

## Patients Supporting Patients with Multiple Endocrine Neoplasia (MEN)

Jo Grey  
CEO, AMEND

Japanese Joint Genetics Society Meeting  
Saturday 18<sup>th</sup> June 2011, Kyoto

遺伝医学合同学術集会2011

---

---

---

---

---

---

---

---

## 患者のかかわり

- ・ 医師・患者関係を変える
- ・ 大多数の患者は医療の専門家と一緒に意思決定をしたいと考えている<sup>(1)</sup>
- ・ 大多数の患者は自身の病気に関する情報を求めている<sup>(2)</sup>
- ・ 臨床現場では、情報を準備し話しあうのは、時間のかかる作業になる
- ・ 患者支援団体の出番!

(1) Deber RB, Health Expect. 2007; PMID 17678513  
(2) Deber RB, Can Med Assoc J 1994; 151 (2)

---

---

---

---

---

---

---

---

## 多発性内分泌腫瘍症

- ・ MEN1 (下垂体, 副甲状腺, 膵)
- ・ MEN2a (甲状腺, 副腎, 副甲状腺)
- ・ MEN2b (甲状腺, 副腎, 神経節腫)
- ・ FMTC (甲状腺)
- ・ 関連腫瘍 (家族性下垂体腫瘍, 遺伝性褐色細胞腫, 散発性腫瘍)



---

---

---

---

---

---

---

---

**私は誰?**

---

---

---

---

---

---

---

---

**Association for Multiple Endocrine Neoplasia Disorders (AMEND)**

- ・ 英国の公認慈善団体 (2003)
- ・ 活動目的
  - 情報提供
  - 支援
  - フレンドシップ
- ・ 医療関係者のMENIについての認識を高める



---

---

---

---

---

---

---

---

**専門家と ともに 活動する**

- ・ 英国医療顧問チーム
  - Rajesh Thakker 教授 (Oxford大学)
- ・ 国際医療顧問チーム
  - 米国 (Samuel Wells 先生)
  - オーストラリア (Bruce Robinson 教授)
  - ニュージーランド

---

---

---

---

---

---

---

---

### 実績

2005 - 2011

- ・ 患者向け資料
- ・ 患者支援サービス
- ・ 医療関係者向け資料

---

---

---

---

---

---

---

---

### 患者向け情報

- ・ 年4回のニュースレター
- ・ 患者情報書籍
- ・ パンフレット
- ・ MENパスポート
- ・ ウェブサイト
- ・ ウェブサイト上の動画配信




---

---

---

---

---

---

---

---

### 患者支援サービス

- ・ 電話カウンセリング
  - 専門のカウンセラーによる
- ・ テレバディーシステム
  - (訓練を受けたボランティアによる, インターネットを通じた遠隔支援)
- ・ 地域ごとの集会
- ・ 年次総会, 「インフォメーションの日」




---

---

---

---

---

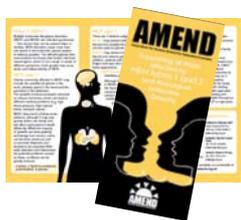
---

---

---

### 医療専門職向け情報

- ・ 臨床用リーフレット
- ・ クリニックの訪問
- ・ 研究登録
- ・ 若手研究者奨励賞
- ・ 内分泌看護師賞
- ・ 教育用DVD




---

---

---

---

---

---

---

---

### Membership




---

---

---

---

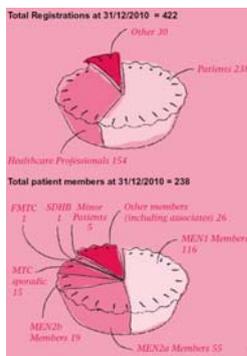
---

---

---

---

### Membership



登録数(2010.12.31) 422名  
 患者: 238  
 医療関係者: 154  
 その他: 30

患者内訳 238名  
 MEN1: 116  
 MEN2A: 55  
 MEN2B: 19  
 散発性甲状腺様癌: 15  
 家族性甲状腺様癌: 1  
 家族性褐色細胞腫: 1

