

オンライン講演会&交流会のご報告

2022年9月4日（日曜日）、わかばの会では初めての企画となる、オンライン講演会&交流会が開催されました。

賛助会員4名（演者2名を含む）、会員34名のご参加をいただきました。

ITに不慣れなスタッフメンバーでしたが、QRコードによる参加受付やZoomシステムの利用等、オンラインに慣れ親しんだ若い世代のアドバイスを受けて、試行錯誤しながら準備いたしました。

初心者の方も気軽に参加していただけるように事前に接続テスト日を設け、接続や回線のアクシデント対応にも出来る限り備えたものの、新しい試みへの不安とともに迎えた当日でした。そんなスタッフの緊張と心配をよそに、開催時間が近づくと、Zoomの画面上に続々と参加者が集結。皆さんが順調に接続して下さったおかげで、スムーズに会をスタートすることが出来ました。

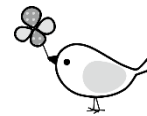
講演をいただいた竹内靖博先生と伊藤純子先生には、回線トラブルに備えたバックアップや親子で視聴されるケースなど、オンラインならではの配慮をしていただき、素晴らしい講演を配信することが出来ました。続いての質疑応答や交流会でも、親身に温かなアドバイスをいただきました。両先生には厚くお礼を申し上げます

オンライン交流会には、横谷進先生も参加してくださいました。それぞれのグループごとに和やかな雰囲気の中で会話が進んだそうです。遠方や外出先から参加して下さった方もいらっしゃいました。終盤に運営側の操作ミスにより、回線が切断されてしまう不手際もありましたが、皆様のご協力により閉会を迎えることができました。

それでは講演の抄録、交流会の報告、参加者の感想をご覧ください。



オンライン交流会 グループ報告



『治療や健康について』(本人向け) 竹内靖博先生

私は治療や健康に関するご本人向けのブレイクアウトルーム（竹内先生、ご本人3名、スタッフ2名）に参加いたしました。

ここでは、身体に関する個人的な悩み、先生にお聞きしたいことなどをお話しいただき、メンバーの方々と共有し、解決に向けて話し合いました。

リモートという性質上、共通の空気感を感じられないので、画面に向かって個人的な悩みを話すのは、勇気がいると感じました。そのため最初の何分間は、沈黙が続きましたが、時間とともに打ち解け、お話も出てくるようになりました。何といたってもこのルームには、先生方がいらして下さったので、悩みや質問にもその場でお答えいただき、貴重なお話もお聞きすることが出来ました。とても有意義な場となりました。

スタッフの立場としては、リモートでの交流会に不慣れのため緊張してしまい、上手くお話を聞き出すことが出来ず、反省しております。が、このような機会を得ることが出来ましたことを、有り難く思っております。

またこのようリモートによる交流会が開催できますことを願っております。（スタッフ O）

『仕事・人間関係』(本人向け) 横谷進先生

このグループでは、横谷先生、就職している本人2名、司会者（就職している本人）の合計4名で約30分、交流が行われました。

全員お互いに面識があり、オンラインでの久しぶりの再会に喜びつつ、最近の出来事そしてお互いに聞きたい事・気をつけている事等について、以下の話がありました。

- ・コロナに感染し、現在自宅療養中。体調は回復してきている。
- ・体調に気をつけて、できるだけ定時に退社するようにしている。
- ・最近の検査で骨密度の数値が低いと言われており、本日のオンラインでの講演で「ホルモンと骨の健康」について話が聴けて良かった。
- ・50歳を超えて、ホルモン関係の薬を止めた。今後の体調の変化や体力の低下に不安はあるが、仕事に関しては経験してきたことでカバーしている。

また、横谷先生からは、オンラインで皆さんとお会いできて嬉しいとのことのお言葉、そして来年2023年には横浜の病院に勤務する予定であるとのことご連絡があり、その後「本人向け 治療や健康」グループと合流し、交流会は続けられました。（スタッフ H）

