

## 【オンライン】血液がんフォーラム 2023 アンケート結果の報告

2023年11月18日（土）～19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1,341名、うち231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。

たくさんの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) お住まいの地域をお教えてください。 (n=231)

北海道	7	3.0%	関西地方	39	16.9%
東北地方	9	3.9%	中国地方	10	4.3%
関東地方	110	47.6%	四国地方	7	3.0%
中部地方	30	13.0%	九州地方	19	8.2%

### (2) 性別をお教えてください。 (n=231)

男性	70	30.3%
女性	160	69.3%
その他	1	0.4%

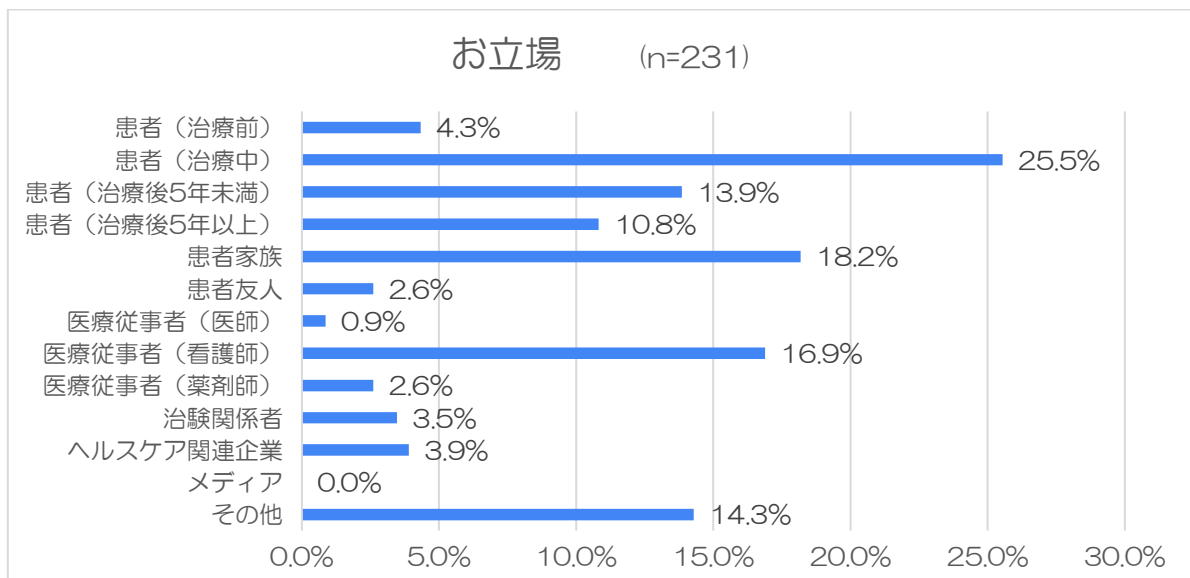
### (3) 年代をお教えてください。 (n=231)

～19歳	0	0.0%
20歳代	6	2.6%
30歳代	10	4.3%
40歳代	55	23.8%
50歳代	71	30.7%
60歳代	66	28.6%
70歳代	19	8.2%
80歳～	4	1.7%

(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=231)

患者（治療前）	10	4.3%	54.5%
患者（治療中）	59	25.5%	
患者（治療後5年未満）	32	13.9%	
患者（治療後5年以上）	25	10.8%	
患者家族	42	18.2%	20.3%
患者友人	6	2.6%	
医療従事者（医師）	2	0.9%	
医療従事者（看護師）	39	16.9%	
医療従事者（薬剤師）	6	2.6%	
治験関係者	8	3.5%	
ヘルスケア関連企業	9	3.9%	
メディア	0	0.0%	
その他	33	14.3%	



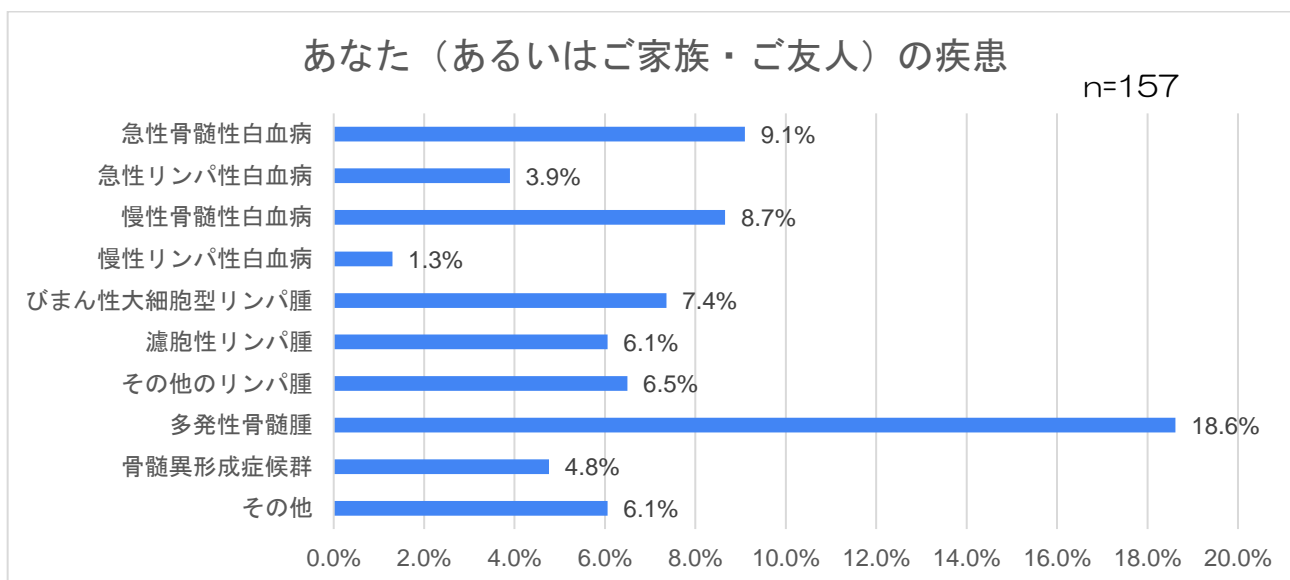
(4)-2 (4)-1で「その他」を選択された方、お立場をお教えてください。

がん患者の遺族(5)、MSW(4)、HCTC(3)、ピアサポーター(2)、その他の医療従事者(2)、支援者、就労支援、医療機関事務職、介護支援専門員、社会保険労務士、骨髄バンク説明員、ボランティア、臨床検査技師、企業の両立支援担当、医療従事者（作業療法士）、臨床検査技師、理学療法士

