



小児がん経験者を支援するハートリンク

# ハートリンク通信

## 第 12 号

2023 年 11 月発行

### ハートリンク

新潟県新潟市中央区長潟 3 丁目 15-9

TEL 025-282-7243 FAX 025-282-7246

E-mail info@hartlink.net

東京事務所 TEL 03-6802-7702

共済事故センター 0120-957-931(フリーダイヤル)

U R L : <http://hartlink.net/>

### ご挨拶

2023年6月よりハートリンク共済ならびに認定NPO法人ハートリンクワーキングプロジェクトの理事長に就任いたしました。

正しい診断と、新しい薬剤や免疫療法の改善などで、およそ80%の小児がん患者さんに治癒が期待できるようになってきました。治療を終了した小児がん経験者は毎年2000人程度増え続けています。社会人として自立するために、お互いを助け合う互助会のハートリンク共済や就労困難の方々の就労支援活動はますます重要性を増していると考えます。

ハートリンクは2005年6月に設立され、「ハートリンク共済」による保障制度を開始しました。現在、全国47都道府県のご加入して頂いている皆様に入院給付金などを還元できる機会も増えており、本来目標としていた役割が果たせているのではないかと考えています。新たに切迫流産に対して、入院給付金を支払うことができました。

今後とも理事会・総会で内容を改正し、より一層質の高い保障を提供することができるよう努力して参ります。

また、入院給付金の支払いを基に、小児がん経験者の晩期合併症の発生や再発・二次がん等の発症内容や発症時期をデータ化することも出来ました。今後のフォローアップの研究に役に立つよう検討いたします。

認定NPO法人ハートリンクワーキングプロジェクトは、小児がん経験者の自立を目的とした就労支援活動として2011年10月NPO法人を設立し2015年認定NPOを取得しました。障害者手帳を持たず就労に苦労している小児がん経験者に対して、職業訓練や資格取得等をして頂き、社会に送り出す当会の就労支援活動は、本当に小さな一歩ではありますが、これまで10名の経験者を一般企業へ送り出すことができました。今後このような自立支援事業が全国に広がっていくことを望み、心から社会の役に立ちたいと強く考えている小児がん経験者が一人でも多く自立できる豊かな社会になることを願っています。

皆様の温かいご支援をお願いいたします。

ハートリンク共済・認定NPO法人ハートリンクワーキングプロジェクト  
理事長 松本 公一 (国立成育医療研究センター小児がんセンター長)

### ハートリンク共済

**ハートリンク共済は安心・安全な共済です。がんを含め、全ての病気やけがに支払われています。**

○「ハートリンク共済」は、加入者データを基に少しずつより良いものに改善しています。

- ・2010年「本人プラン」加入年齢は15歳以上を12歳以上に引き下げました。
- ・2011年「本人プラン」をホルモン剤等の補助療法は投薬があっても加入可能になりました。
- ・2013年「本人プラン」お一人様一口まで加入可能でしたが二口加入が可能になりました。
- ・2015年10月より「本人プラン」の入院見舞金が1日5,000円から1日7,000円に引き上げられました。
- ・2015年10月より「本人プラン」には手術給付金がつけられました。
- ・2018年3月より「本人プラン」に切迫流産の入院給付金が支払われるようになりました。
- ・2023年5月 加入者様の入院・手術の支払いを基に、晩期合併症や二次がん・再発の情報もデータ化されました。

当会は、会員様のデータをもとに加入者様の声にも少しでも対応できるよう日々研究をしています。

小児がん支援自動販売機を通じての寄付をはじめ皆様のご支援でこの事業活動は成り立っています。  
今後とも温かいご支援を宜しくお願い申し上げます。

【ハートリンク共済】

2022年度 収支計算書(2022.4.1~2023.3.31)

科 目	決 算 額
(収入の部)	
共済掛金等	
共済掛金収入	19,198,500
再共済金回収高	2,628,800
責任準備金戻入額	237,578
支払備金戻入額	134,501
雑収入	
寄付金	148,344
利息	1,279
収入金合計	22,349,002
(支出の部)	
保険金等支払金	
共済給付金	3,860,000
再共済掛金	6,579,517
保険契約準備金	
責任準備金繰入額	234,063
支払備金繰入額	134,375
事業費	
広告宣伝費	220,000
消耗品	101,020
給料	843,000
賃借料	89,950
事務消耗品費	112,444
旅費交通費	401,104
支払手数料	187,310
通信費	299,809
家賃	480,000
業務委託手数料	3,065,835
支払報酬	200,000
寄付金	0
雑費	91,274
支出合計	16,899,701
当期収支差額	5,449,301
期首剰余金	49,246,183
期末剰余金	54,695,484

【認定NPO法人ハートリンクワーキングプロジェクト】

2022年度 活動計算書(2022.4.1~2023.3.31)

科 目	金 額
経常収益	
受取会費	
正会員A受取会費	204,000
正会員B受取会費	324,000
賛助会員受取会費	471,000
法人会員受取会費	720,000
補助金収入 助成金	801,844
受取寄付金	
受取寄付金	4,655,198
募金収入	137,347
自販機収入	2,100,973
事業収益 ハートリンク喫茶売上	2,423,600
業務委託費(新潟日報社)	1,056,000
その他収益 受取利息	499
雑収入	16,725
経常収益計	12,911,186
経常費用	
事業費 人件費	
給料手当	5,710,386
法定福利費	637,914
福利厚生費	13,219
通勤費	251,160
事業費 その他経費	
売上原価	312,533
減価償却費	0
消耗品費	45,672
水道光熱費	41,800
租税公課	70,000
地代家賃	547,008
支払手数料	29,081
助成金支出	2,500,000
その他事業費	1,060,168
雑費	6,220
事業費計	11,225,161
管理費 その他経費	
会議費	1,266
広告宣伝費	10,066
旅費交通費	103,800
通信費	73,633
消耗品費	663,850
支払手数料	29,243
支払報酬(税理士)	100,000
雑費	32,274
管理費計	1,014,132
経常費用計	12,239,293
当期正味財産増減額	671,893
前期繰越正味財産額	64,164,479
次期繰越正味財産額	64,836,372

イラスト エイキミナコ  
絵本作家 小児がん経験者





## 第 65 回日本小児血液・がん学会学術集会

第 65 回日本小児血液・がん学会学術集会、第 21 回日本小児がん看護学会学術集会が 9 月 29 日から三日間、札幌で開催されました。解説講演として 40 分間、当会林が多くの医療関係者にお話させていただき、就労支援の成果等含め晩期合併症があるサバイバーの社会的自立の重要性を伝えました。



## 寄付をいただいた個人・企業・団体様 (2022.4.1~2023.3.31)

壱番様/イオンリテール様/イワコンハウス新潟様/越南会五日町病院様/MDRT Foundation-Japan 様/enn様/ケンユウ様  
ゴールドリボンウォーキング実行委員会様/コカ・コーラボトラーズジャパン様/清水泌尿器科内科医院様/ JA バンク新潟様  
食育アトリエ様/すどう小児クリニック様/総合タップ様/ソニックソリューションズ様/大和土建工業様/高橋組様/ TOKIO 様  
新潟総合警備保障様/新潟第一興商様/新潟日報社様/新潟日報メディアネット様/新潟フジカラー様/日野屋玩具店様  
マルタクリエイティブ様/小児がんチャリティーコンペ参加者様(春・秋)

相場宏子様/青柳敏子様/秋本俊哉様/五十嵐由利子様/池田正樹様/井田孔明様/市原健昌様/市原亮様/井出隆一様  
伊藤末志様/梅津雅之様/大倉正寿様/岡田禮子様/岡村純様/小川晋市様/奥田ひとみ様/奥寺洋子様/小田敏三様  
小田尚子様/小野久美子様/小俣智子様/織原芳晴様/梶山祥子様/片桐加代子様/金子文江様/河辺哲子様  
河本さとみ様/木村徹様/木村哲郎様/ 桐生朋幸様/桐生尚実様/黒木美恵子様/児島則隆様/小林公則様/小林啓一様  
小林直樹様/小林美弥子様/小林瑠美子様/小松利雄様/近藤千津子様/近藤博子様/笹崎義博様/佐藤幸治様  
佐藤輝代様/佐藤申子様/佐藤昌子様/佐藤雅久様/澤口均様/清水康統様/庄司義興様/白井操様/末延聡一様  
須藤高志様/高橋和子様/高橋錠様/高橋正行様/高林秀一様/高原登代子様/ 高山英子様/竹内菊博様/竹内則子様  
原正様/田中伊津様/田中宣人様/玉井香代様/塚田正幸様/長北敏弥様/西田知佳子様/西村ちなみ様/長谷川貴之様  
長谷川時雄様/濱田佑貴様/浜本和子様/早川晶様/林三枝様/兵藤邦広様/藤田剛志様/朴直樹様/堀恵子様/堀一様  
増山由美子様/松井秀文様/三井公美子様/南島恵子様/三室直人様/安井智起様/山口武男様/山口弘様/山崎英俊様  
大和千鶴様/渡辺一弘様/渡辺恭子様/渡辺進様/渡辺敏彦様/渡部ミサヲ様

