

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 33 号
発行日 2025 年 8 月 28 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

医師だけでなくみなさんとともにグループの活性化を！

皆様、この度JCCGの理事長に就任しました康勝好です。これまで私は、急性リンパ性白血病に対する臨床試験を中心に活動し、またこの2年間は運営委員長として真部前理事長とともに、グループ活動の運営にあたってきました。今後は理事長としてグループ全体の活動をさらに充実させるように努めていきたいと思ひます。

さて、JCCGは昨年発足10周年を迎えました。中央診断体制の確立により正確な診断が可能となり、数多くの臨床試験の実施を通じて全国の小児がん治療の成果も向上してきました。将来の研究に活かすため、多くの患者さんの検体も同意を得て保存しています。これらの活動は、公的研究費や多くの団体・市民の皆様からのご寄付に支えられています。しかしながらJCCGの人的・経済的基盤はまだまだ脆弱です。医師だけでなく薬剤師や看護師などの様々な職種、また患者さん、市民の参画を得てグループ活動を活性化させ、国や地方自治体にも支援を求めて基盤整備に取り組んでいきたいと思ひます。JCCGでともに頑張りましょう！



康 勝好 理事長
埼玉県立小児医療センター
血液・腫瘍科

固形腫瘍・血液腫瘍 領域の垣根を越えて

この度、前期に引き続き副理事長を拝命いたしました田尻達郎です。これまで、JCCGの活動におきましては、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まいりました。創立10周年を迎えたJCCGには、更なる発展が期待されております。



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

今期も副理事長として、固形腫瘍や血液腫瘍といった領域の垣根を越え、JCCG全体の臨床研究が円滑に運営されるよう努める所存です。そして、次の世代へ活動のバトンを繋いでいけるよう、微力ながら尽力してまいります。

子どもたちの幸福のために 常に変革と革新を

この度、JCCGの副理事長と運営委員長を拝命いたしました。

小児がんと闘う子どもたちに、より精度の高い診断、質の高い治療、そして豊かな生活を届けることを、私の使命といたします。運営にあたりましては、現状に安住することなく、

