



## 「多発性骨髄腫のこと(1)」アンケート結果の報告

2023年9月16日(土)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、オンライン視聴者157名の方にご参加いただきました。なお、当日の配信トラブルにより、9月30日までオンデマンド配信を実施、77名の方々からアンケートの回答を頂きました。

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。

たくさんのコメントを頂きましたこと、感謝申し上げます。

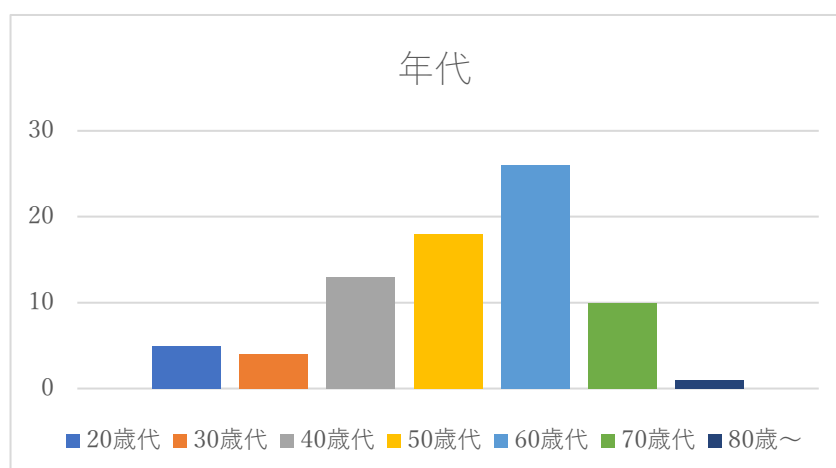
### 1. お住いの都道府県を教えてください

県名	人数	県名	人数	県名	人数
東京都	24	広島県	2	栃木県	1
大阪府	6	埼玉県	2	富山県	1
神奈川県	6	北海道	2	茨城県	1
福岡県	5	山口県	2	新潟県	1
京都府	4	愛知県	2	徳島県	1
千葉県	4	和歌山県	2	大分県	1
静岡県	3	宮崎県	1	愛媛県	1
岐阜県	3	奈良県	1	海外(シンガポール)	1

