

第11回 医療講演会 報告

2011年12月4日

血管腫・血管奇形の患者会

報告者:山中 雅夫

2011年11月27日(日)、第11回目の医療講演会が東京で開催されました。

約1年ぶりの開催となった今回の講演会は、昨年は東京での開催がなかったこともあり、関東居住の方を中心ではありますが、北は北海道、南は沖縄から60名の方がお越しになりました。また、肌寒い一日でしたが、晴天に恵まれ申込みされたほとんどの方が参加されました。



今回の講演会は、KKR札幌医療センター斗南病院 血管腫・血管奇形センター長、形成外科長の佐々木 了先生を講師として、『難治性血管奇形の治療』をテーマにご講演いただきました。

血管奇形という病気について、「病気の分類」から「診断の方法」や「治療の方法」など、多くのスライドによる豊富な内容の講演であり、治療方法については、硬化療法だけではなく外科手術についても触れられ、たくさんの実例を丁寧にわかりやすく説明がありました。基本的な話から専門的なことまで内容は盛りだくさんであり、参加者の多くの方が大変参考になったものと思います。

その後、時間の関係もあり質疑応答は省略させていただいたものの、佐々木先生が最後まで

残ってください、講演後の交流会の時間帯を通じて個別相談に応じてくださいました。



たくさん参加者の方が個別相談を希望され、お一人当たりの相談時間は短いものでしたが、皆さんが同じ思いで参加されていることを理解していただいたおかげで、希望した全ての方が個別相談することができました。有意義な相談ができたのではないかと思います。

講演会後の参加者同士の交流会については、今回は「静脈奇形」「動静脈奇形」「その他」と病状別に別れて行われました。過去に講演会に参加されたことがある方、初めて参加される方、また患者ご本人や家族の方など立場は様々でしたが、個々の参加者が積極的に悩みの共有と治療に対する情報交換を行っていました。

今回も、「今まで知らないことがたくさんあった」という声、「不安や悩みを共有化できた」という声等々、多く聞かれました。

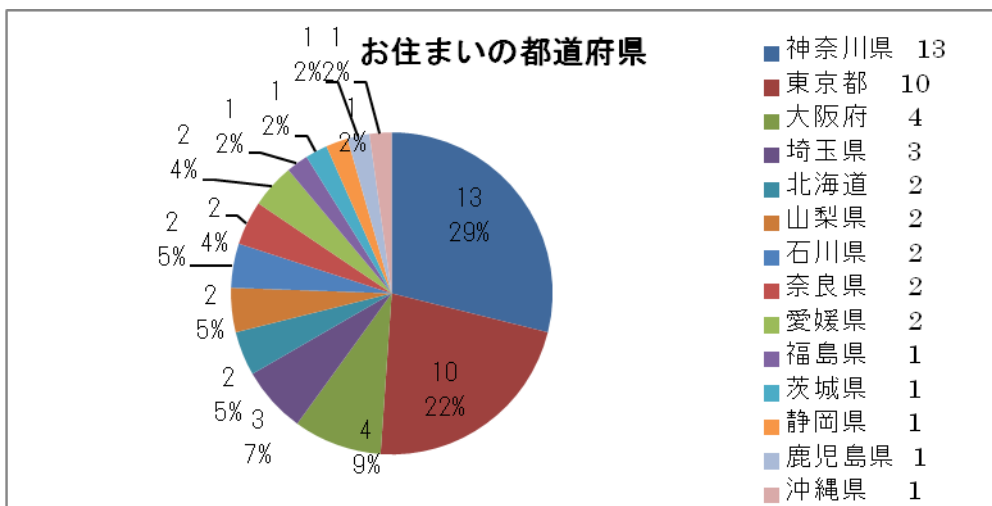
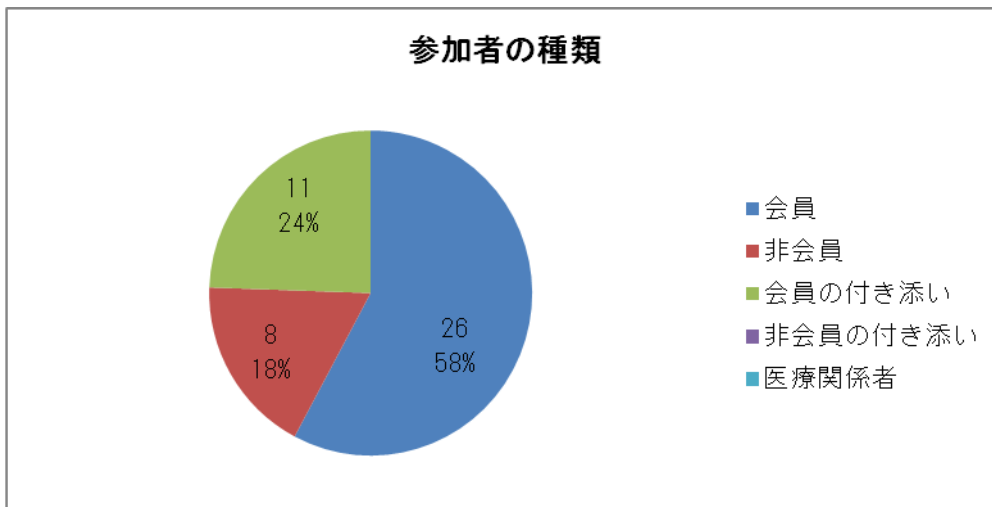
本年は震災のこともあり、患者会としても例年がない活動内容となりました。

