

2022-2023 年度の事業報告書

2022 年 12 月 1 日から 2023 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 勉強会開催事業では、3 年ぶりに国立がん研究センター東病院にて「GIST セミナー2023」を開催し、三島先生・後藤田先生・内藤先生のご講演のもと 81 名のみなさんにご参加いただきました。こちらは半年間のオンデマンド配信をいただき多くの皆さんにご視聴いただくことができました。

また、希少がんセンターと共催で 12 月に Meet the Expert「GIST」、6 月に「希少がん診療・研究における腫瘍内科の役割 国立がん研究センター×東北大学×九州大学」、7 月に「みんなで質問 Q&A GIST」を開催し、その後のオンデマンド配信で多くのみなさんにご視聴いただいています。

- ② 交流会の支援事業としてはオンライン交流会を 2 回開催したほか、ようやく各地での現地開催での交流会も動き出してきました。

2/16 にはオンラインがん相談サービス CancerWith の旧 Twitter（現在 X）を使ったオンライン患者会を開催し、会員さんにご登壇いただきました。

7/29 に東京でスイーツの会を開催しました。

- ③ 個別のオンライン相談会は 18 回開催しました。その他、電話相談窓口を設け対応しています。
- ④ ウェブサイト運営事業では、「GISTERS.net」の 11 月末日現在でのご登録は 272 名となっています。
- ⑤ 昨年に引き続き大鵬薬品工業株式会社様のご依頼・NPO 法人 ASrid 様の運営で「第 2 回 GIST アドバイザー会議」を開催し、GIST 治療の医療環境について、コミュニケーションについて、そして治療環境の整備・改善/治療アクセスの向上に向けて、率直な意見交換を行いました。2023 年 12 月末で終了の希少腫瘍研究会 HP の情報（専門医情報と QA）を引き継ぐべく準備を進めており、ロゴマークを作成しました。

希少がんの啓発及び支援活動に関する事業

- ① アイルランドで開催された SPAGN に Sarcoma patient advocacy として参加しました。その他国内では 6 学会に参加いたしました。そのうちサイコオンコロジー学会、癌学会にて理

理事長が、癌治療学会では副理事長も加え演者として登壇いたしました。DIA 年会で理事長の登壇がありました。

- ② チャリティーイベントへの参加事業として、今年度は全国で現地開催のリレーフォーライフが実施され、各地のみなさまにチーム参加、あるいは個人でのご参加をいただきました。また、6/4 の対がん協会主催の JAPAN CANCER SURVIVORS DAY2023、11/12 の横浜市中区センター祭りでブースを出展し啓発活動を行いました。
- ③ 企業等での講演 ファイザー株式会社、中外製薬株式会社、国立がん研究センター東病院での社内・院内での講演を会員さんをお願いしました。
- ④ 啓発自販機は 10 台が稼働中です。

その他この法人の目的を達成するために必要な事業

- ① 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」「希少がんコミュニティオープンデー」などのイベントが開催され、希少がんの啓発活動を行いました。また、全国がん患者団体連合会の患者学会では理事長が登壇いたしました。Rare Disease Day（世界希少・難治性疾患の日）日本イベントへ登壇しました。
- ② GISTERS の活動をまとめた広報誌をこれまでお世話になった先生方や全国の相談支援センターにお届けしました。（3月・9月の年2回の発行です）

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	3/2 東病院セミナー (81名) 9 未迄オンデマンド (約 300名) 12/23MtE(181名) 6/23MtE(161名) 7/19Q&A(110名) 各 4~12名	患者および家族 533名+オンデマンド配信	¥57,994
	交流会等開催支援事業	1/15 オンライン新年会(31名) 9/2 オンライン海外報告会(23名) 11/18 広島おしゃべり会参加(16名) 2/16CancerWith オンライン患者会 7/29 スイーツの会 (14名) 各 1~6名	各地域在住の患者および家族 84名+配信	¥41,861
	相談支援事業	Zoom 相談 18回 電話相談 各 1~4名	患者および家族 約 70名	¥29,148
	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 272名	¥75,890
	その他の情報提供事業	6/11 GIST アドバイザー会議 通年 研究会からの情報の引継ぎ 4~5名	医師および患者	¥90,670

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	学会での啓発活動事業	2/24 サルコーマ治療研究学会 3/16 臨床腫瘍学会 5/13 SPAGN 9/21 癌学会 10/6 サイコオンコロジー学会 10/19 癌治療学会 11/25 肉腫学会 各1~3名	医師および患者	¥159,533
	チャリティーイベント等への参加事業	・RFL チーム参加 5/13 熊本 5/20 所沢 8/26 室蘭 9/9 佐世保 9/16 佐賀 10/14 仙台 10/22 福岡 9/30 横浜 10/28 柏 ・6/4 対がん協会 ・11/12 横浜市中区 区民センター 各1~4名	患者と家族および医療者、一般市民	¥66,766
	行政及び企業等への提唱事業	12/5 ファイザー(株) 1/13 中外製薬(株) 2/11 東病院市民公開講座 11/7 DIA 年会 11/29 東病院 CRC 交換留学会 各1~2名	企業および医療者、一般市民	¥4,080
	啓発自販機設置事業	10 台稼働中	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
その他この法人の目的を達成するために必要な事業	他団体との協働事業	2/11 (RCJ) 希少がん啓発月間 2023 2/28 Rare Disease Day in JAPAN 5/21 (RCJ) 希少がんコミュニティオープンデー 8/19 (全がん連) 患者学会 10/15J-SUPPORT 研究発表会	一般市民	¥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	¥61,845

(参考) 活動計算書について事務局より補足

I 経常収益

- ・昨年度入会者は12名でした。会員総数は本年度1月4日現在で80名となります。
- ・寄付金は患者さんやご家族、ご遺族、団体の活動に賛同してくださる方々からお預かりした総額です。活動を支えてくださるみなさまに感謝申し上げます。

II 経常費用

- ・昨年に引き続き、通信費として事務局4名に3,000円/月の支給をしています。