常に変革と革新を追求し、組織全体としてさらなる発展を遂げられるよう尽力してまいります。今後とも、皆様とともに子どもたちの幸福の実現に全力を注ぐ所存でございます。



岡本 康裕 副理事長
鹿児島大学 歯学総合
研究科 小児科学分野

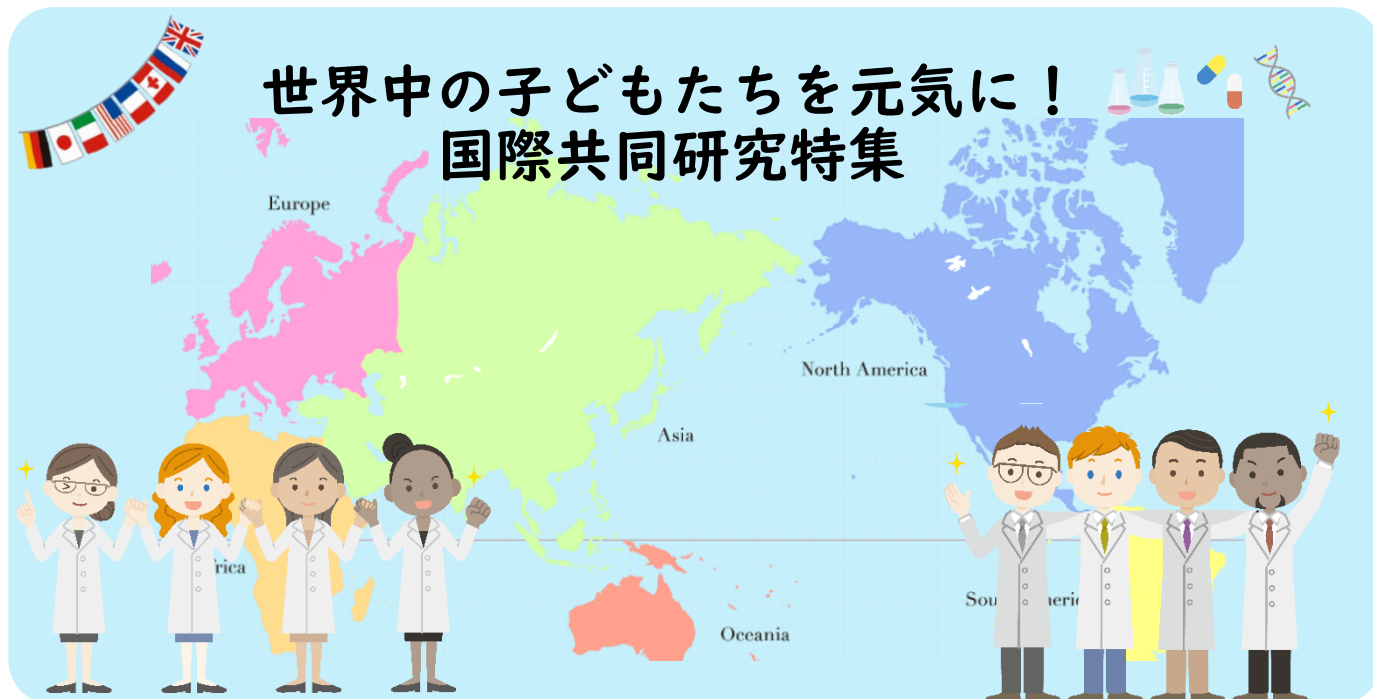
第 33 号のコンテンツ

- ◆新理事長・副理事長 ご挨拶
- ◆国際共同研究特集
～乳児急性リンパ性白血病～



- ～Interfant 21～
- ～世界とつながる 小児がん治療の最前線～
- ～わかちゃんの笑顔もいっしょに～





世界中の子どもたちを元気に！ 国際共同研究特集

小児がんは、大人のがんに比べて数が少なく、種類もさまざまです。そのため、一つの国だけでたくさんのデータや患者さんを集めて研究を進めるのは容易ではありません。

そこでJCCGは、国や地域を越えてよりよい治療法を見つけるために、国際共同研究に参加しています。また、最新の研究成果を共有できる国際学会にも参加し、海外との交流を深めています。こういった国際的な取り組みを紹介します。



小児がんの国際共同研究はなぜ大切なのでしょう？その意義は…

**臨床研究の
スピード UP!**



国際共同研究では、複数の国で同時に臨床研究（治療法の効果を調べる研究）を行うことができます。早く患者さんが集まることで、早く結果が出ます。
⇒臨床研究が早く進み、患者さんに早く新しい治療を届けることができます。

**データの
正確性 UP!**



珍しいタイプの小児がんを研究したいとき、1つの国だけでは患者さんが数人しかいないかもしれません。しかし、世界中の患者さんの情報を集めれば、何十人、何百人と集まり、しっかりした研究ができるようになります。
⇒より多くの症例が集まり、科学的に信頼できる研究が可能になります。

**よりよい治療が
みつきやすく!**



国や地域によって、治療法や研究手法には違いがあります。統一した研究を進めることで、効果的な治療や副作用が少ない治療をみつけやすくなります。また、ゲノム解析などの先進的な研究や、最新の検査技術も、さまざまな国の考え方や工夫を組み合わせることで、よりよい治療につながるがあります。
⇒よりよい治療がみつきやすくなります。

**世界中どの子にも
最適な治療!**



先進国と途上国では、小児がんの診断や治療体制に格差があります。国際共同研究を通じて、研究成果や医療を世界に広げることができます。
⇒どこの国のどんな環境にいても、子どもたちが最適な治療を受けられる未来に近づきます。



実際にJCCGが参加している国際共同研究を次ページから紹介していきます。



乳児急性リンパ性白血病（乳児ALL） ～ 研究者のご紹介 ～



「白血病」という病名を聞いたことがある方は多いかもしれません。実は白血病にはたくさんの種類があり、その種類によって治療の方法がそれぞれ異なっています。

その中でも、「乳児急性リンパ性白血病（乳児ALL）」という病気は患者さんの数が少なく、治療が難しいことが知られています。乳児ALL研究の第一人者、宮村能子医師に、この病気と国際共同研究について解説していただきます。まずは宮村医師の人となりから！

小さな子とよく遊んでいた幼少期

三重県の自然豊かな環境に生まれ、のびのびと育ちました。中学時代はバスケットボール部に所属し、体を動かすことも大好き。年下のいとこたちからは「たかちゃん、たかちゃん」と慕われ、海へ連れて行ったり、宿題を見てあげたり。幼い子と遊ぶことはまったく苦にならず、周囲からは頼られることが多かったそうです。

