

【中間速報】 CML 患者体験調査 2026

速報値を公開します

[慢性骨髄性白血病患者・家族の会いずみの会](#)

2026 年 10 月 12 日

2026 年 9 月に実施した「CML 患者体験調査 2026」に、たくさんの患者さん・ご家族にご協力いただきました。ありがとうございました。
10 月 31 日(土)のフォーラムでの報告に先立ち、中間速報値の一部をお知らせします。

調査の概要

この調査は、慢性骨髄性白血病(CML)の患者さんが日ごろ抱えている思い、治療の困りごと、副作用による暮らし(QoL)への影響、医療費の負担(経済毒性)の実態を知るために行いました。

実施体制

患者会・大学・薬局が協働して実施しました。

- 研究代表機関: 東京大学医科学研究所 公共政策研究分野(研究責任者: 河田純一)
- 共同研究機関: 神戸大学(伊藤ゆり教授)、株式会社日本医薬総合研究所
- 倫理審査: 東京大学医科学研究所 倫理審査委員会の承認を得ています(承認番号 2026-24-0716)

いずみの会の立場

いずみの会は、会員の皆さまへの調査票の郵送（発送は日本医薬総合研究所に委託）、調査への協力、結果を会員の皆さまにお返しする役割を担っています。皆さまのお名前やご住所が大学に提供されることはありません。

調査の対象

CML の患者さんとそのご家族です。いま治療中の方に加えて、無治療寛解維持（TFR）中の方も含みます。18 歳未満の方は、保護者の方の代理回答も可としました。

調査の方法

期間は 2026 年 9 月 1 日～30 日で、全 36 問です。回答は次の 3 つのルートでいただきました。

- ・ 郵送した調査票（939 件）を返送して回答
- ・ 郵送物の案内から、WEB フォームで回答
- ・ 日本調剤の店頭での案内から、WEB フォームで回答

ご注意いただきたいこと

① これは「中間速報値」です

最終的に 509 件（紙 355 件、WEB154 件）の回答が集まりました。今回お示しするのは、そのうち **9 月 18 日までに届いた 352 件（全体の約 7 割）を集計した中間速報値**です。全数を集計すると、数値が変わることがあります。最終的な結果は、あらためて報告書などでご報告します。

② 回答してくださった方の結果です

この結果は、調査に回答してくださった方の傾向を示すものです。日本の CML 患者さん全体の傾向をそのまま表しているとは限りません。その点をふまえてご覧ください。

③ 治療目標や医療情報を示すものではありません

この調査は、患者さんの体験や思いを知るためのものです。望ましい治療方法や治療目標を示すものでも、医療情報として提供するものでもありません。たとえば「〇割の方が TFR を目標にしている」という結果は、ほかの方の状況を表しているだけで、皆さんにとっての目標を意味するものではありません。ひとりひとりの治療方法や治療目標は、最新の診療ガイドラインに基づいて、主治医と相談しながら一緒に決めていくものです。治療のことで気になる点があれば、主治医や薬剤師にご相談ください。

主な結果（中間速報値）

通院と処方

約 6 割(59.7%)の方が 12 週以上の間隔で通院していました。1 回の受診で処方される日数は「3 か月分」が過半数(54.3%)でした。最大の処方日数は地域によって違うことが分かっているので、今後は処方日数と地域の関係も集計する予定です。

現在の治療

6 割強(62.8%)の方が分子標的薬を服用中でした。一方、約 3 割(30.7%)は「服薬していない・中断中」と答えています。予備的な解析では、薬によって副作用の出方がかなり違うことが分かってきました。今後は、服用中の薬と最近つらい症状を組み合わせ、薬ごとに集計する予定です。

薬を止めようと思ったこと

4 割(40.6%)の方が「薬を止めようと思ったことがある」と答えました。その理由(複数回答)は「副作用」が 60.8%で最も多く、「経済的な理由」も 31.5%ありました。

医師と共有している治療目標

4 割超(43.9%)の方が、TFR(深い奏効が続き、薬を止められる状態)を医師との治療目標にしていました。一方で、2 割強(21.9%)の方は「治療目標に関する話はしていない」と答えています。

日常生活で困っていること

最も多かったのは「医療費」(46.3%)でした。次いで「薬の副作用」(29.3%)、「今後の治療や将来への不安」(28.1%)、「通院にかかる時間」(23.3%)が続きます。「保険に加入できない」と答えた方も 23.0%いました。

医療費の負担が原因で起きたこと

「日常生活の食費・衣料費を削った」が 21.0%、「長期の貯金を切り崩した」が 11.9%でした。また 13.1%の方が「医療費のため、治療の頻度や薬を主治医に相談せず自分で減らした」と答えています。医療費の負担が、治療そのものに影響しているおそれがあります。

※薬の量や飲み方について迷ったときは、自己判断で減らさず、主治医や薬剤師にご相談ください。

薬局の選び方と、かかりつけ薬剤師

薬局を選んだ最大の理由は「病院に近い」が半数(50.6%)でした。「がんの専門知識のある薬剤師がいる」を挙げた方は 1.1%にとどまりました。また、かかりつけ薬剤師の制度については、5 割強(53.4%)の方が「制度を知らない」と答えています。

10 月 31 日のフォーラムで報告します

2026 年 10 月 31 日(土)の「慢性骨髄性白血病(CML)患者さん・ご家族のためのフォーラム 2026」で、この調査結果を報告します。

[フォーラムの詳細・お申し込み:

[https://www.qlife.jp/cml_2026/izuminokai_hp/](https://www qlife.jp/cml_2026/izuminokai_hp/)]

あらためて、調査にご協力いただいた皆さまに心より感謝申し上げます。

慢性骨髄性白血病患者・家族の会 いずみの会

CML患者のいまを知る

—患者体験調査2026報告—

河田 純一^{1,2} 伊藤 ゆり³ 馬場 克典⁴

1 東京大学医科学研究所 2 慢性骨髄性白血病患者・家族の会 いずみの会

3 神戸大学大学院 4 株式会社日本医薬総合研究所

kawatajunichi@g.ecc.u-tokyo.ac.jp



2026年10月12日

01 調査の目的

CMLとともに生きる患者さんの「いま」を、 患者さん自身の声で明らかにする

治療の続け方、くらしや仕事、医療費の負担、薬局・薬剤師との関わりについて、患者会・大学・薬局が協働して実態を把握します。

治療の実態

治療薬と服用量、休薬・
中断、飲み忘れ、症状、医
師からの説明

くらしと仕事

日常生活での困りごと、
仕事への影響

経済的な負担

医療費の支払い、保険・
付加給付、お金の心配
(経済毒性)

薬局・薬剤師

薬局の選び方、かかりつ
け薬剤師、服薬期間中の
フォロー、期待する支援

研究の目的と意義

研究名:慢性骨髄性白血病患者の治療実態・QoL・経済毒性に関する横断研究

近年の慢性骨髄性白血病(CML)の治療環境は、新薬の登場やジェネリック医薬品の普及、無治療寛解維持(TFR)という新たな治療目標などにより大きく変化しています。また、2026年8月からの高額療養費制度の改正など、患者さんを取り巻く経済的な状況も変化しています。

本研究は、こうした変化の中にあるCML患者さんが、日ごろ抱えている想いや治療上の困難、副作用による生活の質(QoL)への影響、および治療費の負担(経済毒性)などの実態を把握することを目的としています。得られた結果は、今後のより良いCML療養支援体制の構築や、医療者・製薬企業・行政等への情報共有のための基礎資料として活用されます。

