

リボンの会 25周年記念医療講演会

アンケート



開催日時: 令和元年 **9月14日**(土)

全4ページ

開催場所: 浜の町病院 3階 研修講堂

✂ アンケート回収 患者**23**名、家族**9**名、医療関係者**5**名、その他**2**名

✂ 年代 10代**0**名、20代**2**名、30代**10**名、
40代**5**名、50代**7**名、60代**12**名、70代**3**名

✂ 今回の開催案内をどこで知りましたか
会報**17**名、ホームページ**1**名、新聞**1**名、
その他(例: 院内チラシ)**20**名

本日の講演会は如何でしたか

- 初めての参加でした。どう云う人が来てるのかも気になっていたので良い機会でした。どの人が病気かなんて全然分かりませんでした。又参加したいです。
- AYA 世代を取り上げていただいたのでとても有意義な交流会になりました。
- 北九州でのリボンの会しか知らなかったもので、こんなにも沢山の人が参加されてる事に驚き、25年の歴史を感じました。スタッフの皆様お疲れ様でした。
- 谷口先生のスライドが見たかった。
- 体験発表が聞いて良かった。同じ AYA 世代として悩みや思ってる事は同じだなーと思えました。谷口先生にお会いできて嬉しかったです。
- 同じような病気の方のお話が直に聞いてとても良かったです。有難うございました。交流会にも是非参加させていただきたいと思います。
- 初めて参加しました。とても勉強になりました。今後も勉強して患者さんへ支援していきたいと思えます。
- 初めて参加しましたが、大変勉強になりました。自分以外にも同じように闘っている方が多くいることを知り、励みになりました。
- 同じ病気の患者会の同士で話せる場があればもっと良かったと思います。いろいろな方の体験談を聞いて、同感することが多かった。参加して良かったと思えました。

- 松下さん、蒔田さんの心情が全く自分と同じだったので(悩みや、考え、不安など)、すごく共感しました。AYA 世代同士で話し合いができれば、SNS などで悩み相談もしやすいのかなと思いました。AYA 世代の方ともっとつながりたい。自分が注目されるのが苦手なので、沢山思うところは有りましたが話せなかった。
- 谷口先生のトーク面白かったです。同じ病気と闘っている人がこれだけいることが知れて力になりました。
- 辻枝雄さんが仰っていた“治療に納得することで前向きになれる”という言葉が印象的でした。とても大切な事だと思います。有難うございました。
- シニア世代のパネルディスカッションがとてもためになりました。主人が多発性骨髄腫の診断を受けました。今日は貴重な話を有難うございました。これから頑張ります。
- リアルな思いが知れてとても勉強になりました。パネルディスカッションが面白かったです。



- 闘病経験のある患者さんの声が聴ける機会、大変貴重な場だと思います。
- 初めての参加でした。インターネットの情報ばかりしか分からなかったもので、同じ病の人の声を聞きたいと思い参加しました。北九州でもやって下さい。
- 10年弱前にバンクのドナーとして提供しています。25年程前に身内を急性骨髄性白血病で亡くしています。生きてくれさえすればいいです。大そうな目標とかなくていいです。生きて下さい。それだけで充分です。
- 未知の世界の病気になり(今年)何もかもが始めてでこの会に参加させていただき、とても前向きに生きていこうと思っています。私は子供の介護もしている最中の発病で、主人が突然辞めて来て、生活の心配もあります。

- 実際に体験した方々にいろいろお話ししていただけたのが良かったと思います。今後も続けて欲しいと思います。
- 谷口先生の治療の考え方がとても参考になりました。QOL を考えた治療の大切さは私も賛成です。ユーモアを持った方で嬉しいです。
谷口先生から衛藤先生に繋がれたバトンをこれからも大切にがんばって下さい。25 周年おめでとうございます。お話し下さった方、本当にありがとうございました。
- 今日で3 回目の参加になります。貴重な交流の場をいつもありがとうございます。一人で悩む日々も、様々な活動の様子を拝見させていただき事で力を頂いています。
- キムリアが早く2 5 才以上の患者さんにも使用できるように願っています。谷口先生のお言葉は振り返って私たちも充分家庭での生活を重視していただいたことを思い出しました。
今は移植後1 年半が過ぎ元気にしています。有難うございました。
- 谷口先生の言われた「普通の生活が送れるなら(今までの生活が送れるなら)それを維持して、サポートしながら生活を診るということが心に残りました。
見極めながら治療できればと思いました。
- とても参考になったり、共感できる講演内容でした。私は40 代でAML を発症し治療したので、AYA 世代の方のお話や移植のお話は自分の子供だったら、、、など、いろいろ考えさせられました。
いろいろな悩みを抱えながらも前向きに生きている患者の皆さんや、先生方にいつも励まされる思いです。又、リボンの会の存在も大変意味があると感謝しております。
- とても貴重な話を聞けて、本当に参加してよかったです。
- 25 周年おめでとうございます。長い間このような活動を続けて頂いていることに感謝いたします。
谷口先生のご講演の時間が短かったので残念でした。
- 体験発表、講演と、妻が元気な時に知っていればよかったですと思いました。
- 大変参考になりました。将来移植だけでなく、薬で副作用もない治療の時代が来ればと思いました。
移植後の生活について大変参考になりました。
- 現在長男が入院中です。5 月の病気発覚の時は家族全員が中々自覚できない中、治療と向き合う中少しづつ落ち着いてきました。体験者の話を聴かせていただき希望も湧いて来ました。
- 患者さんの生の声が聴けて良かった。
- 25 周年おめでとうございます。未永く患者・ご家族のために寄り添って歩まれますことを願っております。

- 近い将来にも沢山の薬が出て来るので心強いと思いながら生活しています。不安もありますが今回のリボンの会に参加して明日から又生き生きした生活を送るように頑張れる力をもらいました。本当にありがとうございました。
- 蒔田さんの体験発表は具体的で細かく悩みも語っていただき大変良かった。
- 同じ病気の人たちとの話ができれば良いと思う。患者自身が孤独感を抱いている場合があるので、お友達になれたり経験を聞ければ良いと思う。
- 講演会・交流会共に有意義でした。同じ移植でもその人によって捉え方が違うし、その違いで悩んだり悩まなかったり、病の違いはあるもののその置かれた立場で受け入れるしかないのかなあと思います。スタッフの皆様お疲れ様でした。
- 息子と一緒に初めて参加させていただきました。いろんな情報が聞けてとても有意義な時間だったと思います。リボンの会も長い間コツコツと素晴らしい活動を続けて来られ、これからも頑張っていていただきたいと思います。(患者である息子から)
- 母を血液のがんで昨年亡くしました。初めての参加ですが又参加したいと思います。
- 久しぶりに参加させていただきました。いろんな方の体験や意見を聞かせていただき同じ経験した者として元気を貰い嬉しかったです。リボンの会の会報はいつも目を通し、一人では無いと勇気づけられています。白血病の再発の心配はなくなっても、いろんな心配は続きますので、患者さんを支えていただきたいと思います。
- 血液の治療法がいろいろ有り、予後もサポートして下さることを知り大変心強く感じました。



リボンの会 事務局本部

公式サイトURL: <http://ribonnokai.info/>

E-mail: <http://ribonnokai.info/mail.html>

あなたからのご連絡を、心よりお待ちしております。
悩んでいるときこそ。