

第8回 医療講演会 報告

2010年10月21日

血管腫・血管奇形の患者会

報告者:鎌田 美代

去る2010年10月2日(土)、第8回目の医療講演会が宮城県仙台市で開催されました。

2010年の講演会は仙台、神戸、博多と全て地方開催、そして初めての土地での開催となります。穏やかな秋晴れの下、参加者25名でのアットホームな講演会となりました。

今回の講演会は、脳神経疾患研究所附属総合南東北病院 総合血管内治療センター長 血管内治療研究所長、今井茂樹先生を講師にお迎えして、

『血管腫・血管奇形診療の実際 - 正しい治療から最新治療まで』というテーマでご講演いただきました。

血管腫と血管奇形の違い、血管奇形の分類、それぞれに対する適切な治療法などをとても分かりやすく説明していただきました。また実際の治療前後の写真も数々お見せくださり、治療の効果を目の当たりにすることができました。なかには現在の治療法では手を出せないものもありますが、「医療は日々進化しているので今後新たな治療ができるかもしれない、希望を持って」とのお話には勇気をもらった参加者もいたのではないのでしょうか。



その後の質疑応答では、はじめこそなかなか手が挙がらなかったものの、次々と質問の手が挙がっていきました。それぞれが抱える病状や不安に対して、今井先生は丁寧かつ冷静に答えていらっしゃいました。

講演会の後は参加者同士の交流会ですが、今井先生はそのまま残られて参加者からの相談に応じてくださいました。また講演会には今井先生のお声かけにより、国立病院機構 仙台医療センター 形成外科・手外科の牛尾茂子先生もお越しくださり、今井先生と牛尾先生のダブル体制で相談に応じていただきました。参加人数が少なめということもあり、ほとんどの参加者が相談されていたように思います。

相談が終わられた方から順次集まり、参加者同士の交流会を行いました。

東北地方での開催はこれまでなかったため、同じ症状の方と交流することもできず、不安も多かったのではと思います。その不安を共有し、解消するかのようにみなさん積極的に会話を交わっておられました。

「東北での講演会を待ち望んでいた」「参加できて本当によかった」と、多くの参加者から声をかけていただきました。初めての東北開催に若干不安もありましたが、このような声をいただき感謝無量です。

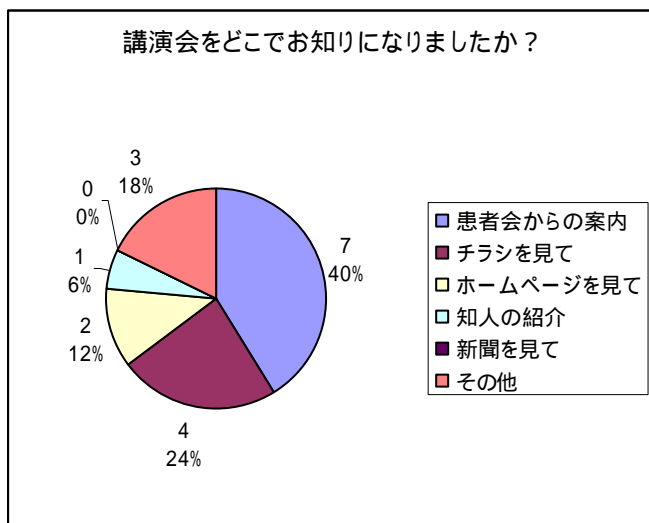
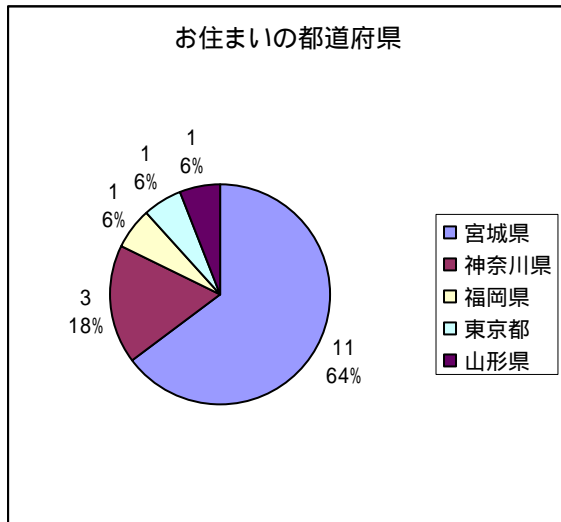
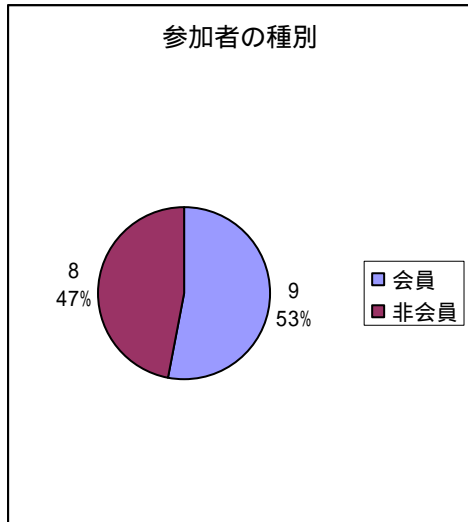


