



いつもご支援、ありがとうございます。

2020年度は、新型コロナウイルス感染症の影響で、いろいろな活動が制限されましたが、1月から12月までに延べ600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。振込用紙にご記入いただいたメッセージには、小児がんの子どもたちへの温かな想いが綴られています。厳しい治療に耐えている子どもたちにきっと届いていると思います。

### 寄付

#### <マンスリーサポーター>

毎月のクレジットカードやゆうちょ銀行引き落としで、ご支援くださっている方は、24人に増えました。

#### <ライオンズクラブ様>



昨年に引き続き、チャリティーゴルフや講演会などを通じて、ご支援をいただいております。

#### <東海高校保護者様>

サタデープログラム、サマーセミナーなどの取り組みを通じて、毎年ご支援いただいております。

#### <バーニーな夜（小串利和様）>

ライブ継続が大変な状況下でも毎月のチャリティーライブでのご寄付をしていただいております。熱い想いが観客の方々を動かしているのだと思います。



#### <樋口宗孝がん研究基金様>

肝細胞がんで亡くなったLOUDNESSのドラマー樋口宗孝氏の名前にちなんだ基金から助成金をいただきました。この基金は、チャリティーライブを通じて寄付金を集め、小児がんの研究とAYA世代を支援しています。

#### <名古屋キワニスクラブ様>



昨年に引き続き、助成金をいただき、ベトナム・フエ中央病院小児センターへ、白血病遺伝子検査キットを送ることが

できました。

造血幹細胞移植が成功し、元気になった子どもです。  
(写真右)



### 実施事業

貴重な寄付金で、以下のような成果をあげることができております。

#### (1) 小児がん患者における新規診断法や治療法の開発



名古屋大学小児科での次世代シークエンサーを用いた遺伝子診断を支援し、患者ご家族の負担を軽減することができました。

CAR-T療法の臨床研究も進み、3人の患者さんに重篤な副作用なく投与されました。

#### (2) 患者・患者家族への経済的支援

保険適応がない薬剤を必要とする患者さんへの薬剤費用を支援しました。

#### (3) アジアの発展途上国における小児がんに関わる医療従事者や患者への支援

遺伝子診断ができないイラクの病院からの要請に応え、次世代シークエンサーによる遺伝子解析を行っています。

タイの大学病院に無償で提供したCAR-T療法の技術が、すでに現地で生かされているという報告も届いています。

## 名古屋大学における CAR-T 療法の開発状況

名古屋小児がん基金理事長  
名古屋大学名誉教授  
小島 勢二

CD-19 CAR-T 製剤は治療抵抗性急性リンパ性白血病に対する期待の新薬として登場した遺伝子改変 T 細胞で、白血病細胞の表面にある CD19 抗原を認識する抗体と T 細胞を活性化する受容体を結合させたキメラ抗原受容体 (CAR) を遺伝子導入技術で T 細胞に導入し、体外で培養して増幅したものです。

名古屋小児がん基金が発足した 4 年前は、日本の病院では CAR-T 治療を受けることができず、希望する場合には、海外の病院でこの治療を受けるしか方法がありませんでした。実際、名古屋大学から紹介した 4 人の患者さんが、名古屋小児がん基金のサポートを受けて海外で CAR-T 治療を受けています。中国で CAR-T 療法を受けた患者さんご家族の経験談が、名古屋小児がん基金のホームページに掲載されていますので、ご覧ください。名古屋小児がん基金の目的に、先端医療の開発支援がありますが、CAR-T 療法は、ゲノム医療と共に最も力を入れている分野です。

昨年、ノバルティス社の CD-19 CAR-T 製剤であるキムリアが、

薬事承認され、認定施設での投与が始まっています。適応となるのは 25 歳以下で非寛解期の B 細胞型急性リンパ性白血病です。日本で採取した患者リンパ球が米国の工場に加工され、返送されるまでに 1~2 ヶ月かかるので、その間、患者さんを安定した状態に保つのが難しいところです。

さらに最大の問題は、製剤の価格が 3349 万円と高額なことで、小児では小児慢性特定疾病医療費助成制度のおかげで、患者さん家族に経済的負担なしで使用可能ですが、わが国の皆保険制度への影響が懸念されています。その意味でも、国内で安価な製剤を開発することが、待ち望まれています。

名古屋大学は、安価に CAR-T 製剤を製造する方法の開発に成功し、厚生労働省の審議会の審査を経て、2018 年 1 月には臨床研究を実施する許可を得ることができました。

ただ、臨床試験の対象が、小児でなく、成人に限定されたので、患者さんをリクルートするのに大変苦労しています。それでも、これまでに 3 人の患者さんに名古屋大学が開発した製剤を投与することができました。最初の患者さんは、治療後 9 ヶ月経過しましたが、有害事象もなく寛解を維持しています。今後は、審議会からの承認が得られれば、小児を対象にした臨床研究に進む予定です。



名大病院先端医療センターにおける CAR-T 製剤の製造

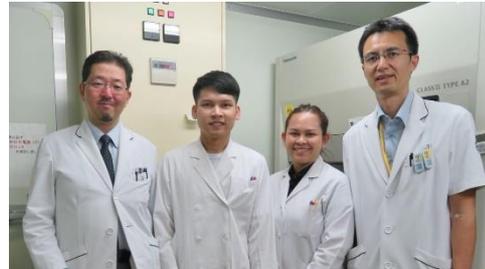
名古屋小児がん基金の目的の一つに発展途上国の小児がん患者の支援があります。その実例としてバンコクにあるチュラロンコン大学への CAR-T 製造の技術援助を紹介したいと思います。

