

2021
2
FEB

希少がん 啓発月間

～希少は多い!? 知ろう希少がんのこと～

日本初、希少がん啓発月間を開催いたします。

希少がんはそれぞれを合わせると、がん人口の5分の1を占め、決して少なくはありません。しかしながらそれぞれの患者が少ないために、治療開発が進まなかったり、情報がなかったり、専門家が少なく専門医療を受けにくかったり、生活の質にも課題があります。そうした課題をより多くの皆さんに知っていただくために、ライブとオンデマンドで希少がんについてお知らせします。



希少がん患者さんの「声」の募集もいたします。

お気軽に皆さんの声を寄せてください。

期間：2月1日(月)～2月27日(土)

<https://rarecancersjapan.org/rcam2021/voices>

オープニングライブ配信 2月7日(日) (13:00～14:00)

希少がん啓発月間 オープニングセッション

- ◆ 趣旨説明 ◆ RCJ活動紹介
- ◆ 希少がん啓発月間プログラム内容紹介
- ◆ がんノート岸田徹さんとRCJ理事長の対談

登壇者 RCJ理事全員
がんノート岸田徹さん

岸田 徹 さん
NPO法人 がんノート代表理事

◆ YouTubeにてライブ配信後RCJサイトにアーカイブを掲載します。
https://youtu.be/4Cu6vO_01dI

クロージングライブ配信 2月28日(日) (13:00～14:00)

希少がん啓発月間 クロージングセッション

- ◆ 期間中に集まった声(患者・一般)の紹介とディスカッションをライブ配信します

パネリスト 川井章先生、佐々木治一郎先生、中村健一先生
[RCJより] 眞島喜幸、大西啓之、西館澄人

中村健一 先生
国立がん研究センター中央病院
国際開発部門長

◆ YouTubeにてライブ配信後RCJサイトにアーカイブを掲載します。
https://youtu.be/7zjq_YJjqGk

オンデマンド動画公開 2月1日(月)～28日(日)

1 希少がんとは? 一般向け希少がん理解促進動画

市民に向けた希少がんについてのわかりやすいお話



講演

川井 章 先生

国立がん研究センター希少がんセンター長
中央病院骨軟部腫瘍・リハビリテーション科長

◆ 28日のクロージングセッションにもご登壇いただきます。

2 RCJ正会員団体紹介動画リレー

RCJ正会員団体による疾病説明、患者会活動内容紹介

3 がんフォト*がんストーリーコラボ 希少がん啓発動画

公募した患者一人一人のストーリーを写真とメッセージで。音楽とともに動画に作成。

4 掲示板raccoon 紹介動画

2020年12月オープン
希少がん患者コミュニティサイトの紹介

<http://raccoon.rarecancersjapan.org>

5 講演+患者座談会 (zoom収録)

【講演】ゲノム医療について

【座談会】新しい治療法の開発について

講演

佐々木治一郎 先生

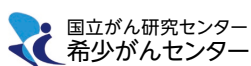
北里大学医学部
新世紀医療開発センター・教授

◆ 28日のクロージングセッションにもご登壇いただきます。

主催


一般社団法人
日本希少がん患者会ネットワーク

後援


厚生労働省
Ministry of Health, Labour and Welfare

国立がん研究センター
希少がんセンター

協力


公益財団法人
日本対がん協会

本事業は日本対がん協会の協力による休眠資金活用事業です


Rare Disease Day
日本開催事務局

CCAJ
公益財団法人 がんの子どもを守る会
Children's Cancer Association of Japan