



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。

2022年度理事会と総会が6月11日（土）に開催され、2021年度の事業報告・決算報告と2022年度事業計画・予算案が承認されました。（事業報告と決算報告は4面に）

4周年記念イベントも5周年記念イベントも新型コロナウイルス感染症流行による緊急事態宣言で、中止となりましたが、今年こそは、6周年記念イベントを開催し、ご支援くださるみなさまにご報告できますように、強く強く願っています。ぜひご参加ください。（詳細は、同封のチラシをご覧ください）

寄付

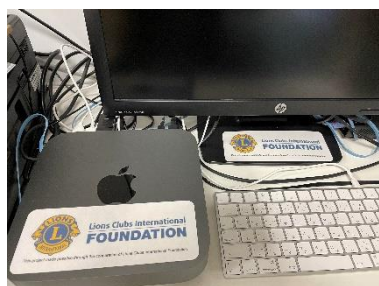
<マンスリーサポーター>

毎月、クレジットカードやゆうちょ銀行引き落としでのご支援いただいている方は、32人に増えました。

寄付をお寄せいただいた方は、法人・個人合わせて延べ716件。コロナ禍の中で、なかなか募金活動ができませんでしたが、日ごろから当基金の活動に関心を持っていただき、感謝申し上げます。お寄せいただきました寄付金は、本事業の活動に有効に活用させていただきます。

<ライオンズクラブ国際協会 334-A 地区>

ゲノム解析専用のパソコンとハードデスクを当基金を通じて、名古屋大学小児科に寄贈していただきました。遺伝子診断に使えるパソコンがさっそく現場で役立っております。



<一般財団法人 愛知健康増進財団>

医学研究への助成として、がんゲノム診断への助成金をいただきました。

<公益財団法人 毎日新聞大阪社会事業団>

毎日新聞キャンペーン「生きる」に寄せられた「小児がん征圧募金」は、難病の子どもへの支援や治療研究に取り組む団体に寄付されます。2020年に引き続き、当基金に寄付金をいただきました。

<樋口宗孝がん研究基金>

2020年に引き続き助成していただきました。

<名古屋キワニスクラブ>

ベトナムの白血病診断キットの購入支援をしていただきました。

この1年を振り返って

小児がんの新規治療法「CAR-T療法」は子ども達への治験も進み、当基金設立時の目標の1つが達成できました。安価に提供できる名古屋大学方式の「CAR-T療法」が特許を得ることができました。

今、当基金の大きな柱となっているのは、次世代シーケンサーを用いたゲノム解析の経費支援です。全遺伝子解析は保険適応外で、1件につき約15～20万円かかります。遺伝子診断は、分子標的薬の対象となる遺伝子異常の探索に正確な情報をもたらし、確実な治療法へと結びついています。

また2021年 新生児へのマススクリーニングの結果、重症複合免疫不全の赤ちゃんを発見することができ、発病前の治療に成功しました。（詳細は2面に）

保険適応外の薬剤を必要とする患者さんへの支援をしました。

愛知県における 重症複合免疫不全症に対する 新生児マススクリーニングの取り組み

名古屋大学大学院医学系研究科
小児科学 村松 秀城

重症複合免疫不全症 (Severe combined immunodeficiency; SCID) は、生まれつき免疫の力が弱い「原発性免疫不全症」の代表的な疾患であり、また最も重症な病型であり、5万人に一人の難病で、症状が出てからでは治療が難しいのです。

通常、生後数か月内に肺炎・敗血症などの命に関わる重篤な感染症を契機に発見されることが多く、SCIDのお子さんが地域の医療施設から紹介され、われわれ免疫不全症の専門医のもとに受診する時には、全身状態が悪く、救命が困難な状況に陥っていた患者さんを経験しています。

欧米では、T細胞新生能の指標である T-cell receptor excision circle (TREC) の定量による SCID の新生児マススクリーニング検査が広く実施され、その有効性が報告されてきています。重篤な感染症発症や生ワクチン接種前に正確に診断を下し、根本的な治療法である同種造血幹細胞移植を行うことで、著明な生命予後改善が確認されています。

