

薬剤(サレドカプセル)の服用および管理の状況、 安全管理手順(TERMS)に関する調査

VI. 別冊資料：【全体調査】自由記述一覧（問48 治療で気になること、TERMSに関すること等）

2011年12月28日

【全体調査】 自由記述一覧

問48 治療で気になること、TERMSに関すること等自由記述

性別: 男 年齢: 80 才代

薬を呑みはじめて病気は快方に向い、現在血液検査でも良い状態になっています。
サレドカプセルの呑み量を減らせないのでしょいか、gを減らすとか呑むのを1日おきにするとか
サリドマイド兎が出来ると強い薬を呑み続けているので、脳も弱くなり足も立てないのではと心配です。
年のせいかもしれませんが、
先生は骨の状態は半年程で元の状態にもどるとおっしゃってました。骨髄腫瘍を直す4つ目の治療としてサリド
マイドを使われて、1ヶ月もたたない間によくなった。治療をされた先生はアメリカ留学されたとかで今は別の先生
です。
イギリスより買っていたサリドマイドがなくなって後期高齢者医療保険扱いとなる迄暫く呑むのを止めていましたが
別に容態はかわらなかったようだったと思います。

性別: 女 年齢: 80 才代

22年秋頃より体調不良が続き本年1月中旬より〇〇病院に2週間入院していたが尿中に大量のタンパクが出て
現在の病院に転院、3月下旬ころから人工透析を開始、7月上旬に余命1〜2ヶ月と主治医から説明があった。
現在1日1カプセルを服用している、本人はすごく苦しんでいる。

飲み始めて1ヶ月もたっていない、効果が不明な状況です。
2月頃よりプレドニン、エンドキサン服用でIgA値1,700位が800位まで下がりましたが、6月下旬頃よりまた1700位
まで上がりサレドカプセルの服用を始めました、血圧が現在70〜75位で貧血もあるようです。
少しでもカプセル服用の効果がでることを祈っています。

7月19日午後主治医から説明があり、最近ヒフに炎症が現われ現在は服用していないとのこと。
ラクテック注点滴をしていましたが、今週は透析は2回とし点滴も20日は行われませんでした。血圧も60代に下っ
てきています。
肺にも水がたまり始め酸素を吸っています。(3L)
今後サレドカプセルの処方はないものと思われます。

問48 治療で気になること、TERMSに関すること等自由記述

性別: 男 年齢: 80 才代

平成22年11月に初めて処方を受けました。
しかし、院内薬局の薬剤師が、この薬の事がよくわからなかったそうで、かなり待たされました。
また2回目の時だったと思いますが、医師→事務の方→薬の管理者→〇→院内薬局窓口
〇の段階で「遵守状況等確認票」を院内薬局窓口に出す事を事務の人から説明されなかったので、確認票を出さずに薬が出来るのをずっと待っていました。
だいぶ待ってから途中で自分で気づき、薬局窓口に出して初めて薬の準備が始まりましたが、病院側も薬局もこの薬の事を知らなさすぎると思います。
危険な薬なのでもっともっと医療従事者には教育を徹底して欲しいと思います。
管理が面倒に思います。
でも、この薬で被害を受けた方々の気持ちを考えると、きちんと考え、管理し、治療を受けられることに感謝せずにはられません。
再認可されるに到るまでにもたくさんの方々のご苦勞があったと思います。
ありがたくサレドを使わせていただきます。

性別: 女 年齢: 80 才代

私はサレド服用前までは、病気の症状もなく、2ヶ月に1度ぐらい鼻血が出たぐらいで、
元気でちゃんと家事をして、お掃除もきちんとして、日記も毎日書き、1時間以上
歩く事を日課といたして居りましたが、
サレドを服用したその翌日より、起床した途端に、頭は朦朧、身体はフラフラ、目は
目脂でふさがり、手足の浮腫み、痺れ、これではもう一人での日常生活は不可能と
悩みました。私は高齢ですので、こんなにしてまで生きてゆく価値があるのか……。
寡婦の身なので、暮を引く事を考えました。副作用が苦しかったので、息子は
悲しむかもしれませんが……。
併し血液検査では、サレドが病状を快調にしていますよとのドクターの言葉に
現在に至っております。苦しい副作用の暮しも、最初の頃よりはずっと気持ち
明るくなりました。服用前のように一人での外出も、通院も、フラつきがひどいので
散歩も不可能ですが……。

問48 治療で気になること、TERMSに関すること等自由記述

性別: 男 年齢: 80 才代

この薬は本人の体重も減らされ、本人の身体の筋肉も少しずつ削り取られていき、姿が変わっていきますのをはたで見ているとわかります。はたで世話をしている者が辛くなってきました。
アンケートにしてそんなに難しい薬品とは思わなかった。こんな難しい薬品を本人に服用させていかなくてはなりませんか？もっとこんな方法じゃなくてやり方があると思います。
一日中、薬攻めにしてる中、寝る前本人に薬品をいつまで服薬していかなければなりませんか？
教えて下さい。
医師より薬を1回6錠を3回服用し、夜10時頃サレドカプセルを服用します。
朝起きて朝食は取るが食事が終わり次第、一日睡眠に誘われています。
今は便秘を繰り返している。(足)両足首に腫れがある事。

性別: 女 年齢: 80 才代

カロナールと、セレックスを服用しているが、まだ痛いので、
痛み止めのオキシコンチンを、朝・晩2錠ずつ服用し、
サレドカプセルを、2日に1錠服用し、寝てばかりで、
朝も熟睡してしまって、さらに、昼と夜が、逆になっているのか
夜中1時に、目がさめて、眠れないので考えごとをしたり
食堂へ行って何か食べたり(寝室におやつを持ちこんで常備する)するようになり、
朝・昼・晩の食事時間にあまり食べられないので、困っています。

性別: 男 年齢: 80 才代

サレドカプセルによる治療で最も心配される薬害については公けの事では大変心配しておりますが患者本人はもうその様な心配は無いと思っております
幸いに患者にとってサレドは本人の体に合って病気の進行をおさえてくれており
感謝しております
唯、長い間の服用では副作用という事が心配になって来ておりますがそれも
ある程度は仕方のない事かと思っております
一日中眠気がある事、記憶力の低下(年令のせいかな?)体の動きが悪い歩行が少々力が
悪い失禁が多い等々。でも骨髓腫の状態がおさえられている事を思えば仕方の
ない事と思っております。

