

CML札幌交流会 実施レポート

日時	2015年7月11日(土) 13:30~16:00
場所	北祐会神経内科病院 北海道神経難病研究センター4階小ホール
実施内容	① 全体での話し合い ② グループ討議 ② Q&A タイム

2015年7月11日(土)に札幌にてCML患者交流会を実施いたしました。いずみの会として北海道で交流会を行うのは初めての事で不安も抱えながらのスタートでしたが、北海道庁のご協力で前日の北海道新聞にも開催案内を掲載していただき、17名もの方々にご参加していただくことができました。

本レポートでは、当日の様子などご報告させていただきます。

① 処方薬と副作用

交流会でははじめに、自己紹介に合わせて皆様の服用しているお薬とその副作用などを伺いました。今回印象的だったのは、参加された皆さま、第2世代TKI阻害薬の「スプリセル」か「タシグナ」を服用されていたことです。治療開始当初「グリベック」を服用されていた方々もいましたが、筋肉の痛み、むくみ、肌が白くなる、腸の腫瘍など多くの副作用を経験され、医師の薦めで薬の変更をされたとのことでした。

ただ、「スプリセル」や「タシグナ」でも個人差はありますが胸水や脱毛、皮膚の荒れや血糖値の上昇などそれぞれの副作用に悩んでおられます。また、服薬を続けながらの畑仕事などライフスタイルに合わせた治療の相談もありました。

今回は罹患歴の浅い患者様やそのご家族もいらっしゃり、これからの治療の選択肢や副作用への対処法を皆様の体験から熱心に聞いておられました。医師の参加していない交流会では、参加者の経験則以上のアドバイスをすることはできませんが、せめてこうした場で情報を交換したり想いを伝えられればと思います。

② 臨床試験や妊娠・出産について

札幌交流会でも、参加者の皆様に5~6人のグループに分かれていただき、ひとりひとりのお話ができるグループトークの時間もありました。各グループにスタッフがファシリテーターとして付きましたが、そこでの内容をいくつか紹介させていただきます。

まず、治療については、皆さま断薬を目指す臨床試験について関心をもたれていました。やはり、治療の目標となるポイントがあることが、服薬に対して前向きな気持ちにさせてくれるようです。ただ、こうした臨床試験を持ちかけられても、やはり「データが少ないうちは踏み切れない」とのご意見もあり、納得させられました。

若い患者様やご家族からは、治療を続けながらの妊娠や出産についての問題が出ました。CMLになったからといって、人生の選択肢が限られてしまうことがないようになることを願うばかりです。

③ 北海道での交流の場

今回いずみの会には北海道の各地より交流会についてのお問い合わせをいただきました。その多くが、残念ながら札幌まで足を運べないが、他の患者さんとの交流や情報交換を希望するという内容でした。

交流会には、札幌北楡病院の院内患者会に参加されていらっしゃる方もお越しいただきました。各地の病院でこうした集まりが行われるようになるといいですね。また、北海道における CML を含めたがん患者さんの人数や治療先をまとめた、『北海道の病院 2015 (道新受験情報別冊)』(北海道新聞社編, 2015) もご紹介していただくことができました。

最後になりましたが、今回会場をご提供していただいた北祐会神経内科病院の皆様、大変有り難うございました。いずみの会としても、北海道の皆様と定期的に交流会の場を設けられたらと考えております。次の機会には皆様とお会いできることを、心から楽しみにしております。

いずみの会 河田純一 記