

アンケートのまとめ

≪第30回患者会≫

「WEB でつながろう NEN 患者たち」の集い

2019年6月1日

本日は第30回患者会「WEB でつながろう NEN 患者たち」の集いにご参加いただき、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。

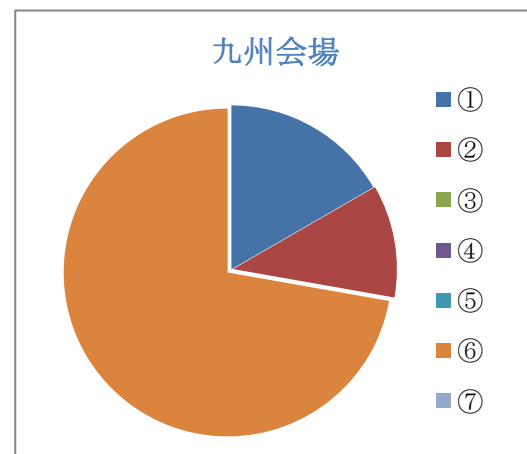
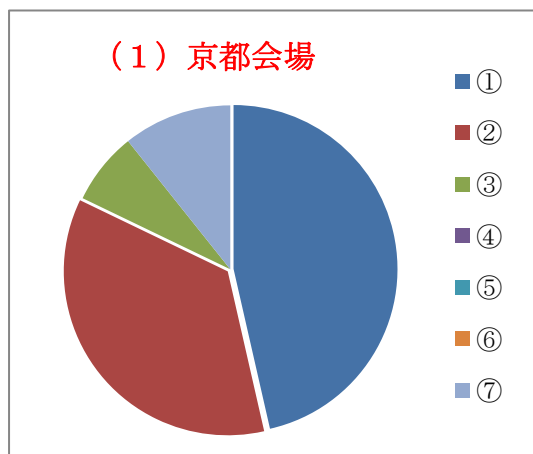
また()内は当てはまるものに○を、[]にはご自由に意見を記入してください。

全回答数 京都会場分 26 九州会場分 18

(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。(重複回答あり)

- ① しましまサークル@関西の WEB サイトを見て **13** **3**
- ② しましまサークル@関西からのお知らせを読んで **10** **2**
- ③ その他のサイトやブログを見て **2** **0**
- ④ ポスターやチラシを見て **0** **0**
- ⑤ 友人に誘われて **0** **0**
- ⑥ 病院(医師・がん相談支援センター・その他)からの案内 **0** **13**
- ⑦ その他 **3** **0**

