

## つばさフォーラム in 東京／CML 懇親会 実施レポート

日時	2015年7月26日（日） 13:00～17:00 （懇親会 ⇒ 17:30～19:30）
会場	品川フロントビル（懇親会 ⇒ PRONTO 品川店）
実施内容	① 骨髄異形成症候群とその治療 ② 治療終了後の QOL～急性骨髄性白血病の治療現況をベースに ③ がん治療後の QOL 工場のために～それからの暮らしも自分らしく～ カバーメイクをベースに - アップアランス（外見）ケアへの取り組み ④ 骨髄増殖性腫瘍（慢性骨髄性白血病、本態性血小板血症、真性赤血球増加症、骨髄線維症等） ----- ⑤ CML 患者家族懇親会

2015年7月26日（日）に東京・品川にてつばさフォーラムが行われ、フォーラム後には**いずみの会としてCML患者家族懇親会**を行いました。

つばさフォーラムは例年の分科会形式ではなく、骨髄性腫瘍に関する各講演を1つの会場を通して拝聴するという形式でした。CMLに特化した分科会がない寂しさはありましたが、その分、他の病気に関する講演を拝聴する事が出来ました。やはり骨髄性腫瘍という似た括りという事もあり、参考になる話も沢山聞くことが出来ました。そういう意味では今回の形式もメリットはあり、患者側としてもフォーラムを通して様々な形式で学びの機会を得る事に繋がる素晴らしい試みだったと思います。

懇親会の内容も含め、簡単に振り返ってみたいと思います。

### ➤ フォーラム

まず①MDSについて、②AMLについての講演から順に始まりました。

どちらの病気も CML との共通点がかなりあり、聴いていて非常に勉強になりました。AML の移植の話も必ずしも他人ごととは言えないものであり、近しい病気についても知識として持っておいて損はないと感じました。自分の病気だけをみていると「なぜ自分だけ・・・」と思ったりもしますが、他の病気を知る事により、もっと広い視野で客観的に病気について考える事も出来るのかなとも思いました。

そして③カバーメイクについてです。カバーメイクについてご存知ない方もいらっしゃるかと思いますが、手術痕やあざなどをメイクで隠す手法です。メイクとありますが、男性にも活かします。手術痕が気になり温泉やプールに行けなかったのが、カバーメイクのおかげで行けるようになったとの体験談も話されてました。CMLでも薬の副作用で皮膚に発疹やあざなどが出来、外出に対して消極的になる場合もあるかと思っています。

そういった悩みを持っておられる方は是非調べてみて頂ければと思います。

そして④CMLの講演です。講師は慶応義塾大学病院の岡本先生、流石の講演内容でした。CMLの基礎については勿論、ジェネリックやボシユリフ、新規TKIであるポナチニブなど最近の薬事情やSTIM試験の情報など、患者として知りたい最新の情報についても話して頂きました。CMLについての治療分野は日進月歩で非常に心強いです。患者としても学び知る事が、病気に対する不安を打ち消す一つの方法にもなると感じました。

### ➤ 懇親会

フォーラム終了後、会場近くのPRONTO品川店に移動してCML患者家族懇親会を行いました。お店は貸切でしたので、お酒を飲みながら、食事をしながら気兼ねなく病気の話をすることが出来ました。

当初は初めて顔を合わせる方々同士、どうすれば話がはずむのか心配して色々考えていたのですが、全く不要な心配でした。患者同士という安心感があるのでしょうか、最初から皆さん凄く和気あいあいとお話をされており、司会の声が届かないくらい会話が盛り上がっていました。通常のCML交流会は先生の講演や患者同士でのグループディスカッションなど学びと交流を目的としているのですが、今回はつばさフォーラムでしっかり学ばれた後という事で、本当にリラックスした空気の中で交流を深めて頂きました。そしてご参加頂いた方の中に、当日がお誕生日の方と前日に誕生日を迎えられた方がいらっしや、ささやかながらバースデーケーキを用意し、参加者皆さんでお祝いしました。終始非常にアットホームな雰囲気に包まれ、たまにはこういう懇親会も良いなと心から思える時間でした。

### 【後記】

やはり普段の生活をしていると、自分がCMLである事は常に意識をしつつも、病気に対して真剣に向き合ったり、不安を払拭する機会というのはなかなかないのが実情です。

やはり病気と付き合いながらQOLを高めるには、フォーラムや交流会での学びや出会いの場が非常に重要だと感じました。

ただ、地域性や体調など様々な事情により参加出来ない方もいらっしゃると思います。こういったレポートを通して少しでもフォーラムなどの雰囲気を感じて頂くとともに、いずみの会としての活動や思いが一人でも多くの方に届き、「仲間は沢山いる、一人じゃない」という事も感じて頂ければと願っております。

最後まで読んで頂き、ありがとうございました。

皆さまの生活が笑顔に溢れたものでありますように。