

2022

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：
医療へのアクセスについて 4

トピック2：
医師以外の医療従事者との
連携について 8

会議を終えて 13
～参加した感想、ならびに今後の展望

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）・（あれば）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。

このたび、GIST患者当事者や家族、医師ら医療従事者を集めたGISTアドバイザー会議をあらためて開催し、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。

アドバイザー会議でのディスカッション内容をご紹介します。

会合名： GISTアドバイザー会議

開催日：2022年 9月 11日（日）

開催場所：御茶ノ水トライエッジカンファレンス
（千代田区神田駿河台4-2-5 御茶ノ水NKビル 11階）

参加者

うどう

有働みどり 氏（大阪警察病院 看護部）

かわすみけんじ

川澄賢司 氏（国立がん研究センター東病院 薬剤部）

たかはしつよし

高橋剛 氏（大阪大学大学院 外科学講座消化器外科学）

ないとうよういち

内藤陽一 氏（国立がん研究センター 東病院 総合内科）

にしだてすみと

西舘澄人 氏（特定非営利活動法人GISTERS）

ひらつかあゆむ

平塚歩 氏（特定非営利活動法人GISTERS）

（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： 医療へのアクセスについて

西村：

最初に、医療へのアクセスという点で、平塚さんのご経験をお話いただけますか。

平塚：

私のGISTは消化管以外の場所にできまして、最初バルトリン腺が腫れているということで、婦人科にかかったというのが、きっかけです。このように婦人科の領域に腫瘍ができた場合は、まず婦人科にかかって手術をして、その時にGISTだと分かる、ということがあるように思います。私の場合も、GISTというのは全く想定していない状態で、「バルトリン腺を全摘しましょう」ということで切除して、病理検査でGISTというのが分かりました。

なので、正確な診断までのアクセスで、遠回りする方もいると思っています。

なかなか患部の場所的に相談しにくかったというところもありまして、不安な気持ちと何でもないだろうという期待と、行ったり来たりしながら、最終的に大学病院までたどり着きましたが、やはり大学病院に紹介されたときは「やっと分かるのか」という思いでした。ただ、やっと分かるのかという思いと同時に、「まさかがんではないだろう」という気持ちもありましたので、「実はGISTでしたよ」と言われたときはショックでした。

西舘：

女性の場合には骨盤内ってどうしても婦人科っていう一つの科があるので、婦人科から入ることで、逆にちょっと迷走してしまうというケースが多いように私は思います。

高橋：

大阪は、クリニックから総合病院への連携が割といい地域で、比較的アクセスがいいのかなっていう印象があります。

地方と、東京や大阪、それから東京と関東エリアもまた違うのかもしれませんが、地域格差については、GISTに関してはずいぶんアクセスに差が出るのではないかなとは思っています。

内藤：

当院（国立がん研究センター東病院）はがんセンターという特殊な環境なので一般に言える話であるかは分かりませんが、他院で病気に気が付いていながら、診断が遅れてたらいまわしにされるというケースは、GISTに関しては正直そんなに経験していません。ただ、播種があるなど腫瘍が進行していたり、転移を来してから来院される方もいらっしゃいます。ですので、早期にGISTを見つけるということが難しいのかもしれないかな、とは感じています。

西村：
セカンドオピニオンを取得するタイミングについて教えていただけますか。

西舘：
一般的に何か選択肢が迫られた時ですね。

高橋：
数年前は、手術を終わった後に初めて「イマチニブをのみましょう」という、術後補助療法を担当医に提案される時点でのセカンドオピニオンの取得が一番多かったです。
患者さんは手術を受けられて、その後初めてGISTという病気について、またその後の抗がん剤の治療もしないといけないというようなことを担当医の方から言われてびっくりされます。病気について改めて調べたときに、患者会のホームページなどを見たり、実際勉強したりするなかで、さらに抗がん剤をしないといけないんだということに対しての恐れからが、当時は多かったです。
その次に多かったのが再発後の治療についてで、イマチニブの治療をされているとき、あるいはそれ以外の薬の治療をされているときでした。

