

2022年版

もっと

知ってほしい

小児がん のこと

監修

国立研究開発法人 国立成育医療研究センター

小児がんセンター長

松本 公一

Know [≠No] More Cancer

子どもの
病気のことを
理解するための

Check
List

子どもの病気のことをよく知り、理解した上で治療方針を決めたり、これからどんなことが起きるのか状況を把握したりすることはとても大切です。知りたいこと、不安や心配が生じた時には、主治医をはじめ、身近な医療スタッフに聞いてみましょう。

子どものがんは、
どのようなタイプの
がんですか？

.....
.....
.....
.....

治療の選択肢には
どのようなものが
ありますか？

.....
.....
.....
.....

それぞれの治療法の
メリット・デメリットは
なんですか？

.....
.....
.....
.....

参加できる治験は
ありますか？

.....
.....
.....
.....

治療に伴い、どのような
副作用や合併症・後遺症が
考えられますか？

.....
.....
.....
.....

急に体調が悪くなるなどの
緊急時には
どうしたらよいですか？

.....
.....
.....
.....

治療後は元々所属していた
学校などの生活の場に
復帰することができますか？

.....
.....
.....
.....

リハビリテーションは
受けられますか？
それはどのようなものですか？

.....
.....
.....
.....

心理的・社会的サポートが
必要なときは誰に
相談したらよいですか？

.....
.....
.....
.....

経済的な不安がある場合
などに、使える制度は
ありますか？

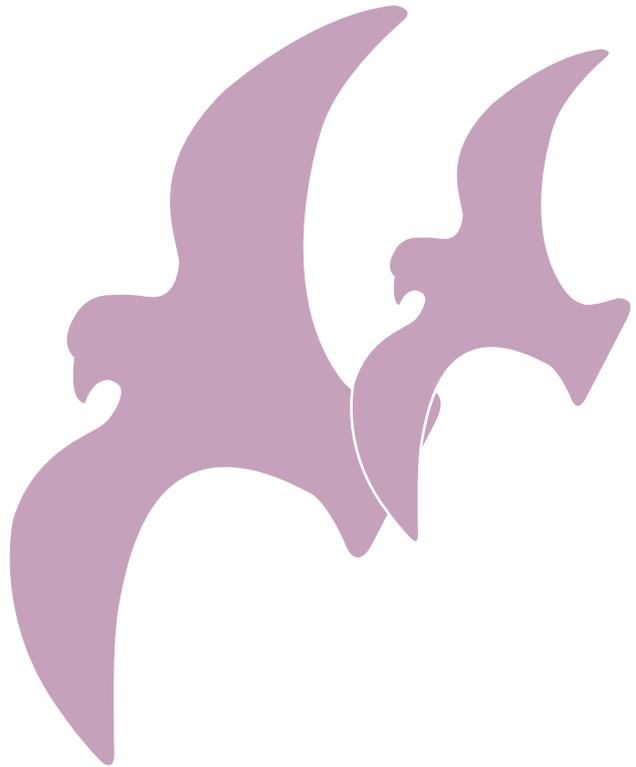
.....
.....
.....
.....

子どもに病気のことを
どのように伝えたら
よいですか？

.....
.....
.....
.....

きょうだいへのサポートには
どのようなものが
ありますか？

.....
.....
.....
.....

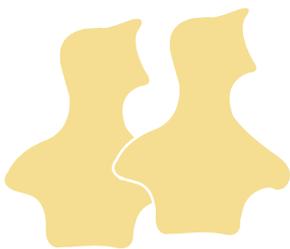


Message

小児がんの治療の進歩はめざましく、
たくさんのいのちが助かる病気になりました。
しかしながら、小児がんはそのすべてが希少がんであり、
子ども一人ひとりに個別の対応が必要です。
大人のがんとは異なる小児がんならではの対応も求められます。

小児がん患者とその家族／ケアギバー※に適切な情報が届き、
よりよい医療環境のもとで治療が受けられること、
また、手に取ったすべての人が、
小児がんという病気についてもっと知って、
小児がんを取り巻く環境がよりよいものになることを願って、
この冊子をつくりました。

※ケアギバー 支援を必要とする人のお世話をする人。介護者。



CONTENTS

第 1 章 小児がんとは？	4
第 2 章 小児がん患者・家族／ケアギバーをサポートする 病院・チーム医療のこと	6
第 3 章 小児がんについて 症状／診断／治療	8
第 4 章 治療中～治療後のフォローアップ	14
第 5 章 小児がんサポート	18

第1章

小児がんとは？

小児がんとは？

小児がんとは、0歳から15歳未満の子どもがかかるがんの総称です。がんは大人の病気だと思われがちですが、子どももがんを発症することがあります。日本では年間約2,000～2,500人が新たに小児がんの診断を受けています。小児がんは、大人のがんと違い、子どもにしか見られない希少ながんが少なくありません。多種多様ながんがあり、また、同じ病名であっても病状はさまざまで、個別性が高いのが小児がんの特徴です。

近年では、治療成績の向上により、小児がんの8割が治るようになってきましたが、いまでも2割は治癒が困難な病気です。小児がんは日本における小児（5歳以降）の病死原因の第1位となっています。

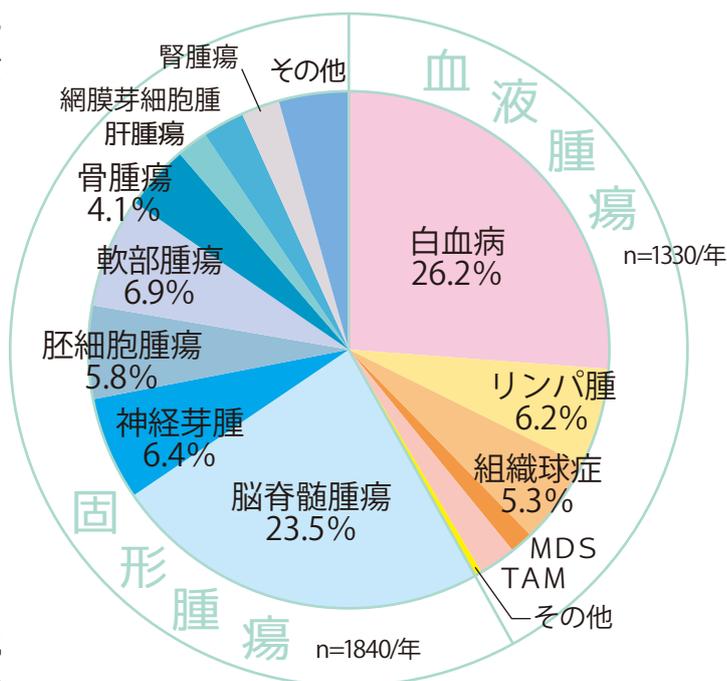
なぜ小児がんになるの？

小児がんになると、親も子どもも「なぜ？」「自分に原因があったのかな？」と自分を責めてしまいがちですが、多くは発症のメカニズムがはっきりしていません。中には、遺伝が関係するものや、ダウン症などの染色体異常や原

正しい診断が大切！

小児がんでは、早期発見も大切ですが、それ以上に正しい診断が重要視されます。大人のがんのように必ずしも早期発見によって治癒する

[小児がんの内訳]



小児がん拠点病院情報公開2018-20年集計より
https://www.ncchd.go.jp/center/activity/cancer_center/cancer_hospitalist/
(小児がん診療病院163施設)
※診断時年齢18歳以下の初発の小児がん疾患割合を表しています。

発性免疫不全症などの免疫異常を持つ場合において発生率の高いものもありますが、小児がんのほとんどは原因不明です。また、大人のがんと異なり、生活習慣は関係ありません。誰も自分を責める必要はないということを忘れないでください。

