

GIST(消化管間質腫瘍)・肉腫患者と家族の会



GISTERS

GISTERSの活動についてお伝えします

2023年9月 No.5

New Horizons GIST

リレー・フォー・ライフ参加

ASK US ABOUT GIST

GISTセミナー2023

希少がんみんなで相談Q&A

希少がんMeet The Expert動画配信

掲示板・SNS、ご相談窓口

全国のGIST患者と家族の活動と交流の紹介



GISTERS



New Horizons GIST

GIST患者と患者支援者の世界会議に参加しました

去る5月13日と14日の二日間、GIST患者と患者支援者の世界会議「New Horizons GIST conference」が、アイルランドの首都ダブリンで開催され、日本からはNPO法人GISTERSの西館澄人理事長が参加いたしました。

世界のGIST研究者や患者支援者とのつながりを

ご存じのように、日本では2020年以降、欧米で承認されている治療薬のうちの2剤がドラッグ・ロスの状態となっておりますが、こうした国際間での治療格差をなくしていくためにも、グローバル・ネットワークの一員として、各国と協力していく事が必要だと感じており、今後は、このような世界的なカンファレンスにも、積極的に参加していきたいと考えています。

本年度の会議では世界共通の課題が示され、必要とされる研究テーマや患者へのサポート体制等について、活発な議論が行われました。



リレー・フォー・ライフ参加

今年も全国各地の「リレー・フォー・ライフ・ジャパン」に参加します

今年も全国各地で「リレー・フォー・ライフ・ジャパン」が開催されています。1985年に米国で生まれたこのイベントは、がん患者さんやそのご家族を支援し、地域全体でがん向き合い、がん征圧を目指しています。私たちの頼りにしているグリバックもアメリカ対がん協会のリレーでの助成金で開発されました。

GISTERSの名はここからはじまりました

2006年に日本でも始まったリレー・フォー・ライフ・ジャパン。私たちはこの年、このイベントに参加するためにGISTERSというチームを結成しました。今年も全国各地で「リレー・フォー・ライフ・ジャパン」が開催されています。冒頭のことばには17年のたくさんの想いがこもっているのです。各地の仲間の参加はGIST掲示板などで共有してくださっています。もしもお近くの会場でご参加できる場所がありましたらぜひ足をお運びください。仲間の顔を見て話のできるよい時間がきっと過ごせると思います。



リレー・フォー・ライフ・ジャパン
ホームページ
<https://relayforlife.jp>

各地の参加案内はGIST掲示板等でご確認ください。

GIST掲示板



今年も各地のリレー・フォー・ライフに参加しています

- ・熊本市 5/13-14
- ・所沢市 5/20
- ・甲府市 8/25-26
- ・室蘭市 8/26-27
- ・芦屋市 9/2-3
- ・横浜市 9/30-10/1
- ・富山市 10/14-15
- ・大津市 10/14-15
- ・岐阜市 10/14
- ・柏市 10/28 他



ASK US ABOUT GIST

ASK US ABOUT GIST 企画に関して

稀少腫瘍研究会は閉会となりました

2003年から私達GIST患者のためにご尽力下さってきた「NPO 法人稀少腫瘍研究会」(旧 GIST 研究会)でしたが、令和4年末をもってその役割を終え、解散となりました。研究会のホームページは今年末まで閲覧は可能ですが、特にGISTを専門分野として診療されている先生方の所在が分からなくなってしまう事が心配されています。

GISTについて相談できる医師などをリスト化

GISTERSでは、先生方ともご相談しながら、GISTについて相談できる医師、看護師、薬剤師の皆様のリスト化を進めており、ホームページで順次公開していく予定です。これまで私達GIST患者のためにお力添えをいただきました全国の医療者の皆様には、引き続きのご協力をいただけますよう、どうぞ宜しくお願い申し上げます。