問48 治療で気になること、TERMSに関すること等自由記述

性別: 女 年齢: 80 才代

入院中は、9時消灯なので、その時サレドカプセルをのみました。入院は1週間カプセル使用し待機を含め15日間の入院になりました。

自宅に帰ってからは、10時過ぎないとベッドに入れないので、9時30分頃にサレドを他の薬(ねる前に吞む、病院から出る)と一緒に服用します。

入院が半月になったため、足腰が弱くなり、フラつきもあるので、注意しながら、少しずつ元の暮らし方ができるよう外に出ることもリハビリのつもりで心がけ最近は、少しずつ歩き方も早くなってきました。夜はよくねむれているようです。

性別: 男 年齢: 80 才代

- 1、毎年受ける人間ドックで此の多発性骨髄腫の病名が出る
- 2、H14年の血液検査から治療に入ったのがH15年度から現在に至る
- 3、本格的治療に入ってから年数であれば足かけ9年、血液検査から云えば足かけ10年目に入る
- 4、サリドマイドからサレドの薬が開発された此の時代に10万人に1人と云う此の難病の治療薬の巡り合わせた事に日々感謝です
- 5、サリドマイドからサレドの薬は内容は殆ど変わらないとの主治医からの説明をきいていますので、精神的に動揺はありません
- 6、副作用として両足のヒザから足の指先迄の違和感あり、痺れがあり少し酷くなってゆく
- 7、サリドマイドからサレド迄…H19.3.1～現在のH23.4迄約4年間の服用の期間であるが故に副作用として酷くなってゆくのかな?…と思う日々です
- 8、此の両足のしびれの違和感・両手は足よりも軽い、副作用の改善が欲しいとわがままなお願いです。

性別: 男 年齢: 80 才代

サレド100服用以前はグロブリンの数値は2年余り3300～3400と横並びでした。数値が下降しないので3月18日よりサレド100を1ヶづつ服用する様に薦められ4月11日の採血で数値が3855と上昇し今回4月25日の採血(現在サレド2ヶづつ服用中)ではグロブリン数値が4472と基準値の倍以上になりました。このままサレド100の服用で結果が出るかが不安です。副作用としては寝て起きた時に体のフラつきと便秘があります。

問48 治療で気になること、TERMSに関すること等自由記述

性別: 女 年齢: 80 才代

現在までの結果を報告致します。

2002年12月 多発性骨髄腫を患いまして〇〇病院の指示により米国製サリドマイドを用い治療。

2009年 サリドマイドの効果が薄れ中止。以後ベルケイド点滴治療に入る。

2011年6月 再びベルケイドも効果薄れ、サリドマイドとMP療法の併用治療入る。

7月 肝臓、腎臓、カルシウム、血圧等の副作用が表れ中止。

8月 〇〇市立病院に転院。現在、抗がん剤抜きの治療と検査中です。

性別: 女 年齢: 70 才代

今年1月18日に骨髄液を採取。3月15日に有害な蛋白が見当たらないとの好結果を知らされまず安堵で胸をなでおろしました。サリドマイドとDoctorに感謝をしております。しかし、両足の指、両手先の痺れが治りません。サリドマイドの副作用ではないかと思えます。

他にも(足の突っ張り、便秘、疲労)と症状は日常度々経験しております。

完治のない癌なのでこの様な症状が続くのだろうか？

サリドマイドを当分、服用を止めたらこの様な副作用は無くなるのだろうか。

今、癌の方は大丈夫だと言われているのでサリドマイドの服用の方法を替えてみる事は出来ないのだろうか等、悶々としています。

サリドマイドの服用を止めても良い体調とはどんな状態なのでしょう。

副作用なら良いかと思っているので出来る質問なんです。

性別: 女 年齢: 70 才代

問40でも保険が適用される事になり本当にありがとうございました。お礼申し上げます。

サレドカプセルの治療を受けて現在では各日に一個になっていますが、副作用だと言われていますが足の指先や時には足全体が痛くて苦しくなります。一人で外出する事も出来ず、現在では痛みを和らげるためリリカカプセル75×2×2、300を服用していますが、骨髄腫の治療の為にはやむを得ないと思いますがもう少し副作用の少ないTERMSになればと願っています。

色々と研究されている事と思いますが私達にとって副作用が少しでも軽くなる様にお願いします。

問48 治療で気になること、TERMSに関すること等自由記述

性別: 男 年齢: 70 才代

まだ使用して間もないので不明ですが、何等体調変わりなくわかりません。もう少しせめて半年後位にもう一度アンケートをして下されば幸いと思います。

この病気がどんな風に進行するのか医師から何の説明もなく廻りに同病者もいせんので医者の方の云われるまま5年間過ごして来ましたが自覚症状もなくとまどっております。

他に糖尿病、軽い脳梗塞、不安定狭心病、白内障、インプラント(下の歯金部・右足骨折(金属28センチ入))

「しいて云えば、尿の出が少し出なくなり、1日の回数がへった様です。」

足先のしびれも少々強くなった気がします。

性別: 女 年齢: 70 才代

MP療法で治療を一年続けてきて数値が下がらず、先生にサリドマイドをすすめられた時はとうとうきたかと不安でした。できればこの薬のことは、良くて飲みたくなかったのです。

難治性に用いられるという事、高価な事、効果は3割強ですべての患者さんに効くわけではない事等副作用も含めてリスクが多いことも。

でも数値は2回ともすごく下がりました。

しかし、体調は思ったほどよくなり、飲み続けることに不安を感じております。

危険な薬であり、副作用の多い薬である以上、複雑な手続きは仕方ないと思います。

いろいろ副作用があることです。

便秘、腹部膨満感、味覚異常、眼瞼腫瘍瘻管、眼のかすみ、しびれ、こむら返り、食欲不振、腰足の重さ、下半身のつっぱり等、いい日と良くない日が日替わりで来たりします。それでも寛解できればいいのですが、未知数です。

効果は3割強との事です。

薬がその人に合うのかどうかです。

期待しております。

性別: 女 年齢: 70 才代

このお薬が原因かどうかは分かりませんが、7/4夕方くらいから熱が出て、夜には39.2°まで上がり〇〇病院の先生に来てもらい(自宅まで)みてもらおうと、尿がたまった状態になっていたのも…という事で尿管にくだを通してもらい、次の日も昼ころから熱を出したのでかかりつけの病院に6日に行き、すぐ入院手続

8日に急性腎不全と診断されその日から透析治療をする事になりました

又、体(体中)に赤いじんましん?がでる体のかく事が多くなりました、又、むくみ、オウダン等もあります

副作用とかではないですか?

