

【オンライン】血液がんフォーラム 2024 アンケート結果の報告

2024年11月30日(土)～12月1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1,053名、うち134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、数が多いため抜粋し、重複はまとめて紹介していますので、ご了承ください。

(1) お住まいの地域をお教えてください。 (n=134)

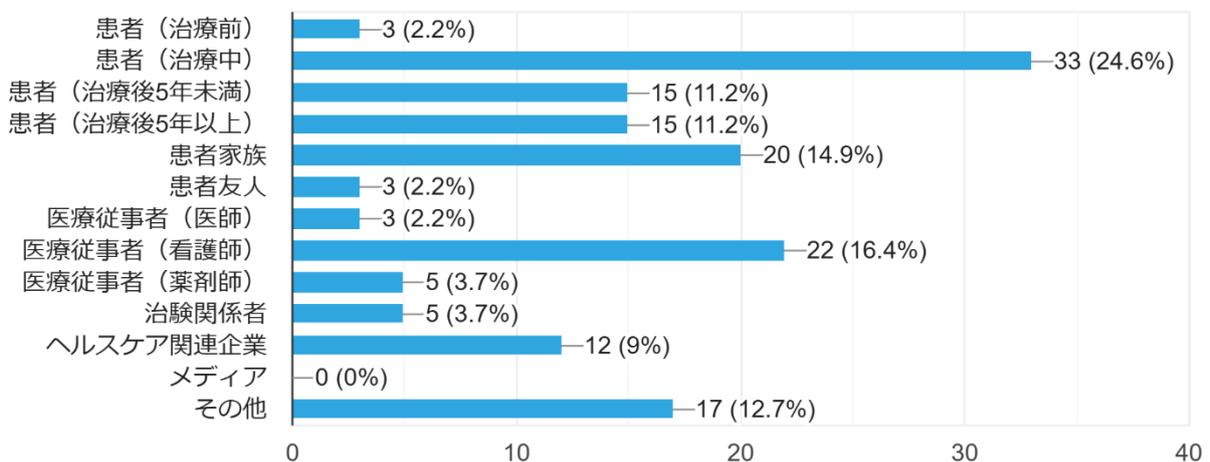
北海道	1	0.7%	中国地方	4	3.0%
東北地方	5	3.7%	四国地方	5	3.7%
関東地方	65	48.5%	九州地方	9	6.7%
中部地方	22	16.4%	海外(米国)	1	0.7%
関西地方	22	16.4%			

(2) 年代をお教えてください。 (n=134)

～19歳	0	0.0%
20歳代	4	3.0%
30歳代	10	7.5%
40歳代	22	16.4%
50歳代	48	35.8%
60歳代	34	25.4%
70歳代	14	10.4%
80歳～	2	1.5%

(3)-1 あなたのお立場についてお教えてください。(複数回答可)