(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=157)

急性骨髄性白血病	21	9.1%
急性リンパ性白血病	9	3.9%
慢性骨髄性白血病	20	8.7%
慢性リンパ性白血病	3	1.3%
びまん性大細胞型リンパ腫	17	7.4%
濾胞性リンパ腫	14	6.1%
その他のリンパ腫	15	6.5%
多発性骨髄腫	43	18.6%
骨髄異形成症候群	11	4.8%
その他	14	6.1%



(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。

<その他のリンパ腫>

原発性マクログロブリン血症(7)、ホジキンリンパ腫(2)、リンパ形質性細胞リンパ腫(2)、  
辺縁帯リンパ腫(2)、古典的ホジキンリンパ腫、バーキットリンパ腫、  
マンテル細胞リンパ腫、高悪性度B細胞リンパ腫

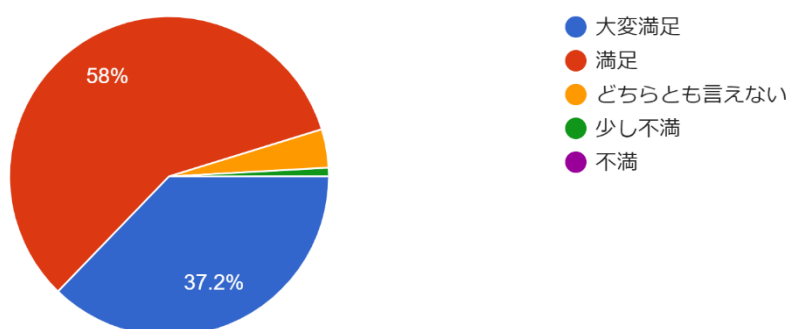
<その他>

再生不良性貧血、本態性血小板血症、分類不能型免疫不全症、急性前骨髄球性白血病、  
前立腺がん(2)、腎がん(2)、低ガンマグロブリン血症、乳がん、子宮体がん、肺がん

(5) 血液がんフォーラム 2023 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=231)

大変満足	86	37.2%
満足	134	58.0%
どちらとも言えない	9	3.9%
少し不満	2	0.9%
不満	0	0.0%

(5) 血液がんフォーラム2023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。  
231 件の回答



(6)-1 血液がんフォーラム 2023 に参加された理由をお教えてください。(複数回答可)  
(n=231)

疾患の理解を深めるため	178	77.1%
最新の情報を知りたくて	169	73.2%
講師の話を聞きたくて	34	14.7%
講演タイトルに興味があった	115	49.8%
その他	5	2.2%

(6)-2 (6)-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)

石田禎夫先生(10)、伊豆津宏二先生(8)、内田直之先生(5)、塚田信弘先生(3)、遠矢嵩先生(3)  
花本仁先生(2)、丸山大先生、黒澤彩子先生、棟方理先生、大橋晃太先生、名和由一郎先生、  
堺田恵美子先生、長谷川尚子さん、後藤千絵さん(順不同)

(6)-3 (6)-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=171)

11月18日(土)		
「血液がん治療のいろは」	58	25.1%
「就労支援」	38	16.5%
「移植ドナーの選び方」	24	10.4%
「慢性骨髄性白血病 (CML)」	27	11.7%
「多発性骨髄腫治療における Well-being を考える」	44	19.0%
「血液がん患者の在宅ケア / 在宅医療」	48	20.8%
11月19日(日)		
「血液がん患者の本音トーク」	74	32.0%
「治療とお金のこと」	56	24.2%
「GVHD」	29	12.6%
「化学療法による副作用」	53	22.9%
「明日へつなぐ血液がん治療」	44	19.0%
オンデマンド配信		
「小児血液がん」	10	4.3%
「急性骨髄性白血病 (AML)」	28	12.1%
「急性リンパ性白血病 (ALL)」	19	8.2%
「骨髄異形成症候群 (MDS)」	22	9.5%
「多発性骨髄腫 (MM)」	42	18.2%
「リンパ腫」	32	13.9%
「中枢神経系原発悪性リンパ腫 (PCNSL)」	10	4.3%
「移植と感染症」	17	7.4%
「原発性マクログロブリン血症」	15	6.5%
「AYA 世代の血液がん」	24	10.4%

(6)-4 (6)-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。

- ・ 昨年参加できなかったの
- ・ 笠井さんの司会ぶりを拝見したくて。
- ・ 体験した方の話を聞きたくて参加しました
- ・ 司会をする方に、勧められたから。
- ・ ボランティアからの紹介
- ・ 勉強したかった

## (7)-1 特に良かった、印象に残ったセッションを教えてください。(上位3つまで)

(n=231)

	1つ目	2つ目	3つ目	合計	
11月18日(土)					
「血液がん治療のいろは」	36	9	4	49	21.2%
「就労支援」	11	5	3	19	8.2%
「移植ドナーの選び方」	8	7	4	19	8.2%
「慢性骨髄性白血病 (CML)」	16	7	2	25	10.8%
「多発性骨髄腫治療における Well-being を考える」	18	4	7	29	12.6%
「血液がん患者の在宅ケア / 在宅医療」	5	14	7	26	11.3%
11月19日(日)					
「血液がん患者の本音トーク」	43	25	9	77	33.3%
「治療とお金のこと」	13	22	16	51	22.1%
「GVHD」	5	7	6	18	7.8%
「化学療法による副作用」	5	11	9	25	10.8%
「明日へつなぐ血液がん治療」	12	11	10	33	14.3%
オンデマンド配信					
「小児血液がん」	3	0	3	6	2.6%
「急性骨髄性白血病 (AML)」	7	4	1	12	5.2%
「急性リンパ性白血病 (ALL)」	7	5	2	14	6.1%
「骨髄異形成症候群 (MDS)」	6	1	0	7	3.0%
「多発性骨髄腫 (MM)」	11	8	3	22	9.5%
「リンパ腫」	9	3	2	14	6.1%
「中枢神経系原発悪性リンパ腫 (PCNSL)」	1	0	2	3	1.3%
「移植と感染症」	1	2	0	3	1.3%
「原発性マクログロブリン血症」	9	3	0	12	5.2%
「AYA 世代の血液がん」	5	2	2	9	3.9%