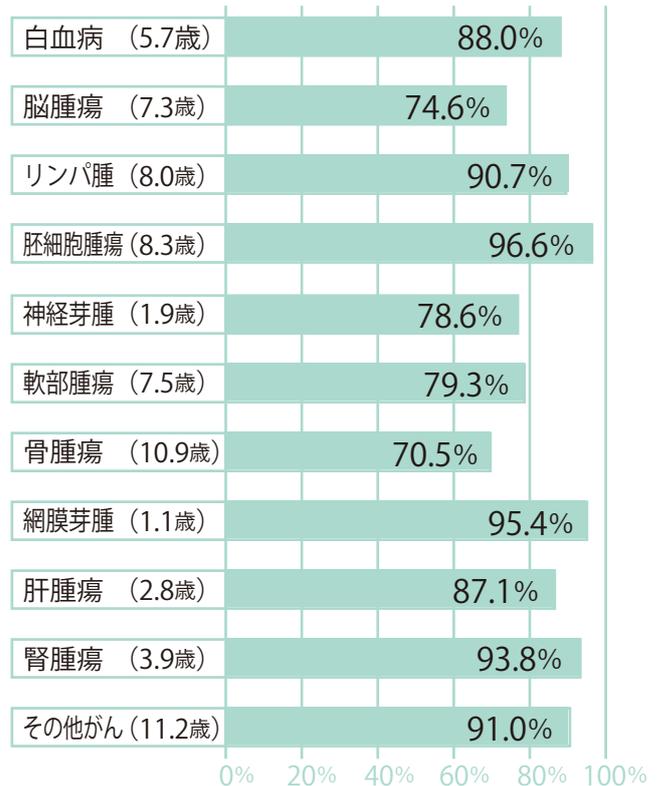
確率が高くなるわけではなく、それよりもがん細胞の持つ特性が治療成績に影響することが研究結果からもわかっています。一方、小児がん

はときに発見が難しく、進行した状態で見つかることも多いため、どのようながんかを早期に見極めて、できるだけ早い時期に適切な治療を開始することが大切です。診断までに時間がかかってしまう背景には、成長過程に起きることや他の小児の病気と症状がよく似ており、また症状が多岐にわたることが挙げられます。たとえば、手足や骨の痛みは発達段階の成長痛として生じることもあれば、頭痛や発熱は他の感染症や精神的な原因から生じることもあります。また、子どもの年齢によっては自分の身体に起きていることを言葉で伝えることが難しく、発見が遅れてしまうことも考えられます。多様な症状の中から、小児科医が小児がんを疑い、適切に専門家につなぐことが求められます。

小児がんは大人のがんとは異なる特徴を多く持ち、小児がん特有の対応が必要です。専門の医療機関で、正しい診断を受けた後、迅速に治療を開始することが重要です。がんの種類によっては緊急性を要し、診断のついた病院ですぐに治療が始まることもありますが、緊急性の高い場合でもできる限り小児がんの専門医に診てもらおうことが望まれます。

[小児がん患者(0~14歳)の がん種別5年生存率]

()は患者の平均年齢



※国立がん研究センターHPより。2013-2014年 5年生存率
分析の対象となった患者数はがんの種類によって異なります。

もしかして、小児がん??

- 痛みや発熱を伴わないしこりや腫れ
- 瞳孔の白色化や斜視、視力低下
- 外傷を伴わない腫れ
- 咳や息切れ
- 頭痛、嘔吐
- 腹部の腫れ
- 手足や骨の痛み
- 原因不明の体重減少や発熱
- 夜間の発汗

↑ これらの症状が持続的にみられる場合、
小児科医や小児外科医を受診しましょう。



小児がん診断ハンドブック
(東京都福祉保健局)



第 2 章

小児がん患児・家族/ケアギバーをサポートする 病院・チーム医療のこと

どこで治療を受ける？

小児がんの治療は、大人と同じ病名であっても治療法が異なることがあります。心理面、生活面におけるサポートなども含め、小児がんを専門とする医療者が治療にあたるのが重要です。診断を受けた病院に小児がん専門医がいない場合、緊急度が高かったとしても、できるだけ小児がん専門医に相談しましょう。

全国に小児がんの専門医がいる小児がん拠点病院や連携病院があります。これらをまとめる

「小児がん中央機関」に、国立成育医療研究センターと国立がん研究センターが指定されています。小児がん拠点病院とは、小児がんと診断された患児・家族/ケアギバーが安心して治療や支援を受けられるように厚生労働省が指定した医療機関です。小児がん連携病院は地域の現状を踏まえて、小児がん拠点病院が指定した医療機関です。近くにこれらの専門病院がない場合は、国立成育医療研究センターで無料相談も受けつけています。

小児がん医療相談
ホットライン

TEL **03-5494-8159**

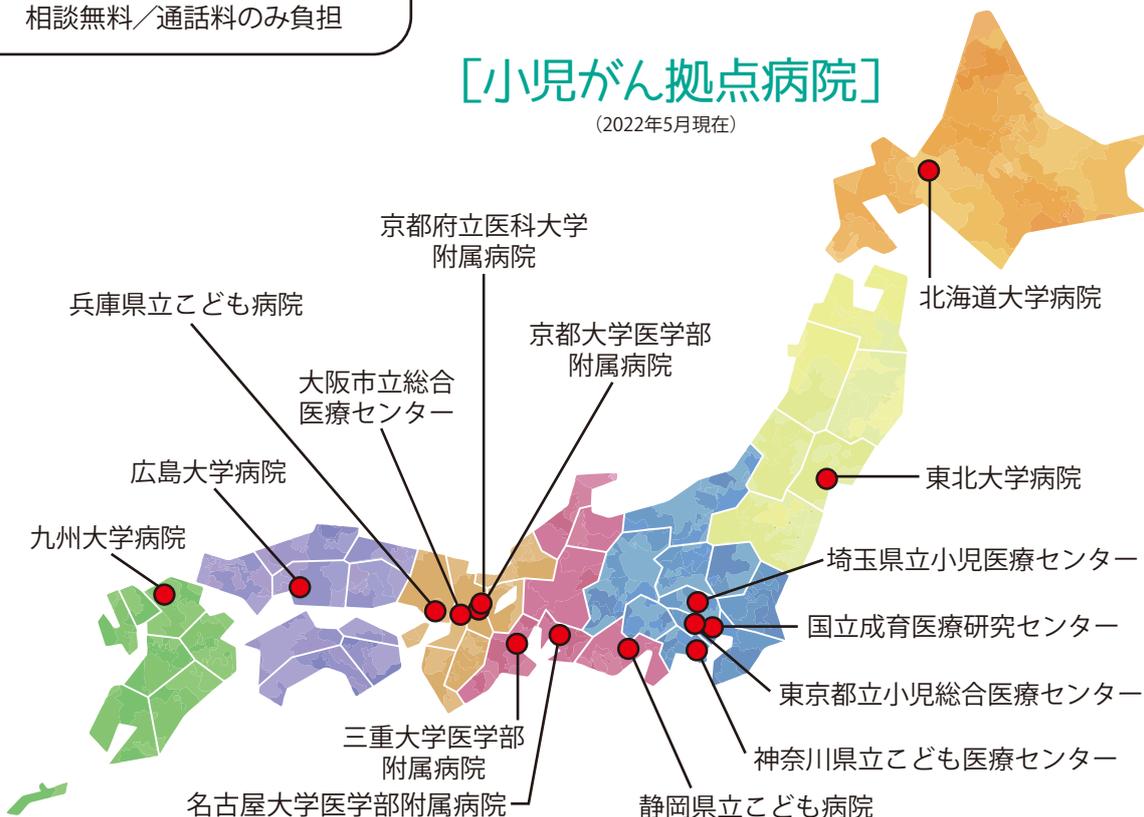
月～金曜日（祝祭日を除く）
10:00～16:00
相談無料／通話料のみ負担

こんなときは電話相談してみよう！

- いま受けている診断や治療は最適？
- セカンド・オピニオンはどこで受けたらよい？

[小児がん拠点病院]

(2022年5月現在)



チーム医療

小児がんの治療においては、多職種にて構成されるチーム医療が大きな役割を果たします。小児がんの患児、家族／ケアギバーを支えるスペシャリストたちをご紹介します。

小児がん患児、家族／ケアギバーを支えるスペシャリスト

小児腫瘍科医

小児がんを専門とする小児科医。一般的に、外科手術以外の治療、とりわけ抗がん剤治療などは、小児腫瘍科医が中心になって行います。

小児外科医

発達段階にある子どもの身体や病気の特性をよく知る小児専門の外科医です。新生児から15歳未満の子どもの、主に外科手術を担当します。

看護師

長期入院を必要とすることもある小児がん患児・家族／ケアギバーにとって、最も身近で頼りになる存在ともいえます。医療行為を行うだけでなく、生活面でのサポートも行います。また、日本小児がん看護学会にて、小児がん看護師の認定制度が2020年から始まりました。