134件の回答



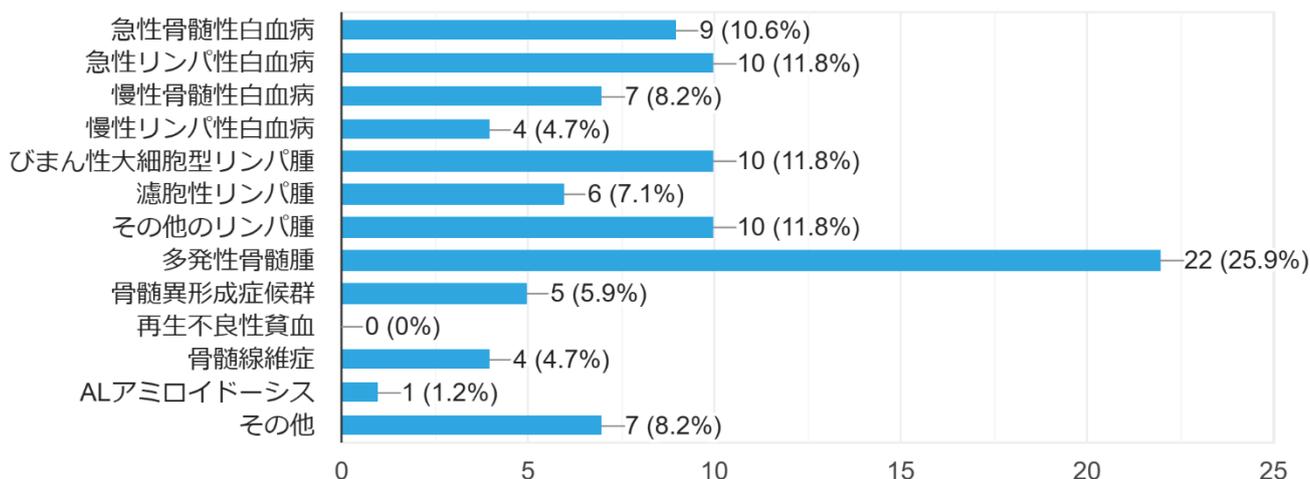
(3)-2 (3)-1 で「その他」を選択された方、お立場をお教えてください。

臨床検査技師 (3)、日本骨髄バンク 地区普及広報委員、がん患者の遺族、ソーシャルワーカー、ピアサポーター (ボランティア)、HCTC、臨床心理士・公認心理師、管理栄養士、支援者、無職、社会保険労務士、長期療養者就職支援ナビゲーター、病院事務職、保険会社勤務、老健 (管理栄養士)

(3)-3 「(3)-1 お立場」で「患者」・「患者家族」・「患者友人」

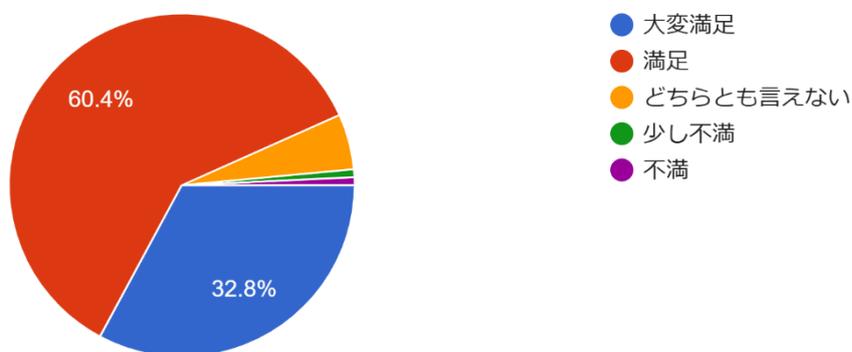
と回答された方に伺います。あなた (あるいはご家...友人) の疾患をお教えてください。(複数回答可)

85 件の回答



(4) 血液がんフォーラム2024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。

134 件の回答



(5)-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=134)

11月30日(土) ライブ配信		
「自分らしく生き方・治療を選択するためのヒント」	36	26.9%
「血液がん・患者さんと医療従事者間のコミュニケーション」	25	18.7%
「造血幹細胞移植後5年以上経った後の経過観察について」	24	17.9%
「高齢者のための治療と生活」	16	11.9%
「これからの血液がん治療」	21	15.7%
12月1日(日) ライブ配信		
「副作用の対処について」	18	13.4%

「急性リンパ性白血病の治療の現状と展望」	10	7.5%
「特別対談「科学的根拠」の見極め方」	18	13.4%
「AYA 世代の患者を支えるために」	16	11.9%
「自己負担激増?! 医薬品の特別料金を知ってますか?」	21	15.7%
オンデマンド配信（11月26日～12月1日）		
「造血細胞移植と感染症」	8	6.0%
「小児急性リンパ性白血病」	3	2.2%
「再生不良性貧血」	5	3.7%
「慢性リンパ性白血病」	8	6.0%
「急性リンパ性白血病～新たな治療から移植まで～」	6	4.5%
「造血幹細胞移植後のワクチン接種について」	8	6.0%
「骨髄線維症」	4	3.0%
「AL アミロイドーシス」	2	1.5%

(5)-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）

<自分らしく生き方・治療を選択するためのヒント>

- ・ 治療が始まったばかりなので参考になりました
- ・ 今の病気になる前に、（5年前）乳がんになって、一応、治療はしましたが、また無理をして、自分らしく生活できていなかったところがあり、大事なことを、教えて下さいました。
- ・ コミュニケーション不足で自分の思いを出せずにいましたが、医療者と対話しながら、決めていくスタンスがわかり少し安心しました。
- ・ これからも良くも悪くも…ずっと治療がつづいていく患者にとって自分自身のモチベーションどう保つのか…この先の動かなくなっていく体で…また 副作用との戦いのなかで、どこまで治療を受けるべきなのか? …考えさせられます。
- ・ 意思決定の為の情報選択の仕方（カチモナイやオチタカ）が、為になりました。
- ・ 日本人は選択することが苦手ということに納得した。
- ・ 何を大切に、治療をし、今後の人生を過ごすか、永遠のテーマです。医療者に依存し過ぎずに、自分の価値観や生き方を考えて、治療を決めていきたいと思います。ACP も早い時期から考えるツールになるといいと思います。ありがとうございました。
- ・ 医療関係者と患者の治療に対する考え方のオランダとの違いは印象に残りました。社会全体にも通じる日本人ならではのバイアスの存在が印象に残りました。

