

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



©かとうゆーこ

第 29 号
発行日 2024 年 6 月 6 日
NPO 法人
日本小児がん研究グループ
JCCG 発行



おかげさまで10周年

これからも子どもたちと共に、子どもたちのために

2014年12月に発足した我々日本小児がん研究グループ（JCCG）は、今年10年目を迎えます。小児がんのよりよい治療を目指し、これからも真摯に研究を続けてまいります。





JCCGは、JPLSG（日本小児白血病・リンパ腫研究グループ）と固形腫瘍共同機構が1つになり、2014年にスタートしました。小児がんの治療と研究を専門とする全ての大学、小児病院等が参加する国内随一の団体です。小児科、小児外科、脳神経外科、整形外科、放射線科、病理科、生物統計学、基礎研究者など、小児がんに関連するあらゆる専門家が集まり、中央診断システム、データセンター、検体保存、ゲノム解析、データマネージャー、倫理専門家が治療研究をサポートしています。

これだけのメンバーが一丸となって研究にあたることで、この10年で治療は随分と改善されました。JCCGの仲間にも、JCCGを支援くださっている皆様にも、心から感謝しております。

しかし、まだ完全に治すことが難しい病気もあり、課題も多くあります。引き続き我々JCCGは子どもたちへの気持ちをひとつに治療研究に邁進いたしますので、今後ともどうぞよろしくをお願いいたします。



真部 淳 JCCG 理事長
北海道大学医学部小児科

第 29 号のコンテンツ

- ◆ JCCG 10 周年
- ◆ 小児がんの臨床研究グループとは
- ◆ 小児がんの学会とは
- ◆ アジアの臨床研究グループ



- ◆ レモネードスタンド活動によるご支援
- ◆ 復学支援シンポジウム
- ◆ 今年も開催 ゴールドセプテンバーキャンペーン



小児がんの臨床研究グループとは

臨床研究グループって？



「臨床」とは病床に臨んで診療する、つまり患者に接して診察・治療を行うことです。臨床研究グループは、患者さんと接しながらよりよい治療や患者さんが過ごしやすくなる方法を研究するグループです。

「臨床研究」「臨床試験」「治験」について、詳しく説明しますね。

臨床研究とは

臨床研究とは、人を対象とした医学研究のことです。

病気の原因は何か、どうすればよりよい治療ができるか、患者さんがもっと過ごしやすくなる方法はないか、などを研究します。

「臨床試験」（※次に説明します）や、カルテなどの記録からそれまでのデータをまとめる研究、患者さんへのアンケート調査なども臨床研究に含まれます。

小児がんはそれぞれ珍しい病気なため、医療者と患者さんが協力して研究を行っていくことが重要です。



臨床試験とは

臨床試験とは、臨床研究のうち、新しい薬や治療方法、検査などを実際に患者さんに対して行い、効き目や安全かどうかを調べる研究のことです。

例えば、ある病気に対して効果が高い・もしくは副作用が少ないと思われる新しい方法が見つかったも、本当に効果が高かったり副作用が少なかったりするかどうかは、多くの患者さんに対して治療を行って確かめる必要があります。また、すでに標準治療（注1）が確立している病気の場合は、新しい治療方法が標準治療よりも本当によいかどうかを比べる必要があります。このような場合に行われるのが臨床試験です。



注1「標準治療」は、「臨床試験によって治療効果や安全性が確認された、現時点で最善の治療」のことです。「標準」という言葉から「平均的な」「上中下の中」といった印象を持たれる場合もありますが、それは誤解です。

