香川大学医学部国際交流委員会主催
＜特別公開講演会 2010＞

公開

ミラクルツインズ

遺伝性の持病“膵嚢胞性線維症 Cystic Fibrosis”を持って生き
肺移植と共に歩んだ私達の体験

アナベル・ ステンツェル／イサベル・ステンツェル・バーンズ

- Our Personal Story Living with Cystic Fibrosis and Lung Transplant -

Isabel Stenzel Byrnes, MSW MPH and Anabel Stenzel MS CGC

平成 22 年 5 月 17 日（月）午後 6 時 15 分～7 時 15 分

香川大学医学部臨床講義棟２階講義室（木田郡三木町池戸 1750-1）

- お二人は英語教師として香川に滞在したこともあります。
- 日本語がお上手ですので、講演は日本語でしていただきます。
- 徳島文理大学香川薬学部および県立保健医療大学にも遠隔配信します。
- 臨床講義棟 1 階講義室にも同時放映します。

【講演者紹介】

アナベル・ ステンツェル
医療スペシャリスト、遺伝子学カウンセラー
アナベルはスタンフォード大学のルシール・パッカード子供病院で遺伝学のカウンセラーをしている。CF リサーチ INC の役員会のメンバーであり、多くの臓 器移植と肺の病気の認知を高めるための NPO 組織でボランティアをしている。イサベルと共に、CF に生きる希望のヒーローという団体の患者認知プログラム で副理事を務め、アメリカ移植者スポーツ大会での募金を集める担当の役員をしている。
二人で「双子の力」を執筆し、生まれつき CF を患い、国際結婚の二分化から生まれた双子で、最終的に肺移植で命を救われたという個人的な家族の旅について語っている。
2008 年に、ペンシルバニアのピッツバーグで開催されたアメリカ移植者スポーツ大会で、「人生をより良くした賞」を受賞し た。また、イサベルと共に、CF 財団の CF コミュニティのためのブレスオブライフアワードなど数多くの賞も受賞している。
製薬会社や多くの企業でコンサルタンティングやスタッフトレーニング、講演を行い、難病患者の子供や青年達を支援するプログラムを援助、産科や小児科など教育活動、プランニング、コンサルティングなど幅広い活動を行っている。
1994年には母国の日本にも来日し、日本語を学び、香川県で英語教師をしながら、日本文化に親しんだ。
アナベルは、1994年スタンフォード大学で人間生物学の学士号を取り、1997年にカリフォルニア大バークレー校で遺伝子学カウンセリングの修士号を取得。1999年アメリカ遺伝子学委員会で専門医歯科医認定資格を取得。
カリフォルニア州サンフランシスコ近郊ベイエリアのレッドウッドシティに住み、パートナーのトレントと暮らす。。
彼女の趣味は、水泳、ハイキング、キャンピング、家族、友達、愛犬と楽しく暮らすことである。

イサベル・ステンツェル・バーンズ,
医療ソーシャルワーカー, 公衆衛生修士号
イサベル・ステンツェル・バーンズは、著者、ソーシャルワーカー、健康教育者、患者活動家団体員、講演者と幅広い活動を行っている。
10 年以上、スタンフォード大学のルシール・パッカード子供病院で働き、あらゆる年齢の患者と家族達をサポートしてきた。様々な地域の病院、メディカルスクール、コンファレンスで、CF、臓器提供、臓器移植、またその他の色々な身体的、メンタル的な健康のトピックについて幅広くレクチャーを行ってきた。
CF のコミュニティのリーダーとして知られ、CF リサーチ INC の定例教育コンファレンスでリーダーを務め、また、CF に生きる希望のヒーローという団 体の患者認知プログラムで副理事を務め、米国 CF 協会の成人向けニュースレター「ラウンドテーブル」でコラムを執筆している。
また、NPO 団体「ブレージング・ルーム」のディレクターであり、アメリカ移植斡旋ネットワーク団体 UNOS の患者アドバイザーコミュニティに参加している。2008 年のローズ・パレードではドネート・ライフのドナーフローに乗る移植者ライダーとして選出された。
双子に姉妹のアナベルと共に自伝「双子の力（仮題）：二人のCFの闘いからの勝利」を執筆し、2007 年にミズーリ大学出版から出版された。この本はプレ ス、医療専門家、慢性病を持つ患者読者や家族から、絶賛のレビューをもらった。日本版は 2009 年秋に岩波書店からリリースした。
1994年にスタンフォード大学で、生物学の学士号を取り、1998年にカリフォルニア大学バークレー校で、疫学と生物統計学の公衆衛生修士号と健康関連の社会福祉の修士号を取得した。
カリフォルニア州サンフランシスコ近郊ベイエリアのレッドウッドシティに在住し、アンドリューという夫がいる。
ハイキングや水泳、ジョギング、バグパイプの演奏を楽しみ、友達を過ごす時間を楽しむ毎日である。

