

R Bピアサポートの会 第1回R Bセミナー  
「網膜芽細胞腫の遺伝とその出産を取り巻く医療体制の現状」  
開催報告書

1、セミナープログラム等

2019年1月19日（土）13時～16時  
国立がん研究センター中央病院19階  
「MAHANAダイニング」

【プログラム】

13：00～ 開会あいさつ

---

13：10～ 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

13：40～ 講演2：遺伝性疾患の着床前診断・出生前診断の現状と課題  
～網膜芽細胞腫を中心に～  
FMC東京クリニック 田村智英子先生

---

14：10～ 休憩（質問用紙記入・提出）

---

14：40～ R Bピアサポートの会活動報告  
着床前診断に関するアンケート結果報告

15：10～ 質疑応答、のち自由歓談

---

16：00 閉会あいさつ

## 2、参加者人数報告

### ●参加者合計 52人

- ①会場参加者45名 ※講演者・子供含む  
(患者・患者家族14組27名、医療関係者14名、運営メンバー4名)
- ②ZOOM中継参加者7名  
(患者家族6組7名)

## 3、参加者アンケート

### (1) 会場参加者

### ●RB患者本人 (回答者3人)

#### 講演・会活動報告について

吉田先生講演	とても参考になった	2
	一部参考になった	1
田村先生講演	とても参考になった	3
患者会報告	とても参考になった	2
	一部参考になった	1

#### 会への意見など

- ・また参加したい。遠方なので土曜日だと参加できる。

### ●RB患者家族 (回答者12人)

#### 講演・会活動報告について

吉田先生講演 とても参考になった 12

- ・今まで難しくて分からない事だらけだったが、細かく説明いただき理解できることが増えた。これからもっと勉強していきたい。
- ・難しい話だったがわかりやすかった。
- ・これまで意識していなかったが、孫の発病で初めてこういったことを身近に感じた。
- ・今後もどんどん研究を進めてほしい。
- ・普段聞けない話が聞けて勉強になった。
- ・家族歴の有無や兄弟への遺伝発症率など基本的な事がたくさん知れて本当に勉強になった。
- ・難しかったが勉強できてよかった。
- ・患児の兄弟もそうでない子と比べ発症可能性が高いと知れて、遺伝子検査を行おうと決めた。
- ・いろんなパターンで遺伝や発症することが分かった。遺伝について普段調べ

る機会がなく、話が聞けてよかった。

- ・いつもネットの文章を読むしかできなかったのも、専門の先生から話を聞いてよかった。

#### 田村先生講演 とても参考になった 12

- ・親として今後子供にどう伝えていくか考えていたのでとても勉強になった。考え方はそれぞれだが、日本でももっと前向きに考えてほしい。田村先生はアメリカにいかず日本にとどまっていたいただきたい。
- ・海外の現状や生の声は初めて聞いたので勉強になった。
- ・これからも国内で活躍してほしい。
- ・技術があるならやるべきだと思う。「命の選別」というが、技術は未来のために進化させていくべき。
- ・たくさんの意見があるが、私は、それが正しい結果になるかは分からないが、自分の子供を第一に考えて決めていきたい。
- ・日本ではまだまだデリケートな課題なのだと実感した。この病気は自分では判断できない小児の病気なので、事前に判断できる親の世代で判断するしかないのだなと思った。
- ・面白く聞いた。ご相談に伺うことがあるかもしれず、そのときはよろしくお願ひします。
- ・今後患児が成長していく中で、親子ともにカウンセリングを受けたいという思いを強く持った。
- ・賛成側だったが、反対側の意見も知れてよかった。
- ・着床前や出生前について日本だけではなく世界の動きも聞くことができよかった。

#### 患者会報告 とても参考になった 12

- ・今まで成人患者から話を聞いたことがなく、参考になった。「病気＝不幸ではない」という言葉が本当に励みになった。子供にもそう思ってもらいたいと思った。
- ・成人した患者がどんなことで悩み、どういう情報を欲しているか知ることができた。
- ・当事者としての説得力があり感動した。
- ・これから本当に必要な会だと思う。ネット、SNSで患者同士がつながれる意義は大きい。選択肢は患者と家族に委ねるべきという理念にも大いに賛成。
- ・私は当事者ではないので、体験談を聞いて、こんな苦労があるのかと知れてよかった。
- ・子供は両眼性。周りにRB患者がいないため、どう感じ考えているのか知ることができた。着床前診断が選択しやすい日本になってほしいとより強く思った。
- ・患者である娘にどう接すればいいか悩む時もあり、2人の話はとても参考になった。治療など困難が多く悩むことも多いが、本人の幸せを1番に考えていきたい。