2~3日前からは、チホウ症状?のようなものとか幻覚?誰かがいるように見えたりする事もありました

再入院してからは、このサレドカプセルは中止しております

1回目入院 5/27~6/18

2回目入院 7/6~

問48 治療で気になること、TERMSに関すること等自由記述

性別: 女 年齢: 70 才代

治療開始後100mg/1日を2週間。
副作用がかなり出た為2週間休薬。
その後、100mgを1日おきに服用。現在に至る。
以前ほど酷い副作用の症状は減ったが現在も吐き気、倦怠感、手の震え等の症状が出ており生活に支障がある。完全休薬も考えたが微少なながらも投薬による効果が出ている為服用を続けている。
50mg/1日を試してみたいが通院している病院では扱いがなく残念。
患者本人が薬の副作用が出やすい体質の為、強い薬での治療が困難であり、サレドカプセルもいつまで服用できるのか分からないので先が不安です。

性別: 男 年齢: 70 才代

当初〇〇病院に入院し諸抗癌治療(効果なかった)を受けた関係でサリド治療も引き続いて受けているが、私も家内も次第に高齢化し自動車の運転が厳しく(往復50km)なって来ることが考えられる。
現在も片道往路は自分で復路は家内が運転を担当している※
(私が入院時多量のステロイドを投与されて、手洗に行きたいと思いベッドから降りたとき転倒して足を痛めたのが原因で杖が必須になってしまった)
※近くの病院にて処方してもらえる様になることもいずれあると思われる。経過を含めて引継いでもらうことが出来るだろうか

性別: 女 年齢: 70 才代

私は服用前に先生から眠くなるとお聞きしていましたが、以前MP療法の時7回まで受け、血液数値が正常値になりましたが副作用で点滴の1週間は特に幻覚等で我が我でない思いをしました。
サレドはMPほどの副作用もなく2ヶ月数日経ちますが、両手両足の痺れが気になります。
数値が下がってきましたが、先生が調整して下さると思っておりますが、常時手が震えて字が書けません。
両足がむくんでおります。これも先生が調整して下さると思います。乱筆になり、失礼いたします。

問48 治療で気になること、TERMSに関すること等自由記述

性別: 女 年齢: 70 才代

副作用に悩んでいます

- 1、便秘
 - 2、手足の痺れ
特に足の痺れがひどくスリッパつっかけなどは危険、手の痺れは酷くないので縫物とか字を書くことなどは普通です
 - 3、サレドを服用するようになってから、体重が増え続けて困っています
 - 4、顔、足などムクミが出てこれも悩める1つです
 - 5、サリドマイド服用するようになった時、外国から取り寄せた物「費用は病院で負担するので心配するな」と云われ助かりました
- H22年4月からは国産の薬で保険が効くとのことで、ほっ！としましたが他の薬とあわせると1回の支払いは2万円近くです。年金生活者には病院の支払は痛手です。

性別: 女 年齢: 70 才代

多発性骨髄腫と診断された時、当時の主治医の先生に「この病気になったら10年は生きません」と言われ、頭が真っ白になりました。本人には告知しなかったため、本人は痛みなどもなかったのも、わりと元気に過ごしていました。

ただ周りの家族としては10年と命の期限を決められたため、心配はつのるばかりでした。

発症から6年目、病気が悪化し、抗がん剤治療をし、苦しみました。

その時、担当の先生からサレドカプセルのことを聞き、服用して、病気が安定しました。

昔、この薬によって苦しめた方々がいらっしゃる事は知っていましたが、その薬で助かる命がある。その事に気付いたお医者さんがいるという事に(苦しめた方には悪いですが)感謝しています。

ただ、薬代が高いため、飲み続ける事はとても大変な事です。

その事を考えて頂ければと願っています。

問48 治療で気になること、TERMSに関すること等自由記述

性別: 女 年齢: 70 才代

サレドカプセルは過去に悲劇な被害を引き起こしている事は社会問題になり充分に知っています。又サリドマイドを投薬した妊婦さんが奇形児が生まれた事は恐ろしい事だと頭に刻まれております。それが今回多発性骨髄腫治療薬として効果があるという事で治療中です。期待して居ります。楽しみにして居ります。

サレドは過去睡眠剤として服用されていたのでは～私はH23.4/22から開始しています。使用前、使用後の睡眠状態は同じです。

多少のボーッとした状態にあるが特にふらつき等はない、目のかすみ、時々胃痛、両下肢のだるさ(これはまえからもあり)等があります。

両下肢のだるさで足が床についてない様な感じがします。

まだ、開始して短期間なので状態観察中です。

性別: 男 年齢: 70 才代

①副作用について患者に詳しく説明して欲しい(副作用はないと説明を受けていました)

②薬代をもっと安く利用できる様にして欲しい。

③薬の副作用かどうかわかりませんが、以下の事。

- ・手足の指先が痺れている。
- ・便秘が酷い。
- ・『たん』の切れが悪い。
- ・腰から下に力が入らない。
- ・過激な動きをすると息切れする。ふらつく。
- ・視力が低下する(安静にしていると時間がかかるけど元に戻る)
- ・常に身体がだるい。
- ・味覚が良くない。食べ物の味が正確でない。

性別: 女 年齢: 70 才代

サレドカプセルは承認されてまだ浅いので、結果が先生も分からないのではないかと聞く事をためらいます。今度、2カ月に一度になりましたと云われて、2ヶ月分頂いてきました。

今、手指先の痺れ、足の裏の痺れが2週間前位から出ていますので、先生にお逢いしたら伺ってみたいと思っています。

サリドマイドも長く飲み続ける事は出来ないと思うのです。

その先はどうなっていくのかな～と不安です。

でも、がんばります。よろしくお願いします。

問48 治療で気になること、TERMSに関すること等自由記述

性別: 女 年齢: 70 才代

サレドカプセルを服用していたのは70代の母でしたが、服用を始め数日後より下痢と共に子宮脱になりトイレのたびに自分で子宮を押し込んでいたらしいのですが、主治医・薬剤師と薬のチェックして下さる方が両人とも男性だった為、恥ずかしくて言えず、ずっと飲み続けていたそうですが4度目の処方の際、薬剤師の方が女性だった事により、本人が告白し、休薬となりました。

