

→ 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



©かとうゆーこ

第 27 号

発行日 2023 年 8 月 10 日

NPO 法人

日本小児がん研究グループ

JCCG 発行

～ご挨拶～ JCCG 新理事長・副理事長

世界にはばたくJCCG！

JCCGは2014年にスタートしました。この10年間で臨床試験にご協力いただいた患者さんの数は、白血病などの血液腫瘍では22,891名、脳腫瘍などの固形腫瘍では10,772名にのぼります。その間、血液腫瘍は52件、固形腫瘍は39件、合計91件の臨床試験に取り組んでまいりました。JCCGには全てのデータが蓄積されており、個々の患者さんのフォローアップに役立つのみならず、将来の新しい研究にも生かすことができます。研究の多くは競争的資金を獲得して運営されますが十分ではなく、ありがたいことに、「小児がんのよりよい治療のために」と、ご寄付をくださる方も年々増えてきました。

小児がんの治療成績の向上には、基礎研究、臨床研究、個々の医療人の技量と情熱、患者さんをサポートする多職種の連携、それらを応援する市民、地方自治体、国の全てがハーモナイズ（調和）することが必須です。皆様と力を合わせて取り組んでいきたいと思えます。JCCGへのご支援、ご協力をお願いいたします。



真部 淳 理事長

北海道大学大学院医学
研究院 小児科学教室

固形腫瘍・血液腫瘍

両グループが力を合わせ

この度、副理事長を担当することになりました田尻達郎です。JCCGにおける活動としては、これまで固形腫瘍グループの委員長、神経芽腫委員会委員長を務めさせて頂き、主に外科医の立場から小児固形がんの臨床研究に携わってきました。今後も副理事長として固形腫瘍、血液腫瘍と分けるのではなく、JCCG全体の臨床研究運営が円滑に行われ、小児がん患者さん全体の治療成績と長期QOL向上に微力ながら貢献できるように尽力したいと思っておりますので宜しくお願いいたします。

田尻 達郎 副理事長
九州大学大学院医学
研究院 小児外科分野

臨床研究の充実と 組織の基盤強化を

皆様、この度副理事長および運営委員長に就任した康勝好です。JCCGでは急性リンパ性白血病に対する臨床試験を中心に活動し、またプロトコルレビュー委員会委員長としてJCCGのすべての臨床研究がより良いものになるように努力してきました。

今後もJCCGの臨床研究を充実させるとともに、財政安定化やデータセンター機能強化といった組織基盤の確立にも努力していきたいと思っております。どうぞよろしくお願いいたします。

康 勝好 副理事長
埼玉県立小児医療セン
ター 血液・腫瘍科

第 27 号のコンテンツ

- ◆新理事長・副理事長 ご挨拶
- ◆シリーズ臨床試験
ランゲルハンス細胞組織球症（LCH-19-MS/MFB）



- ◆「げんきになったよ こりすのリック」反響特集
- ◆オーストリア アルベルト・シュバイツァー章
- ◆読者投稿コーナー「あるある」
- ◆ゴールドセブンバーキャンペーン 2023



ものすごく珍しい
病気を少しずつ解明!

JCCG シリーズ 臨床試験

今回は
組織球症の LCH
について



前回に引き続き「組織球症」の臨床試験を解説します。1960年ごろは病気の実態もよくわからず治療方法も限られていましたが、今は専門家も増え、新たな治療研究が進んでいます。

今回の臨床試験は組織球症の中のLCH。ランゲルハンス細胞組織球症 (Langerhans cell histiocytosis) のことです。聞き慣れない長い名前だけれど、まずこんな細胞をイメージしてみてくださいね。



ランゲルハンス細胞

「組織球」は血液細胞のひとつで、全身のあらゆる組織で免疫を担当しています。外から侵入する細菌やウイルスなどを「悪い」と判断すると、自ら排除したり、異物情報を伝えたりして体のトラブルを防ぎます。

