

アンケートのお願い (赤字集計結果) (回収27枚)

《NET 膵臓・肺 最新医療講演会と金子雅子氏からのメッセージ》

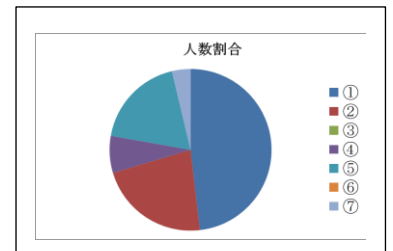
本日は「NET 膵臓・肺 最新医療講演会と金子雅子氏からのメッセージ」にご参加いただき、誠にありがとうございました。

今後の患者会活動の参考のため、皆様のご意見を頂きたく存じます。お手数ではございますが、以下のアンケートへのご協力をよろしくお願いいたします。

いずれかに○をつけてください。また()にはご自由に意見を記入してください。

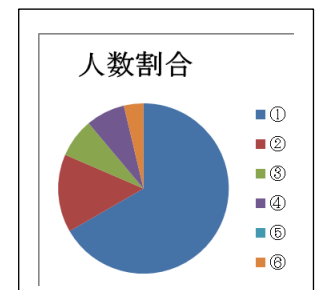
(1) 今回の講演会はどのようにしてお知りになりましたか。

- | | |
|--------------------------|-----|
| ① しましまサークル@関西のWEBサイトを見て | 13名 |
| ② しましまサークル@関西からのお知らせを読んで | 6名 |
| ③ その他のサイトやブログを見て | |
| ④ ポスターやチラシを見て | 2名 |
| ⑤ 友人に誘われて | 5名 |
| ⑥ 病院(医師・がん相談支援センター)からの案内 | |
| ⑦ その他(妻から聞いて) | 1名 |



(2) あなたのお立場は

- | | |
|---|-----|
| ① 患者(治療中5・治療後フォロー中5年以内4・治療後5年以上経過3 不明6) | 18名 |
| ② 患者の家族 | 4名 |
| ③ 患者の友人 | 2名 |
| ④ 医療関係者(医師・看護師・薬剤師・その他(無記名2)) | 2名 |
| ⑤ 医療関連企業 | |
| ⑥ その他(他患者団体) | 1名 |



(3) あなたの年代は

- ・20代以下0 ・30代(2うち患者2) ・40代(8うち患者5) ・50代(9うち患者6) ・60代(4うち患者2) ・70代以上(4うち患者3)

(4) 講演に関するご感想・先生へのお礼の言葉などをお願いします。

- ① 「我が国のNET登録状況と最新の膵NET治療について」上本伸二教授
・大変参考になった15 ・やや参考になった5 ・どちらともいえない・あまり参考にならなかった1 不明5 午後から参加1

- ご感想
- ・専門的なお話を分かりやすく紐解いて説明して下さったように思います。
 - ・私もランレオチド(ソマチュリン120mg)を7月から保険適応の治療をしています。2011年のオペから治験を経て6年余り生活ができています。
 - ・直腸のお話も聞きたかった。

- ・わかりやすく説明していただきまして、ありがとうございました。
- ・遠くから参加した甲斐がありました。お世話になりました。
- ・ありがとうございました。タイムリミットがあり、しかたないと思いますが、もっとたくさんのお話を聞きたかったです。(スライドを飛ばさずに)
- ・東京と関西、どちらも参加させてもらい、日々生きていく上で大きな力をもらっています。企画していただき、ありがとうございました。
- ・抗がん剤別の生存率など配布頂いたレジメになかったスライド、配布頂いたレジメでは小さくて見えない部分、見たいのでWebサイトにスライドUPして頂いてプリントアウトしたいです。
- ・すい臓NETの知識が広まりました。
- ・たくさん資料を用意してくださっていたようですが、お時間が足りなかったようですので、もう少しじっくりお話をうかがいたかったです。
- ・今後の新しい治療法、CAPTEMやPRRT e t c. の話をもっと詳しく聞きたかった。プレジジョンメディスン等も。
- ・NET患者登録の状況がわかって良かった。私は2017年2月切除しているが、登録NO. は360~370だったと思います。
- ・今後の参考にします。
- ・大変申し訳ありませんが、期待はずれです。もう少し患者目線で話をしてほしいです。新しい情報もなく、データも古いので参考になりませんでした。

