



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 14 号

2025 年 12 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)

ご挨拶

日頃、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活動にご理解、ご協力をいただき、ありがとうございます。

およそ 80%を超える小児がん患者さんに治癒が期待できるようになってきた小児がんを取り巻く環境は、少しずつではありますが、良いものになってきています。9 月のゴールド・セプテンバー・キャンペーンの取り組みやレモネード活動など、社会を巻き込んで小児がん啓発活動が行われるようになりました。また、小児がん経験者の長期フォローアップの重要性も、成人診療科を巻き込んで議論がなされるようになりつつあり、特に循環器の分野では、腫瘍循環器学が大きく発展しています。

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。再発や二次がん・ケガや病気に対応する医療補償として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な方々の就労支援活動はますます重要性を増しています。

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、障害者手帳を持たず就労に苦勞している小児がん経験者に対して、職業訓練や資格取得や障害者手帳取得等をし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 12 名以上の経験者を社会へ送り出し自立した生活をしていただいています。2024 年 10 月にホノルルで開催された第 56 回国際小児がん学会(SIOP)において、これまでの当会の就労支援について報告しましたが、世界中の小児がん経験者、研究者から賞賛を受けることができました。また、フォローアップの重要性を考え当会はフォローアップの研究助成を開始し 11 年目を迎えました。

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。

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】

2024 年度 収支計算書(2024.4.1～2025.3.31)

科 目	決 算 額
(収入の部)	
共済掛金等	
共済掛金収入	18,691,500
再共済金回収高	3,012,500
責任準備金戻入額	229,716
支払備金戻入額	147,532
雑収入	
寄付金	130,169
利息	18,968
収入金合計	22,230,385
(支出の部)	
保険金等支払金	
共済給付金	4,710,000
再共済掛金	6,026,144
保険契約準備金	
責任準備金繰入額	241,459
支払備金繰入額	884,900
事業費	
広告宣伝費	444,600
給料	840,000
賃借料	61,670
事務消耗品費	2,747
消耗品費	132,335
旅費交通費	594,616
支払手数料	167,792
通信費	224,341
諸会費	20,000
地代家賃	540,000
業務委託手数料	4,367,888
支払報酬	280,000
寄付金	2,150,000
雑費	131,324
支出合計	21,819,816
当期収支差額	410,569
期首剰余金	56,009,692
期末剰余金	56,420,261

【認定 NPO 法人ハートリンクワーキングプロジェクト】

2024 年度 活動計算書(2024.4.1～2025.3.31)

科 目	金 額
経 常 収 益	
受取会費	
正会員 A 受取会費	168,000
正会員 B 受取会費	288,000
賛助会員受取会費	420,000
法人会員受取会費	480,000
補助金収入 助成金	0
受取寄付金	
受取寄付金	10,121,695
募金収入	407,307
自販機収入	1,919,098
事業収益 ハートリンク喫茶売上	2,260,210
業務委託費(新潟日報社)	1,056,000
その他収益 受取利息	18,105
雑収入	16,725
経 常 収 益 計	17,155,140
経 常 費 用	
事業費 人件費	
給料手当	5,738,379
法定福利費	729,991
福利厚生費	88,927
通勤費	236,320
事業費 その他経費	
売上原価	332,394
減価償却費	0
消耗品費	50,988
水道光熱費	41,800
租税公課	70,000
地代家賃	547,008
支払手数料	28,061
助成金支出	1,500,000
寄付金支出	2,650,000
その他事業費	1,034,609
雑費	34,650
事 業 費 計	13,083,127
管理費 会議費	1,951
広告宣伝費	14,222
旅費交通費	141,980
通信費	40,087
消耗品費	195,452
支払手数料	28,282
支払報酬(税理士)	110,000
雑費	170,676
管 理 費 計	702,650
経 常 費 用 計	13,785,777
当期正味財産増減額	3,369,363
前期繰越正味財産額	68,127,687
次期繰越正味財産額	71,497,050

イラスト エイキミナコ
絵本作家 小児がん経験者





寄付をいただいた個人・企業・団体様 (2024.4.1～2025.3.31)

いとうクリニック様/イワコンハウス新潟様/越南会五日町病院様/MDRT Foundation-Japan 様/MDRT Foundation 様
enn 様/鴨の会参加者様/グラムスリー様/くろきクリニック様/コカ・コーラボトラーズジャパン様/国際総合学園様
佐藤小児科医院様/佐藤内科小児科医院様/The 52's 様/清水泌尿器科内科医院様/JA バンク新潟県信連様
庄司こども医院様/すどう小児クリニック様/総合タツ様/ソニックソリューションズ様/高橋組様/ TOKIO 様
トップライズ様/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 /AED 普及の会新潟様/小児がんチャリティーコンペ参加者様 (春・秋) /チャリティーコンサート参加者様
相場宏子様/青木太華子様/青柳敏子様/秋本俊哉様/安達めぐみ様/井伊恵子様/五十嵐由利子様
池田正樹様/井田孔明様/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/木村哲郎様/木村徹様/桐生尚実様/桐生朋幸様/児島則隆様/小林公則様/小林啓一様/小林美弥子様
小松利雄様/小林直樹様/近藤千津子様/近藤博子様/桜井昇様/笹崎義博様/佐藤幸治様/佐藤輝代様/澤口均様
清水康統様/白井操様/末延聡一様/鈴木厚人様/須藤高志様/高橋和子様/高橋克之様/高橋錠様/高橋正行様/高林秀一様
高原登代子様/竹内菊博様/竹内則子様/田中伊津様/玉井香代様/塚田正幸様/長北敏弥様/西田知佳子様/野沢慎吾様
延浩子様/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/広瀬公雄様/朴直樹様
堀恵子様/堀川光子様/本間明様/本間和信様/増山由美子様/松井秀文様/南島恵子様/三室直人様/山口武男様/山口弘様
山崎英俊様/渡辺一弘様/渡辺恭子様/渡部ミサヲ様 (五十音順)

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

郵便振替口座 記号〇五九(ゼロゴウキュウ) 当座
番号 0050016「NPO 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。

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/>



ゴールド・セプテンバー～小児がん啓発のライトアップ～

毎年9月はゴールド・セプテンバー (国際小児がん月間) 世界中の主だった建物がゴールド (黄色) にライトアップ
されます。新潟は「みなとぴあ」新潟市歴史博物館をライトアップ。しかし、予定していた10日は凄しい雨で11日に変
更。東京はスカイツリーなどがライトアップされています。サバイバーや医師・協力者等10名程集まってくれました。





第18回ゴールドリボン・小児がんチャリティー事業

大澤誉志幸・山下久美子・久宝留理子ジョイントコンサート

2025年9月6日(土) 14:00開演 りゅーとびあ 新潟市民芸術文化会館コンサートホール

たくさんの方に小児がんやサバイバーをとり巻く環境について知っていただきたいと開催しているチャリティーコンサートを今年も開催し、冒頭では松本理事長と林副理事長が小児がんの啓発・がん対策事業についてお話をさせていただきました。また、小児がん支援の募金活動やチャリティー販売も行いました。このチャリティー事業では新潟日報社様から50万円のご寄付を頂き、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、それによって晩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。



小児がん支援募金活動



小児がん経験者から花束贈呈



2025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、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
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、株式会社新潟フジカラー様 (50音順)

～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

新規採用しました

2025年3月に神奈川県から1名採用しました。Hさん(29歳・男性)急性リンパ性白血病のサバイバーで、治療の影響により両肢に障害があります。一見すると障害があることがわかりにくく、就労だけでなく日常生活でも苦勞をしてきたようですが、明るいムードメーカーです。はーとりんく喫茶で事務やパソコンスキルを向上させ、座ってできる仕事で長期的に働けることを目標としています。自分の経験を踏まえ、メンタルヘルスマネジメントや簿記の資格取得を目指し、只今勉強中です!!