今後の参考になれば幸いと思い、記入致しました。

※手の震え、鬱状態も続いていました。娘

性別: 男 年齢: 70 才代

平成22年7月20日に入院をし10月4日よりサレドカプセルによる投薬を始めました。退院は10月22日でした。その後、外来による治療が始まりサレドカプセルによる投薬は11月29日に終了しました。それは体に痒みが出て大変でした。主治医さんの治療によると他の薬も投薬していましたので一時中止しようとなったわけです。その後、外来による治療が行われ再度平成23年5月23日に投薬治療の為、入院をしサレドカプセルの治療を始めました。投薬は月水金です。6月15日に退院をし現在は家で投薬をしています。他の薬も投薬していますが以前の様に痒みも出ないし順調に來ています。退院後の外来治療は6月28日です。

性別: 男 年齢: 70 才代

薬を飲み始めてもうすぐ2カ月になろうとしています。3週目から4週目で赤い斑点が足中心にポツポツと現われ胸(みぞおちの少し上)に赤い斑紋の様なものが出て今もある。又頭はフケがでるし顔はカサツキ、ザラザラで実にうっとうしい。サレドの副作用ではと先生に聞いても薬とは関係ないとのこと。しかし自分としてはサレドをのむ前にはなかった症状でありどうも納得がいかない。ただひとつだけ薬の服用やその管理方法など患者又は薬管理者の自己申告であり本当の管理が出来るのか少し疑問を感じる。

性別: 男 年齢: 70 才代

今は1コース35日で初日から4日間デキサメサゾン(デカドロン、今はルナデックス)を朝と昼に服用します。サレドもデキサメサゾンも副作用に便秘があります。

この4日間の排便に一番苦労します。

病院の便秘薬だけでは出ず、市販の漢方薬を3種類程、購入して使い分けしていますが、何とかこの薬に対する良い便秘薬があると助かるんですが。

今のところ、サレドカプセル100を1日おき、ルナデックスを朝2錠、昼1錠で4日間服用。

1コース35日で安定した数値が続いています。

問48 治療で気になること、TERMSに関すること等自由記述

性別: 男 年齢: 70 才代

2000年(平成12年)末に発病し、治療中にドクターからサリドマイドの治療法もあることを聞いていましたが、実際には2003年(平成15年)10月よりサリドマイドの投薬を開始しました。

1ヶ月に一度の通院と、サリドマイドの処方でしたが、2009年(平成21年)2月よりTERMSのサレドカプセル変更になってからは二週間に一度の通院とサレドの処方となり、通院回数が多くなり、交通費共に多くかかるようになりました。

2010年(平成22年)4月より、皆様のご努力により一ヶ月に一度の通院となり、体への負担と共に経済的にも助けられております。

性別: 女 年齢: 70 才代

病名がわかったのは、4年半前位で、H23.2.21に、〇〇病院へ入院。それまでは、月一日位で、通院。4/15〇〇病院にて、サリドマイドが処方できると聞いていたので、本人が受診。その頃は、自力走行も出来ず、寝台サービスにて、搬送その日の内に、また〇〇病院へもどり、数日後、家族の者が、〇〇病院へ薬を、もらいに行きました。

ただ、3月初旬頃には、全ての薬(サリドマイド含む)でも延命は無理と、説明されていました。患者本人の希望で、サリドマイドを服用させました。1週間位、服用させ、もう最後の時がせまってきたので、残りのサリドマイドや、書類等は、全て〇〇病院へ返してあるので、一部質問への答がありません。

性別: 女 年齢: 60 才代

以前は輸入でしたが、現在は保険で出してもらえてますが以前のサリドマイドと成分はまったく同じなのでしょうか？大変、気になってます。

サレドカプセルになってからIgAの数値が少しづつ上がってきている現在です。

7年間安定していた(300代で)数値でしたが、効かなくなってきたのかもしれませんが、切り替わってから上がり始めたものですから、できうるものでしたらもう一度、以前のサリドマイドが飲めたらと思います。

どうか、こんな機会があります事を祈っています。

苦しい毎日です。

性別: 男 年齢: 60 才代

多発性骨髄腫と診断されて3年と3ヶ月が経過しました。

当初6ヶ月入院して治療を行い、退院後定期通院で検査、投薬等の治療を行ってきました。

昨年7月頃よりIgGの値が基準値をオーバーしてきたためサレドカプセルを服用することになりました。

当初は1カプセル/日でしたが、値が増加するため現在は2カプセル/日服用しており、いずれまた別の治療が必要となってきます。

入院期間中の種々の治療、サレドカプセルの服用の次に残された治療メニューは限られてきますので、今後の病気の進行とそれに見合う治療がどうなっていくのか心配といえば心配しているところです。

問48 治療で気になること、TERMSに関すること等自由記述

性別: 女 年齢: 60 才代

サレドカプセルを服用するようになってから、目がなんとなくボーっとする感じです。
遠くを見る時もボーっとしているし、特に下を向いたときは目が定まりません。
だから一時、上を向いてキョロキョロとして又、下を向くと言った感じです。
今は、お天気のいい日は植木や草花をしているので鉢の草を抜く時に目がちゃんと定まらないので、他の花を
抜いたりする事があります。
これがこの薬の副作用でしょうかね？
カプセルの大きさが大きいので、もう少し小さくして欲しい。
もしくは、錠剤でも良い。
(以前は、輸入のサリドマイドの薬を飲んでいた時は錠剤で飲みやすかった。)

性別: 男 年齢: 60 才代

自分で歩くこともできず、半分死にかけていた位の主人が、色んな化学療法を用いて頑張ってくださったのです
が、思うように良くならず、サレド治療になりました。
おかげさまで、サレドが主人に適合し今では車いすも離れ、仕事は無理ですが8分通り自分の身の回りの事がで
きるようになりました。大変感謝しております。
これからも研究に励まれ邁進されることをお祈りしております。
ありがとうございます。これからもよろしくお願いします。

性別: 男 年齢: 60 才代

TERMSに関する手続き等は現状で良いと思う。それより、患者の立場としては、良く効く薬が欲しいのである。
サレドがその内容・効能が数十年前と現在と同じかどうか良くわからないが、良く効くサリドマイドを作って貰いた
い。
また、薬には副作用が必ず伴うものだが、その兼ね合いも難しいと思う。病気がなくなればそれにこしたことはな
いのであるが、現実的にそうはいかないのであるから、どんな患者にも良く効くサリドマイドを研究開発して製造
販売して欲しい。

