



「慢性骨髄性白血病のこと」 アンケート結果の報告

2024 年 10 月 15 日(火) に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 236 名の方にご参加いただき、145 名の方々から回答を頂きました。  
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。  
たくさんのコメントを頂きましたことに感謝申し上げます。

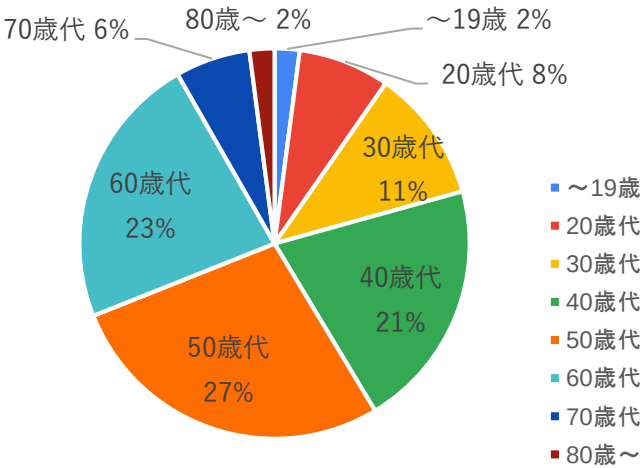
1. お住いの都道府県を教えてください (n=145)

| 県名   | 人数 | 県名   | 人数 | 県名        | 人数 |
|------|----|------|----|-----------|----|
| 東京都  | 18 | 長崎県  | 4  | 静岡県       | 1  |
| 大阪府  | 17 | 岐阜県  | 4  | 佐賀県       | 1  |
| 愛知県  | 12 | 愛媛県  | 3  | 山梨県       | 1  |
| 埼玉県  | 9  | 沖縄県  | 3  | 大分県       | 1  |
| 千葉県  | 9  | 香川県  | 2  | 栃木県       | 1  |
| 神奈川県 | 8  | 長野県  | 2  | 宮城県       | 1  |
| 福岡県  | 7  | 熊本県  | 2  | 山口県       | 1  |
| 兵庫県  | 7  | 石川県  | 2  | 北海道       | 1  |
| 岡山県  | 6  | 宮崎県  | 1  | 鳥取県       | 1  |
| 広島県  | 5  | 和歌山県 | 1  | 島根県       | 1  |
| 富山県  | 5  | 徳島県  | 1  | 滋賀県       | 1  |
| 京都府  | 4  | 群馬県  | 1  | 海外 (アメリカ) | 1  |

※参加者のいない都道府県は省略しています。

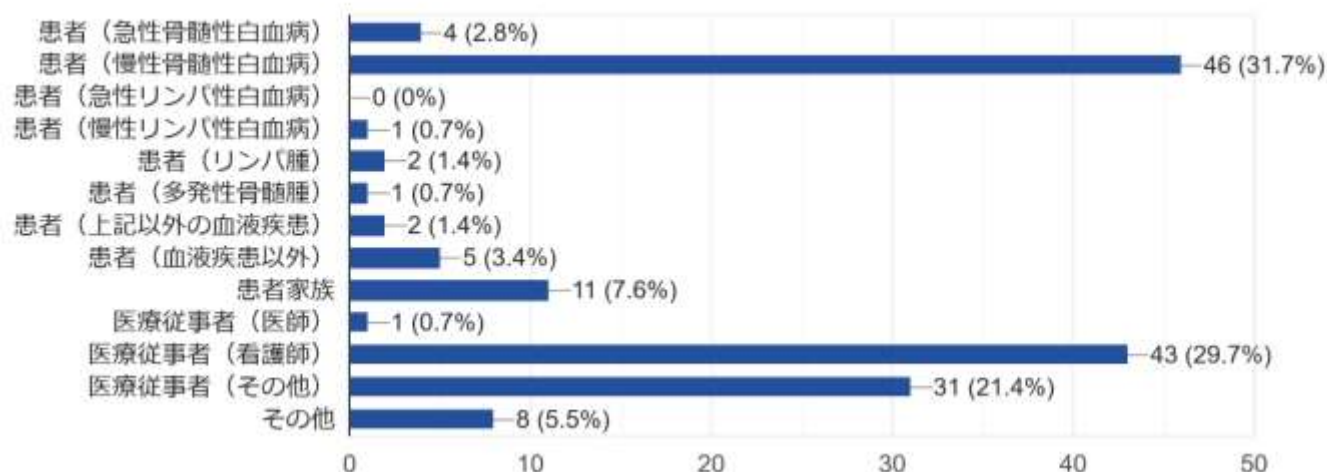
2. 年代を教えてください (n=145)

