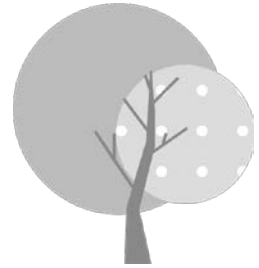




20th Anniversary

会員のつどいのご報告



7月23日主婦会館プラザエフにおきまして「わかばの会 20周年会員のつどい」が行われました。三部構成の参加者は第一部グループディスカッション 100名 第二部記念講演会 120名 第三部懇親会パーティー95名と内容も人数も豊かなつどいとなりました。

二十年前に比べますと治療も予後も大きく変化しています。しかし患者会に寄せられる相談や悩みは変わらないものも多くあるように思います。時代の流れの中にあって変わるもの変わらないものそれらを会員皆で共有して「ターナーと仲良く幸せに」日々を過ごしていきましょう。



第一部 グループディスカッション

35分間のディスカッションでグループは9つに分けられました。ほぼ年齢別というチーム分けになりましたが既婚者チームやお父さんチームがグループとして成立していたことは20年の時間を感じました。一部よりご参加くださった賛助会員の先生方にも4グループご助言を頂きました。リーダーによる発表をご紹介します。

① 中学生から大学生までの本人グループ (Sさん)

自己紹介をした後お互いの学校生活のことを話し、女性ホルモンの話をしました。



④ 父親グループ (Sさん)

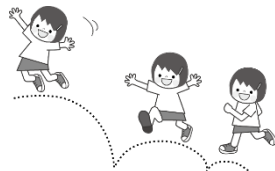
自己紹介形式をとって、ターナーが判った時期や、お嬢さんの状況などを話しました。その中で共通していたのが、いじめに遭うことが多いということでした。それから成人されたお嬢さんのことで、これはターナーとは直接関係ないかもしれませんが、自動車の免許を取ることに大変苦労したというお話もありました。

② 社会人の本人グループ (Sさん)

仕事についてのお互いの悩みや考えていることについて話し、共通点を見出せたと思いました。伊藤先生が途中からご参加くださってから、私たちが今一番のターニングポイントと考えている小児科から婦人科への移行ということについて、先生からのアドバイスや、どんな悩みがあるかということを話しました。

⑤ 小4から高1の本人の親のグループ (Kさん)

学校生活のこと、身長のこと、女性ホルモンをいつから投与したかなどの悩みや、生理が自然発来した方もいたので、どういう経緯があったかなどについての話をしました。



③ 既婚者グループ (Sさん)

お子さんの話が中心でした。養子縁組をされた方や、ご出産された方のお話を聞きました。



⑥ 中学生～社会人の親グループ (Fさん)

中学生から社会人になって数年くらいの本人の親のグループです。お父さんグループと同じようなことですが、学校生活におけるいじめの問題や、受験勉強のこと、車の運転のことが話題になりました。でも本人たちが皆、真面目で粘り強い性格なので、本人の気持ちを大事にしなが親はサポートしていけばいいのではないかと話しました。

⑦ 小学生低学年グループ
(Nさん)

小1から小4までの本人 4 人の家族のグループです。学校生活の中で他の子と合わなかったり、ちよろちよろしてしまったり、ランドセルが重くてということで、うちの子なんか途中で捨ててきちゃったんですけど・・・などの話がありました。あと鎌田先生の方から、成長ホルモン注射をしているお子さんとしていないお子さんがいらっしやっただので、とそれぞれの利点などについてお話しいただきました。



⑧ 年少者グループ
(Nさん)

このグループは本人の年齢が一番小さいグループだと思のですが、1歳9か月と年中、年長の3人でした。それぞれの自己紹介と、横谷先生へ家族から質問するという形で進めていきました。横谷先生が驚がれていたのは、すでに1～3歳という年齢で成長ホルモン治療を始めているというところで、「昔と違うなあ」とおっしゃっていました。あと2家族が偶然同じ市に住んでいた、という驚きもありました。

⑨ 成人本人と親のグループ
(Hさん)

自己紹介の際に、親の方からは「薬の飲み忘れ」や「小児科からの移行」について話が出ましたが、十分に話す時間はここではとれませんでした。本人たちからの自己紹介では、人間関係でいろいろな悩みがあって入会し、同じターナー女性の方はどう思っているのだろうと思ったというのが多かったです。これから先の不安や今後どうしたらよいかなど一緒に考えていきたいという話がありました。



第二部 記念講演会

—講演1—

「何のために採血（定期検診）が必要か 甲状腺と肥満のこと」

虎の門病院 小児科部長
伊藤 純子 先生

—講演2—

「ターナー女性の一生を考え始める」

国立成育医療研究センター 副院長/生体防御系内科部長
横谷 進 先生



第三部 懇親会パーティー

お世話になっている賛助会員の先生方や製薬会社の方々と共に、ビュッフェ形式のパーティーで楽しいひと時を過ごしました。子ども達が「365日の紙飛行機」を合唱して会場を盛り上げてくれました。