～ハートリンク喫茶の風景～





第9回小児がんフォローアップ研究助成発表シンポジウム

2025.6.14 新潟日報メディアシップ2F 日報ホール（新潟市）

今回で9回目を迎える研究助成事業の2024年度助成者2名と2023年度から研究継続1名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 ≫

◇ 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

「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」

◇ 寺下 友佳代 先生 北海道大学病院小児科 助教

「北海道の小児がん患者における遺伝性素因の研究」

◇ 小宅 桃子 先生 大分大学医学部小児科病院特任助教

「スマートウォッチを用いた心拍変動解析による入院中の小児がん患者の自律神経機能の評価」

≪ 特別発表 ≫

◇ 小児がん経験者 奥野 七夢 さん (小児がん経験者・京都府)

「新しい自分の生き方」

参加者 会場50名、オンライン63名 計113名



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

吉野美緒先生 日本医科大学付属病院 小児科 臨床心理士・公認心理師

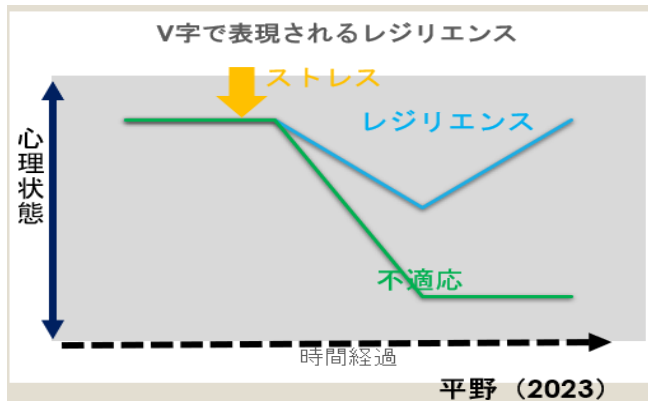
本研究は、高校生以上の小児がん経験者と家族に対して、レジリエンス（過酷な体験をしても心理的に回復していく力）を賦活するオンラインプログラムを実施し、その効果を検証することを目的としています。また、プログラム参加者からフィードバックを得て、小児がん経験者と家族により適したプログラムを作成したいと考えています。

小児がん治療を経験した子どもの一部に、PTSD（Post traumatic stress disorder）またはPTSS(Post traumatic stress symptom)が生じることが知られています。近年、小児がんの治療成績は飛躍的に向上しましたが、生命を脅かす病との闘いを経験することは、子どもにとって心理的負荷の高い経験となると考えられます。一方で、近年、レジリエンス（resilience）という概念が注目されており、過酷な経験を経ても、そこから心理的に回復していく、心の回復力というべきものが存在し、PTSDの発症に対して予

防的な役割を果たすことが知られています。

レジリエンスというのは、ストレスや逆境状況の中で適応し、心理的な傷つきから立ち直れる力と定義されています。回復力、復元力、弾力性、逆境力などとも呼ばれています。もともとは物理学の用語で「変形されたものが元の形に戻る復元力」のことを指していました。そこから、何らかの困難に見舞われてもその困難を跳ねのけたり、ストレスに押しつぶされても元の状態に戻ることができたりする心の力をレジリエンスと呼ぶようになりました。





この図はレジリエンスを表現したものです。横軸が時間経過、縦軸が心理状態です。何らかのストレスを受けたときに、心の状態が一時的に落ち込みはしますが、その後、時間経過とともにV字に折り返して回復する、レジリエンスをこのように表すことができます（平野、2023）。

当院では長期フォローアップ外来で、心理面のフォローが必要と判断された小児がん患児・小児がん経験者に、心理士によるカウンセリングを実施しています。治療中に受けた心理的影響を、周囲のサポートを受けながら自ら意味づけし、乗り越えていく患児・経験者もいれば、自身と治療の体験、あるいは現在の状況をうまく結びつけることができず、適応が難しい状態になっている方もいます。家族も患児・経験者と同様に心理的影響を受け、そこからの回復に長い時間を必要とすることがあります。経験者、家族とも退院後、長期に渡って安定した状態を維持していた場合にも、ライフイベント等によって心理状態が変化し、支援が必要となることもあります。小児がん患児・経験者、そしてご家族の心理的な回復を考えると、また現在心理的な問題を生じていなくても、今後のために予防的に働きかけることを考えると、レジリエンスを賦活することが有用であると考えました。

小児がん患児・経験者に対しては、レジリエンスを特定の能力としてとらえ、それを高めるための働きかけを行うのではなく、本人が持っている自分なりのレジリエンスに気づき、うまく発揮できていない場合には、再び発揮できるように調整していくという平野（2023）のアプローチが適していると考えました。

そこで、本研究では、高校生以上の小児がん経験者と、小児がん経験者の家族に対してオンラインレジリエンスプログラムを実施します。このプログラムの実施自体が、参加者のレジリエンスを賦活し、現在心理的な問題を抱えていない方に対しても、予防的な効果を持つことを期待します。さらに参加者からのフィードバックを得て、小児がん経験者と家族に合った内容を加味し、当院以外でも活用できる小児がん経験者と家族のレジリエンスプログラムを作成していきたいと考えています。効果が確認されれば、より低年齢の小児がん経験者、あるいは治療中の小児がん患児にも活用し、PTSDに対する予防的介入を行えるようにしたいと考えています。本研究はレジリエンスの多面的プロフィール作成プログラムを開発された、お茶の水女子大

学の平野真理先生のスーパーバイズを受けながら実施しました。

研究期間は2023年4月1日から2025年3月31日、対象者は小児がん経験者で初発および再発の診断日が2009年1月1日から2022年12月31日にあたり、日本医科大学付属病院小児科で診断・治療を行い、2023年4月1日現在で治療が終了している現在15歳以上(高校生以上)の小児がん経験者(診断時3歳から15歳)です。対象となる小児がん経験者の家族は、上記に該当する小児がん経験者の父または母(子の現在の年齢は15歳未満でもよい)です。目標対象者数は、小児がん経験者30名、家族30名です。

研究の流れは、以下の通りです。①対象者の選定：長期フォローアップ外来を受診した対象者に、主治医から説明を行い、参加希望の場合は再度心理士から説明を行い、同意を得られた方を対象としました。②事前インタビュー：プログラムの開始前にオンラインまたは対面で、個別の面接を心理士と実施し、プログラムに希望することや、現在の心理的な問題について尋ねました。③プログラムの実施：オンラインプログラムに参加。④事後インタビュー：プログラムの終了後に面接調査を行い、プログラムに参加した感想や付け加えて欲しい事などを確認しました。

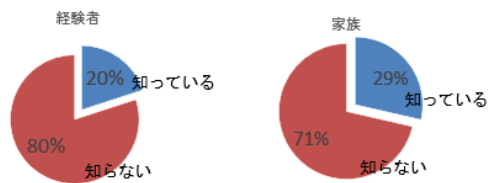
レジリエンスオンラインプログラムは全6回で行いました。平野真理先生の「自分らしいレジリエンスに気づくワーク」（金子書房）という本を、参加者に配布しました。このテキストを見ながら、各回15分ほどのスライド動画を視聴した後、ワークに取り組んでいただきました。そのワークの回答を、Canvaのオンラインホワイトボードに匿名でシェアするという形をとりました。

6回のプログラムの内容は、この本の中から抜粋したものにします。第1回は「レジリエンスとは・多様性の理解」で、レジリエンスの説明と、それぞれのレジリエンスの違いがあることについて話します。第2回は「外的レジリエンスに気づくための内省的ワーク」です。外的レジリエンスというのは自分の外側にあって自分を支えてくれたり、回復を促してくれるようなアイテムであったり、大切な存在であったり、励みになるものを指しています。第3回は「内的レジリエンスに気づくための内省的ワーク」で、自分の内側にある回復の支えになるもの、性格や信念、長所のようなものを自分で気づいていくというワークです。第4回は「レジリエンス観・志向性に気づくためのワーク」で、自分がどのようなものを回復とみなしているか、どういう状態を適応と考えているか、またどういう方向でどういう手立てで回復を目指しているかということに気づくためのワークです。第5回は「イメージに気づくための写真ワーク」で、これは言葉にしにくいような、レジリエンスに対して思っていることや感じていることを表現するために、写真という方法を使って表現してもらう内容になっています。第6回は「レジリエンスのプロフィール作成」で、1回から5回までで取り組んだことをまとめ、自分なりのプロフィールを作る内容になっています。

結果は、対象者 12 名(小児がん経験者 5 名：女性、家族 7 名：母)です。事後インタビューの最終フェーズまで終了している方が 2 名です。疾患は小児がん経験者、ALL 4 名、AML 1 名。家族は ALL 6 名、AML 1 名です。事前インタビューの平均年齢は、小児がん経験者 20.8 歳、家族 51.6 歳です。初発時の平均年齢は小児がん経験者 11.2 歳、家族は初発時の子の年齢は 9.7 歳です。治療を終了してからの経過年数の平均は小児がん経験者 7.4 年、家族 6.9 年となっています。

5) 結果

●事前インタビューの結果から
現在の心理的な困りごと：なし
レジリエンスについて知っているか



事前インタビューでは「現在何か心理的な困りごとはありますか」ということを確認しています。細々とした困りごとはありますが、精神的に大きな影響を受けるような困りごとはないと皆さん答えています。「レジリエンスについて知っているか」に関しては、小児がん経験者は知っている 20%、知らない 80%、家族は知っている 29%、知らない 71%でした。

