



第 4 号

発行日 2017 年 10 月 26 日

NPO 法人

日本小児がん研究グループ

JCCG 発行

治療推進へ切実な願い

小児がんの子どもたちを救って 別府市の男性より JCCG へご寄付

大分県別府市在住の渡邊勅允さん（84）は、新聞報道で小児がんの子どもたちへの支援が十分ではないことを知り、治療研究グループである JCCG へ高額のご寄付を決意されました。

JCCG の水谷修紀理事長は渡邊さん宅へお礼に訪れ、小児がん治療について意見を交わしました。

子どもたちのことが何より大切なはず

なぜ小児医療支援が不十分なのか？

渡邊さん 「子どもたちが苦しい思いをしているのなら、なんとか救ってやりたい。未来を担う子どもたちのことが何より大事。それなのに、なぜ小児医療への支援が不十分なのかをぜひうかがいたいです。」

水谷 「『まず子どもたちのことを』と言ってくださりありがとうございます。医療の分野で見ると、小児がんというのは発生頻度が低く、しかも種類は多岐にわたり、それぞれの種類の小児がんの患者数は、大人のがんと比べてとても少ないのです。そのため患者数の多い大人のがんと比較すると対策も後回しにされがちでした。しかしそれではいけないと、我々は小児がん医療従事者で全国組織を作り、情報を共有し協力して治療推進しようとしています。2014 年にできたばかりで、これから我々の活動を広く知っていただき、基盤支援を求めていこうというところです。」

小児医療の現状に憤りも

渡邊さん 「これからの日本を背負う子どもたちが難しい病気にかかることがある。家族も大変な思いをする。それを支援するのは当然のことでしょう。まだ救われない命があるにもかかわらず、その治療研究が最優先されないことには憤りも感じます。」

水谷 「おっしゃる通りです。子どもたちは、その後の人生が長く、治療はもちろん**長期的なサポート**(※1)も必要ですが、まだまだ支援は足りない現状です。」



小児がんの治療促進を願う渡邊さん

どこに住んでいても正しい初期診断を

渡邊さん 「全国組織ができた、その意義はよく理解できました。小児がん拠点病院が全国に15施設あることも報道等で存じ上げています。では、具体的にどのような活動をしているのか、そして、各支部にあたるそれぞれの地域の病院ではどのような取り組みがされているのかを知りたいですね。」

水谷 「大分では、やはり核となるドクターがおり、小児がん医療を引っ張ってくれています。」
(次ページに大分県の小児がん情報を掲載)

渡邊さん 「この辺りで難しい病気にかかった場合、子どもたちはどうすればよいのでしょうか。どこにいても安心して治療を受けられるようにしてやらなければならないと思います。」

水谷 「それはまさに我々の重要なテーマです。必要なデータを一か所に集め、エキスパートで病名や治療方針を検討する『中央診断システム』を構築しました。そのシステムも運用してこそ意味があるのですが、システムを維持し、後進を育てるための資金も不足しています。まずこういった基盤整備を強化していきたいところです。」

みんなで支える

渡邊さん 「大分県には何人くらいの小児がんのお子さんがいて、こういったサポートを必要としているのか、その詳細がわかればできる協力もあるはずですよ。医療者と我々も情報を共有し、一緒に子どもたちを支えていく、それが理想なのではないでしょうか。」

水谷 「本当におっしゃる通りです。我々もJCCGとしての活動内容をわかりやすく皆さんにお伝えする努力もしていきたいと思っています。民間活力とタイアップしていければ心強いです。」

遺伝子パネル診断・ゲノム創薬

大人の「希少がん」治療向上にも

渡邊さん 「本部的機能のあるところでは、ぜひしっかりと治療の開発を進めていただきたいと願います。」

水谷 「我々には全国組織としてデータを集約する仕組みを作った、という強みがあります。今後は『遺伝子パネル診断』『ゲノム創薬』といった最先端の技術を治療に生かす研究も推進していきたいと考えています。我々の研究体制がさらに整えば、大人の希少がんの研究モデルとなり得ます。今回いただいたご寄付は、今治療が難しいとされている希少疾患全体に光を当てる可能性を秘めているありがたいものです。」