② 「肺 NET とは」伊達洋至教授

・大変参考になった 16 ・ やや参考になった 5 ・ どちらともいえない 1 ・ あまり参考にならなかった 0 無記入 5

- ご感想
- ・ いつも膵臓や腸のことしか勉強していないので、肺は新鮮でした。
 - ・ 肺に関する三者三様の手術方法とリアルな画像。肺がんの発生部位と大きさ、転移によるステージの変化等、言葉で分かっているけど実際に画像で見ると納得できました。
 - ・ 肺NETの手術の映像が見ることができてよく分かった。ロボットを操作して手術すると、肺は保険適応されず、自費で200万円も必要だということ。
 - ・ 肺NETについては無知だったので参考になりました。

③ 「金子哲雄の妻の生き方」金子雅子氏

・大変参考になった 20 ・ やや参考になった 2 ・ どちらともいえない ・ あまり参考にならなかった 無記入 5

- ご感想
- ・ ご主人様のファンでした。私自身も病を得て感じたこと、たくさんございました。残された日々を有意義にすごしていきたいと思っています。
 - ・ 父の亡くなったときのことを思い出し、涙がとまりませんでした。

- ・肺カルチノイドで1GTで9.5cmが3cmになったと聞いてPNETでも・・・と改めて調べようと思います。
- ・生と死を考える事も多くなる中、大変な力になる話でした。
- ・家内にも聞かせたかった。
- ・私も過去に病で死を覚悟して「死に方」「死ぬまでどう生きるか」を真剣に考えたことがあります。昔のことを思い出しました。
- ・私は患者本人ですので、家族がどのような気持ちでいるのか、というのが参考になりました。
- ・これから妻を支えていけるだろうか。
- ・今の時間を有難いと思うときと苦しいと思うときがあるが、このお話を機に前者が増えていく気がします。
- ・ご家族の気持ちが分かりました。良くささえておられて感動しました。
- ・苦しい時間（最後）を過ごすことは、死別後のむすびつきにつながる。そのじかんを豊かな時間とおっしゃった事は、体験者ならではの言葉だなあと感じました。
- ・死を迎える人と同じ立場で接することの大切さ、夫婦愛を教えてくださいました。ありがとうございました。
- ・死について大変、勉強になりました。
- ・参考というよりも、立ち会った家族としての話しに共感を覚えました。
- ・ご夫婦の信頼感を感じられた、来世もしかりです。

(5) アクティビティはいかがでしたか

①金子氏と社労士杉本匡史氏のトーク

- ・いろいろな視点を知ることができました。
- ・家族の立場、患者さんの立場でのお話が聞けて参考になりました。
- ・心強くなります。
- ・この場においては、少し時間が短かったかな。
- ・ひとりで戦っているのではないことを改めて感じました。
- ・患者さん、明るく話されて、前向きに杉本先生、頑張ってください。
- ・ご家族のお話が聞けてよかったです。今まで患者と家族の立場で考えることはなかった。
- ・時間が押したので、もう少しお話を聞きたかったです。
- ・たたかい方は次はこれ、という希望をもとうと思いました。
- ・ご家族の立場、患者さんの立場でのお話が聞けて参考になりました。
- ・参考になった。
- ・それぞれの立場からのお話が聞けてよかった。
- ・もう少し、時間が欲しかった。

