

ミラクルツインズ

遺伝性の持病“**肺嚢胞性線維症 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 (1 階講義室にも同時放映)

- ▶ 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、講演は日本語でさせていただきます。
- ▶ 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。

【講演者紹介】



ANABEL MARIKO STENZEL

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ラ・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プレスオブライフアワードなど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、キャンプ、家族、友達、愛犬と楽しく暮らすことである。



ISABEL YURIKO STENZEL

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ラ・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「ブレイジング・ルーム」のディレクターであり、アメリカ移植者ネットワーク団体 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。