

かながわ血液がんフォーラム2019
アンケート結果の報告

2019年11月9日(土)横浜情報文化センター情文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。当日は433名の方が参加され、うち269名の方からご意見を頂きました。(回収率 62.1%)。

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。

(1) お住まいの地域をお教え下さい (N=269)

① 神奈川県 横浜市(73)、川崎市(16)、藤沢市(12)、相模原市/横須賀市(7)、 大和市(6)、小田原市/平塚市(5)、厚木市/茅ヶ崎市/秦野市(4)、葉 山町(3)、海老名市/鎌倉市(2)、南足柄市/湯河原町(1)、無回答(8)	59.1%
② 東京都	18.6%
③ 千葉県	3.3%
④ 埼玉県	4.5%
⑤ その他 静岡県(6)、大阪府/香川県(4)、福島県(3)、 秋田県/栃木県/長野県/新潟県(2)、 鹿児島県/熊本県/富山県/山形県/山梨県(1)、無記入(1)	13.0%
無回答	1.5%

(2) 性別をお教え下さい。(N=269)

① 男性	36.1%
② 女性	63.6%
③ その他・非公開など	0.0%
無回答	0.3%

(3) 年代をお教え下さい。(N=269)

① 19歳以下	0.0%
② 20代	7.1%
③ 30代	7.8%
④ 40代	14.1%
⑤ 50代	30.9%
⑥ 60代	26.8%
⑦ 70代	12.3%
⑧ 80代以上	0.7%
無回答	0.3%

(4) あなたのお立場に○印をお願いします。(複数回答可) (N=272)

① 患者	a 治療開始前	4.0%	48.8%
	b 通院治療中	17.6%	
	c 治療後フォロー中5年以内	14.3%	
	d 治療後5年以上経過	7.4%	
	a-d 選択なし	5.5%	
② 患者の家族		27.9%	
③ 患者の友人		4.0%	
④ ドナー登録者・経験者・検討者		1.5%	
⑤ その他		16.2%	
無回答		1.6%	

(5) あなたのご職業に○印を付けてください。(N=269)

① 会社員	a 製薬	4.8%	36.5%
	b 医療機器	0.4%	
	c その他医療関連	1.9%	
	d 公務員	3.7%	
	e メディア	0.0%	
	f その他一般	21.6%	
	a-f 選択なし	4.1%	
② 医療関係者	a 医師	0.7%	13.0%
	b 看護師	8.2%	
	c 薬剤師	0.4%	
	d その他	3.3%	
	a-d 選択なし	0.4%	

③ 自営業者		5.6%
④ 主婦		26.0%
⑤ 無職		12.6%
⑥ その他		5.6%
無回答		0.7%

(6) かながわ血液がんフォーラム 2019 に参加して、最もあてはまるものに○を付け理由を教えてください (N=269)

① 大変満足	26.4%
② 満足	56.1%
③ どちらとも言えない	3.7%
④ 少し不満	0.0%
⑤ 不満	0.0%
無回答	13.8%

■理由詳細

【大変満足】

- 全体と分化会があり選択できてよかった。場所が便利で雨でもぬれずに行けて良い。
- 浅野さん、間島さんの話が患者・ドナーの正直な考えであり勉強となった。
- 何を知らないのかも知らない段階だった。悪性リンパ腫についてもネットで見た知識が大半だったので生の話が聞けたのはたいへんありがたい。
- 現役先生方のお話はとても役立つものでした。
- オープニング、移植をテーマとするセッションはとても分かりやすく、すばらしい内容だった。VTR撮影もしているようなので、多くの人が視聴できるようになるとよい。
- 血液がんについて知らないの。
- 体験談が役に立ちました。(3名)
- 大変よく理解できました。(4名)
- とてもアットホームで温かかったです。
- こういう当事者・家族のつながりを高めるイベントは大切だと思います。
- 初の参加でしたが医師の話は全て助けになりました。これからの治療に生かします。
- 血液がん治療に携わる先生方の苦勞が垣間みえた。
- 当初の望み通りボランティアと聴講共に参加させて頂け、血液がんの患者様、ご家族、支援者など様々なお立場の方のお話を伺えるご好機を頂きました。
- 家族の骨髄移植を前に貴重なお話しを伺え励まされた。
- 実際ががんサバイバーの方の話や、医療者側の対応の重要さや制度などの話が聞けて良かった。
- 実際ががんサバイバーの方から話を聞き、社会資源を受けるとしても医師の心無い言葉があつたりと壁にぶつける場面があつたということを知ることが出来たため。
- 情報を得ることの大切さ。治療内容もですが気の持ちように大きなパワーになることが分かりました。自分で納得することは非常に大事ということが分かりました。

