

2013年8月5日

【apital 乳がん夜間学校 特別授業】
HER2 陽性乳がん患者さんに対する情報発信セミナー2013 in 東京
アンケート結果及びご寄付の報告

2013年7月28日（日）、朝日新聞読者ホール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。186名の方にお申し込み頂き、当日は141名の方が参加され、うち、72名の方からご意見を頂きました（回収率51.1%）。

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。但し、掲載が不適切と考えられる数件のコメントについては、割愛させて頂いております事、ご了承下さい。

当セミナーにて参加者の方々から頂きましたご寄付は15,315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	23.6%
② キャンサーチャンネルのイベント告知	4.2%
③ Twitter facebook 等のSNS（RT, シェアを含む）	2.8%
④ CNJ以外の患者会・支援団体からのお知らせ	2.8%
⑤ 友人・知人に誘われて	11.1%
⑥ 新聞・雑誌などマスメディアの告知	1.4%
⑦ 病院でのポスター告知など	44.4%
⑧ その他（ブログ・Twitter・病院で・妻から）	6.9%
無記入	2.8%

(2) あなたのお立場に○印をお願いします。

① 患者	77.8%
② 患者の家族・友人	11.1%
③ 医療関係者（医師）	0.0%
（看護師）	6.9%
（薬剤師）	0.0%
（その他）	1.4%

(無記入)	1.4%
④ プレス関係	0.0%
⑤ その他	1.4%
無記入	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：中村 清吾 先生「近年の乳がん治療の現状 HER2 陽性乳がんに対する治療」

① 大変参考になった	63.9%
② 参考になった	31.9%
③ 参考にならなかった	0.0%
④ どちらとも言えない	1.4%
無記入	2.8%

■ 基調講演：奥山 裕美 先生「治療との向き合い方」

① 大変参考になった	54.2%
② 参考になった	38.9%
③ 参考にならなかった	0.0%
④ どちらとも言えない	1.4%
無記入	5.6%

■ 基調講演：鈴木 美穂 氏「HER2 陽性乳がんと診断されて」

① 大変参考になった	52.8%
② 参考になった	37.5%
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	9.7%

■ Q&Aセッション「あなたにとって最適な乳がん治療とは」

① 大変参考になった	43.1%
② 参考になった	23.6%
③ 参考にならなかった	1.4%
④ どちらとも言えない	0.0%
無記入	31.9%

(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	58	80.6%
② インターネット	56	77.8%

③ 同じ病気の患者	25	34.7%
④ がん患者会	12	16.7%
⑤ 患者団体・患者支援団体	6	8.3%
⑥ 病院の相談窓口	15	20.8%
⑦ NPOなどの相談窓口	1	1.4%
⑧ その他（知人・医者等）	3	4.2%
無記入	0	0.0%

(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	42	58.3%
② 情報の出典が明記されている	44	61.1%
③ 情報の更新日が明記されている	41	56.9%
④ 情報発信の目的（営利・非営利）が明確にされている	27	37.5%
⑤ その他（ほとんど見ない・参考にしない等）	3	4.2%
無記入	9	12.5%

(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）	45	62.5%
② 医師情報（専門医など）	43	59.7%
③ 治療法の情報	58	80.6%
④ 薬剤に関する情報	41	56.9%
⑤ 治療以外（心の問題など）の相談窓口	19	26.4%
⑥ 医療費に関する情報	38	52.8%
⑦ その他（勉強会・副作用・相談・患者さんからの情報等）	9	12.5%
無記入	1	1.4%

(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	16.7%
② がんの検診の推進	12.5%
③ がん治療（研究）の推進	41.7%
④ 治療後の社会的支援	11.1%
⑤ その他（治療費）	1.4%
無記・無効	16.7%

