

リレーメッセージ



オレンジの会準備委員代表
田村 一 さん

CML患者・家族の会
「オレンジの会」、発足します

会の名称は「オレンジの会」です。オレンジ色は心を暖め、明るくチャレンジしていく気力を作る働きがあると言われてます。そして会のコンセプトは、「いきいき生きよう」です。

私が慢性骨髄性白血病（CML）と確定診断されたのは、二〇〇三年五月です。それから今日まで、実際は医療の発達のおかげで大きな支障もなく過ごしてこられました。そのときの衝撃は大きく、これは死と直面した病気なのだ、とイメージしました。がん闘病記や専門書、そしてインターネットで、夢中で情報集めむさぼり読みました。そんな中でつばさと出会い、ここは「血液がんに対して本気で取り組んでいる」と感じました。それから何度かフォーラムなどに参加させて頂きながら、次第に次のような思いを抱くようになりました。「がん患者や家族の会はいろいろあるものの、CMLに関しては無い」「CML患者・家族の日常の思いを話し合う場はないのだろうか」。

我々CML患者の多くは、二〇〇一年に認定された経口治療薬を服用して治療が続けています。薬のおかげで、抗がん剤や放射線治療に比較するとQOLはかなりの水準で維持できていると思います。しかしその一方、いつまで薬を飲むのか、寛解を永

久的に維持できるのか、薬に対する耐性がきたらどうするのか、などの不安を抱えているのと同時に、少なからずある副作用にどう対処すればよいのかも、日々、悩んでいます。

以上のようなことから、つばさ・フォーラムの場で出会った数名が発起人となって「CML患者・家族の会」を立ち上げることとなりました。発起人も皆、同じような悩みを抱えている仲間です。例えば、副作用への対処の知恵や不安感の分かち合いで話は付きません。ただただ、この輪を広げたい、多くの仲間たちと交流できる場を作りたいという思いだけで集まりました。会の立ち上げや運用についてはまったくの素人です。

そこで、つばさの代表者の橋本さんに最初の顧問となってもらい、日本臨床研究支援ユニット（JCRSU）のご協力を得てスタートしました。これに日本成人白血病研究グループ（JALSG 会長・名古屋大学医学部血液内科 直江知樹先生）が協力をお約束くださっております。私たちはこれからJALSGの先生方や、ほかの多くの方々のご協力やご援助を仰ぎながら、この輪を広げていこうと考えています。

いま決まっていることは、第一回の連絡会（二月二十三日（土）午後一時～三時に、東京にて開くことを企画しています（7ページに説明文あり。またご案内チラシを作りますので、ご参加希望の方はオレンジの会へ）。

同じ悩み、問題などを話し合いませんか。また、より良い治療とより良い治療をめざして共に勉強しましょう。そして可能な方は会の拡充にもご参加ください。

CMLの患者さん、そのご家族の方々、または関心のある方、是非ご参加ください。

発起人 田村 田島 新家
現在の顧問

NPO法人血液情報広場・つばさ 橋本明子さん、NPO法人白血病研究基金を育てる会 飯田真作さん、名古屋第一赤十字病院・血液内科/JALSG・CML委員会委員長 宮村耕一先生
現在の賛助法人会員

プリストル・マイヤーズ株式会社
ノバルティスファーマ株式会社
現在の後援団体

NPO法人日本臨床研究支援ユニット
お問い合わせ先

mail: orangenokai_cml@yahoo.co.jp
携帯: 080-3532-16061
オレンジの会準備委員会
(18時～22時まで※2月8日より開通)



発行・編集

特定非営利活動法人 血液情報広場・つばさ
代表 橋本明子
〒154-0004 世田谷区太子堂郵便局々留
電話 : 03-3207-8503
相談窓口* : 03-3593-3383
(水・金) 12時～17時
FAX : 03-5431-5078
メール : sodan@frf.gr.jp
URL : http://www5f.biglobe.ne.jp/~hiroba/

振込先
・郵便局 00190-6-370078
・銀行 三菱東京UFJ銀行市川駅前支店(普通) 3812109
賛助・法人会費 一口 50,000円以上
ご寄附 おいくらでも嬉しい
会期 6月～5月
*患者さん相談窓口は、NPO法人白血病研究基金を育てる会とNPO法人つばさにより、協同運営されています。
*情報誌『つばさ』ATL特集と小児血液がんの2誌編集集中です。