2023 年 2 月 28 日

一般社団法人日本希少がん患者会ネットワーク　休眠預金助成　事後評価報告

1. 基本情報

（1） 実行団体名　　一般社団法人日本希少がん患者会ネットワーク
（2） 実行団体事業名　「つながろう！希少がん」
～国内外、地域での希少がん（小児・AYA*がん含む）患者家族と産官学ネットワーク強化による希少がん診療体制・治療開発・QOL 向上推進事業～
（3） 資金分配団体名　公益財団法人日本対がん協会
（4） 資金分配団体 事業名　がん患者支援などの事業
（5） 事業の種類　　草の根活動支援事業
（6） 実施期間　2020 年 4 月 1 日～2022 年 2 月 28 日（2022 年 3 月 31 日最終的に終了予定）
（7） 事業 対象地域 日本全国
*AYA-思春期若年成人

2. 事業概要

①事業によって解決を目指す社会課題と想定される 直接対象グループ
希少がん（小児 AYA がん含む）患者、家族、関係者
（希少がんは、希少であるために、治療開発、診療体制、生活の質の向上が難しい。数が少ないためにこうした不利な状況があり、対策が遅れており、一般的ながんに比べて生存率は低い。）
②事業の概要（中長期アウトカム・短期アウトカム・活動）
＜中長期アウトカム＞
１．希少がん治療に関わる課題や新たな情報が、産官学・患者・家族など関係ステークホールダーで共有され、早期・正確な診断への検討が進む
２．地域での希少がんの医療専門家、関係者、患者・家族をつなぐネットワークが構築され、希少がん診療体制の見える化を実現する。
３．希少がんの治療開発予算への配慮が強化される
４．患者会のない希少がん患者・家族へも情報を届け、孤立化を防ぐと共に政策提言に繋げる
５．国際共同治験への参加、国内治験や臨床試験を増やし、新薬承認遅延のない新薬開発を促す
＜短期アウトカム＞
1. 希少がんに関連する産官学患のメンバーが、課題を共有し、解決策を探る機会が全国的に増える
2. 地域の希少がんの医療従事者と患者・家族、自治体等が参加し、その地域での希少がんのネットワークが築かれる。
3. 希少がんのアンメットニーズを掴み、政策提言につなげる。
4. 患者会がなく超希少で、特に情報がなく孤立しがちな希少がん患者、家族が集う場を提供する。
5. 国内外の希少がん関連団体との連携を図り、現状をお互い理解し、協力する機会を増やす。
＜活動＞
1.「希少がん患者サミット」の開催
（患者・家族・遺族・医療関係者・メデイア・行政・自治体・企業などからの参加準備）

2.「希少がん啓発月間－毎年２月」

（年３回各地域で実地を予定していた「希少がんキャラバン」はコロナの影響により実施不可能となり、代替として希少がん啓発月間を２月に定め、オンデマンドで啓発事業を行うこととした。）

3. 「希少がん患者家族アンケート」

（ 2021 年度より国立研究開発法人国立がん研究センター、一般社団法人全国がん患者団体連合会との共同調査研究「がん患者のアンメットニーズ（患者の医療ニーズ）調査」実施）

4. 「希少がん掲示板（RCJ 内）の設置と運用」

（2020 年 12 月より希少がん患者(特に患者会のない大変まれながんの患者)のための掲示板「raccoon(Rare Cancers' Community on the Net)」を開設。現在 261 名参加　100 種類以上のがん種

5.「希少がん関連学会における産官学患プログラム推進」

（がん関連学会で国際希少がんシンポジウムを実施　2020 年第 79 回日本癌学会学術集会、2023 年第 20 回日本臨床腫瘍学会学術集会）

③出口戦略

上記事業については、これからも毎年行い、産官学患者のネットワーク強化とそれによる希少がん患者家族の治療開発や生活の質の状況改善をさらに図る。資金調達のためにご紹介いただいたファンドレイジングの中で、クレジットカードでの寄付金納入を可能とした。さらに寄付金募集ページのアドバイスをいただき、現在整備中。また同時に現在資金調達のためのヒアリング活動を関連企業または、支援団体に対して行っており、前向きな回答を得ている団体もある。事業自体を各関連団体と共催としたり、また、後援、協力、協賛を得ることで、持続可能な形態を構成していく。

3. 事後評価実施 概要

（１） 実施概要

＜事業評価のポイント＝ネットワークの強化⇒協働による状況改善＞

希少がん（小児・AYA 世代含む）は数が少ないために、情報、専門医、専門病院、そして治療開発自体が少なく、生存率も低い状況がある。また、患者家族同士での交流もできず孤立する場合が多いため、情報へのニーズや生活の質についても課題がある。このようにもともと資源が少ないために、効率的に状況改善を行うためには、産官学患者の各ステークホルダーが課題を共有し、意見交流を行い、目指す方向についてネットワークを強固にし、一丸となって向かうことが重要である。一般社団法人日本希少がん患者会ネットワークは、ステークホルダーのみならず、地域や日本全体での希少がんの周知の強化を行い、孤立する患者家族へ働きかけ、課題を抽出し、改善に向かってのネットワーク強化に取り組んだ。

＜ネットワーク強化によるアウトプットとアウトカム＞

これまで、つながりがなかった状況からどのようなネットワークが生まれ、また、そのネットワークから生み出された改善策は患者家族にどのように還元されたのか。孤立する患者家族は少しでもつながることができ、情報を得て生活の質は改善されたのか。治療開発の状況は向上の足掛かりはえることができたのか。定量、定性データをもとに評価するのを重要なポイントとした。

＜短期アウトカム評価＞

Ⅰ．希少がんに関連する産官学患のメンバーが、課題を共有し、解決策を探る機会が全国的に増える

① 調査方法

- 産官学患のステークホルダーが課題を共有する機会「希少がん患者サミット」の概要把握、参加者および登壇者へのアンケート実施
- オンライン視聴数の調査（年度別＋全体）

② 調査時期・対象者

- 参加者数、参加者の属性等は申込時に収集、参加者へのアンケートは希少がん患者サミット開催当日オンラインにて任意回答
- 希少がん患者サミット登壇者へは 2023 年 1 月 23 日~26 日の間にアンケートを Google フォームにて任意回答依頼
- オンライン視聴数の調査は当日と当日以降の調査は 2023 年 1 月 31 日に行った。

③ 分析方法

- 定性・定量データの組み合わせから判断。
- 新規事業であることから、定性的な自由記述や感想などから、分析を行った。

Ⅱ．地域の希少がんの医療従事者と患者・家族、自治体等が参加し、その地域での希少がんのネットワークが築かれる。

① 調査方法

- コロナの状況により、地域にて実地で行う予定であった「希少がんキャラバン」が実施できず、毎年 2 月を「希少がん啓発月間」として行ったイベントの概要把握、登壇者へのアンケート実施
- オンライン視聴数、インスタグラムの啓発月間応援写真の数・属性の調査

② 調査時期・対象者

- 希少がん啓発月間の登壇者へは 2023 年 1 月 23 日~26 日の間に Google フォームにてアンケートを任意回答依頼
  オンライン視聴数の調査は当日と当日以降の調査は 2023 年 1 月 31 日に行った。

③ 分析方法

- 定性・定量データの組み合わせから判断。
- 定性的な自由記述や感想などから、分析を行うと共に、創出されたネットワークについて考察した。

Ⅲ．希少がんのアンメットニーズを掴み、政策提言につなげる。

① 調査方法

- 2022 年 1 月から 8 月まで、「がん患者のアンメットニーズ（患者目線の医療）調査」をオンライン形式で行った。アンケートの最後の自由記述欄に本調査自体に関する感想があり、それらの分析を行った。
- 本調査のハイライトの冊子を 5000 部印刷し、2023 年 1 月 25 日に全国のがん関連の施設、関係者に送付した。その送付先の数や、属性の調査を行った。冊子についての反応は、朝日新聞デジタルにニュース掲載のほか、配布先からの反応を見た。

② 調査時期・対象者

2023 年 1 月 25 日~2 月 28 日

③分析方法

定性・定量データの組み合わせから判断。

Ⅳ．患者会がなく超希少で、特に情報がなく孤立しがちな希少がん患者、家族が集う場を提供する。

① 調査方法

- 孤立しがちな希少がん患者、家族が集う場として希少がん患者掲示板「raccoon」を 2020 年 12 月より開設した。参加者の属性、人数、話題などについて調査した。
- 「raccoon」から派生した「raccoon café」(raccoon 参加者の顔の見えるオンライン親睦会)の参加者数、属性、話題や感想なども調査した。

② 調査時期・対象者

2023 年 1 月 20 日~2 月 28 日

希少がん患者掲示板「raccoon」参加者と投稿内容

③ 分析方法

定性・定量データの組み合わせから判断

Ⅴ．国内外の希少がん関連団体との連携を図り、現状をお互い理解し、協力する機会を増やす。

① 調査方法

がん関連学会（日本癌学会、日本臨床腫瘍学会等）において、海外の関係者と国内の関係者による希少がんに関するシンポジウムを行った。登壇者の属性や波及効果など分析した。

② 調査時期・対象者

- 2020 年 10 月 1 日　15：30～17：30　対象者：登壇者、参加者
  第 79 回日本癌学会学術集会　3 大がん学会と RCJ によるジョイントセッション
  ゲノム医療とともに希少がん治療開発を推進するために 国際協力と国内連携（日本癌学会・日本癌治療学会・日本 臨床腫瘍学会・日本希少がん患者会ネットワーク　国際 希少がん合同シンポジウム）https://site2.convention.co.jp/jca2020/program/jca2020_timetable_0902.pdf
- 2023 年 3 月 16 日　14：00～15：30　対象者：登壇者、参加者
  第 20 回日本臨床腫瘍学会学術集会　会長企画シンポジウム 2
  世界の中におけるアジア希少がんの薬剤開発の現状と未来
  https://site2.convention.co.jp/jsmo2023/program/timetable-0126.pdf

③ 分析方法

定性・定量データの組み合わせから解析

（2） 実施体制

内部実施体制　一般社団法人日本希少がん患者会ネットワーク　大西啓之副理事長　馬上祐子理事を中心とし、事業毎にタスクフォースを RCJ 理事で形成した。

外部実施体制　公益財団法人日本対がん協会　黒岩由香里休眠預金助成プログラムオフィサー
中谷美南子様

4．事業の実績

４-１インプット（インプット（主要なものを記載）
※最新事業計画書のインプット欄からから転記してください。
（１）　人材（主に活動していたメンバーの人数や役割など）
内部－プロジェクト運営　RCJ 理事９人　　外部－正会員団体 21 団体　　関連医療施設（国立がん研究センター希少がんセンター、大阪国際がんセンター希少がんセンター、九州大学病院希少がんセンター、名古屋大学病院希少がんセンター）、関連企業（製薬会社等）、　関連研究機関　希少がん患者、家族等ステークホルダー

