



いずみの会



2021年 慢性骨髓性白血病患者調査報告書



MAY, 2021

イフソス 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 経済的な問題	60
対象者属性	4	将来の生活の取組み意向 病気の治療	62
調査結果の概要	10	将来の生活の取組み意向 結婚・出産	64
調査結果の要約		将来の生活の取組み意向 家族との関係	66
CMLの病歴	19	受診1回の平均受診料	68
通院間隔	20	限度額申請	69
最近の治療法	21	受信料の支払方法	70
グリペックの服用量	23	1回の受診の薬の処方日数	71
グリペック（ジェネリック）の服用量	24	「高額療養費制度」の認知状況	72
タシグナの服用量	25	薬の服用中止を考えた経験とその理由	73
スプリセルの服用量	26	臨床試験への参加の成功確率	74
ボシュリフ/アイクルシグの服用量	27	臨床試験への参加提案経験	76
困難を感じている症状	28	休薬方法・理由	77
各TKIの副作用	30	休薬状況	79
治療薬を継続または変更したか	36	休薬後に感じた症状	80
以前の他の治療法	37	休薬を休止しても改善しない症状	81
治療経過段階	38	直近1ヶ月のうちの薬の飲み忘れ	82
検査や治療法選択時の重視度	39	薬の飲み忘れの理由	83
検査や治療法選択時の重視度サマリー	40	薬を飲み忘れない工夫	84
検査や治療法の満足度	41	医師に対する全般的満足度	86
検査や治療法の満足度サマリー	42	医師に対する不満点	88
検査や治療法の重視度×満足度	43	医師に相談できない時の情報源	90
最近1年間のマルク検査回数	44	現在欲しい情報	92
検査や治療の全般的満足度	46	病気や治療についての相談先	94
治療を続けるうえで困難を感じていること	48	コロナの影響	95
困難を感じていること 日常生活	49	CML以外の悪性腫瘍の罹患	96
困難を感じていること 仕事	51	「いづみの会」に対する要望・改善希望点	97
現在の生活全般の満足度	52	ご意見・ご要望・お困りのこと	99
将来の生活の取組み意向 日常的な活動	54	ご意見・ご要望・お困りのこと（全意見）	100
将来の生活の取組み意向 社会的な活動	56	蛍光バイオイメージング技術を応用した薬効診断	112
将来の生活の取組み意向 仕事・学業	58		



調査設計

調査目的 ; 慢性骨髓性白血病（CML）の患者さんが治療を受けるにあたり、日々抱いている想いや治療上困難を感じていること、また、医薬品の服薬・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、よりよい治療に向けて患者さんやご家族、また、医療関係者、製薬会社への情報共有のための基礎的資料に供する。
更に今回は、コロナ禍であり、コロナの影響などを明確にする必要があった。

調査地域 ; 全国

調査方法 ; 郵送調査、インターネットによる調査

調査対象 ; 「いづみの会」（患者会・家族会）の会員及び協力者

調査対象の抽出 ; 「いづみの会」会員リストより

郵送調査回収状況 ; 調査数 = 832、回収数 = 525（回収率 = 63.1%）

有効回収数 = 511（有効回収率 = 61.4%）

無効回収数 = 14（無効理由 = 不完全回答票 = 8、期限オーバー回収 = 6）

（調査期間：2021年3月31日～4月15日）

WEB調査 （調査期間：2021年4月27日～5月12日、郵送調査回答者を除き会員以外も回答）

有効回答数 556（郵送調査：511、WEB調査：45）

*データ集計に当たっては郵送調査のデータが主体となっています

（データの客観性を担保するために集計は第3者の調査会社に依頼しています）

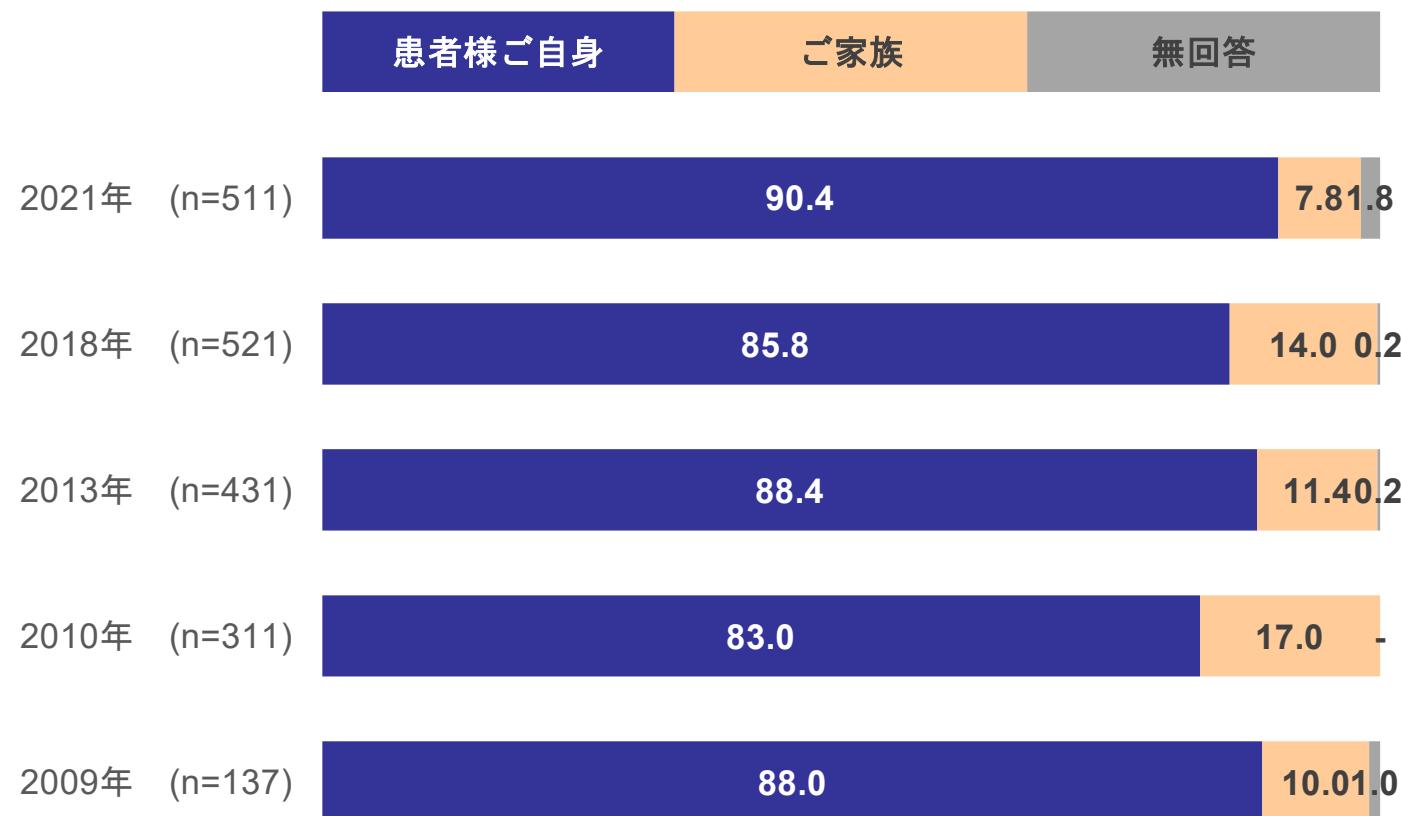


対象者属性



F1.調査回答者

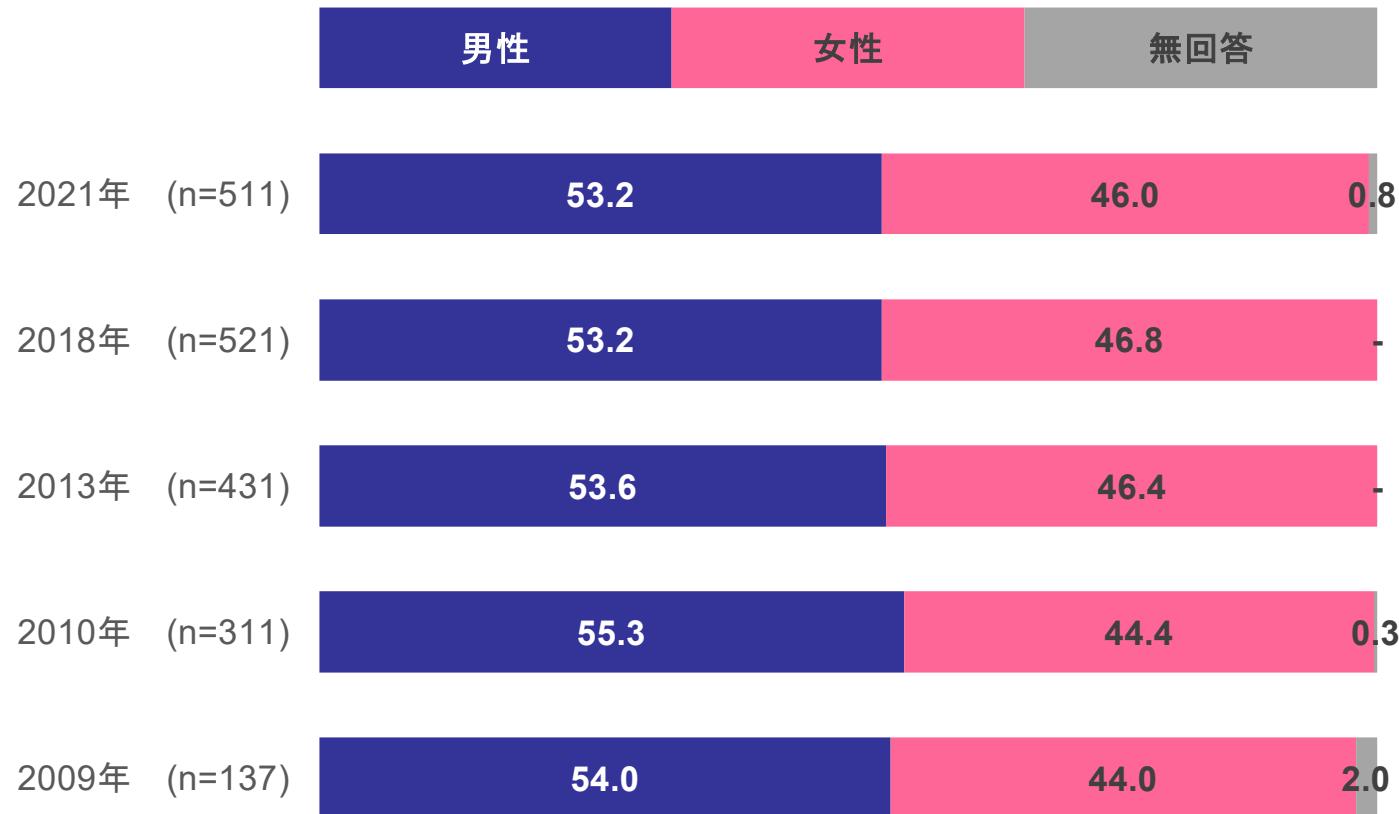
- 「患者様ご自身」は90%で前回調査（2018年）より微増。





F2.患者の性別

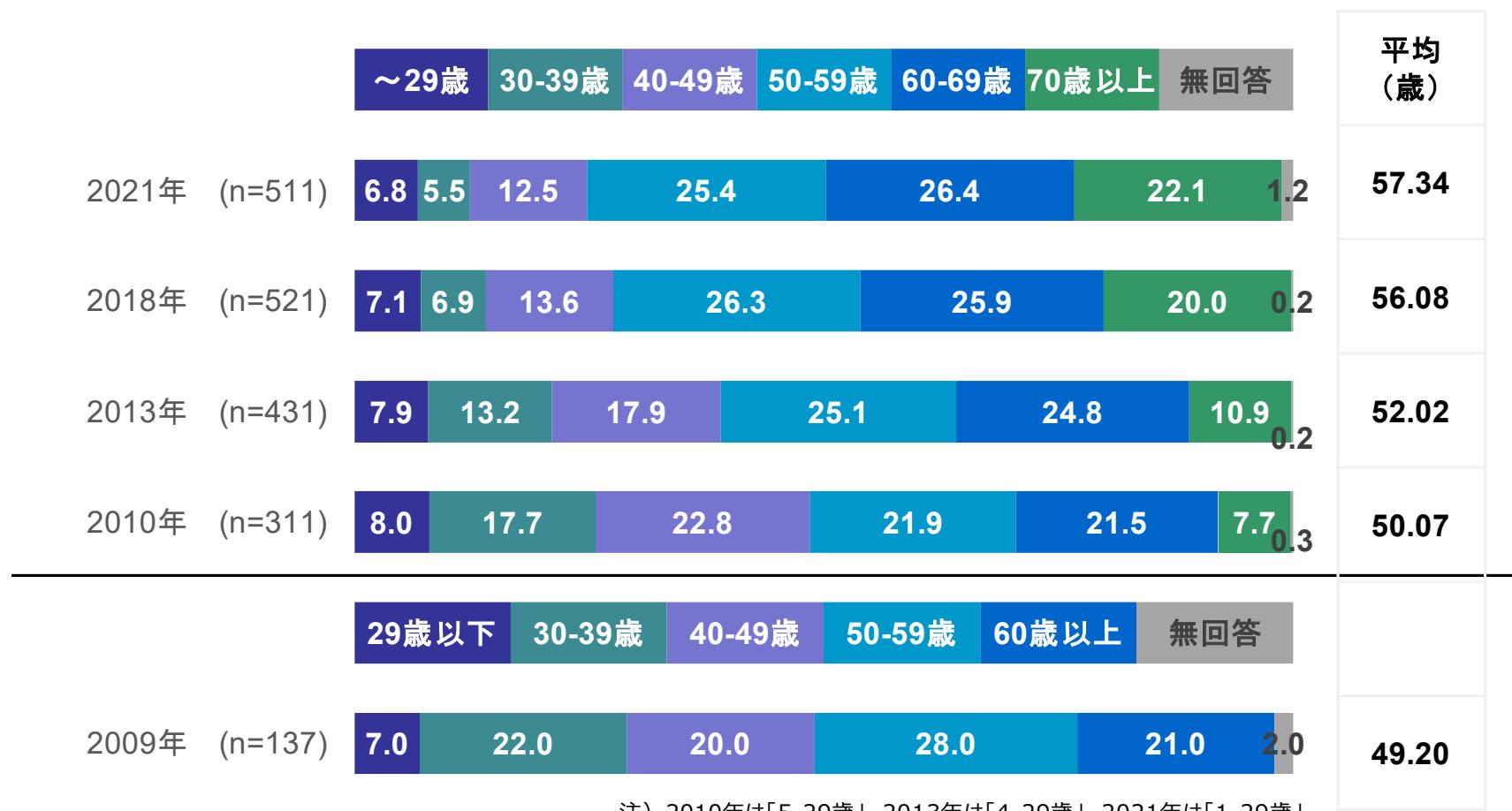
- 患者様の性別は、「男性」53%、「女性」46%で、2009年調査当初からほとんど変わっていない。





F3.患者の年齢

- 患者の会の高齢化は確実に進んでいる。
- 患者の年齢の中心は「50代=25%」「60代=26%」「70歳以上=22%」である。
この傾向は前回同様で、平均年齢は前々回52.02歳、前回56.08歳、そして今回は57.34歳。



注) 2010年は「5-29歳」、2013年は「4-29歳」、2021年は「1-29歳」



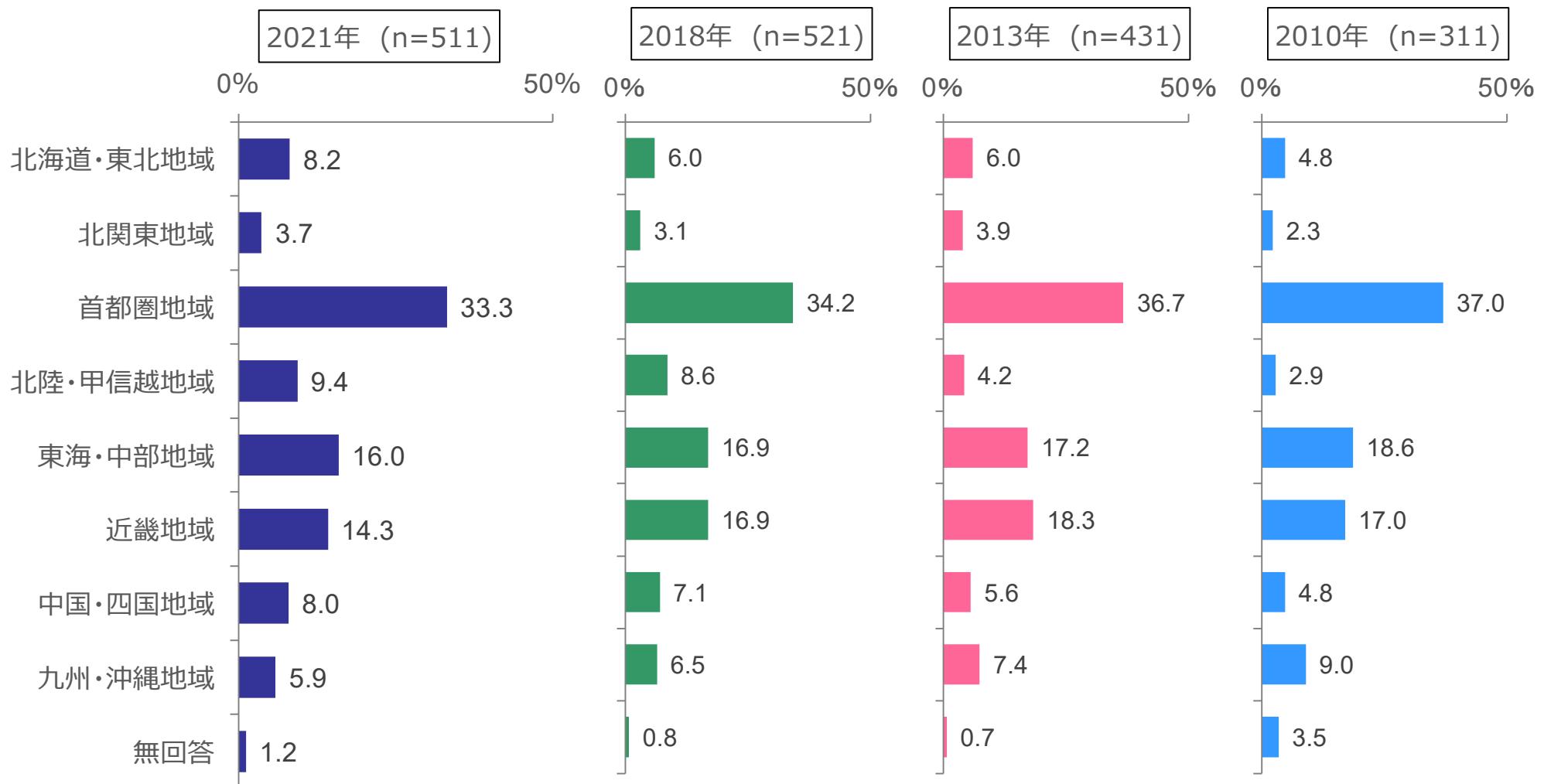
F4.罹患時の年齢

- 罹患時の年齢の中心は「50代=29%」「40代=23%」である。平均罹患年齢は47.1歳。
また、性別に大差ない。



F5.居住地域

- 居住地域は「首都圏地域」が33%、「東海・中部地域」16%、「近畿地区」14%、「北陸・甲信越地域」9%、「北海道・東北地域」8% 「中国・四国地域」8%、「九州・沖縄地域」6%で、「北海道・東北地域」が増加している。他の地域は特に大きな変化ない。





調査結果の概要



現在の生活とコロナウイルスの影響

●コロナウイルスの影響

- 全世界がコロナ禍、コロナ禍と言い続けてすでに1.5年以上経過している。災害のような禍の状況ではなく、常態化している現在の状況は患者にとって、罹患の不安、重症化のリスクなど、その不安やストレスは計り知れない。更に、ワクチンの副作用についても不安は絶えない。自分の病気の治療が後回しにされる不安も大きい。
- そうした中、コロナの影響として「病気への不安やストレスを抱えている」が最も多く16%、次いで「気持ちが落ち込んだ」の12%、「主治医や医療機関のすすめで通院回数を減らした」12%などが多く挙がっている。

●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。

- 今回（2021年）「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）」が54%と圧倒的で最も多く挙がっている。次いで「保険に加入できない」の25%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）」の22%、以下、「情報をどこから得たらよいのか分からぬ」が14%、「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14%、「新しい薬に変更した方がいいのか分からぬ」の12%「医師との関係」の12%と続いている。

●日常生活をする上で困難を感じている事柄。

- 日常生活における最大の困難は「医療費の負担」の59%で、前々回、前回と変わらないが数値的には減少傾向。これに続くのは「病気による収入の減少」の11%、「就職、職探し」の8%となる。
- 日常生活における困難の傾向は、前々回、前回と大きく変わっていないが、どの項目も数値的には減少している。

●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27%。満足度が高いと判断できる「8～10点」（Top3）は56%。逆に、非常に満足度が低い「1～2点」（Bottom2）は2%、低い満足度と判断できる「1～3点」（Bottom3）は6%。平均満足度ポイントは7.38。

今後の活動の積極的取り組み

●今後の活動においての積極的な取り組み（10点評価）。

	2021調査 積極的な取組意向 (%)			2018調査 積極的な取組意向 (%)						
	全体 平均点	Top2 9~10点	Top3 8~10点	Bottom 3 1~3点	Bottom 2 1~2点	全体 平均点	Top2 9~10点	Top3 8~10点	Bottom 3 1~3点	Bottom 2 1~2点
(1)日常的な活動	8.25	45.8	69.3	1.6	2.3	8.46	53.9	72.4	1.0	0.6
(2)社会的な生活	6.18	19.0	33.3	10.6	17.0	7.28	30.9	47.8	6.5	3.8
(3)仕事・学業	6.96	31.3	47.4	11.4	14.1	7.20	32.2	48.8	10.4	6.9
(4)経済的な問題	7.24	31.3	47.4	5.7	8.6	7.86	40.7	59.5	4.0	2.7
(5)病気の治療	8.63	59.1	73.0	1.8	2.3	8.77	61.2	76.8	1.5	0.4
(6)結婚・出産	3.93	9.4	13.5	33.3	34.8	4.18	11.9	15.0	33.4	32.4
(7)家族との関係	8.21	48.7	66.3	4.7	5.1	8.16	49.3	65.1	4.0	3.8

- ▶各ジャンルの積極的な取り組み意向の平均ポイントをみると、「病気の治療」(8.63)、「日常的な活動」(8.25)、「家族との関係」(8.21)、「経済的な問題」(7.24)の順になっている。
- ▶「病気の治療」はTop2（9点～10点）が59%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46%と半数に近く、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49%とほぼ半数で、重視されているテーマといえる。
- ▶前回と比較すると、「病気の治療」に関して、その評価は変わらず、「家族との関係」については、全体の平均で微増しており、積極的な取組姿勢に変わりないことが窺える。



現在の症状と治療経過

●CMLの病歴と通院間隔。

- 病歴は「10年以上」が51%と全体の半数以上を占め、「5～8年未満」が19%、「8～10年未満」が13%と多く、平均は8.0年。また、通院間隔は「12週以上」が55%と半数以上、「8～9週間」+「10～11週間」も26%と多い。平均は10.9週。
- 前回と比較すると、病歴では「8年以上」が64%で前回を9ポイント上回り、平均は0.7年増加して8.0年となっている。会員の高齢化が確実に示されている。通院間隔の平均をみると、前々回9.0週、前回10.2週、今回10.9週で、間隔は延びている。

●最近困っている症状。

- TKI（薬剤）の種類により副作用は異なり、また症状も多岐に渡っている。

●最近の治療経過段階。

- 「分子遺伝学的完全奏功」(26%)がトップ。次いで「分子遺伝学的完全寛解(MR4.5)」(21%)、以下、「分子遺伝学的完全寛解(MR4.0)」(13%)、「分子遺伝学的大奏功(MMR)」(11%)と続いている。
- 前々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、前回は経過段階の分類が細かくなり比較は難しくなった。

●最近の治療法。

- TKIの種類が増えたためグリベックの比率は減少している。現状第2世代のTKI(タシグナ、スプリセル)の比率が大きい(43%)。
- 今回大きく増加したのは「服薬休止臨床試験参加中」で5ポイント増えて11%となった。
- 「グリベッグ」の1日の服用量では「400mg=旧4錠」が63%、「300mg=旧3錠」が26%。また、「タシナグ」の1日の服用量では「600mg」が41%、「300mg」が17%となっている。また、「スプリセル」の1日の服用量では「50mg」が32%次いで、「100mg」が25%。「タシグナ」「スプリセル」とともに、1日の服用量に大きな変化はない。

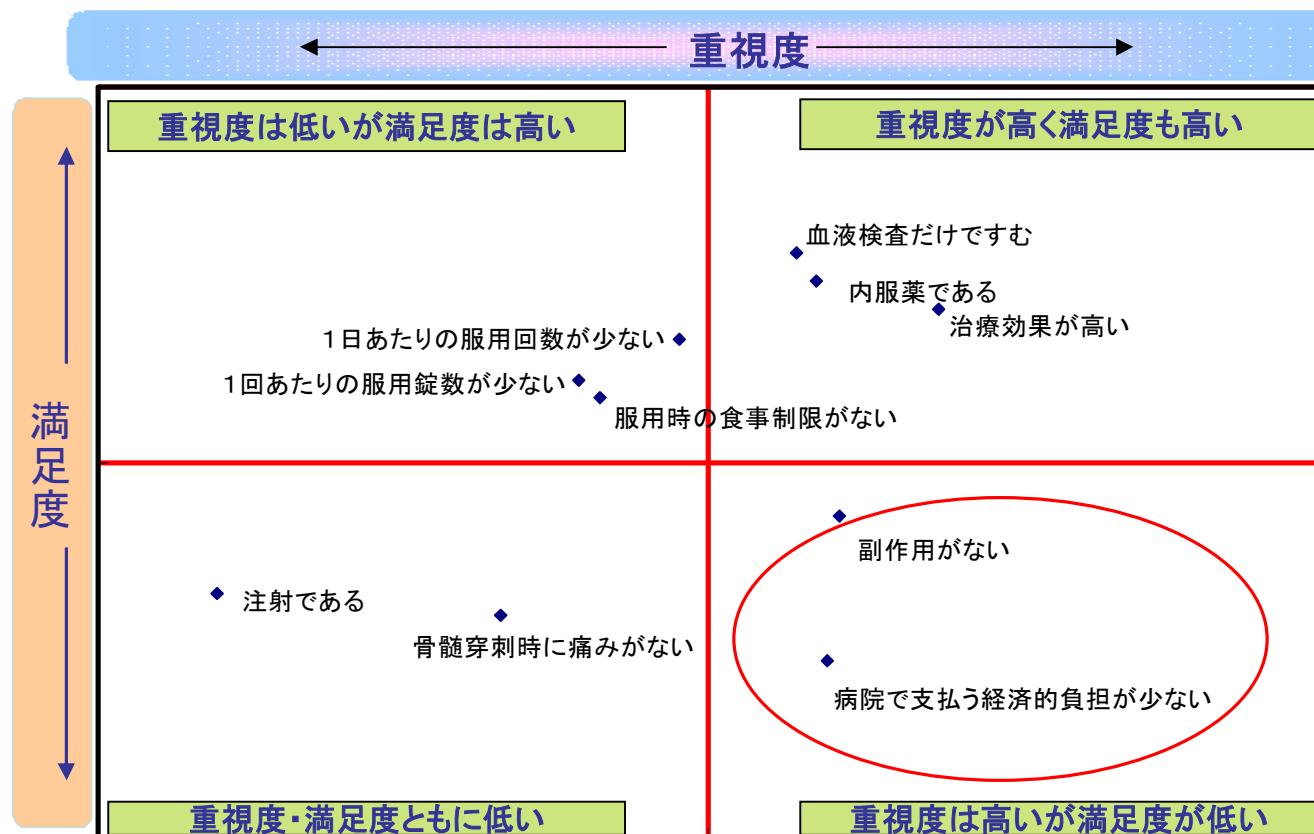
検査や治療についての重視度・満足度(平均スコア)

●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」(9.51)、「副作用がない」(8.86)、「病院で支払う経済的負担が少ない」(8.78) が上位。
- 「血液検査だけですむ」(8.58)、「内服薬である」(8.71)、「1日あたりの服用回数が少ない」(7.81) 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」(9.24)、「内服薬である」(8.94)、「治療効果が高い」(8.64) の順に高い満足度。また、「1日あたりの服用回数が少ない」(8.32) も満足度は高い。これら満足度上位の項目は前回を上回った。
- 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・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	6.64	5.38
血液検査だけですむ	8.58	9.24
治療効果が高い	9.51	8.64
副作用がない	8.86	6.44
病院で支払う経済的負担が少ない	8.78	4.90
内服薬である	8.71	8.94
注射である	4.78	5.61
1日あたりの服用回数が少ない	7.81	8.32
1回あたりの服用錠数が少ない	7.15	7.88
服用時の食事制限がない	7.29	7.70



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42%。「8～10点」（Top3）は68%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3%。平均満足度は7.96と高い。

➢前回と比較すると、Top2は1%、Top3では3%上回り、検査や治療に関しての改善がみられる。特に、今回、治療経過段階の最も多かった「分子遺伝学的大奏功」の人達の満足度をはじめ、「分子遺伝学的完全寛解（MR4.5）」「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「64,520円」。前回に比べると「22,000円」減額され、1ヶ月の負担も10,500円少なくなっている。支払価格帯の中心は「2万円未満」（31%）「2万～5万円未満」（24%）「5万～10万円未満」（24%）。また、前回「25万円以上」の支払者は10%以上であったが、今回は半分の5%、高額支払者は半減した。平均受診料を平均通院頻度10.9週で試算すると、年間の支払受診料は28万2000円で、前回の40万8000円から、12万6000円も減額になっている。受診料の大きな減額は、限度額申請の利用が広がっていると思われる。

➢受診料の支払い方法は「現金」（33%）と「クレジットカード」（62%）で、前回より「現金」は6%減少、「クレジットカード」が6%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59%、次いで「～2ヶ月分」の18%。処方日数は前回に比べ大幅に伸びている。これは、通院頻度の伸びによるもので、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。また、今回はコロナの影響で通院間隔が伸びている。また、グリペッグ服用者に比べると、「グリペックジェネリック」「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75%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20%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3%。高額療養費制度は、広い範囲で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42%は中止を考えたことがある。その理由は「副作用」（61%）と「経済的な理由」（35%）。

➢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5%減少したが、「副作用」は1%増加。



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47%。「8～10点」（Top3）は67%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7.98ポイント。
- 前回と比較すると、Top2は3%の上昇がみられる。医師との相互理解は徐々に改善されているように見える。

●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17%。次いで「病気や治療法などの十分な説明がない」（11%）、「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」（10%）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傾向であるが減少幅は小さい。
- 医師に対して不満点がなく、「特に不満なし」という回答が55%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」が大きく伸びている。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89%に達しており、平均検査回数は0.28回となっている。

●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35%。この他「70%以上」が12%、「50%・60%以上」が17%。50%未満での参加意向者は5%。また「どんな状況でも参加したい」は16%が多い反面、「どんな状況でも参加したくない」も9%が多い。患者様の臨床試験への意欲は上がり、ハードルは下がってきてはいる。

●服薬休止臨床試験への参加状況。

- 薬の服用を止める臨床試験を医師から提案されて実際に参加したのは全体の33%。「提案されたが再発の不安、家族の反対で参加しなかった」のは6%。また、「自らは希望したが主治医の判断で参加できなかった」は12%。
- 休薬の方法・理由としては、「休止臨床試験に参加」は32%。最も多かったのは「医師の監督の下、副作用により休薬」が44%、これに、医師の監督の下「経済的理由で休薬」が8%、「妊娠・出産なため休薬」が5%。医師に相談せず休薬したのは6%。この試験参加者のうち、休薬を継続しているのは6割。



情報源・欲しい情報・「いづみの会」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25%、以下、「患者さんのブログ」（24%）「患者会の集まり」（22%）、「製薬会社の冊子」（14%）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が、コロナ禍にあって実際に集まれる機会は減少。
- 前回と比較すると、「患者会のサイト」は変わらず、「製薬会社のサイト」は3%の減少。「患者会の集まり」は2%減少。コロナ禍にあって直接の集会などは制限され、患者会の情報源としての役割も限られている。今後の患者会の情報発信に関しては、オンライン交流会やSNSの利用など工夫が必要。
- 医師以外の病気や治療の相談先としては、「薬剤師」（12%）、「ソーシャルワーカー」（8%）、「看護師」（5%）で、「相談したことはない」が73%。こうした相談先は、コロナの影響もあり利用頻度は少ない。

●現在欲しい情報。

- 「自分の今後の見通し」が55%と断然の1位。次いで「治療法や新薬に関する情報」（32%）、「薬の副作用」（31%）、「新しい治療法」（28%）、「臨床試験に関する最新情報」（26%）、「同じ病気の人の体験談」（26%）などが挙がっている。
- 前回と比較すると、上位に挙がっている情報の種類は同じであるが、トップの「自分の今後の見通し」以外は、軒並み減少している。
- 「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、あまり挙がっていない。また、「特にほしい情報はない」は唯一前回より4%増加している。

●「いづみの会」に対する要望、改善希望点。

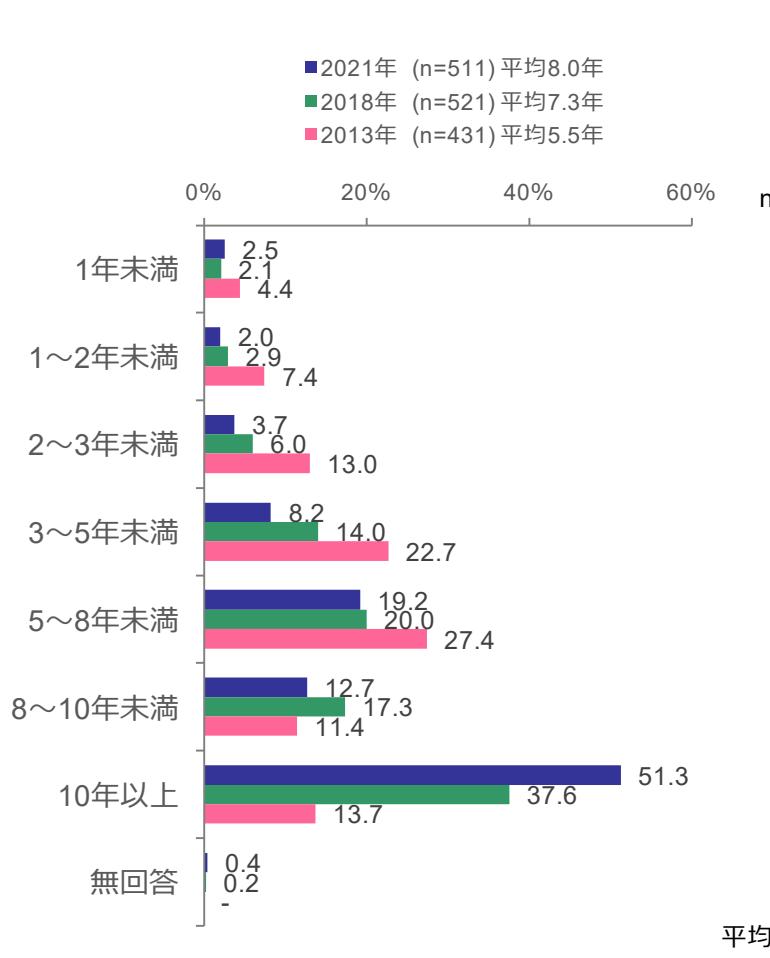
- 「国に対して医療費が安くなるよう働きかけて欲しい」が41%のトップ。次いで「治療法や新薬の情報提供」（33%）「定期的な患者交流会の実施」（22%）「患者同士が気軽に情報交換できる場の設定」（21%）「定期的なおたよりの情報」（21%）「コロナが落ち着いてからもオンラインでの交流会やセミナーを続けてほしい」（18%）などが多く挙がっている。
- 前回と比べると、ほとんどの項目で減少の傾向にある。特に「国に対して医療費が安くなるよう働きかけて欲しい」は8%減や「新薬に関する情報」の7%減少している。



調査結果の要約

Q1.CMLの病歴

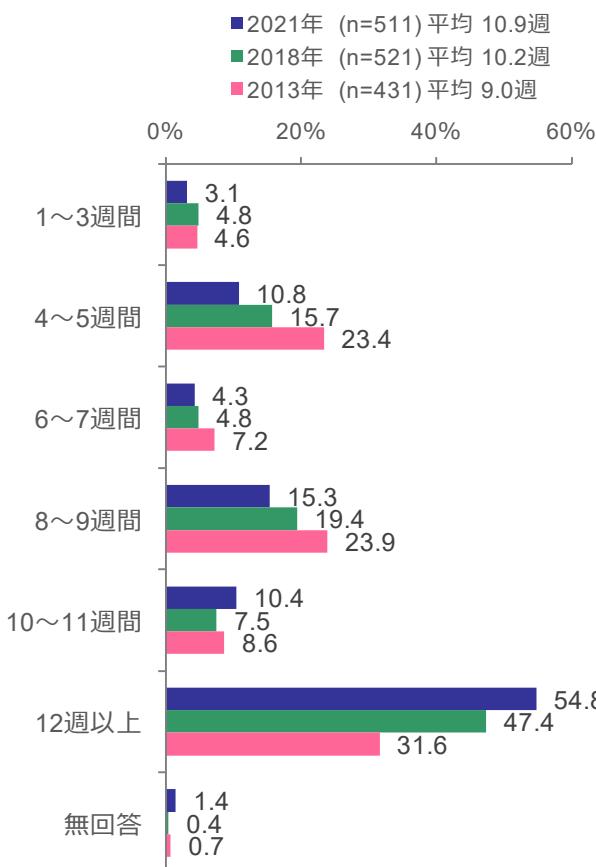
- CMLの診断を受けてから「10年以上」が51%と全体の半数以上を占めている。この他では「5~8年未満」が19%、「8~10年未満」が13%と多い。前回（2018年）調査でも「10年以上」（38%）が中心で、「5~8年未満」（20%）がこれに続いていたが、会員の高齢化に伴い病歴も長くなっている。今回「8年以上」が64%と前回を9ポイント上回った。平均は0.7年増加し、8.0年になっている。
- ・性別にみると、男女とも「10年以上」が最多層。次いで「5~8年未満」、「8~10年未満」が多く、この傾向に男女差はない。平均は男性7.9年、女性8.2年。また、男女とも「60代以上」の高齢層は6割以上が「10年以上」の長い病歴になっている。



全 体	男 性 計	♀ 30 代	40 代	50 代	60 代 以 上	女 性 計	♀ 30 代	40 代	50 代	60 代 以 上	(%)
(511)	(272)	(28)	(33)	(72)	(130)	(235)	(19)	(30)	(58)	(118)	
2.5	3.3	14.3	-	4.2	1.5	1.7	5.3	3.3	-	1.7	
2.0	1.8	-	3.0	2.8	0.8	2.1	-	-	5.2	0.8	
3.7	4.0	-	6.1	4.2	3.8	3.4	-	13.3	-	2.5	
8.2	9.9	17.9	9.1	12.5	6.2	6.4	10.5	10.0	5.2	5.1	
19.2	17.6	14.3	18.2	22.2	15.4	21.3	31.6	16.7	25.9	17.8	
12.7	12.9	10.7	15.2	15.3	10.0	11.9	21.1	3.3	17.2	10.2	
51.3	50.4	42.9	48.5	38.9	62.3	53.2	31.6	53.3	46.6	61.9	
0.4	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	
8.01	7.88	6.96	7.95	7.38	8.49	8.16	7.55	7.47	8.17	8.55	

Q2.通院間隔

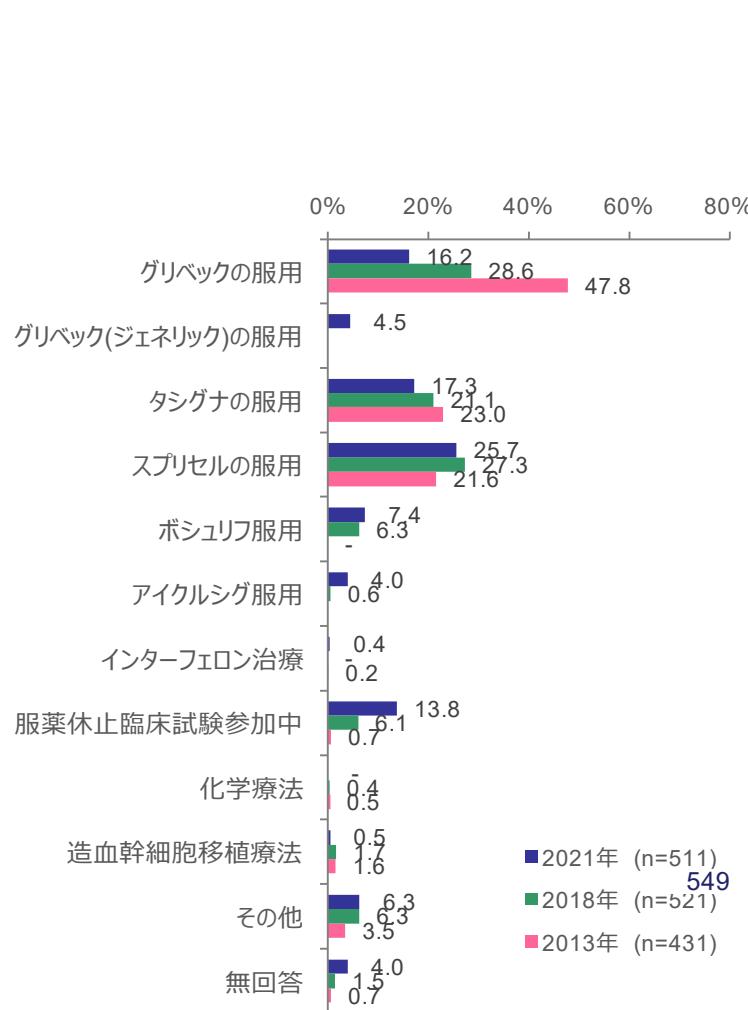
- 今回、通院間隔は半数以上の55%が「12週以上」と最も多く、次いで「8~9週」が15%、「4~5週」が11%で平均は10.9週。前回（2018年）調査でも「12週以上」が最も多かったが47%で、平均は10.2週。通院間隔は年々延びている傾向にある。
- ・性別ではほとんど差はない、男女とも「12週以上」が断然多い。特に女性では59%と6割近い。
また、男・女とも40代、50代に「12週以上」が断然多くなっている。



全 体	男 性 計	♀ 30 代	40 代	50 代	60 代 以 上	女 性 計	♀ 30 代	40 代	50 代	60 代 以 上	
n	(511)	(272)	(28)	(33)	(72)	(130)	(235)	(19)	(30)	(58)	(118)
3.1	3.7	3.6	9.1	-	3.8	2.6	10.5	3.3	1.7	1.7	(%)
10.8	14.3	17.9	9.1	12.5	13.1	6.4	15.8	3.3	6.9	4.2	
4.3	2.9	-	6.1	1.4	3.1	6.0	-	3.3	3.4	8.5	
15.3	17.6	21.4	15.2	25.0	13.8	12.8	10.5	13.3	8.6	14.4	
10.4	8.8	7.1	3.0	5.6	13.1	12.3	15.8	10.0	12.1	12.7	
54.8	51.5	50.0	57.6	54.2	51.5	59.1	47.4	66.7	67.2	56.8	
1.4	1.1	-	-	1.4	1.5	0.9	-	-	-	1.7	

Q3.最近の治療法(1)

- 「グリベックの服用」が大きく減少。2013年の48%から、2018年の29%、そして今回は16%に止まっている。TKIの種類も増え、服薬休止のトライをしている割合も増えてきたことによる。また、「ボシュリフ」は微増の8%。
- ・性別・年齢別にみると、「グリベック服用」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。今回増加の「服薬休止臨床試験参加中」は女性40代での治療が目立って多い。



全 体	男 性 計	~ 3 0 代	4 0 代	5 0 代	6 0 代 以 上	女 性 計	~ 3 0 代	4 0 代	5 0 代	6 0 代 以 上
n 549	296	43	38	79	136	253	33	38	61	121
16.4	17.9	11.6	18.4	16.5	20.6	14.6	6.1	10.5	9.8	20.7
4.4	4.7	2.3	2.6	5.1	5.9	4.0	-	2.6	4.9	5.0
17.5	14.9	16.3	10.5	16.5	14.7	20.6	18.2	13.2	26.2	20.7
25.7	29.1	41.9	34.2	31.6	22.1	21.7	24.2	31.6	18.0	19.8
7.5	8.4	4.7	10.5	8.9	8.8	6.3	12.1	2.6	8.2	5.0
3.8	2.7	-	2.6	2.5	3.7	5.1	12.1	5.3	4.9	3.3
0.4	0.3	-	-	-	0.7	0.4	-	2.6	-	-
10.6	10.1	9.3	10.5	8.9	11.0	11.1	15.2	21.1	11.5	6.6
-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
0.5	0.7	-	2.6	1.3	-	0.4	-	2.6	-	-
9.7	9.1	9.3	5.3	7.6	11.0	10.3	3.0	2.6	13.1	13.2
3.6	2.0	4.7	2.6	1.3	1.5	5.5	9.1	5.3	3.3	5.8

注) グリベック(ジェネリック)の服用は2021年の新規項目



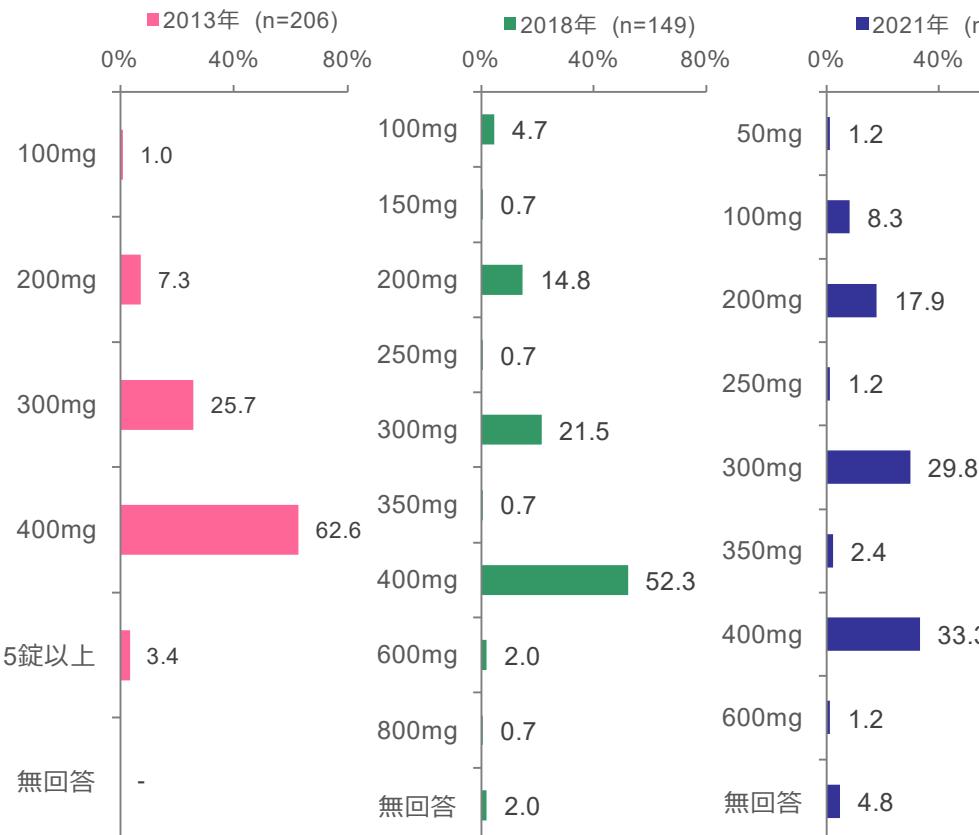
Q3.最近の治療法(2)

- 最近の治療法を具体的な数値で表すと第2世代のTKIの比率が多くなっている。また今回の特徴は服薬休止に至っている方の比率が増えてきたことである。「その他、治験に参加など」と回答された方の中には医療者と合意の上の休止か副作用による一時的休止か独断によるものか判別が不明な数値が含まれている。
- 治療経過段階については患者の理解度は高まっているが完全にご理解しているかは判断できない。

	全体	%	治療経過段階別								
			血液学的完全寛解(CHR)	細胞遺伝学的完全寛解(CCYR)	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)	分子遺伝学的完全奏功	薬の効果がみられない	不明・分からぬ	
n	556	%	46	13	63	69	114	138	4	109	
グリベックの服用	90	16%	6	3	11	9	25	22	1	13	
ジェネリック(グリベック)の服用	25	4%	1	2	6	2	5	4	-	5	
タシグナの服用	96	17%	6	1	13	14	23	19	-	20	
スプリセルの服用	143	26%	16	6	16	23	28	28		26	
ボスチニブの服用	41	7%	3	1	8	10	6	3	2	8	
ポナチニブ服用	22	4%	1		4	7	3		1	6	
インターフェロン治療	2	0.4%	-	-	2	-	-	-	-	-	
服薬休止臨床試験参加中(個別対応含む)	77	14%	2	-	2	3	18	44	-	8	
化学療法		-	-	-	-	-	-	-	-	-	
造血幹細胞移植療法	3	1%	2	-	-	-	-	-	-	1	
その他、治験に参加など	35	6%	6	-	1	1	3	14	-	10	
無回答	22	4%	3	-	-	-	3	4	-	12	

