



血液疾患 ～より良い治療とより良い治療～

日時 2024年3月16日(土) 13時～17時

会場 沖縄県男女共同参画センター(ていりる)

同時配信 つばさYouTube

<https://www.youtube.com/c/つばさチャンネル>

参加費：一般の方、各1,000円

製薬会社の方、各2,000円

※参加申し込みが必要です(裏面)

※WEBご視聴の申し込みは不要です

※会場案内図(裏面)

協賛 一社法人骨髄異形成症候群(MDS)連絡会/慢性骨髄性白血病(CML)患者・家族の会「いずみの会」/
認定NPO法人ミルフィーユ小児がんフロンティアーズ

血液がん・小児血液腫瘍は病気本体の解明も進み、近年は治療法や薬の開発もめざましく、いま長期に付き合う疾患となりました。そのため治療や治療後のフォローを暮らしながら受け続けることになります。治療法についての基調講演のほか、訪問診療、在宅での輸血対応、地域のクリニックへの掛かり方等についても聴き一緒に考えましょう。また治療を経験してその後も仲間と連携している人たちのお話もぜひ共有してください。

会場では参加者からの質問も受け付けます。個人的な疑問・質問、なんでも気軽に尋ねてください。

座長 沖縄県赤十字血液センター所長 百名 伸之 先生

総合司会 NPO法人血液情報広場・つばさ理事長 橋本 明子

プログラム

I 基本を学ぼう

- 白血病(急性リンパ性白血病、急性骨髄性白血病、骨髄異形成症候群)
- 慢性骨髄性白血病
- リンパ腫(悪性リンパ腫、慢性リンパ性白血病)
- 多発性骨髄腫

琉球大学病院小児科 浜田 聡先生

琉球大学病院 第二内科 森島 聡子先生

ハートライフ病院血液内科 宮城 敬先生

那覇市立病院血液内科 内原 潤之介先生

II 血液疾患の在宅治療・輸血

トータス往信クリニック/NPO法人血液在宅ネット 大橋 晃太先生

III 語り合い・分かち合い

- ・17歳でMDSを診断されてから約10年間はほぼ‘普通’に暮らせて学び・仕事も続けましたが、29歳で悪化。2年ほど輸血に助けられつつ、迷いに迷って移植を決意しました。 NPOつばさ 後藤 千英さん
- ・9才で移植後、悩み続けた心身の不調に性腺ホルモン投与“34歳で声変わり?!” 近年は体調不良に悩みましたが徹底した自己管理で復調、今は元気に NPOつばさ 宮城 順さん
- ・血液がん患者として20年、二次がん患者として3年、患者会活動歴15年となりました。/CML診断後も仕事を辞めず16年。担当の先生ご異動に付いて病院を移り、いまま元気に通院中 いずみの会 田村 英人さん/稲葉 恵美さん
- ・45年前に次男が神経芽細胞腫に。親の会、病児の教育環境、小児がん経験者の社会復帰援助…何も無い医療状況で、途中でつばさとも出会い、少しずつ連携の輪を広げて。今は子供用至適薬の開発を提言中 ミルフィーユ 井上 富美子さん

IV 血液疾患と長期フォロー

- 沖縄県の輸血医療の現状と患者家族からの視点
- 検査技師から移植患者さんをフォローする立場になって
- 小児がん闘病と地域医療

沖縄赤十字病院医療技術部第一検査課 仲宗根 雅司さん

倉敷中央病院血液治療センター 清水 雅代さん

ゆずりは訪問診療所・小児科 宮本 二郎先生

V 質疑応答 疑問や不安を言葉にしよう、共に考えよう

百名先生/講師の先生方/参加者全員

お問い合わせ NPO法人血液情報広場・つばさ <http://tsubasa-npo.org/>

03-3207-8503(祝祭日を除く月～金 12時～17時)

後援:公益財団法人 日本骨髄バンク

賛助
企業

大原薬品工業株式会社、 Bristol-Myers スクイブ株式会社、アッヴィ合同会社、協和キリン株式会社、日本新薬株式会社、大塚製薬株式会社、武田薬品工業株式会社、中外製薬株式会社、アムジェン株式会社、ジェンマブ株式会社、シンバイオ製薬株式会社、アストラゼネカ株式会社、富士製薬工業株式会社、マーシュ・フィールド株式会社、アステラス製薬株式会社

3/16 つばさフォーラムin沖縄

参加申し込み用紙

受付期間：
2月1日
～3月13日

FAX : 03-3203-2570

Mail : forum@tsubasa-npo.org

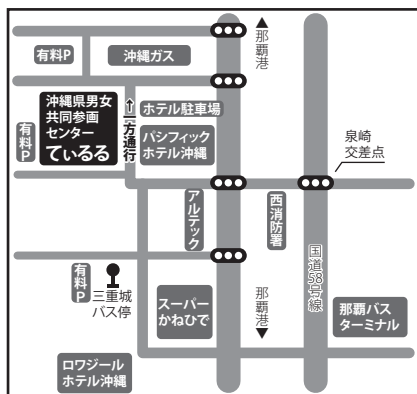
※申し込み専用のアドレスです。件名(3月16日、つばさ沖縄フォーラム申し込み)を必ず書いて、以下の申し込み記入項目と同じ内容をご送信ください。
メール参加お申込には確認メールが返信されます。未達の場合は、03-3207-8503までご連絡ください。
※他のファイルは添付しないでください。安全のため添付ファイルがあっても開封しません。
※WEB視聴の申し込みは不要です

記入欄			
ふりがな			参加人数 人
お名前			
住所 (都道府県のみを ご記入ください)	※必須→ お電話番号 () —		
立場	☐ 患者 ☐ 家族 ☐ 医療関係者 ☐ 製薬関係者 ☐ ボランティア ☐ つばさ正会員 ☐ その他()		

※ご記入いただいた内容は開催後に全て廃棄します(個人情報は保護されます)ので、どうぞご安心ください。

●質問(200字ほどでお書きください。ご講演に反映していただくか、質疑応答でお答えいただきます) ※病院名、御担当の先生は書かないでください。

病名	診断年月	年 月 日	患者さんの 診断時 年齢/性別	歳	男・女
質問					
この質問はFaxまたは郵送のこと(メール添付は不可)。郵送の場合は、コピーをお手元に残してください。 送り先:〒162-0041 東京都新宿区早稲田鶴町533 早稲田大学前郵便局々留 NPO法人血液情報広場・つばさ事務局					



会場案内図

沖縄県男女共同 参画センター(ていりる)

住所:〒900-0036 沖縄県那覇市西3-11-1

- 旭橋駅から直線距離で1017m
- 国内線旅客ターミナル前▶県庁北口
那覇交通 市外線【25番】
沖縄バス・琉球バス【市外線:45番】
- パレットくもじ前▶三重城
那覇交通 市内線【1番・2番・5番・15番】
市外線【45番】

広報・開催協力団体 いつもありがとうございます。

慢性骨髄性白血病(CML)患者・家族連絡会「いずみの会」/認定NPO法人ミルフィユ小児がんフロンティアーズ/一社法人 骨髄異形成症候群(MDS)連絡会/NPO法人白血病研究基金を育てる会/ALL Town(急性リンパ性白血病の会)/CLL(慢性リンパ性白血病)患者・家族の会/骨髄増殖性腫瘍患者・家族会MPN・JAPAN/NPO法人骨髄バンクサポート新潟/骨髄腫患者・家族の会福岡オリゾン/チーム血液がんサバイバー/NPO法人血液患者コミュニティー「ももの木」/一社法人Team CML@JAPAN