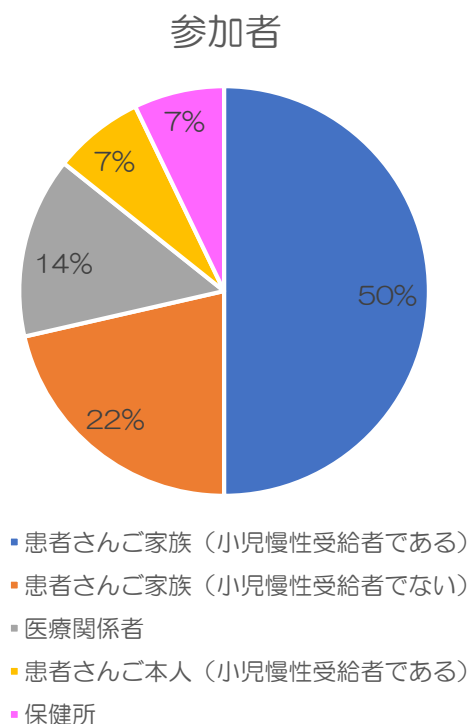


令和6年11月16日（土）
第5回移行期医療支援セミナー
アンケート回答者 14名

～アンケート集計結果～

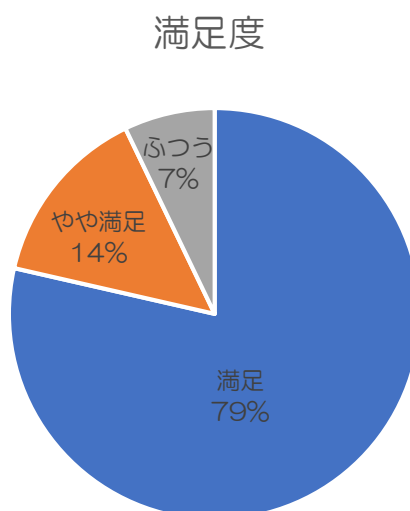
1. セミナー参加者について

患者さんご本人（小児慢性受給者である）	1
患者さんご本人（小児慢性受給者でない）	0
患者さんご家族（小児慢性受給者である）	7
患者さんご家族（小児慢性受給者でない）	3
医療関係者	2
保健所	1



