

小児 CML 連絡会 2015 開催レポート

日時	2015 年 6 月 28 日（日）14 時～17 時
場所	慶応義塾大学病院
内容	① 自由討議 ② Q&A タイム（嶋田先生） ③ 懇親会

2015 年 6 月 28 日（日）に、慶應大学病院にて「小児 CML 交流会」を実施いたしました。小児 CML 交流会は、20 歳未満で CML に罹患された患者とそのご家族の交流や情報交換の場として定期的に開催されています。今回も、慶應義塾大学病院小児科の嶋田博之先生のご協力・ご参加のもと、小児 CML13 家族に加え大人の経験者を交えた交流の場を設けることができました。

交流会では、皆さま罹患された当時の状況や、その後の治療と生活、現在の様子など普段なかなか話せない経験をお話しされていました。小児 CML の場合も、多くの場合が大人の患者と同様に早い段階で学校生活といった普通の生活に戻るものの、多くの副作用や悩みを抱えることになります。

副作用とひとことで言っても、個人差も多くどれも大変なものです。例えば、成長が一時的に鈍化し背が伸び悩んでしまったり、肌が白くなってしまったりといった見た目の変化もあります。また、脱毛や白髪の増加といった症状は、医師の側もまだまだ把握しきれていないようです。さらに、筋肉や骨に強い痛みを感じている子も多く、一時的に運動や日常の動作に支障をきたすこともあるようです。

小児 CML の場合も分子標的薬の服薬をする場合が多く、初めは薬を飲むことも大変だったというお話もありました。たしかに、砕いてしまうととても苦い薬ですし、大人でも飲み下しに困るときもあります。また学校で服薬をしなければならない場合、先生など周囲の協力も一段と必要になります。部活動や遊びの時間も含めた服薬管理も大変そうでした。さらに、骨髄移植を選択した場合のお話も、大変参考になりました。

こうしたお話を受け、嶋田先生からはひとつひとつ丁寧なアドバイスをいただくことができました。いくつか挙げさせていただくと、治療に伴う低身長への悩みについては、最初の 1 年の伸び率や、その間低くても服薬を優先してほしいこと、内分泌の先生との連携などアドバイスをいただきました。

また、今回は、小児から成人への移行に伴う診察科の変更についての相談もあり、成人以降のフォローについての現状と課題についても話し下さいました。一般的に小児がんの場合、慶應のような総合病院であれば院内移動で対応できるが、基本的に病院ごとの対

応となっており、場合によっては 30 代まで小児科に通っていることもあるとのこと。ただし、CML の場合は大人の患者がほとんどで、むしろ血液内科のほうが治療についての知識が豊富でいいのではないかという見方もできるとのことです。

小児 CML のような患者の少ない疾患は、「病院や医師によって得意・不得意が現れやすいため、患者やその家族が自分で意見を言えるように勉強しておくことが大切」「そうした声を聴いてくれない先生は合わないんだなと思うこと」というアドバイスもありました。ただ、参加者の皆様の話にもありましたが、小児科の先生方は優しい方が多く、また「小児科同士は情報交換のネットワークができている」ようでとても心強いことです。

今回の交流会には、20 代に CML に罹患した患者も 3 名参加し、年齢の近い小児の患者さんやご家族に自分の体験を伝えることもできました。副作用への対処はもちろん、学校生活や就職について、多少なりともアドバイスができ、そのうえでお互いの悩みを語れてよかったですと思います。

交流会へのお子さんの参加も増え、子ども同士で遊ぶ姿も見ることができました。これからも、情報交換だけではなく、お互い顔を合わせて一緒に何かできるような企画も含め小児 CML 交流会を続けていきたいですね。私たちも、小児 CML の子どもたちと一緒に歩んでいきたいと思います。最後になりましたが、会場提供はじめいつもお世話になっている嶋田先生ありがとうございました。また集う時を楽しみにしています。

河田 記