水谷理事長(左)との議論は熱を帯びました

渡邊さん 「新しい薬が開発された、というニュースはよく耳にします。子どもたちにも、ぜひ安心して使える副作用の少ない薬を開発していただきたいです。」

水谷 「新薬の開発には力を入れています。オプジーボを子どもの治療に使うための治験もスタートしました。一層気を引き締めて、治療研究を加速していきたいと思っています。」

心から子どもたちの幸せを



渡邊さんは「本当に意味のあることに使いたい。」と、若いころから贅沢をせずこつこつ貯蓄をされてきたそうです。医師を志したこともおありだそうで、医療知識も豊富。水谷理事長との議論も熱を帯びました。

しかし、子どもたちの話になると一気に柔和な表情に。「先日がんの子どもたちのきょうだい富士登山をした、というニュースを知り『ああ、あの子たち、本当によかったなあ』と思いました。子どもたちの笑顔のためだったら、なんだってしてやりたいと思いますよ。」

心から子どもたちの幸せを願う渡邊さん。そして同じお気持ちで寄り添ってられる奥様昭子さん。お二人のまなざしには、子どもたちへの優しい愛情があふれていました。



渡邊さんのご質問にJCCGのドクターがお答えします。

大分県・小児がん情報



末延(すえのぶ) 聡一 医師
JCCG ALL 委員会、神経芽腫委員会、長期フォローアップ委員会、大分大学医学部附属病院小児科

小児がんの初期症状はさまざまで、長引く熱、ふらつき、嘔吐、頭痛、などがあります。「いつもと様子か違う」「かかりつけの病院での対応が難しそうだ」といった場合、大分県では2つの病院が小児がんについての専門的な診断をしています。

●大分大学医学部附属病院 (JCCG 病院会員)

日本小児血液・がん学会における小児血液・がん専門医研修施設。大分県で発症する小児がんの子ども約 2/3 をカバー。

●大分県立病院 (JCCG 病院会員)

●その他の病院

がんワクチンや陽子線療法、その他特殊治療が必要な場合には、福岡市や関東・関西の病院へ転院していただくこともあります。多くの患者さんは治療後、大分へ戻られます。

※参考：九州・沖縄地区の小児がん拠点病院は福岡市の九州大学病院。

2つの病院は、お互いの得意な分野を生かして、困った時は相談しあっているよ。



大分県全体での小児がん患者は年間発症約 20 人。全国の患者の約 1/100 です。7 割以上の子どもたちが寛解・治療しており、大分県では 200 人ほどの小児がん患者・経験者が暮らしていると思われます。

●大分大学医学部附属病院では…



よりよい治療方法を目指し、専門医は頻りにディスカッションをしています。左から後藤洋徳 Dr. (31)、末延 Dr. (51)、平野直樹 Dr. (31)

小児科での取り組み

- ①妊よう性（将来の妊娠を可能にすること）のガイドラインを作成
- ②小児がん・小児がん長期生存者の QOL 向上を目指した連携体制の確立
- ③残念ながら亡くなった子どもの退院後振り返りカンファレンス実施
- ④タブレット端末使用による入院中の学童の復学支援



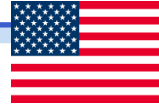
入院中の子どもや家族のための滞在施設「ファミリーハウスたんぼぼ」
NPO 法人由布 BABY MINE と共同建設

患者家族の支援組織「がんの子どもを守る会」九州北支部主催の交流会に協力もします。





JCCG 国際共同研究



～副作用の少ない白血病治療の開発を目指して～

海外の小児がん研究グループとの国際連携を推進する JCCG は、米国、シンガポール、グアテマラの研究者との国際共同研究で、小児急性リンパ性白血病に使用される薬剤の作用に関わる遺伝子の働きを明らかにしました。2016 年 4 月、研究論文が国際的に権威のある科学雑誌「Nature Genetics」に掲載されています。