内藤：
セカンドオピニオンに来られる理由の一つとして、担当の先生が提示された治療に対して、「本当にこれでいいのか」と確認にいらっしゃる方もいます。
他には、当院（国立がん研究センター東病院）では治験などの新しい治療もおこなっているので、「何か新しい治療がないか」という情報を求めている方や、行われている治験について、セカンドオピニオンで「自分が対象になるのか」というのを確認にいらっしゃるという場合もあります。



内藤陽一 氏（左）

平塚歩 氏（下）



平塚：

多くのケースにはあてはまらないかもしれませんが、外陰部、消化管以外の場所にできているということで、セカンドオピニオン先で「これはGISTではないかもしれない」と言われてしまいました。原発不明がんとして、また一から病理検査を始めことになり、かなり時間がかかってしまいました。セカンドオピニオンで「イマチニブをのんだ方が良いですよ」というご意見をいただければ、すぐのもうと思っていたんですが、医師には「のまないでもいいんじゃないの」と言われてしまいました。そのため、また違うところに意見をいただきたいと思って、サードオピニオンまで行きました。たまたま、私は希少がんセンターの窓口*を見つけたので、そこにお電話をすることができました。見つけるまでは、どこに相談したらいいか分からなかったです。相談支援センターの窓口でも、「どこの病院に行けばいいか」ということに対しての答えとして、「どこどこ病院がいい」という答えはないんですよ。一般的に、相談支援センターの方々が「ここがいいですよ」という無責任なことは言えない、というのもあると思います。患者会には情報がぎゅっと集約されていますので、いろんな角度からお話できると思いますが、患者会にアクセスできない方にとっては、本当にどうすればいいのか分からない、という状態になられる方も、今なおいらっしゃるのではないのかなと思います。

高橋：

当院（大阪大学医学部附属病院）にも、「希少がんセンターからの紹介でうちのセカンドオピニオンを聞きました」という患者さんも結構いらっしゃいます。患者さんがアクセスするときにご自身で探すというのはなかなか難しいのだなと思います。私は希少腫瘍研究会**のホームページの管理を行っています。数年前から、日本全国約90名の会員ならびに病院名を全部公開しています。会員数はそんなに多くはないですが、会員ということは基本的には（GISTに）興味を持たれている先生ということになります。ホームページの中で、先生方の所属先の病院の地図も入れて出そうとはしていますが、そこまでもたどりつけてないな、と、今話をお聞きしながら、正直反省していました。一方で、患者さんたち同士でいろんなことを勉強されていて、担当医にそれをそのまま伝えてしまうと、そこで一気に行き詰まってしまい、セカンドオピニオンにいく、というケースも多々あります。周りの患者さんから「こんな風にしたらいいんだ」というのをいっぱい聞きつけてきて、本人の中でも完全に迷走してるいるな、っていう方もいらっしゃるの事実です。患者会の中にもいろんな考え方をする方もいらっしゃると思いますので、本当に難しいところだと正直思っています。患者会には、今の治療の標準的なところはこうだとわかっていても、そこにプラスアルファ、個人としていろいろなやり方（＝治療）をされてる方もいらっしゃいます。私も、機会があれば、「やっぱり原則の標準治療はこれですよ」というのを少なくとも提示しようかなと思います。患者会などで、時々教育講演みたいな形でお手伝いをさせてもらうのには、そういった意義はあるのではないかなと思ってます。

*希少がんホットライン：<https://www.ncc.go.jp/jp/rcc/hotline/index.html>

**希少腫瘍研究会：<https://gran-japan.jp/>



西村：

どれが正しい情報で、標準的な情報なのか、というところをもっと強く押し出して、その上でプラスアルファがありますよということを、みんなでメッセージを出していく必要ってすごくあるな、と感じました。

高橋：

私も、標準治療という大元の幹はやっぱりきっちりあると思います。その上で、患者さん個人個人によって、プラスアルファでいろいろ違ったところがおそらく（治療の）枝葉としてある。それももちろん患者さんにとっては非常に大事なことですけど、それが決して全員に当てはまるものではない、と考えています。

GISTに慣れている医療機関側であれば、おそらく「幹はこれですよ」「あなただったらこっちの方がいいと思います」と言えますけど、GISTに慣れていない医療機関にかかってしまったときで、患者さんの側からの枝葉のところ（＝標準治療以外の治療）に医療機関側も困り、そこからセカンドオピニオン、というケースは時々あります。

