2021年度 年次報告書

~2022.08~



一般社団法人 AYAがんの医療と支援のあり方研究会

目次

1	団体概要	P3
2	2021年度の活動総括	P4
3	2021年度 役員名簿	P5
4	2021年度決算報告 および会員状況/寄付者	P6,7
5	2021年度事業概要(報告)	·····P8~1′
6	2022年度 理事長ご挨拶	P12
7	2022年度 役員名簿	P13
8	終わりに	P14

「AYAがん医療と支援の あり方研究会」とは

AYA がんの医療と支援のあり方研究会は、思春期・若年成人(AYA)がんの医療と支援の向上を目的として、当事者とともに、学術活動、教育活動、社会啓発及び人材育成等を行う学術団体です。

AYA 研が最も大切にしていることは、当事者の視点です。患者さんにとって病気の治癒がゴール ですが、がんを克服するには、がんに対する治療のほか、がんの副作用を抑える治療、そして、診断時、治療中、治療後に病気や治療による影響への対応が必要です。

長期にわたり、がんと向き合い、がんと共に生きなければなりません。そのため、その過程で直面する課題は、がんの治療のみならず、それによって変更を余儀なくされる患者さんの生活そのものにあります。とりわけ、AYA世代は、身体的精神的に成長発達し自立していく重要な時期であり、就学、就労、結婚、出産、育児など人生を方向付ける主要なライフイベントが集中し、若年成人期は社会的にも活動性が最も高い時期です。また、同じ年齢であっても、自立の度合い、就学・就労・経済的状況、家庭環境の違いによりライフプランに個人差があり、ニーズが多様で個別性が高い特徴があります。その上、AYA世代のがんは、希少、かつ、種類が多様で多診療科にまたがるため、患者さんは孤立しやすく、医療者も経験を蓄積しにくい状況があります。それゆえに、当事者と同じ目線で医療や生活の課題を捉え、学際的に対応を研究し、職種や立場を超えて成果を共有することが重要です。

2021年度の活動総括

AYAがんの医療と支援のあり方研究会(AYA研)が設立されて、満4年が経過しました。会員数が600名を超え、当事者を含めAYAがんの医療と支援に関わる様々な職種・立場の方が会員になられています。2021年度も多様なニーズに応えるために新しい形の組織づくりと活動に取り組んできました。「知ろう、一緒に」をテーマに2021年3月に開催されたAYA week 2021では、11の寄付・協賛団体、61の後援団体の協力を得て、全国の78団体により80以上のイベントが行われました。ホームページの開設、ポスター・チラシ、広報誌AYA ZINEの発行のみならず、若者のコミュニケーションツールとして定着しているFacebook、Twitter、InstagramのSNSによる発信を行いました。マスメディアの協力も得られ、AYA weekは、これまでにないAYA世代がんの社会啓発週間として定着することが期待されます。また、ウェブサイトの改修、各種団体との共催・後援・協力によるシンポジウム等イベントの開催、および、各種新聞等メディアを介した広報活動により、AYAがん・AYA研の認知度が上がり、その甲斐もあって多くの寄付をいただくことができました。AYA研として、その期待に応えるべく活動の一層の充実を図る所存です。

活動の柱である学術活動では、毎年の学術集会のほか、学会誌「AYAがんの医療と支援」を創刊しました。わが国のAYA世代のがん研究および支援活動の情報が集約された機関誌としての発展が期待されます。また、事例報告における同意取得の是非についての議論がなされ、学術活動においても医療と同じく患者と医療者の信頼関係に基づいて協働することの重要性が認識されてきました。教育活動としては、設立当初より、AYAがん患者サポート研修会、AYAがん教育セミナーを年2回開催して、AYA世代のがん医療と患者ニーズへの対応に精通した人材の育成に取り組んでおり、新たにe-learningシステムを構築し、Webを介した研修スタイルが確立されつつあります。また、ピアサポートの充実のための人材育成プロジェクトとしてAYA世代のがんピアサポーター養成研修会を開催しました。今後、こうした研修の受講が制度化されて病院や地域でのAYAがん患者支援の充実につながることが望まれます。

