

【オンライン】血液がんフォーラム 2021 アンケート結果の報告

2021 年 11 月 21 日（土）～22 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 4,302 名が参加、うち 252 名の方々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、一部抜粋したりして紹介しています。なお、判読が難しいもの、表記が適切でないものも含め、原則そのまま紹介しています。

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)-1 お住まいの地域をお教えてください。(n=252)

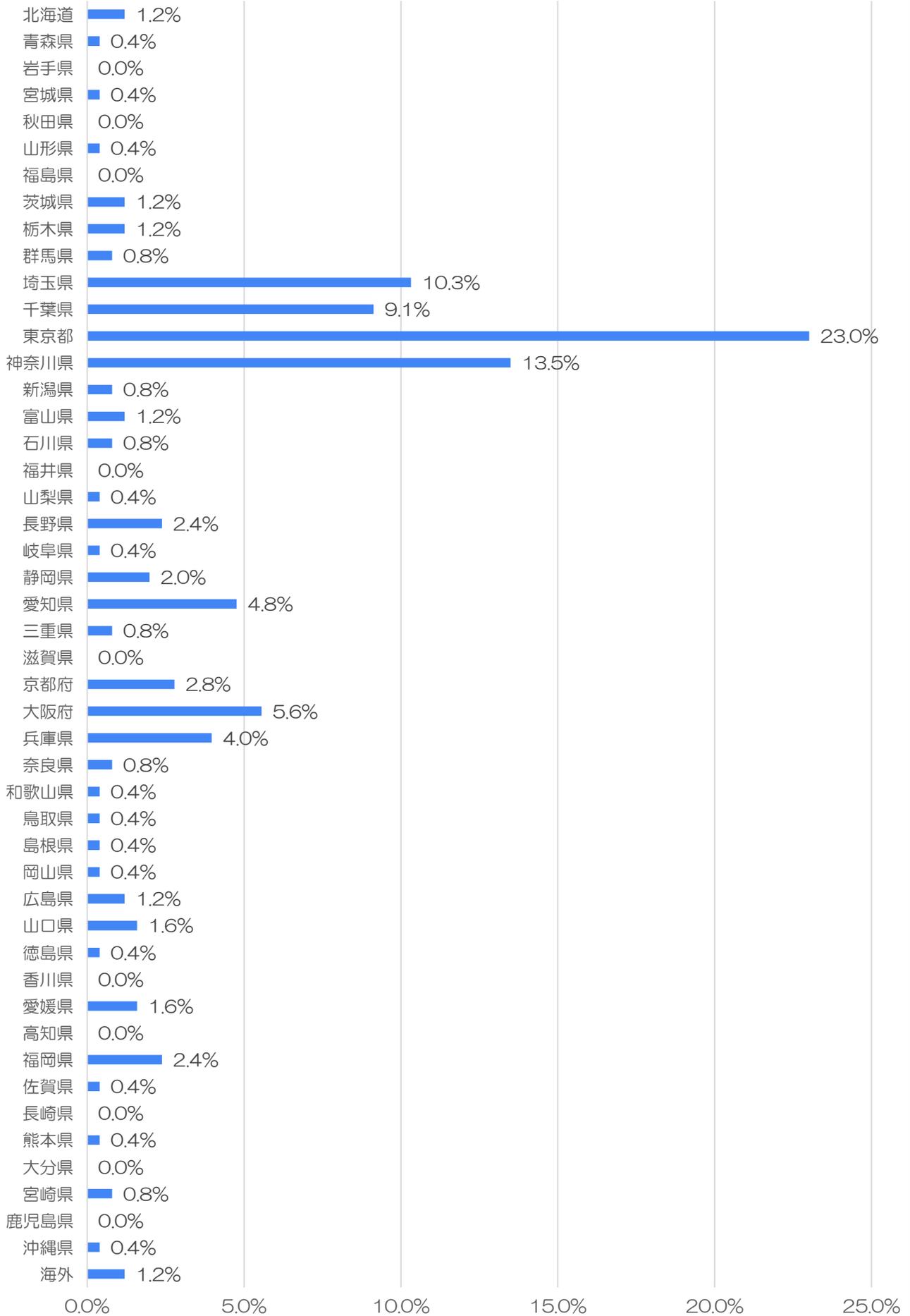
都道府県	人数	割合	都道府県	人数	割合
北海道	3 名	1.2 %	滋賀県	0 名	0.0 %
青森県	1 名	0.4 %	京都府	7 名	2.8 %
岩手県	0 名	0.0 %	大阪府	14 名	5.6 %
宮城県	1 名	0.4 %	兵庫県	10 名	4.0 %
秋田県	0 名	0.0 %	奈良県	2 名	0.8 %
山形県	1 名	0.4 %	和歌山県	1 名	0.4 %
福島県	0 名	0.0 %	鳥取県	1 名	0.4 %
茨城県	3 名	1.2 %	島根県	1 名	0.4 %
栃木県	3 名	1.2 %	岡山県	1 名	0.4 %
群馬県	2 名	0.8 %	広島県	3 名	1.2 %
埼玉県	26 名	10.3 %	山口県	4 名	1.6 %
千葉県	23 名	9.1 %	徳島県	1 名	0.4 %
東京都	58 名	23.0 %	香川県	0 名	0.0 %
神奈川県	34 名	13.5 %	愛媛県	4 名	1.6 %
新潟県	2 名	0.8 %	高知県	0 名	0.0 %
富山県	3 名	1.2 %	福岡県	6 名	2.4 %
石川県	2 名	0.8 %	佐賀県	1 名	0.4 %
福井県	0 名	0.0 %	長崎県	0 名	0.0 %
山梨県	1 名	0.4 %	熊本県	1 名	0.4 %
長野県	6 名	2.4 %	大分県	0 名	0.0 %
岐阜県	1 名	0.4 %	宮崎県	2 名	0.8 %
静岡県	5 名	2.0 %	鹿児島県	0 名	0.0 %
愛知県	12 名	4.8 %	沖縄県	1 名	0.4 %
三重県	2 名	0.8 %	海外（※）	3 名	1.2 %

(1)-2 (1)-1 で「48. 海外」を選択された方、国名をお教えてください。

（※）海外 3 名 内訳： カナダ、シンガポール、ハンガリー

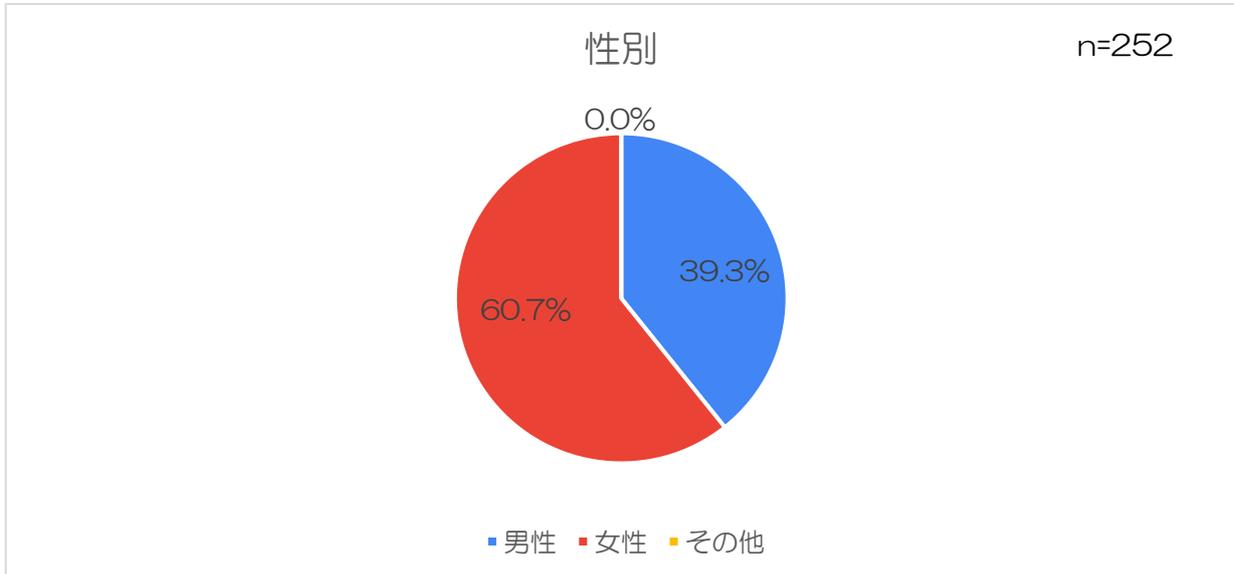
都道府県別参加者割合

n=252



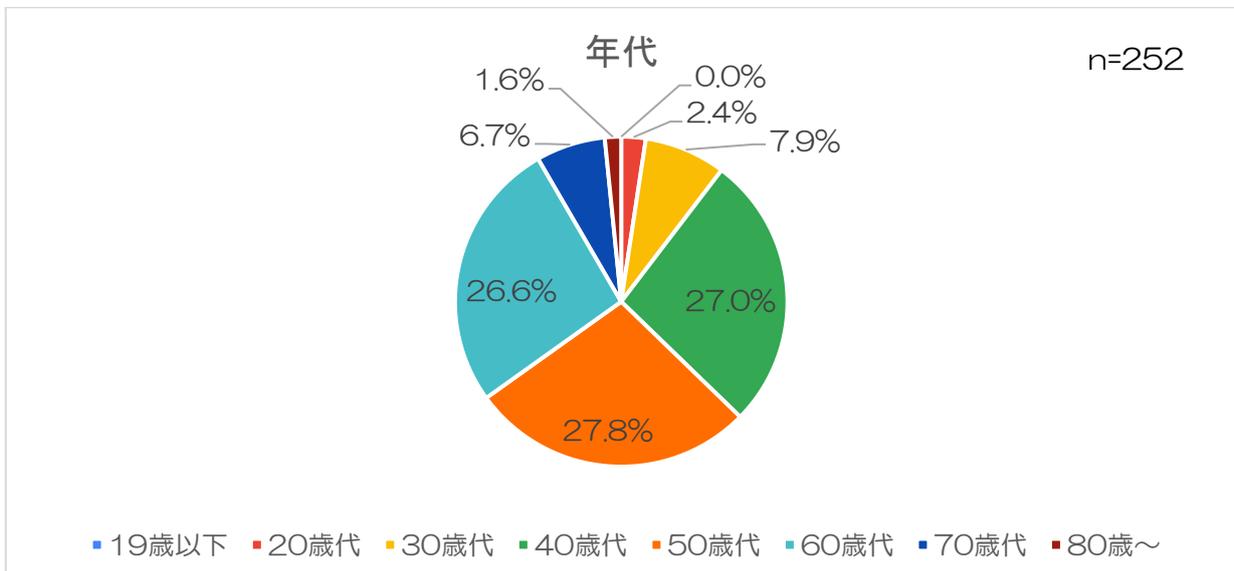
(2) 性別をお教えてください。(n=252)

1. 男性	39.3 %
2. 女性	60.7 %
3. その他・非公開など	0.0 %



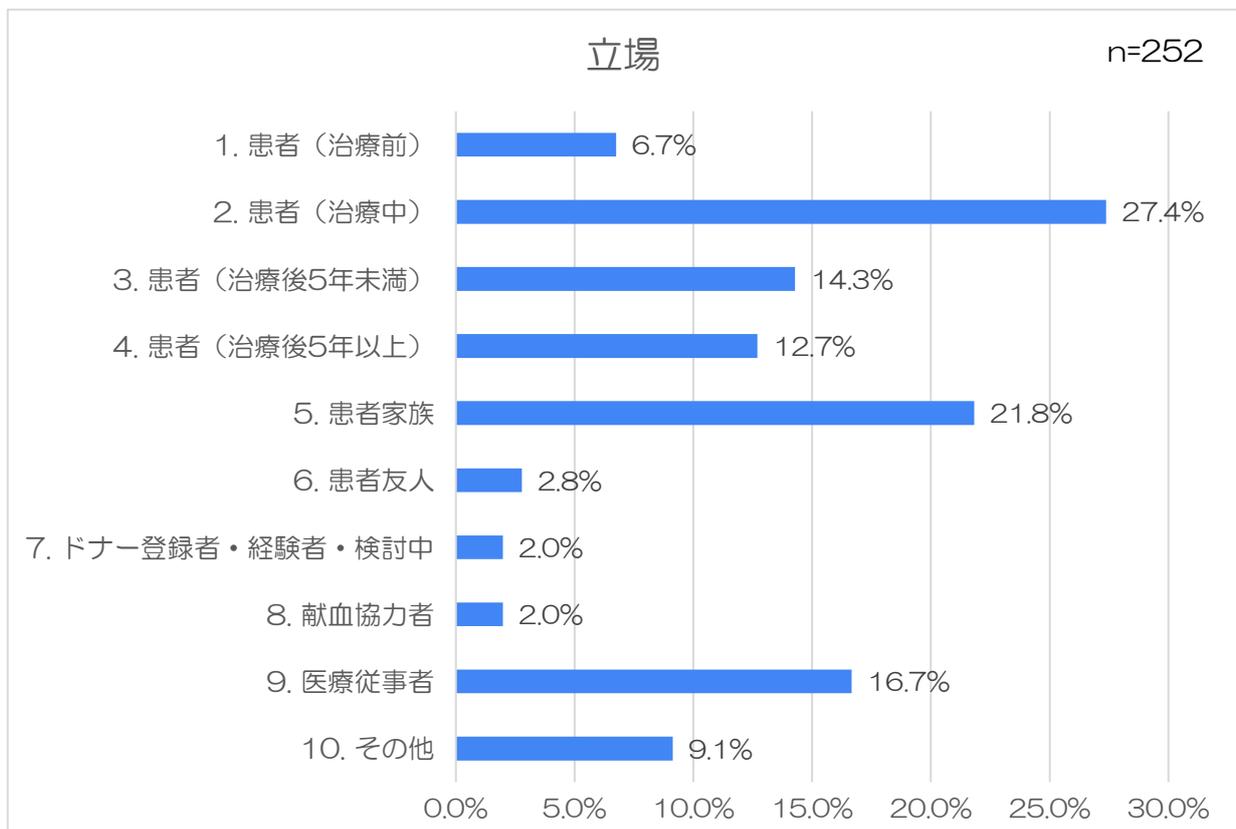
(3) 年代をお教えてください。(n=252)

1. 19歳以下	0.0 %
2. 20歳代	2.4 %
3. 30歳代	7.9 %
4. 40歳代	27.0 %
5. 50歳代	27.8 %
6. 60歳代	26.6 %
7. 70歳代	6.7 %
8. 80歳代~	1.6 %



(4)-1 あなたのお立場について教えてください。(複数回答可) (n=252)

1. 患者 (治療前)	6.7 %	61.1 %
2. 患者 (治療中)	27.4 %	
3. 患者 (治療後 5 年未満)	14.3 %	
4. 患者 (治療後 5 年以上)	12.7 %	
5. 患者家族	21.8 %	
6. 患者友人	2.8 %	
7. ドナー登録者・経験者・検討中	2.0 %	
8. 献血協力者	2.0 %	
9. 医療従事者	16.7 %	
10. その他 (※)	9.1 %	



(4)-2 (4)-1 で「10. その他」を選択された方、お立場をお教えてください。

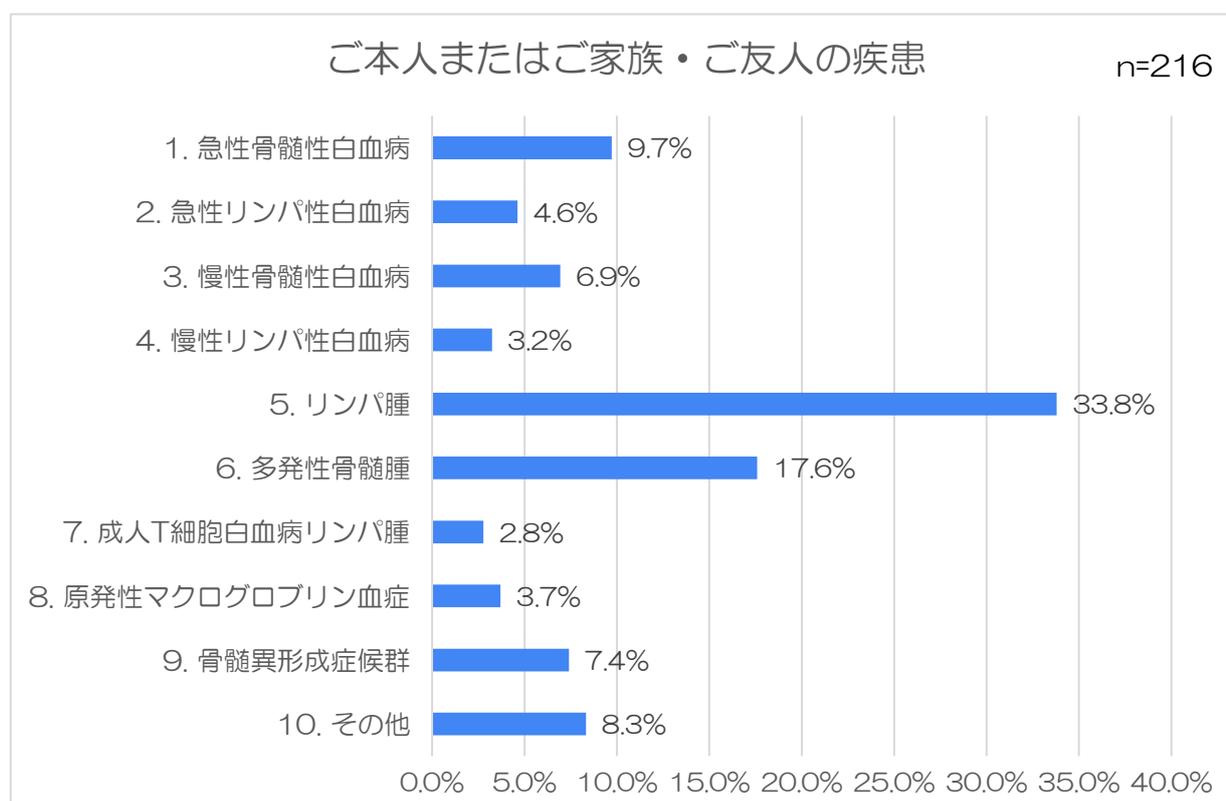
(※) その他

製薬企業等勤務、ヘルスケア企業、ヘルスケアコンサルティング、21歳の娘が患者でした、患者の恋人、患者・家族支援者、乳がん患者/固形がん患者家族、支援者、住職、ソーシャルワーカー、患者家族（治療5年以上）、血縁ドナー、生命科学研究者

