

## 参加者紹介名簿

### 橋本明子

NPO 法人血液情報広場・つばさ理事長

つばさ支援基金代表

日本骨髄バンク（骨髄移植推進財団）常任理事

JCRSU・がん電話情報センター相談主任

### 山口きみ子（事情があり仮名です）

夫が CML・慢性骨髄性白血病を罹患し、分子標的薬（グリベック）で寛解維持中。

病気は安定し仕事を何とか継続しているものの、高額療養費制度があっても毎回の支払いには苦慮している事実を知ってほしいと訴える。

### 田村英人 慢性骨髄性白血病 CML 患者・家族の会「いずみの会」代表

患者本人。発症以来、分子標的薬を服用しつつ、同時に多くの患者さん達の交流・情報交換の場を作ることで、CML 患者さん達に文字通り「元気のいずみ」を提供しています。高額療養費については、2009 年よりつばさと共に改定の提案を続行中。

### 鎌田麗子 つばさ支援基金 拡大推進プロジェクト チーフマネージャー/学生

20 歳そこそこで CML を罹患。当時は骨髄移植でしか治せなかったため、妹から移植するも再発、再度移植、再々発。その後に発売となった分子標的薬を服用。副作用のために 2 剤目へと転じたこともあったが、現在は完全寛解となっている。

元気になったいま、経済問題で治療を断念する人が居るかもしれないと思うとじっとしてられず、つばさ支援基金の維持と拡大に参加することに。

### 櫻井公恵 GIST・肉腫患者と家族の会 GISTERS.net

同会副代表。夫が GIST・消化管間質腫瘍を罹患し分子標的薬で寛解を維持できたことから、同じ疾患の人達への情報活動に。しかし、同会代表・西舘氏（妻が GIST 罹患）と共に、薬のおかげで長期に生きられるようになったものの、その「生きる希望の薬」を経済問題で断念するという悲劇が存在することに衝撃を受けて、本日の訴えに参加することに。

### 星崎達雄 骨髄異形成症候群 MDS 連絡会 代表

患者本人。3 年前より同連絡会を発足させたが、当時はまだ MDS を寛解維持できる薬は無く、「1 剤で良いから効果的な薬を」と切望。その後 2 剤の承認と発売を得たが、それらの薬は CML や GIST 同様（それ以上に）高価である事に非常に問題を感じている。2 剤承認前から改革への訴えに連動。

### 長谷川万寿弥 NPO 法人血液情報広場・つばさ/つばさ支援基金 事務局長

長男が慢性骨髄性白血病になったことから、家族で骨髄バンク設立要求運動を展開。日本骨髄バンク（骨髄移植推進財団）稼働直後に長男は逝去したが、何らかの理由（息子はドナーいない事だったが）で治療を断念することがあってはならないと確信して、つばさ支援基金の運営を援助している。