02 調査の方法

郵送・WEB・薬局店頭の3つのルートで回答を収集

対象	慢性骨髄性白血病(CML)の患者さん、およびそのご家族(現在治療中の方のみならず、無治療寛解維持(TFR)中の方も含む) ※回答者が18歳未満の場合は、保護者の方がお子様の気持ちや状態をできる範囲でサポートしながら、代わりに回答可
調査期間	2026年9月1日(火)～ 9月30日(水)
回答ルート	① 郵送 939件に調査票(記入式)を郵送し、返送で回答(発送は委託を受けた日本医薬総合研究所) ② WEB 郵送物に同封した案内から、WEBフォームで回答 ③ 薬局店頭 → WEB 日本調剤の店頭での声掛けから、WEBフォームで回答
調査項目	全36問:基本属性／治療状況・服薬／症状・医師の説明／生活・仕事／経済的負担(COST)／薬局・薬剤師／患者会への要望・自由記述
倫理審査	東京大学医科学研究所 倫理審査委員会 承認(承認番号 2026-24-0716／2026年7月16日)

03 実施体制

患者会・大学・薬局の協働で実施

研究代表機関

東京大学医科学研究所
公共政策研究分野

研究責任者:河田 純一

共同研究機関(大学)

神戸大学

伊藤 ゆり 教授

神戸大学 大学院医学系研究科 未来社会医学専攻/領域 公衆衛生大学院 医療健康政策学講座 教授

共同研究機関(薬局)

株式会社

日本医薬総合研究所

馬場 克典

[役割:発送・回収・集計]

日本調剤の店頭で調査を案内

既存情報提供機関(患者会)

いずみの会

会員連絡先の提供(郵送は日本医薬総合研究所への委託)、調査への協力、結果の会員への還元。

※氏名・住所は東京大学・神戸大学には提供されません。提供された連絡先は破棄されます。

04 回答状況

509件の回答。今回は9月18日までの352件を速報

郵送による配布

939件

回収率 37.8%(355／939)

回答数(全体)

509件

紙 355件 + WEB 154件

中間速報値(本日の報告)

352件

紙 230件 + WEB 122件
(9月18日までに届いた回答)

回答経路	紙(郵送)	WEB	合計
全回答(9月1日～30日)	355	154	509
中間速報値(～9月18日)	230	122	352
全回答に占める速報値の割合	64.8%	79.2%	69.2%

回答者の属性 | 問1・問2

回答者は、60代が最多の32.1% 小児・AYA世代が10.9%

性別(問1)

男性

58.5%

206人

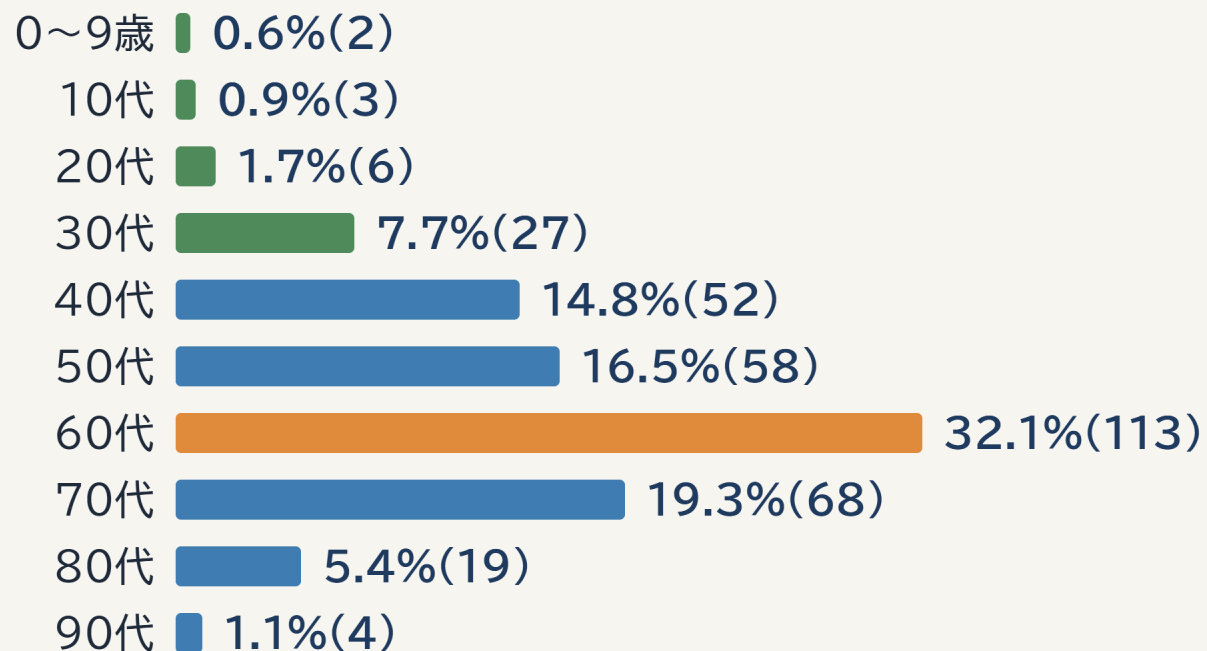
女性

41.2%

145人

無回答 0.3%(1人)

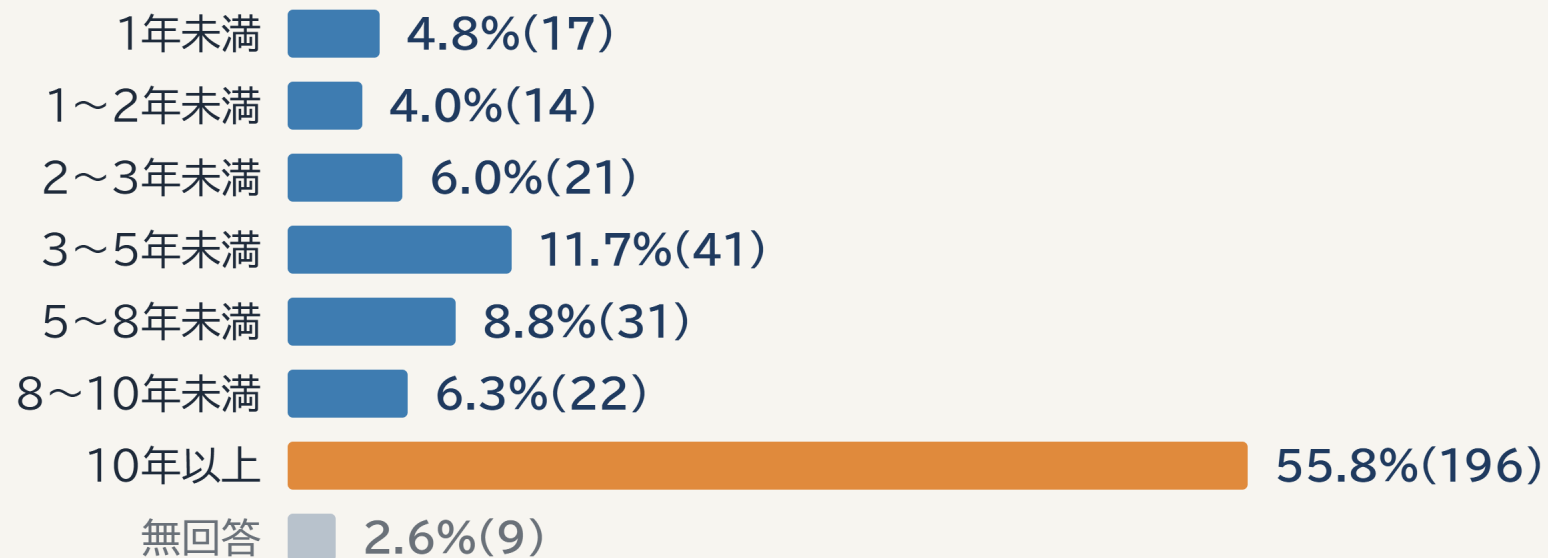
年齢(問2)



