

シスチノーシス国際会議に参加して

～ダブリンでの最高の思い出～

文書作成者 前田健斗

7月2日から7月4日の3日間、アイルランドの首都ダブリンにあるホテルで開かれたシスチノーシス国際会議に父と参加しました。

アイルランドはイギリスの隣なので英語を話すことや、僕自身人見知りで奥手な傾向があるので国際会議に参加してみんなと仲良くなれなかったりするのではないかとということが少し不安でした。ですが3日間参加して人生で最高の思い出になったし、心から行って良かったと思えるし、思い出もたくさんできました。

なので、ダブリンでの活動や思い出の記録をここに記そうと思います。

シスチノーシス国際会議の会場(ホテル)に到着する以前

ダブリンに行くにはドイツのフランクフルトを経由して行かなくてはなりません。

7月1日に泊まっていた東京のホテルを出発して羽田空港に行きフランクフルト行きの飛行機に乗りしました。東京からフランクフルトまでは12時間かかるので飛行機に乗っている時間が大変でした。

フランクフルトに着いてからは父も僕もドイツ語や英語がわからないため目当ての飛行機のゲートに行くのに苦労しました。なんとかゲートまで着きましたが運がよかったと思います。

フランクフルトからアイルランドのダブリンまでは飛行時間2時間で着くのですぐでした。

ダブリンに着いてからはタクシーに乗り、会場のホテルまで送ってもらいました。

会場に着いて1日目(7月2日の11時に到着)

アメリカの患者Sとその父との交流



会場(ホテル)についてからは15時頃まで部屋に入れないのでフロントで椅子に座っていました。

僕はフロントに居ても暇なのでどっかに行こうと思いフラフラしていると、父に2人の男性が話しかけてきました。話をすると2人はシスチノーシス患者でこの会議に参加するために来たと言いました。この2人の名前はアメリカのシスチノーシス患者のSとその父親です。

それから僕の父と僕とSとSの父でシスチノーシスについていろいろな話をして親しくなったので4人



ホテルの周辺

ホテルの周辺の景色 1

でホテル内のレストランに昼食を食べに行きました。レストランでシスチノーシスについてや他の雑談をして仲良くなりました。記念写真を4人で撮り、14時30頃にお互いホテルの部屋に行きました。ホテルの部屋に入ってみると部屋から見える外の景色がとてもきれいでした。

最初の大勢のシスチノーシス患者達との交流

17時からは患者のみでホテルのバーで交流会があるらしく参加しました。

英語が全く話せないのがかなり不安でしたが翻訳機があるのでそれだけを頼りに参加しました。無料ドリンク券が一人一枚配られてそれで好きな飲み物を頼んでみんなで話す感じでした。大勢のシスチノーシス患者が集まってきて人数の多さにびっくりしました。大体30人くらいでした。男の人はビールを頼み、女の人はカクテルを

頼みました。となりにいたスペインから来た男性の患者Eと向かいにいた女性の患者と日本についての話や雑談を翻訳機でしました。外国の人と交流するのは初めてだったので楽しかったです。

家族歓迎イベント

バーでの交流会が終わると大勢が座れるホールで歓迎イベントが開かれました。大勢の患者と家族がホールに集まってみんなでワイワイ賑やかに話していました。僕は主にさっきのバーで話していたスペインから来た患者Eと話をして、となりにいたポケモン go をやっている女性とポケモン go について話をしていました。その後、その日はみんなほかの人と話していてあまり話せる人がいなかったためホテルの部屋に帰りました。



家族歓迎イベント



コーヒーでの交流会

2日目 (7月3日)

コーヒーでの交流会

前日から交流のイベントはあったのですが本来は今日から開会なので朝に開会式がありました。

その後、僕は前から予約していた患者限定のコーヒーのイベントに参加しました。英語が話せないためここでも一人で参加するのに抵抗がありましたが参加することにしました。イベントはコーヒーの

味比べをしたり飲んだりするイベントです。司会の人の言っていることが全くわからず苦労していると隣のスペイン人のEがGoogleリアルタイム翻訳という機能をスマホで表示してくれてありがたかったです。でもこれから何をするのか全くわからず困っているとこれから何をするのかみんなが教えてくれました。コーヒーを飲み比べてどれが一番好きだったか発表するのですが16種類のコーヒーの味の違いがわからず「どれも同じで違いがわからなかった」と司会の人に言ったら笑って「OKOK」と言ってくれました。

