

Patient Advocacy Group Web Meeting

第1回 患者支援団体の活動紹介と日米交流

事前
申込制

日時 2024年1月20日(土) 11:00~12:30

開催形式 Zoomによるオンライン開催 参加費無料

参加方法 右記QRコードまたはURLからお申込みください。



<https://intergroup.zoom.us/meeting/register/tZIoFu2trTwqHtYhvsRmnASJskGKCCqJmhsW>

※お申込み後、招待リンクとパスコードが Intergroup Tokyo よりメールで届きます。



申込み締切 ▶ 2024年1月17日(水)

欧米では小児がんの患者さんのPatient Advocacy Group（患者さんやそのご家族からなる団体）の活動が活発で、小児がん患者さんやご家族のサポート、小児がんに関する啓蒙活動だけでなく、**小児がんに対する新薬開発や研究についての提言やサポート**も行っています。欧米の患者支援団体の活動の取り組みを紹介するとともに、欧米の患者支援団体との交流や議論を行う事で、今後さらに**日本における小児がんの患者支援団体への関心や、活動の幅が広がる事**を目的にmeetingを実施します。第1回目は、日米での開催となります。

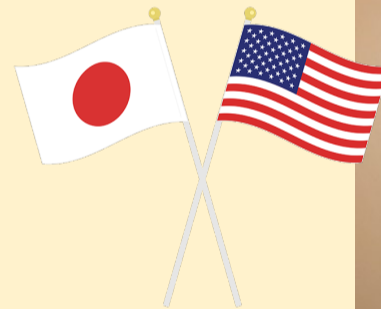
プログラム

11:00~11:10

開会の挨拶・プログラム紹介

国立がん研究センター中央病院 小児腫瘍科 荒川 歩

日本語
通訳あり



Joe McDonough

11:10~11:30

講演① 日本における活動の紹介

小児がん患者会ネットワーク/神経芽腫の会 浦尻 みゆき

11:30~12:00

講演② 米国における活動の紹介

The Andrew McDonough B+ Foundation

Joe McDonough

12:00~12:25

質疑

12:25~12:30

閉会の挨拶

小児がん患者会ネットワーク/

特定NPO法人ミルフィーユ小児がんフロンティアーズ 井上 富美子



The B+ Foundationは、

2007年、14歳の時に急性骨髄性白血病で亡くなったAndrew君のご家族を中心に設立した患者支援団体です。

Andrew君の血液型と何事にも前向きだった性格から、

“Be positive”というメッセージを伝えるべく、団体名が名付けられました。

グループのメンバーは、B+のTシャツを着て活動をしています。

今回、代表でもありAndrew君の父親でもあるJoeさんに、設立の経緯や活動内容について紹介頂きます。

主催：国立がん研究センター研究開発費「小児がんに対する医師主導治験基盤構築」班（研究代表者 小川 千登世）

協力：小児がん患者会ネットワーク

問い合わせ：国立がん研究センター中央病院 小児腫瘍科事務 TEL：03-3542-2511（内線 1418）