

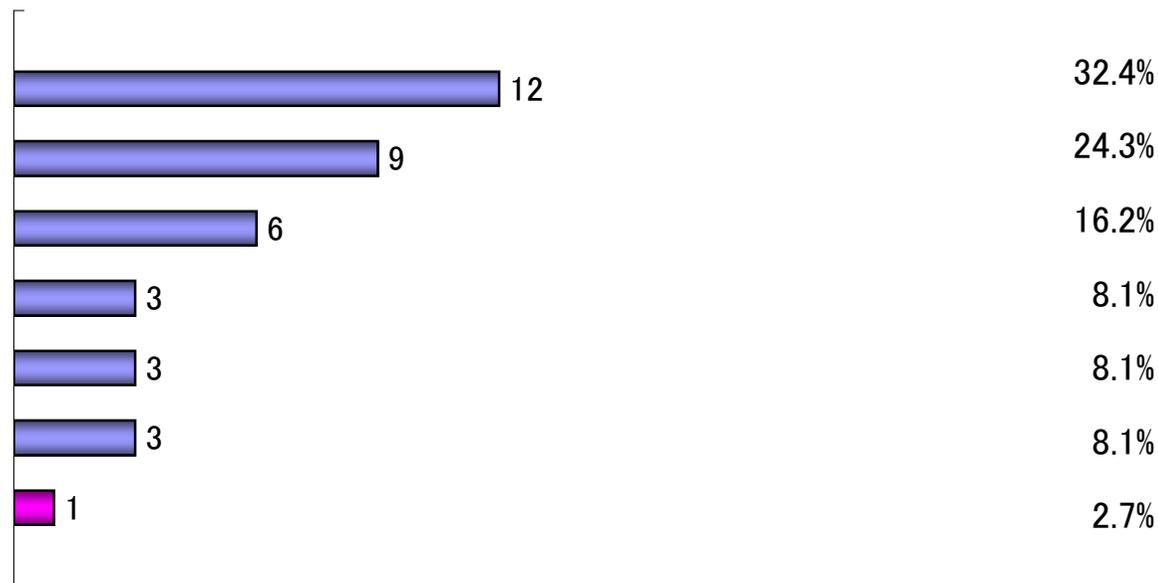
2008 肝芽腫の会 会員アンケート結果

- 2008年11月、「主に初発治療を終えた会員を対象に」アンケートを配布し、回答を集計。
2009年2月、初発治療中の会員にも「初発時の状態」、「バックグラウンドについて」、などの回答を得るために配布。ただし今回の集計には初発治療中の会員からの回答は含まれていない。
- 2009年2月13日現在、会員数62名。
うち初発治療中と思われる方－18名。
お子さんが亡くなられた方－6名。※アンケート回答はうち3名。お子さんが亡くなられたのを機に退会された方は含みません
- 回答数・・・37名。(全会員の56%+会員外2名。該当する会員と会員外の84%が回答。)
※該当する会員44名と会員外だが肝芽腫の経験者であることが確実な成人2名の合計46名。
※初発治療を開始してから通常より長い月数を経ている方は回答者に含んでいます。
- あとからアンケートを配布した初発治療中の会員の回答を含めた集計は後日発表予定。
- 質問作成・回収・集計・グラフ作成を1人でやったので、間違いに気づいたらぜひ指摘して下さい！

1. 初発時の状態について

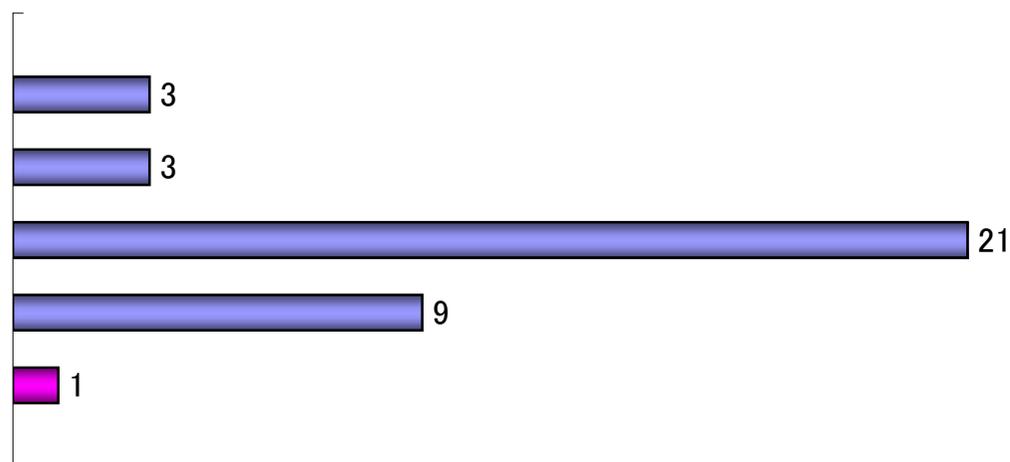
1-1 発症時のステージ (回答数37人中)

- ステージⅢa
- ステージⅣ
- ステージⅢb
- ステージⅢ(aかbか分からない)
- ステージⅠ
- ステージⅡ
- 分からない(聞いていない・忘れた)

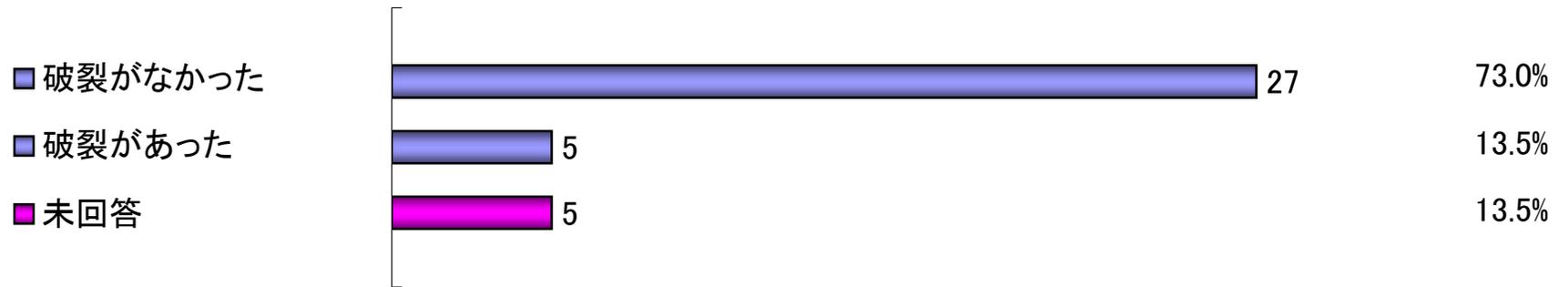


1-1 発症時のステージ その2

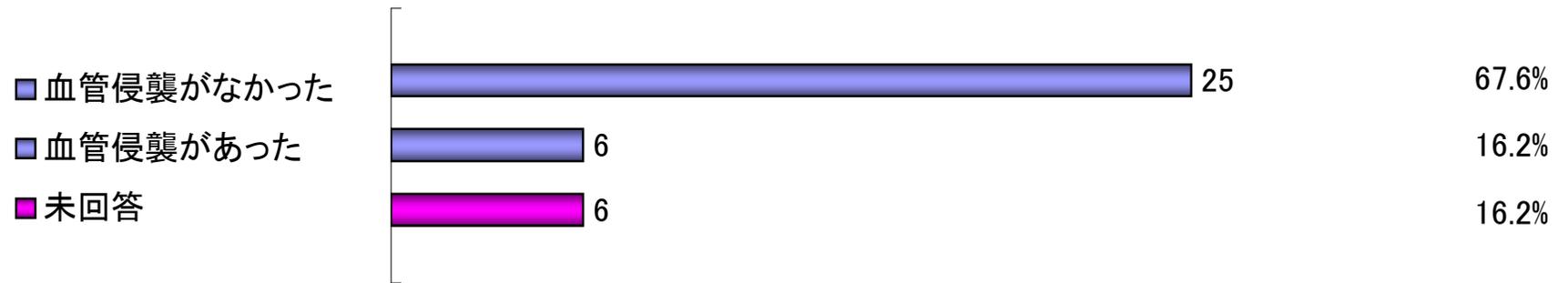
- ステージⅠ
- ステージⅡ
- ステージⅢ合計
- ステージⅣ
- 分からない(聞いていない・忘れた)



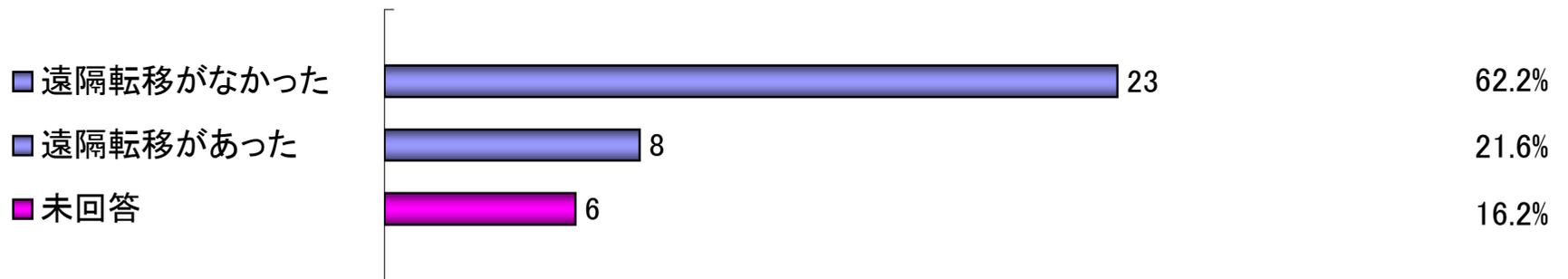
1-1 発症時に破裂がありましたか？（回答数37人中）



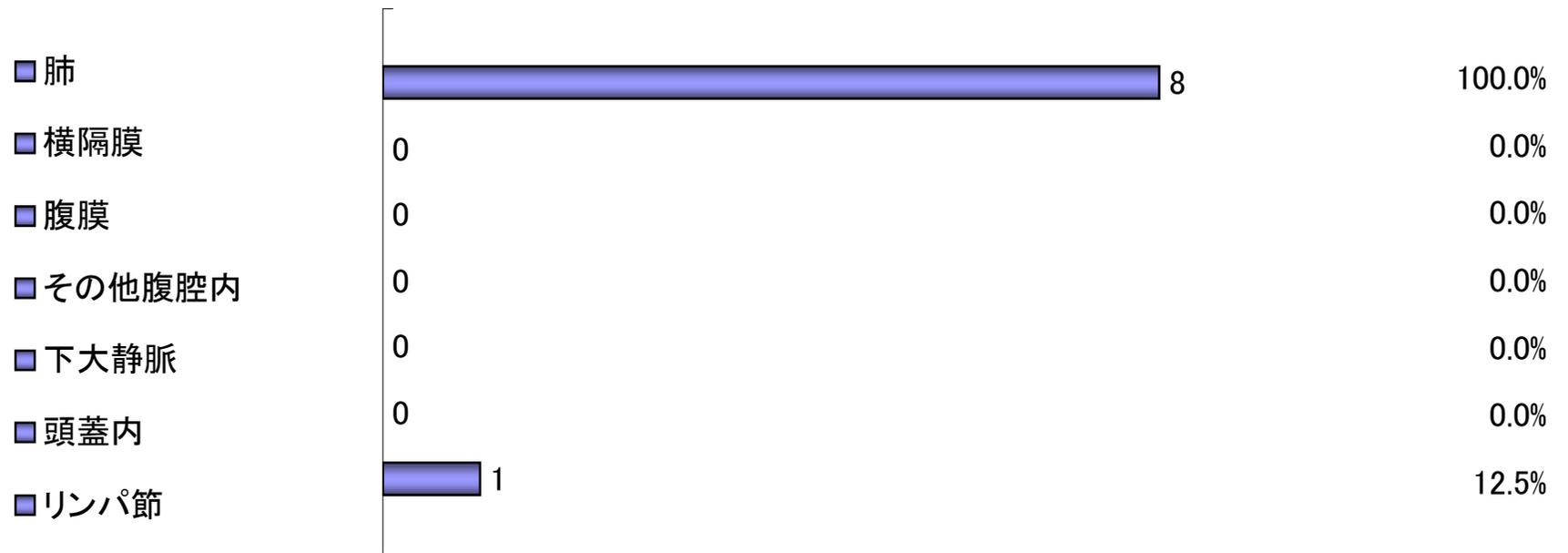
1-1 発症時に血管侵襲がありましたか？（回答数37人中）



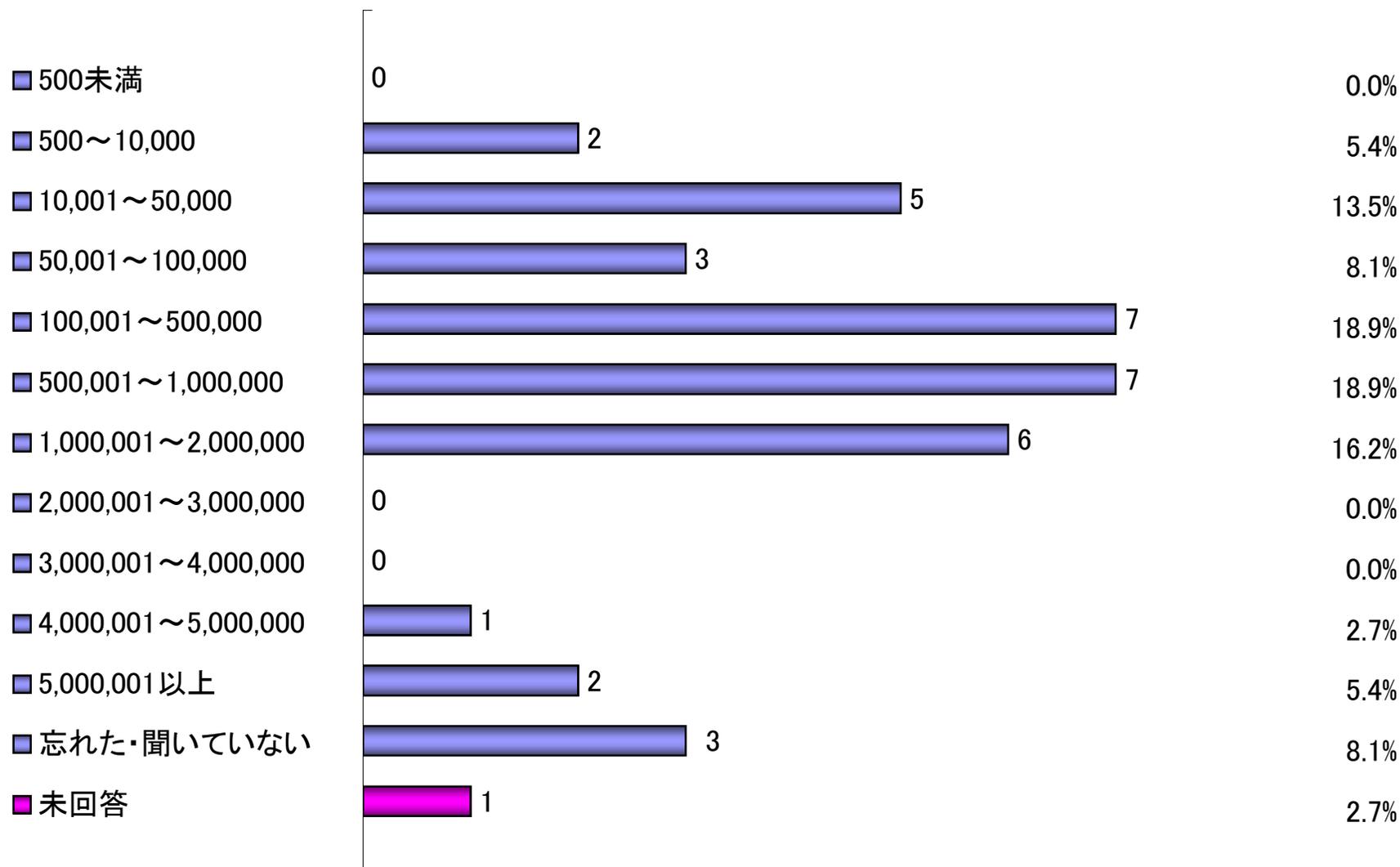
1-1 発症時に遠隔転移がありましたか？（回答数37人中）



1-2 遠隔転移の場所（複数回答。該当者8人中）

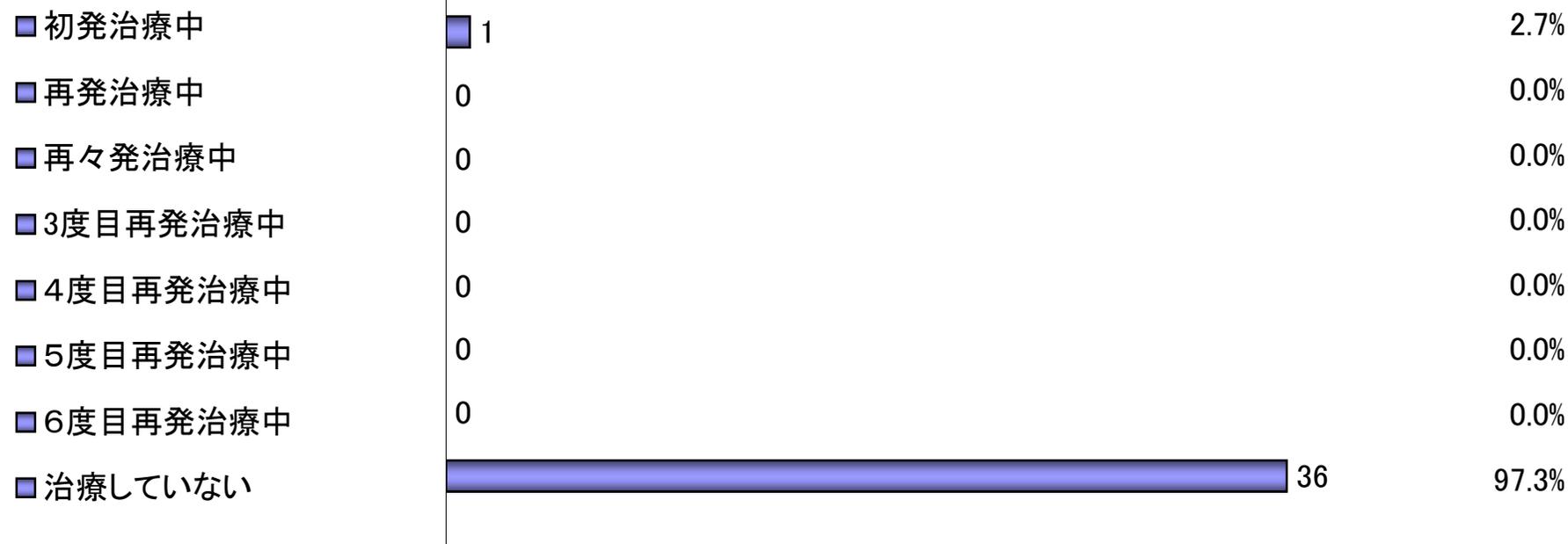


1-3 発症時のAFP (回答37人中)

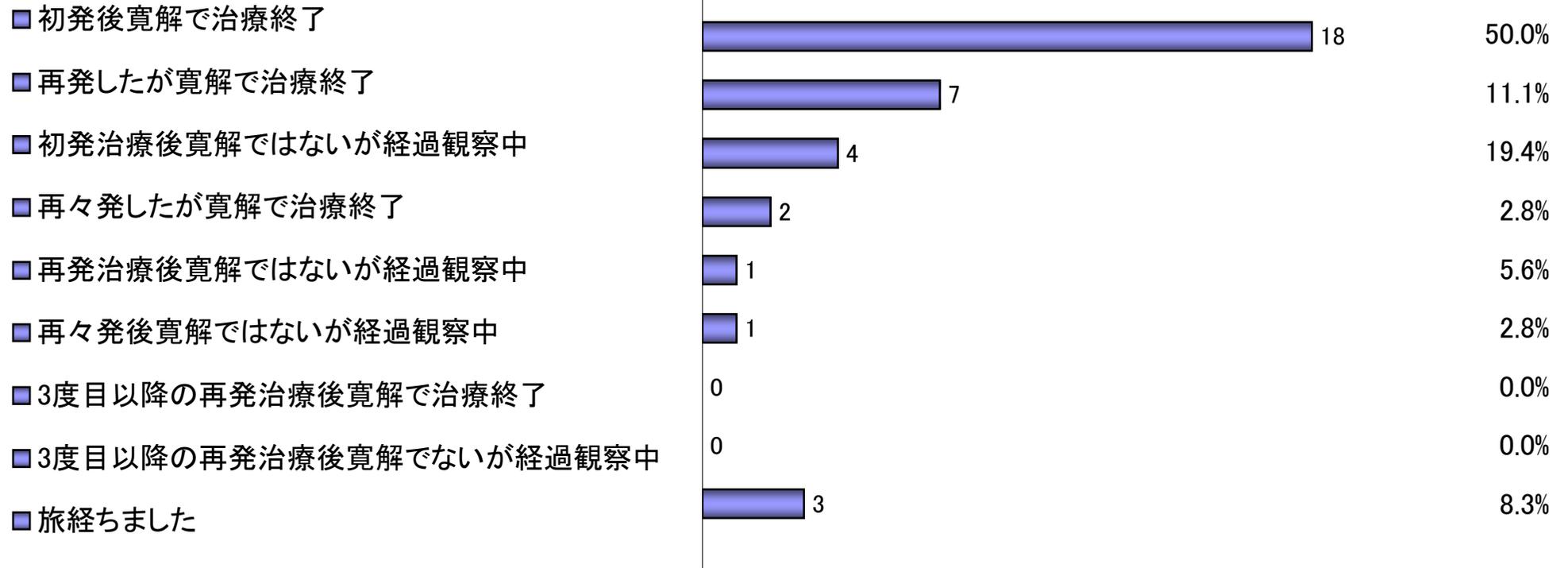


2. 現在の状態について

2-1 現在の状態について (回答37人中)

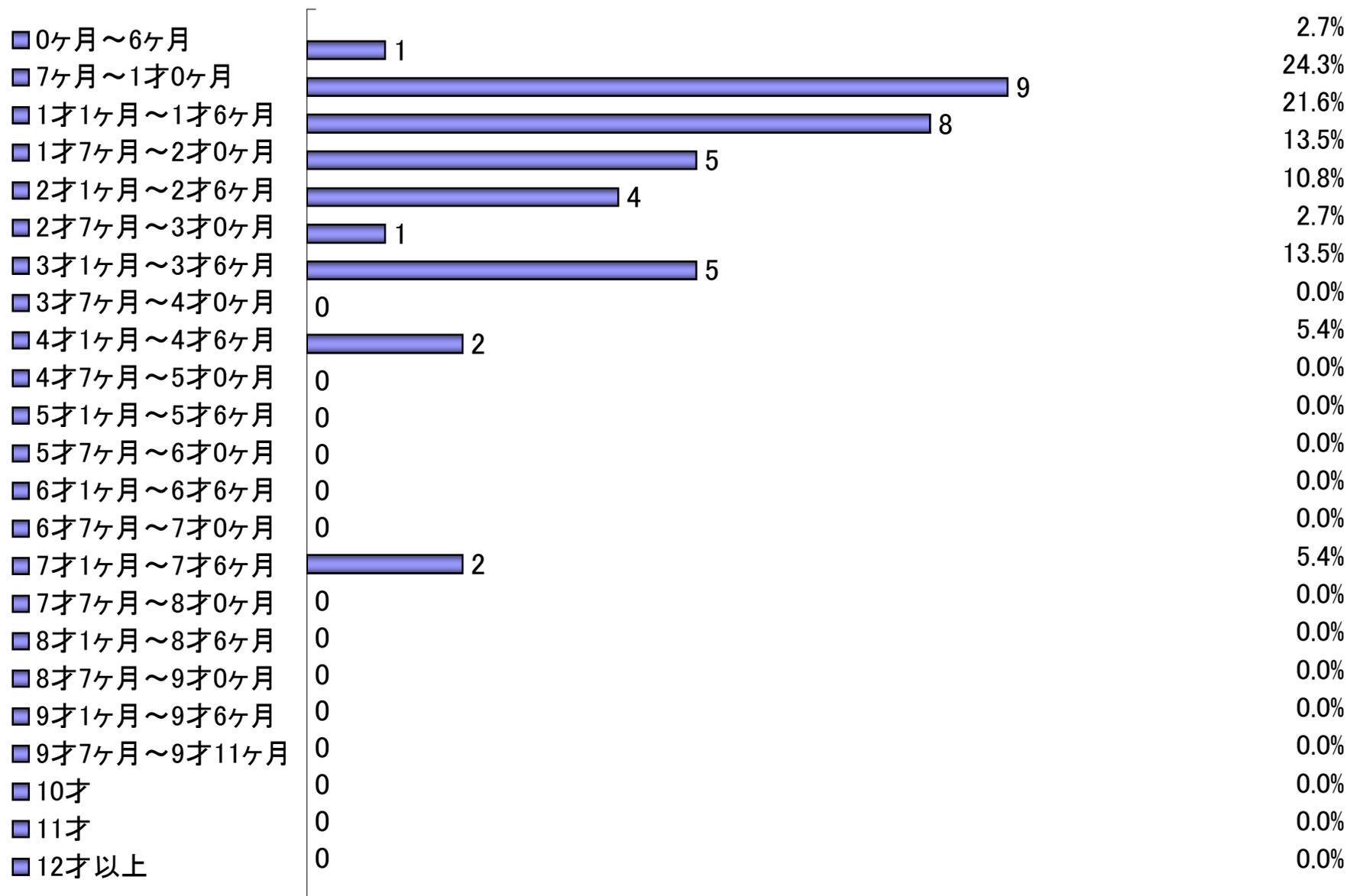


2-2 治療していない理由 (該当者36人中)



