

希少がんコミュニティ オープンデー

開催報告



御礼

5/21（日）に
無事開催することができました。



御礼

ご協力いただいた皆様のおかけです。

本当にありがとうございました！



目次

- 開催経緯
- イベント協賛・後援等
- 参加者内訳
- プログラム、講演内容の紹介
- 参加者の声
- ブース紹介
- 当日の写真



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、

日本希少がん患者会ネットワークから

ありました。



開催経緯

「希少がんと臨床研究について 知っていただく1日にしたい」

日本希少がん患者会ネットワークと
MASTER KEY プロジェクト主催で
イベントを開催することとなりました！



協賛、後援等

協賛

アステラス製薬株式会社、エーザイ株式会社、
小野薬品工業株式会社、大塚製薬株式会社、
シンバイオ製薬株式会社、第一三共株式会社、
大鵬薬品工業株式会社（特別協賛）、武田薬品工業株式会社、
中外製薬株式会社、日本セルヴィエ株式会社、
日本ベーリンガーインゲルハイム株式会社、
ノバルティスファーマ株式会社、ファイザーR&D合同会社、
ブリストル・マイヤーズ スクイブ株式会社、
メルクバイオファーマ株式会社、
花王株式会社、株式会社アートネイチャー

協賛、後援等

後援

厚生労働省、日本癌学会、日本癌治療学会、
日本臨床腫瘍学会、日本製薬工業協会、欧州製薬団体連合会、
全国がん患者団体連合会、小児がん対策国民会議、
日本対がん協会、がんの子どもを守る会、
Rare Disease Day 日本開催事務局、朝日新聞社、毎日新聞社

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、
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

