Online ISSN 2433-2070

JCCG Press Vol.25

Japan Children's Cancer Group News Letter

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

©かとーゆーこ

第 25 号
発行日 2023 年 1 月 25 日
NPO 法人
日本小児がん研究グループ
JCCG 発行

日本初の規模!

シリーズ 臨床試験

オールジャパンで
小児がんの子どもたちの
未来を追う

JCCG 小児がんサバイバー全国規模調査研究
～治療後の子どもたちの健康や社会生活を調査～

JCCG は小児がんの治療を受けた患者さんの健康や社会生活の状況を全国規模で調査する研究をスタートしました。

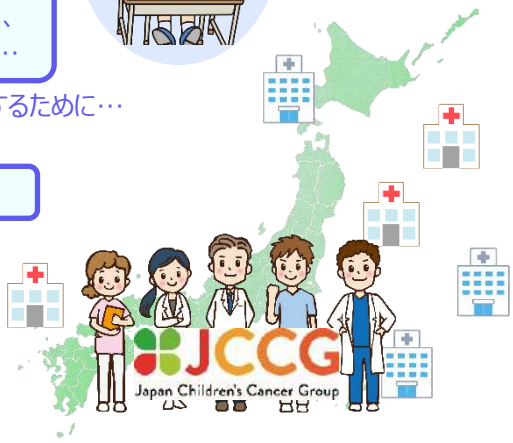
小児がんの治療後、しばらくしてから晩期合併症（※治療後の長期的な影響のこと）を発症したり、合併症に対する治療が必要になったりと、思わぬ影響が出ることがあります。社会生活を送る上でさまざまな課題があることも知られるようになってきました。しかし、その情報は海外の研究をもとにしたものが多く、日本で治療を受けた子どもたちの状況は十分には把握されていませんでした。そこで、JCCGは全国の病院（約120施設）と協働し、日本初の全国規模での小児がんサバイバー（※1）の研究を開始しました。

小児がんの治療後の困ったこと、
合併症治療の影響はさまざま…

患者さんの不安や困っていることを解決するために…

JCCG で全国調査スタート！

※1 小児がんサバイバーとは…小児がんの治療を経験した患者さんのこと。大人のがん経験者を指す「がんサバイバー」という言葉が近年一般的になり、「小児がんサバイバー」という呼び方も浸透してきました。



第 25 号のコンテンツ

◆小児がんサバイバー全国規模調査研究
◆ゴールドセプテンバーキャンペーン 2022（第 2 弾）
①ゴールドリボンナイター
②SDGsmile マッチなど、③シンポジウム
◆レモネードスタンド活動ボランティアアワード受賞
◆地域に根付くレモネードスタンド
◆国際小児がんデーに絵本の贈り物

JCCG 小児がんサバイバー全国規模調査研究

このスケールの大きな臨床研究の研究事務局を担う
片岡伸介医師にお話をうかがいます。

小児がんサバイバー全国規模調査
研究事務局：研究分担者
名古屋大学医学部附属病院
片岡　伸介医師

この研究の背景は…

小児がんの治療を受けた後、子どもたちは長い人生を歩んでいきます。小児がん治療の研究が進み、治るお子さんは増えてきました。だからこそ、治った子どもたちがずっと安心して生活していけるようなサポートが急務となっています。

治療終了後も、もとの病気や治療による身体・成長発達・心理社会面などへの影響をみていくことを「長期フォローアップ」といい、小児がん治療の重要なテーマのひとつです。

小児がんの治療は…

小児がんの治療には、化学療法(抗がん剤を使った治療）、放射線療法、外科療法などがあります。体が十分に育っていないお子さんには負担も大きく、晩期合併症が生じることがあります。幼い時には気がつかなくても、成長過程で影響がみえてくることもあります。

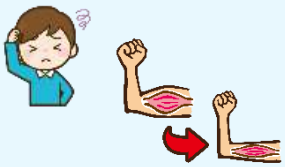
起こりうる影響いろいろ…

【健康面の例】

腎臓への影響：尿が出にくくなる
肺への影響：呼吸が苦しくなる
脂質異常：コレステロール値が上がる…など

【生活面の例】

疲れやすい
やる気が出ない
筋肉の減少…など



その後の生活にできるだけ支障をきたさない治療や、暮らしやすくなるサポートを検討していくために、皆さんがどのような健康状態なのか、どんなことで困っているのかを幅広く調べることになりました。