その後、ミルクコーヒーをみんなで入れて飲みました。



患者同士だけの昼食

コーヒーのイベントが終わったら昼食でした。

昼食は患者同士だけで集まってバイキング形式で2階の小さなホールで食べました。みんなはある程度の量を食べていましたが、僕は全く食べていなかったため、隣の患者さんに心配されてしまいました。

夕食のレストランを案内してもらう

その日の夕食はホテルの外のバーで食事をするとのことなので僕が外で迷子にならないようにダブリンの患者のLにレストランまで案内してもらいました。その案内してもらう途中でLと日本のことについてとかその他の雑談を色々しました。そして、案内してもらってホテルに戻ってきたら7時にバーに集合とのことなので別れました。その後、バーに何時に集合するのかの正確な時間がわからなくなりフロントでウロウロしていたら、テーブルに6人くらいで座っている患者に声をかけられて「誰か探しているの」と聞かれたので「バーの集合場所がわからない」と伝えると自分たちも一緒に行くからフロントで待機しようと言ってくれたので待機していました。待機中はドイツのJという女性の患者とLとの3人で7:30までフロントで雑談していました。

2日目の夕食

ホテルのバーでドリンクを飲んだ後に外のバーで食事をするとのことなので、ホテルのバーでドリンクを飲んだ後に、外のバーで患者30人くらいとみんなで23時まで食事をしました。食事の時にWhatsApp（海外版line）のコミュニティに入っているか聞かれたのでみんなと繋がるためインストールしました。バーと外と店の中で記念写真を撮り、色々雑談をして一番楽しかった食事でした。



3日目（7月4日）

散歩と国ごとの最新情報

この日、僕がみんなと交流できる最終日でした。最終日なので悔いの残らないよう行動しようと思い行動しました。

朝6:30に起きてフロントに行くと先生方と父がいるので、先生方と一緒に海にある灯台まで50分ほど散歩に出かけました。散歩して日本にはないとてもきれいな景色だと思いました。

ホテルに戻ると南アフリカと日本とアメリカからの最新情報の発表会があるので見てきました。



テーマ別セッション

発表会が終わるとテーマ別セッション（眼、筋肉、不妊、ケトジェニックダイエット）が各部屋でそれぞれ開催されました。僕は筋力の低下について知りたいため、筋力について質問する部屋に行きました。ですが翻訳機を使っても話している内容が全く理解できませんでした。

岬まで患者3人で散歩する

暇だったので誰か話す相手がいないか探しているとベルギーの患者のIがいたので雑談をしていました。外にでようという話になり、新たに加わったEと3人で散歩することになりました。海岸沿いを散歩して岬にある銅像のところまで歩きました。そこで三人で記念写真を撮り、夕食のバーベキューがあるためホテルに戻りました。



2日目のバーでの食事



2日目のバーでの食事

バーベキュー



バーベキューは各自で取りホテルの中の会場ホールで食べるようになっていました。そこで好きな席に座り患者と家族みんなで食べました。大きな音を出す太鼓を持ったアイルランド音楽を演奏してくれる人が会場に乱入してきてみんなのためにパフォーマンスをしてくれました。会場は大盛り上がりでお祭りのようでした。



スティーブと



コーヒーでの交流会



深夜にダンス



みんなで写真



深夜にダンス

夕食後

夕食後は自由時間でした。

アイスクリーム屋さんがホテルの外に販売に来たり、みんなで好きな人と自由に話していました。

僕は WhatsApp(海外版 Line)で連絡先を交換したい人と交換していました。

会場の人々と話して、時刻が 10 時とかで遅くなってくると DJ が音楽を鳴らし始めて患者の人対 40 人くらいの人数でみんな音楽に乗って大盛り上がりでダンスなどをして盛り上がっていました。

それが 23:30 まで続きましたとても楽しかったです。

明日はもう 7 時にホテルを出発するので、みんなとはもう会えないのでお別れのあいさつやハグで最後のお別れをしました。



参加した感想

正直、国際会議に参加する一週間前は飛行機に長い時間乗らなきゃいけないのかと思って行くのがちょっと嫌でした。

ですが、参加して本当によかったと思います。

会場の人々も仲間意識が強くホテルですれ違うと笑顔でほほ笑んでくれるし、人見知りな僕でも周りのみんなから関わってくれることが多かったです。

関わってくれる人は僕に気を使って話してくれるし、みんな優しくかったです。

僕が外国の人と関われると思わなかった。

会場も大盛り上がりの時も多くとても楽しかったです。

また、チャンスがあれば参加したいと思います。



バーの前で患者だけで集合写真



泊まったホテル



ジョナサンと



ダンスの時にみんなで



アゼルバイジャンのみんなと



旅の帰りの写真