

一般社団法人日本希少がん患者会ネットワーク（RCJ）

2024年度 事業報告書

（令和 6年 4月 1日 ～令和 7年 3月 31日）

～RCJ 活動実績～

4月	創薬力の強化・安定供給の確保等のための薬事規制のあり方に関する検討会報告書
5月	希少がんコミュニティ オープンデー 国立がん研究センターMASTER KEYプロジェクトと共に主催
6月	第7回総会
6月	RCJ正会員およびラウン参加者オンライン親睦会
6月	ジャパンキャンサーサバイバースデーズ出展（主催対がん協会）
7月	令和6年度厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業） 「希少がん診療・相談支援におけるネットワーク構築に資する研究」第1回班会議
8月	EFPIA Japan（欧州製薬団体連合会）ドラッグラグ/ロス問題に関する声明へ意見
8月	EFPIA Japan（欧州製薬団体連合会）製薬会社の情報公開について 意見交換会
8月	国立がん研究センターMASTER KEYプロジェクト・RCJ主催希少がんコミュニティ オープンデー企画
8月	2024年度日本患者由来がんモデル学会学術集会 RCJ理事参加
8月	国立がん研究センターMASTER KEY プロジェクト 説明会 西館副理事長参加
8月	中外製薬株式会社「デジタル技術を活用した患者中心の取組み推進ワークショップ」企画参加
9月	東洋経済ドラッグロスについての取材
9月	第83回日本癌学会学術総会 サバイバー・科学者プログラム（SSP）RCJ理事アドボケートメンター参加
10月	中外製薬株式会社「DXにおける患者中心の実践パネルディスカッション」企画参加
11月	語り合おう 希少がん in 大阪（希少がんキャラバン事業）
11月	希少がんグラント記念シンポジウム参加
11月	患者体験調査意見交換会
11月	第23回 都道府県がん診療連携拠点病院連絡協議会 情報提供・相談支援部会 馬上副理事長参加
12月	欧州製薬団体連合会 ドラッグラグ・ロス問題、治験情報へのアクセス課題に関する共同声明参加 眞島理事
12月	臓器横断的治療薬の迅速な承認への要望書提出
1月	Forum for Japan Cancer Patients 大西理事長 眞島理事参加
1月	国立がん研究センターMASTER KEY プロジェクト定例会
2月	希少がん啓発月間2025（第5回希少がん患者サミット）
2月	Rare Disease Day 2024 世界希少・難治性疾患の日 RDD JAPANイベント参画
3月	令和3年度厚生労働科学研究費補助金（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」班会議 RCJ理事出席
年間	令和3年度厚生労働科学研究費補助金（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（班会議複数回参加）
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

【主な活動の詳細】

希少がんコミュニティ オープンデー

<https://rarecancersjapan.org/rccod2024/>

(特設サイト)

2024 年 5 月 18 日 (土曜日) 11 時～17 時 於：国立がん研究センター築地キャンパス現地参加 212 名 (前年比 +89 名) Web 参加 305 名 (前年比 +5 名)
満足度 5 段階中 4.29 (2023 年 4.14)

開催報告 <https://www.ncc.go.jp/jp/ncch/masterkeyproject/schedule/event/2024/index.html>

プログラム

11:00	開会の挨拶	中釜 斉 国立がん研究センター 理事長 眞島 喜幸 日本希少がん患者会ネットワーク 理事長
11:10	希少がんとは	米盛 勲 国立がん研究センター中央病院 腫瘍内科長
11:20	希少がん患者が今望んでいること	大西 啓之 日本希少がん患者会ネットワーク 副理事長
11:35	MASTER KEY プロジェクト参加施設・希少がんセンターの紹介 1	北海道大学病院、東北大学病院、岡山大学病院、九州大学病院
11:55	わたしのストーリー1	希少がん患者
12:15	休憩 (75 分) ・ 12:45 から 花王株式会社によるランチョンセミナー (会場内セミナールーム) ・ 13:25 から 企業紹介 (会場内大会議室・オンライン)	
13:30	来賓挨拶	
13:35	MASTER KEY プロジェクトと希少がんの臨床試験	大熊 ひとみ 国立がん研究センター中央病院 国際開発部門 研究企画室長
13:55	希少がんの治療薬開発に向けた薬事規制の見直しについて	松倉 裕二 厚生労働省 医薬局医薬品審査管理課 課長補佐
14:05	MASTER KEY プロジェクト参加施設・希少がんセンターの紹介 2	京都大学医学部附属病院、愛知県がんセンター、国立成育医療研究センター、富山大学附属病院、都立駒込病院
14:30	休憩 (20 分)	
14:50	希少がんの医薬品開発について	葛貫 悟司 医薬品医療機器総合機構 新薬審査第五部 主任専門員
15:00	わたしのストーリー2	小児がん患者・家族
15:20	小児がんの薬剤開発	内田 恵理子 国立がん研究センター中央病院 小児腫瘍科
15:40	閉会の挨拶	瀬戸 泰之 国立がん研究センター中央病院 病院長

