

CML 患者のための CML と治療に関する情報

プロジェクト誕生の経緯:

ベネズエラでは CML と治療に関する知識不足が原因し、誤った情報が飛び交っていました。そのため、CML 患者さんに正しい知識・情報の提供が必要となり、このプロジェクトが誕生しました。プロジェクトでは、誤った情報が流布するのを防いだり、是正したりする方法とともに、CML に関する詳しい情報を記載した資料を作成しなければなりません。また、患者さんやその家族およびボランティアに対して、治療への意欲、認識、準備などを喚起させるものも必要でした。



プロジェクトの成果:

小冊子には以下の内容が含まれています。

病気、治療、必要な検査・栄養、診察の予約方法、検査結果、医薬品、主治医への質問、治療センターについての情報、血液型を表示したステッカー
この小冊子は各患者および医師に配布されます。



プロジェクト進行のためのステップ:

- CML と治療に関して詳細にまとめた冊子を作成する。この冊子について、血液専門医に監修いただくとともに、研究所・企業・財団からの寄付を募る。
- 患者さん、その家族およびボランティアを対象として、医師やさまざまな専門家による CML や治療に関する勉強会、短期講習会を開催する
- WEB ページ、インターネットなど種々のメディアを通じて、ASAPHE プロジェクトとその活動を広く伝えるとともに、スポンサーを探す
- プロジェクトの最終評価の形式と記載方法を作成する



プロジェクトの成果、評価および主な習得事項の評価

プロジェクトは現在進行中であり、2008 年 10 月に終了する予定です。これまでの成果を以下に記します。

- 冊子などを収めたプラスチックフォルダを 500 部準備しました。
- 冊子などについては、専門家に監修していただきました。
- 医師やその他の専門家は今年の前期に計画されていた会議の開催を決定しました。
- CML 患者さんの 40% が参加し、全国規模となりました。
- 印刷物と会議に関して、患者さんから表彰状をいただきました。

主な習得事項

- 掲載する情報が複雑であるため、資料の準備とその校正にあまりにも多くの時間を費やしてしまいました。
- 会議開催日に政治的イベントが起こったため、患者さんやその関係者の会場への到着が困難になるということが起きてしまいました。

プロジェクトの帰属

Jose Alberto Atlas
Maria Isabel Gomez
Maria Leonor Soriano
Dr. Osiris Da Costa