## (7)-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。(抜粋)

## &lt;血液がん治療のいろは&gt;

- それぞれの疾患とともに治療についても理解できた
- 大枠が理解でき、変異の先の疾患について系統だって分かった
- 改めてまた、自分の病気を理解する事が出来たように思いました。また、日進月歩する医療に期待がもてました。
- 伊豆津先生の解説内容が私の関心のあるところでしたので。また、内田先生の「治す治療でなくても、うまくコントロールして、生活を維持する」の言葉が、印象に残りました。
- 治療や移植への不安があった時期を思い出しました。虎の門の先生方のレポートや動画はいつも拝見し、参考にさせていただいていたので、今回のお話も罹患されて悩んでおられる方にはとても参考になると思います。

- 自分が病気の際は治療に精一杯で、基本的知識を得ることができなかったから。
- 基本から学びたかったので、希望に沿った内容でした
- 題名の通り、血液がんについてよくわかった。難しいのでなかなかとっつきにくいのだが、これを機に理解を深めることができた。
- 最新の知見含めて興味深かった

### <就労支援>

- 血液がん患者は長期の治療になることや若年層も多く、就労支援も大切だと感じていたので、詳しく話を聞いて良かったですね
- 両立支援時に何を考慮すべきなのかの理解が深まった
- 日頃なかなか対応できない専門的な話のため
- 治療をしながらも生活を継続する患者さんの支援について知ることができたから。
- 発病しても、社会での職場環境のあり方次第で、その方の心のあり方、人生にかなりの影響が出てくると感じた。
- 疾患の特性に合わせた両立支援の内容を聞くことができた
- 自分も当事者として模索している課題であるため、また、今後自分の体験を還元し支援する側にも立ちたいと考えているため。

### <移植ドナーの選び方>

- 今まで知識として持っていなかったので新鮮でした
- 最近の動向、ドナー種類の特徴が理解できた。
- ドナーソースによる治療成績に以前より差がなくなってきたという事を知って大変勇気を得た
- 移植についてのどのソースがよいのかや移植ドナーの選び方などの具体的なことはネットで調べても情報が得られなかったものなので、大変参考になったから。
- 将来的に移植も視野に入れて聴いていました。安心できる内容でした
- 移植の歴史から最新の情報まで、学ぶ機会はあまりないので聞いて良かった
- ドナーをどのような方法で決定しているのか、普段聞けない内容がわかった

### <慢性骨髄性白血病（CML）>

- 今年の最新のガイドラインに無治療寛解を目指す明記されたことや新しいTKIが出たことを知ることができた。
- 自分の病気について、担当医からもなかなか詳しく聞ける時間がないので。通院先が県外で遠い事もあり。
- たいへんわかりやすく、最新のガイドラインのご説明も丁寧
- 新薬が次々と出ていることを知れた
- この疾患に限定したものではないが、抗がん剤や治療の進歩により恐れることはない疾患であると思えたことがとても明るい気持ちになった。
- 時代の変遷とともに、治る病気、付き合っていく病気になっていることがわかって驚いた。医学の進歩で一般と同じくらい長生きできることに感動した。

### <多発性骨髄腫治療における Well-being を考える>

- どのように過ごしたら良いかを学んだ
- 体力維持、社会との関わりを考えたいと思った。
- 自分が患者であり、現在経過観察中ではあるが、進行はしていて日々不安と隣り合わせで、そんな中でもセッションを視聴し、日々医学は進歩しているし、前向きに物事をとらえ気持ちも元気である事の大切さを改めて感じ、今生命のある事のありがたさを実感できたから。
- 高齢者の治療の選択について共感出来たから。
- 事例により人それぞれに合わせた治療の方法があり、本人、家族と話合うことが大切と感じた
- 多様性の時代を反映し、考えさせられる内容であった為

### <血液がん患者の在宅ケア / 在宅医療>

- 在宅へ以後するのが難しいと、日々感じているため、在宅でも輸血が出来ると知り、可能性を感じました。
- 日々の業務から在宅での輸血対応が課題と感じることがあり、取り組み内容やその他課題を知ることができたため
- 移植後、退院してからの生活については中々情報がないため
- 地域差はあるが、在宅でも輸血対応可能などが増えていることがわかった。
- 仕組みと現場とのほざまについてのお話などもあり、大変参考になった。
- 都心では患者様の立場を考慮した在宅で輸血ができる病院がある事に感激しました。

### <血液がん患者の本音トーク>

- 現実的に患者さんの立場からの悩みや生活状況を理解して、看護に役立てたいと思ったから。
- 患者様の本音や気持ち、考え方などがとてもよく知れた。日常、こんなに聞くことはできないし、それをもとに一緒に支えあうノウハウを考え出せると思った。
- 前向きな姿勢に元気もらいました
- 知りたかった AYA 世代の妊孕性の話が聞けたこと
- 治療より妊孕性を重視するなど、患者さんがいつ、どのようなことに悩んだのかがよく分かったため。
- 普段看護師で接しているときには聞けない内容が多かった
- 一時帰宅した患者（母）と一緒に拝聴していて、母がいろいろな血液癌があるんだと一番感想を話していたから。
- 妊孕性が治療選択にかかわるほど大きい問題だと感じたから
- 色々な年代、病気の方が自分のことを話してくださり参考になった
- 体験談が力強く届きました
- 患者会等に入っておらず(何処にあるのか、また入りかたがわからない)ので、同じ患者さんは、どんな気持ちで治療していたのか聞いて良かった。
- サバイバーの方の話しを聞いて看護する上で患者とのコミュニケーションの一助となった
- がんサバイバーの方の前向きな姿が印象的でした。毎日を大切に過ごす、誰かの役に立ちたいという姿勢が素敵だと思いました。
- 様々な血液疾患の患者さん、サバイバーの経過と今現在の生活から力を頂きました。それぞれ違う、でも前を向いている気持ちが伝わります。
- それぞれ違う立場の人たちが同じような病気を経験して、どう捉え、乗り越えてこられたのか



