

雨が降るから虹も出る

シンさん 70歳 男性

CML 経緯 現在70歳の男性です。60歳のときCML-CP確定診断。スプリセル50mgから始めました。スプリセル服用3か月ですぐにMMR達成しましたが、不耐用と抵抗性で3年後、ボシユリフ3錠へ変更しました。が、服薬してすぐに副作用の肝機能障害で休薬しました。再開後、肝機能は正常、なんとかMR4.5になり、その後ケンシュツセズになりました。

晩期副作用 普段から倦怠感と時々めまいはあり、晩期副作用と思われる心血管イベントで、心不全、脳血管狭窄症になりました。毎日その病気の薬を飲んでます。

断薬の決断 今から2年前、右目の一部が突然見えなくなりました。右目網膜静脈閉塞症でした。怖くなり自分の判断で断薬しました（断薬の条件はクリアしてました）。後日主治医の同意を得ました。幸いにも右目は自然治癒しました。断薬のおかげか？

断薬の離脱症状 幸いなことに、現在まで再発していません。が、断薬して半年ぐらいから、両腕の関節全てが痛くなりました。力が入らない。肩が痛くて服が着れない。ペットボトルが開けれない。本当に辛くて辛くて、いっそのことボシユリフを飲もうかと思ったぐらいです。整形の腕の専門医、手指の専門医に診てもらいました。

肩、手首は1年ぐらいで自然に良くなりました。が、まだ両手の全ての指関節がこわばり、一部変形しています。専門医から女性の更年期症状などに効くサプリメントなどを紹介されて現在飲んでます。会報誌が発刊される頃には軽快するよう願っています。

患者力をつけよう 今まで何度、患者会に参加して助けられたか。例えば、病気の治療が上手くいかなかった時など、患者会の先生の助言を私の主治医に伝えて、助言通りに治療をして上手くいったケースが何度もありました。ドクターも得意分野、不得意分野があると思います。そんな時、患者自身が勉強して提案する。日進月歩の今、「患者力」をつけるのは大切だと私は思います。

最後に、私のモットー、「雨が降るから虹も出る」「知識は力なり」「頑張るのではなくボチボチと」。以上失礼しました。(((