

リボンの会 オンライン講演会 報告書



全5ページ

開催日時: 2020年**5月3日**(日)

参加者数: 40名

5月3日(祝) ZOOMを使ったオンライン講演会を「リボンの会」主催で開催しました。

近年、卵子凍結など妊孕性温存の取り組みがある一方で、急を要する治療で温存が叶わなかったり、説明の無いまま、治療後に妊孕性の喪失が判明した方などがおられます。そして、妊孕性を失っても、結婚や子供を持つ夢を諦めたくないという方もおられます。今回、AYA世代真っ只中である、スタッフの蒔田真弓さんの熱い思いが、オンライン講演会を実現させ、40名程が参加して下さいました。

● 血液疾患の治療による妊孕性への影響 ～がん治療と妊孕性について～

～治療後に家族を持つこと～

移植治療後に結婚や特別養子縁組の道を選んだ2人の先輩に、ご自身の経験や選択について体験発表をして頂きました。

血液疾患を考える患者・家族の会「リボンの会」主催

「がん治療と妊孕性」
～治療後に家族を持つこと～

5月3日(祝) 午後2時～午後3時30分

ゲスト

大谷貴子さん

川野曜子さん

▲オンライン講演会の様子(画面キャプチャー)

1.「骨髄移植後 妊孕性の問題に取り組む」大谷貴子さん

1986年、25歳で慢性骨髄性白血病を発症。すぐに急性転化し、
1988年に骨髄移植を受ける。

移植後、3年目に不妊に気づき、それをきっかけに「白血病でも赤ちゃんを」という思い
で、活動を開始。36歳のとき、不妊も理解してくれた夫と結婚。

移植後に妊孕性を失ってからの生活や結婚、子供のことについての悩みや思い。

それをどう乗り越えたか等、常に力強く前向いて歩いておられる大谷さんらしいお話をお
聞きすることができました(卵子凍結の話だけではなく)

