

4

小児がん・AYA世代のがん・希少がん



小児に多い「がん」

白血病・悪性リンパ腫 胃がん、大腸がん、子宮がん、乳がんなど
脳腫瘍、骨軟部肉腫

成人に多い「がん」

小児腫瘍科

密に連携

成人診療科

乳腺・腫瘍内科
血液腫瘍科
頭頸部外科、放射線治療科
骨軟部腫瘍科

出典：国立がん研究センター東病院ホームページより

小児がん

小児がんは、小児がかかる様々ながんの総称です。血液のがんである白血病や悪性リンパ腫を除き、大人では稀なものばかりです。胃がんや肺がんなどは、子どもには見られません。

主な小児がん

| | |
|-------|--|
| 白血病 | 血液のがんです。小児がんのうち約40%を占めます。 |
| 脳腫瘍 | 頭蓋骨の中にできた腫瘍です。白血病に次いで多く、小児がんの約20%を占めます。子どもに多い脳腫瘍はグリオーマ（神経膠腫（しんけいこうしゅ））、胚細胞腫瘍、髄芽腫（ずいがしゅ）などです。 |
| リンパ腫 | リンパ節、脾臓、骨髄など、細菌やウイルスの排除などの免疫機能をつかさどるリンパ組織から発生するがんです。リンパ組織は全身に及んでいることから、全身のあらゆる部位に発生する可能性があります。 |
| 神経芽腫 | 交感神経のもとになる細胞から発生する腫瘍です。腎臓の上にある副腎や交感神経節（背骨のわき）などから発生します。 |
| 胚細胞腫瘍 | 精子や卵子になる前の未成熟な細胞から発生した腫瘍の総称です。縦隔（胸の奥）、後腹膜、仙尾部（お尻の骨）などの身体の真ん中に発生します。 |

出典：国立がん研究センター小児がん情報サービスより

専門の医療機関や治療など小児がんに関する情報は、診断された医療機関やがん診療連携拠点病院のがん相談支援センター、国立がん研究センター小児がん情報サービスなどをご利用ください。

また、小児がんに関する医療相談には「小児がん医療相談ホットライン」という電話相談窓口もあります（相談は無料ですが、通話料はかかります）。

小児がん情報サービス <https://ganjoho.jp/child/index.html>

小児がん医療相談ホットライン 03-5494-8159

（平日10：00～16：00）

小児がん拠点病院と連携病院

小児がん患者と家族が安心して医療や支援を受けることができるため「小児がん拠点病院」や「小児がん連携病院」が設置されています。

熊本では、小児がん連携病院が2施設あります。

| 医療機関名 | 住所・電話番号 |
|--------------------|-------------------------------|
| 熊本大学病院 | 熊本市中央区本荘1-1-1 096-373-5676 |
| 国立病院機構 熊本医療センター | 熊本市中央区二の丸1-5 096-353-6501 |

● 医療費の助成

子どもの病気に関する医療費の助成があります。対象年齢やご負担額などは、お住まいの市町村で異なりますので、詳しくは市町村窓口にお問い合わせください。

また、小児やAYA世代のがんは、18歳まで利用が可能な「小児慢性特定疾病医療費助成制度」が利用できます。引き続き治療が必要な場合は20歳未満まで利用できる場合もあります。

保護者の負担金は、所得により負担上限額が決められます。管轄の保健所（熊本市は各区役所の保健子ども課）において手続きが必要です。

● 病児・病後児保育事業

子どもが病気の際に、保護者の勤務等の都合により家庭で保育を行うことができない間、病院・保育所等で病気の児童を一時的に保育する制度です。

病児とは、回復期に至らないが、入院治療を必要とせず、当面の症状の急変が認められない子どものことです。病後児とは、病気の回復期であるが、集団保育が困難な子どものことをいいます。お預かりする施設には、保育士、看護師等が配置されています。開設日・開館時間・利用料金・対応可能な症状は、施設によって異なります。また、施設の利用には、事前の登録が必要な場合もあります。