- 体験談は読んだことはあっても、生で聞いたことは無かった。伝わってくるものがありました。骨髓ドナーにも関心がありましたが、今後自分ができるか調べてみようと思いました。
- オープンな雰囲気に参加しやすかった。
- オープニングでは、それぞれの立場でのお話しが聞くことができ、大変有意義でした。医師等との信頼関係が重要という言葉がまさにそのとおりであると強く感じています。(現在夫が白血病で治療中)
- スタッフの方のオペレーションもスムーズで内容も充実していました。運営面も含めて参考になりました。
- 血液がんに関わる様々な方の考えに触れることができたから。
- 色々な各面で活躍されている方々を招いていただき大変勉強になりました。
- 薬の名前も出ていたので分かりやすかった。
- ニヶ月前、妻が多発性骨髓腫と血液内科の医師から告知を受けました。このフォーラムのことで知り「多発性骨髓腫」について、傾聴することができて感謝しております。
- 初めての参加でしたが、関心をもって参加している事が分かり安心しました。また、自分も治療を頑張ろうと思いました。
- 継続をお願いしたいです。
- 血液がん領域で患者と共に闘う医療従事者、支援団体の一体感を感じました。
- なかなかこういった機会がなければ疾患について理解を深めることができないので。
- 新しい情報などいろいろ参考になった。

【満足】

- 何も知らない状態で参加しましたが、話しが分かりやすく、病気のことについて理解を深めることができました。
- 最近の情報がわかってよかった。
- 多発性骨髓腫に対する理解が深まった。
- 説明がとてわかりやすかった。(6名)
- もっと薬の事など聞いておき、理解できたらと思いました。
- 今まで参加することが出来なかった。
- 講演内容が多くてよい。駅近でよい。
- 日常1人でもややもやを抱えてフォーラムに参加しましたが、具体的な情報で気持ちが少し落ち着きました。
- 母が満足している様でよかった。
- 7階大会議室での講演終了後、6階メインホールでの講演に途中入場が出来ないのは、やむをえないと思いますが、演者様が変わるタイミングや話題の転換時など、少しでも時間が空いたときに入場できるよう案内があればよかったと思う。
- ドナー側の問題解決が大事だと理解した。
- リンパ腫の経験者の話が大変参考になりました。経験者の方々の元気でポジティブな姿、考え方が自分にとって役に立つと思う。

- ・時間が短かった。
- ・患者さんのお話を実際に聞いて良かったです。(3名)
- ・講和はとても勉強になりました。
- ・説明が丁寧であった。
- ・現場の声を聞けました。専門性の高い情報も頂けました。
- ・基本的なことが理解できました。(2名)
- ・具体的な説明で分かりやすかった。
- ・患者の悩みも知れて内容もとてもわかりやすかった。
- ・担当医だけとのやりとりのみだったので。
- ・先生の説明がわかりやすかった。仲里先生の「虫」の話はお人柄が出ており楽しかった
- ・情報が欲しいので、いろいろ聞いて参考になります。(2名)

【どちらとも言えない】

- ・ホジキンリンパ腫のお話しをもう少し伺うことができれば良かったです。

(7) かながわ血液がんフォーラム 2019 に参加した理由に○を付けてください。

(複数回答可) (N=447)