| 年代    | 人数 |
|-------|----|
| ～19 歳 | 3  |
| 20 歳代 | 11 |
| 30 歳代 | 16 |
| 40 歳代 | 30 |
| 50 歳代 | 40 |
| 60 歳代 | 33 |
| 70 歳代 | 9  |
| 80 歳～ | 3  |



### 3. お立場を教えてください

145 件の回答

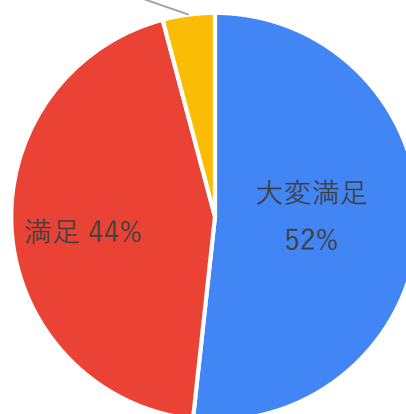


その他詳細：薬剤師、看護学生、医療ソーシャルワーカー、産業保健師、公認心理師、社会福祉士、社会保険労務士、患者の友人、臨床検査技師、臨床研究コーディネーター

### 4. 知っとかナイト「慢性骨髄性白血病」に参加して、最も当てはまるものを選択してください (n=145)

| 満足度       | 人数 |
|-----------|----|
| 大変満足      | 75 |
| 満足        | 64 |
| どちらとも言えない | 6  |
| どちらかという不満 | 0  |
| 不満        | 0  |