講演会の開催については、11月末での年間回の開催ということになりましたが、多くの感謝の声や励ましの声をいただきました。これからもみなさまのご協力の下、できるだけ講演会を開催できるようにしたいとの思いを感じるとともに、患者会として情報力・発信力を高め、少しでも正しい情報、新しい情報を多くの患者やご家族、そして社会に伝えられるよう努力していきたいと考えております。

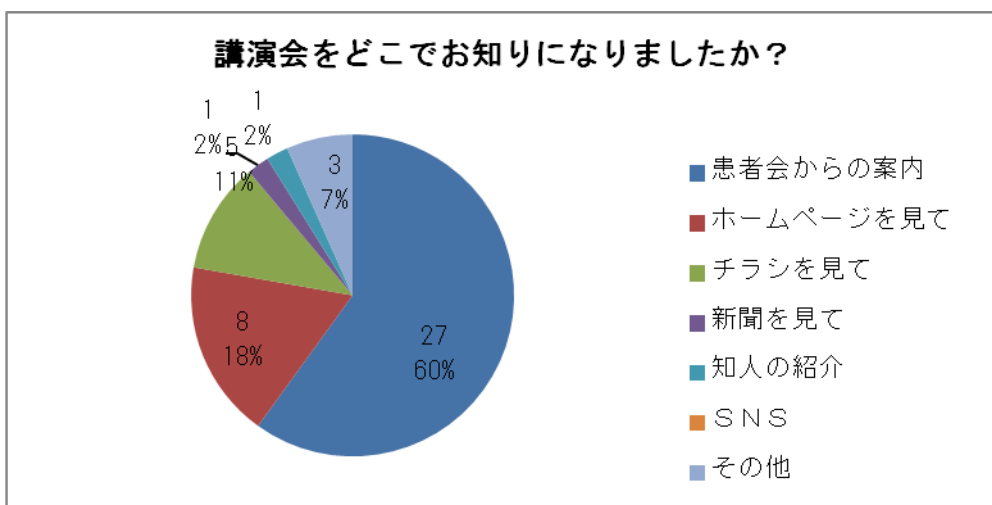


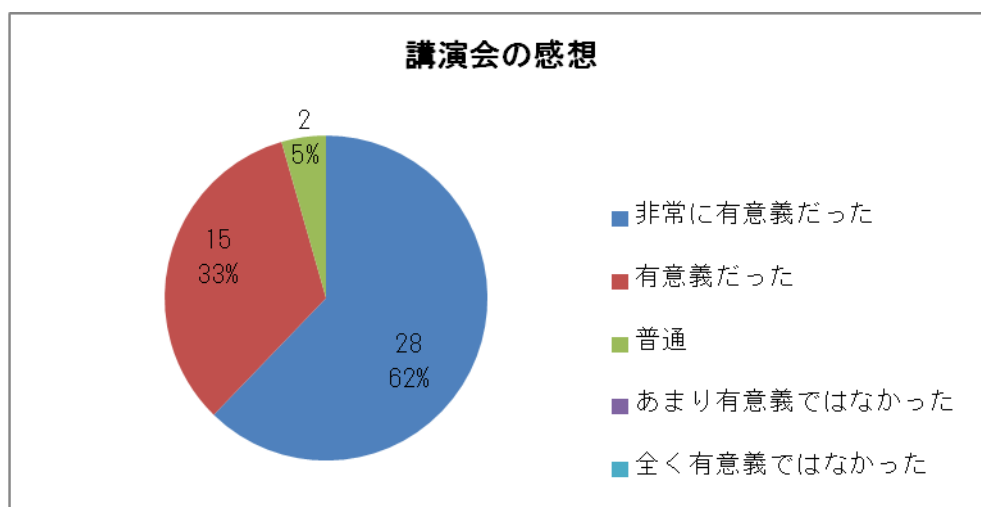
以上

第11回医療講演会アンケート結果（2011年11月27日東京） ※有効回答数 45



※県名の右は回答数

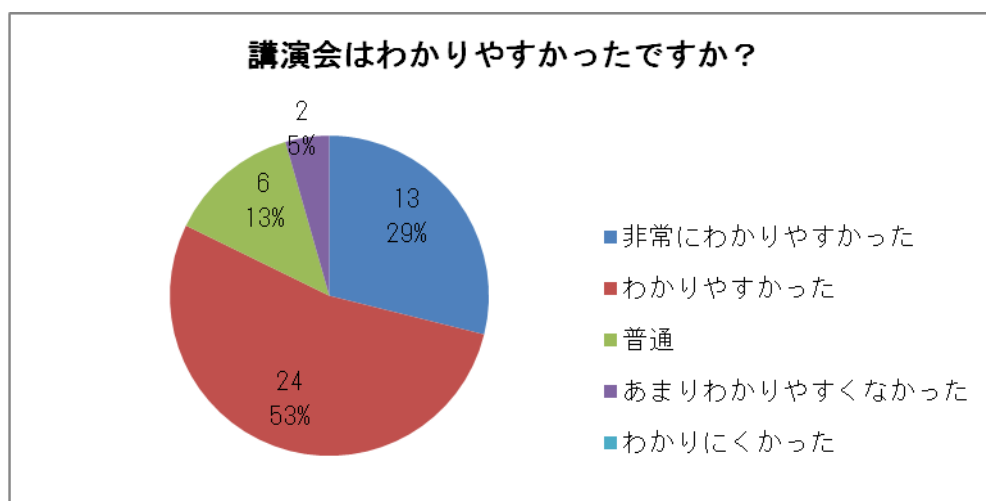


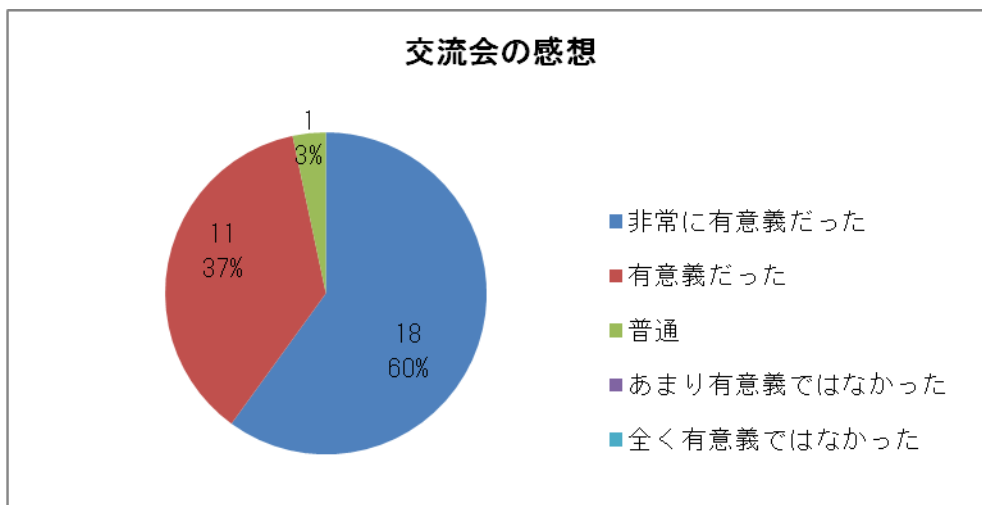


<講演についてのご意見・ご感想> ※コメントは一部を除きそのまま掲載しています。

- ・わかりやすいお話で、今までよくわからなかったことがわかりました。今後の治療についても子供と主治医の先生と前向きに考えていきたいとあらためて思いました。ありがとうございました。
- ・治療例（写真）をまじえて説明していただき、わかりやすかった。
- ・もう少し簡単だと良かったかと思えます。
