

エストニア白血病／リンパ腫患者協会



連絡先:

住所: Vöiste, Tahkuranna vald, 86501 Pärnu maakond, Estonia
電話: +372 6035293
FAX: +372 6035293
Website: www.leukeemia.ee

責任者:

氏名: Mrs Karin Naarits
役職: 会長
会員数: 40 名

目的:

私たちは、白血病／リンパ腫患者の健康と幸福に貢献し、効果的な個々の治療を受ける権利を支持し、情報と精神的なサポートを提供することを目指します。
2005年10月に設立されたエストニア白血病／リンパ腫患者協会は非営利・非政府組織で、白血病およびリンパ腫の患者さん、そのご家族方、また支援者など、疾患に関わるすべての方々に団結していただくことを目的としています。

主なプログラム:

1. 治療を受ける権利: エストニアはEUの中で2006年までグリバックが保険適応とならなかった唯一の国です。私たちは、絶対に必要なこの治療をすべての患者さんが受けられるようキャンペーンを展開し、2006年7月に保険適応となりました。
2. 骨髄移植: 白血病患者が骨髄移植をもっと受けられるようにするため、骨髄バンクに適した新しい国策をつくり、適切な法律を定めて、国際的な協力が得られるよう支援する必要があります。
3. 白血病に対する一般市民および政府の認識の向上を目指します。
4. 白血病に関する情報提供と患者さんへの精神的支援を行います。

グリバック保険適応のための運動:

1. キャンペーンは2002年、Marge Valdmann 夫人によって始められました。彼女は、メディアに対して、彼女のグリバック治療に伴う費用への寄付を募り、医療を受ける憲法上の権利を法廷で訴えました。
2. ノバルティスは、2002年末までにインターフェロン治療が失敗に終わった患者さんに対してグリバックの無料配布を始めました。ノバルティスの人道的行為に対し、エストニアのCML患者に代わって感謝の意を表します。
3. 2005年の創設後、私たち患者協会とボランティアは、ショッピングセンターや運動競技場において、政府および保険基金に提出する嘆願書への署名運動を始めました。
4. ヨーロッパの多数の患者組織や白血病患者さんもまた、彼らの国々の白血病患者におけるグリバックの効果を概説した手紙をエストニア政府に送りました。
5. 2006年6月、エストニア政府は、グリバックの保険適応を承認しました。

グリバック保険適応の活動に使用されたチラシと歩行者用反射体

