



慢性骨髄性白血病患者アンケート調査報告書 2018年



JUNE, 2018

調査会社 **イプソ** 株式会社
Nobody's Unpredictable



目 次

調査設計	3	将来の生活の取組み意向 日常的な活動	62
対象者属性	4	将来の生活の取組み意向 社会的な活動	64
調査結果の概要	10	将来の生活の取組み意向 仕事・学業	66
調査結果の要約		将来の生活の取組み意向 経済的な問題	68
CMLの病歴	19	将来の生活の取組み意向 病気の治療	70
通院間隔	20	将来の生活の取組み意向 結婚・出産	72
最近の治療法	21	将来の生活の取組み意向 家族との関係	74
グリベッグの服用量	24	受診1回の平均受診料	76
タシグナの服用量	25	限度額申請	77
スプリセルの服用量	26	受信料の支払方法	78
ボシュリフ/アイクルシグの服用量	27	1回の受診の薬の処方日数	79
以前の他の治療法	28	「高額療養費制度」の認知状況	80
以前のグリベッグの服用量	29	薬の服用中止を考えた経験とその理由	82
以前のタシグナ・スプリセルの服用量	30	臨床試験への参加の成功確率	83
以前のボシュリフ/アイクルシグの服用量	31	直近1ヶ月のうちの薬の飲み忘れ	85
治療経過段階	32	薬の飲み忘れの理由	86
困難を感じている症状	33	薬を飲み忘れない工夫	87
検査や治療法選択時の重視度	44	医師に対する全般的満足度	89
検査や治療法選択時の重視度サマリー	46	医師に対する不満点	91
検査や治療法の満足度	47	医師に相談できない時の情報源	93
検査や治療法の満足度サマリー	48	現在欲しい情報	96
検査や治療法の重視度×満足度	51	病気や治療についての相談先	97
最近1年間のマルク検査回数	52	病気や治療についての相談内容	98
検査や治療の全般的満足度	53	CML以外の悪性腫瘍の罹患	99
治療を続けるうえで困難を感じていること	56	「いずみの会」に対する要望・改善希望点	100
困難を感じていること 家庭生活	58	ご意見・ご要望・お困りのこと	102
現在の生活全般の満足度	60	ご意見・ご要望・お困りのこと（全意見）	103
		小児CMLアンケート調査結果	122



調査設計

調査目的 ; 慢性骨髄性白血病（CML）の患者さんが治療を受けるにあたり、日ごろ抱いている想いや治療上困難を感じていること、また、医薬品の変更状況や高額療養費制度の利用状況など明確に把握し、よりよい治療にむけて患者さんやご家族、また、医療関係者、製薬会社への情報発信のための基礎的資料に供する。

調査会社 ; イプソス株式会社（データの信頼性を担保するため第3者に依頼しました）

調査地域 ; 全国

調査方法 ; 郵送調査

調査対象 ; 「いずみの会」（患者会・家族会）の会員

調査対象の抽出 ; 「いずみの会」会員リストより

回収状況 ; 調査数 = 806、回収数 = 544（回収率 = 67.5%）
有効回収数 = 521（有効回収率 = 64.6%）
無効回収数 = 23、（無効理由 = 不完全回答票 = 13、期限オーバー回収 = 6）
拒否 = 1、本人不在 = 3
（いずみの会のHP上の「アンケートご協力の依頼」が効果的に回収率を上げた）

調査時期 ; 2018年5月下旬～6月中旬日



对象者属性



F1.調査回答者

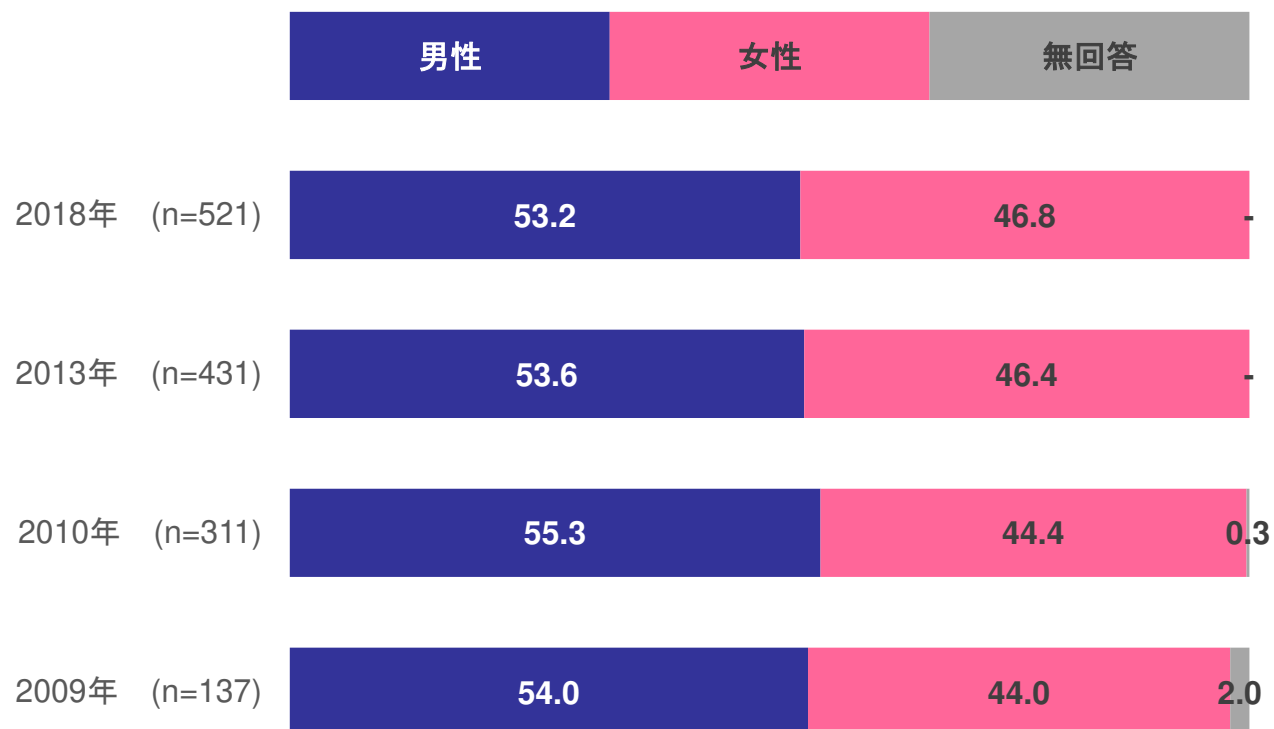
- 「患者様ご自身」は86%で前回調査（2013年）より微減。「ご家族」の協力ははくらか増加している。





F2.患者の性別

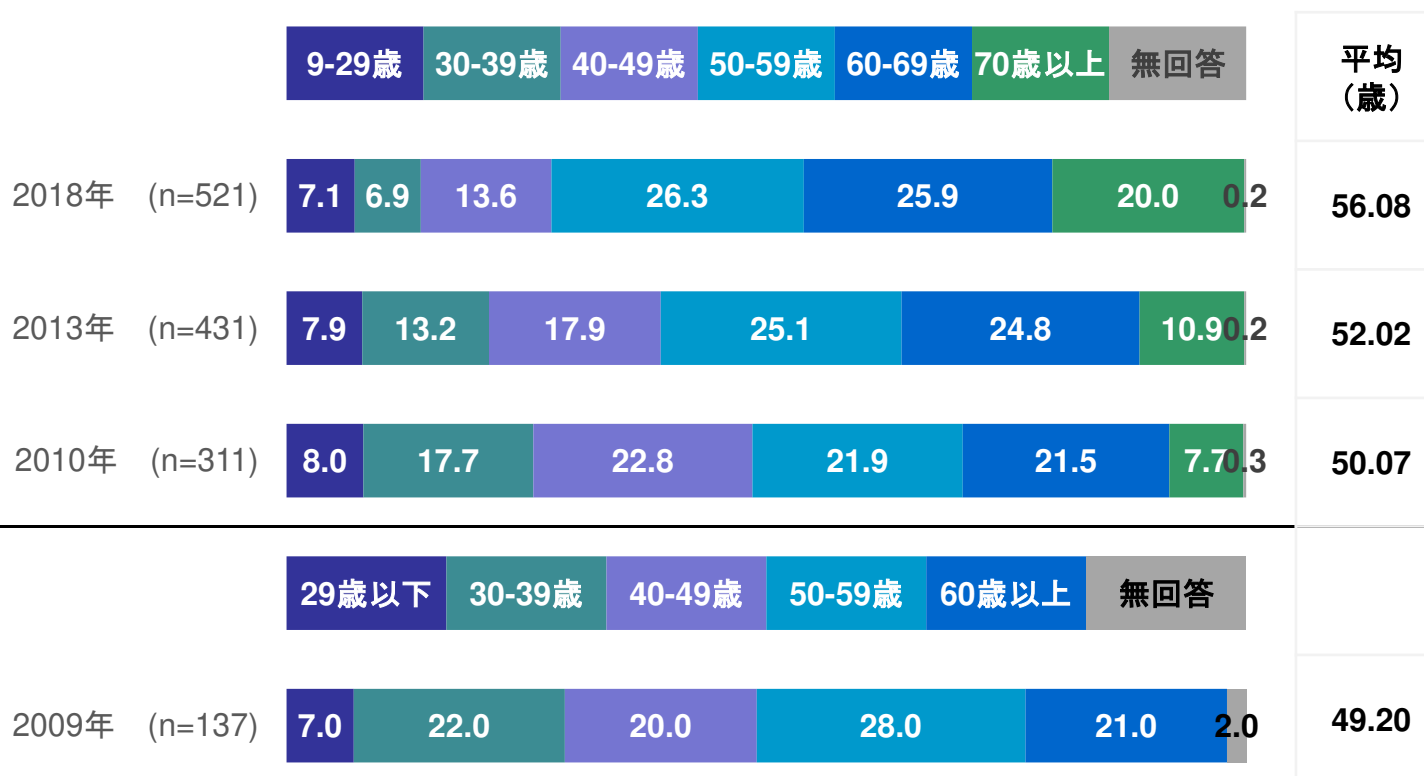
- 患者様の性別は、「男性」53%、「女性」47%で、2009年調査当初からほとんど変わっていない。





F3.患者の年齢

- 会員の高齢化が進んでいる。
- 患者の年齢の中心は「50代 = 26%」「60代 = 26%」「70歳以上 = 20%」である。前回が中心が「50代、60代」で、「70歳以上」は10.9%であったが、今回、「70歳以上」は2倍近くになっている。このため平均年齢が4歳以上上回った。

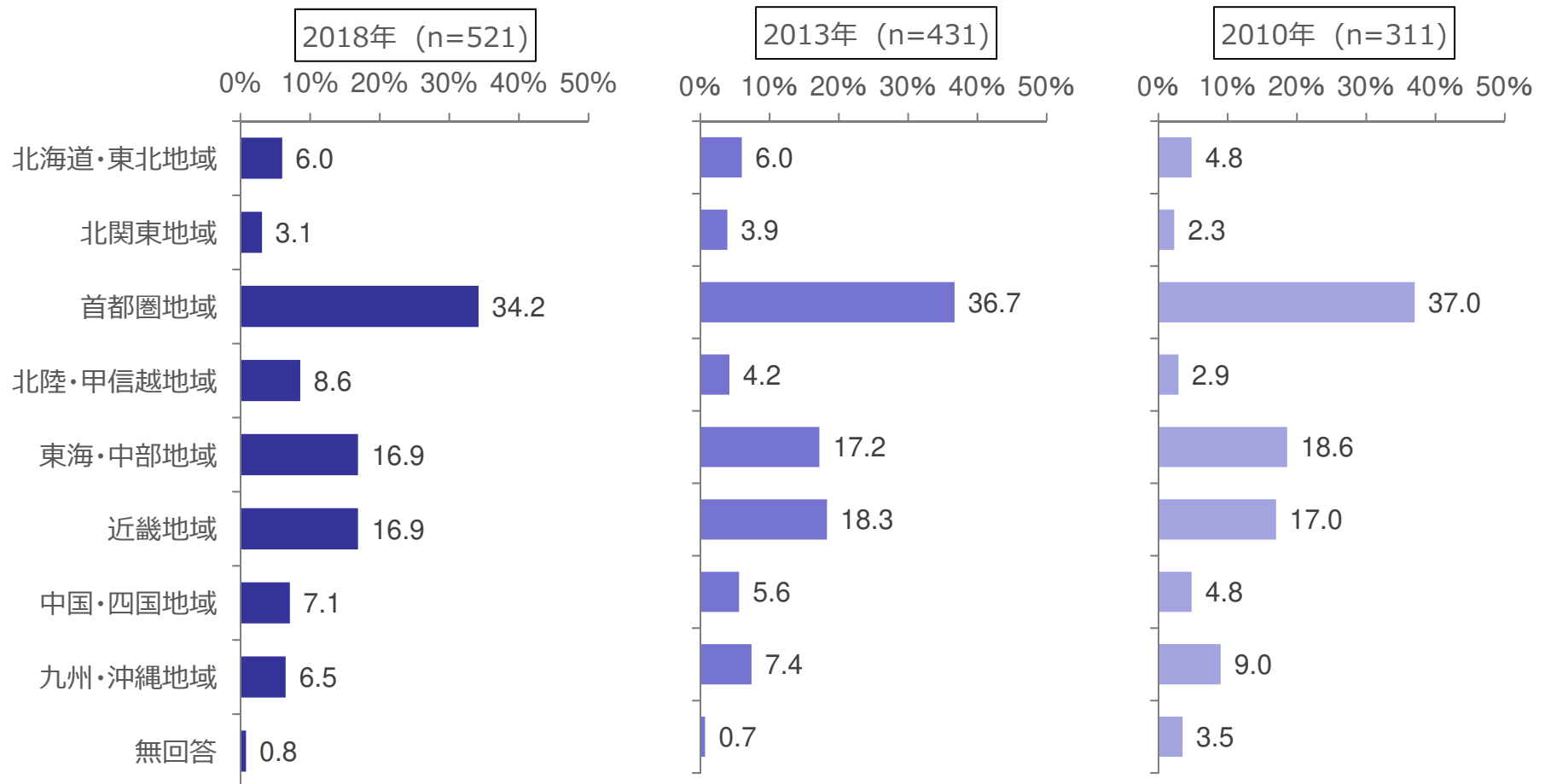


注) 2010年は「5-29歳」、2013年は「4-29歳」



F4.居住地域

- 居住地域は「首都圏地域」が34%、「近畿地域」17%、「東海・中部地域」17%、「北陸・甲信越地域」9%、「中国・四国地域」7%、「九州・沖縄地域」7%、「北海道・東北地域」6%で、「北陸・甲信越地域」が増加している。他の地域に大きな変化はなく、いずみの会会員は全国に分布している。





調査結果の概要



現在の生活

- 治療を続ける上で不便を感じたり、困難を感じている事柄。
 - 「今後の見通し（耐性ができないか、再発しないかなど治療に関すること）」（67%）がトップ。次いで「今後の見通し仕事や学業あるいは育児などこれまで通り続けられるか」（32%）、以下、「情報をどこから得たらよいかわからない」（20%）、「毎日の生活において以前のように外出したり友人と会ったり、運動したり趣味の時間を楽しむことができるか」（17%）、「新しい薬に変更した方がいいのか分からない」（16%）と続いている。
- 家庭生活をする上で困難を感じている事柄。
 - 「治療に関わる医療費の負担」（68%）が断然のトップ。次いで「病気による収入の減少」（14%）と続き、経済的な問題が上位を占めている。以下、「就職・職探し」（9%）、「家族の介護」（7%）、「出産」（7%）、「子供の養育」（6%）、「結婚」（5%）と続いている。
 - 家庭生活をする上での困難に関しては、前回、前々回と大きくは変わっていないが、「病気による収入の減少」や「出産」、「結婚」などへの困難・不安はわずかではあるが減少の傾向がみられる。
- 生活全般についての満足度（10点評価）。
 - 「9～10点」（Top2）の非常に満足という評価は27%。満足度が高いと判断できる「8～10点」（Top3）は50%。逆に、非常に満足度が低い「1～2点」（Bottom2）は3%、低い満足度と判断できる「1～3点」（Bottom3）は7%。平均満足度ポイントは7.10。
 - 前回のTop2は20%、Top3は48%であった。今回の生活全般についての満足度は前回、前々回を大きく上回り確実に向上している。



今後の活動の積極的取り組み

●今後の活動における積極的な取り組み（10点評価）。

	2018調査					2013調査				
	全体 平均点	積極的な取組意向 (%)				全体 平均点	積極的な取組意向 (%)			
		Top2 9~10点	Top3 8~10点	Bottom3 1~3点	Bottom2 1~2点		Top2 9~10点	Top3 8~10点	Bottom3 1~3点	Bottom2 1~2点
(1) 日常的な活動	8.46	53.9	72.4	1.0	0.6	8.28	47.8	72.2	3.3	1.9
(2) 社会的な生活	7.28	30.9	47.8	6.5	3.8	7.31	29.9	52.6	6.9	4.6
(3) 仕事・学業	7.20	32.2	48.8	10.4	6.9	7.35	33.8	52.6	9.3	7.0
(4) 経済的な問題	7.86	40.7	59.5	4.0	2.7	7.80	39.4	58.2	4.9	3.5
(5) 病気の治療	8.77	61.2	76.8	1.5	0.4	8.68	60.5	76.5	2.6	2.1
(6) 結婚・出産	4.18	11.9	15.0	33.4	32.4	4.51	14.9	17.2	31.3	29.9
(7) 家族との関係	8.16	49.3	65.1	4.0	3.8	8.26	48.3	65.0	3.0	2.8

▶各ジャンルの積極的な取り組み意向の平均ポイントを見ると、「病気の治療」（8.77）、「日常的な活動」（8.46）、「家族との関係」（8.16）、「経済的な問題」（7.86）の順になっている。

▶「病気の治療」はTop2（9点～10点）が60%を越え、多くの患者さんが積極的に取り組みたいと思っているテーマであることがわかる。また、「日常的な活動」はTop2が54%と半数を超え、ポジティブに取り組んでいることがわかる。また、「家族との関係」もTop2はほぼ半数で、重視されているテーマといえる。

逆に「結婚・出産」はBottom2が3割で、しかも自身の生活とは係わりのない患者が多く無回答が多いため平均ポイントは低い。

▶前回と比較すると、「病気の治療」に関しては、積極性がやや増加、「日常的な活動」については、Top2が6ポイント上回っており、積極的な取組姿勢がうかがえる。



現在の症状と治療経過(1/2)

●CMLの病歴と通院間隔。

- ▶病歴は「10年以上」が38%と全体の4割近くに及び、「5～8年未満」が20%、「8～10年未満」が17%と多く、平均は7.3年。また、通院間隔は「12週以上」が47%と半数近く、「8～9週未満」+「10～11週未満」も27%と多い。平均は10.2週。
- ▶前回と比較すると、病歴では「8年以上」が55%で前回は30ポイント以上も上回り、平均は1.8年増加して7.3年となっている。会員の高齢化が如実に現れている。通院間隔の平均をみると、前々回7.1週、前回9.0週で、間隔は確実に延びている。

●最近困っている症状（全体として）

- ▶「筋肉のつり」（33%）がトップ。以下、「倦怠感」（33%）、「白髪が増える」（23%）、「浮腫み」（23%）、「皮膚が白くなる」（18%）といった順に挙がっている。上位に挙がっている症状としては、前々回、前回と同様であるが、その比率は確実に減少している。

●最近困っている症状（薬剤別）

- ▶グリベックでは筋肉のつり（68.5%）、皮膚が白くなる（35.6%）、むくみ（35.6%）、結膜下出血（30.2%）
- ▶タシグナでは倦怠感（30.9%）、筋肉のつり（30%）、発疹（22.7%）、筋肉痛（17.3%）、コレステロール（同左）
- ▶スプリセルでは白髪が増える（34.5%）、倦怠感（30.3%）、浮腫み（26.8%）、胸水（21.2%）
- ▶ボシュリフでは下痢（45.5%）、発疹（36.4%）、倦怠感（21.2%）、胸水（21.2%）となっている。

●最近の治療経過段階。

- ▶「分子遺伝学的完全寛解（MR4.5）」（21%）がトップ。次いで「分子遺伝学的完全奏功」が（19%）、以下、「分子遺伝学的大奏功（MMR）」（12%）、「分子遺伝学的完全寛解（MR4.5）」（12%）と続いている。
- ▶前回は新しい治療段階の「分子遺伝学的効果（MMR）」が大きく出現したが、今回は経過段階の分類が細かくなり、比較が困難になった。治療経過段階について「不明・わからない」が24%と、前回より6ポイント増加しており、現在の自分の状況が把握できていない患者さんが増えている。



現在の症状と治療経過(2/2)

- 最近の治療法。

- 最も多いのは「グリベッグの服用」であるが、2010年の76%、2013年の48%、そして今回の29%と大きく減少している。次に多いのは「スプリセルの服用」(28%)で、以下「タシグナの服用」(21%)「ボシュリフの服用」(6%)となっている。
- 前回と比較すると、上記のように「グリベッグ」の服用が激減し、「スプリセル」の服用が6%増加している。また、新規の「ボシュリフ」服用が加わり、「服薬休止臨床試験参加中」が6ポイント増えた。
- 「グリベッグ」の1日の服用量では「400mg」が52%、「300mg」が26%。また、「スプリセル」の1日の服用量では「50mg」が35%と倍増し、前回最も多かった「100mg」は半減。「タシグナ」は「600mg」が41%、「300mg」が7%増加で17%となっている。「スプリセル」「タシグナ」とともに、1日の服用量は減少の傾向。



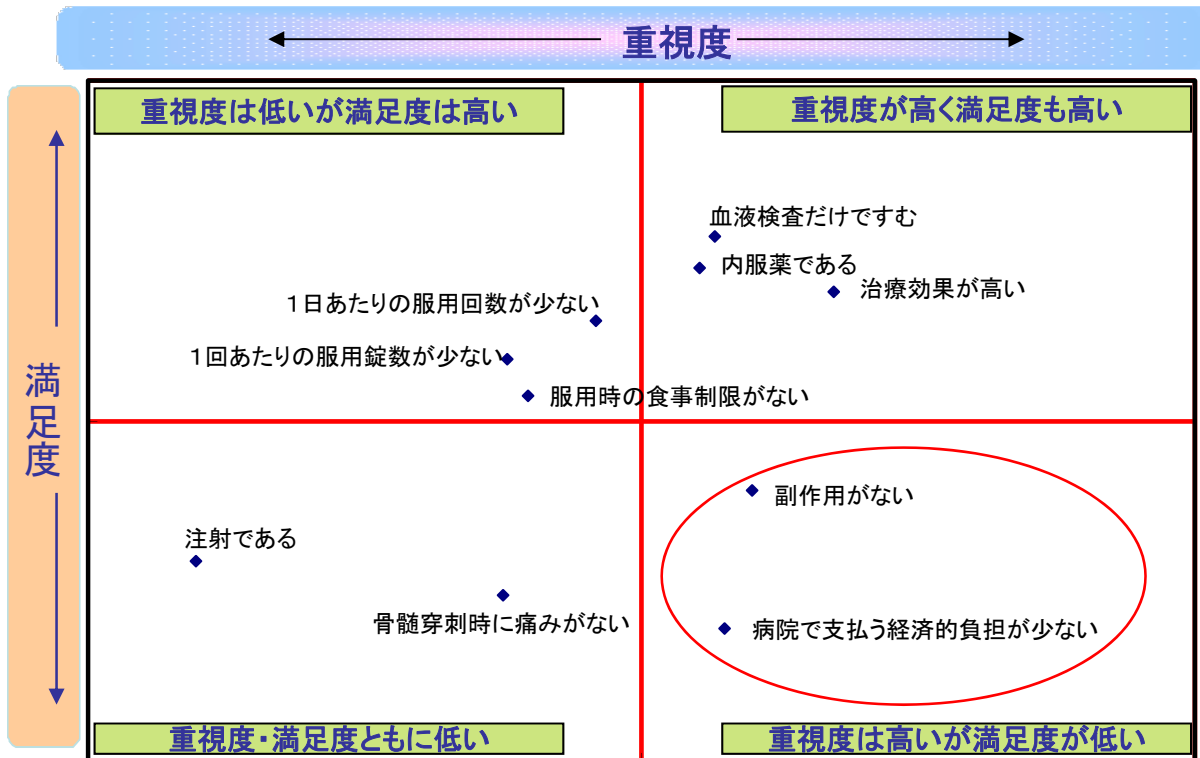
検査や治療についての重視度・満足度(平均スコア)

●検査や治療についての重視度平均スコア。(10点評価)

➢「治療効果が高い」(9.39)、「副作用がない」(8.80)、「病院で支払う経済的負担が少ない」(8.60)が上位。「血液検査だけですむ」(8.53)、「内服薬である」(8.42)、「1日あたりの服用回数が少ない」(7.67)も高いスコア。

●検査や治療についての満足度平均スコア。(10点評価)

➢「血液検査だけですむ」(9.17)、「内服薬である」(8.80)、「治療効果が高い」(8.52)の順に高い満足度。また、「1日あたりの服用回数が少ない」(8.18)も満足度は高い。これらの満足度のうち「血液検査だけですむ」は前回は上回った。
 ➢問題は重視度は高いが満足度の低い「病院で支払う経済的負担が少ない」と「副作用がない」である。これは、前回、前々回に引き続き、患者さんの不満であり不安要因である。



【平均ポイント】

	重視度	満足度
骨髄穿刺時に痛みがない	7.00	4.96
血液検査だけですむ	8.53	9.17
治療効果が高い	9.39	8.52
副作用がない	8.80	6.19
病院で支払う経済的負担が少ない	8.60	4.57
内服薬である	8.42	8.80
注射である	4.78	5.36
1日あたりの服用回数が少ない	7.67	8.18
1回あたりの服用錠数が少ない	7.03	7.73
服用時の食事制限がない	7.18	7.30



検査や治療、受診料についての評価

●検査や治療の全般的満足度。(10点評価)

▶「9～10点」の非常に高い満足度評価 (Top2) は41%。「8～10点」(Top3) は65%で満足度は高い。これに対し不満と考えられる「1～3点」(Bottom3) はわずか4%。平均満足度は7.86と高い。

▶前回と比較すると、Top2は7%、Top3では3%上回り、検査や治療に関する改善がみられる。特に、今回、治療経過段階の最も多かった「分子遺伝学的完全寛解 (MR4.5)」の人達の満足度をはじめ、「分子遺伝学的大奏功」「血液学的完全寛解 (CHR)」の人たちの満足度は非常に高くなっている。

●受診料。

▶受診1回の平均受診料は「86,680円」。前回に比べると「42,000円」減額され、1ヶ月の負担も23,000円少なくなっている。中心の支払価格帯は「2万円未満」(25%)「2万～5万円未満」(24%)「5万～10万円未満」(23%)。また、前回「25万円以上」の支払者は20%以上であったが、今回は10%を切っており、高額支払者は半減した。平均受診料を平均通院頻度10.2週で試算すると、年間の支払受診料は40万8000円で、前回の68万4000円から、27万6000円も減額になっている。受診料の大きな減額は、限度額定期用認定制度が認知されてきていると思われる。

▶受診料の支払い方法は「現金」(40%)と「クレジットカード」(56%)で、前回より「クレジットカード」がわずかに増えている。

▶受診1回の薬の処方日数は「～3ヶ月分」が最も多く55%と半数以上を占め、次いで「～2ヶ月分」の22%。処方日数は前回に比べ大幅に延びている。通院頻度も延びているが、高額薬を服用し続けなければ寛解維持が難しい状況では、高額療養費還付制度の活用による直接的な負担軽減のための有効な方法として「3ヶ月分処方」が増えているのは歓迎できる。

▶ただし、グリベッグ服用者に比べると、「タシグナ」「スプリセル」服用者の処方日数は短い傾向にある。

●高額療養費制度の認知状況。

▶全体の81%は、すでに高額療養費制度の受給を受けている。また、未受給のうち15%は制度の内容まで認知しており、「名前だけ知っている」+「制度を知らない」はわずか2%。高額療養費制度は、ほぼ全員に認知されているようである。

●薬の服用中止を考えた経験。

▶全体の1/3以上(37%)は中止を考えたことがある。その理由は「副作用」(62%)と「経済的な理由」(40%)。

▶前回と比較すると「経済的な理由」で中止を考えたことがある人は6%減少したが、「副作用」は7%増加している。



医師に対する評価

●医師に対する全般的満足度。(10点評価)

- ▶「9～10点」の非常に高い満足度評価 (Top2) は44%。「8～10点」 (Top3) は65%で高い満足度評価。これに対し不満と考えられる「1～3点」 (Bottom3) は6%に止まり、平均満足度は7.83ポイント。
- ▶前回と比較すると、Top2は2%の上昇がみられる。医師との相互理解は徐々に高まっている。

●医師に対する不満点。

- ▶「面接時間が短く質問がしにくい」が最も多く21%。次いで「病気や治療法などの十分な説明がない」 (12%)、「一般論が多く個別的なアドバイスがない」 (11%)「医師の態度が相談や質問がしにくい」 (9%)と続いている。前回と比べると、上位に挙がっている不満点は全般的に減少している。
- ▶医師に対して不満点がなく、「特に不満なし」という回答が48%と多い。前述したように、通院頻度は平均10.2週、受診1回の薬の処方日数も「～3ヶ月分」が大きく延びている。そして、最近1年間にマルク検査を受けていない人が全体の80%に達しており、平均検査回数は0.30回となっている。
- ▶こうした状況では患者が医師と接触する頻度は減少し、面接時間も短いとすれば、患者と医師の意思疎通の機会はあまりない。医薬品の継続服用によって寛解維持が可能とは言っても、患者としては「経済的な負担」に対する不満だけでなく、「副作用」への不安もあり、「自分の今後の見通し」についての医師の意見は最も知りたいところである。

●臨床試験への参加の成功確率。

- ▶薬の服用を止める臨床試験への参加条件としての、その成功の確率は「80%以上」が4割近い38%。この他では「70%以上」が13%、「50%以上」が10%。50%未満での参加意向者は4%。また「どんな状況でも参加したい」が13%と多い反面、「どんな状況でも参加したくない」も10%と多い。臨床試験へのハードルは下がってきてはいるが参加への成功確率は保障される必要がある。



情報源・欲しい情報・「いずみの会」に対する要望

●医師に相談できない時の情報源。

- ▶「患者会のサイト」が断然の1位で35%。次いで「製薬会社のサイト」の28%、以下、「患者さんのブログ」（25%）「患者会の集まり」（24%）、「製薬会社の冊子」（16%）と続いている。患者にとって患者会は大変重要な情報源となっている。また、各種インターネットサイトが重宝される情報源となっているが、男女ともに60代以上の利用は少ない。この層は「患者会の集まり」が重要な情報源になっている。
- ▶前回と比較すると、「患者会のサイト」は9%、「製薬会社のサイト」も6%の減少。「患者会の集まり」は3%減少である。全般的に減少の中、患者会の情報源としての役割も減少傾向。
- ▶医師以外の病気や治療の相談先としては、「薬剤師」（13%）、「ソーシャルワーカー」（8%）、「看護師」（8%）で、「相談したことはない」が71%。こうした相談先は、あまり有効に機能していない。

●現在欲しい情報。

- ▶「自分の今後の見通し」が57%と断然の1位。次いで「新薬に関する情報」（41%）、「薬の副作用」（37%）、「新しい治療法」（36%）、「臨床試験に関する最新情報」（31%）、「同じ病気の人々の体験談」（27%）などが挙げられている。
- ▶前回と比較すると、トップの「自分の今後の見通し」や「臨床試験に関する最新情報」の項目については減少。逆に、「新薬に関する情報」「新しい治療法」や「薬の副作用」「自分の症状にあった治療法」などは微増傾向。
- ▶減少傾向と言え「自分の今後の見通し」についての情報は多く求められている。また、「新薬や新しい治療法」など治療のための新しい試みへの関心は高まっている。「心のケア」「社会復帰情報」「セカンドオピニオン」などは前回同様、あまり挙げられていない。

●「いずみの会」に対する要望、改善希望点。

- ▶「国に対して医療費が安くなるよう働きかけて欲しい」が48%のトップ。次いで「治療法や新薬の情報提供」（40%）「定期的な患者交流会の実施」（27%）「患者同士が気軽に情報交換できる場の設定」（24%）「定期的なおたよりの情報」（24%）「地方でのセミナーやフォーラムの実施」（21%）などが多く挙げられている。
- ▶前回と比べると、ほとんどの項目で減少の傾向にある。特に「国に対して医療費が安くなるよう働きかけて欲しい」は大きな減少になっている。しかし、まだ、全体の半数近くは要望として挙げており、役割の継続は必要。

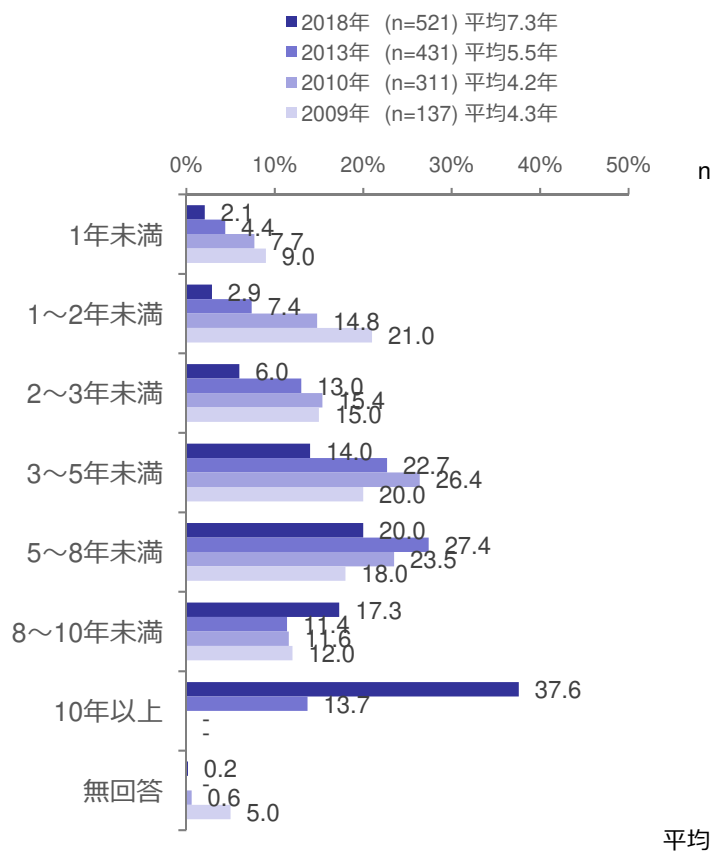


調査結果の要約



Q1.CMLの病歴

- CMLの診断を受けてから「10年以上」が38%と全体の1/3以上を占めている。この他では「5～8年未満」が20%、「8～10年未満」が17%と多い。前回（2013年）調査では「5～8年未満」（27%）が中心で、「3～5年未満」（23%）がこれに続いてきたが、今回は会員の高齢化とともに病歴も長くなっており、「8年以上」が55%と前回は30ポイントも上回った。平均は1.8年増加し、7.3年になっている。
- ・性別にみると、男女とも「10年以上」が最多層。次いで「5～8年未満」、「8～10年未満」が多く、この傾向に男女差はない。平均は男性7.2年、女性7.5年。また、男女とも「60代以上」の高齢層は半数近くが「10年以上」の長い病歴になっている。



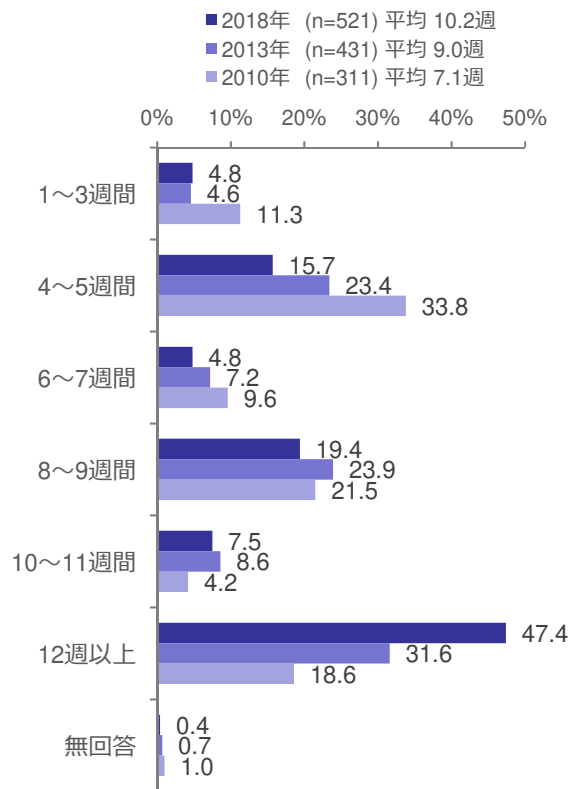
全体	男性計	20代	30代	40代	50代	60代以上	女性計	20代	30代	40代	50代	60代以上
n (521)	(277)	(31)	(36)	(75)	(127)	(244)	(27)	(35)	(62)	(112)		
2.1	1.4	9.7	2.8	-	-	2.9	7.4	2.9	3.2	0.9		(%)
2.9	4.7	9.7	8.3	2.7	3.1	0.8	-	2.9	-	0.9		
6.0	5.8	9.7	8.3	1.3	6.3	6.1	7.4	5.7	4.8	7.1		
14.0	14.4	12.9	11.1	21.3	11.8	13.5	22.2	8.6	12.9	10.7		
20.0	21.3	32.3	16.7	29.3	14.2	18.4	29.6	20.0	16.1	16.1		
17.3	15.9	9.7	27.8	12.0	15.7	18.9	14.8	20.0	24.2	17.9		
37.6	36.1	16.1	25.0	32.0	48.8	39.3	18.5	40.0	38.7	46.4		
0.2	0.4	-	-	1.3	-	-	-	-	-	-		
平均	7.30	7.17	5.48	6.74	7.15	7.82	7.46	6.15	7.54	7.63	7.83	

注) 2009年、2010年は「8年以上」で聴取



Q2.通院間隔

- 今回、通院間隔は半数近い47%が「12週以上」と最も多く、次いで「8～9週」が19%、「4～5週」が16%で平均は10.2週。前回（2013年）調査でも「12週以上」が最も多かったが32%で、平均は9.0週。通院間隔は年々延びる傾向にある。
- ・性別ではほとんど差はなく、男女とも「12週以上」が断然多い。
- また、男性では40代、50代で「12週以上」が50%以上。女性では40代の「12週以上」が71%と圧倒的に多くなっている。

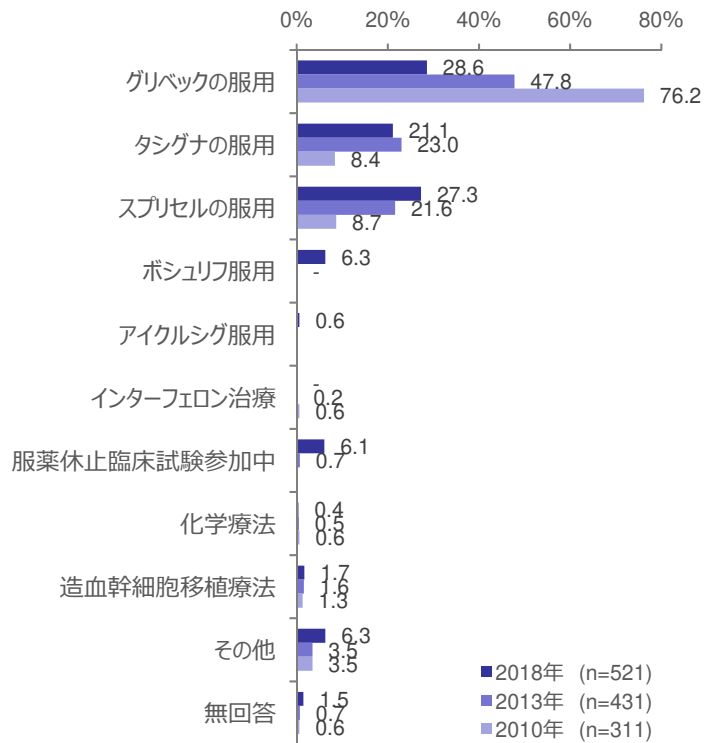


全体	男性計	20代	30代	40代	50代	60代以上	女性計	20代	30代	40代	50代	60代以上
n (521)	(277)	(31)	(36)	(75)	(127)	(244)	(27)	(35)	(62)	(112)		
4.8	6.5	6.5	11.1	4.0	7.1	2.9	-	-	3.2	4.5	(%)	
15.7	13.7	19.4	11.1	10.7	13.4	18.0	37.0	14.3	9.7	16.1		
4.8	5.4	3.2	2.8	6.7	6.3	4.1	-	-	12.9	1.8		
19.4	19.5	16.1	13.9	22.7	19.7	19.3	22.2	8.6	16.1	24.1		
7.5	6.9	9.7	5.6	5.3	7.1	8.2	7.4	5.7	9.7	8.9		
47.4	48.0	45.2	55.6	50.7	46.5	46.7	29.6	71.4	48.4	43.8		
0.4	-	-	-	-	-	0.8	3.7	-	-	0.9		



Q3.最近の治療法(1)

- 「グリベッグの服用」が大きく減少しており、2010年の76%から、2013年の48%、そして今回は29%に止まっている。今回、服用が増加したのは「スプリセル」で22%→27%。また、新規に「ボシユリフ」の6%が加わり、「服薬休止臨床試験参加中」が6%と伸びた。
- 性別・年齢別にみると、「グリベッグ服用」は男女とも60代以上の高齢層に多い。また、「スプリセル服用」は男性にやや多く、「タシグナの服用」は女性に多い。新規の「ボシユリフ」は男性服用者が多い傾向。



n	全体	男性計	年齢層				女性計	年齢層				n
			20代	30代	40代	50代		20代	30代	40代	50代	
(521)	(277)	(31)	(36)	(75)	(127)	(244)	(27)	(35)	(62)	(112)		
	28.6	28.2	16.1	27.8	24.0	35.4	29.1	11.1	28.6	24.2	36.6	(%)
	21.1	16.6	12.9	13.9	18.7	15.0	26.2	29.6	28.6	30.6	23.2	
	27.3	29.2	51.6	33.3	32.0	21.3	25.0	29.6	31.4	24.2	21.4	
	6.3	8.3	3.2	13.9	6.7	9.4	4.1	11.1	-	4.8	2.7	
	0.6	0.4	-	-	1.3	-	0.8	3.7	-	-	0.9	
	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	
	6.1	7.2	3.2	2.8	9.3	7.9	4.9	3.7	2.9	3.2	7.1	
	0.4	0.7	-	-	1.3	0.8	-	-	-	-	-	
	1.7	2.5	6.5	-	2.7	2.4	0.8	3.7	-	-	-	
	6.3	5.8	6.5	8.3	2.7	7.1	7.0	7.4	8.6	6.5	7.1	
	1.5	1.1	-	-	1.3	0.8	2.0	-	-	6.5	0.9	



Q3.最近の治療法(2)

	n	全体 (521)	治療経過段階別							不明・分からない (126)	
			血液学的完全寛解 (CHR) (46)	細胞遺伝学的完全寛解 (CCYR) (15)	分子遺伝学的大奏功 (MMR) (63)	分子遺伝学的完全寛解 (MR4.0) (60)	分子遺伝学的完全寛解 (MR4.5) (110)	分子遺伝学的完全奏功 (86)	薬の効果がみられない (2)		
グリベックの服用	28.6	32.6	33.3	25.4	25.0	30.0	20.9	100.0	32.5	(%)	
タシグナの服用	21.1	19.6	20.0	19.0	23.3	23.6	22.1	-	19.0		
スプリセルの服用	27.3	19.6	33.3	33.3	36.7	27.3	22.1	-	27.8		
ボシユリフ (ボスチニブ) 服用	6.3	-	6.7	15.9	13.3	2.7	4.7	-	5.6		
アイクルシグ (ポナチニブ) 服用	0.6	2.2	6.7	1.6	-	-	-	-	-		
インターフェロン治療	-	-	-	-	-	-	-	-	-		
服薬休止臨床試験参加中	6.1	6.5	-	1.6	1.7	8.2	9.3	-	7.1		
化学療法	0.4	2.2	-	-	-	-	-	-	0.8		
造血幹細胞移植療法	1.7	6.5	-	-	-	0.9	3.5	-	1.6		
その他	6.3	4.3	-	3.2	-	7.3	14.0	-	4.0		
無回答	1.5	6.5	-	-	-	-	3.5	-	1.6		



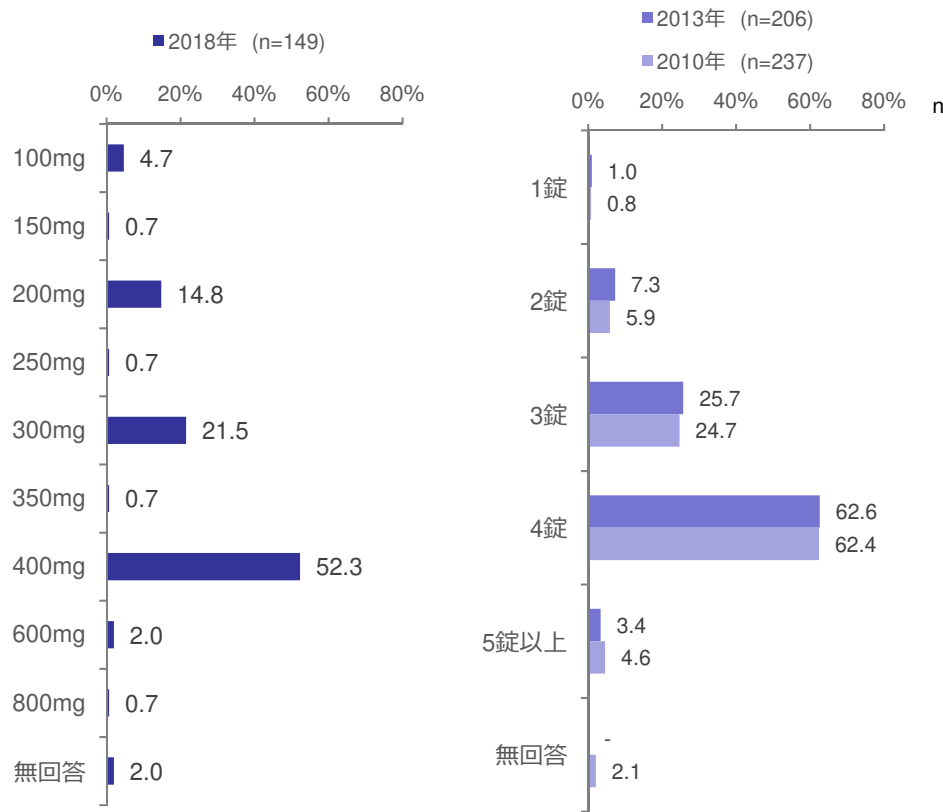
Q3. Q4. 治療薬の変更

	全体	男性					女性					小児
		合計	20・30代	40代	50代	60代以上	合計	20・30代	40代	50代	60代以上	
Base:全対象者	521	277	31	36	75	127	244	27	35	62	112	16
グリベッグ継続者	25.1	25.3	16.1	22.2	18.7	33.9	25.0	11.1	25.7	21.0	30.4	12.5
タシグナ継続者	8.4	6.9	3.2	11.1	10.7	3.9	10.2	14.8	11.4	9.7	8.9	12.5
スプリセル継続者	14.0	15.5	41.9	19.4	10.7	11.0	12.3	7.4	11.4	14.5	12.5	12.5
タシグナからグリベッグへチェンジ	1.5	0.7	0.0	2.8	1.3	0.0	2.5	0.0	2.9	3.2	2.7	0.0
スプリセルからグリベッグへチェンジ	1.7	1.1	0.0	2.8	1.3	0.8	2.5	0.0	0.0	1.6	4.5	0.0
タシグナからスプリセルへチェンジ	6.1	6.9	6.5	8.3	9.3	4.7	5.3	7.4	5.7	6.5	3.6	12.5
スプリセルからタシグナへチェンジ	5.2	3.2	0.0	0.0	4.0	3.9	7.4	14.8	8.6	8.1	5.4	6.3
グリベッグからタシグナへチェンジ	10.4	7.6	6.5	2.8	5.3	8.7	13.5	3.7	20.0	19.4	11.6	18.8
グリベッグからスプリセルへチェンジ	11.9	11.9	9.7	13.9	17.3	8.7	11.9	22.2	17.1	9.7	8.9	12.5
グリベッグからボシユリフへチェンジ	3.5	4.7	0.0	5.6	5.3	5.5	2.0	3.7	0.0	1.6	1.8	6.3
グリベッグからアイクルシグへチェンジ	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
その他	21.5	23.8	22.6	22.2	22.7	25.2	18.9	25.9	11.4	21.0	18.8	18.8



Q3.グリベックの服用量

●「グリベック」の1日の服用量は「400mg」が半数以上の52.3%、「300mg」が22%、「200mg」が15%である。
 「グリベック」の服用者は大幅に減少しているが、服用量の分布は前回の「4錠」が「400mg」とすると大きな変化はない。
 ・性別・年齢別にみると、男性に比べ、女性は「400mg」が少なく、「300mg」や「200mg」がやや多い。また、「400mg」の服用は、男女とも20・30代の若年層に多い。

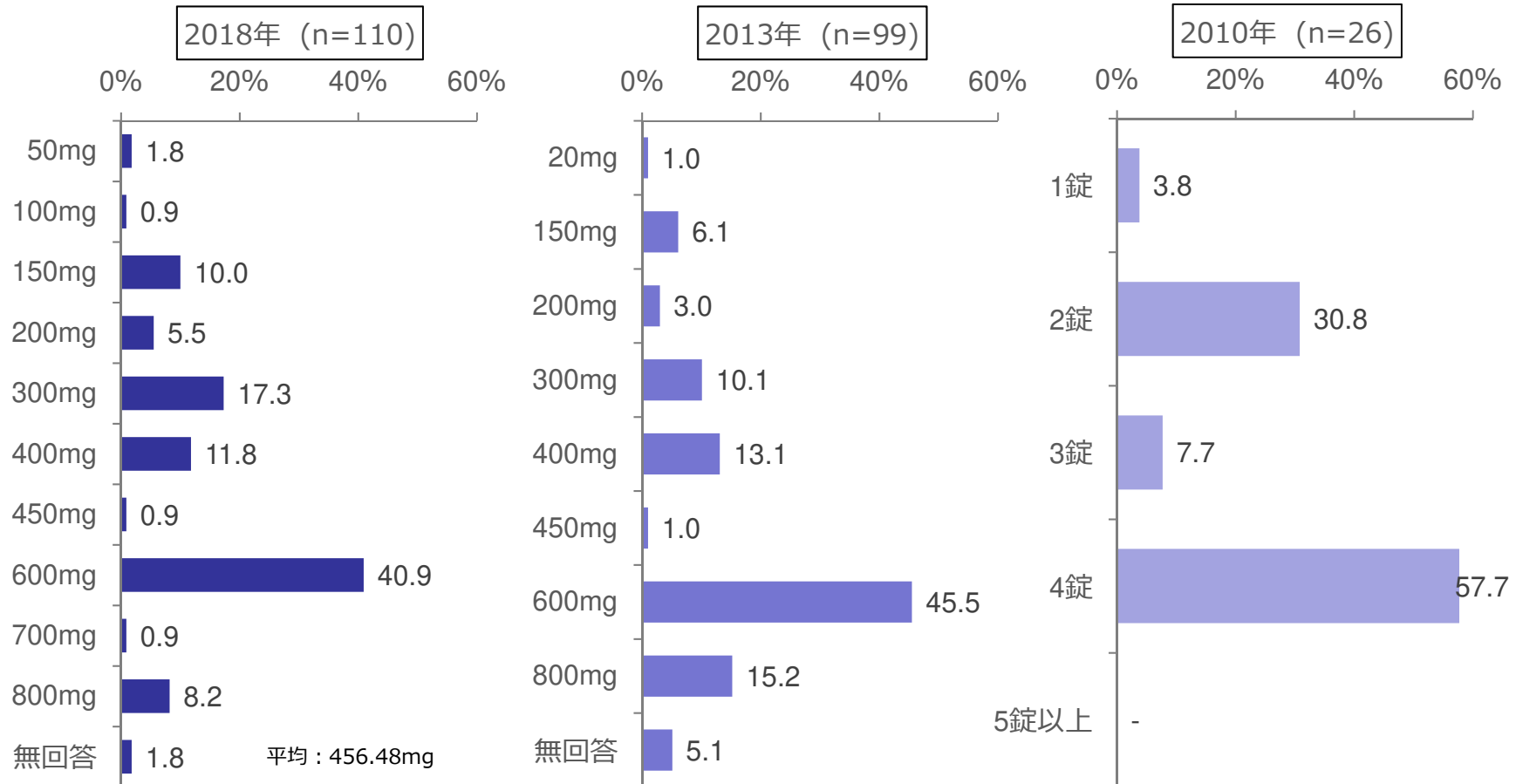


全体	男性計	20代	30代	40代	50代	60代以上	女性計	20代	30代	40代	50代	60代以上
(149)	(78)	(5)	(10)	(18)	(45)	(71)	(3)	(10)	(15)	(41)		
4.7	6.4	-	-	-	11.1	2.8	-	-	-	-	4.9	(%)
0.7	-	-	-	-	-	1.4	-	-	-	-	2.4	
14.8	10.3	20.0	-	5.6	13.3	19.7	-	20.0	6.7	24.4		
0.7	-	-	-	-	-	1.4	-	-	-	-	2.4	
21.5	17.9	-	10.0	16.7	22.2	25.4	33.3	30.0	33.3	19.5		
0.7	-	-	-	-	-	1.4	-	-	6.7	-		
52.3	60.3	80.0	60.0	77.8	51.1	43.7	66.7	50.0	46.7	41.5		
2.0	3.8	-	20.0	-	2.2	-	-	-	-	-		
0.7	1.3	-	10.0	-	-	-	-	-	-	-		
2.0	-	-	-	-	-	4.2	-	-	6.7	4.9		
平均	335.06	360	470	372.22	322.22	312.38	366.67	330	323.6	302.56		



Q3.タシグナの服用量

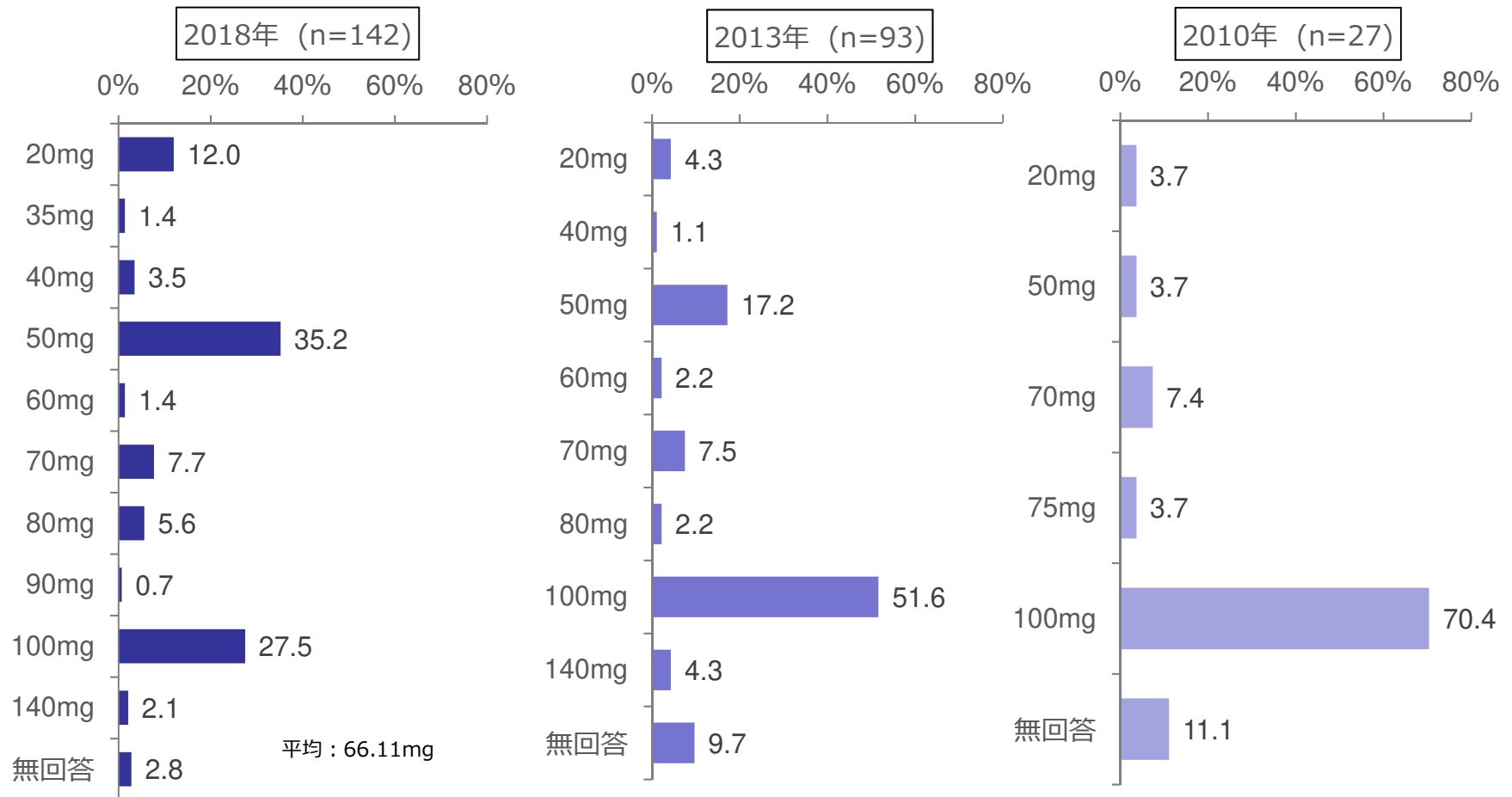
●「タシグナ」の1日の服用量は「600mg」が41%と最も多く、次いで「300mg」の17%、「400mg」の12%となっている。