<血液がん・患者さんと医療従事者間のコミュニケーション>

- ・ 自身の治療において、主治医とのコミュニケーションが重要であり、それは医師も同じように考えていることが理解できたため。
- ・ 骨髄増殖性腫瘍に関するセッションだったので
- ・ 医師に質問するのはハードルが高いと感じていますが、医師の立場から見た患者像を知ることができよかったです。今後、医師の診察の場面に遭遇したら、御セッションを思い出し、もっと勇気を出して聞きたいことを聞くようにしたいと思いました。
- ・ 患者と医療従事者の考え方など理解でき、今後自分の治療方針などの参考になると思います

- 外来で時間のない中での医師とのコミュニケーションの参考になった
- 患者さんとのコミュニケーションの取り方について、改めて考える切っ掛けとなったから
- 医師との関係は良好でしたが、最初からチーム医療で心理士、看護師、栄養士、理学療法士、薬剤師と相談できる場所が多かったのも、とても助かった。それでも聞きにくいことは他院のがん相談支援センターに聞いてもらって安心することができた。

<造血幹細胞移植後 5 年以上経った後の経過観察について>

- 実際に息子は移植後 4 年が終わろうとしているので参考になりました。
- 家族が移植後 3 年半経ち、まだまだ油断出来ない病ではあるけれど、気持ちや生活していく上での参考になるお話しをお聞きしたかったので
- 副作用でどのくらいの方が闘っているのか、今後どうなるのか知りたかった
- 二次がんについて関心があるので
- フォローアップの頻度に悩むことがあったから。
- 同種造血幹細胞移植を控えておりますが、移植後も 5 年後も病気と一緒に過ごしていかなければならないということを知った。
- LTFU 看護外来をしているため
- 私は自家移植をし順調に元の生活に戻れましたが、同種移植の方は晩期障害や精神的苦痛で長く苦しんでいることを初めて知りました。
- これから骨髄移植を受ける可能性があるため、GVHD や二次がんなど併発する症状について知ることができたため。
- 治療の精神面の持って行き方、というか、落ち込むのも仕方ないけどその中でも明るさを見つけていきましょうね、という、ご自身もご病気の方の司会進行がとても暖かかった。
- GVHD の注意点がわかりました。特に、心の問題について取り上げて下さり、理解が深まりました。

<高齢者のための治療と生活>

- 患者の意思を家族の意思よりも尊重するのが大切なことがわかったから
- 目から鱗でした。年寄りだからしょうがないで済ませようとする傾向が多々ある中、もっと出来ることや知っていれば防げることは沢山あるし、知らなかったことが後悔につながることを防ぎたいと思った。
- 今後の生き方や治療選択の指針を得られた 人生会議します
- 先生の真摯なお話が聞けたこと。作り話ではない、身近な患者例を聞けたこと（家族に応援されたから癌治療を頑張ったけれど、しんどかったので、本当にその選択は正しかったのだろうか？というお話）
- 高齢者患者さんのみならず、治療の選択についてどのように患者さんと向き合うか考えさせられました
- 血液疾患とサルコペニアについてのお話が興味深かったです
- 治療法がなくただ医療院で過ごす家族の接し方について、普段通りでよいとのアドバイスをいただきました。腫れ物に触るようにならず、たわいもない会話でじゅうぶんだとのこと。自分の家族のことや出来事等、病気に関する話とは関係ないことを話すようにしたら、気持ちが楽になったような気がします。

<これからの血液がん治療>

- 化学療法の限界が見え始め、その先の治療法が出始めている環境でどのような状況なのかが類推できた
- 第一人者の伊豆津先生のお話は内容も充実しており、説得力もあったため
- 二重特異性抗体や遺伝子パネル検査という新しい治療法を初めて知ったから。
- CAR-T 療法など最新の治療があるが個々のガン細胞に発現している標的にあったお薬をいかに探すか…が重要。
- 新しい治療法に期待がもてた
- Dr へ相談したくても時間に追われて聞けないから。
- 自分に該当しない治療ですが今後期待したい
- 数年後の医療（特に血液がん）の進歩の可能性、展望などが、お聞きできて良かったです。
- 新しい治療の各種血液がんの対応状況がわかった

<副作用の対処について>

- 病気の特徴や説明がとてもわかりやすかった。
- 臨床で患者様に対し実行にすぐ移せる内容や観察点を学ぶことができたから
- がんの相談も受けているのでよく聞く副作用についての知識が広がった。
- 多発性骨髄腫は一生が治療なので、これからのことを考える上でも勉強になりました。
- 治療が終わって数年して身体に起こる変化にも副作用の可能性もあるかもしれないことを初めて知りました。ここ数年は治療以外にもコロナやワクチン等、身体に初めての経験をしていて、これは主治医に聞くことではないと勝手に思っていました。今度は話してみようと思います。ありがとうございます。
- やはり一番大事なのは…スタッフの皆さんとの…人間としての…コミュニケーションなんやなあ。と思った。
- 今回自己の予定により視聴可能な時間が限られ全部観られたわけではないので、他にも見たかったが、副作用対処法は具体的な薬品名と比較や注意点もあり、助かった。

