

## 第9回 医療講演会 報告

2010年12月5日

血管腫・血管奇形の患者会

報告者:土屋 裕樹

2010年11月13日(土)、第9回目の医療講演会が神戸市で開催されました。

当日はすっきりと晴れ上がり、これまでの地方開催では最多の92名が参加。満席の会場から熱気があふれる講演会となりました。

今回の講演会は岡山大学大学院 医歯薬学総合研究科 放射線医学 准教授 三村秀文先生を講師にお迎えし、『血管腫・血管奇形の診断と治療 - 病変とつき合うために知っておいた方がよいこと』をテーマにご講演いただきました。

血管腫と血管奇形の違いや特徴、それぞれの疾患に対する治療の適応や放射線科と形成外科の治療の違い、また岡山大学で取り組まれているフォーム硬化療法の紹介などについて、たくさんの写真とともに丁寧にご説明いただきました。

また、日本では疾患や患者についての基礎データがないため、お隣・韓国の基礎データを紹介くださったことも大変興味深く、参考になりました。

さらに、現在の日本の医療制度についての簡単なレクチャーの後、硬化療法が保険適応になっていないことによる現場の課題やリスク、患者の負担など、触れにくい部分にも踏み込んでお話いただき、治療の難しさだけでなく疾患を取り巻く社会状況の厳しさをあらためて肌で感じました。

講演の後半では、日常、患者が病気とつき合う中で感じている疑問点について、Q & A形式でわかりやすく解説していただきました。三村先生は、今までにない新しいスタイルの講演構成を工夫してくださ



患者向けに工夫された内容が、大変わかりやすいと好評でした。

たので、なかなかふだんは聞けない、聞くチャンスがないお話も次々と出てきて、スッキリされた方も多かったのではと思います。

その後の質疑応答では、次々と質問の手が上がり、全ての方にマイクが回らないくらいでしたが、みなさんの切実な願いや個々の病状や不安に対して、三村先生は一つひとつ丁寧に答えくださいました。

講演会の後は、参加者同士の交流会ですが、三村先生も続けてお付き合いくださり、



三村先生のご厚意により、講演資料はHPからダウンロードいただけます。

さらに講演会にプライベートでお越しくださっていた大阪大学放射線診断科の大須賀慶悟先生と、同大学形成外科の波多祐紀先生もご参加くださって、計3名の先生を交えたスペシャル交流会となりました。先生方は順番に疾患別に分かれたグループを回り、個々の相談に応じてくださいました。たくさんの方が交流会に残られ、多くの疑問・相談が投げかけられましたが、どの先生も熱心に身を乗り出して回答され

ている姿が印象的でした。

時間が過ぎるのは早いものであっという間に終了の時間を迎えましたが、今回は新聞の紙面を見て来場された方も多く、こんなにも同じ疾患で悩んでいる人がいることを知って安心したという声も多く聞かれました。悩みや不安を共有しあう大切さを学んだような気がします。

今回の講演会では役員だけでなく会員の方にも当日の運営のお手伝いをいただきました。また、参加されたお一人おひとり



動静脈奇形グループで相談ののってくださる三村先生(写真中央)

の方が、お互いに思いやりの気持ちを持って交流しておられる様子もよく伝わってきました。

みなさまのご協力の下で無事に大きな講演会を終え、次につなげることができたと思います。本当にありがとうございました。

今回、参加者のみなさんが熱心に講演に聞き入り、メモを取り、質問をされる姿を拝見し、未だに必要な情報にたどりつけていない方々が大勢いらっしゃることに、患者会として期待されているものの大きさをあらためて痛感しました。

また、硬化療法の保険適用に向けての要望活動についても、質疑応答やアンケートで多くの方から『協力したい』、『患者会で動いて欲しい』というお申し出やご意見をいただき、役員の方で役割分担をして、具体的な行動に向けて準備を始めるよう動き始めています。

