

## 【オンライン】血液がんフォーラム 2022 アンケート結果の報告

2022年11月19日(土)～20日(日)にオンライン開催いたしました表題セミナーのアンケート結果をご報告申し上げます。事前申込1,216名、zoom・YouTube一般公開配信による2日間の延べ視聴者数は3,359名(総視聴数は5,985回)、うち230名の方々からご意見を頂きました。

頂きましたコメントは、数が多いため重複する内容をまとめたり、一部抜粋したりして紹介しています。なお、判読が難しいもの、表記が適切でないものも含め、原則そのまま紹介しています。

たくさんコメントを頂きましたこと大変ありがたく、感謝申し上げます。

### (1)-1 お住まいの地域をお教えてください。

(n=230)

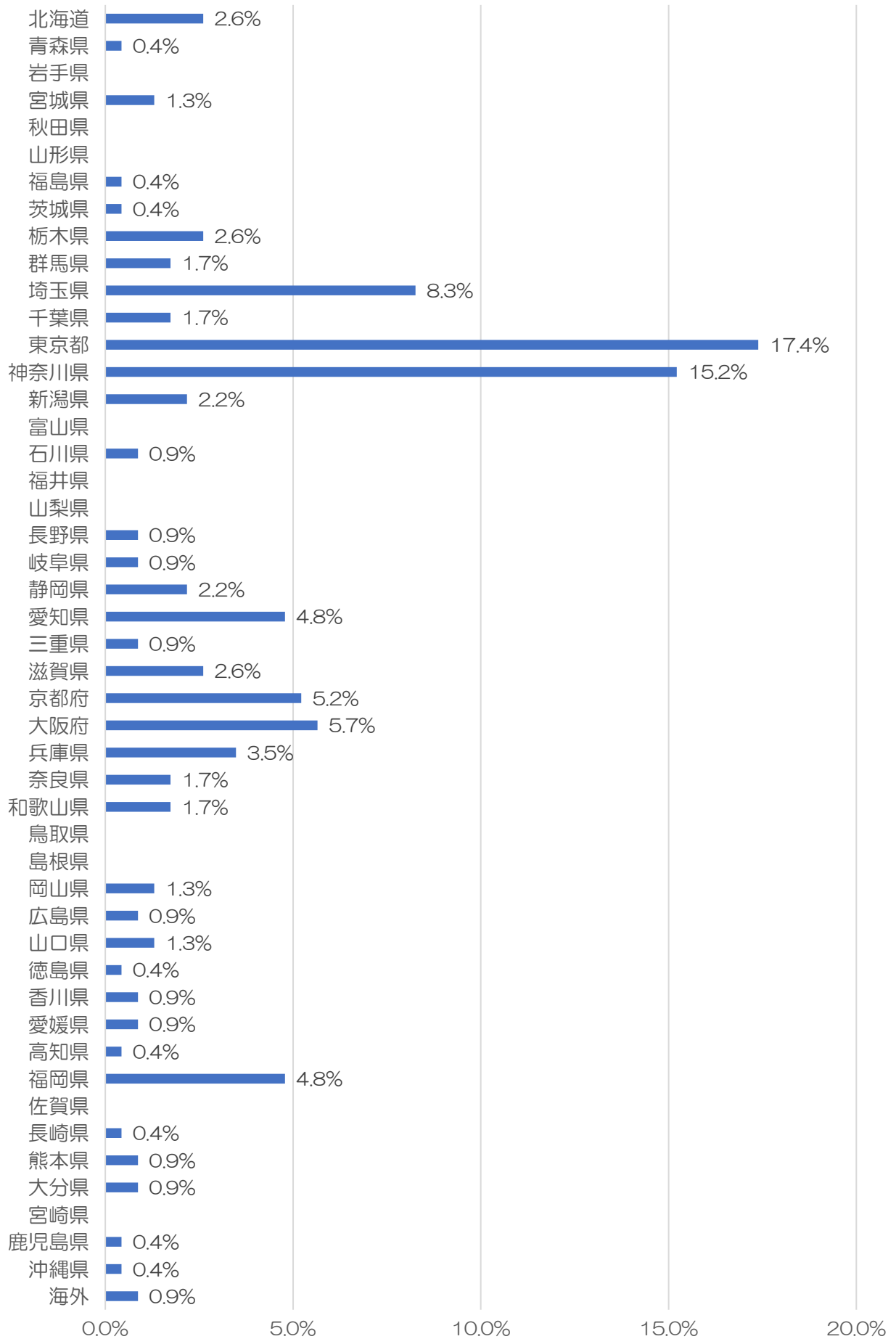
都道府県	人数	割合	都道府県	人数	割合
北海道	6名	2.6%	滋賀県	6名	2.6%
青森県	1名	0.4%	京都府	12名	5.2%
岩手県	0名	0.0%	大阪府	13名	5.7%
宮城県	3名	1.3%	兵庫県	8名	3.5%
秋田県	0名	0.0%	奈良県	4名	1.7%
山形県	0名	0.0%	和歌山県	4名	1.7%
福島県	1名	0.4%	鳥取県	0名	0.0%
茨城県	1名	0.4%	島根県	0名	0.0%
栃木県	6名	2.6%	岡山県	3名	1.3%
群馬県	4名	1.7%	広島県	2名	0.9%
埼玉県	19名	8.3%	山口県	3名	1.3%
千葉県	4名	1.7%	徳島県	1名	0.4%
東京都	40名	17.4%	香川県	2名	0.9%
神奈川県	35名	15.2%	愛媛県	2名	0.9%
新潟県	5名	2.2%	高知県	1名	0.4%
富山県	0名	0.0%	福岡県	11名	4.8%
石川県	2名	0.9%	佐賀県	0名	0.0%
福井県	0名	0.0%	長崎県	1名	0.4%
山梨県	0名	0.0%	熊本県	2名	0.9%
長野県	2名	0.9%	大分県	2名	0.9%
岐阜県	2名	0.9%	宮崎県	0名	0.0%
静岡県	5名	2.2%	鹿児島県	1名	0.4%
愛知県	11名	4.8%	沖縄県	1名	0.4%
三重県	2名	0.9%	海外(※)	2名	0.9%

### (1)-2 (1)-1で「海外」を選択された方、国名をお教えてください。

(※) 海外2名 内訳：シンガポール、ハンガリー

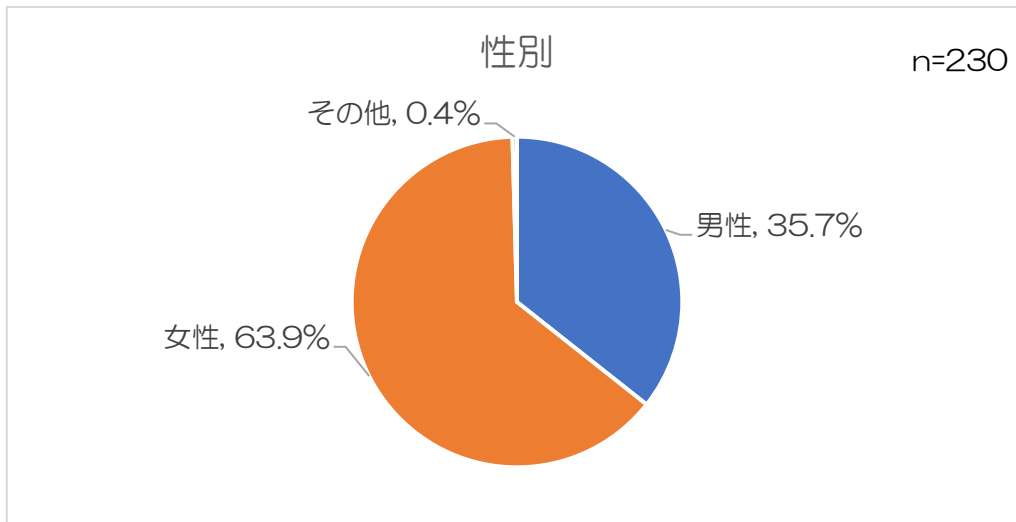
# 都道府県別参加者割合

n=230



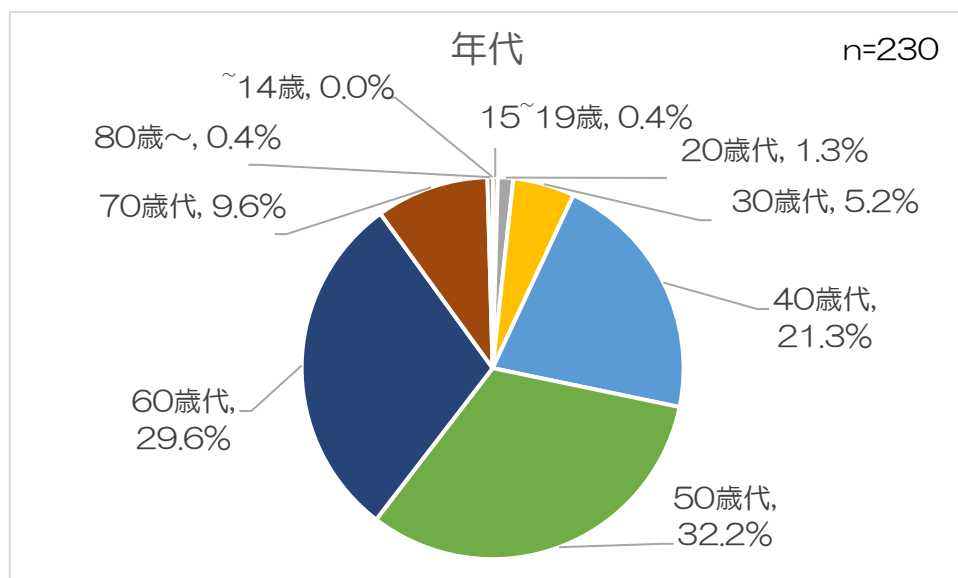
(2) 性別をお教えてください。 (n=230)

男性	35.7 %
女性	63.9 %
その他	0.4 %



(3) 年代をお教えてください。 (n=230)

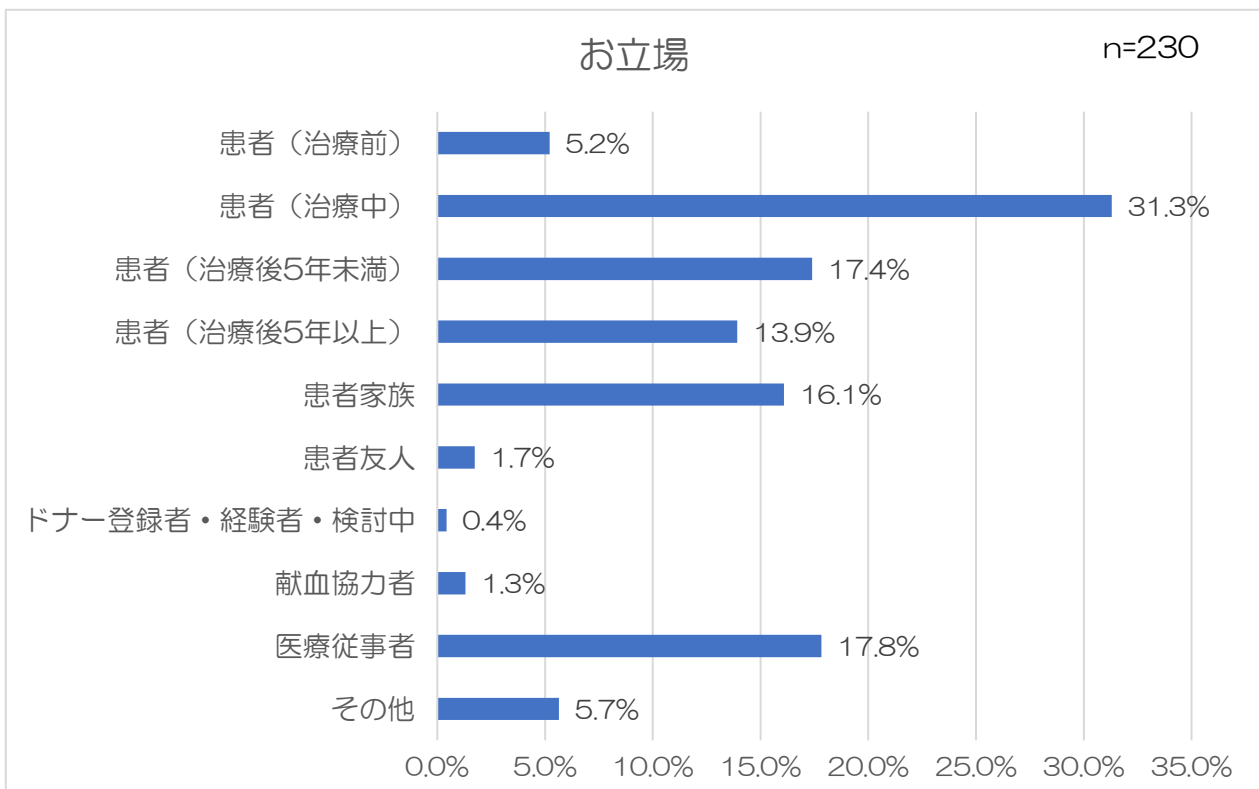
～14 歳	0.0 %
15～19 歳	0.4 %
20 歳代	1.3 %
30 歳代	5.2 %
40 歳代	21.3 %
50 歳代	32.2 %
60 歳代	29.6 %
70 歳代	9.6 %
80 歳～	0.4 %



