

第 16 回りりん研修会報告書

*** 20周年記念～ピンクリボン講演&話題提供(がん体験・りんりんの軌跡)**



- ◆ 開催日時：2024年11月9日(土)
13:30 開場 13:50 開会 16:20 閉会
- ◆ 開催場所：大崎市地域交流センター「あすも」
- ◆ 参加対象：どなたでも
- ◆ 主 催：りんりんの会(乳がん体験者の会)
- ◆ 共 催：大崎市民病院 地域医療連携室

【ピンクリボン講演】

- 演題「過去20年間の乳がん診療の変遷とこれから」
講師 吉田 龍一 氏 (大崎民病院 副院長 乳腺専門医)



【話題提供】

- 演題「私のがん体験と RinRin の軌跡と奇跡」 講師 高橋 修子氏 (りんりんの会代表)



- 参加者 40名 (内訳：患者様32名・家族3名・医療関係者4名・一般1名)
- ※ 年代 20代以下(2名) 20代(1名) 30代(3名) 40代(2名) 50代(12名)
60代(11名) 70代以上(9名)
- ※ お住まいの地域 大崎市(16名) 仙台市(6名) 加美町(5名) 美里町(5名)
栗原市(3名) 登米市(1名) 色麻町(1名) 岩手県一関市(1名)
山形市(1名) 不明(1名)
- ※ お立場 患者様32名(会員19名・会員以外13名)
(通院施設～大崎市民病院・大学病院・東北公済病院・永仁会・岩手磐井病院)
・家族3名(妹さん・子供さん) 医療関係者4名(医師3名・病院職員1名)
一般1名(製薬会社関係)

《講師から講演内容などについてのメッセージ》

◆吉田先生より

継続は力なり

りりんの会が発足して20周年、まさに「継続は力なり」です。代表の高橋さんが患者会を作りたいと言ってきたとき、まさに渡りに船でした。患者さんには患者さんにしかわからない悩みがあります。患者さん同士が共感できる場所が患者会だと思います。この20年間、いろんなことがありました。震災やコロナ禍の中、定例会が開けなかったときもあったかと思いますが、参加者が少なくとも中止すること無く毎月定例会を開催してきたことはすごいことと思いますし、多くの方が助けられたと思います。ぜひ今後も継続して欲しいと思います。そのためにはりりんの会を続ける後継者が必要です。みなさん、特にりりんの会に助けられた方、今度は助ける番です。勇気を持ってぜひ手を挙げてください。この20年間に乳癌診療で変わったことはたくさんありますが、本日の研修会では、その一部をご紹介します。現在通院中の方はもちろんのこと、もう既に通院しなくなった方にも知ってほしいことですのでご期待ください。

◆高橋代表より

今回は話題提供の中で自身の体験談もお話し致しますが、あくまでも私個人の体験であり、治療や副作用のこと・その時々感じた思いなどは、お一人お一人、全く違うと思いますので、一例として聞いて頂けますと幸いです。また、「りりんの会」も今年で20年目を迎えました。発足当時のエピソードなどを知らない世代の方も多くなりましたので、現在までのりりんの軌跡（経過・みちのり）と奇跡（ミラクル）をお話します。

●アンケート 25枚回収

1. 吉田先生の講演「過去20年間の乳がん診療の変遷とこれから」のご感想

- ・ 旅行の写真を入れながらお話いただき、楽しく聞くことが出来ました。乳がんはいろんなタイプがあって新薬も出ており、きちんと治療すれば元気で長く過ごすことが出来るということが良くわかりました。これからも治療を頑張っていきたいと思えます。楽しい人生になるように頑張りたいと思えます。
- ・ この20年で治療実績は大分改善されてきていると分かり希望を感じました。今後もどんどん進歩していくでしょう。自分も治療を頑張ろうと思いました。
- ・ 今後どのような治療になっていくのか、前向きに考えることが出来ました。まだまだ生きたい。
- ・ 大変勉強になりました。これからも病院にお世話になると思えます。感謝しかありません。今日参加出来て嬉しかったです。ありがとうございました。
- ・ 自分が受けた検査・治療がこういう意味があったのだと改めて認識することが出来ました。
- ・ 大変分かりやすく、薬物治療の流れ、医療制度の課題など学ばせていただきました。
- ・ 今年、仙台で開催された乳癌学会でいろんな先生の講演を聞きましたが、吉田先生の講演が一番分かりやすかったです。ありがとうございました。
- ・ 質疑応答での「治療のためではなく、楽しく生きるために・・・」という言葉が印象的でした。
- ・ 新しい治療薬の登場に嬉しい思いと治療費の高額化の心配を思いました。
- ・ 高齢でがんになった時、どの程度の治療を受けたいのか考えました。
- ・ とても分かりやすくとても勉強になりました。2016年、自分がり患したころから比べてもいろいろな新薬が出来て一層治療の幅も広がって……。保険の件では今の40代50代は高齢者のため、子供たちのため精一杯以上のことをしており、自分たちが年を取った時不安でしかないです。乳がんについては光は見てきたけど老後についての不安は強まるばかりです。



