

GIST(消化管間質腫瘍)・肉腫患者と家族の会



GISTERS

2024年3月 No.6

NPO法人GISTERS第12回定時総会開催報告

イベント参加報告

GISTERS VOICE

掲示板・SNS、ご相談窓口のご案内

第二回GISTアドバイザー会議参加

リレー・フォー・ライフ参加

各地の活動報告



GISTERSの活動についてお伝えします

NPO法人GISTERS定時総会 開催報告

2024年1月27日 14:00-15:00 横浜市なか区民活動センター
(Zoomシステムによるオンラインと現地とのハイブリッド開催)

2022年12月～2023年11月期・定時総会

正会員総数79名のうち、12名のご参加と38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き活発な意見交換会を行いました。
※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。



活動報告書・事業計画書より

3年ぶりに国立がん研究センター東病院にて「GISTセミナー2023」を開催し、半年間のオンデマンド配信をいただき多くの皆さんにご視聴いただくことができました。

希少がんセンターと共催で「Meet the Expert」「みんなで質問Q&A GIST」をオンライン開催しました。

オンラインや対面での交流会、オンラインおよび電話での相談会、患者や家族による企業等への講演を実施、リレーフォーライフをはじめとするチャリティイベント、国内外への学会への会員の参加も積極的に行いました。

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。

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。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、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。

イベント

海外報告会

2023年9月2日
オンラインにて開催

2023年5月にアイルランド・ダブリンで開催されたNew Horizons GISTに参加した西館澄人理事長からの報告会をオンラインにて開催しました。



現地でのお話や、各国の患者団体との交流、情報についての共有を行いました。国際間の治療格差をなくすため、このような世界的カンファレンスにも積極的に参加します。

なか区民活動センターまつりに参加

2023年11月12日 横浜市なか区民活動センター

NPO法人GISTERSの所在地である横浜市中区のなか区民活動センターまつりに参加しました。場所は横浜スタジアムの裏手にあり、事務局の活動拠点の一つです。

なか区民活動センター登録団体で展示やワークショップを実施しました。GISTERSでは展示出展とまつりのお手伝いをしました。



学会に参加

GISTERSでは毎年いくつかの国内の学会の学術集会にも参加しています。



がん関連三学会といわれる日本癌学会、日本癌治療学会、日本臨床腫瘍学会のほか日本サルコーマ治療研究学会、日本肉腫学会、あるいは日本サイコオンコロジー学会や、日本緩和医療学会等々。近年は患者や家族として参加できる学術集会も増え、たいへんありがたいことです。

学ぶばかりではありません。ポスター発表や展示出展による活動の周知、他団体の方々との情報交換や交流もできる貴重な機会でもあります。
写真はがん患者学会での一コマです。

希少がんセミナーが開催されました

2024年2月3日 北海道大学 学術交流会館 小講堂
ハイブリッド開催(会場とオンラインYOUTUBE)

希少がん啓発月間2024企画第一弾として、北海道大学とオンラインのハイブリッドによる希少がんセミナーが開催されました。

特別講演といたしまして、北大病院腫瘍センターで長年GISTの専門的な診療を続けてくださっている小松嘉人先生から「希少がん診療～GIST」をご講義いただきました。また、西館澄人理事長からNPO法人GISTERSの活動を紹介いたしました。

終了後も小松先生にはより詳細なGISTセミナー続編もお引受けいただき約20名の患者さんが参加しました。

GISTERS VOICE

加藤 信和 さん 62歳
(ハンドルネーム:ぐえん吉さん)