(4)-1 あなたのお立場について教えてください。(複数回答可)

(n=230)

患者（治療前）	5.2 %	67.8 %
患者（治療中）	31.3 %	
患者（治療後5年未満）	17.4 %	
患者（治療後5年以上）	13.9 %	
患者家族	16.1 %	
患者友人	1.7 %	
ドナー登録者・経験者・検討中	0.4 %	
献血協力者	1.3 %	
医療従事者	17.8 %	
その他	5.7 %	



(4)-2 (4)-1で「その他」を選択された方、お立場をお教えてください。

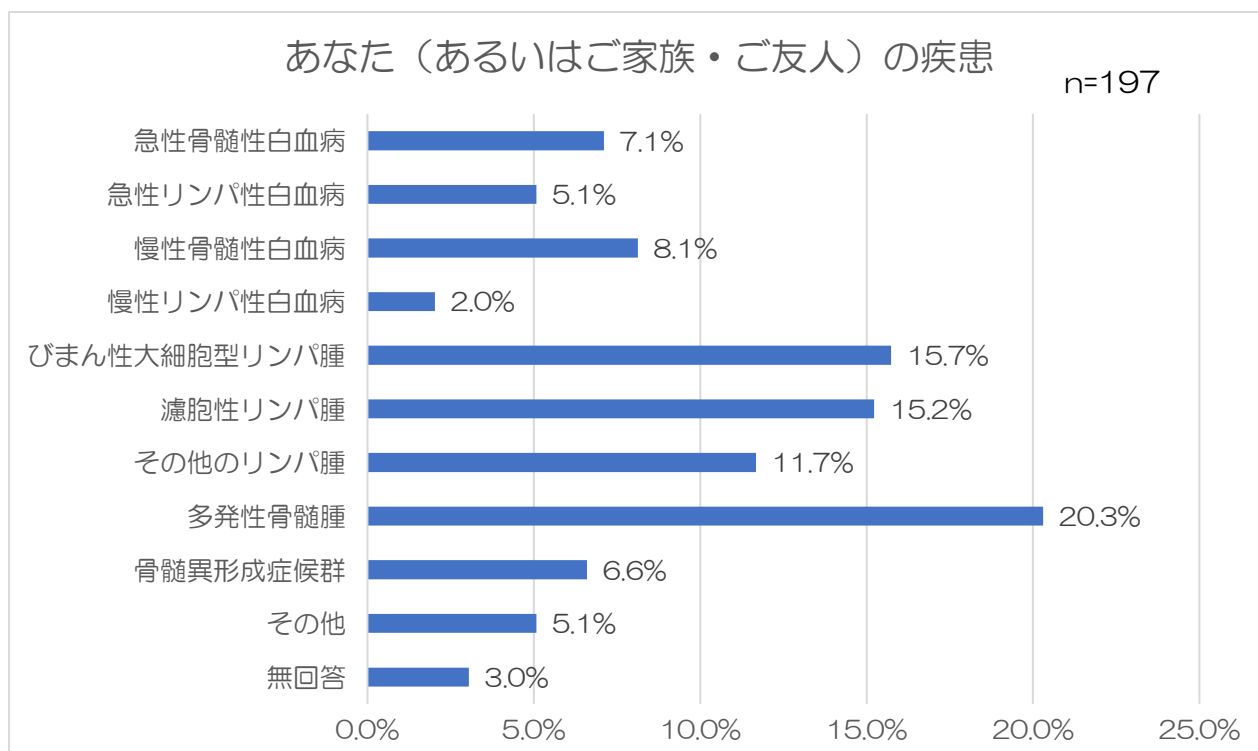
(※) その他

製薬会社 研究開発、企業で両立支援を担当、医学生、医療機器開発会社に勤務、会社員、キャリア  
コンサルタント、製薬企業 MR、骨髄バンク説明員、CRO の社員、医療機器メーカー、一般の参加  
者、ヘルスケア関連企業に勤務

(4)-3 「(4)-1 お立場」で「患者」・「患者家族」・「患者友人」と回答された方に伺います。あなた（あるいはご家族・ご友人）の疾患をお教えてください。（複数回答可）

(n=197)

急性骨髄性白血病	7.1 %
急性リンパ性白血病	5.1 %
慢性骨髄性白血病	8.1 %
慢性リンパ性白血病	2.0 %
びまん性大細胞型リンパ腫	15.7 %
濾胞性リンパ腫	15.2 %
その他のリンパ腫	11.7 %
多発性骨髄腫	20.3 %
骨髄異形成症候群	6.6 %
その他	5.1 %
無回答	3.0 %



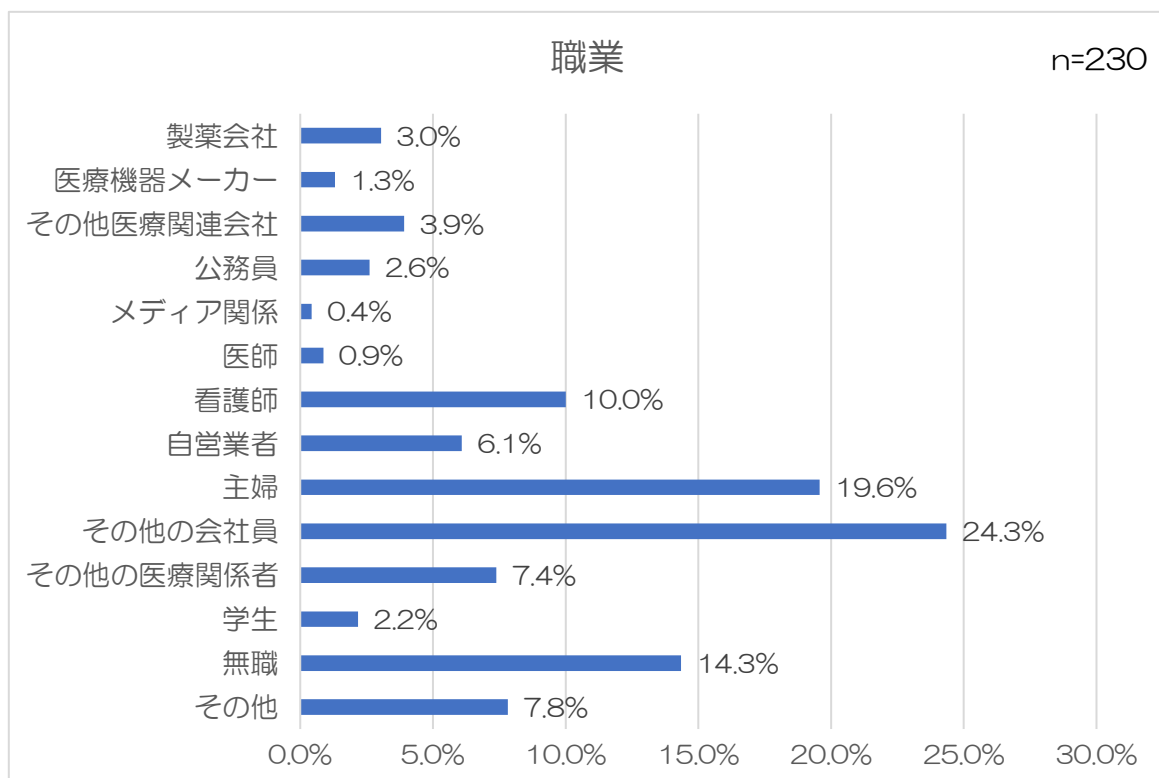
(4)-4 (4)-3で「その他のリンパ腫」「その他」を選択された方、疾患をお教えてください。

皮膚T細胞リンパ腫、原発性マクログロブリン血症、マントル細胞リンパ腫、節外性NK/T細胞リンパ腫鼻型、末梢性T細胞リンパ腫、濾胞性ヘルパーT細胞表現型、ホジキンリンパ腫、B細胞性非ホジキン性リンパ腫、節性辺縁帯リンパ腫、未分化大細胞型リンパ腫 ALK陰性、成人T細胞白血病リンパ腫、血管免疫芽球形T細胞リンパ腫、非ホジキン型悪性リンパ腫、バーキットリンパ腫、MALT型リンパ腫、高悪性度B細胞リンパ腫、皮下脂肪織炎様T細胞リンパ腫、B細胞性リンパ芽球形リンパ腫、リンパ腫と診断され、本日生検から退院。結果がまだ出ていない骨髄増殖性疾患、JMML、腎盂がん、乳がん、肺がん、尿管がん、胃がん、腎癌

(5)-1 あなたのご職業または勤務先をお教えてください。

(n=230)

製薬会社	3.0 %
医療機器メーカー	1.3 %
その他医療関連会社	3.9 %
公務員	2.6 %
メディア関係	0.4 %
医師	0.9 %
看護師	10.0 %
自営業者	6.1 %
主婦	19.6 %
その他の会社員	24.3 %
その他の医療関係者	7.4 %
学生	2.2 %
無職	14.3 %
その他	7.8 %

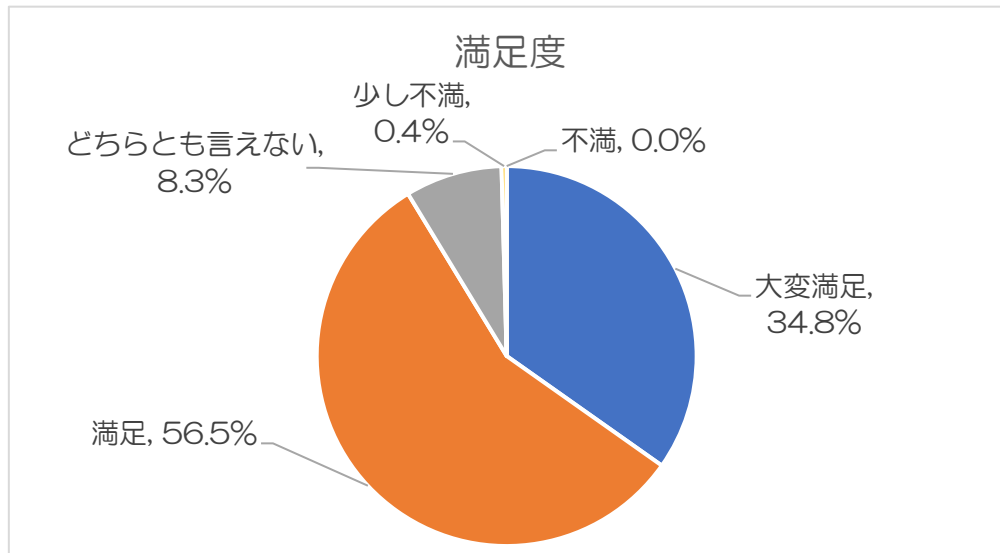


(5)-2 (5)-1 で「その他」を選択された方、ご職業、勤務先をお教えてください。

行政書士（京都市内開業）、法人職員、会社員、パート、調剤薬局薬剤師、システムエンジニア、特別支援教育支援員、調理師、非常勤職員、在宅アルバイト、臨床検査、学術団体、金融業、非営利法人役員、保険会社、会社経営、カウンセラー、横浜相原病院、がん患者会はまなすの会代表、行政機関パート、シミック株式会社、農業

(6) 血液がんフォーラム 2022 に参加して、最もあてはまるものにチェックを付けてください。  
(n=230)

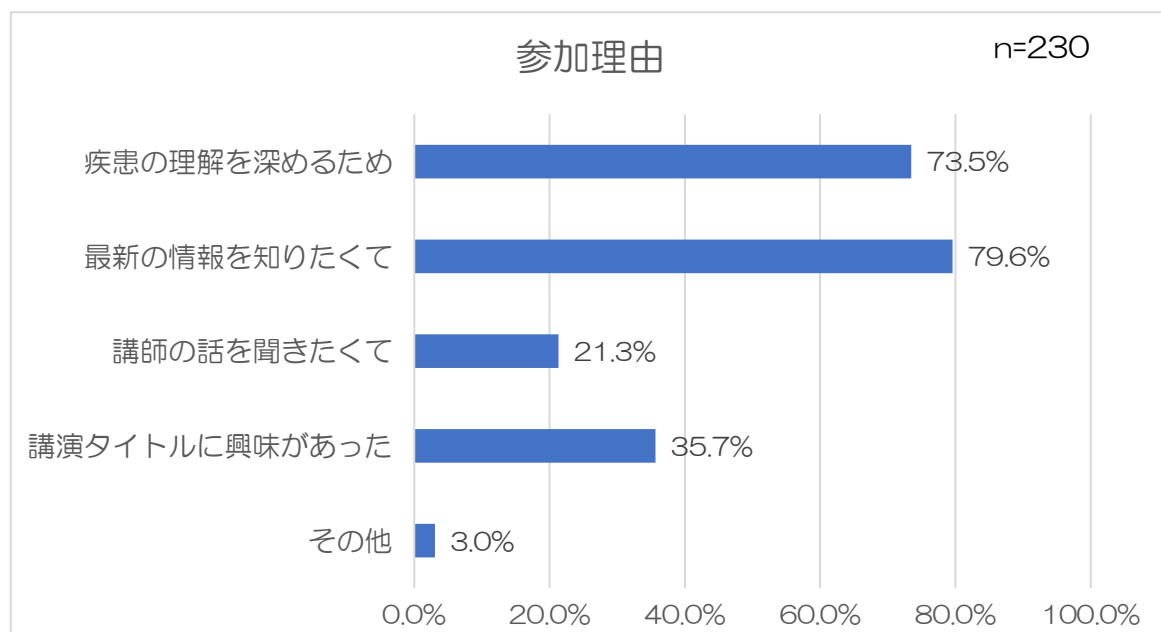
大変満足	34.8 %
満足	56.5 %
どちらとも言えない	8.3 %
少し不満	0.4 %
不満	0.0 %