中間速報値(9月18日までの回答 n=352)

回答者の属性 | 問7 診断からの年数

半数以上(55.8%)が診断から10年以上



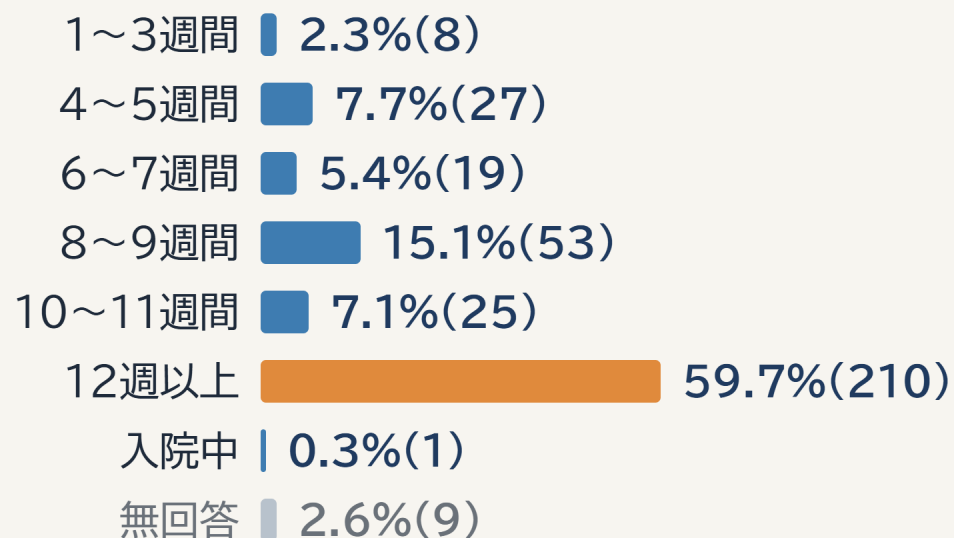
診断からの年数

※区分集計では中央値は「10年以上」の区分に入ります。実数は診断年の個票データから算出予定。

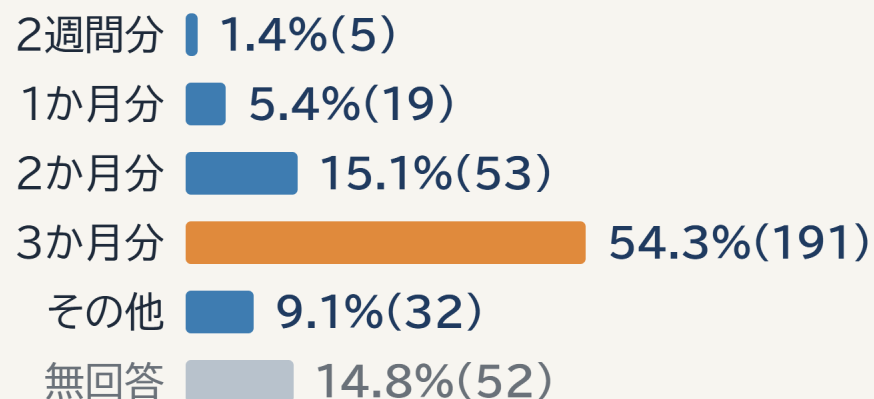
通院と処方 | 問9・問13

約6割が12週以上の間隔で通院、処方は「3か月分」が過半数

通院間隔(問9)



1回の受診での処方日数(問13)

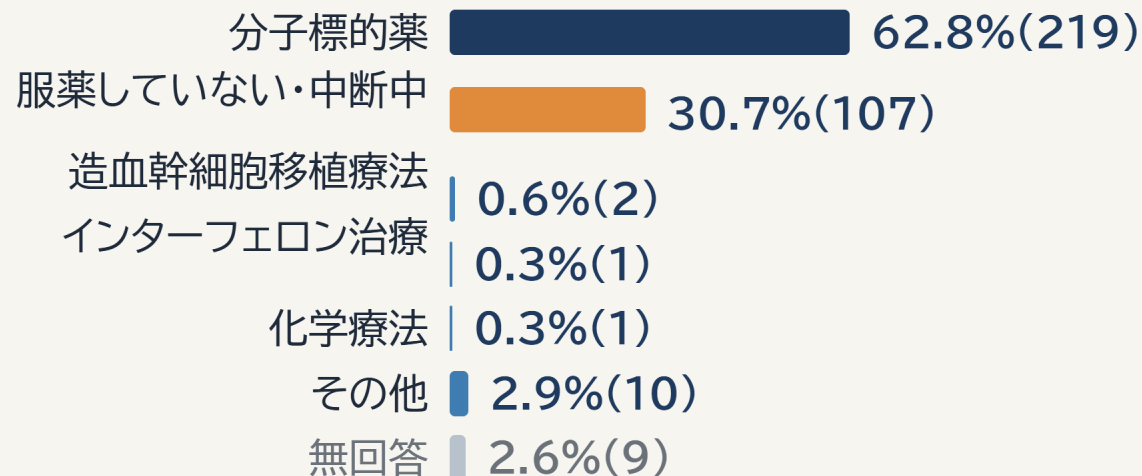


今後の集計:最大処方日数は地域によって異なることが分かっており、処方日数と都道府県(地域)の相関を集計予定

治療の状況 | 問10 現在の治療法・治療薬

6割強が分子標的薬を服用中。3割は服薬していない・中断中

現在の治療(n=349)



