



J-PALS

Japan Patient Advocacy Leaders Summit

J-PALS2017

実施報告書

日時

2017年7月9日（日） 10:00～15:15

場所

グラクソ・スミスクライン株式会社 本社

共催：バイエル薬品株式会社、グラクソ・スミスクライン株式会社、ヴィーブヘルスケア株式会社

MAC-MACS-JP-0074-17-10

患者団体の具体的な活動事例を互いに共有することで、 ご自身の患者団体活動にいかせるヒントや情報を得よう！

J-PALSは、さまざまな疾患の患者団体が、疾患や団体の枠を越えて、団体同士及び専門家と患者団体活動に必要な情報の共有、建設的な対話を通じてネットワークを構築する場として活用し、学んだことを各団体の活動に役立てていただくことを目指しています。

J-PALS 2017は、2017年7月9日、GSK本社ビルにて開催され、32患者団体、51名の方が参加しました。今回のJ-PALSでは、患者団体の皆さんに具体的な活動事例をご紹介いただき、その中からご自身の団体活動に生かせるヒントや情報を得る、課題について話し合う場としました。

活動事例のテーマは、事前アンケートでニーズの高かった「交流会」、「会報作成」、「ボランティア募集・育成」の3つを取り上げました。講演形式ではなく、ワークショップ形式で進めることで、全ての参加者がご自身の活動事例についてご紹介いただける場とし、さらに、グループの意見をフロア全体で共有する時間を設けることで、具体的な活動における工夫やヒントを参加者全員で共有することができました。

また、これまで以上により多くのさまざまな疾患の患者団体に参加いただき交流し、より幅広い視点や経験を共有することで、患者団体活動のさらなる充実が図れるのではないかと考え、グラクソ・スミスクライン株式会社、ヴィーブヘルスケア株式会社に、今年はバイエル薬品株式会社を加え、3社共催としました。



● 開会の挨拶

入山 博久氏

ヴィーブヘルスケア株式会社 代表取締役社長

弊社はHIVの治療薬を扱っております。HIVは治療薬の進歩により、今は薬をしっかり服用することで、普通の人とほとんど変わらない生活を送れるようになりましたが、まだまだ一般の方には十分に理解されておられません。同じようなことが、みなさんの疾患についてもあてはまるのではないかと思います。医療技術の進歩や、社会制度が作られることにより、医療環境が多少改善されることはありますが、患者さんは疾患から完全に解放されるわけではありません。だからこそ、常に皆さん方が核となり、社会にご自身の活動や当事者の声を届け、一般の方へ向けた啓発活動を続けていく必要が必ずあると思います。

我々製薬企業も、患者さんが社会で認められることで少しでも生活しやすくなるよう、できる限りサポートさせていただけたらと思っています。

本日の機会が、みなさまの今後の活動に少しでもお役立ていただければ幸いです。



相徳 泰子氏

バイエル薬品株式会社 マーケットアクセス本部
執行役員 本部長

バイエル薬品では、「患者さん中心の医療」の本質とは何か、弊社がどのような形で貢献できるのかを考えながら、循環器、がん・血液、婦人科、眼科など、さまざまな領域で患者団体の皆さんとお付き合いさせていただいております。また、アドバイザリーボードや座談会を通じていただいた患者さんのご意見を、日々の企業活動に反映させていただくことも行っております。脳卒中予防や婦人科疾患の認知度向上などの政策提言もしており、このような活動を進める上では患者団体の皆さんとの協働が不可欠だと感じております。今後も皆さまと一緒に、より良い医療に貢献できる活動を積極的に進めていきたいと考えております。

今年初めてJ-PALS共催のお声掛けをいただき、このような持続性の高い活動に参加させていただけることを感謝しております。皆さまの色々なご意見を聞かせていただき、今後の弊社の具体的な活動に結び付けられたらと思っています。



● 患者団体活動の事例共有

ファシリテーター

大松 重宏 氏

兵庫医科大学病院 医療社会福祉部長 医療支援センター
副センター長 准教授

「交流会」、「会報作成」、「ボランティアの募集・育成」というテーマごとに、自身の団体で工夫している点、苦労している点、さらに他団体に聞きたい点を話し合いました。
各グループで事例や課題を共有した後、フロア全体でグループ横断的に情報を共有しました。



● 患者団体活動の事例共有

【交流会】

他団体がどのような工夫をしているのか聞いてみたい項目として、「会場確保」、「交流会の周知方法」、「プログラム内容（全員が話せる場づくりやグループ分けの工夫）」、「参加者のプライバシーへの配慮や参加者とスタッフの線引き」があがりました。

