

2018年度JaSMIn通信特別記事リーフレットのご意見・ご感想

病名など個人が特定できるような情報は除き、文章を一部編集しておりますことをご了承ください。



リーフレットを読んで酵素欠損による病気の種類の多さに驚いている。



わかりやすい文面で読みやすいが、知りたい病気の情報が載っていなかった。



色々な疾患が載っており、子どもの病気も載っていたので大変ありがたく思い、助かっている。



我が子の疾患とは関係がないものだったので、少し残念だ。毎回リーフレットが届くのを心待ちにしている、我が子の病気に関する情報をいつも探している。これからも先天代謝異常症の研究を宜しく願います。



自分の病気や治療についての記事がありとても参考になった。この病気を研究している人の新しい記事が読めてとても嬉しかった。他の病気の事も知ることができて色々考えさせられた。本当の情報、正しい情報を載せて頂きありがとう。



色々な難病の子どもたちがいて、自分たちだけじゃないんだと勉強になる。



内容的には少し難しいが、興味深く読んでいる。記事の後に、患者会の立場の方からの短信・メッセージがあると楽しく、さらに読みやすいと思う。



たくさんの貴重な情報があり助かる。他に情報を得る手段がないので、これからもよろしくお願いします。



記事の内容がわかりやすく、周りの人に理解してもらうために活用したい。



医療の進歩や取り組みなどがわかり、我が子の治療がいずれ進み良い治療がそのうちできるのではないかと希望が持て、日々の生活の中で、もう少し頑張っていこうと思うことができる。



自分の子どもの病気の記事はなかったが、「こういう病気もあるんだ」と知ることができただけでも価値があると思い、勉強になった。



子どもは日常生活に問題を感じないで成長していて、病院、患者会、社会制度に大変お世話になっているからだとつい忘れてしまいがちだが、リーフレットや

様々な活動をして下さっている方々のお話しを読むことで思い出し、初心に戻る
ことができる。



自分と同じ病気の人が意外にたくさんいて驚いた。



現在、インターネット等で色々と病気の事を調べることはできるが、こうして
総合的にまとめてみると、情報を広い視点で見ることができ、自分の病気につい
ても改めて理解することができる。また、他の病気の解説を読んで、病気で苦しん
でいるのは自分だけではない、医学が進んで治る日が来るかもしれないと希望を
持つことができた。



子どもの成長を考えて下さる方々がおられることに感謝するばかりだ。



他の病気も勉強できて、大変読んでいて楽しい。



自宅介護しているので、看護師やヘルパーさんにも読んで頂こうと思う。また、
病院にも持って行きたいと思う。



私の病気に特に関係のある病気について、興味深く拝読した。



リーフレットは、メルマガとは違い一通り目を通して見た。子どもの病気につ
いての記事はなかったが、世の中には様々な病気があることを改めて知った。紙
の読み物の方が好きなので、定期的に続けてほしい。



特殊ミルクについて、初めて、企業による負担額が大きく、慈善事業によって
私達の金銭的負担が0円で利用できているのだと知った。本当に感謝だ。



特殊ミルクについてはとても興味深く読ませていただいた。「今後の対応」で
は、協力できる事があれば、させていただきたい気持ちでいっぱいだ。



患者家族としていつも楽しみに興味深く読ませていただいている。他の代謝病
がテーマのときでも、一般にわかりやすく噛み砕いて説明しており、他の疾患の
理解にも繋がる貴重なツールとなっている。