(7)-1 血液がんフォーラム 2022 に参加された理由をお教えてください。(複数回答可)

(n=230)

1. 疾患の理解を深めるため	73.5 %
2. 最新の情報を知りたくて	79.6 %
3. 講師の話を聞きたくて	21.3 %
4. 講演タイトルに興味があった	35.7 %
5. その他 (※)	3.0 %



(7)-2 (7)-1 の参加された理由で「講師の話を聞きたくて」を選択された方、講師名をお教えてください。(複数回答可) (n=40)

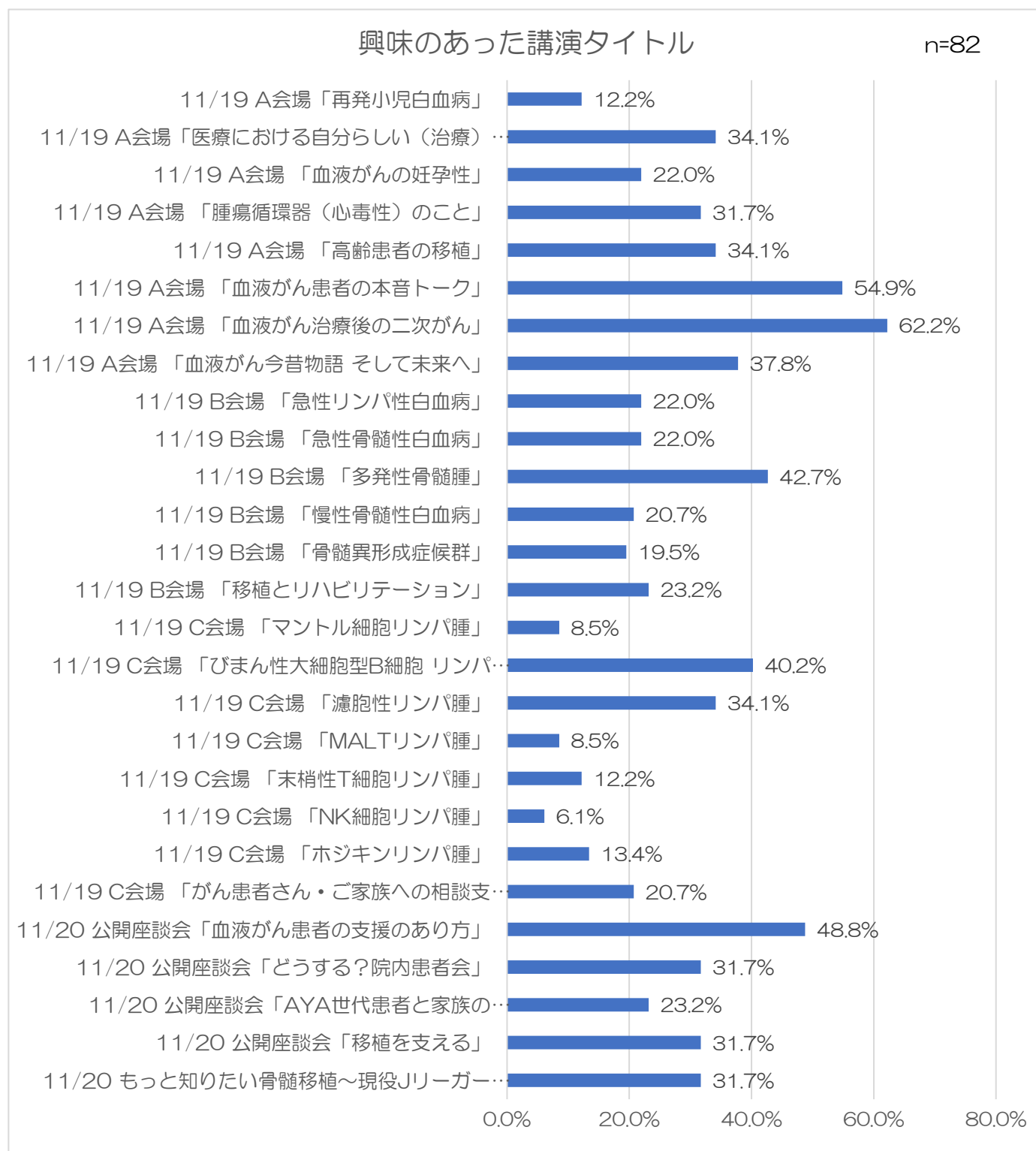
伊豆津宏二先生、永井宏和先生、木村晋也先生、福原規子先生、石塚賢治先生、木口大輔先生、稲本賢弘先生、坂本はと恵さん、勝俣範之先生、内田直之先生、丸山大先生、原田浩徳先生、豊田秀実先生、矢野真吾先生、多田雄真先生、高久智生先生、三木弘和先生、主治医が出ていたので、特定の医師は居ないが自分の勤務先以外の医師の話を聞いてみたかった(順不同)

(7)-3 (7)-1 の参加された理由で「講演タイトルに興味があった」を選択された方、講演名をお教えてください。(複数回答可) (n=82)

11/19 A会場	
11/19 A会場 「再発小児白血病」	12.2%
11/19 A会場 「医療における自分らしい(治療)選択」	34.1%
11/19 A会場 「血液がんの妊孕性」	22.0%
11/19 A会場 「腫瘍循環器(心毒性)のこと」	31.7%
11/19 A会場 「高齢患者の移植」	34.1%
11/19 A会場 「血液がん患者の本音トーク」	54.9%
11/19 A会場 「血液がん治療後の二次がん」	62.2%
11/19 A会場 「血液がん今昔物語 そして未来へ」	37.8%
11/19 B会場	
11/19 B会場 「急性リンパ性白血病」	22.0%
11/19 B会場 「急性骨髄性白血病」	22.0%
11/19 B会場 「多発性骨髄腫」	42.7%
11/19 B会場 「慢性骨髄性白血病」	20.7%
11/19 B会場 「骨髄異形成症候群」	19.5%
11/19 B会場 「移植とリハビリテーション」	23.2%
11/19 C会場	
11/19 C会場 「マントル細胞リンパ腫」	8.5%
11/19 C会場 「びまん性大細胞型B細胞リンパ腫」	40.2%
11/19 C会場 「濾胞性リンパ腫」	34.1%
11/19 C会場 「MALTリンパ腫」	8.5%
11/19 C会場 「末梢性T細胞リンパ腫」	12.2%
11/19 C会場 「NK細胞リンパ腫」	6.1%
11/19 C会場 「ホジキンリンパ腫」	13.4%



11/20 公開座談会	
11/20 公開座談会「血液がん患者の支援のあり方」	48.8%
11/20 公開座談会「どうする？院内患者会」	31.7%
11/20 公開座談会「AYA 世代患者と家族のギャップ」	23.2%
11/20 公開座談会「移植を支える」	31.7%
11/20 ちゃやまちキャンサーフォーラムとのコラボレーション	
11/20 「もっと知りたい骨髄移植～現役Jリーガーが語る白血病治療～」	31.7%

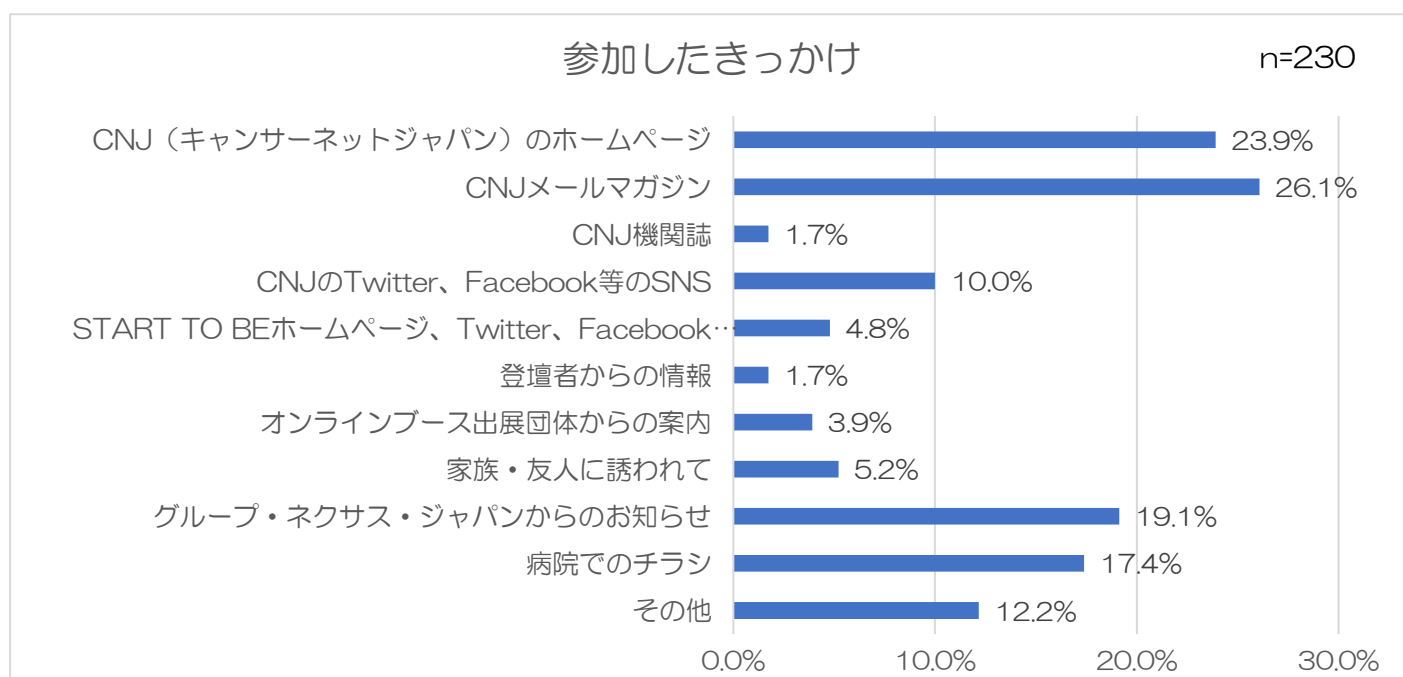


(7)-4. (7)-1 で「その他」を選択された方、血液がんフォーラムに参加した理由をお教えてください。

- 患者家族ですが、現在入院している病院及びセカンドオピニオンを受けた病院から緩和ケアの方向でしか厳しいとの予測となり、状況的には追い込まれております。何とか何か出来ないかと思い、参加した次第です。
- 今後の治療の知識を持つため
- 血液がんの患者さんの話をいろいろと聞きたかった
- 患者さんに勧められたから
- MRとして医療に貢献するための情報収集、先生方のお考えやご研究を知り、なにか患者さんや医療者のお手伝いはできないかを探るため
- 実習先の勉強のため
- 血液がんについてのこのようなイベントは少ないので参加してみたかった
- 医師から勧められたため

(8)-1 今回の血液がんフォーラムを知った理由をお教えてください。(複数回答可) (n=230)

CNJ (カンサーネットジャパン) のホームページ	23.9%
CNJ メールマガジン	26.1%
CNJ 機関誌	1.7%
CNJ の Twitter、Facebook 等の SNS	10.0%
START TO BE ホームページ、Twitter、Facebook 等の SNS	4.8%
登壇者からの情報	1.7%
オンラインブース出展団体からの案内	3.9%
家族・友人に誘われて	5.2%
グループ・ネクサス・ジャパンからのお知らせ	19.1%
病院でのチラシ	17.4%
その他	12.2%



(8)-2 (8)-1 で「登壇者からの情報」を選択された方、登壇者名をお教えてください。

木口大輔先生、秋山千登世さん、赤木晴香さん、橋本正一さん（順不同）

(8)-3 (8)-1 で「病院でのチラシ」を選択された方、病院名をお教えてください。

京都大学医学部附属病院、京都府立医科大学附属病院、徳島県鳴門病院、香川労災病院、仙台医療センター、磐田市立総合病院、東京慈恵会医科大学附属病院、熊本日赤病院、日赤和歌山医療センター、北九州市立医療センター、藤沢市民病院、大阪国際がんセンター、横浜市立みなと赤十字病院、岐阜県医療総合センター、帝京大学病院、がん研有明病院、東京都立多摩総合医療センター、大阪市立総合医療センター（電子カルテ内のインフォメーションに掲載）、熊本国立病院、小田原市立病院、岡山日赤病院、公立那賀病院、兵庫県立尼崎総合医療センター、医療法人菊郷会愛育病院、香川労災病院、県立中央病院、防衛医大病院、大津赤十字病院、恵寿金沢病院、名古屋市立大学病院、福岡大学筑紫病院・飯塚病院（順不同）

