

# 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](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



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

