

# 一般社団法人日本希少がん患者会ネットワーク（RCJ） 2022年度 事業報告書

（令和4年 4月 1日 ～令和 5年 3月 31日）

～RCJ 独自の活動実績～

5月	第1回RCJ正会員団体交流会
6月	総会
8月	国立がん研究センターMASTER KEYプロジェクト 第7回定例会
8月	第2回RCJ正会員団体交流会
9月	中外製薬市民公開講座 大西啓之副理事長講演
9月	第81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
10月	がん対策推進協議会に希少がん対策に関する要望書提出
10月	AMED革新がん事業 固形腫瘍(希少がん)意見交換会出席
11月	J-SUPPORT(日本がん支持療法研究グループ)研究成果報告会 馬上祐子理事登壇
11月	国立がん研究センターMASTER KEY プロジェクト・RCJ共催臨床研究関連イベント企画計画開始
2月	国立がん研究センターMASTER KEY プロジェクト 第8回定例会
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
1月	Forum for Japan Cancer Patients 眞島理事長参加
2月	第14回日本臨床試験学会 ガテリ工理事発表
2月	日本がん看護学会学術集会 大西副理事長講演
3月	米国研究製薬工業協会オンライン会議 眞島理事長、大西副理事長、西館副理事長、馬上理事参加
3月	中外製薬株式会社 患者向け医薬品開発協働ガイドコンサルティング業務委託契約
3月	厚生労働省医政局産業振興課ヒアリング 「医薬品の迅速・安定供給実現に向けた総合対策に関する有識者検討会」参考資料掲載
3月	一緒に知ろう、共に考えよう、AYA世代のこと 馬上祐子理事登壇
年間	令和3年度厚生労働省科学研究費補助金(がん対策推進総合研究事業) 「希少がんの情報提供・相談支援ネットワーク形成に関する研究」協力(提言参加)
年間	国立がん研究センター中央病院希少がんセンター Meet the Expert RCJ理事多数登壇
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

2022年度のRCJ独自の活動は、昨年から引き続き産官学との交流の強化を行い、希少がんの状況向上を目指した。2022年度の活動内容の傾向として、①学会や製薬会社関連のイベントでの講演依頼が多くなった②厚生労働省の希少がん関連研究への参画の実現③希少がんの薬剤開発についての厚生労働省からのヒアリング依頼があった④各製薬協会の会議参加など、希少がんに関する意見を求められる場面が多くなった。おりしも、日本の薬剤開発についてはジャパンパッシング、ドラッグロスが発生しており、中でも希少がん(小児がん含め)の薬剤開発は危機的状況にある。さらなる要望など伝えていきたい。

また2022年5月に一般社団法人日本希少がん患者会ネットワーク関連団体一同、一般社団法人全国がん患者団体連合会、国立がん研究センター中央病院、日本製薬工業協会 医薬品評価委員会、MASTER KEY プロジェクト研究者・参加企業一同にて提出した希少がん・希少フラクションに対するコンビオン診断薬の規制緩和および既承認医薬品利用に関する要望書に対して、2023年2月に厚生労働省医薬・生活衛生局医薬品審査管理課長通知が発出され、希少がんの医師主導治験において、上記要望が認められたことは大きな成果である。

～休眠預金助成事業～

9月	第3回希少がん患者サミット～希少がんのドラッグラグ解消に向けて～
12月	日本脳腫瘍学会 ガテリエ理事がん患者のアンメットニーズ調査ポスター発表
2月	希少がん啓発月間2023
3月	第21回日本臨床腫瘍学会国際希少がんシンポジウム開催(福岡) RCJブース出展
年間	ゲノム時代のがん患者アンメットニーズ(未だ満たされない医療)調査研究解析 上記ハイライト冊子「見えてきたがん患者ががん患者が直面していること」発行
年間	raccoon カフェ(患者家族交流会)3回開催(4/7/12月)
年間	希少がん患者オンラインコミュニティ raccoon 運営

### 1：【第3回希少がん患者サミット】

日時：2022年9月17日(土) 13時～15時半

主催：一般社団法人日本希少がん患者会ネットワーク(略称：RCJ)

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、小児がん対策国民会議

協力：公益財団法人日本対がん協会(休眠預金活用事業)

目的：ドラッグラグの現状を正しく把握し、他の疾患・感染症等における企業への「新しいかたちのインセンティブ」や、薬事・薬価制度の環境整備なども考慮しながら、希少がんからみた問題点を明らかにする。第4期がん対策推進基本計画を視野に、ドラッグラグ解消に向けた提言書の作成・提出につなげる。