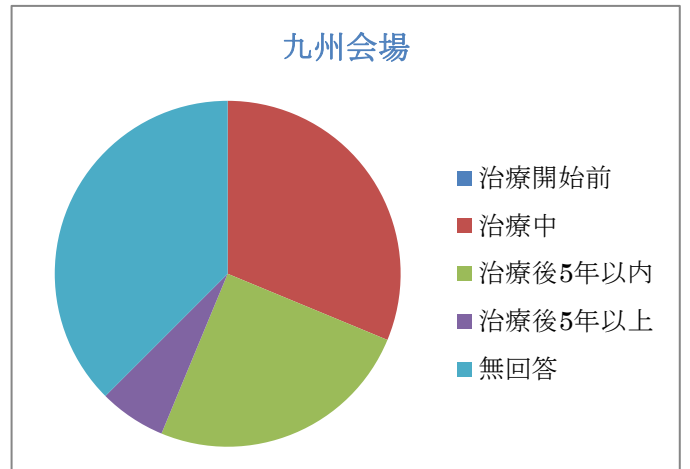
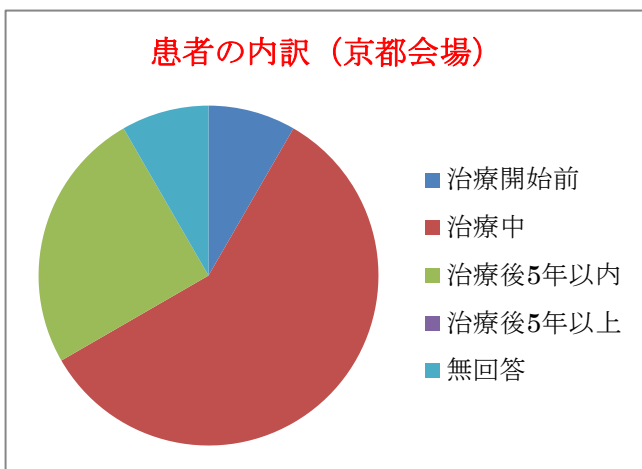
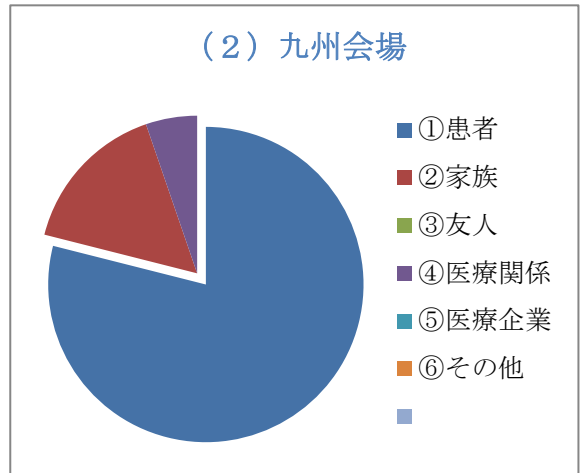
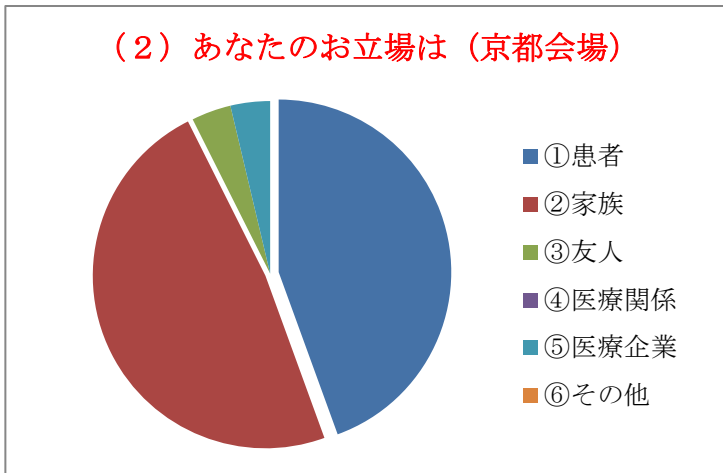
[妻、奥さん、当事者である夫から聞いて]



全回答数 京都会場分 26 九州会場分 18

(2) あなたのお立場は (重複回答あり)

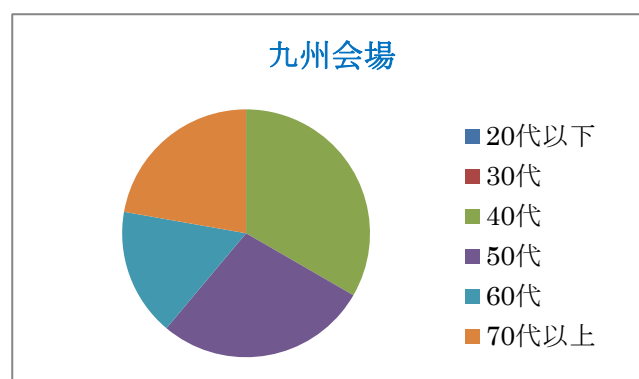
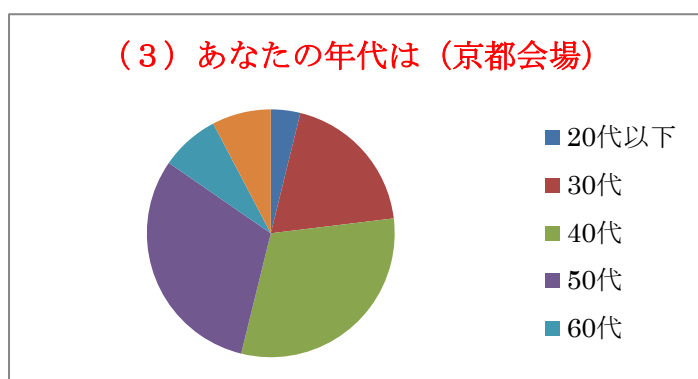
① 患者	12	15
(治療開始前)	1	0
・治療中	7	5
・治療後フォロー中5年以内	3	4
・治療後5年以上経過)	0	1
・回答なし	1	6
② 患者の家族	13	3
③ 患者の友人	1	0
④ 医療関係者	0	1(医師)
⑤ 医療関連企業	1(患者の友人)	0
⑥ その他〔		〕



