Online ISSN 2433-2070

JCCG Press

Vol.14

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 14 号
発行日 2020 年 4 月 27 日
NPO 法人
日本小児がん研究グループ
JCCG 発行

新型コロナウイルス（COVID-19）への対応

安心して JCCG の臨床試験に参加していただくために

JCCG 理事長 足立 壮一

新型コロナウイルスは、今や日本中に広まったといえる新しいウイルスです。JCCGは、それぞれの疾患の臨床試験治療におけるウイルス感染および重症化リスクや、個々の施設でのウイルス感染状況を検討しながら、現在行われている臨床試験の継続や新規試験の開始について個別に検討していきます。新型コロナウイルスからお子さんを守りながら、小児がんの最新の治療を安全に提供するため、正しい情報を収集・解析して、各施設に情報提供していきます。

小児がん治療中のお子さんとご家族ができること

JCCG 支持療法委員会（※）

がんの治療中は免疫力が低下し、新型コロナウイルスに感染しやすく、重症化しやすい可能性があります。がん治療中のお子さんとご家族は、新型コロナウイルスに感染したり感染させたりする可能性を下げるために、十分気をつけなくてはいけません。

しかし特別な方法は必要なく、現在すべてのひとに推奨されている、①個人レベルでの飛沫感染予防（手洗い・必要に応じたマスク着用）、②クラスター感染対策（「密閉」「密集」「密接」の３密を避ける）、③人との接触を避ける（人の多い場所を避け、距離を保つ）ことを、家庭環境、お住まいの地区の学校等での流行状況に応じて、徹底することが大切です。そして、体調の変化があった場合はすぐに主治医に連絡してください。個々のお子さんの病気の状態や治療内容によって、ウイルスへの感染リスクが異なるため、詳しくは主治医にアドバイスを求めてください。

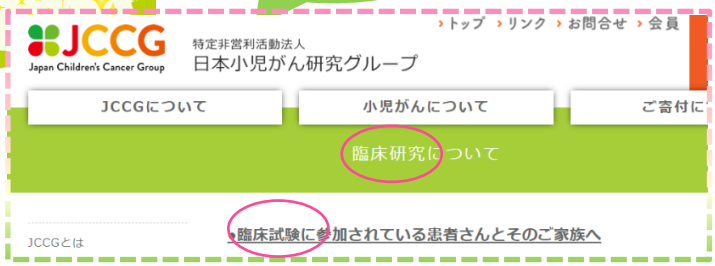
※支持療法委員会…治療に伴う感染や臓器障害などの副作用を予防し、早期診断法や治療法を開発。また、がんの痛みの対策や緩和ケアによる、小児がんの患者さんのQOL（生活の質）向上方法を開発します。

日本小児がん研究グループ（JCCG）は、臨床研究のグループです。
小児がんに関わるさまざまな領域の専門家が、子どもたちのために病院や診療科の枠を越えて協力し、オールジャパンでよりよい治療を研究しています。

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/clinicalresearch_list/

JCCG ホームページより



「臨床研究」や「臨床試験」になじみがない方は、この号最終ページ（P8）のQ＆A解説を読んでみてね。

バックナンバー第11号（P3）でも解説しています。→

JCCGPressVol.11

NEW!!

