



慢性骨髄性白血病患者さん向け疾患情報サイト

CMLステーション



慢性骨髄性白血病(CML)とともに人生を歩み始めた患者さんが、
ご家族やご友人などの患者さんを支える方々と一緒に、
安心して病気と向き合いながら未来へ進めるようになるための
情報をお届けするWEBサイトです。

病気と治療に関する情報のほか、患者さんの体験談、
Q&Aなどのお役立ち情報を掲載しています。

CMLステーション

検索

<https://www.gan-kisho.novartis.co.jp/cmlstation>



病医院名

ノバルティス ファーマ株式会社

SBX00004GG0001
2025年9月作成



知る。伝える。始める。
あなたらしい未来へ
進むために。

～私のフキダシ日記～

監修:高久 智生 先生 埼玉医科大学病院 血液内科

制作協力:慢性骨髄性白血病患者・家族の会 いずみの会

最近、自分のことを考える機会が減っていませんか？

慢性骨髄性白血病(CML)と診断されてからしばらく経ち、
今は前向きに治療に取り組んでおられることと思います。
また、ご家族のために日々頑張り、お仕事にも励んでおられることでしょう。

けれども最近、ゆっくりと自分のことを考える機会が減っていませんか。

治療に対する疑問や不安はないでしょうか。
ご家族や仕事のことで、モヤモヤしていることはないでしょうか。
本当はやりたいことがあるのに、
CMLだから、治療があるからと耐え忍んではいけないでしょうか。

そんな疑問やモヤモヤを、私たち医療スタッフにぜひ話してください。
私たちはその解決に向けて何ができるか、あなたと一緒に考えます。

あなたの大切な時間を、もう少しだけあなたのために。

共に歩んでいきましょう。

監修: 高久 智生 先生
埼玉医科大学病院 血液内科

目次

気になっていること、話せてますか？

エピソード その1 Mさん 頑張る日々の中で、体からの小さなサインを見逃していた	3
エピソード その2 Sさん 治療はうまくいっているのに、なぜか気持ちが晴れない	5
エピソード その3 Oさん “ちゃんと伝えたいつもり”なのに・・・伝わってなかった	7