全回答数 京都会場分 26 九州会場分 18

(3) あなたの年代は

- ・20代以下 1 0
- ・30代 5 0
- ・40代 8 6
- ・50代 8 5
- ・60代 2 3
- ・70代以上 2 4



(4) 今回は、インターネットを使って繋がるという新しい試みでしたが、この企画についてのご意見、ご感想等をお願いいたします。

(京都会場分)

- * 福岡とつながっていることだけでも驚きましたが、アメリカと同時進行(声が届くズレもなく)でつながっているとは、すごいことだと思いました。ただ、福岡からの音声が聞こえ辛く、聞きたい部分が聞こえなかったのが残念です。(50代、治療中の患者)
- * 複数の先生方のお話を聞いてよかったです。夫はつい最近診断を受けたばかりで、病気への知識はほとんどなく、難しい話も分かりにくかったのですが、大事なことはそれぞれの先生が話してくださり、最低限押さえておかなければならないことが分かりました。(50代、患者の家族)
- * マイクの音の雑音により先生方の説明が聞きづらかったです。良い試みなので次回はその点を改善して頂けたらと思います。
今回は大変勉強になりました。(50代、患者の家族)
- * 海外におられる先生のお話もおききできて本当によかったです。WEB でなかなかお話を聞きできない先生からもご意見お聞きできて、とても貴重なお時間を頂きました。ありがとうございました。(40代、患者の家族)
- * 少し音が聞きとりにくい部分がありましたが、新しいパターンで良かったと思います。(40代、フォロー中の患者)

- * 裏方の様子なども入り、生中継という感じでおもしろく、空気が明るくなりよかったです。ハイテクな時代に生きていてよかったですと思います！(30代、フォロー中の患者)
- * 伊藤先生のお話中こちらが最もききたいときに限って音声乱了れ非常に残念です。決して安くはない参加費を払って講演を聴いております。マイクテストをもう少ししていねいにして頂きたかったです。上記以外は非常に実りのある講演でした。ありがとうございました。(30代、患者の家族)
- * とても良いと思います。(30代、患者の家族)
- * 大変勉強になりました。(30代、患者)
- * 遠方の先生のお話も聴けてよかったです。(30代、治療中の患者)
- * 数人の先生のお話を聞けてよかったです。(40代、患者の家族)
- * 音響等難しかったかとは思いますが、たいへん良かったです。(40代、患者の家族)
- * とてもとても勉強になりました。遅れてきましたが、とても参考になりました。ありがとうございました。(40代、患者の家族)
- * 遠くへ行かないと聞けない先生方のお話を一会場で聞く事ができ良かったです。(40代、患者の家族)
- * とても良い企画だと思います。(40代、治療中の患者)
- * 今後も同様な試みをお願いします。(50代、患者の家族)
- * これだけ専門の Dr.の話が聞けたのは、ネットを使ったからだだと思います。ありがとうございました。(50代、治療開始前の患者)
- * 良かったですと思います。(50代、フォロー中の患者)
- * 伊藤さんの話を聞けたり等素晴らしいです。(50代、治療中の患者)
- * 希少ガン的一种なので、インターネット利用は必然だと思います。(60代、患者の家族)
- * いい企画です。ごくろう様でした。(60代、治療中の患者)
- * 最新のころみでとてもよかったですと思います。(70代、患者の家族)
- * 初めてしまうまネットに参加させて頂きました。先生方の分かり易く、とても勉強になる、今後の治療の選択にあたり重要なお話を伺うことができ非常にありがたかったです。静岡から来ましたが、本当に来て良かったと思います。(20代、患者の家族)

