

# 一般社団法人 日本希少がん患者会 ネットワークの活動



2018年12月2日  
がん医療フォーラム2018  
がんを知り、がんと共に生きる社会へ  
於：一橋講堂

一般社団法人日本希少がん患者会ネットワーク (RCJ) 事務局長  
馬上 祐子 (もうえ ゆうこ)  
お問い合わせ info@rarecancersjapan.org

## 希少がんとは？

まれな腫瘍です。種類が多く、すべての希少がんを合計するとがん全体の2割程度を占めるといいます。



▶ RCJのロゴは10人に2人は希少がんであり、中の様々な色の正方形は多くの種類があることを示しています。

## 希少がんとは？

- ▶ 患者数が少ないために不利な状況があります
- ① 診療体制が整備されていない
- ② 研究開発、臨床試験が進んでいない
- ③ 標準的な診断法や治療法が確立しづらい。



- ▶ 全がん死の35%が希少がん由来と言われています。
- ▶ 国際的にも希少ながんの状況は5大がんに比べて遅れています。

## ゲノム医療とは

- ▶ 遺伝子「gene」と、すべてを意味する「-ome」を合わせた言葉で、DNAに含まれる遺伝情報を指しています。
- ▶ がんは様々な遺伝子の変異が積み重なることで発症し、その遺伝子の変異は個人で異なります。



がんゲノム医療とは、一人ひとりのがんの原因を明らかにし、個人に適した治療を行うことです。遺伝子レベルなので、病気が異なっても同じお薬が効くことがあります。



## RCJ設立背景

### ▶ 疾病別でない治療法開発の登場

ゲノム医療到来により、これまでの疾病別の治療開発ではなく、疾病や年齢などの枠組みを横断した治療開発の展望が開けてきました。これを好機ととらえ

希少がんの患者団体11団体が集まり、研究推進、患者家族支援、政策提言を掲げ2017年8月（2018年2月一般社団法人化）設立されました。

## 参加16団体一覧 2018年11月8日現在

- 横紋筋肉腫 家族の会
- トルコキキョウの会
- NPO法人キュアサルコーマ
- 中皮腫・アスベスト疾患
- 希少がん患者全国連絡会
- 患者と家族の会
- 胸腺腫・胸腺がん患者会
- 肉腫（サルコーマ）の会 たんぽぽ
- 「ふたつば」
- NPO法人脳腫瘍ネットワーク
- 小児脳幹部グリオーマ
- 腹膜偽粘液腫（PMP）
- シンポジウム準備委員会
- 患者支援の会
- 小児脳腫瘍の会
- メラノーマ患者会
- 神経内分泌腫瘍患者会
- Over The Rainbow
- NPO法人GISTERS
- ユーイング肉腫家族の会
- 「すくすく」網膜芽細胞腫の
- 子どもを持つ家族の会

## ミッション

- ▶ 情報公開の推進
- ▶ 政策提言活動
- ▶ がん研究の推進と治療法の開発推進
- ▶ 国内外患者団体との交流
- ▶ 会員交流



## 2018年度活動内容

1. 希少がんの最新情報を提供  
～がん患者家族・一般向けHP制作  
[希少がん 患者会Q](#) でクリック!
2. MASTERKEY PROJECT 連携協定
3. 2018/10月/20第56回日本癌治療学会  
「国際希少がんシンポジウム」

## MASTER KEY プロジェクト & RCJ

国立がん研究センターと一般社団法人日本希少がん患者会ネットワークは、希少がんの新規治療開発およびゲノム医療を推進する MASTER KEY プロジェクトにおける連携協定を 2018年8月で締結

希少がんの個別化  
ゲノム医療の推進



## 2019年度活動計画

- 希少がんサミットの開催 2019年4月  
最新のゲノム医療等について患者家族への情報公開、患者交流、意見交換
- 創薬に向けた産官学との連携  
3学会における産官学患講演ディスカッションの実現