（２）　資機材（主要なもの）
【事業管理に必要なもの】パソコン
【啓発事業に必要なもの】ウオーリー一式/バナー一式/記録用ビデオカメラおよび付属品一式/raccoon T シャツ/　raccoon　タオル/ウインドブレーカー/raccoon bag（予定）/オトフォトブック（それぞれの希少がん患者のストーリー）（予定）

（３）　経費実績助成金の合計（円）
① 契約当初の計画金額　18,960,000 円
② 実際に投入した金額（予定も含む）
2020 年度実績額　5,188,881 円
2021 年度実績額　4,999,428 円
2022 年度予定額　7,125,499 円
合計　　17,313,808 円（2023 年 2，3 月事業の予定費用含む）

（４）　自己資金（円）
① 契約当初自己資金の計画金額
2021 年度　1,370,000 円（民間助成金　500,000 円　　企業寄付　870,000 円）
2022 年度　1,270,000 円（民間助成金　500,000 円　　企業寄付　770,000 円）
② 実際に投入した自己資金の金額と種類
2021 年度実績額　1,370,000 円（民間助成金　400,000 円（2020 年度分繰越）寄付金　970,000 円）
2022 年度予定額　1,270,000 円（民間助成金　400,000 円　寄付金　534,000 円）

③ 資金調達で工夫した点
ワンクリック募金に入り、一般の方々の寄付を募った。初めの 1 年は数万円であったが、2022 年度は 30 万円となり、寄付金が拡大した。がん関連の助成金を取得した。

４-２活動とアウトプットの実績
（１）　主な活動
希少がん産官学患者の情報交流、課題共有、解決策をめざすネットワーク構築

（２）　アウトプットの実績
【希少がん患者サミット】

① 指標　：開催回数、開催場所（地方からの参加も意識）
② 初期値：N/A
③ 目標値：３回/３年間、首都圏以外での開催
④ 目標達成時期（事業計画書に記載した時期）：各事業年度
⑤ 実績値：2021 年９月　2022 年９月　新型コロナウイルス流行のため、2020 年度には行えなかった。

2021 年９月　第２回希少がん患者サミット　プログラム内容

１．希少がんの診療と治療開発のありかた　西田俊朗先生（地域医療機能推進機構大阪病院）
２．希少がんとゲノム医療　武藤学先生（京都大学大学院医学研究科）
３．希少がんセンターの紹介とがんプロによる人材育成　松浦成昭先生（大阪国際がんセンター）
４．革新的な医薬品を創る　山田尚文先生（中外製薬株式会社）
５．希少がんの創薬と連携　岩﨑甫先生（日本医薬医療機器総合機構　医薬品プロジェクト PD）
６．パネルディスカッション：希少がんの創薬と連携　RCJ 眞島理事長、西舘副理事長＋登壇者

2022 年９月　第３回希少がん患者サミット　プログラム内容

1. 希少がんの治療薬について希少がん患者家族から寄せられた声を紹介
2. 講演１　患者側から見たドラッグラグ問題
　西舘 澄人（RCJ 副理事長、NPO 法人 GISTERS 理事長）
3. 講演２　日本におけるドラッグラグの現状と対策
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 国際開発部門 国際診療室 室長 希少がんセンター）
4. 講演３　小児がんを含む希少がんの課題
高田 渉氏（日本イーライリリー株式会社 研究開発・メディカルアフェアーズ 統括本部 薬事部門長 エグゼクティブディレクター、小児がん対策国民会議運営委員）
5. 講演４　海外創薬ベンチャーの動向
篠原 祐樹氏（シミック株式会社 臨床事業第二本部３部 部長）
6. 講演５　新興バイオ医薬品企業との連携について
早川 穣氏（大原薬品工業株式会社 取締役 研究開発本部長）
7. パネルディスカッション　ドラッグラグの課題解決に向けて　登壇者＋RCJ(眞島、馬上)

※当日の様子や、参加者のアンケートについては資料（文末に目録あり）参照

【希少がん啓発月間】
① 指標　：開催回数、開催場所（地方からの参加も意識）
② 初期値：N/A
③ 目標値：３回/年、地方都市での実施
④ 目標達成時期（事業計画書に記載した時期）：各事業年度
⑤ 実績値：2021 年２月/2022 年２月/2023 年２月

※当初、地方に赴き、その場で希少がん関連の医療関係者、企業関係者、研究者、患者家族などが一同に会するイベントを計画していたが、コロナの状況でかなわず、全国へ向けての啓発活動としてオンラインで毎年２月を啓発月間と定め、オンラインでのセッション発信や、啓発タオルを全国のがん診療連携病院、小児がん拠点病院、都道府県がん対策関連課に送り、インスタグラムでの写真投稿を依頼した（2022 年より 207 件の投稿と 113 名のフォロワー）。https://www.instagram.com/rarecancersjapan/
タオルを持ったインスタグラム応援啓発写真で、多くのがん診療拠点病院の希少がん関連者、各地の希少が

んセンターの関係者、患者家族、議員などの写真が投稿され、2 年目はコメントなどもいただきながら、インスタグラム上でのネットワークを構築している。また、登壇いただいた全国希少がんセンターの先生方とも交流が深まった。

Ⅰ.2021 年 2 月希少がん啓発月間 2021

オンラインで全国に向けての啓発事業として毎年 2 月を希少がん啓発月間として Rare Cancers Awareness Month　希少がん啓発月間 2021～希少がん多い！？知ろう希少がんのこと～と題して、希少がん関連の様々な情報発信や、患者からの意見を医療関係者などに届けるセッションを行った。

ライブセッションプログラム

2 月 7 日(日）13:00-14:00 オープニングセッション

希少がん啓発月間の趣旨説明/ RCJ 活動紹介 /希少がん啓発月間プログラム内容紹介 /がんノート岸田徹さん（NPO 法人がんノート代表理事）と RCJ 理事長の対談

2 月 28 日（日）13:00-14:00 クロージングセッション

期間中に集まった声（患者・一般から 41 件）の紹介と声関する下記パネリストとのディスカッションをライブ配信

【パネリスト】川井章国立がん研究センター希少がんセンター長
佐々木治一郎北里大学医学部新世紀医療開発センター教授
中村健一国立がん研究センター中央病院国際開発部門長
［RCJ より］眞島喜幸、大西啓之、西舘澄人

オンデマンドプログラム

2 月 1 日（月）～28 日（日）オンデマンド動画公開

①希少がんとは（一般向け）川井章先生

②RCJ 正会員団体紹介動画リレー（疾病説明、活動内容紹介）

③がんフォト＊がんストーリーコラボ希少がん啓発動画
（患者一人一人のストーリーを写真、メッセージ、音楽と共に）

④希少がんコミュニティー「raccoon」の紹介動画

⑤ゲノム医療についての講演（佐々木治一郎先生）＋患者座談会

視聴数は p20 の視聴数の表を参照していただきたいが、すべて合わせて 2023 年 1 月 31 日現在 11861 の視聴数があり、多くの方々に希少がんの実態を知っていただく機会となった

Ⅱ.2022 年 2 月希少がん啓発月間 2022

2022 年も新型コロナウイルスの影響がまだあり、地方でのイベントが行えない状況から前年度を踏襲、下記のプログラムを行った。

希少がん啓発月間 2022　～進もう、みんなと～　　概要

1/1-2/5	希少がんに関しての意見募集	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、下記ライブ配信時に紹介。各地希少がんセンターにも届ける。
1/18-2/5	希少がんコミュニティーラクーンタオルの配布と応援写真の収集（啓発活動）	RCJ 正会員団体、個人会員、都道府県がん対策課、全国のがん診療連携病院、小児がん拠点病院などにタオルを送り、写真と一言を送ってもらい、配信時に紹介や HP、RCJ インスタグラムで掲載（掲載数８９，参加医療施設１２　患者関係者多数９）。
2/11 13 時~14 時 30 分	希少がん啓発月間ライブセッション（配信後オンデマンド動画 HP 掲載）	①希少がん啓発応援写真紹介（希少がん啓発月間タオルを広げてみんなでポーズ） ②希少がん患者家族の声を届ける（希少がんに関する患者家族の声をライブセッション中に希少がんセンターの先生方に伝える。） ③希少がんセンターのご紹介 国立がん研究センター希少がんセンター 川井章国立がん研究センター希少がんセンター長動画出演 大阪国際がんセンター希少がんセンター 松浦成昭大阪国際がんセンター総長ライブセッション出演 九州大学病院希少がんセンター 馬場英司九州大学大学院医学研究院 社会環境医学講座連携社会　　医学分野教授ライブ出演 ④RCJ×がんフォト「オトフォト・プロジェクト」 「前を見たら〇〇が見えた」を紹介

ライブセッションプログラム

目的	令和３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	202２年２月１日～２８日　１カ月間　２月 11 日（日） ライブセッション　　動画は１年間オンデマンド公開
方法	Youtube 配信後 HP オンデマンド　　SNS（FB/ML/ツイッター）
主催	（一社）日本希少がん患者会ネットワーク
協力	（公益）日本対がん協会　休眠預金活用事業
後援	厚生労働省・国立がん研究センター希少がんセンター 大阪国際がんセンター希少がんセンター・九州大学病院希少がんセンター （公益）がんの子どもを守る会　Rare Disease Day 日本事務局
啓発グッズ配布	Rare Cancers Awareness　スポーツタオル作成　配布（RCJ 正会員団体、RCJ 個人会員、がん診療拠点病院、小児がん拠点病院、各都道府県がん対策課などに配布） タオルをもった写真を集めて HP・インスタグラム掲載　SNS での拡散も奨励する。 インスタグラム URL　https://www.instagram.com/rarecancersjapan/
RDD 協働	昨年同様２月 28 日の世界 Rare Disease Day「世界希少・難治性疾患の日」と協働 （参考）RDDHP での希少がん啓発月間２０２２の紹介 https://rddjapan.info/2022/rarecancer/

オンデマンドプログラム

２月 11 日（金）～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）	RCJ 正会員団体リレー＆団体紹介動画	RCJ 正会員団体による疾病説明、患者会活動内容紹介（任意のため、15 団体からの投稿あり）
	RCJ×がんフォト「オトフォト・プロジェクト」	希少がん患者、家族、関係者の一人一人のストーリーを写真とメッセージで 「前を向いたら〇〇が見えた。」
	希少がん啓発月間応援写真掲載	上記にて関連団体などに啓発グッズとしてのスポーツタオルを配布し、募った応援写真を HP、RCJ インスタグラムでも掲載

	 希少がん啓発月間タオル	88 枚の投稿があった。初めての試みでもあったため無記名の投稿であったが、患者、家族からの投稿に加え、がん診療連家拠点病院からの投稿とおもわれるもの、また希少がんセンターからの投稿があった。
	２月１１日のライブセッションのオンデマンド展開	2 月 11 日ライブセッションの模様を HP に掲載

