

→ 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30号  
発行日 2024年11月29日  
NPO法人  
日本小児がん研究グループ  
JCCG 発行



### 10周年記念講演企画 すべてのこどもが笑い合う未来のために ～小児がん研究の軌跡と未来～



JCCG結成10周年の機に、11月4日、聖路加国際大学アリス・C・セントジョン メモリアルホールにて、講演会『すべてのこどもが笑い合う未来のために』～小児がん研究の軌跡と未来～が開催されました。

医師や小児がんの経験者ら約150人が集まり、小児がん治療研究の全国体制が整ってからの10年をたどり、子どもたちのよりよい未来を考えるトークやゲストアーティストの歌に耳を傾けました。



聖路加国際大学 アリス・C・セントジョン メモリアルホール



真部淳JCCG理事長と司会の中井美穂アナウンサー 普段から小児がん啓発に協力してくださっている中井さんが、今回の大役も引き受けてくださいました。



トーク・ライブゲストのmoumoonは、小児がんにかかった少年の作曲作品にインスピレーションを受けた楽曲「にじ」を披露しました。

### 第30号のコンテンツ

- ◆JCCG 10周年記念講演企画
- ◆JCCG レモスタ スタート



- ◆シリーズ臨床試験 ALL-B12
- ◆全国小児がんチャリティーコンサート  
西村由紀江さん





## 小児がんを治せる病気にするために 講演「JCCGの歴史とこれから」



2014 2015 2016 2017 2018 2019 2020 2021 2022 2023 2024～

### 第1期

水谷 修紀  
理事長



### 第2期

足立 壯一  
理事長



### 第3期

真部 淳  
理事長



### 待望の全国組織として誕生、JCCG

初代理事長を務めた水谷修紀医師（第1期 2014～2019年）は、「小児がんは全体のがんの1%に満たない希少性と多様性が特徴であり、ゆえに専門性が必要であるが専門家の数は少なく、全国で力を合わせる必要があった」と、小児がんを治せる病気にするためにオールジャパンの研究組織が切望された背景を説明しました。

「患者さんが全国どこにいても正しい診断と最良の治療を受けられるための中央化された診断システムや、臨床研究体制、細胞保存やゲノム研究体制などの基盤整備を行った」と、その成果も語りました。



JCCGはみんなが必要としていたと語る水谷初代理事長

### 充実の組織、幅広い連携も

組織のさらなる成長を担った時期の理事長足立壮一医師（第2期 2019～2023年）は、AML（急性骨髄性白血病）・ALL（急性リンパ性白血病）・リンパ腫・神経芽腫・脳腫瘍など15の疾患委員会がよりよい治療の研究、情報共有をしていることや、放射線療法・画像診断など11の専門的な委員会の横断的な活動、データセンターの役割などJCCGのしくみを詳しく説明し、それによる多くの臨床試験実績を示しました。

「日本小児血液・がん学会」「厚生労働省」など他組織とも連携し、さらに大きな体制で小児がん医療に取り組んでいることも伝えました。



臨床研究推進の協力体制を説明する足立前理事長

### みんなで治す小児がん

真部淳理事長（第3期 2023年～）は、「小児がん患者は治療後の未来も長く、治療の影響のフォローも重要」とし、JCCGが日本で初めて小児がん経験者の健康や社会生活について全国規模での実態調査研究を実施したことを紹介しました。

また、子どもたちのことは、医師、看護師、家族、院内学級の教師、ソーシャルワーカーをはじめ、さまざまな病院スタッフ、ボランティアの方々、多くのメンバーで見守っていくことが大切だと述べ、会場の参加者らにも協力を呼びかけました。



