

ASH2009—IMF のアドボカシー・ブース

アリン・アッセーロ

コミュニケーションおよびパブリックポリシー担当

「幅広い IMF の活動の一環として、私たちは血液がん支援団体との連携を進め、治癒が実現するまで、血液悪性腫瘍患者に対する公平な保険適応や患者に対する治療費の還付はもちろん、研究や医療資源へのアクセス改善を求めています。ASH 会議では、IMF の「がん患者の主張(Cancer Patient Statement of Principles)」主導でブースを開設しましたが、この初めての試みは大成功でした。」

—ブライアン G.M.デューリー医師

IMF は、提携先である骨髄異成性症候群財団(MDSF)とがん撲滅財団(TCF)と一緒に、ニューオーリンズで開催された米国血液学会(ASH)の 2009 年度会議で「がん患者の主張」を掲示しました。この主張は、公平な保険適応、予防研究、治療革新の継続、新薬の早期承認、および治験薬へのアクセス拡大という 5 つに重点を置いています。IMF が全米でのアドボカシー活動を開始して、2009 年 5 月に開催された米国臨床腫瘍学会(ASCO)の年次会議において、この「がん患者の主張」を発表して以来、IMF は全米の骨髄腫患者からの支持を得て、積極的な政治活動 (<http://www.capwiz.com/myeloma> を参照ください) を行うことで、このアドボカシー活動で提起した問題に対処する州や連邦政府の主導政策への超党派的な支援を確実なものにしました。

ASH 会議は、私たち患者支援団体にとって申し分のない場であり、研究者、臨床医、医薬品メーカー、メディアに対して、治癒は無理だが治療は可能であるがんと共存して生きていく上で患者が直面する問題についての情報を伝える絶好の機会です。このような場で行われる患者と骨髄腫医療専門家との一対一の対話は、私たちの共有の目的つまり究極的には骨髄腫の治癒に対する支援を確立するのに役立ちます。患者支援団体の方々も ASH の会議に参加して、骨髄腫治療で開発段階にある新規治療法について学ぶことができます

IMF 患者支援者のひとは、ほとんどの時間を ASH 会議場で過ごし、IMF の主張ブースからブログで情報を次のように発信しています。「IMF はがん患者を支援するために、懸命に活動しており、がんコミュニティを組織し、議会でのロビー活動も行っています。私は健康であることをすごく感謝しています。できる限りのことをいっぱい学んで、骨髄腫患者仲間とその情報を分かち合えるのですから。すごく真面目な話、それが私の責務なのです。」そう、本当のところ、このようなことは IMF の私たちの責務でもあり、新規治療法

の研究・開発の継続だけでなく、その新規治療法への患者の迅速なアクセスも確実なものにする手助けを進めていくという責任があります。ASH 会議への参加は小さな一歩ですが、このアドボカシー活動では重要な一歩なのです。

用語解説：

アドボカシー：問題対処のために政府や自治体及びそれに準ずる機関に影響をもたらし、公共政策の形成及び変容を促すことを目的とした活動

出典：「Myeloma Today」 FALL/WINTER 2009/2010, Volume 8, Number 1: Page3

http://myeloma.org/pdfs/MT801_b4.pdf

翻訳者： 一休

医師前チェック：日本の医師