- ・ ラジオ波が気になる話題でした。リンパ浮腫の話題で、左右差ではなく、手術の前後で差があるか、というは初めて聞いたと思う。
- ・ 20年の医療の進歩・進化すごいなと感じました。
- ・ 治療費の話が聞けて、別な面から知ることが出来ました。若い人にも良い治療が安心して受けられるようになってほしいです。新しい治療法も出来ているようで市民病院でも受けられる人が出来たらよいと思います。
- ・ 乳がん手術をしてから20年が過ぎました。乳がん治療薬、抗がん剤治療も年々変わり、よりよくなってきたのだと思いました。益々のご活躍をお願いします。
- ・ 乳がん治療が日々進歩していること、大変分かりやすく解説していただきました。また、薬価や治療が高額なものには驚きました。保険のおかげで無事治療が済みました。
- ・ 治療方法、投薬などの進歩に驚きました。
- ・ いろいろな診療方法や治療法があること、そして歴史的考察も大変興味深く拝聴致しました。
- ・ 仕事終わりでの参加でしたので、途中からになってしまいましたが、先生のお話を聞かせていただき、とても勉強になりました。これからもずっと先生がいてくださると心強い気持ちになります。
- ・ 知りたいことがあったので今日来て良かったです。
- ・ 乳がんと言われても単純に私は大丈夫と思っていましたが、通院の度にこれは大変なことだと実感し、大変なときもありましたが、おかげで今は元気に過ごせています。改めて奥が深いこと、複雑なこと、いろいろお話を聞けて嬉しかったです。
- ・ いつもご多忙の中、情報をご提供いただき、ありがとうございます。りんりん通信でのコラムも楽しみにしています!!
- ・ 大変分かりやすく、説明ありがとうございました。でも難しい薬名で覚えられなかった。何年たっても乳がんになったこと、頭から離れません。
- ・ 今、とても関心を持っている内容でしたが、もう少し時間があれば良かったかなと思いました。資料のご準備、ありがとうございました。
- ・ スライドが早すぎてもう少し見せてもらえたら良かったかな。

2. 話題提供「私のがん体験と RinRin の軌跡と奇跡」の感想

- ・ りんりん立ち上げ経緯を知ることが出来ました。患者として病院にお世話になった時は全部サポートされて（私が）いたんだな～と思いました。ありがとうございました。これからもお世話になります。
- ・ 貴重なお話しありがとうございました。聞きながら当時の自分のことを思い出して涙があふれてきました。「りんりんの会」っていい名前ですね。自分の病気の事、もっと勉強して受け入れる気持ちをもって毎日楽しく過ごせるようにしたいです。
- ・ 自分の体験・気持ちと重なって涙が出ました。仲間・相談できる人・居場所があるって本当に大事ですね。
- ・ 本当に聞き入ってしまいました。貴重なお話しをいただきましたこと、深く感謝申し上げます。体験者の方・サバイバーの方への周囲のサポートの重要性を改めて実感致しました。
- ・ R6.10月に手術したばかりで、心が落ち着いていない自分がいます。話が出来るところがあること、一人じゃないと思えたことが今回参加してみて良かったと感じました。ありがとうございました。



