

2015 年10 月吉日

「米国のがん患者団体に学ぶ～アドボケイト活動とファンドレイジング～」

セミナー開催のご案内

日本対がん協会 会長 垣添忠生
米国研究製薬工業協会 日本代表 アイラ・ウルフ

拝啓 時下益々ご清栄のこととお慶び申し上げます。

平素は日本対がん協会及び米国研究製薬工業協会（PhRMA）の活動に関しまして、ご理解とご協力を賜り厚く御礼申し上げます。

さて、来る 2015 年12 月 13 日（日）13 時（12:30 開場）より、東京医科歯科大学（東京都文京区）におきまして、「米国のがん患者団体に学ぶ～アドボケイト活動とファンドレイジング～」セミナーを開催いたします。

米国の患者団体は、自らの疾病領域における最新の治療法発見や確立を目指して、政府やステークホルダーに対するロビー活動により、こうした研究開発に資するための予算法案を通過させる力を備えています。また、独自のファンドレイジング活動の展開により、医療・医学研究者の研究・開発に充てられる億単位の予算捻出を実現させています。

当セミナーでは、こうした活動の一例として、米国の乳がん患者団体“IBC Network Foundation”創始者であるMs. Terry Arnold を講師に招聘します。活動内容の現状を様々な疾病領域の患者団体や、患者支援組織、創薬に関わるアカデミア、製薬企業の方々に紹介し、今後の日本における患者団体によるアドボカシー活動のあり方や、患者団体とアカデミア、製薬企業が新たな治療法確立のためにどのような連携を図るべきか等とともに考える機会として企画致しました。

講師のMs. Terry Arnold は、トリプルネガティブ乳癌 (Triple Negative Breast Cancer) 且つ炎症性乳癌のサバイバーです。彼女は、広くアドボケイト活動をおこなうために、IBC Network Foundation を立ち上げ、MDアンダーソンがんセンターでの炎症性乳癌の臨床研究を進めていくための費用(研究グラント)としての寄付を募る活動(ファンドレイジング)を精力的におこなっています。また、彼女のリーダーシップとカリスマ性に基づく、IBC の継続的な組織力の強さについても触れて頂く予定です

第二部のパネルディスカッションでは、Ms. Terry Arnold と経験豊富な患者団体代表もしくは中間支援団体のメンバーにご登壇いただきます。日米の患者団体の活動内容を比較したうえで、「日本で何ができるのか？」を話し合います。がんを中心とする、新たな治療法確立が望まれる疾病征圧への意識を高め、社会や行政へ影響力を与えるメッセージの発信方法も考えてゆきます。

参加者の皆様の、その後の活動の一助となる機会になりましたら幸いです。プログラム概要や講師略歴についての詳細は、次ページ以降をご参照ください。ご多忙のこととは存じますが、万障お繰り合わせの上、ご参加賜りますようお願い申し上げます。

敬具

● 日本対がん協会

1958年、がんの早期発見や早期治療、生活習慣の改善によって、「がん撲滅」を目指そうという趣旨で設立されました。がん検診の推進、がん知識の普及・啓発、がん無料相談、がん教育、ピンクリボンフェスティバル等を実施しています。2007年よりACS（米国対がん協会）とのライセンスのもとで始まったチャリティ活動「リレー・フォー・ライフ」は、がん征圧への意識を高めがんサバイバーの生の声を届けることで、社会や行政への影響力が高まっています。

● 米国研究製薬工業協会（PhRMA）

PhRMAは、米国で事業を行なっている主要な研究開発志向型製薬企業を代表する団体です。加盟企業は新薬の発見・開発を通じて、患者さんがより長く、より健全で活動的に暮らせるよう、先頭に立って新しい治療法を探求しています。加盟企業の新薬研究開発に対する投資額は、2000年からの累計では6000億ドル以上に達し、2014年単独でも推定で512億ドルになりました。

【本件に関するお申込先/お問い合わせ先】

株式会社ジャパン・カウンセラーズ

〒101-0065 東京都千代田区西神田1-3-6 ウエタケビル4F

TEL : 03 - 3291 - 0118 FAX : 03 - 3291 - 0223

E-mail : phrma@jc-inc.co.jp

◆Ms. Terry Arnold プロフィール



<http://www.cancermoonshots.org/stories/terry-arnold/> を翻訳

4 ヶ月間、必死に診断結果を求め続けたテリー・アーノルドさんの元に主治医から届いた知らせは、非常に致死率が高く侵襲性の強い 2 種類もの乳がんが発見されたというものでした。彼女の両胸にはトリプルネガティブ乳がんが、右胸には炎症性乳がんが見つかりました。アーノルドさんの主治医は目に涙を浮かべ、彼女に身辺整理をするよう告げました。彼女に残された時間は長くても数ヶ月だったのです。