スライド動画を視聴してもらい、ワークを行って、オンラインホワイトボードでシェアしました。ホワイトボードの中の付箋に、自身の回答を書き込んでもらう形をとりました。スライドは、オンラインホワイトボードの例と、第 6 回のレジリエンスプロフィールの例です。第 6 回では、回復という言葉からイメージする言葉や写真、回復を支えてくれるものなど、第 5 回までのワークで気づいたことをまとめる内容になっています。

5) 結果

視聴・ワークの実施
オンラインホワイトボードでのシェア



(オンラインホワイトボードの例)

5) 結果



(レジリエンスプロフィールの例)

事後インタビューの結果から、取り組んでみて自分について客観的に考えて書いてみるのが、新鮮で楽しかったという回答がありました。自分が落ち込んだときや、落ち込んでいる人にどのように対応したらいいかがわかったという意見もありました。聞くだけだと聞いて終わりになってしまうので、自分でやってみる（ワークをする）ことに意味があると感じたという意見もありました。

負担については、量はちょうど良かったという意見や、取り組む大変さはなかったが最後にプロフィールを作ることが大変だった、オンラインホワイトボードは作業に慣れている人と慣れていない人で大変さがだいぶ違うかもしれないという意見がありました。

オンラインプログラムをどの時期に実施するのが良いかについての質問には、治療が終了してある程度年数が経ってからの方が余裕を持って振り返れるのでいいという意見がありました。一方で、入院中にこのようなプログラムがあることを子どもと一緒に情報提供してもらえると、家族も自分に気持ちを向け、自分にもサポートがあると気づくきっかけになるのではないかと意見もありました。入院中はどうしても子どものことを第一に考え、そこにかかりきりになるので、ちょっと自分自身に目を向け、自分もサポートを求めていることに気づくかもしれないという意見がありました。

オンラインホワイトボードでのシェアについては、メリットとしては、他の方の考えや意見を知ることができて参考になる、こういう考え方でもいいのだという選択肢が増えるという意見もありました。一方でデメリットとしては、外向きの意見を「作る」面もあるという話がありました。自分の内面に向き合って掘り下げることをテーマにする場合は、シェアしない方がいいのかもしれないという意見もありました。また、デジタルツールに慣れていない方には取り組みにくい面もあるという意見もありました。

内容については、小児がんに特化したものでなくてもいいように思う、一般的な内容を知って自分の気持ちについて考えることができる方がいいのかもしれないという意見がありました。

考察です。効果については、自分自身について知り落ち込んだときに回復する、自分なりの手立てを知るというプログラムの目的は達成できていたのではないかと思います。内容として小児がんに特化したものでなくても良いという意見が今のところあり、元々のレジリエンスプログラムの汎用性の高さを示しているのではないかと思います。まずレジリエンスについて知ってもらう場合には、参加者の取り組みやすさ、入院中のことや病気のことをあまり思い出したくないけれどもメンタルヘルスに関することは取り組んでみたいという方に対して、侵襲性低く、取り組んでもらえるのではないかと思います。

シェア機能については、薄く横の繋がりを持つことを企図したものではありましたが、メリットデメリットの両面がありました。自身の気持ちや考えを知ってもらう、内面を掘り下げるとことに焦点を当てるのであれば、シェアすることは別枠で考えた方がよいと思います。

また、取り組んでもらう時期は、入院初期に情報提供が

あると良いという意見がありました。早めに情報提供し、取り組むタイミングは小児がん経験者・家族に選んでもらうと良いかと思っています。

取り組みやすさに関して、各回15分程度の動画視聴は、短い時間とはいえ視聴していただくことの手間や、その後ワークを実施しシェアする場合、そのためにまた時間をかけることになり、どうしても時間と手間がかかるかと思

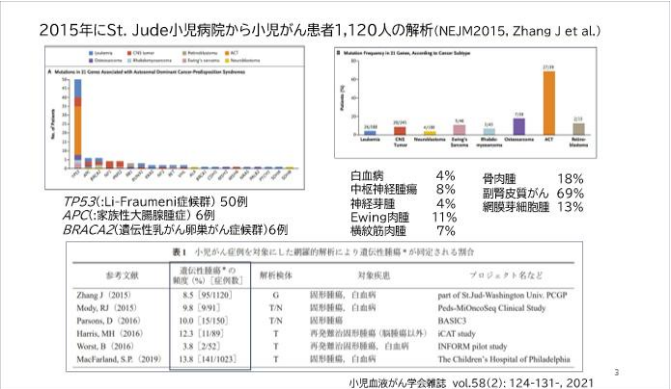
います。シェア機能を考えないのであれば、より簡単にアプリなどで実施することも考えていきたいと思っています。

2025年3月までの取り組みについて報告しました。現在もプログラムに組み込み、進めてくれている参加者がいます。今、実施中の方のフィードバックをいただくことに加えて、今後も研究協力者を募り継続していきたいと考えています。

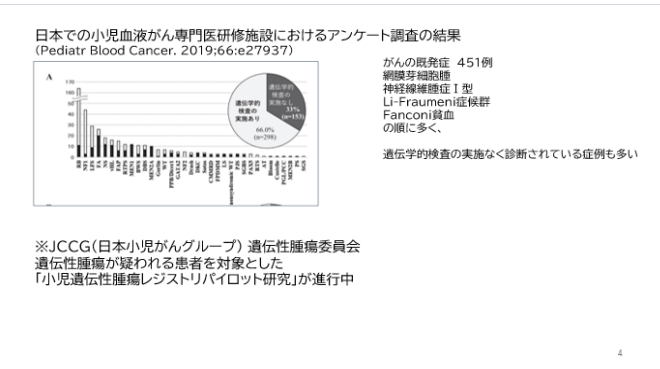
北海道の小児がん患者における遺伝性素因の研究
寺下 友佳代 先生 北海道大学病院 小児科

本研究は北海道の小児がん患者における遺伝性素因の研究についての進捗状況の結果と、今後の課題・展望について報告します。

小児がんの治療成績の改善は目覚ましく、7割以上の患者に長期生存が期待できるようになってきた一方で、原疾患や治療に起因する晩期合併症や、その後に別のがんを発症する二次がんが問題となってきました。近年、悪性腫瘍の発症や治療毒性、副作用がひどく出るような治療に関わる、生殖細胞系列の遺伝子（元々生まれつき持っている遺伝子）の変化がわかってきています。



2015年に St.Jude 小児病院から小児がん患者 1,120 人の解析が発表されています。ここでは、8.5% (95 人) が、何らかの生まれつきの遺伝子変化を持っているということが明らかになり、最も多いものはTP53で遺伝子の変化が起きるLi-Fraumeni症候群が多いことが報告されました。また、この右側のグラフで、様々な疾患にある程度の割合でいることがわかりました。その後続くように世界から報告が出ており、小児がん患者の大体約10%前後に何らかの遺伝的な素因があるということがわかってきています。



こちらは2019年に中野先生たちが出している日本でのデータです。アンケート調査のため、遺伝学的検査の実施なく遺伝性の腫瘍があると診断されている症例も多いですが、遺伝性腫瘍がありますかというアンケート調査になります。451例の遺伝性腫瘍の患者がいるという報告で、多いのが網膜芽細胞腫、その次が神経線維腫症I型と報告されています。現在も日本小児がんグループの遺伝性腫瘍委員会で、この遺伝性腫瘍の臨床研究が進行中です。

以上から、国内では生殖細胞系列の遺伝子の大規模な解析が行われていないというのが現状のため、大きな母集団で小児がん長期生存者の生殖細胞系列遺伝子の解析を進める意義は大きいと考えます。また北海道は数世代前から全国各地の移住者が集まっているという日本の縮図とも言える場所で、一度住むとあまり移動しないという特徴もあり、メリットがありますので、北海道の小児がん患者というコホートをを用いた本研究を立案しました。

北海道における小児がんの長期生存者の大規模コホートをを用いて、小児がん長期生存者の生まれつき持った遺伝子の変化を明らかにするという、さらに、意義があるような遺伝子の変化が見つかった場合には、原則として患者に開示するという方針として、その際の説明と同意、家族にどのように説明するかどのように検査を進めていくかも含めた、遺伝カウンセリングの体制についても確立することを目的としました。

研究対象者は北海道内の病院でフォローされている小児がん患者で、本研究の説明を受けた後に本人もしくは代諾者より同意が取得できた者で、目標症例数は100例です。設定根拠は北海道内でフォローされている小児がん患者の総数が約2000例と見込んでおり、そのうち同意を取得できる割合と、またその治療状況なども加味して、目標を100例と設定しました。

利用する試料は、対象者から5mlの末梢血の血液を採取し、そこからDNAを抽出し、それに全エクソーム解析を行い対象遺伝子について解析します。細かく分かれた遺伝子でなく全部の遺伝子がわかる解析を出し、そこから遺伝

