

## IMF 会長からのメッセージ

### 読者の皆さんへ

2009 年が終わろうとしている今、最初に思い浮かぶのは、「どこまで進んだのか？」ということ。今年、信じられないほど大忙しの 1 年で、IMF があらゆる面で多くのことを行ったことを、ここに報告できることを嬉しく思います。では、この場をお借りして、IMF が重点的に取り組んできた 4 つの主要分野での成果について報告します。

### 研究分野：

骨髄腫の治療がオーダーメイド医療の時代に入り、新たな手法を用いて患者ごとの治療をその人の必要性に応じて行うことを目指すようになったように、IMF の国際骨髄腫ワーキンググループ(IMWG)の活躍によって、まもなく骨髄腫を慢性疾患として扱えるようになるでしょう。IMWG は、世界各国から集まった 110 名の研究者から構成され、一体となって骨髄腫の科学面などの臨床状況を進歩させています。今までに IMWG 委員は、最も定評のある査読付き医学雑誌に 26 編もの論文を発表しており、現在それ以上の数の論文が審議中です。2010 年 6 月には IMWG のサミット会議が行われる予定で、そこでは、1)疫学、2)診断のための検査、3)生物学評価のための分子手法、4)診断および治療、5) 新薬という 5 つの主要分野と骨髄腫管理ガイドラインの改定について重点的に話し合われます。IMF の革新的な研究プログラムには、骨髄腫を真の慢性疾患にして治療に導くという戦略的なプランがあります、

### 教育活動：

IMF が創立された 19 年前から考えると、人々が情報を得る方法は劇的に変化しました。昔は情報源がほとんどなかったことから比べると、今の患者には、必要な情報を得る手段が無数にあります。数百万もの人々が頼りになる情報源としてインターネットを利用していますが、紙に印刷した出版物を好む人もいますし、実際に人と会って話したり、IMF ホットラインを利用したりすることを希望する人や、セミナーへの出席の方を好む人もいます。でも、ほとんどの人が今述べた方法を織り交ぜて利用しているようですし、それは、素晴らしいことだと思います。今年も IMF は、全米のみならず世界中で数々の患者家族セミナーと地域社会ワークショップを開催しました。患者とその家族は、骨髄腫の治療と管理における進歩について、世界の専門医から学ぶとともに、お互いの交流を深めました。情報を交換し、各個人の経験を述べ合うことは、とても勇気づけられることであり、これ以上はとても望めないような有意義な体験です。今年も IMF ウェブサイトで入手可能なコンテンツを充実させてきました。IMF ウェブサイトの訪問者数は百万人を超え、ページの閲覧数は 6 百万回を超えました。これはすごいことで、誇りにできます。今後も患者、家族、医師、看護師、医療従事者およびその他の関係者に情報を届けていきます。私たちは、新しいニュースのレポート、インタビューの実施、記事の作成、IMWG やナースリーダーシップの発表論文の公開、ビデオ制作などを行いました。ビデオについては、重要な議題についての主要なオピニオンリーダーとの、もちろん複数の言語でのインタビューから、患者・医師・看護師向けの教育ビデオまで、沢山のビデオを制作しました。そして、IMF ライブラリーでは、内容は多岐にわたり、多す

ぎてタイトルを挙げることはできませんが、様々な言語で書かれた発行資料は、現在 100 偏を超えています。ですから、骨髄腫情報に関しては、IMF が世界で一番の情報源であると言ってもおかしくありません。

#### 支援活動：

IMF は、100 団体を超える支援グループとともに活動していますが、他の骨髄腫患者を助けるために、その地域で援助の手を差し伸べている支援グループの活動を大変誇りに思っています。IMF に 3 人いる支援グループ担当者は、国中を縦横無尽に動き回って支援グループを訪れ、彼らが必要としていることを実現するために、会議開催場所から資料の提供、さらには骨髄腫の治療や研究の進展に遅れないように、優れた講演者を確保することまで、ありとあらゆる手助けを行っています。また、今年も第 10 回目になる支援グループリーダー研修会を開催し、国中の支援グループからリーダーが集まりました。

**アドボカシー活動**（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）：

2009 年に IMF は、骨髄腫に関する法制度や具体的施策を支援し進展させるため新たな試みを始めました。「がん患者の活動方針書(Cancer Patient Statement of Principles)」が、その活動の中心で、がん予防対策、治療革新、利用可能者と保険適応範囲の平等化、新薬の早期承認、他に治療法が残されていない患者が実験的治療法を利用できる手段について、重点的に取り組んでいます。この試みにより、骨髄腫患者のためのアドボカシー活動に参加しようとする人が立法や社会政策について学び、必要な情報を得ることで、骨髄腫患者や家族にとって好ましい変化を確実に起こそうとしています。また、IMF は、オンラインの「アドボカシー活動センター(Advocacy Action Center)」も開設しています。これは、連邦議会情報や規制情報が一度に得られる「ワンストップショップ（一カ所で用が足りる店、何でも屋）」で、IMF が追及している問題について、IMF 会員がすぐに地元の代議士と簡単に連絡を取るのに役立ちます。「骨髄腫活動ネットワーク(Myeloma Action Network)」に参加してアドボカシー活動の最新情報を得るとともに、IMF のパブリック・ポリシー・ステートメント（公共活動に関する方針書）を見るには [www.myeloma.org](http://www.myeloma.org) にアクセスして、「Advocacy」タブをクリックしてください。

IMF の活動計画やサービスを実現するために役立っているイベントのひとつに、「コメディ例祭(Annual Comedy Celebration)」があります。これは、「ピーター・ボイル記念財団(Peter Boyle Memorial Fund)」が主催するもので、今年(2009 年)は、11 月 7 日に 1,200 人を超える招待客が、ロサンゼルス由緒ある優雅な「ウィルシャー・エベル劇場クラブ(Wilshire Ebell Theatre & Club)」に集まり、IMF の支援を受けて募金活動を行いました。この内容について詳しく知りたい方は、本号の特別付録をご覧ください。

これからもよろしくお願いします。

スージー・ノビス(Susie Novis)

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

[http://myeloma.org/pdfs/MT801\\_b4.pdf](http://myeloma.org/pdfs/MT801_b4.pdf)

【日本の顧問医師のコメント】

翻訳者： 一休さん

チェック：山田さん