

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

2025年3月  
No.8

2025年2月15日(土) GISTERSおしゃべり会にて



## TOPICKS

- 第13期 NPO法人GISTERS総会報告
- 学会参加・啓発活動について
- GISTセミナー報告
- 交流会(おしゃべり会)報告
- 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

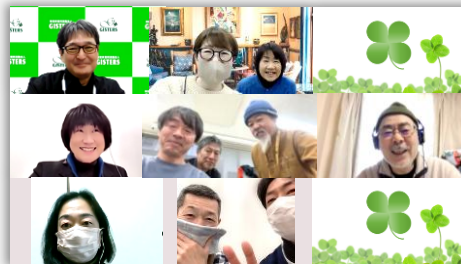




第13期定時総会を開催し、正会員総数95名のうち、13名のご参加と41名の委任状をいただき滞りなく議決事項が承認されました。

総会後には参加者同士の意見交換が行われ、治療薬の変更に伴う副作用や、ジェネリック医薬品の使用について活発な議論が交わされました。特に、皮膚の副作用や、薬剤の効果の違いについて具体的な経験が共有されました。

※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。



わたしたちの活動を支えてくださる賛助会員・正会員を募集しています。お申し込みはこちらまでお願いいたします。



## ● 活動報告書より

### ●勉強会

2月に北海道大学にて勉強会が開催され小松先生のご講演のもと20名のみなさんにご参加いただきました。

3月には川崎医科大学にてGISTセミナーが開催され、79名のご参加、11月には大阪病院・希少がんセンターと共催でGISTセミナーを開催、ご参加は87名でした。

### ●交流会

11月の広島おしゃべり会では広島県立広島病院 臨床腫瘍科主任部長 篠崎勝則先生にご講演いただき、勉強会を開催しました。

個別のオンライン相談会は年度通算で19回開催しました。その他、週一回の電話相談窓口を設け対応しています。

### ●ウェブサイト運営

「GISTERS.net」の11月末日時点での登録は333名となっています。

また治験に関するインタビューへの協力依頼があり、会員さんにご協力いただきました。ラジオ放送の特集『ドラッグロス解消のために必要なことは？』では理事長が出演しました。ようやくドラッグロスについての対策が動き出す気配がでてきたことから世の中の関心も高くなり、取材や動画の配信に当事者として意見を求められる場面もありました。

## ● 事業計画書より

### ●ドラッグロスの解消に向けて

2024年7月、国は未承認薬のうち、医療上必要性の高いものについて独自にとりまとめ、2026年度までに国内での治験を開始するという方針を打ち出しています。GISTでドラッグロスとなっている薬剤もこの中に含まれており、今年2025年度はGISTに限らず、必要とされている薬剤の導入と臨床研究の推進がさらに求められる年になりそうです。企業ごとの対応が必要となる中、患者会としても医療者、製薬企業と協力しながら、ドラッグロスの解消に向けて、個別に要望を上げていきたいと考えています。

### ●情報提供コンテンツの強化

GISTERSではお薬の情報を分かり易く整えて提供したいと考えてきましたが、お薬や、それに関連する制度をまとめた小冊子などの制作も企画しています。薬の情報を含む、患者さん向けの資料、小冊子の作成などにも着手します。

### ●ウェブサイトやSNSの活用

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。



## 学会への参加・イベント等での啓発活動にも力を入れています

### 学会への参加

GISTERSでは、希少がんGISTの啓発及び支援活動につながる活動として国内外の学術集会に参加しています。

10月にはドイツで開催されたGIST会議に参加しました。その他国内では日本臨床腫瘍学会・日本癌学会・日本腫瘍循環器学会・日本癌治療学会・日本サルコーマ治療研究学会、5学会に参加いたしました。



日本サルコーマ治療研究学会学術集会にて(西館理事長)

### 所属団体との協力

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、弊団体でも希少がんの啓発活動を行いました。また、Rare Disease Day (世界希少・難治性疾患の日)日本イベントへブース出店いたしました。