<急性リンパ性白血病の治療の現状と展望>

- 説明がわかりやすかったから
- 家族が受けた治療の振り返りができ理解が深まった。大変わかりやすい内容でした。
- 質問に分かりやすく答えてくださり、自分の頭の中の整理につながったから。
- ポイントがわかりやすくまとまっていました。
- 新しい知識をアップデートできた
- 自分の治療方法と現在の最新の治療方法を知ることが出来たため

<特別対談「科学的根拠」の見極め方>

- 興味があったので事実を知ることができてよかったです。手軽な検査に依存せず、きちんと認定されているものを利用することが一番だと戒めになりました。
- テレビCMで見て「これは簡単な検査でいいな」と思っていたが、説明を聞いて驚愕しました。とても説得力があり、きちんとした検査は必須と感じました。
- あまり聞いたことがないテーマだったが、根拠のない検査がまかり通っていることに驚いた。
- 線虫の実態について知らなかった。科学的に考えることを広く人々に知って欲しい。

- ジャーナリストの視点で、一般の人に分かりやすく研究のあり方やエビデンスの捉え方を説明していただけたから。
- テレビで線虫Nノーズのコマーシャルを見たときに『おしっこを検査するだけで、ホンマにがんになったかどうかわかるんやろか?』て思って、疑問に思ったから。
- 日頃からむずかしさを感じているため。医療者（検査などの科学的所見）と患者（症状などの主観）の認識のズレ、説明の伝え方（伝わり方）、熱心に自身の病気について勉強しようとした結果、根拠が明確ではない良い効果が謳われる高額な民間療法を選択される方がおられることなど。
- 正しい知識を知るための情報リテラシーの重要性を改めて学ぶことができた。

<AYA 世代の患者を支えるために>

- AYA 世代患者の悩みの順位が、健常者とあまりかわらないことや、成長続ける AYA 世代には、親自らが先の心配をしすぎて予め障害を取り除いてあげようとせずに、普通の子育て同様に、信じて、見守る姿勢が大事だ、という小児科医のお話が印象に残った。また、患者自身も、治療を受けてきたことを、マイナスにとるのではなく、困難を乗り越えてきた経験と強さがある、とプラスに考えて、自分の望む道を進んでほしい、との、看護の教授のお話も印象に残りました。良いセッションを拝聴したな、という気持ちになりました。
- がん経験者の方々のアンケートの結果をお聞きすることができたこと、視聴者からの事前質問機会が設けられていて先生方からも実際的な回答をお聞きできたこと。
- AYA 世代は思春期から30代前半の時期でもあるし、患者さんの病気の治療と学校との両立や、就職と結婚や病気の治療との両立をする上での精神的な不安や、困っていることなどを知りたかったから。
- 小澤先生が、AYA 世代はがんの経験に関わらず、落ち込んだり元気になったりするの、落ち込んでいる理由を探さなくても「顔色悪いけど何か美味しいものでも作ろうか」と声をかけて見守ることも良いのでは、と仰っていたことが大変印象的で、ハッとしました。ありがとうございました。
- 40代半ばでMGUSと診断され1年と少し経ったところです。AYA 世代ではないのですが、MM やその前駆状態と診断された中では、若い世代と言えると思います。貴団体スタッフのご経験や姿勢にいつも励まされておりますが、AYA 世代ではないものの、人生を締めくくる時期ではない中間世代の生活、生き方のことを学びたく、AYA 世代の方々のアンケート結果に興味深く聞いておりました。今後もあらゆる世代のがんと社会生活について、情報を提供していただけたら嬉しく思います。
- 抗がん剤治療をされている方の性で困っていることは文献ではあまり見かけたことがなかったので貴重な講演でした。

<自己負担激増?! 医薬品の特別料金を知ってますか?>

- 薬価の問題は切実です。ただただ不安になるのではなく、制度と背景と今後の対処を広く考えることの大切さを教えていただきました。とてもためになるセッションでした。
- 選定療養による影響がいかに大きいかがわかりました。ジェネリックを提供する社会的な意義を改めて確認しました
- 実際にCMLの患者で、且つ薬剤師さんがジェネリックに切り替えたお話が参考になった
- 薬剤師と治療経験の長い患者としての立場からのご講演で、大変説得力があったから。

