



## 「多発性骨髄腫のこと(2)」アンケート結果の報告

2023年10月21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180名の方にご参加いただき、117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。

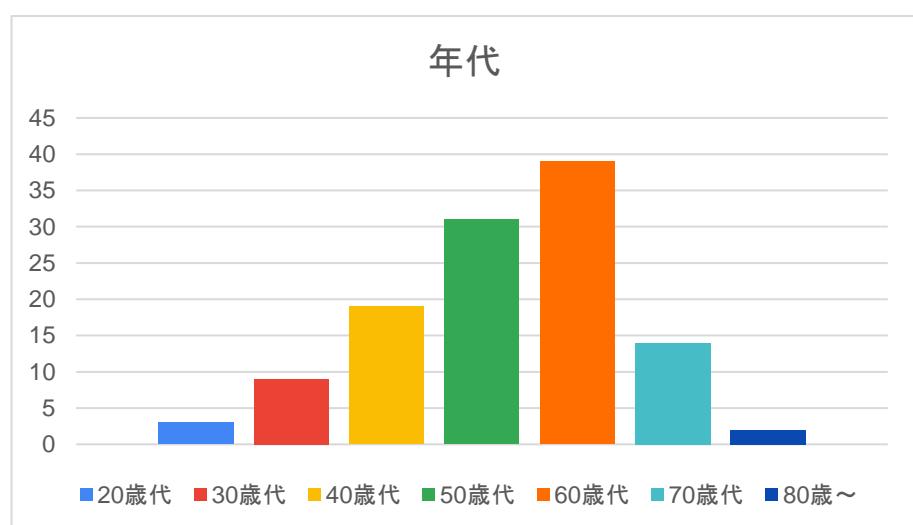
### 1. お住いの都道府県を教えてください

県名	人数	県名	人数	県名	人数
東京都	21	和歌山県	3	群馬県	1
大阪府	15	宮城県	3	岐阜県	1
神奈川県	13	香川県	2	栃木県	1
北海道	7	奈良県	2	三重県	1
千葉県	6	宮崎県	2	福井県	1
埼玉県	6	山形県	2	島根県	1
静岡県	6	広島県	2	茨城県	1
福岡県	5	兵庫県	2	大分県	1
愛知県	4	佐賀県	1	鳥取県	1
京都府	3	徳島県	1	愛媛県	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	3
30歳代	9
40歳代	19
50歳代	31
60歳代	39
70歳代	14
80歳～	2