(4)-3 「(4)-1 お立場」で1～6（患者・患者家族・患者友人）と回答された方に伺います。あなた（あるいはご家族・ご友人）の疾患をお教えてください。（複数回答可）

(n=216)

1. 急性骨髄性白血病	9.7 %
2. 急性リンパ性白血病	4.6 %
3. 慢性骨髄性白血病	6.9 %
4. 慢性リンパ性白血病	3.2 %
5. リンパ腫	33.8 %
6. 多発性骨髄腫	17.6 %
7. 成人T細胞白血病リンパ腫	2.8 %
8. 原発性マクログロブリン血症	3.7 %
9. 骨髄異形成症候群	7.4 %
10. その他（※）	8.3 %



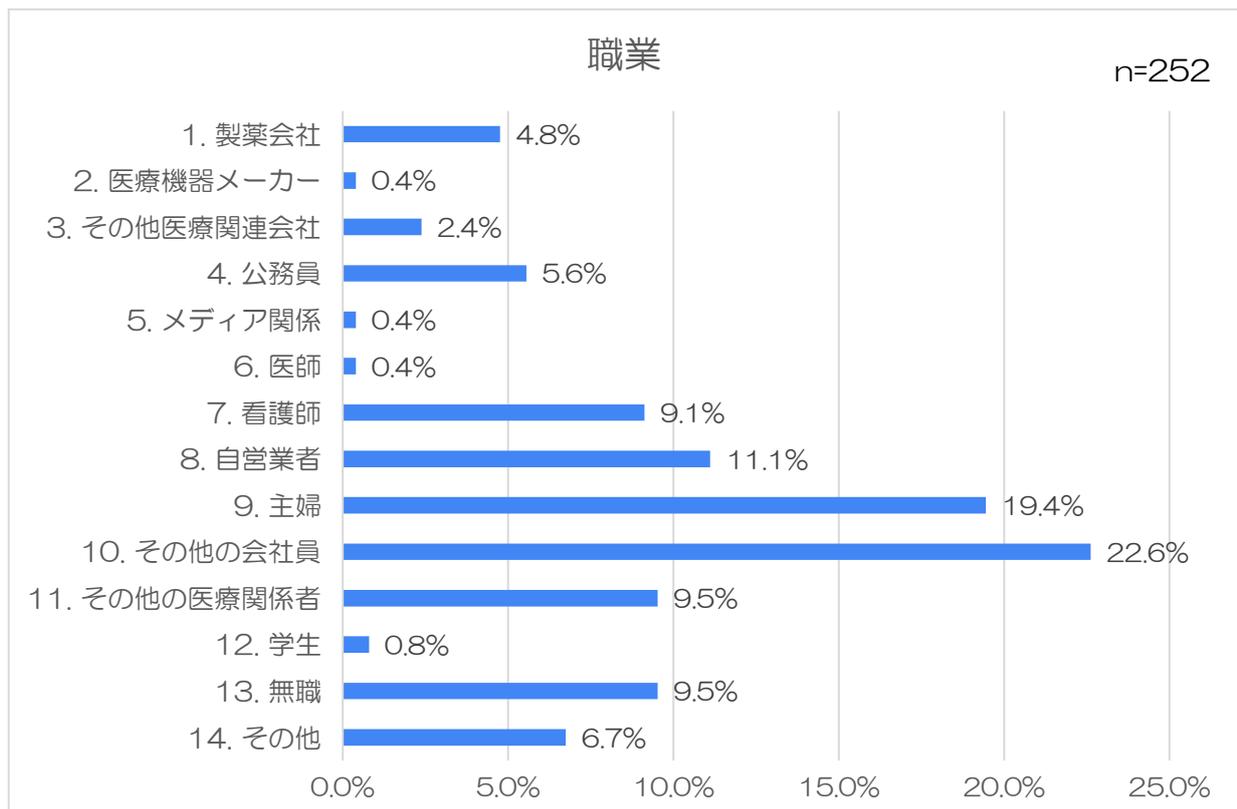
(4)-4 (4)-3で「10. その他」を選択された方、疾患をお教えてください。

（※）その他

皮膚B細胞性悪性リンパ腫、乳がん、大腸がん、急性混合性白血病、再生不良性貧血、心臓 大動脈弁閉鎖不全症、卵巣がん、リンパ腫（DLBCL）、胃癌、肝細胞癌、節外性 NKT 細胞リンパ腫鼻型、菌状息肉症、混合細胞型ホジキンリンパ腫、子宮体がん、脳リンパ腫、皮膚の悪性リンパ腫、びまん性大細胞型B細胞性リンパ腫・血管免疫芽球性T細胞リンパ腫の並発症、アミロイドーシス・骨髄腫併発

(5)-1 あなたのご職業または勤務先をお教えてください。(n=252)

1. 製薬会社	4.8 %
2. 医療機器メーカー	0.4 %
3. その他医療関連会社	2.4 %
4. 公務員	5.6 %
5. メディア関係	0.4 %
6. 医師	0.4 %
7. 看護師	9.1 %
8. 自営業者	11.1 %
9. 主婦	19.4 %
10. その他の会社員	22.6 %
11. その他の医療関係者	9.5 %
12. 学生	0.8 %
13. 無職	9.5 %
14. その他 (※)	6.7 %



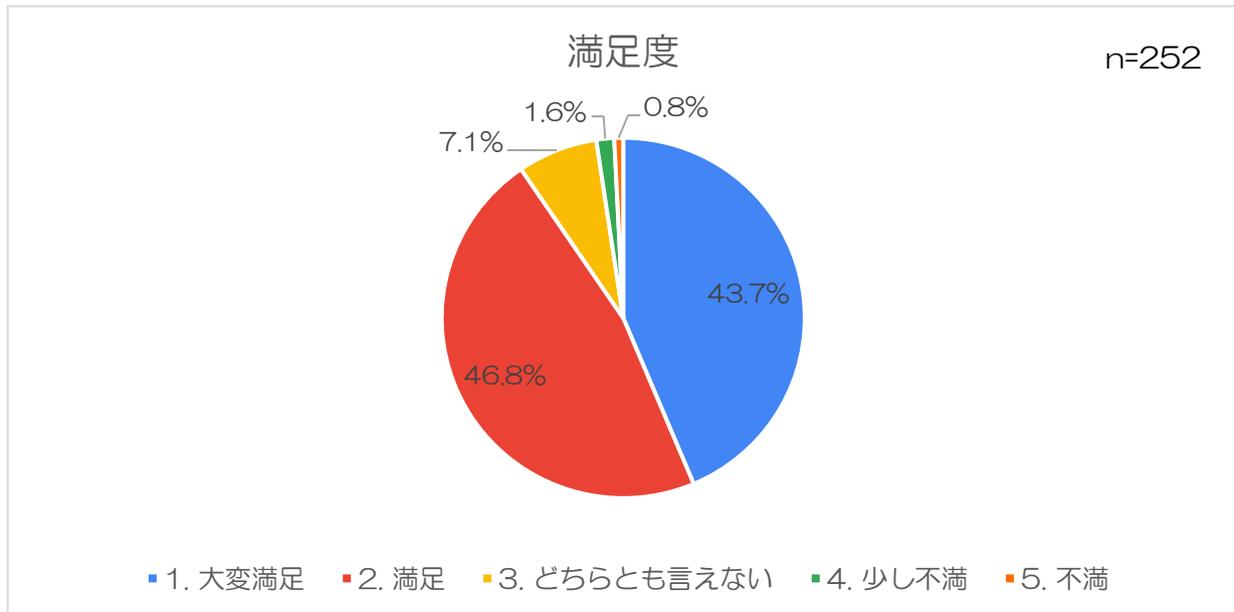
(5)-2 (5)-1で「14. その他」を選択された方、ご職業、勤務先をお教えてください。

(※) その他

歯科医師、アドボカシー活動、IT企業経営、大学（職員、教員、臨床検査技師課程教員）、事務職、支援団体（NPO）、対人援助職、特別養護老人ホーム・管理栄養士、寺院、講師、フリーター、薬剤師、骨髄バンクコーディネーター、清掃関係パート、コンサルティング

(6)-1 血液がんフォーラム 2021 に参加して、最もあてはまるものにチェックを付けてください。

1. 大変満足	43.7%
2. 満足	46.8%
3. どちらとも言えない	7.1%
4. 少し不満	1.6%
5. 不満	0.8%



(6)-2 (6)-1 でご回答された参加の感想の理由をお教えてください。

<1. 大変満足>

- ・ 新しく正確な情報を得るいい機会でしたし、45分ずつ区切って休憩をはさむという流れが自分にはちょうどよく、リラックスしてほぼ一日臨めました。とても良い時間となりました。
- ・ 患者と医療、患者と医療者、患者と人生、患者と家族について考える時の、参考になった。
- ・ 沢山の患者、家族、医療関係者の方が参加され多面的に情報を共有出来ました。
- ・ 非常にわかりやすく参考になりました。
- ・ 最新の情報が聞けたから。
- ・ 今年の5月に家族が悪性リンパ腫に罹患し、5ヶ月のR-CHOP療法が終わり、12月にPET-CT検査を受ける状況です。今後どうなるのだろうか？と大変心配する中で、視聴した内容は治療の選択に必要な知見をたくさん得ることが出来ました。藁をも掴む者が浮木に流れ着いたような心境です。
- ・ オンラインで興味のあるプログラムだけを選択出来た。
- ・ 先生方の説明が丁寧で良く分かりやすかったです。
- ・ 最新の治療情報が入手できたので、再発等の場合に参考となった
- ・ 骨髄異形成症候群の概要が理解できた
- ・ Zoomにて患者久しぶりに顔を見て患者交流会を開催できた
- ・ 普段、こういった同じ病気の方の話を聞く機会がないので共感出来ましたし勇気づけられました

た。先生方のお話も分かりやすく視聴して良かったです。

- がん経験者の方達、このフォーラムを支えている方達の人を思いやる姿勢を見てみたく、また最新治療などの現状も理解したく、参加しました。

○感想として

言葉の選び方や利他愛の素晴らしさに感動しました。是非、自分も実践してみたいです。

○お願い事項として

もう少し、患者会の間口を広げて頂きたい。また、巷には色んな会があるので、笠井さんも仰っていた、ここのNPOが推奨する患者会であれば安心となるようになればと思います。また、会に参加した事ないので、..

治療日誌みたいな、具体的な副作用や感染症対策に関して、もう少し詳しく教えてほしい。

がん経験者の話は、とても参考になりました、コマ数をもっと増やして欲しいです。

- ネット配信で感染の不安もなく、自宅で多彩なプログラムを効率良く視聴できた。
- 内容も最新の情報や治療経験者の本音を聞くことが出来てとても満足しています。
- 知りたいと思っていた情報が沢山含まれていたから。
- 患者さんの声や経験を聞くことができて良かった。
- 同じ患者さんの話も聞くことができたし、治療関係の最新情報もしることができました。
- 多発性骨髄腫の患者が少ない中、なかなか正確な情報が得にくい中、色々なテーマのものがあがり、とても参考になりました。
- 体験談に共感したり、最新治療の情報を得たり、大変有意義でした
- 色々なテーマが時間の配分良く組まれていたので興味あるものが全部視聴できた
- 血液がんの患者にとって興味深い、多岐にわたるテーマを取り扱っていたから。
- 20日のみ参加しました。

患者の本音トークでは、登壇者のお立場のバランスが良く、話の内容も思わず頷くこと、共感することが多かったです。様々な苦勞や体験を伺いながら自分の経験を重ねたりして、とても勇気付けられました。

AYA世代の支援に関するセッションでは、AYA世代のがん患者が改めてとても少ないことを知りました。主治医と接していて、あまりAYA世代の患者と接していないのかな？と思うことがありましたが、それも当然起こりうる状況ということがよくわかり、なんだか納得できました。AYA世代の支援に勢力的に携わっておられる先生の存在を知り、自分もこれからAYA世代の治療や支援が充実するための試みに、なにか携われたら良いなと思いました。

続くAYA世代の患者会では、AYA世代でがんになった患者同士で、切実な困りごとを共有し、また多田先生から色々助言をお伺いできたのが良かったです。個人的には、妊孕性のことで悩んでいたところ、AYA世代での治療を経て40代で妊娠出産された方のお話を直接伺うことができて、大変ありがたく、勇気づけられました。

このような時間を企画してくださった主催者の方々に、心より感謝いたします。

- 血液がんを経験された方の、治療中の思いや、寛解されてからの暮らし、活動を知る事ができた。現在、自分が行っている治療について知識を深める事ができた。
- 多くのかたが血液がん向き合われているんだと力をもらいました。移植後4年経過しているが、ワクチン接種を迷っている状況で、今日、ワクチンのお話を聞いてとても参考になった。すばらしいフォーラムだと思う。
- 初めて知る情報があった
- しばらく医療情報や患者仲間の情報から遠ざかっていました。その間の医療上の進歩の数々に

接することが出来て、自分の治療のみならず幅広く医療者—患者のあり姿の俯瞰を得られたのが素晴らしかったと思います。個別にはあっても、これだけ多岐にわたる血液疾患の現状を多くの講演者や参加者によって公開情報化された貢献は素晴らしい事です。

- 先生方のお話がたいへん分かりやすく、勉強になりました。
- 数か月後に造血幹細胞移植をすることになりそうですが、気になっていたさい帯血移植の話と移植後フォローアップの最新事情が聞けたので。
- 日々進歩している治療について、そして患者さんの声を聞くことができました。ありがとうございました。
- 疾患は違って患者の不安、知りたいことは同じ
- リンパ腫のことを深く理解できた
- 各がん種ごとの先生方の説明がわかりやすくよかった。テーマが多岐にわたっているので多くの学びがあった。
- 医療最前線にいらっしゃる先生方から、知りたかった最新の正確な医療を伝えていただくことが出来ました。また、不安に思っていたことも自分だけではないのだと、絆を感じて勇気づけられました。
- 各血液がんの定義や治療方法について大変わかりやすいセッションが組まれていました。最新の治療法についての解説があり、勉強になりました。セッションの最後に取り上げてくださった患者さんからの質問でこの病気は遺伝するのだろうか、という内容がありました。同じような質問を友人も持っており、わかりやすく回答くださいました。継続してこのような活動が行われることを期待しています。
- 様々な最新の情報を患者でも医療者でも分かるように知ることができたから
- わかりやすく最新の開発状況や治療実態を知ることができた。
- 多くの患者さんの話が聴けた
- 新しい治療方法を知ることができる
- 講演の内容が細分化されており、かつ、各演題も有意義なものだったため
- がんサバイバーの方のお話や先生のお話がわかりやすいです
- グリーフ、AYA 世代、在宅、食事など、がん種が違って知りたいことがあり、素晴らしいと思いました
- 実績のある臨床医の最新情報が得られる。
- たいへん勉強になった。とてもわかりやすいプラットフォームでアクセスがしやすかった。
- 不安の軽減に繋がるお話があったから
- 2021 年現在のありのままをお伝えいただいたから。
- なかなか血液癌について沢山の有名な先生が講演されてとても有意義な講演でした。いろいろな知りたい情報がいっぺんに聞けてとても参考になりました。
- 45 分後の 15 分の休憩など、時間配分が良かったです。また、先生のご講演などが充実されていて良かったです。
- これからの治療法、新薬の状況などを聞いて希望の持てる話が聞けました
- セミナーに加えて、患者交流会でいろいろと参考になる情報をご教示頂いた。
- 歴史から最先端の治療まで幅広く整理した形で情報が得られたことが良かった。
- 幅広い内容であり、アーカイブもあって参加出来なかったら後で観れるから。
- 交流会が楽しく、各セミナーもわかりやすく、最新の治療や研究についても知ることができて大変勉強になりました。

