

2012年6月27日

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

2012年6月16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。81名の方にお申し込み頂き、当日は64名の方が参加され、うち、43名の方からご意見を頂きました（回収率67.2%）。

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、37,133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 | 23.3% |
| 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 | 11.6% |
| ③ UDXオープンカレッジのホームページ | 7.0% |
| ④ キャンサーチャンネル（CancerChannel）のイベント告知 | 0.0% |
| ⑤ CNJ以外の患者会・支援団体からのお知らせ | 2.3% |
| ⑥ 友人・知人に誘われて | 7.0% |
| ⑦ 新聞・雑誌などマスメディアの告知 | 0.0% |
| ⑧ 病院でのポスター告知など | 27.9% |
| ⑨ その他（ ） | 18.6% |
| 無記 | 2.3% |

(2) あなたのお立場に○印をお願いします。

- | | |
|--------------------------|-------|
| ① 患者 | 9.3% |
| ② 患者の家族・友人 | 23.3% |
| ③ 医療関係者（医師・看護師・薬剤師・その他：） | 37.2% |
| ④ プレス関係 | 0.0% |
| ⑤ その他（ ） | 30.2% |
| 無記 | 0.0% |

(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：牧本 敦 氏 「小児がんの最新の診断と治療、そして未来」

① 大変参考になった	55.8%
② 参考になった	34.9%
③ 参考にならなかった	0.0%
④ どちらとも言えない	4.6%
無記	4.7%

■ Q&A・トークセッション「もっと知ってほしい小児がんのこと」

① 大変参考になった	27.9%
② 参考になった	41.9%
③ 参考にならなかった	0.0%
④ どちらとも言えない	4.6%
無記	25.6%

(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	25	58.1%
② インターネット	35	81.4%
③ 同じ病気の患者	13	30.2%
④ がん患者会	11	25.6%
⑤ 患者団体・患者支援団体	11	25.6%
⑥ 病院の相談窓口	8	18.6%
⑦ NPO などの相談窓口	4	9.3%
⑧ その他	2	4.7%
無記	2	4.7%

(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）	26	60.5%
② 医師情報（専門医など）	31	72.1%
③ 治療法の情報	28	65.1%
④ 薬剤に関する情報	20	46.5%
⑤ 治療以外（心の問題など）の相談窓口	18	41.9%
⑥ 医療費に関する情報	17	39.5%
⑦ その他	1	2.3%
無記	8	18.6%

(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	16.3%
② がんの検診の推進	16.3%
③ がん治療（研究）の推進	34.9%
④ 治療後の社会的支援	23.3%
⑤ その他	0.0%
無記	9.3%

(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	60.5%
② 思う	23.3%
③ 思わない	0.0%
④ どちらとも言えない	2.3%
無記	14.0%

(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	23.3%
② がん患者（家族）向け教育プログラムなど	16.3%
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	30.2%
④ 体験者同士のピアサポートプログラムなど	7.0%
⑤ がん医療政策提言などのロビー活動	7.0%
無記	16.3%

～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】

- 本日のセミナーは大変興味深く拝聴。小児がんの領域でも早く殺細胞性抗がん剤から別れて分子標的抗がん剤の開発をすべきだと思いました。研究開発も抗がん剤を除く5大がんから希少がんシフトすべきです。また Cancer Net Japan もこのように希少がん焦点を当てたプログラムへの転換見事です。ありがとうございました。

【患者の家族・友人】

- 未承認薬などの公知申請に個人でどう関わられるのか、また、個人的に使用したい場合などの道筋や情報が入手しにくいと今回改めて痛感した。抗がん剤の単剤や単調な繰り返しは、人間の身体に負担をかけるだけでなく、がん細胞が進化してしまうように感じる。レチノイン酸ビタミンAで神経芽腫の病状が改善されることを日本国民であるがゆえに知らないのであれば、不幸としかいいようがない。承認されていても抗がん剤の副作用はやはり怖い。

- 本日は大変有用なセミナーをありがとうございました。ドラッグラグについてはある程度知ってはいましたが、本日の牧本先生のお話で伺ったドラッグラグの現実は大変衝撃でした。娘の治療を通じていろいろな事を知っているつもりでいましたが、これからもまだまだ勉強していきたいと思います。

【医療関係者】

- がん治療で各病院の特徴があると思ったが、患者にはわかりづらいと思います。お話頂いたように、〇の治療なら〇の病院、～なら、何々、とはっきりわかれると、より選択しやすくなると思いました。
- とても分かりやすい内容で勉強になりました。それぞれの立場の色々な意見を耳にする事が出来、参考になりました。
- がんの治療薬の承認において牧本先生が尽力をつくされているのがよくわかりました。牧本先生のおかげで多くの子供たちの恩恵が得られていると思います。病気の子供たちのメッセージはとても感動的でした。肉体的に子供でも精神的にはこちらが学ぶことが多いと思いました。
- 今回で3度目の参加になります。毎回、非常に勉強になる事ばかりで非常に感謝しております。(このようなセミナーをずっと探しておりました)私は医療関係者に常に会う仕事をしており、実際現場での仕事はした事はありません。このようなセミナーに参加する事により、より医療に身近になり、個人の成長も出来る場になっております。また、がんではありませんが、自身も病気をし、健康に気を使っています。先日友人ががんになって、人生の大切さを改めて感じています。もっと一般の方にも学ぶ場を増やし、興味を持って頂けるよう CNJ 様には期待しております。また逆に来られる方に対する要望もあればいいと思いました。私も何かお役に立てれば幸いです。

【その他】

- 小児がんの未来の効果的治療等、医療のシステム作りに努力されている牧本先生に期待しております。省庁の壁は厚く、御苦労も多いことと思いますが、これから日本の国を作っていく子供たちの為、どうぞよろしくお願い致します。今後についてではなく未来を話された先生のお言葉に感激いたしました。
- ありがとうございました。
- 初めてこのようなセミナーに参加いたしました。今後も参加したいと思いました。
- 医学に関する情報は IT を利用して、ほとんどの一般市民は過剰な程の情報を入手していると思うが、通常のネットなどで得られない話、最新の国際的な情報を含めた話題を提供し、患者へ希望を与え得るセミナーにして欲しい。