(九州会場分)

- * 初めて参加させて頂きました。希少ガンである膵内分泌腫瘍の診断、治療について詳しく知ることができました。午前中の患者交流会も参加できて良かったです。お世話になりました。(50代、患者の家族)
- * 中々こういう場がないので貴重な先生方のお話しや他の患者さんのお話しが聞けて、とても良い時間をいただきました。次回があれば、又出席したいと思います。どうもありがとうございました。(50代、治療中の患者)
- * 身体のだの部位でも癌が出来る事を初めて知りました。今回の様にインターネットで繋がるのも大変よい事だと思います。感謝いたします。(70代、治療中の患者)

- * とても斬新で、3 人の先生方のお話しが聞けるという贅沢なセミナーで、参加出来てよかったです。準備等も大変だったとおもいます。ありがとうございました。(50 代、患者)
- * 九州に住んでいる者にとっては、とても有難い企画でした。今後の九州開催は中々きびしいとのことでしたが色々大変だと思いますが、手伝いますので、またお願いします。(40 代、フォロー中の患者)
- * 前回までは東京、京都の患者会に行っており、交通費等の負担が大きいですが、この様な会があると気軽に参加できてとても助かります。
年 1 回でもいいので定例化してくれるとうれしいです。(40 代、患者)
- * このような機会に参加ができ、大きな情報がもらえました。ありがとうございました。(50 代、フォロー中の患者)
- * 音声聞きとりにくい面がありましたが、新しい試みでよいと思います。(60 代、患者)
- * 福岡で行っていただいたのは、参加しやすくてよかったです。(40 代、治療中の患者)
- * 色々な方面からの知識を得ることが出来、良かったと思います。(70 代、治療中の患者)
- * ありがとうございました。(80 代、治療後 5 年以上の患者)
- * 一か所でこのような複数の専門医の先生の話聞けるのは貴重な体験でした。(60 代、治療中の患者)
- * 遠隔で講演聴けて良かったです。(50 代、患者)
- * 接続が安定すれば非常によいと思います。(40 代、医療関係者(医師))

(5) 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「**卵巣神経内分泌腫瘍の診断 —仲間はずれをなくそう！**」

ミシガン州立大学 人間医学部 産科婦人科・生殖生物学講座

客員研究員 甲斐 健太郎先生

(京都会場分)

- * 手術や子宮のリアルな動画を見たのが初めてでびっくりしました。貴重な体験ありがとうございます。卵巣 NET についてレアだからまだまだ研究の途中でなかなか治療、生きていく方法が無いことがとても悲しく思いました。
甲斐先生のようにレアな病気に注目していく先生が増えてほしいと思いました。
お忙しい真夜中に本当にありがとうございました。(30 代、フォロー中の患者)
- * 卵巣神経内分泌腫瘍の存在を初めて知りました。主人が膵 NET の診断をうけこの会に参加させて頂きましたが違う分野も非常に勉強になりました。(20 代、患者の家族)
- * アメリカにおられる先生のお話をおききできて本当に感謝です。
長時間にわたりご講義頂いて本当にありがとうございました。(40 代、患者の家族)
- * 卵巣ガンのお話を聞いて良かったです。卵巣神経内分泌腫瘍は特にまれとお聞きしどうか新しい治療法が見つかる様、ご活躍ください。(40 代、患者の家族)