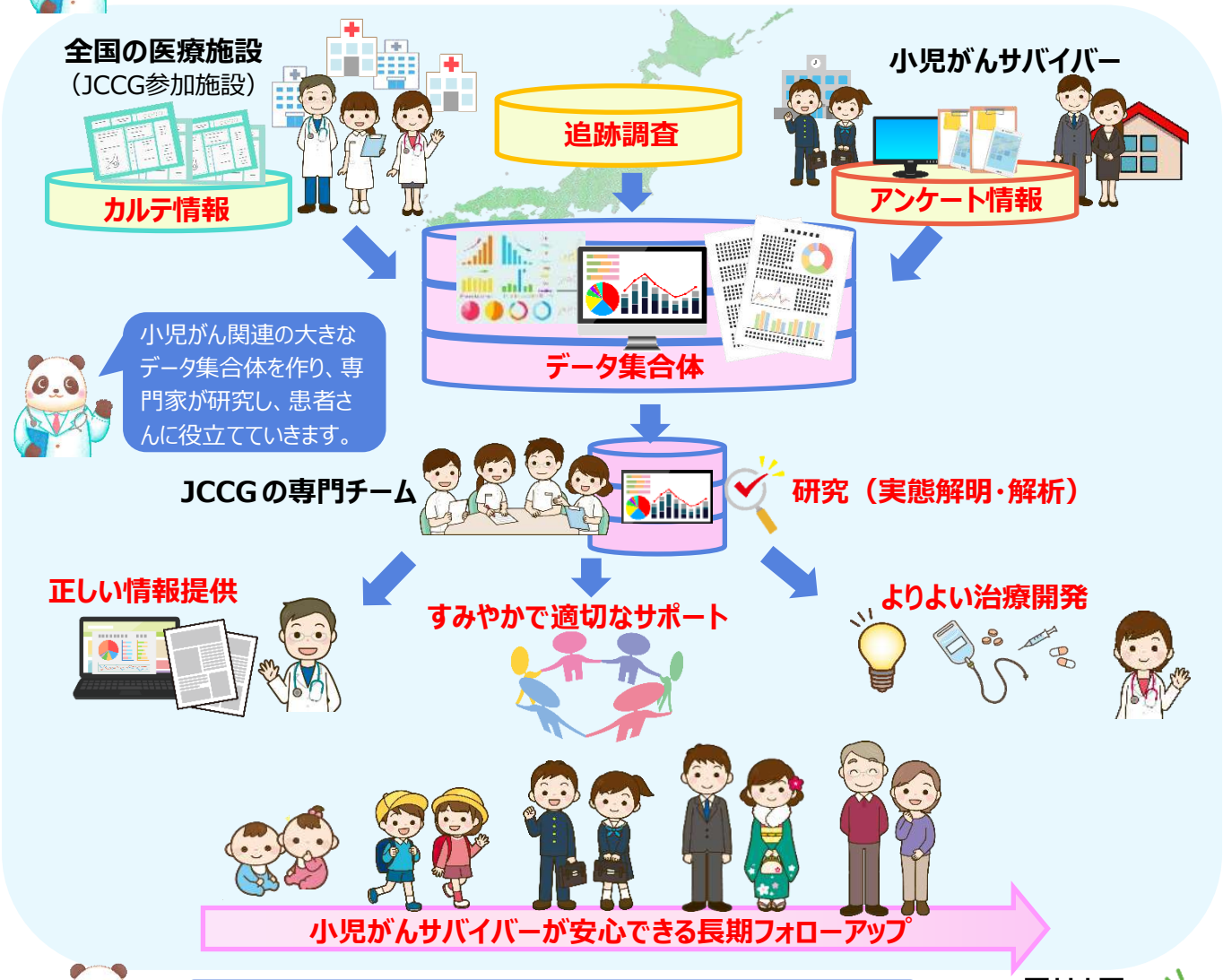
この研究の目的は…

1）**正しい情報提供で患者さんの不安解消へ**　小児がんの治療を受けたお子さんの、その後の健康状態や生活状況を詳しく調べ、今治療をされている方へ「今後どのようなことが起こる可能性があるのか」正確な情報提供をしていきます。

2）**すみやかで適切なサポートへ**　治療を終えた方の健康状態や困っている内容を把握し、できるだけすみやかに・適切にフォローアップしていける方法や体制を確立していきます。

