

アンケートのお願い

《がん(NEN)医療講演会》

2018年6月9日

本日は「がん(NEN)医療講演会」にご参加いただき、誠にありがとうございました。

今後の患者会活動の参考のため、皆様のご意見を頂きたく存じます。お手数ではございますが、以下のアンケートへのご協力をよろしくお願いいたします。

いずれかに○をつけてください。また()は当てはまるものに○を、[]にはご自由に意見を記入してください。

(1) 今回の講演会はどのようにしてお知りになりましたか。無記名 1

- ① しましまサークル@関西のホームページを見て 26
- ② その他のサイトやブログを見て
- ③ ポスターやチラシを見て
- ④ 友人に誘われて 1
- ⑤ 病院(医師・がん相談支援センター・その他)からの案内 2
- ⑥ その他[会からのお知らせメール 2]

(2) あなたのお立場は

- ① 患者 22 (治療開始前 1・治療中 9・治療後フォロー中 5年以内 5・治療後 5年以上経過 2)
不明 5
原発の発生部位(膵臓 6・直腸 6・十二指腸 2・肺 2・婦人科系 5・その他 上行結腸 1)
- ② 患者の家族 11
- ③ 患者の友人
- ④ 医療関係者(医師・看護師・薬剤師・その他[がん総合相談支援センター])
- ⑤ 医療関連企業 1
- ⑥ その他[]

(3) あなたの年代は

・20代以下 ・30代 7 ・40代 11 ・50代 9 ・60代 4 ・70代以上 1

(4) 講演に関するご感想・先生へのお礼の言葉などをお願いします。

1. 「婦人科の神経内分泌腫瘍について」

独立行政法人国立病院機構京都医療センター 院長 小西 郁生先生

・大変参考になった 13 ・やや参考になった 6 ・どちらともいえない・あまり参考にならなかった 1

ご感想

- ・大腸初発NEC（肝再発）の患者ですが、初めてNECの講演を聞かせていただきました。平易にわかり易くご説明いただき、良く理解できました。ありがとうございました。NEC治療は初発臓器に依らない部分が多いように思いました。プラチナ薬によらない新たな全身治療はないものでしょうか。
- ・今日は、ありがとうございました。女性の子宮の働きというかしくみを知ることができて、とてもデリケートな部分であることを知って、もっと注目して健康管理を大切にしていきたいと思いました。このような詳しいお話は、どこでも伺うことができないので、勉強になりました。ありがとうございました。
- ・婦人科の話は初めて聞きましたので、大変参考になりました。女性の子宮は美しいということは目からウロコです。自分を見直しました。ありがとうございます。
- ・先生が女性をきちんと尊重し大切に思っている内容で嬉しくもあり大変わかりやすかったです。
- ・婦人科NECの情報はとても少ないので、参考になりました。米国に子宮のNECのサポートグループがあることを知れて嬉しかったです。日本でも作ることは可能でしょうか？頑張って訳します。これからも子宮NECの研究を続けていただきたいです！！どうもありがとうございました。
- ・NECの中でもさらにめずらしい婦人科分野でのNETについてわかりやすくご講義いただきありがとうございました。
- ・切除後の方が予後が良いと改めて確認、思い出せたのが自分には大きかったです。
- ・部位は違いますが、この病気が、様々な部位に発生すること、NECの場合はやはりかなり厳しい現状とそれでもあきらめず、治療を続けたほうが良いと思いました。ありがとうございます。
- ・婦人科の病気についてはNENだけでなく常に注意が必要だと思っているので、参考になりました。ありがとうございます。
- ・女性にとって婦人科系の病気については、さけて通れないのですごくためになりました。ありがとうございます。
- ・ステージごとの情報を数字で見ることができ、血行性転移が多いことを知れた。再発がんにも化学療法が効果的であることがわかり、希望がもてた。専門の先生は、いないが「セカンドオピニオンに来て下さい」とおっしゃっていただきよかった。
- ・大変参考になりました。希少な病気の為、情報はなく今回の講義は詳細な資料、わかりやすい説明、勉強になりました。ありがとうございました。
- ・婦人科領域におけるNET（NEC）を学ぶ機会がなかった為、大変勉強になりました。貴重な機会をいただき、誠にありがとうございました。
- ・全く知らないことだったので大変勉強になりました。
- ・大変参考になりました。
- ・参考になった。
- ・非常にわかりやすく、大変勉強になりました。
- ・貴重なご講演、どうもありがとうございました。

