

No. 1079 (2020. 1.21)

## 小児のがん、AYA 世代のがん

- はじめに
- |                                  |                         |
|----------------------------------|-------------------------|
| I 小児のがん・AYA 世代のがんとは              | 3 就労と治療の両立に関する対策・課題     |
| 1 医学的特徴                          | 4 患者（家族）の経済的負担に関する対策・課題 |
| 2 治療の状況                          |                         |
| II 我が国の小児のがん・AYA 世代のがん対策と課題      | おわりに                    |
| 1 薬剤開発に関する対策・課題<br>—成人向け薬剤の小児適用— |                         |
| 2 妊孕性温存に関する対策・課題                 |                         |

キーワード：小児がん、AYA 世代のがん、薬剤の小児適用、妊孕性温存、仕事と治療の両立

- 医療技術が進歩した近年、小児・AYA 世代のがんの生存率は向上しており、10年相対生存率は約7～8割となっている。
- しかし、小児・AYA 世代が発症するがんには、いまだにがん種によって難治性のものも複数存在している。本稿では、成人向けの薬剤を小児に適用するための薬剤開発に関して、我が国の対策や課題をまとめた。
- 治癒後又は治療中の小児・AYA 世代は、がん経験者又は患者として人生を歩む中、進学・就職・結婚・出産などのライフイベントを迎えるため、長期的なフォローアップも求められる。本稿では、妊孕性（にんようせい）温存、就労と治療の両立、患者（家族）の経済的負担という観点からも、対策や課題をまとめた。

国立国会図書館 調査及び立法考査局

社会労働課 ししど まり 宍戸 真梨

## はじめに

我が国で1年間にがんと診断される症例は、小児で約2,100例、思春期・若年成人 (Adolescent and Young Adult: AYA) 世代<sup>1</sup>で約21,400例とされるが<sup>2</sup>、医療技術が進歩した近年、従来に比べて小児・AYA 世代のがんの生存率は向上している。治癒後又は治療中の小児・AYA 世代は、がん経験者又は患者として人生を歩む中、進学・就職・結婚・出産・育児など、様々なライフイベントを迎えることから、治療時から退院後にかけて、長期生存を前提として心理的ケアを含めた継続的なフォローアップが求められる。一方で、小児・AYA 世代が発症するがんには、難治性のがん種のものもいまだに複数存在する。この世代において、病気による死因のうち、がんの割合が最も高いことに変わりはなく、病態解明や治療法開発が課題である。また、終末期の小児・AYA 世代のがん患者については、患者本人の意思決定支援や心理的ケアといった面で、成人患者とは異なる対応が求められることもある。さらに、患者本人のみならず、患者家族（親・兄弟・配偶者・子）へのケアも必要となる。

本稿は、小児・AYA 世代のがんの特徴について解説するとともに、この世代のがん患者が抱える特有の問題として、特に医療面、就労面、経済面に焦点を当て、成人向け薬剤の小児適用に向けた開発、妊孕性（にんようせい＝「妊娠する力」の意）温存、就労と治療の両立、患者（家族）の経済的負担という観点から、それぞれの対策や課題をまとめる。

## I 小児のがん・AYA 世代のがんとは

### 1 医学的特徴

小児が罹患する小児がんには、主ながん種として、白血病、脳腫瘍、神経芽腫（しんけいがしゅ）、リンパ腫などが挙げられる（表1）<sup>3</sup>。小児がんは、血液のがん（造血器から発生するがん）と固形がんに分類され、小児がんの約半数は、白血病やリンパ腫などの造血器腫瘍である。固形がんでは脳腫瘍の割合が多く、それ以外にはおおむね身体の深部から発生する「肉腫」<sup>4</sup>、又は胎児の時に神経や腎臓、肝臓、網膜等になるはずだった細胞が残り、異常な細胞に変化・増殖して生じる「胎児性腫瘍」<sup>5</sup>に大別され、成人型の上皮がんが発生する場合もある<sup>6</sup>。

\* 本稿のインターネット最終アクセス日は、令和元年12月20日である。

<sup>1</sup> 一般的に、小児がんとは0～14歳の子どもの発生する悪性腫瘍を、AYA 世代のがんとは15～39歳の思春期・若年成人に発生する悪性腫瘍を指すことから、本稿では、「小児」は0～14歳、「AYA 世代」を15～39歳と設定した。

<sup>2</sup> 平成21～23年の診断症例を用いた推計。「小児・AYA 世代のがん罹患」2018.5.30. 国立がん研究センターがん情報サービス HP <[https://ganjoho.jp/reg\\_stat/statistics/stat/child\\_aya.html](https://ganjoho.jp/reg_stat/statistics/stat/child_aya.html)>

<sup>3</sup> 小児がんには、小児特有の悪性腫瘍、又は、同じ疾患名であっても小児期に発生しやすい、若しくは病態が小児と成人とで異なる悪性腫瘍がある。国際小児がん分類第3版 (E. Steliarova-Foucher et al., "International Classification of Childhood Cancer, third edition," *Cancer*, 103(7), 2005.4, pp.1457-1467.) は、小児がんを主分類で12種類、小分類で47種類に分類している。

<sup>4</sup> 小児期に発生する肉腫は、骨肉腫やユウイング肉腫に代表される骨腫瘍と、横紋筋肉腫に代表される軟部腫瘍に大別される。

<sup>5</sup> 神経芽腫・肝芽腫・腎芽腫・網膜芽腫などの「芽腫」と呼ばれる腫瘍と、精子・卵子の元となる未熟な細胞が腫瘍化した胚細胞腫瘍などが含まれる。胚細胞腫瘍は、性腺（精巣や卵巣）から発生するものと、性腺外（後腹膜、縦隔、松果体など）から発生するものに分類される。

<sup>6</sup> 「小児の固形悪性腫瘍」2019.6.25. 国立がん研究センター希少がんセンターHP <<https://www.ncc.go.jp/jp/rcc/about/p>>

個々のがん種の罹患数について、脳腫瘍でいえば、脳の各部位から様々な種類の腫瘍が発生することから多種の組織型に分類され、それぞれについて年 100 例以上のものはない。神経芽腫の場合も年 150 例程度であり、小児に発生するそれ以外の固形がんも、全てが年間 100 例未満、その多くは年 50 例未満である<sup>7</sup>。小児の固形がんは全て希少がん<sup>8</sup>に分類される。

一方、AYA 世代が罹患するがんは、小児に発生しやすいがん種に加え、加齢とともに遺伝子異常が積み重なって発生率が高くなる、いわゆる成人がんのがん種も一定数存在する。20 歳未満の A 世代 (Adolescent 世代) では、小児に発生しやすい白血病、胚細胞腫瘍・性腺腫瘍、リンパ腫といったがん種が上位を占めるが、20 歳以上の YA (Young Adult) 世代の場合、年齢を経るごとに乳がんや大腸がんといった、全世代で罹患することの多いがん種の割合が増えるようになる (表)。