① 理解を深めるため	44.1%
② 最新の情報を知りたくて	31.1%
③ 講師の話を聞きたくて 【講師】 秋山さん/浅野先生/天野さん/内田先生/大間知先生/鬼塚先生/ 金森先生/坂口さん/高橋先生/仲里先生/羽賀さん/藤澤先生/ 間島さん/丸山先生/森先生/山田さん/みなさま	12.8%
④ 講演タイトルに興味があった 【タイトル名】 オープニング・移植/AYA 世代/お金の話/MM/慢性白血病/小児白血病 小児リンパ腫/多発性骨髄腫/リンパ腫体験談	8.1%
⑤ 出展ブースの人に会いたくて 【ブース詳細】 心愛の会/ネクサスジャパン/リボンスケア umi/ローズマリー CNJスタッフ	1.3%
⑥ その他 【詳細】 患者の気持ちを知られたかったから/体験談も聞きたい 患者さんの声がききたかった/いつもはまっこセミナーに参加するので 多発性骨髄腫について知りたいと同時に役立てればと思って ボランティア/がんフォーラムの活動内容を知りたくて!! 患者様各々のお話を伺いたくて/日本で最大規模と聞いて	2.5%
無回答	0.1%

(8) 来年も血液がんフォーラムを開催した場合、参加を希望しますか？理由もあわせて教えてください。(N=269)

① 参加したい	73.6%
② どちらとも言えない	23.8%
③ 参加したくない	0.0%
無回答	2.6%

■理由

【①参加したい】

- ・ 家族が治療中の為。
- ・ 新しい治療について正しい情報を得られるから。(5名)
- ・ 血液がんについてもう少し理解したい。(6名)
- ・ 知見を広めたいので。
- ・ 東京での開催が期待されるため。
- ・ あらゆる立場の方がご登壇される会であればぜひ参加したい。
- ・ 自分の病気について更に知りたい。自分のかかっている病院以外の先生の話もとても参考になるから。
- ・ 長いつき合いになる病気と思うので。
- ・ 家族と同じ病気の方に会える機会はめったにないので。とても貴重な時間でした。
- ・ 知識を深めたいので。(3名)
- ・ 親族(白血病)が志望した為。
- ・ 最新の情報を入手したい。(19名)
- ・ お話の内容が大変興味深かったため。
- ・ 参加したいが場所が遠いからどうかわからない。
- ・ その時の自分の病状を知りたい為。
- ・ 非常に良いフォーラムです。
- ・ 同じ病気の方の体験談を聞きたい・つながりたい。(4名)
- ・ 今を知りたい。
- ・ その時の予定や体調もあるので、はっきりとは・・・。
- ・ 多発性骨髄腫について知りたいと同時にお役に立てればと思って参加しました。
- ・ 今回参加しなかったセミナーも聴講してみたい。

- ・ 安易に情報を入手することが出来るが、セミナーでは必要な情報のみをわかりやすく伝えていただけ
- ・ ボランティアとしてお手伝いしたい。
- ・ パネルディスカッションで知識を深めたい。
- ・ 決まった形が無い病気ということで最新の情報が何よりも大切と思ったため。
- ・ 全体的の話しが聞けたので良かった。
- ・ 神奈川の血液フォーラムも開催が少ないように思える。市大HPの血液ガンのDrとの連携を深めるのも良い。

- 旅行とあわせて又参加したい。
- もっと情報が欲しい(マルトリンパ腫の情報)。
- 他の話も聞きたい。
- ガン友が欲しい。
- 制度や法律が変更することが多いと思うので、都度有益な情報を知っておきたい。
- 信頼性の高い情報が入手できること。最新情報が入手できること。
- あれば参加したい。
- 差し支えなければ患者の集いに患者さん・ご家族の方以外も参加させて頂きたい。製薬会社に勤務するものとして「患者さんの声」を忘れずに居たいと思うため。
- とても勉強になったので参加したい。(2名)
- 出られるなら(治療中の可能性あり)。
- 医療情報は日進月歩で進み変化するので。
- 引き続き興味を持ちたいです。
- この「ガン」病と一生付き合いっていくので。
- 患者さんがどんな思いで治療に望んでいるのか知る機会になったため。
- 新しい情報、新薬のことなどがあったら是非聞きたい。
- 新薬の情報や同じ病気を持つ体験者の話が聞けるので勇気付けられる。
- 周囲に血液がんを罹患した人も多く、新しい情報を得るため。
- 直接医師の方からお話がお伺いできるので。
- 同病の仲間に会える。
- 年々進化し、うちの患者の様子も変わるかもしれないから。
- 本日は仕事の都合ですべての講演を聞けなかったので。

