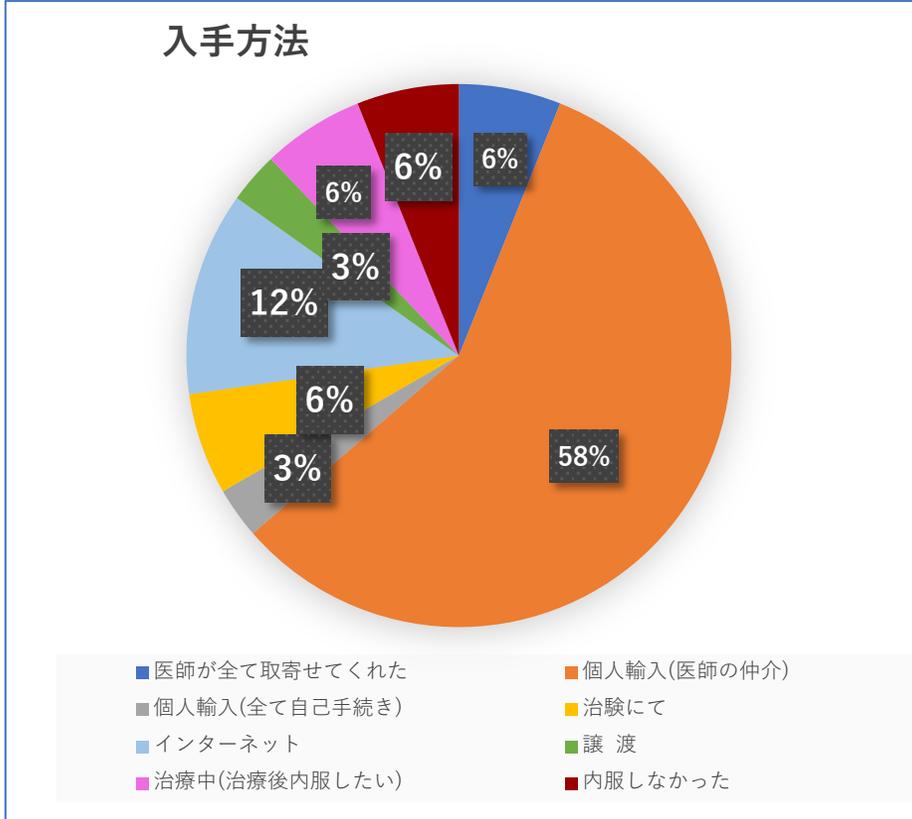
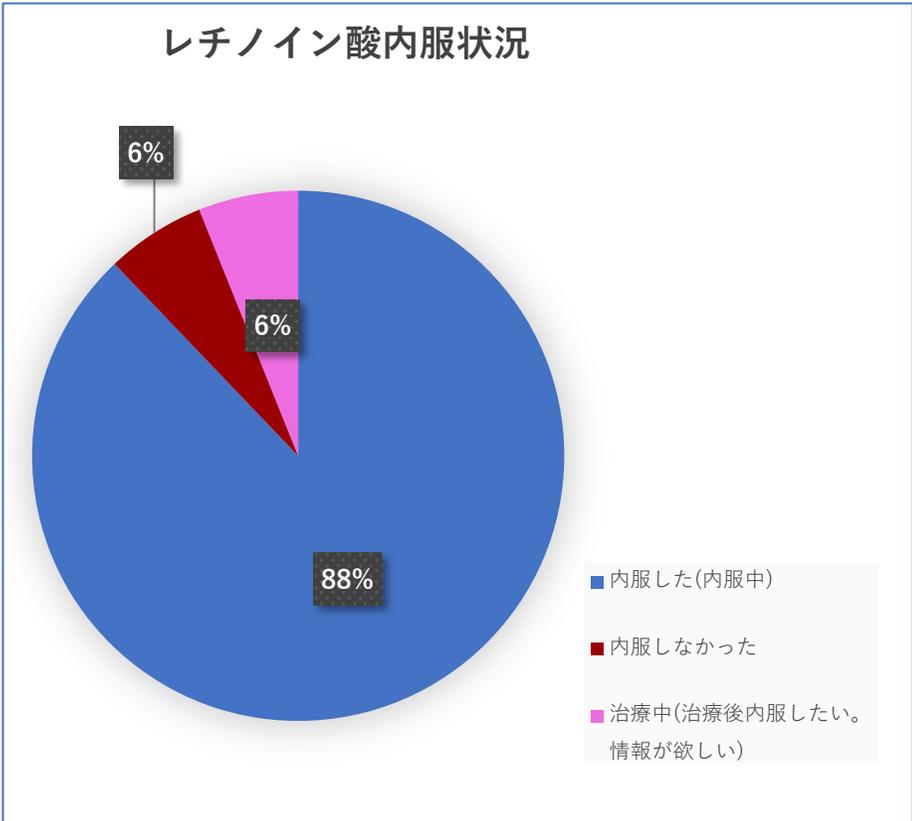


レチノイン酸 内服状況

神経芽腫の治療薬で、海外では20年以上も前から有効とされ、標準治療にも使用されているのに、日本では使えない「イソトレチノイン(レチノイン酸)」のアンケートを取りました。(対象：会員)
多くの患者家族が治療終了後に内服し、ドラッグ・ラグ故の問題を抱えています。



n=33

レチノイン酸の実情

ドラック・ラグ故の問題

個人輸入・ネットで購入

半分は治験にて内服。残り半分は個人輸入。

用量の違う物が届いた。
きちんと届くのか毎回不安。

現在ジェネリック薬しか購入出来ない。
不要残留物や効果について不安がある。

薬鑑証明の手続が大変難しい。薬剤費用が高額。医師の介入が無い。個人だと怪しい業者だったり、正しい指示を受けられず、間違った量を飲む場合もある。

高額で途中で内服を断念

高価なレチノイン酸を購入するのは金銭的に大変。治癒率の低い神経芽腫の治癒率が少しでもあがるのならと藁にもすが
る気持ちで購入し服用させた。

譲渡

亡くなった方や、飲めなくなった方から譲ってもらった。

病院、医師によって
見解が違う

医師からは、肝機能に問題がなく、経済的に飲み続けられるなら可能な限り長期間服用が望ましいと言われ、3年近く内服したが、副作用を感じてやめた。

治験を受けた病院では、あまり効果がないとの考えだったが、他の病院では期待できるといわれた。

寛かい後、医師に相談したが、勧められず、情報ももらえなかった。

医師も勧める薬をなぜ承認できないのか理解できない。

いつまで飲む…

半年間内服後、追加で継続中。寛解が維持出来るのであればと、止めるに止められず継続しているのが現状。リスクもよく分からず不安しかない。

副作用の不安…

腎機能が悪化した。噂ではレチノイン酸が影響すると聞かすが、ネットでも情報は見つからず、医師に聞いても真偽のほどがわからない。

再発抑止力はあって欲しい反面、副作用で一種の毒薬を与えてるよう感じられ、服用させること自体に抵抗があったが、少しでも再発確率を減らしたい一心で飲ませた。

服用すると、鼻血がひどく、休薬すると治まる。やめたら再発のリスクが上がると思いやめられない。

レチノイン酸内服中、内服後しばらくは日光にはあまり当たらないと言われ対策したが、ホクロが多く増えている。関係があるのか…

剤形の課題

低年齢児には苦勞する形状である上に、飲まないと治験から離脱になるので飲ませるのに苦勞した。