

→ 小児がんの子どもたちを救おうと 全国から医療の専門家が結集しました



第 15 号  
発行日 2020 年 7 月 27 日  
NPO 法人  
日本小児がん研究グループ  
JCCG 発行

©かとーゆーこ



### 子どもたちへのエール特集



#### 「こんな時だからこそ」届いた声や支援

新型コロナウイルスの感染拡大は、小児がん医療の現場にも影響を及ぼしました。がんの治療中は免疫力が低下して感染症にかかりやすいため、入院中の子どもたちの面会が制限され、家族や友人らと会うことが難しくなったりします。医療従事者は、感染症予防にも子どもたちの精神面にも細心の注意を払いながら治療にあたっています。

治療の不安を抱え、寂しい思いもしている子どもたちやご家族、支える医療従事者らへ、「こんな時だからこそ力になれれば」と、温かい応援の声やご支援が寄せられました。特集して紹介します。

#### 世界的スターのピコ太郎さんより

#### 「いっしょに笑って、洗って、踊って！」

はい、ちびっこたち～。どうもこんにちは～。  
あなたの心の階段の踊り場、ピコ太郎でございます。今世の中は新型コロナウイルスを含めてもう大変なことになっておりますけれど、

まあ、まあ、まあ、まあ…**わたくしがおりますよ！**  
「手をきれいに洗おう」そして「世の中をきれいにしようよ」という意味も含めて新しい手洗いダンス「PPAP-2020」を出しました。**ぜひともいっしょに楽しく笑って、洗って、踊ってください！！** ～動画より抜粋～



メッセージ全文はぜひ動画でご覧ください。

♥JCCGのHPから、動画とJCCG Press号外第8号(ピコ太郎さん特集)をご覧くださいませ。

JCCG HP QRコード→



♥メッセージ動画URL <https://youtu.be/MT0tRdYdZy4>

#### ♥PPAP-2020-



楽しい手洗い動画「PPAP-2020」、ストレス解消に大好評の「Hoppin' Flappin'」どちらも、ピコ太郎さんの子どもたちへの思いが…。

#### ♥Hoppin' Flappin'



<https://www.youtube.com/watch?v=WKfolJv6Kx8>

<https://www.youtube.com/watch?v=Ib5Ha4qvsCM>

### 第 15 号のコンテンツ

- ◆子どもたちへのエール特集  
ピコ太郎さん (歌手)  
仲道郁代さん (ピアニスト)  
日本ご当地キャラクター



- ◆レモネード飲料で小児がんの医療現場支援

- ◆シリーズ臨床研究  
「胚細胞腫瘍」黒田達夫医師



- ◆JCCG 総会 初のオンライン開催
- ◆JCCG ホームページ改訂のお知らせ
- ◆ご寄付のお願い



## ピアニスト仲道郁代さんより「涙のあとに」

今、新型コロナのために世の中がこれまでと変わってしまいました。  
これまでの「普通」が、普通ではなくなってしまいました。  
私は、コンサートホールで演奏するピアニストという仕事なのですが、  
もうずっとコンサートがありません。  
前のようにコンサートができるのがいつになるかもかわからない状況です。  
なんだか、とてもヘンテコな毎日です。  
少し辛くて、ちょっと涙も出てきます。

そう。涙です。  
これまでも、いろんな時に涙は出ていました。  
悲しい時、悔しい時。落ち込む時。  
そんな時は泣いてしまうのですが、  
泣くと、なぜかそのあと、ちょっとだけ元気になります。  
なぜでしょう、不思議です。

実は、音楽にも似たような作用があります。  
私は音楽の中に、綺麗な部分、美しい部分を見つけると、  
悲しくなくても涙が出てきたりします。  
そして、涙を流したあとには、気持ちがスッキリする。  
何か、ストンと、心が落ち着くような気持ちになります。  
新しい感覚を持つことができるような気持ちになります。  
これ、音楽の不思議な作用だと思います。

楽しい曲、悲しい曲、綺麗な曲。  
いろいろな曲がありますが、音楽で、心が、気持ちが動きます。  
心や気持ちが動かされると、ふっと涙が出てきてしまうのかもしれない。  
その涙は、とても大切な涙です。  
涙のあとに、新しい何かを見つけられるような気がするから。  
そんな涙もあることを、皆さんにも知ってもらいたいと思います。  
皆さんも、ちょっぴり涙のあとに、新しい何かを見つけることができますように。