(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	55.6%
--------	-------

② 思う	41.7%
③ 思わない	0.0%
④ どちらとも言えない	1.4%
無記・無効	1.4%

(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	31.9%
② がん患者（家族）向け教育プログラムなど	4.2%
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	23.6%
④ 体験者同士のピアサポートプログラムなど	4.2%
⑤ がん医療政策提言などのロビー活動	6.9%
その他（全て）	0.0%
無記・無効	29.2%

～今回のセミナーで新たに得られた情報はありますか？～

①患者

- ・乳がんの種類がいろいろなこと。
- ・私自身は HER2 等知らずに終わることが出来たので新しい情報ばかりでした。
- ・新薬の詳しいお話が聞いた事。
- ・新しい薬について詳しく知ることが出来た。再発治療の進歩についても知ることが出来て勇気づけられた。
- ・最新の治療法を知る事が出来た。
- ・ハーセプチンの後の薬について知る事が出来ました。
- ・自分のがんのタイプをよく理解し、それに見合った治療をする。
- ・HER2 陽性乳がんが化学療法を使わずに治せる時代がくるかもしれない。HER2 陽性再発乳がんの治療法はこれから変わっていくことがわかった。
- ・分子標的薬の最新療法。
- ・HER2 陽性のお薬がどんどん認証されてきて、未来は明るいと思いました。
- ・治療薬についての情報。
- ・T-DM1。ペルツズマブについての認可の情報。
- ・新しい薬が出来ている事。
- ・HER2 のセミナーは初めてで、これほど専門的な情報が得られる機会は貴重でした。ペルツズマブ、T-DM1 が使えるまで“生きねば！”と思います。
- ・乳がんの新しい薬の開発の様子が大変良く分かって嬉しかったです。
- ・ラバチニブ、ペルツズマブ情報。抗がん剤、手術なしでの治療の可能性が将来的に望める事。
- ・新薬についての情報はありがたかったです。

- ペルツズマブやT-DM1 等の新薬の治療法や副作用について。
- 最新治療方法等がわかり、再発しても大丈夫だと思いました。
- 今後の分子的治療薬の進歩が目ざましいので将来の治療の希望になった。再発治療も QOL を保ちながら治療を継続して長生きしたいです。
- あまりなかった。
- HER2 の新薬がハーセプチン以外にもあることが分かった。
- ペルツズマブと T-DM1 について。
- ペルツズマブについて。 T-DM1 について。
- HER2 陽性患者の治療
- HER2 陽性に対する今後の治療法。 HER2 の仕組み
- 分子標的治療抗 HER2 治療法。 今後の HER2 陽性乳がん治療
- これからの治療に期待したいなと思います。
- 今、やれるべき事はやった方がいい。と少し心が決まりました。
- 新しい薬と治療法について。
- がん治療が日進月歩していることはわかっていましたが今日は具体的によくわかりました。再発したときの方向性もよくわかりました。ありがとうございました。
- HER2 はどんどん進化して、根治も可能との希望が持てます。再発してもそんなにこわくないような気がしてきました。
- 新しい分子標的薬の情報(希望が持てました！)
- 「ラパチニブ」「ペルツズマブ」「T-DM1」
- HER2 陽性乳がんについて
- 新しい治療について聞いてよかった。 HER2 陽性でもホルモン陽性と同じような治療成績だと聞いてよかった。
- 中村先生のお話から新しい薬が次々と出てきて驚きました。希望をもってしっかり治療していきたいと思いました。

②患者の家族・友人

- 1 人の中に色々タイプができていること。新薬続々。
- ありました。
- 新しい分子標的薬について。 STAND UP!! という患者団体が有る事。抗がん剤の使い方について。
- 改めて標準治療の大切さを学んだ。
- 将来に明るさを見い出せた。
- 希望。あきらめないこと。
- ハーセプチン以外の新薬について効果及び使用の組み合わせに関する事
- HER2 は 2020 年までに治せる乳がんだと心強い中村先生のお話をお聞きし、希望が持てました。
- 何を食べてもいいということ。本当でしょうか。