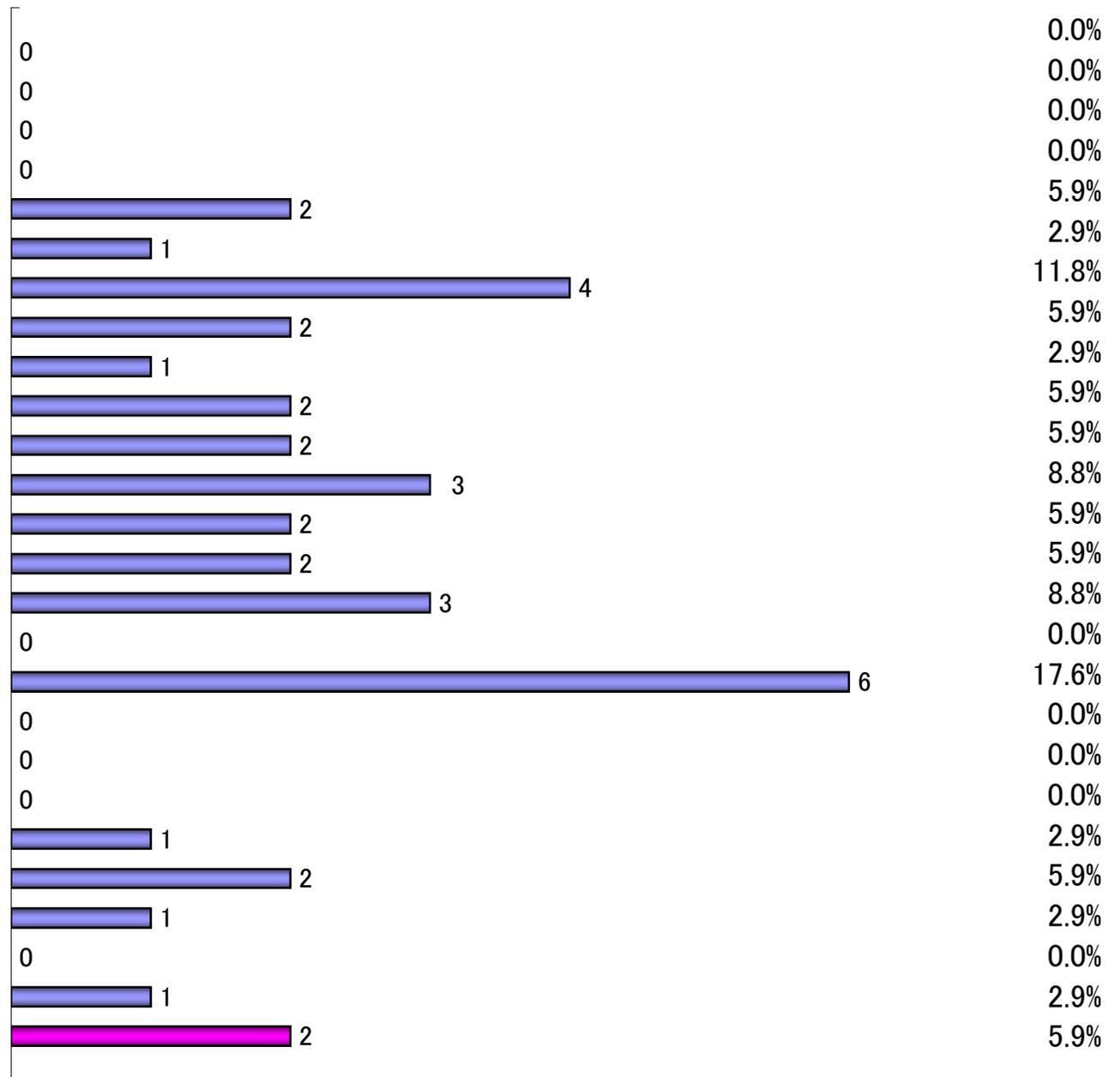
3. バックグラウンドについて

3-1 発症時の年齢

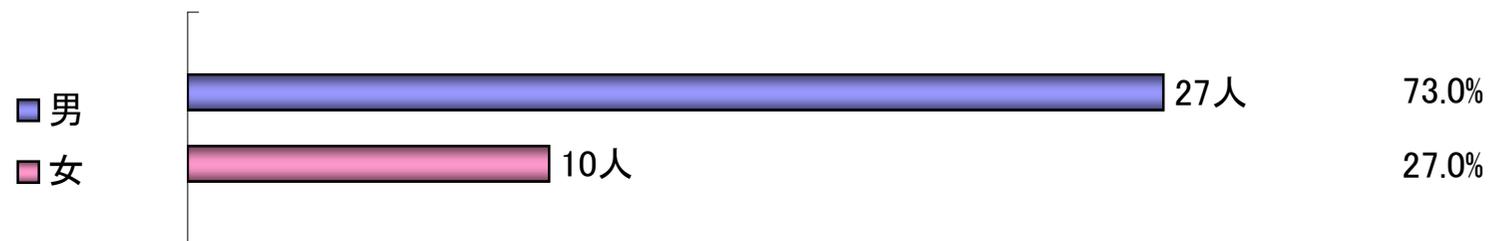


3-2 現在の年齢 (回答37人中)

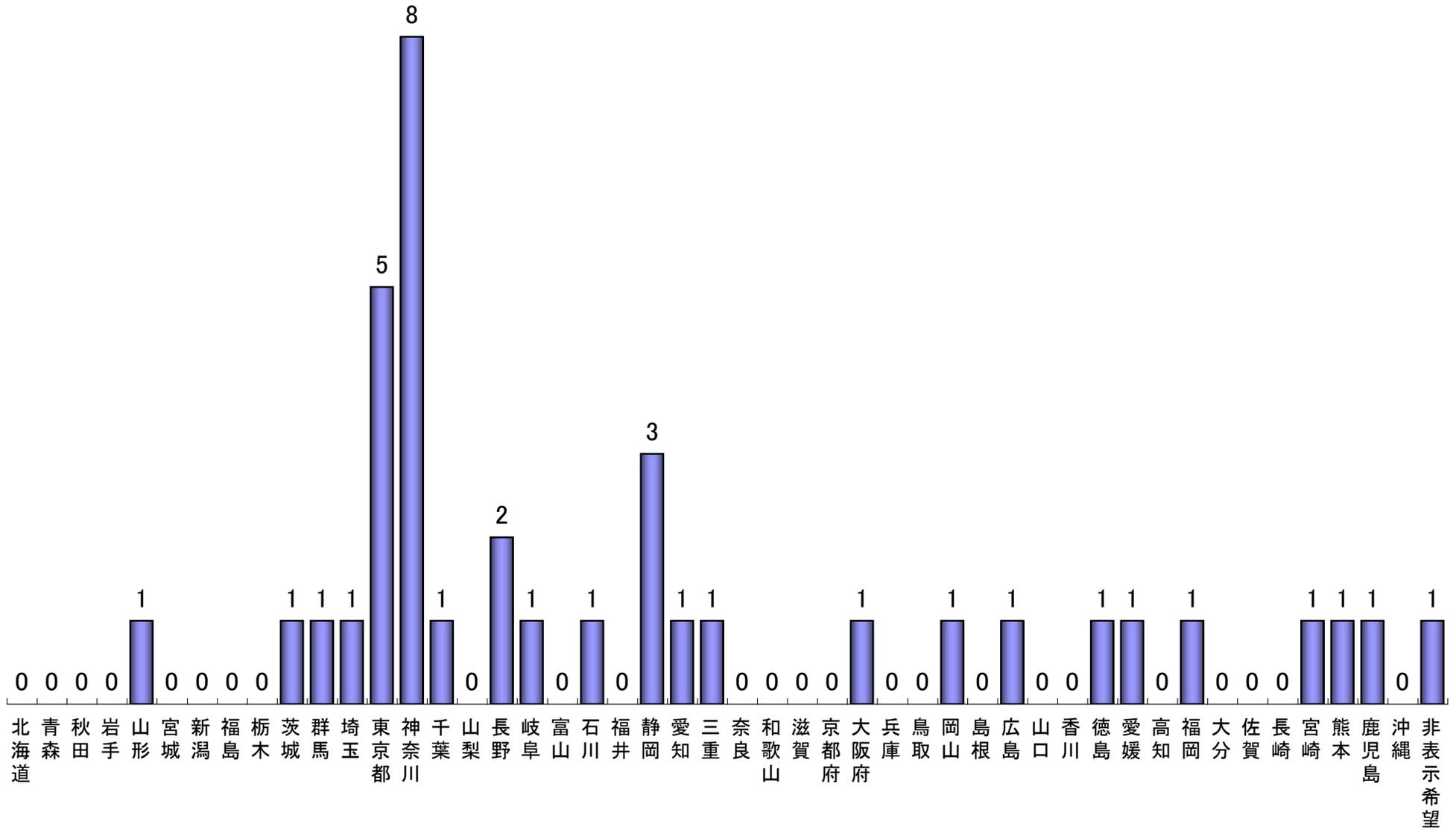
- 0ヶ月～6ヶ月
- 7ヶ月～1才0ヶ月
- 1才1ヶ月～1才6ヶ月
- 1才7ヶ月～2才0ヶ月
- 2才1ヶ月～2才6ヶ月
- 2才7ヶ月～3才0ヶ月
- 3才1ヶ月～3才6ヶ月
- 3才7ヶ月～4才0ヶ月
- 4才1ヶ月～4才6ヶ月
- 4才7ヶ月～5才0ヶ月
- 5才1ヶ月～5才6ヶ月
- 5才7ヶ月～6才0ヶ月
- 6才1ヶ月～6才6ヶ月
- 6才7ヶ月～7才0ヶ月
- 7才1ヶ月～7才6ヶ月
- 7才7ヶ月～8才0ヶ月
- 8才
- 9才
- 10才
- 11才
- 12才
- 13才～18才
- 19才～25才
- 26才～30才
- 31才～35才
- 未回答



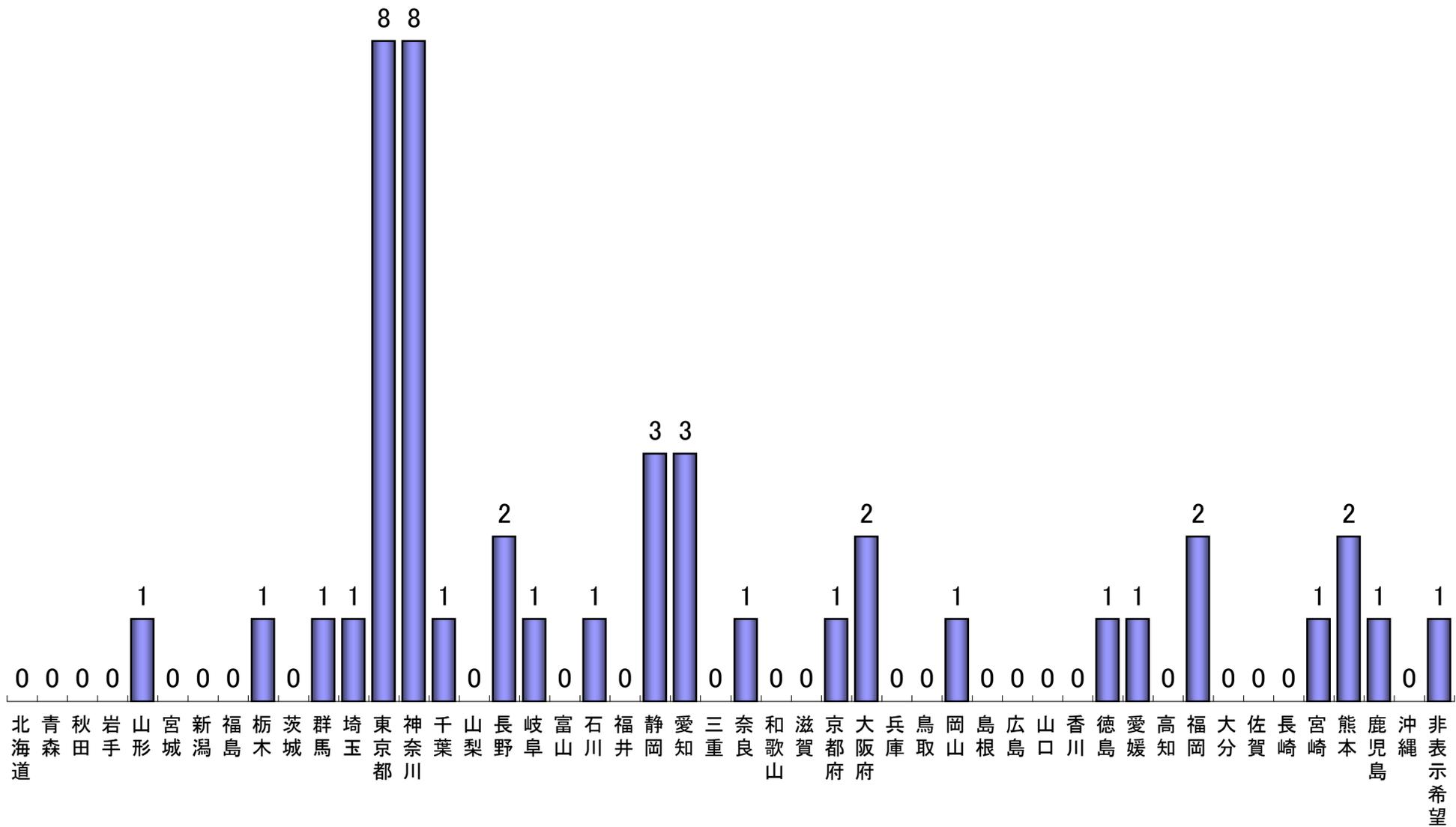
3-3 患児の性別 (回答37人中)



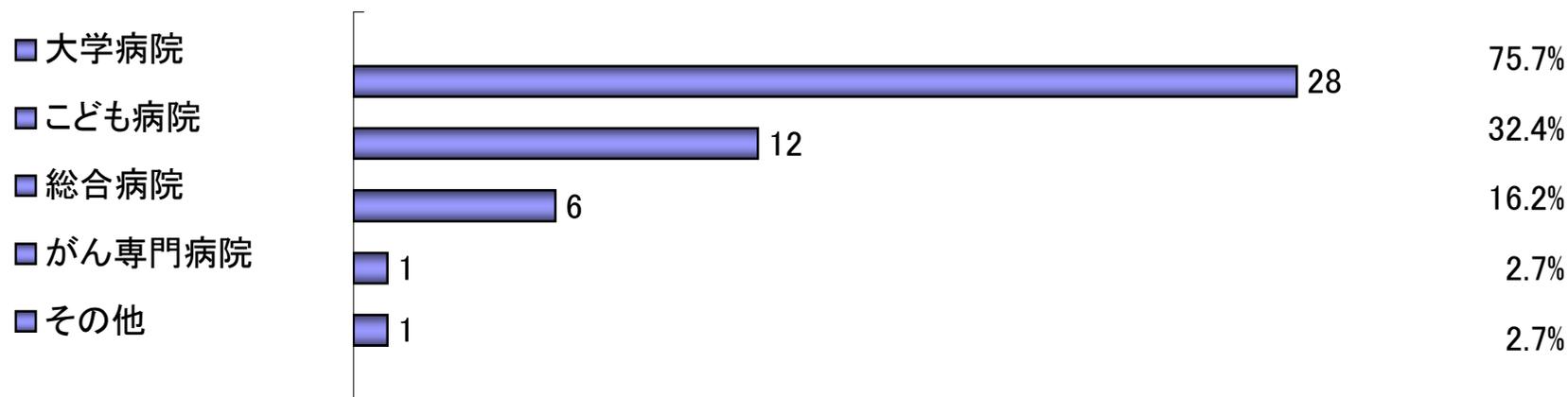
3-3 あなたの住んでいる場所はどこですか？(回答37人中)



3-4 治療を受けた都道府県名は？(複数回答あり。回答37人中)

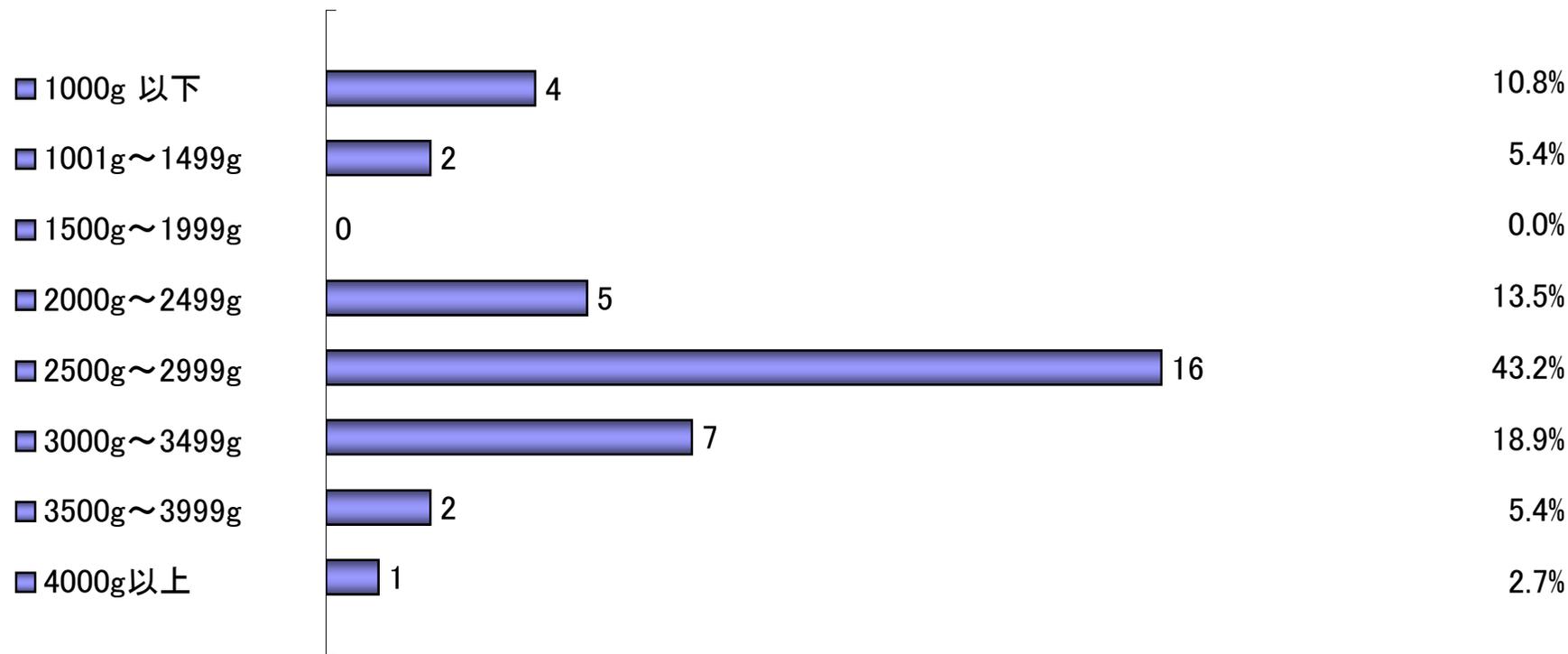


3-6 治療を受けた病院はどこですか？(複数回答可。37名中)

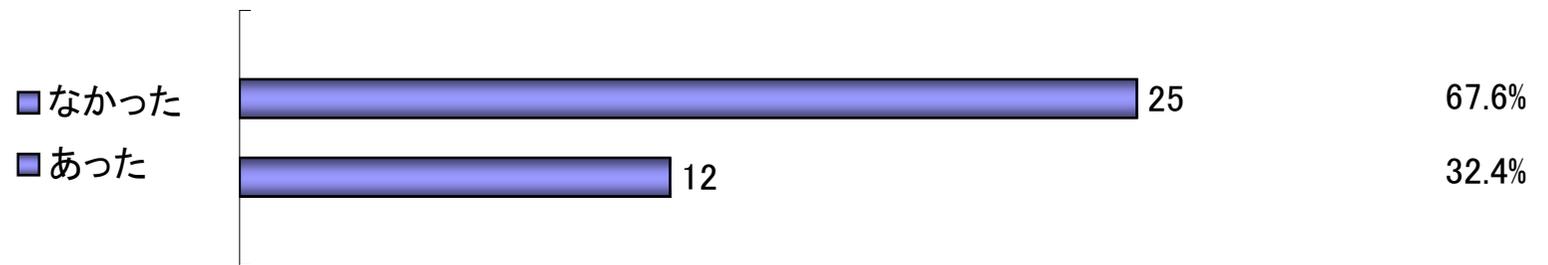


- 治療を受けた大学病院の数は、24カ所。
- 治療を受けたこども病院の数は、6カ所。

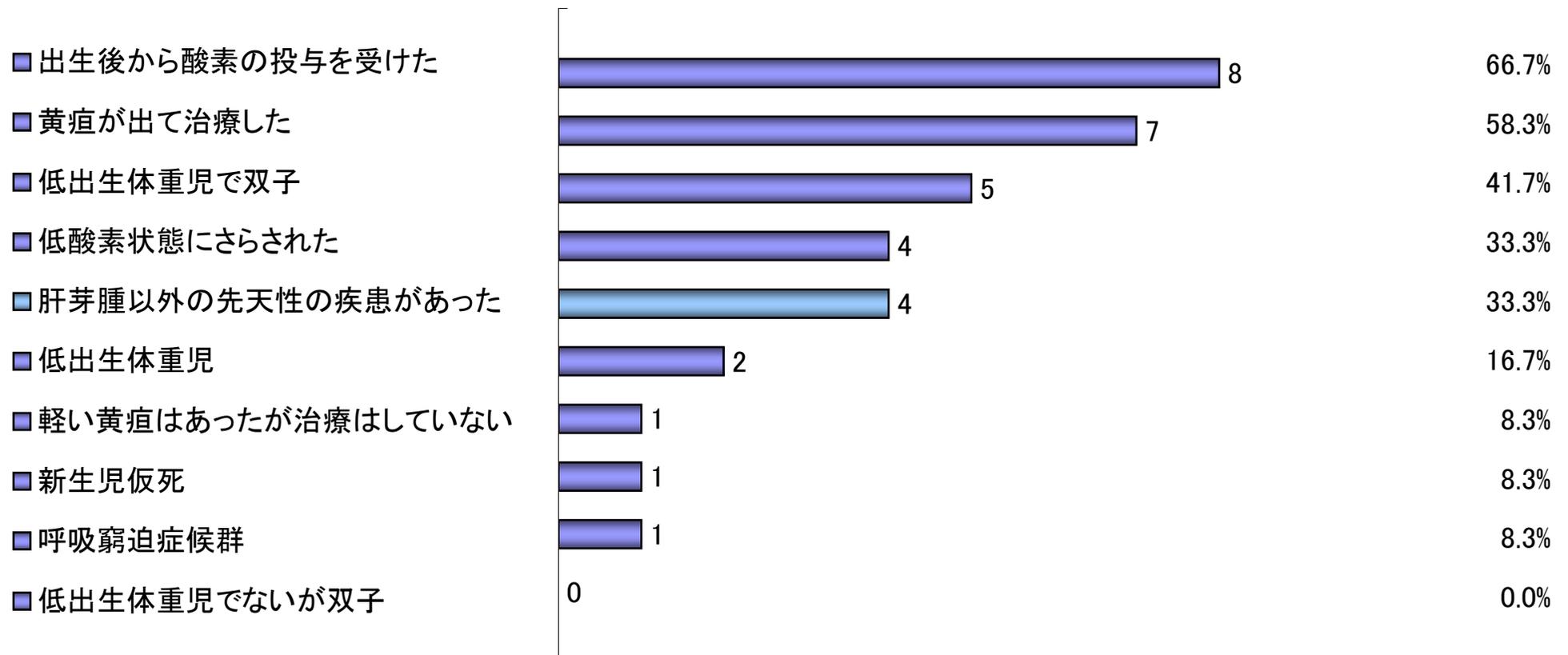
3-7 出生時の体重は？



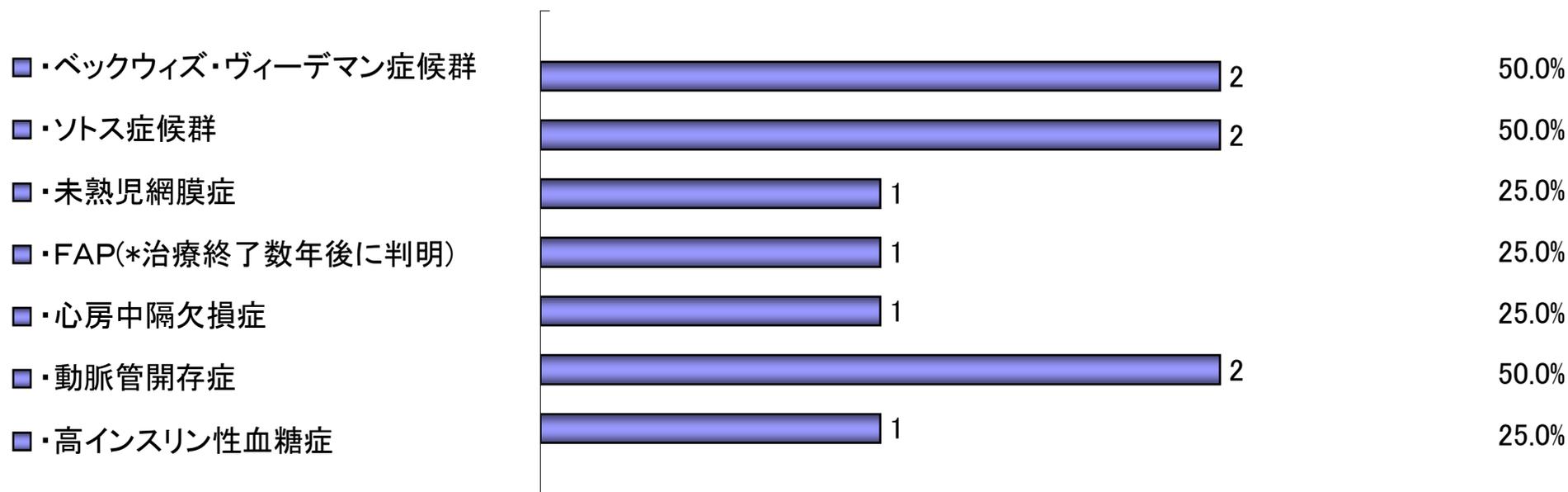
3-8 出生時に異常がありましたか？(37人中)