幼少期の「さつま芋堀り事件」からも性格がうかがえます。4歳のとき、保育園のさつま芋堀り遠足に出かけました。持ち前の集中力で夢中になって掘り続け、気づいた時には帰りのバスが出発、畑でひとりぼっちに。じっと迎えを待ち、慌てて戻って抱きしめてくれた保育士さんの方が大粒の涙。こういった「集中しすぎて気がつけば…」的エピソードはその後でも事欠かず、ものごとをやり抜く強さがある一方で、周りが見えにくくなる一面もありました。

難しい道を選び、子どもたちと歩む

選択肢がいくつかあれば、より難しい道に挑戦する傾向があるといい、自然と医学部を目指していました。もともと小さな子と触れ合うのが好きだったこともあり「将来の長い子どもたちとともに歩みたい」と小児科医に。

「元気に退院してくれるとうれしい。治りにくいとつらい」。痛感しながら治療に携わる日々。「難しい病気の治療の方法を開発したい」という気持ちが次第に強くなりました。そこで臨床研究グループJCCGに参加し、2016年からは乳児白血病委員会のリーダーに就任。患者数が少なく、治療が難しいと言われている乳児白血病の研究に力を注いできました。

赤ちゃん和家人に寄り添う

赤ちゃんの治療には、独特の難しさがあります。そのうちのひとつはコミュニケーション。赤ちゃんは「ここが痛い」「これがつらい」と言葉で訴えることができません。だからこそ、どんな小さな変化も見逃さないよう心を砕きます。「泣いたときの顔つきがいつもと違う」といった親御さんの観察眼も大切な手がかりになります。さらに、親御さん自身が若く、とまどったり自分を責めてしまったりすることも少なくありません。「どんな感情にも寄り添いながら、この子を元気にするにはどうすればいいか、一緒に考える“併走者”でありたい」と語ります。

実は方向おんち!? 仲間に支えられて

仲間うちでは、弱点の「方向おんち」が有名だとか。学会などで初めての土地に行くと必ず迷ってしまい、同僚からは「宮村先生、迷わんとき～。突き当たりを右やで～」と心配の声が飛んできます。

「思えばこれまでずっと周囲の人に恵まれてきました。乳児ALL（急性リンパ性白血病）の国際共同研究を始めたときは、何から手をつけていいかもわからず、それこそ迷ってばかりでした。でも、険しい道であろうと進む性分と、『なんとか乳児白血病の子たちを元気にしたい』という思いを共有する仲間がいっしょにいてくれるおかげで、研究を続けることができています。」

子どもは本当に強い

小児科医として長く子どもたちと向き合い、心から感じていることがあります。「親御さんから『こんなことを言ったらうちの子は耐えられないかも』『こんな治療、うちの子は無理かも』という言葉をよく聞きます。でも、これまで本当に耐えられなかった子を見たことがないんです。子どもは本当に強い、それが一番思うことです。」

道に迷うことがあっても、目指す場所は見失わない。難題に挑む支えは、仲間であり、目の前の子どもたちです。



宮村 能子医師
JCCG乳児白血病委員会
大阪大学大学院
医学系研究科小児科学



乳児急性リンパ性白血病(乳児ALL) ～ 基本情報 ～



「乳児急性リンパ性白血病」を知っていただく前に…
「ALL(エー・エル・エル)」という言葉も、白血病を治療する医師らが使っているのを
ご存じですか?こういった専門用語も含め、基本情報をやさしく解説します。

Q:急性リンパ性白血病やその略のALLって?

「白血病」は、血液のがんと呼ばれる病気のひとつです。血液をつくる骨の中(骨髄)で、白血病細胞といわれる悪性化した異常な細胞がどんどん増えてしまう病気です。

血液には大きく3つ役割があります。

- ①赤血球:体のすみずみに酸素を運ぶ
- ②白血球:ウイルスや細菌などから体を守る
- ③血小板:出血したときに血を止める

正常な血液



白血病になると、白血病細胞のせいで
血液の細胞をつくる場所がうばわれ、血液が
本来の役割を果たせなくなり、熱が出たり、
だるくなったり、さまざまな症状が出るのです。

白血病の血液



急性リンパ性白血病を表記する「ALL」は、「**A**cute(急性)」、「**L**ymphoblastic(リンパ芽球性)」、「**L**eukemia(白血病)」の略です。

つまり、ALLは「白血球のなかまうちのリンパ球のもとになる細胞が、急に白血病細胞になって増えてしまう病気」です。

Q:乳児急性リンパ性白血病(乳児ALL)って?

生後1年未満の赤ちゃんに発症するALLを、とくに乳児ALLとよびます。
1歳以上のALLと異なる特徴があります。



赤ちゃんの病気

Q:どのくらい珍しいの?