- 医療費についてこれほど詳しく教えてくださいな講義はなかったので、なぜジェネリックに切り替えを推奨しているかがとてもよくわかりました。
- 患者サイドの悩みが医療関係者にも理解できる説明が両者の信頼につながるように思いました。
- ちょうど少し前の10月に、薬局で目にした、先発品希望なら上乘せ料金をもらう、というのを、とても詳しく説明していただき、良い機会だった、と感謝しました。

<造血細胞移植と感染症>

- 具体的だった
- 感染症対策について学べた。
- 感染リスクの再確認
- 最近移植の患者さんを見ることが多いですが、小児科だと移植後の生活の方が長くなっていくため感染症だったり予防接種だったり自分たちよりも気をつけるべきところがどこかを知ることが出来ました。今後の看護に活かしていきたいと思います。
- 最新の治療の傾向や薬についての知識を得られた

<小児急性リンパ性白血病>

- 説明がとても分かりやすかったです。治験などで様々な治療を選択している患者さんたちを沢山見ているため、治療方針などの決め方なども知識として知ることが出来てとても学びになりました。
- 疾患名そのままだったのでありがたい解説でした。
- 小児期特有の母も支える看護をするために勉強になりました。

<再生不良性貧血>

- 新たな知識と基本的な考え治療要点理解につながったので。
- 今はリンパ腫の治療中ですが、化学療法の副作用で、将来的に再生不良性貧血になるかもしれないと主治医から言われたので、このプログラムを視聴しました。先生の説明が分かりやすかったです。最後のご担当の先生の言葉が、とても励まされました。そして、最後にメールの連絡先を開示して下さいのも、とても心強かったです。
- 良く理解していなかったので、大変勉強になりました

<慢性リンパ性白血病>

- 非常にわかりやすかった
- 病気について理解が深まった
- 治療が終わっても再発の事が常に気になっているので
- 自分の病気について詳しく知れたことと、新しい治療について知れたことが有意義でした。
- 青木先生作図の血液どの段階でどの範囲が何の血液がんなのか分かりやすく、理解の助けになった。その後の説明も分かりやすい。
- 慢性骨髄性は良く資料見聞きしますがリンパ性の学び機会なく参考になりました。

<急性リンパ性白血病～新たな治療から移植まで～>

- 実際入院してこられた患者様と照らし合わせて観覧できた

- 初心者にも分かりやすい説明だった。
- 最新の情報が得られました
- よくわかってなかったので、わかりやすく理解できた。
- 成人での情報も知りたかったため

<造血幹細胞移植後のワクチン接種について>

- ワクチン接種の必要性について理解できた。また、ワクチン接種への課題感についても理解できた。
- 造血幹細胞移植患者へのワクチン接種の必要性を再認識いたしました。
- ちょうど自分が移植後のワクチン接種を受け始めているので、必要性の考え方やワクチンの種類、免疫を獲得するシステムなどの知識が得られて有り難かった。
- ワクチン接種は本人次第という感じで、必死に自分で調べて接種したがまだ足りてないことがあると知った。主治医の予防接種への熱量によって患者側の奔走が始まります。

<骨髄線維症>

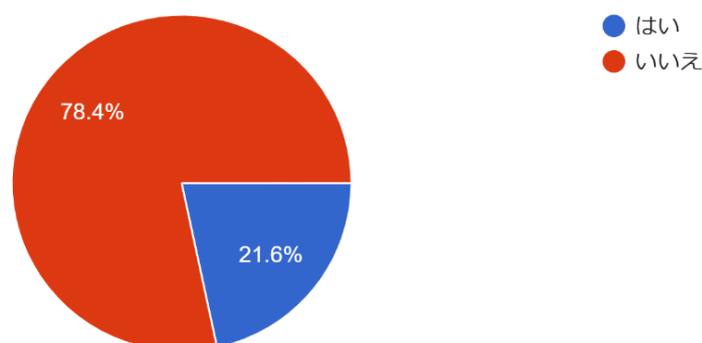
- 稀な疾患であるが、遺伝子変異や急性骨髄性白血病に移行することなど多くの知見を学びました。
- 理解を深めたかったので
- 私が患っている病気だから

<AL アミロイドーシス>

- 患者さんにもわかりやすく、細かな情報にまで説明されていた点
- 友人がなっていたので

(6)