我々は、愛知県内で出生した新生児を対象に、2017年4月より、希望者に対する有料の SCID 新生児スクリーニングを開始しました。自己負担金は、6,600円です。現在は、愛知県内で生まれる赤ちゃんの多くがこの検査を受けています。

2022年3月末までに117,717人の新生児を対象に検査を行い、スクリーニング検査陽性例は原則、名古屋大学小児科の外来において次世代シーケンサーによる網羅的遺伝子解析を含む精密検査を実施しました。

その結果、典型的な SCID 症例を2例診断し (IL2RG-SCID Reticular Dysgenesis)、さらに6名の SCID 以外の原発性免疫不全症を同定し、それぞれに適切な感染予防管理を提供することができました。

IL2RG-SCID の1例は、感染症に一度も罹患することなく、同種臍帯血移植を完遂し、無事退院しました。本邦初の、新生児スクリーニングにより診断された SCID 移植例になると思います。Reticular Dysgenesis の1例も、同様に臍帯血移植を実施し、元気になり、外来管理に移行できています。

原発性免疫不全症における新生児スクリーニング陽性例に対する対応では、真の SCID 症例の診断は比較的容易ではありませんが、サイトメガロウイルスへの暴露を最小限とするための母乳の中止、生ワクチン接種の中止など、迅速な対応が必要です。

また、SCID 以外の原発性免疫不全症が発見されることがあり、22q11.2 欠失による DiGeorge 症候群など、染色体欠失症候群の新生児もスクリーニング陽性例に含まれてくるため、症例に応じて時間をかけた適切な遺伝カウンセリングの提供が必要となる場合があります。SCID が否定できても、他の免疫不全症候群の可能性を完全に否定するのは簡単なことではありません。当面の感染症への対応と、背景疾患に対する遺伝カウンセリングという、複数の課題に同時に対応する必要がある点に注意を払う必要があります。

藤田医科大学小児科の伊藤哲哉先生、愛知県健康づくり振興事業団の酒井好美様はじめ、ご協力いただきました多くの皆様と、新生児スクリーニングにご参加いただいた愛知県の大勢の赤ちゃん・ご両親に、この場を借りて深く感謝申し上げます。

SCID に対する新生児スクリーニング検査が徐々に国内の様々な地域で広がってきている現状を、大変うれしく思います。また、一日も早く SCID が公的マススクリーニング対象疾患へ登録されることを願ってやみません。



悪性リンパ腫を乗り越えて、 小児科医をめざす

名古屋大学医学部6年 板倉京平

私は小学4年生のときに何度か発熱と腹痛に襲われ、小児がんの一種、バーキットリンパ腫という悪性リンパ腫に罹患していることがわかりました。この病気は、成熟したB細胞起源のリンパ球が腫瘍化し、急速に増殖するという特徴があります。

腫瘍は腸の周りにできていたのですが、発見されたときには腫瘍の大きさは10cm程にまでなっており、腸管が閉塞している危険な状態でした。

すぐに名大病院に搬送され、その日から入院・治療が始まりました。治療には強力な抗がん剤が使用されたため、副作用でほとんど寝たきりの状態になりました。

兄弟やクラスメイトと面会ができず非常に寂しい思いをしましたが、主治医の小島先生をはじめとたくさんの方々を支えられ、約7か月間の治療を終えました。退院後は先生方への憧れから医療従事者になることを決意し、中学、高校、そして1年間の浪人を経て名大医学部に合格することができました。



医学部6年生になった今、将来は小児科医になり、可能であれば小島先生と同じく血液・腫瘍分野を専攻したいと考えています。小児がんサバイバーである私が小児科医になることで、子どもたちが治療を頑張るきっかけになれば幸いです。

また、治療中一番辛かったことは、親がつきっきりで私の看病をすることになった結果、兄弟から親を奪ってしまったことでした。子どもが入院している間も、その兄弟が寂しい思いをしないで済むような仕組み作りを拡充していきたいです。