詳しくは、各施設・各実施市町村へお問い合わせください。

病児・病後児保育施設一覧

| 市町村名 | 施設名 | 住 所 | 電話番号 |
|------|-------------------------|--------------------------------|--------------|
| 熊本市 | エーネホーム (慈愛園乳児ホーム) | 熊本市中央区神水1-14-1 (慈愛園) | 096-383-7553 |
| | みるく病児保育センター | 熊本市西区野中2-12-26 | 096-351-8825 |
| | グリム病児保育室 | 熊本市西区花園5-24-89 (おがた小児科) | 096-326-5411 |
| | 病児保育みらい | 熊本市中央区帯山2-12-10 (にのみやクリニック) | 096-381-8766 |
| | 病児保育エミー | 熊本市北区楠8-16-63 (えがみ小児科) | 096-339-0331 |
| | 病児保育室いちご | 熊本市南区富合町木原1410-1 (雁回まこと保育園) | 096-358-1500 |
| | 病児・病後児保育ふわっと | 熊本市東区桜木1丁目11-7 (こども園ふわわ) | 096-367-8030 |
| | 病児・病後児保育室 ベビーベアホーム | 熊本市中央区本荘2-3-8 (熊本乳児院) | 096-227-6766 |
| 八代市 | 病児・病後児預かり 「キッズルーム」 | 八代市郡築十二番町71-2 (八代乳児院) | 0965-32-0544 |
| | 病児・病後児預かり 「キッズケアホーム」 | 八代市横手新町7-18 谷口ハイツ201 | 0965-32-0544 |
| | 病児病後児ハウス ひかり | 八代市新地町1-20-2 | 0965-33-5391 |

小児がん・AYA世
代のがん・希少がん

| 市町村名 | 施設名 | 住 所 | 電話番号 |
|------|-----------------------------------|------------------------------------|---------------------------------------|
| 人吉市 | 病児・病後児保育施設 あひるハウス ※山江村と共同設置 | 人吉市五日町44 (増田クリニック) | 0966-22-3570 |
| 荒尾市 | 病児保育施設キューピット | 荒尾市荒尾4160-256 (こどもクリニック友枝) | 0968-65-8181 |
| 水俣市 | 病児・病後児保育もくれん | 水俣市平町2-2-6 | 0966-83-8010 |
| 玉名市 | ひだまりキッズ | 玉名市玉名550番地 (くまもと県北病院敷地内) | 0968-72-9001 |
| 天草市 | 一町田保育園 | 天草市河浦町河浦4850 | 0969-76-0151 |
| | 和貴保育園 | 天草市栖本町湯船原637-1 | 0969-66-2117 |
| | やまぐち保育園 | 天草市本渡町本渡951 | 0969-23-3396 |
| | ひがしまち保育園 | 天草市浄南町4-32 | 0969-23-1925 |
| 山鹿市 | 病後児保育室あすなろ | 山鹿市川端町402 (山鹿保育園) | 0968-43-1281 |
| | 病後児保育室「すずらん」 | 山鹿市鹿央町合里380-3 (かおう保育園) | 0968-36-2110 |
| | 病後児保育室さくらんぼ | 山鹿市久原2851-1 (三五保育園) | 0968-41-3008 |
| 菊池市 | 病児・病後児保育施設 「カンガルーのポケット」 | 菊池市北宮308番地1 (菊池みゆきこども園) | 0968-25-3602 |
| 宇土市 | 病児・病後児保育施設 「パンダ」 | 宇土市三拾町264 (宇土地区医師会館) | 080-1795-9595 |
| 上天草市 | 病児保育室「ぱんぷきん」 | 上天草市大矢野町登立191 (しまだ小児科内) | 0964-56-0005 |
| 宇城市 | 豊福保育園子育て 総合支援センター | 宇城市松橋町両仲間字坂ノ下 718番地1 | 0964-33-4500 |
| | 白百合病児保育センター | 宇城市小川町江頭355番地 | 0964-43-2072 |
| 阿蘇市 | 病児・病後児保育室 「すずらんルーム」 | 阿蘇市黒川1266 (阿蘇医療センター内) | 0967-34-9026 |
| 合志市 | 病児保育室 「すこやか」 | 合志市須屋2251-1 (合志市保健福祉センターふれあい館) | 096-242-7008 |
| | 病児保育室 「陽(ひかり)」 | 合志市幾久富1909-827 (南ヶ丘福祉支援センター輝き館) | 096-242-7008 (窓口は「すこやか」 保育室と同じ) |
| 美里町 | 病後児保育室あおば | 下益城郡美里町萱野1007 | 0964-46-3709 |
| 和水町 | 病児・病後児保育室 そら | 玉名郡和水町板楠2442 (あおば保育園内) | 0968-34-2009 |

