

第 20 回 つきじ放射線研究会 参加報告

2011 年 11 月 5 日

血管腫・血管奇形の患者会

報告者: 横山江里子

放射線関連の研究会の一つ「つきじ放射線研究会」に、この度初めて私たちの疾患、血管腫・血管奇形がテーマとして取り上げられ、日本全国から集まった約 300 人の医師たちがその正しい診断方法や治療の最前線について学び合いました。これは、「我々医師にとっても患者さんにとっても非常に大きな意義(総合南東北病院 今井茂樹先生)」、「日本の医療において歴史的な一日(大阪大学大学院 大須賀慶悟先生)」との先生方のコメントの通り、血管腫・血管奇形にとってたいへん大きな前進といえます。その意味と今後期待される効果について、現場の様子や先生方のお話からレポートします。

Report1 ～研究会会場より～

去る 10 月 15 日(土)、東京都中央区の聖路加看護大学にて「第 20 回つきじ放射線研究会」が開催されました。この会は放射線領域の知識向上と研鑽を目的とした医師のための勉強会で、毎回様々な疾患や病態をテーマにその領域のエキスパートの先生方が講師となって最前線の医療を学び合うという、医師の間でも人気の高い研究会とのことでした。

今回、「今こそ学ぶ血管腫・血管奇形の最前線～明日から変わる“血管腫”のレポート～」と題して初めて血管腫・血管奇形が取り上げられることとなり、私たち患者会からも代表・木村、副代表・横山、事務局・土屋の 3 名がご厚意により参加させていただきました。

当日は全国的な荒れ模様にもかかわらず会場は空席を探すのが難しいほどの盛況ぶりで、医療現場での認知度・理解度が低いといわれる血管腫・血管奇形に対してこんなに人が集まるとは・・・と正直驚きました。当疾患を取り巻く状況が、多くの方々(それは医師も患者も含めて)の努力やお力添えによって変わりつつあることを実感し、あらためて感謝の気持ちが湧いてきました。

プログラムは四部構成で行われ、まず第一部では治療の始まりである「画像診断」について、その重要性の再確認と正しい診断を行うための講義が行われました。

最初にイントロダクションとして大阪大学の須賀慶悟先生から ISSVA 分類(※1)に基づく血管腫・血管奇形の診断について解説がありました。須賀先生は、これまで様々な病名によって混乱してきた当疾患の現状を解決するために ISSVA 分類が提唱されたこと、それを使用していくことで間違った診断・治療をなくすと同時に、系統的な症例データの蓄積で(治療法確立などの)患者

利益に貢献できるという心強いメッセージを発信しておられました。

また、同じく大阪大学の森井英一先生からは血管腫と血管奇形の違いを顕微鏡画像から読み解く病理学的視点からの解説が、聖路加国際病院の野崎太希先生からは血管腫・血管奇形に関連する様々な症候群について希少な症例の紹介とその識別方法についてのレクチャーが行われました。

コーヒーブレイクをはさんで第二部では、「治療の最前線」として形成外科的アプローチと IVR (※2)、それぞれを牽引するお二人の先生から様々な治療例の紹介が行われました。

KKR 札幌医療センター斗南病院の佐々木了先生はレーザー治療や切除手術を中心に、川崎医科大学の渡部茂先生は硬化療法や塞栓術を中心に、その適応や具体的な治療方法、薬剤の選定・使用量、術後の経過などについて詳しく講義しておられました。印象的だったのは外科的治療と放射線治療が連携しているという点、また技術面だけでなく患者のライフステージや心の問題にも踏み込んだレクチャーが行われていたという点です。先生方が疾患と患者に対し細心の注意を払って治療にあたってくださっていることがとてもよく伝わってきました。

続いて特別講演をされたのは、韓国 Sungkyunkwan 大学医学部 Samsung メディカルセンターの Young Soo 先生で、主に動静脈奇形に対するエタノールを使用した硬化療法やコイルを使った塞栓術などの最新治療例について解説されていました。実は韓国は血管腫・血管奇形分野では世界一研究が進んでいる国とのことで、質疑応答では時間をオーバーして何人もの先生から手が挙がり、盛んに質問や意見が飛び交っていました。特にやりとりされていたのは「skin necrosis」(エタノールを使用した際の皮膚壊死)についてで、この問題に対する先生方の関心の高さが感じられました。この特別講演がこの日、最も白熱した場面だったと思います。(注:講演・質疑ともに全て英語で行われたため、詳しく報告できるだけの深い理解には至りませんでした・・・申し訳ありません)

最後に、研究会の締めくくりとして演者の先生方がパネリストとなつての総合討論会が行われ、総合南東北病院の今井茂樹先生と川崎医科大学の三村秀文先生が司会となつて、様々な質問を参加者やパネリストの先生方に投げかけられました。

