



2025 年 7 月 7 日

番外編「骨髓線維症」アンケート結果の報告

2025 年 6 月30日(月)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 125 名の方にご参加いただき、70 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。  
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。

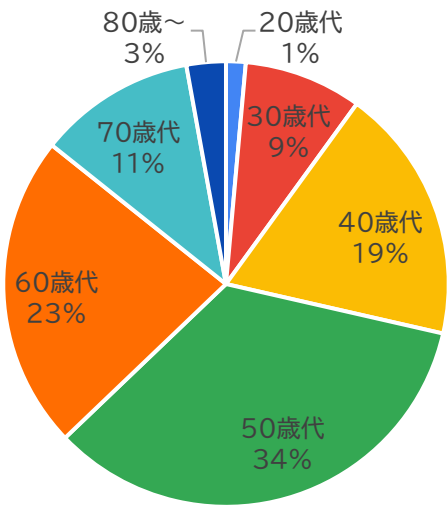
1. お住いの都道府県を教えてください (n=70)

| 県名   | 人数 | 県名  | 人数 | 県名  | 人数 |
|------|----|-----|----|-----|----|
| 東京都  | 17 | 群馬県 | 3  | 福岡県 | 1  |
| 大阪府  | 9  | 愛知県 | 3  | 兵庫県 | 1  |
| 広島県  | 6  | 静岡県 | 2  | 滋賀県 | 1  |
| 千葉県  | 5  | 宮城県 | 2  | 高知県 | 1  |
| 神奈川県 | 5  | 北海道 | 2  | 宮崎県 | 1  |
| 福島県  | 4  | 愛媛県 | 1  | 山形県 | 1  |
| 埼玉県  | 4  | 三重県 | 1  |     |    |

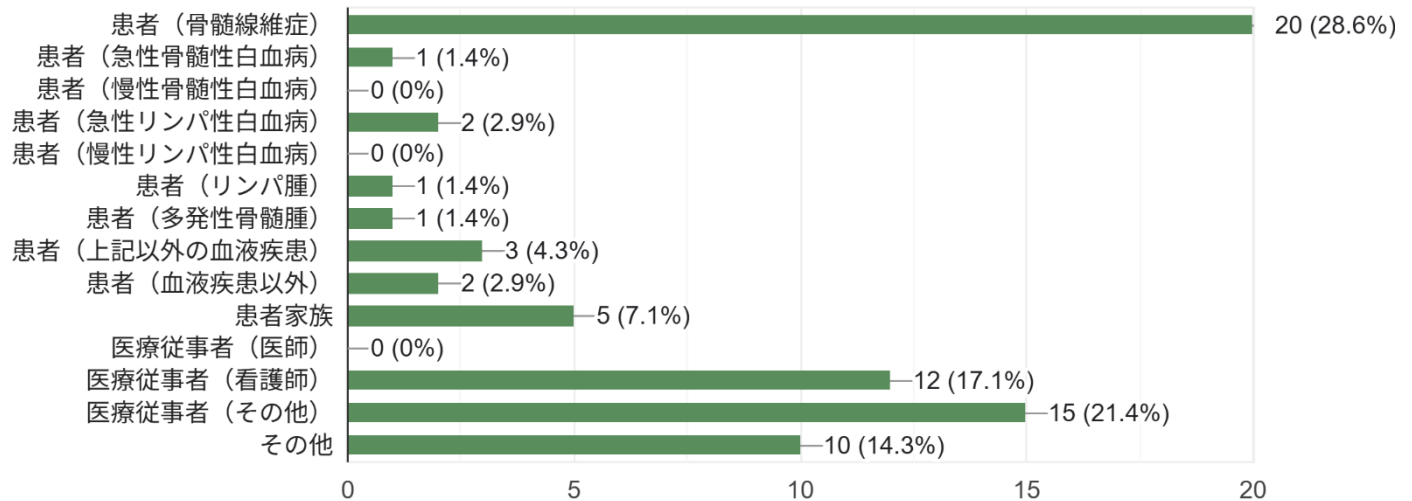
※参加者のいない都道府県は省略しています。

2. 年代を教えてください (n=70)

| 年代    | 人数 |
|-------|----|
| 20 歳代 | 1  |
| 30 歳代 | 6  |
| 40 歳代 | 13 |
| 50 歳代 | 24 |
| 60 歳代 | 16 |
| 70 歳代 | 8  |
| 80 歳～ | 2  |



