

GIST(消化管間質腫瘍)肉腫患者と家族の会



GISTERS

2023年3月

No.4

GISTERSの活動についてお伝えします



TOPICKS

- NPO法人GISTERS 第11回 定時総会開催報告
- 掲示板・SNS、ご相談窓口のご案内
- 特集ページ『GIST治療薬の今と未来 ~当事者として伝えたい事~』
- 交流会開催のご報告
- GISTアドバイザー会議への参加
- 各地の患者会の活動
- お問い合わせ

ホームページはこちらから
<https://www.gisters.info/>
(個別相談・交流会)



GISTERS





第11回 NPO法人GISTERS定時総会 開催報告

2021年12月～2022年11月期・定時総会

2023年1月28日(土曜日)、横浜市なか区民活動センターにて、14:00よりオンラインと現地によるハイブリット形式で定時総会を開催しました。

正会員総数84名のうち13名のご参加と36名の委任状をいただき、滞りなく議決事項が承認されました。

総会後はみなさまから有意義なご提案をいただく活発な意見交換会を行うことができました。

※NPO法人の活動資料詳細はホームページをご参照ください。



現地とオンラインで繋がり意見交換も行われました

活動報告書より



この年度は「一緒に考える・治療中の制度のあれこれ」として3回のシリーズでオンラインセミナーを実施しました。オンライン交流会は8回、個別のオンライン相談会は24回開催し、その他電話相談窓口を設けて対応して参りました。

これまでの「GISTERS.net」のサイトの親サイトの閉鎖に伴い皆さんからもご意見をいただきながらリニューアルいたしました。安心して使い続けられるよう有料版を選択し、費用はNPOから拠出することといたしました。11月末日現在で223名の登録になっています。また、Zoomを使った交流は全国をつなぐシステムとして今後も更に充実した活動のために役立てていきたいと考えています。

事業計画書より



2022年に承認されたピミテスピブ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。一方欧米ではアバプリチニブ、リブレチニブ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用途は立っていません(*別途特集ページに記載いたしました)。

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、GISTに詳しい医師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。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。

GIST患者さんにご家族への活動を知って下さい。ご賛同いただけましたらぜひご支援をお願いいたします。

掲示板・SNSのご案内



患者さんやご家族同士のための、3つの交流の場をweb上にご用意しています。詳しくはGISTERSのホームページをご覧ください。

GISTERS.net

ご利用にはお申し込みが必要ですが、ご登録・ご利用は無料です。



NPO法人GISTERS SNS

NPOの活動を支援、賛同して下さる会員さん専用のSNSです。



GIST掲示板

どなたでもすぐにご利用いただける一般公開用の掲示板です。



ご相談窓口があります



患者さん・ご家族からのお問い合わせやご相談を電話、メール、オンラインで受付しています。

- ・GISTに関する情報提供を行っています
- ・医療に関することは主治医とご相談ください

オンライン個別相談

1か月に1～2回、予約制で開催しています。ご相談にはNPO法人GISTERS事務局から、毎回数名が対応させていただきます。お連れの方と一緒に話いただく事もできます。ぜひご利用ください。

電話相談

毎週木曜日20:00～21:00に受け付けています。

ご相談専用ダイヤル:070-8935-0297

※先着順となります。

通話中の場合はご容赦ください。



海外で承認されているGIST治療薬のうち2剤が未だ日本で承認されていない

「このままでいくと私達日本のGIST患者は、深刻なドラッグ・ラグを抱えることになるかもしれません」そうお話ししたのは2018年のGIST患者セミナーでの事でした。その2年後の2020年、欧米で相次いで承認されたGIST治療薬のアバプリチニブとリプレチニブは、2023年2月現在、日本では未承認のままです。しかも国内誘致の時期についても全く目途が立たない事から「ドラッグ・ラグ」よりも深刻な「ドラッグ・ロス」の状態とされています。

2020年は国内で未承認薬の増加が顕著化した年でもありましたが、ちょうどコロナ禍が蔓延し始めた時期でもあり、その陰に隠れてしまっていたようです。製薬協の調べでは、業界紙大手のRISFAXが記事中で「ドラッグ・ラグ」という言葉を使った回数は、2020年が3回、2021年は2回だけでした。ところが製薬業界も本格的にこの問題に取り組み始め、医療者や患者団体も声を上げ始めたことから、2022年は31回使用される事となり、ようやく社会的な問題として認識されるようになってきました。

厚労省でも有識者検討会が設置され、ドラッグ・ラグを含む様々な問題の解消へ向けた議論が続けられています。ただ、この問題は何か一つを解決すれば済むというものではありません。患者会としても、国内外の連携を深め、多方面から解消へ向けた取り組みを行っていく所存です。

アバプリチニブとリプレチニブは、海外でその革新性と有用性が高く評価され、いずれも優先審査の指定を受けたお薬です。このような患者さんにとって医療上の必要性が高いお薬が、今日本に入って来づらくなっているという実態があります。これはドラッグ・ロス被害を拡大させてはいけないという観点からも、当事者としてしっかりと伝えていく義務があると感じています。

NPO法人GISTERSでは、今年度の活動の中でこのドラッグ・ラグ、ドラッグ・ロス問題を取り上げ、様々なトピックを皆さんに提供していきます。ぜひ皆さんで話題にさせていただき、当事者という意識で考えてみていただきたいと思ひます。