- 血液がんが多種多様であり、治療法もたくさんあることがよく分かった。また患者交流会でメンタルな悩みが自分一人でないことがよく分かったし、皆さんそれぞれに明るく対処していることがわかった。
- 友人の病状や今後の治療などの不安な点がかなり解消できて将来に希望が持てるようになった。
- 新薬が出ることや治療できる病気になるかもしれないと前向きなことを教えていただけて更に頑張ろうという気持ちになりました。又、患者に寄り添ってくださる先生が多いと感じました。
- 今現在の医療、治療、薬のことをわかりやすく教えていただけた
- 医療についての専門知識が得られ、大変勉強になった。
- 各血液がんについて、基礎から最新治療までわかりやすく解説いただけたため。
- 治療を思いだして、久しぶりに泣けました。医療関係者や研究者の情熱を信じています。
- 私は、移植後1年半経過して今のところ順調ですが、これから治療を始める患者仲間にとって、最新の情報を聞くことができ、彼らと情報を共有することができるし、何よりも専門家の宇都宮先生の講演を聞くことができた。画面を通して宇都宮先生のお人柄が温かいと感じ、これからセカンドオピニオンで何う予定の友人も穏やかな状態で聞きにいけるのではないかと思います。ありがとうございました。
- 新しい治療法などの最新の正しい知識を学ぶことができ、大変素晴らしいフォーラムだと感じました。
- 参加されている患者さん及び医療従事者の本音に近い声を聴かせて頂きました。自身としてお手伝いが何か出来ないかを考えさせられました。
- 当事者のお話がきけて貴重でした。
- 時間の都合上患者交流会のみの参加となりましたが主催の方々や血液内科の先生も同席して下さり主治医に聞けないことも聞けてとても参考になりました。また他の方々の意見や考えもとても参考になりました。
- セッション毎にまとまっていて聞き易かった
- 一流の先生から最新の情報を知ることができる
- 再発リスクに対する対応が不安ですが、新しい治療、薬の情報が得られて希望が持てる
- 思っていた通りのフォーラムだった。
- 一般の方も対象のため、図表がわかりやすく、説明の仕方がわかりやすいように工夫されている。しかし、内容は専門的であり、医療者でも学びが多く得られる
- 教科書などでは分からない最新の情報まで解説いただき、勉強になりました。
- 日頃、仕事でもお世話になっている訪問診療をされている医師に、義父を担当していただき、義父の事例も取り上げていただきました。先生の発表の中で義父のことを取り上げていただき、感謝しています。
- とても丁寧に分かりやすくお話頂いて、子供が免疫療法（ビーリンサイト）で治療しているのですが、新薬な事も不安が多かったのですが安心する事ができました。
- 内容がよく理解できた
- 自身の病気について整理して理解することができました。
- 非常にわかりやすく、現状把握できる内容だった。
- 同じ病を持つ人たちが実際に沢山おられて、場所は違えど皆懸命に生きているんだとリアルに知れたことで、大きな勇気をいただきました。また、最新の研究成果や治療法等を知れたのも

有益でした。

- どれも最新の情報をわかりやすく伝えていたため。また、今の世の中のニーズをうまくひろって情報発信をしていたため。一部、医師目線で、患者サイドにはすごく難しい印象もあった。
- 3か月前よりがん患者さんと関わる仕事となり、情報収集のために参加したのですが、大変分かりやすく明日から役立てそうです。
- コロナ禍でなかなかセミナーや患者の会に参加出来ない為、オンラインでのセミナーは大変有難い。
- 内容が多く、最新の情報も含め大変充実している。
- 患者会の重要性や、患者さんの精神状態など理解する事が出来ました
- 海外に住んでおり、時間帯があわず参加できませんでした。でも、交流会のみ参加できたこと嬉しく思っています。ネクサスチャンネルで永井先生のみ視聴でき、濾胞性患者としてとても希望のもてる発表だと思いました。

<2. 満足>

- こちらの知識不足なのですが難しい講座にはついていけませんでした。
- 医学的詳細を確認できた。普段の生活に於いて注意すべき事を確認できた。
- 自分の興味ある講演を自由に選択して視聴できるという、開催形式がとてもありがたいです。登壇者は医師が多かったと思うのですが、コメディカルの話も、もっと盛り込んでいただきたいと思いました。
- 新しい薬の情報等を聞いたのでよかった
- 今回初めて参加しました。正直、もっと堅苦しい感じのフォーラムかと思っていましたが、皆さんの本音トークがとても楽しく、もっと聞きたいと思えるお話内容でした。
- 新しい情報が、丁寧に説明されていた。
- わかりやすく大変勉強になりました。
- ワンセッションの時間が少し足りない
- リンパ腫に関する最新の情報を知ることができるとともに、様々な経験を聴くことにより、ピアサポート的な効果も得られた。最新の情報は、やや難しく感じた。
- たくさんの情報を得ることが出来て、とても良かったです。
- MDS 講義を拝聴しましたが、一般的知識にとどまり、知っている知識ばかりでした。ただ、症候群という病名だけあって治療方法や症例も個別的過ぎて講義が難しいのもわかります。それでも、他の疾患同様、自分のケースはどうなのか、という不安は大きいわけで、若年性 MDS の情報、治療の見通しがわからず本当に不安です。フォーラムでの患者会も機会が欲しいと思いました。
- 内容がもりだくさんで、聴きたい講演が多数あった。交流会には登録したのに、参加の可否の返信がなく、結局参加できなかったのが大変残念でした。
- オンラインでの開催なので、気軽に参加できたため。血液ガンの情報サイトは少ないので、とても役立ったから。
- 患者、患者の家族に分かり易い講演・Q&A でした
- 家族が予定している造血幹細胞移植について詳しく知れたから。
- 患者目線にたったプログラムが増え、治療中、治療後の心のケアについての話がよかった。治療経験をした松井先生の心の動きと実践されていることは若い患者さんだけでなく、多くの患者の励みになります。また笠井さんの前向きな姿勢と話は新鮮でした。

- 大変勉強になり、リンパ腫以外のセッションも視聴させていただきました。ただ 20(土)が仕事で、ほぼ視聴できなかったので後日配信の動画を楽しみにしております。
- LIVE で沢山のお話、体験談、先生方から新しい情報もお聞きできました。
- 情報のアップデート、新しく知ったこと、ためになりました。
- 患者として何ができるのか、やれる範囲で発信できる手段を身に着けたいと感じました。”
- 松井先生のお話は特に学ぶところが多かったです
- 今年は勤務の都合で、21 日しか参加できなかったのですが、自信のリンパ腫についても講演が聞けず、残念だった。ただ、伊豆津先生の新しい治療についての情報を得られたことは、今後またくるかもしれない再発時の治療について、また使える治療が増えている可能性があるのでは、期待が持てる。

笠井さんと松井医師のセッションは、聴きごたえがあった。元患者の医師が、子供たちに寄り添ってくれる。自分自身の闘病のときに欲しくてもなかった情報や環境を自ら整えていかれている。自分自身も 2009 年発症なので、当時から入り色々検索して松井先生のことは知っていたが、元気に医師を続けられ、活躍されていることに勇気をもらった。

- 興味のある複数セッションが同時開催で、一つ見逃してしまいました。可能であればアーカイブで見られるようにしていただくと非常にありがたいです。
 - どれも観たかったです。そしていろいろと用事が入り集中しては観れなく残念なところもありましたが、とても素晴らしい取組だと思いました。大勢の関係者の皆様に頭が下がります。有難うございました。
 - 専門的であり、最新の治療なども紹介されていてわかりやすかったです。
 - 血液がんを知る機会があまりないので難しい所もありましたが、すごく勉強になりました。血液がんの友達へも今まで以上の思いで接するようになると思います。ありがとうございました。
 - 聞きながら、疑問が出た時に対処できなかったから
 - オンラインで参加できる。プログラムが多い。
 - 疾患について再確認できた。血液在宅ねつとを初めて知った。
 - 聞きたい内容が多く、開催時間等で聞ききれなかった。
 - MDS について知りたかった。がんとの向き合い方など他のがん患者にも参考になると思った。
 - 担当医とのコミュニケーション、新薬の説明、治療方法の選択について
 - この先の治療の参考になった
 - CAR-T 療法について詳しく聞けたから。
 - 多発性骨髄腫の新規薬剤や治療法について学ぶことができた。
 - 再発時に受けた治療、今後、また再発したときの治療について、わかりやすく、理解できたと思う。新規治療になるまでは、存在してないと思うが、若い人の発症が増えていると感じる。希望の持てる治療が開発されるのは、喜ばしい。
- 末梢神経障害については、医療従事者の方々に、よく理解していただきたい。QOL の低下に大きく影響します。QOL が下がれば、日常生活での行動範囲が狭くなり、意欲も低下します。意欲を持って生活したいです。本人の希望と、よく話し合えたらいいと思いますが、現実はまだまだ、命があったからいいでしょという世界。命があっても、動けなければ・・・辛い時を過ごすことになりかねない。治療については、本人もよく理解して。。（先生にお任せ！という患者もまだまだいるのでしょうが）。納得いく人生を締めくくりたい。
- 笠井アナウンサーとズームできて嬉しかったです。

- 先生方、スタッフの方々の優しさが伝わってきた。
- AYA 世代のことを前から知りたかったので、詳しい話が聞けて良かったです。
- わかりやすかった。熱意を感じる。
- 新しい情報を得ることが出来、主治医とのコミュニケーションに役立ちます。
- 質問に答えてくれ、悩んでいたことや分からなかったことに光が見えてきたから。
- 通信の質もよく、オンデマンドで希望のパートを選択できたので時間を有効に活用できました。
- このような機会ではか得られない情報を得ることができたと思います。
- 時間も長過ぎず、平易な言葉で伝わりやすかったと思います
- キャリア～くすぶり型～急性転化についてももっと知りたかった
- 情報社会でどの情報が正しいのか判断できず、困っていたので、正しい情報を得ることができました。
- 知らないことを知ることが出来て良かった
- 子供がいるとなかなか時間に合わせて見られないので、期間中に LIVE ではない時間帯にみられるといいなと思いました。オンラインで見られるのはとてもありがたいです。
- 主治医や病院から受けた説明より、深い理解ができました。さい帯血移植後、再発の心配をしていましたが、それより他のガンの可能性に改めて身が引き締まる思いになりました。
- 血液がんについての学術的な情報を知ることができて良かった。
- 非常に丁寧でわかりやすい説明だった。病気に対する理解が更に深まった。”
- 概ね以前の講演と似たような感じだった。
- 時間が短い
- 臍帯血移植、骨髄移植に関わるお話が聞けてよかったです。子どもが罹患しているので、より小児に特化したお話や治験情報、最新の治療についても、さらに聞けたらよかったな、と思います。
- 持病についての基本的な内容が把握できました
- 血液疾患について、様々な内容について聞くことができ、オンデマンドでも後で見ることが出来るので、参加しやすいし勉強になる。
- 1) 多発性骨髄腫については、臨床上治癒が認められていないため、患者としては、どうしても閉塞感・絶望感を抱いてしまいます。そんな状況で、具体的な新規薬剤の可能性について話を頂けると、勇気づけられます。それと関連しますが、木崎先生のスライドのうち、開発中の新規薬剤や新規治療法の紹介の中で、CD38,BCMA のほかにも、CD19, FoRH5 などの対象が見つかったような記載がありましたので、私が現在使用しているダラツムマブが効かなくなり、イサツキシマブなど CD38 を標的とする薬物が使えなくなったときにも、その他の選択肢が残されていると思え、精神的に楽になりました。
- 2) 血液がんと男性のセクシャリティは、主治医から殆ど話を聞かされたことがなかったので、大変貴重な機会でした。講演の中にあつたように、私も、治療開始当時は命の問題が最優先と考え、性機能については二の次でして、自家移植のため入院した後に渡された書面で初めて妊よう性への影響を始めて説明されたというのが実情でした。多発性骨髄腫は、高齢者に多いため、臨床上のデータが不足したり、妊よう性への影響が問題にならない患者さんが多いかも知れませんが、将来的には多発性骨髄腫にクローズアップした男性のセクシャリティ問題と取り上げて頂きたいと思います。
- 3) 各先生が、海外のものを含め論文など根拠を示して説明してくださったので、効果やリス

クなどについて、0又は100のデジタルな結論ではなく、確率的なものとして理解することができました。

- 難しい内容は理解できませんでしたが、日々研究が進み色々な治療薬や方法が開発されているのだなぁと感じました。
- 患者さんの率直な感覚や問題意識に触れ、医療業界に身を置く者として貴重な勉強をさせていただきました。
- 足りない知識の取得に寄与した。
- 患者の主治医の先生の講演で、とても分かりやすかった。
- 現在、リツキサンで治療を受けています。治療薬が幾つもあること、その副作用も教えて戴きました。有難うございました。
- 拝見したい会場がかぶっていて残念でした。
- 画面を見ながらの説明は、とても判りやすく大変参考に成りました。

<3. どちらとも言えない>

- プログラムなどが探しにくい。また、交流会に参加しないと視聴できないものがあると分からなかった。
- 自分の事情で殆ど視聴できなかつたので。参加したセッションはとてもよかったです。
- 参考になった反面、改めて自分の疾患の難しさ(治療の現状や治療成績、予後など)を感じて不安になってしまったため
- 患者として、どうすれば良いのかが判らない。私たち患者は、寛解があるが、完治しないので、この8年間、治療を続けていて、疲れています。
- わたしの見たセッションは、専門的すぎて難しかった。
- 治療法について、もう少し詳しく知りたいと思いました。
- 急用で視聴出来ませんでした。
- 治療法やその利点、欠点についてももう少し詳しく知りたかった。
- 自身の都合で、全てのセッションを聴講できなかったため。
- 薬の話は難しくよくわかりませんでした
- 知っていることの復習がメインだったから
- 当日、急用で参加出来ませんでした。内容を知りたいので(特に原発性マクログロブリン)web 経由での情報掲載を期待しています。

<4. 少し不満>

- 画像の出し方がよくわからなかつたので会社に問い合わせた。5時を過ぎるともう見えなくなってしまうのでやりにくかった。すべて見たいものが見れたわけではない。
- すでに配信済みの各報告については、フォーラム開催中見ることが出来ると思っていたがそれができず、最も見たかった報告を見られなかつたので。

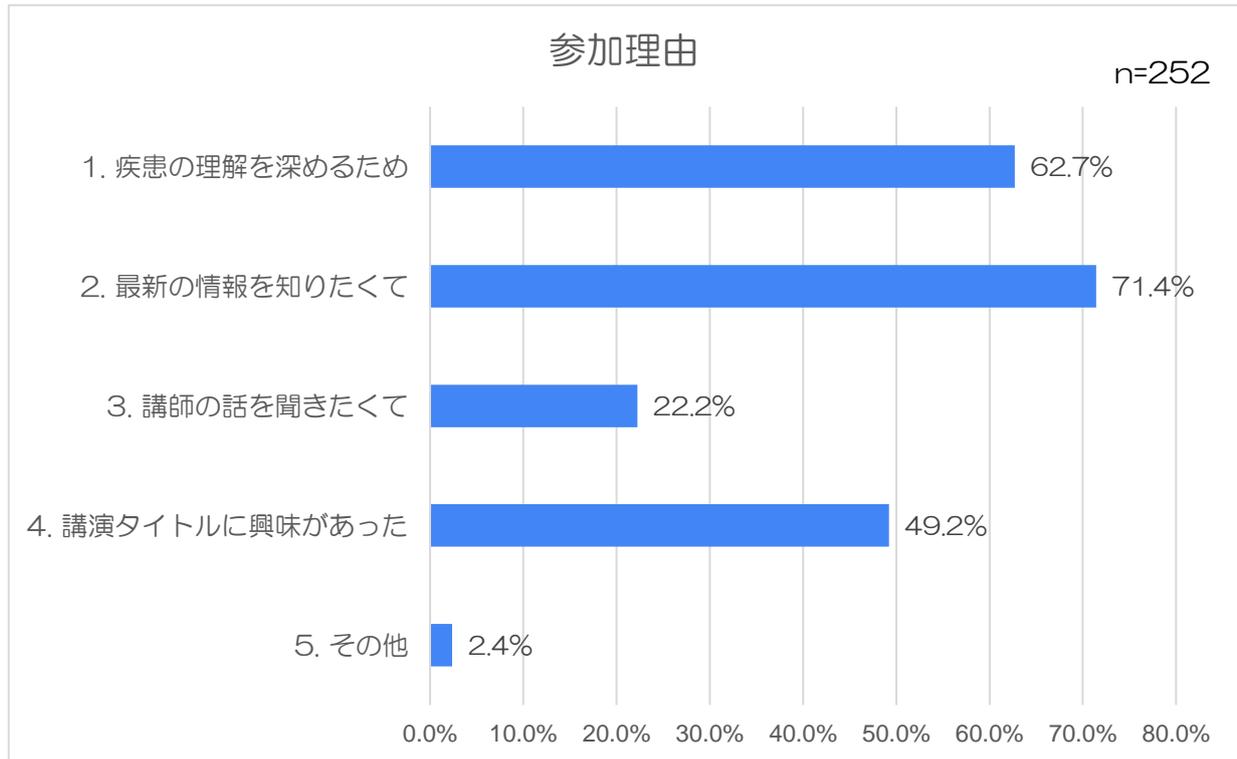
<5. 不満>

- 参加申込をしていたが、当日視聴できなかつた

(7)-1 血液がんフォーラム 2021 に参加された理由をお教えてください。(複数回答可)

(n=252)

1. 疾患の理解を深めるため	62.7%
2. 最新の情報を知りたくて	71.4%
3. 講師の話を聞きたくて	22.2%
4. 講演タイトルに興味があった	49.2%
5. その他(※)	2.4%



(7)-2 (7)-1 の参加された理由で「3. 講師の話を聞きたくて」を選択された方、講師名をお教えてください。(複数回答可) (n=51)

伊豆津 宏二先生、木崎 昌弘先生、鈴木 一史先生、永井 宏和先生、木村 晋也先生、笠井信輔様、天野慎介様、宇都宮 與先生、丸山 大先生、福田 隆浩先生、李 政樹先生、多田 雄真先生、棟方 理先生、康 勝好先生、安達 昌子先生、渡邊 知映先生、西森 久和先生、富澤 大輔先生、豊嶋 崇徳先生、後藤 秀樹先生、佐波 真理様、塚田 信弘先生、矢野 真吾先生、金森 平和先生、久田 邦博様、森 有紀先生、水田 秀一先生、高橋 聡先生、尾角 光美先生、講師の皆様方