組織球の中で、ランゲルハンスという病理学者が見つけた樹状細胞が「ランゲルハンス細胞」です。周囲に枝を伸ばすような形をして、体に侵入してくる病原体を監視しています。ランゲルハンス細胞は、人の体の中で外界と接している皮膚のほか、気道や消化管などに存在します。周囲の免疫担当細胞に情報を伝える役割を担い、いつも体を守ってくれています。

「ランゲルハンス」はこの細胞の発見者の名前。体内に異物が侵入しないか監視しているよ。



「ランゲルハンス細胞組織球症」(LCH)について説明します。

ランゲルハンス細胞組織球症 (LCH) は、骨髄で作られる未熟な樹状細胞が変化をきたし、異常なランゲルハンス細胞 (= LCH細胞) が増えて移動できなくなり、まわりに炎症細胞をたくさん集めてきて、皮膚、骨、リンパ節、脳などで増えて影響を起こす病気です。

小児に多く、日本では年間70-100例と推測されます。体じゅうのどこにでも、さまざまな症状が出るのが特徴です。

LCHの骨への症状 (骨病変) では、腫瘍によって骨に丸く穴が開くことがあり、その影響で「頭にこぶができる」「眼球が突出する」「中耳炎が続く」「腰や背中が痛む」などの症状が出ます。こめかみ、わきの下、下腹部などにさまざまなタイプの湿疹が出る皮膚の症状や、肺に小さなしこりや穴ができて呼吸が苦しくなる症状もあります。

組織球・組織球症の詳しい解説は、前号 (第26号) をご覧ください。LCHについては塩田曜子医師に解説していただきます。



変化してしまったランゲルハンス細胞が
まわりに炎症細胞を集めると...

体のあちこちに
さまざまな症状が...



国立成育医療研究センター
塩田 曜子 医師

LCHはとても珍しい病気で症状はさまざま...
たくさんの専門家・専門部門が協力して研究しています

中央病理診断

HLH/LCH 委員会

データセンター (データマネージャー)

支持療法委員会

長期フォローアップ委員会

難病研究班

画像診断委員会

成人診療部門 (JALSG)

検体センター

JCCG 参加施設

生物統計委員会

脳神経外科、整形外科、皮膚科、内分泌科、リハビリテーション科など、ほかにもさまざまな専門家が研究に参加しています。



それでは今回の臨床試験「小児および若年成人におけるランゲルハンス細胞組織球症に対するリスク別多施設共同第 II 相臨床試験」(LCH-19-MS/MFB) について解説します。

～LCH-19-MS/MFB～

Langerhans Cell

Histiocytosis

⇒ランゲルハンス細胞組織球症

19

⇒2019年に
計画作成

MS (multi system)

⇒複数の臓器に腫瘍が
できる【多臓器型】

MFB (multi focal bone)

⇒複数の骨に腫瘍が
できる【多発骨型】



ランゲルハンス細胞組織球症 (LCH-19-MS/MFB) 臨床試験の目的は…?

ランゲルハンス細胞組織球症 (LCH) は、弱い抗がん剤でも治療の効果が出やすい一方で、困ったこともあります。

① **治りにくいケース**…赤ちゃんが発症すると治りにくい場合があり、命にかかわることもあります。

② **再発**…何度も再発してしまうケースがあり、ふたたび化学療法が必要となるだけでなく、いったん治療がうまくいっても、「晩期合併症」といって何年も経ってから問題が起こることもあります。代表的なのは「尿崩症」で、尿の量の調節がきかず、1日数リットルの尿が出てしまい、大量の水分が必要になります。脳への影響で認知機能に問題が起こることもあります。これらは脳、すなわち中枢神経の一部に障害が起こる「中枢神経合併症」によるものです。