Ⅲ.2023 年 2 月希少がん啓発月間 2023

新型コロナウイルス影響により、昨年同様啓発月間をオンラインで行った以下概要。

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	202３年２月１日～28 日　１カ月間 2 月 11 日（土）13:00-14:30 ライブセッション　　動画は１年間オンデマンド公開
方法	ライブセッション Youtube 配信後 HP オンデマンド　　SNS（FB/ML/ツイッター）
主催	（一社）日本希少がん患者会ネットワーク
協力	（公益）日本対がん協会　休眠預金活用事業
後援	厚生労働省 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、 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、 名古屋大学付属病院希少がんセンター Rare Disease Day 日本開催事務局 （公益）がんの子どもを守る会 小児がん対策国民会議
RDD　連 動	昨年同様 2 月 28 日の世界 Rare Disease Day（世界希少・難治性疾患の日）と協働 （参考）RDDHP での希少がん啓発月間２０２３の紹介 https://rddjapan.info/2023/rddrarecancer/

ライブセッションプログラム

日時	内容	登壇者/主題

1/15-2/5	希少がんに関しての意見募集	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下記ライブ配信時に紹介。（意見 10 件あり）
1/25-2/28	希少がんコミュニティーラクーンタオルの配布と応援写真の収集（啓発活動）	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、製薬会社等に啓発スポーツタオルとチラシを送付、写真と一言メッセージをお送りいただき、配信時に紹介。HP、RCJ インスタグラムでも掲載。
2/11（土）13 時～14 時 30 分	オンラインＬＩＶＥ配信イベント 配信後、オンデマンド動画掲載	○希少がん啓発応援写真紹介 ○各希少がんセンター紹介 ・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（動画配信） ・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（動画配信） ・大阪国際がんセンター希少がんセンター（動画配信） ・九州大学病院希少がんセンター（動画配信） ・名古屋大学付属病院希少がんセンター西田佳弘副センター長出演 ○希少がん患者の皆さんの声紹介と西田佳弘名古屋大学付属病院希少がんセンター副センター長とディスカッション（RCJ 大西副理事長） ○がん患者のアンメットニーズ調査報告（調査主体 RCJ　協力 全がん連/NCC） 登壇者：、ガテリエ・ローリン（RCJ 理事） ○希少がんのドラッグラグの現状 　登壇者：西舘澄人（RCJ 副理事長） ○オトフォト「私を支えてくれた○○」紹介（第 1 部 Tenderness 第 2 部 Active）

オンデマンドプログラム

2/11（土）～1 年間オンデマンド動画・啓発写真を	RCJ 正会員活動写真紹介 2/1～	・各正会員団体の昨年の活動写真（写真のコメント）を送ってもらい、啓発月間ページに掲載（スライドショー）
	動画正会員団体紹介　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また取り直した動画も追加して掲載）

RCJHP 掲載 のちにア ーカイブ に 掲 載 （通年）	動画② がんフォトコラボ企画動画 ２/１１～	「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「私を支えてくれた○○」 第 1 部 Tenderness 編 第 2 部 Active 編
	啓発月間応援写真掲載（2/１～）	正会員団体･関連団体等に啓発グッズのスポーツタオルを配布し募った応援写真を HP、RCJ インスタグラムで掲載（2023 年 2 月 28 日現在、患者、家族、医療関係者、国会議員から 71 の投稿があった） 希少がん患者が主治医とともにとってくださった写真や、RCJ 会員団体でないがん関連の団体（4 団体）からの投稿があり、また、 全国のがん診療連携拠点病院 22 施設（宮城、栃木、千葉、東京、静岡、富山、愛知、大阪、岡山、福岡等）からの投稿、厚生労働副大臣、衆議院厚生労働委員会委員長を含む国会議員 4 名、日本医師会副会長、理事からの投稿もあった。 昨年始めた試みであるが、希少がん啓発の輪が広がっていることが感じられる。

※詳細については資料（文末に目録あり）参照

【希少がん患者家族アンケート】

① 指標　：患者家族の状況と課題の変化の把握

② 初期値：2018 年アンケート

③ 目標値：行政への働きかけに繋がる実態把握

④ 目標達成時期（事業計画書に記載した時期）：2021 年度（実施）、2022 年度（解析）

⑤ 実績値：RCJ,（一社）全国がん患者団体連合会および国立がん研究センターの協働研究。

2022 年 1 月～8 月実施　1149 名有効回答　一般的ながん 40%（459 名）希少がん 37%（421 名）小児がん 17%（202 名）

2022 年 9 月～解析開始

2023 年 1 月 25 日　がん対策基本計画でも項目建されている、一般的ながん、希少がん、小児がんの観点から有意差のあるハイライトなどを冊子にまとめ 5000 部印刷、全国のがん診療連携拠点病院や、関連団体、関係者へおよそ 700 部ほど希少がん啓発月間の一環として郵送した。RCJHP に冊子 PDF を掲載後、協力してくださった患者団体他関連団体（小児がん、希少がんネットワーク、全国がん患者団体 ML 等）に御礼と共に PDFURL　https://rarecancersjapan.org/umn2022/　をお知らせした。内容が朝日新聞デジタルに掲載された。今後様々な角度から解析し、論文発表予定。

※詳細については資料（文末に目録あり）参照

【希少がん掲示板（RCJ 内）の設置と運用開始】

① 指標：形態、仕様、参加者の範囲

② 初期値：N/A
③ 目標値：書込みから更なる課題抽出、レポート作成、政策提言へ
④ 目標達成時期（事業計画書に記載した時期）：2020-2022 年度
⑤ 実績値：患者会のない孤立した希少がん患者の拠り所、情報交流の場として、希少がん患者コミュニティ raccoon https://raccoon.rarecancersjapan.org/ を 2020 年 12 月から運用開始　2023 年 2 月 16 日現在 266 名　109 種類のがん種の方々が参加している。参加者の主訴は、治療法のことを知りたい、副作用などの情報を知りたいもの。コロナ禍ということもあり、raccoon 参加者を主としたオンライン親睦会「raccoon café」を開催し、通算 7 回これまで 109 名が参加、がん種は異なっても不安な気持ちや、同じような副作用について話し合ったりと交流が進んでいる。参加者からは、こうした場が必要であり、続けていただきたいと激励されている。

※詳細については資料（文末に目録あり）参照

【希少がん関連学会における産官学官プログラム推進
① 指標　：学会の種類、開催回数
② 初期値：N/A
③ 目標値：多様な学会、発信力
④ 目標達成時期（事業計画書に記載した時期）：各事業年度
⑤ 実績値：１．2020 年 9 月　第 79 回日本癌学会学術集会　国際希少がんシンポジウム（オンライン）
２．2023 年 3 月　第 20 回日本臨床腫瘍学会学術集会　国際希少がんシンポジウム（ハイブリッド）

１．第 79 回日本癌学会学術総会 2020 年 10 月 1 日（木）15：30～ 場所：広島
国際希少がん合同シンポジウム International and domestic collaboration to promote rare cancer drug development with precision medicine(JCA-JSCO-JSMO-RCJ Joint Session)
ゲノム医療とともに希少がん治療開発を推進するために 国際協力と国内連携
（日本癌学会・日本癌治療学会・日本臨床腫瘍学会・日本希少がん患者会ネットワーク 国際希少がん合同シンポジウム）
参照 第 79 回日本癌学会学術総会 HP
https://site2.convention.co.jp/jca2020/program/jca2020_timetable_0902.pdf
https://site2.convention.co.jp/jca2020/program/
Live / On Demand 10 月 1 日（木）15:30～17:30
座長 西田 俊朗 （独立行政法人 地域医療機能推進機構 大阪病院・外科）
檜山 英三 （広島大・自然科学研究支援開発セ・研究開発部門）
演者 Jean Yves Blay （Dept. Med., Ctr. Leon berard Lyon France）
「Precision medicine and reference centers in sarcoma」
石黒 めぐみ （医薬品医療機器総合機構（PMDA）
「ＰＭＤＡにおける希少がん治療開発推進」
松浦 成昭 （大阪国際がんセンター）
「希少がんセンター設置と希少がんネットワークの構築」
眞島 喜幸 （日本希少がん患者会ネットワーク）
「希少がん患者が求める医療の実現に向けた Rare Cancers Japan(RCJ)のアクション」
真部 淳 （北海道大学 医学部 小児科）

「小児・ＡＹＡ世代のがん」
齋藤 宏暢 （第一三共（株）執行役員 メディカルアフェアーズ本部長）
「医師主導治験およびデータベース研究を活用した希少がんの適応拡大のアプローチについて」

２．2023 年 3 月 16 日　第 20 回日本臨床腫瘍学会学術集会（予定）
会長企画シンポジウム２　　世界の中におけるアジア希少がんの薬剤開発の現状と未来
https://site2.convention.co.jp/jsmo2023/program/timetable-0126.pdf
3 月 16 日（木）14:00～15:30　第 3 会場（マリンメッセ福岡 A 館　2 階　大会議室）

司会：　松浦　成昭　　（大阪国際がんセンター）
　　眞島　喜幸　　（日本希少がん患者会ネットワーク）
PSY2-1 The Power of Patient Engagement in Drug Development for Rare Cancers: Rationale for Research Co-Creation, and Mapping the Current Landscape
Kathy Oliver　　（Chair and a Founding Co-Director International Brain Tumour Alliance）
PSY2-2 日本における希少がん患者のアンメットニーズ
大西　啓之　　（日本希少がん患者会ネットワーク副理事長 Vice President Rare Cancers Japan）
PSY2-3 日本の希少がんに対する薬剤開発の現状と課題（より早期に患者アクセスを可能とするために）
柏谷　祐司　　（武田薬品工業株式会社 日本開発センター薬事政策部）
PSY2-4 アジアにおける希少がん新規薬剤開発の PMDA の役割
藤原　康弘　　（独立行政法人　医薬品医療機器総合機構）
上記シンポジウムはＲＣＪが企画している。産官学のネットワーク作り強化、希少がんの課題解決策の模索を行っている。2020 年は、がん 3 学会合同シンポジウムで、2023 年は会長企画シンポジウムであり、学会内でも大きな位置づけとなっている。
※詳細については資料（文末に目録あり）参照

４-３外部との連携の実績
＜希少がん患者サミット・希少がん啓発月間＞過去に RCJ 理事などが国の検討会、医療施設の委員会などで知己を得たがん医療関係者、企業関係者、研究者、行政、患者家族に連絡し、登壇要請を行い、患者側からの意見提出を含んだ産官学患者が一同に会することのできるシンポジウム（希少がん患者サミット）を 2 回、また各ステークホルダーや一般市民が参加可能な希少がん啓発月間を毎年 2 月（計 3 回）行った。シンポジウムおよび啓発イベントの前後には必ず、一般の患者家族から意見を募集し、第二回希少がん患者サミット（事後アンケート 112 件）、第三回希少がん患者サミッ（事後アンケート 73 件）、希少がん啓発月間 2021（事前意見募集 41 件）、希少がん啓発月間 2022（事前意見募集 12 件）、希少がん啓発月間 2023（事前意見募集 10 件）課題を整理し、登壇者に投げかけ、全員でディスカッションを行ったり、政策提言に生かしている。その後当日の講演やディスカッションについては Youtube 配信と、オンデマンドでも展開し一年間公開し、より多くの関係者または一般の方々への発信を行っている。（視聴者数データ参照）
＜がん患者のアンメットニーズ調査＞がん患者のアンメットニーズ調査の 2021 年計画、調査項目づくりでは、（一社）全国がん患者団体連合会の協力を仰ぎ、より多くの患者目線でのアンケート項目作成を目指した。またアンケート配布にあたっても（一社）全国がん患者団体連合会を含め、全国の患者団体を介して配布していただき、多くの回答を得ることが出来た。