以下は、患者団体の皆さんが工夫している点についてとしてご紹介いただいた中から、他団体の皆さんにも参考になりそうな意見を抜粋しまとめたものです。

必ずしもすべての団体活動に当てはまるとは限りませんので、あくまでご参考まで。

<会場の確保>

課題：会場を借りる際に費用がかかる。どのような場所が会場として利用できるのか知りたい。

工夫点：

- ・ 小人数であれば、お昼の時間のカラオケボックスやマンションの一室を、また、食事会も兼ねてファミリーレストランや居酒屋を利用している。
- ・ 休日に病院の会議室を借りているが、アクセスが不便な場合もある。
- ・ 休日に製薬企業の会議室を無料で借りている。
- ・ 公民館は都内でも一枠（3時間）1000円ほどで借りられるが、予約困難なことが多いので早めに予約している。
- ・ 映画館の部屋を借りて会議を行ったことがある。
- ・ 行政に後援を依頼すると、数か月先の行政の会議室を無料で借りられることもある。さらに、地域の医師会や薬剤師会、歯科医師会などと協力してくことで、彼らの会館を貸してもらえるケースもある。

<交流会の周知方法、集客の工夫>

課題：開催しても、参加者が集まらないことがある。事前の周知方法はどのような工夫ができるのか。

工夫点：

- ・ 交流会会場の周辺病院へチラシを配っている。
- ・ 交流会を開催する自治体の難病支援担当者が協力的な場合は、保健所にチラシを送ってくれる場合がある。
- ・ SNSを通じて会員からの交流会開催情報を拡散してもらう工夫をしている。

● 患者団体活動の事例共有

＜プログラム内容（全員が話せる場づくり、グループ分けの工夫、集客の工夫）＞

課題：時間が限られている中、参加者全員に話してもらうためにはどのような工夫ができるのか。
交流会だけでは参加者が集まらないことがあるが、どのようなプログラムであれば多くの方に満足してもらえるのか。

工夫点：

- ・ 受付開始1時間前に必ずスタッフが集合し、最低30分間、事前ミーティングを行っている。また、終了後はスタッフ同士で反省会を開き、振り返りや、次回に向けて改善できることを話し合うようにしている。
- ・ 事前に、参加者全員に参加申込用紙やアンケートを記入いただくようにしている。新規参加者の場合は、記入項目を少し多くしており、加えてファシリテーターが必ず開催前に簡単なインタビューを行っている。新規参加者には少し配慮し、その日の参加者に合わせて扱うテーマやトピックを調整するようにしている。
- ・ 参加者の関心のあるテーマ毎にグループ分けを行っている。（生活面、治療面など）
- ・ 交流会の参加者背景によってもグループ分けを行っている。例えば、患者本人、家族、年代別（小児、成人、高齢者）、居住地、治療ステージ（治療中、経過観察中、治癒した方）など。特に完治した方は患者会を離れることもあるが、OG／OB会を開催することで、治療後も活動に関わってもらえるような工夫を行っている。
- ・ 「参加のルール」を設け、冒頭参加者と共有している。参加のルールでは、途中参加ができないことを規定しており、最初に行う参加者の自己紹介（疾患情報や既往歴）の情報が遮られないように配慮している。
- ・ 「交流会」開催後に、「フリートーク」の時間を必ず設けている。スタッフが、交流会中の様子を見ながら、話したりしていない人へフォローしている。
- ・ 交流会だけだと参加者が集まらないので、医療者を呼び、リハビリ勉強会の後に交流会を行うようにしている。
- ・ ソーシャルワーカーに参加いただくことで、患者さんの生活面のサポートを行える体制をとっている。
- ・ 患者さんが本心を話づらくなる可能性があるため、主治医は参加しないようにしている。ただし、医学的なアドバイスを行う役割者として、別の医師には参加いただいている。

● 患者団体活動の事例共有

- ケーキ作り、ピザ作りといった調理実習のプログラムを設けると、手を動かしながら思っていることを気軽に話せる雰囲気を作られる。調理後、一緒に作った料理を食べることで距離が近くなり、より話しやすくなることもある。調理実習の場所は公民館などを利用している。
- 親の会では、子供にも楽しい思い出を作ってもらうために、大人の交流会とは別の会場で子供たちが楽しめるプログラムをNPOのボランティア団体に協力してもらい、開催している。