日本では、年間に15～20人の赤ちゃんに発症します。子どもがかかるALLの約5%です。
小児がんはどれも発症数の少ない珍しい病気ですが、その中でも乳児ALLは特にまれな病気です。

Q:どんな症状が出て病気がわかるの?

発熱をくり返したり熱が続いたりする風邪のような症状や、ミルクをあまり飲まない、おなかがふくらんでいる、元気がない、泣いたときの顔つきがいつもと違う、といったことから受診され、血液検査や骨髄検査など、詳しい検査で病名がわかります。

Q:乳児ALLにはどのような特徴があるの?

機嫌が悪くなる、体重が増えないといった症状のほか、白血病細胞が脳内にひろがると、嘔吐、けいれん、意識障害が起こることもあります。子どもがかかる白血病は、全体では80%以上の方が治りますが、乳児ALLの場合は約50%で、治すことが難しい種類です。急激に重症化することがあるため発症直後をうまく乗り切っていくことが重要です。また、治ったとしても赤ちゃんにはその後長い人生があります。治療の影響なく元気にすごしていけるようフォローすることも大切になります。



よりよい治療法を開発するためには、多くの患者さんの協力が必要です。乳児ALLは患者さんの数が少ないため、国際共同研究によって、みんなで治療を進める必要があります。



乳児急性リンパ性白血病（乳児ALL） ～ 国際共同研究 Interfant-2I ～

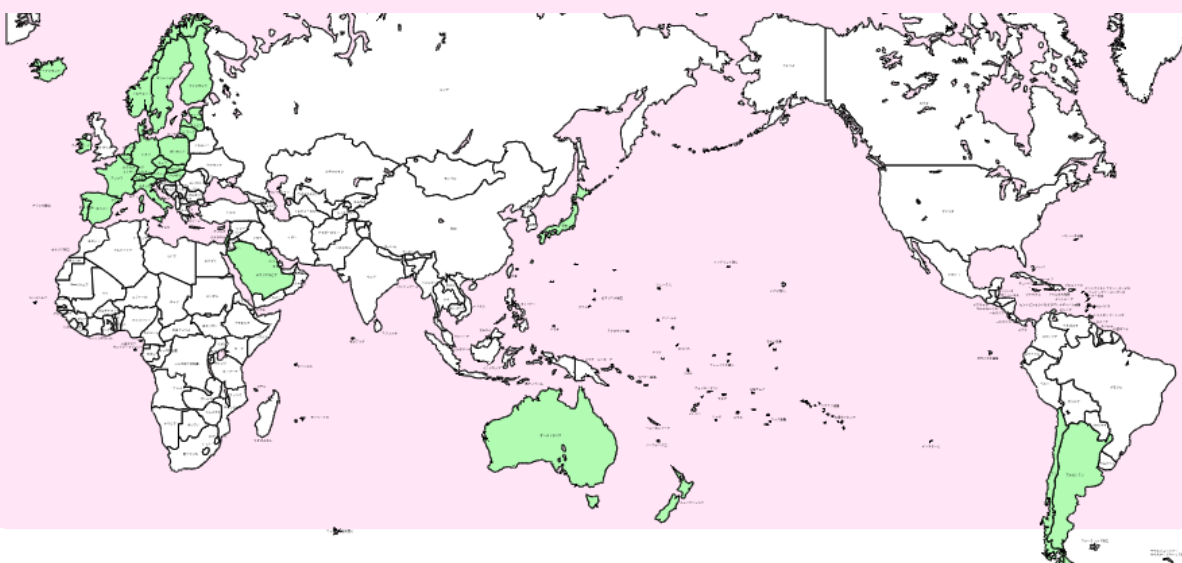


乳児ALLはほかの年齢層のALLと比べて治りにくく、この難しい白血病に取り組むためにヨーロッパにもJCCGと同じようにInterfant（インターファント）という臨床研究のグループがあります。

現在、そのグループが中心となって進めているのが、多くの国が参加する国際臨床試験「Interfant-2I」です。

※「Interfant」は、International（国際的）とInfant（乳児）を組み合わせた造語です。

Interfant-2I には、20か国以上の臨床研究グループが参加



日本、オランダ、イタリア、ドイツ、オーストラリア、チリなど20か国以上が参加している



会議に参加する各国の医師ら



左から富澤大輔、宮村能子、荒川ゆうき各医師（JCCG歴代乳児ALL委員長）、Rob Pieters医師（オランダ・プリンセスマキシマセンター） 乳児ALLのよりよい治療をめざし、日ごろから交流を深めている