今回の臨床試験の目的は、治りにくい赤ちゃんの命を救うこと、できるだけ再発させないようにすることです。



どんな治療をするのか説明します。



**赤ちゃんの命を救う
10年後の合併症を防ぐ**



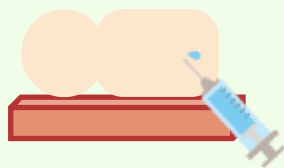
**MS【多臓器型】
の治療**



赤ちゃんがかかるLCHの多くは多臓器型と呼ばれ、複数の臓器に腫瘍ができます。ときには、肝臓、脾臓、骨髄などに病気が広がる「手ごわい」タイプもあり、しっかりと治療をしていきます。また、将来の「中枢神経に関連した晩期合併症」を予防するために、多臓器型の治療には新しい方法を2つ加えました。

【シタラビンの髄腔内 (ずいこうない) 注射】

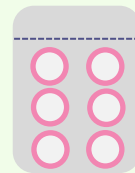
シタラビンという薬を髄腔内に注射 (※) します。



※髄腔内注射…腰の部分 (腰椎の間) に注射し、脳や脊髄に直接薬が行きわたるようにします。

【デキサメタゾン】

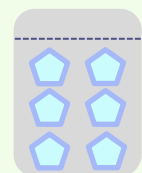
デキサメタゾンは、従来のプレドニンよりも、抗炎症効果が高く、脳に届きやすいとされています。



丸いプレドニゾン



五角形の
デキサメタゾン



※髄腔内注射もデキサメタゾンも、LCHの試験治療に使うのは世界初です。



**LCHで最も多い
骨の再発を防ぐ**



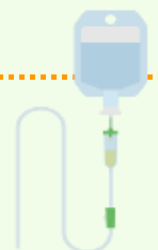
**MFB【多発骨型】
の治療**



【ゾレドロン酸】

骨に腫瘍ができるタイプは多発骨型と呼ばれ、特に骨への再発が多く起こります。再発を繰り返すことは患者さんにとって大きな負担となり、晩期合併症 (治療後数カ月や数年後に発症するもとの病気とは別の病気) を引き起こす要因にもなります。骨の再発を防ぐための薬を治療に組み込みました。

ゾレドロン酸は、破骨細胞の働きを抑えて溶骨病変をよく治し、骨再発を防ぐことが期待されます。



～ 正式名称 ～

「小児および若年成人におけるランゲルハンス細胞組織球症に対する リスク別多施設共同第 II 相臨床試験」(LCH-19-MS MFB)



塩田曜子医師に、ランゲルハンス細胞組織球症(LCH)の治療とどう向き合ってきたのかをうかがいます。



塩田 曜子医師

研究への道筋…2人のボスの背中

国立小児病院（日本で最初の小児専門病院。2002年に現在の国立成育医療研究センターに統合）でレジデントとして働き始めた1995年当時、そこでは恒松由記子医師と熊谷昌明医師がたくさんの小児がんの患者さんを診ておられました。恒松医師は、日本で最も多くのLCHの患者さんを担当されていました。最初は、発症のしくみもまだはつきりしない、治療方法もよくわからない、再発が多いこの病気を専門にするのは正直難しいと感じました。しかし恒松医師が困っているLCHの患者さんと真摯に向き合っておられる姿に少しずつ感化され、気がつく恒松医師からLCH治療のバトンを受け取っていました。

国立成育医療センター（2002年当時の名称）に移ってから熊谷昌明医師のもとで小児がん治療を続けました。「人生楽しみなさい」がモットーで、子どもたちに負けないくらい漫画やポケットモンスターのキャラクターに詳しくたり、カレーが大好きでレストランガイドに度々投稿したりと、本当に楽しい過ごし方を見せてくださいました。一方で仕事には厳しく、病気に対して絶対にあきらめない姿勢が印象的でした。患者さんへの説明は常にわかりやすく、とことん調べて知識があるからこそシンプルな言葉で明快な道筋を示せるのだろう、といつも敬服していました。

