

つばさフォーラム in 京都 ～より良い治療とより良い治癒～
参加レポート

日時	2015年8月22日（土） 13:00～17:00
会場	コンベンションホール（京都・烏丸）
実施内容	<p>I 全体会 ・血液と血液がんの理解 ・血液がんの治療</p> <p>II 疾患別 Q&A 分科会</p> <p>III 全大会 ・治療継続中の口腔ケア ・通院での化学療法と暮らし ・共に考えるより良い治療とより良い治癒</p> <p>座長：京都第二赤十字病院 血液内科 魚嶋 伸彦先生</p>

2015年8月22日（土）に京都烏丸にて、つばさフォーラム in 京都が開催されました。真夏の京都、そして地藏盆前日という賑わいを見せる京都の街での開催は、真夏の暑さにも負けないくらい会場内も熱く盛況裡に終了致しました。

京都の条例により、会場入り口には大々的に案内を出すことはできないようで、ボランティアスタッフたちが炎天下の中、沿道で来場者を誘導し、会場内はテーブル席だけではまったく足らず、椅子を追加追加で運び入れるほどの参加者でした。このつばさフォーラムでは毎回10名以上というドクターのご協力もあり、患者様方にも関心度の高いフォーラムなのだと改めて実感致しました。

では、当日のフォーラムの様子をお伝えしたいと思います。

◎今回のフォーラム受付での配布物

- ・冊子：高額療養費制度について
- ・冊子：抗がん剤の治療を受けられる方へ
- ・Newsletter ひろば 2014年12月号、2015年7月号
- ・日本骨髄バンク NEWS Vol.46
- ・チラシ：JPOP-VOICE「がんと向き合う」血液がん
- ・チラシ：日本血液学会公開シンポジウム
- ・チラシ：つばさフォーラム in 佐賀
- ・チラシ：つばさフォーラム in 大阪
- ・会場一般質問用紙2枚
- ・つばさ会員登録申込み票

◎全体会（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う

というタイトルのもと、血液と血液がんの理解について、京都府立医科大学附属病院 血液・腫瘍内科の谷脇雅史先生よりお話を賜りました。「造血器（骨髄）の仕組み」「リンパ節の働きと構造」「造血器・骨髄・リンパ節ががん化する過程のお話」「標準治療のお話」「新薬が発売されるまでの流れ」等々のお話でした。

血液がんの治療については京都大学医学部附属病院 血液腫瘍内科の近藤忠一先生より「各血液疾患の治療成績」「分子標的療法」「各種白血病の治療」「化学療法と移植の比較」「各種白血病の治療方針」「移植のお話（ミニ移植もあり、クリーンルームの進歩もあり、高齢者でも移植が可能になってきている）」「リハビリの重要性」「移植後の２次がんについて」「QOL＝生活の質」についてのお話を賜りました。

◎疾患別 Q&A 分科会

全大会が行われた大ホールを含め５会場に、患者・ご家族様には疾患別に移動をしていただき、専門医、司会進行役の患者会スタッフを含む分科会が各部屋で同時進行致しました。慢性骨髄性白血病は骨髄増殖性腫瘍（真性多血症、骨髄線維症、本態性血小板血症等）と同じ括りとして同室にて分科会の開催です。

分科会会場には３０名を超える患者様をご参加くださいました。うち、CML 患者が多数を占めていたように思います。そして比較的年齢層の若い方々もご参加くださっていたように感じました。

分科会でご講演下さったのは、京都府立医科大学附属病院 血液・腫瘍内科の黒田純也先生です。「造血の仕組み」「CML になる過程」「治療の効果」等々のお話を賜りました。黒田先生のご講演は聞く側に大変わかりやすく、聞き手が理解しているかを確認しながら、問いかけるようなご講演でした。黒田先生ご講演の後、十数名から提出された質問票を分科会司会の患者会代表二名より読み上げられました。質問数も多く時間が押していたこともあり、司会は若干巻きの状態ではありましたが、黒田先生は１問１問丁寧にご回答下さいました。

◎全体会（２）～暮らしながらの血液がん闘病について知識を得よう

分科会終了後、再び大ホールに集合、全体会２部の開催です。長時間ということもあり分科会終了後に退席される方もいらっしゃる中、最後まで残られた方々はこの全体会でも有益な情報を得ることができたのではないのでしょうか。

治療継続中の口腔ケアについて京都大学医学部附属病院 歯科口腔外科衛生士の竹島万貴様よりお話を賜りました。「がんと診断されたら歯と口腔のケアを」口腔管理はがん治療に大変大切なことだそうです。また歯ブラシの種類・選び方のアドバイスも下さいました。

通院での化学療法と暮らしについて京都大学医学部附属病院 積貞棟 1-2 階副看護師長の浜辺陽子様よりお話を賜りました。「京大病院のがん相談支援センターについて」「外来化学療法室のお話」「外来化学療法の最近の現況について」お話下さいました。

最後に、講師全員と会場全体で「より良い治療とより良い治癒」を共に考えました。疼痛コントロールに使用するモルヒネ使用での誤解が日本では多いというお話も。座長の魚嶋先生から「コミュニケーションを考える」「日本中の人みんな一緒に頑張っている」「また会いましょう」胸に染み入るお言葉でした。最後は皆が皆に拍手でエールを送る、拍手喝采の中での閉会でした。

【後記】

つばさフォーラムにスタッフとして初めての参加、10 名を超える専門医の先生方が会して下さる、そして参加者の多さを拝見しても、このつばさフォーラムへの血液疾患患者の期待は大きいのだと実感した次第です。

また、各分科会では各疾患の患者会スタッフも加わっているので交流を持つ良い機会にもなります。同じ患者同士で交流を持ち、励ましたり励まされたりすることで、皆と一緒に頑張ること、その気持ちは何よりも大切なことではないかと感じました。

病気のことを知られたくない、知り合いに遭遇してしまったらどうしよう、それぞれ思いはあって参加の一步を踏み出せない方もいらっしゃると思います。

どうぞ無理せず、いつか一步を踏み出せる日が来るのを私たちはお待ちしております。

秋山 記