性別: 女 年齢: 60 才代

味覚の障害が出てきていて、かわいそうに思う
サレドの影響かいっしょに服用しているステロイドの影響なのかは分からないが・・・ただ病状的に数値はコント
ロールできているし、もう1年半以上服用していて、母には合っている薬なので、これからも続けるしかないとは思
う(今の数値なら、一度中止もできると言われたが、数値が上がったときはサレドでのコントロールはむずかしくな
るとのこと。他の薬か、今の服用量より増やさないと)
今は、通常の1/4の量で、コントロールできたし、だから長期服用もできたので今のまま、服用を、続けられるまで
しようと、家族で話しています。

問48 治療で気になること、TERMSに関すること等自由記述

性別: 女 年齢: 60 才代

11ヶ月余り使っていますが、だんだん副作用が強くなり、痺れ、便秘は勿論、抜け毛、肌の小じわ、むくみ、めまい、体力低下等、女性にとっては特に悩みの種です。
効果が不十分で、今だに寛解導入療法を行っておりますが、1年以上使うと痺れなども体の中枢部まで及び、そのまま使い続けると取り返しのつかない事になると聞いていますのでとても不安です。
でも、次に使うベルケイドは、痺れなどの副作用がもっと強く普通の生活が送れるかどうか分かりませんし、私の場合、他に使えるうちは使うしかありません。
幸い、副作用に悩まされながらも毎日のように尋ねて来る娘や孫達に囲まれ普通の生活が送れる事に感謝しております。
医学の更なる進歩、発展を期待しております。

性別: 男 年齢: 60 才代

サレドを継続して長い年月、服用する事により副作用やその他の事例がいろいろ有るのではと感じる事が有ります。担当医師は具体的な話をしないのですが(当人が知り得てないのか?)調査の折、なにか情報が頂ければと思います。
調査担当と別のセクションとは思いますが、関係情報誌等を同封する等の事、検討して頂ければ幸いです。
種々の記入書類については同じ事を何回もと思われがちだが、甫々くりかえす事で注意意識を持つと云う事では大事だと思われるが、当人記入ではなく書類の為の書類記入になる事を注意しなければ?
カプセルシートの持参については他のすべての書類手続きが無くなってもシート持参は継続するべきだと思います。シート持参する事で当該薬の管理の重要性を認識する最大のチャンスだと思います。

性別: 女 年齢: 60 才代

サレド治療で最もつらいのは末梢神経障害です。
他にもだるいとか、しんどいとか便秘になったりとかいろいろ有りますが、痺れが一番しんどいです。
過去の薬害ばかり前面に出さず今、私達患者が直面している問題をとりあげてほしいです。
効かない人もいますが、私には非常に効いて安定しています。
サリドマイド承認まで、なぜあんなに時間がかかったのか今でも不思議です。
私は間に合いましたが、間に合わず亡くなっていった人も沢山います。
私達患者は時間との勝負なのです。待てないんです。待っていたら命がなくなってしまうです。
副作用があるのがわかっていても命をつなぐ為には使わざるをえないのです。
どうか、薬の審査は早急にして欲しいです。
次の新薬もその次の新薬も早く使えるようにしてほしいです。
アメリカで承認されたらすぐ使える様にしてください。
リスクはもちろんわかっています。
使った場合のメリット、デメリット両方あると思いますが主治医と相談して納得して使えば自己責任だと思います。

問48 治療で気になること、TERMSに関すること等自由記述

性別: 男 年齢: 60 才代

まず一番は眠気です。これは仕方ないですね。
サリドマイドを飲み始め丸3年は経ちました。主治医の先生にも話しましたが、この頃口臭が気になります。朝起きた時唇の内側に血がにじんだ唾液がついています。そのせいでしょうか？
サリドマイドは1日おきに飲みますが、先生は私には合っていると言います。
骨髄腫と言われ、丸7年になります。病気の事で頭がいっぱいです。
性生活はできませんし考えられません。病気の初めの頃、精液を出したとき濁った血が混じってました。もちろん、性生活はしてません。
IgGの数値が上がってサレドの服用が多くなると心配です。金銭的にも気になります。

性別: 女 年齢: 60 才代

生活にかかわる副作用が多く出ている。
事前にその事の説明がなかった(個体によって副作用の出方が違うからだと思っている)ので副作用が出てくるたびに、大変不安に感じた。
不安を共有する人が周りに居なかったし、情報を入手する手段を持っていなかったし、情報を入手しても理解ができない状況が長く続いた。
最近やっと(2ヶ月ぐらい)落ち着いてきて、サレドと一緒に生活ができた。
ドクターではなく、不安を聞いてくれる専門的な人がいたらいいのと思っている。
サレドだけではなく、病人の心理として、多くの人がそう思うのかしら。
元気になってきたらいつまでも体調の不具合を周りの人に話せなくなってしまう、一人で抱え込んでいる。
聞かされる人が困ってしまうだろうと思ってしまう。
まとまりがなくてごめんなさい。

性別: 女 年齢: 60 才代

サレドの必要性は理解して服用していますが、副作用の説明が薄く、抗がん剤ではないですが、同じような副作用が出ました。初めは、100mgでとても辛くて2カ月目から50mgに減らしてもらいました。副作用も少なくなりましたが、便秘・動悸・息切れ・手先の痺れ・味覚障害等続いています。抗がん剤治療は治療後、薬が抜ければ病の事を忘れる事もありますが、サレドは毎日飲み、一時も薬が離れず、常に病と向き合い、一日暗い思いで生活しています。費用も高額で命の値段の様な気がしました。
毎回『妊娠回避』の確認には閉口します。

問48 治療で気になること、TERMSに関すること等自由記述

性別: 女 年齢: 60 才代

サリドマイド治療を始めて7年目になります。
私はサレドカプセル50mgで今も命を守られています。
生き延びる為のこの大切な薬を1錠たりとも人に譲ったりする事は絶対にできません。
1錠1錠を頼りにして、もっともっと命を延ばしたいです。
手先の痺れ、時に膝から下の感覚麻痺は進みますが、生きる為には耐えるしかありません。
国内産のサレドカプセルを使える様になって安心しております。
この様にアンケート調査など計画して頂きありがとうございます。
お世話になります。

性別: 女 年齢: 60 才代

・薬価が高い……………もっとやすくていいのではないか(余分な手続きや確認等を除いていけばよいと思う)
・副作用に関して現在は承認の条件とされた1点のみにばかり関心が行き、重要視されすぎの様に思う。
それゆえに色んな書類や手続き等があり大変です。
それを除けばもっと薬価も安くなり、求めやすくなると思う。
その1点のみばかり重要視するのではなくもっと全体に副作用があるとの事を表示(してはあるのだが……)した方がよいと思う。
その方が薬の改善もしやすいのではないかと思いますのですが……。
以前、不幸な事があったのは承知しているし、大変だったと思うが、これ程迄にしなくてもと思う。
もっと患者の事も考えて欲しいと思う。長期服用した時の副作用は？等も知りたい。