あなたの未来のために、できることがあります

高久先生からのコメント	9
少し振り返ってみませんか？ あなたのことを教えてください	10

WEBで体験談を公開中！

～「伝える」ってむずかしい。でも、私なりの「伝え方」がある～	11
--------------------------------------	----

次の診察で、伝えてみませんか？

今日からできる5つのコツ	13
--------------------	----

診察に備えて確認！

今のわたしを記録するチェックリスト	15
-------------------------	----

治療効果の記録

BCR::ABL 1 ^{IS} (IS値) の変化	19
--	----

CMLの治療効果のステップ	21
---------------------	----

気になっていること、話せてますか？

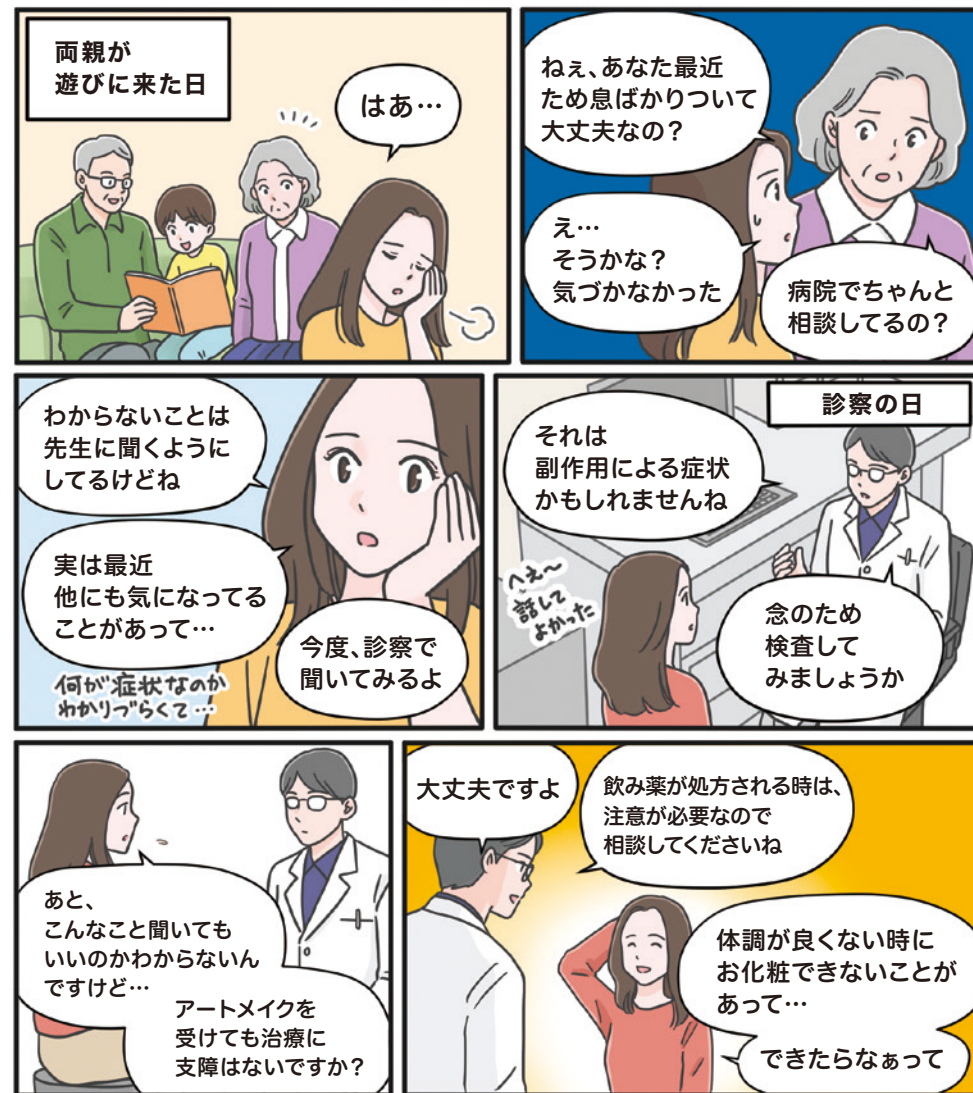
エピソードその1

Mさん

頑張る日々の中で、
体からの小さなサインを見逃していた



CMLを発症して数年が経った。治療はうまくいっていると医師から言われているけど、何となく気になっていることがある——そんな思いを抱えた患者さん3名のエピソードを漫画にしました。それぞれの患者さんが見つけた「伝え方」を紹介します。



日頃、Mさんや家族が感じていた小さな違和感は治療による副作用症状の一つでした。こんなこと話していいのかなと思っていたことも、医師に質問してみたことで解決策が見つかり、前向きになれたようです。