をお聞きして、共感と共に勇気をもらえました。

- トークの皆さま辛い経験をポジティブに受けとめ、病は気からを改めて感じました。

### <治療とお金のこと>

- 治療費の負担軽減や障害年金について更に知識を深められた
- 具体的でわかりやすかったです
- きちんと自分が申請できているか確認しようと思った
- すごく分かりやすく説明されていました。知らないことも沢山ありましたので、勉強になりました。
- 制度の利用について、わかりやすく説明されていたから
- 高額療養費には漠然と知っていたが実際利用する具体的例が挙げられ理解深まった。また質問も出来た。
- 社会保障の活用において参考になった
- 会社の健康保険組合が処理してくれるので治療費のことは深く考えていませんでしたが理解が深まりました。
- 30~50代の患者も多く、お金について不安に感じている方がとても多いと日頃から感じており、とても役に立った。
- 自分では健保や生命保険を利用して上手くやっていると思いましたが、他にもいろいろとあると知りました。

### <GVHD>

- 移植の生存率が上がり必要性も高くなっていると感じた
- GVHDについて知ることができた。(急性・慢性・晩期と移植後は長期のフォローアップが必要)
- 資料も内容もとても分かりやすかったです。
- 移植後の生活の注意点がよく分かった
- 口腔ケアや皮膚のケアについて学べたことを実践しようと思った
- GVHDについて初めて知った症状も有り勉強になりました。

### <化学療法による副作用>

- 主治医に相談する際の伝え方並びに抗がん剤の副作用について理解ができました。
- 具体的でわかりやすかったです
- 客観的に把握できるものと自覚症状として把握されるものがある事がより理解できた
- 副作用の対策には、日々難しいと感じている部分が多いため、勉強になりました。
- 副作用を知ることによって対処できるものもあることがわかったし、我慢しないで伝えてよいことがわかった。
- 診察時間が限られているためか診察を受けている主治医の先生から副作用について十分な説明が得られていないため
- データや、状況分析が分かりやすく、状況が良く理解できた。司会者も素敵でかっこよかったです。
- 副作用は我慢でなく理解とコミュニケーションだと思った。
- 医師が聞きたいことと、患者が伝えたいことの違い、医師へ症状の伝え方を聞いたこと

### <明日へつなぐ血液がん治療>

- 説明が分かりやすく理解が深まった
- 自分の立ち位置が、なんとなくわかり、病との付き合い方を考えられた。
- 血液がん治療の歴史と最新治療法の動向まで、よく理解できた。
- 先生の最期の言葉に励まされました。できることに着目して明るく過ごす
- 新しい薬が開発されていることを知れたこと
- 大変未来に希望を持てる講演内容だった為
- これからもよい薬が開発されることをご期待頂いていることを感じました。自分は製薬を担う立場として、どんなことができるか考えて行きたいです。
- 新薬や、治療方は、日々進歩しているので、諦めずに、いきたいと感じられたので。
- 希望が持てる話でわかりやすかった

### <小児血液がん>

- 大変わかりやすかったです
- 病態や分類定義、治療方針がわかりやすかった。
- 成人のがん治療との違いを知りたかったため

### <急性骨髄性白血病（AML）>

- 病気のことを深く学びたかった。
- 話が非常に聞きやすくわかり易かったです。
- 息子の病気について改めて学べた
- 最新の治療ガイドラインについて知り、自分が受けている治療を理解することができた
- 

### <急性リンパ性白血病（ALL）>

- 最新の治療成績について知り、医療の進歩に大きな期待と希望を感じることができた
- 急性リンパ症白血病について、早速人に説明することが出来ました。また、第2世代の薬を飲んでいるのですが、毎日ちゃんと飲む重要性が身に染みて分かりました。
- 解説がわかりやすかった
- 骨髄性との違いを知りたかった

### <骨髄異形成症候群（MDS）>

- 病気についての情報が少なかったなので、話を聞きたかった
- 今現在家族が罹患している疾患なので

### <多発性骨髄腫（MM）>

- 病気、治療、新薬のことなどとてもわかりやすかった
- 病気の事を以前より、よく理解できる
- これからの治療についての内容もあったので
- 治療経過を詳しく聞け、罹患者に対しての接し方のポイントが理解できたから
- 治療の新しい知識を得る事が出来たから。
- 患者と医師の間で治療目標を共有することが如何に大切かなど MM とのつきあい方が学べ納得できた

### <リンパ腫>

- 友人の濾胞性リンパ腫に関する情報が得られた。
- わかりにくい血液疾患の分類の仕方がわかりやすかったのと、よく聞くリンパ腫を3つ、特性をわかりやすく教えてもらいつつ標準治療とその変遷について、とてもよく理解できたから。
- 病気の事を詳しく知る事ができた
- 病気について学びました

### <中枢神経系原発悪性リンパ腫（PCNSL）>

- 自分の疾患であり、治療内容について理解を深めることができたから。

### <移植と感染症>

- 新人教育の際にどのように話していけばよいのか参考になった
- わかりやすい
- 退院後、1番心配なのは感染症で、その情報が得られるとおもったから。

### <原発性マクログロブリン血症>

- 希少疾患なので、情報が少ないため色々な話を聞いてありがたかった
- 症例が少ないため機会のある時にはできるだけ情報を集めておきたかった
- WMを取り上げてくれたこと自体が稀有で、有り難いことです。
- 話しがわかりやすく 母の今の現状と重ねて考えられました
- 名前ではどんな病気なのかわからなかったが、詳しく他の病気との違いや特性を知ることができて感動した。