## 患者会報告 とても参考になった 10

- ・患者自身の求めていることがよく分かってよかった。着床前診断について様々な活動をされていることが印象的でした。
- ・自身の体験、思いを具体的に詳しく話していただき、どんなことに悩み苦しんでいるかよく分かった。一方で「幸せであること」という思いを伺いいろいろ考えさせられた。情報がまとまっており、医療者もご家族もとても参考になったと思う。
- ・当事者の方の生の声は非常に得がたいお話だった。
- ・発足して1年とは思えない充実した内容に驚いた。長期フォローアップは是非確立していただき、他の遺伝性疾患の先駆的役割を担ってほしい。
- ・アンケート結果がとても参考になりました。どんな人でも幸せになる権利があり、選択の権利がある、その気持ちを尊重できる形が望ましいと思う。

## 会への意見など

- ・遺伝カウンセラーとして手伝えることがあればいつでもお声がけください。
- ・これほど充実したセミナーは他になく、初めての会なのに、今後別の話題だけでセミナーをするのは難しいほど網羅的な話題が出ていた。また同じ話で開催してもよいのでは？
- ・患者会代表の2人には、素晴らしい会の開催と患者としての立派な意見を聞かせていただき感謝しており、また敬意を表します。幸せとは何か、「病気＝不幸」ではないなど再度考えさせていただいた。今日のように前向きに会を進め、次回開催も期待します。
- ・とても参考になった。今後とも参加させてください。
- ・是非定期的に開催してほしい。患者の生の声が聞けてよかった。

## (2) ZOOM 参加者

### ●RB患者家族（回答者5人）

#### 講演・会活動報告について ※先生の講演のみの中継

吉田先生講演	とても参考になった	5
田村先生講演	とても参考になった	3
	一部参考になった	2

## ZOOMについて

- ・田村先生の声が聞き取りづらかったです。
- ・声が聞こえないところもありましたが、画面で資料を見ることができるので、なんとなくカバーできました。
- ・資料表示前は、画像が乱れていました。設定で会場のパソコン画面が常に映るようにしましたが、小さくなったり、大きくなったり、音声も安定しませんでした。資料になってからは、画面も安定し、音声もよく聞こえました！
- ・iPadではなく携帯で参加させていただきました。吉田先生の講演は聞き取

れましたが、なぜか田村先生の講演は音声割れてしまい、ほとんど聞き取れませんでした。聞き取れた単語や資料から推測する感じでしたが、内容がそこまで難しいものではなかったもので、ついていけました。

- ・画面はよく見えました。吉田先生の講演はとても参考になりました。田村先生の講演は、音声聞き取りづらかったですが、先日学会発表ポスターに目を通していたため、新たな情報はあまりありませんでした。セミナーを最後まで視聴したかったです。

### 会への意見など

- ・たまに雑音が気になる時があり、それが改善されるといいと思います。気になる程度なので、それで内容が聞こえないということはないです。改善されたらラッキーくらいのレベル。
- ・やはり質疑応答が素人としてはとても参考になります。同じ土俵の人が質問すると、これまで気付かなかったことや、そうそう、それ聞きたかった、というようなことが次々上がってくるものです。それなら会場に行けばいい話なのですが、ただで自宅で参加しながら贅沢な話なのは重々承知の上で言わせていただければ、質疑応答も見ただかっただかなあ。そして将来的に可能ならば、質疑応答に参加できたり？
- ・先生方の講演以外もお聞きしたいと思いましたが、会員に登録すれば議事録が見られるとのことですので、今のまま中継は公演まででよいと思います。先生方の講演は専門用語もあり、難しかったですがかみ砕いて丁寧に説明していただいているのが伝わりました。遺伝子検査の基本的な情報が得られて、とても参考になりました。ありがとうございました。
- ・吉田先生の講演は、本当に基本的でありながらも素人ではたどり着きにくい、遺伝と病気の仕組みを分かりやすく説明頂き、とても勉強になりました。Zoomで参加しましたが、説明に加えてグラフや図など、書き取る手が間に合いませんでしたが、講演を聞き終えて、講演の資料を手元に持っておきたいと思いました。難しいかもしれませんが、講演の資料を頂ける機会があれば大変嬉しく思います。
- ・ZOOMでの参加でしたが、会場にいるようで大満足でした。定期的な集まりなども、視聴できたらいいなと思いました。たくさんの方が参加されたセミナーに参加でき嬉しかったです。

**アンケートへのご協力、ありがとうございました！**