トリプルネガティブ乳がん (TNBC) は、その細胞内にエストロゲン受容体とプロゲステロン受容体の発現がないという点において、一般的な乳がんと異なります。その結果、より早く広がり、標準的なホルモン療法による治療の効果を得ることができません。アメリカでは、乳がん症例の 10% から 20%、乳がん関連死の 4 人に 1 人が TNBC です。TNBC は若い女性に多く発症しますが、現在 5 人の子供と 5 人の孫を持つアーノルドさんが、MD アンダーソンでセカンドオピニオンを受ける決意をしたのは 49 歳の時でした。「医師は再検査を行い、こう言いました。“状況は最初の医師が思っているより悪い。でも私たちならあなたを助けることができると思う”と。こんなことを言ってもらえるなんて信じられませんでした。」彼女は振り返ります。「医師が“治療には 1 年半もかかるし、とてもつらいよ”と言った時、とても嬉しかったです。この医師は私が 1 年半生きることができると思ってくれている、と思ったのを覚えています。治療計画があるなんて、私は世界一幸せだと思い、喜んで家に帰りました。」がんの診断から 7 年が経ち、アーノルドさんは、がんから解放された生活を送っています。MD アンダーソンでの乳がん研究に 10 万ドルを超える寄付を行い、この病に立ち向かう女性たちの相談を行っている IBC Network Foundation の設立のために、彼女はこれまでの時間を費やしてきました。アーノルドさんは、たびたび患者を空港に迎えに行ったり、適切な質問を全てできるように、診察に同行したりしています。彼女は、誰よりも多く、葬儀に参列しているとも言います。「私は女性たちの最初の診察から、治療終了を祝福する鐘を鳴らすその日まで、そしてその間の全ての過程において、文字通りずっと一緒にいます。厳しい状況にあった彼女たちが生きる姿を見ることに、値札を付けることなどできません。」とアーノルドさんは言います。「亡くなる寸前まで一緒にいたこともあります。彼女たちの人生の中でこれほどまでに深い瞬間に立ち会うのは特別なことで、このことが私を大きく突き動かしています。女性たちと分かち合った喜びと思い出の両方が励みとなり、私を前進させてくれているのです。」熱心な MD アンダーソンのサポーターであるアーノルドさんは、2012 年、ムーンショットプログラム (月面探索ロケット打ち上げ計画の意) の立ち上げを知ります。彼女が煩った TNBC を、MD アンダーソンがムーンショットプログラムの初期の 6 つの対象の 1 つとして採択したことを聞き、彼女は大喜びしました。「女性たちはより長く生き、子供を育て、社会に然るべき影響をもたらす事ができるようになります。この研究が無ければ、そのどれもが不可能でしょう。」とアーノルドさんは言います。「この病はとても惨く、とても早く進行します。TNBC の更なる研究が絶対に必要です。私は 7 年経った今元気に生きていますが、これは珍しい例です。でも MD アンダーソンなら、これを当たり前のことにとできると思います。」

MD アンダーソンの乳がん及び卵巣がんムーンショットプログラムは、最新の治療技術と遺伝学的知見を組み合わせ、最も効果が期待できる新しい治療法を見出し、これをいち早くより効率的に臨床へ移行することを目指しています。アーノルドさんはこのミッションを称賛しています。

「研究のための民間助成はこれまでになく重要です」と彼女は言います。「このような惨い病に打ち勝つために MD アンダーソンが時間とリソースを投入するならば、私たちはその取り組みをずっと支援する必要があります。」

セミナー概要

日時	2015 年 12 月 13 日 (日) 13 時 (12:30 開場)
場所	東京医科歯科大学 (東京都文京区湯島 1-5-45 別紙参照)
スケジュール	
12:30	開場
13:00	開会挨拶 垣添忠生 (日本対がん協会会長)
13:10	<div style="border: 1px solid black; padding: 5px;"> <p>=基調講演：「(仮) 米国における患者会活動がめざすもの」=</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ 古川孝広 (国立がん研究センター東病院 先端医療科、乳腺・腫瘍内科医師、2012 年 MD アンダーソン研修医) より演者の紹介 ➤ Ms.Terry Arnold (米国 IBC Network Foundation 創始者) <p>会場より質疑・応答</p> </div>
14:30	休憩・会場レイアウト変更
14:40	<div style="border: 1px solid black; padding: 5px;"> <p>=パネルディスカッション=</p> <p><u>ファシリテーター</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ 坂下千瑞子(東京医科歯科大学血液内科特任助教、リレー・フォー・ライフ ボランティア委員) <p><u>パネリスト (順不同)</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Ms.Terry Arnold ➤ 西舘澄人 (GIST・肉腫患者と家族の会「NPO 法人 GISTERS」理事長) ➤ 大井賢一 (がんサポートコミュニティー事務局長兼 Program Director) ➤ 横山光恒 (特定非営利活動法人がんサポートセンター 副理事長) </div>
15:40	閉会挨拶 梶原 直子(PhRMA 患者会活動委員会 副委員長)

