



2025 年 9 月 26 日

「骨髓異形成症候群」アンケート結果の報告

2025 年 9 月 18 日(木) 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。
当日はオンラインで 203 名の皆様にご参加いただき、123 名の方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。
たくさんのご意見を頂きましたことに感謝申し上げます。

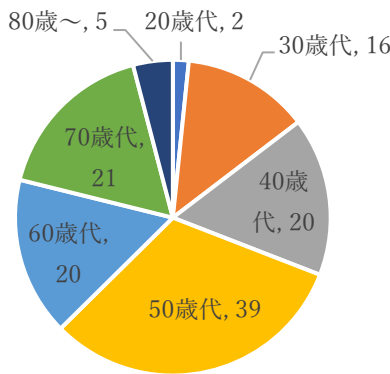
1. お住いの都道府県を教えてください (n=123)

東京都	23 名	大阪府	8 名	奈良県	3 名	福井県	2 名	山形県	1 名	大分県	1 名
神奈川県	10 名	北海道	6 名	愛媛県	2 名	兵庫県	2 名	山口県	1 名	長崎県	1 名
愛知県	8 名	福岡県	5 名	茨城県	2 名	沖縄県	1 名	滋賀県	1 名	富山県	1 名
京都府	8 名	広島県	3 名	岡山県	2 名	岩手県	1 名	鹿児島県	1 名		
埼玉県	8 名	石川県	3 名	群馬県	2 名	熊本県	1 名	新潟県	1 名		
千葉県	8 名	長野県	3 名	山梨県	2 名	三重県	1 名	青森県	1 名		

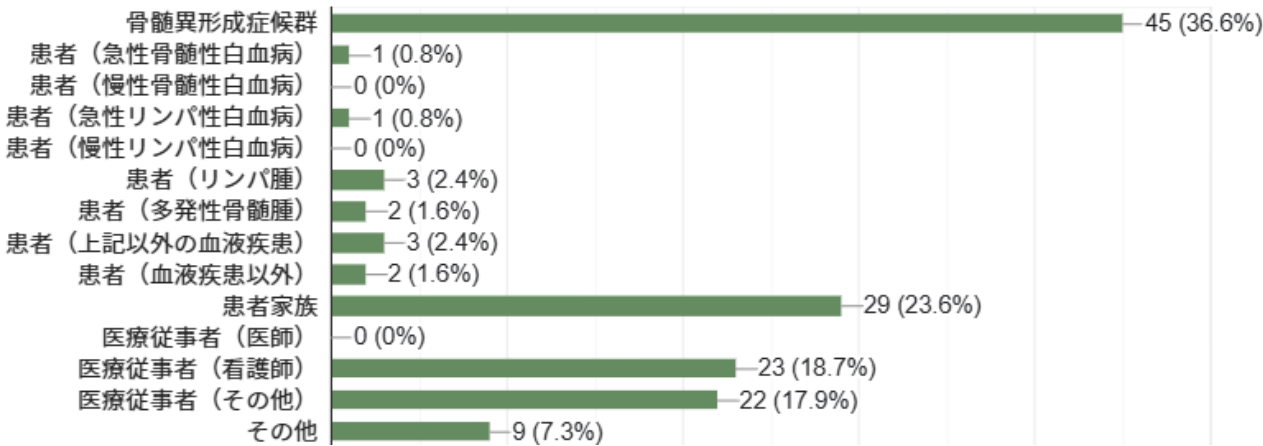
※参加者のいない都道府県は省略しています。

2. 年代を教えてください (n=123)

20 歳代	2 名
30 歳代	16 名
40 歳代	20 名
50 歳代	39 名
60 歳代	20 名
70 歳代	21 名
80 歳～	5 名



3. お立場を教えてください (n=123)

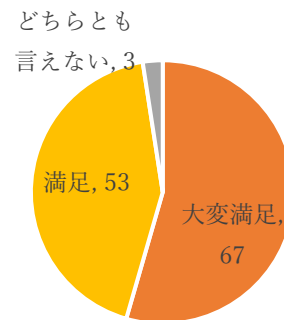


その他のお立場：薬剤師、理学療法士、作業療法士、MSW、歯科医師、歯科衛生士、医療系研究者
製薬会社社員（4名）、社会保険労務士、就職支援者（2名）

4. 知っとかナイト「骨髄異形成症候群」の内容はいかがでしたか。最も当てはまるものを選択してください

(n=123)