『中高生トーク』

中学生2人、高校生2人、大学生2人（進行役）の計6人で交流しました。

最初の自己紹介で趣味やアニメの話で盛り上がり、すぐに和やかな雰囲気になり悩み事などを話し合うことができました。

女性ホルモン治療の開始や成長ホルモン治療の終了にあたる時期のため、現在行っている治療について話したほか、通院により学校を早退しなくてはいけないこと、成長期を迎えて周りの子との身長差が特に顕著になったこと、など中高生特有の悩みもありました。

久しぶりにわかばの会の仲間と話すことができた嬉しさもあり、あっという間の40分でした。

オンライン開催のため、開催前はどれだけ深く話すことができるか不安でしたが、充実した時間を過ごすことができたと思います。

（Yさん）

『保護者トーク』 伊藤純子先生

伊藤先生、保護者7名、スタッフ2名の計10名で交流しました。

自己紹介から、それぞれ気になること心配に思っていることを先生に聞いて頂きました。

伊藤先生に直接、診察室ではなく質問にお答えいただけることは、普段なかなかできないことだと思いますので、私たち保護者にとっては、とても有意義な時間を過ごすことができたと思います。

質問の内容は様々で、

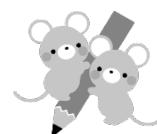
- ・医学的なこと以外にも、幼く見られることで変質者にねらわれてしまうのではないかと？
- ・ターナーであることを学校へ伝えるべきなのか？

など、とてもデリケートな質問にもあたたかい気持ちでお答え頂きました。

私自身も、そうなのですが、明確な答えという以外にも、今自分が抱えている悩みや不安を伊藤先生と保護者の方たちとお話することで、気持ちが楽になれたのではないかと思います。

今回の交流会で、皆さまが一步前へ踏み出せる明るい気持ちになって頂けたら、私たちスタッフもそれが一番嬉しいです。

（スタッフ S）



参加された方々より感想をいただきました

Sさん
(本人)

今回は初のオンラインでの講演会でした。会場まで赴かなくても、先生方の講演を拝聴できとても感謝でいっぱいです。現在 30 代ですが、グループセッションでは骨密度と閉経との関係を具体的に先生や参加者されていた皆様のお話から学ぶ事が出来、年の重ね方についても考える良い機会となりました。ありがとうございました。

Sさん
(本人)

今回オンライン講演していただきとても感謝しています。ありがとうございました。きっと準備に大変ご苦労されたかと思います。講演会に参加したくてもなかなか日程が合わず今回のようにオンラインですぐに参加できるのはありがたいと思います。ありがとうございました。

講演会では、骨密度の大切さについて学びました。今後は骨密度を気にかけていこうと思いました。交流会では、婦人科系の疑問について専門の先生に聞くことが出来ました。現在通院をしていないので参考になることがありました。

当事者からは、耳の不調についての話題が多くありました。年齢を重ねてから聴力が落ちてきたとの話が多かったです。不調にすぐ気づけるよう今から意識していきたいです。お忙しい中、ありがとうございました。

Kさん
(母)

先日はオンライン交流会に参加させていただきありがとうございました。久々の参加で、大学生のお姉様方と話したり、小さい頃にわかばの会で遊んでいた同年代の子の成長した姿を見られたりして、親子共々とても懐かしく嬉しかったです。

普段引っ込み思案な娘が一生懸命に勇気を振り絞って会話に参加している姿を見て、またぜひ参加させていただきたいと思いました。このような機会を作ってくださいありがとうございました。

Sさん
(母)

この度はオンライン講演会&交流会に参加させて頂きましてありがとうございました。参加者は30人近くいらしたのでしょうか。オンラインだからこそ沢山の人が参加出来たのだと思いますので、こういった企画は有意義だと思いました。事務局の方のご尽力に感謝します。ありがとうございました。

Sさん
(母)