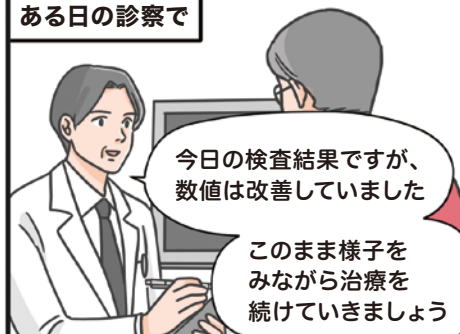
気になっていること、話せてますか？

エピソードその2

Sさん

治療はうまくいっているのに、
なぜか気持ちが晴れない

ある日の診察で



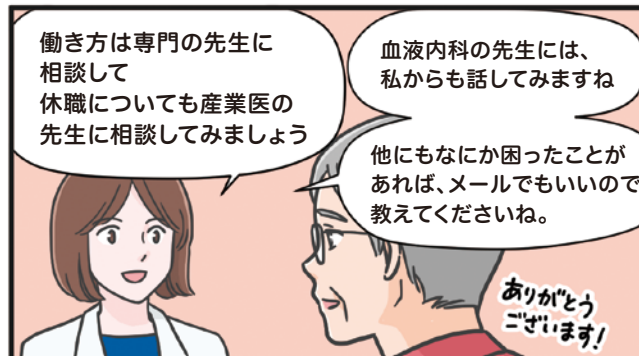
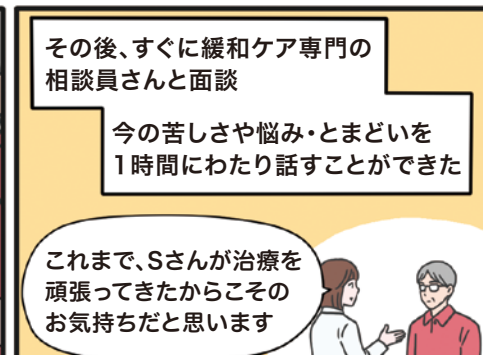
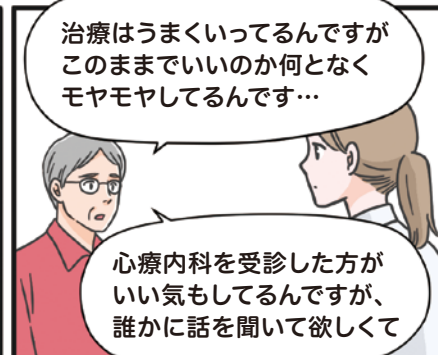
先生、
最近眠れないことが
多くて…



数日して…



治療は順調に進んでる…



Sさんは緩和ケアのサポートを得て、これまで感じていた思いを周囲に伝えることができるようになりました。主治医の先生との関係性も深まり、それまでCMLであることを伝えられていなかったご家族にも、病状を説明してもらうことができました。

気になっていること、話せてますか？

エピソードその3

0さん

“ちゃんと伝えつつも”なのに…
伝わっていなかった

何事も自分でしっかりと調べ、
医師の説明に納得しながら
治療を進めてきた0さん

なるほど、
今度飲む薬には、
こんな副作用があるのか
注意しておかないとな

服用開始から
しばらくして…

最近なんだか
吐き気があるような…

診察の日

先生、
最近吐き気を感じる
ことがあります

これまでの薬を
飲んでいた時には
なかった症状なので
気になっています

ふむ。時間が経てば
落ち着くかもしれないので、
まずは様子を見ましょうか

…そうですか

これまでもあったけれど
副作用症状のことを
先生に伝えてもうまく
伝わってないことが多い
気がする

カチカチ…

どうしたら
いいんだろうか…

言い方？
それとも口頭での
伝え方自体が
よくないのか…？

口頭だと先生にとっては
あやふやな情報で
実際の状況がうまく
伝わらないのかもしれない

伝え方を
変えてみるか

そうだ！
診察の日までのことを
メモしてみよう

毎日の症状と、
それに対する薬の
服用頻度と…

持病のことに
についても書いて…

血圧や体重の管理も
治療には大事だから
一緒に記録していこう

1ヵ月後
診察の日

先生、このメモ帳を
みてもらえますか？

毎日どんな症状が
あったのか、
いつ薬を飲んだのか
他にも色々メモして
まとめました

なるほど
これは大切な情報ですね
知らせてもらえて
良かったです！

伝わったみたいで
良かった…！

0さんは「どうすればちゃんと伝わるんだろう」と考えた末、日々の症状など先生に伝えたいことをメモ帳に記録してみることにしました。次の診察以降、先生はじっくりとメモ帳に目をとおり、うなずきながら話を聞いてくれるようになりました。

