

2012年5月24日

【がん医療セミナー報告書】
もっと知ってほしい「多発性骨髄腫」のこと
アンケート結果及びご寄付の報告

2012年5月19日（土）、秋葉原 UDX 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。114名の方にお申し込み頂き、当日は82名の方が参加され、うち、48名の方からご意見を頂きました（回収率58.5%）。

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、43,700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 キャンサーネットジャパンのホームページ（ブログ）などのイベント告知 | 16.7% |
| ② キャンサーネットジャパン他の twitter、facebook などの SNS のイベント告知 | 2.1% |
| ③ UDX オープンカレッジのホームページ | 6.3% |
| ④ キャンサーチャンネル（CancerChannel）のイベント告知 | 6.3% |
| ⑤ CNJ 以外の患者会・支援団体からのお知らせ | 4.2% |
| ⑥ 友人・知人に誘われて | 6.3% |
| ⑦ 新聞・雑誌などマスメディアの告知 | 2.1% |
| ⑧ 病院でのポスター告知など | 43.8% |
| ⑨ その他（ ） | 10.4% |
| 無記 | 2.1% |

(2) あなたのお立場に○印をお願いします。

- | | |
|--------------------------|-------|
| ① 患者 | 25.0% |
| ② 患者の家族・友人 | 35.4% |
| ③ 医療関係者（医師・看護師・薬剤師・その他：） | 25.0% |
| ④ プレス関係 | 0.0% |
| ⑤ その他（ ） | 12.5% |
| 無記 | 2.1% |

(3) プログラムに関するご感想を教えてください。

■ 基調講演：伊豆津 宏二 氏 「多発性骨髄腫の診断・治療と今後について」

① 大変参考になった	70.8%
② 参考になった	27.1%
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	2.1%

■ Q&A・トークセッション「もっと知ってほしい多発性骨髄腫のこと」

① 大変参考になった	45.8%
② 参考になった	22.9%
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	31.3%

(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 書籍	18	37.5%
② インターネット	34	70.8%
③ 同じ病気の患者	7	14.6%
④ がん患者会	7	14.6%
⑤ 患者団体・患者支援団体	5	10.4%
⑥ 病院の相談窓口	9	18.8%
⑦ NPO などの相談窓口	1	2.1%
⑧ その他	9	18.8%
無記	2	4.2%

(5) 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）	27	56.3%
② 医師情報（専門医など）	27	56.3%
③ 治療法の情報	33	68.8%
④ 薬剤に関する情報	21	43.8%
⑤ 治療以外（心の問題など）の相談窓口	12	25.0%
⑥ 医療費に関する情報	15	31.3%
⑦ その他	5	10.4%
無記	7	14.6%

(6) 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	18.8%
② がんの検診の推進	25.0%
③ がん治療（研究）の推進	27.1%
④ 治療後の社会的支援	18.8%
⑤ その他	2.1%
無記	8.3%

(7) 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	54.2%
② 思う	31.3%
③ 思わない	0.0%
④ どちらとも言えない	6.3%
無記	8.3%

(8) 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	27.1%
② がん患者（家族）向け教育プログラムなど	10.4%
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	25.0%
④ 体験者同士のピアサポートプログラムなど	8.3%
⑤ がん医療政策提言などのロビー活動	6.3%
無記	22.9%

～今回のセミナーに参加してのご感想・ご意見等ございましたら下記に記載ください～

【患者】

- ・病気の今後について不安がありますが、まだ理解が出来なかった。

【患者の家族・友人】

- ・初めて参加しました。父親（89）父の弟（86）と二人が死亡する前に病名がわかりました。遺伝的なものがあるのか？なぜこの病気になってしまうのか？治療は、日々進歩しているのですが、老いた時、治療の難しさを感じます。
- ・今日は骨髄腫、及びこちらの団体について、色々知ることが出来ました。ありがとうございました。家族に病気の者がいないと、なかなか思い合うことができません。今後も情報を伺いたいと思います。
- ・ありがとうございます。初めてこの法人を知りました。サポートしていただけているということが患者の家族にとって、とっても安心感になります。

- ・非常に分かりやすい説明でした。また Ustream 配信もなかなか家から出られない患者さんにとっては良い方法だと思います。
- ・7年前、(当時 60 才) 父をこの病気で亡くしました。当時も勉強会に参加しましたが、医療の現状(進歩)を知りたくて、今更ですが参加しました。当時と比較すると薬が増えているようです。この病気は情報が少ないので、参考になりました。ありがとうございました。

【医療関係者】

- ・大変勉強になりました。日本は drug time lag が世界一といわれています。薬剤師として是非、そういった治療方法の啓発や厚生労働省への働きかけをしていただけたらと思います。また、医療関係者へのセミナー告知もしていただけたらと思います。インターネットで拝見します。
- ・少人数でアットホームな雰囲気良かったですと思います。会場の方の質問が様々な視点から出されていたのが興味深かったです。先生のお話、とても分かり易かったです。ありがとうございました。

【その他】

- ・今回 2 度目の参加です。私のまわりでもがん患者がいます。自分にはあまり意識、知識がないだけに、このようなイベントは本当に刺激になり、素晴らしいと思います。今後も、一般の方にも知って頂き、予防に努められる社会になればいいと思いました。
- ・多発性骨髄腫というがんがあることも知りませんでした。本当にいろいろながんがあるということを教えて頂きました。これからも数は少なくとも患者さんがいることですので、こういうセミナーを続けていって下さい。