

2023

第二回  
消化管間質腫瘍  
(**GIST**)  
アドバイザー会議



# 目次

---

開催概要	2
参加者	3
トピック1： GIST治療の医療環境について ～現状、そして格差	4
トピック2： 医療者間同士/患者－医療者間での情報共有・ コミュニケーションについて	11
トピック3： 治療環境の整備・改善/治療アクセスの向上に 向けて; それぞれが考える “したいこと/してほしいこと”	16

# 開催概要

---

消化管間質腫瘍(GIST; Gastrointestinal stromal tumor)は、胃や腸などの消化管内を好発部位とする希少がん(肉腫)です。日本国内では、年間100万人あたり10~20名程度発症すると言われていています。

発症の初期には吐き気、下血、貧血、腹痛など、他の病気でも見られるような症状のみが自覚症状として見られるため、早期にGISTと診断されることはあまりありません。多くの患者当事者は、外科的に切除された後の腫瘍の組織検査によって初めてGISTであると診断されます。

GISTに対する最も有効な治療法は、腫瘍自体の外科的な切除手術となります。しかしながら、手術後にGISTが再発・転移した場合や手術ができない場合には、薬物療法による治療を行います。薬物治療では、分子標的薬であるImatinib(イマチニブ)、Sunitinib(スニチニブ)・Regorafenib(レゴラフェニブ)の順に服用することが標準治療となります。また、2022年6月には、がん化学療法後に増悪したGISTに対してPimipib(ピミテスピブ)の使用が承認されました。これらの薬剤では従来の抗がん剤とは異なる副作用があらわれる一方、GISTの再発・転移を防ぐためには、副作用と上手につきあいながらできるだけ休まずこれらの薬剤を内服し、可能な限り長く治療を継続することが重要となります。

GIST治療の現状について、患者当事者や家族、医師ら医療従事者とともにUnmet Medical Needs (UMN) の発掘に向けた議論をおこなうため、2022年9月に第一回GISTアドバイザー会議を実施し、報告書を公開しました。本報告書は多くの関係者に目を通していただき、GIST診療に力を入れている医師や病院が、さらに高みを目指して取り組んでいる事実を知ることができた一方で、地域のアンメットニーズ、課題との違いを考えるきっかけにもつながりました。

\* 第一回のGISTアドバイザー会議の報告書は下記URLからお読みいただけます。

[https://asrid.org/files/FY2022\\_GIST%20report.pdf](https://asrid.org/files/FY2022_GIST%20report.pdf)

本稿では、第一回会議を前提として、GISTを取り巻く状況、特に地域での課題についてさらに掘り下げることが目的として、「GIST治療の“リアル”と“したいこと”」と題して2023年6月に開催された第二回アドバイザー会議について報告いたします。

関係者の皆様の活動に向けた議論の一助となれば幸いです。

会合名： 第二回GISTアドバイザー会議  
「GIST治療の“リアル”と“したいこと”」

開催日：2023年 6月 11日 (日)

開催場所：ビジョンセンター品川 (東京都港区高輪4-10-8 京急第7ビル)

# 参加者

---

かとう ようこ

加藤陽子氏（国立がん研究センター希少がんセンター 看護師）

こまつ よしと

小松嘉人氏（北海道大学病院腫瘍センター 医師）

さくらい きみえ

櫻井公恵氏（NPO法人GISTERS 患者遺族）

しもむら なおき

下村直樹氏（日本調剤 柏の葉公園薬局 薬剤師）

にしだ としろう

西田俊朗氏（地域医療機能推進機構大阪病院 医師）

ほりうち れいこ

堀内玲子氏（NPO法人GISTERS 患者当事者）

（五十音順、敬称略）

ファシリテーター

にしむら ゆきこ

西村由希子（特定非営利活動法人ASrid）



# トピック1： GIST治療の医療環境について ～現状、そして格差

---

西村：

最初に、皆さんが考えるGISTの治療の医療環境についてお伺いします。

櫻井さん、GISTERSという組織としてお考えの現状や課題、格差などについてご意見があればお願いできますか。

櫻井：

私の配偶者は2004年にGISTに罹患しました。38歳の時でした。私は千葉県内ですが国立がん研究センター東病院（以下、国がん東病院）まで片道2時間半かかる地域に住んでおります。

腫瘍を切り取って終わりならば手術をした地元の病院で済みましたが、その後が悪かったものですから薬を服用することになりました。当時は薬もまだ一つしか承認されておらず、元気なうちにこの薬が効かなくなり、「さあ、次はどうしよう」という事態になりました。そこで、治験の案内を探して、「この治験に参加したいです」と国がん東病院にアクセスし、その後は地元の病院とダブルで治療をしたという経緯です。関東だから、千葉県だからといって容易に通えるところばかりではない事情をご理解いただければと思います。

配偶者は7年後に亡くなりましたが、私は遺族になってもGISTERSとして患者会の仕事を続けています。そこにはGISTをちゃんと治る病気にしたい、治る病気になって先に天国に行った仲間に「よく頑張ったなあ」と迎えてもらいたい、そういう思いがあります。治る病気にするため、薬を作る製薬会社も臨床に携わってくださる先生も、周りで私たちをサポートしてくださる皆さんも頑張ってくださいている、そういう体制が目に見えるようになってきていると感じます。病気を持ちながら働く人のための傷病手当金支給制度も、ずっと要望し続けて15年経ってようやく分割支給が可能になりました。時間がかかっても、私たち患者会がGISTの治療に向けて活動すること、願うことは決して無駄ではないと思っています。

