NEWS LETTER
2025.5
Vol. 12

名古屋小児がん基金

NAGOYA PEDIATRIC CANCER FUND

世界最高レベルの医療をすべての子どもたちに

みなさまの温かなお気持ちやご支援、いつもありがとうございます。

５月９日の理事会＆総会にて、２０２５年度の活動方針や予算案を検討しました。

小児がんグローバルイニシアティブ

国際シンポジウム　６月28日

～医療はすべての子どもに平等でありたい～

小児がんは医療の進歩により、現在　先進国では 80%の５年生存率まで治癒率が高まっています。しかし、世界には治癒率 30%以下の国々が多いです。WHO は治療法や診断技術は世界共有の財産であると考え、世界の小児がん治癒率 60%を目指しています。

名古屋小児がん基金の活動の柱の１つでもある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をテーマとして、名古屋大学を中心とした実践報告をさせていただきます。

日時；６月 28 日（土）13：30～１６：00
場所：栄ガスビル５階ホール

このシンポジウムは、NPO 法人小児がん・まごころ機構と共催し、ライオンズクラブ国際協会 334-A 地区に後援していただいております。チラシを同封します。

ご寄付

2024 年度は、延べ 860 人以上の方々からご寄付をいただきました。クレジットカードやゆうちょ引き落としなどのマンスリーサポーターの方も 40 人を超えました。

みなさまの温かなお気持ちにいつも励まされております。

＜毎日新聞大阪事業団「小児がん征圧募金」贈呈団体の１つに今年も選ばれました。＞

「１本の指のうずきは、同時に全身の苦痛である。社会の一隅に、生活に疲れ、病に苦しむものの存することはすなわち社会全体の悩みでなければならない」1911 年に大阪毎日新聞慈善団を発足させた第５代社長の人間尊重の哲学を基本理念としている事業団です。

＜オンコロライブから助成金＞

2016 年から始まった小児がん・AYA 世代（15 歳～39 歳）のがんや 臨床試験（治験）の啓発を目的とするがん情報サイトオンコロの女性アーティストによるチャリティーライブから助成金をいただきました。

＜アズビル㈱みつばち倶楽部から助成金＞

マンスリーサポーターの方が毎年会社に申請してくださっています。

NPO 法人ぷくぷくばるーん

NPO 法人ぷくぷくばるーん運営代表理事
名古屋小児がん基金副理事長
大竹由美子

＜ぷくぷくさんが来たよー！＞

小児病棟を訪れると、プレイルームに集まっていた子どもたちの顔がパッと明るくなります。大きな点滴台を押しながら、にこにこと病室から出てくる子の姿もあり、私たちも思わず笑顔になります。

＜かわいい！ひねるときドキドキするね！＞

カラフルな風船に囲まれて、子どもたちや付き添いのお母さん、保育士さん、そして私たちボランティアも・・・プレイルームが笑顔でいっぱいになるたび、「この活動をしていて本当に良かった」と、胸がいっぱいになります。

長く続いたコロナ禍で、小児病棟も閉鎖が続いていましたが、ようやく少しずつ、こんな温かな時間が戻ってきました。

＜「ぷくぷくばるーん」を立ち上げたのは＞

小学校の卒業を目前に旅立ってしまった息子の存在がありました。

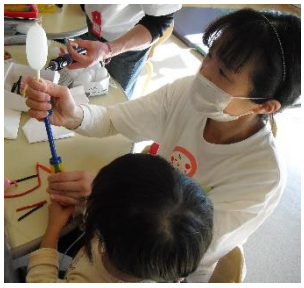
息子は４歳で小児リンパ性白血病を発症し６歳で再発しました。日本赤十字社愛知医療センター名古屋第一病院に転院し、臍帯血移植の後、私の骨髄で再移植。さらに GVHD（骨髄移植後の合併症）との闘いの末、京都大学病院で生体肝移植も受けました。