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
134件の回答



(7) 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

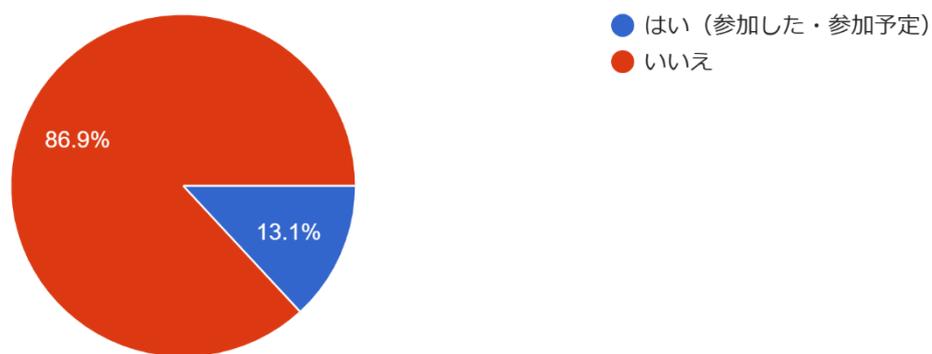
がんサポ喫茶止まり木(2)、CLL(慢性リンパ性白血病)患者・家族の会、STAND UP、はまっこ、血液がんについて話しましょう、虎の門病院、骨髄増殖性腫瘍患者・家族会

(7) - 1 上記回答の理由を教えてください

- 同じ病気の患者さんの話を聞いてみたかったので。
- がんの患者さんだけでなく、がんの患者さんの家族や遺族の人からも参加をすることができるから。
- 若い方でも困難に立ち向かい人生を過ごされていることに感動しました
- 同じ多発性骨髄腫の患者や家族の方の団体だったため。
- 顔出し無しの zoom での患者会が気になった
- 患者様への案内や情報が丁寧でした 参考になりました

(8) 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？

99 件の回答



(8) - 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

- 骨髄増殖性腫瘍患者・家族会 (MPN-JAPAN) (2)
- CLL (慢性リンパ性白血病) 患者・家族の会 (2)
- いずみの会
- つばさの会
- はまっこ
- もう少し考えて参加の有無を決めます
- 血液がんについて話しましょう

(9) 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

- MDS に関係するセッションや患者会がないのが残念です。今後の治療法のセッションでも、他の血液の病気に関する治療法や薬についての展望がありました。MDS に関して治験や薬の開発中など経過が聞けず残念でした。MDS は、究めて稀な疾患で、骨髄移植以外治療法の確立が難しいのでしょうか。
- オンライン大歓迎です
- こんなに沢山の団体があることを知りました。
- 以前、このブースで、自分に合ったオンラインサロンを見つけることができました。感謝！
- 原発性マクログロブリン血症の患者会があれば参加したい
- 時間のある時にのんびり接してみたいと思います。

- 今回は交流会の日に都合が悪く参加できませんが、今後参加させていただきたいと思っています。
- 今回は都合が合わなくて閲覧出来なかったのですが、見逃した人には他の機会にも閲覧できるとありがたいです。
- 身近にある団体を探せていいと思います。
- 様々な疾患があり、悩み苦しむ患者のサポートとして多くの団体があることが改めて知った。自身が患者家族会に助けられているため、他人事ではなく感謝したい。

(10) 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。

- 障害がある人で、血液がんの患者さんのお話もお聞きしたいです。
- CAR-T の治療成績
- CLL の今後の治療法の見通しについて
- MDS について、特に高リスクについて掘り下げていただきたいです。
- がん治療中の食事の工夫
- なかなか難しいとは思いますが、移植前後の体験談など
- パネル検査
- びまん性大細胞型 B リンパ腫と濾胞性リンパ腫の再発時の治療情報。化学療法中のワクチン接種について。
- やはり新しい治療薬の情報が知りたいです
- リンパ腫における同種移植のエビデンス
- 悪性リンパ腫などのさまざまな症例と治療など
- 移植後の GVHD との付き合い方、気持ちの持ち方など
- 移植後の働き方について
- 医師や病院の対応に不満や納得が行かない時、どうすればよいのか?病院外で相談したい場合どうすればよいのか?まわりの人などに相談すると、同じようなことを思っている人が多いのですが、諦めている人が多いように思います。
- 医療と政治
- 高額医療費と政治
- 医療者としては新しい治療。あとは患者さんや家族の体験
- 家族看護
- 再発、家族など
- 告知患者・家族のか関わり方
- 希少血液がん、CLL
- 経済毒性
- 血液がんのフォーラムは毎年あって、プラス知っとかナイトも月一あって、とても勉強になります。膀胱がんも取り上げて欲しいです。
- 血液癌の治療前の患者の生活について、情報がいただけたらありがたいです
- 高齢者であっても染色体異常や溶骨を調べていただけるのか、また調べることは無意味なのか知りたいです。
- 骨髄増殖性腫瘍の治療の現状と今後の展開について
- 子育て世代の患者の思いや関わりを聞きたい