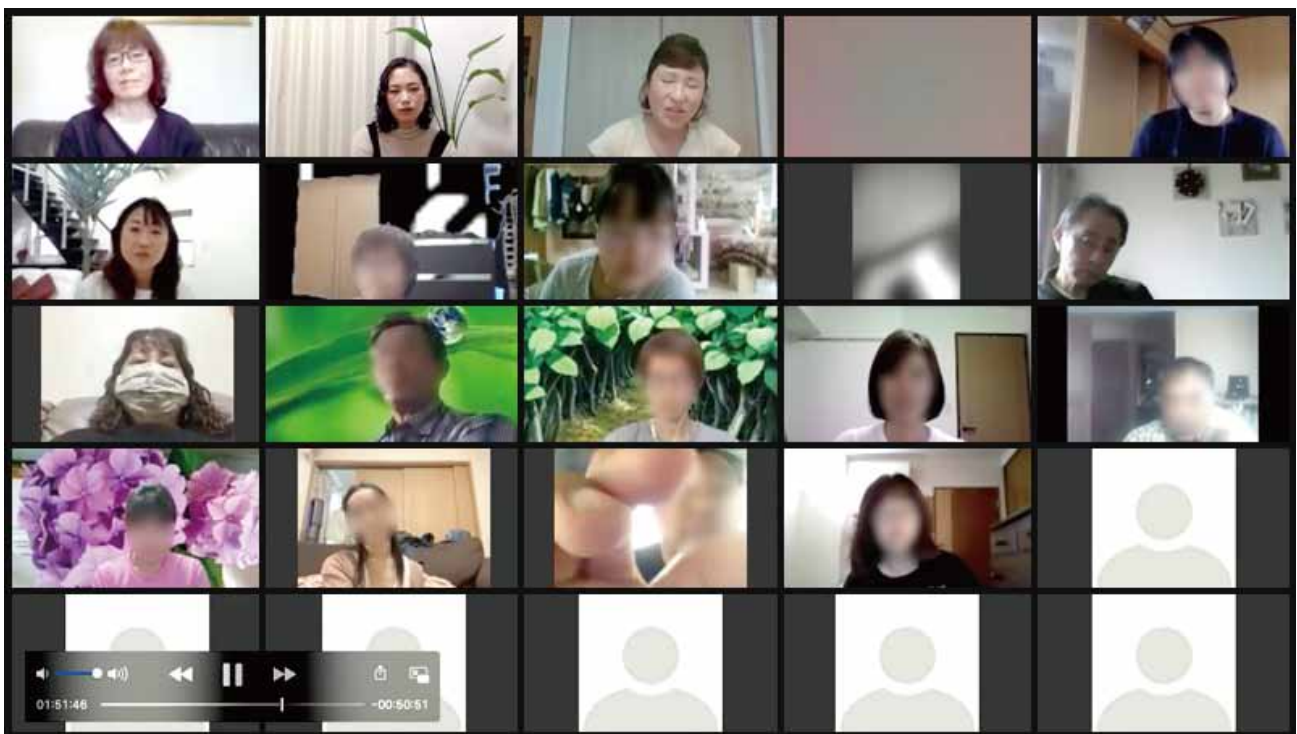
2.「特別養子縁組をして現在子育て中」川野曜子さん

1997年、18歳の時に慢性骨髄性白血病発症

1998年、骨髄移植

2011年、結婚

2015年、児童相談所からの委託を受け息子の養育開始



▲オンライン講演会の様子(画面キャプチャー)

2016年、家庭裁判所の判決を受け特別養子縁組み成立。

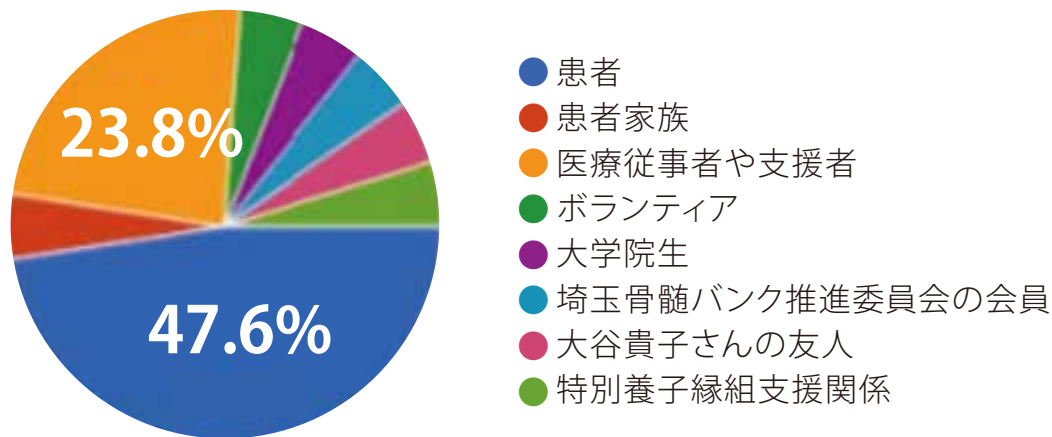
特別養子縁組を決めた時の心境や、パートナーとの関係性。特別養子縁組の手続きついて話をして頂きました。家族を持ち、特別養子縁組で母親となり、只今、子育て真っ最中ですが、今が一番幸せ、と明るく語って頂きました。

3. 「質疑応答」

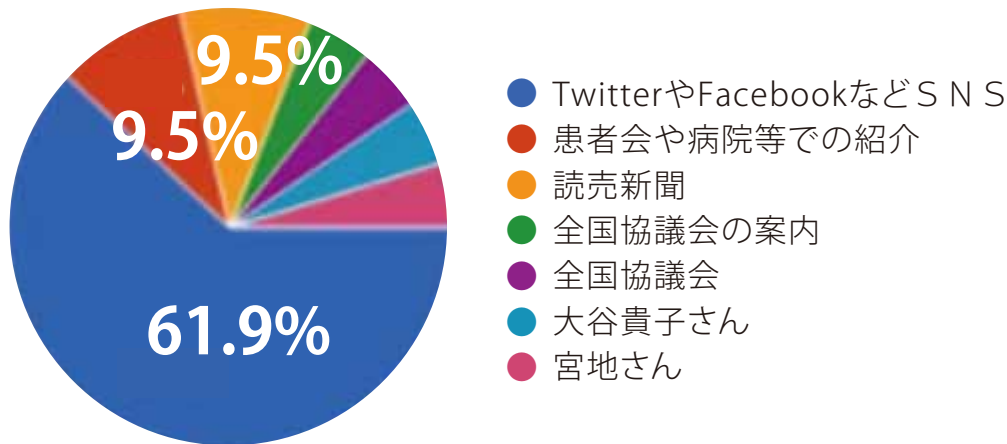
時間が限られていた為、画面越しで手を挙げて発言する形でなく、チャットで質問を募ってこちらが回収して読み上げ、それに答えて頂く形で行いました。