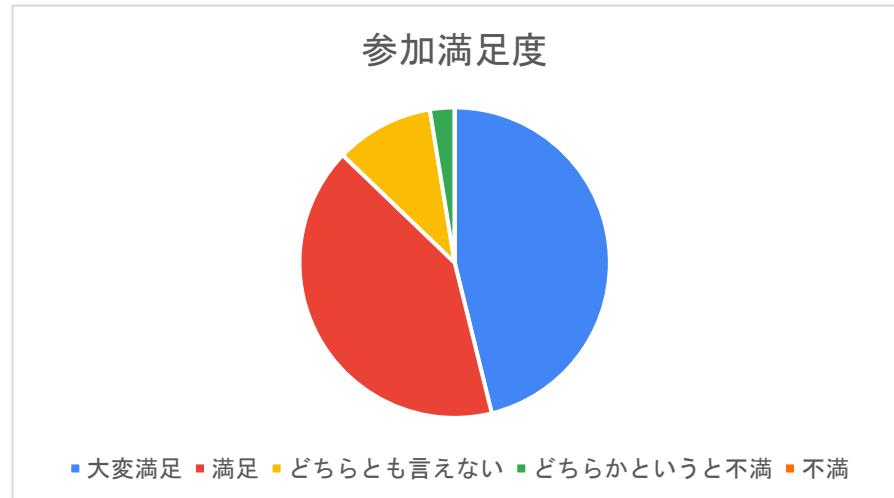
### 3. お立場を教えてください

お立場	人数
患者（多発性骨髄腫）	53
患者（多発性骨髄腫以外の血液疾患）	2
患者家族	12
医療従事者	39

その他詳細：社会保険労務士、相談支援員、健康保険組合、キャリアコンサルタント、血液疾患以外のがんサバイバー、患者（多発性骨髄腫の疑い）

### 4. 知っとかナイト「多発性骨髄腫(2)」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	54
満足	48
どちらとも言えない	12
どちらかというと不満	3
不満	0



### 5. 上記で回答した理由を教えてください

- わかりやすい説明でした。(7名)
- 骨髄腫についての理解が深まったから。(2名)
- 私にとっては難しい内容でした。(6名)
- 質問にもたくさん解答していただけたから。(2名)
- 知らなかつたことがいろいろ聞けたから。(2名)
- 丁寧な説明をありがとうございました。(2名)
- 先生のお話は一見難しいと思いましたが、頭の悪い私でも大体は理解出来るものでした。
- 大まかな表面的な説明ではなく、詳細でじっくりと、しかも解かりやすく説明していただいたこと（それでも難しい内容でしたが）。また、治療を受ける際に主治医に確認した方がよいこと等、具体的なアドバイスもありがとうございました。
- 「多発性骨髄腫（1）」に参加できなかったのが残念でした。
- 1回目の時に 先生の論文が載っている 医学と薬学 2023. 6月を入手していました。今回そこからの図がありましたので より良かったと思いました。残念なのは 前回より通信がよくなつたのですが 固まつたり聞こえにくかったりは ありました。これは こちらが悪かったかもしれませんが ほかの方々のご意見をお聞き下さい。
- 2回目は、新しい情報もうかがえて大変良かったです。
- MM が形質細胞の異常だけでなく、間葉系幹細胞や組織幹細胞の異常など複雑な疾患であることがわかりました（理解はしていないが）。他の患者様と比べて、自分はものすごく初期の状態のようですが、自分が今どのような状態であるということの把握が難しいことも分かり、今後、主治医とどう接していく

こうか、何を聞くべきか、検討したいと思います。

- ・ MMについての情報を知ることが出来たから
- ・ あまり詳しいことを知らない現状ですが、三輪先生の話は参考になることが多くありました。
- ・ お話を分かりやすかった。たいへん有意義な時間をいただきました。ありがとうございました。
- ・ かなり知らないこと也有った。
- ・ この先の治療を考える時に参考になります。
- ・ すんなり聞き込めて、納得。こんなによくみて、治療に当たってくださる医師に、みてもらえたらしいですね。また治療が必要になった時には、三輪先生のセカンドオピニオンを受けたい！
- ・ とても難しい内容でしたが前回の内容の振り返りもあり基本の復習をすることができました。患者様は専門家と同じように基本から最新の治療まで学ばれているのだなあと思いました（非血液細胞（？）の異常が予後を左右する、腫瘍細胞はさまざまな生き残り方を持っている、新しい知見をもとに治療法が開発されているなど）。骨髄腫は個体差の大きい時期によっても変動する疾患であり、治療に伴い変化する優勢となる腫瘍を調べて治療することが必要であり（種類・場所（？）・造血力を落とす合併症・骨髄腫瘍合併症はどの程度かなど見てもらうと良い）、予後不良例においてもセカンドオピニオンを持つことでより良い治療が受けられる可能性があること（生存曲線でプラトー形成はないが上方に変化させることができる）をお伝えできると良いなあと思いました。講演に参加する機会をいただきありがとうございました。
- ・ とても勉強になりましたが、具体的な現在の治療の薬の説明が少ししかなかったので少し残念でした。でも、本当に詳しく骨髄腫の説明をありがとうございました。とても、参考になりました。
- ・ よく理解できた。
- ・ レジメンサーフ、治療期間の長期化の理由がよくわかりました。三輪先生のような良い先生に出会う機会は少ないと思います。それが患者さんの人生に関わる運命ではなく、標準的な診療になればと期待しています。貴重なご講演ありがとうございました。
- ・ 医学専門的なことがらについては、少し難しいと感じた。
- ・ 一般の方には内容が難しいすぎるのでは。
- ・ 一流の講師の詳細な講義が拝聴できたから
- ・ 患者さんが見るためにも、わかりやすい言葉で話してほしかったため
- ・ 骨髄腫に関する情報を知る事ができた
- ・ 骨髄腫の基本的なことより治療法や Q&A をもっと聞きたかった
- ・ 今まで 知らなかった 骨髄腫のより悪玉性を 知ることが出来ました。…正直…ショックでした。
- ・ 最後の質疑応答のように治療についてもう少し話して頂きたかった。
- ・ 三輪先生のお話を聞けたので良かったです
- ・ 三輪先生の講演はあたたかくとても好きです。お顔を見ながらの講演とても嬉しかったです
- ・ 三輪先生の豊富な臨床経験と骨髄腫への深い理解をふまえた解かりやすい内容だったように思います。
- ・ 三輪先生の話がわかりやすかったが、それでも、内容が盛り沢山でついていけなくなった。
- ・ 次の診察に生かせる、多くの学びあり、確認もできました
- ・ 治療に関して、頭の中の整理が出来た
- ・ 治療に対する考え方、ポイントが少し分かったので。