＜参加者のプライバシーへの配慮、参加者とスタッフの線引き＞

課題：参加者が安心して交流会に参加できるような配慮について知りたい。また、スタッフが参加者と親しくなると、スタッフ側の負担になるため、どのような工夫をしているのか知りたい。

工夫点：

- メーリングリストから他の会員のアドレスが判明しないように気を付けている。
- 参加者同士が個人的な知り合いになりたい場合があり、トラブル防止のため交流会時の連絡先交換に関するグラドルールを設け、徹底している。また、連絡先交換時には事務局が入るようにしている。
- 郵便物には疾患名は記載せず、団体名だけを記載するようにしている。
- 交流会の際は名字ではなく、下の名前で呼ぶようにしている。
- スタッフと参加者が個人情報の交換をすることは基本的には禁止している。参加者の個人情報保護の観点だけでなく、スタッフの心理的負担を軽減する目的もある。
- スタッフが使用する携帯は個人携帯を使用しないようにしている。

● 患者団体活動の事例共有

【会報作成】

他団体がどのような工夫をしているのか聞いてみたい項目として、「**会報作成の目的・メリット**」、「**会報作成時の工夫点（記事の内容や作成時に心がけていること）**」、「**作成費用**」、「**会報以外（Web）での情報提供**」があがりました。

以下は、患者団体の皆さんが工夫している点についてとしてご紹介いただいた中から、他団体の皆さんにも参考になりそうな意見を抜粋しまとめたものです。

必ずしもすべての団体活動に当てはまるとは限りませんので、あくまでご参考まで。

<会報作成の目的、メリット>

課題：会報自体を作成していないため、会報を作成することのメリットや目的を教えてください。

目的、メリット：

- ・ 年度初めに1年間のスケジュールを会員へ送り、交流会等のイベントを周知している。
- ・ 交流会に参加していない会員にも活動や情報を伝えることで、活動への参加意識が生まれ、会員を継続してくれている。
- ・ 患者さんに明るくなってもらうことを目的に作成している。
- ・ 活動のPR目的のために、医療機関や自治体、保健所へ郵送しており、これは新規会員獲得にもつながっている。また、紙媒体は手に取って見ていただけることがメリットとして挙げられる。
- ・ 自宅へ郵送することで、本人だけでなく、ご家族にも病気のことを知ってもらえる。

<会報作成時の工夫点（記事の内容や作成時に心がけていること）>

課題：より多くの方に満足してもらえる内容とするために、どのような記事を掲載すればよいか悩んでいる。記事の内容に加えて、より良い会報を作成するために、他団体で心がけていることがあれば教えてください。

記事の内容：

- ・ 記事の内容は年間スケジュールやイベントの案内、医療情報を中心としている。
- ・ 医療情報だけでは難しい読み物になってしまうので、敢えて医療情報を載せずに、生活面での工夫や、日々の生活の中で楽しさをどこに見いだすかというようなことを楽しく載せる工夫をしている。

● 患者団体活動の事例共有

- 疾患の話だけではなく、会報を読む方の年代に合わせて、その年代の方が関係してくる、興味があるような情報も掲載している。例えば、高齢者が多い疾患の場合は目の疾患（白内障とか緑内障）や認知症の話も載せるようにしている。
- 肝炎の場合は、重要な検査項目の定期検査をフォローするために「1年に1回以上、絶対この検査項目はチェックしてください」というような内容を記載している。
- 会員以外にもわかるように、会報には疾患の用語集を載せている。

作成時の工夫点：

- 文字が小さいと読みにくいので、最低11ポイントの文字を使用している。
- B5サイズがベッドで横になって読む際には適切な大きさだと思う。
- 読み手の年代に合わせて、デザイン、配色を使い分けている。
- 病気のことなど、ネガティブな内容を掲載することもあるので、多少コストがかかってもカラー印刷にし、またなるべく挿絵を入れて、少しでも明るくなるように配慮している。
- 投稿者の名前は個人情報保護の観点から実名を出さず、ペンネームを使用している。
- 会員から投稿いただいた原稿にはスタッフがコメントし、スタッフが読んでいることを伝えている。これは投稿者のモチベーションアップにつながっている。会報がウェブの場合はアクセス数を伝え、何人が見ているかフィードバックしている。また、記事の作成を依頼する場合は、作成者のモチベーションをあげるための工夫として、読み手の情報を伝え、会報を作成することによって、読み手にどのような影響があるか伝えている。
- 社会福祉協議会の広報の賞を受賞したことがある。表彰式に行くと「どういう点が良かったのか」、「どういう点をもっと工夫したほうがいいのか」を2名の先生が指摘してくださったので勉強になった。おそらく、どの地域の社会福祉協議会も行っていると思うので、ぜひ応募してみてください。