＜希少がん患者コミュニティー「raccoon」＞患者数が少なく、種類が多い希少がんの患者が孤立するのを防ぐため、全国で初めて希少がん患者のためのコミュニティーサイト「raccoon」を 2020 年 12 月開設、2023 年 2 月 28 日現在　268 名 100 種類以上のがん種の患者が参加し交流を行っている。この数字は、希少がんは非常に種類が多く、それぞれの患者数が少ないために、コミュニティーサイト開設から 3 年目を迎える今も、同じ種類の患者に出会えていない現状があり、これからも多くの参加を促し、より多くのマッチング、交流を目指していきたい。また、コロナの状況もあり、孤立する希少がん患者の不安等に寄り添うため開催したオンラインでの親睦会「raccoon café」には計 7 回 109 名の参加者があった。オンラインでありながらも、顔を合わせ、がん種が異なっても副作用が同じで話し合うことができたり、不安な気持ちについて吐露しあったり、同じ治療を行った人同士の出会いがあり、温かく深い交流となった。
＜国際希少がんシンポジウム＞がん関連の学術集会におけるシンポジウムについて、企画段階から RCJ が主導し、希少がんを取り巻く課題について、最新の情報や知見を各ステークホルダーから発表いただき、RCJ も希少がん患者家族の現状について発表し産学患者の情報交流を行う機会としている。2023 年 3 月第 20 回日本臨床腫瘍学会学術集会会長企画シンポジウム「アジアにおける最後にディスカッションを行うスタイルとしている。
※詳細については資料（文末に目録あり）参照。

５．アウトカムの分析

5－1．アウトカムの達成度
（1）短期アウトカムの計画と実績
【1.希少がんに関連する産官学患のメンバーが、課題を共有し、解決策を探る機会が全国的に増える】
① 指標：機会の回数、参加者、質的向上/患者への利益の把握
② 初期値／初期状態：第 1 回「希少がん患者サミット」、希少がん患者・家族調査（2018 年）
③ 目標値／目標状態：患者家族による情報把握方法や足りない情報の把握、ビッグデータ解析で地域分布分析、学会・企業との治験推進議論等
④ 目標達成時期：各事業年度
⑤ アウトカム発現状況（実績）：※詳細については資料（希少がんサミット関連）参照。
＜希少がん患者サミット 2 回開催（オンライン）＞
産官学患者の登壇者講演・ディスカッション実施
Ｉ．第 2 回希少がん患者サミット（オンライン）
テーマ：つながろう！つなげよう！希少がん～私たちの命をつなぐ連携～
日時： 2021 年 9 月 18 日 （土）13 時～ 17 時
参加申込 297 名　参加者アンケート 112 名の総合満足度 84%
参加申込者属性分析
●事前参加申込者 297 名　属性は患者・家族・遺族 54% 、 医療関係者 24% 、 企業関係者 13% 、 行政・メディア 3% 、 他学生等であった。当
アンケート概要
●日参加者の中から、 112 名に回答を得た。回答者の内訳は、 40 代から 60 代が多く全体の 86 %を占め、北海道から沖縄まで全国から参加。患者・家族・遺族が 63 %、医療関係者

18% 、 企業関係者 11% で、行政やメディアからも回答を得た。

●5 つの 講演とパネルディスカッションの総合の満足度は、大変満足とやや満足の合計で 84 %と満足度は高かった。患者家族からは一部内容が難しかったという意見もあったが、講演内容について思いが伝わったなど概ね満足いただいた。最後のパネルディスカッションについては、時間が短くなったこともあり、当初予定していた質問などについて十分に議論できなかったため、満足度が 77% となった。

●希少がん医療の改善点についての意見は、希少がん患者からは、情報へのアクセスについてが もっとも多く、診断や治療体制、費用の支援、ステークホルダーとの連携などがあがりました。医療関係者・企業関係者からは、医療体制の整備、創薬への支援だけでなく、患者とのつながりについての意見があった。

●希少がんの治療で、どんな情報があると患者にとって役に立つかという質問に対しては、「臨床試験・治験の情報」が一番多く、次に「心のケア（患者・家族)」、「抗がん剤治療（標準療法)」、「相談ができる場所」、「専門病院の探し方」、「セカンドオピニオンの取り方」、「医師との会話・相談の仕方」と続いた。企業関係者からは、「希少がんを研究している研究者の所属情報(国内外)」という回答も得た。

●希少がんを取り巻く問題で、改善のために取り組むべきと思う活動は何かという質問に対しては、「ドラッグラグ問題の解決」が一番多く、「治療の選択肢・臨床試験を増やす活動」、「がん研究者への支援(助成金等)」と続いた。医療関係者からは、「患者と疾患研究と医療開発を進める活動」、企業関係者からは、「既存の他疾患で使われている薬剤の希少がんでの有効性評価や検体バンキングの設立、研究者間ネットワークの確立」、「製薬企業と患者との対話の機会への支援」という回答も得た。

●RCJ への 要望については、希少がん患者からは、「今回のようなオンラインでの情報提供の継続」、「疑問を解決するようなサイトの構築」、「今後もステークホルダーが有機的につながって欲しい」、「治療薬・治療方法・病院等の情報」、「生活・経済面の支援情報」などがありました。家族からは、「将来の情報もいいが、現在の患者に対してできていることの情報が欲しかった」という要望があった。企業関係者からは、「規制当局及び政治家に対して環境整備を働きかけて欲しい。患者会をハブにして、行政と企業がつながり情報交換できるのでは」という要望もあった。

Ⅱ．第 3 回希少がん患者サミット開催（オンライン）

テーマ：希少がんのドラッグラグの解消に向けて

日時： 2022 年 9 月 187 日 （土）13 時～ 15 時半

参加申込 284 名　参加者アンケート 70 名の総合満足度 84%

参加申込者属性分析

●参加申込者 284 名：前回 2021 年第 2 回希少がん患者サミットの参加申込者属性は、患者・家族・遺族 54% 、医療関係者 24% 、企業関係者 13%、 行政・メディア 3% であったのに対し、第 3 回希少がん患者サミット参加申込者は、患者・家族・遺族 37%、企業関係者 32%、医療関係者 19%、行政・メディア 3%であり、企業関係者の参加が大幅な増となった。登壇者に企業関係者が多かったこと、また日本におけるドラッグラグ、ドラッグロスの問題が、世界と日本の創薬状況の変化により大きく再燃しており、企業関係者の問題意識が高いことが理由として推測される。

上記に関連して、薬事日報に、第 3 回希少がんサミットの内容に関して、海外にある希少がん薬剤が、日本に入ってくる数が非常に少なくなっている問題に関して、眞島理事長のインタビュー内容が

掲載された。(希少がんサミット関連資料参照)

アンケート概要

●当日参加者の中から、70 名に回答を得た。回答者の内訳は、40 代から 60 代が多く全体の 76%をしめ、北海道から福岡まで全国から参加。患者・家族・遺族が 51%、医療関係者 13%、企業関係者 30 で、メディア等からも回答を得た。

●5 つの講演とパネルディスカッションの総合の満足度は、大変満足とやや満足の合計で 84%と満足度は高かった。患者家族からは一部内容が難しかったという意見もあったが、講演内容について問題意識が高まったなど概ね満足いただいた。最後のパネルディスカッションについては、大枠は知れたが、問題点や課題が少なくないからか、満足度が大変満足よりやや満足の方が多かった。

●希少がん医療の改善点についての意見は、希少がん患者からは、情報へのアクセスについてが多く、地域格差、新薬開発、政府や病院の希少がん対応などがあがりました。医療関係者・企業関係者からは、小児がん対策、ドラッグラグ・ロス、医薬品開発、希少疾患に対する法体制などについての意見があった。

●希少がんの治療で、どんな情報があると患者にとって役に立つかという質問に対しては、「臨床試験・治験の情報」が一番多く、次に「専門病院の探し方」、 「抗がん剤治療 (標準療法)」、 「心のケア (患者・家族)」、「がん相談ができる施設」、「ゲノム医療」、「医師との会話・相談の仕方」 と続いた。希少がん患者からは、「病院でも情報提供や知る機会があると良い」、「受診の際に症状を具体的に伝える手法」という回答も得た。

●希少がんを取り巻く問題で、改善のために取り組むべきと思う活動は何かという質問に対しては、「ドラッグラグ問題の解決」が一番多く、「治療の選択肢・臨床試験を増やす活動」、「がん研究者への支援 (助成金等)」と続いた。医療関係者からは、「がん治療への支援」、企業関係者からは、「報道機関を通じて各活動を報告し、世界へ情報共有を行う」という回答も得た。

●がんの治療に関する情報の入手方法については、どの参加者からも「インターネット」が一番多く、希少がん患者は、「患者会・患者支援団体」が多く、医療関係者・企業関係者は、「学会・論文」、「医療セミナー・市民公開講座」が多かった。

●RCJ への要望については、希少がん患者からは、「問題点を整理して提示していただきありがとうございました」、「患者も一緒になって声をあげることが大事」、「できる範囲で協力したい」、「希少がんを取り巻く現状を知ることができた」などがありました。家族からは、「初心者の患者や家族に対する勉強会を開催して欲しい」、「報告書を作成し、PDF で掲載して欲しい」という要望があった。企業関係者からは、「政治家への働きかけが重要ではないか」という要望や「患者様の悩みや関係の方々のご努力を伺うことができた」という意見もあった。

⑥ 事前評価時の短期アウトカム：(変更前) 1．希少がん治療に関わる課題や新たな情報が、産官学・患者・家族など関係ステークホールダーで共有され、早期・正確な診断・治療法・QOL 向上への検討が進む

【2.地域の希少がんの医療従事者と患者・家族、自治体等が参加し、その地域での希少がんのネットワークが築かれる。】

① 指標：地域、関係者の数・構成、質的向上/利益の具体例の把握

② 初期値／N/A

③　目標値／地域ネットワーク創設、ゲノム医療への理解
④　目標達成時期：各事業年度
⑤　アウトカム発現状況（実績）：
3 年間の啓発月間のアウトカムとして下記を挙げる。