どちらとも言えない 4%



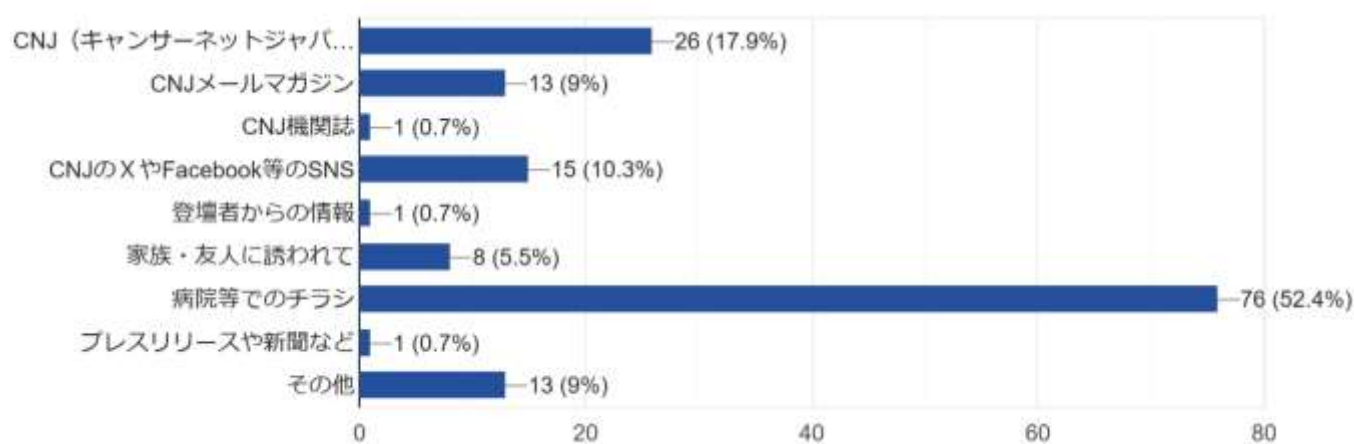
### 5. 上記で回答した理由を教えてください

- ・ とてもわかりやすかった。(18)
- ・ の治療についても知ることができて、とても有意義でした。(4)
- ・ 治療に関して希望も貰いました。(3)
- ・ CML について理解が深まった。(2)
- ・ 「寛解」についての知識が深まった。
- ・ CML を勉強することで、CLL との違いがわかり、CLL の理解に役立ちました。
- ・ あらためて病気の情報に正面から向き合えた。
- ・ ジェネリックや断薬について詳しく知ることができました。
- ・ 今後の患者や医師との関わりで活かせると思いました。
- ・ 悩みが解決できました。セカンドオピニオンの勇気も持てました。
- ・ ひとりの医師の方だけでなく複数の医師の意見を聞きたい。

- ・ メカニズムから最新の研究データまでとてもわかりやすく説明して下さり大変理解できました。
- ・ 患者さんの立場になると、治る、薬をやめられる、など前向きな内容が多く、医療者としてもモチベーションが上がる。
- ・ 長距離のマラソンを走っているような治療だと思うのですが、先生がいらっしゃると、患者さんだけでなく、医療従事者にとっても、とても心強かったです。先生のような存在を知って、ますます患者さんの伴走を支えたいと思いましたし、私自身が CML になっても、戦っていきたいと思いました。今後の新薬の動向について注視したいと思います。
- ・ 医師からの分かりやすい講演と全国にいる CML の患者の悩みを共有できました。
- ・ 患者友人の話していた内容がどういうものだったのか理解できました
- ・ 基礎内容から、現在の医療体制など含めて詳細なデータをもとに教えていただけました。
- ・ 基本的な解説がわかりやすく、また最新の情報が盛り込まれていた。
- ・ 血液がんは種類が多く勉強になった。
- ・ 血液内科専門医の手を離れ、すぐ傍の内科系クリニックを主治医としています。CML に関しては、病状が安定しているので、2 ヶ月に 1 回の PCR で病状を注視しつつ、イマチニブ服用を継続しています。
- ・ 今日のお話で、自分の立ち位置がよく確認できたように感じました。イマチニブ 100mg 錠オーハラで感謝しています。
- ・ 研究データや臨床現場での総合的な話が分かりやすかった
- ・ 今年より血液内科に配属され、自分で勉強しても難しく理解に苦しんだが、今回の勉強会で知識を得ることができた。凄く分かり易かったです。
- ・ 最新情報、誠にためになるお話をありがとうございました。
- ・ 細かいところまで教えていただいたから。
- ・ 私の質問に正確に先生がご回答いただけたから。
- ・ 事前の質問に回答してもらえたこと。また今後に希望がもてる回答でした。
- ・ 疾患について知識をたくさん吸収できたため。
- ・ 質疑応答の時間があった。
- ・ 質問も聞いていただけ、他の方のも大変参考になりました。
- ・ 主治医からある程度の説明を受けていたが、より詳しく聞けた。
- ・ 新しい情報、知らなかった事もあるので良かったです。
- ・ 新薬の情報と副作用が理解出来ました。
- ・ 新薬が意外に短いスパンで開発され続けていることを知り、希望が見えてきたから。
- ・ 説明がわかりやすい。具体的な治療の進め方など理解できた。
- ・ 先生のお話がわかりやすく例えが面白い。研究熱心でも患者さんをしっかり見ている人柄。
- ・ 先生の講義、Q & A が分かりやすかった。
- ・ 遅れて参加になってしまったので、アーカイブで再度勉強したいと思います。
- ・ 突発の用事により、途中までしか見られませんでした
- ・ 熱帯魚の心臓が腫れないセムブリックスの話はなかなか聞けない情報でした。by セムブリックス使用者
- ・ 判りやすい説明と、新しい薬も 5 年位で出る等、希望がもてるお話で前向きな気持ちになれました！