Q3.グリベックの服用量

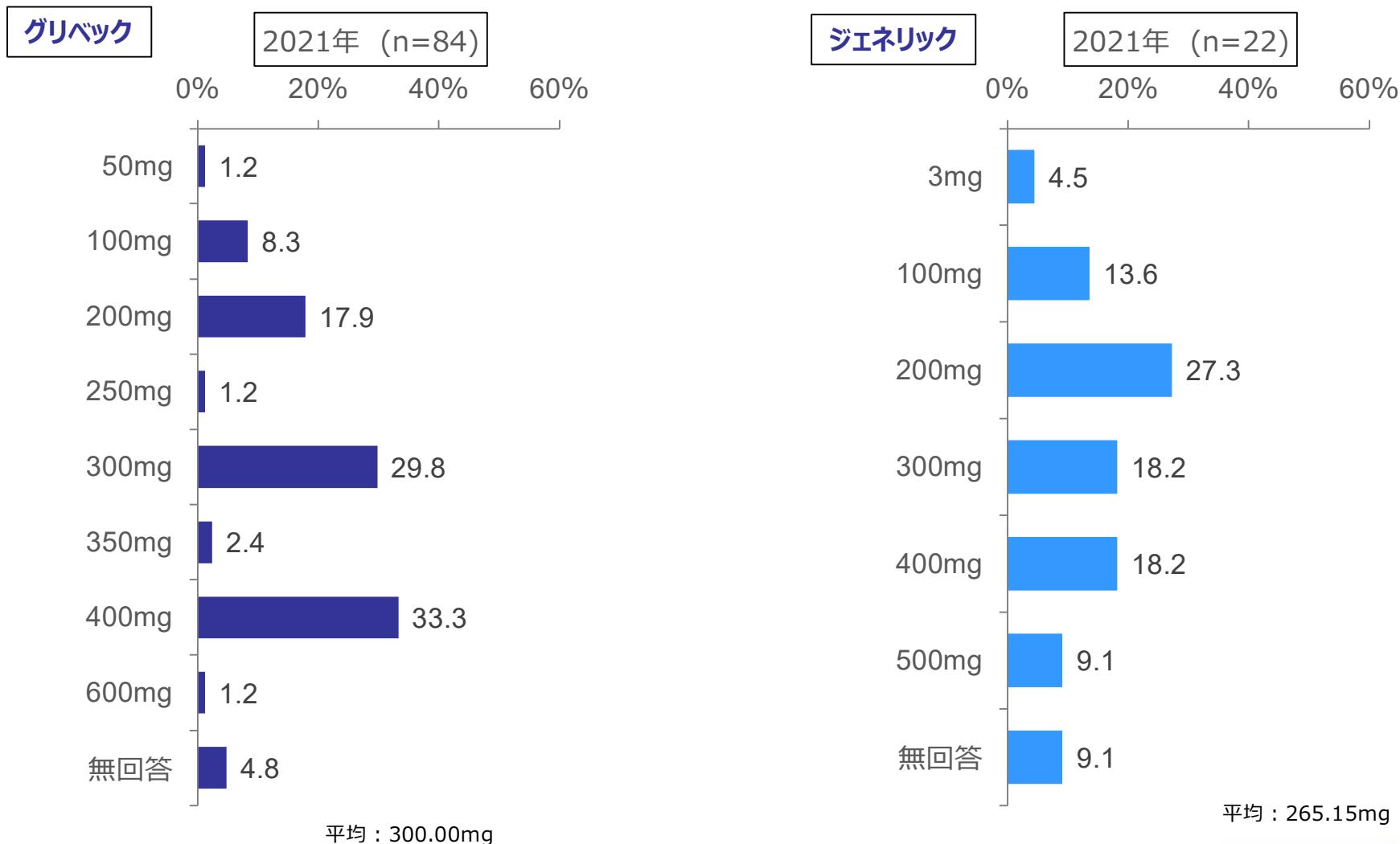
- 「グリベック」の1日の服用量は「400mg」が33%、「300mg」が30%、「200mg」が18%である。「グリベック」の服用者は減少しており、服用量はこれまで中心となっていた「400mg」が減少、「300mg」や「200mg」が増加して分散傾向を示した。
- ・性別・年齢別にみると、男性に比べ、女性は「400mg」が少なく、「300mg」や「200mg」の割合が多い。



全 体	男 性 計	2 30 代	40 代	50 代	60 代 以 上	女 性 計	2 30 代	40 代	50 代	60 代 以 上
(84)	(49)	(5)	(6)	(12)	(26)	(35)	(0)	(3)	(6)	(25)
1.2	2.0	-	-	-	3.8	-	-	-	-	-
8.3	10.2	20.0	-	-	15.4	5.7	-	-	-	8.0
17.9	10.2	-	16.7	-	15.4	28.6	-	33.3	-	36.0
1.2	-	-	-	-	-	2.9	-	-	-	4.0
29.8	28.6	-	33.3	25.0	34.6	31.4	-	66.7	50.0	24.0
2.4	-	-	-	-	-	5.7	-	-	16.7	-
33.3	40.8	80.0	33.3	66.7	23.1	22.9	-	-	33.3	24.0
1.2	2.0	-	16.7	-	-	-	-	-	-	-
4.8	6.1	-	-	8.3	7.7	2.9	-	-	-	4.0
300	312	340	367	373	265	284	0	267	342	269

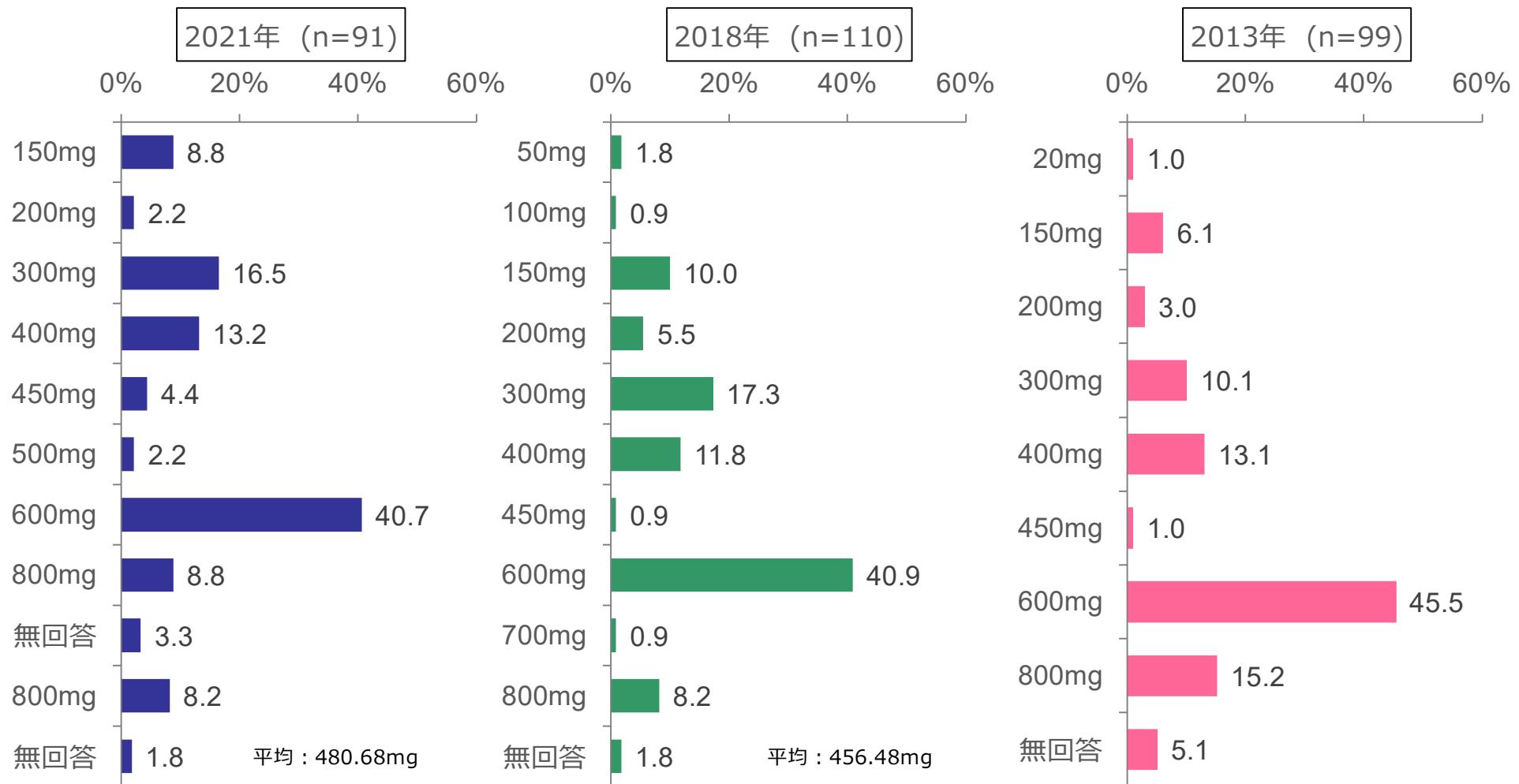
Q3.グリベック(ジェネリック)の服用量

- 「グリベック」は「400mg」が33%と最も多く、次いで「300mg」の30%となっているが、「グリベックジェネリック」は「200mg」が27%と中心で、「300mg」「400mg」がともに18%となっている。



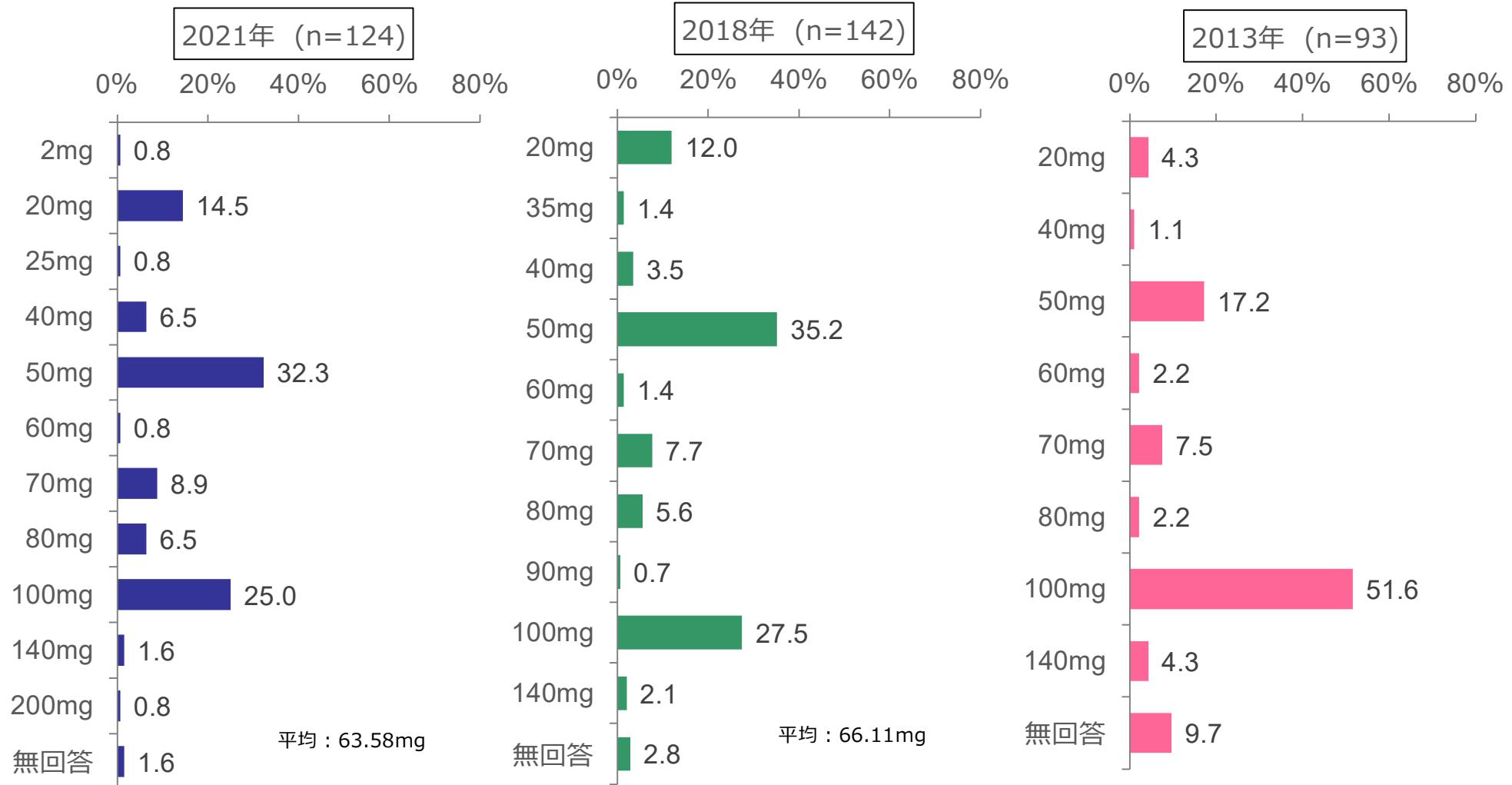
Q3.タシグナの服用量

- 「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13%となっている。この服用量の傾向は、2013年、2018年と大きな差はみられない。ただし、今回は「150mg」が増加している。



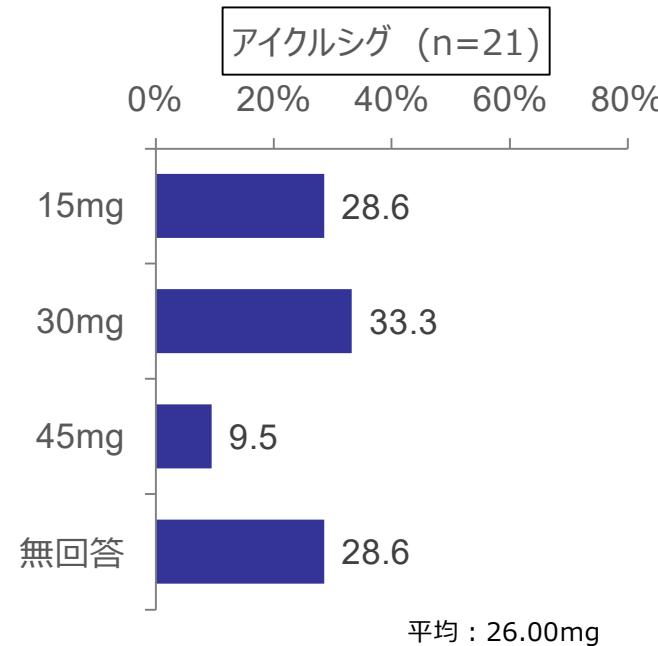
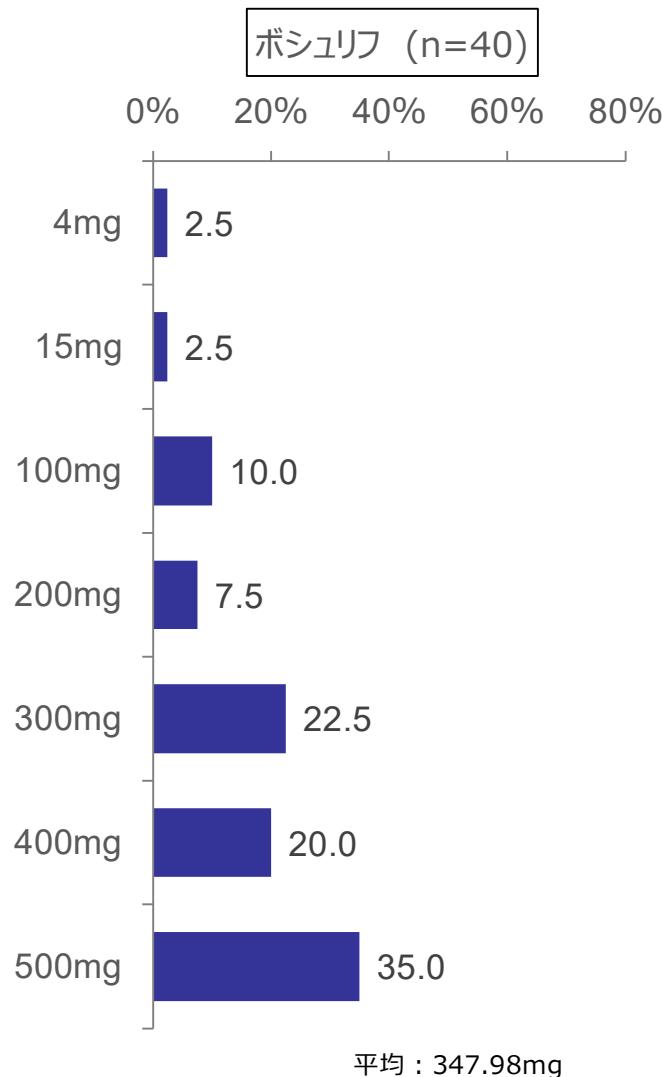
Q3.スプリセルの服用量

- 「スプリセル」は「50mg」が32%と最も多く、次いで「100mg」が25%。この他では「20mg」が15%と続いている。
- 「スプリセル」の場合、2013年は半数以上が「100mg」服用だったが、2018年、今回と減少し、中心は「50mg」に移行している。



Q3.ボシュリフ/アイクルシグの服用量

- 「ボシュリフ」は「500mg」が最も多く35%、「300mg」23%、「400mg」20%、「100mg」10%と続いている。
- 「アイクルシグ」は「30mg」が33%、「15mg」が29%と双璧になっている。





Q6. 困難を感じている症状(1)

	全体	Q3. 最近の治療法										
		グリベック ク (イマ チニブ) の服用	グリベック ク (イマ チニブ) のジェネ リックの 服用	タシグナ の服用	スプリセ ルの服用	ボシュリ フ (ボス チニブ) 服用	アイクル シグ (ポ ナチニ ブ) 服用	インター フェロン 治療	服薬休止	臨床試験 参加中 (個別対 応含む)	化学療法	造血幹細 胞移植療 法
Base:全対象者	511	84	22	91	124	40	21	1	58	0	3	50
1. 筋肉のつり (こむらがえり)	23.7	57.1	54.5	24.2	12.9	17.5	9.5	0.0	5.2	0.0	33.3	14.0
26. 白髪が増える	21.1	22.6	27.3	11.0	35.5	20.0	23.8	0.0	12.1	0.0	33.3	10.0
14. 倦怠感 (だるい)	20.7	23.8	9.1	29.7	22.6	20.0	23.8	0.0	8.6	0.0	33.3	18.0
4. 浮腫み (顔、手足など)	16.2	34.5	27.3	13.2	16.9	12.5	19.0	0.0	1.7	0.0	33.3	6.0
31. 頭皮のできもの	15.7	4.8	9.1	27.5	22.6	27.5	23.8	0.0	1.7	0.0	33.3	4.0
27. 脱毛	15.3	15.5	4.5	29.7	11.3	17.5	23.8	0.0	5.2	0.0	0.0	10.0
30. 皮膚のかゆみ	15.3	16.7	13.6	18.7	19.4	17.5	14.3	0.0	6.9	0.0	33.3	8.0
28. 皮膚が白くなる	12.9	25.0	36.4	3.3	19.4	7.5	4.8	0.0	1.7	0.0	0.0	6.0
9. 下痢	12.1	22.6	27.3	4.4	10.5	42.5	0.0	0.0	1.7	0.0	33.3	2.0
2. 筋肉痛	11.7	15.5	18.2	12.1	13.7	10.0	14.3	0.0	3.4	0.0	0.0	8.0
32. 発疹	11.4	6.0	4.5	13.2	12.9	27.5	19.0	0.0	1.7	0.0	33.3	12.0
17. コレステロール値が高い	11.0	1.2	4.5	24.2	10.5	20.0	9.5	0.0	1.7	0.0	0.0	12.0
10. 便秘	10.4	7.1	9.1	18.7	9.7	12.5	23.8	0.0	5.2	0.0	0.0	2.0
16. 血圧が高くなる	10.2	6.0	0.0	11.0	12.1	12.5	38.1	0.0	3.4	0.0	0.0	10.0
19. 胸水	10.2	1.2	0.0	5.5	25.8	20.0	9.5	0.0	0.0	0.0	0.0	8.0
36. 腎機能低下	10.2	11.9	22.7	6.6	12.1	10.0	4.8	100.0	6.9	0.0	33.3	4.0
48. その他	9.6	7.1	9.1	11.0	10.5	7.5	14.3	0.0	1.7	0.0	0.0	22.0
5. 貧血	8.6	19.0	27.3	9.9	4.0	10.0	4.8	0.0	0.0	0.0	0.0	4.0
29. 皮膚が薄くなる	8.6	21.4	27.3	3.3	8.9	10.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	4.0
46. 体重増加	8.2	7.1	9.1	9.9	12.9	10.0	0.0	0.0	6.9	0.0	0.0	2.0
7. 頭痛	7.6	1.2	0.0	9.9	8.9	15.0	19.0	0.0	3.4	0.0	0.0	10.0
42. めまい	7.6	4.8	13.6	9.9	8.1	15.0	4.8	0.0	0.0	0.0	0.0	12.0
41. しびれ	7.2	9.5	4.5	9.9	6.5	2.5	14.3	0.0	0.0	0.0	0.0	10.0
47. 精神的不安	7.2	2.4	4.5	12.1	8.1	10.0	0.0	0.0	5.2	0.0	33.3	6.0
34. 結膜下出血 (白目からの出血)	6.7	25.0	22.7	2.2	2.4	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	6.0
44. 気分が落ち込む (うつ症状)	6.5	0.0	4.5	9.9	8.1	10.0	4.8	0.0	3.4	0.0	33.3	6.0



Q6. 困難を感じている症状(2)

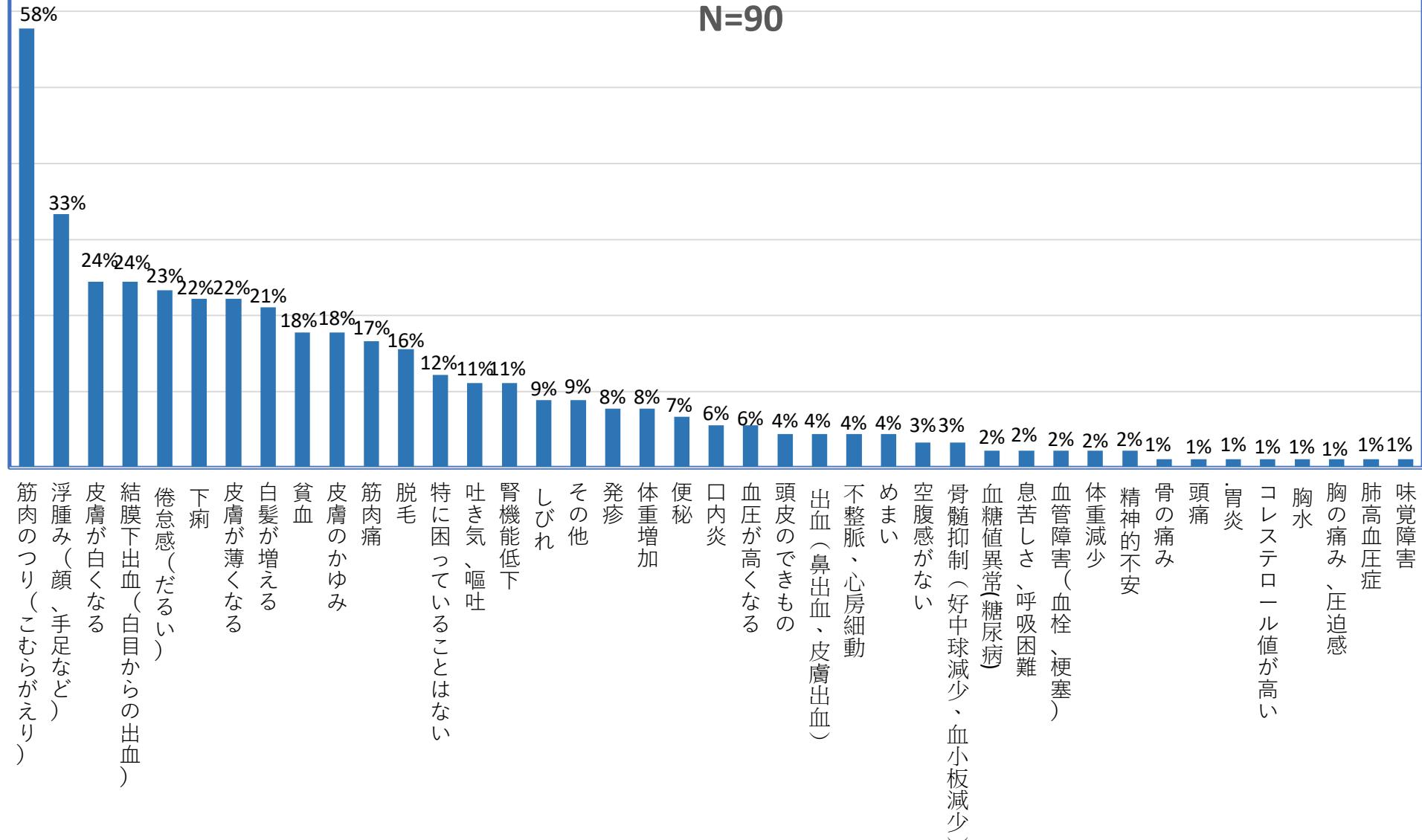
	全体	Q3. 最近の治療法										
		グリベック ク (イマ チニブ) のジェネ リックの 服用	タシグナ の服用	スプリセ ルの服用	ボシュリ フ (ボス チニブ) 服用	アイクル シグ (ボ ナチニ ブ) 服用	インター フェロン 治療	服薬休止 臨床試験 参加中 (個別対 応含む)	化学療法	造血幹細 胞移植療 法	その他、 治験に参 加など	
Base:全対象者	511	84	22	91	124	40	21	1	58	0	3	50
3. 骨の痛み	5.9	1.2	4.5	5.5	6.5	10.0	19.0	0.0	1.7	0.0	0.0	10.0
21. 息苦しさ、呼吸困難	5.9	2.4	9.1	5.5	9.7	15.0	0.0	0.0	0.0	0.0	33.3	2.0
6. 吐き気、嘔吐	5.5	11.9	13.6	2.2	5.6	7.5	0.0	0.0	0.0	0.0	33.3	4.0
11. 胃炎	5.3	1.2	9.1	9.9	4.0	12.5	4.8	0.0	0.0	0.0	33.3	4.0
8. 口内炎	5.1	4.8	22.7	2.2	5.6	2.5	14.3	0.0	0.0	0.0	0.0	8.0
20. 胸の痛み、圧迫感	4.9	1.2	4.5	5.5	8.1	10.0	4.8	0.0	0.0	0.0	0.0	6.0
38. 不整脈、心房細動	4.5	3.6	9.1	6.6	1.6	10.0	4.8	0.0	3.4	0.0	0.0	4.0
18. 血糖値異常(糖尿病)	3.7	2.4	4.5	9.9	3.2	5.0	0.0	0.0	1.7	0.0	0.0	0.0
12. 空腹感がない	3.1	3.6	4.5	6.6	2.4	5.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	2.0
15. 肝障害	3.1	0.0	0.0	9.9	0.8	10.0	4.8	0.0	0.0	0.0	0.0	2.0
24. 骨髄抑制(好中球減少、血小板減少)	2.7	3.6	4.5	1.1	4.0	0.0	9.5	0.0	1.7	0.0	0.0	0.0
45. 体重減少	2.7	2.4	0.0	3.3	4.0	0.0	4.8	0.0	1.7	0.0	0.0	0.0
33. 出血(鼻出血、皮膚出血)	2.0	4.8	0.0	1.1	0.8	5.0	4.8	0.0	1.7	0.0	0.0	0.0
43. 味覚障害	1.8	0.0	4.5	0.0	2.4	0.0	9.5	0.0	0.0	0.0	0.0	6.0
25. 血管障害(血栓、梗塞)	1.6	2.4	0.0	1.1	0.8	2.5	0.0	0.0	1.7	0.0	0.0	2.0
39. QT延長(心電図異常)	1.2	0.0	0.0	1.1	1.6	5.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	2.0
13. 発熱	1.0	0.0	0.0	1.1	2.4	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	2.0
22. 間質性肺炎	0.8	0.0	0.0	1.1	1.6	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
37. 心不全	0.8	0.0	0.0	1.1	1.6	2.5	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
35. 黄疸	0.6	0.0	0.0	2.2	0.0	0.0	4.8	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
23. 肺高血圧症	0.4	1.2	0.0	0.0	0.8	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
40. 膀胱炎(すい臓疾患)	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
49. 特に困っていることはない	16.6	13.1	4.5	7.7	4.8	5.0	4.8	0.0	56.9	0.0	33.3	36.0
無回答	2.2	1.2	0.0	2.2	1.6	2.5	0.0	0.0	3.4	0.0	0.0	4.0



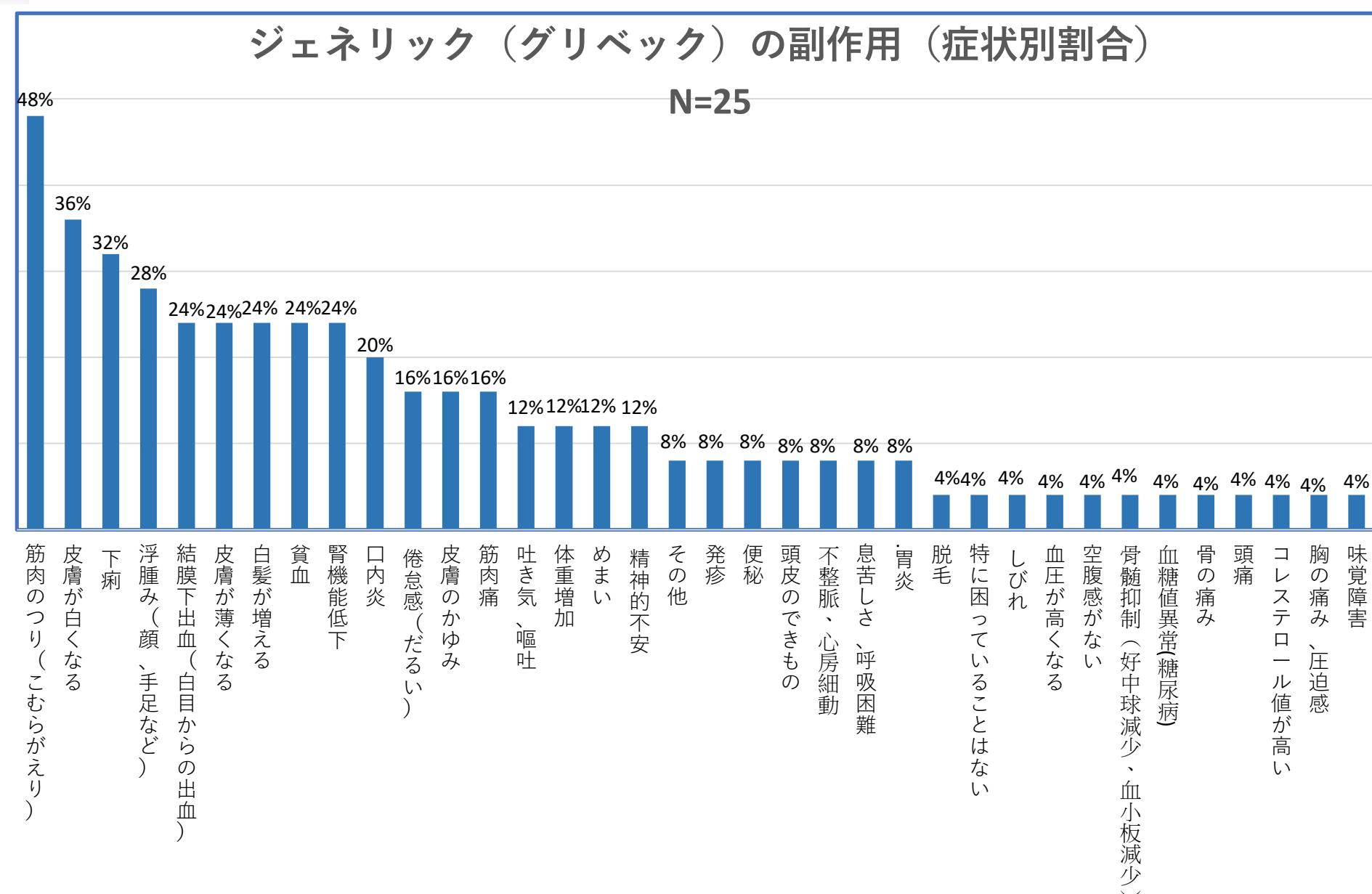
Q6.各TKI(薬)の副作用 1/6

グリベックの副作用（症状別割合）

N=90

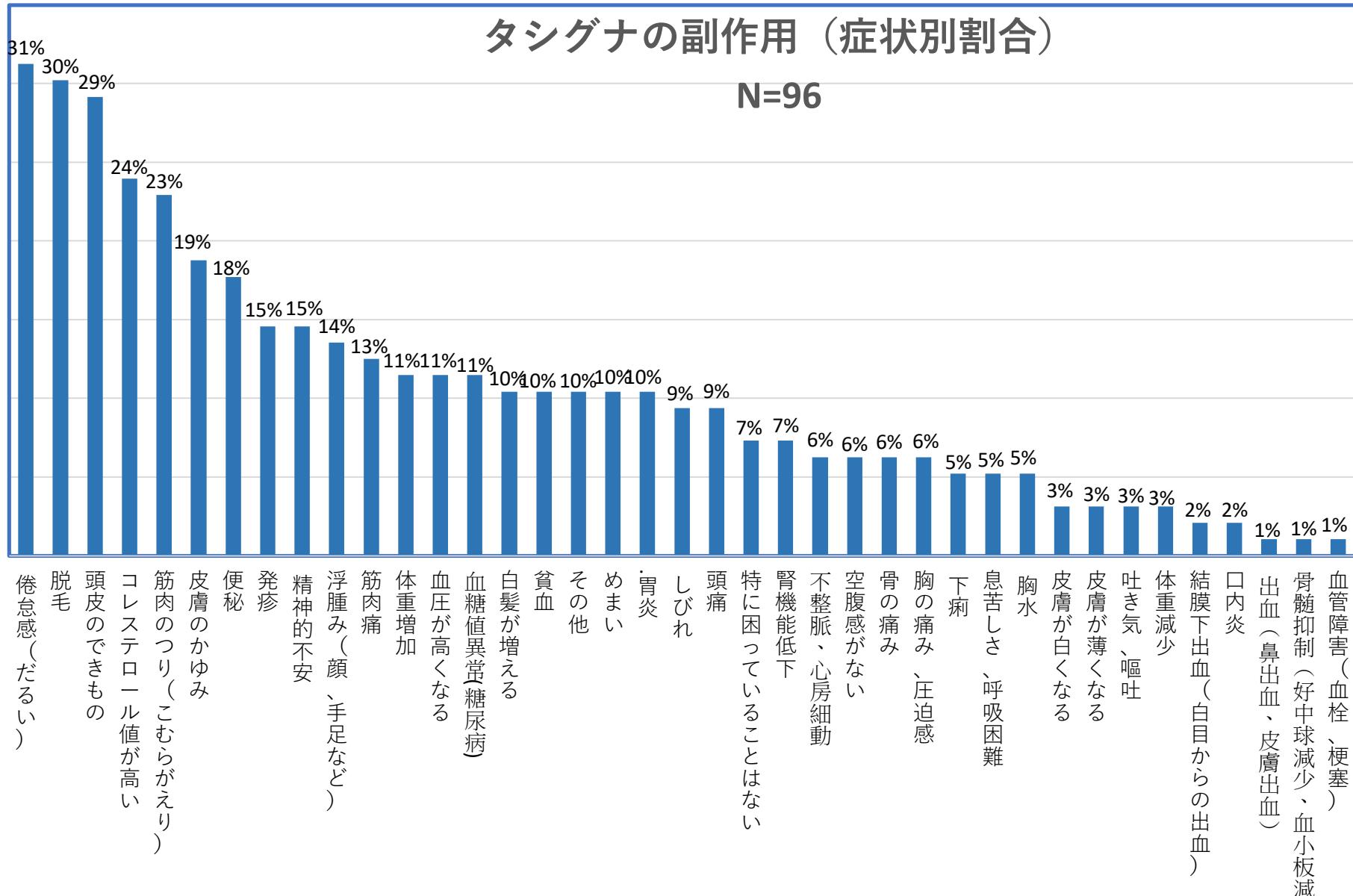


Q6.各TKI(薬)の副作用 2/6



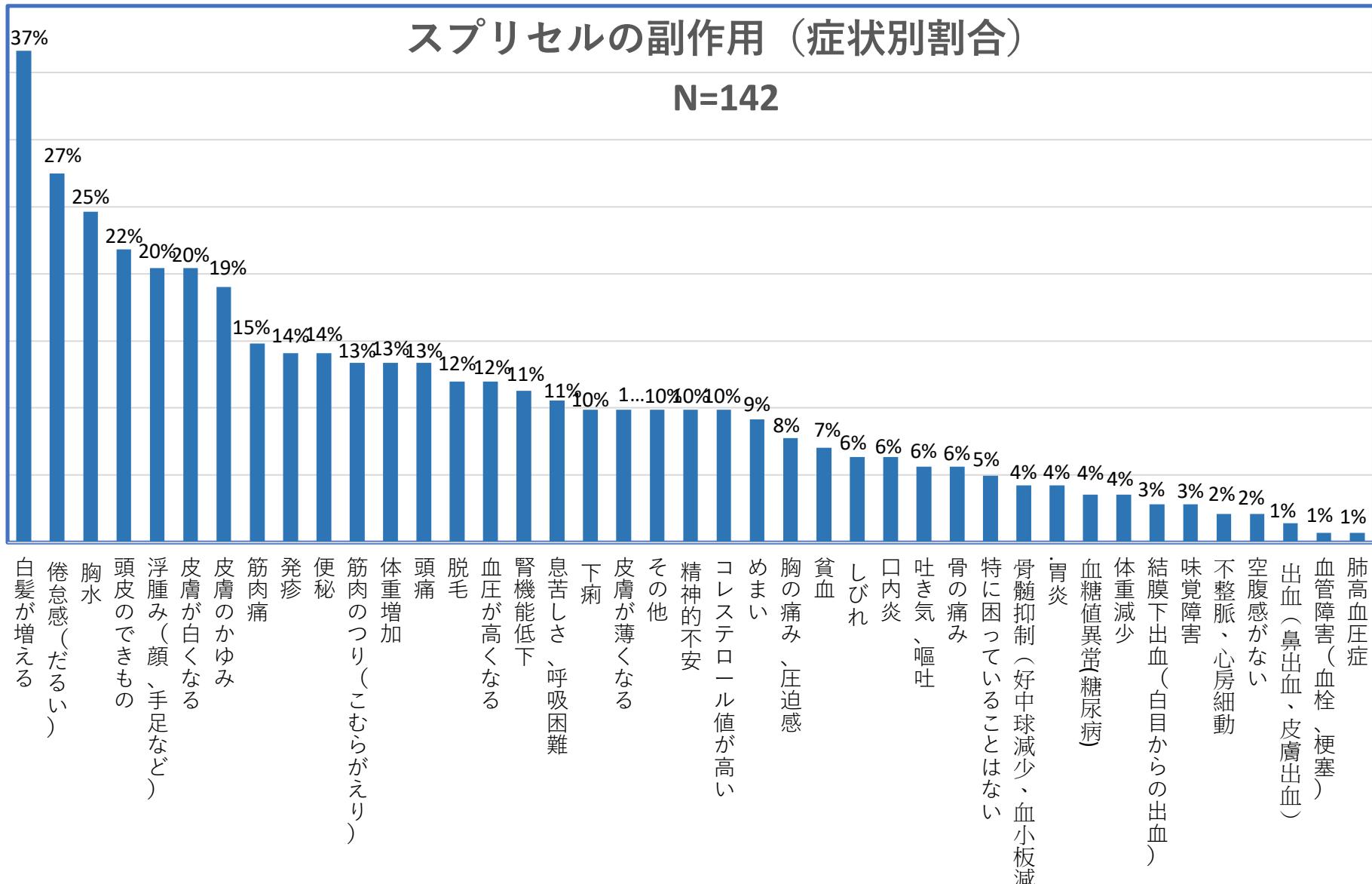


Q6.各TKI(薬)の副作用 3/6



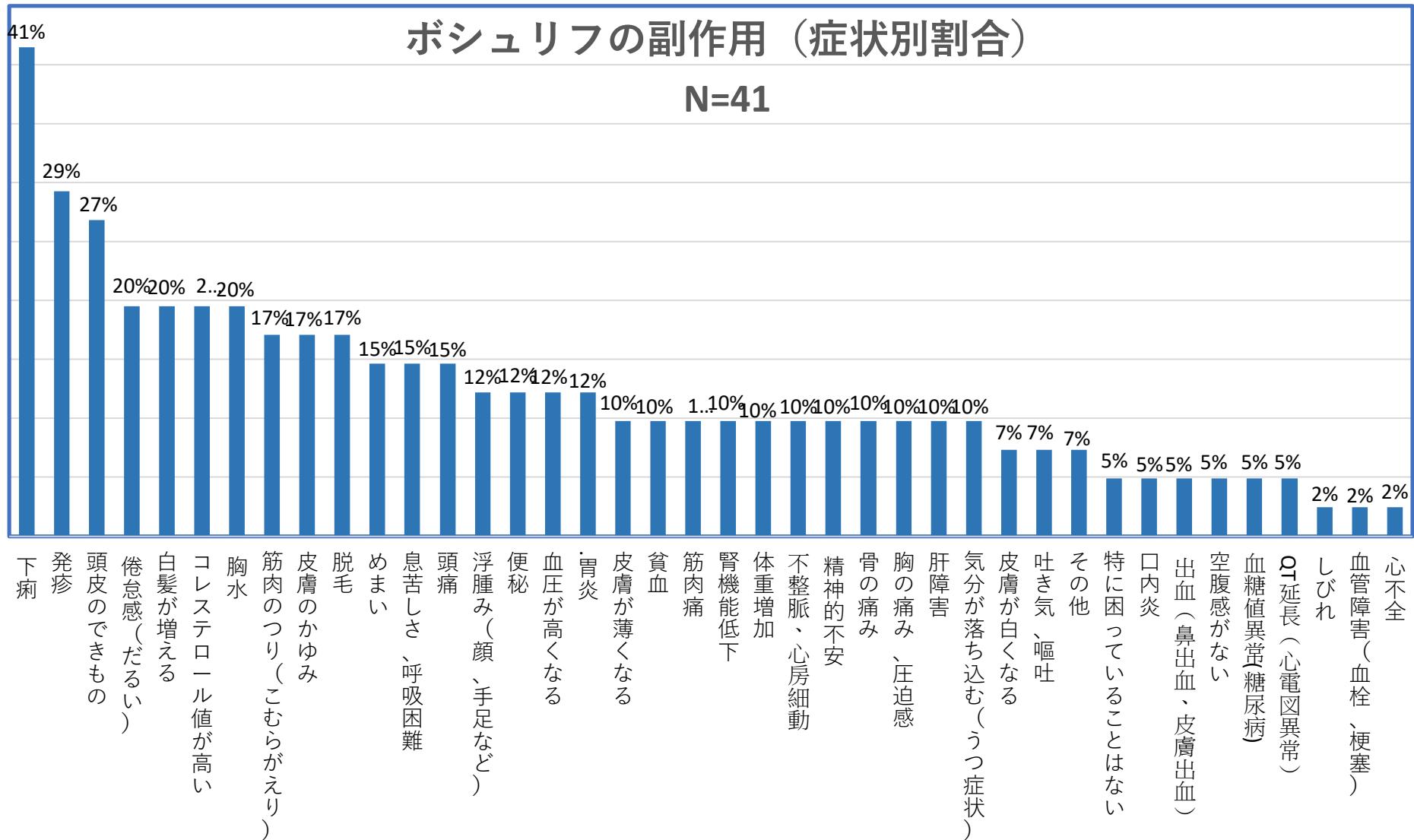


Q6.各TKI(薬)の副作用 4/6



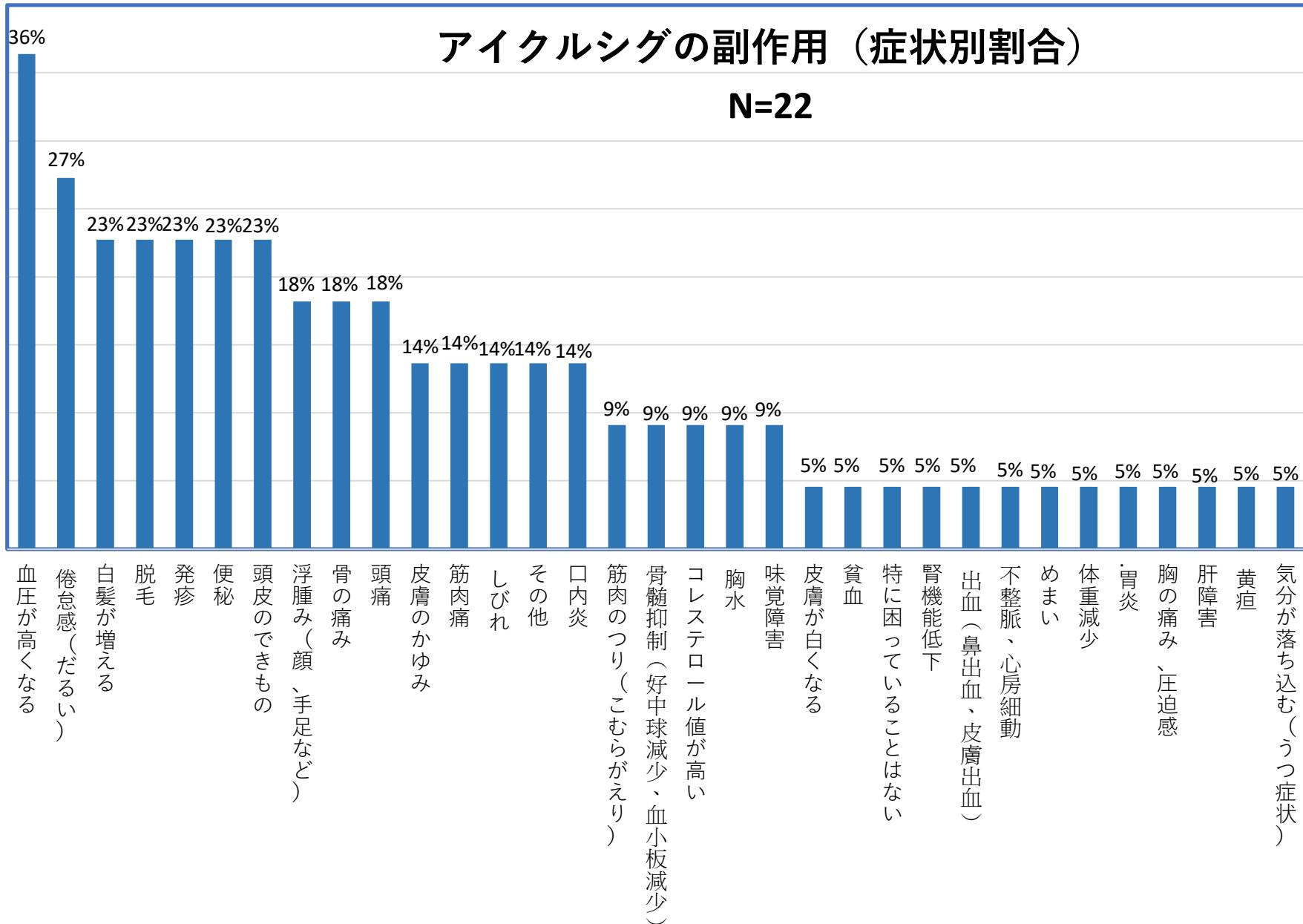


Q6.各TKI(薬)の副作用 5/6





Q6.各TKI(薬)の副作用 6/6





Q4.治療薬を継続または変更したか

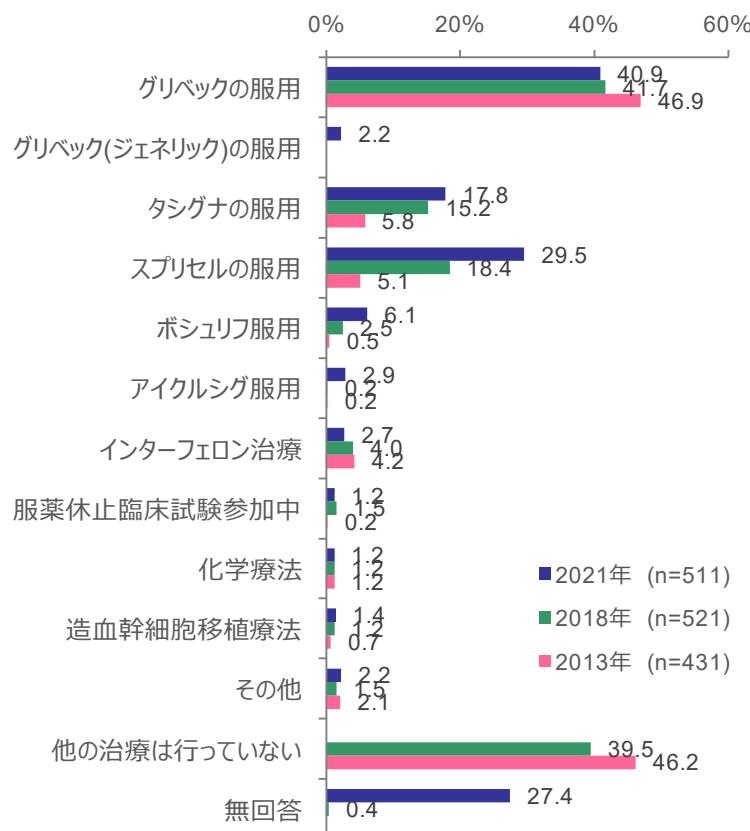
★個人にフィットした薬を選べる光診断薬による分子標的治療開始前薬効診断を巻末に記載