©N.Ikegami

仲道さんは、5月に小児がん支援の「子どもの夢チャリティーコンサート2020」（サントリーホール：新型コロナウイルスの影響で中止）へご出演予定でした。これまでもさまざまな活動で小児がんの子どもたちをご支援くださっています。



©Kiyotaka Saito

### ～ 仲道 郁代さん Profile ～

人気、実力ともに日本を代表するピアニスト。桐朋学園大学1年在学中に第51回日本音楽コンクール第1位、増沢賞を受賞。ジュネーヴ国際音楽コンクール、メンデルスゾーン・コンクール、エリザベト王妃国際音楽コンクールなど数々のコンクールで優勝・入賞を重ねる。これまでに国内はもとより海外の著名なオーケストラと多数共演。

CDはソニー・ミュージックジャパンと専属契約を結び、多数リリース。

著書には『ピアニストはおもしろい』（春秋社）等がある。

2018年よりベートーヴェン没後200周年と自身の演奏活動40周年とが重なる2027年に向けて「Road to 2027」と題するコンサートシリーズをスタート。

また、一般社団法人「音楽がヒラク未来」の代表理事を務め、音楽と社会を結ぶ活動も行っている。一般財団法人地域創造理事、桐朋学園大学教授、大阪音楽大学特任教授。

仲道郁代オフィシャル・ホームページ  
<http://www.ikuyo-nakamichi.com>

♥仲道郁代オフィシャル・ホームページ  
QRコード





## ご当地キャラ大集合「ここにも、あそこにも。全国に応援団」

全国各地で活躍中の、ご当地キャラクターの皆さんからも応援メッセージをいただきました。北海道から、沖縄の竹富島まで全65キャラのエールです。  
この誌面では紹介しきれないため、JCCG Press号外第9号でお知らせしました。ぜひご覧ください。号外第9号 QRコード

みんなが元気になれるようパワーを送るよ!!

那覇から約438km (直線で東京-神戸間とほぼ同じ) の竹富町

はなれていても心はひとつ! いつもそばにいるよ

日本ご当地キャラクター協会のご協力で、多くのメッセージが寄せられました。

日本ご当地キャラクター協会 HP <http://kigurumisummit.org/>

## レモネードスタンド普及協会 「ドリンクで医療の現場を支援」

このほどレモネードスタンド普及協会より、レモンを使ったドリンク3種類240本のセットが、JCCG参加の病院やクリニック、約80施設へ届けられました。

同協会は、レモネードスタンドを開き、その収益を小児がん治療支援とする活動を広げています。しかし、新型コロナウイルスの影響で手渡しによる飲料の提供が難しくなり、同協会は今できる支援を検討、「子どもたちのために日々奮闘中の医療従事者の力になれないか」と考え、飲料の送付を決定しました。感染防止対策などで緊張感の漂うこともある小児がん医療の現場ですが、さわやかなドリンクのおかげでほっと一息をつく時間が生まれました。

ドリンク支援を受けた国立成育医療研究センターの松本公一医師は、「こういった時期のご支援に院内スタッフらはとても喜んでいました。間違いなく皆の心に残ると思います。ありがとうございます」と話しています。



届いた中の「レモンメイド」は、さっぱりしたレモネード飲料。売上の一部は小児がん治療の研究・発展の支援金に役立てられます。

アメリカには、子どもたちがレモネードを売って小児がんを支援する文化があり、その「レモネードスタンド」活動は、日本でも少しずつひろがっています。ご興味がある方はぜひ下記ホームページをご覧ください。



レモネードスタンド普及協会 HP <https://www.lemonadestand-pa.jp/>

今進められている  
「臨床試験」を  
紹介します。



JCCGのHPでは、  
随時実施中の臨  
床試験を紹介して  
います。→



[http://jccg.jp/about/c/initialresearch\\_list/](http://jccg.jp/about/c/initialresearch_list/)

はいさいぼうしゅよう  
～胚細胞腫瘍～  
(Germ Cell Tumors)