あなたの未来のために、 できることがあります

監修: 高久 智生 先生(埼玉医科大学病院 血液内科)からのコメント

みなさんは、ご自身の希望や普段の生活状況などについて主治医の先生と十分に対話することができますか。

治療を進めていく際、私たち医師が重視しているのはCMLの病状だけではありません。患者さんやご家族が大切に思っていることを尊重しながら、どうしたらより良い治療を提供できるか考えています。とはいえ、「こんなこと話していいのかな」とためらう方も多いかもしれません。そんな気持ちにそっと寄り添いたくて、私たちは“フキダシプロジェクト”を始めました。

このプロジェクトがこれまで言えなかったみなさんの気持ちをフキダスきっかけになればうれしいです。

——ちなみに高久先生のフキダシたいことは・・・？



少し振り返ってみませんか？ あなたのことを教えてください

あなたが“これが自分らしいな”と感じるのは、
どんな時ですか？

〈記入欄〉

CMLになる前にやってみたかったことや、
あきらめたことはありませんか？

〈記入欄〉

やってみたいことを思い浮かべた時、
気になることや不安なことは何でしょう？

〈記入欄〉

どんなサポートがあると、
あなたの助けになるでしょうか？

〈記入欄〉

WEBで体験談を公開中！

～「伝える」ってむずかしい。でも、私なりの「伝え方」がある～

病気のこと、治療の不安、日常の悩み...もっと伝えてもいいんです。

CML患者さん向け疾患情報サイトCMLステーションでは、実際の患者さんにインタビューしてCMLと診断された患者さんが、医師とのやりとりや日々の工夫を通じて、自分の気持ちを少し「伝えることで支えられる」を体感してきた患者さんのリアルなエピソードを、ぜひWEBで

作成した体験談を公開しています。

ずつ言葉にしていくながら語られています。ご覧ください。

Case 1 Mさん(30歳代) CML発症後年数:5年半(2025年4月時点)



CML治療を受けながら日々の仕事や家事、育児に取り組むMさん。病気や治療と関係することなのかどうか、気になることは何でも言葉にして主治医の先生へ尋ねるようにしています。

Case 2 Sさん(50歳代) CML発症後年数:5年8ヵ月(2025年4月時点)



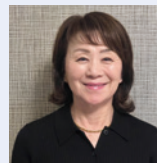
小学校の教員として、多忙な日々を送りながら治療を続けてきたSさん。副作用と向き合わなければならない現実にとまどい、苦しい思いを抱え込んでいましたが、緩和ケアとの出会いにより少しずつ道が開けたそうです。

Case 3 Oさん(40歳代) CML発症後年数:1年10ヵ月(2025年4月時点)



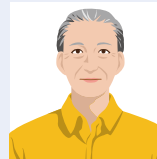
主治医の先生とのコミュニケーションがうまくいかず、「どうすればちゃんと伝わるんだろう」と悩んだOさん。自分なりに工夫しながらたどりついたその答えと、新たな気づきを糧にして、より充実した日々を過ごしています。

Case 4 小島 純子さん(60歳代) CML発症後年数:1年2ヵ月(2024年11月時点)



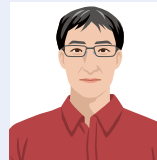
屋内ビーチバレーボールが趣味の小島さん。主治医の先生とは、治療に関することだけでなくスポーツや美容のことなど、何でも話し合える関係を築いています。

Case 5 Nさん(70歳代) CML発症後年数:2年半(2024年10月時点)



多忙な医師を気遣って、診察では必要なこと以外はあまり話さないようにしているというNさん。ただし、ご自身の体のことは積極的に伝えながら治療を続けています。

Case 6 Aさん(40歳代) CML発症後年数:3年9ヵ月(2024年10月時点)



海外勤務中にCMLと診断され、治療を開始することになったAさん。現在は帰国して、国内で治療を続けています。治療目標を達成できたら再び海外で働きたいという思いを叶えるため、医師との対話を通じて前向きに治療に取り組んでいます。

