

NPO法人 血液情報広場・つばさ

理事長

橋本明子

2015,4.16

NPO法人血液情報広場・つばさ

n 情報提供活動 (1990年～)

患者さん対象の治療情報フォーラム開催 5回～7回/年
情報誌やNews Letterの発行

n 電話相談 (1997年～)

白血病対象に1997年12月開始 2006年全がん対象へ
'15年3月31日現在 相談対応数 **9,519件**

n つばさ支援基金 (2010年10月～)

第1期～7期 白血病等、経済困難者への医療費
新・基金(2015年～) 医療費、教育費

血液がん

治療期間が長い(終わらない)

外来治療が一般化

= 暮らしながらのがん治療

血液がんとその治療法

血液がん

白血病

(慢性骨髄性白血病、急性骨髄性白血病、急性リンパ性白血病、慢性リンパ性白血病、成人T細胞性白血病)

悪性リンパ腫(約70分類)

多発性骨髄腫

骨髄異形成症候群

骨髄増殖性腫瘍(真性多血症、骨髄線維症等)

治療法

造血細胞移植

骨髄移植(自家、同胞 = 他者)、さい帯血移植

化学療法(薬剤 = 点滴、錠剤)

分子標的薬(グリベック)登場

放射線療法

血液がん治療と時代背景

1950年代 国民皆保険制度開始

1970年代 白血病は不治の病気(診断から数週間) 長期費用なし

1980年頃から骨髄移植医療 小児科で成績向上 内科、治験医療

86年 橋本の長男が白血病(CML)に罹患

骨髄バンク設立運動波及 移植はスタンダードな医療へ

社会問題 きょうだいドナーが無ければ移植不可 骨髄移植の費用が高い

1991年 日本骨髄バンク稼働 移植が保険適用へ ___バブル期終わり?

1997年 電話相談開始

2001年 CMLに対して 分子標的薬(グリベック)登場

2003年 ~ インターネット普及

社会問題 溢れる情報・報道・多様な意見

2007年 ~

社会問題 がん医療全体 経済的に苦しい(医療費の支払いが困難)

「どこかに治療費を貸してくれるところ、ありませんか」

2010年 つばさ支援基金開始

2014年 働きながらのがん闘病 がん患者の就労 医療費の削減⁵

Story I

1986年 長男が白血病をり患

1986年頃の 血液・小児がんを囲む状況は

治療法も救済の制度も何もない！

n 妹とHLA一致せず

移植をしなければ、3年～5年で急性転化

「骨髄バンクのようなものが日本にもあれば…」担当医

n 同時期(1987年)アメリカ骨髄バンク(NMDP)発足

※小児がん(特定疾患指定) 無料

**1987年～1989年
骨髄バンク設立要求運動**

1989年5月 国会議員請願署名

70万人超分提出

1989年11月 国会予算委員会
骨髄バンクの設立承認
「必要でしょうね」総理大臣

実際の稼働 1991年12月

1991年12月 日本骨髄バンク稼働
1992年2月 長男 逝去

間に合わなかった...

「いま切実に必要」 ← 「誰」が「どう対応」するのか

2015年現在

血液・小児がんへの移植医療

1人のドナーから1人の患者への移植に

血液内科(採取施設、運搬、移植施設) 移植看護 クリニカル移植コーディネーター 日本骨髄バンク(職員、コーディネーター、医療調整部、ほか) ドナーと患者の家族

数えきれない人やシステムが連携する医療

Story II

**1990年 ~ 支援活動
情報提供活動・支援基金**

グリベック登場

2001年より一般薬に

慢性骨髄性白血病・CML に対する経口寛解維持薬
2015年現在、9割が寛解維持中

毎日4錠 1錠3,300円(発売当初)

血液内科医 = 診断からできるだけ早く投薬を開始し、きちんと毎日飲むことが非常に大切です

2007年～、世界経済が急変

薬代が払えずに治療を断念(複数の報道)

2009年12月 高額療養費制度の見直しを要望

NPO法人血液情報広場・つばさ
骨髄異形成症候群MDS連絡会
慢性骨髄性白血病CML患者・家族の会
多発性骨髄腫患者の会