3-9 出産時にどんな異常がありましたか？(複数回答可。「あった」12人中)



3-10 肝芽腫以外にあった先天性の疾患は何ですか？(複数回答可。4人中)

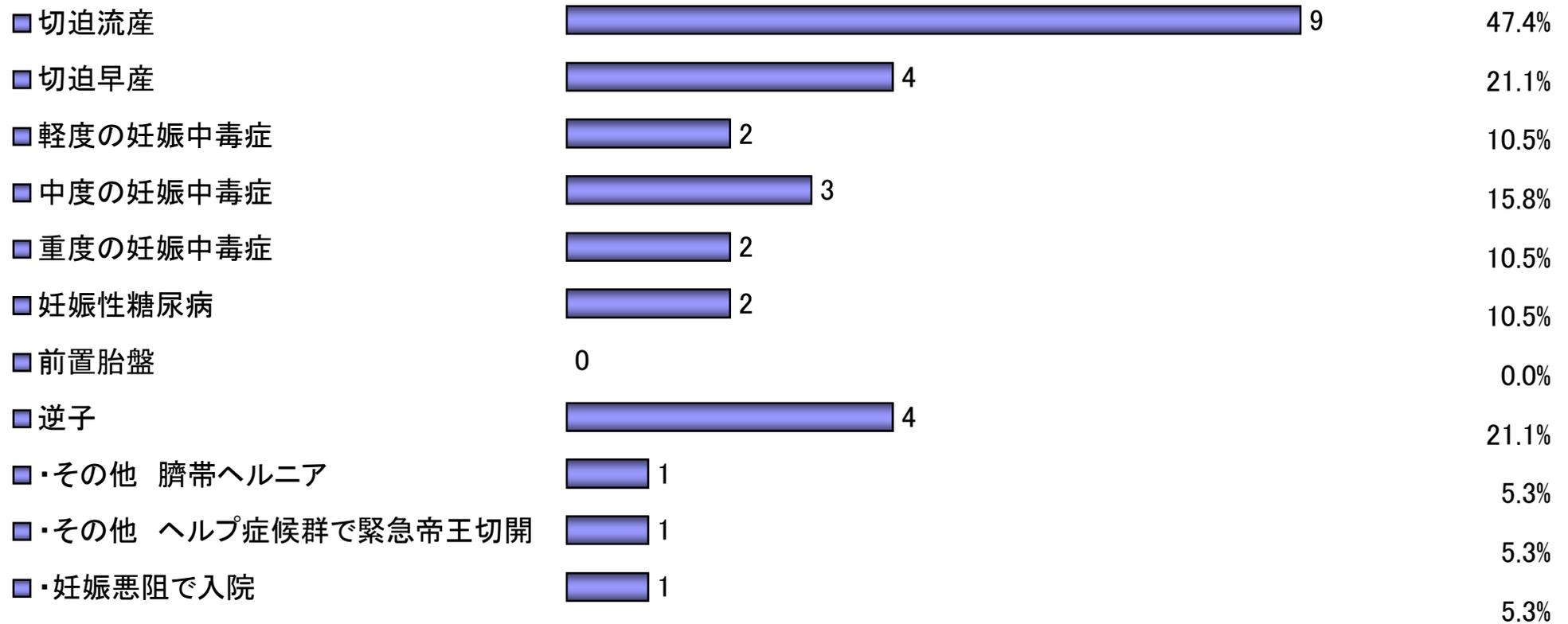


- 回答者37人中4人ということは、10.8%に肝芽腫以外の先天性疾患があったことになる。この数字が高いのかどうかは通常の発症率を調べないと分からないので、次回の発表までには調べてみたい。

3-11 妊娠時に異常がありましたか？

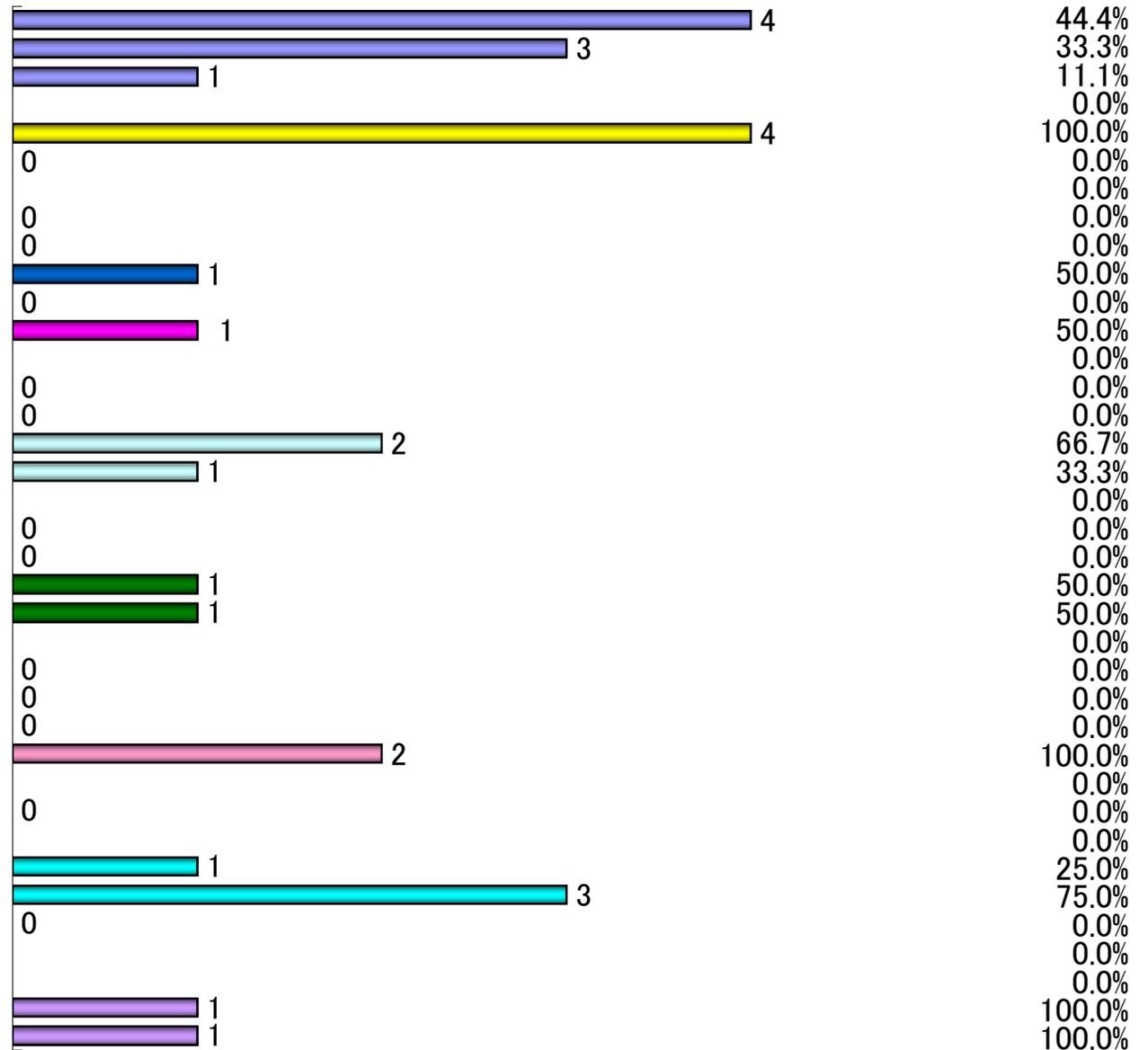


3-12 妊娠時にどんな異常がありましたか？(「あった」19人中)

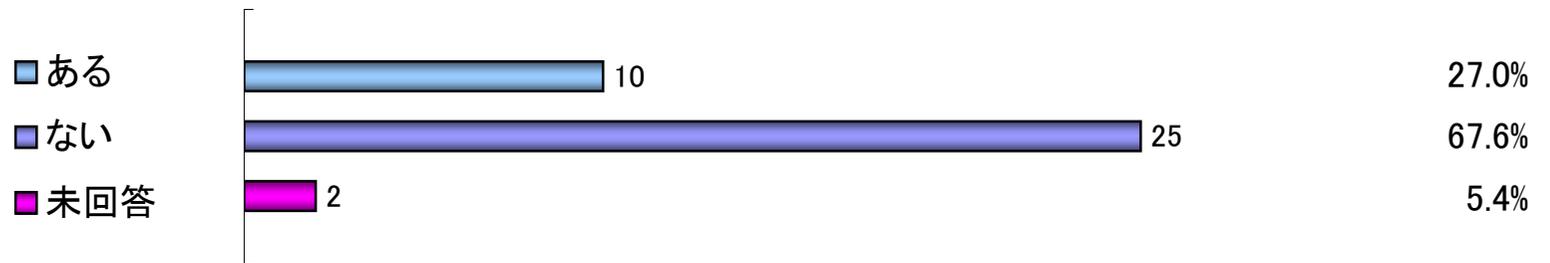


3-13 妊娠中におきた異常の詳細

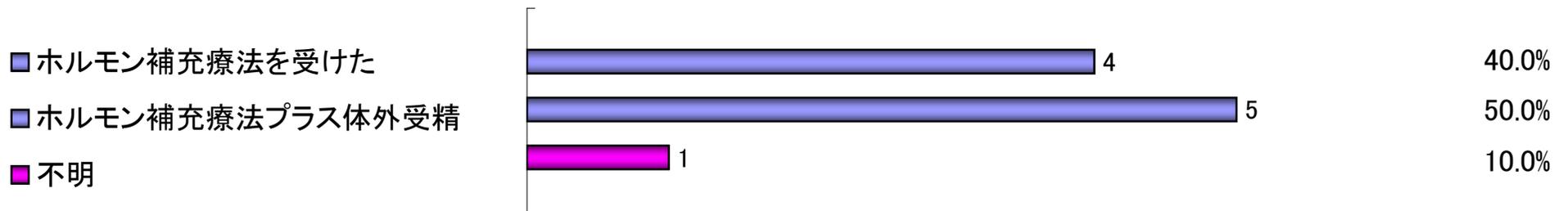
- 切迫流産 0-6
- 切迫流産 7-12
- 切迫流産 13-20
-
- 切迫早産 21-30
- 切迫早産 30-
-
- 軽度の妊娠中毒症 1-16
- 軽度の妊娠中毒症 17-24
- 軽度の妊娠中毒症 25-32
- 軽度の妊娠中毒症 33-40
- 未回答
-
- 中度の妊娠中毒症 1-16
- 中度の妊娠中毒症 17-24
- 中度の妊娠中毒症 25-32
- 中度の妊娠中毒症 33-40
-
- 重度の妊娠中毒症 1-16
- 重度の妊娠中毒症 17-24
- 重度の妊娠中毒症 25-32
- 重度の妊娠中毒症 33-40
-
- 妊娠性糖尿病 1-16
- 妊娠性糖尿病 17-24
- 妊娠性糖尿病 25-32
- 妊娠性糖尿病 33-40
-
- 前置胎盤
-
- 逆子 16-24
- 逆子 25-32
- 逆子 33-40
-
- その他(どのような)
- ・その他 ヘルプ症候群にて緊急帝王切開
- ・妊娠悪阻で10週目から入院



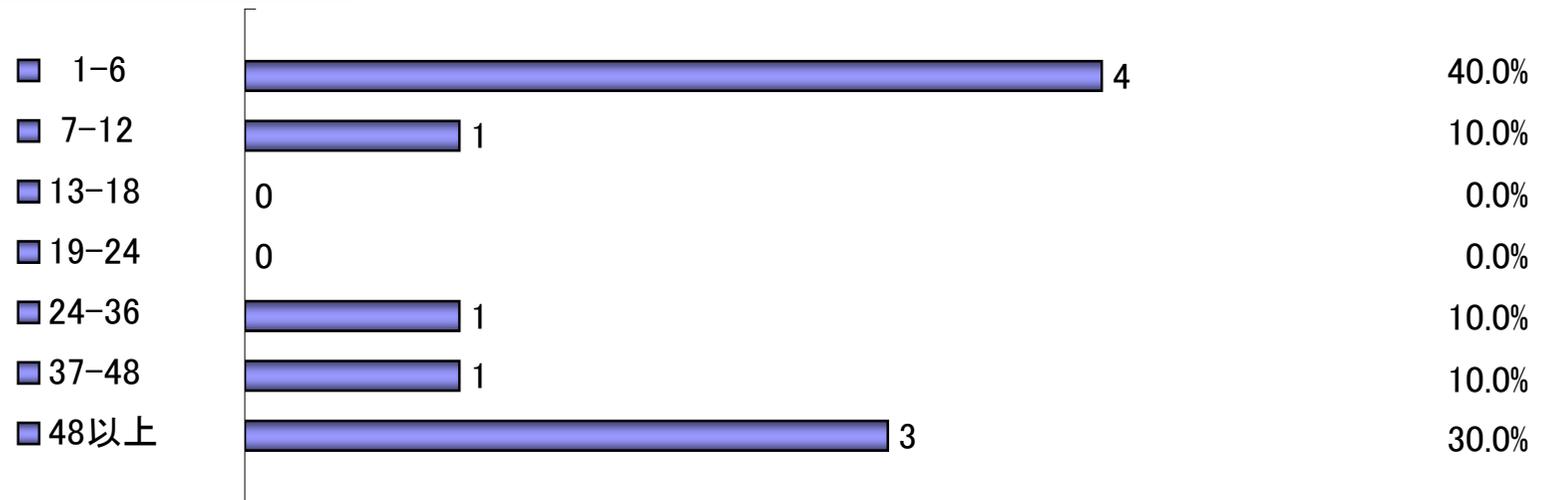
3-13 肝芽腫になったお子さんの妊娠前に不妊治療を受けたことがありますか？



3-14 不妊治療を受けたことがある方の中に治療についてうかがいます。

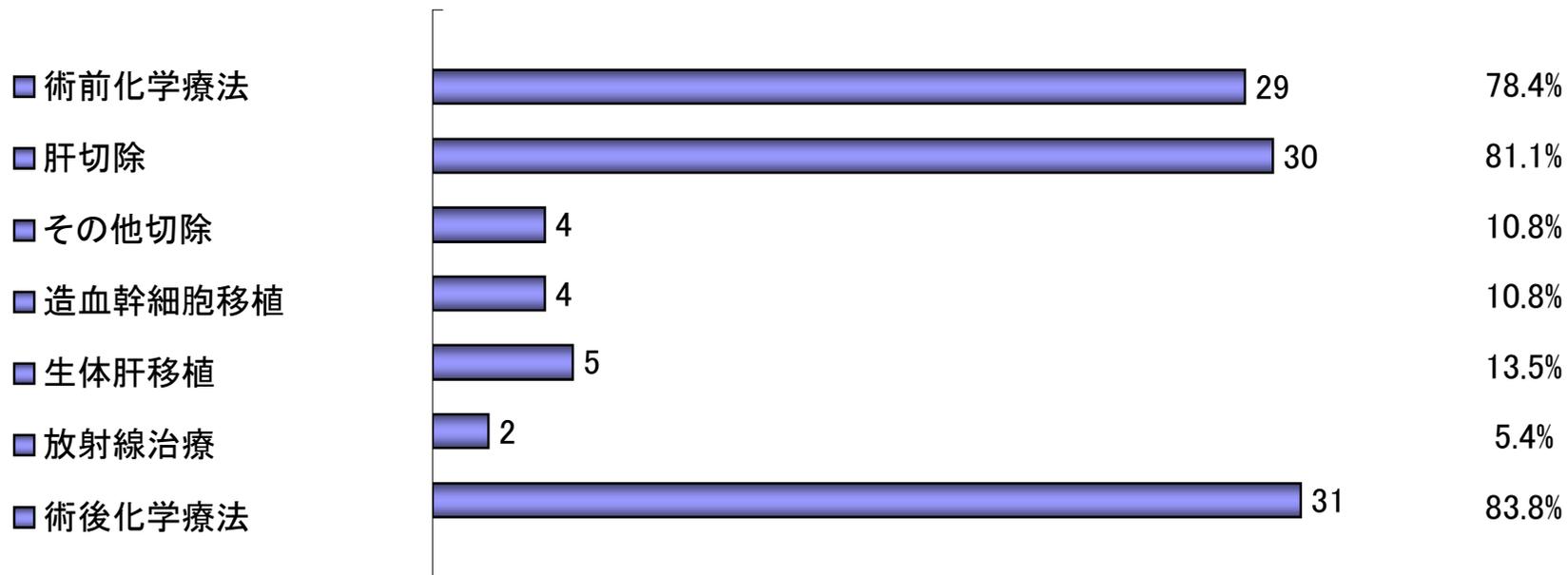


3-15 不妊治療を受けたトータルの月数は？（9人中）



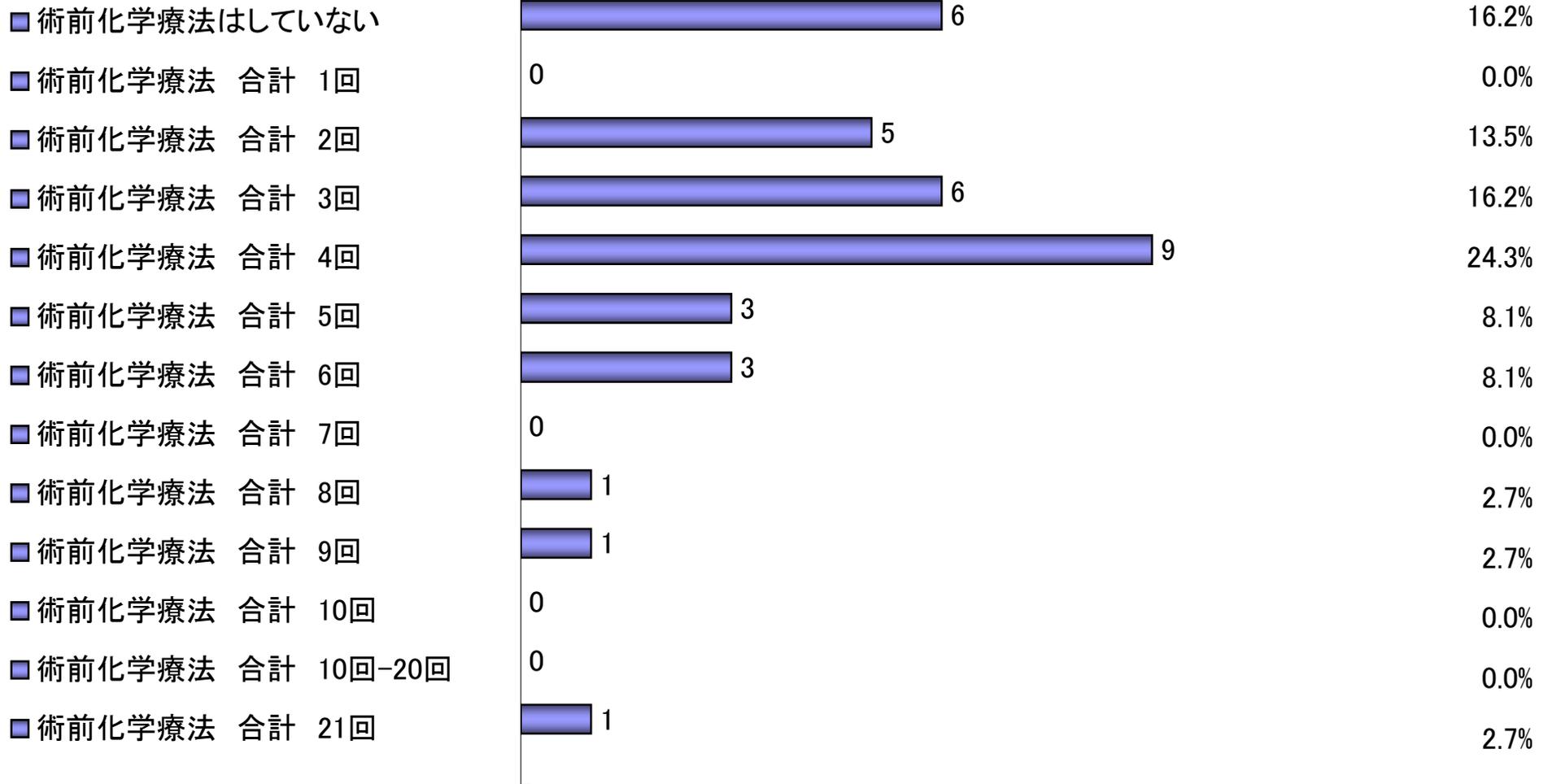
4.初発治療について（初発治療を終了した人すべて+長い初発治療をしている方=合計37人）

4-1 初発時にどのような治療をしましたか？(複数回答)

