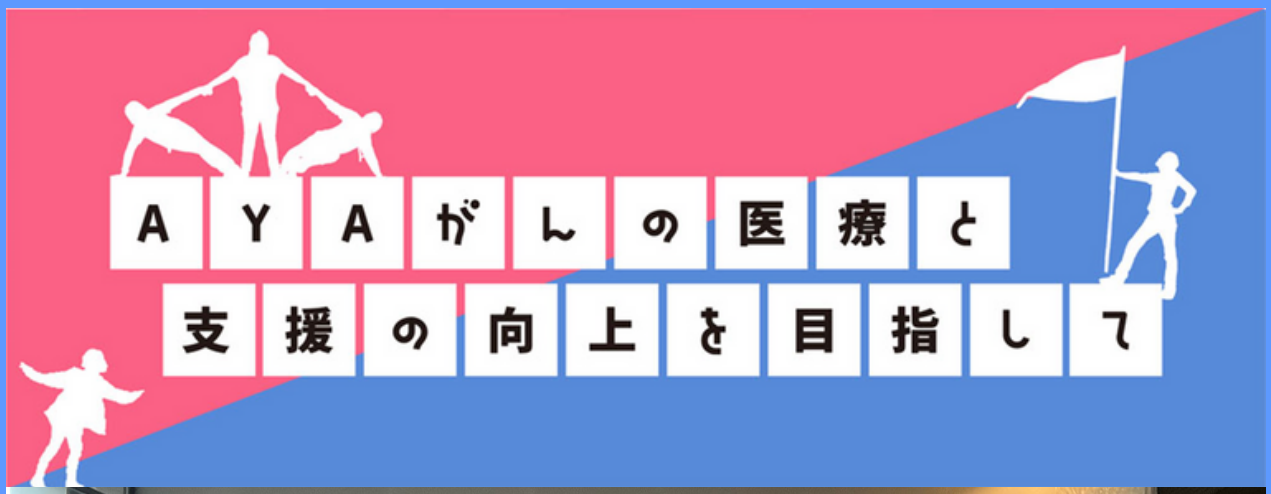
AYAKEN PROGRESS 2022



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	2022年度の活動総括	……P4
3	2022年度事業概要（報告）	……P5~10
4	2022年度 役員名簿	……P11
5	2022年度 AYA研組織図	……P12
6	2022年度決算報告 および会員状況	……P13,14
7	終わりに	……P15

「AYAがんの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世代は主に15-39歳の若い人のことを指し、国内では年間約20,000人がこの世代でがんと診断されています。
がんの治療成績は治療法の進歩とともに改善していますが、とりわけ、AYA 世代は、身体的、精神的に成長発達し、社会的に自立していく重要な時期であり、人生を方向付ける主要なライフイベントが集中する時期でもあります。
がんやその治療は人によってさまざまですが、病気や治療のために生活や人生設計の変更を余儀なくされる人は少なくなく、AYA世代に衝撃を与えます。

AYA研は、職種や立場を超えた対話を大切にしながら、AYA世代の当事者と同じ目線で医療や生活の課題を捉え、当事者に還元することを目指した学際的な研究や活動を推進しています。

2022年度の活動総括

新型コロナウィルスの感染が終息せず、対面での活動の再開の見通しがつかないなか、2022年、AYA研は理事会の体制を一新し、優れた研究や活動の推進していく枠組み、海外への発信・海外の支援団体との連携を進める枠組み、倫理的な課題に対して対応する枠組みなど、委員会活動を充実させ、さまざまな活動を展開しました。
2回目となるAYA week2022では、AYA weekに合わせてイベントを準備してくださる団体が増えました。期間中、AYA研は特別シンポジウム「事例報告の倫理を考える」を開催しました。AYA研では、事例を通した学びの重要性、医療現場における個人情報に対する配慮の深化をどう両立させるか、第１回の学術集会における事例報告に対する患者経験者会員の声をきっかけに、本シンポジウムなどを通して議論を重ねてきましたが、秋には「AYA研の事例報告に関する同意取得ポリシー」を正式に採択し、第5回学術集会から適用されることとなりました。
3月20－21日には天野慎介大会長のもと、第４回学術集会を開催しました。国内の医学系学術集会として例をみない患者経験者を大会長とする学術集会です。あいにくのオンライン開催となりましたが、前日の当事者セッション「AYA研ラジオ」にはじまり、大会長の当事者目線での問題提起に対し、AYA研らしくさまざまな対話が盛り上がりました。