- * 患者としましては、先生方の研究が身を結ぶ事を心待ちにしています。
お忙しい中こういう時間を作って頂き有りがとうございました。(40代、治療中の患者)
- * アメリカからの同時進行でお話が聞けて驚きました。女性特有の臓器なので今後参考にさせて頂きたいと思います。(50代、治療中の患者)
- * 稀な疾患に向かってられる医師の方々取り組み、問題点が良く分かりました。
ありがとうございます。(40代、患者の友人、医療関連企業)
- * とても良い動画をありがとうございます。卵巣について、腫瘍の再発がくりかえす、こわいと思いました。(30代、患者の家族)
- * 内分泌腫瘍の中で婦人科系の話を聞く機会があまりなかったので良かったです。
(40代、患者の家族)
- * わかりやすかったです。(30代、患者の家族)
- * 臍NETにも関係のある内容で、大変勉強になりました。(30代、患者)
- * なかなか専門の先生の話聞く事はなかったので聞いてよかったです。
(30代、治療中の患者)
- * 貴重な講演ありがとうございます。(50代、患者の家族)
- * 時差の中、ありがとうございます。(50代、フォロー中の患者)
- * PRRTの話等大変参考になりました。(50代、治療中の患者)
- * いろいろ学ばせて頂きました。(60代、患者の家族)
- * 少しむずかしかった。(60代、治療中の患者)
- * とてもよいお話を聞かせて頂きました。(70代患者の家族)

(九州会場分)

- * 専門的すぎて医師向けの話のように感じました。(60代、患者)
- * はじめて聞く症例でした。わかりやすく面白かったです。(70代、治療中の患者)
- * 写真を交えてわかりやすい解説でした。ありがとうございます。
(60代、治療中の患者)
- * すばらしい研究です。(40代、医療関係者(医師))
- * **(3人の先生方に)**とてもわかりやすいご講演ありがとうございます。CAPTEM、PRRTなどの治療がはやく日本でも行うことができるようになってほしいと思いました。(40代、患者の家族)
- * **(3人の先生方に)**3人の先生に感謝します。(まとめて書いてすみません)色々知識として知らない事がたくさんあり、よい講演会の機会を与えて下さって有難うございました。(70代、治療中の患者)

2「膵消化管神経内分泌腫瘍の診断と治療 —内科的視点から— 」

福岡山王病院膵臓内科・神経内分泌腫瘍センター

センター長 伊藤 鉄英先生

(京都会場分)

- * イラン出身の夫が現在ドイツにて治療しています。バーゼルでの PRRT を経てハイデルブルグで肝転移の診療、治療の打診、その後別ルートでマリアヌヌ・パヴェル先生に出会い、現在3回目の服薬治療中ですが、初回の診察時に「ワタシが日本で知っているドクターはイトウ先生だけよ」とおっしゃっていました。今日は先生のお話を聞いて嬉しかったです。ドイツでの治療に効果があれば日本での治療の道にもつながる事を願います。
肝転移をドイツがどのように料理するのかご興味があれば、”サベリの奥さんと喋ったんやけど“と直接お聞き頂いて構いません。また先生のお話をお聞きするのを楽しみにしています。ありがとうございました。(40代、患者の家族)
- * 父が、胃 NEC でシスプラチン、イリノテカンを4クール行いましたが、効果がえられず、Ki67が20、分裂増数が10なので、先生のお話をうかがってG2の可能性もあるのではと思いました。今日は貴重なお話をうかがうことができ、本当に感謝です。このような場を設けて下さり、本当にありがとうございました。(40代、患者の家族)
- * NETもしくはSPNの診断を主人がうけ(4月～6月にかけて検査継続しています)今回、何か情報が得られないかと思い参加致しました。期待していた以上の勉強をさせて頂く事ができました。本当にありがとうございました。(20代、患者の家族)
- * 話が分かりやすく何より先生の考え方にとても感銘を受けました。ぜひ先生の考え方を広めて頂きたいと思います。私も希望が持て、心がまえがかわる気がします。本当にありがとうございました。(40代、治療中の患者)
- * 直腸の治療法が、少しでも見つけてください。宜しくお願いします。CAPTEM 承認私達も望んでいます。ありがとうございました。(40代、患者の家族)
- * 分子標的薬選択の判別基準など興味深くお聞きしました。ありがとうございました。(40代、患者の友人、医療関連企業)
- * 大変わかりやすいお話でした。ありがとうございました。(50代、治療中の患者)
- * 九州からありがとうございます。治療や判断基準などとてもわかりやすかったです。(40代、患者の家族)
- * 音響(ひびく)がウワン〜という感じで少しききづらかった。(60代、患者の家族)
- * とても解りやすくてよいお話で参考になりました。(70代患者の家族)
- * ありがとうございました。もっとお話聞きたいです。(30代、フォロー中の患者)
- * 分かりやすかったです。(60代、治療中の患者)
- * CAPTEMの話とか大変参考になりました。(50代、治療中の患者)
- * ありがとうございました。(50代、フォロー中の患者)
- * 貴重な講演ありがとうございました。(50代、患者の家族)
- * 参考になる話が聞けてよかったです。(30代、治療中の患者)