今後も、会員の皆様のお力をお借りしながらがんばっていきたいと思います。何とぞよろしくお願いいたします。

以上

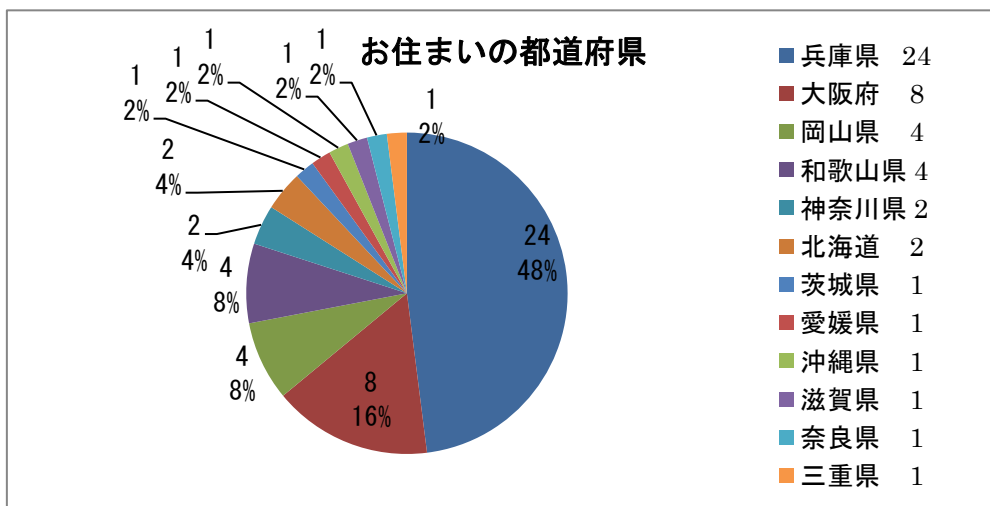
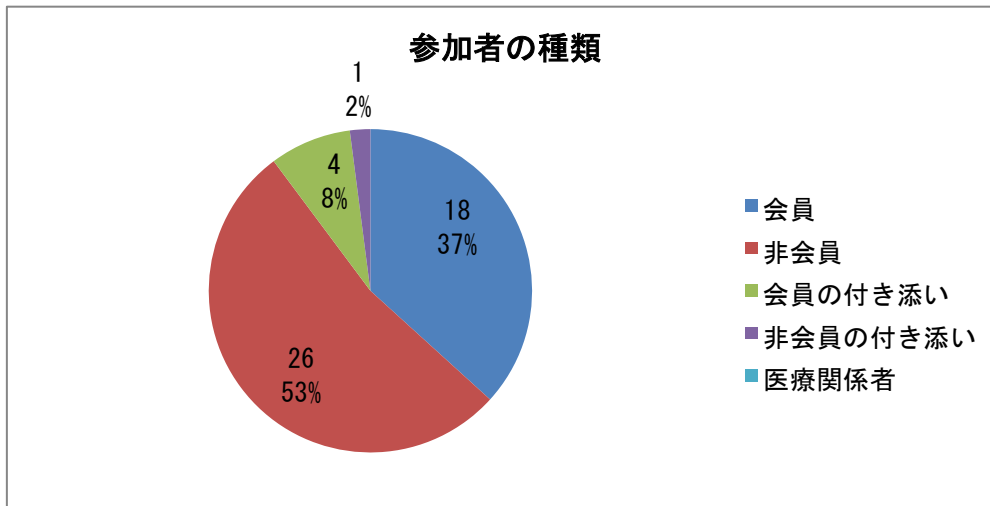


静脈奇形グループでお話くださる大須賀先生(写真左)

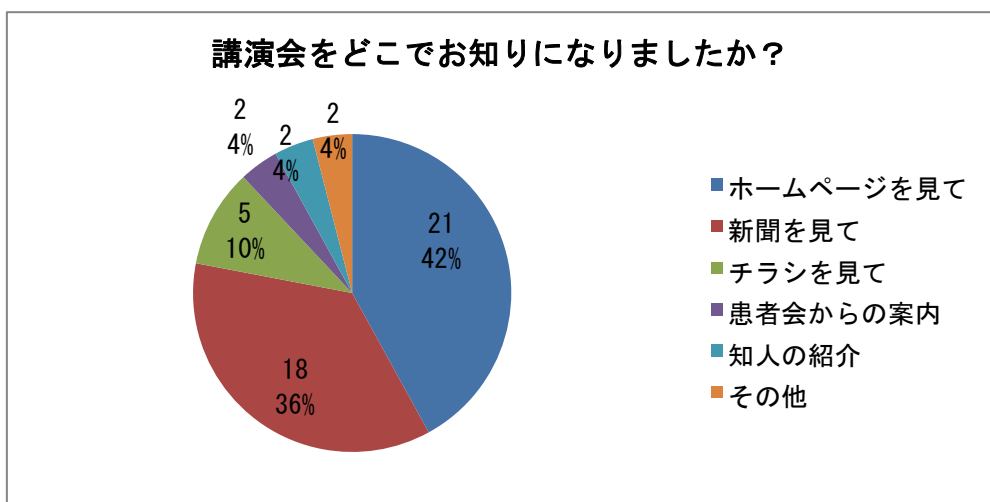


その他の疾患グループでお話くださる波多先生(写真中央左)

