進捗報告書（実行団体）※報告期間：2022 年 4 月 1 日～9 月 30

● 提　出　日　：２０２２年４月１５日
● 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～
● 資金分配団体　：　公益財団法人日本対がん協会
● 実 行 団 体　：　一般社団法人日本希少がん患者会ネットワーク
● 新型コロナウイルス対応緊急支援助成（通常枠での追加助成）の有無　：　☑有　☐無

① 実績値

【資金支援】※事業計画からすべてのアウトプット、指標、目標値、達成時期を転記、指標は指標ごとに 1 行転記
2022 年 4 月 1 日～9 月 30 日実績値については下線で表示

アウトプット	指標	目標値	達成時期	現在の指標の達成状況 ※事業開始後の累計、月平均値など目標値と比較できる内容	進捗状況 ＊
「希少がん患者サミット」の開催	開催回数、開催場所（地方からの参加も意識）	3 回/3 年間、首都圏以外での開催	各事業年度	休眠預金助成初年度 2020 年度は新型コロナウイルスの状況により延期　現在までに 2 回開催 **2022 年 9 月 17 日（土）13 時～15 時半**	3
2020 年度「希少がん啓発月間 2021」	実施回数、実施	3 回/年、地方	各事業年度	新型コロナウイルスの状況により、実	4

2021 年度以降「希少がんキャラバン」	場所（地方からへの情報発信視点で）	都市での実施		地集会の「希少がんキャラバン」は見送り、2022 年 2 月「希少がん啓発月間 2022」を開催 大阪国際がんセンター、九州大学病院にできた希少がんセンターの紹介と患者家族からの声を紹介	
希少がん患者家族アンケート	患者家族の状況と課題の変化の把握	行政への働きかけに繋がる実態把握	2021 年度（実施）、2022 年度（解析）	▪ 2021 年 4 月より内容検討 ▪ 国立がん研究センター、全国がん患者団体連合会と協働 ▪ 2022 年 1 月よりアンケート実施 8 月 30 日回答締め切り後、現在中間解析終了。要点を記したパンフレット作成中 ▪ すべての解析終了後 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にて発表および、一般社団法人日本希少がん患者会ネットワーク、一般社団法人全国がん患者団体連合会、J-SUPPORT：日本がん支持療法研究グループのホームページで解析結果を掲載予定	1

希少がん掲示板（RCJ ホームページ内）の設置と運用開始	形態、仕様、参加者の範囲	書込みから更なる課題抽出、レポート作成、政策提言へ	2020-2022 年度	2020 年 12 月から運用 現在 203 名参加 掲示板参加者に呼び掛けてオンライン交流会実施（これまで 4 回） **2022 年 9 月 30 日現在 244 名参加**	1
希少がん関連学会における産官学患プログラム推進	学会の種類、開催回数	多様な学会、発信力	各事業年度	がん患者のアンメットニーズ調査内容の発表のため、調査中である 2021 年度は学会プログラムを見送り、**日本臨床腫瘍学会 2023 年 2 月ですでにプログラム入りし、発表予定。日本癌学会 2023 年 9 月または日本癌治療学会 2023 年 11 月で希少がんプログラムをお願いする予定。**	4

＊進捗状況：1 計画より進んでいる 、2 計画どおり進んでいる 、3 計画より遅れている、4 その他

② 事業進捗に関する報告

1.事業計画に掲げた短期アウトカムの達成の見込み
2.概ね達成の見込み
2.アウトカムの状況
A：変更項目 ☐変更なし ☑短期アウトカムの内容 ☐短期アウトカムの表現 ☐短期アウトカムの指標 ☐アウトカムの目標値

※2020 年 3 月 31 日付の資金提供契約書に添付した事業計画書から変更がある場合、変更内容についてチェック

3. 活動に関する報告

※2022 年 4 月から 2022 年 9 月末日までの記載。1 事業の意義（成果、進捗）について具体的事例のエピソード、特に重要と思うエピソード②外部関係者と連携や協働したことによって生まれた成果（良い変化）

1．希少がん患者掲示板 raccoon　https://raccoon.rarecancersjapan.org/top/　運用とオンライン交流会「raccoon café」

①目的：患者会のない超希少疾患の孤立を防ぐための情報交流

意義：現在の所は参加者同士のやり取りは少ないが、RCJ より、希少がんに関する情報提供を行っている。

2020 年 12 月から運用を開始した希少がん患者掲示板 raccoon 2022 年 9 月末現在登録者が 244 名　疾病数は 70 を超える

「raccoon café」ラクーンカフェ

より密接な交流を行うために 2021 年から参加者や、RCJ の会員を対象にしたオンライン交流会「raccoon café」（ラクーンカフェ）の開催を始めた。

②　参加者数　効果等

これまで 6 回（2021 年 5 月 28 日 20 名参加、7 月 17 日 23 名参加、12 月 4 日 10 名参加、2022 年 2 月 26 日 18 名参加、2022 年 4 月 17 日 16 名参加、2022 年 7 月 23 日 13 名参加）延べ 100 名の参加があった。