【②どちらとも言えない】

- (個人的に) 無駄な時間が多い。
- 同行する機会が有れば。
- 東京都民なので近場であつたら参加したい。
- 現在よい調子だから。
- 来年は悪性リンパ腫のフォーラムがあれば参加したい。
- 自分はAITL 既応のSLL 闘病中でまず内容が合わないから。
- 日程、内容による(2名)
- 今、治療後1年未満・・・・・・来年の自分自身にゆだねます。
- 家族として支えているから。
- 内容が重複されるなら。
- 家が遠方なので。(3名)
- 患者の容態にもよる。(3名)
- 長時間になるのでその時の体調等考えて参加したい。新しい情報、自分の通院している病院等に話を聞いてみたい。
- 医療者向けのもブースを作ったらもっともつとよくなります。

(9) 今回のかながわ血液がんフォーラムを知った理由に○を付けて下さい。

複数回答可 (N=320)

① CNJ(キャンサーネットジャパン)ホームページ	14.1%
② CNJ メールマガジン	1.9%
③ CNJ 機関誌	0.3%
④ CNJ の Twitter・facebook 等の SNS	3.1%
⑤ START TO BE ホームページ	1.3%
⑥ START TO BE 配信メール	1.3%
⑦ START TO BE の Twitter・facebook 等の SNS	1.3%
⑧ 登壇者からの情報	3.1%
⑨ 出展ブース団体からの案内	1.9%
⑩ 家族・友人に誘われて	16.6%
⑪ グループ・ネクサス・ジャパンからのお知らせ	10.6%
⑫ はまっこ(多発性骨髄腫・家族の交流会)からのお知らせ	7.8%
⑬ 神奈川県のお知らせ	2.2%
⑭ 病院でのポスター・チラシ	18.1%
⑮ その他	13.1%
無回答	3.3%

(10) 本日参加したプログラムに○をつけてください。参加して特に良かったセッションには◎を付けて、下記に理由をお書きください。登壇者の励みになります。

会場	セッション名	参加した (○件数)	特に良かった (◎件数)
メイン ホール	オープニング・移植	45	12
	多発性骨髄腫	52	18
	リンパ腫	43	8
	クロージング・宣言	4	1
大会 議 室	使える制度と生活のこと	11	6
	リンパ腫体験談	28	6
	急性白血病 (AML/ALL)	23	8
	慢性白血病 (CML/CLL)	26	6
	MM 体験談	24	3
小 会 議 室	AYA 世代集い	4	1
	小児リンパ腫	5	1
	血縁ドナーの集い	1	0
	小児白血病	2	1
	白血病患者の集い	4	0

出 展 ブ ー ス	神奈川県	1	0
	グループ・ネクサス・ジャパン	5	0
	株式会社コスモトレードアンドサービス	1	0
	株式会社インテージヘルスケア	1	2
	神奈川県赤十字血液センター	3	1
	神奈川県骨髄移植を考える会	8	0
	造血幹細胞移植患者勇希の会	2	1
	血液疾患患者会「心愛の会」	1	1
	若年がん患者会ローズマリー	3	0
	リボンズケア umi(うみ)と仲間たち	3	1
	無回答		15