AGCT1531

→国際共同臨床試験のコードネーム



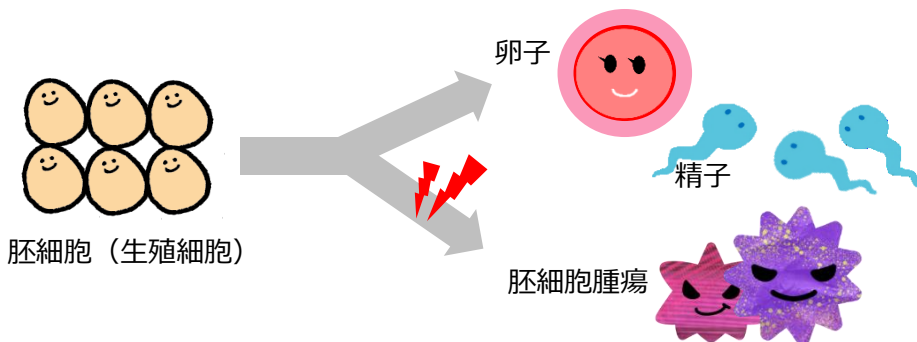
体の部位で「はい」と聞くと「肺」をイメージするかもしれませんが、今回フォーカスするのは「胚」です。どんな病気なのか、どのような臨床試験がスタートするのか、黒田達夫医師にうかがいます。

### 「胚細胞」とは？ 「胚細胞腫瘍」とは？

「胚細胞」とは、生殖細胞のことで、女性の卵細胞・男性の精子細胞を指します。  
「胚細胞腫瘍」とは、本来は卵子や精子になる予定の胚細胞が、成熟・分化の過程で腫瘍化したものです。脳腫瘍の形をとるものと、頭蓋外に出てくるものがあります。

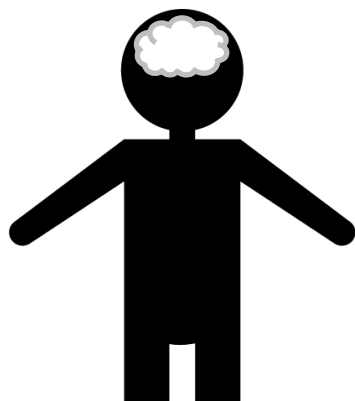


慶應義塾大学病院小児外科  
JCCG 胚細胞腫瘍委員会委員長  
黒田 達夫医師



今回紹介する  
臨床試験はこちら！

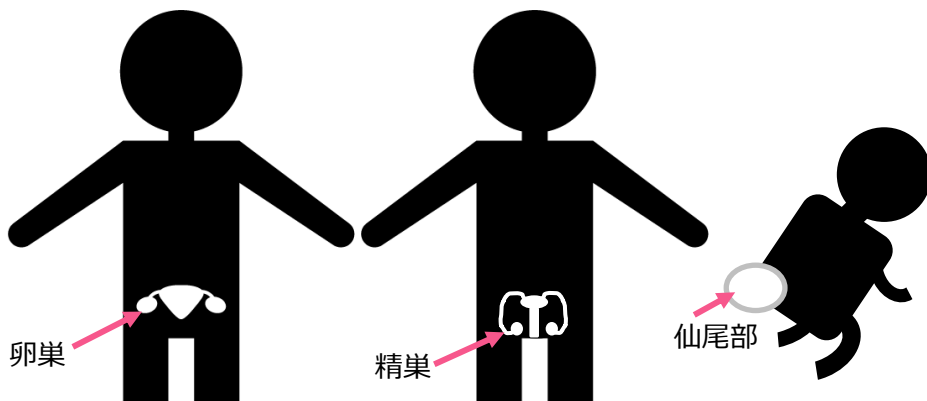
#### 脳腫瘍の形をとるもの



脳には「血液脳関門」があり、抗がん剤が到達しにくいので、他の胚細胞腫瘍と区別されます。

#### 頭蓋外にできるもの

卵巣や精巣から出てくる場合が多いが、ほかの場所からも発生する。



頭蓋外に出てくる胚細胞腫瘍は、小児がん全体の3%程度とされ、比較的珍しい腫瘍です。卵巣・精巣以外にも、体の中心線に沿った部分、胸の中や腹部などにも発生します。頻度が高いのは仙尾部で、腰から大きな腫瘍が飛び出したような外観です。

### 「胚細胞腫瘍」の治療について

原則として手術による切除が行われます。手術だけで治る種類もありますが、場合によって腫瘍のひろがり具合に応じて手術、化学療法（抗がん剤の投与）、放射線療法を組み合わせた治療を行います。