小児がん・AYA世
代のがん・希少がん

| 市町村名 | 施設名 | 住 所 | 電話番号 |
|-------|--|---------------------------------------|--------------|
| 大津町 | 病児・病後児保育施設 「ひだまり」 | 菊池郡大津町大字大津1156-3 (大津町子育て・検診センター) | 096-294-9511 |
| 菊陽町 | 病後児保育室こあら | 菊池郡菊陽町武蔵ヶ丘北1-6-34 (ふれあい交流福祉支援センター) | 096-337-6876 |
| | 病児保育室ゆーかり | 菊池郡菊陽町大字津久礼868番地5 (菊陽中部クリニック内) | 096-237-7785 |
| 御船町 | 御船みるく病児保育室 ※嘉島町・甲佐町と共同設置 | 上益城郡御船町大字木倉554-2 | 096-282-2668 |
| 益城町 | 病児・病後児保育室 たんぼぼルーム | 上益城郡益城町大字宮園408-1 (はがこどもクリニック) | 096-289-7020 |
| 山都町 | 山都みらい保育園内 病後児保育専用スペース | 上益城郡山都町城原162番地7 | 0967-72-1772 |
| 氷川町 | 病児・病後児保育施設 ハグ・くむ | 氷川町今151番地1 (八代北部地域医療センター) | 0965-53-5121 |
| 錦町 | 錦町病後児保育室おひさま | 球磨郡錦町大字一武1643 | 0966-38-3936 |
| あさぎり町 | あさぎりこども園 | 球磨郡あさぎり町免田西2591 | 0966-45-3566 |
| 多良木町 | 病児・病後児保育「ホッと館」 ※あさぎり町・湯前町・水上 村との共同設置 | 球磨郡多良木町大字多良木4210 (球磨郡公立多良木病院) | 0966-42-2828 |
| 相良村 | 病後児保育ルーム 「あかつき」 | 球磨郡相良村柳瀬577番地 (暁保育園) | 0966-24-4859 |
| 湯前町 | 湯前保育園 | 球磨郡湯前町2460番地 | 0966-43-2024 |
| | 慈光こども園 | 球磨郡湯前町1962番地1 | 0966-43-2180 |
| 球磨村 | こがね保育園 | 球磨郡球磨村大字一勝地丙90-1 | 0966-32-0421 |

小児がん・AYA世
代のがん・希少がん



AYA世代のがん

思春期・若年期に発生する“がん”を Adolescent and Young Adult, (AYA) 世代のがんと呼びます。がんの治療とともに、進学、就職、結婚、出産等様々な社会的変化を伴う年代であることから、年齢に応じた療養環境や人的サポートが必要です。

● AYA世代のがん患者さんが抱える問題

| | |
|---------|--|
| 不安やストレス | 病気や治療への不安、治療の副作用・外見の変化に伴うストレス、進路や結婚・出産等将来への不安、晩期合併症についての不安 |
| 家族の問題 | 親子・兄弟姉妹との関係 |
| 社会的問題 | 学校・友人との関係、仕事・職場の問題、経済的な悩み |

● 主な相談の内容

| |
|----------------------------------|
| がん治療を開始する前に何をすればいいかわからない |
| 妊娠・出産が出来るのか知りたい |
| がんの生殖医療の専門家に相談したいがどこに行けばいいかわからない |

がん治療と妊娠

がんの治療で薬物療法（抗がん剤治療）や放射線療法を行うことがあります。治療の影響で、妊娠のしやすさ（妊よう性・受胎能力）が低下したり、ホルモンバランスの異常や不妊になることがあります。妊娠や出産はAYA世代のがん患者さんにとって心配される問題の一つで、女性・男性としての役割を失う恐怖や人生設計をする上でも困難を感じてしまうことも少なくありません。このような悩みを一人で抱えず、主治医やがん相談支援センターにご相談ください。

