



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。

7周年記念イベントを8月26日（土）に開催いたしました。酷暑の中、多くの方々が、盛りだくさんのプログラムを最後まで聴いてくださいました。（報告は2・3・4面に）

寄付

ゴルフとスポーツを通じた健康と美容の普及促進と、産業・観光の活性化を目的とするアンパサダーを選出する一般社団法人ミスゴルフ様から、寄付金をいただきました。愛知大会の主催者の方が、当基金のHPをご覧になり、寄付先を選んでくださいました。

ライオンズクラブ国際協会 334-A 地区の1R2Zグループ・8R1Zグループ・2R1Z・2Zグループそれぞれのチャリティゴルフ大会からご寄付をいただきました。



小児がん克服支援活動として毎年開催されている弥富ライオンズクラブのチャリティマラソン大会

から昨年に引き続き、ご寄付をいただきました。仮装衣装での参加者も多く、楽しい大会でした。

アズビル(株)と azbil みつばち倶楽部様から支援金をいただきました。アズビル(株)の社員の方でマンスリーサポーターでもある方の働きかけで実現しました。企業の社会貢献活動に取り上げていただき、感謝です。



レモネードスタンドで集めた寄付金をいただきました。



（レモネードスタンドとは・・・アメリカで始まった活動です。

小児がんと闘っていた少女が、「自分と同じような病気の子どもたちのために治療の研究費を病院に寄付したい」

と、自宅の庭にレモネードスタンドを開き、レモネードの売り上げを寄付しました。テレビなどにも取り上げられ、全米に知られるようになりました。これを機に、レモネードスタンドは、楽しみながら集めたお金を小児がん治療のために寄付するという社会貢献活動として日本でも広がっています。）

名古屋シティライオンズクラブと稲沢ライオンズクラブ主催のチャリティーコンサートから寄付金をいただきました。音楽を楽しみながら、寄付をするという素敵な企画です。

<講演>

8月29日、ライオンズクラブ国際協会 334-A 地区の保健委員会、10月10日名古屋本丸ライオンズクラブ定例会、11月20日ライオンズクラブ8Rグループにて、理事長小島勢二が当基金の活動紹介や新しい治療法の応用について話させていただき、ご寄付をいただきました。

<募金活動>

豊田シニア・三好愛知・豊田・豊田東名・愛知中央ライオンズクラブの献血会場で、募金活動をさせていただきました。

ベトナム医師の研修を支援

ベトナム・フエ中央病院から骨髄移植の研修に来日した医師の支援をしました。2つの学会にも参加し、熱心に学んでいられました。彼女は、ベトナム女性の日（10月20日）に、貢献した優れた女性として表彰されています。



7周年記念イベント
「さらなる希望に向かって」

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

基金設立時の大きな目標であった 再発した白血病のための新規治療法開発は、順調に進み、次世代シーケンサーによる遺伝子解析により、正確な診断ができるようになりました。多くの方からの貴重なご寄付に支えられ実現できています。

さらに、CAR-T 細胞療法が、難治性の神経芽腫にも応用可能だとわかってきました。これは、大きな希望です。



7周年記念イベント 登壇者・運営スタッフ集合写真

新規治療法（CAR-T 療法）の他の病気への応用

名古屋大学小児科
西尾信博

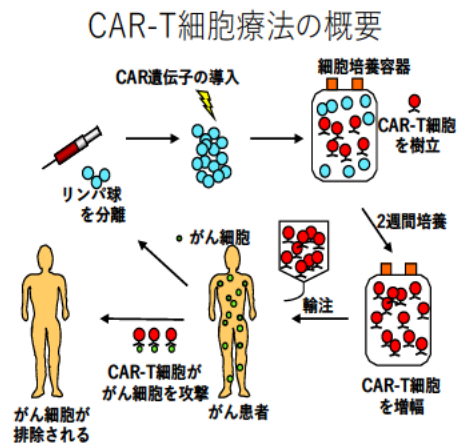
CAR-T 細胞療法とは患者自身の免疫細胞をがんと戦えるように強化して体に戻す免疫療法で、世界中で開発され注目されていますが、薬価が非常に高額なことが障壁です。

それに対し名古屋大学で開発を進める非ウィルスベクターである piggyBac トランスポゾン法を採用すれば、大幅に薬価を抑えられ安価に治療を進める事ができます。名大病院では、これまでに8人の患者さん（うち6人は再発した方）に治療を行い、6人の方は再発なく過ごしています。

大変有効な治療にも関わらず高額薬価のため多くのアジア諸国では CAR-T 療法は行われていません。そんな中、2018 年名古屋大学は、

タイのチュロンコン大学からの要請を受けて CAR-T 細胞の製造技術が無償で提供し、2人のタイ人技術者が名大で研修を受け、2020 年からタイで臨床試験を開始していました。これまでにタイで治療を受けた5人の患者さんのすべてに治療効果が得られました。さらに、大量化学療法+自家末梢血幹細胞移植をしても4回再発していた悪性リンパ腫の患者さんに対しても CAR-T 細胞を投与したところ、1年たった現在も寛解を続けています。

B 細胞性白血病、リンパ腫以外の疾患に対する臨床試験の中でも神経芽腫に対する GD2 CAR-T 細胞療法は、有効性と安全性が期待され、名大小児科でも開発を加速させています。