- 最新の治療法についてももちろんですが、精神的な心の持ち様について長く治療されている方や医療関係者の方から教えてほしいです。
- 治験の状況や(厚労省の?)実施計画の調べ方
- 治療後に感染症に関してどこまで注意が必要か
- 治療方法が増えてきた現在、最新治療や今後の展望
- 就労について
- 傷病手当、障害年金など、生活に結び付いた。
- 新規治療薬の治験計画と順調に行った場合の承認・展開
- 浸潤性粘液性肺腺癌とか、尿路上皮膀胱がんを取り上げて欲しい
- 多発性骨髄腫の新しい薬について
- 長引く治療と日常生活の工夫など、長期療養者のパネルセッションを聞きたい。
- 長期治療になることの経済毒性などのテーマで何か演目あれば聞かせて欲しい
- 妊孕性温存に関して
- 標準治療と免疫療法について
- 標準治療の変化(新薬の承認状況)、治療効果と薬剤費のバランス

(11) 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。

- 脳性まひや視覚や聴覚に障害があって、血液がんでもある患者さんの当事者の実際の生活や、思っていることをお聞きしたいです。
- 11/30 土での、福田隆浩先生のお話が、内容も話され方もとても優しく、寄り添ってくださっているようで、涙が出ました。司会の太谷貴子さんのお姿も久しぶりに拝見でき、お元気そうで嬉しかったです。今回も、いろいろなテーマで詳しくお話しいただきまして本当にありがとうございました。
- 2日間のフォーラムありがとうございました。近日化学療法の試験を始めて受け持つことになったためとても学びになりました。またフォーラムには参加させていただきたく存じます。
- ALL 患者家族ですが、NCI や WHO 分類、BFM 等の語彙の説明用辞書が欲しかったので作成して欲しい。また、オンコロなどの国内情報源、NCCN や PubMed などの海外情報源のリンク集と使い方解説があると嬉しいかもしれません
- CLL は患者数も少なく、他の血液がんに比べて、なかなか取り上げる機会が少ないかも知れませんが、他の病気と合わせてでも構いませんので、取り上げていただけますと幸いです。
- いつも勉強になっています。新しい情報も頂けてありがたいです。スタッフの皆様もお身体に気をつけて今後も私達の味方でいてください。
- オンデマンドとは?当日もライブ以外での視聴ができると思っていたのにできず、本当に本当に残念で悔しいです。やり方が非常に分かりづらいです
- オンラインだけでなく、会場でも開催してほしい
- がん治療での正確な情報を一人で探す、立ち向かうといったことはとてもむづかしいことです。皆様の活動がそういった連帯感や社会に対する働きかけとして、今後も発展することを期待いたします。
- このたび、仕事の都合で1日目(30日)と2日目(12月1日午前)の講演を視聴できておりません。アーカイブ配信で拝聴させていただきます。

- ぜひ今後も続けていただきたいです
- とても濃い内容でした。医療者に相談、協力してもらうことが治療だけではなく、以前より幅広くなっていると感じます。有難いです。私たち患者も知識と理解をすることで、よりよい環境が作られると感じました。毎年このプロジェクトを続けていただき、感謝しています。
- ピアサポーターです。がん経験者であるも血液がんではなく、しかし相談は全がん種を受けるので、毎年知識更新のため頼りにしています。最新情報はとても助けになります。
- フォーラムに向けた多くの質問に対する回答を Q&A として掲載していただけることを期待します。
- 医療者の皆様やキャンサーネットジャパンに携わっている皆様のお話を聞いて大変心強く思いました。「なんとかなる」購入します。
- 患者さんに限定せず、疾患に関心のある方も広く参加でき、日本を代表する先生方のお話や活動が Web で聴講できるのは大変素晴らしいです。疾患への理解が浸透し、患者さんやご家族にとって過ごしやすい社会となりますように応援してまいります。
- 患者側が関心をもつ機会をいただきましてありがとうございます。
- 患者同士の交流の場（ZOOM）
- 企画運営大変かと思いますが、学びの機会をいただきありがとうございます。
- 血液がんの情報がなかなか入手しづらいので、貴団体のプロジェクトは本当にありがたいです。正しい人の活動は命につながるという言葉のとおり、皆様の惜しみない献身的な働きは、私たち患者や家族にとって、生命線になっています！感謝しかありません。
- 今回は都合が合わず、リアルタイムでの視聴が出来ず、残念でした。
- 今回、初めて参加させていただいた。自分の知識不足を改めて実感するとともに、もっと初歩的な内容のセッションがあればありがたいと思った。
- 今回 3 回目の参加となります。様々なテーマで解説して頂き、とても勉強になり、毎年楽しみにしています。ありがとうございました。
- 今回は他の用事と重なりあまり視聴できなかったのが残念です。1 月以降のアーカイブ配信を楽しみにしています。
- 今回初めての参加になります。自分の病気や今やっている治療について少しでも理解したいと思い参加しました。孤独になりがちですがこういうイベントがあることで色々な情報を得られることが有り難いです。12 月の知っとかナイトも参加しようと思います。
- 今後もいろいろながんの最新情報のフォーラムをして欲しい
- 今年 4 月に罹患している疾患の患者家族会に入会し、今回のフォーラムについて紹介して頂き、初めて参加致しました。2 日間、全てのセッションを視聴し、非常に勉強になりました。ご講演頂きました先生方、大変ありがとうございました。その中で 1 点気づいたことを述べさせていただきます。過去のフォーラムについては全く知らず、今回のフォーラムのみから感じたことですので、誤解等ございましたらご容赦頂けると幸いです。ご講演頂いた殆ど全ての先生は東京或いは首都圏の大学・病院にお勤めの方です。ご講演の中で、時には、ご自身の病院の施設・体制についてご説明を頂きました。しかし、視聴している患者は必ずしも首都圏在住の者ばかりではございません。その為、ご講演頂いた先生の診察やセカンドオピニオンを受けたいと思っても受けられない、或いは通院先はご講演頂いた先生方の病院のような施設・体制が整っているとは限りません。私がり患している骨髄増殖性腫瘍（MPN）も専門医・研究者が非常に少なく、在住している大阪府や近畿 2 府 4 県には専門医がおられないため、非専門医を受診せざるを得ません。そのような状況下で悩み苦しみながら闘病している患者もいるこ