Q3.スプリセルの服用量

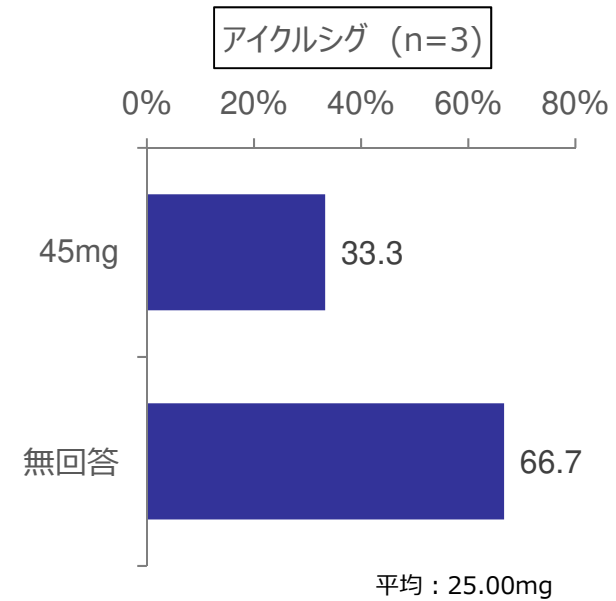
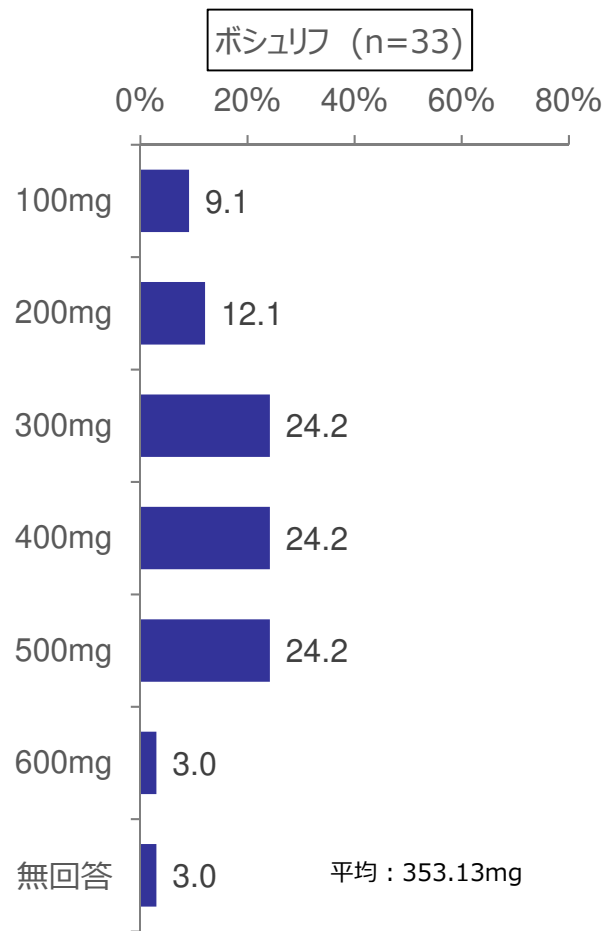
- 「スプリセル」は「50mg」が35%と最も多く、次いで「100mg」が28%。この他では「20mg」が12%と続いている。
- 「スプリセル」の場合、前回（2013年）は半数以上が「100mg」服用だったが、今回は1日の服用量が少なくなっている。





Q3.ボシュリフ/アイクルシグの服用量

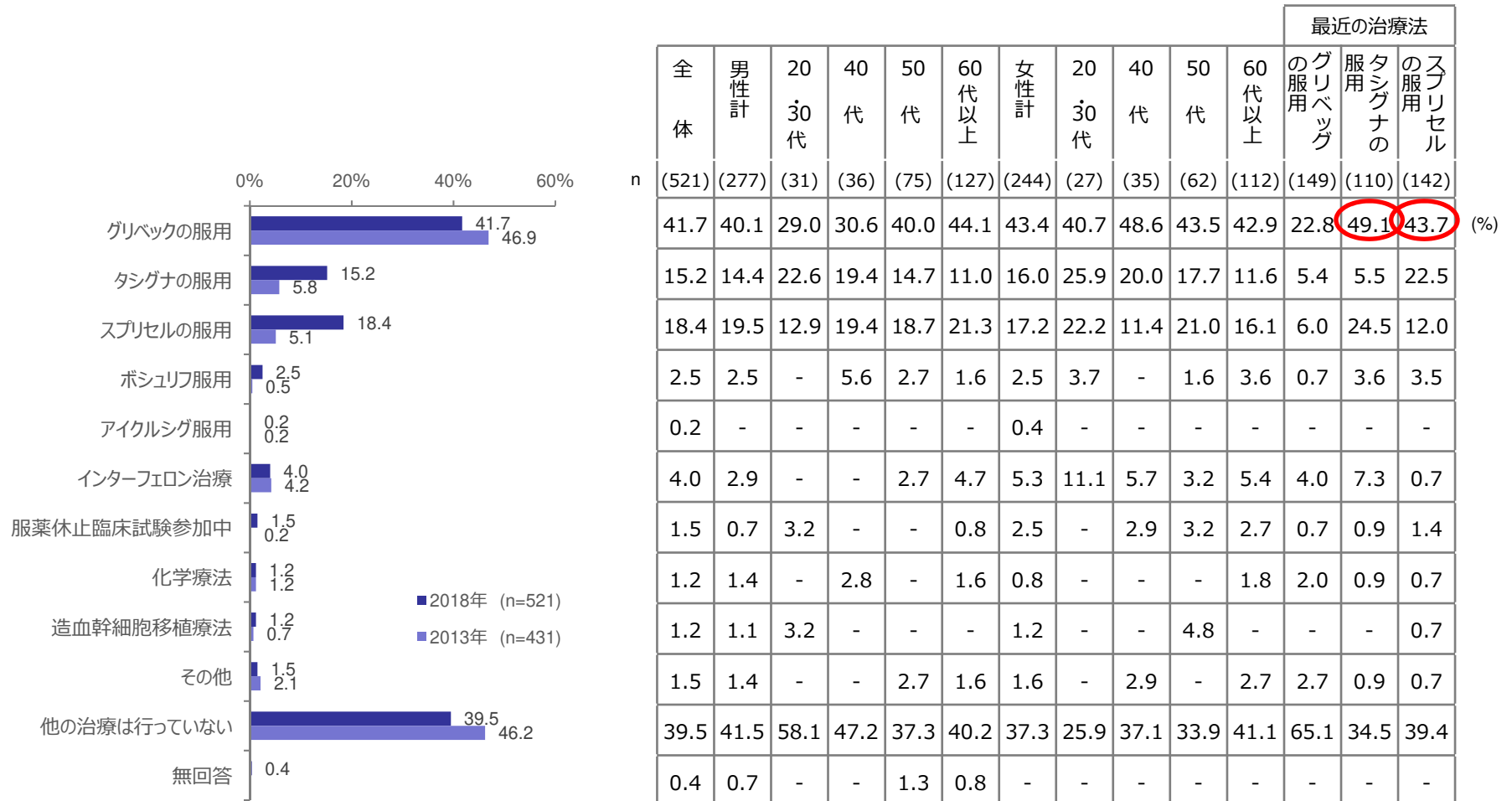
●「ボシュリフ」は「300mg」「400mg」「500mg」が24%と同率の首位。この他では「200mg」が12%と続いている。





Q4.以前の他の治療法

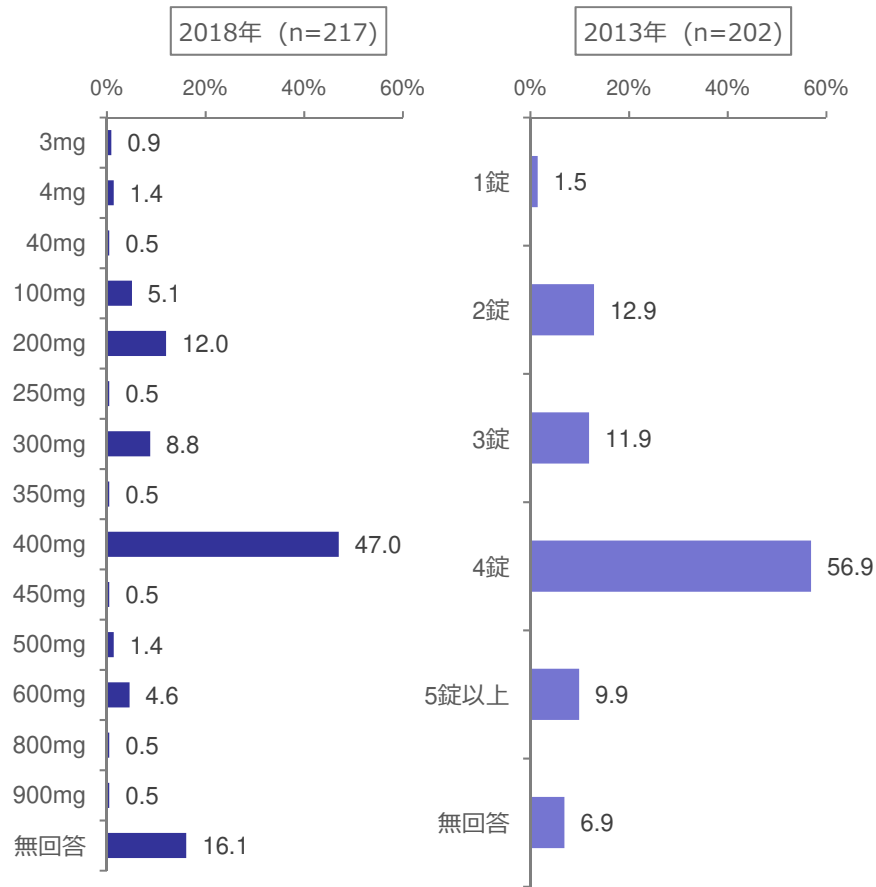
- 今回「グリベッグの服用」が大幅に減少していたが、服用の増加した「タシグナ」と「スプリセル」の服用者の以前の治療法をみると、「タシグナ服用者」の49%、「スプリセル服用者」の44%が、以前は「グリベッグ」の服用者であった。
- ・性別にみると、「グリベッグ」から「タシグナ」「スプリセル」への変更者は女性の方に多い。





Q4.以前のグリベック服用量

- 「グリベック」の現在の服用量では「400mg」が最多であったが、これと同様、以前も「400mg」が47%と断然多く、これに「200mg」の12%、「300mg」の9%が続いている。
- ・性別・年齢別にみると、男性は女性に比べ「400mg」が多く、「200mg」「300mg」は女性の方に多い。

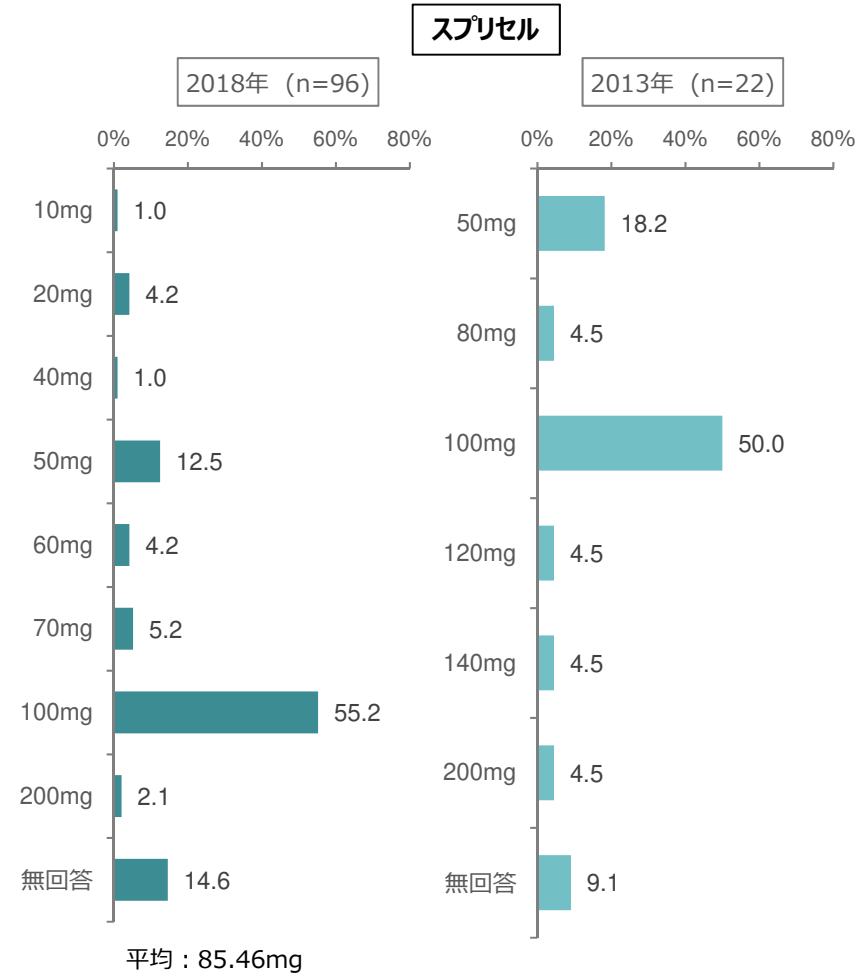
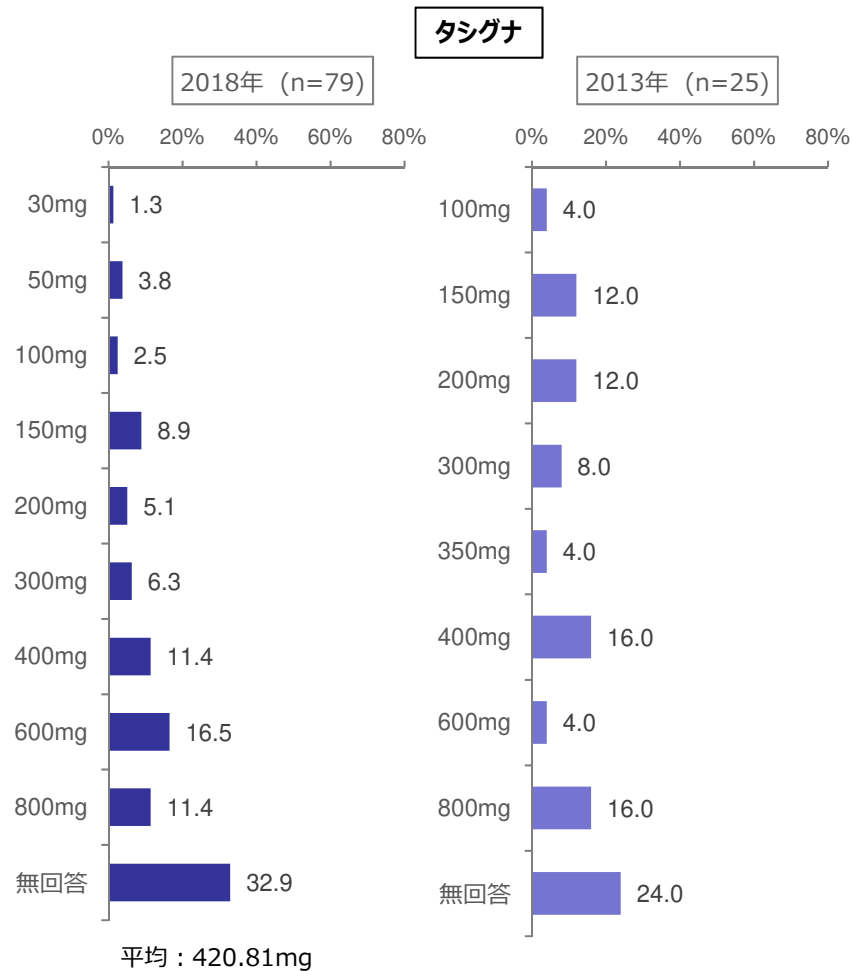


全体	男性計	20代	30代	40代	50代	60代以上	女性計	20代	30代	40代	50代	60代以上
n (217)	(111)	(9)	(11)	(30)	(56)	(106)	(11)	(17)	(27)	(48)		
0.9	0.9	-	-	-	1.8	0.9	9.1	-	-	-	-	(%)
1.4	0.9	-	9.1	-	-	1.9	9.1	-	-	-	2.1	
0.5	0.9	-	-	-	1.8	-	-	-	-	-	-	
5.1	7.2	-	-	3.3	12.5	2.8	-	-	3.7	4.2		
12.0	9.0	-	9.1	23.3	3.6	15.1	9.1	35.3	14.8	10.4		
0.5	0.9	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	
8.8	6.3	-	18.2	-	7.1	11.3	9.1	-	11.1	14.6		
0.5	0.9	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	
47.0	49.5	66.7	45.5	46.7	51.8	44.3	36.4	47.1	48.1	43.8		
0.5	-	-	-	-	-	0.9	-	-	-	-	2.1	
1.4	0.9	-	-	3.3	-	1.9	-	-	-	-	4.2	
4.6	3.6	-	-	6.7	3.6	5.7	9.1	5.9	3.7	6.3		
0.5	0.9	-	-	3.3	-	-	-	-	-	-	-	
0.5	0.9	-	-	-	1.8	-	-	-	-	-	-	
16.1	17.1	33.3	18.2	13.3	16.1	15.1	18.2	11.8	18.5	12.5		
平均	346.75	349.42	400	311.56	369.23	341.34	344.01	300.78	333.33	345.45	356.05	



Q4.以前のタシグナ、スプリセルの服用量

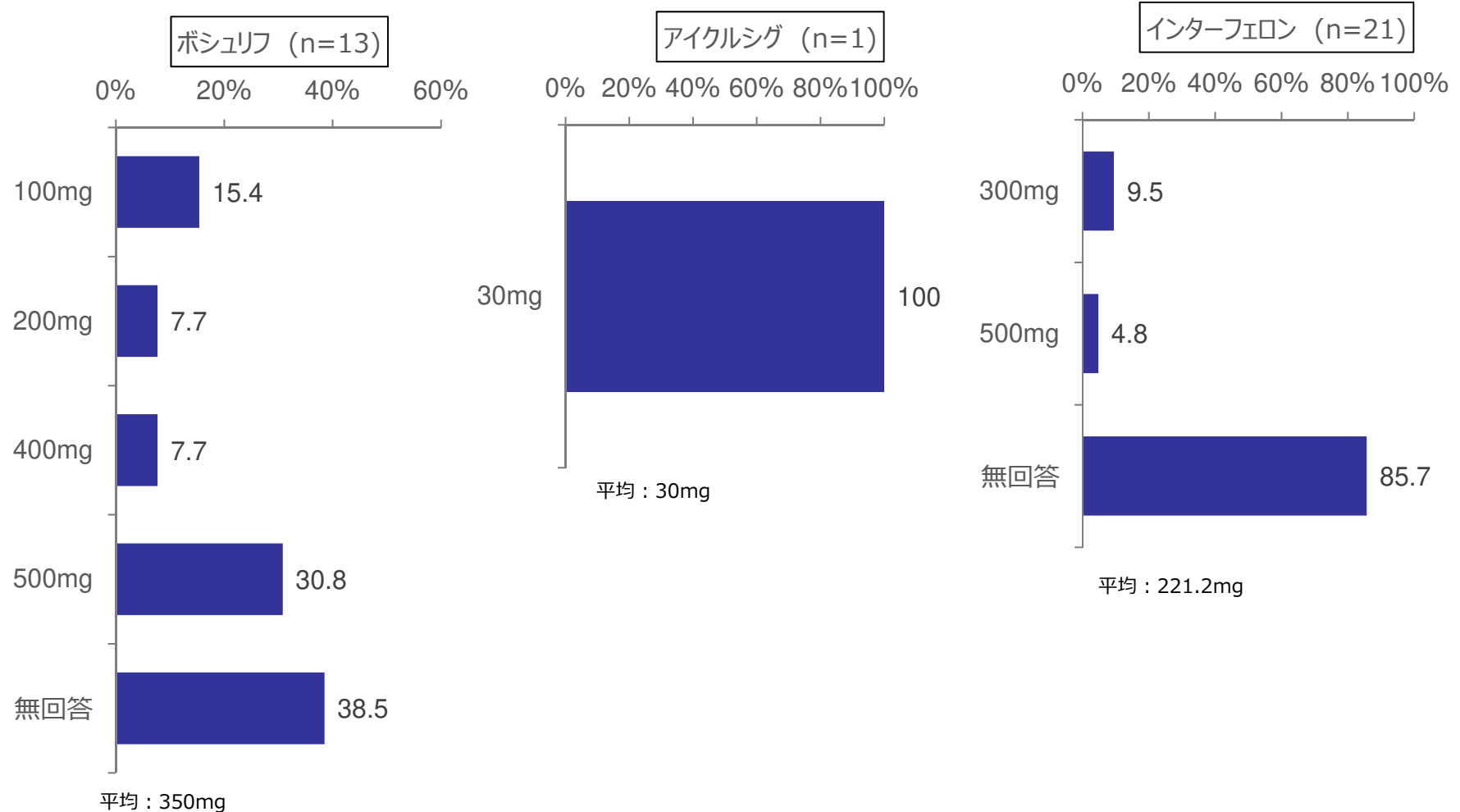
- 「タシグナ」の1日の服用量は「600mg」が17%と最も多く、次いで「400mg」と「800mg」がともに11%と多くなっているが、全般的には幅広く分布されている。
- 「スプリセル」は半数以上の55%が「100mg」で、「50mg」が13%と続く。この他ではそれぞれ4～5%と差がない。





Q4.以前のボシュリフ/アイクルシグ/インターフェロンの服用量

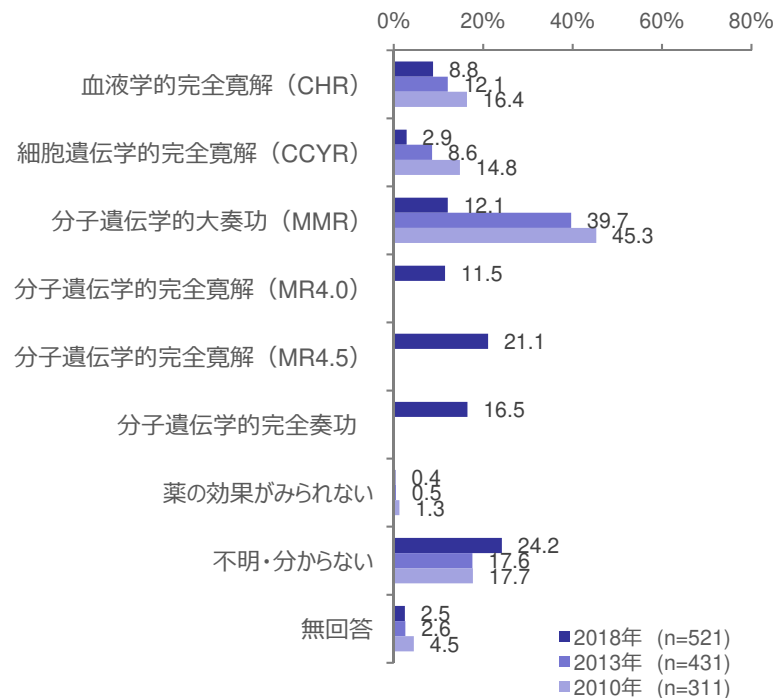
- 「ボシュリフ（ボスチニブ）」は「500mg」が31%、次いで「100mg」が15%。この他では「200mg」と「400mg」が8%と続いている。
- 「アイクルシグ（ボスチニブ）」と「インターフェロン」は回答者が少ないため参考まで。





Q5.治療経過段階

- 「分子遺伝学的完全寛解（MR4.5）」が21%と最も多く、次いで「分子遺伝学的完全奏功」の17%。その他では「分子遺伝学的大奏功（MMR）」の12%、「分子遺伝学的完全寛解（MR4.0）」の12%、「血液学的完全寛解（CHR）」の9%と続いている。
- 前回は、新しい治療段階の「分子遺伝学的効果（MMR）」が最大の治療経過段階であったが、今回は経過段階の分類が細くなり比較が困難になった。また、24%が「不明・分からない」という回答になっている。
- ・性別・年齢別にみると、最も多い「分子遺伝学的完全寛解（MR4.5）」は大差ないが、女性の40代に目立って多い。また、「分子遺伝学的完全寛解（MR4.0）」は、男性、特に40代に多くなっている。



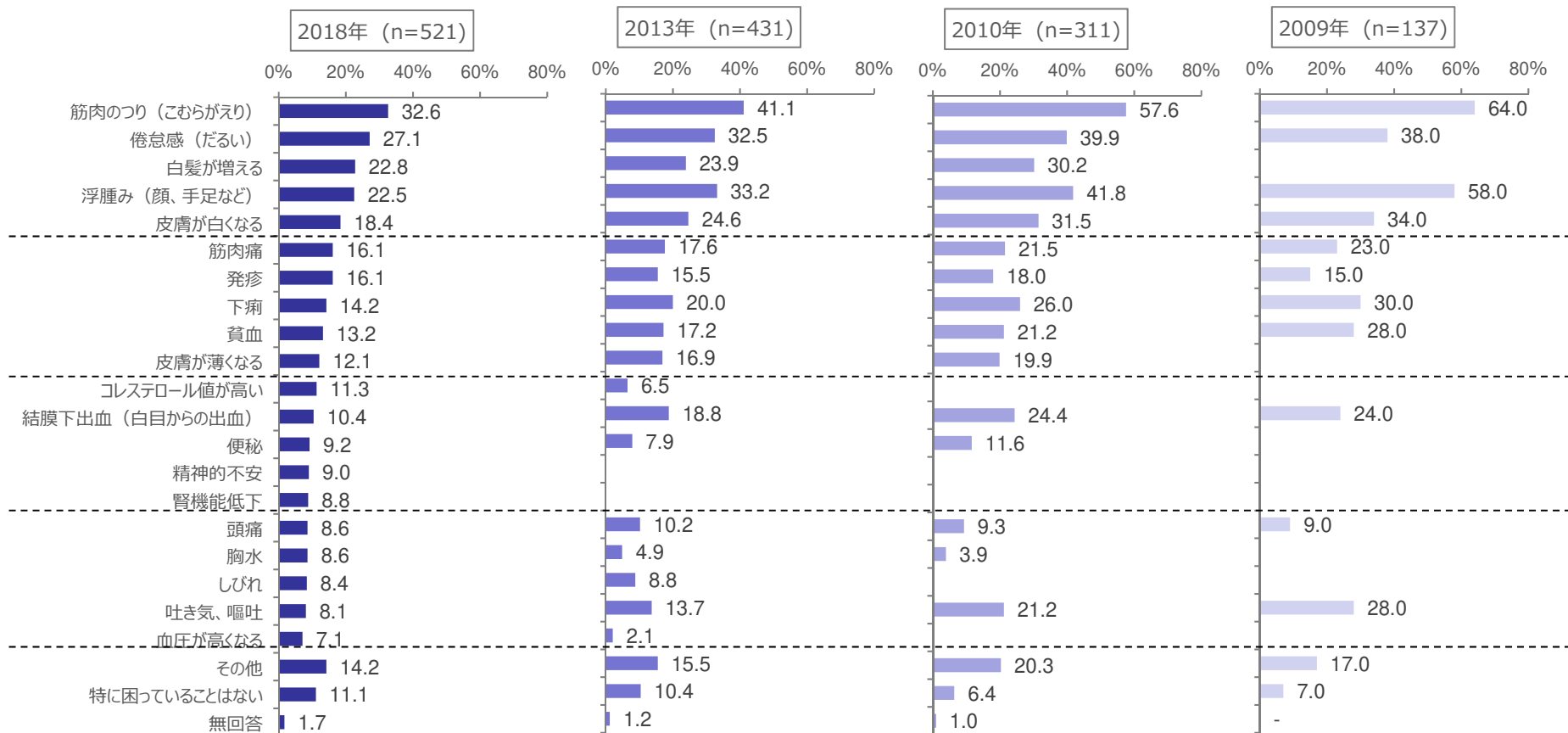
全体	男性計	20代	30代	40代	50代	60代以上	女性計	20代	30代	40代	50代	60代以上	n
8.8	9.4	6.5	2.8	8.0	13.4	8.2	14.8	5.7	6.5	8.9			(521)
2.9	2.2	3.2	2.8	2.7	1.6	3.7	7.4	2.9	-	2.7			(277)
12.1	11.9	12.9	8.3	6.7	14.2	12.3	18.5	5.7	12.9	11.6			(31)
11.5	14.8	19.4	30.6	17.3	8.7	7.8	11.1	8.6	4.8	8.0			(36)
21.1	22.4	22.6	25.0	29.3	18.9	19.7	14.8	42.9	22.6	13.4			(75)
16.5	15.5	16.1	19.4	12.0	15.7	17.6	11.1	20.0	22.6	15.2			(127)
0.4	0.4	-	-	1.3	-	0.4	-	-	-	0.9			(244)
24.2	21.7	19.4	11.1	21.3	24.4	27.0	14.8	11.4	29.0	35.7			(27)
2.5	1.8	-	-	1.3	3.1	3.3	7.4	2.9	1.6	3.6			(35)

注) 2013年、2010年は「分子遺伝学的効果（MMR）」で聴取



Q6. 困難を感じている症状(1)

- 最近の症状で困っていることとしては「筋肉のつり」が33%と最も多く、次いで「倦怠感」(27%)、「白髪が増える」(23%)「浮腫み」(23%)、「皮膚が白くなる」(18%)といった順に挙がっている。前回と比較すると上位に挙げられた5つの症状は同じであるが「筋肉のつり」や「浮腫み」で困っている人は大幅に減少している。他の症状も同様に減少している。
- また、前々回、前回、そして今回と、困難を感じる症状は年々減少傾向にあり、治療方法や治療薬の効果が確実に表れてきていることが窺える。

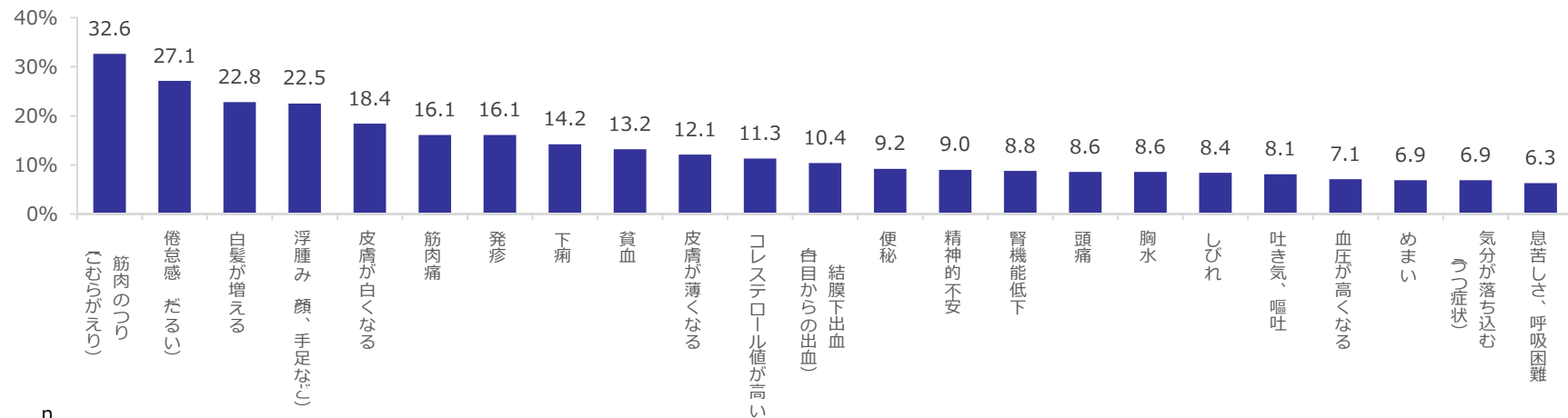


注) 項目は2018年上位20位までを掲載



Q6.困難を感じている症状(2)

- 前頁で挙げた上位5つの症状以外では、「筋肉のつり」(16%)「発疹」(16%)「下痢」(14%)「貧血」(13%)「皮膚が薄くなる」(12%)「コレステロール値が高い」(11%)「結膜下出血」(10%)といった症状が10%以上挙げられている。
- ・性別にみると、多くの症状について女性の方が多く挙げられている。特に「浮腫み」「筋肉のつり」「白髪が増える」「コレステロール値が高い」「皮膚が薄くなる」は差が大きい。男性の方が多く挙げられている症状は「下痢」くらいである。

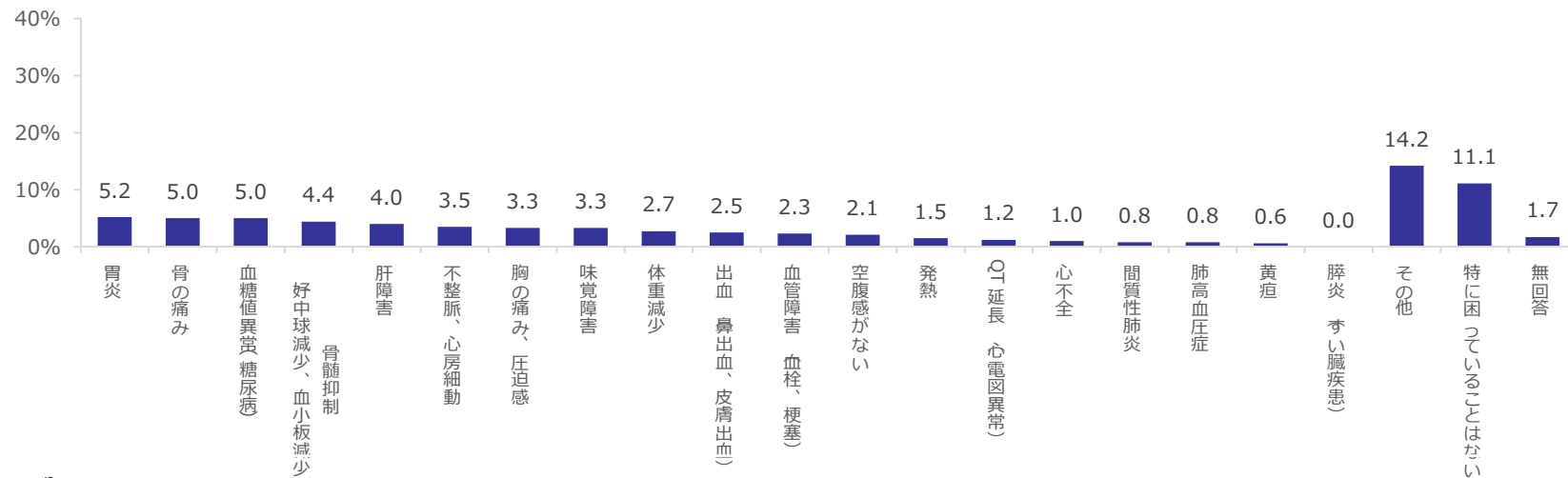


	n	こむらえり	筋肉のつり	倦怠感 だるい	白髪が増える	浮腫み 顔、手足など	皮膚が白くなる	筋肉痛	発疹	下痢	貧血	皮膚が薄くなる	コレステロール値が高い	白目からの出血	結膜下出血	便秘	精神的不安	腎機能低下	頭痛	胸水	しびれ	吐き気、嘔吐	血圧が高くなる	めまい	うつ症状	気分が落ち込む	息苦しさ、呼吸困難	
全体	521	32.6	27.1	22.8	22.5	18.4	16.1	16.1	14.2	13.2	12.1	11.3	10.4	9.2	9.0	8.8	8.6	8.6	8.4	8.1	7.1	6.9	6.9	6.3	6.3	6.3	6.3	6.3
男性計	277	30.7	27.8	20.2	15.2	18.8	16.2	16.6	16.6	16.6	13.7	8.3	8.7	8.3	9.7	9.7	9.7	9.7	8.3	9.7	8.7	7.6	6.9	6.9	6.1	6.1	6.5	6.5
20・30代	31	19.4	19.4	22.6	3.2	29.0	16.1	16.1	12.9	16.1	6.5	9.7	-	3.2	25.8	-	9.7	3.2	-	3.2	-	6.5	12.9	3.2	3.2	12.9	3.2	
40代	36	19.4	38.9	38.9	13.9	36.1	25.0	25.0	25.0	8.3	11.1	11.1	11.1	13.9	13.9	5.6	19.4	8.3	2.8	16.7	8.3	5.6	11.1	8.3	11.1	8.3		
50代	75	44.0	40.0	20.0	22.7	17.3	18.7	20.0	17.3	14.7	10.7	13.3	13.3	6.7	10.7	6.7	6.7	8.0	10.7	14.7	8.0	6.7	8.0	9.3	8.0	9.3		
60代以上	127	29.9	19.7	15.0	15.0	13.4	11.8	11.8	15.7	15.0	6.3	5.5	7.1	12.6	4.7	15.7	6.3	13.4	11.8	2.4	7.9	7.9	2.4	5.5	2.4	5.5		
女性計	244	34.8	26.2	25.8	30.7	18.0	16.0	15.6	11.5	12.7	16.4	14.3	12.7	8.6	8.2	7.8	9.0	7.4	8.2	8.6	7.4	7.0	7.8	6.1	7.8	6.1		
20・30代	27	18.5	25.9	44.4	14.8	14.8	14.8	22.2	18.5	14.8	3.7	14.8	3.7	11.1	11.1	-	25.9	-	7.4	14.8	-	11.1	14.8	3.7	3.7			
40代	35	28.6	42.9	28.6	48.6	22.9	17.1	20.0	8.6	34.3	22.9	5.7	-	8.6	14.3	2.9	20.0	2.9	5.7	11.4	-	11.4	11.4	8.6	8.6			
50代	62	40.3	27.4	33.9	27.4	16.1	19.4	11.3	9.7	8.1	9.7	11.3	19.4	11.3	3.2	4.8	3.2	9.7	9.7	8.1	6.5	3.2	6.5	4.8	4.8			
60代以上	112	40.2	20.5	16.1	33.0	17.9	12.5	14.3	10.7	7.1	22.3	19.6	16.1	7.1	8.9	11.6	4.5	9.8	8.9	6.3	12.5	7.1	6.3	7.1	7.1			



Q6.困難を感じている症状(3)

●ここに挙げた症状は出現率の低いものであり、性・年齢別に大差はない。唯一、「胃炎」は女性の方に多く挙がっている症状で、特に、20・30代の若年層に多くみられる。



	n	胃炎	骨の痛み	血糖値異常(糖尿病)	好中球減少、血小板減少(骨髄抑制)	肝障害	不整脈、心房細動	胸の痛み、圧迫感	味覚障害	体重減少	出血(鼻出血、皮膚出血)	血管障害(血栓、梗塞)	空腹感がない	発熱	QT延長(心電図異常)	心不全	間質性肺炎	肺高血圧症	黄疸	膵炎(すい臓疾患)	その他	特に困っていることはない	無回答
全体	521	5.2	5.0	5.0	4.4	4.0	3.5	3.3	3.3	2.7	2.5	2.3	2.1	1.5	1.2	1.0	0.8	0.8	0.6	-	14.2	11.1	1.7
男性計	277	2.5	5.1	6.9	5.1	4.7	5.1	2.9	2.2	2.9	2.2	2.9	1.1	1.4	0.7	0.4	0.7	-	0.7	-	13.0	14.8	1.8
20・30代	31	3.2	6.5	6.5	9.7	9.7	-	3.2	3.2	-	3.2	-	3.2	3.2	-	-	-	-	-	-	9.7	19.4	-
40代	36	5.6	2.8	-	2.8	5.6	2.8	8.3	-	-	2.8	-	-	5.6	-	-	-	-	2.8	-	13.9	13.9	-
50代	75	1.3	4.0	10.7	4.0	8.0	4.0	2.7	4.0	2.7	2.7	4.0	1.3	-	1.3	1.3	-	-	-	-	14.7	13.3	-
60代以上	127	2.4	5.5	7.1	5.5	1.6	7.9	1.6	1.6	4.7	1.6	3.9	0.8	0.8	0.8	-	1.6	-	0.8	-	11.0	15.0	3.1
女性計	244	8.2	4.9	2.9	3.7	3.3	1.6	3.7	4.5	2.5	2.9	1.6	3.3	1.6	1.6	1.6	0.8	1.6	0.4	-	15.6	7.0	1.6
20・30代	27	14.8	3.7	-	3.7	7.4	-	3.7	3.7	-	3.7	-	-	3.7	7.4	-	-	3.7	3.7	-	7.4	3.7	-
40代	35	5.7	5.7	2.9	8.6	-	-	5.7	8.6	-	-	5.7	5.7	-	-	-	-	2.9	-	-	17.1	14.3	-
50代	62	6.5	4.8	6.5	3.2	3.2	-	3.2	3.2	1.6	3.2	-	4.8	3.2	1.6	-	-	1.6	-	-	17.7	6.5	1.6
60代以上	112	8.9	5.4	1.8	2.7	3.6	3.6	3.6	4.5	3.6	3.6	1.8	2.7	0.9	0.9	3.6	1.8	0.9	-	-	15.2	5.4	2.7



Q6.困難を感じている症状(4)

	全体 (521)	血液学的完全 寛解 (CHR) (46)	細胞遺伝学的 完全寛解 (CCYR) (15)	分子遺伝学的 大奏功 (MMR) (63)	分子遺伝学的 完全寛解 (MR4.0) (60)	分子遺伝学的 完全寛解 (MR4.5) (110)	分子遺伝学的 大奏功 (86)	薬の効果が見ら れない (2)	不明・ 分からない (126)	(%)
筋肉のつり (こむらがえり)	32.6	39.1	33.3	28.6	20.0	38.2	36.0	50.0	31.0	(%)
筋肉痛	16.1	17.4	20.0	17.5	18.3	16.4	18.6	-	12.7	
骨の痛み	5.0	6.5	-	7.9	8.3	4.5	2.3	-	4.8	
浮腫み (顔、手足など)	22.5	26.1	26.7	19.0	20.0	28.2	20.9	100.0	17.5	
貧血	13.2	13.0	26.7	11.1	20.0	15.5	11.6	50.0	7.9	
吐き気、嘔吐	8.1	4.3	26.7	6.3	15.0	9.1	8.1	50.0	3.2	
頭痛	8.6	10.9	13.3	9.5	10.0	10.0	7.0	-	6.3	
下痢	14.2	10.9	33.3	25.4	11.7	15.5	11.6	-	11.1	
便秘	9.2	10.9	13.3	6.3	6.7	9.1	10.5	-	9.5	
胃炎	5.2	-	-	9.5	5.0	6.4	2.3	-	7.1	
空腹感がない	2.1	-	-	1.6	1.7	0.9	3.5	-	2.4	
発熱	1.5	2.2	-	1.6	-	0.9	-	-	4.0	
倦怠感 (だるい)	27.1	15.2	33.3	33.3	30.0	31.8	23.3	50.0	24.6	
肝障害	4.0	-	6.7	1.6	8.3	6.4	3.5	-	3.2	
血圧が高くなる	7.1	2.2	26.7	3.2	10.0	7.3	5.8	-	7.9	
コレステロール値が高い	11.3	8.7	-	11.1	25.0	12.7	9.3	-	7.1	
血糖値異常(糖尿病)	5.0	2.2	-	3.2	5.0	8.2	7.0	-	4.0	
胸水	8.6	4.3	-	15.9	13.3	6.4	4.7	50.0	9.5	
胸の痛み、圧迫感	3.3	4.3	6.7	-	3.3	2.7	5.8	-	3.2	
息苦しさ、呼吸困難	6.3	6.5	-	7.9	10.0	5.5	2.3	50.0	7.9	
間質性肺炎	0.8	-	-	1.6	-	-	1.2	-	1.6	
肺高血圧症	0.8	-	-	1.6	-	0.9	1.2	-	0.8	
骨髄抑制 (好中球減少、血小板減少)	4.4	4.3	-	11.1	6.7	4.5	2.3	-	2.4	



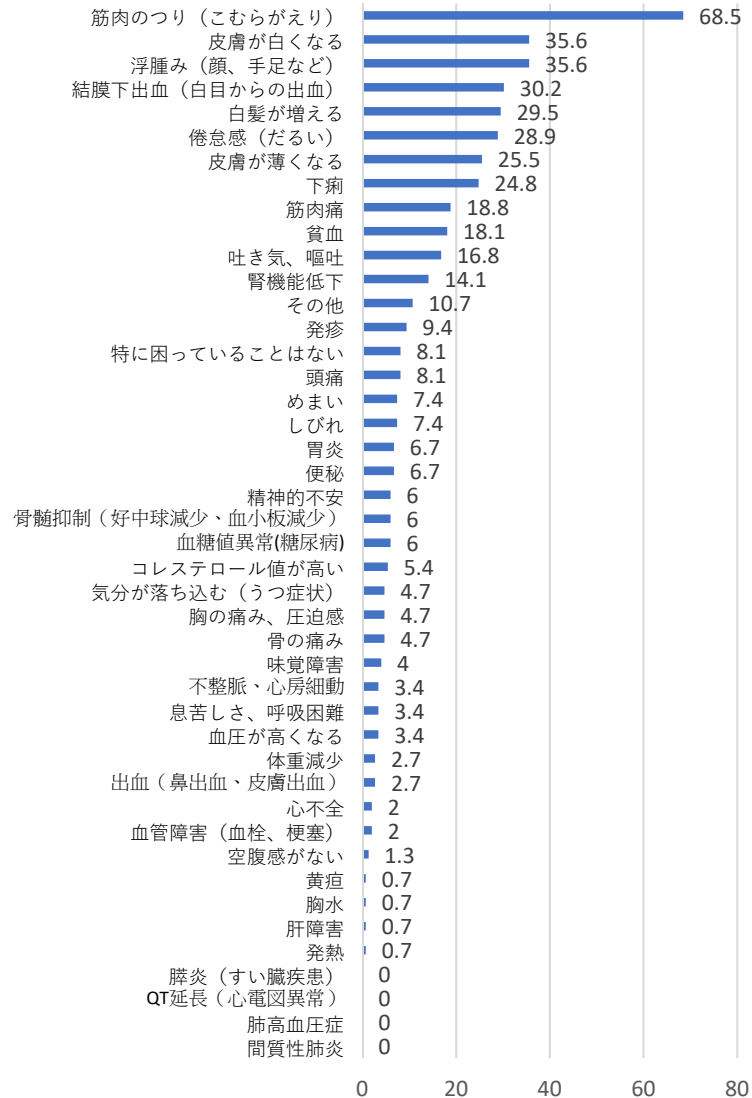
Q6.困難を感じている症状(4)

	全体 (521)	血液学的完全 寛解 (CHR) (46)	細胞遺伝学的 完全寛解 (CCYR) (15)	分子遺伝学的 大奏功 (MMR) (63)	分子遺伝学的 完全寛解 (MR4.0) (60)	分子遺伝学的 完全寛解 (MR4.5) (110)	分子遺伝学的 大奏功 (86)	薬の効果がみ られない (2)	不明・ 分からない (126)	(%)
血管障害 (血栓、梗塞)	2.3	-	6.7	3.2	-	2.7	1.2	-	4.0	
白髪が増える	22.8	23.9	26.7	15.9	26.7	32.7	22.1	50.0	17.5	
皮膚が白くなる	18.4	17.4	20.0	15.9	23.3	21.8	26.7	-	10.3	
皮膚が薄くなる	12.1	4.3	6.7	12.7	10.0	17.3	11.6	-	12.7	
発疹	16.1	10.9	13.3	22.2	23.3	18.2	14.0	-	12.7	
出血 (鼻出血、皮膚出血)	2.5	-	-	4.8	5.0	-	2.3	-	4.0	
結膜下出血 (白目からの出血)	10.4	8.7	-	7.9	6.7	10.9	16.3	-	11.1	
黄疸	0.6	-	-	-	-	0.9	1.2	-	0.8	
腎機能低下	8.8	8.7	13.3	15.9	6.7	10.9	4.7	50.0	6.3	
心不全	1.0	2.2	-	-	1.7	0.9	-	50.0	0.8	
不整脈、心房細動	3.5	6.5	-	3.2	3.3	4.5	3.5	-	2.4	
QT延長 (心電図異常)	1.2	-	-	4.8	-	1.8	1.2	-	-	
膵炎 (すい臓疾患)	-	-	-	-	-	-	-	-	-	
しびれ	8.4	17.4	6.7	3.2	10.0	8.2	9.3	50.0	7.1	
めまい	6.9	4.3	6.7	7.9	10.0	6.4	8.1	-	5.6	
味覚障害	3.3	2.2	-	1.6	-	5.5	2.3	-	5.6	
気分が落ち込む (うつ症状)	6.9	6.5	20.0	9.5	10.0	5.5	7.0	-	3.2	
体重減少	2.7	4.3	-	1.6	1.7	2.7	5.8	-	1.6	
精神的不安	9.0	8.7	6.7	11.1	15.0	6.4	10.5	-	6.3	
その他	14.2	8.7	26.7	11.1	13.3	13.6	20.9	-	12.7	
特に困っていることはない	11.1	8.7	6.7	9.5	8.3	10.0	15.1	-	14.3	
無回答	1.7	2.2	-	1.6	-	-	-	-	2.4	

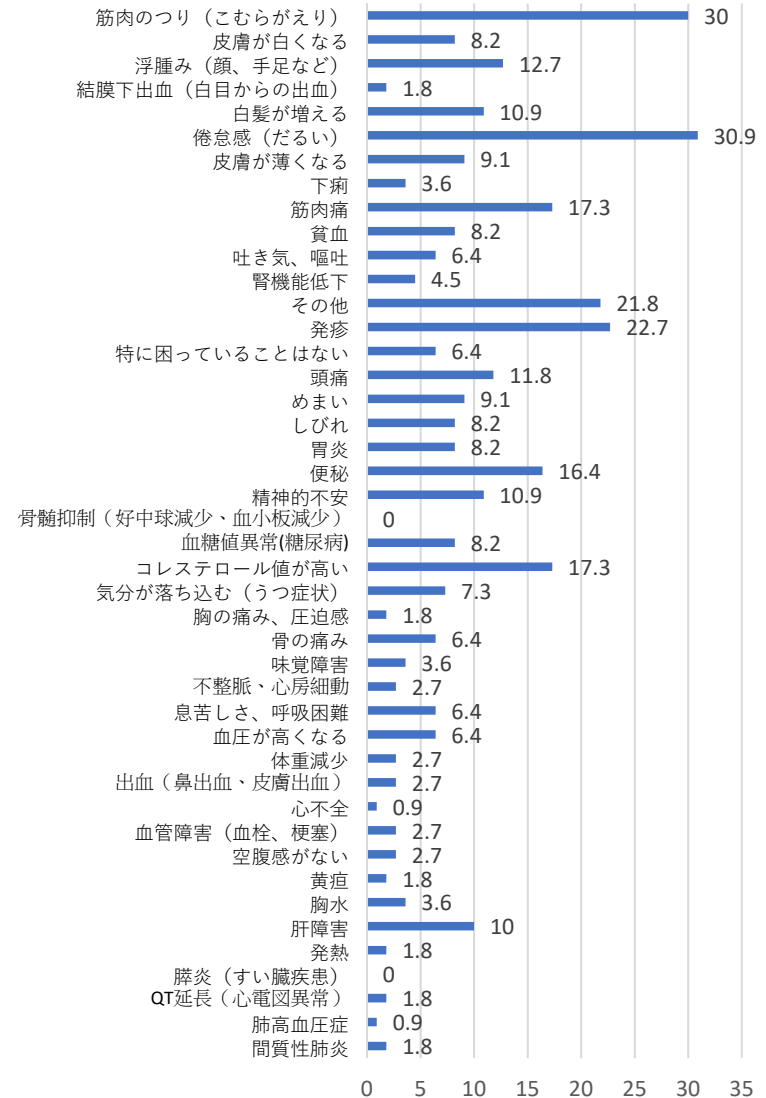


グリベックとタシグナの副作用

グリベックの副作用（症状別割合） N=149



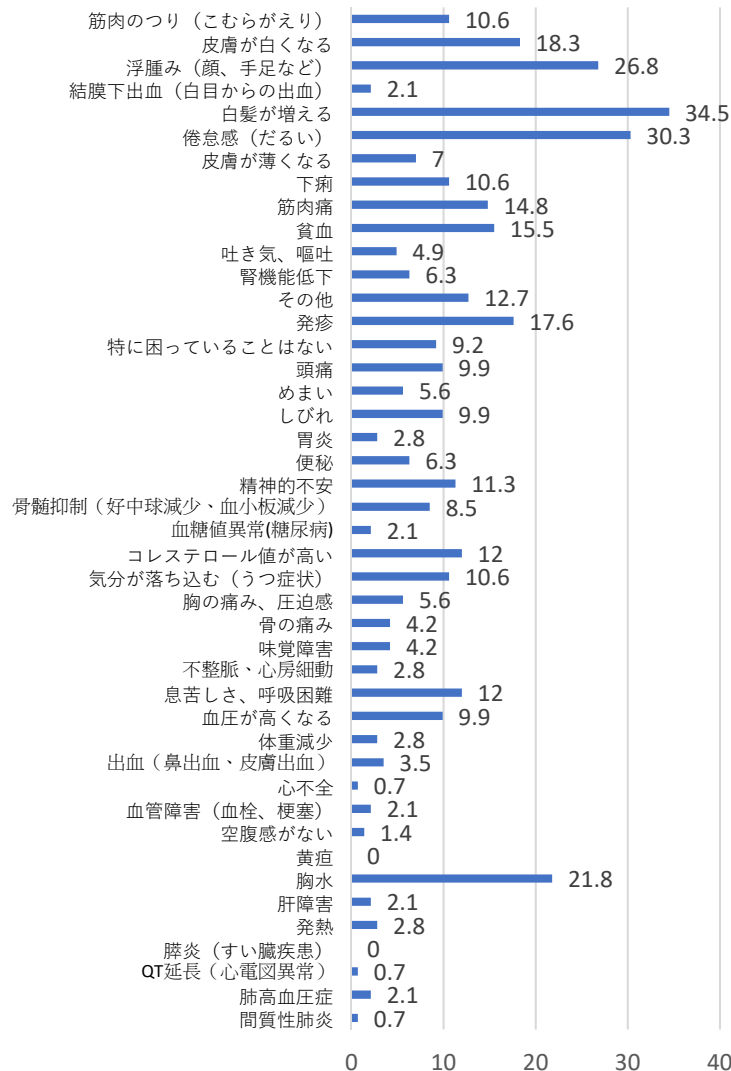
タシグナの副作用（症状別割合） N=110



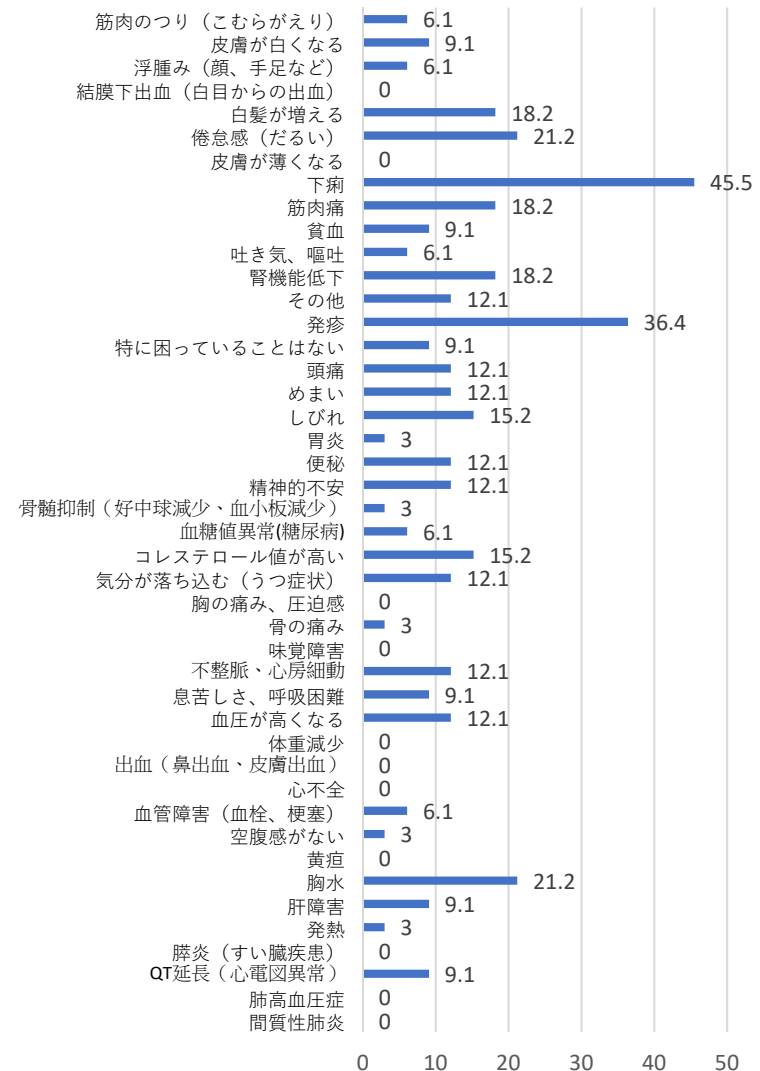


スプリセルとボシュリフの副作用

スプリセルの副作用（症状別割合） N=142



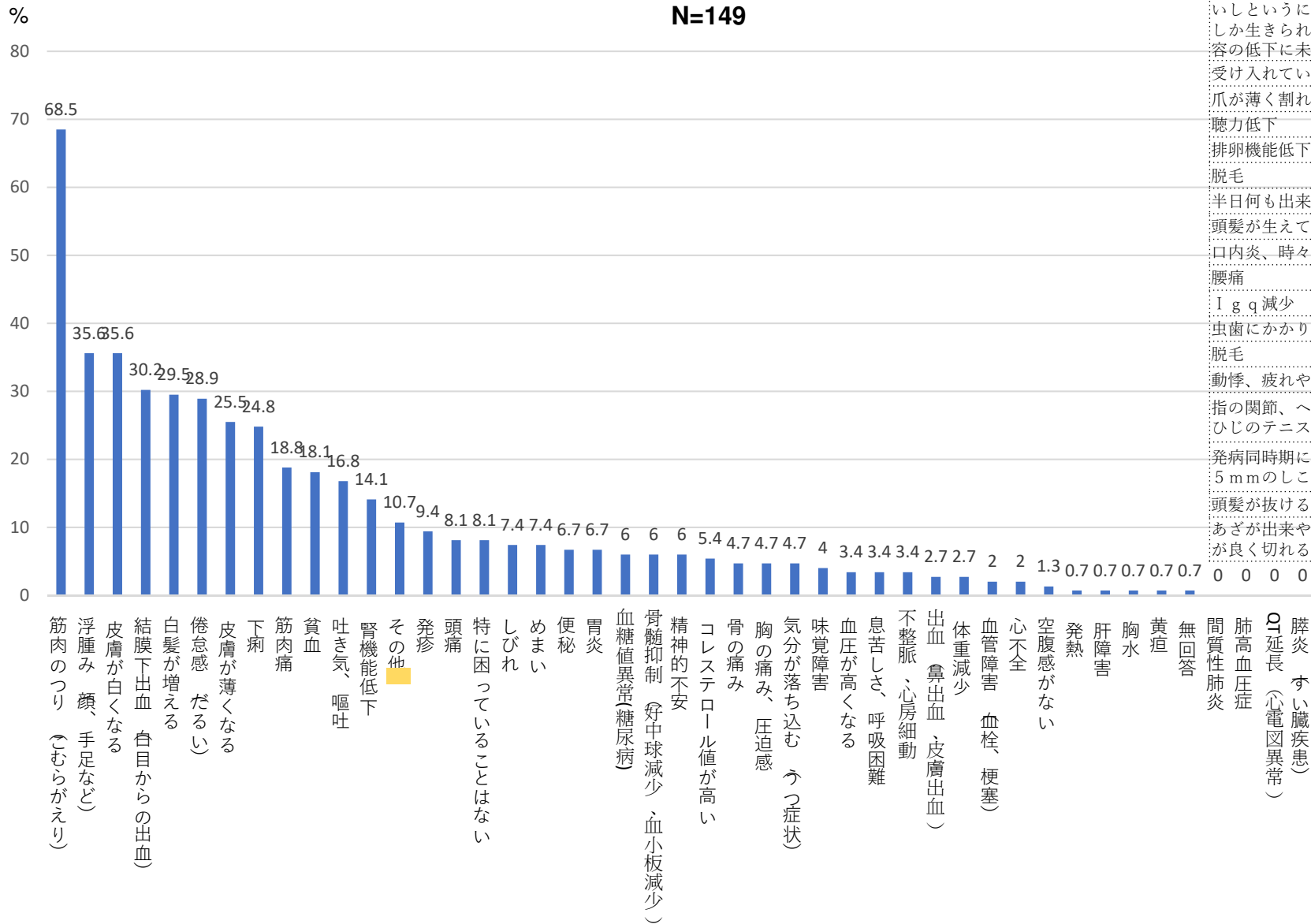
ボシュリフの副作用（症状別割合） N=33





グリベックの副作用（症状別割合）

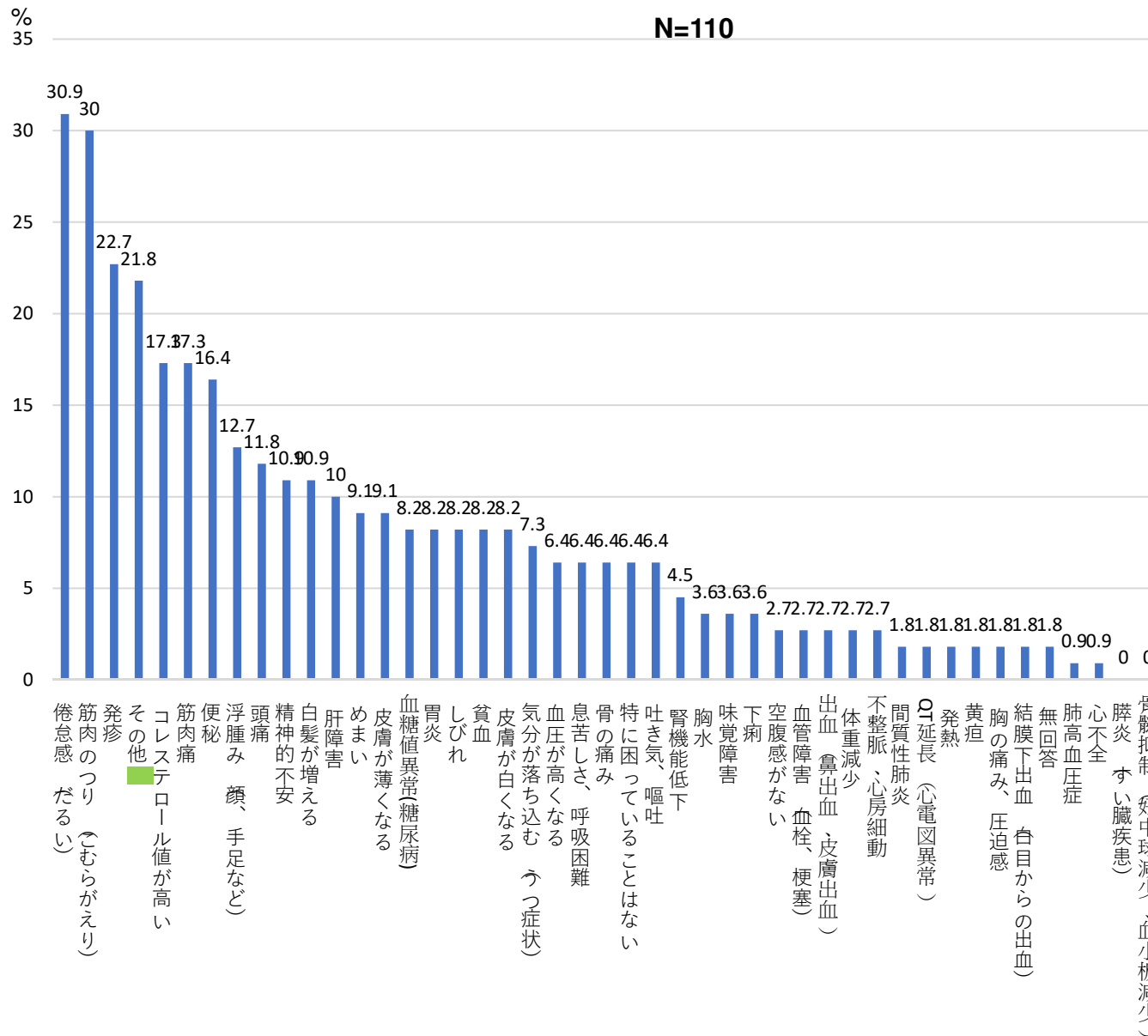
N=149



その他内容
 昨年中頃から身体が変わったな...
 やはり薬害で1日の体調で1日の
 内容がすごく違う。それを言葉に
 しても分かってもらえる事でもな
 いしということにならない一生飲む
 しか生きられない。ただ1日の内
 容の低下に未来が明るく思えない
 受け入れている
 爪が薄く割れる
 聴力低下
 排卵機能低下
 脱毛
 半日何も出来ず
 頭髮が生えてこない
 口内炎、時々出来る (すぐ治る)
 腰痛
 I g q 減少
 虫菌にかかりやすくなった
 脱毛
 動悸、疲れやすい
 指の関節、ヘパーデン結節、
 ひじのテニスエルボー
 発病同時期に胸部皮膚に直径
 5 mmのしこりがあり治らない
 頭髮が抜ける
 あざが出来やすい、目の毛細血管
 が良く切れる



