

RARE CANCERS Awareness Month

希少がん

啓発月間 2023

2 FEB

2月は希少がん啓発月間!

希少がんのことをもっと知ってほしい!
希少がんは患者数が少ないため、
治療開発がなかなか進みません。
患者家族の声や、ドラッグラグの現状、
希少がんセンターの紹介をします。



希少がん患者コミュニティ raccoon
<https://raccoon.rarecancersjapan.org/>

希少がん啓発月間ライブセッション

2月11日(土)13:00~14:30 YouTubeにてライブ配信
https://youtu.be/X_rURIm0rhl ※配信後オンデマンド公開

1 希少がん啓発月間応援写真の紹介

希少がん啓発月間タオルを広げてみんなでポーズ!

2 各希少がんセンターのご紹介

名古屋大学 医学部附属病院
希少がんセンター副センター長
リハビリテーション科教授
西田 佳弘 先生



国立がん研究センター希少がんセンター・希少がん中央機関
国立がん研究センター中央病院患者サポートセンター 希少がんホットライン
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

3 がん患者アンメットニーズ 調査報告(ハイライト)

眞島喜幸(RCJ理事長)
ガテリエ・ローリン(RCJ理事)



4 希少がん患者皆さんの声のご紹介とディスカッション

5 希少がんのドラッグラグの 現状について

西館澄人(RCJ副理事長)



6 “RCJ×がんフォト”「オトフォト・プロジェクト」 「わたしを支えてくれた○○」公募した患者・家族一人一人 のストーリーを写真・音楽とともに動画にしました。

希少がん啓発月間プログラム

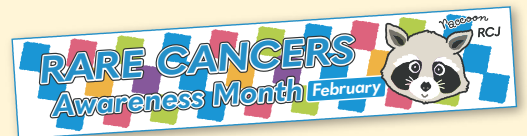
2月1日(水)~2月28日(火) ※写真・動画は1年間オンデマンド公開
<https://rarecancersjapan.org/rcam2023/>

啓発オンデマンド動画・写真をホームページに掲載

- RCJ正会員2022活動写真をスライドショーにして掲載。
- RCJ正会員団体の紹介動画を掲載。
- 「オトフォト・プロジェクト」で募集した「わたしを支えてくれた○○」のテーマによる写真とストーリーで作成した動画を掲載。

希少がん啓発月間応援写真の掲載

正会員団体・関連団体等に啓発グッズのマフラータオルを配布し
募った応援写真をホームページ、RCJInstagramで掲載。



RDD(世界希少・難治性疾患の日)の プログラムとして登録、連動

2月28日の世界Rare Disease Dayの関連イベントとして協働。

皆さんの声をお寄せください



希少がんに関する声を募集します。
お気軽に皆さんの声をお寄せください。
期間:1月15日(日)~2月5日(日)
<https://rarecancersjapan.org/rcam2023/voices/>

希少がん 患者会 🔍 で検索!

主催 一般社団法人 日本希少がん患者会ネットワーク
Rare Cancers JAPAN

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預金活用事業です

休眠預金
活用事業

厚生労働省
Ministry of Health, Labour and Welfare

名古屋大学医学部附属病院
希少がんセンター

国立がん研究センター
希少がんセンター
希少がん中央機関

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

特定機能病院 / 地方独立行政法人 大阪府立病院機構
大阪国際がんセンター

小児がん対策国民会議

九州大学病院
希少がんセンター

Rare Disease Day
日本開催事務局

後援