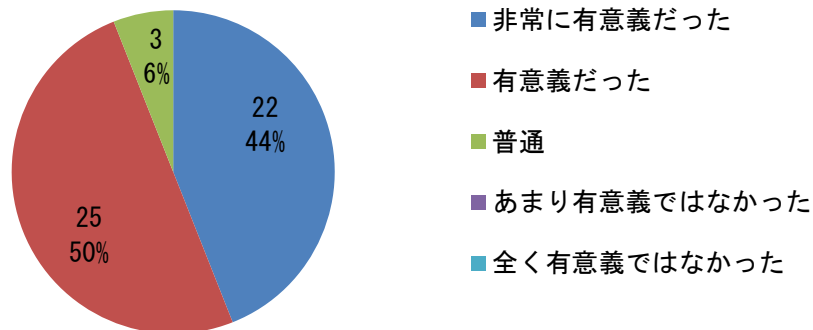
第9回医療講演会アンケート結果（2010年11月13日神戸） ※有効回答数 51



※県名の右は回答数



## 講演会の感想



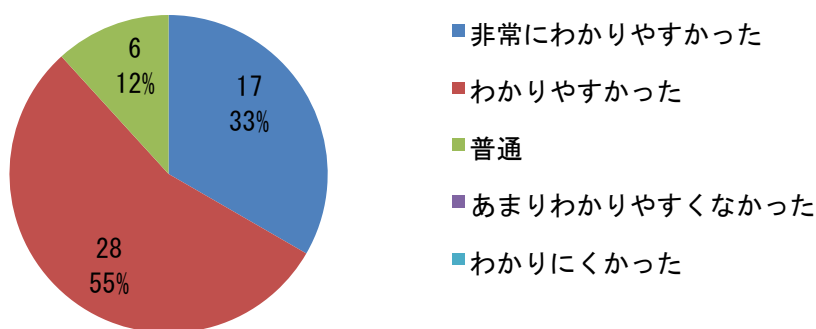
<講演についてのご意見・ご感想> ※コメントは一部を除きそのまま掲載しています。

- ・ 分かりやすく網羅的に説明いただきありがとうございました。症例をまじえながらの説明が特にわかりやすかったです。将来動向などなかなか個人では分かりづらい情報をご提供いただき大変有意義でした。
- ・ 質問は一人一問にすること。
- ・ 非常にテンポが早く全部把握できなかつた。
- ・ 講演に沿ったテキスト（コピー）があれば良いと思います。
- ・ とても丁寧でわかりやすく勉強になりました。
- ・ 分かりやすかったです。保険についての話なども聞いて良かったです。
- ・ 専門的な内容を非常にわかりやすく説明していただけたのと内容も充実していて、あっという間に講演会が終わりました。
- ・ 単純性血管腫の娘がいるのですが、病院では聞いたことがないことについて詳しく聞くことができよかったです。最後の方が静脈と動静脈奇形の話が多く痛みとかもあるそうで、かかられている方は大変だと思いました。
- ・ 血管奇形の現状がとてもよくわかり非常に参考になりました。レジメをいただければ、なお良かったと思います。
- ・ いつも先生に質問したいことがあるのですが、何から聞いたら良いのか分からずという感じでしたが、今日は患者さん目線からの質問の答えが聴けて良かったです。
- ・ 先生の講演資料（パワーポイント）がほしいです。
- ・ 成長期に病変が大きくなりやすいということがわかり、ストッキングを着用させようかと思っています。
- ・ 配布して問題のない範囲で良いので、講演のスライドの写しの配布があればと思います。
- ・ もう少しゆっくり資料を見せてもらいたかったです。メモが取りづらい。
- ・ Q & A形式の部分はとてもわかりやすく勉強になりました。時間が足りなくてかけ足だったのが残念です。毎回思いますが、スライドの内容の資料を配ってほしいです。
- ・ 病気の情報がなくまま出産し43才になりました。日々症状は変わっていますがつきあっています。もっと治療法や正しい情報を知って保険治療の進歩してほしいと願っています。本日はこのような貴重な場をありがとうございます。
- ・ 勉強になりました。今後どうするか悩んでしまいます。
- ・ 資料を配ってもらってそれを見ながら説明していただいた方がわかりやすいです。治療の合併症リスクが怖くて治療に踏みこめないのので、治療法の説明時間ももう少し増やして