表 全がんに占める罹患率の高いがん種

	1 位	2 位	3 位	4 位	5 位
0～14 歳 (小児)	白血病 【38%】	脳腫瘍 【16%】	リンパ腫 【9%】	胚細胞腫瘍・ 性腺腫瘍 【8%】	神経芽腫 【7%】
15～19 歳	白血病 【24%】	胚細胞腫瘍・ 性腺腫瘍 【17%】	リンパ腫 【13%】	脳腫瘍 【10%】	骨腫瘍 【9%】
20～29 歳	胚細胞腫瘍・ 性腺腫瘍 【16%】	甲状腺がん 【12%】	白血病 【11%】	リンパ腫 【10%】	子宮頸がん 【9%】
30～39 歳	女性乳がん 【22%】	子宮頸がん 【13%】	胚細胞腫瘍・ 性腺腫瘍 【8%】	甲状腺がん 【8%】	大腸がん 【8%】

(注) 2009～2011 年のがん罹患に関する統計 (27 府県の地域がん登録) を基にした数値で、国際小児がん分類第 3 版のグループに基づく悪性腫瘍の順位 (ただし「その他のがん」は部位で分類)。

(出典) 「小児・AYA 世代のがん罹患」2018.5.30. 国立がん研究センターがん情報サービス HP <[https://ganjoho.jp/reg\\_stat/statistics/stat/child\\_aya.html](https://ganjoho.jp/reg_stat/statistics/stat/child_aya.html)> を基に筆者作成。

## 2 治療の状況

### (1) 小児のがん

近年、新薬の開発や支持療法<sup>9</sup>の改善、骨髄移植といった治療法の進歩により、小児のがん患者の生存率は飛躍的に向上しており<sup>10</sup>、現在の我が国における小児のがん患者の 10 年相対生存率は男性 73.2%、女性 79.3%となっている<sup>11</sup>。

[ganjoho.jp/reg\\_stat/statistics/stat/summary.html](https://ganjoho.jp/reg_stat/statistics/stat/summary.html)

<sup>7</sup> 「小児悪性腫瘍における抗悪性腫瘍薬の臨床評価法に関するガイドンス」 (平成 27 年 9 月 30 日薬食審査発 0930 第 1 号) pp.1-2. 医薬品医療機器総合機構 HP <<https://www.pmda.go.jp/files/000208238.pdf>> 等。

<sup>8</sup> 新規に診断される症例の数が 10 万人あたり年間 6 例未満のがんを希少がんと呼ぶ。

<sup>9</sup> がんそのものに伴う症状や治療による副作用を予防し、症状を軽減させるための治療。

<sup>10</sup> アメリカでは、小児のがん患者の 5 年生存率は 1960 年代が 28%であったが、1990 年代には 75%以上となり、10 年生存率も 70%を超えている (石井栄三郎「小児がん」『小児口腔外科』19(1), 2009.6, p.7. <[https://www.jstage.jst.go.jp/article/poms/19/1/19\\_1/\\_pdf/-char/ja](https://www.jstage.jst.go.jp/article/poms/19/1/19_1/_pdf/-char/ja)>)。

<sup>11</sup> 「最新がん統計」2019.10.4. 国立がん研究センターがん情報サービス HP <[https://ganjoho.jp/reg\\_stat/statistics/stat/summary.html](https://ganjoho.jp/reg_stat/statistics/stat/summary.html)> 2002～2006 年に罹患した患者集団に限定して生存状況を追跡し、10 年後に生存している患者の割合が、10 年後に日本人全体で生存する割合に比べてどのくらい低いかを示したもの (10 年相対生存率 (2002～2006 年追跡例 (ピリオド法)))。

我が国での小児がん経験者は、現在5万人を超えるといわれている。このため、がん経験者の晩期合併症（治療やがんの影響で生じる合併症）に対する長期フォローアップも求められるようになってきている。晩期合併症では、放射線照射や抗がん剤使用によって、成長障害や内分泌・臓器の合併症、神経・認知機能障害が生じ得るとともに、小児がん経験者の2～5%は二次がん（良性を含む。）を発症することが報告されている。身体的合併症のほか、心的外傷後ストレス障害（PTSD）による鬱等も晩期合併症に含まれる<sup>12</sup>。

一方で、小児がんには、がん種や病期によっては、いまだに治療が難しいものも存在する。II 1 (1) で後述するように成人向け医薬品に比べて小児のがんに適した医薬品も少なく、ここ10年の間、毎年約250～300人の小児ががんで死亡している<sup>13</sup>。

## (2) AYA 世代のがん

我が国において、AYA 世代に含まれる15～29歳のがん患者の10年相対生存率は、男性66.0%、女性75.3%と小児よりも低く<sup>14</sup>、この要因として、腫瘍の性質が異なることによる治療法の相違、AYA 世代特有の社会的要因が挙げられる。

AYA 世代に発症するがんは、同じ病名であっても小児あるいは成人に発症する場合とは特徴が異なる可能性が示唆されている<sup>15</sup>。また、例えば、急性白血病の場合、成人型治療よりも小児型治療の方が治療成績が良い一方で、小児型治療に使用される薬剤に対する成人の忍容性は低く、成人に対しての有害事象が多いため、AYA 世代においてその治療法を確立することが難しいという課題がある<sup>16</sup>。

社会的要因として、AYA 世代の場合、受診・診断・治療開始の各段階において、対応が遅れがちになるという指摘がある。親が小さな症状に気付き早期に受診に至る小児患者とは異なり、AYA 世代では患者本人の健康への関心の低さによって受診が遅れ、AYA 世代のがんという希少性ゆえに医療者による確定診断や治療開始が遅れることが問題となっている<sup>17</sup>。

このように、AYA 世代のがんは特有の医療的課題を有する。さらに、この世代には進学・就職・結婚・出産・育児などといった多くのライフイベントがあり、個々の特有のニーズを満たす対応も求められる。

<sup>12</sup> 水谷修紀監修、足立壮一ほか編『よくわかる臨床研究—小児がん—』医薬ジャーナル社、2016、pp.238-250。

<sup>13</sup> 国立がん研究センターがん情報サービス「がん登録・統計（人口動態統計によるがん死亡データ（1958年～2017年）」）<[https://ganjoho.jp/reg\\_stat/statistics/dl/index.html#mortality](https://ganjoho.jp/reg_stat/statistics/dl/index.html#mortality)>

<sup>14</sup> 2002～2006年追跡例（ピリオド法）。『最新がん統計』前掲注(11)

<sup>15</sup> 急性リンパ性白血病の場合、小児が発症しやすい白血病の遺伝子異常の型には予後良好な種類が多いが、AYA 世代では予後不良な遺伝子異常の型が多くなる（総合的な思春期・若年成人（AYA）世代のがん対策のあり方に関する研究班編『AYA 世代がんサポートガイド』金原出版、2018、pp.4-5.）。

<sup>16</sup> 清井仁「AYA 世代の白血病と内科の役割」『日本内科学会雑誌』106(9)、2017.9、pp.1883-1887。<[https://www.jstage.jst.go.jp/article/naika/106/9/106\\_1883/pdf](https://www.jstage.jst.go.jp/article/naika/106/9/106_1883/pdf)> 等。