LCHという病気を研究する意義を教えてくれた恒松医師、臨床医としての姿勢を教えてくれた熊谷医師、二人のボスから学び、その背中を追いかけて、今もLCHと向き合っているように思います。

研究の深まり…きっかけは国際学会



2000年代前半は、関東でLCHを専門としている医師はまだ少なく、関西では京都府立医科大学病院を中心に研究が行われていました。年に1度世界各地で開催される組織球症の国際学会に、京都からは複数参加者がいて、東京からは自分1人という年もありました。2006年の国際学会開催地はアルゼンチン。学会の空き時間も一緒に過ごせたらと、思い切って京都の医師らに声をかけました。皆さん気持ちよく応じてくださり、医療の話、本場のサッカーの話、さまざまな話をする中で打ち解け合い、京都・東京分け隔てないムードになりました。その後もイギリス、ドイツ…と国際学会の度に皆の距離が縮まってきました。

医師同士の仲が深まったことで研究の議論も進み、6時間ほどぶつ続けで話し合ったこともあり、「治療に何を組み込むか」という相談に加え、実際に臨床試験をスタートさせるための書類作りなど、事務作業にも当時は時間を要していました。

2014年にJCCGができてからは、データセンターやデータマネージャーさんによる研究のサポートが始まり、オールジャパンでの研究が進むのと同時に、事務作業を分担できることで研究そのものの検討に集中できるようになっています。

研究のこれから…患者さん、研究者ら、頼もしい仲間とともに

患者さんの数が極端に少ないことから「みなしご病」と呼ばれることもあるLCHでしたが、研究者同士の交流が深まり、JCCGのネットワークができ、どこで発症した患者さんにも均一した治療ができるようになってきました。難しい症例もHLH/LCH委員会で検討し、解決方法を探っています。

何より患者さんお一人お一人と向き合う中で患者さんそれぞれから教わることもあり、それをほかの患者さんの治療や医療従事者同士の情報共有にも寄与できています。患者会の皆さんが連携してくださることも心強く、海外で使われている新しい薬の国内使用を求める働きかけもいっしょに行っています。最初は一人でバトンを受け取ったように感じていたLCH研究は、続けているうちに仲間が増え、いつの間にか多くの頼もしいメンバーと共に新しいことに次々に取り組んでいく、最もやりがいのある分野となっています。今回の臨床研究を進めつつ、有効な薬をいち早く使えるような体制構築にも努め、LCHのよりよい治療を目指していきたいと思えます。



とにかく知ってほしい、LCHのこと！

LCHは、皮膚症状、耳の症状など、全身にさまざまな症状が出るため、正しい診断に行きつくまでに時間がかかることがあります。小児科医であってもこの病気を知らないとLCHだと気づかないこともあるのです。こういった珍しい病気があることを多くの方に知っていただきたいと思えます。「いしやまち 家庭の医療情報」というサイトにLCHの専門家がわかりやすい記事を掲載しています。ご参考になればと思います。

いしやまち
家庭の医療情報

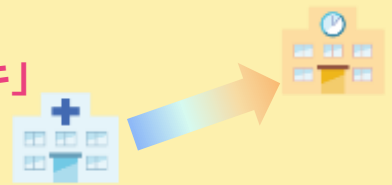




～復学支援がテーマの絵本～

「げんきになったよ こりすのリック」

反響特集！



小児がんなどの病気で入院中の子どもたちは「元の学校へ戻り、友達と今までのように過ごしたい」と治療をがんばります。しかし退院直後は、しばらく学校から離れていた不安や、まだ思うように動けないつらさを抱えていたりします。治療を終えた子どもたちの悩みを周囲が理解し、温かく接してくれるように…そんな願いから生まれた絵本が「げんきになったよ こりすのリック」（偕成社/竹下文子：文、とりごえまり：絵）です。

