

交流会のご報告(大阪会場)

[場所] 大阪市淀川区 四季自然喰処 たちばな

[参加者数] 計8名 + 2ヶ月の赤ちゃん

[参加者内訳] 女性7名、男性1名

患者本人4名、家族(母親)4名

静脈奇形(3名) 動静脈奇形(2名) 複合型(2名) 不明(1名)

[交流会の様子]

話した内容はおおよそ以下のようなものでした。メモを取っていたわけではないので、記憶違いや勘違い、不適切な表現があるかもしれませんが、お許してください。

全員の自己紹介から始まりましたが、偶然にも患者本人4名と母親4名が固まって座っていたため、2グループでそれぞれ話をしました。

■患者本人グループ

- ・自分の体験を皆さんに参考にして欲しい。
- ・患者会がどういう物か体験したかった。
- ・自分と同じ症状の人を探したい。
- ・病院に行っても経過観察ばかりで、ほったらかしにされている気がする。
- ・若い患者さんは、お金の都合で、患者会にも患者会のイベントにも参加出来ないのでは？
- ・親に心配されるのが嫌なので、痛みなどは言えない。
- ・親は見て見ぬふりぐらいが良いのではないかな？
- ・一生付き合わなければいけない病気なので、親に「どうやったら直る？」と言われるのが嫌だ。

■母親グループ

- ・障害者認定を申請したが却下された。
- ・東京都のように難病指定が欲しい。
- ・硬化療法やレーザー治療が保険対象にならないのが経済的に大変。
- ・セカンドオピニオンは必要か？主治医にどのように切り出したらよいのだろうか？
- ・手術して返ってひどくなったように思う。
- ・よく熱を出すのが病気が関係しているのか？
- ・子供の本当の痛さや辛さがわかってやれないのが悲しい。
- ・患者会で勉強会は毎年行って欲しい。

[幹事からのコメント]

皆さん、切羽詰っているというか、先が見えないことに不安を感じておられるようでした。保険が利かないこと、世間ではあまり知られていないこと、専門医が少ないこと、一生続くこと…。皆さんがその時に持っていた情報や知識を駆使して治療にあたって、満足する結果がなかなか得られない。そんな現実が伝わってきました。

患者本人と親では受け取り方に違いもあり、お互いが共感しあう難しさも感じました。症状別、部位別、年齢別でも違いがあり、本当に患者さんごとに千差万別で、自分の解決したい問題の回答は容易に見つからない感じ
です。

現在は会員 60 名で地域もばらばらで難しいとは思いますが、できるだけ共感しあえる会員どうしでの交流の場
が必要なのかもしれません。