



2025 年 11 月 6 日

## 「HTLV-1 と成人 T 細胞白血病・リンパ腫」アンケート結果の報告

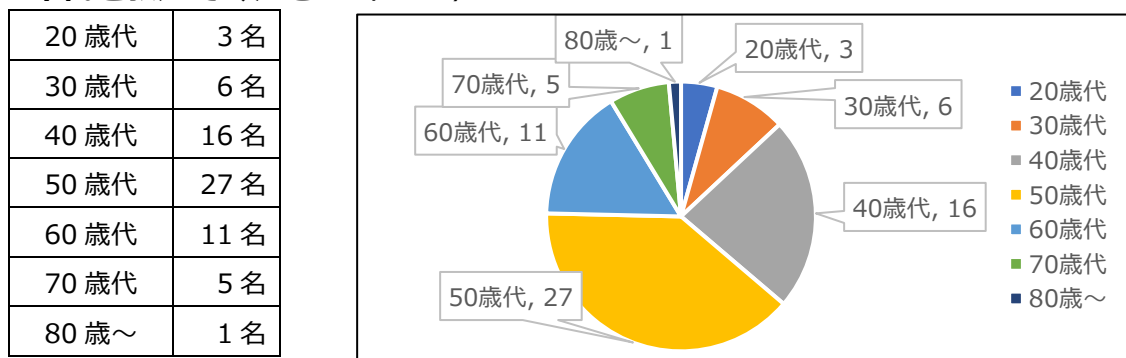
2025 年 10 月 30 日(木) に開催いたしました表題セミナーのアンケート結果をご報告申し上げます。  
当日はオンラインで 122 名の皆様にご参加いただき、69 名の方から回答を頂きました。  
頂きましたコメントは、数が多いため重複する内容をまとめたり、一部抜粋したりして紹介しています。  
たくさんのご意見を頂きましたことに感謝申し上げます。

### 1. お住いの都道府県を教えてください (n=69)

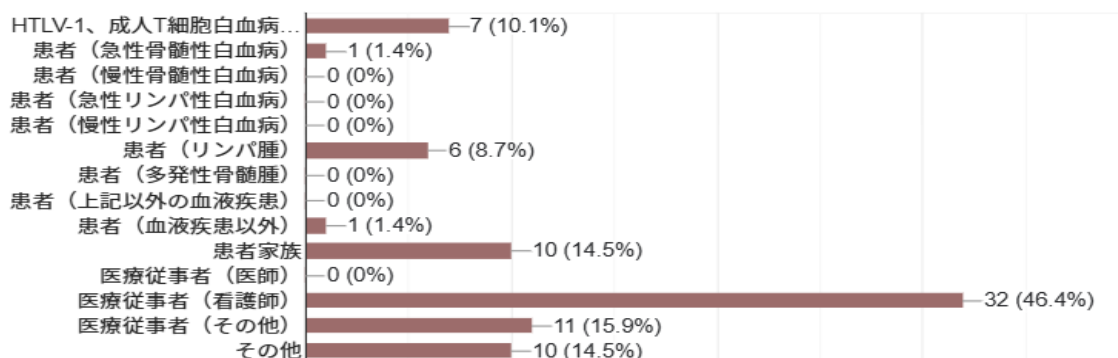
東京都	13 名	大阪府	3 名	熊本県	1 名	徳島県	1 名
神奈川県	11 名	愛媛県	2 名	高知県	1 名	奈良県	1 名
兵庫県	6 名	群馬県	2 名	山口県	1 名	福井県	1 名
京都府	5 名	石川県	2 名	滋賀県	1 名	福岡県	1 名
広島県	3 名	福島県	2 名	静岡県	1 名	北海道	1 名
埼玉県	3 名	岩手県	1 名	千葉県	1 名		
鹿児島県	3 名	宮城県	1 名	長野県	1 名		

