

希少がんコミュニティ オープンデー2024

開催報告



御礼

臨床試験をもっと身近に。みんなの思いが交わる日



Rare Cancers Community Open Day

希少がんコミュニティオープンデー

2024
5/18
Saturday

お天気にも恵まれ、5/18（土）に
無事開催することができました。

目次

- 開催経緯
- イベントコンセプト
- 参加者数、参加者内訳
- 講演プログラムの紹介
- 展示・体験ブース紹介
- 2024年開催の新たな取り組み
- イベント協賛・後援等
- 参加者の声



開催経緯

英国の「OK to ask」キャンペーンに倣い

(=「国際臨床試験デー」に関連して開催される。

より多くの人々に臨床研究について「尋ねる」よう奨励)、

日本でもキャンペーンを考えたい！

とのご提案が、2022年に

日本希少がん患者会ネットワークからありました。



そして**2023年5月に、**

第1回「希少がんコミュニティオープンデー」を開催！

開催経緯

第1回開催後、
参加者・関係者の方々から
再開催を望むお声を多くいただき、

第2回を開催する運びとなりました！



今回の イベント コンセプト

- 参加型、参加者が能動的になれる
- 参加者間でコミュニケーション
(情報共有・意見交換)が活発に行われる

サブタイトルは、

**「臨床試験をもっと身近に。
みんなの思いが交わる日」**



参加者数

現地 212名（前年比：+89名）

内訳：参加者173名，登壇者・事務局20名，ボランティア19名
（現地 事前参加登録者数200名、前年比：+69名）

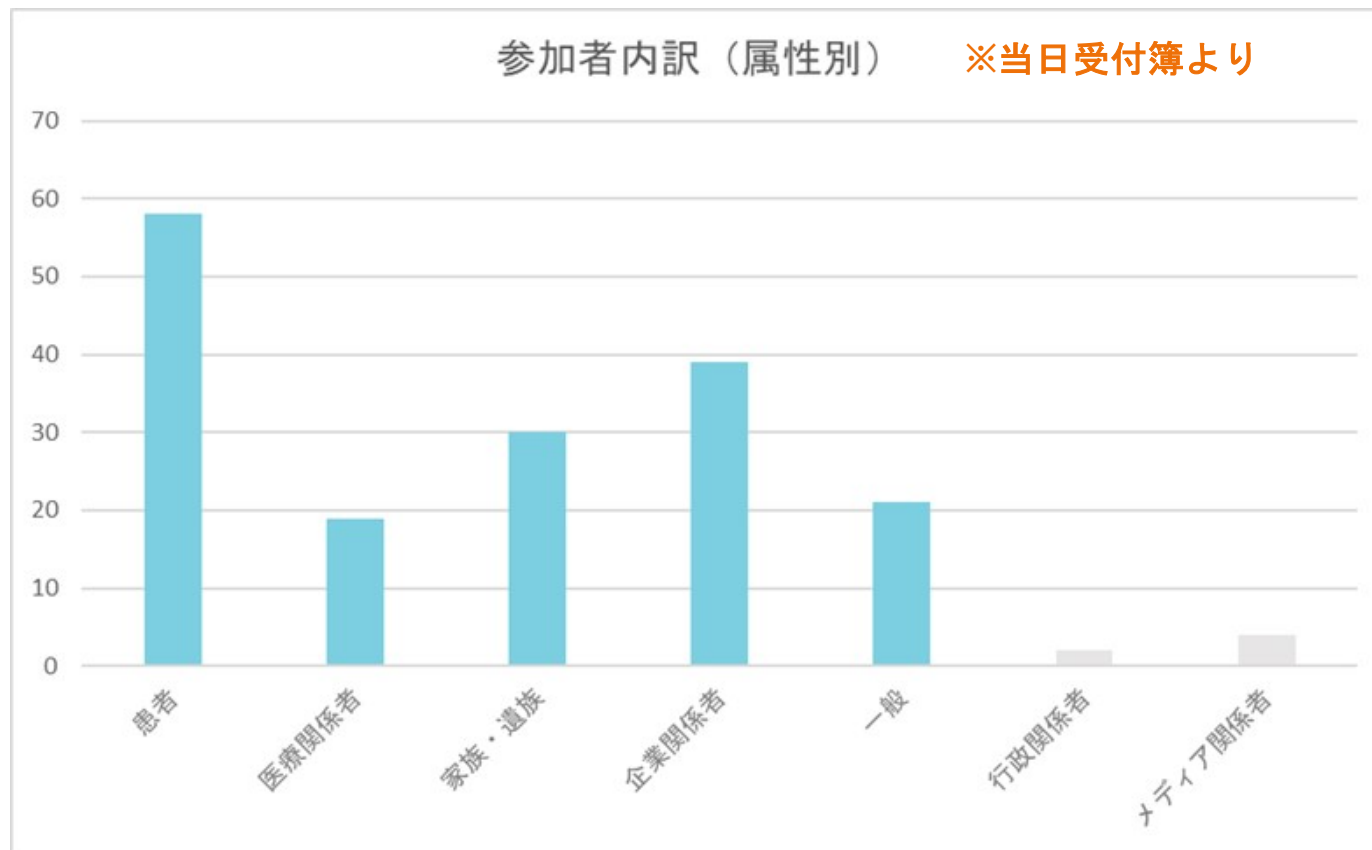
Web 305名（前年比：+5名）

（Web 事前参加登録者数400名、前年比：-18名）

の皆様にご参加いただき、
盛会のうちに終わることができました。



参加者内訳



患者さんやそのご家族、
