# 【アピタルがん夜間学校】 もっと知ってほしいがんの臨床試験のこと アンケート結果及びご寄付の報告

2014 年 7 月 3 日(木) 秋葉原UDXシアターにて開催され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。172 名の方にお申し込み頂き、当日は136 名の方が参加され、うち、62 名の方からご意見を頂きました。(回収率45.6%)。

頂きましたコメントは、判読が難しいもの、表記が適切でないものも含め、原則全て記載し紹介しています。

当セミナーにて参加者の方々から頂きましたご寄付は 29,500 円です。頂きましたご寄付は CNJ のがん啓発活動などを運営する資金に充てさせて頂きます。皆様のサポートに心から感謝いたします。ありがとうございます。

# (1) 今回のセミナーはどのような媒体でお知りになりましたか?

① CNJ のホームページ(ブログ)などのイベント告知	32.3%
② キャンサーチャンネルのイベント告知	6.5%
③ UDXオープンカレッジのイベント告知	1.6%
④ 朝日新聞・アピタルの告知	12.9%
⑤ Twitter facebook 等の SNS(RT,シェアを含む)	4.8%
⑥ CNJ 以外の患者会・支援団体からのお知らせ	0.0%
⑦ 友人・知人に誘われて	9.7%
⑧ 新聞・雑誌などマスメディアの告知	1.6%
⑨ 病院でのポスター告知など	3.2%
⑩ その他(会社内での紹介など)	32.3%
無記入	0.0%

#### (2) あなたのお立場に〇印をお願いします。

① 患者(治療開始前)	0.0%
(通院治療中)	8.1%
(治療後フォロー中5年以内)	9.7%
(治療後5年以上経過)	0.0%
(無記入)	0.0%
② 患者の家族・友人	12.9%

③ 医療関係者(医師)	0.0%
(看護師)	0.0%
(薬剤師)	1.6%
(その他)	3.2%
(無記入)	1.6%
④ 製薬・医療機器・メディア関係	45.2%
⑤ その他(SMO・通訳・学生など)	17.7%
無記入	0.0%

# (3) プログラムに関するご感想を教えて下さい。

# ■ 基調講演①:山口 拓洋先生「がんに対する臨床試験:私たちが知っておくべきこと」

① 大変参考になった	19.4%
② 参考になった	69.4%
③ 参考にならなかった	1.6%
④ どちらとも言えない	0.0%
無記入	9.7%

# ■ 基調講演②:藤原 恵一先生「婦人科腫瘍(女性のがん)治療を変えた臨床試験」

① 大変参考になった	38.7%
② 参考になった	51.6%
③ 参考にならなかった	0.0%
④ どちらとも言えない	1.6%
無記入	8.1%

# ■ 基調講演③:中川 和彦先生「肺がん治療を変えた臨床試験」

① 大変参考になった	41.9%
② 参考になった	50.0%
③ 参考にならなかった	0.0%
④ どちらとも言えない	0.0%
無記入	8.1%

# ■ Q&A トークセッション

① 大変参考になった	21.0%
② 参考になった	32.3%
③ 参考にならなかった	1.6%
④ どちらとも言えない	1.6%
無記入	43.5%

# (4)治療に関する情報はどのような媒体で入手しましたか?患者さん・ご家族以外の方は、どのような媒体で入手すると思いますか? (複数回答可)

① 医療者(医師・看護師・薬剤師など)	34	60.7%
② 書籍	29	51.8%
③ インターネット	53	94.6%
④ 同じ病気の患者	13	21.0%
⑤ がん患者会	7	11.3%
⑥ 患者団体・患者支援団体	2	3.2%
⑦ 病院の相談窓口	3	4.8%
® NPO などの相談窓口	1	1.6%
⑨ その他 (メール・論文)	3	8.3%
無記入	2	3.2%

# (5) インターネットで情報を収集する際、どんなことに気をつけていますか? (複数回答可)

① 誰が書いているか、明示されている	35	56.5%
② 情報の出典が明記されている	48	77.4%
③ 情報の更新日が明記されている	27	43.5%
④ 情報発信の目的(営利・非営利)が明確にされている	21	33.9%
⑤ その他	0	0.0%
無記入	2	3.2%

