

一般社団法人日本希少がん患者会ネットワーク（RCJ）

2020年度 事業報告書

（令和 2年 4月 1日 ～令和 3年 3月 31日）

本年度は、RCJ 独自の活動とともに休眠預金助成事業を行った。

～RCJ 独自の活動実績～

5 月	株式会社TERUMO 意見交換会（オンライン）
7 月	科学評論社「腫瘍内科」寄稿 ～日本希少がん患者会ネットワークについて
7 月	バイエル薬品株式会社調査事業開始
8 月	MASTER KEY Project 企業説明会参加（オンライン）
8 月	第5回MKP定例会（MKP-MASTER KEY Project 国立がん研究センター）
9 月	中外製薬ゲノム教育動画監修
9 月	第79回日本癌学会学術集会SSP（患者プログラム）協働委員会委員 参加
10 月	中外製薬会長とのディスカッション（オンライン+実地）
11 月	欧州臨床腫瘍学会アジア大会（ESMO Asia）理事長 理事参加（オンライン）
1 月	中外製薬新人研修 副理事長 正会員団体参加
3 月	中外製薬とのPPI推進に関する協働プロジェクト（第2弾ゲノム医療教育）
年数回国立がん研究センター希少がん分科会（神経内分泌）	

2020 年度 RCJ 独自の活動では、RCJ が目指している産官学患者のネットワークづくりのうち企業との関係性強化を特に行った。

バイエル薬品株式会社とは、希少がんと 5 大がんを比較するアンケート調査事業を 7 月に開始し継続中である。

中外製薬株式会社とは、PPI（Patient Public Involvement 研究などへの患者参画）推進の一環として、ゲノム医療に関する患者教育動画 <https://rarecancersjapan.org/cancer-genome-medicine/> の監修と出演、また会長とのディスカッションにも参加し、希少がんの治療開発が切望されている旨直接訴え、3 月には 2021 年度 PPI 推進に関する協働プロジェクトに関して契約を結んだ。

希少がん対策事業を行う国立がん研究センターにおいては MASTER KEY Project（RCJ 連携協定 2018 年～）の企業説明会に昨年に引き続き参加し、製薬会社に対して希少がんの窮状を訴え、これまでも RCJ 理事が構成員を務めている希少がん分科会においては、神経内分泌腫瘍について意見を述べた。

MKP は 2020 年度も参加企業数また、参加施設が増え、レジストリ数が 1600 を超え、より有意義なデータ蓄積と副試験数の向上が見られている。今後は患者側からの働きかけにより、患者からの要望によるデザインの副試験の実現を目指したい。

テルモ株式会社との意見交換では、医療機器に関する患者側からの意見を述べた。

学会関連では、第 79 回日本癌学会患者プログラム協働委員に眞島理事長、大西副理事長が参加した。一般社会への希少がん啓発の一環として、医療雑誌「腫瘍内科」に RCJ 理事連名で寄稿し、RCJ の創立背景、各地希少がんセンターへの期待、2018 年度に行った希少がん患者アンメットニーズ調査について報告を行った。

海外関連では例年通り、ESMO Asia に眞島理事長が参加し、アジア希少がん啓発デーの発案を行い多くの同意が得られた。正会員団体でもアジアにおける患者会との連携が見られており、希少がん患者団体の海外連携強化が期待されている。

～休眠預金助成事業～

5月	希少がん患者サミット—新型コロナウイルス蔓延の影響により2021年9月に延期
10月	第79回日本癌学会学術総会 3癌学会RCJ合同国際希少がんシンポジウム企画共催
12月	希少がんコミュニティraccoon開始
2月	希少がん啓発月間Rare Cancers Awareness week 「希少がんは多い？知ろう希少がんのこと」

1：希少がん関連学会における産官学患者プログラム推進

新型コロナウイルス蔓延により 2020 年度の学会はオンライン、またはオンラインと実地のハイブリッドで行われた。RCJ は 2020 年 10 月日本癌学会学術集会において産官学患者による国際希少がんシンポジウムを企画開催（オンライン開催）。