社会全体で小児がんを治していこうと話す真部理事長





患者会・小児がんの経験者・行政…さまざまな立場から

「よりよい小児がん医療のために」「JCCGに求めること」



## 座談会「よりよい小児がん医療のために」



左から 司会の中井美穂アナウンサー、公益財団法人 がんの子どもを守る会：山下公輔理事長、菱ヶ江恵子さん、認定NPO法人 キャンサーネットジャパン：濱中真帆さん、池田明香さん、厚生労働省 健康・生活衛生局：向亜紀さん、独立行政法人医薬品医療機器総合機構（PMDA）：井口豊崇さん、JCCG：真部淳理事長

※AYA世代（「アヤせだい」と読む。Adolescent & Young Adult = 思春期・若年成人のことで15～39歳があたりはまる）

患者会や行政など、さまざまな立場のゲストが登場し、「日本の小児がん・AYA世代（※）がん医療における課題や問題点」などについて、率直な意見交換をしました。

がんの子どもを守る会の山下公輔理事長は「この10年で小児がんが治りやすくなってきたのは確かだが、まだ治せない病気もある。それらの治療研究に加え、苦しなくてよい治療や発症を抑える方法など、直接的に治すだけでなく新しい視点での研究開発もお願いしたい」と述べました。

PMDAの井口豊崇さんは「小児がん治療に使える薬が安全にできるだけ早く患者さんに届くよう、みなさんと協力していきたい」と話し、厚生労働省の向亜紀さんは「このような会をきっかけに国民の小児がん医療への意識も醸成されるのでは」と、関係者が一堂に会す意義に触れました。

## 未来の姿をいっしょに見たい



キャンサーネットジャパン  
濱中 真帆さん

高校1年生の時に胚細胞腫瘍と診断され、治療のため学校を約半年間休んだ経験のある濱中真帆さんは、「当時は入院中に勉強できる環境がなく、その時に勉強しないことで自分の将来の選択に影響があることも考えられなかった。治療中・治療後は、自分が将来どのような大人になるのか全く想像できなかった」と、当時は目の前のことだけで手一杯だった心情を明かしました。「母親が『この子は20歳まで生きていない』と思っていたことを後から知り、衝撃を受けた」とも語りました。

「しかし自分は今、治療が終わってから16年後の世界にいる。小児・AYA世代のがん患者には20年後、30年後の未来があると実感している」と話し、「自分と同じように明日も見えない不安の中にいる闘病中のお子さんや若者に、将来に希望をもつことができれば、ご本人にも支える人たちにとっても大きなパワーになるだろう。家族はもちろん、主治医の先生や看護師さんたちともいっしょにこれからの未来を見たい」と、メッセージを送りました。

## 退院後こそ困ることも 継続的な相談支援体制を

小児がん経験者の菱ヶ江恵子さんは、入院していた時に「院内学級に転籍することで、『元の学校から自分の机がなくなってしまうのでは』と不安に感じた」と当時の思いを振り返り、「学校とのつながりが途切れないとわかっていれば安心できただろう」と話しました。「入院中は医師、看護師、心理士など病院スタッフが身近にいて、何かあればすぐに話せる環境にある。退院後は、病院受診するタイミングでしか病院スタッフに会えないが、退院後こそ、復学して困りごとや戸惑いが生じたり、周囲の健康な子どもと自分を比較して葛藤を抱くこともある」と述べ、「外来受診時などに、心についてもケアしてほしい。心理士などにつなげてもらい、『生きてよかった』と思えるようにサポートをしてほしい」と要望しました。

先輩小児がん経験者が情報を伝えることで後輩の選択肢を増やせたら、と考えていると話し、「どの子にも、その子らしく生活していってほしい。病気になったからこそこの道もあると思うが、『助からなかった子の方も生きなきゃいけない』などとしばられたり、苦しんだりすることなく、自由に生きてほしい」と、後輩へのエールを送りました。



がんの子どもを守る会  
菱ヶ江 恵子さん



# アーティストの継続的なご支援



「子ども以外に、未来を作るのは誰なんだ！」 by ピコ太郎さん

「小児がんを知ることが曲作りにも反映」 by moumoon YUKA さん MASAKI さん



ゴールドの衣装と歌で盛り上げるピコ太郎さん

トーク・ライブゲストとして登場して下さったピコ太郎さん。全身ゴールドの衣装のピコ太郎さんは、小児がんの啓発カラー金色との相性もぴったりで、以前から子どもたちや小児がん治療の支援をしてくださっています。