性別: 女 年齢: 60 才代

私は、かなり腎臓が悪くなってしまったので他の抗癌剤は、つかえないので
サレドカプセルだけに頼っています。
今のところよくきいてくれているので私にあっていただと思います。
最初にサレドは、1年半位たったらきかなくなってくるかもしれないという事を
聞いていたのもう、2年近くなるのでどこまでこのままの状態でいられるか不安です。
とりあえず、どの使える抗癌剤もだめだった私に今の生活を、させてく
れているサレドカプセルに感謝しています。

問48 治療で気になること、TERMSに関すること等自由記述

性別: 男 年齢: 60 才代

昨年アンケート実施後サレドカプセルの処方時手続きによるストレスがかなり改善されましたが、まだまだ改善をしてもらいたいと感じる事があります。このようなアンケート調査を今後もして頂ければ幸いです。

サレドカプセルによる治療で負担に感じる事は処方時の手続きが特に手間がかかり、取扱って頂ける病院も少なく、薬の費用も高い事などです。

アンケート調査により、改善され治療の負担がへる事を期待します。

宜しくお願い致します。

性別: 女 年齢: 60 才代

副作用が強くでて、苦戦しています。

2006年に発病して、二度の自家移植後、4年間順調に推移していましたが、今年に入りIgGが急速に下り、私はベンズジョーンズ型ですので腎機能(クレアチニン)が上昇して要注意の状態です。先日は、家で倒れました。ところが3週をおえた所でIgGが600→700に上昇しはじめました。ここでサレドを続けるか、身体を少し休めるか主治医の判断を待っています。

先生方、薬剤師さんとは長いおつき合いになりましたがいつも、親身になって、接して下さるので辛い治療も、頑張れます。

性別: 女 年齢: 60 才代

医療費は現在3~4万を支払っています

今は2週間分の服用で済んでいます、いずれ毎日、服用する事になると思います

そうなると7万位支払う事となります。検査が入ればそれ以上ですが高額療養制度には満たないそうです

月々大変な負担となります。70才になれば現在、1割負担ですが、それまで命があるか分かりません。主人は何万人に何人しかいない病気なら難病なのだから特定疾患を受けられないのかと言っています

現在、家計をやりくりして支払っています。病気とお金との戦いです

病気に加えお金の不安は尽きません、薬害があったから仕方がないのかもしれませんが

以前は、高い薬ではなかったと聞いています。過去にサリドマイドの被害にあわれた子供を見た事があります、プールで他の子供達と泳いでいましたが、元気で明るく・・・

でも薬害の悲惨さは今でも記憶に残っています。

薬を服用する度にこの薬を飲んで大丈夫なのか？でも今は命を守る大切な薬です。

負担を軽くして使用できる事を願っています。命を守る薬を疎かにはしないはずですよ

宜しくお願い致します。

問48 治療で気になること、TERMSに関すること等自由記述

性別: 女 年齢: 60 才代

現在、治療にいろんな薬を飲んでます。
サリドマイドは約8カ月飲み続けてなんとか母親は生きています。
しかし、筋肉は衰え顔はむくみ体力も落ちてきました。
ステロイドの服用によるものサリドマイドの影響なのかはわかりませんが、女性らしさもなくなり精神的にもかわいそうです。
手足の痺れも常時で「生きていたくない」「早く迎えに来て欲しい」と言います。
飲むことにより生かされて素晴らしい反面苦しいことが多々あります。
人の人生はきまっているのですが、人を助ける薬、副作用がなく悪い面だけに効果のある、そんな完璧は望まないのでも効果があり副作用の少ない薬を1日でも早くお願いします。母親を助けてあげたい。

性別: 男 年齢: 50 才代

症状がない時、内服を開始しました。その時には、癌細胞の数値の差があまりなく、効果があるのか否かと思っていました。しかし、昨年春から腎機能が急激に悪化し、サリドの内服も一時中止した所、2週間の間に癌細胞が30%から50%に増えてしまいました。今は、腎機能が低止り状態にあるため、再度内服を開始しました。今は、貧血状態が続き、成分輸血もしていますが、回復がむずかしそうです。総合的に判断しなければならないと思いますが、主人にとってサリドは効果があったと思います。サリドマイドは手続き、内服してから面倒な事が沢山ありますが、効果がある人々も沢山おります。副作用もお知らせした上の自己選択で認可されていない薬が一時も早く認可され、患者さんに届けられたらいいと思います。

性別: 女 年齢: 50 才代

ベルケードに続き、サレドカプセルの治療に現在至っております
4日間レナデックスを飲んでいますがこの薬で今だ身体のコントロールがうまくできません。相乗効果が見込めてありがたい結果は頂いています。(IgG1500位)
以前この薬は(デカドロン)40錠ということで大変苦痛でした。
最近5錠になり気も楽になりましたのでありがたく服用させて頂いておりますが、この薬を飲むとなんでも出来てしまうため、ついついいろんな事をやり過ぎてしまい、その後疲れがドーンと出てなかなかうまく身体のコントロールすることが難しいです(計画的に行動しようと努力していますが)これからも宜しくお願いします。

問48 治療で気になること、TERMSに関すること等自由記述

性別: 女 年齢: 50 才代

・3ヶ月すぎましたが、予想以上に副作用がありますので個人差はありますが、もう少し具体的に書いておいてもらえるとたすかります。「眠気」というよりも体全体が動きづらく、心身ともにうつ状態になります。「就寝前に服用」というのを少し工夫していかないと翌朝に動けなくなります。患者にとってはどの程度生活に支障が出るかということが重要ですのでおこりうる副作用についての情報を一般的でいいので提供してほしいと思います。

・TERMSは安全管理手順のことでこれは管理方法についてのことで薬そのものの有害事象のことではないということが少々不明瞭な気がします。こわい薬、やっかいな薬、というイメージが出てしまいます。「きちんと管理します」ということを条件にMMについてのみ認可されているということを患者、家族に認識、納得させるようにして下さい。説明の文や強調することの工夫を。

・薬価を下げる方向へ、おねがいします。

性別: 男 年齢: 50 才代

過去の薬害があったから厳重な管理は当たり前だと思う。

ただそばで見ていると毎日同じ注意をレクチャーされるのは普通の大人だとまさか！！と思うのではないのでしょうか。特に主人の様に入院中のみ使用する患者なら尚更の事では……。