医療関係者や企業関係者のご参加が多く、
今年は一般の方にもご参加いただくことができました。

当日の講演 プログラム

当日は、希少がんとその臨床試験、希少がんの取り組みについて、産官学民の様々な視点から講演を行いました。

開会の挨拶	中釜 齊 (国立がん研究センター) 眞島 喜幸 (日本希少がん患者会ネットワーク)
希少がんとは	米盛 勸 (国立がん研究センター 中央病院 腫瘍内科長)
希少がん患者が今望んでいること	大西 啓之 (日本希少がん患者会ネットワーク)
MASTER KEY プロジェクト参加施設・希少がんセンターの紹介1	北海道大学病院、東北大学病院、岡山大学病院、九州大学病院
国立がん研究センター 希少がんセンターの取り組み	加藤陽子 (国立がん研究センター 希少がんセンター)

当日の講演 プログラム

来賓挨拶（ビデオメッセージ）	厚生労働大臣 武見敬三
MASTER KEY プロジェクトと 希少がんの臨床試験	大熊ひとみ （国立がん研究センター中央病院 国際開発部門 研究企画室長）
希少がんの治療薬開発に向けた 薬事規制の見直しについて	松倉 裕二 （厚生労働省 医薬局医薬品審査管理課 課長補佐）
MASTER KEY プロジェクト参加施設・ 希少がんセンターの紹介2	京都大学医学部附属病院、愛知県がんセンター、 国立成育医療研究センター、富山大学附属病院、 都立駒込病院
希少がんの医薬品開発について	葛貫 悟司 （医薬品医療機器総合機構（PMDA） 新薬審査第五部 主任専門員）

当日の講演 プログラム

わたしのストーリー	小児がん患者・家族
小児がんの薬剤開発	内田 恵理子 (国立がん研究センター中央病院 小児腫瘍科)
閉会の挨拶	瀬戸 泰之 (国立がん研究センター中央病院)

講演内容の詳細については、
別途掲載の動画をぜひご覧ください。

展示・体験 ブース

株式会社
アートネイチャー

花王株式会社



展示・体験 ブース

金原出版株式会社

猫舌堂
(株式会社michiteku)