- メディア掲載　2021 年の初年度は、毎日新聞、北海道新聞で取り上げられた。(資料参照)
- 毎年各都道府県、がん診療連携拠点病院に啓発タオルやちらしを配布し啓発月間協力をいらいしていたところ**都道府県がん対策課から、反応が多くあった。→**「お知らせを県内のがん診療連携拠点病院の ML でまわします」との連絡や、県から問い合わせや県 HP での希少がん啓発月間の紹介などしていただけるようになった。秋田県の HP でのお知らせは資料を参照されたし。
- 産官学患者のみならず、国会議員、日本医師会からも希少がん啓発の協力をいただいた。
- オトフォトがんストーリープロジェクトの動画が講演内容と共に大変多く視聴されていて、希少がん患者の想いを伝えることが出来た。

⑥　事前評価時の短期アウトカム：(変更前）２．地域での希少がん（含む小児がん）医療専門家、関係者、患者・家族をつなぐネットワークが構築される（「地域での希少がんセンター」)

【3.希少がんのアンメットニーズを掴み、政策提言につなげる。】
① 指標：どういった何人と結果を共有したか
②初期値／初期状態：希少がん患者・家族調査（2018 年）
③ 目標値／目標状態：課題把握、政策提言
④ 目標達成時期：2022 年度末
⑤ アウトカム発現状況（実績）：
2021 年研究計画書作成。国立がん研究センター倫理委員会承認を経て、アンケート項目について、より患者目線の項目とするため（一社）全国がん患者団体連合会理事と RCJ 理事などで協議し決定。
2022 年 1 月～8 月がん患者のアンメットニーズ（患者目線の医療）調査実施　（一社）全国がん患者団体連合会、RCJ 正会員団体、会員、他多くの関連団体に周知。オンラインアンケート調査を行った。
2022 年 9 月～データ解析中。
（有効回答数 1149 名　一般的ながん 40%（421 名)、希少がん 30%、小児がん 17%（202 名))
2023 年 1 月 25 日　一般がん、希少がん、小児がんに注目しし、有意差のあった項目を解析し、そのハイライト冊子を作成および 5000 部印刷。
全国のがん診療連携拠点病院、小児がん拠点病院、各都道府県がん対策課等および関係者に郵送（およそ７００また RCJHP で公開し、129 の関連患者団体に URL を知らせた。
本調査のアウトカムとして下記が挙げられる。

学会発表： RCJ 副理事長、理事ががん患者のアンメットニーズ調査内容について以下の学会で発表。

- 2022 年 12 月 4 日第 40 回日本脳腫瘍学会　ガテリエ理事ポスター発表
- 2023 年 2 月 9 日第 14 回日本臨床試験学会　ガテリエ理事発表
- 2023 年 2 月 26 日第 37 回日本がん看護学会　大西副理事長発表
- また上記学会においては、パンフレットを実際に配布し、医療関係者等からも興味をもって受け入れられていた。
- また 2023 年 3 月 16 日第 20 回日本臨床腫瘍学会学術集会においてもがん患者のアンメットニーズ調

査の内容を RCJ 副理事長が発表予定。

- その他の反応：配布後日数が立っていないため、反応は多くないが、がん患者の QOL 特に小児がんの結果が、一般的ながんや希少がんに比べると違いが大きく出ているところ（晩期合併症や通院の方法など）があり、かねてより小児がん関連団体で QOL 調査の実施を予定していたが、その方向性が間違っていず、さらに進めることが必要であると確認されたとの意見をいただいている。
- メディア報道：朝日デジタルに関連した記事が掲載され、小児がんの晩期合併症について、患者家族の 6 割がケアを求めていることに焦点をあて、内容が紹介された。
  https://www.asahi.com/articles/ASR2G5Q1NR2FUTFL017.html
  https://news.yahoo.co.jp/articles/05cabf0a5a57027b5a3b6878f7afc9290a7f3738

今回のアンメットニーズ調査は、患者視点からのニーズ調査となっており、生き抜くために必要な医療の情報という観点はもとより、毎日の生活の中での困りごとに焦点をあてていることに意義があると考えられる。

実際のアンケートの質問項目、冊子の内容、学会発表の内容については添付資料参照。

⑦ 事前評価時の短期アウトカム：（変更前） 3．希少がんの治療開発予算への配慮が強化される。

【4.患者会がなく超希少で、特に情報がなく孤立しがちな希少がん患者、家族が集う場を提供する。】

② 指標：関係者の数、質的向上/利益

③ 初期値／初期状態：N/A

④ 目標値／目標状態：開発ツールで患者間の交流開始

⑤ 目標達成時期：2021-2022 年度

⑥ アウトカム発現状況（実績）：

2020 年 12 月　希少がん患者コミュニティ「raccoon」開設

2022 年 2 月 16 日現在 266 名　がん種 109 種類参加

掲示板内の話題（心のこと、治療、 副作用、 医師・病院、 検査・診断、 遺伝子パネル検査、 仕事、 お金のこと、 ラクーンカフェ、 RCJ からのお知らせ）

親しみやすさを演出するため、下記希少がんコミュニティーraccoon キャラクターを作成、啓発グッズなどにも応用している。注：Rare Cancers Community on the net （ネット上の希少がんコミュニティの意）の略称が raccoon であるので、アライグマのキャラクターとした。しっぽが様々な色をしているのは、希少がんが大変多くの種類があることを示している。

新型コロナウイルスの影響により、不安がつのる中前述のように、オンライン親睦会を 2021 年 5 月に開設、

これまでに 7 回、109 名の参加者があり、掲示板での出会いと共に、オンラインではあるが顔の見える交流につなげることが出来た。
⑦ 事前評価時の短期アウトカム：(変更前) 患者会のない希少がん患者・家族へも情報を届け、孤立化を防ぐと共に政策提言に繋がる。

【5.国内外の希少がん関連団体との連携を図り、現状をお互い理解し、協力する機会を増やす。】
② 指標：関係者の数、質的向上の把握
③ 初期値／初期状態：過去の関連シンポジウムなど
④ 目標値／目標状態：国内外の専門家の参画
⑤ 目標達成時期：各事業年度
⑥ アウトカム発現状況（実績）：下記ＲＣＪ企画による国際希少がんシンポジウム内容
希少がんについては、産官学患者の協働、特に患者のＰＰＩ（Patient Public Involvement）によるニーズの共有が、効率的な希少がんの状況改善につながるため、ＲＣＪでは設立当初から、積極的にがん関連学会において患者主導の企画シンポジウムを開催してきた。下記の企画でＲＣＪと３大癌学会合同関連の国際希少がんシンポジウムは 3 回目となる。これからも毎年学会の場で、希少がんの課題解決のための、産官学患者アドボケートの発表および交流を行い、効率的な課題解決策を模索していきたい。

2023 年 3 月第 20 回日本臨床腫瘍学会におけるシンポジウム登壇の kathy Oliver は、ＲＣＪのガテリエ理事と馬上理事が 10 年以上前から知己であり、International Brain Tumour Alliance (国際脳腫瘍連合)の会長である。脳腫瘍は、希少がん中でももっとも難治性の疾患が多く課題が山積みであるため、各国の患者会は国を超えて情報交流を行っている。今般そうした国を超えた患者の力を踏まえ、アジアにおける、特にドラッグロスの状況にある日本を鑑みながら、希少がんの新規薬剤開発についての実りある産官学患者のディスカッションが行えたらと考えている。

⑦ 事前評価時の短期アウトカム：(変更前) ５．国際共同治験への参加、国内治験や臨床試験を増やし、新薬承認遅延のない新薬開発を促す

（２）アウトカム達成度についての評価
【1.希少がんに関連する産官学患のメンバーが、課題を共有し、解決策を探る機会が全国的に増える】
～希少がん患者サミット～
希少がん患者サミットは、2020 年度は、新型コロナウイルスの状況により、実施せず、2021，2022 年度オンラインにて実施した。サミット開催後には RCJHP にてオンデマンド展開や Youtube チャンネルでも公開しており、視聴者数は増えている。
希少がんの治療開発の課題について講演とディスカッションを行っているため、命を守りたい患者家族の興味と共に、医療関係者が希少がんの課題把握と改善策の模索していること、また現在の日本の薬剤開発の状況が、ドラッグロスという企業にとっても不安材料であることから、確実に産学患者が課題を共有しており、このサミットを行うことにより、さらに問題意識を共有し、解決策を探る機会は増えている。全国的な展開という意味では、オンラインによる視聴者が国内はもとより、海外からもみられる。希少がん患者サミットでは、主に希少がんの治療開発を主題として、産学患者家族が講演し、事前に募集した患者家族（ＲＣＪ正会員団体集会での意見徴収含む）からの意見からも、課題共有と解決策を模索した。本事業によるネッ

トワークから希少がんの治療開発改善に関しては、企業と研究者そして、患者家族において課題共有と、解決の糸口が共有されているが、未だ官（行政）の参加が少数であり、今後の課題である。2023 年 3 月に行われる第 20 回日本臨床腫瘍学会学術集会において一般社団法人日本希少がん患者会ネットワークが企画している国際希少がんシンポジウムでは、日本医薬品医療機器総合機構（ＰＭＤＡ）理事長の登壇が予定され、行政からの希少がんの治療開発に関する発展的な意見等が得られることを期待している。
また以下の関連アウトカムが、希少がん患者サミットおよび希少がん啓発月間で希少がん関連のステークホルダーに登壇をお願いしたりし、RCJ 活動への理解と信頼を得たために発現したと思われる。

- 研究班への参画　令和 4 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の形成に関する研究」に 2022 年 7 月より招かれ、最終報告である提言書において一般社団法人日本希少がん患者会ネットワークの活動内容についてまた希少がん患者家族からの提言をさせていただけることとなった。（学患協働）また、続き厚生労働科学研究費の研究班にも RCJ 理事が協力を要請されている。
- AMED（国立研究開発法人日本医療研究開発機構）2022 年 10 月 24 日革新的がん医療実用化研究事業固形腫瘍意見交換会（希少がん）RCJ 理事 2 名召喚、出席
- 厚生労働省「医薬品の迅速・安定供給実現に向けた総合対策に関する有識者検討会」よりヒアリングの依頼を眞島理事長が受けた。
- 講演会依頼　様々な関連シンポジウムなどにおいて、理事長、副理事長が講演に招かれることが多くなった。（ネットワークの広がり）　大西副理事長　2021 年 8 月広島臨床遺伝セミナー（RCJ の活動紹介とゲノム医療への期待）　2022 年 9 月がんの個別化医療に関する市民公開講座　　2023 年 2 月 26 日日本がん看護学会学術集会　がん対策推進協議会元委員として　第 4 期がん対策推進計画から考える看護の未来　希少がんのアンメットニーズ（参加者：厚労省、木澤先生、田村恵子先生がん専門看護師）

