

NEWS RELEASE

報道関係者各位

2023年2月1日
NPO法人キャンサーネットジャパン

脳腫瘍の子供たちへ最新の遺伝子検査を！ 小児脳腫瘍の子供たちを支援するためのファンドレイジングをスタート

～脳腫瘍の子供たちが最新の診断に基づきより良い治療を選択できるように～

認定 NPO 法人キャンサーネットジャパンは、日本小児がん研究グループ（JCCG）脳腫瘍委員会とともに、脳腫瘍の子供たちが治療のために必要な遺伝子検査を受けられるよう、保険診療が実現するまでの間、一般の方より寄付を募って支援を行います。

ファンドレイジングのページ → <https://congrant.com/project/cnjdonation/5614>

認定NPO法人キャンサーネットジャパン（東京都文京区、理事長：岩瀬哲）は、このたび、日本小児がん研究グループ（JCCG）脳腫瘍委員会の「小児脳腫瘍の遺伝子検査（メチル化中央診断）プロジェクト」に賛同し、JCCG脳腫瘍委員会とともに、脳腫瘍の子供たちの遺伝子検査費を支援するための寄付を募るファンドレイジングをスタートしました。



診断に必要な遺伝子検査を保険診療で受けることができない

最適な治療を行うためには、正しい診断を受けることが大前提です。医学の急速な進歩のため、小児脳腫瘍の最新の診断のためには多くの遺伝子検査が必要となりました。しかし、今の日本の保険診療では、小児脳腫瘍では診断に必要な遺伝子検査がほとんど受けられません。小児脳腫瘍の患者さんの数はとても少ないため、遺伝子検査の承認が遅れているためです。

この遺伝子検査の遅れを埋めるため、有志の医師により、無償で遺伝子検査が受けられる中央遺伝子診断という仕組みが作られました。しかし、小児脳腫瘍では特殊で高価な遺伝子検査が必要となる場合があり、必ずしも十分な検査を提供する事が出来ていません。

本プロジェクトは、遺伝子検査のための寄付を募ります。子供たちが、最新の遺伝子検査を受けることができ、最適な治療を選択できるように、そして、継続的な支援を実現するために、下記ページを立ち上げて、保険診療が実現するまでの間、皆様からのご支援を募ります。

「脳腫瘍の子供たちへ最新の遺伝子検査を！」

ファンドレイジングのページはこちら

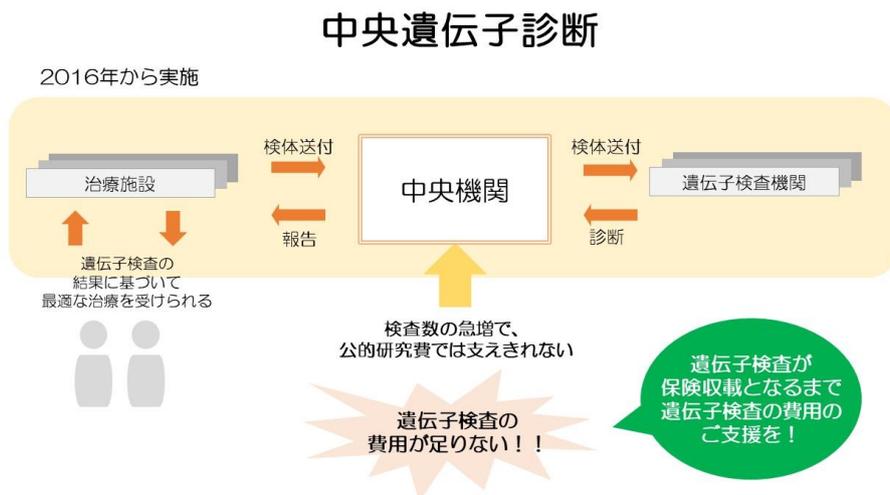
<https://congrant.com/project/cnjdonation/5614>



NEWS RELEASE

遺伝子検査の費用が足りない！～有志の医師による中央遺伝子診断の仕組みと課題

現在、小児脳腫瘍の遺伝子検査は、中央遺伝子診断として、日本小児がん研究グループ（JCCG）に所属する有志の医師により行われ、検査費用の多くは、その医師たちの限られた研究費で賄われています。検査をしている人たちもすべてボランティアです。中央遺伝子診断を支援する公的財源には制限があるため、ここ数年で、急激に数が増えた遺伝子検査の費用が足りずに深刻な問題になっています。



