2025 年 7 月 3 日

第 16 回「原発性マクログロブリン血症」アンケート結果の報告

2025 年 6 月 26 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 178 名の方にご参加いただき、106 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。

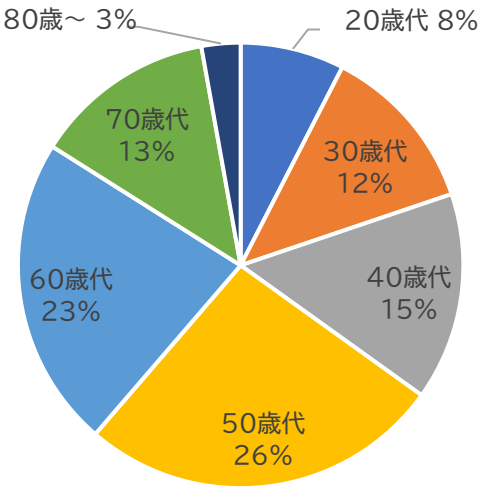
1. お住いの都道府県を教えてください（n=106）

県名	人数	県名	人数	県名	人数
東京都	23	茨城県	3	滋賀県	1
神奈川県	17	埼玉県	3	奈良県	1
愛知県	9	山梨県	2	和歌山県	1
大阪府	8	福岡県	2	長野県	1
兵庫県	6	宮城県	2	沖縄県	1
広島県	6	愛媛県	2	静岡県	1
北海道	4	三重県	1	海外(アメリカ合衆国)	1
千葉県	4	栃木県	1		
京都府	4	石川県	1		