日本では、乳児ALLの患者さんは年間15～20人です。研究のために集まる情報も限られています。Interfant-2Iでは、各国から160人の患者さんに協力をしていただき共通の治療を行うことで、よりよい治療方法を見つけようと研究に取り組んでいます。

各国の医師らは定期的に会議を開き、新しい薬の情報共有や、研究の進捗報告などを行っています。まだ体がとても小さく繊細な赤ちゃんにとって、極力負担が少なく、効果的な治療は何か。言葉、時差、研究のバックアップ体制の違いといった壁を越えて連携を深め、よりよい治療を追及しています。



乳児急性リンパ性白血病（乳児ALL） ～ 国際共同研究 Interfant-21 ～



日本の臨床研究のあゆみとともに、Interfant-21の意義と展望を紹介します。



日本の乳児ALL臨床研究のあゆみ（太字は臨床試験名）

Just Now! 国際共同研究

MLL96/98

造血細胞移植
(※1)をスタート

1995～2002

MLL-03

造血細胞移植
の実施時期を
検討

2004～2009

MLL-10

造血細胞移植
の対象となる患
者さんを検討

2011～2015

MLL-17

新しい化学療法
を併用した治療
効果を検討

2019～2024

Interfant-21

抗CD19/CD3抗体薬
ブリナツモマブ追加
による治療成績の向
上の検討

2024～



各国の研究グループもそれぞれ臨床研究を積み重ねている

※1 造血細胞移植…「造血細胞」は血液を作る“もと”になる細胞。
自分以外の人（ドナー）から造血幹細胞をもらって移植し、新しい血液
をつくる仕組みを再構築する治療法。



ブリナツモマブ

治療は臨床研究で常に進化

日本では1990年代から、乳児ALLの臨床研究が続けられています。世界各国でも、それぞれの研究グループが継続して研究に取り組んできました。こうした臨床研究の積み重ねによって、少しずつ治る患者さんは増えていますが、まだすべての患者さんを治すことはできていません。臨床研究は、よいと考えられる治療方法を実際に確かめ、さらに次の治療へとつなげていく重要な役割を担っています。研究は「バトンをつなぐ」ように受け継がれ、常に新たな治療の開発が進められています。

Interfant-21では高い治療効果が期待できる「ブリナツモマブ」に注目

2024年から日本が参加しているInterfant-21では、「ブリナツモマブ」という薬を治療に使います。ブリナツモマブは、免疫療法のひとつの「抗体製剤」(※2)で、点滴で投与します。ほかのALLの臨床試験において、治療効果が高く、毒性が少ないことで注目されています。

また、微小残存病変と呼ばれるごくわずかに残っている白血病を調べてそれぞれ治療方針を検討します。

※2 抗体製剤…病気の原因となっているウイルスや悪い細胞を、ピンポイントで狙って攻撃する特別な薬。
人の体の中には「抗体」という、ばい菌やウイルス、悪い細胞を見つけてくっつく小さなタンパク質があり、この抗体の働きを利用してつくられた。必要な細胞はできるだけ傷つけずに効率よく病気を治すことができる。

Interfant-21の意義とJCCG

患者さんの数が少なく、治すことが難しい乳児ALLの治療開発には、海外との協力体制が必要です。Interfant-21では、より治療効果が高く、患者さんの負担が少ない治療を確立することを目指した研究が着実に進められています。

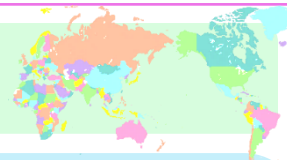
国際共同研究は、各国の研究グループの活動が基盤です。日本にはJCCGという全国組織があり、国際的な信頼も得ているおかげで、Interfant-21にも円滑に参加することができています。今後も、乳児ALLの赤ちゃんを一人でも多く救うために、国内外の専門家の力を結集し、新しい治療法をつくるため、国際共同研究を続けていきたいと考えています。



宮村 能子医師



世界とつながる、小児がん治療の最前線



左から7人目 松本公一 SIOP アジア 2024 大会長

世界各国の医師や研究者が集まる国際学会に、JCCGのメンバーも参加しています。学会は、世界中の仲間と手を取り合い、新しい治療を生み出すきっかけとなる場。最新の治療法や研究成果が共有され、国や地域ごとの課題や工夫について活発な議論が交わされます。