展示・体験 ブース

株式会社松本義肢製作所

IQVIAソリューションズ
ジャパン合同会社



展示・体験 ブース

株式会社Welby

日本希少がん患者会
ネットワーク



展示・体験 ブース

小児がん支援のための
レモネードスタンド

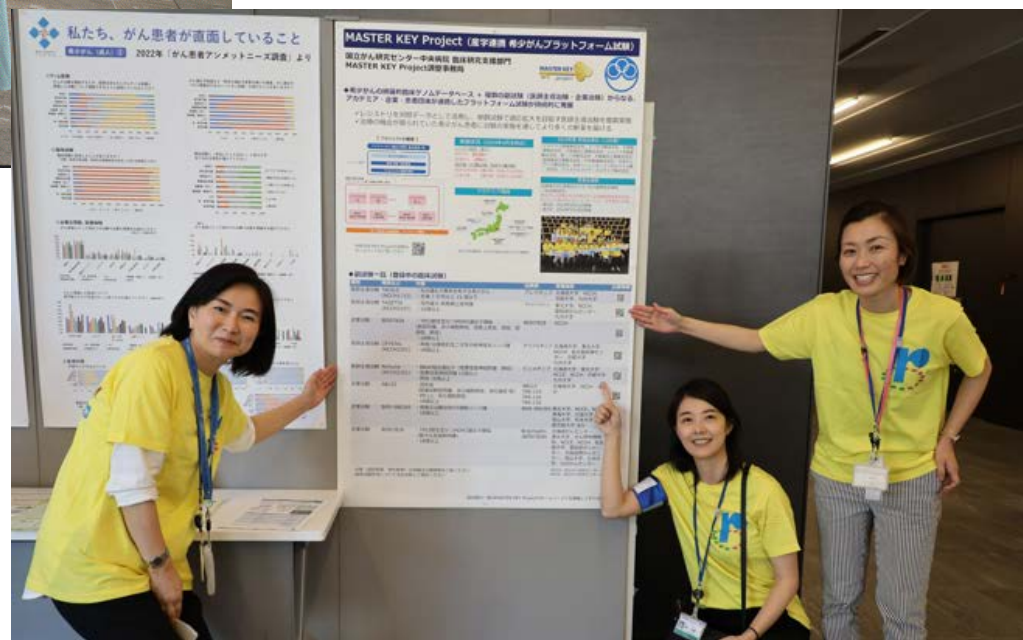


当日、募金として集まった
¥88,481（諸経費除く）が
ゴールドリボン・ネットワークに寄付されました。

2024年開催の 新たな 取り組み



ポスター掲示
(各患者会,
MASTER KEY Project)



2024年開催の 新たな 取り組み

臨床試験などについての 分かりやすい動画（患者会作成）の放映

- ・ 希少がん患者の道のり
- ・ 臨床試験ってなに？
- ・ 臨床試験情報の探し方



2024年開催の 新たな 取り組み



ランチオンセミナー
(花王株式会社)

家族のための
ハンドトリートメント



2024年開催の 新たな 取り組み

産官学民の対話の時間 希少がんの臨床試験、治療開発の未来を話そう ～アンメットニーズへの歩み～



協賛、後援等

協賛

ゴールド協賛

アフラック生命保険株式会社、株式会社アートネイチャー、株式会社Welby、エーザイ株式会社、第一三共株式会社、日本ベーリンガーインゲルハイム株式会社、メルクバイオフィーマ株式会社

シルバー協賛

アッヴィ合同会社、コニカミノルタREALM株式会社、ミリアド・ジェネティクス合同会社

ブロンズ協賛

金原出版株式会社

協賛、後援等

後援

厚生労働省、東京都、朝日新聞社、共同通信社、毎日新聞社、読売新聞社、浄土真宗本願寺派 築地本願寺、がんの子どもを守る会、小児がん対策国民会議、Rare Disease Day日本事務局、全国がん患者団体連合会、対がん協会、日本癌学会、日本癌治療学会、日本臨床腫瘍学会、AYAがんの医療と支援のあり方研究会、米国製薬工業協会、欧州製薬団体連合会、日本製薬工業協会