小児がんの子どもにオーダーメイド医療を

この研究の対象になったのは、急性リンパ性白血病の維持療法に使用される 6メルカプトプリン（6MP、薬剤名：ロイケリン）の薬物代謝に重要な役割を果たす「*NUDT15*」遺伝子です。日本での研究代表者である堀 浩樹医師（三重大学）らは、この遺伝子の「**遺伝子多型**」（※用語説明）を新たに見つけ、副作用が起こるメカニズムを解明しました。遺伝子多型を持つ患児では、6MP が効きすぎるため「**骨髄抑制**」（※用語説明）を生じやすくなります。

強い骨髄抑制が生じると感染症を合併し、また、長期の治療中断による再発のリスクが高くなります。

堀医師は、「治療開始前に *NUDT15* 遺伝子多型の検査を行い、その結果に基づいて 6MP の投与量を調節することで、重い副作用を回避し安全に治療を行うことができます」と説明しています。そして、「白血病の子ども一人ひとりに安全かつ有効な『オーダーメイド医療』を実践するため、この検査が、早く保険収載されることが望まれます」と話しています。



堀浩樹医師（JCCG 財務基盤委員会委員長、プロトコルマニュアル委員長、脳腫瘍委員会委員、三重大学）

希少がんの研究を加速させる国際連携

今回の海外との共同研究のきっかけとなったのが、日本の子どもでは、6MP による骨髄抑制が強くなるという臨床現場での観察です。それを証明するため、複数の国の研究者が協力して多くの研究対象者を集め、さらに国別に比較することで研究を進めることができました。



森山貴也医師（三重大学、現・米国 St.Jude Children's Research Hospital = セント・ジュード小児研究病院）

本研究論文の筆頭著者である森山貴也医師（三重大学、現・米国 St.Jude Children's Research Hospital）は、「JCCG のような全国組織があったからこそ、解析に必要な多くの検体を集めることができました」、「私はこの研究をきっかけに、現在、米国での研究生活を送っており、これからも小児がんの治療成績の向上に貢献できる研究を行っていきたいと考えています。小児がんに対する治療開発には、今後益々、国際連携が重要になると思います」と話しています。

※用語を説明します

セント・ジュード小児研究病院は、世界をリードする米国の小児がん専門病院です。当時、不治の病であった小児白血病をはじめとする小児がんの根絶を夢見て、1962 年、俳優ダニー・トーマスが以下の理念のもとに創設しました。
"No child should die in the dawn of life"
(人生を歩み始めたばかりのすべての子どもを、この世から旅立たせてはならない)



遺伝子多型…遺伝子を構成している DNA の配列の個人差のこと。

骨髄抑制…抗がん剤治療による副作用の一つ。骨髄は骨の中にあり、赤血球、白血球などの血液の成分を造っている。この造血機能がうまく働かなくなり、抑制されること。





命を守る手帳

～ずっとあなたに寄り添う相棒～

町の書店や文房具店に、来年の手帳が並ぶ季節になりました。スケジュール管理には欠かせないアイテム。手帳を日記代わりに携帯している方も多かもしれません。

手帳には、「命を守る」役割を果たすものもあります。その中から3つをご紹介します。

お薬手帳・多言語版 ～外国人にも安心を～

2011年の東日本大震災では、「お薬手帳」が見直されました。かかりつけの病院が機能を失ったり、医薬品そのものが不足したりする状況で、「何の病気でどんな薬が必要か」が一目瞭然だからです。

横浜市の印刷会社などで結成したグループは、日本在住外国人向けに、英語・中国語・韓国語併記版「わたしのおくすり手帳」を完成させました。薬の情報やアレルギーの有無、宗教上の理由で食べられない物なども記入でき、緊急時に日本語での意思疎通が難しくても、医師に必要な情報が伝わります。表紙には、「いつも必ず持っていてください。」と明記されています。



手帳の普及を願う、制作者の蓑輪敏一さん(大川印刷)



ここが Point!

