

【オンライン】血液がんフォーラム2020
アンケート結果の報告

2020年8月29日(土)～30日(日)にオンライン開催いたし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2日間で2,462名が参加、うち598名からご意見を頂きました。

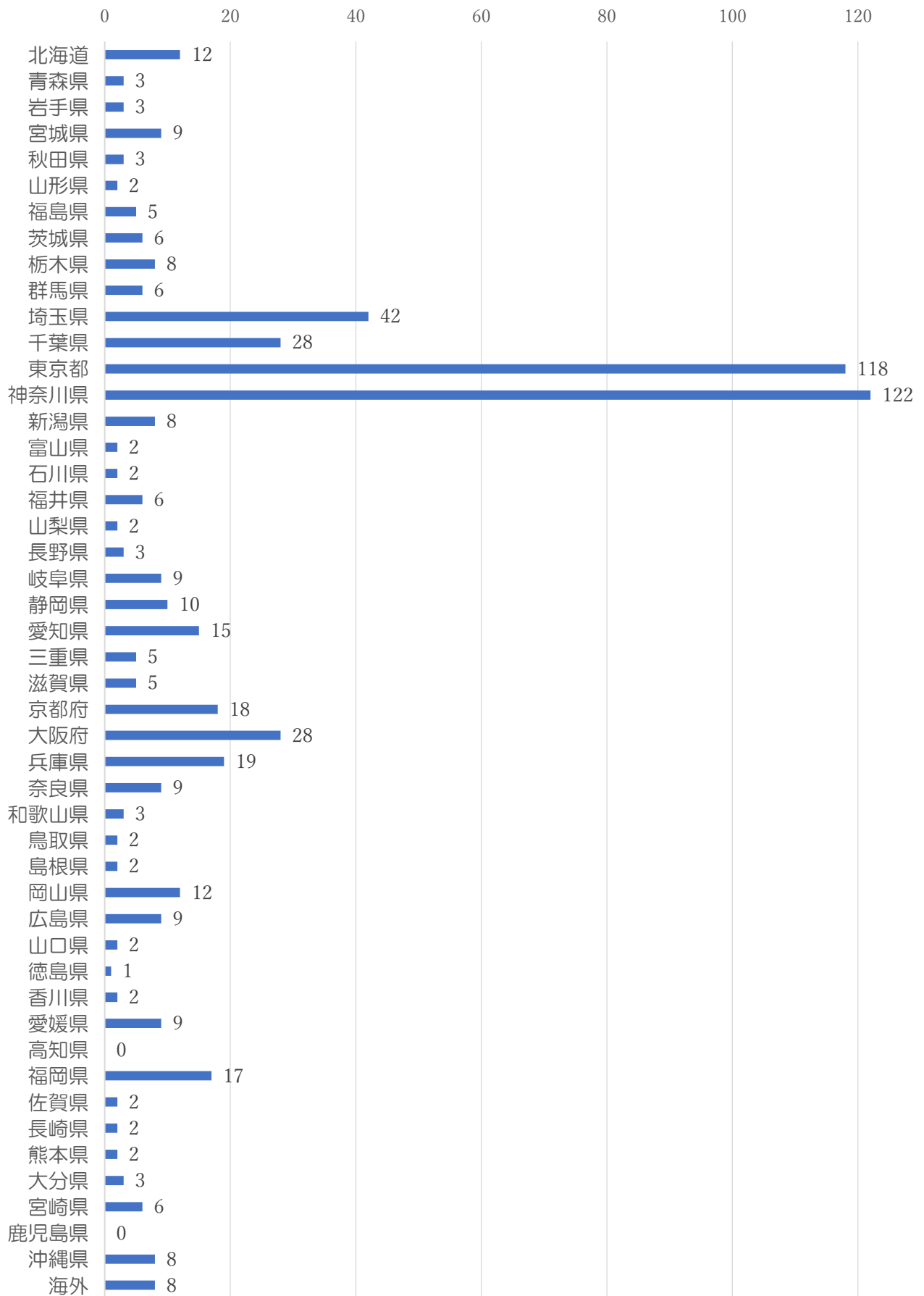
頂きましたコメントは、数が多いため重複する内容をまとめたり、一部抜粋して紹介しています。たくさんコメントを頂きましたこと大変ありがたく、感謝申し上げます。

(1) お住まいの地域を教えてください。

| 都道府県 | 人数 | 割合 | 都道府県 | 人数 | 割合 |
|------|------|-------|------|-----|------|
| 北海道 | 12名 | 2.0% | 滋賀県 | 5名 | 0.8% |
| 青森県 | 3名 | 0.5% | 京都府 | 18名 | 3.0% |
| 岩手県 | 3名 | 0.5% | 大阪府 | 28名 | 4.7% |
| 宮城県 | 9名 | 1.5% | 兵庫県 | 19名 | 3.2% |
| 秋田県 | 3名 | 0.5% | 奈良県 | 9名 | 1.5% |
| 山形県 | 2名 | 0.3% | 和歌山県 | 3名 | 0.5% |
| 福島県 | 5名 | 0.8% | 鳥取県 | 2名 | 0.3% |
| 茨城県 | 6名 | 1.0% | 島根県 | 2名 | 0.3% |
| 栃木県 | 8名 | 1.3% | 岡山県 | 12名 | 2.0% |
| 群馬県 | 6名 | 1.0% | 広島県 | 9名 | 1.5% |
| 埼玉県 | 42名 | 7.0% | 山口県 | 2名 | 0.3% |
| 千葉県 | 28名 | 4.7% | 徳島県 | 1名 | 0.2% |
| 東京都 | 118名 | 19.7% | 香川県 | 2名 | 0.3% |
| 神奈川県 | 122名 | 20.4% | 愛媛県 | 9名 | 1.5% |
| 新潟県 | 8名 | 1.3% | 高知県 | 0名 | 0.0% |
| 富山県 | 2名 | 0.3% | 福岡県 | 17名 | 2.8% |
| 石川県 | 2名 | 0.3% | 佐賀県 | 2名 | 0.3% |
| 福井県 | 6名 | 1.0% | 長崎県 | 2名 | 0.3% |
| 山梨県 | 2名 | 0.3% | 熊本県 | 2名 | 0.3% |
| 長野県 | 3名 | 0.5% | 大分県 | 3名 | 0.5% |
| 岐阜県 | 9名 | 1.5% | 宮崎県 | 6名 | 1.0% |
| 静岡県 | 10名 | 1.7% | 鹿児島県 | 0名 | 0.0% |
| 愛知県 | 15名 | 2.5% | 沖縄県 | 8名 | 1.3% |
| 三重県 | 5名 | 0.8% | 海外 | 8名 | 1.3% |

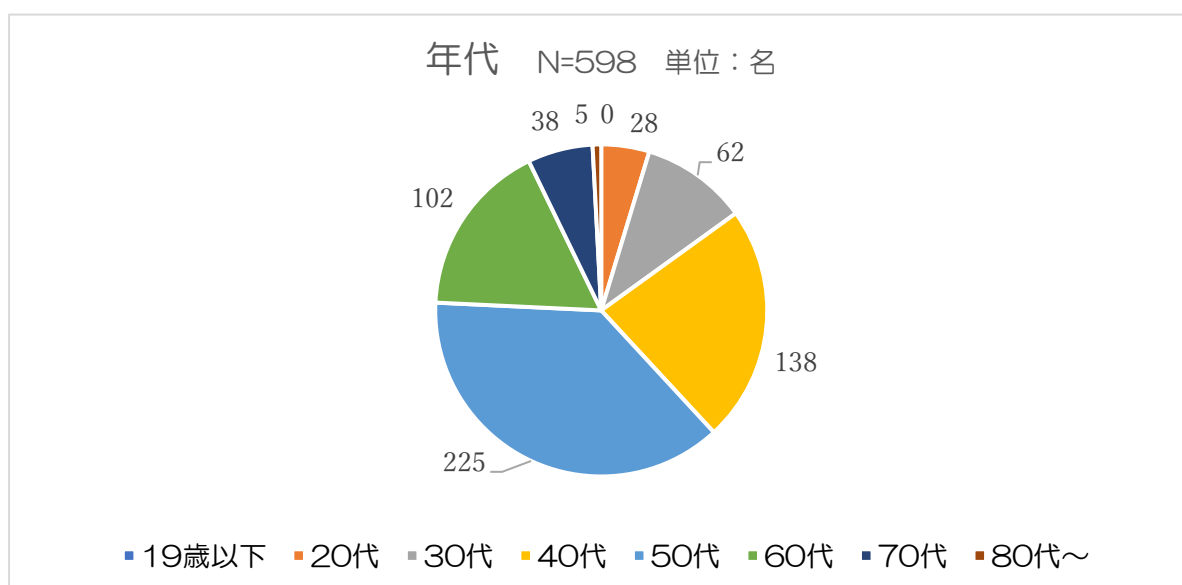
都道府県別参加人数

N=598 单位：名



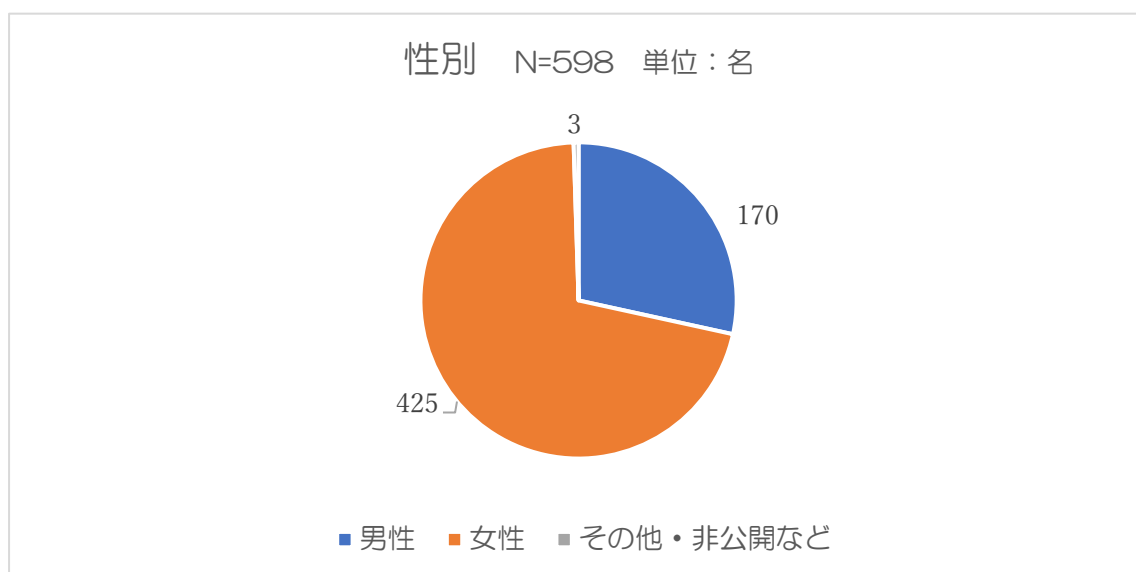
. (2) 年代を教えてください。

| | | |
|--------|------|-------|
| ①19歳以下 | 0名 | 0.0% |
| ②20代 | 28名 | 4.7% |
| ③30代 | 62名 | 10.4% |
| ④40代 | 138名 | 23.1% |
| ⑤50代 | 225名 | 37.6% |
| ⑥60代 | 102名 | 17.1% |
| ⑦70代 | 38名 | 6.4% |
| ⑧80代～ | 5名 | 0.8% |



(3) 性別をお教えてください。

| | | |
|------------|------|-------|
| ①男性 | 170名 | 28.4% |
| ②女性 | 425名 | 71.1% |
| ③その他・非公開など | 3名 | 0.5% |