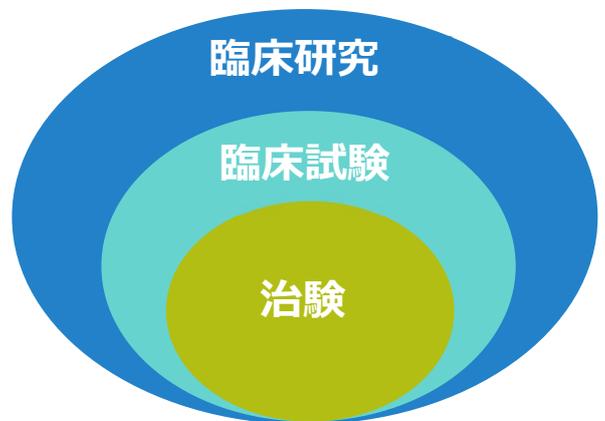
治験とは

治験とは、臨床試験のうち、新しい薬や医療機器などの候補について、日本で使えるよう国に認めてもらう（厚生労働省から承認を得る）ために行われるものです。

JCCG（臨床研究グループ）と臨床試験

小児がんは、大人のがんと比べて患者さんの数が少なく、珍しい病気も多いため、臨床試験を行うためにはたくさんの病院で協力する必要があります。JCCGはオールジャパン体制で、ときには海外のグループとも協力しながら小児がんへの臨床試験を行っています。

これまで100以上の臨床試験を行い、研究成果を発表してきました。現在も50を超える臨床試験を行っています。



JCCG



臨床研究には患者さんも協力するんですね



患者さんに協力していただいて研究を行うことが臨床研究の特徴です。小児がんでは、臨床試験として治療が行われることもあります。そのため、患者さんと信頼関係を築くこと・安全な臨床研究の実施に努めています。

臨床研究の安全性

臨床研究の中でも臨床試験では、新しい薬や治療方法、検査などを実際に患者さんに対して行います。よりよい効果が得られるように行うのですが、想定していたよりも効果が低かったり、想定外の副作用が出現したりする可能性もあります。臨床試験に参加して下さる患者さんができるだけ不利益を受けないように、JCCGでは複数の専門家がそれぞれの臨床試験の計画を綿密に審査します。その上で、JCCGとは別の機関の審査を通過はじめて臨床試験が開始されています。



カルテなどのデータ調査やアンケート調査などの臨床研究でも、患者さんからの貴重なデータを安全に運用できるような体制を整備しています。

患者さんとともによりよい治療を

現在行われている標準的な治療や検査も、今までに臨床研究に参加して下さった患者さんのご協力によって確立されました。がんと闘う子どもたちのために、今日も世界中でたくさんの臨床研究が行われています。JCCGはこれからも、患者さんとともによりよい小児がんの治療を目指して研究を続けていきます。



小児がん医療の向上を担う2つのグループ

小児がんの「学会」とは



病院やクリニックのお知らせで、「学会出席のため休診となります」といった案内を目にされたことがあるかもしれません。

〇〇医師の外来は、学会出席のため休診とさせていただきます。

学会って？



学会とは、医師や研究者が集まって、臨床研究の成果などを発表したり、最新の情報を交換したりする場です。最新知識を学ぶためにとても重要です。小児がんの治療は、臨床研究グループと学会が互いに協力し合うことで発展してきました。小児がん医療における学会の役割と、臨床研究グループとの関係を説明しますね。

臨床研究グループ
日本小児がん研究グループ
(JCCG)



学会
日本小児血液・がん学会
(JSPHO)



まず、2023年9月に札幌で開催された「日本小児血液・がん学会学術集会」の様子をご覧ください。



世界の最新情報

海外で活躍する医師による特別講演

アメリカ出身のスコット チャールズ ハワード医師（サン・ファン・デ・デウ病院：スペイン）が、世界のすべての国で小児がんの治療が進歩することを願い、最新の小児がん研究や教育、医療技術について講演。



治療の最前線

小児・AYA世代脳腫瘍治療の最前線を知るシンポジウム

脳腫瘍治療のエキスパートらが、手術による治療、薬による治療、新しい治療の開発状況などを解説。



小児がん特有のテーマ

小児血液腫瘍医療の集約化と均てん化シンポジウム

子どもたちがどこに住んでいても等しく最善の治療が受けられることを目指し、各地域の取り組みにフォーカス。九州・沖縄地区やオランダの診療の様子を紹介。



学会・研究グループジョイント企画

長期フォローアップの問題点と今後の展望シンポジウム

治療後の子どもたちをずっと見守っているよう、セントジュード小児研究病院（アメリカ）や成人診療科の医師も交えて情報交換し、課題を検討。



ポスター発表とコミュニケーション

大型ポスターによる研究発表

会場にはさまざまな研究テーマのポスター235枚がずらり。興味のある研究をじっくり見ることができます。質問を通して交流が生まれるなど、参加者同士のコミュニケーションのきっかけにもなっています。