※参加者のいない都道府県は省略しています。

### 2. 年代を教えてください (n=69)



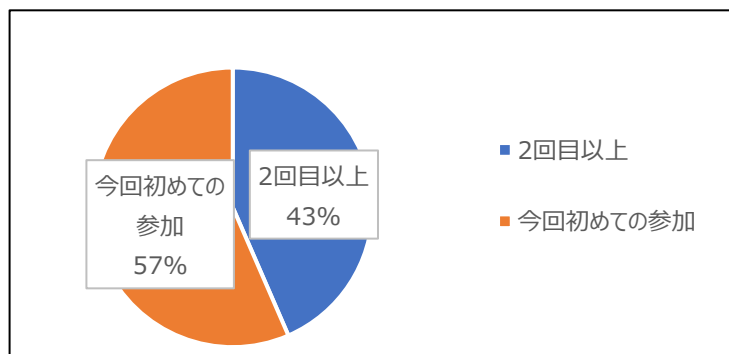
### 3. お立場を教えてください (n=69)



**その他のお立場：**患者支援団体、HTLV-1 キャリア、医療ソーシャルワーカー、医療系研究者  
医療通訳者、介護支援専門員、看護学校病理学講師、臨床検査技師

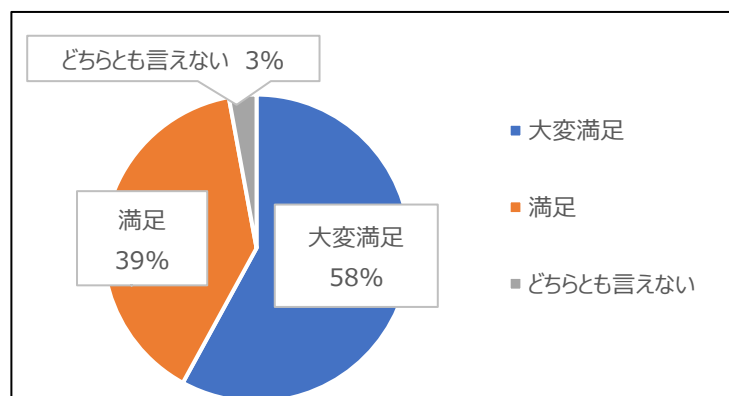
#### 4. 血液がん知っとかナイトへの参加は何回目ですか。 (n=69)

2回目以上	30名
今回初めての参加	39名



#### 5. 知っとかナイト「HTLV-1 と成人 T 細胞白血病・リンパ腫」の内容はいかがでしたか。 最も当てはまるものを選択してください

大変満足	40名
満足	27名
どちらとも言えない	2名
どちらかという不満	0名
不満	0名



#### 6. 上記で回答した理由を教えてください

【大変満足と回答した理由】

- ・ 病気の事、治療の事が分かりやすかったです。
- ・ なかなか教科書の少ない情報でしか情報を得ることのできないため、ウイルス・疾患の説明から最新の治療、正面から向き合う大切さまでたくさんの学びをありがとうございました。
- ・ 知りたい細かな点がわかりました。
- ・ 普段あまり深く相談に携わることが少ない内容だったので、新たな気づきになった。
- ・ 最新の動向も含めて病気への理解が深まった。
- ・ 血液内科で働いています。知識として色々勉強になりました。
- ・ 資料が見やすかった。講演もわかりやすかった。
- ・ よくわかったし、同じように悩んでいる人がいるとわかった。
- ・ 正しい知識を広めるために理解しやすい内容だったから。
- ・ 抗がん剤に携わる医療機関で働いているためとても興味深かった。血液内科にあまり関わったことがなくても分かりやすい内容だった。
- ・ 色々考えさせられ、知識としても非常に勉強になりました。
- ・ 病名しか知らなかったなので、大変勉強になりました。