(4) あなたのご職業または勤務先を教えてください。

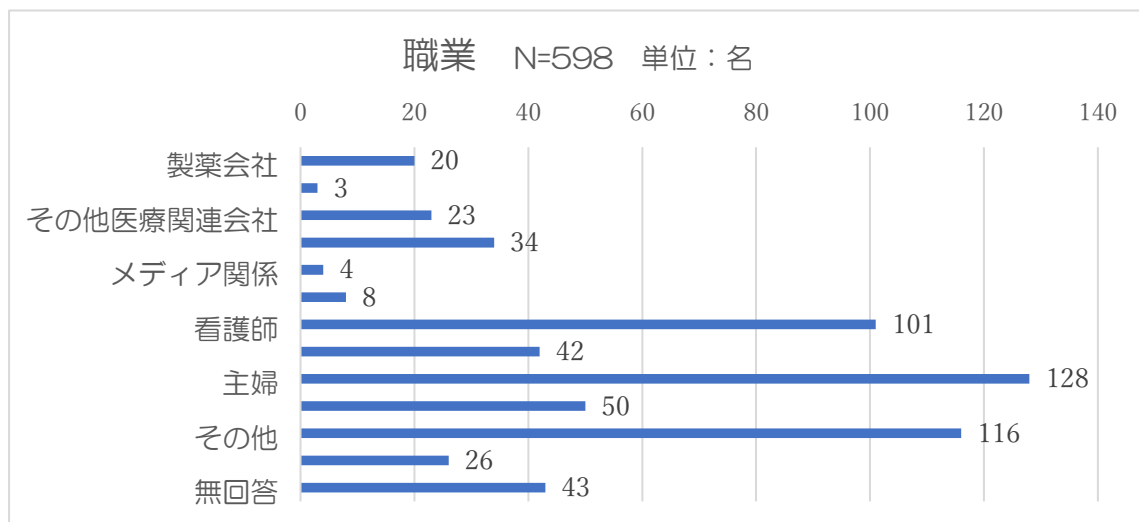
| | | |
|------------|------|-------|
| ①製薬会社 | 20名 | 3.3% |
| ②医療機器メーカー | 3名 | 0.5% |
| ③その他医療関連会社 | 23名 | 3.8% |
| ④公務員 | 34名 | 5.7% |
| ⑤メディア関係 | 4名 | 0.7% |
| ⑥医師 | 8名 | 1.3% |
| ⑦看護師 | 101名 | 16.9% |
| ⑧自営業者 | 42名 | 7.0% |
| ⑨主婦 | 128名 | 21.4% |
| ⑩無職 | 50名 | 8.4% |
| ⑪その他 | 116名 | 19.4% |
| ⑫その他の医療関係者 | 26名 | 4.3% |
| ⑬無回答 | 43名 | 7.2% |

その他

医薬関連企業、医療事務、Cancer Advocate、NPO 団体職員、サービス業、骨髄バンクの説明員、セラピスト、ネット調査業、パート従業員、会社員、会社役員、学生、契約社員、財団勤務、自由業、社会保険労務士、障害者支援、大学教職員、派遣社員、日本語教師、年金生活、保育士

その他の医療関係者

薬剤師、MSW、がん専門相談員、作業療法士、歯科衛生士、造血幹細胞移植コーディネーター、病院職員、臨床検査技師、理学療法士、臨床心理士・公認心理師、管理栄養士、企業保健師、介護職員

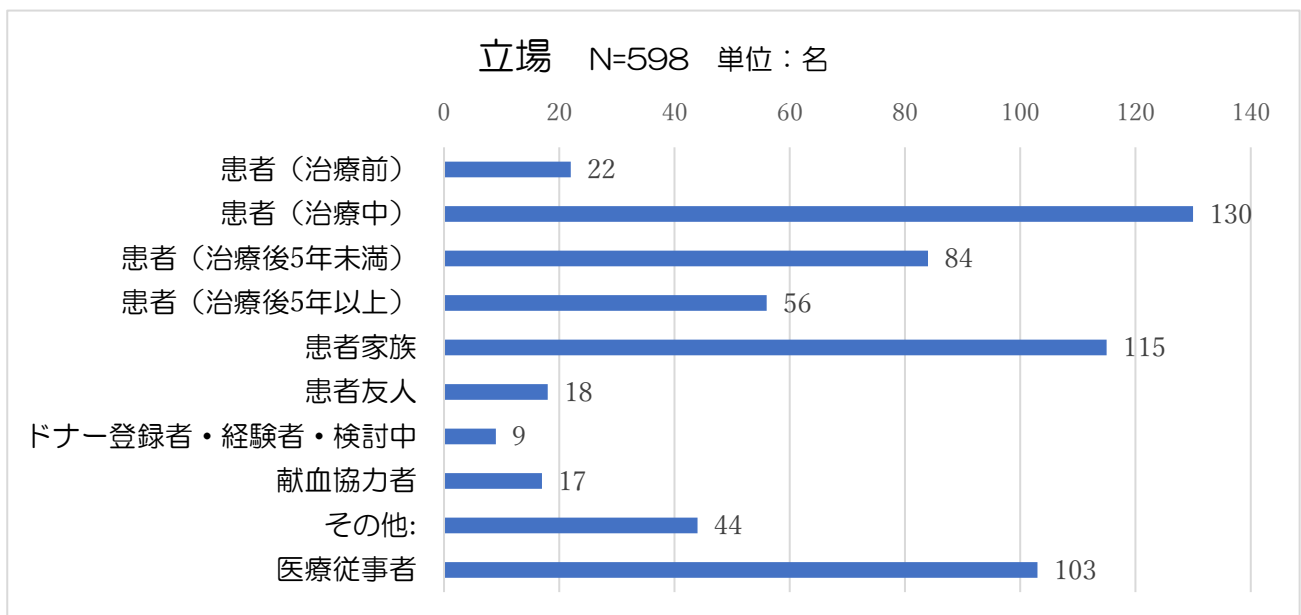


(5) あなたのお立場についてお聞かせください。

| | | | |
|-----------------|------|-------|-------|
| ①患者（治療前） | 22名 | 3.7% | 48.8% |
| ②患者（治療中） | 130名 | 21.7% | |
| ③患者（治療後5年未満） | 84名 | 14.0% | |
| ④患者（治療後5年以上） | 56名 | 9.4% | |
| ⑤患者家族 | 115名 | 19.2% | |
| ⑥患者友人 | 18名 | 3.0% | |
| ⑦ドナー登録者・経験者・検討中 | 9名 | 1.5% | |
| ⑧献血協力者 | 17名 | 2.8% | |
| ⑨その他: | 44名 | 7.4% | |
| ⑩医療従事者 | 103名 | 17.2% | |

その他

ヘルスケアコンサルタント、ボランティア、医薬品情報提供、医療通訳、一般の健康な人間、学術担当者、学生、患者・家族支援者、共催関係団体、教員、血液がんではない血液患者、現時点では無関係、行政担当者、骨髄バンク説明員、診療報酬請求者、製薬会社、相談員、他の病気の患者(胃がん、乳がん、難病)、病弱学校教員、保険会社、薬学部生

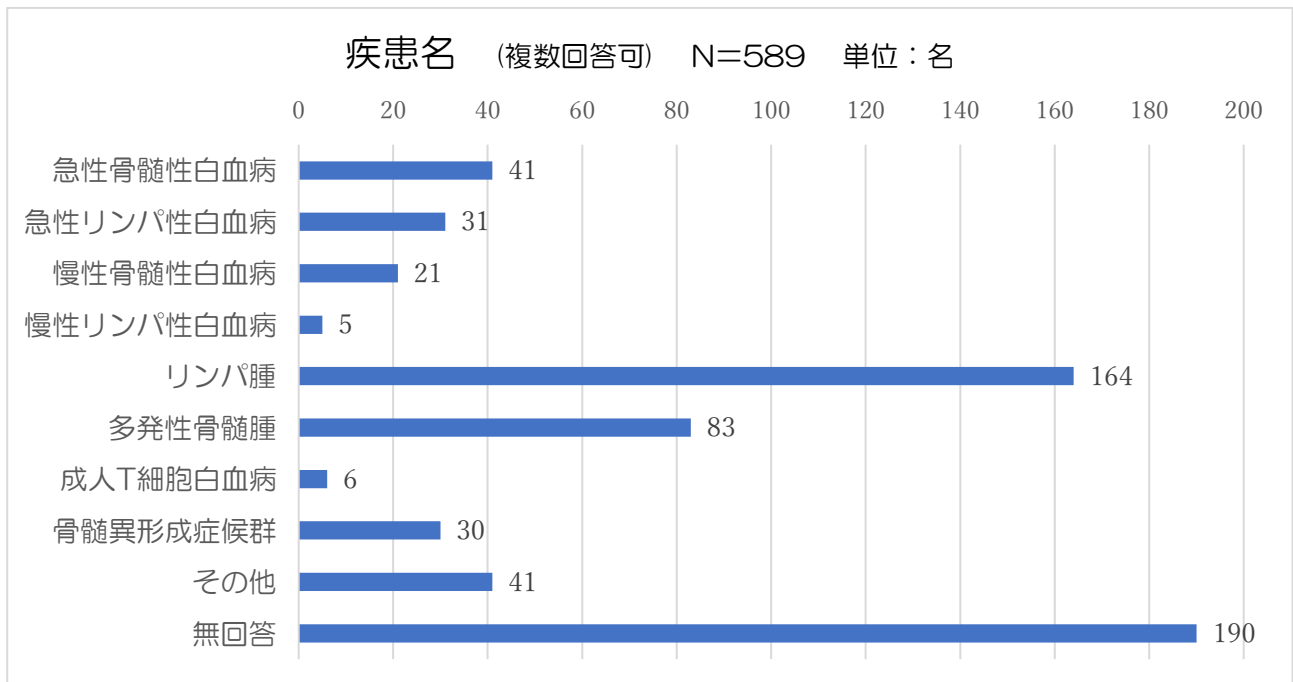


(6) あなた(あるいは家族・友人)の疾患を教えてください。(複数回答可)

| | | |
|------------|------|-------|
| ①急性骨髄性白血病 | 41名 | 7.0% |
| ②急性リンパ性白血病 | 31名 | 5.3% |
| ③慢性骨髄性白血病 | 21名 | 3.6% |
| ④慢性リンパ性白血病 | 5名 | 0.8% |
| ⑤リンパ腫 | 164名 | 27.8% |
| ⑥多発性骨髄腫 | 83名 | 14.1% |
| ⑦成人T細胞白血病 | 6名 | 1.0% |
| ⑧骨髄異形成症候群 | 30名 | 5.1% |
| ⑨その他 | 41名 | 7.0% |
| ⑩無回答 | 190名 | 32.3% |

その他

CAEBV、脳腫瘍、乳がん、再生不良性貧血、胚細胞腫瘍、前立腺癌、大腸がん、中枢神経原発悪性リンパ腫、非特定型の急性白血病、脳リンパ腫、急性混合性白血病、胃がん、アミロイドーシス、脾癌、悪性皮膚リンパ腫、骨肉腫、MPNも発病、顔面の皮膚型B細胞リンパ腫FR治療後、眼内リンパ腫、原発不明がん、pcnsl



8月29日(土)

A-1：8/29(土)の各セッションでは、どのくらい有意義だと感じましたか。

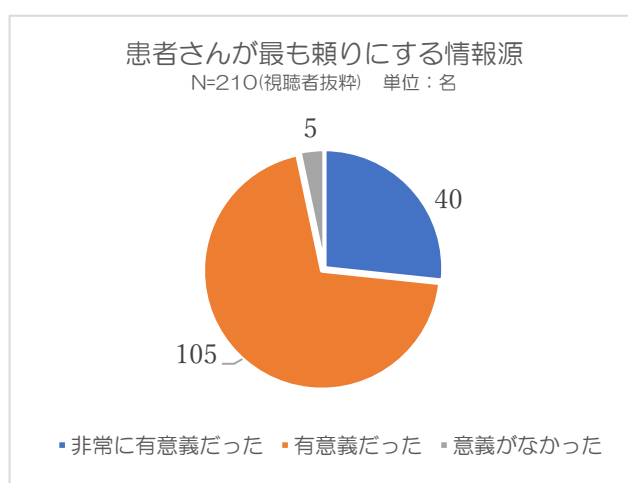
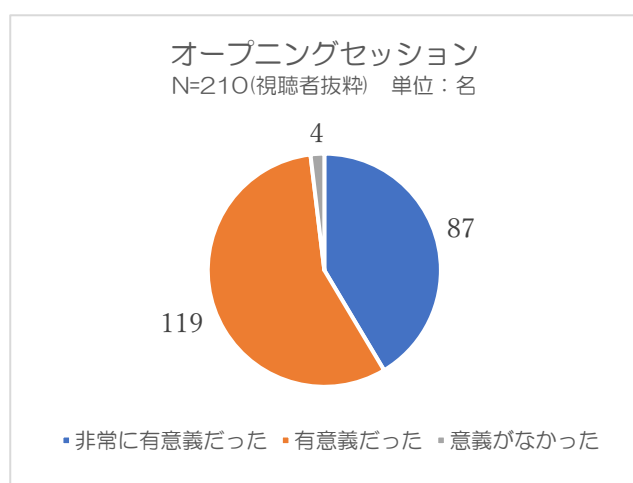
[オープニングセッション]

| | | |
|------------|------|-------|
| ①非常に有意義だった | 87名 | 14.5% |
| ②有意義だった | 119名 | 19.9% |
| ③意義がなかった | 4名 | 0.7% |
| ④視聴しなかった | 311名 | 52.0% |
| ⑤無回答 | 77名 | 12.9% |

