

GIST(消化管間質腫瘍)・肉腫患者と家族の会



GISTERS

わたしたちの活動についてお伝えします

2024年9月
No.7



TOPICKS

- ドラッグロス・ドラッグラグの声を届ける
- イベントへの参加予定とご報告
- GISTセミナー 今後の開催予定
- GIST Q&A動画 公開のご案内
- 全国のGIST患者会の活動紹介

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



GISTERS



GISTERSの取組みについてご案内します。

ドラッグロス・ドラッグラグの声を届ける

ドラッグラグ・ドラッグロス問題 解消への道のり

ドラッグ・ラグとは、海外で承認された医薬品が日本で承認されるまでの時間差を指します。

例えば、GISTの2ndライン治療薬である「スーテント」は、アメリカでの承認が2006年1月でしたが、日本での承認は2008年の4月でした。この2年3か月の時間差がドラッグラグなのですが、これまでこの差を縮めるための様々な対策がなされ、現在はかなり解消されていると言えます。

一方、海外で承認された医薬品が日本では開発すらされず、使用できない状態になる事をドラッグロスと呼んでいます。こちらの問題は非常に深刻で、2020年に欧米で承認されたGIST治療薬の2剤も、ドラッグロスのために日本では使う事ができません。

特にこれまで適応する薬剤の無かったPDGFRA遺伝子(exon18 D842V含む)変異のGISTにも効果があると思われる「アバプリチニブ」は、同変異GISTの患者さん達が切望しているお薬です。一日も早い問題の解消が望まれます。日本の医薬品全体として見ても、2022年には欧米で承認された薬剤の未承認率が72%に達しており、多くの有益なお薬が日本で使えないという異常事態が続いています。国としても識者や患者による検討会議を重ね、国内で新薬開発が進めやすくなる環境づくりに向けて、対応策を次々と打ち出しています。



特集

ただ、環境さえ整えばドラッグロスが解消できるわけではありません。例えばショッピングモールの外装をリニューアルして見た目だけ新しくしても、新たに出店を打診されたテナントは、以前と何が変わったのか、集客も含め、その地域での出店が本当にメリットのある事なのかどうか慎重に考えるはず。同じように日本での発売を打診される新興バイオ医薬品企業は、主力となる薬剤や経営戦略、財務状況などにより、場合によっては日本での発売にメリットを感じない事もあるでしょう。交渉は各企業に合わせて個別に行っていく必要があり、発売に際しての優遇措置など、日本市場に魅力を感じてもらえるよう、我慢強い対応が必要になってきます。国はどのように交渉し誘致を進めるのか、インセンティブを含めたもっと具体的な実施案を国内外に示す必要があると思います。

2024年8月、国はドラッグロスとなっている未承認薬の中でも、特に医療上必要性の高い薬剤については2026年度までに臨床試験を開始するとの目標を掲げ、これまでの未承認薬の開発スキームを見直す方針ですが、私達としては2026年と言わず、できるだけ早期にこの問題が解消される事を目指し、活動を続けていきたいと考えています。



NPO法人GISTERS 理事長 西館 澄人

今年もリレー・フォー・ライフに参加します

GISTERSの出発点「リレー・フォー・ライフ・ジャパン」。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家族を支援し、地域全体でがんに向き合い、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ベックも、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。

今年も各地で仲間が参加しています。新しい場所もたくさんあるようです。ご参加可能な場所がありましたらぜひお運びください。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>

今年も各地のリレー・フォー・ライフに参加しています

RFL熊本(熊本市)5/11-12
RFLところざわ(所沢市)5/25
RFLあいち(大府市)6/8
RFL室蘭(室蘭市)8/24-25
RFL甲府(甲府市)8/30
RFL東京上野(台東区)9/28-29
RFL横浜(横浜市)10/5-6
RFL福岡(福岡市)10/6
RFL岐阜(岐阜市)10/6
RFL滋賀医科大学(大津市)10/12-13
RFLぐんま(前橋市)10/12-13 他

希少がんコミュニティ オープンデー2024

2024年5月18日(土)11:00-17:00
国立がん研究センター築地キャンパス研究棟/Zoom

「臨床試験をもっと身近に。みんなの思いが交わる日」を合言葉に希少がんに関わる方々や一般の方々の間で、活発な情報共有・意見交換を目指した「希少がんコミュニティオープンデー2024」に参加しました。産官学民が集う「対話の時間」では、参加した仲間が希少がん患者・家族としての願いを語りました。