放射線科医

放射線治療を専門とする医師。小児がんにおいては治療効果とリスクの兼ね合いが鍵を握りますが、診療放射線技師らと連携し、患児個々に最適な治療計画と治療へとつなげていきます。

薬剤師

薬の専門家。治療や症状緩和、薬の副作用への対応も含め、薬に関するサポートを行います。

理学療法士

(PT=Physical Therapist)
歩く・起きる・立つなどの基本的な身体機能の回復・維持・悪化予防に加え、社会復帰のためのリハビリテーションを行います。

作業療法士

(OT=Occupational Therapist)
日常生活における動作や活動を通じて、学校生活や在宅での「その人らしい」生活に必要な身体的・社会的リハビリテーションを提供します。

言語聴覚士

(ST=Speech Therapist)
言語や聴覚、音声、呼吸、認知、発達、摂食・嚥下などの障害に対して、機能の回復・維持・悪化予防のためのリハビリテーションを提供します。コミュニケーションや食べることをサポートする専門家です。

公認心理師・臨床心理士

小児がんと診断されると患児はもちろん、親やきょうだいなど周囲の人たちにもさまざまな不安や心配が生じることがあります。気分が落ち込んだり、抑うつ的な状態になったりすることも考えられます。そんなときに医師や看護師らと連携して心のケアにあたる専門家です。

医療ソーシャルワーカー

(MSW=Medical Social Worker)
医療費などの経済面、学習面、退院後の生活のことなど、さまざまな課題に直面したとき、社会福祉的な視点からサポートしてくれる心強い味方が医療ソーシャルワーカーです。在宅医療や学校、行政との橋渡しの存在でもあります。直接病気と関係することでもなく、悩んでいることがあれば、医療ソーシャルワーカーがいる病院の相談窓口やがん相談支援センターなどで相談してみましょう。

医療保育専門士

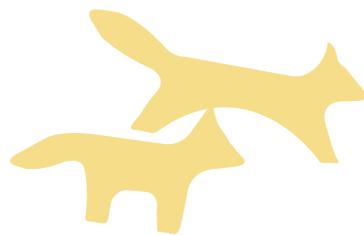
医療を必要とする患児とその家族／ケアギバーのQOLの向上を目指して、保育支援を行う専門家です。

そのほかの専門家たち

医療環境にある子どもとその家族／ケアギバーを社会的・心理的にサポートする専門家に、チャイルド・ライフ・スペシャリスト(CLS)や子ども療養支援士、ホスピタル・プレイ・スペシャリスト(HPS=Hospital Play Specialist)などがいます。患児とその家族／ケアギバーが病気への理解を深めたり、年齢に応じて子どもが治療にまつわるさまざまな課題をその子らしく乗り越えたりできるようにサポートします。

第 3 章

小児がんについて 症状／診断／治療



どのような診断／治療を受ける？

小児がんでは、小児がん拠点病院などの専門医療機関で、専門医による適切な診断が行われることがとても重要です。また、JCCG（日本小児がん研究グループ）による小児がんの中央診断も大切です。

小児がんの治療法として、血液がんでは主に抗がん剤治療、必要に応じて造血幹細胞移植、固形がんでは、抗がん剤治療・手術・放射線治療の3大治療が行われます。再発・難治性のがんには、近年、第4の治療法としてがん免疫療

法が注目されています。

研究が進んできたことで、たとえば同じ病名であったとしても、「この検査で陽性の場合には治療経過がよい／悪い」といった情報も得られるようになってきました。そこで、標準的な治療をベースに、患児一人ひとりの検査結果や治療経過に応じて、柔軟に治療の強度を変えることも大切だと考えられています。また、希少がんでは個別性が高く、さらに成長段階にある子どもに対し副作用が少なく治療効果の高い治療が

小児がんの中央診断

希少疾患で個別性の高い小児がんでは、よりよい治療法開発のために、JCCG（日本小児がん研究グループ）による臨床試験が重要な役割を担っています。中央診断は、正確な診断に基づく臨床試験、ひいては、患児一人ひとりがより適切な治療を受けるために大切なものです。中央診断を受けるには、JCCGに参加する施設であることが条件となりますが、全国の小児がん研究・治療に関わる医療機関の多くが参加しています。

中央診断には、主に3つあります。血液がんのための細胞マーカー中央診断、リンパ腫や固形腫瘍のための病理中央診断、そして中央分子診断です。中央診断の精度は非常に高く、世界最先端の診断と治療の機会の提供に、つまりより正

確な診断、より適切な治療に貢献しています。WHO分類2021ではオミックス解析が導入され、今後は幅広い遺伝子解析に基づく、より正確な診断が期待されます。血液がんの遺伝子検査は保険診療として実施可能ですが、固形腫瘍や脳腫瘍で実施できる遺伝子検査は限定的です。2016年より小児脳腫瘍の中央分子診断が導入されたことで、中央診断の件数が急増し、マンパワーや資金不足が深刻化しています。よりよい診断と治療開発のためには、人材の育成と財源の確保が欠かせません。また、小児の範疇外にあるAYA世代（Adolescent and Young Adult 世代の略）のがんの診断が取り残される現状も生まれています。小児からAYA世代へのスムーズな治療の移行も求められています。

求められる小児がんでは、臨床試験への積極的な参加が推奨されているのも特徴です。臨床試験は、患児によりよい治療法を提供するために

新しい治療に対する有効性や安全性を確認することと、標準治療の開発を目的に行われます。

血液のがん

白血病

白血病は血液がんの一つで、小児がんでもよく見られる病気です。身体の中を流れる血液は、骨の中の骨髄でつくられますが、その骨髄の中にある血液の元になる造血細胞ががん化し、増殖して白血病が生じます。白血病では、「急性」か「慢性」か、あるいは「リンパ性」か「骨髄性」かの正確な分類がとても大切です。小児に生じる白血病の約70%が急性リンパ性白血病（ALL）、約25%が急性骨髄性白血病（AML）、約5%が骨髄異形性症候群（MDS）です。そのほか、慢性骨髄性白血病（CML）や若年性骨髄単球性白血病（JMML）などがあります。

症状 発熱、全身倦怠感、体重減少、貧血、感染症にかかりやすい、血が止まりにくい、鼻血、アザ、骨の痛み、リンパ節の腫れ、喘息のような咳、呼吸困難などの症状が見られます。

診断 診断には、血液検査、骨髄検査、髄液検査、場合によってレントゲン、超音波、CT、MRIなどの画像検査を行います。

治療 発症年齢や白血球数、治療への初期反応、染色体・遺伝子異常などの要因に基づくリスク分類を行い、多剤併用化学療法が用いられます。治療経過次第では、造血幹細胞移植が行われます。治療期間は ALLではおおよそ2年ですが、AMLは8ヶ月程度と異なります。また、がん免疫療法のCAR-T細胞療法は、投与時25歳以下の再発・難治性のALLへの適用が認可されています。CMLでは分子標的薬の内服治療が一般的です。

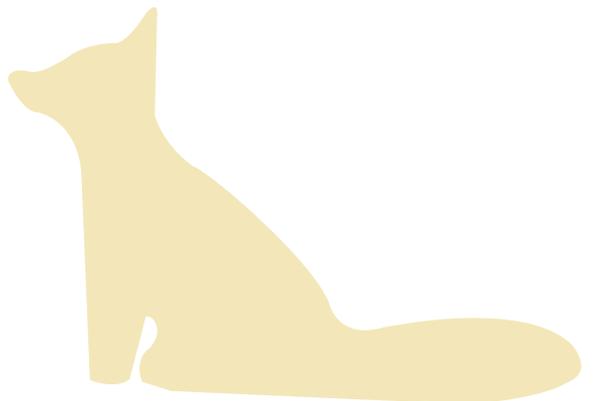
リンパ腫

リンパ腫はリンパ球系細胞ががん化する病気です。白血病同様血液のがんですが、白血病と異なり、腫瘤（塊）をつくりやすいという性質を持っています。大きくは、ホジキンリンパ腫と非ホジキンリンパ腫に分けられ、非ホジキンリンパ腫が90%を占めます。