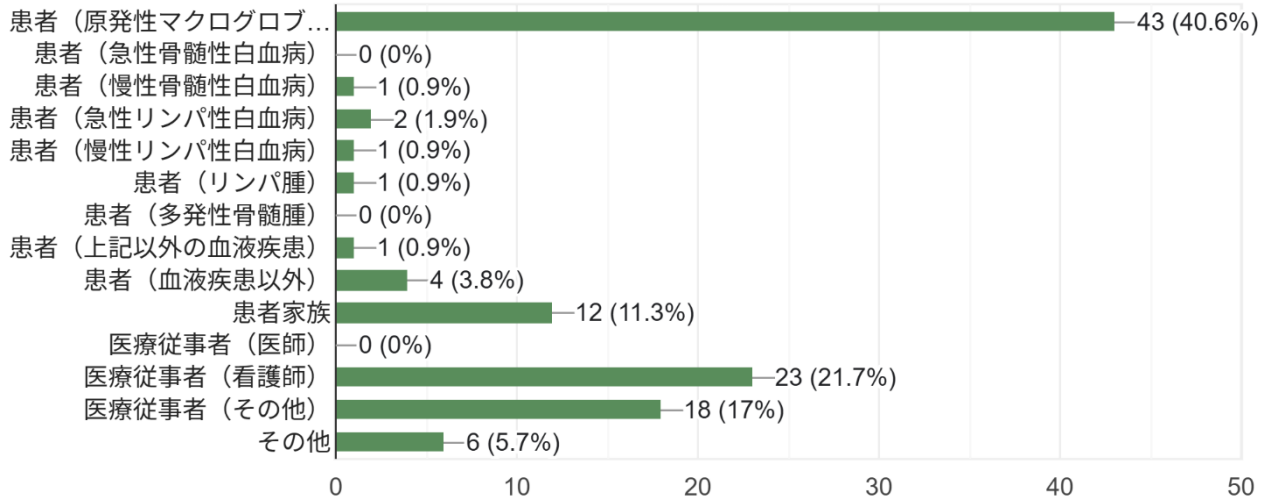
※参加者のいない都道府県は省略しています。

2. 年代を教えてください（n=106）

年代	人数
20 歳代	8
30 歳代	13
40 歳代	16
50 歳代	28
60 歳代	24
70 歳代	14
80 歳～	3



3. お立場を教えてください（n=106）

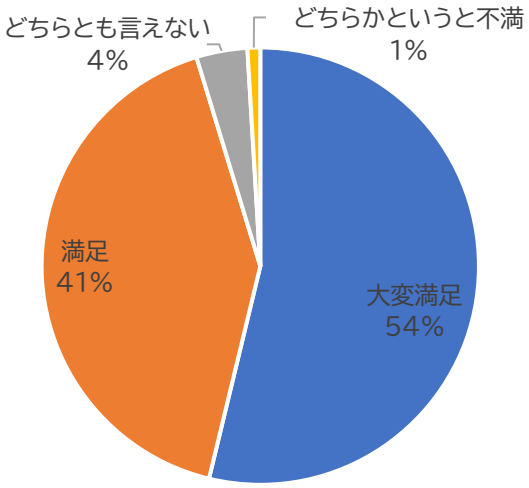


その他詳細 ： 薬剤師(2)、保健師、理学療法士、臨床検査技師、CRA、MSW、ケアを志している者、医学研究者、医療従事退職者、医療通訳、研究、歯科衛生士

4. 知っとかナイト「原発性マクログロブリン血症」に参加して、最も当てはまるものを選択してください

（n=106）

満足度	人数
大変満足	57
満足	44
どちらとも言えない	4
どちらかというと不満	1
不満	0



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】

- 4年前(28 歳の時)発症し、診断や検査、治療薬等ここまで丁寧且つわかりやすい説明は初めてでした。また質疑応答に対しても丁寧且つ親切に、寄り添った対応が印象的でした。まだまだ若いからこそ、将来のビジョンや家族計画もしっかりとありました。治癒が望めないというのは、とても不安ですが、上手く WM と付き合い、昨年産まれた我が子の成長をしつかりと見届けたいので、前向きに治療にも取り組みます。
- BTK が何を担っているかも含め、病気発症のメカニズムがわかったため
- Q&A で、様々な疑問、悩みなども聴け、自身の治療方針決定の一助となりそうだったこと。
- Q&A での先生からのご回答が具体的で大変わかりやすかったです
- かなり理解が進みました。
- とても分かりやすい内容、同世代の罹患者が居ることに少し安心できた
- わかりやすい講演内容と Q&A の回答でした
- わかりやすく丁寧なご講義でした

- 医学の進捗状況を知ることができ希望が芽生えた
- 関口先生のお話が丁寧でわかりやすく、また、ネットや冊子には無い情報も聞けたこと。
- 基礎の知識と特に治療レジメンについてがわかりやすく、とても勉強になりました。ありがとうございました。
- 経験上のお話も交えて、とてもわかりやすく説明していただけました。
- 血液疾患についての理解が深まりました
- 今まで難しいと思って避けてきた勉強でしたが、とても、わかりやすく、理解が進みました。ありがとうございました。
- 次の話がお聞きできたのは、良かった ① クスリ、医療の進展で、生存率、生存年数が高たったこと ② 病名は確定したが、症状が出ない者もいること、症状があっても軽い方が居ること（私自身が、軽い方と考えています） ③ 完治しないので、疾患と「付き合っていくこと」が大切なこと ④ 75才以上のシニアーは、肺炎他の他の疾患で逝去する方が多いこと こうしたお話しは、通院先の掛かりつけ医から、まったく、話しがないので、ありがたいです
- 治療方法など最新の状況がよくわかった
- 治療法についてかなり具体的にお話を伺うことができ、今後本人がいつ・どのような治療法を選択するかわかりませんが、「あの日のご講演であんな話があったな」と、病に向き合う本人の思いを少しでも共有できる、手助けになることと思います。また、とても若い年代の方がいらっしゃったことも学びになりました。
- 質問に答えていただけたこと。
- 主治医との診察会話だけでは時間制限もあり色々と聞き出すのは難しいですが、今回はエキスパートの医師から丁寧な疾患内容の説明を受けたことにより、より理解が深まりました。
- 初めて原発性マクログロブリン血症を知ったのですが、とてもわかりやすい講義でした。
- 先生の説明がわかりやすく、患者さんの質問や体験からもこの病気の現状を知ることができました。
- 第一人者の先生のお話をじっくりと聞けて非常に勉強になりました、
- 難しい言葉もありましたが要点は患者家族としてもわかりやすい説明でした。
- 病気の成り立ち、検査内容、診断基準、治療まで、わかりやすかった
- 約 3 ヶ月前に診断され、ネットや資料などで 病気、治療の事を調べましたが 難しく主治医の判断にお任せするかたちで治療をうけています。参加登録しましたが、知る怖さもありました。すぐに悪い方へと考えてしまい辛かったですが 今回の先生のお話はわかりやすく、希望も持っていいんだと気持ちが楽になりました。同じ病気の方が頑張っておられる様子もわかり 励みになりました。