多くの皆様のご厚意に感謝申し上げます。今後ともご支援いただけますようお願い申し上げます。

### 認定NPO法人ハートリンクワーキングプロジェクトからのお知らせ

私達の活動は、晩期合併症に悩む小児がん経験者が、将来一人でも多く自立できるようお手伝いしています。就労支援の事業を始めたい団体・個人等ございましたら、当会ではお手伝いさせていただきますのでご相談ください。総会にご出席いただける方は議決権の有る正会員Aにご加入ください。

#### 《ご入会のご案内》

会 員	入会金	年会費
正会員 A(議決権有)	0 円	一口 3,000 円
正会員 B(議決権無)	0 円	一口 3,000 円
賛助会員	5,000 円	一口 12,000 円
法人会員	10,000 円	一口 120,000 円

#### 提 携 事 業

##### 【ハートリンク共済】

「本人プラン」「おうえんプラン」へのご加入をお願いします。  
※企業様がハートリンク共済の「おうえんプラン」へ団体契約にてご加入された場合、一定の条件を満たすことにより、ご負担された共済掛金を損金算入することができます。

URL: <http://hartlink.net/>

郵便振替口座 記号〇五九(ゼロゴウキュウ)

番号 0050016「NPO 法人ハートリンクワーキングプロジェクト」

※複数口ご加入いただけます。



# チャイルド・ドリームプロジェクト事業

新潟大学医歯学総合病院小児科と新潟県立がんセンター病院小児科に月2回のライブ配信

## 2022年度

子どもたちに大人気のホスピタルクラウンの配信は毎月実施!

計10回 4/22、5/25、6/29、8/24、9/28、10/26、11/30、12/14、2/8、3/29

いつも楽しい  
ホスピタルクラウン  
ねんじ・ぴかちゃん  
ばすのろ人です!



- 4月13日 いくとぴあ食育花育センター 動物ふれあい
- 5月11日 新潟市新津美術館 田中達也ミニチュアライブ展
- 6月15日 マジックショー マジシャン HIDE 笹川
- 7月13日 新潟市アグリパーク 動物ふれあい体験
- 9月14日 マリンピア日本海 赤ちゃんイルカと海の生き物たち
- 10月12日 胎内市 樽が橋遊園 動物ふれあい
- 11月9日 マジックショー マジシャン HIDE 笹川
- 1月11日 猫カフェ 里親探し猫カフェおっぼ
- 2月22日 絵本読み聞かせ アナウンサー伊勢みずほさん
- 3月15日 さとう食品 工場見学



子供が大好きなヒデオ兄さんのマジックショー！大人も「おー！」と感動してしまいます。



伊勢みずほさんの絵本読み聞かせ。子どもたちに絵が見えやすいようにカメラを上と前に2台セット。



樽が橋遊園 ヤギやヒツジ、アルパカ、くま、モルモットなどいろんな動物をみせてもらいました。配信ボランティアの皆さんも子供たちに楽しく見てもらえるよう、カメラワークやサポートありがとうございます!



保護猫カフェ「おっぼ」さん(新潟市)。保護猫たちと遊んで、おやつをあげました。

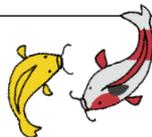




サトウのごはんでは有名なサトウ食品さんの工場見学に行きました。入院する子供たちにと、バックご飯のご寄付もいただきました。



新潟ふるさと村から、お花畑の配信！  
鯉にエサもあげました。



アグリパークの動物も応援

小児がん患者に映像配信



アグリパークから3回目の配信！  
桑原館長ありがとうございます。



UX超恐竜島。巨大な恐竜のロボットは動きや鳴き声がとってもリアルでした！！

シャボン玉パーフォーマー 一泡さん  
とっても暑い夏の日シャボン玉ショー！



### 2023年度

ホスピタルクラウン 4/26、5/24、6/28、7/12、8/9、9/6、10/4

5月10日 ふるさと村（新潟市）

6月14日 新潟市アグリパーク 動物ふれあい体験

7月26日 UX 超恐竜島（新潟市 朱鷺メッセ）

8月23日 シャボン玉パーフォーマー 一泡さん

9月20日 ゴールドセプテンバーライトアップ in 佐渡

10月18日 須坂市動物園（長野県）初☆県外からの配信！！



**ゴールドセプテンバー！**  
佐渡金山北沢浮遊選鉱場跡のライトアップや、佐渡からの様子を配信しました。船でかもめの大好物をあげる様子に、子どもたちは大興奮！！



須坂市動物園  
新潟では見ることのできないトラ・カンガルーなどに会いに行ってきました！



子どもたちの楽しそうな声や、夢中で画面をのぞく姿、そして楽しいクラウンたちへのツッコミが原動力となって、ひとりでも喜んでくれる子ども・保護者の方がいればと続けてきたチャイルドドリームプロジェクトの配信は、まもなく60回を迎えます。

いつも配信の設備を担当して下さる金子 PC の金子文江さん、お出かけ体験の現地スタッフとして参加して下さる奥村博光さん始めプルデンシャル生命保険のボランティアの皆様、配信を受け入れて下さる施設の皆様、ご協力ありがとうございます！！



## 第16回ゴールドリボン・小児がんチャリティー事業 加藤登紀子コンサート 2023

2023年10月22日(日) 14:00開演 りゅーとぴあ 新潟市民芸術文化会館コンサートホール

16回目は加藤登紀子さんのコンサートです。小児がん支援という趣旨にご賛同くださり、今回の出演となりました。琴奏者のLEOさんがゲスト出演され、満員御礼1500名のご来場がありました。小児がん支援の募金活動とチャリティー販売を行い474,846円が集まりました。皆様のご支援に心より感謝申し上げます。



小児がん経験者から花束贈呈



終演後の募金活動

認定 NPO 法人ハートリンクワーキングプロジェクトは、チャリティーコンサートの収益金をフォローアップ手帳の印刷や発送費用に役立てています。フォローアップの研究をされている先生方は、自分の病気を知ってもらうこと、それによって晚期合併症や二次がんの発症を早期に発見できるため、フォローアップ手帳を作成し全国の小児がん経験者のお手元に配布したいと頑張っています。



### 2023年度 チャリティー事業協賛協力企業

アフラック新潟支社様、ALSOK 新潟総合警備保障株式会社様、イワコンハウス新潟株式会社様  
株式会社グラムスリー様、株式会社ケンユウ様、コカ・コーラ ボトラーズジャパン株式会社様  
J Aバンク新潟県信連様、株式会社第一印刷所様、東北電力にいがた様  
株式会社トップライズ・新津嵐の湯 秋葉店様、新潟鉄道荷物株式会社様、株式会社新潟フジカラー様  
～心より感謝申し上げます～

### はーとりんく喫茶～小児がん経験者の職業訓練施設～

新潟日報社本社ビル 1F にあります『はーとりんく喫茶』では、ビジネスマナー・パソコン等、社会人としての基礎的なスキルを修得できるよう訓練しています。就労経験のあまりない方でも、喫茶で一緒に働いているうちに自然と社会人としての心構えが育って行きます。仕事内容はお客様への飲物の提供・片付け・簡単な調理・洗い物などです。体調に応じて出来る仕事に取り組みます。接客を通じて明るい挨拶や笑顔が出るようになり、自信へとつながります。病院に通いながら、自分の体調を管理しつつ働く経験を積むことができます。

社会保障・育児休暇もあり、また勤務時間内に資格取得を目指した勉強もできます(受講料の補助あり)。

見学も可能です。勤務時間相談可。住宅手当・交通費の支給あり。

( 問合せ先 ) TEL 025-282-7243

2022年6月に愛媛県から1名新規採用しました(Mさん)。新潟での生活が一年以上過ぎ、慣れない冬の寒さも乗り越え、明るい笑顔で出勤しています!

