

第1回RBセミナー地方版
「西日本RBセミナー&交流会」実施報告書

2019年9月1日
RBピアサポートの会

<開催概要>

- 実施日時 2019年8月31日(土) 12:00~16:00
○実施場所 大阪府中央区の貸しスペース
○参加人数 参加者合計 39人 ※当初参加予定者45人、欠席6人
- | | | |
|--------------|-----|----------------------------|
| RB患者・家族 | 20人 | (RB患者本人6人) |
| 他の遺伝性疾患患者・家族 | 3人 | (FAP、HBOC) |
| 医療関係者 | 13人 | (小児科医、産婦人科医、培養士、遺伝カウンセラー等) |
| 招待講師 | 3人 | |

<プログラム>

12:00~ 開会あいさつ

【講演】

12:10~ 講演1「網膜芽細胞腫の遺伝の基本情報」
国立がん研究センター遺伝子診療部門長 吉田輝彦先生
質疑応答 ※吉田先生途中退室のため

12:50~ 講演2「遺伝性疾患患者の妊娠・出産を取り巻く現状」
FMC東京クリニック 田村智英子先生

13:20~ 10分休憩

【活動報告】

13:30~ RBピアサポートの会活動報告・アンケート結果報告
RBP共同代表 木瀬真紀/野口麻衣子

14:00~ 20分休憩

【参加者交流会】

14:20~ 質疑応答など

15:30 閉会あいさつ

~16:00 会場開放、自由交流

<参加者アンケート>

※アンケート回収枚数 18枚（運営2人、講師3人除く参加者34人）

※RB等遺伝性疾患患者本人、患者家族、医療関係者を問わず順不同で表記。

○講演1（吉田輝彦先生）について

とても参考になった	17
一部参考になった	0
参考にならなかった	0
無回答	1

- ・ 遺伝確率1/2というのが理解できた
- ・ インターネットで調べられない内容をたくさんきけて良かった。有意義な時間でした。
- ・ 患者・家族を対象とした講義でも内容が専門的で一般の医療者も遺伝性疾患について今以上に勉強していかなくは患者や家族の知識、悩みに対応できないと感じました。
- ・ 遺伝についてとても分かりやすくご講演いただいた。
- ・ 遺伝子についての詳しい情報を聞くことができてよかった。
- ・ 大変分かりやすく教えていただきました。
- ・ 性腺モザイクの話は初めてきいたので参考になりました。
- ・ 幅広いメンバーに分かりやすく説明いただいて、とても参考になった。
- ・ 私には難しい言葉もたくさんあったけど、「もっと知りたい」と思えた。図が分かりやすくて楽しかったです。
- ・ 聞きたかったことが詰まっていました。あやふやなところも学びました。
- ・ 初めて聞くことが多かったので少しむずかしかったです。
- ・ 何回も聞いて、聞く度に少しずつ分かるようになってきて、少しずつ自分のおかれた状況が分かるようになってきた。奥の深い世界だと思う。モザイクについてもっと知りたいと思っています。

○講演2（田村智英子先生）について

とても参考になった	17
一部参考になった	1
参考にならなかった	0

- ・ 海外と日本の違いに驚いた。遺伝子検査を受けて安心したいと思った。
- ・ 色々結論が出ていない問題だと認識できました。実際今の日本でどうすれば良いのかが話としてもう少しあると良かった。

- ・日本と海外の状況の違い、診断を付けることへの賛成／反対意見を非常に分かりやすく示していただき、現状の理解に役立ちました。
- ・海外での情報もおりこんで頂き分かりやすかった。
- ・インターネットなどでも分からない事がたくさん聞けたので良かった。
- ・着床前診断・出生前診断の現状についてよく分かった。
- ・日本の現状をきき、複雑な気持ち。日本人らしいと言えば聞こえは良いですが、患者の家族としてはもっと選択できる社会になってほしい。
- ・出生前、着床前の現状を知らなかったのも、とても勉強になった。多様な価値観、感じ方のある分野で踏み込みづらけれど、目を背けてはいけないと思いました。
- ・私の妹が患児だし、私も可能性があると思ったら、とても参考になった。
- ・知りたかった内容で、理解を深めることができました。
- ・国内、海外の現状、国内の問題点をすっきり伝えてくださり、分かりやすく気持ちよかったです。賛否の意見には私には受け入れられないものもあり、中には怒りや悔しさを感じるものもありましたが、それを客観的に受け止め、前に進まないといけないんだなと感じました。

○患者会報告

とても参考になった	18
一部参考になった	0
参考にならなかった	0

- ・改めて2人のパワー、すごいですね。元気をいただきました。ありがとうございました。
- ・活動に協力したいと思いました。これを機に入会させていただきます。
- ・品びごと、どのように生活され今どう考えておられるかなど、エネルギーッシュにお伝えいただき、元気を分けてもらえました。
- ・パワフルで前向きなお二人に感銘しました。ありがとうございました。
- ・プレゼンがとても聞きやすかった。代表お2人の気持ちや想いが伝わってきて会全体が暖かい雰囲気よかったです。
- ・生の声を聞かせていただき大変勉強になった。2人の頑張りに頭が下がる、仲間は大切！
- ・子育てしながら、仕事をしながらこのような活動をされていて本当にすごいと思いました。子どもが思春期くらいになったころに、是非今日の話聞かせてやりたいです。
- ・現場の声や国への働きかけなど、普段知らなかったことを考えさせられる良い機会になりました。
- ・体験談が参考になりました。どう接したらいいかを考えられた。
- ・遺伝子検査や遺伝カウンセリングを上手に利用してもらえよう。有益な情報提供をし