患者として思うこと

GISTになってから、全国各地で開催される、セミナーやおしゃべり会、リレーフォーライフに積極的に参加し、多くの患者仲間と交流しました。

そんな中で感じたことは、「病気に関する知識が少なく主治医任せの方が多いなあ〜」ということでした。

例えば、服薬に際しての注意点や副作用対策。耐性や血中濃度、遺伝子変異という言葉や意味、治療のガイドラインの存在すら知らない方が居られます。

GISTは希少がんです。この病気に関する知識を全ての医師が等しく持つわけではありません。

ですから、患者は誰よりも勉強し知識を得て患者力をUPし、主治医と信頼関係を築きながら治療を進めていくことが大切です。

患者には治療法と医師を選ぶ権利があります。自分の命と身体、暮らしを守る主役は自分自身ですからね。

プロフィール

GISTとの付き合いは、2012年1月の激腹痛から始まりました。あれこれあって、専門医の西田先生にたどり着いたのが3月中旬。

腫瘍サイズ大(胃に約15cm×11cm)の為、抗がん剤を事前服用し縮小後に手術を行うネオアジュバント療法がスタート。

順調に縮小(6.5cm×6.1cm)し、11月上旬に開腹手術を受けました。手術は無事成功しましたが、ハイリスクの為、抗がん剤は継続服用。ガイドラインでの服用期間は、3年ですが、自分なりの思いを歴代の主治医に伝え続け、8年近く服用を続けました。

ようやく薬を止める決心が付き、卒業したのが2020年7月。それから年2回のCTと血液検査を続け3年余りが経過。幸い再発転移なく今は普通の生活を送っています。



関西GIST患者と家族の会、中部GIST患者と家族の会運営メンバーです。
その他全国各地の会に顔出しています。

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用掲示板

●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、賛同して下さる会員さん専用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

第2回GISTアドバイザー会議を開催いただきました

2023年6月11日、GIST患者当事者や家族、医師ら医療従事者を集めた第2回目となるGISTアドバイザー会議の機会をいただきました。

第1回目では、GIST診療数の多い「がん専門病院や大学病院」でのこれまでの取り組み、成功事例などが紹介されましたが、第2回目となる今回は、地域での課題の掘り下げを目的として「GIST治療の“リアル”と“したいこと”」と題し、地域での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。大阪から西田先生、北海道から小松先生、希少がんセンターから加藤さん、「門前薬局の薬剤師」として柏の葉の下村様、そして患者の立場からは堀内さんにご参集いただいています。

ご依頼いただいた大鵬薬品工業株式会社様、そして今回も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様に心から感謝申し上げます。

NPO法人ASrid様より報告書が公開されておりますので、ぜひお目通しください。GISTアドバイザー会議報告書の公開ページは下記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/>



第1回会議
報告書
QRコード



第2回会議
報告書
QRコード

関西GISTと家族の会

関西GIST患者と家族の会では8月26日(土)に15名のご参加をいただきおしゃべり会を開催しました。和やかな雰囲気の中終了しました。

10月14日(土)には「関西GIST患者と家族の会」として滋賀リレーフォーライフにチーム参加をしました。また年末の12月16日(土)には恒例のクリスマス忘年会も4年ぶりに開催することが出来て、悲しい別れがあった一年を振り返りながらも、日頃の闘病から少し開放されたような時間を過ごすことが出来ました。

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@kkh.biglobe.ne.jp

第33回中部GIST患者と家族の会

2024年1月21日 名古屋港湾会館 第2会議室

治療別で4つの少人数グループに分かれ、先生方と一緒に交流会をしました。

内科医の澤木明先生、外科医の稲葉一樹先生、緩和ケア医の大橋洋平先生に、全てのグループに来ていただいて、GISTの疑問などを身近で質問し共に話し合うことができました。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



リレーフォーライフ

GISTERSの出発点であるリレーフォーライフに各地で仲間が参加しました。令和6年度は、熊本市から参加を予定しております。



令和5年度もリレー・フォー・ライフに各地で参加しました

熊本市・所沢市・甲府市
室蘭市・芦屋市・横浜市
富山市・大津市・岐阜市
柏市 他

リレーフォーライフ

広島GIST・肉腫おしゃべり会

2023年11月18日(土) 広島市男女共同参画推進センター

広島で開催された、「広島GIST・肉腫おしゃべり会」について報告します。

参加者は16名。初参加者が3名、県外の参加者が3名でした。会では参加者から治療体験や悩みについて経験が分かち合われました。

中でも、グリバックの副作用の悩みとその対処、治療について不安のあるときセカンドオピニオンをどうするか、遺伝子解析の受け方について、多くの経験が話されました。次回は2024年4月21日(日)を予定しています。

GIST掲示板

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。