症状 発熱、全身倦怠感、その他白血病と同様の症状に加え、腹痛、嘔吐、腹部膨満などの症状が見られることがありますが、子どもによくある便秘や胃腸炎と間違われ、診断が遅れることがあります。腹部原発の場合は、腸重積といった症状が見られることもあります。

診断 診断には、血液検査、レントゲン、超音波、CT、MRI、FDG-PET、Gaシンチグラフィ、骨髄検査などを行います。リンパ腫では針生検は推奨されず、通常、全身麻酔の上、病変部の生検が行われます。髄液検査が必要なこともあります。

治療 非ホジキンリンパ腫は病型分類によって治療が異なりますが、いずれも抗がん剤治療を行います。ホジキンリンパ腫は、抗がん剤治療と併用して低線量の放射線治療を行うのが一般的です。



固形がん

脳腫瘍

小児がんの中で白血病に続いて多いのが小児脳腫瘍です。脳に腫瘍ができる病気です。

症状 腫瘍のできた部位によって、視覚障害、思考の低下、言語障害、ふらつき、めまいなど多様な症状が現れます。腫瘍が原因による学校に馴染めないなどの精神症状が見られることもあります。それらに加え、頭蓋内圧亢進症、水頭症といった症状が考えられます。

診断 診断には、CTやMRI、脳血管造影、核医学検査（RI検査）、髄液検査を行います。

治療 腫瘍のある場所によって、手術、抗がん剤治療、放射線治療を組み合わせ治療を行います。詳しくは、「もっと知ってほしい小児脳腫瘍のこと」をご覧ください。



JCCG
「小児脳腫瘍治療後の神経心理学的合併症について」



神経芽腫

神経芽腫は、交感神経節や副腎髄質に生じます。

症状 初めは無症状で、進行するまで気が付かないことも少なくありません。発熱や全身倦怠感、食欲不振などのほか、腫瘍のできた場所によって症状は異なります。眼球突出や出血、眼瞼下垂や瞳孔収縮などの症状を伴うホルネル症候群や、歩行困難や転倒などの症状を伴うオプソクローヌス・ミオクローヌス症候群などの症状が見られることもあります。

診断 診断には、血液検査や尿検査、レントゲン、超音波、CT、MRIの画像診断に加え、MIBGシンチグラフィや骨シンチグラフィ、FDG-PET検査を行うこともあります。骨髄転移の有無を調べるために骨髄検査を行います。

治療 年齢、病理診断、遺伝子診断、転移の有無によってリスク分類を行い、治療計画が立てられます。低リスク群は手術、中間リスク群は抗がん剤治療と手術、場合によって放射線治療、高リスク群では抗がん剤治療の後に手術、または手術の前もしくは後に大量化学療法を併用した自家末梢血幹細胞移植を行います。加えて、放射線治療を行うのですが、近年は陽子線を用いることもあります。高リスク群では、抗GD2抗体免疫療法といわれる分子標的薬を用いた免疫療法が行われることもあります。

胚細胞腫瘍

精子細胞や卵細胞などの胎児（赤ちゃん）のもとになる未熟な細胞の成熟過程で生じるがんです。精巣や卵巣などにできることもあれば、頭や縦隔、後腹膜、おしりの周りにできることもあります。

症状 できる部位によって症状は異なります。

診断 血液検査では、AFP、HCG-βの数値が腫瘍マーカーとなります。部位に応じて超音波、CTやMRIなどの画像診断を行います。確定診断には、生検や手術で切除した腫瘍で病理診断を行います。

治療 一般的に、抗がん剤治療と手術を行います。放射線治療は、抗がん剤治療が抵抗性である場合に考慮されます。

ウィルムス腫瘍（腎芽腫）

腎臓に発生するがんで、子どもの腎臓にできるがんの約80%はウィルムス腫瘍（腎芽腫）です。腎臓がんには、ほかに先天性間葉芽腎腫、腎明細胞肉腫、腎悪性ラブドイド腫瘍、腎細胞がんなどがあります。2歳前に発症することが

多く、90%が5歳までに発症しています。WT1、WT2と呼ばれる遺伝子の変異を原因とするものもありますが、変異を伴わない腫瘍も少なくありません。

症状 お腹の張りやしこり、腹痛、発熱、吐き気、食欲低下、血尿、高血圧などの症状が見られます。

診断 診断には、血液検査、尿検査、腹部の超音波検査、CT検査、MRI検査などを行います。胸部CTで肺転移、頭部CTで脳転移、骨シンチグラフィーで骨転移を調べます。生検や摘出した腫瘍で、ウィルムス腫瘍かどうかを確定診断します。

治療 一般的には、手術で腫瘍と腎臓を摘出した後、抗がん剤や放射線による治療が行われます。抗がん剤で腫瘍を小さくした後に手術を行うこともあります。

肝芽腫

肝臓に発生するがんです。子どもの肝臓にできるがんで最も多いのが肝芽腫です。肝臓にできるがんには、ほかに肝細胞がん、肝内胆管がん、肝未分化肉腫などがあります。

症状 お腹の張りやしこり、腹痛、発熱、吐き気、食欲低下、体重減少などの症状が見られます。

診断 診断には、血液検査、腹部超音波検査やCT、MRIの画像検査を行います。胸部CTで肺転移、骨シンチグラフィーで骨転移を調べます。開腹あるいは超音波による針穿刺で腫瘍組織を採取し、生検を行うことが推奨されています。

治療 一般的には、抗がん剤治療を行って腫瘍を小さくしてから手術し、術後にも抗がん剤治療を行います。ステージやリスク分類に応じて治療法を選択していきます。肝動脈化学塞栓術を行うこともあります。肝移植という治療選択

が必要な場合もあります。

網膜芽細胞腫

網膜にできるがんです。95%以上が5歳までに発症します。

症状 白色瞳孔や斜視、結膜充血、眼球突出などの症状が現れます。

診断 診断には、眼底検査、超音波検査、頭部CT検査、頭部MRI検査を行います。眼球以外へ腫瘍が広がっている場合、髄液検査や骨髄検査を行います。網膜芽細胞腫には、RB1遺伝子の異常が関係していることがわかっており、遺伝性か非遺伝性かを確定する遺伝子検査が推奨されることがあります。

治療 腫瘍が眼球内にとどまっている場合、化学療法に加えて、レーザー治療、冷凍凝固、小線源治療などによる局所治療を行うことで視力の温存を図ります。眼球内でも進行例の場合は抗がん剤治療を先行し、局所治療を行います。動注化学療法を行う場合もあります。腫瘍が眼球より外へ広がっている場合や転移がある場合、眼球摘出後に抗がん剤治療、放射線治療を行います。

小児がんで大切なこと

- 早期発見も大切だけど、正しい診断がもっと大切
- 診断&治療は、小児がんの専門医療機関へ
- 正確な診断に基づく適切な治療

小児の肉腫（骨軟部腫瘍）

小児の肉腫は、大きく骨腫瘍と軟部腫瘍に分かれます。骨にできる腫瘍と、骨以外の筋肉や脂肪、末梢神経などの軟部組織にできる腫瘍のことで、まとめて骨軟部腫瘍とも呼びます。軟部腫瘍で最も多く見られるのが横紋筋肉腫です。小児の骨腫瘍で最も多く見られるのが骨肉腫で、次にユーイング肉腫です。骨腫瘍は肺転移しやすいことで知られています。

横紋筋肉腫

横紋筋肉腫は横紋筋になるはずの細胞ががん化する病気です。子どもに多く見られるのは、胎児型横紋筋肉腫（ERMS）です。眼窩、頭頸部、泌尿生殖器などに多く発症しますが、からだ中どこでも生じる可能性があります。胞巣型横紋筋肉腫（ARMS）は、10～20歳に多く発症します。

症状 症状は腫瘍ができた場所によって異なりますが、臓器が腫瘍に圧迫されて生じることから、眼球が出てきたり、耳が聞こえづらくなったり、尿が出にくくなったりといった症状が見られます。

診断 診断には、血液検査、尿検査、レントゲン、超音波、CT、MRI、骨シンチグラフィ、PETなどの画像検査、骨髄検査などを行います。髄液検査を行うこともあります。確定診断には、生検組織による遺伝子診断を含む病理診断が必須です。

