

## 交流会のご報告(東京会場)

[日時] 2008年3月2日(日)11:30~14:00頃

[場所] 東京都港区港南 アトレ品川4階「BOBOS by QUEEN ALICE」

[参加者数] 計12名

[参加者内訳] 女性11名、男性1名

患者本人5名、家族(母親)7名、(うち患者ご本人とご家族2名での参加が2組)

静脈奇形6名、静脈または動静脈奇形1名、クリツペル・ウェーバー2名

[幹事からのコメント]

今回は初めての交流会ということで全員の簡単な自己紹介の後、まずは席の近い方同士での交流を主として進行了ました。途中で一度、席の交代を行いました。参加された方の中には同じあるいは似た症状の方との交流、または患者本人同士、家族同士の交流を望んでおられた方もいらしたかと思えます。そういう点では、今回はそこまで配慮が至らず申し訳なかったと感じています。次回からの課題になると思います。

交流の中で話された内容を箇条書きにまとめると、

- ・自分や家族の病状の紹介やこれまでの治療経緯
- ・静脈奇形の痛みのつらさやその対処方法
- ・病気があることによる精神的苦痛
- ・周囲あるいは医療機関などで受けた心の傷
- ・かかっている病院や専門医についての情報交換
- ・硬化療法や、血管を取り除く外科的手術などの大変さや術後の状態、経過
- ・現在の医療・福祉など社会制度の問題点(硬化療法の保険適用がないこと、これらの疾患が難病指定になっていないこと、病気が医師の間でよく知られておらず、逆にどういう病気か聞かれてしまう状況)

というようなことがいくつかのグループごとに交わされました。

私自身は、ハンドルネームでやり取りをしたことのある方と実際にお会いできたこと、同じ境遇の家族会員の方と新たに知り合えたことも収穫でした。交流の雰囲気としては全体的には和やかに進化したように思います。参加した会員の中でも置かれている状況は個々に違い、切迫した思いを持っておられる方、とにかく情報を求めたい方、もう長いことこの病気と付き合ってきた方、病気がわかってまだ日の浅い方など本当に様々でした。

こういった会員同士の交流会については今後も定期的に催して行きたいと思っておりますが、いくつかのハードルも存在しています。例えば、会員間でも患者本人と親では話したい内容が違うのかな…という印象を受けましたし、互いに本音を言い辛いこともあるでしょう。年齢層によっては同世代の会員が少なく希望する交流が果たしにくいことや、地方在住の会員も参加しやすい交流の形というのを探って行きたいと思っております。会員の皆さんからも、「こういったアイデアがある」「地方の交流会の幹事をやってもいい」などという方がいらっしゃいましたら、ぜひご提案ください。これからも交流会を通じて会員同士の新たな繋がりが生まれることを願っております。