

小児 CML 連絡会 (2015 年 12 月) 参加メモ

医療的内容の詳細については確認をとっていませんので参考として下さい。

ご質問は受け付けます。

文責：河田純一

日時：2014 年 12 月 21 日 (日) 14:00~17:00

場所：慶応大学病院

参加者：16 人

参加者内訳：慶應義塾大学附属病院小児科 嶋田先生、
保護者 12 名 [10 家族]、小児 1 名、いずみの会 [河田・金子]

① 自己紹介 - 病歴および副作用等 -

- ・ 当日配布資料参照
- ・ 主な意見
 - ・ 成長障害 (背が伸びない・体重が増えない)
 - ・ 低身長による精神的苦痛
 - ・ 筋肉の痛み
 - ・ 色白
 - ・ 高 CPK
 - グリベック服用患者の 1~2 割に高 CPK の副作用があるが、現在 CPK 値は重視されておらず、対処はされていない。
 - ・ 友達と遊びに行くとき、タシグナでは服薬が不安。
 - ・ 臍帯血移植後、野球部に復帰。
 - ・ 服薬をやめてしまったことがある (2)
 - ・ 大学を中退して以降、アルバイト。就職など将来の不安。
 - ・ サッカーの試合中に副作用 (痛みなど) が出た場合どうすればよいか。
 - ・ 走った後に足に強い痛みが出て、1 週間歩けなくなった。
 - ・ 学校の体力測定の結果が著しく低い (3)
 - ・ 足に冷えるような痛み

② 最新の治療方針等 - 嶋田先生より -

検査方法

- 2014 年 3 月か 4 月には、PCR 検査の国際標準法である Bcr-abl が保険適用になるため切り替えを推奨する。
- これまでの AMP-cml では検査結果に個人差が大きく精度も悪かった。そのため、

コピー数が 100copy でも CMR が達成しているケースや、逆に 1 ケタのコピー数でも達成できていないケースがあった。

- Bcr-abl では、正確な値が出るため、これからは AMP-cml 検査は不要になる。
- Bcr-abl 検査は、採血で大丈夫。

治療評価

- スプリセル・タシグナを基準に、これまでの達成目標（18 か月）から、12 か月、6 か月と治療評価の期間を短縮中。薬の効きが悪い場合は、早めに変更。

新薬

- ボスチニブ……(1)2014 年 12 月より承認。(2)2ndTKI で効果が悪いときに選択肢。
◇ (3)小児では使用なし（治験もなし）
- ポナチニブ……(1)2016 年 5 月～6 月承認申請予定、(2)TB15I の変異に有効

③ 質疑応答

- ・高3の息子が「僕はもう結婚しない」と言っている。
 - ・大学進学や就職の際にどう伝えたらよいか。
 - 移植で寛解しているなら、CML のことを伝えるメリットはないのでは？
 - ・学校には伝えているか。
 - 先生方に CML への理解（知識）がない。
 - 学校を休むことがないので、先生方にも忘れられている。
 - 必要以上の人に伝える必要がない場合が多い。
- ・グリベックを服用しないことが増え、通院も嫌がっている。カウンセリングも受け、家族や医師、学校の先生にも言ってもらっているが効果が薄い。再発が心配。
 - 思春期の断薬はよくある。薬を飲んでいないことを、親や医者には伝えないことも多い。
 - グリベックは服用しなければならない薬なので、長い目で見守る必要と、服用させる必要性のバランスが難しい。
 - 学年が上がって部活や進学などの目標ができれば改善するのではないか。
- ・傷が治りにくくなった。
 - 薬剤などを使わないと、傷口が化膿したりカブレたりする。
 - 抗生剤や抗菌ガーゼを使用しているが高価なのがネック。
 - 低温やけどが治りにくく、全治1週間のところ5か月かかった。
 - ニロチニブの副作用だと思うが、聞いたことがない症例。皮膜作用が抑えられているのかもしれない。個人差があるのかもしれない。

- ・食欲はあるが、便通が悪く、消化不良でおならが臭い。
- ・休薬すれば成長障害は改善するか。
 - 服薬していても徐々に背は伸びるようにはなる。
 - 休薬中に伸びるようになれば、再投薬しても伸びると思う（仮説）。
- ・休薬後に再発した場合、副作用は強く出るか。
 - 最初のような強い副作用はあまり出ないが、データが少ないので臨床試験でみていく。
- ・保健の授業の「病気」の単元で、「白血病」について取り上げてよいか担任から相談があった。
- ・いつまで子供と一緒に受診すればよいのか。
 - 中学生は、親の同意が必要のため、親同伴が望ましい。
 - 高校生からは家族の考え次第。病院まで一緒に来て、診察室には子供だけで入る場合が半分ほど。
 - 親に伝えるかどうかは医師が判断する。
 - 小さいころに病気を患った場合、大人になっても親同伴のケースが多い。
- ・中3の英語の授業で、「白血病は死に至る病」という例文を取り上げられ、ショックを受けた。

④ 連絡事項

これからの小児 CML 連絡会について

- ・これまで通りの形式を希望する声が多かった。
- ・外での開催では、兄弟など他の子どももいて、かえって連れて参加しにくい。
- ・年齢や年代の異なる子供たちでは、うまくいかないのではないかな。
- ・年齢の近い患者さんなど、他の患者さんの話も聞きたい。
- ・前回参加した子供が、嶋田先生の医学的な話（DNA、病気のメカニズム）が面白かったと言っていた。
- ・娘が「眉間にしわを寄せている場はいや」とのこと。
- ・楽しい企画なら参加したい。
- ・あまり年上でない人と交流したい。
- ・当事者同士で話し合えるようにしてほしい。