大変満足	67名
満足	53名
どちらとも言えない	3名
どちらかという不満	0名
不満	0名



5. 上記で回答した理由を教えてください

【大変満足と回答した理由】

- ・とても分かりやすい言葉で説明していただけたので、しっかり理解することができました
- ・質問に丁寧にご回答くださりありがとうございました。
- ・治験や新薬についてのお話が聞けたので。
- ・とても分かりやすい説明で、患者さんに寄り添った姿勢が素晴らしかったです
- ・将来に希望が持てました
- ・先生のご説明は大変わかりやすく、自分の状態やこれまでの主治医の説明を振り返りながら理解を深めることができました。また、先生の私たちの人生へのエール、主治医との関わり方など大変勇気をいただくことができ、これから頑張っていけそうです。
- ・病気が見えるの旧版は持っているが、より詳しい情報が欲しかった。
- ・内容が分かりやすかったです。治療イメージやビジョンがはっきりしました。
- ・また答えづらい質問にも誠実にお答え下さっていたことが伝わってきました。
- ・骨髄異形成症候群のことをこんなに細かくお話ししてくださることはあまりなく、またお話も大変分かりやすいものだったので。
- ・分からないことが分かった。
- ・お話、パワーポイント、とても分かり易かった。点滴スタンドを待ってハードルを飛び越える患者のイラストなど、伝わりやすい工夫を感じました。ご自身では話が難しいと言われると仰っていましたが、そんな事はありませんでした。
- ・ご説明が分かりやすく、質問の時間もあり、よかったですと思います。
- ・2年前まで病理細胞診を仕事でしていたので、臨床的な話がとても良かった。
- ・主治医から病気の説明は聞いていましたが、改めて今日種々説明を受け、安心して今のビザーダの治療を継続していきたいと思いました。
- ・骨髄異形成症候群とはがとても解りやすかったです。経過観察から長い闘病となり、どう生きていくのか、仕事や人生に大きくかわかる疾患であることがよくわかりました。
- ・質疑で色々な人や経験している人の考えも聞けて良かった。
- ・病気と治療の難しさも良くわかりました。医師はすごいと思いました。尊敬します。

・ネットや主治医の話にはなかった情報も得られた。ほかの患者さんの声にも救われた。基本的にひとりの主治医と患者の自分という関係しかなく、同じ病気を持つ人とかかわりもないので、こういう機会は大変ありがたかったです。

・先生の医療者の立場からのお話は、とても分かりやすく、患者やその家族の立場に立ったお話には、力強くも優しさを感じ、思わず目頭が熱くなり感動しました。

・今までで一番分かりやすかった。金魚やおじさんのイラストで説明されたので、難しい病気がよく解った。担当医やその上の先生に病名や病気の内容等を聞いても、限られた時間では理解出来なかったもので、今回の様にイラスト付きで説明して頂けますと目からの情報もあり、とても分かりやすかったです。

・貴重な企画ありがとうございました。日頃主治医にも聞きづらいことありますが、今回は事細かく教えていただきありがとうございました。明日からも持病に向き合え頑張りたいと思いが大きくなりました。頑張ります。

・骨髓異形性症候群は、一人として、他に同じ状況の方が居ないほど、多様性に富んだ症状、経過等を示す病気であるお話しをはじめ、新に知ったことが、とても、多く、理解が深まりました。

・現在高リスクに入り10月の定期検査後アザシチジン治療のため入院をと言われていましたが、アザシチジンの副作用に耐えられる体力の自信がなく、それ以外の治療法をさがしてWT1樹状細胞ワクチンを紹介され検討していたところでした。いいタイミングで参加でき幸運でした。

