事業完了報告書

提出日：2023 年 4 月 28 日

１．事業概要

（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）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～

*AYA-思春期若年成人

（3）事業実施期間：2020 年 4 月 1 日～2023 年 3 月 31 日

（4）資金分配団体名：公益財団法人日本対がん協会

2. 規程類の整備・運用実績

いずれかにチェック☑をつけていただき、項目ごとの設問に回答してください。

（1）事業期間に整備が求められている規程類の整備は完了しましたか。
☑　完了　／　☐　整備中
→上記で「整備中」を選択した場合、整備できていない理由を記載してください。また、事業開始時と比較して、整備状況が改善された点を記載してください。
（2）　整備が完了した規程類を自団体の web サイト上で広く一般公開していますか。
☐　全て公開した　／　☐　一部未公開　／　☑　未公開
→上記で「一部未公開」または「未公開」を選択した場合、その理由と公開予定日を記載してください。 申し訳ありません。近日中に必ず公開します。　人員不足のため。
（3）　変更があった規程類に関して JANPIA に報告しましたか。
☐　変更があり報告済　／　☐　変更があったが未報告　／　☑　変更はなかった
→上記で「変更があったが未報告」を選択した場合、その理由を記載してください。

3. ガバナンス・コンプライアンス体制の整備・運用実績

いずれかにチェック☑をつけていただき、項目ごとの設問に回答してください。

（1） 社員総会または評議員会、理事会は、規程類の定めるとおりに開催されていますか。
☑ はい ／ ☐ いいえ
→上記で「いいえ」を選択した場合、その理由を記載してください。
（2） 内部通報制度は整備されていますか。
☑ はい ／ ☐ いいえ
→上記で「はい」を選択した場合、設置方法を以下から選んでください。（複数選択可） ☐ 内部に窓口を設置 ／ ☑ 外部に窓口を設置 ／ ☐ JANPIA の窓口を利用
（3） 利益相反防止のための自己申告を定期的に行っていますか。
☑ はい ／ ☐ いいえ
→上記で「いいえ」を選択した場合、その理由を記載してください。
（4） 関連する規程類や資金提供契約の定めるとおりに情報公開を行っていますか。
☐ はい ／ ☑ いいえ
→上記で「いいえ」を選択した場合、その理由を記載してください。
（5） コンプライアンス責任者を設置していましたか。
☑ はい ／ ☐ いいえ
→上記で「いいえ」を選択した場合、その理由を記載してください。
（6） ガバナンス・コンプライアンス体制の整備や強化施策を検討・実施しましたか。
☐ はい ／ ☑ いいえ
→【任意】上記で「はい」を選択した場合、どのような検討・実施をしたか事例を記載してください。
（7） 団体の決算書類に対する会計監査はどのように実施しましたか。本事業の最終年度の状況を選択してください。（実施予定の場合を含む）
☐ 外部監査 ／ ☑ 内部監査 ※（複数選択可）
→上記で外部監査／内部監査を選択した場合、その実施者/実施時期を記載してください。 理事会
（8） 本事業に対して、国や地方公共団体からの補助金・助成金等を申請、または受領していますか。
☑ はい ／ ☐ いいえ

4. 広報実績

いずれかにチェック☑をつけていただき、設問に回答してください。

（1）シンボルマークの活用状況
☐ 自団体のウェブサイトで表示している ／ ☑ 広報制作物に表示している ☐ 報告書に表示している ／ ☐ イベント実施時に表示している ☐ その他 →「その他」を選択した場合は記載してください （自由記述）：

最終年度の広報実績について記載してください。

広報種類	有無	内容
メディア掲載（TV・ラジオ・新聞・雑誌・WEB 等）	有	➢ 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
広報制作物等	有	希少がん患者サミット 2022 ちらし等（印刷ちらし/インスタグラム・Facebook 用） 希少がん啓発月間 2023 ちらし等（同上） racoon タオル・バッグ オトフォトブック（希少がん患者の日常の写真と言葉の冊子） RCJ ウインドブレーカー・T シャツ
報告書等	有	Rare Disease Day 日本事務局への希少がん啓発月間の報告

5. その他（本助成を通じて組織として強化された事項や新たに認識した課題、今後の対応/あればよいと思う支援や改善を求めたい事項など、自由にご記載ください。）

強化された事項：希少がんに関する産官学患者のネットワーク

認識した課題：

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。

今後の対応/あればよいと思う支援・改善を求めたい事項： 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。

【添付資料】

活動の様子がわかる写真　5 枚程度

2021 年 2 月　希少がん啓発月間 2021　希少がん患者コミュニティキャラクター　ラクーンと共に

出演の先生方と共に

2022 年 2 月　希少がん啓発月間 2021　配信画面

2023 年 2 月　希少がん啓発月間 2023 集合写真　インスタグラムで応援写真全国から募集したラクーンタオル持って。

2022 年 9 月　希少がん患者サミット 2022　　事前打ち合わせの様子

2021 年 9 月　希少がん患者サミット 2021　　オンライン参加の先生方と RCJ 出演者