- TKI治療薬の種類が増えたことは患者にとって選択肢が増え安心材料となっているが、一方なかなか自分にフィットした薬に行き着くまで時間を要する場合がある。調査結果によると現在服薬している方で一種類を継続している方と途中変更した方の割合は2分している。変更したのは効果があまり見られないか副作用などの理由と思われる。変更した場合はまた効果が期待できるのかそして違う副作用の発生という不安感を伴う。このような回り道をせず自分にフィットした薬剤にスムーズにたどり着ける手段が望まれる。
- 途中で薬を変更した方で1回変更は60%、2回変更は28%、3回変更は11%そして4回変更は2%でした。

	人数		薬を一種類で継続者数	途中で薬を変更した人		途中で薬を変更した回数 1回	途中で薬を変更した回数 2回	途中で薬を変更した回数 3回	途中で薬を変更した回数 4回
1. グリベック（イマチニブ）の服用	90	16.2%	72	18		14	6	0	1
2. グリベック（イマチニブ）のジェネリックの服用	25	4.5%	11	14		11	3	0	0
3. タシグナの服用	96	17.3%	40	56		33	18	5	0
4. スプリセルの服用	143	25.7%	87	56		41	12	2	1
5. ボシュリフ（ボスチニブ）服用	41	7.4%	1	40		19	12	8	1
6. アイクルシグ（ポナチニブ）服用	22	4.0%	1	21		5	7	8	1
7. インターフェロン治療	2	0.4%	0	2		2	0	0	0
8. 服薬休止臨床試験参加（個別対応含む）	77	13.8%	-	-					
9. 化学療法			-	-					
10. 造血幹細胞移植療法	3	0.5%	-	-					
11. その他、治験に参加など	35	6.3%	-	-					
無回答	22	4.0%							
	556		212	207		125	58	23	4
			419						
			51%	49%		60%	28%	11%	2%

Q4.以前の他の治療法

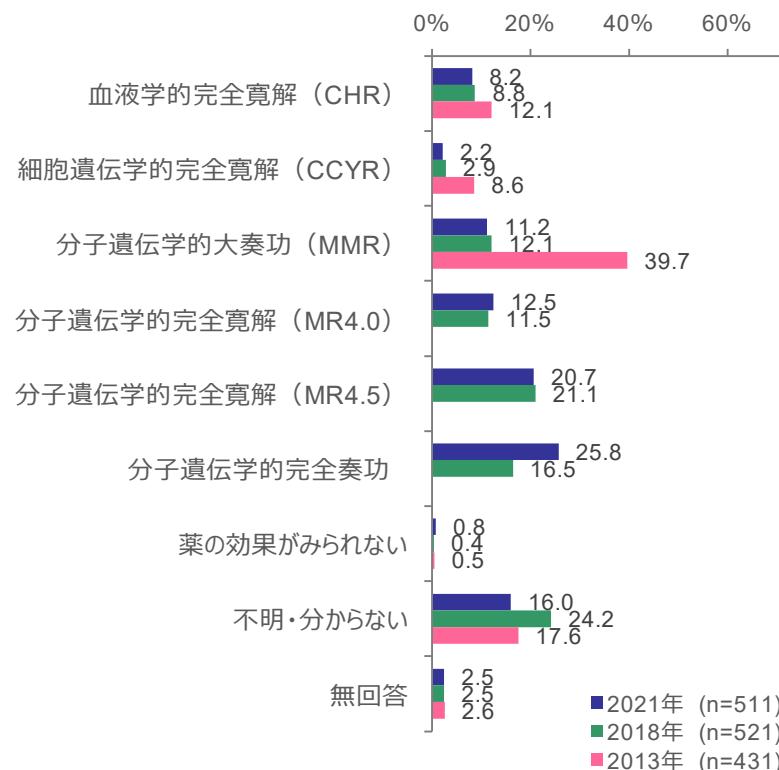
- 現在TKIを服薬している方の内一剤を継続している方は %、途中TKIを変更している方は %となっている。
- またTKIを変えた方の内1回は %、2回は %、3回以上は %である。
- 自分にフィットしたTKIにスムーズにたどり着けることが出来ればより良い治療をすることができる。



	最近の治療法													
	全 体	男 性 計	2 30 代	40 代	50 代	60 代 以 上	女 性 計	2 30 代	40 代	50 代	60 代 以 上	の グ 服 用 ベ ッ グ	ネ グ リ ベ ッ ク (ジ エ 用 工)	服 タ シ グ ナ の ス プ リ セ ル
n (511)	(272)	(28)	(33)	(72)	(130)	(235)	(19)	(30)	(58)	(118)	(84)	(22)	(91)	(124)
40.9	40.8	35.7	36.4	33.3	46.2	41.3	42.1	40.0	34.5	44.9	33.3	54.5	42.9	29.0
2.2	1.8	-	6.1	2.8	0.8	2.6	-	3.3	1.7	2.5	2.4	18.2	1.1	0.8
17.8	15.1	28.6	9.1	15.3	14.6	21.3	36.8	33.3	20.7	16.1	3.6	4.5	11.0	12.9
29.5	31.6	21.4	33.3	33.3	32.3	27.7	26.3	16.7	37.9	26.3	6.0	9.1	33.0	19.4
6.1	6.3	-	-	4.2	8.5	6.0	10.5	6.7	6.9	5.1	2.4	-	9.9	4.8
2.9	2.9	-	-	2.8	3.8	3.0	10.5	3.3	3.4	1.7	1.2	-	1.1	-
2.7	2.6	3.6	-	4.2	2.3	3.0	10.5	-	-	4.2	4.8	4.5	1.1	0.8
1.2	1.1	3.6	-	-	1.5	1.3	-	-	1.7	1.7	-	4.5	1.1	1.6
1.2	1.8	7.1	3.0	-	0.8	0.4	5.3	-	-	-	1.2	-	-	0.8
1.4	1.8	7.1	-	-	0.8	0.9	5.3	-	1.7	-	-	-	-	0.8
2.2	1.5	3.6	-	4.2	-	3.0	-	-	3.4	4.2	3.6	-	-	3.2
27.4	26.8	39.3	33.3	27.8	22.3	27.2	31.6	30.0	20.7	28.8	48.8	22.7	31.9	42.7

Q5.治療経過段階

- 「分子遺伝学的完全奏功」が26%と最も多く、次いで「分子遺伝学的完全寛解（MR4.5）」の21%。その他では「分子遺伝学的完全寛解（MR4.0）」の13%、「分子遺伝学的大奏功（MMR）」の11%、「血液学的完全寛解（CHR）」の8%と続いている。
- 前回は、「分子遺伝学的完全寛解（MR4.5）」が最も多く、次いで「分子遺伝学的完全奏功」となっていたが、今回はこの「分子遺伝学的完全奏功」が増加し、治療経過段階のトップになった。また、「不明・分からず」は16%。
- 性別では「分子遺伝学的大奏功（MMR）」が男性に多い。その他では大差ない。また、「分子遺伝学的完全奏功」は女性の40代、50代に多く、「分子遺伝学的完全寛解（MR4.0）」は、女性の30代に多くなっている。



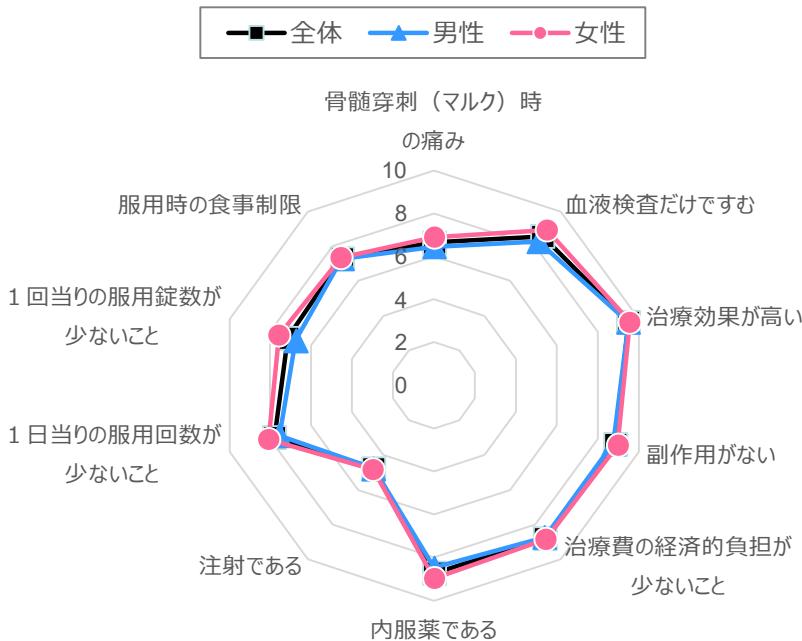
全 体	男 性 計	2 30 代	40 代	50 代	60 代 以 上	女 性 計	2 30 代	40 代	50 代	60 代 以 上	(%)
(511)	(272)	(28)	(33)	(72)	(130)	(235)	(19)	(30)	(58)	(118)	
8.2	7.4	10.7	3.0	6.9	8.5	9.4	10.5	6.7	6.9	11.9	
2.2	2.2	-	-	2.8	2.3	2.1	-	-	-	2.5	
11.2	15.1	10.7	18.2	19.4	11.5	6.8	10.5	6.7	10.3	3.4	
12.5	13.6	21.4	18.2	9.7	12.3	11.5	15.8	16.7	13.8	7.6	
20.7	21.3	21.4	24.2	22.2	20.0	20.0	36.8	23.3	19.0	17.8	
25.8	24.6	17.9	21.2	22.2	29.2	27.2	10.5	43.3	36.2	22.0	
0.8	1.5	-	3.0	1.4	1.5	-	-	-	-	-	
16.0	13.2	17.9	12.1	13.9	13.1	19.6	15.8	3.3	13.8	28.8	
2.5	1.1	-	-	1.4	1.5	3.4	-	-	-	5.9	

注) 2013年は「分子遺伝学的効果（MMR）」で聴取

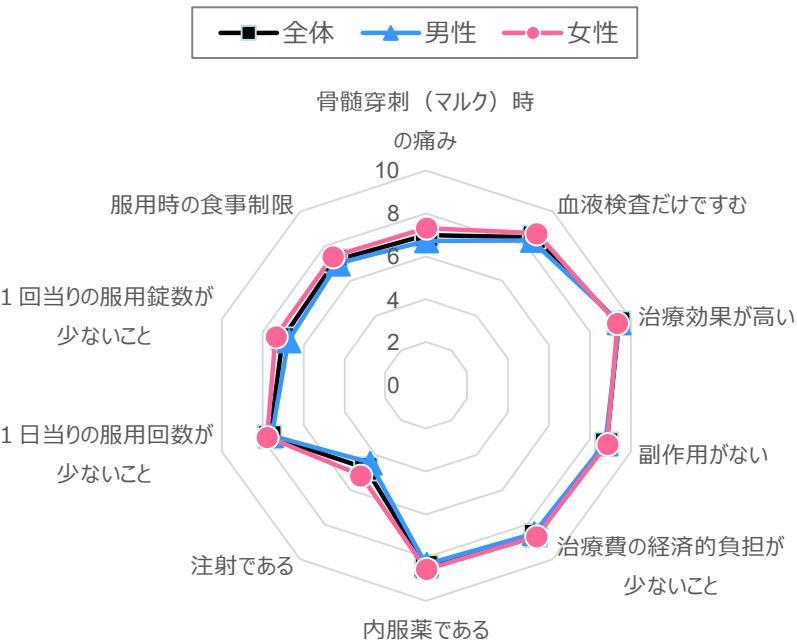
Q7.検査や治療法選択時の重視度:平均値

- 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」(9.51)、「副作用がない」(8.86)、「病院で支払う経済的負担が少ない」(8.78)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」(8.58)、「内服薬である」(8.71)、「1日当たりの服用回数が少ない」(7.81)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を上回るスコアとなった。
逆に、前回を下回ったのは「骨髄穿刺（マルク）時の痛み」である。

2021年 (n=511)



2018年 (n=521)



2021年	全体 (511)	男性 (272)	女性 (235)
骨髄穿刺（マルク）時の痛み	6.64	6.45	6.89
血液検査だけですむ	8.58	8.27	8.95
治療効果が高い	9.51	9.50	9.55
副作用がない	8.86	8.76	8.98
治療費の経済的負担が少ないこと	8.78	8.73	8.83

	全体 (511)	男性 (272)	女性 (235)
内服薬である	8.71	8.47	8.97
注射である	4.78	4.77	4.83
1日当たりの服用回数が少ないこと	7.81	7.56	8.10
1回当たりの服用錠数が少ないこと	7.15	6.76	7.59
服用時の食事制限	7.29	7.28	7.35

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

	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



Q7.検査や治療法選択時の重視度サマリー

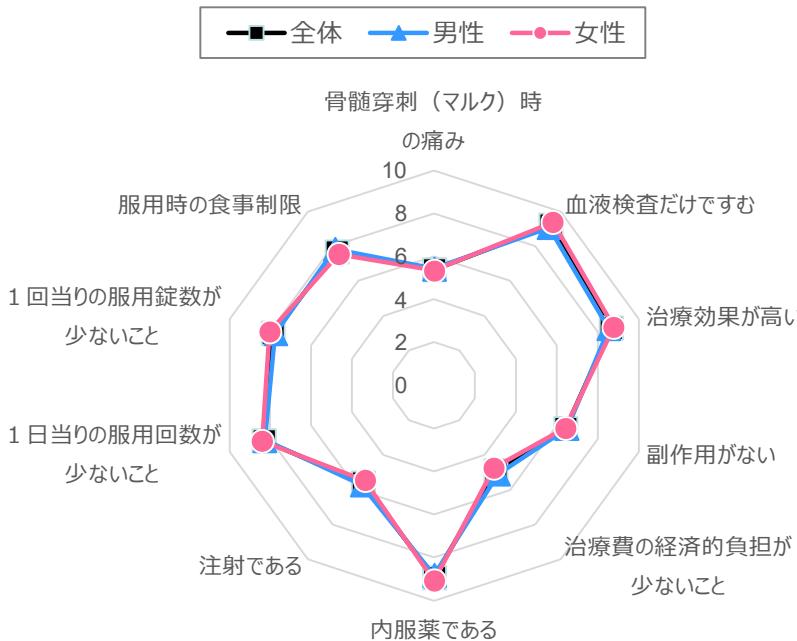
- 性別にみると、全ての項目で女性の重視度が高い。特に、「マルク時に痛みがない」「血液検査だけですむ」「内服薬である」「1回当りの服用錠数が少ない」「1回当りの服用回数が少ない」などの項目で男性との差が大きい。
- 年齢別では、女性30代で「治療効果が高い」「副作用がない」や「治療費の経済的負担が少ない」「内服薬である」、それに「1日あたりの服用回数が少ない」などの項目で重視度が高い。また、「マルク時に痛みがない」は他の年齢層にくらべ高いスコアになっている。

平均値	全 体	男 性 計	2 30 代	40 代	50 代	60 代 以 上	女 性 計	2 30 代	40 代	50 代	60 代 以 上
	n	(511)	(272)	(28)	(33)	(72)	(130)	(235)	(19)	(30)	(58)
骨髓穿刺（マルク）時の痛み	6.64	6.45	6.84	6.91	6.27	6.23	6.89	7.63	6.47	6.74	6.90
血液検査だけですむ	8.58	8.27	7.71	7.79	8.51	8.45	8.95	9.26	8.43	8.95	9.01
治療効果が高い	9.51	9.50	9.71	9.27	9.51	9.52	9.55	9.68	9.53	9.70	9.45
副作用がない	8.86	8.76	9.11	8.27	8.93	8.73	8.98	9.26	8.93	8.91	8.98
治療費の経済的負担が少ないこと	8.78	8.73	8.92	8.64	8.83	8.69	8.83	9.26	8.67	9.14	8.66
内服薬である	8.71	8.47	8.11	7.97	8.63	8.59	8.97	9.58	8.97	9.14	8.82
注射である	4.78	4.77	5.00	4.33	4.38	5.10	4.83	4.61	5.14	4.39	4.99
1日当りの服用回数が少ないこと	7.81	7.56	7.15	7.61	7.23	7.90	8.10	8.68	7.90	7.73	8.17
1回当りの服用錠数が少ないこと	7.15	6.76	5.30	6.67	6.45	7.43	7.59	7.42	7.21	7.02	7.99
服用時の食事制限	7.29	7.28	7.73	7.06	7.30	7.27	7.35	7.79	8.07	7.14	7.08

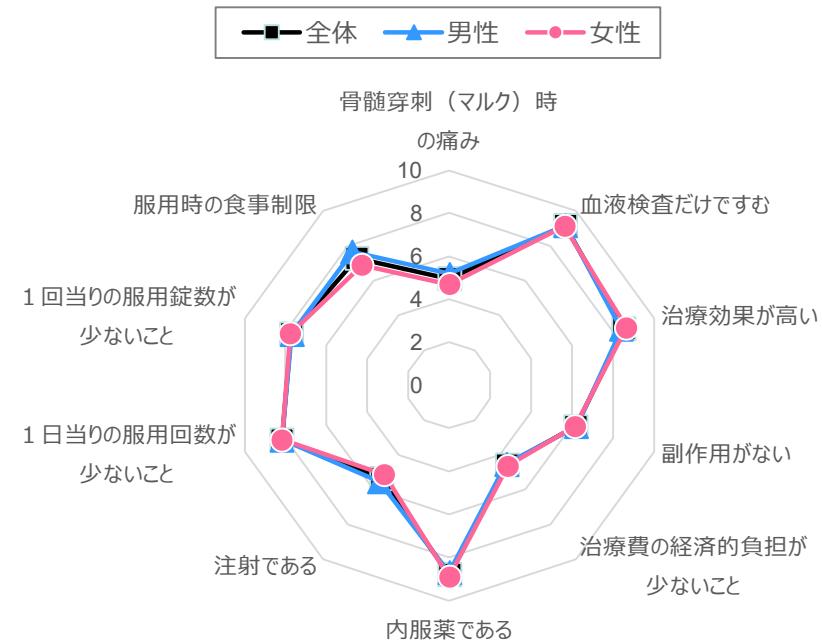
Q8.検査や治療法の満足度:平均値

- 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」(9.24)「内服薬である」(8.94)「治療効果が高い」(8.64)の順に高いスコアとなっている。逆に「治療費の経済的負担が少ない」「マルク（骨髄を穿刺）時の痛み」「注射である」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項目のスコアに大きな変化はない。また、スコアの高くなかった「マルク時の痛み」「注射である」「副作用がない」などの項目は満足度がアップしている。逆に、満足度が大きく下がった項目はなかった。

2021年 (n=511)



2018年 (n=521)



2021年	全体 (511)	男性 (272)	女性 (235)
骨髄穿刺（マルク）時の痛み	5.38	5.42	5.34
血液検査だけですむ	9.24	9.09	9.39
治療効果が高い	8.64	8.52	8.79
副作用がない	6.44	6.49	6.42
治療費の経済的負担が少ないこと	4.90	5.08	4.73

	全体 (511)	男性 (272)	女性 (235)
内服薬である	8.94	8.82	9.08
注射である	5.61	5.71	5.46
1日当たりの服用回数が少ないこと	8.32	8.27	8.41
1回当たりの服用錠数が少ないこと	7.88	7.75	8.04
服用時の食事制限	7.70	7.83	7.54

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

	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日当たりの服用回数が少ないこと	8.18	8.18	8.18
1回当た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



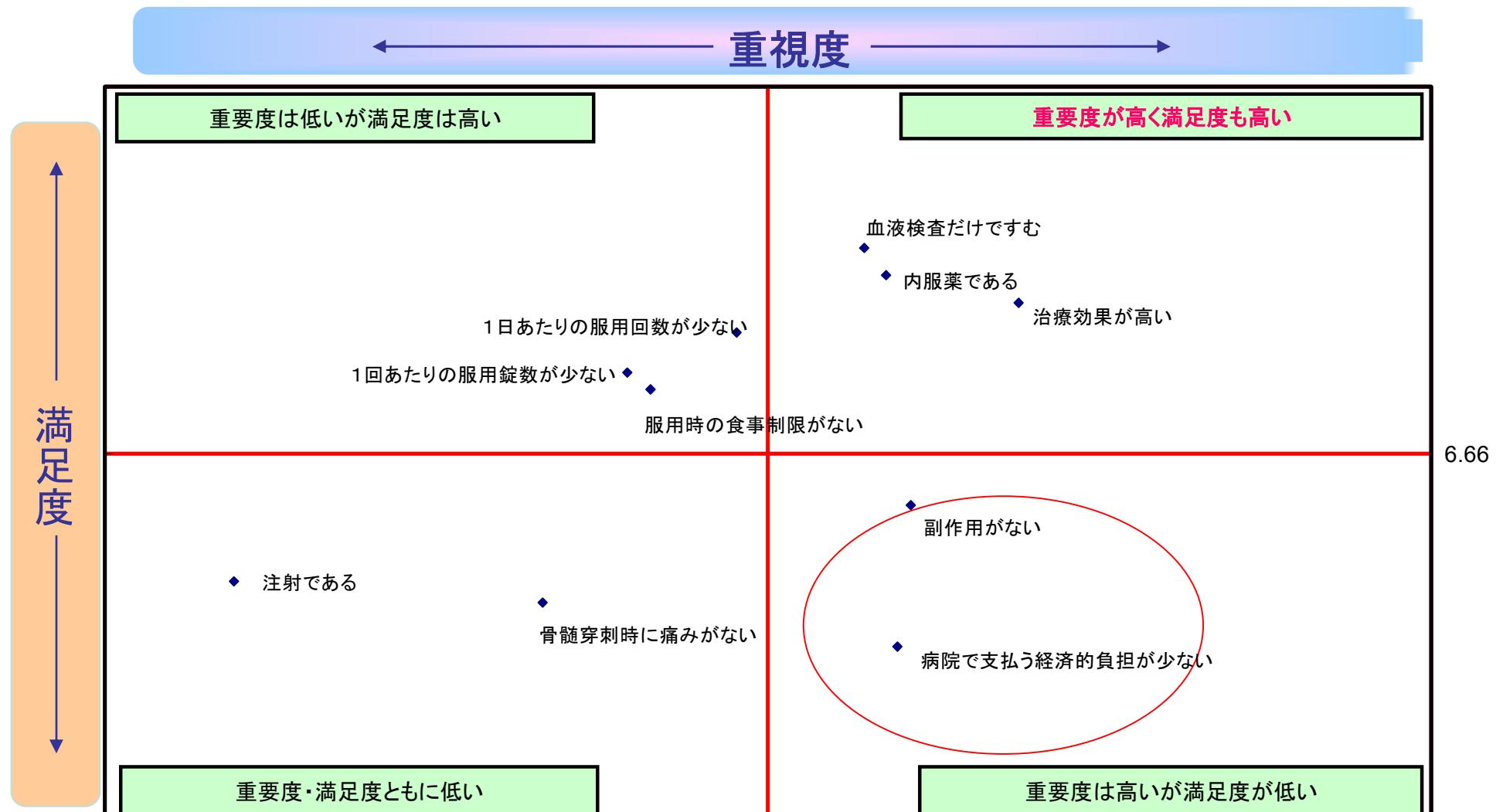
Q8.検査や治療法の満足度サマリー(1)

- 性別では、どの項目の満足度スコアも大きな差はない。
- 年齢別にみると、男性の30代では「副作用がない」「服用時の食事制限」「1日あたりの服用回数が少ない」などの項目が、60代以上では「経済的負担が少ない」の項目の満足度が高い。また、女性の40代では「マルク時に痛みがない」のスコアが高く、50代は「血液検査だけですむ」の項目で、60代以上では「1日あたりの服用錠数が少ない」の項目で満足度が高い。

平均値	全 体	男 性 計	2 30 代	40 代	50 代	60 代 以 上	女 性 計	2 30 代	40 代	50 代	60 代 以 上
	n	(511)	(272)	(28)	(33)	(72)	(130)	(235)	(19)	(30)	(58)
骨髓穿刺（マルク）時の痛み	5.38	5.42	5.28	5.29	4.85	5.70	5.34	5.65	6.26	5.00	5.34
血液検査だけですむ	9.24	9.09	9.11	9.06	9.09	9.13	9.39	9.00	9.47	9.68	9.33
治療効果が高い	8.64	8.52	8.58	8.53	8.32	8.66	8.79	7.84	8.83	8.89	8.92
副作用がない	6.44	6.49	7.62	5.97	5.84	6.71	6.42	5.89	6.59	6.29	6.64
治療費の経済的負担が少ないとこと	4.90	5.08	4.96	4.63	4.03	5.59	4.73	3.89	5.07	3.89	5.09
内服薬である	8.94	8.82	9.26	8.61	8.94	8.67	9.08	9.06	8.93	9.37	9.02
注射である	5.61	5.71	6.05	5.28	5.28	5.85	5.46	4.93	5.92	5.29	5.59
1日当たりの服用回数が少ないとこと	8.32	8.27	9.00	7.87	8.32	8.18	8.41	7.89	8.87	7.91	8.60
1回当たりの服用錠数が少ないとこと	7.88	7.75	8.68	7.06	7.68	7.82	8.04	7.00	8.47	7.67	8.33
服用時の食事制限	7.70	7.83	8.46	7.65	7.58	7.90	7.54	6.78	7.90	7.37	7.78

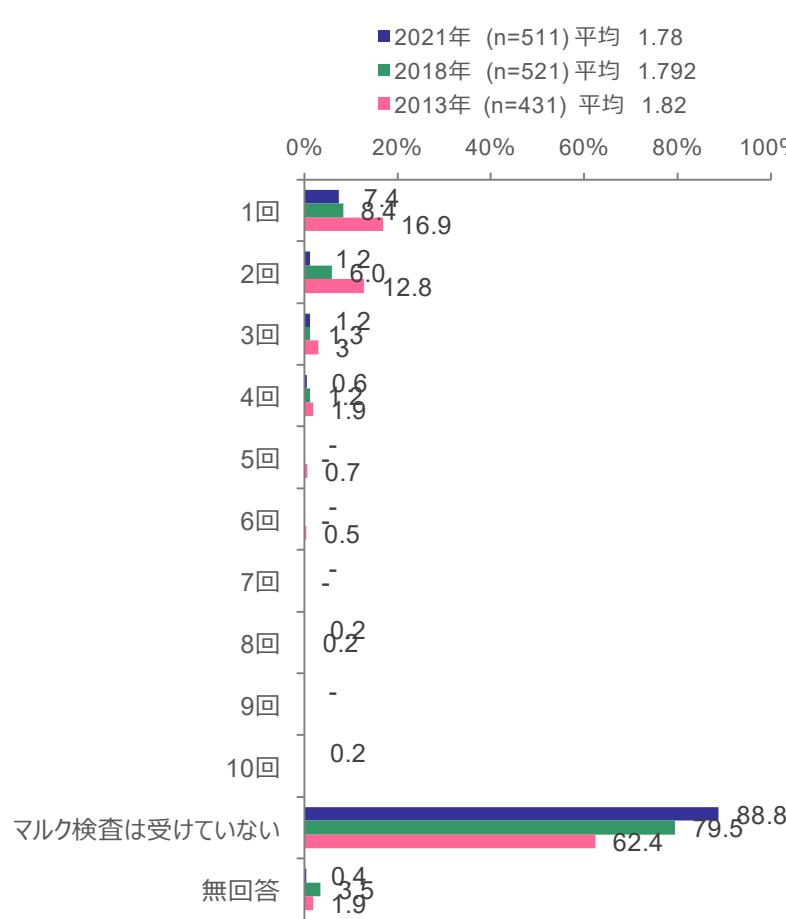
検査や治療についての重視度・満足度

- 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、不安を抱いていることがわかる。こうした傾向は前回（2018年）前々回調査（2013年）と変わっていない。



Q9.最近1年間のマルク検査回数

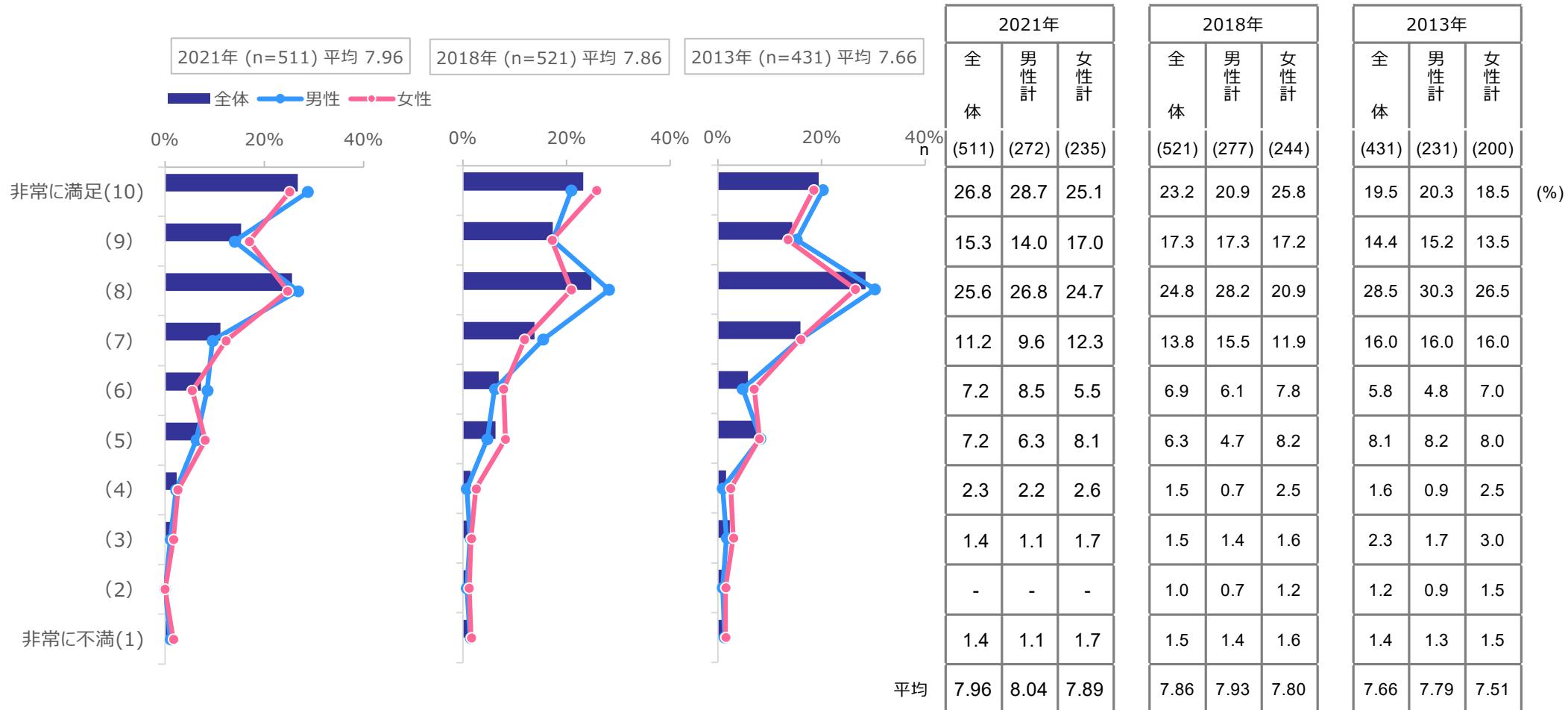
- 全体の9割（89%）はマルク検査を最近1年間に受けていない。前回、前々回と比べると年々受けない人が増加している。受信者は「1回」が7%、「2回」が1%で、「3回以上」は2%。全体でみた平均は0.28回。
- マルク検査時の痛みは、かなりの人に敬遠されている（満足度は5.38）。受けた人だけでみた平均は約2回の1.78回。
- ・PCR検査の精度が上がり血液検査のみでチェックすることによる。



全 体	男 性 計	♀ 30 代	40 代	50 代	60 代 以 上	女 性 計	♀ 30 代	40 代	50 代	60 代 以 上
n (511) (272) (28) (33) (72) (130) (235) (19) (30) (58) (118)	7.4 9.9 25.0 12.1 12.5 4.6 4.7 10.5 3.3 5.2 3.4 (%)									
	1.2 1.1 3.6 3.0 - 0.8 1.3 - 3.3 - 1.7									
	1.2 1.1 3.6 - - 0.8 1.3 - - - 2.5									
	0.6 0.4 - - 0.8 0.9 - - 1.7 0.8									
	- - - - - - - - - -									
	- - - - - - - - - -									
	- - - - - - - - - -									
	0.2 - - - - 0.4 - - - 0.8									
	- - - - - - - - - -									
	0.2 0.4 - 1.4 - - - - - -									
	88.8 86.8 67.9 84.8 84.7 93.1 91.1 89.5 93.3 93.1 89.8									
平均	1.78 1.60 1.33 1.20 1.90 1.67 2.10 1.00 1.50 1.75 2.64									

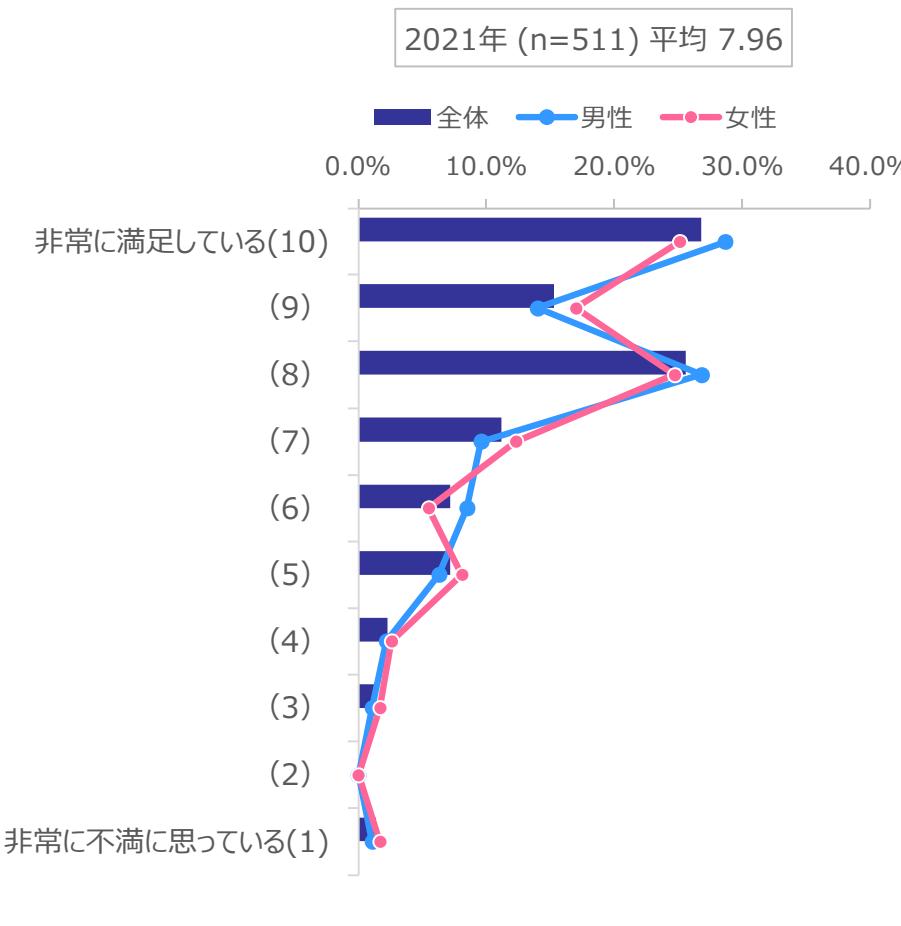
Q10.検査や治療の全般的満足度(1)

- 2021年の「9~10点」の非常に高い満足度評価（Top2）は42%、満足度が高いと判断できる「8~10点」（Top3）は68%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1%と少なく、不満足と判断できる「1~3点」（Bottom3）もわずか3%である。Top3とBottom3は65%もの差があり、平均満足度は7.96ポイントと高い。
- 前回（2018年）と比較すると、Top2は1%、Top3では3%上回っており、満足度は微増。また、前々回（2013年）との比較では、Top2は8%、Top3で6%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)

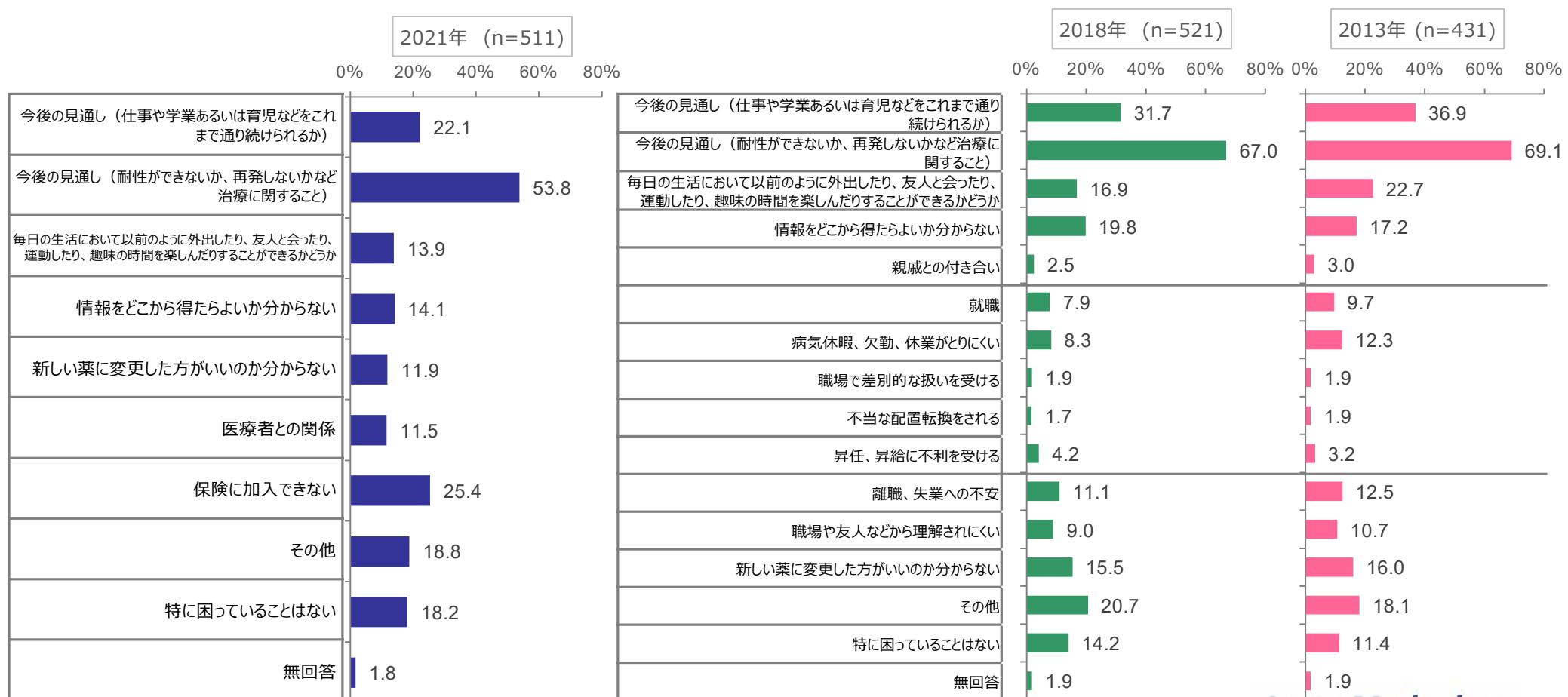
- 性別・年齢別にみると、「9~10点」の非常に高い満足度評価（Top2）は、男性43%に対し女性42%と差がない。「8~10点」のTop3では、男性70%、女性67%で大差ない。平均ポイントでも、男性8.04、女性7.89と大きな差はない。
- また、平均ポイントでみると、男性では～30代と60代以上の層、女性では40代層の満足度が高くなっている。



全 体	男 性 計	30 代	40 代	50 代	60 代 以 上	女 性 計	30 代	40 代	50 代	60 代 以 上
(511)	(272)	(28)	(33)	(72)	(130)	(235)	(19)	(30)	(58)	(118)
26.8	28.7	39.3	18.2	22.2	32.3	25.1	5.3	26.7	27.6	28.0
15.3	14.0	10.7	24.2	6.9	16.2	17.0	26.3	26.7	15.5	13.6
25.6	26.8	28.6	24.2	31.9	24.6	24.7	36.8	30.0	17.2	24.6
11.2	9.6	7.1	9.1	12.5	7.7	12.3	5.3	10.0	19.0	10.2
7.2	8.5	7.1	6.1	9.7	9.2	5.5	5.3	3.3	6.9	5.1
7.2	6.3	-	6.1	9.7	5.4	8.1	5.3	3.3	6.9	11.0
2.3	2.2	3.6	9.1	2.8	-	2.6	5.3	-	1.7	2.5
1.4	1.1	-	-	-	2.3	1.7	10.5	-	1.7	0.8
-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
1.4	1.1	3.6	-	2.8	-	1.7	-	-	1.7	2.5
7.96	8.04	8.29	7.84	7.59	8.28	7.89	7.32	8.53	7.89	7.84

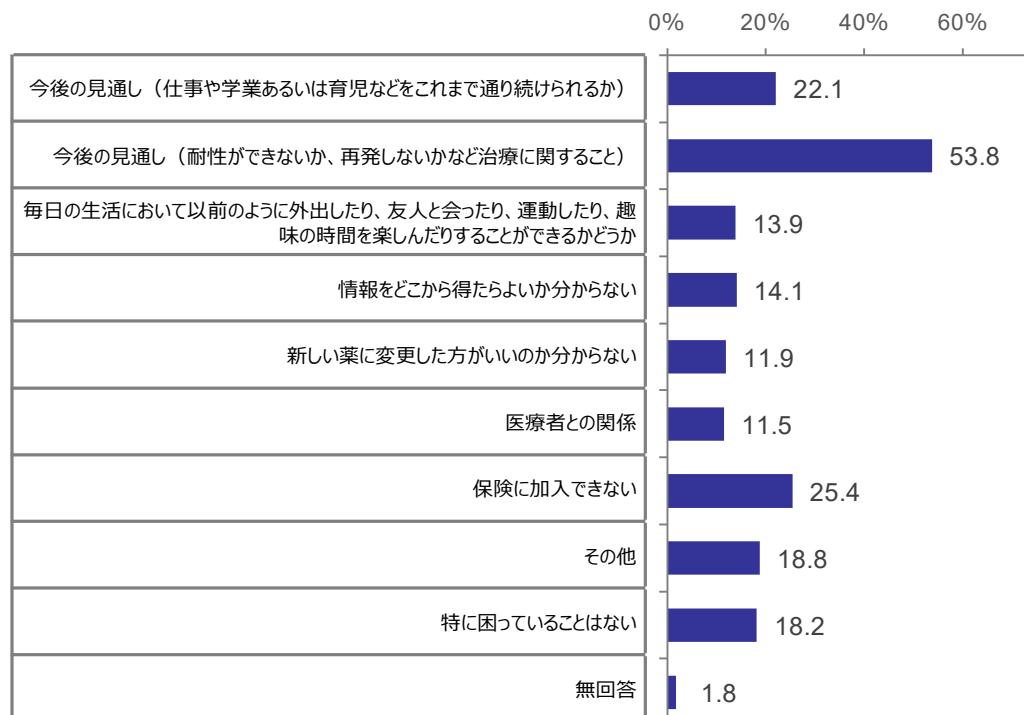
Q11.治療を続けるうえで困難を感じていること(1)

- 治療を続けるうえで不便を感じたり、困難に感じていることについては、質問項目が前回、前々回とは大幅に変わっています。
- 今回（2021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）」が54%と圧倒的で最も多く挙がっている。次いで「保険に加入できない」の25%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）」の22%、以下、「情報をどこから得たらよいのか分からない」が14%、「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んだりすることができるか」が14%、「新しい薬に変更した方がいいのか分からない」の12%「医師との関係」の12%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は同じであるが、どの項目の数値も減少している。特に「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）」については13ポイント減少している。



Q11.治療を続けるうえで困難を感じていること(2)

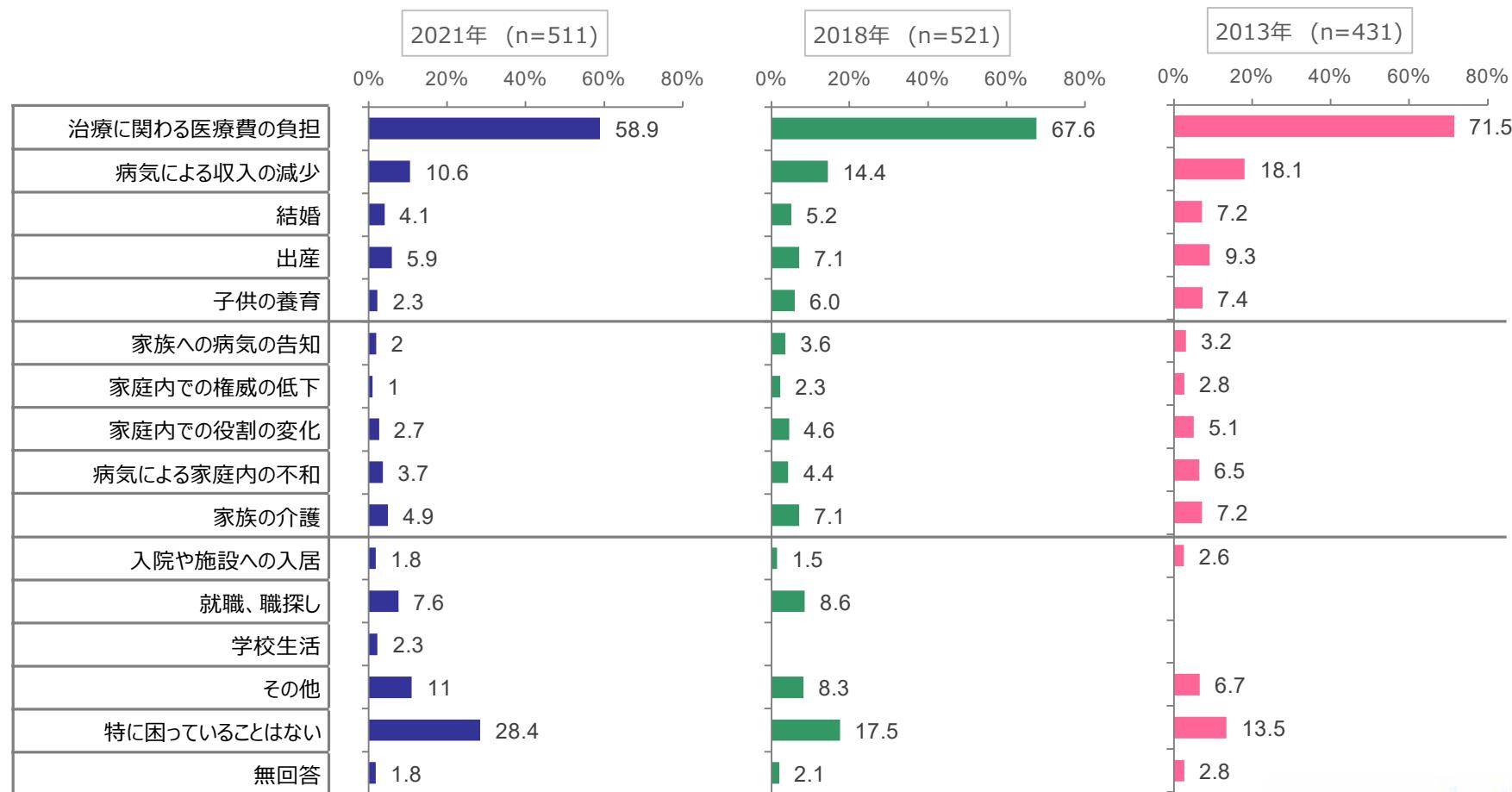
- 性別にみると「今後の見通し（仕事や学業あるいは育児などこれまで通り続けられるか）」は男性の方に多く挙がっており、「今後の見通し（耐性ができないか、再発しないかなどの治療に関するこ）」については女性の方に多く挙がっている。また、「保険に加入できない」も女性に多く挙がっている。
- 年齢別にみると、「今後の見通し（耐性ができないか、再発しないかなどの治療に関するこ）」については、男性の～30代、40代、女性の40代、50代の層に困難を感じている人が多い。「今後の見通し（仕事や学業あるいは育児などこれまで通り続けられるか）」は男性の～30代、40代と女性の～30代、50代に多く挙がっている。
また、「保険に加入できない」は男性の～30代、40代、女性の～30代、40代、50代の層に多く挙がっており困難を感じている人が多い。「情報をどこから得たらよいのか分からない」は、男性の～30代、女性の60代以上の層で多く挙がっている。



全 体	男 性 計	♀ 30 代	40 代	50 代	60 代 以 上	女 性 計	♀ 30 代	40 代	50 代	60 代 以 上	(%)
(511)	(272)	(28)	(33)	(72)	(130)	(235)	(19)	(30)	(58)	(118)	
22.1	25.0	39.3	54.5	30.6	8.5	18.3	31.6	16.7	34.5	5.1	
53.8	51.1	60.7	69.7	55.6	40.8	57.0	57.9	66.7	65.5	49.2	
13.9	14.0	10.7	30.3	15.3	10.0	13.6	15.8	6.7	17.2	12.7	
14.1	11.8	25.0	12.1	5.6	11.5	16.6	5.3	10.0	12.1	21.2	
11.9	12.1	14.3	24.2	9.7	10.8	11.5	5.3	13.3	17.2	7.6	
11.5	10.3	3.6	21.2	8.3	10.0	13.2	5.3	10.0	8.6	17.8	
25.4	22.4	46.4	45.5	31.9	5.4	29.4	47.4	43.3	41.4	14.4	
18.8	16.9	7.1	21.2	25.0	13.1	21.3	26.3	23.3	27.6	17.8	
18.2	18.8	10.7	6.1	12.5	27.7	17.0	10.5	6.7	6.9	27.1	
1.8	2.9	3.6	3.0	2.8	3.1	0.4	-	-	-	0.8	

