



いつもご支援、ありがとうございます。
2019年1月から12月までに延べ383件のご寄付をいただきました。おひとりおひとりの温かなお気持ちがとてもうれしく、感謝申し上げます。

ライオンズクラブ様からは、チャリティーコンサートやチャリティーゴルフ、各種イベントにおける募金活動を通じて、大きなご支援をいただきました。



東海高校様には、サマーセミナー・オータムフェス・スタデープログラムなどの企画に取り上げていただき、名古屋小児がん基金を若い世代に知っていただきました。

多くの会社やお店に募金箱を置かせていただきました。



「娘の闘病中、お世話になった方々に恩返しをしたい。楽しい“ライブ”を多くの人と共有したい！」という想いでチャリティーライブ活動をされている小串様からは、毎月多くの寄付

金をいただいております。

たけおか家宗美様、東郷町諸輪のいちごの郷様からは、和菓子や果物を通して応援していただいています。



治療中の子どもの肌に優しいボディソープを開発した鈴木様からもご支援いただきました。

中日新聞子ども夢プロジェクト様から多額の寄付金をいただきました。



協和ケミカル様からは、チャリティーマラソン大会を通じて、ご支援いただいております。



貴重な寄付金で、以下のような活動に取り組み、成果をあげることができました。

- (1) 名古屋大学小児科での次世代シーケンサーを用いた遺伝子診断の開発を支援しました。
新しい診断法によって、命が救われた患者さんを経験しています。
- (2) 東アジアの7つの小児がん専門病院が参加するアジアコンソーシアムの開催を支援しました。
すでに共同研究が始まり、その成果が医学雑誌に掲載されました。



- (3) アジア・チャイルドケア・リーグ (ACCL) と協力して、ベトナム・フエ中央病院小児センターの小児骨髄移植センター建設を支援しました。
このプロジェクトには名古屋キワニスクラブ様から助成金をいただきました。今後、ベトナムから技術研修の医師の受け入れを予定しています。



- (4) 2人の患者さんが北京小児病院でCAR-T療法を受けるに際して、必要な費用の一部を助成しました。名古屋大学から、これまで4人の再発白血病患者さんが北京小児病院でCAR-T療法を受け、全員元気です。

3 周年記念イベント報告

守れ！日本の小児がん医療

6月8日（土）13時から17時

中区役所ホールで、3周年

イベントが開催され

ました。特別顧問の

矢野きよ実様が司会

として参加してくだ

さいました。

大変充実した内容で、

200人を超える参加者

は、熱心に耳を傾けてくださいました。



CAR-T 療法の開発状況

（名古屋大学小児科教授 高橋義行）

これまでのがんの治療は、1）化学療法、2）放射線治療、3）手術が用いられていましたが、第4の治療法として免疫療法が登場しました。

CAR-T 療法も免疫療法の一つで、抗ガン剤が効かなくなった急性リンパ性白血病にたいへん効果的です。



白血病の表面抗原に結合するキメラ抗原受容体（CAR）を患者さんから採取した T 細胞に遺伝子導入し、体外で増幅したリンパ球を患者さんに戻す治療法です。

製薬会社が製造する CAR-T 製剤が、日本でも発売されましたが、1回の投与価格が3349万円とたいへん高額なことで話題になりました。この CAR-T 製剤は、名古屋大学では、100万円で製造可能です。

現在、名古屋大学では、厚労省からの許可が得られ、臨床研究を進めています。この治療法は、今後、神経芽腫などの固形腫瘍にも用いられるようになると思います。

ゲノム医療の現状

（名古屋大学小児科講師 村松秀城）

細胞は、分裂増殖するときに、遺伝子を書き写します。しかし、時々間違えます。それが原因でがんになることがあります。

最近開発された次世代シーケンサーを使うと、すべての遺伝子変異を検出することができ、小児がんの診断にたいへん有用です。次のような事例を経験しています。



4歳の少女は、日本に年間10人～20人しか発症しない若年性骨髄単球性白血病でしたが、標準的な治療薬には、まったく効果がみられませんでした。次世代シーケンサーで網羅的遺伝子解析をしたところ、肺がんに見られる ALK 遺伝子が見つかり、肺がんに対する分子標的薬を投与することで寛解が得られ、現在も元気に過ごしています。

小児がんにおいても、網羅的遺伝子診断を行うことで、正しい診断が可能になり、効果のある治療薬を選択できるなど、ゲノム解析なしでの医療には戻れないと感じています。

小児がん経験者・小児腫瘍科医として

（東京都立小児総合医療センター 松井基浩）

高校1年生の秋、微熱と咳の症状が出始め、悪性リンパ腫と診断されました。がんの恐怖に怯え、「なんで自分が」と、ひどく落ち込みました。

しかし、入院するとその気持ちが一転しました。小児病棟で



多くの子ども達が、がんと闘っていることを初めて知りました。しっかりとがんと向き合って前向きに過ごしている小さな子ども達を見て無事に退院できたら、「自分に病気と向き合う勇気を与えてくれた、がんと闘う子どもたちの助けになりたい」と思うようになりました。

8ヶ月の入院を経て、復学しました。授業についていけなくてくじけそうな時には、入院中の友人の頑張っている姿を思い浮かべることが、励みになりました。がんと闘いというのは誰にとっても辛く、大変な経験です。そんな経験をして抱いた夢「医療関係者になりたい」「人の助けになりたい」を実現するために多くの方々に支えられました。