治療 治療は、病理組織型、発症部位、サイズ、転移の有無、切除度などによりリスク分類し、手術、抗がん剤治療、放射線治療を組み合わせで行います。

骨肉腫

骨肉腫は、骨にできるがんです。子どもの骨にできるがんでは最も多く、10代の成長期に多く発症します。大腿骨や脛骨に多く見られます。

症状 主な症状は痛みと腫れですが、初期には症

状が出ないことも多く、また成長痛などと混同されてしまうこともあります。

診断 診断には、血液検査、尿検査、レントゲン、超音波、CT、MRI、骨シンチグラフィ、PETなどの画像検査、骨髄検査を行います。確定診断は、手術で切除した腫瘍による病理診断で行われます。

治療 治療は、最初に抗がん剤治療で腫瘍を小さくしてから手術を行い、術後の抗がん剤治療を行います。以前は手術で患肢を切断することが一般的でしたが、現在は患肢温存が可能な場合に、腫瘍を部分切除し、年齢などに応じて再建術を行います。放射線治療が行われることはほとんどありません。

ユーイング肉腫

骨にできるがんで、多くは手足の骨や骨盤に生じますが、まれに軟部組織に生じることもあります。近年の研究成果により、骨ユーイング肉腫、骨外性ユーイング肉腫、未分化神経外胚葉性腫瘍（PNET）とアスキン腫瘍（胸壁に生じるPNET）はEWS-FLI1などの共通の遺伝子異常を持つことが判明し、これらの疾患群をユーイング肉腫ファミリー腫瘍（ESFT）と呼ぶようになっていきます。

症状 痛みと腫れが主な症状ですが、痛みが一定期間をおいて生じたり止んだり間欠的であることと、思春期に多く見られることから、成長痛と間違えられやすく、診断が遅れることがあります。また、発熱などの全身症状を伴うため、骨髄炎と間違えられることがあります。

診断 診断には、血液検査、尿検査、超音波、CT、MRI、骨シンチグラフィ、PETなどの画像検査や骨髄検査を行います。確定診断は、手術で切除した腫瘍による病理診断、遺伝子診断で行われます。

治療 骨肉腫同様、抗がん剤治療で腫瘍を縮小した後に手術し、術後の抗がん剤治療を行います。放射線治療や造血幹細胞移植が用いられることもあります。

がんゲノム医療/ ゲノムプロファイリング検査(パネル検査)とは?



がんは遺伝子異常が積み重なり、正常な細胞ががん細胞となることで起こります。そこで、患者のがんの遺伝子異常をより詳しく調べることで、その人により合ったがんの治療を選択しようというのががんゲノム医療です。遺伝子検査自体は以前から行われていたのですが、がんゲノムプロファイリング検査(パネル検査)が登場したことで、100以上の遺伝子を一度に調べられる、効率的な検査が可能になりました。

パネル検査は、がんゲノム医療中核拠点病院・拠点病院・連携病院で受けることができます。パネル検査で重要な役割を果たすのがエキスパートパネルです。遺伝子に詳しい専門家たちが集まって、暗号のようなゲノム検査の結果を読み解き、主治医を交えてレポートを作成します。

希少がんである小児がんは、診断が難しくかったり、治療法の個別性が高かったりするため、パネル検査の恩恵を受けやすいがんです。ただし、標的となる遺伝子が見つからないこともあれば、見つかったとしても治療法がないこともあります。しかしながら、よりの確な診断、がんの手強さの予測、効率的な治療につながる可能性は高まります。

一方で、現在保険適用されている検査は

主に成人の固形がんを対象としたもので、最適なパネル検査が受けられる小児がん患者は限られます。今後も小児がんに最適なパネル検査の開発と承認が期待されます。

また、検査を受けることで発症に関連する遺伝的な背景が判明する可能性も念頭に入れておきたいことです。知らされない権利は尊重します。その上で、遺伝的個性を正しく知ることは、適切な健康管理に役立てられるという前向きな視点でとらえることが大切です。遺伝的な背景があったとしても必ずしもがんになるわけではなく、確率の正しい知識も必要です。ゲノム医療をよりよいものとして活用するために、医療者や患者を含む当事者だけでなく社会全体で、遺伝的背景に対して正しく理解できる社会を構築していくにはどうしたらよいかを議論していくことが求められます。

がんゲノム医療提供体制	中核拠点 (12か所)	拠点病院 (33か所)	連携病院 (188か所)
検体提出	●	●	●
エキスパートパネル	●	●	
人材育成 治験・臨床試験 研究の推進	●		

2022年3月1日現在

[現在のがんゲノム医療の流れ]



第4章

治療中～治療後のフォローアップ

セカンド・オピニオン／ 治療選択支援

診断や治療に疑問や不安を感じたときには、まずは主治医に相談しましょう。その上でセカンド・オピニオンを利用する方法もあります。セカンド・オピニオンとは、より納得して治療を受けるために、他の医師に第2の意見を聞くことです。主治医から診断情報提供書や画像データをセカンド・オピニオン先に送ってもらい

セカンド・オピニオンで どんなことを聞いたらよいの？

- 別の診断の可能性は？
- 主治医から提示された治療法以外の治療法は？
- そのメリット・デメリットは？
- がんが再発する可能性は？
- 治験は行っている？

ます。セカンド・オピニオンを受けた後には結果を踏まえて主治医と再度話し合うことが大切です。最近では、電話やオンラインによるセカンド・オピニオンが可能な医療機関もありますので、まずは近くの小児がん拠点病院や連携病院の窓口にご相談するのがおすすめです。セカンド・オピニオンを受ける前に、知りたいこと、聞きたいことをリストアップしておきましょう。

支持療法・緩和ケア

支持療法は、がんや治療がもたらす副作用・合併症、後遺症を治療したり、予防したりするために行います。吐き気・嘔吐を予防するための制吐剤、感染症を予防するための抗菌剤や抗ウイルス剤などが挙げられます。輸血も大事な支持療法の一つです。

緩和ケアは、患者の身体的・心理的苦痛を緩和するために行います。抗がん剤や放射線治療による副作用の予防や症状の緩和、がんによる痛みの緩和などが挙げられます。治療の初期から段階に応じて必要な緩和ケアを行うことが大切です。

院内学級からのお便り

院内学級には、学習支援以外にも、ほかの子どもたちとともに活動することで社会性を身に着けるといった大切な役割があります。小学生から高校生まで一緒に活動することもあれば、休み時間には学年を超えて一緒に遊ぶ姿が見られることも。病気の子どもたちには、

できないこともありますが、主治医を始めいろいろな大人との出会いなど、彼らならではの経験があります。なによりつらい治療や晩期合併症※などを経験していく子どもたちには、社会に出てさまざまな壁を乗り越えていく強さを感じます。 ※p16参照

無菌室での生活

造血幹細胞移植など免疫機能が著しく低下する治療を行った後には、感染を防ぐため無菌室で過ごします。病状や経過によっても異なりますが、約1ヶ月程度です。無菌室は空気感染を防ぐための部屋なので、ほこりがついているかもしれないぬいぐるみは持ち込まない、毎日シャワーを浴びるなど患児自身でも気を付ける必要があります。しかしながら、無菌室でも、おもちゃで遊んだり、勉強したり、いつも通りに過ごすことが可能です。

また、無菌室での食事は加熱したものが前提で、生ものは原則食べられません。持ち込み食は各医療機関で規定が異なるため、確認してください。治療の影響で食事がうまく取れない場合には、主治医と相談して、患児が食べられるものを食べさせましょう。免疫抑制剤などを使用している場合は、グレープフルーツなど一部食品を避ける必要があります。

教育や復学のこと

子どもたちにとって、学びの機会と継続は大切なことです。がん対策基本法にも治療と学習の両立が謳われています。小児がん拠点病院などの専門医療機関で治療を行うメリットの一つに、院内学級があります。院内学級へ転入・編入することで長期欠席にならずに済むだけでなく、退院後に学習に遅れることなく復学できたり、入院前に近い日常生活を送ることで心理的な安定を得られたりします。一方、院内学級への転学ではなく、在籍校に籍を置いたまま学びを継続するなど、患児一人ひとりの状況に応じた支援が望まれています。近年は、オンラインによる学習の継続も期待されます。退院が近くなると、元々在籍していた学校の先生、院内学