人のお世話をするのが好きで、誰かの役に立ちたい・癒したいと、リンパケアマッサージの資格を取得しました。試験合格後も知識を深めるために日々勉強中です。

体調を管理すること、コミュニケーションスキルを磨くこと、時間の管理など、1年間で大きく成長しました。今では大事な戦力として、喫茶で働いてくれています。

うまくいかないことも辛いこともたくさんあったと思いますが、今、自分らしく頑張る姿はとっても素敵です。



～ハートリンク喫茶の風景～



## 第7回小児がんフォローアップ研究助成発表シンポジウム 2023.6.17

NST 新潟総合テレビ様のご支援による研究助成事業の、2022 年度助成者 3 名がその一年間の研究成果を発表するシンポジウムを開催しました。

### ≪ 発表者 ≫

◇大園 秀一 先生 久留米大学小児科准教授 (100 万円)

「フォローアップ手帳のアプリ開発」

◇黒田 梨絵 先生 金沢大学附属病院小児科研究協力員 (100 万円)

「高リスク群神経芽腫に対する I-131metaiodobenzyl-guanidine(MIBG)内照射の長期的影響」

◇鷲尾 佳奈 先生 岡山大学病院小児科助教 (50 万円)

「小児がんサバイバーにおける T 細胞での老化マーカーCDKN2A の発現と

フレイル・サルコペニアに関する研究」

### 特別講演

◇平澤一郎さん (小児がん経験者) 長岡こども・医療・介護専門学校保育科講師

「小児がん経験者として、不妊とどう向き合うか〜特別養子縁組の事例から」



会場とオンラインで開催しました。



アンケート結果はHPに掲載しています。マイクが聞き取りにくく、オンライン参加者の方は、大変申し訳ございませんでした。

## フォローアップ手帳のアプリ開発 久留米大学小児科 大園 秀一 先生

患者さん自身が小児がん治療と合併症情報を持つこと・理解すること・健康管理をすることは、小児がん経験者が自立するためにまず大事なことと思っています。そういった知識を持つ活動をするをヘルスリテラシーといいますが、フォローアップ手帳を持つ事はその第一歩です。最初に開発したフォローアップ手帳は 2010 年に作成しました。その後研究費の支援をいただき、改定第 2 版 (2014 年)、ハートリンクワーキングプロジェクトの研究助成で改定第 3 版と作成しました。母子手帳サイズで、持ちやすく親しみやすい装いにしました。ハートリンクワーキングプ

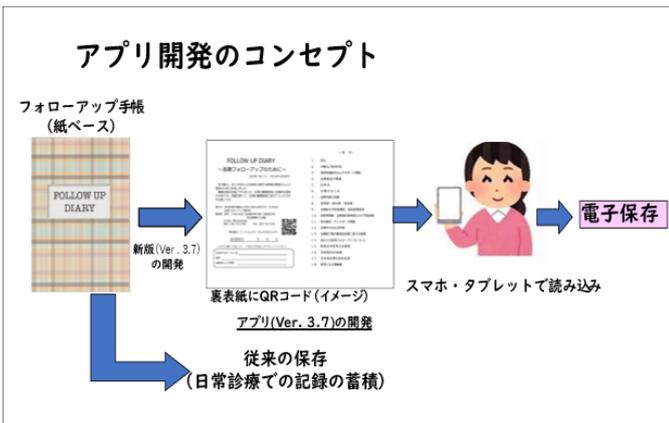
ロジェクトの支援で毎年 2000~5000 冊作成し配布しています。改めて感謝申し上げます。

実際のフォローアップ手帳はまっさらでは患者さんにお渡しできず、患者さんに自身の治療を知ってもらう「治療のまとめ」、晩期合併症はどうかを記載する「治療中の主な合併症」あなたのフォローアップはどのようにしていたらよいか「あなたのフォローアップについて」を医療者に記載していただいてから患者さんに渡してもらうという仕組みで、大規模な普及のネックになっているところです。手帳を渡した後は外来通院の後に「外来問診票&受診

記録」を医療者に記入していただき、下半分には家族や本人の自由記載欄があります。ここに受診したときに先生に何を聞くかなどを事前を書くことができます。双方向性のコミュニケーションツールとして活用していただきたいです。

2017年にハートリンクワーキングプロジェクトの研究助成で長期フォローアップ手帳のアンケートを取りました。医師36名、患者家族104名の回答を得ました。「フォローアップの役に立つか」「フォローアップ意識は高まるか」「使いやすいか」など医師と患者家族に同じ質問をしています。しかし、回答は若干差がありました。認識が異なると感じたのは手帳を渡すタイミングについての質問です。先ほど言った通り、医師が記載して患者さんに渡すものです。医師のタイミングは退院時または治療終了時がほとんどでしたが、患者家族は医師の回答にはなかった診断時との回答が33.7%ありました。早い段階で受け取りたいと考える方がいるということが明らかになりました。紙ベースのフォローアップ手帳の評価はおおむね良好ですが、患者家族は医師に比べて「手帳を早く受け取りたい」と希望しているという認識のギャップがわかりました。患者家族の希望としては誰がどこに記載するのか明確化してほしい、不要な項目を削減してほしいとありましたが、これに関してはなかなか難しいところがあります。また、医師の意見では電子化への対応、紙ベースであっても個人情報保護への対応と、アプリ作成してほしいという意見があり、アプリ開発に向かいました。

アプリ開発は非常に高額なため、まずは紙ベースのフォローアップ手帳を患者さんが写真で保存していく、日常診療での記録の蓄積を目指しました。QRコードで手帳を読み込んで、スマホ・タブレットで取り込み、iCloudに電子保存し、セキュリティはクラウドのセキュリティに頼るものです。サーバーのついたデータベースなどといった大掛かりなものではなく、蓄積して管理することで予算を削減することができました。



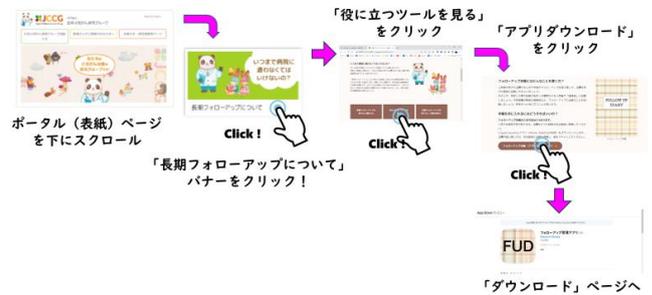
研究助成が決定してすぐの2022年4月に業者の選定に入り、6月にA社と会議をしました。契約書を作成する途中で費用が大きくなり破談となりました。どうしようかと落ち込みましたが、1度目の会議に出席していた久留米大学の同じ医局員の茂藤優司先生がアプリを開発することに非常に長けており、「僕がやりましょうか」と進言してくれ、友人とタッグを組んで医療コンサルティング会社を作り、9月末にはβ版が公開されました。11月の会議で皆さ

んの意見を募り、11月27日Ver.1.0を公開しました。彼がいなければ私はここに立っていませんでした。アプリ開発にめどが立ち、3月末に支払い契約が完了しました。

実施のアプリのQRコードです。iPhone、iPad用のiOSのものがまずは開発しやすいということです。アップルストアから入手できます。JCCGのホームページからもダウンロードできます。ポータル(表紙)ページを下にスクロールして「長期フォローアップについて」というバナーをクリックした先のページで、「役に立つツールを見る」をクリックするとフォローアップ手帳やサマリーの下に「アプリをダウンロード」があります。そこをクリックするとダウンロードページとなり入手できます。



### JCCGホームページからのダウンロード方法



アプリの使い方について言葉で説明することは難しいですが、アプリの中でひとつ工夫したことは、サマリーを保管したいときに書類をスキャンするボタンを押すことで簡単にスキャンすることができます。パソコン画面でも、機械に紙を挟まなくてもスキャンすることができ、検査結果や毎回受診したときの結果も、スキャンで保管することができます。これはページが変えられないので、時系列で保存していかなければいけません。保存したものをプリントアウトすることもできるので、役立てていただければと思います。

### FU手帳アプリ使い方① 記録を保管する



もう一つ工夫したのはリンクです。小児がん経験者あるいは小児がん支援団体などにアクセスすることができます。もちろんハートリンク共済もあります。そのようなところにリンクし、役立てていただくことを意識しています。フォローアップ管理手帳アプリについての動画はJCCGのHPから見る事が可能です。

(<https://www.youtube.com/watch?v=yhVvgvzWaM>)

## FU手帳アプリ使い方② 記録を出力する・リンクする



これを活用していただくために次は Android 用アプリを開発したいと考えますが、iOS と Android では開発言語がそもそも異なります。データベースの管理や方法が違います。機能の中心となるスキャン機能も iOS 独自のものなので、新たに考え直さなければならぬということです。プログラミング、管理システム、スキャンシステムなど、全て一から作成し直す必要があり、なおかつ予算を多めに確保して欲しいという要望もあり、クラウドファンディングなどを活用して改めて予算を確保し、開発を進めたいと考えています。