がんの治療研究を応援する deleteC

「がんを治せる病気にしたい」というシンプルで強い思いから、2019年9月に始まった「deleteC」

自分たちにできることとしてがんの治療研究を応援し続け、みんなの力でがんを治せる病気にするプロジェクトです。

プロジェクトに参加する企業や団体などが、C（がん：英語でcancer）の文字を消したオリジナル商品やサービスを提供し、その商品やサービスを利用することが寄付につながります。また、直接寄付をして研究者を応援しています。



<https://www.delete-c.com/>

名古屋市立大学教授の奥野友介先生が中心になって行っている次世代シーケンサーを用いたゲノム解析の研究の一部は、このdeleteCの支援を受けました。

9月は世界小児がん啓発月間です

昨年9月、中部電力MIRAI TOWERがゴールドにライトアップされたのを覚えていらっしゃいますか。小児がんの子ども達への支援を表明する世界的な啓発月間です。

Global Gold September Campaign



2021年度事業報告&決算報告

(1) 小児がん患者における新規診断法や治療法の開発への支援

小児がん患者に対する次世代シーケンサーを用いた網羅的遺伝子診断費用（保険適応外）を支援しました。

(2) 患者・患者家族への経済的支援

保険適応外薬剤の購入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

ベトナムの病院に白血病診断キットを送りました。研修希望の医師や技師を支援する予定でしたが、新型コロナウイルス感染症の流行で中止になりました。今後コロナ感染症の流行が終息したら、医師たちの研修を実現したいと思っています。

基盤事業として

(1) 小児がん基金の財政基盤を確立し、愛知県内における名古屋小児がん基金の認知度を高めるためにニュースレターやチラシを作成し、支援者に送付し、寄付金を継続的に振り込んでいただきました。

(2) HP やメルマガを通じて、小児がんの治療法の最新情報や基金の活動を報告しました。

(3) 新型コロナウイルス感染症の影響で、広報活動はずいぶん制限されましたが、いくつかの講演会を通じて活動を訴えることができました。



決算報告

| 項目 | 決算額 | 予算 | 備考 |
|----------|------------|------------|---|
| 収入 | | | |
| 受取会費 | 45,000 | 45,000 | |
| 受取寄付金 | 12,809,995 | 12,000,000 | |
| 前年度繰越金 | 22,062,340 | 22,062,340 | |
| 収入合計 | 34,917,335 | 34,107,340 | |
| 支出 | | | |
| 1)交通費 | 59,600 | 80,000 | |
| 2)研究助成 | 5,717,000 | 15,000,000 | 研究開発助成・ゲノム医療維持費・患者および家族への治療費援助 |
| 3)飲食費 | 0 | 50,000 | |
| 4)広報 | 320,956 | 1,000,000 | 広報物制作費(パンフレット、チラシ、ニュースレター) イベント費用(会場費等) |
| 5)事務用品 | 90,004 | 150,000 | プリンターインク・封筒類 |
| 6)通信費 | 100,749 | 110,000 | 電話代・インターネット代 |
| 7)送料 | 160,238 | 250,000 | 切手・宅配便 |
| 8)振込手数料 | 18,195 | 100,000 | |
| 9)給与 | 660,500 | 672,000 | 事務局 |
| 10)租税公課 | 72,759 | 71,000 | 市民税・県民税 |
| 11)家賃 | 842,160 | 842,160 | |
| 12)電気料金 | 120,516 | 130,000 | |
| 13)雑費 | 35,371 | 70,000 | 登記代など |
| 14)火災保険 | 0 | 0 | 2年ごと |
| 支出合計 | 8,198,048 | 18,463,560 | |
| 15)次年度繰越 | | | |
| | 26,719,287 | 15,582,180 | |

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 TSURUMA 本館 4 B

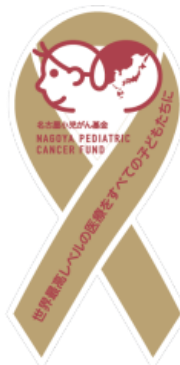
TEL&FAX 052-263-6995

E-mail info@npcf.or.jp

<振込口座>

ゆうちょ口座 00820-9-1536642

UFJ 銀行鶴舞支店 普通口座 0199757



「小児がんは治る病気」といえる未来にむけてあなたのご支援を。