さて、2022年度には、新たに、調査・研究活動、研究や活動支援のための助成制度・表彰制度、国際連携の強化、倫理委員会の設置などの取り組みが始まります。今後も新しい風を取り入れつつ、AYAがんの医療と支援の充実を目指して参ります。

引き続きご理解と支援をどうぞよろしくお願い申し上げます。

一般社団法人AYAがんの医療と支援のあり方研究会 理事(前理事長) 堀部敬三 (国立病院機構名古屋医療センター 小児科/臨床研究センター)

2021年度 役員名簿

役員名簿 任期(第3期~第4期): 2020年3月21日~2022年定時総会終結まで

理事長 堀部 敬三 (国立病院機構名古屋医療センター 小児科)

副理事長 清水 千佳子(国立国際医療研究センター病院 がん総合診療センター

/乳腺・腫瘍内科)

理事 小澤 美和 (聖路加国際病院 小児科)

川井 章 (国立がん研究センター中央病院骨軟部腫瘍科

・リハビリテーション科)

岸田 徹 (NPO 法人がんノート代表理事)

桜井 なおみ (一般社団法人CSR プロジェクト代表理事)

鈴木 直 (聖マリアンナ医科大学 産婦人科学)

高橋都 (NPO法人日本がんサバイバーシップネットワーク代表理事)

津村 明美 (横浜こどもホスピスプロジェクト)

富岡 晶子 (東京医療保健大学医療保健学部看護学科)

森 文子 (国立がん研究センター中央病院 看護部)

吉田 沙蘭 (東北大学大学院教育学研究科)

渡邊 知映 (昭和大学保健医療学部看護学科)

監事 小原 明 (東京工科大学医療保健学部看護学科)

丸 光惠 (兵庫県立大学 小児看護学)





2021年度決算報告 および会員状況/寄付者

2021年度の収入と支出です。

(円)

収入合計	65,302,060		
会費	2,384,000		
事業費	1,804,369		
寄付金	39,118,291		
特別会計収入	21,985,268		
雑収入・ その他	10,132		

支出合計	26,755,118		
事業費	2,500,832		
管理費	5,866,545		
雑費	22,828		
特別会計費	18,364,913		

2021年度決算報告および会員状況/寄付者

2021年度も格別のご高配により会員にご入会いただきましたこと、また、御寄付を賜りましたことに対して深く感謝の意を表します。

何卒末長くご支援賜りますようお願いいたします。

【会員状況】	(名)
--------	-----

	現会員数	2020年度末 会員数	入会	退会	区分変更 (入)	区分変更 (出)
正会員	457	410	64	21	5	1
準会員	124	122	12	12	3	1
学生会員	57	40	24	1	1	7
賛助会員	4	4	1	1	0	0

【寄付者】

一般社団法人

2021年

アムジェン株式会社 様 金井しのぶ 様 寺崎優子 様

2020年 金井しのぶ 様

オンコロ presents 「Remember Girl's Power!! 2020」実行委員 様

2021年度もAYA研として様々な取り組みをしました。

(学術集会、講演会等の開催事業)

第3回学術集会の開催

医師や研究者のみならず、AYA世代がんの医療や支援に関わる多職種の方々、 および、自ら活動されている患者の皆さんが参加し対等の立場で討議することで、 学際的交流を通じて新たな連携やネットワークの構築を目指す学術集会です。

会長:清水千佳子(国立国際医療研究センター病院)

会期:2021年3月20日(土)~21日(日)

会場:オンライン開催

参加者: 353 名 オンデマンド配信(2021年3月20日~3月31日)





(学術誌及び論文と図書の刊行事業)

