

RARE CANCERS Awareness Month

希少がん

啓発月間 2023

2 FEB

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。
患者家族の声や、ドラッグラグの現状、
希少がんセンターの紹介をします。



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

希少がん啓発月間ライブセッション

2月11日(土)13:00~14:30 YouTubeにてライブ配信
https://youtu.be/X_rURIm0rhl ※配信後オンデマンド公開

1 希少がん啓発月間応援写真の紹介

希少がん啓発月間タオルを広げてみんなでポーズ!

2 各希少がんセンターのご紹介

名古屋大学 医学部附属病院
希少がんセンター副センター長
リハビリテーション科教授
西田 佳弘 先生



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
国立がん研究センター中央病院患者サポートセンター 希少がんホットライン
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

3 がん患者アンメットニーズ 調査報告(ハイライト)

眞島喜幸(RCJ理事長)
ガテリエ・ローリン(RCJ理事)



4 希少がん患者皆さんの声のご紹介とディスカッション

5 希少がんのドラッグラグの 現状について

西館澄人(RCJ副理事長)



6 “RCJ×がんフォト”「オトフォト・プロジェクト」 「わたしを支えてくれた○○」公募した患者・家族一人一人 のストーリーを写真・音楽とともに動画にしました。

希少がん啓発月間プログラム

2月1日(水)~2月28日(火) ※写真・動画は1年間オンデマンド公開
<https://rarecancersjapan.org/rcam2023/>

啓発オンデマンド動画・写真をホームページに掲載

- RCJ正会員2022活動写真をスライドショーにして掲載。
- RCJ正会員団体の紹介動画を掲載。
- 「オトフォト・プロジェクト」で募集した「わたしを支えてくれた○○」のテーマによる写真とストーリーで作成した動画を掲載。

希少がん啓発月間応援写真の掲載

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配布し
募った応援写真をホームページ、RCJInstagramで掲載。



RDD(世界希少・難治性疾患の日)の プログラムとして登録、連動

2月28日の世界Rare Disease Dayの関連イベントとして協働。

皆さんの声をお寄せください



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。
期間:1月15日(日)~2月5日(日)
<https://rarecancersjapan.org/rcam2023/voices/>

希少がん 患者会 🔍 で検索!

主催 一般社団法人 日本希少がん患者会ネットワーク



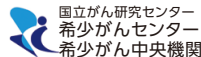
協力 公益財団法人 日本対がん協会
本事業は日本対がん協会の協力による休眠預金活用事業です



休眠預金
活用事業



名古屋大学医学部附属病院
希少がんセンター



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



小児がん対策国民会議



Rare Disease Day
日本開催事務局

後援