対象遺伝子

AIP, AKT1, ALK, APC, ATM, ATR, AXIN1, AXIN2, BAP1, BARD1, BLM, BMP1A, BRAF, BRCA1, BRCA2, BRIP1, BUB1B, CBL, CDC73, CDH1, CDK4, CDKN1B, CDKN1C, CDKN2A, CEBPA, CEP57, CFTR, CHEK1, CHEK2, CTNNA1, CTNNB1, CYLD, DDB2, DICER1, DIS3L2, DKC1, EGFR, EPCAM, ERBB2, ERCC1, ERCC2, ERCC3, ERCC4, ERCC5, ESR1, EXO1, EXT1, EXT2, EZH2, FAM175A, FANCA, FANCB, FANCC, FANCD2, FANCE, FANCF, FANCG, FANCI, FANCL, FANCM, FH, FLCN, GALNT12, GATA2, GEN1, GOLGA5, GPC3, GREM1, HNF1A, HOXB13, HRAS, KIF18, KIT, KRAS, MAP2K1, MAP2K2, MAX, MCT1, MEN1, MET, MTF, MLH1, MLH3, MRE11A, MSH2, MSH3, MSH6, MUTYH, NBN, NF1, NF2, NRAS, NSD1, PALB2, PALLD, PAX5, PHOX2B, PIK3CA, PMS1, PMS2, POLD1, POLE, POT1, PPM1D, PRF1, PRKARIA, PRKDC, PRSS1, PTCH1, PTCH2, PTEN, PTPN11, RAD50, RAD51C, RAD51D, RAD51L, RAF1, RB1, RBM15, RECQL4, RET, RHHDF2, RINT1, RNF139, RP20, RUNX1, SBD5, SDHA, SHHAF2, SDHB, SDHC, SDHD, SEC23B, SH2B3, SHOC2, SLX4, SMAD4, SMARCA4, SMARCB1, SMARCE1, SPINK1, STK11, SUFU, TERT, TGFBR2, TMEM127, TP53, TB53BP1, TSC1, TSC2, TSHR, VHL, WAS, WRN, WTI, XPA, XPC, XRCC2

結果② 患者内訳(n=41)

年齢 中央値	12歳 (1-39歳)
発症時年齢 中央値	6歳 (1-17歳)
疾患名 (血液腫瘍)	急性リンパ性白血病 8 急性骨髄性白血病 3 悪性リンパ腫 1 ランゲルハンス細胞組織球症 1
疾患名 (固形腫瘍)	髄芽腫 6 腎腫瘍 6 神経芽腫 5 胚細胞腫瘍 5 Ewing肉腫 2 横紋筋肉腫 1 ラブドイド腫瘍 1 骨肉腫 1 褐色細胞腫 1 甲状腺がん 1
二次がん	5
家族歴(遺伝性腫瘍を疑う)	2

性腫瘍に関連するとされる対象遺伝子を解析しました。これが158の対象遺伝子です。

また、診療情報として対象者の年齢、性別、診断名、発症時年齢、家族歴（遺伝性腫瘍が疑われる若年性の発症、がん発症者が多い等）の情報を集めました。治療歴、治療に伴う合併症、二次がんなどの情報も集めました。それらの情報と今回解析する遺伝子の変化との関連性を検討します。遺伝カウンセリングについては、意義のある生殖細胞系列の遺伝バリエーションを認めた場合はその結果を伝えます。その際に遺伝カウンセリングの受診も同時に勧め、この時、遺伝に関する話はとてもデリケートなため、小児がん患者の遺伝カウンセリングの特性、例えば両親やきょうだいを対象とした遺伝子検査に進む頻度やその際の問題点を検討し、手順の試案を作成したいと考えました。

評価項目は①小児がん患者の生殖細胞系列の遺伝子バリエーションの頻度、②小児がん患者の生殖細胞系列の遺伝子バリエーションと臨床情報との関連性、③小児がん患者のうち生殖細胞系列の遺伝子バリエーションを有する患者の遺伝カウンセリング体制の整備です。

研究実施体制は北海道では北海道大学を始め5施設が北海道小児がんコンソーシアムというものを作っており連携はとてもうまくいっています。そこに昨年から聖路加国際病院にも入ってもらい他施設での共同研究を行っています。共同研究者はそれぞれの施設の小児科や遺伝に関連する先生方です。

進捗は現在目標100症例のうち約半分の51人を登録しています。そのうち遺伝子解析が進んでいるものが41人、10人はこれから遺伝子解析を進めます。この41人の遺伝子解析の結果で何らかの遺伝子の変化が見つかったのは4人でした。4人のうち遺伝カウンセリングまで進んでいるのが今のところ2人です。残りの2人は何かがあって開示できていないというわけではなく、タイミングを今見ているところです。

遺伝子解析まで進んだ患者41人の内訳です。登録時の年齢の中央値が12歳で、腫瘍発症時の年齢が中央値で6歳でした。疾患の内訳は図のようになっていて血液腫瘍と

固形腫瘍を分けていて、固形腫瘍の方が多く、一番多いのは急性リンパ性白血病で、続いて髄芽腫、腎腫瘍、神経芽腫といろいろいます。また、二次がんをこのうち発症した人が5人いました。あとは遺伝性腫瘍を疑うような家族歴がある人が2人でした。

遺伝子解析の結果4人が何らかの遺伝子の変化があると判明しました。1症例目の方が3歳時に発症した副腎腺腫の後に横紋筋肉腫を発症した方で、TP53という遺伝子の変化があり、Li-Fraumeni 症候群の診断となっています。この方は今のところ2次がん(横紋筋肉腫の後のがん)は発症していませんが、家族歴がありました。2症例目は6歳で発症した神経芽腫の男児です。予想外にBRCA1という遺伝子の変化が出まして、家族性乳がん卵巣がん症候群という診断になりました。この方は家族歴が今のところまだしっかり徴収できていませんが、二次がんは今のところありません。3症例目は11歳に発症した腎細胞がんの男児でFHという遺伝子の変化があり、遺伝性平滑筋腫・腎がん症候群という診断になりました。家族歴はありで、二次がんは今のところないです。4症例目が10歳で発症した中枢神経の胚細胞腫瘍の方でCDH1という遺伝子に変化があり、遺伝性びまん性胃がんと診断になり、この方は家族歴、二次がんともにありませんでした。

最初の患者の内訳で二次がんを発症した人が5例いまし

結果② 遺伝性腫瘍と判明した4症例

性別	年齢	遺伝性腫瘍	遺伝子	発症	診断	家族歴	二次がん
1 F	8	Li-Fraumeni 症候群	TP53	3	副腎腺腫 横紋筋肉腫	あり	なし
2 M	11	家族性乳がん卵巣がん症候群	BRCA1	6	神経芽腫	不明	なし
3 M	12	遺伝性平滑筋腫・腎がん症候群	FH	11	腎細胞癌	あり	なし
4 M	25	遺伝性びまん性胃がん	CDH1	10	中枢神経 胚細胞腫瘍	なし	なし

たが、5 例全てに遺伝子の変化は見られませんでした。今回はカウンセリングまで繋がった1症例目と3症例目を詳しく紹介します。1 症例目は8 歳の女児です。3 歳のときに副腎腺腫を発症し、4 歳のときに横紋筋肉腫を発症しています。TP53 の遺伝子の変化があり Li-Fraumeni 症候群と診断して結果を開示しました。8 歳の女児ですが本人にも平易な言葉を用いて説明し、またこの結果開示のときお母さんが同時に大腸がんも発症したため、急いでお母さんの検査も進めました。

Li-Fraumeni症候群 女児例 その1

4歳時	横紋筋肉腫(胎児型)発症 化学療法+放射線照射(局所50.4Gy)
6歳時	第一再発(照射外) 化学療法+大量化学療法+放射線照射(局所50.4Gy)
7歳時	第二再発(肝臓) 化学療法 がん遺伝子パネル検査に提出 →Li-Fraumeniと診断
8歳時	骨髄異形成症候群を発症

抗腫瘍剤の積算量	
CPA	28.4g/m ²
IPO	63g/m ²
LPAM	200mg/m ²
VP-16	5000mg/m ²
THP-ADR	330mg/m ²
CDDP	300mg/m ²
CBDCA	1600mg/m ²

Li-Fraumeni(リ・フラウメニ) 症候群

- 原因遺伝子はTP53遺伝子 頻度5,000-20,000人に1人 常染色体顕性遺伝
- がんの生涯発症リスクは、男性:70%以上、女性:90%以上である。
- 可能な限り放射線照射を回避する
- 日光への被ばく、喫煙、職業被ばく、過度の飲酒なども最小限にとどめる。