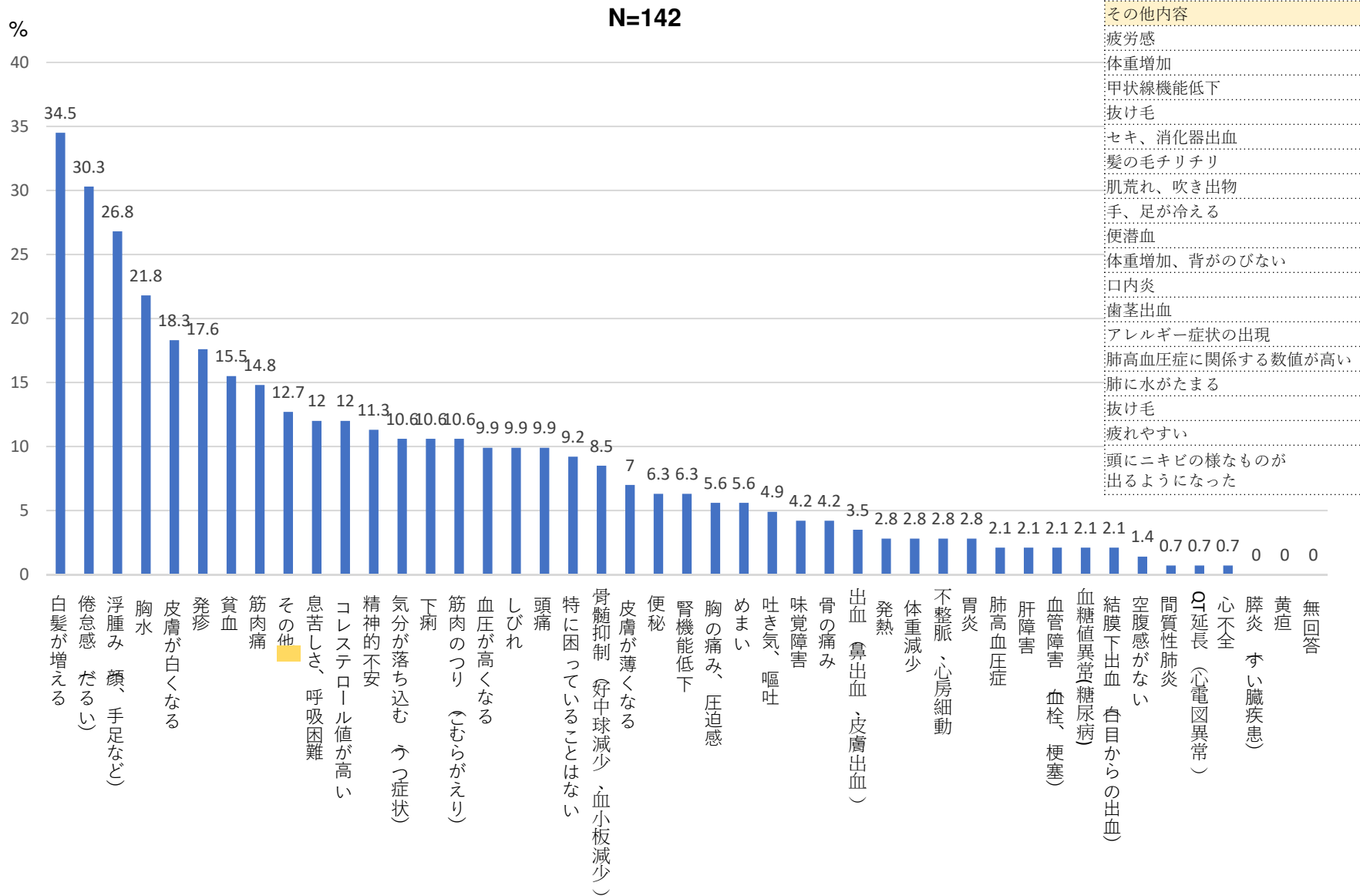
タシグナの副作用（症状別割合）



その他内容
肺の病・併発
狭心症
疲れやすい
脱毛
髪がバサバサにかゆみ
また最初の状態に戻るのではと不安
再発というのかな？
目やにが出る、脱毛
とにかくだるくてしんどかった
低身長
ぬげ毛
眼けん黄色腫
時々理由なく下痢がおこる
疲れやすい
足の爪が黒く変色
もしかしたら骨が弱い
薄毛
肝数値不安定、ALT、AST、総ビリルビン
口内炎
成長障害 (低身長)
毛穴がぼこ (にきびのようなものでつまっている) となり毛が抜ける
冷感
耳鳴 (→一日中ずっと左耳が耳鳴り全く消えない)、
眼の強膜炎 (→眼がずっと痛い)、
鼻水 (→1年中ずっと毎日)
皮膚のかゆみ

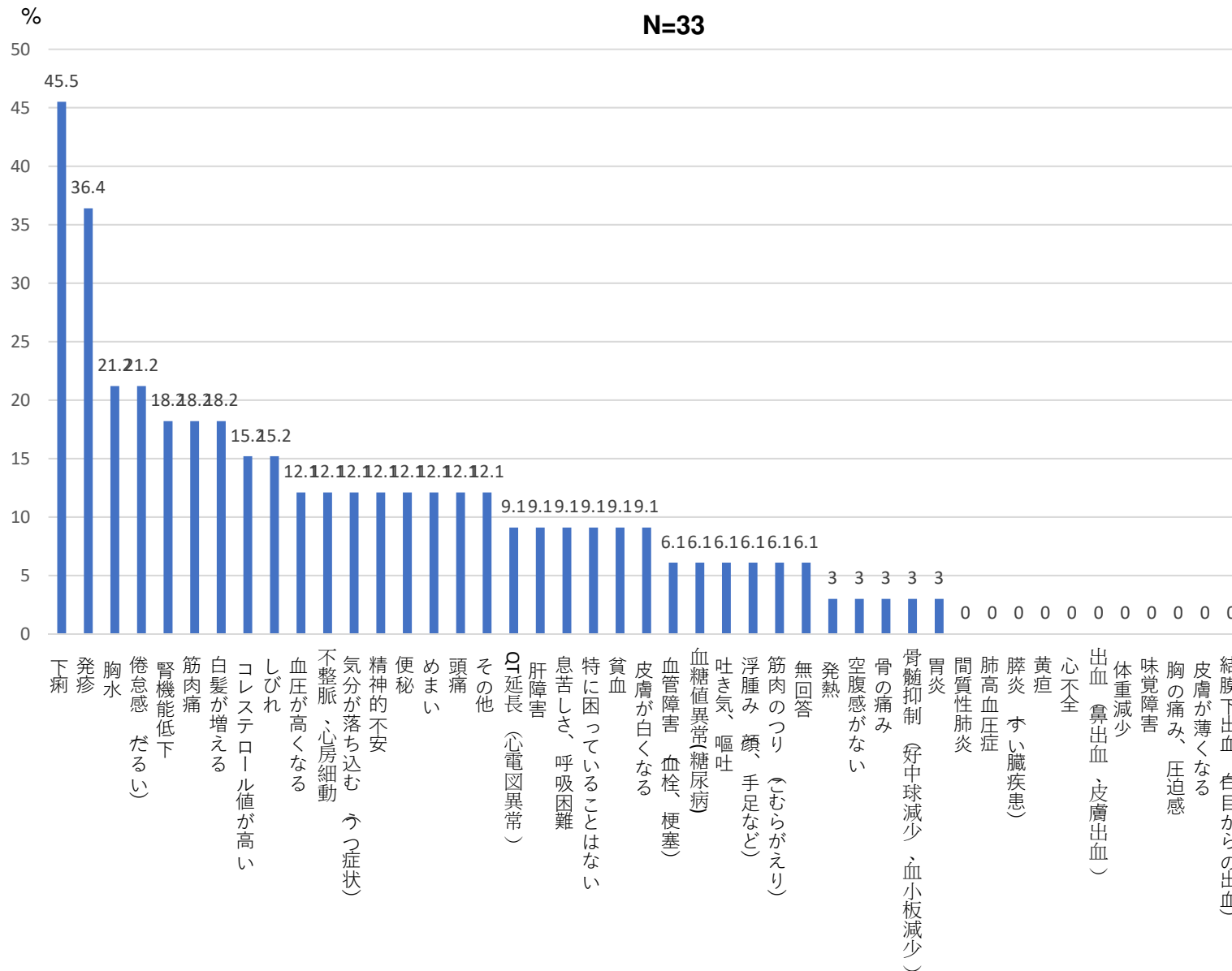


スプリセルの副作用（症状別割合）





ボシュリフの副作用（症状別割合）





Q7.検査や治療法選択時の重視度：平均値

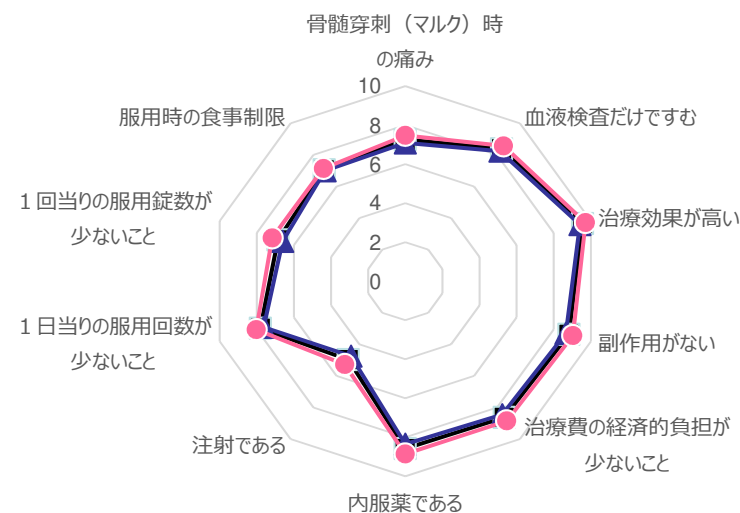
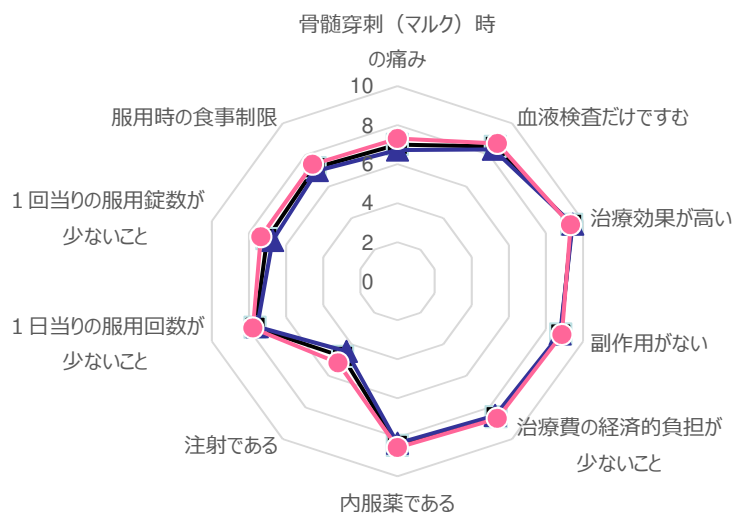
- 検査・治療法の選択にあたっての重視度平均スコアでは「治療効果が高い」（9.39）、「副作用がない」（8.80）、「病院で支払う経済的負担が少ない」（8.60）の順に高いレベルとなっている。この他、高い重視度となっているのは「血液検査だけですむ」（8.53）、「内服薬である」（8.42）、「1日当たりの服用回数が少ない」（7.67）などの項目である。多くの項目で重視度が高い中、唯一低いスコアを示した「注射である」（4.78）が、重視されていないことがわかる。
- 前回と比較すると、「治療効果が高い」をはじめ、重視度上位項目については軒並み前回は下回るスコアとなった。逆に、前回は上回ったのは「1回当たりの服用錠数が少ない」と「服用時の食事制限がない」の項目である。

2018年 (n=521)

2013年 (n=431)

■全体 ▲男性 ●女性

■全体 ▲男性 ●女性



2018年

	全体 (521)	男性 (277)	女性 (244)
骨髄穿刺（マルク）時の痛み	7.00	6.72	7.31
血液検査だけですむ	8.53	8.35	8.72
治療効果が高い	9.39	9.44	9.33
副作用がない	8.80	8.76	8.86
治療費の経済的負担が少ないこと	8.60	8.51	8.70

2018年

	全体 (521)	男性 (277)	女性 (244)
内服薬である	8.42	8.31	8.53
注射である	4.78	4.45	5.18
1日当たりの服用回数が少ないこと	7.67	7.56	7.79
1回当たりの服用錠数が少ないこと	7.03	6.73	7.36
服用時の食事制限	7.18	7.00	7.40

2013年

	全体 (431)	男性 (231)	女性 (200)
骨髄穿刺（マルク）時の痛み	7.26	7.09	7.47
血液検査だけですむ	8.39	8.24	8.57
治療効果が高い	9.55	9.41	9.71
副作用がない	8.82	8.65	9.03
治療費の経済的負担が少ないこと	8.63	8.45	8.85

2013年

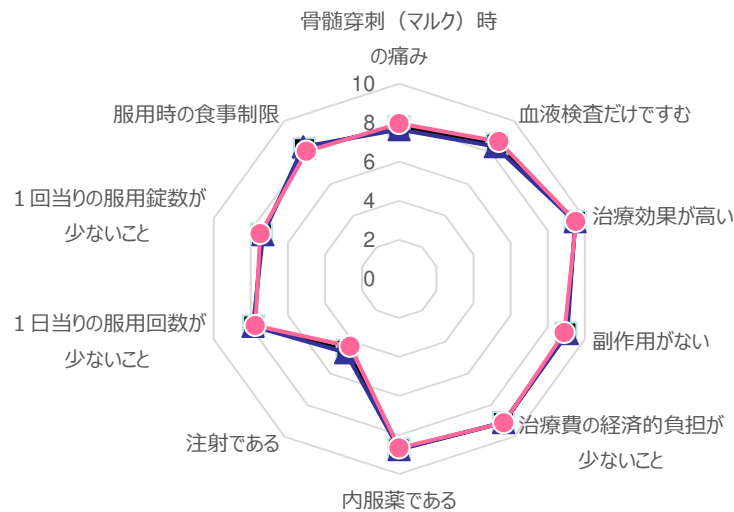
	全体 (431)	男性 (231)	女性 (200)
内服薬である	8.58	8.35	8.86
注射である	4.97	4.74	5.28
1日当たりの服用回数が少ないこと	7.81	7.63	8.03
1回当たりの服用錠数が少ないこと	6.86	6.61	7.17
服用時の食事制限	7.06	7.00	7.14



Q7.検査や治療法選択時の重視度：平均値

2010年 (n=311)

■ 全体 ▲ 男性 ● 女性



2010年			
	全体 (521)	男性 (277)	女性 (244)
骨髄穿刺 (マルク) 時の痛み	7.80	7.65	7.96
血液検査だけですむ	8.53	8.38	8.70
治療効果が高い	9.50	9.48	9.52
副作用がない	8.99	9.06	8.90
治療費の経済的負担が少ないこと	9.11	9.10	9.12
内服薬である	8.72	8.75	8.67
注射である	4.53	4.68	4.28
1日当りの服用回数が少ないこと	7.83	7.88	7.75
1回当りの服用錠数が少ないこと	7.41	7.34	7.49
服用時の食事制限	8.24	8.37	8.08



Q7.検査や治療法選択時の重視度サマリー

- 性別にみると、「治療効果が高い」の項目を除き、他項目は全て女性の重視度の方が高い。特に、「マルク時に痛みがない」「1回当たりの服用錠数が少ない」などの項目で男性との差が大きい。
- 年齢別では、女性50代で「副作用がない」や「治療費の経済的負担が少ない」、それに、「1日あたりの服用回数が少ない」「1回あたりの服用錠数が少ない」など薬の服用に関する項目での重視度が高いスコアになっている。「1回あたりの服用錠数が少ない」は、女性の60代以上でも重視度は高い。

平均値	全	男性	20	40	50	60	女性	20	40	50	60
	体	計	30	代	代	代	計	30	代	代	代
n	(521)	(277)	(31)	(36)	(75)	(127)	(244)	(27)	(35)	(62)	(112)
骨髓穿刺（マルク）時の痛み	7.00	6.72	7.22	7.75	6.38	6.32	7.31	7.35	7.09	7.53	7.31
血液検査だけですむ	8.53	8.35	7.13	8.28	8.14	8.82	8.72	8.70	8.31	8.81	8.97
治療効果が高い	9.39	9.44	9.62	9.36	9.48	9.36	9.33	9.59	9.63	9.53	9.04
副作用がない	8.80	8.76	8.41	8.50	8.91	8.74	8.86	8.93	8.57	9.33	8.64
治療費の経済的負担が少ないこと	8.60	8.51	8.96	8.19	8.69	8.35	8.70	8.74	8.68	9.32	8.47
内服薬である	8.42	8.31	7.48	8.36	7.93	8.70	8.53	8.78	8.66	8.85	8.31
注射である	4.78	4.45	4.19	4.46	3.94	4.86	5.18	5.04	5.62	5.02	5.23
1日当たりの服用回数が少ないこと	7.67	7.56	7.18	7.06	7.26	7.96	7.79	7.96	7.80	8.12	7.55
1回当たりの服用錠数が少ないこと	7.03	6.73	6.39	6.11	6.27	7.35	7.36	7.04	6.80	7.44	7.61
服用時の食事制限	7.18	7.00	6.61	7.03	7.34	6.91	7.40	7.48	7.68	7.58	7.10



Q8.検査や治療法の満足度：平均値

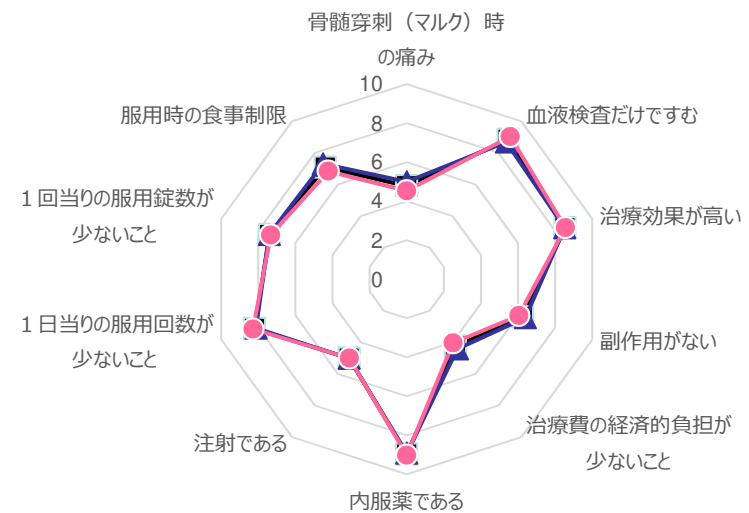
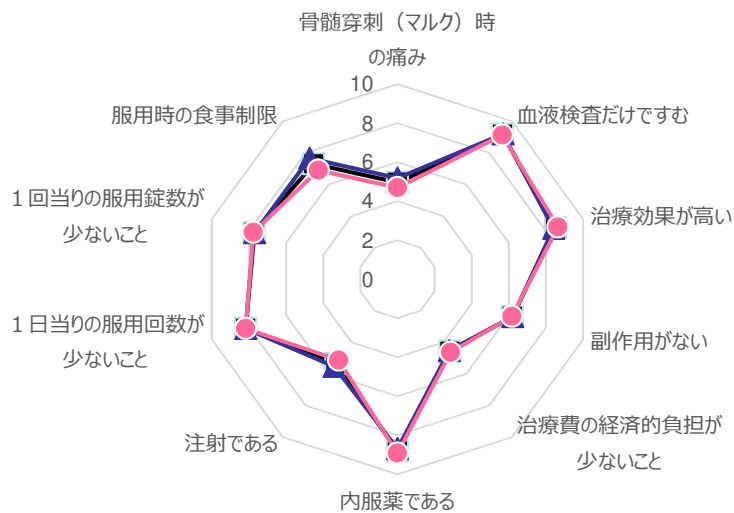
- 検査・治療法の満足度平均スコアでは「血液検査だけですむ」（9.17）「内服薬である」（8.80）「治療効果が高い」（8.52）の順に高いスコアとなっている。逆に「マルク（骨髄を穿刺）時の痛み」「治療費の経済的負担が少ない」「注射」などの満足度は低い。「経済的負担」への不満や検査や治療時に痛みを伴う事柄についての満足度は低い。
- 前回と比較すると、満足度スコアの高かった「血液検査だけですむ」の項目や、「1回あたりの服用錠数が少ない」「服用時の食事制限がない」の項目、また、スコアの高くなかった「経済的負担が少ない」の項目も満足度はアップしている。逆に、満足度が大きく下がった項目はなかった。

2018年 (n=521)

2013年 (n=431)

■全体 ▲男性 ●女性

■全体 ▲男性 ●女性



2018年

	全体 (521)	男性 (277)	女性 (244)
骨髄穿刺 (マルク) 時の痛み	4.96	5.18	4.69
血液検査だけですむ	9.17	9.20	9.13
治療効果が高い	8.52	8.41	8.65
副作用がない	6.19	6.21	6.16
治療費の経済的負担が少ないこと	4.57	4.52	4.63

2018年

	全体 (521)	男性 (277)	女性 (244)
内服薬である	8.80	8.69	8.92
注射である	5.36	5.53	5.13
1日当りの服用回数が少ないこと	8.18	8.18	8.18
1回当りの服用錠数が少ないこと	7.73	7.70	7.77
服用時の食事制限	7.30	7.66	6.90

2013年

	全体 (431)	男性 (231)	女性 (200)
骨髄穿刺 (マルク) 時の痛み	4.78	4.99	4.53
血液検査だけですむ	8.85	8.69	9.03
治療効果が高い	8.53	8.51	8.55
副作用がない	6.23	6.39	6.04
治療費の経済的負担が少ないこと	4.25	4.42	4.04

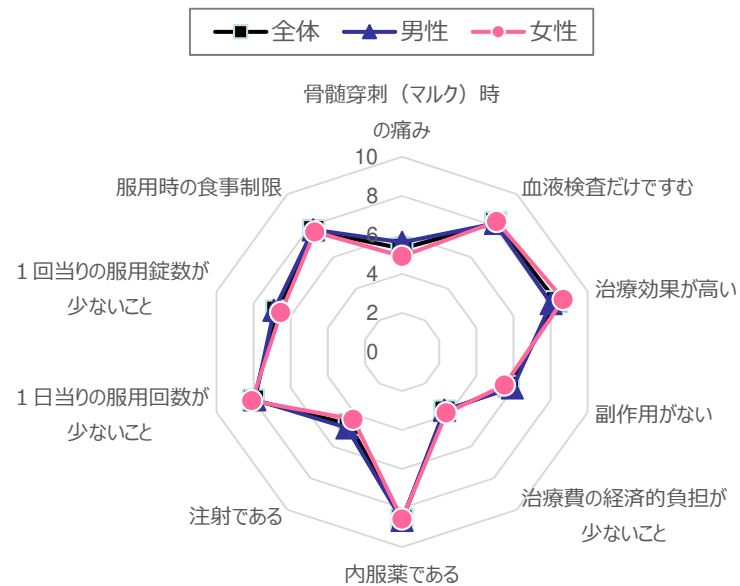
2013年

	全体 (431)	男性 (231)	女性 (200)
内服薬である	8.97	8.92	9.02
注射である	5.01	5.02	5.00
1日当りの服用回数が少ないこと	8.20	8.12	8.28
1回当りの服用錠数が少ないこと	7.38	7.41	7.33
服用時の食事制限	7.09	7.30	6.84



Q8.検査や治療法の満足度:平均値

2010年 (n=311)



	全体 (521)	男性 (277)	女性 (244)		全体 (521)	男性 (277)	女性 (244)
骨髄穿刺 (マルク) 時の痛み	5.30	5.62	4.90	内服薬である	8.60	8.63	8.57
血液検査だけですむ	8.18	8.14	8.26	注射である	4.59	4.81	4.27
治療効果が高い	8.33	8.03	8.69	1日当りの服用回数が少ないこと	8.00	7.93	8.09
副作用がない	5.75	5.95	5.52	1回当りの服用錠数が少ないこと	6.74	6.90	6.53
治療費の経済的負担が少ないこと	3.76	3.69	3.86	服用時の食事制限	7.68	7.74	7.60



Q8.検査や治療法の満足度サマリー(1)

- 性別にみると、「マルク時に痛みがない」や「注射である」「服用時の食事制限がない」などの項目は男性の方が満足度が高く、「内服薬である」については女性の満足度が高い。
- 年齢別にみると、女性の50代では「治療効果が高い」「内服薬である」の項目が、60代以上では「治療効果が高い」「副作用がない」「経済的負担が少ない」などの項目の満足度が高い。また、男性の60代では「マルク時に痛みがない」「副作用がない」や「1日あたりの服用回数が少ない」「1日あたりの服用錠数が少ない」などの項目で満足度が高い。

平均値	全	男性	20	40	50	60	女性	20	40	50	60
	体	計	代	代	代	代	計	代	代	代	代
n	(521)	(277)	30代 (31)	(36)	(75)	60代以上 (127)	(244)	30代 (27)	(35)	(62)	60代以上 (112)
骨髄穿刺（マルク）時の痛み	4.96	5.18	4.04	4.37	5.11	5.79	4.69	4.50	5.11	4.49	4.70
血液検査だけですむ	9.17	9.20	9.27	9.19	9.20	9.16	9.13	8.88	8.89	9.37	9.19
治療効果が高い	8.52	8.41	7.93	8.54	8.22	8.67	8.65	7.81	8.65	8.80	8.92
副作用がない	6.19	6.21	7.10	5.86	5.16	6.80	6.16	5.20	5.91	6.15	6.53
治療費の経済的負担が少ないこと	4.57	4.52	4.54	4.29	3.79	4.92	4.63	4.19	3.53	4.14	5.27
内服薬である	8.80	8.69	8.66	8.49	8.60	8.80	8.92	8.69	8.85	9.27	8.80
注射である	5.36	5.53	5.54	5.54	5.41	5.67	5.13	4.67	5.31	4.79	5.46
1日当りの服用回数が少ないこと	8.18	8.18	8.03	8.15	7.93	8.43	8.18	7.35	7.97	8.37	8.34
1回当りの服用錠数が少ないこと	7.73	7.70	7.68	7.20	7.33	8.13	7.77	7.46	7.24	7.71	8.03
服用時の食事制限	7.30	7.66	6.86	7.35	7.70	7.92	6.90	6.27	6.66	6.95	7.13



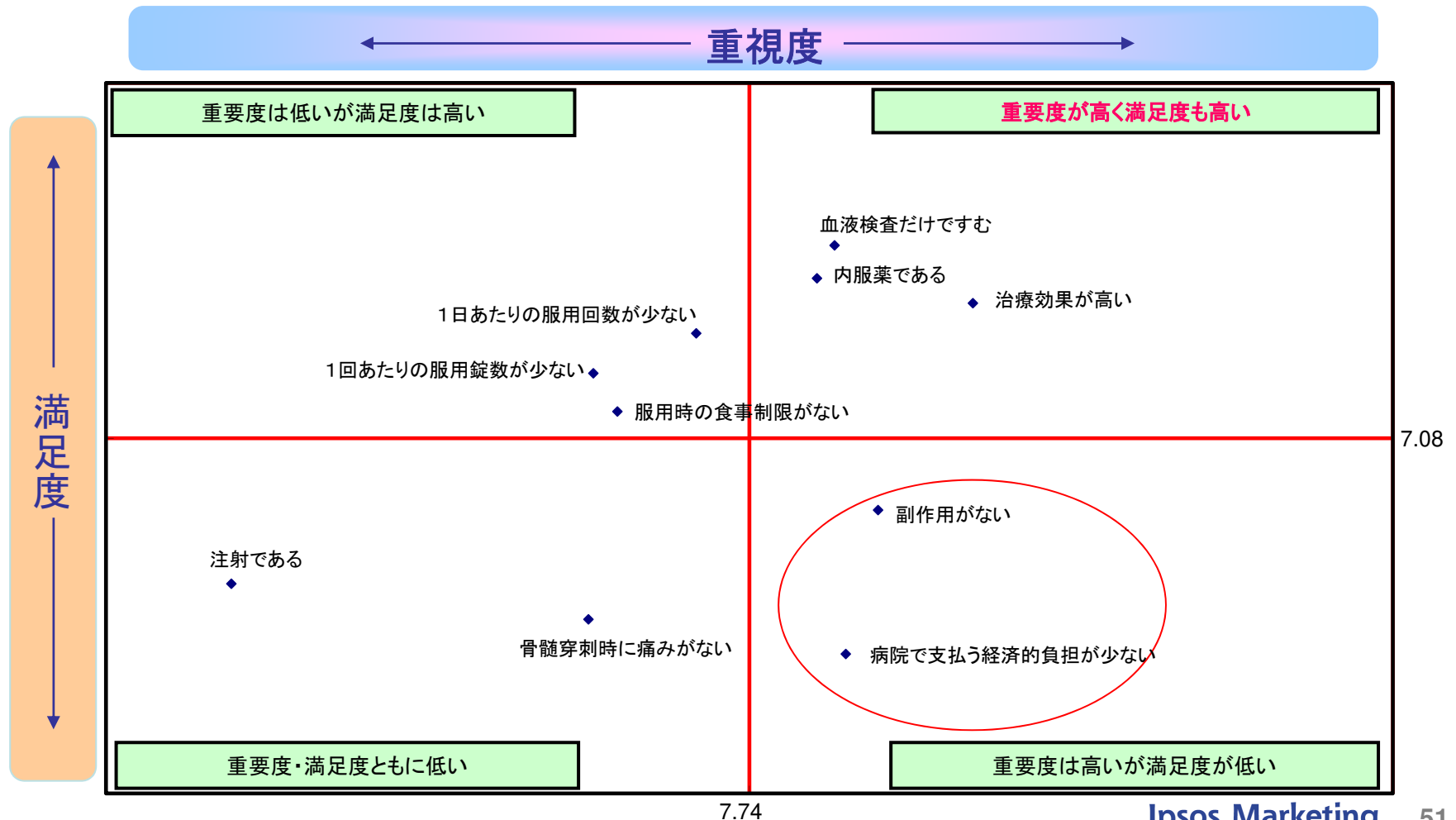
Q8.検査や治療法の満足度サマリー(2)

	全体 (521)	血液学的完全寛解 (CHR) (46)	細胞遺伝学的完全寛解 (CCYR) (15)	分子遺伝学的大奏功 (MMR) (63)	分子遺伝学的完全寛解 (MR4.0) (60)	分子遺伝学的完全寛解 (MR4.5) (110)	分子遺伝学的大奏功 (86)	薬の効果がみられない (2)	不明・分からない (126)	(%)
骨髄穿刺（マルク）時の痛み	4.96	5.60	4.77	4.98	4.84	4.73	5.33	6.50	4.82	
血液検査だけですむ	9.17	9.24	8.60	8.87	9.37	9.32	9.34	9.00	9.00	
治療効果が高い	8.52	9.07	7.53	7.68	8.37	8.76	9.16	6.00	8.31	
副作用がない	6.19	7.25	5.73	5.97	5.90	6.13	6.10	4.50	6.25	
治療費の経済的負担が少ないこと	4.57	5.17	5.80	5.02	3.49	4.32	4.65	4.50	4.63	
内服薬である	8.80	8.82	8.53	8.92	8.74	8.74	9.11	9.00	8.60	
注射である	5.36	5.29	5.60	5.51	5.23	5.39	5.00	6.50	5.72	
1日当りの服用回数が少ないこと	8.18	8.60	8.27	8.07	8.17	8.16	8.15	9.50	8.11	
1回当りの服用錠数が少ないこと	7.73	8.28	7.20	7.36	7.43	7.70	7.98	9.50	7.78	
服用時の食事制限	7.30	8.24	7.67	6.85	7.24	7.47	6.94	9.00	7.31	



検査や治療についての重視度・満足度

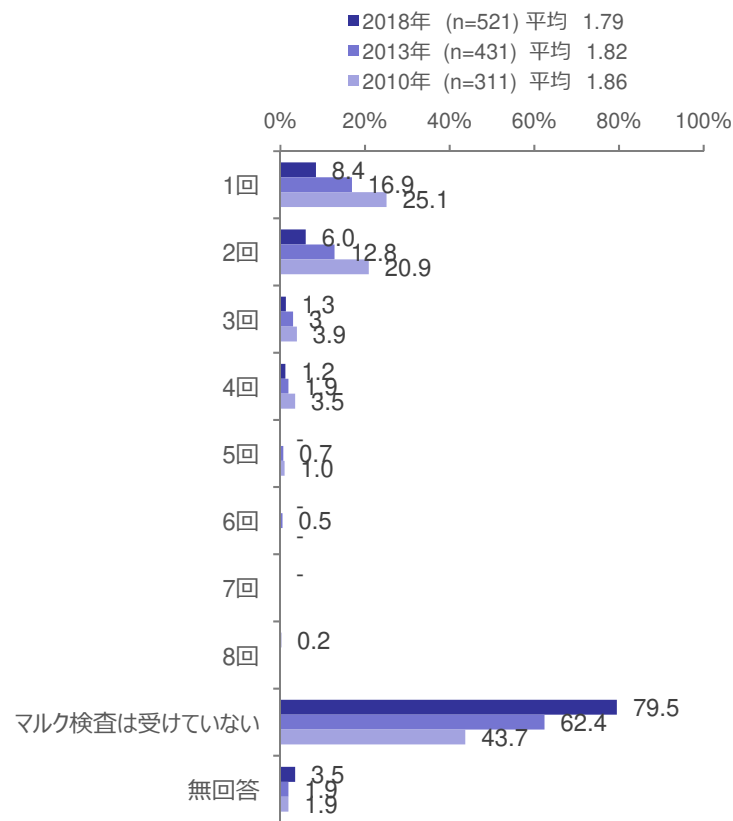
●重視度が高く、満足度も高い項目は「血液検査だけですむ」「内服薬である」「治療効果が高い」であり、重視度、満足度ともに低い項目は「注射である」「骨髄穿刺（マルク）時に痛みがない」。問題は重視度が高いにもかかわらず満足度の低い「病院で支払う経済的な負担が少ない」と「副作用がない」の項目である。このことについて患者さんの多くが、常に不満を持ち、不安を抱えていることがわかる。こうした傾向は前回（2013年）前々回調査（2010年）と変わっていない。





Q9.最近1年間のマルク検査回数

- 全体の8割（80%）はマルク検査を最近1年間に受けていない。前回、前々回と比べると年々受けない人が増加している。受けた人では「1回」が6%、「2回」が6%で、「3回以上」は4%。平均回数は全体で0.30回で、前回の半分以下である。マルク検査時の痛みは、かなりの人に敬遠されている（満足度は4.95）。受けた人だけでみた平均は約2回の1.79回。
- ・性別にみると、「受けていない」男性78%に対して女性は82%と多い。前回は男性60%に対し、女性は65%と多かった。また、男女とも20・30代の若年層に比べ、40代、50代、60代以上の中高年層に「受けていない」が多い。

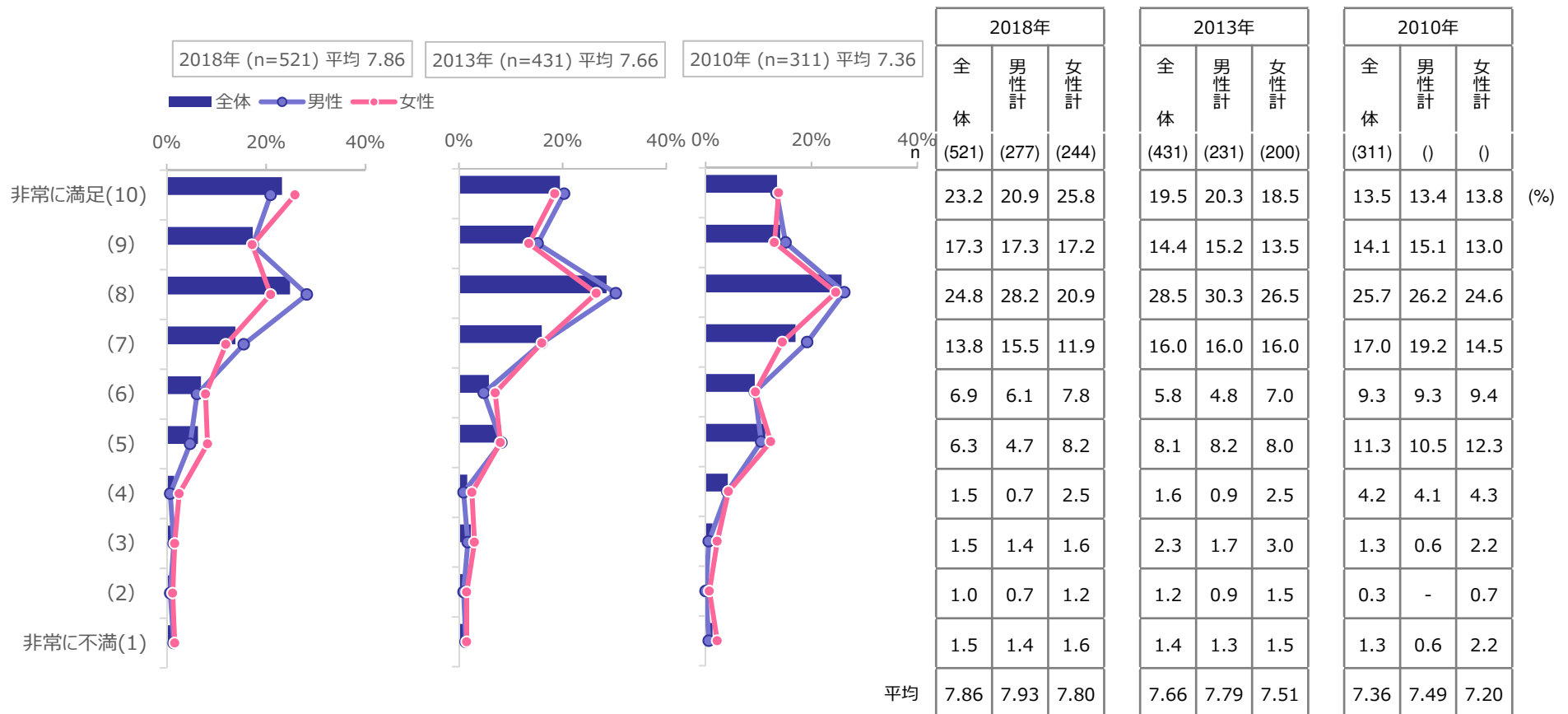


	全 体	男 性 計	20 ・ 30 代	40 代	50 代	60 代 以 上	女 性 計	20 ・ 30 代	40 代	50 代	60 代 以 上	
n	(521)	(277)	(31)	(36)	(75)	(127)	(244)	(27)	(35)	(62)	(112)	
(%)	8.4	9.0	19.4	5.6	9.3	6.3	7.8	18.5	8.6	6.5	6.3	(%)
	6.0	7.2	6.5	11.1	10.7	4.7	4.5	7.4	2.9	6.5	3.6	
	1.3	1.1	3.2	-	1.3	-	1.6	3.7	2.9	-	0.9	
	1.2	0.4	-	-	-	0.8	2.0	3.7	5.7	1.6	0.9	
	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	
	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	
	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	
	0.2	0.4	-	-	-	0.8	-	-	-	-	-	
平均	1.79	1.72	1.44	1.67	1.63	2.00	1.87	1.78	2.29	1.78	1.69	



Q10.検査や治療の全般的満足度(1)

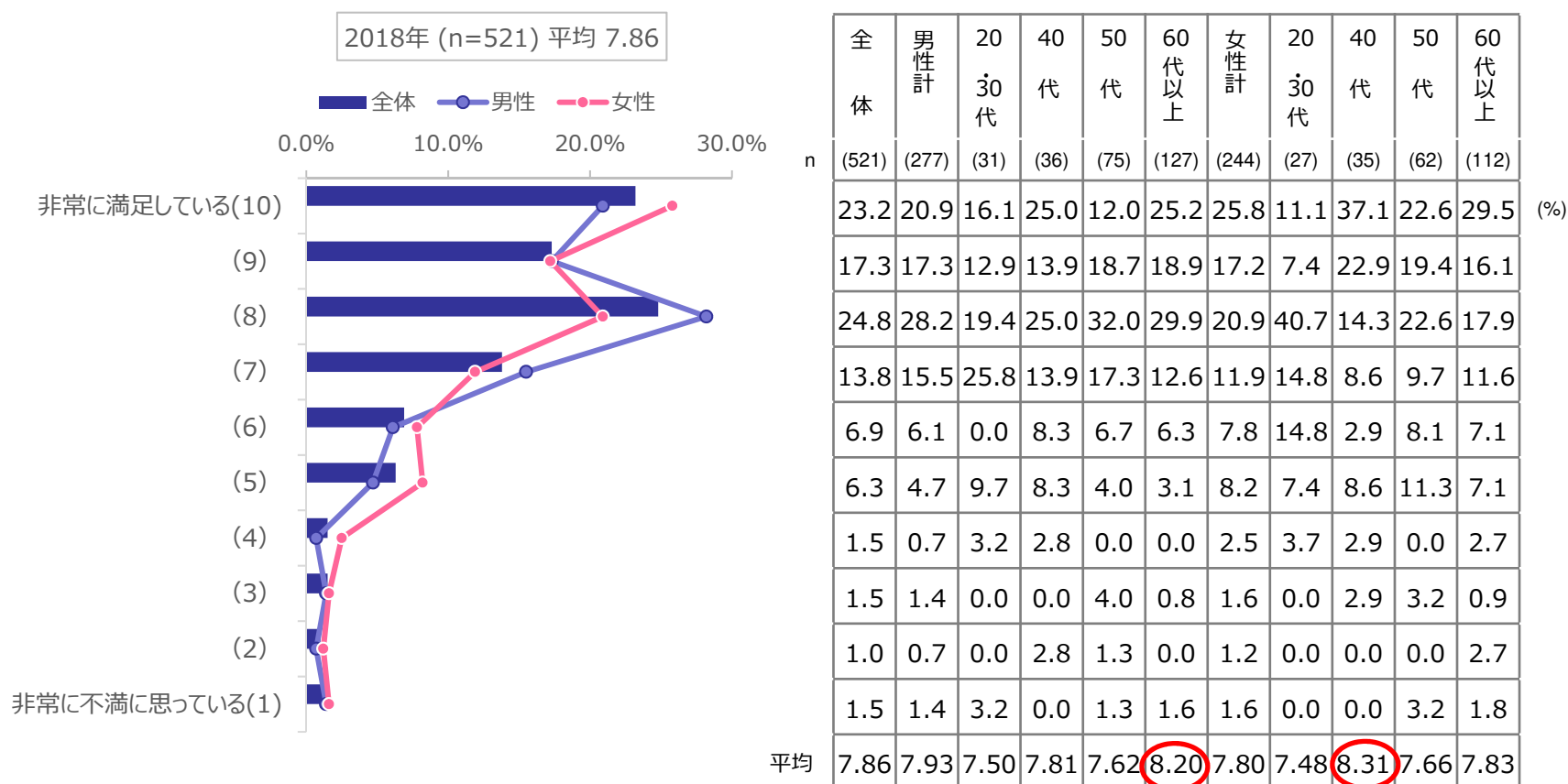
- 今回2018年の「9～10点」の非常に高い満足度評価 (Top2) は41%、満足度が高いと判断できる「8～10点」 (Top3) は65%で、高い満足度を示している。これに対し「1点」「2点」の低得点 (Bottom2) は3%と少なく、不満足と判断できる「1～3点」 (Bottom3) もわずか4%である。Top3とBottom3は61%もの差があり、平均満足度は7.86ポイントと高い。
- 前回 (2013年) と比較すると、Top2は7%、Top3では3%上回っており、満足度はアップしている。更に、前々回 (2010年) との比較では、Top2は13%、Top3で12%上回っており、検査や治療の満足度は年々上昇している。





Q10.検査や治療の全般的満足度(2)

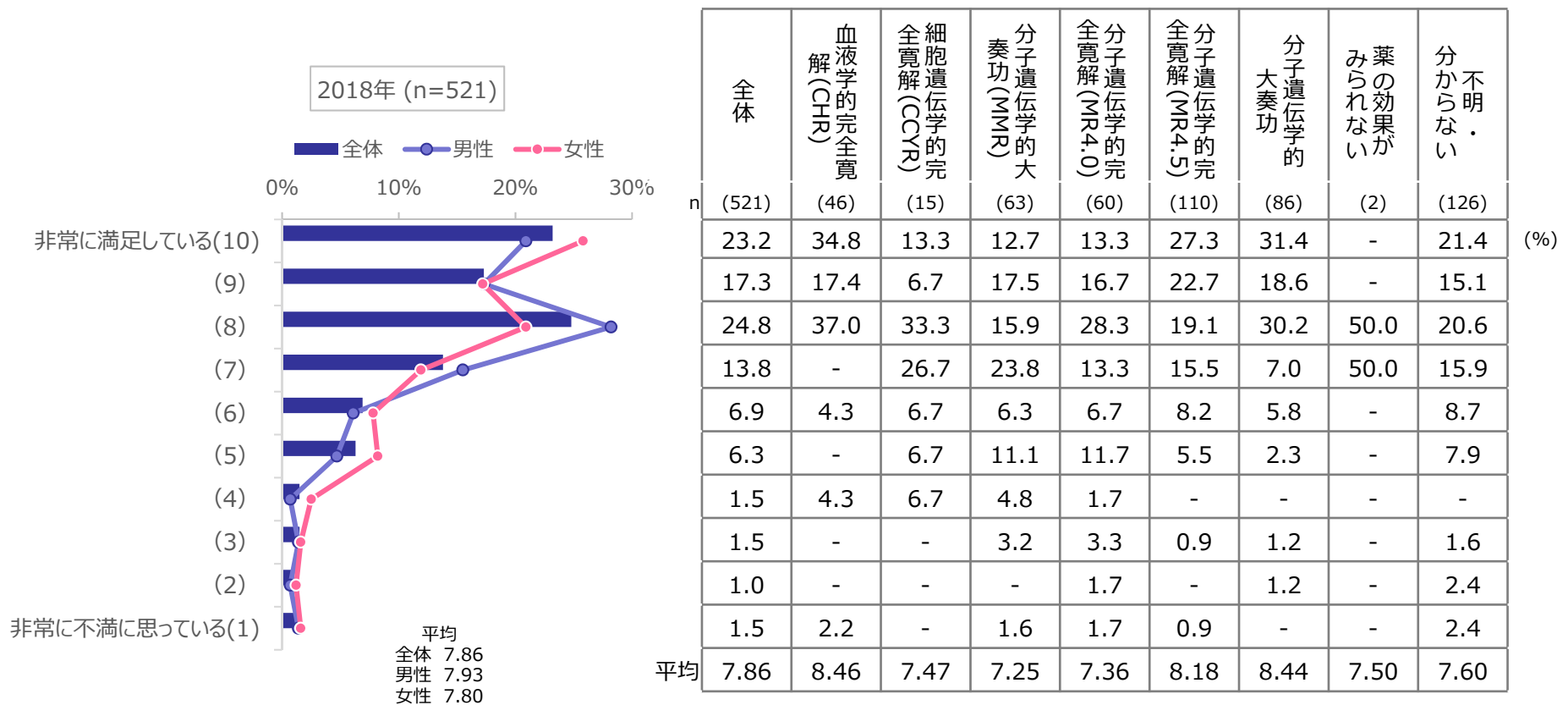
- 性別・年齢別にみると、「9～10点」の非常に高い満足度評価（Top2）は、男性38%に対し女性43%と女性の方が多いが、「8～10点」のTop3では、男性66%、女性64%と大差ない。平均ポイントでも、男性7.93、女性7.80と大きな差はない。
- また、平均ポイントでみると、男性では60代以上、女性では40代層の満足度が高くなっている。





Q10.検査や治療の全般的満足度(3)

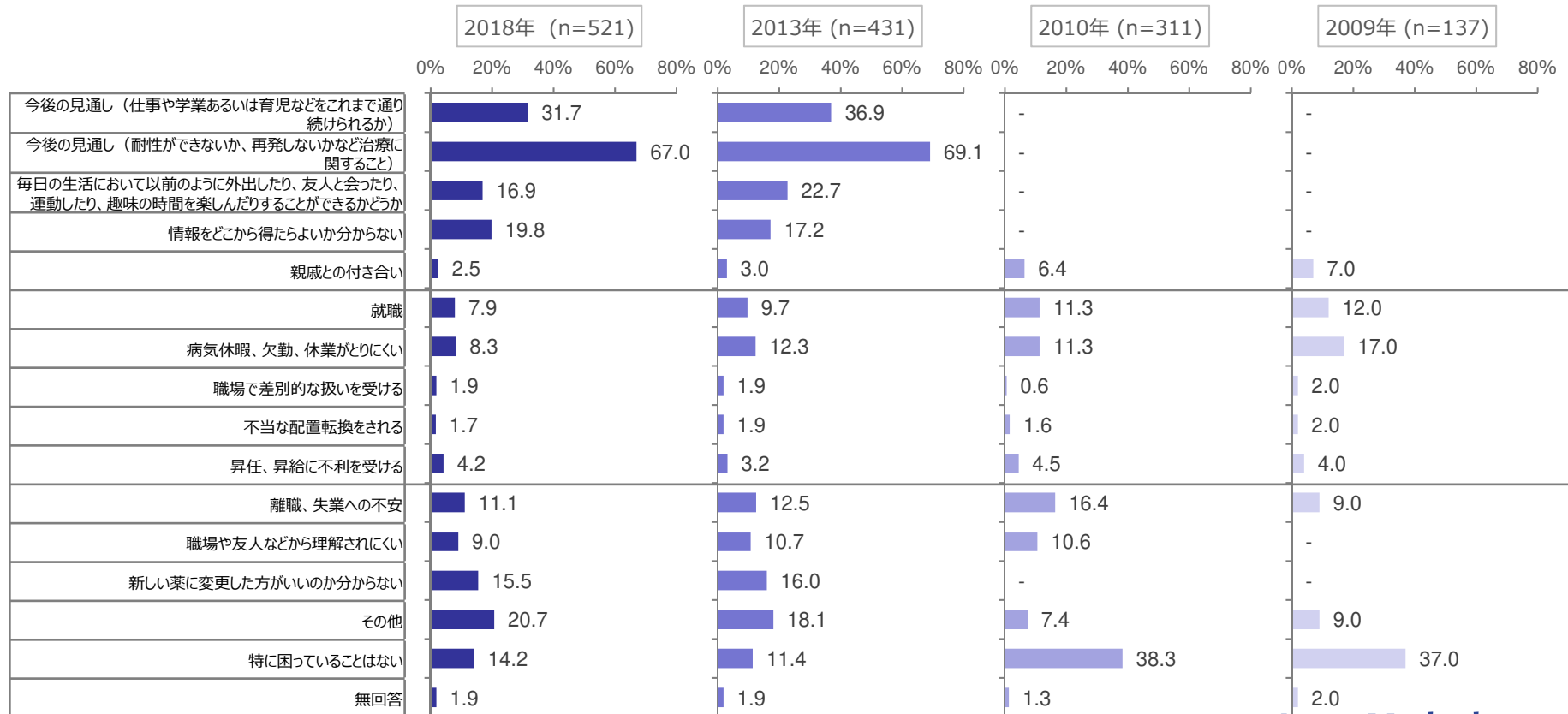
- 最近の治療経過段階別にみると、「血液学的完全寛解（CHR）」「分子遺伝学的大奏功」の人達の満足度が非常に高く、Top2が52%と50%、Top3が89%と80%で、非常に多くの人々が満足している状況にある。これに対し、不満足と判断できる「1～3点」(Bottom3)は、ともにわずか2%である。満足度平均ポイントは8.46と8.44で大変高い。
- この他では「分子遺伝学的完全寛解（MR4.5）」の人達の満足度も高く、Top2が50%、Top3は69%で平均ポイントは8.18。これらの経過段階に比べると「分子遺伝学的大奏功（MMR）」のTop3は46%と若干低い。





Q11.治療を続けるうえで困難を感じていること(1)