A-1-2：8/29(土)の各セッションでは、どのくらい有意義だと感じましたか。

[患者さんが最も頼りにする情報源]

| | | |
|------------|------|-------|
| ①非常に有意義だった | 40名 | 6.7% |
| ②有意義だった | 105名 | 17.6% |
| ③意義がなかった | 5名 | 0.8% |
| ④視聴しなかった | 343名 | 57.4% |
| ⑤無回答 | 105名 | 17.6% |



A-2：8/29(土)の各セッションでは、どのくらい有意義だと感じましたか。

[中枢神経系原発悪性リンパ腫(PCNSL)]

| | | |
|------------|------|-------|
| ①非常に有意義だった | 44名 | 7.4% |
| ②有意義だった | 49名 | 8.2% |
| ③意義がなかった | 1名 | 0.2% |
| ④視聴しなかった | 382名 | 63.9% |
| ⑤無回答 | 122名 | 20.4% |

A-3：8/29(土)の各セッションでは、どのくらい有意義だと感じましたか。

[急性リンパ性白血病]

| | | |
|------------|------|-------|
| ①非常に有意義だった | 54名 | 9.0% |
| ②有意義だった | 59名 | 9.9% |
| ③意義がなかった | 3名 | 0.5% |
| ④視聴しなかった | 354名 | 59.2% |
| ⑤無回答 | 128名 | 21.4% |

A-4：8/29(土)の各セッションでは、どのくらい有意義だと感じましたか。

[リンパ腫①リンパ腫に対する新しい治療]

| | | |
|------------|------|-------|
| ①非常に有意義だった | 88名 | 14.7% |
| ②有意義だった | 104名 | 17.4% |
| ③意義がなかった | 6名 | 1.0% |
| ④視聴しなかった | 297名 | 49.7% |
| ⑤無回答 | 103名 | 17.2% |

A-5：8/29(土)の各セッションでは、どのくらい有意義だと感じましたか。

[リンパ腫②知っておきたい基本的なこと]

| | | |
|------------|------|-------|
| ①非常に有意義だった | 75名 | 12.5% |
| ②有意義だった | 114名 | 19.1% |
| ③意義がなかった | 6名 | 1.0% |
| ④視聴しなかった | 299名 | 50.0% |
| ⑤無回答 | 104名 | 17.4% |

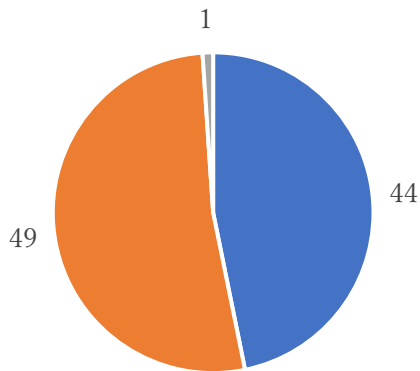
A-6：8/29(土)の各セッションでは、どのくらい有意義だと感じましたか。

[CLIMB(クライム)プログラム 親のがんを子どもに伝える]

| | | |
|------------|------|-------|
| ①非常に有意義だった | 40名 | 6.7% |
| ②有意義だった | 31名 | 5.2% |
| ③意義がなかった | 1名 | 0.2% |
| ④視聴しなかった | 395名 | 66.1% |
| ⑤無回答 | 131名 | 21.9% |

中枢神経系原発悪性リンパ腫(PCNSL)

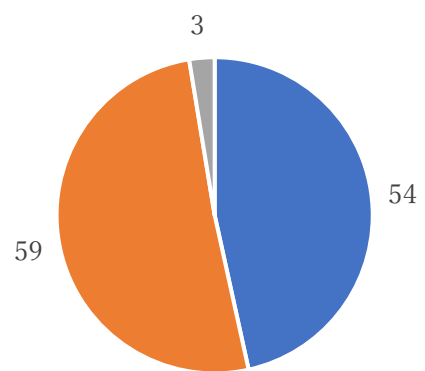
N=94(視聴者抜粋) 単位：名



■非常に有意義だった ■有意義だった ■意義がなかった

急性リンパ性白血病

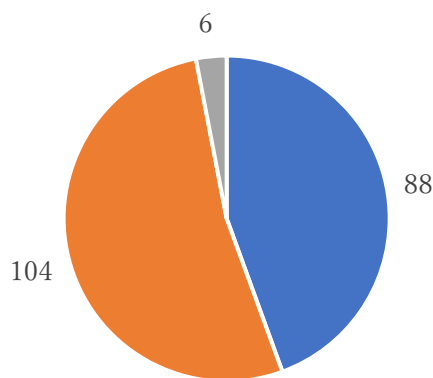
N=116(視聴者抜粋) 単位：名



■非常に有意義だった ■有意義だった ■意義がなかった

リンパ腫①リンパ腫に対する新しい治療

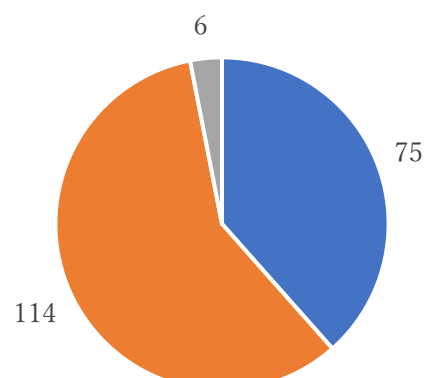
N=198(視聴者抜粋) 単位：名



■非常に有意義だった ■有意義だった ■意義がなかった

リンパ腫②知っておきたい基本的なこと

N=195(視聴者抜粋) 単位：名

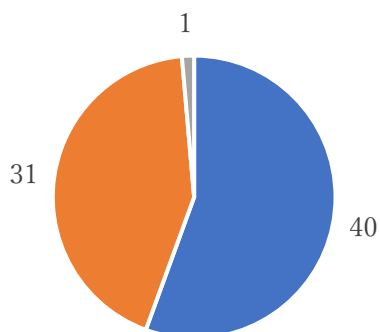


■非常に有意義だった ■有意義だった ■意義がなかった

CLIMB(クライム)プログラム

親のがんを子どもに伝える

N=72(視聴者抜粋) 単位：名



■非常に有意義だった ■有意義だった ■意義がなかった

B-1：8/29(土)の各セッションでは、どのくらい有意義だと感じましたか。

[検査値のミカタ]

| | | |
|------------|------|-------|
| ①非常に有意義だった | 92名 | 15.4% |
| ②有意義だった | 92名 | 15.4% |
| ③意義がなかった | 5名 | 0.8% |
| ④視聴しなかった | 299名 | 50.0% |
| ⑤無回答 | 110名 | 18.4% |

B-2：8/29(土)の各セッションでは、どのくらい有意義だと感じましたか。

[骨髄異形成症候群(MDS)]

| | | |
|------------|------|-------|
| ①非常に有意義だった | 41名 | 6.9% |
| ②有意義だった | 42名 | 7.0% |
| ③意義がなかった | 6名 | 1.0% |
| ④視聴しなかった | 380名 | 63.5% |
| ⑤無回答 | 129名 | 21.6% |

B-3：8/29(土)の各セッションでは、どのくらい有意義だと感じましたか。

[成人T細胞白血病リンパ腫(ATL)]

| | | |
|------------|------|-------|
| ①非常に有意義だった | 24名 | 4.0% |
| ②有意義だった | 31名 | 5.2% |
| ③意義がなかった | 4名 | 0.7% |
| ④視聴しなかった | 403名 | 67.4% |
| ⑤無回答 | 136名 | 22.7% |

B-4：8/29(土)の各セッションでは、どのくらい有意義だと感じましたか。

[慢性骨髄性白血病(CML)]

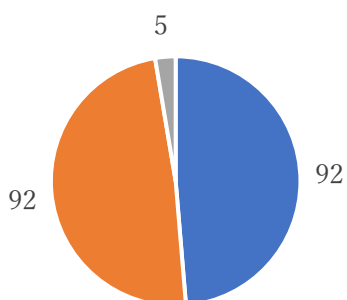
| | | |
|------------|------|-------|
| ①非常に有意義だった | 32名 | 5.4% |
| ②有意義だった | 32名 | 5.4% |
| ③意義がなかった | 4名 | 0.7% |
| ④視聴しなかった | 399名 | 66.7% |
| ⑤無回答 | 131名 | 21.9% |

B-5：8/29(土)の各セッションでは、どのくらい有意義だと感じましたか。

[急性骨髄性白血病(AML)]

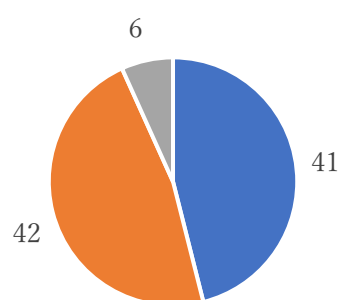
| | | |
|------------|------|-------|
| ①非常に有意義だった | 32名 | 5.4% |
| ②有意義だった | 32名 | 5.4% |
| ③意義がなかった | 4名 | 0.7% |
| ④視聴しなかった | 399名 | 66.7% |
| ⑤無回答 | 131名 | 21.9% |

検査値のミカタ
N=189(視聴者抜粋) 単位：名



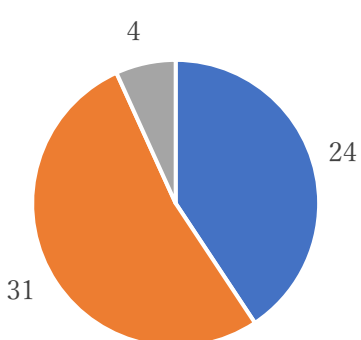
■非常に有意義だった ■有意義だった ■意義がなかった

骨髄異形成症候群(MDS)
N=89(視聴者抜粋) 単位：名



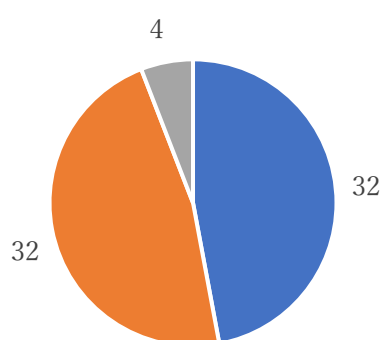
■非常に有意義だった ■有意義だった ■意義がなかった

成人T細胞白血病リンパ腫(ATL)
N=59(視聴者抜粋) 単位：名



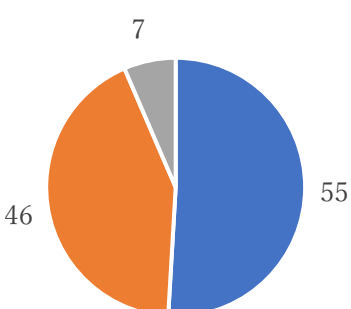
■非常に有意義だった ■有意義だった ■意義がなかった

慢性骨髄性白血病(CML)
N=68(視聴者抜粋) 単位：名



■非常に有意義だった ■有意義だった ■意義がなかった

急性骨髄性白血病(AML)
N=108(視聴者抜粋) 単位：名

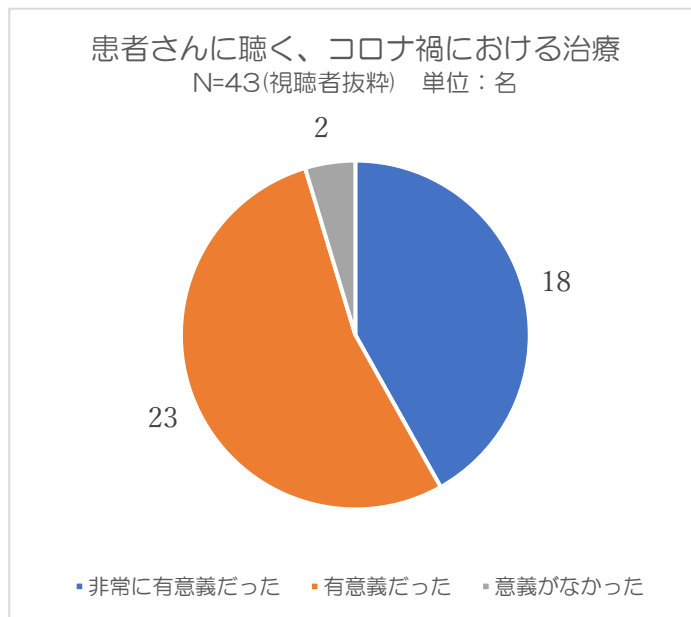


■非常に有意義だった ■有意義だった ■意義がなかった

C-1：8/29(土)の各セッションでは、どのくらい有意義だと感じましたか。

[患者さんに聴く、コロナ禍における治療]

