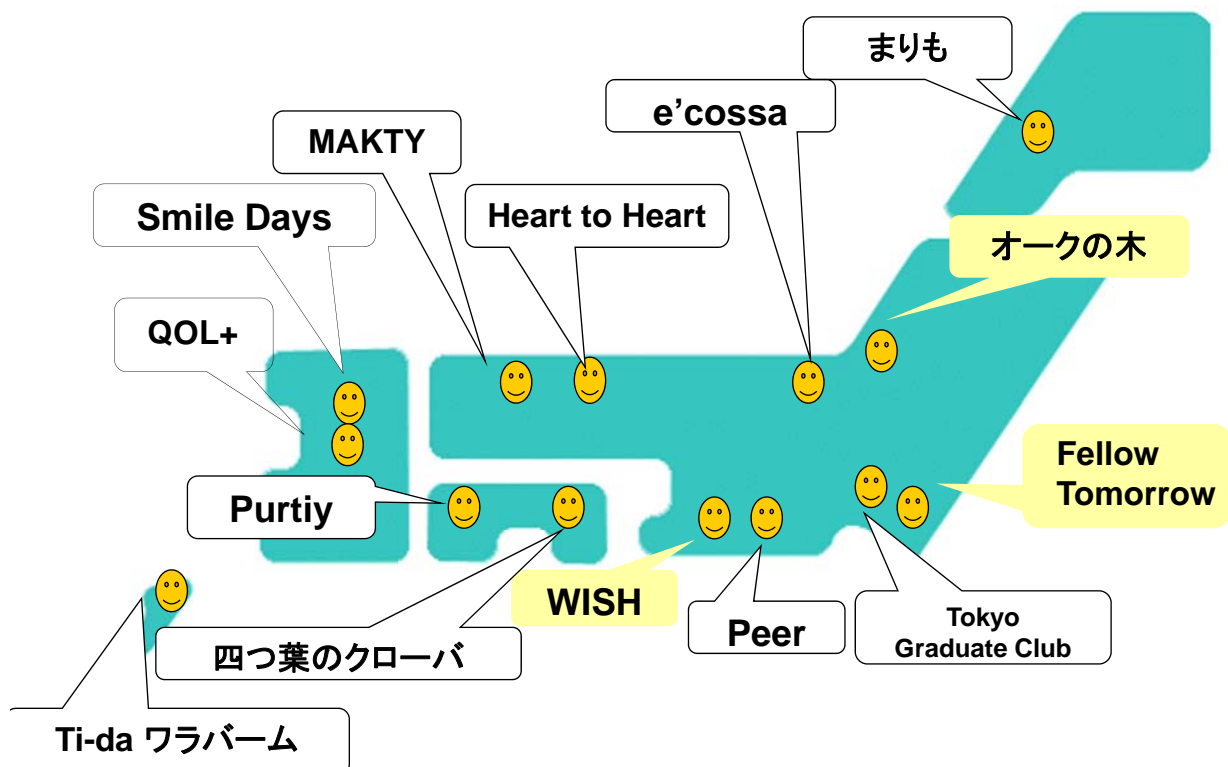


# Fellow Tomorrowとの出会い

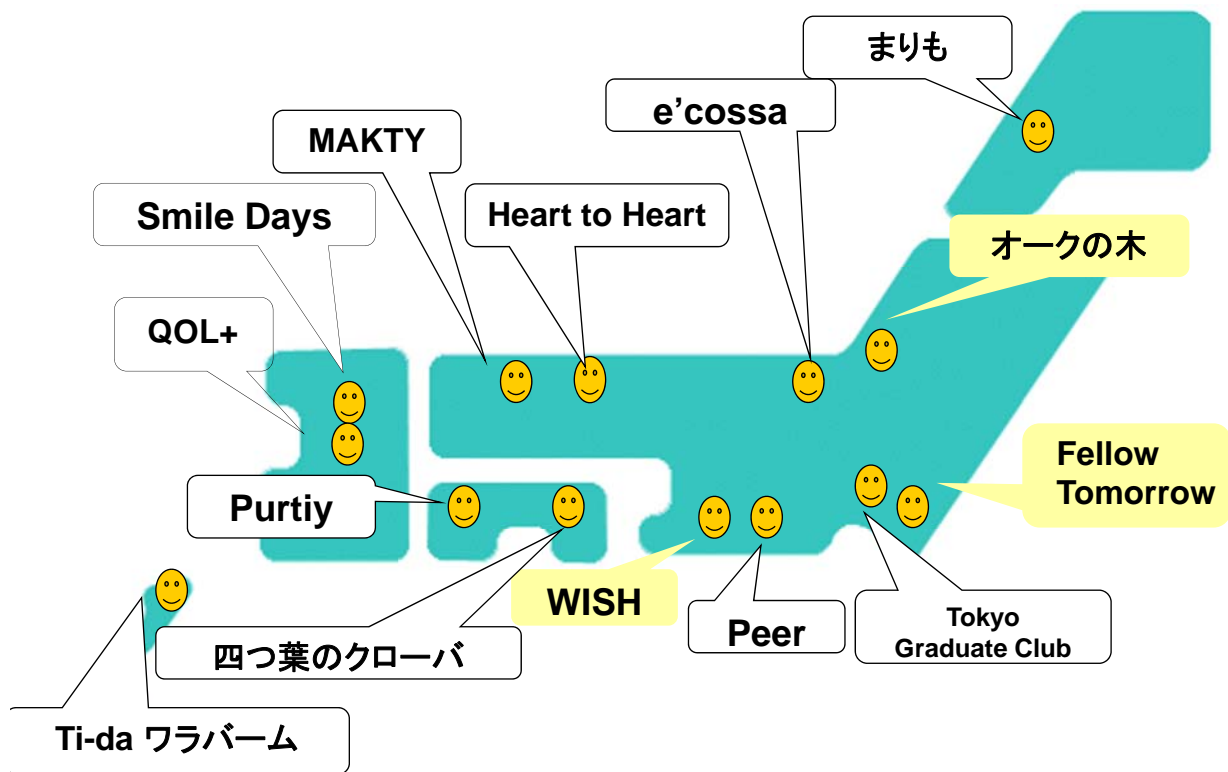
- ▶ 1993年にがんの子どもを守る会支援の元に来た経験者会
- ▶ 仲間（Fellow）と共に明日（Tomorrow）を築き上げていこうという願いで名づけられた
- ▶ 年5回程度集まっている