注意：風邪などの感染症に罹っている可能性のある方のご入室はお断りします。ただし
講演は臨床講義棟１階講義室に同時テレビ中継しますので、そちらでご覧になれます。

問い合わせ先：香川大学医学部総務課企画調査係　Tel:087-891-2011

平成 22 年 4 月 20 日

香川大学医学部国際交流委員会主催特別講演会開催について

ミラクルツインズ：遺伝性の持病“膵嚢胞性線維症 Cystic Fibrosis”を持って生き
肺移植と共に歩んだ私達の体験
平成 22 年 5 月 17 日　午後 6 時 15 分開始
香川大学医学部臨床講義棟 2 階講義室

この度香川大学医学部国際交流委員会では、表記の特別講演会を、公開で行うことになりましたので、お知らせします。

講演者でアメリカのカリフォルニア州に住む、アナベル・ ステンツェルとイサベル・ステンツェル・バーンズの双子の姉妹は、遺伝性の“膵嚢胞性線維症 Cystic Fibrosis”という病気を肺移植治療により克服した貴重な体験の持ち主です。

「膵嚢胞性線維症」は、肺や膵臓など、全身の外分泌腺の正常な働きが阻害される子どもの慢性難治性疾患です。粘度が異常に高まった分泌物による分泌腺の閉塞は、特に肺や膵臓で著しいため、呼吸や消化などの重要な身体機能を低下させ、致命的な難治性疾患の一つです。欧米では約2,500 に1 人の出生と高率であるのに対して、日本では約35 万人に1 人の出生率と推定される極めて稀な疾患です。従来、この疾患の子どもの平均余命は7～8 歳でしたが、現代医療の進歩と治療環境の改善により余命は30 歳を越え、子どもと成人の疾患として視点をもつべき時代となっています。

この度、お二人を香川大学医学部に招へいし、平成 22 年 5 月 17 日夕刻に表記の講演会を企画しました。子供の頃から増悪する呼吸困難を抱え死の恐怖に怯えながらの暮らし、幸いにも臓器ドナーに恵まれ肺移植を受けた経験、その後の活動などについて、私たちに語りかけてくれます。講演は日本語で行われ、講演内容も判りやすく共感できる内容です。

大勢の方々のご来場をお待ちしています。

アナベル・ ステンツェル
1994 年：スタンフォード大学で人間生物学の学士号取得
1997 年：カリフォルニア大バークレー校で遺伝子学カウンセリングの修士号を取得
1999 年：アメリカ遺伝子学委員会で専門認定資格を取得
2008 年：アメリカ移植者スポーツ大会で「人生をより良くした賞」を受賞
現在は、遺伝子学カウンセラー（スタンフォード大学のルシール・パッカード子供病院）
CF リサーチ INC の役員会のメンバーや医療スペシャリストとして活躍している。

イサベル・ステンツェル・バーンズ,
1994 年：スタンフォード大学で人間生物学の学士号取得
1998 年：カリフォルニア大学バークレー校で、疫学と生物統計学の公衆衛生修士号と健康関連の社会福祉の修士号を取得。
現在は、著者、ソーシャルワーカー（スタンフォード大学のルシール・パッカード子供病院）、健康教育者、患者活動家団体員、講演者として幅広い活躍をしている。

香川大学医学部国際交流委員会委員長