②アンサンブル フェルーチェによるミニコンサート

- ・すばらしい演奏だった。

- ・ O. K
- ・ 大変すばらしい演奏と歌に感動しました。ありがとうございました。
- ・ 愛燦燦、がんになって聞くのは、今までとは全くちがってきこえます。
- ・ 固い講演ばかりでなく、心も落ちついて良いと思います。
- ・ 楽しかったです。よい企画だと思います。
- ・ ゆっくり生演奏を聞く時間がいただけてうれしかったです。歌ってスッキリしました。
- ・ 心が軽くなりました。
- ・ 「糸」が良かったです。
- ・ 生の音は良いですね。心が癒されますね。ニュアンスのあるドレスの色調が3人揃って、よりハーモニーになっていたように感じます。
- ・ 良かったです。
- ・ 記念講演会のしめくりに美しい音楽！！素敵でした。
- ・ よかったです。生で。歌も。声も出せて。
- ・ 生ピアノだったらもっとよかったです。

(6) 今回の講演で新しく得られた情報はありますか。

- ・ たくさんありました。
- ・ がんでの猶予期間は、心の信頼につながる。
- ・ ありません
- ・ 肺のカルチノイドに関する情報を欲していたので参考になりました。
- ・ 初参加でした。
- ・ 新しい情報ばかりでした。
- ・ 新しい治療法の話等、役にたった。
- ・ 少しだけかな？
- ・ 新しい知識を得た

(7) もっと知りたかった情報や今後どのような内容の講演会を企画したらよいかご意見をお願いします。

- ・ プレジジョン メディシン、G I - SCREEN
- ・ 希望もてる情報が得られればうれしいです。
- ・ 最新の治療の情報をこれからも定期的に報告をお願いします。
- ・ 消化管NET
- ・ 5周年記念講演会なので、内容は充実していて、大変満足しています。ありがとうございました。
- ・ 新しい治療法（例えば、光免疫療法やゲノム医療など）とNETの適応など
- ・ いい答えが見つからなくて、ごめんなさい。

(8) その他、今回の講演に参加してのご感想・ご意見等ございましたらご記入ください。

- ・ ステージ上での対談も、ざっくばらんな話し合いと違って、いいものです。
- ・ 世話役、ご苦労さまでした。

- ・肺カルチノイドの情報が少ない(ので)肺に特化して、個人的には良かったと思います。
- ・感動しました。せっかく良いお話でしたので、多くの人に聴いて欲しかったです。新福菜館に貼るなど。(無料で入場できる様な感じで)
- ・5周年、おめでとうございます。いろいろ大変でしょうが、今後も末長く続いていくことをお祈りしています。
- ・有意義な時間を過ごすことができました。ありがとうございます。
- ・とても良かった。
- ・盛り沢山でしたね。先生のお時間が足りなかったですかね？
- ・普通の市民公開講座などでは、NETに関するセミナーはほとんどないので、今日はとても勉強になりました。

(5) しましまサークル@関西は現在年会費等を集めず、講演会ごとに臨時会費を頂く形で運営を行ってききましたが、今後の講演会の充実を考え、また運営を円滑化するためにも、新たに年会費等を集めることを検討しております。

① 年会費を徴収することに

・賛成 17 ・反対 0 ・どちらともいえない 6 無記入 4

② 年会費は、いくらぐらいが適当と思われますか。

・2000円まで 5 ・3000円程度 11 ・4000円程度 6000円程度 1 ・1万円以上 1 無記入 9

③ 年会費についてのご意見がございましたら、お聞かせください。

- ・いくらでもよい
- ・必要経費から逆算してください。
- ・いつもありがとうございます。
- ・会費を徴収し、活動の幅が広がり会員が増え、会員の力で未承認の治療、保険の適用など関わっていただけるとよい
- ・年会費を決めておいて、その都度出席者から今まで通り、1000円の徴収も必要かと思えます。
- ・是非、回収すべきです。
- ・年会費とプラス参加者から参加費を徴収という型はいかがですか？
- ・会員の見通しをつけて、イベントなど企画する方が無理がないかと思えます。
- ・講演会ごとに受講料を徴収するかしないかでは、年会費の額が異なってくると思われます。

ご協力ありがとうございました。ご記入いただきました個人情報は、本目的以外に使用することはありません。