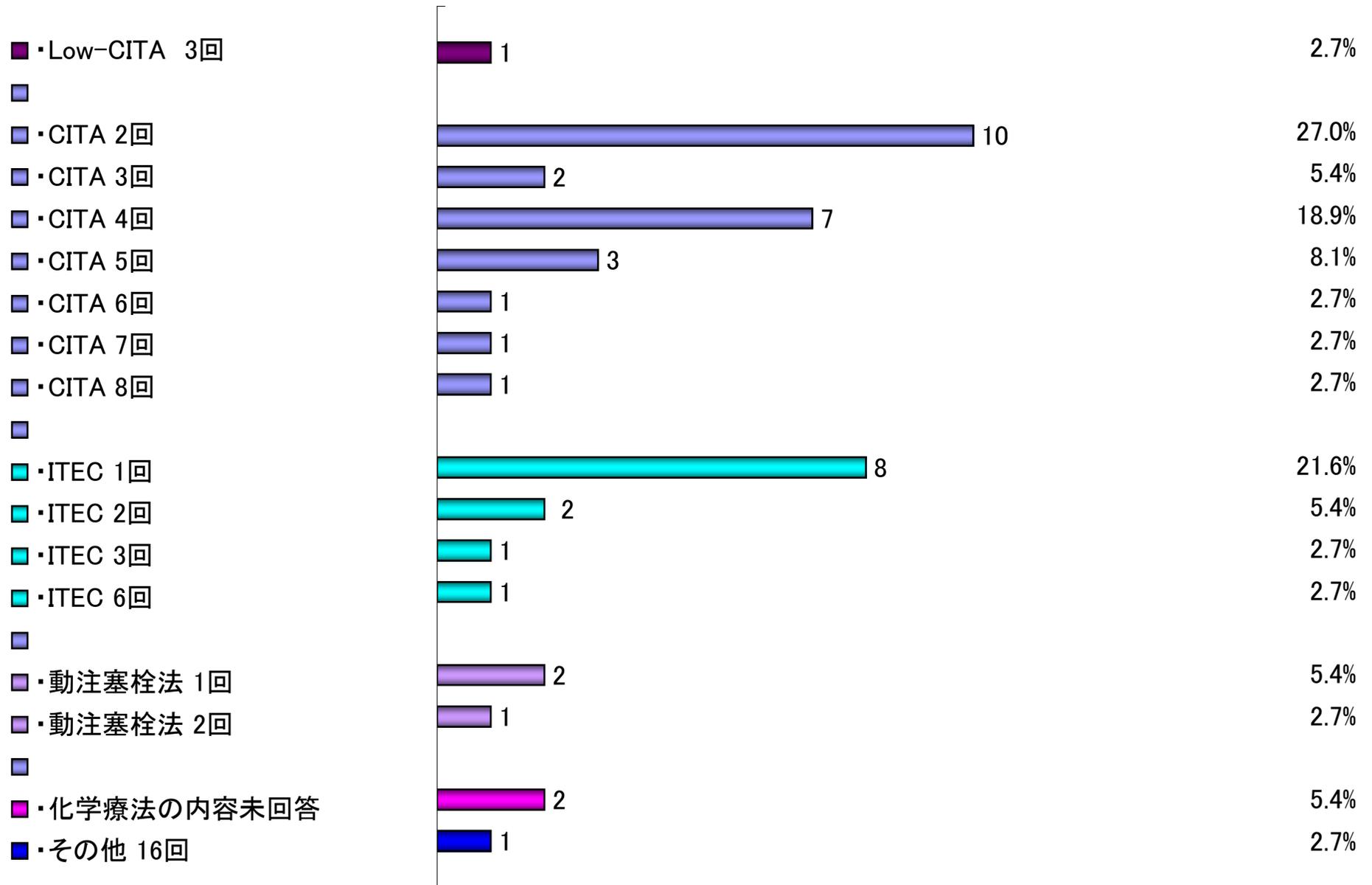


○ 初発時の上記以外の治療をした人→なし

4-1 術前化学療法について

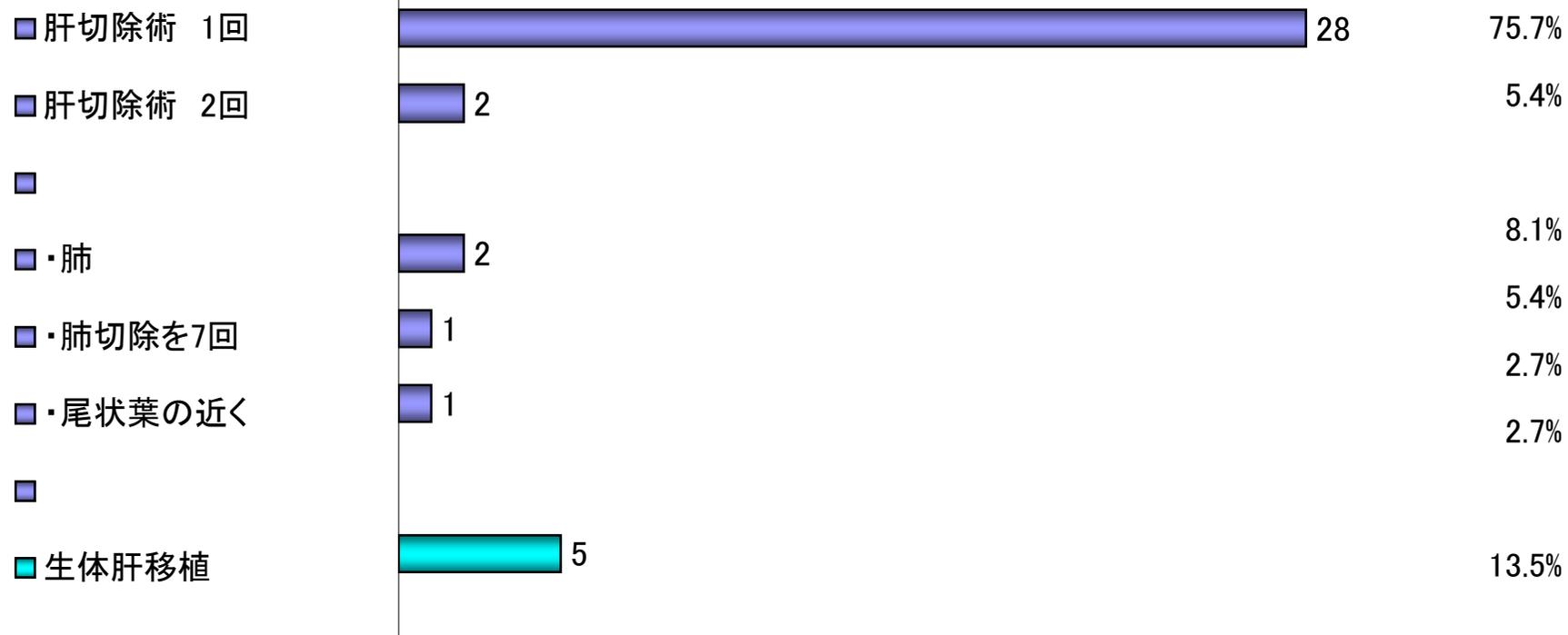


4-1 術前化学療法はどのようなものを行いましたか？(複数回答)



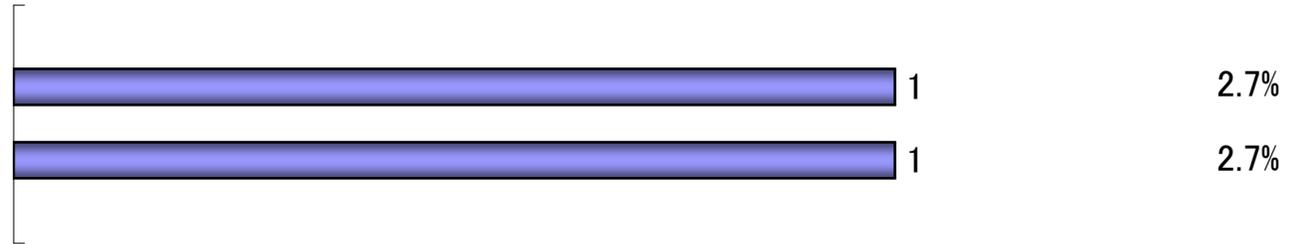
○ 「その他」の内容は未記入のため不明

4-1 手術の詳細(複数回答)



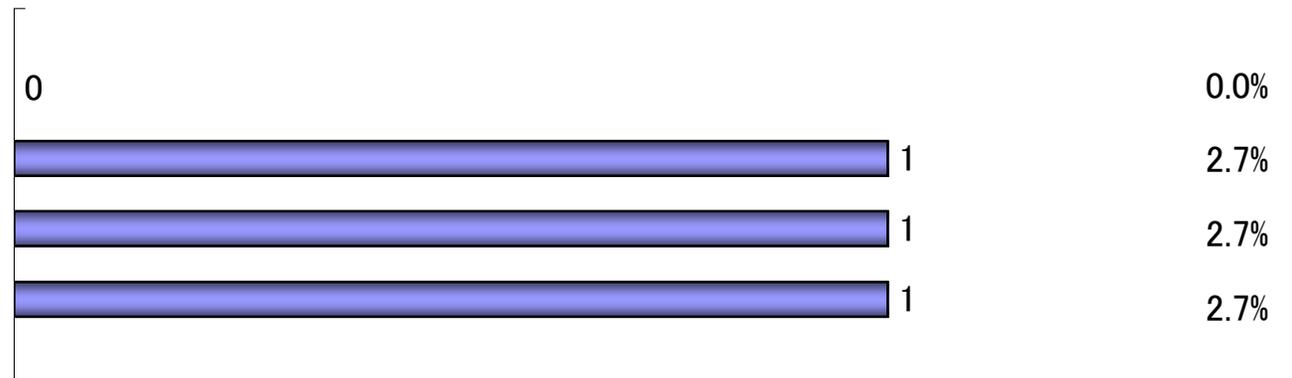
4-1 放射線治療をした

- 放射線治療 合計4回
- 放射線治療 合計20回

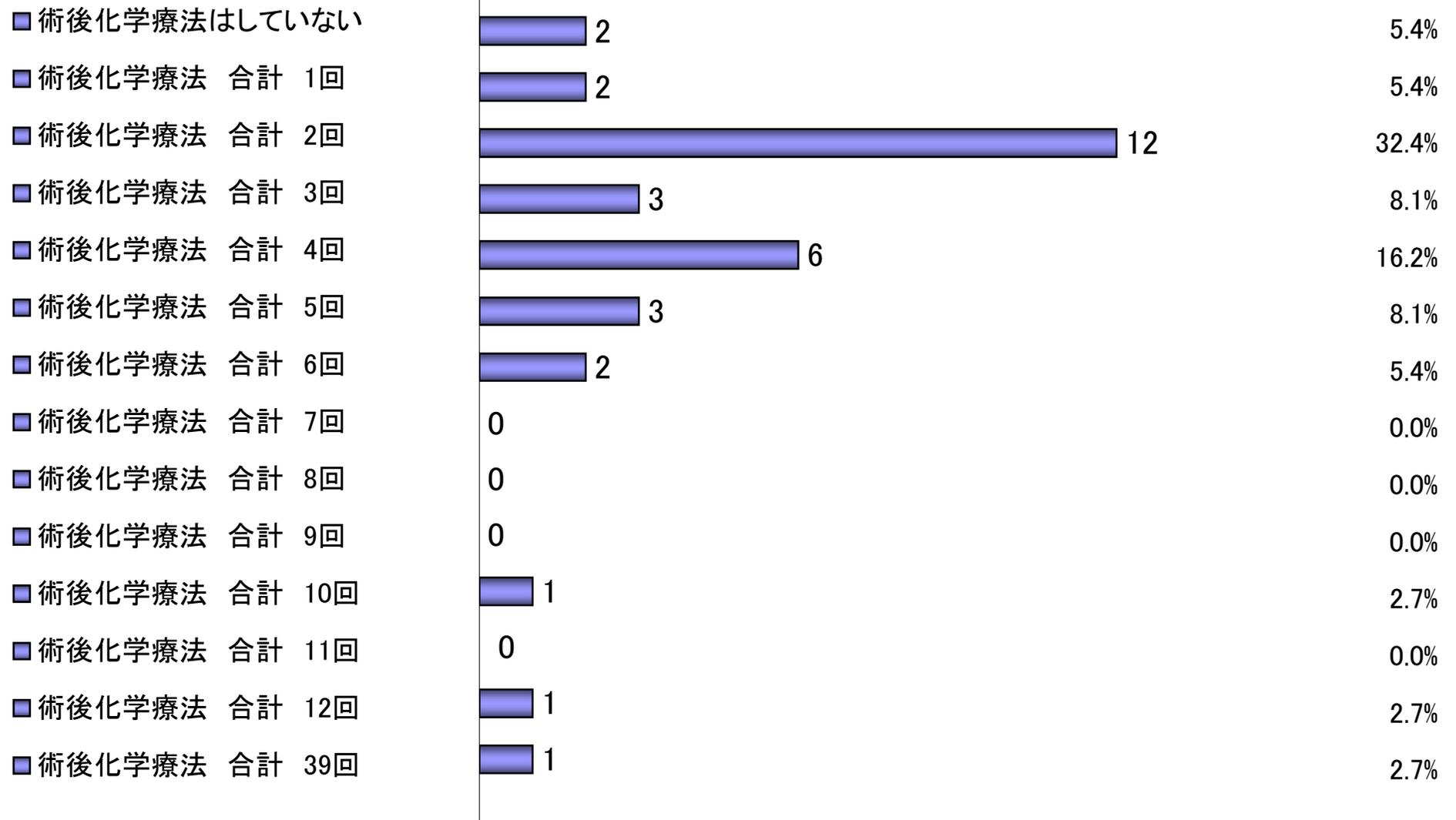


4-1 放射線治療の詳細

- 放射線治療(術前)
- 放射線治療(術中) 1回
- 放射線治療(術後) 4回
- 放射線治療(術後) 20回

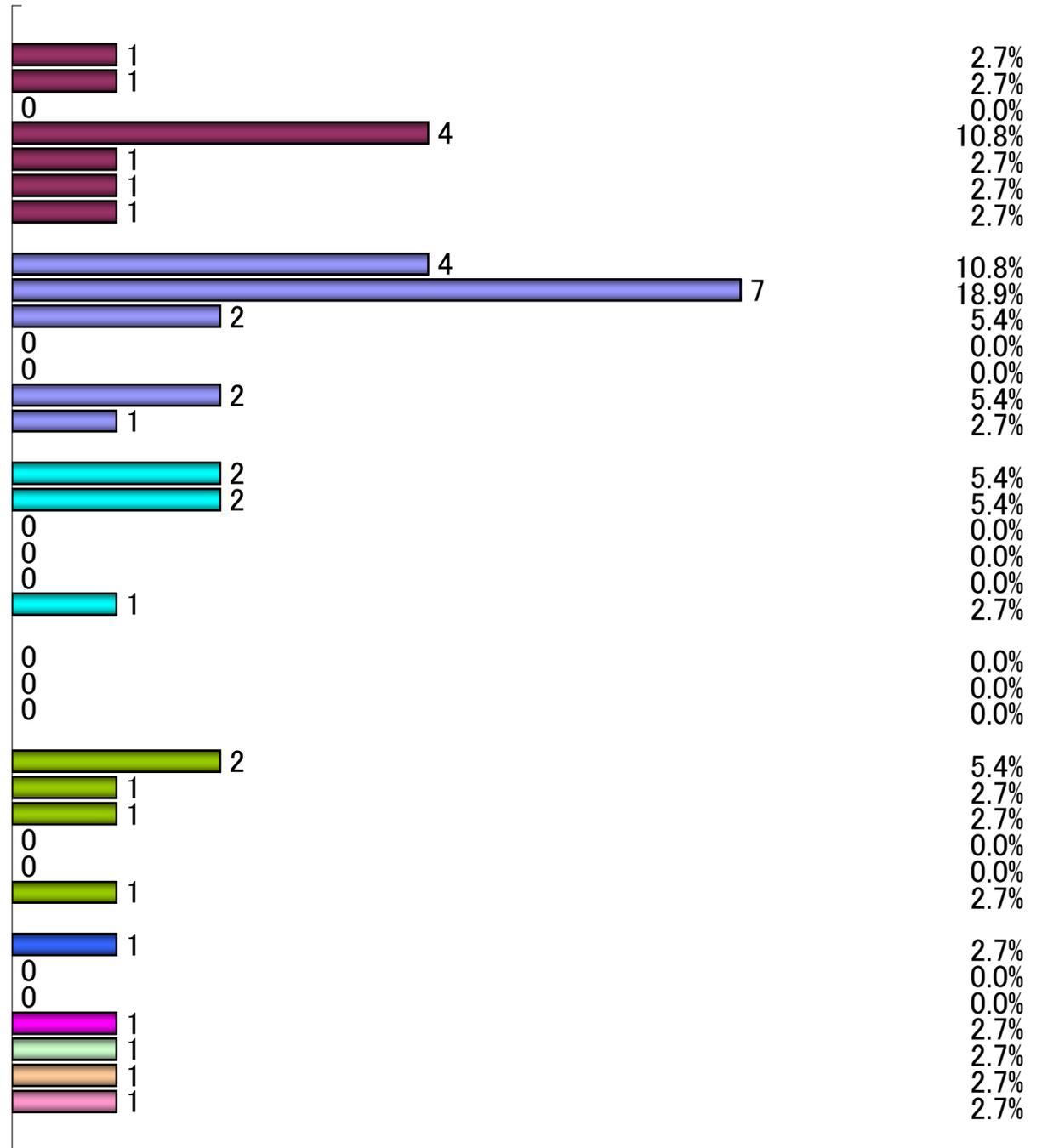


4-1 術後化学療法



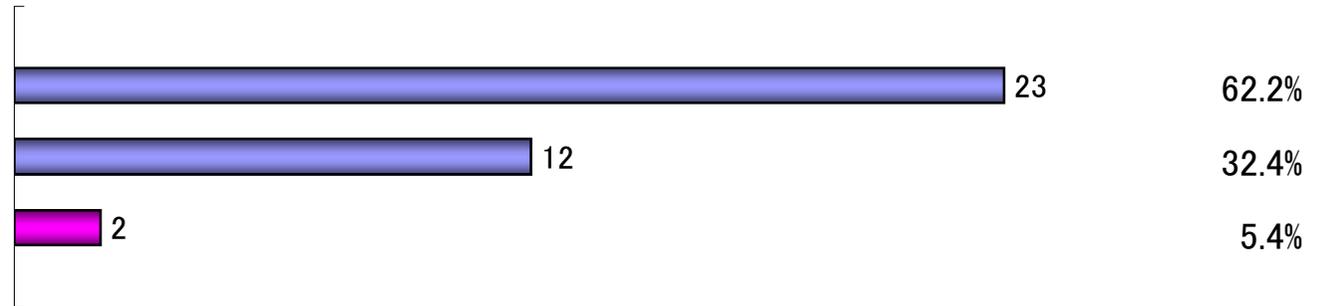
術後化学療法はどのようなものを行いましたか？(複数回答)

- ・Low-CITA 1回
- ・Low-CITA 2回
- ・Low-CITA 3回
- ・Low-CITA 4回
- ・Low-CITA 5回
- ・Low-CITA 6回
- ・Low-CITAでシスプラチンをカルボプラチンに変更して2回
-
- ・CITA 1回
- ・CITA 2回
- ・CITA 3回
- ・CITA 4回
- ・CITA 5回
- ・CITA 6回
- ・CITAでシスプラチンをカルボプラチンに変更して2回
-
- ・ITEC 1回
- ・ITEC 2回
- ・ITEC 3回
- ・ITEC 4回
- ・ITEC 5回
- ・ITEC 6回
-
- ・動注塞栓法 1回
- ・動注塞栓法 2回
- ・動注塞栓法 3回
-
- ・イリノテカン 1回
- ・イリノテカン 2回
- ・イリノテカン 3回
- ・イリノテカン 4回
- ・イリノテカン 5回
- ・イリノテカン 36回
-
- ・トポテカン 1回
- ・トポテカン 2回
- ・トポテカン 3回
- ・術後化学療法の内容未回答
- ・その他 オンコピン 2回
- ・イリノテカン・ラステット・パラプラチン
- ・エンドキサン・トポテカン



4-2 その後再発はありましたか？

- なかった
- あった
- 未回答



4-3 初発治療後の状態について

- 寛解で治療終了している
- 寛解ではないが経過観察中
- 再発があった
- 旅経ちました
- 不明

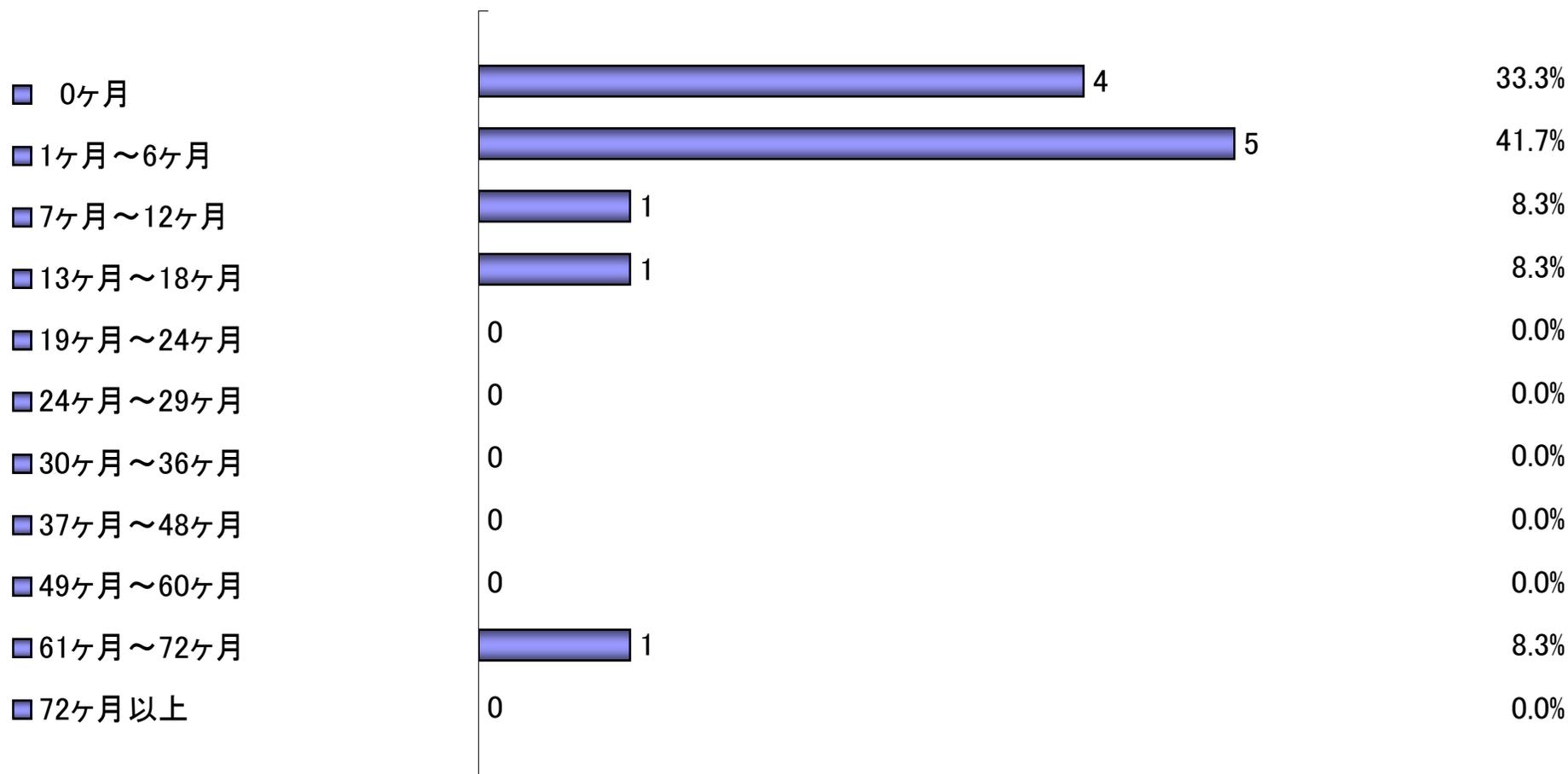


○ 「再発した9人」と「経過観察中4人のうちの3人が寛解後に再発」しているので「再発」は12人

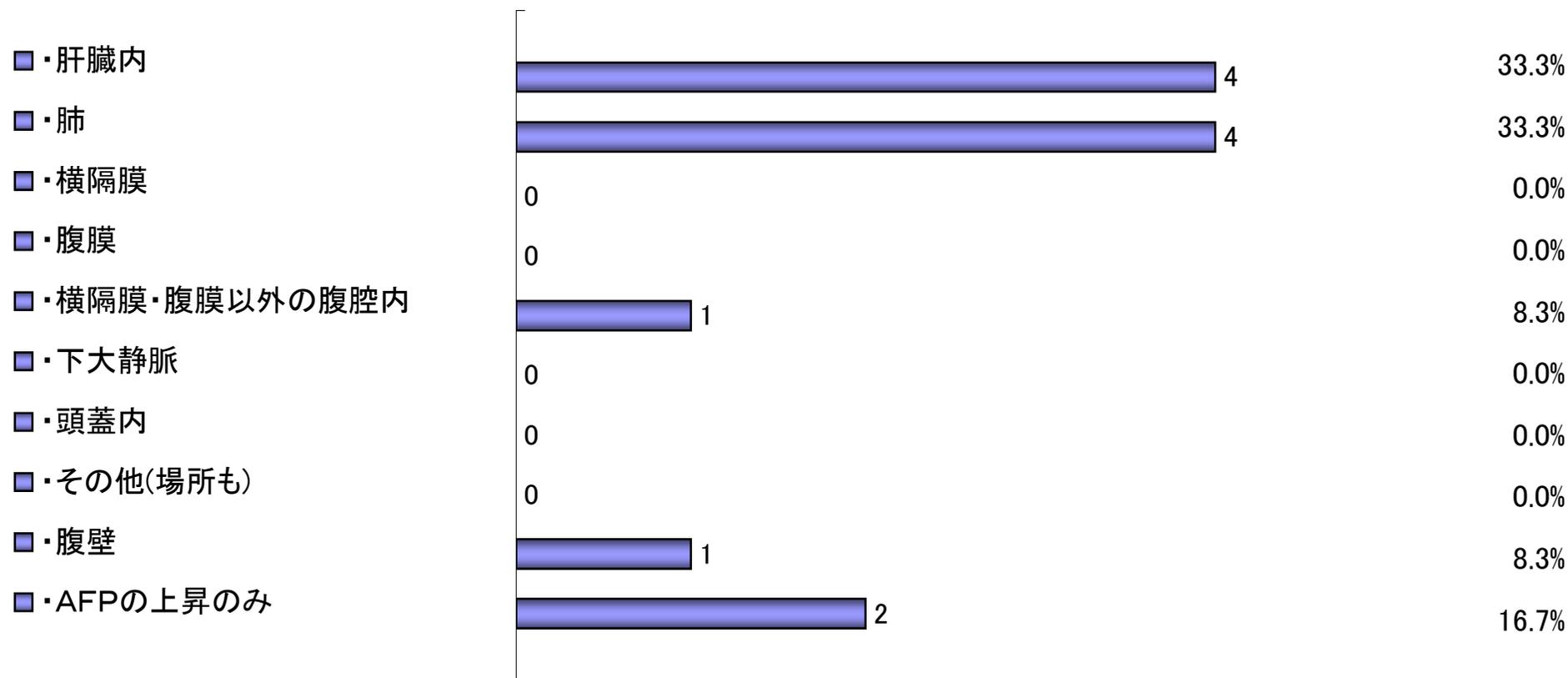
○ 回答者37人中再発は12人(32.4%)。肝芽腫の患者全体から見ると、肝芽腫の会会員は再発している子が多い？
すんなりと寛解になる状態であれば、むしろ会員になる必要を感じないのかもしれない。