堀内：

私は2015年に直腸GISTと診断されました。最初は腹部の激痛で地元のかかりつけ医に担ぎ込まれました。そこから総合病院に移り、10日間くらい検査入院をしました。私はGISTの前に乳がんを経験していたので、乳がんからの転移なのか、大腸がんや他のがんなのかという不安がありました。はじめに、担当の先生から「がんのようだけどがんじゃないようなものです。」と説明を受けました。希少がんという言葉も伝えられたのですが、当時私は、直腸GISTの手術後にストーマ[1]を造設しなければならぬと説明された印象が強く、GIST治療よりそちらの治療を優先して病院を選びました。隣県のがんセンターか、国立がん研究センター中央病院（以下、国がん中央病院）かを選択するにあたっては、やはりストーマになることを考え、東京は私の住んでいる山梨に近いのですがそれでも2時間強かかるので、車で移動ができる前者の方がベストと決断しました。

初めてGISTという病気の細かい説明を受け、GISTはとんでもない病気だということがようやく分かりました。「セカンドオピニオンや転院も希望されるのであれば…」と主治医も提案してくださったのですが、やはり腫瘍の場所が症例の少ない直腸ということで辞退しました。多分、胃や小腸であれば、また違う病院を選んだかもしれません。

\*文中の薬剤表記については、一般名（商品名）にて記載した。

[1] ストーマ：この場合には、手術によって新たに作られた人工肛門を指します。

主治医はGIST研究会[2]に所属している先生ではなかったのですが、それを知ったのは後々のことです。乳がんの時にネットで情報を調べて、患者体験記ばかり出てきて怖かった思いがあり、あえてGISTのときは自分から情報を細かくは取りにいきませんでした。GISTERSを知ったのは、手術が終わった後に息子が探して教えてくれたのがきっかけです。事前にイマチニブとか服用して腫瘍を小さくしていれば、もっと自分の思うような予後になったのかなと思いました。今はとても信頼し安心して治療を受けていますが、GIST研究会に自分の選択した病院が所属しておらず、当時は自分の中で悶々としましたね。

地方にいるからこそ情報をキャッチしにくい、といった地方の患者特有の不安をフォローが出来る体制も今後一緒に考えていってもらえればすごく嬉しいなと思います。

西村：

もしGIST研究会の先生のリストに主治医のお名前があれば、「先生は最新情報をご存知だ」という信頼を寄せることができたということですか。

堀内：

そうですね。術後2年半くらい経って、病理のセカンドオピニオンで国がん中央病院の西田先生のところに行きました。その時に西田先生が資料を見て「さすが専門病院だね。しっかり調べてくれてるね」と仰っていただき、その言葉でそれまで抱えていた不安がようやく消えました。そこからさらに、自分の選んだ病院と主治医をより信頼できる気持ちになりました。「今の病院でいいですよ」ってプッシュしてくれる力があると、地方の患者は病気の治癒に向けて安心して自分の病院とも向き合えるのではないかと思います。

加藤：

2014年6月に国がん希少がんセンターが開設されて10年経ち、治験や新薬の相談は増えてきていると思います。最初、GISTについての相談は本来GISTは「ジスト」と読むところを「私ジーアイエスティーなんですけど」などで病名も知られていなかったので、認知度向上のためのホームページを立ち上げました。GISTERSのセミナーにも参加して、希少がんセンターという名前を出してもらうことで、今は患者さんが検索してサイトにアクセスできるようになったことはすごく良いことだと思います。ただ、GIST患者さんを希少がんセンターに受け入れるだけで全国の患者さんがハッピーになるかって言ったらそうではないってことが分かってきました。



加藤 陽子氏

櫻井 公恵氏



[2] <https://gist.jp/>

(2014年4月、NPO法人稀少腫瘍研究会（以下、稀少腫瘍研究会）と発展的に統合されました。)

小松：

私の専門は消化器悪性腫瘍ですが、北海道で当時GISTを診る人が誰もおらず私がやり始めたのがきっかけになります。

GIST患者数は10万人に1人か2人ですけど、私の外来はほぼ半分以上がGISTの患者さんです。他のがんも全部診療していますが、どんどんGISTの患者さんが集まってきています。GISTを良く診ている先生方がマネジメントして治療を始めたらあまり再発はしないし、再発してもすぐ治すので、結果どんどん患者さんは増えていく状況です。

私の戦略は“私のところで勉強した医師達を道内の拠点病院に送ること”です。患者さんの治療体制としては、例えば稚内市立病院という日本最北端の病院にも私の仲間がいますのでGISTは診られますし、同様に北見赤十字病院、釧路、函館にも仲間がいて診てくれます。

また、GISTだったら私のところに行けばいいということはある程度の病院の医師は知っているので患者さんを送って来てくれます。北海道は、飛行機で通おうと思えば道内どこからも30分で札幌の空港までは来られます。GISTの治療は飲み薬というのが最大の利点で、1ヶ月に1回私のところに通うことを苦にする方はあまりいらっしゃらないので、頑張って来てくれる方がほとんどです。私もイマチニブ以降の全ての治療の開発に関わっていますので、北海道はGIST治療においては、東京の一般病院よりも進んでいるかもしれません。そういった意味では私自身少しは地域に貢献できているのかなと思います。

西村：

先生はどのようなモチベーションで医師を育て、幅広く道内に送り届けていらっしゃるのですか。

小松：

これはGISTの治療戦略としてのみではなく、消化管悪性腫瘍の治療戦略としてやっています。がんに対しては外科医しか治療に関わらないという時代が長く続いていました。私が国がん中央病院へがん治療の勉強に行った頃は、北海道大学でもがん治療は外科が中心でした。私が戻ってから抗がん剤治療を内科に任せただけのように努力した結果、現在ではほぼすべての薬物療法は内科で担当させていただける様になりました。薬物療法は内科で！という気構えでやっています。

