



特定非営利活動法人 キュアスターツナウジャパン
**THE CURE
 STARTS NOW™
 JAPAN**

NEWS LETTER

VOL.
2
 SEP./2025

EVENT

「頑張る君への応援歌」音楽＋美術＋医療の啓発イベント開催!!

2025/9/7(土) 東京国立駅の旧国立駅舎の会場に多くの来場者

2025年9月7日(日)に啓発募金イベント「頑張る君への応援歌」を開催。東京都立小児医療センターの医師 牧本敦先生の主宰するMacky Guitarsが主催、CSNJが共催という形で開催された、音楽と絵画と小児がん支援を目的としたユニークなチャリティーイベントです。5組のバンドによる演奏と、画家の渡辺あきお先生による絵画展示、そして私たちCSNJは、トークとパネル展示での啓発活動を行いました。会場は駅前でフリーアクセスでき、多くの方にご来場いただきました。音楽の力、絵の力は本当に素晴らしいことを実感しました。

「この思いを届けたい」

その思いが演奏や歌、そして絵画から溢れ、とてつもなく大きなパワーとなって会場を温かくやさしく包み込みました。そして牧本先生ご自身の経験から寄せられたお言葉は、やさしく力強く私たちの心に響きました。その力を借り、私たちキュアスターツナウジャパンのトークタイムでは、会場のみなさんが真剣に耳を傾けてくださいました。DIPG/DMGに対する研究がこれまで全く進んでこなかったこと。たくさん子どもたちが成す術なく命を落としていること。そして、この状況に私たち親は非常に苦しんでいること。その事実を会場の皆さまに伝えました。

トーク後に話しかけてくださる方、そして募金をしてくださる方が増え、うれしい忙しさとなりました。募金は総額84,547円となりました。

ご支援いただきました皆さま、本当にありがとうございました。

今回の会場である国立駅旧駅舎は、駅前かつフリーアクセスできるという絶好の場所であり、道ゆく多くの一般の方々に、私たちの病気の事をアピールする事ができたことはすごく大きかったです。

牧本先生、そして楽しく音楽を届けてくださった出演者の皆さま、素敵な絵を提供してくださった画家の渡辺あきお先生に心から感謝申し上げます。



PRESENTATION

CRC 治験コーディネーターの会議にてポスター発表!!

2025/9/14(日) 第25回CRCと臨床試験のあり方を考える会議2025 へ参加

2025年9月14日(日)・15日(月・祝)に、大宮ソニックシティにて開催された、実績のあるこの会議体に、CSNJとしてポスター発表という形で参加させていただきました。CRC=Clinical Research Coordinatorの略で、「治験コーディネーター」の事です。この会議は、全国の医療機関、関係企業などから多くのCRC関係者が参集し、それらCRC業務に関する全般的な課題を話し合い、より良いCRC及び治験そのものの形を考えて行こうという場として開催されています。



そんな専門性の高い会議にて、今回、我々が発表させていただいたのは、その研究を実現させる前段階としてのCSNJ発足までの道のりです。DIPG患者コミュニティ発足から、CSNJとの出会い、そしてこの度の法人発足までを5分にまとめました。研究主任と発表者は、CSNJメンバーの勝さんです。15年近い長いストーリーをコンパクトに構成した内容はとても優れており、審査を通過することができました。特に我々にとって重要で、おそらく聴取者にインパクトを与えたのは、この15年間にコミュニティの掲示板に投稿された内容分析をしたグラフの提示でしょう。その内容的な第二位は親御さんからの、お子さんの訃報の報告です。二番目に訃報が多かったという事実は掲示板を運営している貫井にとっても衝撃で、それを聞いた聴取者にも、いかに過酷な病気かという点は伝わったかと思います。今回のCRCに関する会議はとても刺激になり、参加させていただいて非常によかったと思います。今後もアンテナを張り巡らせ、少しでも学んで行けたらと考えております。

INFOMATION

DIPG/DMGの研究実現のためにご支援をお願いしております。

クレジットカード
 でのご支援が可能

サポート
 キャンペーン
 実施中



単発/定期のご支援





特定非営利活動法人 キュアスターツナウジャパン

**THE CURE
STARTS NOW™
JAPAN**

**NEWS
LETTER**

VOL.
3
DEC./2025

EVENT

「あじさいサミット」でレモネードスタンド実施!!