西舘：

患者さん同士で集まる機会は数多く作りたいとは思いますが、その中で話し合われる内容については全てをコントロールできるわけではありません。医療情報としてはクオリティの低いものもどうしても含まれてきますので、会を運営する側も、患者さんの各自の体験が他の患者さんへ及ぼす影響について、もっと考えていかななくてはいけませんし、標準治療については、専門医と呼ばれる先生からしっかりお話ししていただくセミナーなどを並行して実施する必要があると思います。

治療アクセスということでは、私どもの患者会に医療機関の紹介依頼が来たときには、もちろんGIST研究会のホームページも参考にさせていただいているんですけども、希少がんセンターにおつなぎして、そこをハブにして各医療機関へつないでいただく、ということがこれからは主流になっていくと思います。今、大阪、九州、名古屋に希少がんセンターができて、患者が電話で利用できるホットラインもできているので、私たち患者会の方からも働きかけて、各地の希少がんセンターと相互に情報交換を行いながら、患者さんが円滑に治療にアクセスできるようにしていきたい、と考えています。今は希少がんセンターの看護師さん一人に全てお任せしてしまっている形ですが、各地域の希少がんセンターと連携して、その地域の病院ともつながっていく、ということを今後目指していきたいなと思っています。

西村：

それぞれがどのような形で情報を出していくのか、その情報の価値をどのように担保していくのか、という部分は、これからまだまだ治療が進んでいく中では非常に重要なトピックであると思いました。

ファシリテーター
西村由希子



トピック2： 医師以外の医療従事者との 連携について

西村：

看護師、薬剤師の立場から、GISTの領域をどのように捉えていらっしゃるでしょうか。

有働：

希少がんセンターが大阪のがんセンターにもできて、問い合わせをいただく窓口ができたのは、私たち総合病院で医療に関わるものとしてもありがたいなと思います。

患者さんは、ご自身の病気に対して、まずはネットで検索されたりすることが多いです。が、誤った過大広告みたいな悪質なものもありますし、どこにアクセスするかがわからず、情報難民的になれる方が多いと思ってます。

患者会については、しっかりと取り組まれているところは、パンフレットを実際に置かせていただいたりとか、がん看護外来の方で、「そういう患者会があるので、もし良かったらアクセスしていただいたらどうでしょうか」という形で提案させていただくことはあります。患者は自分だけではないことを知り、同じ病気を抱えているいろいろな患者さん同士の関わりの中で前向きになれる方もおられるのかな、と思うので、すごく大切な会だなと思うのです。けれど、その（患者会の）情報を得ることは、医療者の中でもなかなか難しい場合もある、と私も思います。

川澄：

GISTの患者さんは、周りに自分と同じ疾患を持っている人に自力で出会えることは割と珍しいです。自分の体験や、今こういう副作用を感じている、といったことを、なかなか他の人に相談しにくい、認めてもらえない、ということは結構聞きます。われわれの説明もよく聞いてはくれますが、それよりも、自分と同じ病気を持った人がどういう状況になっているのか、が気になっている患者さんが多いです。そういう意味では、患者会がそういった（患者当事者の）体験を共有することは非常に良いことだ、と思っています。実際にはGISTの患者さんはたくさんいるので、私達が患者さん同士を繋ぎ、その結果友達になったりする人もいます。そういうつながりというのは他のがんとはちょっと違うのかなと思っています。





有働みどり 氏

西村：

GIST患者さんたちは患者同士の結びつきを求めているのですね。

川澄：

自分と同じ病気の人がないので、GISTの症状や経験に対して共感を得ることが他の人は難しいと思って周りに話さない、という場合もあります。自分と同じ病気の人というのは、ある意味同じように戦っている仲間だといえるので、つながりをすごく求めています。どの患者さんもそうなのですが、患者数が少ない疾患だからこそ、つながりがより強固になるのではないかなと感じております。

有働：

抗がん剤治療の中でも、点滴で来られる方は医師以外の医療者と関わる機会が多いと思います。ですが、GISTの場合は経口薬ばかりなので、看護師が患者さんと話す機会は多くはないと思います。