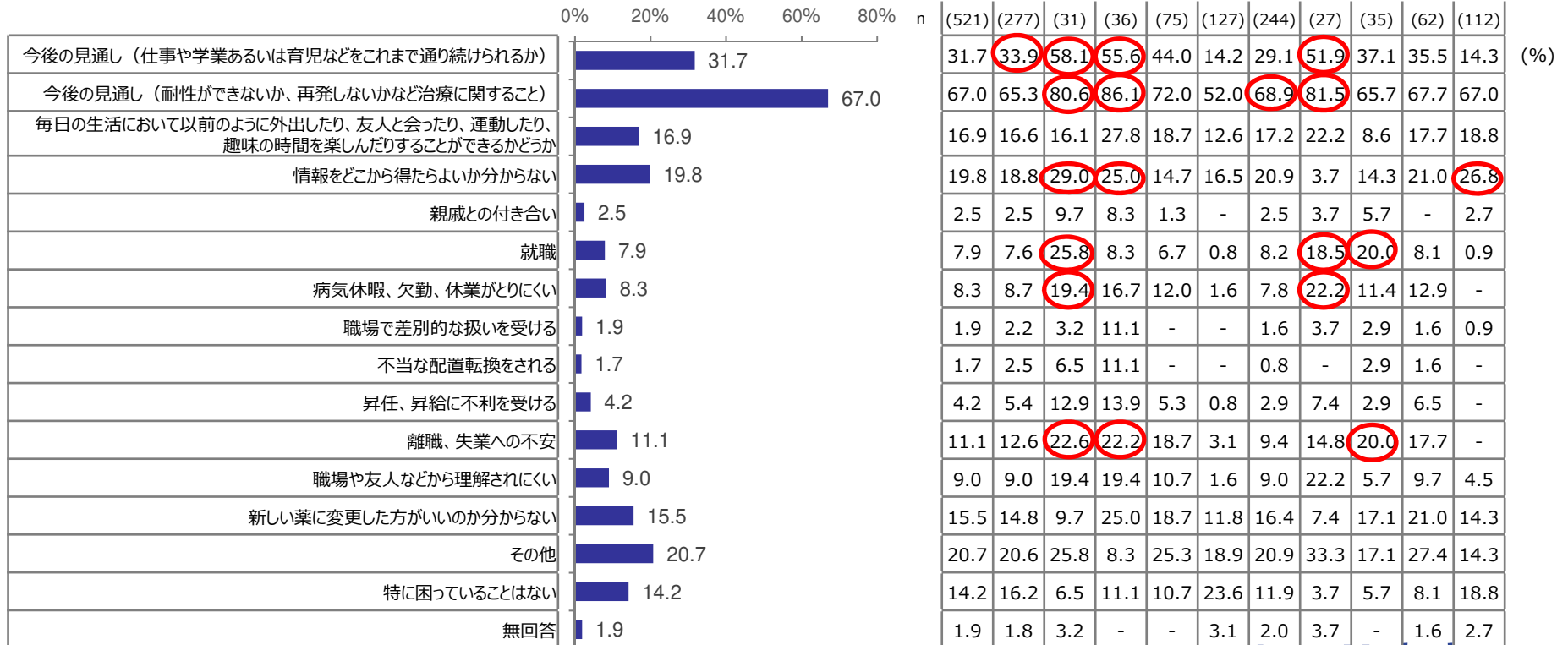
- 治療を続けるうえで不便を感じたり、困難を感じていることについては、質問項目が前々回とは大幅に変わっています。
- 今回（2018年）をみると「今後の見通し（耐性ができないか、再発しないかなどの治療に関すること）」が67%と圧倒的で最も多く挙がっている。次いで「今後の見通し（仕事や学業あるいは育児などこれまで通り続けられるか）」の32%、以下、「情報をどこから得たらよいか分からない」が20%、「毎日の生活において以前のように外出したり友人と会ったり、運動したり趣味の時間を楽しむことができるか」が17%、「新しい薬に変更した方がいいのか分からない」の16%と続いている。
- 前回と比較すると、上位に挙がっている項目に差はないが「毎日の生活において以前のように外出したり友人と会ったり、運動したり趣味の時間を楽しむことができるか」や「病気休暇、欠勤、休業が取りにくい」の項目は減少している。





Q11.治療を続けるうえで困難を感じていること(2)

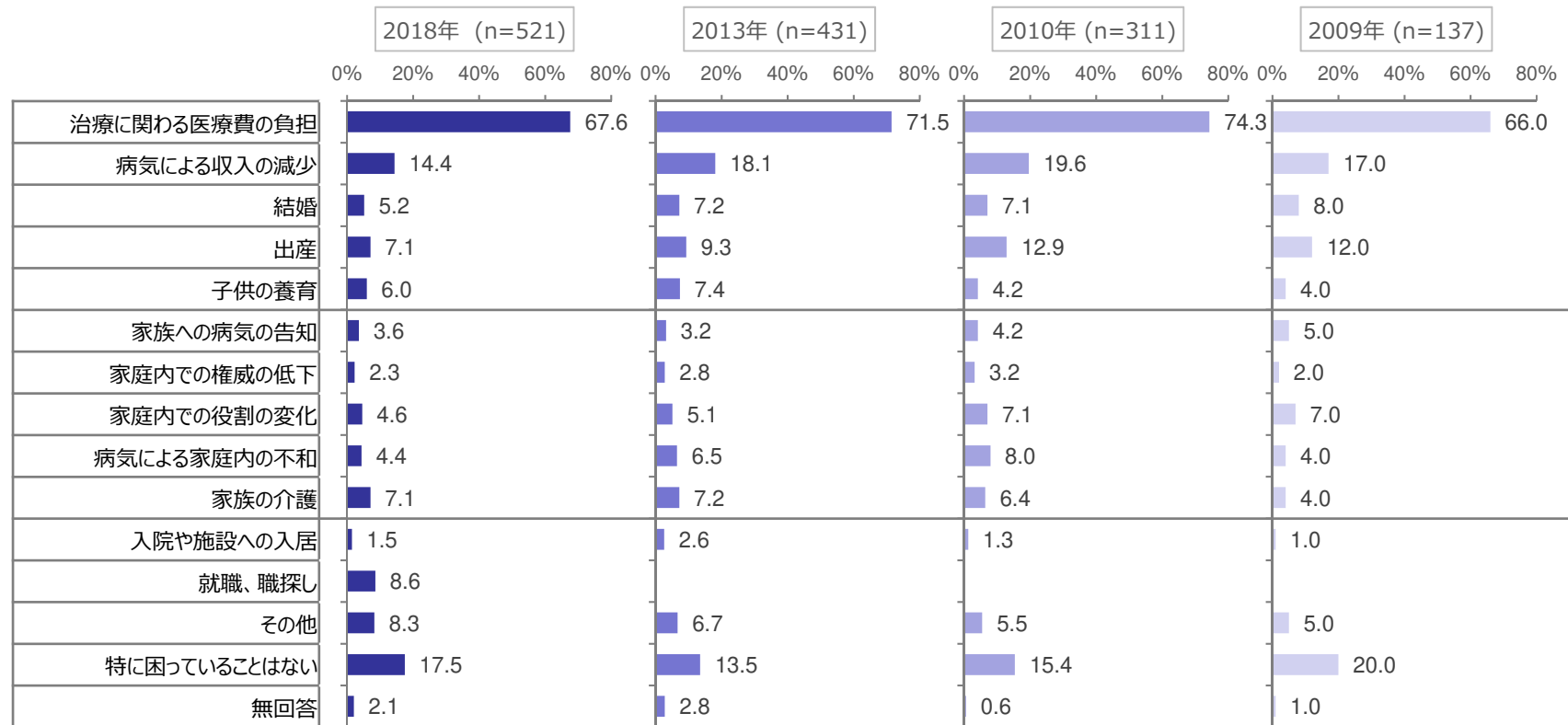
- 性別にみると「今後の見通し（仕事や学業あるいは育児などをこれまで通り続けられるか）」は若干男性の方に多く挙がっており、「今後の見通し（耐性ができないか、再発しないかなどの治療に関すること）」については女性の方に多く挙がっている傾向はあるが大きな差ではない。
- 年齢別にみると、「今後の見通し」について、男性の20・30代、40代、女性の20・30代の若い層に困難を感じている人が多い。また、「情報をどこから得たらよいか分からない」は、男性の20・30代、40代、女性の60代以上の層に、「就職」は男性の20・30代、女性の20・30代、40代の層に、「離職、失業への不安」は、男性の20・30代、40代、女性の40代層に、「病気休暇、欠勤、休暇が取りにくい」は、男女とも20・30代の層に多く挙がっている。いずれにしても男女とも若年層の不安や困惑は大きい。





Q12.困難を感じていること 家庭生活(1)

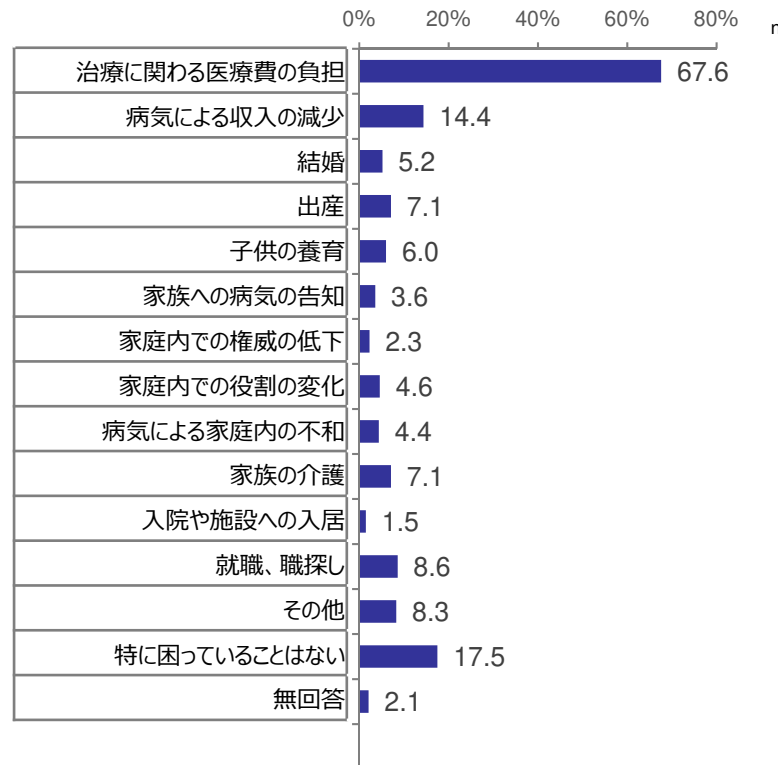
- 今回、家庭生活における最大の困難は「医療費の負担」(68%)で、前回と変わらない。これに続くのは「病気による収入の減少」の14%、「就職、職探し」の9%である。
- 家庭生活における困難の傾向は、前回、前々回と大きく変わっていない中、「病気による収入の減少」や「結婚」や「出産」などへの困難、不安はわずかずつではあるが減少の傾向がみられる。





Q12.困難を感じていること 家庭生活(2)

- 性別に大差はない。
- 年齢別にみると、「医療費の負担」について、男性の40代、50代、女性の20-30代と50代において多く挙がっている。「結婚」「出産」に関しては、男女ともに20-30代で不安を挙げる者が多い。また、「就職、職探し」については、男性の20・30代、女性では40代の層に多く、「子供の養育」や「病気による家庭内の不和」について、男性40代に多く挙がっている。

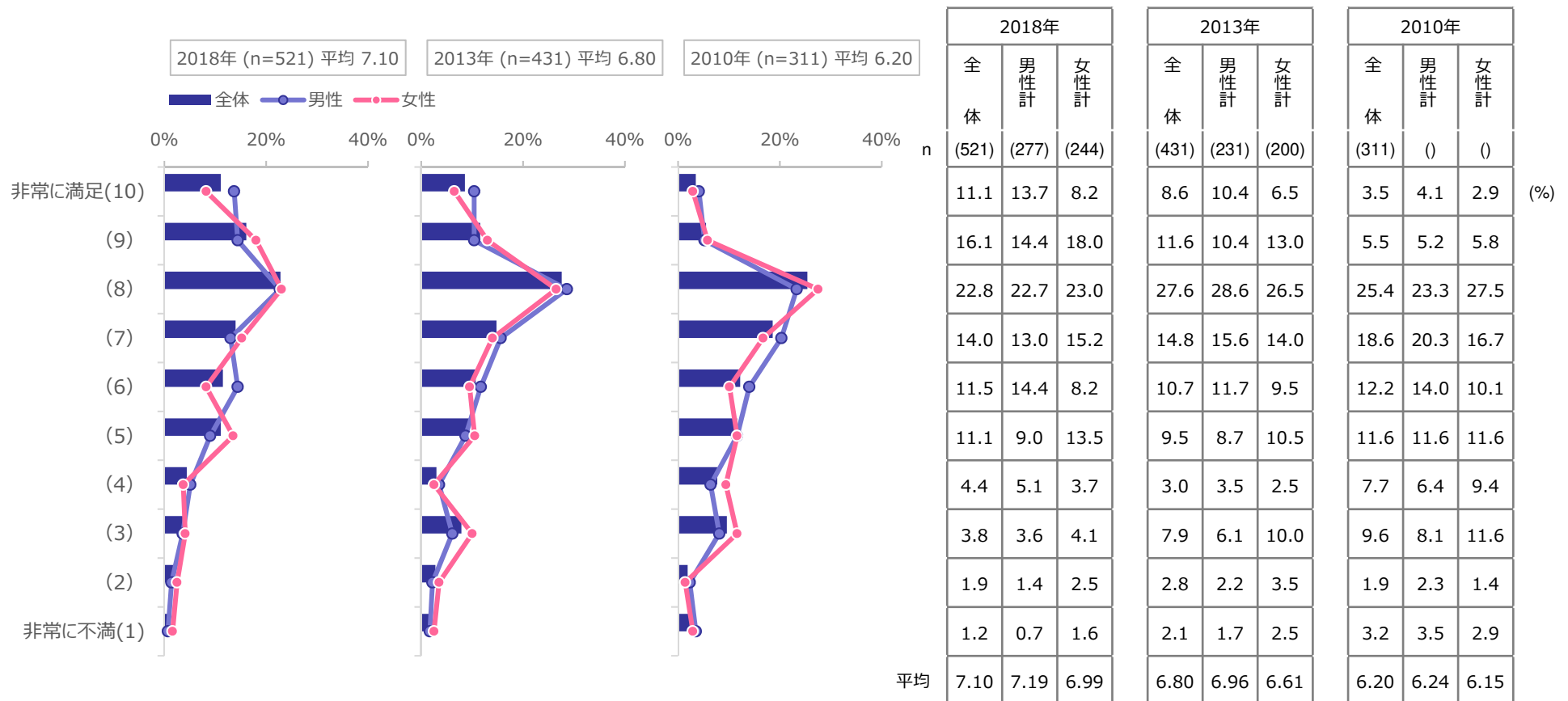


全体	男性計	20代	30代	40代	50代	60代以上	女性計	20代	30代	40代	50代	60代以上
(521)	(277)	(31)	(36)	(75)	(127)	(244)	(27)	(35)	(62)	(112)		
67.6	68.2	64.5	80.6	77.3	62.2	66.8	77.8	74.3	82.3	56.3		
14.4	15.5	19.4	19.4	18.7	11.8	13.1	14.8	14.3	21.0	8.9		
5.2	5.1	32.3	5.6	-	0.8	5.3	40.7	2.9	-	-		
7.1	5.1	29.0	8.3	-	0.8	9.4	63.0	11.4	-	-		
6.0	7.6	12.9	22.2	8.0	1.6	4.1	11.1	11.4	4.8	-		
3.6	4.0	9.7	8.3	5.3	0.8	3.3	3.7	8.6	4.8	0.9		
2.3	3.6	-	8.3	4.0	3.1	0.8	-	-	1.6	0.9		
4.6	4.0	6.5	5.6	2.7	3.1	5.3	-	8.6	4.8	6.3		
4.4	5.4	6.5	16.7	4.0	1.6	3.3	3.7	-	4.8	3.6		
7.1	5.4	3.2	5.6	5.3	5.5	9.0	-	2.9	6.5	15.2		
1.5	0.7	-	-	1.3	0.8	2.5	-	2.9	-	4.5		
8.6	9.0	32.3	11.1	10.7	0.8	8.2	14.8	25.7	8.1	0.9		
8.3	6.9	-	2.8	8.0	8.7	9.8	-	11.4	4.8	14.3		
17.5	19.1	6.5	13.9	17.3	22.8	15.6	3.7	11.4	12.9	19.6		
2.1	1.4	-	-	-	3.1	2.9	-	2.9	-	5.4		



Q13.現在の生活全般の満足度(1)

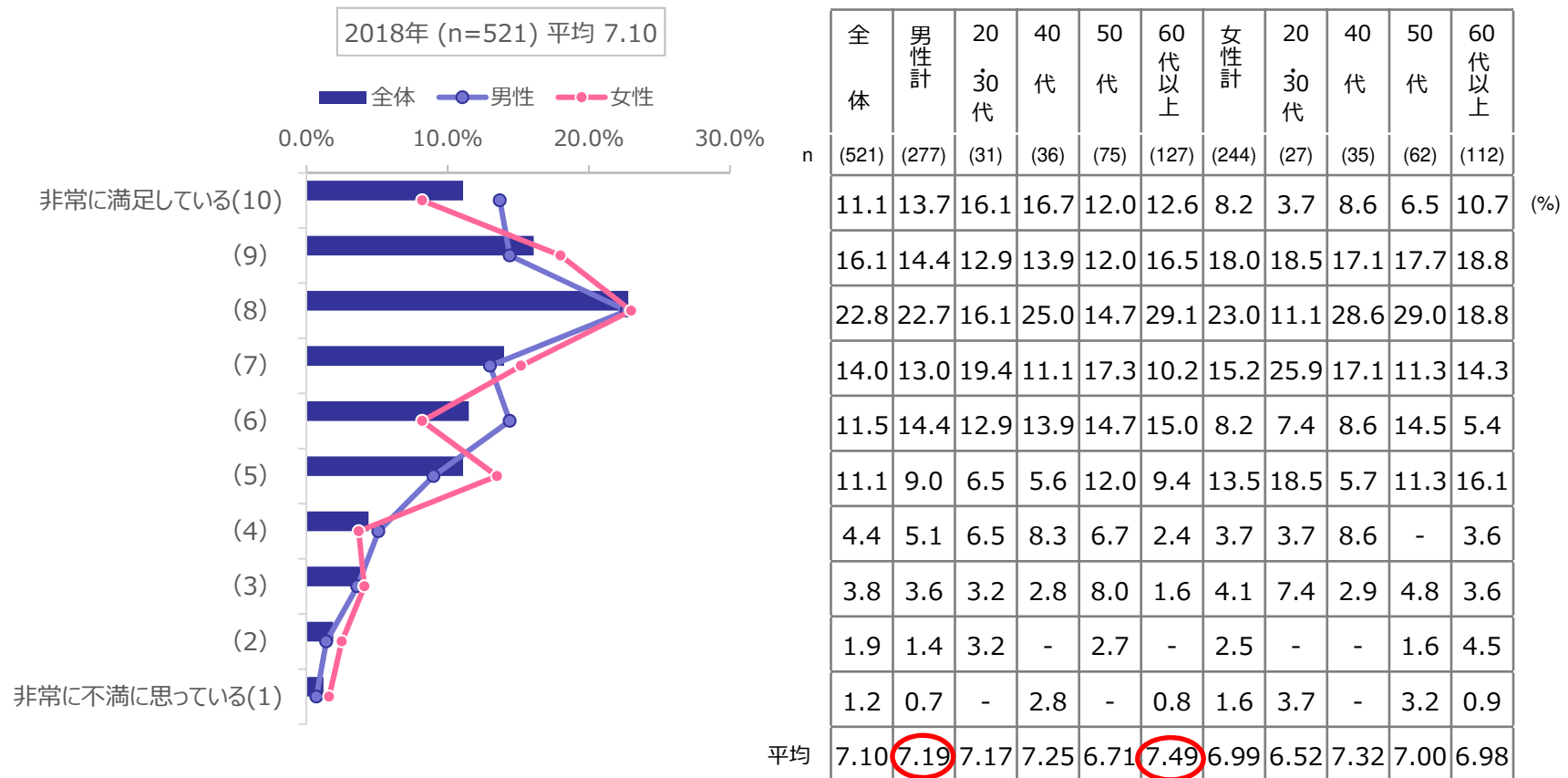
- 「9点」「10点」の非常に高い満足評価 (Top2) は27%、明らかに満足度が高いと判断できる「8~10点」 (Top3) は50%と非常に多い。これに対し「1点」「2点」の低得点 (Bottom2) は3%と少なく、明らかに不満足と思われる「1~3点」 (Bottom3) は7%。満足得点の高いTop3 は得点の低いBottom3 より43%多くなっており、平均満足度は7.1ポイント。
- 前回 (2013年) のTop2は20%、Top3は48%であった。これに比べ、今回 (2018年) の生活全般満足度は着実に上がっている。生活全般の満足度は調査年ごとに上昇がみられる。





Q13.現在の生活全般の満足度(2)

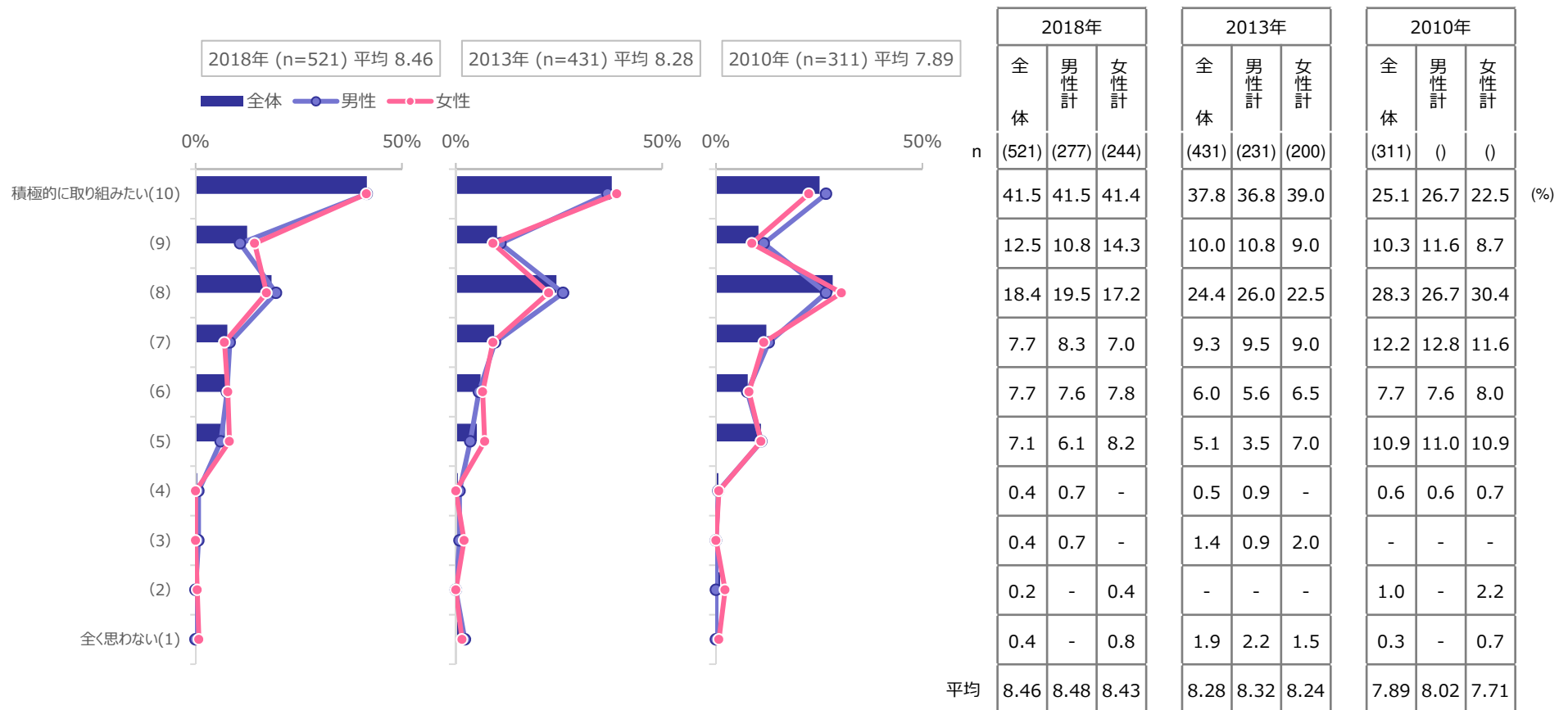
- 性別・年齢別に平均点みると、女性（6.99）より男性（7.19）の方が満足度は高く、特に、男性60代以上（7.49）が高い。女性の場合、20・30代の若年層で（6.52）目だって低い。男性の場合、40代も7.25と高いスコアになっている。また、女性では、40代・50代の層において満足度が高く、「8～10点」(Top3)が50%以上と多い。





Q14.将来の生活の取り組み意向 日常的な活動(1)

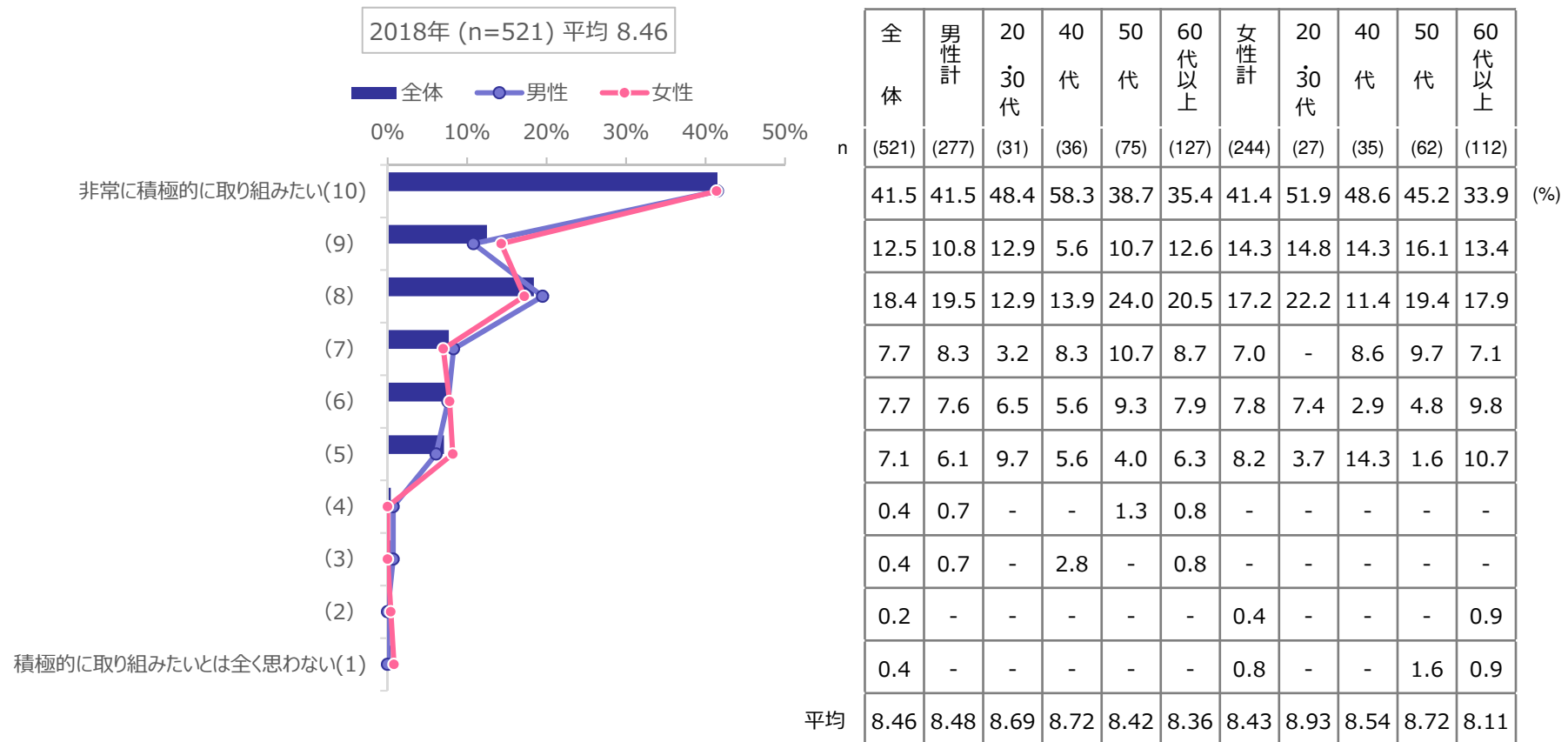
●今後の日常的な活動について、「9～10点」(Top2)の積極的な取り組み意向を示している者が54%と多く、前回より6ポイント上昇している。積極さを示す「8～10点」(Top3)は72%で前回と同じく、高い取り組み意向を保持している。Top2の上昇が示すように、患者の方たちの日常的な活動における積極さは上昇傾向である。これに対し「1～3点」(Bottom3)の積極性が低い人はわずかに1%である。平均ポイントは8.46。前は8.28。





Q14.将来の生活の取り組み意向 日常的な活動(2)

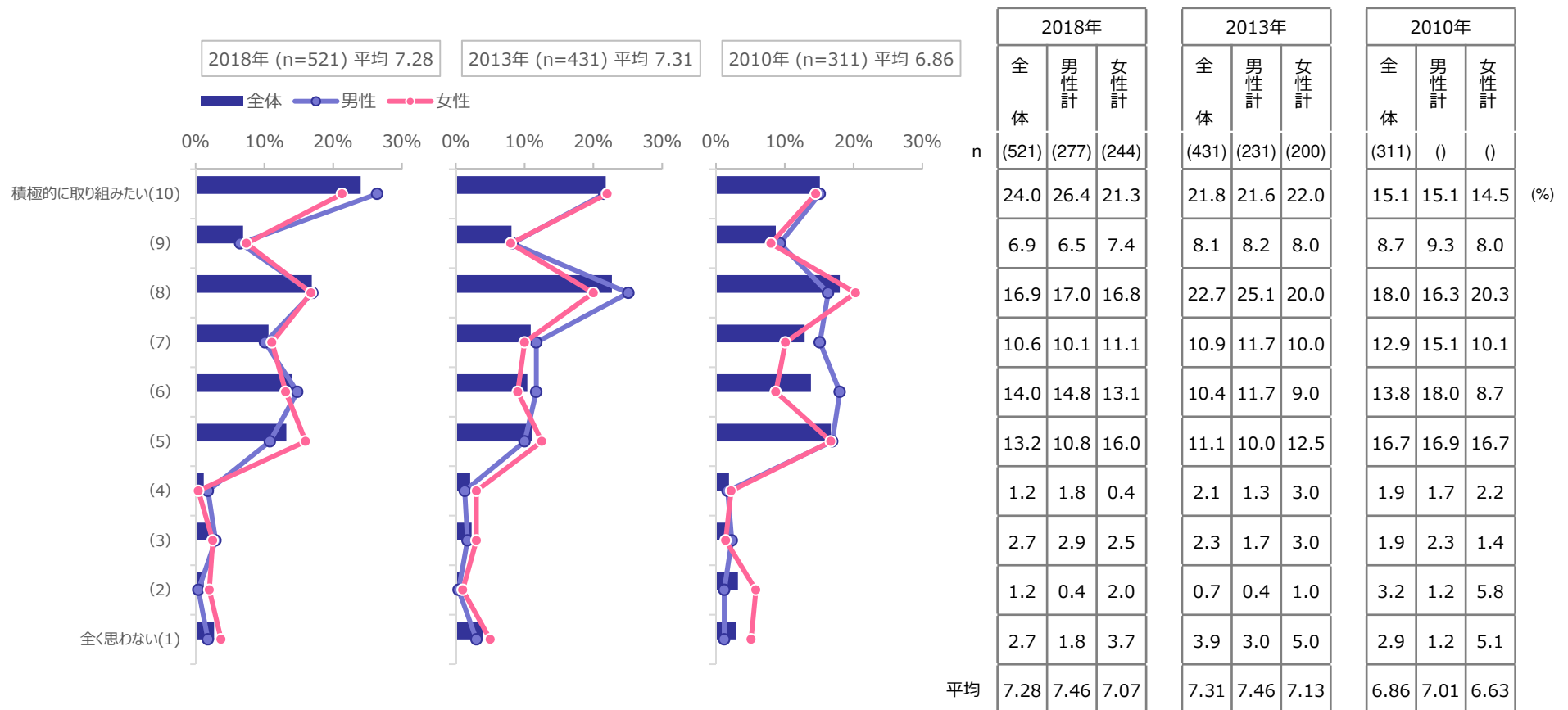
- 性別では大差なく、年代別では、男性の20・30代、40代の若い層で積極性が高く、「8～10点（Top3）」がそれぞれ74%、78%と非常に高い。平均ポイントも8.69、8.72の高ポイント。
また、女性20・30代も高い積極性をみせており「8～10点」が89%で平均も8.77と非常に高い。





Q14.将来の生活の取り組み意向 社会的な活動(1)

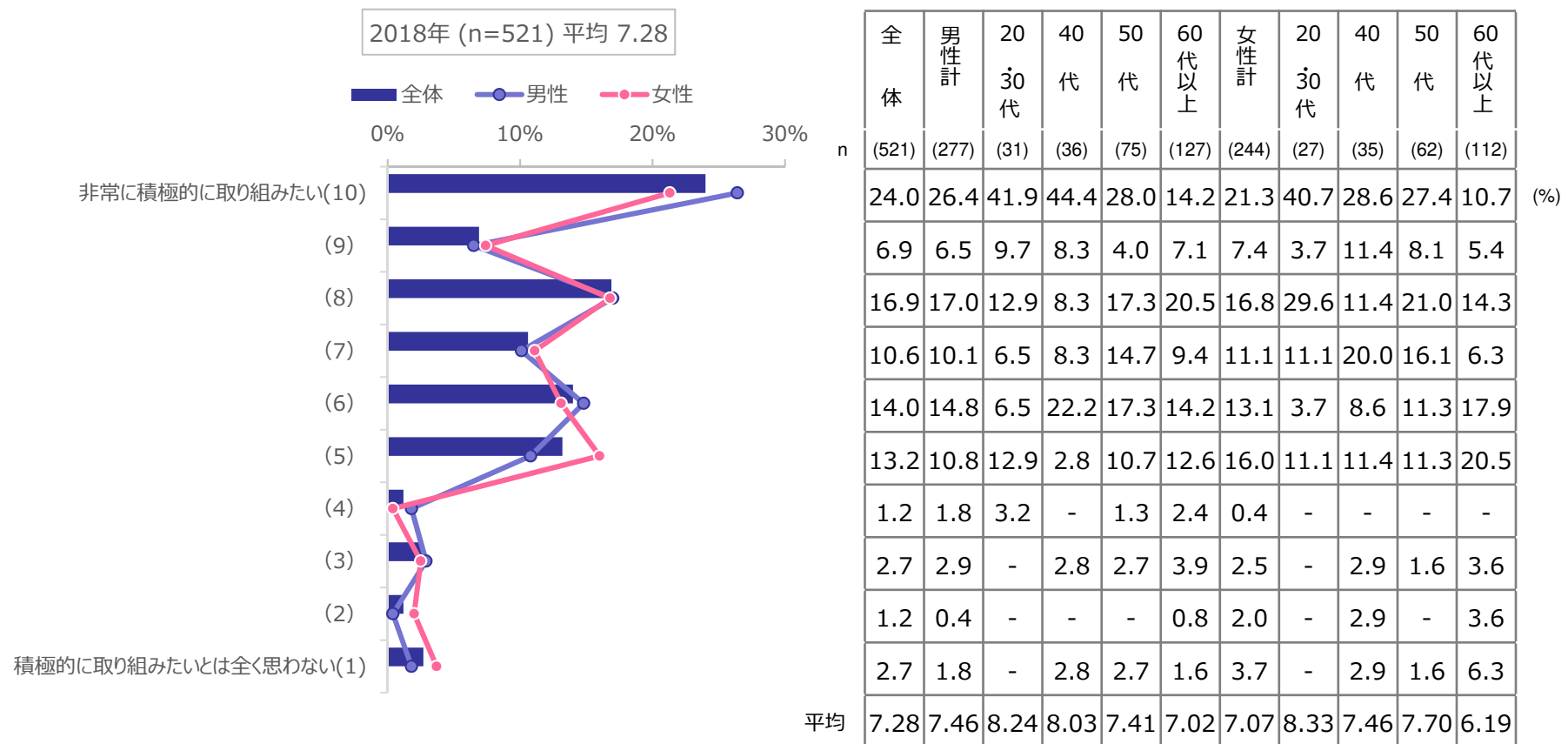
- 今後の社会的な活動について、「9～10点」(Top2)の積極的な取り組み意向を示している者は31%、積極さを示す「8～10点」(Top3)は48%と多い。これに対し「1～3点」(Bottom3)の積極性の低い人はわずかに7%である。平均ポイントは7.28で、社会的な活動に対しても患者さん達の積極性がうかがえる。
- 前回との比較では、Top2は1ポイント上昇、Top3では5ポイント下回っているが、積極性の低いBottom3は同じ7%で、平均は、前回の7.31に対し、今回は7.28である。





Q14.将来の生活の取り組み意向 社会的な活動(2)

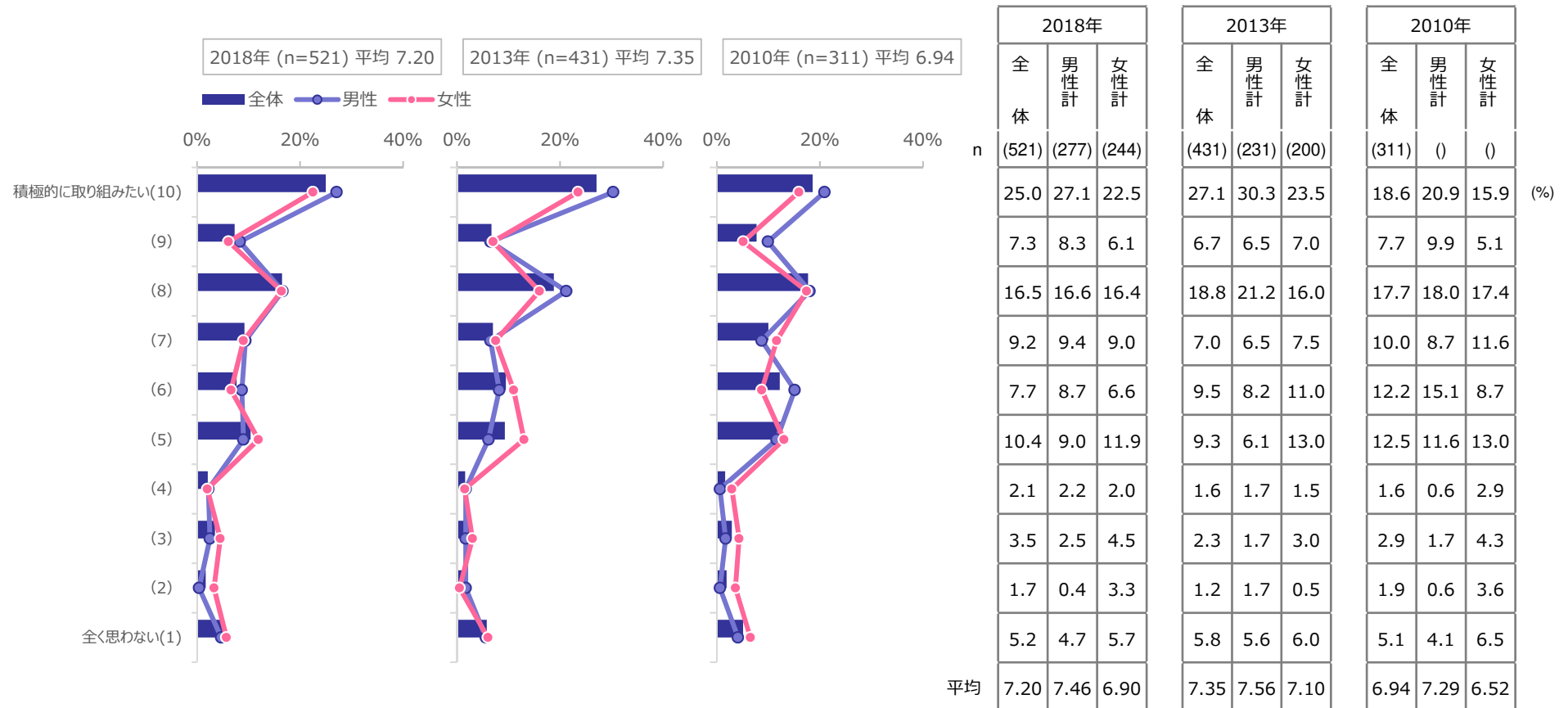
- 性別にみると、積極性を示すTop3では男性50%に対し女性46%で、男性が4ポイント上回っている。逆に積極性の低いBottom3をみると、男性5%対し女性は8%と多い。平均ポイントも男性7.46に対し、女性は7.07とかなり低く、社会的な活動に対しては、男性の方に積極性がみられる。
- 年齢別にみると、積極性の高いTop3（8～10点）は、男女とも20・30代の若年層が高く、60代以上はかなり低い。また、男女とも20・30代の若年層には、積極性の低いBottom3（1～3点）が全くない。





Q14.将来の生活の取り組み意向 仕事・学業(1)

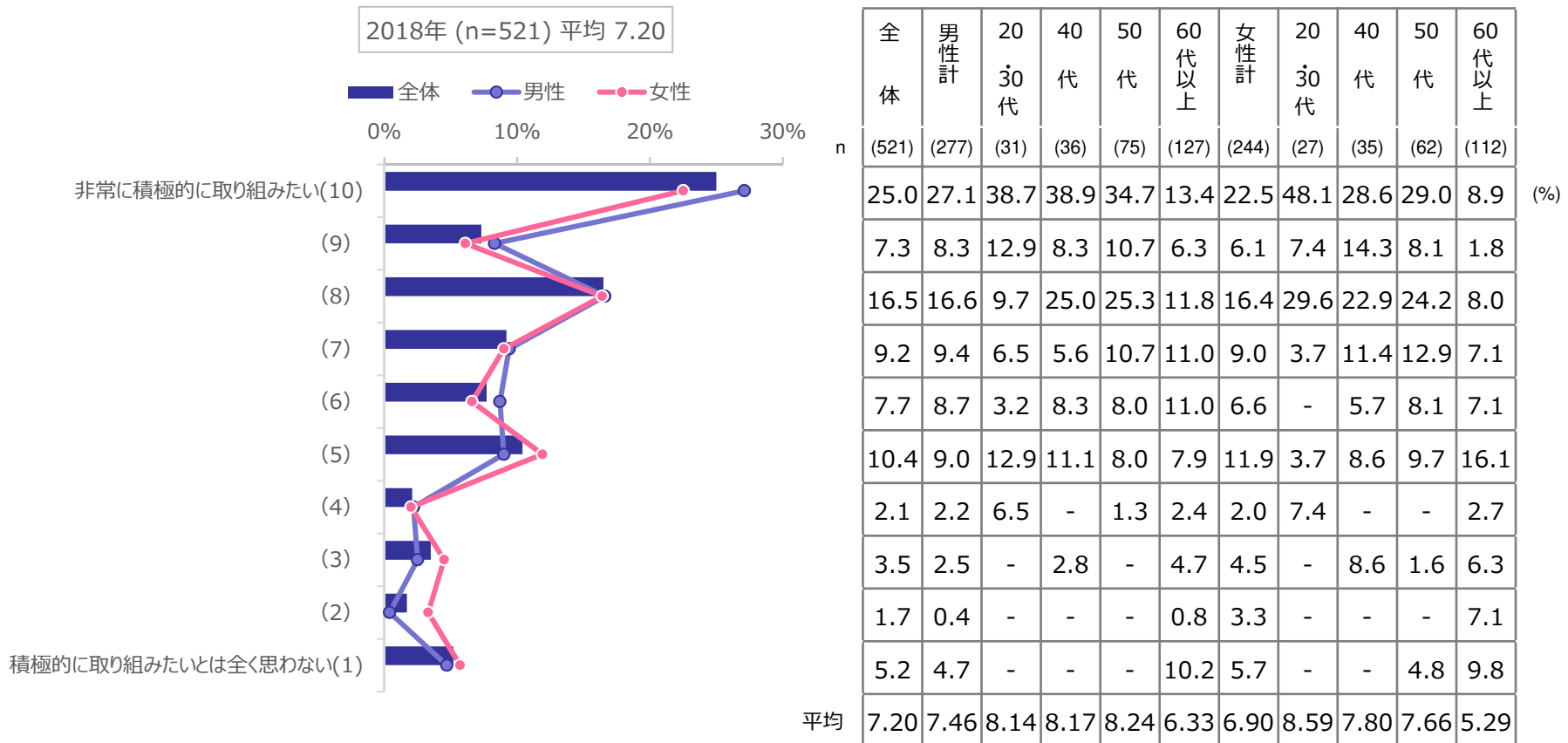
- 今後の仕事・学業について、「9～10点」(Top2)の積極的な取り組み意向を示しているのは32%、積極さを示す「8～10点」(Top3)は49%と多い。これに対し「1～3点」(Bottom3)の積極性の低い人は10%で平均は7.20。
- 前回と比較すると、Top2で2ポイント、Top3で4ポイント下回った。また、「1～3点」(Bottom3)の積極性の低い人は前回9%で、ほとんど変わっていない。





Q14.将来の生活の取り組み意向 仕事・学業(2)

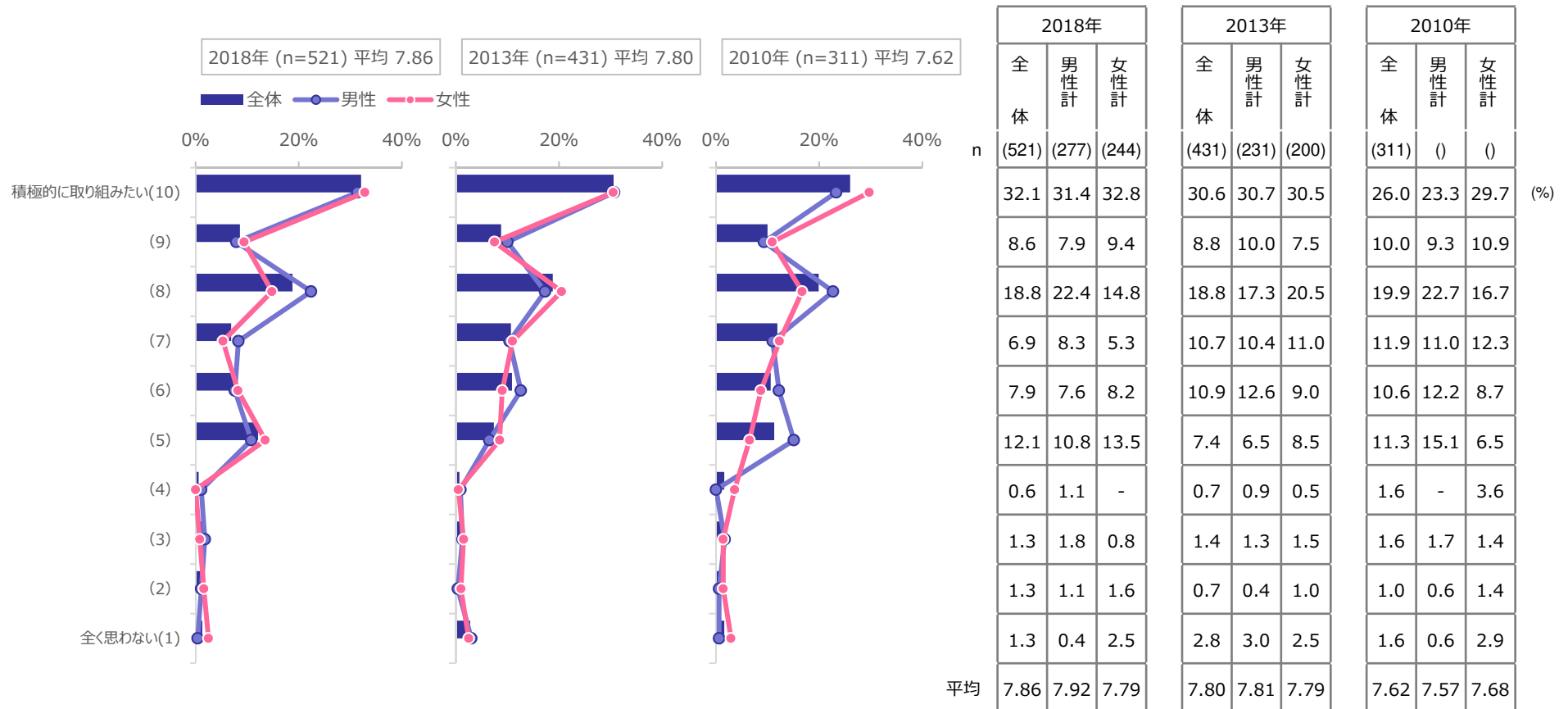
- 性別・年齢別にみると、男性のTop2が35%、Top3が52%、女性のTop2が29%、Top3が45%で、男性の方が積極性をみせている。
- また、男女とも20-30代のTop2は50%を越え、Top3は男性が61%、女性が85%と非常に高い。男性の場合、40代、50代の積極性も高く、Top3は、40代72%、50代71%と20・30代を凌いでいる。女性でも40代、50代のTop3は60%を超えており、強い意欲を感じさせる。これに対し、60代以上では、男性のTop3が32%、女性は19%と大変に低い。この年代は仕事・学業について回答なしも多く、平均ポイントは男性6.33、女性5.29で、若年層との差は非常に大きい。





Q14.将来の生活の取り組み意向 経済的な問題(1)

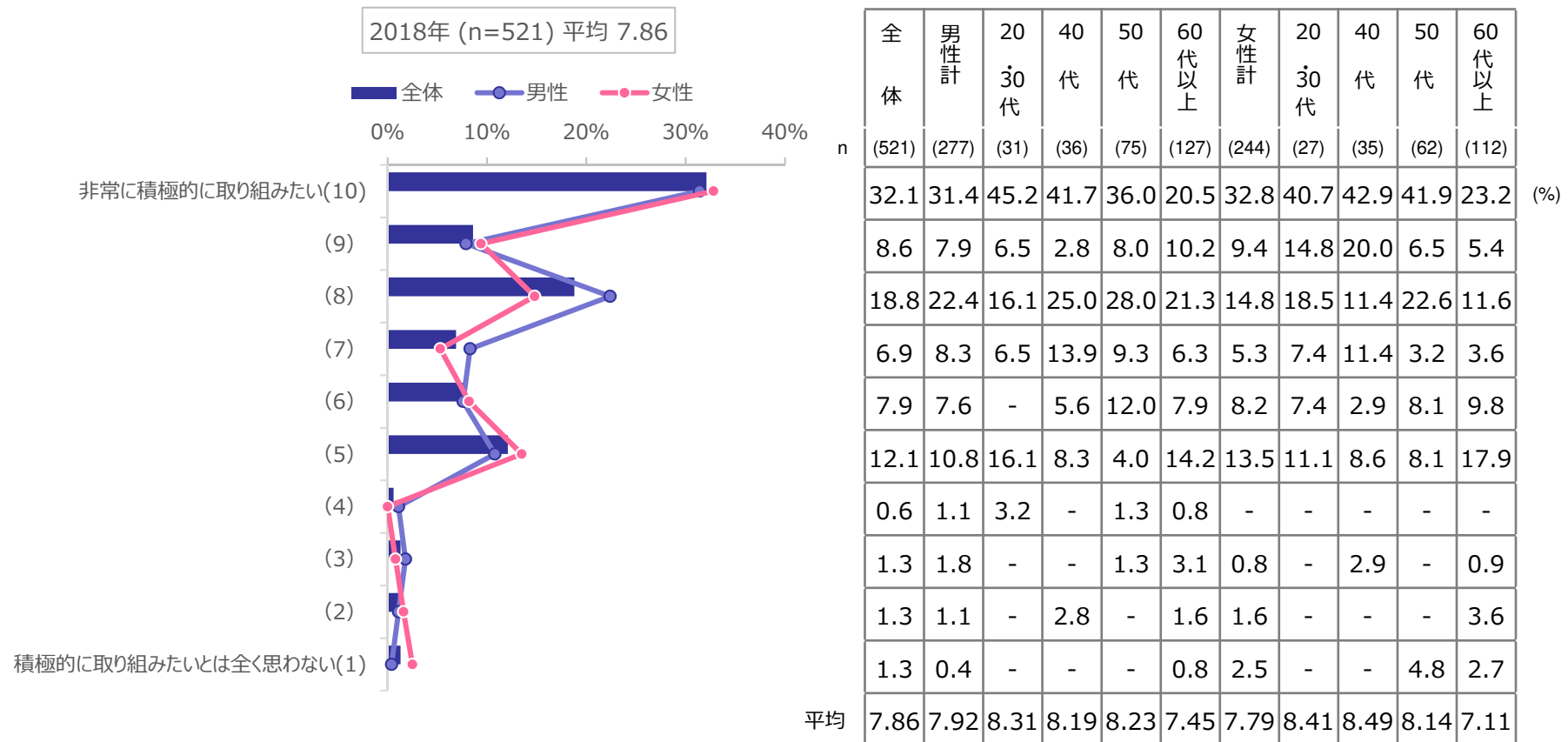
- 患者様にとって家庭生活をする上で最大の困難点は「医療費の負担」であったが、今後の経済的な問題への取り組みに対しては非常に高い積極的意向が示されている。全体でのTop2は41%、Top3は60%で平均ポイントも7.86と高い。
- 前回は、Top2が39%、Top3が58%で、平均は7.80ポイント。経済的な問題への積極性については、あまり大きな変化がみられなかった。





Q14.将来の生活について 経済的な問題(1)

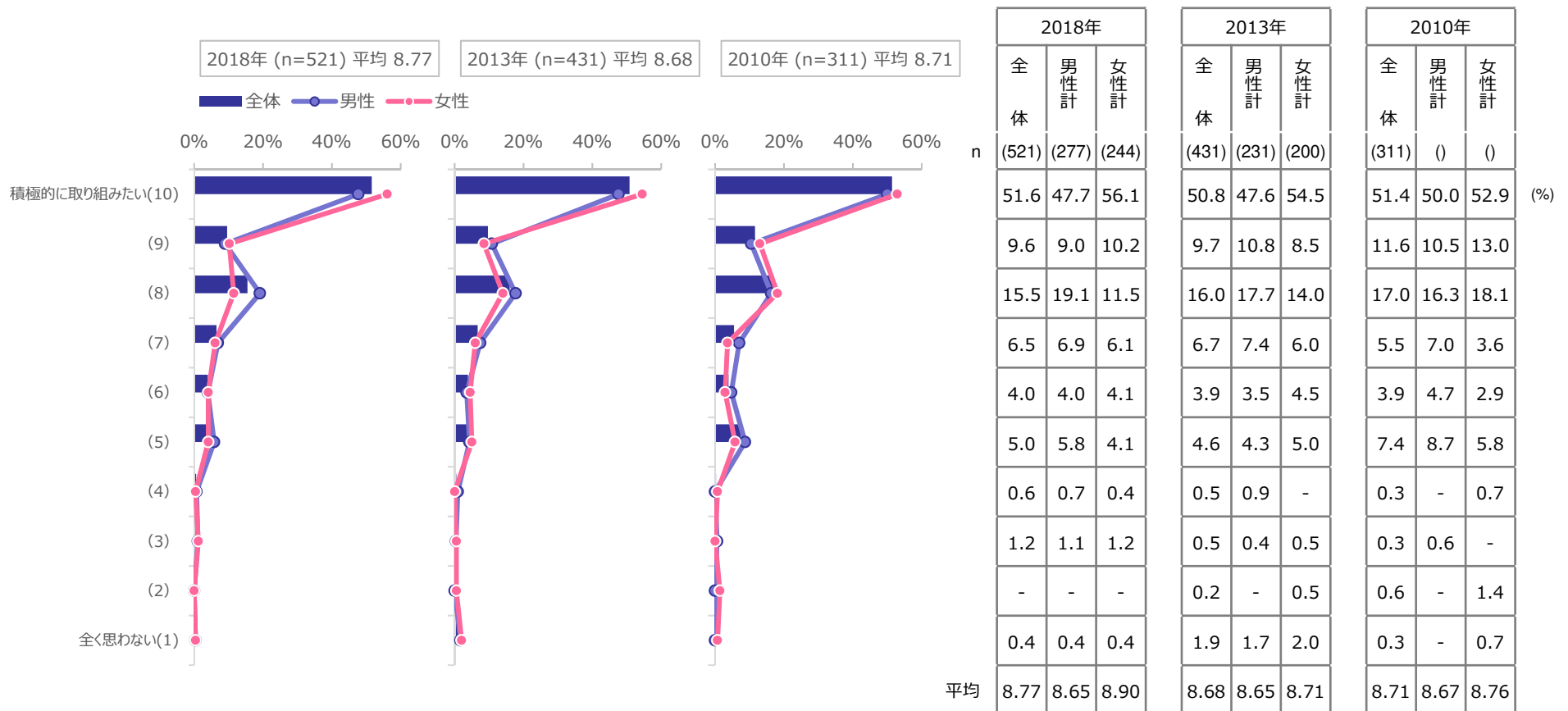
- 性別・年齢別にみると、男性のTop2が39%、Top3が62%、女性のTop2が42%、Top3が57%で、男性の方がやや積極性をみせている。
- また、男女とも20-30代のTop2は50%を越え、Top3は男性が68%、女性が74%と非常に高い。また、男女とも、40代、50代の積極性も高く、Top3をみると男性40代は70%、50代72%、女性の40代が74%、50代71%と、どの層も70%を超えている。これに対し、60代以上では、男性のTop3が52%、女性は40%とかなり低い。





Q14.将来の生活の取り組み意向 病気の治療(1)

