



血液疾患

～基本理解と診断からの過ごし方～

日時 2020年5月30日(土) 午後2時～3時半(多少延びる場合があります)。

視聴用 URL

ID: tsubasa パスワード: tyo0530

<https://live3.3esys.jp/streaming/tbs200530/>

※上記 URL の管理は木村情報技術株式会社に委託されます。個人情報は守られますのでご安心ください。

※基本の'き'「血液がんとは何か」(矢野真吾先生・東京慈恵会医科大学病院)はつばさYouTubeで公開中です。
<https://www.youtube.com/channel/UCiHgaJ-gOcMlenYixl-OtcQ>
 可能でしたら事前に視聴しておいてください。でも後でゆっくりおさらいもしていただけます。

プログラム

※御講演者は都合によって入れ替わることがあります



東京女子医科大学病院 血液内科

田中 淳司 先生

NPO法人
血液情報広場・つばさ

橋本 明子

疾患の理解とそれぞれの治療法のいま、これから

14:00～

◎骨髄性腫瘍(骨髄異形成症候群・MDS、急性骨髄白血病・AML、慢性骨髄性白血病・CML、骨髄増殖性腫瘍・MPN)

講師

東京女子医科大学病院血液内科

志関 雅幸 先生

◎リンパ性腫瘍(急性リンパ性白血病・ALL、悪性リンパ腫・ML、多発性骨髄腫・MM、慢性リンパ性白血病・CLL)

講師

東京女子医科大学病院血液内科

萩原 将太郎 先生

治療経験者のお話

14:50ころ～

◎昨年6月にAML診断。11月に非血縁骨髄移植、今年1月に退院。週1回の外来通院が今2週に1度に。

職場復帰準備中ですが、コロナ問題が収束するまでは足止めです

山本 京 さん

◎小児CMLを移植で治療後、ずっと悩み続けた心身の不調にホルモン補充で'34歳で声変り?!'

今もホルモン補充継続中。元気ですが、移植でBCC抗体が失われています

宮城 順 さん

◎MDS診断から12年間の経過観察を経て、その間に輸血を約3年間。

卵子凍結保存後に非血縁骨髄移植で治癒。私は、おたふく風邪の抗体だけ消失

後藤 千英 さん

治療開始から始まるさまざまなフォロー

15:15ころ～

・ホルモン補充療法 心身の不調とホルモン不足の関係、対策としてのホルモン補充療法

東京女子医科大学病院高血圧・内分泌科

関 康史 先生

・血液がん治療後の過ごし方 適切な清潔管理やリハビリで身体を動かして、心身を健やかに保ちましょう

北海道大学病院血液内科病棟

濱口 香菜子 看護師

質疑応答

事前につばさが受け付けた質問や経験者さんの質問にお答えいただきます。先生方からのアドバイスを共有しましょう。

プラスα-1

新型コロナウイルス感染症問題の中での日本骨髄バンクの対応 (公財)日本骨髄バンク理事長 小寺 良尚 先生

血液の供給と臍帯血事業について

日本赤十字社血液事業本部技術部次長 高梨 美乃子 先生(予定)

※ご講演「臍帯血バンクとは」(於:フォーラム・さい帯血移植 19年7月)がつばさの「講演記録」にあります。 <http://tsubasa-npo.org/>

・矢萩 淳 さん(多発性骨髄腫診断から11年。自家移植を経て、新規治療薬や治験も経験。罹患後の凍結精子で子どもを授かりました。今は1/月の外来治療で寛解維持中)。

YouTube 矢萩チャンネル https://www.youtube.com/channel/UCh08Ufux_FP6TIPQa3NwypAFacebook <https://www.facebook.com/atsushi.yahagi.79>

・吉村 美恵子 さん(CML診断から20年。インターフェロンの投与を経験してから分子標的薬で寛解に。お陰様で元気です。4月に担当の先生と話し、病院混雑緩和のために外来通院を減らしています)。

プラスα-2へ

つばさホームページ
<http://tsubasa-npo.org/>つばさフェイスブック
<https://www.facebook.com/npoketsuekitsubasa/>