西村：

道内でのGISTに関する医療体制は実は整備されていて、それをご存知の方々もいらっしゃる。一方で、そのネットワークの存在を知らないという方々もまだ多くいらっしゃるわけですね。そういう方々にはどのようにしてお伝えしていけばいいというお考えですか。

小松：

やはりGISTERSの活動が一番大きいと思います。GISTERSに参加している方々は本当に勉強されている方が多くて、一般的な内科医や外科医よりも多分GISTに関してはよく知っていると思います。「GISTERSの仲間から先生のところに行ってみたらということを知って来ました」と言ってくれる人も結構いらっしゃいます。GISTERSの活動には本当に感謝しています。



小松 嘉人氏

西田：

私も歴史的なところから話します。

たまたまGIST研究をやっているところに、イマチニブという薬が開発されました。こういう希少がんの疾患で初めて画期的な薬が開発される時って、やっぱり製薬企業って強いなと思いました。立ち上げのところは某社が非常に力を入れていて、あの時初めて「開発戦略ってあるんや」って知りました。彼らは薬を処方してもらうにはGISTという病気をみんなに知ってもらうのが一番大事だと考えていて、そういう背景からGIST研究会がつくられました。希少がんでは病気の認知度を上げることがすごく大事な、ということをそこで勉強させて貰いました。

GIST研究会で質問箱を作った時も、最初は「どんな病気ですか」「治療はこれでいいですか」など医療者からの質問が圧倒的に多かったです。次に患者さんからの質問が多くなってきました。そのあと1~2年すると質問は月1回、2回となって、ある程度は丁寧に返信できたのかなと思っています。医療者がより客観的な情報を提供する場がすごく大事ななと思いました。

その後、製薬企業の支援を受け、日本癌治療学会と一緒にガイドラインを作りました。それまでGISTは医師に認知されてなかったのか、ガイドラインへのアクセスが一番多かったのは医療者でした。確か当時、希少がんですが日本癌治療学会のガイドラインのアクセスでは5番以内に入っていたと思います。認知度が上がり、治療法が知られるようになり、希少がんのような疾患には認知してもらうことが大事だと実感しました。業績にはあんまりならないと思うんですけど、アカデミック活動としては大事なことなのです。

でも、この2つで世の中がうまくいったかということと必ずしもそうではありません。札幌とか東京とか大阪などの大都市はまだ医療者（医師を含む医療関係者）も患者さんもリテラシー[3]が高いと思いますが、地方の規模が小さい病院の先生方や患者さんには情報が届いておらず、やっぱり情報格差が今もあると思います。

さっきも言ったように中立的な医療者の団体が客観的に情報を出せると良いと思うのです。でも、希少がんのそういう組織というのはしばしば資金難に陥って、結局GIST研究会も稀少腫瘍研究会[4]もやめました。ただ、やめてもいいなと思ったのは、国がんのがん対策研究所がある程度GISTの情報発信ができるだろうということと、国がん中央病院に希少がんセンターができて、いよいよ困ったらここにコンサルしてもらえればあとは繋げると思ったからです。

希少がんセンターをつくってみて分かったのは、関東近辺の多くの人は相談するけれど、関東以外の方は非常に稀です。ある程度全国にばらばらとGISTも含めて希少がんに詳しい情報発信できる施設が要る、と思いました。

希少がんは、集約化をある程度しないといけないというので、6年前に厚生労働省に頼んで、「交流および情報提供の場」として、希少がんネットワーク（仮称）を創りました。全国で1箇所、国がん中央病院に特殊なものが1つあるだけではなくて、もう少し地方の身近なところで情報を提供してくれて、相談にも乗ってくれる場所をつくりたいと思ったからです。電車で2時間の移動は我慢してもらうけど、2時間で行けるところにつくろう、という発想でした。これは僕だけの発想ではなくて、ヨーロッパでも同じようなことをやっています。フランスのBlay先生[5]は、フランスで同じような組織を設計し、今では更にそれを発展させヨーロッパ全体でやっています。希少がんでは適正な医療を提供するにはそういうネットワークが必要で、そこから情報を提供して相談支援や医療の質の均てん化ができればいいと思っています。逆に言ったら、日本はそれまでにはなっていないと思っています。



[3]リテラシー：様々な情報を適切に活用できる基礎能力を指します。

[4] <https://gran-japan.jp/>（2022年12月31日に閉会）

[5] <https://www.esmo.org/about-esmo/biographies/jean-yves-blav>

GISTの専門家というよりは、ある程度の医療者がGISTに対するリテラシーを持っていてほしいと思います。ある程度の希少がんのリテラシーがあってちょっとしたことが答えられる人が、一定地域、例えば大阪だったら2~3人もいれば十分いけるのではないかと考えています。すでに多くの医療はガイドラインで標準化されていますから。

そういう取り組みを行っていきたいですが、人材育成は難しいですね。地域でGISTがわかる人たちとリーダーとしてGIST診療全体を引っ張る人が必要だと思っています。

西村：

今後、医療者の方々にどうやって情報を届けていけばいいでしょうか。

西田：

なかなか難しいですね。内科治療はガイドラインで発信できると思いますが、外科の治療は発信が難しい。手術が難しいわけではないので、全体の治療戦略を考えて、GISTの手術をやった後どうするか、正確な病理診断ができる病理医に確認してもらえるか、が課題です。診断の際に、ある程度GISTを疑ったところで、GIST治療のネットワークの中心人物に紹介していくシステムを作った方がいいだろう、と個人的には思っています。

これを強制的にやっているのがイギリスで、強制的でなくネットワークの中で上手にやっているのがフランスです[6]。日本のように割に均てん化を重視する文化では、「GISTを疑っているので、あそこの病院に行きなさい」というのは、まだ難しいと思います。年に2回か3回しか出会わない病気をきちんと治療や診断できるかといったら、難しいです。どう集め、どの程度集約化していくかは医療政策としても結構難しい問題があります。ここで「いい方法があります」とは容易に言えません。