2. 本日のセミナーはいかがでしたか？

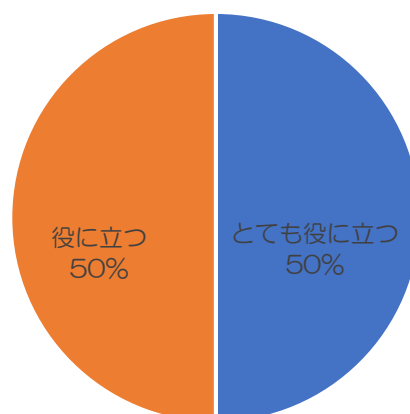
満足	11
やや満足	2
ふつう	1
やや不満	0
不満	0



3. セミナーは移行医療に役立つ内容でしたか？

とても役に立つ	7
役に立つ	7
役に立たない	0
まったく役に立たない	0

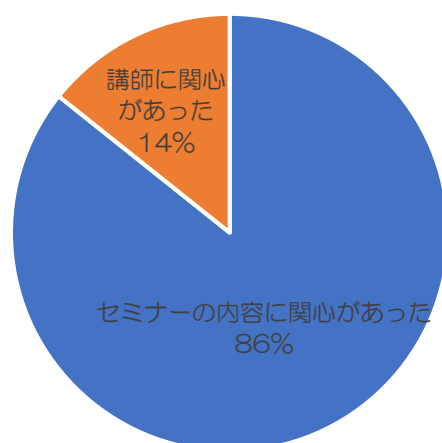
講義の内容



4. セミナー受講の一番の動機は何ですか？

セミナーの内容に関心があった	12
講師に関心があった	2
日時・場所が参加しやすかった	0
その他	0

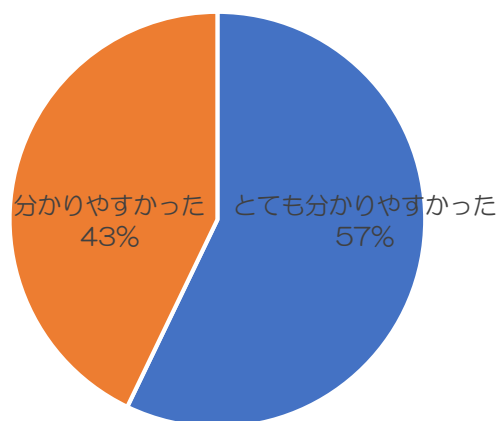
受講の動機



5.（講義1）「小児のネフローゼ症候群、慢性腎炎（IgA 腎症、紫班病性腎炎）について」は
いかがでしたか？

とても分かりやすかった	8
分かりやすかった	6
分からなかった	0
まったく分からなかった	0

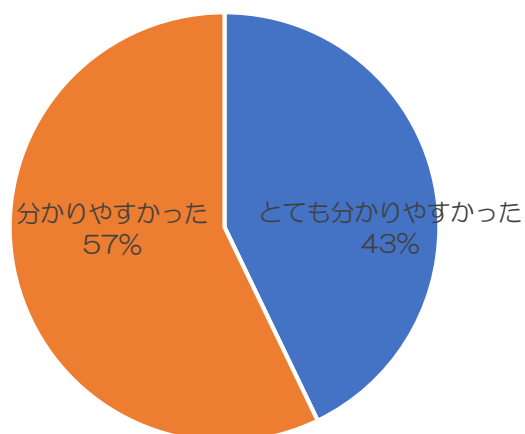
講義1について



6.（講義2）「小児期発症ネフローゼ症候群、慢性腎炎（IgA 腎症、紫班病性腎炎）の移行期
症状の現状」はいかがでしたか？

とても分かりやすかった	6
分かりやすかった	8
分からなかった	0
まったく分からなかった	0

講義2について

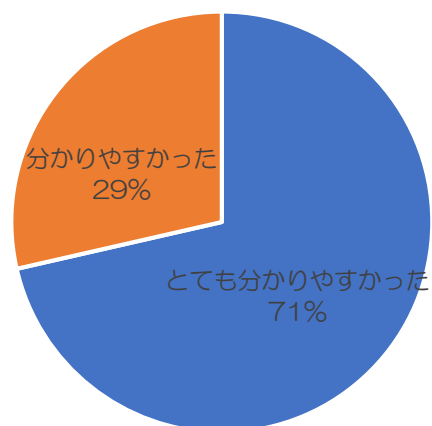


7.（講義3）「脱・保護者だけが頑張る子育て～ライフステージで見る移行期”支援”～」

はいかがでしたか？

とても分かりやすかった	10
分かりやすかった	4
分からなかった	0
まったく分からなかった	0

講義3について

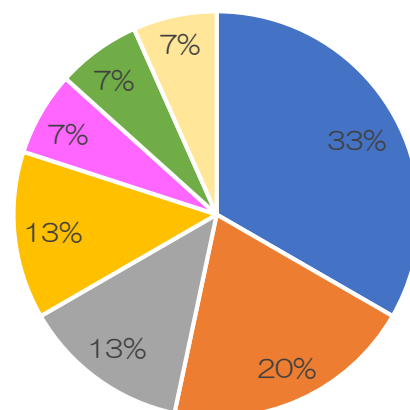


8.セミナーは何でお知りになりましたか？

保健所（保健センター）からのお知らせ	5
家族会等の各団体からのお知らせ	1
小児医療センターのホームページ	2
ポスター等の掲示物	3
小児慢性受給者証に同封のチラシ	2
友人からの紹介	1
ネフローゼのセミナーを探していて	1

（複数回答）

セミナーの情報源



- 保健所（保健センター）からのお知らせ
- ポスター等の掲示物
- 小児医療センターのホームページ
- 小児慢性受給者証に同封のチラシ
- 家族会等の各団体からのお知らせ
- 友人からの紹介
- ネフローゼのセミナーを探していて

9.今後受けたいセミナーのテーマについて（100 字以内）

- ・ 動ける医療ケア児 保育園や就学について。また保護者の就労先、支援情報
- ・ 医療ケア児のきょうだいじのフォロー

.....

- ・ 側湾

.....

- ・ 腎臓病の未来の話。例えば ips 細胞の未来など。

.....

- ・ 移行期前の患者自身（子供）が聞くセミナー。子供にもわかりやすく、ふりがな表記の資料で、やっていただけるとありがたいです！

.....

- ・ ネフローゼ患者の小中高における悩みや問題を聞きたい

.....

- ・ ステロイド長期服用による骨粗鬆症の生活や運動についてお話が聞きたいです。

.....

10.その他ご意見（200字以内）

- ・ 第 5 回目の勉強会に初めて参加しました。勉強会を定期的に行っているのを知らなかったので今後は HP 等でチェックできたらなと思います

.....

- ・ 最後のディスカッションをもう少し明るく分かりやすく進めてほしい。

.....

- ・ とてもためになりました。小児ネフローゼ関係の催し物自体が、なかなかないので、大変ありがたかったです。今回の講演会に患者（小 6 息子）も連れて行こうか迷いましたが、静かに聞いてもらえないため諦めました。内容的には息子にも聞かせたかったので、内容を易しくして、子供達にも聞けるものを今後開催していただきたいと思いました。

.....

- ・ 子供が高校受験をしたときに、とある私立高校から非情な言葉をたくさん浴びせられました。子供たちはもちろん、病気を抱えながら生きていく全ての皆さんが安心して生活できる世の中になることを切に願います。

.....

- ・ まだ 4 歳なので移行期は先ですが、この先長いお付き合いなんだなぁと実感した。医者だけではなく、経験のある方の話をもっと聞いていきたい。

.....

・本日は、ありがとうございました。子供の病気（ネフローゼ）について、移行の考え方、先輩達の歩みからより将来の生活をイメージすることができました。

入院や外来の限られた時間の中で、ここまで丁寧にお話を聞くことは難しいです。

病気のこと移行、将来のこと色々不安でした。

またサボってもいいんだなと思ってホッとしたり、病気と障害をもつ子の親亡きあと（特にお金の問題）も知りたかったけれど聞けなかった誰に聞いていいのかわからない全てのテーマが貴重なお話でした。大変勉強になりました。

参加してよかったです。

.....