(8)-4 (8)-1 で「その他」を選択された方、このフォーラムを知った理由をお教えてください。

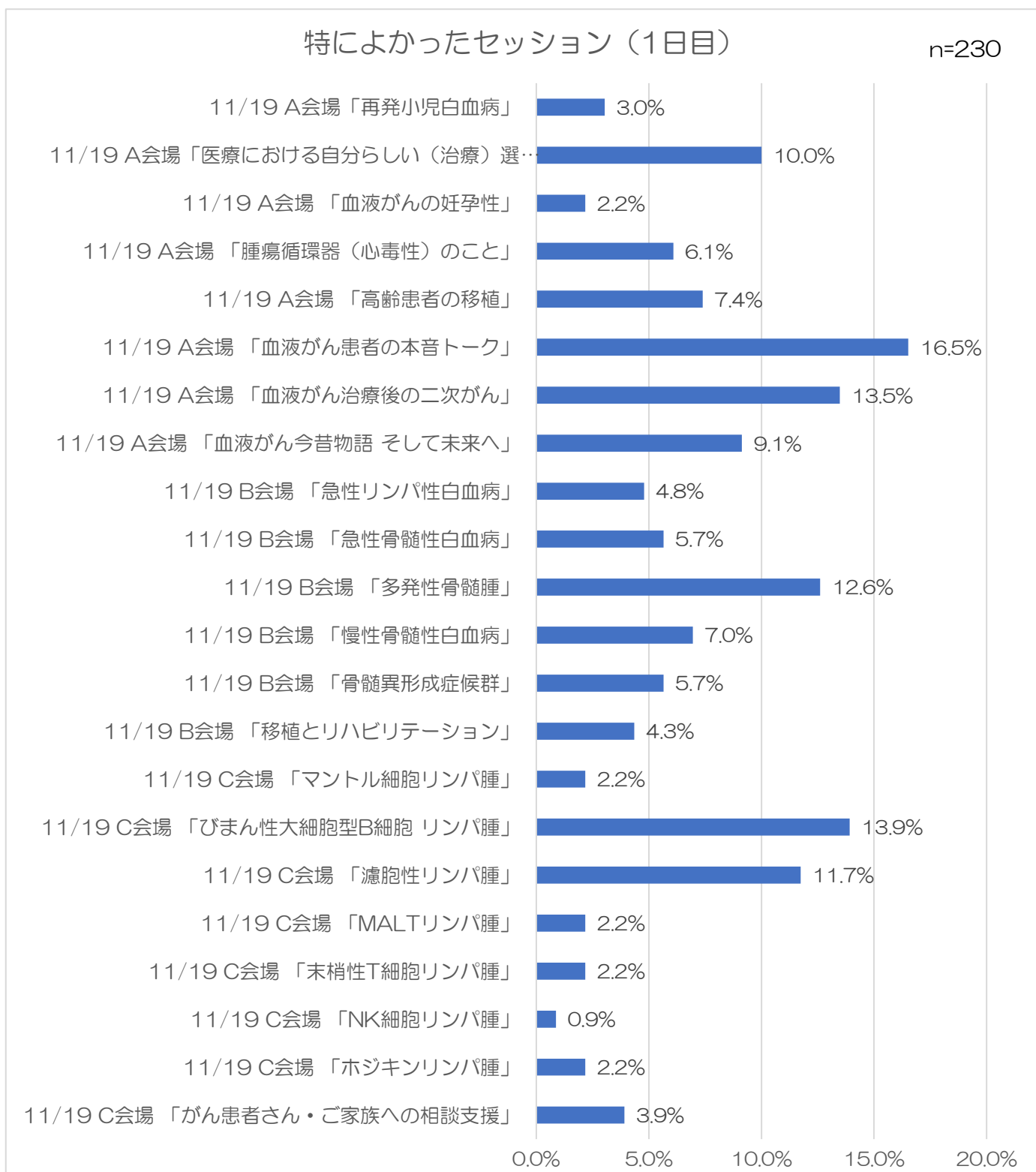
京都新聞、YouTube で紹介、会社（就労支援部署）、学会や研修会を探していた際にインターネット検索で見つけた、はまっこからの情報、新聞記事、YouTube で過去の情報を見ており自分で検索して調べた、Twitter、SNS、ブログ、協働製薬他社 MR、オリゾン、ネット検索インターネットメール、SNS で繋がっているお友達から教えて頂きました、岡山日赤病院で血液内科にて手にしました、実習先の先生からのご紹介、職場の人からの情報、下野新聞、血液内科の医師、奈良医大の主治医の先生から CNJ を教えて頂いて。

(9)-1 特に良かったセッションをお教えてください。（4 つまで）

(n=230)

11/20 A 会場	
11/19 A 会場 「再発小児白血病」	3.0 %
11/19 A 会場 「医療における自分らしい（治療）選択」	10.0 %
11/19 A 会場 「血液がんの妊孕性」	2.2 %
11/19 A 会場 「腫瘍循環器（心毒性）のこと」	6.1 %
11/19 A 会場 「高齢患者の移植」	7.4 %
11/19 A 会場 「血液がん患者の本音トーク」	16.5 %
11/19 A 会場 「血液がん治療後の二次がん」	13.5 %
11/19 A 会場 「血液がん今昔物語 そして未来へ」	9.1 %
11/20 B 会場	
11/19 B 会場 「急性リンパ性白血病」	4.8 %
11/19 B 会場 「急性骨髄性白血病」	5.7 %
11/19 B 会場 「多発性骨髄腫」	12.6 %
11/19 B 会場 「慢性骨髄性白血病」	7.0 %
11/19 B 会場 「骨髄異形成症候群」	5.7 %
11/19 B 会場 「移植とリハビリテーション」	4.3 %

11/20 C会場	
11/19 C会場 「マントル細胞リンパ腫」	2.2 %
11/19 C会場 「びまん性大細胞型 B 細胞 リンパ腫」	13.9 %
11/19 C会場 「濾胞性リンパ腫」	11.7 %
11/19 C会場 「MALT リンパ腫」	2.2 %
11/19 C会場 「末梢性 T 細胞リンパ腫」	2.2 %
11/19 C会場 「NK 細胞リンパ腫」	0.9 %
11/19 C会場 「ホジキンリンパ腫」	2.2 %
11/19 C会場 「がん患者さん・ご家族への相談支援」	3.9 %



## (9)-2 上記セッションを選択された理由をお教えてください。

### <11/19 A会場「再発小児白血病」>

- ・ 子供は何に関してもなされるままで過ごすしかありません。とても厳しい辛い治療に耐えなければなりません。再発が起こる事は避けたいけれど、どうして起こるのか、起こったらどうするのが良いのか学びたかった。
- ・ 将来性に重要な世代の治療であり、成人より進んだ治療がなされているから
- ・ 再発…という言葉が気になったこ
- ・ 再発の話は、あることだとわかりました

### <11/19 A会場「医療における自分らしい（治療）選択」>

- ・ がん患者さんが障害年金の対象になるとは知らなかった
- ・ 他のがんにも参考になるから
- ・ 武田薬品工業の共催セッションは例年大変工夫されていて満足度が高い。今年も多くの情報と勇気をいただきました。
- ・ 勝俣先生のご講演の中で、患者の声を医療者に届ける患者サイドに寄り添う内容があったことに代弁していただいているようでよかった。患者には情報の取りいれ方も教えていた頂きありがとうございました。
- ・ たまたま覗いて勝俣先生の障害年金受給のお話が大変勉強になりました。先生の本やツイッター真面目に目を通していても直接お話を聴くと全く違うものですね、ありがとうございました。
- ・ 自分の生活を考えながら医師と相談して治療選択できることがとてもよかった
- ・ 2年前に治療終了したが、脅迫型で、選択肢がなかった残念な病院だったことがわかった
- ・ 日々の業務で活用性が高いと思った
- ・ 主治医の先生や医療スタッフの方々とのコミュニケーションに役に立つと思う
- ・ 自分が受けているICは、望ましくないものだと理解できた
- ・ 日本では、予約していても大病院では3時間待ち3分診療が当たり前になっています。いかにその短い時間に、効率よく質問し、希望を伝えるかを学びたかった。”
- ・ 治療を開始したばかりなので、今後の治療選択に生かせるから
- ・ SDMについて、とても共感しました。先生の説明もとてもよかったです
- ・ お任せでない治療 になるほどと共感したので
- ・ 自分らしく選択することは難しいが大切だから

### <11/19 A会場「血液がんの妊孕性」>

- ・ 自分自身の経験から、妊孕性については今後もっと支援をしていきたい分野であるから
- ・ 16才で、骨髄移植をしたが、妊孕性の話は、全くふれられなかった。結婚して子を持つのが娘の夢であったから
- ・ 知らない分野だったので勉強になりました

### <11/19 A会場「腫瘍循環器（心毒性）のこと」>

- ・ やはり身体にダメージ受ける事、年取ったら、なるべく軽い薬でお願いしたいと思いました
- ・ 自分自身が抗がん剤治療の副作用で心臓の検査、投薬を定期的に受けていますが、詳しい背景

や情報はよく知らなかったなので、今回詳しい情報を知ることができて良かったです。

- 製薬メーカーとしては 安全性や有効性に目が行きがちだが、基礎疾患や薬剤毒性は加療継続に重要な要因で 対処が必要であるから
- 心毒性の詳細がとても理解しやすかった
- 抗がん剤治療のリスクについて再認識

#### <11/19 A 会場「高齢患者の移植」>

- 最新情報を知りたかった
- 自分の状況から、興味関心の深いセッションであったので
- 父が骨髄異形成症候群で、告知を受けたのは 80 歳前でした
- ビダーザしか治療法はないと父から聞かされました。今回のお話で、治すには移植しかない病気なのだと父は主治医から聞いて、年齢から断念したのか今となってはわからないし、移植可能と言われても、私は反対したと思います。父は 3 年前に亡くなりましたが、今更ながら病気のことをもっと知ってあげていれば良かったと思いました。自分は今年の夏に自家移植を受けました。腫瘍は消えましたが、再発したらどうなるのだろう？という不安から、同種移植は嫌だけれど、年齢や治療歴でこれから先同種移植が選択肢になるのか気になって視聴しました。
- 説明がわかりやすかった
- 高齢者の移植について、できるできないという理由が知りたかった
- 自分が再移植を検討しなければならなくなったときの参考のために
- 昔と比較した現在のトレンドが大変よくわかった
- 治療の是非に年齢は関係ないことがわかった
- 移植の現状と、高齢で受けたが今後が心配だったため
- 移植から 14 年経ち、年齢的に再発しても移植は無理と思っていたが、高齢者でも可能なのか知りたかった
- 高齢者の移植をどうするのか勉強になりました
- もし再発したら、どんな治療になるか知りたかった
- 将来的にどのような選択ができるのか、とても参考になりました。また、不安もすこし和らいだように感じています。

#### <11/19 A 会場「血液がん患者の本音トーク」>

- 自分周りの患者以外の話を聞いてみようと思った
- 患者さんの気持ちが理解出来た
- 同じ境遇の方と共感したかった
- 良くも悪くも他の方の本音を聞けたから
- リアルな患者の気持ちを知ることができたため
- 家族としては、本音が知りたいので
- 登壇者の体験を通し語られた言葉から自分の体験を表現するときここまで感じ受精豊かに感じたことを話せるかと感心した。伝えることの大切さを学ぶことにもなった。自分の体験と家族や周囲の人への感謝にも改めて気づく場面があった
- 本音を聞ける機会は貴重だから
- 罹患経験者の話を聞くことがほとんどないから
- 普段身近に癌の人がいないので話が聞けてよかった

- 自分と同じ疾患の患者さんが登壇していたので
- あるあるを聞いて「あるある～」と声に出すことが癒しになることが分かった
- 治療の先輩方のお話は励みになりました
- 患者しかわからないことを聞くことができた
- 患者会として不安に感じていた事は、自分だけではないのだと、少し安堵しました
- 患者さんの本音はとても大切だと日頃から理解しており、共感を得たかった
- 現在経過観察中で治療未経験の自分としては不安や心配なことがたくさんあります。すでに治療を受けた人からの話はとても参考になります。また、励みにもなります。自分も負けないように・・・と思います
- それぞれ立場や年齢は違うし、考え方も違っていたりして、興味深かったです。お話を聞いていて、私も初発は35歳でしたし、まだ子供が小さかった昔のことや、今回の移植後の辛かったことも思い出して涙も出ました