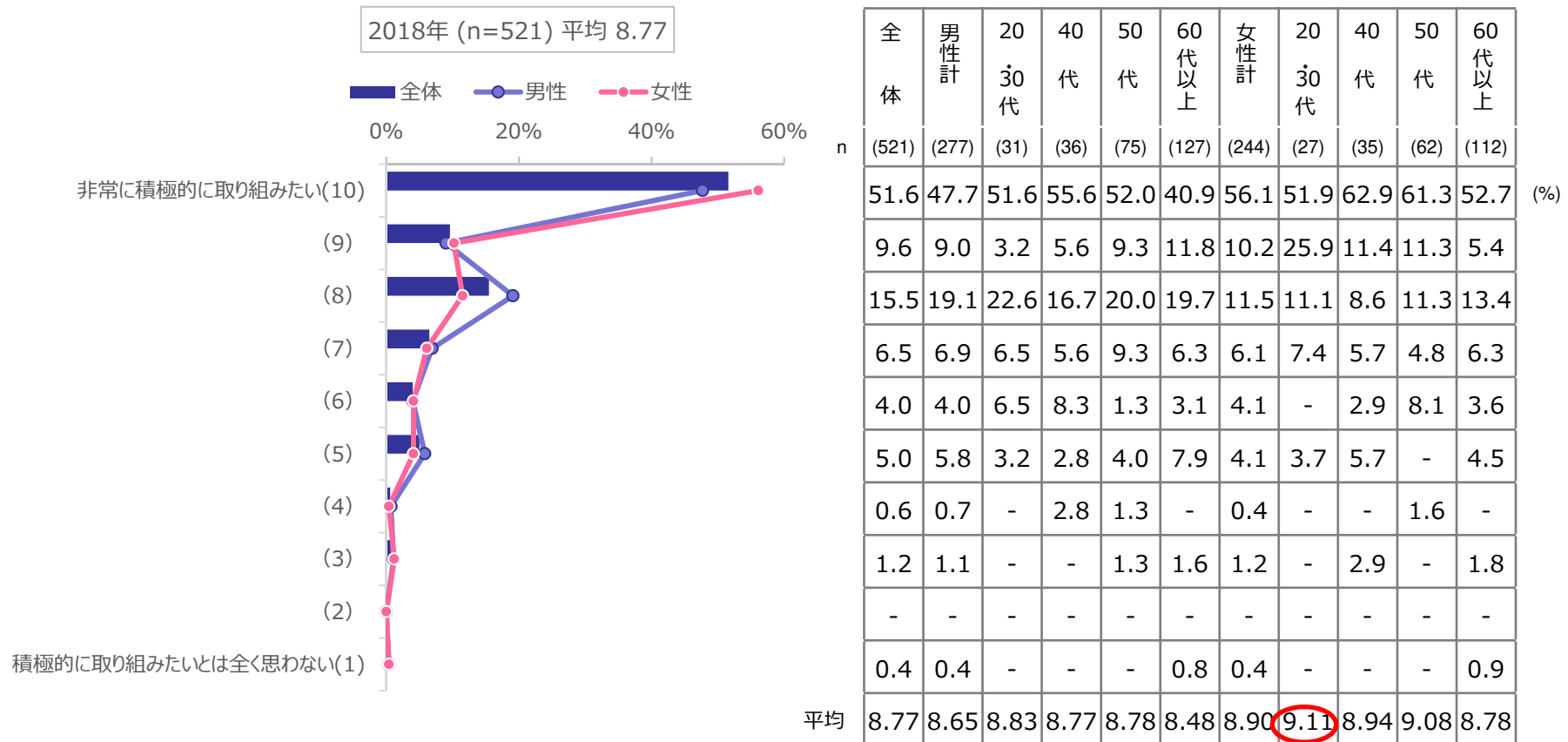
- いろいろな活動ジャンルに対する今後の積極的な取り組みの中で、病気治療への取り組み意向が最も高い。全体でのTop2は61%、Top3は77%で平均ポイントは8.77。患者の病気治療への強い意欲が如実に現われている。また、積極的な取り組み意向のないBottom3はわずか2%である。
- この病気治療への積極的な取組意向については、前回、前々回とほとんど差がなく、病気に負けていない姿勢は変わらない。





Q14.将来の生活の取り組み意向 病気の治療(2)

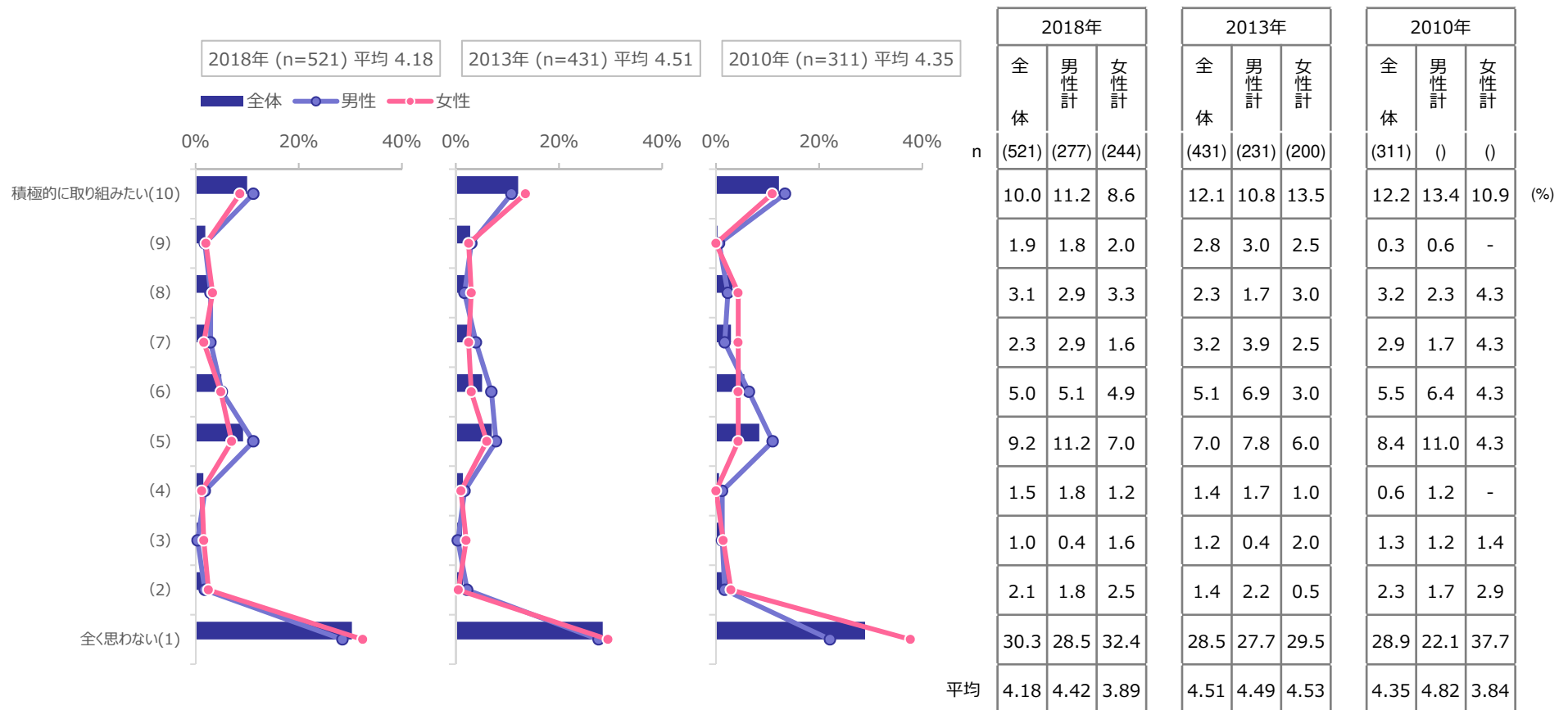
- 性別にみると、男女とも積極的な取り組み意向が窺える。非常に積極的と思われるTop2（9～10点）をみると、男性の57%に対し女性は66%、積極的な意向を示すTop3（8～10点）では、男性76%、女性は78%で若干、女性の方が積極的な取組意向を示している。女性の場合、20-30代、40代、50代のTop2 は70%を超え、Top3は80%を大きく超えている。特に、20-30代のTop3は89%と9割に迫っており、平均は9.11。





Q14.将来の生活の取り組み意向 結婚・出産(1)

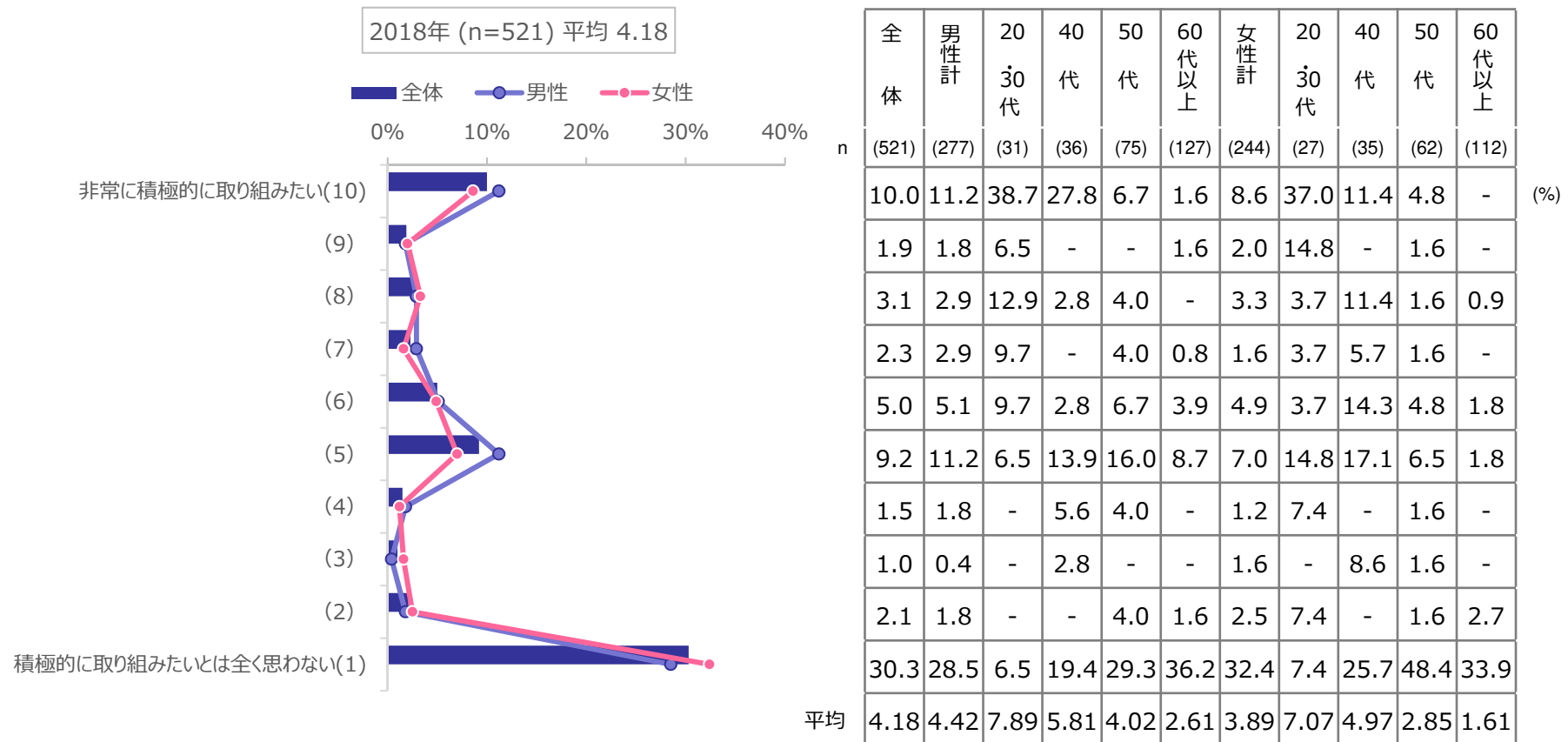
- 結婚・出産については大きな問題であるには違いないが、若年層の問題でもあり、全体としての積極的な取り組み意向は最も低いジャンルの活動になっている。全体でのTop2は12%、Top3は15%で平均ポイントも4.18と極端に低い。
- また、積極的な取り組み意向のないBottom3 が33%で、Top3 の倍以上になっている。
- この傾向は、前回、前々回とほとんど変わらない。





Q14.将来の生活の取り組み意向 結婚・出産(2)

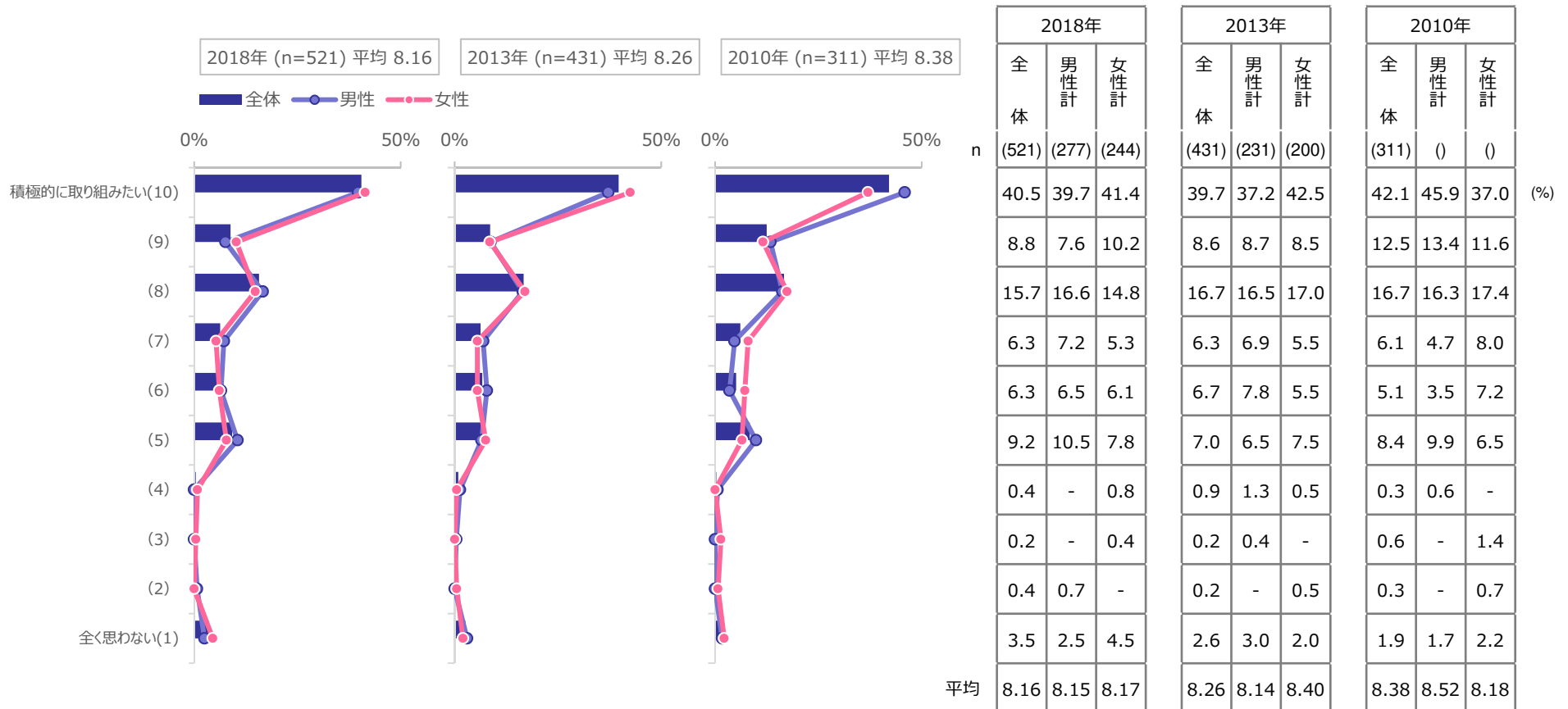
- 性別では大差はない。年代別にみると、20-30代若年層でのTop3 は、男性58%、女性52%と高くなっているが、40代以上になると激減する。特に、50代、60代以上は無回答が多く平均ポイントは劇的に低い。こうした傾向も前回と同様である。





Q14.将来の生活の取り組み意向 家族との関係(1)

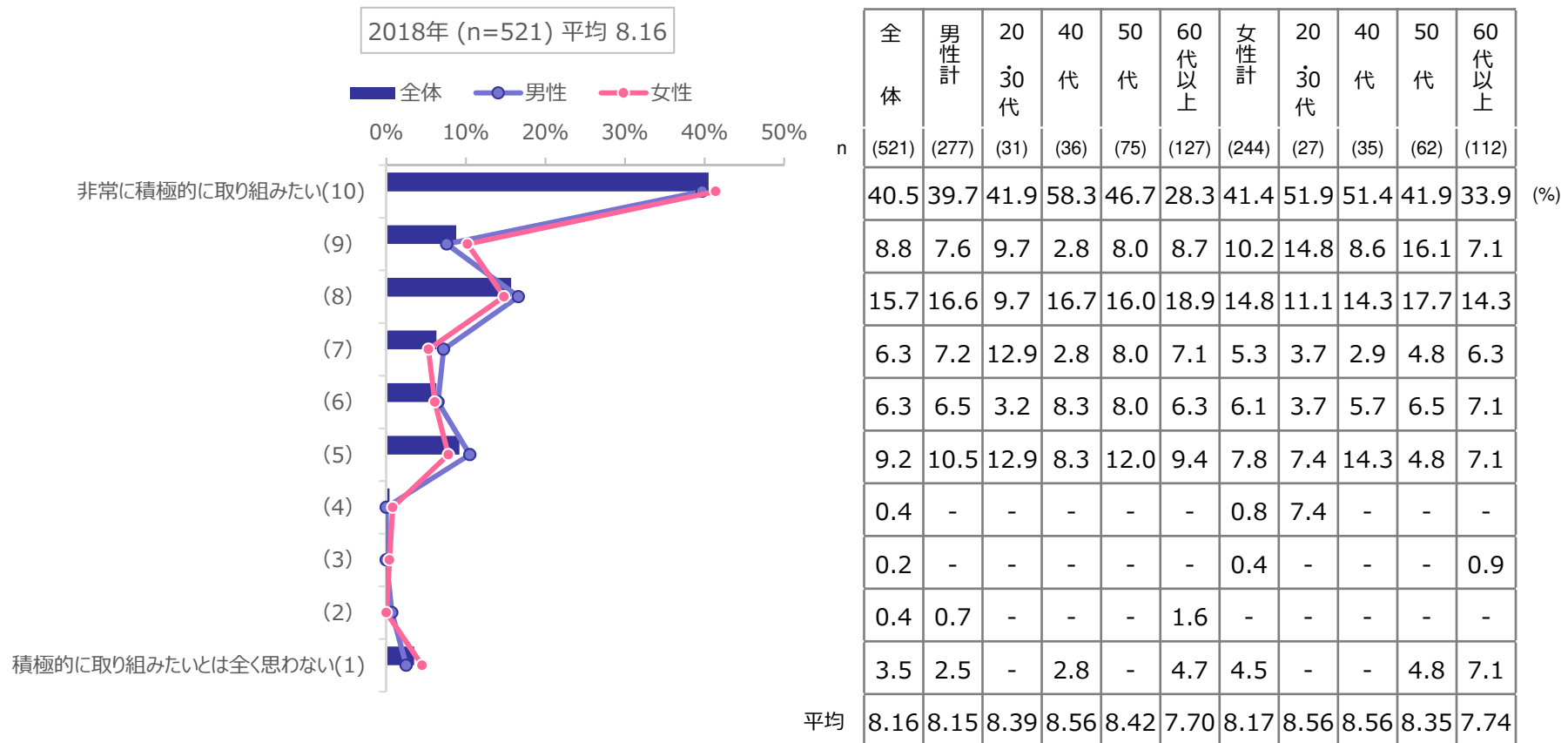
- 家族との関係は、「病気の治療」「日常的な活動」同様、積極的に取り組んでいる活動の1つである。全体でのTop2は49%、Top3は65%で平均ポイントも8.16と高い。
- 家族との関係の取り組み意向は、前回と変わりなく高い。





Q14.将来の生活の取り組み意向 家族との関係(2)

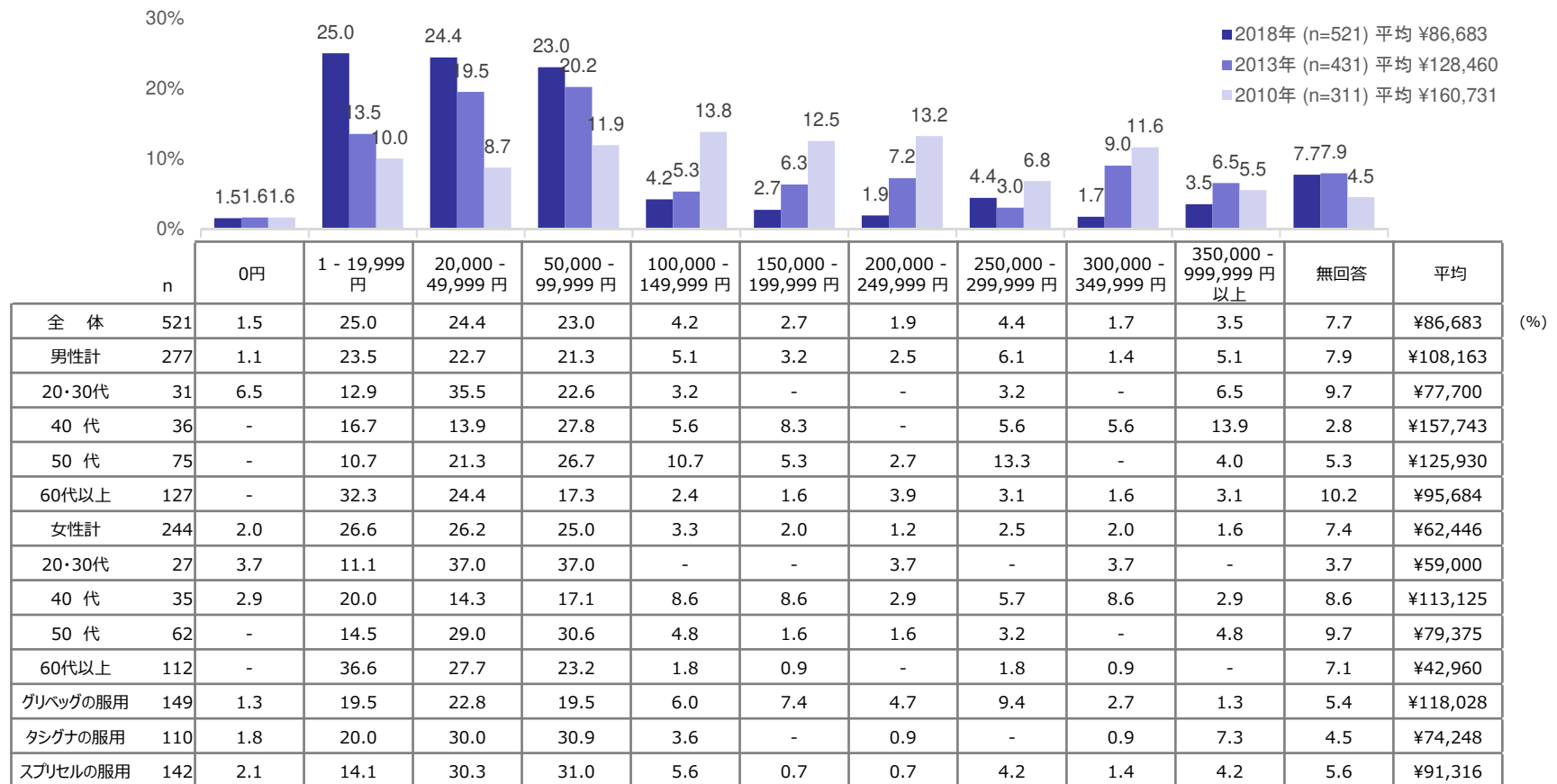
- 性別での差はほとんどない。男性のTop2 47%に対し女性は52%、Top3 で男性64%に対し女性は66%とほとんど差はない。
- また、Top3でみると、男性は40代、50代が高く、女性は20・30代、40代、50代が差なく高い。特徴的には男性の20-30代のTop3が62%に対して女性は78%と大きな差がみられる。





Q15.受診1回の平均受診料

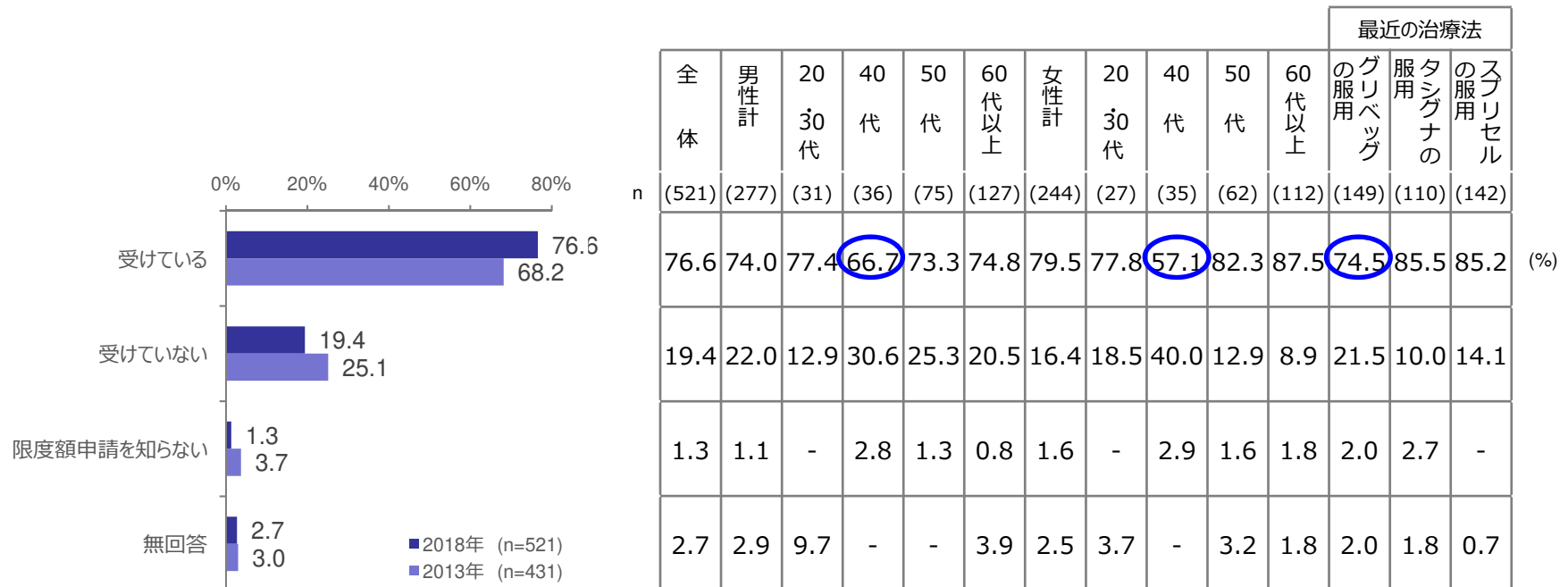
- 1回の受診料としては「2万円未満」(25%)「2万～5万円未満」(24%)「5万～10万円未満」(23%)の価格帯が上位に挙がっており、平均は8万7千円。これを前述した平均通院頻度10.2週で換算すると、1ヶ月約34,000円の受診料と試算できる。また、全体の7割が「10万円未満」であり、「25万円以上」の受診料を払っているのは10%。それでも「医療費など経済的な負担」は大きい。
- 前回と比較すると、平均受診料は12万8千円から4万2000円減額されており、1ヶ月の負担も23,000円少なくなっている。1回の受診料負担に関しては、年々かなり軽減されていることがわかる。医薬品の変更も1つの要因と思われる。
 - ・性別にみると男性負担が4万5千円ほど多くなっており、男女とも40代、50代の受診料は、60代以上の受診料を大きく上回っている。
 - ・また、治療法別に平均受診料をみると、グリベッグ服用者は118,000円、スプリセル服用者は91,300円、タシグナ服用者が74,248円であった。





Q16.限度額申請

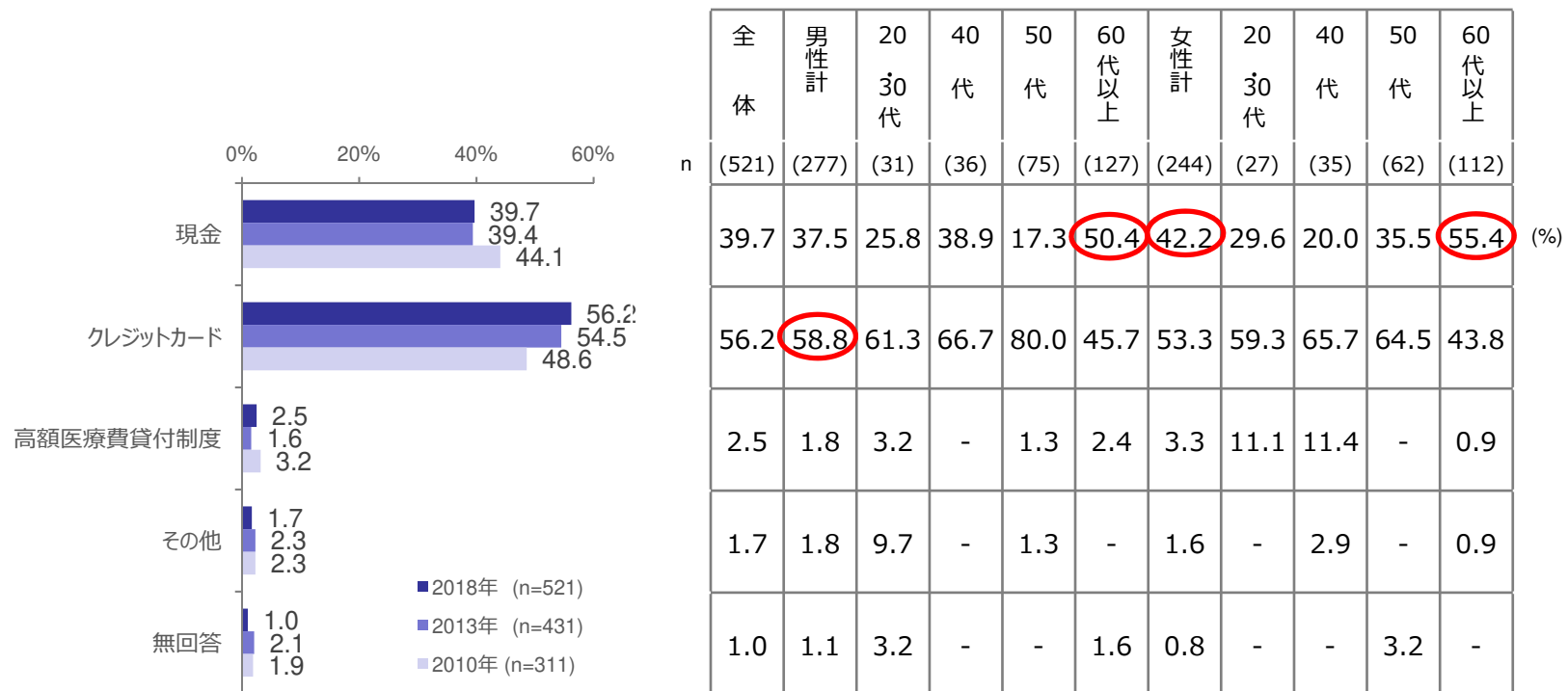
- 限度額の申請を「受けている」が77%。「受けていない」が19%で、「限度額申請を知らない」は1%である。限度額の申請者は前回に比べ、8%増えたが、全員が受けられれば、医療費負担への不満は少しでも解消される場所である。
- ・性別には大差ないが、男女とも40代での申請者が少なく、限度額申請を知らない人も多い。
- ・最近の治療法別では、「タシグナ」「スプリセル」の服用者に比べ、「グリベッグ服用者」に申請を受けている者が少ない。





Q17.受診料の支払い方法

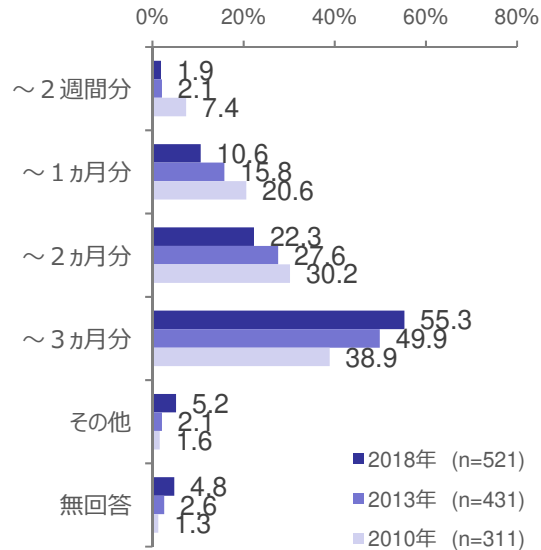
- 受診料の支払い方法としては「現金」（40%）と「クレジットカード」（56%）が多く、「高額医療費貸付制度」などその他の方法での支払い者は4%と少ない。
- 受信料の支払い方法については前回とほぼ一緒で、全く変化はない。
- ・性別に大差はないが、「クレジットカード」での支払いは男性に多く、「現金」支払いは女性に多い。年代別では、どの年代も「クレジットカード」での支払いが多くなっているが、男女とも60代以上の場合は「現金」支払者の方が多い。





Q18. 1回の受診の薬の処方日数

- 1回の受診時の薬の処方日数は、大幅に伸びている。「3ヶ月分」が55%と半数以上を占め、「2ヶ月分」が22%、「～2週間分」と「～1ヶ月分」は合わせて13%で、前回に比べると5%少なくなっている。
これは通院頻度が9.0週から10.2週に伸びていることによるものであり、患者様の負担は軽減されている。
- ・性別には大差なく、男性では40代、50代、女性では40代の層で「～3ヶ月分」が多く目立っている。
- ・最近の治療法別にみると、グリベッグ服用者に比べ、「タシグナ」「スプリセル」服用者は、「～1ヶ月」や「～2ヶ月」という短い処方日数が多い。服薬開始時期にも関連しているかもしれない。

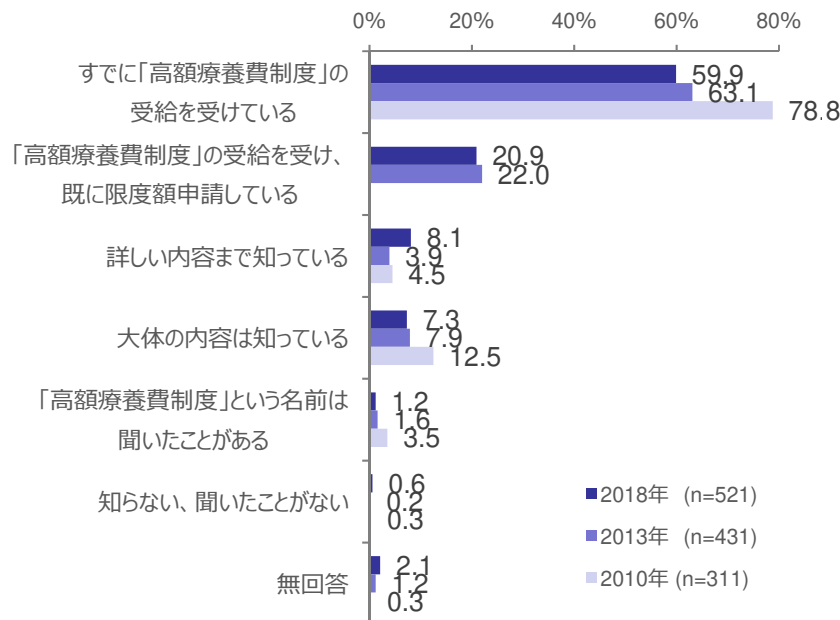


n	全体	男性計	年齢層								最近の治療法					
			20代	30代	40代	50代	60代以上	女性計	20代	30代	40代	50代	60代以上	グリベッグの服用	服用タシグナの	スプリセルの服用
(521)	(277)	(31)	(36)	(75)	(127)	(244)	(27)	(35)	(62)	(112)	(149)	(110)	(142)			
	1.9	2.5	3.2	5.6	2.7	1.6	1.2	3.7	-	1.6	0.9	-	-	4.2	(%)	
	10.6	9.4	12.9	5.6	6.7	10.2	11.9	11.1	5.7	8.1	12.5	6.0	8.2	12.7		
	22.3	22.4	16.1	19.4	21.3	24.4	22.1	22.2	17.1	17.7	26.8	16.8	26.4	23.9		
	55.3	56.0	58.1	63.9	62.7	50.4	54.5	59.3	68.6	59.7	49.1	73.2	63.6	59.2		
	5.2	5.4	6.5	-	2.7	8.7	4.9	-	8.6	6.5	3.6	3.4	0.9	-		
	4.8	4.3	3.2	5.6	4.0	4.7	5.3	3.7	-	6.5	7.1	0.7	0.9	-		



Q19.「高額療養費制度」の認知状況

- 「受給を受けている」(60%) + 「受給を受け既に限度額申請をしている」(21%) で全体の81%は高額療養費制度の恩恵を受けている。高額療養費制度の受給、限度額申請については前回と変わらず、増加していない。この他「詳しい内容まで知っている」が8%、「大体の内容は知っている」が7%で、レベルの違いはあってもほぼ全員が制度の内容を認知している。「名前は聞いたことがある」「聞いたことがない」はわずか2%。
- ・性別に大差なく、男女とも8割以上が受給者である。ただし、限度額申請者は女性の方が多い。年齢別にみると、男性では40代、50代、60代以上、女性では50代、60代以上の層で「受給を受けている」「受給を受け、既に限度額申請をしている」の受給者が多い。また、男女の20・30代層、女性の40代層での受給者は少ない傾向にある。



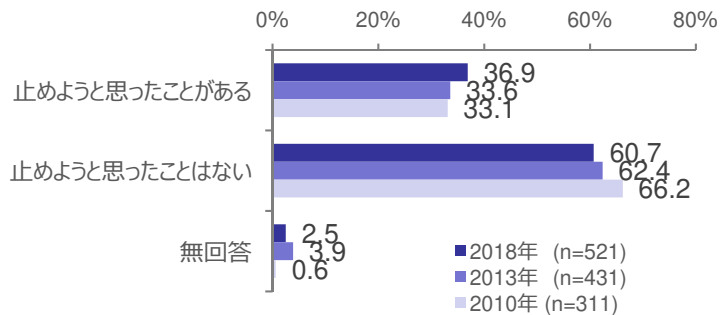
全体	男性計	20代	30代	40代	50代	60代以上	女性計	20代	30代	40代	50代	60代以上
n (521)	(277)	(31)	(36)	(75)	(127)	(244)	(27)	(35)	(62)	(112)		
59.9	62.1	51.6	58.3	66.7	66.9	57.4	59.3	57.1	58.1	60.7	(%)	
20.9	18.1	19.4	25.0	18.7	15.7	24.2	18.5	11.4	32.3	25.9		
8.1	9.4	3.2	11.1	8.0	8.7	6.6	11.1	11.4	1.6	4.5		
7.3	6.5	12.9	5.6	2.7	5.5	8.2	11.1	17.1	3.2	4.5		
1.2	1.4	6.5	-	2.7	-	0.8	-	-	-	1.8		
0.6	1.1	3.2	-	1.3	0.8	-	-	-	-	-		
2.1	1.4	3.2	-	-	2.4	2.9	-	2.9	4.8	2.7		



Q20.薬の服用中止を考えた経験と服用中止を考えた理由

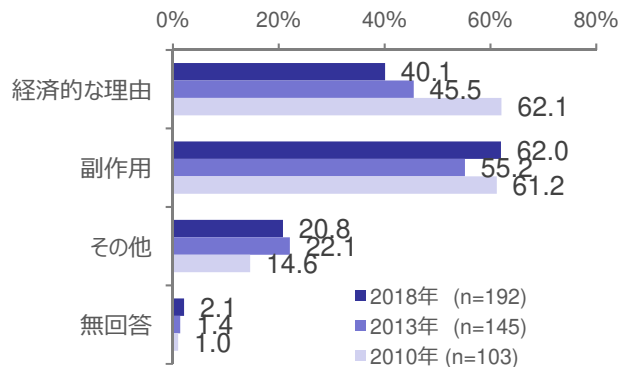
- 全体の37%は、これまでに「薬の服用中止を考えたことがある」と回答。
- 性別・年齢別にみると、女性の方に「中止を考えたことがある」人が多く、20・30代層では59%が中止を考えた経験を持っている。
- 中止を考えた理由として今回は「経済的な理由」が40%、「副作用」が62%挙がっている。前回は「副作用」が55%のトップで「経済的な理由」が46%であった。経済的な理由は年々減少しているが、薬の服用中止の観点でも経済的な問題は残っている。

薬の服用中止を考えた経験



全体	男性計	20代	30代	40代	50代	60代以上	女性計	20代	30代	40代	50代	60代以上
n (521)	(277)	(31)	(36)	(75)	(127)	(244)	(27)	(35)	(62)	(112)		
36.9	34.7	35.5	38.9	33.3	35.4	39.3	59.3	40.0	40.3	35.7	(%)	
60.7	63.2	61.3	61.1	65.3	61.4	57.8	40.7	60.0	56.5	59.8		
2.5	2.2	3.2	-	1.3	3.1	2.9	-	-	3.2	4.5		

服用中止を考えた理由



全体	男性計	20代	30代	40代	50代	60代以上	女性計	20代	30代	40代	50代	60代以上
(192)	(96)	(11)	(14)	(25)	(45)	(96)	(16)	(14)	(25)	(40)		
40.1	40.6	45.5	64.3	36.0	35.6	39.6	37.5	42.9	56.0	30.0		
62.0	63.5	45.5	57.1	76.0	62.2	60.4	62.5	42.9	56.0	70.0		
20.8	15.6	18.2	-	16.0	20.0	26.0	25.0	50.0	24.0	17.5		
2.1	2.1	-	-	4.0	2.2	2.1	-	7.1	-	2.5		



Q20. 服用中止を意識した経験とその理由

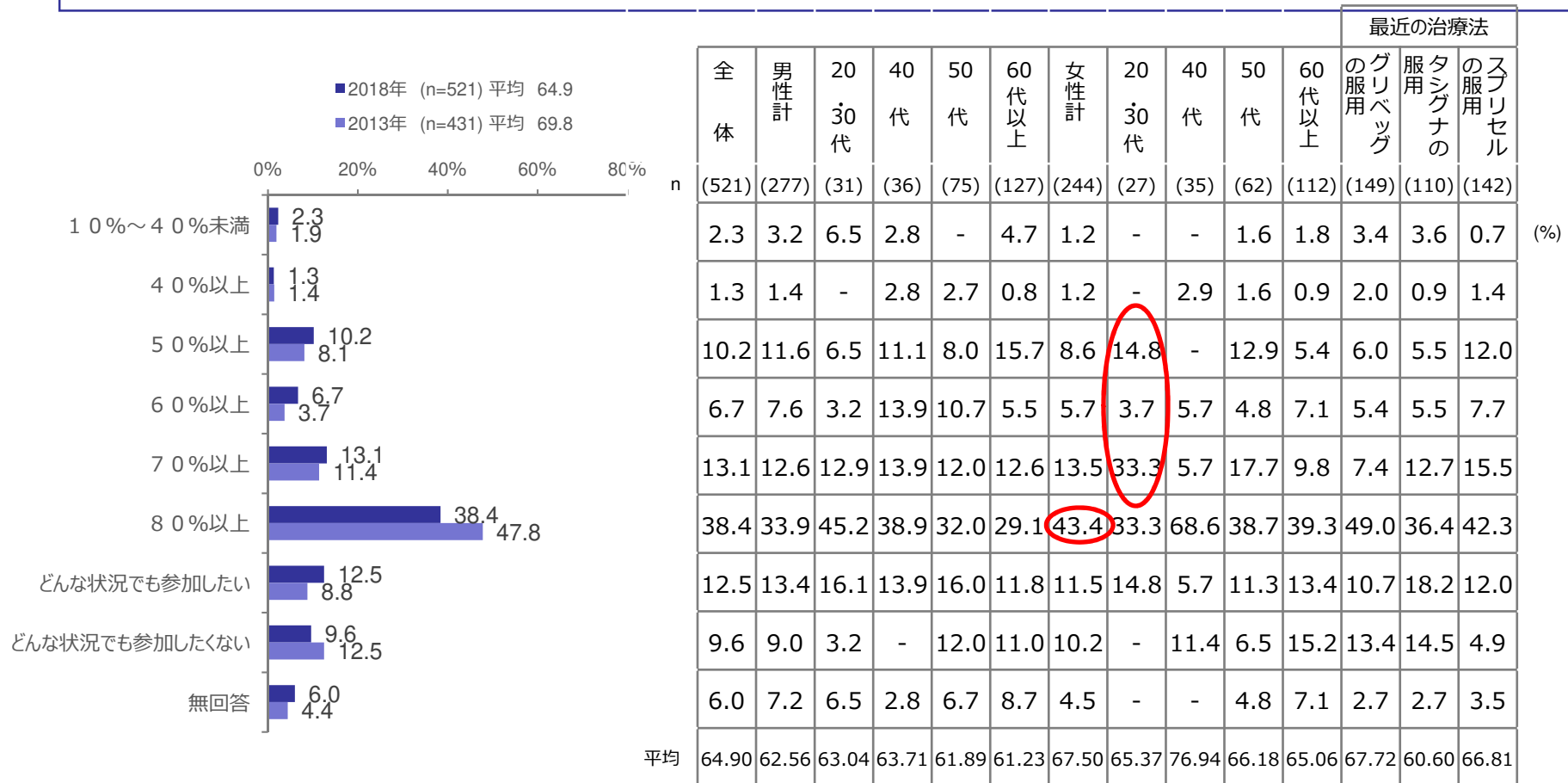
	CML服用約のチェンジ状況										
	グリベッグ 継続者	タシグナ継 続者	スプリセル 継続者	タシグナか らグリベッグ へチェンジ	スプリセルか らグリベッグへ チェンジ	タシグナから スプリセルへ チェンジ	スプリセルか らタシグナへ チェンジ	グリベッグから タシグナへチェ ンジ	グリベッグか らスプリセルへ チェンジ	グリベッグか らボシユリフへ チェンジ	
Base:全対象者	521	131	44	73	8	9	32	27	54	62	18
1.止めようと思ったことがある	36.9	32.8	40.9	23.3	25	44.4	40.6	48.1	33.3	38.7	22.2
2.止めようと思ったことはない	60.7	64.9	59.1	76.7	75	55.6	59.4	51.9	66.7	61.3	77.8
無回答	2.5	2.3	0	0	0	0	0	0	0	0	0

	CML服用約のチェンジ状況										
	グリベッグ 継続者	タシグナ継 続者	スプリセル 継続者	タシグナか らグリベッグ へチェンジ	スプリセルか らグリベッグへ チェンジ	タシグナから スプリセルへ チェンジ	スプリセルか らタシグナへ チェンジ	グリベッグから タシグナへチェ ンジ	グリベッグか らスプリセルへ チェンジ	グリベッグか らボシユリフへ チェンジ	
Base:中止を考えた者	192	43	18	17	2	4	13	13	18	24	4
1.経済的な理由	40.1	32.6	44.4	41.2	50	25	30.8	61.5	44.4	58.3	50
2.副作用	62	60.5	61.1	70.6	100	100	76.9	61.5	72.2	58.3	75
3.その他	20.8	25.6	11.1	5.9	0	0	7.7	23.1	33.3	12.5	0
無回答	2.1	2.3	5.6	0	0	0	0	0	0	4.2	0



Q21.臨床試験への参加の成功確率

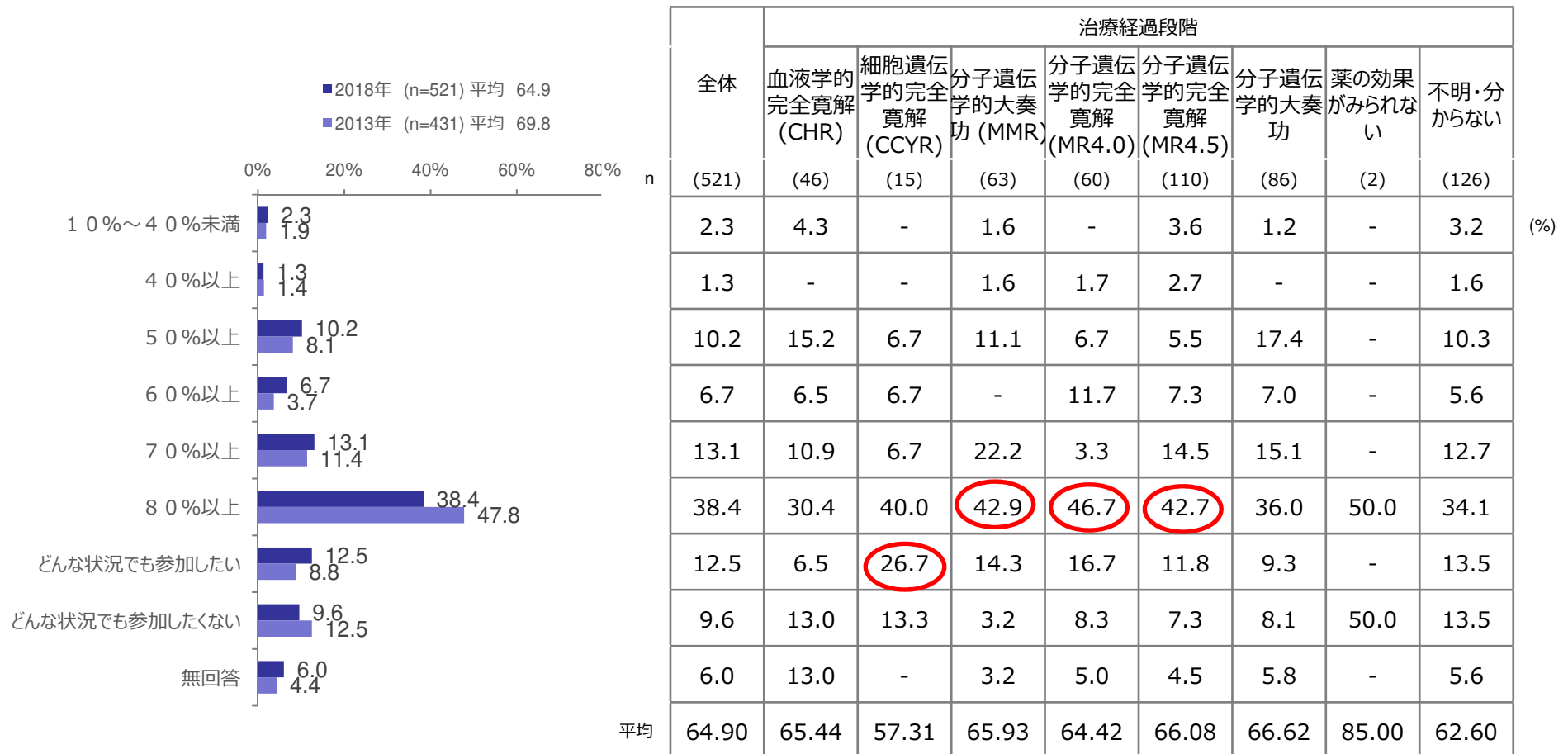
- 薬の服用を止める臨床試験への参加は、その成功の確率が「80%以上」なら参加してみるという回答が4割近い38%。この他では「70%以上」が13%、「50%以上」が10%である。「どんな状況でも参加したい」が13%ある反面、「どんな状況でも参加しない」は10%と多い。前回は「80%以上」なら参加してみたいが48%で、50%～70%以上なら参加は23%であった。（今回の50%～70%以上なら参加は30%）臨床試験に対するハードルは下がってきている。
- ・性別年代別にみると「80%以上」は男性34%、女性43%で、低い成功確率での参加意向者は男性の方に多い。ただし、女性20.30代の若年層の低い確率（50%～70%以上）での参加意向者は52%と半数を超えている。
- ・最近の治療法別にみると、「グリベッグ」服用者に比べ、「タシグナ」や「スプリセル」服用者の成功確率のハードルは低い。





Q21.臨床試験への参加の成功確率

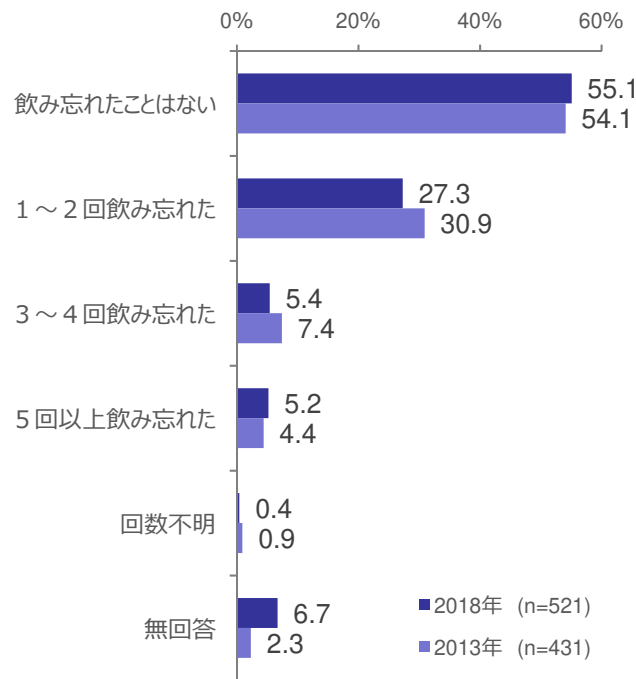
●治療経過段階別では、「分子遺伝学的大奏功(MMR)」「分子遺伝学的完全寛解(MR4.0)」「分子遺伝学的完全寛解(MR4.5)」の患者は「80%以上」が43%~47%と多く、臨床試験への参加のハードルが高い。逆に、「血液学的完全寛解」「分子遺伝学的大奏功」の患者は30%、36%と少なく、「50%~70%以上」の低い確率での参加意向者が33%、40%と多く参加のハードルは低い。また、「細胞遺伝学的完全寛解(CCYR)」の患者には「どんな状況でも参加したい」が27%と非常に多い。





Q22.直近1ヶ月のうちの薬の飲み忘れ

- 直近1ヶ月では「飲み忘れたことはない」が半数以上の55%。飲み忘れたことがある人でも、ほとんどは「1～2回」で「3～4回以上」の飲み忘れは11%。
- 性別・年代別にみると、男女での差はほとんどなく、「3～4回以上」で男性8%に対し、女性14%と若干多い。
- 年代別では、男性は高齢層ほど「飲み忘れたことはない」が多く、女性では20-30代層での飲み忘れが少ない。

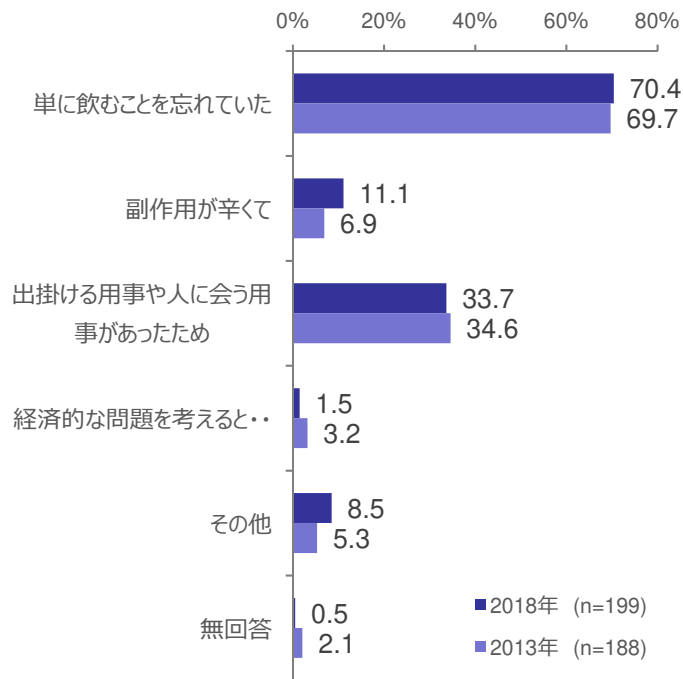


	全体	男性計	20代	30代	40代	50代	60代以上	女性計	20代	30代	40代	50代	60代以上	
n	(521)	(277)	(31)	(36)	(75)	(127)	(244)	(27)	(35)	(62)	(112)			
(%)	55.1	55.6	51.6	52.8	54.7	56.7	54.5	63.0	54.3	43.5	56.3			
	27.3	29.6	32.3	33.3	29.3	28.3	24.6	14.8	25.7	29.0	25.0			
	5.4	5.1	3.2	5.6	8.0	3.9	5.7	14.8	2.9	6.5	4.5			
	5.2	2.9	6.5	2.8	2.7	2.4	7.8	7.4	14.3	11.3	4.5			
	0.4	0.4	-	-	-	0.8	0.4	-	-	-	0.9			
	6.7	6.5	6.5	5.6	5.3	7.9	7.0	-	2.9	9.7	8.9			



Q23.薬の飲み忘れの理由

- 「単に飲むことを忘れていた」うっかり忘れが最も多く70%挙がっている。次いで「出かける用事や人に会う用事があったため」が34%である。「副作用が辛くて」（11%）や「経済的な問題を考えると」（2%）などは、飲み忘れの理由としてはあまり挙がっていない。前回と比べると傾向はほとんど変わっていない。
- 性別にみると、「単に忘れていた」のうっかり忘れは男性に多く、「出かける用事や人に会う用事があったため」は女性に多く挙がっている。

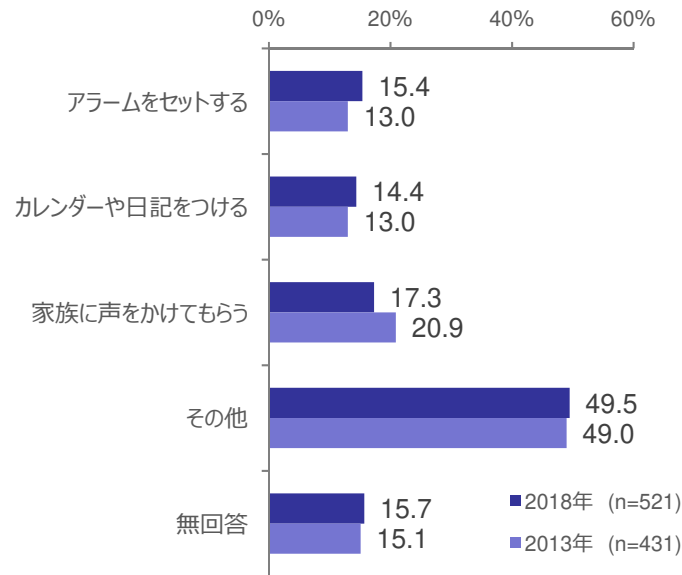


n	全体	男性計	20代				女性計	30代以上				n
			20代	30代	40代	50代		60代以上	20代	30代	40代	
(199)	(105)	(13)	(15)	(30)	(45)	(94)	(10)	(15)	(29)	(39)		
	70.4	77.1	100.0	53.3	73.3	80.0	62.8	60.0	80.0	58.6	59.0 (%)	
	11.1	8.6	30.8	6.7	3.3	6.7	13.8	40.0	20.0	6.9	10.3	
	33.7	28.6	23.1	60.0	30.0	20.0	39.4	30.0	26.7	34.5	51.3	
	1.5	1.9	7.7	6.7	-	-	1.1	-	6.7	-	-	
	8.5	6.7	-	6.7	20.0	-	10.6	20.0	6.7	17.2	5.1	
	0.5	1.0	-	-	-	2.2	-	-	-	-	-	