CMLステーション フキダシプロジェクト

知る、伝える。始める。あなたらしい未来へ進むために。

<https://www.gan-kisho.novartis.co.jp/cmlstation/projects/speechbubble>

体験談は
こちらから



次の診察で、伝えてみませんか？

CMLの治療中に気になったこと、困ったことが出てきた時は、自分だけで抱え込まずに周囲の人へ相談してみましょう。きっと良い助言をしてくれます。

今日からできる 5つのコツ

ご家族と話してみる



あなたの思いを知ることがご家族の安心につながり、あなたに寄り添いやすくなるきっかけになります。

診察で聞きたいことを準備する



聞きたいことを事前にまとめておくと、自分の考えを整理でき、短時間の診察でも落ち着いて話すことができます。

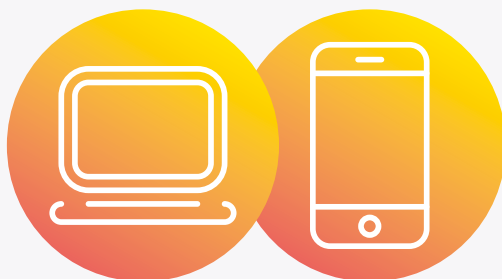
症状をメモする



ささいなことでも日々の体調や症状をメモしておくと、医師がより正確に状況を把握でき、適切な判断につながります。

患者会や情報サイトにアクセスしてみる

患者会や医療情報サイトなど、信頼できる情報源にアクセスしてみましょう。他の患者さんの情報や経験を共有できる場で、悩みを解決できるかもしれません。



医師以外の医療スタッフにも相談してみる

通院する医療機関のがん相談支援センターなどで、看護師や常駐する専門の相談員に話してみましょう。医療費のこと、お仕事のことなど、じっくり相談に乗ってくれます。



診察に備えて確認！

今のわたしを記録するチェックリスト

今のあなたに該当する項目をチェックして、簡単な記録として残しておきましょう。
診察の時に役立つメモ、あるいは過去を振り返る時の参考になります。

記入例		2025年 5 月 1 日	年 月 日	年 月 日	年 月 日	年 月 日
環境の変化						
●最近仕事、家事、学業が忙しくなった	☒ 忙しくなった	☐ 忙しくなった	☐ 忙しくなった	☐ 忙しくなった	☐ 忙しくなった	☐ 忙しくなった
●自分自身または家族に変化があった（転勤、転職、受験、進学、結婚、など）	☐ 変化があった	☐ 変化があった	☐ 変化があった	☐ 変化があった	☐ 変化があった	☐ 変化があった
気になる症状（症状）						
筋肉痛、頭痛、だるさ、眠気、吐き気、食欲不振、息苦しさ、 気分の落ち込み、むくみ、かゆみ（湿疹の悪化）、下痢・腹痛、 便秘、疲れやすい、その他	☒ ある 頭痛 だるさ	☐ ある	☐ ある	☐ ある	☐ ある	☐ ある
症状がある場合は、余白に記入しましょう。	☐ 特にない	☐ 特にない	☐ 特にない	☐ 特にない	☐ 特にない	☐ 特にない
質問したいこと						
●CMLのこと （どのような病気なのか、今の病状は（治療が順調かどうか）、など）	☐ CMLのこと	☐ CMLのこと	☐ CMLのこと	☐ CMLのこと	☐ CMLのこと	☐ CMLのこと
●検査のこと （どれくらいの頻度でどのような検査を行うのか、など）	☐ 検査のこと	☐ 検査のこと	☐ 検査のこと	☐ 検査のこと	☐ 検査のこと	☐ 検査のこと
●薬のこと （変更できる薬があるのか、将来的に服薬を中止することができるのか、 他の医療機関で処方されている薬との飲み合わせ、など）	☐ 薬のこと	☐ 薬のこと	☐ 薬のこと	☐ 薬のこと	☐ 薬のこと	☐ 薬のこと
●副作用のこと （副作用がひどい場合に薬を減らしたり休んだりできるのか、一時的に出る症状なのか、など）	☐ 副作用のこと	☐ 副作用のこと	☐ 副作用のこと	☐ 副作用のこと	☐ 副作用のこと	☐ 副作用のこと
●生活のこと （通院頻度は変更できるのか、治療にかかる費用について、など）	☐ 生活のこと	☐ 生活のこと	☐ 生活のこと	☐ 生活のこと	☐ 生活のこと	☐ 生活のこと
●仕事のこと （病気の前と変わらず続けることができるのか、など）	☐ 仕事のこと	☐ 仕事のこと	☐ 仕事のこと	☐ 仕事のこと	☐ 仕事のこと	☐ 仕事のこと
メモ	最近、時々頭が痛くて、頭痛薬を飲むことがある。					