うち（大阪警察病院）の場合は、以前から経口薬の副作用のマネジメントのために、問診票で副作用がどれぐらい、前回の治療から受診から今回の受診までの間にどれぐらいの時期にどういう症状が出て、何がお困りかについて、看護師が採血の待ち時間を利用して聞き取りをします。その後、血圧を測らせていただいたり、むくみの状況を見たりしたうえで先生につないでいきます。看護師との対話の中で、治療が長引いていることに対する不安があったりとか、副作用でこういうことに困っているということがあれば、例えばスキントラブルの場合、スペシャリストにつなぐことができます。その分、他の病院と比べると、まだ関わっているほうかな、と思います。問診をすることで、普段の患者さんの状況や、そういう不安を抱えている方と関わることはできるのかな、と思っています。

外来看護師に対して、そのような患者との関わりを意識的に作るという教育がすごく重要です。平均在院数がぐっと狭まっている状況の今、外来通院をする患者さんの方が多く、その結果通院期間が長くなっていきます。そのため、外来看護が重要だと思われる施設は、外来看護師を多めに配置して、症状のマネジメントだったりとか、患者さんのお困り事を拾い上げる相談窓口看護師を置いたりということができていると思います。

がんの専門看護師とか認定看護師が対応しているがん看護外来や、がんの相談支援センターに行けば、専門の知識を持った人がいます。患者自身が抱えている悩みごとが、こういった専門知識をもつ人につながる窓口があればいいのかなと思います。窓口（の存在）がクリアになっていれば、「こういうことで相談したいけど、どうしたらいいですか」という問い合わせがきたら、ソーシャルワーカーであっても、例えばそこに配属されている看護師であっても、このことだったら認定看護師につながしましょう、専門看護師につながしましょうと判断できると思います。

川澄：

経口の抗がん剤に関しては、日本全体の医療施設を見ていると、やはり医療スタッフとの関わりが非常に少ないですね。医師だけしか関わっていない医療施設もかなり多いです。経口の抗がん剤は、点滴の抗がん剤と同じくらい副作用が出ますし、ちゃんと飲めないと治療効果が発揮されません。何らかの医療者が入っておかないと、うまく治療が続けられないと考えています。

一般的に、薬剤師は、処方箋が発行されて、それに対して説明するという役割が今でも多いです。私たちががんセンターでは薬剤師外来を設けています。経口抗がん剤に関しては、（処方箋が発行される）前の段階にも薬剤師が介入して、処方された後は、病院薬剤師や保険薬局の薬剤師さんが連携して、前後で関わるような取組をしています。経口抗がん剤に関しては薬剤師がしっかりサポートする、点滴抗がん剤の治療は通院治療センターに看護師がいますので看護師の方がメインでサポートする、と、なんとなく病院の中での棲み分けはできているかと思います。ですが、他の施設ではそういうのがちぐはぐになっていると話を聞いたことがあります。

西村：

次に、患者サイド、医師サイドからみた、医師以外の医療従事者が介入するメリットを教えてください。

平塚：

私は今、薬剤師外来を診察の前にやっています。薬剤師外来を診察の前に挟むことによって、服用に関する悩みもそうですけれど、「こんなことがあった」という簡単なアイスブレイクみたいな、診察室に入る前の緊張を少し解きほぐしてもらえている、と思います。診察室はやっぱ時間が限られているし、先生方もお忙しいですから、おそらく必要な事実だけを言われて、なかなか心理的なことまで相談できない場合があります。そういった意味でも、診察の前に薬剤師さんに話をできるというのはありがたいなと思っています。

主治医に話をする内容をある程度集約できる、というメリットもあります。「今日はこれとこれを聞こう」といくつかメモしていくのですが、そのうちの80%か90%くらいは、薬剤師外来で心理的な部分も含めて解消できます。その上で、診察室では主治医の話に集中できる、と思います。

西舘：

特に希少がんの患者さん達にとりましては、医師以外の医療従事者による介入はとても価値があります。携わってくださっている方々には本当に感謝しています。ただ私どもも患者さんとお話する中で、「薬剤師さんにお話ししてみたらどうでしょう」「看護師さんにご相談してみたらどうでしょう」ということを言いたいのですが、その病院の診療体制などがわからない中で、勧めたいんだけどなかなか勧められない、という場合もありますね。