3）**よりよい治療開発へ**　調査で得られた情報を研究・解析することで、晩期合併症が起こらないようなよりよい治療開発につなげます。

治療を終えた後の生活の様子や困っていることを広く詳しく把握するために、小児がんサバイバーの方にアンケートへのご協力をお願いしています。今回の研究は医療従事者と患者さんとがタッグを組んで進めます。



この研究は、JCCG のホームページでは「小児がんサバイバー大規模観察研究」として詳しく記載されています。詳細はホームページをご覧ください。

片岡 伸介医師

片岡医師は、厚生労働省で2年間医系技官（医師免許を有し、専門知識を生かして人々の健康を守る制度作りの中心となる行政官）を経験し、小児がんサバイバーを支える政策にも携わりました。少し紹介します。

小児がん・AYA 世代(※2)の患者さんに希望を

2019年4月から2021年3月まで厚生労働省健康局がん疾病対策課に勤務し、「小児AYA世代の妊孕（よう）性温存研究促進事業」を作りました。妊よう性（妊娠のしやすさ）の低下は小児がん治療の晩期合併症のひとつです。常々若い患者さんには未来への希望を持っていてほしいと考えています。妊娠・出産の道もあきらめてほしくないと思いました。

小児がんサバイバーが本当に困っていることは何か・できることは何か

日本がん生殖医療学会の熱心な活動により妊よう性温存の技術は成熟してきましたが、それには高額な費用がかかります。経済的余裕の少ない若い方たちには、がんの治療費だけでも負担が大きく、さらなる金銭面の負担は酷です。そこで国からの費用補助を検討したのです。がん治療と生殖医療の連携、当時の厚労副大臣ら政治家の理解、関係者の「若い患者さんに、将来赤ちゃんを授かる可能性があるという希望を持って病気に向き合ってもらいたい」との強い思いが制度実現を後押ししました。今回の「小児がんサバイバー大規模観察研究」でも、サバイバーの皆さんが本当に困っていることを調べ、我々小児がん専門医以外の方々の力も借りて、ひとつひとつ解決していけたらと考えています。

※2 AYA世代：（AYA =**A**dolescents and **Y**oung **A**dults） 思春期および若年成人のことで、10代半ばから30代を指す。

GGSC2022レポート
第2弾

プロスポーツ選手の応援も！
～ 金色の光に思いをのせて ～
ゴールドセプテンバーキャンペーン 2022

Global
Gold September
Campaign

JCCGは、ゴールドのライトアップで小児がんへの理解・支援を呼びかける世界的な啓発イベント「ゴールドセプテンバーキャンペーン」（Global Gold September Campaign:GGSC）を、昨年に引き続き開催しました。北海道から鹿児島まで全国38か所の名所にゴールドライトが灯り、各地では点灯式や啓発イベントも行われました。

本号では第2弾として、プロサッカーチームやプロ野球チームによる協力や、講演会などを紹介します。

プロ野球の応援！

ゴールドリボンナイター開催！

キャンサーネットジャパン presents

～東京ヤクルトスワローズ vs 読売ジャイアンツ戦～

冠協賛：キャンサーネットジャパン
支援：医療法人社団ナイズ、
株式会社コルボ

9月13日、小児がんの子どもたちを応援する「ゴールドリボンナイター」が、東京ヤクルトスワローズの本拠地：明治神宮野球場で行われました。小児がんの経験者とご家族ら約50人が招待され、始球式や選手への花束贈呈などのセレモニーに参加しました。

村上宗隆選手からは王貞治さんの日本記録と並ぶ第55号アーチが飛び出し、球場は盛り上がりました。

始球式で投球を披露した
佐野佑晟（ゆうせい）君（小3）

おそろいの
ゴールドリスト
バンドを着用！

つばみちゃんのしっぽにも！

子どもたちの腕にも！！

選手たちの腕にも！！！

「弟の病気を知った時は驚き、心配もしましたが、このように家族で野球を楽しむ機会を作っていただき感謝しています。元気もわいてきます。」

始球式で力強いピッチングを見せた佐野佑晟君は、「緊張したけれど、ボールが届いて嬉しかったです。選手たちの腕を見て『ああ、同じリストバンドをつけてくれているんだ』と嬉しくなりました。」と話してくれました。