がんの種類	生涯発症リスク	一般的な発症年齢
副腎皮質がん	6-13%	5歳未満 成人発症では、40歳未満
乳がん	54% ※男性乳癌は報告されていない	閉経前 (中央値33歳)
脳腫瘍	男性:19% 女性:6%	40歳未満 (中央値16歳)
骨肉腫	男性:11% 女性:5%	30歳未満 (中央値14歳)
軟部肉腫	男性:22% 女性:15%	5歳未満
消化管がん	不明 (大腸癌は約8%との報告あり) ※主要ながんより発症リスクは低い	
白血病および 悪性リンパ腫	不明 ※主要ながんより発症リスクは低い	白血病:2-35歳 (中央値12歳)

簡単に Li-Fraumeni 症候群について説明します。原因遺伝子はTP53 の遺伝子です。主要な五つのがんは副腎皮質がんや乳がんなどになりますが、今回の女児は副腎皮質の良性腫瘍ではありましたが、副腎皮質関連の腫瘍と軟部肉腫になります。どちらも他のがんに比べると低年齢で発症することがわかっています。今後は可能な限り放射線照射を避けたり、日光への被ばくや喫煙などががんを引き起こしうることに関しては最小限にとどめたりするよう伝えました。その後のカウンセリング1回目で、お母さんは同意し検査に進むことになりました。また患児の12歳の姉が心配ということで、そちらも検討しようという話でここは終わっています。2 回目のカウンセリングで、お母さんの結果が出て、同じく Li-Fraumeni 症候群と診断されました。このとき内科の先生にも一緒にカウンセリングに入っていたき、発症している大腸がんは検査でCT を多く撮るため、かなりの被ばくりスクがあり、低線量のCT が取れる施設を紹介するなど助言をしました。3 回目のカウンセリングには姉にも来院してもらい、いろいろ話しました。お

母さんも大変だし、妹もこのように病院に通っていると、やっぱり心配だね、やっぱり怖いよねというような話を長時間かけてカウンセリングの先生と遺伝の先生とさせてもらい、検査しました。4 回目のカウンセリングで来ていただいたときに、姉は陰性と結果開示し、ここでカウンセリングは終了となりました。

続いて3 症例目、12 歳の男児です。11 歳で両側腎細胞がん(StageIV)を発症し、お母さんが子宮筋腫、母方祖母が子宮筋腫という家族歴がありました。FH という遺伝子の変化があり、遺伝性平滑筋腫瘍・腎細胞癌症候群という診断で、結果開示の際にも本人にもしっかり説明させてもらい、お母さんも検査することになりました。遺伝性平滑筋腫瘍・腎細胞癌症候群は、あまり小児科では馴染みがない病気だと思いますが、これは腎細胞がんだけが悪性腫瘍であとは良性腫瘍の平滑筋腫で、たまに悪性化するようですが皮膚と子宮に見られます。子宮筋腫は女性患者のほとんどがなり、通常よりも若年でしかも多発でサイズも大きくなりやすいという特徴があり、また腎細胞癌の方は進行性で予後が悪いということが知られています。発症年齢は平滑筋腫で20代から30代、腎細胞癌は平均44歳となっています。

その後の遺伝カウンセリングでは1 回目にお母さんが検査に同意し、ここで採血しています。親族については検討ということになりました。2 回目に来院したときにお母さんの結果開示で、お母さんは陰性で、この子から発症したと判断しました。

当科で現在遺伝性腫瘍と診断されたものは17 症例です。一番多いのが Li-Fraumeni 症候群の4 例、続いて家族性

遺伝性腫瘍と診断された 17 症例 -1

性別	遺伝性腫瘍	発症	診断	家族歴	検査
1 F	Li-Fraumeni 症候群	4歳	横紋筋肉腫、骨髄異型性症候群	あり	がんパネル
2 F	Li-Fraumeni 症候群	10歳	肝芽腫、骨髄異型性症候群	あり	がんパネル
3 F	Li-Fraumeni 症候群		副腎腺腫、横紋筋肉腫	あり	本研究
4 M	Li-Fraumeni 症候群	12歳	大腸がん	あり	シングルサイト
5 F	家族性大腸腺腫症	15歳	肝芽腫/肝細胞癌、消化管ポリープ、デスモイド腫瘍	なし	がんパネル
6 M	家族性大腸腺腫症	0か月	肝芽腫	あり	がんパネル
7 M	ラバドイド腫瘍素因症候群	11か月	非定型テラトイド/ラバドイド腫瘍(AT/RT)	なし	単一エクソン解析
8 F	ラバドイド腫瘍素因症候群	4か月	悪性ラバドイド腫瘍	あり	単一エクソン解析

遺伝性腫瘍と診断された 17 症例 -2

性別	遺伝性腫瘍	発症	診断	家族歴	検査
9 F	家族性乳がん卵巣がん症候群		高悪性度神経鞘腫	あり	がんパネル
10 M	家族性乳がん卵巣がん症候群		神経芽腫	不明	本研究
11 F	DICER1症候群	歳	Anaplastic sarcoma of the kidney	あり	単一エクソン解析
12 M	遺伝性平滑筋腫・腎がん症候群	歳	腎細胞癌	なし	本研究
13 M	遺伝性びまん性胃がん		中枢神経胚細胞腫瘍	なし	本研究
14 M	遺伝性			なし	保険診療
15 M	遺伝性			なし	保険診療
16 F	遺伝性			なし	保険診療
17 F	遺伝性			なし	保険診療

本研究:4例、がん遺伝子パネル:5例、単一エクソン解析:3例、シングルサイト解析:1例

大腸腺腫症が2例、ラブドイド腫瘍素因症候群が2例、家族性乳がん卵巣がん症候群が2例、DICER1症候群が1例、遺伝性平滑筋腫・腎がん症候群が1例、遺伝性びまん性胃がんが1例になります。遺伝性網膜芽細胞腫（全員保険診療で検査）4例、両側網膜芽細胞腫が4例です。今回この遺伝性腫瘍と判明したきっかけとなった検査は本研究では4例、がん遺伝子パネル検査で5例、単一エクソン解析に出したのが3例、家族が発症しているためシングルサイトで出したのが1例と、様々あります。今後がん遺伝子パネル検査の普及に伴い、がん遺伝子パネル検査からこのように遺伝性腫瘍と診断される方が増えてくると思われます。

Li-Fraumeni 症候群の子たちの遺伝学的検査が本当に重要だと感じた2症例をここで紹介させていただきます。

1例目は4歳のときに横紋筋肉腫を発症し、その後再発を繰り返しました。第二再発したときにがん遺伝子パネル検査が保険収載されましたので提出したところ、Li-Fraumeni 症候群と診断されました。振り返ってみると放射線照射していて、アルキル化剤という抗がん剤も結構な量使用していることがわかります。治療継続していくうち8歳のとき骨髄異形成症候群という二次がんを発症しました。

2例目は10歳のときに肝芽腫を発症し、このときは遺伝子パネル検査をすぐ提出しました。発症時に下肢の麻痺症状があり椎体に緊急照射をしました。その後もずっと化学療法を続けていて、12歳のとき二次がんの骨髄異形成症候

群を発症しています。どちらも治療は必要で、遺伝子のLi-Fraumeni 症候群という診断がわかった時点で、治療が変わるかはわかりませんが、振り返るとやはりこれが原因だったということがわかりますので、治療のオプションとして何かないか常に考えることができると、今後フォローしていく中で抗がん剤の量を減らしたり照射をなるべく避けたりして二次がんも減らすことができますし、晚期合併症も減らすことができますので、遺伝子検査はとても重要だと感じました。

現在も症例集積中で本研究は継続予定であり、今後も臨床情報との関連性や、遺伝カウンセリングの課題抽出を行う予定としています。今回がん関連遺伝子生殖系列に、生まれ持ったときから遺伝子に変化を持つ患者は、二次がんのハイリスクと考えられ、小児患者にとってこれは重要な情報が得られることとなります。将来的には、本研究によって個別化医療の進展が期待されると思います。また、がん遺伝子検査の普及とともに、二次的所見である生殖細胞系列の病的バリエーションが判明する頻度が増加してくると思われます。そのため、小児がん特有の遺伝カウンセリングの問題点を明らかにして手順を試案することで、将来的に患者および家族への精神的負担の軽減が期待されます。

この度支援いただいた助成金は、遺伝子解析システム構築のための準備、全エクソーム解析の代金の一部、遺伝カウンセリング費用に使用させていただきました。ありがとうございました。