※参加者のいない都道府県は省略しています。

### 2. 年代を教えてください

年代	人数
20歳代	5
30歳代	4
40歳代	13
50歳代	18
60歳代	26
70歳代	10
80歳～	1



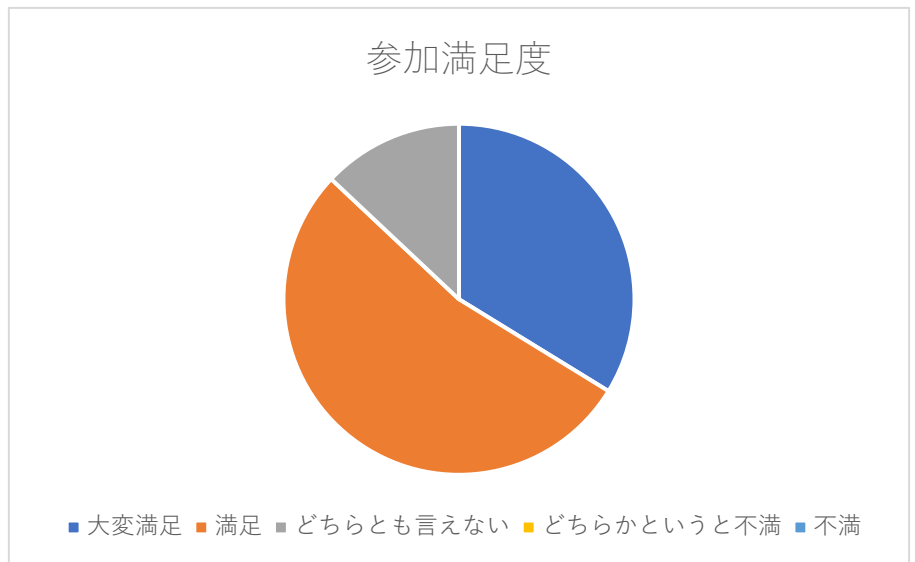
3. お立場を教えてください

お立場	人数
患者（多発性骨髄腫）	36
患者（多発性骨髄腫以外の血液疾患）	2
患者家族	7
医療従事者	19

その他詳細：社会保険労務士、医療系サービス企業、多発性骨髄腫の疑い、乳がん患者、介護支援専門員、医療秘書

4. 知っとかナイト「多発性骨髄腫(1)」に参加して、最も当てはまるものを選択してください

満足度	人数
大変満足	26
満足	41
どちらとも言えない	10
どちらかという不満	0
不満	0



5. 上記で回答した理由を教えてください

- ・最近の研究結果を知ることが出来た。
- ・疾患の復習と新しい知識を得ることができた。
- ・内容が難しかった（3名）
- ・多発性骨髄腫について知識の整理ができたので
- ・先生のお話がとても分かりやすかった。（6名）
- ・先生の声が聞き取りにくかった。でも、スライドをたくさん用意してくれていて、話の内容も盛り沢山で良かった。
- ・疾患についての情報を得ることができた
- ・まだまだ知識不足で難しいと感じてしまいましたが、これからの勉強に役立てられる内容でした。
- ・理解する前に終わってしまった部分があるため
- ・先生の声が聞き取りにくいときがあった。（6名）
- ・血液がんの知識が無い為、難しかったです。
- ・症状のメカニズムを知ることができました。
- ・"今までネットで勉強してきた事以外の情報を教えて頂いたので。
- ・内容は満足していますが、先生のお声が聴きとりづらかったなので、大変恐れ入りますが、マイク使用など考慮していただくと助かります。
- ・新しい知識を得られた（6名）

- ・病態がわかりやすく説明されて勉強になりました。
- ・とても勉強になりました。資料が事前に印刷等できるといいなと思います。
- ・内容は興味深いものだったのですが、先生の音声聞き取りにくかったため
- ・血液内科の秘書をしている為、勉強になりました。
- ・骨髄腫は難しく、病態も含めてなかなか理解が出来なかった。今回の講義で細胞から知ることが出来たことはよかった。
- ・図、写真、イラストなどでわかりやすく説明して下さってとても勉強になりました！
- ・血液がんの成り立ちの知見を広めることができました。
- ・大変勉強になりました。(2名)
- ・もう少し話を聞きたかった
- ・参加楽しみにしておりましたが、終わる頃に気付きました。残念でした。
- ・先生の話直接聞けたこと
- ・図解を含めて、専門的な話を分かりやすく丁寧に解説いただいた。司会進行も素晴らしい。
- ・今まで解らなかった事が理解出来た。
- ・専門的な内容でわからないこともあったが、現実的な内容で興味深かった。
- ・新たに骨髄腫についていろいろ知ることが出来たのが良かった
- ・三輪先生のお話はたいへん興味深く拝聴しました。全体を通して音声状態が悪く、せっかくのお話が聴きづらかったのが大変残念です。
- ・最新情報をいただきありがとうございました。
- ・内容が非常に聞きやすくスライドも素晴らしかった
- ・当事者の声を交えていて大変分かりやすかったです。
- ・多発性骨髄種を詳しく説明していただき、知識をバージョンアップすることが出来ました。
- ・今まで自分で調べた情報以外を知ることが出来た。
- ・質問にも回答していただき、内容もとても参考になりました。
- ・多発性骨髄腫についての理解が深まり、どうして腎臓が悪くなるのか等もわかりやすく教えて頂きよかったです。
- ・単純な病気では無いことを再認識できた。
- ・とても難しい話を丁寧に話して下さり、先生の熱意も感じ、聞き入ってしまいました。私はがん患者ではありませんが、病名を告げられた時の考え方など、患者さんにとって励ましになったと思います。参加できてよかったです。
- ・最先端の知識、現状について知ることができました。
- ・本来はお会いするが難しい先生からお話を聞くことができ、参加してよかったと思っています。お話の端々に骨髄腫愛？を感じ、日々真摯に骨髄腫に向き合い、患者さんのために少しでも良い治療を、とお考えなのだと感じました。
- ・通常の情報、結論のみが多いが何故そうなのかという観点での説明が良かった。また、新しい知見も得られた。
- ・骨髄腫のとらえかたがよく解った。患者歴長いので気持ちも新たに注意していこうと思いました。