参加した仲間

ジャパンキャンサーフォーラム2024

2024年8月25日(日)10:00-17:00
国立がん研究センター築地キャンパス研究棟

がん患者さんやご家族のための日本最大級のがんフォーラム「ジャパンキャンサーフォーラム2024」にGISTERSでブース展示しました。会場にて患者会等主催の「交流会・ミニセミナー」では理事長挨拶後、チェック表でご自身の病状をあてはめながら、参加者9名と治療や薬について情報共有を行いました。



西館澄人理事長

希少がんセンターとの取組み

国立がん研究センター希少がんセンターとの取組みについてご報告します。

2025/1/18に四国がんセンターで GISTセミナーが開催されます

2025年1月18日(土)13:30-15:30
独立行政法人国立病院機構 四国がんセンター
患者・家族総合支援センター「暖だん」・オンライン

「希少がん みんなで語り合おう！
第2回 GIST(消化管間質腫瘍)セミナー in 四国」が
開催されます。四国での初めてのGISTセミナーです。
ハイブリッドでの開催で現地だけではなくオンラインも配信されます。

当初は2024年8月31日(土)に開催予定でしたが、台風の影響で、
2025年1月18日に延期となりました。
早い段階から、企画運営に携わっていただいた四国がんセンターや希少がんセン
ター、愛媛がんサポートおれんじの会のみなさま、登壇いただく先生方にご協力い
ただいております。ご尽力に感謝いたしますと共に、この熱意をそのままに、
2025年1月にお届けしたいと考えております。
今後内容に変更があるかもしれません。
詳細は随時GISTERSホームページ等でもお知らせして参ります。

2025/1/18(土)に
変更

ハイブリット開催
希少がん みんなで語り合おう！
第2回 GIST(消化管間質腫瘍)セミナー in 四国
2025年1月18日(土) 13時30分(13時開場)～15時30分
お申し込み：どなたでも参加可無料
オンライン参加：当日URL: <https://zoom.us/j/917087342062>
パスワード: 000000
現地参加：四国がんセンター 患者・家族総合支援センター「暖だん」
現地参加のみ：15時30分～16時【交流会】
開会挨拶：山下 素弘 四国がんセンター 院長
施設紹介
【四国がんセンターの紹介】 山下 素弘
【国立がん研究センター 希少がんセンターの紹介】 加藤 陽子
講演
司会：仁科 裕裕 四国がんセンター がんゲノム医療センター 部長/消化器内科
【GIST 治療 UPDATE】
土井 俊彦 国立がん研究センター 東病院 病院長
【知っておくと役立つ「暖だん」とお会いに関するサポート情報】
福島 美幸 四国がんセンター 患者・家族総合支援室長
【患者会の紹介】
西館 澄人 NPO法人 GISTERS 理事長
ディスカッション
司会：松本 陽子 NPO法人 愛媛がんサポートおれんじの会 理事長
【四国がんセンター】 仁科 裕裕 福島 美幸
【NPO法人 GISTERS】 西館 澄人
【国立がん研究センター】 土井 俊彦 加藤 陽子
開会挨拶：川井 章 国立がん研究センター 希少がんセンター長
共催
国立病院機構 四国がんセンター/NPO法人 GISTERS
NPO法人 愛媛がんサポートおれんじの会/国立がん研究センター 希少がんセンター
後援
一般社団法人 全国がん患者団体連合会/愛媛新聞社/愛媛県がん診療連携協議会

GISTERS



GIST Q&A動画配信中

「YouTube国立がん研究センター公式チャンネルで
「希少がん みんなで相談 Q&A」が配信されました
【国立がん研究センター 希少がんセンター】

2023年7月19日にオンライン開催された、診断、治療など病気に関する患
者さんの質問に対して、講師である希少がん診療・研究に携わっている医師
が一般化して回答したQ&A方式セミナーの動画配信がYouTube国立がん
研究センター公式チャンネルで公開されました。

私たちからのたくさんの事前質問にお答えくださったのは
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/腫瘍内科)
平野 秀和 先生(国立がん研究センター 中央病院 消化器内科)
です。
ぜひご覧ください。

