

～希少がんを知り・学び・集うセミナー！～

希少がん Meet the Expert

## 第12回「AYA世代のがん」開催レポート

第12回「希少がん Meet the Expert」が12月8日(金)、国立がん研究センター希少がんセンターにて行われました(共催:がん情報サイト「オンコロ」、認定NPO法人キャンサーネットジャパン)。今回のテーマは「AYA世代のがん」。小児・AYA世代のがん体験者4名と、国立成育医療研究センターの松本公一先生をお迎えし、講演とパネルディスカッションが行われました。司会は希少がんホットライン担当看護師 加藤陽子さんです。



小児とは15歳未満の子供をいい、AYA(Adolescent and Young Adult)とは、15～39歳の思春期・若年成人をさします。この年齢でがんに罹患した場合、大人のがんとは違う身体的・社会的問題を抱えることになるため、社会でのサポートが重要な課題となっています。

まず、4名の小児・AYA世代のがん体験者より講演がありました。

1 人目は小児がん体験者の宮城順さん。宮城さんは、7歳の時に慢性骨髄性白血病と診断されました。9歳で骨髄移植を行い、現在も後遺症・晩期合併症が続いています。

大人になった宮城さんが知ったのは、「子供を授けられない」ということ。体力がないために仕事も思うようにできず、「社会からも生物としても必要とされていない」と感じたとのこと。「病気の時よりも何倍も辛かった」と話します。

その後、患者会との出会いにより、病気だった経験を還元できることを知ったという宮城さん。現在は、各地での講演や、血液疾患仲間とマラソンチームを作るなど前向きに暮らしています。



2 人目は高橋和奈さん(31)。23歳で胃がんに罹患し、手術、抗がん剤治療を行いました。当時、同じ体験者の情報が見つからず孤独を感じ、不安だったと言います。



罹患の翌年、若年性がん患者団体「STUND UP!!」に出会ったことが、高橋さんの転機となりました。「がんになっても夢を持っていいんだ」と思い、以降、がん啓発の音楽活動や「樋口宗孝がん研究基金」のスタッフとして活動を続け、罹患から5年後には結婚もされました。

罹患時は大学生だったため、就職活動や就職が難しかったという問題があったと話す高橋さん。現在は、周囲から子供を期待されていても「ちゃんとお腹で育つのが不安」だそう。それには、医師も答えることができないとのことでした。

3人目はオンコロスタッフの鳥井大吾さん(28)。社会人2年目の25歳の時、左足のふくらはぎにできていた腫瘍が、粘液型脂肪肉腫と診断されました。しかし痛みや体調不良はなく、「がんは高齢者になるもの」とのイメージから、実感がなかったと言います。

幸い足を切断せずにすんだものの、手術後は足の激痛やしびれなどがあり、1週間経っても10mの歩行が限界。「手術前日まで日常生活ができていたのに、その時は精神的に非常に辛かった」と話します。

その後はリハビリを行い、仕事に復帰後は徐々に活動範囲を広げて、以前と同様に暮らせるほどに回復しました。



4人目は徳永寛子さん(35)。29歳でメラノーマ(悪性黒色腫)に罹患しました。手術後、インターフェロンという薬剤での治療を行ないましたが、子供がいなかったために、妊娠への影響を考えて3年での停止を計画していました。

その後、肺転移、多発の骨転移、脳転移、右胸膜転移が見つかり、現在は免疫療法を行なっています。

仕事は楽しく、職場も「復帰できる時に復帰すればいい」と寛容だったものの、「このままでいいのか」「何かをしたい」と思い、フリーランスのグラフィックデザイナー/着付け師に転身。そのほか、日本初のメラノーマ患者会「Over the Rainbow」を立ち上げ、現在も積極的に活動中です。



続いてのQ&Aは、4名の体験者と加藤さんに、松本公一先生、希少がんセンター長の川井章先生、オンコロ・コンテンツ・マネージャーの柳澤昭浩さんが加わって行われました。

質問は、「小児とAYAの経済面・仕事面での不安は?」「精神的サポートはどのように受けられるか?」など。小児・AYA世代のがんで特に問題となる妊孕性(にんようせい/妊娠する能力)について、松本先生は、「小児では妊孕性温存が難しい



うえ、それ以前の“恋愛すらできない”という問題が大きい」とお話をされました。

ここでは質問に回答するほか、セミナーを聴講していた多数の医師からも、それぞれの診療の中で感じている点を発表していただくことができました。大人とは違う問題点、さらには小児と AYA での問題の違いも多数話し合わせ、幅広い視点の共有ができたのではと思います。

最後に川井先生からこの1年の締めくくりの挨拶があり、本年 12 回にわたるセミナーは終了しました。来年(2018)は、月に 2 回の開催となります。(詳しくは動画をご覧ください)



(開催日:2017年12月8日/写真・文 木ロマリ)

#### 【共催】

国立がん研究センター希少がんセンター/がん情報サイト「オンコロ」/認定 NPO 法人がんネットワークジャパン

#### 【後援・運営協力】

株式会社かるてぼすと/樋口宗孝がん研究基金/株式会社クリニカル・トライアル/株式会社クロエ