級の先生、主治医や看護師、医療ソーシャルワーカーやリハビリ職などが集まって復学支援カンファレンスを行います。活動制限の有無や感染症対策など学校生活の中で配慮すべきことを学校側に伝え、患児が安心して学校生活を再開できるようサポートします。教育や復学のことで心配なことがある場合には、医療ソーシャルワーカーも心強い相談窓口です。

小児がん経験者 (9歳、14歳、18歳で入院治療)

現在は、理学療法士になるために大学へ通っています。退院は終わりではなく始まり。退院してからも疲れやすく、普通に生活することが大変でした。いつまでこの日常生活を維持できるのか、いまま不安はあります。

「勉強は退院してからでいいよ」は、みんなのやさしさであることはわかっていたけれど、僕自身は勉強がしたかった。退院後の生活でも、学校の先生や家族からできることまで制限されることがつらかった。やさしさがつらいと感じた経験は少なくありません。

高校生で入院したときは、院内学級もオンライン学習もなく、プリント学習。でもそれだけではついていくのは難しかったです。化学療法中の受験勉強は予定通りに行かず、もどかしい思いもしました。

でも入院中にできた友だちは、学校の友人とは違って、苦しみを分かち合える特別な存在です。当たり前が幸せに思えることも、小児がんを経験したからこそだと思っています。

退院支援

就学後の子どもへの復学支援は大切な退院支援の一つですが、就学前の子どもであれば保育園や幼稚園と連携しながら、退院後の生活をサポートします。また、小児がんでは、治療の影響で長期的な合併症が残ることもあります。在宅医や訪問看護ステーション、行政などの地域のさまざまな社会資源と連携し、在宅医療体制を整えることが大切です。退院後の生活がスムーズに行えるよう、医療ソーシャルワーカーが窓口となって、患児・家族／ケアギバーへとつなぎます。

リハビリテーション

小児がんでは、子どもの症状や発達段階に合わせて、理学療法士、作業療法士、言語聴覚士などのリハビリ職が、それぞれの専門性を活かして、主治医や看護師らの医療者と連携しながら、必要なリハビリを行っていきます。がんや治療の影響で生じる晩期合併症だけでなく、長期入院で失われがちな運動・認知・言語能力などの機能の回復・維持・低下予防に、リハビリテーションは欠かせません。病気がある中でも、子どもがやりたいこと、望むことをキャッチして、実現へ向けてサポートするのもしリハビリ職の大切な役割の一つです。

長期フォローアップ

晩期合併症は、治療から時間が経ってから、腫瘍そのものや治療などの影響によって生じる合併症（障害）のことです。成長や発達への影響から二次がんまでさまざまな合併症が考えられます。たとえ自覚症状がなくても、予防と早期発見が大切です。見逃さないためにも、長期フォローアップとして定期検診を受けましょう。長期フォローアップ外来のある医療機関も出てきましたが、身近にあるとは限りません。内分泌障害なら内科、不妊症なら産婦人科や泌尿器科というように、症状に応じた診療科を受診することになります。そこで、最初の診断からその後の治療経過をまとめて記録しておくことがおすすめです。がん治療の主治医に相談して、「治療サマリー（まとめ）」を作成してもらいましょう。フォローアップを担当する医療者だけでなく、どのような治療を受けたのか、どのような治療経過をたどったのか、小児がん経験者自身が病気を理解して自身の健康を管理することに役立ちます。



[小児がん経験者の晩期合併症]

成長・発達への影響

低身長、筋骨系症状、
発達の遅れ（認知機能／心理的・社会的成熟／性的成熟）

臓器機能への影響

低身長除く内分泌障害、心不全、肝障害、視力・聴力、
二次がん

生殖機能への影響

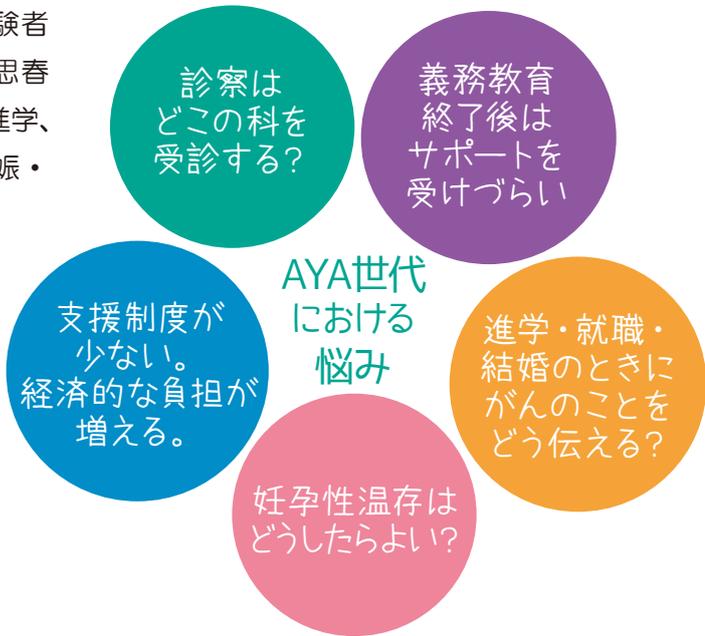
にんようせい
妊孕性^{*}の低下（月経不順・無月経・精巣萎縮・精子減少など）

^{*}p.17 参照

小児がんとAYA世代

AYA : Adolescent and Young Adultの略

日本には10数万人の小児がん経験者がおり、AYA世代（15～39歳の思春期・若年成人）を迎えます。就学、進学、就職、アルバイト、恋愛・結婚、妊娠・出産など、さまざまなライフイベントが重なる、小児とAYA世代のがん患者・経験者には、たくさんの共通点があります。これらのライフイベントに伴い、いろいろな不安や悩みが生じるため、周囲のサポートが求められます。



にんようせい

妊孕性温存のこと

とりわけ、妊孕性*は、小児がん・AYA世代に共通する切実なテーマです。妊孕性を温存するかどうか、意思決定支援が重要になります。小児がんにおいては、親／ケアギバーが治療選択のキーパーソンであることも多く、目の前の治療が優先で、将来の妊孕性のことまではとて考えられないかもしれません。また、子どもに妊孕性のことを伝えることのためにためらいを覚える方もいるかもしれません。

子どもが将来の妊孕性について正しく理解するためにも、幼い頃からの性教育がおすすめです。恥ずかしさが生じる就学前から性について会話をする関係性や習慣を築いておけば、親／ケアギバー側の恥ずかしさやためらいも軽減されます。いつから始めても遅くはありません。思春期の子どもには、性に関して正しい知識を得るための本やサイト、動画などの

情報提供をしたり、主治医や看護師、チャイルド・ライフ・スペシャリスト（CLS）や子ども療養支援士などの専門職の力を借りたりして、性のこと、ひいては妊孕性への理解を促しましょう。

妊孕性温存療法に対する43歳未満への助成も始まりましたが、妊孕性温存を行うことだけがゴールではありません。納得のいく選択のためには、よく話し合うことが大切です。日本がん・生殖医療学会では、里親・養子縁組支援部会を立ち上げて、新しい家族の形を作ることができるよう取り組みを続けており、里親・養子縁組という選択もあることを紹介しています。

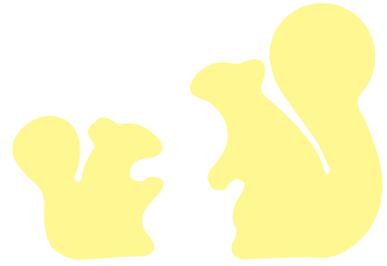
※妊孕性 女性にも男性にも関わることで、妊娠に必要な卵子や精子、生殖に関わる臓器やその機能の「妊娠するための力」のこと。

厚労省：
妊孕性温存療法への助成情報



第5章

小児がんとサポート



子どもにがんのことを伝える

子どもにがんのことを伝えることはとても大事なことです。大切に思う子どもに「不安を強くしてしまうのでは?」「これ以上怖い思いはさせたくない」と、病名や治療のことを伝えることをためらってしまうかもしれません。しかしながら、たとえ小さな子どもでも、年齢に応じた伝え方をするすることで、むしろ不安が軽減し、病気を受け入れ、治療がスムーズにいくことがわかってきています。

