

希少がん啓発月間 2024

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。



希少がん患者コミュニティ
raccoon

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

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



2月28日(水)

Rare Disease Day

2月28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!

後援



厚生労働省 予定



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 予定



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



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 予定



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 予定



小児がん対策国民会議 予定



製薬協



PhRMA
RESEARCH • PROGRESS • HOPE
米国研究製薬工業協会 (PhRMA)



efpia
欧州製薬団体連合会

協賛



中外製薬 全ての革新は
患者さんのために



ロシュグループ



NOVARTIS

第4回 YouTube 限定オンライン公開 希少がん患者サミット ードラッグラグ・ドラッグロス解消へ向けてー

希少がん

啓発月間
2024

2
FEB

2024
2/17
SAT

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 どのような変革がもたらされるのか？

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/>