診察に備えて確認！

今のわたしを記録するチェックリスト

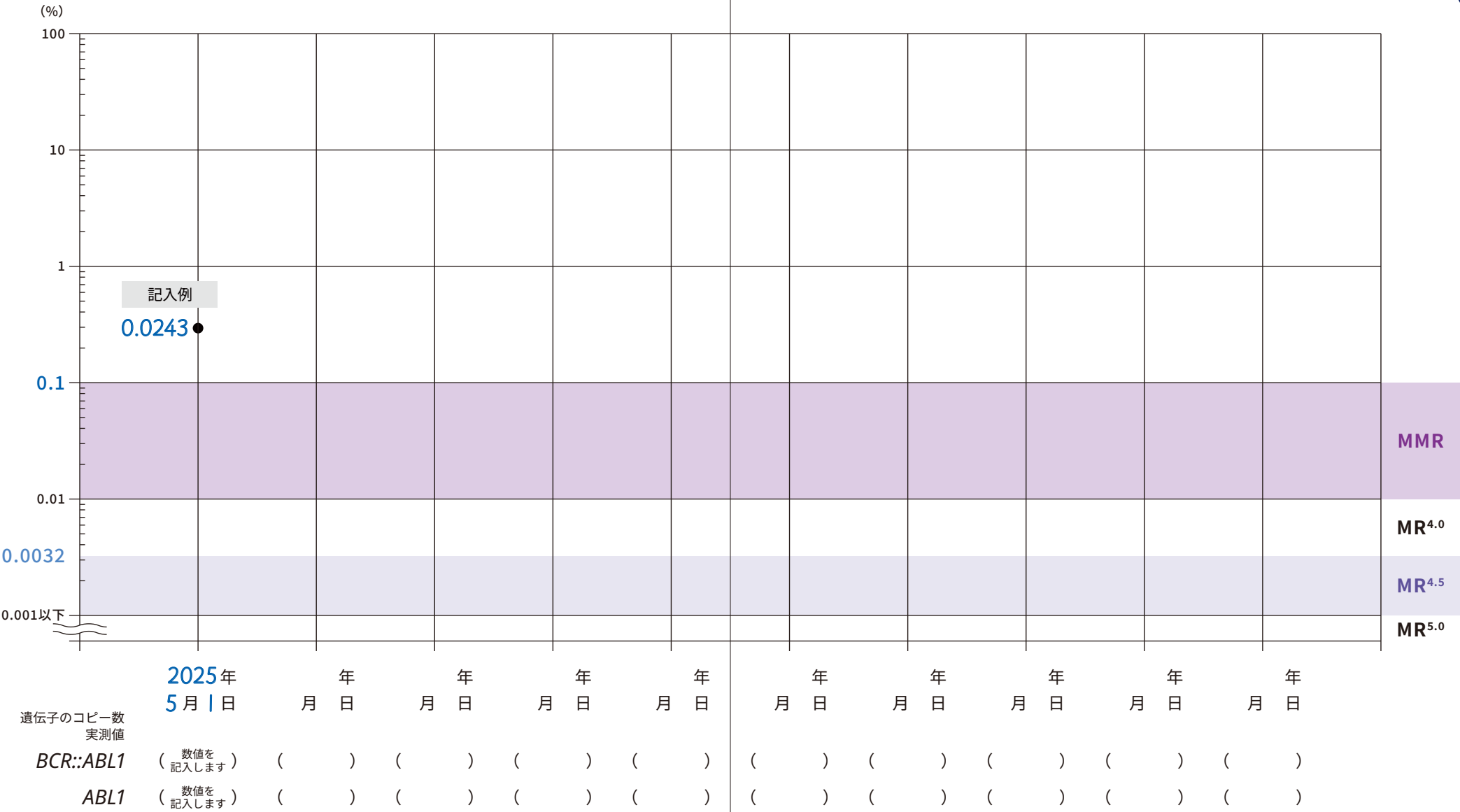
今のあなたに該当する項目をチェックして、簡単な記録として残しておきましょう。
診察の時に役立つメモ、あるいは過去を振り返る時の参考になります。