オンラインでの第5回、第6回AYAがんサポート研修も好評裏に終了しました。修了生は優に200名を超え、2022年のがん診療連携拠点病院の現況報告のなかでも研修会への言及があるなど、AYA世代のがんの研修として認知されるようになってきたのは幸いなことです。国が8月に発出した新指定要件のなかで、地域がん診療連携拠点病院等には多職種の「AYA世代支援チーム」を設置することが望ましいとの指針を示されましたが、今後、サポート研修の修了生が多職種チームのリーダーシップを発揮できるよう、引き続き取り組んでいきたいと思います。
また研究会誌「AYAがんの医療と支援」も無事第2巻を刊行することができました。当初は原稿が集まらず苦慮しておりましたが、徐々に集まるようになってきましたのは、この領域がひとつの学術領域として認識されてきたことの証左かと思います。

さらに国の第4期がん対策推進基本計画が議論される協議会では、患者会・支援者団体とのコラボレーションで「AYA世代のがんの医療と支援に関する要望書」を提出しました。先ごろ閣議決定された第4期がん対策推進基本計画では、要望書の内容への一定の配慮がみられ、国内唯一のAYA世代のがんに関するアドボカシーとして役割を果たすことができたように思います。しかし、今後、具体的な対策を実装し、当事者の人に届けるためには、国だけでなく、AYA世代のがんに関わる多くのステークホルダーのコラボレーションが必要です。
AYA研は、AYA世代のがんの当事者、経験者、ご家族のかたがたおひとりおひとりに思いを寄せて、ダイバーシティとインクルージョンを是とするAYA研の文化を大切にしつつ、2023年度も学際的な取り組みを進めてまいります。

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年度事業概要（報告）

2022年度もAYA研として様々な取り組みをしました。

(研究の奨励及び研究業績の表彰)

研究・活動助成制度の構築

賞等選考委員会が設置され、AYAがんの医療と支援に係る研究や活動を推進するため思春期・若年成人がん領域の研究や、教育・啓発・支援活動の助成制度と優れた研究・活動を称える表彰制度を設けました。2023年度にはじめての選考が行われます。

(関連諸団体との連携)

国際的な連携

・第5回学術集会国際企画において「米国におけるAYA がん支援プログラムの活動体制、支援内容、活動評価」をテーマに、ミシガン大学 BRADLEY J. ZEBRACK教授による講演が決定
・イタリアで開催された「Get up Stand up for AYA with Cancer」において日本のAYA がんの現状と支援活動について報告

(その他この法人の目的を達成するために必要な事業)

倫理的検討課題

会員アンケート、AYA WEEK2022 特別シンポジウム「事例検討の倫理を考える」（令和4 年3 月10 日WEB 開催）での議論を経て「AYA 研の事例報告における同意取得ポリシー」を策定しました。

2022年度事業概要（報告）

AYA WEEK 2022の開催

AYA WEEK は、AYA 世代のがんおよび患者の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AYA 世代がんの社会啓発活動を目的としています。「知ろう、一緒に」をメインテーマに、AYA WEEK 2022 よりサブテーマ「つながる」「楽しむ」「学ぶ」の3 つを設け活動しました。

2022 年3 月5 日～3 月13 日の9 日間（プレ・ポストイベントを含む）に、全国の69 の団体、124 名の個人の方からWEB サイト(SYNCABLE)を通じて寄付をいただきました。
ご寄付をいただいた方々にはこの紙面を借りて、あつく御礼申し上げます。

また、14 の寄付・協賛団体、54 の後援団体の協働により、80 近いイベントが全国各地で開催されました。AYA 研内外の31 名から成る実行委員会を中心に運営し、AYA week 2022 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年度事業概要（報告）

(学術集会、講演会等の開催事業)

第4回学術集会の開催

医療者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学術集会
です。患者経験者の天野大会長のもと患者視点で練られたプログラムで、
さまざまなバックグラウンドの人が参加するからこその実りある議論と、
イノベーションにつながる新しい出会いがありました。