JCCGの研究内容が日本の成果として海外で評価されることもあれば、海外で開発された治療を日本の患者さんに届けるきっかけにもなります。2024年6月に横浜市で開催されたアジアの国際小児がん学会「SIOPアジア」の様子を紹介します。



JCCG固形腫瘍分科会運営委員長
国立成育医療研究センター／
国立がん研究センター中央病院
米田 光宏医師

手ごわい神経芽腫の手術 ～メスにこだわらない日本独自の治療～

治療が難しい手ごわいタイプの神経芽腫では、手術の方法やタイミングについて世界的にも意見が分かれており、ドイツ・アメリカ・ヨーロッパでも研究結果は一致していません。

日本は「全身治療を優先し、手術は遅らせても安全である」という独自の治療方針を持っています。再発が原発部位よりも遠く離れた部位に多く見られることから、まず全身の病勢を抑えることが重要だと考えました。化学療法の効果をも最大限に生かし、できるだけ病気の進行を抑えてから手術を行う治療を研究し、良好な結果を得ています。「全身の制御を最優先すること」「外科は多職種チームの一員として手術のタイミングと範囲を決定すること」「最大限の腫瘍切除と最小限の合併症を両立させること」等が日本の方針です。

私自身は小児外科腫瘍医として「こころ 分子とみらいにおきて メスを構えるべし」をモットーに診療に臨んでいます。

外科医でありながら手術以外の治療の大切さを述べる米田医師の発表には、興味や賛同の声が寄せられました



JCCG成育データセンター
国立成育医療研究センター
加藤 実穂医師

小児がん経験者の未来を守る ～アジア長期フォローアップハブ構想～

現在は欧米が主導する研究にアジアの国々が少しずつ参加している状況で、アジアとしての独自のデータを示すには、より多くの症例を一か所に集める必要があります。研究には患者さんのデータを安全に管理するための「情報インフラ（システム）」が欠かせませんが、アジアの多くの国では、この基盤が整っていません。日本では「小児がん長期フォローアップ（LTFU）データセンター」という仕組みが整いつつあり、これをアジアで共有できれば、日本がアジアの情報ハブ（中心拠点）になることも可能と考えています。これが、Asian Hub Concept（アジアの小児がん長期フォローアップハブ構想）です。

発表にとどまらず、率直な話し合いも…

情報の安全性や人やお金などのリソースについては、各国で事情が異なるため、皆で輪になり、率直に意見を交わす場を設けました。米国の専門家から「ハブ構想をいきなり全アジアで始めるのではなく、小規模から試しては」との提案があり、日本もまず国内で少数施設から始め、全国に広げる計画だと返答。インドの専門家からの「日本の仕組みはアジアでも使えるのか？」との質問には、「世界で普及しているクラウドプラットフォームと、学術利用においては無料で使えるアプリケーションを利用しており、ほかの国でも実行可能性は高いと考える」と説明し、それなら期待できると納得していただくなど、議論が深まりました。互いに何に困っているのかを理解しつつ、日本の強みは発信し、対等な共同体制の構築を目指していけたらと考えています。



ドイツ、インド等から今後の共同について打診があるなど手ごたえのある話し合いとなりました



おおにし わかちゃん

わかちゃんの写真もいっしょに



SIOPアジア2024の
キャラクター 妖精の
キラちゃん



SIOPアジア2024では、「キラちゃん」というキャラクターが会場を和ませてくれていました。キラちゃんを生み出したのは、お絵描きが大好きなおおにしわかちゃん。4歳で神経芽腫と診断されますが、病室でもにこにこ絵を描き続け、主治医の似顔絵を描くこともあったそうです。わかちゃんには「みんなを笑顔にしたい」という願いがあり、子どもたちを励ます妖精を多く描きました。キラちゃんは、その中の、手術をがんばる子に寄り添ってくれる星のビーズの妖精です。12歳でわかちゃんは旅立ちました。医師らは「わかちゃんの写真も、『みんなを笑顔にした

い』との願いも学会に息づかせたい」「わかちゃんのように救えなかった命を救える治療を開発したい」との思いでご家族に協力を依頼。キラちゃんが学会を見守ってくれることになりました。

「どの子も治す」。会期中、医師らはキラちゃんバッジを名札につけ、小児がん治療への気持ちを新たにしていました。

※写真左より大植孝治医師、松本公一医師、加藤実穂医師、米田光宏医師

2025年の
「SIOPアジア」
は、4月にサウジ
アラビアで開催
されました。



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、
どうぞ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、
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、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



●特定非営利活動法人 白血病研究基金を育てる会