ご両親と長男・長女・次男の5人で訪れたファミリーもおそろいのリストバンドで観戦。3人きょうだいは大の仲良しだそうです。弟の入院治療中は直接会うことができずお互い寂しい思いをしましたが、兄と姉はいつもガラス越しに応援してきました。

「退院できた弟とこうして一緒に球場に来ることができ、家族並んで選手たちに声援を送れて本当に幸せです。」と、皆さん笑顔で話してくださいました。本塁打などの選手の活躍シーンでは、「これを見るために来たんだ！」と喜び合っていました。

プロサッカーの応援！

SDGsmileマッチ　「みんなで笑顔をつくる」

～ガンバ大阪 vs FC東京戦～

場外ステージ（Gステージ）イベントのプログラム

左からMC池田さん、宮村医師、藤崎医師

ゴールドリボンの金(きん)ちゃんもイベントに参加！

9月10日、ガンバ大阪はホームのパナソニック スタジアム吹田(吹田市)で開催された試合を「SDGsmileマッチ」とし、サポーターらと共によりよい未来実現の懸け橋となり社会を笑顔にしようと、SDGs（※3）紹介イベントを開催しました。

※3 SDGs：（＝Sustainable Development Goals）「持続可能な開発目標」17のゴール・169のターゲットから構成され、地球上の誰一人取り残さないことを誓っている。

小児がんと関連するゴール

ゴールドリボンを胸につけてピッチをウォーキング
スタジアムには拍手が響きました

SDGs・ゴールドセプテンバーキャンペーンの連動企画として小児がん啓発コーナーが組まれ、試合前に宮村能子医師（大阪大学病院）、藤崎弘之医師（大阪市立総合医療センター）らが小児がんの啓発カラー「ゴールド」について説明し、治療と向き合う子どもたちへの理解や支援を求めました。MCの池田琴弥さんが「私も今日は子どもたちへの応援の気持ちを込めてゴールドのアクセサリーを身につけてきました」と語り、来場者に「今日金色のものをお持ちの方？」と呼びかけると、多くの方がゴールドの所持品を掲げてアピール。会場は温かい雰囲気に包まれました。

ハーフタイムでは、SDGsについて楽しく解説したお笑い芸人のたむらけんじさん、サバンナ八木さんや、盲導犬を紹介した浅井純子さんらとともにJCCGチームもピッチを歩き、ゴールドリボンをPRしました。JCCGチームには、ガンバ大阪のジュニアユース所属経験があり、非腫瘍性血液疾患に対する骨髄移植治療後も高校のサッカー部でプレーを続けている多田吾郎君（高1）も特別参加してくれました。（写真右）

小児がん患児と家族を招待

～横浜FC vs 栃木SC戦～

生の試合観戦で体力に自信も！

9月10日、横浜FCはニッパツ三ッ沢球技場（横浜市）で開催された栃木SC戦に小児がんを経験した子どもたちや家族を招待しました。

子どもたちは横浜FCのマスコット「フリ丸」との写真撮影やピッチに降り間近での選手のウォーミングアップ見学を楽しみ、試合の力強いプレーには手拍子と声援を送りました。

「はじめてのサッカー観戦とても楽しかったです！」「外での観戦に自分の体力がもつか少し自信がなかったのですが最後まで楽しく観戦できたことで自信もつき、嬉しかったです。」「選手たちの全力プレーに勇気づけられました。」「来年も仲間とともに観戦できることを願っています。」など、参加者からは多くの喜びの声が挙がりました。

「ヒサと共に。2022」

～湘南ベルマーレ vs 川崎フロンターレ戦～

湘南ベルマーレの取り組みは第24号で紹介しています。

ゴールドセプテンバーキャンペーン応援キャラクター

ライブ配信シンポジウム

世界のすべてのがんの子どもを救おう

世界保健機関（WHO） 小児がんグローバルイニシアチブ（GICC）の推進

※ GICC:Global Initiative for Childhood Cancer

ゴールドセプテンバーキャンペーンは世界的な取り組みです。2022年9月25日、「世界のすべてのがんの子どもを救おう」を合言葉に、世界のどこに住んでいても小児がんにかかった子どもたちが質の高い治療を受けられる世の中を目指す国際シンポジウムがライブ配信されました。（NPO法人小児がん・まごころ機構、アジア小児血液・がん治療研究グループ主催）