#### <11/19 A 会場「血液がん治療後の二次がん」>

- 二次がんは心配していたものであったため、知識を得られてよかった
- 移植後9年経ち、気になっていたのもので
- 二次がんへの認識を改めて意識できた
- なかなか情報を得られない内容だから
- 皮膚がんなど気になっていたから
- 治療を受ける中で少し気になっていたことでしたが、具体的にリスクを挙げていただき、思ったよりも注意を払っておかなければならないことがわかりました。そのためにどんな検査をどの程度受けるべきかがよくわかり、大変参考になりました。
- 昨年、骨髄移植をおこない治療中ですが、主治医から二次がんの予防や早期発見のための検査をすることがあるため知識をえたかった
- 二次がんについて他の固形がんではあまり聞かないワードだったので勉強になった
- 二次がんについて、日頃より深く心配があるため
- レブラミドを内服しています。二次がんについては心配していたので勉強になりました。今後、年齢を重ねていくとさらなるリスクも増えてきますが、今の治療も大切なのでどうしようもないこと。運にゆだねるしかないかと思えます
- 自分がAML 発症、移植後10年目で食道癌になったので、関連性を知りたかった
- 長期の服薬で気になることだから
- 「二次がん」と言うのがあるんだ…と、とても勉強になりました
- レブラミドによる二次ガンに興味
- 自分もなる可能性があるからです
- 治療後も2次がんに注意する必要がある

#### <11/19 A 会場「血液がん今昔物語 そして未来へ」>

- 大谷貴子氏のお話、とても良かったです
- 勇希の会に自分も世話人として参加しているので、情報を得て共有したいと思った
- それぞれの立場から、治療や現状についてのお話を伺えたため
- 先月受けた人間ドックから慢性リンパ性白血病と診断されたばかりです。骨髄穿刺もこれから、家族にもまだ話せていません

- きちんと病気について知りたくて本やネットで調べていた時、今回のフォーラムを知りました。時間の都合でひとつのセッションしか拝見できませんでしたが、医学が進んでいていいお薬が出来ていることなど主治医以外のお医者様や病を乗り越えて今も元気にお仕事されている方からお話を聞いたことは、今不安でいっぱいだった私にはとてもとても励みになりました。ありがとうございました。
- 和やかに先輩たちの話が聞けてよかったです
- 日進月歩で進歩する治療の姿を垣間見ることができました
- 大谷貴子さんのお話が聞きたかった
- 常に治療は変化すると思えた
- 昔と今の違いを聞きたい
- 治療後長くお元気でおられるサバイバーの方から勇気もらった
- 血液がんの治療が進歩している事がわかったから
- 将来的には治療はどのような方向に向かっているのか興味があったから
- 登壇者らの話が興味深いものであったため

#### <11/19 B会場「急性リンパ性白血病」>

- 自分の病気の最新治療について知りたかった
- 私の住んでいる地域が白血病の方が多いので勉強させていただきました
- 説明がわかりやすかった
- MRD について興味があったため
- 治療、検査項目など詳しく説明して頂き理解できた

#### <11/19 B会場「急性骨髄性白血病」>

- AML 自体にもっとも興味があった
- 家族が罹患しているから。新しい情報や現状を理解したかったから
- 白血病の幹細胞の話聞いたのは今回が初めてです。家族がゾスパタを服薬しているので、薬がどうやって効くのかななども知ることができてよかったです。進むスピードが速く、メモをとっている間に聴き逃してしまった場面もあるので、後日のアーカイブでゆっくりスライドをみてまた勉強したいと思います。
- 友人がこの疾患にかかっていること、また亡くなった祖母もこの疾患であったことです
- 自分の病気をより深く理解できたから
- 私の住んでいる地域が白血病の方が多いので勉強させていただきました
- 基礎からの話でわかりやすかった

#### <11/19 B会場「多発性骨髄腫」>

- 自分の病気の治療についての知識を得られたから
- ガイドライン情報の解説がわかりやすかったです
- 自分の状況に置き換えて考えられた
- 病気のこと、新薬のこと等説明してくださりよくわかりました
- 病態から治療法まで詳しく知れた。最新の治療法にも触れられ、先々の治療に希望が持てた。
- 治療の情報が難しく、患者は自身の病気と向き合いながらその難しい情報を理解しなければならないこと、周囲の支えが重要だと改めて実感した



- 自分の疾患について知識を深めたかったから。最近の CAR-T 療法や、新規薬剤、予後不良の染色体異常についてまで教えていただけて良かった。
- つい3週間前に病気がわかり、治療を受け始めたばかりです。少しでも知識を得たくて受講しました。薬剤の名前などは難しくて充分理解できたとは言えませんが、いま現在自分が受けている治療が最新の標準治療であることを改めて理解し、安心感が増しました。薬の作用の仕方についてもわかりやすく（「プロテアソームがゴミ箱」など）説明していただいたので、それぞれの薬が役割を持って戦ってくれてるのだなあ！と実感が持てました。近い将来可能になりそうな新薬もいくつかあり、第一選択になり得るという4剤併用もアメリカではすでに一般的に行われているとのこと、科学の発展や人々の努力に感謝しつつ、今後の自分の治療のイメージが少しはっきりと希望をもって見えるように感じられました。

#### <11/19 B会場「慢性骨髄性白血病」>

- 最新情報を知りたかった
- 木村先生のお話は、わかりやすいので、何度でも聞いて勉強したいと思いました。
- 現在の医学でのこの病気の治療法とその後がわかってよかったです
- MRDの目的について興味深かった
- 自分の病名でもあり興味深く講演を受講した。進歩してきたこと昨年からの進展を知る機会となった。木村先生の解り易い講演内容にも感謝します。自己判断での服薬の中断は危険であり、主治医との二人三脚で進める点を強調されたことがとても良かった。

#### <11/19 B会場「骨髄異形成症候群」>

- 病気の理解と最新の情報について知れた
- 説明が分かりやすく、最新の検査なども紹介していたので良かった
- 新しく知ったことが多かったです
- 自分が罹患経験した疾患の最新情報を知りたかった
- 最新の情報をしりたかった。講師が以前講演を聞いたとき、分かりやすく話をされる方だった
- 患者が多いから

#### <11/19 B会場「移植とリハビリテーション」>

- ただいま治療中ですが、3週間の入院中にリハビリをしていたにもかかわらず、帰宅してからの家事がつかつたので興味がありました
- 実際のデータを用いて、移植後の体力の回復過程を知ることができた
- 造血幹細胞移植後のリハビリに興味がありました
- 13歳の息子はDLIによるGVHDが出ていて、筋肉がつきにくく、肩や肩甲骨など関節の可動域も狭くなっています。退院後でリハビリが受けられないため、どのような運動がいいのか知りたくて視聴しました
- 幹細胞自家移植で退院後、自宅でどんなリハビリをしたらいいのか、どこまで動いたらいいのか悩んでいました(退院してすぐ帯状疱疹になり、痛い思いをし神経までやられて、右腕が不自由になりました 余談ですが)。退院後の生活 と検索すると、同種移植の場合が多く、自家移植の情報は皆無です。今回、自家移植の筋力などのデータも挙げてもらって、移植後3ヶ月目が最も筋力が落ちていると聞いてびっくりしました。まさに今3ヶ月がたったところです。筋力が落ちている 意識して運動は必要だと

- ・ 移植した病院では外来でも筋力測定やリハビリの指導があったが、転院先の病院では全くない。木口先生、移植した病院ですっとお世話になっていた先生。プログラムの名前を見てびっくり。懐かしかったけど、髪型変わってスーツ姿で別人？かと思いました。(笑)

#### <11/19 C会場「マントル細胞リンパ腫」>

- ・ 自分の治療が標準治療ということがわかり安心した。他の治療を知ることができた
- ・ 全体の治療の方針が整理でき、最後の先生のメッセージが特に心に響きました
- ・ 詳しく検査、治療など詳しく説明頂いた
- ・ この疾患の患者の支援に役たてると思った

#### <11/19 C会場「びまん性大細胞型 B 細胞 リンパ腫」>

- ・ 情報が少なかったので
- ・ R-CHOP 治療後 6 ヶ月、経過観察中。再発防止策はあるのか？
- ・ 現在、患者がなっている病気のためです
- ・ 少しでも病気の治療に関する情報を得たいと思ったため
- ・ 再発・難治性の患者さんへの治療について知ることができた
- ・ 入院患者さんの看護に生かせるから
- ・ 自分の病名であり、理解が深まったと感じました
- ・ 家族が罹患者のため
- ・ 新治療方法情報
- ・ 自身の病を振り返り最新の医療についても聞けた
- ・ 濾胞性リンパ腫の再発での形質転換について知りたかった
- ・ 最も多いリンパ腫の最新情報を知れたから
- ・ 先生の話が分かりやすくいろいろな治療の組み合わせを知ることができた
- ・ びまん性大細胞型 B 細胞リンパ腫の患者として最新の治療の情報を知ることができたため
- ・ 新しい治療動向や自分の治療のおさらい的な視点
- ・ 自身が、そのガンです。頑張っって治療を受けます。途中からしか視聴出来ませんでした。後日アーカイブがあれば視聴したいと思います。自家移植後の再発の選択肢として、何があるのか知りたかったので、CAR-T 療法というものを知れて良かったです。また実施機関の検索の仕方も説明されて、早速調べたところ、かかりつけ病院ではないですが、自宅から近い病院で認定されていることがわかりました
- ・ スライドと話の内容がすごくわかりやすかったです

#### <11/19 C会場「濾胞性リンパ腫」>

- ・ 治療法の最新情報を大変わかりやすく解説して頂けた
- ・ ガザイバおよび、最近の治療情報の提供があった
- ・ 最新の情報がコンパクトにまとめられていた
- ・ 家族が罹患しているため
- ・ 自分が濾胞性リンパ腫であるため治療等が知りたかったから
- ・ 新しい薬品の情報。実は再発リスクはそうでもなさそうと言う研究
- ・ ステージごとの治療方法を知ることができたので
- ・ 非常にわかりやすく、概要から治療までお話しいただいたため

- 最新の治療法について、とくに、治験が進んでいると思われた抗がん剤が進んでいないなど詳しくわかってよかった
- 自分のタイプで今後の治療に対する最新情報を知ることが出来た
- 濾胞性リンパ腫寛解中で今後再発時の治療方法などを勉強したかった

#### <11/19 C会場「MALTリンパ腫」>

- 自身の病気理解がわかりやすくてよかったため

#### <11/19 C会場「末梢性T細胞リンパ腫」>

- 主治医から説明は受けていたが、改めて専門的な話が聞けて良かった
- 治療の難しさを知りました
- T細胞リンパ腫の最新情報を知りたいと考えていたため

#### <11/19 C会場「NK細胞リンパ腫」>

- 現在治療中のため
- +検査、治療、副作用など詳しく説明頂いた

#### <11/19 C会場「ホジキンリンパ腫」>

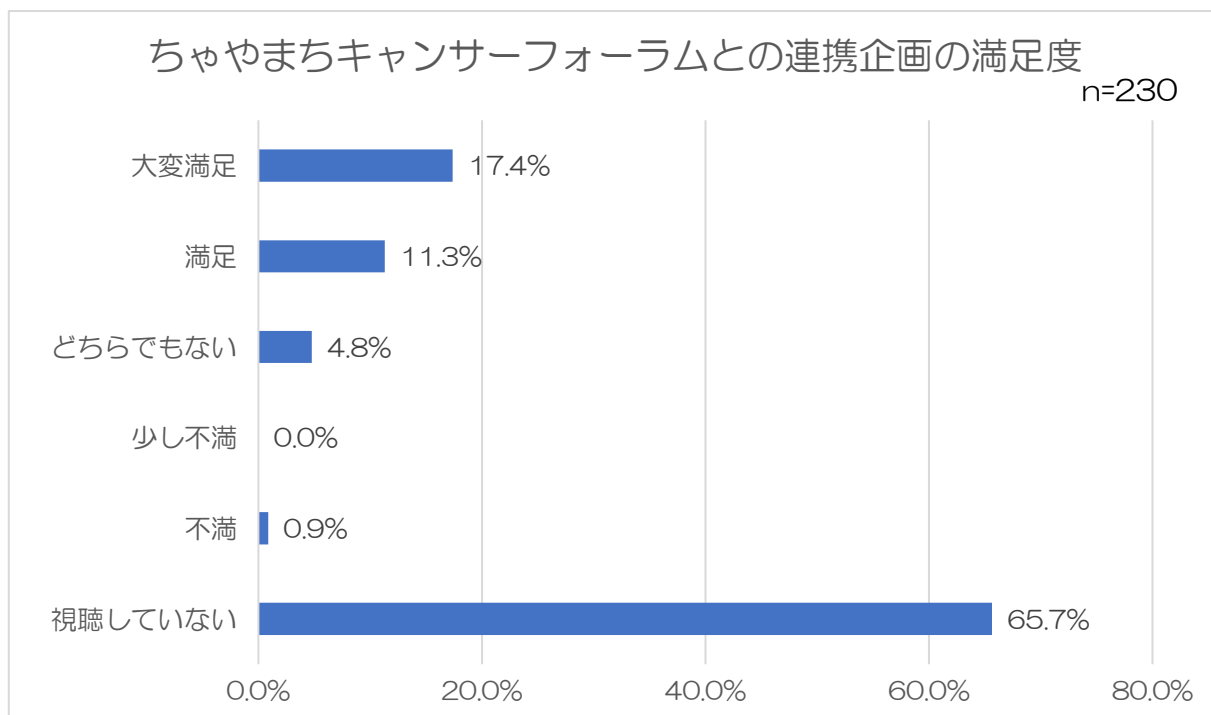
- お世話になる先生の人柄の一端を垣間見れたから

#### <11/19 C会場「がん患者さん・ご家族への相談支援」>

- 診断されたての自分にある程度理解できたものはこれだけだった。実際的な問題なので、今後役に立つと思う
- 支援制度の具体的な情報提供が参考になった
- 何時も、こころや人生を大切に。毎日、少しでも散歩と運動をします
- 今後、相談を受けた場合の勉強になりました