会長：天野慎介（一般社団法人全国がん患者団体連合会 理事長）
テーマ：AYA がん患者のペイシェント・ジャーニーを支える
会期：2022 年3 月20～21 日（日、祝）
会場：オンライン開催 オンデマンド配信
（2022年4月1日～4月28日）
参加者：366 名

AYA世代がんサポート研修会

AYA世代のがん患者の支援者を目指す人のための研修会です。
E-ラーニングでの事前学習のあと、当日は事例検討を通して
学びを深めました。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同士が
つながる機会も持ちました。

第 5 回開催：2022 年5 月29 日（日）10-17 時
事前E-ラーニング 視聴期間：5 月2 日～5 月22 日
当日ファシリテーター：8 名、E -ラーニング講師・当日質疑応答：12 名
参加・修了者 36 名

第 6 回開催：2022 年11 月5 日（土）10-17 時
事前E-ラーニング 視聴期間：10 月11 日～30 日
当日ファシリテーター：11 名、E -ラーニング講師・当日質疑応答：13 名
参加・修了者 45名

2022年度事業概要（報告）

(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す。投稿も増えて、今年度も無事2巻を刊行することができました。

1） 2 巻1 号発刊：2022 年2 月25 日に公開
原著2 編、総説3 編 計5 編

2） 2 巻2 号発刊：2022 年9 月8 日に公開
総説1編、事例報告1編、活動紹介1編 計3編

(調査研究活動)

調査研究活動の開始

調査研究委員会では、AYAがんに特化した学術団体として、AYAに関わる研究活動の支援のあり方や、現場への還元を目指してAYA研自ら取り組む研究の準備を始めています。

(教育・研修、並びに人材育成事業)

研修用 E-ラーニングシステム構築

EDULIO とVIMEO を使用したシステムを構築し、9件の視聴用講義動画を更新しました。AYA世代がんサポート研修などの人材育成事業に活用されます。

2022年度事業概要（報告）

（広報活動）

後援

・東京都福祉保健局：東京都小児、AYA 世代がん診療連携協議会
・東京都立小児総合医療センター
　東京都小児・AYA 世代がん診療連携事業/市民公開講座
・埼玉医科大学国際医療センター 第8 回キャンサーサバイバーズミーティング
・東京都小児、AYA 世代がん診療連携協議会 小児緩和ケア研修会

協力

・特定非営利法人deleteC がん治療研究公募の周知の協力
・日本サイコオンコロジー学会事務局 AYA-CST 参加者募集の周知の協力
・大阪急性期・総合医療センター 府民公開講座の案内協力
・放射線治療を考える会 AYA X 放射線治療アンケートの案内協力
・医療法人篠原湘南クリニック 「AYA 世代がんサポートガイド」の転載
・中外製薬 AYA に関する冊子制作　清水理事長監修協力

報道実績

・2022/1/6：河北新報
　　：堀部敬三理事長にAYA 世代をめぐるがん対策についての取材
・2022/1/11：関西テレビ AYA 世代の現がん患者やがんサバイバーの取材
・2022/6：扇流会（日本舞踊会）配布パンフレットにてAYA 研の紹介掲載
・2022/9：扇流会（日本舞踊会）配布パンフレットにてAYA 研の紹介掲載
・2022/9/30：人間生活工学研究センター：専門情報誌「人間生活工学」への寄稿
・2022/11/5：読売テレビ
　　：ウェークアップ 「AYA 世代のがん」の特集に関する清水理事長取材