5. 再発があった方に再発時のことについてうかがいます。(複数回再発した場合は最初の再発について)

5-1 初発後寛解になってから再発するまでの月数 (該当者12人中)

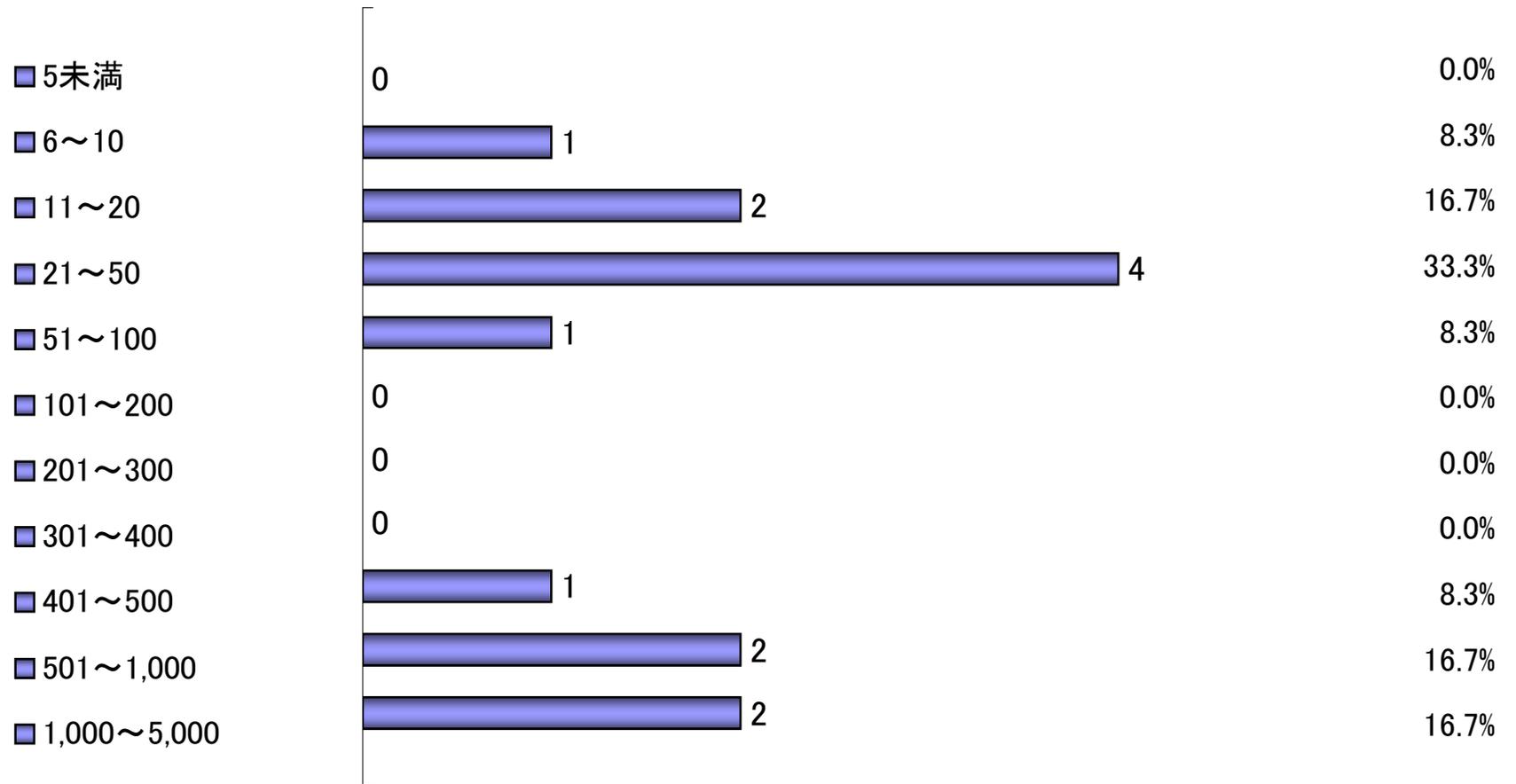


5-2 再発した場所はどこでしたか？(複数回答)

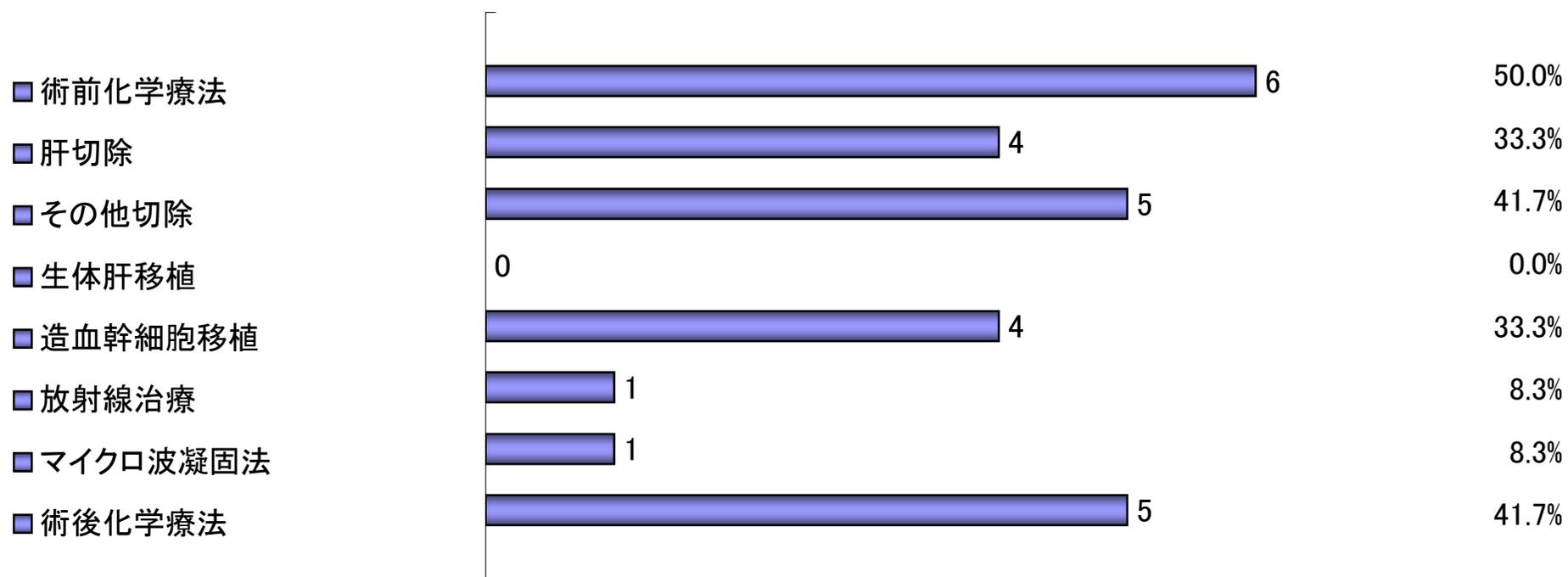


○ 複数回再発している場合は、1回目の再発の場所。

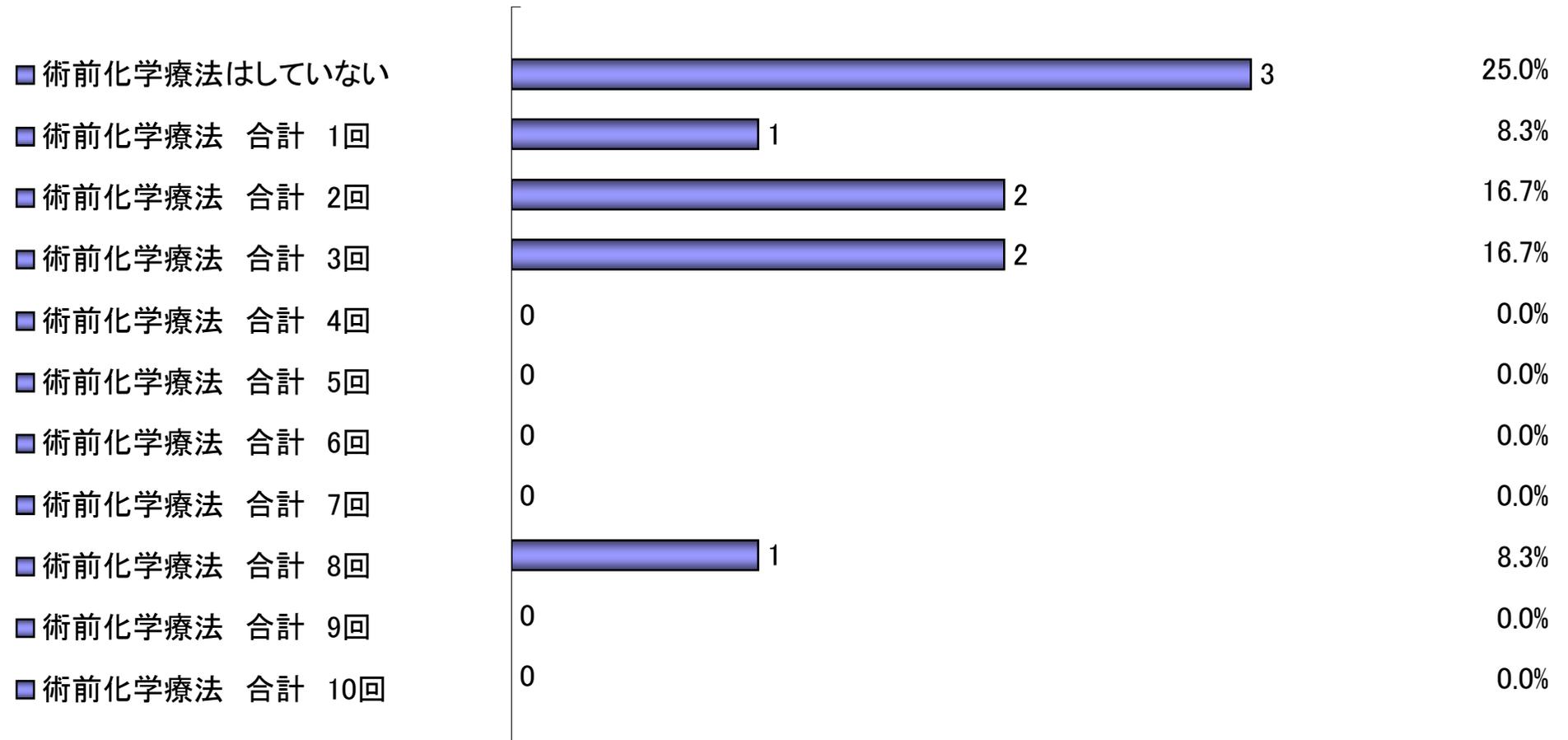
5-3 再発がはっきりした時のAFPはいくつでしたか？(12人中)



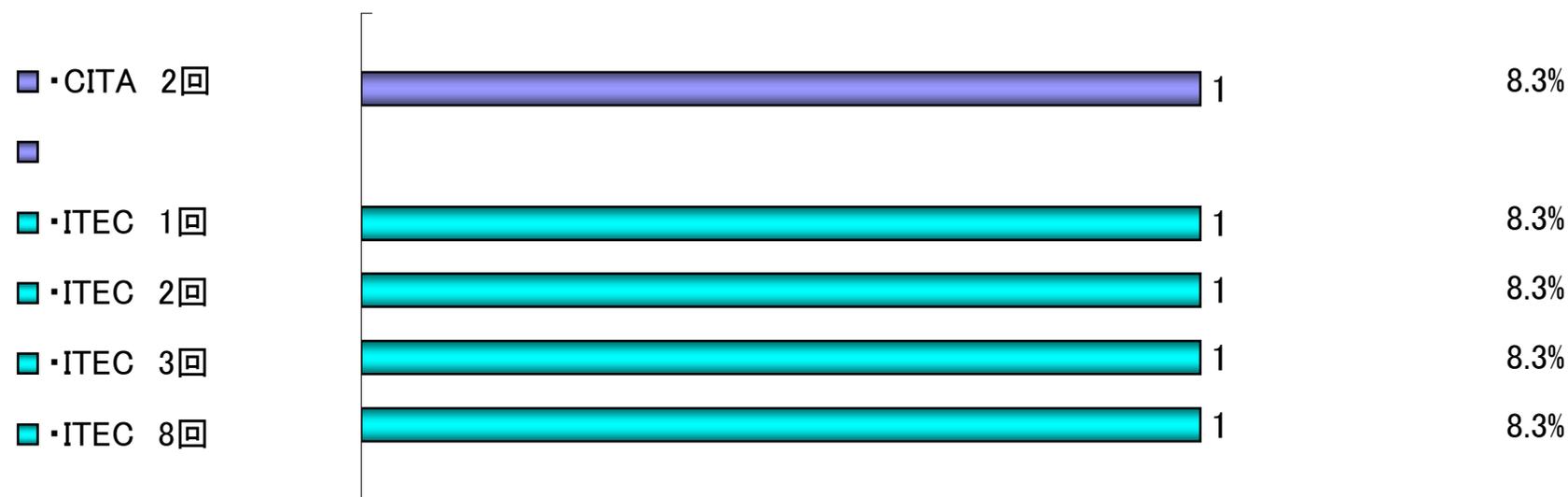
5-4 再発時にした治療について(複数回答。12人中)



5-4 再発時の治療のうち、術前化学療法について

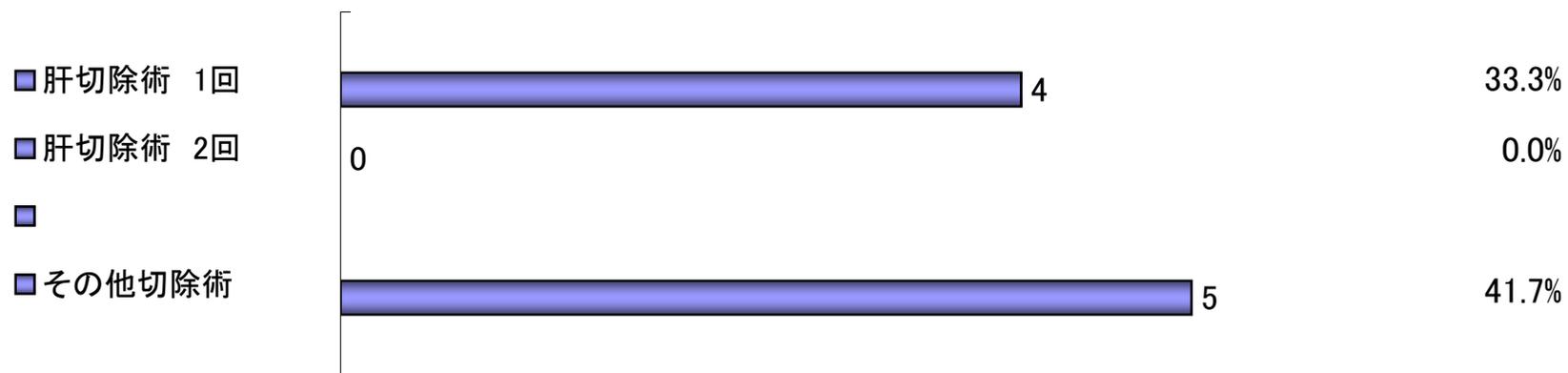


5-4 再発時の術前化学療法は、何をしましたか？

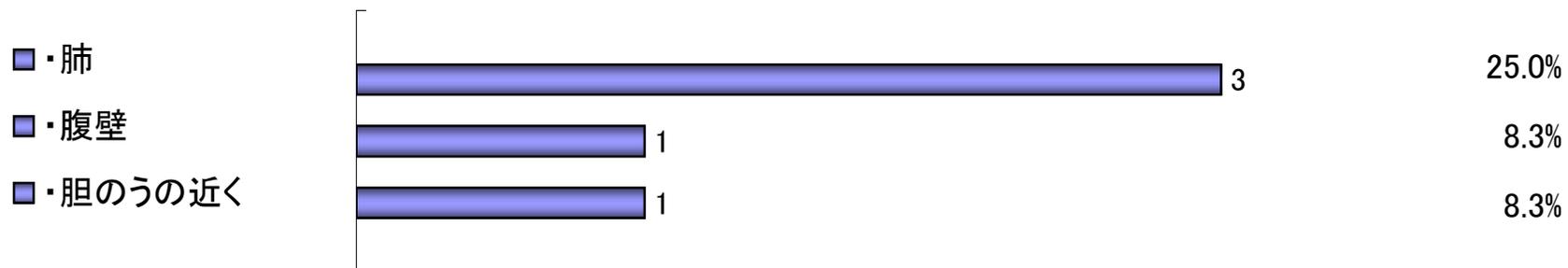


○ 動注栓その他の化学療法は回答者ゼロ。

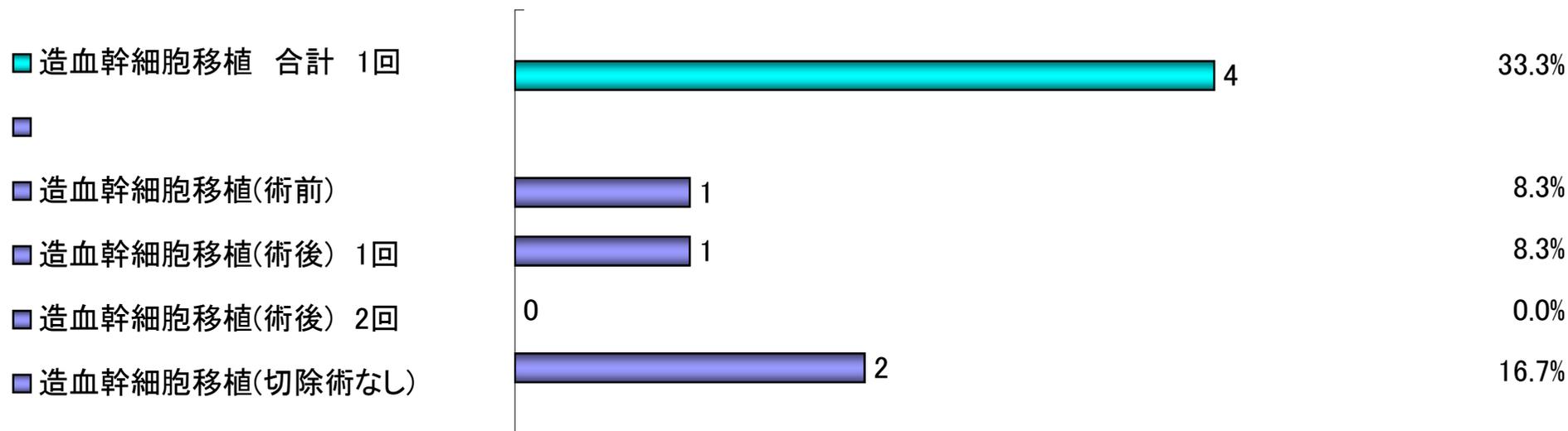
5-4 再発時の切除について(再発12人中)



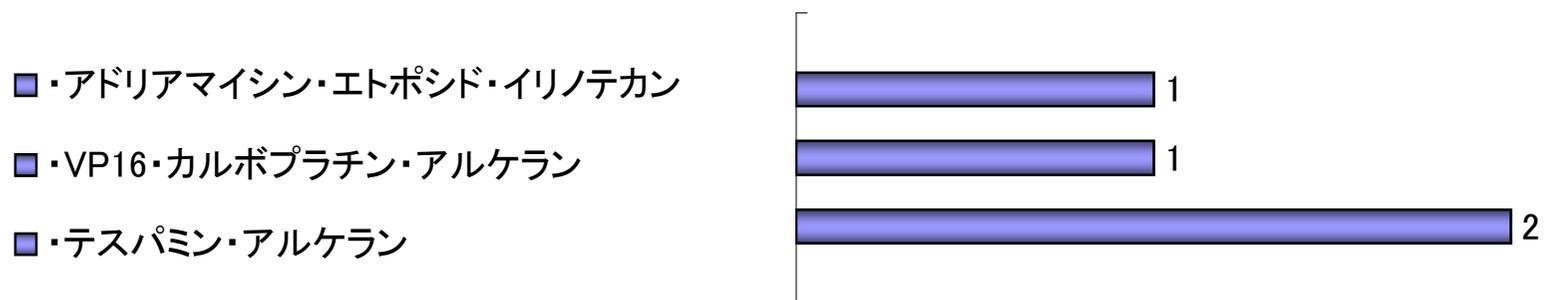
5-4 その他切除の内訳



5-4 再発時の造血幹細胞移植について(12人中)



5-4 造血幹細胞移植に使用した薬



5-4 その他再発時に受けた治療(12人中)