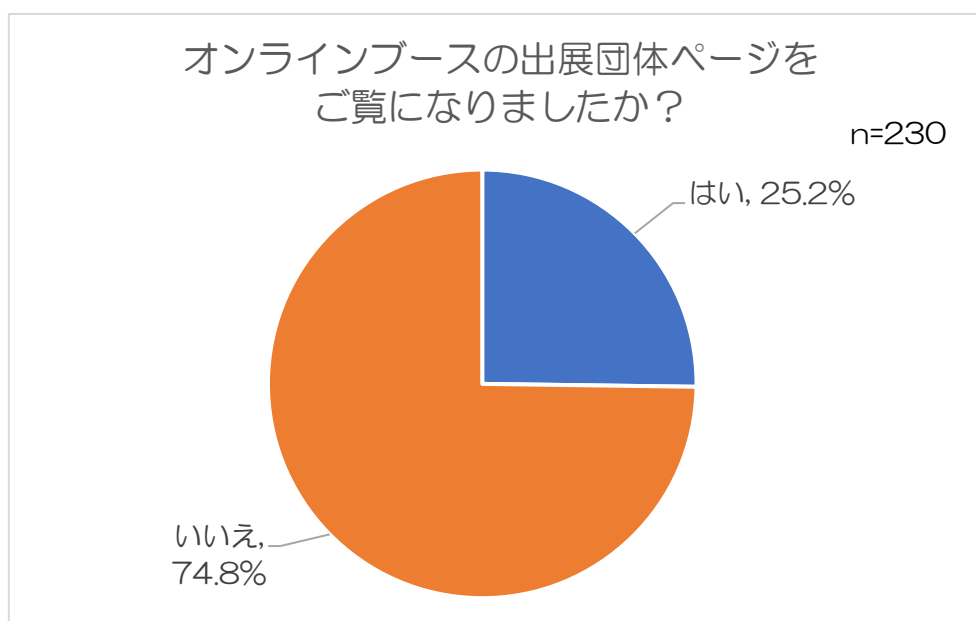
(10) ちゃやまちキャンサーフォーラム2022との連携企画：「もっと知りたい骨髄移植～現役Jリーガーが語る白血病治療～」のご感想として、最も当てはまるものをお教えてください。  
(n=230)

大変満足	17.4 %
満足	11.3 %
どちらとも言えない	4.8 %
少し不満	0.0 %
不満	0.9 %
視聴していない	65.7 %



(11) オンラインブース「あつまれ！血液がんの仲間たち」に出展されている団体のページをご覧になりましたか。 (n=230)

はい	25.2%
いいえ	74.8%

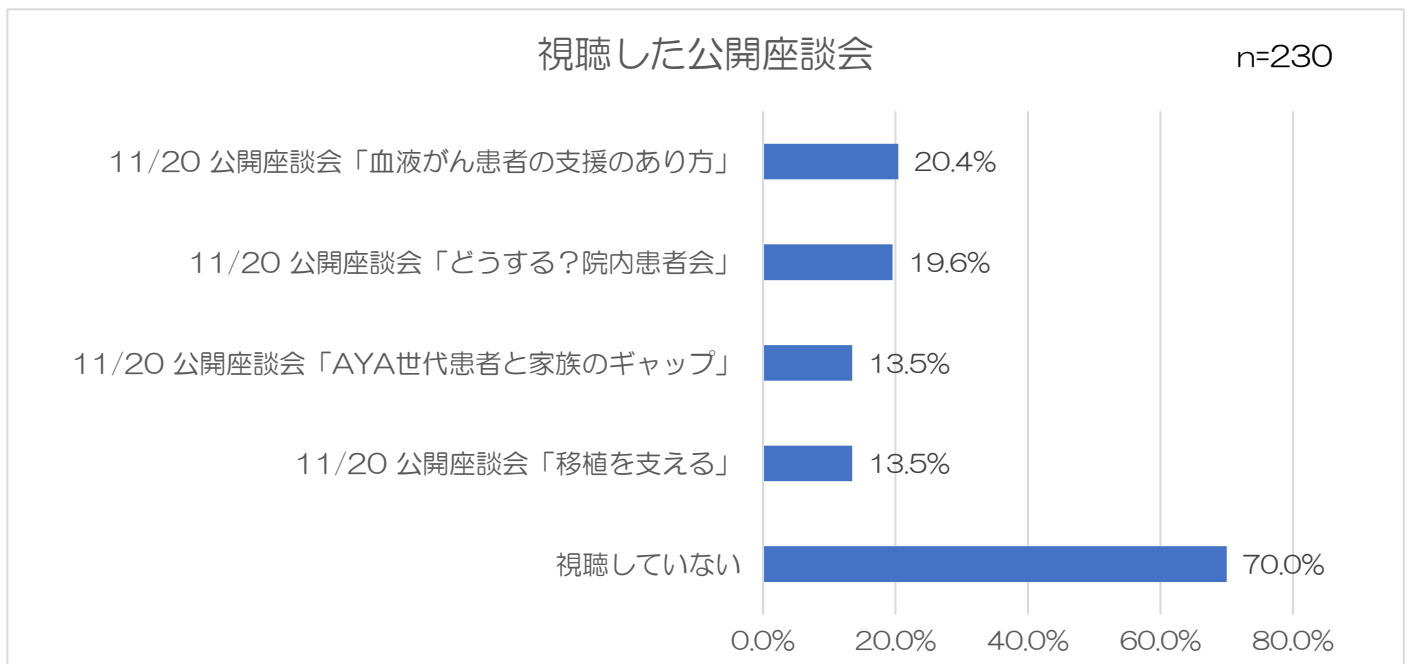


(12) オンラインブースの取り組みについて、ご意見があればお寄せください。

- 地方在住者にとっては、重要な情報とコミュニケーションの場になりますので継続していただきたい
- 色々な団体、活動を知れて良かったです
- どの団体も患者に寄り添いたい気持ちに溢れていて素晴らしいと思う
- 1人孤独に闘病するより、仲間がいることを知れば励みになると思う

(13) - 1 視聴した公開座談会を教えてください。(複数回答可) (n=230)

11/20 公開座談会「血液がん患者の支援のあり方」	20.4 %
11/20 公開座談会「どうする？院内患者会」	19.6 %
11/20 公開座談会「AYA 世代患者と家族のギャップ」	13.5 %
11/20 公開座談会「移植を支える」	13.5 %
視聴していない	70.0 %



(13)-2 公開座談会の感想をお聞かせください。

- 所属している患者会の現状と、今後と、スタッフとして関わってくださってこられた蒔田さんのお話やお気持ちが聞けて良かったです。
- リアルな悩みや思いを知ることが出来ました
- 幹事の方の想いや苦勞を聞くことができたのはよかったですと思います
- 地域参加が出来るように、オンラインでのピアカウンセリングを希望します
- コロナ禍の中、患者支援が難しくなっており、時宜を得た企画だったと思います。似たような悩みを抱える方々も多いことに勇気づけられました
- 現在進行形の課題や問題に向き合って、とてもタイムリーでした。参加者皆さんが、前向きで、でも無理のない様子が「いいな」と感じました

- とても分かりやすいです
- コロナで患者会が活動停止されていることが多くなっているが、工夫して続けられている状況を聞くことができてよかった
- 支援団体運営側のスタンスも知ることができたのは勉強になった。
- 最近、悪性リンパ腫と診断され、本格治療を控える身です。突然の出来事で右も左も分からなく、不安ばかりが募る毎日を送っていますが、フォーラムで様々な方が様々な取り組みをされていることを知り、救われました。とても有意義な企画だと思います。運営の方々、ご苦労もあろうかと存じますが、心より感謝申し上げます。いずれ私も寛解できれば、微力ながらお手伝いできないかと今から考えています。
- 患者会の運営スタッフになったばかりで、団体を運営する大変さや運営者が考えていることがわかってよかった
- MDS に特化した患者会があるとよいと思った
- まさか自分の通院している超多忙な病院の先生があんなに忙しいのに 2 日間も出演されていたことが、今回一番の驚きでした。T 門病院に患者会が存在することすら知らずに入院していたので、皆様の様々な交流をヒントに早く院内患者会を再開してほしいと思いました。その病院の主治医とのコミュニケーションが私は思うように取れていなかったことで、いつも寒々とした気持ちで通院していましたが、新しい部長先生のお話をきいて、病院のイメージが変わりそうです。とにかく他の血液がん患者さんにお会いして話を聞いたのも初めてのことで、とてもためになりました。ありがとうございました。
- 患者さんの声、支援する方の日頃の活動等知る事ができる貴重な機会でした。有難うございました
- 自分の疾患の情報が医療者から得られたことは大変貴重でした
- 昨年、同種幹細胞移植を受けました。改めて、ドナーさんはじめ、色々な方たちの支えで延命できていることに感謝いたしました
- 家族や友人にも話せない事でもざっくばらんに話せて、とても楽しい時間だった
- お金の問題は大変ですね。国で障害年金みたいに出してくれればいいけど
- 院内患者会も WIFI 利用デバイス利用で開催することができるのだと知りました
- 活動されている方々に感謝でした
- いろんな問題が発せられたと思う。もう少し裏のリアルや延命、緩和ケアのあたりも踏み込んでいいのでは？前向きにやる事さえかなわない現実もあります
- 言葉もわかりやすく、テンポよく進んでいたのも聞きやすかった
- とても、参考になりますし人ごとに異なるガンですが 27 日から 4 回めの入院治療を受けます
- 自分とは違う立場 (AYA 世代の人など) からの意見を聞いて、気づきの多い機会となった
- つい最近自分の病気を知ったばかりの私は、まず、病気を完全に克服された方々、また、普通に仕事をしながら長く治療を続けられている方々が多くいらっしゃることに驚き、勇気づけられました。まだこの先の自分の人生をどう考えればいいのか、見通しもつかない私にとって、先に行く方々の姿を見て話を聞くことで、視界が広がるような気がしました。そして、患者会のような交流の場が大事だと感じました。
- 患者会を運営する側の大変さが良くわかりました。ボランティアの方々に感謝いたします。
- 患者会の必要性を感じました
- 本音の対話で有意義でした
- 患者と家族のギャップは、差があり、難しいところではあるが、私の娘は、16 才で骨髄移植

をし、1人で闘って最後の言葉を交わすことも許されず旅だたされた。生着が待たれる、望まれる、はい、だめでした。生きていればこそ言いあえるうらやましいです。

- 病院内に患者会があるって、なんて羨ましい！！率直にそう思いました
- 昼食の準備や食事時の時間帯の配信だったので、ながら見でした。私にとっては、昼時間には視聴しにくい時間帯で残念でした
- 患者会運営の方々の考えを伺うことができ興味深く視聴できました。ありがとうございます。
- 患者会やご家族が患者だった方の思い、治療後社会復帰までの困難やそれをのりこえた現在のご様子を実際にきけてよかった
- 入院されている方にとってはすごく良いと思った。院内にWIFIが常設するのが課題だけど、色々なことができそうでたのしそう
- 家族や医療スタッフ以外で普段癌の話ができる人がいないので話が聞けてよかった
- これから、家族として見守る距離感など、大変参考になった
- コロナ禍で患者会の活動が難しい中でも、様々な工夫をされて患者さんが集える機会を創出されていることがわかりました。また、AYA世代のセッションでは、患者さんの家族への率直な気持ちを伺うことができ、きれいごとではすまされない、現実を教えていただきました。患者さんの本音を聴かせていただけるセッションは大変貴重な機会と考えており、いつも感謝しております。

#### (14) 今後、取り上げてほしいテーマがあれば、お教えてください。

- 中枢神経系悪性リンパ腫
- 自家移植の副作用
- 治療方法は人により違うが、同じ治療をしている人がどのように生活しているか、治療のサイクルで肉体的にツライ時期があるのかなどそういったことが知りたい。回りがどのようにサポートしていけば、良いのかなど
- 60代の急性骨髄性白血病について。臍帯血移植。
- コロナと血液疾患について取り上げてほしいです。コロナが流行して3年が経ちます。血液疾患は基礎疾患ありで重症化すると言われていています。この3年間でコロナに感染した血液疾患の患者さんがどのような経過をたどったか事例を知りたいです。