【2.地域の希少がんの医療従事者と患者・家族、自治体等が参加し、その地域での希少がんのネットワークが築かれる。】
～希少がん啓発月間～
新型コロナウイルスの影響により、地域で行うこととしていた希少がんキャラバンに変わり、オンラインで希少がん啓発月間を行った。内容としては、一般の方々を対象にし、希少がんとはなにか、地域の希少がんセンターの紹介、ＲＣＪの各団体の紹介や、患者家族からの写真とコメント（オトフォト）、さらにはラクーンちゃんタオルをすべてのがん診療連携拠点病院（役 500 施設）等関係先や、都道府県がん対策関連課、患者団体、患者家族に送り、多くの患者家族、医療関係者等から応援写真をインスタに挙げていただいた。自治体から HP に希少がん啓発月間のついてのお知らせを掲載したとの知らせもあったり、2022 年からはじめたタオルの応援写真については、年を追うごとに、地域の施設の先生方や患者家族からの写真が多く投稿されるようになっており、インスタグラムのフォロワーも少しずつ増えている。家族のオトフォトに関して、医師らが患者家族の気持ちをダイレクトに知ることが出来たと感想をいただいており、視聴回数も他の動画に比べて多く、希少がん患者の毎日の心情が写真とともに吐露されることにより、より一般の方々への理解の促進がはかられていると推測している。様々な動画をオンデマンドと Youtube で公開を行っており、視聴者数からも希少がんに関する啓発は一定程度なされていると考えるが、年を追うごとに募集した意見が少なくなってきたり、視聴数がのびなやんでいることもあり、オンラインでの啓発の限界も感じている。地域での希少がんのネットワーク構築と希少がん啓発という点においては、コロナウイルスの状況がおさ

まりつつある今、今後日本の地域での顔の見えるイベント開催を行い、確実に地域の希少がん患者、家族と医療関係者、企業、行政とをつなげる活動を行いたい。

【3.希少がんのアンメットニーズを掴み、政策提言につなげる。】
~がん患者のアンメットニーズ調査~
2021 年から国立がん研究センター及び（一社）全国がん患者団体連合会と調査協力を行い、アンケート項目などを作り、2022 年 1 月から 8 月まで 1149 名の回答があり、現在分析中。2023 年 1 月 25 日には、「見えてきた、私たち、がん患者が直面していること」（がん患者アンメットニーズ調査より）と題して、一般的ながん、希少がん、小児がんの観点からのアンケート回答分析を行った結果を冊子にまとめ、全国のがん診療連携病院等関係施設、各都道府県がん対策関連課、患者家族団体に送った。本冊子では、主に、患者家族の毎日の生活の中での課題、診断や治療選択、ゲノム医療、通院負担や治療に望むことなどそれぞれの観点からの違いを明らかにした。この結果については希少がん啓発月間 2023 でも発表し、Youtube,オンデマンド展開を行っている。前述のとおり RCJ 副理事長、理事が下記の多くの学会で内容を発表し、ステークホルダーに希少がん患者のニーズを伝えている。

- 2022 年 12 月 4 日第 40 回日本脳腫瘍学会　ガテリエ理事ポスター発表
- 2023 年 2 月 9 日第 14 回日本臨床試験学会　ガテリエ理事発表
- 2023 年 2 月 26 日第 37 回日本がん看護学会　大西副理事長発表
- 2023 年 3 月 16 日第 20 回日本臨床腫瘍学会学術集会においてもがん患者のアンメットニーズ調査の内容を RCJ 副理事長が発表予定。

今回の冊子は、ＲＣＪの関連のがんである希少がん、小児がんと一般的ながんとの有意差のある項目について解析しまとめたものであるが、今後、全体の解析を行い、論文発表する予定である。
また、アンケート最後の自由記述を分析した結果、本アンケート調査については、回答者はおおむね肯定的意見を抱いており、アンケート内容ががん医療の改善に役立つことを期待している意見もあった。一方、アンケート項目中特に、遺伝子関連における項目について無回答が 70%にも上った項目もあり、高度なゲノム医療に関する知識について未だ一般的に浸透していない状況が伺え、本調査に関して「難しい」「わかりにくい」という否定的意見につながった可能性がある。こうした新規の治療法に関する情報についても、希少がん患者にとってまだ浸透していないことなども含め同時に、本調査でわかった患者のニーズについては、産官学に伝える機会があるごとに、エビデンスとして提示し、政策提言を行っていきたい。

【4.患者会がなく超希少で、特に情報がなく孤立しがちな希少がん患者、家族が集う場を提供する。】
~希少がん患者コミュニティー　raccoon　(Rare Cancers Community on the Net)~
2020 年 12 月に解説したこのオンラインコミュニティーは、患者家族の孤立を防ぐ意味では、本邦初のオンラインでの希少がん患者家族が集える掲示板を作成し、266 名（109 がん種）の参加者をみたことは、孤立化防止の第一歩であると自負している。中には心のこと、治療、 副作用、 医師・病院、 検査・診断、 遺伝子パネル検査、 仕事、 お金のこと、 ラクーンカフェ、 RCJ からのお知らせというスレッドがあり、話題でつながりやすい工夫をしている。ＲＣＪからは極力希少がんの最新の情報をＲＣＪからのお知らせとして伝えている。中では同じ病気の方々も少なからずつながってる状況ながら、希少がんは 200 種類と非常に種類が多い上に患者数が少ないため、本コミュニティー内で、同じ病気の人に出会えていない方々が存在する。今後キャンペーンなどもくみ、参加者を増やすことにより、マッチングを進め、グループ化からの患者会への発展などへとつなげたい。新型コロナウイルスの影響もあり、希少がん患者がさらなる孤独を抱

える危惧や、要請もあったことから、raccoon 参加者のためのオンライン親睦会「racoon café」を 2021 年 5 月より 7 回開催している。当初予定していた、掲示板での出会いが、オンラインながら顔が見えるつながりとなり、これまで 109 名の参加者があった。話されている内容は、疾病が違っても副作用が似ていてその対処法などを話し合ったり、治療についての不安を吐露したりなど様々な話題があり、時にはブレークアウトルームで親しく話し合う姿もある。参加者からは、「やっぱり患者同士の話し合いはよい。ラクーンやカフェ広げてください。」
「希少がんということでがん治療とか心の痛み、つらさを分かち合える場がみあたらなかったが、ラクーンで出会えてよかった。」「みなさんのお話をお聞きする貴重な機会をありがとうございました。希少がんだから分かち合えることがあるなと感じました。」「がん治療と副作用は切ってもきれないものなので、みなさんのやり過ごし方法をうかがう事ができました。」といった概ね良好な感想があり、今後も 3 か月に一度は開催していきたいと考えている。

【5.国内外の希少がん関連団体との連携を図り、現状をお互い理解し、協力する機会を増やす。】
事業期間内には、国際希少がん合同シンポジウム International and domestic collaboration to promote rare cancer drug development with precision medicine(JCA-JSCO-JSMO-RCJ Joint Session)
ゲノム医療とともに希少がん治療開発を推進するために 国際協力と国内連携（日本癌学会・日本癌治療学会・日本臨床腫瘍学会・日本希少がん患者会ネットワーク 国際希少がん合同シンポジウム）2020 年 10 月第 79 回日本癌学会学術集会において企画実施した。
また 2023 年 3 月には第 20 回日本臨床腫瘍学会において世界の中におけるアジア希少がんの薬剤開発の現状と未来 The Present and Future of Drug Development for Asian Rare Cancers in the World　会長企画シンポジウムの企画を行い、実施予定である。（詳細は添付 PDF 参照）
二つの学会では、海外の医師や、患者団体代表を招き、希少がんの国際的な動向や、PPI の現状などの状況について情報交流し、また日本の希少がん、小児がんの医療関係者、ＰＭＤＡや製薬協などの行政や関連団体とＲＣＪ理事長、副理事長が講演及びディスカッションにより、それぞれの立場から希少がんの課題やその解決への工夫、そして協働について話し合い、希少がんのより良い状況を目指す。2023 年 10 月にはさらに第 81 回日本癌学会学術集会での国際希少がんシンポジウム企画開催が決定しており、学会の中でも希少がんのシンポジウムが定着している感があり、本事業についての目標は達成しているが、現在の希少がんのドラッグロスの状況からの脱却にむけては、学会におけるさらなる患者からのアピールが必要であり、今後はより発展的な方向性を産官学患者で至急模索していきたい。

【事業全体に関して、事後評価・アンケート・感想からのアウトカムの分析】
今般希少がん患者サミット、希少がん啓発月間に登壇者へ、内容についてのオンラインアンケートを行った「登壇された事業のプログラム内容は目的に対して適切でしたか？」の問いに 100%の肯定的意見をいただいた。感想として、ＲＣＪの活動の方向性が正しいこと、またコロナが終わったら実地で行ってはどうか、ほかにも希少がん患者サミットでは、開催後に参加者アンケートを毎回行い、満足度などをはかっているが、おおむね 80%以上が内容に関して満足している。希少がんに特化し、患者家族主導による、希少がんのステークホルダーのネットワーク作りは初の試みであり、参加者アンケート・感想、登壇者アンケートから、一定の効果があったことがうかがえ、また、予期していなかった波及効果が生まれた。希少がんの状況改善に関して産官学患者で協働する場が増えてきており、このことは、本事業により、ＲＣＪが希少がん患者団体や、多くの患者個人の総意に従って課題抽出を行っていること、ステークホルダーに働きかけ課題解

決や環境改善を強く目指している姿勢が認められ、一定の信頼関係も創出された結果、波及効果につながったと考えられる。（登壇者アンケート詳細は添付資料をご覧ください）

5－2. 波及効果（想定外、波及的・副次的効果）

どの事業の波及効果（目標を目指したことによるほかの効果）かが特定がむずかしいが、休眠預金事業を行ったことにより、当初予定していたネットワークからさらに発展したネットワークに波及したと思われることを以下に挙げる。

- **希少がんセンターが地域に増えている**（RCJ の力だけでなく、医療者側の研究班の展開もあった）
  2020 年 4 月　大阪国際がんセンター希少がんセンター開設
  2020 年 10 月　九州大学病院希少がんセンター開設
  2022 年　　名古屋大学付属病院希少がんセンター開設
- **産学患者協働の要望**　国立がん研究センターや製薬協と共に治験と同時にコンパニオン診断薬を開発しなければならないという医政局の通知についてもっと幅広い診断を使わせてほしいとの要望書について協力依頼あり、RCJ にて要望書推敲、患者側賛同団体を集め要望書を製薬協、企業、関連医療機関及び患者団体共同で厚労省に提出。要望後一部理解を得られ、認められるようになった。（産官学協働）
- **正会員団体が増えた⇒3 団体**（1 団体はあきらかに第 3 回希少がん患者サミット（小児がん題材）を行ったため）（ネットワークの広がり）
- **Meet the Expert**（国立がん研究センター希少がんセンター主催のオンラインセミナー月 2 回ほど）に毎回 RCJ の理事が出演するようになった。
- **全国の希少がんセンターとつながった。**　全国の希少がんセンターの先生方を RCJ の休眠預金事業に招いたために、希少がんセンターと RCJ との大きなパイプができた。
- **新たに国立がん研究センターに臨床研究チームと臨床研究の情報に関するイベントを開催することとなった（毎年予定）**
- **MASTER KEY Project** 本事業以前から連携協力の覚書を交わしている国立がん研究センターの希少がんのためのレジストリと副試験の研究である MASTER KEY Project(MKP)についても、本事業のオンデマンド公開によりＨＰを訪れる人が増え、バナーなどを見ることによりＭＫＰを知った可能性がある。参加患者や企業が増加し、現在世界一のレジストリとなっているということである。私たちが要望していたより多くの患者による臨床試験展開をアジアでも行う方向へと向かっており、治療開発の加速化が期待できる。
- イベントにおいての登壇者は、これまでは一企業や一施設からの登壇者であったが、この 3 月に製薬協の薬事部長や、PMDA の理事長といった、ステークホルダーの長とともに国際希少がんシンポジウムを行う予定である。これは、現在がん領域のみならず、薬剤開発全般の領域での「ドラッグロス」についてＲＣＪが事業で取り上げ、企業側の関心が強くなってきたためと思われる。