※開場：10:30 ※16 時から産官学民の対話の時間 (会場のみ)

希少がんキャラバン 語り合おう 希少がん in 大阪

開催日時：2024年11月4日（月・祝）13：00～

16：00会場：大阪国際がんセンター1階第講堂

共催：一般社団法人 日本希少がん患者会ネットワーク Rare Cancers Japan （RCJ）

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

厚生労働科学研究費（がん対策推進総合研究事業） 「希少がん診療・相談支援におけるネットワーク構築に資する研究」

特設サイト：<https://rarecancersjapan.org/caravan2024/>

開催報告：<https://rarecancersjapan.org/2024/11/14/caravan2024/>

プログラム

13:00≫ 13:05	開会のご挨拶	大西 啓之※
13:05≫ 13:40	〈講演 1〉 近畿地方における希少がん診療体制の今とこれから	松浦 成昭先生 大阪国際がんセンター総長
13:40≫ 14:15	〈講演 2〉 希少がん診療の近畿地方ネットワーク化に望むこと	武田 真幸先生 奈良県立医科大学 がんゲノム・腫瘍内科学講座教授
14:15≫ 14:40	〈講演 3〉 希少がん患者が望むこと	大西 啓之※
14:40≫ 15:00	休憩	
15:00≫ 15:55	〈パネルディスカッション,Q&A〉 地域での希少がん情報・治療アクセスの向上を目指して	松浦先生、武田先生、希少がん患者数名
15:55≫ 16:00	閉会のご挨拶	松浦 成昭先生 大阪国際がんセンター総長

※（一社）日本希少がん患者会ネットワーク理事長、厚労科研「希少がん診療・相談支援におけるネットワーク構築に資する研究」研究協力者

希少がん啓発月間 2025

特設ページ オンデマンド動画あり

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

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	2025 年 2 月 1 日～28 日 1 か月間
方法	2025年は特に希少がん患者の退院後のこころとからだの悩みにフォーカスして目的を遂行。 SNS(Instagram/Facebook)発信、特設 WEB サイト(動画掲載・掲示板を含む)掲載、ステークホルダーへのチラシ郵送にて発信し「希少がん啓発月間」を盛り上げる。 啓発月間内イベントには「希少がん患者サミット」(共催:がん研有明病院)等を開催し、より深く知り皆で考え話し合う場を作る。
主催	(一社)日本希少がん患者会ネットワーク (以下、RCJ と略す)
協力・後援先	厚生労働省(予定)、大阪国際がんセンター希少がんセンター(予定)、九州大学病院希少がんセンター(予定)、名古屋大学付属病院希少がんセンター(予定)、岡山大学病院希少がんセンター(予定)、日本対がん協会(予定)、RDD Japan(予定)、公益財団法人がんの子どもを守る会(予定)、小児がん対策国民会議(予定)、日本製薬工業協会(予定)、欧州製薬団体連合会(EFPIA Japan)(予定)、米国研究製薬工業協会(PhRMA)(予定)

	日時/ 発信方法	内容	登壇者/主題	時間
プログラム内容	1 月 1 日～2 月 28 日	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「希少がん患者サミット」配信時に紹介。	
	1 月 15 日～2 月 28 日 SNS 発信	希少がん応援写真をシェア(注1)	RCJ 正会員団体、個人会員、都道府県がん対策課、4 か所の希少がんセンター、全国のがん診療連携病院、小児がん拠点病院、製薬会社等に写真と一言メッセージをRCJ にお送りいただき、RCJ から SNS でシェア。	
	2 月 23 日(日)13 時～16 時 35 分 ハイブリッド開催、後日交流会を除く動画配信	イベント「第 5 回希少がん患者サミット」	○第 5 回希少がん患者サミット テーマ:退院後のこころとからだの悩み ○交流会(グループセッション)	3 時間 35 分