たいと改めて心に刻みました。

- ・これからも色々企画してください。お2人が居て良かったです。
- ・これまでの経験の中で、深く考えたり話し合われたり、というプロセスの結果、多様な考え方を認め、選択肢を作りたいという思いに至ったことが判り、感動した。
- ・自分の経験を自分だけで終わらせず、疑問は解決し、ないなら作る。その行動力にはいつも頭が下がります。私は娘の闘病中、常に、「私は不幸かと聞かれたら幸せだと答える自信がある」と言い続けてきました。本当にそう思っていたから。でもそれは、患者本人ではなくて親とはいえ他人が言ってきたこと。成長した患者本人が色々なことを乗り越えながら強く素晴らしい人生を歩み、「不幸じゃない」と堂々といつている姿に将来の娘を重ね、そのように育てられるだろうか、育てられるのだろうか、2人をまぶしく感じました。

○その他、自由記述欄

- ・とても勉強になった。是非定期的に開催してほしい。
- ・個人的に細かいことで聞きたいことがたくさんでてきた。いつもの診察ではなかなか医師に相談できないので、たくさん質疑応答できる機械があれば有り難い。
- ・貴重な情報を得られる機会を作っていただきありがとうございました。
- ・参加の機会をいただきありがとうございました。着床前について、学べたことは意義がありました。今後の動向・医学界の方向性が少し見えたように思います。答えを見つけることが難しいテーマですが、だからこそ学び、広く視野を持つ必要があると感じます。
- ・定期的に現場で診療されているドクターのお話をお伺いさせていただきたいです。
- ・こういう直の声を聞かせていただいたり広いつながりを持つことは大切なことだと思います。また参加させていただきたいです。参加させてもらって良かった。
- ・参加して本当によかったです。九州にも多くの患者さんがいるので、窓口、架け橋になれば良いなと思っています。
- ・もっと関西に来てください！
- ・初めて参加させていただきました。共同代表のお二人の率直なご意見、交流会での自己開示とバランスを考えた進行に大変大きな学びをいただきました。
- ・小さい子を連れての参加で少し不安でしたが、色々配慮くださって助かりました。今後があれば参加したいです。
- ・先生方によるお勉強ももちろんですが、この2人の活動や考え方、生き様をたくさんの人に知ってほしい、と思います。そして、長期フォローアップについてもお手伝い協力します。

<詳報>

この度、RB ピアサポートの会設立後2回目となるセミナー「西日本RBセミナー&交流会」を大阪市内で開催しました。1月に東京で行ったセミナーの地方版として、初めての地方開催となりました。

東京～九州から、乳幼児、あるいは成人のRB患者とその家族、RB以外の遺伝性疾患（FAP、HBOC）、医療関係者、（小児科医、産婦人科医、遺伝カウンセラー、培養士、遺伝子検査メーカー社員、学生等）など、約40名の方にお越しいただき、4時間たっぷり、講演や交流を行いました。

当初は、1月に行ったセミナーでの講師講演のビデオ上映も考えておりましたが、先生方のご協力を得て、1月にご講演、助言くださった講師3名がいずれもほぼ手弁当で大阪までお越しください、直接質疑応答の場も設けることが出来ました。

交流を楽しむだけのセミナーではなく、専門的な内容の勉強等も含んでおり、なるべく暖かい雰囲気で行進ができるよう、講演は昼食を取りながらにしましたが、皆さん軽食を食べることも忘れて真剣に聞いており、一生懸命メモを取る姿も見られました。

休憩時間には、大阪開催らしく、たこ焼き160個を用意。時間も経ってだいぶ打ち解けてきたこともあり、雑談しながら和気藹々と過ごしていただけたと思います。

講演や質疑、当会の報告などで時間はどうしても押し気味で、かつ、運営の準備不足、不手際で、お待たせしたり、時間が押してゆっくり自由に歓談する時間が少なかったり、反省点は多々ありますが、参加いただいた方からは暖かい感謝の声を多く頂き、アンケートの結果も、前向きなコメントを多くいただき、なんとか無事終えることができほっとしています。

当会は、患者同士の交流だけではなく、医療者と患者とのつながり、意見交換も大切にしています。今回は、講師を除いても西日本を中心に活動、勤務されている10名以上の医療関係者がお越しくださいました。「もしこういうことを相談したいなら、この地域ではこの病院にこんな先生が居るよ」といった、普段の診察ではなかなか聞けないような、横のつながりを生かした助言をしていただいたり、遺伝カウンセラーさんを目指す学生さんなど、今後、医療の現場、カウンセリングの現場を担う方にも、患者の生の声を聞いてもらうことができました。そういう意味でも、普段東京など一部の地域に偏りがちなセミナーや交流会が、地方で開催できた意義は大きいと考えます。

最後に、当会の取り組みをご理解いただき、本企画を助成くださった認定NPO法人ゴールドリボンネットワーク様に心から感謝を申し上げます。今後とも、患者とその家族、また、患者を支援くださる医療関係者にとって、有益となるような活動を進めて参りたいと思います。

RB ピアサポートの会 運営一同