研究会誌「AYAがんの医療と支援」の創刊

年2回の発刊を予定し、論文投稿を随時受付け中です。 研究成果の発信、学術的交流、情報伝達の場としていきたい機関誌 で、様々な職種、立場の会員によるAYAがんに関する医療と支援に 関する研究論文発表の場、会員への情報伝達の場となっています。

1) 1巻1号発刊: 2021 年 2 月 3 日公開

総説5編、活動紹介4編 計9編

2) 1巻2号発刊: 2021 年 9 月 17 日公開

原著1編、活動紹介3編 計4編



(教育・研修、並びに人材育成事業)

研修用 E-LEARNING システム構築

EDULIO とVIMEO を使用したシステムを構築し、26件の視聴用講義動画を作成。

AYA世代がんサポート研修会

AYA世代がん患者の支援ニーズに気づき、 自分にできることを学び、支援の窓口を知る研修会。 研修会当日にはグループワークと終了後のオンライン ネットワーキングで支援者のつながりも期待できます。

第 3 回開催: 2021 年 5 月 22 日 (土) 10-17 時 事前 E-LEARNING 視聴期間: 4 月 23 日~5 月 16 日

当日ファシリテーター:9名、E-LEARNING 講師・当日質疑応答:12名参加・

修了者 37名

第 4 回開催:2021 年 11 月 6 日(土)10-17 時 事前 E-LEARNING 視聴期間:10 月 8 日~31 日

当日ファシリテーター: 11 名、E-LEARNING 講師・当日質疑応答: 14名参加・

修了者 38名

AYA 世代教育 WEB セミナーの開催

テーマ「自分らしく生きる力」〜私の力と周りの力〜

第 1 部 教育講演:公認心理師/がん・生殖医療専門士、がん看護専門看護師

第2部経験者との対談:経験者2名

1) 第 6 回開催:AYA 研×東北がんプロ共催

2021年 1月 30日 13:00-16:45

参加者約 70名

2) 第 7 回開催:AYA 研X関西・AYA がん患者援ネットワーク共催

2021年 8月 7日 13:00-17:00

参加者約80名





AYA 世代のがんピアサポーター養成研修会の開催

AYA世代のがん患者にとって同じ体験をした同世代の仲間(ピア)の存在は、心理社会的な成長を考える上で重要な存在ですが、AYA世代のがんは、患者数が少ないことや、多様な診療科にまたがること、社会背景も多様なことから「同じ仲間(ピア)と出会う」機会が少ないのが現状です。AYA世代のがんに関するピア・サポーターの人材育成を行うことを目的とした研修会を開催しました。

会期: 2021 年 3 月 14 日(日) 13:00~17:30

会場: ZOOM ミーティングルーム

参加者:27名、講師・ファシリテーター:8名

(広報活動)

共催

第 11 回日本がん・生殖医療学会学術集会 共催シンポジウム (2021 年 2 月 12 日~25 日)

後援

- ・東京都立多摩総合医療センター、東京都立小児総合医療センター主催 : 医療従事者向けシンポジウム
- ・ がんの子どもを守る会主催:がんの子どもを守る会 2021 年度年次大会
- · 東京都立小児総合医療センター主催:AYA キャンサーサバイバーズミーティング
- ・東京都福祉保険局主催:東京都小児がん診療連携協議会 第 9 回市民公開講座 「小児・AYA 世代がんの基礎知識〜妊孕(にんよう)性温存とがんゲノム〜」
- ・認定 NPO 法人希望の会主催:一緒に知ろう ともに考えよう AYA 世代のがんのこと①『家族』〜AYA 世代のがん、家族の想い〜
- ・認定NPO 法人希望の会主催:一緒に知ろう、ともに考えよう AYA 世代のがんのこと②『AYA世代はがんだけじゃない』~病と共に生きるからこそ思うこと、見えること~
- ・ ノバルティスファーマ株式会社主催:小児・AYA がん経験者のための就活支援動画