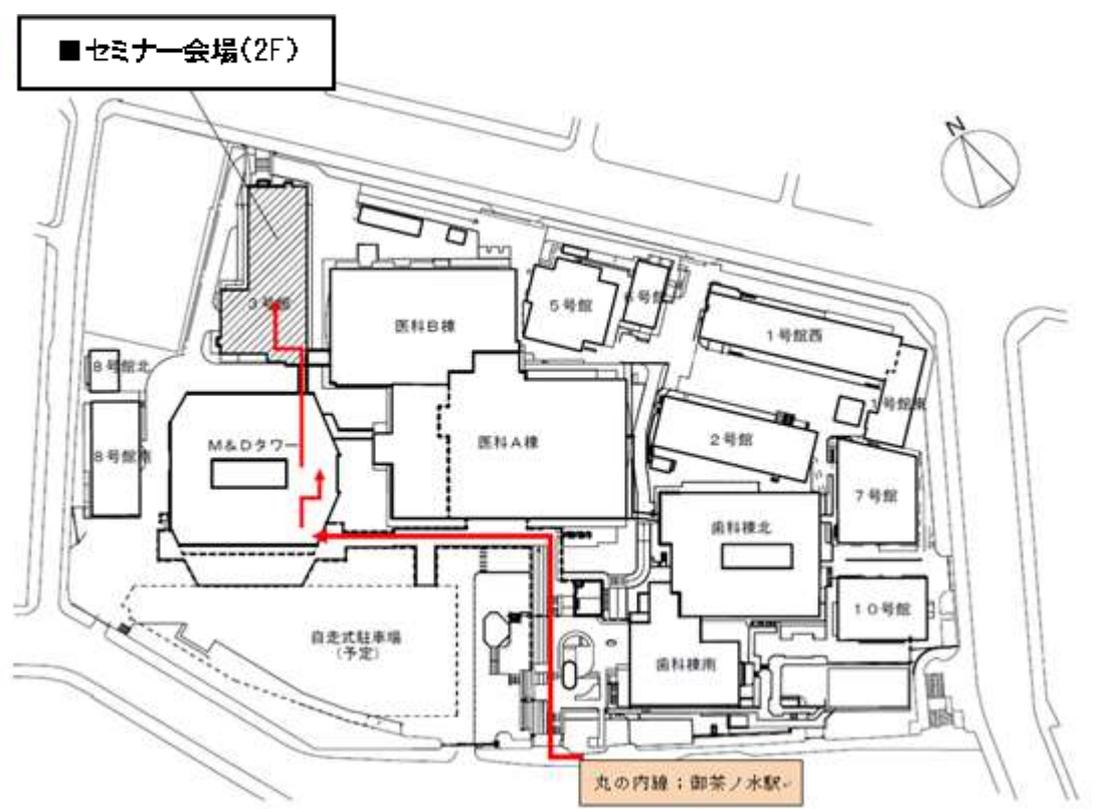
【会場案内】

東京医科歯科大学 湯島キャンパス 3号館

医歯学総合研究棟 2階 医学科講義室 1

住所：東京都文京区湯島1-5-45 : 御茶ノ水駅 (JR および東京メトロ丸ノ内線) 降車すぐ。

<http://www.tmd.ac.jp/outline/campus-map/index.html>



「米国のがん患者団体に学ぶ～アドボケイト活動とファンドレイジング～」セミナー
お申込み用紙

《締切 11月30日（月）迄》

メールアドレス：phrma@jc-inc.co.jp

もしくは ファックス番号：03-3291-0223

米国研究製薬工業協会（PhRMA）広報事務局 行

〈ご出欠について〉

ご出席 ご欠席

<p>・<u>貴団体名</u></p>
<p>・<u>お申込者のお名前（代表者に○をおつけください）</u></p> <p>①</p> <p>②</p> <p>③</p>
<p>・<u>団体ご連絡先</u></p> <p>ご住所：〒</p> <p>TEL：</p> <p>E-mail：</p>
<p style="text-align: center;"><u>お問い合わせ先</u></p> <p style="text-align: center;">PhRMA 広報事務局（株式会社ジャパン・カウンセラーズ内）</p> <p style="text-align: center;">TEL:03-3291-0118 FAX: 03-3291-0223</p> <p style="text-align: center;">〒101-0065 東京都千代田区西神田 1丁目 3番地 6号 ウエタケビル 4階</p>