化学療法では、ブレオマイシン、エトポシド、シスプラチンを組み合わせた治療を近年よく行います。転移のない腫瘍は治りやすく、こうした腫瘍は手術後に化学療法をせずに経過を見て、再発した場合はそれから化学療法を行っても治りやすさは変わらないことがわかってきました。



## 国際共同臨床試験のねらいと内容

そこで、「**低リスク**（治りやすい）や**標準リスク**（標準的な治りやすさ）の場合には、もっと治療を和らげることができるのではないかと想定し、これまでよりもずっと弱い治療でも大丈夫なことを証明することをねらいとした臨床試験が始まりました。

具体的には、手術で腫瘍を全部取りきれた場合（低リスク）には化学療法を行わず、万一再発したらその時点で化学療法を開始するプロトコル（治療の手順書のこと）の成績を検証します。

また、細胞レベルで目に見えない腫瘍細胞が残っている場合などは標準リスクとして化学療法を行います。比較的予後のよい11歳未満では治療薬の量を減らします。

併せて、治った後の聴力障害が多いとされる「**シスプラチン**」を、毒性の少ない「**カルボプラチン**」に変更して治療効果が落ちないことを確かめます。

### ※もっと治療の負担を軽くしたい



### ※聴力への影響をなくしたい

- 
- ◆これまでの治療（ブレオマイシン、エトポシド、**シスプラチン**）
  - ◆新たな治療（ブレオマイシン、エトポシド、**カルボプラチン**）

## ～ 臨床試験の正式名称 ～

国際共同多施設での胚細胞腫瘍**低リスク**患者に対する積極的  
**サーベイランス（※2）第3相試験（※3）**並びに**標準リスク**の小児及び  
成人患者に対する**カルボプラチンとシスプラチンのランダム化比較試験（※4）**



長い名称ですが、臨床試験の内容を正確に表しています。**赤字**の用語を解説します。

※2 **サーベイランス**…病気の発生状況や変化を継続的に監視すること。また、そのデータを体系だてて収集・分析すること。

※3 **第3相試験**…新しい治療が世に出るための3つの段階の3つ目。多数の患者さんを対象に、有効性や安全性、適切な使い方などを最終確認します。

### 治療（医薬品・医療機器）開発の流れ

#### 第1相試験

少数の健康な人、患者さんを対象に、ごく少量から安全性や体への影響を調査します。

#### 第2相試験

少数の患者さんを対象に、病気への効きめがあるか、薬の量や使い方、副作用を検討します。

#### 第3相試験

多数の患者さんを対象に、有効性や安全性、適切な使い方などを最終確認します。



※4 **ランダム化比較試験**…どちらがよりよい医療かがまだわからない2つの方法（例：治療 A、治療 B）を実際に受けてもらう試験のこと。患者さん自身はAかBかを選ばません。参加するには勇気が必要で、葛藤が生じることもありますが、この試験のおかげでより効果のある治療方法がわかりました。

つまりこの臨床試験では、

- ◆早い病期で治りやすそうな場合には手術だけで治せないか、化学療法が本当に必要なのかを検討します。
- ◆標準的な治りやすさの場合には、より副作用の少ない薬に切り替えても大丈夫かを検討します。
- ◆一つの国や地域では症例の数が少ないので、世界中で協力して国際共同臨床試験の形で検討します。



## 国際的な研究となった背景

この臨床試験は、もともとはアメリカ中心のCOG (Children's Oncology Group) という世界最大規模の小児がん臨床研究グループの試験です。

胚細胞腫瘍はとても珍しい腫瘍なため、アメリカ・カナダ・オーストラリア・ニュージーランドなどからなるCOGだけでは症例の数が足りず、参加する国を増やして数を集めることになりました。日本、イギリス、インドも参加し、MaGIC (Malignant Germ Cell Tumor International Consortium) という名前の国際コンソーシアムを作り、国際連携を話し合っています。