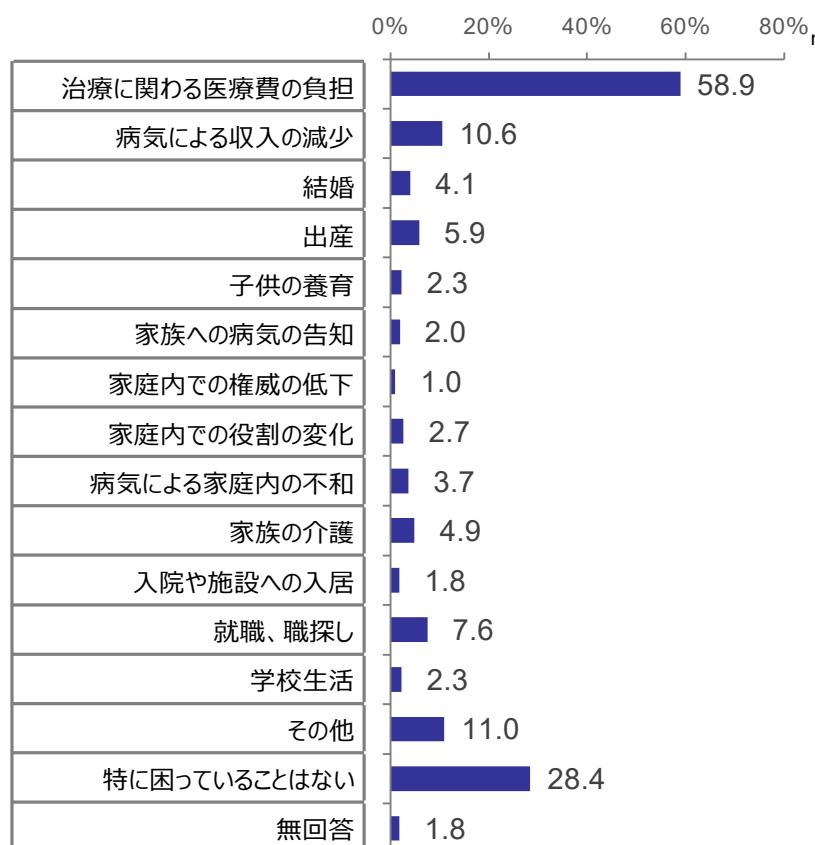
Q12. 困難を感じていること 日常生活(1)

- 今回、日常生活における最大の困難は「医療費の負担」の59%で、前々回、前回と変わらないが数値的には減少しており、この困難については徐々に解消されていることがわかる。
これに続くのは「病気による収入の減少」の11%、「就職、職探し」の8%であるが、これらについても減少傾向である。
- 日常生活における困難の傾向は、前々回、前回と大きく変わっていないが、どの項目も数値的には減少しており、困難、不安はわずかずつではあるが解消の傾向がみられる。



Q12. 困難を感じていること 日常生活(2)

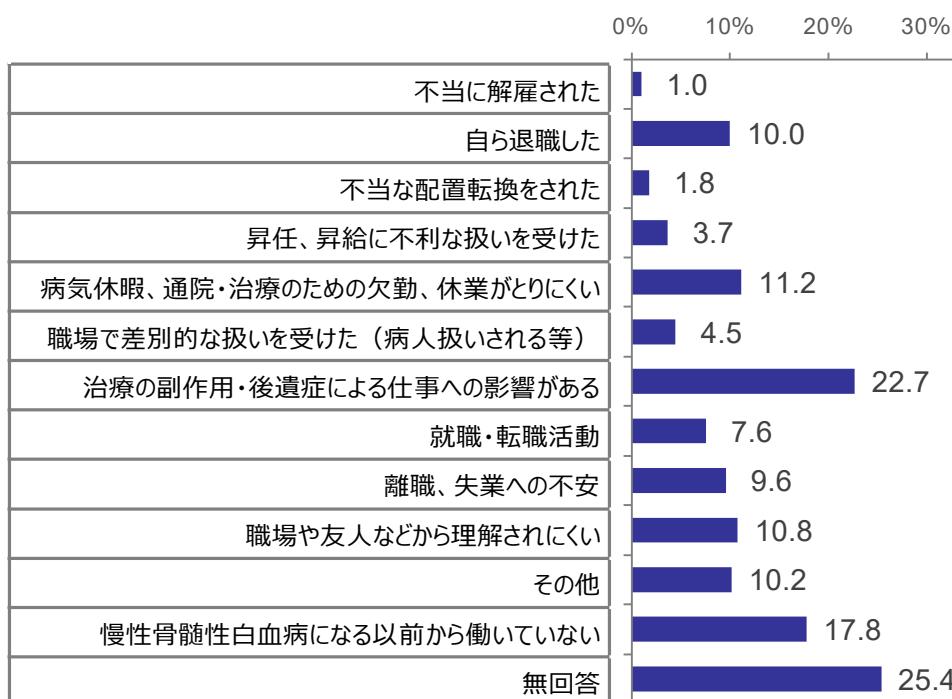
- 性別に大差はない。
- 年齢別みると、「医療費の負担」について、男性の40代、50代、女性の～30代と50代において多く挙がっている。「結婚」「出産」に関しては、男女とも～30代で不安を挙げる者が多い。また、「就職、職探し」については、男女とも～30代の若年層に多く、「病気による収入の減少」については男性40代に多く挙がっている。



全 体	男 性 計	2 30 代	40 代	50 代	60 代 以 上	女 性 計	2 30 代	40 代	50 代	60 代 以 上
(511)	(272)	(28)	(33)	(72)	(130)	(235)	(19)	(30)	(58)	(118)
58.9	57.4	64.3	69.7	70.8	48.5	60.9	84.2	60.0	77.6	50.0
10.6	11.0	10.7	36.4	9.7	6.2	10.2	15.8	16.7	15.5	5.9
4.1	3.7	10.7	12.1	-	0.8	4.3	31.6	6.7	1.7	-
5.9	4.0	25.0	9.1	-	-	7.7	52.6	16.7	1.7	-
2.3	3.3	7.1	12.1	4.2	-	1.3	15.8	-	-	-
2.0	2.9	3.6	6.1	5.6	0.8	0.9	-	-	3.4	-
1.0	1.1	-	-	1.4	1.5	0.9	-	-	1.7	0.8
2.7	1.8	-	6.1	2.8	0.8	3.4	-	-	5.2	4.2
3.7	4.0	7.1	6.1	6.9	0.8	3.0	5.3	-	5.2	1.7
4.9	2.6	3.6	3.0	2.8	2.3	7.7	-	-	10.3	10.2
1.8	1.8	-	6.1	1.4	1.5	1.7	-	-	1.7	2.5
7.6	6.3	17.9	9.1	8.3	1.5	9.4	42.1	10.0	17.2	0.8
2.3	2.6	3.6	-	-	-	2.1	-	-	-	-
11.0	13.2	-	12.1	11.1	16.2	8.5	10.5	13.3	5.2	7.6
28.4	27.9	25.0	18.2	26.4	33.1	28.9	5.3	23.3	19.0	41.5
1.8	2.6	-	3.0	1.4	3.8	0.9	-	3.3	-	0.8

Q13. 困難を感じていること 仕事

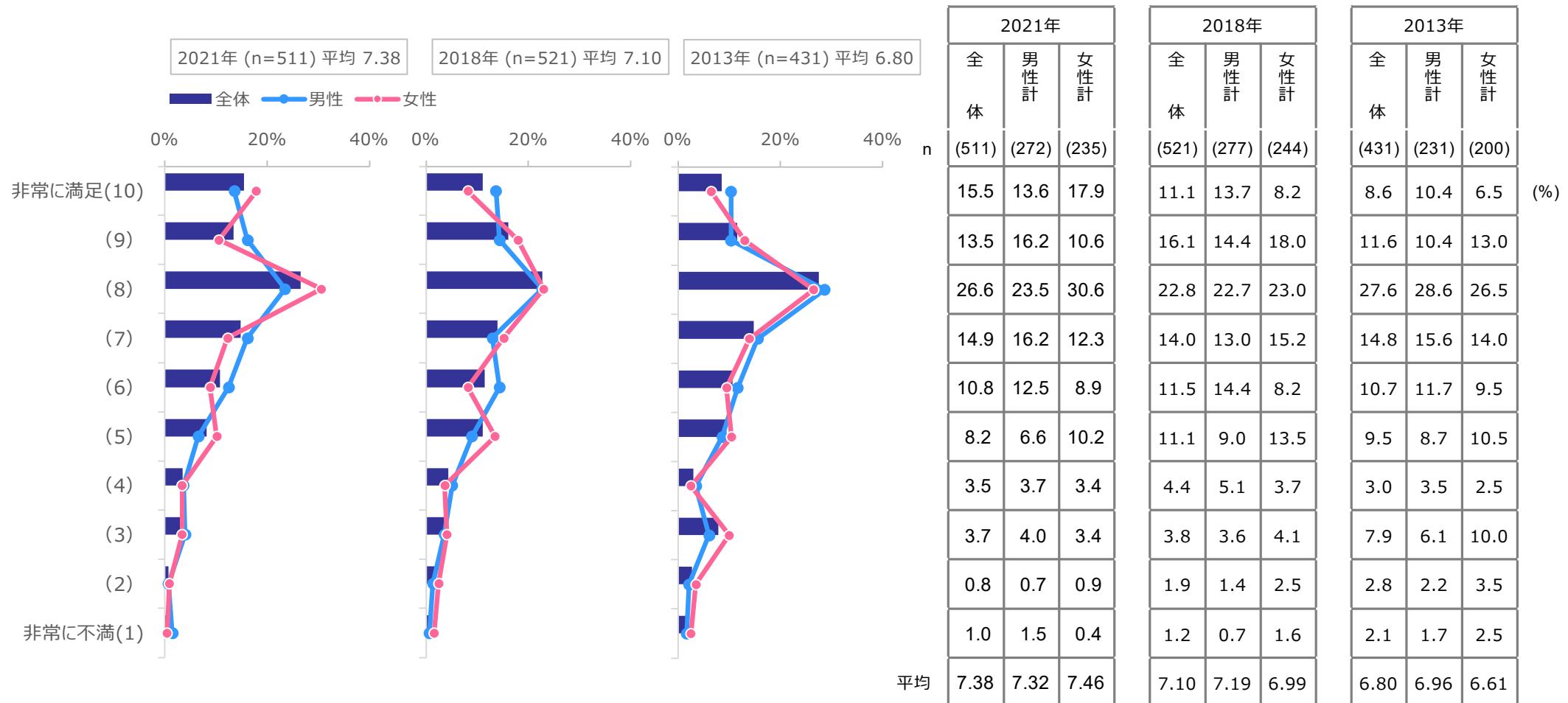
- 仕事をするうえでの最大の困難は「治療の副作用・後遺症による仕事への影響」(23%)。次いで「病気休暇、通院・治療のための欠勤、休業がとりにくい」の11%、「職場や友人などから理解されにくい」の11%、「自ら退職した」や「離職・失業への不安」の10%などである。
- 性別・年齢別にみると、「治療の副作用・後遺症による仕事への影響」は男性40代で多く、「病気休暇、通院・治療のための欠勤・休業がとりにくい」は男性の～30代、40代と女性の～30代などで多い。また、「離職・失業への不安」については男女とも～30代と40代の若年層で多く挙がっている。



全 体	男 性 計	2 30 代	40 代	50 代	60 代 以 上	女 性 計	2 30 代	40 代	50 代	60 代 以 上	(%)
(511)	(272)	(28)	(33)	(72)	(130)	(235)	(19)	(30)	(58)	(118)	
1.0	0.7	3.6	-	-	0.8	1.3	-	-	3.4	0.8	
10.0	7.0	7.1	6.1	5.6	8.5	13.6	5.3	6.7	13.8	17.8	
1.8	2.2	3.6	6.1	2.8	0.8	1.3	-	3.3	-	1.7	
3.7	6.3	3.6	15.2	6.9	4.6	0.9	-	-	3.4	-	
11.2	13.2	25.0	21.2	11.1	10.8	8.9	21.1	6.7	15.5	4.2	
4.5	4.8	3.6	6.1	6.9	3.8	4.3	10.5	6.7	8.6	0.8	
22.7	26.5	14.3	57.6	22.2	25.4	18.3	26.3	26.7	17.2	16.1	
7.6	6.3	10.7	6.1	9.7	3.8	9.4	26.3	13.3	19.0	1.7	
9.6	11.8	25.0	24.2	16.7	3.8	7.2	15.8	16.7	13.8	0.8	
10.8	11.0	14.3	12.1	16.7	7.7	10.6	15.8	16.7	17.2	5.1	
10.2	9.9	3.6	6.1	11.1	12.3	10.6	-	16.7	10.3	10.2	
17.8	9.9	14.3	-	1.4	12.3	27.2	15.8	16.7	15.5	36.4	
25.4	29.4	28.6	21.2	33.3	29.2	20.0	21.1	13.3	17.2	22.0	

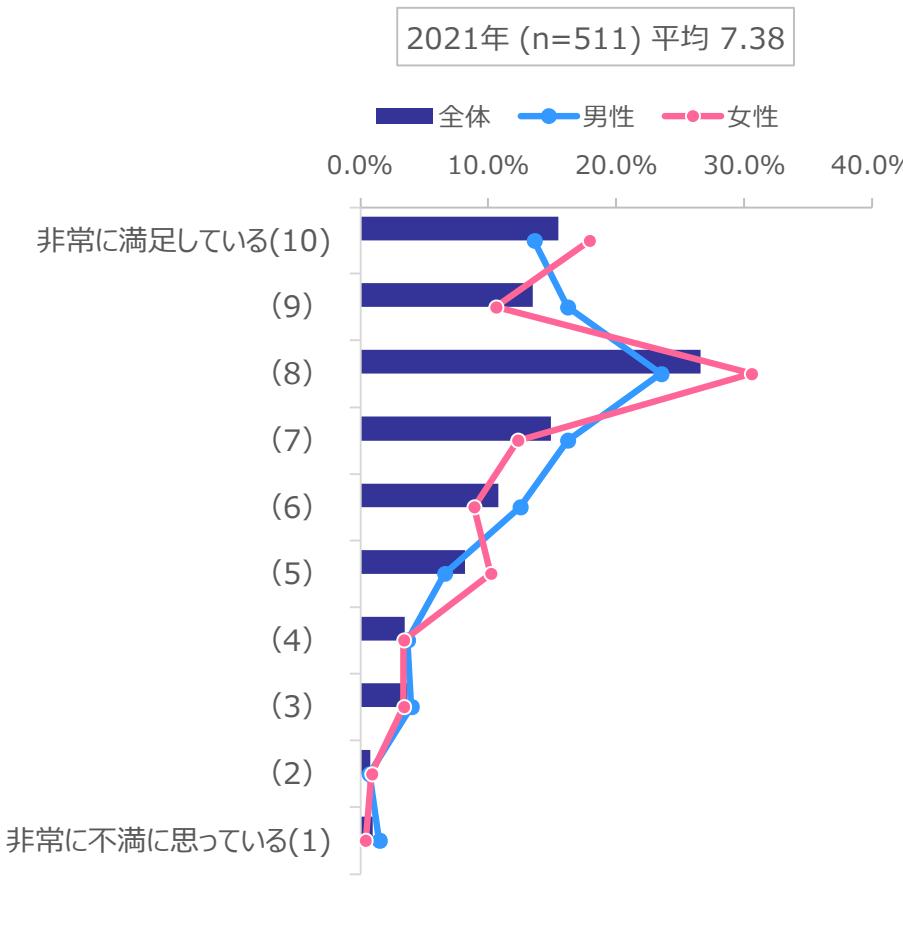
Q14.現在の生活全般の満足度(1)

- 今回「9点」「10点」の非常に高い満足評価（Top2）は29%、満足度が高いと判断できる「8～10点」（Top3）は56%と大変多い。これに対し「1点」「2点」の低得点（Bottom2）は2%と少なく、不満足と思われる「1～3点」（Bottom3）は6%。平均満足度は7.38ポイント。
- 前回（2018年）のTop2は27%、Top3は50%であった。これに比べ、今回（2021年）の生活全般満足度は若干上がっている。生活全般の満足度は調査年ごとに上昇がみられる。



Q14.現在の生活全般の満足度(2)

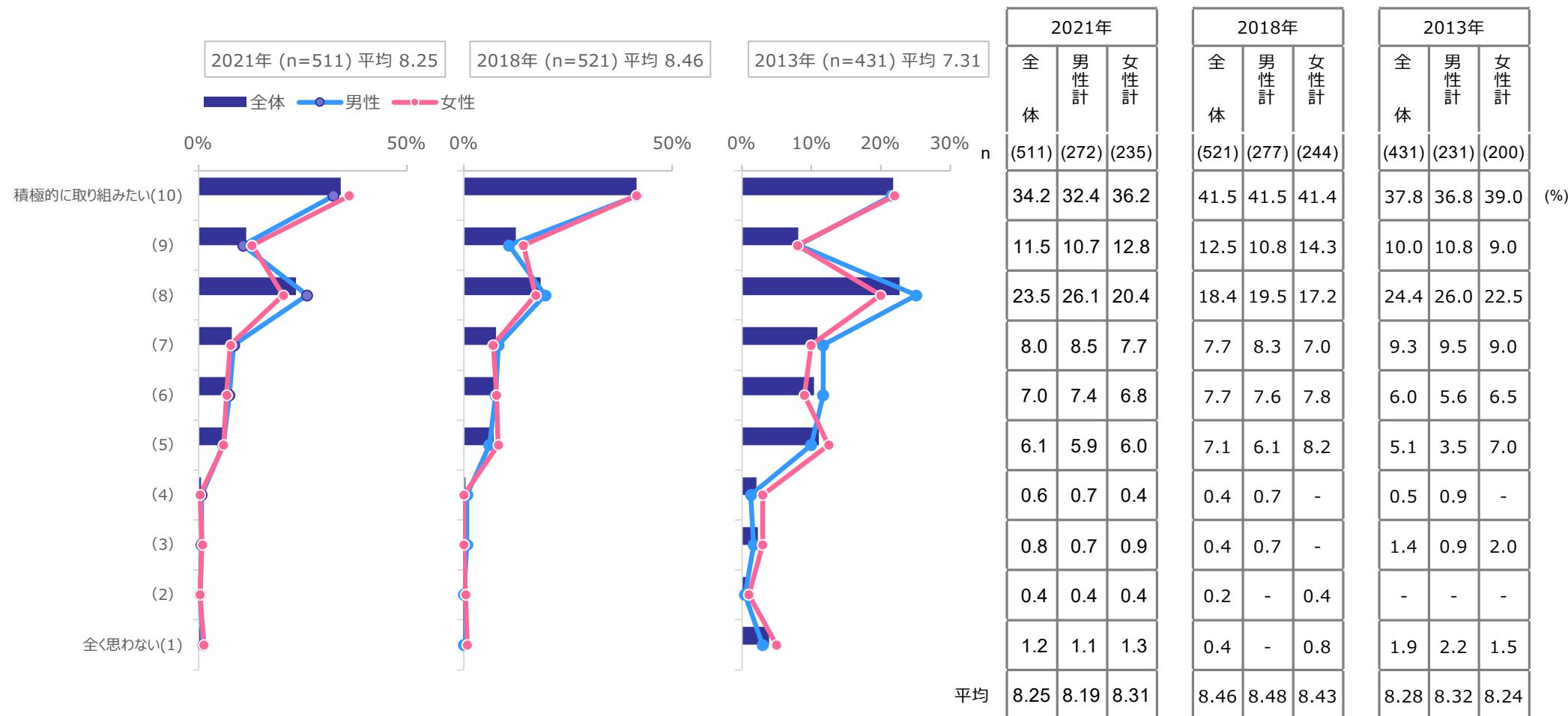
- 性別・年齢別に生活全般の満足度平均をみると、女性（7.46）の方が男性（7.32）より高く、特に、女性40代（8.00）が高い。男性の場合、60代以上が7.70と高いスコアになっており、40代、50代で低くなっている。



n	全 体	男 性 計	2 30 代	40 代	50 代	60 代 以 上	女 性 計	2 30 代	40 代	50 代	60 代 以 上
(511)	(272)	(28)	(33)	(72)	(130)	(235)	(19)	(30)	(58)	(118)	(%)
15.5	13.6	3.6	15.2	12.5	15.4	17.9	15.8	20.0	10.3	21.2	
13.5	16.2	21.4	15.2	6.9	20.8	10.6	10.5	13.3	8.6	11.9	
26.6	23.5	32.1	9.1	23.6	26.9	30.6	26.3	33.3	43.1	24.6	
14.9	16.2	17.9	15.2	23.6	11.5	12.3	15.8	20.0	10.3	10.2	
10.8	12.5	7.1	18.2	8.3	14.6	8.9	10.5	6.7	12.1	6.8	
8.2	6.6	7.1	6.1	11.1	3.8	10.2	-	6.7	6.9	15.3	
3.5	3.7	3.6	3.0	4.2	3.1	3.4	10.5	-	5.2	2.5	
3.7	4.0	-	9.1	6.9	2.3	3.4	5.3	-	1.7	4.2	
0.8	0.7	3.6	3.0	-	-	0.9	-	-	1.7	0.8	
1.0	1.5	3.6	3.0	1.4	0.8	0.4	-	-	-	-	0.8
7.38	7.32	7.14	6.75	6.96	7.70	7.46	7.33	8.00	7.34	7.41	

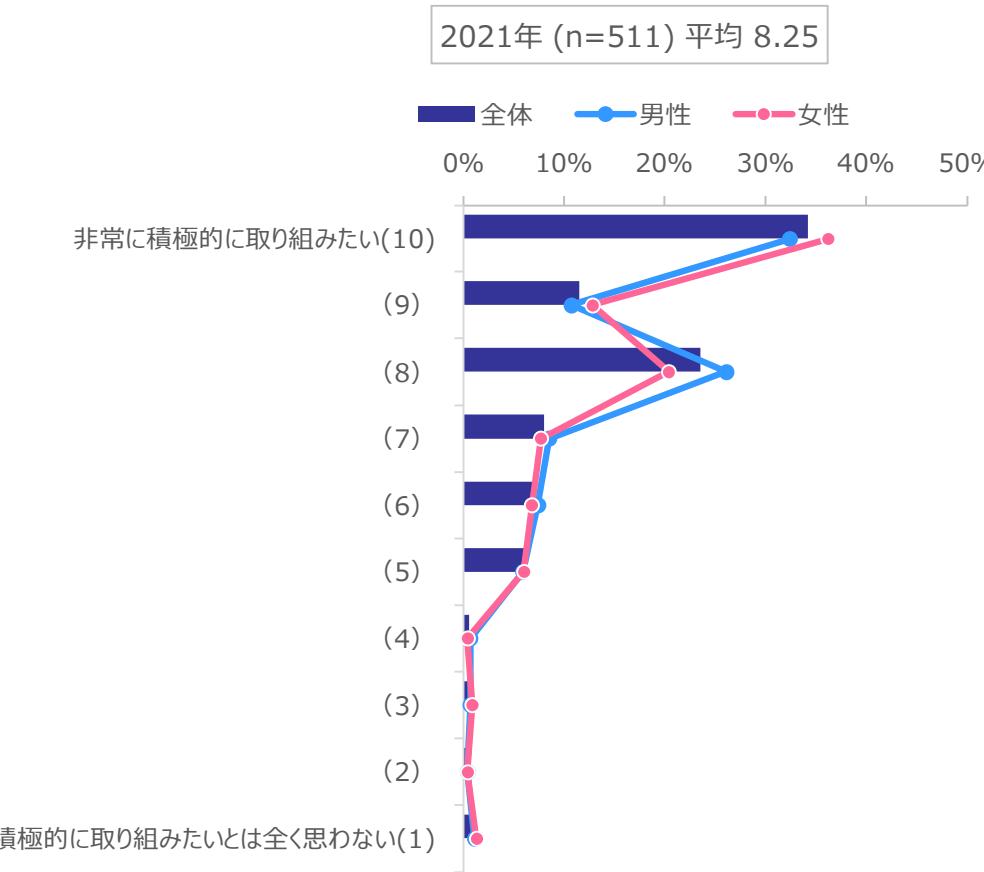
Q15.将来の生活の取り組み意向 日常的な活動(1)

- 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のは46%で、前回より8ポイント減少している。積極さを示す「8~10点」(Top3) は69%で、前回より3ポイント減少。高い取り組み意向は維持しているが、Top2の減少が示すように、患者の方たちの日常的な活動における積極さは下降傾向である。
- また、積極性が低い人「1~3点」(Bottom3) は2%と少ないが、平均ポイントは8.25で、前回の8.46を下回った。



Q15.将来の生活の取り組み意向 日常的な活動(2)

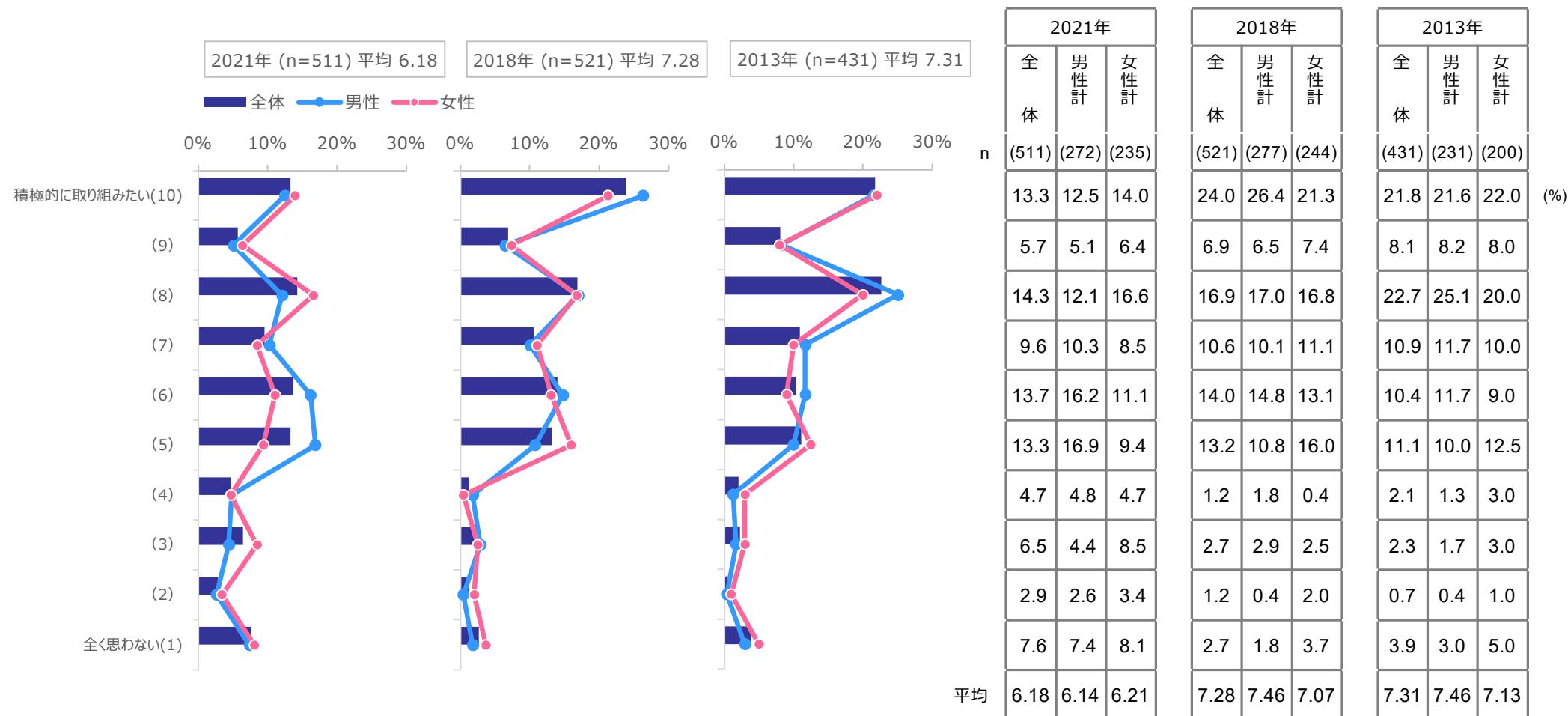
- 性別では、より積極的な意向を示す「9~10点」(Top2)において、男性43%、女性49%と差がみられるが、積極性を示す「8~10点」(Top3)では、男女とも69%と差がない。
- また、女性の~30代と40代のTop2は、68%、63%と非常に多いが、これに対し、60代以上では37%と大変低い。これと同様、男性の60代以上のTop2は39%と低くなっている、日常的な活動については男女とも60代以上で積極性が低い。



全 体	男 性 計	≥ 30 代	40 代	50 代	60 代 以 上	女 性 計	≥ 30 代	40 代	50 代	60 代 以 上
(511)	(272)	(28)	(33)	(72)	(130)	(235)	(19)	(30)	(58)	(118)
34.2	32.4	28.6	39.4	44.4	25.4	36.2	52.6	53.3	43.1	25.4
11.5	10.7	7.1	3.0	9.7	13.1	12.8	15.8	10.0	13.8	11.9
23.5	26.1	35.7	18.2	19.4	29.2	20.4	10.5	13.3	29.3	18.6
8.0	8.5	10.7	12.1	8.3	7.7	7.7	5.3	6.7	10.3	6.8
7.0	7.4	3.6	12.1	6.9	7.7	6.8	5.3	3.3	1.7	11.0
6.1	5.9	7.1	6.1	4.2	6.2	6.0	-	3.3	1.7	10.2
0.6	0.7	-	-	1.4	0.8	0.4	-	-	-	0.8
0.8	0.7	-	3.0	-	0.8	0.9	-	-	-	1.7
0.4	0.4	-	-	1.4	-	0.4	5.3	-	-	-
1.2	1.1	-	-	-	2.3	1.3	-	3.3	-	1.7
8.25	8.19	8.27	8.13	8.52	7.99	8.31	8.78	8.75	8.81	7.77

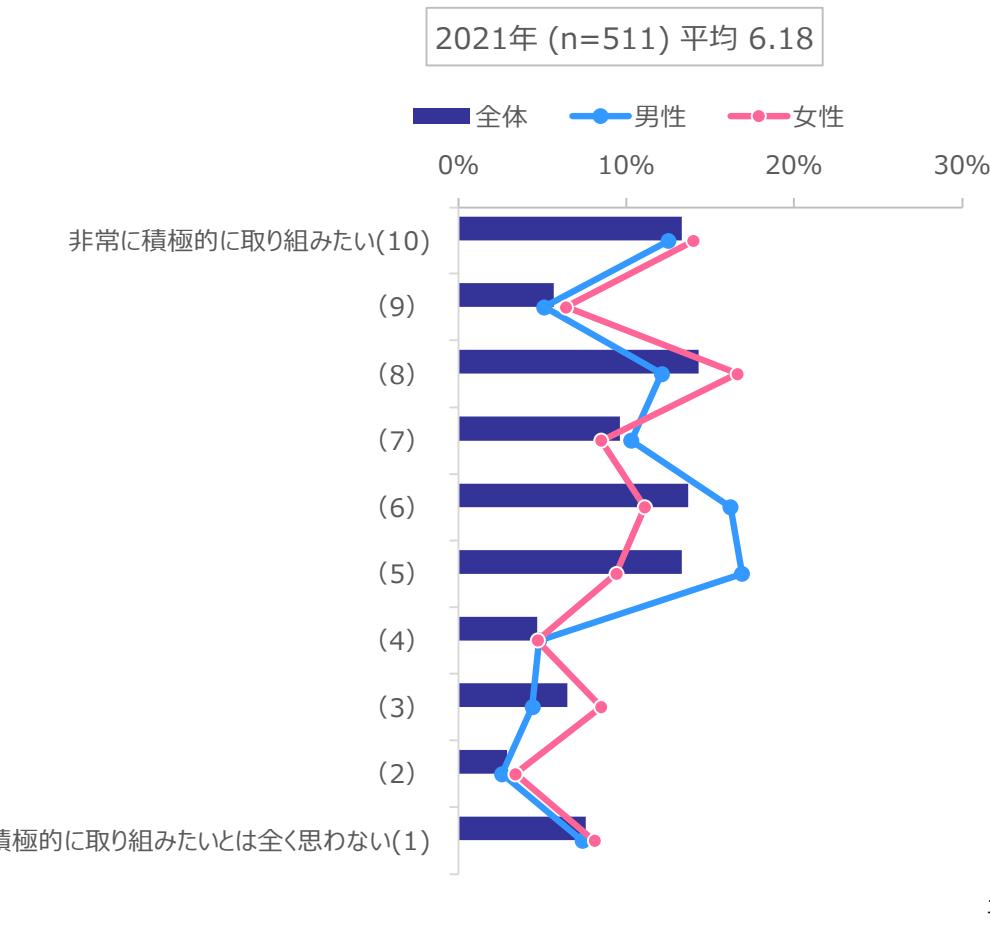
Q15. 将来の生活の取り組み意向 社会的な活動(1)

- 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のは19%、積極さを示す「8~10点」(Top3) は33%。これに対し「1~3点」(Bottom3) の積極性の低い人は17%である。
今回の平均ポイントは6.18で、社会的な活動に対してあまり積極性がみられない。
- 前回との比較では、Top2は12ポイント減少、Top3では15ポイント下回った。積極性の低いBottom3は10%以上増加した。
平均は、前回の7.28に対し、今回は6.18である。



Q15.将来の生活の取り組み意向 社会的な活動(2)

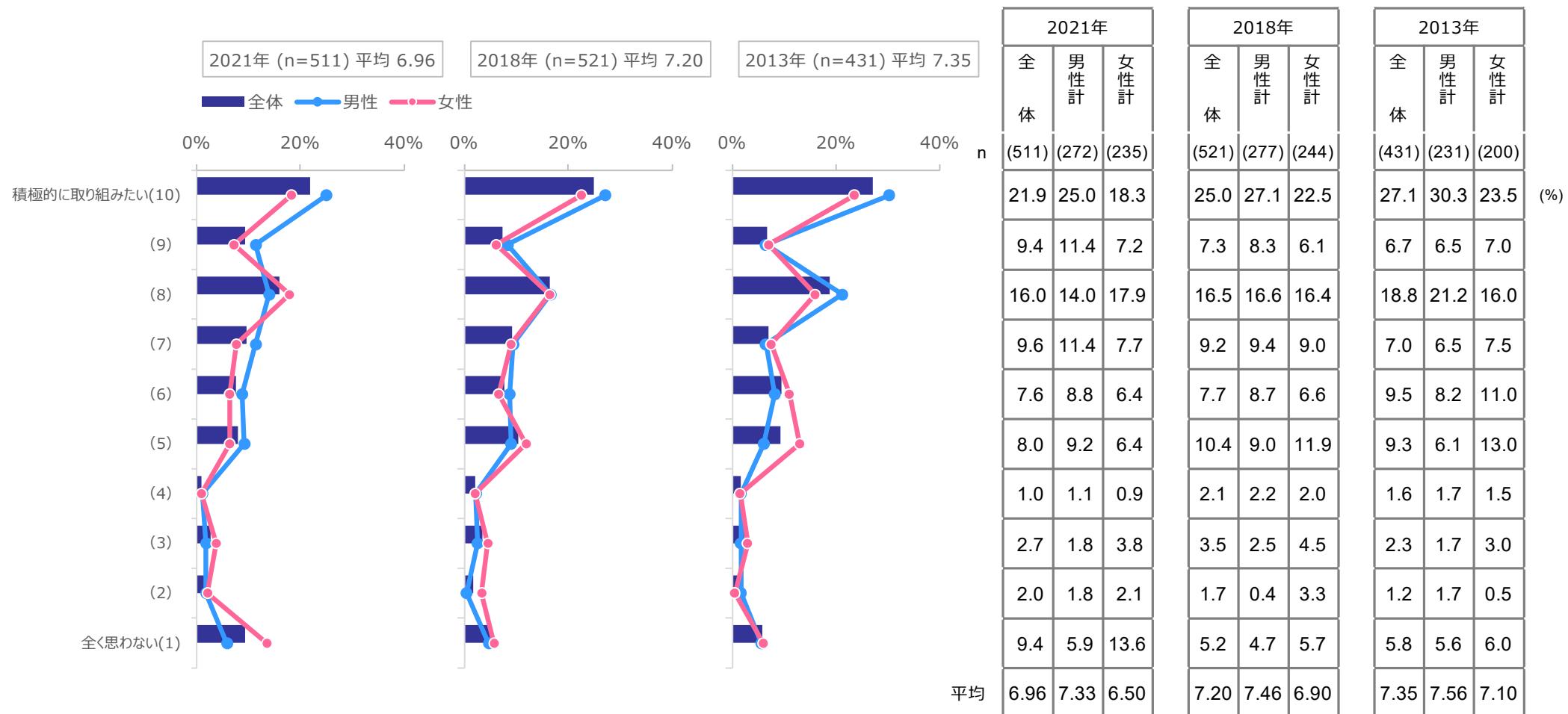
- 性別にみると、積極性を示すTop3では男性30%に対し女性37%で、女性が7ポイント上回っている。逆に積極性の低いBottom3をみると、男性14%対し女性は20%と多い。平均ポイントは男性6.14に対し、女性は6.21と大差ない。今後の社会的な活動に関しては、女性の方にやや積極性がみられる。
- 年齢別にみると、積極性の高いTop3（8～10点）は、女性の40代、50代の層が高く、男性の～30代はかなり低い。また、男女とも～30代の若年層と女性60代以上層の平均ポイントが低い。



全 体	男 性 計	2 30 代	40 代	50 代	60 代 以 上	女 性 計	2 30 代	40 代	50 代	60 代 以 上
(511)	(272)	(28)	(33)	(72)	(130)	(235)	(19)	(30)	(58)	(118)
13.3	12.5	7.1	12.1	15.3	12.3	14.0	15.8	30.0	15.5	10.2
5.7	5.1	3.6	9.1	1.4	6.9	6.4	-	10.0	6.9	6.8
14.3	12.1	10.7	9.1	12.5	12.3	16.6	15.8	10.0	22.4	15.3
9.6	10.3	10.7	9.1	11.1	10.8	8.5	5.3	6.7	15.5	5.1
13.7	16.2	32.1	15.2	15.3	14.6	11.1	15.8	20.0	5.2	11.9
13.3	16.9	10.7	21.2	20.8	15.4	9.4	5.3	6.7	12.1	8.5
4.7	4.8	-	9.1	4.2	4.6	4.7	10.5	3.3	6.9	0.8
6.5	4.4	3.6	3.0	6.9	3.1	8.5	10.5	-	6.9	11.9
2.9	2.6	7.1	-	1.4	3.1	3.4	5.3	-	1.7	5.1
7.6	7.4	7.1	6.1	5.6	8.5	8.1	10.5	6.7	3.4	11.0
6.18	6.14	5.85	6.26	6.19	6.18	6.21	5.67	7.39	6.75	5.72

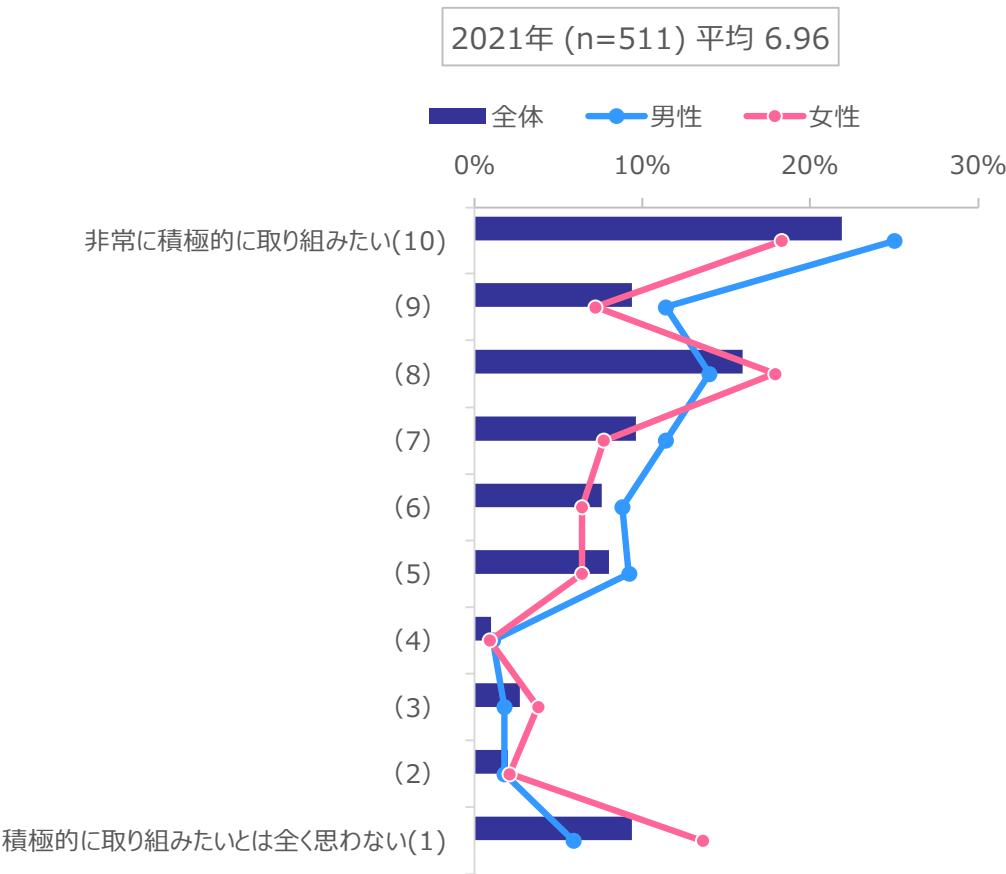
Q15.将来の生活の取り組み意向 仕事・学業(1)

- 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31%、積極さを示す「8～10点」(Top3) は47%と多い。これに対し「1～3点」(Bottom3) の積極性の低い人は14%で平均は6.96。
- 前回と比較すると、Top2で1ポイント、Top3で2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10%で、今回4%増加した。



Q15.将来の生活の取り組み意向 仕事・学業(2)

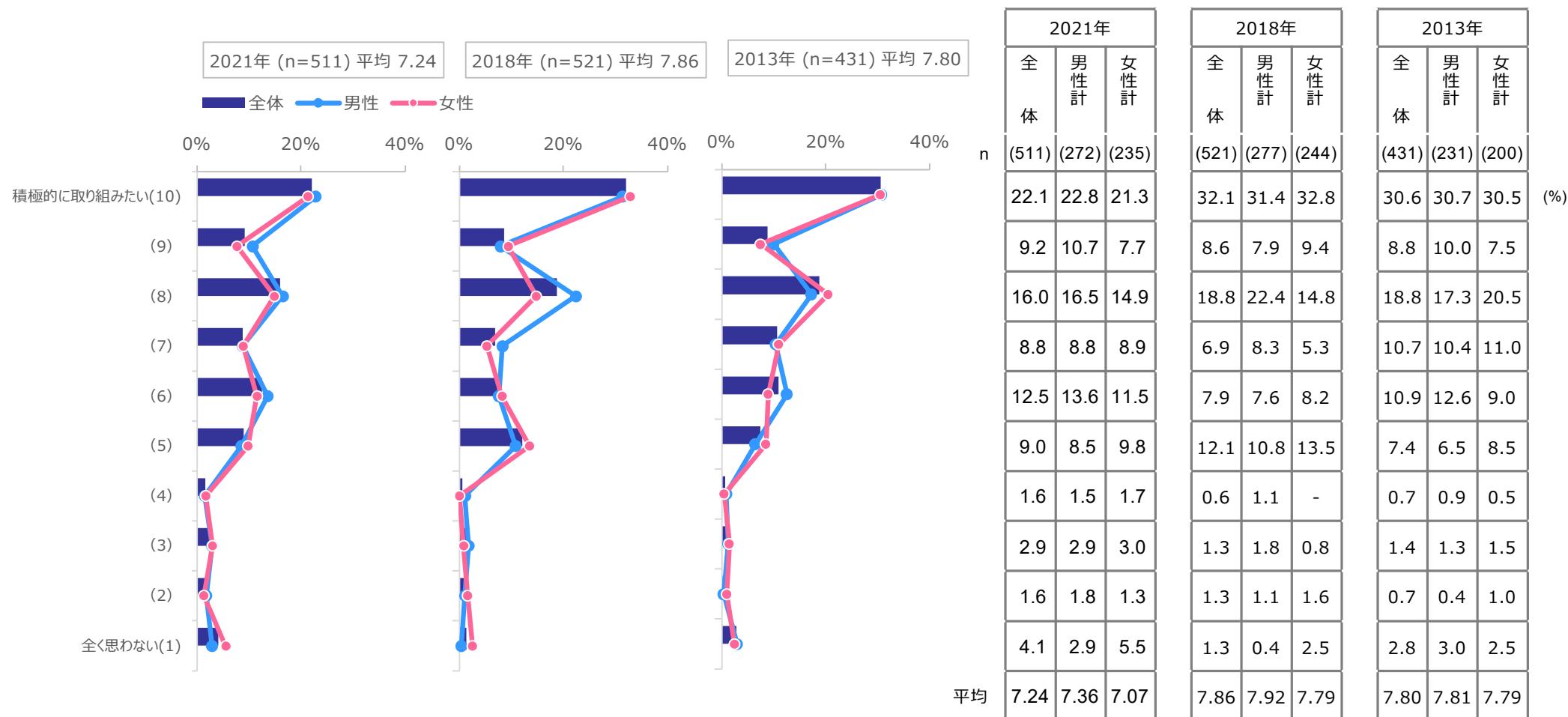
- 性別・年齢別にみると、男性のTop2が36%、Top3が50%、女性のTop2は26%、Top3は43%で、男性の方が積極性をみせている。
- また、～30代若年層のTop2をみると、男性は54%、女性は63%と高く、Top3は男性が82%、女性が74%と非常に高い。男性の場合、50代の積極性が高く、Top2は53%、Top3は67%。女性でも40代のTop3は70%を超えており。こうした層は今後の仕事・学業への意欲が高い。
- これに対し、60代以上では、男性のTop3が32%、女性は19%と大変に低い。この年代は仕事・学業について回答なしも多く、平均ポイントは男性6.19、女性4.53で、若年層との差は非常に大きい。



全 体	男 性 計	2 30 代	40 代	50 代	60 代 以 上	女 性 計	2 30 代	40 代	50 代	60 代 以 上
(511)	(272)	(28)	(33)	(72)	(130)	(235)	(19)	(30)	(58)	(118)
21.9	25.0	32.1	27.3	43.1	12.3	18.3	52.6	33.3	25.9	5.1
9.4	11.4	21.4	15.2	9.7	9.2	7.2	10.5	6.7	10.3	3.4
16.0	14.0	28.6	12.1	13.9	10.8	17.9	10.5	30.0	31.0	10.2
9.6	11.4	10.7	12.1	11.1	12.3	7.7	-	10.0	8.6	6.8
7.6	8.8	3.6	9.1	4.2	12.3	6.4	10.5	6.7	6.9	5.1
8.0	9.2	3.6	15.2	9.7	8.5	6.4	-	-	10.3	6.8
1.0	1.1	-	-	1.4	1.5	0.9	-	3.3	-	0.8
2.7	1.8	-	3.0	-	3.1	3.8	5.3	-	-	6.8
2.0	1.8	-	-	1.4	3.1	2.1	-	-	-	4.2
9.4	5.9	-	-	-	12.3	13.6	5.3	3.3	3.4	23.7
6.96	7.33	8.57	7.77	8.35	6.19	6.50	8.33	8.14	7.84	4.53

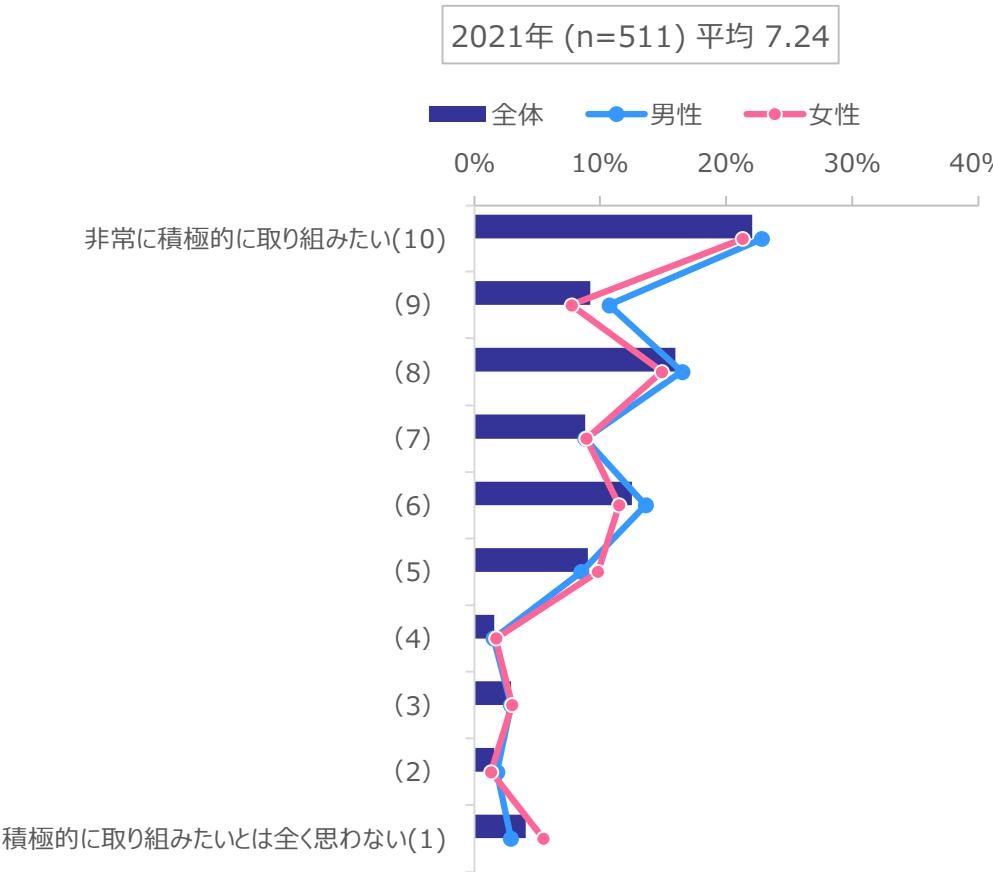
Q15.将来の生活の取り組み意向 経済的な問題(1)