参加申込：284名 参加者アンケート70名の総合満足度84%

HP特設サイト(プロムラム詳細) <https://rarecancersjapan.org/summit2022/>

### 2：【2023年2月希少がん啓発月間2023】

新型コロナウイルス影響により、昨年同様啓発月間をオンラインで行った。

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、課題を多くの人に知ってもらうことで、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：2023年2月1日～28日1カ月間

2月11日(土)13:00-14:30 ライブセッション動画は1年間オンデマンド公開

方法：ライブセッションYoutube 配信後 HP オンデマンド SNS(FB/ML/ツイッター)

主催：(一社)日本希少がん患者会ネットワーク

協力：(公益)日本対がん協会 休眠預金活用事業

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・希少がん中央機関/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/名古屋大学附属病院希少がんセンター/Rare

Disease Day 日本開催事務局/(公益)がんの子どもを守る会小児がん対策国民会議

RDD連動：昨年同様2月28日の世界 Rare Disease Day(世界希少・難治性疾患の日)と協働

(参考)RDDHPでの希少がん啓発月間2023の紹介 <https://rddjapan.info/2023/rddrarecancer/>

HP特設サイト(プロムラム詳細) <https://rarecancersjapan.org/rcam2023/> (オンデマンド配信中)

### 3：【がん患者のアンメットニーズ(未だ満たされない医療)調査】

ハイライト冊子内容HP掲載 <https://rarecancersjapan.org/um2022/>

2021年研究計画書作成。国立がん研究センター倫理委員会承認を経て、アンケート項目について、より患者目線の項目とするため(一社)全国がん患者団体連合会理事とRCJ理事などで協議し決定。2022年1月～8月がん患者のアンメットニーズ(患者目線の医療)調査実施

(一社)全国がん患者団体連合会、RCJ正会員団体、会員、他多くの関連団体に周知。オンラインアンケート調査を行った。

2022年9月～データ解析を行い有効回答数1149名、一般的ながん40%(421名)、希少がん30%、小児がん17%(202名)

2023年1月25日 一般がん、希少がん、小児がんに注目し、有意差のあった項目を解析し、そのハイライト冊子を作成および5000部印刷。

全国のがん診療連携拠点病院、小児がん拠点病院、各都道府県がん対策課等および関係者に郵送（およそ700か所、またRCJのHPで公開し、129の関連患者団体にURLを知らせた。本調査のアウトカムとして下記が挙げられる。

学会発表：RCJ副理事長、理事ががん患者のアンメットニーズ調査内容について以下の学会で発表。

- 2022年12月4日第40回日本脳腫瘍学会 ガテリエ理事ポスター発表
- 2023年2月9日第14回日本臨床試験学会 ガテリエ理事発表
- 2023年2月26日第37回日本がん看護学会 大西副理事長発表

また上記学術集会においては、パンフレットを実際に配布し、医療関係者等からも興味をもって受け入れられていた。

- 2023年3月16日第20回日本臨床腫瘍学会 大西副理事長発表

その他の反応：配布後日数が立っていないため、反応は多くないが、がん患者のQOL特に小児がんの結果が、一般的ながんや希少がんに比べると違いが大きく出ているところ（晚期合併症や通院の方法など）があり、かねてより小児がん関連団体にQOL調査の実施を予定していたが、その方向性が間違っていない、さらに進めることが必要であると確認されたとの意見をいただいている。

メディア報道：朝日デジタルに関連した記事が掲載され、小児がんの晚期合併症について、患者家族の6割がケアを求めていることに焦点をあて、内容が紹介された。

<https://www.asahi.com/articles/ASR2G5Q1NR2FUTFL017.html>

今回のアンメットニーズ調査は、患者視点からのニーズ調査となっており、もともとされている医療という観点のもとより、毎日の生活の中での困りごとに焦点をあてている。

#### 4：【学会における国際希少がんシンポジウムおよびブース出展】

2023年3月16日 第20回日本臨床腫瘍学会学術集会（福岡）

会長企画シンポジウム2 世界の中におけるアジア希少がんの薬剤開発の現状と未来

<https://site2.convention.co.jp/jsmo2023/program/timetable-0126.pdf>

3月16日（木）14:00～15:30 第3会場（マリンメッセ福岡A館 2階 大会議室）

司会：松浦成昭（大阪国際がんセンター）

眞島喜幸（日本希少がん患者会ネットワーク）

PSY2-1 The Power of Patient Engagement in Drug Development for Rare Cancers: Rationale for Research Co-Creation, and Mapping the Current Landscape  
Kathy Oliver（Chair and a Founding Co-Director International Brain Tumour Alliance）

