

# 一般社団法人日本希少がん患者会ネットワーク（RCJ） 2018年度 事業報告書

（平成 30年 4月 1日 ～平成 31年 3月 31日）

## 1：（一社）日本希少がん患者会ネットワークホームページ作成

- －正力厚生会助成金により、会の紹介およびイベント、ニュースなどを掲載したHP を作成HP アドレス <https://www.rarecancersjapan.org/>
- －同時に希少がんの啓蒙のためのロゴ作成



上記ロゴは、全がん患者の 2 割（五分之一）といわれる希少がん、その希少がんには沢山の種類があることを示しています。このロゴを使用して、これからも希少がんについての啓蒙推進を図ります。

## 2：（一社）日本希少がん患者会ネットワークパンフレット作製、配布

- －正力厚生会助成金により、正会員の患者団体などの紹介も含めた（社）日本希少がん患者会ネットワークのパンフレットを作成、全国のがん診療連携病院、地域がん診療連携病院、小児がん拠点病院などに 10 部ずつ送付。（希少がんの啓蒙および患者家族、関係者との情報共有のため）

## 3：希少がん患者実態調査アンケート 2018 実施

- －希少がんについての課題の抽出
- －HP にてアンケート結果掲載
- －下記シンポジウム及び 2 月のがん患者学会で発表

## 4：第 56 回日本癌治療学会学術集会 3 学会合同「国際希少がんシンポジウム」参加/発表

- （3 学会－日本癌治療学会、日本癌臨床腫瘍学会、日本癌学会）
- －上記アンケート解析発表 希少がん患者の課題共有
- －上記作成したHP にて発表の様子を掲載しています。

以上