このアプリは様々な面で活用できると考えています。もちろん原点は治療節目に患者さんにアプリを紹介して、外来で手帳やアプリを進め、持ってなければ QR コードから

スキャンしてフォローアップに役立ててもらおうことです。それだけではなく、今行っている JCCG の大規模研究の紹介や、HP で発表されるその成果を見るなど、フォローアップの情報をどんどんアップデートすることもできます。また、がんの子どもを守る会の「健康管理サイト」で小児がん経験者のピアサポートの情報も得られるため、様々な可能性があります。最終的には小児がん経験者の QOL 向上に貢献したいと考えます。

単純に保存する機能が中心のアプリですが、今後は開発を進め、各ページへのメモ機能を付加したり、次回受診時のアポイント機能、次回受診のリマインドを付加したり、スキャンしたページの前後入れ替え機能や、成長曲線をプロットする機能、登録した画像データを PDF に変換し出力・送信する機能を付加するなど、予算はたくさんかかりますが、改良に向けての様々なアイデアがあります。

これで何が変わるかという、アプリ開発により患者家族が「早期の手帳情報入手」が実現可能となります。情報が入っていないくても、手帳があるということを早い段階で認識してもらい、良いきっかけとなったと思います。「外来での活用」「リンク機能を使った小児がん経験者・家族への情報提供」など長期フォローアップの核となる役割が期待されます。今回のハートリンクワーキングプロジェクトのご支援に心から感謝します。

## 高リスク群神経芽腫に対する I-131 metaiodobenzyl-guanidine (MIBG) 内照射の長期的影響 金沢大学附属病院小児科研究協力員 黒田 梨絵 先生

高リスク群神経芽腫は現代の医療をもってしても、残念ながらいまだ予後不良な小児がんです。私たちは初発高リスク群神経芽腫に対して地固め療法として I-131 MIBG 内照射を組み込むことで予後改善を認めることを報告してきました。本研究は I-131 MIBG 内照射を受けた初発高リスク群神経芽腫症例の長期予後・合併症の解析を行います。小児における I-131 MIBG 内照射の長期的影響に関する報告はほとんどなく、本研究により I-131 MIBG 内照射後の長期フォローアップにおける要点の確立・晩期合併症の早期対応・改善を目標としています。

I-131 MIBG 治療薬は残念ながら日本ではまだ小児神経芽腫に適応はありません。これまで単施設臨床試験として患者さん・ご家族の同意を得て I-131 MIBG 内照射を行ってきました。現在は医師主導治験としてしか治療を受けられない状況です。まだ見通しが立っていないものの、今後 I-131 MIBG 治療薬が神経芽腫に保険適応された際により良い I-131 MIBG 治療を提供できるように日々検討を行っています。今回いただいた研究助成金は治験費用に使わせていただきました。

神経芽腫とは神経の細胞にできる小児がんです。小児固形腫瘍の中で脳腫瘍に次いで 2 番目に多く、約 7 割が発見時に遠隔転移を認めます。神経芽腫は低リスク・中間リスク・高リスクに分かれます。高リスク神経芽腫の日本における標準治療は多剤化学療法、外科療法、自家移植併用大量化学療法、放射線治療、免疫療法、分化誘導療法といった様々な治療を組み合わせた集学的治療となっています。

現在でも 3 年無増悪生存率 40-50% といまだ非常に予後不良です。予後を改善するための新規治療法が強く望まれています。

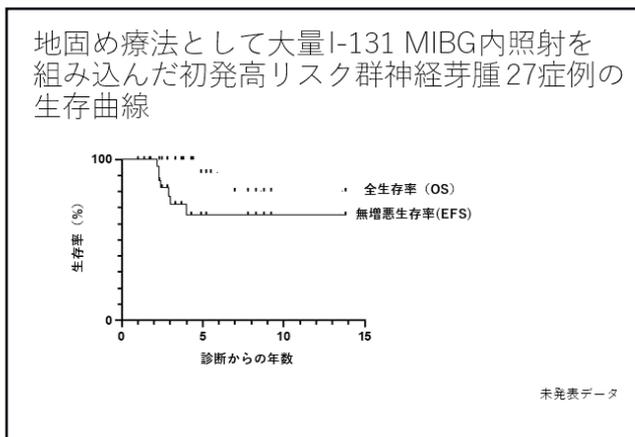
Metaiodobenzylguanidine (MIBG) はノルアドレナリン類似物質で、神経芽腫や褐色細胞腫に特異的に集積することが知られています。この性質を利用して放射性同位元素をつけることで特異的な診断・治療ができます。I-123MIBG は神経芽腫に集まるため診断に使えます。I-131MIBG は神経芽腫に集まり  $\beta$  線を照射します。これが腫瘍を攻撃します。これを内照射といいます。放射線治療には内照射と外照射があり、一般的に放射線治療と呼ぶものは外照射になります。外照射は X 線や放射線体の外から当てるものです。内照射は実際に何をするかというと、点滴で薬を注射し、その薬が放射線を体の中から腫瘍に当てます。特殊な治療であることや未承認薬であることから現在は当院が日本で唯一小児神経芽腫に対して I-131 MIBG 内照射療法を行っている施設です。

I-131 MIBG 内照射は根治を目的とした場合、大量投与 ( $\geq 12\text{mCi/Kg}$ ) が必要とされています。これまでは難治性、再発性神経芽腫に対する治療として主に用いられてきましたが、初発神経芽腫への取り組みが世界的にも検討されています。急性期の主な合併症は骨髄抑制であり、約 30% の症例では幹細胞による骨髄救済を必要とします。その他には I-131 MIBG 内照射による重篤な急性期の合併症は認められていません。

初発高リスク群神経芽腫に行われている標準的な治療で

は、寛解導入療法という化学療法を行って、外科的手術が行われ、自家移植併用大量化学療法し、放射線外照射をし、免疫療法分化誘導療法が行われています。当院では大量化学療法前に大量I-131 MIBG 内照射を組み込むという方法をとっています。

症例数は少ないのですが、これまでに 27 症例の患者さんに地固め療法として大量I-131 MIBG 内照射を組み込みました。無増悪生存率 (EFS) が診断からの年数 5 年で 66% となっています。全ての患者さんを助けるところまではまだ至っていませんが、予後改善効果があるのではないかと考えています。



これは決してI-131 MIBG 内照射単独の効果ではありませんが、適切なタイミングで適切な治療と組み合わせ、適応のある患者さんに MIBG 治療を提供することで予後改善効果を認めているのではないかと考えます。このように長期生存を認めるようになったことから、次の疑問としてI-131 MIBG 内照射による長期的影響はないのかということになり、今回の研究に至りました。

I-131 MIBG 内照射と晩期障害の報告は甲状腺機能低下症と二次がんがあります。しかしこれらの報告は再発・難治症例における報告であり、この晩期障害はI-131MIBG 内照射を受けていない高リスク群神経芽腫症例でも報告がある晩期障害のため、どこまでがI-131MIBG 内照射の影響なのかはわかりませんでした。I-131 MIBG 内照射と甲状腺がどう関係するかというと、MIBG は腫瘍に特異的に取り込まれますが、I-131 はヨウ素になります。ヨウ素は甲状腺ホルモンの素になるもののため、I-131 は生理的に甲状腺にとりこまれます。それによって甲状腺は傷害されてしまいます。そのためI-131MIBG 内照射の際には甲状腺を守るためにヨウ化カリウム内服で甲状腺ブロックを行っています。このように甲状腺ブロックを行っているにも関わらず甲状腺の傷害が起こるのかというのが今回の研究で明らかにしたいことの一つです。

これまで当院にて標準治療にI-131MIBG 内照射を追加した初発高リスク群神経芽腫症例を対象として、診療録から晩期合併症に関する臨床情報収集を行いました。ヒストリカルコントロール(初発高リスク群神経芽腫においてI-131MIBG 内照射を含まない標準治療を受けた症例)の晩期合併症の報告と比較検討することとしました。

まず、コントロールとして標準治療を受けた症例の晩期合併症を調べました。ASCO educational book 2016 にま

とめたものがありましたのでこれを利用しました。これらの報告は予後を改善しようと全身放射線照射 (TBI) や大量化学療法を2回受けた症例が含まれていたため晩期障害はこれらの強い治療の影響が含まれてしまうのではないかと考えられました。そこでさらに調べると、最近フランスからの報告で初発高リスク群神経芽腫の症例で、TBI 無しで化学療法が1回だけという治療を行い、自家移植併用大量化学療法から5年以上無増悪生存されている145名の晩期障害の報告がありましたのでこれをコントロールにしました。