### <AYA世代の血液がん>

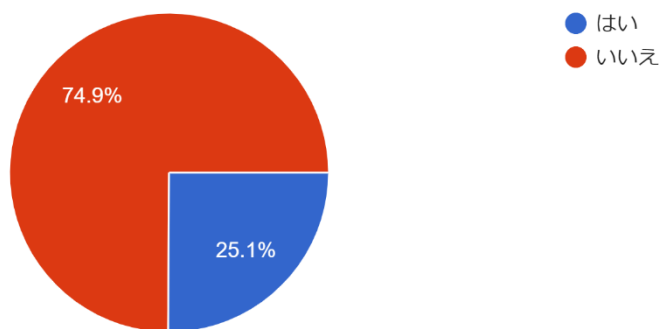
- 今のAYA世代の患者さんの状況を知れたから
- 若い世代のがんサバイバーについての理解ができた
- 成人移行期支援など関わっているため
- AYA世代の方のアンメットニーズなど必要な支援について、考える機会になったから。

(8) 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=231)

はい	58	25.1%
いいえ	173	74.9%

(8)

オンラインブース「あつまれ！血液がんの仲間たち...展されている団体のページをご覧になりましたか  
231 件の回答



(9) オンラインブースで印象に残った、良かった、利用や参加したなどの団体があれば、団体名を教えてください

慢性骨髄性白血病患者・家族の会 いずみの会(3)、はまっこ(3)、福岡オリゾン(2)、がんサポ喫茶止まり木(2)、グループ・ネクサス・ジャパン(2)、キャンサードライブ オンライン・サロン「血液がんについて話しましょう」、大阪国際がんセンター 血液内科、認定 NPO 法人マギーズ東京

(9) - 1 上記回答の理由を教えてください

- ・ 会員である
- ・ 家族がこの病気のため
- ・ 慢性骨髄性白血病に特化した患者・家族の会なので
- ・ 前回たまたま参加して、直接がん仲間や先生と話が出来てすごく良かった。
- ・ 自分と同じリンパ腫の患者の皆さんと交流できて励みになる。
- ・ 気軽に参加できそうだから
- ・ 主として自分の時間的な都合によります。
- ・ 血液内科のホームページを見ると、論文抄読会を毎週開催されているので驚きました。
- ・ 比較的近隣で活動されているため
- ・ 代表者の SNS を普段から見ていたので興味がありました。
- ・ 以前、交流会に参加してとても有意義だった。
- ・ 地域的に親近感あり

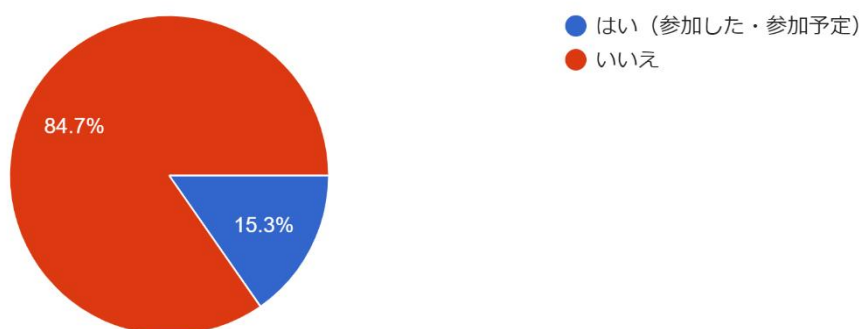
(10) オンラインブース出展団体の交流会に参加、あるいは今後の参加予定はありますか？

(n=231)

はい	28	12.1%
いいえ	155	67.1%

(10) オンラインブース出展団体の交流会に参加、あるいは今後の参加予定はありますか？

183 件の回答



(10) - 1 上記ではいと回答された方、交流会へ参加した、あるいは参加予定の団体名を教えてください

- ・ グループ・ネクサス・ジャパン(7)
- ・ CLL (慢性リンパ性白血病) 患者・家族の会(3)
- ・ 骨髄腫患者と家族の会福岡オリゾン(3)
- ・ いずみの会(2)
- ・ はまっこ(2)
- ・ マギーズ東京
- ・ がんサポ喫茶止まり木
- ・ 患者スピーカーバンク
- ・ 横浜市大センター病院 造血幹細胞移植患者会 勇希の会
- ・ オンライン・サロン「血液がんについて話しましょう！」
- ・ ももの木

(11) オンラインブースの取り組みについて、ご意見やご感想があればお寄せください

- ・ がんの患者さんや、患者さんの家族や友達が気楽に参加できるオンラインのサポートグループを教えてください。
- ・ 掲載期間を2週間とっていただきたいです。内容が充実していて勉強になりました。ありがとうございます。
- ・ 知らない団体が多いので幅広く情報を提供してほしいです
- ・ 在宅で参加できるシステムが非常にありがたいです
- ・ 現在治療中の方にとってはとても参考に成ることだと思います。
- ・ 初めての病気での治療なので、復職、仕事上苦勞 (体調、勤務時間)、実際の勤務内容 (在

宅、内勤、外勤)、会社とのコミュニケーション等、金銭面での苦勞、助かった事を知りたい。仕事をしながらの通院治療の実際を教えてください。

- 情報共有のよい機会だと思います。次回は見てみたいと思います
- 初めて参加しようとする人にとっては、それぞれの団体の雰囲気もう少しわかると参加してみようという方向に気持ちが動くような気がしました。
- 講演内容を公開ください
- 在宅で参加できて、ありがたい
- 本人の受容が進まず、ひきこもりが続いているうえ、副作用で流暢に話せなかったり、画面を見続けることができない為、団体との接点を持ちたいものの、進める事が出来ません。
- 地域で活動しているいろんな団体の情報をどんどん取り上げて欲しいです。
- 今回、ネット環境が悪く、ほとんどすべてのプログラムに参加できませんでした。
- 分かりにくい
- 様々な患者会があることがわかってよかった。
- 自分の空き時間で見ることができ良かったです