子どもの年齢や性格、理解度に応じて、主治医や看護師を始めとする医療従事者、チャイルド・ライフ・スペシャリスト (CLS) や子ども療養支援士、リハビリ職といった専門職の力を借りて、子どもの病気への理解をサポートしましょう。本を使ったり、イラストを描いたりしながら説明するのもおすすめです。どのような病気なのか、これからどのような治療を受けるのか、

治療によってどのようなことが起きるのか。病状や治療に応じて必要な情報を伝えていくことで、子どもが自分の置かれた状況を理解し、適応していくことを促します。もちろんすべての情報を伝えなくてはならないわけではありません。病気になったのは「あなたのせいではない」ということや、できなくなること・変わってしまうことだけではなく、できること・変わらないことを一緒に確認しながら、子どもがより安心して日々を過ごせるよう、適切な情報を伝えていきましょう。

きょうだいにも伝える

患児だけでなく、きょうだいに病気のことを伝えることも大切です。病気について知らないことから生まれる誤解や嫉妬心もあります。きょうだいの子どもの口から他人に病気のことを知られてしまうのではといった不安もあるかも

遠方からの治療生活をサポートする

病気の子どもと付き添い家族のための長期滞在施設

小児がんは、拠点病院などの経験豊富な医療機関で治療を受けることがとても大切です。しかしながら、自宅近くに、専門医のいる医療機関がないこともあります。そんなときに心強いのが、長期滞在施設。遠方から病気の子どもに付き添う家族が低価格で宿泊できる滞在施設です。NPOや医療機関、民間企業などが運営するものが全国に存在します。ファ

ミリーハウスやドナルド・マクドナルド・ハウスなどがよく知られています。第2のわが家とも呼ばれ、治療中の子どもと家族をサポートします。

◆長期滞在施設の情報はこちら
日本ホスピタル・ホスピタリティ・ハウス・ネットワーク
(JHHHネットワーク)
<http://www.jhhh.jp/>



しれません。しかし、「あなたのきょうだいは、こういう病気だから、毎日病院へ行っているんだよ。寂しいかもしれないけれど、あなたのことも大切に思っているからね」といったひと言が、患児ときょうだいの良好な関係性を育んでくれることもあります。

家族／ケアギバー支援

小児がんの患児はもちろんのこと、親／ケアギバー、きょうだいへの支援も欠かせません。親／ケアギバーは、「もっと健康なからだに生んであげていれば」「もっとこんなことをしてあげればよかった」といった感情を抱くかもしれません。身体的疲れや経済的不安なども重なり、気持ちが落ち込んだり、ときにはうつ症状

を生じたりすることもあります。きょうだいには「誰も私をかまってくれない」という孤独感が生まれたり、「病気のきょうだいばかりかまってもらってズルい」といった嫉妬心が生じたりすることもあります。いずれも自然な感情ですが、ネガティブな感情を心の奥に閉じ込めて、頑張り過ぎないように、家族で助け合い、周囲のみんなでサポートすることが大切です。CLSや子ども療養支援士などの専門職や、臨床心理士や公認心理師といった心のケアの専門家のほかにも、患者会や家族会を始め、ピアサポート（同じような悩みを持つ経験者同士で支え合う活動）やさまざまな支援団体が存在します。経済面を支える制度もあります。必要なサポートとつながって、家族／ケアギバーも自分を大切にすることを忘れないでください。

子どもに性のことを伝えるツール



もっと知ってほしい
からだのこと 性のこと

監修：北村邦夫
NPO 法人キャンサーネットジャパン



性とからだの絵本3冊



うみとりくのからだのはなし
あかちゃんうまれるまで
おとなになるっていうこと

文：遠見才希子
絵：佐々木一澄／相野谷由起／和歌山静子
童心社



あっ! そうなんだ! 性と生

編著：浅井春夫、安達倭雅子、
北山ひと美、中野久恵、
星野恵

絵：勝部真規子
エイデル研究所



ようこそ! あかちゃん
せかいじゅうの家族の
おはなし

文：レイチェル・グリーン
絵：クレア・オーウェン
訳・解説：浦野匡子、長香織
大月書店

小児がん患者・家族/ケアギバーをサポートする情報/団体の紹介



国立がん研究センター 小児がん情報サービス 小児がんの人へ
https://ganjoho.jp/public/life_stage/child/index.html



小児がん医療相談ホットライン 03-5494-8159 月～金曜日(祝祭日を除く)
 国立成育医療研究センター 小児がんセンター 10:00～16:00

近くでセカンド・オピニオンを受けられる病院を知りたい

今受けている治療が最適かどうか知りたい など



※医学的判断が必要な個別の病状や治療についての相談に電話で応じることはできませんが、セカンド・オピニオンや他院の受診に関するサポートは可能です。

※すぐに電話に対応できない場合やつながりにくい場合もあります。その場合は、時間をおいておかけ直してください。※相談は無料ですが、通話料は自己負担となります。



認定NPO法人 難病のこども支援全国ネットワーク電話相談室
 03-5840-5973 月～金曜日(祝祭日を除く) 11:00～15:00



CCAJ 公益財団法人がんの子どもを守る会
 相談専用番号 本部 03-5825-6312
 大阪 06-6263-2666



<http://www.ccaj-found.or.jp/>
 月～金曜日(祝祭日を除く) 10:00～17:00
 MAIL nozomi@ccaj-found.or.jp

相談支援に加え、療養援助(経済的助成)や自宅から遠く離れて治療を受ける患者家族への宿泊施設の提供なども行っています。



小児・AYA世代がん経験者みんなの健康管理サイト <http://kenkokanri.ccaj-found.or.jp>



JCCG 特定非営利活動法人
 日本小児がん研究グループ
<http://jccg.jp/>



小児がんの治療・研究を行う200以上の医療機関が参加。臨床試験・治験や長期フォローアップに関する情報などを提供しています。



認定NPO法人
 ゴールドリボン・ネットワーク
<https://www.goldribbon.jp/>



小児がんの子どもたちが安心して、笑顔で生活できる社会の創造のために活動する団体です。交通費等補助金制度や小児がん経験者の大学生・専門学生への給付型の奨学金制度もあります。



NPO法人 こどものちから
<https://kodomonochikara.org/>

国立がんセンター中央病院の小児待合室を中心に、患者のきょうだい・家族が安心して過ごすことができる居場所作りを行っています。



NPO法人 しぶたね
<https://sibtane.com/download/>

病気の子どものきょうだいをサポートする団体です。HPでは、病気をもつ子どものきょうだいのための冊子も入手できます。



小児がんピアサポート推進協議会
<https://cc-peersupport.com/>



小児がんピアサポーター養成研修会の開催など、ピアサポートの推進活動を行っています。



小児がん患者会ネットワーク
<http://ssj-gan.net/>



各病院の親の会や小児脳腫瘍の各患者会の情報など、患者・家族が必要とする最新の情報を提供しています。



一般社団法人
 みんなのレモネードの会
<https://www.minnalemonade.com>

小児がん患者家族の立場から小児がん啓発活動、患者やその家族の交流会などを開催しています。



特定非営利活動法人
 ジャパンハート SmileSmilePROJECT

<https://www.japanheart.org/activity/childhood-cancer/smile-smile-project.html>
 小児がんの子どもと家族の個別旅行に医療者が付き添う活動など、小児がんの子どもとその家族を支援しています。



公益財団法人メイク・ア・ウィッシュ オブ ジャパン <https://www.mawj.org/>
 難病と闘う子どもたちの夢をかなえるボランティア団体です。



経済的な支援や制度のこと

小児慢性特定疾病医療費助成制度

小児がんを含め小児慢性特定疾病に指定された疾患群にかかっている18歳未満の患児に対する助成制度です。世帯の住民税や所得に応じて、医療費の一部が助成されます。各都道府県の指定都市・中核市に、指定の医療機関の指定医の医療意見書を添えて申請します。原則は18歳未満ですが、治療を継続する場合、20歳未満まで延長することができます。助成開始は申請日からであること、毎年申請が必要なことに注意しましょう。

窓口 お住まいの地域の保健福祉センター、保健センター、保健所など

高額療養費・限度額適用認定

健康保険加入者を対象とした、高額な医療費に対する助成制度です。加入する健康保険での支払いが自己負担の上限額分と保険診療外分で済むようになります。世帯合算が可能で、また、1年間に3回以上該当した場合は4回目以降の自己負担上限額が軽減されます。