・最後から2番目の慢性骨髓単球性白血病/CMMLについての質問をさせていただいた者です。細野先生にとっても丁寧にお答えいただき感謝しております。52歳で旅立った姉も喜んでいと思います。もちろん無念なことではありますが、CMMLが今も難しい治療であることは理解しておりますし、だからこそ姉や同じ病気で亡くなった仲間の治療の日々、臨床経過や検体等、様々なデータや記録も、その後のこの病気の進歩に役立っているものと今では考えております。私と同じような立場の方は、どうしても一歩も二歩も引かれてしまわれることを少しさみしく思うところがあり、その意味でもお二人のお話がもしかしたら今日のセミナーにもいたかもしれないそんな方に届いていたらとも感じます。本当にありがとうございました！

・先生はご自身の講義はわかりにくいとおっしゃっていましたが、医療の知識が少ない医療ソーシャルワーカーの私には、とってもわかりやすかったです。

・骨髓異形成症候群の概要を理解できました。金魚のたとえ話が、とても分かりやすかったです。再生不良性貧血との違いもなんとなく理解できました。セミナー中に私が送信した質問「脂肪髄」についてもお答えいただき、嬉しかったです。その質問にたいする回答の、マンシヨンの住人のたとえ話が、分かりやすかったです。安心できました。チップとか異形成について、次の定期検査で主治医の先生に質問しようと思います。

・先日、MDSで闘病していた父が亡くなりました。参加して気持ちの整理にもなりました。父と一緒に観て、これからに生かしていきかったです。ありがとうございました。

・分かりにくいMDSの病気や治療について理解が深まりました。また質疑応答で、皆さんが病気についてとても理解されていることを知り、自身はネットだけの情報や主治医とコミュニケーションが取れていないのを思い知りました。今回のセミナーがきっかけで、後日、主治医とも話が出来ました。

【満足と回答した理由】

・本だけではわからないこと話題もありわかりやすかった。

- ・最近の情報を得ることができたから。
- ・どういう状態か数値化して説明してくれたから。
- ・難しくついていけなかった所が多かった。
- ・全部理解は難しいですが、先生のご説明で病気への知識が深まったように思います。まだ新薬がなかったり、完治は難しい現状がもどかしいですが家族をしっかりサポートしていけたらと思います。
- ・疾患のこと、治療のこと、勉強になりました。移植の選択肢については、ある程度高齢の方が多く積極治療の選択をするのか、経過を見るのか、悩まれている方が多いのかなと感じました。自分の治療選択と照らして、改めて今後ことを考えるきっかけになりました。ありがとうございます。
- ・新薬も進められているとの事で励みになります。
- ・発症のメカニズムがよく分かった 発症の原因は特定が困難なこともよく分かった。
- ・不満はありません。今般、80代の母が骨髄異形性症候群にり患し（遺伝的な説明を受けたようです）、自分の将来もですが、娘の将来が心配になりました。発病のリスクだけではなく、娘にどう伝えるか、考えたことのない問題に直面しています。今回とはテーマが異なり、また、医学というよりも倫理的な問題かもしれませんが、どのように考えればよいか知りたいと思いました。
- ・希少リンパ腫患者ですが、ピサポーター研修受講中でした様々な疾患を知るために役立たせていただいています。ありがとうございます。
- ・仕方ないことと理解はしていますが、事前の質問に回答が無かったのが残念です。
- ・主治医との次回面談時に自信のリスク状態を相談してみることで将来の予後を承知し今後の人生設計を見つめなおす気持ちになりました。
- ・知らない事が多くて、勉強になりました！
- ・通院中のドクターが詳しく教えてくれない為
- ・いつも、一般人にわかりやすいセミナーでとても学びがあります。
- ・今回も疾病について講義と質疑応答で知りたい聞きたいことがたくさん知れて聞けました。なぜ大変満足ではないのかというと、毎回思うのですが病気が治るのか治らないのか、新薬はいつできるのかがはっきりしないのです。
- ・最近Xで活動されていたリンパ白血病のかたの訃報が流れてきました。私の親は70代で、高齢者には基本的に積極的な白血病治療をしないと言われました。でも20代30代のお若い方も寛解といわれたのに亡くなってしまう…病気について知れば知るほどわからなくなるので満足とさせていただいています。
- ・MDS患者さんに関わるなかで何故血球改善をしていく治療なのに、血球が下がり輸血が必要なのか聞かれることが多く、治療をしてく過程での血液検査と症状についても、聞ける機会があれば教えていただきたいなと思いました。
- ・難しい病態について、イラストなどをまじえた解説がわかりやすかったです。また、先生がドクターらしからぬ穏やかな親しみやすい雰囲気だったので、母も先生のような質問などしやすい先生に診ていただきたかったなと思いました。
- ・仕事で前半を見られなかった。アーカイブを楽しみにしているが、質疑応答を再度見られないのは残念です。でも途中からでも、大変親身に教えていただいているのは感じましたし、文字で説明を読むよりもずっと本当に有り難く思っています。
- ・今まで、同病の人の情報がなかったので、それが得られたのがよかったです

