

平成 29 年度の事業報告書

平成 28 年 12 月 1 日から平成 29 年 11 月 30 日まで

特定非営利活動法人 GISTERS

1 事業の成果

情報提供事業として、9月に国立がん研究センター中央病院・東病院・希少がんセンターとの共催で患者セミナーを、また7月には希少がん患者団体ネットワークとの共催による希少がん患者セミナーを開催しました。このセミナーではビデオ撮影を行い、地方での患者勉強会等にて公開しています。また希少がんセンター主催の Meet the Expert はネット配信もあるため、昨年から私どもで公開している GIST セミナーと併せて遠方の患者さんにも視聴していただけるようになっていきます。

平成 29 年度は引き続き地方のコミュニティー支援に力を入れており、金沢・札幌で共催、滋賀、小倉、広島、大阪にて、後援といったかたちで患者勉強会と交流会の開催をいたしました。地域の専門医を招いての勉強会開催を通じ、今後患者グループと先生方が連携を強めていくことで、地域ネットワークが構築されていくと考えています。またこのような地域ネットワークを更に増やしていくことで、GIST 患者さんが住む地域に関わらず、治療やその他についても専門医や患者コミュニティーに相談できる体制を整えていく所存です。

ウェブサイト運営・通信事業の中では、現在 SNS への加入メンバーは 272 名となり、新たなメンバーの登録数も増えてきております。

希少がんの啓発および支援活動に関する事業では、学会でのポスター発表、チャリティーイベントへのチーム参加を例年通り行っております。啓発を兼ねたワークショップも定例となり、参加された皆さんに楽しんでいただきながら「希少がんの GIST」という名前を知っていただき、活動に対する募金へも繋げております。また新たな試みとして、メンバーの手作りの作品の販売し、寄付・啓発に大きな成果をあげております。また今年度は啓発ジャンパーを作成いたしました。T シャツやジャンパーは会と地域の患者さんや医療者を繋ぐ役割も果たしています。

がん対策の推進を求める国会院内集会では発言の機会を頂き、希少がんの現状と患者の声を届けさせていただきました。また、他の希少がん団体と連携し共通の課題に取り組んでいくために「日本希少がん患者会ネットワーク」の構築を目指し、こちらは近々新法人を設立する運びとなっております。

寄付型自販機ですが、今年度はメンバーの大きなご協力をいただき、既存の 4 台から 10 台に増設されました。その収益を引き続き特定非営利活動事業に充当しました。

2 事業の実施に関する事項

(1) 特定非営利活動に係る事業

事業名 (定款に記載した事業)	具体的な事業内容	当該事業の 実施日時 当該事業の 実施場所 従事者の人数	受益対象者の 範囲と人数	事業費の金額
希少がん患者に対する情報提供に関する事業	勉強会等開催事業	① 7/22 飯田橋 2名 ② 9/9 国がん築地 15名	患者および家族 ① 30名 ② 150名	¥50,468
	勉強会・交流会等開催支援事業	滋賀 12/3 金沢 3/25 広島 3/11 7/9 9/3 11/5 小倉 6/17 11/25 関西 10/7 札幌 10/7	各地域在住の患者 および家族 200名	¥299,074
	ウェブサイト運営通信事業	通年 法人事務所 2名	患者および家族 272名	¥13,710
希少がんの啓発及び支援活動に関する事業	学会での啓発活動事業	日本肉腫学会 12/1～ 日本臨床腫瘍学会 7/27～ 日本癌学会 9/28～ 日本癌治療学会 10/20～ 各2～3名	医師および患者 約100名	¥35,065
	行政及び企業への提唱事業	6/19 がん対策の 推進を求める国会 院内集会	① 国会議員 30名	¥0
	チャリティーイベント等への参加事業	5/13 和歌山・熊本 5/20 つくば 8/19 CNJ 日本橋 8/26 仙台 室蘭 9/2 福井 9/16 川越 9/30 横浜 11/3 高知	患者と家族および 医療者 約500名	¥216,119
	PRグッズ販売事業	Gジャン作成 アロマワックスサジェ	患者および家族 150名	¥124,965
	啓発自販機設置事業	8台	患者と家族および 一般市民	¥0

事業名 (定款に記載 した事業)	具体的な事業内容	当該事業の 実施日時 当該事業の 実施場所 従事者の人数	受益対象者の 範囲と人数	事業費の金額
希少がんの 啓発及び 支援活動 に関する 事業	啓発ワークショップ	各地 RFL	一般市民	¥0
	日本希少がん患者会ネ ットワーク設立	7/22 8/10 9/24 11/2	患者および家族	¥0
	GIST ガイドライン作成 会議	10/4	患者および家族	¥0