シリーズ 臨床試験

今進められている「臨床試験」を紹介します。

～脳腫瘍～ 2020年3月 髄芽腫（ずいがしゅ）の臨床試験スタート（medulloblastoma）

患者さんにとっては待望の臨床試験が始まります。研究代表の原純一医師にお話をうかがいます。

大阪市立総合医療センター
副院長兼小児医療センター長
JCCG 脳腫瘍委員会委員長
原 純一医師

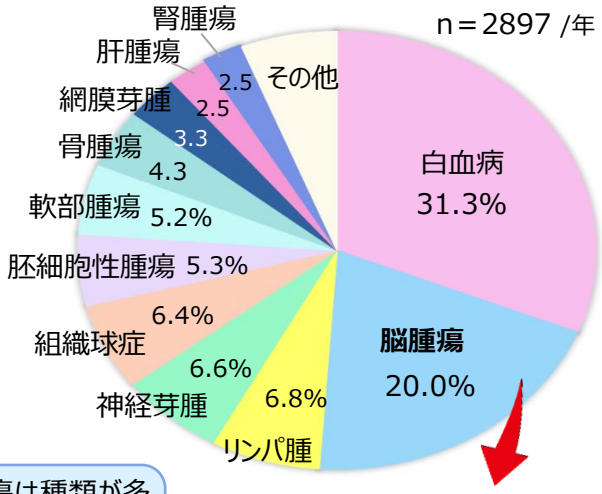
小児脳腫瘍の中ではメジャーな「髄芽腫」

脳腫瘍は小児がんの中で白血病に次ぐ発症数（図1）です。組織学的に100種類以上に分類され、それぞれに治療が異なるため、十分に治療法が確立していないものもあります。

「髄芽腫」は小児脳腫瘍の約12%を占める代表的な腫瘍のひとつです（図2）。髄芽腫の「標準治療」（※）の作成も課題でしたが、これまでの研究で、治療方法次第ではかなり治りやすくなることがわかってきました。さらに研究を進めることで、髄芽腫で困る患者さんを少なくすることができそうです。

「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。

日本の小児がん（図1）
小児がん拠点病院情報公開 2015-17 年より
n＝2897 /年



「髄芽腫」はどんな病気？

髄芽腫は毎年約60人がかかると考えられています。10歳以下のお子さんにできることが多く、特に5～7歳で多く見られます。大人がかかることはほとんどありません。

髄芽腫は脳の中でも頭の後ろ側で下の方に位置する小脳や第四脳室という場所にできます。（図3）

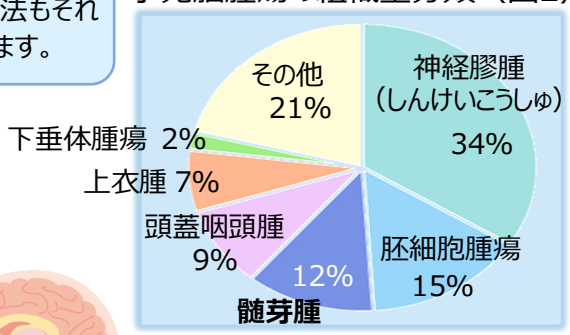
頭が痛い、嘔吐する、意識の状態が悪くなる、ふらつく、眼球が小刻みに動くなどの症状が出ます。脳や脊髄の周囲に流れる脳脊髄液に乗ってがん細胞が転移することを「播種」（はしゅ）といい、髄芽腫は播種が多いことも知られています。

「髄芽腫」の治療

治療は外科手術、放射線治療、化学療法（抗がん剤）を組み合わせて行います。→※注1:集学的治療といいます。播種を防ぐために、放射線は脳と脊髄両方に照射します。

脳腫瘍は種類が多く、治療方法もそれぞれ異なります。

小児脳腫瘍の組織型分類（図2）



「髄芽腫」の新しい分け方

実際の治療の前に、その髄芽腫がどのくらい手ごわいのか、治しやすいタイプかどうかをよく見極めておくことが重要です。

これまでは転移があるかどうかで治りやすさを判断していましたが、現在は細胞よりも細かい分子レベルでの検査なども使い、より詳しい分け方をしています。→※注2:新リスク分類といいます。

髄芽腫は、小脳から第四脳室にできます。

髄芽腫のできる場所（図3）

JCCG 髄芽腫臨床試験のおおまかな流れ

「髄芽腫を治したい！」

研究代表者となる医師を中心に、
アプローチする病気を決めます。

「ずっと元気でいられる治療法を
臨床試験で見つけよう」

小児脳腫瘍の研究班で臨床試験の内容を検討し、計画を作成。小児がんの場合、その時の治療に加え、治療後の長い人生を健やかに過ごせることも大きな課題です。脳腫瘍では特に、治療の副作用としての晩期合併症に留意します。

1st step 予備的試験

いきなり魔法のような治療方法が生まれることはほとんどありません。
髄芽腫については、2014年から3年間、治療方法を確認するための予備的な試験が行われました。
正式名称を「髄芽腫に対する新リスク分類（P2 注2）を用いた集学的治療（P2 注1）のパイロット試験（予備的な試験のこと）」といいます。JCCGのホームページにも掲載されています。

