

## NPO 法人血液情報広場・つばさフォーラム in 大阪 レポート

日時	2014年11月29日(土) 13:00~17:00
会場	たかつガーデン(大阪府教育会館)
実施内容	<ul style="list-style-type: none"><li>・ I 全体会の(1) 血液、血液がん、最新の治療について基本的な知識をもと</li><li>・ II 疾患別Q&amp;A分科会 ー各分科会同時進行ー</li><li>・ III 全体会の(2) 暮らしながらの血液がん闘病について知識を得よう</li></ul>

去る2014年11月29日(土)、「NPO 法人血液情報広場・つばさフォーラム in 大阪」が開催されました。秋の行楽シーズン真っ只中、全大会では180名を超える参加者でした。同様に慢性骨髄性白血病・骨髄増殖性腫瘍(真性多血症、骨髄線維症、本態性血小板血症等)分科会は、60名を超える参加者。普段、患者同士で病気を語り合う機会がほとんどない私たちにとって、参加するだけで「一人じゃない!仲間がこんなにいる!!」と勇気と元気をもらえるこのフォーラムの存在意義を改めて感じずにはいられない一日となりました。一部にはなりますが、当日の内容についてご報告したいと思います。

### I 全体会の(1) 血液、血液がん、最新の治療について基本的な知識をもと

最初に「血液と血液がんの理解について」大阪市大学附属病院 血液内科・造血細胞移植科 日野雅之先生にご講演いただきました。造血とは?血液がんはそれぞれ造血のどの過程でがん化するのか?など造血と疾患について理解が深まりました。標準治療やエビデンス(科学的根拠)に基づいた医療など、医学的進歩著しい血液がん治療における現在までの流れを分かりやすくお話ししていただきました。

次に「血液がん治療について」大阪南医療センター 血液内科 前田裕弘先生にご講演いただきました。ここでは化学療法・移植・分子標的療法など治療の特徴や使い分け、最新の臨床データについて、お話しいただきました。

### II 疾患別Q&A分科会 ー各分科会同時進行ー

慢性骨髄性白血病・骨髄増殖性腫瘍(真性多血症、骨髄線維症、本態性血小板血症等)分科会では、近畿大学医学部附属病院 血液・膠原病内科 平瀬主税先生の講演と本フォーラムの座長 同病院 松村到先生にも参加していただき、診察時には聞くことが難しい疑問や不安を丁寧に解決していただきました。

病気や治療について、STOP 治療の状況などの講演でした。講演中何度もお話しされていたのがアドヒアランス（患者が積極的に治療方針の決定に参加し、その決定に従って治療を受けること）の向上についてでした。特に長い治療期間を要する私たちにとって、治療への理解だけではなく、治療目標を持って、ちょっとでも気になる副作用を減らしていくことや経済的負担の軽減についてなど QOL（生活の質）を主治医に相談しながら私達自身も努力していく必要があると感じました。

また質問コーナーでは、①ボシュリフ錠の発売や②ジェネリック使用に関する先生のご意見、③海外で汎用されている PCR 検査法の日本での保険収載状況など、最新状況についてもお話しいただきました。

- ① 第一世代、第二世代 TKI 抵抗性又は不耐容の慢性骨髄性白血病に使用でき、日常生活で一番気になる副作用は重度の下痢。
- ② 今回参加者でジェネリック希望者は0名。現在調子良く治療が進んでいるのなら、薬の主成分は同じでも服用実績の少ない新たな治療薬に挑戦するメリットは少ないのではないか。
- ③ 国際標準値（International Scale「IS」）にて報告する慢性骨髄性白血病（CML）治療効果モニタリング検査は保険収載決定されているが、具体的な点数・保険適用検査頻度などを検討中とのこと。

### Ⅲ 全体会の（2）暮らしながらの血液がん闘病について知識を得よう

このセッションでは特に口腔ケアに関する講和が行われました。

治療と並行して歯科検診を受けていくことと保清・保湿（歯磨き・うがい）の大切さを学びました。

#### 【後記】

私自身、今回のフォーラム参加を楽しみにしておりました。体調がすぐれないときや仕事が忙しいとき、CML じゃなかったらもっと頑張れるのに・・・と病気に逃げるような気持ちになることがあります。こんな気持ちを払拭してくれるのが、患者会やフォーラムで知り合えた仲間だと思っています。今日からまた笑顔を大切に、頑張らずに顔晴っていこうと思います。（「顔晴る・がんばる」はフォーラム終了後の 2 次会でつばさ代表の橋本さんからお聞きしました）

以上