各セッション 良かった理由

【オープニング移植】

- ・司会の町永さん、パネリストの浅野さんが発する言葉に励まされた。
- ・先ずは登録という話、偉い人ではなく誰もがドナーになれる。
登録から理解を深めるということがとても響きました。
- ・専門的な内容がわかりやすかった。
- ・ドナー確保の難しさを新めて認識した。
- ・コーディネーターの町永先生はじめパネラーの皆様のおっしゃることがまさにすべてその通りということばかりで私の日頃の思いを代弁してくださるようでした。
- ・医師、コーディネーター、移植経験者、ドナーの四者がそれぞれの課題と対応について多面的に且つわかりやすく対談され、移植に対する理解が深まりました。
- ・金森平和先生、わかりやすい説明でした。浅野さん TV よりも親しみやすいキャラでした。お2人ともハンサムでユーモアがありました。
- ・コーディネーター、医師、患者、司会、etc 多種に及ぶ問題点を提案されて、とても参考になった。
- ・それぞれの立場での問題点や今後の展望は大変勉強になった。
- ・各立場からのお話しはとても分かりやすいであった。話題も多いが希望も多かった。
- ・移植の現状と各立場の人が何を考えているのか、不安や問題点を知ることができた。また、信頼感とは何かを感じた。
- ・浅野さんの話が聞きたくて参加したが、他の先生の話を含めて勉強になった。
司会がさすがの仕切りだった。
- ・ドナー側のハードルについて理解できた。

【多発性骨髄腫】

- ・主治医の話を聞いたから。(個人的な理由ですみません) 診察時にフリートーク的なものがほとんどできなかったのもので。
- ・先生のお話が希望の持てるお話しでした。
- ・進化する医薬検査等。

- 説明がわかりやすかった。
- 現在の最新の治療事情（情報）を入手できました。
- 説明が丁寧で非常にわかりやすかった。
- 2名の先生からのお話して重複する内容が多々ありましたので。もう少し事前のすり合わせを希望します。その時間でもっと症例を知りたかった。
- お二人の先生のお言葉とてもわかりやすくてためになりました。
- 仲里先生、高橋先生とともに話が分かりやすく興味深く最後まで聞くことができた。
- 説明が良かったです。
- 疾患の特徴、治療の実際と新薬について知ることができ希望が持てた。

【リンパ腫】

- 新薬についての情報。
- リンパ腫のプログラムはわかりにくかった。なかなか短時間で理解するのはやはり難しい。しかし登壇者の方々の質疑応答の時間は一般人にもわかりやすい言葉で再発してもまだ闘えることがわかり治療にも希望もてる。大変よかった。
- 複雑な内容をコンパクトかつ網羅して説明いただけ勉強になりました。
- リンパ腫について説明が良かったです。もう少し時間がほしかったです。

【クロージング・宣言！】

- 神奈川県取り組みについて詳しく聞いてよかった。患者側だけではなくドナー側への支援も始まっており心強く思った。またどちらへの支援もそれぞれボランティアとの協力のもと事業を推進している事もわかり効率的な運営に期待が持てた。

【使える制度と生活のこと】

- ワークで気づきがありました。
- 実際のがん経験者の方の話聞くことができてよかった。
- 小児がんを経験した人の話を聞いてとても良かったです。
- ソーシャルワーカーも日々制度が変わるので、他方面に資源を捜し求めたり開発していくことも大事だと感じました。
- 社会保険労務士のやまちゃんの実体験の話から、自分が何ができるかということが基本・大切ということが伝わりました。

【リンパ腫体験談】

- 患者さんの話は参考になった。
- 血液丸山先生のお話も聞いて良かったと思います。
- 質問に直接丸山大先生、天野さんに答えて下さり本当にうれしかったです。
- 再発してもくじけない。
- びまん性大細胞型リンパ腫の初回治療寛解後4年余PET-CTは不要と主治医から言われましたが丸山先生のお話を伺い整理できたように思います。（質問への回答）