- ・治療に臨む良い情報を得られました
- ・自家移植の意義を理解でき今後の治療に前向きになることができた
- ・傷病をわかりやすくお説明いただき、理解が深りました。
- ・少しは病気のことが理解することができた。患者が高齢のため、このまま抗がん剤を投与すべきか（末期腎不全、骨がん、食事をあまり取らない）、それとも緩和ケアを優先すべきか判断ができない。
- ・詳しい解説と質問の答
- ・詳しく病気の事を教えて頂き、ありがとうございました。
- ・詳細の情報が得られた 特に細胞の種類を特定することで治療方法を選べるところ
- ・診察の際の重要な点など、とても参考になりました。ありがとうございました。
- ・診察時の具体的な質問など多様な骨髄腫への向き合い方がわかりました。
- ・先生がとても分かりやすく講義してくださり、また、患者さんにも誠実で丁寧な診察をされていて、こんな良い先生が全ての医師だったら、どんなに良いだろうと思います。大病院でも、クリニックでも忙しい事を理由に、医師は患者よりもパソコンの画面を見ておられます。患者を丁寧に診察して欲しいと思います。ありがとうございました。
- ・専門的な話をじっくり聞くことができたから
- ・専門的過ぎました。私の知見では理解が難しい。
- ・専門用語多くて、わかりにくいところが多かったです。
- ・前回の復習に加え治療への根本的な考え方捉え方を学べた気がするから
- ・前半の説明がかなり難解で消化不良。また主治医の先生に確認をと簡単に言われますがそれは中々難しいですね。逆に主治医の先生にこの知っとかナイトを見て頂き診察方法の見直しを期待したい。
- ・多発性骨髄腫についてとても詳しく解説していただき知識が増えました。
- ・多発性骨髄腫について基本的な事柄を知ることが出来ました。
- ・多発性骨髄腫について治療の難しい理由が理解できた
- ・多発性骨髄腫の治療のことを知れた。骨髄腫がよくなれば透析から離脱出来るとは本当なのか？知りたいと思った。
- ・多発性骨髄腫は難しいと、はじめから思っていましたが、先生の講義は、大変興味深く楽しく聴講できました。ありがとうございました。
- ・大切なところは何度も説明してくださって、自分が本当にわかつていなかったところをイメージできるようになりました。
- ・大変参考になる情報を懇切丁寧にご説明いただいた
- ・大変内容の濃いお話でしたが、実際に内容を把握して、今の自分の病態を知り、主治医にそれに合った治療をしてもらっているのかを確かめるのは難しいと思いました。
- ・途中からでしたが、普段の勉強会とは違う内容を学ばせて頂けたので。
- ・途中参加だったので、後で配信が有るとよかったです
- ・内容が充実していたから
- ・内容が専門的過ぎて頭に残りづらかった。
- ・難しいけれど病態が理解できた
- ・難しいところもありアーカイブがあると良いと思います

- ・ 難しかったです。もう少しわかりやすかったら良かったです。
- ・ 長かった。
- ・ 病気の仕組み等 わかりやすく説明頂き、大変理解を深める事ができたと思います。また、治療に対してこれまでにない目線からのアプローチ、これからの方針大切なポイント、理解を深める事ができました。ありがとうございました。
- ・ 病態についての情報を知ることができた
- ・ 不満の理由は私の問題なのですが、来客があり、途中から見られませんでした。とても残念です。短い期間でも良いので、再視聴ができたら有難いです。
- ・ 普段聞けないテクニカルな内容が聞けた
- ・ 幅広い知識を学ぶことが出来た。
- ・ 勉強になりますが、内容が難しすぎました。
- ・ 母が4月に骨髄腫の診断を受け、知識がないのでとても参考になりました。わかりやすく、希望の持てる講演会でした。