### 臨床試験参加予定地域



Magicのメンバーら：アトランタ（米） 2017年

## 「胚細胞腫瘍」の年齢的な特徴と婦人科との連携

- ・小児外科
- ・小児血液腫瘍科
- ・泌尿器科
- ・婦人科
- ・消化器外科
- ・呼吸器外科



乳幼児期

思春期

成人期

胚細胞腫瘍は、乳幼児と思春期での発症が多く、成人にもみられる腫瘍です。

このため、成人婦人科腫瘍の臨床試験グループであるNRG oncologyという組織とも連携し、広い年齢の症例数を集めようとしています。

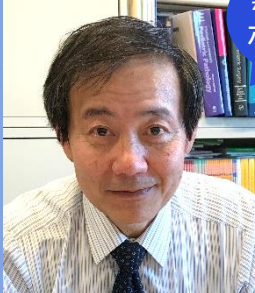
胚細胞腫瘍は、将来精子や卵子になるはずだった細胞から出てくる腫瘍なので、ひとつの腫瘍のなかに神経系成分、脂肪成分、骨や歯の成分など体の中の色々なパーツや、それができる過程で出てきた悪性腫瘍の成分が混在した構造になっていることがあります。



もう一言。胚細胞腫瘍は乳児期から成人期まで広い年齢で見られます。お子さんの場合は「小児外科」や「小児血液腫瘍科」で治療していきます。成人になると、発症する場所などにより「泌尿器科」「婦人科」「消化器外科」「呼吸器外科」などさまざまな診療科で診断することになります。このため、それぞれの科がよく連携しあい、この腫瘍のよりよい治療を検討していくことが重要です。



### 黒田Dr.よりポイント解説



小児がんは頻度の少ない病気ですので、固形腫瘍の中でも胚細胞腫瘍に限らず、肝腫瘍、腎腫瘍などいろいろな腫瘍で国際共同での臨床試験を進めようとしています。

実際には、どの国でも患者さんの安全を守るために、臨床試験はそれを行う人、施設などに厳しい規制や手続きがあります。わが国でも「臨床研究法」が制定されています。国ごとに異なる法律、異なるシステムや医療背景を持っていますから、ひとつひとつ相談しながらそれぞれの国の規制をクリアして、国境を越えた臨床試験を進める努力が続けられています。

# JCCGオンライン総会初開催

JCCGは例年東京と名古屋の交互開催をしている6月の総会を、今年は新型コロナウイルス感染拡大防止のため、初めてオンライン形式で開催しました。

## 過去最高 204名参加

総会は過去最高の204名の参加となり、組織運営やよりよい小児がん治療のための情報を、多くのメンバーで共有することができました。

オンライン開催にあたり、多人数で双方向のやりとりができる会議ツール「Zoomウェビナー」を導入し、準備の段階から京都（足立壮一理事長）・滋賀（多賀崇副理事長）・東京（越永従道副理事長）・愛知（JCCG事務局）の4カ所を結び、練習を兼ねてオンライン打ち合わせを重ねました。当日は足立理事長の所属する京都大学医学研究科人間健康科学系専攻会議室をホスト会場として足立理事長、多賀副理事長が議事進行を行い、事務局メンバーが名古屋でシステム操作を担当しました。



JCCGは、日本全国の200以上の施設（病院やクリニック）と約1000人の小児がん治療に関わる専門家で構成されます。内部の小規模の会議ではこれまでウェブ会議を活用しており、5月に総会同様オンラインで開催された理事会・運営委員会もスムーズに進行しました。オールジャパンでの連携には、今後もオンライン利用などの工夫が必須となります。

JCCGの新たな一歩と言える今回のオンライン総会について、足立理事長や事務局の皆さんにお話をうかがいます。

### Q1. 6月の会議に向けて、いつごろからどのような準備をされましたか。

A1. 「3月から会議の前日まで、3カ月近く準備を続けてきました。

最初に、所轄庁にJCCGの現定款でオンライン開催での総会が認められるかどうかを確認しました。

次にリサーチしたのはオンライン開催に利用できるシステムです。WebEX、Zoom、Microsoft Teams、BlueJeans等さまざまなシステムの中から、総会に必要な機能を備えているZoomのウェビナーを選びました。システムが決まってからは基本機能を確認し、発表者とは個別に接続テストをしました。

最大の課題は、ホスト会場となる京都と事務局のある名古屋とのリアルタイムでの連携でした。どうすれば会議がスムーズに進むかを何度も話し合い、会議前日にも理事長・副理事長とWeb会議テストをし、本番を迎えました。」