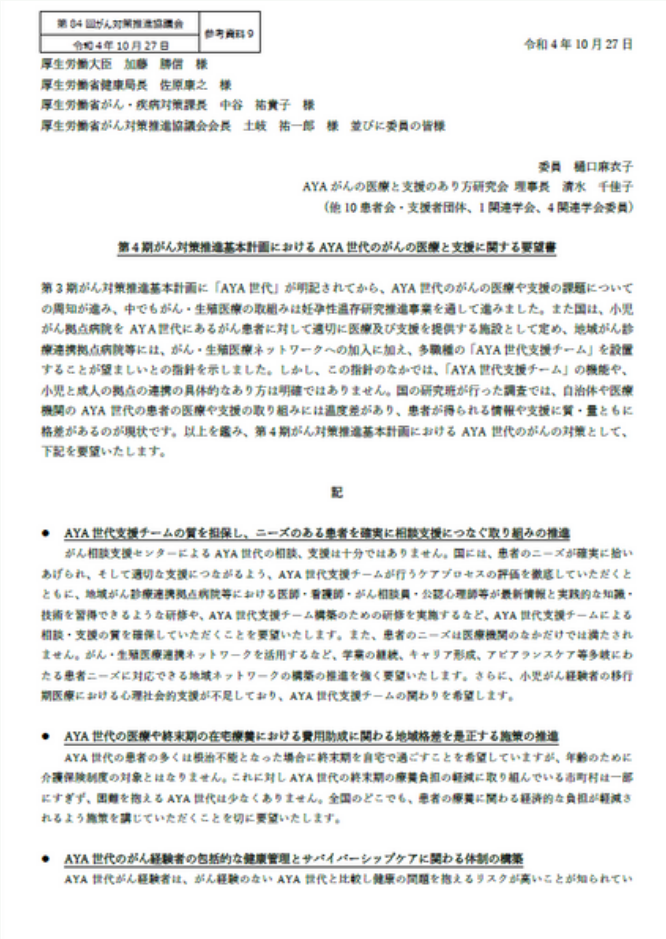
AYA研公式LINEの友達数

2022年1月1日2,368人⇒12月31日3,253人　885人の増加

2022年度事業概要（報告）

政策提言

第84回がん対策推進協議会において理事長が参考人として招致され、AYA 世代のがんの現状と課題について説明し、がん対策協議会委員である樋口麻衣子理事、患者会・支援者団体とともに、第４期がん対策推進基本計画におけるAYA 世代のがんの医療と支援に関する要望書を提出しました。



第 84 回がん対策推進協議会	参考資料 9
令和 4 年 10 月 27 日	

令和 4 年 10 月 27 日

厚生労働大臣　加藤　勝信　様
厚生労働省健康局長　佐原康之　様
厚生労働省がん・疾病対策課長　中谷　祐貴子　様
厚生労働省がん対策推進協議会会長　土岐　祐一郎　様　並びに委員の皆様

委員　樋口麻衣子
AYA がんの医療と支援のあり方研究会 理事長　清水　千佳子
（他 10 患者会・支援者団体、1 関連学会、4 関連学会委員）

第 4 期がん対策推進基本計画における AYA 世代のがんの医療と支援に関する要望書

第 3 期がん対策推進基本計画に「AYA 世代」が明記されてから、AYA 世代のがんの医療や支援の課題についての周知が進み、中でもがん・生殖医療の取組みは妊孕性温存研究推進事業を通して進みました。また国は、小児がん拠点病院を AYA 世代にあるがん患者に対して適切に医療及び支援を提供する施設として定め、地域がん診療連携拠点病院等には、がん・生殖医療ネットワークへの加入に加え、多職種の「AYA 世代支援チーム」を設置することが望ましいとの指針を示しました。しかし、この指針のなかでは、「AYA 世代支援チーム」の機能や、小児と成人の拠点の連携の具体的なあり方は明確ではありません。国の研究班が行った調査では、自治体や医療機関の AYA 世代の患者の医療や支援の取り組みには温度差があり、患者が得られる情報や支援に質・量ともに格差があるのが現状です。以上を鑑み、第 4 期がん対策推進基本計画における AYA 世代のがんの対策として、下記を要望いたします。

記

- **AYA 世代支援チームの質を担保し、ニーズのある患者を確実に相談支援につなぐ取り組みの推進**
  がん相談支援センターによる AYA 世代の相談、支援は十分ではありません。国には、患者のニーズが確実に拾いあげられ、そして適切な支援につながるよう、AYA 世代支援チームが行うケアプロセスの評価を徹底していただくとともに、地域がん診療連携拠点病院等における医師・看護師・がん相談員・公認心理師等が最新情報と実践的な知識・技術を習得できるような研修や、AYA 世代支援チーム構築のための研修を実施するなど、AYA 世代支援チームによる相談・支援の質を確保していただくことを要望いたします。また、患者のニーズは医療機関のなかだけでは満たされません。がん・生殖医療連携ネットワークを活用するなど、学業の継続、キャリア形成、アピアランスケア等多岐にわたる患者ニーズに対応できる地域ネットワークの構築の推進を強く要望いたします。さらに、小児がん経験者の移行期医療における心理社会的支援が不足しており、AYA 世代支援チームの関わりを希望します。