| | | |
|------------|------|-------|
| ①非常に有意義だった | 18名 | 3.0% |
| ②有意義だった | 23名 | 3.8% |
| ③意義がなかった | 2名 | 0.3% |
| ④視聴しなかった | 415名 | 69.4% |
| ⑤無回答 | 140名 | 23.4% |



8月30日(日)

A-1：8/30(日)の各セッションでは、どのくらい有意義だと感じましたか。

[サイバーストーク]

| | | |
|------------|------|-------|
| ①非常に有意義だった | 203名 | 33.9% |
| ②有意義だった | 107名 | 17.9% |
| ③意義がなかった | 3名 | 0.5% |
| ④視聴しなかった | 192名 | 32.1% |
| ⑤無回答 | 93名 | 15.6% |

A-2：8/30(日)の各セッションでは、どのくらい有意義だと感じましたか。

[小児リンパ腫]

| | | |
|------------|------|-------|
| ①非常に有意義だった | 36名 | 6.0% |
| ②有意義だった | 39名 | 6.5% |
| ③意義がなかった | 3名 | 0.5% |
| ④視聴しなかった | 360名 | 60.2% |
| ⑤無回答 | 160名 | 26.8% |

A-3：8/30(日)の各セッションでは、どのくらい有意義だと感じましたか。

[アピアランス(外見ケア)]

| | | |
|------------|------|-------|
| ①非常に有意義だった | 40名 | 6.7% |
| ②有意義だった | 53名 | 8.9% |
| ③意義がなかった | 2名 | 0.3% |
| ④視聴しなかった | 342名 | 57.2% |
| ⑤無回答 | 161名 | 26.9% |

A-4：8/30(日)の各セッションでは、どのくらい有意義だと感じましたか。

[血縁ドナー]

| | | |
|------------|------|-------|
| ①非常に有意義だった | 57名 | 9.5% |
| ②有意義だった | 58名 | 9.7% |
| ③意義がなかった | 2名 | 0.3% |
| ④視聴しなかった | 326名 | 54.5% |
| ⑤無回答 | 155名 | 25.9% |

A-5：8/30(日)の各セッションでは、どのくらい有意義だと感じましたか。

[患者家族への支援]

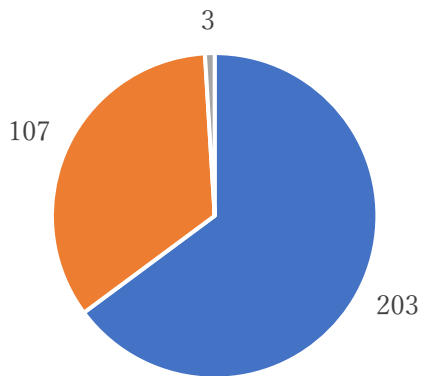
| | | |
|------------|------|-------|
| ①非常に有意義だった | 67名 | 11.2% |
| ②有意義だった | 88名 | 14.7% |
| ③意義がなかった | 2名 | 0.3% |
| ④視聴しなかった | 292名 | 48.8% |
| ⑤無回答 | 149名 | 24.9% |

A-6：8/30(日)の各セッションでは、どのくらい有意義だと感じましたか。

[クロージングセッション]

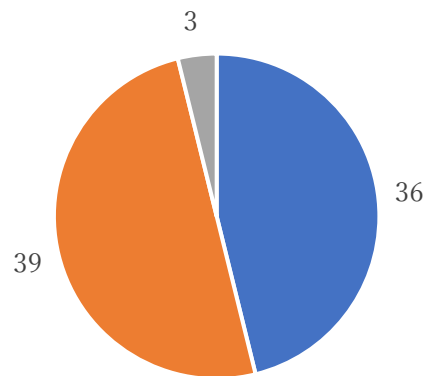
| | | |
|------------|------|-------|
| ①非常に有意義だった | 145名 | 24.2% |
| ②有意義だった | 71名 | 11.9% |
| ③意義がなかった | 3名 | 0.5% |
| ④視聴しなかった | 240名 | 40.1% |
| ⑤無回答 | 139名 | 23.2% |

サバイバーズトーク
N=313(視聴者抜粋) 単位：名



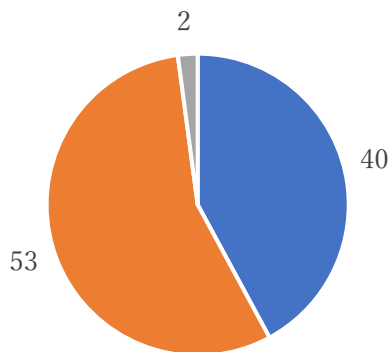
■非常に有意義だった ■有意義だった ■意義がなかった

小児リンパ腫
N=78(視聴者抜粋) 単位：名



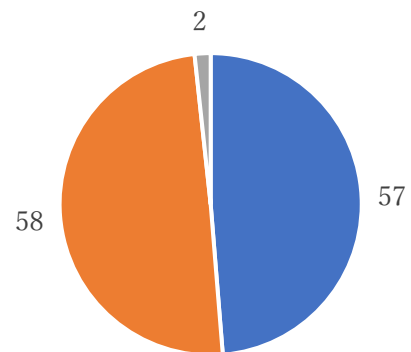
■非常に有意義だった ■有意義だった ■意義がなかった

アピアランス(外見ケア)
N=95(視聴者抜粋) 単位：名



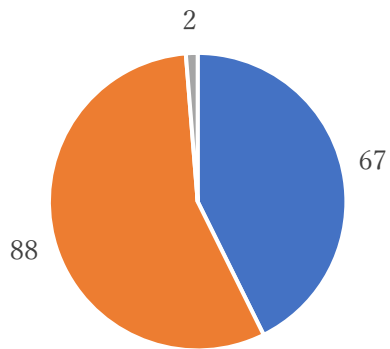
■非常に有意義だった ■有意義だった ■意義がなかった

血縁ドナー
N=117(視聴者抜粋) 単位：名



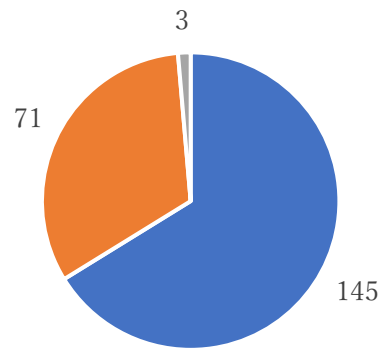
■非常に有意義だった ■有意義だった ■意義がなかった

患者家族への支援
N=157(視聴者抜粋) 単位：名



■非常に有意義だった ■有意義だった ■意義がなかった

クロージングセッション
N=219(視聴者抜粋) 単位：名



■非常に有意義だった ■有意義だった ■意義がなかった

B-1：8/30(日)の各セッションでは、どのくらい有意義だと感じましたか。

[多発性骨髄腫①MGUS から初発の治療について]

| | | |
|------------|------|-------|
| ①非常に有意義だった | 66名 | 11.0% |
| ②有意義だった | 63名 | 10.5% |
| ③意義がなかった | 2名 | 0.3% |
| ④視聴しなかった | 318名 | 53.2% |
| ⑤無回答 | 149名 | 24.9% |

B-1：8/30(日)の各セッションでは、どのくらい有意義だと感じましたか。

[多発性骨髄腫②再発治療から最新情報まで]

| | | |
|------------|------|-------|
| ①非常に有意義だった | 72名 | 12.0% |
| ②有意義だった | 55名 | 9.2% |
| ③意義がなかった | 7名 | 1.2% |
| ④視聴しなかった | 320名 | 53.5% |
| ⑤無回答 | 144名 | 24.1% |

B-3：8/30(日)の各セッションでは、どのくらい有意義だと感じましたか。

[小児・AYA の長期フォローアップ]

| | | |
|------------|------|-------|
| ①非常に有意義だった | 39名 | 6.5% |
| ②有意義だった | 32名 | 5.4% |
| ③意義がなかった | 2名 | 0.3% |
| ④視聴しなかった | 361名 | 60.4% |
| ⑤無回答 | 164名 | 27.4% |

B-4：8/30(日)の各セッションでは、どのくらい有意義だと感じましたか。

[小児白血病]

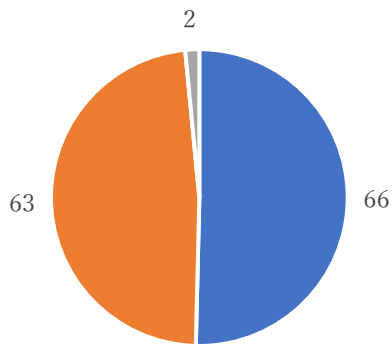
| | | |
|------------|------|-------|
| ①非常に有意義だった | 24名 | 4.0% |
| ②有意義だった | 29名 | 4.8% |
| ③意義がなかった | 3名 | 0.5% |
| ④視聴しなかった | 377名 | 63.0% |
| ⑤無回答 | 165名 | 27.6% |

C-1：8/30(日)の各セッションでは、どのくらい有意義だと感じましたか。

[患者さんに聴く、コロナ禍における治療]

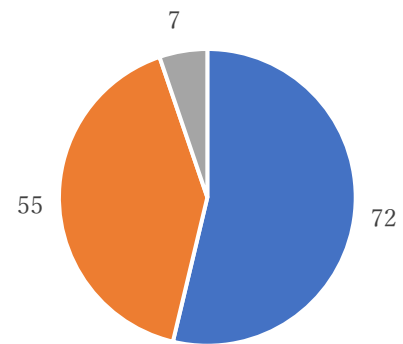
| | | |
|------------|------|-------|
| ①非常に有意義だった | 20名 | 3.3% |
| ②有意義だった | 25名 | 4.2% |
| ③意義がなかった | 1名 | 0.2% |
| ④視聴しなかった | 383名 | 64.0% |
| ⑤無回答 | 169名 | 28.3% |