使い手の立場での作成を心掛け、日本語版の直訳にはしていません。例えば日本では薬をたいてい「水かぬるま湯で」飲むよう指示されますが、外国ではぬるま湯で飲む習慣はないため、「水で」という表記のみにしています。(お問合先 多言語版おくすり手帳普及プロジェクト TEL: 045-441-2011)

長期フォローアップ手帳 ～JCCG 長期フォローアップ委員会が作成～

JCCG Press 本号にも**長期的なサポート (P1※1)**、**ずっと長い見守り (P6※2)**とあるように、「長期フォローアップ」は、小児がんの子どもたちの治療における重要なテーマです。

小児がんにかかった子どもたちは、成長・発達の大切な過程で「手術」「抗がん剤」「放射線」等の強い治療を受けます。骨髄移植が行われることもあり、幼い体は大きな負担を強いられます。子どもたちの未来には、進学、就職、結婚、出産など多くのライフイベントが待っていますが、治療の影響がいつどのように出てくるかは人それぞれです。ある程度の予想は可能ですが、予想外の出来事がおきることもあります。

そこで、前田美穂医師(日本医科大学)、大園秀一医師(久留米大学)ら JCCG 長期フォローアップ委員会では「長期フォローアップ手帳」を作成しています。診断名、どのような治療を受けたのか、治療中のできごとや治療後の受診時の詳細を記載できます。「治療中の合併症」「治療終了時の晩期合併症に関する検査」「あなたの長期フォローアップについて」のページもあり、治療の影響を本人も医療者も確認できる内容になっています。石田也寸志医師(愛媛県立中央病院)は「母子手帳をイメージし、日本の中どこで治療しても診断の根拠や受けた治療内容がわかるように作成した。受診の際は忘れず持参してほしい」と話しています。



手帳を示し、小児がん経験者を丁寧にフォローする必要性を語る JCCG の前田美穂医師(カンサーフォーラム)



ここが Point!

「どこでも」と並ぶ重要なキーワードが「いつまでも」。医師法で義務付けられているカルテの保存期間は5年ですが、この手帳があれば、何年経っても診断と治療を振り返ることができます。(お問合先 JCCG 事務局 TEL: 052-734-2182, E-mail: friend@jccg.jp)

ゲートキーパー手帳 ～誰もが支援者に～

ゲートキーパー(gatekeeper)は、直訳すると「門番」。「悩んでいる人に気づき、声をかけ、話を聞いて、必要な支援につなげ、見守る人」のことで、自殺対策分野で広く使用されている概念です。また、この方法は、自殺に限らず日常でも活用できると注目されています。

厚生労働省は「誰でもゲートキーパーになれる」と呼びかけるために手帳を紹介、それをもとに各自治体が「いのちを守る」ゲートキーパー手帳を作成しています。2017年にはゲートキーパーソングも完成しました。(お問合先 厚生労働省自殺対策推進室 TEL: 03-5253-1111)



命を守る手帳が必要な人は、社会的な支援が必要。みんなで見守れるといいね。



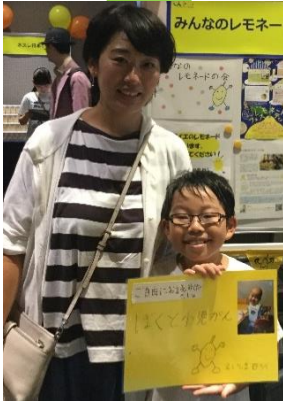
子どもたちが架ける虹



仲間を思う

神奈川県

(しろう) 榮島四郎くん・佳子さん(母)

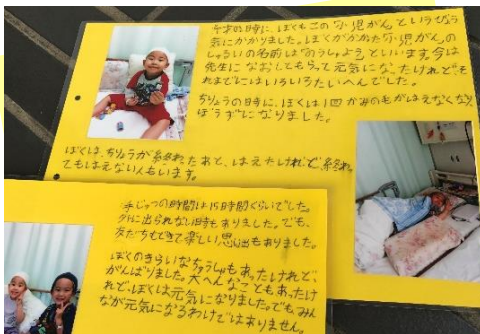


佳子さんと四郎君

8月19、20日の両日、日本橋のコングレスクエアで開催された「ジャパンキャンサーフォーラム」。「JCCG」の隣のブースは「みんなのレモネードの会」でした。そこで笑顔を見せていた榮島四郎君(10歳)が同会の会長。4歳の時に脳腫瘍を経験しています。「小児がんのことを知ってほしい」と、2016年12月に会を立ち上げました。