小松：

今、西田先生が言った通りですが、外科もそうだし、診断に関してもあまりにも少ない疾患なので難しいと思うんです。ただ、実際に薬が必要になった段階ですと、ずっと術後補助化学療法を受けなければいけない方もいらっしゃる、再発になってしまったら、薬を飲み続ける必要があります。そうなると、その薬を販売している製薬会社が、GISTの診断と治療に関する研究会を定期・不定期で開いていただけると興味のある先生が参加すると思うので、一つの大きな作戦になると思います。

患者数が少ない疾患なので、一生懸命やってもあまりその先生にとっての業績にならないのかもしれない。西田先生が言われたように、GISTセンターではなく希少がんセンターとして広がっていく、という試みがいいのかなと思います。

患者さん・看護師・薬剤師も集めた研究会の機会が増えると良い、と私は思っています。

西村：

おっしゃる通り、医師や看護師、患者さんといった特定の関係者だけではなくて、実際に関わっている皆さまがそれぞれの角度から知識を得たり、ディスカッションできる場があるといいと思います。また、そういったことを支援することを魅力的だと考えて下さる方々の輪が広がると素晴らしいなと思います。

[6] [https://mhlw-grants.niph.go.jp/system/files/download\\_pdf/2018/201808014A.pdf](https://mhlw-grants.niph.go.jp/system/files/download_pdf/2018/201808014A.pdf)



下村 直樹氏

下村：

僕からは、薬局の薬剤師という立場と医療環境について共有できたらと思います。お薬に関しては、去年発売になったピミテスピブ以外は、GISTの治療薬は、GISTだけでなく他のがん種にも使う薬です。レゴラフェニブは大腸がんで使われますし、イマチニブは慢性骨髄性白血病で使われるので、薬の視点では、今お話になっていたほど希少ではないと感じていました。

ただ、病院とは違って「この診療科」とか「この病棟」というのが薬局にはありません。そのため、得意分野を持っていない薬剤師も多いです。抗がん剤によっては初見の薬剤師が添付文書を見ても使い方がよくわからないことも実は結構あります。そういった意味で、先ほど西田先生がおっしゃっていた“経験”というのは非常に大事だと思います。ただ患者さんからすると、そのようなこととは関係なく薬の専門家として説明をしてほしいと思うので、どういう薬局を利用すればいいのか、門前薬局だったらいいのかとか、普段かかっているところに引き続きかかると一番いいのか、患者さんにお示しできるといいとは感じています。

薬局業務の経緯をお話すると、以前は処方箋通りに薬を調剤したり、在庫管理といった「対物業務」を中心に行っていました。しかし最近では、服薬指導を充実させるとか、次の受診日まで薬をきちんと飲んでいて、副作用がどの程度起きているか確認するとか、要介護状態で通院が難しいような方に対して在宅に赴いて薬の管理をするとか、そういった「対人業務」に力を入れてきています。ただ、かかりつけ薬剤師は医師と違って患者さんから指名をいただかないと担当することができないので、初めての服薬指導のときに信頼してもらえないとかかりつけ薬剤師としても活躍することができません。

また、最近「薬薬連携」という言葉がだんだん出始めています。病院から治療内容や検査値など必要な情報をもらい適切な調剤、服薬指導を行う。服薬指導やその後のフォローアップで得た情報は必要に応じて病院にフィードバックする。といった体制ができ始めています。

西村：

希少がんセンターに薬の話でお問い合わせはありますか。

加藤：

薬剤師から電話がかかってきて「こういう薬をこの先生が処方していますが間違いないでしょうか」という問い合わせはあります。熱心な調剤薬局の薬剤師の中には、希少がんセンターに資料を取りに来られたりする人もいますね。どこに相談すればいいかわからないから、というのもあると思っています。

西村：

そういう意味では希少がんセンターは重要ですね。患者さんだけではなくて、関係者の方も分からないとまずは問い合わせるといった窓口にもなっているのかもしれないなと思いました。

加藤：

希少がんセンターは患者さんとか医療者、地域の象徴なのだなと思っています。分からなければまず希少がんセンターにアクセスすれば何でも教えてくれる、どうしたらいいか手段を教えてくれる場所として、患者さんにとってもお守りみたいな感じの雰囲気を出していけたらいいと思っています。

先日も薬剤師が希少がんセンターがあったからと来てくれて、お役に立てていると感じます。

堀内：

患者からセカンドオピニオンを受けるときにはどのような対応をされているのか、注意している点などあればお聞きしたいです。

小松：

私はセカンドオピニオンを絶対にダメと言わないです。「どんどん行って欲しい」と言います。自身の治療方針には責任をもっておりますし、患者さんにも納得していただいていると思っております。そのくらい僕は患者さんと話しているつもりです。



## トピック2： 医療者間同士/患者－医療者間での情報共有・ コミュニケーションについて

---

西村：

以前はGIST研究会などがあり、そこで作成した医師のリストがとても有効に働いて、安心感やリストにない場合は不安というのにつながっていた時代がありました。一方で、今は誰が主体でも必要な情報を取ることができます。希少がんセンターが主催で医師がたくさん来る会とか、患者会が主体で医師や看護師、薬剤師が来る会とか、薬剤師が主催で当事者が集まれるような会とか。1つのステークホルダーが1つのステークホルダーに向けて情報を発信するのではなく、いろいろな組み合わせを適切にすることによって、マルチステークホルダーの方々に情報を届けたり、ディスカッションする機会というのが生まれてきつつあるのかなと、お話を伺っていて思いましたが、患者側としていかがですか。