多発性骨髄腫①
MGUS から初発の治療について
N=131(視聴者抜粋) 単位：名



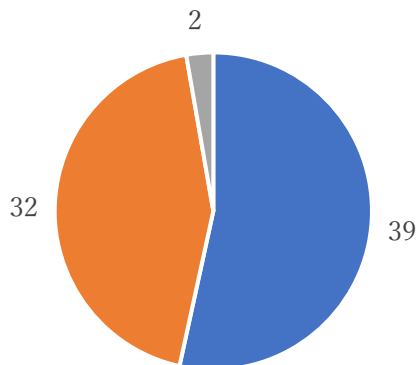
■非常に有意義だった ■有意義だった ■意義がなかった

多発性骨髄腫②
再発治療から最新情報まで
N=134(視聴者抜粋) 単位：名



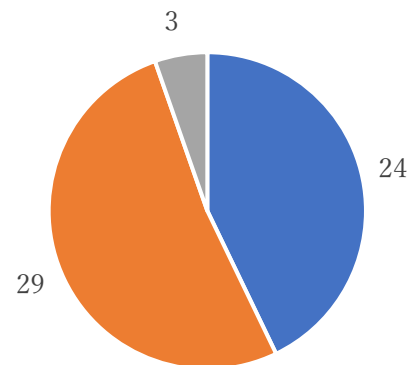
■非常に有意義だった ■有意義だった ■意義がなかった

小児・AYA の長期フォローアップ
N=73(視聴者抜粋) 単位：名



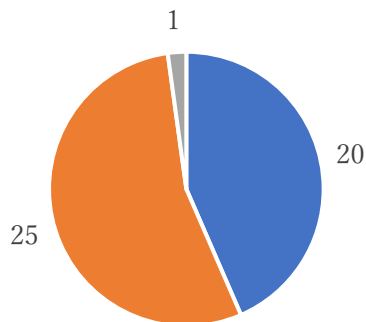
■非常に有意義だった ■有意義だった ■意義がなかった

小児白血病
N=56(視聴者抜粋) 単位：名



■非常に有意義だった ■有意義だった ■意義がなかった

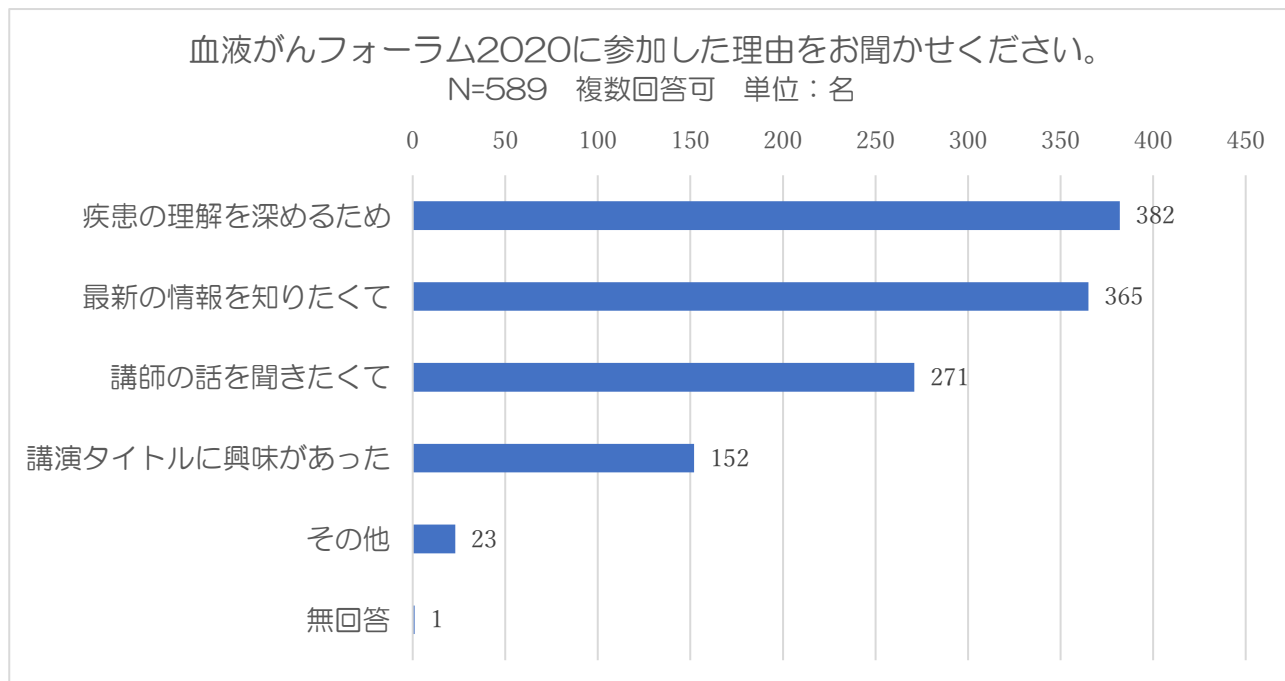
患者さんに聴く、
コロナ禍における治療
N=46(視聴者抜粋) 単位：名



■非常に有意義だった ■有意義だった ■意義がなかった

(7) 血液がんフォーラム 2020 に参加した理由をお聞かせください。(複数回答可)

| | | |
|----------------|------|-------|
| ①疾患の理解を深めるため | 382名 | 63.9% |
| ②最新の情報を知りたくて | 365名 | 61.0% |
| ③講師の話を聞きたくて | 271名 | 45.3% |
| ④講演タイトルに興味があった | 152名 | 25.4% |
| ⑤その他 | 23名 | 3.8% |
| ⑥無回答 | 1名 | 0.2% |

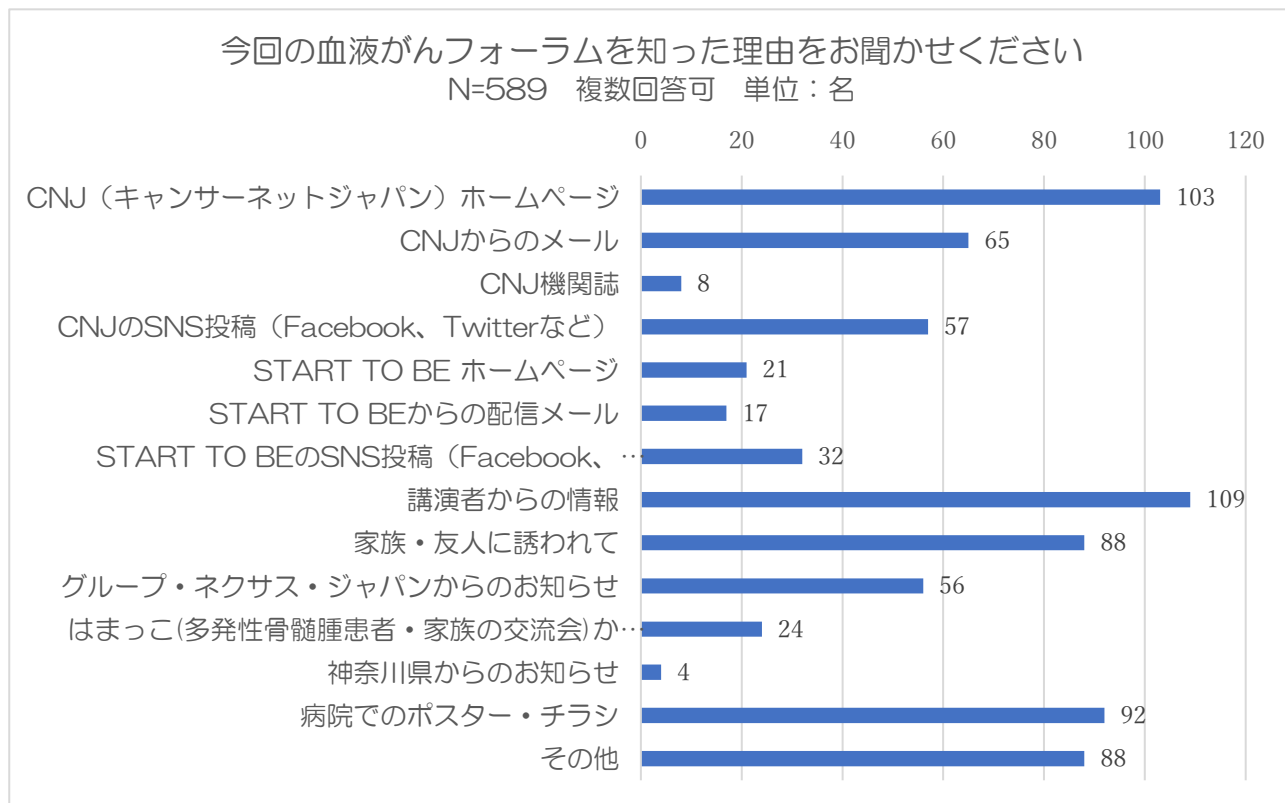


(8) 血液がんフォーラム 2020 に参加した理由をお聞かせください。(複数回答可)

| | | |
|---|------|-------|
| ①CNJ(がんネットジャパン)ホームページ | 103名 | 17.2% |
| ②CNJからのメール | 65名 | 10.9% |
| ③CNJ 機関誌 | 8名 | 1.3% |
| ④CNJのSNS投稿(Facebook、Twitterなど) | 57名 | 9.5% |
| ⑤START TO BE ホームページ | 21名 | 3.5% |
| ⑥START TO BE からの配信メール | 17名 | 2.8% |
| ⑦START TO BE のSNS投稿(Facebook、Twitterなど) | 32名 | 5.4% |
| ⑧講演者からの情報 | 109名 | 18.2% |
| ⑨家族・友人に誘われて | 88名 | 14.7% |
| ⑩グループ・ネクサス・ジャパンからのお知らせ | 56名 | 9.4% |
| ⑪はまっこ(多発性骨髄腫患者・家族の交流会)からのお知らせ | 24名 | 4.0% |
| ⑫神奈川県からのお知らせ | 4名 | 0.7% |
| ⑬病院でのポスター・チラシ | 92名 | 15.4% |
| ⑭その他 | 88名 | 14.7% |

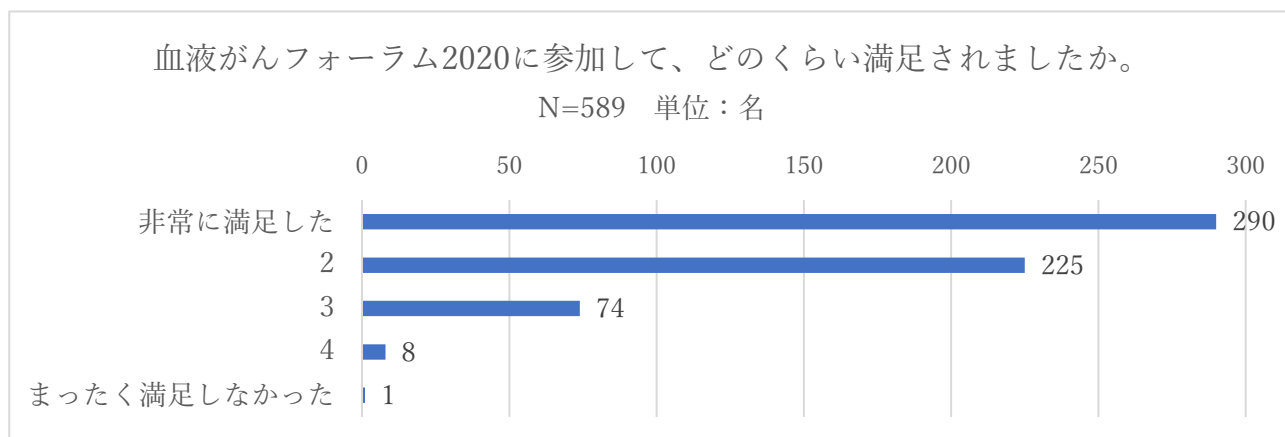
その他

笠井さんのブログなど(6名)、自分のこと病気への理解を深めるため、昨年参加していたから、不安軽減の為、自分と向き合う機会にしたかった、患者の立場としての今昔物語の確認、患者会スタッフとしての勉強、患者側の想いを知るため(2名)、今後の参考にするため、患者や家族のケアに関する部分のお話を聞かせていただきたくて



(9) -1 血液がんフォーラム 2020に参加して、どのくらい満足されましたか。
(非常に満足したが5、全く満足しなかったが1とすると、どの程度ですか。)

| | | |
|------------------|------|-------|
| ①5 (非常に満足した) | 290名 | 48.5% |
| ②4 | 225名 | 37.6% |
| ③3 | 74名 | 12.4% |
| ④2 | 8名 | 1.3% |
| ⑤1 (まったく満足しなかった) | 1名 | 0.2% |