活動の中心はレモネードスタンドです。ちょっと酸っぱくて、でも幸せな甘さのレモネード。家族や友人らとカップもチラシも準備して、「小児がんを知って、力になってください」との願いと共においしいレモネードを届けています。

仲間のために、お金や力になってくれる人が必要



四郎君手書きのパネル



イベント前の準備の一コマ。自主的に進めています。

支援を願うのは今もがんと闘う仲間のため。左上の写真は四郎君が手作りしたパネルです。自分の経験などを7枚にまとめ、イベント時には自由に見てもらいます。

「ぼくはちりょうが終わったあと、(髪が)はえたけれど、終わってもはえない人もいます。」

「大へんなこともあったけれど、ぼくは元気になりました。でも、みんなが元気になるわけではありません。」

まだ苦しい思いをしているお友達のことも知っている四郎君。「みんなが元気になるように。」との強い願いが会長としてのエネルギーの源です。治療や薬の開発のために、お金や、力になってくれる人が多く必要だと考えています。

仲間思いの四郎会長には賛同者も多く、9月30日の主催イベント「みんなのレモネードフェスティバル」には、朝から友人や大人のボランティアらが20人以上サポートに駆けつけました。準備したレモネード246杯は完売しました。

まだまだ続く治療

実は四郎君自身も、疲れやすかったり、定期的な診察が必要だったり、まだまだ不安も抱えています。「小児がんの治療は年単位。治療終了後5年が過ぎて心からの安心はできません。」と、お母様の佳子さん。小児がんの治療への道のりは遠く、子どもたちには「ずっと長い見守りが必要(※2)」だということも、広く知っていただきたいテーマだそうです。

知れば自然なサポートに

親子でイベントにサポーター参加された川尻杏子さんは、「四郎君親子に出会って、『小児がん』と、逃げずに闘っている子たちのことを知り、息子は多くのことを学んでいます。私も自然に『何かお手伝いさせていただけることがあれば』との気持ちになります」と話してくださいました。



声をそろえて「おいしいレモネードはいかがですか？」



イベントポスターは川尻さんのデザイン

仲間が動く



千里ちゃん(13歳)

(せんり)

清川千里ちゃん・慶子さん(母)

今も「ちゃんママ」

いつまでも「ちゃん」と

「ちゃんママ、ちゃんママ！」

今年成人式を迎える「ちゃん」の同級生たちは、母親の清川慶子さんを見かけると今も屈託なくこう呼びます。「ちゃん」は、清川千里ちゃん(骨肉腫で2010年永眠)のニックネームです。かけがえのない仲間の旅立ちから7年。友人らの心にはずっと「ちゃん」がいて、ハロウィーンの時になると、慶子さんとともに所沢市で小児がん支援のイベントを開催します。

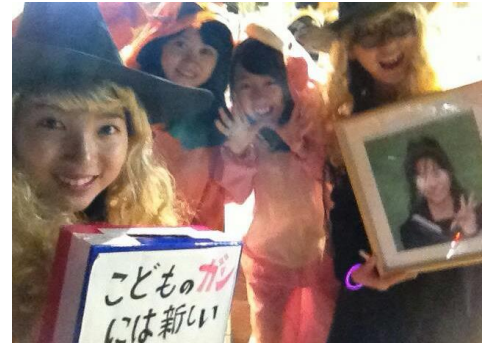
Happy Halloween! → 新しい治療を!

千里ちゃんは優しく活発な女の子。チアリーダーとして活躍していた2010年2月、12歳の時に骨肉腫がわかりました。楽しみにしていたチアリーダーの全国大会出場は叶いませんでしたが、不平不満を言わずに治療を続けました。

同年10月末のハロウィーンパーティーは、家族も友人も心に覚悟を持ちながら、千里ちゃんとパズルを仕上げたり、ピザを食べたり、精一杯楽しく過ごしました。直後の11月1日が命日となりました。

ハロウィーンは千里ちゃんを知る皆にとって特別な日となり、「集まるなら意味のあることを」と啓発活動が始まりました。

楽しく仮装しながら、「ちゃん」を思って、真剣に「小児がんの支援」を訴える。友人たちならではの、世界でひとつのハロウィーンイベントに、慶子さんは「肉腫を忘れられたがんにしなさい。千里のことも忘れないで」と願うそうです。イベントで集まる募金は、小児がん治療推進への強い願いから、JCCGへ寄付されます。



