

2020-2021 年度の事業報告書

2020 年 12 月 1 日から 2021 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 2020-2021 年度は引き続きのコロナ禍への対応のため、オンラインを通じた活動に制限されました。勉強会開催事業では、秋田大学の吉田先生、川崎医科大学の山村先生のオンラインセミナー、そして北海道希少がんシンポジウムで北海道大学の小松先生のセミナーを実施しました。
- ② 交流会の支援事業としては「チャレンジ・ザ・Zoom」を計 12 回、交流会を 3 回、テーマを設けた座談会を 3 回開催しました。また新しい試みとして始めた個別のオンライン相談会は 14 回開催しました。その他オンラインではアクセスし難い患者さんやご家族に向けて、代表番号に加え新たに週 1 度の電話相談窓口を設け対応して参りました。
そして新たに岡山で地域活動が始まりました。
- ③ ウェブサイト運営事業では、一般の SNS「GISTERS.net」は今期 44 名増の 524 名、NPO 法人の SNS「Workplace」は 121 名の登録になっています。Zoom を使った交流は全国をつなぐシステムとして今後も利用価値があり、この後も更に充実した地域活動のためにも役立てていきたいと考えています。

希少がんの啓発及び支援活動に関する事業

- ① 参加した 5 回の学会は全てオンライン参加となりました。癌治療学会では臨床試験のテーマでポスター発表を行いました。
- ② チャリティーイベントへの参加事業ですが、今年度は現地開催のリレーフォーライフがいくつか実施され、場所によっては集まれる会場もありました。横浜からは現地より Zoom 中継をし、みなさんとつながれる取り組みにチャレンジしました。
- ③ 所属する日本希少がん患者会ネットワーク（RCJ）では「希少がん月間」「希少がん患者サミット」などのイベントを開催し、希少がんの啓発活動を行いました。
- ④ GISTERS の活動をまとめた広報誌を作り、これまでお世話になった先生方や相談支援センターにお届けしました。

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	12/1 東北セミナー (30名) 4/24 岡山セミナー (40名) 1/23 希少がんシンポジウム (42名) 各4~8名	患者および家族 112名	¥12,251
	交流会等開催 支援事業	チャレンジ・ザ・Zoom 12回 交流会 3回 座談会 3回 各2~4名	各地域在住の患者および家族 194名	¥23,170
	ウェブサイト運営通信事業	通年 法人事務所 他 4名	患者および家族 524名	¥14,000
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	2/18 臨床腫瘍学会 3/26 日本サルコーマ治療研究学会 9/30 日本癌学会 10/21 日本癌治療学会 11/20 日本肉腫学会 各1~2名	医師および患者	¥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	行政及び企業への提唱事業	4/27「TAS-116(ピミテスピブ)の迅速な審査を求める要望書」を提出 5/27「希少がんの新薬開発に関する要望書」を提出 7/9 PMDA と希少がん新薬に対するの優先審査についての相談 2名	患者および家族	¥0
	チャリティーイベント等への参加事業	10/2 横浜 3名	患者と家族および医療者、一般市民	¥0
	啓発自販機設置事業	10台稼働中	患者と家族および一般市民	¥0
	他団体との協働事業	2/7 (RCJ) 希少がん啓発月間 2021 9/18 (RCJ) 希少がんサミット 1~4名	患者および家族	¥0
	広報	広報誌作成 1~4名	患者と家族および医療者、一般市民	¥13,384