(9)-2 上記回答の理由を教えてください。

～評価：5 (非常に満足した)～

- ・良く整理され分かりやすい講演を聴くことができました
- ・基礎から最新の治療薬情報・知識を専門医から得ることができた。
- ・がんサバイバーの生の話（書籍では得られない情報）が聞けたから
- ・オンラインで（遠隔地でも）参加できたのが良かった。
- ・病気や疾患の現状の理解が深まった。
- ・患者参加型の zoom 会議も適度な人数で笠井アナの進行も上手で笑いあいの楽しい患者交流が出来ました。
- ・外来で主治医に聞けなかった事を詳しく説明が聞けたので！
- ・患者さんに対する情報として優しい言葉で説明が多かった、と思います。一部は、医療従事者向けかな？とも思いました。自分がこの血液フォーラムを知ったのはフリーアナウンサーの笠井さんのインスタからです。そういう SNS 発信はいろんな人に見てもらえるので有効だなあ、と思いました。
- ・アピアランスケアの考え方を見直すことができ、今後社会で頑張ろうとする患者の支援につながると思ったから。
- ・今年は、新型コロナの蔓延もあり血液がんフォーラムの開催は無理だろうと半分諦めていた。しかし、オンラインにはなりましたが、このようリアルのフォーラムと遜色ない講演を聞いて大変満足です。
- ・具体的な治療は主治医と相談するとして、気持ちの持ち方について上野直人先生のお話はためになりました。とても良かったです。
- ・家族間での移植には、家族関係や複雑な思いが関係していることを初めて知ることができた。
- ・本来、患者さんを対象としたフォーラムであり、我々製薬業界関係者向けではなかったかもしれませんが、現在開発中の薬剤の対象疾患について改めて勉強する機会になったこと、また実際の患者さんの声を聴いてより一層、仕事に対するモチベーションが高まり、大変貴重な機会となりました。
- ・抗がん剤治療中、経験者のお話を参考にし、今後完治に向け気持ちを明るく持って前向きに治療にあたって行けそうになりました。
- ・サバイバーストーク、クロージングトークが素晴らしかったです。笠井さんのみんなを巻き込む話し方が素晴らしかったです。
- ・再発率、生存率といった数値に振り回されずに治療に向き合う力を得られた
- ・病気に関して、自分の病院や主治医だけでなく、同じ立場にいる方、経験した方の考え方や思いを幅広く知ることができて、今後の治療へ向けて前向きなパワーをもらえたと思う。
- ・テーマが豊富だったこと。第一線にいらっしゃる先生のお話をきくことができ、とても勉強になったこと。
- ・演者の話が聞き取りやすく、画像も鮮明で分かりやすかった。
- ・今は、コロナウィルスの影響で、セミナーもなく、今回は、とてもいい機会でした。病

気に対する理解も深まり、笠井さん大谷さんの明るい笑顔と金森先生がとても素敵でした。

- ・日本では、ほとんどの学術集会には、医療関係者のみで開催し、患者や家族が参加可能なことがないため、当フォーラムのような活動は非常に有意義だと感じました。

- ・外見のケアの方法が良くわかった。医療は、日進月歩で進んでいることがわかり、頼もしく思えた。コロナで、WEB 配信になったが、遠くの講演会では、出席できなかった講演が、視聴できて良かったです。ありがとうございました。

- ・すべてのセッションを視聴することができませんでしたので、後日録画の分も視聴させていただこうと思っています。また、患者さんやご家族にもお勧めしたいなと思います。

- ・治療のことがよく分かり、現在の治療方針にも納得できた。

- ・事前に投稿した質問に答えていただけて、感謝しています。新しい情報を得ることができました。複数のセッションに参加し、「分かる！私だけじゃないんだ！」と思えてこれからも頑張っていこうと思えました。

- ・悪性リンパ腫、抗がん剤治療のため入院中の身でも参加出来たのは、オンラインで開催していただけたからに他なりません。もう、それだけで満足していましたのに…講演内容は知りたかった事、最新の医療の情報、心のケアからコミュニケーションの仕方まで多岐にわたりとにかく感動致しました。自分は6年前に膵臓がんを患っておりますが、医療の進歩のみならず、患者のケアに最善を尽くしてくださっている事を身をもって感じております。次回もまたオンラインでのフォーラム、期待しております。

- ・キャンサーネットジャパンさんのフォーラムに初めて参加させて頂きました。ZOOMのオンライン講演会が大掛かりで準備等大変だったと思います。又他の病院の先生方の講演を聞く機会があまり無く、今回、先生方のお話がとても新鮮で分かりやすく本当にお上手で素晴らしかったし、登壇者の患者さんのお話にも感動しました。

- ・本来ならば神奈川県集いには参加不可能であったわけですがオンラインのお陰で参加出来感謝しています。いろいろな情報を得たり患者としての生き方や気持ちを共感しました。コロナで家族会などが中断されている中で久しぶりに医療の情報や、患者さん方の生の声を聞くことができまして一方通行とは思えないほど有意義な時間を過ごさせて頂きました。誠に有り難うございました。

- ・笠井さんとほぼ同じ病気に罹患し、抗がん剤治療のため入院中です。病気になってから人前では絶対に泣かない！！って決めていたのに…笠井さんのお話に涙が出ました。笠井さん、ありがとうー！！オンラインでの開催に感謝です。

- ・毎年開催は知っていたが、神奈川まではやや遠く、参加には至らなかった。治療についての新しい知識だけでなく、サバイバーストークや、ZOOMでの交流、患者家族について、子供への伝え方等、多岐にわたる内容で、10年前に発病したときにもこの知識が欲しかった、この制度があったらよかったと思う内容だった。ZOOMでの交流も当日その場でも参加することができ、交流に参加できて本当に良かった。病室からも参加されている方もいて、まさにリアルに闘病している人も参加できており、10年前では考えられなかったこと。

- ・小5の時に息子が急性リンパ性白血病で入院治療して11年になります。最新治療のこと、これからおきるかもしれない晩期合併症のこと、知りたい情報を興味深く拝聴させて頂きました。

- 妻と一緒に視聴して、病気についての知識や家族支援について共有できた。
- 父が診断を受けた MDS という病気を正しく理解するための手段を探していました。今回、笠井信輔さんのインスタから血液がんフォーラムに申し込み、参加できたことに心から感謝の気持ちで一杯です。2 日間、8 つのセッションに参加させていただきました。父を支えていく家族の一人として、今回学んだことは私の中で大切にしていきたいと思います。医療現場の生の声、克服された方の生の声が、自分の漠然とした不安の軽減に繋がりました
- 笠井さんの上野先生のお話、そして、クロージングセッションは、看護師養成の教育に携わるものとして、大変役に立ちました。学生たちに伝えたいと思います。
- 病院で勤務しており、コロナ禍のため外部の研修も諦めていましたが、オンラインでの開催と知り参加することが出来ました。とても有意義な時間を過ごせました。
- 今迄私と同じ癌の方に会えず辛かったです。癌の告知を受けた時余り驚かなかったのは家族全員で聞いたからでしょうか？やはり支えてくれる家族がいて信頼出来る主治医に会えて今迄がんばることができたと思います。でも今日はもっともっと大変な方が沢山いらしていろいろな方の経験を聞いて辛かったのは自分だけではなかった事や、入院中や受診の時主治医にどんな事でも質問したり不安な事も話せて、私自身は勿論のこと家族も主治医を信頼して今に至って本当に幸せです。これからもまだまだ通院がありますがこれからも主治医に頼り切ってマイペースで行きます。
- 骨髄腫患者です。①で治療の整理ができ、②で再発治療した私には、これからのことが分かり良かったです。
- 血液がんの知識が全くなく勉強したく参加しました。先生方が患者さん、ご家族の方向けに詳しく、また平易な言葉で説明してくださり知識のない私も抵抗なく勉強することができました。医療者向けの通常のセミナーで基礎から学ぼうとしてもなかなかここまで理解できなかったと思います。また、サバイバーストークは感動でした。ドナー経験談も。患者さんが必要としている支援、ドナーとしての葛藤本当に当事者しかわかりえない思いだろうなと思います。このようなお話をする側の苦しさもあったでしょうと思いますが、私にとってはお話を聞くことで患者さんの思いにもっと寄り添ってまた明日から頑張ろうと思えました。当たり前前の日常、患者さんとお話しをしているとそのありがたさに気づきます。患者さんが希望をもって自分の人生を歩み続けることができるよう私なりに支援していきたいと思います。
- 前は患者会ブースにて参加し、更に私の主治医にも暫くぶりに再会できたという忘れがたい、人生のターニングポイントとなるイベントです。患者としてようやく、がんを取り巻く何かにチカラを注ぎたいと動き始めたばかりですが、経験を振り返りつつ「今」に活かすことのできる、想いのこもったイベントであると感じます。次回もまた患者会ブースでお手伝いできたらと思っています。
- 小児腫瘍について学びたかったため視聴しました。小児腫瘍の基礎的な知識を分かりやすく説明してくださったり、患者さんの貴重なお話をうかがうことができ、今後仕事をされる際の学びになりました。ありがとうございました。
- web を利用しての、こんなに上手くいくとは思っていませんでした。大変有意義でした。
- PCNSL は情報が少ないので今回の内容は先々の再発対応を含めて多いに参考になった。
- この様な催しが行われていることを知ることができたこと。

・講師の皆さんや、参加者、患者の皆さんのお話が、とても前向きで、「本当のことを言っている」と納得できるもので、新しい治療法などについても、とても分かりやすく説明されていたから。

・患者・家族が知りたい情報は、殆ど全てプログラムに盛り込まれていた気がします。血液フォーラムは難しいと言う先入観がありますが、オンラインで自分が聞きたい情報だけを気軽にチョイスできたことと、他院の先生方のお話を始めて聞いたことは新鮮でした。又司会者の進行もスムーズで質疑応答も分かりやすかったです。最後のクロージングセッションで、話し方の上手な皆さんの和気藹々のトークで終了になったことで明るく気持ちの良い余韻が残りました。

・信頼のおける情報が得られ、また、笠井さんなど当事者の声を聞いた事。家族でコミュニケーションをとったり考えるきっかけになった事

・オンラインのため、移動や体調等の心配がなかった。アーカイブで公開されると記載されていたため、重複していた時に選ばなければならない無念さがなかった。時間がある時に振り返って聴講できることが素晴らしいと感じた。

・患者と医療関係者の意識のズレを自分で治療中に感じていたが、それがどこから来るものなのかずっと考えていた。素直に患者が医療の現状を知ることが重要だということと、患者・医療従事者の相互の理解が治療の鍵になることを学べた。

・自分の病気について、より一層理解をすることができました。また、講演者や運営者の殆どが癌サバイバーでしたので、お話の説得力があり共感する部分が多数ありました。その中で、私と同じだ・・・私はまだまだ軽い方なんだ・・・など、自分と対比しながら聞くことが出来ました。

・ハワイ在住です。多発性骨髄腫と診断されてからもうすぐ3年になります。移植は日本で行いましたが、治療のほぼ全てをこの小さい島で行っています。患者同士の交流がないので、孤独感と不安でいっぱいでした。昨年、主人を亡くし娘を育てるシングルマザーになりました。なぜ私だけが、と言う気持ちでいっぱいでした。貴重なお話を聞いたことで、私も前向きに病気と向き合っていかなければいけないと改めて思い知らされました。ありがとうございました。

・三年前に子供が3歳の時にリンパ腫と診断され、9ヶ月入院治療しました。当時目の前の事に精いっぱい、病気のことを深く知ることも将来を悲観する様で怖くて、調べたりすることなく過ごしていましたので、子供が元気になった今改めて病気の事を知りたいと思い参加しました。その時に治療に当たって下さった先生の講演もあり、興味深く拝見させていただきました。

・ファシリテーションが良く、講師の説明もとても分かり易かったので非常に満足度の高いフォーラムでした。後日再掲載される予定の動画も心待ちにしております。

・オンライン開催だったため、自分自身の体調や興味に合わせて聞かせていただいたり、後日動画で拝聴することにしたりできたことと、何より、オンラインであることを感じさせない丁寧なご進行等で、画面越しに「大切にされている」ことを感じました。