当院でI-131 MIBG 内照射を受けた症例では、化学療法の後に臍帯血移植もされている方は対象外としましたが、自家移植併用大量化学療法から5年以上無増悪生存されている方が7症例ありました。少数ではありますが結果を比較します。

患者背景をみると、性別や年齢中央値はほとんど違いがありませんでした。治療内容は似たような薬剤を使用していました。大量化学療法ではフランスはブスルファンベースが多く、当院はメルファランベースでした。放射線治療はフランスが45.5%であるのに対し、当院では100%です。放射線内照射の後に全例が放射線外照射も行います。相談を受ける際、外照射の代わりに内照射をしてほしいということがありますが、何を目的にするかにもよりますが、当院では根治を目的とした場合は内照射に外照射をしっかり加えたほうが良いと考えています。理由は様々ですが、内照射と外照射では放射線の種類が違うこと、現在の医療では内照射によって腫瘍の部分に何Gyかを測ることができず十分量当たっているかわからないため、当院では内照射の後に外照射も行っています。内照射にプラスで外照射をして本当に大丈夫かも今回の研究で調べたいと思いました。

### 患者背景

	フランス：I-131 MIBG内照射なし	当院：I-131 MIBG内照射あり
治療期間	1980年/10月-2012年/12月	2003年/1月-2018年/3月
5年無増悪症例数	145名	7名
性別；男：女	77:68	3:4
初発時年齢中央値	2.6歳 (0-18歳)	2.6歳(0-11歳)
診断時Stage(3/4)	16名/129名(11%/89%)	0名/7名 (0/100%)
MYCN増幅	なし47名、あり40名、不明58名	なし4名、あり3名
観察期間(※) 中央値	15.2年 (5-34年)	8.7年 (7-19年)
最終確認年齢中央値	18.3歳	12歳

※観察期間：自家移植併用大量化学療法からの観察期間

### 治療内容

	フランス：I-131 MIBG内照射なし	当院：I-131 MIBG内照射あり
化学療法 (中央値; mg/m2)		
ドキソルビシン	171	80
シスプラチン	403	500
カルボプラチン	1708	1600
シクロホスファミド	7261	10800
エトポシド	1972	800
大量化学療法. 1回/2回	123名/22名 (84.8%/15.2%)	7名/0名 (100%/0%)
レジメン		
ブスルファンベース	113名 (77.9%)	0名 (0%)
メルファランベース	32名(22.1%)	7名 (100%)
外科的切除	142名 (97.9%)	5名 (71.4%)
放射線治療	66名(45.5%)	7名 (100%)
照射量中央値	原発巣 27Gy, 転移巣 30Gy	原発巣 30.6Gy, 転移巣 19.8Gy
維持療法		
免疫療法	8名 (5.5%)	2名 (28.6%)
13cisRA	47名(32.4%)	4名 (57.1%)

長期予後は、フランス(I-131 MIBG 内照射なし)の報告は、初発高リスク神経芽腫 439 名の方のうち、5 年後無増悪生存は 145 名(33%)でした。当院では I-131 MIBG 内照射追加した初発高リスク神経芽腫 11 名のうち 5 年無増悪生存は 7 名 (63.6%) でした。フランスでは 5 年無増悪生存した以降亡くなられたのは 17 名 (11 名原病死、5 名二次がん、1 名心疾患) という報告でした。当院では 5 年以降に亡くなった方は 1 名 (原病死) です。

晩期障害について、フランスと当院のものを比較すると、甲状腺機能低下症はフランス 12.4%に対し当院 42.9%です。今回は少数例での検討であることと、甲状腺機能低下症を認めた 3 例のうち、2 例は甲状腺ブロック方法が現在と異なる症例でした。昔の患者さんだったので、ヨウ化カリウムが無い時代で、違うやり方をしていました。現在前向き試験として I-131MIBG 内照射をしてヨウ化カリウムブロックをしっかりとしている患者さんで測ったところ、現時点での甲状腺機能低下発症率は 22%であり、確実な甲状腺ブロックにより発症頻度を減らせる可能性が示唆されました。最初に示したようにダンデム移植や TBI を含めた治療を行った高リスク群神経芽腫の晩期合併症の報告では、甲状腺機能低下症の発生頻度は 50%前後と高く、I-131MIBG 内照射を行っていない症例でも甲状腺機能の定期的検査は必要と考えます。I-131MIBG 内照射から甲状腺ホルモン補充開始までの期間は 4 カ月、5 カ月および 6 年後であったため、短期だけではなく長期にわたる経過観察が必要と考えられました。

## 晩期障害

晩期障害	フランス：I-131 MIBG内照射なし	当院：I-131 MIBG内照射あり
甲状腺機能低下症	11/89(12.4%)	3/7 (42.9%)
二次性悪性腫瘍	11/145(7.6%)	0/7(0%)
心疾患	14/145(9.6%)	0/7(0%)
eGFR低下を伴う慢性腎障害	7/131(5.3%)	0/7(0%)
高音域難聴	76/106(71.7%)	4/6(66.7%)
肝臓FNH	17/124(13.7%)	1/7(14.2%)
低身長 (-2SD以下)	30/145(20.7%)	2/7 (28.6%)
性腺機能障害	88/103(85.4%)	2/5(40%)

肝臓 FNH: 肝限局性結節性過形成

二次性悪性腫瘍については、フランス 7.6%、当院 0%でした。現段階で I-131MIBG 内照射後に二次性悪性腫瘍の発生は認めていません。対照群での二次性悪性腫瘍発生時期の中央値は大量化学療法から 20 年であり今後慎重な経過観察が必要と考えられます。少量の I-131MIBG 内照射を複数回繰り返した症例において治療後早期 (1~4 年) に二次がんとしての白血病を発症した報告もあり、I-131MIBG 承認後の I-131MIBG 内照射の投与方法には慎重な検討が必要と考えられます。

肝臓の FNH ( Focal nodular hyperplasia) 肝限局性結節性過形成は、肝臓の良性の過形成病変です。一般的には無症状で、定期画像検査で偶発的に見つかることが多く、特に治療が必要ではありません。しかし、定期検査で突然肝

臓に腫瘍が見つかるのと、とても驚くことと思います。原因は再発かと思われる方もいます。肝臓の FNH はソナゾイドエコーや通常の MRI とは違う EOB-MRI を使うと容易に診断が可能です。FNH は化学療法や放射線治療後に多いとされているため、I-131MIBG 内照射で増えるかと思いましたが、今回の検討ではコントロール群と比較して I-131MIBG 内照射追加による発症頻度増加は認められませんでした。

I-131MIBG 内照射併用症例でこれまで経験した晩期合併症は、かなり重篤な合併症で視神経委縮 2 例です。1 例は腫瘍による圧迫、1 例は GD2 抗体の影響と考えています。この 2 例に共通していたのは頭蓋底に大きな腫瘍があったこと、I-131MIBG 内照射を受けたこと、GD2 を受けたことにあります。条件が重なることによって影響は増えるのではないかと考えます。

## I-131 MIBG内照射併用症例でこれまで経験した晩期合併症

- 視神経委縮 2例  
(1例は腫瘍による圧迫、1例はGD2抗体の影響と考えている)
- 学習障害/言語発達障害 1例/1例
- 歯牙異常 1例
- 舌の化膿性肉芽腫 (pyogenic granuloma) 1例
- 骨軟骨腫 1例
- 脊柱後彎 1例
- てんかん 1例
- 腎機能障害 2例
- 心機能障害 1例
- 高血圧 1例

参考：標準治療群での良性腫瘍発症率 13例/145例 (9%)

学習障害 1 例・言語発達障害 1 例、これは I-131MIBG 内照射をしない場合でも報告されている合併症ですが、この 2 例は治療時期が 2 歳と低年齢でした。1 歳で治療した患者さんで問題なく発達されている方もおられますので、低年齢で必ず起こるというわけではないようですが、脳腫瘍の場合、認知機能障害を避けるために三歳未満での放射線治療を原則行わないようにする取り組みもされているため、低年齢で I-131MIBG 内照射をした後どのような影響があるのか、これから慎重に見ていきます。また、内照射に外照射を追加することで何か起こったか考えると、脊柱後彎などは影響があったかもしれないと考えられます。良性の腫瘍発生もありましたが、内照射をしなくても良性の腫瘍は 9%出ているので、こちらにも引き続き多数例で検討したいと思っています。