<sup>17</sup> 丸光恵「思春期・若年成人期がんの概要と対策—諸外国の動向と日本の課題—」『腫瘍内科』16(5)、2015.11、pp.433-440。

## Ⅱ 我が国の小児のがん・AYA 世代のがん対策と課題

### 1 薬剤開発に関する対策・課題—成人向け薬剤の小児適用—

#### (1) 現状

小児は、一般的に成人より身体が小さい一方で、体重や体表面積の増加、臓器の成長、精神・知能の発達が著しい時期である。そのため、成人向けを前提に使用方法・投与量（用法・用量）が承認されている薬剤は、そのままでは小児に用いることができず、小児の成長に見合うように投与量を調整し、同時に小児が服用しやすい剤形<sup>18</sup>を開発することが求められる。中には、成人向け薬剤と小児向け薬剤では全く性質が異なる別の開発が必要なこともある。通常、既承認の薬剤について、新たな効果・効能又は用法・用量に関する追加承認を得るには、その有効性や安全性を確認するため、改めて臨床試験を実施し、その成績を承認申請資料として提出する必要がある。

しかし、製薬企業にとって、小児でがんに罹患する症例数は成人に比べて少なく、小児向けの臨床試験の実施には困難を伴う。さらに、承認後に予測される製造販売量も限られることから、開発に対する経済的インセンティブも少ない<sup>19</sup>。実際、我が国では、平成 22～30 年度に承認された抗悪性腫瘍薬 225 品目のうち小児での承認取得品目は 18 品目に限られており<sup>20</sup>、小児向けがん薬剤の開発が進んでいないのが現状である。

なお、あらかじめ承認を受けた効能・効果や用法・用量に基づかない薬剤の使用は「適応外使用」と呼ばれる。現状、小児に使用される薬の 60～70%は、この適応外使用といわれている（がん以外の疾病への治療薬も含む。）。適応外使用には、医薬品の有効性や安全性に疑問が残ることに加え、医薬品副作用被害救済制度の対象とならない可能性があることなどが指摘されている<sup>21</sup>。

#### (2) 治験ネットワークの構築

治験の実施に当たっては、一定数の対象患者や治験に関与する医療従事者の確保が求められるため、患者数が少ない小児がんについては、1つの医療機関での実施に限界がある。例えば、年間の総患者数が 50 例未満の疾患群の場合、第Ⅲ相試験<sup>22</sup>の実施には、対象症例の全例が試験に参加すると仮定した場合でも、症例集積だけで 4 年以上を要するものもある<sup>23</sup>。このような事情から、平成 22 年 11 月、全国の小児医療施設等が加盟している日本小児総合医療施設協議会の加盟施設を母体として、小児領域に特化した国内初の「小児治験ネットワーク」が設立さ

<sup>18</sup> 例えば、新生児であれば液剤が必須であり、乳児・幼児であっても錠剤の服用は困難である。2 歳頃になると好き嫌いを主張するようになることから、薬剤が服薬しやすい味であることも重要となる（石川洋一「小児用医薬品を取り巻く環境—開発を妨げる諸問題—」『小児科臨床』72(6), 2019.6, pp.713-717.）。

<sup>19</sup> 同上

<sup>20</sup> 崎山美知代「小児がん領域の最近の薬剤開発」2019.7.12, p.9. 日本製薬工業協会 HP <[http://www.jpma.or.jp/medicine/shinyaku/tiken/symposium/pdf/20190712/20190712\\_03.pdf](http://www.jpma.or.jp/medicine/shinyaku/tiken/symposium/pdf/20190712/20190712_03.pdf)>

<sup>21</sup> 「小児治験の現状」小児治験ネットワーク HP <<https://pctn-portal.ctdms.ncchd.go.jp/history/state.html>> 等。

<sup>22</sup> 治験は、通常、第Ⅰ～Ⅲ相試験の 3 つのステップが採られる。第Ⅰ相は健康成人が、第Ⅱ、Ⅲ相では薬剤が効果を示すと予想される者が対象となる。このうち、効き目があると予測される薬剤を投与する群と、プラセボ（偽薬）群の比較を通して薬剤の有効性を確認する第Ⅲ相試験は、多数の患者を対象に実施される。

<sup>23</sup> 「小児悪性腫瘍における抗悪性腫瘍薬の臨床評価法に関するガイダンス」前掲注(7)

れた。平成 30 年度までに 41 施設が参加し、同ネットワーク内での治験情報の共有、業務手順の統一、窓口の一元化といった治験効率化に加え、剤形変更後の安定性試験や製薬企業との薬剤の共同開発といった取組も行っている<sup>24</sup>。

現在、我が国では、小児治験ネットワーク以外にも、小児・成人の別にかかわらず地域別・疾患別・経営母体別に多くの治験ネットワークが存在する。厚生科学審議会臨床研究部会では、企業による「このような薬剤を開発したい」という意向に対して、小児治験ネットワーク参加施設にとどまらず、これらの他ネットワークから小児に対しても治験実施可能な施設を募ることができるよう、窓口体制の一元化や各治験ネットワーク同士の連携強化を求める提言がなされている<sup>25</sup>。

### (3) 製薬企業への開発要請とインセンティブ付与

厚生省（当時）は、平成 11 年の通知<sup>26</sup>で、各都道府県に対し、必要に応じて再審査期間<sup>27</sup>中の医薬品について適切な市販後調査計画を実施し、小児や高齢者、妊産婦等が有効に医薬品を使用するための情報を収集し、使用上の注意等の記載の充実や、用法・用量等の承認事項の一部変更承認申請の実施等を行うよう、関係業者への指導を求めた。また、平成 12 年と平成 29 年の通知<sup>28</sup>でも、医薬品製造（輸入販売）業者に対し、成人適応の承認申請中又は既承認の薬剤について、小児の用量設定等のために適切な臨床試験を実施することを、各都道府県を通して求め、製薬企業による小児適用薬剤の開発を促した。

さらに、平成 22 年 2 月、欧米で使用が認められ、国内で未承認又は適応外の医薬品（未承認薬・適応外薬）について、医療上の必要性の評価を行うため、厚生労働省に「医療上の必要性の高い未承認薬・適応外薬検討会議」<sup>29</sup>と呼ばれる有識者会議が設置された。学会・患者団体等から開発要望のあった未承認薬・適応外薬について、同会議で公知申請<sup>30</sup>への該当性や承認申請に向けた追加試験実施の妥当性等について検討を行い、その結果を受けて厚生労働省は製薬企業に対して開発要請や開発募集を行っている。平成 22～30 年度に小児用法・用量が承認された抗悪性腫瘍薬 18 件のうち、6 件が同会議で要望され、医療上の必要性があり、かつ、公知申