	年 月 日	年 月 日	年 月 日	年 月 日	年 月 日
環境の変化					
●最近仕事、家事、学業が忙しくなった	☐ 忙しくなった	☐ 忙しくなった	☐ 忙しくなった	☐ 忙しくなった	☐ 忙しくなった
●自分自身または家族に変化があった（転勤、転職、受験、進学、結婚、など）	☐ 変化があった	☐ 変化があった	☐ 変化があった	☐ 変化があった	☐ 変化があった
気になる症状（症状）					
筋肉痛、頭痛、だるさ、眠気、吐き気、食欲不振、息苦しさ、 気分の落ち込み、むくみ、かゆみ（湿疹の悪化）、下痢・腹痛、 便秘、疲れやすい、その他	☐ ある	☐ ある	☐ ある	☐ ある	☐ ある
症状がある場合は、余白に記入しましょう。	☐ 特にない	☐ 特にない	☐ 特にない	☐ 特にない	☐ 特にない
質問したいこと					
●CMLのこと （どのような病気なのか、今の病状は（治療が順調かどうか）、など）	☐ CMLのこと	☐ CMLのこと	☐ CMLのこと	☐ CMLのこと	☐ CMLのこと
●検査のこと （どれくらいの頻度でどのような検査を行うのか、など）	☐ 検査のこと	☐ 検査のこと	☐ 検査のこと	☐ 検査のこと	☐ 検査のこと
●薬のこと （変更できる薬があるのか、将来的に服薬を中止することができるのか、 他の医療機関で処方されている薬との飲み合わせ、など）	☐ 薬のこと	☐ 薬のこと	☐ 薬のこと	☐ 薬のこと	☐ 薬のこと
●副作用のこと （副作用がひどい場合に薬を減らしたり休んだりできるのか、一時的に出る症状なのか、など）	☐ 副作用のこと	☐ 副作用のこと	☐ 副作用のこと	☐ 副作用のこと	☐ 副作用のこと
●生活のこと （通院頻度は変更できるのか、治療にかかる費用について、など）	☐ 生活のこと	☐ 生活のこと	☐ 生活のこと	☐ 生活のこと	☐ 生活のこと
●仕事のこと （病気の前と変わらず続けることができるのか、など）	☐ 仕事のこと	☐ 仕事のこと	☐ 仕事のこと	☐ 仕事のこと	☐ 仕事のこと
メモ					

