

## <開催概要>

### 日時

2019年9月1日（日）  
13:30～16:00

### 場所

都内某所（非公開）

### 参加費

1組 500円

### 申込者

12組 21名  
（当事者7組8名、患者ご家族5組13名）  
当日2組ご欠席。10組19名が参加された。

## <アンケート結果>

全回答数…9

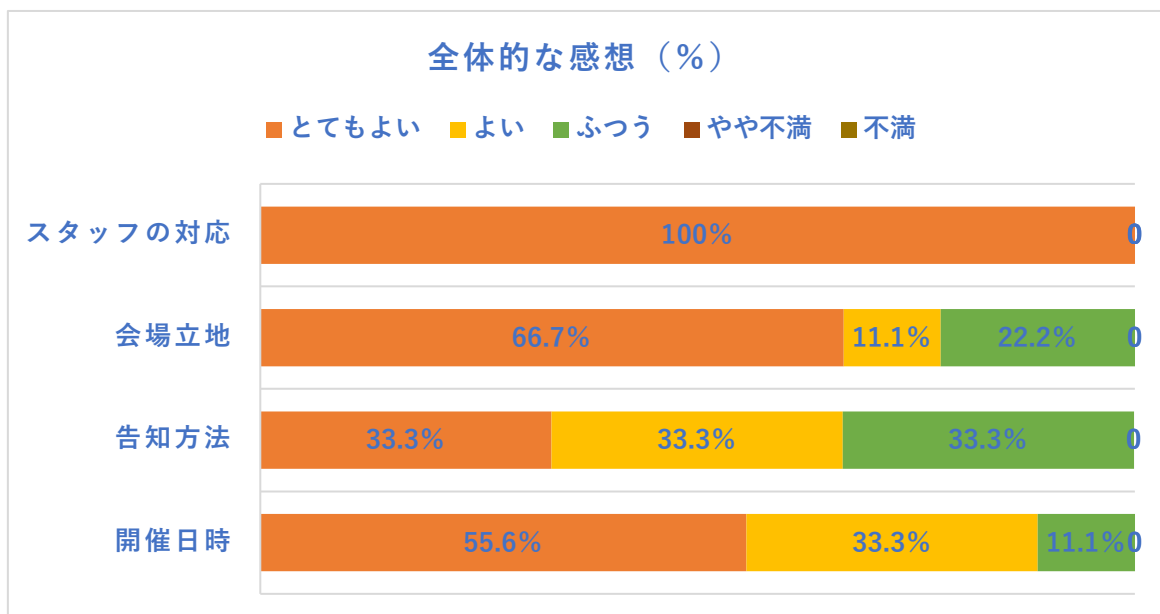
### Q1、回答者情報

- ・患者本人/4名
- ・患者ご家族/5名
  
- ・男性/2名
- ・女性/7名

### Q2、今患者交流会を知った媒体

- ・美羽のブログ/55.6%
  - ・歩む会 Facebook/22.2%
  - ・歩む会ホームページ/11.1%
  - ・その他/33.3%
- ・仰木さんから直接連絡をもらった。  
・妹から聞いた。

### Q3,患者交流会の全体的な感想（5段階評価）



### Q4,交流会のなかで、よかったこと。（自由記述）

- ・ゆっくりした感じが良かったです。
- ・今回はお子様の当事者の方とも知り合えたこと
- ・今までひとりで考えていたことや思っていたことの共有・共感を当事者同士でできたことがとても良かったですし、今回の一番の収穫でした。見た目のことや日常生活において困っていること・悩んでいることなど、自分だけじゃなくみんな同じように思っているんだということを知れただけでこれ以上ないくらい安心できました。とてもアットホームな雰囲気だったので、情報共有という点でも皆さんそれぞれが話しやすい空気感だったのではないかと思います。そして、なによりも会に参加できたことが本当によかったです。ネットの普及ありきではありますが、自分以外の当事者・保護者と実際に会って話したことが今回

はじめてで、これからの治療の進展ももちろん強く望んでいますがまずは当事者の方々と会って話せたことが本当に素晴らしく、有り難いことだと思っています。

- ・いい出会いができたこと。共感できることが多く(わたしは家族としてですが)みなさんの話を聞いて力をもらうことができた。
- ・世代が散った事で、参加者が満遍なく発言できていた。事前アンケートの質問によってフリートークがなくなったのが良かったのではないかな。

#### Q5、交流会のなかで、改善してほしいこと。(自由記述)

- ・あのままで良いです
- ・全くありません

・会のために貸していただける場所も限られるかと思いますが、今回迷子になってしまった方が数人いらしたのでもう少しわかりやすい場所があるといいのかな?と思う一方、なるべく毎回同じ場所のほうが今後わかりやすいのかな…とも思います。退室時間含め三時間半の会でしたが、体感的にはとても短く感じました。物理的には開始から終了までの時間はこれより短くても長くても、早くても遅くてもいけないだろうと思うのですが、交流会終了後もなにかほかに気軽に交流できる場があるといいのかなと思います(個人的やり取りではなくグループで会話可能なSNS等)。あとは、難しいとは思いますがもう少し大々的な宣伝ができたらいいかなということと、完治した患者さんの声を聞けたらいいなと思います。

- ・改善ではないですが治った方も含めてもっとたくさんの方がこの会に気づいて参加してもらえともっと意見が聞けると思いました。さらに質問項目を増やして、色々な意見交換ができると良いかも知れない。