<sup>24</sup> 小児治験ネットワーク事務局「小児治験ネットワークの活動について」2013.2. 日本医師会治験促進センターHP <<http://www.jmacct.med.or.jp/about/h24/files/act20130401-fukuoka2.pdf>> 同ネットワークは、がんに限らず広く小児の疾病を対象とする。平成 22 年以降実施中の 30 の治験のうち、がん関連薬剤の例として、がん疼痛や神経腫瘍の治験がある（「治験実績」2019.3.31. 小児治験ネットワーク HP <[https://pctn-portal.ctdms.ncchd.go.jp/content/files/achievement/chiken-jisseki\\_190331.pdf](https://pctn-portal.ctdms.ncchd.go.jp/content/files/achievement/chiken-jisseki_190331.pdf)>）。

<sup>25</sup> 「第 12 回厚生科学審議会臨床研究部会議事録」2019.5.8. 厚生労働省 HP <[https://www.mhlw.go.jp/stf/newpage\\_05974.html](https://www.mhlw.go.jp/stf/newpage_05974.html)>

<sup>26</sup> 「再審査期間中の医薬品の取扱いについて」（平成 11 年 2 月 1 日医薬審第 107 号）

<sup>27</sup> 新薬について、承認後一定期間が経過した後に、製薬企業が実際に医療機関で使用されたデータを集め、承認された効能・効果、安全性を再度確認する制度。再審査制度における再審査期間内は、仮に同新薬の特許が切れていても後発医薬品の申請を受け付けることはなく、我が国ではデータ保護（先発権）期間として機能している。

<sup>28</sup> 「小児集団における医薬品の臨床試験に関するガイダンスについて」（平成 12 年 12 月 15 日医薬審第 1334 号）；「小児集団における医薬品開発の臨床試験に関するガイダンスの補遺について」（平成 29 年 12 月 27 日薬生薬審発 1227 第 5 号）

<sup>29</sup> 同会議は、厚生労働省の未承認薬使用問題検討会議（平成 17 年設置）、小児薬物療法検討会議（平成 18 年設置）を改組し、新たに設置されたものである。

<sup>30</sup> 承認された医薬品について新たな効能・効果や用法・用量の追加承認を得る際、それらが既に信頼性のある学術雑誌に掲載されている、又は海外で既に相当の使用実績がある、等の場合には医学薬学上「公知」とであると認められ、臨床試験の全部又は一部を新たに実施せずに承認申請を行うことができる例外的な制度。

請が可能な医薬品に該当するとされたものである<sup>31</sup>。

これらの行政による開発要請のほか、製薬企業にインセンティブを与えることで、小児適用薬剤の開発を促す取組も行われている。例えば、薬剤の承認申請中又は承認後、引き続き小児の用量設定等のための臨床試験を計画する場合、原則 8 年間で設定される再審査期間を最大 10 年に延長することができる<sup>32</sup>。また、新薬の薬価算定において、比較を行う類似薬に比べて高い有用性等が認められる場合、各種補正加算が行われる。この補正加算の一つとして、効能・効果や用法・用量に小児に係るものが明示的に含まれている場合、当該薬価に 5～20%を上乗せする「小児加算」が設けられている<sup>33</sup>。さらに、第 200 回国会で成立した改正薬機法<sup>34</sup>では、平成 27 年に導入されていた先駆け審査指定制度<sup>35</sup>の法制化が盛り込まれ、その中で、同制度における優先審査の対象として「特定用途医薬品」が新たに明記されることとなった。小児向けに用法・用量の開発が行われる医薬品は、この特定用途医薬品に含まれることが想定されている。

しかし、こういった行政の通知や、インセンティブ付与の手法は、製薬企業へ小児適用薬剤の開発義務を課すものではない。EU やアメリカでは、製薬企業に対し、インセンティブ設定のみならず、成人向けの医薬品の開発過程で小児薬の開発計画を提出することを義務付ける法令を制定している<sup>36</sup>。我が国での小児適用の医薬品を更に増やすために、欧米のような小児適用薬剤開発に関する法制化や、開発費用を賄うための補助金支給、より多くの小児加算の設定といった支援を求める声がある<sup>37</sup>。

## 2 妊孕性温存に関する対策・課題

### (1) 現状

がん患者が抗がん剤や放射線、外科的手術といった治療を行うに当たり、生殖機能の低下や消失がもたらされる可能性がある。そのため、将来又は現在において、妊娠・出産のライフイベントを迎える小児・AYA 世代で、治療による妊孕性の低下・消失が予測される患者に対して、治療選択の段階から妊孕性温存治療が考慮される必要がある。妊孕性温存治療には、精子や卵子、受精卵（胚）、卵巣組織の凍結といった方法が挙げられる。

その際、医療提供者は、がん治療を最優先することを前提として、がん治療による妊孕性喪失のリスクや、妊孕性温存治療の選択による治療開始時期の遅れのリスク等を検討するとともに、患者の意思決定が可能となるように配慮をしつつ、患者へ最大限の情報提供を行うことが

<sup>31</sup> 崎山 前掲注(20), pp.8-9.

<sup>32</sup> 「医薬品の市販後調査の基準に関する省令の一部を改正する省令の施行及び医薬品の再審査に係る市販後調査の見直しについて」(平成 12 年 12 月 27 日医薬発第 1324 号)

<sup>33</sup> ただし、類似薬に「小児加算」が設定されている場合を除く。

<sup>34</sup> 「医薬品、医療機器等の品質、有効性及び安全性の確保等に関する法律等の一部を改正する法律」(令和元年法律第 63 号)

<sup>35</sup> 世界に先駆けて開発され早期の治験段階で著明な有効性が見込まれる医薬品等を指定し、優先審査等の対象とする制度。

<sup>36</sup> 欧州では、2007 年に施行された小児医薬品規則 (Paediatric Regulation (EC 1901/2006)) により、新薬開発を行う製薬企業に対して、成人の第 I 相試験終了までに、小児臨床試験計画 (Paediatric Investigation Plan) の提出が義務化され、小児医薬品を開発した企業に特許期間延長のインセンティブが付与される。アメリカでも 2003 年に PREA 法 (Pediatric Research Equity Act of 2003 (Public Law No.108-155)) が成立し、成人の第 II 相試験終了までに小児臨床試験計画 (Pediatric Study Plan) の提出を義務付けるといった対策が採られている(関水匡大「PMDA における小児医薬品開発の促進に向けた取り組み」『レギュラトリーサイエンス学会誌』5(2), 2015.5, pp.159-166.)。

<sup>37</sup> 石川 前掲注(18)

求められる。患者が小児の場合、なるべく小児自身が意思決定できるような、年齢に応じた情報提供の在り方など、特有の配慮が必要な場合もある。必要に応じて、生殖医療の専門家への紹介や心理的ケアも求められる<sup>38</sup>。

## (2) 医療施設における支援の充実

我が国では、平成30年の「第3期がん対策推進基本計画」<sup>39</sup>で、AYA世代の患者に対する生殖機能への影響に関する情報提供や、患者を生殖医療の専門施設へ紹介する体制の整備が施策として記載された。同年7月には、これに基づいてがん診療連携拠点病院等<sup>40</sup>の整備指針<sup>41</sup>が改定され、地域がん診療連携拠点病院の指定要件に、妊孕性温存の情報提供や必要に応じた医療機関等への紹介を行うことなどが加えられた。