中でも興味深かったのは会場に集まった放射線科医に対し「画像診断の際、レポートに『血管奇形』という病名を書いているか?」という質問で、これには会場内の約 3 割が「血管奇形と書いている」、さらに約 3 割が「書かない」、残りの約 4 割が「ケース・バイ・ケース」と回答していました。また「レポートに血管奇形と書かない理由」としては、「ISSVA 分類がよくわからない」、「分かるけれど従来の血管腫という病名から変えづらい」、「臨床医(依頼医)や病理医が血管腫と診断している」という項目にそれぞれ少しずつ手が挙がっており、それに対してパネリストの先生方からは、「どう書くことが患者さんのためになるのか考えていただければ・・・」という意見が出されています。

した。

この点に関して講演後、先生方に感想をお聞きしてみたところ、「関心の高い医師が集まっているので血管奇形という病名を使っている先生もある程度おられたが、現実にはもっと少ないはず。そこを変えていくのが今回の研究会の大きな目的の一つなので、今日この場から広がっていったらいい」と話しておられ、それぞれの先生が今後への期待と手応えを感じられている様子が伝わってきました。

今回のつきじ放射線研究会では、日頃患者会でもお世話になっている放射線科、形成外科の先生方が司会や講師を務められ、血管腫・血管奇形の正しい理解や診断・治療法の浸透に向けて大きな一歩を進めてくださいました。先生方の多大なご尽力に心から感謝の意を表したいと思います。

また、個々にお名前を申しあげることにはできませんが、会場では会員の皆様の主治医である先生方も多数お見かけし、皆さんご多忙中、精力的に活動・研鑽くださっていることをあらためて感じました。血管腫・血管奇形を取り巻く環境は依然として厳しいですが、こういう先生方がいらっしやる限り、私たち患者も希望を持って病気と向き合っていけると強く思いました。

当患者会の会員の中には、正しい診断がつき治療してもらえる医師に出会うまで何年もの月日がかかった、いくつもの病院を回った、という方が大勢おられます。また、未だ信頼できる医師に巡り会っていない、自分にあった治療方法が見つからない、という方も少なくありません。今回の講演を聞いた 300 人の先生方お一人おひとりが、その状況を変えるキーマンとなったださり、血管腫・血管奇形を取り巻く環境が少しでもいい方向に変わっていくことを心から願います。

※1:1996年ローマの the International Society for the Study of Vascular Anomalies (ISSVA) 会議で承認された血管性腫瘍と血管奇形に分ける分類法。世界における診断・治療の主流。

※2: インターベンショナル・ラジオロジー (Interventional Radiology)。血管内治療、血管内手術とほぼ同義。

Report2 ～先生方のお話より～

■大阪大学大学院医学系研究科 放射線医学講座 大須賀慶悟先生

今日ここにこれだけの放射線診断医が集まり、話を聞き、それによって彼ら一人ひとりの意識が変わる——それは僕らの想像をはるかに超えた大きな効果を生み出します。彼らが今日ここで学んだことをそれぞれの病院に持ち帰って、じわりじわりと影響を広げていってくれば、この病気に関して日本の国を変えることができます。そういう意味で、僕自身も今日はとても喜んでいきます。

■KKR 札幌医療センター斗南病院 形成外科/血管腫・血管奇形センター 佐々木了先生

血管腫・血管奇形は放射線科、形成外科だけでなく、いくつかの科が一緒になってやっていかなければきちんとした治療はできません。今日講演された先生方はみんな厚生労働省の難治性疾患克服研究事業「難治性血管腫・血管奇形についての調査研究班」のメンバーでもあり、放射線科と形成外科の医師がこうしてグループになって活動してきたことで、ようやく少しずつ浸透してきたのかなと感じています。しかし、まだまだこれから。今日の会や研究班の活動が、“変わる”きっかけになればと思っています。

■川崎医科大学附属川崎病院 放射線科 三村秀文先生

今日は韓国の先生がご講演されましたが、この分野において韓国は世界のリーダーです。表在の動静脈奇形の IVR(塞栓術や硬化療法)に関しては 50 例以上のまとまった論文を出しているのは韓国だけです。韓国では血管腫・血管奇形に関する診療が Samsung メディカルセンターにセンター化されていて、患者が一箇所に集まってくるのです。

患者会の活動もそうだと思いますが、何かを成そうとすると必ず時間はかかります。止まらずに、ちょっとずつでもやり続けることが大事。我々も行けるところまで行きますから、一緒にがんばりましょう！

■脳神経疾患研究所附属 総合南東北病院 血管内治療センター 今井茂樹先生

今日これほど多くの医師が集まったのは、本当に素晴らしいことです。放射線科、形成外科など領域を超えて参加されていますが、それはみなさん血管腫・血管奇形に対してきちんと取り組んでいかなければならないという共通の目的、強い思いを持ってやっているからです。まだまだ理解が進んでいないところもありますが、だからこそ今ここにいる我々が「正しい診断」をして「正しい治療方針」を決めてあげることができるよう、またそういう医師が今後少しでも増えるよう、今日の会が貢献できればいいなと思っています。

(お忙しい中、お話を聞かせてくださった先生方、本当にありがとうございました)

患者会では、今後もこういった疾患に関する最新の動向や情報を随時お知らせしてまいります。皆さまからご意見等がありましたら、掲示板やメールにてぜひ事務局の方までお寄せください。今後ともなにとぞよろしくお願いいたします。

以上

(文責:血管腫・血管奇形の患者会)