

CML熊本交流会 実施レポート

日時	2015年6月13日(土) 13:00~17:00
会場	市民会館崇城大学ホール 2階 第6会議室
実施内容	① 講演(国立病院機構熊本医療センター 血液内科部長 日高道弘先生) ② Q&Aタイム ③ グループトーク ④ 懇親会(希望者のみ)
共催	血液疾患を考える患者・家族の会 リボンの会
後援	血液疾患・患者と家族 晴れの会

2015年6月13日(土)は熊本にてCML患者交流会を実施しました。いずみの会として熊本県で交流会を行うのは初めての事で不安も抱えながらのスタートでしたが、九州を拠点に活動されている患者会「リボンの会」、「晴れの会」の方々にもご尽力頂いたお蔭で、盛況のうちに終える事が出来ました。また当日は熊本の新聞社やテレビ局の方にも取材に入って頂き、非常に多くの方にも情報を届ける事が出来たのではないのでしょうか。当日の様子を簡単にですが纏めさせていただきます。

① 日高先生ご講演

「CMLとは」「分子標的療法について」「TKI 耐性の問題」「TKI の中止について」「妊娠について」と、病気の基礎から我々患者が常日頃心配している事まで、非常に分かりやすくご説明頂きました。日高先生の大変ソフトな語り口もあり、皆さま熱心に聞き入られておられました。

② Q&Aタイム

ご講演に引き続き、ご参加頂いた方から日高先生へのQ&Aタイムとなりました。

まず、事前に頂いていた質問、講演を受けて記入頂いた質問に対して、日高先生には丁寧にご回答頂きました。少々時間が余りましたので最後挙手による質問も受け付けましたが、多くの方が積極的に質問されてらっしゃいました。

質問されている方もCMLを発症して間もない方から、既に何年も闘病されているベテランの方、老若男女問わず質問されていて、やはり誰しもが何かしらの悩みを持たれている事を改めて感じました。ネットで得られた情報よりも先生から直接聞く言葉はとて力があると思います。ただ、3分診療という言葉があるくらいですので、通常の診察で普段気になっている事を聞くのは難しい面もあると思います。今回の質問票の中にも「主治医から説明がないので・・・」という記載もありました。今後も交流会やセミナーなどでQAの時間がある際には、ぜひ有効に活用して頂ければと思います。

③ グループトーク

参加者を6グループに分け、各グループにスタッフがファシリテーターとして入る形でグループディスカッションを行いました。その際、各テーブルに時間限定で日高先生に入って頂き、さらに急遽、熊本第一病院副院長である松野文彦先生にもグループディスカッションに入って頂くという豪華な形となりました。やはりグループトークに先生が入られた時の方が色々聞きやすいようで、先生が入られたテーブルでは皆さん凄く先生と話されていて、テーブルを移って頂くのが申し訳ないくらいでした。勿論患者さん同士での会話も非常に盛り上がっていて、今回のテーマである「笑顔と繋がり」を一番感じる事が出来た時間でした。あまりに盛り上がっていたので当初予定していた各グループの発表は取りやめ、時間を最大限使って皆さんの交流を深めて頂きました。

④ 懇親会

交流会終了後、ご希望された方のみですが会場内にある食事処で懇親会を行いました。スタッフ含め20名以上の方に参加頂き、より気楽な気持ちで交流を深める事が出来ました。非常に皆さんリラックスされていましたし、こういう時間も大事だと感じる事が出来ました。

【後記】

冒頭にも記載しましたが、今回新聞社やテレビ局の方に取材に入って頂く事が出来ました。(もちろん参加者の方の顔は写らないように配慮して頂いています。)

患者同士の交流を深める事は勿論大事ですが、それだけでなく、

- ・ CML は薬を飲んでいれば通常通りの生活が出来る人が多く、就職や仕事などで無条件に差別を受けるようなものでは決してない
- ・ とは言え、副作用など各人何かしら悩みを抱えていて、副作用や悩みの軽減には患者同士の交流や社会の認知が非常に大切
- ・ 希少な病気ではあるが、CML 患者は決して一人ではない
- ・ 投薬治療に対する経済的負担はかなり大きい

といった事を社会に発信していき、患者の QOL を高めていく事も大事だと思っています。そういう意味でもメディアの方に関心を持って発信頂けたのは非常に大きいと思います。そして今回ご参加頂いた方から、「この疾患の社会への認知に向けた活動を始めたい」と非常に力強い活動宣言を頂きました。こういう広がり、一人でも多くの CML 患者さんの力となっていくと信じています。

最後になりますが、関東を主な活動拠点としているいずみの会が熊本で交流会を開催出来たのは、九州を拠点に活動されている方のお力添えを頂いたお蔭に他なりません。改めて有難うございました。こうした新たな繋がりを大切に、今後の活動の糧にしていきたいと思います。引き続き、よろしくお願い致します。

いずみの会 小林真 記