2nd step オールジャパンチーム

JCCGの強みはオールジャパンでワンチームを作れることです。
全国のJCCG参加施設から約60施設の協力を得て、今後約5年をかけて約250例の試験を目指します。
小児科だけでなく、脳外科、放射線治療科などの総合力も重要です。

3rd step 新しい臨床試験へ

～ 正式名称 ～

小児髄芽腫に対し新規リスク分類を導入したチオテパ / メルファラン大量化学療法併用放射線減量治療の有効性と安全性を検討する第二相試験

長い名前ですよね。でも、
この名称が臨床試験の内容
を正確に表しています！

チオテパ…大量化学療法に用いる抗がん剤。脳に直接届く薬。
メルファラン…小児がん治療で比較的よく使われる抗がん剤。
第二相試験…新しい治療が世に出るための3つの段階の2つ目。
病気への効き目があるか、薬の量や使い方などを検討。

つまり、「◆これまでよりも細かい分類で治りやすさを調べます。
◆2種類の抗がん剤を組み合わせて治療効果を高めます。
◆治りやすい患者さんへの放射線はできるだけ減らしていきます。
◆臨床試験3段階の2つ目です。」…ということになります。

原Dr.より
ポイント解説

◆放射線の量を減らす、という点が画期的 ～髄芽腫治療では世界初！～

今回の臨床試験の最大の特徴は、放射線の量を減らすという試みです。従来の2/3へ引き下げます。例えば、「1回1.8グレイ、15回の全脳脊髄照射」であれば「1回1.8グレイ、10回」とします。

まだ脳が発達段階のお子さんに放射線を当てる場合、認知機能や記憶力などへの影響が心配されます。抗がん剤の組み合わせなどで生存率を向上させつつ、放射線は認知機能の障害がほとんど出ないレベルにまで下げ、後遺症や晩期合併症を減らすことを目的としています。

脳腫瘍を治すために ～取り組みさまざま～

JCCG 後援

ISPNO 2020
The 19th International Symposium on Pediatric Neuro-Oncology

第19回 国際小児脳腫瘍シンポジウム

小児脳腫瘍の国際シンポ、12月13日（日）～16日（水）軽井沢で

「国際小児脳腫瘍シンポジウム」は、小児脳腫瘍専門家による、小児脳腫瘍領域で随一の国際学術集会です。各国から医師や研究者ら約1000人が集まり、最新の研究を披露します。欧米・アジアの国々での隔年開催で、前回2018年は米国デンバー、2016年は英国リバプールで開かれました。

第19回目となる今回は、12月に長野県・軽井沢で開かれます。国内開催は2006年の奈良以来14年ぶり。治療推進を願う医師らの熱心な誘致が実を結びました。

同シンポジウム 会長
国立がん研究センター
脳腫瘍連携研究分野長
市村 幸一医師

小児脳腫瘍研究最前線のゲノム解析とアジアの現状に迫る

日本の小児脳腫瘍の治療は、ここ10年で飛躍的に進みました。自然豊かな軽井沢という土地の魅力とともに、日本の小児脳腫瘍への取り組みも発信し、世界と高め合う絶好の機会です。

ゲノム解析の進歩や、免疫治療といった新しいテーマの議論も今回のポイントです。フィリピンやタイ、ヨルダンなど、アジアの国々での小児脳腫瘍治療の現状も発表されます。

同シンポ HP

同シンポ YouTube

「市民公開講座」3 年のステップ

1年目は入門編
DVD上映や歌も
交えてわかりやすく

2 年目は中級編
患者さんの視点に
重点を置いて、脳
腫瘍経験者の話も

3 年目は応用編
がんゲノム医療や
免疫療法など、
最新治療の紹介

「子どもたちのために」
医療サイドと患者サイドがタッグ

軽井沢でのシンポジウムに向けては、3年前から医療関係者・患者両サイドによる協力体制がはぐくまれてきました。シンポジウム主催者側は、広く一般の皆様に興味を持っていただくために、2017年から毎年市民公開講座を開催。その中で患者会の皆さんとの信頼関係も構築され、シンポでは患者の皆さんが中心となるイベント（ファミリーデー）も企画されています。