とを踏まえて頂き、是非とも、日本全国から広くご講演頂く先生をご選任頂けますと幸いです。そのことで、この先生なら、この病院なら受診可能であること、また、自身の在住地域の近隣にも自身の疾患にとってより良く対応頂ける診療機関があることの情報を得ることができと思います。それが、フォーラムに参加する一つの意義にもなると感じます。

- 今年初視聴でした 大変参考になりまなびとなりました 次年度もぜひ参加したいと思います
- 最先端の医療現場で患者さんの治療に従事される関係者の方々の、生の声を拝聴したい。
- 私が罹患した(慢性リンパ性白血病)2014年にはインターネットで調べたくとも病名さえ出て来ませんでした。今では色々わかって来て本当に嬉しかったです。医学の進歩はもちろんの事キャンサーネットの様にフォーラムを開いて頂いたりして診察時のみでは得られないことも知る事ができ感謝しています。30日は予定があったので見られず残念でした。もう少し早くキャンサーネットの予定を知る方法はありますか?いろいろな分野を配信して下さいいつも感謝しています。ありがとうございました。
- 時間がなく Doctor へ聞けないことが聞けるのでありがたいです。
- 自己研鑽に利用させてもらっています。新しいことを盛り込みながらわかりやすく説明してもらい勉強になります。ありがとうございます。
- 自分で調べるのと実際に話を聞くのでは、理解度に雲泥の違いがあるので有難いです。
- 自分の疾患以外に目を向ける余裕はないが、他の血液がんについても少ししることができ有益だった
- 初めて参加させて頂きましたが、副作用に苦しんでいる方が沢山いらっしゃる事が分かり良かったです。出来れば患者さんとの交流会とか、5年以下の患者さんともお話しする機会があれば良いと思います
- 新しい情報をいただける場で、とてもありがたいです。会の運営は大変でしょうが、スタッフの皆様もお身体に気をつけて今後も続けて行ってください。
- 先生方もスタッフの方もお忙しい中準備をしてくださりありがとうございました。質問への回答時間が短いことが少し残念でした。もう少し設定されたらうれしいです。
- 先生方をはじめ、運営の皆さま、お忙しい中大変参考になるフォーラムを開催してくださってありがとうございます。これからも患者の疑問や不安を払拭できるような場を設けていただければ幸いです。
- 専門的な医学情報とともに、当事者の方の活躍される姿や当事者だからこその悩みを適切に取り上げていただけて有難いです。
- 素晴らしい取り組みだと思います。いつもありがとうございます。
- 入門者にわかりやすく情報を提供している。動画視聴必須ではなく、タイプ良くスライドのみ画像のみのバージョンも作成する、チャプターを挿入するなどしていただけるとありがたい
- 勉強になります、あまり時間がとれず、少ししかみていませんが、あとで、公開されたら少しずつ見させていただきませ
- 本当はもっと他の講演もお聞きしたかったのですが、仕事があったり(言い訳ですが)してうっかりしていたら終了してしまいました。とてもがっかりです。
- 毎回有難く拝聴しています。次回の開催を楽しみにしています
- 毎年、視聴させていただいております。患者として、とても役にたつ情報を得ることができ、感謝しております。

以上