

一般社団法人日本希少がん患者会ネットワーク（RCJ）

2025年度 事業報告書

（令和 7年 4月 1日 ～令和 8年 3月 31日）

～RCJ 活動実績～

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・RCJ主催
6月	第8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	東京都がんポータルサイト RCJ紹介掲載
8月	2025年度日本患者由来がんモデル学会学術集会 東 靖子理事登壇 「パシエント&サバイバージャーニー ～腹膜偽粘液腫の私の場合～」
8月	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」 アドバイザリーメカニズム小班 令和7年度 第1回班会議～患者の立場から～ 大西理事長発表
8月	ネットワークで支える希少がんの情報提供・相談支援－ 令和7年度 希少がん診療・相談支援ネットワーク構築に関するシンポジウム 眞島理事講演 RCJ共催
8月	PMDA 小児用医薬品シンポジウム 「充実した小児薬物療法を目指し、国内外のStakeholderと共に歩む」 馬上副理事長登壇
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	内閣府規制改革推進会議 健康・医療・介護ワーキンググループ 全国がん登録及び院内がん登録の更なる利活用に向けた整備について（フォローアップを含む） 大西理事長が希少がん（小児がん含む）領域からの全国がん登録活用について意見を述べた
12月	語り合おう 希少がん in 福岡（希少がんキャラバン事業） 九州大学希少がんセンター 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 RCJ共催
12月	中外製薬株式会社 オンコロジーマーケティング部 アドバイザリー会議 浦尻理事、川上（事務局）他正会員団体患者様 参加 RCJは本アドバイザリー会議の患者側とりまとめを行った。
12月	欧州製薬団体連合会 ヘルスリテラシー向上の課題 眞島理事 PPI (患者・市民参画) の重要性に係る共同声明参加
1月	Forum for Japan Cancer Patients（FFJCP2026）大西、眞島理事参加
2月	希少がん啓発月間2026
2月	希少がんから見えるがん医療の最前線 日本対がん協会、国立がん研究センター中央病院MASTER KEY プロジェクト共催
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	第23回日本臨床腫瘍学会学術集会 委員会企画 保険委員会セッション 西館理事長登壇 テーマ：希少がんに対するエビデンスのある抗悪性腫瘍薬の供給問題 演題：希少がんにおける薬剤アクセスの課題 ― 供給問題・ドラッグロス・新薬開発と患者の声
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） 班会議年間6回参加 「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」アドバイザリーメカニズム班 研究協力者 大西啓之、押田輝美、馬上祐子、西館澄人、眞島喜幸
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	国立がん研究センター中央病院MASTER KEY プロジェクト 定例会議 1月 12月

【主な活動の詳細】

希少がんコミュニティ オープンデー2025

<https://rarecancersjapan.org/rccod2025/>

2025 年 5 月 27 日（土曜日） 11:00～16:25 於：国立がん研究センター築地キャンパス

現地参加 210 名（前年比 同様） Youtube 視聴 378 名

満足度 2024 年 4.29⇒2025 年 4.42

時間	プログラム	登壇者
11:00	開場 展示・体験ブース等オープン（ブース・ポスター展示/セミナールームおよび会場内/現地のみ）	
12:00	ランチョンセミナー （要申込/セミナールーム/現地のみ）	花王株式会社
12:45	ゴールド協賛企業 紹介（大会議室/現地のみ）	ゴールド協賛企業
13:00	開会の挨拶（大会議室/現地＋オンライン）	主催者代表
13:05	わたしのストーリー（大会議室/現地＋オンライン）	小児・AYA・成人がん患者・家族
13:45	希少がんをめぐる創薬力向上に向けて （大会議室/現地＋オンライン）	藤原 康弘 独立行政法人医薬品医療機器総合機構 理事長
14:05	フリータイム	
14:15	小児がんに対する薬剤開発の今 （大会議室/現地＋オンライン）	荒川 歩 国立がん研究センター中央病院 小児腫瘍科 医長
14:35	患者が望む臨床試験へのアクセス （大会議室/現地＋オンライン）	眞島 喜幸 臨床試験にみんながアクセスしやすい社会を創る会／日本希 少がん患者会ネットワーク 理事
14:55	希少がん・MASTER KEY プロジェクトについて （大会議室/現地＋オンライン）	白川 奈美 国立がん研究センター中央病院 臨床研究支援部門 研究企 画推進部 臨床研究支援室/小児腫瘍科
15:15	フリータイム（移動時間含む）	
15:25	各地での希少がん臨床試験の実際/対話の時間（要申込/セミナールーム/現地のみ）	
16:25	閉会の挨拶（セミナールーム/現地のみ/16:30 終了）	

※13:30からセミナールームにて「臨床試験などについてのわかりやすい動画」放映他を催行。

※会場内・セミナールームでのさまざまな企画

○企業ブース ○MASTER KEYプロジェクト参加施設と全国の希少がん診療施設ブース

○臨床試験情報コーナー ○希少がん患者会によるポスター掲示

○臨床試験などについてのわかりやすい動画 ○小児がん患者会ネットワークによるレモネードスタン他

目的：各地に希少がんセンターができたことを受けて、地域での患者家族、医療関係者、企業、行政、一般市民を対象に希少がん啓発イベントを行い、希少がんの理解を深め、希少がん患者への情報・治療アクセスの向上を目指す。