治療効果の記録

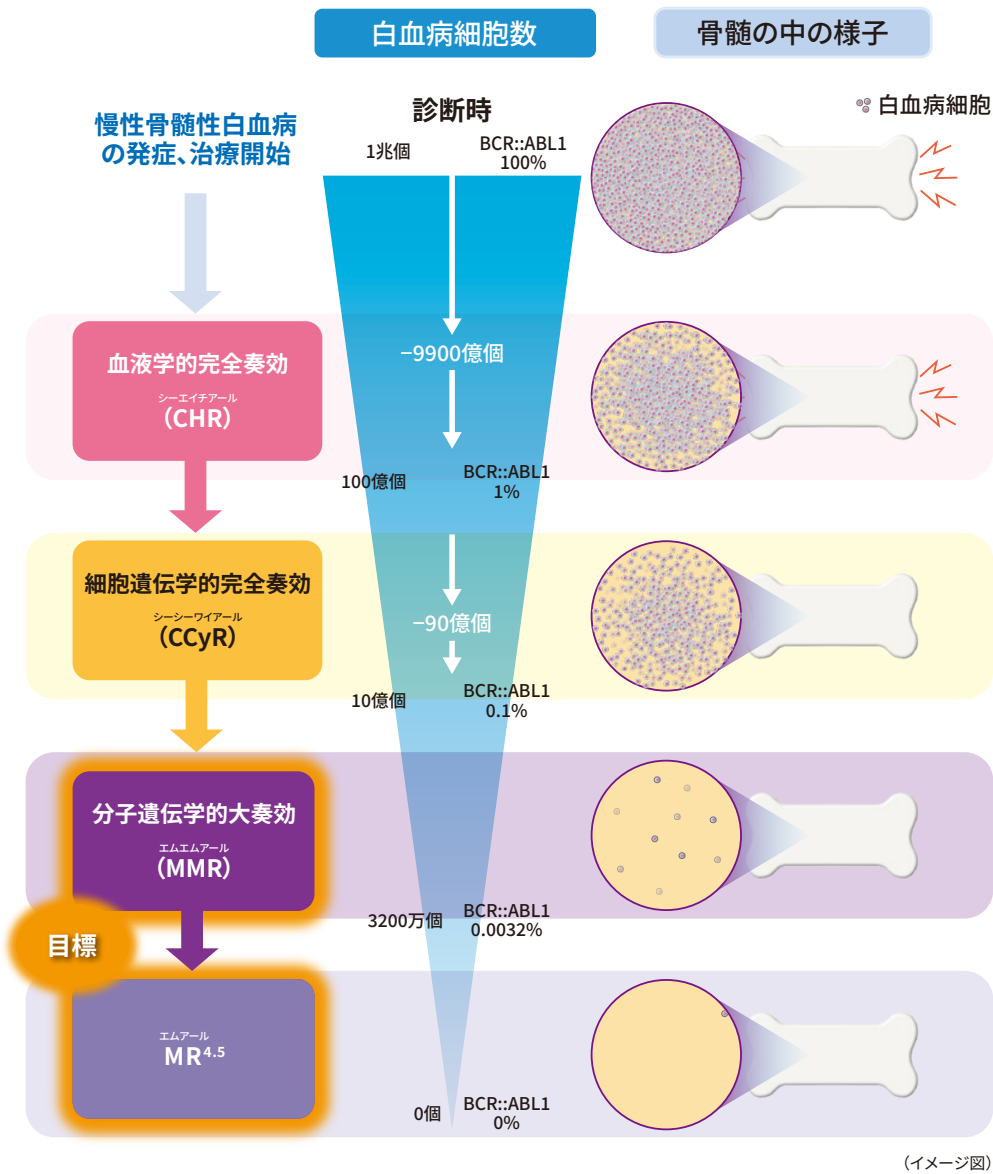
CML治療では、分子遺伝学的大奏効 (MMR) の達成、さらには分子遺伝学的に深い奏効 (DMR: MR^{4.0}、MR^{4.5}、MR^{5.0}) を目指します。

BCR::ABL1^{IS} (IS値) の変化 検査結果の値を記録して、その変化を見てみましょう。



CMLの治療効果のステップ

治療中は定期的に骨髄や血液による検査を行い、白血病細胞がどれだけ残っているかを追跡し、治療効果を確認しながら治療を進めます。



医療機関でもらった検査結果や予約票をここに挟んで持ち帰りましょう。