広告掲載

ノバルティスファーマ株式会社、
ミリアド・ジェネティクス合同会社

参加者数

現地 123名（事前参加登録者数131名）

内訳：参加者85名，登壇者・事務局21名，ボランティア17名

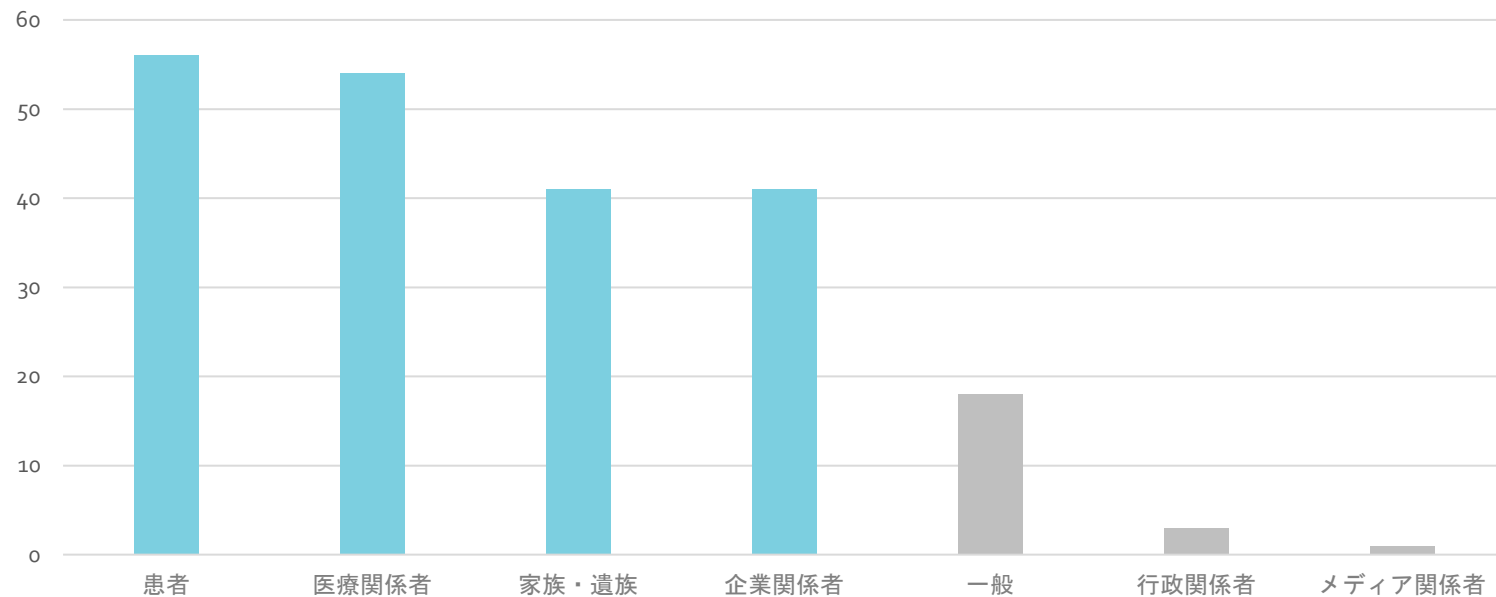
Web 300名（事前参加登録者数418名）

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

参加者内訳（属性別） ※参加者アンケート回答より



**患者さんやそのご家族・ご遺族、
医療関係者や企業関係者**のご参加が多くありました。

当日の プログラム

当日は以下の内容でイベントを進行しました。

開会の挨拶	中釜 斉 (国立がん研究センター) 真島 喜幸 (日本希少がん患者会ネットワーク)
来賓挨拶	羽生田 俊 (厚生労働副大臣)
希少がん、MASTER KEY プロジェクトについて (これまでの成果と今後の展望)	大熊 ひとみ (国立がん研究センター中央病院)
わたしたちが考えるアンメットニーズ	大西 啓之 (日本希少がん患者会ネットワーク)
国の希少がん対策について	上野 琢史 (厚生労働省 健康局 がん・疾病対策課)

当日の プログラム

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
わたしのストーリー1	希少がん患者さん
わたしのストーリー2	希少がん患者さん
臨床研究の情報を探すには	西舘 澄人 (日本希少がん患者会ネットワーク)
希少がんの医薬品開発～規制当局の立場から	泉 和樹 (医薬品医療機器総合機構 新薬審査第五部)
MASTER KEY プロジェクト参加施設・ 希少がんセンターの紹介2	愛知県がんセンター、 京都大学医学部附属病院、九州大学病院

当日の プログラム

パネルディスカッション

「希少がんの創薬と患者参画
～誰一人取り残さない希少がん対策にむけて～」

大友 俊彦
(中外製薬株式会社)
中畝 拓哉
(大塚製薬株式会社)
松村 英司
(第一三共株式会社)
大西 啓之
(日本希少がん患者会ネットワーク)
西舘 澄人
(日本希少がん患者会ネットワーク)
棟方 理
(国立がん研究センター中央病院)
米盛 勸
(国立がん研究センター中央病院)
眞島 喜幸
(日本希少がん患者会ネットワーク)

閉会の挨拶

島田 和明 (国立がん研究センター中央病院)

講演内容の 紹介

希少がん、MKについて

国立がん研究センター中央病院
大熊ひとみ

希少がんは

- ・ 診断がなかなかつかない
- ・ どの病院に行けばよいか分からず、病院が見つかって通院できない
- ・ 情報が少なく、疾患のイメージが持てない
- ・ 治療選択肢が少ない
(保険適用のお薬や臨床試験が少ない) など