協賛、後援等

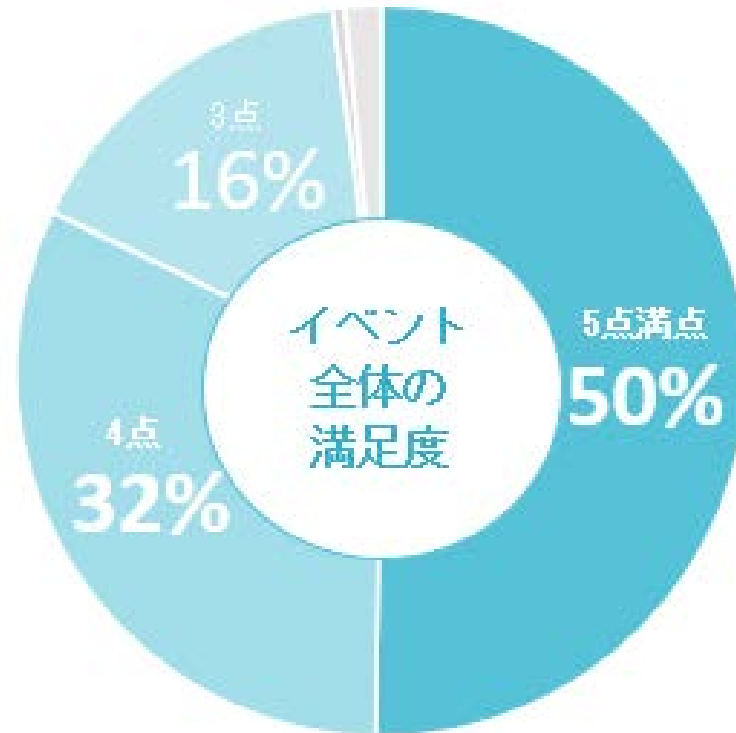
協力

京都大学医学部附属病院、北海道大学病院、九州大学病院、
東北大学病院、愛知県がんセンター、
国立成育医療研究センター、
都立駒込病院、富山大学附属病院、岡山大学病院、
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

