

# 希少がんコミュニティ オープンデー

「臨床試験をもっと身近に。みんなの思いが交わる日」

## 開催趣意書

主催：日本希少がん患者会ネットワーク

国立がん研究センター中央病院 MASTER KEY プロジェクト

日時：2024年5月18日（土）11:00～17:00

場所：国立がん研究センター 築地キャンパス研究棟 1階

## ご挨拶

謹啓 時下ますますご清祥のこととお慶び申し上げます。

日本において、希少がんは罹患数が人口 10 万人あたり 6 例未満で、数が少ないがゆえに診療・受療上の課題が他に比べて大きいがん種とされています。全ての希少がんを合わせた数は全がん種の約 2 割を占めますが、一つ一つのがんの患者数が少ないため、正確な診断と治療ができる医療機関が限られ、臨床試験の推進が難しいのが現状です。2016 年改正がん対策基本法において、希少がんは「研究の促進について必要な配慮がなされるものとする」と明記され、2023 年 3 月に閣議決定された「第 4 期がん対策推進基本計画」においては前期に引き続き、希少がんの情報提供や研究開発を推進すると示され、国策としても希少がん対策は重要な課題と位置付けられています。

本イベント主催者である一般社団法人日本希少がん患者会ネットワークは、小児・成人にかかわらず、専門医療・治療開発が難しい希少がんの状況を一日も早く改善するため、2017 年に設立されました。現在 21 の小児・AYA（若年者、一般的には 15～39 歳を指す）世代を含めた希少がんの患者会、希少がん患者個人が会員となっており、産官学患者のネットワーク構築・一般社会への啓発活動・政策提言などを行っています。2018 年からは MASTER KEY プロジェクトと連携協定を結び、患者側の意見を述べ、希少がんの治療開発推進に取り組んでいます。

同じく本イベントの主催者である国立がん研究センター中央病院 MASTER KEY プロジェクトは、2017 年 5 月から始まった希少がんの研究開発およびゲノム医療を推進する産民学共同プロジェクトです。これまでまとまった情報が蓄積されてこなかった希少がん患者さんの大規模なデータベースを蓄積し、同時に希少がんに対する臨床試験を実施することで、効率的な薬剤開発を行うことを目的としています。製薬企業 14 社、国内 7 医療機関、患者会が一丸となって治療法開発を進めており、データベースには既に 3500 例以上の希少がんの臨床情報・ゲノム情報が登録され、数十の臨床試験を実施しています。さらに、2021 年には対象をアジアへと拡大した「MASTER KEY Asia」を開始し、アジア諸国 6 か国が参加しています。これらを通じて、希少がんのデータベースのさらなる充実を図ると共に、希少がん患者さんへより多くの治療選択肢を届けられるよう、治療開発の取り組みを進めています。

一般社団法人日本希少がん患者会ネットワークと国立がん研究センター中央病院 MASTER KEY プロジェクトは、多くの方々に希少がんを、そして希少がんの臨床試験の現状と未来を知っていただこうと、2023 年 5 月に第 1 回「希少がんコミュニティオーブナー」を開催いたしました。当日は現地とオンライン合わせて 400 名を超える多くの

方々にご参加いただき、参加者がそれぞれの立場から議論を行い、活発に交流することができました。

さらに多くの皆様と希少がんに関する治療開発を進めるため、昨年度に引き続き第2回「希少がんコミュニティオープンデー」を2024年5月18日に開催します。今回は「小児・AYAがん」にも焦点をあて、小児・AYAがんを取り巻く現状や新しい取り組みについて本イベントで取り上げることにしました。

本イベントのサブタイトルである「臨床試験をもっと身近に。みんなの思いが交わる日」のもと、講演やセミナー、展示・体験ブース、ポスター展示など様々な企画を通して、患者・患者家族・企業関係者・行政関係者・医療関係者等希少がんに関わる方々や一般の方々の間で、情報共有・意見交換が活発に行われることにより、希少がん治療開発の状況がいち早く改善されることを目標としております。