「小児脳腫瘍のお子さんをなんとか救いたい」、多くの方々の強い気持ちがひとつとなり、治療推進への大きな力を生むのだと実感しています。

小児脳腫瘍患者家族の集いも！
12 月 13 日 「ファミリーデー」イベント同時開催

「ファミリーデー」は主に患者家族を中心とした交流会です。イベントには、各国から患者家族や医療関係者、福祉や行政などの関係者が約100名集まる予定です。

日本で小児脳腫瘍の国際的な患者交流会が開かれるのは今回初。「がんの子どもを守る会」「小児脳腫瘍の会」など複数の患者会が共同で企画、クラウドファンディング等で資金集めも行いました。

脳神経外科医の講演やボッチャ大会など多彩なプログラムがあり、交流を通して親交を深め、共通の課題についての理解や解決を目指します。

ファミリーデー 多彩なプログラム

小児脳腫瘍の課題はさまざま

とても
わかりやすい
解説冊子

小児脳腫瘍　患者さん向け冊子・動画完成

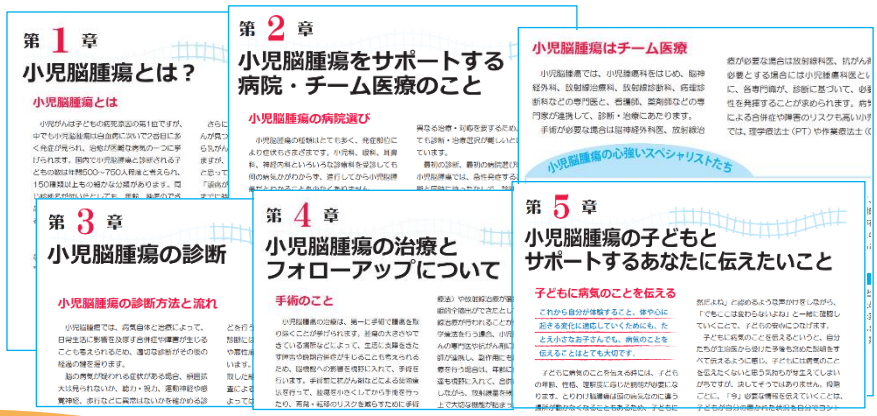
CancerNet Japan

認定NPO法人キャンサーネットジャパン（CNJ）は、小児脳腫瘍の情報をまとめた「もっと知ってほしい小児脳腫瘍のこと」の特設サイト・解説冊子をこのほど公開しました。

小児脳腫瘍の治療やサポートについて、患者さんや支援する方向けにわかりやすくまとめられています。多くの専門家が作成に携わり、国立成育医療研究センター（小児がんセンター脳神経腫瘍科）の寺島慶太医師が監修しました。

寺島医師は、「小児脳腫瘍やその治療について理解したうえで、十分に納得して治療を受けるための一助となれば幸いです」と話しています。

←冊子：サイトからダウンロード可能　https://www.cancernet.jp/shouninoushuyou



右図の5つのテーマ（第1～5章）で構成、A4版18ページ。

第2章では、病院選びやセカンドオピニオンについて説明し、納得のいく治療をガイドしました。「小児脳腫瘍はチーム医療」として、小児腫瘍科医、脳神経外科医のほか、放射線科医、理学療法士、医療ソーシャルワーカーらさまざまなスペシャリストの関わりや役割も解説しています。