子どものがん、新しい薬が必要だと訴える友人ら

家族を思う



佑奈ちゃん(7歳)

(ゆな)

三好佑奈ちゃん・麻智さん(叔母)

右の絵は一人の女の子の優しさと強さがきっかけで生まれました。描いたのは三好麻智さん。大分県で脳腫瘍と闘った三好佑奈ちゃんの叔母にあたります。

佑奈ちゃんは、家族のために料理を作ったり、兄妹の世話をしたり、思いやりのある女の子です。8歳の時に悪性の脳腫瘍が見つかり、同時に「余命1年」との宣告を受けたそうです。

「まだ幼い女の子にこんなことが起きるなんて」と、麻智さんはとても受け入れられず、心はぐちゃぐちゃに乱れたそうです。放射線治療後に回復をみせてくれた時は、「このまま治れ！」と誰もが祈ったといいます。皆の願いを感じてか、弱音を全く口にしないまま佑奈ちゃんは1月25日の誕生日を迎え、9歳で旅立ちました。

麻智さんは後に弟さんから、彼女が「お父さん、私ね…」と言いかけてやめたことがあったと聞きました。本当は感覚が失われていくことが怖かったはずの彼女の優しさと強さに改めて打たれ、麻智さんは昔好きだった絵を再び描くようになりました。

命の煌きは関わった全ての人の心へ



「戦い」

第7回 リリー・オンコロジー・オン・キャンパス
「がんと生きる、わたしの物語」絵画部門入選

今年受賞した絵のタイトルは「戦い」です。「彼女の懸命な戦いと命の煌きは、関わった全ての人の心に温かく残っていると麻智さん。お父様の心には「痛い」も「嫌だ」も言わずに治療を頑張っていた佑奈ちゃんの姿があり、「脳幹部でも治す方法を見つけること」を小児がん治療に望まれるそうです。

8月5日 軽井沢
第19回国際小児脳腫瘍シンポジウム
市民公開講座&歌の夕べ



五味 玲医師



寺島 慶太医師



市村 幸一医師



西川 亮医師



JCCG 後援イベント

他にも多くの医師が各地で様々なイベントに参加・協力しています。



9月30日 東京築地
小児がんのための薬剤開発を考える



小林 良二医師



JCCGブース

8月19日、20日 東京日本橋
ジャパンキャンサーフォーラム2017



小川 千登世医師



米田 光宏医師



JCCGブース



原 純一医師 (左から2人目)
富澤 大輔医師 (右から2人目)

小児がんの子どもたちのサポートにご協力ください
いただいたご寄付は、病気を正しく診断する「中央診断システム」の維持や、まだ完治の難しい病気の治療方法確立に向けた研究、治療後の長期フォローアップに使われます。
難しい病気と闘う勇敢な子どもたちに、「治った！」という明るい未来を贈ることが我々の願いです。
どうぞよろしくお願い申し上げます。



ご寄付はこちらへお願いいたします

郵便局・ゆうちょ銀行 郵便振り込み
口座記号 00850-5 口座番号 153506
加入者名 NPO JCCG

JCCG HP より、クレジットカード寄付も可能です

<http://jccg.jp>

インターネットでのご寄付

↓
クレジットカードで寄付



◆JCCGの活動情報は以下でも発信しています◆

「友達、スポット等を検索する」に「小児がん研究を応援しよう」
または「friend JCCG」と入力→該当ページへ！

JCCG 事務局

〒464-0075 名古屋市千種区内山3丁目25番6号 千種ターミナルビル702号
TEL : 052-734-2182 FAX : 052-734-2183 E-mail : friend@jccg.jp

Special Thanks!

イラスト：かーとーゆーこ (<http://katoyuko.sakura.ne.jp/>) コピーライティング：石黒 佐和子
光のプロジェクト文字デザイン：有限会社 Sadatomo Kawamura Design

JCCG ニュースレターは、ご寄付をいただいた皆様や以下の支援団体様のご協力のおかげで発行されております