多くの課題を抱えています。

製薬企業にとって
開発優先度が低くなりがちであり、
**治療開発が遅れる傾向に
あります。**



講演内容の 紹介

希少がん、MKについて

国立がん研究センター中央病院
大熊ひとみ

しかしながら、

**がん患者さんのうち5人に1人は
希少がん**に分類されると言われており、

全部の希少がんを合わせると
希少と言ってはいただけません。



講演内容の 紹介

希少がん、MKについて

国立がん研究センター中央病院
大熊ひとみ

そこで立ち上げられたのが、
MASTER KEY プロジェクトです。

3252名の患者さんのレジストリデータ
が2023年3月時点で蓄積されており、

**新しい研究や新規薬剤が
承認されるための貴重なデータ**
となっています。



講演内容の 紹介

希少がん、MKについて

国立がん研究センター中央病院
大熊ひとみ

また、現在は

全国どこに住んでいても臨床試験に参加できる

オンライン臨床研究（DCT）

の仕組みも構築中です。



講演内容の 紹介

希少がん、MKについて

国立がん研究センター中央病院
大熊ひとみ

希少がんは“貴重”がんであり、

患者さん・医療従事者・薬剤開発者・規制当局が
みんなでひとつになって
どんながんでも新しい治療を開発できる
可能性を探っていくことが重要です。



講演内容の 紹介

わたしたちが考える
アンメットニーズ

日本希少がん患者会ネットワーク
大西啓之

日本における

希少がんの臨床研究が少ない

ことを指摘しました。

「がん患者アンメットニーズ調査」 ※

によれば、

※調査主体

- ・ 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
- ・ 国立研究開発法人国立がん研究センター



講演内容の 紹介

わたしたちが考える
アンメットニーズ

日本希少がん患者会ネットワーク
大西啓之

2022年(1149名が回答)の調査結果において、

臨床研究に参加経験のある

患者さんは約1割にとどまり、

参加したことはないと答えた方の

約2割は臨床研究に参加してみたい

と回答していました。



講演内容の 紹介

わたしたちが考える
アンメットニーズ

日本希少がん患者会ネットワーク
大西啓之

更に、臨床研究に辿り着くために必要な

**がん遺伝子パネル検査の
認知度や実施割合が低い**

ことも課題としてあげました。



講演内容の 紹介

わたしたちが考える
アンメットニーズ

日本希少がん患者会ネットワーク
大西啓之

海外では、第2/3相試験が数多く実施されており、

- ・ 国内における希少がんの臨床研究を増やす
- ・ アジアの希少がん患者の臨床研究の参加を増やす

など、環境を整備して欲しい
とコメントしました。

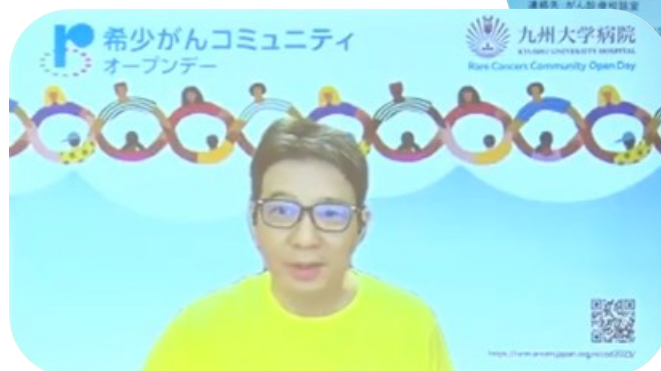
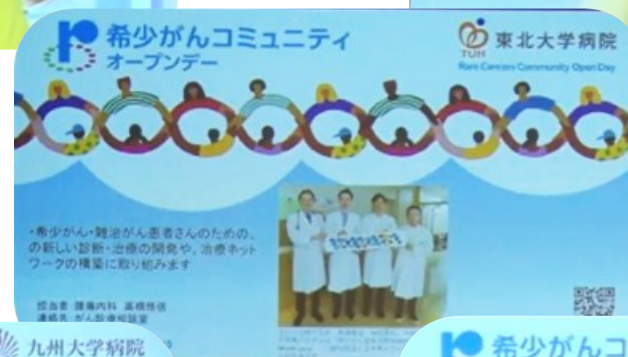
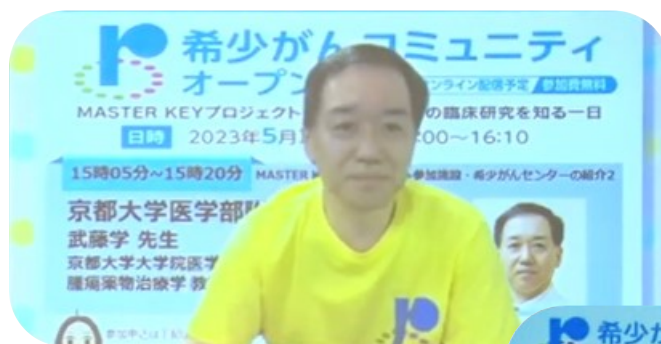