- 患者様にとって日常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に対しては積極的意向が示されている。全体でのTop2は31%、Top3は47%で平均ポイントが7.24。
- 前回は、Top2が41%、Top3が60%で、平均は7.86ポイント。今回、経済的な問題への積極性については、前回より減少をみせている。



Q15.将来の生活について 経済的な問題(2)

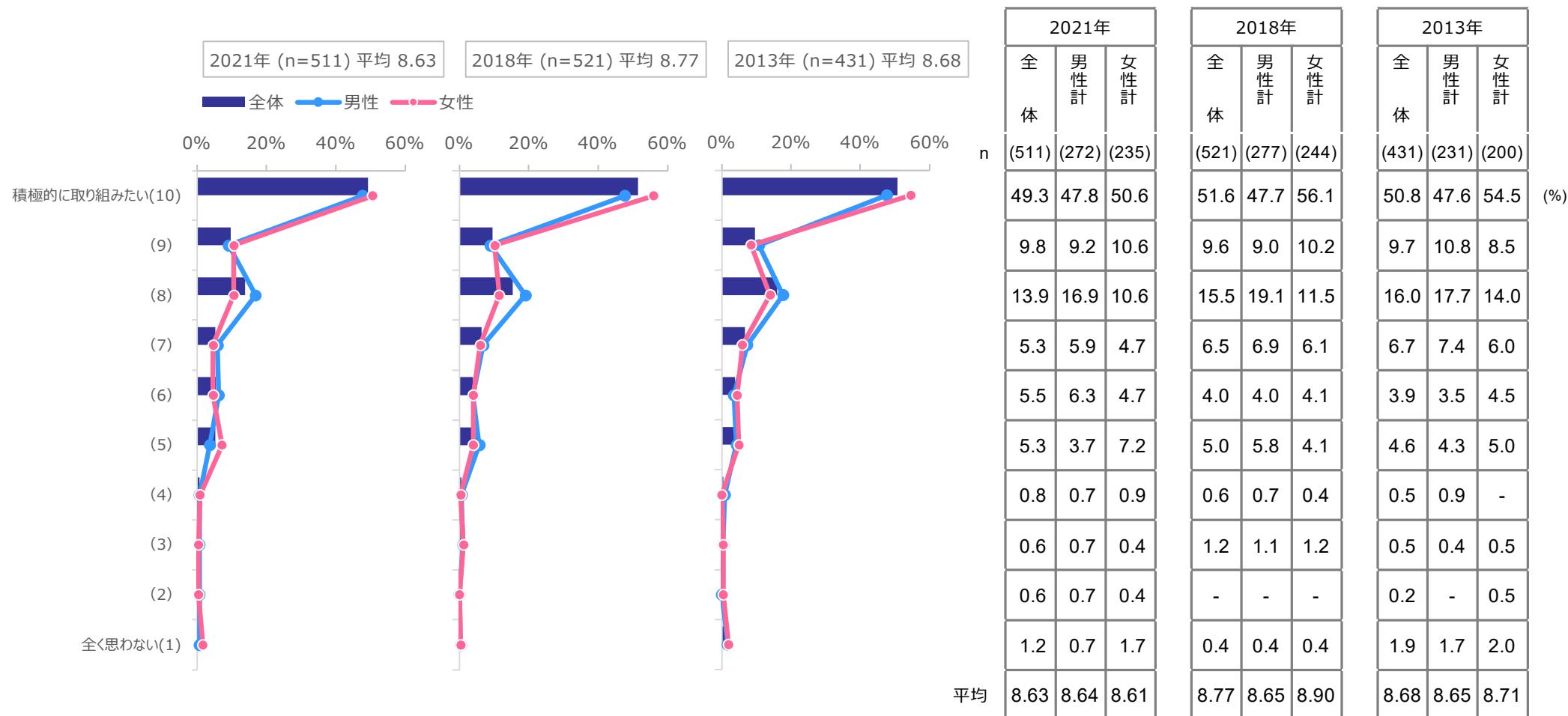
- 性別・年齢別にみると、男性のTop2が34%、Top3が50%。女性のTop2が29%、Top3が44%で、男性の方がやや積極性をみせている。
- また、男性50代のTop2は50%、Top3は63%、女性～30代のTop2が53%、Top3が58%、女性40代のTop2は47%、Top3は60%と、こうした年齢層の積極性は非常に高い。
- これに対し、男女とも60代以上の数値は低く、Top2は男性23%、女性19%、Top3は男性40%、女性29%と相当低い。



全 体	男 性 計	≥ 30 代	40 代	50 代	60 代 以 上	女 性 計	≥ 30 代	40 代	50 代	60 代 以 上
(511)	(272)	(28)	(33)	(72)	(130)	(235)	(19)	(30)	(58)	(118)
22.1	22.8	32.1	24.2	36.1	13.1	21.3	42.1	36.7	29.3	11.9
9.2	10.7	7.1	12.1	13.9	10.0	7.7	10.5	10.0	8.6	6.8
16.0	16.5	17.9	21.2	12.5	16.9	14.9	5.3	13.3	22.4	10.2
8.8	8.8	14.3	-	5.6	11.5	8.9	5.3	10.0	17.2	4.2
12.5	13.6	10.7	18.2	13.9	13.1	11.5	21.1	10.0	5.2	13.6
9.0	8.5	7.1	15.2	6.9	8.5	9.8	5.3	6.7	10.3	11.9
1.6	1.5	-	3.0	-	1.5	1.7	-	3.3	1.7	1.7
2.9	2.9	-	-	2.8	4.6	3.0	5.3	-	-	5.1
1.6	1.8	-	-	1.4	3.1	1.3	-	-	1.7	1.7
4.1	2.9	3.6	-	2.8	3.8	5.5	-	3.3	1.7	9.3
7.24	7.36	7.88	7.65	7.90	6.82	7.07	8.06	7.96	7.79	6.11

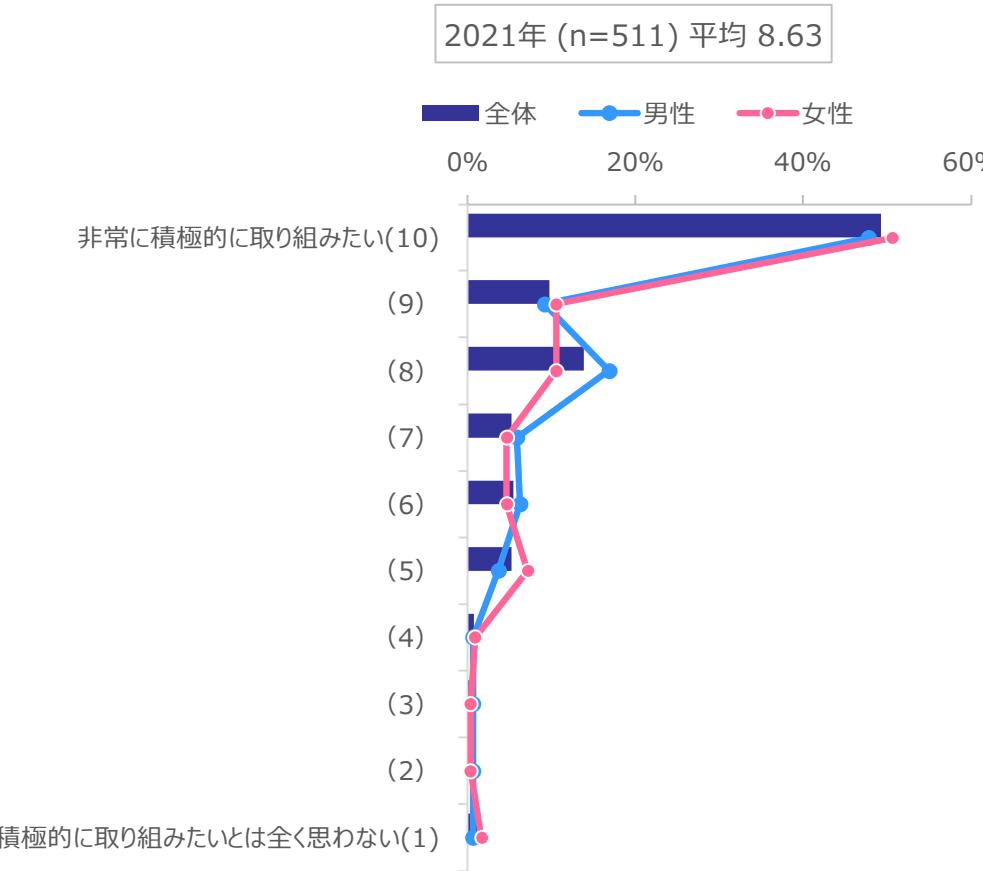
Q15.将来の生活の取り組み意向 病気の治療(1)

- 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59%、Top3は73%で平均ポイントは8.63。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。



Q15.将来の生活の取り組み意向 病気の治療(2)

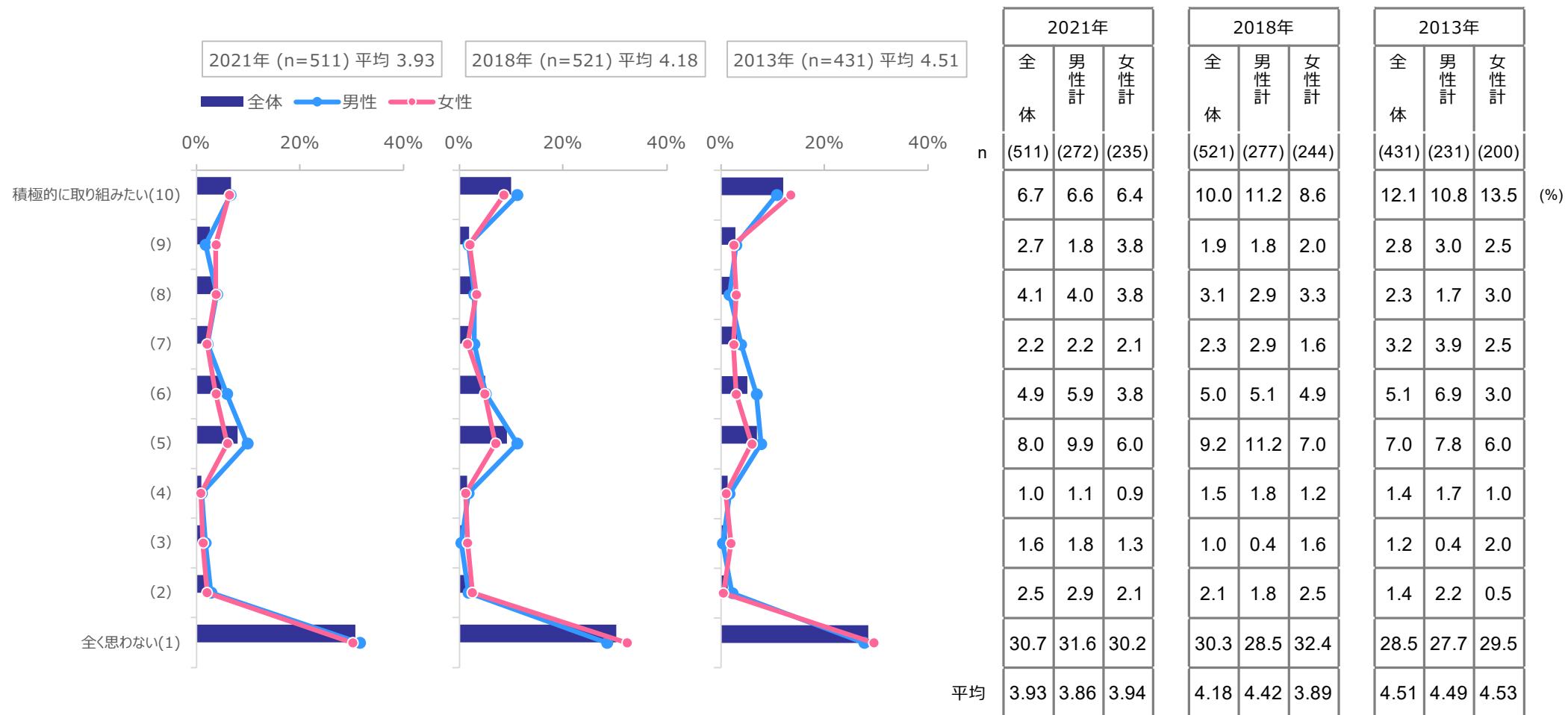
- 性別にみると、男女とも積極的な取り組み意向が窺える。非常に積極的と思われるTop 2 (9~10点) をみると、男性の57%に対し女性は61%、積極的な意向を示すTop3 (8~10点) では、男性74%、女性は72%と大差ない。女性の場合、50代のTop2 は70%を超え、～30代と50代のTop3は80%を大きく超えている。男性の40代もTop3は79%と非常に高くなっている。



全 体	男 性 計	2 30 代	40 代	50 代	60 代 以 上	女 性 計	2 30 代	40 代	50 代	60 代 以 上
(511)	(272)	(28)	(33)	(72)	(130)	(235)	(19)	(30)	(58)	(118)
49.3	47.8	53.6	51.5	55.6	42.3	50.6	42.1	63.3	60.3	46.6
9.8	9.2	3.6	12.1	6.9	10.0	10.6	26.3	3.3	12.1	7.6
13.9	16.9	17.9	15.2	12.5	20.0	10.6	15.8	3.3	10.3	10.2
5.3	5.9	7.1	3.0	6.9	5.4	4.7	-	10.0	6.9	3.4
5.5	6.3	7.1	9.1	4.2	6.9	4.7	5.3	6.7	1.7	5.9
5.3	3.7	3.6	3.0	5.6	2.3	7.2	5.3	6.7	6.9	7.6
0.8	0.7	-	-	-	1.5	0.9	-	-	1.7	-
0.6	0.7	-	-	1.4	0.8	0.4	-	-	-	0.8
0.6	0.7	-	-	2.8	-	0.4	-	-	-	0.8
1.2	0.7	-	-	-	1.5	1.7	-	-	-	3.4
8.63	8.64	8.85	8.90	8.65	8.53	8.61	8.89	8.93	8.95	8.34

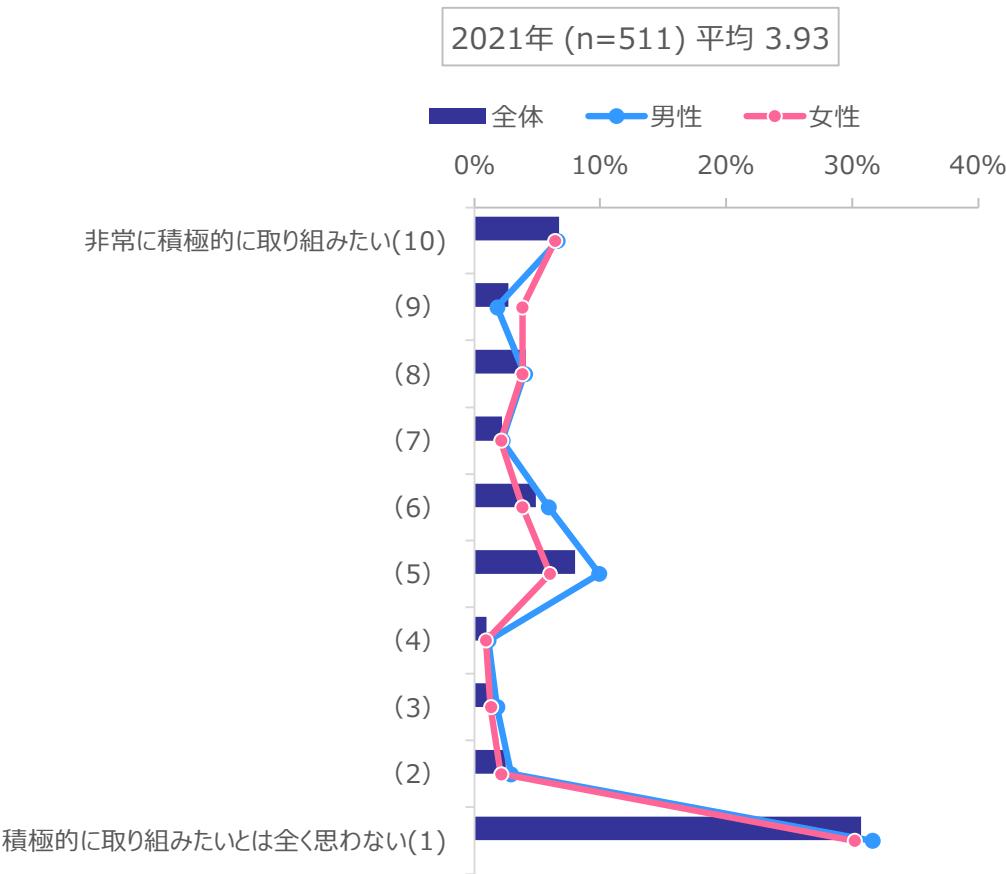
Q15.将来の生活の取り組み意向 結婚・出産(1)

- 結婚・出産については大きな問題であるには違いないが、若年層で問題意識が高い。
- この傾向は、前回、前々回とほとんど変わらない。



Q15.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54%、女性53%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い。

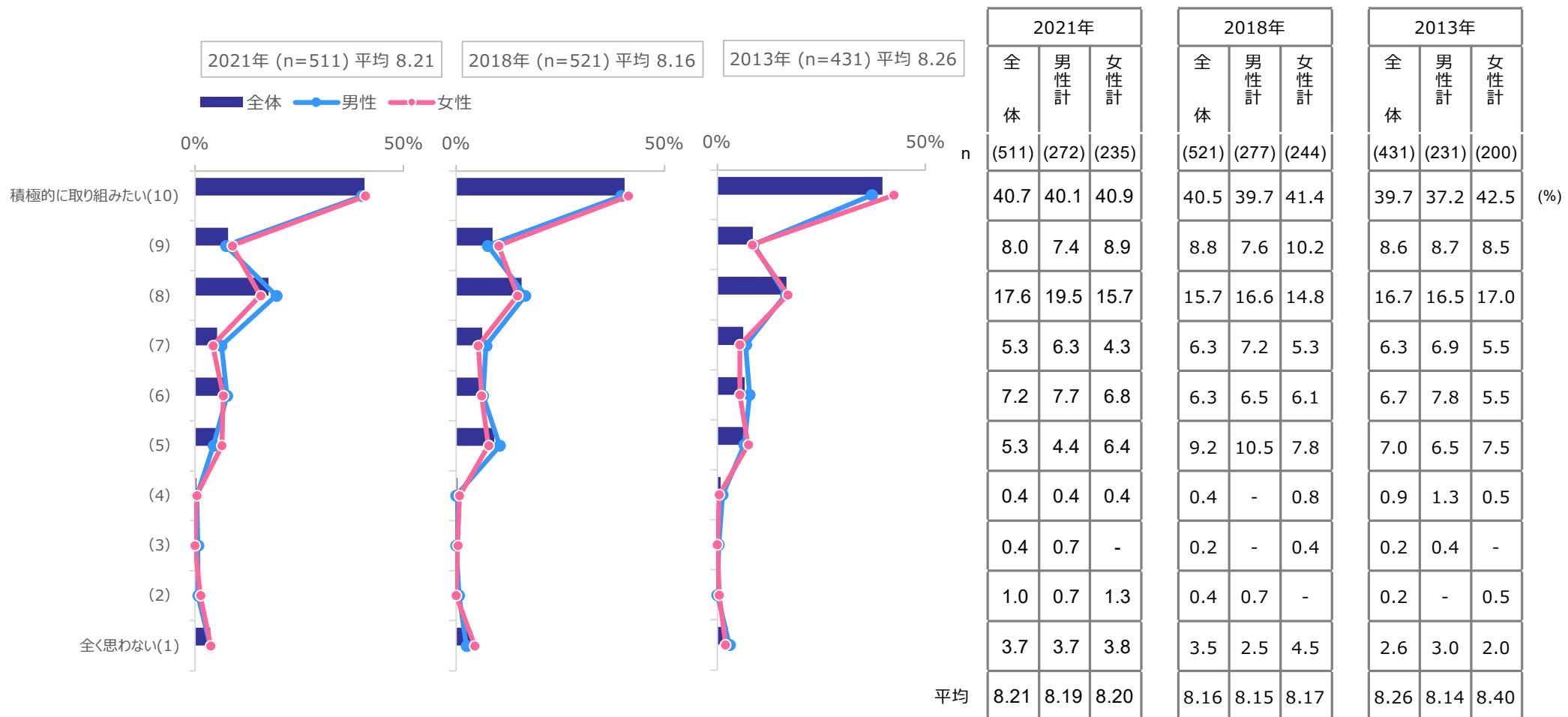


全 体	男 性 計	2 30 代	40 代	50 代	60 代 以 上	女 性 計	2 30 代	40 代	50 代	60 代 以 上
(511)	(272)	(28)	(33)	(72)	(130)	(235)	(19)	(30)	(58)	(118)
6.7	6.6	17.9	12.1	5.6	1.5	6.4	31.6	26.7	-	-
2.7	1.8	10.7	3.0	-	-	3.8	10.5	3.3	3.4	0.8
4.1	4.0	25.0	6.1	-	0.8	3.8	10.5	3.3	8.6	-
2.2	2.2	10.7	3.0	1.4	0.8	2.1	-	10.0	1.7	0.8
4.9	5.9	-	15.2	8.3	3.8	3.8	-	13.3	5.2	0.8
8.0	9.9	7.1	27.3	5.6	7.7	6.0	10.5	6.7	12.1	1.7
1.0	1.1	3.6	-	2.8	-	0.9	-	3.3	1.7	-
1.6	1.8	-	3.0	5.6	-	1.3	10.5	-	1.7	-
2.5	2.9	7.1	-	5.6	1.5	2.1	10.5	-	3.4	-
30.7	31.6	7.1	15.2	34.7	41.5	30.2	5.3	16.7	36.2	35.6
3.93	3.86	6.96	5.54	3.12	2.31	3.94	6.76	6.44	3.49	1.57



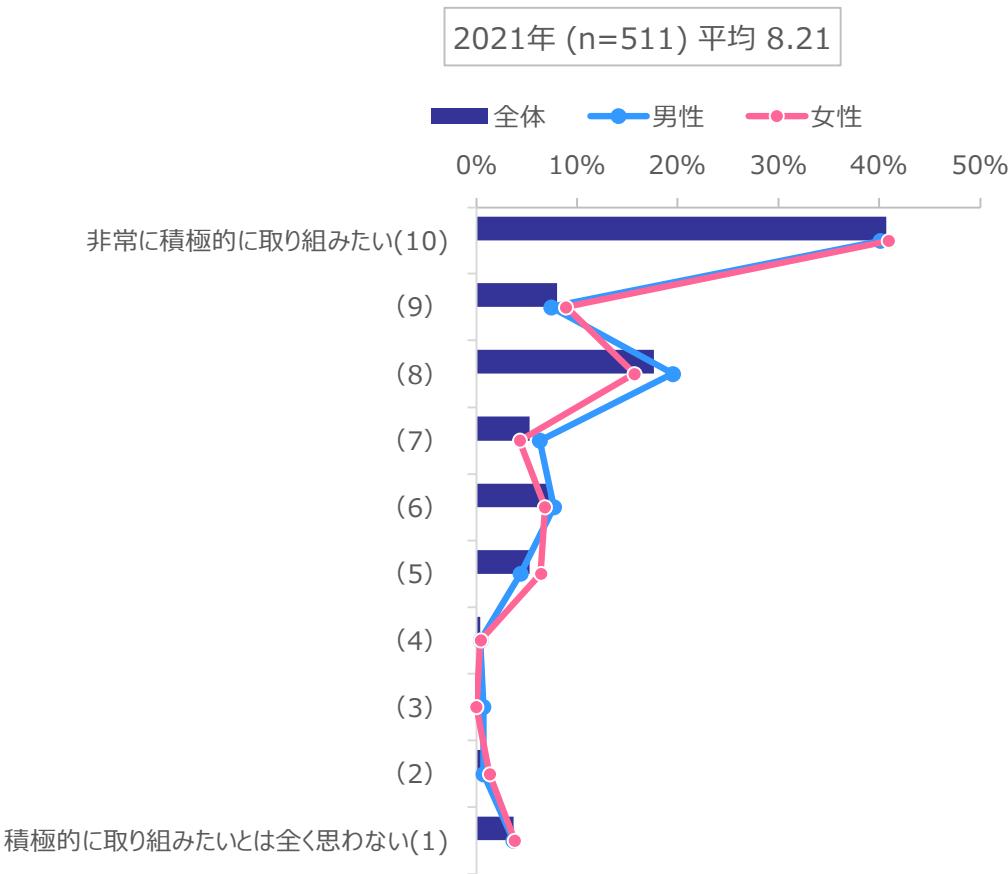
Q15.将来の生活の取り組み意向 家族との関係(1)

- 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66%で平均ポイントも8.21と高い。
- 家族との関係の取り組み意向は、前々回、前回と変わりなく高い。



Q15.将来の生活の取り組み意向 家族との関係(2)

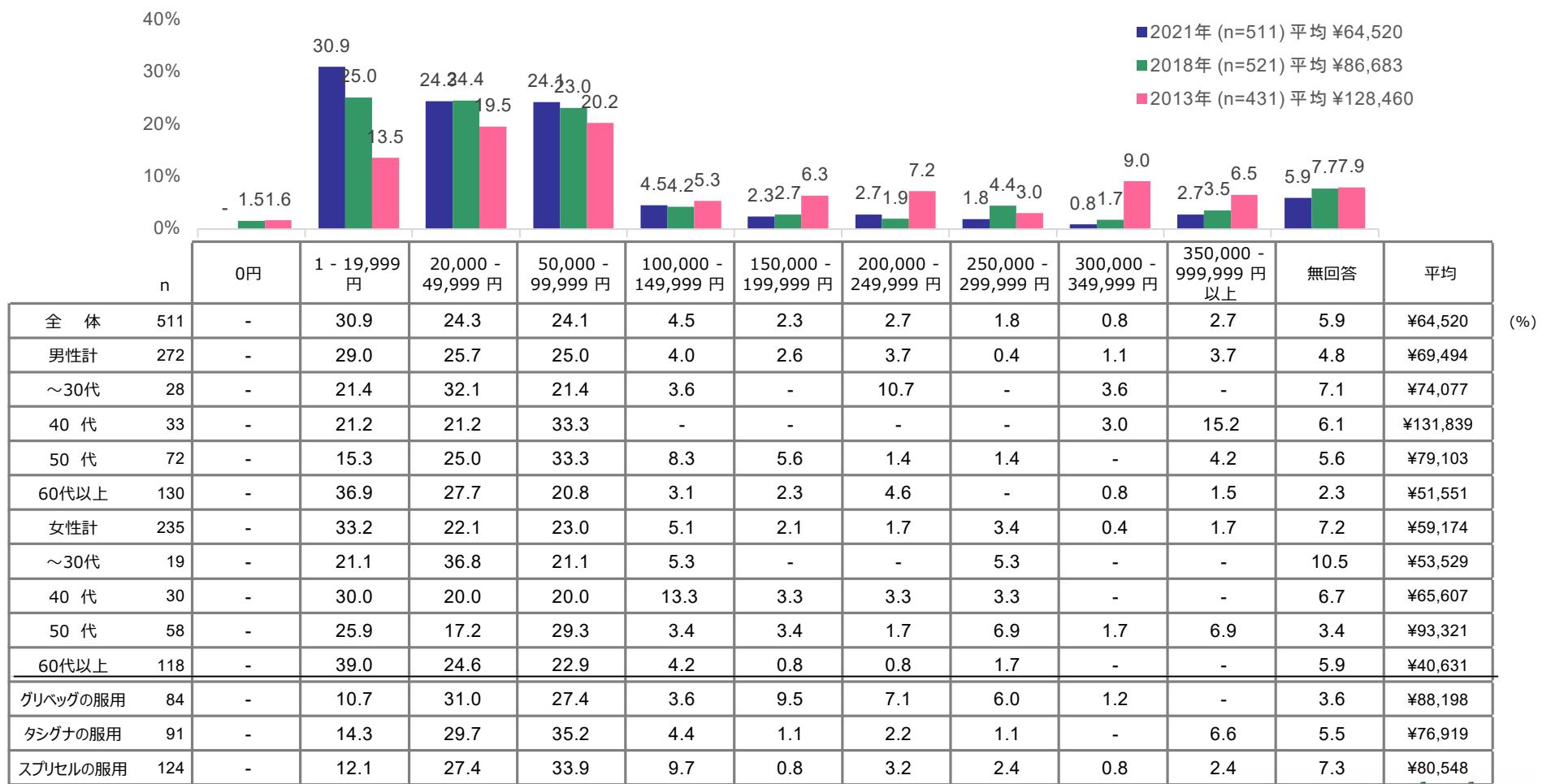
- 性別での差はほとんどない。男性のTop2の48%に対し女性は50%、Top3で男性67%に対し女性は66%とほとんど差はない。
また、Top3でみると、男性は～30代、50代が高く、女性は40代、50代が差なく高い。特徴的には男性の～30代のTop3が82%に対して女性は68%と大きな差がみられる。



全 体	男 性 計	≥ 30 代	40 代	50 代	60 代 以 上	女 性 計	≥ 30 代	40 代	50 代	60 代 以 上
(511)	(272)	(28)	(33)	(72)	(130)	(235)	(19)	(30)	(58)	(118)
40.7	40.1	35.7	51.5	54.2	30.0	40.9	52.6	60.0	39.7	35.6
8.0	7.4	7.1	3.0	2.8	10.8	8.9	10.5	6.7	15.5	3.4
17.6	19.5	39.3	12.1	12.5	21.5	15.7	5.3	10.0	20.7	16.1
5.3	6.3	7.1	6.1	6.9	6.2	4.3	10.5	6.7	3.4	3.4
7.2	7.7	3.6	6.1	9.7	8.5	6.8	10.5	3.3	5.2	7.6
5.3	4.4	-	6.1	6.9	3.1	6.4	5.3	3.3	10.3	5.9
0.4	0.4	-	3.0	-	-	0.4	-	-	-	0.8
0.4	0.7	-	-	1.4	0.8	-	-	-	-	-
1.0	0.7	-	-	1.4	0.8	1.3	-	-	1.7	1.7
3.7	3.7	-	6.1	-	6.2	3.8	-	-	3.4	5.9
8.21	8.19	8.69	8.16	8.51	7.85	8.20	8.72	9.15	8.16	7.79

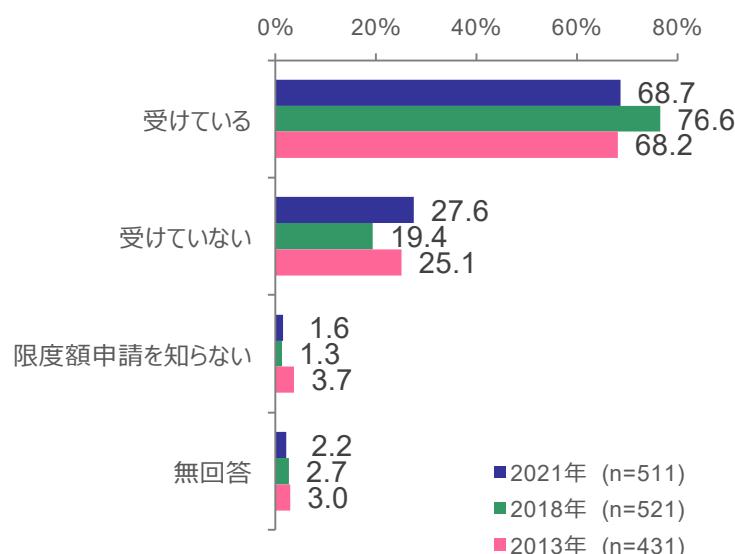
Q16.受診1回の平均受診料

- 1回の受診料としては「2万円未満」(31%)「2万~5万円未満」(24%)「5万~10万円未満」(24%)の価格帯が上位に挙がっており、平均は6万4千円。これを前述した平均通院頻度10.9週で換算すると、1ヶ月約23,500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、「20万円以上」の受診料を払っているのは8%。これでも経済的な負担は大きい。
- 前回と比較すると、平均受診料は8万9千円から約2万2000円減額されており、1ヶ月の負担も10,500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女性より1万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。



Q17.限度額申請

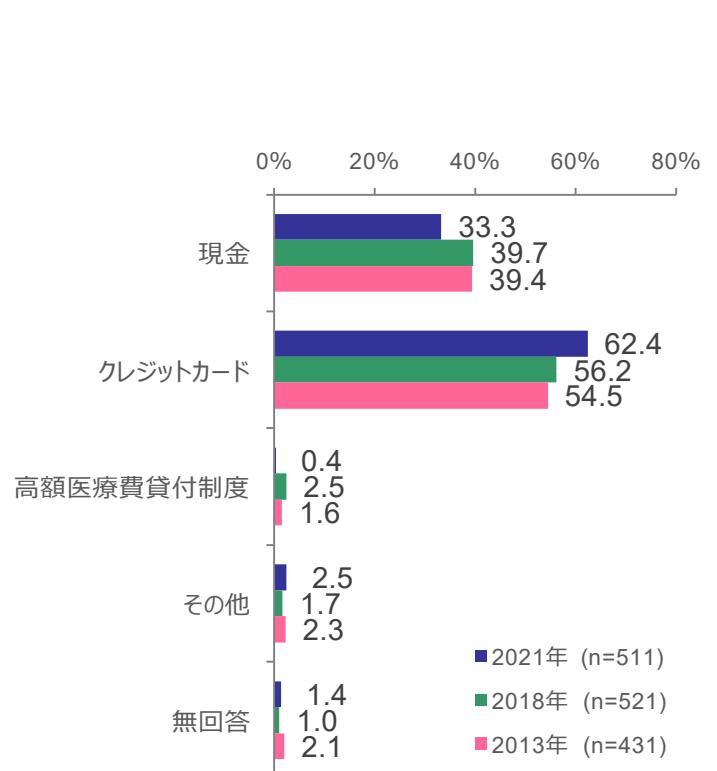
- 限度額の申請を「受けている」が69%。「受けていない」が28%で、「限度額申請を知らない」は2%である。限度額の申請者は前回に比べ、8%減少した。
- ・性別には大差ないが、男性の～30代と女性の40代、50代で申請者が少なく、限度額申請を知らない人も多い。
- ・最近の治療法別では、「タシグナ」「スプリセル」の服用者に比べ、「グリベッグ（ジェネリック）服用者」に申請を受けている者が少ない。



	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	最近の治療法			
												グリベ ッグの服 用	グリベ ック(ジ エ)	タシ グナの服 用	スプリ セルの服 用
n	(511)	(272)	(28)	(33)	(72)	(130)	(235)	(19)	(30)	(58)	(118)	(84)	(22)	(91)	(124)
受けている	68.7	69.5	64.3	72.7	72.2	70.0	68.1	68.4	56.7	62.1	77.1	72.6	54.5	85.7	77.4
受けっていない	27.6	27.2	35.7	24.2	23.6	26.9	27.7	26.3	43.3	36.2	16.9	23.8	45.5	13.2	17.7
限度額申請を知らない	1.6	1.5	-	-	1.4	2.3	1.7	-	-	1.7	1.7	2.4	-	1.1	1.6
無回答	2.2	1.8	-	3.0	2.8	0.8	2.6	5.3	-	-	4.2	1.2	-	-	3.2

Q18.受診料の支払い方法

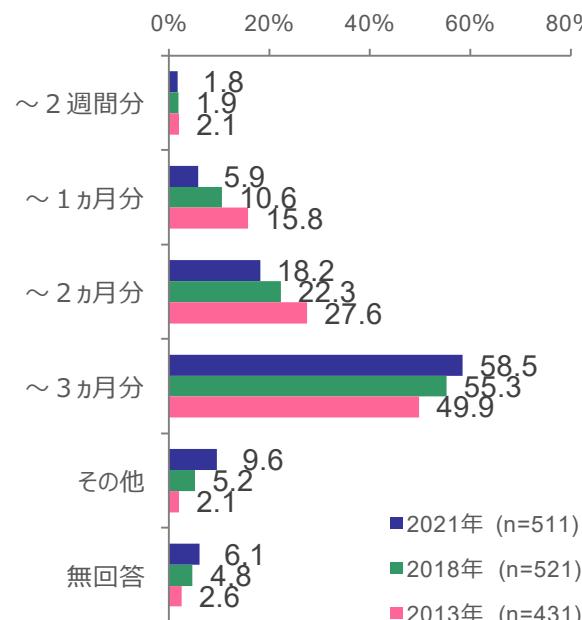
- 受診料の支払い方法としては「クレジットカード」が62%と最も多く、次いで、「現金」の33%が多い。
「高額医療費貸付制度」などその他の方法での支払い者は3%と少ない。
- 受診料の支払い方法については前回、前々回に比べ「クレジット」が増加し、「現金」が減少している。
- ・性別に大差はないが、「クレジットカード」での支払いは男性に多く、「現金」支払いは女性に多い。年代別では、どの年代も「クレジットカード」での支払いが多くなっている。特に、女性40代では90%、50代では81%と非常に多くなっている。
また、女性の60代以上の場合は「現金」支払者の方が多い。



n	全 体 (511)	男 性 計 (272)	2 30 代 (28)	40 代 (33)	50 代 (72)	60 代 以 上 (130)	女 性 計 (235)	2 30 代 (19)	40 代 (30)	50 代 (58)	60 代 以 上 (118)	(%)
現金	33.3	32.4	28.6	30.3	27.8	36.2	34.5	42.1	10.0	17.2	50.0	
クレジットカード	62.4	63.6	67.9	63.6	66.7	63.8	60.9	52.6	90.0	81.0	45.8	
高額医療費貸付制度	0.4	0.4	-	-	1.4	-	0.4	-	-	-	0.8	
その他	2.5	2.6	3.6	3.0	1.4	-	2.6	5.3	-	1.7	0.8	
無回答	1.4	1.1	-	3.0	2.8	-	1.7	-	-	-	2.5	

Q19. 1回の受診の薬の処方日数

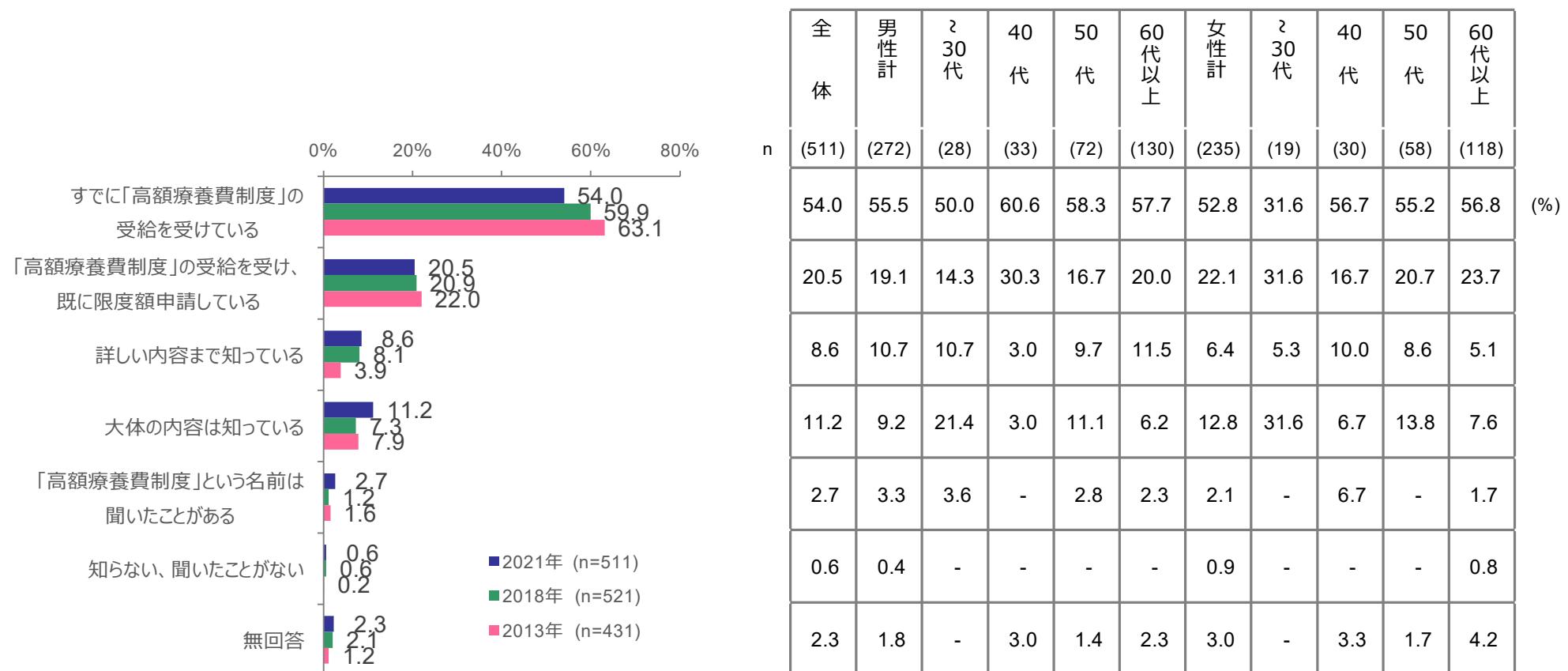
- 1回の受診時の薬の処方日数は確実に伸びている。「3ヶ月分」は59%で、前々回、前回と明確な増加を示し、「2ヶ月分」は18%、「~1ヶ月分」は6%、「~2週間分」とが2%で、減少傾向を示している。
- ・性別には大差なく、男性では50代、女性では40代、50代の層で「~3ヶ月分」が多く目立っている。
- ・最近の治療法別にみると、グリベック服用者に比べ、「タシグナ」「スプリセル」服用者は、「~1ヶ月」や「~2ヶ月」という短い処方日数が多い。「グリペック（ジェネリック）」は「~2ヶ月分」が多く、「3ヶ月分」と二分している。



													最近の治療法			
全 体	男 性 計	2 30 代	40 代	50 代	60 代 以 上	女 性 計	2 30 代	40 代	50 代	60 代 以 上	グ リ ベ ッ ク の 服 用	グ リ ベ ッ ク (ジ エ)	タ シ グ ナ の 服 用	ス プリ セ ル の 服 用		
(511)	(272)	(28)	(33)	(72)	(130)	(235)	(19)	(30)	(58)	(118)	(84)	(22)	(91)	(124)		
1.8	1.5	3.6	3.0	1.4	0.8	2.1	10.5	-	3.4	0.8	-	-	-	3.2		
5.9	7.4	7.1	3.0	4.2	6.9	4.3	5.3	3.3	3.4	4.2	1.2	9.1	6.6	9.7		
18.2	19.9	25.0	12.1	19.4	22.3	16.2	21.1	-	10.3	21.2	13.1	40.9	19.8	18.5		
58.5	56.3	50.0	57.6	62.5	55.4	60.9	47.4	73.3	67.2	57.6	84.5	50.0	69.2	65.3		
9.6	9.2	7.1	18.2	4.2	10.0	10.2	5.3	23.3	10.3	7.6	1.2	-	4.4	2.4		
6.1	5.9	7.1	6.1	8.3	4.6	6.4	10.5	-	5.2	8.5	-	-	-	0.8		

Q20.「高額療養費制度」の認知状況

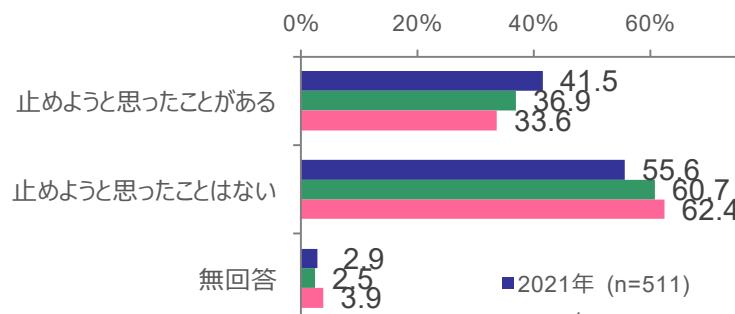
- 「受給を受けている」(54%) +「受給を受け既に限度額申請をしている」(21%)で全体の75%は高額療養費制度の恩恵を受けている。高額療養費制度の受給は前回より減少、限度額申請については前回と変わらず増加していない。この他「詳しい内容まで知っている」が9%、「大体の内容は知っている」が11%で、レベルの違いはあってもほぼ全員が制度の内容を認知している。「名前は聞いたことがある」「聞いたことがない」はわずか3%。
- ・性別に大差なく、男女とも75%以上が受給者である。ただし、限度額申請者は女性の方が多い。年齢別にみると、男性では40代、女性では60代以上の層で「受給を受けている」「受給を受け、既に限度額申請をしている」の受給者が多い。また、男女とも~30代若年層での受給者は少ない傾向にある。



Q21.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42%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、40代、50代層では50%以上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36%、「副作用」が61%挙がっている。前回は「副作用」が62%のトップで「経済的な理由」が40%であった。経済的な理由は年々減少しているが、まだ問題は残っている。

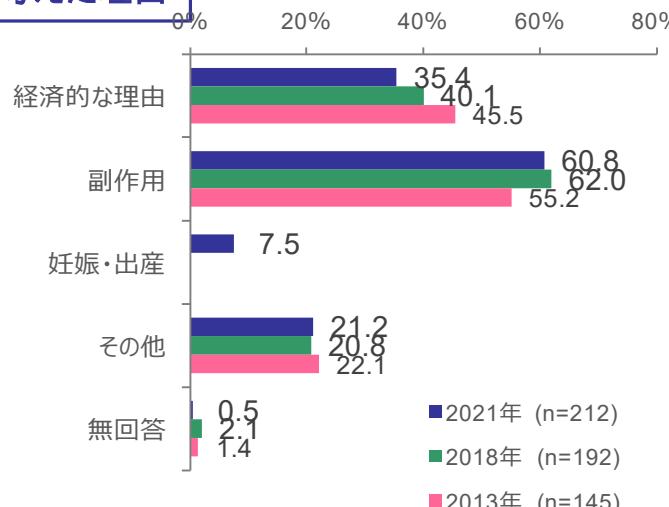
薬の服用中止を考えた経験



全 体	男 性 計	♀ 30 代	40 代	50 代	60 代 以 上	女 性 計	♀ 30 代	40 代	50 代	60 代 以 上
(511)	(272)	(28)	(33)	(72)	(130)	(235)	(19)	(30)	(58)	(118)
41.5	36.4	28.6	48.5	37.5	34.6	47.2	47.4	56.7	53.4	43.2
55.6	61.0	67.9	51.5	59.7	62.3	49.4	52.6	40.0	46.6	50.8
2.9	2.6	3.6	-	2.8	3.1	3.4	-	3.3	-	5.9

(%)

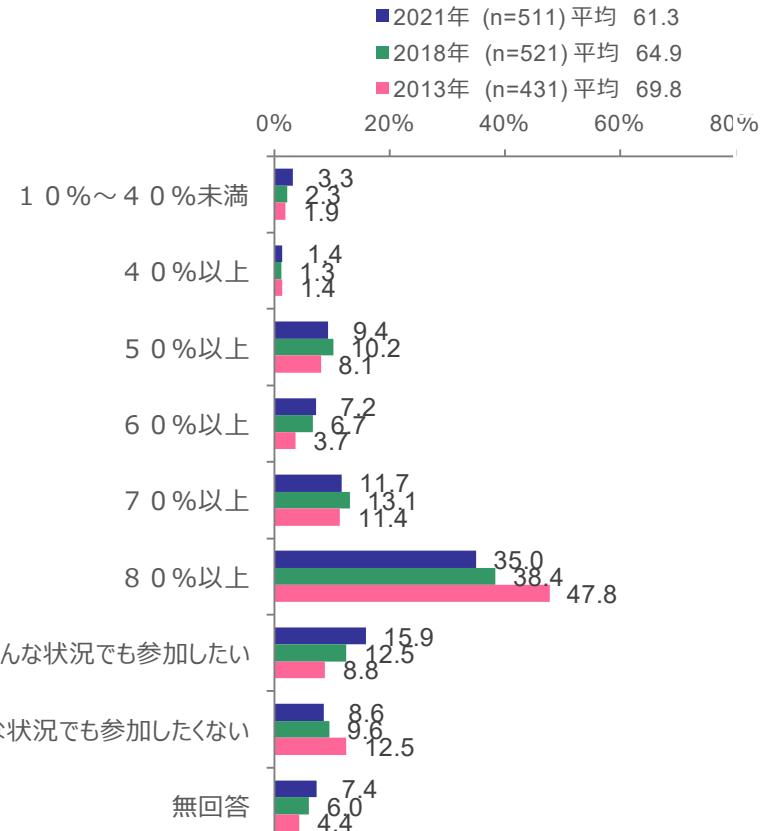
服用中止を考えた理由



(212)	(99)	(8)	(16)	(27)	(45)	(111)	(9)	(17)	(31)	(51)
35.4	33.3	37.5	50.0	40.7	24.4	36.9	55.6	11.8	58.1	31.4
60.8	63.6	50.0	50.0	70.4	68.9	58.6	22.2	47.1	67.7	62.7
7.5	3.0	-	18.8	-	-	11.7	22.2	47.1	6.5	-
21.2	23.2	37.5	18.8	14.8	24.4	19.8	11.1	17.6	12.9	27.5
0.5	1.0	-	-	-	2.2	-	-	-	-	-

Q22. 臨床試験への参加の成功確率(1)