・ちょうど子供に自分の病気を開示しようとして、そのポイントがわかったから。

・講師の先生方の話が非常にわかりやすく、サバイバーの方のエピソードや金森先生のコメントが大変興味深かった

～評価：4～

- ・悪性リンパ腫の基本的知識のセッションでは、具体的なお話が効けてわかりやすかった。私の質問も取り上げられていてあり難かったです。
- ・聞きたいものがあつたが、聞き逃したものもあつたので。
- ・家で聞くと緊張感がなく眠くなる。
- ・昨年も参加して今年は無理かと思っていたけどオンラインという方法で話が聞けて良かった 昨年いただいた病気の冊子や消毒液がもらえないのが残念
- ・仲間と繋がった感じがした。治療中は、孤独だった。
- ・自宅で視聴出来る
- ・多発性骨髄腫の治療に関して理解できた。但し再発後の治療は自分の経験がなく難しく理解できなかった。
- ・母の闘病が始まってから、家族と主治医としか病気の話をしたことがなかったので、色々な方のお話を直接聞くことができよかったです。
- ・患者体験談や血縁ドナーについては、大変参考になりました。
- ・最新の治療であったり、患者とその家族、また取り巻く人たちのケアの仕方などについて話を聴くことができました。今血液内科、AYA 世代の病棟で働いており、活かすことができると思っています。
- ・血液疾患のフォーラムについては大分県内では行われていないので。直接話をリモートで聞くことができ、大変うれしく願います。”
- ・薬名を商品名で言って頂けると、もう少し楽に理解できたと思います
- ・動画 live だと遠方に足を運ばなくても良いし、後日の配信を見るより臨場感があり参加している気持ちが強い。今後も継続して実施していただきたい。
- ・とてもわかりやすく、丁寧な講演でした。初めての参加でした。オンラインだから参加できたのでオンライン講演に感謝しています。
- ・小さい子供がいるため、しっかり視聴できなかった。動画がアップされるのを楽しみにしております。
- ・時々画面がフリーズする事があつたのが残念
- ・4 にしたのは全てを視聴できなかったからです。治療中でたとえ会場で開催されたとしたら出向く事は不可能でした。猛暑もあります。10 月造血幹細胞採取の入院があり、来年には移植をします。今回のフォーラムを拝聴できて本当によかったですし、楽しめました。来年もまた開催してください。
- ・無料でこのような形で疾患について知ることができたり、患者になった側の気持ちをお聞きすることができて看護師としてサポートできる内容が増えていけると良いと思います
- ・今まで怖くて病気がどんなものなのか知りたくなかった。新薬ができたりと死とゆう不安や怖さが多少和らいだ。
- ・PCNSL（中枢神経系原発悪性リンパ腫）講演を聞くことができたため
- ・内容が多岐にわたり素晴らしいこと。骨髄バンクの重要性とドナーという立場の複雑さもよく理解できました。それぞれの先生のお話・サバイバーのお話が有意義でした。ただ、画面のみの 40 分以上のヒヤリングは思ったより単調に感じられました。間に掛け合いが少しあってもよかったかも?と少し思いました。サバイバーストークも一人でお話いただ

く時間が割と長いなと思いました。オンラインならではの特征かもしれません。

- ・もっと聴けばよかった
- ・白血病の治療薬、検査値の見方の理解が深まった。
- ・自分がどう生きたいのかを考えるきっかけになった。
- ・造血細胞移植コーディネーター（HCTC）をしております。サバイバーストークは大変学びとまりました。移植治療選択の意思決定支援を行う場合に、患者さんの今までの「生き方」これからの「生き方」を大切にしています。上野さん、笠井さんのお話を聞いて、今後も患者支援を頑張っていこうと思いました。ありがとうございました。血縁ドナーのお話も、全くその通りであり、血縁ドナー支援は私たち HCTC の重要な役割です。血縁ドナー候補者の方に HCTC の存在も知っていただければ幸いです。
- ・病気が希少なものなので、それに対する話が聞けるとは思っていませんでした。専門的な話では既に知っていることとあまり関係ない話ばかりでした。しかし、先生や同じ血液がんの患者さん達の話聞いて治療への新たな意欲が湧いてきました。
- ・専門的な話は理解が難しかったが、治療の大枠や当事者の思いを知ることができて、治療中の子どもと向き合うために大変参考になった。十分に時間が確保できず、録画配信で見逃した講演を聞きたい。
- ・5~6 年前と比較して、中枢神経系悪性リンパ腫の治療法や原因が、随分と理解・浸透している事を知る事ができた。
- ・主治医から伝えられたこと以外の情報がありました。
- ・幅広く、かつ有益な情報を、自宅にいながら得ることができたから
- ・日本で一流の先生のお話が聞けた。
- ・講師陣の話が分かりやすい事と Web 配信の為、内容に集中して聞けた
- ・「再発治療とこれからの展望」の内容が専門的過ぎて難しかった。もう少し専門外の人にもわかるような説明が欲しかった。
- ・とてもわかりやすく、丁寧な講演でした。初めての参加でした。オンラインだから参加できたのでオンライン講演に感謝しています。
- ・集中的に見れなかった時間があつたこと、再生不良性貧血、骨髄移植に関してもっと扱ってほしい
- ・濾胞性リンパ腫や、びまん性大細胞B型など患者数の多い型については、その型についてだけを詳しく取り上げるような講演を組んでいただけると嬉しいです。
- ・最新の情報を詳しく教えていただいて勉強になりました。年配の方の症例が多かったので、40 歳代くらいからの比較的若い世代ではどう治療していくのか、どんな例があるのかも知りたかったです。
- ・小児がん経験者の長期フォローアップについて聞いてよかった。知らないことが沢山あるなと思いました。私が質問した内容が採用されて嬉しかったです。日々の生活を過ごすのにいっばいで、自分の身体のことを後回しにしているので、立ち止まって考えるのにも同じ境遇の人を探して話したり、情報収集したいと思いました。クローシングトークの笠井さんの入院中の味覚障害の話が面白くて。再発することに怯えながら生きるのはやめようという言葉に力をもらいました。

～評価：3～

- ・リンパ腫というくりが大きすぎた。もう少し絞ってもよかったのではないかと思う
- ・知らない専門用語が多く理解し難いが興味を持って視聴した
- ・2018年に発病し、2019年に治療が終了し自宅療養中です。リンパ腫は今のところ消えているのですが言語や歩行に障害が残りました。これから先どうなっていくのかわからないことばかりで何か答えが出ることがあるのかと思い参加しましたがなかなか思うような答えは得ることはできませんでした。視聴出来なかった講演もあるので後日配信されれば視聴したいです。
- ・今回初めて見聞きする情報は少なかったが、新型コロナに関する血液疾患との関係のお話は気になっていたので良かった
- ・ドクターの話は専門的すぎて短い時間だったので理解ちょっと難しかった
- ・全て聞いていないから。家族ががん宣告されたが、症状が出ていないので経過観察中。私の病気の知識が乏しいから。まだ向き合うのが怖いため。少しためになった。
- ・初日から参加出来なかった為
- ・理解できるところと理解できないところがあった。もう少し患者の心情に近い情報を得たかった。
- ・私のような身近に心配してくれる人がいなく、家族がいる患者さんだけが対象となる考えや、対象に思えて、大きな穴が空いてるのを感じセッション間に合えばそこをしっかりと発信したかったのでこの回答にしました。笠井さん始め、日本のガン患者も独りでガンバってる人が居るのだと全ての医療関係者と世間に知ってほしい、また、その事をしっかり取りあげてもらいたい。外来受診でも説明をされないドクターも家族が質問すると説明せざるを得ません。
- ・疾病についての説明は目新しいものではなかったが、基礎知識としては詳しく解説してくれて解りやすかった。メイクアップ等の講演については、特に男性の気持ちが女性の気持ちとはかなり違ったのが興味深く参考になった。
- ・家だったので、集中できなかった。
- ・自分の病気に関する新しい情報は特に無かったが、血縁ドナーに関する内容はとても考えさせられるものがあり、有意義だったので。
- ・欧米の情報から遅れている、説明資料をPDFでプリントアウト可にすべきです。
- ・家の事情から時間が十分に確保されなかったが、もっと参加したかった
- ・成人の急性リンパ白血病の話も聞きたかったです
- ・小児悪性リンパ腫について知りたかったのですが、他の内容は難しかったです。
- ・全体的に良かった。骨髄異形成症候群の最新の治療法などの情報も知りたかった。

～評価：2～

- ・自分の状況（治療後1年未満、再発リスクへの対応）に参考となる情報がなかった
- ・最新の情報がなかった。Q&Aが少なかった。
- ・新しい知見は特になかった。
- ・私が知りたいことと講演内容が若干乖離していたようだ。
- ・当日時間が合わず、見られなかった。

(10) かながわ血液がんフォーラム全体についてのフィードバックがございましたらご記入ください。

- ・ 神奈川がんフォーラムの質の高さは伺っており、以前から気になっていました。好評通りでした。全国どこからでも視聴出来るフォーラムは大変画期的です。ありがとうございました。

- ・ 色々な先生が講演の内容別・時間別、会場別に公演されているので、自分の聞きたい会場に行って聞くことができよかったです。またオンラインのため、猛暑の最中、コロナ感染の危険を冒さず、家にいながら参加できよかったです。有難うございました。

- ・ Webinar でしたので、リモートでどこからでも参加できます。神奈川から全国へ向けての貴重な情報を継続して頂きたい。

- ・ 私は2年前に骨髄異形成症候群を発症して現在、中低リスクの支持療法中なのですが、この病気はお年寄りの発症が多く、AYA 世代独特の悩みであったり、治療の悩みをなかなか共有や共感できる方も少なく思います。もしまた機会がございましたら、私達のようなAYA 世代の血液がん患者に向けたフォーラムも開催していただければ、嬉しく思います。

- ・ 地方にいと、なかなか聞きに行く機会がないのでオンラインで見れるというのはとても良かったです。

- ・ 医師による体験談は良かった。気持ちは同じなんだと思った。

- ・ 聞けなかったセッションも後日動画をアップしてもらえると聞いて安心しました。できれば、参考図書等の紹介もしていただければありがたいです。

- ・ コロナが収束したら、会場と Zoom を組み合わせたハイブリッド形式のウェビナーを実現してほしい。そうすれば、会場で直に交流したい方々のご要望を満足できると共に、遠隔からアクセスしたい方々のニーズにも応えられるようになる。アメリカでは遠隔アクセスでも現場にいる人たちと直接交流ができるようなシステムも出来上がりつつあるので、海外の成功事例も取り入れて、利便性を追求して行ってほしい。なお、動画は後日、再度視聴できるので大変助かっているが、講演者が使用したスライドもダウンロードさせてもらえるとノートが取りやすくなり、講演内容をより深く理解できるようになるので、何とか講演者を説得してダウンロード可能にしてほしい。

- ・ 不定期でも開催して下さい。血液難病の部門も取り上げて下さい。

- ・ 今、がんサロンや患者会、学会の市民講座などが開催休止の中で、非常に素晴らしい取り組みだと思いました。これが各自治体でできれば本当に良いと思います。自県でもやりたい気持ちはありますが、今の社会の状況などを考えると、実現できるかどうかわかりません。しかしかながわ血液がんフォーラムというモデルを示していただいたので、何か自県でも取り組めるものを模索してみようと思います。

- ・ 看護師として新卒から成人と小児の血内の患者様と関わってきました。新しい治療が出たり、またその人の QOL を考慮しながら行う治療もあります。今回このようなフォーラムで勉強させて頂き、いろんな治療の方法や患者家族、取り巻く人たちとのケアについて再確認することができました。今後もフォーラムに参加させていただき、看護師として患者様たちに貢献できるように頑張っていきたいと思っています。

- ・ CLL のトピックも取り上げていただければと思います。

- ・ いつも仕事があるので行きたいですが行けない状況です。血液内科に勤めているのでこ

のご時世、あまり人の集まる場所にも行けないなかで、オンラインだと安心して視聴することができとてもよかったです。今後、もし会場で行っていくとしてもオンラインもおこなっていただけるととてもうれしいです。