2030年までに、小児がんの治癒率を60%以上に

アジア小児血液・がん治療研究グループの中川原章会長が、小児がんがまだ治りにくい地域はアジア・アフリカ・ラテンアメリカに集中していると説明。「2030年までに小児がんの治癒率を60%以上に」との世界保健機関が2018年に宣言した小児がんグローバルイニシアチブを達成するために、まずは急性リンパ性白血病など比較的治りやすい疾患の治療に力を入れる、教育や啓発を集中的に行う国を決める…などターゲット方式で重点的に状況の改善が進められていると伝えました。

キャシー会長

カルロス会長

世界からメッセージを発信！

国際小児がん学会（SIOP）のキャシー・プリチャード・ジョーンズ会長はGICCの達成のために世界がひとつになる重要性を語り、セントジュードグローバルUSA（小児がんの子どもたちの生存率を高めるための世界的な運動）のカルロス・ロドリゲス・ガリンド会長はセントジュード小児研究病院の「どんな子どもも人生の夜明けに命を落としてはならない」との指針や、治療研究とケアの両方が必要であることなどを話しました。

カンボジアの病室の様子

ベトナムの病棟で大晦日を迎えた子どもたち

アジア現地のメッセージも！

ベトナム、カンボジア、インド、日本、中国と、アジアで治療を受ける子どもたちの様子や課題、支援も紹介されました。カンボジアで活動する国際NGOジャパン・ハートの嘉数真理子医師は、手洗いソングによる手洗いの習慣化、給食センターによる栄養ある食事の提供などの取り組みを紹介しました。

古川 貞二郎氏をしのぶ

このシンポジウムの直前、主催小児がん・まごころ機構会長の古川貞二郎氏が87歳で逝去されました。内閣官房副長官を歴代２位の８年７カ月務め、５人の首相を支えたことで知られますが、厚生事務次官時代より子どもたちの支援にも熱心で、多くの小児がん専門医を励ます存在でもありました。心よりご冥福をお祈りいたします。

第8回 JCCG支援協議会

JCCGは、活動を支えてくださる団体と定例ミーティングを開いています

2023年度よりJCCG支援協議会会長が交代します

水谷 修紀医師

松本 公一医師

2022年11月、JCCG支援協議会が開催されました。アフラックペアレンツハウス亀戸（東京都江東区）とオンラインのハイブリッド開催で、JCCGを含む12団体、35名が参加しました。水谷修紀JCCG支援協議会会長が「JCCGが活動を進めていくには患者会の皆様のご支援が必要です。」と引き続いての協力を要請、がんの子どもを守る会などの団体とそれぞれの活動を報告し合い、小児がんのよりよい治療に向けて力を合わせていくことを確認しました。

レモネードスタンドの
さまざまな広がりを
紹介します♪

レモネードスタンドが懸ける橋

高校生ボランティア・アワード
＃yellowforthefuture 特別賞受賞！

チーム「＃yellowforthefuture」の皆さん

村田諒太さん（左）とプロジェクトリーダーの松岡優さん

2022年8月に新宿住友ビル三角広場で開催された「高校生ボランティア・アワード2022」で、小児がんの子どもたちを支援するレモネードスタンド活動を続けているぐんま国際アカデミー（太田市の小中高一貫教育校）の中・高校生によるチーム「＃yellowforthefuture」が、特別賞を受賞しました。

同アワードは、全国の高校生が日頃から続けている“ささやかで偉大な活動”を応援する目的で公益財団法人 風に立つライオン基金が主催。エントリーした145団体から地区大会を通った98団体が全国から集まり、ブースで自分たちの活動をアピールしました。

「＃yellowforthefuture」は「未来を照らすレモネード」として、プロバスケットボールチームの群馬クレインサンダーズと協力して開いているレモネードスタンドの様子を紹介。日本財団HEROsアンバサダーで、前・WBAミドル級王者プロボクサーの村田諒太さんがプロジェクトリーダー松岡優さんらの話に熱心に耳を傾け、特別賞「日本財団HEROs賞」に選出しました。

村田諒太さんのコメント 「高校生ながらこういった活動をしているのは素晴らしいことですし、子どもを持つ親の身として素直に応援してみたいと思い、特別賞に選出しました。充足した社会だからこそ失いつつある生きがいですが、この活動のような美しい生きがいを見つけて皆さんにも活躍していただきたいです。