この日は「今いる場所、それはここ」などで会場を明るいムードに盛り上げ、できたばかりだという「PPAP JCCGバージョン」も披露。「good job」と「child child」をドッキングさせてできあがった「jccg」に、来場者は拍手喝采でした。

楽しいステージの後、「世界の子どもたちを応援しています」と挨拶し、「子ども以外に、未来を作るのは誰なんだ！」と力強く締めくくりました。

## スペシャルメッセージ動画 2020年5月

小児がんなどの病気と闘っている子どもたちへ  
「コロナや病気に負けないで」



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

ピコ太郎さんは、コロナ禍の2020年5月には、病室から出ることが難しかったり、家族との面会もなかなかできなくなったりした子どもたちに向けて、応援動画を届けてくださいました。

「はーい、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！」から始まる応援メッセージに励まされたというお子さんも医療従事者も少なくありません。

右のQRコードよりぜひご覧ください。

## これまでも これからも

Global Gold September Campaign



2021年9月9日

音楽は時に言葉を超えて人々の心に深く届くことがあります。影響力のあるアーティストによる支援のおかげで、小児がんの啓発活動も少しずつ広がってきました。

2021年9月、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) 日本初開催時には、ピコ太郎さんも、moumoonのボーカルYUKAさんとギターのMASAKIさんも、東京スカイツリー®での点灯式に参加してくださいました。(写真左)

2020年から始まった、小児がん治療支援チャリティーライブ「EMPOWER CHILDREN」にも、ピコ太郎さんとmoumoonのお二人は継続して参加されています。(写真右)

10周年講演をmoumoonのお二人は客席で聞いておられ、ステージでは「こうして小児がんに関する取り組みやさまざまな方の思いを知ること、今まで知らなかった世界が広がった。それは曲作りにも反映されています」と語りました。



2023年2月15日





# ロビーでもあたたかいご支援



会場のロビーでは、JCCGを紹介するコーナーが設置され、聖路加国際大学看護学部、聖路加国際病院小児病棟親の会「リンクス」などのボランティアメンバーによるレモネードスタンドも開催されました。レモネードスタンドは、その売り上げを小児がん治療研究への寄付とする米国発祥の取り組みです。

座談会「市民・社会に期待すること」のテーマの際、キャンサーネットジャパンの池田明香さんが「小児がんは多くの方にとってそれほど身近な病気ではなく、なかなか自分ごととしてとらえられないかもしれない。レモネードスタンドへの参加やがん教育がよききっかけになるのでは」と話していました。実際に、この日初めて活動に参加した高校2年生の長谷川泉さんは、「レモネードの一杯一杯が小児がん支援の輪を広げる架け橋となって、みんなの思いが少しずつつながっていくように感じました」とやりがいを語りました。



JCCGのキャラクター・パンダクターはお子さんにも大人気。活動の理解に一役買っていました。



多くの来場者が立ち寄ったレモネードスタンド。売り上げはJCCGに寄付されました。



## ～がんと闘う子どもを応援する～ JCCGLEモスタ スタート!

レモネードスタンド活動の普及サポートと、情報発信を担う「JCCGLEモネード活動ステーション」（通称JCCGLEモスタ）がスタートします。

レモネードスタンドは、2000年に米国で、小児がんにかかった4歳の女の子が自宅の庭でレモネードを売り、自分と同じような病気の子どものために寄付をしたのが始まりです。近年日本でも広がってきました。

レモスタを通し、各地で集まる支援金はJCCGに寄付され、小児がん治療研究にあてられます。詳細はホームページをご覧ください。



レモスタホームページ  
QRコード

### はじめまして、 JCCGLEモスタ

～がんと闘う子どもを応援する～JCCGLEモネードスタンド活動ステーション  
といます。



レモスタInstagram  
QRコード

レモスタを  
親しみやすく♪  
ロゴの愛称  
大募集!



