

2022-2023年度事業計画書

1 事業活動方針

・2020年、欧米では Avapritinib、Ripretinib が相次いで承認されましたが、これまでの承認薬3剤とは異なり、未だ日本での開発の目途は立っていません。Ripretinib 以降も欧米では新薬が次々と開発され、2023年現在、第5線薬として2剤が治験中という状況です。ただし、これらの開発対象国に日本は含まれておらず、深刻なドラッグ・ラグ、ドラッグ・ロスが生じています。国内外の製薬企業が望む、新薬開発に適した国内環境の整備や、それに伴い治験誘致に必要なキャンペーンや啓蒙資材も揃えていく必要があります。

・2022年に承認された Pimipitib は日本でのみ開発が進められた薬剤で、単剤もしくは既存のTKIとの併用での効果が期待されています。ただ国内でしか使用実績がないため、今後、海外のようなスピーディな臨床試験運営や、広い視野で効能・効果を広げていく開発は考えにくいところです。また今後未知の副作用が発現する可能性も考えられ、どのように対処していくのかという課題もあります。

・国内では GIST の初発治療において、経験値や専門的知識を必要とする症例が、安易に二次医療圏で治療を開始されてしまうケースが散見され、医療者からも問題視する声が上がっています。後々に困ったことにならないように、GIST 治療について診断時から相談できる窓口や、手に取って学べる情報誌、小冊子など、新規の患者さんを正しい情報に適切に誘導する仕組みや資材が必要になっています。

●今年度は、国内の GIST 患者さん達の必要とする治療、情報、支援を提供できる活動を目指し、海外承認薬の国内誘致、海外患者団体との連携、国内新薬の開発推進と治療実績の共有、専門医や専門的な治療が受けられる病院情報のアップデート、患者さん向け資材、小冊子の作成などにも着手します。

●国内のコロナ禍の状況を見ながら、情報提供のためのセミナー開催や、地域ごとの患者交流会を少しずつ再開していきます。

●ウェブサイトや SNS は引き続き相互ピアサポート、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。

●本法人の事業内容をより多くの市民の方々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きます。

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 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・支援する。また録画の公開により会場に足を運ば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 200,000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 50,000円

エ 相談支援事業

- ・内容 オンライン相談・電話相談窓口を設け、個別の相談を行う。
- ・日時 オンライン相談1～2回/月 電話相談1回/月 他随時

- ・従事者人員 5 人
- ・受益対象者 患者及びその家族
- ・支出見込額 50,000 円

② 希少がんの啓発及び支援活動に関する事業

ア 国内外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、医関係者の希少がんに対する意識を高め、治療薬や希少がん診療の充実を図る。

- ・日時 年 3 回
- ・場所 国内外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 200,000 円

イ 行政及び企業への提唱事業

・内容 患者の望む治療薬、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 10,000 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 15 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啓蒙グッズ販売・配布事業

- ・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冊子やオリジナルグッズを配布もしくは販売する。
- ・日時 通年
- ・場所 法人事務所、日本および海外各地
- ・従事者人員 5人
- ・受益対象者 一般市民
- ・支出見込額 250,000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