少数例の検討ではありますが、現段階では I-131MIBG 内照射追加による重篤な晩期合併症は認めていません。今後、多数例でさらに長期的な検討が必要と考えます。現在、I-131MIBG 内照射は医師主導治験としてのみ行っていますが、初発患者さんに対する治験は予定数に達し終了しましたが、第一再発患者さんに対する治験は 2023 年 12 月まで登録可能です。詳細についてご相談等あればいつでもご連絡ください。また、以前に I-131MIBG 内照射を受けた方で、何かお困りのことやご相談等があれば、いつでもご連絡ください。

ご協力くださった皆様に感謝いたします。

# 小児がんサバイバーにおける T 細胞での老化マーカー CDKN2A の発現とフレイル・サルコペニアに関する研究

岡山大学病院小児科 鷲尾 佳奈 先生

近年フレイル・サルコペニア（筋肉の量・質低下とそれに伴う活動能力の低下）について言われることが多くなり、小児・AYA がんサバイバーにおいて、フレイル・サルコペニアは、QOL に大きく影響することが推測されます。しかし、日常診療においてこれを評価する方法は定まっていません。大人の場合は大人の基準で測定できますが、子どもはどうするのかと思っていました。

小児がんにおけるサルコペニアについては、過去にいくつかの報告はありますが、多くの場合 CT あるいは DXA 等を用いて治療中の筋肉量の変化等を測定し、これによって合併症等が増えるかどうかを評価したものです。サバイバーに関しても、治療強度と肥満・サルコペニア発症リスクの相関等について述べたものがありますが、こちらも CT あるいは DXA を用いてサルコペニア評価を行っています。しかし、CT や DXA は被曝のリスクがあり、また筋肉の質を評価するのは難しく、血液検査等で評価できるマーカーも存在しません。何か評価する手段はないものかと考えました。

過去の論文で小児・AYA がんサバイバー（17-29 歳）の患者で、フレイルと CDKN2A の相関が評価されていて、CDKN2A というこの老化のマーカーを測ってみると、フレイルやサルコペニアがある人の老化のマーカーが非常に高く、結論として化学療法が細胞・分子レベルの老化に寄与することで、サバイバーにおいては早期老化が起こっている可能性があることが提言されている状況でした。

本研究では、日常診療で評価可能な方法で小児・AYA がんサバイバーにおけるフレイル・サルコペニアの評価が可能かどうかを検討すること、T 細胞における老化マーカーの発現について、参考文献ではフレイルを呈するサバイバーで明らかに上昇していたとの結果であったが、同様の結果が当院のサバイバーにおいても得られるかどうかを検討することを目的としました。

岡山大学病院の臨床研究倫理審査委員会で承認を得て、当院小児科でフォローアップしている小児がんサバイバー・造血細胞移植サバイバー（診断時年齢 20 歳以下）のうち、寛解を維持し、かつ治療終了から一年以上経過している方を対象としています。治療強度をどう評価するかは悩みましたが、参考文献より ITR3.0 を用いました。フレイル・サルコペニアの評価は活動性を IPAQ、QOL を SF36、筋力の測定は握力測定、筋量の測定はタニタ体組成計による筋・脂肪量測定をする方法をとっています。

検体収集は定期採決時にヘパリン加血 3~5ml を追加採血し、T 細胞を分離し-80°C で凍結保存します。そして qRT-PCR は図（右上部）の通りで、統計解析は EZR を用いて解析しました。

進捗状況は昨年 5 月末に院内倫理審査で承認され、6 月から T 細胞の分離手順を確認・手技確立し、夏休みから収集を始めました。これまでにサバイバー 59 名、コントロールは今のところ少なく 5 名の同意を得て検体を収集し、必要な測定を行っている状況です。PCR の手順が思いのほか

手間取ることがあり今のところ評価することまではできていません。これから進めていきます。

## 研究方法：

### 【検体収集】

定期採血時にヘパリン加血 3~5ml を追加採血  
EasySep Direct Human T cell Isolation Kit (VERITAS) を用いて T 細胞を分離し  
-80°C で凍結保存

### 【qRT-PCR】

RNA 抽出…RNeasy Mini Kit (QIAGEN)  
cDNA 作成…PrimeScript 1<sup>st</sup> strand cDNA Synthesis Kit (TaKaRa)  
Primer…GAPDH、CDKN2A それぞれ TaqMan で購入  
qRT-PCR…TaqMan Fast Advanced Master Mix

### 【統計解析】

EZR を用いて解析した

## 研究対象となった患者背景：

n	年齢	0~9	10~14	15以上
疾患 (%)	ALL	3 (33.3)	12 (52.2)	8 (30.8)
	AML	1 (11.1)	0 (0.0)	1 (3.8)
	BT	0 (0.0)	2 (8.7)	8 (30.8)
	CAEBV	0 (0.0)	1 (4.3)	0 (0.0)
	GCT	1 (11.1)	0 (0.0)	0 (0.0)
	HL	0 (0.0)	1 (4.3)	1 (3.8)
	LCH	1 (11.1)	1 (4.3)	0 (0.0)
	MDS	0 (0.0)	0 (0.0)	1 (3.8)
	NB	0 (0.0)	0 (0.0)	1 (3.8)
	NHL	0 (0.0)	5 (21.7)	4 (15.4)
	RB	2 (22.2)	0 (0.0)	0 (0.0)
	sarcoma	1 (11.1)	1 (4.3)	2 (7.7)
性別 (%)	女性	2 (22.2)	8 (34.8)	11 (42.3)
	男性	7 (77.8)	15 (65.2)	15 (57.7)

年齢：8~26歳 性別：男性 37名 女性 21名  
フォローアップ期間：2~20年

	急性期合併症なし	急性期合併症あり	P
移植なし	36	8	0.0129
移植あり	6	8	

	晩期合併症なし	晩期合併症あり	P
急性期合併症なし	32	10	0.0117
急性期合併症あり	6	10	

	晩期合併症なし	晩期合併症あり	P
治療強度：低~中	34	7	0.0000307
治療強度：高	4	13	

※晩期合併症：低身長+加療を要する合併症  
※治療強度：高=造血細胞移植あり かつ/または全脳±全脊髄照射あり

研究対象者の背景は年齢が 8~26 歳、性別は男性 37 名、女性 21 名、フォローアップの期間は 2~20 年です。治療強度 ITR3.0 を使って疾患横断的に治療強度を評価しました。治療強度高は造血細胞移植あり、または全脳・全脊髄照射ありとしました。晩期合併症は低身長と加療を要する合併症とし、今あるデータで解析を行いました。

フレイル・サルコペニアの評価は、我々が普段できうる範囲でできるのかを知りたく、今回研究を行いました。もともと参考文献の中でされている評価はとてもきっちりしていて、日本の健康長寿ネット HP でも取り上げられており、そこでは①筋力の低下②身体能力(歩行速度)低下③骨



格筋量低下④主観的疲労感⑤日常生活活動量低下の5項目で見えています。5項目のうち3項目以上陽性でフレイル、2項目が陽性でプレフレイル、陽性が1項目以下で健康という評価です。これはあくまでもお年寄り向けの指標なので、子どもや若い世代でどう見ていくかはまだ決まっていません。

今回の研究では、あくまでも日常診療内で対応可能な項目での検討を目指しました。筋力は握力測定器で測れるため行いました。大人のサルコペニアの評価は男性 28 kg、女性で 18 kg以下とありますが、若い人ではどうしたらよいか決まっていないので、基準値は 13 歳以上を成人と同様とし、13 歳以下では年齢平均値以下を低下としました。歩行速度の評価もしたかったのですが、邪魔されることなく 15 歩を測定するための場所の確保が難しいため、本研究では評価は行いませんでした。筋肉量に関してはタニタの体組成計で測定し、本来は骨格筋を図らなければいけないのですが、骨格筋を図れる体組成計が予算内で見つけれず、SMIではなくFFMI(徐脂肪体重を身長で割る)を使ってやってみました。主観的疲労感にはSF36質問紙の身体健康指標を用いて、日常生活活動量は国際標準化身体活動質問票IPAQで評価を行いました。

**結果1：小児・AYAがんサバイバーにおけるフレイル・サルコペニアの評価**



■筋力  
サバイバーにおける握力(=筋力)に影響するのは晩期合併症の有無と全脳(±全脊髄)放射線照射の有無である

		握力低下なし	握力低下あり	P値
急性期合併症	なし	26	15	0.547
	あり	8	7	
晩期合併症	なし	27	11	0.0388
	あり	7	11	
造血細胞移植	なし	28	16	0.508
	あり	6	6	
全脳±全脊髄照射	なし	33	16	0.0117
	あり	1	6	