- **AYA 世代の医療や終末期の在宅療養における費用助成に関わる地域格差を是正する施策の推進**
  AYA 世代の患者の多くは根治不能となった場合に終末期を自宅で過ごすことを希望していますが、年齢のために介護保険制度の対象とはなりません。これに対し AYA 世代の終末期の療養負担の軽減に取り組んでいる市町村は一部にすぎず、困難を抱える AYA 世代は少なくありません。全国のどこでも、患者の療養に関わる経済的な負担が軽減されるよう施策を講じていただくことを切に要望いたします。

- **AYA 世代のがん経験者の包括的な健康管理とサバイバーシップケアに関わる体制の構築**
  AYA 世代がん経験者は、がん経験のない AYA 世代と比較し健康の問題を抱えるリスクが高いことが知られていますが、がん治療を行う医療機関におけるサバイバーシップケアと晩期合併症に関する患者教育が不足しています。また成人医療は専門分化しているため、がん以外の疾病の管理を含めた全人的な医療が行き届かず、また急性期の治療終了後の地域医療との連携も十分ではありません。国が行っている医療従事者の長期フォローアップ研修を検証するとともに、患者自身が健康管理に取り組めるよう、がん治療医と家庭医・プライマリケア医との連携を推進する等、診療科、医療機関を超えた安心できる医療体制の構築を切に要望いたします。

- **AYA 世代のピアサポーターの確保とピアサポート活動の継続を支援する対策の推進**
  ピアサポートは AYA 世代の患者・家族を支える重要な取り組みですが、若年人口の少ない地域や希少がんの患者、家族・遺族は、自分のニーズにあったピアに出会うことが困難であり、拠点病院等の患者サロンでも対応しきれておらず、全国的な連携が必要です。また患者会活動を支えるピアサポーターは、AYA 世代の特性を踏まえたピアサポートのトレーニングを受ける機会がなく、また自身のライフステージの変化によって活動を維持できなくなることも少なくありません。国には、このような患者数の地域格差、患者の多様性、患者会の運営基盤の脆弱性、ピアサポーターの更新性を考慮したうえで、AYA 世代のピアサポートの質の確保し、持続可能な活動となるような対策の推進を強く要望いたします。

以上

【患者支援団体・連名委員一覧(五十音順)】

AYAship
AYA GENERATION+group
えひめ若年がん語り場 EAYAN
若年がん患者会ローズマリー
若年がんサバイバー&ケアギバー集いの場くまの間
若年性がん患者団体 STAND UP！！
若年性がんサポートグループＡＹＡＣａｎ！！
若年性乳がんサポートコミュニティ Pink Ring
富山 AYA 世代がん患者会 Colors
北海道 AYA 世代がん患者の会　アヤキタ！
AYA がんの医療と支援のあり方研究会
AYA がんの医療と支援のあり方研究会 学術・プログラム委員　河田純一
AYA がんの医療と支援のあり方研究会 広報委員 NPO 法人がんノート代表 岸田徹
AYA がんの医療と支援のあり方研究会　社会連携委員　御船美絵
AYA がんの医療と支援のあり方研究会　社会連携委員　楠木重範