ASK US ABOUT GIST 企画のロゴが完成しました。

「Ask Us=私達に聞いてください」という医療従事者の皆さんと患者さんが、このロゴを通じて繋がる事を願っています

GISTセミナー2023

「GIST患者セミナー2023」を開催しました

2023年3月25日(土)13:00～16:00
国立がん研究センター東病院・講堂



昨年8年ぶりに診療ガイドラインが改訂され、4つ目となる治療薬も加わりました。GIST治療の「今」と、日本では未承認の海外のGIST治療薬についての知識など「これから」の治療に備えて学ぶ、3年ぶりのセミナーとなりました。

薬物療法、局所治療、新薬の開発状況。それぞれご講演いただいたのは、三島沙織先生、後藤田直人先生、内藤陽一先生です。ご講演に続いてのパネルディスカッション「GIST診療の地域連携を考える」では、西田俊朗先生、土井俊彦先生にもご登壇いただきました。

■ セミナー動画 申込・期間限定公開 (2023年9月終了)

お申し込みの時点から「配信はありませんか」というお声をたくさんいただきました。なんとかアーカイブでも配信をできないだろうか、私たちからのそうした相談にお応えくださったのはご共催いただいた国立がん研究センター東病院のみなさまでした。

Zoomを活用しての録画、そして加工、配信のご許可をとりつけてくださり、今回は例外的に会員限定&期間限定で動画を配信していただきました。心より御礼申し上げます。

希少がんセンターとの取り組み

希少がん みんなで相談Q&A「第5回GIST」

2023年7月19日(水)18:30～20:00 オンライン開催

わたしたちの質問に先生方が答えてくれました
国立がん研究センター 希少がんセンター・希少がん中央機関とNPO法人GISTERS主催でオンラインにて開催しました。

わたしたちからの事前質問について

西田 俊朗先生 (地域医療機能推進機構 大阪病院 病院長)

内藤 陽一先生 (国立がん研究センター東病院 総合内科長、先端医療科)

平野 秀和先生 (国立がん研究センター 中央病院 消化管内科)

の先生方に一般化してお答えいただきました。

3月に開催したセミナーでお答えしきれなかった質問もカバーしていただき、90分の充実した会となりました。

■ 質問内容を一部ご紹介します

- ・海外で既に承認されている薬は日本で使えるようになるのでしょうか？
- ・GIST(腫瘍)が「壊死している」とはどういうことでしょうか？

希少がんMeet The Expert動画配信

2022年12月末にオンラインにて開催された「希少がんオンラインMeet the Expert ～GIST」が動画公開されました。どうぞご参考になさってください。

<https://www.youtube.com/watch?v=BkIgVWi8Jt8&t=14s>

掲示板 SNSのご案内

3つの交流の場があります

患者さんやご家族同士のための、交流の場をweb上にご用意しています。

詳しくはGISTERSホームページをご覧ください。

<http://www.gisters.info>

●GIST掲示板

どなたでもご利用いただける一般公開掲示板

●GISTERS.net

お申込みが必要ですが、ご登録・ご利用は無料

●NPO法人GISTERS SNS

NPO活動を支援、賛同してくださる会員さん専用SNS



GISTERS

ご相談窓口

患者さん、ご家族からのお問合せ・ご相談を受付します

- ・GISTに関する情報提供を行っています。
- ・医療に関する事は**主治医**にご相談ください。

●オンライン個別相談:月1～2回、予約制で開催

▶ホームページ <http://www.gisters.info>

ご相談はNPO法人GISTERS事務局から数名が対応させていただきます。お連れの方と一緒にのご相談もできます。

●電話相談:毎週木曜日20時～21時(先着順)

▶相談専用ダイヤル 070-8935-0297

※通話中の場合はご容赦ください。

●メール:mail@gisters.info

全国のGIST患者と家族の活動と交流の場を紹介します

■ スイーツの会開催！

7月29日、4年ぶりにスイーツの会を開催しました。

場所は東京八重洲のビッグエコー。

初参加はありんさん、仙台からえむえむ65さん、三重県出身の Smileさんご夫婦、その他の参加者は、はしもんさんご夫婦、まるこさんご夫婦、ヘパストスさん、kimさん、かりんさん、やまじゅんさん、やまぶきさん、まさやんの14名でした(たぬきさんが仕事終わってから二次会にきてくれました)。