【どちらとも言えないと回答した理由】

- ・話の内容が難しかった
- ・途中からの参加でした。もう一度最初から聞きたいので再度見ることはできませんか。

6 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

- ・手元に内容に沿った残る資料があるとありがたいのですが
- ・質問応答時間が多くて良かったです。
- ・一つのテーマに絞ることでより濃い質問や内容になったと感じています。
- ・質問がローリスクの方が多かったので、ハイリスクの方の質問もあればよかったと思いました
- ・時間が短く感じる程です。
- ・質問から、ご病気を抱える方のリアルな不安や心配事を感じることができました。
- ・時間的にもちょうどよく集中できて素晴らしい。
- ・全体的に時間が長く感じるので 1 時間～1 時間半程度だと良いように思います。
- ・時間配分もよく質問時間もちょうどよかったんじゃないでしょうか。
- ・司会がスムーズですし声が綺麗でわかりやすく大好きです。質疑応答の時間もたくさんとってくださるので、気になることがたくさん知れました。時間も気にかけて下さっていることがわかり、細やかに進めてくださっているのではと感じ、感謝しています。
- ・毎回ですが、ご準備等大変だと思います。でも、血液がんについてここまで深く掘り下げていただくことはあまりないので、貴重な時間と毎回楽しみにしております。
- ・実に素晴らしく、分かりやすく、よかったです！！
- ・時間超過していたにもかかわらず、質問を受けてくださった運営、先生には熱いものを感じます。
- ・個別のテーマの方が、内容が充実するので良いと思います。
- ・この形態が 1 番わかりやすく、深く学ぶことができます。学びの場が少ない珍しい疾患についてもテーマで取り上げてもらえるといいなと思います。
- ・質問にリズムよく答えられて、どんどん数をこなされたのが良かった。
- ・本人に変わって色々と知ることができました。今後もあらゆる視点から勉強したいです。
- ・私が定期検査に通っている横浜労災病院 血液内科の中待合室の壁に、今回のしっとかナイトのポスターが貼ってあるのを見つけて参加を申し込みました。ポスターがあって良かったです。
- ・今回のアーカイブ配信を楽しみにしています。できれば、配信が開始されたら今回の参加者にその旨をメールでお知らせ頂けると、ありがたく思います。
- ・司会者は非常に簡潔に適切に少し説明を加えながら、余裕のあるやり方でした。
- ・教科書を読み解く時間を凝縮し、実臨床にも応用できる内容でとても良かったです
- ・今回初めて参加させていただき、勝手がわからない部分もありましたが、とてもわかりやすかったです。解説が専門的すぎるように思いました
- ・異形成症候群のテーマでまたお話が聴けると嬉しいです。情報が少ない病気なので。治療の結果など症例がもっと聴きたかった。
- ・患者が何を疑問に思われるかという傾向を理解することができ有意義でした。

・主治医は MDS ですよという説明と 3 か月毎の血液検査で観察といわれるだけでした。セミナーによって自身の病気について医師とどのような話をしていくべきか良くわかりました。