● 患者団体活動の事例共有

<作成費用>

課題：会報作成には印刷費用、郵送費用とコストがかかるため、少しでもコストを抑えるための工夫があれば教えてほしい。

工夫点：

印刷費用

- ・ ネット印刷を利用している。ただし、アドビのソフトを使う必要がある。
- ・ 会報として定期的には発行していないが、重要な情報や、最新の医療情報については、例えばネットプリントなど、コンビニで手軽に印刷できるように、ネットプリントの登録をしておき、番号を会員へお伝えして、会員の皆さんが各自のニーズで印刷できるように工夫している。

郵送費用

- ・ 第三種郵便であれば、50gまでは8円で郵送することができる。最近は承認条件が厳しくなっているが、1回の発行部数が500部以上で、心身障がい者団体であることの認定があれば利用できる。

<Webでの情報提供>

課題：会報以外の情報提供手段として、他団体がどのような方法をとられているのか知りたい。

工夫点：

- ・ LINE、メーリングリスト、SNS（Facebook）で情報提供を行っている。
- ・ 会報は幅広い情報を多くの人に発信しているが、Webではグループメンバーだけが見られるFacebookや、パスワードをかけた会員専用のHPを利用し、治療歴等限定した情報を特定の人だけに掲載することで、メリハリをつけている。
- ・ 紙版の会報と同じ内容の情報をPCメールとモバイルモバイルでも配信し、さらにWebにも同じ内容を掲載している。
- ・ 紙媒体では情報にタイムラグが生じるが、Webではタイムリーな情報交換、サポートができる。
- ・ Webサイト担当者と情報共有しながら会報を作成し、常に最新の情報を会報にも入れるようにしている。

● 患者団体活動の事例共有

【ボランティア募集・育成】

他団体がどのような工夫をしているのか聞いてみたい項目として「**ボランティアの募集方法・募集先**」、「**ボランティアスタッフへのサポート内容（支払いの有無や研修制度など）**」の大きく2つに分類できました。

以下は、患者団体の皆さんが工夫している点についてとしてご紹介いただいた中から、他団体の皆さんにも参考になりそうな意見を抜粋しまとめたものです。

必ずしもすべての団体活動に当てはまるとは限りませんので、あくまでご参考まで。

＜ボランティアの募集方法・募集先＞

課題：ボランティアを募集したいが中々人が集まらない。どのようなところに、どのような方法で募集しているのか知りたい。

募集方法と募集先：

会員から探す方法

- ・ 交流会参加時や、入会時にボランティアに関する簡単なアンケートを書いてもらっている。例えば、ボランティアに興味があるか、PC操作は可能か、体験談が書けるか、患者スピーカーとして人前で話することができるか、ボランティアに興味がある場合はどのようなスキルがあるのか、など。
- ・ スカウト部隊を設けて、交流会やイベントの際に直接参加者に声掛けをしている。
- ・ 患児の兄弟にボランティアとして参加してもらう。大学生になっても継続的にサポートしてくれる場合がある。
- ・ メールマガジンでスタッフ募集の呼びかけを行っている。

会員以外から探す方法

- ・ ボランティア募集のパンフレットを作成し医療機関や公共施設に配布している。パンフレットはプロの業者に格安で依頼し、メンバーの写真を載せてボランティアとして参加したい雰囲気を出せるよう工夫している。
- ・ 一般のボランティア募集の掲示板などにも募集を掲載している。
- ・ 看護学部 of 学生に手伝ってもらっている。医療機関経由で看護学生の研修の一環として依頼している場合もある。

● 患者団体活動の事例共有

- ・ プロボノの利用を検討している。「プロボノ」とは各分野の専門家が、職業上持っている知識・スキルを活かして社会貢献するボランティア活動や専門家自身を指す言葉である。例えば、医療・福祉・看護系の学生や、会報の編集作業やウェブを作成するウェブデザイナーのような専門家集団にボランティアの依頼ができればよいと思っている。
- ・ 小児疾患の患者団体の場合、交流会や医療講演会では母子分離を目的として、子供を別の会場に預けてもらっているが、運営は保育ボランティアではなく、子供と一緒にお遊戯やお絵かきなど、楽しいプログラムを用意してくれるNPO団体をお願いしている。
- ・ 製薬企業の社員は普段直接患者さんに関わることはないので、イベントを手伝ってもらうことで、社員が患者さんを直接知る機会にもなり、ギブ&テイクの関係が築くことができる。