会場はビッグエコーでしたが、女子会パーティーコースなるものが有り、スイーツ中心のコースで、会の名前にピッタリでした。WEB ではなく、会って個別に話が出来たので盛り上がり、あっという間の3時間でした。

やはり、リアルでお会いし、色々情報交換できたので、また開催したいと思います！(企画:まさやん)



■ 関西GIST患者と家族の会

2023年4月29日、6月24日 難波市民学習センター

4月29日に24名のご参加をいただいて「第5回おしゃべり会」、6月24日に阪大の高橋先生をお招きしての「第9回関西G-Meeting」を46名のご参加をいただいて開催することが出来ました。

日頃の悩みや疑問を患者同士で話し合ったり、専門医の先生のご講義を拝聴した後に心の悩みを質問したりする時間を共有することが出来ました。

正しい知識を持った上で、助け合いながら闘病していくことを確認できました。

関西GIST 



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@khh.biglobe.ne.jp

■ 第32回中部GIST患者と家族の会

2023年7月2日 名古屋港湾会館 第2会議室

講演は「新ガイドラインの解説」を内科医の澤木明先生にお話しいただきました。座談会では治療や副作用について澤木明先生、外科医の稲葉一樹先生、緩和ケア医の大橋洋平先生にお話しいただきました。交流会は治療別グループで意見を交換しました。個別相談は内容に応じて、内科、外科、緩和ケア科の3名の先生にご対応いただきました。

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 



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

■ JAPAN CANCER SURVIVORS DAY2023

2023年6月4日 国立がん研究センター築地キャンパス

今年も日本対がん協会のジャパンキャンサーサバイバーズデイにブース出展しました。今年のテーマは～つながり支え合う～。当日は約30の支援団体・企業が会場にブースを出展。ハイブリッド開催となった今年の来場者は389名。オンライン配信の視聴者数は486名にのびりました。

GIST仲間の谷島雄一郎さんの「支え“る／られる”を変えていく」、GIST仲間緩和ケア医の大橋洋平先生「依存と自立、ふたつの支え」の講演と『お互いさま』の関係を考える」をテーマとしたトークセッションが行われました。

GIST仲間の
谷島雄一郎さん、
大橋洋平先生(緩和ケア医)に
よる講演とトークセッション



■ 広島のおしゃべり会・肉腫おしゃべり会の開催

新型コロナで開催を控えていた「おしゃべり会」ですが、7月8日、広島で3年半ぶりの対面での「おしゃべり会」を開催しました。事前に、過去の参加者に開催のお知らせをした所、「心待ちにしていました」、「是非、参加します」という声を何人もの方から聞き、嬉しく思いました。当日は、久しぶりに顔を合わせた仲間同士、お互いに喜び、嬉しさを感じました。参加者は16名。内、新参加者が2名、広島県外からの参加者が3名(大阪、岡山)でした。他に、参加予定だったが都合で参加できなくなったと連絡のあった方が5名ほどいました。

次回は11月18日(土)午後の予定です。



広島のおしゃべり会
開催のご案内は
GIST掲示板にて
ご確認ください。

GIST掲示板 

■ 希少がんコミュニティ オープンデー

2023年5月21日 国立がん研究センター築地キャンパス

「MASTER KEYプロジェクトを含む希少がんの臨床研究を知る一日」をテーマに「臨床研究の情報を探すには」「希少がんの創薬と患者参画～誰一人取り残さない希少がん対策にむけて～」に西舘澄人理事長が講演とパネルディスカッションに登壇しました。

西舘澄人理事長



編集・発行 『GISTERS No.5』 2023年9月1日発行

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

クロスゲート7階桜木町アントレサロン内

電話 050-3698-9118 FAX 045-345-4346



GISTERS 

編集後記

セミナーや交流会が全国各地で再び開催されるようになり、久しぶりの仲間との再会に笑顔いっぱいでした。オンラインでのイベントや動画配信は、治療中でも、いつでも、どこでも、手軽に参加できるツールとしてみなさまにご好評いただいています。今後も活用していきたいと考えています。