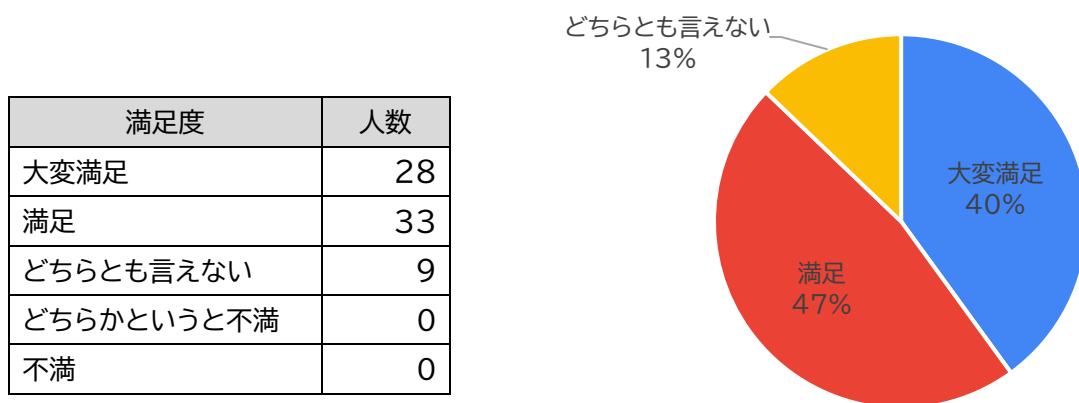
### 3. お立場を教えてください (n=70)



その他詳細：臨床検査技師(2)、理学療法士、MSW(2)、製薬会社勤務(2)、企業の研究者、真性多血症、支援を志す者、家族、血縁ががんで亡くなったので知識として、医薬品卸

### 4. 知っとかナイト「骨髄線維症」に参加して、最も当てはまるものを選択してください

(n=70)



### 5. 上記で回答した理由を教えてください(抜粋)

#### 【大変満足な理由】

- ・ あらためて骨髄線維症は個人ごとに大きく違うこと。移植はリスクが大きいので慎重にならざるをえないこと。完治には移植しか方法はなく、結果的に死ぬまで長く治療をつづけなければならず途中でくじけないことが大切だと思い知らされました。
- ・ この疾患に絞って深く掘り下げて解説いただけたし、質問も数多く取り上げて回答いただけたことは病気への理解も深まり、質問は自分の知りたい内容でもあったので大変有意義だった。
- ・ どんな病気か全く知らなかったの、知ることができました
- ・ メディカルクラークですが、治療内容がよくわかりました。
- ・ 解りやすい説明でした。ありがとうございました。
- ・ 患者さんが実際にどのようなことを考え、この疾患に向き合っているのかを知ることができ、とても良い機会となりました。
- ・ 希少癌の勉強会はなかなかないので勉強になりました
- ・ 講演、質疑共に分かりやすく、大変理解がしやすかったです。

- ・ 骨髄線維症の基本から、専門的なお話まで幅広く聞くことができ、大変興味深く学びにつながりました。
- ・ 始まりの造血細胞の仕組みについて、大変わかりやすかったです。
- ・ 治療内容がよくわかりました。
- ・ 先生のお話がわかりやすかった
- ・ 病気(骨髄)がどの様に変化するのか理解できた。症状についての説明が具体的で理解しやすかった。

#### 【満足な理由】

- ・ この病気について、始めてちゃんと知ることが出来た
- ・ それなりに理解出来ました。
- ・ わかりやすかった
- ・ 希少がんであり詳しい講義のないなかでゆっくり説明してもらえた
- ・ 稀な疾患で情報が不足しているので、先生のお話や Q&A コーナー共に為になりました。
- ・ 現在の医学環境を知ることができました。長期間にわたる疾患のため、本当に参考になりました。
- ・ 骨髄線維症に関してこれだけの時間をかけて講演を聞くことはなかったから
- ・ 骨髄線維症の解説がいままであまりなかったから…
- ・ 自分でも病気について勉強してきたつもりですが、あらためて知ったこともありとても有意義でした。
- ・ 疾患に関する詳細な情報を学ぶことが出来たため
- ・ 初めて勉強する領域だったため勉強になった
- ・ 症例が少ないと言われているが、骨髄線維症をテーマにさせていただき、実際にはリスクが低い高いをあわせれば、どのくらい生きられるのだろうとの心配をしながらも患者さんが結構いることに少し安堵している。
- ・ 症例が非常に少ない中、現在、分かっていることについて分かりやすくご説明頂いたことに感謝いたします。
- ・ 丁寧にわかりやすく説明されていた。患者の立場を考慮し言葉を選びながら話されていた
- ・ 病気の詳細を理解できた