学会で、先生たちが小児がんについて海外の情報や最新の治療、大切なテーマについて学んでいる様子がよくわかるね。



白衣じゃなくてスーツ姿の先生たち、病院で見るとは少し違う雰囲気に見えるよ。



小児がんの臨床研究グループのメンバーのほとんどは、学会にも所属しています。両グループの関係を、JCCGの理事長で札幌の学会の会長を務めた真部淳医師に説明してもらいます。



研究グループ（JCCG）と学会（JSPHO）



小児がんの学会で会長を務めた真部淳 JCCG 理事長

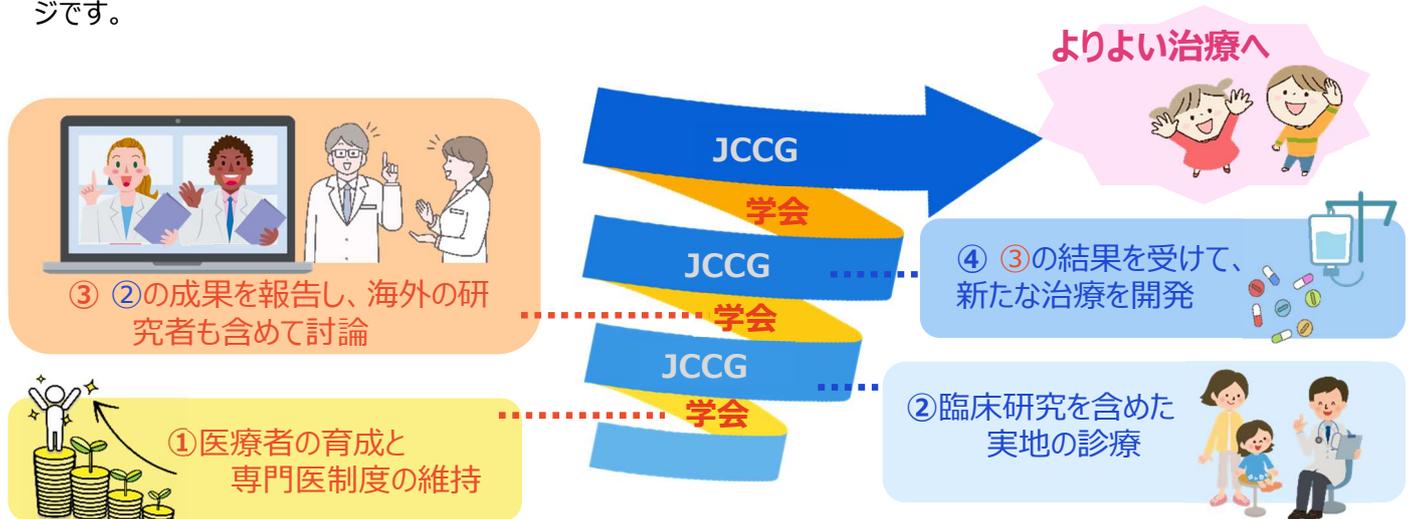
日本小児がん研究グループ（JCCG）と日本小児血液・がん学会（JSPHO）とは、車の両輪ともいえる関係です。まず、それぞれに属する会員はほとんどが重複しています。



JCCGの目的は「小児がんの臨床研究を行い、その治療成績の向上をはかり患者の健康と福祉および生活の質の向上に貢献する。」とあります。一方、**学会**の目的は「小児血液疾患及び小児がん領域の学術活動、教育活動、社会啓発及び資格認定等を行うことにより、我が国の小児血液疾患および小児がん医療の向上に寄与する。」とあります。大きくいえば、**前者の目的は診療**にあり、**後者の目的は教育と研究**にあるといえます。

しかし、その両方に属する会員の多く（私も含めて）はどの活動がどちらの活動なのか、というような意識はなく、二つの組織は不可分ともいえます。すなわち、両者の目的は同一といってもよく、逆にいうと二つの組織は相補う関係にあるともいえます。