その後念願の退院。小５の２学期には復学。修学旅行にも行けました。でも 2007 年１月、息子は 11 歳と 11 か月で神様のもとへ帰っていきました。

闘病中、息子も私も主治医を始め多くの方に助けていただき、支えられ、つらい中にも大切なものをたくさん受け取ることができました。

＜だから、どうしても恩返しがしたかった＞

頑張る子どもたちのために、私たちができることをしたい。そんな想いから生まれたのが「ぷくぷくばるーん」です。

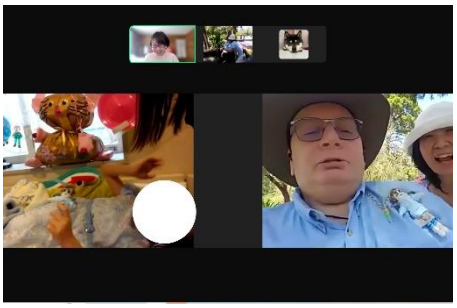


患者家族や主治医の先生と手を取り合い、子どもたちに“子どもらしい笑顔の時間”を届ける活動は今年で 18 年目になりました。

今では、病院でのバルーンアート遊びに加え「旅する人形プロジェクト」も新しい柱としてスタートしました。長期入院中の子どもの夢を、人形と旅人が代わって叶え、その様子をリモートで中継し、リアルタイムで病室とつなぎます。

世界中の多くの仲間がこの活動に賛同し、子どもの夢を実現しています。先日はオーストラリアの動物園を巡る旅、４月中旬には全国の水族館を中継する旅です。

これからも、目の前の子に笑顔を届ける訪問活動と、夢を叶えるオンライン活動の両方を、大切に育てていきたいと思っています。



エラー修正次世代シーケンス

名古屋大学小児科准教授　村松秀城

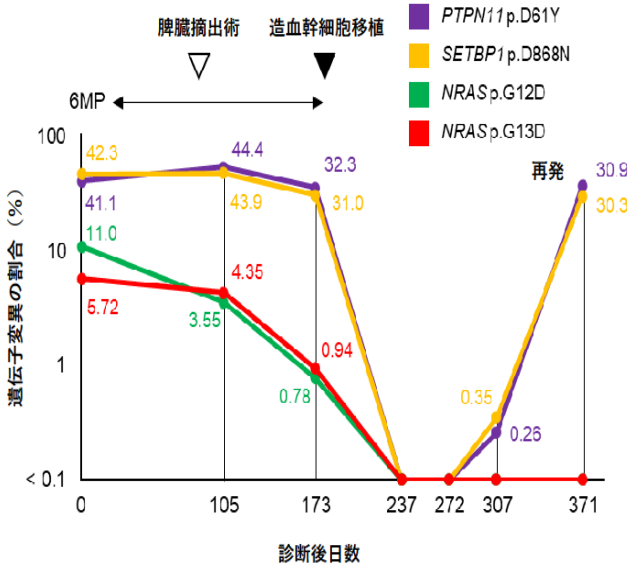
次世代シーケンス（next generation sequencing; NGS）は、一度に多くの遺伝子を評価できるため、小児がんのみならず幅広い医学分野での活用が広がっています。

NGS は非常に優れた技術ですが、いくつかの欠点も知られています。その一つがシーケンスエラー、すなわち読み間違いが無視できない頻度で発生することです。最も性能がよく広く用いられているイルミナ社の次世代シーケンサーであっても、約 2～3%の読み間違いが起こりえます。

通常は同じ遺伝子を繰り返しシーケンスすることで、この問題を克服しています。すなわち、100 回読めば、2 回読み間違えたとしても、残りの 98 回が正しいため、正確な配列を推定できます。

しかし、この 2～3%の読み間違い（エラー）が許容できない場面もあります。

例えば、白血病が治療に反応した後、わずかに残存する病変を微小残存病変（minimal residual disease; MRD）と呼び、白血病の治療評価や予後予測に非常に有用です。