内藤：

当院（国立がん研究センター東病院）では、薬剤師外来が行われており、大変助かっています。リソースの問題はありますが、薬剤師外来はもっと広まってくるとよいと思います。

経口抗がん剤を初めて処方した時には、薬剤師外来を受診してもらいます。その後も患者の来院時に、毎回薬剤師外来でチェックをしてくれています。診療上も大変助かっています。

当院はがんの専門病院なので、がん診療の知識が豊富な薬剤師がそろっています。けれども、一般の病院だとそこまでがんだけを診ている人は少ないので、そういった医療施設で治療されている患者さんにも同じぐらいの医療を提供できるか、という問題もあります。人的リソースの問題も重要です。

高橋：

当院（大阪大学医学部附属病院）の事情からすると、外来看護師と化学療法看護師は忙しくて、点滴の抗がん剤の患者さんを診ることで精一杯の状況です。いつも「何とかしてくれ」という不平不満が看護師さん側であり、また人数的な問題もありました。

4、5年くらい前から経口抗がん剤に対しての薬剤師外来が、動くようになってきました。抗がん剤を導入するときや、薬剤の変更のたびに患者さんには薬剤師外来に行ってもらい、薬の減量とか投与量、あるいは飲み方のコントロールについては薬剤師さんと相談ができるような体制になってきました。外来ができた当初から、副作用の説明が大事だと考えていましたので、私も楽になったなと思います。

ここ数年で薬剤師外来でも加算が取れるようになったので、そういう意味では大分変わってきつつあると思います。

川澄：

患者さんは、先生とお話する時は緊張します。「これ話していいのかな」とか、「これちょっと気になるけど」みたいなことを、すごくいっぱい考えてくる人もいます。ですが、やっぱり全部先生方のところに行くと時間が限られていて、すべて質問することは厳しいです。そこで、我々のところでワンクションを置いてもらい、患者さんの頭の中をある程度整理してあげるということも必要だと思っています。

治療を進めていく中で、副作用によって中断してしまうことはすごくもったいないです。そのため、「うまく（治療を）続けていくためにはどうしましょうか」などのアドバイスも挟みつつ進めます。全部が全部アイスブレイク（緊張感を和らげ、打ち解けるきっかけ作り）というわけではないですが、事前に薬剤師や看護師さんが入ってあげることで、ある程度患者さんの中の整理がついて、その整理がついた中で主治医の先生とちゃんとお話しできているな、というのは肌身に感じています。



川澄賢司 氏

高橋：

私も、川澄先生がおっしゃっているように、薬剤師外来が患者さんとアイスブレイクできる場所であることを私たちも非常にありがたいなと思っています。私たちの外来も、患者さんが増えてきており、最近ますます忙しくなっています。病状の徹底についてや、あるいは何かの変更がある時には、もちろんきっちりお話をさせていただきます。ですが、特に大きな副作用もなく、見かけ上大丈夫だと見える時は、どうしても診察時間が短くなっています。

外来でアイスブレイクをしようと思ったら、ある程度その患者さんの中に入っていないといけませんし、患者さんからの信頼を得ることももちろん必要かなと思っています。最初は、薬剤師外来には「薬の副作用の説明をお願いします」と伝えていましたが、最近は信頼関係が構築されてきて、薬剤師も患者さんの病状を理解したうえで説明してくださるようになっています。

患者さんから基本的にはありがたいって言ってもらえることが、僕たち医師の一番のモチベーションで、これは他の医療従事者も同様です。こういったことをなんとかみんなが共有できる環境づくりが非常に大事だなと思っています。

有働：

基本的には、看護師はその薬剤に応じた副作用についてお聞きします。診察の前に看護師が介入することで患者さんの思いを言語化していきます。患者さんはいろいろな思いがありまして、本当は何を不安に思われているか、自分でも実際に分からず混乱されておられる方もおられます。その中で一旦お話をお聞きして、整理をして、「これとこれに関しては先生にお伝えしましょうか」と伝えます。

「先生にはちょっと言いにくいけど、お話聞いてほしいです」という方もおられます。その場合は、お話をお聞きしたうえで看護師から先生にお伝えすることもありますし、直接お伝えした方がいいことはそのように伝えます。患者さんが思いを整理して、落ち着いて診察に入られることで、医師との貴重な時間にご自身のお伝えしたいことを伝えられるのかなと思います。