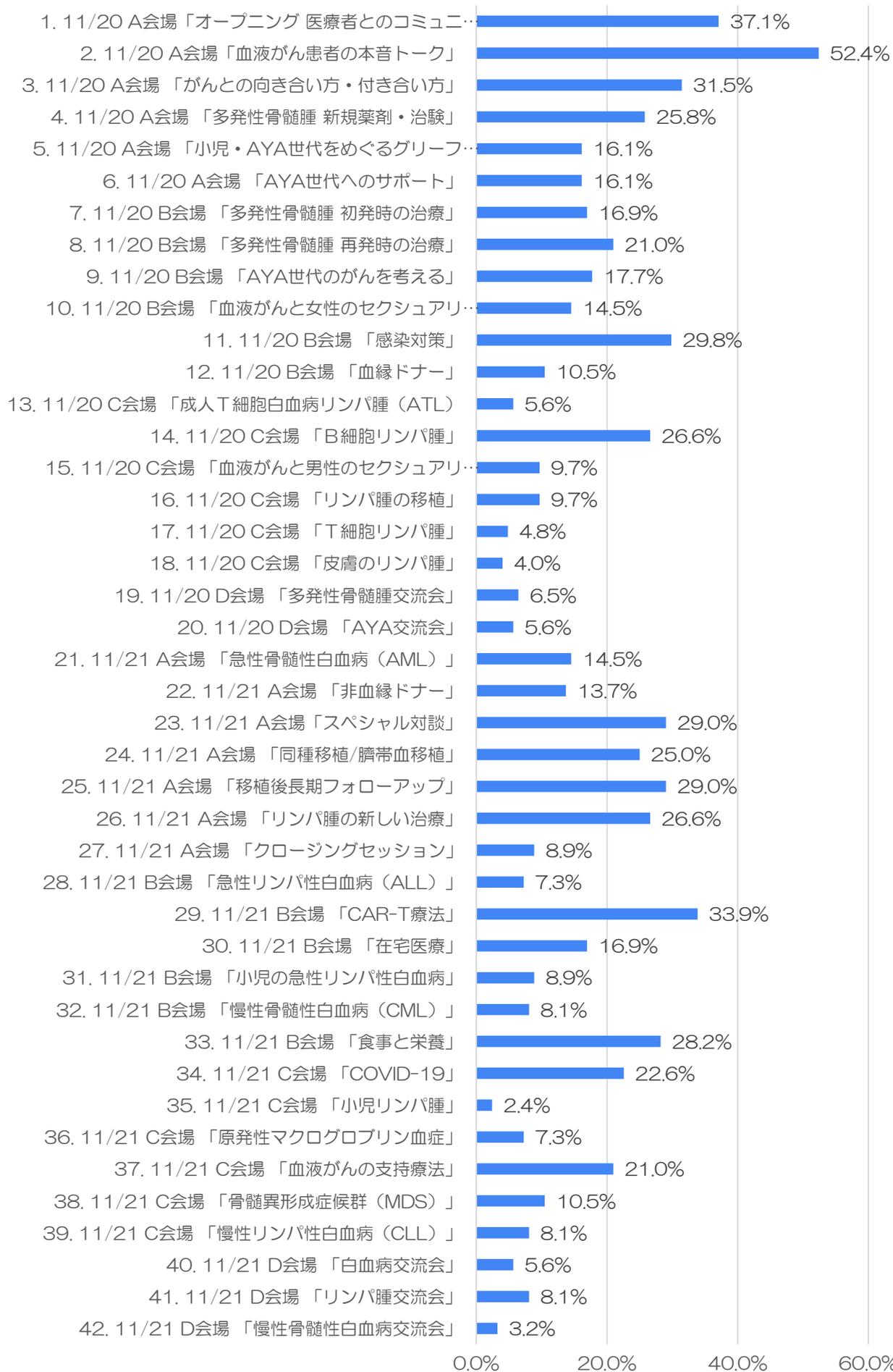
(7)-3 (7)-1 の参加された理由で「4. 講演タイトルに興味があった」を選択された方、講演名をお教えてください。(複数回答可) (n=124)

11/20 A会場	
1. 11/20 A会場「オープニング 医療者とのコミュニケーション」	37.1 %
2. 11/20 A会場「血液がん患者の本音トーク」	52.4 %
3. 11/20 A会場「がんとの向き合い方・付き合い方」	31.5 %
4. 11/20 A会場「多発性骨髄腫 新規薬剤・治験」	25.8 %
5. 11/20 A会場「小児・AYA 世代をめぐるグリーフケア」	16.1 %
6. 11/20 A会場「AYA 世代へのサポート」	16.1 %
11/20 B会場	
7. 11/20 B会場「多発性骨髄腫 初発時の治療」	16.9 %
8. 11/20 B会場「多発性骨髄腫 再発時の治療」	21.0 %
9. 11/20 B会場「AYA 世代のがんを考える」	17.7 %
10. 11/20 B会場「血液がんと女性のセクシュアリティ」	14.5 %
11. 11/20 B会場「感染対策」	29.8 %
12. 11/20 B会場「血縁ドナー」	10.5 %
11/20 C会場	
13. 11/20 C会場「成人T細胞白血病リンパ腫(ATL)」	5.6 %
14. 11/20 C会場「B細胞リンパ腫」	26.6 %
15. 11/20 C会場「血液がんと男性のセクシュアリティ」	9.7 %
16. 11/20 C会場「リンパ腫の移植」	9.7 %
17. 11/20 C会場「T細胞リンパ腫」	4.8 %
18. 11/20 C会場「皮膚のリンパ腫」	4.0 %
11/20 D会場	
19. 11/20 D会場「多発性骨髄腫交流会」	6.5 %
20. 11/20 D会場「AYA 交流会」	5.6 %

11/21 A会場	
21. 11/21 A会場 「急性骨髄性白血病（AML）」	14.5 %
22. 11/21 A会場 「非血縁ドナー」	13.7 %
23. 11/21 A会場 「スペシャル対談」	29.0 %
24. 11/21 A会場 「同種移植/臍帯血移植」	25.0 %
25. 11/21 A会場 「移植後長期フォローアップ」	29.0 %
26. 11/21 A会場 「リンパ腫の新しい治療」	26.6 %
27. 11/21 A会場 「クロージングセッション」	8.9 %
11/21 B会場	
28. 11/21 B会場 「急性リンパ性白血病（ALL）」	7.3 %
29. 11/21 B会場 「CAR-T 療法」	33.9 %
30. 11/21 B会場 「在宅医療」	16.9 %
31. 11/21 B会場 「小児の急性リンパ性白血病」	8.9 %
32. 11/21 B会場 「慢性骨髄性白血病（CML）」	8.1 %
33. 11/21 B会場 「食事と栄養」	28.2 %
11/21 C会場	
34. 11/21 C会場 「COVID-19」	22.6 %
35. 11/21 C会場 「小児リンパ腫」	2.4 %
36. 11/21 C会場 「原発性マクログロブリン血症」	7.3 %
37. 11/21 C会場 「血液がんの支持療法」	21.0 %
38. 11/21 C会場 「骨髄異形成症候群（MDS）」	10.5 %
39. 11/21 C会場 「慢性リンパ性白血病（CLL）」	8.1 %
11/21 D会場	
40. 11/21 D会場 「白血病交流会」	5.6 %
41. 11/21 D会場 「リンパ腫交流会」	8.1 %
42. 11/21 D会場 「慢性骨髄性白血病交流会」	3.2 %

興味のある講演タイトル

n=124



(7)-4. (7)-1で「5. その他」を選択された方、血液がんフォーラムに参加した理由をお教えてください。

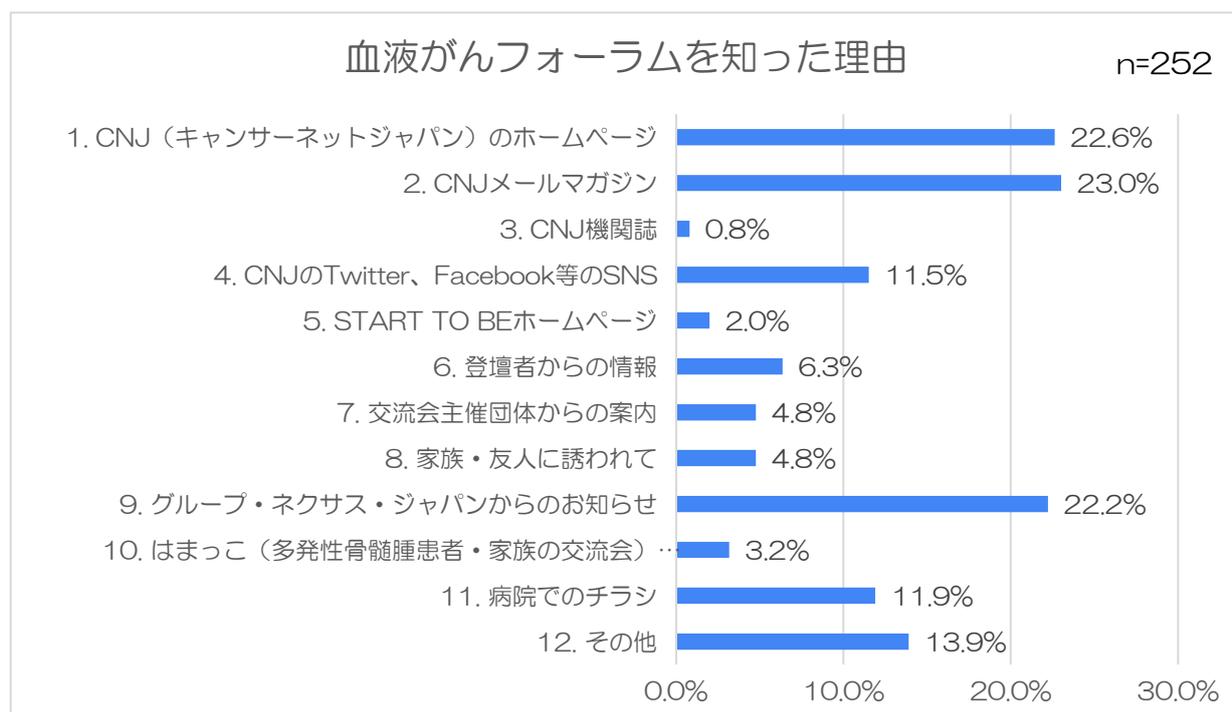
その他（※）

- 同じ病気の人が今、この時間フォーラムに参加しているという事実が心強いので。
- 笠井信輔さんのインスタグラムをフォローさせて頂いております。
- 「血液がんフォーラム 2021」について発信されており、興味を持ち、参加させて頂きました。内容を見てみると、興味のあるものが多くありました。
- ネクサスメンバーのトークを聞く。
- AYA 世代の困難、グリーフケアについて知り、支援に役立てたいと思ったから。

(8)-1 今回の血液がんフォーラムを知った理由をお教えてください。（複数回答可）

(n=252)

1. CNJ（カンサーネットジャパン）のホームページ	22.6 %
2. CNJ メールマガジン	23.0 %
3. CNJ 機関誌	0.8 %
4. CNJのTwitter、Facebook等のSNS	11.5 %
5. START TO BE ホームページ	2.0 %
6. 登壇者からの情報	6.3 %
7. 交流会主催団体からの案内	4.8 %
8. 家族・友人に誘われて	4.8 %
9. グループ・ネクサス・ジャパンからのお知らせ	22.2 %
10. 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	3.2 %
11. 病院でのチラシ	11.9 %
12. その他（※）	13.9 %



(8)-2 (8)-1 で「6. 登壇者からの情報」を選択された方、登壇者名をお教えてください。

笠井 信輔様、天野 慎介様、久田 邦博様、安達 昌子先生、尾角光美先生、佐波 真理様、永井 宏和先生

(8)-3 (8)-1 で「11. 病院でのチラシ」を選択された方、病院名をお教えてください。

大阪国際がんセンター、神奈川県立がんセンター、名古屋医療センター、名古屋市立大学病院、奈良県立医科大学附属病院、愛媛県立中央病院、愛媛大学医学部附属病院、加古川中央市民病院、京都第二赤十字病院、京都大学医学部附属病院、近畿大学奈良病院、神戸大学病院、島根大学医学部附属病院、多摩北部医療センター、千葉県がんセンター、天理よろづ相談所病院、富山県立中央病院、日本海総合病院、浜松医科大学、藤沢市民病院、松山赤十字病院、横浜市立大学医学部附属病院

(8)-4 (8)-1 で「12. その他」を選択された方、このフォーラムを知った理由をお教えてください。

その他 (※)

同病の方のブログ、闘病ブログ、同病仲間、笠井信輔さんブログ、インスタグラム、Twitter、Facebook の患者・家族の会グループ、5years での投稿を見て、弊社の社長からのお知らせ、患者会情報、いずみの会かつばさの会、社内の同僚から、エンドオブライフケア協会の仲間から、ガンサポートからのお知らせメールで、講師の先生が所属する病院のHPのお知らせ、SNS の投稿で知りました、ネットサーフィン、AYA 世代のLINE チャットでどなたかが共有してくださったから、上司から教えてもらった、知人の紹介、新聞記事、妹からの情報(希少ガン患者の会サイトで紹介されていたそうです)、何かの冊子(冊子名失念)のイベント情報欄で見て、Facebook

(9) 特に良かったセッションをお教えてください (4 つまで)

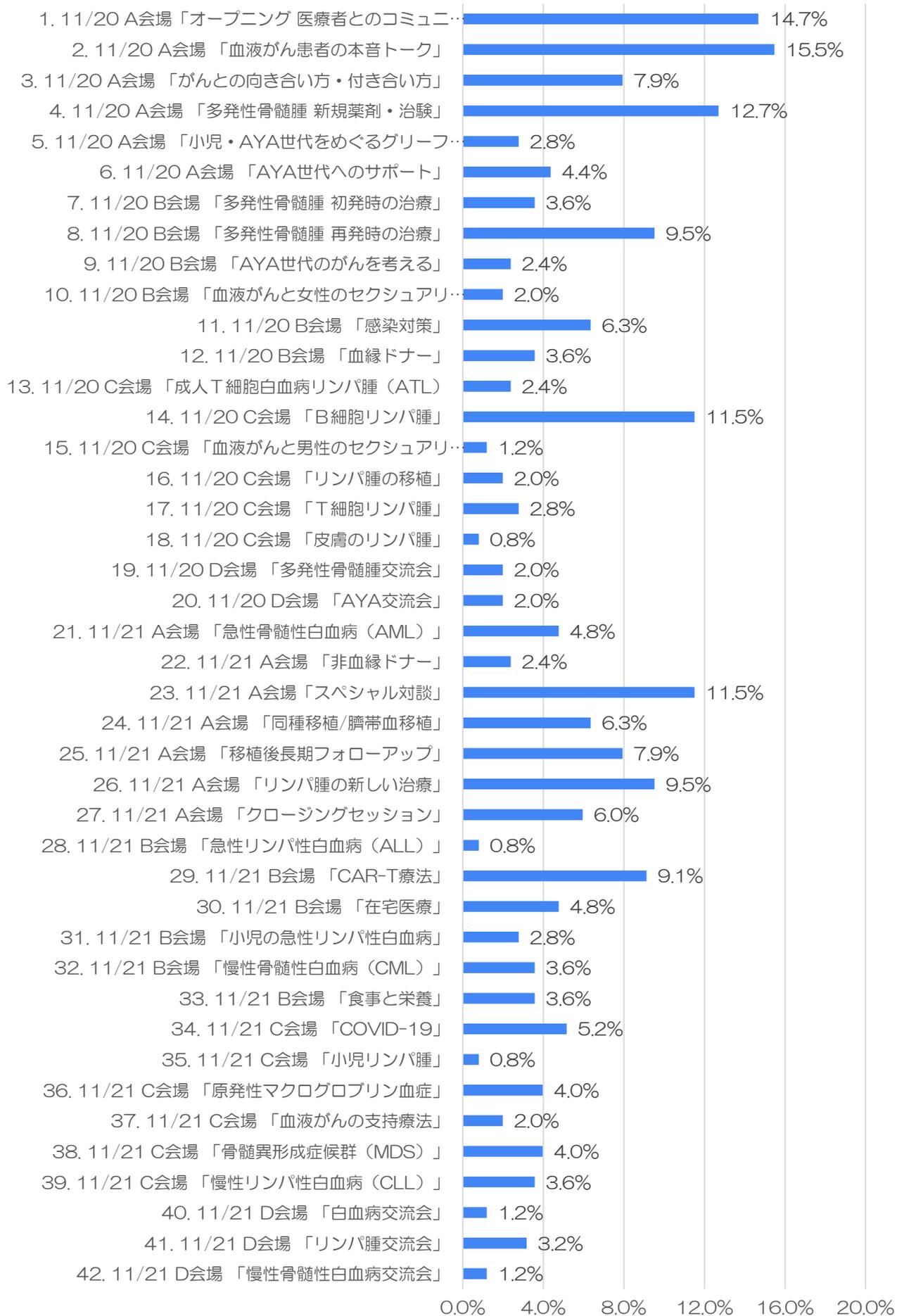
(n=252)

