

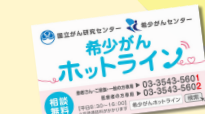
2014

2015

2017

START

2014.1
希少がん
ホットライン開設



患者会・支援団体とともに制作した「希少がんホットラインカード」

2014.4.28
希少がんセンター
ホームページを開設



患者会・支援団体との連携・協働により、専任看護師による電話無料相談の活動がスタート。相談内容は、「情報が見つからない」といったことから医療機関探しや臨床試験（治験）に関することまで多岐にわたります。相談者数は、56,298名（2021年9月時点）。希少がんのアンメットニーズ（強く望まれているが、まだ満たされていないニーズ）が明らかになりました。

専門病院や診療科
が分からない

病院をたらい回しに
されています

自分の病気のことを知り
たいけど、正確な情報が
見つかりません…

どこに相談したら
いいの？

病理診断が難しいと言われて
しまい、治療が始められず、
病状が悪化しています

2014.6.23
希少がんセンター
開設

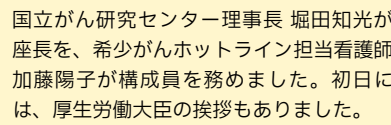
希少がんは、診断や治療におけるさまざまな課題があります。国立がん研究センター中央病院と東病院が中心となって診療や研究の推進を図り、日本の希少がんの課題解決に取り組むべく「希少がんセンター」が新設されました。



希少がんセンター入口の灯りは「希望の光」。開設したときから消えたことはありません。



2015.3.6
厚生労働省
「希少がん医療・支援のあり方に関する検討会」開始



国立がん研究センター理事長 堀田知光が座長を、希少がんホットライン担当看護師 加藤陽子が構成員を務めました。初日には、厚生労働大臣の挨拶もありました。

希少がんセンターの
待合って
こんなところ



希少がんセンターの待合は、いわゆる病院の待合とはちょっと違います。掲示板には患者会・支援団体の紹介がずらり。「希子（まれこ）の図書室」には寄贈書籍がたくさんあります。本は、診断・治療に関するものだけでなく、生活や療養に役立つものや、体験記も。さらにここでは、希少がん患者さん同士が直接出会う交流の場でもあります。

まさに、「まれ」な待合なのです。

2015.6.29・30
海外の希少がん診療の視察のため
ロンドンのThe Royal Marsden
Hospital (RMH)を訪問



2015.10
希少がん入門
スタート



希少がんに関するさまざまな情報（疾患と治療の解説）を医療者に届けるため、医療雑誌（クリニックマガジン）と協力し、希少がんに関する連載記事やコラムの掲載をスタート。

第1回～第70回のコラムのタイトルは「希少がんホットライン」、第71回～第88回は「Rare Cancer Station」。第100回達成を目指しています！



2017.1
希少がん
Meet the Expert
スタート



患者さんや家族、希少がんについて学びたい方を対象に、専門知識を持った医師たちが講師となって最新情報を解説するセミナーをスタート。希少がんセンターの待合を会場とし、当日来場できない方のための動画配信も行いました。



1年目は月1回、2年目からは月2回開催。会場はいつも満員で、遠方から足を運んでくれた方もいました。2020年3月、新型コロナウイルス感染症のために中止するまで、のべ62回開催しました。

共催：認定NPO法人キャンサーネットジャパン、がん情報サイト「オンコロ」

2017.9.9
患者セミナー
（第1回目）
開催



患者会・支援団体が主催し、希少がんセンターが共催するセミナーをスタート。第1回目は『GIST患者セミナー』でした。

参加者の声

エキスパートの先生から貴重な話を聴け、前向きに治療を進める希望が持てました。（40代 患者）

「初めて同じがん種の人に会いました」と声を掛けられ、今まで孤独だった気持ちが和らぎました。（50代 患者）

2017 秋
希少がんセンター
ロゴ完成



2017.10
希少がんセンター
Facebookを開設



セミナー情報などをSNSでお届け！患者さんたちの孤独の解消になれば、という思いで毎日投稿しています。

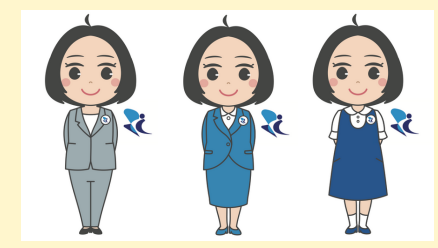
2014年に活動を開始した「希少がんセンター」。創設以来、希少がん患者さんやご家族、患者会・支援団体とともに歩んできました。これまでの活動を振り返り、次の10年に繋げていく。さらなる希少がんの医療・研究の発展を目指し、患者さんやご家族の支えとなっていけるよう、希少がんセンターは前進していきます。