製薬企業の CAR-T 製剤は大変高額であることから、チュラロンコン大学では安価な CAR-T 製剤を自分たちで製造して、患者さんに投与する計画を立て、名古屋大学に技術支援の依頼がありました。名古屋大学は営利目的でなく、自施設の患者を治療対象にするという条件で、無償で技術を提供することを決断しました。

チュラロンコン大学で、市民に寄付を募ったところ、1ヶ月で3800万円の募金が集まりました。CAR-Tの製造に50万円、入院費用は100万円で済むと見込まれるので、この寄付金で、20人に無償で治療をおこなうことができます。

昨年夏にタイから2人のテクニシャンが名古屋大学を訪れ、CAR-T細胞を製造するトレーニングを受けており、名古屋大学の技術を使って CAR-T 治療を行う準備

を進めています。今年の10月には、1例目に対して CAR-T が投与されました。お互いに情報を共有して臨床研究を進めることは、日本、タイの双方にメリットがあると思います。



CAR-T 細胞の培養法を学びに来日したタイからの実習生

キムリアのような高額なバイオ医薬品は、わが国の国民皆保険制度にとっては脅威です。

今年の5月には、脊髄性筋萎縮症に対する遺伝子治療薬、ゾルゲンスマが、1億6700万円で薬価収載され、すでに実臨床で用いられています。これらのバイオ医薬品の多くは、公的研究費をもとにアカデミアが開発したのですが、超高額になるのは、大手製薬企業が高額なパテント料を支払って製品化しているからです。

名古屋大学とチュラロンコン大学の例のように、アカデミアがお互いに技術協力して、自施設で医薬品を開発すれば、製薬企業と比較して驚くほど安価に、必要とするバイオ医薬品を患者さんに届けることができます。

名古屋小児がん基金は、このような試みをサポートしたいと考えています。

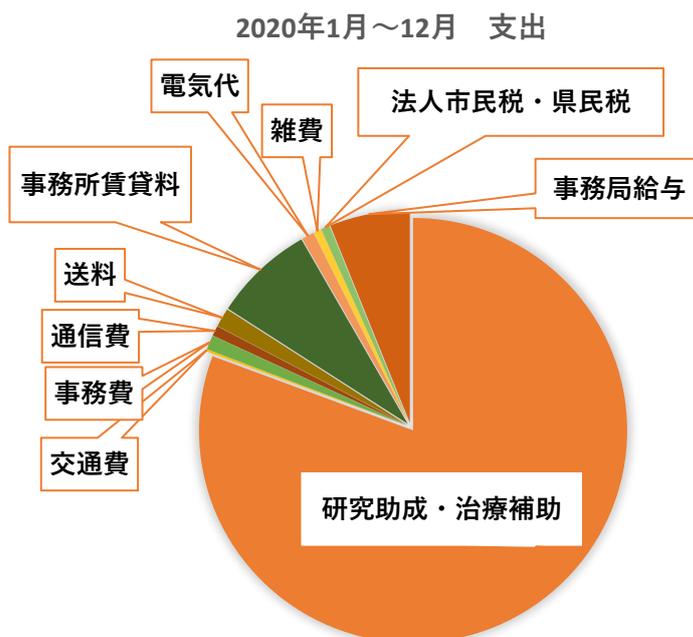
# 収支報告

2020年1月～12月の収入

2019年度繰越金	3,697,502
ゆうちょ振込口座	3,255,015
UFJ銀行口座	4,164,385
ゆうちょ普通口座	758,942
合計	11,875,844

2020年1月～12月の支出

研究助成・治療補助	8,945,576
交通費	17,567
事務費	121,110
通信費	84,752
送料	159,544
事務所賃貸料	842,160
電気代	104,324
雑費	67,700
法人市民税・県民税	73,613
事務局給与	672,000
合計	11,088,346



## ホームページの充実を図りました

コロナ禍の中では、なかなか対面での広報活動ができないため、HPの充実に力を入れています。HPの「調べる」の中に「Dr.小島の小児がん講座」というサイトを11月13日に立ちあげました。小児がんや新型コロナウイルス感染症についての基礎からの講座を展開しています。

小児がんを発症すると、ご家族は本やインターネットで情報を探している方が多いと思います。理事長小島勢二は、多くの学会・新着論文、さらに個人的な海外の医師達との交流によって、最新の情報を得ています。これらの情報を基金のHPで発信しています。



今回初めての取り組みとして、YouTubeに理事長とCAR-T療法を受けて元気になった藤原はるちゃんのお父様との対談をあげました。YouTubeで「名古屋小児がん基金」と検索してください。HPにも掲載しております。(名古屋シティライオンズ様企画の講演会でも対談させていただきました。)

<https://youtube/UMfKrwAoFY>

## 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5-11-33  
 ST PLAZA TSURUMAI 本館4B  
 TEL&FAX 052-263-6995  
 E-mail info@npcf.or.jp  
 HP <https://npcf.or.jp/>