窓口 加入している健康保険協会（協会けんぽ）、健康保険組合、市区町村の国民健康保険など

自立支援医療（育成医療）

18歳未満で、該当する障害を持つ、あるいは治療を行わないと将来障害が残ると診断される患児において、治療効果が確実に期待できる場合に医療費を助成する制度です。お住まいの地域の窓口で必要書類を提出すると、世帯の住民税や所得に応じた自己負担額が記載された医療券が発行されます。区市町村に委託された指定医療機関・指定医師から医療が提供されます。申請は原則治療開始前に行う必要があります。

窓口 お住まいの市区町村の担当窓口

精神障害者保健福祉手帳

何らかの精神障害（てんかん、発達障害などを含む）により、長期に日常生活や社会生活に支障がある方を対象とする手帳です。税金の控除や公共料金等の割引などのサービスが受けられます。お住まいの地域の窓口で必要書類を受け取り、精神保健指定医、あるいは主治医である専門医に診断書を書いてもらい、提出します。

窓口 お住まいの市区町村の担当窓口

特別児童扶養手当

20歳未満の心身に障害のある子どもを扶養する保護者を対象とする手当です。障害の程度や所得により、助成の金額は異なります。お住まいの地域の窓口で必要書類を受け取り、主治医に診断書を書いてもらい、提出します。国内に住所を有する患児と保護者に限ります。

窓口 お住まいの市区町村の担当窓口

障害児福祉手当

20歳未満で、身体あるいは精神に重度の障害があり、日常生活で常に介護を必要とする人が対象です。施設等に入所している場合は対象とはなりません。特別児童扶養手当同様、所得制限があります。お住まいの地域の窓口で必要書類を受け取り、主治医に診断書を書いてもらい、提出します。

窓口 お住まいの市区町村の担当窓口

身体障害者手帳

身体障害者福祉法で定められた障害を持つ人を対象とする手帳です。障害の程度により1～6級に区分され、等級や障害の種類によって、また、市町村によっても使えるサービスは異なります。お住まいの地域の窓口で必要書類を受け取り、主治医に診断書を書いてもらい、提出します。

窓口 お住まいの市区町村の担当窓口

療育手帳

お住まいの地域の指定機関で、知的障害があると診断された方を対象とする手帳です。各自治体で等級の区分は異なりますが、等級に応じた生活支援サービスが受けられます。児童相談所で申請書を記入し、提出します。

窓口 お住まいの地域の児童相談所
／18歳以上は障害者相談センター

妊孕性温存療法に対する費用助成

温存療法施行時43歳未満の小児・AYA世代がん等の方を対象に、妊孕性温存療法に対する費用の一部が助成される場合があります。自治体によって上限額が異なります。

窓口 お住まいの市区町村の担当窓口

小学2年生の夏、関節痛やめまいの症状を訴え、地元の町医者から市立病院へ。「若年性関節リウマチ」と診断され、入院治療を受けましたが、病状は改善せず、県立こども病院へ転院することになりました。当時告げられた病名は、「骨髄機能不全」でしたが、実際には、「急性リンパ性白血病」と診断されていました。入院治療は小学3年生の春までの半年強でしたが、子ども心には永遠に続くのではと思える長い時間でした。一方で、こども病院には腎臓病やネフローゼ、骨肉腫といったさまざまな病気を抱える子どもたちが大勢いて、きょうだいが一気に増え、大家族で過ごしているような楽しさがありました。院内学級で義務教育を受けることができたことも、こども病院ならではのよさだったと思います。退院の日の、あふれんばかりの喜び、仲間と別れる寂しさ、何よりも自分だけが戦いの場から去ることの申し訳なさがまぜこぜになった思いは、いまでも鮮明に覚えています。

通院治療を続けていた小学6年生の頃、何気なくつぶやいた「あの頃みんなは、今頃何してるかなあ」という

言葉に対する「ああ、そうか。君は知らなかったんだよね…あの頃みんなはほとんどの子がなくなってしまったんだよ」という主治医の言葉。白血病でも8割が治るようになった現在とは異なり、その頃は治る子どものほうが少ない時代でした。思春期の多感な時期だったことに加え、寺の跡取りとして、幼い頃から死に近い場で育ったこともあいまって、「なぜ生き残ったのは自分だったのだろうか?」と、生と死について日々考えるようになりました。

いまま答えは模索中ですが、いのちのバトンを受け取ったのだと思っています。レストランを開きたかった子のために調理師免許を取り、漫画家志望だった子のために絵本の活動を行う。僧という肩書きを超えて、いろいろなことに挑戦しているのは、彼らの分の人生まで生きよう、彼らの夢や目標を一つでも多く実現しようという想いからです。もちろん、僧として一人前の仕事をすることは大前提。「かかりつけのお寺の住職」として、苦悩を抱える人たちの荷物を少しでも軽くできるよう、いつでも門を開いています。

(小児がん経験者)



困ったら相談しましょう

一人で考えないで、困ったら相談しましょう。経済的な支援のことや治療のこと、人間関係など、ちょっとしたことでも相談できる窓口がきっとどの病院にもあります。病院のがん相談支援センターには、小児がん専門の相談員（医療ソーシャルワーカーや看護師さんなど）が配置されている場合もあります。また、小児がん医療相談ホットラインなどの電話相談を利用するのもよいでしょう。





～小児がん、AYA世代のがん 啓発・研究推進プロジェクト～

Lemonadestand Japan

キャンサーネットジャパン (CNJ) では、小児・AYA 世代のがんと闘う患者さんやご家族のために疾患などの情報提供や研究支援、普及啓発活動などを行う目的でレモネードスタンドジャパンを運営しています。そのためにも皆さまからの、ご支援ご協力を賜りますようお願い申し上げます。

レモネードスタンドジャパンの応援アンバサダーの
レモン&シュガーです！
一緒に小児・AYA がんを支援しよう！



©LEMONA DESIGN

開催して応援

レモネードスタンドを
開催してみよう！



©LEMONA DESIGN

寄付して応援

小児・AYA
世代の
がん支援の
寄付をしよう！



<https://www.cancernet.jp/donation>

購入して応援

購入は
こちらから！



<https://www.cancernet.jp/goods>

CNJ 疾患啓発グッズ ※送料：全国一律 500 円



グッズ購入の
収益の一部が
寄付になります

<https://www.lemonadestand.jp/>

この冊子作成に ご協力いただいた皆さま

(敬称略)

取材協力

東京大学医学部附属病院 小児科／
国立成育医療研究センター 小児がんセンター
加藤 元博

国立成育医療研究センター
小児がんセンター小児がん免疫診断科
出口 隆生

大阪市立総合医療センター 小児血液腫瘍科
山崎 夏維

Special Thanks

株式会社ウカ

早稲田大学ビジネススクール
企業経営と社会変革ゼミ

城南信用金庫

株式会社ファミリア

ドットブルー株式会社



©LEMONA DESIGN

動画でも！
もっと
知ってほしい
小児がんのこと

キャンサーネットジャパンでは、冊子以外にも無料で視聴できる小児がんの関する動画をキャンサーチャンネルで公開しています。小児がんとは、小児のさまざまながんの総称です。動画では、多数のがん種の医療情報や生活に関する事体験談などもご視聴できます。



<https://www.cancerchannel.jp/posts/category/video/video-category/childhood-cancer>

この冊子はキャンサーネットジャパンが作成した小児がん啓発ゴールドリボンピンバッジの売上金と皆様からの寄付により作成することができました。多くの皆様からご支援をいただきましたことに心からお礼申し上げます。今後も内容を改訂していくためご支援とご協力をよろしくお願い申し上げます。※こちらの小児がん啓発ゴールドリボンピンバッジは、CNJ 疾患啓発グッズページにて購入できます。



後援：

 **JCCG** 特定非営利活動法人
Japan Children's Cancer Group **日本小児がん研究グループ**
●日本小児がん研究グループ
<http://jccg.jp/>

 **一般社団法人
日本小児血液・がん学会**
●日本小児血液・がん学会
<https://www.jspho.jp/>

制作：NPO法人キャンサーネットジャパン

 **CancerNet Japan**

※本冊子の無断転写・複写は禁じられています。
内容を引用する際にはご連絡ください。

2022年5月 第1版 第1刷



●この冊子のダウンロードはこちら
<https://www.cancernet.jp/shounigan>