## (12) 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。

- 最新の治療法について(10)
- 治験の情報(6)
- 副作用の対処や経験者の生活上の工夫(3)
- 薬の副作用についての最新の情報を学びたいです。
- 高齢者のリンパ腫治療と末梢神経障害などの治療副作用
- 高齢者の維持療法について。
- 在宅療養について(2)
- 終末期を視野に入れた在宅医療とホスピスなどの比較など。
- 障害者（身体障害や視覚障害者や聴覚障害者など）で、がんの治療をしている方のお話を聞きたいです。
- 移植後 10 年以上経った場合の経過観察について
- 移植後、退院してからの生活について
- GVHD の対症療法、経験談、肺合併症について掘り下げて
- ハプロ移植について
- 免疫抑制剤をやめて、どれくらいの期間が経てば、食事制限がなくなるのか
- 移植後の注意点
- 高齢者の移植について
- 多発性骨髄腫についての治療マップ 3 剤から維持療法とその後の治療選択肢
- 多発性骨髄腫の最新治療薬と効果事例
- 多発性骨髄腫の患者です。高齢の方の話が多いので、若い人の治療経過、最新治療、予後などを知りたいです。症例が少ないかもしれないけど、43 歳で罹患したのでこれから、どうなるのか不安です。
- 多発性骨髄腫の若い患者の現状、治療について
- 骨髄腫の新たな治療の詳細
- 多発性骨髄腫において移植非適応患者の再発時の治療方法

- MGUSに関する情報が殆どなく、診断後不安に思っております。若い時から治療されている患者さんのお話を伺って大変励みになっていますが、まだ無治療の場合の心の持ち方、新しい情報についても学びたいと思います。
- 多職種・多業種・さまざまなお立場からのクロストークセッション
- 再発の治療、CAR-T 後、移植後の治療(2)
- 母が CAR-T 療法を受けたので、この治療に関わる最新情報を知りたい。
- 濾胞性リンパ腫
- 血液難病
- 再生不良性貧血
- 慢性骨髄性白血病
- 慢性リンパ性白血病
- 急性骨髄性白血病
- 急性前骨髄性白血病
- B細胞リンパ腫の治療法
- 原発性マクログロブリン血症(2)
- 形質細胞白血病
- 多発性骨髄腫(2)
- MDS
- 腎癌
- 膀胱がん
- 白血球数が低いとき、生食禁止の場合の食事内容について
- 患者(サバイバーの方も含め)が医療者に求めること、こうして欲しかったことなど。コロナを経験して変わったことや感じたことなど。
- 血液内科とその他の診療科との連携について
- 妊孕性・がん生殖医療
- 長期治療の取り組み方 メンタルケアや経済的な面
- アドバイスケアプランニングについて
- 私は臍帯血移植で助かりましたので、婦人科を取り上げて欲しいです。
- お金のこと。特に血液疾患に特化した基金について聞きたい
- 自動車の運転復帰について。
- いつも最新情報から患者側の本音まで幅広いテーマ盛りだくさんでいうことないです！
- 治療費についてのテーマをもっと取り上げてほしいです。
- 寛解後に気をつけていること。起きた症状など治療後の体験談も聞きたい。
- がんサバイバーの方の講演
- 患者同士どんなふうに声をかけたらよいか
- 患者が医療関係者に知って欲しいこと
- 実際の検査について、新しく始まるゲノム検査も取り上げて頂きたいです
- 主治医とのコミュニケーション
- 治療後、生活の質をできる限り維持する為にできる事(特に食事について)
- 病気に関する最新情報の収集方法(特に論文検索等の方法)
- 医療先進国であるアメリカの治療の現状を知りたいです。
- 薬の副作用で、あまり一般的に知られていない症状にどんなものがあるのか、治療中治療後の

程度の違いなど。

- 再発関係、新しい治療法の情報
- 引き続き、がんサバイバーの方々の経験談がうかがえればと思っています
- 最後のセッションは、本当に興味深い内容でしたが、急性骨髄性白血病の展望についてもお聞きしたかったです。
- がん体験を通じた DE&I 推進
- 新しい治療薬に関して、注意点や副作用対策など具体的に知りたいです。
- がん相談支援センターの存在を世間に広める
- 仕事とがん
- 新しい治療法や新しく保険適用になった抗がん剤などの情報を過去の分も含めて年度別に紹介してもらえると、日々進歩する血液がん治療の姿を実感できる気がしています。
- 血液がん患者で心臓病などの併存疾患がある場合の治療法
- 血液内科の施設による考え方や治療の方針、例えば cart やらない施設、移植を積極的に実施する視察など治療実績表の様なものを見たいです。
- 様々な合併症について及びその対応について
- 免疫力アップする食事療法
- 認知症のある患者さんの抗がん剤治療
- 「血液ガンになっても楽しい暮らし方」症状により難しいと思いますが少しでも明るく過ごせます様に！

### (13) 血液がんフォーラムやキャンサーネットジャパンの血液がんプロジェクトへのご感想・ご意見がありましたら、お書きください。

- 去年 18 歳で CML と診察されて現在スプリセル服薬治療にて闘病生活中の大学生の我が子と共に、初めてながらそれぞれの地からオンライン参加させて頂きました。まだまだ 19 歳でこれからの息子の将来を考えた時に、やはりこのようなフォーラムの開催を知り、親子でそれぞれに参加出来たことは、これからも続くであろう息子の闘病生活に、また更に希望の光を見出していけるであろう、とても良い機会となったので、このようなフォーラムを開催して頂いた事に大変に感謝の思いでいっぱいです。
- コロナ禍での治療だったし、無菌室での治療が長かったので、家族とも、患者さんとも会えず、医療従事者だけからの状況しかなかったので、とても参考になりました。また、副作用の治療がまだまだ続きそうなので、参考になりました。
- 血液がんの患者さんの本音トークで、患者さん方の病気の治療のお話や毎日のすごしかたや、ご家族のことなど、いろいろなお話を聞くことができよかったです。それと血液がんの治療にかかるお金のことと、医療費の制度と高額療養費の種類と、いろいろな保険制度があることを知ることができてよかったです。これからもこのようなフォーラムを続けてほしいし、参加をしたいと思っています。
- 大変勉強になりました。来年も拝聴したいです。
- 素晴らしいフォーラムだと思う。これからも、続けて下さい。
- いつも有益な情報提供に感謝です。今後も変わらぬ活動をお願いします。寄付も可能な限り考えていきたい。
- 時間の都合で土曜日は見られなかったのですべて配信してほしい



