

ハイブリッド開催 -Online & Onsite-

# 第5回 ー退院後のこころとからだの悩みー 希少がん患者サミット

2025  
2/23  
SUN  
参加費無料

<https://rarecancersjapan.org/rcam2025/summit/>

希少がんは希少であるがゆえに退院後のこころとからだについての悩みを共有できる場が少ないという問題があります。

第5回希少がん患者サミットでは「退院後のこころとからだの悩み」をテーマにステークホルダーと共に解決の糸口を探します。

また、開催当日の10時～11時に、サミット現地参加者対象に、20名様限定で、**マギーズ東京の見学会**を開催いたします。先着順ですので、早めに現地参加申し込みフォーム(下記QRコード)からお申し込みください。参加詳細については、参加者に追ってメールでご連絡させていただきます。〈マギーズ東京:<https://maggiestokyo.org/>〉

開催日時 2025年2月23日(日)  
13時30分～16時35分(13時開場)

現地会場 がん研究会 有明病院 吉田富三記念講堂

現地参加人数 およそ100名

参加費 無料(要申し込み)

共催 公益財団法人がん研究会 有明病院  
一般社団法人  
日本希少がん患者会ネットワーク(RCJ)

希少がん患者サミットは「希少がん啓発月間2025」のメイン企画として開催いたします。

**RARE CANCERS Awareness Month**

希少がん啓発月間2025

## PROGRAM

13:00開場

13:30▶13:35

第5回希少がん患者サミット 開会のご挨拶

大西 啓之 RCJ理事長

佐野 武 先生 公益財団法人がん研究会 有明病院 病院長

13:35▶14:05

(講演15分/質疑応答15分)

講演1 不安の中で自分の力を取り戻すサポート

秋山 正子 先生 マギーズ東京 共同代表理事・センター長

14:05▶14:35

(講演15分/質疑応答15分)

講演2 がんところのケア

清水 研 先生 公益財団法人がん研究会 有明病院 腫瘍精神科 部長

14:35▶14:45

休憩

14:45▶15:05

(発表各10分)

さまざまな患者からの声

福智 木蘭 氏 頭頸部がん患者と家族の会 Nicotto 会長

関 智一 氏 横紋筋肉腫 家族の会 共同代表

15:05▶15:15

患者からの声

大西 啓之 RCJ理事長

15:30▶16:30

交流会 (セミナールームに移動して行きます)

毎日の生活で困っていること グループセッション

参加者の皆様、御登壇の先生方

16:30▶16:35

閉会のご挨拶

大西 啓之 RCJ理事長

※オンライン参加の方は交流会にはご参加になれません。

講演1



秋山 正子 先生  
(マギーズ東京 共同代表理事・センター長)

講演2



清水 研 先生  
(公益財団法人がん研究会 有明病院 腫瘍精神科 部長)

共催・お申し込み・お問い合わせ

公益財団法人がん研究会 有明病院



一般社団法人  
日本希少がん患者会ネットワーク

<https://rarecancersjapan.org>

現地参加  
お申し込み



<http://rarecancersjapan.org/rcam2025/onsite/>

オンライン参加  
お申し込み



<https://rarecancersjapan.org/rcam2025/online/>

# RARE CANCERS Awareness Month

# 希少がん啓発月間 2025

2 FEB

## 2月は希少がん啓発月間!

<https://rarecancersjapan.org/rcam2025/>

希少がんのことをもっと知ってほしい!

希少がん患者には毎日の生活の中で、多くの悩みがあります。今年の希少がん啓発月間では、希少がん患者やその家族などの悩みにフォーカスしながら展開してまいります。



希少がん患者コミュニティ  
raccoon  
[raccoon.rarecancersjapan.org](http://raccoon.rarecancersjapan.org)

### 1/27 MON 希少がんに関する意見募集 2/28 FRI

一希少がん患者ならではの生活の中での悩みなどを募集します。お寄せいただいた内容は、「第5回 希少がん患者サミット 交流会」にて発表します。



希少がんの生活の質に関する意見を募集します。お気軽に皆さんの声をお寄せください。

<https://rarecancersjapan.org/rcam2025/voices/>

### 2/1 SAT 動画・写真オンデマンド公開 1 YEAR

#### 正会員団体紹介

正会員団体紹介 正会員団体紹介動画を公開します。わたしたちにはこんな仲間がいます!

#### がんフォトコラボ企画「オトフォト・プロジェクト」動画

希少がん患者、家族、そして関係者一人一人のストーリーを写真と音楽の動画で紹介します。

テーマ「マイ・チョイス」

#### 応援写真掲載 (2月28日(金)まで募集しています)

正会員団体・関連団体をはじめ希少がん啓発月間を応援してください。皆様からの写真をHPやInstagramに掲載。今年は「希少がん啓発月間応援“R”ポーズ」と応援タオルで啓発月間を盛り上げます。お写真たくさんのご応募お待ちしております。

<https://rarecancersjapan.org/rcam2025/supporting-photos/>



### 2/23 SUN 第5回 希少がん患者サミット

参加費無料  
要申込

#### テーマ:「退院後のこころとからだの悩み」

開催日時:2025年2月23日(日)13時30分~16時35分

(会場参加者に限り、当日10時~11時に20名様限定(先着順)で、マギーズ東京の見学会を開催いたします)

開催方法:ハイブリッド開催(会場参加&YouTubeオンライン配信)

共催:公益財団法人がん研究会 有明病院

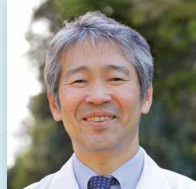
一般社団法人 日本希少がん患者会ネットワーク

講演1



秋山 正子 先生  
(マギーズ東京共同代表  
理事・センター長)

講演2



清水 研 先生  
(公益財団法人がん研究会  
有明病院腫瘍精神科 部長)

詳細は裏面を  
ご覧ください

### 2/28 FRI Rare Disease Day

2月28日(金)の世界Rare Disease Dayの公認イベントとして協働します。

<https://rddjapan.info/2025/officials/>

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>

search 希少がん 患者会

協賛 中外製薬 | 中興製薬 | Roche | ロシュグループ

後援 厚生労働省 国立がん研究センター 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 KYUSHU UNIVERSITY HOSPITAL NOVARTIS MERCK 名古屋大学医学部附属病院 希少がんセンター 岡山大学病院 希少がんセンター 北海道大学病院 腫瘍センター 公益財団法人 日本対がん協会 RARE DISEASE DAY 日本開催事務局 新時代戦略研究所 INES 小児がん対策国民会議 製薬協 efpia PRMA 希少がん患者会ネットワーク 公益財団法人 がんの子どもを守る会 Children's Cancer Association of Japan Boehringer Ingelheim