日本がん・生殖医療学会でも、がん治療を担う医療機関と不妊治療クリニックとのネットワーク作りに取り組んでおり、全国22か所（準備中を含む。）で地域ごとにネットワークが設立されている。例えば、滋賀県がん・生殖医療ネットワークでは、中枢となる滋賀医科大学附属病院が、がん・生殖医療情報提供のための資料や滋賀県内の妊孕性温存施設情報を、インターネットや、県内のがん治療施設、がん診療従事者を通じて、患者に届けるシステムとなっている<sup>42</sup>。しかし、ネットワークが整備されていない地域が存在していることや、がん治療等のために妊孕性温存治療を行うことのできる施設がそもそも存在しない地域も存在しており、妊孕性温存に関する支援に対して地域格差が存在する<sup>43</sup>。また、医師が中心となって、患者に対する妊孕性温存に関する医療情報提供や心理支援を行うことについては、医師への負担の大きさが指摘されている。このため、がん・生殖医療の両面で専門的知識を持ち、患者のケアを行うことができる専門心理士といった人材を育成し、病院規模に応じた配置を望む声も上がっている<sup>44</sup>。

<sup>38</sup> 日本癌治療学会編『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年版』金原出版、2017、pp.94-96を参照。なお、中学校等の課程を未修了であり、かつ、16歳未満の小児患者の場合、妊孕性温存治療の実施に際して、医師は親へのインフォームドコンセントだけでなく、本人からもアセント（小児が自身になされる診療行為について、年齢に応じた説明をなされた上で、診療を受けることに合意すること）を得ることが望ましいとされる（同）。

<sup>39</sup> 「がん対策推進基本計画」2018.3. 厚生労働省 HP <<https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-10900000-Kenkoukyoku/0000196975.pdf>>

<sup>40</sup> 全国で質の高いがん医療を提供することができるよう指定された医療機関。全国に「がん診療連携拠点病院」は393か所設置されており、そのうち325か所が「地域がん診療連携拠点病院」に指定される（「がん診療連携拠点病院等」同上 <[https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/kenkou\\_iryuu/kenkou/gan/gan\\_byoin.html](https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/kenkou_iryuu/kenkou/gan/gan_byoin.html)>）。

<sup>41</sup> 「がん診療連携拠点病院等の整備について」（平成30年7月31日健発0731第1号）

<sup>42</sup> 木村文則「がん・生殖医療のためのネットワークの構築と運用」『産科と婦人科』86(4)、2019.4、pp.417-423。

<sup>43</sup> 健康局がん・疾病対策課「第1回小児・AYA世代のがん医療・支援のあり方に関する検討会（議事次第）」2017.12.1. 厚生労働省 HP <<https://www.mhlw.go.jp/stf/shingi2/0000212533.html>>

<sup>44</sup> 鈴木直「若年がん患者に対するがん・生殖医療（妊孕性温存治療）の有効性に関する調査研究」（厚生労働省子ども・子育て支援推進調査研究事業平成28年度総括・分担研究報告書）2017.3、p.12. <<http://www.marianna-u.ac.jp/file/houjin/news/h28kosodatekekka.pdf>> 人材育成の例として、日本がん・生殖医療学会と日本生殖心理学会は、平成28年度から「がん・生殖医療専門心理士」の認定資格制度を開始し、若年がん患者の心理的アセスメントやサポートを行い、正しい医療情報の提供や理解を助け、家族間調整などを通して妊孕性温存の自己決定を支援する人材を養成している。現在36名（令和元年12月20日時点）が登録されている（「がん・生殖医療専門心理士名簿」日本生殖心理学会 HP <[https://www.jsrp.org/course/cancer\\_repro\\_list.html](https://www.jsrp.org/course/cancer_repro_list.html)> 等）。

### 3 就労と治療の両立に関する対策・課題

#### (1) 現状

我が国では、仕事を持ちつつがん治療のために通院を行う AYA 世代は 2.5 万人に上る<sup>45</sup>。民間企業が行ったアンケート調査では、治療と仕事の両立に直面した場合、若年であるほど、治療等の目的で休暇・休業をとりづらい、体調や治療の状況に応じた柔軟な勤務ができない、病気や治療のことを職場に言いづらいといった点で困難さを訴える傾向にあった<sup>46</sup>。さらに、厚生労働科学研究費補助金で行われた小児がん経験者の就労に関するアンケート調査では、就労者で晩期合併症を有する場合には、約半数が仕事に影響があると答えている<sup>47</sup>。

AYA 世代には就職活動を行う世代も含まれ、治療によって就職活動が十分にできない、職業準備が不十分なまま就職活動を行わなければならないといった問題も抱えている。上記の小児がん経験者の就労に関するアンケート調査では、晩期合併症を有する小児がん経験者の多数が就労意欲を有するにもかかわらず、未就労者のうち 41% は就職活動を行ったものの採用されず、27% が晩期合併症のため就職は無理であると回答している<sup>48</sup>。

#### (2) 就職活動の支援

47 都道府県のがん診療連携拠点病院等とハローワークが連携し、協同で就職支援を行っている。がん診療連携拠点病院等では、看護師や医療ソーシャルワーカーによる相談支援センターを設置し、ハローワークとの間で、就職を希望する患者の情報共有を行っている。また、ハローワークは、がん等の疾患で長期療養が必要な患者向けに専門相談員を設置しており、病院内へ出向き、患者の相談にも対応する<sup>49</sup>。

このような就職活動支援がある一方で、AYA 世代のがん患者やがん経験者は、実際の就職活動の場面で様々な困難を経験する場面も多い。就職活動時に学校の就職課や企業の面接官から、病気に対する配慮を欠いた対応が行われることもあり、がん経験者自身も病状の開示を行うべきか葛藤を抱きやすい<sup>50</sup>。また、教育機関でも、がん経験者で障害者手帳を持つ場合<sup>51</sup>、障害者雇用促進法（昭和 35 年法律第 123 号）に基づく雇用に関する求人情報といった就職支援情報の提供や、キャリア支援教育が十分に行われていないことが指摘されている。日本学生支援機

<sup>45</sup> 平成 22 年国民生活基礎調査を基とした厚生労働省による集計。「がん患者の就労や就労支援に関する現状」（第 1 回がん患者・経験者の就労支援のあり方に関する検討会 資料 3）2014.2.17, p.6. 厚生労働省 HP <<https://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-10901000-Kenkoukyoku-Soumuka/0000037517.pdf>>

<sup>46</sup> 「仕事とがん治療の両立～AYA 世代が抱える課題～」2019.5.28. 三菱 UFJ リサーチ&コンサルティング HP <[https://www.murc.jp/report/rc/column/search\\_now/sn\\_190528/](https://www.murc.jp/report/rc/column/search_now/sn_190528/)>

<sup>47</sup> 対象者を、小児がん経験者による共済保険（ハートリンク共済保険）への加入者又は問合せをした小児がん経験者又は小児がん患者会ネットワーク登録者とし、調査期間は平成 24 年 7～9 月（石田也寸志「小児がん経験者の自立・就労実態調査と支援システムの構築、情報発信」（厚生労働科学研究費補助金 がん臨床研究事業「がん診療におけるチャイルドサポート」（平成 23～25 年度 総合研究報告書））聖路加国際病院 HP <[http://hospital.luke.ac.jp/about/approach/pdf/ra21/3/research\\_activities\\_3\\_2.pdf](http://hospital.luke.ac.jp/about/approach/pdf/ra21/3/research_activities_3_2.pdf)>）。

<sup>48</sup> 同上, p.11.