いつもは一堂に会して詳細なわかりやすい解説をゆっくりお聴きするのですが、今はまだ無理な状況です。そこで、先生方は院内からご講演いただき、治療経験者さんはそれぞれの家からのお話してもらい、Onlineでお届けします。

血液がんの骨髄性とリンパ性の疾患と治療の概要、ホルモン補充療法、血液がん・診断から始まる上手な過ごし方、経験(長期の輸血経験や造血細胞移植前後の諸問題、その後の自己管理、ホルモン補充療法、卵子保存、予防接種の抗体消失等など)をご一緒に聴いてください。また司会(スタジオから)と経験者さんからの質問に対する先生方のお答えやアドバイスも聴いて共有してください。

お家のテレビモニターやパソコンでご家族とゆっくり視聴していただけるよう、収録DVDお分けもします。

プラスα-2 情報交換・支援の環

随時更新中

・**三鍋 康彦 さん** 退職して同時にCML診断。今は元気に‘分子標的薬のジェネリックについて、気づいたこと’を発信し続けています。Newsletterひろば201912号内<リレーメッセージ No.24>

HosPac内のブログに投稿(200128) <https://www.medicina-nova.jp/ブログ/>

・**齊藤 治夫 さん** 2006年にCLL診断。日本人に希少な疾患に戸惑い続けながらも8年かけて社労士の資格をとり、いま仲間と呼びかけてCLL患者会を発足

<https://www.facebook.com/groups/242837743605027/>

NPO法人がんフォーラム山梨

(理事長 若尾 直子 さん さい帯血移植を経験し、がん治療後のワクチン再接種環境の向上を目指す)

<http://www.7b.biglobe.ne.jp/~gf-yamanashi/>

慢性骨髄性白血病(CML)患者・家族の会 いずみの会 (代表 田村 英人 さん 17年前にCML診断)

<http://www.izumi-cml.jp/>

認定NPO法人リブ・フォー・ライフ美奈子基金 (理事 跡部 浩一 さん 57歳でAMLを薬で治療)

<https://www.facebook.com/liveforlifefund>

骨髄増殖性腫瘍患者・家族会(MPN-JAPAN) (代表 瀧 香織 さん ET診断から21年)

<https://mpn-japan.org/aboutus.html>

院内患者会世話人連絡協議会(HosPAC) (代表 新井 辰雄 さん 17年前にALL診断。非血縁移植で治療)

<https://www.medicina-nova.jp/>

骨髄腫患者と家族の会福岡オリゾン (代表 柴田 佐知子 さん 16年前に骨髄腫を診断)

http://blog.livedoor.jp/horizon_fukuoka/

※2019年に骨髄腫の患者さんに副作用や経済的実感のアンケートを実施。一部をNewsletterひろば1912号に報告。

骨髄バンク長野ひまわりの会 (代表 笠原 千夏子 さん CMLをご家族からの移植で治療)

<https://www.facebook.com/nagano.himawarinokai/>

骨髄異形成症候群(MDS)連絡会 (サイト管理人 小林 洋大 さん 骨髄バンクで2回骨髄提供)

<http://mdsrenraku.g3.xrea.com/>

<https://www.facebook.com/骨髄異形成症候群エムディーエス連絡会-212064165998413/>

がん相談ホットライン 03-3541-7830 日本対がん協会(会長 垣添 忠雄・国立がんセンター名誉総長)

♥「ホットラインでは、看護師、社会福祉士など国家資格をもつ経験豊かな相談員が不安や悩みを伺い、一緒に考えます」

血液在宅ねっと <https://hemato-homecare.net/> 血液疾患の方々が地域で安心して過ごせるように

在宅輸血、訪問診療や看護、在宅透析サポート等(代表 大橋 晃太 先生 トータス往診クリニック院長/国立がん研究センター東病院血液腫瘍科)

後援:

NPO法人白血病研究基金を育てる会

<https://flrf.gr.jp/>

公益財団法人日本骨髄バンク

<https://www.jmdp.or.jp/>