講演内容の 紹介

プロジェクト参加施設 紹介

MASTER KEYプロジェクト参加施設の先生方が

各施設における希少がんへの取組みを説明してくださいました。



講演内容の 紹介

国の希少がん対策
厚生労働省 上野琢史

希少がんの医薬品開発
PMDA 泉和樹

厚生労働省、PMDAからもご登壇いただき、
希少がん対策や医薬品開発について説明していただきました。



講演内容の 紹介

わたしの
ストーリー1

希少がんの患者さんにご登壇いただき、
**希少がんと診断された際のお気持ちや
臨床試験に参加された経緯・想い**などを
お話いただきました。



講演内容の 紹介

わたしの
ストーリー2

2名の希少がんの患者さんにご登壇いただき、
治療の経験談や**現在治療中の患者さんへのメッセージ**
などをお話いただきました。



講演内容の 紹介

臨床研究の
情報を探すには

日本希少がん患者会ネットワーク
西舘澄人

臨床試験を探す準備として、

- ・ 病状、遺伝子型や治療薬使用歴など自身のがんの特徴を知っておくこと
- ・ 自分が新薬に対して望むこと、許容できることなどを考えること
- ・ 患者会やネットコミュニティなどを通して経験者の話を聞くこと

などが大切であるとコメントしました。



講演内容の 紹介

臨床研究の
情報を探すには

日本希少がん患者会ネットワーク
西館澄人

過去の臨床試験や治療開発の現状に
アンテナを張ることの重要性について言及し、
臨床研究の探し方の具体例として
以下のサイトを紹介しました。

- **がん情報サービス**
: https://ganjoho.jp/public/dia_tre/clinical_trial/search2
- **JRCT**
: <https://jrct.niph.go.jp/search?page=1>
- **日本製薬工業協会**
: https://www.jpma.or.jp/about_medicine/shinyaku/tiken/search/



講演内容の 紹介

臨床研究の
情報を探すには

日本希少がん患者会ネットワーク
西舘澄人

また、希少がんセンターや患者会への
問い合わせを通して

臨床研究を探す際のサポートも可能

であると回答しました。



講演内容の 紹介

パネルディスカッション

産学患を代表し、以下の方々にご登壇いただきました。

<パネラー>

- ・大友 俊彦（中外製薬株式会社）
- ・中畝 拓哉（大塚製薬株式会社）
- ・松村 英司（第一三共株式会社）
- ・大西 啓之（日本希少がん患者会ネットワーク）
- ・西舘 澄人（日本希少がん患者会ネットワーク）
- ・棟方 理（国立がん研究センター中央病院）
- ・米盛 勸（国立がん研究センター中央病院）

<モデレーター>

- ・眞島 喜幸（日本希少がん患者会ネットワーク）



講演内容の 紹介

パネルディスカッション

以下の話題について、活発に議論いただきました。

- ①臨床試験情報の現状と課題、解決策
- ②ドラッグロス・ドラッグラグ、
ジャパンパッシングの現状と課題、解決策



講演内容の 紹介

パネルディスカッション

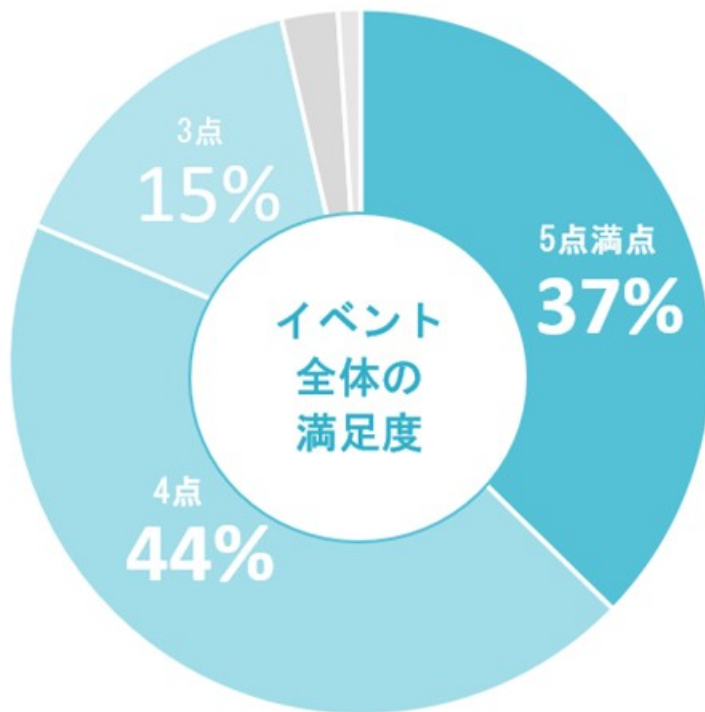
産官学患がひとつとなって、
“希少”がんを“希望”のあるがんに変えていきたい
とディスカッションを締めくくりました。