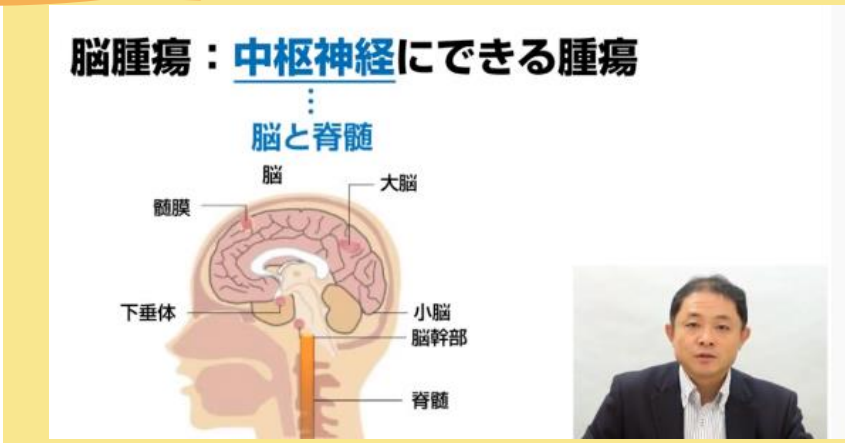
専門医による解説動画

▶小児脳腫瘍とは
▶小児脳腫瘍かもしれないと言われたら

国立成育医療研究センター　小児がんセンター　脳神経腫瘍科
寺島　慶太医師

▶小児脳腫瘍の検査について
▶頭蓋咽頭腫について

自治医科大学　とちぎ子ども医療センター
小児脳神経外科
五味　玲医師



動画サイト　https://www.cancernet.jp/pbt/

▶胚細胞腫瘍について
▶上衣腫について

埼玉医科大学国際医療センター
脳脊髄腫瘍科
鈴木　智成医師

▶髄芽腫について
▶その他の胎児性脳腫瘍について

大阪市立総合医療センター　小児医療センター　小児血液腫瘍科
山崎　夏維医師

▶神経膠腫について
▶小児脳腫瘍患者のご家族の方へ

東京慈恵会医科大学　母子医療センター
小児脳神経外科
柳澤　隆昭医師

解説動画では、5名の専門医が小児脳腫瘍の診断や治療方法などを丁寧に説明しています。「小児脳腫瘍の検査」「小児脳腫瘍患者のご家族の方へ」など、患者さん・ご家族の疑問や不安に対応する内容も充実。P2、3でお伝えした「髄芽腫」の詳しい解説もあります。

「もっと知ってほしい小児脳腫瘍のこと」サイトへ

QRコード

■お問い合せ先■　認定 NPO 法人キャンサーネットジャパン
TEL: 03-5840-6072　E-mail: info@cancernet.jp

ボッチャで遊ぼう

～小児がんの子どもたちとともに～

JCCG 主催
聖路加国際大学、
毎日新聞社共催

入院中の子どもたちもパラ競技体験

2月14日、聖路加国際病院（東京都中央区）で、「ボッチャで遊ぼう」というイベントが開かれました。入院中の子どもたちや医療関係者ら約40人が夢中でプレーし、「よーしっ！」「そこそこ」「やったー」などの歓声が響きました。

ボッチャはパラリンピック正式競技。競技を通して小児がんなどの病気と闘う子どもたちやオリンピック・パラリンピック選手を応援しようとJCCGが企画主催、聖路加国際大学、毎日新聞社が共催しました。

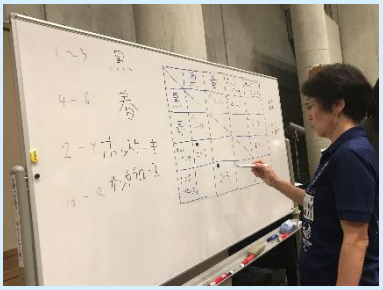
山口一朗日本ボッチャ協会指導員
によるルール説明

寺島慶太 JCCG 企画
広報副委員長の挨拶

ゲームに熱中する子どもたち

「ナイスショット」

赤青2チームに分かれてプレーし、白い目標球に自分たちの色の球を近づけた方が勝ち。
「どっちの距離が近いかな？」
判定の瞬間はみんなどきどき…。


「ホットケーキ」「サンタクロース」など
ユニークなチーム名。子どもたち同士が相談してつけました。

ドクターも挑戦！

ルールはシンプルですが競技としては奥の深いボッチャ。年齢や体格差を気にせず誰もが楽しめるのも人気の理由です。

入院中の中学生は、「普段あまりできないスポーツができ、貴重な経験になりました。自分もオリンピック・パラリンピックに近づけた気がしてとてもうれしいです」と話していました。

聖路加国際大学看護学生の皆さんが、準備や子どもたちのサポートなどに大活躍。ありがとうございました。

子どもたち支援

アフラックの取り組み

～ My Special Aflac Duck をお届け ～

（マイスペシャルアフラックダック）

感情表現機能が人気！

小児がんで治療中の子どもたちを応援する方法はさまざまです。子どもたちの心に寄り添う目的で開発されたアヒル型ロボット、My Special Aflac Duck を紹介します。

