

希少がん啓発月間 2024



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

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。
患者家族の声の紹介や、ドラッグラグ・ドラッグロスについて考えます。

1月1日(月)～2月29日(木)

希少がんに関する意見募集

一般または患者家族、関係者から希少がんについての意見を広く募り、意見書としてまとめライブ配信時に紹介、もしくはサミットのライブ配信休憩時にスライドショーなどで紹介。



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。

<https://rarecancersjapan.org/rcam2024/voices/>

2月1日(木)～1年間

動画・写真オンデマンド公開

正会員団体紹介

啓発月間で毎年公開している正会員団体紹介動画を引き続き公開。新規参加団体動画も追加掲載します。

がんフォトコラボ企画「オトフォト・プロジェクト」動画

患者・医療関係者等一人一人のストーリーと写真を音楽とともに動画で紹介

テーマ「私の、のんびりタイム」

応援写真掲載

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お送りし募った応援写真をHP、RCJインスタグラムで掲載

募集期間

1月15日(月)～
2月29日(木)



2
THU 1

2月3日(土) 13時～15時30分

希少がんを正しく学び、繋がろう in 北海道

希少がんの診療および特にGIST、肉腫、PNETの治療について、専門家から講演していただき、患者団体と希少がん診療について総合討論します。

2月12日(月) 14時～16時

Raccoon Café



定期開催しているRCJ正会員団体および個人会員の交流会「Raccoon Café」を啓発月間に開催します

2月17日(土) 12時30分～15時

第4回 希少がん患者サミット (裏面に詳細▶)

テーマ:ドラッグラグ・ドラッグロス解消へ向けて

- 検討会を通して見えてきたこと
- 希少がん患者の皆さんの「声」を紹介

講演登壇者



松倉裕二氏 今枝孝行氏 藤枝徹氏 下井辰徳先生 馬上祐子理事

2月29日(水)

Rare Disease Day

2月29日の世界Rare Disease Dayの公認イベントとして協働します。

2
THU 29

RARE CANCERS Awareness Month

主催 一般社団法人 日本希少がん患者会ネットワーク <https://rarecancersjapan.org>

希少がん 患者会 で検索!

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

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

九州大学病院 希少がんセンター

中外製薬 全ての薬物は患者さんのために

名古屋大学医学部附属病院 希少がんセンター

公益財団法人 日本対がん協会

Rare Disease Day 日本開催事務局

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

ロシュグループ

小児がん対策国民会議

製薬協

PRIMA 欧州製薬工業協会 (Pharmaceutical Research and Manufacturers of Europe)

efpia 欧州製薬団体連合会

NOVARTIS

第4回 YouTube 限定オンライン公開 希少がん患者サミット

希少がん

啓発月間
2024

2
FEB

—ドラッグラグ・ドラッグロス解消へ向けて—

2024
SAT 17

対象 希少がん患者・家族・遺族、
医療関係者、メディア、一般

参加費無料



新たなドラッグラグ問題はドラッグロスとも呼ばれ、厚生労働省で検討会が開かれるなど対策が進められています。現在までに改善が進んでいる課題と、取り残され、未解決となっている課題を整理し、今後、産官学患がそれぞれの立場で何をすべきか、そして協働して何ができるのかを考えます。

第4回希少がん患者サミットでは、前回のサミットと同様に、希少がん、小児がんの立場から、ドラッグラグ、ドラッグロス解消に向けた提言書の作成、提出につなげていきます。

PROGRAM

12:30 第4回希少がん患者サミット主催挨拶

12:35 眞島 喜幸 RCJ理事長

12:35 講演 1 ドラッグラグ・ロスの解消に向けた議論の経緯

12:50 ~どのような変革をもたらされるのか?~
松倉 裕二氏

12:50 講演 2 希少がんの医薬品開発 ~RWD、RWE、医療DXの活用~

13:05 今枝 孝行氏

13:05 講演 3 日本の治験の魅力Upに向けて取り組むべきこと

13:20 =海外のEmerging Biopharmaを呼び込むために=
藤枝 徹氏

13:20 講演 4 ドラッグラグ・ドラッグロスの解消に向けた

13:35 国際共同治験の実施と国内の医薬品開発
下井 辰徳氏

13:35 講演 5 ドラッグラグ・ドラッグロス解消への期待感、さらなる協働へ

13:50 馬上 祐子 RCJ理事

13:50▶14:00 休憩

14:00 各講演への質疑応答

14:10 モデレーター 西舘 澄人 RCJ理事

14:10 パネルディスカッション

14:40 ご登壇の皆様/RCJ 理事

14:40 まとめと挨拶

14:50 大西 啓之 RCJ理事



Yuji
Matsukura
松倉 裕二氏

厚生労働省
医薬局医薬品審査管理課 課長補佐



Takayuki
Imaeda
今枝 孝行氏

ファイザーR&D合同会社
薬事統括部長



Toru
Fujieda
藤枝 徹氏

日本CRO協会 副会長
シミックホールディングス株式会社
Consulting and Navigation Unit, Partner



Tatsunori
Shimoi
下井 辰徳 先生

国立がん研究センター中央病院腫瘍内科医長
国際先進診療部門戦略推進室 室長
希少がんセンター 併任

主催・お申し込み・お問い合わせ



一般社団法人
日本希少がん患者会ネットワーク

<https://rarecancersjapan.org>
e-mail: info@rarecancersjapan.org

要お申し込み

右のQRコードもしくは
下記URLからお申し込みください。

<https://rarecancersjapan.org/rcam2024/summit/>