参加者の声

事後アンケートより

事後アンケート回答数：193



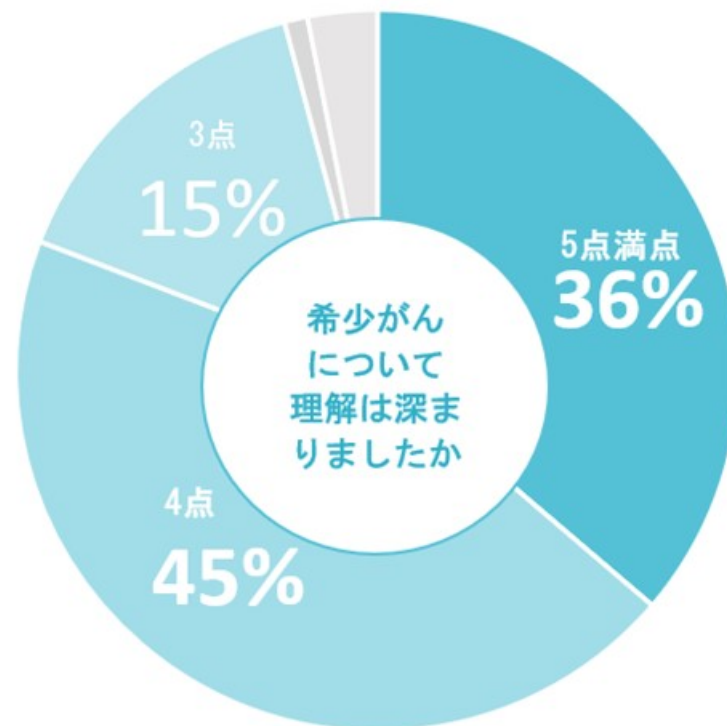
■ 5点 ■ 4点 ■ 3点 ■ 2点 ■ 1点

平均点 4.14

8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



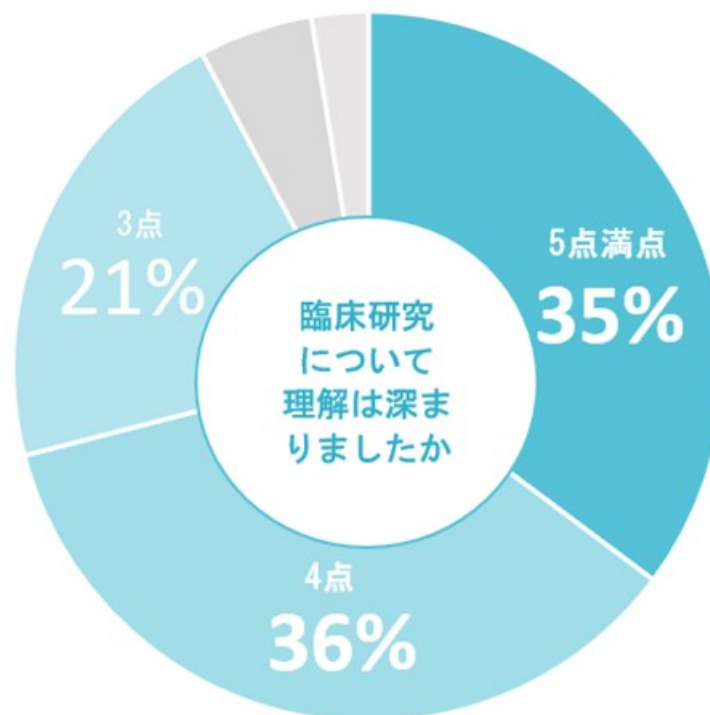
■ 5点 ■ 4点 ■ 3点 ■ 2点 ■ 1点

平均点 4.10

8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



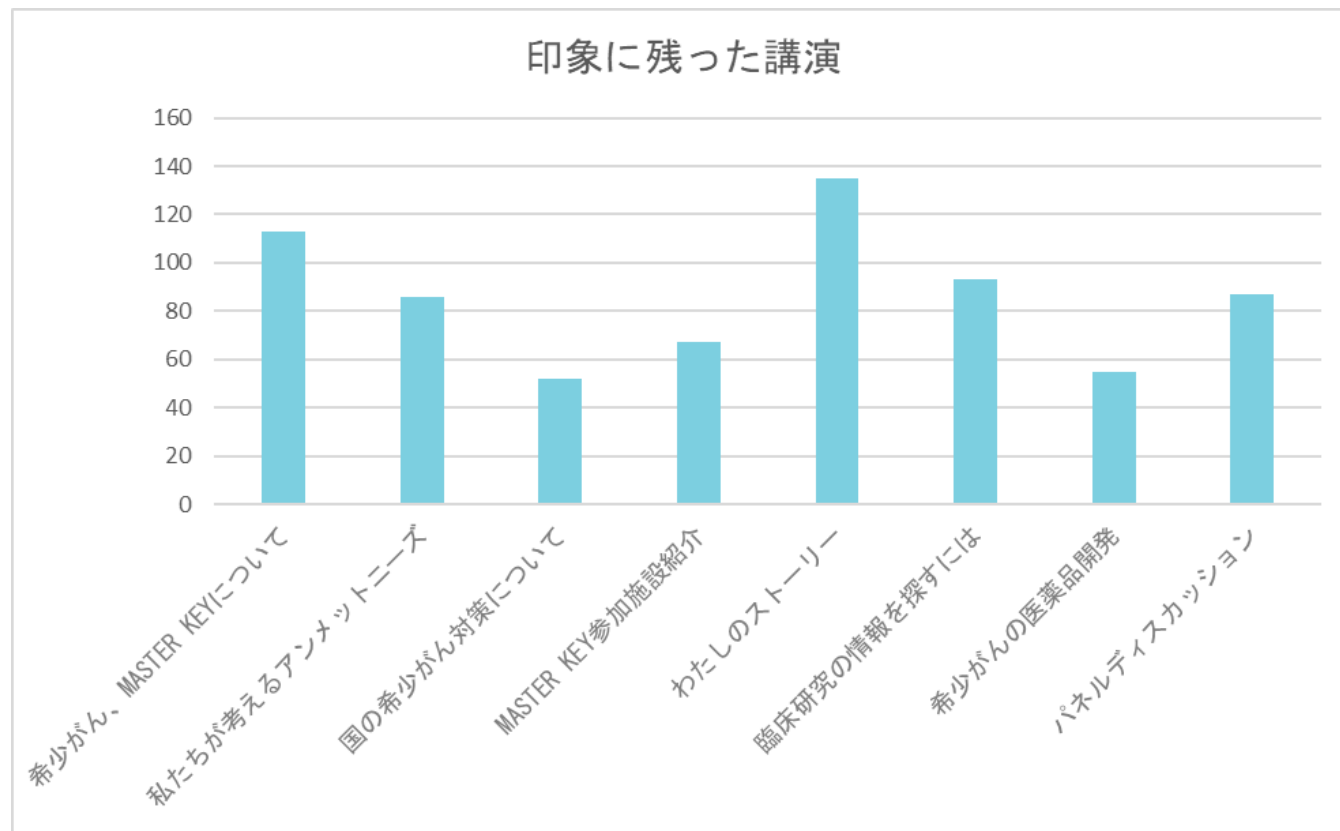
■ 5点 ■ 4点 ■ 3点 ■ 2点 ■ 1点

平均点 3.96

7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



希少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>

- ・希少がんに関する様々な活動について話を聞くことができ、勉強になった。
- ・患者さんの生の声を聞けてよかった。
- ・患者さんから医療者まで幅広い対象に、情報提供をしていた。
- ・各医療機関や患者団体の取り組み状況など現場の声が聞けた。
- ・いくつか難解な言葉があり、理解できない部分もあった。
- ・企画内容は優れていたが、詰め込みすぎた印象を受けた。
- ・臨床研究の情報を探すヒントが得られた。
- ・希少がんについて世の中の認知度が低いので、沢山情報発信していくべき。

ブース

今回のイベントでは、

展示・体験ブースもオープンしました。

- 花王株式会社
- 株式会社アートネイチャー
- 資生堂ジャパン株式会社
- IQVIAソリューションズ株式会社
- 日本希少がん患者会ネットワーク
- レモネードスタンド

ブース

花王株式会社



ブース

株式会社
アートネイチャー



ブース

資生堂ジャパン
株式会社



ブース

IQVIA
ソリューションズ
ジャパン株式会社



ブース

日本希少がん患者会
ネットワーク



ブース

レモネードスタンド

当日、募金として集まった
¥69,935（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。



当日の写真