### 季刊誌の発刊

GISTERSの活動をまとめた季刊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)

### イベント等への参加

8/25のキャンサーフォーラム、11/30の希少がんグラントシンポジウムではブースを出展し啓発活動を行いました。2023年12月に愛知県がんセンターのDCT(オンライン治験)セミナー、2024年10月に成果報告会に登壇。また12月には国立がん研究センター患者・家族との意見交換会に参加しています。



希少がんグラントシンポジウムにて

### 寄付型啓発自販機設置ご協力をお願い

活動にご賛同くださった医療機関等に、寄付型啓発自販機を設置していただき、10台が稼働中です。

自販機の売上の一部が弊会への寄付となります。設置拡大のために、ぜひご協力をお願いいたします。mail@gisters.infoまでご連絡をお待ちしております。





## GISTセミナーを開催（11月 大阪・1月 愛媛）

国立がん研究センター希少がんセンターにお力添えをいただき、大阪府と愛媛県でセミナーを開催しました。ご講演くださった先生をはじめ、現地でご協力くださった医療者の方々、スタッフの皆様にご心より感謝申し上げます。大阪では関西GIST患者と家族の会にご協力いただきました。

### 大阪 GISTセミナー in 大阪病院

2024年11月16日(土) JCHO大阪病院 本館6階講堂

共催  
独立行政法人 地域医療機能推進機構 大阪病院  
NPO法人GISTERS  
国立がん研究センター希少がんセンター

全国各地から87名にご参加いただきました。患者さん以外にも、ご友人やご家族と共にご参加された方も多くいらっしゃいました。ご講演は、大阪病院 病院長の西田俊朗先生より「GISTの基礎知識、初発・再発の外科治療」について、国立がん研究センター希少がんセンター・東病院 総合内科長の内藤陽一先生より「GISTの薬物治療」、国立がん研究センター希少がんセンターの加藤陽子さんより「希少がんセンターの紹介」、ご講演の後は演者の皆様による質疑応答の時間となりました。みなさまから大変多くのご質問をいただき、時間内にお答えできなかった質問については、3月20日(木・祝)【みんなで相談 希少がんQ&A GIST(消化管間質腫瘍)】が開催され、お答えくださる機会をいただきました。先生方のご講演を聴講されるみなさんの真剣な眼差しが印象的でした。



### 愛媛 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) 四国がんセンター 患者・家族総合支援センター【暖だん】

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

遠方からも足をお運びいただき、現地54名、オンライン50名の100名以上の方々にご参加いただきました。四国で初めてのGISTセミナーで現地新聞社の記事になりました。四国がんセンターがんゲノム医療センター部長・消化器内科の仁科智裕先生の司会のもと、国立がん研究センター東病院 病院長の土井俊彦先生より「GIST治療の最新情報」、四国がんセンター患者・家族総合支援室長の福島美幸先生より「暖だん」とお金に関するサポート情報、ご講演の後は、NPO法人愛媛がんサポートおれんじの会理事長の松本陽子さんの進行で、演者の皆様と愛媛在住のGIST患者、岡本信介さんも交えて「病院の選択」「療法の選択や継続」「患者仲間との繋がり」の3つの視点からディスカッションを行いました。GISTと診断された場合の病院選択に関する知識の共有や、希少がんの患者さんだからこそ仲間とのつながりが力になるというお話が印象的でした。



## GISTERSおしゃべり会を開催（2月 神奈川）

2025年2月15日(土) 川崎市中原市民館 ■RDD(Rare Disease Day)(世界希少・難治性疾患の日)公認イベントとして開催しました

25名の患者さん、ご家族にご参加いただきました。はじめに西館理事長より2024年10月、ドイツで開催されたGIST会議参加報告を行った後、参加者全員で自己紹介を行いました。おしゃべり会は10分の休憩をはさみながら4回、近くに座ったグループ、ランダムなグループ、発症部位別のグループで、それぞれ4~5人ずつに分かれてお話が進みました。最後は全員で話したい内容を募り、それぞれのご経験や知恵を話し合い、副作用や対処方法、イマチニブの先発薬と後発薬の選び方や副作用の違いなど、治療で困った時の引き出しを皆さんで共有し合えた時間でした。GIST患者さんとお話するのが初めてという方もいらっしゃり、今後も継続して開催する意義を感じました。RDDの公認イベント開催に際し、NPO法人ASrid理事長・RDD-Japan事務局長の西村由希子さんに感謝申し上げます。