今後の集計

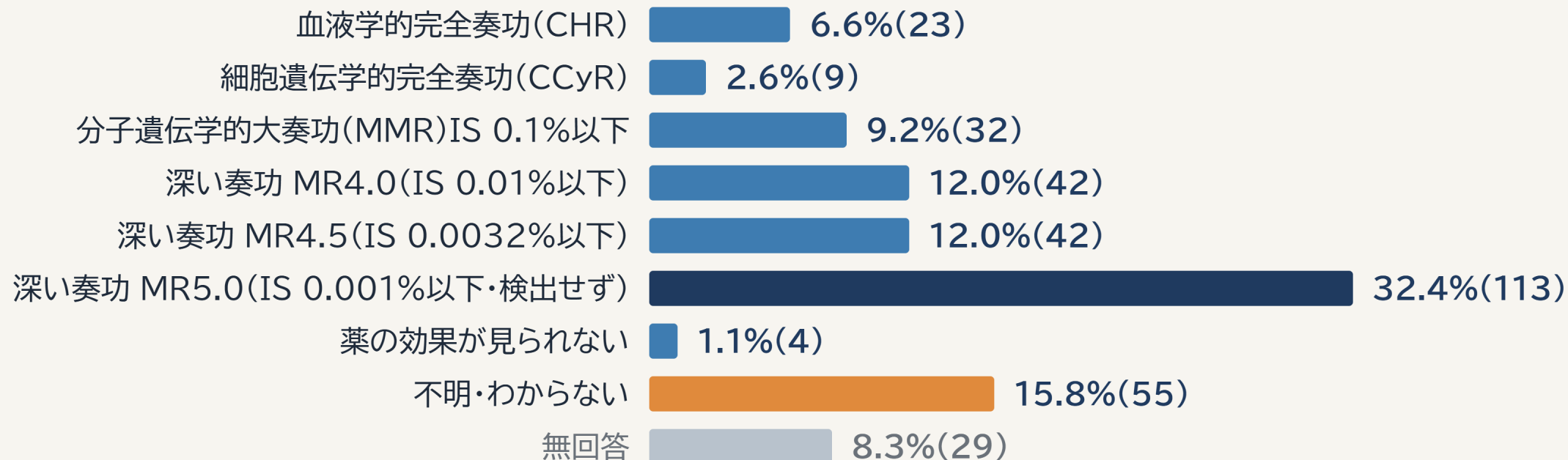
薬剤ごとの副作用

予備解析では、薬によって副作用の出方がかなり違うことが分かっています。

服用中の薬(問10)と最近つらい症状(問17)を組み合わせ、薬剤ごとに集計する予定です。

治療の状況 | 問12 最近の治療経過段階

MR5.0が32.4%で最多。一方で「わからない」も15.8%



注意:回答者によって治療期間(診断からの年数)が異なるため、奏功の段階を比べる際には注意が必要です

服薬・休薬 | 問14・問14-1

4割が「薬を止めようと思ったことがある」。 理由の6割は副作用、3割は経済的な理由

止めようと思ったことがあるか(問14)

止めようと思ったことがある

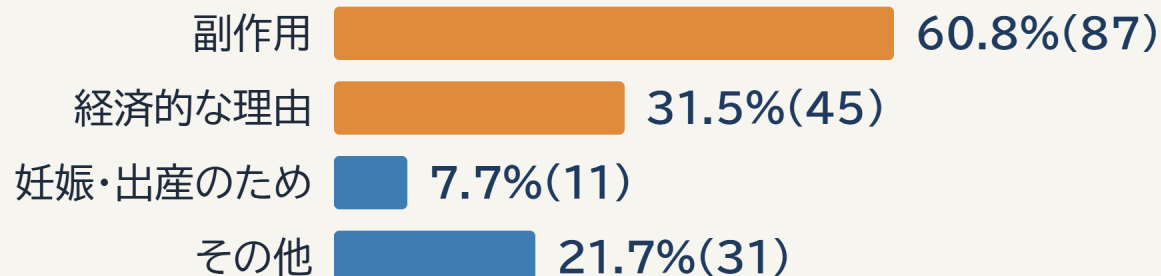
40.6%

143人

思ったことはない 52.6%(185)

無回答 6.8%(24)

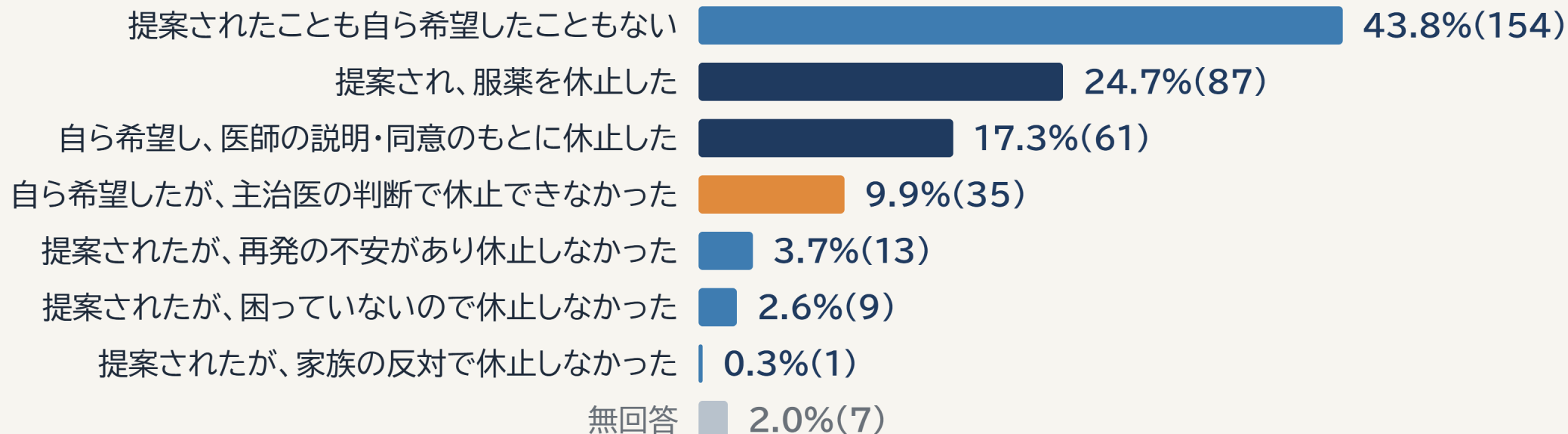
止めようと思った理由(問14-1・複数回答)



その他の例:「検出せずが長く続いた」「長期服用への不安」など

服薬・休薬 | 問15 休薬(TFR)の提案・希望

約4割が休薬を経験。希望しても休止できなかった人も約1割

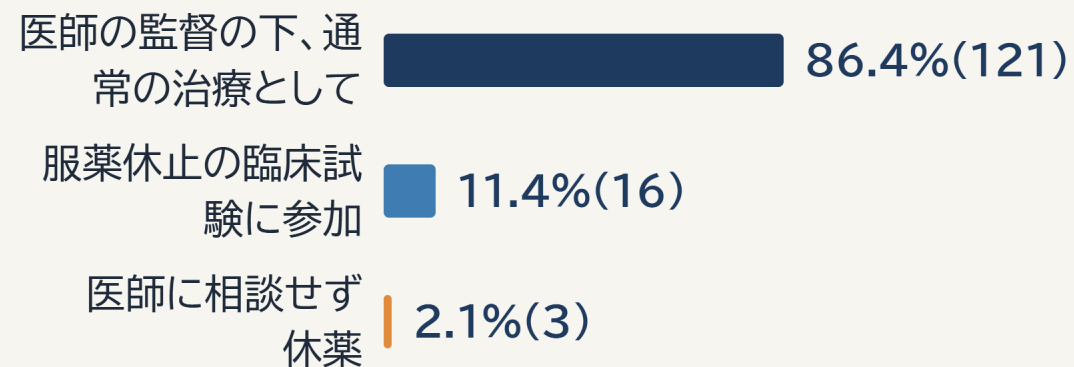


注意: 休薬できるかどうかは、治療の期間や治療の段階(奏功の深さ)によって異なります

服薬・休薬 | 問15-1・問15-2

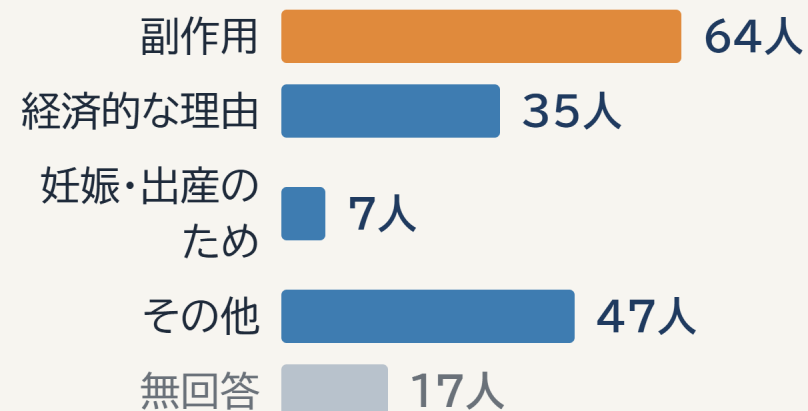
休薬の9割近くは医師の監督下の通常診療で。きっかけは副作用が最多

休薬の方法(問15-1)