協力

·聖路加国際病院主催:東京都委託 AYA 世代がん患者支援体制構築事業



報道実績

- ・2021/1/6: ハフポスト: 若いがん患者が「後悔する決断」をするリスクを減らしたい。高校生でがんになった医師たちは LINE を開設した
- ・2021/3/5: 朝日新聞デジタル: 国内初、若年がん患者の大規模イベント 3 月 14 日から
- ・2021/3/8: 岐阜新聞WEB: がんと闘い高校受験「経験伝えたい」看護師にAYA 世代支援へ全国運動
- ・2021/3/12: 産経新聞:「AYA世代」のがん、知る機会に14日から「AYA WEEK」開催
- ・2021/3/16: NHK NEWS WEB: 若いがん患者 "AYA 世代"の課題解決へ 21 日まで関催

開催

- ・2021/3/16: 東京新聞TOKYO WEB: AYA がん 理解と支援を 初の全国イベント を開催
- ·2021/3/16: 中日新聞: AYA がん理解と支援を 初の全国イベントを開催
- ・2021/4/19: オンコロ: AYA 世代のがん関連研究の現状と今後は? AYA がんの 医療と支援のあり方研究会が市民公開講座を開催
- ・2021/11/19: 日本経済新聞: 若いがん患者の妊娠能力温存支援 1都 3県が助成制度

AYA week 2021の開催

AYA世代のがん患者が抱える問題の実態を理解し、AYAがん患者にとって生きやすい社会を作るために、自分ができることを考えられるようなきっかけを生むための社会啓発活動として、AYA week 2021では、「知ろう、一緒に」をテーマに、全国の78のイベント開催団体、11 の寄付・協賛団体、61 の後援団体の協働により、80 以上のイベントが開催されました(期間2021 年 3月14日~3月 21日)。

AYA 研内外の 27 名から成る実行委員会を中心に運営し、 AYA week 2021 ホームページの開設、ポスター・チラシ、 広報誌 AYA ZINEの作成、Facebook、Twitter、Instagram の SNS を活用、各種メディアを介した広報により AYA 世代 がんの啓発活動を行いました。



2022年度 理事長ご挨拶

このたび堀部敬三前理事長の後任として、一般社団法人「AYAがんの医療と支援のあり方研究会(通称AYA研)」の理事長を拝命しました。AYA研設立より4年が経過し、この間に、国内では第3期がん対策推進基本計画に後押しされる形で、さまざまなレベルでAYA世代のがんの医療や支援を充実させる試みが始まっています。そのなかで、AYA研は、国内で唯一AYA世代のがんに特化した団体として、医療と支援に関わるステークホルダーのハブとなって、学術活動、人材育成、情報発信、社会啓発活動などの幅広い分野でリーダーシップをとってまいりました。

希少で多様なAYA世代のがんの特徴と、それぞれの患者のニーズを踏まえて、この世代でがんと診断された方々のアウトカムを改善することがAYA研の究極の目標です。そのための処方箋を考える場と機会を提供し、現場での実践につなげ、当事者に還元することが、AYA研に課せられたミッションです。がん医療の進歩のスピードは急速であり、また患者や医療を取り巻く社会の状況も非常に流動的ですが、幸いAYA研には、科学的なアプローチを重視しつつも、医療の枠を超えた異なる立場の人々が、互いをリスペクトしながら、建設的、創造的な対話ができる環境がはぐくまれております。その時々のAYA世代の患者・経験者の声をしっかり捉え、患者・経験者のアドボカシーとして、AYA研の活動をさらに発展させて参りたい所存です。

がんと診断された若者の生きづらさの背景には、がんやがんの治療がもたらす 身体的な苦痛だけでなく、患者を取り巻く社会の「がん」に対する関心や理解 の不足があると感じています。AYA世代の患者は少ないため、なかなか出会う ことがないかもしれませんが、ひとりでも多くの方にAYAの世代のがんに関心 を持ち、自分ごととして考えていただいて、AYA研の活動にお力添えをいただ ければ幸いです。どうぞよろしくお願いいたします。