次世代シーケンサーによる遺伝子診断
によって治療法が確定

名古屋大学小児科
若松学

次世代シーケンサーとは生物の遺伝子情報を記号化し塩基配列を高速に読み取る事ができる検査機器です。

現在は、保険診療下でパネル解析といって324 個の遺伝子を調べることができますが、すべての遺伝子（約2万個）を調べるのは、保険適応外です。しかし、さらに詳しい検査が必要とされる場合には、当基金からの支援によってすべての遺伝子を調べる事（全ゲノム解析）が可能です。その結果、適切な治療法が見つかった事例がいくつかあります。

初めての骨髄移植センター開設に向けて 研修に来日

セイブ・イラクチルドレン・名古屋
小野万里子
名大小児科で研修中のナイエフ医師
モハメド医師

イラク医療支援を始めたいきさつをセイブ・イラクチルドレン・名古屋代表の小野万里子さんが、話してくださいました。

20年前、イラクに行った時、戦争被害者として白血病などがんの子どもの多くいることを知り、衝撃を受けました。当時 イラクは国際社会から経済制裁を受けていて、豊富な石油の売却金で抗がん剤を購入したり放射線治療設備を整えたりすることも制限されていました。医療従事者が国外で勉強することもできませんでした。そのため、小児がんの子どもの生き残る率は非常に低かったのです。バスラがんセンターのシャワド先生から「イラクを助けてほしい」と頼まれ、イラク支援の活動を始めました。

2004年1月に第1号としてアサード医師の研修と白血病の子どもの治療を名大小児科の小島教授に受け入れていただきました。



その頃の風潮としてはまだイラクへの偏見が強く、イラクとかかわること自体が危険と見なされる状況でしたが、小島教授が「がんの子どもにもそれを助ける医師にも国籍は関係ありません、日本でもアメリカでもイラクでも」とおっしゃって、受け入れて下さいました。

セイブイラクチルドレン名古屋の最新のニュースレターの表紙の白衣を着たワサン医師も小島教授の教え子で、今はバスラ小児がん病院の第一線で頑張っています。（ニュースレター7号と一緒に送りました）

実に14人の医師が名大病院で学んだというこの研修結果が、今現地で実を結びつつあります。



研修第1号のアサード医師の悲願は、がんが多発するイラク南部に骨髄移植センターを設立することでした。20年近く経った今年、ようやく設立の目途が立ちました。

6月～8月、ナイエフ医師・モハメド医師が、名大小児科で研修を受けています。これは名古屋小児がん基金のサポートによるもので、これまで以上に小児がんの子どもの命を救うことができるようになります。ありがとうございます。

ナイエフ医師とモハメド医師からは、骨髄移植のすべての過程を体験し学ぶことができ、充実した研修だったと、高橋教授や村松先生を始めとする医局の方々の温かな支援への感謝と共に語られました。

さらに、この素晴らしい経験が自分たちだけでなく、共に働いている地元の後輩医師や学生にも指導・研修をすることで、イラクの医療の水準をあげていくことに貢献したいと、希望にあふれた口調で語られました。

また、高橋教授、小島理事長からは、「この研修が終わったら終了という訳ではないからね。これからも先生たちが何か困難にぶつかれば、私たちが助言するよ。」と仰っていただき、うれしかったそうです。



この研修期間中に、東京からイラク大使が名大小児科高橋教授グループと、研修への道を開かれた小島理事長に直接お礼を伝えたいと、訪問されました。

病院と学校の連携

フリージャーナリスト 安藤明夫
杏和高校特別支援教育コーディネーター後藤静
リモート授業により卒業した湓谷仁美さん

仁美さんは、高校1年の秋、再生不良性貧血という病気がわかり入院治療が始まりました。せっかく入学した高校に通えないのは、辛かったそうです。

愛知県において学習支援が始まったのは、2014年に名大病院に入院中だった当時高校2年生の伊藤義希さんが、「高校生のための院内学級をつくってほしい」と大村知事宛に手紙を書いたことがきっかけです。この時点で義希さんは、もう治る見込みがないことを告げられていました。

義希さんは、「後に続く子のために、入院中も勉強できる仕組みを作りたい」という強い思いがあり、それに応えて訪問授業の仕組みができました。

入院しながら勉強する高校生が増えましたが、訪問授業だけで卒業単位まで満たすことは難しく、途中で退学する子もいました。

学校現場は、「登校・試験を受けることが当たりまえ」が前提です。リモート授業「kubi」を導入するには抵抗があり、いろいろな意見がありました。

双方向型遠隔授業は出席確認が難しいのですが、顔を出さなくても手を挙げて聞いている合図が出たら出席扱いにして、治療中の仁美さんへの配慮もされました。



また、移動教室の時には、当番表を作りクラスメイトの力を借りて「kubi」を運んでもらい、授業を受けられるようになりました。

仁美さんは当時を振り返り、「タブレットを通じてクラスの賑やかな空気を感じられ、同じ時間を共有できて、治療の励みになりました」と笑みをこぼしました。

遠隔授業がスタートして、仁美さんが欠席したのは骨髄移植当日のみ。骨髄移植前後も、卒業式まですべて遠隔授業と対面授業を併用して授業に参加する仁美さんの姿を身近で見てきた杏和高校特別支援教育コーディネーター後藤先生は、次のように話されました。



「子どもたちの『学びたい』という気持ちに寄り添いながら治療をするということに関して、遠隔授業は必須です。今年4月、オンデマンドの授業で単位が取れるように、文科省が通知しました。今後、治療と学びの両立がスムーズにいくことを期待しています。どこの病院・学校、どのような症状であっても遠隔授業が受けられるシステムが作られていくことを願っています。」

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