櫻井：

同じことを思っていました。

例えば、学会で講演を聞きたいと思っても企業が開催しているようなランチョンセミナーには患者が入れないなど、やっぱりそういう線（区切り）がどこにでもあります。その辺を突き抜けた形で今日の会議のような皆さんとお話できる場があるのは、とても有効なんだろうなと思いました。

堀内：

私は初め何も知らないところから患者会を知り、希少がんセンターを知りました。セカンドオピニオンをするときにも患者会のメンバーに相談し、アドバイスをいただきました。「何をどのような形で知って、何を知りたいのか、どうしたいのか」といった、先生にしっかりと伝えるべきことなどを教えていただき、私は結構うまくいったと思います。地方の患者仲間に聞くと、それがうまく先生に伝えられない、伝わらないという、うまくいかなかった声も聞かれます。

希少がんセンターに初めてお電話したときも、すごく切羽詰まったことや重篤な事がなければ電話をしてはいけないのかな、とか思っていました。今、西田先生がおこなってくださっているメール相談や電話相談もそのように感じている患者もいると思います。GISTの患者って長期に治療をしていかなければならず、その時々不安を相談してもいいのかすらよくわからないので教えて欲しいと思います。



堀内 玲子氏

重ねて「こんな内容の相談がありますよ」というような事例を共有することが可能であれば、患者が「こんなことを相談してもいいのかな」と迷わずにアクションを起こしやすいと思います。

加藤：

今、希少がんセンターではオンラインで希少がんの“Meet the Expert[7]”というのをやっています。12月にGISTをテーマにしたのですが、申込者の50%以上の参加者が医師でした。医師もどこに情報があるか分からない。GISTなど消化器の希少がん小松先生に出ただけであれば医療者に広がるのかなと思います。GISTERSや他の消化器系の希少がんの患者会とも相談して企画してみてもいいのかなと思いました。それによってネットワークの構築について少しお手伝いできるのではないかなと思います。

小松：

レゴラフェニブが発売する際には、事前に門前の薬局の薬剤師たちに集まっていただいて薬剤の勉強会をしてから発売を迎える事が出来たので良かったと思います。

また、私の所属する腫瘍センターは全てのがんを診ていますが、看護師を巻き込んで、例えば「レゴラフェニブの皮膚毒性に関して一緒に研究をしようよ」ということで研究をやってもらうと、看護師は興味を持ってやり始めて学会発表もして下さいました。今や当院の電子カルテには患者さんの手と足の写真が受診回数分載っています。看護師が手と足を全部写真に撮ってくれて、例えば手足症候群が出たタイミングがわかるわけです。診察時にその写真を見ながら説明しています。皮膚科用の皮膚を撮るカメラを使って看護師が手足や抗EGFR抗体を使った時のニキビの写真も全部撮ってくれます。その時にどういう処置と説明をしたかも全部電子カルテに載っています。従って、患者さんの支持療法[8]はそれなりにできていると思います。

もちろん薬剤師外来もあり、薬剤師のかたも特殊な薬の副作用に関していろいろ説明してくれることも医師と薬剤師の関係がうまくかみ合っていると思っています。

櫻井：

小松先生は看護師や薬剤師のかたを巻き込んで研究グループをつくっていらっしゃいますね。素晴らしい動機づけだと思いました。そこに関わる皆さんがしっかりとお仕事をしてくださって、私たち患者をより深く診療して下さるようになる仕組みはとてもありがたいと思いました。

西村：

調剤薬局や門前薬局の薬剤師のお立場で、医師や看護師、患者側に聞いてみたいことはありますか。彼らから情報を入手できる機会がある場合、どんな内容を入手したいと思われますか。

下村：

薬局の薬剤師の最も重要で基本的な業務としては、持ってきた処方箋が正しいものか確認すること、そして薬を安心して正しく使っていただくということです。その上で必要な情報というのがまずは必要になってきます。

例えば、適応がいくつかあり、その中で使い方が異なるような薬の場合だったら、どの適応で使っているのかは知りたいです。あとは、腎臓や肝臓の機能によって使う量が違ったり、使えなくなったりすることがあるので、検査値も知りたいと思います。ただ情報を与えていただいても、何を確認するために使い、薬剤師としてどう活用するかというところがないと、やっぱり情報をもらうだけになってしまうと思います。

[7]<https://www.ncc.go.jp/jp/ncch/division/rcc/event/20220808/index.html>

[8]支持療法：抗がん剤の服用に伴う有害事象に対応するため治療のことです。

僕が地域の薬局に対して抗がん剤の取り扱いをお話しする機会があるときは、がん患者さんが来たときに何を確保すればいいのかわかる準備をしておきましょうと伝えます。例えば、特に目的も告げずに「今までどんな治療をされましたか?」「手術はされましたか?」と聞き、「転移していて手術できないんです」と悲しいことを言わせてしまうことはしたくなくて。まずは、薬局にがん患者さんが来たときに薬剤師はどういった情報を得る必要があるかについて、地域の薬局に対して共有しています。

西村：

国がん東病院の薬剤師の方々と下村先生たち門前薬局の薬剤師の皆さんは、どんな連携を取られているんですか。

下村：

抗がん剤や副作用対策の薬について指導内容を共有するという目的で勉強会をスタートしました。今も月に一度、症例検討や新薬のことや連携についてのフリーディスカッションをしています。重要なのは、お互いが何を考えていてどういう情報が欲しいのか、普段どういうところで困っているのかということをお互いに細かく共有しているところですね。

あとは、治療内容をお薬手帳やホームページで共有していただいているので、それをもとに我々は患者さんの指導に当たっています。

逆に我々は、患者さんが家にいる間に薬をきちんと飲んでいるのか、副作用がどれくらい出ているのか、その副作用に対して患者さんがどういった対応をされていて今後も続けられそうかを電話などで確認し、基本的には文書で病院に伝えています。そうすると病院の薬剤師がそれをカルテに載せてくれて、次回の受診時に医師に診ていただいているという形になっています。