●妊よう性温存について詳しく知りたい方

国立がん研究センター がん情報サービスのホームページで詳しく解説しています。

国立がん研究センター がん情報サービス

「妊孕性 男性患者とその関係者の方へ
～がんの治療と生殖機能への影響について～」



「妊孕性 女性患者とその関係者の方へ
～がんの治療と生殖機能への影響について～」



●妊よう性温存療法についての助成制度

熊本県では小児・AYA世代のがん患者等の妊よう性温存療法研究促進事業をおこなっています。現在県内では5つの医療機関が指定されており、当該指定医療機関で治療を実施した患者さんから申請があり次第、随時補助金の交付を行っています。

| | |
|--------|---|
| 指定医療機関 | 熊本大学病院 福田病院 川野病院 ソフィアレディースクリニック水道町 ART 女性クリニック |
|--------|---|

問い合わせ：熊本県健康福祉部健康局健康づくり推進課企画・がん対策班
TEL 096-333-2208

●妊よう性温存の相談をしたい方

妊よう性を温存する為に、生殖補助技術を用いて、女性では卵子あるいは卵巣組織を、男性では精子をがん治療に先立って凍結保存する、がん・生殖医療の考え方が広まりつつあります。県内においては熊本大学病院「生殖医療・がん連携センター」での相談が可能です。

相談をご希望の場合、受診している医療機関より「生殖医療・がん連携センター」へ連絡し、相談の予約をしてもらいましょう。

注) 患者さんやご家族からの直接の予約はできません。

生殖医療・がん連携センター

相談受付窓口：熊本大学病院 がん相談支援センター

096-373-5676

相談方法：医師による面談

相談料金：30分まで 9,120円（税込）

延長は30分ごとに9,120円加算になります。



小児がん・AYA世
代のがん・希少がん

●妊よう性温存についてのお問い合わせ

がん診療連携拠点病院のがん相談支援センター（P.7～8）

希少がん

希少がんとは、年間の発生率が人口10万人当たり6例未満のがんのことです。患者数が少ないことから診断や治療に関する情報も少なく、自分の病気や治療法について知ることが難しい場合があります。

国立がんセンター希少がんセンターではホームページ上で、希少がんに関する情報を公開しています。また、すべての希少がんの患者さんの情報不足を解消し、最適な診断・治療が受けられるお手伝いをするために「希少がんホットライン」という電話相談窓口もあります（相談は無料ですが、通話料はかかります）。

国立がんセンター希少がんセンターホームページ

<http://www.ncc.go.jp/jp/rcc/>

希少がんホットライン 03-3543-5601（平日 9:00～16:00）

希少がんの種類

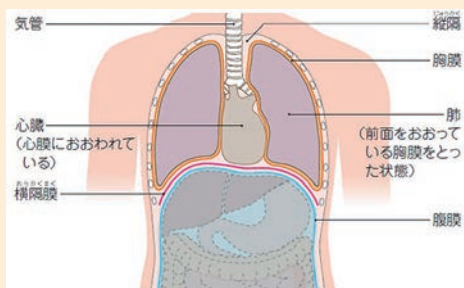
| 領域 | がんの種類 |
|----------|---|
| 脳・脊椎領域 | 脳腫瘍 |
| 眼領域 | 眼腫瘍 |
| 頭頸部領域 | 聴器がん 口腔がん 腺様嚢胞がん 嗅神経芽細胞腫 頭頸部の肉腫 |
| 乳腺領域 | 男性乳がん 特殊型乳がん 乳腺悪性葉状腫瘍 |
| 心臓・血管系領域 | 悪性心膜中皮腫 心臓の肉腫 |
| 呼吸器・縦隔領域 | 悪性胸膜中皮腫 胸腺腫・胸腺がん 胸部の SMARCA4欠損腫瘍 肺神経内分泌腫瘍 |