具体的には①医療者の育成と専門医制度の維持を**学会**が担い、②臨床研究を含めた実地の診療を**JCCG**が行い、③その成果を今度は**学会**で報告し、海外の研究者も含めて討論し、④その結果を受けて国の支援のもと**JCCG**がまた新たな治療を開発し…というような活動が、らせんのごとく前へ前へと世代を超えて続いていくようなイメージです。





アジアの小児がん臨床研究の現状は？



APHOG Asian Pediatric Hematology and Oncology Group アジア小児血液がん治療研究グループ



アジア各国で力を合わせて小児がん治療研究を進めようと、2012年に結成された研究グループが「APHOG」です。どの国でも同じ条件で臨床試験を行っていくために、APHOGの中川原章会長が、各国の臨床研究の様子や医療制度を調査し、論文にまとめました。中川原会長にお話をうかがいます。

毎年アジアでは約25万人の子どもががん

世界では毎年40万人以上の子どもががんにかかっており、そのうち約25万人の子どもがアジアに住んでいます。国内では珍しい病気も、アジアで協力すれば大きな規模で治療の情報交換や研究ができ、創薬に結びつきやすくなります。欧米とでは患者さんへの薬の効き方が異なるケースもあるため、アジアで連携し、小児がんの治療研究を進めることはとても重要です。

アジア7カ国の臨床試験の実態を調査

どの国でも等しい条件で臨床試験を行うには、まず各国の状況を知らなければなりません。「日本のように、臨床研究グループと学会とが両輪のように活動しているのか、両者が一体化しているのか」、「医療制度ではどのくらい国が治療費をカバーしているのか」、「臨床試験の質や数はどうか」などの11項目をアジア7カ国で調べました。

各国それぞれの工夫と課題

中国では地域差が目立つが経済発展に合わせて研究環境も改善傾向にある、インドでは治療を受けた患者さんのうち5%未満しか臨床試験に登録されていない（日本は9割登録されている）…など、それぞれの実情や課題がわかりました。学会と臨床研究グループについては、一体化している国もあれば、日本のような両輪タイプもあり、どちらの仕組みでもそれぞれのよさを生かして臨床試験が進められているようです。

今後の展望

今後APHOGでは、今回の調査でわかった課題の解決をはかりながら、「APHOGとしての臨床試験」「創薬プロジェクト」「AIによる病理診断」の実現を目指し、アジアの子どもたちによりよい治療を届けたいと考えています。



中川原 章 APHOG 会長



レモネードスタンド活動によるご支援 さまざま



DIPG啓発レモネードスタンドチーム



DIPG（小児脳幹部グリオーマ）経験家族のコミュニティー、各地9団体（宮城から広島）が、それぞれ工夫をしながらレモネードスタンドを開催してくださいました。

ぐんま国際アカデミー #yellowforthefuture



ぐんま国際アカデミー（太田市の小中高一貫教育校）の生徒たちによるプロジェクトチームが、プロバスケットボールチーム群馬クレインサンダーズとタッグを組み、群馬クレインサンダーズのホームゲームでレモネードスタンドを開催してくださいました。