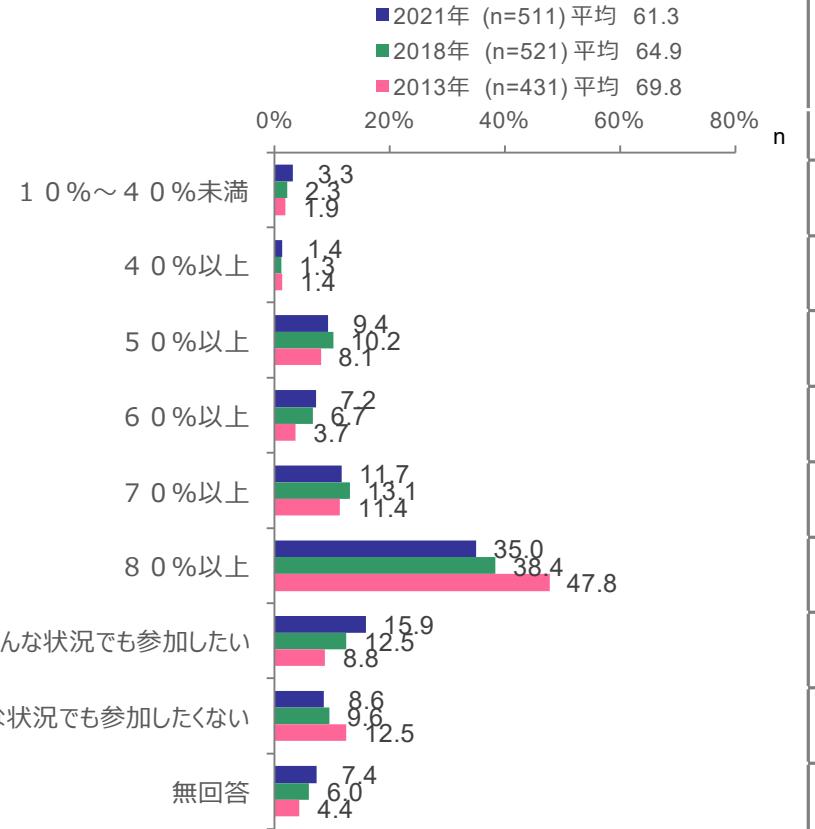
- 薬の服用を止める臨床試験への参加は、その成功の確率が「80%以上」なら参加してみるという回答が35%と最も多い。この他では「70%以上」が12%、「50%以上」が9%である。「どんな状況でも参加したい」が16%ある反面、「どんな状況でも参加しない」は9%と多い。前回は「80%以上」なら参加してみたいが38%で、50%～70%以上なら参加は30%であった。今回の50%～70%以上なら参加は28%で臨床試験に対するハードルはあまり変わっていない。
- ・性別年代別にみると「80%以上」は男性34%、女性37%で大差ない。ただし、男女とも～30代若年層の「80%以上」はそれぞれ46%、53%で参加意向者が多く慎重な様子をみせている。
- ・最近の治療法別にみると、「タシグナ」服用者は「80%以上」は少ないが、「どんな状況でも参加したい」が20%目立つ。



全 体	男 性 計	2 30 代	40 代	50 代	60 代 以 上	女 性 計	2 30 代	40 代	50 代	60 代 以 上	最近の治療法				
											の グ 服 利 使 用 ベ ッ グ	ネ リ リ ベ ック (服 用 ジ エ	服 タ シ グ ナ の ス 服 利 使 用 セ ル	(%)	
n	(511)	(272)	(28)	(33)	(72)	(130)	(235)	(19)	(30)	(58)	(118)	(84)	(22)	(91)	(124)
3.3	5.1	7.1	9.1	2.8	5.4	1.3	-	-	3.4	-	3.6	9.1	6.6	2.4	(%)
1.4	1.5	3.6	-	1.4	1.5	1.3	-	3.3	1.7	0.8	-	4.5	-	2.4	
9.4	10.7	7.1	9.1	9.7	11.5	7.7	15.8	6.7	6.9	6.8	4.8	9.1	6.6	8.9	
7.2	9.2	3.6	15.2	8.3	10.0	5.1	5.3	10.0	8.6	2.5	7.1	-	7.7	5.6	
11.7	11.4	3.6	6.1	13.9	12.3	11.9	15.8	20.0	15.5	7.6	14.3	9.1	13.2	11.3	
35.0	33.5	46.4	30.3	33.3	30.8	37.4	52.6	26.7	29.3	39.8	46.4	40.9	35.2	42.7	
15.9	15.8	17.9	24.2	13.9	15.4	15.3	5.3	20.0	22.4	12.7	6.0	4.5	19.8	10.5	
8.6	7.7	7.1	3.0	8.3	8.5	9.8	5.3	6.7	8.6	12.7	13.1	13.6	8.8	12.1	
7.4	5.1	3.6	3.0	8.3	4.6	10.2	-	6.7	3.4	16.9	4.8	9.1	2.2	4.0	
61.33	60.08	60.00	53.06	62.67	59.60	63.40	73.06	59.23	56.67	66.27	71.74	66.47	58.46	66.88	

Q22. 臨床試験への参加の成功確率(2)

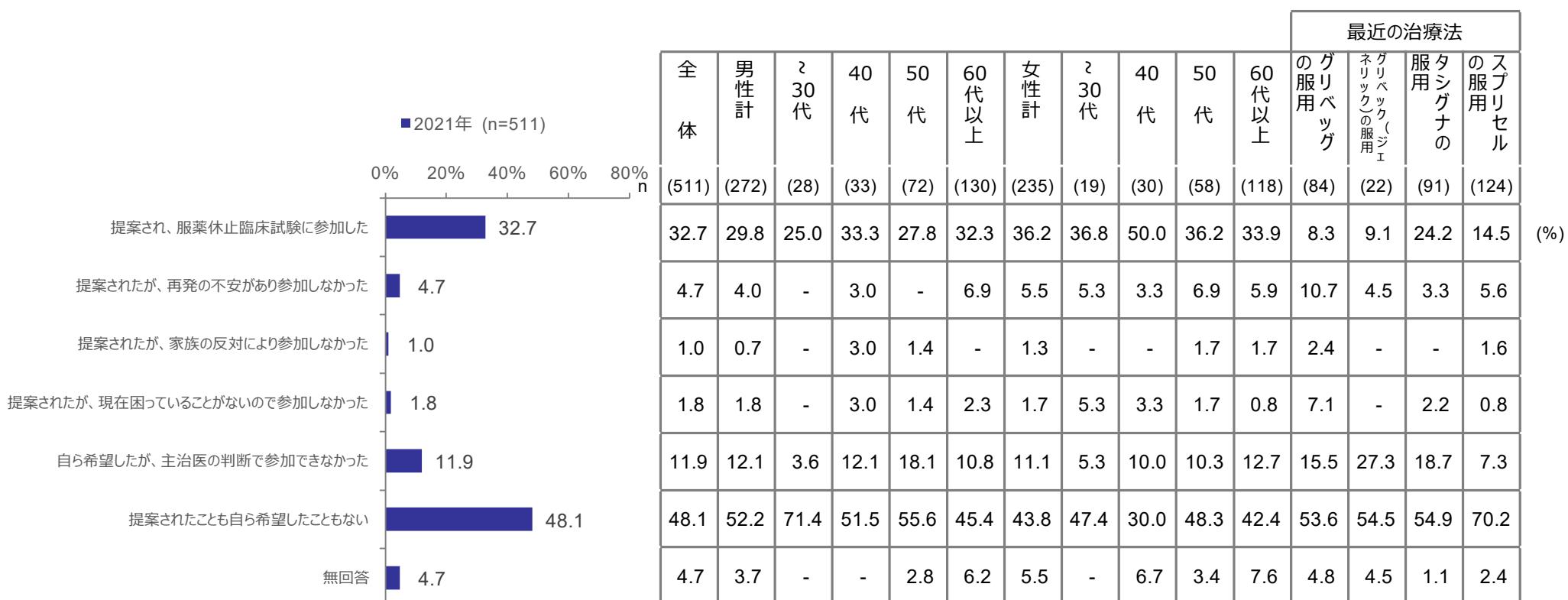
- 治療経過段階別では、「分子遺伝学的大奏功(MMR)」患者は「80%以上」が51%と多く、臨床試験への参加のハードルは高い。また、「血液学的完全寛解(CHR)」患者も「80%以上」が43%と多く、参加のハードルは高い。これに対し、「細胞遺伝学的完全寛解」の患者は「80%以上」が27%と少なく、「50%～70%以上」の低い確率での参加意向者が64%と多くなっており臨床試験への参加のハードルが低い。同様に「分子遺伝学的大奏功」患者も「80%以上」は30%と少ないが、「どんな状況でも参加したい」が21%と大変多い。
- ・「分子遺伝学的完全寛解(MR4.0)」「分子遺伝学的完全寛解(MR4.5)」の患者も「どんな状況でも参加したい」が16%、18%と多く、臨床試験への参加のハードルは低いとみられる。



全体 (511)	治療経過段階								不明・分 からない (%)
	血液学的 完全寛解 (CHR) (42)	細胞遺傳 学的完全 寛解 (CCYR) (11)	分子遺傳 学の大奏 功 (MMR) (57)	分子遺傳 学的完全 寛解 (MR4.0) (64)	分子遺傳 学的完全 寛解 (MR4.5) (106)	分子遺傳 学の大奏 功 (132)	薬の効果 がみられな い (4)		
3.3	2.4	-	8.8	3.1	3.8	2.3	-	2.4	
1.4	-	-	-	1.6	1.9	2.3	-	1.2	
9.4	4.8	18.2	5.3	9.4	12.3	9.8	25.0	7.3	
7.2	4.8	9.1	5.3	9.4	10.4	9.1	-	1.2	
11.7	9.5	36.4	7.0	17.2	11.3	9.8	-	14.6	
35.0	42.9	27.3	50.9	37.5	34.9	29.5	50.0	25.6	
15.9	4.8	9.1	10.5	15.6	17.9	21.2	-	15.9	
8.6	19.0	-	7.0	4.7	4.7	7.6	25.0	15.9	
7.4	11.9	-	5.3	1.6	2.8	8.3	-	15.9	
61.33	72.93	67.27	66.20	63.00	59.74	56.53	75.00	59.02	

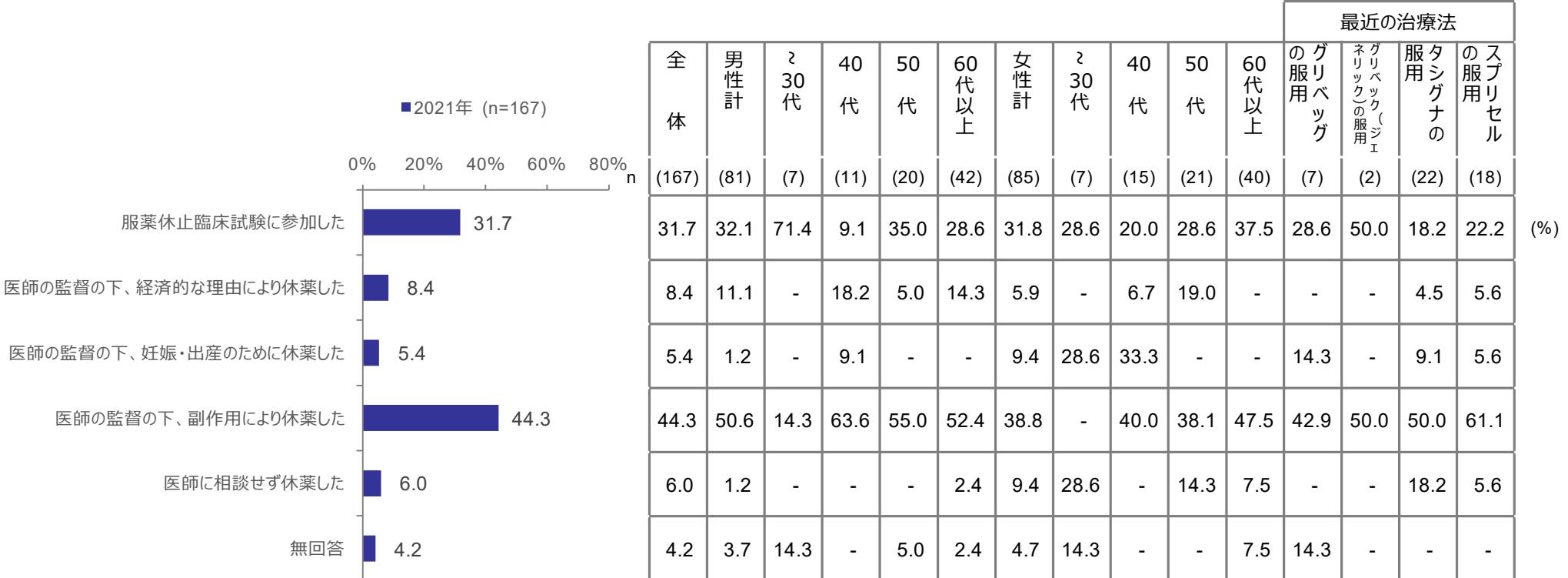
Q23.臨床試験への参加提案経験(1)

- 薬の服用を止める臨床試験への参加を医師から提案された状況をみると、「提案され服薬休止試験に参加した」が33%。参加しなかった理由としては「自ら希望したが主治医の判断で参加出来なかった」が12%、「提案されたが再発の不安があり参加しなかった」が5%。また、「提案されたことも自ら希望したことない」は半数近い48%。
- ・性別年代別にみると「提案され服薬休止試験に参加した」は男性30%、女性36%で、参加しているのは女性の方が多い。逆に、「提案されたことも自ら希望したことない」は、男性52%、女性44%で男性の方が多い。
- ・また、女性40代の50%は「提案され服薬休止試験に参加した」と回答している。一方、男性～30代では「提案されたことも自ら希望したことない」は71%と非常に多い。



Q24.休薬方法・理由

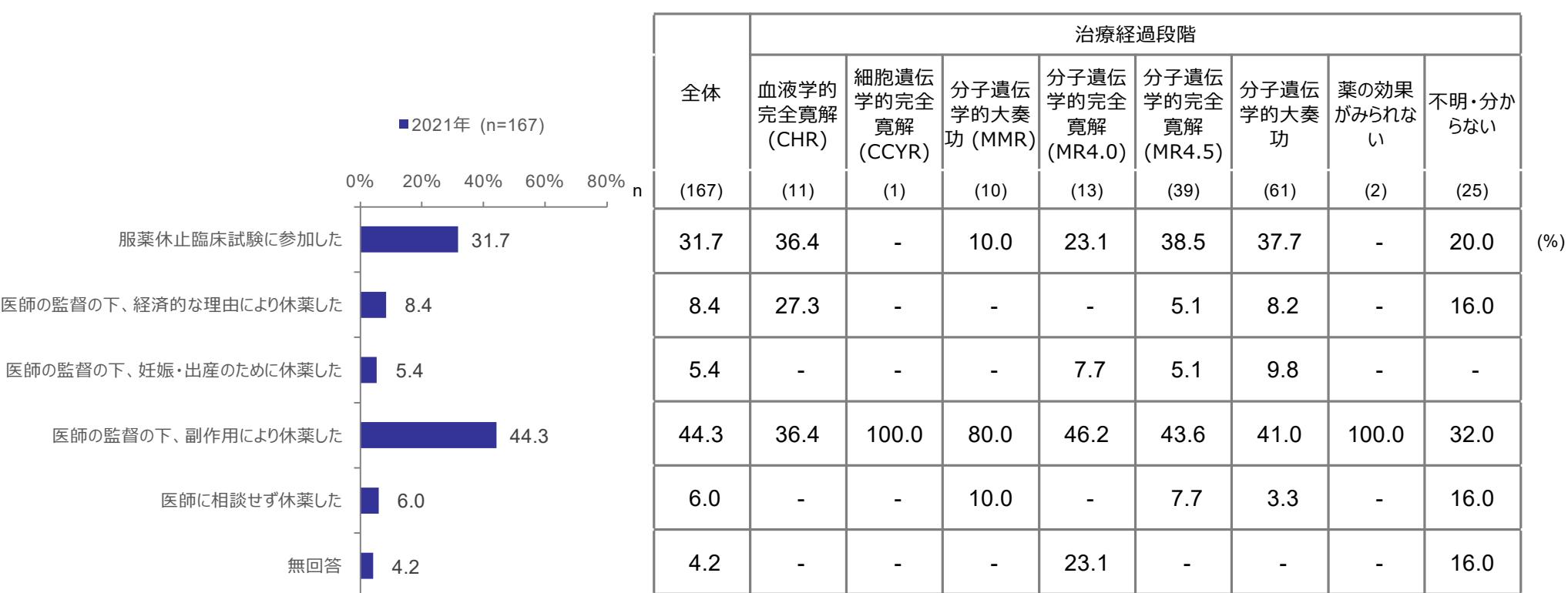
- 服用休止臨床試験への参加は、「医師の監督の下、副作用により休薬した」が44%と最も多く、次いで「服用休止臨床試験に参加した」が32%。この他では「医師の監督の下、経済的な理由で休薬した」が8%、「医師の監督の下、妊娠・出産のために休薬した」が5%。医師の監督の下とは違い「医師に相談せずに休薬した」は6%。
- ・性別年代別にみると「副作用により休薬した」は男性51%、女性39%で、副作用に弱い男性の様子がうかがえる。特に、40代に多くみられる。また、「服用休止臨床試験に参加した」は性別・年齢別に大きな差はみられない





Q24.休薬方法・理由

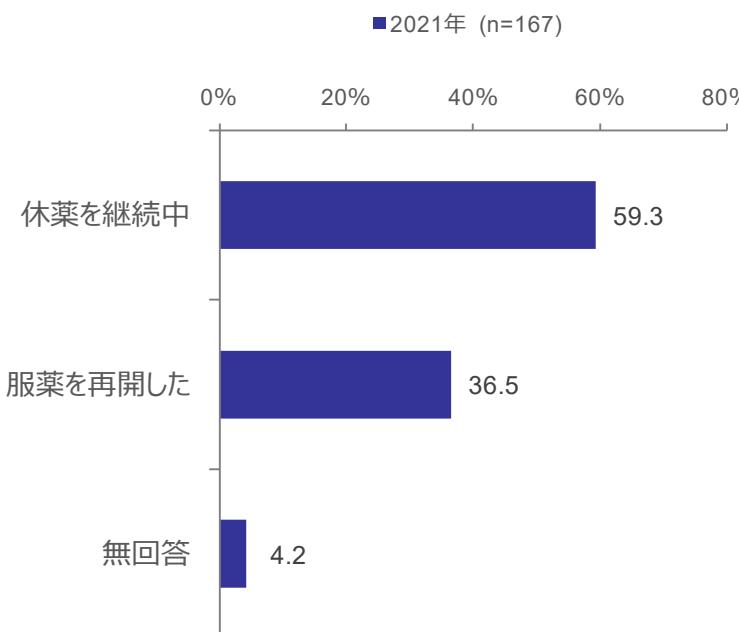
- 治療経過段階別は各経過段階のベースが小さく、特筆すべき特徴がみられない。





Q25.休薬状況

- 休薬経験者のうち「休薬を継続中」は59%、「服薬を再開した」が37%。
- ・性別では大差なく、男女とも～30代の若年層で「服薬を再開した」が多くなっている。
- ・最近の治療法別には大差ない。



	n	最近の治療法											
		グリベッジ	ネリック(ジエ)	服タシグナの	スプリセル								
休薬を継続中	(167)	59.3	60.5	57.1	54.5	60.0	64.3	57.6	28.6	60.0	61.9	60.0	-
服薬を再開した	(167)	36.5	35.8	42.9	36.4	35.0	33.3	37.6	57.1	40.0	33.3	35.0	100.0
無回答	(167)	4.2	3.7	-	9.1	5.0	2.4	4.7	14.3	-	4.8	5.0	-



Q25-2.休薬後に感じた症状

Q25-2 休薬後に感じた症状	167
副作用がやわらぎ楽になった。体調がよくなつた	14
副作用がなくなり倦怠感がなくなつた	2
副作用がなくなり関節炎がなくなつた	1
副作用がなくなり腸炎が消えた	1
頭皮の出来ものが減少。	1
貧血が良くなつた	1
体重が20kgくらい落ちた	1
体重の増加	2
胸水の減、軟便、皮フ（アセモ様）の消減。	1
筋肉のこわばり。髪質が改善、歯ぐきのはれがなくなつた。	1
薬剤離脱症候群。	2
元気になった。白髪が減つた。肌の色が元にもどつた	1
皮膚のでき物が出なくなつた。	1
血液検査が良くなつた。	1
浮腫が軽減し無くなつた。体力がもどつた。	1
体が楽になつた。	1
皮膚の色が良くなつた	1
皮膚の湿疹がなくなつた。	2
間質性肺炎の呼吸が少し良くなつた。	1
下痢が止まつた。腰痛、膝関節痛、肘痛。	1
頭髪の皮膚に湿疹が8年間ありましたが出なくなりました。	1
気分的に楽になったが再発の不安があつた。	1
身体が楽になった。心臓の負担がなくなつた。	1
休薬中は体の痛みやだるさが緩和されていた。	1
不調の改善（動悸、息切れ）になつた。	1

倦怠感に敏感になった	3
筋肉痛	3
関節痛	3
不安感	2
副作用が出た	2
頭痛	1
骨、筋肉痛、息切れ、肺に水がたまつた、むくみ。	1
足のしびれ、手や腕の関節痛。	1
腕、手先の骨の痛み、しびれ。	1
グーが出来なくなった（ペットボトルが開けれない）（字が書けない）	1
半年後に肩が左右しばらく上がらなかつた。	1
休薬して血糖値急上昇（糖尿病）、関節リウマチに急になつた。	1
リウマチの諸症状	1
腰痛、腹痛、胃痛、歯、口内炎。	1
肩、腕の痛み。	1
動悸	1
7年間、医師に相談せず休薬したが再発した。	1
指の関節が1年位痛かつた。	1
湿疹の為の中薬。呼吸の苦しさ。	1
年に数回体調不良がある。目まい、ふらつき、はき気、今日、腹が張つたり急苦しい時が多い。	1
全身の骨の痛み。	1
強いめまい、強い倦怠感、うつ症状、精神障害。	1
指の関節が1年位痛かつた。	1
湿疹の為の中薬。呼吸の苦しさ。	1
特になし	61
無回答	36



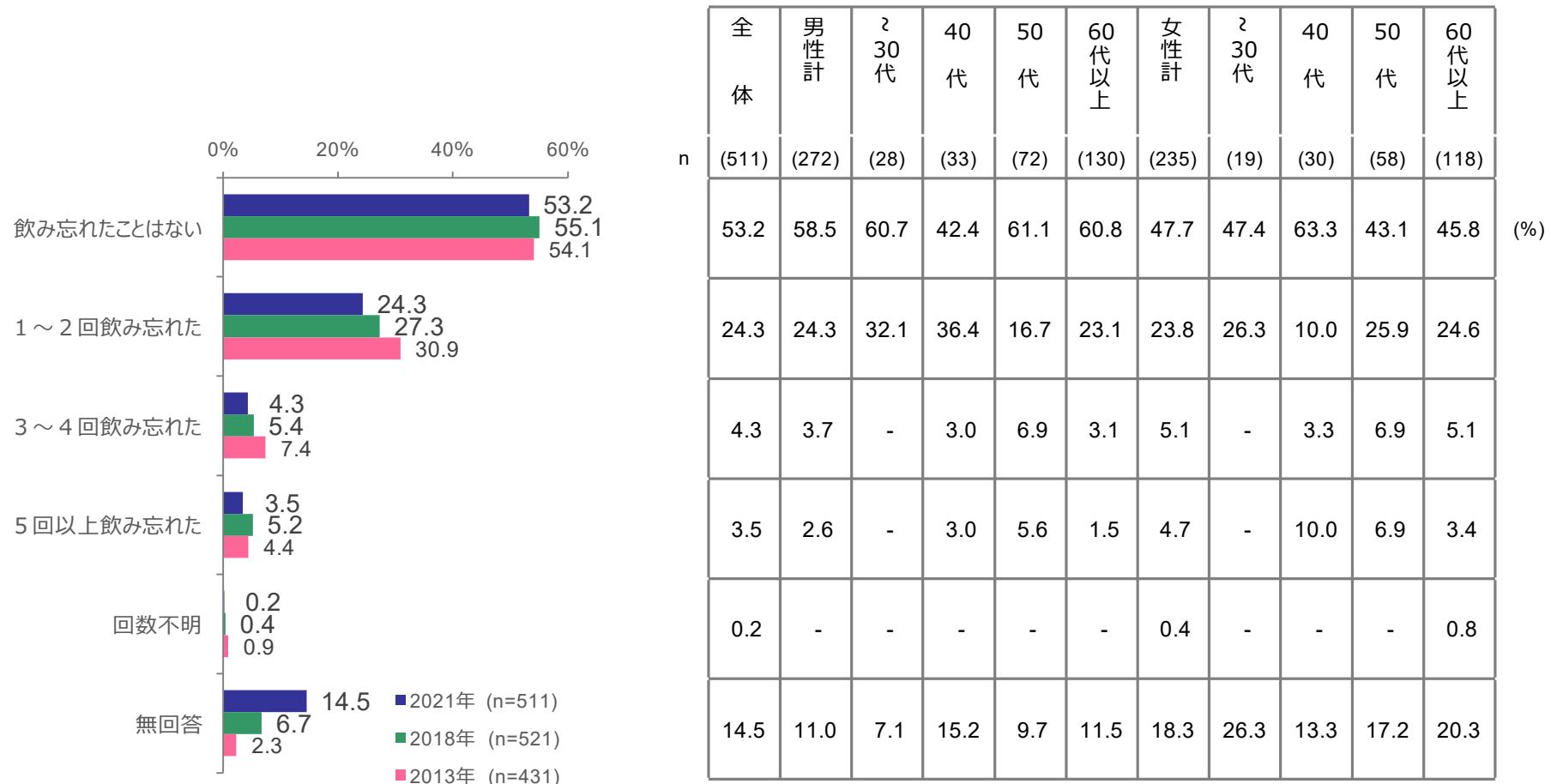
Q25-3.休薬を休止しても改善しない症状

Q25_3_休薬を休止しても改善しない症状	167
倦怠感。	3
腎機能。	2
胸水	3
頭痛	3
貧血	2
うつ症状	1
年中セキが出ている。	1
体重減少、結膜下出血。	1
筋肉痛頭痛	1
ドライアイ、目ヤニ、鼻水。	1
疲労からの回復、以前の7割くらい。	1
むくみ、しゅう明。	1
脱毛、抜毛。	1
赤血球の値が上昇し再発していると判断した。	1
時々忘れた頃に筋肉痛やつりがある。	1
血糖値の上昇。	1
髪のパサつき、体の痛み。	1
筋肉痛、浮腫、胸水。	1
手、足のしびれ。	1
皮膚湿疹。	1
精神的に不安定、骨の痛み。	1
足のむくみ。	1
高血圧。	1
甲状腺機能低下症。	1
ふらつき	1
頭痛、立ちくらみ、全身倦怠感。	1
白髪	1
こむらがえり。	1
だるさ、空腹感がない。発疹／時々…頭痛、口内炎、結膜下出血、爪われる。	1
再発した（5月以上6月末満）。	1
脱毛、倦怠感。	1
髪の毛のうねり、パサつき、抜け毛。	1
息ぎれ。	1
2ヶ月目に1回<0.0007のBCR-ABL1>が検出されたがその後2回は検出されず。	1
腹が張る、息苦しい、血液、呼吸器、脳内科、脳外科、胃カメラ、MRI、エコー等、実施したが原因不明、現在同じ症状続いている。	1
特になし	67
無回答	55



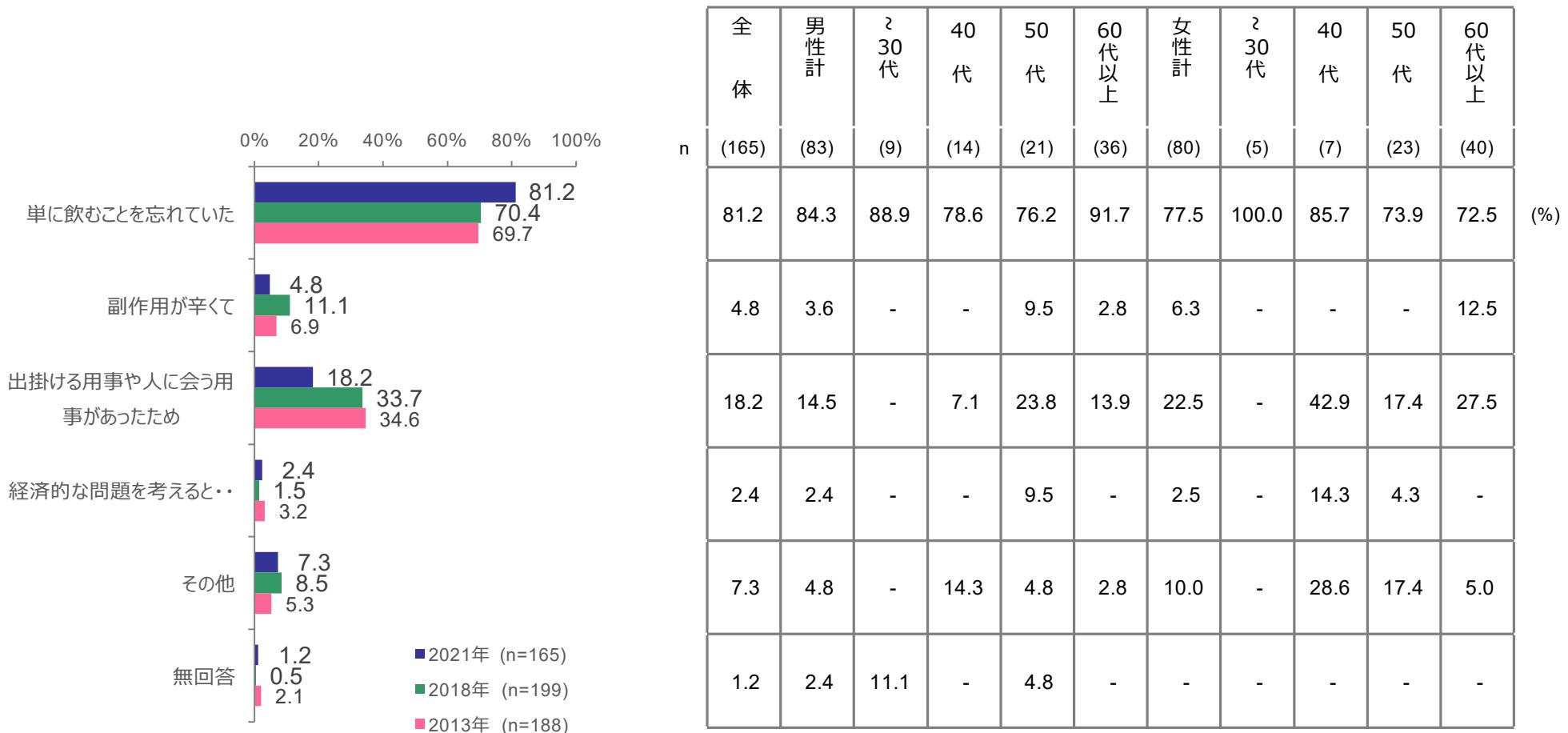
Q26.直近1ヶ月のうちの薬の飲み忘れ

- 直近1ヶ月では「飲み忘れたことはない」が半数以上の53%。飲み忘れたことがある人でも、ほとんどは「1~2回」「3~4回以上」の飲み忘れは8%のみ。
- 性別・年代別にみると、男性の「飲み忘れたことはない」の59%に対し、女性は48%。男性の方が飲み忘れが少ない。年代別では、男性の~30代、50代、60代以上、女性の40代での飲み忘れが少ない。



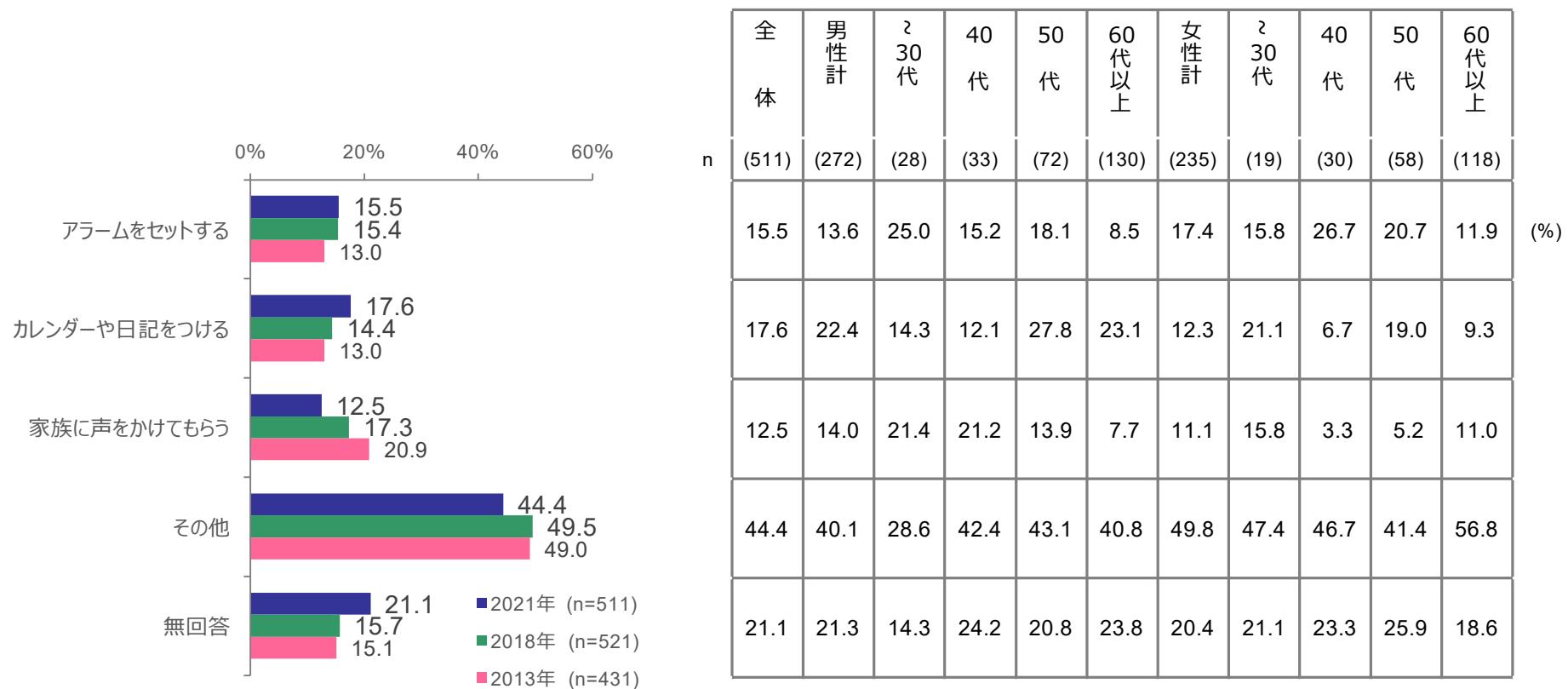
Q27.薬の飲み忘れの理由

- 「単に飲むことを忘れていた」うっかり忘れが最も多く81%挙がっている。次いで「出かける用事や人に会う用意があったため」が18%である。「副作用がつらくて」(5%) 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。前回と比べるとうっかり忘れが増加している。
- ・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意があったため」は女性に多く挙がっている。



Q28.薬を飲み忘れない工夫

- 「カレンダーや日記を付ける」が18%と最も多く、次いで「アラームをセットする」が16%、「家族に声をかけてもらう」が13%が挙がっている。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。
前々回、前回で最も多かった「家族に声をかけてもらう」は減少し、家族の負担をかけない「カレンダーや日記を付ける」が最も多くなった。
- ・性別にみると、男性は「カレンダーや日記を付ける」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がっている。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。





Q28.飲み忘れないその他の工夫

◆薬を飲み忘れないその他の工夫 (n=227)

・1週間分を薬ケース/薬袋などで管理している	27件
・目立つ場所に置く	24件
・のむ時間/タイミングを決めている	20件
・薬に日付/時間を書く	19件
・薬ケースで管理している	17件
・日常/習慣なので忘れない	15件
・事前に準備する	9件
・スマホアプリを使用	5件
・1日分をセットする	5件
・カレンダー/手帳などに記入する	4件
・注意喚起の貼り紙をする	3件
・忘れないように心がける	3件
・1ヶ月分を薬ケースで管理している	2件
・前日に準備する	2件
・その他	19件
・休薬中	2件
・特になし	46件
・無記入	17件

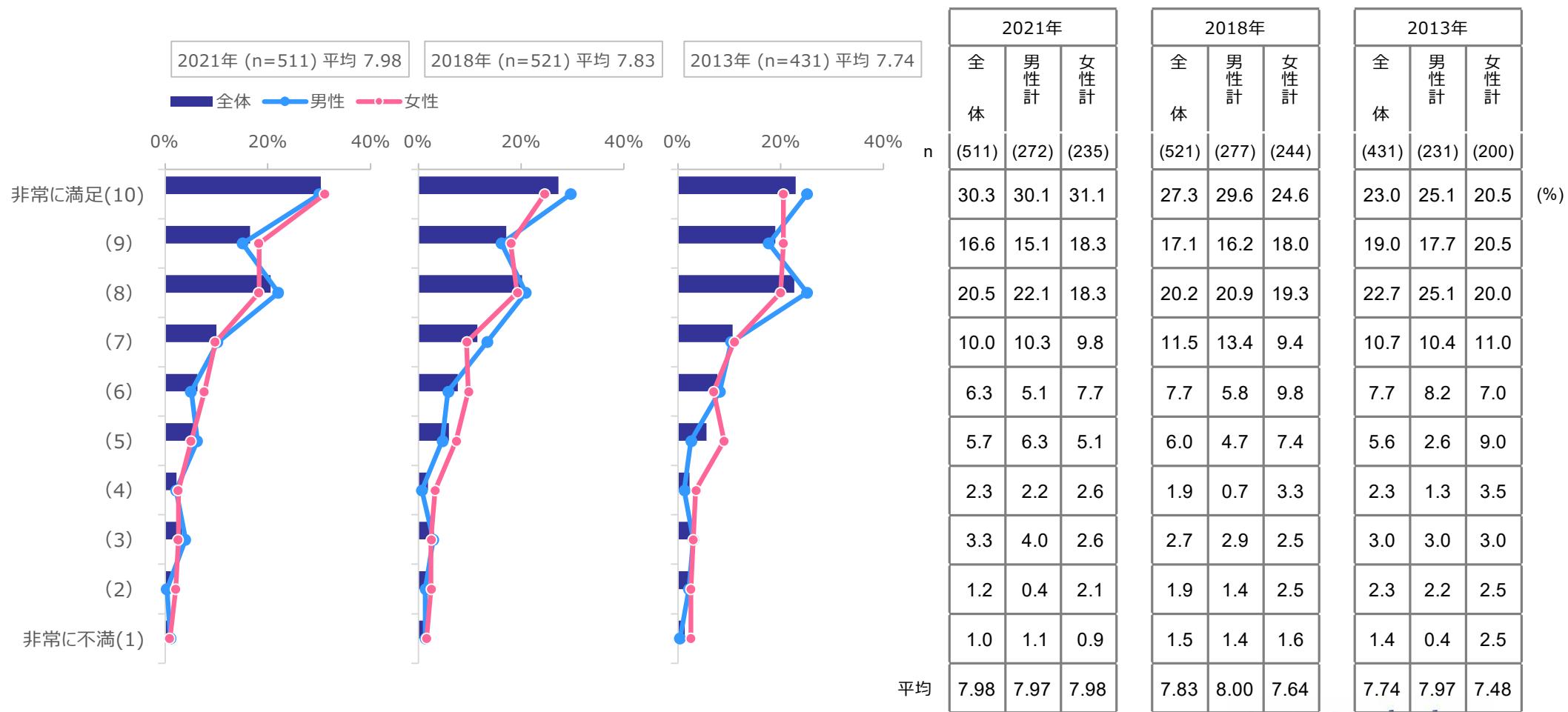
※) 複数回答

その他1件の内容

・1日1回分の薬を1包にして飲みやすくしてもらっています（朝食後）	1件
・2錠くついているものを片方づつ飲み目印にしている。	1件
・C M L 服薬手帳のアラーム。	1件
・いつも同じカップで薬の水を飲む。	1件
・いつも同じところに置く。	1件
・キッチンに毎日眼薬前の薬を入れる容器を置いてある。	1件
・飲むのは枕元においている。夕方、飲むのは自分で時計を見て。	1件
・飲んだ後の空薬包に日付を記入、保管。	1件
・家族とライングループを作りお薬を飲んだら内服後のシートを写メで送る。 1錠と2錠を交互に飲むので間違いも防止して飲み忘れもしない。	1件
・自分で個別に分けている。	1件
・自分なりの工夫	1件
・小分けにしておく。	1件
・常に時計を見ている。	1件
・職場でかけてもらう事がある。	1件
・投薬カレンダーの利用。	1件
・内服用数をセットしている。	1件
・訪問看護師が準備してくれます。	1件
・薬のシートをテーブルに出し寝る前にチェックする。	1件
・薬を日々のカプセルに入れる。	1件

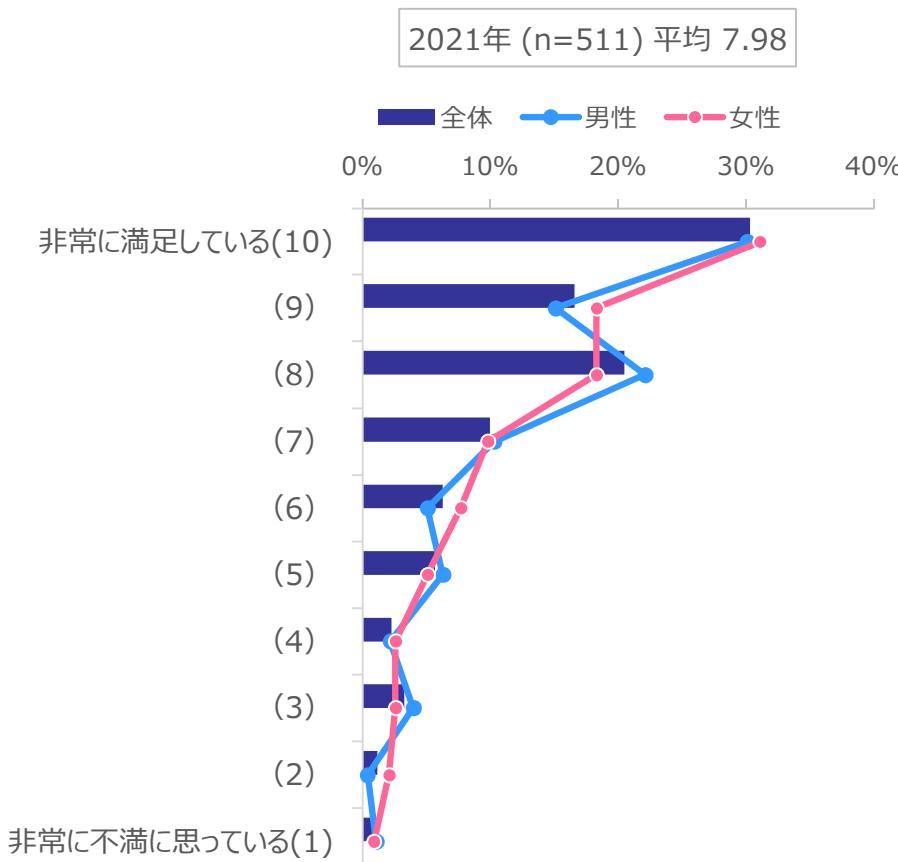
Q29.医師に対する全般的満足度(1)

- 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47%、満足度が高いと判断できる「8~10点」（Top3）が67%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2%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61%の差があり、平均満足度は7.98ポイントと高評価。また、性別には大差ない。
- 前回はTop2が44%、Top3が65%、平均満足度は7.83ポイント。今回は前々回、前回より高い評価となっており、医師との相互理解は徐々に改善され、評価が上がっている様子が伺える。



Q29.医師に対する全般的満足度(2)

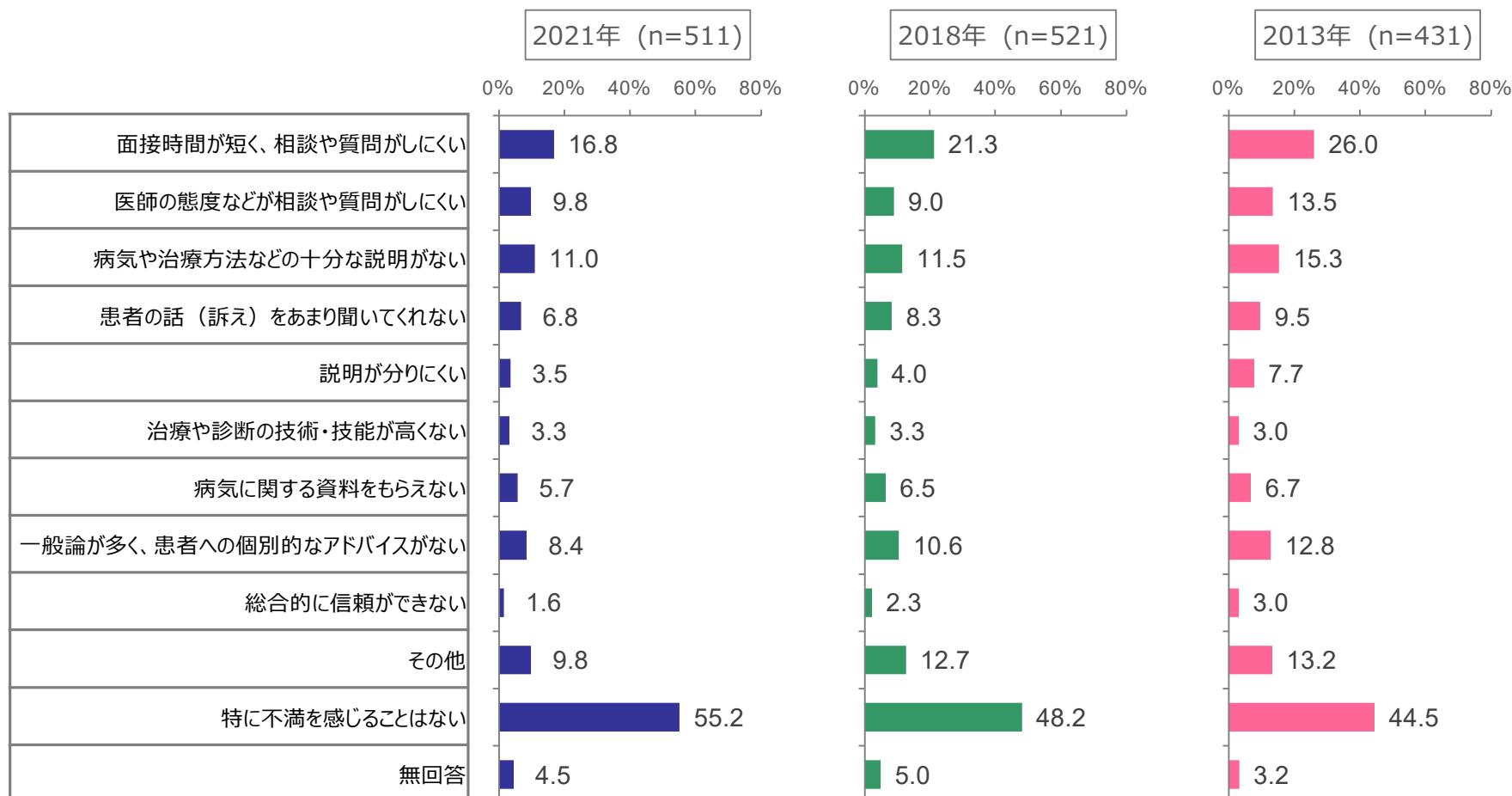
- 性別・年代別で平均ポイントをみると男性7.97、女性7.98で全く差がない。
- 年代別のTop3をみると、男女とも～30代が80%を超える高評価。次いで女性40代の評価が高い。



n	全 体	男 性 計	♀ 30 代	40 代	50 代	60 代 以 上	女 性 計	♂ 30 代	40 代	50 代	60 代 以 上
(511)	(272)	(28)	(33)	(72)	(130)	(235)	(19)	(30)	(58)	(118)	
30.3	30.1	32.1	21.2	29.2	31.5	31.1	52.6	36.7	31.0	26.3	(%)
16.6	15.1	28.6	15.2	12.5	13.1	18.3	21.1	23.3	17.2	16.1	
20.5	22.1	21.4	24.2	20.8	22.3	18.3	10.5	16.7	15.5	22.0	
10.0	10.3	3.6	6.1	11.1	13.1	9.8	5.3	6.7	13.8	8.5	
6.3	5.1	7.1	12.1	6.9	2.3	7.7	-	3.3	6.9	10.2	
5.7	6.3	-	15.2	8.3	4.6	5.1	5.3	3.3	3.4	6.8	
2.3	2.2	-	-	1.4	3.8	2.6	-	6.7	1.7	2.5	
3.3	4.0	-	3.0	2.8	5.4	2.6	5.3	3.3	5.2	0.8	
1.2	0.4	-	-	-	0.8	2.1	-	-	1.7	3.4	
1.0	1.1	-	-	4.2	-	0.9	-	-	1.7	0.8	
7.98	7.97	8.81	7.66	7.71	7.98	7.98	8.79	8.30	7.86	7.78	