2025/11/30(日) 相模女子大で開催。多くの来場者を集めた楽しいイベントに。

2025年11月30日(日)、神奈川県相模原市にて、医療関係者の皆さまが毎年開催している医療啓発イベント「あじさいサミット」が今年も開催されました。相模原を拠点にしているCSNJメンバーの高木氏の団体である「トルコキキョウの会」が同サミットの運営よりお声がけをいただき、CSNJとの共同開催として、レモネードスタンドを実施する運びとなりました。実は、CSNJとしてレモネードスタンドを開催するのは、今回が初めての試みでした。実施方法については、協力くださる皆さまと何度も話し合い、トークショーを交えた企画などの案も出しましたが、最終的には「まずは王道のレモネードスタンドをしっかりと成功させよう」という方針に落ち着きました。

当日は、会場スペースに余裕があったことから、啓発用パネル11枚を並べて展示し、来場者の皆さまにCSNJの活動やDIPG/DMGについて知っていただく機会を設けました。また、高木氏の地元開催ということもあり、SNSでの発信やラジオ出演など、さまざまな形で地域の方々に呼びかけを行っていただきました。レモネードについては、調達を寄付で賄う工夫も行い、当日は約270本を配布。経費を差し引いた結果、約17万円のご支援をいただくことができました。ご協力くださったすべての皆さまに、心より感謝申し上げます。



RESEARCH

日本初!! 研究者による「DIPG/DMGシンポジウム」を実現!!

2025/12/6(土) 新潟大学脳研究所とCSNJの共催で開催しました。



2025年12月6日(土)に、新潟大学脳研究所を会場に「DIPG/DMG特別シンポジウム」を開催しました。本シンポジウムは、日本におけるDIPG/DMG(びまん性橋膠腫/びまん性正中膠腫)の治療研究と患者支援の現状を共有し、今後の展望を議論することを目的として開催されました。医師・研究者、患者家族、医療者、企業、報道関係者が一堂に会し、基礎研究から臨床試験、レジストリ構築、研究支援活動まで幅広いテーマが取り上げられました。

本会では、CAR-T細胞療法や分子標的薬ONC201、代謝研究、既存薬の再活用など、DIPGに対する新たな治療アプローチの進展が紹介されるとともに世界的に臨床試験が加速している現状が共有されました。一方で、血液脳関門や腫瘍の特性といった治療の難しさも改めて示され、日本が国際共同研究に参加するためには、全国規模のレジストリ整備と国際連携が不可欠であることが強調されました。また、日本で進められているDIPGレジストリ構築の取り組みや、患者家族団体による研究支援・啓発活動の報告も行われ、研究と患者支援を両輪で進める重要性が共有されました。患者家族による率直な言葉は、参加者にこの病気を克服したいという強い思いを改めて伝えるものとなりました。日本におけるDIPG治療研究を次の段階へ進めるための、重要な一歩となるシンポジウムでした。

CONFERENCE

第43回 日本脳腫瘍学会に参加しました

2025/12/7(日)、8(月) 山形県天童市で開催。4名のメンバーが参加。

2025年12月7日(日)、8日(月)に山形県天童市で開催された第43回日本脳腫瘍学会にメンバー4名が参加し、最新の研究を聴講しました。ONC201やCAR-T治療についてなど、DIPG/DMG関係の発表も特集されており、とても勉強になりました。また、多くの研究者と交流の機会も持つことができ、今後の研究を進める上で重要な人脈ができました。

INFOMATION

DIPG/DMGの研究実現のためにご支援をお願いしております。

クレジットカード
でのご支援が可能

サポート
キャンペーン
実施中



単発/定期のご支援