### 掲示板 SNSのご案内

2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。

#### ●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



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

ホームページからお申込ください

#### ●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



# GISTERSの活動報告 (2024.9~2025.2)

## 全国のGIST患者と家族の活動と交流の場を紹介します

### 愛知

#### 中部GIST患者と家族の会

2025年1月19日 名古屋港湾会館 第2会議室  
第35回中部GIST患者と家族の会

講演会では「GIST薬物治療あれこれ」を澤木明先生に、「心身をリラックスさせてくれるわたしの心持ち」を大橋洋平先生にお話いただきました。

患者交流会は治療別少人数グループに分かれて自由に話し合いました。先生との個別相談は、内容に応じて、内科の澤木先生、外科の稲葉先生、緩和ケア科の大橋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ホームページ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  
gistchubu.jimdofree.com  
事務局  
☐: gistchubu@yahoo.co.jp

中部GIST

### 広島

#### GIST・肉腫 おしゃべり会

2024年11月9日 広島市男女共同参画推進センター  
第31回GIST・肉腫 おしゃべり会

GIST・肉腫学習会&おしゃべり会(第31回)が11月9日広島において開催されました。参加者は26名。内 初参加者が2名、県外から3名(岡山、大阪、神奈川)でした。

学習会では県立広島病院臨床腫瘍科主任部長の篠崎勝則先生による講演、質疑応答がありました。再発・転移した患者さんについても抗がん剤利用の工夫などにより長生きしている人がいるとのお話に元気をもらいました。また、選定療養費制度発足に伴いジェネリックを選択するにあたり考慮すべき点のお話が非常に参考になりました。



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

### 大阪

#### 関西GIST患者と家族の会

2024年10月12日 RFL滋賀医大  
12月14日 クリスマス忘年会・2025年2月1日 理事会

2024年10月12日(土)リレーフォーライフ滋賀医大に参加爽やかな秋空の下、総勢13名が集まりました。フラッグを持ってのウォークの後、岡山から参加のメンバーのスペシャルコーヒーに人の輪が広がり、楽しい時間を過ごしました。

12月14日(土)クリスマス忘年会を開催恒例のクリスマス忘年会を今年も開催。静岡・富山からも参加され、総勢15名が集まりました。プレゼント交換会は大いに盛り上がり、2024年度活動の締めとなりました。

2025年2月1日(土)理事会を開催患者会の運営メンバーが集まり、理事会を開催。2025年度の活動内容や、役割分担について話し合いました。



関西GIST患者と家族の会  
ホームページ  
gist-kansai.jimdofree.com  
代表 加藤信和  
☐:saigon\_kato@yahoo.co.jp

関西GIST

### RFL

#### リレー・フォー・ライフ・ジャパン

GISTERSの出発点であるチャリティー活動  
リレー・フォー・ライフに各地で仲間が参加しました

2024年9月~	GISTERS参加会場
9月28日	東京上野
9月28日~9月29日	埼玉・川越
10月5日~10月6日	横浜
10月6日	福岡
10月6日	岐阜
10月12日~10月13日	滋賀医科大学
10月12日~10月13日	ぐんま

2006年、日本初の「リレーフォーライフ ジャパン in つくば」に、GIST患者とその家族として参加することを決めて発足したチーム「GISTERS」。初めて自分と同じ病気と闘う仲間に笑顔で会ってから、私たちは更に強く支えあって共に歩いてきました。2025年も熊本(5/10・11)への参加を皮切りに各地で仲間が集います。



参加会場のご案内はGIST掲示板にてご確認ください。

GIST掲示板