

〒101-0047 東京都千代田区内神田1-11-6大丸ビル4F TEL&FAX 03-3259-6070  
三菱東京 UFJ 銀行金山支店 普通預金口座 3778407

## 平成 20 年度の勉強会を開催しました



11月23日 TKP 日本橋ビジネスセンター(東京) に於いて勉強会を開催しました。

今回は、北は北海道から南は山口県まで全国から約50名の参加をいただき、急きょ広い方の部屋へと会場を変更しましたが、それも狭く感じられる程の大盛会となりました。本会理事長の松本脩三先生の開会のご挨拶があり、出席者の自己紹介へと進みましたが、もうこの頃には会場は熱気をおび一人ひとりの近況や病状が語られる中、先生方も会員もうなずきながら耳を傾け充実のスタートとなりました。

次に岩田力先生を座長に、宮脇利男先生の「原発性免疫不全症 (PID) と私」と題しての講演と質疑応答。これまでのご経験や様々な患者さんの具体的なエピソードを織り交ぜて、何枚ものスライドに合わせてお話しくださり、実感のこもった内容に皆ききいりました。質問も多数出て一つひとつ掘り下げていただき、時間枠を越えての濃厚な質疑応答となり、次のプログラムまでわずか5分の休憩をはさむだけという熱意あふれるご対応をいただきました。

その後は「情報交換会・交流会」となり、切実な発言が続き、最後に患者さんご本人が悲喜こもこもに語られた「思春期・青春期・青年期を乗り越えてきた経緯」には聴いている会員の中に思わず涙される方々もおられるなど、終始、和やかな中にも、熱い学びの会となりました。

### 勉強会 結びの言葉

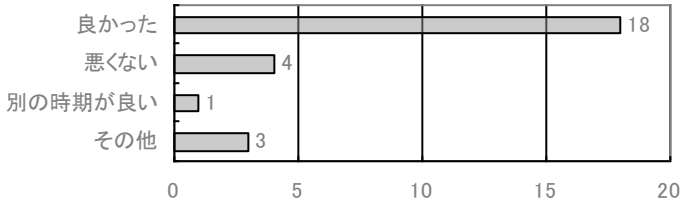
理事長 松本脩三 (北海道大学名誉教授)

本日は午後早くからPIDつばさの会の会員・ご家族の皆様と、理事、ボランティアその他大勢の皆様がお集まりくださり、誠に有難うございました。今日の会は、NPO法人になって初めての勉強会でありましたが、前半の交流会では普段はなかなかお会いできない会員の方々のお話や、日々の生活の中での、ご苦労話などをおききすることができまして、私どもにも大変参考になる点が多々ございました。また、後半では岩田先生のご司会でPIDについての医師側からのご解説を宮脇先生からうかがうことができまして、PIDの全体像を理解するうえで大変良い機会になったことと拝察いたします。PIDつばさの会はお互いに理解しあい、助け合いながら広く社会にQOLの向上を求めていく会だと思っておりますのでまた次の機会にも、たくさんの方がお集まりくださり、お互いに知己をふやしていただきたいと思います。それでは以上で今年度の勉強会を終了させていただきます。

# 勉強会について アンケート結果

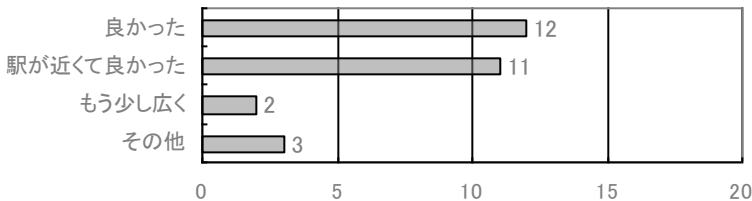
勉強会ご出席の方々にアンケート調査にご協力いただきました。

## ① 開催時期の設定はいかがでしたか？



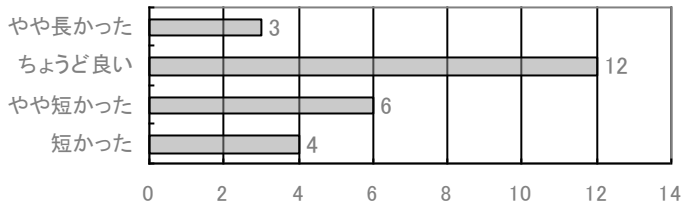
「別の時期が良い」とのご回答は、連休などの混み合う時期でない方が良いというご意見です。「その他」には感染症の流行っていない時期でお願いします、とのご意見がありました。