	2月1日～ 1年間オンデマンド動画・啓発写真をRCJHP掲載 のちにアーカイブに掲載(通年)	動画① 正会員団体紹介 (2/1～)	2021年2月希少がん啓発月間以来、オンデマンドで公開中の正会員団体紹介動画を引き続き掲載。 (新規参加団体の動画も追加して掲載)	各3分
	2月1日～ 1年間オンデマンド動画・啓発写真をRCJHP掲載 のちにアーカイブに掲載(通年) RDDのプログラムとして登録し、連動する	動画② がんフォトコラボ企画動画	「オトフォト・プロジェクト」 患者・医療関係者一人一人のストーリー 100字以下と写真を音楽とともに動画で紹介 テーマ「マイ・チョイス」(募集期間:12/7～1/6)以下と写真を音楽とともに動画で紹介	
	2月1日～ 1年間オンデマンド動画・啓発写真をRCJHP掲載 のちにアーカイブに掲載(通年) RDDのプログラムとして登録し、連動する	応援写真掲載 (2/1～)	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HP、RCJInstagramで掲載	
コラボ		2月28日の世界 Rare Disease Dayと協働	2月28日の世界 Rare Disease Day と協働	

第5回希少がん患者サミット～退院後のこととからだの悩み～

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

（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しました）

開催方法：ハイブリッド開催〈会場参加 & YouTube オンライン配信〉

現地会場：がん研究会 有明病院 吉田富三記念講堂（住所 東京都江東区有明3-8-31）

現地参加人数：およそ100名

参加費無料（要申し込み）

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

特設サイト <https://rarecancersjapan.org/rcam2025/summit/>

開催報告 <https://rarecancersjapan.org/2025/03/21/summit5/>

時間	内容
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います） 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）

ラクーン、ラクーンカフェ

希少がん患者コミュニティ「raccoon」参加者推移
2024 年 5 月 22 日 367 名⇒2025 年3月31日 403 名
オンライン親睦会「ラクーンカフェ」
2024 年 6 月第 10 回 14 名参加

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

メディア掲載等

○2024 年 4 月～5 月 「がんナビ」に第 4 回希少がん患者サミットが掲載されました

1. ドラッグラグ・ロスの解消に向けた変革とは？

<https://medical.nikkeibp.co.jp/leaf/all/cancernavi/report/202404/583761.html>

2. ドラッグラグ・ロスの解消に向け医療者ができることは？

<https://medical.nikkeibp.co.jp/leaf/all/cancernavi/report/202405/583762.html>

3. ドラッグラグ・ロス解消へ患者・家族と産官学の協働が必要

<https://medical.nikkeibp.co.jp/leaf/all/cancernavi/report/202405/584083.html>

○NHK ラジオ「N らじ」に西舘副理事長が出演しました

2024/5/30 （木）午後 6 : 00～の NHK ラジオ「N らじ」で、西舘澄人副理事長が「ドラッグロス解消のために必要なことは？」と題して、希少がんにとってのドラッグラグやドラッグロスについて、アナウンサーからの問いに答えて詳細に説明しました

○日経ビジネスに RCJ 眞島喜幸理事長のインタビュー記事が掲載されました

2024/6/5 付けの「日経ビジネス」で RCJ 眞島喜幸理事長のインタビュー記事が掲載されました。新薬が日本素通り「ドラッグロス」 官民で回避を

https://www.nikkei.com/article/DGXZQOUC311T40R30C24_5000000/

○OHK ワールド（NHK の国際放送）『Medical Frontiers』～がん治療のための核医学～ において、RCJ 浦尻理事（神経芽腫の会）がインタビューを受けました。

<https://www3.nhk.or.jp/nhkworld/en/shows/2050167/>

要望書

☆RCJ は小児がん患者会ネットワーク有志と共に「臓器横断的治療薬の迅速な承認への要望書」を 2024 年 12 月 24 日に厚生労働省に提出しました

疾病は異なっても同じ遺伝子変異による臓器横断的な治療薬の開発は、薬剤が限られ、治療開発がむずかしい小児がんを含む希少がん患者にとって治療選択肢を広げるもので、こうした効率的な治療開発が大変望まれています。 <https://rarecancersjapan.org/2024/12/24/request2412/>

【その他の事項】

※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。

※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？ほかに何かやりたいことなどありましたら、ぜひ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。