右上のロゴマークに、ぜひ愛される名前をつけてください。応募はoffice@jccg.jp まで（2024年12月31日締切）





全国どこにいても  
小児急性リンパ性白血病  
がより治りやすく！

# シリーズ 臨床試験

JCCG の研究で  
世界最高水準の  
治療方法を確立！



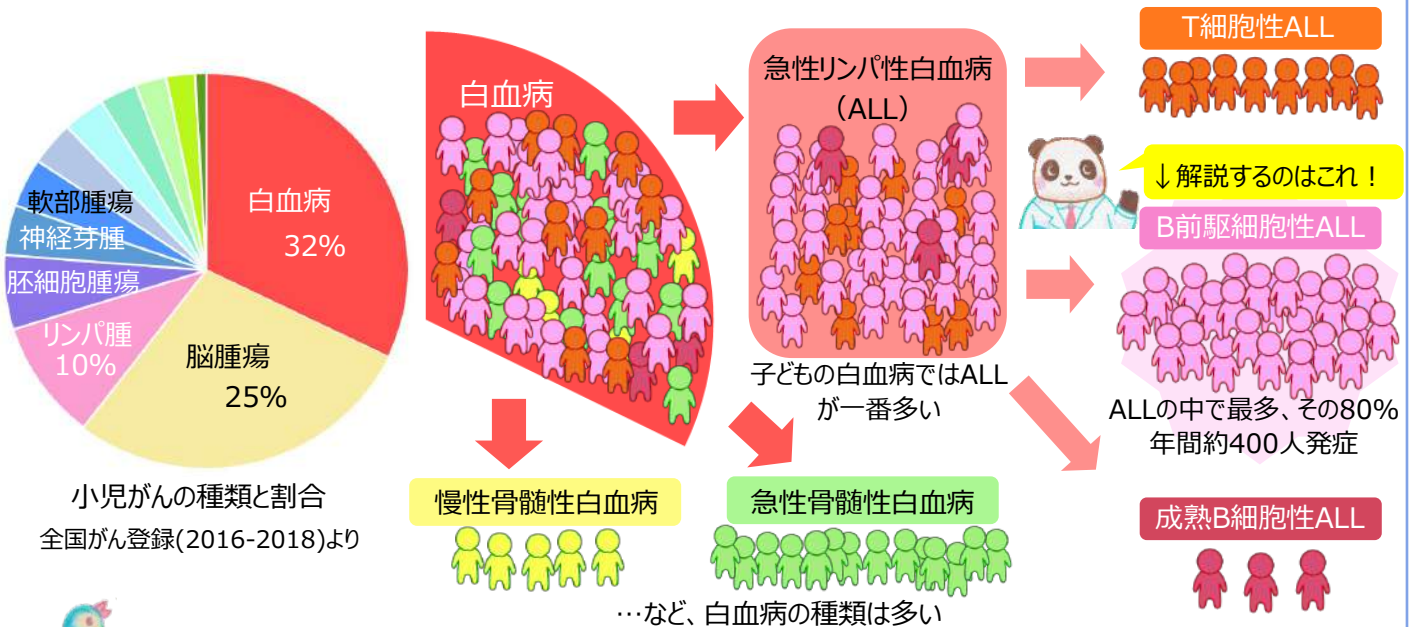
JCCGは小児急性リンパ性白血病の全国の治療施設が協力する臨床試験を行い、患者さんの身体的な負担を減らしながら治りやすくする、世界最高水準の治療方法を確立しました。さまざまな種類のある白血病の中でも、患者さんの数が多い「B前駆細胞性急性リンパ性白血病」についての治療で、臨床試験名は「ALL-B12」です。この研究の内容と意義を解説します。