スマートウォッチを用いた心拍変動解析による入院中の小児がん患者の自律神経機能の評価

小宅桃子先生 大分大学医学部小児科

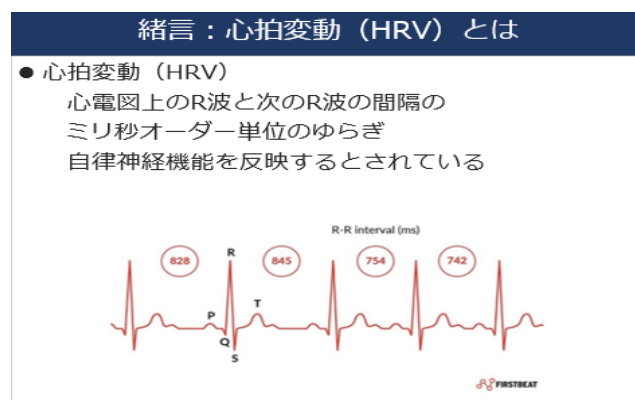
小児がんで入院中の子どもたちは治療に伴い、不眠や抑うつなどの精神的不調をきたすことが多い印象があります。特に思春期の子どもたちは、感情面の表出も少なく、医療者がその精神的な辛さを感知するのが難しいという現状があります。子どもたちの精神的な不調を簡便かつ客観的に評価して、心理士などによる面談など、適切な改善に繋げることができないだろうかというのが、本研究の構想に至ったクリニカルクエストになります。

AYA世代のがん患者の多くは不安や抑うつを抱えているという報告があり、入院中に精神症状を早期評価し、適切な改善に繋げることが望ましいです。しかし現状、精神症状の評価は質問紙や生活の様子、本人の発言などの主観的評価が主となっており客観的な評価は難しいです。そこで今回、心拍変動に注目しました。

若年成人ではうつ病の患者で心拍変動(Heart rate variability : HRV)指標が低下するという報告があり、メンタルヘルスの評価に心拍変動が有用な可能性があるのではないかと考えました。

ここでまず、心拍変動についてお話させていただきます。

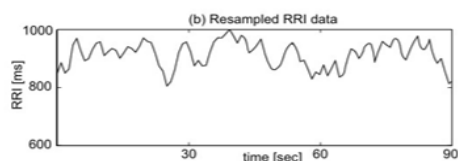
心電図上のR波と次のR波にはミリ秒オーダー単位の揺らぎが図のようにあり、これを心拍変動と呼びます。これは自律神経機能を反映するというように言われています。HRVの指標には、時間領域指標と周波数領域指標の二つの項目があります。



時間領域指標は、RR間隔を用いて算出される指標のことで、自律神経全体を評価するSDNN、副交感神経機能を反映するRMSSD、pNN50などの指標があります。

緒言：HRVの指標（時間領域指標）

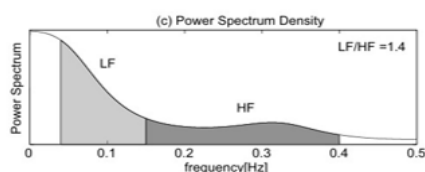
指標名	反映するもの
SDNN (RR間隔標準偏差)	自律神経全体
RMSSD (隣接するRR間隔の自乗の平均値の平方根)	副交感神経
pNN50 (差が50ms以上の隣接するRR間隔の割合)	副交感神経



周波数領域指標はRR間隔のパワースペクトラム密度によって求められる指標のことであり、副交感神経を反映する高周波成分HF、自律神経全体を反映する低周波成分LF、自律神経のバランスを評価するLF/HF比の三つの項目があります。

緒言：HRVの指標（周波数領域指標）

指標名	反映するもの
HF成分 (0.15~0.4 Hzの成分)	副交感神経
LF成分 (0.04~0.15Hzの成分)	自律神経全体
LF/HF	自律神経のバランス



HRVを測定するデバイスの選定については、HRVは心拍数が評価できれば評価できるので、安静時心電図に加えて、24時間心電図やスマートウォッチ、スマートリング、胸部ベルトなど、測定するためのデバイスは多種多様なものがあります。既報で最も用いられているものは、24時間心電図になりますが、こちらは常時心電図電極の貼付が必要であり、患児への負担が大きいと考えました。そこで、夜尿症の小児に対する既報を参考にFitbit Charge5を使用する方針としました。



Fitbit Charge5は一般の方も買えるAmazonなどでも売っているスマートウォッチになります。Fitbit ChargeはPure Pulse技術を用いて、腕の毛細血管中の血液量の変化を利用し、簡便に心拍数や心拍変動を測定することができます。Fitbit Chargeを用いた心拍変動解析は成人・小児領域の両者で行われていますが、小児がん患者に使用し、心拍変動解析を行った報告はありません。

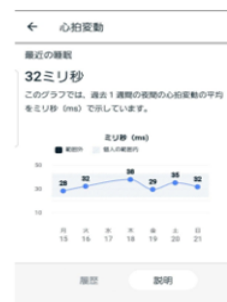
本研究の目的は、入院中の小児・AYA世代がん患者にFitbit Charge5を装着し、自律神経機能の評価にスマートウォッチが利用可能か評価することです。2023年6月から2024年5月まで、当科入院中で研究同意が得られた小児がん7例、対照1例に対してFitbit Charge5を装着しました。測定項目はFitbitから得られるHIV指標として、副交感神経機能を反映するRMSSD(Root Mean Square

Successive Difference)、HF(High frequency component)、自律神経全体の活動を評価するLF(Low frequency component)、そして装着期間中に測定した血圧、心拍数を評価しました。

こちらの図は、Fitbitをタブレットと同期することで、Fitbitの専用アプリから得られる心拍変動の画面を持ってきたものになります。Fitbitの専用アプリから得られるデータは詳細なデータではなく、解析には不適當ということがわかりました。

方法：Fitbitからのデータ収集

- Fitbitの専用アプリから得られるデータは詳細なデータではなく、解析には不適當だと分かった



そこでFitabaseという米国企業と契約し、Fitbitから取得したデータを収集しています。入院後は常時Fitbitを装着してもらい、初回化学療法開始日前や放射線治療などを行っている期間のnon-chemotherapy periodと初回化学療法開始日以降のchemotherapy periodの二群に分けて、連続変数はウィルコクソンの順位和検定、カテゴリ変数はカイ二乗検定 or フィッシャーの正確確率検定で統計解析を行いました。

方法：Fitbitからのデータ収集

- Fitabaseという米国企業と契約し、Fitbitから取得したデータを収集した

Time	RMSSD	Coverage	HF	LF	SleepDay
2023-07-10T22:10:00	83.155	0.791	417.989	326.412	07/10/2023
2023-07-10T22:15:00	53.624	0.895	513.234	485.053	07/10/2023
2023-07-10T22:20:00	50.745	0.949	398.415	384.125	07/10/2023
2023-07-10T22:25:00	26.09	0.942	202.258	196.499	07/10/2023
2023-07-10T22:30:00	22.491	1.004	156.669	233.519	07/10/2023
2023-07-10T22:35:00	24.563	1.001	171.407	104.414	07/10/2023
2023-07-10T22:40:00	21.339	1.004	180.623	101.511	07/10/2023
2023-07-10T22:45:00	21.794	0.976	172.19	173.712	07/10/2023
2023-07-10T22:50:00	21.469	1.003	168.465	96.512	07/10/2023
2023-07-10T22:55:00	21.147	1.004	154.568	216.103	07/10/2023
2023-07-10T23:00:00	19.173	1.004	178.49	77.682	07/10/2023

結果

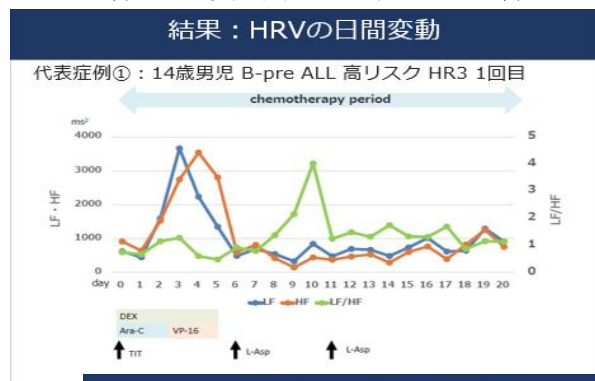
- 患者背景

	B-ALL	AML	CNS germ cell tumor	Ovarian mixed germ cell tumors	Protein C deficiency
N (number of patients)	4	1	1	1	1
n (Total number of Chemotherapy weeks during the study period)	43	3	5	8	0
Female	2	1	0	1	1
Male	2	0	1	0	0
Age, mean±SD	13.5 ±2.5	12	16	13	15
BMI, mean±SD	18±2.2	18	18	18	21
Chemotherapy	ALL-B19 (IR 2, HR 1) ALL REZ-BFM 2002 (CNS relapse 1)	BU +L-PAM	CNSGCT 2021	BEP Therapy	None