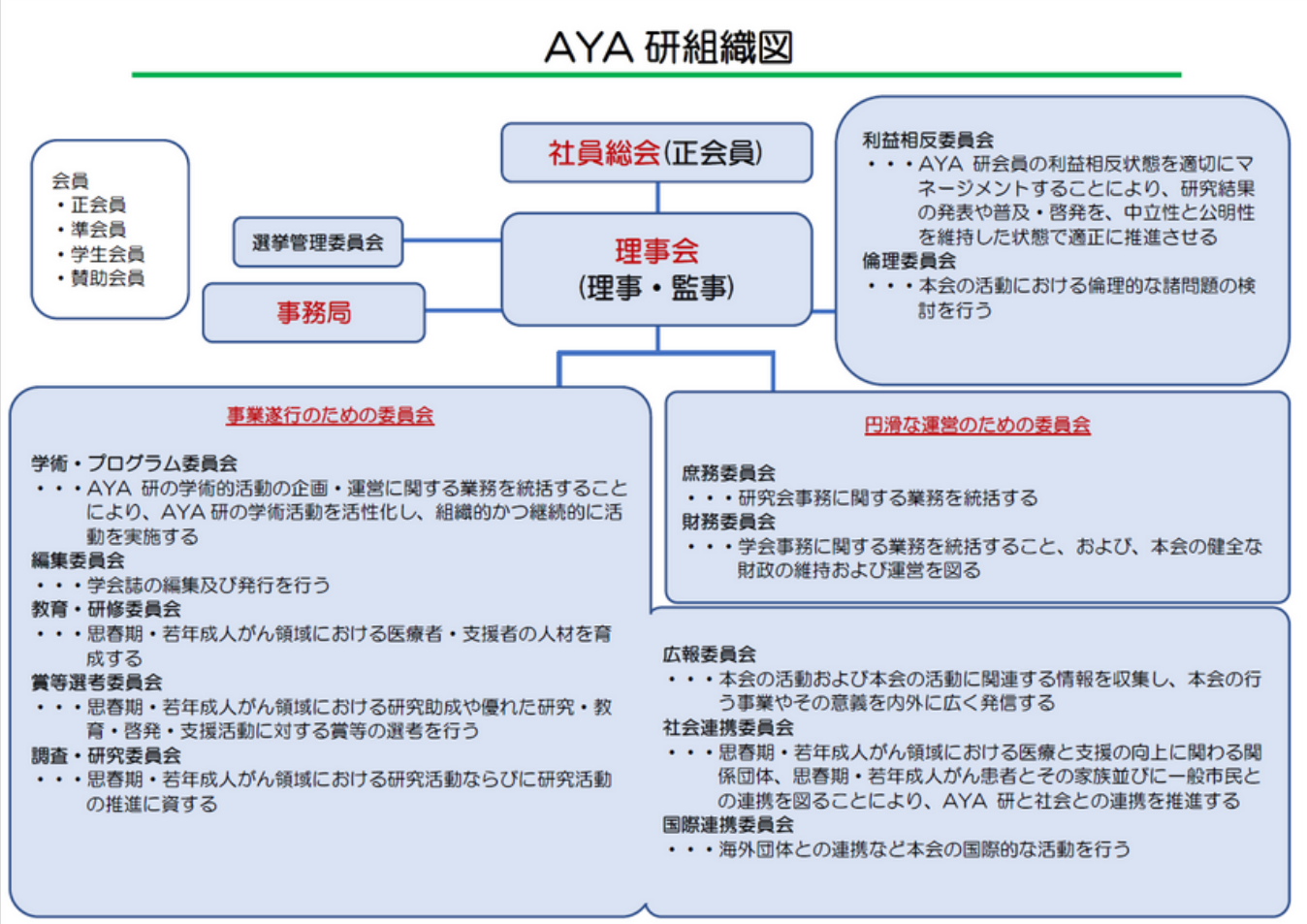
2022年度 役員名簿

役員名簿　任期（第5期～第6 期）
2022 年 3月 20日～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）

2022年度 AYA研組織図

AYA研では、12の委員会が役割をもちながら活動しています。会員の入会及び、委員としてのAYA研へのご参加もお待ちしております。



2022年度決算報告
および会員状況

2022年度の収入と支出です。

（円）

収入合計	20,885,379
会費	2,427,000
事業費	1,509,140
寄付金	389,619
特別会計収入	16,559,231
雑収入・その他	389

支出合計	23,084,671
事業費	1,789,458
管理費	6,934,216
雑費	18,915
特別会計費	14,342,082

2022年度決算報告
および会員状況

2022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）

	2022年度末会員数	2021年度末会員数	入会	退会	区分変更（入）	区分変更（出）
正会員	480	457	47	34	5	0
準会員	105	124	11	29	0	1
学生会員	63	57	11	1	0	4
賛助会員	4	4	1	1	0	0

【寄付者】　なし

終わりに

新型コロナウィルス感染蔓延の影響で2022年も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。
コロナ禍による急速な社会の変化をしっかりとらえ、これからも頑張ります。

2022年度AYA世代がんサポート研修会の様子

web AYA

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CBCアネックス栄8階
E-mail：office@aya-ken.jp
FAX：052-734-2183