- ・ 非常に分かりやすく家族共に納得できた。
- ・ 病気の診断がおりたばかりでまだ知らない言葉もあり、難しく感じる部分もありましたが、分かりやすい説明でとても聞きやすかったです。治療が進み、もっと自分でも勉強してまた参加したいと思いました。
- ・ 病気や治療についてとても分かりやすくお話くださり、理解することができました。冗談まじりのトークで楽しく視聴できました
- ・ 分かりやすい表現で様々な角度から説明して頂いたため
- ・ 聞きたいことが取り上げられなかったから
- ・ 木村先生の話がとても分かりやすくすんなり入ってきました。例えが上手かったです。また先生のはっきり言われるところが良かったです。
- ・ 木村先生の話が素人でもわかりやすい。また患者が明るく期待が持てる内容だった。
- ・ 木村先生より CML についての最新の情報（蓄積された臨床データ、新薬など）についてお話し頂いた。
- ・ 薬の作用や断薬について学べる機会だった
- ・ 薬剤のことはわかったが、もっと基礎的なことから講義してもらいたかった
- ・ 薬剤選択の意味がわかりました
- ・ 臨床の実態 治療の要点など非常にわかりやすく学びとなりました。

#### 6. 今回のイベントをどこで知りましたか？（複数回答可） （n=145）



その他詳細：いづみの会(3)、ネット検索(2)、患者会からの案内(3)、朝日新聞

#### 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

- ・ とても良かったです(11)
- ・ 1つのテーマなので、詳細なところまで知ることが出来てとてもありがたいです。
- ・ CML に特化した ZOOM はありがたいです。全国数カ所でリアル開催も望みます。
- ・ QA も充実しており、大変有意義でした

- ・ いつも CNJ の方々の企画力と進行方法に敬服しております。
- ・ ご講演、質疑応答の時間配分は適切で、コーディネーターの古賀様の仕切りも良かったと存じます。
- ・ その場での生のやり取りでとてもよいと思います。なかなか質疑応答の時間に 40 分くらい取れる機会はないと思います
- ・ たいへん満足です。ありがとうございます。
- ・ ちょうど良かったです。
- ・ 講師の先生が特によかった。スムーズな進行になったと思う。
- ・ とても分かりやすく、色々な方の質問も聞けて大変参考になりました。
- ・ 患者、ご家族のほか医療関係者の方など、一人でも多くの方に視聴してもらいたい内容でした。
- ・ ひとつのことを最初から丁寧に説明、最新の情報までわかるので良かったです。初めての参加でしたが、なぜ発生するのか？がわかりました。
- ・ もしゆるされるなら、質疑応答の時間をもう少し増やしていただければ幸いです。
- ・ わかる範囲で答えてくださっていたので良かったです
- ・ 何度聞いても忘れてしまうので、これからもよろしくお願いします
- ・ 皆さまの質問力と先生の回答もとても参考になりました
- ・ 学校からの課題でガンの講演会に参加するというものが出されており、参加した証がいるためそういったものがなにかあれば欲しかったなというふうに思います。
- ・ 基礎的なことから新しいことまで幅広く知ることが出来ましたし、質問についても関連性のあるものをまとめている感じで聴きやすかったです。
- ・ 貴重なご講演ありがとうございました。CML だけに限りませんが、治療にあたって患者さんの身体面、心理面だけでなく、経済面なども考慮し、総合的に判断し、患者さんにとっての最適な医療を提供していきたいと改めて感じました。
- ・ 講義の後の質問が、さらにテーマを理解できるものとなっている。
- ・ 講師の先生のお話が、早さ、緩急、メリハリ、例え、など聞く者にしっかり配慮され、とても聞きやすく分かりやすい講演でした。司会も補足情報を引き出す合いの手をタイミングよく挟んで下さったり、ちょっと難しい話を噛み砕きながら復唱して下さったり、参加して良かったと思える内容の二時間でした。
- ・ 最新の動向を聴けたことと、皆さんが抱えている問題など情報共有できたことが今後の治療に役立ったのではないかと感じました。
- ・ 事前資料はないのでしょうか。パワーポイントの資料を事前にダウンロードできるようにしてもらいたいです。
- ・ 治療の現状を患者目線で構成されており、素晴らしいです。身近に相談しにくい疾患ですし、また医療経済的に合理的解説だったので、勉強になりました。
- ・ 質疑応答が具体的で良いと思います。ただ、初めて聞く分野の人の場合、新たな単語が多くて、なんのことだっけ？となります（が、当事者優先である程度深いのが良いと思います）。
- ・ 質疑応答でより理解しやすかったです
- ・ 質疑回答時間が十分取れていたのは良かった。
- ・ 質問の返答からも勉強になり、とても良かったです。

