

## 平成 30 年度の事業報告書

平成 29 年 12 月 1 日から平成 30 年 11 月 30 日まで

特定非営利活動法人 GISTERS

### 1 事業の成果について

#### 希少がん患者に対する情報提供に関する事業

- ① 患者勉強会開催事業では、国立がん研究センター築地キャンパスでの開催を主催、164 名の参加がありました。参加者は新薬と標準治療、希少がんの問題点と今後の取り組み等、最新の情報と知識を学びました。
- ② 各地の勉強会、交流会の支援事業では全国 6 か所、計 9 回の開催を支援しました。主催と合わせると受益対象者は延べ 400 名を超え、過去最高となりました。
- ③ ウェブサイト運営事業では、これまでの一般患者さん対象の SNS に加え、新たに NPO 法人専用の SNS を新設し、地域活動の活性化を図りました。一般の SNS「GISTERS.net」は今期 85 名増の 353 名。NPO 法人の SNS「Workplace」は 94 名のメンバーが登録されており、これを活用した取り組みにより、新たな地域でのセミナーや交流会の開催がすでに 3 件決定しています。今後も各地域での取り組み公開や意見交換を重ねながら、更に内容を充実させていきます。

#### 希少がんの啓発及び支援活動に関する事業

- ① 4 つの学会参加のうち 1 か所でブース出展を行い、NPO 活動の広報を行いました。
- ② 行政、企業への提唱事業として新薬開発の要望、早期承認を求める要望活動を実施。当事者として動いた事が、止まりかけた開発のラインを再稼働させることへ繋がりました。この活動は新薬が承認されるまで継続します。
- ③ チャリティーイベントへの参加事業では 9 か所へ参加、GIST の啓発活動を行い地域ごとに親睦を深めました
- ④ PR グッズ販売はハーバリウム 416 個、アロマワックス・サシェを 150 個製造、販売しました。他の癌種の患者や一般の方々へ向けて、GIST という病気を知ってもらうきっかけになりました。
- ⑤ 今期は他団体との協働又は協力による啓発・啓蒙活動も実施しました。また海外患者団体とも連携を深める目的で GIST 患者の国際会議にも出席、日本での患者支援活動を紹介し好評価を得ました。

## 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	6/23 国がん築地 15名	患者および家族  164名	¥46,293
	勉強会・交流会等開催支援事業	広島 12/16 3/17 7/7 11/17 仙台 8/25 関西 11/23 札幌 6/23 福岡 7/21 中部(名古屋)12/10 各2名	各地域在住の患者および家族  250名	¥195,578
	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  353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 2/1~ 日本サルコーマ治療研究学会 2/23~ 日本臨床腫瘍学会 7/19~ 日本癌治療学会 10/18~ 各2~3名	医師および患者  約100名	¥14,802

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	行政及び企業への提唱 事業	1/23 大鵬薬品工業 要望プレゼン 11 月要望署名活動 (厚労省への提出は 12月5日)	国内の GIST 患 者・がん患者	¥0
	チャリティーイベント 等への参加事業	1/19 MtE 築地 4/14 和歌山 5/12 熊本 5/19 つくば 6/30 御茶ノ水 8/11 CNJ 築地 9/21 新潟 9/29 宮城 10/6 横浜 10/13 上野 10/20 高知 11/25 患者大集会 各2名	患者と家族およ び医療者  約500名	¥210,715
	PRグッズ販売事業	ハーバリウム アロマックスジエ Gシャツ販売 各イベント 各2~5名	患者および家族 一般市民 150名	¥542,400
	啓発自販機設置事業	8台稼働中	患者と家族およ び一般市民	¥0
	啓発ワークショップ	各地 RFL	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	他団体との協働事業	日本希少がん患者会 ネットワーク参加 12/10 4/26 9/10 NEW HORIZONS GIST (国際シンポジウ ム) 9/5~9/7 各1名	患者および家族 一般市民	¥0