11/20 A 会場		
1.	11/20 A 会場「オープニング 医療者とのコミュニケーション」	14.7 %
2.	11/20 A 会場「血液がん患者の本音トーク」	15.5 %
3.	11/20 A 会場 「がんとの向き合い方・付き合い方」	7.9 %
4.	11/20 A 会場 「多発性骨髄腫 新規薬剤・治験」	12.7 %
5.	11/20 A 会場 「小児・AYA 世代をめぐるグリーフケア」	2.8 %
6.	11/20 A 会場 「AYA 世代へのサポート」	4.4 %
11/20 B 会場		
7.	11/20 B 会場 「多発性骨髄腫 初発時の治療」	3.6 %
8.	11/20 B 会場 「多発性骨髄腫 再発時の治療」	9.5 %
9.	11/20 B 会場 「AYA 世代のがんを考える」	2.4 %
10.	11/20 B 会場 「血液がんと女性のセクシュアリティ」	2.0 %
11.	11/20 B 会場 「感染対策」	6.3 %
12.	11/20 B 会場 「血縁ドナー」	3.6 %

11/20 C会場		
13.	11/20 C会場 「成人T細胞白血病リンパ腫 (ATL)」	2.4 %
14.	11/20 C会場 「B細胞リンパ腫」	11.5 %
15.	11/20 C会場 「血液がんと男性のセクシュアリティ」	1.2 %
16.	11/20 C会場 「リンパ腫の移植」	2.0 %
17.	11/20 C会場 「T細胞リンパ腫」	2.8 %
18.	11/20 C会場 「皮膚のリンパ腫」	0.8 %
11/20 D会場		
19.	11/20 D会場 「多発性骨髄腫交流会」	2.0 %
20.	11/20 D会場 「AYA 交流会」	2.0 %
11/21 A会場		
21.	11/21 A会場 「急性骨髄性白血病 (AML)」	4.8 %
22.	11/21 A会場 「非血縁ドナー」	2.4 %
23.	11/21 A会場 「スペシャル対談」	11.5 %
24.	11/21 A会場 「同種移植/臍帯血移植」	6.3 %
25.	11/21 A会場 「移植後長期フォローアップ」	7.9 %
26.	11/21 A会場 「リンパ腫の新しい治療」	9.5 %
27.	11/21 A会場 「クロージングセッション」	6.0 %
11/21 B会場		
28.	11/21 B会場 「急性リンパ性白血病 (ALL)」	0.8 %
29.	11/21 B会場 「CAR-T 療法」	9.1 %
30.	11/21 B会場 「在宅医療」	4.8 %
31.	11/21 B会場 「小児の急性リンパ性白血病」	2.8 %
32.	11/21 B会場 「慢性骨髄性白血病 (CML)」	3.6 %
33.	11/21 B会場 「食事と栄養」	3.6 %
11/21 C会場		
34.	11/21 C会場 「COVID-19」	5.2 %
35.	11/21 C会場 「小児リンパ腫」	0.8 %
36.	11/21 C会場 「原発性マクログロブリン血症」	4.0 %
37.	11/21 C会場 「血液がんの支持療法」	2.0 %
38.	11/21 C会場 「骨髄異形成症候群 (MDS)」	4.0 %
39.	11/21 C会場 「慢性リンパ性白血病 (CLL)」	3.6 %
11/21 D会場		
40.	11/21 D会場 「白血病交流会」	1.2 %
41.	11/21 D会場 「リンパ腫交流会」	3.2 %
42.	11/21 D会場 「慢性骨髄性白血病交流会」	1.2 %

特によかったセッション

n=252



(9) 上記セッションを選択された理由をお教えてください

<1. 11/20 A 会場「オープニング 医療者とのコミュニケーション」>

- 初めての視聴であったので、参画されている方の考え方や経験を知りたかった。
- 医師とのコミュニケーションに不安があるから
- 医療者とのコミュニケーションのとり方を知りたかった
- 経験者の話が聞きたかった為
- 医療者から率直なお話を引き出すことができている、大変参考になりました。
- どのような時にどのようにしてセカンドオピニオンを受けたら良いかがわかって良かったです。
- 天野さんの医師側、患者側の課題点についてユーモアがあり面白かった。体験談も踏まえているので本当に説得力がある。地方のことも考えていてありがたい。
- 医師とのコミュニケーションに日頃悩んでいたもので、自分だけではないと思えた。また、どうしたらいいか具体的なヒントがあって、これからの診察時に活かせそうです。
- 多田医師の患者に対する温かいお気持ちに感激すると共に、自分の主治医にも改めて感謝の気持ちを持ちました。また、天野さんはご自分の経験を惜しげもなくお話くださり、本当に救われる思いがしました。
- 経過観察をしている今も大切なことなので
- 主治医の先生とのコミュニケーションに少し負担を感じていたもので、身近なところでのお話を伺い、自分だけじゃないと気持ちが楽になりました。
- 井の中の蛙なので、広くご活躍されておられる方々の視点を知りたかった。
- 本音がきけた
- 本人に対峙するときの、家族の姿勢をお教えいただいたと感じました
- 病気のことで悩んでいたもので参考になった。
- 苦しみ悩みながら自分がここまでやってきたことが間違っていなかったんだと認めてもらえた気がしました。
- 医師とのより良い会話について考えていたため
- 多田先生の説明が非常にわかりやすかった。
- 病気の知識が欲しい時期は過ぎましたが、天野さんの言葉が胸に響きました。
- グループネクサスに属しており、発言に信頼がおけることから
- 医療者とコミュニケーションの課題について理解を深めることができたため
- 天野さんのお話をとても久しぶりに聴講できたので、大変満足です。
- 医療者とのコミュニケーションのヒントを頂きました。色々な支援があり、繋がる事の大切さも学びました。
- 自分の初診の時の医師との齟齬が生まれたのが、良くあることなのか、医師に本音を伝えても良いのかなど、気になっていたからです。
- 最初のセッションだったので。
- 医師との付き合い方、患者として参考になった
- セカンドオピニオンは当たり前。
- 医師とのコミュニケーションに関してアドバイスを頂けた。
- コミュニケーションのコツがわかりました

<2. 11/20 A 会場「血液がん患者の本音トーク」>

- 色々な方の癌に対する考え方を知りたかった
- 経験者の話が聞きたかった為
- 様々なご経験を聴くことで参考になるとともに、ピアカウンセリング・ピアサポート的な効果も得られました。
- サポートセンターや患者会に相談すると良いことや、アロマでの足湯のお話が良かったです。
- いろいろな病気、立場のなかで皆さんがどのように闘病してきたか、これからどのように考えているのかを聞いて勉強になった。
- 辛いのは自分だけではないんだなと共感できたり、皆さんのお話にも素直に笑ったり泣いたりしながら拝聴しました。
- 血液がん患者として、講演者の皆さんのお言葉に釘いるように聞いていました。
- 生きがい、悩み、お金のことまで様々な本音が聞けて面白かったです。
- 医師や医療従事者から聞けない話が聞けて、ハッと気付かされました。
- いろいろ共感できました
- 色々な事情や医師側の考えが聞けた
- 同じ血液がんの患者さんによるトークは、それぞれ経験者ならではのメッセージがこちら側と同じ立ち位置から発信されていて、心に沁みる内容が多かった。
- お金、家族、仕事の事をどうされたのかの体験談は興味深かった
- 患者本人からの本音は、大変役立つ情報もありました。しかし、患者さんでは高齢者が多いはずですが、そういう立場の方が1人もいなかったのは、残念です。
- 若い方は、ネットが使えて情報も入手できますが、高齢者はネットが使えない方が多く、そういう方の寄り添いが必要と思っています。”
- 若くして罹患され、経済的な事や社会復帰の悩み、または、子育て中の発病、家族との関係や協力など、皆さんの乗り越えてこられたなまのお話がとても共感できました。
- 苦しい時期をどのように乗り切ってきたのか知りたかった
- いろんな病状、環境の患者の方の意見を聞けたこと。大変なご苦勞をされ、日々病気と付き合われていることに敬意しかない！
- まさに本音が聞けたと思います。
- 足湯が気持ちよかったなど、治療中に行う医療行為以外のものでも患者さんにとってよかったことなど患者さんの本音を知ることができました
- トーク者の人生観が聞けた。
- 患者の本音トークでは、登壇者のお立場のバランスが良く、話の内容も思わず頷くこと、共感することが多かったです。様々な苦勞や体験を伺いながら自分の経験を重ねたりして、とても勇気付けられました。
- 血液がんを経験された方の言葉が、ぐっときた。「毎日楽しく、以前の私がしなかった選択をやってみる」ワクワクしました。
- 患者さんの生のお声、思いが聞けたこと
- がん患者本人や家族じゃないとわからないことが話されている
- ご経験をお話くださったお三方の、それぞれのお考えやお気持ちを伺えたため
- 共感、気づきにつながる内容でした
- 知っている人が登壇していたから
- 患者になり、今現在どんな生活を送られているのか話を伺いたかった

- 患者と医者との関係性。診察の曜日を変える方法とか。一人で悩まず相談すること。
- 患者・医師ともに素直なタイトル通り本音の話が参考になりました。
- 視聴したい講座がありましたが、ちょうど時間が重なっていたため、こちらのセッションしかみれませんでした。
- 当事者の話は貴重だから

<3. 11/20 A 会場 「がんとの向き合い方・付き合い方」>

- クニ坊さん(久田さん)のお話を聞くのは好きなんです。
- 生き方、考え方がとても参考になった。
- 久田さんの前向きな生き方に改めて触発された
- 生き方に共感が出来ました。
- 落ち込む時は、落ちる所まで落ちてもいいと知ったこと
- 影を感じたときには光のさす場所を探す、死ぬまでは生きている、など心に響く言葉をありがとうございました。
- 元気がもらえた
- がん患者本人や家族じゃないとわからないことが話されている
- 久田さんのお話はもちろん、中井アナウンサーが質問にも配慮して場を回してくれたため
- 不安を解消
- 親として何ができるのか勉強したかった
- 治療を乗り切るための具体的なアドバイスを丁寧に力強くお教えくださり、私も頑張ろう！と思えました。
- 闘病中なので生き方を参考にしたいと思いました。共感出来た。
- 家族への対応に役立てたいから。

<4. 11/20 A 会場 「多発性骨髄腫 新規薬剤・治験」>

- 今後の治療の参考になった
- 新しい治療薬等に興味有った
- さまざまな治療薬が開発される中で CAR-T 療法は奏効率も高いと聞いていましたが、治療の実際について、また現在の治験の状況などを知りたかったです。
- 新薬や治験について、今まで知らなかったことをたくさん教えていただけたから。
- 最新の治療がどのくらい進んでいるか知りたかったから
- 最新の詳しい情報が聞けた
- 現在治療中の為、より新薬の情報がほしくて
- 最新治療についてわかりやすく解説していただけたため。
- これまで知らなかった最新の治験、治療法について学ぶことができたため。
- 自分が患者であり、常にこのことを考えている。
- 新薬情報を詳しく紹介いただき、希望が持てたから
- 治療の最先端動向をおおまかに理解できた。
- 時間的にこれしか聞けなかった
- 新規治療の状況がわかった。
- はじめて聞くような薬剤が多数あり、今後の治療に期待が持てた。
- 今後の再発に備えて、知ってるといいと思う

- 新しい知識が得られると思ったから
- 自分の治療の参考になりました。
- 新薬、新しい治療法が進んでいて、いつか完治するのもかと希望を持ってた
- 新規薬剤がまだまだあるとわかった。
- CAR-T療法の詳細を知ることができてよかったです。

<5. 11/20 A 会場 「小児・AYA 世代をめぐるグリーフケア」>

- 娘を亡くして、生活はできているけど何かきっかけ!?を見つめたくて…
- 子供がAYA 世代でリンパ腫に罹患したので
- 病気によって失うものというのは具体的な当事者の話を聞かないとわからないから。
- グリーフに関心があったから。
- グリーフケアの概念がかわった。
- 若い世代の罹患者が多く、本人家族の関わりを知りたかった。
- 周りにAYA 世代でガンに罹患された人がいないし娘は希少ガンなので少しでも情報がほしかった

<6. 11/20 A 会場 「AYA 世代へのサポート」>

- AYA 世代の治療に関わるときの支援について知りたかったので
- 全く知らなかったAYA 世代への支援を知ることができ、目から鱗でした。
- まさに息子が今どうするか?についてわかりやすかった。
- お医者さんがどんなことをされているのか知りたかったから。
- AYA 世代の支援に関するセッションでは、AYA 世代のがん患者が改めてとても少ないことを知りました。主治医と接していて、あまりAYA 世代の患者と接していないのかな?と思うことがありましたが、それも当然起こりうる状況ということがよくわかり、なんだか納得できました。AYA 世代の支援に勢力的に携わっておられる先生の存在を知り、自分もこれからAYA 世代の治療や支援が充実するための試みに、なにか携われたら良いなと思いました。
- 病院によって違いがあると理解した。現在の病院で安心した。

<7. 11/20 B 会場 「多発性骨髄腫 初発時の治療」>

- わかりやすく、また真摯な講演姿勢が印象に残ったので
- 内容もわかりやすく、治療にも焦点を当てて話されていたから
- 友人の病態については理解しているつもりではありますが復習をかねて、また友人としてできることはなにかを改めて知る必要を感じて。
- 先生が患者に寄り添ってくださっている感じが強く伝わってきたから。
- 主人の多発性骨髄腫の始まりを思い返しながらか、じっくり拝見しました
- 病気全般を知りたいから
- 振り返りが出来た。

<8. 11/20 B 会場 「多発性骨髄腫 再発時の治療」>

- 再発時に備えての心構えができた
- 自分が再発しているので情報を知りたかった
- 現在の自分に必要と思う

- 主人が多発性骨髄腫なので、今後の治療法などについてのお話が興味深かった
- 今後、受けるであろう再発時の治療方針の基本的な考え方を理解することができましたし、新規薬剤や新規治療法など希望の種を頂くことができました。（「新規薬剤・治験」は、同時間帯の別のセッションを拝聴したので、見られませんでした。）
- 自分が初発治療が済んだ状況であるため、新しい治療法を知りたいので。
- 自分自身が現在寛解状態のため、次回再発時の心づもりのため参考になったため。
- 再発して二度目の自家移植を終えたところだったので。
- 自身維持療法中であるが、今後再発した時にどうなるか方向性を知りたかったから
- 再発時の戦略的な治療の視点が得られた。
- 治療の参考になった。
- 現在の治療を仮に一旦中止した場合、再発時の具体的な治療を知りたくて
- 複雑で多岐にわたる治療薬、治療方法についてわかりやすく解説していただけたため。
- 友人は今、再発の状況にあるので再発に対する治療方針への理解を深めたかった。
- 新しい治療法を教えていただけたから。
- 相談されることがあるから
- 再発した時の気持ちの準備ができる良い機会になりました。
- 講師が主治医の先生だったので。

<9. 11/20 B会場 「AYA世代のがんを考える」>

- 多田先生の説明が非常にわかりやすかった。
- 妊孕性、大切なことなのに、知らないことが多すぎて、勉強になった。
- 娘と同じ年代の患者さんがいなかったから
- たいへんわかりやすく勉強になりました。

<10. 11/20 B会場 「血液がんと女性のセクシュアリティ」>

- なかなか取り上げられないテーマですが、大事なことだと考えるため
- なかなか聴けない内容だったから
- いちばん相談しにくい話だった
- センシティブな話はなかなかしにくいから専門家の話が聞けて参考になった

<11. 11/20 B会場 「感染対策」>

- 具体的でわかりやすかった
- もっとも興味ありかつまさにいま留意すべき内容だから。
- 抗がん剤治療で免疫が落ちるとワクチンの効果がどのくらい下がるのか実際のデータで詳しく理解できた。
- 日常生活における留意点が理解出来た。リツキシマブによりワクチン接種での免疫力に期待できないことを再確認して、残念な気持ちが深まっちゃいました。
- 改めて注意事項を教わりました。
- 化学療法中の感染症対策で注意する事が知りたかった
- 聞いてみたかったので。
- 日常生活で注意すべき課題だから
- どの程度、感染対策に気を付けたらいいのかなど、参考になりました。

- これから更に気を付ける話題だから
- 常に感染症に気を付けているので注意点を知りたかった
- 感染対策を知りたいと思った

<12. 11/20 B会場 「血縁ドナー」>

- 自分はドナーバンクに依頼したが、身内から役に立てなくて悔しかったといわれたので
- 血縁ドナー候補に行動制限していたことが良くないことだったと分かりました。
- 自身の業務において、非常に参考に出来る内容でした。
- 自分もいつかは移植するかもしれない、と、関心はずっとあったものの、基本的なことほどなかなか聞けないし知る機会もなかったなので、とてもためになりました。また、質問を取り上げていただき、ご丁寧な回答を頂戴し、本当にありがとうございました。初めて知ることがとても多く、ためになりました。
- ドナーになるには兄弟が1番ですが、昔はあまり自由意志がなく強制的と知ってびっくりしました。今はドナーバンクもあり、強制的では無い、自由意志が尊重されると知って良かったと思います。

<13. 11/20 C会場 「成人T細胞白血病リンパ腫（ATL）」>

- あまり目にしないことの多い疾患がよくわかった
- 自身の疾患について良く理解できた
- 自身の疾患の最新情報を知ることができたため

<14. 11/20 C会場 「B細胞リンパ腫」>

- 家族が罹患している病気のため
- 永井先生が母の主治医の先生だから、拝聴しました。普段の永井先生の優しいお人柄も講演に表れていましたし、説明も分かりやすかったです。永井先生、お忙しいところ、ありがとうございました。司会の方も、ガンサバイバーと知り、勇気づけられました。とても有益なセッションありがとうございます。
- 自分の病気だから
- 最新の情報が知りたかったので。
- 欲しい情報だったので。
- よくわかった
- 家族の現状と視聴内容を照合できないか、何か今後の参考になることはないか等々に期待をもって視聴しました。内容は大変参考になりました。
- もともと仕事で勉強はしていましたが、母がB細胞リンパ腫で現在闘病中なので、改めて病気に対する知識が深まりました。
- 知りたいことが丁寧に説明された。
- 治療受けた疾患の今後の対応
- 現在夫が治療中のDLBCLや治療、再発時のことについて理解が深められてとてもありがたかったです。ありがとうございます。
- 本人が罹患者（寛解）
- 初診時に医師からもらった病気の説明パンフレットには、それ以後の新しい薬は紹介されていないのでネクサスから届く情報は有難いからです。そして、講演当日現在の治療の話が聞ける