著者竹下文子さんのご厚意により、今年2月、JCCGの参加病院 206施設に絵本がプレゼントされました。反響を特集します。



はやくよくなりたくて、リックが注射も検査もがまんする様子



病室から外を眺めるリック。壁にはお友達からの絵や手紙が。



退院後まだ十分に回復できていないリックの、「できること」を応援する場面

病気になったリック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。

♥急がずに、ゆっくりと

病気から回復するという過程は、入院治療を終えて退院してからも続くのだと気づかされました。長く病気の治療をした子どもにとって、社会生活に復帰するということは不安や寂しさ、身体的にも様々な困難があり、本人やご家族にしかわからない大変さもたくさんあるとはとしました。

でも、入院したからこそリックに気づけること、皆と同じことをすぐにはできなくてもリックにしかできないことがある…ということも描かれているところに感動しました。

急がずゆっくり、子どもが自分のペースで回復していいということを伝えてくださっている絵本だと思います。（小児科スタッフ）

届いた感想

♥できることに目を向けて

最初はさまざまなことに自信をなくしていたリックも、新しい自分を見つけることや、それを認めてくれる友達に囲まれて自信を取り戻していく姿が印象的でした。

実際の退院後も、できなくなってしまったことではなく、小さなことでもできることや徐々に回復していくことに目を向け、それをお友達にも理解してもらえるように、医療者側も支援していきたいと改めて考えました。（小児科医）

♥きょうだいにも読んであげたい

長期入院の間おうちでずっと待っているきょうだいの心にも届く、大事なお話だと感じました。「続いていくこと」に寄り添ってくれるこの絵本を大切にしたいと思います。（2歳の患児のお母様）



♥ ぼくのこと書いてある！

退院まもない患者様にお見せし、ご好評をいただいています。

「ぼくのこと書いてある！」との患者さんの嬉しそうな言葉が印象的でした。(小児科医)



♥ 言葉にできない気持ちをリッキと共有

心にはあるけれど言葉にできない気持ち、この先どうなっていくのかという思いをリッキがいっしょに感じていてくれることは、子どもたちにとってたくさんの安心につながると思いました。

多くの子どもたちのもとへこの物語が届くことを願い、小児科内プレイルームの絵本棚に置いておきます。(小児病棟保育士)

♥ つらい思いをする子どもが減りますように

私もがん治療はともつらかったのですが、もっとつらかったのは退院後でした。せっかく治療を頑張ったのに、学校で待っていたのは、その後5年に渡るいじめでした。

「目立つから、特別扱いになっているから気に入らない。」

そんな理由でいじめは始まり、入院するまでは学級委員をするなどクラスの中心にいた私の立ち位置が一変しました。

人格を形成する大切な時期にこうした経験をするのは、人生に深刻なダメージをもたらします。私の活動の原点はここにあり、文中にあるように「つらい思いをする子が減ってほしい」と心から願っています。(小児がん経験者でがん患者支援団体運営者)



リッキの絵本が置かれている「森のぶれいるーむ」
国立国際医療研究センター (東京都新宿区)



国立国際医療研究センター
望月 慎史医師

皆さんといっしょに、これからも

患者さんの退院時、私はいつも学校の先生方に「大きな病気をかかえた弱い子が戻ってくるのではない、大変な治療を乗り越えた強くたくましい子が帰ってくるのだと思ってください」とお話ししています。

体力の回復には少し時間がかかること、大きな不安をかかえた子どもたちにはサポートが必要なこと、必ず元気に学校生活を送れるようになること、それはこりすのリッキの物語の通りです。

子どもは小さな大人ではない、常に成長し発達する子どもたちを支える周囲の理解とあたたかな想いがさらにつながっていくよう、これからも皆さんといっしょに努力したいと思います。