- * 改めて治療の選択を考えることができました。(30代、患者)
- * 知らない事がたくさんありました。(30代、患者の家族)
- * 解りやすい説明ありがとうございました。(30代、患者の家族)

(九州会場分)

- * 本日はこの様なり立派な会合に出席させていただき感謝いたしております。日本でも立派な先生に受診させていただいている事を再認識し、命ある限り先生の御指導をいただきたいと思ひます。がんばります。(70代、患者)
- * これから先何とかなりそうで、希望を持つ事の出来るお話でした。有りがとうございませす。少し大きな光がみえて来た感じだす。(70代、治療中の患者)
- * わかりやすく説明をしていただきとても勉強になりました。今後も先生に治療していただき、少しでも今の生活が続けられたら良いなと思ひます。(50代、患者の家族)
- * 自分がモンモンとしていたことを解決できました。スッキリしました。ありがとうございました。(40代、フォロー中の患者)
- * 将来、子どもへ、どのような検査を受けさせたら良いか学びたいだす。(40代、フォロー中の患者、医療法人理事)
- * 外科治療後のフォロー宜しくお願ひします。勉強します。(50代、患者)
- * 病気の種類や程度などはある程度理解できました。(60代、患者)
- * 基本的な部分での理解がたいへんよく深まりました。(40代、医療関係者(医師))
- * とても有意義でした。(60代、治療中の患者)

3「脾胃消化管神経内分泌腫瘍の診断と治療 —外科的視点から—」

関西電力病院 外科部長

神経内分泌腫瘍センター 副センター長 河本 泉先生

(京都会場分)

- * お忙しい中、貴重な時間を本当にありがとうございました。このように様々なご指導を頂くことで治療法がなかなかない中にも、希望を頂くことができました。感謝の思ひでいっぱいだす。本当に貴重なお時間をありがとうございました。(40代、患者の家族)
- * とてもお話がわかりやすく大変ためになりました。まだ NEN、NET、NEC のちがいがよくわかりませんが、勉強したいと思ひます。医師によっては NET と NEC をとり違えている場合もあるとのお話、驚きました。この病気がもっと世に知って頂けたらを切に願ひませす。(50代、治療中の患者)
- * 河本先生に一度お会いしてみたいと思っていたので、今日はお話が聞けて良かっただす。大変勉強になりました。ありがとうございました。(40代、フォロー中の患者)
- * インターネット情報だけでは理解でき得なかつた内容、分からないが故にずっと不安に感じていた事の細かな内容を丁寧に教えて頂き、本当にありがとうございました。(20代、患者の家族)

