

一般社団法人日本希少がん患者会ネットワーク（RCJ）

2021年度 事業報告書

（令和3年 4月 1日 ～令和 4年 3月 31日）

～RCJ 独自の活動実績～

5 月	中外製薬ゲノム関連教育ビデオ中級編製作支援契約締結
5 月	クリック募金 HEARTin 内容拡充
5 月	「希少がんの新薬に関する要望書」厚生労働省へ提出
6 月	ブリストル・マイヤーズスクイブ株式会社面談
6 月	国会がん患者と家族の会世話人尾辻秀久参議院議員訪問
6 月	日本がん登録協議会第 30 回学術集会にてガテリエ理事講演
6 月	独立行政法人 医薬品医療機器総合機構（PMDA）と意見交換会
7 月	国立がん研究センターMASTER KEY Project 第 5 回定例会
8 月	第 18回広島臨床遺伝セミナーにて 大西副理事長講演
9 月	MASTER KEY Project 企業説明会参加
9 月	第 80回日本癌学会学術集会 サバイバー・科学者プログラム（SSP）アドボケートメンター参加
12 月	日本がん支持療法研究グループ第 3 回研究報告会 眞島理事長参加
12 月	第 39回日本脳腫瘍学会にて 「がん患者のアンメットニーズ（患者目線の医療ニーズ）調査」ポスター発表
12 月	中外製薬研究所訪問 がん患者団体と研究本部とのダイアログ
12 月	第 42回日本臨床薬理学会学術集会 眞島理事長パネリスト参加
12 月	国立がん研究センター希少がんセンター長と RCJ 理事の意見交換
1 月	Forum for Japan Cancer Patients 眞島理事長参加
2 月	中外製薬研究プロジェクト参画
2 月	国立がん研究センターMASTER KEY Project 第 6 回定例会
年間	バイエル株式会社 がん遺伝子パネル検査に関する調査業務委託事業

2021 年度の RCJ 独自の活動は、産官学との交流の強化をすることにより、希少がんの状況向上を目指し、①製薬会社との対話の強化、研究への参画 ②学会での患者プログラム参画、講演による希少がんの啓発 ③薬剤開発規制当局である独立行政法人医薬品医療機器総合機構（PMDA）との意見交換 ④希少がんに特化したレジストリおよび副試験を行う国立がん研究センターの MASTER KEY Project 定例会における意見交換、患者からの課題提出を行った。

～休眠預金助成事業～

9月	第2回希少がん患者サミット「つながろう！つなげよう！希少がん ～私たちの命をつなぐ連携～
2月	希少がん啓発月間 「進もう、みんなと」
11月～3月	ゲノム時代のがん患者アンメットニーズ調査アンケート実施
5/7/12/2月	raccoon カフェ（患者家族交流会）4回開催
前年度より	がん患者のアンメットニーズ（未だ満たされない医療）研究調査

1：第2回希少がん患者サミット つながろう！つなげよう！希少がん

～私たちの命をつなぐ連携～

日時：2021年9月18日（土）13:00～17:00

主催：（一社）日本希少がん患者会ネットワーク（RCJ）

後援：厚生労働省/大阪国際がんセンター/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

目的：中期的、長期的アプローチで、各ステークホルダーの意見を伺ったうえ、特に「希少がんの創薬と連携」の課題解決について、パネルディスカッションを行い、その「あるべき姿」を共有する。

場所：オンライン開催（都内の貸会議室から発信）※Live と配信 Youtube, Vimeoオンデマンド

参加申込：297名 アンケート回答 112名

第1回より、家族・遺族が減り、希少がん患者・医療関係者が増えた。

行政・メディア関係者が少ないのが課題。総合満足度 84%。

第2回希少がん患者サミットプログラム 詳細：<https://rarecancersjapan.org/summit2021/>

2：希少がん患者コミュニティサイトraccoon 運用、raccoon カフェ（交流会）について

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月より運営開始後、2022年6月時点の参加者は216名（部位別脳16/頭頸部27/胸部41/腹部103/四肢16/皮膚4/骨1/血液・リンパ8）となっている。

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が聞かれたことから、2021年5月、7月、12月、2022年2月の計4回、「raccoon カフェ」と題したオンライン交流会を行っている。がん種の垣根を越え、治療や副作用に始まりQOLやお金、仕事のことなど、不安や疑問に思っていることを話し合える場となっており、毎回20名前後が参加され、お互いの不安や疑問などの意見交換の場となっている。

3：「希少がん啓発月間2022」

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、希少がんの様々な発信・交流を昨年2021年2月より開始し2022年2月、希少がん啓発月間2022「進もう、みんなと」と題し、2度目の啓発月間を行った。

【目的】2021年より、毎年2月を「希少がん啓発月間」とし、ステークホルダーのみならず、国民全体の希少がん（小児AYAがん含む）への関心を高め、希少がん患者への理解を深めて、状況改善を早めていくこと、期間中に希少がん患者の声を集め、課題を分析し、よりよい治療環境をめざすことにより、希少がん患者が尊厳と希望をもって生きることのできる社会の構築を目指すことを目的とする。

【期間】2022年2月1日～28日 1カ月間 動画は1年間オンデマンド公開

【方法】Youtube 配信後 HP オンデマンド/FB/Instagram

【主催】（一社）日本希少がん患者会ネットワーク

【協力】日本対がん協会

【後援】厚生労働省/国立がん研究センター希少がんセンター/大阪国際がんセンター希少がんセンター/九州大学病院希少がんセンター/公益財団法人がんの子どもを守る会/Rare Disease Day 日本開催事務局

希少がん啓発月間2022 プログラム概要 詳細：<https://rarecancersjapan.org/rcam2022/>

4：がん患者アンメットニーズ（未だ満たされない医療）調査

前は、RCJのみで行っていたアンメットニーズ調査を、第2回目は、全国がん患者団体連合会および国立がん研究センターと共に調査研究の形で、特にゲノム自体における患者のアンメットニーズに焦点を当てています。正会員の皆様には大変ご協力いただきありがとうございました。おかげさまで、多くの回答をいただき、現在解析中です。解析が終わり次第、RCJのHPに結果を掲載します。

以上