休薬後の体調: 関節痛・筋肉痛などの離脱症状の記載が多い一方、「体が楽になった」「副作用がなくなった」との声も

休薬しようと思った理由(問15-2・複数回答)

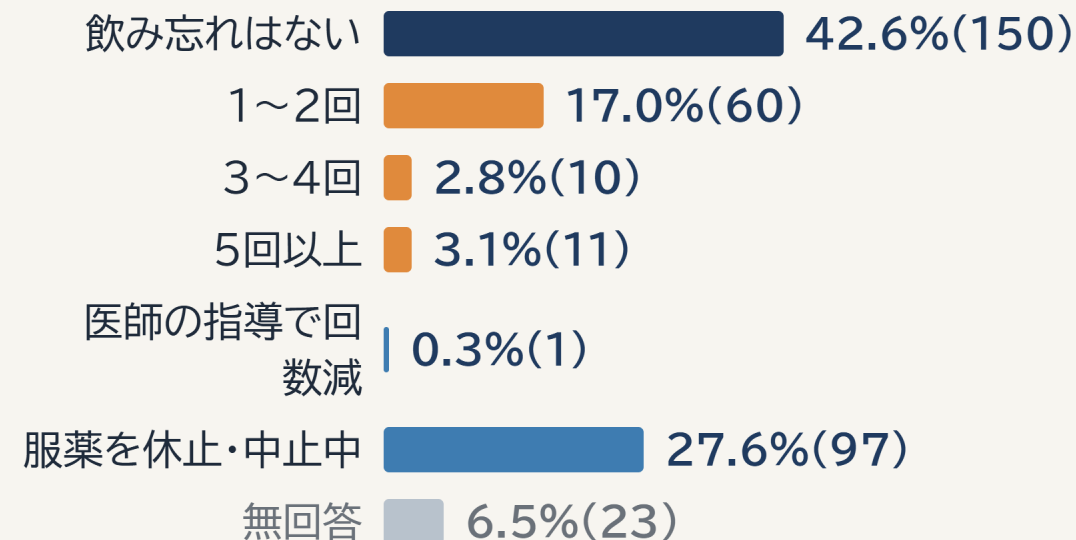


その他の多くは「医師の提案・すすめ」「検査結果が安定」

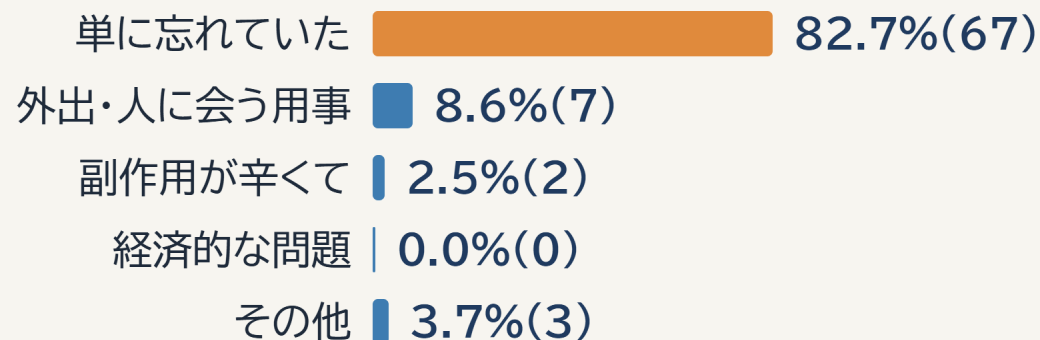
服薬・休薬 | 問16・問16-1

直近1か月に飲み忘れがあった人は23.0%。理由の8割以上は「単に忘れていた」

直近1か月の飲み忘れ(問16)

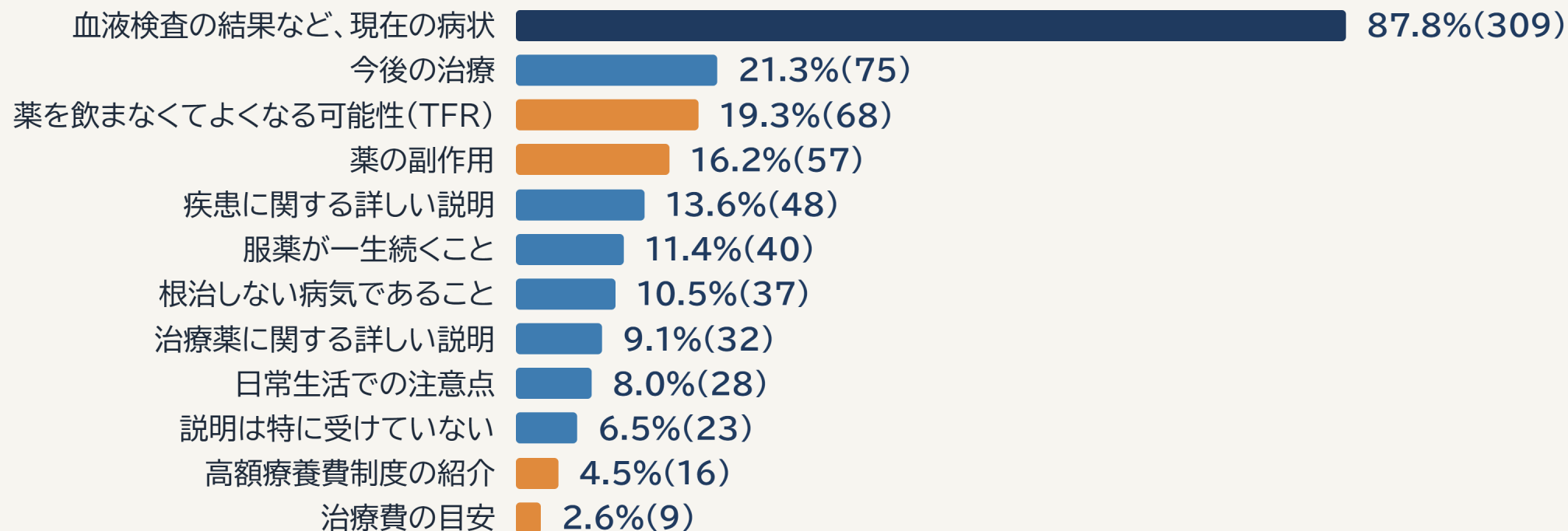


飲み忘れた理由(問16-1・複数回答)