日本も少しずつ欧米の考え方になってきていることもわかりました。

- 自身もリンパ腫患者であるので体験談の内容に共感できる部分があったのと、参考になるお話も多かったこと。最後の質疑応答の内容も大変参考になりました。
- 体験談がとても共感できる良いお話でした。丸山先生のお話も的を得た分かり易いものでした。天野さんの回しはさすがで、時間内用の配分スピーカへの振り方がとても良かったです。ユーモアにもあふれる楽しいセッションでした。
- 実際に良かったことと難しかったことが理解できた。
- 自分と同じような治療をされた方の話が聞いて励まされた。
- 体験談、勇気をもらえる話でよかったです。Q&Aは勉強になりました。
- 私もサバイバーです（DLBCL）。わかるわかる！！とうなずきながら拝聴しました。ただ、開始時間がオープニングと重なって前半が聞けないのは残念！！
- インターネットでは知り得ない生の話と先生の適格なアドバイスに感謝。
- 治療にどう向き合うか、自分が今後再発した時に選択する治療法について体験者の生の声がきけて有意義でした。
- 前向きな気持ちを持ち続けるのは大変なのに、入院中の主治医とのコミュニケーションのとり方はすばらしい。
- 仕事柄、患者さんの生の声を聴く機会がないため、非常に勉強になりました。患者さんが不安に思うものや何を求めているのかを少し学ぶことができたセッションでした。

【急性白血病 AML/ALL】

- 病院では聞けなかったことがわかった。
- 以前は治療成績が劣っていた。臍帯血移植やハプロ移植の最新動向など興味深くよく理解できました。
- 聞きたい情報が聞けました。（解決していませんが）移植をすべきかどうするのかの考え方についてです。
- 先生のお話は難しくなく、わかりやすい言葉で説明して頂きました。
- これまでは自分のみ医師と話ができましたが、改めて AML/ALL 全体像が理解できた。新薬の説明があり今後に期待ができた。
- 大変分り易かった。誠実なお話しありがとうございました。
- 試薬の様子が良くわかった。
- めちゃ早口で色々お伝えしてくださってたくさんの情報を得ることができました。
- 内田先生の解説は分りやすく良かったです。骨髄バンクの大切さと臍帯血移植のメリット・デメリットがよくわかった。（正着率の変化等）

【慢性白血病 CML/CLL】

- 説明が理解しやすかった。（2名）
- 治療中の家族への参考になりました。
- 白血病も新しい治療薬が次々と開発されていて、治療して生存できる病気になって

きたと知ることが出来た。

- ・イマチニブの後に登場した様々な薬剤、治療法、治療目標について理解を深めることができました。

【MM 体験談】

- ・私の母は高齢でケースが違いますが体験談はとても勉強になりました。はげみにもなりました。吉田さん、佐藤さんのように病気に立ち向かえる人は少ないと思います。いいDr.いい治療法に家族の状況などにめぐまれてこそだと思いました。
- ・体験談が聞いて参考になりました。
- ・有用な情報が共有されていたため。

【AYA 世代集い】

- ・小規模ではあったがAYA世代の方とつながりがもてて良かった。同じ悩みを共有し話すことで不安が少しでも消えたので良かった。

【小児リンパ腫】

- ・とても分りやすく学習につながりました。
- ・講演内容がわかりやすく小児リンパ腫の権威ある先生のお話を直接お伺いする機会はないので貴重な時間となりました。

【出展ブース】

* インテージヘルスケア株式会社

- ・アンケートにこたえる形で病状の話しをきいてもらったので。
- ・今後に期待できる。

* 神奈川県赤十字血液センター

- ・献血、輸血の重要性 神奈川県独自の広報活動も興味深い。

* 勇希の会

- ・今後同種移植の可能性もあるのでこのようなところがあるのを知れたのが良かったです。機会があったらいつてみたいです。

* 心愛の会

- ・いろいろな立場の人が集まっていると知れて機会があったらいつてみたいです。

* リボンスケア umi(うみ)と仲間たち

- ・ヒフの乾燥がひどく悩んでいたのが相談にのってもらえました。

【その他】

* Start to Be

- ・移植医療への理解を深める為とても大切な取り組みだと思う。

* 冊子シリーズコーナー

- ・冊子やサンプルの紹介があったこと

- ・冊子、アルコール無除菌スプレーをいただきました。参加させて頂いた上にありがとうございます。

(11) かながわ血液がんフォーラムへのご感想・ご意見がありましたら、お書きください。

【がん患者】

(治療前)