【満足な理由】

- 15 年ほど前に発症し、無症状で経過しています。当時は、治療法もないようだったけれど、今は、治療法がたくさんあることを知り、それだけで、安心しました。
- BTK 阻害薬が効く機序が少し詳しく分かった（MYD88 変異無しの 10%患者にも効く可能性）
- 明瞭解説、ご回答でした。治療が難航しており現在アメリカにて治験参加中です。過去 15 年で目覚ましい原因解明・新薬登場などで予後も変わり、期待値が上がりました。ありがとうございました。
- とても分かりやすい説明と最新治療法までご紹介していただけたので。
- もともと知識が全くない疾患でしたが、このセミナーのおかげでイメージを掴むことができました。
- リンパ腫についての話がわかりやすかったです。

- 医師の話し方がとても丁寧でわかりやすかったです。質疑応答の時間もとても参考になりました。
- 患者本人の不安や恐怖を少しでも緩和できるよう、医学専門的な説明よりも質疑応答の時間に多くの時間を費やしてほしかった。特に若年層の患者の不安に対して質疑や意見交換ができる場所がほしかった
- 教授の説明が良かった。判りやすかったが、専門用語は判らない、別途調べることとする
- 血液疾患の診療分野で、勤務したことがなく、とても勉強になりました。5年くらい前に、私が調べたのとは、ランクが違って、驚きました。
- 原発性マクログロブリン血症についてとても詳しく、わかりやすく説明していただき、大変わかりやすかったです。
- 現在関わっている普段難しい遺伝子レベルの話や、治療薬についても分かりやすい説明をしてくれた。内服薬に関しては自分でも再度学習する必要があると思いました。
- 今後の治療法がいろいろある事がわかったので安心しました
- 最近治療を開始したところですが、基礎的なところから今一度勉強することができ、病気に対する理解を深めることができました。
- 先生の説明がわかりやすかったです。(時々理解できない専門用語もあったが)それと様々な患者さんが質問されたことより、理解も深まった。人(体質等)によって症状が違うことや、多様な年代に発症があるのだと思った。
- 病気の原因から治療まで幅広く知ることができ、とても勉強になりました。
- 薬剤等に関して、難しかったです。

【どちらとも言えない理由】

- いつも申し込んではログインタイミングを失してすみません！今回もやっとログインしたらすでに質問コーナーになっておりました。原発性マクログロブリン血症がタイトルの冊子を某サイトで見かけたことが有りますので、そちらの冊子を読みながら本日の Q&A の内容を反芻しようと思います。また、アーカイブ配信で講演を拝聴させていただけるのを待っております。
- 仕事中でじっくり見ることができなかった。
- 自分の勉強不足のため、理解が難しかった

【どちらかというと不満の理由】

- 遺伝子パネル検査についての情報が無かった。最新の BTK 阻害薬のピルトブルチニブについての情報が聞きたかった。

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ご感想をお寄せください(抜粋)

- 1時間の質疑応答の中で知りたかったことが多かったので、とても良いと思った
- 2時間は長いなあと思っていましたが　あっというまでした。質疑応答の時間もしっかりとっていただき進行もスムーズでとても良かったです
- 60 分も質疑応答していただき、聞きたいことが一緒でしたので、参考になりました
- Q&A だけでも視聴できてよかったです。質問に対して真摯にご回答が有り講義は聞き逃しましたがそれなりに理解できることもありました。有難うございます。
- WM のみならず、患者数が少なく、情報が少ない病気をとりあげてもらいたい。