③医療関係者

看護師

- ・化学療法の進化がすごいと思います。

その他

- ・がんになられた方を支援する団体が多数あること。

⑤その他

- ・抗 HER2 薬の働く仕組みや薬を選ぶ考え方がよく理解できました。

～もっと知りたい情報は何か？

①患者

- ・粘液がんのこと。
- ・どれくらいの費用がかかり、どれくらいの期間があるか。
- ・標準治療が終わったあとの生活、注意点について。
- ・遺伝性乳がんについてさらに詳しく知りたい。私自身、若年性（29 才）で発症し、父親を膵臓がんで亡くしているので、もしかしたら？という気持ちがあります。
- ・来年もさらに進歩した治療法を知りたいです。
- ・ハーセプチンの後の薬について知る事が出来ました。
- ・副作用の軽減する対処法あれば知りたい。またそのような薬があればいいですね。
- ・予防、検診、初期治療だけでなく再発治療中の患者がより自分らしく人生を生きられるような支援について知りたい。
- ・さらに分子標的薬、抗がん剤の組み合わせ、使い方など、より具体的な情報。
- ・抗がん剤の副作用について。
- ・セミナーの情報。
- ・今後、新しい薬が認可されて治療に使えるようになった場合（保険診療）いくらぐらいかかるのか知りたい。
- ・再発しないためのこれからの生活全般について。
- ・再発治療も5年半を過ぎ、これからの希望を持ち続けられる情報が知りたいです。今日のような。
- ・新薬の状況をどんどん教えて下さい。はげみになります。
- ・自分と同じ薬の組み合わせで治療を受けた人の副作用状況。
- ・新しい治療法について、常にアンテナを高くしていきたいと思います。
- ・乳房再建について。
- ・タイプ別の治療や保険外治療法
- ・現在再発治療中（8年後の肝転移）。ハーセプチンを5年間継続中です。現在画像上は消えています、ハーセプチンはいつまで続ける必要なのでしょうか。

- ・再発・転移治療について。
- ・治療、新薬。
- ・費用について。
- ・「ペルツスマブ」って「パージェッタ」のことですか？
- ・最新治療とその都度
- ・良い点だけでなく、弱点も知りたい。
- ・手術後の検査とその頻度について。
- ・トリプルネガティブのセミナーに参加したい。
- ・病院などの情報や治療による医療費などの金額。

②患者・家族の友人

- ・がんになった時の道の選び方。
- ・T-DM1 の情報。
- ・治療中家族はどのように支えたらよいか。新しい薬について。
- ・手術が終わったばかりなので治療だけでなく乳房再建などの情報を知りたい。

③医療関係者

看護師

- ・トリプルネガの乳がんについて知りたいです。

～その他、セミナーに参加してのご感想・ご意見等～

①患者

- ・いろいろなお話を聞く事が出来て、参考になりました。ありがとうございました。
- ・1つ1つが私の知らないことばかりでしたが、いろいろな事を学べたことに感謝します。今日一緒に来れなかった仲間にも伝えたいと思います。
- ・タイプによって治療が異なる乳がんなので HER2 に特化した詳しいお話が聞けたのがとても勉強になりました。来て良かったです。
- ・「2020 年までに乳がんを撲滅したい」という言葉がとても印象に残っています。後 6 年と少し、なんだか勇気が湧いてくる気がしました。
- ・がん患者の体験談はとてもためになります。
- ・大変有意義でした。ありがとうございました。
- ・なるべくこのような会が開催され、より多くの人に情報提供をして欲しい。
- ・中村先生のお話は基礎的なものが多かったように思いました。HER2 に詳しくない人には良かったと思うが、少し物足りなかったと思いましたが、後半は面白かったです。ありがとうございました。奥山さんの話はとてもわかりやすく良かったです。
- ・大変勉強になりました。今回のようなターゲットを絞った勉強会をこれからもぜひ行ってもらいたいです。ほとんど質問に答えて頂ける時間が少なかったなので、あとで HP に