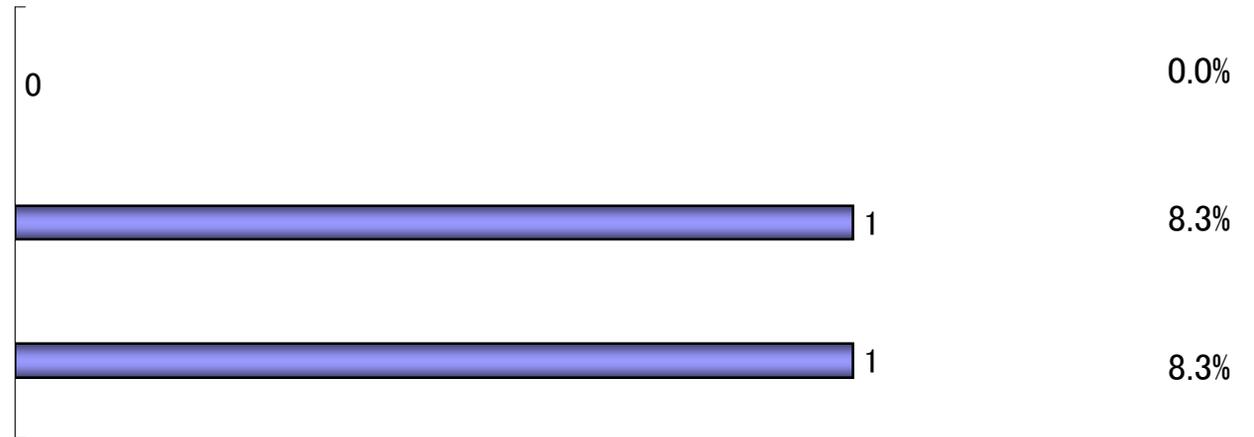
■ 生体肝移植

■

■ 放射線治療(術後)回数不明

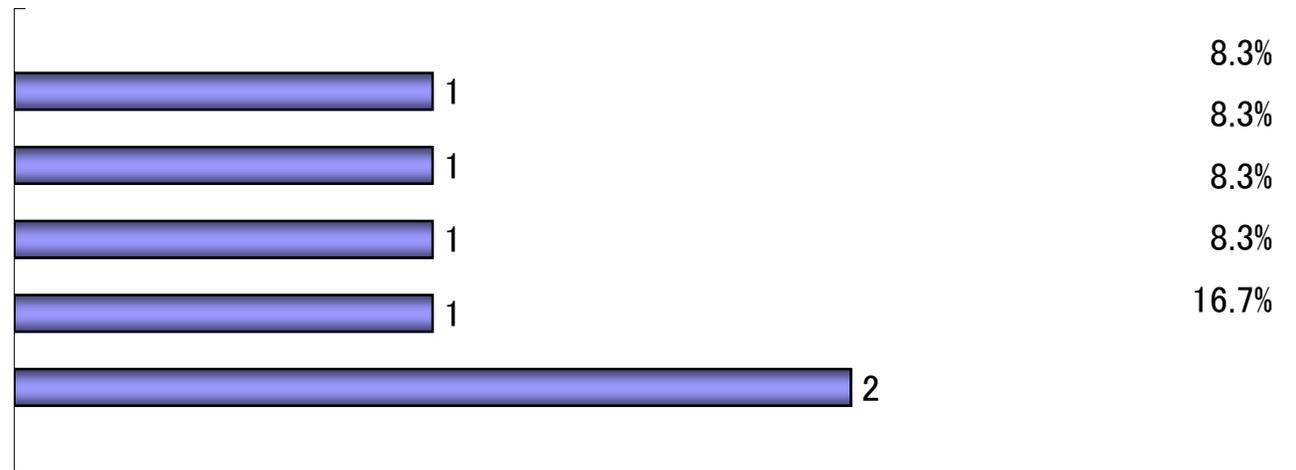
■

■ ・マイクロ波凝固熱法



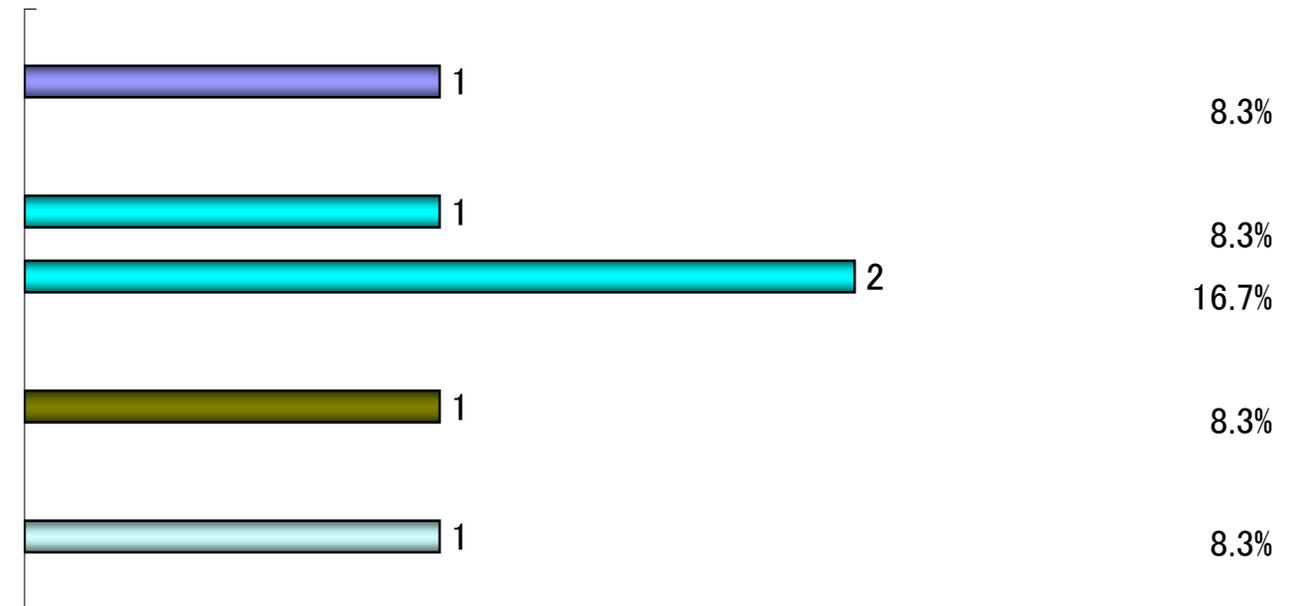
5-4 再発時に受けた術後化学療法

- 術後化学療法はしていない
- 術後化学療法 合計 1回
- 術後化学療法 合計 2回
- 術後化学療法 合計 3回
- 術後化学療法 合計 4回



5-4 再発時の術後化学療法について

- ・CITA 1回
-
- ・ITEC 1回
- ・ITEC 2回
-
- ・イリノテカン 4回
-
- ・その他(カルポプラチン+エトポシド)

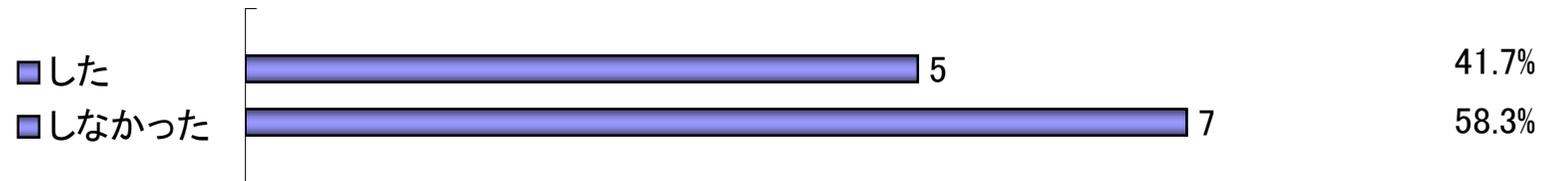


○ 初発時の術後化学療法に比べて種類が少ない。

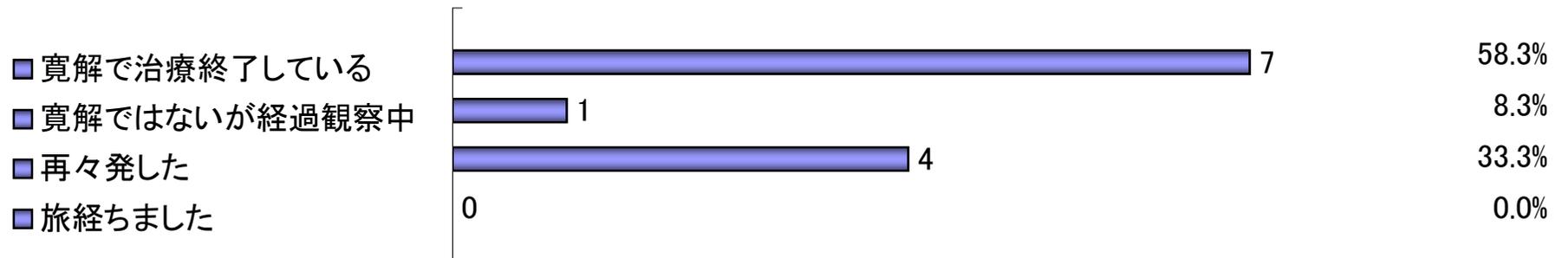
5-5 治療後寛解になりましたか？



5-6 その後再々発しましたか？

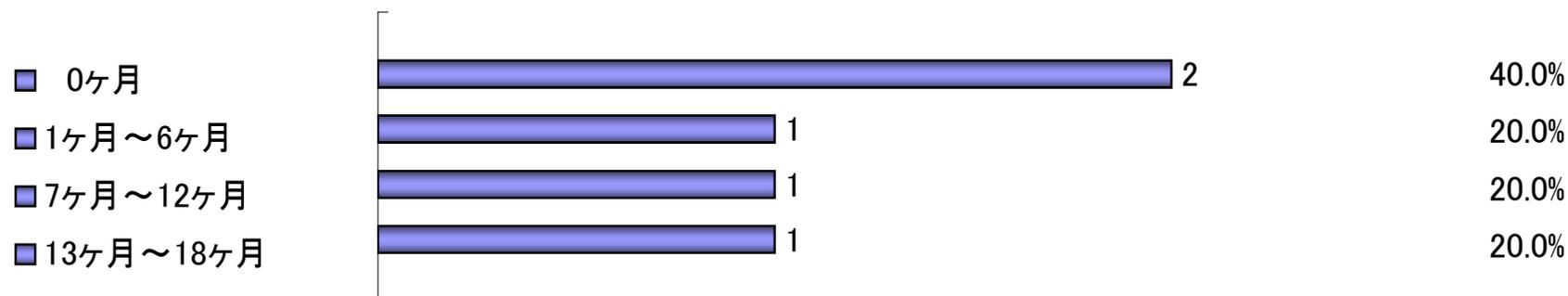


5-7 再発治療後の状況についてうかがいます。



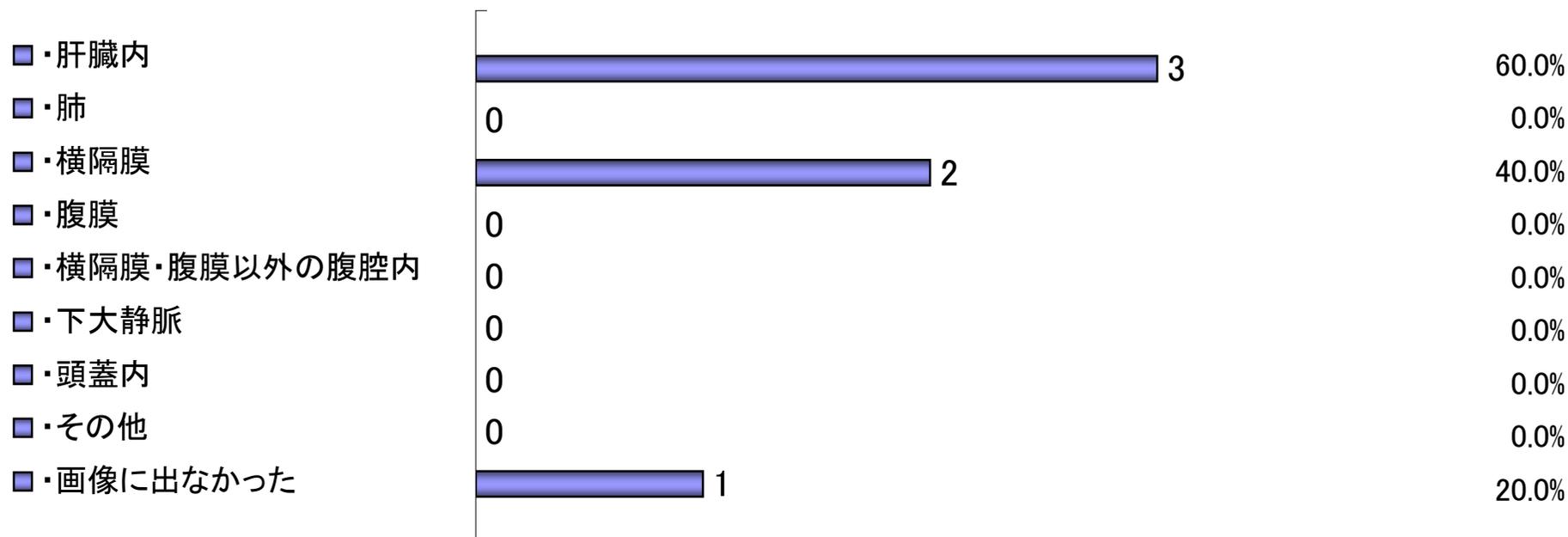
6. 再々発があった方にうかがいます。(2回目の再発。該当者 5人。寛解にならないまま再々発1人含む)

6-1 再発後寛解になってから再々発するまでの月数

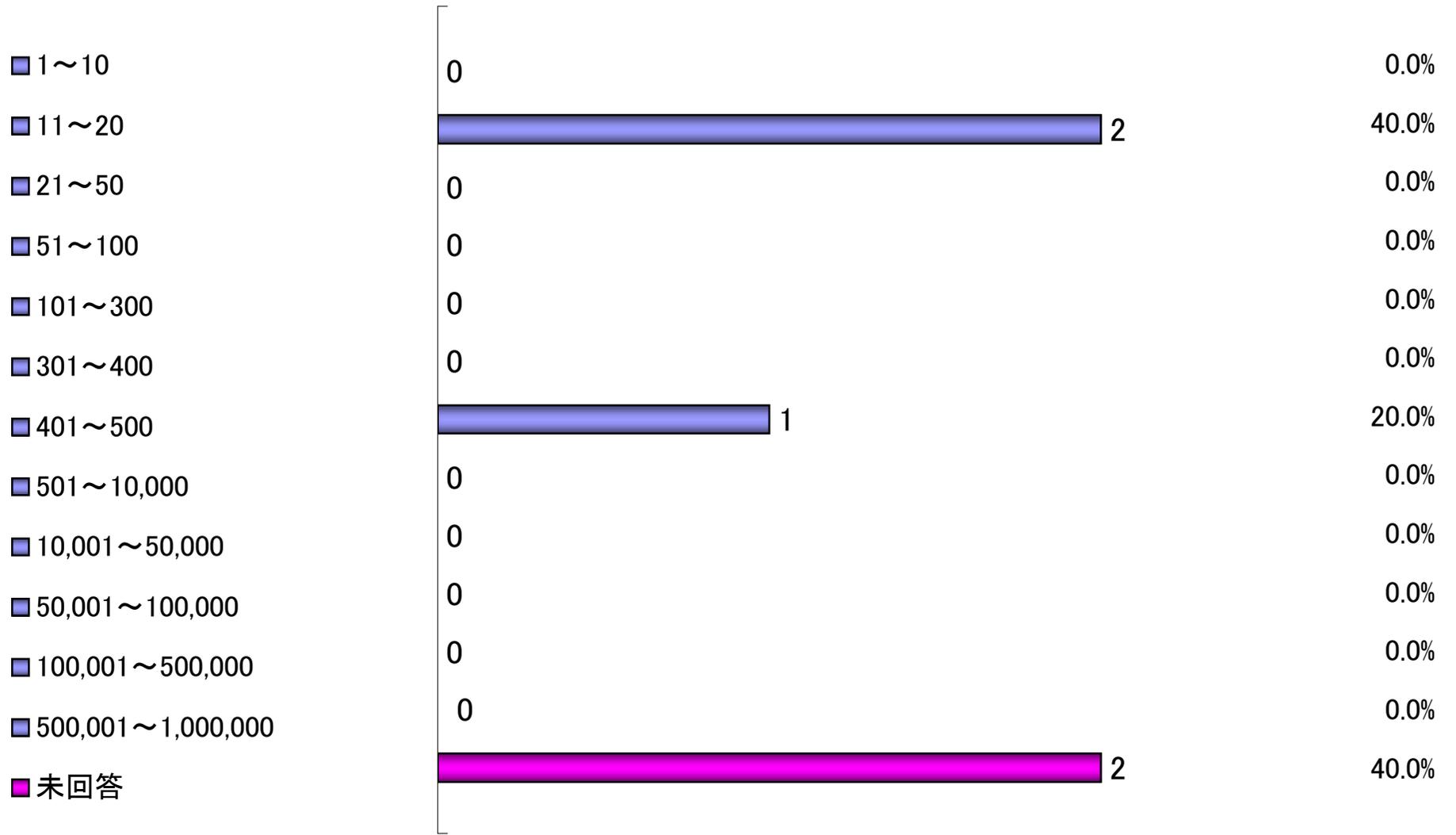


○ 18ヶ月以上経過してから再々発した人→0人

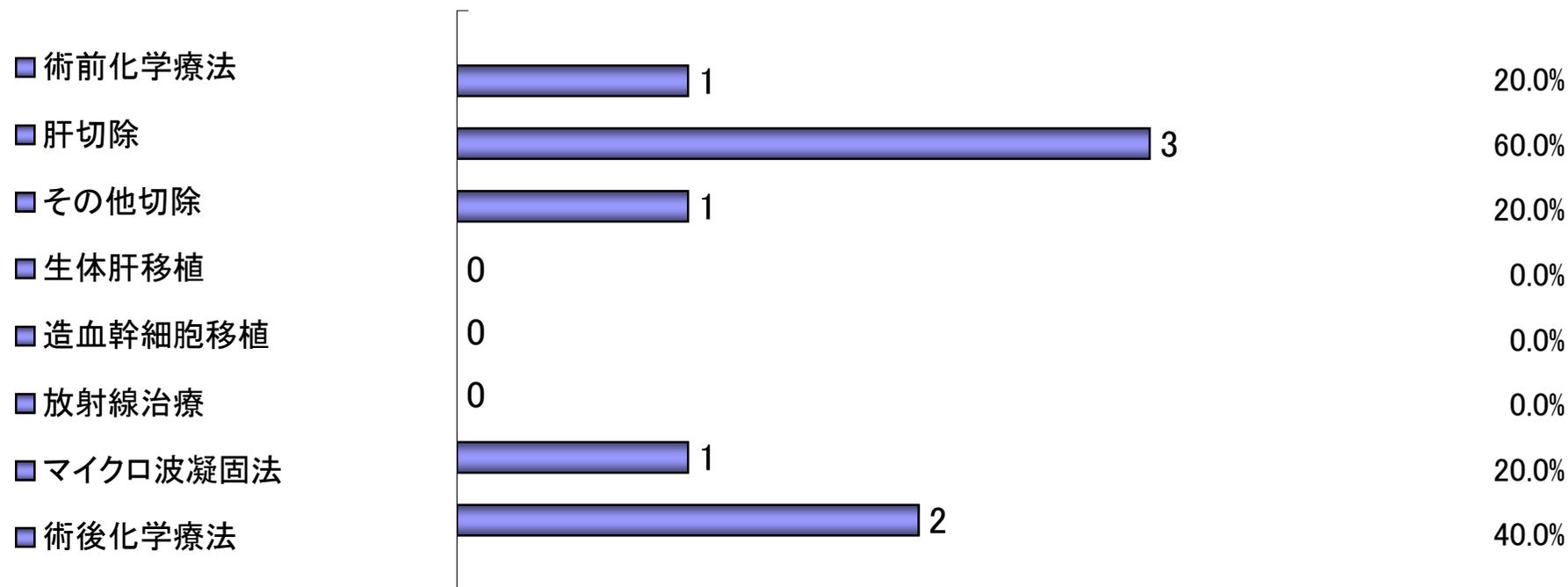
6-2 再々発した場所(複数回答)



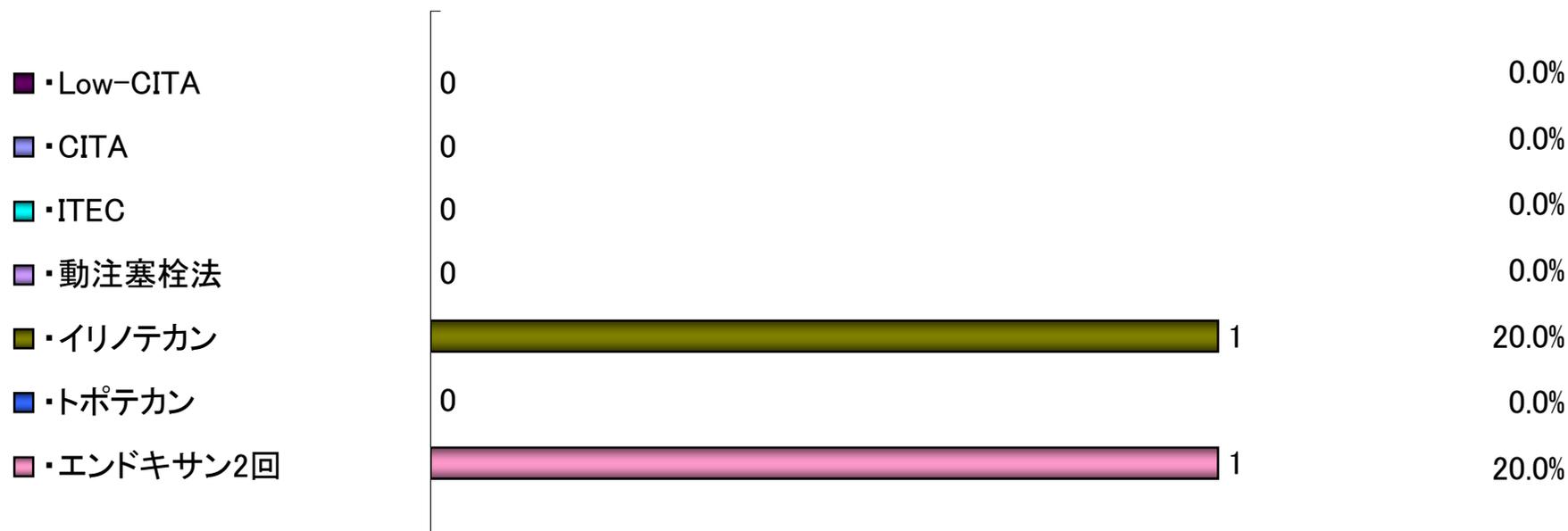
6-3 再々発がはっきりした時のAFPはいくつでしたか？



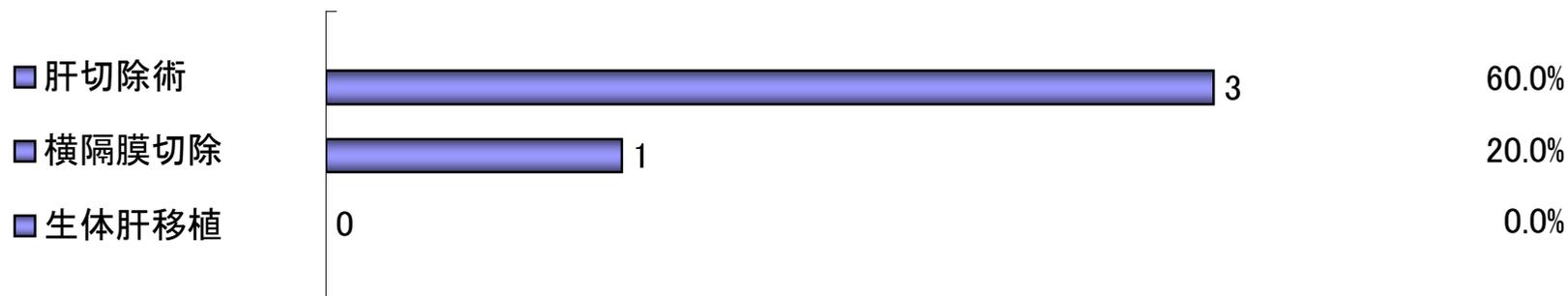
6-4 再々発時の治療について（複数回答。該当者5名中）



6-4 再々発時の術前化学療法について(複数回答。該当者5名中)