医師からの説明 | 問18 普段の診察で受けている説明

病状の説明は9割近く。副作用・TFR・費用の説明は少数



妊孕性への影響 4.0%、今後の生活(仕事・学校等) 2.3% の説明はごくわずか

ほか:生存率 4.3%、患者会などの情報 1.1%、その他 3.4%、無回答 2.3%

医師からの説明 | 問19 説明への満足度

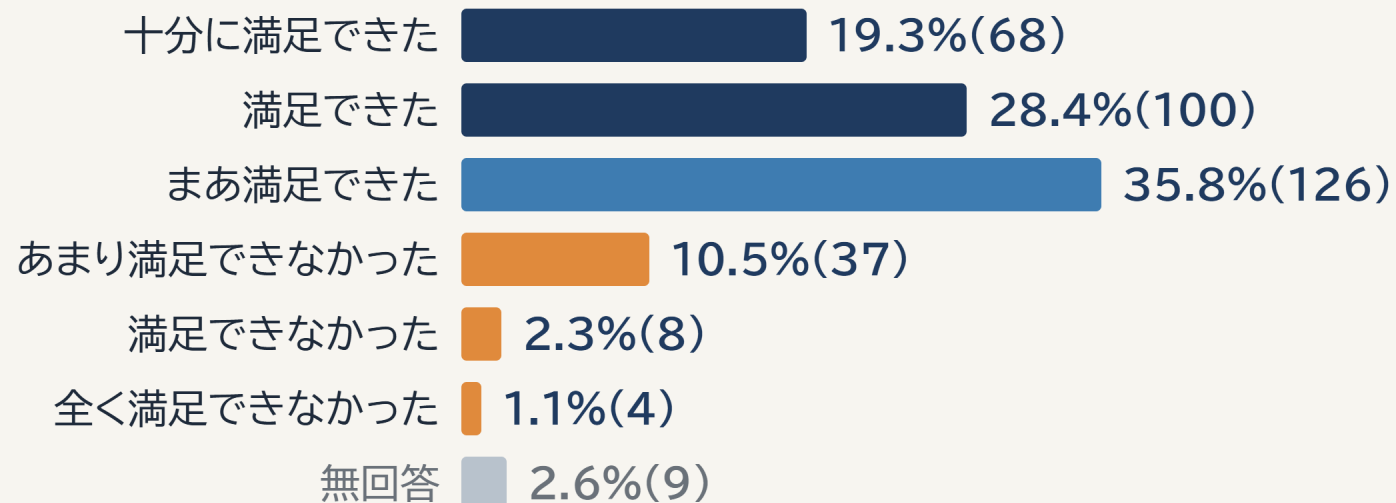
8割以上が医師の説明に満足

「まあ満足」～「十分に満足」

83.5%

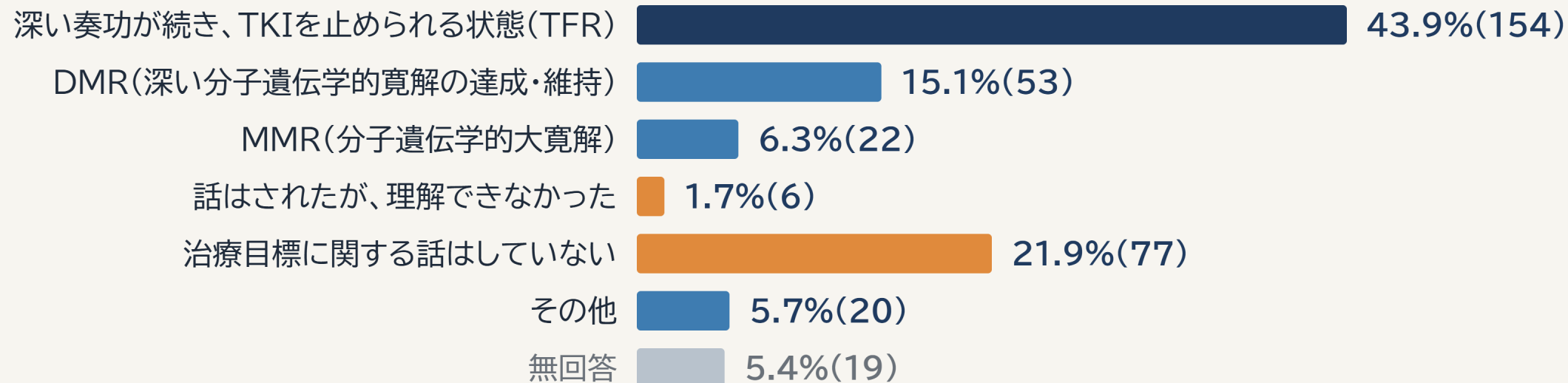
294人

満足できなかった計
13.9%(49人)