また、主治医からは「コロナに罹ったらイチコロだ」と言われ、戦々恐々とした日々を送っています。家族が群馬から東京まで治療に通っていましたが、コロナに感染して本人にうつして命にかかわったら後悔してもしきれないという思いから受診控えをしています。治療できない家族も大変です。家族として控えるべき行動や注意点についても教えていただけたら幸いです。
- 血液がんに関連した「小児・AYA世代、復学復職、薬剤師からの講演、管理栄養士からの講演」など。より専門的な「栄養のこと、運動のこと、民間のジム（フィットネスクラブ）利用者の経験談。
- 高齢患者の治療選択について、終末期ケアについて（病状変化が速いため、他のがん種よりも短い期間になりやすい気がするので、緩和ケアの中でも終末期ケアについての部分の講義が効いてみたい）
- 移植とリハビリについて録画ではなくトークライブで
- 血液がんの予防策、健康に関する情報。主治医と血液がんの事を話す際に、患者家族が理解し

ていなくてはいけない事、病気について学んでおくこと。

- 濾胞性リンパ腫の G-B 療法および、G 維持療法の事例
- 新薬や新しい治療法を逐次、このようなフォーラムで紹介してほしい
- 患者当事者の言葉だけでなく家族の立場からも声が届けられると良いと思います。闘病中の家族の苦悩、子供のころ身近の人ががんで感じてきたことを大人になり話すでもいいです。血液がん患者の患者家族も声があげられるようになると支援する立場の視点が変わるように思っています。
- コロナが続き、ドクターや医療の皆様はご多忙で、やりとりが上手くいかない悩みもたまにあります。重い病気を抱えていても、コミュニケーションが難しい。上手な関わり方を教えて頂きたいです。
- 各地の患者会について詳細が知りたいです
- 治療費、公的支援、実際の行動として自治体や政治に訴える
- 最新治療状況と今後の展開及び分子標的薬ジェネリック薬の現状と今後について
- 患者としてのボランティア活動
- 極力退職を避ける、会社総務・人事との交渉の仕方
- 患者会の実態、医師の本音トーク、生存期間中央値（無憎悪生存期間や全生存期間ほか、『余命』など）についての説明、緩和ケア
- 血液がんの地域格差と治療選択
- 座談会で男性の方がどんな最期になるのかデータが気になるとおっしゃっていましたが、実は私も個人的に血液がんの患者は輸血等が必要なことがあると病院で最期を過ごすしかない等何かで読んだことがあります。先々のことを心配しても仕方ないのですが、その辺のことや、CT や血液データからもっと自分の身体の状態を見極められる知識を身につけたいといつも感じています。個人差はあるでしょうが、移植後のモデルがいると安心と感ずるように、若めに罹患してしまった血液がん患者で、治癒せず寛解を保ちながら 10 年程度が寿命と言われた場合、どのような心持ちですごせばいいのか、その辺のトークも聞いてみたいです。また、家族がテーマの話も多かったのですが、一人で人生を終わらさざるを得ない方達もこれからは沢山いらっしゃると思いますので、そのような不安を抱えた方達がどのように闘病を乗りきっているかもお話を聞いてみたいです。あとは濾胞性リンパ腫患者の維持療法がある病院はガザイバやリツキサンの維持療法は特にすすめないが、ある病院は推奨するなど、方針が病院によって違うのが気になります。この考え方の違いも今度は聞いてみたいです。
- セカンドオピニオンの流れ。どのタイミングで、切り出していいか。検査途中でセカンドオピニオンしていいのか。どの病院がどの疾患に強いのか
- 小児がん経験者への支援
- 性に関するテーマ
- 患者の家族の意見が伺えるようなセッションがあるとよいかもしれません
- 疾患の基礎情報については YouTube 動画が上がっているなど、外でもある程度理解深めることができるので、その年でなければわからない最新情報、新薬、承認状況、治験の情報など教えて欲しい。ある程度事前に学んだ上で参加されている患者様、家族の方は多いのではないかと。もっと突っ込んだ最新の治療情報がわかるとよかった。
- 濾胞性リンパ腫再発後の最新医療情報
- 移植後の GVHD について、発病から治療中の経済的支援制度について
- 患者を支えてくれる家族やまわりの人へのサポート、患者が家族などに気をつけることが今の



じぶんが気になっていることです。今回も本音トークなどで拝聴して、参考になりました。

- 症例検討：薬剤治療で迷った時どう判断したか？
- 患者会や患者サロンなど、患者・元患者・家族を支える会の立ち上げ方を知りたい
- mdsに関する最新、先端、治療について
- 入院中の高校生の教育のあり方
- 新しい治療法、治療薬とその副作用について
- 臨床治験の情報
- 多発性骨髄腫の患者が、再発に備えてどのような取り組みをしていくべきか？（エクササイズや食生活、等）
- 血液がんになってからでも、入ることができる保険
- 13歳の息子が闘病中です。小児がんの拠点病院ではないため、長期フォローアップがありません。晩期合併症を総合的に見てもらえるシステムの確立など、以前国立成育医療センターの松本先生がご尽力されていましたが、そちらの進捗などを知れたらありがたいです。また、小児がん経験者の子どもたちが直面する復学後の問題や受験、内分泌への影響など、小児がんを取り巻く環境などの講演を希望します。
- 副作用への対応についての対処法
- 緩和ケア、ホスピス、早期発見、がん検診、
- 多発性骨髄腫の最新治療、薬の情報
- 治療中に役立ったこと
- 多発性骨髄腫について維持療法に使われている薬剤の調査を行い公表して欲しい
- ダブルがん
- どんなでもリンパ腫に関する治療薬、方法に関連する新しい情報があれば知りたいです
- 二次がんについて
- 化学療法による有害事象に対する対応
- 慢性リンパ性白血病
- 移植後の体力筋力アップ法
- AYA 世代の闘病生活において考えていること思っていること
- 抗がん剤副作用による食欲低下の対策やお薦め食材など
- 心のケアの選択肢
- コロナ禍の骨髄移植、特に、小児科の対応が知りたい
- 化学閉経に関すること
- 多発性骨髄腫の薬剤情報
- 幹細胞自家移植後の退院後の生活や経過データが知りたいです
- 濾胞性リンパ腫の新しい治療方法、生存率の最新データ
- 最先端の治療情報
- 血液がんの各疾患についての基本的な説明をもっとわかりやすく、かつ詳しく知りたい
- 終末期の医療や介護のこと
- 二次がんについての深堀、MRD の最新の臨床試験状況
- 骨髄腫最新治療の開発状況について知りたいです
- がんの患者さんたちのトークショーを開催してくれはると嬉しいです
- 皮膚 T 細胞リンパ腫に関する最新情報
- CAR-T 療法を受ける方法（条件、医療機関、保険適用条件等）が知りたい

- 病気と向き合いながらどのように日々の生活を送られてるのか
- 血液癌患者のための食事
- 様々な移植の方法の比較
- 多発性骨髄腫 薬の副作用との戦い 癌になって変わった事？ 退院後の生活 佐野史郎さん などなどたくさんあります。
- 抗がん剤治療等によるホルモンの影響
- 血液がん患者の障害年金について
- 今後注目される臨床試験など
- 血液がんとお金について（治療費・傷病手当金・医療保険・がん保険等）
- 治験中や研究中の最新の治療法について

#### (15) ご感想・ご意見がありましたら、お書きください。

- オンラインではあっても、同じことに悩み、同じ不安を抱えている人がいて、そしてそれをなんとかしようとしている人が確かにいることを知ることができて、勇気づけられます。
- むずかしい内容かと思いましたが分かりやすく説明していただき今後の医師の説明が分かりやすくなると感じました
- 家族として踏ん切りも難しいのですが、何とか色々と検討したいと思います
- 治療のレジメ、今後の展望などの最新の情報が得られ、有用であった
- 19日B会場 13時からの多発性骨髄腫のセッションを拝聴しました。現在の治療法、および、今後選択可能になるであろう治療法について教えていただき、情報量が多く先生は早口で難しかったですが、勉強になりました。今は維持療法を受けており再発していませんが、頭の片隅に不安はあるのでこの先に希望が持て、とても有用に感じました。また今後も、このようなセッションを受講し、知識と安心感を得たいと思います。
- このようなフォーラムを継続していただきたいと思います
- 「濾胞性リンパ腫」の永井宏和先生のお話に救われました。夫はまさに64歳で発症し、R-CHOP療法で部分奏功。その後再発して経過観察中です。永井先生の仰るとおりがんは早期発見、早期治療と言われますので、再発しているがんを抱えながら無治療の経過観察というのはなんとも中途半端で気分が晴れず、いつ治療が必要になるのか、これからどんどん年をとるのに治療に耐えられるのか、と不安な日々を送っていました。しかし、永井先生が「経過観察中にがんが縮小したり消えたりすることもある」「64歳発症でも、新しい治療でこれから20年30年の生存が可能になるかもしれない。濾胞性リンパ腫で亡くなることはないかもしれない」と仰っていたので、希望が持て、ポジティブな気持ちになれました。言葉遣いにも大変気をつけてお話しされていて、永井先生の優しくて患者を思いやる温かいお人柄が沁みました。永井先生、よいお話を本当にありがとうございました。また機会がありましたら先生の講演をお聞きしたいです。このような素晴らしい血液がんフォーラムを企画運営して下さった皆様にも感謝申し上げます。
- 診断を受けてやっと6週間がたちました。現在見ていただいている先生のお話だけでなく木村先生のお話を伺うと安心します。セカンドオピニオンを受けているようです。
- 最新の情報を無料で視聴できて、驚いています。内容が充実しており、医療者にとっても大変学びの多い内容ばかりでした。CNUさん、講師の皆さま、運営スタッフの皆さまに感謝申し上げます。

- 開始時刻を把握してなかったものもあるので、なるべく早くアーカイブをお願いしたいです
- お話の中でいくつか英語の略語（例えばCRなど）出てきますが、略語集のような物がリンクにあると良いと思います
- 寛解はしましたが、常に最新の医療情報は知ってほしいと思い視聴しました。詳しいお話が聞けて良かったです
- 企画・運営ご苦労あるかと思いますが、視聴者側からの意見を述べさせていただきますと、一応、全ての内容を視聴する予定でした。昼食時の休憩も15分で短く、後半は少し中だるみを生じます。勝手な意見ですが、やはりスケジュール的には長いかと思いました。内容に関してはとても勉強になりました。
- また参加したいです。血液がん治療後の二次がんの内容に考えさせられました
- 分かりやすい内容で、患者さんやご家族に説明する際の表現や伝え方のヒントを頂けた気がします。豪華な講師の方々だったので、本日視聴できなかった分は後日視聴したいと思います。
- 盛りだくさんの内容で、後日オンデマンドでも拝聴できるとのことなので、ゆっくり学びます。
- 各治療の標準的な方法はサイトで確認できるので、各病名毎にこれからの治療の展望に絞った話も面白いと思いました。
- 他の医療フォーラムに比べて知りたい情報が多く、具体的な説明が理解できて良かったです。
- 医療者の方々がお忙しい中、有益な情報を提供して下さることに心から感謝申し上げます。また、主催者の方々においても、年々多くのテーマを考えていただき、充実度が増えています。情報もですが、社会状況においては関心毎も変わっています。今後もホットなテーマで展開していただけることを切望いたします。
- 医療者向けの学びととらえずがん患者も参加できる点のがん患者力をつけるためにも必要なことだと思います。自分の知識不足を少しでも補うことができるように今後もしていきたいです。フォーラムを通して多くの学びをいただきました。
- オンラインでの開催は有り難く、学びが深いです。是非ずっと我々の為に続けていただければ。
- 講演録の連絡をお待ちします
- 病院では病気について先生と看護師さん以外にお話が出来ませんでした。励ましになりました
- 継続開催をお願いします
- コロナワクチン、中和抗体薬についての質問に、MBS ちゃやまちのJリーガーが語る、、、の中でお答えをいただき、感謝です。早川さん夫妻の闘病談、多田先生の移植のお話、そして山中アナのドナー体験談、と、昨日今日の中で個人的には一番見応えがあり、感動も覚えました。私も皆さんに助けられた命なのだな、と、感謝を新たにするとともに、お役に立てることを探しつつ生きようと思いました。
- 昨年から視聴させてもらっているが、難しい内容もわかりやすく説明していただけてとても参考になります。まだ半分も見られていないがアーカイブ配信していただけるということで楽しみにしています。
- また、同じような症状や気持ちを抱えている人たちや支援しようとしてくれる人たちがたくさんいることに力をもらい、改めて感謝の気持ちが湧きました。丁寧にお話ししてくださっているのが伝わりました。ただ、初めての参加だったせいか不勉強なせいか、途中わからない言葉がありました。開催日までの間に、用語集のようなものがダウンロードできたら助かったかなとも思います。早川選手、応援します！