第 79 回日本癌学会学術総会 2020 年 10 月 1 日（木）15：30～ 場所：広島

国際希少がん合同シンポジウム International and domestic collaboration to promote rare cancer drug development with precision medicine (JCA-JSCO-JSMO-RCJ Joint Session)
ゲノム医療とともに希少がん治療開発を推進するために 国際協力と国内連携
(日本癌学会・日本癌治療学会・日本臨床腫瘍学会・日本希少がん患者会ネットワーク 国際希少がん合同シンポジウム)

参照 第 79 回日本癌学会学術総会 HP

https://site2.convention.co.jp/jca2020/program/jca2020_timetable_0902.pdf

<https://site2.convention.co.jp/jca2020/program/>

Live / On Demand 10 月 1 日（木）15:30～17:30

今回で、RCJ と 3 大癌学会合同の国際希少がんシンポジウムは 4 回目となる。特筆すべきは、国立がん研究センター希少がんセンター以外の希少がんセンターが大阪国際がんセンターで設立され、希少がんのネットワーク構築が進められていることである。今後も大学病院などで希少がんセンターの設立が見込まれている。これからも毎年学会の場で、希少がんの課題解決のための、産官学患者アドボケートの発表および交流を行い、効率的な課題解決策を模索していきたい。

2：希少がん掲示板（RCJ 内）の設置と運用開始

主に患者会のない、大変まれな希少がんの患者、家族などの情報交流の場としてオンライン掲示板「希少がん患者コミュニティ raccoon ラクーン」<https://raccoon.rarecancersjapan.org/> を 2020 年 12 月より運営開始した。raccoon の名称は Rare Cancers Community on the Net の頭文字をとって名付けた。親しみやすく、広報が浸透するように、キャラクターとして、アライグマのマスコットを作成した。（ラクーンサイト参照）現在この掲示板の参加者は 138 名（原発部位内訳 脳 9 頭頸部 15 胸部 24 腹部 76 四肢 10 皮膚 2 骨 1 血液・リンパ 1）となっている。掲示板内の話題カテゴリーとして、当初より設定しているのは、心のこと/治療/遺伝子パネル検査/副作用/医師・病院/検査・診断/仕事/お金のこと/RCJ からのお知らせとしている。また参加者が自由に新たなグループを作りスレッドを作成し話し合える構造としている。様々な希少がんがあるため、RCJ からの情報提供としては、遺伝子パネル検査や、講演会のお知らせ、毎日の生活 QOL についてや社会心理的支援に関する情報となっている。参加者の言葉で多いのは、大変まれな希少がんであることからの孤立感の訴え、治療法も確定しない不安といったものであり、参加者同士でのピア的なサポートもみられはじめています。

3：「希少がん啓発月間 2021」

希少がん啓発と情報公開、情報交流のための啓発月間を毎年 2 月と定め、様々な発信・交流を行うこととした。2021 年 2 月、希少がん啓発月間 Rare Cancers Awareness Month 2021 「希少は多い？知ろう希少がんのこと」と題し、2 月 7 日オープニングセッション、2 月 28 日にクロージングセッション、企画動画を YouTube およびオンデマンド配信を行った。

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

この希少がん啓発月間には、公益財団法人日本対がん協会の協力、厚生労働省、国立がん研究センター希少がんセンター、RDD（レアディージェズデー）、公益財団法人がんの子どもを守る会の後援をいただいている。

4：当初計画していた希少がんキャラバンの代替として「希少がんを学び・つながる WEB セミナー」（北海道）を共催した。このセミナーは、パンキャンジャパン北海道支部と日本希少がん患者会ネットワークが共催で 2021 年 1 月 23 日にオンライン上で行った。国立がん研究センター中央病院中村健一研究企画推進部長、RCJ 眞島 喜幸理事長の講演を行い、その後、希少がんの疾病別の分科会を行った。

以上