> 令和4年3月 一般社団法人AYAがんの医療と支援のあり方研究会 理事長 清水千佳子 (国立国際医療研究センター病院 乳腺・腫瘍内科/ がん総合診療センター)

2022年度 役員名簿

役員名簿 任期(第5期~第6期): 2022年3月~2024年定時総会終結まで

理事長 清水 千佳子(国立国際医療研究センター病院 がん総合診療センター

/乳腺・腫瘍内科)

副理事長 小澤 美和(聖路加国際病院 小児科)

理事 一戸 辰夫 (広島大学原爆放射線医科学研究所 血液・腫瘍内科)

尾上 琢磨 (兵庫県立がんセンター 腫瘍内科)

川井 章 (国立がん研究センター中央病院 骨軟部腫瘍科

・リハビリテーション科)

岸田 徹 (NPO法人がんノート)

谷口 明子 (東洋大学大学院文学研究科教育学専攻)

津村 明美 (認定NPO法人 横浜こどもホスピスプロジェクト)

富岡 晶子 (東京医療保健大学医療保健学部看護学科)

橋本 久美子(聖路加国際病院 相談支援センター)

樋口 麻衣子(富山大学附属病院 看護部)

古井 辰郎 (岐阜大学医学部附属病院 成育医療センター)

堀部 敬三 (国立病院機構名古屋医療センター 小児科)

森 文子 (国立がん研究センター中央病院 看護部)

吉田 沙蘭 (東北大学大学院教育学研究科教育心理学講座)

脇口 優希 (兵庫県立大学大学院看護学研究科(博士後期課程))

監事 天野 慎介 (一般社団法人全国がん患者団体連合会)

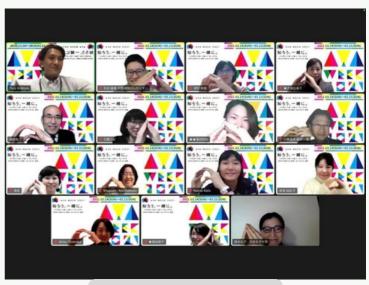
鈴木 直 (聖マリアンナ医科大学 産婦人科学)



終わりに

新型コロナウィルス感染蔓延の影響で2021年のAYA研の活動はすべてオンラインとなりました。リアルでの会員の皆様との触れ合いを恋しく思う一方、むしろオンラインが幸いし、思いもよらない方との新たな出会いもありました。感染対策がもたらす閉塞感のなかでも確実に時間は過ぎていて、その間に新しくがんと診断されているAYA世代の方がいることを意識しなくてはなりませんね。コロナ禍による急速な社会の変化をしっかりとらえ、来年度も頑張ります。





イベント開催の様子

AYA week2021の様子

連絡先

一般社団法人 AYAがんの医療と支援のあり方研究会

〒460-0003

名古屋市中区錦三丁目6番35号WAKITA名古屋ビル8階

E-mail: office@aya-ken.jp

FAX: 052-734-2183



3ステップで簡単検索!







一般社団法人AYAがんの医療と支援のあり方研究会(AYA研)について

一般社団法人AYAがんの医療と支援のあり方研究会 (AYA研)は、思春期・若年成人 (Adolescent and Young Adult, AYA) がん領域の学術活動、教育 活動、社会啓発及び人材育成等を行うことにより、我が国の思春期・若年成人がん領域における医療と支援の向上に寄与することを目的とします。

- ●私たちのビジョン
- がんと共に生きる若者を応援できる医療と社会
- AYA世代でがんを経験した人たち、AYA世代のがん患者の医療や支援に関わる人たちと共に、AYA世代のがんに関する 学術活動、教育活動、社会啓発及び人材育成を行います。 私たちの取り組む課題