＜ボランティアスタッフへのサポート内容（支払いの有無や研修制度など）＞

課題：ボランティアへの支払いをどうしているのか知りたい。また、ボランティア側と運営側で業務内容のニーズが異なる場合もあるので、適材適所にボランティアを配置することが難しい。ボランティアを継続していただくためのサポート面での工夫点などがあれば知りたい。

ボランティアへの支払い：

- ・ 看護学生に来ていただく場合は、交通費込で1日1000円～2000円ほど支給している。
- ・ 入会して3年までの人には3000円～5000円／回の支給を行っている。
- ・ 役員には報酬は支払っていない。
- ・ スタッフには交通費のみ支給している。
- ・ スタッフには、日当や会費無料などの優遇措置を設けている。
- ・ スタッフには謝礼を出す、ボランティアには一切支給していない。

ボランティアへのサポート面での工夫点：

- ・ 集合研修、部門別研修を通じて、スタッフの適性を見極めている。
- ・ 最初の1年間は簡単な手伝いをしてもらい、雰囲気を見てもらっている。その後、本人の意向などに応じて、徐々に詳細な活動内容を決めてもらっている。必要に応じて面談を実施し、信頼関係を築いた上で参加いただけるよう配慮している。
- ・ ボランティアの業務内容を予め大きく分類している。例えば、ファシリテーター係、通信送付係、説明会係など。

● 患者団体活動の事例共有

- トラブル回避のために、スタッフになる際にはルール（個人情報漏えいへの対応や報告書を2週間以内に出すなど）の順守をお願いしており、誓約書にサインをしてもらっている。また年度更新としている。
- 業務マニュアルを作成し、ノウハウを蓄積している。また、ボランティアにもこのマニュアルを事前に渡している。
- 本部業務に関わる人には、資格・病状等、業務内容に一定のハードルを設けている。
- ボランティア保険に加入している。費用は団体が負担している。

● 総括 「患者団体のこれからを考える～ピアサポートの視点から～」

大松 重宏 氏

兵庫医科大学病院 医療社会福祉部長 医療支援センター
副センター長 准教授

今日は患者団体活動、ピアサポートの考え方と現在患者団体が抱えている課題と今後の患者団体に必要なこととお話します。

まず患者団体活動の核は「ピアサポート」です。ピアサポートを核とする患者団体活動に参加することのメリットは、やはり一番は「孤独感の解消」です。そして次に「具体的で実践的な情報の交換ができる」ということです。医師では分からない、当事者の問題について具体的な情報を得ることができます。病院で教えられたことだけでなく、実際に病気や介護を体験した人たちの知識や情報が患者団体の中にどれだけ蓄積されているのか、ということが実は会の運営にも結び付いていく重要なものです。最後に「自分の経験が他人に役立つことに気づき、自尊心の回復につながる」ということです。このような3つの効果が患者団体の中にあると一般的に言われています。

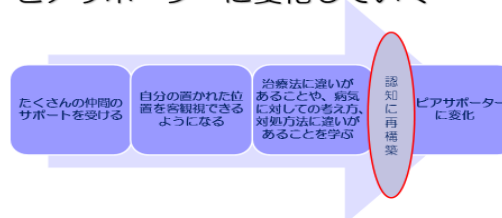
ピアサポートは互いに支えあう「スキル」ではなく、互いに支えあう「場」のことを言うのだと思います。ピアサポートの特徴は、サポートをする側、される側に上下関係は全くなく、対等な関係であることです。例えば、治療について話をしている場合、話を聞いてあげている人も新しい治療について知ることになりますし、自分も同じような悩みがあったなとか、人によって悩みが違うんだなと気づくことになるのです。必ずしも相談している人だけが、相手から何かを得るわけではないのです。



患者団体活動に参加すると、たくさんの人からサポートを受け、人によって考え方や認識、経験にさまざまな違いがあることを知り、また他の患者さんが自分なりに社会の中で生きていることを見ることで、自身も力を得ることがあります。実は、このような「場」に何度も参加することによって、自分のことを客観的に見られるようになり、この視点の変化が参加者をピアサポーターへと変化させます。

患者団体の活動に参加し、いろいろなサポートを受けられる機会がたくさんあるかどうかということは、非常に重要です。さまざまな仕組みが患者団体の中にあることが、参加している患者さんをピアサポーターに変化させ、ボランティアとして仲間に加わるかどうかの大きなキーポイントとなるからです（図1）。