しかし NGS の読み間違いがあると、低頻度の MRD 測定が信頼できない結果になってしまいます。

この問題を解決するために開発された技術が、エラー修正次世代シーケンス（error-corrected next generation sequencing; ecNGS）です。

これは患者検体（genomic DNA）にユニークモレキュラーバーコードを付与して PCR 増幅を行い、そのバーコードにより本来の遺伝子変異と増幅時に発生した人工的なエラーを区別します。この方法により、非常に低頻度（0.1%程度）の遺伝子変異を正確に検出することが可能になります。

当科では現在、名古屋小児がん基金からのサポートを得て、若年性骨髄単球性白血病（JMML）を対象として ecNGS を用いた解析を進めており、佐治木大知先生を中心として、0.1%レベルの遺伝子変異を正確に検出できる測定系を確立することに成功しました。

今後、この技術は他の先天性骨髄不全症候群（IBMFS）や造血幹細胞移植後の患者さんの健康状態を把握する際にも有用であると考えられ、広く臨床応用を検討していく予定です。

2025 年度事業計画＆予算

（1） **小児がん患者における新規治療法の開発支援**
CAR-T 細胞療法の応用により、神経芽腫の治療も進むことを願って支援していきます。

（2） **患者・患者家族への経済的支援**
保険適応外の薬剤購入支援など、引き続き取り組みます。

（3） **次世代シークエンサーによる遺伝子診断費用（保険適応外）の支援**
的確な診断につながるゲノム診断を継続的に支援していきます。

（4） **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**
6月 28 日のシンポジウムで、現状報告をします。

（5） **その他の事業**として、
小児がんサバイバーの日本・韓国・台湾の AYA 世代の若者たちの交流事業を名古屋で8月 1 日～3 日に開催します。

他団体との連携もしていきます。

- あいち骨髄バンクを支援する会
- あいちこどもホスピスプロジェクト
- レモネードスタンド
- セイブ・イラクチルドレン・名古屋
- アジア・チャイルドケア・リーグ
- ドナルド・マクドナルド・ハウス
- がんサークル Owls（高山）
- ぷくぷくばるーん
- がん教育 LINKOS
- がん哲学外来どあらっこ
- 小児がんまごころ機構

2025 年度予算

	予算	備　考
収入		
受取寄付金	10,000,000	
受取助成金	1,000,000	
前年度繰越金	19,960,400	
収入合計	**30,960,400**	

支出　事業費		
1）新規治療法開発支援事業	14,000,000	研究開発助成
2）患者および家族への経済的支援	1,000,000	保険適応外薬剤購入支援
3）新規診断法支援事業	5,000,000	遺伝子診断支援
4）発展途上国における小児がん患者のサポート事業	1.000,000	愛知県下での医師の研修支援
5）その他事業	5,200,000	シンポジウム・日韓台交流事業
事業費合計	**26,200,000**	
支出　経常費用		
6）人件費	672,000	事務局
7）印刷製本費	2,000,000	ニュースレター・リーフレット・チラシ印刷代
8）会議費	100,000	
9）旅費交通費	200,000	ボランティアスタッフ交通費・講師交通費
10）通信運搬費	500,000	電話代・切手代・宅配便代
11）消耗品	100,000	事務用品
12）水光熱費	100,000	
13）賃貸料	926,376	事務所家賃
14）保険料	13,260	火災保険
15）雑費	148,764	
通常費用合計	**4,760,400**	
合計	**30,960,400**	

特定非営利活動法人　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 TSURUMA 本館４B
TEL&FAX　052-263-6995
E-mail　info@npcf.or.jp

寄付金振込口座
ゆうちょ銀行振込口座
00820-9-153642
三菱 UFJ 銀行鶴舞支店　普通口座
0359380　（変わりました）