疾病は異なっても、副作用や薬剤が同じであったり、病気と闘う上での心のケア等についてピアサポート的な場となっている。

2．2022 年 9 月 17 日（土）　第 3 回希少がん患者サミット～希少がんのドラッグラグ解消に向けて～

https://rarecancersjapan.org/summit2022/

概要

日時	2022 年 9 月 17 日（土）13：00〜15：35（予定）
開催方法	Youtube 限定公開　終了後オンデマンド公開
参加者	参加申込 284 名 最高視聴時 14:20◆講演 5:新興バイオ医薬品企業との連携について： 198 名
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（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 小児がん対策国民会議
助成	正力厚生会
目的	1. ドラッグラグの現状を正しく把握し、他の疾患・感染症等における企業への「新しいかたちのインセンティブ」や、薬事・薬価制度の環境整備なども考慮しながら、希少がん（小児がん含む）からみた問題点を明らかにする 2. 第 4 期がん対策推進基本計画を視野に、ドラッグラグ解消に向けた提言書の作成・提出につなげる。

背景	日本において薬剤承認が欧米に比べ数年～数十年遅れてしまうドラッグラグは、2000 年代初頭から、課題解決に取り組んだ結果、日本参加の国際共同治験の増加や、国内の承認審査期間の短縮と安定、「新薬創出・適応外薬解消等促進加算制度」など、薬事・薬価制度の環境整備等により、徐々に改善されつつあったが、2010 年代の後半より、日本法人や国内管理人をもたない新興バイオ医薬品企業（Emerging Biopharma）が多くの抗がん剤開発を担うようになり、中でも希少がん開発の割合が高くなっている。従って、以前からある未承認薬、適応外薬の問題は拡大している。また新薬開発時におけるコンパニオン診断薬の同時開発の規制がある。

第 3 回希少がん患者サミット　～希少がんのドラッグラグ解消に向けて～
プログラム

司会：RCJ 東

	（仮）演題	演者	所属 他	講演時間（質疑応答と紹介時間含む）
	主催挨拶	眞島 喜幸	RCJ 理事長	13:00-13:05（5 分）
	みなさんの声紹介	東　靖子	RCJ 理事	13:05-13:10 (5 分)
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	13:10-13:20（10 分）

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 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 併任	13:20-13:35 （15 分）
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委委員	13:35-13:50 (15 分)
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	13:50-14:05 (15 分)
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	14:05-14:20 (15 分)
休憩				14:20-14:30
ディスカッション	ドラッグラグの課題解決に向けて	ご登壇の皆様 /RCJ 眞島　西舘 馬上	Youtube 限定配信の当日コメントを取り込みながら行います。	14:30-15:30 (60 分)

③ 参加者数、満足度、課題の抽出

- 参加申込者 284 名名　最高視聴時 198 名　現在オンデマンド配信準備中
- 第 3 回希少がん患者サミットに向けて RCJHP 上にて、ドラッグラグについての掲示板「希少がんの声を集める掲示板（一般公開）」を創設（現在も継続中）し、ドラッグラグについて希少がん患者、家族、関係者からの意見を募っている。
https://voice.rarecancersjapan.org/forums/topic/druglag/
- 当日も Youtube コメント欄からの質問意見を取り込みながらディスカッション「ドラッグラグの課題解決に向けて」を行った。
- 終了後アンケート結果解析中

3．がん患者のアンメットニーズ調査

①目的：がん患者のアンメットニーズ（医療アクセス）を定期的に調査し、課題を抽出し、対策推進に役立てる。

意義：第 1 回希少がん患者アンメットニーズ調査は希少がん患者、家族、遺族が対象であり、RCJ 独自のアンケート調査であったが、より高いエビデンスを得るために国立がん研究センターおよび一般社団法人全国がん患者団体連合会と共に研究分担を行い、国立がん研究センターの倫理委員会の了承を得て調査研究を行っている。