# (6) 治療を受けるにあたって、どのような情報が必要でしたか?患者さん・ご家族以外の方は、どのような情報が必要だと思いますか?(複数回答可)

	•	
① 施設情報 (病院など)	37	59.7%
② 医師情報(専門医など)	32	51.6%
③ 治療法の情報	49	79.0%
④ 薬剤に関する情報	36	58.1%
⑤ 治療以外(心の問題など)の相談窓口	20	32.3%
⑥ 医療費に関する情報	35	56.5%
⑦ 同じ病気の体験談	20	32.3%
⑧ その他	2	3.2%
無記入	4	6.5%

## \*その他詳細:

- ・患者一人一人のライフスタイルを考慮した治療計画をじっくりと相談できる担当医(医師看護師)が必要。
- ・マイナーながんだと本もなく情報が少ない現状なのが非常に残念。

## (7) がん対策を進める上で、どの領域がもっと重要だと思いますか?

① がんの予防の推進	22.6%
② がんの検診の推進	24.2%
③ がん治療(研究)の推進	48.4%
④ 治療後の社会的支援	19.4%
⑤ その他	6.5%
無記・無効	3.2%

## \*その他詳細:

- ・支援は必ずしも必要ではないが患者の社会参加を妨げてしまうような過剰反応がなくな るよう周知は大切だと思う。
- 一般のがんへの理解をすすめるための教育。
- ・Biomaker Centerを設立し患者さんを登録して適切な臨床試験に参加できる制度。
- ・遺伝子。

## (8) がん治療をよくする上で、患者(患者会・支援団体)の役割は重要だと思いますか?

① 強く思う	50.0%
② 思う	45.2%
③ 思わない	0.0%
④ どちらとも言えない	1.6%
無記・無効	3.2%

### (9) もっとも、キャンサーネットジャパンに期待する活動は何ですか?

① がん患者(家族)向けセミナー・イベントなど	30.6%
② がん患者(家族)向け教育プログラムなど	19.4%
③ がん患者(家族)を含めた一般の人へのがん疾患啓発事業	50.0%
④ 体験者同士のピアサポートプログラムなど	3.2%
⑤ がん医療政策提言などのロビー活動	17.7%
全て	2.1%
無記・無効	6.5%

# ~今回のセミナーで新たに得られた情報はありますか?~

# 【患者】

### 通院治療中

・遺伝子によって抗がん剤が合うかどうかわかること。

#### 治療後フォロー中5年以内

・抗がん剤の投与方による奏効率の差など。

- ・治験はモルモットではない。治験はお金がかかる。
- ・トーク&Q&A セッションでは先生方の生の声や現状の話を聞けてよかったです。とて も有意義な時間をありがとうございました。

## 【患者の家族・友人】

- 治験にはお金がかかる。
- ・あり。臨床試験について様々なこと。

#### 【製薬・医療機器・メディア関係】

- ・アカデミアの臨床試験、研究の課題。
- ・がんの臨床試験が他の臨床試験とどう違うのか、ということ。
- ・がん以外の臨床試験とがんの臨床試験の違いについて(第一相の対象者が健康者ではなく患者であることなど)。
- ・医師の臨床試験に対する考え。
- ・肺がん治療の歴史について。

#### 【その他】

・臨床試験の柔軟性が必要であること。

#### ~もっと知りたい情報は何ですか?~

#### 【患者】

#### 治療後フォロー中5年以内

- ・婦人科がん手術によるリンパ浮腫について(下肢)。サイバーナイフ治療や動注治療について。
- ・厚労省、経産、文科省など FA からの臨床試験に対する考え方についてもうかがいたいです。

#### 【患者の家族・友人】

- ・代替療法について。
- ・治療に必要な知識や治療費用について。

#### 【医療関係者】

#### その他

・先生方が患者様にすすめたいと思う臨床試験はどんな要素をもっているか。

#### 【製薬・医療機器・メディア関係】

- ・今後のアカデミアでの臨床試験、研究の未来。
- ・医師側の意見だけでなく、製薬会社、CRO、患者様、三者の意見を聞きたい。

・海外の臨床試験の現状について、もっとよく知りたいです。

#### 【その他】

- ・副作用の予防法、対応法。
- ・治験の概要について、たとえば DAY1 からどのような手順を踏まえていくのか。誰がどのような立場でかかわっていくのかについて、詳しく説明するセミナー/講演が必要だと思う。
- ・各がんの標準治療、治療方針の解説。がん患者さんの悩みと解決。