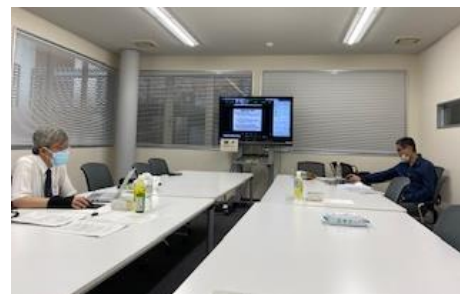
### Q2. 準備の中での苦労や工夫があれば教えてください。

A2. 「これまでは記名方式だった参加者の確認をどうするか、挙手で行っていた議決をどう取るか、ゼロから手探りで最善の方法を模索しました。

システムのレポート機能利用で参加者の確認がとれることがわかりましたが、会議開始前の短時間に名簿と実際の参加者を検索照合するのは大変でした。

議決にはシステムの投票機能を利用しました。会議開始時間前に共有画面を使ってスライドであらかじめ投票方法を知らせるなど、周知は工夫しました。

総会を成立させるためにオンライン開催ではどのように規約の要件を満たすのか、所轄庁とのやりとりも労力を費やした部分です。」



ホスト会場（京都大学）の様子  
足立理事長（左）と多賀副理事長

### Q3. オンライン開催での利点は何でしょうか。（新発見も含めて）

A3. 「これまで出席が難しかった海外のメンバーも参加可能になり、自宅や車の中など場所も選ばせません。参加へのハードルがぐっと下がったことは大きなメリットです。懸念された議決でしたが、投票の結果がパーセント（%）表示されたため、参加者皆に投票詳細が明確になりよかったです。資料印刷費、郵送費、会場費、旅費などの経費節減も利点です。」

### Q4. 参加者からはどのような感想がありましたか。

A4. 「『スライドが見やすい』、『発言者の音声聞きやすい』との声が多く届きました。」

### Q5. オンライン開催の課題と今後の展望をお願いします。

A5. 「初めてのことばかりで事前に全体像を予想することが難しく、至らぬ点もあったかと思えます。

画面共有機能で資料を表示すると参加者の確認ができなくなる問題には、ホスト・発言者（パネリスト）・視聴者・画面共有とそれぞれのためにパソコンを4台準備し、対応しました。会議を成立させるための人数確認の迅速化など、さらに効率的な手法を探し、よりスムーズな開催を目指していければと考えています。」

オンライン総会へ  
のご協力をありがとう  
ございました♪





# JCCG ホームページ さらに充実



共催や後援についてのご相談は、こちらからお願いいたします。

「臨床研究」についての情報は、徐々に充実させていきます。

「子どもたちへの応援メッセージ」コーナーを新設しました。

ニュースレター JCCG Press のバックナンバーはすべて掲載。

新型コロナウイルス関連情報をお届けしています。

JCCG HPへのご要望は、[friend@jccg.jp](mailto:friend@jccg.jp) までお寄せください。

小児がんの大切なテーマ「長期フォローアップ」コーナーもつけています。



## ご寄付のお願い



### 小児がんの子どもたちのサポートにご協力ください

1 カ月あたり 1000 円、年間 12000 円のご寄付で、がんの子ども 1 人の治療支援が可能になります。

「未来の新治療開発」（バイオバンクへの細胞保存）、「正確な診断」（中央診断システムの維持）、「大人になるまで見届け」（長期フォローアップ手帳の確実な配布と運用）。そのために、小児がんの患者さん 1 人に年間約 12000 円が必要です。

JCCG は、毎年新たに発症する 2500 人の子どもの命を守ろうと努力しています。

一人でも多くの子どもたちに、「治った！」という明るい未来をプレゼントするために、どうかご協力をお願い申し上げます。



ご寄付はこちらへお願いします

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



JCCG 事務局

〒460-0003 名古屋市中区錦 3 丁目 6 番 35 号 WAKITA 名古屋ビル 8 階  
TEL : 052-734-2182 FAX : 052-734-2183 E-mail : [friend@jccg.jp](mailto: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  
JCCG 自動販売機デザイン：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



●特定非営利活動法人 白血病研究基金を育てる会



認定NPO法人  
ゴールドリボン・ネットワーク



レモネードスタンド  
普及協会  
LEMONADE STAND PROMOTION ASSOCIATION