- ・ 専門的な話が聞けました。
- ・ とても難しい内容でしたが、■基本事項の解説（●芽球の分裂エラー：急性白血病、成熟細胞の分裂エラー：多発性骨髄腫●薬剤使用後も他種の骨髄腫が増えていないか定期的な検査が必要であることなど）■有効な検査法（アミノ酸 PET）・代替できる検査もあること■治療では形質細胞を局在がんにも留める事が実地臨床の課題であるため高度な専門性が必要となり、患者様へのアドバイスとして骨髄腫学会などから病院を検索することもできる などがわかりました。血液がんやその他がん全般について基本を学ぶ必要があると感じました。
- ・ 三輪先生の音声ハウリング風で不明瞭でほとんど聞き取れなかった。残念な結果です。司会者の音声については全く問題は無く、良好に視聴出来ました。これにより、当方側での問題では無いと思われそうです。時間中映像のみを視覚していました。
- ・ さすが三輪先生、とてもわかりやすいおはなしでした。でも、あと2回位しっかり聞いて理解を深めたいです
- ・ 詳細でかつ解りやすい例えによる説明で大変ありがたかったのですが、聞き取りにくいところがありました。こちら側の Zoom 参加不慣れなためだと思いたいますが。
- ・ 多発性骨髄腫のかなり厄介なところがわかりました。どういう病気かネット検索だけでは把握できずにいましたので、各臓器に多様な症状(=毒素)をもたらすメカニズムを説明して頂き、M 蛋白の意味するところも解り、これからするマルク検査もどういう意味合いであるのか理解したうえで臨むことができそうです。
- ・ 次回も是非、参加して学びたいです。ありがとうございました。"
- ・ 難しかったです、丁寧なご説明でわかりやすかったです。
- ・ 多発性骨髄腫についての新しい考え方がわかった。
- ・ 多発性の意味合いである、様々な病状が現れる説明がされた。
- ・ 多発性骨髄腫の理解が深まった。資料投影はスライドショーで行ってほしい。ppt 編集用のグリッド線が表示されていて見づらい。
- ・ いろんな例えで詳細に説明して下さったからです。
- ・ 大体の内容は理解できましたが一部難しかったです。
- ・ 以前聴いた話が多かった
- ・ 病気の起源から原因、治療法・メンタル面までの詳しい説明がよかった
- ・ MM について詳細に説明があつて勉強になった
- ・ 知らないことを知れて有難いですが、少し聞こえなくて難儀しました、
- ・ 骨髄腫の知らない内容が多かったです。
- ・ 進行が遅いとは Web などで見えていたが、その理由がわかりました。非血液細胞に問題（遺伝子異常）がある場合があるとのことで、まだ、よくわからない病気であると解釈しました。
- ・ 詳しく教えていただいたので
- ・ 多発性骨髄腫についての説明がとても丁寧でしたが、難しい部分も多かった。