<sup>49</sup> 「長期療養者就職支援事業（がん患者等就職支援対策事業）」厚生労働省 HP <<https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunit suite/bunya/0000065173.html>>

<sup>50</sup> 鷹田佳典ほか「小児期、思春期・若年成人期発症がん経験者が就職活動時に直面する困難と情報・支援ニーズに関する探索的研究—病気に関連する困難経験に焦点をあてて—」『日本保健医療行動科学会雑誌』33(1), 2018.6, pp. 29-38. <[http://www.jahbs.info/journal/pdf/vol33\\_1/vol33\\_1\\_2\\_1.pdf](http://www.jahbs.info/journal/pdf/vol33_1/vol33_1_2_1.pdf)>

<sup>51</sup> 小児期に悪性新生物を発症した患者のうち約 25% が、何らかの障害者認定（身体障害者・知的障害者・精神障害者）を受けているとされる（武井修治ほか「小児慢性疾患におけるキャリアオーバー患者の現状と対策」『小児保健研究』66(5), 2007.9, pp.623-631. <<https://www.jschild.med-all.net/Contents/private/cx3child/2007/006605/002/0623-0631.pdf>>）。

構が行った調査では、病弱・虚弱の障害学生に対して授業以外の支援を行っている大学等の高等教育機関は320校あるものの、そのうち障害学生向け求人情報の提供といった進路・就職指導を行っているのは3分の1に満たず、今後、大学等での新規就労、キャリア支援における職業訓練を充実させる必要性があるとされている<sup>52</sup>。

### (3) 雇用の場での支援

AYA 世代に限らず、我が国では、平成24年に公表された第2期「がん対策推進基本計画」<sup>53</sup>において、がん罹患した「働く世代」が安心して働くことができる社会の構築がうたわれ、「がん対策基本法の一部を改正する法律」（平成28年法律第107号）でも、がん患者の就労支援に焦点を当てた法改正が行われた。平成29年に働き方改革実現会議が策定した実行計画<sup>54</sup>では、がん等の疾患を持つ患者が、仕事と治療を両立できる環境を維持できるようにするため、①会社の意識改革と受入れ体制の整備、②主治医、会社・産業医と、両立支援コーディネーター<sup>55</sup>によるトライアングル型支援などの推進、③労働者の健康確保のための産業医・産業保健機能の強化、の3つを掲げている。

就労現場での治療との両立支援として、例えば、厚生労働省は事業者向けに「事業場における治療と仕事の両立支援のためのガイドライン」<sup>56</sup>を策定している。これは、事業場が労働者の治療と仕事を両立させる際の留意事項や実施前の準備、具体的な進め方、病状悪化や再発等への対応などをまとめたものである。さらに、国は、平成29年に障害者雇用安定助成金（障害・治療と仕事の両立支援制度助成コース）として、反復・継続して治療を行う必要がある傷病を負った労働者や障害のある労働者の仕事と治療の両立のため、休暇制度や勤務制度<sup>57</sup>に関連した就業上の措置を行った企業に対し、10万円の助成金を支給する制度を設けた<sup>58</sup>。しかし、制度開始初年度の平成29年度は、約750件分の予算を確保していたにもかかわらず、利用件数が14件にとどまっている。背景には、助成金の金額の少なさや制度の周知不足が挙げられるほか、会社の規模が小さい中小企業の場合、柔軟な勤務制度を導入すること自体が難しいことも

<sup>52</sup> 堀部敬三「小児・AYA 世代のがん対策の課題と展望」『公衆衛生』81(3), 2017.3, p.238; 日本学生支援機構「平成30年度(2018年度)大学、短期大学及び高等専門学校における障害のある学生の修学支援に関する実態調査結果報告書」2019.3, p.32. <[https://www.jasso.go.jp/gakusei/tokubetsu\\_shien/chosa\\_kenkyu/chosa/\\_icsFiles/afiedfile/2019/07/22/report2018\\_2.pdf](https://www.jasso.go.jp/gakusei/tokubetsu_shien/chosa_kenkyu/chosa/_icsFiles/afiedfile/2019/07/22/report2018_2.pdf)>

<sup>53</sup> 「がん対策推進基本計画」2012.6. 厚生労働省 HP <[https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-10900000-Kenkoukyoku/gan\\_keikaku02.pdf](https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-10900000-Kenkoukyoku/gan_keikaku02.pdf)>

<sup>54</sup> 「働き方改革実行計画」（平成29年3月28日働き方改革実現会議決定）首相官邸 HP <[https://www.kantei.go.jp/jp/singi/hatarakikata/pdf/honbun\\_h290328.pdf](https://www.kantei.go.jp/jp/singi/hatarakikata/pdf/honbun_h290328.pdf)>

<sup>55</sup> 両立支援コーディネーターのなり手として、医療ソーシャルワーカー、産業カウンセラー、キャリアコンサルタント、社会保険労務士などが想定されている。

<sup>56</sup> 厚生労働省「事業場における治療と仕事の両立支援のためのガイドライン 平成31年3月改訂版」<<https://www.mhlw.go.jp/content/11200000/000490875.pdf>>

<sup>57</sup> 休暇制度の例として、時間単位の年次有給休暇、傷病休暇・病気休暇（取得条件や取得中の処遇（賃金の支払の有無等）は問わない。）の設定が、勤務制度の例として、フレックスタイム、時差出勤、短時間勤務、在宅勤務（テレワーク）、試し出勤が、それぞれ挙げられる。

<sup>58</sup> 厚生労働省労働基準局安全衛生部労働衛生課「就業規則等改正し両立支援制度を労働者に適用させた場合に支給」『労働基準広報』1941号, 2017.11.11, pp.36-39. なお、障害者雇用安定助成金の同コースは、平成30年度から「障害や傷病治療と仕事の両立支援コース」に改称したが、同年度で新規の申請受付を終了した。令和元年度からは、厚生労働省の産業保健活動総合支援事業の一環として、独立行政法人労働者健康安全機構が主体となり、「治療と仕事の両立支援助成金（制度活用コース）」として、1企業当たり20万円の助成を行っている（「令和元年度版産業保健関係助成金」独立行政法人労働者健康安全機構 HP <<https://www.johas.go.jp/sangyouhoken/tabid/1389/Default.aspx>> 等）。