ことは、医師と治療選択の話をするための、自分の大切な予備知識になるからです。

- 現在のB細胞リンパ腫の治療がどのようになっているのかがよくわかって良かったです。
- 疾患や治療方法について、知識を深める事ができました。
- 医療情報を再確認できた
- 具体的なお話を聴講できたのが良かったです。また、こちら質問を取り上げていただき、回答を頂戴し、大変納得&感謝しております。
- 最新の治療について詳しく、また分かりやすかった。自分の今後の治療を考える上でとても参考になった。
- 色々な治療法があることを知る事ができた。

<15. 11/20 C会場 「血液がんと男性のセクシュアリティ」>

- 具体的にどの薬が妊育性に影響があるのか、またその程度が知れたから。
- 妊育性の問題は、センシティブである上に、悩みも多岐にわたると感じています。先生から具体的な数字を提示しながらご説明いただき、非常に理解が進みました。血液がんにかかわらず、がん患者の性や妊育性については、大きな悩みや障害となるけれども、フォローや対策がなされていないと日ごろから感じていました。先生のご講演を聞き、悩んでいるのは自分だけではないと思励まされた当事者の方もいらっしゃるのではないのでしょうか。非常に貴重なご講演、ありがとうございました。
- なかなか取り上げられないテーマですが、大事なことだと考えるため

<16. 11/20 C会場 「リンパ腫の移植」>

- 自分もいつかは移植するかもしれない、と、関心はずっとあったものの、基本的なことほどなかなか聞けないし知る機会もなかったので、とてもためになりました。また、質問を取り上げていただき、ご丁寧な回答を頂戴し、本当にありがとうございました。
- 移植を行う基準のようなものを知ることができた。
- 今後の治療の方向性を考えたかった。
- 再発した場合移植と言われているので
- 移植の種類、それぞれのメリット、デメリットが理解できた

<17. 11/20 C会場 「T細胞リンパ腫」>

- 自身の疾患について講演があったため
- 関心があったから
- 治療選択肢が増え、成績の向上を知ることができた
- 登壇された先生のお話に興味があり、とても分かりやすく説明いただいたから
- T細胞リンパ腫の講演があまりないから

<18. 11/20 C会場 「皮膚のリンパ腫」>

- 身内に皮膚リンパ腫の患者がいるが、稀な疾患であるためあまり情報がなく、今後の経過や注意すべきポイントなどを知ることができた
- 自分の病気を詳しく知りたいと思いました。

<19. 11/20 D会場 「多発性骨髄腫交流会」>

- ・ 同じ病気で治療中の方の経験や、参加された先生から参考になる情報を伺うことができた。
- ・ 馴染みある方々との交流であった事
- ・ 先生はじめ多くの方と話しができた。
- ・ はじめの人とも話ができたし、久しぶりの人とは顔見れて嬉しかった

<20. 11/20 D会場 「AYA 交流会」>

- ・ スタッフとして参加いたしました。普段の交流会に加えて多田医師にご参加頂いたので、参加者からの質問が沢山出て、学びの場にもなる貴重な時間になりました。AYA はまだ新しい言葉ですが、私たちも歳をとります。ポストキャンサーサバイバーの立場をどう市民権を得られるか、改めて感じたいです。
- ・ 交流の機会が今までなかったの
- ・ 今まで色々な交流会に参加しましたが、あまり妊孕性についての情報を得られなかったのですが、今回は妊孕性について Dr ともお話しすることができたから。
- ・ AYA 世代の患者会では、AYA 世代でがんになった患者同士で、切実な困りごとを共有し、また多田先生から色々助言をお伺いできたのが良かったです。個人的には、妊孕性のことで悩んでいたところ、AYA 世代での治療を経て 40 代で妊娠出産された方のお話を直接伺うことができて、大変ありがたく、勇気づけられました。
- ・ 患者力を高めることが大切。自分の治療したことをまとめていきたいと思った。

<21. 11/21 A会場 「急性骨髄性白血病 (AML)」>

- ・ 自分の病気に対して家族の理解が増えた
- ・ 聞きたいセッションでした。
- ・ 母の病気とは関係がないセッションでしたが、たまたま拝見したら、講演者の先生のお人柄が素晴らしくて、講演に引き込まれてしまいました。こういう人情味溢れた医師に出会える患者は幸せだと思います。
- ・ 治療のアルゴリズムを理解しやすく説明していただいた
- ・ 基礎的なことをわかりやすく教えてもらい勉強になった。
- ・ 息子の病気について改めて整理できた。
- ・ 自分自身の病気についてのお話して、難しい部分もありましたが、自分なりにとても勉強になりました。

<22. 11/21 A会場 「非血縁ドナー」>

- ・ データが豊富だったから。
- ・ 臍帯血移植を実施した身としてその他の方法を聞いてよかった。
- ・ ドナー側の詳細な状況を知りたかったから。
- ・ ドナーバンクからドナーになる方は、かなり倫理観が高く、とても素晴らしいと思いますが、これだけのリスクがある事をまだボランティアになってしまっているのが、悲しいと思いました。国の制度などで、こういった方々にも謝礼金などがあると良いと思いました。

<23. 11/21 A会場 「スペシャル対談」>

- ・ 若い世代の患者さん達の多面的な悩みに触れ、さらにスタンドアップの取り組みに敬意を。

- ・リンパ腫を経験した上で血液腫瘍科医師がいるなんてすごいと思いました。自分はリンパ腫になったわけではなく、患者家族として、医療者としてこれから何かできればと考えさせられました。
- ・経験者の話が聞きたかった為
- ・患者の立場を体験された方の話は医療者にとって大変貴重であると思います。普段の業務では余り聞く事ができない…このような場でしか聞く事ができない内容だったので、大変勉強になり、強く印象に残りました。
- ・松井先生の体験談を聞くことができ、非常に感銘を受けました。
- ・笠井さんと松井先生の話がとてもよかったです。松井先生が的確に質問に答えられていて、好感が持てました。
- ・小児がん患者さんの気持ちや困りごとを直接ききたかったので
- ・笠井さんと松井医師のセッションは、聴きごたえがあった。元患者の医師が、子供たちに寄り添ってくれる。自分自身の闘病のときに欲しくてもなかった情報や環境を自ら整えていかれている。自分自身も2009年発症なので、当時から入り色々検索して松井先生のご事は知っていたが、元気に医師を続けられ、活躍されていることに勇気をもらった。笠井さんも、昨年は患者！でしたが、”よい意味で”、今までの笠井さんに戻られていて、安心しました。患者の立場がわかるプロの司会者もやっぱり貴重です。
- ・他のセッションとは少し異なり、松井先生の医師になった経緯などが知れて、大変なご経験があったにも関わらず、とても努力されていて感銘を受けました。
- ・笠井アナウンサーが出演されていたので。
- ・先生のお話が興味深かったです
- ・罹患した人が医師になるまでの変化や道のりが聞いて良かったです。
- ・がんの治療と受験勉強の両立の話に感銘を受けた。
- ・松井先生の経験からの話が印象深く、今の現役で医療に携わっていることに力をもらえる。患者と医療者の壁が低くなっていることを感じた。
- ・笠井信輔さんは私と同じ病気であり、治療を乗り越え、寛解され、現在は意欲的に活動されている姿に勇気を頂きました。松井基浩先生は、お若い時にがんを経験され、現在は医師として活躍されており、がんを経験した先生だからこそできる患者さんへの関わりがあると思いました。私も寛解し、仕事復帰をしたら、私にしかできない看護があると思う事ができました。
- ・お二人の話が興味深い内容だった
- ・母親がリンパ腫の家族ですが、たまたまライブを視聴した時に、実際16才の時に病気に罹患され、小児科医を目指しドクターになられ先生との対談で、とても良いお話しが聞け、また患者さん自身も、特に患者さんの親御さん方もよい先生にお会いすることができ安心して治療を受けさせてあげられるんだろうなと心が熱くなり視聴させていただきました。”
- ・笠井さんのMCが聞きやすかった。松井先生の体験談から、AYA世代のご事も理解できた
- ・ご闘病中のブログを拝見し、復帰をお祈りしていた笠井信輔アナウンサーのお仕事ぶりを久しぶりに観せていただきました。その後、自分の家族も血液がん。笠井さん、お元気そうで良かった！AYA世代の先生とのトーク、AYA世代の患者さんには未来があるから、元患者さんの視点やご経験から、とても温かい小児科医になっていかれるのではと期待します！患者さんに寄り添うお医者様に是非と。応援しています
- ・実体験から闘病中の本音や支えられたことなどをうかがえたので。
- ・先生が16歳で病気になられた時の気持ちをお聞きできて、17歳で発病現在18歳で留年に

はなりながらも高校生として正確している息子の気持ちを想像することができた。

<24. 11/21 A会場 「同種移植/臍帯血移植」>

- 豊富な最新データに基づき分かりやすい解説だったから。
- たいへん分かりやすくご説明いただき、とても勉強になりました。
- 数か月後に同種移植を行う予定なので。
- ドナー登録の現状と造血幹細胞移植に興味があったため。
- 今、まさにさい帯血移植中なので参考になりました。
- 最新の情報を知ることができた
- 視聴出来なかったのですが、最も興味深いテーマでしたので、取り敢えず選択しておきます。
- 将来自分自身に必要となる可能性があるため
- 家族が臍帯血移植を受けたので、新しい情報として、以前より臍帯血移植後の成績が上回ってきていること、ある部分では骨髄移植と比べても同じくらいの成績だったり、少し希望がもてるお話もあり、ほっと致しました。
- 移植については知識がなく、勝手に不安を募らせていたので、具体的に知れて安心につながった。
- 自分も移植したのでより理解を深めるため
- 高橋先生のお話を聞いて、まだ諦めなくて良いかもしれないと希望を持つことが出来ました。
- 臍帯血移植についてまだ知らなかった情報を得られた
- 自分自身が骨髄バンクを介して移植を受けているので、最新の情報について知ることができてよかった

<25. 11/21 A会場 「移植後長期フォローアップ」>

- 自分自身が一番きになっていることでした
- 今後大切なことだと思うから
- こちらしか視聴できなかったのですが、分かりやすい説明と興味のある項目だったので移植後に対する心のもちようを再認識しました。
- 説明がわかりやすかった
- 移植後の歳月を経たのちに急変して亡くなる患者を身近に見たこともあり、現状を知りたかった。
- 昔は、と片付けて良いのか疑問ですが、自己管理の方法など患者に伝えて欲しかった内容を今はあるのだと確認しました。また、LTFU など新しい言葉と外来が世の中にはあると知り、一度伺ってみたいと思いました。
- 患者さんの大変さは数年経ったらそれで終わりではないということをもっとよく学びたかったから
- とても分かりやすくご説明いただき、たいへん勉強になりました。
- 数か月後に同種移植を行う予定なので。
- 慢性 GVHD について病院の取り組み
- 移植をしたあとのフォローが病院や先生方によって考えがあるため
- 大切な支援だと思う。でも個々の患者さんの病気や背景で難しい
- LTFU 外来を担当する重要性をひしひしと理解した
- 移植後に合併症になったので参考になった。

- ・ 現在、移植中なので参考になった。
- ・ 移植手帳がほしい。

<26. 11/21 A会場 「リンパ腫の新しい治療」>

- ・ 常に新しい治療法の情報を待っています。
- ・ 最新の治療の情報に接したかったから。
- ・ 新しい治療法に興味があったから
- ・ 再発の可能性が高い疾患に対する不安
- ・ わかりやすく丁寧な説明で先生の上がっている動画は視聴させていただいているため。
- ・ 最新治療薬について情報が得られた
- ・ 分子標的薬、免疫療法について詳しい説明があり、参考になりました。
- ・ 今後の私の治療の選択肢が理解できた
- ・ 自分の病気だから
- ・ 新しい情報に、もしまた再発しても、また新しい治療法がありそうだという希望をもらい、また今年も伊豆津先生のお話を聞けた！（私もまたひとつ年を重ねられた）ということに喜びを感じております。
- ・ 自身のがん種の治療であったため
- ・ 家族の今後の治療法を担当医師等と相談する際の予備知識を積み上げたいと考えました。
- ・ たいへん参考になりました。
- ・ 最新の知見をできるだけわかりやすくお話しされていて、大変参考になりました。
- ・ 今回、母はリンパ腫の再発です。前の病院の主治医には、「再発は予後が厳しいし、薬も無いよ。寛解も無理だし、命も覚悟しておいたほうが良いかも」と言われていたので、本当に治療法が無いのか、新しい治療法について詳しく知りたいと思ったから。前の病院の主治医の説明では聞けなかった情報が聞いて、とても良かったです。先生の説明も分かりやすかったです。
- ・ リンパ腫にも様々な治療薬があるのが分かりました。
- ・ 家族の今後の治療について担当医師と相談する際の予備知識を積み上げるために視聴しました。
- ・ 新しい治療が自分に適しているか知りたかった
- ・ 日進月歩の医療に感動です！！ 闘病に希望を持つことができました
- ・ 最新治療のメリット・デメリットをわかりやすくご説明いただけただけのため。

<27. 11/21 A会場 「クロージングセッション」>

- ・ 笠井さんの本音が聞いて、安心した。
- ・ 情報入手に関してたくさんヒントが得られた
- ・ 同じく患者としての笠井さんの本音と司会者、医師の話が聞いて良かった。
- ・ 情報、言葉（医療用語）、診療時間。。。医療者と患者との間には深く広い溝があると感じています。「当たり前」とそのギャップを諦めては意味がありません。病気を治すことが全てではなく、人生を再起動するために必要な術(すべ)を最低限の時間のなかで、治療前、中、後、それから、というステージ毎に知る・勉強できるフォーマットが欲しいし、作りたいと感じました。
- ・ 金森先生には、癌治療学会がん医療ネットワークシニアナビゲーター取得のための実地見学で大変お世話になりました。その節はありがとうございました。本日、先生のご尊顔を拝し、初

心を忘れず頑張ろうと新たに思いました。

- 笠井さんのお話は参考になるし、明るい気持ちにもなれます。
- まとめとして良かった
- 笠井さんの「標準治療って言葉がそもそも～」という話を聞いていて思わず吹き出してしまいました。仕事で患者さんに聞かれたことがあるので、その時のことを思い出しました。金森先生と古賀さんのお話面白かったです。
- 「標準治療」のことはじめとした 当事者としての笠井さんのお話、医療者側としてのお話、会のこれまで等々のお話が聴けてよかったです。
- 笠井さんの病気を通して感じられた患者ならではの提言など、今後の医療に資するものと感じました。

<28. 11/21 B会場 「急性リンパ性白血病（ALL）」>

- 学術情報が提示されていた。
- 自分の病気について、基礎知識から最新治療まで知ることができた
- 多田先生の説明が非常にわかりやすかった。

<29. 11/21 B会場 「CAR-T 療法」>

- 知識を得たかった
- 上記療法の内容を再確認できた。
- 今後、自分の治療が始まった時に、car-t 治療が可能なのか知りたかった。そして、治療にも興味があったから。そのことを知ることができたから。
- 理解しやすいように工夫された内容。適応と効果について、患者の個別の背景があることを慎重に言葉を選んで話されていた。
- 仕組みがよくわかった
- 再発した場合の治療はこれしかないから
- とても興味のあるセッションを、わかりやすく説明いただいたから
- 最近、こちらの治療を知って、どのような治療であるのかわかった。
- 気になっていた療法なので、わかり易くて勉強になりました。
- 専門的な言葉を避けて説明して下さり、とても聴きやすく、分かり易かったです
- 以前から名称等は知っていたが詳しく知りたかった
- 治療について、改めて聞きたかった
- 自施設での経験がないためどのように関わるか知りたかった
- 最も興味があるトピックだったので学びが多かった
- 聴きなれていないCAR-T のことばかりでなく、今までの治療方法のあゆみ等も伺えてよかったです。
- CAR-T のことが良くわかった
- リンパ腫の発見から最新の CAR-T 治療まで治療の変遷をご説明いただけて、大変理解しやすかったため。
- 新しい治療法で今、いろいろな場所で話されている

<30. 11/21 B会場 「在宅医療」>

- 教科書などの資料が少ないため

- ・ 義父を担当してくださった先生の講演だったので楽しみにしていました。また、先生の在宅医療含む思いやお考え、メッセージを聴けて、学びになりました
- ・ 在宅医療を経験した者として、話は納得でき、さらに ACP に対しても誠実なお話であったと思います
- ・ 血液疾患の在宅医療の難しさを痛感している
- ・ 家族で利用したこともあり、今後のことも踏まえて。
- ・ 血液がんの場合、輸血の難しさから在宅での治療が難しいとされてきた。「血液在宅ねっと」について存在は知っていたが、実際に活動している医師の話を実例を含めて聴けたことはとても貴重だった。
- ・ 血液がん患者の在宅医療は難しいと思っていたので、取り組みについて知ることができてよかった
- ・ ACP、緩和治療を含め血液疾患患者への対応について知りたかったので
- ・ 自分の病気は、在宅で終末を迎えることが出来るのか違うのか、今現在の医療の仕組みで知っておきたかったからです。
- ・ 緩和ケアについても勉強したい一つでした。定義があることなど今後も興味深くしていきたいと感じました。
- ・ 血液がんでも在宅治療が可能なことを知り、希望が持てた