- * 専門知識の必要性を改めて感じました。先生方にこういった講演をして頂く事が患者の希望を持てる所です。貴重な時間をありがとうございました。(40代、治療中の患者)
- * 前々から一度お話を聞きたいと思っていました。セカンドオピニオンも考えたりしてました。今日はお話が聞けて良かったです。(40代、患者の家族)
- * 手術にいたるまでの検査の必要性、将来も考えた術式の選択についてよくわかりました。ありがとうございました。(40代、患者の友人、医療関連企業)
- * 分かりやすかったです。どの先生の話もですが、なかなか楽観はできない病気であると再認識しました。(本人は現在、比較的元気なのに…)(60代、患者の家族)
- * とてもくわしく図で見せていただき参考になりました。(70代、患者の家族)
- * わかりやすく説明ありがとうございました。もっとお話聞きたいです。(30代、フォロー中の患者)
- * 経過観察について、ていねいに説明いただき、ありがとうございました。(50代、患者の家族)
- * NETとNECのきちんとした診断が大切だとのことで、一度きちんと担当医に聞いてみようと思います。(30代、治療中の患者)
- * いつも分かりやすく親切に講演くださりありがとうございます。(40代、患者の家族)
- * とても身近でよく分かりました。(60代、治療中の患者)
- * 色々参考になりました。(50代、治療中の患者)
- * ありがとうございました。(50代、フォロー中の患者)
- * 解りやすい説明ありがとうございました。(30代、患者の家族)
- * わかりやすかったです。(30代、患者の家族)
- * オペまでの判断、不安を解消できました。(30代、患者)

(九州会場分)

- * 有りがとうございました。いろいろな例でわかりやすかったです。(70代、治療中の患者)
- * 伊藤先生と内容が重複する面も多く、やはり専門的すぎて、わかりにくいところも多かったです。(60代、患者)
- * 症例提示があり、非常にわかりやすかったです。(40代、医療関係者(医師))
- * 外科と内科の連携がとても大切であると思います。(60代、治療中の患者)

(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お願いします。

(京都会場分)

- * 自分に先生方のお話しを受けとめる知識がないですがこの病気とこれから向き合っていくかなければならないことが分かりました。また参加させていただきます。よろしく申し上げます。(50代、患者の家族)

- * くわしい先生のお話が聞けて勉強になります。まだまだ分からない事ばかりで… 又、参加させて頂きます。有難うございました。(40代、患者の家族)
- * 患者会は消化器とすい臓に分かれてましたが、色々な方々の症状も知りたいので区分けせずにしてもらえたらありがたいです。(50代、患者の家族)
- * 色々な先生の話聞けるのはとても勉強になりますので、前回、今回の企画はとても良かったと思います。(40代、治療中の患者)
- * 少しずつ、学んでいき、予後等々 伸ばせる様 家族患者を支えていきたいです。(60代、患者の家族)
- * 又、この様な機会を作っていただけたらと思います。(70代、患者の家族)
- * 切除治療された方のその後の生活とかも知りたいと思います。(50代、フォロー中の患者)
- * 手術や薬物治療を経験した方の体験談、交流会よりも少し詳しく聞けたら(50代、治療開始前の患者)
- * 大変有意義でした。来て良かったです！！(50代、治療中の患者)
- * 暗い話より楽しい気持ちになれたらなあーと思います。(30代、フォロー中の患者)
- * メモがどうしても追いつかないので、レジメはできればほしいです。(40代、患者の家族)
- * 手術体験談、(術後)生活作りの工夫 (60代、治療中の患者)
- * すごくいい体験ができました。(30代、患者の家族)
- * 患者会を情報がより多く聞けたら尚良かったです。(席とかを事前の情報で〇〇〇など)講演会はとても勉強になり、〇〇〇、日本の病院の現状等知れたらと思います。大変有意義な時間を過ごすことができました。(30代、患者)

(九州会場分)

- * 今回の様な会を作ってください誠にありがとうございます。プロジェクターに映された資料が遠い席だと見えづらく、手元の資料に全てコピーしてもらえると助かります。すこし参加料が高くてOKです。(40代、患者)
- * ありがとうございます。(40代、治療中の患者)



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