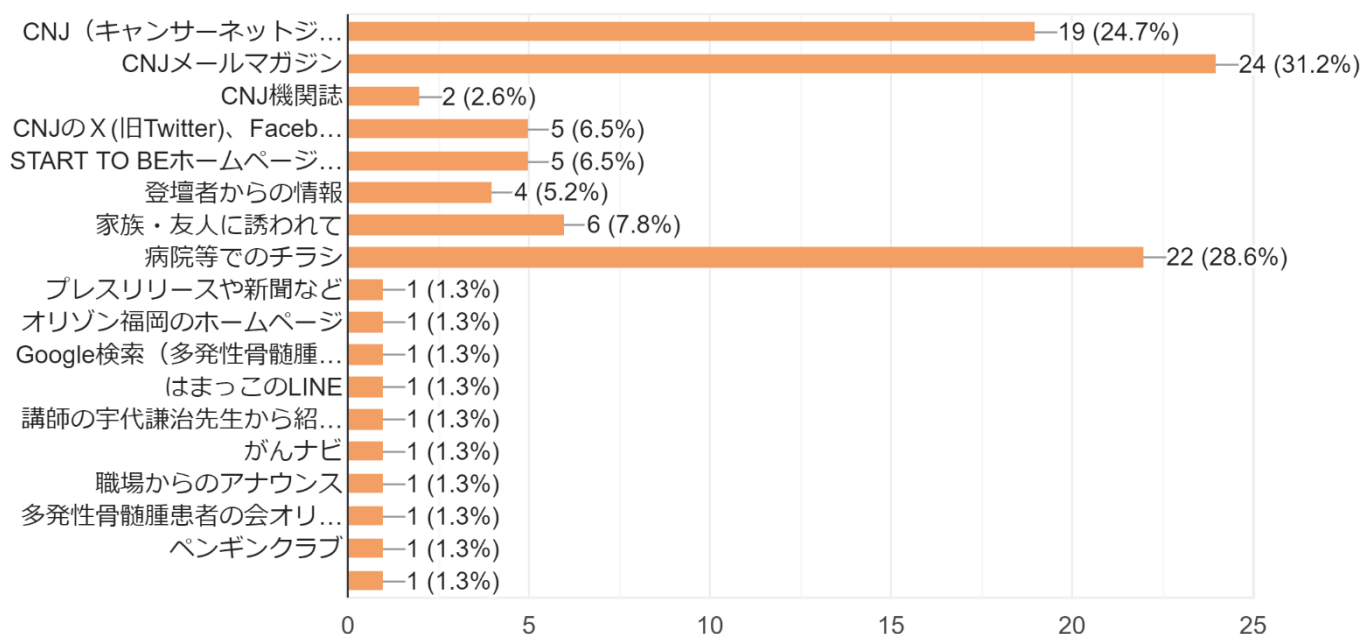
6. 今回のイベントをどこで知りましたか？（複数回答可）

満足度	人数
CNJ（キヤンサーネットジャパン）のホームページ	19
CNJ メールマガジン	24
CNJ 機関誌	2
CNJ の X (旧 Twitter)、Facebook 等の SNS	5
START TO BE ホームページ、X (旧 Twitter)、Facebook 等の SNS	5
登壇者からの情報	4
家族・友人に誘われて	6
病院等でのチラシ	22
プレスリリースや新聞など	1

その他詳細：オリゾン福岡のホームページ (2)、Google 検索 (多発性骨髄腫 患者 セミナー)、はまっこの LINE 講師の宇代謙治先生から紹介、がんナビ、職場からのアナウンス、ペンギンクラブ

今回のイベントをどこで知りましたか？（複数回答可）

77 件の回答



7. 一つのテーマでじっくりと、質疑応答の時間も多く取りました。運営についてのご意見やご感想をお寄せください

- ・良かったです (3名)
- ・一つのテーマを掘り下げて、じっくり話を聴けて良かったです。
- ・なかなかつながらず非常に焦り、SOS を出したらすぐに対応していただき感謝いたします。
- ・症状が起きるメカニズムを知ることができました。ありがとうございます。
- ・基礎をはしょらず根本的な考え方を理解できるよう構成していただけたことが良かったです
- ・ゆっくり時間をかけて掘り下げてくれて勉強になりました。
- ・もう少し長くても大丈夫なので、先生のお話を聞きたかったです。

- ・本日見逃してしまいましたがアーカイブで観れるといいのですが。
- ・なかなか2時間では厳しいところ質疑応答までできて良かったです
- ・大変、素晴らしい運営と感じました。
- ・司会者の方の対応がよかった。
- ・質疑応答の時間があって良かった
- ・次回を期待しています。(2名)
- ・登壇者の方の音声状態を改善していただければと、切に思います。
- ・引き続きよろしくお願ひ致します。
- ・質疑応答を出来る限りたくさん答えて頂くために、一つの取り上げる時間を短くされたら良いと思います。
- ・詳細なページは画面で見えないため、事前にホームページにプレゼン資料をアップして頂けると更に理解しやすいと思います。
- ・一つのテーマでじっくりと…。はとても有難いです。
- ・看護師として血液内科で働いていますが内容わかりやすくあっという間で目からうろこの内容で大満足です。血液疾患のセミナー自体少ないので心より感謝お礼申し上げます
- ・大変ありがたいです。
- ・司会者の冷静な進行に拍手を送ります。
- ・はじめパスワードわからず30分ほどしてメールで入れない旨を伝えましたら、すぐにメール頂き入ることが出来ました。生の講座を聞いたのは初めてで、仕方がわからず困りました。私のメール確認不足ですが ありがとうございます。
- ・一つの病気について、詳しく知ることが出来感謝しています。
- ・良かったです。
- ・運営方式は良かったです。
- ・どのようにこの病気が発症するのか、スライドも大事な部分は繰り返し掲示してくださり、大変勉強になりました。良い先生を選んでいただきありがとうございます。
- ・難しい内容も分かりやすい説明で、質問への対応もあり理解を深めることができました。
- ・2時間は長いのかと思いましたが、あっという間で時間も適切であったと思います。
- ・講義資料がダウンロードできるとありがたいです。
- ・患者さんやそのご家族が担当の先生には聞けないことがあるのかな、とにかく色々な意見を聞きたいのかな、と思いながら聴講しておりました。現在、骨髄腫の新薬に関連する仕事をしていますが、長く付き合わなければいけない病気だと知り、少しでも患者さんの力になれば、と改めて思いました。
- ・今後、可能であれば資料をいただきたいと思いました。さらに言わせていただくと、手元においてメモなど取りながら聴講させていただければよいな、と思いました。
- ・一回では消化できない内容も多くあるので、もう一度聞きたい。
- ・事前にウェビナーに登録が必要で、手続きに戸惑った。
- ・音声について改善してほしい。会場側でも視聴者の立場でモニタリングしてほしい。今迄三十回程度Zoomで講習会を受けてきましたが残念ながら今回が「最悪」でした。