## ② 開催地・会場の設定はいかがでしたか？



「その他」のご回答には「名古屋で開催してほしい」「西方面で開催してほしい」「駅から迷った」とのご意見がありました。

## ③ 時間(13:00~17:00)の設定はいかがでしたか？ (選択回答)



## ④ 内容について

### (1) 交流会はいかがでしたか？

- ・ 家族、本人の言葉が聞けて良かった … 12名
- ・ 大変参考になった … 4名
- ・ 大勢の参加に驚いた … 2名
- ・ 同じ病気の方との交流をもっとしたい … 2名
- ・ 勇気や前向きな気持ちを持った … 1名
- ・ 午前中からの座談会のようなものが必要 … 1名

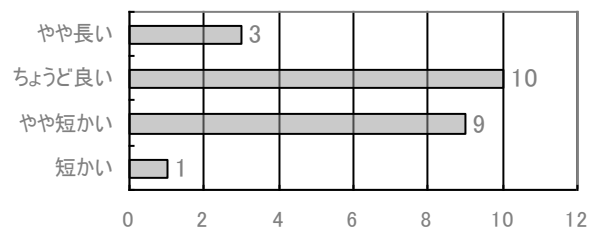
### (2) 講演テーマはいかがでしたか？

- ・ 良い … 7名
- ・ 広く基本的なテーマで良かった … 6名
- ・ 病気ごとのテーマを望む … 5名

### (3) 講演内容はいかがでしたか？

- ・ 大変わかりやすかった … 7名
- ・ 専門性が高く良かった … 2名
- ・ 専門的な話は難しかった … 2名
- ・ 先生が良かった … 2名
- ・ 具体例が良かった … 1名
- ・ 他の疾患の話が多く物足りなかった … 1名
- ・ 自分の治療方針を決めるきっかけとなった … 1名
- ・ 参考になった … 1名
- ・ 専門の先生がおられるのを心強く思った … 1名

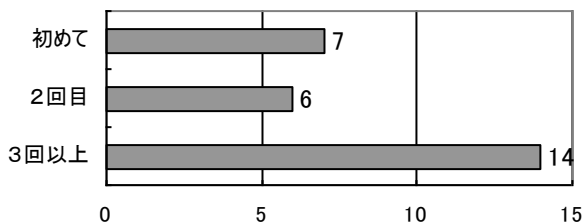
### (4) 講演時間ははいかがでしたか？



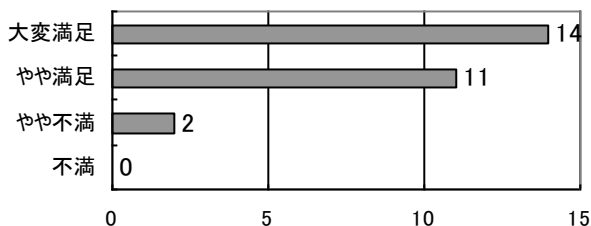
⑤ 今回、参加の動機となったものは何ですか？  
(複数回答)

- ・情報を得るため … 10名
- ・知識を得るため … 10名
- ・他の患者・家族との交流 … 6名
- ・毎年参加することを決めているから… 3名
- ・場所が近かったから … 1名
- ・質問・疑問をききたかった … 1名
- ・皆と力を合わせていきたいと思った… 1名
- ・お誘いの手紙 … 1名

⑥ 勉強会への参加は何回目ですか？



⑦ 今回の勉強会の満足度はいかがですか？



(選択回答)