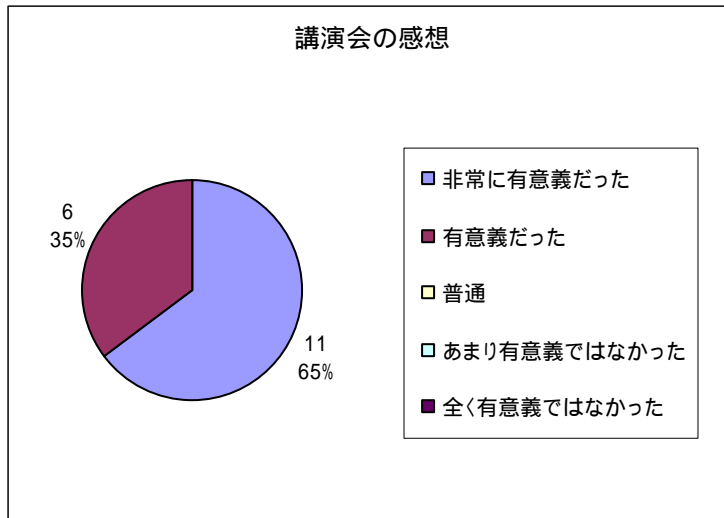
相対的に患者数が多い都市部での講演会はもちろん必要ですが、患者数が少なくても地方で開催する意義が十分あることを痛感しました。全国にはこのように自身の疾病についての基礎知識を教わる機会もなく、患者同士で相談する機会もない人がたくさんいると思います。そのような方々のお役に立てるよう、患者会として今後も努力していきたいと思っています。



以上

第8回医療講演会アンケート結果（2010年10月2日仙台） 有効回答数 17

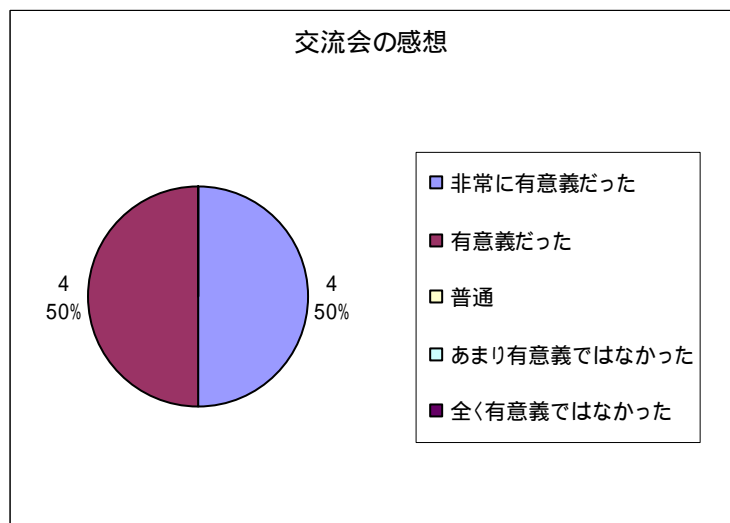
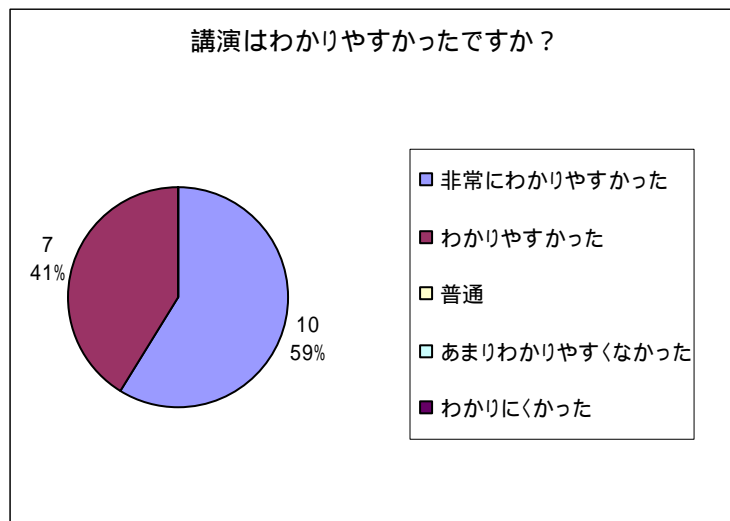