全国の小児がん治療施設から送られてきたがんの子供の腫瘍からDNAやRNAを抽出し、いくつかの研究機関で遺伝子検査を実施して、その結果を治療施設に返却します。そうすることで、患者は費用の負担無く、今まで知ることができなかった遺伝子検査の結果の報告を受け、より良い治療選択をすることができるようになります。特に、小児脳腫瘍では遺伝子検査のニーズがとても高く、2016年に中央遺伝子診断が始まってから約6年間で、小児脳腫瘍の検査数は約**10倍**に増えました。

中央診断件数の推移



日本の小児脳腫瘍患者の半分以上が中央診断を利用している

NEWS RELEASE

さらに小児脳腫瘍では、**メチル化アレイ**という特殊で高価な遺伝子検査が必要なため、有志の先生たちの支援やボランティアのみでは、全国の脳腫瘍の子供たちに最新の遺伝子検査を提供することが難しくなっています。

検査費用の支援

高価なメチル化アレイを含む中央遺伝子診断を継続して行うことができるよう、日本小児がん研究グループ（JCCG）の脳腫瘍委員会が「小児脳腫瘍メチル化中央診断プロジェクト」を立ち上げました。これは、「中央遺伝子診断」にてメチル化アレイの検査を行うことで、詳細な遺伝子診断に基づく治療の方針を患者さんに提案すること、そして治験や新規治療の開発を促し、脳腫瘍にかかった後の経過や見通しを良くしていくことを目的としています。

認定NPO法人キャンサーネットジャパンは、「小児脳腫瘍メチル化中央診断プロジェクト」に賛同し、一人でも多くの脳腫瘍を抱える子供たちが、必要なメチル化アレイの検査を受け、適切な治療を受けることができるように、広く一般の方へ寄付での支援を募ります。

ご支援の使い道

いただいたご支援をメチル化アレイの検査費用の支払いに充てることで、「小児脳腫瘍メチル化中央診断プロジェクト」を支えます。

目標金額：8,000,000円

※1年間における必要最低限の金額

～メチル化アレイの実施について～

本プロジェクトで実施するメチル化アレイは、衛生検査所として登録された検査機関で検査を実施するため、質の担保された解析結果を小児脳腫瘍の子供たちに提供することが可能です。

<認定NPO法人キャンサーネットジャパン>

1991年に発足し、がん患者が本人の意思に基づき治療に臨むことができるように、科学的根拠に基づく情報発信を行うことをミッションとしています。2001年にNPO法人化、2007年1月に専用事務局を開設し、現在は東京と大阪を拠点に全国で活動しています。2016年8月認定NPO法人となり、現在の主な活動は、各種がんについての啓発イベント、全国のがん診療連携拠点病院等に設置されている「もっと知ってほしいシリーズ冊子」の制作、養成講座や認定試験など教育事業等も実施しています。これらの活動を通して、がんと向き合う人々が自分らしくがんと向き合える社会を実現することを目指しています。希少がんも含め、あらゆるがんに関する最新医療情報発信のため、2014年より毎年開催しているジャパンキャンサーフォーラムは、がん患者・家族のみならず一般市民を対象とした最大級のがん啓発イベントです。

www.cancernet.jp

NEWS RELEASE

<日本小児がん研究グループ（JCCG）>

日本小児がん研究グループ（Japan Children's Cancer Group, (JCCG)）は、2014年12月にNPO法人として設立されたオールジャパンに立脚する小児がんの臨床研究グループです。JCCGには日本で小児がん治療・研究を専門とするほぼ全ての大学病院、小児病院（小児がん拠点病院、中央機関を含む）、総合病院（小児血液・がん専門研修施設）が200以上参加し、倫理性、科学性を重視した臨床研究を実施しています。脳腫瘍委員会はJCCGの疾患委員会の一つです。<http://jccg.jp/>

【本プレスリリースに関するお問い合わせ先】

認定NPO法人キャンサーネットジャパン 担当：古賀、多田

〒113-0034 東京都文京区湯島1-10-2 御茶ノ水K&Kビル 2F

Mail. info@cancernet.jp

Tel. 03-5840-6072 / Fax. 03-5840-6073