- ・抗がん剤治療をあきらめようと思ったのですが考えてみます。
- ・自分のわからなかったことが少し解決したような気がする。
- ・このような場を用意して頂きありがとうございます。

(現在治療中)

- ・東京から参加しましたが、近くでこのような内容が豊富で登壇者も多方面から選出されていてとても有意義な時間をすごせました。ありがとうございます。
- ・とても勉強になりました。(先生方の) 体験談もとても参考になり同じ病気でいろいろな生活があることを知れてよかったです。1人で来ましたが「ぜひお知り合いを作って」と司会の方が言っていました。ただ、知り合いを作るのはなかなかむずかしいですね。そのような機会のセッションがあるとよいですね。
- ・こんなに多発性骨髄腫の方がいらっしゃるのかと驚きました。来年も情報を得るために参加します。
- ・同じ病気になった人ともっとお話ししたいと思いました。リンパ腫2人の先生のお話参考になりました。
- ・とても勉強になりました。次回も参加したいと思います。
- ・定期的をお願いします。
- ・短時間の参加でしたが勉強になりました。
- ・勉強してフォーラムに来たく思います。
- ・いつもありがとうございます。体験談はとても楽しくあっという間でした。丸山先生の話もあって嬉しかったです。
- ・キャンサーフォーラムは初参加でしたが病棟での患者およびメディカルスタッフとの感覚とは広い知識が分ってよかったです。
- ・次回も参加したいです。(2名)
- ・本日はありがとうございました。参加してほんとうによかったと思いました。
- ・今回は時間の関係で体験談には参加できなかったのですが、次回は体験交流も行けたらと考えています。
- ・専門的な話を聞きたいのはもちろんですが、もう少し誰にでもわかる言葉(専門用語以外で)話していただけるとわかりやすいと思いました。

(治療後5年以内)

- ・自分の病気を良く知らなかったのが良かった。

- 同じ病気になった人ともっとお話ししたいと思いました。リンパ腫2人の先生のお話参考になりました。
- 血液がんの特化した勉強会を企画していただきありがとうございます。リンパ腫のAYA世代の方とつながることができました。治療していた病院では同世代の方がおらず疎外感を感じていましたが今日参加して1人じゃないんだ！理解してくれる人がいっぱいいるんだ！と少し安心し、嬉しく思いました。
- このフォーラムを定期的に関催（実施）していただければと思います。
- 貴重な機会を企画頂きありがとうございます。来年も参加したいと思います。質問はネットから事前に投稿できると良いと思いました。
- 大変勉強になりました。参加してよかったです。スタッフに皆さんご苦労様でした。
- 是非続けてください。
- 思ったほどの人が居なくてブースはさみしい感じだった。内容は素晴らしいので、もっとPRして大勢の方に知って欲しい。
- 参考になるお話がたくさん聞いてとてもよかったです。
- 未知の情報がいっぱい専門的な内容で収穫がありましたが、未消化なままの部分も・・・普段の外来では、患者さんも多くなかなか主治医に質問する事が難しいので出席してよかったです。
- 事前準備、当日の運営ありがとうございました

（治療後5年以上経過）

- オープニングくらいはプログラムとして独立させて欲しい。（並行するセッションに出られないから）
- 拝聴したいセッションがたくさんあって（重なっていたので）全部参加できず良いセッションが多すぎて参加できないことが残念でした。
- 勉強になりました。
- 血液がん最先端の情報をありがとうございました。
- [お礼]私の事前の質問にご回答頂き感謝申し上げます。[提案]悪性リンパ腫が寛解し家族にドナー登録を積極的に進めてはいかがでしょう。
- 患者の立場にたった説明が大変良かった今後も続けてください。
- これからも続けてもらいたい。
 - 血液がんの特化したフォーラムは共通な話題でもあり居心地の良いものでした。
- 大変大きなフォーラムをありがとうございました。色々な立場の方の話を聞いて嬉しかったです。