また患者さん用パックが大きすぎる、重すぎる！！

本人は重いものを持たない様にと医師から言われているので私が持ち帰ったが、かさばり重く病院から2時間近く持ち歩くに難儀だった。

もう少し軽く、コンパクトに工夫できないものでしょうか。高齢者の患者さんや女性の力が弱い方には重すぎます。これが最大の改良点だと思います。

性別: 男 年齢: 50 才代

もう少し踏み込んだサレドカプセルの有効性やその他についても情報があれば、なおよいと思われる。治験段階や法的なこともあるのでしょうかから止むを得ないかもしれません。私の場合はおかげさまでかなり改善されてきております。ただし、骨がカスカスなので、それを強化する為に点滴はうけられません。(タンパク質が基準までいない為)私にとってはありがたく思っております。

タイムスケジュールみたいなもの。治験は約2年とか(etc)先がみえないのが、わたしにとっても少し不安です。

◎目的を明らかにして踏み込んだサレドカプセルの有効性、体験例など教えてもらえれば、なおよいです。

◎ずっと飲まなければならないのか等々

※乱筆乱文お許しくださいます。

油断のならぬ難病の由、私の場合は幸いに効果がよいので幸せです。

貴社様の発展により益々、死ぬ人が少なく一日一日を過ごせます事を祈念申し上げる次第です。

以上。

問48 治療で気になること、TERMSに関すること等自由記述

性別: 男 年齢: 50 才代

・やはり薬自体が高額です。
・耐性ができたら・・・と思うと恐いです。
・処方できる、病院、ドクターが限られているのが負担です。
・患者数が少ないからか治療科目からはずされる・・・という事を体験するとさびしい気がしました。自分で車で遠方へも行けるのでまだ良いですが、将来的には不安です。自分は松本ですが、〇〇病院の専門医が辞めてしまって、〇〇病院に行くつもりだったけれど、サレドを扱えるドクターが一人しかいなくて曜日が合わず、行けませんでした。他にもドクターがいたのに・・・です。
仕事に差し支えることを考えるな！と言われても仕事に合わせなければ薬は買えないのです。近くにある〇〇病院からは最初から年齢ではじかれてましたから・・・これが現実です。理想を言えば月1回の定期検査を確実にを行い、薬の処方はどこからでも受けられることが望ましいし、自然だと思えますが。勿論適正価格で・・・

性別: 女 年齢: 50 才代

私の場合、湿疹が強く出て、喘鳴もあり、少し体もしんどかったので、取り合えず先日薬を中止することになりました。その際残った薬の代金は、封を切っていないものは返金してほしいと思います。たとえ、10日分でも金額は高額になってしまうからです。
よく効くお薬と伺って始めさせて頂きましたが、少し副作用が強過ぎて続けられない気がします。
私達が子供の頃、丁度サリドマイドは問題になってましたので、よく知っておりました。
妊娠の可能性のある方に対する処方とは色々大変だと思いますが、その方以外の病気治療の方にはもう少し、手間をかけずに処方して頂ける日が来る様に願っております。多発性骨髄腫の方は人类的に少ないのですから、少しでも命を大切に長く生きられる様に助けて頂きたいです。

性別: 女 年齢: 50 才代

最初の治療はベルケイド注射を行う事でしたが、副作用(手足の痺れと痛み、味覚障害)があり中止となり、次の治療法としてサレドカプセルを勧められました。
他に治療法がないと言われればどんな薬でも使って欲しいと思うものです。
手続きに時間や手間がかかっても何の不満ありません。(本当にありがたいと思っています)
きちんと管理しなければならない理由もDVDを観る事で理解でき、また家族と一緒に観るところに意味があったと思います。
服用開始してわずか19日。
前回の治療の様に副作用で悩まされるのではないかと今後の治療に不安があります。
薬の管理だけでなく医師にはなかなか言いづらい悩みや病状についての質問等の窓口になって欲しいと思います。

問48 治療で気になること、TERMSに関すること等自由記述

性別: 女 年齢: 50 才代

サレドカプセルを飲み始めてちょうど1ヶ月です。
副作用(胸がドキドキする、1ヶ所青あざができる、体がだるい)とも言えるべきものが時々あり体調が悪い時もあります。
外来受診の時、心電図やレントゲンなどとして検査はしていますが、このような状態はまだ続くのでしょうか？
動悸が激しくなり1日中調子悪く苦しくなったので日曜日救急外来でかかったこともあります(先週)
いずれも異常はなかったなので薬の副作用なんのでしょうか？
これ以上動悸がひどくなることがあっても、飲み続けた方がよいのでしょうか？
今は2日に1回(偶数日)飲むことになっていますが、ききめはどうなのでしょう？
今後どのくらい飲み続ける必要があるのですか？個人差はあると思いますが…

性別: 男 年齢: 50 才代

副効が主効と入れ代る良くある事です。また特効薬は反面リスクが大きさが問題です。
ただ、過去の悲惨な副作用の結末に異常に反応する厚生省の見解は先を見る意味で、
情けないものがあります。
また、少しズレますが、多発性骨髄腫は白血病に類似した病気なので、医療費を無償としてもおかしくないとおも
うのですが現状政府の対応は見て見ぬふりです。
高額医療費制度も上限が上がり低所得者には厳しい状況だと思います。
HIV肝炎のように、都合の悪い部分では異常に反応する政府の反応には腹が立ちます。
実際の対象期間は2年程度なのに、何ですべてのHIV患者の保証をしなければならないのでしょうか？
特に遊んで感染した人にまで保証をするのは腹立たしいです。

性別: 女 年齢: 50 才代

サレドは私にとって、とても有効な薬です。しかし、何年も服用していると耐性ができてしまって、徐々にきかなくな
ってきてしまっている。現在、そうです。
最近サレドより副作用が少ない新薬が出たと聞いているが、それもまた服用し続けると耐性ができてきかなくなっ
てくるとの事。将来とても不安である。
私は現在52才。まだまだこれから仕事も続けていきたいし、子どもも大学、就職、結婚と、親が必要とされる時期
にきている。
これからサレドによりさらに多発性骨髄腫に有効とされる新薬が開発されることをのぞみます。

