

# 一般社団法人日本希少がん患者会ネットワーク (RCJ)

## 2019年度 事業報告書

(平成31年 4月 1日 ~令和 2年 3月 31日)

4月	第1回希少がん患者サミット 2019
7月	国際希少がん合同シンポジウム (第日本臨床腫瘍学会 2019)
10月	国際希少がん合同シンポジウム (第 57 回日本癌治療学会2019)
11月	欧州臨床腫瘍学会アジア大会 (ESMO Asia)参加

### 1 : 第 1 回希少がん患者サミット 2019 年 4 月 27 日 (土) 実施

会場 : 国立がん研究センター 築地キャンパス 研究棟大会議室

主催 : RCJ 共催 : 国立がん研究センター希少がんセンター

参加者 : 247名

(希少がん患者、家族(遺族含む) 製薬会社、医療関係者、メディア、行政、その他)

目的:ステークホルダーによる希少がんの現状と課題の把握、解決のためのパネルディスカッション

演者 : 国立がん研究センター藤原康弘先生 川井章先生、北里大学病院佐々木治一郎先生、

日本医療機能評価機構 福岡敏雄先生、RCJ 理事

詳細については第 1 回希少がん患者サミット報告書参照

### 2 : 国際希少がん合同シンポジウム (第日本臨床腫瘍学会 2019)

会場 : 日本臨床腫瘍学会学術集会 2019 (2019 年 7 月 18~19 日、京都)

運営 : 日本臨床腫瘍学会、日本癌治療学会、日本癌学会 3 学会合同シンポジウム

共催 : RCJ

目的 : 日本、世界から約 6,000 人の腫瘍内科医などの専門家が参加予定。「アジアにおける希少がんへの挑戦」というテーマを通しての情報共有、ESMO /RareCancerAsia の紹介、日本の希少がん患者のアンメットニーズおよび RCJ 活動の紹介

演者 : Prof. Jean-Yves Blay EUROCAN Coodinator

松田 智大先生 国立がん研究センターがん対策情報センター がん登録センター

小田 義直先生 九州大学形態機能病理

Dr. Herbert HF Loong 香港中文大学

Hongfei Gu Chinese Organization for Rare Disorders (CORD) - Rare Cancer China Programmes

公平誠先生 公平病院

眞島喜幸 RCJ 理事長

### 3 : 国際希少がん合同シンポジウム (第 57 回日本癌治療学会2019)

会場 : 日本癌治療学会学術集会 2019 福岡国際会議場 (2019 年 10 月 24 日 (木) ~26 日(土))

運営 : 会長企画

協力 : RCJ、ESMO/RCE

目的 : 希少がんの診療の現状と課題について各ステークホルダーから

ESMO /共同宣言への期待、RCJ/産官学患による希少がんの治療薬開発の新しい未来、

PMDA/新しい希少がん治療薬開発体制への対応

演者 : 佐藤淳子先生 PMDA国際部 白沢博満先生 MSD株式会社 小川千登勢先生国立がん研究センター小児腫瘍科 眞島喜幸RCJ理事長

#### 4： 欧州臨床腫瘍学会アジア大会（ESMO Asia)参加

開催地：シンガポール

運営：ESMO

参加者：眞島理事長 ローリン・ガテリエ理事

アジアでの希少がん患者家族ネットワーク強化を行った。

他の活動については次ページ参照。

#### ～2019 年度 その他の活動実績～

2月	米国研究製薬工業協会（PhRMA）2019 年 活動方針 発表 理事長参加
3月	DIA 理事参加
3月	ゲノム議連理事長、理事参加
3月	国立がん研究センターMASTER KEY Project 定例会
8月	国立がん研究センターMASTER KEY Project 定例会
8月	ESMO 参加
9月	日本癌学会サバイバー・科学者プログラム（SSP）参加
11月	小児血液がん学会 患者プログラム企画
11月	がん患者大集合 理事長講演
11月	DIA 総会 理事長 講演 理事パネリスト参加
11月	第 50 回高松宮妃癌研究基金国際シンポジウム参加
12月	国立がん研究センターMASTER KEY Project 定例会
12月	厚生労働大臣へ希少がんに関する要望書提出
国立がん研究センター	希少がん分科会構成員（眼腫瘍、四肢軟部肉腫、神経内分泌）

以上