交流会を開催しました



2022年9月～2023年2月までに開催した交流会の様子を報告いたします

NPO法人GISTERSでは、医師や専門家をお招きした勉強会やセミナー、患者さんやご家族との交流会を定期的に開催しています。お気軽にご参加ください。

2022
10/29

「ハロウィンCafe」オンライン開催



毎年本格的な仮装の方がご参加。今回もゲームやおしゃべりで笑顔があふれる和やかな時間となりました。



2023
1/15

「GISTERS新年会」オンライン開催



近況の報告、副作用の相談、治療の情報交換やアドバイスも。仲間だからこそわかる伝わるがあります。仲間の優しさを感じるひとときでした。



交流会のご案内は、NPO法人GISTERSのホームページでご案内していますのでご覧ください。メールまたはお電話でもお問い合わせをお受けしております。



GIST患者当事者や家族、医師ら医療従事者を集めた「GISTアドバイザー一会議」の機会をいただきました (2022.9/11)

このたびGIST患者当事者や家族、医師ら医療従事者を集めたGISTアドバイザー一会議の機会をいただき、GIST治療の現状や患者サイドの気持ち、医療従事者が考える課題などについて、率直な意見交換を行いました。こうした場は初めてでしたが、みなさんがそれぞれのお立場から全力で私たちGIST患者や家族に力を注いでくださっていることが感じられるたいへん有意義な時間となりました。

ご依頼いただいた大鵬薬品工業株式会社様、そして企画段階からとても丁寧にお取りまとめくださったNPO法人ASrid 西村様、江本様に心から感謝申し上げます。ありがとうございました。

NPO法人ASrid様より報告書が公開されましたので、ぜひお目通しください。GISTアドバイザー一会議報告書の公開ページはQRコードまたはGISTERSのホームページのリンクからご覧ください。

NPO法人ASrid様HPより

「ASridは、"Advocacy Service for Rare and Intractable Diseases' multi-stakeholders in Japan" の略であり、「希少・難治性疾患分野における全ステイクホルダーに向けたサービスの提供」を目的としています。
<https://asrid.org/>

報告書公開ページ



リレーフォーライフ参加

GISTERSの出発点であるリレーフォーライフ。2022年後半も各地で仲間が参加しました。

- ・ 8/26~27 RFLJ甲府 (山梨県)
- ・ 10/1~2 RFLJ横浜 (神奈川県)
- ・ 10/29 RFLJ千葉 (柏市)
- ・ 11/13 RFLJ福岡 (福岡市)

今年もどこかの会場でお会いできると嬉しいです。

リレー・フォー・ライフジャパン
<https://relayforlife.jp/>

各地の患者会の活動

各地のGIST患者と家族の方々が交流会・勉強会・相談会を開催されていますのでご紹介します。

関西GIST患者と家族の会

「第8回関西G-meeting」

2022.11/27 大阪市立難波学習センター講堂

当日は亀田総合病院肉腫科部長・肉腫総合治療センター長の高橋克仁先生をお迎えし「ゲノム不安定性を標的とする肉腫とGISTの新たな治療戦略」のご講演を患者さん向けに丁寧にお話いただきました。質疑応答も活発におこなわれ、参考になった、遠方から来てよかったという声を参加者からいただきました。

次回は4月29日(祝)におしゃべり会を予定しています。詳細は、患者会HPでご確認いただくか、下記連絡先までご連絡ください。

関西GIST患者と家族の会ホームページ
<https://gist-kansai.jimdofree.com/>
関西GIST患者と家族の会 代表 武田 勝
✉ :takemaru1954@kkh.biglobe.ne.jp



中部GIST患者と家族の会

「第31回中部GIST患者と家族の会」

2022.12/18 名古屋港湾会館 3階 第2会議室

当日は講演会・座談会・交流会・個別相談会の構成で開催しました。講演は『「足し算命」で気い楽にジストを生きる』の演題で、GIST患者で緩和ケア医である大橋洋平先生にお話しいただきました。座談会では内科医の澤木明先生、外科医の稲葉一樹先生、大橋洋平先生のお三方にお話しいただきました。交流会は、治療別グループで活発に意見交換されました。

次回の患者会開催が決まりましたら、患者会HPでご案内いたします。

中部GIST患者と家族の会ホームページ
<https://gistchubu.jimdofree.com/>
中部GIST患者と家族の会
✉ : gistchubu@yahoo.co.jp



お問い合わせ

オンライン相談のお申込み・交流会やセミナー開催の情報はNPO法人GISTERSのホームページをご確認ください。メールやお電話でもお受けしております。



<https://www.gisters.info/>



050-3698-9118



mail@gisters.info



編集・発行 2022年3月1日発行 『GISTERS』No.4

発行 特定非営利活動法人GISTERS

住所 横浜市中区桜木町1-101-1加が 7階桜木町アトレシ内
TEL 050-3698-9118 FAX 045-345-4346

編集後記

3月から引き続き患者さんご家族の交流の場をご案内していく予定です。1年間に罹患する人数が10万人に1人~2人とされるGISTですが、つながりが希望や勇気になることも。その力を信じてこれからも活動を重ねてまいります。