- ・婦人科の話をきけてよかったです。ありがとうございました。
- ・婦人科の話は初めて聞きましたので、大変参考になりました。女性の子宮は美しいということは目からウロコです。自分を見直しました。ありがとうございます。
- ・今日はありがとうございました。女性の子宮は働きというかしくみを知ることができて、とてもデリケートな部分であることを知って、もっと注目して、健康管理を大切にしていきたいと思いました。このような詳しいお話は、どこでも伺うことができないので、勉強になりました。ありがとうございました。
- ・大腸初発 NEC (肝再発) の患者ですが、初めて NEC の講演を聞かせていただきました。平易にわかりやすくご説明いただき良く理解できました。ありがとうございました。NEC 治療は初発臓器に依らない部分が大きいに思いました。プラチナ薬によらない新たな全身治療はないのでしょうか。

2. 「消化器NETの治療」

関西電力病院神経内分泌腫瘍センター センター長／学術顧問 今村 正之先生

・大変参考になった 20 ・やや参考になった 5 ・どちらともいえない 0 ・あまり参考にならなかった 1

- ご感想
- ・NEC はプラチナ薬に反応するとのことでしたが、妻は投与中に肝再発（初発は上行結腸）し、効きませんでした。プラチナ薬が全ての NEC に効くのではないのかもしれませんが隣以外でも NET-G3 の可能性はないのでしょうか。また NEC の新たな治療法に期待しております。
 - ・豊富な資料（統計・症例）を使って説明して頂き、よくわかりました。体系的位置づけが出来たことが大きな収穫でした。
 - ・NET の定義についてよくわかりました。ガイドラインについても参考になりました。
 - ・来週ソマトスタチンシンチをうけつ予定なので、どういったものなのか、どういう風にわかるのかなど知ることができてよかったです。ありがとうございました。
 - ・大変参考になりありがとうございました。NEC の情報が少ない中、NEC の治療について教えて頂き、学びを深めることができました。病気と向きあうと同時に、今の生活や自分の人生についても考えることが大切ということをおききして、とても勇気づけられました。大切な視点を頂けてとても良かったです。あちがありがとうございました。
 - ・新しい治療法を教えてください、良かったです。
 - ・今後の治療について大変、参考になりました。ありがとうございます。
 - ・貴重なご講演どうもありがとうございました。
 - ・最新情報をていねいに教えて頂きました。
 - ・大変参考になりました。
 - ・質疑応答が特に参考になりました。
 - ・実際の症例の治療経過もご発表いただき大変参考になりました。ありがとうございました。
 - ・直腸 NET はリンパせつや肝転移が多い。リンパせつ転移は予後が短いとは限らない。

直腸 NET も直腸がん同様の治療が必要だということ。回を重ねるたびに先生の話が理解できるようになり、今村先生の話はとても参考になる。

- ・今村先生のお話は初めて聞くことができうれしかったです。治療だけでなく、生活の充実を考えるべきという最初の言葉が響きました。
- ・NEN についての基本知識、種別、現状について知ることができました。ありがとうございます。
- ・すごく知っているつもりですが、色々学べた。すごくありがたい。
- ・NEN の総論、治療についてわかりやすくご講演いただき、ありがとうございます。
- ・専門的すぎて難しい。治療をどうするのか知りたかった。

(5) 今回の講演で新しく得られた情報はありますか。

- ・先週 6 / 2 (土) に神経内分泌腫瘍と診断されたばかりのため、全て新しく得られた情報です。
- ・治療と予後について、DOTATOC について
- ・NET-G3 と NEC が全く違うこと
- ・PRRT が近い将来、承認されるということ。期待が高なります。
- ・患者として最低でも知っておくことがあるのではと思いました。手術の時の説明では理解できていたと思いましたが、今考えますと何も知らない。ドクターは NET の専門ではないと思うし・・・
- ・初めての参加のため、色々勉強になりました。
- ・新しい治療法が治験になっている
- ・くわしいつもりですが、何個かあります。
- ・卵巣 NET の予後、転移の事。
- ・講演ではありませんが、患者会で PRRT が 2 年くらい? という話。今村 Dr も 3 年くらいとの事なのでうれしく思います。
- ・あり。
- ・特にありません。
- ・PRRT が 3 年後には承認されているかもと聞いてとても期待しています。
- ・ソマトスタチン受動体画像や PRRT について