- 当事者しか知らないことも学べた。もっとメディアで取り上げてもらえたら、理解が増えると思います。大変、よかったです。
- 血液がん患者にとってとても頼りになる心強い活動です。
- 医学の進歩は早いので、追いついていけるよう、情報発信していただけること、大変感謝しております。
- 多くの方にフォーラムの開催を知っていただくためにマスコミにて取り上げていただきたい。NHKの健康番組などで注目していただきたいと感じました。
- 今後も継続してフォーラムを開催してください。
- 今回初めて参加させて頂いたのですが、全ての内容がわかりやすく、誰でも聞きやすいと思いました。新人も含め経験年数少ない看護師の方々にも是非参加してもらえよう、声をかけていきたいと思いました。また医療者だけでなく、患者さんにも聞いてもらいたいと感じたので、今後は、当院で患者さんの目の届くところに、掲示など検討していきたいと思いました。たくさんの素晴らしいお話し、ありがとうございました。
- 患者が知りたいこと、専門的なことをわかりやすく学べる冊子にいつも助けられています。今回のフォーラムも初めて参加しましたがたいへん勉強になりました。他の疾患でも開催されているのでしょうか。ぜひ他の疾患のフォーラムも参加したいです。
- 就活に不安を抱えている方もいると思うので、ハローワークの人、企業の話も聞きたいです。
- 罹患しなければ知らない世界でした。配信会場・機材の準備、講師との調整などフォーラムの開催にご尽力いただきありがとうございます。
- とても有意義な時間になったので是非、また参加したいと思います。
- 質疑応答の時間が少なく残念に思いました。皆さんがどんな事を知りたいか、困っているかを知ることで、参考になる事が沢山あると思います。当日無理なのは想像できますので、後日質疑応答特集のような形で、発信していただけたら有り難いです。
- 今回もたくさんのテーマで取り上げて頂き大変勉強になりました。
- 内容の濃いフォーラムなのに、無料で視聴できるのは、とてもありがたい事だと思います。寄付をしたい気持ちはありますが、現在、無職で治療が間近に近づいている事もあり、残念ながら難しいです。
- 今回参加させて頂きとても勉強になり有意義な時間を過ごせました。運営に携わっておられるみなさまに感謝です。治療をがんばっておられる方々の声を聞いてみたいと思います。オンラインブースのページを設けて頂いているので今後参加させていただこうと思っております。
- アーカイブ配信はあるとはいえ、資料がぼやけて見えるセッションが多いのは残念でした。2日間はセッション視聴で忙しいので、他は数日余裕があると助かります。とても貴重な機会をいただき、講師、事務局の方々、本当にありがとうございました。
- 医療関係者ではない患者家族にわかりやすい内容でした。日々進歩していく治療方法についてもきかせていただけることを願っています。
- HPも動画もたくさん利用させていただいています。多発性骨髄腫なんて初めて聞くという、家族や友人への説明に使わせていただいています。
- 先生方の治療への真摯な姿を見れて嬉しく、有り難いと思いました。がんサバイバーの皆さんから力を貰いました。
- とても良い取り組みをしていると思いますので継続してください。
- 質問に対しての回答時間を増やして欲しい。

- 患者及び医療従事者双方の立場からのオンラインセミナーとなり、実際に血液疾患における治療経験者からの生のトークを聞き、実情など情報がわかりやすかったです。
- 活動続けるのは大変だと思います。とても感謝しております。
- 情報が多くて勉強するのが大変。新規薬剤の使用実績、問題点。
- 医師はすごい数の抗がん剤を併用しての治療をされていて、頭が良いと尊敬します。とてもお忙しい中、きちんと治療成績も残されて、それが次に繋がる事になり、こんなに成績が良くなったのだと思います。とても素晴らしいです。これからも、全てのがんの治療成績が良くなって、完治する病気になって欲しいです。
- オンラインで開催いただき、参加する事ができてとても嬉しく思います。
- 多岐にわたる血液のがんについて、知る一歩となりました。
- 今後も定期的に情報発信を継続して行って欲しい
- 的確なテーマに最適な講師。素晴らしい場を設定してくれ、感謝のほかありません。来年もまた楽しみにしております！
- すばらしい取り組みありがとうございます。入院中に過去のフォーラムのビデオを病室で見、自分の治療について学び、心構えと前向きな姿勢を持つことができました。一般の患者が最新の治療について確かな情報を得られる素晴らしい場だと思います。今後も続けて頂けますようお願いいたします。
- 患者としても医療従事者(その他)としても、とても勉強になります。
- 時間の都合で、最初のコマのみの受講でした、YouTube で他のものをみたいと思います。
- 当日のプログラムについて、また来年にでもオンデマンド配信という形で視聴出来たらいいと思いました。
- 開催していただきありがとうございます。治療の励みになっています。
- 非常に興味深いセッションばかりで大変有意義な時間をご提供頂きありがとうございました。
- 去年も拝見させていただきました。申込みを忘れていたら、去年の参加者にメールでお知らせしていただき、助かりました。今年も多くのことを学ぶことが出来ました。また、休憩中に流れる「がんとセックス」がとてもよかったです。また、笠井信輔さんや、中井美穂さんの起用も良かったと思います。また、次回も参加したいと思っています。
- 18日は仕事で「移植ドナーの選び方」視聴できず残念でした。
- 同じ時間に複数のセッションが開催されなかったのは、視聴するものが1つに決まるので良いと思いました。
- ライブ配信で気になった講演をオンデマンド配信で再度聞くことができ、ありがたかった。また、笠井さんや中井さんといったご自身も闘病生活を送った事がある方が司会者として出演されていたお陰で、楽しく受講することができました。また、次回も参加したいと思います。
- 病院の先生は沢山の患者を診ておられ、なかなか聞けないことが分かりやすく知る事ができてとても良かったです。子供の行事で聞きたかった視聴ができなかったのも、後からYouTubeなどで見る事ができると嬉しいです。
- オンラインでは聞けなかったけど、ありがとうございました。もうどうしようもないのですが、治療がどのように進歩しているのか…はずっと知りたいと思っています。
- iPadでのYouTubeですか、画面がボヤけてよめなかった。
- 私は持病の宣告を受けてから10年強が経っていますが、今年自覚症状の悪化から初めて治療をする事になり、こちらのイベントにも興味を持ち参加させていただきました。運営の方々が継続的に続けられていた事で今回参加することが出来たので、今後も私のような人に対しての