PSY2-2 日本における希少がん患者のアンメットニーズ  
大西啓之（日本希少がん患者会ネットワーク副理事長 Vice President Rare Cancers Japan）

PSY2-3 日本の希少がんに対する薬剤開発の現状と課題（より早期に患者アクセスを可能とするために）  
柏谷祐司（武田薬品工業株式会社 日本開発センター薬事政策部）

PSY2-4 アジアにおける希少がん新規薬剤開発のPMDAの役割  
藤原康弘（独立行政法人 医薬品医療機器総合機構）

上記シンポジウムはRCJが企画している。産官学のネットワーク作り強化、希少がんの課題解決策の模索をディスカッションで行っている。2023年3月16日の会場は500名座席であったが、かなりの人数の参加が見られた。ドラッグロスの状況に、医療関係者のみならず、企業関係者からも注目されていた可能性がある。

一般社団法人日本希少がん患者会ネットワークのブース出展は初めての試みであったが、多くの患者家族のみならず、希少がん関連の医療関係者、企業関係者との交流を実際に会ってはかることができた。

#### 5：【希少がん患者コミュニティー raccoon運営およびraccoon café オンライン親睦会】

患者会のない孤立した希少がん患者の拠り所、情報交流の場として、希少がん患者コミュニティーraccoon <https://raccoon.rarecancersjapan.org/> を2020年12月から運用開始。2023年5月27日現在292名、およそ109種類のがん種の方々が参加している。参加者からは、治療法のことを知りたい、副作用などの情報を知りたい等の声をいただいている。コロナ禍の運営開始ということもあり、raccoon参加者を主としたオンライン親睦会「raccoon café」を開催し、通算7回これまで109名が参加している。がん種は異なっても不安な気持ちや、同じような副作用について話したりと交流が進んでいる。参加者からは、こうした場が必要であり、続けていただきたいという声をいただいている。

以上

## 【その他の事項】

### 1. 要望書について

RCJ では、これまで、希少がん状況改善のために要望書を厚生労働省等に毎年提出しています。

また、希少がんの状況改善に取り組む正会員団体などの要望書について理事会にて協議した上で、連名をさせていただきます。2022年度は下記の要望書を提出しました。今後も皆様からの声を受け、課題を抽出し、要望してまいります。また、理事会にて、希少がんの状況改善のために必要と認められた要望書については一般社団法人日本希少がん患者会ネットワーク名の連名をさせていただきたく、会員の皆様にご了承をお願いいたします。また、RCJの要望書等連名を希望される団体等は、[info@rarecancersjapan.org](mailto:info@rarecancersjapan.org) までご連絡ください。

#### 【2022年度 RCJ 提出要望書】p

2022年 5月

希少がん・希少フラクションに対するコンパニオン診断薬の規制緩和および既承認医薬品利用に関する要望書  
2022年10月

第 4 期がん対策推進基本計画の希少がんに関する要望

### 2. ファンドレイジングについて

RCJ では、2020 年から 2022 年度まで、休眠預金助成を受け、課題解決のための事業の拡大を行ってまいりましたが、本年度からはその助成がなくなることから、企業等の助成金や、一般の方々の寄付金による活動となります。会員の皆様のお知り合いの方々にも、希少がんの窮状とRCJの活動内容を広く広報いただき、活動資金のためのご寄付について、お知らせいただければ幸いです。下記へのご参加、または宣伝も何卒よろしくお願い申し上げます。

※RCJ では「HEARTin ワンクリック募金」<https://heartin.com/projects/20> に参加しています

クリックする方には 1 円もかかりません。多くの方が HP を訪問しクリックすることで、様々な活動を知る啓蒙活動の仕組みとなっており、画面を見てクリックした方々のクリック数(1 クリック 1 円に換算)に伴い、スポンサーが提示している金額内で RCJ への寄付額が決まります。お知り合いの方にもお知らせいただき、ワンクリックをぜひお願い申し上げます。

### 3. RCJの活動についてボランティアを募集しています。

RCJでは、主に正会員団体の代表などが集まり、活動を続けていますが、恒常的なマンパワー不足に陥っています。PCでの事務作業が得意な方、広報やイベント企画などが得意な方いらっしゃいましたら、ぜひ一緒に活動しませんか？ほかにも何かやりたいことなどありましたら、ぜひ[support@rarecancersjapan.org](mailto:support@rarecancersjapan.org)までご一報ください。よろしくお願い申し上げます。

以上