(6) もっと知りたかった情報や今後どのような内容の講演会を企画したらよいのかご意見を願います。

- ・PRRT の効果、効果のあったケース、なかったケース、PRRT に適したケース、行うタイミング
- ・最近の治療、新たに認可された治療。
- ・病状の進んだ患者さんに今、できる治療。など具体的に色々なケースを混ぜて聞きたかったです。
- ・今村先生の質疑応答は大変ありがたかったです。
- ・治療を第一線として下さる先生と交流をもてる機会を増やして下さい。

- ・ Dr のどんな治療があって、どう治療して社会復帰についても話ししていただけたらよかった。
- ・ N E N の様相を調べるにはどうしたらいいのか？
- ・ 新薬の情報がなかったのが残念でした。
- ・ 医学的な初歩の学習会をしてほしい
- ・ 今のまま続けてほしい
- ・ 希少がんだからこそ、それぞれの原発に対し講演会が開催されるとありがたいです。
- ・ 新たな治療法や薬などの情報を今後も提供していただけたらありがたいです。
- ・ 今回のような医師による講演会は、とても参考になり勉強になりました。
- ・ N E C は人数が少ないのですが、予後が悪いので残された時間が少ないです。今後も N E C 関連の講演会があればうれしいです。
- ・ N E C の情報がやはり少なく残念！
- ・ 患者の登録を進める中で、様々なデータが得られていると思います。
例えば、最初の手術から再発までの期間がどれ位か、転移した割合はどれ位か？
薬を使い始めて、使えなくなるまでどれくらいの期間だったのか、どういう順番で薬を使っていったかなど、具体的なことが統計で分かっているのなら知りたい。
- ・ 治験やゲノムについて

(7) その他、今回の講演に参加してのご感想・ご意見等ございましたらご記入ください。

- ・ この病気に何回もつき合い、治療を続けておられる方がたくさんいらっしゃって、気持ちが少し楽になりました。ありがとうございます。
- ・ 初めて参加させていただきましたが、午前、午後とも大変有意義でした。N E C で情報が少なく不安な毎日でしたが、仲間と知識が増えて有難かったです。運営はご苦労が多いと思いますが、末長く継続をお願いします。本日はありがとうございました。
- ・ 新規の人、家族を含め多くの方が参加されて、次のセカンドオピニオンの参考にしてもらえたらと思う。
- ・ 先生のお話しをはっきり聞きとれなかったのは残念。後ろの席まで声が届くよう音響の工夫をお願いします。
- ・ 午前中から夕方まで、とても充実した時間でした。開催が土曜日というのも良かったです。ただ午前中の患者会は、自己紹介のあともう少し部位別に分けて話を聞けたら良かったです。それとマイクはあった方が良かったと思います。なかなか参加できない講演会に参加させて頂き、ありがとうございました。特に今村先生の声が小さく語尾が消えてしまい、分かりにくかったです。
- ・ マイクがなく先生の声が聞きとりにくかった。話の内容が専門的で、言葉やパ[^]セントなど余り興味を持ってなかった。日常生活、気を付ける事など具体的な話を講演してください。
- ・ マイクを使ってほしいです。
患者会の2つのグループで同室ではお話しが聞きとりにくかったです。ありがとうございました。
- ・ 無知だったため、大変参考になりました。ありがとうございました。

- ・会場が少し広かったので、マイクがあればより良かったかもしれません。
- ・念願の婦人科先生により講演会、ありがとうございました。個人的には満足行くものでした。お世話係様、いつもご苦労様です。
- ・初めて参加しましたが、多くの情報を得ることができ、貴重な時間でした。ありがとうございます！
- ・患者交流会では、いろんな話が聞け大変勉強になりました。医師選びは重要であると改めて感じさせられました。
- ・せっかくの講演で、もれなく聞きたかったのですが、講師の先生のマイクがなかったので非常に聞きづらくわかりにくかったのがとれも残念です。
- ・初めて伺いましたが、皆様との情報交換や講演など、大変勉強になり有意義な時間を過ごさせて頂きました。ありがとうございました。
- ・このまま続けてほしい。
- ・ありがとう
- ・難しかったです。後ろの方で声がとどかない時がありました。
- ・皆さん自分の治療をどこでした方がいいのか、どの先生にみてもらったらいいのか、知れてよかった。患者会でここまで専門的なお話しがきけるとは思ってなくてうれしかった。

協力ありがとうございました。ご記入いただきました個人情報は、本目的以外に使用することはありません。



NEN(神経内分泌腫瘍)・カルチノイドの患者会
しまうまサークル@関西