<31. 11/21 B会場 「小児の急性リンパ性白血病」>

- ・ 非常に丁寧でわかりやすい説明でした。
- ・ 新しい治療の仕組みを分かりやすく知ることができたので
- ・ たいへんわかりやすく勉強になりました。
- ・ 小児がんのことを学びたかったので
- ・ 康先生の説明がわかりやすかった。

<32. 11/21 B会場 「慢性骨髄性白血病 (CML)」>

- ・ 自分に一番関係する病名だから
- ・ 自分の病気を理解できた
- ・ まだいろいろと拝聴したかったのですが、仕事で忙しかったりして時間が合わずにできませんでした。夫の病気治療に参考になりました。また先生の力強い「治ります！！」というお言葉に希望を感じたからです。
- ・ 木村先生の話が聞きたかった。
- ・ わかりやすかったから

<33. 11/21 B会場 「食事と栄養」>

- ・ 治療中で、食事と栄養について気になっていたから
- ・ 意外な注意点と軽視していたことを再認識させられた。
- ・ 具体的な内容だったので。
- ・ 食べることへの理解と、今から具体的に対応できる内容で、素晴らしかったです
- ・ 知識として知っておきたいこと。
- ・ 食事の大切さを学びました
- ・ 日常的なケアの部分で参考にしたかったので

- ・ 今後気を付けること

<34. 11/21 C会場 「COVID-19」>

- ・ 感染予防のため
- ・ 心配していたことについて専門家の話が聞けた
- ・ 不安なコロナ禍、がん患者はすでに感染対策をしている、という言葉に安心を得ました。
- ・ 治療中の血液がん患者とコロナについての話が、分かりやすかった。
- ・ タイミングの良い内容でした。
- ・ 今、最も注意すべき課題だから
- ・ 専門の先生のお話で説得力があり、安心することができた。
- ・ 血液がん患者にもワクチンが有効だとわかった。
- ・ 病気はもちろん、感染症の不安もあり、コロナも怖くて日々過ごしたが、講師の先生の力強い言葉に、なんだか少し楽になりました。今まで通りの、感染対策をちゃんとして過ごします。
- ・ 予防接種とマスクで今までと同じように予防に心がけて生活していれば恐れずに OK

<35. 11/21 C会場 「小児リンパ腫」>

- ・ たいへんわかりやすく勉強になりました。
- ・ 小児のリンパ腫の現状や治療を理解することができた

<36. 11/21 C会場 「原発性マクログロブリン血症」>

- ・ 夫の基盤となっている病気について理解できて ありがたかったです。DLBCL 形質転換している・・・と言われて ドタバタとR-CHOP に入って不安でしたが、かえって半年以上微熱・倦怠感等々への対処ができなかつた中、辛いながらもトータルで見たらよかつたのかも？とも思え、前向きに頑張れそうです。ありがとうございます。
- ・ 自分が罹患している病型ではないが、この病気の知人がいるため視聴した。とてもわかりやすく、参考になる内容が多かつた。有望な治療選択肢が増えていることがわかり、希望が持てた。
- ・ 詳しく知りたい疾患だったから。
- ・ 1つしか視聴をしていませんが、とてもわかりやすい説明でした。
- ・ 自分の疾患について理解が深まつた。
- ・ 現在治療中だから。
- ・ 新しい情報が欲しかった

<37. 11/21 C会場 「血液がんの支持療法」>

- ・ 当たり前とと思っていることを聞くことで生活を見直すきっかけとなつた。
- ・ 伊豆津宏二先生のお話を聞きたかつたから。セカンドオピニオンを検討している為。
- ・ 多発性骨髄腫との長い付き合いになるので知識を得たかつた
- ・ たまたま視聴したのですが、講演者の先生の話し方が聞きやすく、具体例などもたくさん挙げて下さり、とてもわかりやすかつたです。先生が教えて下さつた事を1つでも実践しようと励まされました。

<38. 11/21 C会場 「骨髓異形成症候群 (MDS)」>

- 義理の姉の疾患のため
- 自分の疾患なので
- 骨髓異形成症候群について、難しい言葉もありましたが、なんとか理解が深まったから。
- DNA の構造から説明して下さり、イメージしやすかったから。
- 自分の研究室の研究テーマで興味があったから
- 最新情報を知りたかった
- 病気に対しての知識が得られました。

<39. 11/21 C会場 「慢性リンパ性白血病 (CLL)」>

- 自分の病気を知るため
- 自分の疾患がテーマだったから
- CML の理解を深めたいため
- 鈴宮先生
- 知識向上になった
- CLL の病態や治療法などが詳しく知れて、とても勉強になりました。
- 家族の病気を具体的にいつもと異なる見方を教わりました。
- 学術情報が提示されていた、

<40. 11/21 D会場 「白血病交流会」>

- 当事者にしか分からない胸の内をざっくばらんに語り合うことができ、社会的な絆を得ることができたから。
- 他の方のお話を聞くのは、やはり心の支えになります。
- 情報を共有

<41. 11/21 D会場 「リンパ腫交流会」>

- 同じ病気の方同士でお話する機会は今までなかったので。
- 交流ができたこと、交流の場を知ることができたこと。
- 患者同志の交流がはかれた
- いろいろな種類のリンパ腫で苦労されている患者の皆さんの生の声が聞けた
- 患者の方々と意見交換が出来て有意義だった
- カナダ、ギリシャ等からの参加、脳、目のリンパ腫の方、輸血によるリンパ腫発症の方等新たなる患者の方との出会いとその方々のご苦労に感じ入りました。
- 希少なタイプの方も参加でき、全国から、海外からも参加され交流ができたことはすばらしい!

<42. 11/21 D会場 「慢性骨髄性白血病交流会」>

- 少人数での交流が出来た。
- 同じ病気の方との接点を持ちたかったため

(10) 次回取り上げてほしいテーマがあれば、お教えてください。

- 高齢者の方への支援のあり方。困っていたり迷っていたりしたとき本音トーク。
- 特に若い患者さんの取り組み、家族の取り組みについての意見交換の場の設定
- 家族の病気「慢性リンパ性白血病」は症例が少ないそうですがより具体的な情報をお願いいたします。
- 悪性リンパ腫の治療に関する基礎知識や最先端治療法の知識を続けて取り上げて欲しいと思います。
- 血液がんの患者さんの闘病期間は長期に渡ることから、アロマなど日常生活で取り入れられるものなども取り上げて頂けるといいなとおもいました。
- 最新医療情報。
- いろんな病態の体験談
- 低悪性度リンパ腫の治療
- がんで職場を退職した方の支援について
- 治験について
- ①がんになった時のお金や制度の話、たとえば、限度額認定制度、障害年金、がん保険など
- ②仕事に復職するときの両立支援コーディネーターの活用方法
- ③がんで仕事を辞めないでもいいようにするための基礎知識や事例、制度紹介
- ④濾胞性リンパ腫に絞った治療や薬の開発などの最新情報
- 抗がん剤でシミが沢山できてしまったり、ウィッグなど美容についても取り上げて欲しいです。
- コロナ最新情報、治療最新情報
- 混合性白血病について
- 再発の不安とどう向き合うか、後悔しない治療選択とは
- 仕事と治療の両立、保険、配偶者との関わり
- 今回の患者の本音トークがとても良かったので、今後色々な方の本音トークを聞いてみたい。テーマをわけてもいいかもしれないし、年齢ごとで話を聞いても面白いかもしれない。
- DLBCLの再発時についての治療や、今後について詳しく知りたいです。白血球があまり下がらない新薬の情報とか知りたいです。再発時にうまくいかなかった時のメンタルの保ち方なども知りたいです。
- MDS 高リスク群の造血幹細胞移植の最新知見
- がんと就労
- 体験談を多く聞きたい
- 新薬など、新しい情報があれば是非。まだまだ難しい病気ですから
- 造血された血液が血管に出て行くしくみ、逆に血管に輸注された造血幹細胞が骨髄に取り込まれて生着する仕組み
- がん教育
- ACP
- 緩和ケア（AYA 専門、2次がん専門、晩期合併症専門などカテゴリー別があれば）
- 健常者とがん患者
- 社会資源の活用法（治療初期から寛解、それから）
- 猿でもわかるがん医療（本）

- 患者から見た医療者あるある
- 医療者から見た患者あるある
- 医療情報をつかむタイミング（病状、薬、治療、病院）
- 患者と医療者とワンチームになる為
- （診断から長期フォローまで、自分で出来ること特集（国、地方自治体、医療機関を介したアプローチ方法など）
- 最新治療、将来可能になる可能性のある治療法
- 慢性 GVHD、LTFU の治療費、GVHD により障害が出た場合の障害手帳について。
- 慢性 GVHD の皮膚ケア
- 治療による副作用の対処（治療）方法について教えていただきたい。
- 仕事と治療の両立
- 高齢者が多いと思いますので、維持療法、リハビリテーションなどについての情報もほしいと思います。
- CAR-T 療法の実情
- リンパ腫の最新の医療、正しい情報を希望します
- 次回も、リンパ腫の新しい治療について知りたいです。
- AYA 世代には、治療をしながら進学や就職の問題が出てきます。経験者の話が聞けたり、よめたら、助かると思います。
- 患者への情報の取り方や患者会への参加などの有効な提供方法について
- ACP 高齢者医療 輸血
- AYA 世代で罹患された方がどう立ち直ったか、心理面のお話（罹患直後、治療終了後、治療終了後 1 年、2 年、3 年と時間経過で心境はどう変化されたか、心理面のことを伺いたいです）
- 今後気を付ける事
- 再発後の治療はどうなっていくのか詳しく聞きたい
- コロナ禍を生きる癌患者
- 原発性マクログロブリン血症は次回もお願いできればと思います。血液がん患者が利用できる、社会保障制度（障害者手帳の取得など）
- 希少癌。節外性 NKT 細胞リンパ腫鼻型。希少癌なので全く情報が無いので手探り状態で不安な為。
- 原発性マクログロブリン血症の最新治療を知りたいです。
- 各疾患の最新の治療について
- 对患者の話と逸れてしまうかも知れませんが、講演をされる先生方がなぜ血液内科を選んだのか、などそういった話があると良いと思いました。
- 新薬の保険認可状況や価格等
- ハイリスク型の骨髄腫に関する情報（特に治療方針や治療における注意点）
- 副作用の対策、海外の治療
- 多発性骨髄腫における CAR-T 療法や BiTE 療法を深掘りしてほしい。
- 「多発性骨髄腫の遺伝性」について。30 年前に義妹が、現在主人が同じ病気で治療中です。遺伝性は無いと言われていたのですが、最新の見解を知りたいです。
- 患者の家族が気をつけることなど。
- 希少癌について
- 精神的なケアについて。

- 血液がんは治療期間も予後も長いのでメンタルケアについてのいろいろな事例紹介や精神腫瘍学の進展について。また痺れなどの副作用対策についても取り上げてほしい
- お金の面でのサポートについて。医療保険にはいれるかどうか。
- 多発性骨髄腫患者のQOLを高める方法として生活面や食事面、また東洋医学の観点からもできることがあれば講演していただきたいです。
- 多発性骨髄腫の完治の研究について
- 新規薬剤については次回も是非取り上げてほしいです。
- 最新の治療に関して今後ともお願いいたします。治療によって免疫が低下しているので、免疫カアップについてお願いいたします。
- 小児がん AYA がんの超長期フォローアップ
- 経過観察に関する情報
- 治療中の皆様のお悩みがどんなものが多いのか。医療従事者として、どのように寄り添ってあげるのが患者様に居心地がよいのか伺ってみたいです。(標準治療を当てはめるだけがベストな道ではないこともあるかも、と感じます。)
- 成人 T 細胞白血病、移植後の GVHD と日常生活
- B 細胞ろほう性リンパ腫の患者は、結局、どう向き合えばよいのでしょうか?紹介のあった「分子標的療法や、免疫療法」の情報が知りたいのですが。
- ウィッグの企業による見た目の講習会もあってもいいかもしれません。
- 妊孕性
- 急性混合性白血病について
- 成人 T 細胞白血病リンパ腫について
- 学習支援、復学支援
- 新薬のお話は多いのですが、以前から現在まで行われている一般的な化学療法についても勉強したいと思います。
- 放射線治療、晩期合併症
- 妊孕性温存療法について
- 引き続き希少癌である原発性マクログロブリン血症の最新情報を発信してほしい。
- ワルデンストレームマクログロブリン血症について
- 骨髄異形成症候群の治療法
- 小児の急性骨髄性白血病の最近治療と治験情報
- 骨髄異形成症候群に対する今後期待される治療（投薬治療も含む）治験情報
- ①交流会について、疾患別も大変有意義なのですが、発症年代別（19歳まで/20代/30代…）の交流会もあれば、悩みを共有しやすくして有難いです。
- ②「がん患者である（だった）自分」をどうアイデンティティに組み込んでいくか、普通とは違う人生をどうやって生きていくのか等、心理的な部分についても扱っていただけると嬉しいです。
- 輸血の考え方 病期、特にターミナルや高齢者への投与について 倫理的にも知りたいです。
- 患者さまの生の声が聴きたいです。
- 移植後晩期合併症
- 来年も継続して頂きたい。
- 治療後 2 次的になりやすい癌の種類。また治療後何年経過後に多いのか。疑われる薬剤名等。
- 脳リンパ腫、希少がんについて

- リンパ腫の維持療法について
- 比較的患者数の少ない抹消性T細胞リンパ腫治療の現況
- 現在、アミロイドーシス、多発性骨髄腫併発で治療しています。稀にこの様な患者さんもおられると思います。今後、どの様な治療が可能なのか？また、治療薬は？注意する事は。など。患者が少ないので、情報が有りません。余裕がありましたら、取り上げて頂きたいです。
- 原発性マクログロブリン血症とベレキシブルの現状について知りたいです。

(11) ご感想・ご意見がありましたら、お書きください。

- 大変貴重な情報を知るこのような機会をありがとうございます。天野さんのオープニングのお話にもありましたように、医師や医療関係者などと「つながっている」「見捨てられていない」と感じる事が出来れば、気持ちの負担はかなり減らせると、改めて気づきました。情報を集める方法がわからなかったり、あえて情報に触れたくない方も大勢いると思いますが、そのような「孤独」な方がひとりでも少なくなっていけばいいなと感じました。
- 今回のフォーラムは、やはりネットが使えない方にはお知らせが届きませんでした。患者会からの紙のちらしは必要なものと考えます。中身が良かっただけに、周りの方々にお知らせできず残念でした。
- 参考になりました 今後もオンライン配信をお願いします 地方在住でも聞けますので
- これだけの内容の素晴らしいセミナーの場を設けて頂いたことに感謝致します。スタッフの皆様有難うございました。感謝と感激の連続でした。
- 私には他に血液がんについての情報を得る機会がなく大変貴重なフォーラムです。有り難うございました。
- 次回もぜひ参加いたしたく思います。
- アーカイブで視聴したいと思います。
- 昨年から視聴させていただいております。今年も、楽しみにしておりました。ありがとうございました。
- 福田先生の講演を通して、新たに情報を得ることができました。日本・免疫細胞療法学会の移植後の長期フォローアップについて検索してみようと思いました。福田先生には大変お世話になりましたが、外来でなかなかお会いすることがありません。コロナ渦なので、病棟にもいけません。この場をお借りしまして、先生には感謝しています。先生をはじめ、主治医、スタッフの皆様ののおかげで今も元気に過ごせています。本当にありがとうございます。先生のますますのご活躍をお祈りしています。
- 家族の罹患を機会にして、何も知識がなかった疾患の知見を半年で積み上げましたが、今後の治療について不安が募るばかりです。同じ心境の方が、私以外にも大勢いると思います。是非ともこの活動を継続していただきたいと切望しています。NPO 法人としての業務内容の理想であるように思いました。
- 自宅にいて、第一線の先生方から病気についてやそのメカニズム、治療内容、今後の新しい情報を聞く事ができとても良かったです。居住地が地方のため、本当にありがとうございました。スタッフの皆さん、ありがとうございました
- このような機会を頂き、関係者の皆様には感謝申し上げます。自分にできることをやってみようと思いました。”
- 多方面に渡り、盛りだくさんの内容。準備からずっと大変だったことでしょう。ありがとうございました