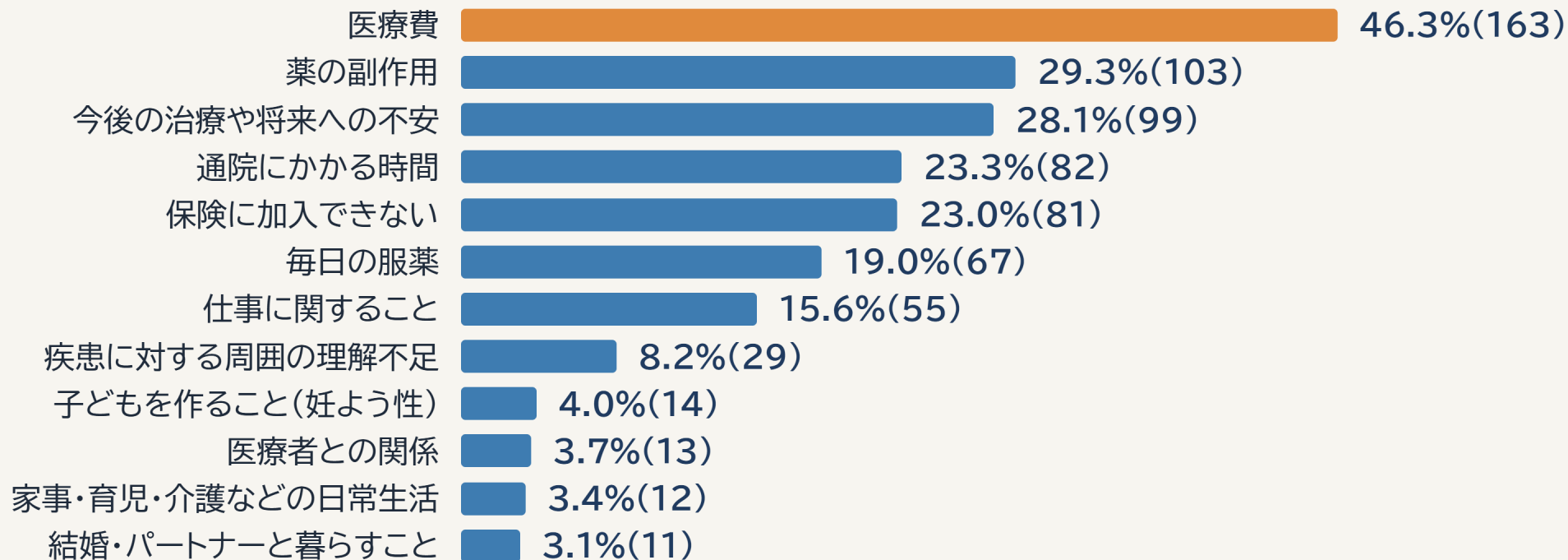
医師からの説明 | 問20 医師と設定している治療目標

4割超がTFRを目標に。一方、2割強は治療目標の話をしていない



くらし・仕事・お金 | 問21 日常生活で困っていること

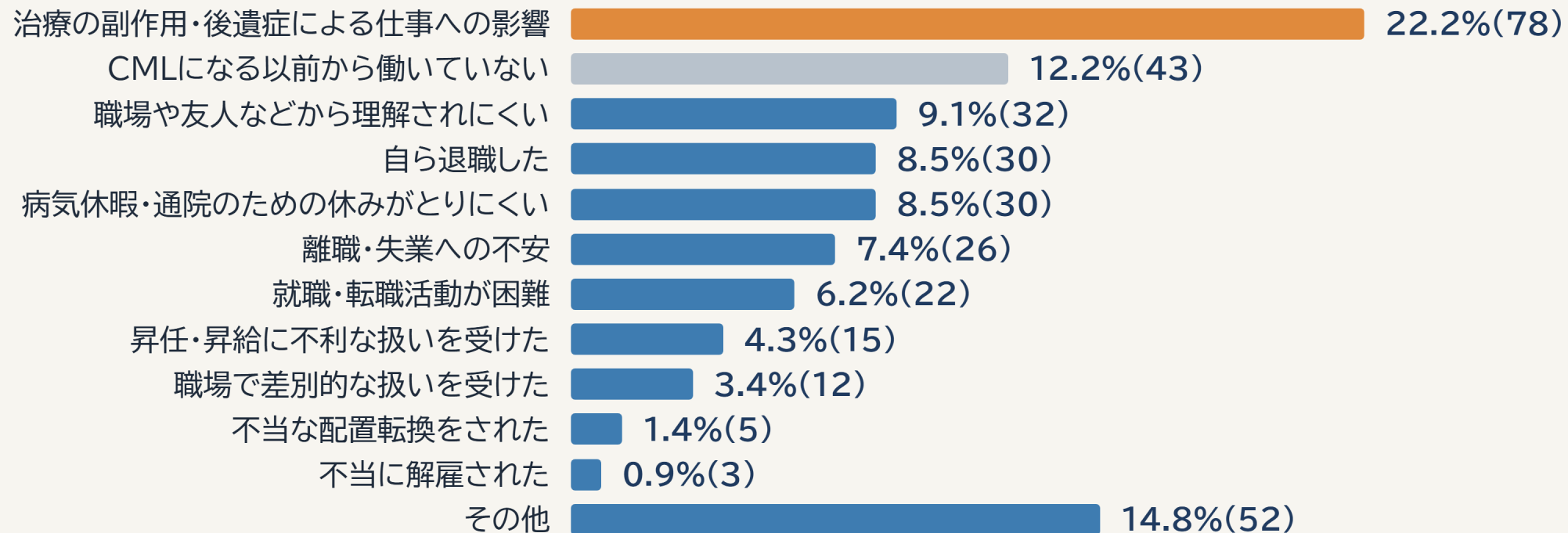
最大の困りごとは「医療費」(46.3%)



ほか:子育て 2.8%、学校 1.4%、性に関すること 0.6%、その他 10.2%、無回答 11.9%

くらし・仕事・お金 | 問22 仕事で経験したこと・困っていること

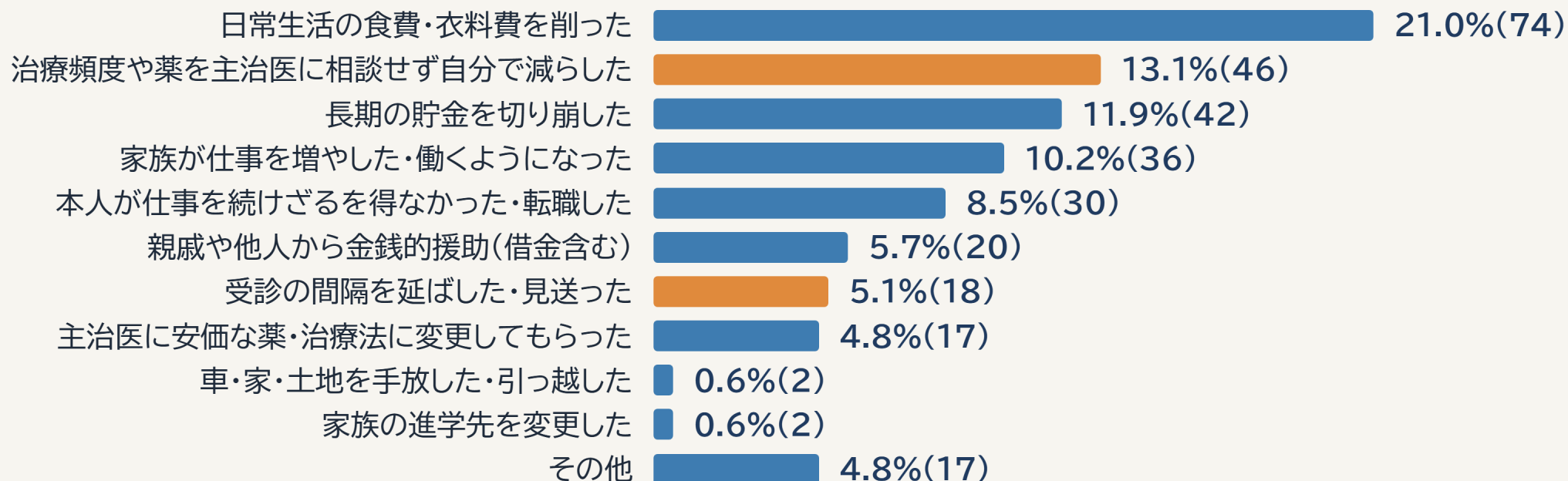
2割強が「副作用・後遺症による仕事への影響」を経験



無回答 32.4%(114)。その他の例:「職場に伝えていない」「胸水対策の利尿剤で会議に出にくい」「転職で高額療養費の多数回該当がリセットされる」

くらし・仕事・お金 | 問28 医療費の負担が原因で起きたこと

日常生活の食費・衣料費を削った方が21.0%、
医療費のため相談せず治療を減らした方が13.1%



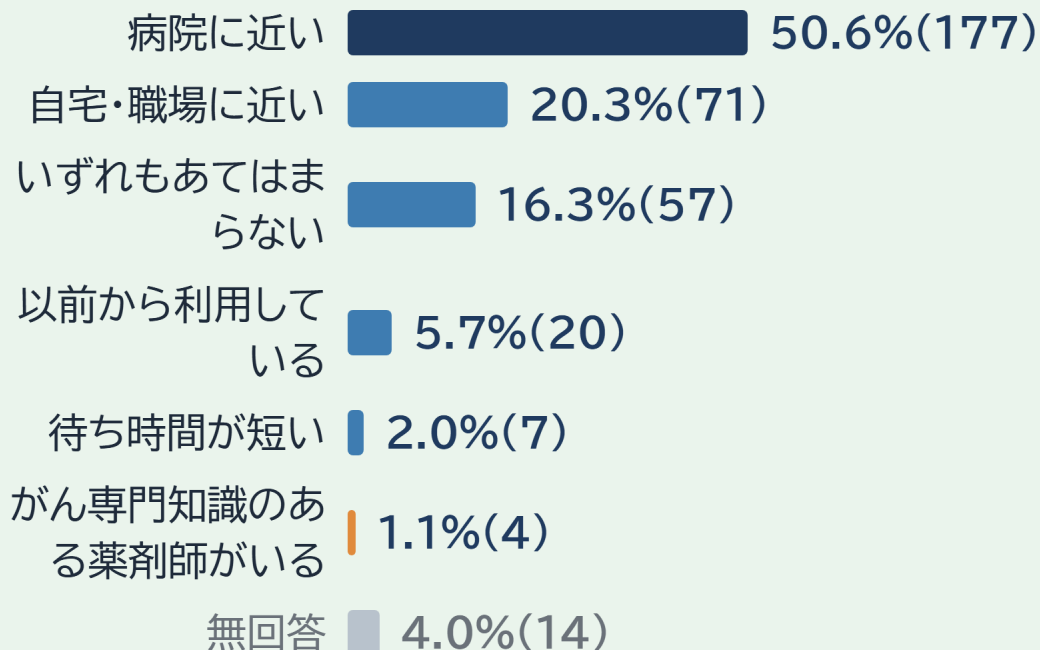
上記のようなことは無かった 46.6%(164人)