- WM 患者は少ないのですが質問が多かったので皆さん困っているんだと感じました。今回の質問の Q&A などを作り公開されるようなことができれば、困っている方々の助けになるのではと思います。
- いつもながら、素晴らしい進行だと感激しております。
- この方法で良いと思います。
- テーマを絞ることで深い知識が得られる
- とても有益な情報を得られたと思っています。末永くこの病気と付き合っていければと幸いです。
- 円滑な司会、関口先生の丁寧な解説、質疑応答に WM に真摯に向き合いご尽力くださっているのが伝わりました。貴重な機会をいただき感謝しています。
- 解説も分かりやすく、質疑応答の時間もたくさんあったので、良かったと思います。
- 120 分は長く感じた。休憩を省略して、全体を 80 分から 90 分くらいで収めるほうが個人的には好ましいと思う
- 開催時間を少し早めても良いと思う
- 稀有なリンパ腫ゆえ、主治医の説明以外ではなかなか理解が進まなかったが、今回は時間もしっかりと取ってあり、解説等も詳細でありがたかった。
- 限られた時間の中でなるべく多くの質問に答えていただけるように配慮いただきました、ありがとうございます。
- 今回で 3 回参加させていただきました。そもそもこういった医療従事者、専門関係者以外の一般人が参加できる企画が大変ありがたいです。web セミナーの形式は場所や時間に縛られることが少なく参加しやすいのがうれしいです。参加のきっかけとなった血液がんの家族は亡くなってしまったのですが、家族にしてきたこと、できなかったこと、できたかもしれないことを考える貴重な機会となっております。いつ我が身になるともかぎりませんし、これからもできるだけ多く参加させていただきたいと思います。
- 私と同じように闘病しているたくさんの患者さんがいらっしゃることがわかってよかった。
- 私の質問（嗅覚障害）は取り上げられませんでした。残念!!
- 私は、骨髄異形性症候群ですが、他の血液疾患の受講からも、得るところ大です。深みのある解説、具体的な質疑は、ありがたいです。
- 事前の質問に答えて頂き、有難うございました。
- 質疑応答のとりまとめ、非常に良かった
- 質疑応答の時間が多いのは参加者にとってとても有意義でいいと思いました
- 質疑応答は実際に患者の不安な気持ちがリアルに伝わり共感でき有意義でした
- 時間内に答えきれなかった分も、後日メールとかでお返事いただけると、嬉しいなと思いました
- 素晴らしい進行と時間管理だと思いました。
- 大変、勉強になり、感謝しております。今後もこの病を取り上げて頂ければと思います。
- 大変満足感の残る内容です
- 同じような疑問を持っている方がいることもわかったことで、他にも頑張っている方がいるのだなあと感じました。
- 同じ様な患者さんが結構いて、沢山の質疑応答が聞けて良かったです。
- 有意義でした。

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

- AA　AIHA　移植について
- CLL
- これほど WM の患者さんが集ったのははじめてかと。なんとかまとまれないものか？
- 経済毒性・治療成績は向上しているがお金も掛かる
- 継続して原発性マクログロブリン　血症を取り上げてほしい。
- 血友病について
- 原発性マクログロブリン血症について、定期的に開催して医療の進歩を知りたいです
- 原発性マクログロブリン血症　続編
- 高齢者の白血病治療について
- 骨髄増殖性腫瘍
- 再生不良性貧血
- 治療に関すること　CAR-T 療法や骨髄移植
- 治療の副作用への薬は何がいいか？（WM の BR 療法時のリツキシマブで、G ラスタ投与と同じ骨痛みが出て、モルヒネの手前の鎮痛剤が効かず、痛みに耐えられずリツキシマブ中止してしばらく経ったら、アメリカでは抗ヒスタミン剤が有効だと知った時、あと数カ月早かったら‥‥と思ったことがあるので））
- 治療中の人たちの現状について
- 多発性骨髄腫
- 定期的に WM について紹介してほしい
- 同一テーマ最新情報（アップデートされた際に）
- 貧血について
- 免疫力を上げる方法
- 膀胱がん