・質問には可能な限りお答えいただいていると思います。でも今はまだ言えないこともたくさんあるのでしょうね。そこを聞きたい、と思ってしまいます。また、幅広い知識も必要ですが、病気に関してはこのようなテーマを限定した掘り下げ型のセミナーが効果的だと思います。病気の初期から末期まで、どんな症状なのかどうなっていくのか、どんな痛みや苦しさがあるのか…若年層ならどんな治療で高齢者なら治療はしないのかなど、この病気はこうだと追及した内容なのがとても勉強になります。

休憩も 10 分ありよかったです。化学療法室に異動となったばかりでまた勉強中です。色んな方の質問と先生の回答を聞き、いい復習・勉強になりました。

・質疑応答の際、質問がとても良くまとめてあり、先生のお答えも曖昧さがなく、多めとは言え限られた時間が中身の濃い内容になっていることに感動します。講師の先生、開催スタッフの皆様貴重な機会を有難うございました。後日アーカイブ配信が有るのも有り難いです。

・家族が高リスク MDS に罹患したことで初めて MDS という病気の存在を知りました。しかし白血病、リンパ腫等と違って、テレビの健康番組でも取り上げられることがなく、取り上げられたとしても、少し触る程度でした。そして細野先生が述べられていたようにとても難しい病気ですが、金魚鉢や野菜を売るスタンドのイラストを交えての解説がとてもわかりやすかったです。また赤芽球系や顆粒球系、巨核球系は、赤血球、白血球、血小板の元ということなど、今まで知らなかったことを知ることができました。このタイミングで MDS に特化した講演を聞く機会に恵まれたことを幸運に思います。

・講演では、さまざまな患者さんやその家族との質疑応答を拝見することができ、とてもためになりました。今は、母が診断された血液内科の先生には、もうかかっていないので、新しい治療法などの情報は、このような講演が唯一の情報源なので、とてもありがたいです。また来年も 1 つのテーマにしぼった専門の先生による講演を期待しております。

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

- ・ CLL、MCL、AML
- ・ CMML について、詳しい病態や治療法、予後や生存率など知りたいです。
- ・ FN の判断の仕方 データの見方
- ・ MDS→慢性 gvhd→最新治療薬の紹介など
- ・ MDS の治療は個人差があると思いますが、平均の治療期間や生存率とかのデータを知りたい！
- ・ MDS 患者さんの経験談を聞きたい
- ・ ビターザの副作用、ビターザ以降の新薬、染色体異常に対する日本の医療界の取り組みなど。
- ・ また骨髓異形性症候群を取り上げてください。
- ・ リンパ腫
- ・ 悪性リンパ腫
- ・ 悪性リンパ腫、AL アミロイドーシス
- ・ 移植について
- ・ 患者さんを取り巻く事情（生活・家族サポート・金銭面・保険関連・性・食・リハビリ・多職種連携）などについても興味があります

- ・血液がんと年齢による治療の違い、できることできないことなど。
 - ・血液がんの遺伝子パネル検査について
 - ・血液検査の数値の解説を取り上げていただきたいです。血球の数値は病院により単位が違い、数値の見方がわかりません。担当医に細かい説明を聞きづらいので、わかりやすく解説をしてくださると助かります。
- 骨髄異形成症候群に関して定期的な情報と急性骨髄性白血病の内容を期待します
- ・骨髄異形成症候群は、正しく診断ができないお医者さまも多いとの情報もあります。どこに受診すれば良いか、どこで適切な治療が受けられるかの情報が欲しいです。
 - ・骨髄増殖性腫瘍（真性多血症など）
 - ・治療における有害事象や副作用を理解したいと思っています。
 - ・骨髄異形成症候群、多発性骨髄腫新しい知見等が発表されて時にタイムリーに
 - ・全ての Type の臨床像が知りたいです
 - ・造血幹細胞移植後の様子について
 - ・多発性骨髄腫の治療薬について
 - ・白血病のドナーになる場合について
 - ・病気の特徴と治療選択肢の詳細を MDS 含め、他の血液がんでも定期的に行っていただけると嬉しいです。情報もアップデートされる箇所があるでしょうし、演者の先生が変わることで違った視点も得られると思います。
 - ・臨床検査の種類。FCM、染色体、遺伝子、ゲノムのスタンダードな使用方法やトレンド
 - ・膀胱がん