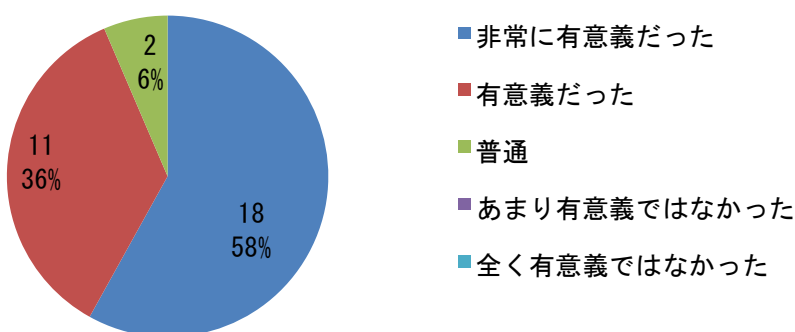
もらいたいです。

- ・わかりやすくお話していただきありがとうございます。
- ・右下肢のクリッペルトレネー症候群です。「生まれた時から治らない」と言われてきましたので、良くもならないし悪くもならないと思っていましたが、増大の可能性や妊娠、出産時のリスクについて聞くことができ、ショックでもあり、今後生活していくうえで参考にもなりました。
- ・右下肢のクリッペルウェバーで産れた娘と一緒に来ました。昔は同じ病気の人と会うこともなく治療もなく脚延長をして今に至りました。治療法が見つかったのですから1日も早く保険適用されると良いと願っています。
- ・分かりやすかった。
- ・とてもわかりやすく病気のことで心配なことが多かったのですが、これから希望を持っていけると思いました。
- ・現在の医療的な情報を聞くことができよかったです。