- 早川選手と真優さん、そして山中アナウンサーの実体験のお話はとてもよかったです。
- とても有意義なフォーラムでした。重ねて感謝申し上げます。あえて言えば、ZOOMを活用しているわけですし、もう少し双方向性のあるセッション内容にすればよりベターかと思いました。
- 今年で2回目の視聴となりますが、いつも有益な情報と勇気をいただけます。
- 長々と書きましたが、企画、運営をされている皆様は素晴らしいと思いました。私は何もかもが初めてでしたので、大変有り難く視聴させていただきました。働く母患者としてまた明日から頑張ります。
- オンライン開催は、家でゆっくりみれる良い点もあります。また、自分の病気だけでなく、ほかの血液がんのこと、世代のこと、家族とのかかわり等考えるきっかけになりました。今後も是非続けていただき、もっと多くの人にも知っていただきたいです。
- 山中さんが骨髄バンクのドナーのご講演をとっても興味を持って拝聴させていただきました。
- ドナー様の貴重な経験談を伺う事ができ、今後の活動に役立てそうです。ドナーとしてご協力に感謝するとともに、ご講演有難うございました。
- 今度担当する疾患についての勉強のために参加致しました。疾患についてや治療について学べ業務に生かしていきたいと考えています。
- 移植にフォーカス置かれており、トレンドが分かり参考になった。事前に録画したものを流すのであれば、医師が話している用語で、略語があるものを、テロップや簡単用語集等にして画面のはしに表示するのはどうか。私も知識は若干持っているものの、医師が使う略語で意味がわからず、ついていけなくなったところがあった。ご高齢の患者様、ご家族だとより一層分からなくなるところがあったのではないかと。無料で参加しているながら贅沢なことを言っていると理解はしているが、
- リンパ腫人生(永井先生のお言葉)10年の濾泡性リンパ腫患者で再発二年目経過観察中です。永井先生の再発後の最新治療薬情報が大変参考になりました。
- 当事者の方がスタッフとして、活躍されているのが嬉しく感じました。
- 私は製薬企業として情報収集に使わせてもらったが、患者だったらという視点で意見を述べます。患者にしてみればこれほどまとめて情報が得られて、がん治療そのもののみならず付帯する不安ごと(例えば妊孕性とか)に対してどう対応すればいいかの智慧や、SNSではない場から患者の体験談(今回はJリーガー)を得られる機会としてすばらしいフォーラムだと感じた。がん患者の困りごと相談をビジネスとして展開する会社もあると思うので(弊社でも話をきいたことがある:CancerWith)日本の民間学をうまくつないで、がん患者を支えるネットワークが散在しないで集中できる方向に動いてくれたら患者の幸せにつながると感じている。
- どれも患者や元患者に寄り添った、素晴らしい内容だった。興味あるテーマばかりなので、見逃し配信があるのは大変ありがたい。今後は、私も患者を支える活動がしたいと強く思った。
- リンパ腫で自家移植のあとに、骨髄異形成症候群になり、同種移植を控えているのに、どのタイプのリンパ腫か知らないまま患者がいるのか みんな主治医から説明されてるのか知りたかったけど、Zoomで質問する勇気もなく、、、他にも知りたいことは他の人からの質問にあがってこなかったもので、やはり人それぞれなんだなと思いました。
- 11/19 B会場「急性リンパ性白血病」を拝聴いたしました。先生のご説明は簡潔・明瞭で聞きやすかったです。主治医からの、治療を受ける際の説明を復習・確認できたと思います。また、知らなかった情報やデータを学ぶことができました。移植を受けたのは昨年ですが、医療

の進歩によって、良い治療が受けられたことに改めて感謝の念を抱きました。Q&A コーナーでの先生のご回答内容についても、患者にとって何が良いかという視点で語られており、医療、医師への信頼を深めることができました。司会の方は、プロの司会者ではないと思うのですが、進行や話し方がスムーズでとても効きやすかったです。全体的にスムーズでストレスフリーに視聴することができました。ありがとうございました。もっと色々な講座を聞きたかったのですが、体力的に1講座が限界でした。今後、アーカイブ映像を見られることを楽しみにしております。

- 今までは、ちゃやまちでの対面で参加させて頂いていました。来年は対面で開催される事を願っています。とても、詳しくてわかりやすい講演でした。
- 限られた時間でより多くの情報を伝えたいというの分かるのですが、もう少しゆっくり話して欲しい。全体的に皆さん早口な気がします。
- やはり講演会で生で聴きたい
- 久しぶりに医療情報が知れて良かったです
- 昨年のフォーラムと比較して、多発性骨髄腫関連の講義が大幅に減ってしまったのが不満でした。また、患者交流会はフォーラムと同じ日程で実施していただけると良いのですが（11/3の交流会を知らなくて、出そびれてしまいました。
- 一番聞きたかった講演が zoom のみの公開で残念ながらライブに間に合わなかった
- 良い会を運営されていると思いました。現状ボランティアや運営手伝いができる余裕はないのですが 現製薬企業を退職や他部署への異動などで実感的身体的余裕ができれば何かお手つだしたいと思いました
- 初めての参加でした。たくさん気になるブースがありましたが、時間的に難しく、ほとんど視聴できませんでした。このようなフォーラムが開催されていることを知ることができたのは、ありがたかったです。
- 今回会場が3つありましたが、同時刻からのスタートなので、視聴したい講座が重なってしまって視聴できないことが残念でした。それぞれの会場で、少し時間をずらしてスタートしていただくと助かります。また、講演で先生が使ってらっしゃったスライドなどの資料も、ダウンロードできるようにしてほしいです。セカンドオピニオンや今後の治療を決める際の参考にするために使えるようにしてほしいと思います。”
- 今後も継続してほしいと思います。感謝の気持ちでいっぱいです。関係者の皆さん大変な中、有難うございました。私も患者として、また医療従事者として自分にできること見つけていきたいと思います。
- がん患者集まれもよいのですが。普通にすごす方が良い人います。死という事を意識する病に違いはありません。入院は長期にわたるので病室臭くない環境、院内ライフをすこしでも快適にする工夫等を出してみてもいいかでしょうか？
- パワーをいただきました。これからも頑張ります
- SNS を視ていても、検索に偏りがあり、今回のフォーラムも たまたま検索して知りました。他にも気づけば終了しているフォーラムや患者会などがあり、情報の取りこぼしに残念な気持ちになっています。
- 学ぶところ、共感するところが沢山で、本当に有り難いフォーラムでした
- 講演の機会をいただきありがとうございました。当日は別予定のため視聴できませんでしたので、後日オンデマンドで拝見します。
- 2014年発症時より CNJ 様 ネクススジャパンさんにはお世話になっております。また今

回の濾胞性リンパ腫のセッションで今まで完治は無いと思っていたのですが完治も考えられるようですね、明るい話題に気持ちも少し軽くなりました。また来年も新しい治療方法など出てくることを期待していますよろしくお願いします。

- 今回取り上げられていない病名のため、他の講座を聞きたかったのですが、どこの講座を参考にしたら良いかわかりませんでした
- 視聴したかったテーマが Zoom での参加で参加できなかった。視聴にたどり着くまでの手順が分かりにくい。
- 医療従事者ですが、患者との接点はほぼないので、患者さんがどのように治療されてるかを知る良い機会となりました。次回も是非拝見したいと思います。
- ととても、壮大なイベントを開催していただきありがとうございました。毎年、最新情報を知ることができ、とても勉強になります。これだけのイベントを開催するのは、準備も含め、大変だと思いますが、また来年も参加できるように頑張りますので、ぜひよろしくお願いいたします。
- 長時間でしたが、興味深いお話が盛沢山で、あっという間でした。ありがとうございました。
- オンラインで参加できるので良かったです。リンパ腫についての知識が更新できるので感謝しております。
- 沢山聞きたいプログラムがありますが、当日聞けるのは限られているので、なるべく全部、youtube で公開して欲しいです
- 京都のぼちぼちサロンを知ることができて。一度参加してみようと思った。どこか患者会を探していた。これからも患者会を探していきたい。
- 娘の病気のことを、主治医は、はっきり最後まで教えてくれませんでした。偶然見つけた、こちらの坂下一夫先生の JMML のお話でよくわかりました。生前に知れば、最新で最高の日本の第一人者からの移植を受けさせてあげるのが親の勤めだったのにと後悔しております。16才9ヶ月まで生き抜いた娘は、私たち家族の誇りです。100万人に1人の病気をも誇りを持ち、感謝し生きていました。わずかですが、この病気のことを、少しでも解明される日が来ることを願い寄付させていただきます。
- 個人的都合で初日の午前中しか拝聴できなかったもので、後日のアーカイブ視聴で、さらに理解を深めていきたいと思っています。オンラインでの開催の良さは遠方でも等しく情報を受けられることにあると思います。スタッフの方々、先生方には大変感謝いたします。
- 病の内容と薬剤の内容を改めて理解できました。有難うございました
- リンパ腫歴は22年と長いですが、このような機会は初めてでした。以前から患者会に興味はありましたが近くにはなく断念していました。今は配信という形で、自宅に居ながらお話が聞けるといのはありがたかったです
- 患者(50代男)と妻(50代)で治療に合わせたテーマを視聴していたが、自分の病気(急性リンパ性白血病)以外にも血液がんに興味をもち患者として過ごす中で取り入れたり、外来などでも配慮したいと思う。全部は難しいが、時間のある時に今回のフォーラムの視聴をすすめていきたい。正しい知識を得ると、今まで治療に関わってくださった医療関係者すべてに改めて感謝したい気持ちになります。
- どの病気のかたもみんな不安だと思います。こういうフォーラムで最新の治療法を聞けたり、同じ病気の仲間ができれば少しは不安が減るのでこれからも毎年開催をお願いします。
- 患者様への情報発信として貴重なフォーラムであると思う。Q&Aで「医師と相談してください」とよくあるが、確かに正しい回答ではあるが、おそらく（特に治療方法などについて）患

者から先生に提案するのはなかなか難しいと思う（先生のプライドにも関わる）。元々意思疎通できていればQ&Aで質問するのではなく、すでに担当医へ質問できていると思う。別の回答があると良い（別の相談窓口か、担当医へどういうふうにアプローチすれば良いかとかとか・・・）

- 多発性骨髄腫について、治癒はできなくても、病状をコントロールして病気と共に生きていくという考え方を聞き、病気に前向きになれました。
- 今回のフォーラムに初めて参加しました。わたしは障害があるので、オンラインでのフォーラムを開催してくれはると嬉しいです。『またこのフォーラムに参加したいなあ』と思っています。
- zoomであれば参加しやすいので、コロナが終息してもしてほしいです
- 参考になることが多く、ありがたかったです。当日見られなかった講演をはじめ、YouTubeで何度も見直したいです。
- 聞きたい講座が被ったのが残念
- 今後もハイブリッド形式を取って欲しい
- 去年は病院からの初めての参加でした。この会に救われました。今年もメールが来たので喜んで参加しました。
- プログラムのアーカイブが、あり大変助かります。1日、全てのプログラムを聴くことはできないので。
- 時間の都合で全てを視聴することはできませんでしたが、今後も継続して頂きたい企画です。私は60歳を過ぎて移植しました。高齢者は移植をするか否かの選択を迫られたとき、多くの情報を求めます。移植後の予後の年代別データや移植後のQOLなどのデータも出していただければ、移植するかしないかの判断の参考になると思います。医療者、研究者、製薬会社の方々へ、これからも新薬やより予後の良い移植に向けて、研究を進めて頂きますようお願いいたします。講師やスタッフ、ボランティアの方々、沢山の情報を集めて頂きありがとうございました。
- MALTリンパ腫だけを取り上げるセッションは大変貴重であり、知りたかった多くの情報を得ることができました。今回は多忙のため1コマしか視聴できませんでしたが、来年も是非参加させていただきたいです。
- どの企画も 情報満載で、またスピーカーの皆様のお話も、またそれを引き出す司会者の方々の活躍も素晴らしく、私は今年から悪性リンパ腫患者の仲間入りをしたばかりでとても孤独でしたが、今日ほど心強く思ったことはありません。ありがとうございました。
- パソコンからの講演は、マイクが無いので声が小さく聞きづらかった。マイクを通して話をして欲しい。こちらの聞く側は、一番音量を上げています。
- 簡単に聞ける けど、親身に聞けない
- アルビレックス新潟早川選手の患者当事者としての立場での各種発言は実感がこもったものであり、同士がまた元気にプロ選手復帰されたとわかって非常にうれしかった
- 今回、2日間視聴させていただき、私の心に響いた言葉です

①多田雄真先生（ちゃやまちキャンサーフォーラムにて）

周りの医療者や献血センターで献血を促してくれている人、ドナー登録を呼びかけて下さっている人など多くの方が、いま頑張っている患者さん、今、不安の中で闘っている患者さんを支えているということをぜひ知っていただいて、一人で闘っているのではないということをもっと知っていただけたら、うれしいなと思います。

②古賀真美さん（CNU 常務理事）最後の締めコメント

ドナーと家族が患者を支えるだけではなく、家族もドナーも実は支えられている部分があります。患者さんの命を救うだけではなくて、患者さんの人生を救っているということをぜひ皆さんにわかっていただいて、一人でもドナー登録が増えるといいなあと本当に思っています。

お二人の心温まる言葉は、様々な不安を抱え治療している患者やその家族にとって最高のエールだと感じました。前回以上にレベルアップした内容を提供していただきありがとうございました。お忙しい中、登壇して下さった方、入念な準備をして下さった事務局の皆さん、本当にありがとうございました。

以上