<講演会についてのご意見・ご感想> コメントはそのまま記載しています。

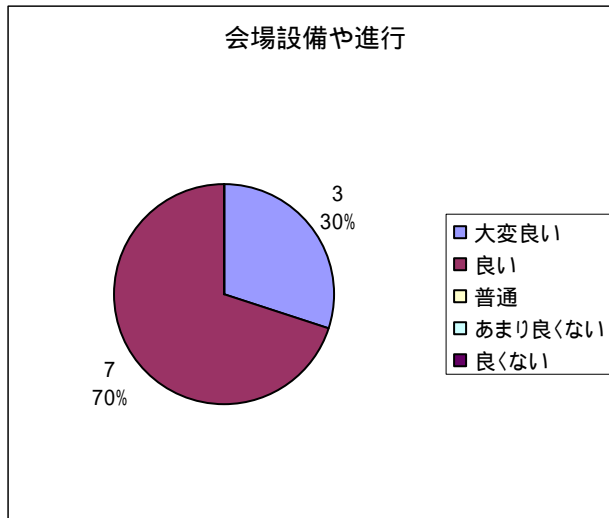
- ・ 思いきって、福岡から来て良かったです。小児外科で、血管腫なら形成へ行ってくれと言われ（初めはリンパ管腫と言われていました・・・）、形成では、様子見で、結局どこの病院にも今はかかっておらず、情報がないなか、今日の講演はとてもはげみになりました。
- ・ 治療する先生が非常に少ないので、私の（息子）は、東京まで何度も出向いた。現在は牛尾先生に治療して戴いている。本日の講演はスライド等での説明で非常にわかりやすかった。
- ・ 患者だけでなく、周囲の人にも聞いていただき、病気への理解を持ってもらえると患者本人の生活がしやすくなるなあと思いました。（何度も入院が必要なこととか）
- ・ 病変によって治療法がかなり違う点や誤解していた点がわかってよかったです。この病変の治療法が確立・進歩することを期待しています。特に子どもさんの治療が進むといいですね。
- ・ 今までははっきりとしていなかったことも色々あったので、今日お話を聞くことができとても良かったです。さらに技術が進歩していくことを願っています。
- ・ 交流会・情報をたくさんほしい。
- ・ 主治医の先生からもいろいろ説明を聞いていましたが、よりくわしくお話が聞けてよかったです。子どもは5歳で血管奇形の病気になって、自分が足の病気だというだけで、この病気は何が原因で、どういう治療で、いつ治るのかというのは親だけ知っていて、子ども自身はまだよく知りません。今日お話を聞いて、少しずつでもいいので病気のことちゃんと説明してあげようかと思えます。
- ・ 基本的なことから丁寧にお話いただき、個人的なことも快く聞いていただき、ありがたかったです。
- ・ とてもわかりやすく、参加してよかったです。毎回患者会からの案内を見ては欠席していたので、仙台での講演会だったので参加しました。先生への質問等でもしっかり答えてもらい、今までモヤモヤした部分がなくなり、ホッとしました。
- ・ 血管腫と診断されたのは10年近く前でしたが、もう5年以上受診も治療もしていない現状でした。今回先生のお話を聞き、やはりもう一度自分の病気を見つめ直し、可能な治療は積極的に受けたいという思いを強く感じました。
- ・ 今頑張っていればいつか新しい治療法が見つかるかもという言葉には元気が出ました。

- ・ 病気の歴史が非常に浅く、医師の理解度が低いのは残念だといつも思うが、今井 Dr.の、「今後、いろいろわかってくるし、各科でコラボしていゆく」が心強かった。
- ・ 今まで病気についてわからないことがわからない状況でした。今日お会いできてよかったです。ありがとうございました。



<交流会についてのご意見・ご感想>

- ・ 苦しんでいるのは自分だけではないと思いました。みなさんの前向きな姿がまぶしかったです。
- ・ たくさんの方と話ができてよかったです。
- ・ とてもよかった。



<会場設備や講演会・交流会の進行についてのご意見・ご感想>

- ・ 駅とかから近くて来やすい場所でした。
- ・ みんなで輪になってお話ができて、自分の気持ちもあんなに知ってもらって、とても楽しかったです。
- ・ 人数が少なくて少し残念でした。
- ・ 仙台駅からも地下鉄ですぐだし、駅からも近くて便利な場所でもよかった。
- ・ もっとこの会が知られるといいですね。

<今後の講演会の題材として取り上げてほしいと思われるものをお聞かせください>

- ・ 血管腫・血管奇形を持つ女性の患者の場合、成長するにつれて婦人科とのかかわりも大事になってくると思いますので、血管腫・血管奇形に詳しい産婦人科の先生の講演会などがあれば興味深いです。
- ・ 難病指定とかに向けて、日本でどのように動きがあるのかとか。

<その他（患者会へのご意見・ご要望、お困りの点など、ご自由にお書きください）>

- ・ なかなか難しいとは思いますが、血管腫・血管奇形に詳しい先生（内科・整形外科・肛門科・婦人科など）の情報がさらに患者会の HP などでも紹介されるといいと思います。万一、かかりつけ医から離れた旅行先などで詳しい先生がいらっしゃるのかわかれば助かります。
- ・ 講演の資料を有料でもいいので配布してほしいです。
- ・ 自分の病気が血管奇形と気づかずに過ごしている人も多いんじゃないかと思うので、この病気を多くの人に知ってもらうことが大切なのかなあと思いました。
- ・ 今日のお会いにとても感謝しております。何もできませんが、お手伝いさせていただければと思います。ありがとうございました。
- ・ また参加したいと思います。今日はありがとうございました。
- ・ もっと近くでの講演会があればいつも思っていました。（宮城県在住）
- ・ 患者会の運営等、協力できることがあればぜひ参加したいと思います。今後会員としてどうぞよろしくをお願いします。