- ・濃い内容で大変良かったと思います。(表面的な説明でなく) 疑問点も説明で解明しました。
- ・講演後の質疑応答セッションを設置できれば
- ・他にも沢山質問があったと思います。どんな質問が出ているか、一覧で共有できたら良かった。(個人的な内容は除いて)
- ・三輪先生の説明で音質が悪いのか? 聞き取りにくい場面が多々ありました。
- ・すみません一つの意見として、もうちょい多くの質疑にもうちょい簡潔に答えて欲しかったかなあと、なら私の質疑を取り上げてもらえたかも?(笑)
- ・アーカイブありがとうございます。理解するためやまた書き直したい時にとっても便利でした
- ・久々の三輪先生のお話を楽しみにしていました。ただ、残念ながら三輪先生のお話が聞きとりにくかった。池田さんの声はよく聞こえていたが、三輪先生の声は音量を最大にしても不明瞭な部分があり残念だった。外付けマイク等があれば良かったですね。
- ・アーカイブを視聴した為、自分の関心なところをピックアップできよかった。ただ、アーカイブない場合は2時間を超える場合は、休憩があれば聞きやすいです。
- ・今回、質疑時間の持ち時間が少しすくなかったように思います
- ・今は何を聞いても参考になることばかりです
- ・三輪先生のお話が聞く事ができ、大変良かったです。
- ・先生のお声がこもっており、聞きづらかった。上質なマイクを使っていたきたい。Zoomの事前登録の方法に手間取りました。もう少し、事前登録の手順の案内をしてほしかったです。「登録からパスワードの送付までに、時間がかかるので、〇月〇日〇時まで、事前登録のを済ませてください」などのアナウンスをしても良いと思います。
- ・運営お疲れ様でした。当日は自宅のオンライン環境が悪く、参加出来なかったのも、アーカイブを拝見出来て有難かったです。血液がんは奥が深いですね、自分の型だけでは語り切れない幅広さを感じました。

## 8. 今後取り上げてほしいテーマがあれば教えてください

- ・ITP について
- ・抗がん剤による脱毛
- ・治療内容、点滴について
- ・現在の治療の生存率
- ・新しい治療や副作用への取組み、保険認可の情報など
- ・多発性骨髄腫の化学療法について
- ・骨髄腫の治療について
- ・次回の最新治療についての話を期待します
- ・通常がん(乳がん再発患者)が、白血球低下して化学療法を延期したときの考え方。
- ・骨髄異形成症候群についてのお話をお聴きできると嬉しいです。
- ・治療中の日常生活
- ・膀胱がん
- ・骨髄性・リンパ性の各種も取り上げて頂きたいです。

- ・病院では生もの禁止食事になっていますが、本当に体に良くないのか次回でも聞けたら嬉しいです。
- ・ほかの分野の傷病もシリーズで聴講したいです。
- ・治療費に関してのいろんな情報を教えてください。治療費に関しての維持療法の工夫の仕方など。
- ・患者一個人では知ることが難しい海外の知見や最新の情報
- ・定期的に血液検査を行っていますが、検査結果の読み方について教えて欲しい。
- ・膵臓がん
- ・血液疾患で行われる検査、何をみて、何が分かるのか等
- ・血液疾患を中心に仕事をする人が多いので、様々な疾患の病態や治療を知りたいです。
- ・骨髄腫細胞の本質について今日初めて聞くことが多くありました。（機能性腫瘍、毒素の病、非血液細胞との連携 etc）その部分にターゲットを絞ったお話を聞きたいです。
- ・骨髄腫治療とコロナ感染への注意点
- ・悪性リンパ腫、膀胱がん
- ・新規治療方も使ったハイリスク型の治療戦略
- ・維持療法と無治療、休薬の選択について
- ・多発性骨髄腫の緩和ケア、在宅医療について
- ・維持療法 抗がん剤 癌サバイバーの生活風景など
- ・二重特異性抗体の免疫療法について知りたい
- ・骨髄非適応の者なので今後どうなるのかが不安。
- ・最新の治療情報
- ・サバイバーの就労、経過観察中の過ごし方

#### ※お詫び

今回、たくさんのコメントを頂きました通り、ご講演の音声不明瞭な部分があり、ご迷惑をおかけいたしました。次回は、配信方法や機材を整えてお届けする予定です。

引き続き、ご参加いただけますよう、よろしくお願い申し上げます。