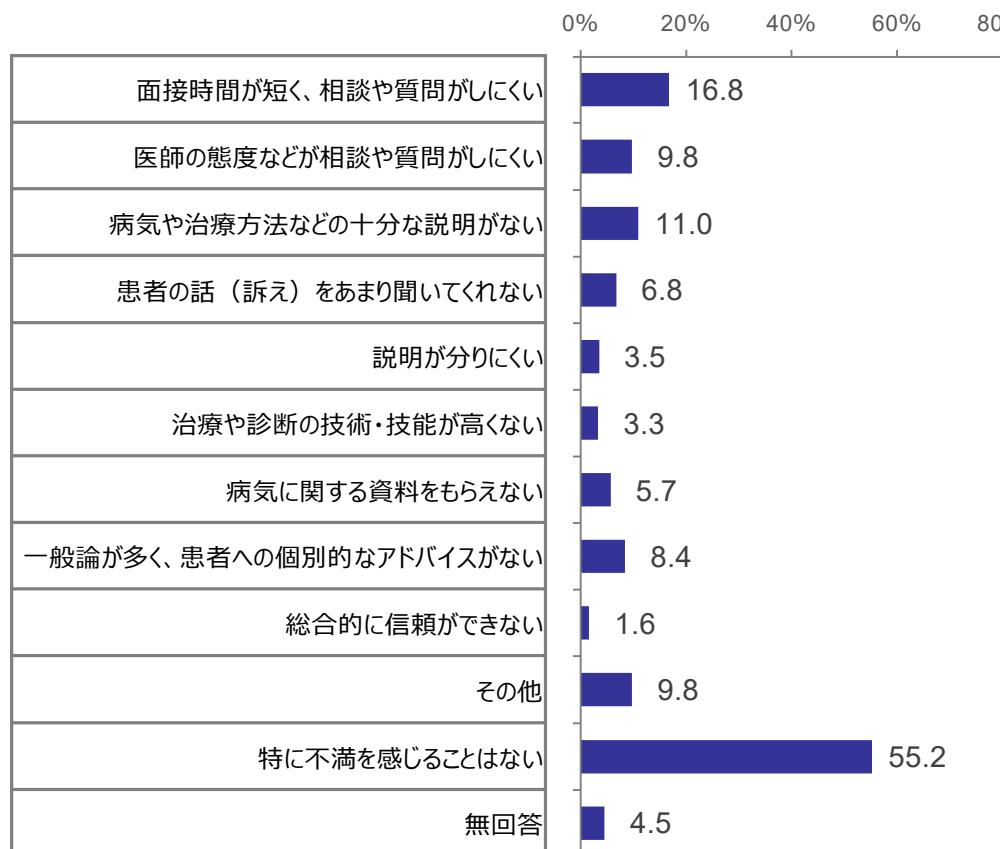
Q30.医師に対する不満点(1)

- 「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17%、次いで「病気や治療法などの十分な説明がない」が11%、以下「医師の態度が相談や質問がしにくい」の10%、「一般論が多く個別的なアドバイスがない」の11%と続いている。この他、「患者の話をあまり聞いてくれない」(7%)「病気に関する資料がもらえない」(6%)「説明がわかりにくい」(4%)が挙がっている。「特に不満なし」は半数以上の55%。
- 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」をはじめ、全般的に不満点のスコアが下がっている。「特に不満なし」も大幅に増加し、医師との関係は良好になってきている。



Q30.医師に対する不満点(2)

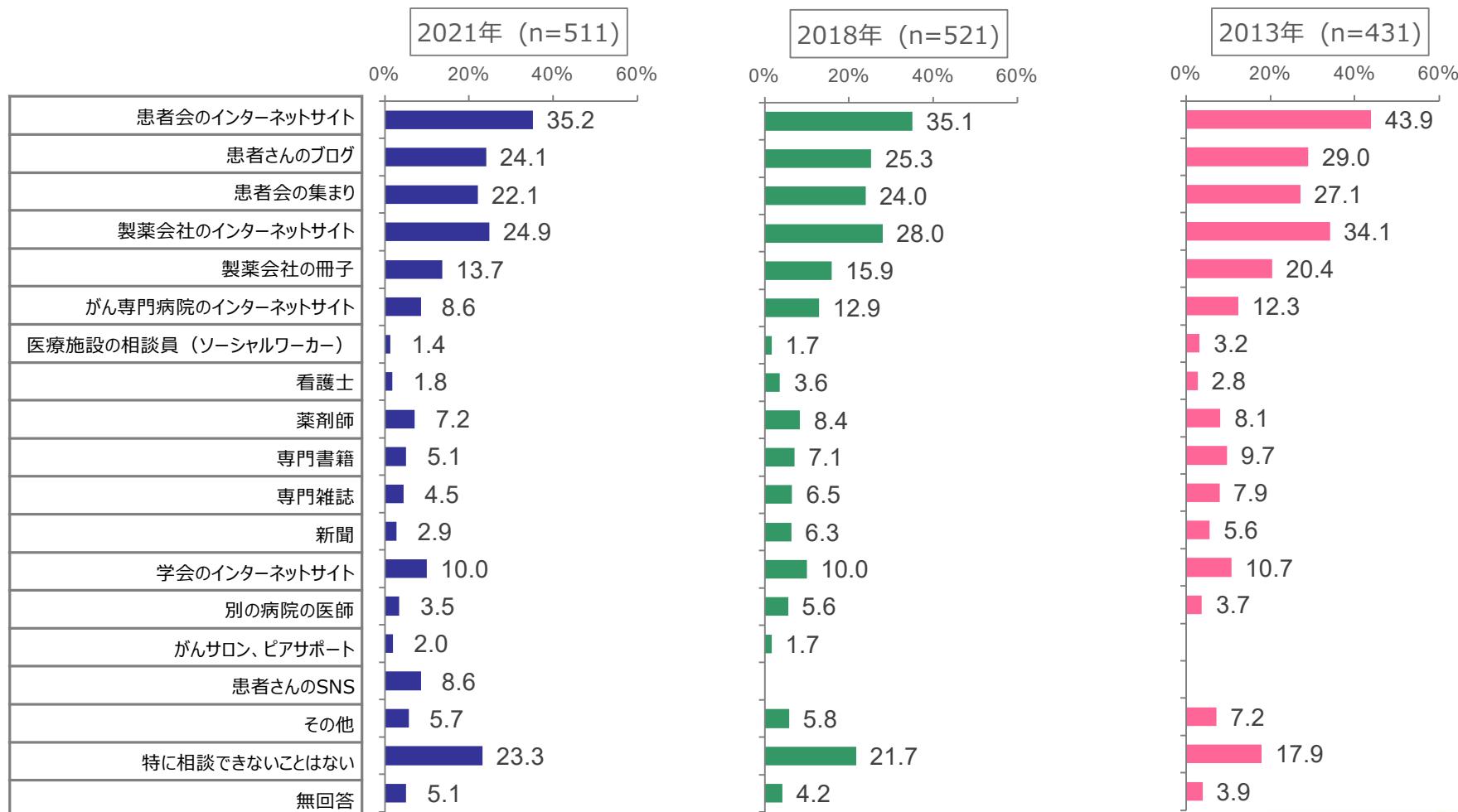
- 性別・年齢別にみると、「面接時間が短く相談や質問がしにくい」は女性の方にやや多く挙がっているが、他の不満点については男女差はない。年代別にみると、男女とも50代、60代以上で「面接時間が短く相談や質問がしにくい」が多く挙がっている。「病気や治療方法などの十分な説明がない」については、男性の～30代、60代で多く挙がっている。また、男性の～30代、40代では「一般論が多く個別的なアドバイスがない」について多く挙がっている。全体で最も多く挙がっている「面接時間が短く、相談や質問がしにくい」については、男性の40代、女性の～30代に少ない。
- ・「特に不満に感じることはない」は、男性57%、これに対し女性は53%とやや少ない。



	n	全 体	男 性 計	2 30 代	40 代	50 代	60 代 以 上	女 性 計	2 30 代	40 代	50 代	60 代 以 上
面接時間が短く、相談や質問がしにくい	16.8	16.8	16.2	14.3	9.1	16.7	19.2	17.9	10.5	13.3	19.0	21.2
医師の態度などが相談や質問がしにくい	9.8	9.8	9.2	-	12.1	12.5	8.5	10.6	-	6.7	10.3	12.7
病気や治療方法などの十分な説明がない	11.0	11.0	11.4	14.3	3.0	6.9	16.2	10.6	5.3	6.7	12.1	12.7
患者の話（訴え）をあまり聞いてくれない	6.8	6.8	7.4	3.6	9.1	8.3	6.9	6.4	5.3	6.7	3.4	6.8
説明が分りにくい	3.5	3.5	2.9	3.6	6.1	1.4	3.1	4.3	5.3	3.3	1.7	5.9
治療や診断の技術・技能が高くない	3.3	3.3	3.3	-	3.0	6.9	2.3	3.4	-	-	3.4	5.1
病気に関する資料をもらえない	5.7	5.7	3.7	7.1	3.0	2.8	3.8	8.1	-	3.3	5.2	12.7
一般論が多く、患者への個別的なアドバイスがない	8.4	8.4	9.2	14.3	15.2	11.1	5.4	7.7	5.3	10.0	12.1	5.9
総合的に信頼ができない	1.6	1.6	1.1	-	-	-	2.3	2.1	-	3.3	-	2.5
その他	9.8	9.8	9.6	3.6	15.2	6.9	10.0	10.2	10.5	10.0	10.3	10.2
特に不満を感じることはなし	55.2	55.2	57.0	67.9	54.5	52.8	57.7	52.8	73.7	60.0	51.7	46.6
無回答	4.5	4.5	4.4	7.1	3.0	8.3	1.5	4.3	-	6.7	5.2	4.2

Q31.医師に相談できない時の情報源(1)

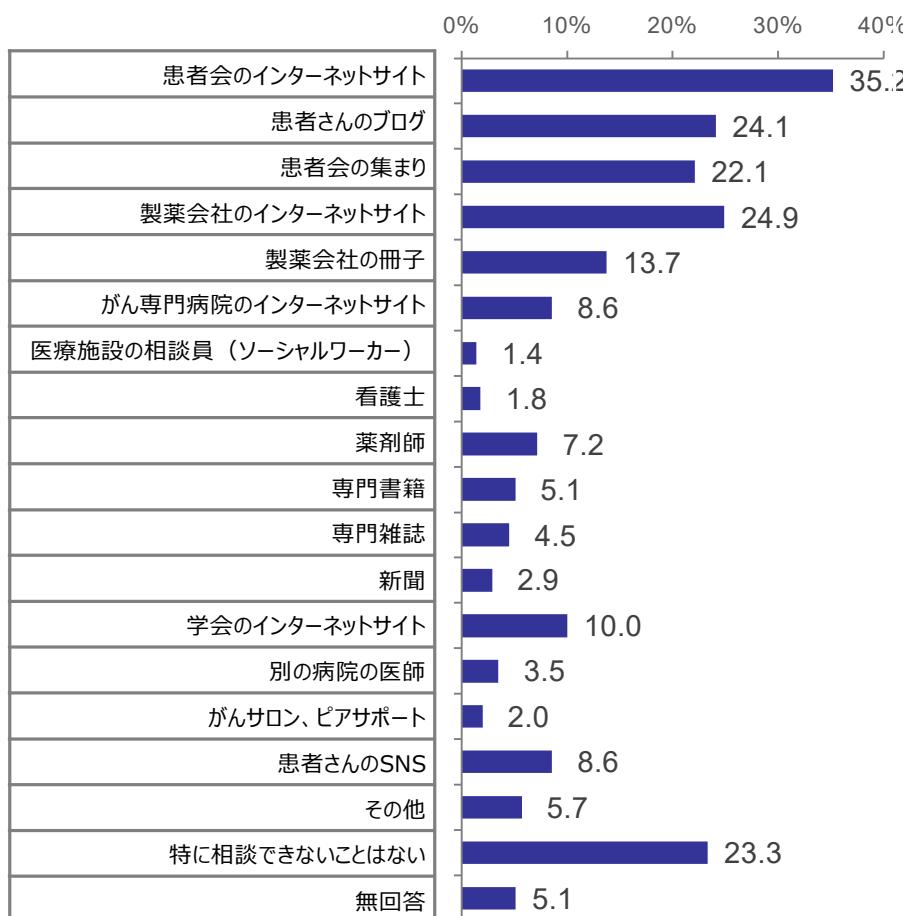
- 「患者会のネットサイト」が1位で35%、次いで「製薬会社のサイト」の25%、以下、「患者さんのブログ」(24%)、「患者会の集まり」(22%)、「製薬会社の冊子」(14%)と続いている。
- 前回と比較すると全般的に同じ傾向で、情報源の増減はあまりないが、時節的に「患者会の集まり」は少し減少しており、これがネットでの交流会などでどの程度カバーしていくか課題である。また、「製薬会社のサイト」や「がん専門病院のインターネットサイト」などが若干減少している。



※「がんサロン、ピアサポート」は2018年からの項目、「患者さんのSNS」は2021年の新規項目

Q31.医師に相談できない時の情報源(2)

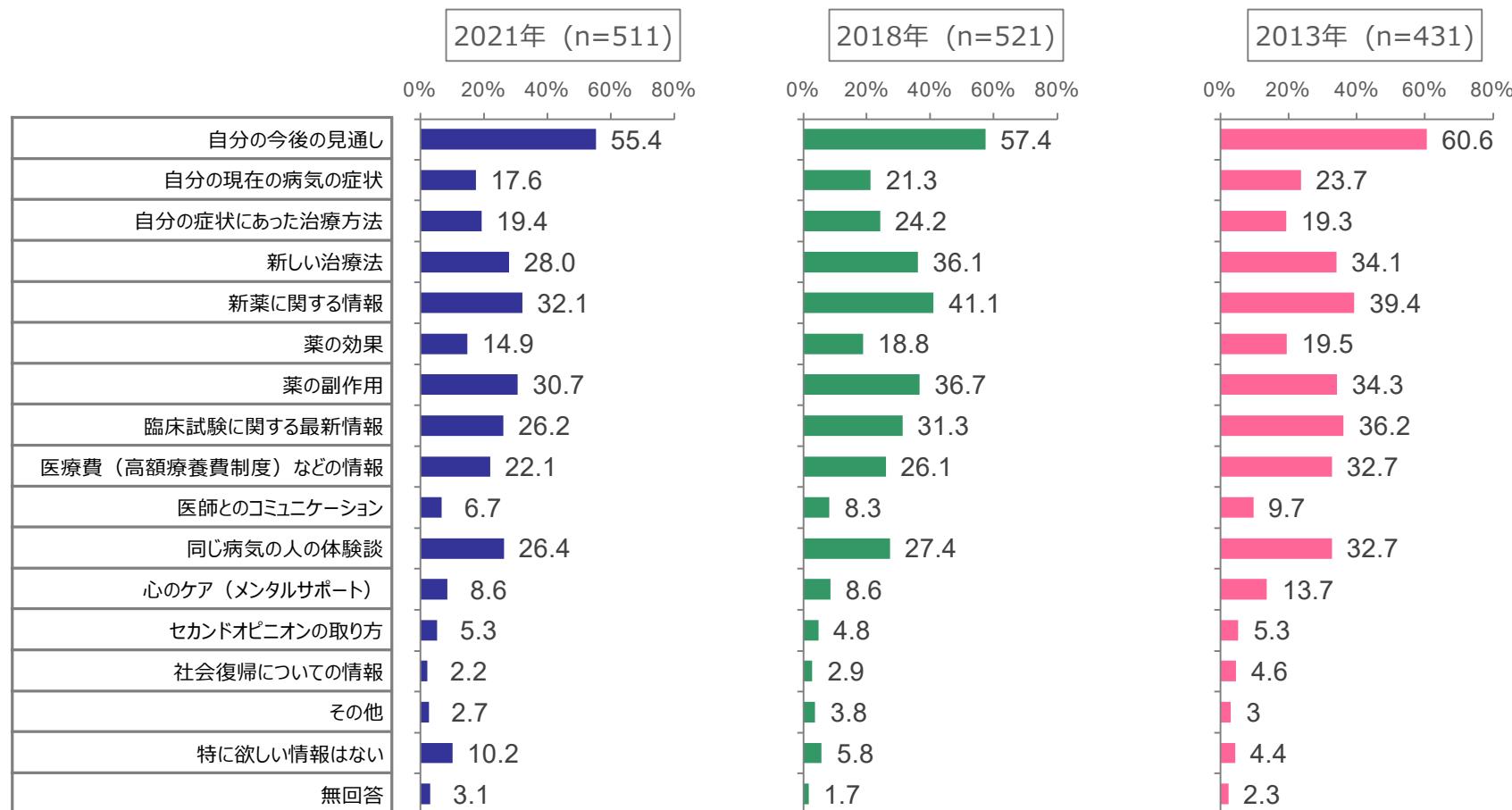
- ・性別・年齢別にみると、男性は「患者会のサイト」「がん専門病院のサイト」「学会のサイト」といった情報源が多く挙がっている。特に、50代に「患者会のサイト」が多く、40代では「患者さんのブログ」「製薬会社のサイト」「患者会の集まり」が多く挙がっている。
- ・これに対し、女性は「患者さんのブログ」が多く、特に、～30代、40代、50代で多く挙がっている。
- ・最も多く挙がっている「患者会のサイト」や「製薬会社のサイト」「患者さんのブログ」は、女性の60代以上で少ない。また、問題は「患者会の集まり」であるが、男女とも～30代の若年層が極端に少ない。



全 体	男 性 計	2 30 代	40 代	50 代	60 代 以 上	女 性 計	2 30 代	40 代	50 代	60 代 以 上	(%)
(511)	(272)	(28)	(33)	(72)	(130)	(235)	(19)	(30)	(58)	(118)	
35.2	40.8	35.7	63.6	44.4	34.6	28.5	47.4	30.0	44.8	16.9	
24.1	22.4	10.7	39.4	23.6	20.8	26.0	36.8	36.7	44.8	13.6	
22.1	21.7	7.1	30.3	18.1	24.6	23.0	-	20.0	24.1	23.7	
24.9	26.1	32.1	36.4	29.2	21.5	23.8	31.6	26.7	34.5	16.1	
13.7	12.5	10.7	18.2	13.9	10.8	14.9	10.5	3.3	13.8	18.6	
8.6	10.3	14.3	12.1	12.5	7.7	6.8	5.3	6.7	8.6	5.9	
1.4	1.8	-	-	4.2	1.5	0.9	5.3	-	-	0.8	
1.8	1.1	-	3.0	-	1.5	2.6	-	6.7	1.7	1.7	
7.2	5.5	-	9.1	5.6	6.2	9.4	5.3	10.0	5.2	12.7	
5.1	7.0	7.1	3.0	6.9	7.7	3.0	-	3.3	1.7	4.2	
4.5	5.5	7.1	3.0	2.8	7.7	3.4	5.3	3.3	-	5.1	
2.9	2.9	-	3.0	1.4	4.6	3.0	-	-	-	5.9	
10.0	12.5	10.7	15.2	16.7	10.0	7.2	21.1	6.7	1.7	7.6	
3.5	3.7	3.6	-	2.8	4.6	3.0	-	10.0	-	3.4	
2.0	2.2	-	-	1.4	3.8	1.7	-	3.3	5.2	-	
8.6	9.2	7.1	15.2	15.3	3.8	8.1	15.8	13.3	15.5	1.7	
5.7	6.6	3.6	9.1	4.2	6.2	4.7	5.3	13.3	1.7	3.4	
23.3	24.3	28.6	12.1	20.8	28.5	22.1	26.3	23.3	17.2	24.6	
5.1	4.0	10.7	3.0	5.6	2.3	6.0	-	-	-	-	

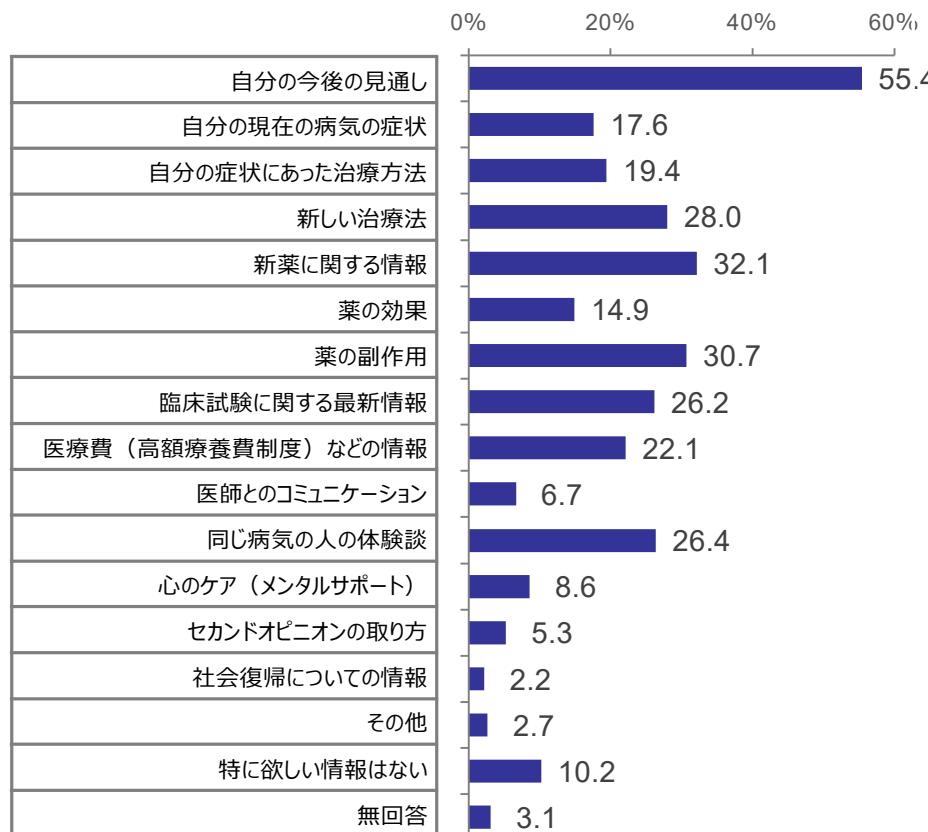
Q32.現在欲しい情報(1)

- 「自分の今後の見通し」が55%と断然のトップ。次いで「新薬に関する情報」(32%)「薬の副作用」(31%)「新しい治療法」28%。以下「臨床試験の最新情報」(26%)「同じ病気の人の体験談」(26%)「医療費などの情報」(22%)などが多く挙がっている。この他では「自分の症状に会った治療方法」(19%)「自分の現在の病気の症状」(18%)「薬の効果」(15%)といった情報が続いている。
- 前回と比較すると、多く挙がっている情報の種類は同じであるが、最も多く挙がっている「自分の今後の見通し」以外は、軒並み減少の傾向がみられる。逆に、唯一増加しているのは「特に欲しい情報はない」(4%増加)である。



Q32.現在欲しい情報(2)

- 性別・年齢別にみると、最も多く挙がっている「自分の今後の見通し」は男女とも差なく多く挙がっているが、その他の情報については、ほとんど男性の方に多く挙がっている。唯一、女性の方が求めているのは「同じ病気の人の体験談」で、特に、～30代、40代で多く挙がっている。

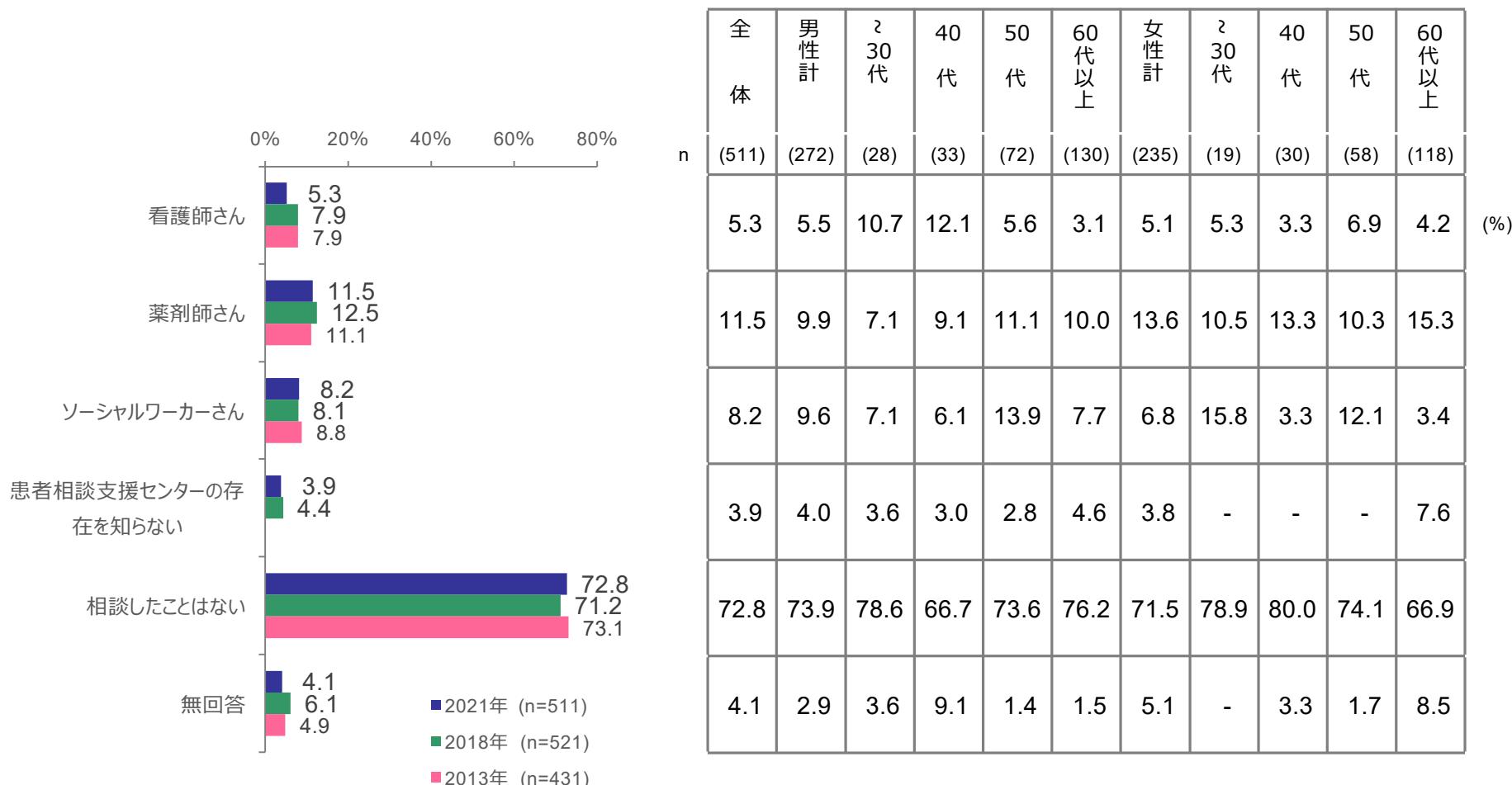


全 体	男 性 計	2 30 代	40 代	50 代	60 代 以 上	女 性 計	2 30 代	40 代	50 代	60 代 以 上
(511)	(272)	(28)	(33)	(72)	(130)	(235)	(19)	(30)	(58)	(118)
55.4	56.3	50.0	66.7	52.8	55.4	54.9	63.2	66.7	60.3	47.5
17.6	21.3	39.3	33.3	20.8	13.1	13.6	15.8	13.3	13.8	12.7
19.4	20.6	32.1	27.3	18.1	16.9	18.3	15.8	16.7	19.0	16.1
28.0	32.7	42.9	51.5	37.5	22.3	23.0	47.4	10.0	34.5	16.9
32.1	34.2	39.3	39.4	36.1	30.0	30.2	52.6	43.3	34.5	20.3
14.9	16.9	21.4	24.2	15.3	15.4	12.8	31.6	10.0	13.8	10.2
30.7	32.4	35.7	33.3	30.6	33.1	29.4	31.6	33.3	29.3	27.1
26.2	28.7	53.6	39.4	27.8	21.5	23.4	31.6	30.0	25.9	19.5
22.1	24.3	21.4	33.3	30.6	18.5	19.6	36.8	10.0	24.1	16.1
6.7	7.0	14.3	15.2	4.2	5.4	6.4	15.8	10.0	5.2	5.1
26.4	20.6	21.4	24.2	13.9	21.5	33.2	42.1	43.3	34.5	28.0
8.6	7.4	25.0	15.2	4.2	3.1	10.2	10.5	13.3	5.2	11.0
5.3	5.5	7.1	6.1	5.6	4.6	5.1	5.3	-	1.7	8.5
2.2	1.1	3.6	-	1.4	0.8	3.4	5.3	6.7	5.2	1.7
2.7	1.8	-	3.0	1.4	1.5	3.4	-	6.7	5.2	2.5
10.2	10.7	7.1	6.1	11.1	13.1	9.4	10.5	6.7	1.7	13.6
3.1	2.6	7.1	6.1	1.4	1.5	3.4	5.3	-	3.4	4.2

(%)

Q33.病気や治療についての相談先

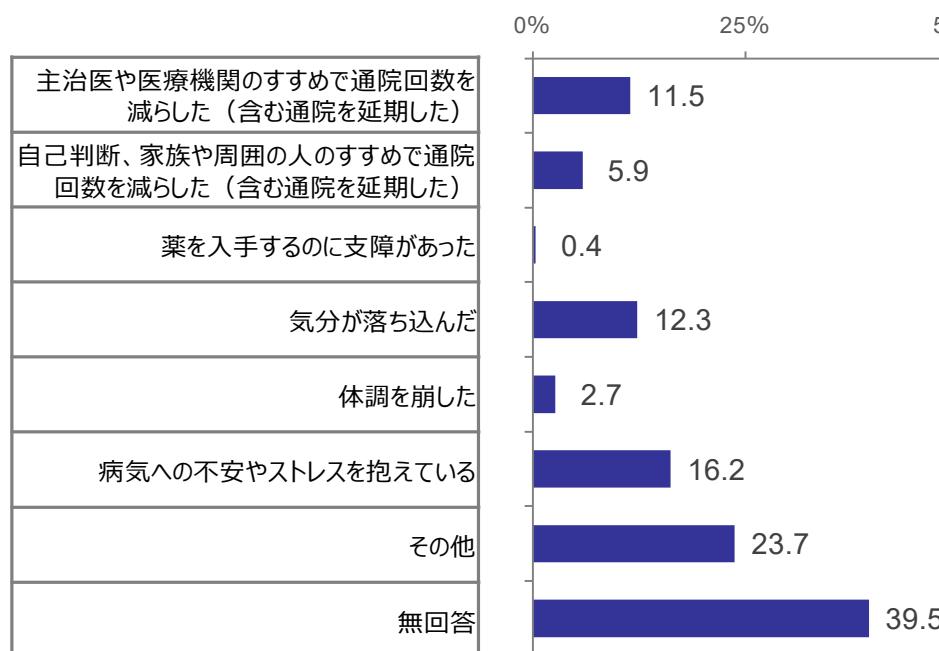
- 病気や治療についての相談先として、「薬剤師」(12%)「ソーシャルワーカー」(8%)「看護師」(5%)などが多くみられるが、あまり積極的にコンタクトを取ってはいない。「相談したことはない」が73%と非常に多い。この傾向は前回と全く同じである。
- ・性別にみると、「薬剤師」が女性で若干多い程度で、ほとんど差がない。
また、相談内容については次ページに記載する。



※「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

Q34.コロナウィルスの影響

- 全世界がコロナ禍、コロナ禍と言い続けてすでに2年以上経過している。災害のような禍の状況ではなく、常態化している現在の状況は患者様にとって、罹患の不安、重症化のリスクなど、その不安やストレスは計り知れない。更に、ワクチンの副作用についても不安は絶えない。自分の病気の治療が後回しにされる不安も大きい。
- そうした中、コロナの影響として「病気への不安やストレスを抱えている」が最も多く16%、次いで「気持ちが落ち込んだ」の12%、「主治医や医療機関のすすめで通院回数を減らした」12%などが多く挙がっている。
- 性別にみると、こうした影響については、女性の方に若干多く挙がっている。「病気への不安やストレスを抱えている」については男性の40代に最も多くみられる。



全 体	男 性 計	♀ 30 代	40 代	50 代	60 代 以上	女 性 計	♀ 30 代	40 代	50 代	60 代 以上
(511)	(272)	(28)	(33)	(72)	(130)	(235)	(19)	(30)	(58)	(118)
11.5	9.6	3.6	6.1	12.5	10.0	14.0	5.3	10.0	17.2	12.7
5.9	4.8	-	9.1	4.2	3.1	7.2	-	20.0	3.4	5.9
0.4	0.4	-	3.0	-	-	0.4	-	-	-	0.8
12.3	10.3	17.9	12.1	12.5	6.9	14.9	-	13.3	19.0	16.1
2.7	2.9	3.6	6.1	5.6	0.8	2.6	-	3.3	1.7	3.4
16.2	14.7	17.9	30.3	9.7	12.3	18.3	21.1	23.3	20.7	15.3
23.7	26.8	21.4	18.2	30.6	30.0	20.0	26.3	10.0	20.7	21.2
39.5	42.6	42.9	45.5	43.1	41.5	35.3	52.6	30.0	32.8	37.3

(%)

Q35. CML以外の悪性腫瘍罹患

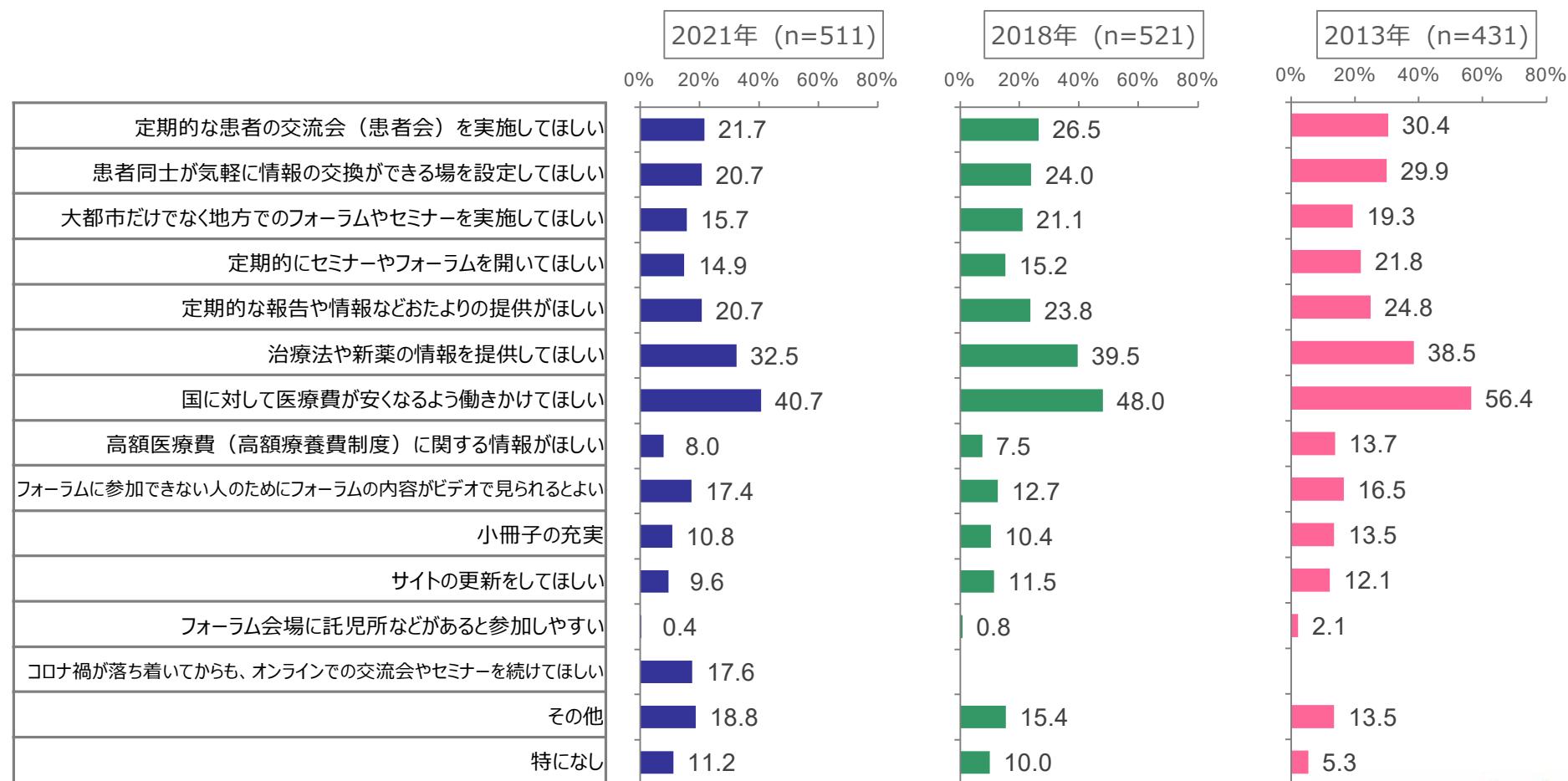
- CMLの患者様でCML以外の悪性腫瘍に罹患した経験を持つ人は15%。
- 罹患腫瘍として「大腸」(4%)、「乳房」(2%)、「胃」(2%)、「腎臓・尿管・膀胱」(2%)などが挙がっているが、特に、特徴的なものは挙がってこない。



全 体	男 性 計	2 30 代	40 代	50 代	60 代 以上	女 性 計	2 30 代	40 代	50 代	60 代 以上	(%)
(511)	(272)	(28)	(33)	(72)	(130)	(235)	(19)	(30)	(58)	(118)	
2.0	2.2	-	3.0	1.4	3.1	1.7	-	3.3	-	2.5	
0.6	0.7	-	-	1.4	0.8	0.4	-	-	-	0.8	
3.7	3.7	-	3.0	4.2	4.6	3.8	-	-	5.2	5.1	
2.0	-	-	-	-	-	4.3	-	-	3.4	6.8	
0.6	0.4	-	-	1.4	-	0.9	-	-	1.7	0.8	
0.6	-	-	-	-	-	1.3	-	-	-	2.5	
1.0	1.8	-	-	-	3.8	-	-	-	-	-	
1.2	-	-	-	-	-	2.6	-	3.3	-	4.2	
1.8	2.9	-	-	1.4	5.4	0.4	-	-	-	0.8	
1.2	0.4	-	-	1.4	-	2.1	-	-	-	4.2	
-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	
0.4	0.4	-	-	1.4	-	0.4	-	-	-	0.8	
0.4	0.4	-	-	-	0.8	0.4	-	-	-	0.8	
-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	
0.6	0.7	-	-	1.4	0.8	0.4	-	-	-	0.8	
2.2	3.3	3.6	3.0	-	5.4	0.9	-	-	1.7	0.8	
85.1	86.4	96.4	90.9	93.1	78.5	83.4	100.0	93.3	89.7	73.7	

Q36.「いざみの会」に対する要望・改善希望点(1)

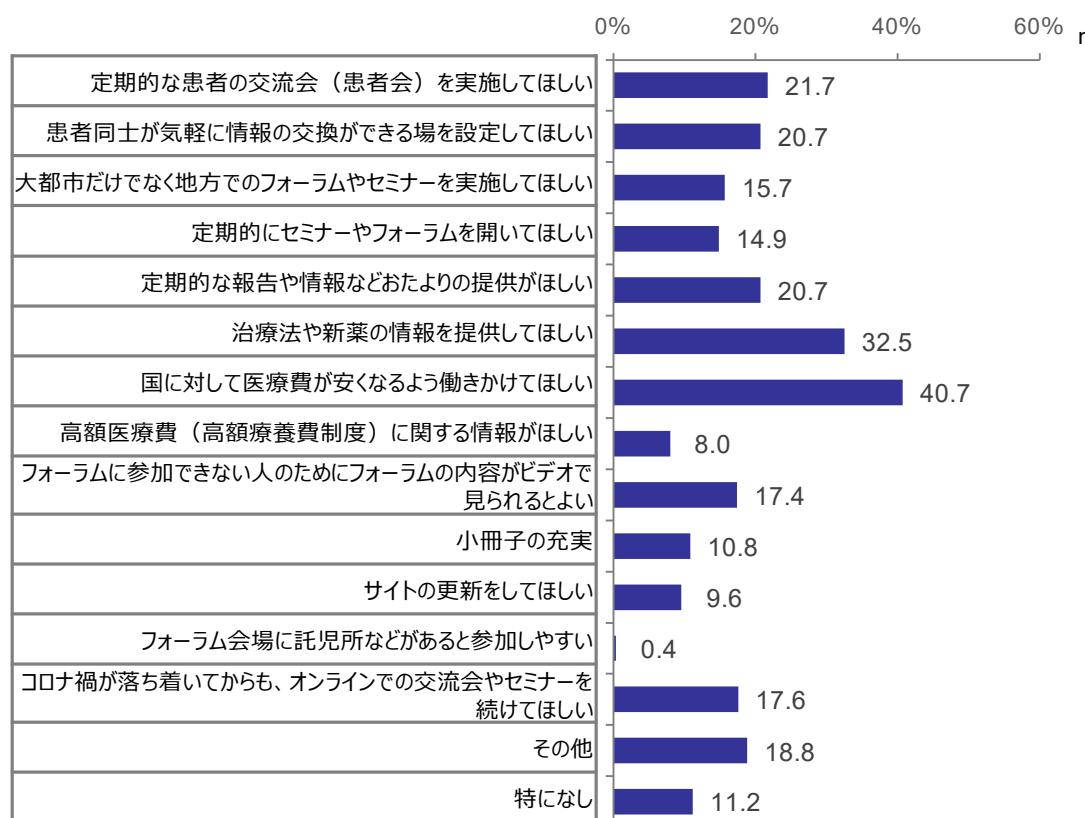
- 「国に対して医療費が安くなるよう働きかけて欲しい」が41%のトップ。次いで「治療法や新薬の情報提供」(33%)「定期的な患者交流会の実施」(22%)、「患者同士が気軽に情報交換できる場の設定」(21%)、「定期的な報告や情報などのおたよりの提供」(21%)「コロナが落ち着いてからもオンラインでの交流会やセミナーを続けてほしい」(18%)などが多く挙がっている。医療費の問題は国の政策に関わる問題で地道に行うしかない。優先すべきは、コロナの状況にあっても治療法や新薬の情報提供と患者が気軽に交流できる場の設定であろう。
- 前回と比較すると、トップに挙がっている「国に対して医療費が安くなるよう働きかけて欲しい」は7ポイント減少し、前々回からは15ポイント減少と、年々減少している。その他の項目についても減少傾向にある。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。





Q36.「いざみの会」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」「コロナが落ち着いてからもオンラインでの交流会やセミナーを続けてほしい」については女性の方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」や「治療法や新薬の情報を提供してほしい」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」は男女とも～30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40代、50代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、男性の40代、女性の～30代40代から多く挙がっている。



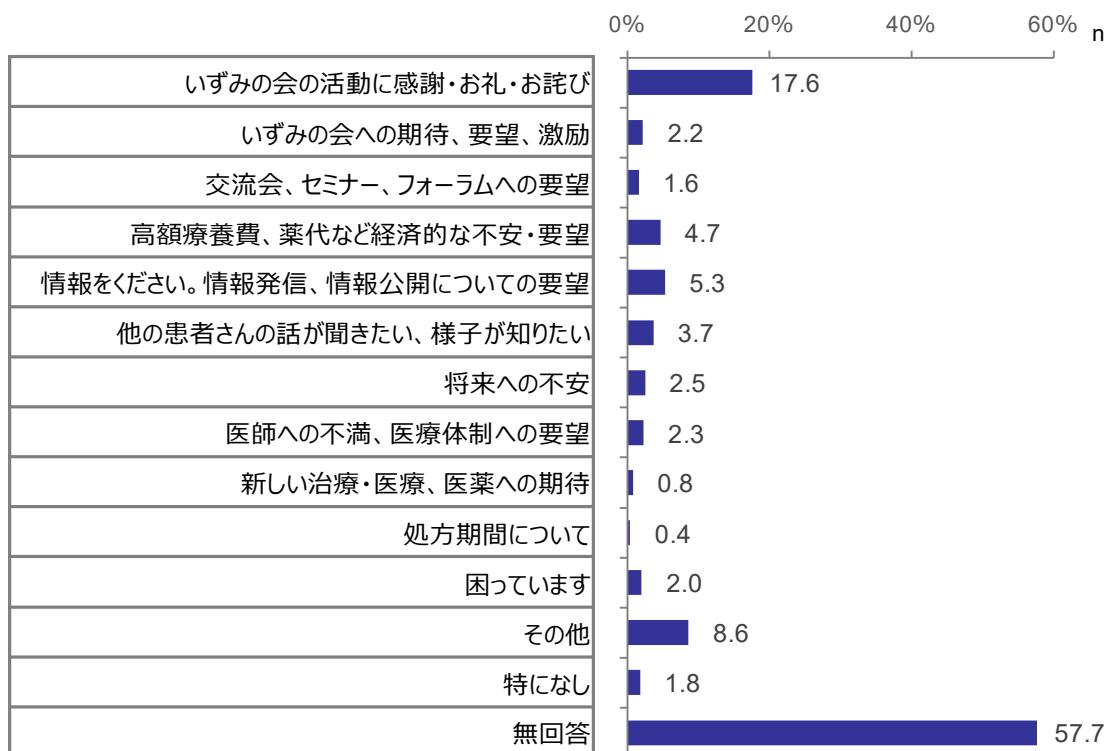
全 体	男 性 計	2 30 代	40 代	50 代	60 代 以 上	女 性 計	2 30 代	40 代	50 代	60 代 以 上
(511)	(272)	(28)	(33)	(72)	(130)	(235)	(19)	(30)	(58)	(118)
21.7	22.8	17.9	24.2	16.7	26.2	20.9	15.8	26.7	24.1	17.8
20.7	19.1	21.4	24.2	16.7	18.5	23.0	10.5	30.0	29.3	21.2
15.7	14.7	14.3	21.2	13.9	13.8	17.0	26.3	23.3	8.6	18.6
14.9	18.4	17.9	24.2	13.9	20.0	11.1	-	20.0	15.5	8.5
20.7	21.7	25.0	30.3	18.1	20.8	20.0	5.3	20.0	15.5	22.9
32.5	35.7	46.4	42.4	36.1	31.5	29.4	42.1	43.3	29.3	24.6
40.7	39.0	53.6	48.5	40.3	32.3	43.4	63.2	30.0	50.0	42.4
8.0	8.5	10.7	6.1	6.9	9.2	7.2	10.5	3.3	6.9	7.6
17.4	17.3	25.0	12.1	15.3	16.9	17.9	5.3	23.3	25.9	12.7
10.8	14.0	25.0	9.1	12.5	13.1	7.2	10.5	-	3.4	11.0
9.6	11.4	28.6	6.1	6.9	9.2	7.7	5.3	13.3	12.1	5.1
0.4	0.7	3.6	3.0	-	-	-	-	-	-	-
17.6	16.2	14.3	21.2	16.7	14.6	19.6	10.5	30.0	27.6	13.6
18.8	16.2	7.1	15.2	18.1	16.9	20.9	10.5	6.7	25.9	23.7
11.2	9.9	7.1	9.1	15.3	7.7	12.3	15.8	13.3	8.6	14.4

※「コロナ禍が落ち着いてから～」は2021年の新規項目



Q37.ご意見、ご要望、お困りのこと

- 「いづ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」「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。
具体的な生の声は別添する。



全 体	男 性 計	2 30 代	40 代	50 代	60 代 以 上	女 性 計	2 30 代	40 代	50 代	60 代 以 上
(511)	(272)	(28)	(33)	(72)	(130)	(235)	(19)	(30)	(58)	(118)
17.6	17.3	14.3	24.2	18.1	16.2	17.9	10.5	10.0	24.1	16.1
2.2	2.6	3.6	-	1.4	3.8	1.7	5.3	-	1.7	0.8
1.6	0.7	-	-	1.4	0.8	2.6	-	6.7	-	3.4
4.7	4.4	7.1	3.0	6.9	3.1	5.1	10.5	-	8.6	2.5
5.3	4.4	-	3.0	6.9	3.8	6.4	15.8	6.7	5.2	5.9
3.7	0.4	-	-	-	0.8	7.2	10.5	10.0	6.9	6.8
2.5	2.2	10.7	6.1	-	0.8	3.0	-	-	3.4	4.2
2.3	1.1	-	-	2.8	0.8	3.4	5.3	6.7	3.4	1.7
0.8	0.4	-	-	1.4	-	1.3	-	-	-	2.5
0.4	-	-	-	-	-	0.9	-	-	-	0.8
2.0	0.7	-	-	1.4	0.8	3.4	-	3.3	3.4	4.2
8.6	6.6	-	12.1	4.2	7.7	11.1	5.3	6.7	8.6	15.3
1.8	2.9	3.6	-	-	5.4	0.4	-	3.3	-	-
57.7	60.7	67.9	54.5	59.7	60.8	54.5	52.6	63.3	53.4	55.1



Q37.ご意見、ご要望、お困りのこと(全ての生の声)

◆いづみの会の活動に感謝・お礼・お詫び (n=82)