Fisher検定

筋力の量と握力低下があるかないかは相関すると考えられる結果です。サバイバーにおける筋力低下の有無に影響するのは、晩期合併症の有無、全脳照射の有無で有意差有りという結果です。筋肉量に関しては造血細胞移植の有無では、ありのサバイバーのほうが筋肉量は少ないという結果です。全脳照射の有無、晩期合併症の有無について有意差はありませんでした。筋肉の量に関しては影響しないと考えられます。

主観的疲労感については造血細胞移植の有り、晩期合併症有りのサバイバーが疲労感強いということがわかりました。移植のみ全脳照射のみあるいは晩期合併症のみも係ってくるが、治療強度が高い方が、遠隔期に疲労感を感じているという結果です。

日常生活活動量については年齢の幅が広いことと、夏休みに検体収集をしたので、IPAQは一週間を振り返って生活強度を回答するため、夏休みで部活をしている中学生などは活動強度が極端に高く、質問紙の使い方は課題だと思われました。そのような問題はありますが、解析してみると、治療強度の強い群、晩期合併症のある群で日常生活活動量

が低い傾向がみられました。脳腫瘍は影響が大きいのか、固形がんだと例えば脚の腫瘍で活動を維持できないような状況であったりすることなども影響しているかと思います。ALLと脳腫瘍、あるいは固形腫瘍と血液腫瘍という形で比較すると、脳腫瘍あるいは固形腫瘍のサバイバーは明らかに活動量が低いという結果です。ただし、筋量・筋肉量・疲労感等は有意差はありません。

今回のフレイル・サルコペニアの評価とは関係ありませんが、全脳照射群・晩期合併症有り群・治療強度高い群でMCS(精神的健康指標)が低めであり、そういった方たちへのメンタルヘルスの介入も、実際の日常診療ではほとんどできていないことはとても気になることです。

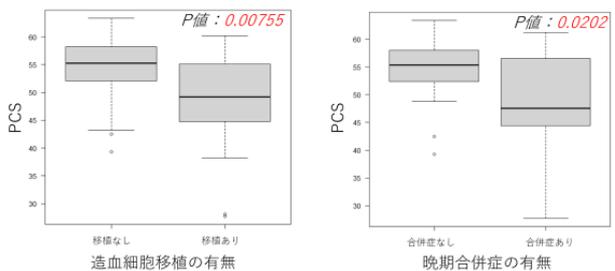
T細胞の老化マーカーの発現については、PCRの準備を進めており、T細胞の保存はできていますが、患者の検体の一発勝負となるため、クオリティを安定させてから進めたいと準備に時間をかけすぎてしまい、まだ結果は出せていないところです。今後進めていきます。

日常診療の範囲内で、小児がんサバイバーのフレイル・サルコペニア評価を試みました。筋力は握力で評価しました。小児でのカットオフ値が決まっておらず、スポーツ省のHPで公開されている体力診断テストの結果を確認しながら仮のカットオフ値を設定して解析しました。少なくとも筋肉量とは相関があり、また、晩期合併症の有無、全脳照射の有無と比較的相関がみられました。身体能力(歩行速度)は今回評価できませんでしたが、どのような環境でやるのがよいかと、小児における年齢別の指標、身体能力の評価は子供であれば学校に行っていれば体力診断テストの結果があるので、そのようなものを利用できないかと思っています。筋肉量はFFMI(徐脂肪体重指標)で評価しました。

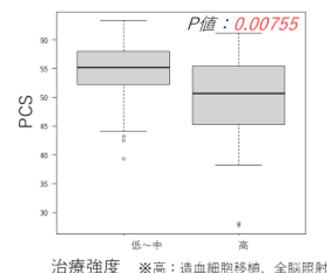
**結果1：小児・AYAがんサバイバーにおけるフレイル・サルコペニアの評価**



■主観的疲労感  
造血細胞移植の有無、晩期合併症の有無に関して疲労感の強弱に有意差あり(移植経験+、晩期合併症+のサバイバーの方が疲労感を感じやすい)



■主観的疲労感  
治療強度においても有意差あり(治療強度が高い方が、遠隔期に疲労感を感じている)



筋肉量に影響していると思われたのは造血細胞移植の有無のみでした。簡易の体組成計で測定できるため、日常診療の中で今後も継続して評価を検討します。

課題は小児・AYA がんサバイバーにおけるサルコペニア評価、握力その他の基準値をどうするかです。骨格筋量測定は様々な方法がありますが、既存論文では 100 万ほどする体組成計を使用しており、これはすべての患者に利用できるものではありません。簡易に測定できるような体組成計や、FFMI で代用できないかと考えるところです。IPAQ は簡便な方法ですが、年代や時期によっては一週間の平均的な活動で評価するのは難しいです。

SF36 はこちらも簡便な方法ですが、質問紙の使用やスコアリングは有料なため、継続的に行うことには課題が残ります。

## 小児がん経験者として、不妊とどう向き合うか～特別養子縁組の事例から～ 平澤一郎さん

このような貴重な機会をいただき、ありがとうございます。今回はあくまで私の個人的な経験となります。何かしらのきっかけとなれば幸いです。

私は現在 44 歳です。新潟県小千谷市出身で以前は保育士をしており、その後、新潟県内第二の都市、長岡市にあります長岡子ども・医療・介護専門学校の、保育士養成課程の常勤講師をしています。今現在は妻・子ども（年中）・母の 4 人暮らしをしています。

私の体験は里親から特別養子縁組になったことです。まず簡単に説明すると、2019 年 1 月に里親認定を取り、6 月に当時 1 歳のこどもの依頼を受け、8～11 月のあいだ子どものもとを訪問し、12 月に里親として子ども委託をスタートさせました。翌年 2020 年の 6 月に特別養子縁組の手続きを開始し、2021 年 3 月に特別養子縁組完了、当時子どもは 2 歳 9 か月になっていました。

里親と養子縁組の違いは分かりにくいところがたくさんあります。里親は一時的な親子関係になるもので、法的には親子ではなく、児童相談所が管轄となります。一方で養子縁組は法的に親子（嫡出子）になることで、家庭裁判所の管轄となります。また、里親には 4 種類あり、養育里親、専門里親、親族里親、養子縁組里親があります。一般的な里親は養育里親（一定期間子どもの養育をする）ですが、私の場合は養子縁組里親といって、里親の後に養子になることを前提として里親の認定をもらっています。

特別養子縁組と普通の養子縁組は何が違うかという点、普通養子の場合は戸籍に「養子」と記載されますが、特別養子縁組の場合は戸籍に「実子」と記載され養子とはわかってなくなっています。ただし制限が決められていて、養親は原則 25 歳以上の夫婦、子どもは原則 6 歳未満（令和 2 年 4 月からは 15 歳未満の中学校卒業まで）、離縁は基本的に認められません。

私は 1 歳 4 か月で神経芽腫と診断を受けました。そこから入院治療に入り、4 歳で幼稚園に入園しましたが、毎週通院し長期休みは検査入院する生活が小学校 2 年生くらいまで続きました。小学校高学年くらいからは病院に行く頻度がだんだん減っていき、高校 1 年生の時に病気の告知を受けました。当時の主治医からソーシャルワーカーと父親

が同席して告知を受けました。そのころから自分のからだのことが気になり始め、こどもについて考えるようになりました。大学生のころ泌尿器科を受診しましたが、その当時は「まだ真剣に考えなくていいでしょ」と言われました。そのもやもやした気持ちを抱えながら保育園に就職したのですが、27 歳の時に腸閉塞を発症して入院しました。これが晩期障害なのかはいまだにわかりませんが、それをきっかけに保育園を退職し、実家に戻り療養していました。のちに大学院に進学し、現在の専門学校に勤めています。

実際には結婚してからこどものことを考え始めましたが、やはり結婚する前から妻にはできないかもしれないと伝えていました。妻からは「大事なことはそこじゃないんじゃないか」と言ってもらえました。そこから二人でこどものことを相談しました。「10 年後にやっておけば良かったと言わないようにしよう」ということが私の一番ありがたいところでした。やはり、まずは後悔しないよう色々やることはやってみようと、二人で相談して今後のことを考えました。

結婚し実際にこどもの問題が目の前に来たので、まず大学生の時に行った泌尿器科の男性不妊外来を再度受診しました。そこで詳しい検査をしたのち TESE（精巣内精子採取術）を受けて検査をしましたが、こどもができる可能性は 0% と医師から告げられました。それまではもやもやしていたものが白黒はっきりついたのですが、自分の中では思った以上にショックだったことを今でも覚えています。