わからない 2.6%、無回答 3.4%

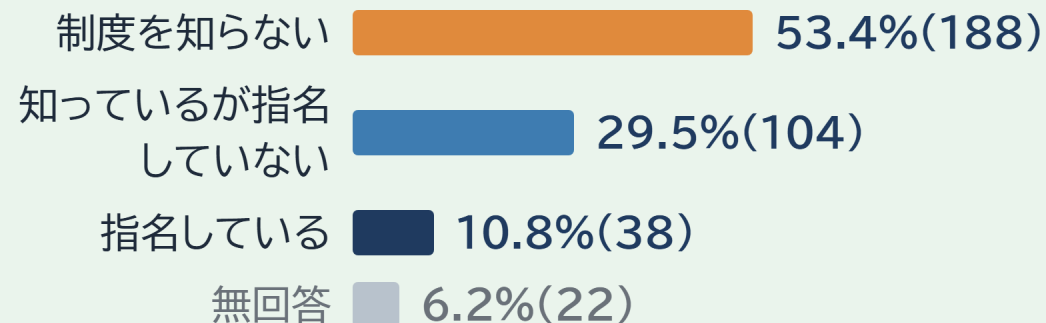


薬局は「病院に近い」で選ぶ人が半数。かかりつけ薬剤師制度は5割強が知らない

薬局を選んだ最大の理由(問30)



かかりつけ薬剤師の指名(問31)



薬局・薬剤師 | 問32・問33



次回診察までの薬剤師のフォローや、医師への報告の仕組みは患者さんにほとんど届いていない

問32 服薬期間中に薬剤師から体調確認の電話を

89.5%

もらったことはない(315人)

もらったことがある 5.7%(20)／無回答 4.8%(17)

問33 「トレーシングレポート」の仕組みを

92.3%

知らない(325人)

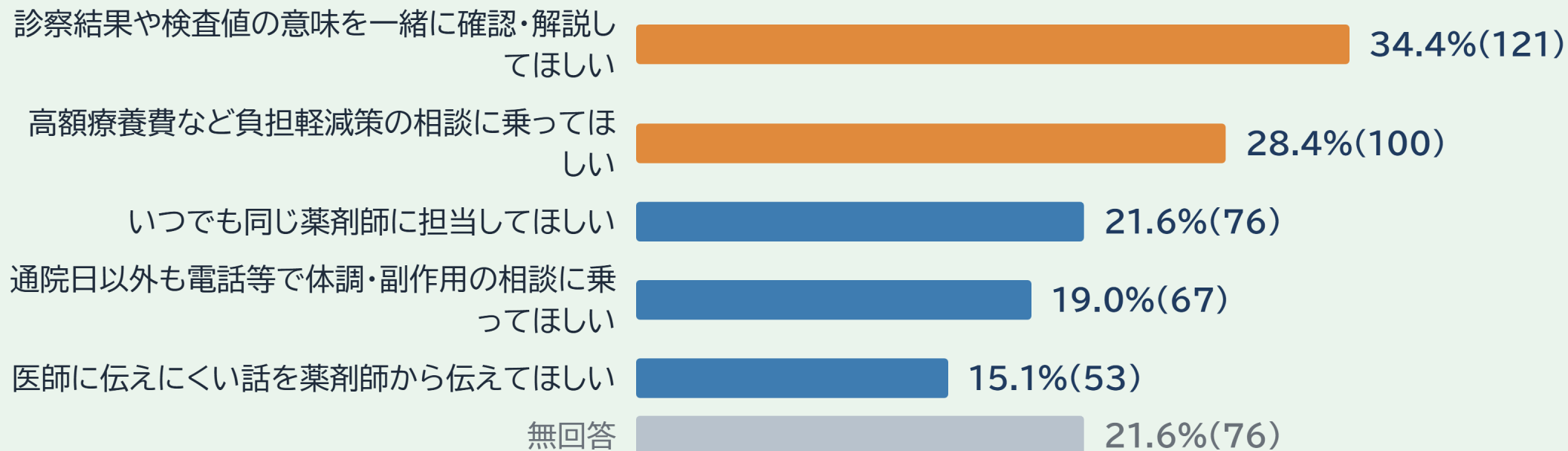
知っている 5.1%(18)／無回答 2.6%(9)

トレーシングレポート:薬局から医師へ、患者さんの副作用や要望などを報告する仕組み

薬局・薬剤師 | 問34 今後、薬局・薬剤師に期待するサポート



期待は「検査値の解説」と「経済的負担の相談」



今回は報告していない設問

このほかにも、全36問の中で次のことをうかがいました

基本属性

問3 お住まいの地域／問4 職業／問5 婚姻状況／問6
子どもの有無・人数

治療の状況

問8 通院先の都道府県／問10 各薬剤の1日服用量／問
11 以前の治療・服薬中断の期間／問17 最近つらい症状

経済的な負担

問23 世帯所得／問24 受診料の支払い方法／問25 医
療保険の種類／問26 付加給付の有無／問27 扶養人数
／問29 経済毒性尺度(COST・11項目)

患者会・ご意見

問35 いずみの会への要望・改善点／問36 自由記述(ご
意見・お困りごと)

これらの設問は、全数(509件)の集計とあわせて今後報告します。

今後の予定

全数の集計から、報告書・学会・論文へ

1 全数の集計と2021年調査との比較
全509件(紙355件・WEB154件)で集計し直し、
2021年調査の結果と比べます

2 いずみの会から報告書
ご協力いただいた皆さまに、結果をわかりやすくお
返しします

3 学会報告・論文投稿
治療・休薬、医師とのコミュニケーション、薬局の役
割などを掘り下げます

4 薬剤ごとの副作用を集計
服用中の薬(問10)と最近つらい症状(問17)を組
み合わせて集計します

5 経済的な影響を重点的に解析
神戸大学・伊藤ゆり教授と、経済毒性(COST)や医療費負担の影響を分析します

謝辞

ご協力いただいた皆さまに、 心より感謝申し上げます

ご回答くださった皆さま

たくさんの設問に、時間をかけて丁寧にお答えいただきありがとうございます
ございました

いずみの会の皆さま

調査の企画から会員の皆さまへのご案内まで、ご協力いただきました

日本調剤の窓口ご担当の皆さま

店頭で患者さんへのお声掛けをしていただきました