

## 第 10 回 医療講演会 報告

2010 年 12 月 12 日

血管腫・血管奇形の患者会

報告者:土屋 裕樹

2010 年 12 月 4 日(土)、第 10 回目の医療講演会が福岡市で開催されました。

前日までの嵐が嘘のような季節外れの陽気の中、九州地方初の開催には 36 名が参加。会場が駅前だったこともあり、開場前からお待ちの方も多くいらっしゃいました。

今回の医療講演会は長崎大学病院 形成外科 併任講師 秋田定伯先生を講師にお迎えし、『顔面・手・足の血管奇形の治療』をテーマにご講演いただきました。

形成外科の先生と  
いうこともあり、硬化療  
法だけではなく外科手  
術についても触れられ、  
多くのスライドを交えて  
旧来の治療法と現在の  
治療法の比較、硬化療  
法の薬剤の特徴、術後  
評価の方法や器具の説  
明、日常、患者としては



知ることのない医師の立場としての様々な検証過程など、今までにない角度からの講演内容がとても新鮮でした。専門用語の後には言い換えた用語を交えてお話しください、臨床医師の話を患者の立場で聞く上で参考になりました。



その後の質疑応答では、最初こそ遠慮がちだったものの次々と手が上がり、みなさん個々の病状や診断と治療、日常の不安について秋田先生に思いを伝え、先生も一人ずつ丁寧に答えくださいました。

当日は長崎新聞の記者の方も来場され、先生の講演を取材されておりました。



講演会後の参加者同士の交流会では、秋田先生も最後まで残って個別相談に応じてくださり、ほとんどの参加者が納得のいく相談ができていたようでした。グループ交流では本人グループと家族グループに分かれ、それぞれの立場で抱える悩みの共有と経験に基づいた解消法、公的補助や日常生活での注意事項など、様々な情報の交換ができていたように思います。



九州初の講演や交流を通じて、これまで長い時間にわたって正しい診断や治療を受けることができていなかったという声、不安や悩みが解消されたという声、あきらめていたことに希望が持てたという声などが多く聞かれました。みなさん、来てよかったとおっしゃっておられました。