ございました。YouTube 配信を楽しみに待っています。

- 有意義な時間を過ごす事が出来ました。ありがとうございました。
- 前向きに 深呼吸して頑張れそうです。夫はマクログロブリン血症に加えて R-CHOP 治療中でワクチンも効きにくいけれど・・・遠方でも参加しやすい ZOOM の普及に コロナにも感謝?? 来年以降も 会場だけでなく ZOOM での参加が可能だとありがたいです。
- 大変興味深く拝聴しました。ありがとうございました。今後の開催などをメールでお知らせいただければ幸いです。
- 見たい内容がたくさんあって、時間が重なり迷いました。本当にたくさんのテーマでの開催、ありがとうございました。
- 年に一回ではなく半年に一回ぐらい開催してほしいです。
- 昨日、本日もお疲れ様です。この様な、素晴らしいフォーラムに参加でき、更に貴重な情報ありがとうございました。是非とも、来年も実施をお願いします。余談：このフォーラムを病室で見えており、看護師さんに伝えただけ、知らないみたいでした。病院へのチラシ配布も必要かと思えます。
- 大変良いフォーラムでした。ありがとうございました。
- 用事があり、食事と栄養のお話を聞くことが出来なかったのが、残念です。
- 毎年ありがとうございます。支えてくださっているスタッフ全ての方に感謝します。
- 今回、配信のフォーラムに初めて参加させていただきました。自宅で安心してリラックスして視聴できたのはとても良かった。多彩なプログラムを効率的にたくさん視聴できるのもとてもありがたいと思います。血液がんフォーラムは私たち患者にとって頼りになる拠り所です。いつもながら開催のご尽力に感謝いたします。ありがとうございました。
- 今回視聴させていただき、本当に幸運におもいました。
- もうどのテーマも視聴したい感じで、あっという間の2日間でした。入院中ということもあり、最初は wifi が使えるテイルームから視聴し、途中からちょうど部屋移動で個室に移れたので、思う存分に視聴することができました。司会の方が、素人と思えないくらい上手ですね。個人的には、「患者さんの本音トーク」と「スペシャル対談」の松井医師のお話は、もう一度聞きたいくらい、すごく良かったです。これだけの規模、内容のフォーラムを開催されるにあたり、事務局の皆さんのご苦労が多かったことと思います、本当に、お疲れさまでした&ありがとうございました。入院中に視聴出来て、モチベーションが上がりました。
- 今回も有意義な時間を作ってください、ありがとうございました。いつも誤った情報や知識をもたれたり、なかなか取り上げてもらえず理解が乏しい癌ですが、こうやって専門的にフォーラムなどをして下さって、とても励みになりました。また癌ではない友人も視聴してくれ、私の病気を分かろうとしてくれました。今回、開催して下さったおかげです。スタッフの皆さん、講演して下さいの皆様、司会などをして下さった方々、全ての方々に感謝いたします。本当にありがとうございました！
- 色んなテーマがあってとても為になった2日間でした
- 良かったセッションを4つ書いたが、他にも興味がありつつレーンが重なったり用事があったり観られなかったセッションが多数ある。アーカイブを観てからでないと感じが言えないので、観たものの中から選んで書いた。血液がんは希少なタイプが多く、新しい情報を得るのが難しい。しかも、新薬開発が進んでいる分野でもあり、患者も新しい情報をしっかり学んでおく必要がある。毎年このような大規模なイベントを開催するのは大変だと思うが、ぜひ来年以降も続けていただきたいと心から願っている。

- 今回は本当に参加できてよかったです。1日しか参加できなかったのが悔やまれます。サバイバーとして生きることの不安と付き合うには、こうして同じ立場を経てきた患者や、支援をしてくださる医療者の方とつながることが一番の力になると感じます。今後も、ぜひこうした会に参加していきたいと思います。素晴らしい企画とご準備、ありがとうございました。
- 血液ガンのフォーラムや情報は少ないので、本当に助かりました。8年前に母が初発でDLBCLになった時は、ほぼ情報が無く、とても不安でしたが、今はこうやって情報が得られるので、本当に助かります。患者や家族はなかなか遠方のフォーラムや講演会、患者会には参加できないので、こうやってオンラインで参加できるのはとても助かります。コロナが明けても、オンラインでの開催をお願いします。皆様が私たち患者のために、自分の時間や労力を与える精神に感謝しています。皆様からの明るさにも元気づけられました！母も私も「受けるより与える方が幸福」という言葉が好きですが、皆様はまさにその通りですね！
- 主催者であるキャンサーネットジャパンの方々、登壇された先生方、ゲストの方々ありがとうございました。来年も楽しみにしています。
- 来年は患者自身である母親と一緒に視聴させていただきたいです!!是非、次回の開催もよろしく願いいたします
- はじめて参加しました。すばらしいフォーラムをありがとうございました。ひとりでも多くの血液がんの関係者の方につながるといいなと思います。やはり、患者仲間やサバイバーな仲間とのつながりは重要だと思います。
- 視聴したい講演が2会場で同時間にあったので、視聴できなかった講演が配信されるのをお待ちしております。講師の方々、スタッフ・ボランティアの皆様、お疲れ様でした。ありがとうございました。
- 老人にとっては、参加しやすいオンライン形式を再認識しました。
- 30周年おめでとうございます。自分も頑張りたいと思います！スタッフの皆さんが頑張りがられるために、出来る支援をしたいと思います。ありがとうございました。
- 大変有意義な時間でした。ありがとうございます。仕事で初日は聞けなかったなので、アーカイブでの公開を楽しみにしております。
- 同種骨髄移植の周辺にかかわる環境について様々な状況を取り上げてほしい
- また開催してください。
- いつもありがとうございます。コロナが落ち着いても、ZOOMや配信も併用のフォーラムを開催していただくとありがたいです。体力的に厳しいときでも、オンラインなら、横になりながらも参加できることは素晴らしいです。
- 交流会の時間が短い（自己紹介だけで終わってしまう）
- あっちもこっちも、観たくて一つに絞って観ていたのは最初と最後。どれも素晴らしかったです。
- たくさんセッションを準備していただきありがとうございました。本当は全部のセッションを視聴してからアンケートに答えた方がよかったかと思いますが、後日の配信がいつかわからないので、とりあえず答えさせてもらいました。アーカイブ配信がいつからなのか見通しを教えてくださいただけるとよかったですと思います。とても参考になる講座ばかりですので楽しみにしています。交流会についてはくくりが大きすぎる気がします。もう少し細かく病気ごとに開催していただくと参加しやすいと思います。
- ご活躍を応援しております。
- 登壇頂いた先生方、患者の気持ちを的確に伝えて頂いた笠井さん、そして今回の配信にかかわ

って頂いたスタッフの方々、ネクサスジャパンさんに、心より感謝申し上げます。ありがとうございました。来年の配信、今から期待しております。

- 開催後ツイッターに多くの感想が寄せられて、あっ視聴すればよかったと思うのもありました。アーカイブ配信があるようなので助かります。信頼のできる情報をこのフォーラムで得られた事に感謝しています。ありがとうございました。
- リモートで色々知ることが出来ることに感謝しております。ありがとうございました。
- コロナが終息しても、オンラインを続けて欲しいです。
- このフォーラムをもっと告知して欲しいです。
- いろいろなセッションを視聴することができたが、時間に制約があり十分に参加できなかった。患者会でどのような話題がでるのかなど医療者向けへ情報がより得られるとよい
- 関連学会や全国の患者会を通してPR。
- コロナ前は北海道でネクサス開催のセミナーに行っていました、オンラインでの開催大変助かります。
- 有意義な企画を、オンラインで配信してくださり、心から感謝申し上げます。
- これかれもフォーラムは定期的開催してほしいです
- がん種が違ってても参加可能であったことに心から感謝いたします
- CNJ のさらなるご活躍を祈念いたします。
- たいへん貴重な学びの機会をいただき、どうもありがとうございます。多くのトピックスにより構成され、ライブでは拝聴しきれなかったものは、後日配信もされるとのことで、とてもありがたく存じます。アクセスもしやすく、プログラムもわかりやすくご提供いただき、主催団体の皆さまのご準備に頭が下がります。どうもありがとうございます。
- CML 患者交流会が良かったです。また、同会の開催お願い致します。
- 多岐にわたるテーマで興味深い内容でした。見たい講座が重なってしまい、残念でしたが、今後オンデマンドで視聴出来ることを楽しみにしています。
- CML 治療歴 10 年だが、初めて参加した。患者会、知人でも血液がんの人間がいるが、症状、治療が多彩で、知らないことが多い（自分の血液がんを知るのが精いっぱいだったが）今まで血液がん単発の講演しか聞いたことなかったので、非常に幅広く素晴らしいと思った。
- ありがとうございました。来年もぜひ参加させて頂きたいと思います。
- こうしたフォーラムに参加すると、いろいろな気づきを得られます。ぜひ、今後も続けていただきたいです！ありがとうございました。
- 希少癌であるにも関わらず、大変丁寧なご講演をありがとうございました。
- 質疑応答の時間をもう少し取ってほしいです。
- 今回視聴できなかったのがセッションは後ほど動画で拝見することを楽しみにしています。
- このようなセミナーがあり、とても勇気づけられました。いろいろ情報が有りすぎて何を参考にしたら良いか希少癌なので標準治療から外れ、手探り状態なのでとても参考になりました。ありがとうございました。
- オンラインのお陰で在宅でいろいろな知識を得られて本当に感謝です。ありがとうございました。
- とても勉強になります。次回も参加したいと思います。
- 2 日間、とても為になるお話ばかりでした。聞き逃したセッションは後で動画視聴などして復習をしたいと思います。私は通常製薬会社で薬の開発をしていますので、患者さんと接する機会が無いのですが、今日は患者として治療のご経験がある方のお話も聞いて、とても良かったです。

- 患者交流会をぜひ続けてください。
- 先生や患者からもさまざまな治療や副作用、状況を知る事ができ、とても有意義で為になりました。
- 最新治療の情報、交流会は続けて欲しい。
- 今回も大変参考になりました。これだけの質、量のセミナーを開催されるのは大変なことだと思います。後ほど微力ながら寄付させていただきます。ありがとうございました。
- また来年も楽しみにしています。時間の都合で視聴できないセッションもありました。アーカイブしていただけることを楽しみにしています。
- 都合で2つしか聴講できませんでした。アーカイブ配信があると伺っていますのでとても期待しております。よろしく願いいたします。
- 多くの方から力を借りるということの大切さを改めて感じました。本当にありがとうございました。
- ありがとうございました。お寺にお参りになる方々も患者さんだったり患者さんのご家族だったりします。宗教的な問いに答えるために、患者さんのことを客観的に学ぶよい機会になりました。ご本人やご家族が感じていることを、隣で一緒に感じながら、坊さんにできることは何だろうということのをこれから考えていきたいと思います。
- 今回はじめてフォーラムに参加できてよかったです。特にオンラインでの講演は自宅で参加できることで参加容易性が向上してよかったです。
- 一昨年は初めて会場に参加しました。毎年色々な先生のお話が伺えて、その時の治療法や薬のことが聞けて、本当に参考になります。主人本人はいつもYouTubeで配信されてから見ています。今年も参加させていただき、ありがとうございました。
- ご開演いただき、しかも無料で開示いただき情報の乏しい病気になった地方在住者としては、とてもありがたかった
- オープニングの医療者とのコミュニケーションが、良かった。セカンドオピニオンを経験していますが、今日のお話を伺っていたら心強かったですね。
- 講師の先生方の説明が丁寧でわかりやすく、また交流会でも質問に丁寧に答えてくださり、とても勉強になりました。
- 引き続きこのような企画をよろしくお願いいたします。
- 前回にも増して様々なテーマが増えていて良かったです。
- 2日間の中で、各血液がんについて集中的に学ぶことができ、大変勉強になりました。オンライン開催で簡単に参加することができ、非常にありがたかったです。
- 説明のわかりやすい先生とそうではない先生がいっぱいいますので、できるだけ説明のわかりやすい先生に講演をお願いしていただければと思います。色々なご事情があるとは思いますが。
- お昼休憩の時間を1時間くらい取っていただけるとありがたいと思います。
- 小児血液がんの治療をしてから15年、20年、30年経つ患者さんの経験談を聞きたい。治療後の生活や困り感など当事者の声を集めてほしいです。来年度もオンライン開催をお願いいたします。自宅で話が聞けるのは、身体に負担が少なく有難いです。よろしくお願いいたします。
- 協力してくださった医療従事者や主催者、関係者の皆様に深く敬意を表します。
- 聞きたいセッションをリアルタイムで聴講できなかったのも、アーカイブで視聴します！アーカイブがあると本当に便利です。ありがとうございます。
- 私はAYA世代でATL急性型を患いました。まだまだ人生を伸ばしたいです。骨髄移植後の生

存率で2, 3年と5年で生存率が落ちている理由が知りたくて、(再発なのか、GVHDなのか等) 質問を事前に提出したとっていたのですが、最後の質問にはあがりませんでした。もし可能であれば、今度また聞きたいと思いました。このようなフォーラムを開催していただきありがとうございました。

- 8年前から、治療が続いており、医学が進んだ現代で「根治療法」は、ないのか、残念です。
- 操作を分かりやすくしてほしいし、長時間放映してほしい
- 血液がんと男性のセクシャリティの中で、がん治療後の妊娠者数などの数字をご公表いただいていたかと思いますが、妊娠率、流産率、生産率などについてもデータがあれば知りたかったです。今回のフォーラムでは対象外になってしまうかもしれませんが、不妊治療中のがん経験者と非がん経験者では、妊娠率、流産率、生産率の結果に差異は出るのか疑問でした。今回のフォーラムでは、最新の正しい情報を知ることができ、大変勉強になりました。ありがとうございました。
- 録画されていたセッションもあったようなので、後日、どこかで視聴できるとよいとおもいます。
- 次回も今回のようにテーマごとにアレンジをお願い申し上げます。
- がんの診断を受け、これから抗がん剤の治療を受けるタイミングで良い話がたくさん聞けました。知らないという不安から解放されました。
- オンラインで気軽に講演を聞くことができ良かったです。YouTubeに後日アップされることで、リアルタイムで視聴できなかったものもチェックできるのはとてもありがたいです。
- 次回も期待しております。ありがとうございました。
- アーカイブがすぐ見れるようにしてほしいです。
- 大変有意義なフォーラムでした。職務であまり拝聴出来なかったのですが、ビデオ配信があるとの事、楽しみにしております。
- 今回、このフォーラムを知ったのが遅かったため、仕事の都合がつかず20日のフォーラムには参加できなかったのが残念とと思っていましたが、後日、配信をするそうなので、良かったです。先月、診断されて以来、落ち込み、悲しみ、不安の日々でした。今回のフォーラムを見て、前向きな気持ちになれました。頑張ろうと思えました。ありがとうございました。
- 後日のビデオ配信の案内があったので、予定に合わせて講演の聴講ができる。継続をお願いいたします。事前質問を受けていただいていたので、お聞きしたかった質問内容が確認できました。ありがとうございました。
- 聴きたいセッションの時間が重なっていたため、見逃し配信を楽しみにしております
- 診察の時の態度や治療法主治医に不信感があり、誰を頼っていいのか、何を頼っていいのか悩んでいるところでした。セカンドオピニオンを受けるという選択肢もあることを講演のなかで気づかせて下さりました。その時はぜひ佐賀大の木村晋也先生にお願いできればと思います。
- 初めて血液がんフォーラムに参加させて頂きました。また次回もぜひ視聴させて頂きたいと思えます。
- 新しく保険適用された薬を知れたことは良かったです。
- 入院中や自宅療養中の患児がいる状況の家族にとっては、講演会に足を運ぶことは難しく、こうしてオンラインで視聴できることはとてもありがたいです。主治医の先生に頼るだけでなく、こうした講演会に参加して、病気についてこれからも勉強していきたいと思っています。ありがとうございました。

- セッション内で回答頂けなかった質問事項については、後日の動画アップロードの際に回答を説明頂いた動画を追加してアップロードしてほしい。
- このフォーラムは3回目の参加になりますが、我々患者にとっては、いろいろな意味で大きな励みになるものです。また、オンラインによる開催になり、遠方の者にとっては、非常にありがたいです。コロナの影響等が落ち着いても、現地+オンラインのハイブリッド開催等を検討していただけると、日本中から参加できるものと考えます。また、明日からがんばれます。ありがとうございました。
- 患者本人は、今回のフォーラム参加を随分と躊躇っていましたが、勇気を出して参加してみるととても良かったと話していました。オンラインで適度な距離感を保てたのも奏功したと思います。このような場を提供して下さることに感謝です。今後も、キャンサーネットジャパン様の益々のご活躍を祈念しています。
- 2日間にわたり、地方でこのようなフォーラムに参加できたことに大変嬉しさを感じます。今後もまたご教示頂ければ幸いです。ありがとうございました。
- 自宅に居ながらにして、貴重なお話しを拝聴することができました。同一時間帯にぶつかっていて拝聴できなかったセクションがおおいので、再放送を期待しております。
- オンラインで多くのセッションを聴講することができ、大変有意義でした。コロナが沈静してもオンライン聴講は続けていただけたら良いなと思います。”
- 製薬企業の立場で見ても、大変勉強になる充実した内容だと思います。これからも少しでも患者さんの為の情報提供や治療につながる活動をしていきたいと思いました。ありがとうございました。
- ライブのセッションを増やしてほしいです
- きちんと全員が視聴出来るようにして欲しい。直前の変更では、対応できない。
- 希少がんなので情報が少なく、寛解中ですが不安があります。最新の統計データを拝見したいのですが、どこを探したら良いのか分かりません。希少がんの患者さんたちはこの情報の少なさにどう対処されているのでしょうか。
- オンラインで見ている時は座を外すことがあり見落とした部分が多かったので、近い将来録画を再度見るチャンスがあることに期待します。
- とても楽しみにしていたのですが、子供の用事が急に重なり、講演会を聞くことができませんでした。また次の機会を楽しみにしています。
- オンラインでの開催で、患者本人も含め、家で家族全員で視聴出来て、良かったです。コロナ後も、こういう形でオンラインも併用したフォーラムにいただけると有り難いです。
- 今後の開催をたのしみにしています。
- フォーラムで見損なった講演など見たいので、出来るだけ多くの講演等の配信をお願いします。
- 当日、急用で参加出来ませんでした。内容を知りたいので（特に原発性マクログロブリン血症）web 経由での情報掲載を期待しています。
- ネクサスの天野さんはじめ、活動協力されている方に感謝の一言です

以上