参加者の声

事後アンケートより

事後アンケート回答数：185



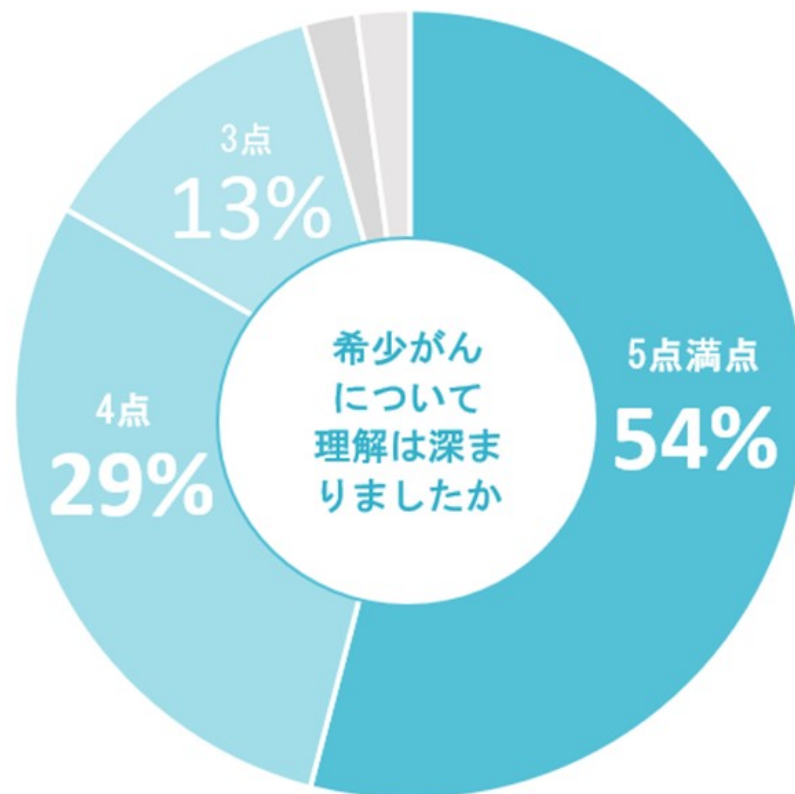
■ 5点 ■ 4点 ■ 3点 ■ 2点 ■ 1点

平均点 4.29

9割以上の方に
「満足」
とご回答いただきました！

参加者の声

事後アンケートより



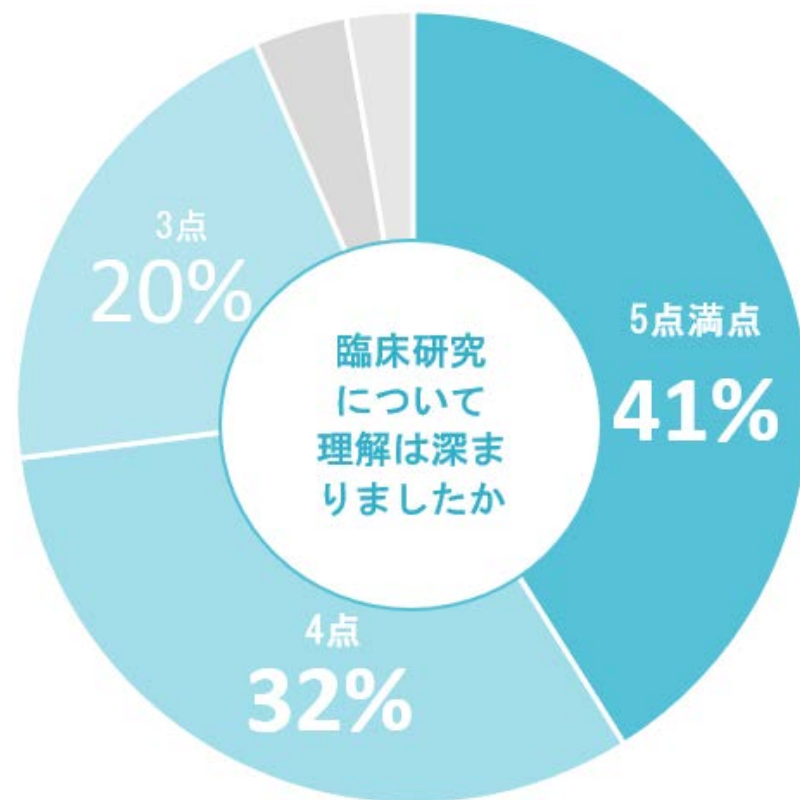
■ 5点 ■ 4点 ■ 3点 ■ 2点 ■ 1点

平均点 4.31

9割以上の方に
「理解が深まった」
とご回答いただきました！

参加者の声

事後アンケートより



■ 5点 ■ 4点 ■ 3点 ■ 2点 ■ 1点

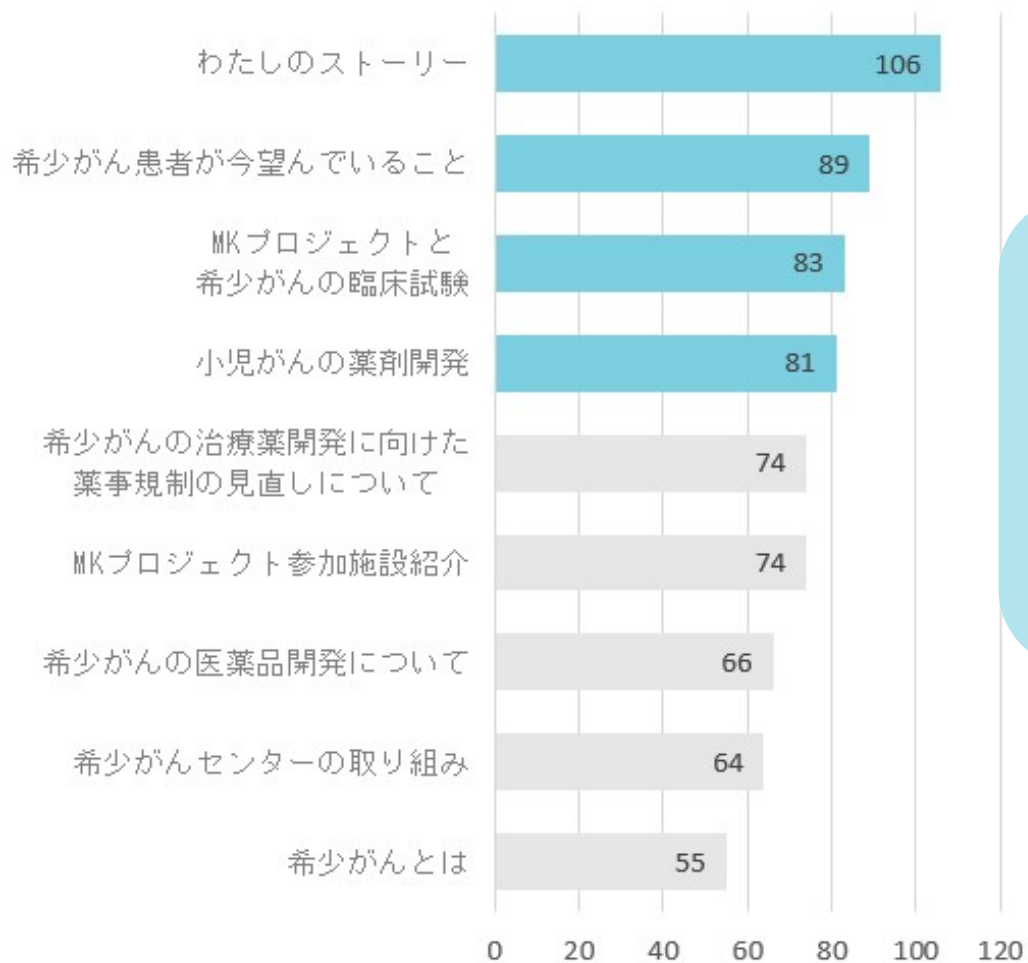
平均点 4.05

9割以上の方に
「理解が深まった」
とご回答いただきました！

参加者の声

事後アンケートより

印象に残った講演



小児がん患者さんがご登壇された「わたしのストーリー」は特に印象に残ったとのご意見を多くいただきました。

参加者の声

事後アンケートより

<イベントに対するご意見・ご感想>

- ・希少がんについて分かりやすく、情報も様々なものが含まれていた
