

一般社団法人名古屋小児がん基金 (NPCF)

2020 年度事業報告書

一般社団法人名古屋小児がん基金 (NPCF) は、小児がん患者の治療成績や治療環境の向上を図ることにより、患者およびその家族の福利に資するとともに、広く小児がん研究や診療の向上を図ることが目的である。この目的を達成するために関連する諸団体と連携して、下記の事業を実施した。

事業計画（１）小児がん患者における新規治療法の開発や遺伝子診断への支援

全国の15小児がん治療拠点病院の中でもトップの実績と研究結果をもつ名古屋大学小児科でのCAR-T療法の開発を支援した。臨床試験の結果も順調で、安価な名大方式のCAR-T細胞製造の特許が認められた。5年前当基金設立時の目標の一つが達成できた。

次世代シーケンサーを用いたゲノム解析の経費の支援を続け、患者ご家族の負担を軽減することができた。この事業は今後も継続することが求められている。

これら最新医療事情を広く市民に伝えるために、HPやYouTubeで、公表した。

特に、白血病再発した患者さんのお父様と理事長との対談は、反響が大きかった。

また年に2回ニュースレターを発行し、当基金へ寄付をしてくださる支援者の方々に活動報告をした。

事業計画（２）患者・患者家族への経済的支援

保険適応がない薬剤を必要とする患者さんへの薬剤費用支援をした。

事業計画（３）アジアの発展途上国における小児がんに関わる医療従事者や患者への支援

遺伝子診断ができないイラクの病院からの要請に応え、次世代シーケンサーによる遺伝子解析を支援した。

アジア・チャイルドケア・リーグと協力して、ベトナム・フエ中央病院小児センターの小児骨髄移植センター支援の一環として、検査キット購入の支援をした。ベトナムからの医師・技師の造血幹細胞移植の研修支援を予定していたが、新型コロナウイルス感染症流行の影響で中止となった。いずれ研修支援をしたい。

アジアの小児がん体験者AYA世代の交流事業を支援する予定であったが、新型コロナウイルス感染症の影響により延期となった。ニュースレターにて名古屋のAYA世代グループの紹介をした。

基盤事業

(1) 小児がん基金の財政基盤を確立するために、広報活動に力をいれた。

- ・ チラシ配布（イベントや他団体のニュースレターへの同封などを通じて）
- ・ ニュースレター配布（約4500通）
- ・ 2020年3月からイオンの「幸せの黄色いレシートキャンペーン」に登録。
- ・ ライオンズクラブ・名古屋キワニスクラブ・樋口宗孝がん研究基金・公益財団法人毎日新聞大阪社会事業団から助成金をいただいた。

(2) HPの充実を図り、最新の小児がん治療法の動きを伝えた。

- ・ 毎月1～3回医療情報を発信
- ・ メールマガジン毎月発行（97人）

HPを見て、企業や学校からの寄付のお申し出がいくつかあった。

- ・ YouTubeへ動画をアップした。

患者さんのお父様のとの対談・希少がん体験者のお母さまとの対談など

(3) 医療講演会・募金活動・イベントなどを通じて小児がんの現状を伝えた。

- ・ 講演会や寄付金贈呈式（医師会・保険医協会・ライオンズクラブ・キワニスクラブなど）
- ・ イオンスタイル豊田での募金活動（ライオンズクラブ）
- ・ 新聞記事、WEB記事、ラジオ出演