

CML名古屋交流会 レポート

日時	2015年5月30日(土) 13:30~17:00
会場	愛知県産業労働センター(ウインクあいち) 11階 1102会議室
実施内容	① CMLの基礎知識(名古屋第一赤十字病院 血液内科 福島 庸晃先生) ② CMLの今後 (" 血液内科 宮村 耕一先生) ③ Q&Aタイム ④ グループでの話し合い ⑤ 懇親会(希望者のみ)

去る2015年5月30日(土)にCML名古屋交流会を実施しました。名古屋第一赤十字病院の宮村先生、福島先生と2名の先生にご講演頂けるという非常に豪華な内容でした。50名を超える方に参加頂き、皆さま真剣な眼差しで先生のご講演を聞かれていました。QAやグループでの話し合いも活気溢れる内容となり、参加頂いた皆さまにとって充実した時間になったのではないのでしょうか。簡単にですが、当日の振り返りを記載させていただきます。

① 福島先生ご講演

「CMLの基礎知識」というテーマでご講演頂きました。セミナーなどでCMLに関する話を聴いても、ベースとなる知識がついていけず話がなかなか腹に落ちてこない経験をされた方もいらっしゃると思います。CMLとしっかり付き合っていく為に、後の宮村先生の講演にスムーズに入っていく為に、福島先生にはこのテーマでお話し頂いた訳ですが、本当に分かりやすい内容で特にCML歴が浅い方には非常に為になったのではないかと思います。

② 宮村先生ご講演

宮村先生には「CMLの今後」として、私たち患者にとって非常に気になる「妊娠・出産」「断薬」「検査方法」などについてご講演頂きました。これらの話は日々進歩する可能性もあり、患者としても情報を収集して自分の治療を納得いくものにしていく必要があるかと思います。そういった意味でも宮村先生には深い知識に裏付けされた最新のお話をして頂き、まさに「CMLの今後」に向き合っていくには最適な内容となりました。

③ Q&Aタイム

宮村先生、福島先生に残って頂き、参加者とのQ&Aタイムをとりました。普段通院していても、時間の都合や遠慮などでなかなか主治医に聞きたい事を聞けない場合があります。そういう普段から心に思っている事や講演を聞いての疑問などを参加者の方にあげて頂きました。ここでは「副作用」「断薬」「出産」に関連した質問が多かったように思います。その中でも特に「副作用」に関するものが多かったです。

やはり薬の副作用には苦しんでおられる方が多いことを感じました。副作用や対処方法は必ずしも全員にあてはまる訳ではなく、正解も一つとは限りませんが、それでもやはり他の方の質問や回答は非常に参考になる面も多くあります。また質問に直接お答え頂いた方には安心出来た部分も多いのではないのでしょうか。

④ グループでの話し合い

患者同士7名前後のグループを作り、グループでの話し合いを行いました。宮村先生と福島先生にも更に残って頂き、各グループを回って頂きました。

先生のご講演やQ Aも当然貴重な時間ですが、やはり同じ患者同士の声というのはなかなか聞けないものであり、「交流会」として開催している限り患者同士の話し合いというのは大切にしたいと考えております。笑顔で話されている方もいらっしゃれば、涙を流しながら話されている方もいらっしゃいました。それだけ皆さん心に抱えているものが多いのだと思います。今回のグループでの話し合いでは特にテーマも用意せず完全フリートークとさせて頂きましたが、想像以上に各グループ話が盛り上がり、1時間では到底足りないくらいでした。

⑤ 懇親会

交流会終了後、ご希望された方のみですが近くの居酒屋にて懇親会を行いました。

それでもスタッフ含め24名に参加頂き、交流会で話し足りなかった事などざっくばらんに話し合いました。お酒が入っていた事もあり、楽しく本音で語れる貴重な時間になりました。

【後記】

交流会に参加する事は非常に勇気がいる事でもあると思いますが、そんな中で50名を超える方に参加頂けた事を心から嬉しく思います。

日常生活を送っていく中で、CMLについての悩みや不安を話したり聞いたりする機会はほとんどありません。それに伴い、孤独感や不安に苛まれる事もあるのではないのでしょうか。交流会ではそういった孤独や不安の排除、日々の生活の向上に少しでも繋がればと考えております。同じ患者さんと話すだけで心が軽くなったり勇気を貰えたりします。

今回も「同じ病気の皆さんの話を聞いて良かった。」「参加するかどうか迷っていたけど、参加して本当に良かった。」「名古屋での開催をずっと待っていました。」という声を頂き、本当に開催出来て良かったと思いました。企画した私たちも逆に力を頂きました。

CMLであっても、必ず笑顔になれると信じて交流会を企画しております。患者同士の交流も1回限りではなく、継続していく事でより支えあう関係が出来ると思っています。

今回ご参加頂いた皆さま、ぜひまたお会いしましょう！

交流会に参加を迷われている方は、ぜひご参加ください！