本イベントの趣旨にご理解・ご賛同いただき、ご協賛・ご支援を賜りたく、何卒お願い申し上げます

謹白

2023年11月吉日

希少がんコミュニティ オープンデー

主催者代表

一般社団法人日本希少がん患者会ネットワーク 理事長 眞島喜幸

国立研究開発法人国立がん研究センター中央病院

MASTER KEY プロジェクト 研究代表者 山本 昇

## 開催概要

1. 会議名称：希少がんコミュニティ オープンデー
2. 開催日時：2024 年 5 月 18 日（土）11：00～17：00
3. 主催：日本希少がん患者会ネットワーク  
国立がん研究センター中央病院 MASTER KEY プロジェクト  
協賛：MASTER KEY プロジェクト参加企業、一般企業 他予定  
後援：厚生労働省、朝日新聞社、毎日新聞社 他予定  
協力：MASTER KEY プロジェクト参加施設、  
国立がん研究センター中央病院 希少がんセンター 他予定
4. 場所：国立がん研究センター 築地キャンパス 研究棟 1階  
〒104-0045 東京都中央区築地 5-1-1  
オンライン配信を併用したハイブリッド開催
5. 事務局：  
国立がん研究センター中央病院 臨床研究支援部門 MASTER KEY プロジェクト事務局  
〒104-0045 東京都中央区築地 5-1-1  
TEL：03-3542-2511
6. 構成内容（予定）：
  - 希少がんとは
  - MASTER KEY プロジェクトと希少がんの臨床試験について
  - 希少がん患者さんのエピソードトーク
  - 希少がん患者さんが今望んでいること
  - 小児がんの薬剤開発
  - 企業からのセミナー、展示/体験ブース、ポスター展示等
7. 参加者：約 1000 名（オンライン参加も含む）
8. 新規協賛依頼社数：数十社
9. 企業活動と医療機関等の関係の透明性ガイドラインについて  
各種協賛申込に関しまして、日本製薬工業協会の「企業活動と医療機関等の関係の透

明性ガイドライン」に基づき「共催企業様と医療機関及び医療関係者との関係の透明性に関する指針」に従い、学会等の会合開催にかかる費用を公開することについて了承いたします。

#### 10. 個人情報の利用目的

お名前やメールアドレス等の個人情報は、本イベント協賛申し込みに関して、請求書・領収証・運営に関する連絡以外の目的に利用しません。また、第三者への開示はいたしません。

## アフタヌーンセミナー募集要項

本イベントでは、会場内でセミナーを開催する企業を募集します。

1. セミナー日時：2024年5月18日（土）15:45-16:15（予定）  
※準備を含め1時間半程度を想定
2. 会場：国立がん研究センター 築地キャンパス 研究棟1階  
セミナールームAまたはB
3. 募集数：1社程度
4. セミナー開催料：300,000円（消費税込）  
※アフタヌーンセミナーのため、聴講者用の軽食お茶等をご用意いただく（協賛金とは別でご負担いただく）ことを想定しております。
5. 想定聴講者数：120名 ※対象者：患者さんとそのご家族、医療関係者等
6. セミナー内容・目的：患者さんを含む一般の方々が、がんやがんとともに生活する上での情報を学ぶ
7. 各種媒体への掲載
  - 当日の様子をオンデマンド配信することが可能です  
※動画掲載場所：日本希少がん患者会ネットワークホームページHP、または希少がんコミュニティオープンデー特設ホームページ
  - 希少がんコミュニティオープンデー特設ホームページやチラシ・ポスターへの掲載あり
8. 申込締切日：2024年2月29日（木）
9. お申し込み方法  
MASTER KEY プロジェクト事務局  
(ncch1612\_office@ml.res.ncc.go.jp) にメールでセミナーを開催いただける旨、ご連絡くださいますようお願い申し上げます。
10. セミナー開催料のお支払い  
下記口座へ振り込みをお願い申し上げます。
  - 振込先口座名：三菱UFJ銀行（0005）うみかぜ支店（802）普通預金 口座番号（5515068）
  - 口座名義人：国立研究開発法人 国立がん研究センター中央病院
  - 口座名義人フリガナ：コクリツケンキョウカイハツハウジン コクリツガンケ

## ンキュウセンターチュウオウビョウイン

### 11. 申し込み後の取り消し、開催日時の変更・中止について

- 原則として、申込み後の取り消しは出来ません。やむを得ずお申込みを取り消される場合は、キャンセル料として出展費の100%が発生いたしますので、予めご了承ください。
- 天災・その他のやむを得ない事情により、本イベントの開催日時変更や開催中止を決定した場合には、対応方法につき別途協議させていただきます。

### 12. その他

- アフタヌーンセミナー開催をお願いすることが決定しましたら、日本希少がん患者会ネットワーク・MASTER KEY プロジェクトとの打ち合わせ等を通して、セミナー内容の詳細を調整させていただきます。