《その理由》

- ・生の声が心に響いた … 5名
- ・先生とのネットワークが作れた … 2名
- ・仲間がいることを感じた … 2名
- ・前向きな気持ちになれた … 1名
- ・他の事例をいろいろ聞いた … 1名
- ・最新情報が得られた … 1名
- ・他の疾患が中心だった … 2名
- ・交流が少なかった … 1名
- ・質問への明確な答がなかった … 1名

⑧ 今後、勉強会で希望する講演テーマは何ですか？

- ・疾患別のテーマ … 6名
- ・公費医療制度など、制度について … 5名
- ・日常の危険と予防 … 2名
- ・会としての活動について … 1名
- ・骨髄移植 … 1名
- ・合併症 … 1名
- ・最新情報 … 1名
- ・特になし … 1名

⑨ その他、会に対するご意見を自由にお書き下さい。

- ・障害者手帳の交付活動希望 … 4名
- ・患者の生の声が聞けたのが良かった … 2名
- ・協力できることは何でもしたい … 2名
- ・いろいろな専門分野の先生を呼んでほしい … 1名
- ・個別相談を増やしてほしい … 1名

\*今回頂きましたアンケート結果・ご意見等は、  
今後の勉強会や会の運営に活かしていきたいと思えます。

ご協力くださった方々有難うございました。

また、広く皆様のご意見をいつでもお寄せいただきたいと思います。

(連絡先は次頁です)

# TOPICS

## 総会

今春4月～5月ごろ、総会を行います。

活動や決算の報告、これからの計画など、大切なことを話し合う場です。正会員は必ずご出席をお願いします。また当日は特別講演や交流会も予定しています。これには是非、正会員以外の皆様も多くご参加頂きますよう、お待ちしております。詳しい日時、場所等はきまり次第ご連絡しますので、よろしくお願い致します。

## ご意見お寄せ下さい

PID つばさの会の電子メールアドレスが開通しました。電話・FAXに加えていつでもご活用下さい。

✉ wingpost@npo-pidsubasa.org

TEL&FAX 03-3259-6070

(電話相談は毎週水・金の10:00～16:00です)

## 勉強会の記録をお届けします

宮脇利男先生の講演録が出来上がりました。会員皆様には無料でお届けします。尚、追加冊数をご希望の方はお申し出ください。その場合、一冊1,000円(送料込み)となります。

\*\*\*\*\*

## 広がる輪...

# みんなの広場

過日、会員皆様にお送りしたリーフレットですがあちらこちらで嬉しい輪を広げています。その一つをご紹介します。

若林陽江さんがいつものグロブリン補充に行かれた際、主治医の先生に「このリーフレットを院内に置いていただけませんか」とお願いしたところ、先生は大変前向きに対応して下さい、ご自身の診ておられるPID患者さんにお手渡しくださるとのことでした。至急、追加の部数を事務局から若林さんにお送りしました。

こころよく先生はお渡し下さり、これでもまだ足りないくらいだよ、とおっしゃったそうです。

一つひとつの小さな輪をつなげて、やがて大きな力の輪になりますよう、このリーフレットが役立つことを願っております。

## ご厚志を頂きました (2008年12月現在)

\*ハガキ 60枚 斉藤宏子さんより

『ATの娘は毎日リハビリに励んでいます、はやく治療法が見つかってほしいです。会の活動に何のお手伝いもできません。申し訳ありません。感謝の気持ちは強く持っているのにどう表していいのかわからないまませめてものハガキですので』とのお言葉を添えてくださいました。

\*ハガキ 138枚 蒲原育代さんより

\*テレホンカード(50度数) 163枚 的場裕子さんより

\*郵便書簡 18枚 匿名さんより

【編集後記】Wing 第2号は新年の心地よい緊張感につつまれながらの編集となりました。

この会が色々な課題に向けて一步一步着実に進んでいけます様にみんなで力を合わせて頑張っていきたいと思います。

今年が良い年でありますように!! (島本)