- ・様々な立場の方の希少がんへの考え、取組みを知ることができる貴重な機会だった
- ・希少がんの理解だけでなく、産官民一体の取組みとして重要な情報共有の場だと思った
- ・昨年に続き、現在の新しい治療や患者さんの体験談など、期待以上のお話を聞いた。日進月歩とはこういう事なのだと思う内容
- ・講演自体は大変有意義なものでしたが、予定時間を過ぎていた。可能であれば予定通り進行してほしい
- ・企画内容は優れていたが、詰め込みすぎた印象を受けた。

参加者の声

事後アンケートより

<イベントに対するご意見・ご感想>

- ・ 良い内容なのに、開催されていること自体を知らない人が多い気がした。
- ・ 患者さんの生の声を聞けてよかった
- ・ 企業として、また自分たち個人にできることを考える機会になった
- ・ これからもこのセミナーに継続して参加し、新しい情報や知識を得て、医療従事者として臨床の場で提供していきたい
- ・ 全国多くの医療機関の先生方が、希少がんにどのように向き合っているのか、改めて生のお声で聴くことができた。患者会の皆様の取り組みなども知る良い機会となりました。

御礼

盛会のうちに終えることができたのも
皆様のおかげです。

ご参加・ご協力いただいた皆様、
本当にありがとうございました！！