## 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 (キャンサーネットジャパン) のホームページ	30
CNJ メールマガジン	21
CNJ 機関誌	3
CNJ の X (旧 Twitter)、Facebook 等の SNS	7
START TO BE ホームページ、X (旧 Twitter)、Facebook 等の SNS	6
登壇者からの情報	3
家族・友人に誘われて	12
病院等でのチラシ	44
プレスリリースや新聞など	0

その他詳細：患者の会(3)、Google 検索（多発性骨髄腫 患者 セミナー）、はまっこ LINE(2)

宇代謙治先生、医師からの情報、社内掲示、ペンギンクラブ

## 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

- ・ とてもよかったです。(7名)
- ・ 質疑応答の時間が多く取られているのは良かったと思います。(3名)
- ・ 19時～21時という、家族のご飯をしたりと母、妻には忙しい時間帯でした。なので、集中出来ず、残念でした。土曜日なら、夕方の時間帯とかでも良かったのではと思います。
- ・ 1時間を目安に休憩を入れてほしい
- ・ 2回に渡り詳しく骨髄腫のことを知り大変に勉強になりました。
- ・ 2時間ノンストップで先生も大変な労力でいらしたと思いますが、大変充実した内容でよかったです。スライドも凝ったものが多く、ゆっくり拝見したかったのですが、時間が足りず残念でした。さ

しつかえのない範囲で、一部だけでも資料を配布、もしくはオンラインで期間限定で資料を閲覧できたら有難いです。前回知っとかナイト（1）に参加できなかったので、期間限定でも視聴できる機会があれば大変有難いです。よろしくお願ひいたします。

- ・ Zoom での視聴に慣れていたが、普通に視聴できました。
- ・ お世話になりました。初めての zoom での参加でしたがスムーズに参加できました。ありがとうございました。
- ・ このやり方はわかりやすくていいです。
- ・ この運営方法に大満足です。質問の時間も時間オーバーしても、設けていただき感謝です。
- ・ じっくり聞くことができた
- ・ スライドの情報や資料があるとわかりやすい
- ・ たいへん勉強になりました。復習できるよう、またその場での参加が困難な場合でも後から視聴できるとありがたいです。よろしくお願ひします。
- ・ たまたま休暇で視聴できましたがアーカイブ配信とかがあれば病棟スタッフにも共有でき知識をえる機械になると思います。
- ・ とても丁寧な質疑応答でした。資料が欲しい所がありました。
- ・ とても良いです。日頃治療に関する勉強時間がなかなか取れない中で、担当医の先生以外の専門医の方のご意見は参考になりました。
- ・ ほかの視聴者の方の視点を伺い、大変勉強になります。
- ・ もう一度、アーカイブで聞き直すことができないでしょうか。説明された資料を印刷できないのか。
- ・ 一つのテーマに絞っていただくセミナーは大変貴重な機会でよい試みだと思う
- ・ 患者さんが診察にのぞむ態度、主治医に聞くべき項目について助言いただける内容だったのがよかったです。質疑応答についても内容がとても良く、気になっていた質問内容だった。前回アンケート結果も反映していただき音声がしっかり聞き取れました。欲を言えば、三輪先生の音量がもう少し大きくて良かったかも。
- ・ 患者さんが不安に思っておられることなどが解消できればよいと思います。
- ・ 患者様それぞれのこと親身になって対応されているように感じました。
- ・ 疑問点については 同じような疑問を持っておられる方があり、参考になりました
- ・ 議題の選考、内容、そして進行ともに素晴らしいでした。
- ・ 見知った薬の名前なども出てきて分かりやすかったです。まだまだ未知数の病気なのだと言うこともわかりました。
- ・ 講演の時間も十分で、主治医の先生に聞いてもらいたいと思いました。質疑応答にも時間を割いて下さり感謝いたします。
- ・ 今のところ何を質問していいかわからない
- ・ 今回の質問は、興味があるので、時間オーバーでしたが良かったです。"
- ・ 今回もスムーズなやり取りで、非常によかったです。
- ・ 最後の質問も項目でまとめてわかりやすく、司会もスムーズでとても良かったです。時間が伸びても最後まで質問に答えてくださいありがとうございました
- ・ 司会の池田様が適切に進行してくれたため、厳選された QA を聴講する事が出来て、有意義な時間だつ