## ～ALL-B12～

**ALL** : Acute Lymphoblastic Leukemia   **B** : B前駆細胞性という種類   **12** : 2012年に計画開始  
(A : 急性   L : リンパ性   L : 白血病)

### ポイント1

発症数の多いB前駆細胞性ALL (急性リンパ性白血病) の臨床試験です



白血病もさまざま 性質を調べ、それぞれにあった治療を

血液の細胞は、骨髄で「造血幹細胞」として生まれ、機能を携えた「血液細胞」へ成長し、血液中へと送り出されます。白血病は、血液細胞に成長する途中の未熟な細胞ががん化して、異常な白血病細胞が無秩序に増える病気です。

子どもがかかるがんの中では最多の白血病ですが、症状の経過や（急性・慢性）、どの血液細胞ががん化するのかわによって種類分けされ、それぞれ治療方法も異なります。B前駆細胞性ALLは、B細胞と呼ばれる血液細胞に成長する途中で細胞ががん化してしまった白血病です。患者数が多いALLの中でも最も多く、国内では年間約400人が新たに発症します。

### ポイント2

全国の医療機関（144施設）が連携し、どこにいても最善の治療を



オールジャパン体制のJCCGは、全国144の医療機関でこの臨床試験を実施しました。国内すべてのがんの臨床試験の中でも最大規模と言える、約1800人の患者さんが参加しています。白血病の治療では、さまざまな合併症（治療や病気そのもの影響による好ましくない徴候）が起こる心配がありますが、全国で連携することで、どんな症状であってもそれに詳しい医師と対応を相談することができ、それぞれの患者さんに応じた治療ができます。全国ネットワークのおかげで、どの患者さんにも適切な診断と治療がなされます。





### ポイント3

世界最高水準の治療達成 5年生存率はアップ、合併症死亡率は低く



#### 5年生存率

従来の治療 91% → ALL-B12 94%

従来の治療 ALL-B12

#### 治療中の重要課題

##### 寛解導入中の死亡率

0.7% → 0.6%

##### 合併症による死亡率

1.1% → 0.6%

多くのがんは治療後5年間再発しなければその後の再発の可能性は低いので、「診断から5年後に生存している人の割合」を「5年生存率」という指標としています。ALL-B12では91%から94%に上がりました。

たくさんある白血病細胞を減らし、血液を正常な状態に戻すことを「寛解」といいます。それをめざす化学療法が「寛解導入療法」です。ALLでは、診断時に体調が悪い患者さんも多く、さらには寛解後も強力な治療を行うため、寛解導入中や、寛解達成後の合併症死亡をできるだけ減らすことが課題でした。ALL-B12ではいずれも0.6%にとどまりました。

5年生存率の高さも死亡率の低さも他国よりもよい成績で、世界最高水準の治療と言えます。この研究結果は、最新のがん治療を扱う国際学術誌「Journal of Clinical Oncology」に発表されました。



### ポイント4

「できるだけ患者さんの治療負担を減らす」、「治りにくい患者さんを治す」、両方を達成

再発のしやすさを調べ、患者さんを①治りやすいタイプ、②少し手ごわいタイプ、③手ごわいタイプにグループ分けし（層別化といいます）、それぞれに応じたよりよい治療を選びました。適切なグループ分けのために、顕微鏡では見えない白血病細胞も検知する「MRD」という技術が使われています。

#### ①治りやすいタイプ



抗がん剤の量を減らし、治療強度を下げる

#### ②少し手ごわいタイプ



新しく薬を追加し、治療強度を上げる



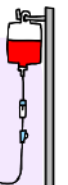
予防的な頭部への放射線照射撤廃

#### ③手ごわいタイプ



新しく薬を追加し、治療強度を上げる

造血細胞移植が必要なケースを絞り込む



手ごわいタイプだからといってとにかく強い治療をするのではなく、その後の影響を恐れて治療を弱めてしまうのでもなく、患者さんごとに強すぎず弱すぎず適切な治療が検討されました。成長期への子どもの脳への放射線治療は、脳の発達に影響が出たり、何年後かに別のがんを発症したりするケースもあり（こうした治療によって生じる長期的な影響を**晩期合併症**といいます）、しないで済むのなら避けたい治療です。また、造血細胞移植治療は、移植前に行われる全身放射線照射や移植による臓器へ障害が問題となっていて、体にかかりの負担がかかります。予防的な放射線照射をなくし、本当に移植が必要なケースを絞り込んだことで、晩期合併症の可能性をおさえることができました。