小児がんの治療・研究にグローバルな貢献

国際的な章

中川原 章医師

「オーストリア アルベルト・シュバイツァー章」受章



佐賀国際重粒子線がん治療財団の名譽理事長の中川原章医師が、このほど「オーストリア アルベルト・シュバイツァー章」を受章しました。

同章は、ドイツ出身の医師でアフリカでの医療普及活動やノーベル平和賞受賞などで知られるシュバイツァー博士にちなんで、毎年医療だけでなく幅広い分野で国際貢献などに尽力した人物に、オーストリア アルベルト・シュバイツァー協会より贈られる国際的な章です。

中川原医師は、佐賀県出身で、九州大学医学部学生時代に乳児がかかる「神経芽腫」のメカニズム解明をライフワークにしようと決めました。ロックフェラー大学やワシントン大学、ペンシルバニア大学(米)などでも学び、千葉県がんセンター研究所などで小児がんの遺伝子やゲノムに関する研究やがんが発生する仕組みの解明に努めてきました。

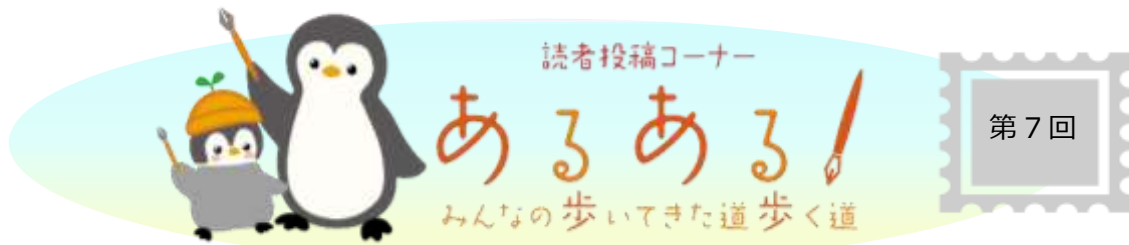
オールジャパンで小児がんを研究するJCCGの結成にも尽力、2021年には「アジア小児血液・がん治療研究グループ (APHOG)」を立ち上げ、アジアの子どもたちの治癒率の向上を目指した活動も行っています。



佐賀国際重粒子線がん治療財団
中川原 章医師

中川原章医師より一言

外科医でノーベル平和賞を受賞したアルベルト・シュバイツァー博士は、小学生の時から憧れでした。思いがけずこのような受章に預かり、恐縮しています。これを励みに、アジアの小児がんの問題解決へ向け、更に尽力していきたいと思っております。