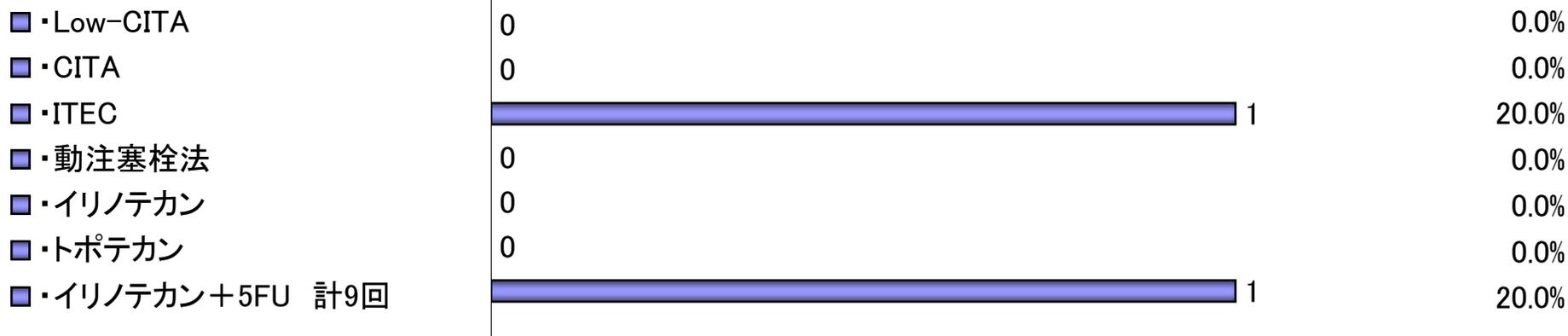
6-4 再々発時の切除(複数回答。該当者5名中)



6-4 再々発時の術後化学療法について（複数回答。該当者5名中）



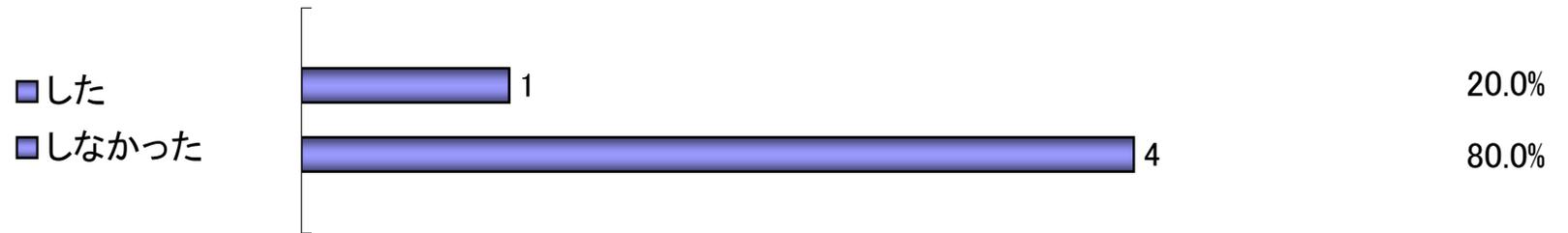
6-4 再々発時の術後化学療法の内容について（複数回答。該当者5名）



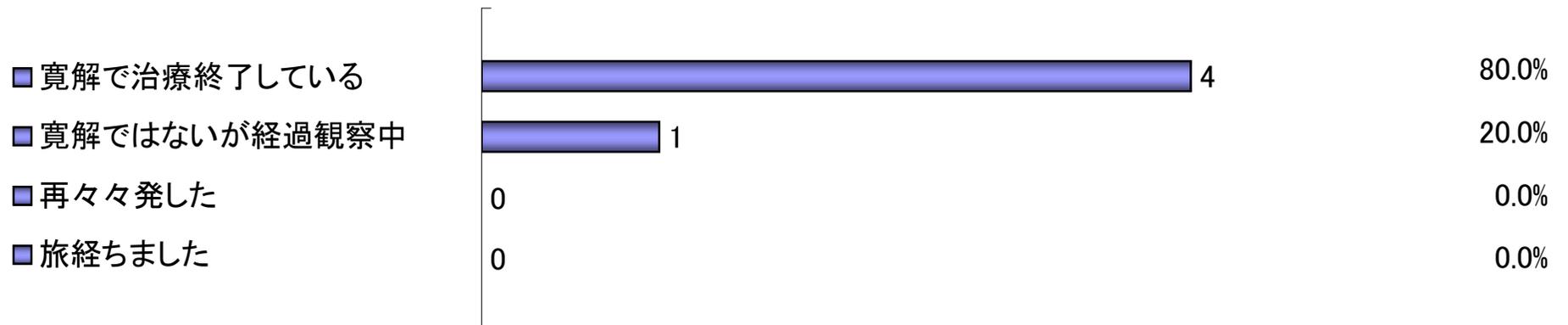
6-5 治療後寛解になりましたか？(該当者5名中)



6-6 その後さらに再発がありましたか？(該当者5名中)

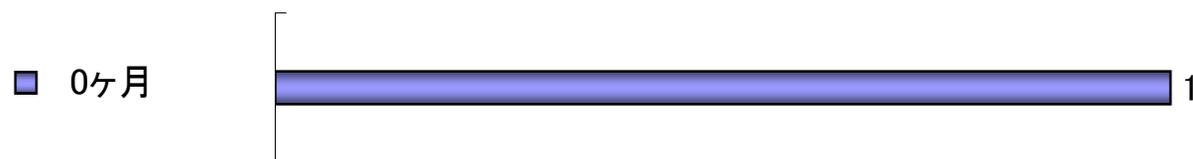


6-7 再々発治療後の状況について(該当者5名中)

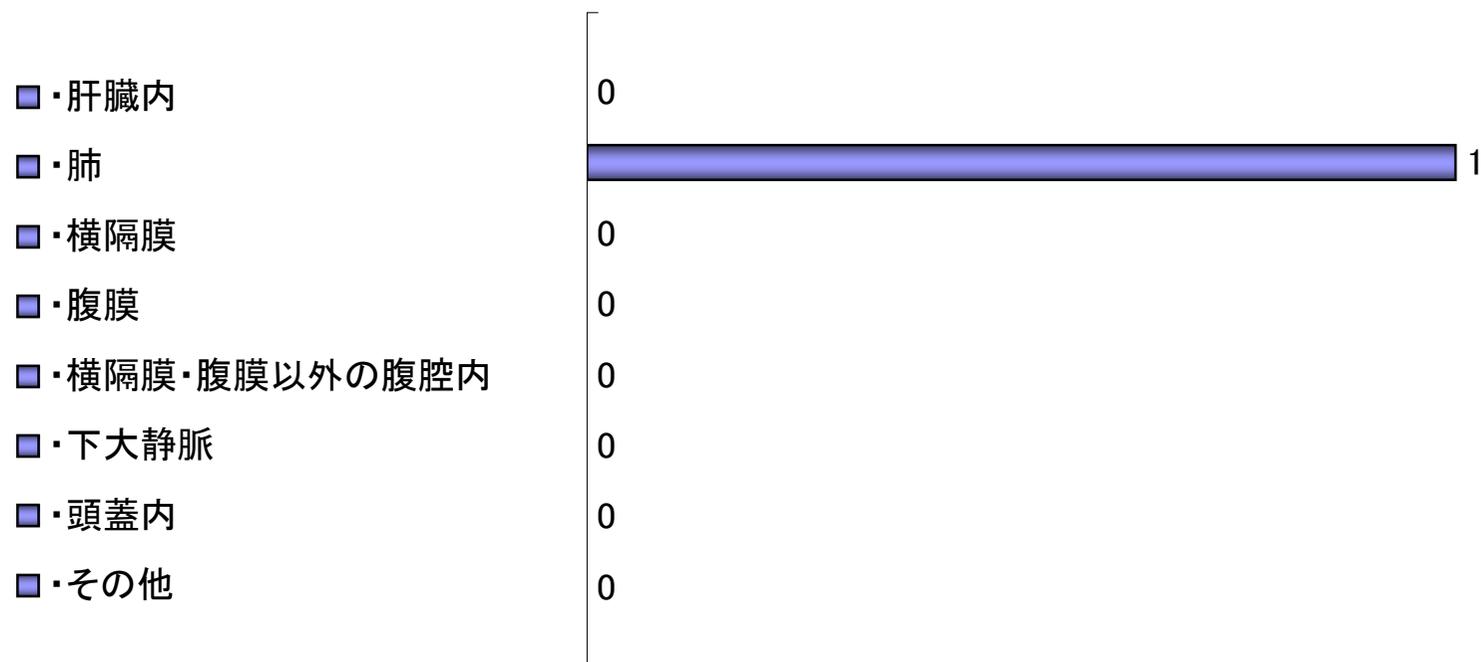


7. 再々発以降さらに再発があった方にうかがいます。(3回目以降の再発です)

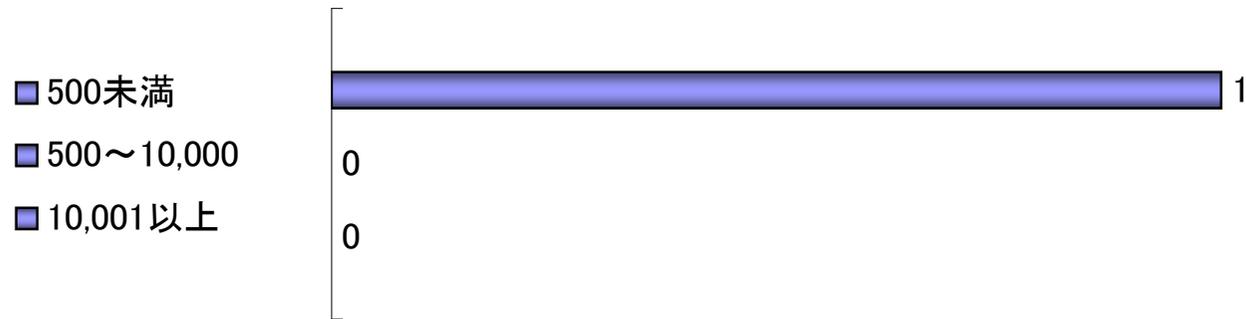
7-1 再々発からさらに再発するまでの月数 (該当者1名。)



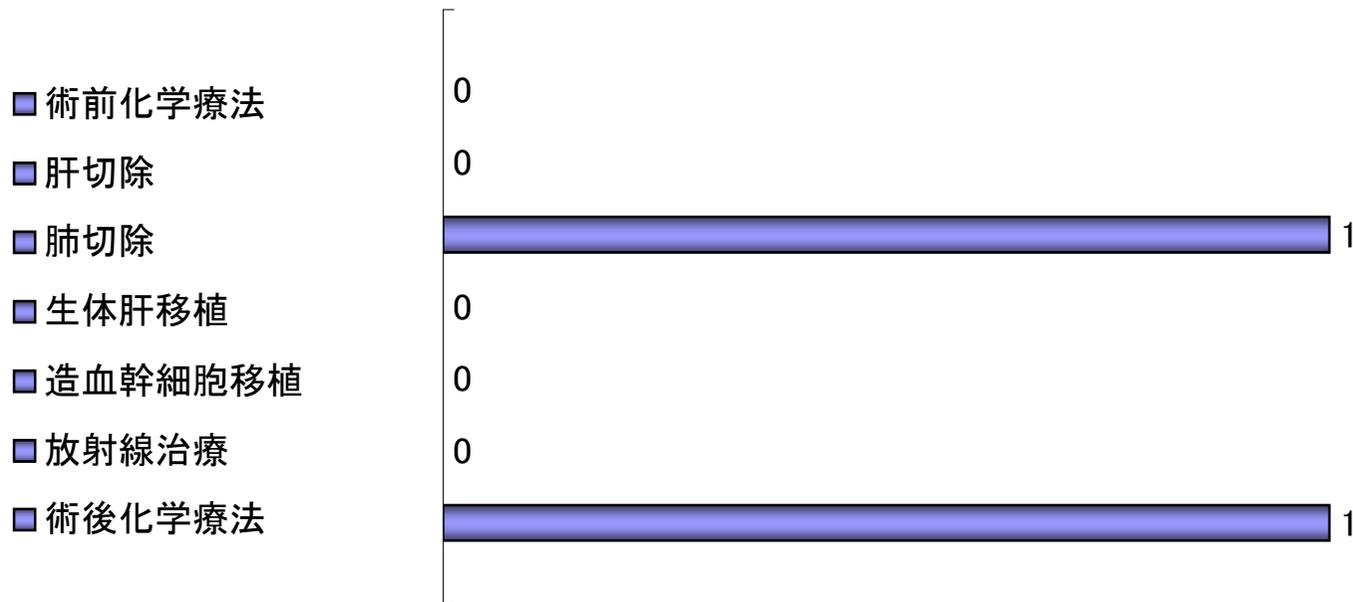
7-2 3度目の再発をした場所 (複数回答)



7-3 3度目の再発がはっきりした時のAFPは？

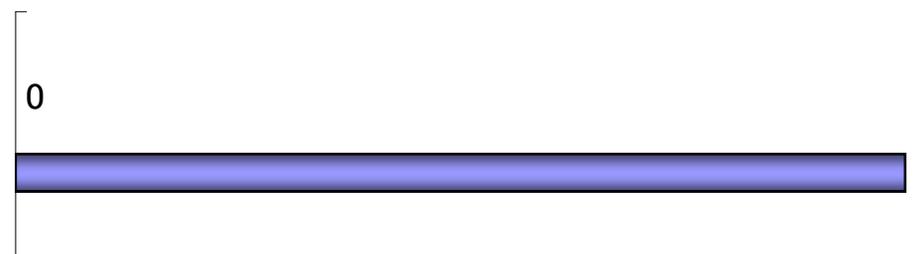


7-4 3度目の再発時の治療について、したものの全て(複数回答)



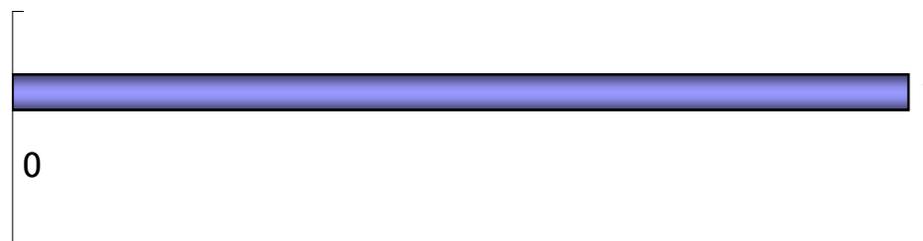
7-5 治療後寛解になりましたか？

- なった
- ならなかった



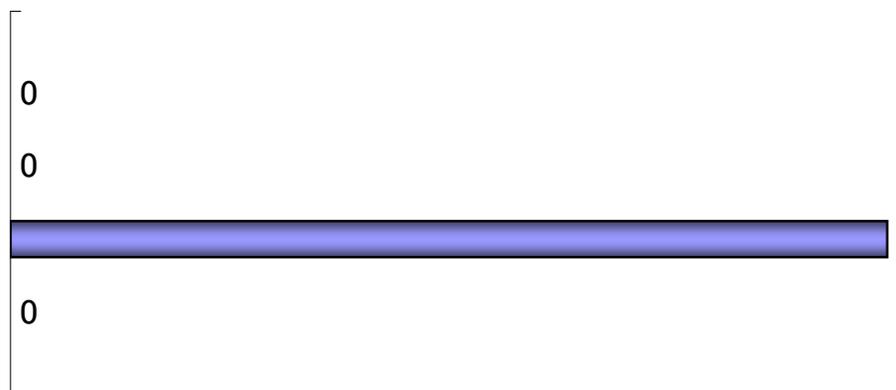
7-6 その後さらに再発しましたか？

- した
- しなかった

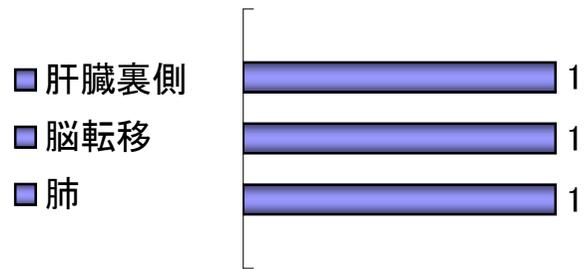


7-7 3度目の再発治療後の状況について

- 寛解で治療終了している
- 寛解ではないが経過観察中
- さらに再発した
- 旅経ちました



7-8 4度目以降の再発があった場所と治療方法



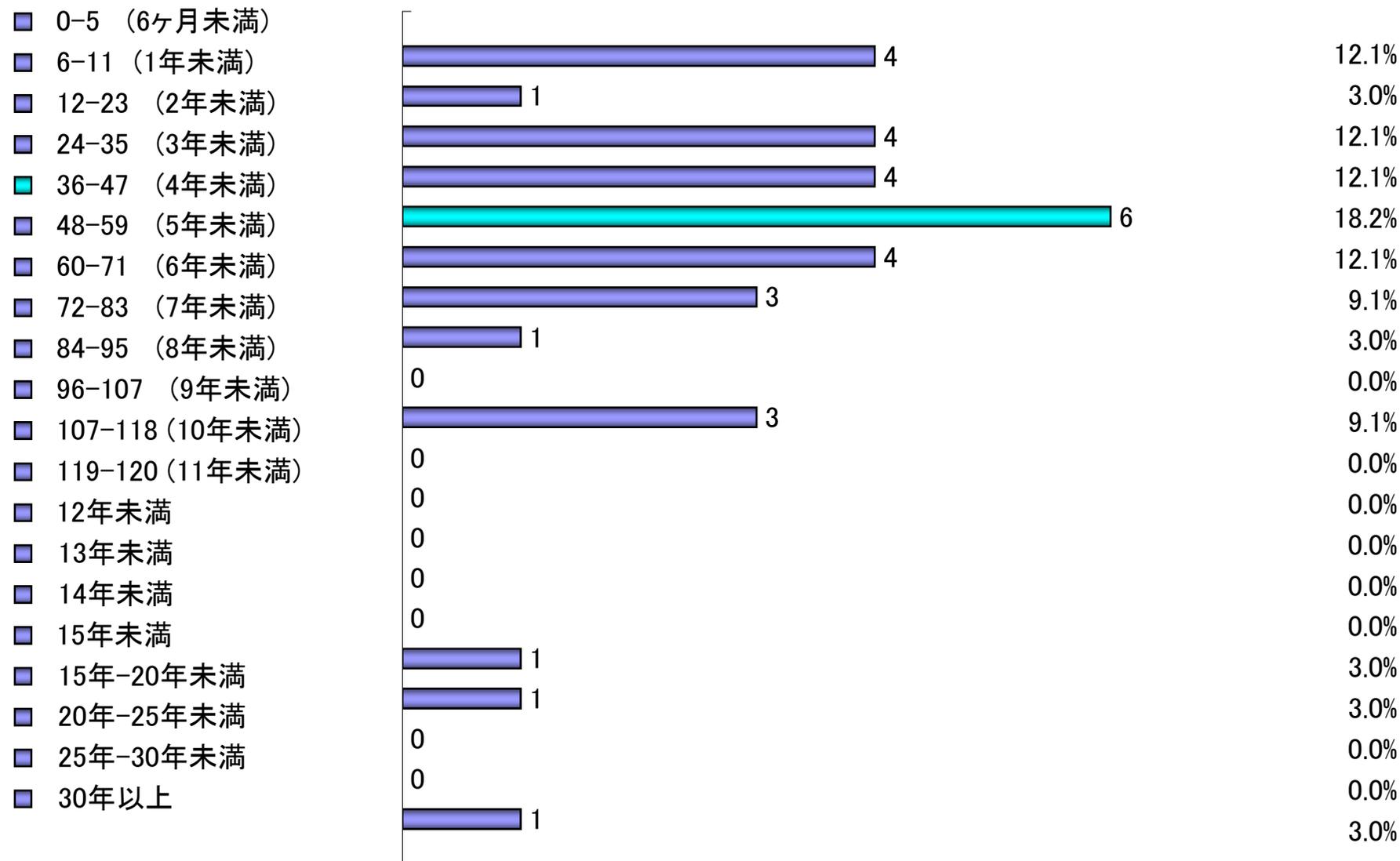
肝臓裏側=切除+放射線+化学療法(トポテカン・エンドキサン)

脳=切除+放射線+化学療法(トポテカン・エンドキサン)

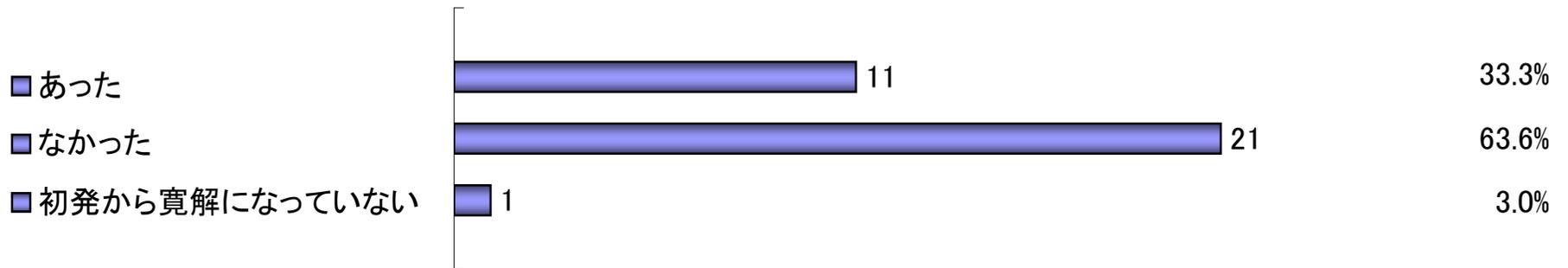
肺=切除+放射線+化学療法(トポテカン・エンドキサン)

8.現在寛解中の方にうかがいます（該当者33人）

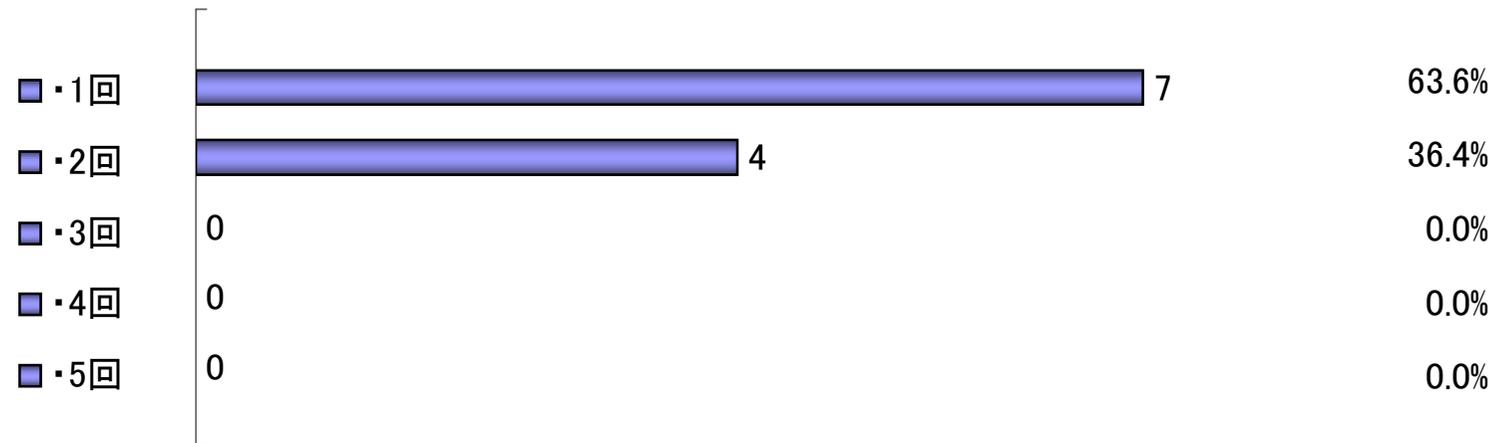
8-1 寛解になってからの月数（2008.12現在）



8-2 再発したことはありましたか？(該当者33人中)



8-3 再発のあった方への質問。何回再発がありましたか？(該当者11名中)