た。

- ・ 私の状態とは違った方からの質問でしたが、とてもよかったです。
- ・ 質疑応答があり参考になりました。
- ・ ご講演の時間も十分長い時間を確保していただき丁寧なご説明が聴けたこともよかったです。
- ・ 質疑応答は最低 30 分は欲しい。
- ・ 質疑応答は非常によく理解できた 特に自分の状況とも当てはめて考えることが出来た
- ・ 質問が簡潔にまとめられていて、先生の回答もわかりやすかった
- ・ 質問をたくさん取り上げてくださって嬉しかったです。ありがとうございます。
- ・ 質問をまとめて表示したのが良かったです。
- ・ 質問時間を多く取って欲しかった
- ・ 質問者の年齢情報があれば
- ・ 主治医より詳しい説明が聞けて良かったです
- ・ 身近な疑問や心配していた事が質疑応答で述べられていた事がとても安心に繋がりました。
- ・ 進行も滞りなく非常に良かったと思います
- ・ 素晴らしい運営だと思います。 池田様の手腕に敬服です。
- ・ 大変ありがとうございます
- ・ 大変お疲れ様でした。ありがとうございます。"
- ・ 大変良かったと思います。回答出来てない質問も別途フィードバック頂けるとありがたいです
- ・ 池田さんの進行、及び三輪先生への質問の仕方の良かった。特に顎骨壊死にならないように「普段どの様なことに気をつけたらよいか。」三輪先生へ切り返して下さったのは患者さん目線の質問でとても好感が持てた。
- ・ 池田様の司会も歯切れがよく分かりやすかったです。
- ・ 纏められていた質問に対しての答えが簡潔で分かりやすかったです。
- ・ 晩ごはんの時間と重なります。せめてあと、30 分遅く 17:30 からにしてもらえたなら、と、思います。

## 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

- ・ MRD 隆性を達成してから、どれくらいで休薬するのが望ましいか。
- ・ がんのことなら何でも
- ・ がん保険について（必要かどうか）
- ・ それぞれの病態に合った治療法
- ・ ベルケイドやレブラミドが効かなくなった時の治療選択肢・考え方
- ・ ベンスジョーンズの事を お聞きしたいです。
- ・ まだ見当がつきませんが、多発性骨髄腫に関する事であれば観たいと思っております。
- ・ やはり、治療方法に関する情報が欲しい。
- ・ 維持療法について
- ・ 胃がん
- ・ 化学療法、薬について
- ・ 化学療法について

- ・何を取り上げて欲しいかわからない
- ・寛解状態の継続期間、患者の終末状況の分析結果
- ・患者の母は 84 歳と高齢で、患者歴も 15 年と長期なので、新薬など長期の患者への情報提供をお願いします。
- ・骨髓腫で使用する薬について
- ・骨髓腫の緩和ケアや訪問医療について
- ・骨髓腫は 60 歳以上の高齢の人が多いとのことです、40 歳の年齢の私の子どもが形質細胞腫で治療中です。若い年齢の人の発病した要因や治療するうえでの参考にできる内容をテーマに取り上げていただければと思います。
- ・骨髓腫は多岐にわたり病変も治療もあるので、これから進んでいく骨髓腫の考え方や向き合い方、治療の選択方法、注意点等、今回に続きお伺いしたいです
- ・骨髓腫治療の今後について
- ・今後の治療方法の見通し。
- ・循環器についてもっともっと。
- ・進行を少しでもおさえることができる、自分でできる日常生活での注意すること等
- ・前がん状態の MGUS についての情報が少ないので、新しい知見を得る機会があれば有難いです。
- ・他の固形がんについても、このような企画があると嬉しいです。
- ・他の部位の傷病についてのシリーズも期待します。
- ・多発性骨髓腫と慢性骨髓白血病を患っています。血液がんのWキャンサーについて 教えてほしいです。
- ・多発性骨髓腫の再発について、再発後の治療や体験談など
- ・多発性骨髓腫の治療
- ・中には無治療で、ずっと生きて天寿をまとうする方もいらっしゃるのでしょうか。平均寿命が伸びて、有り難いと思う半面、やはり長く生きるのは大変そうだな、とも思いますし、改めて難しい病気なのがわかりました。今、どの位生きれる病気なのか、聞いても仕方ない気もしますが、気になります。
- ・定期的に、開催してほしい
- ・妊娠性療法について
- ・白血病
- ・薬物治療による副作用やその付き合い方。
- ・膀胱がん