- ・「いづみの会」「つばさの会」の勉強会に参加して病気の事が理解出来、自分が今、どの状態なのか知る事が出来たので、大変感謝しています。
- ・「いづみの会」からの情報は参考になります。
- ・「いづみの会」が活動を続けて下さっている事に厚くお礼申し上げます。各種の情報を提供して頂き大変感謝しています。色々な意見があるかと思いますが、私は「いづみの会」は非常に重要な存在だと考えていますので積極的活動をお願い申し上げます。
- ・「いづみの会」で活動されている皆様、いつも有難うございます。会の存在はいつも心強く思っています。おかげで充実した日々を送る事が出来て居ります。これからも宜しくお願ひ致します。
- ・「いづみの会」の皆様の活動には大変感謝しております。本当に有難うございます。
- ・「いづみの会」の活動に感謝しております。
- ・「いづみの会」の情報、助かります。宜しくお願ひ致します。
- ・「いづみの会」の存在は心強いです。
- ・8年前の母のC M L 発病時は、いづみの会の存在を本当に心強く、又、情報に関してもお世話になりました。15年前の弟のA M L 時は家族以外には、だれも知らせず、孤独な戦いでしたが、母については、いづみの会につながっている事で大きな心の支えになっております。お薬の内服によっておかげ様で穏やかな日々を送っております。その事で同じ血液疾患で亡くなった弟（息子）を毎日、想う事も出来ております。新薬開発が進む分野であると思いますが、是非若い患者の方のためにも患者会、医療者、製薬会社が協力しあって、研究を進めてほしいです。
- ・いづみの会で副作用や治療中の体験等の小冊子を送って下さるので、非常に参考になるし、感謝しています。
- ・いづみの会の皆様には日頃のご活動に対して非常に感謝しています。いつも有難うございます。皆様もお身体ご自愛下さい。
- ・いづみの会の皆様有難うございます。私ももっとセミナーなどに参加したいと思っているのですが、遠かったりと…なかなか行けなくて本当にいろんな人の話が聞きたいです。
- ・いづみの会の活動にはいつも感謝しております。今後とも宜しくお願ひ致します。又、返送が遅くなりまして、申し訳ございませんでした。
- ・いづみの会の世話人の方々いつも有難うございます。コロナに負けずに頑張りましょう。
- ・いづみの会の存在を知り、患者人生が変わりました。今では気圧の低下がある時以外は体調不良もなくC M L 患者だという事も意識しなくなりました。早く、以前のように皆様のお元気な姿を拝見出来る日が訪れますように。
- ・いづみの会を通じて様々な情報を得る事が出来ています。感謝の気持ちでいっぱいです。
- ・いづみの会代表の田村英人様に長きにわたり大変お世話様に相成りました事を心より感謝申し上げます。本当に有難うございました。御礼申し上げます。記入もれが有りましたら、どうぞお許しさいませ。
- ・いづみの会様には日頃より情報提供等頂き大変心強く感謝しております。どうも有難うございます。グリベック、休薬より5年程、経ちましたが、同様の患者さんのその後の経過等を知る事が出来ればと思っています。
- ・いつもお世話になっています。コロナ禍の中、交流会も仲々出来ませんが宜しくお願ひ致します。



- ・いつもお世話になっています。今後共宜しくお願い致します。
 - ・いつも活動有難うございます。これからも宜しくお願い致します。
 - ・いつも冊子を送って下さり有難うございます。同じ病気の人には会う事が少ないので他にも患者さんがいる事が分かり安心、心強いです。
 - ・いつも情報を送って下さり有難うございます。
 - ・いつも情報を頂き感謝しています。
 - ・いつも情報を頂き有りがたく思っています。ひとりぼっちではなく、仲間や心の支えになってくれている人がいると安心出来ています。
 - ・いつも情報を発信して頂き感謝しています。
 - ・いつも情報発信を有難うございます。サイト、ホームページも U P D A T E の日付が出ますが、どこが新しい情報か分かりにくい時があります。問 3 6 の事など色々希望もありますが、そのために必要なら会費制も考えればと思います。
 - ・いつも色々な情報を提供して頂き、嬉しく思っています。とても感謝しています。
 - ・いつも有難うございます。
 - ・いつも有難うございます。11年前に造血幹細胞移植を選択し寛解しております。主治医からは「一生長いマラソン」と言われていますが、今は元気で年に一度先生にお会いするのを楽しみに過ごしています。いずみの会の会報にもずい分助けられました。有難うございました。
 - ・いつも有難うございます。コロナ禍で活動が行ないにくい状態ですが、頑張って下さい。
 - ・いつも有難うございます。すごく助かっています。
 - ・いつも有難うございます。何も出来ませんがお願いします。
 - ・いつも有難うございます。今後共宜しくお願い致します。
 - ・いつも有難うございます。私は休薬中ですが苦しんでいる人が沢山いると思います。休薬しても副作用は有るんですか？乱筆にて頑張って下さい。
 - ・いつも有難うございます。心の支えになります。今後共宜しくお願い致します。



- ・いつも様々な情報提供や交流会の場を設けて頂き有難うございます。まだまだ自分のことで手一杯ですが、余裕が出来たら何かお手伝いしたいと思っています。
- ・お世話になっております。有難うございます。
- ・こういったアンケートをして頂いたりセミナーの案内を送って頂いたりと心細さが緩和され大変感謝しております。
- ・このようなアンケートなど手間をかけて活動されている「いずみの会」の皆様には感謝しています。今後も宜しくお願ひ致します。
- ・この様な会がある事に感謝しています。有難うございます。
- ・ご活動有難うございます。
- ・なかなかセミナー等に参加出来ませんが「いずみの会」がある事で心強く思います。代表の田村さん、スタッフの皆様に感謝しております。
- ・会を応援し、且つ、敬意を表します。
- ・患者の母です。いつも情報提供を頂き有難うございます。現在、大学生で病院、薬代とも親が支払っておりますので金銭的な解答は参考にならないかも知れません。本人には負担が大きく、今のところ終わりもないのですっと親が支払う旨伝えています（結婚後から老後まで）。20才になるまでは小児慢性で助けて頂きました！！
- ・患者は小さい子供ではないのですが、家族が記入させて頂きました。患者である夫には出来るだけ、患者という意識をもってほしくなく…。いつも有難うございます。CMLを忘れて生活出来ないまま、10年たちました。患者会の様々な事に助けられました。
- ・告知を受けまだ3週間程です。これから治療や日常生活はどうなるのか、目の前が真っ黒な状況下でしたが、主人が田村様へ冊子一式を送って頂けるように依頼したところすぐにご対応下さい、大変参考になる内容のもので夫婦で感謝致しました。今後とも情報発信等、大変な中ですが、引き続き宜しくお願ひ致します。
- ・今回のアンケート、中2の子供に説明しながら行いました。子供にとっては考えてもいい内容、又、小児にとってあてはまらない項目等、多く、あまり意味のある回答になっていないと思われます。申し訳ありません。10点での判断も評価難しく適当に答てる感じもありました。ですが、今後、子供が自立していくために自分で知らなければならない事や考えなければならない事が見えてきた。有難うございました（親より）。
- ・治療方法に悩んだ時にいずみの会に電話しZOOMに参加出来て情報も得る様になり、親しくなった方を通じて転院をした。とても感謝しています。
- ・小冊子を頂き有難うございます。
- ・小生から「いずみの会」へほとんど支援出来ていませんが、資料など届けて頂き感謝しています。今後も宜しくお願ひ致します。コロナ収束したら、又、セミナーや交流会に出席させて頂きます。宜しく。
- ・情報の提供、有難うございます。これからも宜しくお願ひ致します。
- ・情報等いつも有難うございます。特に困っている事などございません。
- ・色々な情報有難うございます。
- ・長い活動有難うございます。発病当初はとても参考になり勇気づけられました。現在は断薬後の経過など自分と同じ立場の方のコメントが知りたいと思いつつも、症状が安定しているだけで幸せな事だと思い、何かお手伝い出来る事はないかと思ったりもしています。
- ・長年にわたり資料等を送って頂き有難うございます。支えられました。
- ・定期的に色々な情報を送って下さり、有難く心より感謝申し上げております。



- ・定期的に送られてくる冊子や情報誌などありがたく見させて頂いております。サイトも定期的に確認し、情報をよく確認させて頂いております。引き続き、いずみの会が継続して頂けるよう微力ながら協力させて頂きます。
- ・田村会長はじめ、いずみの会の皆様、いつもお世話になり有難うございます。会の存在が心の支えとなり、治療に対して前向きに取り組む事が出来ます。
- ・田村代表や会を運営されている皆様に感謝致します。今後も宜しくお願ひ致します。
- ・田村様もお体を大切にされて下さい。今後共宜しくお願ひ致します。
- ・当患者会により患者間通しの情報交換が出来、不安になりがちな状況が回復され感謝の気持ちでいっぱいです。又、主治医から得られない貴重な情報が得られる事も大変有り難い。患者にとっては必要不可欠な組織だと考えます。国の支援を得てしかるべき会だと思います。
- ・同じ病気の人と知りあうきっかけになり、とても心強い思いをしています。今後共も宜しくお願ひ致します。
- ・日頃の活動に対して感服致します。何かお手伝いする事があれば少しでもお力になりたいと思います。
- ・発症して、薬を飲み始めたばかりなので、色々な情報は有り難いです。すぐに本を送って頂いて有難うございます。
- ・不明確な文字で申し訳ありませんでした。今後共に宜しくお願ひ致します。どんな面でも協力いたしますので続けて頂きたいと考えています。
- ・副作用があっても自分なりのしのぎ方が出来て、その日ごとに頑張れる日や今は休まないといけない加減も分かってきたのだが、家族には理解され難く面倒に感じる。コロナ禍にあってもオンラインの活用でセミナーやフォーラムを企画されて有難く思っています。
- ・幅広い活動を有難うございます。コロナ禍で工夫された情報発信に感謝申し上げます。
- ・本当にご親切に有難うございました。又、私の周囲の医療関係者の方にも親切に相談頂いております。良い時代に産れました。百才の時代がやって来るとこれを支える若い人、国の財政がこれ迄の借金を支払せねばならず、大変だと思います。私に出来る事、有りましたらご連絡下さい。活動費のご援助もしたいと思います。
- ・毎回送って頂いている小冊子は大変有りがたい情報がつまっています感謝しています。
- ・又、いつ以前のように高額な薬を飲まないといけなくなる不安もありますが、いずみの会の情報や気にかけて頂いているだけで、とても気持ちが楽になります。有難うございます。
- ・又、お会い出来る日が来る事を楽しみにしております。
- ・有難うございました。追記：これまで親がアンケート回答をさせて頂いていましたが、本人（息子）が今年成人を迎える為、初めて回答させました。親が心配する以上に病気の事、自分自身の事にしっかり向き合っていると感じ少し安堵しました。このような機会を頂き有難うございました（母）。
- ・有難うございます。
- ・様々な活動に敬意を表します。今は薬を飲まなくても良い状況ですが、治療を開始した頃から治療中は色々な情報を頂き勇気づけられました。感謝しております。
- ・連絡を頂き有難うございます。コロナ禍の状況で交流が難しいですが、この困難を乗り越えて以前のような集いが出来る事を心待しております。
- ・「老眼、白内障、息切れ、集中力の低下、体力の低下、薄毛、常にしんどい、メンタルの弱さ、不安症」これら全ての薬のせいとは言いませんが、一般の人には理解されず、まだ、若いんだから、動け動けと言われるのが辛いです。主治医や専門医に相談しようにもデータ重視なので薬と関係ないと言われると話も出来ないし、そういう悩みがあっても薬をやめられないで、頑張るしかない。「いずみの会」の患者会で1人じゃない事に救われました。これからもどんな型であれ寄りそってもらおると有難いです。



◆いづみの会への期待、要望、激励 (n=7)

- ・この病気をされて生と死の苦しみを楽に発表出来るページがほしい。良い事ばかり書いた文章ではなくさけびも聞きたい。田村さんには感謝の気持でいっぱい下さるだけで心強い。
- ・これからも情報提供を期待しています。
- ・患者の声、又、1人1人の情報など出来るだけ多くを発進してほしいです。“いづみの会”が心のよりどころです。
- ・今後の活動を楽しみにしています。
- ・手も主な目も足も悪くなりました。ご丁寧に資料を送って下さり感謝致します。足の痛みで出掛ける事が少なくなりました。今回で資料の配布をおとめ下さいます様、皆様の活躍をお祈り致します。
- ・大変お世話になっております。セミナーやフォーラムを開催して頂き病気に対する知識を得る事が出来て深く感謝しております。主治医の先生が講師として参加して頂いた時もあり、熱心に説明して下さる先生の姿に日頃の通院時での様子と重なりとても嬉しくなり、又、更なる信頼を得る事が出来ました。今後もお忙しいと思いますが、是非、新しい情報を伝えて下さる場を提供して頂きたいと思います。どうぞ宜しくお願ひ致します。

◆交流会、セミナー、フォーラムへの要望 (n=9)

- ・インターネットでのZoomの交流会の回数をもっと増して欲しい。
- ・クラス（薬の種類別、年別、治療段階別など）分けしてポイントに合ったセミナーや交流会を開いてほしい（万人向けでないもの）。
- ・コロナが収束したら患者同士が気軽に話せる機会があれば少し心が軽くなったり元気をもらえると思います。
- ・コロナで患者会がなくなった。否オンラインはあったが、やる環境が整わなくて参加出来なかった。
- ・治療に対して相談出来るサイト、SNSをもっと作って欲しい。
- ・地方在住のため、セミナー、フォーラム参加がむずかしいので、ネット配信してもらえると有難い。
- ・高齢者のSNSへの参加は少なく、同年代（70才代）の方の情報が少ないように思います。
- ・Zoom交流会等も仕事の為、参加出来ませんが、色々な意見等、聞いてみたい。上記にあるような、フォーラム等も参加出来ない為、動画などアップしてほしいです。ポジティブな話が聞けると嬉しい為。
- ・まだ1回も交流会への参加をした事ありません。コロナ禍もあり気持的に一步ふみこむ事が出来ない状態です。オンラインでの交流でも何をどのように話をして良いのか…躊躇しています（汗）勇気をもって一度参加してみたら自分の気持ちも変わると思うのですが…（笑）もし参加した時には宜しくお願ひ致します。

◆高額療養費、薬代など経済的な不安・要望 (n=21)

- ・(SNSで知りあった) 同病の方、特に若い方は治療費で大変不安に思っている方が多いです。何とか国に働きかけて一定のサポートを受られる様になれば良いと思います。
- ・このアンケートをデジタルで出来るようにして頂けると助かります。(セキュリティーの問題もあるかと思いますが)。問33、34に「ない」の選択肢があると良い。無職で年約20万円(薬代+診察料)の支出は大変つらい。年金が全て治療代に消えてしまう。
- ・コロナ禍で収入が激減した方、先行の見えない職種の方、治療費の為だけに一生懸命、働いている方などの為に少しでも、医療費が安くなる様に願っています。又、協力もします。
- ・とにかく、何よりも薬代が安くなるようにして欲しい。(高額療養費制度を利用して、長年に渡る服薬で経済的負担が大きい)
- ・とにかく治療、薬価が高い。毎日薬を飲む時に家族に申し訳ない思いでいっぱいです。
- ・もうじき定年であるがその後の医療費について。
- ・医療費の事が気持ちを暗くする時があり、少しでも少額になってもらえたたらと思います。
- ・去年の夏70歳となり保険で3割負担から2割負担となった。高額医療費制度があっても70歳までは医療費を44000円1回支払っていた。薬価代があまりに高く経済的な負担が重く乗しかかる状況が続き、何とか負担額を改善出きないものかと強く思う。
- ・高額医療費の限度額の支払いがずっと継続する事への経済的な不安があります。多数回該当での減額制度はあるものの、特に年金生活者などにとっては非常に大きな負担です。是非、いざみの会として国に対してこの病気治療の現状を踏まえ、医療費の個人負担が少しでも軽減出来るように働き掛けをお願い致します。
- ・高額療養費について。体調に合わせ扶養の範囲内とか、それ以上とか働き方を選択したいのですが、保険証が変わると多数回該当がリセットされてしまいます。それが働き方の選択をせばめ転職などもあきらめる要因になります。マイナンバーカードの普及がひろがる中、保険組合間で連携は出来ないのでしょうか。是非、働きかけて頂きたいです。
- ・今は休薬中ですがやはり医療費は辛いですね。所得があってもびっくりする金額なので。でもお薬のおかげでこうして生きていられるので感謝しています。CML以外の病気が恐くなる年齢なので、今はむしろ他のがんなどが気になります。病院によって検査内容などが違すぎて心エコーなど血管系の検査はするべきです。
- ・再発や医療費への不安。
- ・在住市町村の子供医療助成費は中3まで小児慢性の助成も最大で20歳までらしいのでそれ以降の医療費は高額療養費を使うにしても我が家にとってはかなり高額な負担になるのが目に見えている。患者である本人はもちろん、姉妹の進学選びにも常にいずれ負担する医療費を考慮してしまう…。
- ・私の場合の1例ですが①70歳までの1回の受診料(治療=約1万、薬代、4.4万計5.4万前後かかりました。②70歳をすぎると1回の受診料(治療=約7~8千円、薬代約17500円計約2.5万円)がかかります。高額医療費制度で①44000円②16000円以外は返金されました。返金は3ヶ月後です。年金がありましたから良かったですがもし収入の少ない人、無職の人は大変です。「金の切れ目が命の切れ目」のように思います。①の時は最低でも44000円、②の時は最低でも16000円です。その他の病気があると①の時は大変でした。②の時(現在)16000円ですから楽になりました。医療費が少しでも安くなるよう希望します。
- ・治療費、特に薬代が高くもっと公的な応援は無いのか?生活が苦しくなる程、大きな問題である。*薬を止めて6年以上になるが今でも大きな問題と感じている。
- ・終りが見えない高額な薬代がやはり心配になります。
- ・上記問36の7番、やはり治療薬が高額で現在は子供医療でほとんどかかりませんが、中学を卒業すれば費用がかかってきます。なぜこんなに治療薬が高額なんでしょうか。とても不満に思っています。
- ・数年前まで総合病院の血液腫瘍科に通院していたが、病状が安定している事で開業医に通院する事となった。総合病院時代は1年に1回は胃カメラ、CT等で経過を見ていたが、それがなくなり血液検査だけで他の開業医で胃カメラをとっている状態です。高額医療費制度を受けていましたが、開業医では出来ない検査について総合病院を受診しなくてはいけないのですが、その時、病院がふたつになるため合計すれば高額医療の対象になるがそれが対象外となるのでは総合病院でずーと受診したかったけど、現状では多忙な総合病院は無理と先生から言われ、開業医に受診している。

- ・年金生活者ですので、お金の面が大変もう少し安くなってほしい。3ヶ月分の薬を出してほしい。
- ・非常に満足した治療を得られていますが、医療費が高額である事がやはり生活を圧迫させています。是非、厚労省（？）への働きかけをお願い致します。
- ・薬代の高額が将来の大きな不安です。同じ不安を感じている方と何かお約に立てる事があれば是非参加させて頂きたい。

◆情報発信、情報公開についての要望（n=13）

- ・1年中鼻づまりがありますが、医者は異常なしと言われたので副作用の事例があるか知りたい。又、私は強い副作用が無かったのですが継続して飲み続ける事で自分ではどれが副作用なのか分からないので、確率の高い順に教えて頂きたい。ちなみに私は以下の症状が考えられます。鼻づまり、脱毛、血圧の上昇。
- ・5年すぎましたが耐性が出来て次の薬に変えて、又、あらたな副作用が出るのかと心配です。薬の服用時間が守れず食事する事等、多々あるのですが、少し（10分位）早めに食べてしまったり、そんな時が度々ある場合、薬の効きめがなく、数値が上ってしまって悪化するのではと心配します。今のところ、大きく変化はないですが、0.0029が0.0078になつたり上つたり下つたりで心配します。きっちり時間は守らないといけないでしょうけれど、小冊子かなんかでこの事も載せて頂ければ有難いと思って居ります。こんな細かい質問を主治医の先生にしにくいので（多忙だと思い）書いてしまいました。
- ・アイクルシグを服用中ですが、CMLで飲んでいる人が少ないため、情報がすごく少なくて困る時があります。私は遺伝子の欠失があり、それも珍しいタイプらしくそういう情報もネットにはほぼなく（又、調べ方もどうキーワードを入れれば良いのか分からない）主治医からも何も聞かされていないので、自身の事なのにちゃんと分かっていないくて不安です。先生には軽い症状だと相談しにくいし、又、聞いても「その数値なら症状はほぼ出ません」といった風に取り合ってもらえない事が多く少々の事なら、もう聞いても一緒かな～と思ってしまう事が多いです。なので、T315以外の変異、欠失がある方の事をもっと知りたいです。（何を飲んでいるかや、症状の事など）
- ・セカンドオピニオンの医師のアドバイスにより休薬しましたが、全国的にタシグナ服用による副作用で閉塞性脳血管障害等血管に影響している事例が有るか知りたいと思います。現在は脳外科で処方されている血栓を作らない薬と降圧剤を服用中です。タシグナで治療中に発症したのか以前から血管に発症していたものか疑問もありますので長期服用している方は途中で脳神経等の検査も必要だと思います。現在は止むなく中止していますので再発が一番心配です。その為の2カ月に1度程の検査は欠かせません。
- ・希望がもてる最新の情報が手に入るようになると有りがたいです。このようなアンケートや交流の場を作ってくれる「いづみの会」は本当に感謝しています。ありがとうございます。
- ・治療が順調な方の情報が多いですが、うまくいっていない方（耐性が出来た、変異が出た、IS値下がらない等）の情報が少ないので、そういう情報が分かるものがあればいいと思いました。後は平均な治療経過（IS値の下がり方、薬別のもの等もあればなお嬉しい）がわかれれば治療に臨むうえで参考になると思いました。
- ・終末期の体験談、コメント。
- ・小児で発病してその後、いつ薬をやめるのか？小児ではどの位の再発リスクがあるのか知りたい事はたくさんありますが、大人の情報ばかりで、小児はなにも分かりません。何か情報がほしいです。
- ・新薬について知りたいです。（効果に副作用など）CMLになってから結婚や出産された方がおられるのか知りたいです。
- ・断薬中ですが、再発した場合、どの薬を選んだら良いか考えた事があるので、それぞれの薬について詳しい事が知りたいと思います。
- ・副作用がたくさんあると思いますが、それぞれの副作用に対する治療方法をまとめて教えてほしい。CMLは地方では人数が少ないので副作用の情報があれば助かります。
- ・有事、災害時等で薬が充分に入手出来るのか。もし入手困難になった時、どうすれば良いのか（病院や医師とも連絡がつかなくなった時も）。年をとるにつれ、この病気以外の病気も出て来ている。薬の飲み合わせなどネット等ですぐに知る方法があると対応が早く出来る。
- ・①グリベックと腎臓の関係（クレアチニンの数値が若干高いため（平均値以上））。②クレアチニン値が1.1台で継続。

◆他の患者さんの話/様子が知りたい (n=8)

- ・休薬した人の情報を詳しく知りたいです。休薬臨床試験についても知りたいです。
- ・休薬した方々のその後の体調について知りたいです。皆様、再発などございませんでしょうか。当方、4年ほど服薬（スプリセル）しておりますが、現状、再発はないようです。今後も維持出来ると嬉しいと思っております。
- ・休薬に関する情報が少ないので。もっと色々な事を知りたい。例) 休薬による成功例や失敗例や成功率や通院回数の変化など。
- ・今、休薬中の方の情報がほしいなと思っています。
- ・CML患者は通院での治療のため、同じ病気の方とめぐり合い、不安な気持ちを共有出来ず、孤独に病気と戦います。同じ地域で集り語り合う場があれば良いと思います。いずみの会の支部が各地に出来たら素敵です。
- ・違う病気にならないように気を付けてる事を知りたい。普段、運動や予防、食事をどうしてるか知りたい。
- ・断薬された方に直接お話を聞きたいです。私は今年で発症して17年になります。出来れば断薬したいのですが再発が心配で医師のOKが出ません。
- ・病気の事を家族と親しい人には数人しか言っていないので、人との付き合いで困る事があります。周囲の人との接し方が難しいです。“体調が悪い”時にどのように伝えたら良いのか…や“病気の事”伝えたら接し方が変わるかも…と思うと少し無理して元気に振るまつたりしてしまいます。皆様はどうのようにされているのでしょうか？

◆将来への不安 (n=8)

- ・ステロイド服用で顔（頬）がパンパン、グリベックは一生飲み続けないといけないらしく、この顔もずっとこのままパンパンかと思うと落ち込みます。
- ・現在は休薬していますが再発の不安があります。再発した時はタシグナを服用すると言われていますが、副作用の事を心配しています。「いずみの会」田村様いつも有難うございます。
- ・高齢（77才）です。先生は薬を止めてと寛解しているのでというが不安で有る。又、腎機能も良くないので…。薬の不作用？（白血病）で脳出血の手術を受けた。（脳外DRは関係は不明との事）
- ・実母が患者です。離れて住んでおりますが帰省の際に聞き込みしながらアンケートへ回答しました。いつも有難うございます。数年前に完全寛解しましたが、服薬は減らしながら続いている様です。母はこの病気以外にも側弯症、胆のうポリープもあり、〇〇〇クリニックと連携しながら〇〇〇〇病院にも通院しております。今は高齢の父と通院しておりますが今後が不安です。
- ・地方に在住し通院に片道3時間かけて、5分弱の受診を終え3時間かけて帰宅する事15年になりますが、年令、体力的にもそしてこのコロナ禍において心身共に不安という言葉だけではいいつけない、むしろ言葉がみつかりません。
- ・中年、コロナ、CML禍が重なり、会社員、人、父として生きていく自信がなくなっています。
- ・本人に知的、身体的な障害があり、兄弟もいないので親なき後の生活、支援など不安がある。病気もてんかんもあり、今は〇〇病院まで親が車で乗せて行けるが将来にむけて色々と課題がある。
- ・本年7月で退職します。投薬しながらの職探しをしなければなりません。体力的負担度が不安です。体力負担が軽い職業はなかなか範囲が狭まいです。自分の体調と相談して職探しをしますがこの病気は職探しの場合、きちんと伝えるつもりですがことわざの不安があります。なんとか良い出会いの職につけるよう頑張ります。

◆医師への不満、医療/医薬体制への要望 (n=8)

- ・1、転医を考える日々ですが、どの病院に依頼出来るのかも分からずの現在ですが、情報冊子やインターネットで検索も要。1、セカンドオピニオンが可能な病状は？ 1、薬の副作用により治療が困難になった場合、どうすべきか？ D rには相談出来ない。
- ・I S – P C R 検査で”検出なし”まで達し、断薬を今後希望しているが、治験条件が合わず参加出来ない状況にあります。今後、断薬するにあたる基準を治験のみで判断する事には上記のような現状があり無理があります。学会等は断薬のガイドラインの見直しを早急に行う必要があります。
- ・イマチニブのジェネリック品を服用しています。薬価がこの1社が突出して安価です。安かろう悪かろうはないと思いますが、昨今のジェネリック薬品メーカー不祥事続きで一抹の不安があります。製薬メーカーさんは今一度毎日、検査工程等、確認してもらう事を切に望みます。
- ・すごく熱心な先生ですがC M Lの休薬に対しての情報はあまり持てみえず私がフォーラムやセミナー、テレビ、ラジオで知った休薬の対する情報について聞いたり相談するする事は先生の気謙を損ねてしまうようで出来ません。
- ・綱赤血球がHですが、主治医からは高いですねと言われるだけなので他にネットなどで他の医師にも相談出来ると安心出来ます。フォーラムなど参加が出来ない地方だとこういう場があると心強います！！
- ・発病後、同じ医者に診てもらっているが、最新の治療や副作用について優秀な医者の提案を聞いてみたい。
- ・服薬を開始して6年も経つと病気への関心も薄れ、服薬の時間も1～2時間ずれても気にせず、一方で耐性が出来たらどうしようかとか一体いつまで服薬しようかとか悩んでみたりの日々です。そろそろ治験ではなく明示的にI S 値の値と期間がいくつなら休薬可能という指標が提示されてもいいのでは？と思っています。
- ・薬の休薬についてですが週7日の服用から急に全日休薬するのではなく週7～6日～5日と少しづつ減薬しながら症状をみるのを希望します。74歳ですがあきらめたくないです。

◆新しい治療・医療、医薬への期待/要望 (n=4)

- ・C M Lの症状を押さえる薬ではなく、ガン化した造血幹細胞をやっつける薬の情報があまり出てこない。この治療法の最前線をしりたい。
- ・寛解（高齢者）にとどまらず完治の研究をして頂きたい。
- ・自分は急性前立腺炎を発症し、大腸肛門科を受診した際にたまたま白血球の数値が多かったので、血液内科で調べてもらって病気が発覚しました。それまでの健診でも少し白血球が多かつたが、あまり気にされていませんでした。前立腺炎になってなかつたら、もっと、発覚するのが遅かったかもしれません。今後は健診などで早期に治療が開始出来るようなシステム？になっていたらいいと思います。手遅れにならないように、又、自分は高齢になってからの罹患なので結婚もしてし子供も居ますので、若い方々に比べると悩みというものは、あまり無いと思います。若い人達が早く病気を発見出来るようになってほしいです。それと原因を早く解明出来るといいですね。
- ・薬（体に悪い）に頼らず、完治させる方法は？体に良くない薬は飲みたくないか、今は現状維持、悪くならないようにと思いしっかりと飲んでいますが。



◆処方期間について (n=9)

- ・CMLになって17年など数年前より肺せんい症（PPFE）の診断をうけ（薬の副作用？）タシグナの服用は半分になりました。肺の方は難治性でCMLより大変な気がします。
- ・H24年4月に発症し（スプリセル50mg×1）を飲みつづけH30年9月に胸水がたまりフィラデルフィア染色体も0.003位迄下ったので、これ以後服用中止、現在6ヶ月に1度血液検査でほぼ寛解の為一部アンケート解答（返答）していない項目が有ります（68才で治療開始、74才で全ての治療中止）現在は健康を維持。
- ・休薬して7年程になります。このまま再発がない事を願って暮らしています。全てのCML患者さんが全快出来る日がくる事を祈ります。
- ・私自身はグリベック→スプリセルを内服して6年前から休薬しています。今は3ヶ月に1度、検査のためだけに通院しています。そのような私にとってこのアンケートの項目は答えにくい質問があります。設問を検付される時にもう少し選択肢も増やして下さい。
- ・発症時、治験に参加し、スプリセル服薬を開始しました。経過良好でしたが、9年経過したところで肺高血圧になり休薬となりました。再発が心配ですが、3ヵ月でもの採血も問題なく過ごしています。
- ・発病してから10年を過ぎました！お陰様で今は落着いております！血液内科の主治医の先生は変りましたが今、3ヶ月に1回程の診察で約70日程の投薬をして頂いております！お陰様でこのままでしばらく続けられると思います！今、腰痛有りで整形外科に紹介状を頂いたところです。
- ・病気については15年くらい同じように薬を飲み、年4回通院しているだけで体調に大きな変わりもなく、あまり困った事がありません。そのため、検査や治療法について何も思うところがなく回答困難です。
- ・服薬治療（3種類）9年後（→この時から断薬、今も続いている）心臓、肝臓、検査結果も悪く体調が悪くなりました。PCRの検査結果も数値が低いので断薬して様子を見ていたところ。リウマチ様の痛みが手指、掌に出てきてステロイドを8ヶ月程服薬、その後、胸骨圧迫骨折、骨密度が低くななか元にもどりません。骨そしょう症の注射、薬で治療していますが、改善が思った程見られません。今は身体の筋肉をもとにもどす事、動きがもどる事に専念しております。
- ・薬をやめて、6年程になりますが、元気にしております。他の患者さんが良い治療が出来る様に祈っております。

◆コロナに関する情報が欲しい (n=7)

- ・コロナウィルスに関する正しい情報を共有しましょう。
- ・コロナワクチンを接種するのか迷っている。
- ・コロナワクチンを打って良いものか、悩んでいます。安心安全なワクチンや治療薬が出来る事を祈っています。
- ・コロナ禍における予防接種に伴う副作用の情報を早く知りたい。
- ・コロナ罹患経験者（CMLの方で）の声を聞いてみたいです。コロナのCMLの関係性についての情報がまだ分からないので。
- ・現在私が一番ほしい情報は新型コロナ予防接種を受けたCML患者さんの情報（副作用等）です。CML患者で新型コロナに罹患した方の情報もあれば知りたいです。
- ・定期的に会話をお届け頂き有難うございます。今後もお掛け頂けると有難く思います。現在、コロナワクチンの件で打つべきかどうか迷って居ります。

◆困っています (n=13)

- ・家の近くにかかりつけ医院がないため（→持たない）3ヶ月の定期受診、検査のタイミングが合わないと病気（薬の副作用）のせいか他の病の症状なのか判断しにくい事がある。主治医の先生の担当の日外とか予約外でもと言われても高齢になって来るとある事などと受診科目に悩みます。
- ・休薬して5年になりました。血液学的にはいい状態を保っていますが、体調はパッとせず、頭痛の薬や漢方薬を服用しています。疲れやすく、集中力がなくなり、仕事をするのが辛いです。
- ・自分の白血病がどれくらいの症状なのか知りたい。それを医者に対してどのように質問したら良いのか教えてほしい。問7、8、22番についてはあまり病気に対する知識がないので理解しにくいです。
- ・弱視で困っている。
- ・心血管系に様々な障害が出てきている事。
- ・全身ひどい湿疹で夜も寝れません。見て苦しいです。頑張って働いて収入が増えたら限度額が増えてマイナスになった。どんなに頑張っても生活は豊かにならない。毎日が苦しい。辛い。（妻）
- ・体の痛み、髪のパサつきが緩和する方法があれば知りたいです。体の痛みは年々歳を取るたびにしんどいです。体もですが、精神的にも疲弊します。
- ・闘病で長期のブランク（15年以上）ある場合、社会復帰に際してどのような困難があるか、又、周囲はどのように感じ、接してくるかが不安です。
- ・服薬を止めたい。
- ・慢性骨髄性白血病を完全奏功であるにもかかわらず、服薬をしているためか、団体信用生命保険への加入が認められず住宅ローンを組めないなどの壁を先日感じました。改めて「完治」ではないのだと痛感しました。
- ・薬が1回に3ヶ月分しかもらえないことと、受診も3ヶ月しか間をあけられないことが少し残念。勉学に支障が出ないように努力しようと思うが、通院の為に授業に出られないのは悲しい…。
- ・パソコンがうまく使う事が出来ない私はペーパーしか見る事が出来ません。先生だけを信じて4年良くなったといいながらなかなか止められず毎日下りはかかせず人には判らないところでつらいところもあり、同感出来る方と出合って心をいつも前向きに生きて生きたいどこを調べる事も分からない。いつ良くなるのかと思っています。アンケートで何かお役にたつと良いのですが、書いても何か結果をお聞きしたいです。
- ・私は原発事故発生したところから30kmくらいのところに住んでいますが、事故後私も含めて4人が白血病を発症しました。町の人口は1000人を切っています（急性白血病3人うち1人は死去）。人口の割に多いと思いますが、事故は関係ないのでしょうか？

◆その他 (n=18)

- ・CMLだからといって夫、子供、そして職場には全く影響しない病気です。日常生活に何の影響もない。それ故にお金と薬と自分だけ、誰かに話す悩み事もないから自分が病気にむきあつてるようだ。病気だと忘れるほど自覚症状もないのが日常。
- ・CMLの治療の現状には満足していて感謝です。ただ年令的に他の体の問題も色々出ておりCMLについての問題はあまり感じていません。なので、困った事はありません。
- ・アンケートについて。問8：受けていない治療についても回答するようになっている。問20：1と2の違いが分からない。質問の改善を御検討下さい。
- ・アンケートに無記名と書いていながら番号がふられています。これは何のための管理ですか。アンケート集計時、冊子になった際は回答を願います。今後はgoogleフォームなどを使用したアンケートがいいと思います。→調査会社が一定期間経って回答が届かなかった場合リマインダー（確認）ハガキを出すのでナンバリングしたそうです。弊会では個別認識できません。
- ・ちょっとばかり昔ならあの世に行っていた。私には（治療）薬は神様、服薬する際に金杯にのせて感謝してる。高額な医療費を出してくれる日本に感謝して、社会的活動を積極的にやっている福祉委員、スポーツ推進員、町会役員、ごみ減量推進員、交通安全推進隊、防犯指導員等。
- ・何年か前、広島で会が開かれ参加しました。とても勇気づけられ、参加になりました。今は1日1錠（グリベック）ですから、それに年をとつたので病気の事は余り気にしなくなりました。
- ・私は白血病になる前から色々病気を患いました。気管支拡張症も10年以上患っています。当然と言いますか肺炎は幼少期から幾度となくおこしました。夫が亡くなつて今年の秋、十三回忌です。昨年春、なぜ倒れたか分からぬうちに、路上に倒れ顔面をうち左手首骨折。その3ヶ月後、胸椎10番圧迫骨折し入院しました。
- ・新薬の切換えで副作用で苦労した。グリベック→タシグナ（頭痛）→スプリセル→グリベック、一応安定。
- ・診断後1年未満。徐々に白血病の事を学んでいます。完治が望めない、死ぬまで服薬との説明に愕然とする。光の見えない状況に不安を感じる一方、服薬で現状維持が保たれるのであれば深刻に考えすぎる事は不要なのかと思う事もある。日々気分は上がったり下がったり。
- ・病院の都合で主治医が年配の先生に変りました。以降良く話せます。
- ・病気を不幸としてとらえるよりも、自身に必要な気付きや学びとして受け止め、成長し、より良い人生に変えるきっかけに出来ると良いと考えています。
- ・返信が遅くなつてすみませんでした。
- ・本当に申し訳ありませんがいづみの会には私から連絡致しましたのに、これからは情報紙を送つてもらわなくていいです。すみません。
- ・間に何と答えて良いか考えた。私の場合、ズーッと検出せずで再発しないようにと生活には気をつけている。
- ・CMLの患者さんが元気に過ごせるように願っています。
- ・コロナ禍のもと、患者、家族、医療関係のスタッフ皆様が大変な状況にあります。通院先にてクラスターが発生したり、ちょっと二の足踏む。でも、診察してもらわないと。診察しなければ自分の体調不全のためにも注意、安全を守りつつ、生活しています。ちょっと気分的に落ち込みそうになる時もあるけど、ゆっくり、ゆっくり前に進んでいこうと思います。又、コロナ禍の中、家族の在宅勤務、孫などの学校関係など、今までとは全く生活スタイルが変わり、私だけに限らず、誰もが今、大変な状況だと思います。皆様もどうか、お身体を大切に笑って会話を楽しみにしております。以上。
- ・一度は死を覚悟ましたが、自分が頑張るしかない事、それが生きるための良薬である事。前向きに決して後を見ないで、皆、頑張ってほしい。全ての人々に感謝です。そして、今、乳ガンですが負けません。現在、完解しているため解答がしにくかったので少々記入の仕方難しいです。
- ・患者本人と家族とが遠距離間にあるため詳しい事が判らず申し訳ありません。ただ、通院のたび上京し付き添って居ります。本人（関東）家族（北九州福岡）です。

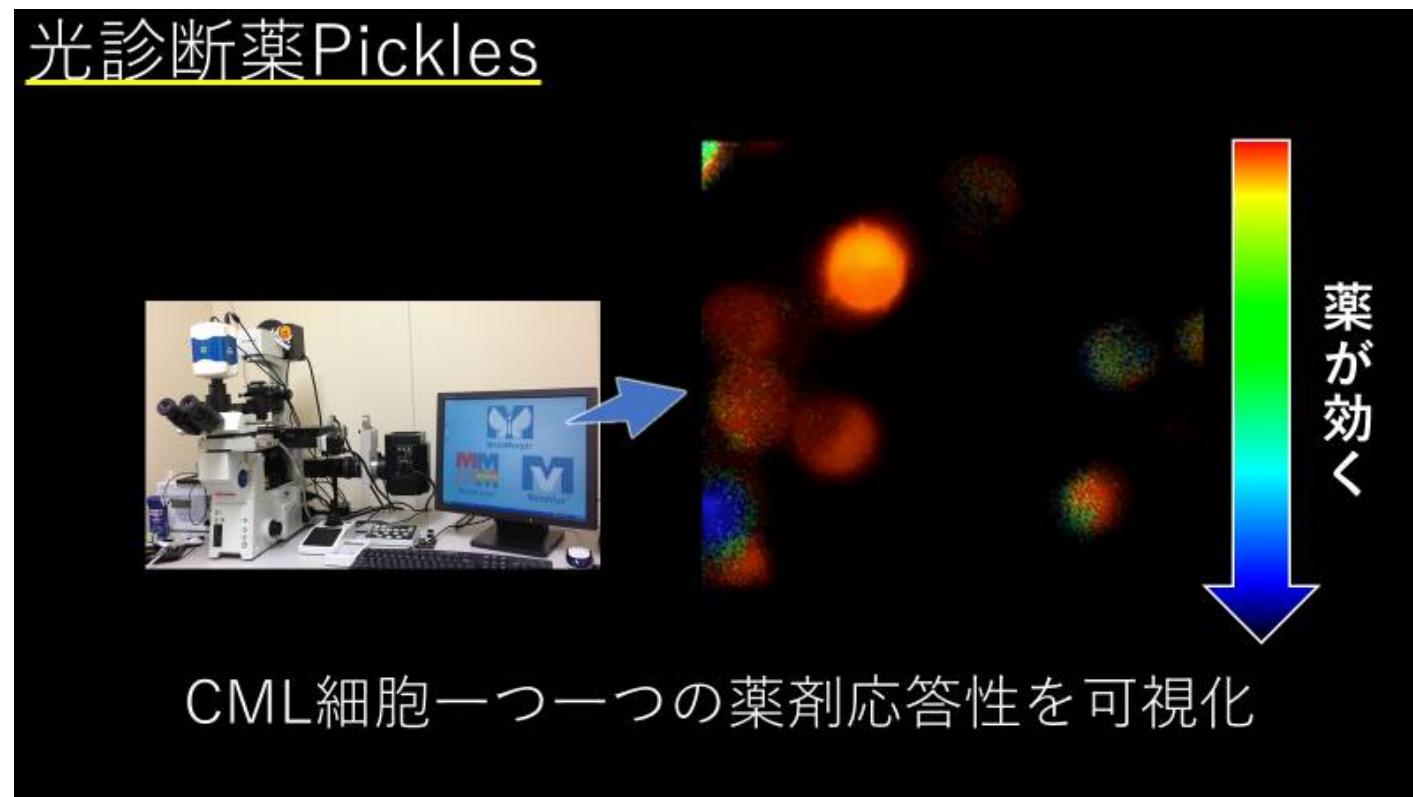
◆無回答 (n=304)



参考資料:光診断薬による分子標的治療開始前薬効診断

奏功する薬剤は実際に治療を開始し、経過観察をしないと判明しないことが課題となっています。

そこで患者ごとに最適な薬を判定する方法を研究されている北海道大学大学院医学研究室 大場雄介教授、天野麻穂講師様より情報を頂きました。早く患者が利用できる検査となる事を切望しています。





事業概要

私たちは、がんで分子標的薬治療をうける患者さんと、担当医師に対し、患者さんごとに最適な薬を判定する事業を行います。現状、治療開始前には、これから飲む薬が本当に効くのかを知るすべがないために、患者さんも担当医師もこれらのペインを抱えています。これらを、私たちは「光診断薬」で解決します。光診断薬は、FRETの原理を利用したバイオセンサーで、患者さんの細胞1つ1つの薬の効果を見える化します。

分子標的薬治療を受ける患者／担当医師のペイン

「どれが、私に効く薬？」

- ◎ これから飲む薬は本当に効くの？
- ◎ 副作用がつらいので薬を減らしたい
- ◎ ジェネリックに替えたい
- ◎ 休薬したい ...

光診断薬

初診から7日間でわかる～初動に迷わない～

「これが、私に効く薬！」

- 最大効果が得られる薬で治療できる薬をどれだけ減らせるかがわかる
- ジェネリックが効くかがわかる
- 休薬させて大丈夫かがわかる



?



年間薬代
約300万円～

医師

患者

- ・FRETの原理を利用したバイオセンサー
- ・患者さんの細胞1つ1つの薬の効果を見える化

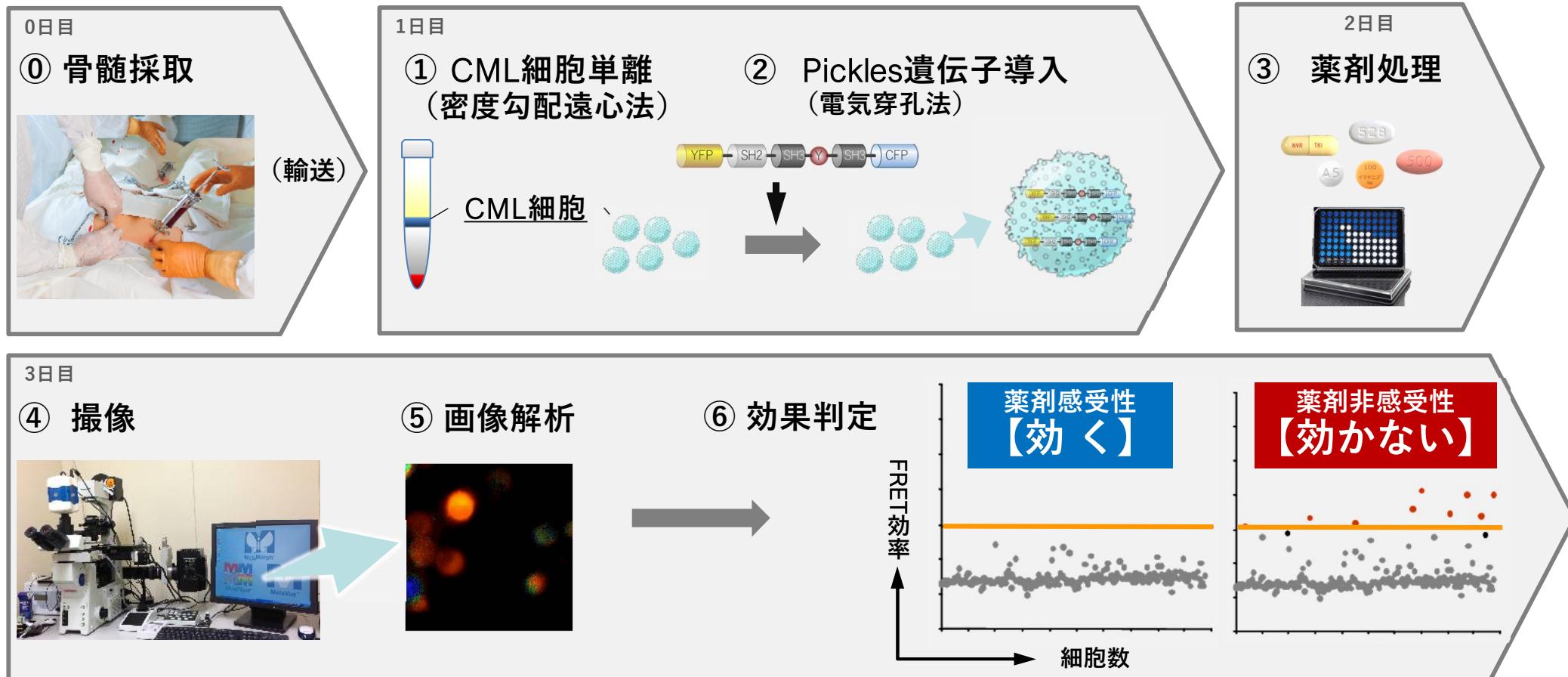




光診断薬Pickles：判定プロセス

実際のプロセスです。

光診断薬ピクルスを、患者さんの骨髄から採取したCML細胞に導入、抑制薬で処理したのち、顕微鏡で観察します。最終的には、ある一定ラインよりも赤い細胞が、残るか、残らないかで、薬が効くかどうか、を判定します。

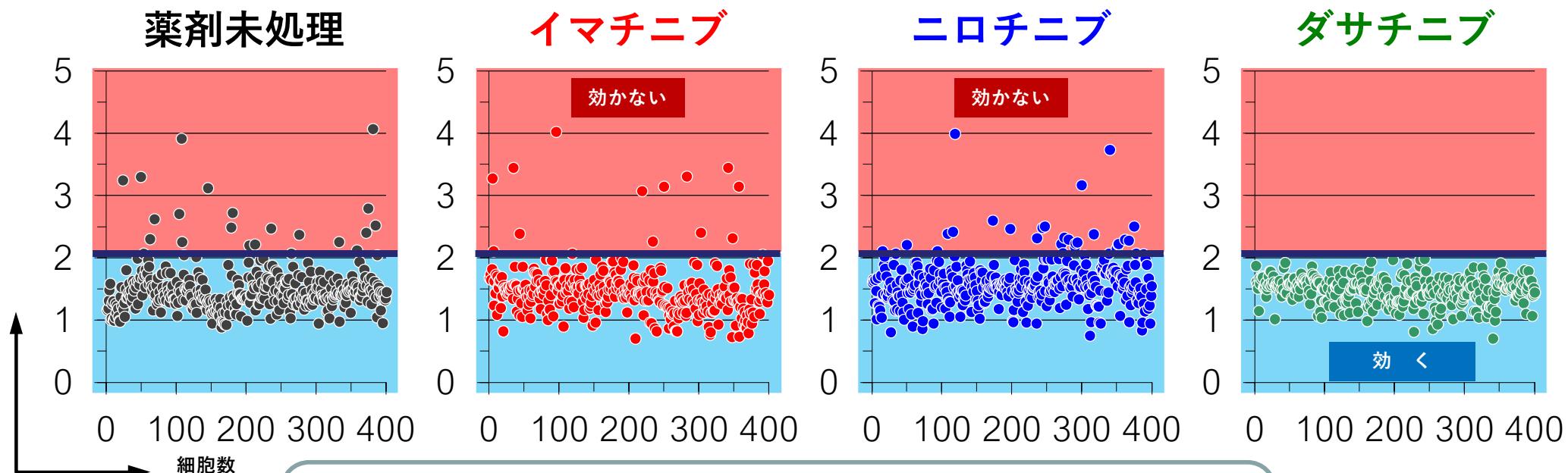


光診断薬Pickles：薬剤選択

実際の患者さんの例です。

CMLの診断後、最初に使うことが推奨されている三つの薬の効果を調べています

イマチニブ、ニロチニブでは線より上、つまり、薬が効かない細胞が残りますが、ダサチニブではなくなります。したがって、この患者さんにはダサチニブが効く、ということになります。



Q. この患者さんに用いるべき薬は？

→ ダサチニブ！



光診断薬Pickles：治療効果予測

先の例のダサチニブで治療された患者さんはどうなるでしょうか？

このグラフはCML患者の治療効果を表すのによく使われるもので、横軸は時間経過を、縦軸は上から下に行くほど、病気が良くなることを示しています。先程の患者さん、光診断で効くとされた、ダサチニブの投与によって、このような経過をとりました。つまり、早く良くなりました。一方、光診断で推奨された以外の薬で治療された患者さんは、なかなか寛解しませんでした。このような光診断の実績は、すでに100例を超えています。また、さらなる効果として、早期の寛解によって、治療をやめるという選択肢が開けますので、年間150億円もの医療費削減にも貢献できます。