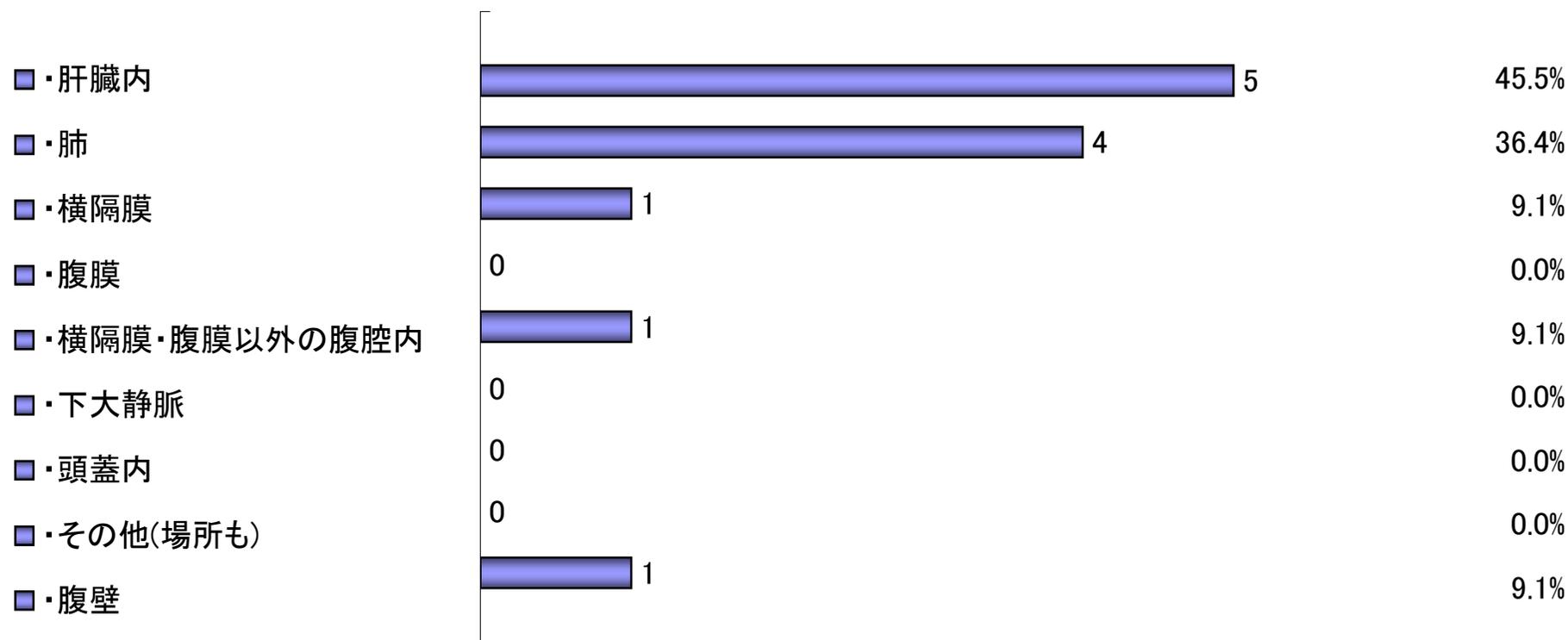


○ 寛解にならないまま新たに転移があった場合は回数に含まれない。

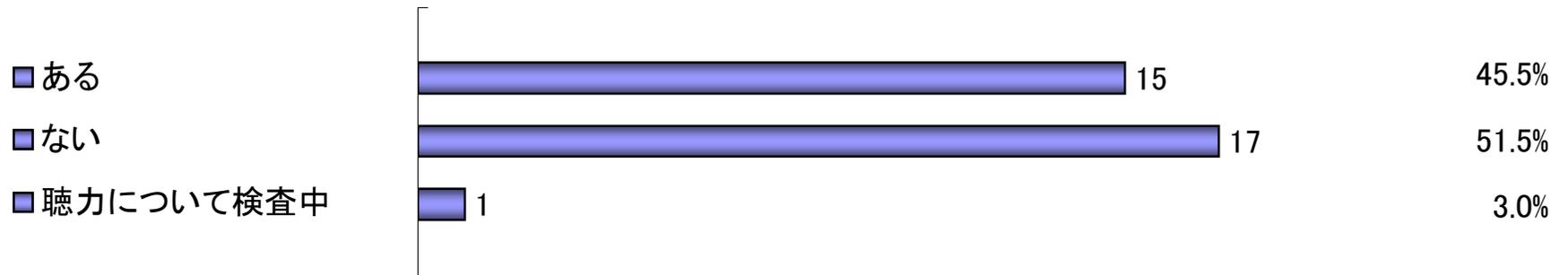
※「再発」と「転移」について、質問者と回答者双方に混同があったため分かりにくくなってしまった。

※治療に関しては「再発時」と「転移時」に分けてしまうと逆に分かりにくくなってしまったと考えることで、設問によって回答が違ってしまう例が生じてしまった。

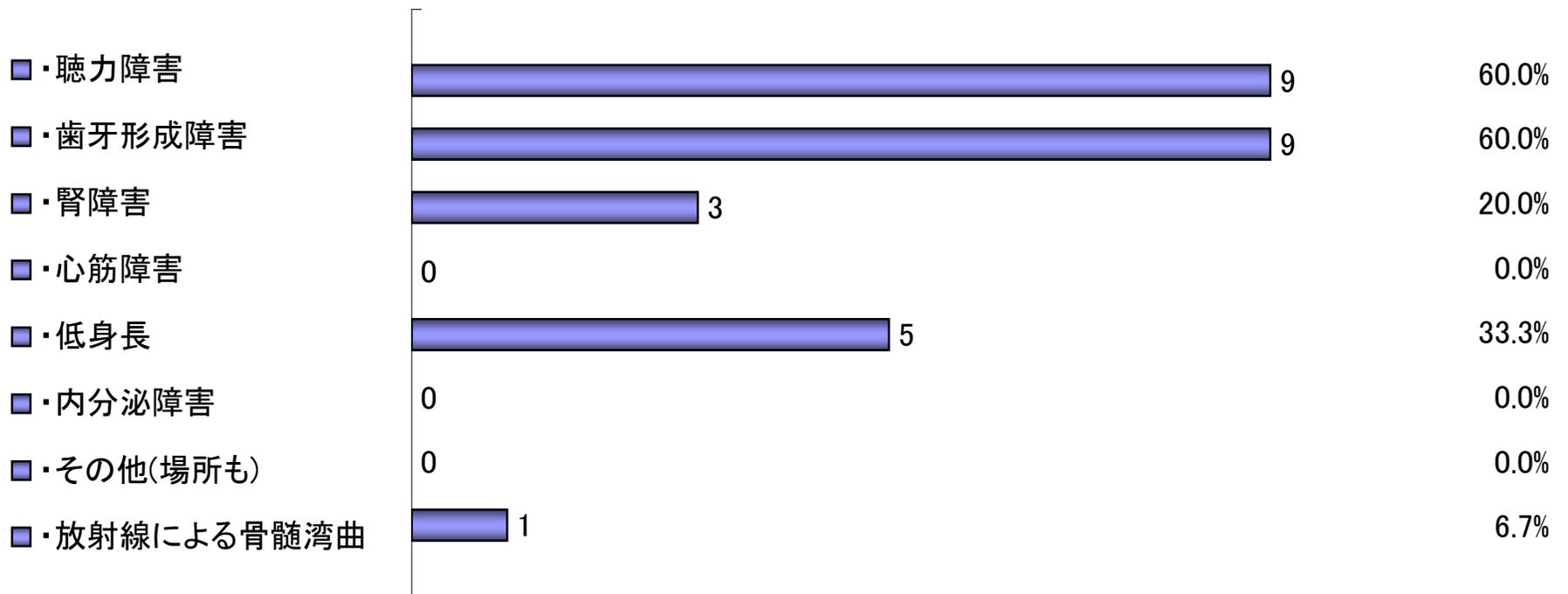
8-4 再発があった方のみ、再発や転移のあった場所はどこですか？(該当者11名中)



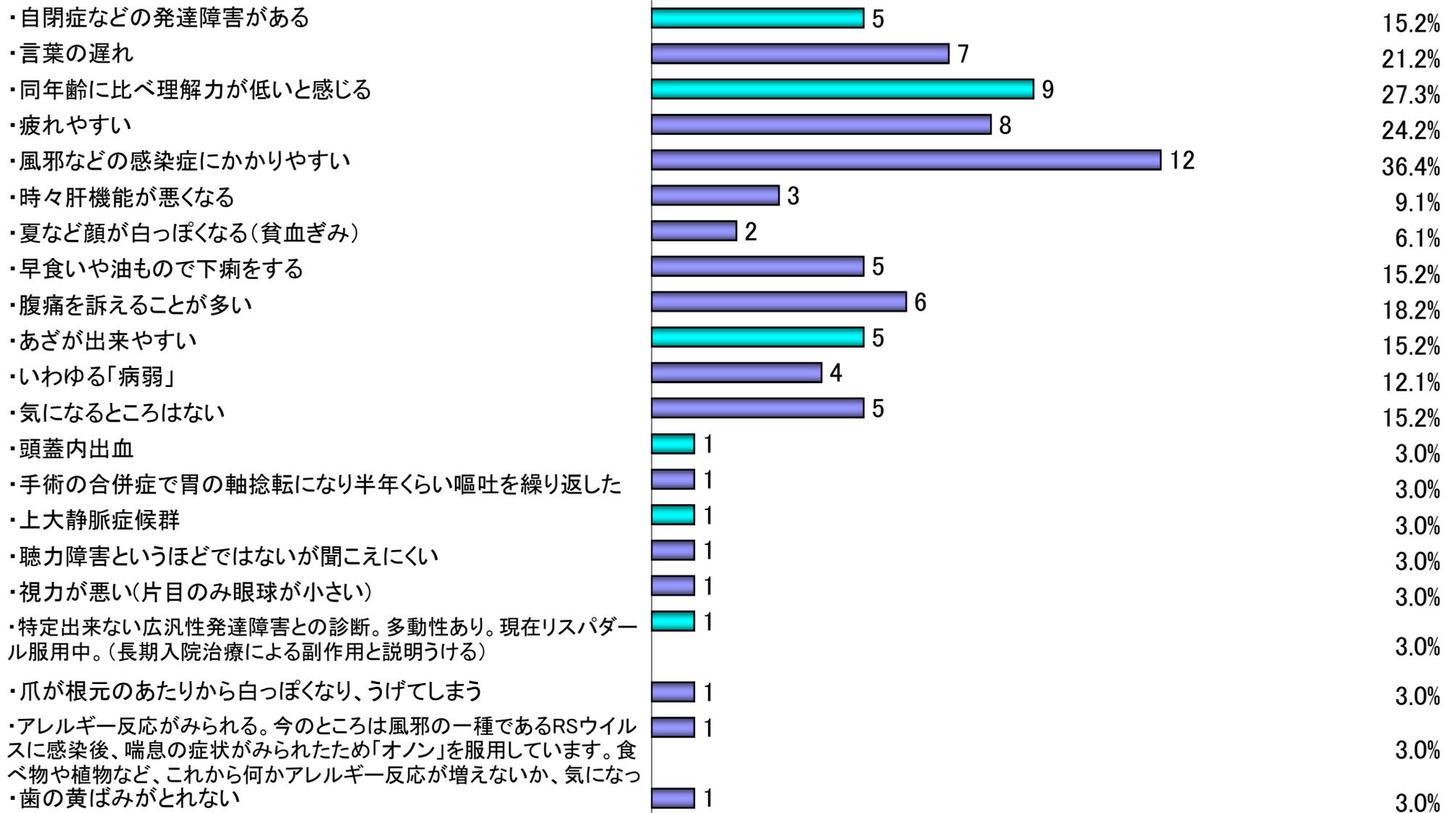
8-5 晩期障害はありますか？(該当者33人中)



8-6 どのような障害ですか？(複数回答。該当者15名中)



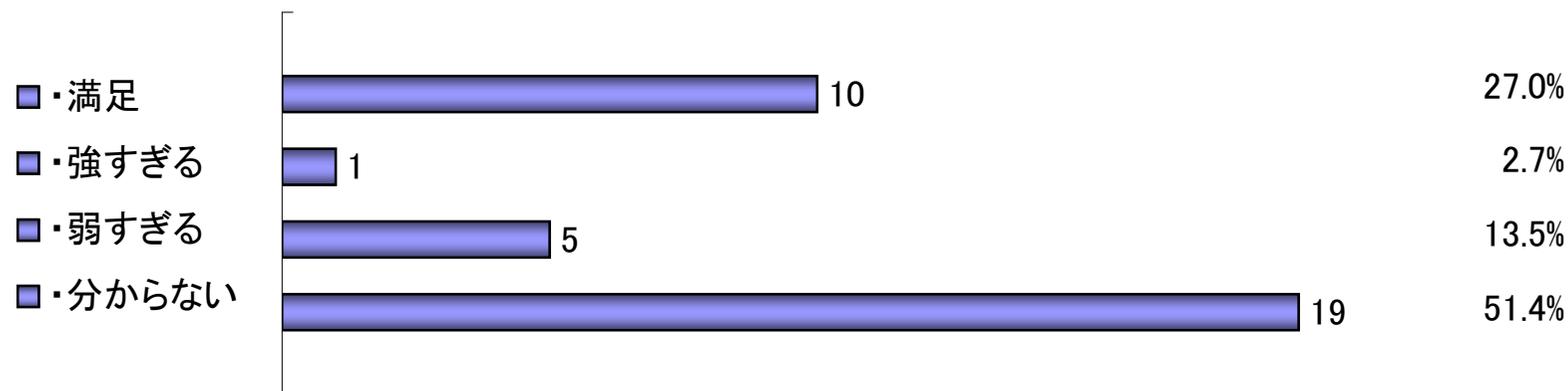
8-7 晩期障害と言われているもの以外に気になるところがありますか？(該当者33人中)



※現在改善されていても退院後数年間症状があった場合を含む。水色は血管へのダメージ？

9.現在のプロトコル治療について(該当者37人)

9-1&2 現在のプロトコルでの治療はお子さんにとってどうだったと思いますか？



- 「現在のプロトコルでの治療」という設問だったが、実際には「自分の子どもが受けた治療について」と混同していると思われる回答も多く、「満足」との回答の中にはプロトコルから外れた治療を受けたが、現在寛解になっているので、「満足」という回答も含まれている。
- 「8-1」での回答のように寛解になって5年以内の回答者が多いため、「分からない」が多いものと思われる。

<満足>

- 再発していないから
- 脱毛することもなく順調に行ったから
- 治療終了後は再発もなく、元気にしているから。晩期障害がないわけではないが、命がある限り、治療が強すぎたとは言える時は来ないように思う。
- 確かに、ITECを使用した際は、体調が悪く辛い時期が続きましたが、結果的には良かったかと思います。覚悟していた、聴力障害もなかったため、息子には最良の治療だったかと思います。
- 治療中、晩期障害等大きな問題もなく今のところ寛解を保てているので良かったのかなと思っています。

- これだけAFP値が高い状態で入院した息子の癌を消し去ってくださったので、息子が受けた治療法と、かかわってくださった先生方には感謝の一言です。それに、肝芽腫には治療プロトコルがあるため、うちのような地方でも全国基準の治療が受けられたので、脳腫瘍の子供たちの現状を伝えるテレビを見た時、このようなシステムが確立されていてありがたいと、改めて実感しましたし、治療中もプロトコルに沿った治療だと確認できて、治療法に対する不安は少なかったかと思います。

<強すぎる>

- 治療は効果がみられたが、ITECについては易感染状態が長く続き敗血症になりかかったため。肝機能も700まで上がり怖かったため。(*その後生体肝移植をした)

<弱すぎる>

- プロトコル通りにやっていたら、たぶん再発していたと思うから(*プロトコルより強い治療で寛解になった)
- 副作用が強かったが、肝臓内での転移があったから
- 当初はかなりきつい治療をしているという認識でした。しかしいざ再発があってみると、当初の治療は若干弱かったのではないかの認識を得ました。
- 初発の時の術後にCITA2回でAFPが上がってしまい、ITECに変えたが、それでもAFPが上がってしまい、造血肝細胞移植をやったが、やはりAFPが上がってしまった。CITA2回の後、まだCITAをやっても良かったのでは・・・と思う事がある。
- 「弱すぎる」と「分からない」両方に○です。弱すぎると思うが結局副作用が強く出てしまい、初発の術後化学療法が予定通りの回数が出来なかったのです。

<分からない>

- 再々発したので弱すぎたのでは？と思ったりもするが、化学療法を行っていた2001年～2003年当時は肝芽腫の会もまだ発足しておらず、肝芽腫に関する情報を集めることも難しく、医師に任せるしかなかった。
- まだ、最後の治療が終わってから15か月しか経っていないので、完治した訳ではなく、判断ができません。
- 病院でも同じ病気の子がいないし、この病気自体とても少ないとのことで比べようがないのでわからない。

- プロトコール以前の治療（30年以上前なので肝切除のみ）
- 当時は、プロトコールという言葉も聞かなかつたし、そういうものを考えたこともなく、すべてを医師に任せただけのため、分からない。
- うちのこの場合、結局は切除できず、移植を行ったのもっと移植に早く踏みきればよかったのかなとも今は思います
- CITAを術前4回、術後2回やったが、6回それぞれ副作用の出方がばらばらだったので強すぎると思ったこともあるが、そうでもない時もあり、強いかわ弱いかわは正直決められない。（*治療終了0か月）
- 寛解になった時は、今までの治療を選択して良かったと思っていましたが、その後、数々の障害が出てきて少し分からなくなっています。その治療をしなければ現在のわが子はいないのですが、毎日の生活で発達障害と向き合っていると、今までの治療が子供にとってとてもつらく、それにより脳の発達に深く影響するものだと感じています。もし、今、同じ治療を出来るかといったらわかりません。
- 今のところ、落ち着いた状況だが、なんとも判断しがたい。
- CITAの場合はあまり効いていない感じがして、AFPがいまいち下がらなかった。でもITECに変えてからはAFPは下がり肝臓も小さくなってきた。副作用は髪の毛はITECに変えてから抜けはじめたくらいで、治療中？ってぐらい食欲も少し落ちたくらいで食べて、吐くこともなく、元気に遊んでました。晩期障害は歯が3本形成されてないらしいですけど、今のところそれぐらいで元気に過ごしてます。なので、強いのか弱いのかは分かりません。ほかの子に比べたら治療回数も、副作用も少ないそうです。
- 薬の知識がないので判断できません。
- 造血幹細胞移植の際 副作用にかなり苦しみました。にも かわらずAFPは一時的に下がったのみ。あれ以上の苦しみがないと 腫瘍は消えないのかと思うと 治療内容を強くすることも 弱くすることも 考え切れなくて 正直 分かりません。
- まだ再発・転移の心配がある今は子どもに行ったプロトコールでよかったのかどうかは決められません。ただ今現在、何もなくて元気にしている姿を見ると、満足しているのかもしれませんが
- 治療前から、腎障害があったり、1才未満だったので、フルドーズで治療をしたことはありません。手術後の合併症のために治療を開始したのは、手術後6か月近くたっていました。手術後、AFPは、正常値まで下がったが、その間に上昇してしまいました。再発した時は、腎障害のために、プロトコール上の治療はできないとの医師の判断だったため、イリノテカンのみでの治療となりました。

10.プロトコール治療についての希望

- 今のステージの分け方に疑問を感じます。以前先生に聞いた話では同じような症状でも一番最初にすぐ手術できた場合と治療して小さくしてから手術、でもずいぶん変わるという事です。なのでもう少し細かいステージの分け方があれば・・・と思います。
- 肝移植後の追加療法について、各施設で方針が違いすぎるためかなり戸惑った。場合によっては、出会った医師によって今後の左右されることもあるような気がする。ある程度の方向性は、決めてほしい。
- 術後やはり一年かけて治療をすることをお勧めします。なぜなら再発していないから。
- データーを提供しているのに、それがちゃんといかされていない気がするのが残念です。
- 治療というのは辛く苦しい物です。でも、寛解を通り、完治になるから、元気になるからと信じているから、我が子に辛い治療をさせる事が出来ると思っています。難しいとは思いますが、再発の無い・晩期障害の無い、薬の開発や治療の発展を願ってやみません。更なるプロトコールの発展も必ず良い物が出来ると信じて待ちたいと思っています。
- 白血病のような、ちゃんとした治療法が早く確立されるようになるといいと思います。

11.アンケートをとってほしい内容

- 初診時に、遠隔転移のあるステージ4だった方の、その後の治療方法・経緯について。
- ①手術痕のフォローについて ②本人に対する心のフォロー及び接し方について

12.肝芽腫の会への希望

- いつもありがとうございます。
- いつもありがとうございます。少しでも病気の子供たちのためになればと思います。
- アンケートに回答しながら、治療当時のことを色々思い出しました。当時はこの病気に関する情報がほとんどなく不安な日々を送っていました。現在は会員も増え(増えるのは良くない事だけど)、色々な情報がこの会に集まってきて、今後発症した方にとっては、心強いことと思います。この会を作り、維持し、ここまで発展させた代表の神原さんたちに感謝しています。遠方のため交流会等に参加できませんが、私に出来ることがあれば協力します。今後ともよろしく願います。
- いつも貴重な情報を与えていただき、感謝申し上げます。
- いつもいつもご苦労さまです。代表達の頑張りが全国の肝芽腫患児を支える両親や家族の希望になっていると思っています。パソコンという『文字』社会の会なので、多くの問題や自分の意思とは違う言葉となり相手に伝わる事も多いかと思いますが、会員一同この肝芽腫の会があるからこそ、多くの先輩の患児達の元気な報告が肝芽腫という大きな病を発症したての両親や家族の頑張りになるとも思っています。これからも応援や支援をしていきたいと思っています。ありがとうございます。
- 1年ちょっとの入院生活を送り、退院して2ヶ月経ちました。肝芽腫の会によるハンドブックを活用できたので、パソコン音痴の妻も参加できました。そんな人の為インターネット以外の情報交換の手段(場)も(もっと)あるといいと思います。陽気が良くなり、落ち着いてきた際には是非集まりの会にも参加させて頂けたらと思っております。
- いつも貴重な情報を与えていただき、感謝申し上げます。
- 会のお陰で、私たちは息子の病気に対して前向きに取込む事ができました。感謝の気持ちでいっぱいです。少しでも同じ病気の子供やご家族の方の力になれるよう、息子の闘病日記を送りたいと思っはいるのですが、なかなかできずにおります。申し訳ありません。
- こういったアンケートなど協力できることは協力していきたいと思しますので、よろしく願います。

- 感謝の言葉しかありません。この会を知ったことで、どんなに助けられたことか・・・本当にありがとうございます。なにも恩返しができていないことが、申し訳なく思っています。
二人とも、この病気になったことを会の皆さんが知ると、ご兄弟や双子のお子さんのことを心配されてしまうのではないかと
思っています。なぜ、二人ともそうなのか分かりませんが、海外にも、同様の症例があったそうです。国内でも、兄弟でなられ
た方がいたそうです。
- 金銭的なことで悩んでいます。保険会社に勤める私の妹に、悪性新生物と一度診断されたらもう生命保険には加入出来な
いと言われました。成人するまでの間は、こども保険(学資保険)や公的保険で済みますが、その後の事を考えると・・・
皆さんはどう考えているのか、成人後の新たな病気治療費に対する準備や、よい情報があつたらと教えて頂きたいと思いま
す。
- 主治医以外に、相談できる場所があることは、とても心強く感謝しております。現在治療中の方と、もっと交流が取れたらいい
のにと感じています。
- 書き込みをすれば皆様親切に答えて下さったりはげまされたり、会には本当に感謝しています。アンケートの結果はどのよう
に公表されますか？これからもよろしく願います。
- 肝芽種についての情報がとても少ない中、「肝芽種ハンドブック」がとても役に立ちました。
- 息子の治療中は、夫も私もこちらのHPが開設されていることで、とても助けられました。なので、退院したら、必ず恩返しをし
なくちゃ！と思っていたのに、どうしても一部の人にわかってしまうというような心配をしてしまい、なかなか情報提供をできず
にいます。心が小さくて申し訳ありません。。。在住地を表示しないわけにはいきませんか？―――そして、今回もご協力で
きる大チャンスのところを逆にご迷惑かけてしまい申し訳ありませんでした。
- 九州での交流会を是非企画してください！！
- 本当に頼りがいのある、患者の会だと思っています。 支えて頂いて、ありがとうございました。



出来るだけ回答していただきたかったので、集計をギリギリまで伸ばした結果、分析がまだまだ・・・になってしまいました。会
報やHPに掲載する際にはもう少し進めたいと思っています。今回設問の仕方が悪かったり分かりにくかったりで反省する部
分もいくつかありました。新入会員も含めて再度調査依頼をするかもしれませんが、どうぞよろしくお願いします。(神原結花)