5－3. 事業の効率性※補足資料参照

・インプットは、社会課題の解決に結びつくアウトプット・アウトカムの発現に使われている。

・経費については、当初予定していた、希少がんキャラバン（地域での希少がん関連イベント開催によるネットワーク創出）が新型コロナウイルス蔓延により実行できなくなったため、資金計画変更を行い、その後概ね計画通りの支出となっている。

・自己資金について
現在当初計画に沿って、民間助成金を含めた自己資金を2021年度については確保し、納入している。2022年度については、現在、啓発グッズの作成金額に伴う資金計画変更を予定しており、それが終わり次第、適切な金額を納入予定。
インプットの適切性については、新型コロナウイルスの状況による事業変更に伴う計画との違いはあったが計画変更を行い、順守している。目的外の支出、過大な支出はなく、遊休状態のインプットも存在しない。

・量的・質的に重要性の高いインプット
2020、2021 年度における費用のうち管理的経費を除いた直接的経費の中では、役務提供費が全体の 62%を占め、その内訳は、配信技術料、配信場所代、ＨＰコンテンツ、掲示板作成代金等、オンラインでの情報発信や交流のための費用となっており、新型コロナウイルスの影響により、希少がん患者サミット、希少がん啓発月間（もとは希少がんきゃらばんとして地域でのイベントを予定していた）の実施を、オンラインに頼らざるを得なかった面があるが、一方で、日本全国で孤立している希少がんの患者家族にコンテンツを届けられたというメリットもある。下記の表のとおりの視聴数をあげ、一定程度の情報公開や啓発の効果を出しており、結果から結びついた、数々の産官学官患者の連携強化の状況を見れば、妥当な費用であったと考える。
次に費用が掛かっているのが、21%の広告宣伝費であり、HP での情報公開、オンデマンド展開費用や、バナー、ウオーリーなどコンテンツ制作に欠かせないもの、また希少がん患者のオンラインコミュニティ「raccoon」の制作費用であり、希少がんの最新の情報を届けること、また、孤立しがちな希少がん患者が集える場の創設といった、当初の目的に対して適切な費用であると考える。

・インプットがアウトプット・アウトカムに与えた影響 、インプットがアウトプット・アウトカムに与える効果の持続性
2020、2021 年度における費用で役務提供費の次に多いのは広告宣伝費 21%である。内訳としては、ＲＣＪロゴバックシート・ウオーリー、希少がん患者コミュニティーraccoon のキャラクターデザイン、キャラクターののったＴシャツ、垂れ幕、配信時のＢＧＭ、Facebook の広告代金、チラシ代金である。一般への希少がんの啓発戦略として、親しみやすいキャラクターとそのグッズによる展開、またＲＣＪのロゴがデザインされているバックシートとウオーリーは、希少がん啓発月間、希少がん患者サミットで常に背景として使用し、ＲＣＪ自身のイメージ展開行った。キャラクターやバックシートなどは今後ずっと使用していけるし、ラクーンが希少がんと紐づけば、さらなるグッズや動画展開により、希少がん啓発が促進することが予想される。同じタオルを持ってのインスタグラムでの写真掲載は、孤立している希少がん関連の人々に少なからず連帯感をもたらしていると感じている。

管理的経費については、事務員１名を雇い、大量の郵送物の処理や、関係施設へのメールのやり取り、オンライン配信時の手伝いなど行ってもらった。実働部隊のＲＣＪ理事については、給与はなく、あくまでボランティアで活動している。各理事が仕事を持っており、ＲＣＪ理事はそれぞれが患者会の代表で等であるため、それぞれの患者会活動と共に本事業についても無償で行っており、労働に対する対価が適切に支払われなかったところには、改善の余地がある。

休眠預金助成により、多くの事業展開ができたが、その反面、人材不足、資金調達不足などが浮き彫りとな

り、今後の活動展開に向けて資金調達計画、また人材育成が課題である。

6. 成功要因・課題

特に社会課題解決に貢献したアウトカム

◇希少がんコミュニティー「raccoon」

０からのスタートで 266 名の希少がん患者のコミュニティーを形作りさらには、オンラインで顔の見える交流を行うに至った。

◇希少がん患者サミット

主に希少がんの治療開発の課題について、企業や研究者そしてＲＣＪからの登壇を行い、ディスカッションを行った。おりしも、ドラッグロスの問題が社会問題化している折であり、各ステークホルダーがその危機感を共有し、解決策を模索した。結果見えてきたものは、希少がん向けの国の研究予算をあて、希少がんに関しての国内のプラットフォーム強化することや、国際共同治験など具体的な策であった。

本サミットからさらに 2023 年 3 月のＪＳＭＯ2023 国際希少がんシンポジウムにて、ＰＭＤＡ（日本医薬品医療機器総合機構）の理事長と、製薬協の薬事部長、そしてＲＣＪの大西副理事長で、アジアでの希少がんの薬剤開発についての講演とディスカッションにつなげ、希少がんの薬剤開発のより具体的な策の展望が開けてくることを期待している。

達成が困難であったアウトカム事業

希少がんキャラバン（地域での希少がんネットワーク創設事業）

当初予定していた地域でのイベント開催が、新型コロナウイルスの状況により不可能となり、オンラインでの啓発事業「希少がん啓発月間」にかえなければならなかった。

上記の要因や課題

成功要因の基盤としては、すでに患者会活動経験が長期間ある患者会代表者が理事としての実働部隊であり、希少がんを取り巻く課題についてすでに認知していたこと、より良い方向への道筋が見通せたこと。ネットワーク強化に必要な関係者を知っていたり、コネクションがあったこと、患者からの意見の抽出方法にたけていたこと、患者のニーズをある程度把握していたこと、一患者会ではなく、アライアンスとしての患者会ネットワークとして、多くの患者の意見の総意であるということをアピールできたこと、予期していなかった要因として、ＲＣＪの一人の理事自身の仕事が、啓発に関連する者であり、啓発方法に関して人を雇わなくても確実な効果があげられたことなどがあげられる。

孤立している希少がん患者が希少がんコミュニティー「raccoon」に主に治療・副作用の情報や、不安な気持ちを吐露する場として、掲示板の中に書き込みがあり、ある程度の交流は見られているものの、がん種が非常に多いため、未だ同じがん種の方に出会えていない方もいる。掲示板内での交流にはもう少し時間と人数の増加が必要であると考える。一方、新型コロナウイルス蔓延により、オンラインでの交流がさかんになったことから、オンラインながら顔の見える交流を「raccoon café」として行うことが出来、言葉よりもお互いの顔をみながら、話すことにより、例えば小児がんの患者家族でも同じ副作用を持つ、７０代などの成人の患者ともつながり、共感することが出来ている。こうした繋がりは、事業を始める前は全くなかったものである。

達成が困難であった、希少がんキャラバンは、新型コロナウイルスの蔓延により地域での実地開催が不可能

となった。今般新型コロナウイルスが第５類に変更後は、地域に赴き、地域での希少がん患者家族、医療関係者、企業の繋がりを創出し、同時に希少がんの啓発を行うイベントを行っていきたい。

7. その他深掘り検証項目（任意）
なし
８．結論

８-１事業実施のプロセスおよび事業成果の達成度の自己評価
（１）、（２）それぞれ１箇所を選択する。
（１）事業実施プロセス
多くの改善の余地がある
改善の余地がある ○（事業に対しての人手不足がある）
想定した水準想定した水準までにすこし改善点がある
想定した水準にあるが一部にあるが一部改善点がある
想定した水準想定した水準にあるにある
想定した水準想定した水準以上にある

（２）事業成果の達成度
多くの改善の余地がある
改善の余地がある
想定した水準想定した水準までにすこし改善点がある
想定した水準にあるが一部にあるが一部改善点がある
想定した水準想定した水準にある ○（希少がんネットワークの創設には成功したが、RCJ の活動目標である希少がん患者家族が尊厳をもって安心して暮らせる状況になるまで、さらなる活動が必要）
想定した水準想定した水準以上にある

８-２事業実施の妥当性
希少がんは、数が少ないがゆえに、治療開発も進まず、専門家、支援が少ないゆえに生活の質に問題がある分野であり、生存率も低いことから、この分野においての事業は、社会正義的にも必要な分野であると考える。
希少であるが故に、人的資源も少ない中、各ステークホルダーと情報交流を活発に行い、「希少がんのネットワーク」を形作り、現時点での課題を患者、家族、医療関係者、企業で共有することが出来たと自負している。逆に、ステークホルダーが少なかったがために、すぐに横の繋がりを患者家族を中心として形作ることが出来たのではともいえる。
RCJ が発足以来はじめてまとまった資金を得て、事業展開してきたが、事務員 1 名の人件費以外、RCJ 理事の役務についてはボランティアで行い、あくまで事業の実費のみに使用してきており、資金使用に関しても、世間一般の費用対効果と比較してかなり抑えられていると感じている。

9. 提言

今回の事業実施により、希少がんを取り巻く産官学患者皆さんからさらに取り組みを推進するように激励をいただいている。患者家族だけでなく、各ステークホルダーが希少がんの状況を何とかしなくてはならないと課題を強く認識し、同じ方向を向いていることがわかり、さらなる協働が期待される。休眠預金助成終了後は、自己資金力の強化として、関連企業に、資金面のみならず、人的にも RCJ の事業参加をさらに求め、賛助会員や、寄付を集めながら、協働していきたい。ゆくゆくは関連企業でなく、また患者家族関連でなく、一般市民や、一般企業へ、希少がんについての周知を進め、希少がんについてご理解いただき、賛同いただき、資金のみならず、様々な支援を促したい。また、休眠預金で行っていた各事業については、企業や医療施設との共催などを視野に入れ、よりステークホルダーを事業に取り込むことにより、資金的にも、またネットワーク強化にも努めたい。

10. 知見・教訓

2017 年の発足以来、はじめてまとまった資金を得て、これまで行いたかった事業をすべて行いたいという意欲が先に立っており、すこし欲張りすぎた面があり、恒常的にマンパワー不足に陥った。RCJ の理事は、希少がんの患者団体の代表を併任しており、毎日の自分の仕事のほかに、患者会の代表業務＋RCJ 理事の業務として事業を行っていたため、一人 3 役で、休日なども返上してのかなりハードな活動となった。活動について無理なく推進するためには、寄付金や助成金など自己資金力を増し、事務所を構え、報酬などを支払えるようにし、片手間の活動ではなく、専任としてはたらく人材を増やしていくことが求められることを実感した。