開催日時：2025年12月13日（土）13：00～16：25 参加者：60名

会場：九州大学病院 第2薬局棟2階 大会議室

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）

九州大学病院 がんセンター 希少がんセンター

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」

プログラム

13:00 ≧ 13:05	開会のご挨拶	大西 啓之※ RCJ 理事長
13:05 ≧ 13:30	わたしのストーリー	希少がん患者 2 名
13:30 ≧ 14:00	九州地方における希少がん診療体制の今とこれから	馬場英司先生 九州大学病院がんセンター長
14:00 ≧ 14:15	休憩	
14:15 ≧ 14:45	希少がん診療の九州地方ネットワーク化に望むこと	江崎泰斗先生 九州がんセンター 臨床研究センター長
14:45 ≧ 15:05	希少がん患者が望むこと	西舘澄人※ RCJ 副理事長
15:05 ≧ 15:20	休憩	
15:20 ≧ 16:20	対話の時間〈グループに分かれて語り合しましょう〉	司会 RCJ 理事 参加者の皆さん
16:20 ≧ 16:25	閉会のご挨拶	馬場英司先生 九州大学病院がんセンター長

※ 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

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	2026 年 2 月 1 日～28 日 1 か月間
方法	2026 年は、公益財団法人日本対がん協会、国立がん研究センター中央病院との共催で行う「希少がんから見えるがん医療の最前線」と題したオンラインイベントを軸に、様々なコンテンツを SNS（Instagram/Facebook）で発信、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などにて希少がんを広く啓発する。
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）
後援先	厚生労働省、国立がん研究センター、大阪国際がんセンター希少がんセンター、九州大学病院、名古屋大学医学部付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、東北大学病院、北海道大学病院腫瘍センター、日本対がん協会、RDD Japan、がんの子どもを守る会、日本製薬工業協会、欧州製薬団体連合会（EFPIA Japan）、米国研究製薬工業協会（PhRMA）

	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	患者家族からの意見募集	テーマ「あなたが思う希少がんの課題と希望」 患者や家族、関係者ならではのご意見を募集 お寄せいただいた内容を、ホームページにて発表	
	1 月 15 日～2 月 2 8 日 SNS 発信	希少がん応援写真をシェア	RCJ 正会員団体、個人会員、都道府県がん対策課、7 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。 【HP】 https://rarecancersjapan.org/ 【Facebook】 https://www.facebook.com/rarecancersjapan 【Instagram】 https://www.instagram.com/rarecancersjapan/ 【コミュニティーサイト raccoon】 https://raccoon.rarecancersjapan.org/	
	2 月 14 日 (土) 14 時～ 16 時 30 分	希少がんの最前線の専門医と患者からの声を通し課題と希望について一緒に考える	「希少がんから見えるがん医療の最前線」 主催：公益財団法人日本対がん協会 共催：国立がん研究センター中央病院MASTER KEY プロジェクト 一般社団法人日本希少がん患者会ネットワーク	2時間 30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 がんフォトコロ 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 今年のテーマ「トライ！ ～出会う、はじめる、やってみる～」	
	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	応援写真掲載 (2/1～)	正会員団体・関連団体等に啓発ポスター・啓発タオルの 応援写真を HP、RCJ インスタグラムで掲載	
コ ラ ボ	(通年) RDD のプログラ ムとして登録し、連動する	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	

希少がんから見えるがん医療の最前線https://www.jcancer.jp/lp/rare_cancer/

開催日時：2026 年 2 月 14 日（土）14:00～16:30

開催方法：ライブ配信（アーカイブ配信あり）

配信会場：国立がん研究センター中央病院研究棟

申込者：1119 名

参加費無料（要申し込み）

共催：公益財団法人 日本対がん協会

国立研究開発法人 国立がん研究センター中央病院 MASTER KEY プロジェクト

一般社団法人日本希少がん患者会ネットワーク（RCJ）

後援：厚生労働省

プログラム	プログラム
オープニング 14:00-14:05	総合司会 大西 啓之 氏、中村 健一 氏 希少がんが抱える課題に取り組む専門家による講演
14:05-14:20	めずらしいがん（希少がん）とは？注目される理由と医療のいま 国立がん研究センター中央病院 骨軟部腫瘍・リハビリテーション科長、希少がんセンター長 川井 章 氏
14:20-14:35	遺伝子、ゲノム、バイオマーカーって何？最新のがん医療を理解するキーワード 国立がん研究センター中央病院 血液腫瘍科 病棟医長、希少がん対策室 室員（血液腫瘍担当） 榎方 理 氏
15:10-15:25	みんなでつくるがん医療へ 市民が担う役割とこれから 一般社団法人日本希少がん患者会ネットワーク、特定非営利活動法人キュアサルコーマ 大西 啓之 氏
15:25-15:55	希少がん患者さんによる体験談 若年性がん患者団体 STAND UP!! 代表 水橋 朱音 氏 NPO 法人 脳腫瘍ネットワーク 理事 三木 雅夫 氏
15:55-16:05	休憩
16:05-16:25	総合討論・質疑応答
16:25-16:30	お知らせ 閉会挨拶

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 6 月 3 日 438 名⇒2026 年 5 月 18 日 536 名

オンライン親睦会「ラクーンカフェ」

2026 年 6 月 21 日第 11 回 13 名参加

【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、活動が続けていますが、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。以上