ただ、例えば緊急時とか、副作用グレード3[9]で抗がん剤をお休みしなければいけないような状況の時には、直接医師に電話でお話しすることもありますし、病院の薬剤師と、患者さんの状況について電話でやりとりすることもあります。

令和元年度（2019年度）の薬機法の改正で、専門医療機関連携薬局という薬局の認定制度ができました。今、認定薬局には地域連携薬局と専門医療機関連携薬局とがあります。専門医療機関連携薬局はいわゆるがんのスペシャリストが在籍している薬局で、インターネットで調べると全国のリストを確認できます。専門医療機関連携薬局には病院研修を受けた後に認定を受けた「認定薬剤師」がいます。現在、専門医療機関連携薬局は全国に150くらいで、県によってはない県も結構あります。まだ国民の認知度もほとんどなく、今後は専門医療機関連携薬局として地域の裾野を広げたり、地域の薬局に対しての研修会を行ったりしたいです。抗がん剤によっては高いので、たまに地域の薬局に抗がん剤を含む処方箋がきても、治療終了後に薬の在庫が余ってしまうのを恐れて、「この在庫はうちがないので」と断ってしまうケースもあると伺っています。例えば、専門医療機関連携薬局が病院と地域薬局のハブとなって、在庫や情報のやり取りなどをして外来がん治療を支えていければいいと思います。

櫻井：

私たちが薬局に処方箋を持っていくとき、GISTと病名が書いてないものをそのまま持っていくわけですね。それで「最近大丈夫ですか。お変わりないですか。調子はどうですか。」と話が始まっていくと思うのですが、病名がわからないと困りませんか。

[9]「副作用グレード3」という表記は、がん領域での有害事象評価で用いられる世界共通の用語基準(Common Terminology Criteria for Adverse Events)を前提とした表現となっています。

[https://jcog.jp/assets/CTCAEv5J\\_20220901\\_v25\\_1.pdf](https://jcog.jp/assets/CTCAEv5J_20220901_v25_1.pdf)

下村：

正直僕は困らないです。薬局に来るとき患者さんは疲れ果てているので、僕をはじめは最低限適切な調剤や指導に必要な情報しか聞かないようにしています。初めは患者さんのテンションを見て、聞きたい感じであればもちろん一生懸命相談に乗ります。ですが大体の方は疲れ切っているので、病院から聞いてきた薬のことをどれくらい理解できているか、現状不安や聞き残しはないかを確認して、その場では終わらせてしまう。その後、担当として何回かフォローアップしていくと信頼してもらえて、この人だったら相談できるとなり、患者さんからいろいろ言ってくれるようになります。

櫻井：

そうなんです。最初は自分の病気のことをそんなに話せる気分にならない。時間がかかるかもしれない。でも通っていると皆さんが支えてくださるのもわかるので「心配なことがあったら何でも聞いてくださいね」というアプローチがあると、相談もしやすくなるだろうと思います。

下村：

フォローアップ中に電話をかけて副作用のことなどを確認すると言いましたが、それはあくまでもこちらから能動的に1回電話をかけた時の情報しか得られないので、やっぱり大事なものは何かあったときに患者さんから気兼ねなく聞いてもらえるようにすることです。副作用がまったくないことは少ないので、ある程度深刻な副作用でない限りは病院には電話しづらいというお話も聞くので、例えば「ちょっと今調子悪くなってきたけれども、どの薬から飲めばいいか」のような質問はぜひ薬局の方に聞いてもらいたいです。

櫻井：

具合が悪くなるのは夜が多かったり、病院が休みの日に「この風邪薬は飲んでしまっているのかな」ということもあるので、メールで相談できたり、先ほどの専門医療機関連携薬局のネットワークから患者向けの相談窓口のような入口を1つ作っていただくと、とても活用できるなと思いつきました。

西村：

希少がん・専門性の高さを必要とする、というところで括れば、GISTだけってなってしまうとなかなかビジネス的にも難しいかもしれませんが、もう少し間口を広げることによって気軽に患者さんたちからの自発的なアクションが行われるというのはすごく有益かもしれないですね。

下村：

はい。そのためにはまず「薬のことは薬局に聞く」と思ってもらえるようにしないと。患者さんから「薬局薬剤師も医療者だ」と認識してもらえない現状がまだあります。薬のことだったら薬局にまず連絡しよう、と思ってもらえるように努力したいです。

薬局の薬剤師だと、がんの処方を受けて自分はわからないから勉強しないといけないと思っても、何を勉強していいかわからない方が結構いらっしゃいます。先ほど小松先生がおっしゃっていたレゴラフェニブの手足症候群の対策とか、この薬だとこんな副作用が出るから少なくともその対策は勉強しなければならない、などがわかってくると、真面目な人が多いので勉強する人が多くなるという印象はあります。

西村：

今おっしゃっていたような薬局のこれから利活用の仕方については、やっぱり必要としている方が全国にいらっしゃると思うので報告書で伝えていきたいです。

小松：

私たちの試みとしては、処方箋を2枚開きにして、左側に薬剤処方箋を、右側に疾患名とプロトコル名[10]などを入れました。あとは患者さんの血液データも一部入れる事ができました。個人情報なので、伝えたくない人は切り取って出してもいいと私達も伝えています。でも患者さんのデータって患者さんにとって損になることはないのです、私は「そのまま出しなさい」と指導しています。

処方箋は各科の判断で書いていいレベルまで書いてもらっています。治験薬の名前を出してはいけない場合には“治験薬”とだけ書いてあったり、臨床試験であることが書いてあったりとかするようにしています。