第5回GIST Q&A



GISTセミナー 大阪病院

JCHO大阪病院でのGISTセミナーの
開催が決まりました。
今回はオンライン配信はございません。
詳細が決定しましたら、GISTERS
ホームページにてご案内いたします。

【日時】2024年11月16日(土)
【場所】JCHO大阪病院

GISTERS



GISTERS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

第10回川崎医科大学附属病院 消化管間質腫瘍(GIST)セミナー&患者会 2024年3月9日 川崎医科大学附属病院

岡山

去る令和6年3月9日(土)市民公開講座
第10回 消化管間質腫瘍(GIST)セミナー&患者会が
岡山県倉敷市の川崎医科大学附属病院で開催され、
79名の患者さん・ご家族の参加がありました。

当日の山村真弘先生のご講演資料を、ホームページで公開
しています。GISTERSホームページ中国・四国エリアから
ダウンロードしてご覧ください。

山村真弘先生がご異動されました。
今後の同地域でのセミナー及び
患者会活動につきましては
追ってご案内して参ります。



GISTERS 

関西GISTと家族の会

2024年 4月27日 6月15日 8月24日
難波市民学習センター 第一研修室

大阪

4月27日(土)に第7回おしゃべり会を開催、17名の参加を
頂き様々な情報交換ができました。

6月15(土)に第10回関西G-Meetingを開催。GIST患者
であり、プロのシンセサイザー奏者である滝沢卓さんのミニ
ライブの後、大阪大学付属病院の高橋剛先生から「GIST治
療に対する実診療～新規薬物治療ジェセリ・遺伝子パネル
検査の実情」というタイトルで非常に熱のこもったご講演を
頂きました。質疑応答も活発に行われ、有意義な時間を過
ごすことができました。

8月24日(土)第8回おしゃべり会を開催、14名の参加を頂
き様々な情報交換ができました。

※関西GIST患者と家族の会の代表、武田勝さんが7月27
日にご逝去されました。謹んでご冥福をお祈りいたします。



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 加藤信和
✉ :saigon_kato@yahoo.co.jp



関西GIST 

第34回中部GIST患者と家族の会 2024年7月21日 名古屋港湾会館 第3会議室

愛知

ミニ講義は「ロボット外科手術の現状とGIST治療」を稲葉
一樹先生に、「内科のお話」を澤木明先生にお話しいただき
ました。
交流会は治療別少人数グループに分かれ、内科の澤木先
生、外科の稲葉先生、緩和ケア科の大橋洋平先生にGIST
について質問をしながら、先生方と一緒に話し合いました。
個別相談は内容に応じて、内科、外科、緩和ケア科それぞれの
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



中部GIST 

広島GIST・肉腫おしゃべり会

2024年 4月21日 7月14日
広島市男女共同参画推進センター

広島

4月21日第29回GIST・肉腫学習会&おしゃべり会は参
加者22名。初参加5名、岡山・愛媛・神奈川千葉から4名。
学習会ではGISTERS副理事長櫻井公恵さんがGIST患
者家族として患者と病気に関わった経験を具体的なエビ
ソードに即したお話、続いてGISTERS理事長西舘澄人さ
んからドラッグ・ロス問題、治験利用のお話をいただきました。
後半のおしゃべり会は、患者や家族が治療経験や悩み
等を分かち合い、グリバックやスチバーガの副作用対処に
苦慮した方が何人もいる事が印象に残りました。

7月14日第30回GIST・肉腫おしゃべり会は悪天候の中
参加者13名。島根・岡山から2名参加されました。みなさん
じっくり話をされ、休憩時間や全体の話し合い後、個別
にお互いの経験を伝え合う方々がいました。こうした機会・
時間は大切だと感じました。

◆◆GIST・肉腫学習会&おしゃべり会を開催します◆◆

○日時 11月9日(土)13:30~17:00
○会場 広島市男女共同参画推進センター音楽練習室1・2
(広島市中区大手町5-6-9)
・学習会(13:30~16:00)
講師 篠崎勝則先生(県立広島病院 臨床腫瘍科主任部長)
① 講演(GIST・肉腫などの薬物療法) ② 質疑応答
・おしゃべり会(16:00~17:00)

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 