



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。

9月4日、6周年記念イベントが、特別顧問矢野きよ実さんの司会でウィंकあいちにて3年ぶりに行われました。

参加者80人ほどで、最新の小児がん治療情報を知ることができたひとときでした。

(詳細は、2面3面に)

愛知県下はもとより、県外からもご参加いただき、当基金への期待を感じました。

ご参加いただいたみなさまにお礼申し上げます。



集合写真(理事・ボランティア)

寄付

<募金活動>

9月18日に豊田シニアライオンズクラブ、9月24日に豊田南ライオンズクラブ、10月23日に豊田ライオンズクラブによる募金活動が行われました。

献血会場横で、会員さん手作りの竹とんぼのプレゼントなどの工夫をこらし、当基金のために広報活動をしてくださいました。



<ご寄付>

10月17日、吉良ライオンズクラブの60周年記念チャリティゴルフ大会から、当基金へ寄付金をいただきました。

11月20日、弥富ライオンズクラブ主催のチャリティマラソン大会会場にて、60周年記念事業から寄付金をいただきました。



カラダのアトリエマナマナから、ダンスDVD売り上げの一部を継続的に寄付していただいております。

<講演>

11月4日、名古屋イーストライオンズクラブにて、理事長小島が講演会「すべての子どもに明るい未来を」をさせていただき、当基金の広報をさせていただきました。

振込用紙に込められた想い

毎日多くの方から寄付金が振り込まれており、その振込用紙に書かれたメッセージは温かく、心うつものばかりです。少しだけご紹介します。

わが子の時にはなかった新しい治療法で救われる命があることを知り、とてもうれしい。ささやかな寄付ですが、その医学の進歩を応援したい。

小児がんを克服し、今度は他の子どものために、医師を目指す若者の記事を読んで感動しました。応援したい。

ラジオで知りました。一人暮らしで年金生活ですが、子どもは宝です。子ども達の未来を応援します。

9月4日 6周年記念イベント
「未来につながる医療を子どもたちに」

＜2022 アジア小児がんコンソーシアム会議の
話題から＞

小島勢二理事長

8月28日に、2022 アジア小児がんコンソーシアム会議が開催されました。この会議は2014年に、中国、台湾、韓国、日本の小児がんに関する先端医療の情報交換を目的に設立されました。今回は、ホスト役の台湾大学名誉教授の林先生が台湾小児がん基金の理事長であることから、基金からのサポートを得て、オンラインで開催されました。

テーマは小児がん治療におけるCAR-Tの役割で、各国における現状が発表されました。アジア各国が、難治性小児急性リンパ性白血病患者を対象にCAR-T療法に取り組んでいますが、今回は、中国の発表が抜きん出ていました。

上海小児医療センターからは、2019年9月から2021年12月までに、寛解導入治療に抵抗性あるいは骨髄再発した194人を対象にしたCAR-T療法の共同研究の結果が報告されました。日本では、CD19製剤の1剤しか使われていませんが、今回の研究では、CD19とCD22製剤が同時投与されました。その結果、99%で微小残存病変(MRD)が陰性の完全寛解が得られました。しかし、その後43人(22%)が再発しました。CAR-T治療後、同種移植を行った78人の12ヶ月無病生存率は85.0%、移植しなかった116人では69.2%でした。副作用として、サイトカイン放出症候群は88%、中枢神経系毒性症候群は20.9%に見られました。

上海では、2022年から、2つの製剤を投与するのではなく、1つの製剤で同時にCD19とCD22抗原を認識するCAR-T製剤(dual-CAR-T)の臨床試験を開始しました。この試験では、MRD陽性のハイリスク症例には、初回寛解期でもCAR-T療法の適応としています。

日本では製薬企業の販売するCAR-T製剤が使われていますが、その価格は3000万円以上と高額です。上海小児病院では、自施設で製造しているので、1製剤あたり30~40万円です。

2剤投与できるのも、自家製で安価であるからです。大変、参考になる情報です。

一方、北京小児病院では、GD2抗原を標的にしたCAR-T製剤を開発して、すでに20人以上の神経芽腫などの固形腫瘍患者に投与経験があります。今回は、GD2-CAR-Tに反応した炎症性筋繊維芽細胞性腫瘍の症例報告がありました。

コロナの流行で、2年ぶりのアジア小児がんコンソーシアム会議の開催でしたが、この間にも、確実に小児がん医療が発展していることを感じることができた会議でした。

＜新規治療法 CAR-T 療法の開発は
ここまでできました＞

名古屋大学小児科教授
高橋義行教授

CAR-T療法は、抗がん剤の効かない急性リンパ性白血病(ALL)、骨髄移植後に再発したALLの治療に導入され、完全寛解率80~90%と良好な成績が相次いで報告されています。ただ、2019年に保険適用されたキムリアの薬価は3000万円台。21年12月の米国血液学会では「CAR-T療法を受ける患者は経済的毒性を経験し、患者への支援が必須である」と高額な薬価を問題視しました。

名大と信州大学が共同で開発・改良した非ウイルスベクター法によるCAR-T細胞療法(pggyBac法)は、世界最高の遺伝子導入効率(50%以上)を達成し、特許を出願。既に中国では特許を得ました。この手法は、より早くより安く、より安全な遺伝子導入法として世界に広がる可能性がある」と論評されました。この手法の安全性を確かめるための臨床第1相試験も名大で始まっています。キムリアの対象外の患者さんも登録可能で、経過は良好です。