病院薬剤師が分からないことは私に直接電話してきてもいいとなっています。

私は患者さんの状況に合わせて柔軟に処方しています。GIST治療はそういうものだと思っています。レゴラフェニブだと8週連続採血に来るので、その都度調整しています。それに対して門前薬局の薬剤師がご理解いただけていることで、複雑な処方が可能となっています。

下村：

薬剤師は間違っている処方箋を通してはいけないから、間違っているかもしれない処方箋は絶対に確認をしないとイケないです。小松先生のお考えを地域で共有できているのであれば素晴らしいです。

処方箋のフリーコメントとかに「少なめから開始しています」と、メッセージを入れてくれる先生がいる場合には、間違いではなくてあえてやっていると確認できます。

患者さんに医師が伝えていても、患者さんがあんまり理解されていなくて患者さんから薬局の薬剤師に違った形で伝わることもあります。例えば、発熱時に服用する抗生剤を今すぐのむのか、熱が出てからのむのか、病院に連絡してからのむのかを、全くわからないまま来る方も多いので、その辺りはやっぱり難易度が高いのかなっていうのはありますね。

西田：

情報提供に関して言えば、届くところにはある程度届き始めた。でも届いていないところにはまったくまだ届いてないところが結構あります。それは医療者もそうだし患者さんもそうだし。そこに情報を届けるためにはもうちょっと細かいネットワークを作らないとイケないかな、と思っています。



西田 俊朗氏

[10]プロトコル：前もって決められた治療や医療的処置に関する手順のことです。

## トピック3： 治療環境の整備・改善/治療アクセスの向上 に向けて、それぞれが考える “したいこと/してほしいこと”

---

加藤：

10年前は希少がんという言葉はなじみが薄かったのですが、少しずつ社会に認知されるようになってきました。5大がんなど症例数の多いがんと比べて、発生数が少ないために診断や治療において不利な状況にある希少がん患者さんに対して、不利益を解消できる医療システム・サービスの環境作りが必要と改めて思いました。

10年前に比べて変わったところもあるけれど、GISTは薬が1個増えたけど希少がん全体の治療成績は上がっているわけではないので、その対策をやらないといけないという大きなビジョンを見つけることができました。GISTERSなど患者会・支援団体の皆さんと一緒にやっていこうと思っています。

希少がんセンターは、患者さんやご家族、社会にとって悲願であり象徴です。全国の希少がん患者さんが適切な医療へ繋がることができるよう、希少がんセンターも全国ネットワークを整備し、希少がん患者さんが住み慣れた地域で納得のゆく適正な希少がんの診療を受けられる体制を構築できればいいと思っています。

西田：

こういう会でいろんな立場の人が集まって、それぞれの意見が交換できて非常にいいなと思います。欲を言えば、ここに企業と行政関係者（政策担当者、政策立案者などを指す）が入ってこないといけないなと思っています。国がん中央病院にいたときには、患者さん、医療者、行政関係者、企業と、この4つのブロックをつないだ図を講演の一番最後に出していたのですが、やっぱりそれが非常に重要だとこの会で改めて思いました。GISTを含め希少がんに関しては、この4者がタグを組まないといろんなトラブルが起こるし、うまく医療開発ができないと思います。

「したいこと」の一つとして、ゲノム医療があります。日本のゲノム医療の広がり方は、海外、特にヨーロッパ、アメリカの広がり方とはだいぶ違う。特に希少がんは、承認状況とか論文とか見ていると全然違うなと思っています。日本の中で遺伝子を調べてどういう治療選択をするかを、草の根の中で定着させなければいけません。東京ではみんな知っているけれども、こう言ったら失礼だけでも地方に行ったら誰も知らない、ということが起こっているわけです。

希少がんの中にもやっぱりゲノム医療があるので、適正なところに適正なお薬をつなぐということをしたいです。手術に比べてお薬のほうが今までの臨床試験/治験の結果や投与実績をもとにエビデンスベースで伝えやすく定着させやすいと思うので、ぜひそういったことをまずやりたいです。立場がだいぶ以前とは違うのでどこまでできるかわかりませんが、伝えていきたいなと思っています。

小松：

皆さんとこのような会がもてて、とても面白かったです。

北海道で2年に1回くらいGISTERSの方々に教育講演をお願いされて、話した後に懇親会があって、ということは長い間やってきたので、続けていきたいなと思いますし、新薬が出たときはぜひ共有していきたいなと思っています。

先ほど肛門を温存したいと思ったけれど手術になってしまったという話がありましたよね。うちの病院だと大きな病変は外科医が私に紹介してくるので、まず術前に小さくしてから切ることやっています。大きいGISTは、機能を温存するために先にイマチニブを開始し、小さくした状態で手術に行くという人ももちろんいます。状況とか部位によってはできない場合もあるので、そういった情報が事前に伝わるシステム作りが必要です。なかなか難しいと思うんですけども…。そういった意味では、加藤さんがやられているような希少がんセンターがあって、そこがセンターとなって振り分けてくれればいいですね。そういったネットワーク作りには私もぜひ参加、協力していきたいなと思っています。

もともと私は北海道に最先端の医療を持ち込むということを自分の信念として、国がん中央病院に勉強に行き行って戻ってきて、北海道大学で腫瘍グループを立ち上げて今があります。これからも最先端の治療に協力して、それを世に出す仕事を自分の限界まではやりたいなと思います。新薬開発に携われる施設にいるので、積極的に関わって患者さんに新しい薬を届けることに力を使っていければいいなと思います。情報の構築と新しい薬をいち早く届けるということに、これからも頑張ります。