- ・ 現在、ATLL 患者の方が入院されており、患者や家族のことを思い浮かべながら受けました。とても参考になりました。
- ・ この病種、あまり論文等を見たこともなく、お話を聞く機会もなかったので、先生のお話だけでなく、質問の内容もとても考えさせられました。
- ・ ご講義はもちろん、進藤先生の医師としての率直な思いやよりよいものへ尽力される信念などもひしひしと伝わってきました。参加者のみなさんの不安も軽くなっていることと思います。
- ・ 先生の患者さんの立場を考えたアドバイスに大変共感いたしました。
- ・ 今回の病気の知識がほとんど知らなかったので実態が知れて満足。自分がキャリアであることをこの年で知ったがゆえに子供に対して HTLV-1 の可能性があるのか方が検査をすすめるのがいいのか難しいですね。
- ・ 進藤先生が、優しく温かい言葉で講義して頂き、感動しました。本日のテーマである病気ではありませんが、私の担当医が進藤先生のような方であってほしいと思いました。臨床現場の医師は多忙です。採血データしか見ていません。患者が医師とのコミュニケーション技術を学び、半面教師になっても良いのでしょうか。
- ・ キャリアと診断された者です。進藤先生のご講演、大変にわかりやすく、お優しいお心をも感じました。とても励まされました。司会の古賀様も、お心こもった、あたたかな進行が素晴らしく感銘を受けました。心より有難うございます。また進藤先生の、「遠慮なく、医療者へ質問・疑問をぶつけて下さい！」との励ましにも、私の心は救われております。ありがとうございます。
- ・ ATL は希少な病気なのでわからないことも多いですが、進藤先生の医療現場での経験等も交えて貴重なお話を丁寧にしてくださりありがとうございました。HTLV-1 キャリアの不安や悩みもわかってくださっていて、司会の方とお二人とも温かみを感じました。ATL 治療が患者それぞれに合うかどうか手探りだということも患者として本当によくわかります。わたしはキャリアからくすぶり型を経て昨年春に急性転化し、LSG15 療法後、ハイスタ服用がよく効きました。夏に臍帯血移植をしましたが残念ながら生着せず、今年の夏に再移植(ドナーさんから)をして無事生着、今は皮疹等の GVHD に対処しながら退院後一カ月が過ぎたところです。この先の自分の体の状態がどうなっていくのか不安は消えませんが、出来る限り日々の生活を楽しく過ごせるよう体力回復に努めながら過ごしています。医療従事者の方も ATL の知識や理解が少ない地域にいますので、直接お話が聞けるこういう機会はとても貴重でした。ありがとうございました。あっという間だったのでまだまだお話し聞き足りなく思いました。
- ・ ネット上で溢れている情報で混乱することも多い中、先生のわかりやすいご説明に加え、初めて伺った内容も多く、病気に対する理解を深められたように思います。
- ・ 「HTLV-1 と成人 T 細胞白血病・リンパ腫」の病気が理解できたことと患者さんのお悩みが分かった。
- ・ HTLV-1 のキャリアの方の相談窓口や専門病院について初めて知りました。先生のお話で、医療者が気を付けることや、正しい知識を持つことの大切さがよくわかりました。今後の相談業務にとっても役立つ話でした。ありがとうございました。
- ・ 化学療法室で治療に携わっているが、血液内科の分野は難しく苦手意識があった。今回のセミナーでは細かく噛み砕かれて説明されていたため大変分かりやすかった。
- ・ 学生の時に学んで以来だったので、いい復習になりました。30 年も空白でしたが、かなり進化していて驚きました。

- ・ 知識の向上 立場による思いなど、テキストではわからない事を知ることができた。
- ・ 骨髄移植の萌芽のことを知った。進藤先生の ATL/L 患者さん、キャリアの方々への深い思いが伝わってきました。

