

平成 30 年度 事業 計画 書

1 事業活動方針

・GIST患者やその家族が正しい情報を得られるようにするため、ウェブサイトや SNS を活用し適切な情報提供を行う。また SNS 等を使った相互ピアサポートを活発化させ、患者同士で支え合える場づくりをする。

・上記活動の成果から得られる情報を適切にまとめ、必要とする患者へ提供していく。また、医療者、医療関連企業への啓発のため、統計的資料としても利用していく。

・他団体と連携し、希少がん患者全体の治療環境改善のため、必要な活動を行う。

・本法人の事業内容をより多くの市民の方に知っていただくために、有効な広報活動を検討し、支援者の獲得、会員の拡大へ繋げていく。

・①ガイドライン改訂への参画、②新薬創出に向け、企業、行政に働きかけを行う事を本年度事業計画の柱とする。

2 事業内容

(1) 特定非営利活動に係る事業

① 希少がん患者に対する情報提供に関する事業

ア 勉強会開催事業

・内容 その地域の専門医を招き、患者やその家族が正しい知識を持つための勉強会を開催する。

・日時 年 2 回

・場所 国立がん研究センター中央病院及び東病院 大阪大学医学部附属病院 他

・従事者人員 15 人

・受益対象者 患者及びその家族を中心に参加希望者 延べ約 200 人

・支出見込額 100,000 円

イ 各地勉強会・交流会開催支援事業

・内容 地域ごとに患者やその家族が集まる勉強会・交流会の開催を支援する。

・日時 年 6 回

・場所 日本各地

・従事者人員 15 人

・受益対象者 患者及びその家族を中心に参加希望者 延べ約 150 人

・支出見込額 300,000 円

ウ ウェブサイト運営事業

- ・内容 インターネットを通じて、患者同士が情報交換を行い、相互ピアサポートを発揮するためのSNSを運営する。
- ・日時 通年
- ・場所 法人事務所
- ・従事者人員 2人
- ・受益対象者 患者及びその家族を中心に参加希望者
- ・支出見込額 20,000円

② 希少がんの啓発及び支援活動に関する事業

ア 学会での啓発活動事業

- ・内容 学術集会において、医療者に向けて希少がんに関する啓発活動を行い、医師の希少がんに対する意識を高め、希少がん診療の充実を図る。
- ・日時 年5回（2月、7月、9月、10月、12月）
- ・場所 日本各地
- ・従事者人員 3人
- ・受益対象者 医師及び患者
- ・支出見込額 60,000円

イ 行政及び企業への提唱事業

- ・内容 患者の治療環境、生活に関わる様々な問題について、行政や製薬企業に対して要望を上げ、必要であれば署名活動を行う。
- ・日時 通年
- ・場所 法人事務所
- ・従事者人員 2人
- ・受益対象者 患者やその家族及び一般市民
- ・支出見込額 30,000円

ウ チャリティーイベント等への参加事業

- ・内容 チャリティーイベントに参加し、一般市民に対する希少がんの啓発を図り、患者支援活動への寄付を行う。
- ・日時 年5回
- ・場所 日本各地
- ・従事者人員 20人
- ・受益対象者 イベント参加者 延べ500人
- ・支出見込額 200,000円

エ PRグッズ販売事業

- ・内容 インターネット上や交流会会場にて希少がんの啓発及び患者支援を目的としたオリジナルグッズを販売する。
- ・日時 通年
- ・場所 法人事務所及び日本各地
- ・従事者人員 2人
- ・受益対象者 一般市民 延べ 200人
- ・支出見込額 100,000円

オ 啓発自販機設置事業

- ・内容 希少がん、GISTという疾患について知ってもらうきっかけ作りとして、また、法人の活動資金集めの一環として街中や施設内に寄付型自販機を設置する
- ・日時 通年
- ・場所 日本各地
- ・従事者人員 2人
- ・受益対象者 患者やその家族・一般市民
- ・支出見込額 0円

カ ワークショップを通じた啓発事業

- ・内容 希少がん・GISTという疾患について知ってもらうきっかけ作りとして、ワークショップを開催する。
- ・日時 年3回
- ・場所 日本各地
- ・従事者人員 10人
- ・受益対象者 一般市民
- ・支出見込額 50,000円