（詳細無記入）

- 多発性骨髄腫の講演会に多くの参加者がいて驚いた。
- 新しい治療が出ているようで希望が持てた。
- 引き続き情報発信していただければ助かります

【患者の家族・友人・知人】

- 知見を得る機会が普通あまりないのでこうした取り組みのおかげで勉強できてありがたいです
- 血液内科は数少なく近い総合病院に通っていますがもっと良い病院があったのでは、いい治療法があったのでは、と今になって後悔することが多いです。情報ももっと得られればと思いました。今日はありがとうございました。早くこのようなフォーラム・セッションに出逢いたかったです。
- このようなフォーラムを企画いただき感謝しています。また運営大変お疲れ様でした。
- 他の血液がんはわかりませんが、MMのフォーラム体験談、とても良かったです。大がかりで、皆さん御苦労様でした。
- 「血液がんはこわい」と家族にとっては知らないとおそれるだけがこうやって専門家の方からお話を伺って理解を深め患者本人の生き方にあった治療をすることが大切と思った。ありがとうございました。20年前に臍帯血を協力したが役に立っていることがわかり嬉しかった。
- 血液の病気は知られていない情報も多いのでこのようなセミナーを継続して開催してほしい。
- 知識のない自分でもわかりやすく大変勉強になりました。
- 難しい話をされ、いまいち分からないまま終わるのかと不安でしたが、とてもわかりやすく説明してもらえ、少し感動しました。患者は父なのですが協力して病気と向き合っていこうと思います。
- トイレ休憩が欲しかった。
- youtubeのupを早くお願いします。
- 医療学校でも講演などもして頂きたいです。
- 前回昨年の夏に東京で開催されたフォーラムに参加しました。1年半弱が経ち状況はそんなに変わっていなかったので新薬への承認がスムーズに行われることを強く望みます。またその最新情報をHPなどでどんどん発信して欲しいです。
- このようなフォーラム初参加でした。今後とも、進んで参加して情報を得たいと思います。皆様おつかれさまです。
- 先生のお話はとても興味深かったです。患者本人（主人）は仕事で来られなかったので代わりに来ましたが、のちほど動画が見られるようなので安心しました。
- 定期的な開催と告知をお願いします。
- 両先生とも丁寧な話しをして頂きました。ありがとうございました。当人ではないですが大変な病気だということがわかりました。
- 症状があまり現れないので検査した方がよいのでしょうか。
- 貴重なお話を伺えて良かったです。
- 内容が素晴らしかった。また次回も出席したい。できればカメラマンの動きを控えめにしてほしい。
- 第一線でご活躍されている先生方のお話を伺うことができ、貴重な時間でした。

【その他】

- 医師、薬剤師、看護師、企業、政府（当局）のバンク登録のデータを知りたい。
- 患者さんやその後家族にとって多発性骨髄腫など血液がんはどんながんか難しいものだと思います。このような会が開かれることはとても良い機会だと思いました。会社としても何か取り組めることを考えていきたいと感じました。
- 最新の情報が聞けて参考になりました。
- 障害年金の受給によって生活・治療をより良くできると良いかと思います。
- ごみ箱の設置のご検討を…!
- 看護学校などでも広報してもらいたい。
- 素人にも理解できる内容のフォーラムで、参加してよかった。機会があれば、また、参加したい。
- 初めて参加しました。プログラムからどのような講演が行われるのかがわからなかったのでそのあたりの情報がHP、チラシから得られると良いと思いました。ブースは通路が広いのでそちらに並べたほうが見やすいと思います。
- 資料としてプログラムでお話されていた内容のものがあつたらいいなと思いました。
- もっともっと広がって、もっともっと大きなフォーラムになれば良いなと思います。
- 本フォーラム全体を通じて、参加者に前向きになれるような内容を運営側と登壇者が作っていた感じがします。
- MM 体験談を今回聞けなくて残念です。また参加させていただきたいと思っています。第一線でご活躍されている先生方のお話を伺うことができ、貴重な時間でした。