Q24.薬を飲み忘れない工夫

- 「家族に声をかけてもらう」が17%と最も多く、次いで「アラームをセットする」(15%)、「カレンダーや日記を付ける」(14%)が挙げられている。この質問への回答として「その他」が非常に多く、次ページにその内容を記述する。
- ・性別にみると、男性は「家族に声をかけてもらう」が一番多く、女性は「アラームをセットする」が一番多い。
- ・その他の内訳をみると、「毎日決まった時間に飲むよう習慣化する」「忘れないよう心掛けている」「必ず食後に飲むことにしている」「食後に飲み忘れないように食事前に用意しておく」など、生活のある部分で飲むように習慣化するといった工夫が多く挙げられている。また、「薬に日付を付ける」「薬に日付を書いたシールを貼る」や「曜日ごとに薬ケースに入れておく」「1週間ごとに薬ケースに入れておく」「薬ケースに小分けしておく」など日付を付ける、薬ケースを利用するなどの工夫もされている。



全体	男性計	20代	30代	40代	50代	60代以上	女性計	20代	30代	40代	50代	60代以上	
n (521)	(277)	(31)	(36)	(75)	(127)	(244)	(27)	(35)	(62)	(112)			
アラームをセットする	15.4	13.4	16.1	25.0	17.3	6.3	17.6	25.9	22.9	19.4	12.5	(%)	
カレンダーや日記をつける	14.4	18.1	6.5	25.0	12.0	22.0	10.2	18.5	14.3	4.8	10.7		
家族に声をかけてもらう	17.3	20.9	25.8	27.8	16.0	15.7	13.1	29.6	5.7	6.5	12.5		
その他	49.5	46.9	41.9	30.6	54.7	51.2	52.5	22.2	48.6	59.7	56.3		
無回答	15.7	14.4	16.1	16.7	16.0	13.4	17.2	14.8	17.1	19.4	17.9		



Q24.飲み忘れないその他の工夫

■薬を飲み忘れない工夫その他（N=258）

・毎日決まった時間に飲むよう習慣化する	29
・忘れないように心がけている	16
・必ず食後（朝食、夕食）に飲むことにしている	35
・食後飲み忘れがないように食前に用意する	8
・いつも食卓（テーブル）に用意しておく	14
・目立つ場所に置いておく	9
・就寝前に翌日の用意する	2
・薬に日付（カレンダー）をつける	14
・服用後の薬のカラーをみえやすい所に置いておく	2
・薬をカレンダーに貼っておく	2
・薬箱の確認	2
・服用時間を毎日記録する	6
・服用と残錠を毎日確認する	1
・ノバルティスの 아이폰アプリを使用	1
・スマホの服用アプリを利用している	6
・決まった場所に朝・夕の分を置いておく	1
・職場に常備して置く	2
・毎日忘れないように透明の瓶に入れて置く	1
・外出時は家族にLINEで知らせる	1

・曜日別に薬ケースに入れておく	12
・1週間ごとに薬ケースに入れておく	26
・1日分の薬を前日に用意する	2
・1日分の薬を用意する	6
・1日分を毎朝、所定のケースに入れておく	3
・1日分を毎日持ち歩く	2
・薬ケースに小分けしておく	2
・薬ケースに日付を入れて事前に用意する	2
・カレンダー型の薬ケースを使う	1
・10日間分小分けされている薬箱に用意する	1
・ピルケースに入れて管理する	3
・1回ごとの服用分を薬ケースに小分けする	5
・3週間分を朝・夕に分けておく	1
・専用の薬ケースを作っている	1
・休薬中	3
・飲み忘れることはない	8
・特に工夫はしていない	42
・無記入	15



Q25.医師に対する全般的満足度(1)

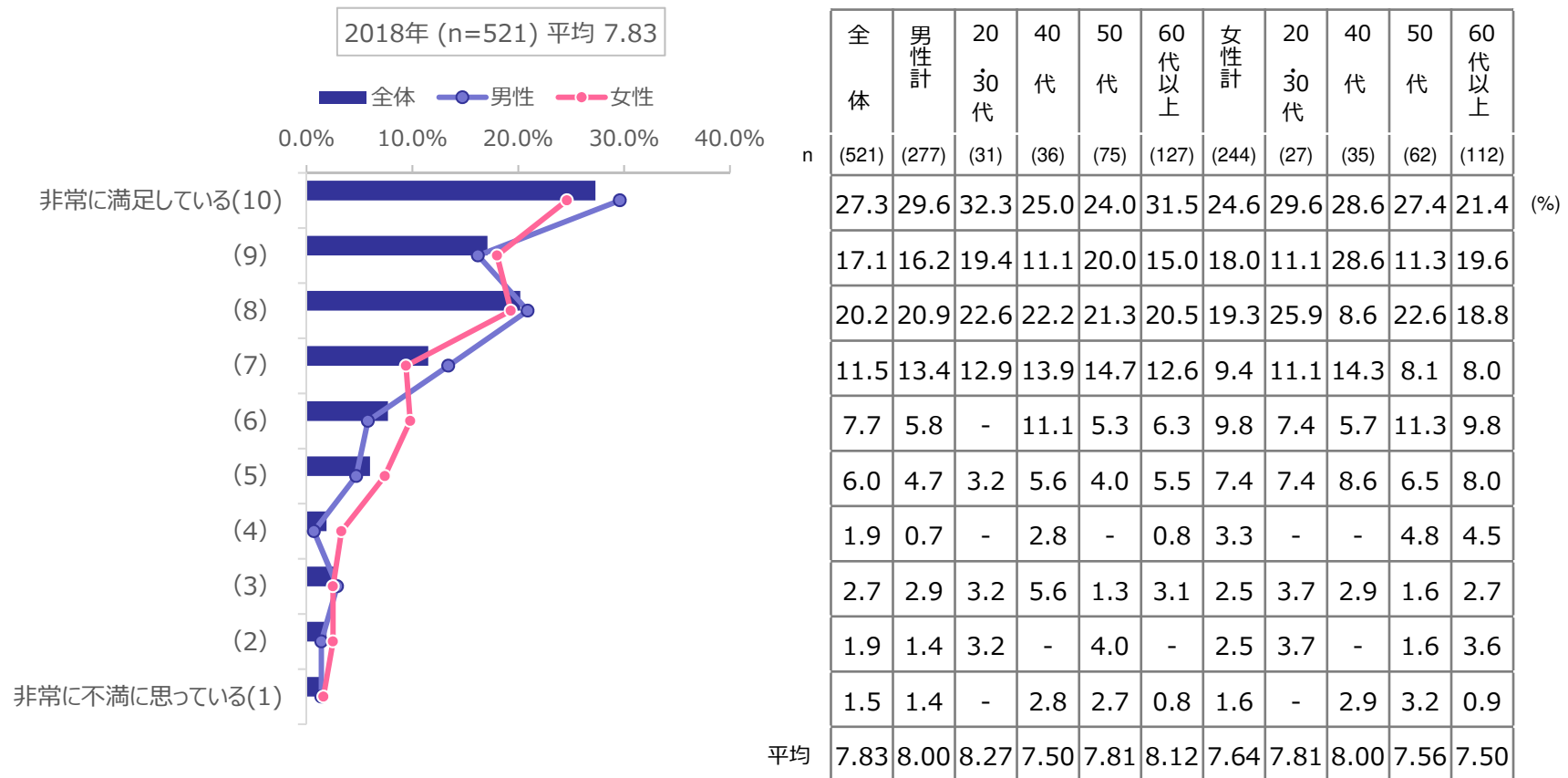
- 医師に対する満足度評価では、「9～10点」の非常に高い満足度評価（Top2）は44%、満足度が高いと判断できる「8～10点」（Top3）が65%と高い満足度評価になっている。これに対し「1点～2点」の低評価（Bottom2）は3%と少なく、不満足と判断できる「1～3点」（Bottom3）も6%に止まっている。Top3とBottom3では59%の差があり、平均満足度は7.83ポイントと高評価。
- 前はTop2が42%、Top3が65%、平均満足度は7.74ポイント。今回は前回とほとんど変わらず高い評価。医師との相互理解は高い位置で止まっているようである。





Q25.医師に対する全般的満足度(2)

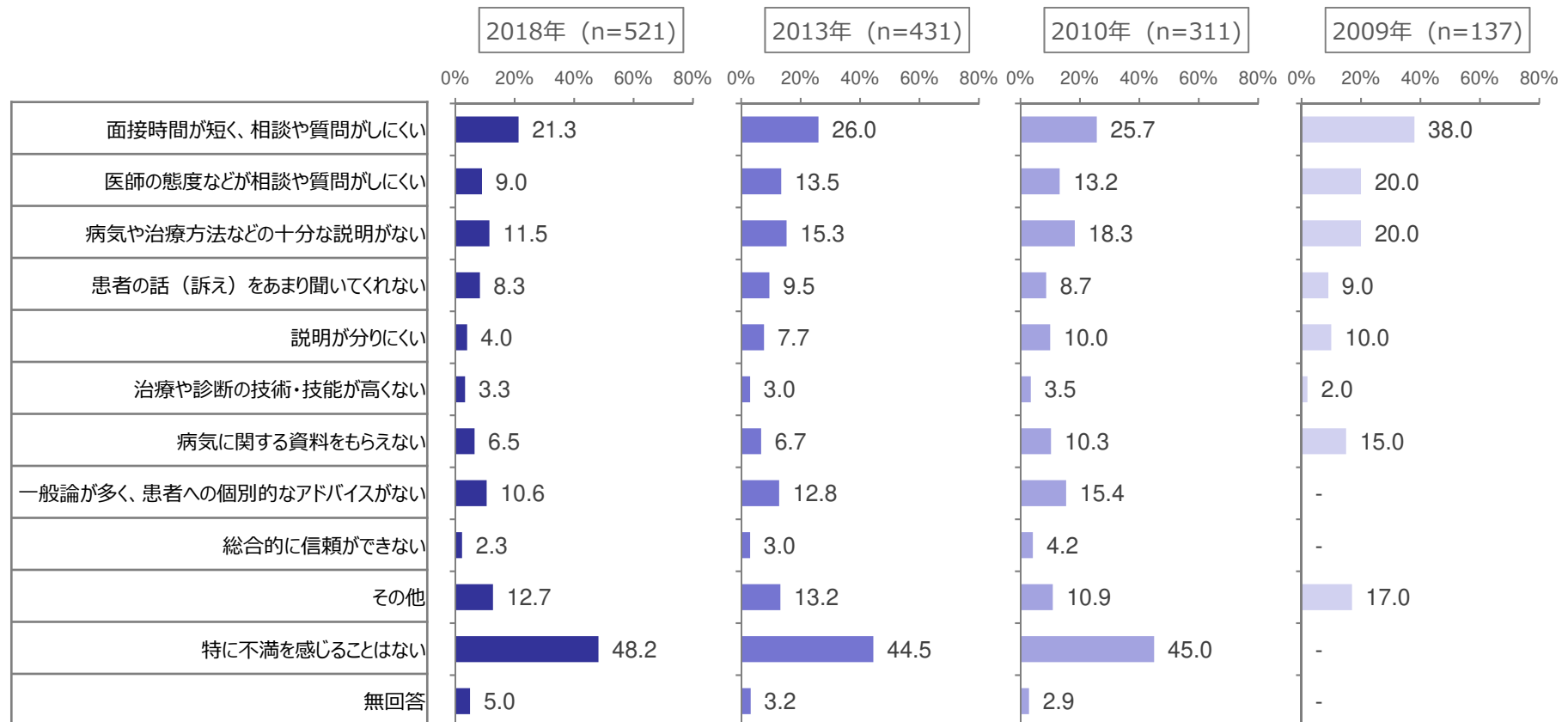
- 性別・年代別で平均ポイントを見ると男性8.00、女性7.64で、男性の方が高い。
- 年代別のTop3をみると、男性では20・30代が74%と高いのに対し、40代は58%と目だって低い。女性の場合、50代が61%、60代以上が60%と明らかに低く、この高齢層が平均ポイントを下げている。





Q26.医師に対する不満点(1)

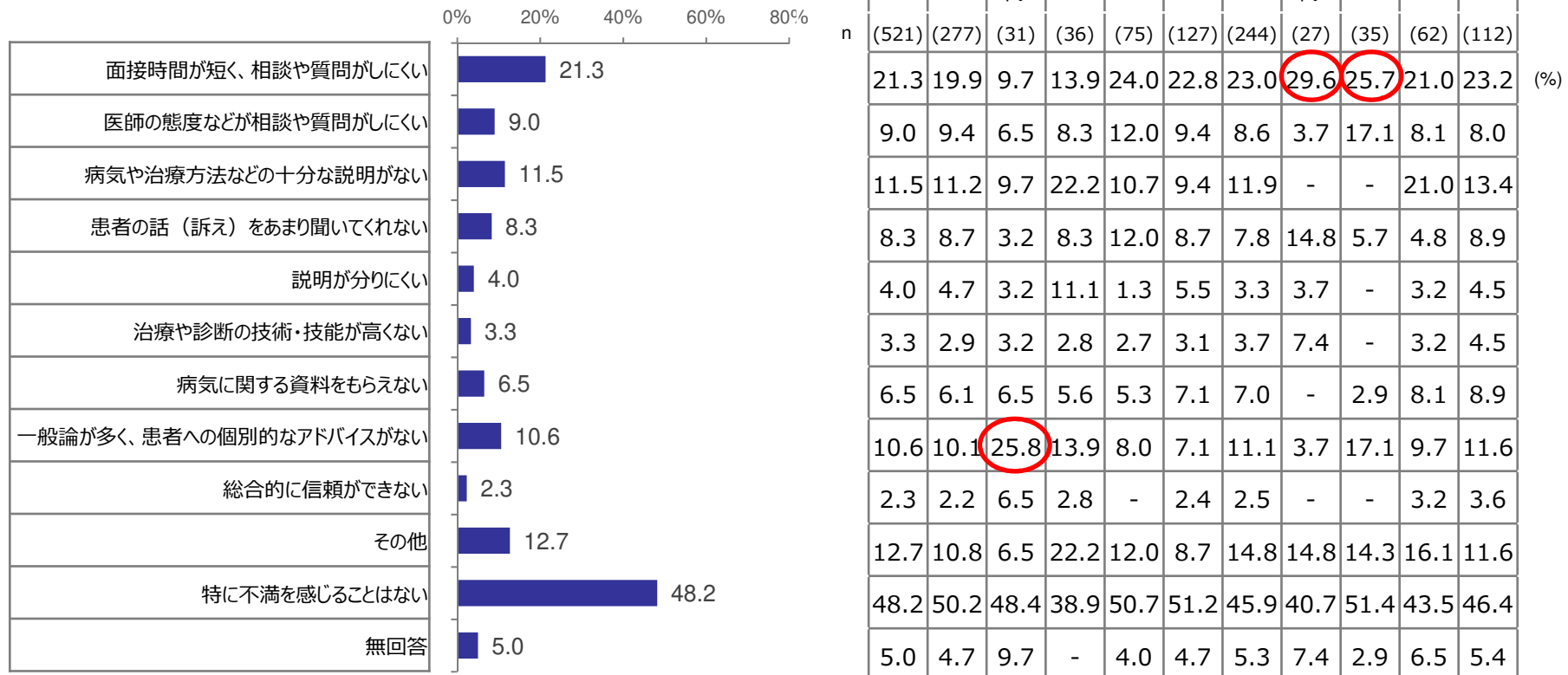
- 「面接時間が短く相談や質問がしにくい」が最も多く挙がっていて21%、次いで「病気や治療法などの十分な説明がない」が12%、以下「一般論が多く個別的なアドバイスがない」の11%、「医師の態度が相談や質問がしにくい」の9%と続いている。この他、「患者の話をあまり聞いてくれない」(8%)「病気に関する資料がもらえない」(7%)「説明がわかりにくい」(4%)が挙がっている。「特に不満なし」はほぼ半数の48%。
- 前回と比較すると、同様の傾向で挙がっているが「面接時間が短く相談や質問がしにくい」「医師の態度が相談や質問がしにくい」や「病気や治療法などの十分な説明がない」をはじめ、全般的に不満点のスコアが下がっている。





Q26.医師に対する不満点(2)

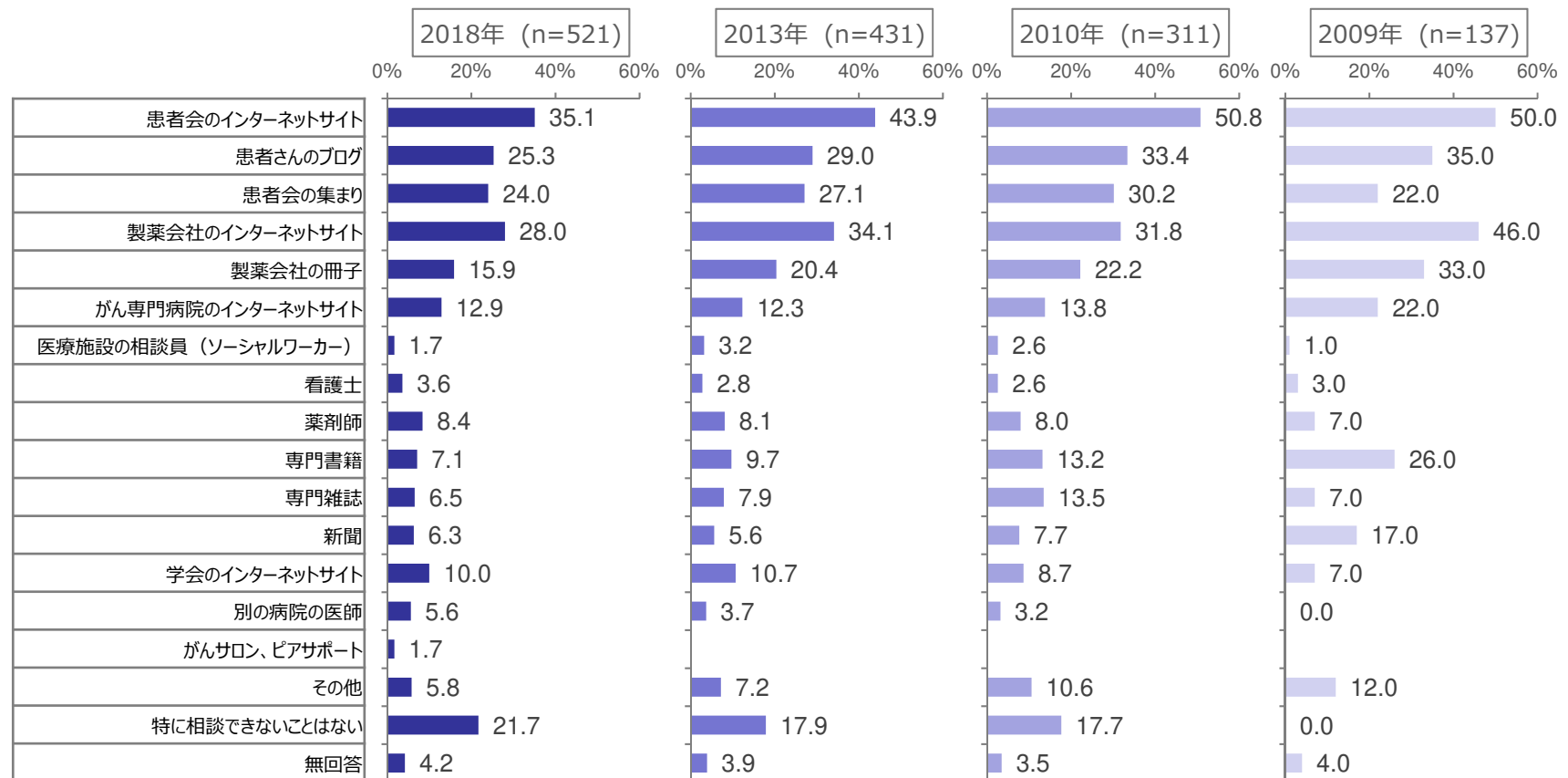
- 性別・年齢別にみると、「面接時間が短く相談や質問がしにくい」は女性の方にやや多く挙がっているが、他の不満点については男女差はない。年代別にみると、女性の20・30代と40代で「面接時間が短く相談や質問がしにくい」が多く挙がっている。「病気や治療方法などの十分な説明がない」については、男性の40代、女性の50代で多く挙がっており不満が強く表れている。また、男性の20・30代では「一般論が多く個別的なアドバイスがない」について26%と非常に多く挙がっている。逆に、全体で最も多く挙がっている「面接時間が短く、相談や質問がしにくい」については10%と極端に少ない。
- ・ 男性の半数は「特に不満を感じることはない」としているが、女性は46%とやや少ない。





Q27.医師に相談できない時の情報源(1)

- 「患者会のネットサイト」が1位で35%、次いで「製薬会社のサイト」の28%、以下、「患者さんのブログ」(25%)、「患者会の集まり」(24%)、「製薬会社の冊子」(16%)と続いている。
- 前回と比較すると「患者会のネットサイト」は9%、「製薬会社のサイト」は6%、「患者さんのブログ」は4%、「患者会の集まり」は3%の減少と、全般的に減少の傾向。逆に、増加の情報源はほとんどない。

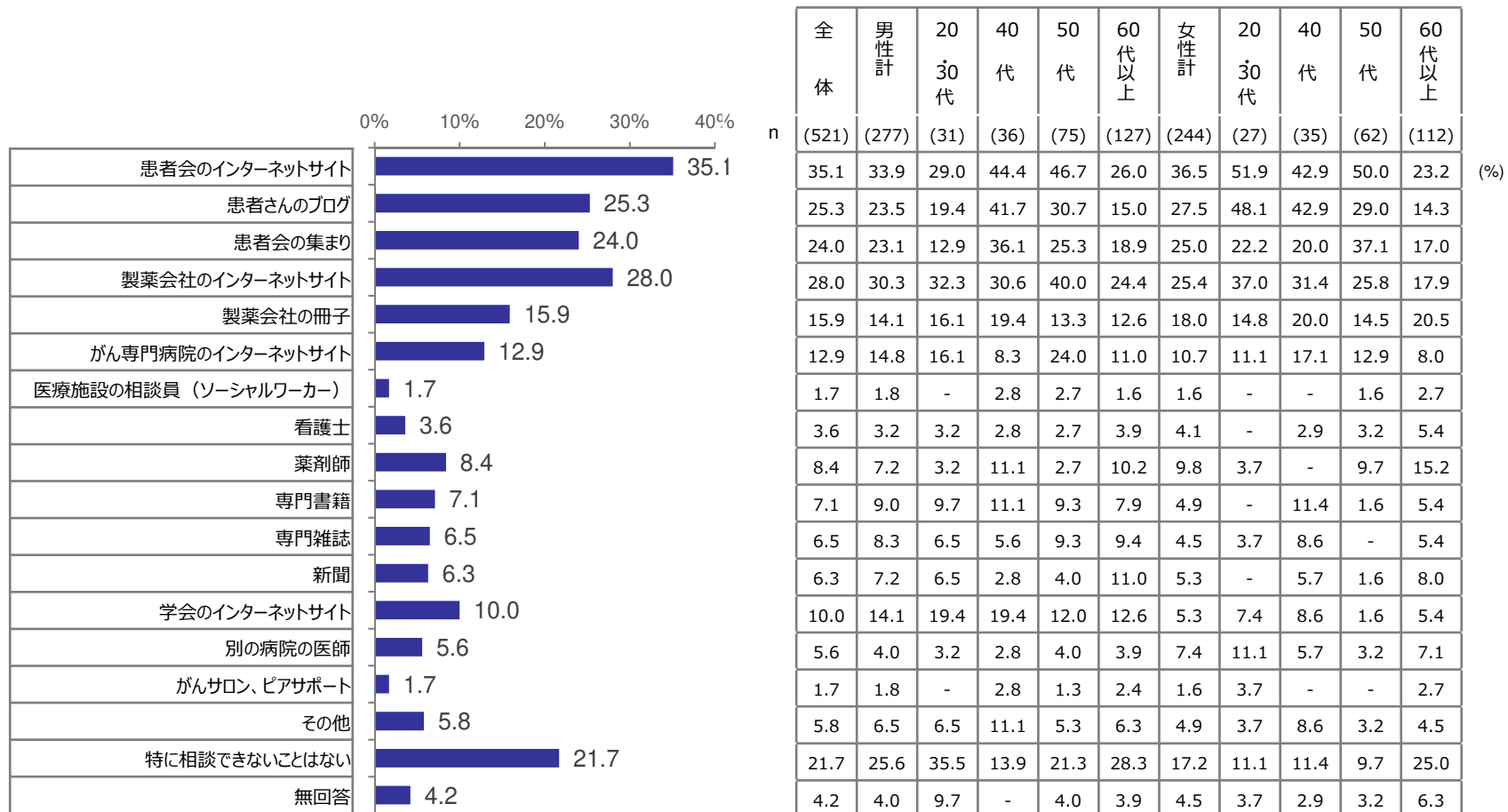


※「がんサロン、ピアサポート」は2018年からの項目



Q27.医師に相談できない時の情報源(2)

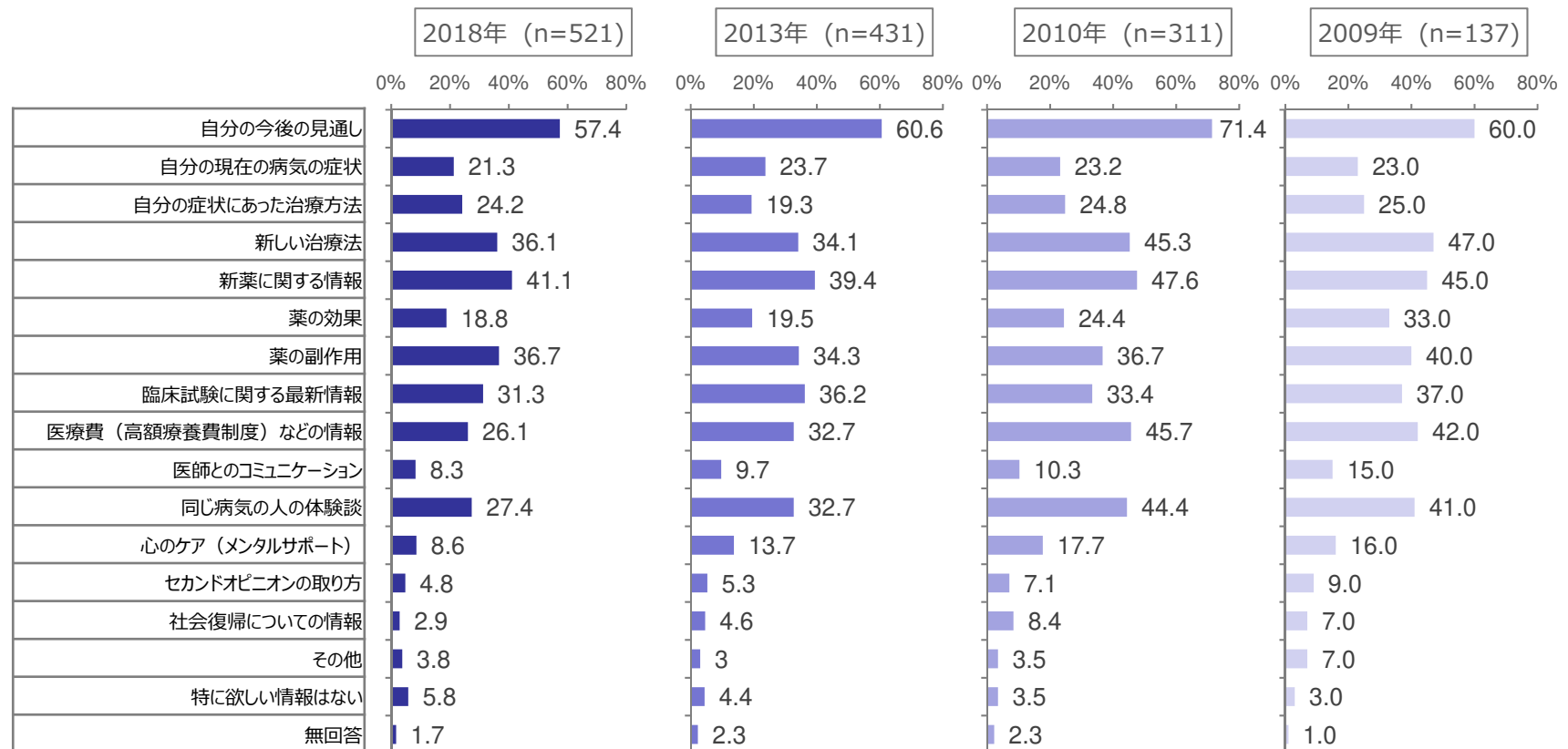
- ・性別・年齢別にみると、男性は「製薬会社のサイト」「がん専門病院のサイト」「学会のサイト」といった情報源が多く挙がっている。特に、50代に「製薬会社のサイト」「がん専門病院のサイト」が多くみられ、「学会のサイト」は20-30代、40代に多く挙がっている。
- ・これに対し、女性は「患者さんのブログ」や「製薬会社の冊子」などの情報源が多く、「患者さんのブログ」は、20-30代、40代で多く挙がっている。
- ・最も多く挙がっている「患者会のサイト」や「製薬会社のサイト」「患者さんのブログ」は、男女とも60代以上で少ない。また、問題は「患者会の集まり」であるが、男性の20-30代が極端に少なく、男女とも60代以上に少ない。





Q28.現在欲しい情報(1)

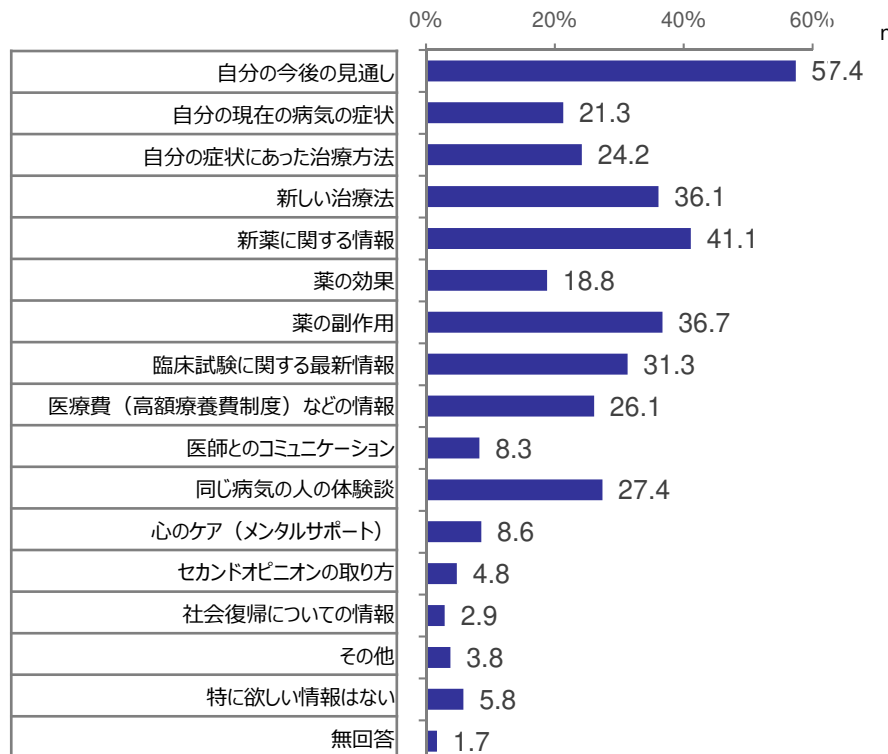
- 「自分の今後の見通し」が57%と断然のトップ。次いで「新薬に関する情報」(41%)「薬の副作用」(37%)「新しい治療法」36%。以下「臨床試験の最新情報」(31%)「同じ病気の人々の体験談」(27%)「医療費などの情報」(26%)などが挙がっている。この他では「自分の症状にあった治療方法」(24%)「自分の現在の病気の症状」(21%)「薬の効果」(19%)といった情報が続いている。
- 前回と比較すると、トップの「自分の今後の見通し」は3%減少。この他、「医療費などの情報」が7%減、「同じ病気の人々の体験談」の6%減少、「臨床試験の最新情報」の5%減少、「心のケア」の5%減少など多くの情報について減少している。逆に、唯一増加しているのは「自分の症状にあった治療方法」(5%増加)である。





Q28.現在欲しい情報(2)

- 性別・年齢別にみると、「新薬に関する情報」「新しい治療法」「薬の効果」などは、男性に多く求められるており、特に、20-30代、40代の若年層に多い。女性の方が求めているのは「同じ病気の人体験談」で、特に、50代、60代以上で多く拳がっている。男性は「新薬」「新しい治療法」などの新しい情報を求め、女性は「体験談」のような情報を求める傾向がみられる。

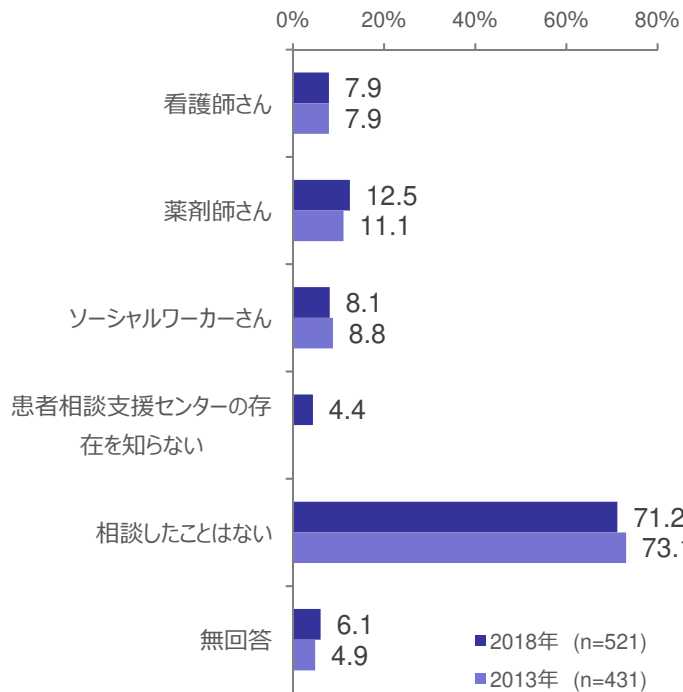


全体	男性計	20代	30代	40代	50代	60代以上	女性計	20代	30代	40代	50代	60代以上
(521)	(277)	(31)	(36)	(75)	(127)	(244)	(27)	(35)	(62)	(112)		
57.4	57.0	64.5	69.4	61.3	49.6	57.8	51.9	57.1	64.5	55.4		
21.3	21.7	32.3	27.8	22.7	18.1	20.9	22.2	8.6	25.8	22.3		
24.2	24.5	29.0	44.4	25.3	18.1	23.8	22.2	20.0	30.6	21.4		
36.1	39.4	58.1	63.9	40.0	28.3	32.4	44.4	48.6	33.9	23.2		
41.1	44.0	54.8	63.9	45.3	36.2	37.7	44.4	45.7	45.2	27.7		
18.8	20.9	32.3	30.6	16.0	18.9	16.4	25.9	17.1	16.1	14.3		
36.7	36.5	48.4	44.4	34.7	31.5	36.9	25.9	37.1	38.7	38.4		
31.3	31.0	41.9	44.4	34.7	22.0	31.6	25.9	37.1	33.9	29.5		
26.1	26.7	41.9	38.9	29.3	18.1	25.4	22.2	25.7	38.7	19.6		
8.3	7.6	9.7	5.6	9.3	7.1	9.0	7.4	2.9	12.9	9.8		
27.4	24.9	29.0	33.3	25.3	20.5	30.3	25.9	17.1	35.5	31.3		
8.6	8.7	16.1	8.3	10.7	4.7	8.6	11.1	5.7	8.1	8.9		
4.8	5.1	3.2	2.8	4.0	7.1	4.5	3.7	2.9	1.6	7.1		
2.9	2.9	9.7	2.8	2.7	1.6	2.9	3.7	14.3	-	-		
3.8	2.2	3.2	2.8	-	3.1	5.7	14.8	5.7	6.5	1.8		
5.8	7.9	6.5	5.6	8.0	9.4	3.3	-	2.9	1.6	5.4		
1.7	2.2	-	-	1.3	3.1	1.2	-	2.9	-	1.8		



Q29.病気や治療についての相談先

- 病気や治療についての相談先として、「薬剤師」(13%)「ソーシャルワーカー」(8%)「看護師」(8%)などが多くみられるが、あまり積極的にコンタクトを取ってはいない。「相談したことはない」が72%と非常に多い。この傾向は前回と全く同じである。
- ・性別にみると、「ソーシャルワーカー」が女性で若干多い程度で、ほとんど差がない。
- また、相談内容については次ページに記載する。



	全 体	男 性 計	20 30 代	40 代	50 代	60 代 以 上	女 性 計	20 30 代	40 代	50 代	60 代 以 上	
n	(521)	(277)	(31)	(36)	(75)	(127)	(244)	(27)	(35)	(62)	(112)	
	7.9	7.6	9.7	13.9	5.3	6.3	8.2	7.4	17.1	8.1	5.4	(%)
	12.5	12.3	6.5	19.4	8.0	15.0	12.7	7.4	11.4	11.3	15.2	
	8.1	6.1	6.5	5.6	6.7	4.7	10.2	14.8	20.0	11.3	5.4	
	4.4	6.1	6.5	5.6	9.3	3.9	2.5	-	-	4.8	2.7	
	71.2	72.6	71.0	69.4	76.0	71.7	69.7	70.4	62.9	72.6	69.6	
	6.1	6.1	9.7	-	4.0	8.7	6.1	-	5.7	3.2	9.8	

※「患者相談支援センターの存在を知らない」は2018年からの項目



Q29. 病気や治療に関する相談内容

●看護師への主な相談内容は、「薬の副作用」「医療費について」「患者自身の心配事」であり、薬剤師への主な相談内容も看護師と同じく、「薬の副作用」が最も多く、その他「薬の飲み方、服用について」「薬の飲み合わせ」である。また、ソーシャルワーカーへの主な相談内容は「医療費」「高額療養制度」などである。

■看護師への相談内容 (N=41)

・薬の副作用について	10
・薬の処方期間について	1
・治療について	1
・同じ病気の人々の状況について	1
・医療費について	4
・高額療養制度について	1
・病気や治療についての不安	2
・現在のことや将来についての不安	1
・自分の心配事	5
・就労について	1
・治療と日常生活をする上での注意事項	2
・食事について	1
・家族のこと	1
・医師への不満	1
・セカンドオピニオンについて	1
・医師に対する接し方	1
・婦人科系の相談	1
・無記入	13

■薬剤師への相談内容 (N=65)

・薬の副作用について	23
・薬の飲み方、服用について	5
・薬の飲み合わせについて	8
・薬と食事、飲み物の食べ合わせについて	4
・薬について	2
・休薬について	2
・ジェネリックについて	1
・医療費について	3
・薬代について	1
・今後の見通しについて	1
・処方期間について	1
・検査データについて	1
・いろいろなこと	1
・医師に相談しにくいこと	1
・医師への不満	1
・無記入	12

■ソーシャルワーカーへの相談内容 (N=42)

・医療費について	13
・食事について	1
・セカンドオピニオンについて	1
・薬の効果や副作用について	1
・休薬について	1
・高額療養制度について	4
・医療制度について	2
・障害者年金について	2
・経済的な問題について	2
・医師への質問の仕方について	1
・人間関係について	1
・就業について	3
・病気や家族のこと	1
・患者同士の連絡会について	2
・病院内の連携について	1
・いろいろなこと	1
・無記入	6



Q30. CML以外の悪性腫瘍罹患

- CMLの患者様でCML以外の悪性腫瘍に罹患した経験を持つ人は12%。
- 罹患腫瘍として「大腸」(3%)、「乳房」(2%)、「前立腺・精巣」(2%)、「腎臓・尿管・膀胱」(2%)などが挙げられているが、特に、特徴的なものは挙げてこない。

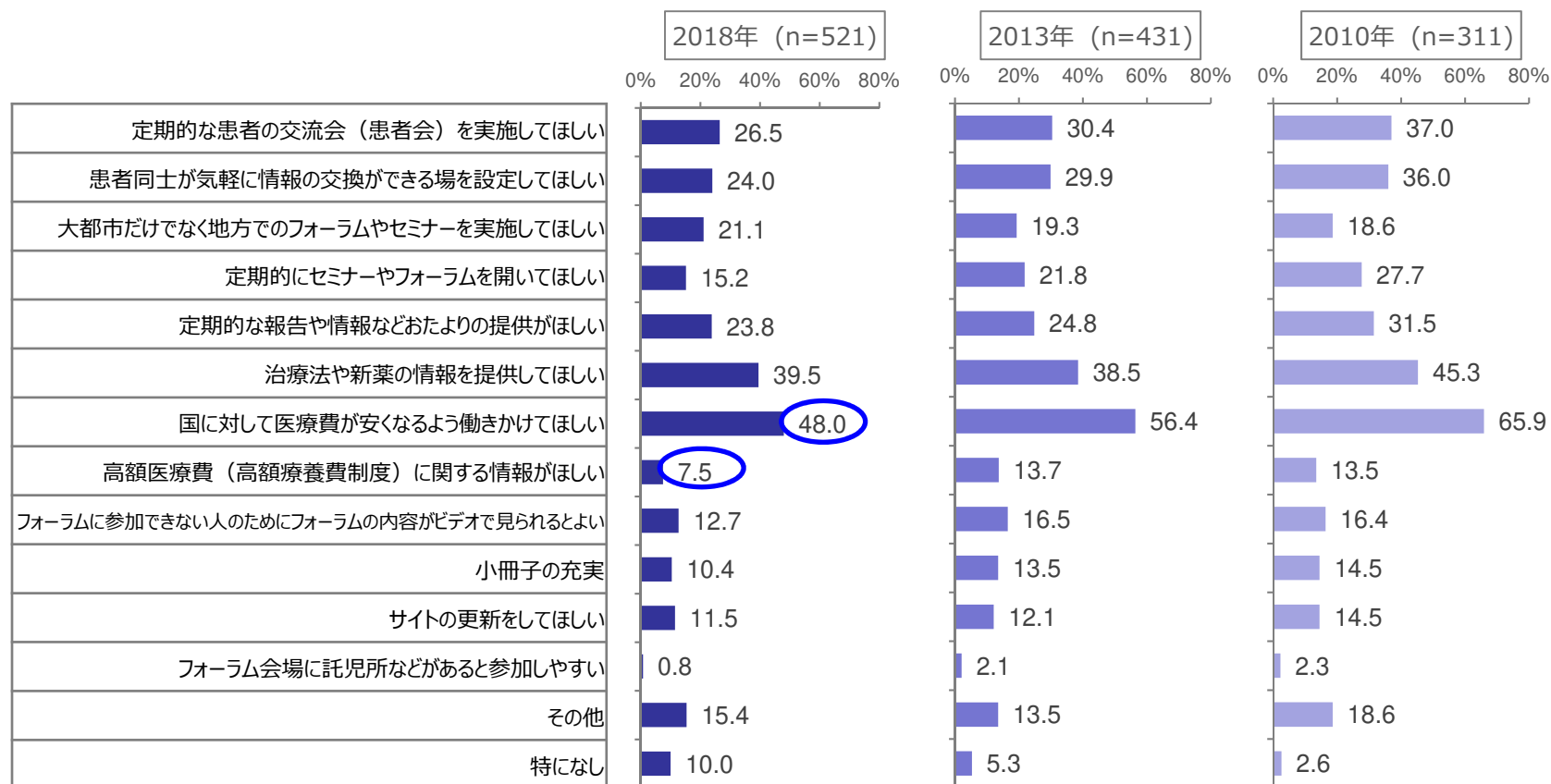


	全 体	男 性 計	20 ・ 30 代	40 代	50 代	60 代 以 上	女 性 計	20 ・ 30 代	40 代	50 代	60 代 以 上	
n	(521)	(277)	(31)	(36)	(75)	(127)	(244)	(27)	(35)	(62)	(112)	
(%)	0.8	1.1	-	-	-	2.4	0.4	-	-	-	0.9	
	0.4	0.4	-	-	-	0.8	0.4	-	-	-	0.9	
	2.7	2.9	-	2.8	1.3	4.7	2.5	-	2.9	1.6	3.6	
	1.9	-	-	-	-	-	4.1	-	2.9	3.2	6.3	
	0.4	0.4	-	-	-	0.8	0.4	-	2.9	-	-	
	0.4	-	-	-	-	-	0.8	-	-	-	1.8	
	1.7	3.2	-	-	2.7	5.5	-	-	-	-	-	
	0.8	-	-	-	-	-	1.6	-	-	4.8	0.9	
	1.5	2.5	-	-	-	5.5	0.4	-	-	-	0.9	
	1.3	0.4	-	-	-	0.8	2.5	-	-	-	5.4	
	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	
	0.8	1.1	-	-	-	2.4	0.4	-	-	-	0.9	
	0.6	1.1	-	-	-	2.4	-	-	-	-	-	
	0.4	0.7	-	-	-	1.6	-	-	-	-	-	
	0.2	0.4	-	-	-	0.8	-	-	-	-	-	
	2.1	2.5	3.2	-	1.3	3.9	1.6	-	2.9	1.6	1.8	
	87.7	89.2	96.8	97.2	94.7	81.1	86.0	100.0	91.4	90.3	77.7	



Q31.「いずみの会」に対する要望・改善希望点(1)

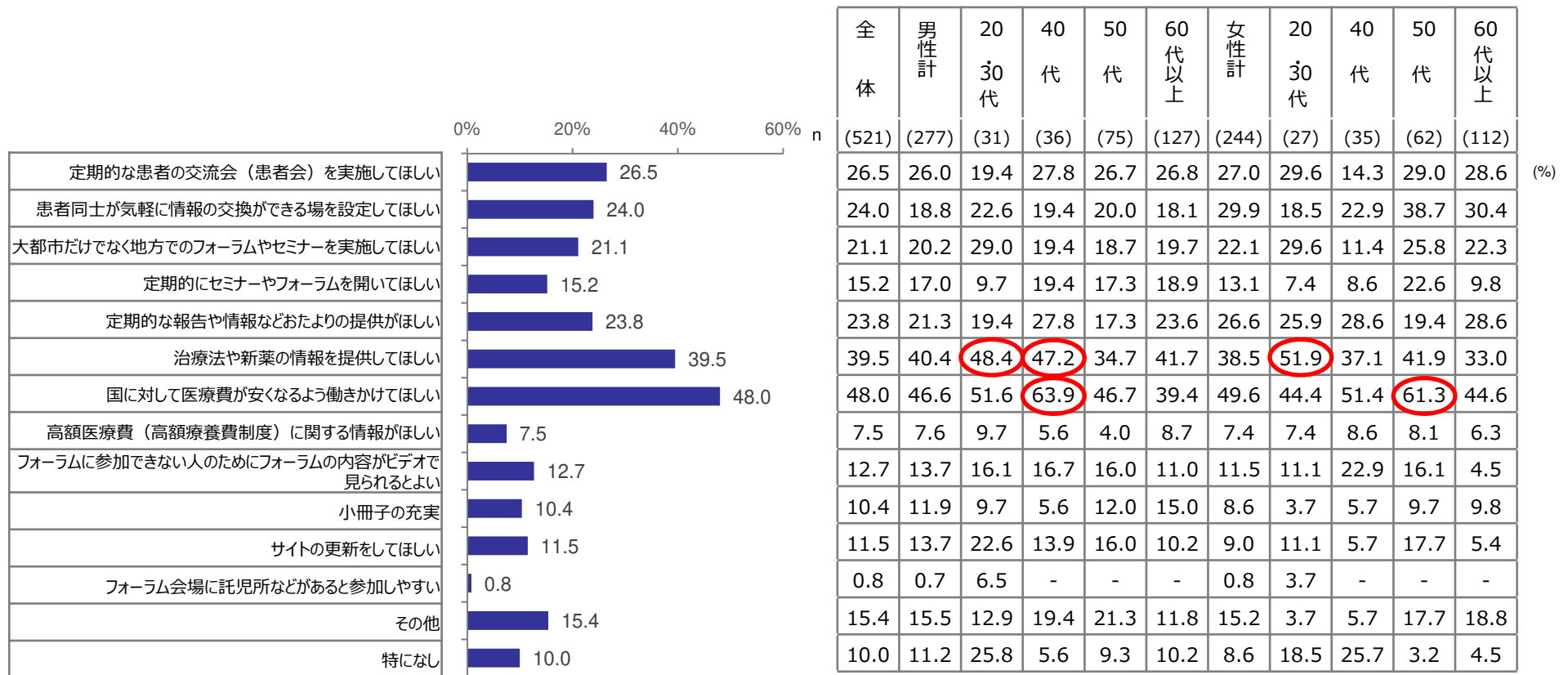
- 「国に対して医療費が安くなるよう働きかけて欲しい」が48%のトップ。次いで「治療法や新薬の情報提供」(40%)「定期的な患者交流会の実施」(27%)、「患者同士が気軽に情報交換できる場の設定」(24%)、「定期的な報告や情報などのおたよりの提供」(24%)、「地方でのセミナーやフォーラムの実施」(21%)などが多く挙がっている。医療費の問題は国の政策に関わる問題で地道に行うしかない。優先すべきは、治療法や新薬の情報提供と患者が気軽に交流できる場の設定。
- 前回と比較すると、トップに挙がっている「国に対して医療費が安くなるよう働きかけて欲しい」は8ポイント減少し、前々回からは18ポイント減少と、年々大きく減少している。また、「高額医療費に関する情報」についての要望も前回から6ポイント減少している。高額療養費制度についての知名度は100%近くになっており、大きな扱いの情報提供は必要なくなっている。また、前回より大きく増加している要望・改善希望点はみられない。





Q31.「いずみの会」に対する要望・改善希望点(2)

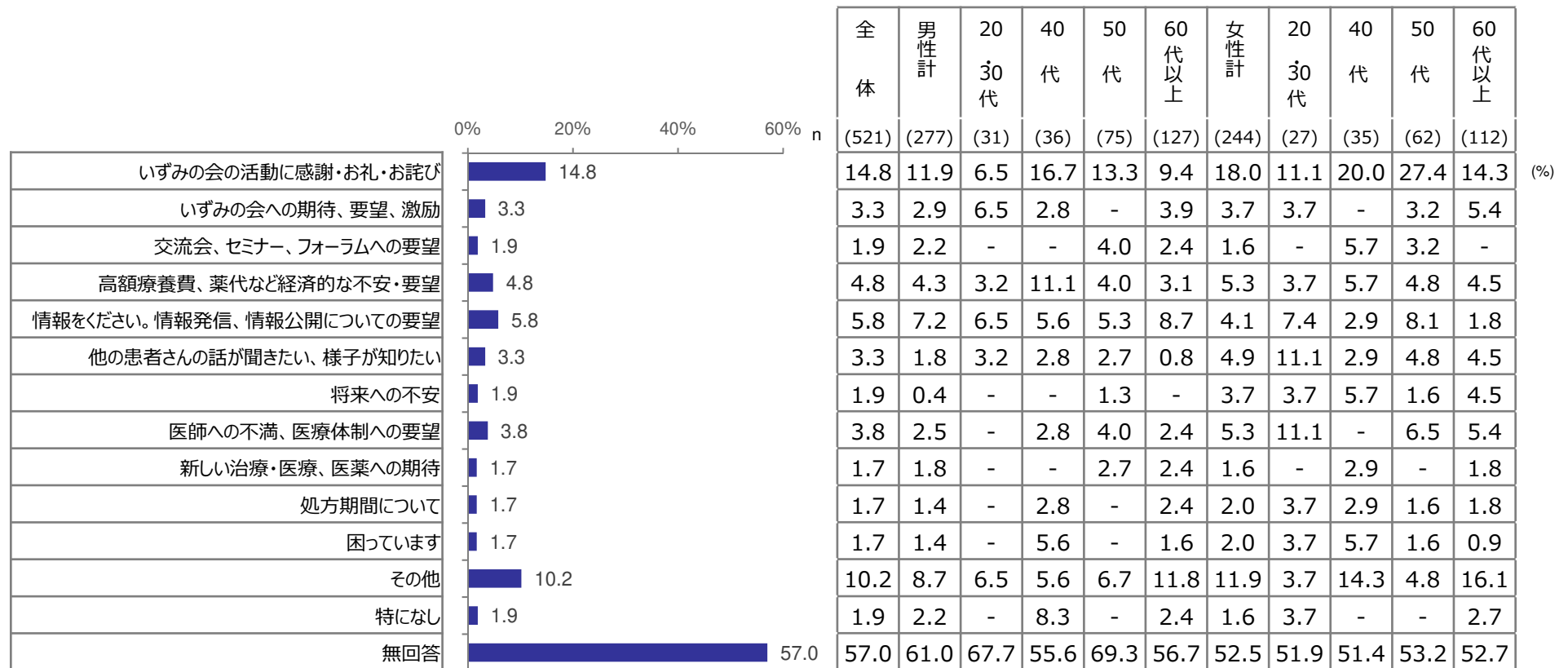
- 性別・年齢別にみると、要望として「患者同士が気軽に情報交換ができる場の設定」「定期的な報告や情報などおたよりの提供」について女性から多く挙がっている。男性の方が多く挙がっているのは「定期的なセミナーやフォーラムの開催」である。
- 年齢別にみると、「国に対して医療費が安くなるよう働きかけて欲しい」は男性40代、女性50代で多く挙がっており、「治療法や新薬の情報提供」については、男女20・30代と男性40代から多く挙がっている。また、「患者同士が気軽に情報交換ができる場の設定」は、女性の50代、60代以上で多く挙がっており、「大都市だけでなく地方でのフォーラムやセミナーの実施」については、男女とも20・30代の若年層から多く挙がっている。





Q32.ご意見、ご要望、お困りのこと

●「いずみの会の活動に感謝・お礼」の意見が多い。この他では「情報発信、情報公開についての要望」「高額療養費、薬代などの経済的な不安・要望」「医師への不満、医療体制への要望」「他の患者さんの話が聞きたい、様子が知りたい」などの意見が多く挙がっていた。具体的な意見は別添する。





Q32.ご意見、ご要望、お困りのこと(全ての意見)

1	いづみの会の活動に感謝・お礼・お詫び (N=77)
1	いづみの会をはじめ皆様の日頃の活動に感謝致します。又、心強く思います。今後共宜しくお願い致します。
1	いつもありがとうございます。新しく病気だと分かっていづみ会に入会される皆様の力になり続けてほしいと思っています。
1	度々、資料を送って頂きまして有難うございます。経済的理由で寄付が出来なくて申し訳ございません。資料はありがたく読ませて頂いています。
1	(いづみの会)のお世話をしてくださる方々には大変感謝しております。有難うございます。これからも宜しく御指導下さいませ、宜しくお願い致します。
1	いつも情報を頂き感謝しております。なかなか、フォーラムやセミナーに参加出来ない為、定期的に通信を送って頂いた時は本当にありがたく思っています。
1	日々の生活に精一杯で何の協力も出来ず申し訳ありません。CMLになった当初、このような会にどれだけ救われたかを忘れずに自分達の出来る形で何か返せないか考えていきます。
1	なかなか友人などにも打ち明ける事が出来ずにいます。私は18才で発覚し最初は悲観的な事ばかりを考えていましたが、治療を始めて7年目になります。何度も治療を変えて「もうだめかも…」と思うことが何度かありました。「人生を今楽しまなければ」という思いで、頑張っています。「いづみの会」に1度、参加させて頂きました。同じ患者同士で情報交換をするだけで人生の勉強になりました。今後の活動に期待しています。
1	先月、新潟の講演、交流会に参加させて頂きました。他県からの参加で情報が乏しくある方のブログを見て知り向かったものの、時間を間違えていて途中参加になってしまいました。しかしながら、先生のお話し、同じ病気を持つ方々の悩みや不安などを聞く事が出来てとても貴重な体験が出来ました。私は過去に自分の勝手な判断で服薬を止めてしまった事がありますので、このことを励みに又、参加させて頂きたいと思っております。有難うございました。
1	いつも情報提供有難うございます。
1	いつも情報提供有難うございます。病気になってから、突然やってくる不安や恐怖とたたかっている毎日、情報源も少なくいづみ会の資料を読み、元気付けられています。
1	いつも有難うございます。
1	色々お世話になります。有難うございました。
1	「いづみの会」の皆様。いつも冊子や情報発信有難うございます。冊子は何度も読みかえし、痛みを共有出来る内容に元気を頂いております。皆様の健康をお祈り致します。これからも宜しくお願い致します。
1	セミナーの開催など大変だと思います。有難うございます。有用な情報を頂く機会を考えて頂き有難く思っております。今後共宜しくお願い致します。
1	CMLに関する情報やセミナー、交流会等を企画、設定して下さい有難うございます。同病の方々とつながりが一番の励みとなります。
1	色々な情報有難うございます。
1	いつも有難うございます。匿名のSNSやブログの書き込みとは違ってこうしたアンケートや冊子の発行、セミナー等の開催で“実体”(笑)として活動される田村様の行動力に励まされます。
1	以前代表の田村様に電話して不安な気持ちを話し、色々アドバイスを頂きました。今はスプリセル20mにて普通に毎日勤務しております。有難うございます。
1	いつも有難うございます。情報提供等、大変助っております。
1	患者の交流会を開催して頂いて、同じ病気で悩みながらも頑張っている方々に出会えて本当に良かったです。有難うございました。
1	「いづみの会」から小冊子が送られてきたり、セミナーの案内などを見せて頂きます。病院の先生と話をする以外は病気のことを他の人に話す事がないので、「いづみの会」の本を見ると安心します。
1	いつもお世話になり有難うございます。
1	有難うございます。
1	発病して10年以上になります。治療は当時、グリバック内服の方法が始まったばかりの時で、とても不安でした。その頃「いづみの会」が発足し、さまざまな情報を頂きました。大変感謝しています。