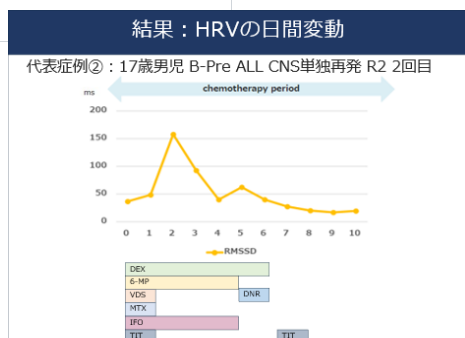
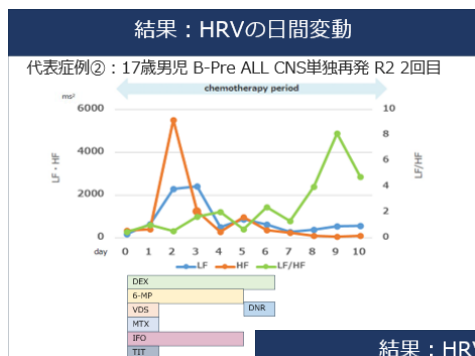
患者の背景はB-ALLが4例、AMLが1例、中枢神経原発肺細胞性腫瘍が1例、卵巣混合性肺細胞腫瘍が1例、先天性プロテインC欠損症が1例で研究に参加していただきました。研究の話子どもたちにしたところ、面白そうだからつけてみたいと前向きな方が多い印象がありました。

ここからは実際のデータです。これは14歳の男児でB-pre ALLの高リスク群に対して、HR3の1回目を行っている方の心拍変動のデータになります。化学療法開始後1から5の間にLF・HFがともに一過性に上昇し、その後低下しているデータが得られました。

また、RMSSDについても同様に、化学療法を開始後一過性に上昇しその後低下するというデータが得られています。



次の症例は17歳の男児で、B-pre ALLのCNS単独再発に対して、R2ブロックの2回目を行ったデータになります。こちらも同様に化学療法開始後、1から4の間に一過性にLF・HFが上昇し、その後低下するというデータが得られました。RMSSDについても同様の結果が得られています。



次に化学療法群と非化学療法群のデータを比べてみました。赤字で示すとおり、収縮期血圧LF、HF、LF/HFが、化学療法群と非化学療法群を比べると、化学療法群で有意に低下するというデータが得られました。

結果：化学療法有無の比較

	chemotherapy period (化学療法開始以後)	non-chemotherapy period (化学療法未開始 or 放射線治療中)	p
Number of patients	6	4 (B-ALL+CNS, CNSGCT, Ovarian GCT, Protein C deficiency)	
age, mean±SD	13.3±0.09	16.1±0.12	<.0001*
gender, n	M=3, F=3	M=2, F=2	
disease, n	ALL=4, Ovarian GCT=1, CNS GCT=1	ALL=1, Ovarian GCT=1, CNS GCT=1, Protein C deficiency=1	
Total measurement days	459	77	
SBP, mean±SE (mmHg)	108.3±0.56	112.6±1.48	0.004*
DBP, mean±SE (mmHg)	68.0±0.56	67.9±0.98	0.9445
HR, mean±SE (bpm)	92.3±0.90	94.1±1.40	0.4224
RMSSD, mean±SE (ms)	53.9±1.77	53.0±4.1	0.5627
LF, mean±SE (ms ²)	908.8±39.5	1121.8±89.6	0.0224*
HF, mean±SE (ms ²)	870.2±54.15	919.5±100.5	0.8574
LF/HF, mean±SE	2.3±0.11	2.9±0.22	0.0003*

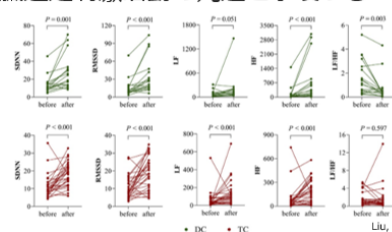
結果のまとめです。対象については8人で計94週分のデータが測定できました。有害事象は手首の搔痒感を一例のみ認めました。体動の影響で覚醒時は心拍変動が測定不能であり、得られたデータは全て睡眠時の心拍変動になっています。また、HRVの日間変動はLF、HF、RMSSDともに化学療法開始後一過性に値が上昇し、その後低下しました。また、Chemotherapy群では収縮期血圧、LF、LF/HFが有意に低下しました。

それでは考察に移ります。まず、FitbitによるHRV測定ですが、一例のみ手首の搔痒感により装着困難となりましたが、改善後、再度装着することができており、Fitbitの忍容性については良好であると考えました。

次に、HRVの日間変動についてです。LF、HF、RMSSDの絶対値が上昇するという結果が得られています。右の図は、子宮頸がんに対して、TC療法またはDC療法を行い、化学療法開始前と開始翌日で安静時心電図を測りHRVを測定した基本データです。この研究においても、RMSSD、LF、HFともに、化学療法開始前と開始翌日を比べると上昇していることがわかり、本研究と同様の結果が得られました。この研究ではこの結果は心臓迷走神経活動の亢進を示唆するのではないかとこのように考察されていました。

考察：HRVの日間変動

- 結果：LF、HF、RMSSDの絶対値が上昇する
- 既報との比較：
 - 子宮頸がん+TC療法 or DC療法
 - LF、HF、RMSSDが有意に上昇
 - 心臓迷走神経刺激活動の亢進を示唆する



次に化学療法の有無での比較になりますが、収縮期血圧、LF、LF/HF の有意な低下が得られました。こちら小児 ALL に対して、アントラサイクリン系を使用し、HRV を測定したという基本において、LF、HF、LF/HF、RMSSD の低下と同様の結果が得られています。これは心臓自律神経系の調節機能の低下を示唆するのではないかと考察されていました。また諸元で示したうつ病の青年の論文については、こちら LF、HF、RMSSD の低下と LF/HF 昇が認められ、全般的な自律神経活動の低下が認められているのではないかと考察されていました。

Fitbit による HRV 測定は、心電図測定した HRV の既報と合致しており、妥当性があると考えました。化学療法開始直後は一過性に心臓迷走神経活動が刺激され、これは抗がん剤による影響の可能性があります。また化学療法の休業期間中は LF、LF/HF、収縮期血圧が有意に低下し、心臓迷走神経活動の低下、ひいては精神症状を反映しているとも考察できるのではないかと考えました。

本研究は一施設の研究で n 数も限られており疾患もばら

特別講演 奥野七夢さん（京都府・小児がん経験者）

このような機会をいただき誠にありがとうございます。このようなすごい先生方の前でお話をするのは大変恐縮なんですけど、「新しい自分の生き方」ということで話したいと思います。

まず簡単に自己紹介をさせていただきます。名前は奥野七夢と申します。京都府生まれで京都出身です。今日も飛行機で京都から新潟に来ました。現在 22 歳です。趣味は野球など、スポーツはずっと好きでやっています。僕は「当たり前前の幸せを伝える」という理念のもとこのような活動をさせていただいています。今までの講演実績は、製薬会社、新聞社、京都大学、日本赤十字社など、色々なところでお話させていただいています。今日の話は 3 部構成となっています。

Part1 知らない世界、知らない自分

まず、僕の少年時代の話です。小学校一年生から野球を始め、京都の大きな大会などで優勝したり、京都ジャパンのような選抜選手にも選ばれたりしました。中学校のときは大阪の硬式野球のクラブチームに入り、3 年生の年には春夏全国大会へも出場しました。全国大会に春夏で出場したこともあり、高校も野球推薦で割と強い京都の高校に進学しました。小学校からずっと野球をしていたため、夢はもちろんプロ野球選手で、ずっと野球の日々を過ごしていました。

そんなある日、42 度の高熱で家で倒れました。この時の僕は 15 歳で、夜中の 3 時ぐらいにトイレに行き、手を洗って自分の部屋に戻ろうとしたとき、本当に目の前が真っ暗になって、目を覚ましたときには親が目の前にいたという感じで、何が起こったのかわからないというのがその当時の状況でした。そのときの自分は、だるさ・倦怠感があり、すごく息切れがし、それこそ野球をバリバリやっていましたが、ちょっと走るだけでもなんかしんどいとか、めっちゃくちゃ息切れしやすいなということがありました。あと、すごく血が止まりにくい、鼻血も 2、3 時間ぐらい止まらないときもあり、今思えば体の不調はすごくありました。高校に行く前ということもあり、さすがにこの状態で行くのはちょっと不安で、京都の大きい病院へ精密検査に行きました。そこで急性骨髄性白血病という血液のがん