私自身が 0% と分かったので次はどうするかと泌尿器科の医師に聞くと、非配偶者間人工授精（AID）という方法があると言われ、第三者から精子の提供を受けるということで、色々調べながらまずは当事者の会に参加しました。そうした中で「なぜ、こどもが欲しいのか」ということを客観視しました。当事者の会へ行くと、いろんな方が本当に「こどもが欲しい」と言っており、私たちがそうでしたが一歩引いてみることで、「私たちは何でこどもが欲しいのか」を客観視しました。そのなかで AID を始めましたが新潟県内ではその治療はできないので、地元と東京の病院に通いました。その時には私はもう 0% と言われてしまったので何もできることはなく、何もできない自分を嫌に

ます。肝心の CDKN2A の解析が間に合っておらず、大変申し訳なく思います。今後結果を出していきたいと思えます。当院の都合で成人科へ移行した後だったため、治療終了後 10 年以上経過しているようなサバイバーは少なく、脳腫瘍の患者も少なくなっているため、今後は移行後症例もリクルートできないかと思っています。推測ですが小児がんサバイバーにおける成人病の早期発症は、治療による早期老化がかかわっているのではないかと考え、今後検証していきたいです。

たくさん患者さんにこの研究計画を相談したときに、皆さん本当に前向きに協力してくださり、大変ありがたく思います。その分、私たちは頑張っていかなければいけないと思えました。

感じていました。

結果としてはAIDを18回実施しました。そしてAIDが難しいと思ったとき、里親研修の申込みをしました。私は専門学校で教えているので、里親や養子縁組の知識はもともとありましたので前々から考えてはいたのですが、里親研修に参加したところでAIDを終了することとなりました。里親研修に参加し、里親になるために2日間乳児院で実習し、色んな親と色んな子どもがいるのだなということを知りました。同時並行で特別養子縁組も調べ始めていました。特別養子縁組幹旋団体はもの凄く数がありますので、その中でHPを調べながら研修に参加していきました。そうした研修に参加する中で「こどもの背景はキラキラしていないんだよ。特別養子縁組で来るこどもの背景は、親子関係が確立しているこどもは来ないわけで、何かしらの問題がある。それでもあなたは受け入れれますか」と言われました。そうしたこともありましたが養子縁組里親としての登録をしました。「3歳までのこどもがいいな」と理想を言うと、「そうしたらこどもは来ないですよ」と言われてしまったこともあります。しかし結果としてこどもは来ました。

特別養子縁組と里親両方で始めましたが、特別養子縁組幹旋団体の研修がある程度進んで個別面接の直前くらいでこどもの委託の話が来たので、特別養子縁組の研修は途中で打切る形になり、里親としてまずこどもを受け入れることにしました。

こどもは乳児院におり、そこに7月から会いに行きました。最初はちょっとずつ会う機会を増やしてき、最初は泣かれて拒否していましたが、一緒に時間が増えると少しずつ関係が築けていきました。11月に初めて自宅に連れて行きました。こどもの委託を受けて1年が経過したとき、特別養子縁組の手続きをしました。1年という期間は法律で決まっています、里親になって1年が経過しなければ特別養子縁組の手続きはできないとなっています。最短で進めるためにも1年が経過してすぐに手続きをスタートした感じでした。それとともにこどもの育った乳児院にも連れて行ったりしながら少しずつ話を伝えるようにしています。ただ特別養子縁組の手続きは思った以上に書類がたくさんで、手続きが複雑でした。

ここからは私の考察的なことで、こどもを迎えて思ったことです。現在こどもは5歳です。自己主張が激しく、年

齢的には当然だとわかってはいるのですが、お調子者でケンカすることもあります。それでも信頼関係は築けていると思っています。社会貢献みたいなことを言われることもあります。そのような意識は全く無く、私たちがこどもを欲しいと望んだだけのことで、そこに親を必要とするこどもがいただけだと思います。私自身こどもが大好きなこともあり、一緒に過ごすことは本当に幸せだと感じています。

里親委託したことによるメリットは、一つ目は経済的な負担が少なくなったことです。AIDも治療費がかかり、なかなか負担が厳しく、新潟という地方にいると十分な医療は受けられず、東京まで行かなければいけなくなると交通費もかかり結構大変でした。金額もそうですが二人ともフルタイムで働いているため、時間をとることもなかなか難しかったです。経済的・時間的負担が少なくなったことがありがたいです。里親でいる間は毎月里親手当がありましたし、医療費と保育料の負担がないというのも大きいです。特別養子縁組の幹旋団体にそのまま進むと結構な金額がかかってしまうのですが、私は里親だったため負担は少なかったです。

二つ目は、児童相談所と乳児院職員の定期的な訪問があり、子育ての悩みを定期的に聞いてもらえることです。特に児童相談所は最初の頃は毎月訪問があり、だんだん間隔が開いてはいましたが、こどもの様子を聞いてもらったり、こどもの状況や悩みを聞いてもらったりしたことで私達も安心できました。来月来てくれたらこんなことも話してみようかなど精神的にも安心でした。

このような経験から私が思ったことは、こどものことを夫婦できちんと話し合うことは必要だと思いました。こどもを持つことは手段の一つではありますが、こどもを持つこと自体が目的ではないと思います。こどもと一緒に過ごす子育てはやはり大変ですし、大人の思うようにはならず、こどもが来てからがスタートだと感じました。夫婦で「こどもを持つこと」に気持ちを統一する必要があると思いました。不妊治療も一つの手段ですが、どうしても高いハードルで、こどもを持つことに必死になったりしますが、それで視野が狭くなったりするかもしれません。こうした特別養子縁組が一つの選択肢としてあるということを知ってもらえればと思います。

## 小児がんフォローアップ 2023年度 研究助成者

- ◇ **岩崎 美和 先生** 国際医療福祉大学大学院 保健医療学専攻 看護学分野 大学院 (50万)  
「小児がんサバイバーが体験する2つの移行における効果的な支援の検討 -小児がん治療から長期フォローアップ、小児医療から成人医療への移行を目指して」
  - ◇ **吉野 美緒 先生** 日本医科大学小児科臨床心理士・公認心理師 (50万)  
「小児がん経験者と家族に向けたレジリエンス(心理的に回復していく力)を賦活するプログラムの実施」
  - ◇ **菱村 希 先生** 北海道大学病院医員(育児支援) (50万)  
「小児がん経験者の肥満、筋力低下を改善する運動プログラムの開発」
- 2024年度に研究結果を発表するシンポジウムを開催予定です。

# 自動販売機設置のお願い

小児がん支援の自動販売機「あなたの笑顔がもう一度みたいから」が、全国に230台設置されています。この支援機の売上の一部が、認定NPO法人ハートリンクワーキングプロジェクトに寄付されています。晩期合併症がある小児がん経験者で、就労に苦しんでいる方々の就労支援や職業訓練に使われています。白とピンクのととても優しいデザインの支援機です。当会の活動趣旨にご賛同いただける方の設置をお願いしています。企業、病院、商店、公共施設などをお願いしています。

設置者の方にも利益が出るシステムになっております。

設置工事等は当方で負担させていただきます。お気軽にお電話ください。

《連絡先 025-282-7243》

現在、当会支援機は全国230台設置されています。

設置いただいた皆様には、社会貢献者賞の盾をプレゼントさせていただいております。

この支援機は環境に優しいLED使用ですので電気代の安いエコ機です。

設置頂けます企業様・病院・団体の方々は当会までご連絡ください。 Mail: [cchwp@plala.to](mailto:cchwp@plala.to)



## お知らせ

★就労困難な方は当会へご相談ください。

★SIOP Asia 2024 が日本で開催されます。

会期 2024年6月22日~25日

会場 パシフィコ横浜ノース

★研究助成の募集を始めました。

2024年度小児がんフォローアップ研究助成  
詳しくは当会ホームページをご覧ください。

## ハートリンクは応援しています！

- ・小児がん対策国民会議
- ・SIOP Asia パシフィコ横浜大会
- ・認定NPO法人ゴールドリボン・ネットワーク
- ・リレー・フォー・ライフ・ジャパン
- ・NPO法人日本ホスピタル・クラウン協会
- ・認定NPO法人 ラ・ファミリエ
- ・NPO法人骨髄バンク命のアサガオにいがた
- ・バリアフリー・フィルム・パートナーズ
- ・がんの子どもを守る会

ハートリンク共済・認定NPO法人ハートリンクワーキングプロジェクトへの

ご意見などございましたらご連絡ください。

## 認定NPO法人ハートリンクワーキングプロジェクト

事務所&ハートリンク喫茶

〒950-8535 新潟県新潟市中央区万代3丁目1-1 新潟日報社1階

Tel 025-282-7243

E-mail [cchwp@plala.to](mailto:cchwp@plala.to) URL <http://cchlwp.com>



就労でお困りの方は当会

または全国ハローワークでご相談下さい。