## 協賛募集要項

本イベントでは、イベントの開催趣旨に賛同の上、協賛いただける企業を募集します。

1. 協賛プラン：ゴールド・シルバー・ブロンズからお選びいただけます。
2. 募集数：
  - ゴールド協賛：20社程度
  - シルバー協賛：20社程度
  - ブロンズ協賛：10社程度
3. 協賛金：
  - ゴールド協賛：100,000円（消費税込）/1口
    - ① イベント特設ホームページへの掲載（掲載サイズ大）
    - ② イベントチラシへの掲載（掲載サイズ大）
    - ③ 感謝状
    - ④ 開催当日の講演内での企業名のご紹介
    - ⑤ オンデマンド配信内での企業名の掲載
  - シルバー協賛：50,000円（消費税込）/1口
    - ① イベント特設ホームページへの掲載（掲載サイズ中）
    - ② イベントチラシへの掲載（掲載サイズ中）
  - ブロンズ協賛：30,000円（消費税込）/1口
    - ① イベント特設ホームページへの掲載（掲載サイズ小）
4. 申込締切日：2024年2月29日（木）
5. お申し込み方法  
下記のフォームよりお申し込みいただきますよう、お願い申し上げます。  
[【リンク】申込フォーム](#)
6. 協賛金のお支払い  
下記口座へ振り込みをお願い申し上げます。
  - 振込先口座名：三菱UFJ銀行（0005）うみかぜ支店（802）普通預金 口座番号（5515068）
  - 口座名義人：国立研究開発法人 国立がん研究センター中央病院
  - 口座名義人フリガナ：コクリツケンキュウカイハツホウジン コクリツガンケンキュウセンターチュウオウビョウイン
7. 協賛金の使用用途
  - 本イベントを事前に周知するために要する経費
  - 本イベントの実施に要する経費



- その他、本イベントの開催にあたり、附随する作業の経費
8. 申し込み後の取り消し、開催日時の変更・中止について
- 原則として、申込み後の取り消しは出来ません。やむを得ずお申込みを取り消される場合は、キャンセル料として出展費の100%が発生いたしますので、予めご了承ください。
  - 天災・その他のやむを得ない事情により、本イベントの開催日時変更や開催中止を決定した場合には、対応方法について別途協議させていただきます。
9. スケジュール
- 協賛決定後、3月中に詳細をご連絡いたします。

## ブース展示募集要項

本イベントでは、イベントの開催にあたり、会場内に展示ブースを設置する企業を募集します。

1. 展示日時：2023年5月18日（土）12:00-17:00
2. 会場：国立がん研究センター 築地キャンパス 研究棟1階 セミナールーム A または B および研究棟1階の廊下
3. 募集数：10社程度
4. 展示料：50,000円（消費税込）/1小間
5. 基礎小間仕様（1小間）：
  - 間口 150cm×100cm
  - バックパネル（木軸パネル、下地ベニヤ材、紙貼り仕上げ）の用意あり。
  - コンセント・社名板・照明器具・展示台の利用については応相談。
  - 状況に応じて、軽微な仕様変更の可能性があります。
6. 申込締切日：2024年2月29日（木）
7. お申し込み方法  
下記のフォームよりお申し込みいただきますよう、お願い申し上げます。  
[【リンク】申込フォーム](#)
8. 出展料のお支払い  
下記口座へ振り込みをお願い申し上げます。
  - 振込先口座名：三菱UFJ銀行（0005）うみかぜ支店（802）普通預金 口座番号（5515068）
  - 口座名義人：国立研究開発法人 国立がん研究センター中央病院
  - 口座名義人フリガナ：コクリツケンキュウカイハツホウジン コクリツガンケンキュウセンターチュウオウビョウイン
9. 申し込み後の取り消し、開催日時の変更・中止について
  - 原則として、申込み後の取り消しは出来ません。やむを得ずお申込みを取り消される場合は、キャンセル料として出展費の100%が発生いたしますので、予めご了承ください。
  - 天災・その他のやむを得ない事情により、本イベントの開催日時変更や開催中止を決定した場合には、対応方法につき別途協議させていただきます。
10. 説明会と小間配置

- 説明会は、開催いたしません。
- 各社小間（及び区画）の割り当ては、申込み締切り後に主催者（事務局）で決定します。
- 決定後、2023年3月中に、小間割図、搬入・搬出スケジュール、出展に関する詳細を事務局よりご案内いたします。

#### 11. 出展物の管理

- 出展物の管理は出展社が責任を負うものとし、展示期間中の出展物の盗難・紛失・火災・損傷など、出展物の滅失・毀損による出展社の損害については、事務局は一切の責任を負いかねますので、予めご了承ください。
- 出展社の行為により事故が発生した場合は、当該出展社の責任において解決するものとし、事務局はこれに対して一切責任を負いません。