つきがあります。また LF、HF、RMSSD が上昇する時期には、大量の点滴を行っていることが多く、十分な睡眠が取れていない可能性や、無菌室管理中は運動量が低下することなど交絡因子も多数あり、一概に抗がん剤のみが HRV に影響を及ぼしているのかわからないといった Limitation があります。今後は Fitbit から得られる歩数や活動度、睡眠指標などと HRV の関連性を評価したり、HRV の変化と関連する臨床病態指標の探索として、倦怠感や疲労の質問指標を併用したり、尿中の疲労関連バイオマーカーとの関連性を調べたり、HRV を維持するための介入の探索として、心理士の介入や定期的な運動の導入による変化を追ったりなど、この研究を発展させていきたいと考えています。

最後に今回本研究に助成をいただき、誠にありがとうございます。また、本研究にご協力いただいた患者さんや保護者の方々、看護師の方々にも御礼申し上げます。今後もこの研究を発展させ、入院中の小児がん患者さんが精神的に安定して過ごせるように尽力していきたいと考えます。

とわかりました。当時、僕は 15 歳でしたが、あまり白血病というのがよくわからないというか、がんというものもあまり知らない状況でした。当時は「いつになったら出るんやろう」という気持ちでした。すぐに京都の大きい病院で検査をし、大学病院に紹介状を書かれて、そのまま個室に入院をしました。

その後、結局 8 ヶ月ぐらいの入院生活をして造血幹細胞移植の臍帯血移植をしました。ドナーは大体身内から探していくと思うのですが、持病も家族にあったりもしたので誰もマッチする人がいなくて、この時の僕は骨髄バンクから移植していただきました。

Part2 自分第 2 弾

無事 8 ヶ月ほどで入院生活を終えて、当時 16 歳、退院してから約 3 ヶ月で事件が起こってしまいます。それは再発でした。当時、退院をする前ぐらいから、ちょっと怪しい細胞、がん細胞があるかなというようなことを主治医から話されていて、正直覚悟は決まっていたんですが、薬で何とか抑えられるかどうかみたいな話をしたことを、今でもすごく覚えています。でも、とりあえず治療をしないと生きていけないわけなので、2 回目の抗がん剤治療をすぐに始めました。24 時間ずっと点滴がついている状態で、それこそ野球とか外でずっと遊ぶ人間からすると、病院という空間の中で行動制限がかかっていたことは、当時すごく早く外に出たいという思いはありました。クリーンルームという無菌室で移植をするのですが、この部屋から出られないような状況が続きました。隔離生活という、僕からしたらすごくしんどい生活だったかなと思います。

当時 15 歳だったので、ギリギリ小児科に入院をしていて、医療者の方々の前で言うのはすごく恐縮なんですけども、設備全てがちっちゃい子向けというか、例えば手を洗うところが僕の膝ぐらいの高さだったりとか、小さい子はやっぱ付き添いが前提なので冷蔵庫も僕が出られないところにあったりして、そういう不便さをすごく感じました。このときの移植は末梢血幹細胞移植で、2 回目の移植をしました。8 ヶ月ぐらい結果的にはかかりましたが、無事に退院することができました。

Part3 いまの自分

僕は結局、入院8ヶ月の治療を2回したため2年留年が確定していました。発症時の僕は15歳、ちょうど高校に上がる前ぐらいだったんですが、野球推薦ということもあって、一応進学というか高校に入学はできていました。しかし2年留年して、野球で高校に入ったため、野球を続けたんですけども、なかなかやはり2回移植している中で体力的に難しく、すごく練習がきつところでしたので、主治医からも「せっかく生き残った命だから、将来を長い目で見たときに今あまり無理するべきじゃない」と言われたこともあり、通信制の高校に転入しました。

そこから2年遅れて順調に単位を取得し、高校3年生で大学受験を目指すところの19歳の時に、2度目の再発をしてしまいます。このときは退院から2年ぐらい経っていたので、僕自身もそうですし、家族もそうですし、すごくある意味安心している部分はありました。本当に突然、もう1回再発すると思ってなかったのが、多分この瞬間が一番僕の中では精神的にきつい部分だったかなと思います。でも、まだ生き残るためには3回目の治療をしないとだめなのでスタートしました。このときに主治医の先生からは、すごくリスク面の話をされ、やはり3回目の移植となると、正直どうなるかわからないというところがありました。でも、自分が生きるためには覚悟を決めてやらなければならず、3回目の治療をすぐはじめました。

しかし3回目は大変なんです。移植中に無菌状態で2週間ICUに入りました。ちょうどこのとき安倍元総理の事件があった時期で、このときに僕はICUに入っていました。しかも無菌室状態なので、本当に人と関わらないというか、本当に何かない限り本当に誰も来ないので、ベッドの上だけの生活が、2週間続きました。しかも僕はそのとき、今もちょっとそうなんですけれど、心臓が弱くなってしまい、麻酔をかけられない状態だったので、本当に本当に時間が長く感じて、5分を3時間ぐらいに感じたりと、めちゃくちゃ1日が長かったなと思いました。このときは何も食べられなかったというのもあったので、約2週間で25キロ痩せました。本当にこのときは自分の中で精神的に病んでいたのかなと思います。

最後に治療のまとめです。僕は血液型が3回変わりました。1回目がO型で2回目がAB型、3回目がB型です。移植も1回目が臍帯血移植、2回目が末梢血幹細胞移植で、3回目が骨髄移植で、移植の中では三つ全部経験したという人間です。

今回はこういう長期フォローアップの会ですので、ちょっとだけお話できたらと思うのですが、それこそ今の僕は小児科からちょうど成人科に移行中で色々感じる部分はあり、その中で主にこの三つがあります。まず、小児科とのギャップは本当に大きいです。先生と話す時間だったり、いろんな何科とかも自分で言えないとその先生は案内をしてくれるわけではなかったり、そういったところはどれだけ小児がんになった当事者が自分の体の理解やどういふことが必要なのかという知識があるか、僕はこうやって活動をしてるんでまだわかる部分があるんですけども、患者会とかでお会いする小児がん経験者の中には、すごくちっちゃい頃の話すぎてわからないみたいなどころがあるので、本当にそこの成人へ移行するときの自分の病歴は、考えないといけないと思います。

あと、やはり経済的負担は大きいなと思います。僕は障害や晩期合併症がすごくあるわけではないですが、なかなか働きにくい方というのも実際にいる中で、収入が低くなってしまったりとか、なかなか薬代が払えないみたいなどころは、今後長い目で見たときに、すごく大変になってくるかなと思います。

あと、僕の病院だけなのかわからないんですけども、小児科のときは薬が半年ぐらい出してもらえましたが、成人になると3ヶ月に1回来てくださいみたいな感じになって、そういった中で、僕はまだ一応学生をしてるんですけども、そんなに通院が開くってというのはすごくいいんですが、その薬のために3ヶ月に1回通うというのは、当事者的には負担がすごくかかる部分はあるかなと思います。でも今回、先生方のお話なども聞いていると、すごくこのようなフォローアップは良くなっているのだと思うので、皆さんと一緒に向き合っていきたいと思います。

◆アンケートの回答はHPで公開しています

小児がんフォローアップ2025年度 研究助成者

- ◇ **竹内 正宣 先生** 横浜市立大学附属病院 小児科 助教 (100万)
「小児がん経験者における仮想現実 (VR) 機器を用いた体性認知療法の有効性、安全性の検討」
 - ◇ **瓜生 英子 先生** 国立国際医療研究センター 小児科 医員 (50万)
「小児がん患者の学校生活支援ツール「より良い学校生活の過ごし方 (試用版)」の使用感についてのアンケート調査」
 - ◇ **門廻 充侍 先生** 秋田大学 新学部設置準備担当 / 情報データ科学部 講師 (50万)
「持続的な小児がん経験者活動に関する研究：映画パンフレットを用いた活動事例」
- 2026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。**

2026年度研究助成募集中

認定NPO法人ハートリンクワーキングプロジェクトは、小児がんを罹患した子供たちのQOL向上のため調査研究促進を目的として研究助成を行っています。

詳細はHPをご覧ください (<https://cchlwp.com/2025/11/07/4030/>)

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



お知らせ

★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。

★研究助成の募集を始めました。

2026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！

- ・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
- ・NPO法人骨髓バンク命のアサガオにいがた
- ・日本小児血液・がん学会
- ・がんの子どもを守る会

アンケートにご協力ください

小児がん患者会ネットワーク自立支援アンケートグループの「小児がん経験者の経済的課題に関する調査研究」にご協力をお願いします。対象は15歳以上（中学校卒業後）の小児がん経験者のご家族で、回答は匿名で、10分程度で完了する内容です。詳細は同封の案内をご覧ください、ご賛同いただける方は案内に記載のメールアドレスに「空メール」をお送りください。

（こちらのQRコードからもメール送信が可能です）⇒

調査結果は必要な医療的・心理的・社会的支援体制の充実に向けた、政府提言の基礎データとして活用され、小児がん経験者とご家族の生活の質（QOL）向上を目指します。



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 URL <http://cchlwp.com>