



はまっこ(多発性骨髄腫患者・家族の交流会)

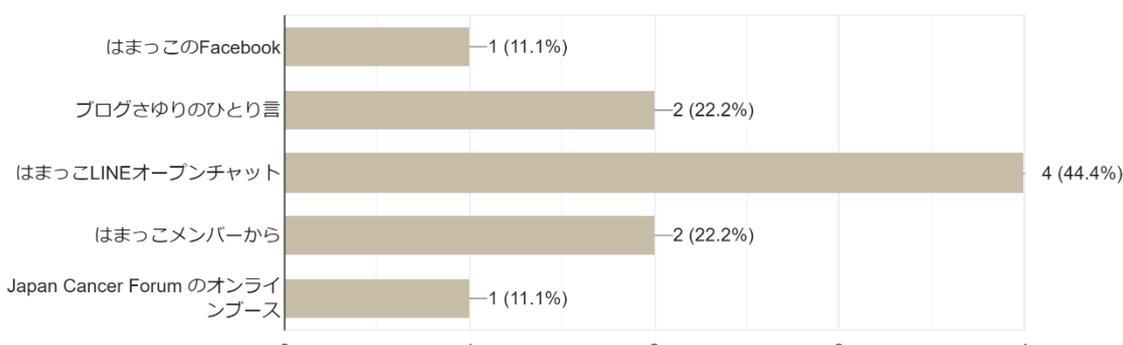


2023年7月30日(日)開催 オンライン交流会 参加者アンケート 結果

15名(参加者11名+スタッフ4名)で開催、参加者11名のうち9名から回答を得ました。回答率82%

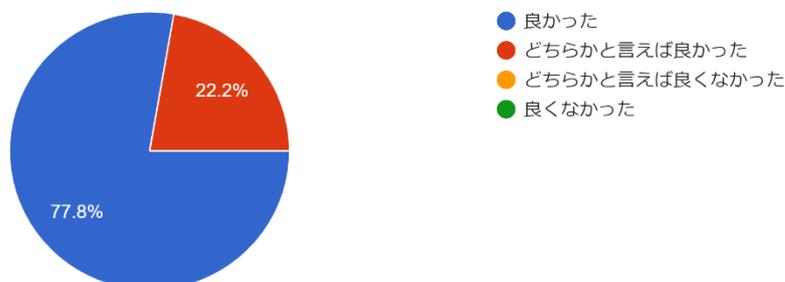
交流会開催の情報はどこで知りましたか？(複数回答可)

9件の回答



参加していかがでしたか？

9件の回答



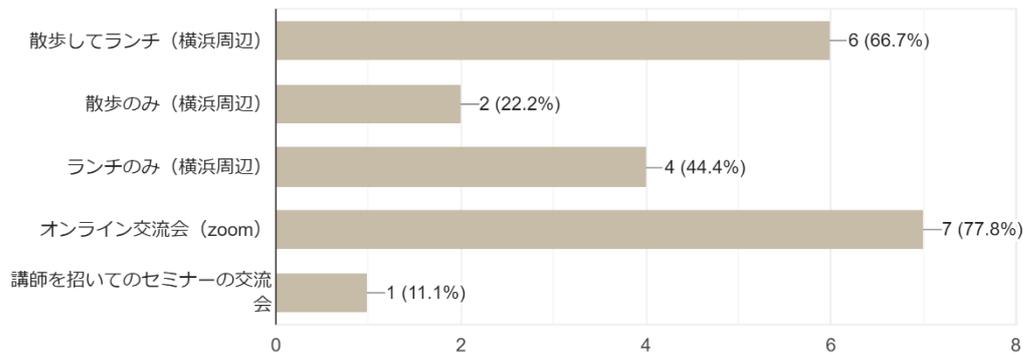
上記で回答した理由を教えてください

- ・多発性骨髄腫の患者同士で繋がりがあるといふ安心感。新しい治療をされている方の話を聞いたり、骨髄腫患者として、他の病気にどう対処なさっているのかを知ることができるので、とてもためになります。
- ・顔を見て話のキャッチボールが出来た
- ・知らない情報含め共有できて有意義でした。
- ・Onlineでの交流会には限界があると思います、対面の交流会は過去の経験からでも有効であり是非対面の交流会を開催下さい。
- ・全然病気のことがわからず自分とは違う副作用、治療法などのことが聞けたので。
- ・久しぶりに皆さんの元気な表情にお目にかかれたのと、新しい方との出会いが良かったです。

- ・副作用についての相談が出来た。
- ・知っている方も多く気軽に参加することができた。
- ・現在私が抱えている悩みと同じ様な状態の方がおられればなあと思いましたが、今現在ではおられなかったのが、少し残念でした。(ただ、過去にこうしたというお話はありがたかったです)

今後の開催の希望はありますか？(複数回答可)

9件の回答



はまっこのような多発性骨髄腫の患者会活動に期待、希望することがあれば、教えてください

9件の回答

- ・今の活動をしていただいて、とてもありがたく思います。
- ・通院していても患者同士なかなか話す機会がないので、このような話す機会をこれからも設けてください。
- ・患者さんが思っている不安や新しい情報などが共有できて良い活動だと思います。期待しています。
- ・対面での交流会は必要です、特に再発・難治性骨髄腫患者に対し医師紹介等が出来る。
- ・情報誌などがあるとありがたいです。
- ・先生を招いてのセミナーも良いと思います。
- ・特にありません
- ・定期的に交流の場があると助かります。
- ・私は一昨年発症の新人です。周りに同じ様な病気の方がいるわけでもなく、背中が曲がり普通に歩けないので仕事も辞めました。不安や孤独しかない中たくさんおられる先輩方から明るい未来を教えてくださいたい。聞きたいです。