## 他の会との交流



## 他の会との交流



## 楽しむ以外にも きちんと考えてます

- 定期的な通院が必要
- 有給が取りにくい
- 計算ができない
- 給料面に影響する
- 障害者手帳あった方が就職しやすい

- 休日診療
- 健康増進プログラム
- 医療費の補助の充実
- 晩期障害者手帳？



# 全国の経験者が集まれる場所の提供

➤ 各地の経験者会の悩みが契機

➤ 2014年2月～ 経験者6名から発起人

## 小児がん経験者ネットワーク シェイクハンズ!



“<http://shakehands-ccsn.net/>”

# 社会への訴え

新聞での掲載

医療雑誌での掲載

東京 TOKYO TokyoShinichi.co.jp

とうきょう支局  
〒100-8051  
千代田区一ツ橋  
1の1  
☎03-3213-9701  
☎03-3212-5186

購読・配達先  
フリーダイヤル  
0120-468-012  
(8～21時)

広告・折込は  
朝日広告社  
☎03-3213-3721  
朝日折込  
☎03-3208-8011

小児がんの悩み共有  
千代田で集い 全国の経験者ら交流

江東区の高校1年、3歳で検校筋肉腫にな  
高田陽さん(18)は、3歳で検校筋肉腫にな  
り、その後、小児がん経験者ネットワー  
ク「シェイクハンズ」が  
11日、千代田区一ツ橋  
1の毎日ホールで集い  
を開き、全国から訪れ  
た10～50代の38人が体  
験や悩みを共有した。  
参加者は別室のこ  
と、授業などの影響が  
治療後に出る「晩期合  
併症」、就職や結婚で  
の心配、病を隠して得  
られたものについて話  
し合った。また国立国  
際医療研究センター小  
児科医の七野浩之さん  
が、副作用の少ない治  
療を模索する努力など  
について講演した。

【林田七恵】

小児がん経験者ネットワーク シェイクハンズ!の紹介  
小児がんの晩期合併症と就労問題について—経験者の立場から—

松野江梨、小松敏彰、 列本大輔、 加藤達希、 大塚真恵、 井本主祐

1) 小児がん経験者ネットワーク シェイクハンズ! 2) NPO法人にこま丸九州 3) 北里大学病院薬剤部

はじめに  
小児がんは、治療法の進歩により80%前後が治癒し、それに伴い多くの小児がん経験者が存在すると言われている<sup>1)</sup>。米国においては、30万人近くの小児がん経験者が存在し、成人の350人～600人に一人が小児がん経験者と報告されている<sup>2)</sup>。本邦においては、米国のように推定的調査は行われていないが、成人の600人～1,000人に一人が小児がん経験者と報告されている<sup>3)</sup>。小児がんは治療終了後も、成長障害や性腺機能障害などの内分泌障害や心機能障害などの晩期合併症に苦しむことも少なくない<sup>4)</sup>。さらに、社会においても小児がん経験者であるという事が就労時に影響を及ぼすとの報告もある<sup>5)</sup>。そのような背景もあり、国も小児がん対策に動き出している。しかし依然、大人のがんと比較し、小児がん経験者に対する社会の認知度は低く、十分な環境が整っているとは言えない。そのため、我々は(小児がん経験者)、経験者自身が抱える諸問題を少しでも社会へ伝

て3014年2月にシェイクハンズ1を立ち上げた。役割としては、小児がん経験者が集まる場所を提供することである。集まりを通して、上記でも紹介した通り、小児がん経験者自身の思いを社会や医療従事者に発信することを目的としている。

開催の頻度と内容について  
開催の頻度は、原則年2回とし、時期は、9月と2月とする。今年度は2月と9月に行った。これまでの2回の開催では、参加者は延べ60名前後の経験者が参加した。内容は、医師から小児がん治療の現状や晩期合併症などをテーマに講演をして頂き、その後、経験者の抱える問題についてグループディスカッションを行い、各グループの発表後議論する形式を取った。今回は、2015年2月の集まりで話し合われた「小児がん経験者の晩期合併症と就労について」を紹介する。

晩期合併症について  
晩期合併症で現在も苦しんでいる経験者は27名

# Take home Message

➤小児がんは治る時代になってきている

➤治療終了後も経験者は多くの悩みを抱えている

➤晩期合併症で苦しんでいる経験者に優しい社会作りが必要