問48 治療で気になること、TERMSに関すること等自由記述

性別: 男 年齢: 50 才代

サレドカプセルによる治療は、薬がきっちり効いて安定している状態であれば注射とか点滴もなくとても手軽で良い方法だと思います。患者にとっての負担は病院に薬を取りに行くことなので、症状が安定している場合は医師の判断で最大3週間くらいにしてもよいかなと思います。TERMSで徹底した管理をしていただいていることはありがたいことですが、それにはコストもかかることと思いますので、その辺は必要最小限になるよう定期的に見直していただいてそれが薬価にも反映されるとさらにありがたいと思います。

性別: 女 年齢: 50 才代

手足の痺れなどの副作用がありますが、治療の効果がずいぶん上がり、この薬には感謝しています。実際、TERMSに関しては手続きが面倒だとも思いましたが、薬の承認が非常に速やかに行われた事を考えれば仕方ない事だと思っています。改訂後の手続きで問題が無いようなら、今後同様な薬に対してもなるべく手間のかからない形で使用できるようにしてもらいたいです。骨髄腫は現在、完治せずとも治療によって慢性病に近い形で付き合っていけるようになりつつあるようです。しかし、逆にそれは『治療費を払い続けられる限りにおいて』と言う事になり、経済的負担やそれを考える患者の心理的負担も大きくなるという事でしょう。薬価が少しでも低く抑えられることを切に願います。

性別: 女 年齢: 50 才代

サレドカプセルの治療を始めて、病状が落ち着いた状態にあります。これからもおそらく、末永い服用をするのではと思っています。無認可の状態から認可したサレドカプセルを服用しています。現在、半錠カプセルを服用しております。認可して頂いた事は患者にとって大変喜ばしい事でした。しかし、まだ1錠当たりの薬価が高額で負担に感じております。早く、安心してサレドカプセルの治療を受けられる薬価の状態になる様、期待しております。どうか1日も早く、薬価が下がる事を、患者が安心して治療を受けられる状態になります様に願っております。

問48 治療で気になること、TERMSに関すること等自由記述

性別: 男 年齢: 40 才代

安全性はそのままに、もっとコストを下げる事が出来ると思います。

とにかく、薬剤代が高すぎる。

多発性骨髄腫は多数あるがんの中で、かかる医療費の高額ランキングの第一位です。(NHKの番組による)

現状では、貧乏人は治療できない病気です。

超高額な薬にかかるコストを患者が負担している事が原因なので何とかして欲しいと強く思います。

副作用については、併用するステロイドやリリカ(プレガバペン)等のものと合わせてやっかいです。

特にサレドの眠気は厳しいです。

性別: 女 年齢: 40 才代

何といっても副作用、特に痺れです。

先にも述べましたが薬害にあわれた関係者の方々は本当にお気の毒で私達にはお気持ちを計り知る事がなかなかできるものではないと思います。薬の性質が明らかになった現在、薬を処方される際の注意、禁止事項をしっかりと守る事が必要になっており、それは当然だと誰でも思う事でしょう。

ただ、このサレドで病気の治療を行う者としては薬の処方の簡素化とコストダウンを考えて行って頂きたいと思います。

性別: 女 年齢: 40 才代

副作用の痺れは半年ぐらいででてきましたが、主治医が1日おきの処方に変えてくれて、痺れの進行は抑えられています。痺れが広がらない事を祈っています。

後、いつまでサレドが使えるかも心配です。

長く生きれる事が医療費の増大につながり、家族に対して申し訳なく思います。

体がだるくなる事がないのでいいのですが、飲んだ次の日は午前中寝ています。

気持ちのいい眠りなのでいいのですが、出かけなければいけないときは、ちょっとイヤな気分になります。

サリドマイドを飲むようになってから性生活がなくなったので、きっと病気になった私が悪いのでしょう。

2度の自家移植で生理が無くなっても、コンドームの他にピルやIUD、卵管結さつ術をしなければいけないのか？解説書に書いて欲しい。

問48 治療で気になること、TERMSに関すること等自由記述

性別: 女 年齢: 40 才代

1番にやはり薬価が高いという事です。
その他、いろいろな副作用(①吐気、嘔吐②食道あたりのつかえ感があって、食事が通らない③便秘で排便コントロールがうまくいかない④手の震え⑤眠気⑥浮腫)があって、大変です。
それ以外は、日常生活で困るほどではないです。
①～③については、かなり苦痛で、内服するのをやめようか、でも少し落ちついてくれるまで頑張ろうか？
飲まなければその分のお金を捨てることにもなるし・・・とか、様々な葛藤とも戦っています。
職場復帰したら④、⑤も気になるところ
でも、もう少し、落ちついてくれることを期待して、内服を続けようと思っているところです。

性別: 女 年齢: 40 才代

サレドカプセル飲んで、IgGの数値は下がったけど、尿タンパクの数値がなかなか下がりず、少し不安。
薬代が高いので、長期のサレド治療のこと考えるとゾッとします。
40代の方は、どのように家計のやりくりしているのでしょうか？
私は、住宅ローンがあるので、ギリギリでやっているのですつらいです。
みんな、高額所得の人が多いいんでしょうか？
保険代にたよりながらやりくりしているんでしょうか？
何にしても貯蓄が以前よりできないので、生活のやりくりが大変なので、これからどーしていこうか飲みながら考えています。
サレドの治療法を簡単にすすめてくれるのは、お金の問題もあるので、あまり簡単にはすすめて欲しくありません。
予算とかも告知して欲しいぐらい。

性別: 女 年齢: 30 才代

金額が少しでも安くなればよい。
薬剤管理者を無くして欲しい。
どこの病院でも処方できるようにして欲しい。
カプセルは飲みにくいので錠剤が良い。又はもう少し小さくなれば良いのに……。
このアンケートを送るのと一緒に薬の情報やアンケートの情報(集計)みたいなのを入れてくれれば良いのに……。
ずっと飲み続けて大丈夫なのかが不安です。
今回、少し忙しかったので返送が遅れました。すみません。
アンケートの質問の事。
1年半前の事をあまり覚えていない。→薬の登録時の事。

問48 治療で気になること、TERMSに関すること等自由記述

性別: 女 年齢: 30 才代

サレドのファイルや登録カード等、治療が終わった後もいつまで自己保管した方が良いのか分からない。
病院や製薬会社もいつまでデータを保管しているのか分からない。
今後、何年・何十年後にサレドを使用した時に病院や製薬会社がデータを参照して診てくれるのか心配。
またいちから以前サレド内服した時の症状等、説明しなければならないのかというのが負担です。
コメント欄に体調記載し、薬局にそのつど提出していた為、それが活かされて欲しいし、活かさなければ大変残念に思う。