下村：

こういう場に来られることは本当はないので、楽しかったですし勉強になりました。

薬局の薬剤師としてできることは何だろうなと思ったのですが、まずは患者さんに頼ってもらえるような薬局になる。専門医療機関連携薬局は、今のところは「厚生労働省が定める、こういう要件を満たすとできる」という形を満たすためにやっています。ですが、ただ“認定の薬剤師がいる薬局”でなく、専門医療機関連携薬局の機能を広く認知できるように経験と実績を積み重ねていきたいなと思います。当然、患者さんによっては「もともとかかっていた薬局にかかりたい」という方もいらっしゃるので、各地域の専門医療機関連携薬局がハブとなって、ある薬局で抗がん剤の処方が出たときにすぐに情報や在庫のやり取りを行うことで、患者さんに不利益が出ないような体制が必要です。地域の中で一つのクラウドを作って薬局とか患者さんでもカルテが見られるような情報ネットワークのある地域がいくつかあります。他には、医療情報連携ネットワークを活用している地域とそうでない地域、処方箋が病院の門前薬局に集中する地域とそうでない地域など、地域の特色に応じた専門医療機関連携薬局の役割というのをしっかりと見つめ直したいなと思いました。

堀内：

これまで地方の患者仲間と「こんなことも知ってほしい」「伝えたい」と話しあっており、今回伝えられる機会をいただきましたことをありがたく思います。

地方の患者が初めて病気になったときに、自分で調べて自分で決断しなければならない状況があることを知っていただきたいです。自己の責任で間違った判断をすることもあるかと思えます。「これでいいんだよ」ってプッシュ、サポートしていただける場所や機会があることで安心して病気に向き合えると思います。患者が何処にいても、希少がんセンターや西田先生の相談窓口、小松先生といった信頼できる医師にうまくアクセス出来るのがいいと思います。

国がん中央病院の『がん情報サービス各種がん107 GIST（消化管間質腫瘍）受診から診断、治療、経過観察への流れ』の10ページに『GISTの場合に確認することが重要です。一番は大きさ、悪性度、腫瘍がどこにできたか、腫瘍が破れてGIST細胞が外にこぼれていなかったか。』と記載されていますが、本当に大事なことだと思います。

西田先生がおっしゃったゲノム医療は特にここ数年変わってきていると思います。特にGISTは遺伝子解析が重要な病気です。ところが地方によっては、遺伝子解析のことを口にするのは憚られるという病院があったり、そもそも遺伝子解析自体ができない場合があります。患者自身が「遺伝子解析のことは相談できますか」とか、「できる病院ですか」ということを事前に聞ける環境の実現や、仮にできない病院であっても患者が抵抗なく病院を選び直すことをできればいいと思います。

GISTアドバイザー会議1回目のときに、平塚さんのお話で薬剤師外来があることを私も知りました。薬のことでゆっくりと納得いく相談ができるのはよいと思います。院外薬局でも、カウンター対応だけでなく個室対応ができるプライバシーに配慮いただいて相談をしたいです。医療資源が限られている地方だからこそ、欲しい情報が患者の手に入らず届かない、という実態があります。地方の患者特有の不安をフォローが出来る体制を今後一緒に考えていければすごく嬉しいです。

櫻井：

GISTの治療、標準治療の先の治療も含めて知っている先生は本当に限られています。でも、すべての先生に全部知って欲しいと思っているわけではありません。

西田先生がオンラインでセカンドオピニオンを受けてくださったり、メールで相談を受けてくださったり、窓口をいろいろ作ってくださっていることを、私たちはとてもありがたいと思っています。稀少腫瘍研究会がなくなった後、研究会がやってくださったドクターズマップやホームページ上でのQ&A対応などを、私たち患者会が引き取ることが一番いいことなのかもしれません。患者にきちんとご案内できる場所を作っておくことは役に立つと思います。

私たち患者の声を届けることを頑張らないと、せっかく作っていただいた患者用の資材やページがいつの間にかなくなってしまったり、というような現実もあります。患者会としてマンパワーや影響力があるかわかりませんが、更新され続ける情報をどのように皆さんにご案内していくか、使っていただけるかを真剣に考え、ネットワークを強めていきたいと感じています。

西村：

GISTERSウェブサイト上には有益な情報がたくさんあるので、患者さんだけでなく医療者や他の方々も利用できるようなサイトとして、周りから情報掲載のリクエストを出したり、皆で内容を良くするための議論を行っていくことはすごく重要だなと思いました。

皆様、本日は本当にありがとうございました。

（終了）



ファシリテーター 西村 由希子

# 謝辞

本アドバイザー会議を開催するにあたって、実施の機会ならびにサポートをいただきました大鵬薬品工業株式会社MA部（MA: Medical Affairs）の皆さまに感謝申し上げます。

また、本アドバイザー会議に先立ち、特定非営利活動法人ASridでは、特定非営利活動法人GISTERSの協力のもと、GIST患者当事者・ご家族の実態調査を実施いたしました。この調査をもとに特定非営利活動法人GISTERSと連携して本アドバイザー会議の議題を設定いたしました。特定非営利活動法人GISTERSの役員の皆さま、ならびに調査にご協力いただいた皆様にも深謝申し上げます。

最後に、本アドバイザー会議に出席いただいた参加者の皆さま、開催にご尽力いただきました皆様、およびGIST領域の発展に日々尽力されるすべてのみなさまに感謝申し上げます。

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



会議後の記念写真

（左から）西舘済人氏、平塚歩氏（GISTERS）、西村由希子、櫻井公恵氏、小松嘉人氏、堀内玲子氏、西田俊朗氏、橋本利栄子氏（GISTERS）、加藤陽子氏、下村直樹氏

## 連絡先

特定非営利活動法人 ASrid  
住所 〒113-0033  
東京都文京区本郷5-30-20  
サンライズ本郷4F  
TEL：050-5437-9045  
FAX：050-3737-9804  
Website： <https://asrid.org/>  
連絡先： [contact@asrid.org](mailto:contact@asrid.org)  
（お問い合わせはemailでお願いします）