今回、先生の講演会に参加させていただきありがとうございました。

ターナー女性は卵巣の働き不足のためエストロゲンを補充しなければならないとは分かっていましたが、男性、女性ホルモンの役割を教えていただき、エストロゲン補充とビタミンDの大切さをより痛感いたしました。娘はエストロゲンテープを使用していますが本人が気づかず剥がれているときがあります。もう一度エストロゲン補充の大切さを話したいと思います。

又、小児科からのトランジションの件は今まさにその時です。ターナーと診断されてからずっと同じ担当医の先生に診て頂いていましたが、この8月から新しい病院に移行します。内向的な娘が慌ただしい病院で先生と信頼関係が築いていけるか不安でなりません。ターナー特有の病気を分かってくくださる先生が増えることを切に願います。

Yさん
(母)

お母さま方と学生さんが協力してくださって開催できたこと、素晴らしいと思いました。

先生の講演もわかりやすく、普段の悩みが聞けたこと、他のお母さま方の状況などお話を伺うことができ充実した時間でした。貴重な時間をありがとうございました。

Oさん
(母)

私は初めてオンラインによる講演会と交流会を体験いたしました。

オンライン講演会は、先生のお声も良く聞こえ、スライドも見やすく、内容も分かりやすく、とても興味深く拝聴することが出来ました。

竹内先生の講演の中で、骨密度を低下させない大切なことは、女性ホルモンの補充と定期的な骨密度の検査だということを理解いたしました。私も現在、骨粗鬆症となり治療をしています。閉経による女性ホルモンの低下を知りながら、骨粗鬆症といわれるまで一度も検査をしてこなかった結果と反省をしております。

伊藤先生の講演では、トランジションについてのお考えをお聞きすることが出来ました。

まずターナーのことを専門に診ていただける主治医を持ち、そこで年に一回は定期的に身体の検査を行い、何か病気が生じた場合は、専門の病院で診ていただく、というスタイルが良いということ、またターナーのことを専門的に診ていただくのは、何科でも構わないということでした。

横谷先生はターナーのことを専門に診ていただく主治医と病気に罹った時に診ていただく先生と連携が取れていることが望ましいということですが、ターナーのことをよく理解しているお医者様がまだ多くないということで、その理想は難しいようです。

トランジションに長年悩んでおりましたので、伊藤先生、横谷先生のお考えをお聞きすることが出来まして、とてもありがたく思いました。

Mさん
(母)

先日は、オンライン講演会、交流会に参加させて頂き、ありがとうございました。コロナ禍前に、娘とそちらにお伺いして、久しぶりの講演会、交流会で、とてもためになり、先生を交えての交流で、いろいろな事が聞けて、また、ホッとしました。

娘も高校時代は、ダイエットをし、本当に心配が尽きなかった頃もありましたが、今現在、成人し、看護の専門学校に頑張って通ってます。が、なかなか、大人にもなりましたが、もちろんですが、親は心配はつきませんね。

娘は、二次成長も自然に来るタイプで、今の所合併症もなく、過ごしています。反面、自分の体の事がおろそかになりがちでしょうか。

偏食は多く、今回の講演会の話をしてあげようと思います。

わかばの会に母が入会し、数年たちますが、同じ病気を持った会は大切だと、つくづく感じるこの頃です。私は新潟県ですが、娘の主治医の先生が熱心で、新潟でも会を作っては？と、お声をかけてくださり、難病センターの方々からの支援を受けて、年一回で集まっています。

今回、このような会を運営されたスタッフの皆様本当にありがとうございました。また、親子で、そちらに行ける日を楽しみにしています。

Sさん
(母)

もともと恥ずかしがり屋な娘なので顔が写る交流会にドキドキしてました。

いざ始まると司会のお姉さんが上手に進行して頂いたようで楽しかったと言っていました。話の中で注射やシールの話も出たようで頑張ってるのは私だけではないんだなあと思ったようです。

コロナ禍の中、本人達が直接会う機会は減りましたが今回の交流会は娘にとって有意義な時間でした。準備もとても大変だったと思います。本当にありがとうございました。



竹内靖博先生、伊藤純子先生、横谷進先生、ご参加いただいた皆様、ご協力ありがとうございました。