#### 【どちらとも言えない理由】

- ・ ログイン出来たのが Q&A からでしたので、講演は聞き逃しました、すみません。
- ・ 親兄弟の遺伝性の知識が知りたかった
- ・ 前半をコンパクトにしてもう少し質問タイムを多く取っていただけるとよかったです。
- ・ 前半部分では知っている内容が多かったので、もう少し後半に時間を回してほしかった
- ・ 内容はだいたい主治医から説明されている事で個人的に事前に質問していたことは該当しない症例だったのか解答もありませんでした。

### 6. 一つのテーマにしぼり、詳細な解説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感想をお寄せください(抜粋)

- ・ 1 時間講義、1 時間質疑応答のスタイルはとても良いと感じています。一つのテーマについて深く学ぶ機会になるので、このスタイルで継続されることを望みます。
- ・ あと1時間長くてもいいと思いました
- ・ この形式が、視聴者にとって分かりやすいと感じました

- ・ この方法で良いと思います。
- ・ もう少し早い時間からだと嬉しいです
- ・ 患者に代わって、適切な質問も入れてくださり、良かったです。
- ・ 希少がんで孤独を感じる事が多い中、患者に寄り添っていただけていると感じました。このような機会を作っていたいただき感謝いたします。
- ・ 休憩もあり、最新治療も教えて貰えたので良かった。
- ・ 骨髄線維症のみに絞っていただいたことはとてもありがたかったです。
- ・ 事前や配信中の質問について Q&A 方式の資料にして配布してほしい
- ・ 自分自身がかつて悩んでわけわからない時期を長く過ごしました。当時このような情報源があったらな、、、と強く感じました。その反面わけわからなかったから突っ走れたともちょっぴり感じています。笑今は移植して元気になったことが、当たり前ではないんだと改めて感謝です。今日の質疑応答に当時の自分と同じ患者さんがいらしたことも(50代で移植を悩んでる方)、今後自分が何をすべきか考えさせられました。貴重な講座をありがとうございました。
- ・ 質疑応答の際、司会の方のフォローがわかりやすくて助かりました。
- ・ 質疑応答の時間が多くあることで より理解が深まったと思いますが 講義の中で講師が話されたことが同じ内容で質疑応答されていることが多く 時間がもったいないと思いました
- ・ 質問は長くとるのはいいと思います。
- ・ 質問内容も事前にポイントが整えられており、先生のご回答も丁寧で詳しく、この部分だけでも聴けて良かった、血液がんという物を考える時とても参考になる内容でした。
- ・ 主治医に説明を受けても、すぐに理解できない事もあり、詳細な解説は、うる覚えだった話が再度理解することができるのでよい。また、周りに同じ病気の人がいらないから、SNS やネットで情報を集めている人がほとんどで、このテーマのセミナーを知った時は、運営の方に感謝でした！
- ・ 全体の時間から考えるとバランスがよかったと思います。
- ・ 多くの質疑に答えて頂き参考になりました。
- ・ 大変よかった。
- ・ 丁寧で分かりやすかったです。
- ・ 同じ病気の人のかかり所になるような温かいセミナーでした
- ・ 特にありません。もう少し時間を長くして質疑応答に時間を設けて良いのではないのでしょうか。日々悩み苦しみながら病気に向かい合っている患者にとって質疑応答は非常に貴重な時間となります。できれば、自身の質疑に回答を頂きたいと感じていると思います。骨髄増殖性腫瘍は専門医も少なく、主治医の治療方針に疑問を感じている患者もいると思います。そのような患者にとっては専門医の話を聞ける貴重な時間となります。ご無理を申しますが、ご検討を頂けると幸いです。

## 7. 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

- ・ 骨髄増殖性腫瘍。骨髄線維症以外にも疾患があり、悩み苦しんでいる患者は居ます。是非、救いの手を差し伸べて頂ければ幸いです。
- ・ 骨髄線維症のもう少し突っ込んだもの
- ・ 骨髄移植(移植前の健康条件、移植後の生活の注意等)

- ・ 多発性骨髄腫の新薬が次々出てきてますが…染色体異常…等ゲノム検査での治療が何処の段階まで進んでいるのか？知りたい。
- ・ 血液疾患のゲノム解析について
- ・ DLBCL ITP など
- ・ CRS ICANS
- ・ CMML については情報がとても少なく学ぶ機会が少ないのでぜひお聞きしたいです。
- ・ ATLL
- ・ AL アミロイドーシス