彼らの活動を通して、日々病気とたたかっている子供たち、ご家族がいること、そして支える活動をしている皆さんがいることを知りました。私も子を持つ親として彼らの活動を心から応援しています。」

地域に根ざしたオリジナル活動
レモネード＆カボススタンド！

2022年10月、大分市で開催したレモネード＆カボススタンド

「自分たち見守り、育ててくれたふるさとに恩返しをしたい」と、その土地ならではの子どもたちへのサポート活動を続けている大学生を紹介します。（オンライン取材でお話をうかがいました。）

工藤 彩郁さん
（大学医学部4年）

工藤 悠真さん
（大学医学部6年）

大分県出身で、現在県外の大学で医学を学んでいる工藤彩郁さん（大4）は、高校生までの生活が今の自分の礎になっていることを実感し、地域の子どもたちの未来や交流を考えたいと思うようになりました。3年前に大分市で子ども食堂を立ち上げ、地域の皆さんやお子さんの憩いの場作りに奮闘する中で、「もっといろいろと活動を広げられたら」と思案するように。そんな時、彩郁さんより一歩先に医学部に進学し、小児科医を目指している兄・悠真さん（大6）が、小児がんの子どもたちのサポートにつながるレモネードスタンドのことを教えてくれました。兄の助言をきっかけに「どんなことができるか、どんなスタンドが喜ばれるか」知恵をしぼり、大分県の名産かぼすを使ったパウンドケーキを地元の農園やレストランの協力を得てオリジナルで開発し、レモネードといっしょに販売することにしました。購入してくれたお子さんへのプレゼント用にストローやキラキラのペーパーでつくるおもちゃ「レインボースティック」も仲間と手作りし、大分市で開催されるイベントでのブース出展を重ねています。彩郁さんは「悩むこともありますが、小さな女の子がお母さんと手をつないでやってきて募金してくれたり、この活動に興味を持って質問してくださる方がおられたり、皆様の温かさが原動力になっています。ご協力に感謝しながら今後もお子さんと関われる活動を模索していきたいです。」と語ってくださいました。

好評のかぼすパウンドケーキ

小さな手による募金も嬉しい

～国際小児がんデー～
全国の病院に絵本のプレゼント

復学支援がテーマ

国際小児がんデーの2月15日に、「子どもたちの力になれば」と、全国のJCCG参加病院207施設に絵本が贈られます。タイトルは「げんきになったよ　こりすのリッキ」（偕成社/竹下文子：文、とりごえまり：絵）。病気になったリッキの入院中のがんばり、退院後久しぶりの学校で感じる「どきどき」や心配、まわりの友人の手助けなどが描かれています。著者の竹下文子さんのご厚意により贈呈が決まりました。

退院したお子さんは少しずつ少しずつ元気に

絵本制作に協力した静岡県立こども病院の医学図書室司書経験のある塚田薫代（しげよ）さんは、「病院での治療が終わっておうちに帰っても、生活がすぐにもとにもどるわけではありません。小さな体で大変な治療をがんばったリッキ、体力も落ちて勉強も遅れています。（中略）ほんとうに病気が治るためには医療者だけでなく、リッキの友だちのようにみんなの力が必要なのです。正しく知ることから始めてほしい物語です。」とメッセージを寄せています。

※**お問い合わせ先**（お問い合わせの際の件名「こりすのリッキ」）
偕成社編集部　千葉美香
【TEL】03-3260-3229【MAIL】mchiba@kaiseisha.co.jp

「手にとって、楽しんで」
著者：竹下文子さんより一言

わたしは絵本を子どもだけのものとは思っていません。小さい人も、大きい人も、いま元気な人も、そうじゃない人も…。それぞれの場所で手にとって、笑顔になってもらえますように！

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る」**（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ホームページ

インターネットでのご寄付

クレジットカードで寄付

JCCG 事務局
〒460-0003 名古屋市中区錦3丁目6番35号 WAKITAビル 8階
TEL：052-734-2182　FAX：052-734-2183　E-mail：friend@jccg.jp

Special Thanks!
イラスト：かとーゆーこ（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

CCAJ 公益財団法人 がんの子どもを守る会 Children's Cancer Association of Japan
FLRF 特定非営利活動法人 白血病研究基金を育てる会 Friends of Leukemia Research Fund
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
「生きる」を創る。Aflac
伊藤園
CancerNet Japan