入口として、本イベントが継続されていく事を期待しております。

- 今回初めて参加しました。都合により最初のセッションのみの視聴となったが、その他にもみたいセッションがあったので、アーカイブ配信が1週間程度あればよかったです。
- 昨年も視聴させていただきました。Webでも患者さんの話や先生方のお話パワーを感じております。患者さんと接する時には、私から何かを伝えたいと思います。
- 病態、治療について基礎知識から自分は学ぶ必要があると感じています。私にとっては、全てのテーマについて、1回では理解できない部分もありました。しかし、CAR-T療法についてなど、治療法について知ることができて学びの機会となりました。
- たくさんの時間をかけて準備されて、ありがとうございます。これからも、続けていただきたいです。息子が白血病になってから積極的に情報を求めてここへ辿り着きましたが、本当なら病気になる前から興味を持って学ばなければならないと思います。そうすることで、びっくり離職や狼狽する気持ちを過度に持たずに過ごせると思います。
- 正に必要としているテーマを取り上げてくださり、血液疾患における社会課題の解決のために、いつもイベントを開催して頂き、感謝しております。
- 細く永く続けてほしいです。励みになります
- 1年経つと、治療方法が（新薬等）新しく、開発状況も聞ける為、毎年期待しています。
- 医療職ですが、チーム医療の一員となり長期間の経験として患者様の治療に関わることはないのでも専門的なフォローはできませんが、血液がんについて簡易的に知ることによって患者様に必要なことはそっと後押しをするようなサポートができれば良いなと思いました。とても難しい内容でしたが講演に参加する機会をいただきありがとうございました。
- このようなフォーラムはとてもありがたいです。日々進歩している医療知識を患者としてアップデートができる機会は意外とありません。診療ガイドラインが変わっていたのも初めて知りました。ジェネリックも出てきていることにもびっくり。ぜひ定期的にフォーラムを開催してください！この度は色々励みになりました。
- 今回で5回目になるのですね。私は2年前の治療中に視聴したのがきっかけで毎年参加させていただいています。毎回、新しい情報とともにレベルアップする内容、とてもありがたく感じています。今回は、就労支援や治療とお金の話など参考になりましたし、「血液がん患者の本音トーク」が一番元気がもらえました。血液がんは治療後も再発リスクが常につきまっていますが、治療後に復職や転職などして頑張っているサバイバーの方の体験談をもっと聞いてみたいですね。あと、病気別のオンデマンド配信も良かったです。ただ、配信期間がフォーラム終了後も一定期間続くと思っていたので期間を長くしてもらえるとありがたいです。ここまでの内容のフォーラムをつくりあげるのには、準備が相当大変だったと思います。
- 大変丁寧な内容で皆さまのご努力に感謝申し上げます。
- 毎年、参加させていただいています。血液がんについての新しい治療法、新薬について知る事ができて、とても勉強になります。
- 様々な立場の方からお話が聞くことができ、大変参考になります。今年は、患者である母が一時帰宅していたので、一部ですが、一緒に見る事ができました。いろいろな方のお話が聞けて、喜んでいました。
- 特化した内容を取り上げて頂き、有難うございました。
- 期間中オンデマンド配信の期間が5日しかなく、そのうち2日はフォーラム当日で、ほとんどオンデマンド配信を見ることが出来ませんでした。今回は出張中でネット環境も悪く、フォーラム当日にもほとんど参加することが出来ず辛かったです。アーカイブ配信が頼りですの

で、これから拝聴させていただきます。オンデマンド、アーカイブ配信ともに期間に幅があると嬉しく思います。

- 表に出にくい患者の方の思いや実情を知りたい、家族も含めて 難しいですかね？
- 時間の都合で当日見れないことが多いので配信されないものがあるのが残念です
- 血液がんは認知度が低い（誤解や偏見がある）ので、更に多くの人への周知を行ってほしい
- ガンと言う死を覚悟せざるを得ない病気になり、孤立感、情報不足、多々不安なことばかりの中、同じ思いの人たちとのつながりや、有益な情報をいただけることに心から感謝します。
- 孤独になりがちな血液ガン患者には、勉強になり仲間もいてほっとでき、ありがとうございました。
- 同じ疾患（原発性マクログロブリン血症）の患者さんの声を聞きたい。
- オンデマンドで視聴することができて大変良かったです。必要なところは何回も見直すことができました。CNJ スタッフのみなさん、お疲れさまでした。最近では1年に1度の恒例の勉強会という感覚で参加させていただいています。
- 質問の返答に「個人差があるので～」 「主治医に相談を～」との返答が多く見受けられたので視聴を途中でやめました。血液がんの種類も多く今回のお話は私には当てはまらなかったです。
- とても大変な労力だったと思います。どの先生も血液疾患の治療経験数が多い施設の先生で最新のお話しをしてくださいまして信頼感がありました。私自身は低リスク群から少し(?)リスクが高まった状態(経過観察から支持療法が始まった所)で、現状はまだ強い積極的な治療は必要ない状態なので、時間のある今のうちに情報収集したいと思っています。土曜日は受診も重なり見られていない所がありますのでこれから公開されるアーカイブをしっかりと確認し今後の治療方針を話し合う基本知識にしたいと思います
- 「もっと知ってほしい慢性骨髄性白血病のこと」の冊子の作成もありがとうございます。本当に内容が充実していますが、「完治を目指せるようになっていきます」という表現が、ガイドラインからは少し表現が異なっているのが、気になっています。TFR（無治療寛解）も最新のガイドラインでは新たな目標とされましたが、TFRが完治であるとは、まだ定義できておりません。TFRに到達できるのも、診断された患者のうち半数にも至っていない現状があります。しかし最近、「何年で治りますか？」ということと言われる新規患者さんも出てきました。いずれはTFRの方が、医学的に完治の宣言がいただけるかもしれない希望を知りつつも、多くの方に服薬は必要不可欠で、その人ごとに目標も幸せも異なることもCMLの特徴です。希望を与えていただけるのはありがたいのですが、よく治療内容を理解していない患者さんにも冊子は影響を与える存在です。ぜひ慎重な言葉遣いにご理解をいただければ幸いです。
- 黒澤先生の配信をタイミングが合わず見損ねたので、黒澤先生のオンデマンド配信を見た後に、アンケートへ回答できたらよかったのに、と思いました。

以上