### 講演会はわかりやすかったですか？



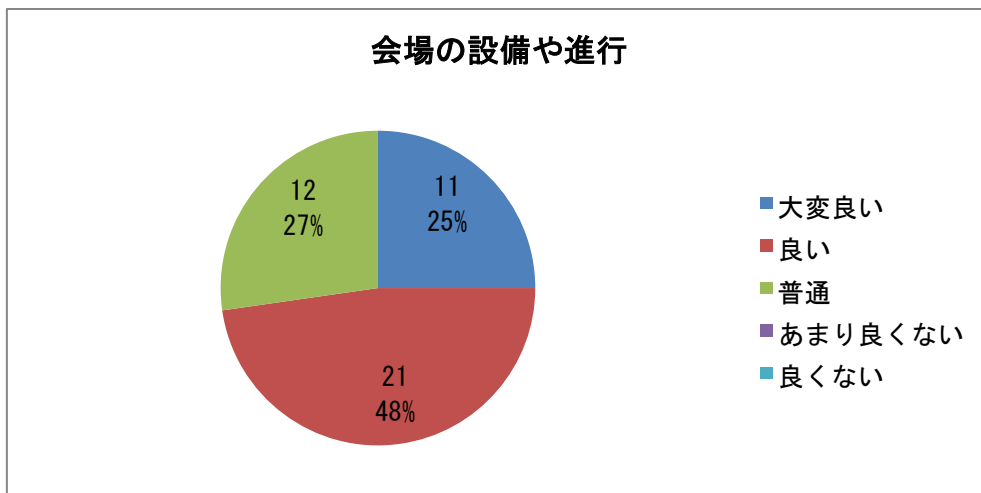
### 交流会の感想



#### <交流会についてのご意見・ご感想>

- ・疾患種類別に分かれたことと先生がグループを回ってくださって他の人の相談内容が聴けたことがとても良かったです。

- ・情報交換できて良かった。
- ・同じ症例どうし集合したのが良かった。
- ・現在かかっている主治医以外の先生と話できる機会が持てたので良かったです。
- ・たくさんお話が聞け参考になりました。
- ・先生の経験もお聞きでき得るところが多かった。
- ・初めて交流会に参加しましたが、とても有意義でした。
- ・他の人に症状についてお医者様が回答され参考になりました。先生方がご親切丁寧に対応して下さり分かりやすくなると思います。マイクがないので話しやすいと思いますが、少し聞きとりにくかったです。
- ・小グループに分かれるので話がしやすかった。不安解消になった。
- ・私と同じ病気を抱える子供を持つ親御さんが成長過程に不安を感じていることがよくわかりました。私自身の経験をお伝えすることで参考にしてもらえたのなら幸いです。
- ・親として子育てしてきた経験を少しでも若い親の方々に役立ててほしいと思います。
- ・個人的な質問にも答えていただきうれしかったです。珍しい病気と言われた時は心配しましたが、皆さんの意見を聞かせていただきとても心強かったです。



<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>

- ・お忙しいところ、ありがとうございました。大変良い環境でした。
- ・会場が狭い、グループ毎の対面会話できる机の配置が必要。
- ・駅からも近くわかりやすく場所も良かったです。
- ・正面から少し見づらかったです。
- ・講義の時間がもっとあれば良かったと思いました。質疑応答も参考になるため時間的に余裕がほしかったです。
- ・アクセスが良かったので助かりました。
- ・駅に近くわかりやすい会場で良かったです。
- ・一人ひとりに資料があると良いと思います。
- ・駅に近くとても良かったです。

<今後の講演会の題材として取り上げてほしいものをお聞かせ下さい>

- ・今後も継続的に最新の治療方法・治療基準などの情報について分かりやすく説明いただけるとありがたいです。

- ・ 個別相談の時間を持ってほしい。
- ・ 子供が小さく、物理的にも時間的にも遠方での講演会にはなかなか行くことができません。今年宮城や福岡で行われる講演会の内容も（先生方も内容も同じで）機会があれば神戸や大阪、名古屋方面の講演会で聴けたら良いなと思います・
- ・ 血管奇形の中でも毛細血管奇形について取り上げてほしい。
- ・ 勉強不足のため、まだ何を題材としてもらいたいのか分かりません。
- ・ 色々な先生方の意見、話がきけることはとても勉強になります。私自身もこの病気について調べたり勉強したいのですが分からないことも多いので。
- ・ Drの診断や治療に関する話も大切ですか、より具体的に生活の場面でのアドバイス参考になるような話が聞けたらと思います。
- ・ 治療以外の日常生活における痛みの軽減方法や進行をくいとめる方法の紹介。積極的な運動における注意やスポーツの程度に関する考え（ゴルフ、水泳、卓球、マラソン、ウォーキングなど具体的なスポーツをあげて欲しい）長時間が良くないのか、激しいのが良くないのか、長時間でもサイクリングならOKなのか、どういう考えで挑めば良いか教えて欲しい。

<その他（患者会へのご意見・ご要望、お困りの点など自由にお書き下さい）>

- ・ 署名活動開始（保険申請のため）
- ・ 難病指定や保険適用に向けて署名活動をしてほしいですが（お忙しいと思いますがすみません）、考えておられますか？
- ・ 貴重な話が聴けてうれしかたです。このような場を設けていただいて感謝の一言です。講演会の日程の調整や患者会の運営等本当に大変だと思います。ありがとうございました。
- ・ 患者会主催のものに初めて参加しました。患者会についての紹介があれば良かったと思いました。娘は7歳で顔に単純性血管腫があるため思春期になれば悩むようになるかと思っています。そういった時に同じ悩みを持つ方の存在は大きいかと思い本日は参加させてもらいました。
- ・ 患者会を拡大させるためには保険認可、難病指定の動きの必要があると思います。講演してくださる先生に対しても、そうすることがお礼になると思います。
- ・ 署名を集められるならば、また、ご連絡ください。
- ・ その時の発表したものの資料等が欲しいです。
- ・ 今日会場にきてこんなにたくさんの方々が同じ病気で悩んでいることを知り、私も元気をもらいました。患者会の活動も何かお手伝いできることがあれば協力させていただきたいと思っています。
- ・ 北海道でも是非交流会をしてください。
- ・ 今回初めて参加させていただきましたが、とても勉強になりました。ありがとうございました。