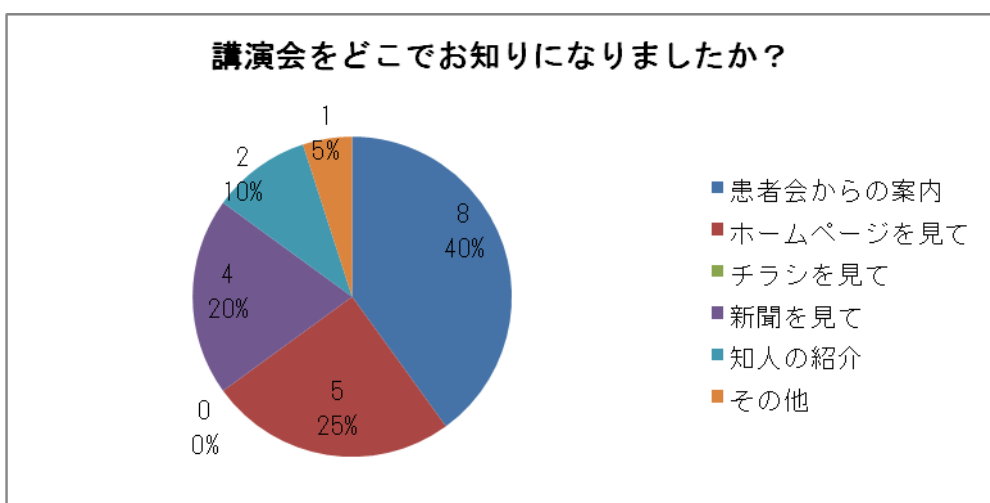
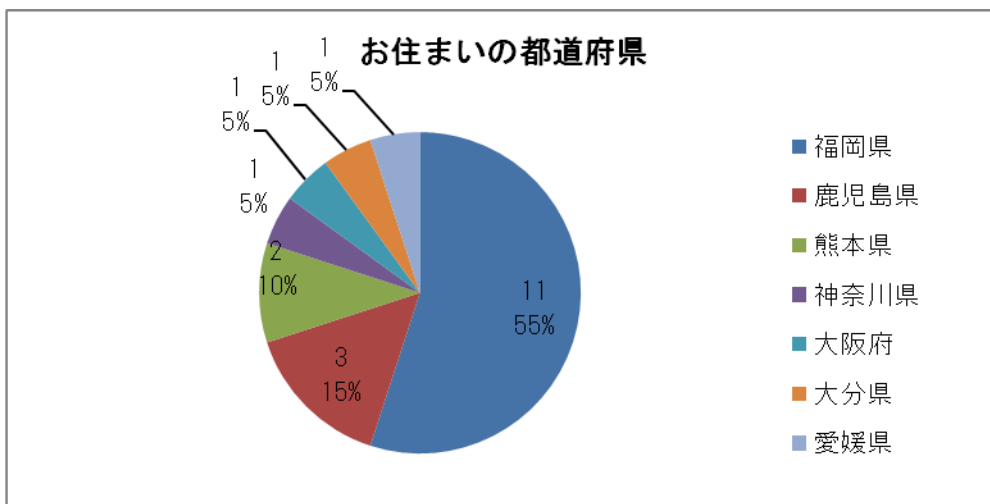
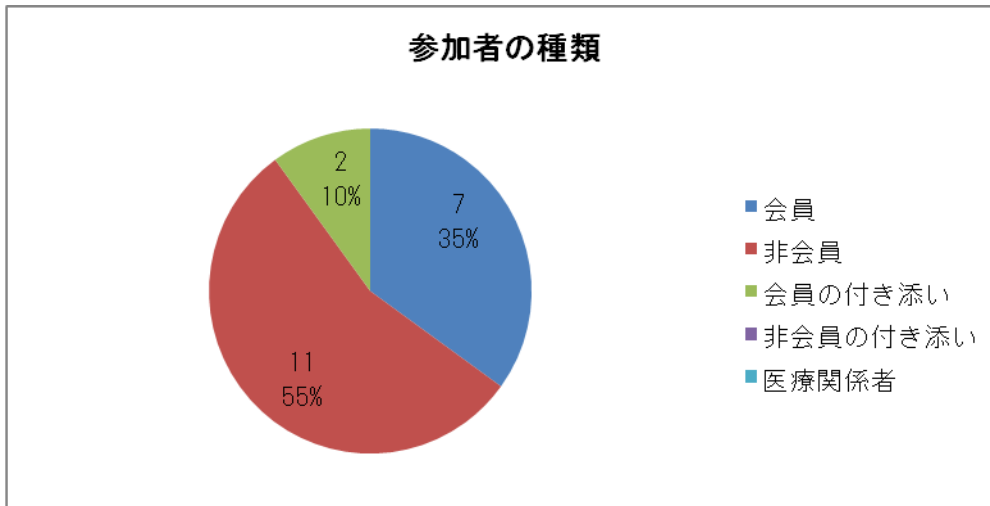
また、九州地区での開催継続を望まれる方もたくさんおられました。

今回の講演会では、参加会員の方にも開催告知のお手伝いをいただきました。ありがとうございました。これからもみなさまのご意見やご協力をいただきながら、医療講演会を実施できるよう工夫できればと思っています。