パートナー企業のJ-TECでは、薬事承認のための治験を準備しています。

一方、タイのチュラロンコーン大学病院から要請を受け、同法によるCAR-T細胞の製造支援の契約を結び、タイの医師が名大でトレーニングを受け、2020年に悪性リンパ腫の患者さんに第一例が投与されました。

小児急性白血病、リンパ腫でうまくいけば、他の小児がん、成人固形がんにも応用が可能と考え、名大などで治験の準備を進めています。

＜日本初。遺伝子診断により新生児を発病前に治療＞

名古屋大学小児科
村松秀城講師

生まれつき免疫のない重症複合免疫不全症（SCID）は、症状が出てからでは治療は難しい5万人に1人の稀な難病です。早期診断のためには先天的な病気がないかを公費で調べる新生児マススクリーニング検査が有効ですが、SCIDは対象外です。

そこで2017年に、藤田医科大小児科の伊藤哲哉教授と一緒に「愛知希少疾患ネットワーク」を設立。産科病院で赤ちゃんの検査に血液を採取する際、自己負担6600円で、SCIDと伊藤教授が専門のライソリゾーム病の可能性を調べる仕組みを作りました。

愛知県内で生まれる赤ちゃんの過半数がこの追加検査を受けるようになり、累計11万件に達した昨年秋に、相次いで2件のSCIDが見つかりました。いずれも発症前に臍帯血移植によって治療できました。今日は、その赤ちゃんのご家族も参加されています。ご協力いただき、本当にありがとうございます。

男児の母親
「まったく知識がなかったの
で、村松先生からすぐ入院が必要で、半年ぐら
いかかると聞



き、すごく心配しました。1歳6か月になる今は元気いっぱい。スクリーニング検査が早く公費でできるようになってほしいです。」

女兒の母親「大阪に里帰りして産もうかとも思いましたが、コロナ禍で家の近くにしました。本当に良かった。生まれて6日で熱が出て母乳も飲めなくなっていたので、大阪だったらどうなっていたか。考えるだけで怖い。こんな大変な病気、なぜ公費で検査できないのかと思います。」

＜入院・治療中の高校生も学びたい＞

名古屋大学小児科教授
高橋義行教授

この話をするには、病名告知のことから説明する必要があります。

私が2006年、アメリカから戻った時、チャイルド・ライフ・スペシャリストの佐々木さんが同時期に働き始めて「子どもにもちゃんと病気を告げなくちゃいけないよね」と話し合いました。どうして髪の毛抜ける？どうして学校休まなくちゃいけない？といったことを、絵本などを使い、わかりやすい病名告知を多職種で始めました。

5年ほどたって、次のステップ。高校生とかには大人と同じように「もう治せない」ということを告げる選択肢があってもいいんじゃないかと話し合いました。

そして義希君という高校生の子に「治せない」という話をした時、義希君は残された時間で何ができるかを考え「高校生も院内で勉強できる環境を整えてほしい」と大村・愛知県知事に手紙を書きました。そこから週6時間の訪問授業が実現しました。大きな一歩でしたが、進級・卒業単位が取れるだけのものではありませんでした。

コロナ禍になって通信教育が充実し、名古屋医療センターの堀部敬三先生らが通信教育で単位を取れるようにする実証研究を始め、何人かの子が救済されました。これを制度化したいと会を立ち上げ、大村知事に陳情しました。その時に高校生だった今津樹音さんも自宅からKubiというシステムを使って知事に訴え、実現しました。



今津樹音さん

「中学2年の時に小児がんになり、院内学級で勉強して、地元の第

一志望校に入った。高校2年の時に免疫系の病気を患い、集中治療室にも入った。退院したが、学校に通うのはリスクが大きく、通信教育を利用し、Kubiを活用して卒業できた。

自分たちの前に入院していた高校生が尽力してくれて、今がある。本当にありがたいと思う。

入院は、一度は立ち止まることになるが、感謝の思いとか将来の目標が明確になるとか、気づくことも多い。助けていただいたから、今度は支える立場になりたい。今は理学療法士を目指して予備校で勉強している。」

がん哲学外来メディカルカフェ 「どあらっこ」

中村航大（同朋大学社会福祉学部）

「どあらっこ」
は、がん患者さん
が思いを共有し、
情報交換をする場
所です。



僕が脳腫瘍再発で入院中の中学二年生の時に、順天堂大学医学部名誉教授の樋野興夫先生から勧められて立ち上げました。当時、僕は1年間中学校を休んでいました。そんな僕でもできることがあるならと思い、深く考えずに始めたことでしたが、それからもう6年が経とうとしています。

第一回目は、入院していた病院のスタッフの方や患者さんの集まりでした。その後、3か月に一度というペースで開

催し、参加者の募集方法を考えたり、開催場所を考えたりと、中高生の間は活動資金がなかったのでなかなか大変でしたが、協力してくださる方も多くいて、継続することができました。

参加者の方が「楽しかったよ、来てよかったよ」と言って帰って行かれる時が一番嬉しい瞬間です。僕もこの活動を続けられたことで沢山の出会いがありました。病気になったからこそできた経験を、この6年間で沢山させてもらいました。

病気になったことをマイナスにとらえるのではなく、僕にしかできない特別な体験をしたととらえ、与えられた使命だと思ってこれからも活動していきます。



＊「がん哲学外来メディカルカフェ」

樋野先生が提唱する お茶を飲みながら
患者やその家族の悩みを聴きあい、心の
痛みに寄り添う活動

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

〈振込口座〉

ゆうちょ口座 00820-9-153642

UFJ 銀行鶴舞支店 普通口座 0199757

