



第 39 回 AWA DM.com 活動報告

2025 年 1 月 18 日(土) 徳島大学大塚講堂(参加者 62 名)

第 39 回 AWADM.com は大塚講堂で開催いたしました。今回は初参加の方が 15 名、ちゃんかあさんにお会いしたいと県外からも多くの方が集まりました。

【患者体験談】

黒田先生と医学部学生との対談です。10 歳で発症し、主治医の服部麗先生をみて患者の気持ちが分かる医師になりたいと思い、医学部に入学しました。学生生活において、ポンプのアラートと高い治療費が困っているそうです。部活動は男子バレーボールのマネージャーをしていましたが、あまり困ることはなかったです。1 型になって良かったことは、進路が決まったことです。機器に望むことは、スマホで遠隔操作できるポンプ、皮膚かぶれない機器が欲しいです。

【ゲスト講演】

YouTuber のちゃんかあさんに「YouTube がおしえてくれたこと」というタイトルで講演をして頂きました。高校 3 年生で発症し、30 年前には治療上してはいけないことが多く、相談相手がおらず孤独にさいなまれました。妊娠・出産を経て、主治医に紹介頂いた講演会で黒田先生に会って、真面目な患者像が崩れ、気持ちが楽になりました。徳島のヤング DM カンファにも参加、その経過で、自分の体験を世に示したいと思うようになった。娘が高校生になり自宅を離れたのを契機に、寂しくなった自分を励ますために、2019 年 YouTube を開始。番組には黒田先生とのインタビューもあるそうです。儲かると思って始めたのに、儲からない、やればやるほど赤字に。カメラ、マイク、証明、衣装にお金がかかる。少しずつ視聴者が増えて、反応ももらえるようになり 5 年で 11,942 名になった。YouTube が教えてくれたことは、自分の感じてきた課題をみんなも同じように感じていると再認識できたこと。みんなから教えられることも多く、違う考え方にも触れることができた。何よりも人とのつながりを感じる事ができた。



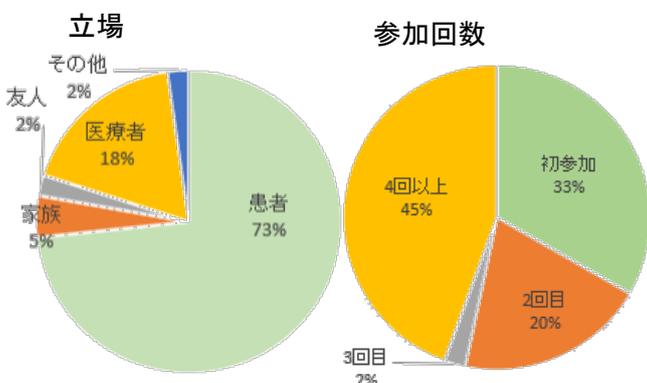
最後に皆さんに伝えたいメッセージは「毎日を自分のために生きること」と締めくくられた。

【グループディスカッション】

グループディスカッションは、9 グループで構成し、1 時間にわたってのフリートーク。今回はグループごとに話し合った内容を発表しました。



【アンケート(45 名から回答をいただきました)】



- ・有意義でした 病気に振り回されず自分の人生を生きることが大切だと思いました
- ・ちゃんかあさんの話が聞けて興味深かった。グループディスカッションでは長い病歴の人の話が聞けたり、ペンとポンプの長所短所を話したりできて良かった。
- ・ちゃんかあさんの自分のために生きるという言葉が良かったです
- ・ちゃんかあさんの講演とても良かったです。孤独感、めっちゃ共感しました。

第 40 回記念大会 AWA DM.com は、2025 年 5 月 10 日(土) 予定
ゲスト講演: 池本哲也先生、吉田守美子先生