- ・ 術後 8 年くらい経ち、「喉元過ぎれば…」で最近は日々過ごしています。代表のお話をお伺いする度、自分自身の当時の辛かった記憶もよみがえり、皆同じだったんだな〜と思いました。
- ・ 今まさに治療を行っている最中ですが、病気が判明した経緯や家族・友人とのかかわりについて等、共感の嵐でした。家族や医療関係者と話すのと患者同士で話すのは別の感覚で話せるので、患者会の存在はとて有難いと思います。
- ・ 患者の家族として娘さんの話が印象的でした。普段から素直に話すことが大事だと思いました。本日はありがとうございました。
- ・ 不安の日々とそこから抜け出すこと、仲間を募ろうという気持ちからの活動開始、すごいなあ〜と思うと共に感謝の気持ちです。
- ・ 私も数回、治療中にりんりんの部屋にお邪魔しました。そして元気づけられました。もっともっと話すればよかった〜と思っています。
- ・ 素晴らしい!! の一言です。りんりに、代表に巡り合えて良かったです。いつかピアサポーターを実践の場で出来るようにと思います。今後とも「りんりんの会」の発展を祈っています。
- ・ 20 年という長いようですが、その間、いろいろなことがあり、一つ一つ乗り越えてきたのだなあと思いました。自分だけが辛いのではないのだと思いました。代表の笑顔を見ると安心します。
- ・ 代表のお話はこれまで何回か聞いていますが、新しい言葉が加わっていたり、新しい発見がありました。
- ・ ウィッグの助成も会の発信、初めて知りました。サポートする側になること大変なことですが、私自身、抛り所としているところです。
- ・ りんりんの会のおかげで乳がんになり患ってから何でも話せる場所が出来、前向きに病気と闘う元気をもらい心が救われます。これからも未永く活動を続けてください。
- ・ これまでのりんりんの流れ、代表の思いが深くて素晴らしい活動だと思っております。
- ・ とても良い話が聞けました（ピアサポーターについて）代表が手術・入院されたときのお子さんたちのことを伺い、とても大変な時、ご本人はもちろん、家族も辛かっただろうと思いました。
- ・ 代表のお話しに、がんになった時の自分の気持ちもそうだったと思いました。私は自分の事だけだったのにみんなのために活動してこられたこと、すごいことだと思いますし、これからもやっていってほしいと思います。
- ・ 初めて講演を聞き、これから乳がんとの向き合い方に不安があったのですが、自然体で生活していくのがベストだと思いました。
- ・ がん体験者でしか分からない事、同感する事多々あり、みんなの声を聴き、りんりんの会の活動の重要性を痛感しました。
- ・ ご自身の体験談やこれまでの会の歩みをご披露いただき、早期発見・早期治療の大切さを再認識することが出来ました。
- ・ 自分だけではない、自分のほかにも同じく病気と闘っている方々がいて前向きに頑張ってくられて今のりんりんにつながっているのだと…。本当にありがたいですし頭が下がる思いです。会を作っていただき、本当にありがとうございます。
- ・ 代表、長い間、ありがとうございます。大変感動して胸が熱くなりました。ずーっと活動を継続していってくださいね。
- ・ この回に集うことが出来、ありがたいです。

3. 今後、研修会で希望する内容

- ・ 生活の質の向上を目指すためのものはどんなものがあるか知りたい。治療や薬など毎日の生活を過ごす上でどんな方法があるかなど。



- ・ サブタイプ別の研修や講演会があると良いなと思います。
- ・ 最新薬の研究状況について ・ 現代の緩和ケアの状況など。
- ・ 行政も仲間に入れた研修 ・ また今後も一般者も参加できる会を開催頂けると幸甚です。
- ・ 体に良い食事 お料理教室など。
- ・ なかなか参加できなくて残念ですが、これからもヨガやお出かけなどいろいろ体験できるといいと思います。
- ・ 医療従事者の方を交えた研修会があまり無いので、今後も続けて頂きたいです。患者同士の交流会も参加してみたいです。
- ・ 次回も楽しみにしています。

4. その他何かお気づきのことがありましたら

- ・ 来てみないと分からない事がいっぱい話に出て聞いて良かったです。これからはあれば参加したいと思います。こういう機会があれば参加したいと思います。
- ・ 数年前、りんりん研修会のことを知り、当時、参加しようかどうか…迷っていました。でも参加してみなければ分からない、とにかく行ってみようと思ったのが始まりでした。今回もきれいなお花が飾ってあり、季節が感じられます。準備などいろいろ大変だと思います。また参加したいと思います。
- ・ 20周年おめでとうございます。長い間お疲れ様です。私自身13年になります。たまにしか参加しない研修会などでお会いする会員の皆さんの顔も随分変わりました。いろいろな変化の中でこれほど続けてこられたのは中心に代表がいてくれること、そしていつも一緒に寄り添ってくださっている吉田先生のおかげですね。ありがとうございます。スタッフの皆さんの助けもあって代表も続けていられていると思います。ありがとうございます。
- ・ 初参加です。いろいろと考えることがあります。20年間…、すごいです。これからは宜しくお願い致します。
- ・ 中川先生の話し（お声）が聞け、なんだか安心しました。今後もお世話になります。
- ・ 休憩時の演奏、とてもリラックスでき、良かったです。
- ・ 篠笛、良かったです。
- ・ 篠笛の音色、とても素敵でした。心が「ホコッ」とする研修でした。
- ・ 今、治療中で不安の中、会の方々に貴重なお話し、これからはずっと参加させていただけたらと強く思いました。
- ・ 質問をペーパーで出来るのがとてもありがたかったです。
- ・ 質問コーナーでの金銭的な話、本当に良かったです。自分自身の悩みの一番は今、ここにあります。
- ・ 今回の研修会を開催するのに準備も大変だったと思います。お疲れさまでした。
- ・ スタッフの皆様、いつもありがとうございます。
- ・ スタッフの方々、ありがとうございました。いつも素晴らしい活動に感激しております。最近の治療や遺伝子検査など大変勉強になりました。
- ・ スタッフの皆さん、研修会開催までのご苦勞に感謝申し上げます。※定期健診の毎に吉田先生と会うのを楽しみにしております。
- ・ りんりんの会の30周年・50周年へと続きますことをご祈念申し上げます。

