

12月15日のお茶会ですが、そろそろこの小児 CML 連絡会の活動の大筋（目的！？）を決めないと思っております。

今回はそれを漠然とでも、みんなで意見を出し合って共有したいと思っています。

また、これまでのメーリス、お茶会の記録を見直してみて下記12項目について話し合われた事が分かりました。

1. 薬の飲み方、オブラート？
2. タシグナ内服の時間、タイミング
3. 薬の副作用（骨痛、湿疹、色白等）
4. 告知について
5. 検査、治療時に伴う痛み
6. 風邪などで他院受診時は CML をどのように説明しているか、薬の飲み合わせをどうしているか？
7. 進学、就職、結婚、ライフスタイル、収入、高額な治療費への対応
8. 勉強（院内学級活用）
9. 学校生活（体育時の対応、疲労感への対応、授業、勉強の遅れへの対応、いじめ）
10. 医療スタッフへの不満
11. 医療者の説明不足
12. 情報不足（他の人はどうしているか等）

これを踏まえて、これらの問題について今後皆でどうやってアプローチしていくかについても意見を出し合えたらと思っています。（例えば、①アンケートを実施して答えをまとめる ②それぞれの項目について専門科の意見を聞いてみる など）

今回は場所がカンファレンスルームという事もあり、すこし堅苦しくなってしまうかもしれませんが、一歩でも前進できればと思います。

どうぞよろしくお願い致します。

いずみの会：小林玲音

注:こちらは「TKP 東京駅前カンファレンスセンター」のアクセスマップです。

「東京駅前会議室」とは別施設になります。