全ての質問に対する回答をUPして下さい。(お手数ですが)

- 今、不安に思っていたこと、病気に対する気持ちの持ちようなど、生活も変えていこうと感じられるセミナーでした。ありがとうございました。
- がんに対して情報不足でした。とてもありがたく感謝しています。まだ最初の治療スタートでしたので、とても助かりました。またこの機会を持ってほしいです。
- 鈴木さんのお話がとても印象的でした。サバイバーとしての今後のご活躍を応援しています！
- 頑張ろうと思います。
- マイク不調が残念でした（鈴木さんのお話中）。
- 講師の先生のお話は大変ためになりました。ピアサポートも良かったです。
- キャンサーネットジャパンの活動に非常に共感いたしました。
- 鈴木美穂さんの体験発表には胸を打たれました。50代の私でもつらかった乳がん告知。お若い方がと思うと、本当に自分のことが恥ずかしくなりました。一人で考えているとどんどん思考はネガティブに。やはり、人との交流は大切と思いました。同じ立場、病の人とも進んで交流するよう、考えていこうと思いました。ありがとうございました。
- 自分のタイプのがんについて知ることが出来て、本当に良かったです。ありがとうございました。
- とても勉強になりました。ありがとうございました。
- 皆さん個々にいろいろあるのに心強く生きているので勇気がわきました。体験談は心に響きました。
- HER2 陽性・陰性の判定に 2+ の場合 2 : 8 の確率で陰性が陽性になる場合があるということを知りました。
- 2020 年に乳がんが撲滅できるという目標に向かって研究が進んでいることを知って、明るい未来を想いました。
- 大変参考になりました。ありがとうございました。
- 奥山先生の講演がわかりやすかった。
- 総合的な乳がんのセミナーではなく HER2 の 1 つに焦点をあてていたのでよかった。
- 今まで数多くのセミナーに参加してまいりましたが、今回初めてハーセプチン対応の乳がんのセミナーでしたので是非とも参加したいと申し込みました!!初めてでした!!ありがとうございました!!
- 今までにない講演で自分に身近に感じられて新しい治療も教えて頂き再発しても怖くないと展望を持つことができました。ありがとうございました。
- 私は 3cm のがんがハーセプチンで消えてしまったのでもう治った!!と楽観的すぎるくらいの感覚でうけとめていまして、油断せずですがやっぱり楽観的に生きています。
- 治療中の方もいらして、この椅子に長時間はつらいです。治療中でなくとも背中が痛くなります。会場の配慮が必要と思います。
- 中村先生の盛りだくさんな講演+奥山先生のわかりやすい説明で理解が深まったように思います。
- 鈴木美穂さんの元気姿にはげまされました！

- ありがとうございました。
- セミナーに参加する度に生きる勇気と元気をもらえます。ありがとうございました。
- 精神的に出席してよかった。楽しく生きることが大切だと思いました。

②患者・家族の友人

- とてもハイレベルなテーマでお話いただき、ありがとうございました。これからもこのような「ぶっちゃけた」テーマをお願い申し上げます。
- 希望があります、HER2 陽性乳がんは乳がんといわない時が来てほしい。
- 大変勉強になりました。もっとがんについて学ぼうと思います。定期的にセミナーをしていただきたいです。

③医療関係者

看護師

- どうしても薬剤の一般名が多いので、商品名などが記入してあるパンフレットやリーフレットがあれば大変助かります。協賛してくれている製薬会社さんが患者様用に出しているパンフレットがあるので、その中から抜粋して使用するのも良いのではないのでしょうか。
- イスを別々にしてほしかった。スライドが見づらい。

その他

- 鈴木さんのお話はリアリティがあり乳がんの治療薬を扱うメーカーとして、「患者さん目線」を大切にすることの重要性を再確認することができました。ありがとうございました。