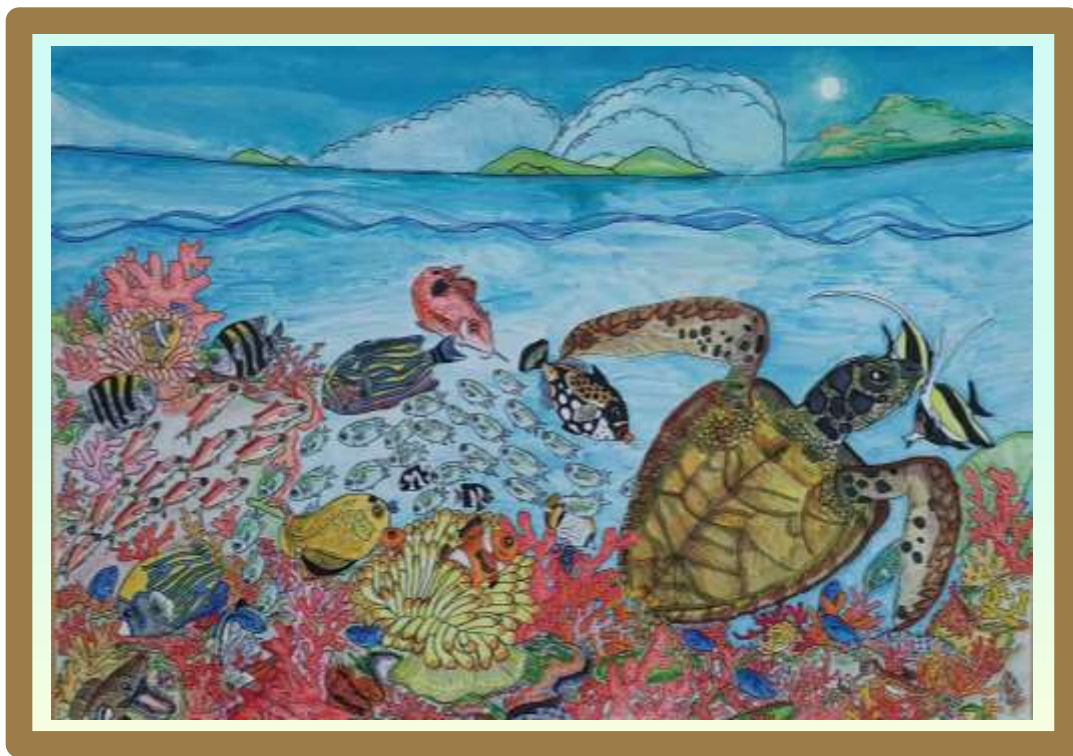


僕の一番大好きな水族館

～ご投稿者～

眞藤 元気 君 (15)

治療施設：埼玉県立小児医療センター



～投稿メッセージ～

僕の趣味は絵を描く事です。僕は、今でも入退院が多く入院中は沢山の絵を描き回りの人達が笑顔になってくれる事がとても嬉しいです。

僕は一番好きな水族館の魚や爬虫類、両生類の絵を描くのが大好きです。自分でも趣味で生き物をたくさん飼育しているので入院になるととても悲しくなります。なので、外泊が一番の喜びでした。

夢はいつか日本全国の水族館に行く事です！この絵も、こんな海の中で泳ぎたいと思い描いてみました。

げんきさん、
素敵な投稿をありがとうございました ♪



投稿が採用された方には、
JCCGオリジナルピンバッジを
プレゼントいたします♪



読者投稿コーナー
あるある!
みんなの歩いてきた道歩く道

…では、随時投稿を
募集しています。

※読者投稿コーナー応募フォーム





今年も開催します！

ゴールドセプテンバーキャンペーン 2023

Global Gold September Campaign



メインイベントは
9月9日



今年のテーマは
復学支援

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)を、今年も開催します。宮城、福島、東京、神奈川、愛知、京都、大阪、愛媛、広島、沖縄などでライトが灯る予定です。メイン啓発イベントは9月9日を予定、「復学支援」が今年のテーマです。各地でも小児がんの啓発イベントが企画され、「Smile Action」として展開します。皆様にご参加いただける「Action」もあります。詳細はホームページなどでお知らせいたします。

いっしょにキャンペーンに参加してくれるGGSCキャラクターのご紹介

ライオン

「ライオン」はライオンの赤ちゃん。「ライオン」「ライトアップ」「ライトのスイッチをオン！」の文字をぎゅっとまとめた名前です。いろいろな場所のライトアップを応援するよ♪



バトン

「バトン」はユニコーン(馬に似た伝説の生き物)とこぶた(子豚)のペア。手に持っているのは、みんなの優しさをつなぐバトン(馬豚)です。いろいろな思いをつないでいくよ♪

ライオンとバトン

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、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



ご寄付のお願い

最善の治療体制を構築し、
患者の生活の質を向上させるために。

小児がんの罹病はとて多くなるといわれています。日本では小児がんは癌学研究の専門医が少なく、治療費や薬品に要する費用も顕著に増加しています。最新の治療法を研究開発するにあたり、皆様のご協力を必要としています。小児がんの子どもたちのために、ぜひご協力をお願いします。

ご寄付について詳しくはこちら



JCCG 事務局

〒460-0003 名古屋市中区錦3丁目6番35号8階

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
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