# ~その他、セミナーに参加してのご感想・ご意見等~

## 【患者】

#### 通院治療中

- ・残念ながら reseach grant よりもその他の Hospital fee が高いのが現実です。病院が 収益を得るために治験をビジネスとして受ける。先生方の理想と努力と現実にかい離が あります。
- ・これからも Happy な情報、unhappy な情報を伝えていってほしい。

#### 治療後フォロー中5年以内

- ・ちょっと難しかったが、参考になった。
- ・医療者向けのスライドも多くあり、難しく感じたが、トークセッションはとてもわかり やすかった。CNJ のスライドは最近の話で知らなかったことも出ていて、理解が深まっ た。町さんの最後のコメントは考えさせられた。
- ・前半の講演の時間、助成の同時通訳の声がちょっと耳障りで先生の声を聞くのに集中しづらい時が多々ありました。同じ会場ではなく、他のブースと同時通訳するのが難しかったためとは思いますが、私より席の近い方はもっと気になったと思います。とても濃い内容で有意義な時間をありがとうございました。
- ・全く参考にならなかったわけではありませんが、このセミナーのタイトルや告知から受けた内容に対する印象とはかなり食い違いがあると思います。あと、同時通訳の声がもれ聞こえてうるさかったです。

#### 【患者の家族・友人】

- ・医学の進歩でがんも治る時代になってきました。しかし、高齢化社会となり「がん」は 身近な病気のひとつになったような気がします。臨床試験に多額な費用と時間がかかる ことを知っていますが、もっと新薬の開発または抗がん剤でダメージを受けた正常細胞 へのフォロー、免疫アップなどに力を入れるべきだと思う。海外の薬も受け入れる(ド ラッグラグをなくす)ことも重要だと思う。(国際標準にする)司会の町さんの Q&A で の進行は一般の人にも分かりやすかったです。ありがとうございました!
- ・配布資料はないということでしたが、あったほうがいいと思いました。書き込みが出来

ないのでせっかく重要な話を聞いても右から左へ抜けてしまう。どの先生も有意義なお話をして下さいましたが、非常に「かけ足」の印象。全体で 1~2 つをじっくり話しても良いのでは?

#### 【医療関係者】

#### その他

・臨床試験の意義について、過去の業績や苦難を乗り越えて得られた成果について学び、 自分が携わる試験についても、意義をよく理解してすすめていきたいと思いました。

## 【製薬・医療機器・メディア関係】

- ・Q&A の際、限られた時間の中で先生方から様々なお話を引き出すため、司会の方はも う少し簡潔に質問を投げてはいかがでしょうか? (言葉が多くて早口なため、質問の趣 旨が分からないときがありました。)とても良いセミナーでした。特に藤原先生のお話は とてもわかりやすくて臨床試験の理解が深まりました。
- ・臨床試験と治験に非常に偏った内容であり、臨床研究(日本での)の現状や問題点の話が少なかった。アナウンサーの質問レベルが低すぎる。取材を通じて私はこの領域に詳しいと押し出しているが、パネラーの先生が回答に困る質問ばかり。山口先生の話は有用だった。
- ・せっかく Ted 先生を招待したのですから、公演していただけたらと思います。
- ・基本的なことから学べてよかった。また医師の率直な意見を聞くことができて貴重な時間だった。
- ・多様な視点での議論で勉強になりました。

#### 【その他】

- ・UStream で動画配信されているというのはすごい取り組みだと思う。これからもこのような知識の普及活動をどんどん推進していってほしい。
- ・大変参考になりました。これからもがんの知識を増やし学んでいきたいと思います。
- ・大変良いセミナーだったと思います。治験や研究方法についてきちんと学んだのは大学院に入ってからでした。正式に学んでいない医療者が手探りで学び、プロトコールを組んで研究をしている現状を考えると日本のレベルが低いといわれるのは最もな事であると思います。第二回もしてほしいと思うくらい、勉強になりました。行政の人も呼んで下さい。