## ～ 30年、50年後も元気でいられる治療を ～



### 研究担当医師よりメッセージ

臨床試験ALL-B12の研究代表者、康勝好医師は、「この治療は、各施設がまだ経験の少ない治療法を初めて全国統一で行ったもので、途中で起こる合併症にどう対応するかがカギだった。全国で研究をしていると、病院や自身が経験していないことも共有できる。おかげで患者さん一人一人に適切な治療を選ぶことができた。今回確立された治療は、世界の白血病治療の進歩にも寄与できるだろう」と意義を語りました。

ALL-B12の研究事務局を務めた加藤元博医師は、「未来が長く、これから成長していく子どもたちには、ただ治すだけではなく、30年後も、50年後も元気でいられる治療が必要だ。今回再発を少なくし、合併症による死亡も減らしつつ、晩期合併症をおさえる治療を確立できたことは大きな成果といえる。ただ、死亡率をゼロにできなかったことは悔しい限り。引き続き免疫療法など新しい治療の可能性も探っていきたい」と、今後の展望を述べました。



ALL-B12研究代表者  
JCCG 運営委員長  
埼玉県立小児医療センター  
康 勝好医師



ALL-B12研究事務局  
JCCG ALL委員会委員長  
東京大学医学部附属病院  
加藤 元博医師





## 全国小児がんチャリティーコンサート in 弘前

### ピアニストで作曲家の西村由紀江さんとともに

小児がんへの理解を深め、支援につなげる「全国小児がんチャリティーコンサートin弘前」が、8月25日、弘前市の岩木文化センターあそべるで開催されました。ピアニストで、ドラマ「101回目のプロポーズ」などの作曲でも知られる西村由紀江さんの演奏と、この日のために集まった市民合唱団の皆さんの歌声が美しく響きました。

弘前大学病院小児科の遠野千佳子医師が、「西村さんのお人柄と演奏の素晴らしさに小児がん啓発を後押ししてもらえたら」と演奏会を発案、JCCG支援協議会メンバーでもある「旭くん光のプロジェクト」が企画を請け負い実現しました。

### 音楽が心にまっすぐ届く



西村さんと合唱団メンバーのハーモニー。聴衆約200人が聴き入り、会場は一体感に包まれました。

西村さんは「あなたに最高のしあわせを」などのオリジナル曲やクラシックメドレーの演奏後、小児がんについて説明。脳腫瘍のため16歳で旅立った少年が闘病中、同じように病気で苦しむ方の心が少しでも明るくなることを願って作曲した「A ray of light ～一筋の希望～」を、厳かに奏でました。65名の有志で結成された市民合唱団は、小児がん治療支援ソングとして坂本龍一さん作曲、つくさん作詞で作られた「My Hero ～奇跡の唄～」を合唱として初披露。「困らせていいよ、（中略）休んでいいよ」と語りかけるメロディーとぬくもりある歌声に、客席は感動であふれました。

遠野医師は、「来場された方々に温かいメッセージが届けられたのでは。今後もぜひ全国でこういったコンサートを展開していけたら」と話しています。



## 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 

最新の治療体制を構築し、  
最良の治療法を追究するために。

小児がんの種類はともかくまれなもののほかに、日本では小児がん治療を研究する専門家が少なく、治療開発や支援に努められる医師も数人に比べて少ないのが現状です。最新の治療体制を構築し、最先端で最良の治療法を追究するため、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 名古屋市中区錦三丁目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：かとうゆうこ (<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

