

国際支部
世界からの最新情報
日本骨髄腫患者の会（IMF 日本支部）からの報告

報告者：中雄大輔

日本骨髄腫患者の会は1997年に、自身が骨髄腫患者であった堀之内朗氏によって創立されました。自家移植後に骨髄腫が再発した後に、国際骨髄腫財団（IMF）とIMFによるリストサーブ（メーリングリスト）から安らぎを見出し、力を得たことがきっかけでした。同氏は、IMFから受けた恩恵を、日本の他骨髄腫患者にも広めたいと望み、「日本骨髄腫患者の会」を設立しました。また、同氏が骨髄腫研究の為に基金を設立し、「日本骨髄腫患者の会」骨髄腫治療に関する研究の支援にも取り組みました。

「日本骨髄腫患者の会」は、同氏の構想や精神を存続させるだけでなく、様々な意味で、発展し続け、また、より多くの人々に役立ち続けています。現在、「日本骨髄腫患者の会」は7名の役員が運営しており、同氏の妻の堀之内みどりが代表を務めています。なお、「日本骨髄腫患者の会」の主たる活動は以下に述べる4本の柱に基づいています。：

1. 日本語で、正確な情報を適時に伝える。
2. 患者と医療チームを結びつける。
3. 患者同士の交流の場を提供する。
4. 治癒の実現に向けて努力する。

「日本骨髄腫患者の会」は情報誌「がんばりまっしょい」を年2回発行し、全国でブロック会や骨髄腫セミナーも主催しています。後者は日本骨髄腫研究会（JMSG）と協働して開催しています。また、は情報サイト(<http://myeloma.gr.jp>)を運営し、オンラインのコミュニティ掲示板も提供しています。「日本骨髄腫患者の会」は、堀之内朗記念研究助成金を介して、骨髄腫に関する有望な研究や臨床試験・治験のための資金も提供します。また、日本国政府や国会議員に新薬の迅速な承認を行うよう、陳情も行っています。

毎年11月、「日本骨髄腫患者の会」は骨髄腫セミナーを開催します。毎年様々な都市で開催することで、全国各地の会員が一層参加しやすくなるよう心がけています。骨髄腫セミナーは終日開催で、最新の研究や治療方法を含む講演が行われるほか、日本における最も優秀な骨髄腫専門医による、年齢及び治療歴別の分科会式の勉強会も実施されます。ちなみに、JMSGは清水一之医師が代表幹事を務めていますが、清水医師はIMF科学諮問機関のメンバーでもあります。先生方が日程を組みやすくなるように、セミナーはJMSG総会の翌日に行うようにしています。

第12回骨髄腫セミナーは2009年11月21、22日に新潟市で開催されました。参加者が200名を超えるという実績を残したこのセミナーは様々な意味で非常に特別でした。JMSGと日本骨髄腫患者の会が個別に開催していたイベントを、2日にわたって実施される1つのイベントとして、初めて、全面的に統合しました。第1日目は医療従事者を主たる対象にし（患者も

参加できました)、2日目は患者とその家族を対象にしました(同様に、医療従事者も参加できました)。

第1日目のJMSG総会も、画期的な取り組みでした。コメディカルの役割が医療チームにおける中心的存在として脚光を浴びたことです。骨髄腫患者の看護、投薬管理、及び、患者と医師との関係等の議題に関する講演が行われました。また、各講演の後にパネルディスカッションが行われました。なお、日本骨髄腫患者の会を代表して、私は患者と医師との関係に関する講演を行ったことをうれしく思いました。

第12回骨髄腫セミナーは、患者の会にとっても極めて重要なものになりました。しかし、週末には、更に特別な出来事がありました。なんと、スージー・ノビスIMF理事長と、ブライアン・G.M・デューリー博士(IMF会長)が、参加して下さいました。20日(金曜日)に役員との懇親会を持ち、21日(土曜日)には患者と、その家族との食事が開催されました。そして、22日(日曜日)には、家族の分科会が、ノビス女史が中心になって開催されました。スージーとデューリー博士の講演を聞いた多くの骨髄腫患者やその家族が私達のところに近づいて、この様に言いました。「私達はそれほど安心していません。長い間看護されていると感じています。デューリー先生やノビスさんには魔法の手があります！」スージーとデューリー博士には、私達日本骨髄腫患者の会会員全員から感謝の意を捧げます。共に、更に一層、日本国内において、骨髄腫に関する教育と啓発の大義を守り続けます。またすぐ、私達の所を訪れてくれることを願っています! **MT**



骨髄腫セミナー参加者の前で紹介されるスージー・ノビス女史とブライアン・G.M・デューリー博士



閉会式における、上甲恭子（日本骨髄腫患者の会）、中雄大輔（日本骨髄腫患者の会）、スージー・ノビス女史、及び、ブライアン・G.M・デューリー博士。4者の背後には「日本骨髄腫患者の会」による「サンキュードクターの木」が設置され、そこに、骨髄腫患者による寄せ書きが貼り付けられている。

出典：「Myeloma Today」 SPRING 2010, Volume 8 Number 2: Page14

http://myeloma.org/pdfs/MT802_b8web.pdf

翻訳者：渡邊

チェック：中雄