2018

2018.4
国立がん研究センターが「希少がん中央機関」に指定される

国立がん研究センターが、希少がんに関する情報・診療・研究開発のハブに。



商標登録済!!

2018 夏
希子(まれこ)誕生

希少がんセンターのキャラクターが登場。さまざまな場所で活躍しています。あなたもどこかで会ったことがあるかも!? ※この年表の中でも多数出沒中!



《希子プロフィール》
・名前：希子(“まれ”こ)
・由来：“希”望の“子”
・立場：希少(“まれ”)な♥️コンシェルジュ
・居住地：“まれ”な場所
・年齢：不詳

2021

2021.4
希少がんグラント創設

患者さんやご家族などからのご寄付を希少がん医療のさらなる発展に生かすべく、希少がんグラントを創設。希少がん医療の向上に資することが期待される優れた研究を医師・研究者などから広く募集し、厳正な選考のうえ、研究費の助成を行っています。



希少がん患者さんが、探している情報に容易にたどり着けるために制作したリーフレット。それぞれの希少がんの解説をA4サイズ1枚にまとめました。希少がんセンターのホームページ内にある「さまざまな希少がんの解説」からダウンロードできます。

2022

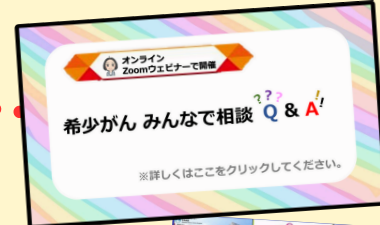
2022.9
オンライン希少がん Meet the Expert スタート



必要なのは、パソコンやスマートフォンだけ! 日本のみならず世界各地から参加できるオンラインセミナーをスタート。国内外で希少がんの診療や研究にたずさわる一流講師が登場します。患者会・支援団体と講師のトークセッションも! 定員は500名。YouTubeのアーカイブで、過去のセミナーも視聴できます。



2022.9
希少がん みんなで相談 Q&A スタート!



患者会・支援団体との連携・協働が始まりました。診断、治療など、希少がんに関する患者さんからの質問に希少がん診療にたずさわる医師が回答します。個々の病状としてではなく、一般化して回答することによって、疑問を“みんなで”共有し、学んでいきます。質問した患者さん自身の不安の軽減はもちろん、患者さん同士のつながりや、患者さんと医療をつなぐ「希少がんの架け橋」の役割も目指しています。



2023

2023.6
希少がん イベントカレンダー制作



患者さんのアイデアで制作が始まったイベントカレンダー。イベントの日にちだけでなく、そのときに必要な情報のQRコードも記載されています。希少がんセンターのホームページ内「セミナー・イベント」からダウンロードできます。

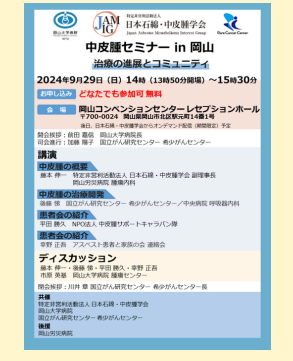


2024



2024.1
地域の希少がんを支えるセミナー スタート

四国がんセンター、琉球大学病院、岡山大学病院、大阪病院などで、リアルやハイブリッドのセミナーを開始しました。



2024.11
希少がんグラント 記念シンポジウム 開催



「希少がんセンター10年の軌跡」
制作：木口 マリ(がんフォト*がストーリー)、患者会・支援団体、加藤 陽子(国立がん研究センター 希少がんセンター) 2024.11.30

未来