1	いつも有難うございます。今後共宜しく願い申し上げます。
1	田村様、いずみの会の立ち上げ、運営、本当に有難うございます。この病気になって心細い時こういった会がある事を知り、心が落ち着きました。
1	いずみの会の皆様いつも情報有難うございます。3年の休薬治療後、休薬続行して1年になり、あまりアンケートのお役に立てず申し訳ありません。
1	田村さんに相談しています（TEL）。どんな事でも話をしてくれるので有難い。出来れば同じ町、市での交流も状況もあれば助かる面もあります。
1	最近あまり交流（参加）はありませんが、発症当初は大いに勇気付けられました。
1	とても役立つ活動を続けて頂きとても有難く思います。
1	いずみの会の皆様にはいつも患者さんの為に活動して下さいと感謝しています。皆様も体調に気をつけて下さい。これからも宜しくお願い致します。
1	定期的に情報を頂き有難うございます。
1	いずみの会の皆様にはお世話になり存在がとても有難く心強いです。活動して頂く事で助けられた者の1人として感謝しております。
1	今は仕事が忙しく自分の病気の事をあまり気にしていない事が多く昔は情報を定期的に入手していたが、最近はありません。ですので「いずみの会」から送られてくる資料は私にとって情報を仕入れるきっかけとなり、送られてくれば必ず読んで情報を入れています。すごく、助かっています。これからも「いずみの会」が続いていけるよう、出来る限り協力させていただきます！
1	いつも有難うございます。
1	いずみの会に加入させて頂き、患者自身の参画意識を高める事で、病気に前向きに取り組めるようになりました。有難うございます。
1	「いずみの会」から得られる情報に感謝しています。
1	色々有難うございます！
1	今は元気ですので何かございましたら相談させて頂きますので、宜しくお願い致します。
1	会報誌をお届け下さり有難うございます。情報を知る事が出来感謝して居ります。現在寛解に近い状態にて社会活動が出来るようになりました。
1	いずみの会のスタッフの皆様にはお世話になっております。今後共、宜しくお願い致します。
1	「いずみの会」があつて下さることだけで私は何か安心感を持つことが出来ております。有難うございます。これからも宜しくお願い致します。
1	今後、同じ病気の方が増えない様に、又、お仲間になってしまった方の者にも何かご協力が出来れば健康に過ごせる様、協力させて頂きたいと思っております。いつも有難うございます。今年も頑張ります。
1	特にありません。有難うございました。
1	これからも心の支えになって頂きたいです。いつも有難うございます。
1	一人で悩んでいる時に希望が持てました。ありがとうございます。
1	いつも有難うございます。
1	いつもおたより有難うございます。集まりに参加した事はありませんが参考になります。
1	いずみの会、有難うございます！
1	困った時に頼れる患者会として大変有難い存在だと思います。有志の方々のボランティア精神に感謝しております。
1	いつも有難うございます。引き続き宜しくお願いします。
1	いずみの会の代表田村様はじめスタッフの皆様にはいつもお世話になります。交流会にはまだ参加したことがないのですが、是非参加したいと思っております
1	「いずみの会」発足当時は私も病気についての情報がなく、かなり不安でした。現在は比較的落ち着いてはおりますが、「いずみの会」に支えて頂いたからこそとも思っており本当に感謝しております。



1	「いずみの会」の活動には感謝してます。いずみの会ありがとう！！本当に乱筆ゴメンナサイ。
1	いつも会報送付頂き有難うございます。今後も宜しく願います。
1	このようなアンケートを実施して下さることは患者自身も振り返り、確認する事が出来、又同じ病気の方の情報を頂ける大変有難い機会となっています。有難うございます。
1	我々患者の為に日々活動頂いている事に非常に感謝しています。いつも有難うございます。
1	冊子の発行やフォーラムの開催等、いつも有難うございます。今後も宜しく願ひ致します。
1	いつもありがとうございます。今後共宜しく願います。
1	代表の田村氏と話をする機会がありました。悩み等、色々聞いて下さり私の気持ちもその後だいぶ楽になり感謝しております。有難うございました。
1	大変お世様話になっております。
1	いつぞやは有難うございました。大変励まされ元気しております。又、交流会へ参加させて頂きたいです。
1	いずみの会の活動は大変かと思いますが、これかも引き続き患者の為に頑張って下さると患者、家族共、心の支えになると思います。いつも有難うございます。
1	いつも有難うございます。！！
1	「いずみの会」には感謝しております。会員でないのに毎年、セミナーや冊子を頂き有難うございます。セミナー（フォーラム）ではいつも先生から全ての質問に対しお答え頂き C M L になった時、又以後どれ程、助けられたか解かりません。
1	積極的に参加していない我が家のような家族でも情報提供を頂いたり、活動に対しありがたいなあいつも思っております。
1	なかなかフォーラムや患者会に参加することは出来ませんが、「いずみの会」の存在を知っているだけで、心強い感じがします。代表の田村さんはじめ中心になって活動して頂いている方々に感謝しております。
1	記入遅くなりすみません。移植後、今年 2 3 年を迎えます。今のところあまり不便不満もなく過ごしてます。どんどん治療法が変わり少しびっくりしてます。「いずみの会」の皆様、運営大変だとは思いますが、連絡有難うございます。
1	いずみの会様には定期的に冊子を送付して頂き大変感謝しております。余裕が出来れば寄付をしたいと日頃から思っています。今後共宜しく願ひ致します。
1	6 年程前に母が白血病と診断されて途方にくれていた時に「いずみの会」の存在を知り、小冊子などを送って頂き病気に関して理解が深まり、母と一緒に病気に立ち向かって行く事が出来ました。今後もどうぞ宜しく願ひ致します。
1	遅くなりすみませんでした。ハガキ、有難うございました。これからも宜しく願ひ致します。
1	日頃から患者会の活動を継続して続けて頂き有難うございます。病気を抱えて日常生活をしていくうえで同じ病気の方たちが頑張って活動をして下さっている事はとても力になります。今後共宜しく願ひ致します。
1	いずみの会にはいつも力になって頂き有難うございます。今後共宜しく願ひ致します。
1	いずみの会の活動に非常に感謝していることは確かです
1	個人的に情報提供など本当に良くて頂いており感謝しております。又冊子など送って頂くとなかなかメジャーながんでなく、得られる情報が少ない孤独感も癒されます。
1	「いずみの会」でこの様なアンケートを作ってくれて有難いです。1 人 1 人の声が今後の治療向上へとつながりますように…！！



2 いずみの会への期待、要望、激励 (N=17)	
2	いつもありがとうございます。新しく病気だと分かっていずみ会に入会される皆様の力になり続けてほしいと思っています。
2	お世話をしてくださる方々には大変感謝しております。有難うございます。これからも宜しく御指導下さいませ、宜しくお願い致します。
2	なかなか友人などにも打ち明ける事が出来ずにいます。私は18才で発覚し最初は悲観的な事ばかりを考えていましたが、治療を始めて7年目になります。何度も治療を変えて「もうだめかも…」と思うことが何度かありました。「人生を今楽しまなければ」という思いで、頑張っています。「いずみの会」に1度、参加させて頂きました。同じ患者同士で情報交換をするだけで人生の勉強になりました。今後の活動に期待しています。
2	私は断薬治療（3年）が終了して更に1年半が経過して、計4年6ヶ月、断薬しておりますが、再発せず生活しております。一応、3ヶ月毎に検診を心掛けて今、生きている事を大切に行きたいと存じております。「いずみの会」の皆様にはこれからも患者さんの為にますますのご活躍を期待しております。
2	宮城県にもCMLの患者会があるといい。支部活動とかでもいいので！！地元の活動であれば協力していきたい。
2	「いずみの会」の活動は患者本人にとって大きな生きる原動力となると感じます。資金面等、運営に大変な部分も多々あるかと思いますが、会の存続、活動を頑張って頂きたいと思います。微力ながら応援させていただきます。
2	CML患者8年目思えばお初めの副作用で吐き気、下痢、筋肉のつり、味覚障害、体重減少だらうが1週間から1年ぐらいこの時期が一番つらかったと思います。遺伝子も落ちつき現状維持となっておりますが、患者のアンケートよりも副作用に対する医師の発言が患者にとっても一番の良い薬だと確信しております。今後共々御指導宜しくお願い致します。
2	最近あまり交流（参加）はありませんが、発症当初は大いに勇気付けられました。増々のご発展を！
2	なんとなくまだ自分がCML患者であることを職場や社会、友人との間でも言いづらい状況ということ、又、個人的には薬の効きで比較的遅いため断薬になかなか至らないこともあって、何もお手伝い出来ない事を心苦しく思っています。そうした不安等を克服して何かお役に立てるよう、引き続き治療に向き合っていきたいと思います。主治医も言うように最後は自身の免疫力だと思うので、皆さんの免疫力向上に役立つ会の活動を今後も期待しています。
2	このまま続けてほしい。
2	いずみの会運営の皆様、お身体に気を付けて運営して行って下さい。
2	私もすっかり老齢になり、今、腰痛に苦しみ中、痛み止めを服用しております！皆様の御健康をお祈りしております。
2	若い世代が引継いで会をサポートして下さいを願っています。
2	いずみの会の今後の活動に期待しております。皆様のご苦労に対し頭が下がります。
2	いずみの会の活動は大変かと思いますが、これかも引き続き患者の為に頑張って下さると患者、家族共、心の支えになると思います。
2	結果を共有頂くのを楽しみにしています。
2	本年は特に我々が参加出来るような催しが無いので残念に思っています。9月22日のイベントを楽しみにしています。



3 交流会、セミナー、フォーラムへの要望 (N=10)	
3	交流会に2回参加させて頂きました。とても良かったです。定期的を実施してほしいです。
3	CMLに関する情報やセミナー、交流会等を企画、設定して下さい有難うございます。同病の方々とのつながりが一番の励みとなります。広島でも定期的な交流会の開催があれば良いのと思います。
3	出来れば同じ町、市での交流も状況もあれば助かる面もあります。
3	沖縄は遠いのでなかなかセミナー出来ないと思いますが、是非2回目のセミナー開いて下さい。
3	医師との定期的な交流の場を提供してほしい。
3	福井に居る者ですが廻りになかなかCMLさんと出会えない。会って話をしてみたいです。2016年、秋、福井でフォーラムがあって、その時、代表の田村氏と話をする機会がありました。悩み等、色々聞いて下さり私の気持ちもその後だいぶ楽になり感謝しております。
3	CMLデーに特化してほしい。AMLの参加は、又別として。テーブルを囲む時に副作用の意見交換にしたい。
3	交流会に最近参加していません。余り遠くでなければ都合があれば参加してみなさんとおしゃべりしたいです。連絡をお待ちしています。宜しくお願い致します。
3	これからも情報提供やセミナー、フォーラムの実施を宜しくお願い致します。
3	いつかフォーラムに参加してみたいです！北海道でのフォーラム開催宜しくお願い致します！！



4 高額療養費、薬代など経済的な不安・要望 (N=25)	
4	病気になってから、突然やってくる不安や恐怖とたたかっている毎日、情報源も少なくいずみの会の資料を読み、元気付けられています。難病指定されていない。それでも治療は高額。働けるといっても限界もあり、正直先には不安しかありません。
4	H 2 4 年に発病しましたが、おかげ様でとても良い経過をたどらせて頂けて、医療制度にも感謝しております。しかし、現在、年令も5 4 才をこえ、自身で加入している健康保険から離れる働き方になりました。そうすると、保険が主人の扶養に変更になるため、高額医療費の多数月のカウントが1 から始まることになり、3 回は今までより高額になってしまい、多数月後の金額も主人の給与（収入）の関係で高額になってしまいそうです。更に主人も2 年後に定年を向え、又健康保険が変わると、今度1 から始まる事になりそうで辛いです。ありがたいことに寛解は迎えているとの事ですが、お世話になっている病院では、治験を行っておらず、休薬をしたくても出来ないと言われました。年に1 0 万円くらいの薬代ですむようになれば良いと思っております。6 0 才から7 0 才くらいの間の医療費が一番不安です。健康保険がかわっても高額医療の多数月のカウントを続けてほしいです。
4	現在は在住している市町村のこども医療費の負担が1 5 歳までは無料であり、その後、2 0 歳までは国の小児慢性特定疾病の制度で負担も減少されるようだが、2 0 歳以降の医療費を考えると不安でしかない。2 0 歳以降も何らかの助成がないと治療を続けるのは金銭的に難しいと思う。
4	年金のみで生活していますが、段々色々物があがっていく中、年々苦しくなっている状態です。
4	地方自治体における医療費の増大は心苦しく思う。それに見合うような活動をして地域に貢献したいと頑張ってます。
4	治療費、薬代がやはり高く、負担が大きいです。しかし、患者の交流会を開催して頂いて、同じ病気で悩みながらも頑張っている方々に出会えて本当に良かったです。
4	いつもお世話になり有難うございます。CML診断から丸5 年、タシグナを大きな副作用なく服用していましたが、ここに来て心臓への不調が生じ、1 ヶ月ほど休薬しています。このまま断薬出来ればと思いますが、再発率が5 0 %なので無理だろうとネガティブな考えしか持っていません。今までは3 ヶ月毎の通院、タシグナは3 ヶ月処方してもらい、高額療養費の制度のおかげで毎回の支払いは44,400円で済んでいましたが、再発後は多数該当から外れ、高額な支払いになるので不安です。
4	定年後の生活に不安を感じます。医療費助成の対象にしてほしいと思っています。
4	CMLの症状なのか薬の副作用なのか分からないトラブルの場合、少しでも上記の可能性があれば、限度額内に出来るようしてもらいたいです。明らかに違うものは勿論かかりつけ医で診てもらいますが、そこでも副作用の可能性もあると言われたものについては認めてもらいたいです。発疹、外耳炎、鼻炎足の痛み等々、副作用がCMLのものなのかは分からないと言われるばかりで精神的にも辛いです。分からないけどごめんねと辛そうな娘に寄り添う日々です。
4	高額療養費以外の医療費を軽減出来る情報があれば、積極的に発信して欲しい。いずみの会のフォーラムには可能な限り参加したいと思えます。今後共宜しく願います。
4	医療費が少しでも安くなればと思います。
4	今は体調も良く仕事をしながら治療出来ています。これから悪くなって入院したりする事があれば、経済的に治療出来るのか家族への負担が心配です。
4	毎回通院のため6 ~ 7 万円を用意しなければならない。高額医療制度には大変助けて頂いておりますが、自己負担との差額がもどってくるまでに時間がかかり大変です。又、いつまで働けるのか不安で働けなくなった時、薬代が支払い出来なくなるのではと不安です。何とか公的な援助制度が出来ないかと思えます。
4	発病して1 2 年になるがB C R - A B L 遺伝子が僅かながら検出されるため、タシグナの休止にはいたっていない。グリベック服用時は3 ヶ月の処方であったがタシグナに変更してからは2 ヶ月の処方となり高額療養費制度を受給しているとはいえ年金生活になった今、経済的負担が大きく生活を圧迫している。



4	来年、定年の為、今後の医療費負担、年金の受給開始を早めた方が良いのか等、今後の見通しに心配、不安があります。
4	製薬会社は大事な存在ではありますが、どれだけ、利益にとらわれず患者を支援して頂けるかが、不安です。ジェネリックについても信じていいのか、経済的負担が本当に減るか不安です。
4	服薬の副作用の治療で血液内科以外にも皮膚科、その他の科も受診する事もありますが、その都度新患受付けの手続きをしたり、医療費も血液内科以外は高額医療費からはずされたり、手続きに患者本人が毎月役場まで出向かなければならないか患者本人にとっても負担になっています。
4	良い薬が出来た事には感謝していますが、経済的な負担も、もっともっと少なくなってほしいと願うばかりです。年金生活になりましたので、特に強く感じています。
4	タイ、バンコクで仕事をしております娘がCML患者です。タイではCMLは労働保険の対象の病気になっており、検査も薬も全て無償です。日本でもこのようになってほしいと願っています。
4	高額医療費が12,000円から14,000円となりましたが、又、この先、医療費が上がることになるのでしょうか？年金生活者にとって大変です。
4	現在は大きな病院（総合病院）の負担軽減のため、開業医に通院（2～3年目）しています。総合病院時は年に一回程、胃カメラ、MRI等の検査も出来たのが、半年に1回、詳細の血液検査から診断が主になりました。グリベックの副作用でよく下痢をして不安なこともあります。高額医療費の関係も、もし総合病院でカメラ等の検査をした際、実費となり高額医療費の対象外のことでした。
4	医療費の負担が大きく将来が不安です。志村大輔基金（支援団体）への申請が完了している期間は援助して頂けるので助かっています。その他、障害年金の申請は残念ながら承認されませんでした。より早く休薬出来る様、完治出来る様、願っています。
4	経済的問題（治療費、収入（離職）
4	高額医療費を使っているが年金生活です。主人もガンなのでお金がかなりきついです。
4	来年、定年の為、今後の医療費負担、年金の受給開始を早めた方が良いのか等、今後の見通しに心配、不安があります。



5 情報をください。情報発信、情報公開についての要望 (N=30)	
5	資料を送って頂きまして有難うございます。経済的理由で寄付が出来なくて申し訳ございません。資料はありがたく読ませて頂いています。セミナーとか参加しておりませんが、資料等のご提供は大変参考になりますので今後共、宜しくお願い致します。
5	同じ部屋で働く職場でCMLが3名、急性白血病が1名出ています。原因究明に役立つかもしれない職場なのですが、どこに知らせて調べてもらえば良いか分かりません（放射能や化学物質はありません）。
5	休薬や断薬をしている方でどのような方が継続して休薬や断薬しているのか？例えば年代、性別、RQ - PCR法でどのような方が成功しているのかとかの情報が欲しいです。
5	断薬の詳しい情報を知りたいです。
5	病気になった原因やどのような人になりやすいのか注意すべき点があれば。
5	患者の会、他のインターネットサイトに投稿される方は多くは完全寛解や断薬された方で、長年なかなかBCR - ABL遺伝子が低下せず、経過している患者への情報がなく不安でした。
5	最近足のつれ（つり）がひどいのですが（未明に良くなります）土ふまずのところだけでなく、ふくらはぎや指、甲などいたるところがつっつまいとても痛みがあります。土ふまずのところの治し方は分かるのですが、他のところの治し方が分からずとても苦労しています。ツムラの68番（芍薬甘草湯）が良く効くとのことですが、その辺りの情報や簡単なストレッチなどをコラム的に載せて頂けると嬉しいです。
5	地方に住んでいる為、セミナーやフォーラム等への参加が難しいので、おたよりなど頂けると嬉しく思います。
5	タシグナ服用中ですが、髪がバサバサになりました。外出するのが億劫になりました。少しでも改善出来る方法はないのでしょうか。
5	セカンドオピニオンを利用されている事例について詳しく知りたいです。今の医師と見解が違う事例があるのかとか。医師に質問すると薬の資料などを見ながら説明をされとても不安を感じます。私としては臨床試験レベルを目標としているのに、医師側はMMRO - %以下であれば良しと考えるところがあり、見解の相違を感じる。
5	「グリベック掲示板」でもたまに話題になりますが、どこの病院が薬の長期処方してくれるのかの情報が欲しいです。転居、転院の際の病院探しにかなり重要なポイントかと思えます。このアンケート結果がまとまるのを楽しみにお待ちしております。
5	小児CMLで発病し、現在23歳、中学、高校では不登校になり病気と共に生きていく事は娘にとって辛い時期がありました。就職しても学歴もなく収入が低く、自立した生活は難しいようです。現在は彼氏が出来、結婚に向け（出産）薬を休薬しています。1ヶ月1度の血液検査ですが、数値を見るのがドキドキです。どのくらい薬を休めば良いのか医者にも聞いても明確な返事はなく「様子を見ましょう」となります。休薬して約1年ですが、出産に関しての情報がほしいです。又、赤ちゃんにはどのような影響があるのか知りたいです。
5	定期的な報告や情報の提供、治療法や新薬の情報提供をお願いしたいと思います。沢山の方々の向いあった不要等の解決法等、フォーラムにも参加したいのですが、仲々近場でなくいつかと思って日々過ごしております。宜しくお願いします。
5	スマホで見やすいサイトを作って欲しい。（→画面小さい）
5	①自分は慢性リンパ性白血病（血液のガン）は現在は寛解です。②慢性リンパ性白血病の情報が多く欲しい。
5	治験などの情報が欲しいと思っています。
5	将来、薬を飲まなくても再発しない様に、毎日、薬を服用してますが、「ケンシュスセズ」にはならず…。臨床試験で再発しない人との違いは、体質なのか何なのか？知りたい。薬を変更しても良いが、新たな副作用も怖いし何十年も薬を飲むのが嫌になります。



5	多くの情報や意見交換が出来る場所や定期的な情報共有とQ & Aがいつでも出来るサイトの更新充実など色々分からない時に情報がタイムリーに得られる場、ツールや話しが出来る環境が得られると有難いです。
5	薬疹で困っています。その様な情報も頂けたら嬉しいです。
5	グリバックのジェネリック品が出来た事、最近の新聞記事で知りました。ジェネリックに替えても大丈夫なのか知りたいです。今度主治医に聞こうとは思っているのですが…。
5	小児の患者が少なくないので、他にこまっている親子さんがいたら現在、日常生活が送れるまで、回復した息子の様子でよければ今後、何かの役にたててほしい。
5	高額療養費以外の医療費を軽減出来る情報があれば、積極的に発信して欲しい。
5	いずみの会で誰もが気軽に書き込めるサイトを立ち上げて頂けると嬉しいです。他の人の病状や副作用、困っていることや、治験に参加している方の情報など色々知りたいです。
5	断薬した場合の再発の可能性のデータ。再発した場合の対処法。
5	私の唯一の情報源は「C M L 治療新薬掲示板」です。本掲示板へ積極的に介入して頂くか新たに掲示板を立ち上げて頂きたいです。
5	病気に関する資料（特に薬の副作用について知りたい）。インターネットがありません。
5	居住している地区のサロンを紹介してほしい。
5	血縁に腎機能の低い人はいないのに低下傾向。この種の情報が欲しいけど少数なのかほとんどない（時々、専門サイトであるが）。
5	断薬、新薬の情報提供をしてほしい。
5	薬の服用を止める臨床試験の情報がほしい。ジェネリック薬の発売があるかどうか、又、効果はどの程度あるかなど今後情報がほしい。



	6 他の患者さんの話が聞きたい。様子が知りたい (N=17)
6	休薬や断薬をしている方でどのような方が継続して休薬や断薬しているのか？例えば年代、性別、PQ-PCR法でどのような方が成功しているのかとかの情報が欲しいです。
6	私は妊娠希望をしています。去年12月～薬をやめ、3ヵ月休薬し、妊娠にいでみました。が、数値が高くなり家族からの反対もあり一時中断となりました。同じ心境の方や妊娠を希望されている方の意見を聞きたい。
6	患者の頑張っている前向きに生きていると言う内容の文章を多く見る…でも「つらい」「不安」「かなしい」「どうしたら気持ちが安定するか悩んでる」と言う、叫びの声も聞きたい。誰れもが通ってるし、不安は一生消えないのだからそんな心話を話せたり書いたりしたいと思う。マイナスな心も書ける場所がほしい。
6	若い患者さんの結婚、出産の体験談を聞きたいと思っています。
6	現在、BCR-ABL遺伝子が検出されない状態が続いているので、同じ経過をたどっている方との交流がしたい。
6	もっと患者同士が情報交換が出来る場所があると嬉しいと思います。
6	薬を飲みつけて元気な状態がいつまで続けられるのか？人によって違うけど、やっぱり自分の先の事は気になる。「いずみの会」とかブログとかは元気に病気がつきあっている方が活動されていると思いますが、反対に苦しい方も多いと思い（いらっしゃる）そういう方の話はなかなか聞く（知る）事が出来ないのので、良い話だけでなく良くない話も紹介してもらえると参考にしたいと思っています。
6	病気の重さは人それぞれ違うと思います。今、私は同じ状態の人の話だったり、同じ検査の数値の人の話だったりをもっと聞きたいし、話をしたいです。情報の交換出来る場がほしいです。
6	出来るだけ多くの情報や意見交換が出来る場所や定期的な情報共有とQ & Aがいつでも出来るサイトの更新充実など色々分からない時に情報がタイムリーに得られる場、ツールや話しが出来る環境が得られると有難いです。病気について同じ様な病気の人と話す事が出来ないの、話が出来ると心のケアにもつながると思っています。
6	いずみの会で誰もが気軽に書き込めるサイトを立ち上げて頂けると嬉しいです。他の人の病状や副作用、困っていることや、治験に参加している方の情報など色々知りたいです。
6	発生して5年半になります。突然の事でどうして良いやら分かりませんで不安でした。いずみの会は病院で見てすぐ連絡しました。余り沢山のデータはなかった様に記憶していますが、自分の他にも沢山の人がいられることを知りました。少し落ち着きたいし、患者会etcは元気すぎる方々、上手く通り抜けている方々の方々のみの発表で本当につらいという事がないので本当はどうなのかと思っています。「寛解」という事をもっと伺いたいです。
6	地方の病院ではCMLの患者が少なく情報の交換が難しい。医師も遠方から出張して来るので時間を掛けての診察はむずかしく聞きたい事も聞かないでしまう事があります。薬を飲み続けるには副作用とうまく付き合う事が大切だと思うので、どのように副作用を克服しているのかを患者さん達で共有出来たら良いと思います。医師には分からない事でも患者なら理解出来る事がたくさんあると思うので簡単に閲覧出来る体験談などのホームページがあったら最高です。出来れば医師にも見てもらい参考にしてもらえたらいいと思う。
6	患者同士気軽に情報が欲しい。病名が病名だけに友人知人に伏せてある。
6	家庭環境の事情で長時間の外出が出来ず、情報は今、インターネット中心です。同じ病気を持つ方々とお話したいなと思いつつ、その機会を探していません。
6	最近では新薬が増えたこともあり、グリベックだけを服用している人がどのくらいいるのかその方たちが新薬に切り替えることをどう思われているのか知りたいです。私は減薬になったので、このまま様子を見たいと思っていますが。
6	治験に参加された方のお話がききたいです。今後共宜しくお願い致します。
6	患者に参加する等して、色々な情報を収集することが出来たが、CMLに罹患後、女性で妊娠、出産をされた方とお会いした事がないので、そのような方の話を聞いてみたい、知りたい。年齢の関係もあるが子供を望めるのかやはり難しいのか今はそれが1番、気にかかる問題です。



7 将来への不安 (N=10)	
7	現在、16年目になるのですが本当に薬をやめられる日が来るのか不安です。
7	(1) 1月に不整脈がひどくなりました。タシグナ服用5年6ヶ月。RQ-P C R法で0.003以下が1年以上続いていましたので、一応休薬しました。 (2) 12月末に骨の痛み、むくみがひどくなり、タシグナを休薬したせいでと説明がありました。5月末現在、骨の痛みはほぼおさまりかけてきましたが、手のむくみ、脚のむくみはとれません。手指は朝、起床時にひどくむくみ、痛む時があります。プレドニン、痛み止め、胃腸服用中、全部良くなるのは個人差があり分からないとの事。日常生活は不便な事が多かったです。(→腰痛、足指の痛みは何のせいかわからず整形外科に通院中トリガーポイント注射週1回。10年以上前からすべり症と診断されていますがこんなに長く痛むのははじめてです) 今後の再発が心配です。
7	病気になってから、突然やってくる不安や恐怖とたたかっている毎日、情報源も少なくいずみの会の資料を読み、元気付けられています。難病指定されていない。それでも治療は高額。働けるとしても限界もあり、正直、先には不安しかありません。
7	自身の治療経過段階が不明で診察時間も短く、十分な説明がないまま12年と年数だけが過ぎ「生かされている」と言えばそうですが、とにかく不安な日々です。
7	CML以外の病気が増えてきました。甲状腺、目(網膜の病気)網膜に水がたまり、今、大学病院で治療中です。グリベックの錠数を減らしたりしています。グリベックを止めようと思っていますが、まだ不安もあるし(止める時期への)迷っています。
7	薬を変更しても良いが、新たな副作用も怖いし何十年も薬を飲むのが嫌になります。
7	この先、病気がどうなるかという不安はあります。
7	90才を越えた老親もおり、サービス、肺炎を発症しての入院介護などに追われているのが実情です。自分自身も現在、薬の効果もありまあベストとは言えませんが良好な状態ですので、現状維持出来ています。ただ、自分自身も肺炎をおこし、親ともども同時に入院をした際は家族の助けがあったので何とか乗り越えられましたが、子供への負担もあまり無理じいすることも出来ず、考えることもあります。老親など孫の世話と日々追いかけてまわされ、若夫婦たちも仕事に追われ、今後を考えさせられることも、この頃あります。時間の大切さ、自分らしさを病気とどう向き合い、病気と共に歩いていくのが精一杯です。
7	疲れやすくこれからの日々どのように過していったら良いのか。この病気とどの様に向き合ったら…日々悩んでいます。
7	タイ、バンコクで仕事をしております娘がCML患者です。娘はグリベック→タシグナ→スプリセルと薬が変わりました。グリベックは副作用が強くタシグナは効いていましたが、数値の下り幅が基準値に満たなかったため、スプリセルに移行しました。万が一、スプリセルが効かない場合、新薬が出ていなければ、兄弟の造血幹細胞移植となるかも知れません。先走った心配ではありますが、その場合、言葉の不自由なタイでより、日本に帰国しての方が良いのか、と、不安ばかりです。



8	<p>医師への不満。医療体制への要望 (N=20)</p>
8	<p>交流会で診察、採血が3カ月に1回と皆さんが言われましたが、私の病院は4週に1回です。とても慎重な先生のようなので、この差に少々納得出来ませんが先生には言えません。BCR-ABL遺伝子が検出されない状態が続いていますが休薬の話は先生からは一切出ず、尋ねてもハッキリした返答は頂けません。病院は総合病院で家から近く転院を考えていないので、休薬の相談をどうやって進めていけば良いかわかりません。</p>
8	<p>約7年に渡りタシグナを服用してきましたが、脳ドッグにより「脂質代謝異常症」による「動脈硬化による狭窄症」と診断され、抗血小板療法による治療を受けることになりました。CMLを治すために飲んだ薬の副作用で新たな治療が必要となる事を受け入れられずにおります。新たな治療を受けないと脳梗塞になるという、本当にタシグナで良かったのか？と思わざるを得ません。</p>
8	<p>地方に住んでいますので、1人しかお医者様がいらっしゃらない病院に通院しています。自分の病気の状態を知りたいし、いつまで薬を飲み続けるのか詳しくアドバイスして下さる病院でセカンドオピニオン受けたいです。そのことを現在の担当医に話したいのですが、怒られそうで言い出す勇気がありません。現在の担当医に分からないように経験豊富な先生に診てもらいたいです。</p>
8	<p>セカンドオピニオンを利用されている事例について詳しく知りたいです。今の医師と見解が違う事例があるのかとか。医師に質問すると薬の資料などを見ながら説明をされとても不安を感じます。私としては臨床試験レベルを目標としているのに、医師側はMMRO-%以下であれば良しと考えるところがあり、見解の相違を感じる。</p>
8	<p>断薬についての考え方が先生によって温度感がことなるように感じ、こちらもなやみます。治験にのらずともトライして良いものなのかどうか…。</p>
8	<p>ドラッグオフやってみたい。</p>
8	<p>転院してから3ヶ月処方をしてくれず、2ヶ月処方だと家計の負担が大きく困っています。前の病院に戻るには、距離が遠く、通院も大変です。市のきまりで2ヶ月までしか出せない。との説明ですが、そんな事あるのでしょうか？</p>
8	<p>薬の副作用がひどく、現在は標準量の1/10以下の服用ですんでいる。薬が少量で効く人もいることをもっと医師に分かってほしい。最初の医者は「やぶ」で標準量の1.5倍であるグリバック6錠を出され困った。金もうけのために薬を多く出し（妻が薬品を経営）他の薬品を紹介しなかったため医者をかえた。</p>
8	<p>医師の対応に不信。薬のみ出して30秒。グリバックさえ飲めば大丈夫という姿勢、自分で薬をやめたら肺に水が溜まった。血圧も190くらい続いている。</p>
8	<p>他の診療科（例、呼吸器内科）を別の病院で受診していますが、病院間の情報交流が出来ていない様で、説明を求められる時がある。この場合、具体的に指示してもらえると相手の病院に伝えやすい。Doctor間で遠慮があるのでは…？</p>
8	<p>薬の添付文書に書かれていない副作用について診察時に話をしても載ってないですねと却下される。休薬したらその副作用がなくなるので明らかなのですが、添付文書内容というのは更新の余地がないのでしょうか？</p>
8	<p>CMLになって2年が過ぎました。治療のため総合病院に通院という経験がありませんでしたが、通院してみて現在の医療（→病院だけでなく）は病人に「優しくない」と感じます。服薬の副作用の治療で血液内科以外にも皮膚科、その他の科も受診する事もありますが、その都度新患受けの手続きをしたり、医療費も血液内科以外は高額医療費からはずされたり、手続きに患者本人が毎月役場まで出向かなければならないとか患者本人にとっても負担になっています。</p>
8	<p>地方の病院ではCMLの患者が少なく情報の交換が難しい。医師も遠方から出張して来るので時間を掛けての診察はむずかしく聞きたい事も聞かないでしまう事があります。患者さん達で情報共有出来たら良いと思います。医師には分からない事でも患者なら理解出来る事がたくさんあると思うので簡単に閲覧出来る体験談などのホームページがあったら最高です。出来れば医師にも見てもらい参考にしてもらえたらいいと思う。</p>



8	年齢と共に肝機能や腎機能は低下していきます（現実に低下しています）。それでも薬は必要です。少しでも体に負担の少ない薬（→負担の少ない薬の使い方）や治療方法を更に考えて頂きたいです。良い薬が出来た事には感謝していますが、経済的な負担も、もっと少なくなってほしいと願うばかりです。
8	タイ、バンコクで仕事をしております娘がCML患者です。タイではCMLは労働保険の対象の病気になっており、検査も薬も全て無償です。日本でもこのようになってほしいと願っています。
8	毎回受診時血液検査のみ（心電図、X線は隔月のみ）なので治療法に不安あり。
8	前医での冷遇がすごかった。感染症（肺炎）を起こし他の病院へ入院させられそこでの治療がうまくゆかず、又、転院させられた。転院先で薬剤性急性腎不全になり、又、転院しブラッドアクセスによる一度限定の透析にて劇的に改善した。今、腎機能が正常になりCMLの治療を継続中です。
8	主治医との関係がうまくいってなく担当医をかえてほしいとお願いしてもダメと…。どうしたらいいでしょうか？
8	血液内科Drより院内紹介状で消化器内科を受診したら十二指腸潰瘍でした。ネキシウムを処方され服薬されましたが、タシグナとの相性が悪いお薬だと偶然ネットで知り、消化器のDrに相談に行きましたらやはり相性が悪いらしく違う薬に変更されました。薬剤師も先生がだした薬なので大丈夫だろうと思っていたと…。タシグナと同じ処方薬局が院内紹介状での受診であったのに、配慮してもらいたかったなあと悔しい思いがしました。もし気づかなかつたらタシグナの作用を弱める事をしらずにずっと飲んでいたと思うと残念です。
8	薬（タシグナ）の処方について。昨年度までは150mg×1日4錠（朝、夕各2）=600mgで3ヶ月の処方が出せていたのに、今年度は2ヶ月までしか出せない（先生がではなく病院のPCに処方が入力出来ない）ことになり、現在は200mg×1日4錠で2ヶ月分にしてもらって、それを1日3錠として服用している。（そうすれば80日分となる）前までは出てたのに出せなくなったのが理解出来ない。国の制度なんだろうけど、おかしいし困っている。



9 新しい治療、医療、医薬への期待 (N=9)	
9	治療薬の新規開発。
9	治療法や新薬の開発とその情報提供に期待
9	人それぞれ効き方に差があるように思います。将来のDNA検査から、ベストな薬の選択が出来るようになれば有難いです。又、「キムリア」がアメリカで使われているようですが、これはCMLにも効くのか大変興味があります。
9	一番望むのは免疫療法で完治出来る方法！私は現在あまり重い症状ではありません。遺伝子にわずかに残っている程度、これが消えればOKです！
9	私は移植を受け順調に回復しました。ドナーをもっと増やして移植での完治がはかれるよう、国としてもドナーさんへの補助制度などの整備が必要に思います
9	副作用に苦労しております。新しい更に良い治療法を期待しています。
9	長期副作用の事についてや断薬後の事について明確な方針が出来るの良いなと思います。
9	一時期、母は胸水などの副作用が出て服薬量を半量にしておりますが、安定しています。もう5年を過ぎたのでいつか効かなくなる時がくるかもしれませんが、新薬を出ているとのこと。一日でも穏やかな生活が長く送れるよう願っています。
9	CMLと診断されて丸4年になります。当初よりスプリセルを服用しておりますが（100mm）服用2年程で体調をくずし、1ヶ月ほどタシグナに切替えましたが、皮膚がかゆくて元のスプリセル（70mm）に戻しました。この1年程はBCR-ABLが0.02%程度から改善されません。これに対する良い方法はあるでしょうか。

10 処方期間について (N=9)	
10	交流会で診察、採血が3カ月に1回と皆さんが言われましたが、私の病院は4週に1回です。とても慎重な先生のようにです。この差に少々納得出来ませんが先生には言えません。BCR-ABL遺伝子が検出されない状態が続いていますが休薬の話は先生からは一切出ず、尋ねてもハッキリした返答は頂けません。病院は総合病院で家から近く転院を考えていないので、休薬の相談をどうやって進めていけば良いか分かりません。
10	現在、BCR-ABL遺伝子が検出されない状態が続いている。いつか薬を止める事が出来るのかどうか気になる。
10	CML以外の病気が増えてきました。甲状腺、目（網膜の病気）網膜に水がたまり、今、大学病院で治療中です。グリベックの錠数を減らしたりしていません。グリベックを止めようと思っておりますが、まだ不安もあるし（止める時期への）迷っています。
10	小児CMLで発病し、現在23歳の娘です。現在は彼氏が出来、結婚に向け（出産）薬を休薬しています。1ヶ月1度の血液検査ですが、数値を見るのがドキドキです。どのくらい薬を休めば良いのか医者にも聞いても明確な返事はなく「様子を見ましょう」となります。休薬して約1年ですが、処方と出産に関しての情報がほしいです。
10	今年の12月で再び完全寛解2年になるので、再び断薬をするか悩むところです。グリベックの時程ではないが相変わらず副作用があり、少なからず、生活の支障になっている。服薬6年で年のせいか体力も落ち白髪もすっかり増え薄毛になった。
10	CML発症から約6年間スプリセルを服用していましたが、胸水などで心不全を発症する機会が重なり、ボシユリフに変更して服用を続けるもまたもや胸水などで心不全を発症したことから現在RQ-PCR法でBCR-ABL遺伝子が検出されないのボシユリフの服用を休薬するのか、又、服薬を止めてはっても良いのか医師も結論が出てないので、悩むところである。
10	将来、再発しない様に、毎日、薬を服用していますが、「ケンシュスセズ」にはならず…。薬を変更しても良いが、新たな副作用も怖い何十年も薬を飲むのが嫌になります。
10	グリベックを服用して7年でした。経過が良く服用を止めました。現在は年に1回マルク（→昨年までは年に2回）をして、結果を調べる。今後の患者さんに少しでも協力出来れば…とっております。
10	いつまで抗ガン剤を服用するのか？不安でなりません。最近薬の副作用が出て大変つらいです。



11 困っています。(N=9)	
11	同じ部屋で働く職場でCMLが3名、急性白血病が1名出ています。原因究明に役立つかもしれない職場なのですが、どこに知らせて調べてもらえば良いかわかりません(放射能や化学物質はありません)。
11	CMLと診断されて丸4年になります。当初よりスプリセルを服用しておりますが(100mm)服用2年程で体調をくずし、1ヶ月ほどタシグナに切替えましたが、皮膚がかゆくて元のスプリセル(70mm)に戻しました。この1年程はB C R - A B Lが0.02%程度から改善されません。これに対する良い方法はあるでしょうか。
11	タシグナ服用中ですが、髪がバサバサになりました。外出するのが億劫になりました。少しでも改善出来る方法はないのでしょうか。
11	転院してから3ヶ月処方をしてくれず、2ヶ月処方だと家計の負担が大きいです。前の病院に戻るには、距離が遠く、通院も大変です。市の決まりで2ヶ月までしか出せない。との説明ですが、そんな事あるのでしょうか?難病指定などにしてほしい。
11	薬疹で困っています。その様な情報も頂けたら嬉しいです。
11	CMLになって2年が過ぎましたが、服薬の副作用の治療で血液内科以外にも皮膚科、その他の科も受診する事もありますが、その都度新患受付けの手続きをしたり、医療費も血液内科以外は高額医療費からはずされたり、手続きに患者本人が毎月役場まで出向かなければならないとか患者本人にとっても負担になっています。
11	病気の事を家族と親しい人、数人にしか言っていないので、人とのつき合いで困る時があります。周囲の人へどのように伝えたり接したりするのがベストなのでしょうか?タシグナを服用していた時は人と合う時や行事の時など食事を一緒に食べると薬を服用する時間と合わなくて困りました。
11	ネットで情報を手にしやすいが、それが正しいかどうかの判断に困る。特に不安な時は自分に都合のいい情報を取捨選択するので。患者会もピンからキリまでその選択も困る。
11	薬(タシグナ)の処方について。昨年度までは3ヶ月の処方が出せていたのに、今年度は2ヶ月までしか出せない(先生がではなく病院のP Cに処方が入力出来ない)ことになり、現在は2ヶ月分にしてもらって、それを1日3錠として服用している。それで80日分となる。前までは出たのに出せなくなったのが理解出来ない。国の制度なんだろうけど、おかししい困っている。



12 その他 (N=53)	
12	私は断薬治療（3年）が終了して更に1年半が経過して、計4年6ヶ月、断薬しておりますが、再発せず生活しております。一応、3ヶ月毎に検診を心掛けて今、生きている事を大切に行きたいと存じております。
12	この病気になり10年経った時、少ないですが10万円振込みましたが、受取ったという返事がなかった事が残念です。お忙しいでしょうが…。お世話になりました。お礼で見返りを待つのではないから、書きましたことお詫び致します。
12	患者の頑張っている前向きに生きていると言う内容の文章を多さに見る…でも「つらい」「不安」「かなしい」「どうしたら気持ち安定するかなやんでる」と言う、叫びの声も聞きたい。誰れもが通ってるし、不価な一生消えないのだからそんな心を話せたり書いたりしたいと思う「ファイト！！ファイト！！」だけでは癒されない時がある。マイナスな心も書ける場所がほしい。
12	白血病H2 1年。腎がんH1 2年。今はがんの治療、苦痛で困っているが、もう18年も生きられたから仕方がないと。
12	私は幸いにも服薬のみで日常生活を過ごすことが出来ております。地方に在住される方々に、体験談、今後の生活etc、協力出来て、1人でもCMLの患者様に心の平安がもたらされて行動をしたいと思います。
12	健康診断で見つかったから12年になりますが、こんなに長く生きられるとは思っていませんでした。子供の結婚まではとって思っていたが、今年初孫が生まれ、感無量です。まだMMRの段階で7月からスプリセルを初める予定ですが、次の目標は孫の小学校入学を見ることです。もう少し頑張れたらと思っています。
12	断薬出来て副作用のない生活が送れる事が望みです。
12	後見人制度です。90才過ぎたら家内名義の財産は皆司法書士の手許にやられてしまいました。家内は自営業、私はサラリーマンでしたので、私の給料は仕事の都合上、皆、家内名義に振込まれていましたので、私の通帳は退職して年金生活となってからその支給窓口の銀行口座しかありません。現在はその時の預金と現在支給の年金だけです。私の困っているのは私は土地が借地なので、その地代と庭の樹木の手入れに150万以上が年間必要な支出となっています。その為、預金は段々減って私がこのまま元気で死ねたとしたら4年位で生活費は0となります。後見人制度で司法書士の手本には4,000万円の資産が管理されていますが、その管理費用をどれ丈支払っているのか裁判所からの何の返事もありません。家内の介護費用は家内名義の食堂を貸与費用で賄っています。後見人制度の名目は私が94才で財産保護が名目ですが、まだ自動車の免許では4の成績を頂き注意力判断力は問題ありません。
12	62才から4年間グリベックを飲みましたが、先生が薬を止めてみる臨床試験に参加してみないかと言われました。もうグリベックを飲まなくなり4年になりますが、先生が大丈夫だと言って下さいます。私には数値は分かりませんが、薬を飲まなくても良くて、お金の事も副作用の心配もなく助かっています。でも先生はまだ完全ではないと言われます。
12	CML患者8年目。初期の副作用で吐き気、下痢、筋肉のつり、味覚障害、体重減少だるいなど、この時期が一番つらかったと思います。現在は遺伝子も落ちつき現状維持となっておりますが、副作用に対する医師の発言が患者にとっても一番の良い薬だと確信しております。今後共御指導宜しくお願い致します。
12	現在、病気もなお薬を中止して3年程になり、資料、アンケート、中止して頂いても宜しいです。
12	今はsupuリセル20Mにて普通に毎日勤務しております。70才で白血病になり（多分Drの話によると前立腺ガンの治療のレントゲンによるとの事です）。今も会社代表として仕事とゴルフとの生活をしています（創立115年になります）。
12	健康を持続して医療費の軽減に協力出来ればいいと思います。
12	15年4月から休薬プログラム（治験）に参加し、3年間、PCR0.01%以下でしたが、18年6月に投薬治療を再開しました。（医師の話では3年以上、寛解から再発するのはまれだそうです）又、2年間0.01%未満が継続されれば治験に参加出来るようになります。しばらく、いづみの会から遠ざかっておりましたが、又、参加したいと思っておりますが、宜しくお願い致します。個人が特定されるため、バーコードは取っておりますのでご了承下さい。



12	グリベックを服用して7年でした。経過が良く服用を止めました。現在は年に1回マルク（→昨年までは年に2回）をして、結果を調べる。今後の患者さんに少しでも協力出来れば…とっております。（→お役にたてれば）。（ちなみに止めてから7年たちました。元気です）。
12	アンケートの内容が現在闘病中の方向けのため、うまく回答出来ず申し訳ありません。私も発病して16年目です。6年前に抗疫やめて以来、再発することもなくオリンピックも見られる希望が…。感謝です。私の経験が他の患者様にお役に立てたらと思う事多々あります。どんな時も“笑顔”が私のモチーでした。
12	CMLの症状なのか薬の副作用なのか分からないトラブルの場合、少しでも可能性があるなら、限度額内に出来るようになってもらいたいです。明らかに違うものは勿論かかりつけ医で診てもらいますが、そこでも副作用の可能性もあると言われたものについては認めてもらいたいです。発疹、外耳炎、鼻炎、足の痛み等々、副作用かCMLでのものなのかは分からないと言われるばかりで精神的にも辛いです。分からないけどごめんねと辛そうな娘に寄り添う日々です。
12	90才を越えた老親もおり、ディサービス、肺炎を発症しての入院介護などに追われているのが実情です。自分自身も現在、薬の効果もありまあベストとは言えませんが良好な状態ですので、現状維持出来ています。ただ、自分自身も肺炎をおこし、親ともども同時に入院をした際は家族の助けがあったので何んとか乗り越えられましたが、子供への負担もあまり無理じいすることも出来ず、考えることもあります。老親など孫の世話と日々追いかけてまわされ、若夫婦たちも仕事に追われ、今後を考えさせられることも、この頃あります。時間の大切さ、自分らしさを病気とどう向き合い、病気と共に歩いていくのが精一杯です。
12	がん患者の就活生に対する会社側の理解が欲しい。
12	この病気は治らないと最初の先生は言われましたが、5月の定期診察の時、ガンの細胞が見あたらないと言われました。こんな事はあるのでしょうか。薬（グリベック）は5月より1日1錠になったけど止めてはいけなと言われました。
12	グリベック停止は8月頃参加予定です。
12	定期的に情報を頂き有難うございます。8年目にして母は完全寛解と診断されましたが、まだ通院は続けております。高齢となっていく中で通院等、今後の課題になりそうです。
12	「白血病なのに元気で笑える！」と娘に言われて我が家では笑いあったりしています。今の医療に感謝。そして、病名に対するイメージを少しでも変えていきたいと思っています。
12	前立腺癌に全摘出。血中PSの数値を抑える為にホルモン注射を3ヶ月に1回実施（PS=0.005を保っている）していますが副作用として度々体上半身にホテリを感じています。
12	日常生活で体調の変化を感じています。身体のしびれ、痛みや便秘の悪化等の原因が不明。白血病治療薬を二十数年服用しているためか、単に高齢化が原因か判断がとても難しいと日頃感じています。
12	グリベック、タシグナは副作用で服薬が出来ない状態でしたが、スプリセルのおかげで穏やかな生活が送れています。白血病より今は潰瘍性大腸炎の症状が強いです。白血病の薬の副作用が無い事が精神的にも肉体的にもとても嬉しく思う限りです。
12	スプリセル（2年服用）の時の胸水がまだ残っている。数値が良くならなかつたので、ボシユリフ（新薬）飲むか1週間が全体湿疹即入院、又、昔の（以前飲んだ）タシグナに戻る。毛が細くなる事と湿疹が気になる。
12	本人と離れて生活しているため詳しい状況分らない親の回答で申し分けありません。
12	身体が怠くつかれ易く、病院に通うのがとても大変。
12	皆様のご回復をお祈り申し上げます。心の安定が治療に欠かせないものだと感じます。



12	特にございません。セミナーには出来るだけ参加させて頂きたいと考えています。
12	私は福島原発事故の30K圏に住んでいます。私の地区は1,500人の住む地域ですが、H27年以降私を含めて3名の白血病が発生し1名は死亡しました。新聞では別な「ガン」ばかり発信しています。病院で先生に言っても「そんな事は偶然」と言われています。私は28年6月に病気が分かりました。同級生は27年に亡くなりました。もう1名は昨年発病しました。急性です。
12	家族への報告が未だに出来ていません。私の親は精神疾患があります。悪化しないか心配です。
12	田村様、ご無沙汰しております。少し前、朝日新聞の記事で田村様が休薬していると書いてありました。その後、体調は如何でしょうか？私も今年で123年生きてきました。こんなに永く生きるとは想像してなかったので、とまどいながら生きてます。お互い永生きしましょうね。名古屋くらいでフォーラムがあれば参加させて頂きます。宜しくお願いします。
12	交流会にはまだ参加したことがないのですが、是非参加したいと思っております。今年の夏でCML15年目を迎えます。当時2歳だった息子も17才になります。毎日お弁当を作るたびに生きてて良かったと心底思います。子育てもあと少しでゴールをむかえますので交流会など参加出来る日を楽しみにしております。
12	皆様のご回復をお祈り申し上げます。心の安定が治療に欠かせないものだと感じます。
12	病気になって14年。今では毎月一回の通院検査の時に自分の病気を感ずります。見た目は何も変化がない事に感謝しながらの日々です。良く「筋肉のつり」があるので今このペン持つ手もつりはじめましたが、人からは分かりません。自分一人で解決です。この時が辛いです。
12	タシグナの副作用で間質性肺炎のため、酸素が必要な手前までになり、休薬し肺の状態はかなり良くなりました。白血病の値は順調に？上昇しています。1.5年はQOLの良い生活をしています。後は薬の再開も望めず最期の選り方を考え中です。もう少し頑張りますよ。
12	5年以上の寛解状態であるが生命保険に加入出来ない。
12	私は鍼灸治療で劇的に副作用が緩和しました。何年かかかりましたが社会復帰をはたし、休薬出来る状態になれました。自助努力と病院での治療の結果だと思っています。なぜ、自分が病になってしまったのか、今までの自分の何を改めて、どこに向かって生きていけば良いのか患者の1人1人が良く考える必要があると思います。
12	20年前に乳がんになり左乳房を1/6切除しましたので、その後、科学療法を受け、放射線治療を受けました。その途中に「血液に異常が出ましたので、中止して血液の治療を行います」と医師に言われ慶応大学病院の岡本先生を紹介して頂きました。私の場合、放射線治療の副作用から慢性骨髄性白血病が発症したのではないかと感じておりますが、はっきりと医師からは言われていません。
12	以前、いずみの会に参加していましたが、月日の経過と共に新薬も開発され、現在、私と同様の「グリベック」で治療中でこの会に参加されている方が少人数です。参加しても同様の苦痛を話し合う事も出来ないのて意味がない様に感じています。
12	CMLは安定しており、先生、グリベックに感謝しております。
12	GVHD対処（ドライアイ（左0.01右0.2、アトピー））パソコンが見えない。
12	この質問はどなたが考えられたのでしょうか？同じ病気の方ならとても残念です。もう2度と聞かれたくありません。
12	娘（8才）の内容のため、一部アンケートの項目を回答するのにそぐわないものもあるかと思ひます。問いや治療費に関する事（現在は全く支払っていないため）ご承知おき下さい。
12	記入遅くなりすみません。移植後、今年、23年を迎えます。今のところあまり不便不満もなく過ごしています。どんどん治療法が変わり少しびっくりしています。
12	6年程前に母が白血病と診断されて？途方にくれていた時に「いずみの会」の存在を知り、小冊子などを送って頂き病気に関して理解が深まり、母と一緒に病気に立ち向かって行く事が出来ました。現在は病状でも良く血液の数値も安定しておりますが、一時は肺高血圧症などでつらい時もありました。（スプリセルからタシグナに変えました）。



12	患者（息子）は他県に暮らしており、久しぶりに会ったり電話した時に病気の具合を聞いたり話題にするのをイヤがります。アンケートも私が答えられるところだけの記入です。
12	薬を勝手に止めているので、参考にならず申し訳ありません。副作用が辛く自然療法で進行しないようおさえています。手を抜くと悪化し、薬にたよりましたが続けられず、又、止めてしまい大病院の血液内科医だった先生に経過観察してもらっています。
12	いずみの会の活動に非常に感謝しています。しかし、いずみの会に限らず患者会の活動が国内外の製薬企業の協賛により成立している事にある種の疑念を抱きます。ですから、血液ガンの分野でも副作用のデータについて不正なやりとりがあったとの記事が報じられても驚きませんでした。今は身らの病気の事も含め様々の事に疑心暗鬼の日々です。
12	情報提供など本当に良くして頂いており感謝しております。又、冊子など得られる情報が少ない中、孤独感も癒されます。一時期、母は胸水などの副作用が出て服薬量を半量にしておりますが、安定しています。もう5年を過ぎたのでいつか効かなくなる時がくるかもしれませんが、新薬が出ているとのこと。一日でも穏やかな生活が長く送れるよう願っています。
12	このようなアンケートを作ってくれて有難いです。1人1人の声が今後の治療向上へとつながりますように！！いつかフォーラムに参加してみたいです！北海道でのフォーラム開催宜しく願い致します！！アンケートの締切日が過ぎているにもかかわらず、アンケートを送って下さり有難うございました。分子標的薬を内服開始して1ヶ月前後に副作用が著明に出ると思うので、その時期に出る副作用についてアンケートもとってほしいです。そのデータを医者にも知ってほしい。ガイドラインの更新につなげてほしい。服用量を微調整出来るようになったらいいなと思います。



PEDIATRIC

**小児慢性骨髄性白血病患者アンケート調査報告書
2018年**



Aug, 2018

イプソス 株式会社
Nobody's Unpredictable



調査結果の概要



小児患者の特性（1）

■小児患者は16名で全体（521名）の3.1%。16名と少ないので全てのグラフ化はせず、コメントだけに止めます。

●アンケートの回答者。

▶患者自身がアンケート回答者となっているケースはなく、全て家族が回答している。

●居住地。

- 北海道・東北 6%（1人）
- 北関東 19%（3人）
- 首都圏 44%（7人）
- 北陸・甲信越 13%（2人）
- 近畿 13%（2人）
- 九州・沖縄 6%（1人）

全体と比べてみると、首都圏がやや多い傾向。

●CMLの病歴と通院間隔。

▶病歴は「～3年未満」が19%、「3～5年未満」が31%、「5～8年未満」が31%、「8年以上」が19%。

平均病歴は5.3年。全体の平均は7.3年。

前回（2013年）小児患者は、「～3年未満」が73%と病歴の浅い患者が多く、平均病歴は2.6年でした。

▶また、通院間隔は「4～5週間隔」が最も多く半数の50%（8人）、次いで「12週間隔」が25%（4人）。

全体では「12週以上」が47%と最も多かった。平均は全体が10.2週間隔、小児患者は8.0週間隔である。

前回は全体が9.0週、小児患者が5.2週間隔であったが、患者の通院間隔は年々延びており、小児患者も同様の傾向にある。



小児患者の特性（2）

●最近の治療経過段階。

- 小児治療の中心は「分子遺伝学的大奏功（MMR）」で31%（5人）。次いで「分子遺伝学的完全奏功」の25%（4人）。以下、「細胞遺伝学的完全寛解（CCYR）」の19%（3人）。全体では「分子遺伝学的完全寛解（MR4.5）」が最も多い治療経過段階であったが、小児では全くいなかった。

●最近の治療法。

- 前回は「グリベッグの服用」がほぼ半数の47%（7人）であったが、今回は13%（2人）と大きく減少している。今回、「タシグナの服用」と「スプリセルの服用」がともに31%（5人）と増加している。この他では「ボシュリフ」「造血幹細胞移植療法」がともに6%（1人）。全体と比べると「グリベッグの服用」は半数以下で、「タシグナ」「スプリセル」の服用が多い。
- 「グリベッグ」の1日の服用量では「200mg」と「300mg」が50%（各1人）。全体では「400mg」が52%と最も多かったのに対し、小児患者の服用量は少ない。

●最近困っている症状。

- 「筋肉痛」が最も多く31%（5人）、次いで「倦怠感」と「発疹」がともに25%（4人）。患者全体で最も多かった「筋肉のつり」は6%（1人）と少ない。全体より高い比率で挙がっているのは上位の「筋肉痛」「倦怠感」「発疹」と「腎機能低下」である
- 前回は「筋肉痛」は最も多く40%（6人）。次いで「骨の痛み」「筋肉のつり」が27%（4人）であったが、これらの症状は改善されて少なくなった。また、前回の「倦怠感」「発疹」は20%（3人）で今回と大差ない。



小児患者の特性 (3)

●検査・治療法への要因別満足度（10点評価）

- 平均ポイントでみた満足度の高い検査・治療法は、患者全体の満足度評価も高い要因である。
1位は「内服薬である」8.93で、全体の8.80より高い。2位は「血液検査だけですむ」8.87で全体の9.17を下回った。
3位は「1回あたりの服用回数が少ない」8.20で、全体の8.18と差がなかった。
- 逆に、満足度の低い項目は、
まず、患者全体で最も評価の低かった（3.06）「マルク時の痛み」は2.57で全体同様低い。次いで「注射である」は5.40で全体の5.36と差がない。また、「副作用がない」も5.87と低く、全体での6.19を下回っている。
- この他、評価が高い方で、患者全体と差のない要因は「1回あたりの服用錠数が少ない」の7.93。