認知の再構築によって
ピアサポーターに変化していく



【図1】
認知の再構築によってピアサポーターに変化していく

● 総括「患者団体のこれからを考える～ピアサポートの視点から～」

患者団体に、どうしているかと聞くと、やはり多くは、患者団体活動を手伝ってくれる「人材が不足」していると言います。適切な後継者がいない、継続的に業務に関わる人材がいない、中心メンバーが疲れてしまって、会を活用するだけのメンバーとの間で軋轢が生まれてしまっているなどの声が聞かれます。そして2つ目は「活動資金の不足」です。主たる財源が会費だけ、反対に会費を集めるのが面倒だと感じている団体もあるようです。助成金や寄附を求めたくても、企画力や実行力を兼ね備えたメンバーがおらず、結果的に現状維持となっている場合があります。そして3つ目の課題は「活動内容のマンネリ化」です。新規の参加者が減少することにより、今困っている患者さんの気持ちを理解できずに、会が閉鎖的になってしまう、現在のメンバーのニーズの充足が優先されて、居場所がないと感じる人が出てきてしまうなどがあります。

実は、上記いずれの課題も活動を活発にしてい、さまざまな方向のピアサポートシステムを作っていくことが解決策につながります。患者団体は、豊富なプログラムを持つべきで、なるべく多くの種類のピアサポートを受けられる場を作ってほしいと思います。

そして、活動を活発にしていくためには、今日のよう個々の患者団体が積み上げてきた素晴らしいプログラムやノウハウ、運営方法をお互いに共有する機会が大変重要だと思います。つまり、患者団体同士が緩やかに連携していくことが必要で、今日がその始めの一步になればと思っています（図2）。

【図2】患者団体が連携する仕組み

患者団体が連携する仕組み

- 実績ある団体が積み上げてきた、素晴らしいプログラムやノウハウ
- 立ち上げの方法／運営方法の伝授
- 社会活動（会員だけではなく市民への活動）



患者団体同士の緩やかな連携が必要

● 閉会の挨拶

菊池 加奈子氏

グラクソ・スミスクライン株式会社 代表取締役社長

J-PALSは今年12年目を迎えるにあたり、本年度からはヴィーブヘルスケア株式会社に加え、バイエル薬品株式会社様を加えまして、より公共性の高い会として成長を遂げております。

みなさまご存じの通り、医薬品業界を取り巻く環境は、大きく変わっております。医療政策や薬価制度の改定だけでなく、高齢化に伴う医療費の増大や、地域包括ケアの推進など、国としても大きな課題に直面している状況です。そのような中で、患者様が最適な医療へアクセスできるためには、患者団体の皆様の役割は大変大きくなっていくのではないかと考えております。私どもにとって、J-PALSは患者団体の皆様と直接お会いし、直接お声を聴くことができる大変貴重な機会です。

J-PALSアカデミーや年末の報告会など、今後もますますプログラムを充実させてまいりたいと思っておりますので、今後ともどうぞよろしくお願いいたします。



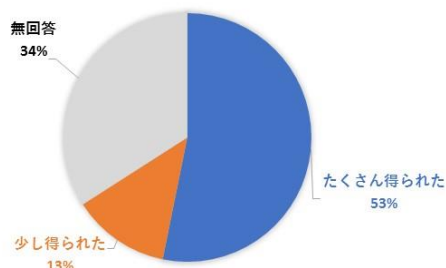
参加者へのアンケート結果より

多くの参加者が「ヒントを得られた」と回答

51名の方に参加いただき、うち47名から、事後のアンケートに回答いただきました。

47名のうち、半数以上は、他団体との活動事例共有の話し合いにより、自身の活動に活かせるヒントを「たくさん得られた」と回答しました。

貴会の活動に活かせるヒントはどのくらい得られましたか？



- ・ 他団体の取り組みを知り、他団体と共通する課題について互いに話し合えたことはとても参考になり、有意義な時間になった。
- ・ 他の患者団体と話すことにより、色々な考え方、運営の仕方があることに驚きと発見があった。
- ・ これまで数回J-PALSに参加していたが、一番具体的な議論ができてよかった。
- ・ グループでの議論だけでなく、フロア全体で意見を共有することで全グループを横断する話が聞けて役に立った。
- ・ もっと他団体と交流する時間がほしかった。

など、数多くのご感想・ご意見をいただきました。