指摘されている<sup>59</sup>。

診療報酬上も、がん患者の治療と就労の両立に対する評価が行われ、主治医と産業医との連携を評価する観点から、平成 30 年度に「療養・就労両立支援指導料」が新設された。これは、がん患者の主治医が職場の産業医に対して治療と就労の両立に関する意見書を作成し、当該主治医が産業医からの助言を得て、治療計画の見直しを行った場合に算定されるものである。しかし、算定要件の厳しさや、対象患者が産業医を有する事業場に勤務する労働者に限られることから、同指導料の適用は進んでいない。中央社会保険医療協議会では、産業医がいない中小企業といった事業場での算定も可能とするなど、算定要件の緩和が議論されている<sup>60</sup>。

#### 4 患者（家族）の経済的負担に関する対策・課題

##### (1) 現状

小児や就労前の AYA 世代といったがん患者の場合、治療にかかる医療費等の経済的負担は、患者家族が負うことになる。標準的治療が確立していないようながん種であれば、身近な病院ではなく、小児がん拠点病院<sup>61</sup>等への入院・通院が求められる場合もあり、その際は交通費用や家族の滞在費用など医療費以外の負担が生じる。子どもの治療に伴い家族が離職せざるを得ないことも想定される<sup>62</sup>。

独立して生計を立てている AYA 世代の場合、治療に伴う離職は直ちに収入減につながり得る<sup>63</sup>。加えて、18 歳以上の AYA 世代は、小児慢性特定疾患による医療費助成<sup>64</sup>の適用対象外となる。ほかにも、小児・AYA 世代では、妊孕性温存のための医療費がかかることもあるが、これに公的医療保険制度は適用されず、自己負担が高額となる<sup>65</sup>。このように、小児・AYA 世代におけるがん罹患は、大幅な減収と支出の増加によって、患者（家族）の経済的困窮につながる事が考えられる。

小児がん患者の家族会が行った患者家族を対象とした調査では、子どもの治療中に経済的問題を抱える家族は年収が低いほど多くなる傾向にあり、全世帯の約 4 割は医療費以外の負担が大きいと回答している<sup>66</sup>。AYA 世代がん患者を対象とした別の調査でも、回答者の約 8 割

<sup>59</sup> 「がん就労助成 14 件のみ」『読売新聞』2019.9.4.

<sup>60</sup> 「中医協、療養・就労両立支援指導料の要件を緩和」『週刊保健衛生ニュース』2033 号, 2019.11.4, pp.32-33.

<sup>61</sup> 小児がんの中核的な機関として厚生労働省が指定する病院であり、全国 7 地域に 15 病院が存在する。

<sup>62</sup> 総合的な思春期・若年成人（AYA）世代のがん対策のあり方に関する研究班編 前掲注(15), p.84.

<sup>63</sup> がん診断を受けた経験のある者（全世代対象）及びその家族を対象とした調査では、診断当時に就労していた者のうち、約 24%が検査や治療が進む中で退職しており、このうち約 4 割が再就職していない。また、がん罹患後、本人収入・世帯収入が減ったと回答した者は約半数に上る（厚生労働省がん臨床研究事業「働くがん患者と家族に向けた包括的就業支援システムの構築に関する研究」班「治療と就労の両立に関するアンケート調査」結果報告書」2012.8, pp.9, 12. 国立がん研究センターがん情報サービス HP <[https://www.ncc.go.jp/cis/divisions/05survivor/pdf/inv\\_report2012.pdf](https://www.ncc.go.jp/cis/divisions/05survivor/pdf/inv_report2012.pdf)>）。

<sup>64</sup> 悪性新生物等の対象疾患に罹患する 18 歳未満（引き続き治療が必要であると認められる場合は 20 歳未満）の医療費の自己負担分の一部が助成される制度。

<sup>65</sup> 妊孕性温存のために、精子凍結を行う場合は約 2 万円、受精卵（胚）や、卵子・卵巣の凍結になると 20 万～60 万円の負担となる。保存を継続するために、毎年数万円の更新費用もかかるとされる。

<sup>66</sup> ただし、年収 100 万円未満を除く。治療以外の最も大きい問題に「経済的問題」を挙げたのは、年収 100 万～200 万円の年収世帯で 51.2%（全体では 16.6%）、また、公費負担以外での負担を大きいと回答したのは 55.8%（全体では 39.5%）であった。負担が大きい支出として、上位から、付添生活費（全体の 27.1%）、交通費（同 23.1%）、入院室差額（同 10.9%）である（公益財団法人がんの子どもを守る会「小児がん患児家族の実態調査報告」2012.4, pp.11, 17-19. <<https://www.ccaj-found.or.jp/wp-content/uploads/2012/05/research2012041.pdf>>）。

が治療中の医療費や、医療費以外の支出の負担を大きいと回答している<sup>67</sup>。なお、医療費以外で最も負担が大きいのは、小児がん患者家族であれば家族の付添生活費が、AYA 世代であれば交通費が、それぞれ挙げられている<sup>68</sup>。

## (2) 医療費等の助成と支援

がん治療以外の自己負担分については、自治体レベルで助成を行う取組がある。朝日新聞社による 47 都道府県を対象とした調査<sup>69</sup>では、医療用ウィッグ（人工毛髪）の購入について助成制度を有するのは 10 県、妊孕性温存治療は 12 府県、交通費助成は 1 県（沖縄県：離島の患者が対象）としている。このほかにも、40 歳未満の患者が在宅療養する際の住宅改修や、介護用ベッドのレンタル及び購入費等への助成（6 県）、接種済みワクチンを再接種するための費用助成<sup>70</sup>を行う県（岐阜県）もあり、市町村単位で独自に助成を行っているところもある<sup>71</sup>。しかし、このような取組は一部の自治体に限られ、助成内容についても、対象年齢や助成額、対象となる治療法などで差があるのが現状である。

ワクチン再接種や妊孕性温存治療については、国を主体とした助成制度の設置を求める声もあるが<sup>72</sup>、助成の適用対象となる治療内容等の判断に当たっては、医学的なエビデンスの構築が求められる。例えば、ワクチン再接種では、抗体の消失が医学的に実証されていないとして、抗がん剤治療を助成対象から除外する（造血幹細胞移植<sup>73</sup>のみを適用対象とする）自治体も多い<sup>74</sup>。妊孕性温存治療では、卵子・受精卵（胚）の凍結保存が原疾患の予後に及ぼす影響や、保存した卵子・受精卵（胚）を利用した場合の妊娠の可能性、妊娠した場合の安全性などについて、いまだ明らかでないことも多いとされる。さらに、卵巣組織凍結保存の場合は治療の歴史が浅く、いまだ研究段階の技術として、卵子凍結を行う施設に比べて実施施設も少ない<sup>75</sup>。

<sup>67</sup> 総合的な思春期・若年成人（AYA）世代のがん対策のあり方に関する研究班編 前掲注(15), pp.43-44. 負担の大きい支出は、上位から、交通費、入院室差額、医療用ウィッグである。30～39 歳では「保育料」も挙げられている（同）。

<sup>68</sup> 同上；公益財団法人がんの子どもを守る会 前掲注(66)

<sup>69</sup> 47 都道府県のがん対策担当者への調査（令和元年 8 月実施）。「がん患者 支える自治体」『朝日新聞』2019.9.13.