小学生主体のレモネードチーム



桐朋小学校（東京都調布市）の親子34名が、夏休みや冬休みに地元の塾や渋谷ヒカリエでレモネードスタンドを開催してくださいました。



それぞれ貴重なご寄付をありがとうございました。JCCGの治療研究に役立っています。



ゴールドセプテンバーキャンペーン2023からのバトンを受けて

「小児がん患者のための復学支援を考える」シンポジウム



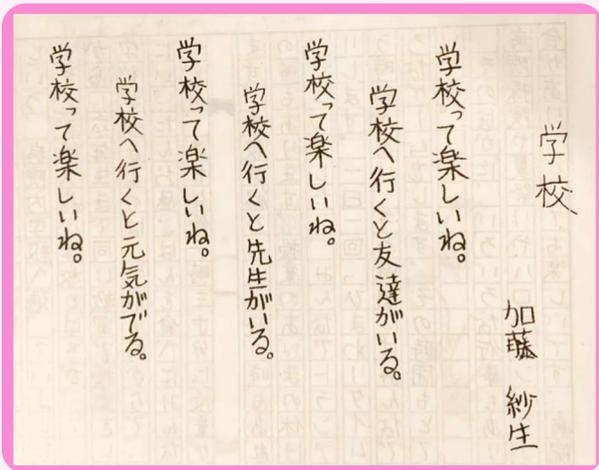
GGSC公式キャラクター。みんなの思いをつなぐよ。

小児がん中央機関 普及啓発・情報提供事業

2024年1月20日、TKP名古屋駅前カンファレンスセンターで、「小児がん患者のための復学支援を考える」シンポジウムが開かれました。小児がんを経験した方やご家族、医療関係者、教育関係者らが参加し、治療後に学校に戻る子どもたちはどんな不安を抱えているのか・何に困っているのかを知り、一人一人に合わせた柔軟で細やかな対応ができるよう話し合いました。

「復学支援」は、9月に全国のタワーや名所をゴールドにライトアップすることで子どもたちを応援する「ゴールドセプテンバーキャンペーン（GGSC）2023」のテーマでした。反響が大きかったため、さらに内容を深めたシンポジウムが企画・開催されました。

紗生（さき）ちゃんの詩 ～学校って楽しいね～



骨髄性白血病と闘った加藤紗生ちゃん（当時小学4年生）が亡くなる2日前に書いた「学校」というタイトルの詩を、当時治療に携わった松本公一医師が「20年ずっと忘れられない」と紹介しました。

紗生ちゃんは、酸素ボンベをつけて車いすに乗ってようやく登校できた時でも学校から帰ると「お母さん、学校に行ったら元気になったよ」と笑顔を見せていたそうです。お母様の千夏（ちか）さんは、「この詩は、両親が付き添って、娘も私たちも全力でなんとか登校できた日の授業で書いたものです。その時の彼女の素直な気持ちが『学校って楽しい』でした。少しでも学校に通えてよかったという気持ちと、もっと生きて、学校で楽しいことを味わってほしかったという気持ちがあります」と語りました。

喜大（よしひろ）君と漢字ドリル

NPO法人ぶくぶくばるーん運営代表の大竹由美子さんは、急性リンパ性白血病を治療していた長男・喜大君（当時小学6年生・その年に旅立ちました）が、ICUの中でぐったりしていても、病棟に戻ったばかりで体力がない中でも「漢字ドリルをやる」と、粘土板を台にして勉強を続けたエピソードを話しました。



入院治療のはざまに学校に通っていた時期は「一生懸命に小学生をやっていた」と語り、「それは友達かもしれない、遊びかもしれない、学びかもしれない、全部かもしれない。学校は彼にとってかけがえのない場所で、学校に戻りたい気持ちが生きる力になっていました」と振り返りました。

子どもたちにとっての学びについて、みんなで考える



意見交換のセッションには、ジャーナリストで元中日新聞記者の安藤明夫さん、愛知県立杏和高校の後藤静香教諭、小児がんを経験した澁谷仁美さんら、さまざまな立場の方が参加しました。

「オンライン授業が整いつつあるからこそ今一度対面の授業のよさに立ち返り、できるだけ一人一人の子が望む学びの場を作っていけたら」「学校側と病院側とのコミュニケーションが復学の第一歩」「子どもたちの視点に立ち、みんなで考えていくことが大切」といった意見が交わされました。



今年も開催します！ ゴールドセプテMBERキャンペーン 2024

Global Gold September Campaign



メインイベントは
9月9日



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MBERキャンペーン」(Global Gold September Campaign)を、今年も開催します。メイン啓発イベントは9月9日、神奈川県立こども医療センターからのWeb配信を予定しています。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**」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**」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♪

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 <http://jccg.jp>



ご寄付のお願い

最善の治療体制を構築し、
最良の治療法を開発するために。

小児がんの種類はともかくまれなものばかり。日本では小児がん治療を研究する専門家が少なく、治療開発や支那にあてられる予算も欧米に比べて少ないのが現状です。最善の治療体制を構築し、最先端で最良の治療法を開発するため、皆様のご支援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いたします。

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：かとうゆーこ (<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