#### 12. その他

- 出展物の内容が本展示会の趣旨にそぐわない場合は、出展申込みをお断りする場合があります。
- 申込者が、事務局の許可なく小間の全部または一部を第三者に譲渡・貸与、もしくは申込者同士において交換することはできません。
- 申込み締切り後、申込みスペースの調整を図る場合もあります。予めご承知おき願います。

#### 13. 出展スケジュール予定

2024年

2月29日（木）	出展申込締め切り
3月中～下旬	出展社決定、マニュアル発行
5月18日（土）10:00～12:00	設営予定
5月18日（土）12:00～17:00	開催
5月18日（土）17:00以降	即日撤去

## ポスター展示募集要項

本イベントでは、イベントの開催にあたり、会場内にポスター展示をする企業を募集します。

1. 展示日時：2023年5月18日（土）10:30-17:00
2. 募集数：10社程度
3. 展示料：50,000円（消費税込）
4. 申込締切日：2024年2月29日（木）
5. お申し込み方法  
下記のフォームよりお申し込みいただきますよう、お願い申し上げます。  
[【リンク】申込フォーム](#)
6. 掲載料のお支払い  
下記口座へ振り込みをお願い申し上げます。
  - 振込先口座名：三菱UFJ銀行（0005）うみかぜ支店（802）普通預金 口座番号（5515068）
  - 口座名義人：国立研究開発法人 国立がん研究センター中央病院
  - 口座名義人フリガナ：コクリツケンキュウカイハツホウジン コクリツガンケンキュウセンターチュウオウビョウイン
7. ポスターの提出方法：  
ポスターは展示者にてご準備の上、当日ご持参ください。掲示可能サイズは後日お知らせします。
8. 申込の取消・変更
  - 申込の取消しは原則としてお受けできません。やむなく取消しもしくは申込内容の変更をおこなう場合には、その理由を明記した文書を事務局に提出し、了承を得てください。
  - 申込者の都合による取消しの場合、書面が事務局に届いた日を元に、キャンセル料をお支払いいただきます。キャンセル料については別途ご連絡いたします。
  - 主催者は、不可抗力又は止むを得ない事由により、本イベントの開

催期間および開催時間の変更、開催の中止等を行う場合がございます。中止の場合も原則費用は返金いたしません。

## 広告掲載募集要項

本イベントでは、イベント開催の主旨に賛同し、会場内スクリーンおよび視聴ポータルサイト内スクリーンで広告を掲載する企業を募集します。

9. 広告掲載日時：2024年5月18日（土）のプログラム開催前および休憩時間に、会場内スクリーンおよび視聴ポータルサイト内スクリーンにて貴社の広告を投影いたします（原稿データ：Microsoft PowerPoint 等で1コマ15秒）
10. 募集数：数社
11. 掲載料：50,000円（消費税込）
12. 申込締切日：2024年2月29日（木）
13. お申し込み方法  
下記のフォームよりお申し込みいただきますよう、お願い申し上げます。  
[【リンク】申込フォーム](#)
14. 掲載料のお支払い  
下記口座へ振り込みをお願い申し上げます。
  - 振込先口座名：三菱UFJ銀行（0005）うみかぜ支店（802）普通預金 口座番号（5515068）
  - 口座名義人：国立研究開発法人 国立がん研究センター中央病院
  - 口座名義人フリガナ：コクリツケンキュウカイハツホウジン コクリツガンケンキュウセンターチュウオウビョウイン
15. 広告データの入稿方法：  
広告データは貴社にて作成の上、MASTER KEY プロジェクト事務局（ncch1612\_office@ml.res.ncc.go.jp）にメールで提出してください。  
原稿データ：Microsoft PowerPoint 等(会場内スクリーン（4：3）にて投影可能なサイズ)
16. 申込の取消・変更
  - 申込の取消しは原則としてお受けできません。やむなく取消しもしくは申込内容の変更をおこなう場合には、その理由を明記した文書を事務局に提出し、了承を得てください。

- 申込者の都合による取消しの場合、書面が事務局に届いた日を元に、キャンセル料をお支払いいただきます。キャンセル料については別途ご連絡いたします。
- 主催者は、不可抗力又は止むを得ない事由により、本イベントの開催期間および開催時間の変更、開催の中止等を行う場合がございます。中止の場合も原則費用は返金いたしません。

以上