

2023-2024 年度 事業 計画 書

1 事業活動方針

●2023 年はドラッグロスの解消に向けた様々な方策が話し合われた年であり、厚労省や製薬団体からもヒヤリングという形で意見を求められましたので、希少がん患者会として必要な要望を上げて参りました。具体的には、欧米で承認されている革新的な GIST 治療薬が日本へ入ってこない事を例に挙げ、日本国内での薬剤開発の基盤整備、そして海外企業が薬剤開発を進め易い環境作りが必要であることを訴えました。すでに施行された方策もいくつかあり、徐々に制度や環境が整いつつあることから、本年はさらに積極的な海外に向けたアピールを行い、新薬の誘致とその臨床研究が推進されるよう、尽力していきたいと考えています。

●国内では分散化型臨床試験 : DCT (Decentralized Clinical Trial) が普及し始めており、今後 GIST など希少がんの臨床研究はこの方法が一般化すると考えられる事から、専門医の所在や、治療と臨床研究の拠点となる病院の情報がますます重要となってきます。稀少腫瘍研究会の閉会もあり、専門医や専門病院からの情報発信が途絶えてしまった事から、GIST 患者を支援する NPO 法人として、必要な情報提供を行っていく所存です。また、DX (デジタルトランスフォーメーション) の普及は臨床研究のみならず、病種を問わずセカンドオピニオンや遠隔診療にも活用できることから、今後急速に発展することが予想されます。これらを便利に活用していくためにも、地域の課題の共有やその地域の専門医、医療関係者の取り組みを広く知ってもらう事が必要なのではないかと考えています。昨年から始まっている「GIST アドバイザー会議」は、地域ごとの開催をぜひ製薬企業との協働イベントとして継続させていきたいと考えており、地域の専門医や看護師、薬剤師と、患者さんを結びつけるきっかけになればと考えています。また、地域活動費の提供を再開し、勉強会やおしゃべり会の開催に役立ててほしいと考えており、コロナ禍前に倣い、各地区ごとに 20,000 円/年として予算を立てましたので、ぜひご活用いただければと思います。

●今年度は患者さん向けの資材、小冊子の作成などにも着手します。

●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。

●オンライン相談は現在事務局で月に 1~2 度開催し活用いただいています。その場に患

者さんがいらっしゃるとう相談者の方が話しやすくなります。本年度はみなさまにもお声掛けして参りますのでぜひご協力ください。

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 専門医を招き、患者や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2~3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 100,000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 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/週 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

エ 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
- ・HPの充実を図り、希少腫瘍研究会からの情報のカバーをしていく

- ・日時 通年
- ・場所 法人事務所等
- ・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 80,000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6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 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はか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

ウ 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 法人事務所等
- ・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

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
 - ・グッズを活用した ASK US ABOUT GIST のマップ作成に取り掛かる
- ・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 50,000円

イ 広報

- ・内容 年に2回の情報誌を発行し、全国の相談支援センター等医療機関に送付することで活動の広報を行う
- ・日時 通年

- ・場所 法人事務所等
- ・従業者人員 4人
- ・受益対象者 医療者及び患者・家族
- ・支払い見込み額 100,000円