それが若年性がんと闘う仲間を作る活動「STAND UP!!」につながっています。現在治療中の人々が将来の夢が持てるように、夢がかなうように、仲間で支えられる仕組みを作っていきたいと思います。

若年性がん患者のためグループ「STAND UP!!」に興味ある方は、HPをご覧ください。<http://standupdreams.com/>



アンケートから

- 堤未果氏の話には説得力がありました。とてもわかりやすく、皆保険の危機的状況が理解できたので、自分自身でも調べて、外部に発信していきたいと思いました。
- 今日は普段疑問に思っていたこと(なぜ こんな高いがんの薬がどんどん出てきたのか、日本の医療制度は大丈夫なのか)の答えを教えてください、ありがとうございました。世の中で起こっていることに対して、疑問をもち、知ることを怠らないようにしていきたいです。また次回も来たいです。
- CAR-T 療法について初めて知りました。名古屋大学の取り組みに感動しました。次回も来たいです。
- 堤さんが講演された皆保険制度の内容を伺い、それを維持するため私たちがもっと理解しなくてはならないと思いました。世界中で、お金がなく治療ができず亡くなる子どもたちをなくしたいです。この活動は大変よい活動だと思いました。

逃げ切れ日本の皆保険制度

(国際ジャーナリスト 堤 未果)

アメリカは、レーガン以降 世界で一番ビジネスのしやすい国「株式会社アメリカ」になった。

それまで 1300 円だったエイズの薬が、他の製薬企業に買収された瞬間に 9 万円に跳ね上がったり、株式会社の病院が地域の小規模クリニックを潰し尽くした後、利益がでないからと突然閉鎖され、地域に病院がなくなったりした。日本はレーガン・中曽根の MOSS 協議により、薬の値段を決める時はアメリカに相談することを強制された。

国民皆保険で、高額医療費は税金で補填される日本の医療市場は、投資家にとって最も有望で、狙われている。

薬も、水道も、種も、命にかかわるものすべてが、投資の対象になり、利益を産むことが最優先されるようになった。では、医療を守るためにどうしたらいい？ 5つのキーワードをあげておく。

- 1 国民皆保険
- 2 憲法25条
- 3 正確な情報
- 4 日本ファースト
- 5 自分で考える国民

収支報告

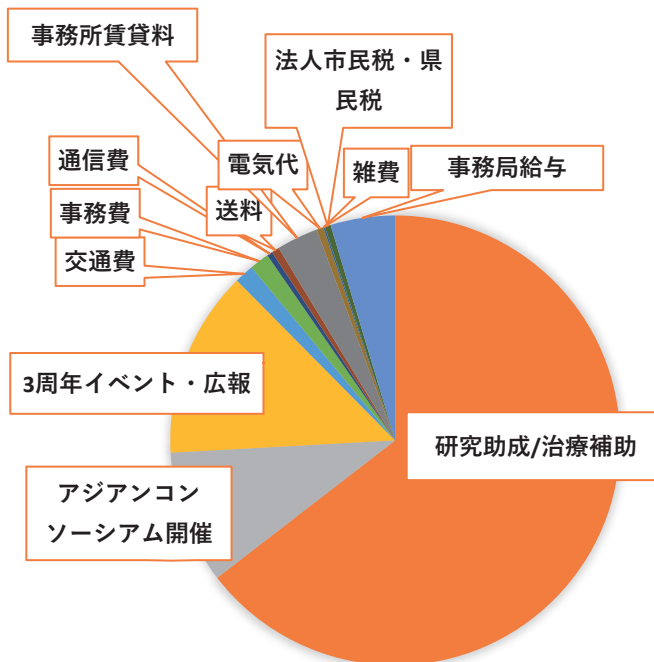
2019年1月～12月の収入

ゆうちょ振込口座	16,496,011
UFJ銀行口座	896,780
ゆうちょ普通口座	206,520
合計	17,599,311

2019年1月～12月までの支出

研究助成/治療補助	10,456,333
アジアコンソーシアム開催費用	1,553,574
3周年イベント・広報	2,179,783
交通費	224,920
事務費	228,220
通信費	65,486
送料	88,905
事務所賃貸料	483,598
電気代	81,568
雑費	19,402
法人市民税・県民税	68,500
事務局給与	751,520
合計	16,201,809

2019年1月～12月 支出



ご寄付をいただいた方々は、この3年間で延べ800人を超えました。

マンスリーサポーターとして、クレジットカードで毎月寄付していただいている方も増えています。

イベントや募金活動にボランティアとして参加してくださっているサポーターの方も大勢いらっしゃいます。

ゆうちょ銀行口座から毎月自動的に引き落とせないか、というお問い合わせを受けました。

自動引き落としをできるようにいたしました。

ご希望の方は、ご連絡ください。申込用紙をお送りします。

また寄付控除についてのお問い合わせもいただいておりますが、

ただいま公益社団法人に移行する準備中です。公益社団法人になりましたら、お知らせいたします。

お知らせ

4周年イベント
2020年7月26日(日)
ウインクあいち
小ホールにて



一般社団法人 名古屋小児がん基金

460-0012

名古屋市中区千代田5-11-34

ST PLAZA TSURUMAI本館4B

TEL&FAX 052-263-6995

E-mail info@npcf.or.jp

HP <https://npcf.or.jp>