看護師との対話は待ち時間を使っていることもすごく大事です。医師ではない役割として看護師が入る、ということはすごく意味があることだなと思っています。

西村：

薬剤師はいらっしゃるけど看護師さんが忙しそう、であれば薬剤師さんに伺ってもいいんだとか、反対に看護師さんに言ってくれる、そういう師業の方々は、もっともっと患者側からコンタクトを取っていける方だし、それに応えてくれる方なんだなということを知ることができるのは、すごく患者側にはメリットがあるかなと思います。

治療が医師による医師だけのものではなくて、もっと専門家の人たちがそれぞれがチーム体制で実施して、それが結果的には患者サイドの満足度ですとか、感謝とか次への意欲とかにつながっていくというのが、すごく重要なポイントだと改めて感じました。



高橋剛 氏（下）



西舘澄人 氏（上）

会議を終えて

～参加した感想、ならびに今後の展望

内藤：

様々な立場の方からいろいろな話をお聞きできたのは、すごく貴重だったと思います。異なる視点からのお話は、自分から見えるものとは違う視点があるので、すごく勉強になったなと思っています。

このような企画は是非継続してほしいです。様々な立場の人が集まって話し合う機会はそれほど多いわけではありませので、問題を発信したり解決したり、協力していくという仕組みは是非欲しいな、と本当に思いました。今後も続けていただきたいと思います。

高橋：

患者さん側の立場、我々医師だけじゃない医療従事者側の立場で、こういう形で議論するというのが、皆さんにとってもチームとして動いてるな、非常に安心できるな、と私も思いました。

ただ、現状の大学病院はなかなか大きく、回せているところ、回せていないところについて、何年かかけてこれからも引き続きやっていかないといけないと感じました。

今回、新たな薬も出てきたので、こういった薬を使うかについて医師側の方を教育していくことも、引き続き私の方でもやっていきたいと思い、自分自身のモチベーションにもつながりました。本当に面白かったです、というのが正直なところです。勉強になりました。ありがとうございました。

川澄：

私も先生方と同じで、いろんな職種の方々や患者さん側からのお話って、まとまって聞く機会は少ないので、皆さんそれぞれの意見は非常に勉強になりました。

薬剤師としては、話題にも出てきましたとおり、結構人数はいるのですが、まだまだ関わられてないというところも少なからずあります。我々ががんセンターとしては、薬剤師をどう活用したら治療を円滑に続けていけるか、患者さんたちに還元できるか、という話題をどんどん発信して、世の中により良い医療を提供できるように進めていきたいなと考えております。

有働：

GISTの領域では、看護師が関わる機会を意図的に作らなければ、きっと関わらせていただく機会がないのだな、とすごく思いました。

今は診療科に配置している看護師がおりますので、ここを中心に何かチームづくりをしつつ、GISTのことに关してはこの看護師さんに聞いたらいいなど、看護師を何人か作りながら関わっていく担当ナース制度を考えると、長い治療期間を継続的に関わっていくことをできるのかなと思いました。少しずつこういった部分に取り組みたらいいのかなと思います。

平塚：

治療にあたり、たくさんの方々が、このように真剣に携わってくださっているということが分かって、本当にありがたいなと思いました。

今日はがんの中でも特に希少なGISTというがんについて皆さんで考えて、がん患者が何を求めているのかというのを真剣に考えていただきました。私自身、今後も一患者として、経験をお伝えするなどできることがあればどんどん発信していきたいですし、患者会を通して声をお届けできたらいいなと思います。

西舘：

私どもGISTERSは、全国にメンバーがいます。いろんな地域で取り組みが行われていますので、ぜひ人を変えてこのような会を継続していただきたいと思います。今回のように本当に成功例というお話もたくさんあったので、それを次に地域でどのように形にしていくかということを実践していく中で、何か最終的に成果物みたいなものを作ってもいいかなと思います。

西村：

今回の会議だけでは語り尽くせない課題もたくさんあることがわかりました。今後も会議を継続して、総合的な議論に到達できればと思っています。

本当に皆さまありがとうございました。引き続き、よろしくお願いいたします。



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。

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

（お問い合わせはemailでお願いします）