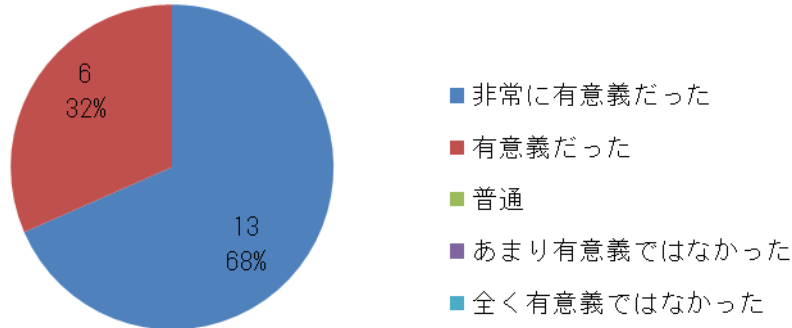
博多では、ご家族やご友人との参加が多く、みなさんの絆の深さを感じました。患者会としても、病気や治療についての正しい情報を少しでも多くの患者やご家族に伝えられるよう、さらに情報力、発信力を高めていかなければと、新たな課題をいただいたように感じた医療講演会となりました。

以上

第10回医療講演会アンケート結果（2010年12月4日福岡） ※有効回答数 20



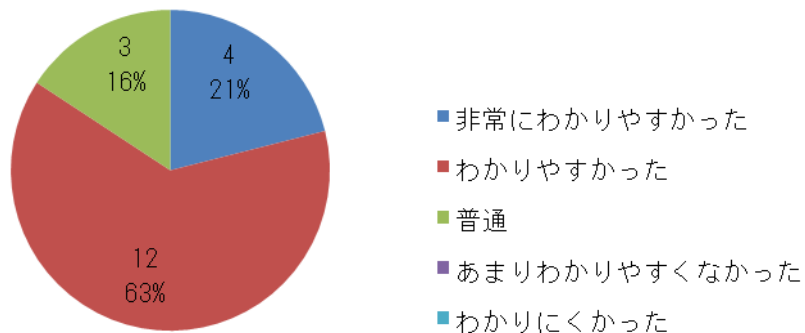
### 講演会の感想

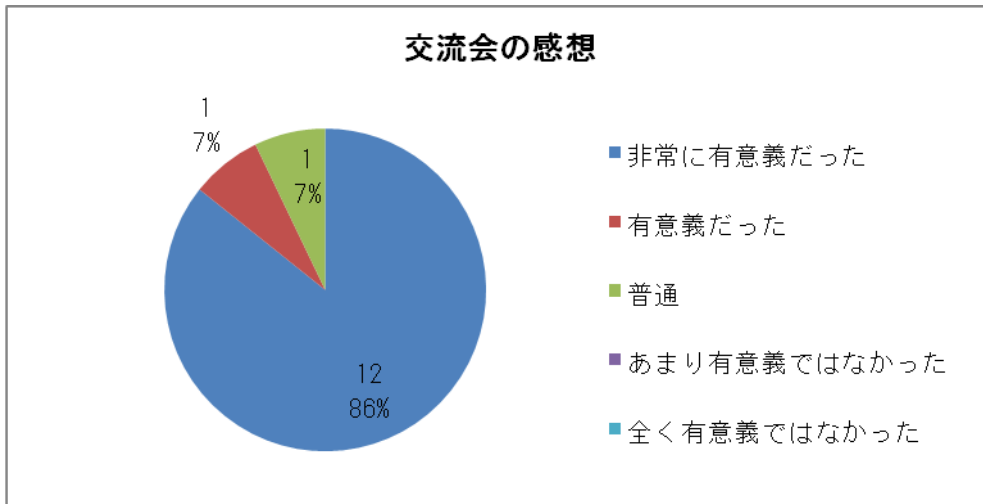


<講演についてのご意見・ご感想>※コメントは一部を除きそのまま掲載しています。

- ・特に知りたかった顔面部の血管奇形を症例ごとに説明していただき、わかりやすく知ることができました。ありがとうございました。
- ・治療の方法他、病気について情報がほとんどない中、具体的に知ることができました。ありがとうございました。
- ・専門的で少し難しかったけど、仙台の時とは違う症例など見れて良かったです。
- ・自分と同じ症例の患者さんの術前後の様子が知ることができて良かった。
- ・治療の可能性があることがわかったので、参加して良かったです。血管腫の事をもう少し広げて欲しいです。専門用語が少しわからなかった。
- ・秋田先生にお話しをさせていただき深い心配事がなくなりました。今日は伺って良かったと思います。ありがとうございました。
- ・写真が怖かった。血管奇形がそんなにメジャーな病気じゃないだけに病気の情報、今の治療方法等よくわからなかったりして不安を抱いていたので、このような場を各地で設けて下さりとても感謝しています。
- ・手術についてとても分かりやすかったです。ありがとうございました。
- ・最新の治療について聞いて良かった。
- ・症例の説明がありましたので大変理解しやすかったです。