<sup>70</sup> 小児がん治療のため、骨髄移植などの造血幹細胞移植を行うことで、治療前に受けた予防接種で得られた抗体が高確率で消失するとされ、治療終了後に再度予防接種が必要となる。通常、予防接種法（昭和 23 年法律第 68 号）に基づき行われる定期予防接種は、ほとんどの自治体で無料で行われるが、再接種は自己負担となり、全ての定期予防接種の対象ワクチンを再接種した場合、10 万～20 万円以上かかるとされる（「小児がん治療で免疫失う 再接種 広がる助成」『読売新聞』（大阪版）2018.12.27, 夕刊）。

<sup>71</sup> 市町村レベルでは、例えば、医療用ウィッグについて 87 市区町村（平成 30 年 11 月 27 日調査）が、ワクチン再接種について 89 市区町村（平成 30 年 7 月 1 日時点）が、それぞれ助成制度を有する（「がん患者医療用補正具購入に関する助成を行なっている自治体一覧」2018.11.27. 神戸市 HP <<https://www.city.kobe.lg.jp/documents/23578/301218siryou6-2.pdf>>; 「骨髄移植等の医療行為により免疫を消失された方に対する再接種への支援の実施状況及び居住地以外で定期接種を実施した場合の取扱いについての調査結果について」（第 30 回厚生科学審議会予防接種・ワクチン分科会予防接種基本方針部会 資料 4）2019.2.20. 厚生労働省 HP <<https://www.mhlw.go.jp/content/10906000/000481021.pdf>>）。

<sup>72</sup> 例えば、ワクチン再接種について、公益財団法人がんの子どもを守る会が、国による助成金制度創設の要望書を提出している（公益財団法人がんの子どもを守る会「接種済みワクチン再接種費用助成の要望について」2018.8.9. <<https://blog.canpan.info/nozomi/img/E58E9AE58AB4E79C81E68F90E587BAE5868DE68EA5E7A8AEE58AA9E68890E8A681E69C9BE69BB8.pdf>>）。妊孕性温存治療について、厚生労働省子ども・子育て支援推進調査研究事業による研究報告書において、公的補助の仕組みの構築が提言されている（鈴木 前掲注(44)）。

<sup>73</sup> 前掲注(70)参照。

<sup>74</sup> 『読売新聞』前掲注(70)

<sup>75</sup> 日本産科婦人科学会「医学的適応による未受精卵、胚（受精卵）および卵巣組織の凍結・保存に関する見解」2019.5.17. <[http://www.jsog.or.jp/modules/statement/index.php?content\\_id=23](http://www.jsog.or.jp/modules/statement/index.php?content_id=23)>; 「妊よう性温存療法について」日本がん・生殖医療学会 HP <<http://www.j-sfp.org/ovarian/index.html>>

令和元年7月に、根本匠厚生労働大臣（当時）は、妊孕性温存の支援制度創設に関し、若年がん患者の妊娠につながるというエビデンスが十分に確立されておらず、具体的に検討できる段階ではないという見解を示している<sup>76</sup>。

なお、患者家族のための宿泊施設については、NPO 法人や企業<sup>77</sup>の取組が先行しており、全国に130か所、一泊1,000円程度で、病院に近い立地で患者やその家族が安価に利用できる患者家族滞在施設が設置・運営されている<sup>78</sup>。

そのほか、患者（家族）の負担軽減のため、がん疾病に限らず、高額療養費制度や医療費控除、自立支援医療制度、重度心身障害者医療費助成及び患者（家族）の職場での介護休暇といった様々な制度や、患者家族会・支援団体による支援の利用が考えられる。しかしながら、これらの多くは制度自体が複雑かつ申請窓口も様々で、手続も煩雑である。中には制度自体を知らず、患者が利用しないこともある<sup>79</sup>。このため、がん治療や療養生活全般の相談窓口として、全国の小児がん拠点病院等に設置された「がん相談支援センター」において、ソーシャルワーカーの積極的な支援が求められる<sup>80</sup>。しかし、同センターについては、患者（家族）や医療関係者の認知度の低さや、人員配置の薄さを課題とする声がある<sup>81</sup>。

## おわりに

小児・AYA 世代といっても、患者のがん種やがんの進行具合、その後の晩期合併症の有無といった医学的状況、及び進学・就職・結婚・出産・育児といった各ライフステージにおける状況で、個々の置かれた立場は様々である。さらに、患者の自立状況や経済的状況などによって、個々のニーズは多様化する。

同時に、成人向け薬剤の小児適用や、治療と就労との両立、治療に関する経済的負担といった問題は、小児・AYA 世代のがん患者のみならず、慢性疾患といったがん以外の疾病を有する同世代の患者支援にも共通する、普遍性のあるものである。

小児がん・AYA 世代のがん患者支援を考える際には、ニーズの多様性を理解し、それに応じたきめ細やかな対応を行っていくとともに、他の疾病を有する患者支援にもつながり得る普遍性を持った支援となることが期待される<sup>82</sup>。

<sup>76</sup> 「根本大臣会見概要」2019.7.16. 厚生労働省 HP <[https://www.mhlw.go.jp/stf/kaiken/daijin/0000194708\\_00135.html](https://www.mhlw.go.jp/stf/kaiken/daijin/0000194708_00135.html)>

<sup>77</sup> 例えば、NPO 法人ファミリーハウスや、マクドナルド社が支援を行う公益財団法人ドナルド・マクドナルド・ハウス・チャリティーズ・ジャパン等による患者家族滞在施設運営活動がある。

<sup>78</sup> 日本ホスピタル・ホスピタリティ・ハウス・ネットワーク「よくあるご質問と回答」<<http://www.jhnh.jp/faq/index.html>>

<sup>79</sup> AYA 世代に対する調査で、経済的支援制度を利用しなかった者（全体の6.6%）のうち、35.7%が「知らなかった」ことをその理由に挙げている（総合的な思春期・若年成人（AYA）世代のがん対策のあり方に関する研究班編集『AYA』2018, p.29. <<http://www.ccaj-found.or.jp/wp-content/uploads/2012/03/AYA.pdf>>）。

<sup>80</sup> 総合的な思春期・若年成人（AYA）世代のがん対策のあり方に関する研究班編 前掲注(15), pp.43-47.

<sup>81</sup> 都道府県がん診療連携拠点病院連絡協議会「がん相談支援センターからみたがん対策上の課題と必要と考えられる対応についてのご報告」2016.11.1. <[https://ganjoho.jp/data/med\\_pro/liaison\\_council/activity/20161101\\_hokoku.pdf](https://ganjoho.jp/data/med_pro/liaison_council/activity/20161101_hokoku.pdf)>

<sup>82</sup> 荒木夕宇子・高橋都「AYA 世代のがん経験者の就労支援」『癌と化学療法』44(1), 2017.1, pp.19-23 を参照。