| 領域 | がんの種類 |
|-----------------|--|
| 消化器領域 | 悪性腹膜中皮腫 肛門がん／肛門管扁平上皮がん GIST（消化管間質腫瘍） 小腸がん（十二指腸がん・空腸がん・回腸がん） 膵・消化管神経内分泌腫瘍 |
| 肝胆膵領域 | 膵・消化管神経内分泌腫瘍 |
| 内分泌領域 | 褐色細胞腫 パラガングリオーマ 副腎皮質がん |
| 泌尿器・生殖器領域 | 子宮の肉腫 悪性精巣鞘膜中皮腫 腔がん 尿管がん 腹膜がん |
| 後腹膜領域 | 後腹膜の肉腫 |
| 皮膚領域 | 悪性黒色腫（メラノーマ） 基底細胞がん 乳房外パジェット病 皮膚血管肉腫 皮膚がん（腫瘍） 皮膚付属器がん（汗腺がん・脂腺がん） メルケル細胞がん 有棘細胞がん |
| 骨と軟部組織（筋肉や脂肪）領域 | 後腹膜の肉腫 骨の肉腫 子宮の肉腫 心臓の肉腫 小児の肉腫 体幹の肉腫 デスモイド腫瘍 頭頸部の肉腫 軟部の肉腫 皮膚血管肉腫 肉腫（サルコーマ） 胞巣状軟部肉腫 明細胞肉腫（淡明細胞肉腫） 隆起性皮膚線維肉腫 |
| 血液・リンパ領域 | 悪性リンパ腫 |
| 小児領域 | 小児の血液・リンパのがん 小児の固形悪性腫瘍 小児の肉腫 |
| 複数にまたがる領域 | AYA 世代（思春期・若年成人）と希少がん 原発不明がん 神経内分泌がん 神経内分泌腫瘍 腺様嚢胞がん 肉腫（サルコーマ） 胚細胞腫瘍 パラガングリオーマ |

小児がん・AYA世代の
がん・希少がん

【コラム3】中皮腫

肺や心臓などの胸部の臓器や胃腸・肝臓などの腹部の臓器は、胸膜、心膜、腹膜に包まれ、この薄い膜には中皮細胞が並んでいます。この中皮細胞から派生するがんを中皮腫といいます。発生する場所によって、胸膜中皮腫、心膜中皮腫、腹膜中皮腫などがあります。



※国立がん研究センターがん情報サービスホームページより引用

中皮腫は、そのほとんどがアスベスト（石綿）を吸ったことにより発生し、仕事でアスベストを扱った人だけでなく、家族やアスベスト関連の工場周辺のお住まいの方にも発生しています。アスベストを吸ってから中皮腫が発生するまでには25年～50年程度かかるとされています。

全ての中皮腫の治療には公的な補助制度があります。仕事に由来するのか、その他の理由（例：アスベストを取り扱う工場の近所に住んでいたなど）により利用できる制度が変わりますので、主治医に相談し、申請に関しては、がん相談支援センターやかかりつけ医療機関の医療ソーシャルワーカーなどにご相談ください。

【コラム4】ATL（成人T細胞白血病リンパ腫）

成人T細胞白血病リンパ腫（ATL：adult T-cell leukemia-lymphoma）は、HTLV-1というウイルス感染が原因で、白血球の中のT細胞に感染し、がん化した細胞（ATL細胞）が無制限に増殖することで発症します。世界の中でも日本の西南部（九州・沖縄地方）に多い疾患です。

多くの場合リンパ節の腫れがみられます。病変の広がりには全身性で脾臓や肝臓、肺、消化管、中枢神経系に及ぶこともあり、半数以上で皮膚に病変があります。病型は「急性型」「リンパ腫型」「慢性型」「くすぶり型」に分類され、病型によって症状が異なります。

HTLV-1ウイルスに感染しても多くの場合は発症することなく経過し、発症した場合でも感染者のごく一部で、約30～50年間の潜伏期間があります。

感染経路は、母乳による母子感染、輸血、性交による感染です。発症につながる重要な感染経路は母乳による母子感染であるため、熊本県では妊婦検診で抗HTLV-1抗体検査などの検査を行い、母子感染予防の対策が行われています。輸血による感染は、献血のときに抗HTLV-1抗体検査を行い、陽性者の血液を使用しなくなったことから感染することはなくなりました。また、性交による夫婦間の感染は、発症までの潜伏期間が長いため、夫婦間で感染した後に発症したという報告はありません。

成人T細胞白血病リンパ腫、HTLV-1ウイルスに感染についてご不明なことやご心配なことがありましたら、がん相談支援センターやお近くの保健所にご相談ください。