---

---

---

---

---

---

---

---

### 学会との協同

- ・ 英国内分泌学会
- ・ 英国内分泌甲状腺外科学会 (BAETS)
- ・ 米国内分泌外科学会 (AAES)
- ・ 国際MEN学会

---

---

---

---

---

---

---

---

### 英国内での連携

- ・ 英国甲状腺協会
- ・ Butterfly 甲状腺癌信託
- ・ 神経内分泌腫瘍患者基金
- ・ 下垂体基金
- ・ 英国遺伝性疾患連合
- ・ 英国稀少疾患連合

---

---

---

---

---

---

---

---

### 国際連携

- ・ カルチノイド基金
- ・ 甲状腺癌生存者協会 (ThyCa)
- ・ 米国遺伝性疾患連合
- ・ 褐色細胞腫-パラグングリオーマ連合 & 褐色細胞腫-パラグングリオーマ部隊
- ・ イタリアMEN患者会
- ・ むくろじの会




---

---

---

---

---

---

---

---

### 将来

- ・ 国際MEN患者会連合
  - 既存の患者会
  - 新たな患者会設立の支援
- ・ こどもたちへの情報
- ・ 研究基金




---

---

---

---

---

---

---

---

### 将来

- ・ こどもたちへの情報
  - 親とこどもが病気について話しあうために<sup>(1)</sup>



「こどものための医療情報」

<sup>(1)</sup> Metcalfe A, Plumridge G, Coad J, Shanks A, Gill P (2011) Parents' and children's communication about genetic risk: qualitative study learning from families' experiences. European Journal of Human Genetics

---

---

---

---

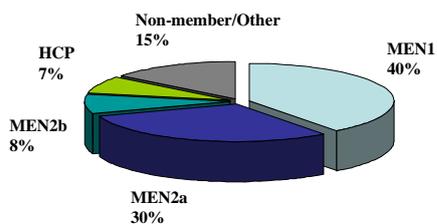
---

---

---

---

### こどものための情報 AMEND オンライン調査



[www.surveymonkey.com/s/QQF6QPS](http://www.surveymonkey.com/s/QQF6QPS)

---

---

---

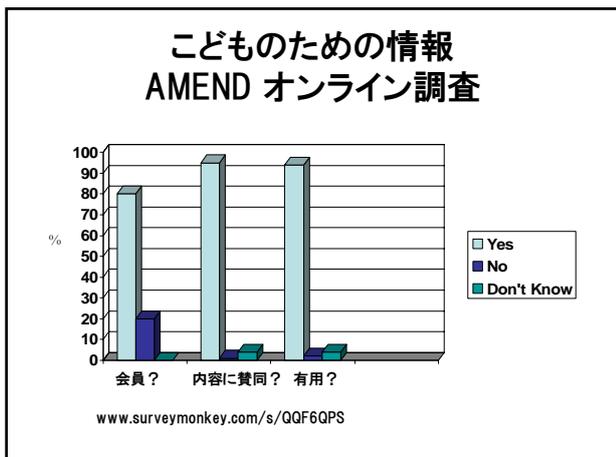
---

---

---

---

---




---

---

---

---

---

---

---

---




---

---

---

---

---

---

---

---

### 寄せられた反響

- ・ 医療関係者
  - “今まで出会った中で、小さいけれど最も活動的なグループです”
  - “個人としてまたBAETSを代表して、あなたとAMENDのたゆみない前進を祝福します”
- ・ 患者
  - “MENIに関係する私たちすべての者に情報を提供し、元気を与えてくれるあなたの活動はととても素晴らしいと思います”
  - “パンフレットなどすべての資料を読みました。みごとなお仕事です!”

---

---

---

---

---

---

---

---

Thank you!



jo.grey@amend.org.uk  
www.amend.org.uk

遺伝医学合同学術集会2011

---

---

---

---

---

---

---

---