一般社団法人日本希少がん患者会ネットワークイベント視聴者数
2021年1月30日～2023年1月31日

事業名	動 画 内 容	オンデマンド	Youtube	合計視聴数	事業毎視聴数
希少がん啓発月間2021	「すくすく」網膜芽細胞腫の子どもを持つ家族の会	87	188	275	11861（団体紹介動画視聴数は2023年までの合算含む）
	NPO法人Gisters	109	98	207	
	NPO法人パンキャンジャパン（神経内分泌腫瘍患者会）	267	633	900	
	キュアサルコーマ患者会動画	115	108	223	
	メラノーマ患者会 Over the Rainbow	62	347	409	
	中皮腫サポートキャラバン隊	78	86	164	
	肉腫（サルコーマ）の会 たんぽぽ	97	1282	1379	
	腹膜偽粘液腫（PMP）患者支援の会	80	668	748	
	小児脳幹部グリオーマシンポジウム開催実行委員会・トルコキキョウの会	80	96	176	
	神経芽腫の会	80	1115	1195	
	NPO法人脳腫瘍ネットワーク	113	340	453	
	「ゲノム医療について」佐々木治一郎先生講演	198	129	327	
	「希少がんとは？」川井章先生講演	289	305	594	
	掲示板raccoon 紹介動画	186	57	243	
	小児脳腫瘍の会	147	153	300	
	ユーイング肉腫家族の会	51	303	354	
	山本孝史のいのちのバトン	98	509	607	
	「新しい治療法の開発について」座談会	184	168	352	
	RCJ×がんフォト＊がんストーリーコラボ企画 レアキャンオトフォト・プロシ	379	376	755	
	希少がん啓発月間2021 オープニングセッション	294	748	1042	
	希少がん啓発月間2021 クロージングセッション	80	978	1058	
	RCJ理事長 眞島喜幸からのメッセージ	100	投稿無し	100	
第2回希少がん患者サミット	「開会・活動報告」RCJ 眞島喜幸 理事長・RCJ 大西啓之 副理事長	33	83	116	979
	「希少がんの診療と治療開発のありかた」西田俊朗 先生講演	33	138	171	
	「希少がんセンターの紹介とがんプロ育成」松浦成昭 先生講演	31	104	135	
	「希少がんとゲノム医療」武藤 学 先生講演	31	218	249	
	「希少がん創薬の現状と将来展望」山田尚文 先生講演	28	106	134	
	「希少がんの創薬と連携」岩﨑 甫 先生講演	20	36	56	
	「希少がんの創薬と連携」パネルディスカッション　閉会	19	99	118	
希少がん啓発月間2022	頭頸部がん患者と家族の会Nicotto（ニコット）	5	2021合算	5	2118（団体紹介動画は希少がん啓発月間2021に2022との合算記載）
	中皮腫・アスベスト疾患・患者と家族の会	11	60	71	
	胸腺腫・胸腺がん患者会「ふたつば」	25	541	566	
	“RCJ×がんフォト” オトフォト・プロジェクト「前を向いたら〇〇が見えた。」	93	62	155	
	NPO法人中皮腫サポートキャラバン隊	3	2021合算	3	
	メラノーマ患者会	3	2021合算	3	
	トルコキキョウの会	2	2021合算	2	
	胸腺腫・胸腺がん患者会 「ふたつば」	3	2021合算	3	
	神経芽腫の会	4	2021合算	4	
	頭頸部がん患者と家族の会Nicotto（ニコット）	3	133	136	
	肉腫（サルコーマ）の会 たんぽぽ	5	2021合算	5	
	腹膜偽粘液腫患者支援の会	9	2021合算	9	
	RCJ正会員団体ショートメッセージ	64	56	120	
	希少がん啓発月間2022「進もう、みんなと」ライブセッション（アーカイブ）	35	1001	1036	
第3回希少がん患者サミット	オープニング（開会挨拶？RCJ副理事長講演）	68	28	96	366
	「日本におけるドラッグラグの現状と対策」下井 辰徳 先生	56	29	85	
	「小児がんを含む希少がんの課題」高田 渉 氏	30	30	60	
	「海外創薬ベンチャーの動向」篠原 祐樹 氏	32	26	58	
	「新興バイオ医薬品企業との連携について」早川 穣 氏	33	34	67	
合計視聴数		3853	9744	15324	15324

一般社団法人日本希少がん患者会ネットワークSNS状況2023年2月28日現在			
SNS	投稿数	フォロー数	
Facebook	116	1093	
Instagram	137	99	
メーリングリスト参加者数 （団体＋個人）	59		
HPでの意見募集についての投稿数	第2回患者サミット アンケート 112件 第3回患者サミット アンケート73件 希少がん啓発月間2021　意見41件 希少がん啓発月間2022　意見12件 希少がん啓発月間2023　意見10件 通年治療薬に関する意見募集　47件		248
YoutubeRCJチャンネル登録者数	207名		
https://www.youtube.com/@rarecancersjapan			

11. 資料（別添ＺＩＰファイル）

下記資料 URL 以外は ZIP ファイルにカテゴリーごとにまとめています。

【希少がん患者サミット関連資料】

第 2 回希少がん患者サミットアーカイブ https://rarecancersjapan.org/summit2021/

第 2 回希少がん患者サミットちらし

第 3 回希少がん患者サミットオンデマンド公開 https://rarecancersjapan.org/summit2022/

第 3 回希少がん患者サミットちらし

第 2 回希少がん患者サミット概要及び参加者アンケート結果

第 3 回希少がん患者サミット概要及び参加者アンケート結果

第 2，3 回希少がん患者サミット写真

希少がん啓発月間・希少がん患者サミット登壇者アンケート結果

2022 年 10 月 12 日薬事日報眞島理事長　第 3 回希少がんサミット掲載記事

【希少がん啓発月間関連資料】

希少がん啓発月間 2021 概要

希少がん啓発月間 2022 概要

希少がん啓発月間 2023 概要

希少がん啓発月間 2021~2023 ちらし

希少がん啓発月間 2023 サイト　https://rarecancersjapan.org/rcam2023/

啓発月間応援写真　インスタグラム参照　https://www.instagram.com/rarecancersjapan/

希少がん啓発月間・希少がんサミット登壇者アンケート結果

希少がん啓発月間 2021/2022 写真

2021 年 1 月 23 日朝日朝刊日本対がん協会だより「希少がん啓発月間 2021」

2021 年 2 月 17 日北海道新聞掲載　希少がん啓発月間 2021

2021 年 2 月 22 日毎日新聞　希少がん啓発月間　希少は多い
希少がん啓発月間 2023 秋田県庁ＨＰ紹介例
【がん患者のアンメットニーズ調査関連資料】
がん患者のアンメットニーズ調査質問票
がん患者のアンメットニーズ調査ハイライト冊子「見えてきた　私たち、がん患者が直面していること」
ＵＭＮ調査 2022 自由記述欄分析
第 15 回日本臨床試験学会学術集会（2023）ガテリエ理事発表
第 37 回日本がん看護学会大西副理事長講演（20230226）
第 40 回日本脳腫瘍学会学術集会（2022）ポスター発表ガテリエ理事
【希少がん患者コミュニティ「raccoon」関連資料】
希少がん患者コミュニティ「raccoon」サイト　https://raccoon.rarecancersjapan.org/
希少がん患者コミュニティーraccoon 概要
オンライン親睦会「raccoon café」概要・感想
オンライン親睦会「raccoon café」ちらし
【国際希少がんシンポジウム関連資料】
ＲＣＪ　がん関連学会国際希少がんシンポジウム企画実施内容
第 79 回日本癌学会国際希少がんシンポジウム（2020）眞島理事長発表
【学会発表資料】
第 15 回日本臨床試験学会学術集会（2023）ガテリエ理事発表
第 37 回日本がん看護学会大西副理事長講演（20230226）
第 40 回日本脳腫瘍学会学術集会（2022）ポスター発表　ガテリエＲＣＪ理事
第 79 回日本癌学会国際希少がんシンポジウム（2020）眞島理事長発表
【希少がんサミット・希少がん啓発月間登壇者アンケート結果】
- 希少がん啓発月間・希少がんサミット登壇者アンケート結果
- 一般社団法人日本希少がん患者会ネットワーク事業評価アンケート質問票

【要望書・波及効果資料】
2021　2022 年度ＲＣＪ要望書まとめ
20230131 視聴者数・ＳＮＳ状況
20220231 各団体が紹介動画を自己ＨＰにて紹介している例
希少がん啓発月間 2023 秋田県庁ＨＰにて紹介例
【メディア掲載】
- 朝日新聞 2021 年 1 月 23 日朝日新聞朝刊【希少がん啓発月間 2021】
- 毎日新聞 2021 年 2 月 22 日東京夕刊　【希少がん啓発月間 2021】
  https://mainichi.jp/articles/20210222/dde/012/070/010000c
- 北海道新聞 2021 年 1 月 23 日朝刊【「希少がんを学び・つながる WEB セミナー」（北海道）】
- 対がん協会報-RCJ 休眠預金助成事業紹介記事 2021 年 6 月 1 5 日
  https://www.jcancer.jp/kyumin/archives/report/5
- オンコロサイト 2021 年 10 月 15 日　【第 2 回希少がん患者サミット】
  https://oncolo.jp/news/211015af01
- 薬事日報　2022 年 10 月 12 日　【第 3 回希少がん患者サミット】患者参加の議論求める
- 朝日新聞デジタル/Yahoo News 2023 年 2 月 15 日【がん患者のアンメットニーズ調査】

https://www.asahi.com/articles/ASR2G5Q1NR2FUTFL017.html
https://news.yahoo.co.jp/articles/05cabf0a5a57027b5a3b6878f7afc9290a7f3738

【学会資料】

- がん関連学会における「国際希少がんシンポジウム」RCJ 企画実施概要
- 第 79 回日本癌学会学術集会（2020）発表
- 第 39 回日本脳腫瘍学会学術集会（2022）発表
- 第 14 回日本臨床試験学会学術集会（2022）発表

【要望書・波及効果資料】

- 2021、2022 年度 RCJ 要望書まとめ（PDF 添付）
  （2021年8月提出希少がんの新薬開発に関する要望書（GISTERS と共同）
  2022年5月希少がん・希少フラクション に対する コンパニオン診断薬の規制緩和および既承認医薬品利用に関する要望書（全国がん患者団体連合会、国立がん研究センター中央病院、MASTER KEY Project参加製薬会社共同）
  2022年10月提出第4期がん対策推進基本計画の希少がんに関する要望）
- SNS状況
- 希少がん啓発月間で作成していただいた紹介動画を各団体が自己HPにて紹介している例（PDF添付）
- 希少がん啓発月間2023秋田県庁HPにて紹介例（PDF添付）