●検査・治療についての全般的満足度（10点評価）

- 「9～10点」の非常に満足という評価（Top2）は38%（6人）。満足度が高いと判断できる「8～10点」（Top3）は半数の50%（8人）。逆に、非常に満足度が低い「1～2点」（Bottom2）は0%、低い満足度と判断できる「1～3点」（Bottom3）は6%（1人）。平均満足度は6.80で、全体の平均7.86を下回ってはいるが評価としては高い。



小児患者の特性（4）

●治療を続けるうえでの不安点・困難点。

- ▶「今後の見通し（仕事や学業あるいは育児などを）」と「今後の見通し（耐性ができないか、再発しないかなど治療）」がともに69%（11人）と最も多く挙がっている。これに次いで「就職」38%（6人）「職場や友人から理解されにくい」31%（5人）などの不安が、全体に比べても高い比率で挙がっている。
- ▶これ以外にも「情報をどこから得たらよいか」25%（4人）「離職、失業への不安」「新しい薬に変更した方がいいのか分からない」がともに19%（各3人）と続いている。
- ▶「就職」や「離職、失業への不安」などは患者自身の不安点というより、介護をしている家族の不安点、困難点と思われ、質問に対しては患者と家族両方の問題点が挙がっているため、指摘項目数の平均は3.6項目と多くなっている。全体の平均は2.3項目。

●家庭生活をする上で困難を感じている事柄。

- ▶「治療に関わる医療費の負担」が31%（5人）でトップ。次いで「出産」「就職、職探し」がともに19%（3人）と多くなっている。
- ▶また、今回は半数近くの44%（7人）が「特に困っていることはない」と回答しており、前回2013年の13%を大きく上回っている。

●生活全般についての満足度（10点評価）。

- ▶「9～10点」（Top2）の非常に満足という評価は25%（4人）。満足度が高いと判断できる「8～10点」（Top3）は56%（9人）。逆に、非常に満足度が低い「1～2点」（Bottom2）は6%（1人）、低い満足度と判断できる「1～3点」（Bottom3）も6%（1人）。小児患者の平均満足度は7.07で、全体の平均7.10と差がない。生活全般についての満足度は高い。



小児患者の特性 (5)

- 今後の活動における積極的な取り組み（10点評価）。

- 各ジャンルの積極的な取り組み意向の平均ポイントを上位からみると、

- 1位「仕事・学業」は「9～10点」のTop2が69%（11人）、平均は8.80で全体の平均7.20を上回る。
- 2位「家族との関係」は「9～10点」のTop2が63%（10人）、平均は8.87で全体の平均8.16を上回る。
- 2位「日常的な活動」は「9～10点」のTop2が63%（10人）、平均は8.60で全体の平均8.46を上回る。
- 2位「病気の治療」は「9～10点」のTop2が63%（10人）、平均は8.47で全体の平均8.77を下回る。
- 5位「経済的な問題」は「9～10点」のTop2が56%（9人）、平均は8.20で全体の平均7.86を上回る。
- 5位「社会的な活動」は「9～10点」のTop2が56%（9人）、平均は8.07で全体の平均7.28を上回る。
- 7位「結婚・出産」は「9～10点」のTop2が44%（7人）、平均は7.29で全体の平均4.18を大きく上回る。

- 今後の活動については全ての活動に関して積極的な取組姿勢がみられるが、前回2013年に比べると「家族との関係」「日常的な活動」「病気の治療」について、積極的な意向が弱くなっている。2013年これらの活動のTop2は、いずれも80%であった。

- 1回の受診料。

- 1回の受診料の平均は5,467円で、全体の平均86,683円に比べると大変低い。

- 処方日数。

- 「2週間分」は0%。「1ヶ月分」が最も多く44%（7人）、「～2ヶ月分」「～3ヶ月分」がともに25%（4人）。小児患者の処方日数は全体に比べ短く、全体では「3ヶ月分」が最も多く半数以上の55%。



小児患者の特性（6）

●薬の飲み忘れと飲み忘れ理由。

- 直近1ヶ月のうちの薬の飲み忘れは19%（3人）で、全て「1～2回」の飲み忘れである。
- 飲み忘れの理由としては、全てが「単に飲み忘れ」。

●医師に対する全般的満足度（10点評価）。

- 「9～10点」（Top2）の非常に満足という評価は56%（9人）。満足度が高いと判断できる「8～10点」（Top3）は75%（12人）。逆に、満足度が低いと思われる評価はゼロで、医師に対する信頼、評価は非常に高い。
- 全体のTop2は44%、Top3は65%で、満足度の平均は7.83。小児患者の平均は8.56で全体を上回っている。
- 前回2013年の小児患者のTop2は47%、Top3は60%。今回、満足度は大きく上回っており、医師との相互理解、信頼感は大変高まっている。

●医師に相談できないときの情報源。

- 最も重要視されている情報源は「患者会の集まり」で63%（10人）、次いで「患者さんのブログ」「製薬会社のサイト」がともに44%（7人）。以下「患者会のサイト」は25%（4人）「製薬会社の冊子」が13%（2人）である。
- 全体では、「患者会のサイト」が35%、「患者さんのブログ」25%、「患者会の集まり」24%、「製薬会社のサイト」28%。「患者会のサイト」以外は小児患者の方が利用率は高い。
- また、2013年の「患者会のサイト」が73%、「患者会の集まり」が47%であったことを考えると、サイトへの依存度が大きく減少し、「患者会の集まり」が大きく貢献している。

●病気や治療についての相談先。

- 相談先として「ソーシャルワーカー」が19%（3人）と最も多く、「看護師」13%（2人）、「薬剤師」6%（1人）。
- 「相談したことはない」が75%（12人）と非常に多い。医師の評価が非常に高く、相互理解が深まっていることを考えると、医師以外の人に相談する状況は少ないようである。

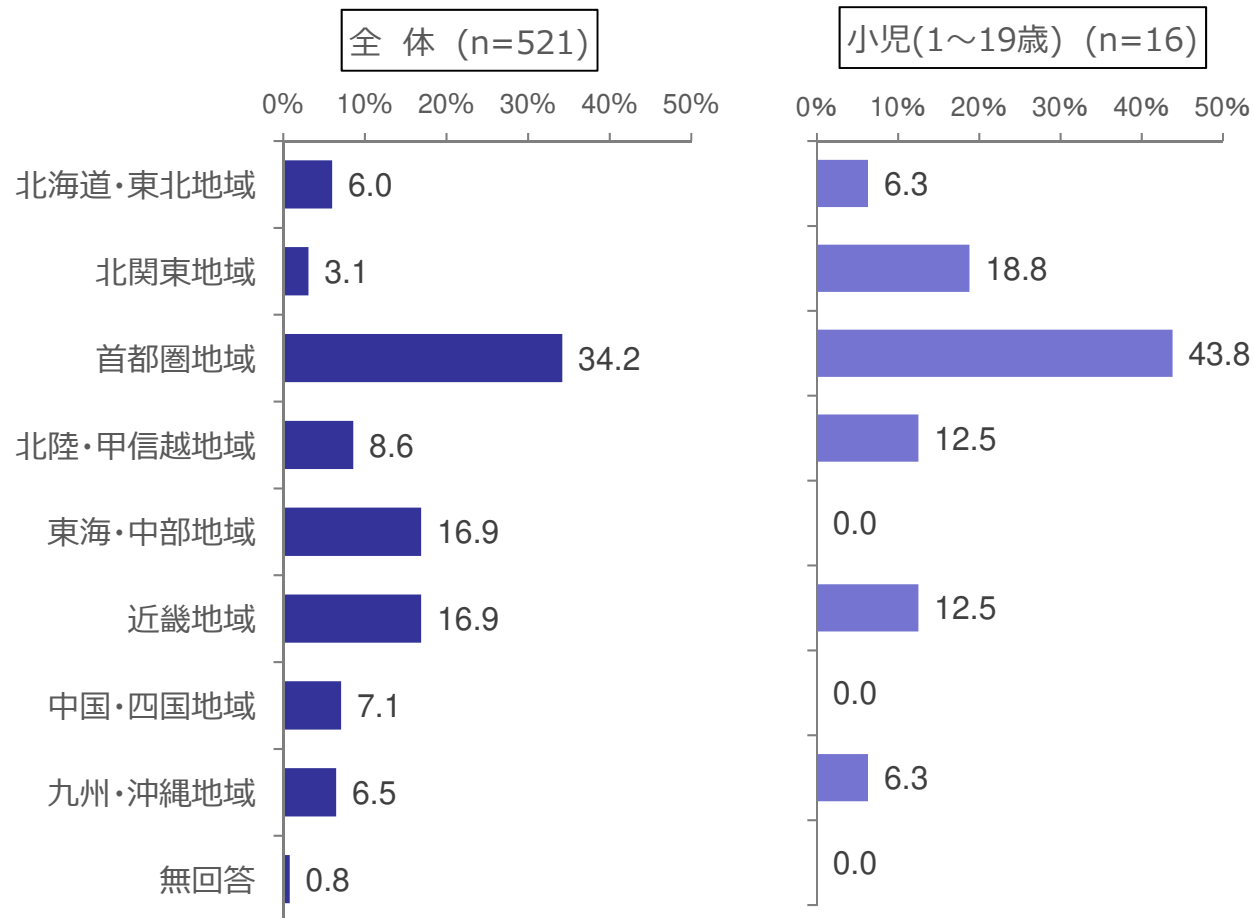


調査結果の要約



F4.居住地

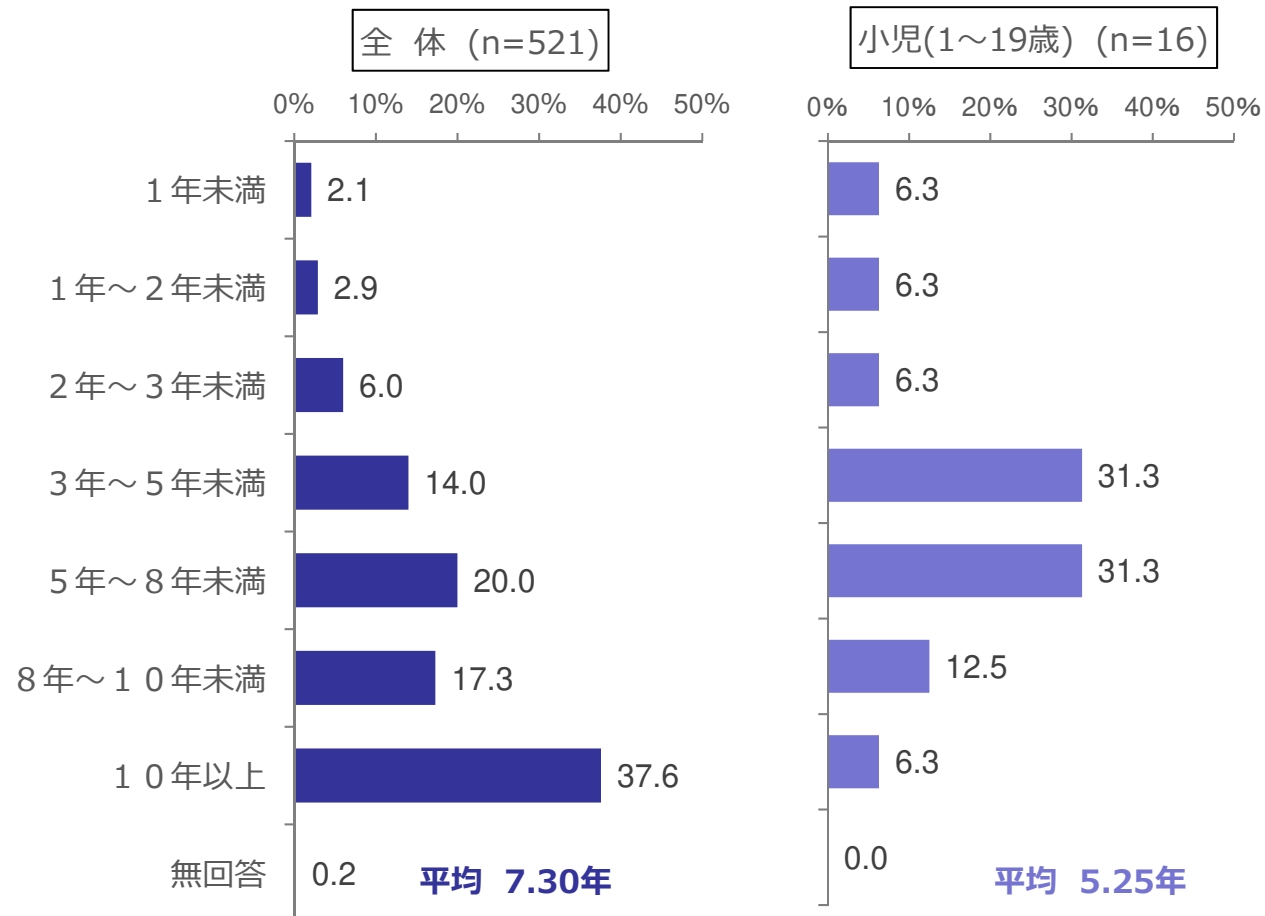
- 小児対象者の居住地は「首都圏」が44%（7人）、「北関東」19%（3人）、「近畿」13%（2人）、「北陸・甲信越」13%、「北海道・東北地域」6%、「九州・沖縄地域」6%（1人）である。
- 全体と比べてみると「首都圏」「北関東」の地域に多い傾向。





Q1.CMLの病歴

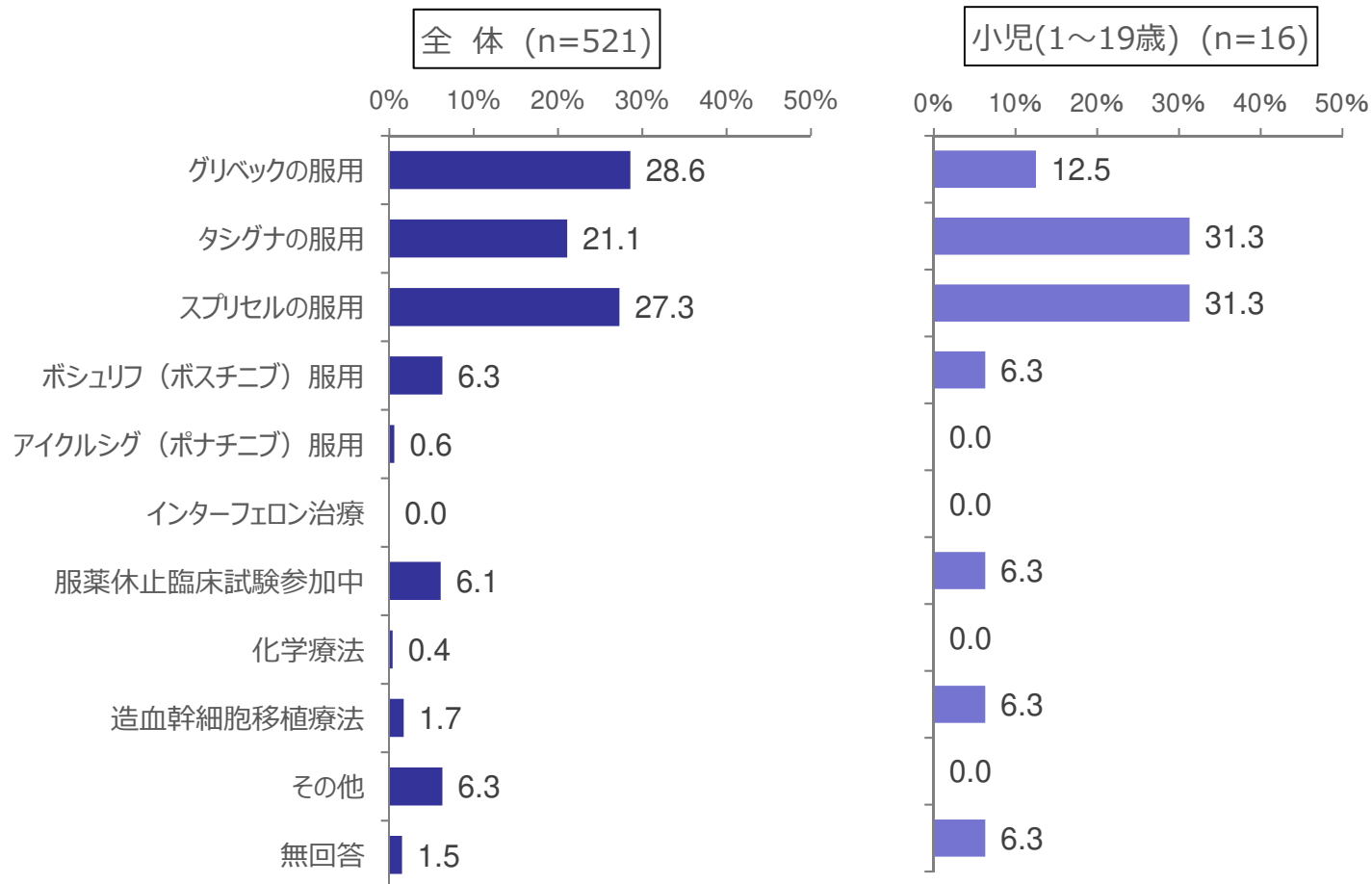
- 病歴は「～3年未満」が19%、「3～5年未満」と「5～8年未満」が31%で中核を成している。「8年以上」は19%。
- 全体の平均病歴7.3年に対し、小児は5.25年。





Q3.最近の治療法(1)

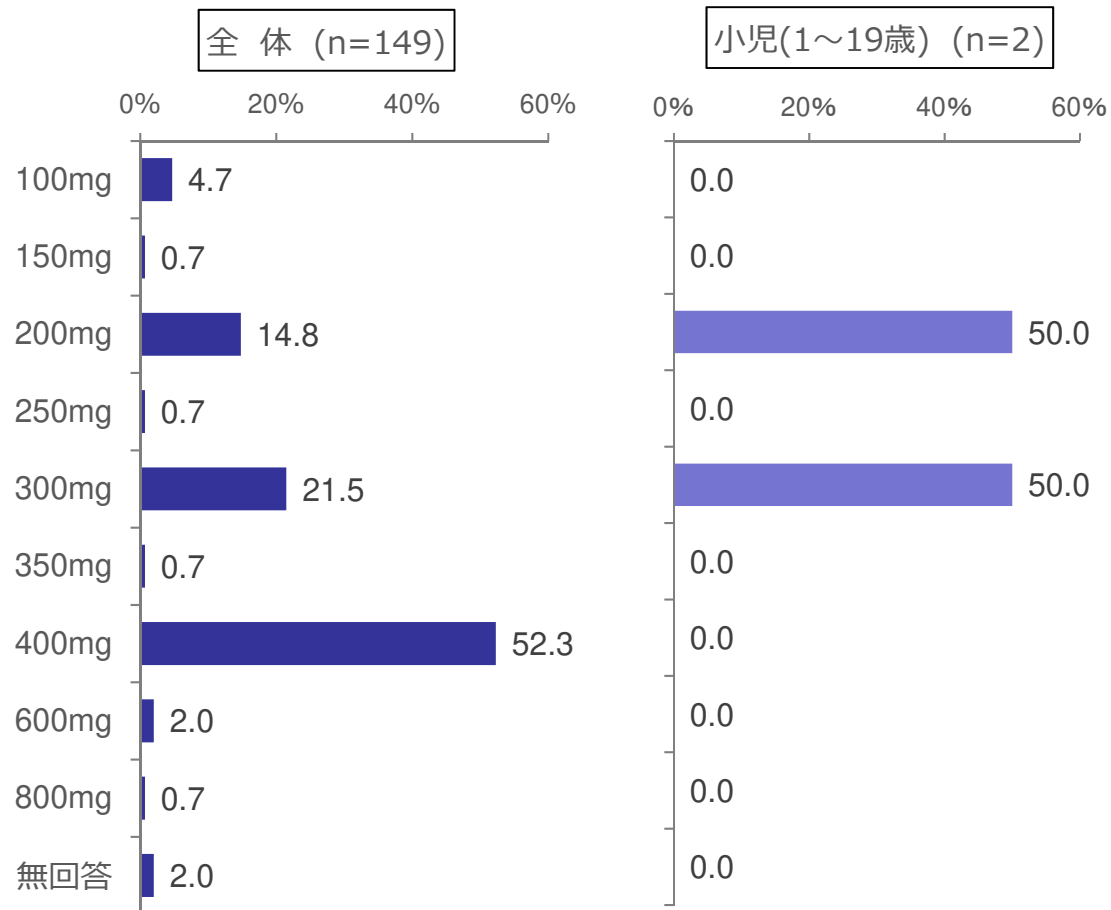
- 前は「グリベックの服用」が47%（7人）とほぼ半数であったが、今回の「グリベックの服用」は13%（2人）と大きく減少。「スプリセルの服用」と「タシグナの服用」がともに31%（5人）と増加傾向。
この他では「ボシュリフ」「造血幹細胞移植療法」がともに6%（1人）、「服薬休止臨床試験参加中」が6%。





Q3.グリベックの服用量

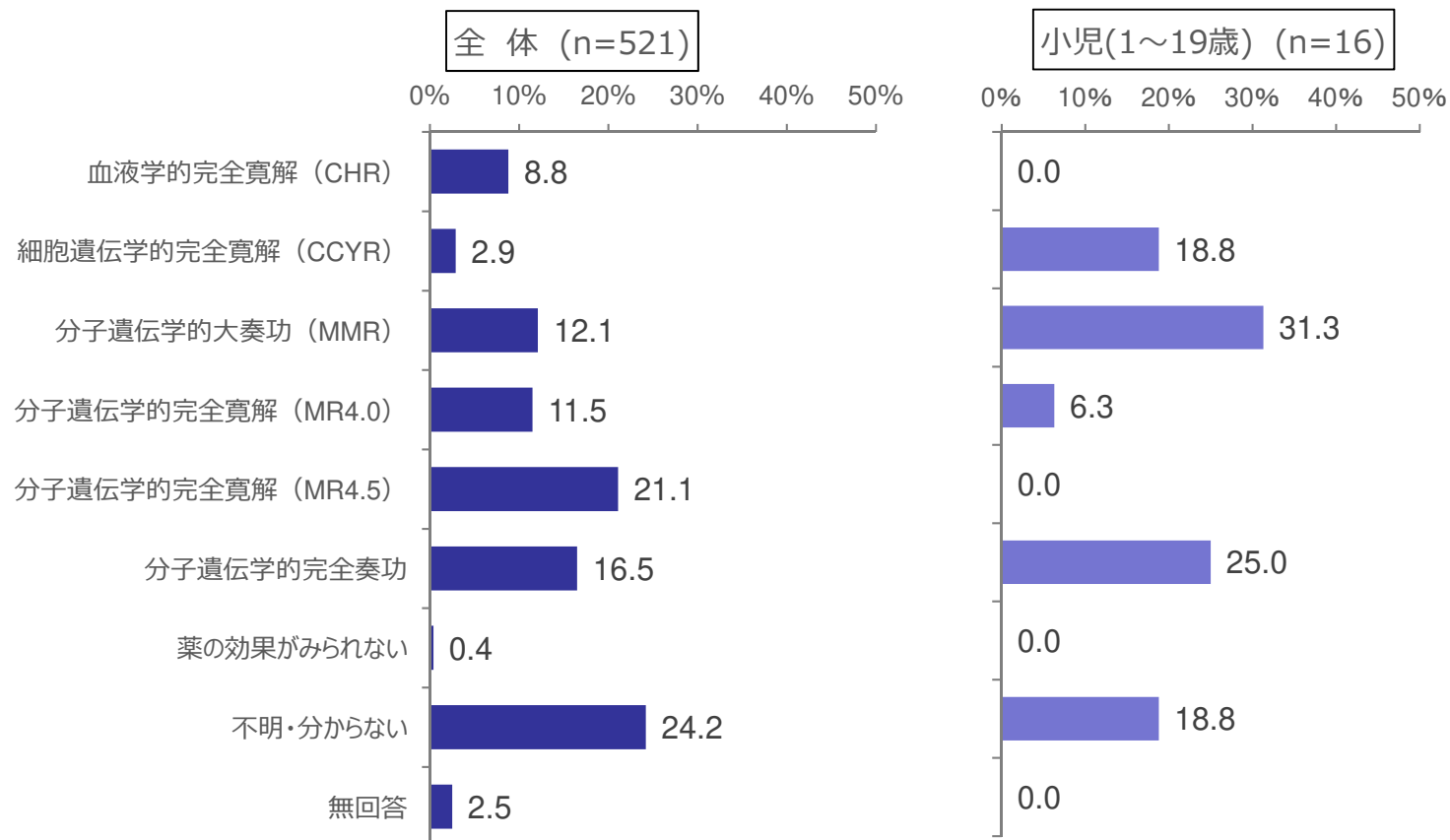
- 「グリベック」の1日の服用量は「200mg」と「300mg」がともに50%。(各1人)
- 患者全体では「400mg」が半数以上であり、これに比べると小児の服用量は少ない





Q5.治療経過段階

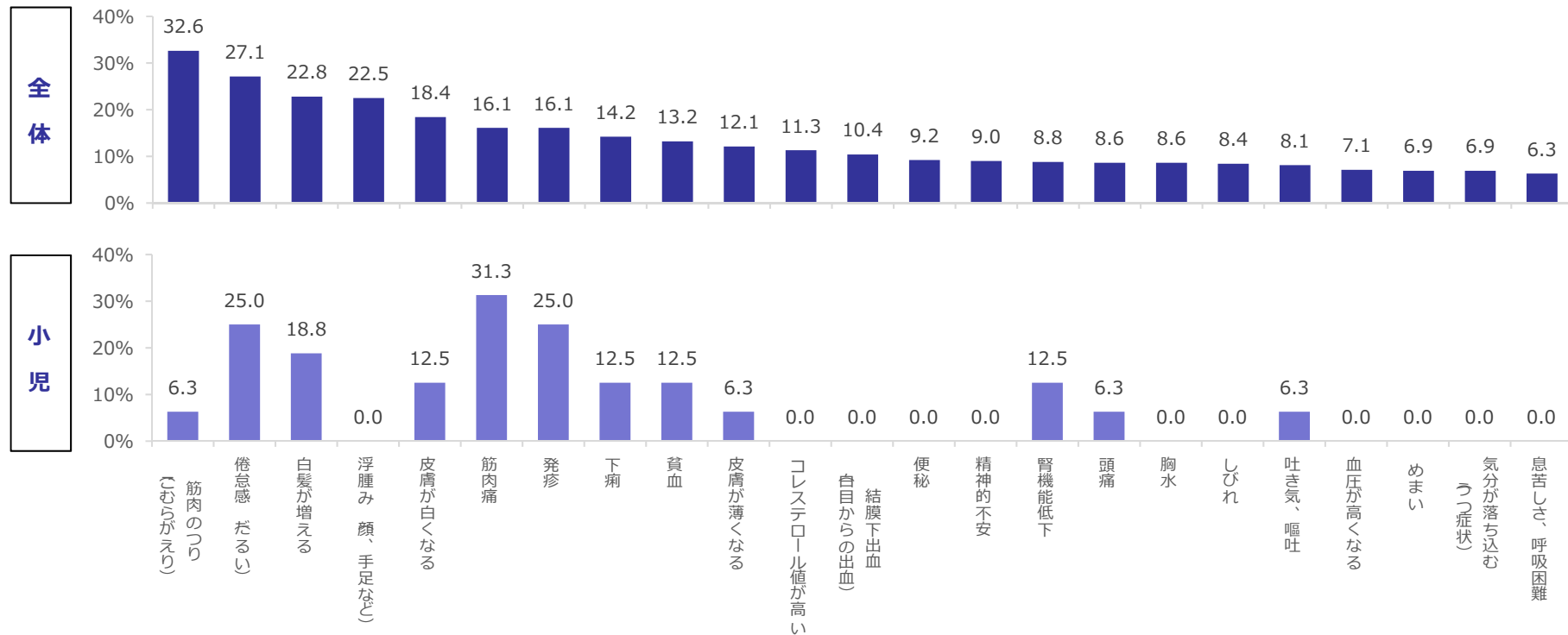
- 小児治療の中心は「分子遺伝学的大奏功（MMR）」で31%（5人）。次いで「分子遺伝学的完全奏功」が25%（4人）以下、「細胞遺伝学的完全寛解（CCYR）」の19%（3人）、「分子遺伝学的完全寛解（MR4.0）」の6%（1人）となっている。
- 患者全体では「分子遺伝学的完全寛解（MR4.5）」が最も多い治療経過段階となっているが、小児では全くいなかった。





Q6.困難を感じている症状(1)

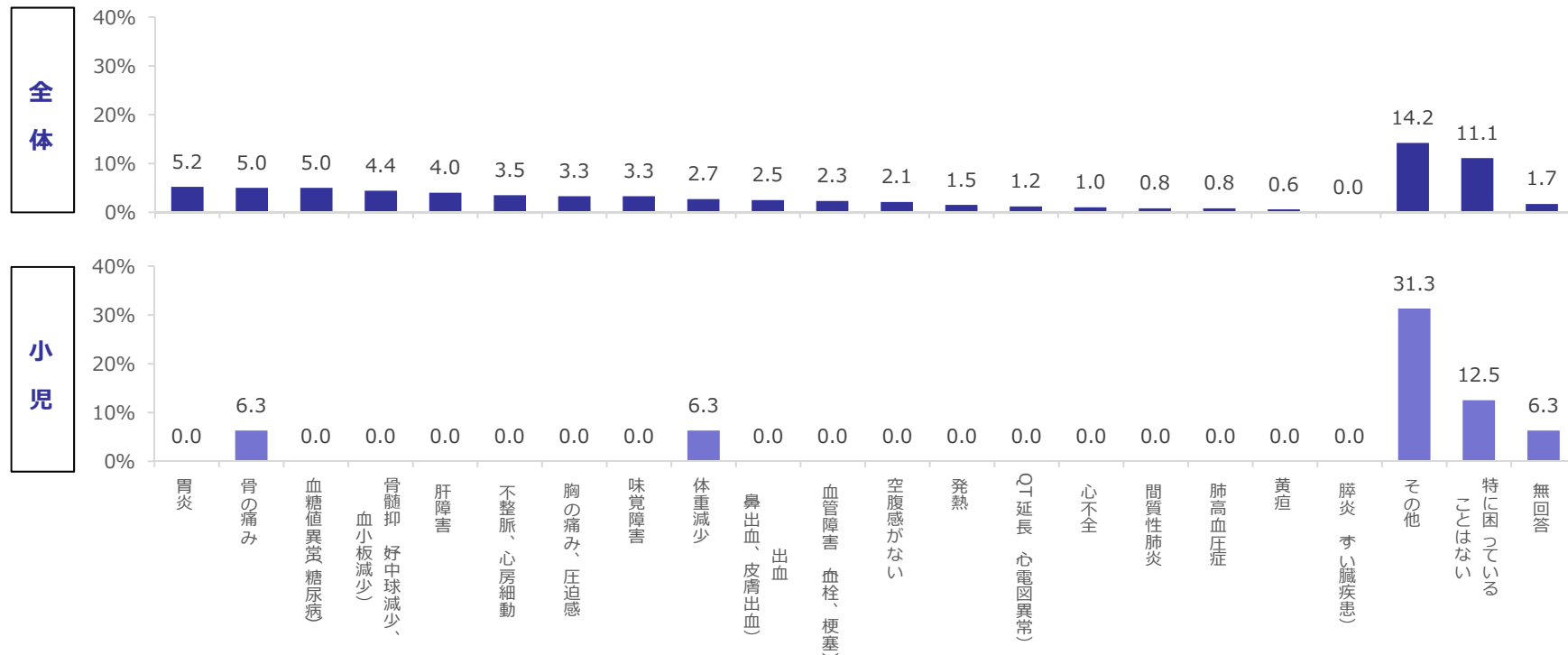
- 小児では「筋肉痛」が31%（5人）と最も多く、次いで「倦怠感」と「発疹」が25%（4人）、「白髪が増える」の19%（3人）以下、「皮膚が白くなる」「下痢」「貧血」「腎機能低下」などがいずれも13%（2人）で続いている。
- 全体で最も多かった「筋肉のつり」は6%（1人）と少なく、「筋肉痛」や「発疹」は小児の症状として全体より多く挙がっている。
- 前回は「筋肉痛」が最も多く40%（6人）、次いで「骨の痛み」と「筋肉のつり」が27%（4人）であったが、これらの症状は改善され少なくなった。前回「倦怠感」や「発疹」は20%（3人）で、今回と差がない。



n																								
全体	521	32.6	27.1	22.8	22.5	18.4	16.1	16.1	14.2	13.2	12.1	11.3	10.4	9.2	9.0	8.8	8.6	8.6	8.4	8.1	7.1	6.9	6.9	6.3
小児 (1-19歳)	16	6.3	25.0	18.8	0.0	12.5	31.3	25.0	12.5	12.5	6.3	0.0	0.0	0.0	0.0	12.5	6.3	0.0	0.0	6.3	0.0	0.0	0.0	0.0



Q6.困難を感じている症状(2)

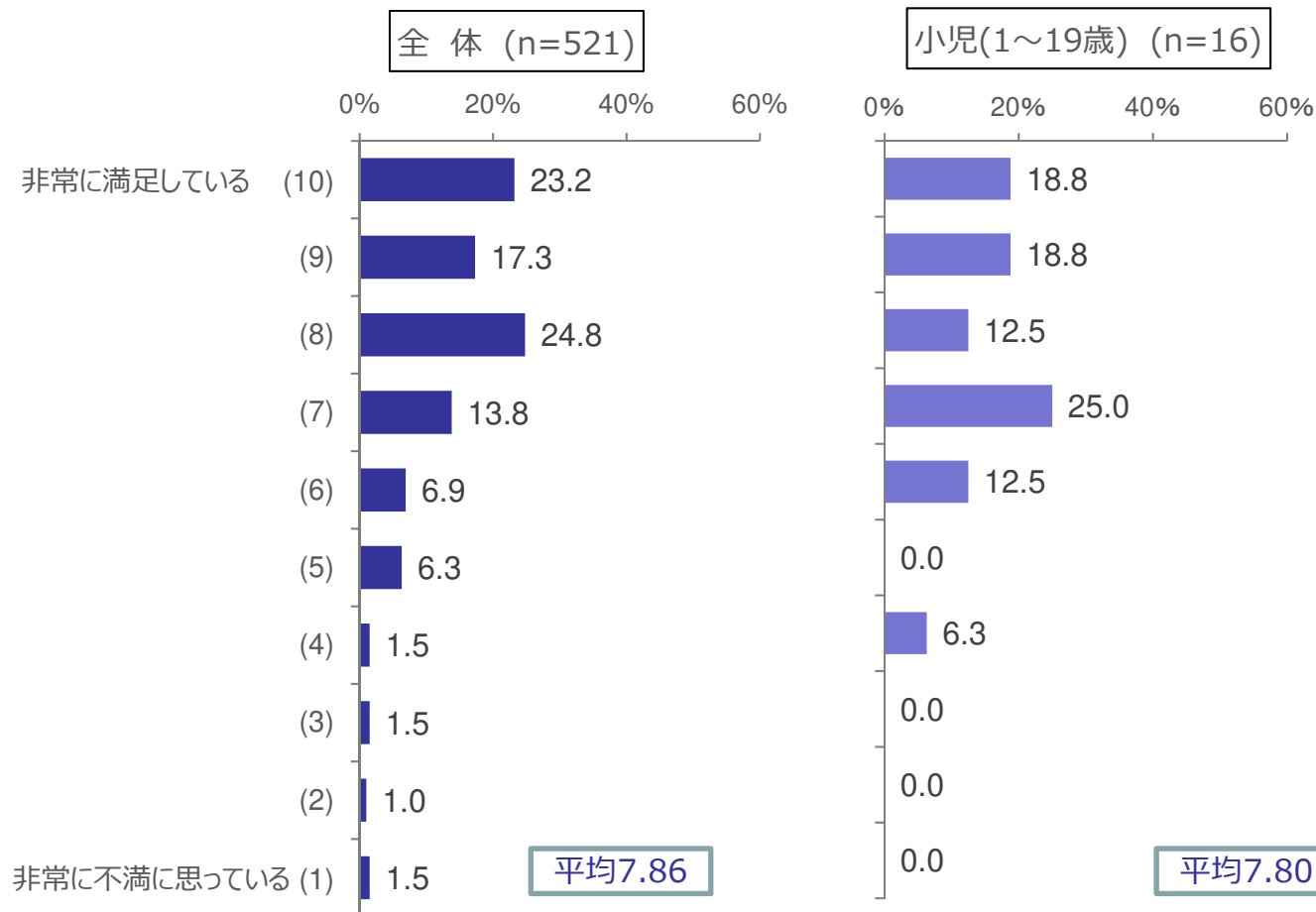


	n	5.2	5.0	5.0	4.4	4.0	3.5	3.3	3.3	2.7	2.5	2.3	2.1	1.5	1.2	1.0	0.8	0.8	0.6	0.0	14.2	11.1	1.7
全体	521	5.2	5.0	5.0	4.4	4.0	3.5	3.3	3.3	2.7	2.5	2.3	2.1	1.5	1.2	1.0	0.8	0.8	0.6	0.0	14.2	11.1	1.7
小児(1-19歳)	16	0.0	6.3	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	6.3	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	31.3	12.5	6.3



Q10.検査や治療の全般的満足度

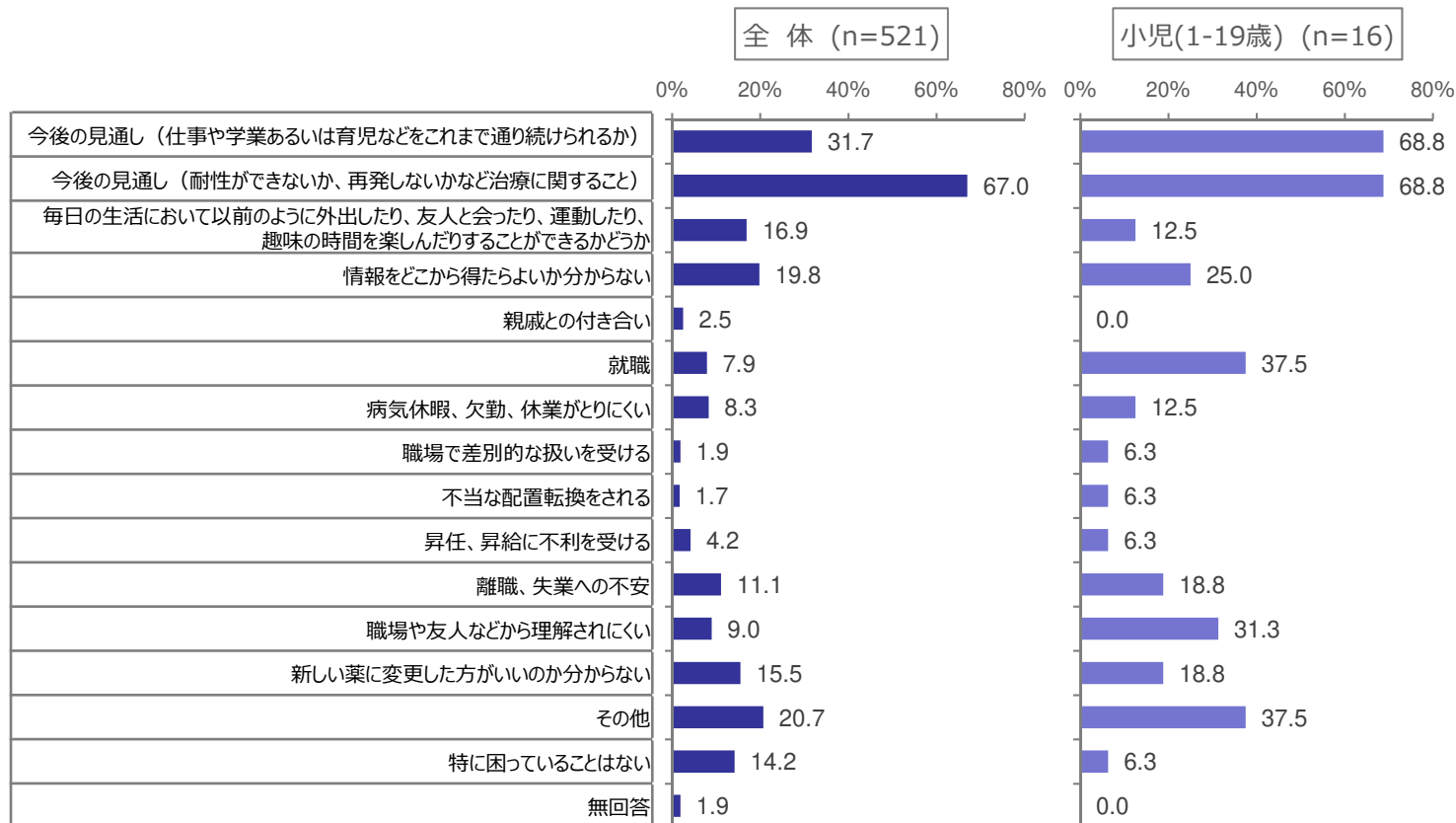
- 「9～10点」の非常に高い満足度評価（Top2）は38%（6人）、満足度が高いと判断できる「8～10点」（Top3）は半数の50%（8人）。逆に、非常に満足度が低い「1点～2点」（Bottom2）は0%、不満足と判断できる「1～3点」（Bottom3）はわずか6%（1人）である。平均満足度は7.80ポイントと高く全体と差がない。
- 前はTop2が27%（4人）、Top3が53%（8人）と大差ないが、平均満足度は前回の6.93ポイントより高くなった。





Q11.治療を続けるうえで困難を感じていること

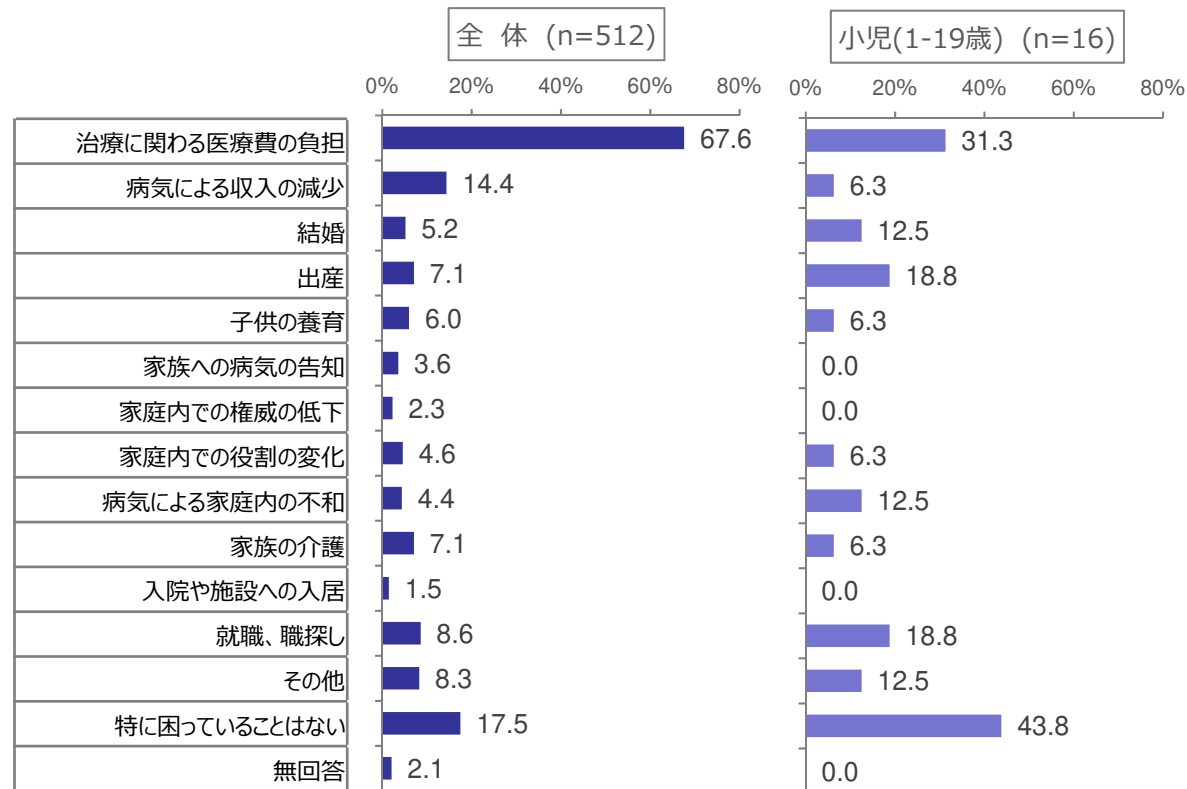
- 「今後の見通し（仕事や学業あるいは育児などこれまで通り続けられるか）」と「今後の見通し（耐性ができないか、再発しないかなどの治療に関すること）」がともに69%（11人）と最も多く挙がっている。
次いで「就職」38%（6人）、「職場や友人から理解されにくい」31%（5人）が多く挙がっているおり、これらの項目は全体に比べて多くなっている。
- これ以外にも「情報をどこから得たらよいか分からない」が25%（4人）「新しい薬に変更した方がいいのかわからない」の19%（3人）などが続いている。
- ここでは、小児患者と家族の両方の不安点が挙がっており、平均指摘項目数は3.6項目で、全体の2.3項目より多くなっている。





Q12.困難を感じていること 家庭生活

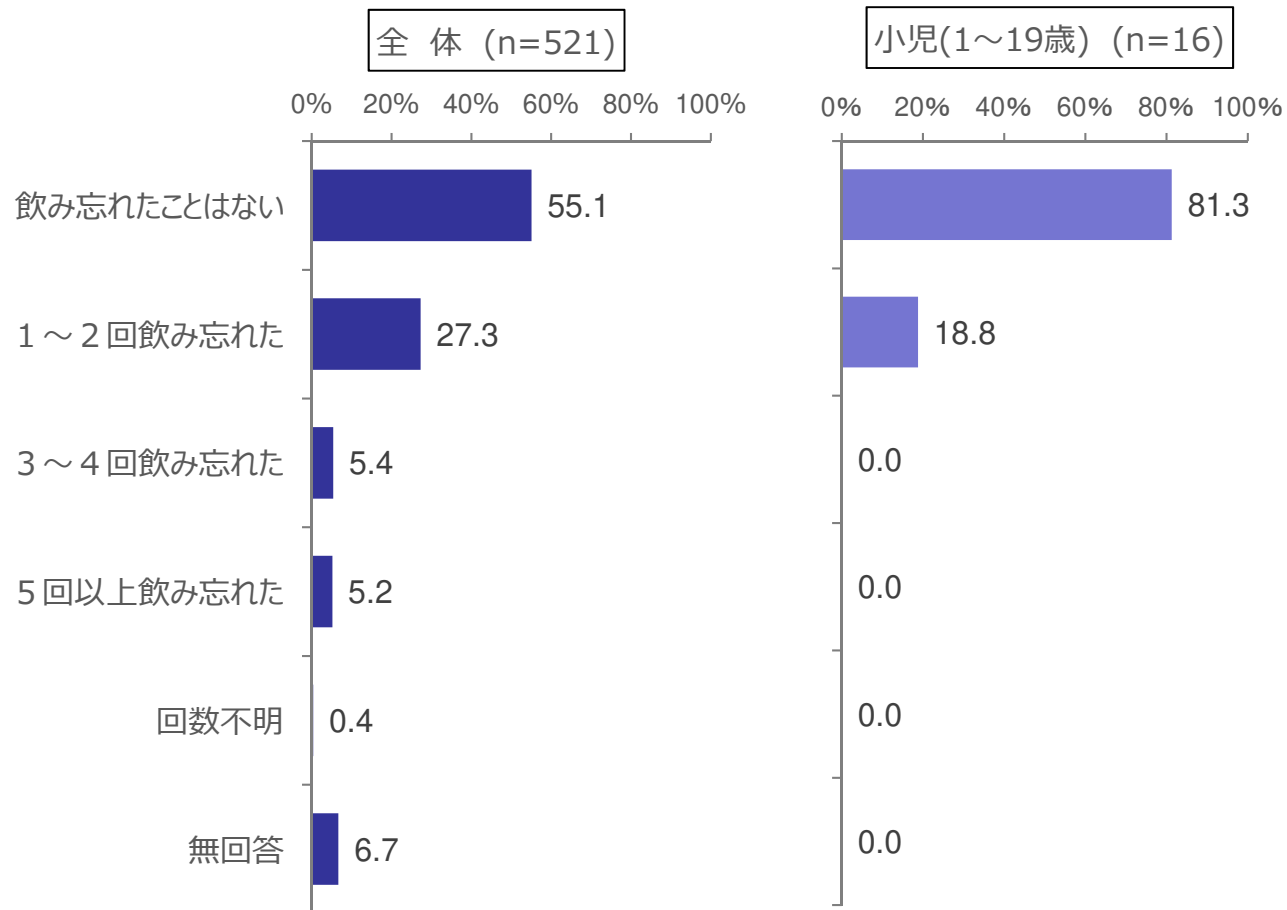
- 最も多く挙がっている困難は「治療に関わる医療費の負担」31%（5人）であるが、全体に比べると非常に少ない。これに続くのは「出産」「就職・職探し」の19%（3人）であるが、これらは小児患者が困難に感じていることではない。前回は「治療に関わる医療費の負担」が最も多く40%であったが、今回は減少している。
- また、半数近くの44%が「特に困っていることはない」と回答しており、前回の13%を大きく上回っている。





Q22.直近1ヶ月のうちに薬を飲み忘れ

- 直近1ヶ月では「飲み忘れたことはない」が81%（13人）で、飲み忘れたことがある人（3人）でも、全て「1～2回」である。全体に比べると、薬の飲み忘れは断然少ない。
- 前回は「飲み忘れたことはない」は73%と多かったが、今回はそれよりも大きく増えている。

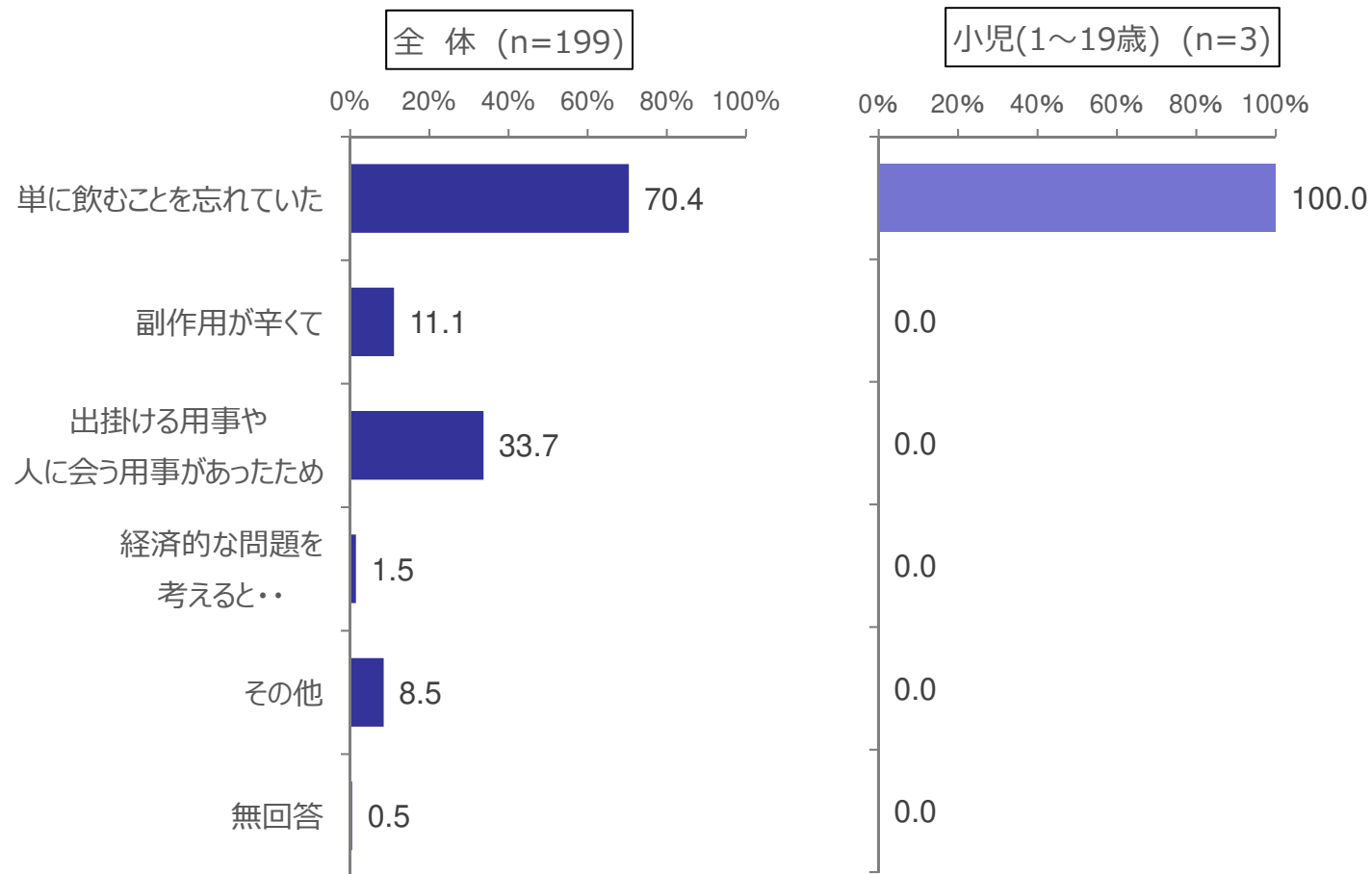




Q23.薬の飲み忘れの理由

- 小児患者の場合の飲み忘れは、全て「単に飲むことを忘れていた」である。

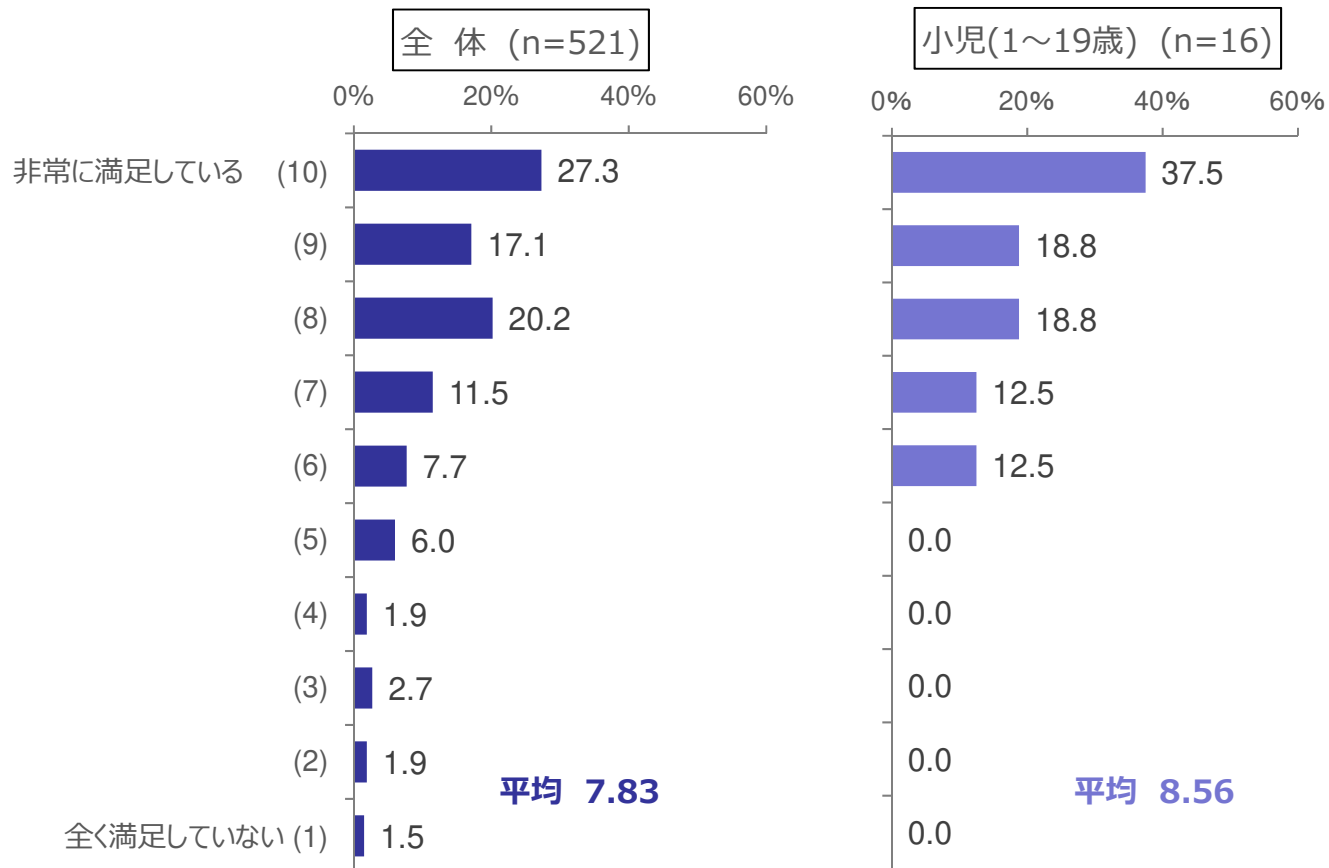
全体で挙がっている「出かける用事や人に会う用事があったため」や「副作用が辛くて」などの理由は挙がっていない。





Q25.医師に対する全般的満足度

- 医師に対する満足度評価では、「9～10点」の非常に高い満足度評価（Top2）は56%（9人）、満足度が高いと判断できる「8～10点」（Top3）は75%（12人）と非常に高い満足度になっている。
これに対し、不満足と判断できる評価は全くなく、平均満足度は8.56で、全体の7.83ポイントよりかなり高評価。
- 前はTop2が47%（7人）、Top3が60%（9人）で平均満足度は7.80ポイントであった。医師との相互理解は大変高まっている。





Q29.病気や治療についての相談先

- 病気や治療についての相談先として、「ソーシャルワーカー」が最も多く19%（3人）、次いで「看護師」の13%（2人）で、医師以外とのコンタクトはあまり積極的ではない。前述したように医師との相互理解が深まり、医師の評価が高いことから考えると当然と言える。
- 「相談したことはない」が75%（12人）と非常に多く、前回の60%と比べても多くなっている。