#### 【満足と回答した理由】

- ・ 間に合わず途中から視聴したため、また、YouTube にあがったのを見たいと思います
- ・ とてもわかりやすく、注意点を理解しやすかった
- ・ 病態について詳しく教えていただき学びになった
- ・ 患者、家族間の意見が聞けて良かった
- ・ 病気に関するもの以外に、今の治療法や患者に寄り添いたいという気持ちがとても感じられた
- ・ ATL 患者さんの不安や、治療に対する、病気に対する色々な思いを知る事ができました。
- ・ HTLV-1 について初めて知ることが多くためになりました
- ・ T 細胞リンパ腫の話題が少ないので参考になった
- ・ 講義を受ける前の自分の知識が十分でなかったことが残念
- ・ 治療法や予防法が難しい事、子供達に対しての思いを学べました。
- ・ 詳しく知った事でかえってもやもやする部分もあるので、大変満足とは言えませんでした。先生がご誠実に話して下さった事を受け止めるのに時間が必要なようです。
- ・ 病気についてだけではなく患者さんキャリアの方を取り巻く特殊な状況を知ることができた。
- ・ 末梢幹細胞採取に携わる看護師です。知識の向上に初めて視聴しわかりやすかったです。
- ・ 帰宅途中でスマホからの視聴のため落ち着いて参加できなかった。申し訳ありません。
- ・ 友人が血液のがんで亡くなり聴講し自分も学べた

### 7.一つのテーマでじっくりと、質疑応答の時間も多く取りました。運営についてのご意見やご感想をお寄せください

- ・ とても良い運営方法と思います、これからもこの方式でお願いしたいです。
- ・ スムーズな運営ありがとうございました。
- ・ 非常に詳しくてためになった
- ・ 色んな質問があり勉強になる。
- ・ 2 回目の参加でしたが、前回ともとても素晴らしい進行でありがたいです。
- ・ 実際の悩み事や心配点などを聞き、ごく一部に過ぎないとは思いますが、そのように感じて日々過ごされているということがよく分かりました。
- ・ 5 回以上参加していますが、1 回 1 テーマなので、ほんとに理解しやすいです。また月に 1 回ということも、ちょうどいい感覚だと思います。聞く側も予備知識的なものを頭に入れて、聞いた後の勉強も出来るので。もう少し回数増やしてという方もいらっしゃるかと思いますが、私はちょうどいいかなと思います。
- ・ いつも大変お世話になっております。Q&A、よくお聞きする内容であっても当事者にとってはとても困っていることで共通している部分かと思っています。たくさんの中からすくいあげてくださり感謝しております。参加できてよかったです。どうもありがとうございました。

- ・ HTLV-1 について研究者による講演会の聴講や、YouTube 配信など視聴していますが、これほどまでに、ご丁寧に、場の進め方や、取り上げ方も素晴らしいと感じる経験は、初めてであります。是非、また機会ありましたら、この度のようなご講演内容をよろしくお願いします。
- ・ 先生のお話しと質疑応答の構成はとてもよかったです。
- ・ 他の方の質問を通して日頃感じるような疑問を認識したり、考える貴重な機会となりました。内容の濃さや患者目線での病気との向き合い方についてきめ細かく教えて頂けた点で、特徴あるセミナーに感じました。先生方におかれましては遅くまで有難うございました。
- ・ 先生が既に講演で説明されていたことに対する質問は省いてもいいかと思いました。
- ・ 質疑の時間が多いのは満足感が有ります
- ・ 患者や家族の思いをいろいろきけて、参考になりました。
- ・ とても良かったと思います。申込みきっかけになりました。
- ・ 一つのテーマにしばられていたので受講しようと思いました。
- ・ 疾患にしばって現場の医師の講義を自宅に居ながら無料で聞くことができ、ありがたいと思っています。

## 8. 今後取り上げてほしい血液がんに関するテーマがあれば教えてください

- ・ CMML について。慢性骨髄性白血病とても名前が似ているのに全く違う病態であり、教科書にもほとんど載ってなく理解が難しいため。
- ・ 悪性リンパ腫の療養生活
- ・ 悪性リンパ腫
- ・ 移植治療について
- ・ 造血幹細胞移植後について
- ・ 病気にではなく、医者との付き合い方とかお願いしたい
- ・ 多発性骨髄腫、骨髄移植の現状と未来
- ・ 骨髄異形成症候群
- ・ 各疾患への化学療法について
- ・ 再生不良性貧血
- ・ T細胞リンパ腫 造血幹細胞移植
- ・ 再生不良性貧血