気持ちを伝え合えるパートナー

同世代の子どもと同じように遊んだり学校に通ったりが難しい入院中の子どもたち。ダックはそんな子どもたちのパートナーの役割を担います。やさしくなでると嬉しそうな反応を見せ、音楽を聴くと踊り出すこともあります。また、付属の気持ちカード（「楽しい」「いやだ」「気持ち悪い」など7種類）をダックの胸にかざすと、そのカード通りの感情表現をします。子どもたちは、自分の気持ちをうまく表せない時も、ダックを通して医師や家族に正直な感情を伝えることができます。

医療機関を通じて子どもたちのもとへ

アフラックは昨年から、小児がんの治療に携わる医療機関を通じてこのロボットを届ける活動を行っています。これまでに約300羽を届けました。受贈をご希望の医療機関は、下記までご連絡ください。

■お問い合せ先■　※受贈先は原則医療機関のみとさせていただいております。
アフラック生命保険株式会社　社会公共活動推進室
〒182-8006　東京都調布市小島町 2-33-2 アフラックスクエア
TEL: 042-441-3790　E-mail: MLT_duckinfo@aflac.co.jp

小児がん研究支援

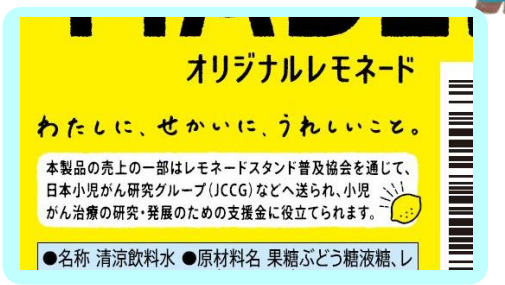
ポッカサッポロの取り組み

～ LEMON MADE オリジナルレモネード ～

（レモンメイド）

爽やかな味わい♪

レモネードスタンド普及協会さんからのお知らせです。
購入が小児がん研究支援になるレモネード飲料が大好評！
第3弾として発売されています。
コンビニエンスストアや自動販売機などで購入できます。



※パッケージ裏面には、JCCG への支援が明記。

知ってほしい！
レモネードのこと

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ます。
”If the life gives you lemon, make lemonade.　～酸っぱいレモンのような苦境が来ても、甘いレモネードをつくればいい～” ということわざもあり、レモネードは小児がん支援を象徴する飲み物なのです。
日本でもレモネードスタンド活動は少しずつ広がっています。レモネードスタンド普及協会は、より多くの方にレモネードスタンド活動のことや小児がんの現状を知っていただくため、ポッカサッポロと協力し、オリジナルレモネード飲料を企画・開発しました。

「臨床研究」「臨床試験」Q&A

Q1. JCCG は「臨床研究」のグループなのですね。「臨床研究」ってなんですか？

A1. 「臨床研究」とは、一般的には患者さんを対象として、病気の診断や治療の方法をよくしたり、生活の質の向上を目指したりする医学研究の総称です。患者さんを対象として、新しい薬を開発するのも、適切な薬の組み合わせを考えるのも、病気の原因を考えるのも、「臨床研究」に相当します。

Q2. 「臨床試験」は「臨床研究」とは違うのですか？

A2. 「臨床研究」の中に、「臨床試験」という方法があります。「臨床試験」とは、効果や安全性を確認したい新しい治療方法や予防・診断方法を、その対象の患者さんに行って、効果や安全性を明らかにするものです。
JCCGではこれまで約20の「臨床試験」を行い、研究成果を発表してきました。現在も約20の「臨床試験」が行われています。

Q3. JCCGの臨床試験は小児がん治療の最前線なのですね。今進められている「臨床試験」について詳しく知りたいです。

A3. これまでの「臨床試験」の積み重ねにより小児がんは治すことができる病気になってきました。しかし、まだ治療が難しい病気もあります。JCCGは、子どもたちの命を脅かす病気の研究に、特に力を入れています。
今回は小児脳腫瘍のひとつ、「髄芽腫」の臨床試験を紹介しました。（P2、3）今後もJCCGが取り組んでいる臨床試験について、ニュースレターなどで定期的にお伝えしていく予定です。

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