- ・ ゆくゆくは全国展開を希望します
- ・ コロナ禍の中準備大変だったと存じます。本来なら神奈川でなければ聞けなかったお話が自宅にて聞くことができました ありがとうございます
- ・ スムーズな進行でした。
- ・ また来年の開催も楽しみにしています。
- ・ オンライン開催でなければ参加できなかったのも、良かったです。ありがとうございます。
- ・ 開催していただきありがとうございます。宮城県も頑張って支援していきたいと思えます。
- ・ 初めてのオンラインとのことで準備ご苦労されたと思いますが病気の性質上、免疫が落ちているので今後は会場とオンライン同時発信を願います。自身車いすなので尚更そう願います。スタッフの皆さま本当に貴重な体験をありがとうございました。
- ・ 患者（父）は四国に住んでいるため、実際に開催されても関東には来られなかったと思うのですが、コロナの影響でネット配信で開催されたこと本当にありがたく思います。父親もきっと視聴していたことと思います。貴重な機会をありがとうございました。
- ・ 入院中のため、オンラインで視聴できとても助かりました。
- ・ 私は兵庫県で、以前は熊本県で看護師をしていました。その県（地方自治体？行政？）によって、日本国内での医療体制が違うことに驚きと、兵庫県は整備が遅れていると感じました。私も微力ながら、何か役に立ちたいと思いました。参加できてよかったです。
- ・ 実際の会場でできなくて残念ではありましたが、考えようによってはオンラインの方が地に足付けて聞けたかなと思っています。
- ・ 今年、癌と告知、治療とめまぐるしい日々でした。体調も様々で、辛い時は、横になりながらオンラインを聞くことができました。オンラインだから、参加できたので、是非、これからも続けてほしいです。
- ・ 講演会やコミュニティに参加するには難しい高齢者にとって、今回の機会はとても貴重なものでした。講演内容も幅広く、家族みんなで励まされました。素晴らしい活動をありがとうございます。
- ・ 是非来年も開講してください。こういうオンラインを開いて頂いたことに感謝いたします。後ほど微々たる額ですが寄付もしたいと思えます。
- ・ 同時進行の、講演は後日配信されるとの事で、ありがたいです。全部、視聴して友人に伝えます。ありがとうございました。
- ・ セミナー動画の公開後でも良いので、パワポと先生の話して、新たに気が付いた疑問をQ&A できる機会を検討してもらえると有難いです。
- ・ パネルディスカッション形式のセッションがあったらと希望します。多発性骨髄腫に関して。
- ・ 忙しいなかでオンラインでの配信に切り替えるなどご苦労も多くあったことかと思えます。そのような中でも開催していただきありがとうございます。オンラインによって、家

から参加することができ昨年は、移動で疲れたけどリアルな病友ができたなと嬉しく思っています。セッションを視聴している方同士の顔を拝見することができなかったのですが、延べ視聴人数をきくと、一人じゃないんだと安心することができました。外見上何もないので、管理職には話していますが「苦勞がわからない」とよく言われ、悔しい思いをしているので今回のセッションを見ていただきたいなと思いました。

- 様々な書籍等の購読やネットの情報を見ていて思うのですが、神奈川県は『癌』だけではなく、病気の治療に関して意識が高いように思われます。東京都を超えて治療相談に行こうかと思う程です。これからもどんどん情報発信して下さるよう願っています。少しでも地域差がなくなりますように

- 家族が入院中はコロナの影響で、病院への入館制限、面会制限があり継続中です。通常であれば、面会時に病院職員さんと会話ができただろうが、まったくできなかった。患者・家族交流会も中止状態。このような中、このフォーラムは家族にも支えになります。継続開催を希望します。

- 自分と笠井アナが、同じリンパ腫で話が聞けて元気をもらえて良かったです。金森院長、大谷さんの話も聞けて良かったです。リモートなので会場に行く手間もなく、また、興味のある項目を妻と一緒に視聴できて有意義でした。今後もリモートの企画を是非お願いいたします。

- わたしは患者家族として、フォーラムに参加させていただきました。一つリクエストさせていただくならば、同じ患者家族という立場からの講演が増えたら嬉しいです。家族としてどんなことができるのか、そんなヒントを盛り込んだ講演があれば是非視聴したいです。

- 疾患に該当する内容があまりなく、セミナーは1つしか視聴しませんでした。とても有意義な情報を得ることができて助かりました。この時期、外出することなくオンラインで視聴できたのが良かったです。

- この前代未聞の大掛かりなセッションをやりきられたことにただただ頭がさがる思いです。すばらしいフォーラムだったと思います。基金 21 や神奈川県の取り組みがある事などが伝わったことも、これを見た地方の方が次なるアクションを考えるきっかけになったのではないのでしょうかこのフォーラム自体が新しいことにチャレンジしそれを実現した、ということ自体がすでに私たちサバイバーに対する前向きなメッセージでした。スタッフの皆様、登壇された皆様、に感謝の気持ちと本当にお疲れさまでした！

- 素晴らしい企画でした。ネット開催だからこそ参加出来た方も多かったと思います。情報を必要としている人に届いていて欲しいです。スタッフの皆様、お疲れ様でした。素晴らしい機会をありがとうございました。

- 医療の地域格差を凄く感じた。治療の進歩で治る血液がんが増えている一方で、骨髄異形性症候群は治らない血液がんというイメージ。機会があったら骨髄異形性症候群の治療経験者の話し等の特集して欲しいです。

- オンラインでの初めての試みとのことでしたが、とても分かりやすく、聴きやすく、コーディネートされていました。ご準備された主催団体、ご登壇されました皆様に頭が下がります。貴重な機会をどうもありがとうございました。

- 終わったばかりで視聴反省が必要かと存じますが、第一印象としては、「血液がんフォー

ラム」とイベントネームをしたことがある種決心があるなど、感じました。「かながわ」を外したところにぐっときました。感情的で申し訳ないですけど。

- ・今後も Web での講習会を継続してくださると大変嬉しいです。
- ・講演される方々の顔ぶれがとても豪華で、どれも何度でも聞きたい内容でした。オンラインのおかげで参加ができませんでした。ありがとうございました。
- ・無料の公開講座なので様々なレギュレーションがあり難しいとは思いますが、当日限りでもオンデマンド視聴ができるとより助かります。
- ・医師による体験談は良かった。気持ちは同じなんだと思った。
- ・オンライン形式のフォーラム開催であったので、海外遠隔でも参加することが出来ました。本当にありがとうございました。今後もオンライン形式でフォーラムや、患者家族会など催していただければ大変有難いですし、決して孤独ではない心の糧のなると思います。
- ・機会があればまた参加したいと思います。ご尽力に感謝いたします。
- ・血液疾患の講演はなかなか聴講する機会も少ないので、ぜひまた開催してほしいです
- ・血液がんは個々により多種多様ではありますが、現在闘病中の患者にとりましては、最も必要である明日に向かって辛い治療を乗り越えて行く力をいただけたと感じております。ありがとうございました。
- ・今回のようにフリーで視聴できるオンラインフォーラムがもっと色々な診療科でやって頂けると医療従事者としても視野が広がり勉強になります。どうしても自分が勤務している病棟の診療科以外の疾患については知識が乏しくなるので。また病を克服してきた方の体験談は説得直が半端なく、患者様との向き合い方とか襟を正してまた頑張ろう！と言う気持ちになります。本当に勉強になり、有意義な時間でした。ありがとうございました。
- ・父が血液がん患者ですが、遠方に住んでいるため主治医の話を聞く機会がなく、普段はインターネットでの情報に頼っています。インターネットでの情報は古いものだったり、必ずしも正しいものではないので、今回最新の情報を知る機会となり、とても感謝しています。なかなか関東まで機会がないので、来年もぜひオンラインで開催していただきたいと思います。医学が進歩し、全ての血液がんが完治できる日が来るよう祈っています。
- ・幅広いフォーラムをオンラインで開催されたスタッフの皆様にも心から感謝します。一方で、登壇された先生方の病気や治療法の説明も患者・家族向けで、わかりやすく噛み砕いて説明して下さり、話し上手な先生方ばかりで、難しい医療講演会がとても分かりやすかったです。勿論司会進行もです。私が参加した小児・AYA の患者さんの体験談は非常に心打たれ感動しました。有難うございました。
- ・講師の先生の話しがわかりやすかった。学会がこのような形で視聴できるのはとても有意義であり、多くの人に気軽に血液疾患のことが理解される機会になると思いました。
- ・今年度はオンラインで開催されたことで、より参加がしやすく、また各ブースを途中で同時に視聴することもでき、利便性が高くオンラインの利点を感じられた。各セッションで簡単な資料があると更にありがたいと感じた。医療現場の先生のお話は、最新の話で大変勉強になる一方で、医療従事者ではない私のような者にとっては、部分的にわからないところがあり、後で復習する際に資料があると調べたりしやすいと感じました。
- ・素晴らしいフォーラムをありがとうございました。アーカイブの動画も聴講させていただきます。社内や業務で出会う患者さんたちにも紹介させていただきます。来年のフォー

ラムも期待しています。

・この度は素晴らしいフォーラムの公開をありがとうございました。オフラインでのフォーラムを模索し、実施下さった事務局、スタッフ、スポンサー各社の皆様に感謝申し上げます。また、一般人にも分かりやすいようお話を工夫くださった先生方、サバイバーストークで「病と向き合う勇気」をくださった笠井アナに心からのお礼を。バイオプシー結果待ちの不安の中にありますが、この先どんなことがあっても家族みんなで立ち向かえば大丈夫だ！薬も治療法も進化している、そして、日々よりよい治療を研究してくれている先生たちがついているんだ！って思えました。見逃したセミナーがアーカイブ配信されるのを楽しみに待ちます。それまではキャンサーチャンネルで2019フォーラムを拝聴して勉強します。本当にありがとうございました。”

・講演後のQ&Aにて、司会者の方の追加質問やフォローが適確でした。

・もっと知りたい情報を提供してほしいと思いました。抗がん剤の副作用などについてのことや、自覚症状について、それはどういう理由で起きているのか等簡単なことにも触れてほしいと思いました。

・治療が始まり、思うような効果が得られず、藁にもすがりたい状況のなか、知識と少しの希望の光が得られました。同じ苦境に置かれている人が感じられたフォーラムに参加できて、孤独ではない感覚を得て、救われた気持ちになりました。

・コロナ禍のなか、公共交通機関に乗るのは不安ですし、この暑さのなか出かけるのは辛いので、オンライン配信してくださり助かりました。今後、ホールで開催する時も生配信していただきたいです。骨髄腫1で、基礎知識を省略してくださったのは、とても良かったです。たいていの公演では、最初に「骨髄腫とは」から始まってしまうので、聞きたい情報の時間が少なくて残念です。フォーラムの開催前に、過去の基礎知識の動画を紹介するページがあると良いと思いました。

・病気で現地まで行くことは難しくても、リアルタイムで拝聴したい方はおられると思いますので、今後も、会場での開催と並行してオンラインでの配信もしていただけると助かるかもしれません。血液がんはこどもにも多い印象があるため、親御さんではなく、こどもや思春期向けの何かがあっても嬉しかったように思います。

・コロナのおかげ、と言ったら怒られそうですが、神奈川開催ならば会場には行けなかったと思います。移動の負担なく貴重な話が聞けたので、オンライン開催もこれからのニュースタンダードになることを期待しています。もちろん、ライブの魅力も捨てがたいので、会場で直接話が聞けるようになることも熱望しています。講師の皆さん、スタッフの方々、ありがとうございました。タブレット越しに大変感動しながら視聴していました。オンラインでも皆さんの気持ちは伝わってきましたよ。

・コロナ禍で気忙しい中、このようなフォーラムを配信いただきありがとうございました。CNU など都市部開催のイベントは興味はあっても参加の機会を得ることはなかなか困難です。患者さん、ご家族の皆様は集合して顔を合わせるといった意義も大きいと思いますが、サポート側としてはこのようなシステムで情報をいただけることは非常にありがたいです。ドナーについて興味がありましたのでSTART TO BE のプロジェクトを知れたのもよかったです。行政、医療機関、患者団体などが協働できる神奈川素敵ですね。