● アンケート集計 (一部紹介)

Q 3. お立場を教えてください。(21件の回答)



Q 5. 今回の講演会をどうやって知りましたか？ (21件の回答)



● アンケート

- 違う選択をされたお二人のリアルな話が聞けて良かったです
- 妊孕性についてリアルな声患者さんの声を聞けるととても貴重な体験でした。
- 妊孕性について考えるいい機会になった。
- 妊孕性が失われてしまった方が新たな目標を持ち、病気になる前とは異なった視点で自分の人生と向き合っている方々のお話が聞けてとてもためになりました

- 普段、聞けない声だとおもいました
- 男性の体験談も聞いてみたい。
- 今後も妊孕性について広く知ってもらう方法をテーマにしてほしい。
- 妊孕性以外の問題もやってほしい(A Y A・移植後の生活・医療費・就労など)
- 患者さん同士の繋がりが、妊孕性における苦悩を和らげてくれる可能性があることを感じた。

● 編集室より

ZOOMを使っただけのオンライン講演会は初めての試みであったためか、患者さん(当事者)の参加が少なかった。一方で 医療関係者や妊孕性について研究中の学生さんの参加がありました。

今回のことをふまえて、(当事者以外の参加が多かったため、)次回は募集の時点で参加対象を指定するなど、配慮も必要かと思いました。全体的に見て、改善点もありましたが開催して良かったと思います。又、ZOOMは、全国からも参加が可能というメリットがある一方で、チャット機能を使っただけの質問は慣れてないと質問をするのが難しいかも知れません。しかし、オンラインにはオンラインの、オフラインにはオフラインの良さがあり、外出しての参加が難しい入院中の患者さんにも、有益な話であれば、今後はオンラインで開催したり、テーマや規模、参加対象によって使い分けていくのが良いかと思いました。

ご参加下さいました皆様、又貴重な経験をお話下さった皆様ありがとうございました。

この度、新型コロナウイルスの感染拡大で、感染リスクを減らすため私たちの生活も大きく変わりました。マスクの着用、三密を避けるため外出自粛。事業主は休業。学校は休校となり、大手企業は自宅でのテレワークや自社出勤で対策、街から人の姿が消えました。6月に政府の緊急事態宣言が解除され、少しずつ街に活気が戻り始めました。しかし乍ら、第2波、第3波の感染拡大やクラスターの不安があります。

一人一人が自己防衛をする必要があります。「リボンの会」も、申し訳ありませんが、暫らくの間、密閉密集の講演会や交流会は自粛しなければなりません。今後はオンラインで交流会等をできないかとも考えています。決定しましたらHP、Twitter、Facebookでお知らせします。よろしくお願ひします。今もコロナとは別に血液疾患の病気で苦しんで

おられる患者さんやご家族がおられて、不安な毎日を過ごされていることと思います。一日も早く、コロナが収束し、又何時もの交流会や講演会ができる日が戻ってくることを願わずにはおられません。そして、笑顔で皆さまとお会いしたいと思います。一緒に頑張りましょう!!



リボンの会 事務局本部

公式サイトURL: <http://ribonnokai.info/>

E-mail: <http://ribonnokai.info/mail.html>

あなたからのご連絡を、心よりお待ちしております。
悩んでいるときこそ。