

2020年2月9日

アンケートのお願い (回収 9 枚)

《第32回患者会 無鄰菴にて開催》

本日は第32回患者会にご参加いただき、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。

[] 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 しまうまサークル@関西の WEB サイトを見て 5
- ② しまうまサークル@関西からのメールを読んで 2
- ③ その他のサイトやブログを見て
- ④ 友人に誘われて
- ⑤ その他 2

[前回の患者会のお知らせで知っていた]

(2) あなたのお立場は

患者 9 ・ 患者の家族 ・ その他 ()

(3) あなたの年代は

・ 20 代以下 ・ 30 代 1 ・ 40 代 ・ 50 代 3 ・ 60 代 2 ・ 70 代以上 3

(4) 本日の患者会へのご意見、ご感想等をお願いいたします。

- ・ 今後の治療、再発転移についての情報交換ができて感謝します。
- ・ 今、NET 治療への保険適用を受けるための治療薬は何なのか？
最大公約数は欧米で認可されている薬は、日本でも認可するように要請していくのがいいのでは？心ある少数の医師の厚労省への働きかけに頼るのではなく、患者会としても何らかの要請はできないものでしょうか？
- ・ 初めて色んな体験談をお聞きすることができてよかったです。ありがとうございました。
- ・ 交流ができてよかったです。
- ・ 静かで全員のお話がゆっくり聞けて大変よかったです。自分より重篤なのに、病気に負けずマラソンや日本一周をされているお話しには、とても勇気がもらえました。知らないカタカナ、アルファベットの名が出てきて自分の勉強不足を感じました。
- ・ 皆様のお話を聞くことで、少しでもこの病気に対する知識を得られたため
- ・ 今日、色々な体験話を聞き、大変勉強になりました。パワーをいただきました。
- ・ 個々の方の体験談を伺って良かったです。

- ・一人一人の体験談をじっくり聞かせてもらえてすごく参考になりました。
- ・飛び込み参加の相談支援センターの看護師さんが良かった。

(5) もっと知りたかった情報や今後どのような内容の患者会を企画したらよいのかご意見ををお願いします。

- ・名古屋でもこうした会合ができればいいですね。
- ・保険適用を受けるための薬とは、カペシタビン、デモゾロミド、PRRT手術
- ・専門の先生のお話も聞けたらよいなと思います。講演会は予算の問題で厳しいと思いますが、今後、楽しみにしています。
- ・今回のような会をお願いしたいです。ナースの方（午前中で帰られた方＝京都府がん相談支援センターの方）、また来て頂きたいです。お話ししたかったです。
- ・Dr を交えての質問の答えらしきものを得られたら参加されている方は納得感を感じられるのではないかと思います。
- ・専門医の話も聞きたいが、運営の大変さもわかったので、もっとみんなで協力しあうことが大切だと思いました。

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。



NEN (神経内分泌腫瘍)・カルチノイドの患者会
しまうまサークル@関西