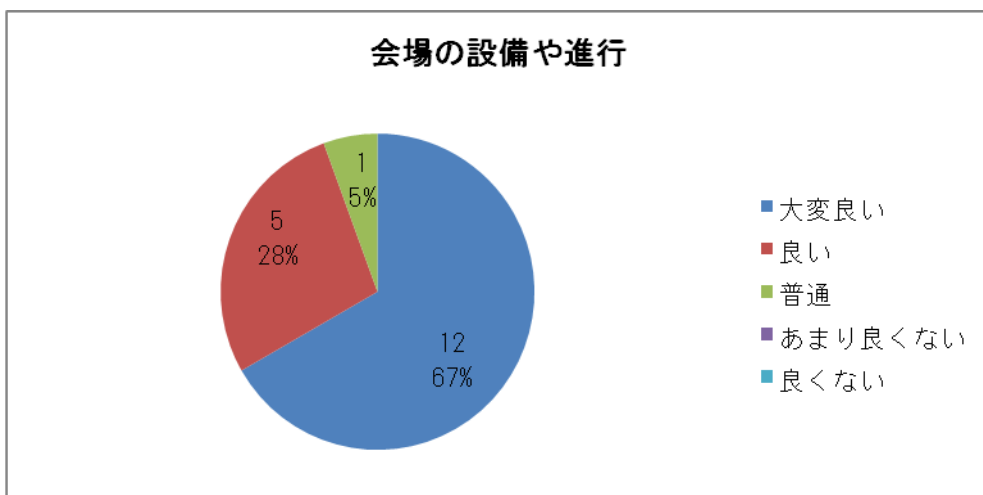
### 講演会はわかりやすかったですか？





<交流会についてのご意見・ご感想>

- ・患者さん、ご家族など積極的な方が多く、専門の先生にたどり着くまでの経過なども聞けて良かったです。
- ・初めてお会いする方も多かったのですが、とても楽しく交流できてよかったですと思います。
- ・病院にはかかっていますが、症状が悪くなっているので、一度診察を受けたいと思っていました。病院についての情報を得ることができ、良かったと思っています。自分だけではないという思いになり心強く思っています。
- ・色々な人の話が聞けて良かったです。
- ・初対面だと話しにくいです。
- ・たくさんの方々の事情が聞けてとても参考になりました。個人的に秋田先生からアドバイスを受けて感謝しております。
- ・親としての考え方など聞け有意義だった。



<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>

- ・役員の方は大変だと思えますが、とても良かったです。
- ・交流会の中で、役員の方の声が小さくて聞こえなかった。

<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>

- ・今回のような実際の症例、治療例を見ながらのお話はとても興味深いです。
- ・血管腫の最新治療法
- ・混合型血管奇形の研究状況、硬化療法の適応例
- ・今回のように具体的症例が良いと思います。

<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）>

- ・役員の方々、遠方より来られてお世話いただきまして大変感謝しています。ありがとうございました。
- ・情報が少ない中、患者会に入り、講演会を聞き道が少しずつひらけてきたと思います。1月に娘が初めて硬化療法を受けることになりました。不安もありますが、そこまで踏み込めたのも患者会のおかげと思っています。
- ・血管奇形の治療をできる病院、医師の情報等がわからない。
- ・今後も福岡での講演会を増やしてほしいです。
- ・患者会は全国組織のようですが、このような会を通じて患者同志が励ましあい治療についての最新情報が聞けたり相談できるのはすばらしいと思いました。会の発展を祈ります。本日は参加させていただきありがとうございました。