全がん種に調査を広げ、それぞれがん種ごとの違いや対比を解析することにより、ゲノム医療の急激な推進状況の中、より鮮明に課題を抽出することとした。

②内容

本アンケート調査は下記の団体に所属するメンバーが行っています。

・国立研究開発法人国立がん研究センター（研究責任者：ガテリエ・ローリン）

・一般社団法人日本希少がん患者会ネットワーク

・一般社団法人全国がん患者団体連合会

このアンケートは、下記についてきいています。15 分程度のアンケートです。
基礎質問（居住都道府県、診断時の年齢、がん種など）
1. 発覚・診断（発見までの経緯、診断までの時間など）
2. 治療（医師による治療方法の説明、治療の内容、セカンドオピニオン、満足度など）
3. ゲノム医療（さまざまながん遺伝子検査について）
4. 臨床試験（臨床試験の経験、参加希望）
5. がん患者に必要な情報・医療支援体制（必要な情報とその情報源、必要な医療支援体制）
6. 生活の質（通院の交通手段・通院時間・負担、がんに関連した症状へのケア、健康状態）

本アンケート調査の計画は、国立がん研究センター研究倫理審査委員会の厳正な審査のもと、承認を受けています。ご希望される方は、他の研究対象者の個人情報及び知的財産の保護に支障がない範囲内で、研究計画書及び関連資料を閲覧することが出来ます。（令和 3 年 11 月 25 日　第 2 版）

②実施状況
2022 年 1 月 15 日からがん患者団体を通して、オンラインのアンケート方式で調査を 2022 年 8 月 31 日まで実施した。
有効回答数 1145 名
アンケートを締め切り後、解析に進み、現在中間解析完成。全がん/主ながん/ 希少がん/小児がん/主ながんと希少がんの比較などをポイントとして中間解析結果をわかりやすく説明するパンフレット作成中。11 月末関係者（患者家族、医療関係者、行政、がん診療連携拠点病院等に郵送予定）。

③ アンケート調査結果発表の場（予定含む）
第 60 回日本癌治療学会学術集会 2022 年 10 月 20 日～22 日　眞島理事長講演

第 20 回日本臨床腫瘍学会学術集会 2023 年 3 月 16 日~18 日　国際希少がんシンポジウム眞島理事長講演予定
第 82 回日本癌学会学術集会 2023 年 9 月 21 日～23 日　国際希少がんシンポジウム（間野博行会長）講演打診予定。

6. 新型コロナウイルス感染拡大に対して、事業活動を行う際に工夫した点　特段変わってなければ中間報告と同様の内容でも可

- 新型コロナウイルスで集会を予定していた「希少がんキャラバン」ができなかったため、毎年 2 月を希少がん啓発月間と定め、患者家族からの意見を募り発表、大阪国際がんセンター希少がんセンターおよび九州大学希少がんセンターの先生方と共に全国への啓発を行った。（2022 年 2 月）
- 希少がん掲示板 raccoon 参加者や、会員が新型コロナウイルス蔓延により、より孤立しがちであったため、定期的にオンラインで親睦会を行った。（これまで 6 回開催　2022 年 4 月 1 日～9 月 30 日間では 4 月 17 日と 7 月 23 日二回開催）

③ 広報に関する報告

1.　シンボルマークの使用状況

☐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）：

2.　広報　期間 2022 年 4 月～9 月、必要と思われれば 1 年分を記載

1.メディア掲載（TV・ラジオ・新聞・雑誌・WEB 等）

2022 年 6 月 27 日
AERAdot　眞島理事長ドラッグラグに関するインタビュー記事　https://rarecancersjapan.org/2022/07/07/medical-drug-lag/

2.広報制作物等

- **第 3 回希少がんサミット関連（ちらし・ラクーン装飾）**

3.報告書等

第 3 回希少がん患者サミット報告書（アンケート結果含む）作成中

４．イベント開催等（シンポジウム、フォーラム等）

- ラクーンカフェ（希少がん患者コミュニティ raccoon　から生まれたオンライン親睦会
  第 5 回ラクーンカフェ 4 月 17 日（土）14 時～16 時
  第 6 回ラクーンカフェ 7 月 23 日（土）17 時～19 時
- 2022 年 8 月一般社団法人日本希少がん患者会ネットワーク正会員団体　ドラッグラグについての意見交換会（第 3 回希少がんサミットディスカッションに向けて）
- 第 3 回希少がん患者サミットに向けて RCJHP 上にて、ドラッグラグについての掲示板「希少がんの声を集める掲示板（一般公開）」を創設（現在も継続中）し、ドラッグラグについて希少がん患者、家族、関係者からの意見を募っている。
  https://voice.rarecancersjapan.org/forums/topic/druglag/
- 2022 年 9 月 17 日（土）第 3 回希少がん患者サミット

添付資料

活動の写真（画像データは 1 枚 2 MG 以下、3～4 枚程度）

2022 年 4 月 17 日（土）第 5 回ラクーンカフェ

2022 年 7 月 23 日（土）第 6 回ラクーンカフェ

2022 年 9 月 17 日（土）第 3 回希少がん患者サミット