

2021-2022年度事業計画書

1 事業活動方針

・本年度中に国内では4番目となるGIST治療薬「ピミテスピブ：TAS-116」が承認される見込みですが、この薬剤についてはGISTに対する開発がさらに続けられるとされており、国内のGIST患者はピミテスピブの臨床成績、治験の実施状況、そして有効性、安全性についての情報を求めています。また海外で承認され、国内未承認の2剤については制度上の問題から国内誘致の話が進まず、日本のGIST治療は世界標準とは別の道を歩んでいく事になります。NPO法人GISTERSではGISTの特異性も考えながら、引き続き日本の保険制度の中で最善と思われる治療へたどり着くための情報提供を行うと共に、ドラッグラグや適応外薬問題など、GISTだけでなく希少がん全体の抱える問題についても議論し、各希少がん患者団体とも連携して、国に対して必要な要望を上げていきます。

・ウェブサイトやSNSは適切な情報提供を行うため、あるいは相互ピアサポート、患者同士で支え合える場づくりを継続させるために活用します。またウェブサイトやSNSで得られる統計的資料は、医療者、医療関連企業への啓発としても活用していきます。コロナ禍で各地域の活動が滞ってしまう事態となりましたが、オンラインでの勉強会や交流会を継続的に開催できるよう、地域活動支援も継続します。

・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、サポーター、スポンサーの獲得、正会員の数の拡大へ繋げていきたいと思えます。

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 専門医・専門家を招き、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・支援する。また録画の公開により会場に足を運べなかった方々への情報提供を行う
- ・日時 年3～4回
- ・場所 東京およびオンライン（ZOOMミーティング等）
- ・従事者人員 5～6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人以上
- ・支出見込額 300,000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交流会の開催を支援する。
- ・日時 年4回
- ・場所 日本各地およびオンライン（ZOOM ミーティング等）
- ・従事者人員 20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人以上
- ・支出見込額 250,000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 5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、医療関係者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3回
- ・場所 日本各地もしくはオンライン
- ・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、必要であればオンラインによる署名活動を行う。
- ・日時 通年
- ・場所 法人事務所

- ・従事者人員 5 人
- ・受益対象者 患者やその家族及び一般市民
- ・支出見込額 100,000 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。また本年度初の事業としてチャリティーコンサートの開催支援をする。
- ・日時 年 10 回
- ・場所 日本各地
- ・従事者人員 30 人
- ・受益対象者 患者および家族のほか一般市民などイベント参加者
- ・支出見込額 100,000 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
- ・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 5 人
- ・受益対象者 患者やその家族・一般市民
- ・支出見込額 0 円

③ その他この法人の目的を達成するために必要な事業

ア 他団体との協働事業

- ・内容 共通の目的を持つ国内外の希少がんや一般のがん患者団体と、希少がんの啓発及び支援活動に関する事業を協働で行う。
- ・日時 通年
- ・場所 日本各地
- ・従業者人員 2人
- ・受益対象者 患者やその家族・一般市民
- ・支払い見込み額 100,000円