- ・ 質問も取り上げて頂き感謝しております。ありがとうございました。
- ・ 十分満足
- ・ 書籍でも調べはしますが、幅広いデータや文献など説得力ある説明を直接聞くことができるので、血液がんについてまとめた書籍を読む以上に取り掛かりやすい勉強会となっており、非常に助かっております。
- ・ 少々長かったが QA 時間が有り良かった。
- ・ 色んな疑問質問に回答してもらえるととても嬉しいです。
- ・ 先生の説明が分かり易く、大変勉強になりました
- ・ 素晴らしい運営でした。
- ・ 大変詳しく知ることができ、ありがたいと思います。
- ・ 長い時間視聴は困難と思う人もいるかと思います。予め途中で休憩があることを伝えていただけるとありがたいです。
- ・ 長く闘病されている方、薬を止めている方も多くいることが分かり、力強く感じました。
- ・ 都合で途中からの参加でしたがよい運営だと思いました。
- ・ 同じ病気の人と出会う機会がないため一つのテーマでじっくり進めてくださりありがたかった
- ・ 悩んでいる方の不安が少しでも和らげられることがとても良いと思う
- ・ 非常によいと感じます 余裕なくゆとりないと理解に繋がりにくい場合もあるので。
- ・ 非常にわかりやすく、聞き取りやすく運営して下さるので、とても信頼して参加させていただいています。今後も楽しみにしておりますので、どうぞよろしくお願いいたします。
- ・ 夜勤の休憩中の参加でしたので、質問コーナーには参加出来ませんでした。

## 8. 今後取り上げてほしい血液がんに関するテーマがあれば教えてください

- ・ CML(6)
- ・ リンパ腫(3)
- ・ 多発性骨髄腫(3)
- ・ 移植について(2)
- ・ DLBCL(2)
- ・ 副作用対策(2)
- ・ AML(2)
- ・ GVHD
- ・ LPL
- ・ AYA 世代の急性リンパ性白血病
- ・ がんではないが、AA や MDS
- ・ なぜ遺伝子の変異がそんなに効いてくるのか？また、どうして安定的に存在できて、悪さをしてしまう（働きが発現する）のか？生物学的な講座があると薬のメカニズムも理解しやすいかもしれません。
- ・ 移植後の晩期合併症について
- ・ 希少がん等
- ・ 高価な薬と治療費について。

- ・ 最新の研究成果
- ・ 成人 T 細胞白血病リンパ種
- ・ 造血幹細胞移植後の生活や治療について
- ・ 年少者、小学生の白血病の症例を知りたかった。
- ・ 副作用で三度目の変薬中なので、副作用との上手なつきあい方というテーマもお願いします。
- ・ 慢性リンパ性白血病
- ・ 薬の最新情報
- ・ 薬剤服用時の注意点、各内服の副作用について詳しく教えて欲しいです。