- ・昔は治せない、治らないと言われ続けてきたものが、こんなに進んでいるのだと内心びっくりしました。これからも益々進んでいってほしいと思えます。
- ・先生に個別に話ができて良かったです。現在の治療方法が良いのか不安でしたので。
- ・病変がわかりやすく説明されていた。
- ・第一人者である先生より直接病気の詳しい話を聞くことができ、知識も深まり治療方法なども良く分かりました。
- ・時間が欲しい。
- ・血管腫及び血管奇形の全体像が見えてきました。今回の講師の先生のように情報提供やコミュニケーションにも力を入れている先生方がもっと増えてきてほしいと感じました。
- ・とても分かりやすかったが、やはりスライドが後ろの方は見えにくいので手元の資料がほしい。
- ・プロジェクターの資料が下半分程見えなかったので、できれば別途資料をいただきたいです。話を聞きながらその資料にメモを取りたいと思うので。
- ・スライドの写真を見ることができよく理解できました。スライドの資料が欲しかった。
- ・佐々木先生の講演をまた是非お願いしたいです。
- ・わかりやすかったです。
- ・佐々木先生の講演を聞くのは2回目ですが、初めての時は難しい部分も多く1回目より内容がわかるようになってきたという感じです。治療や診断なども少しずつ変わっているようでそのあたりがわかって良かったです。

- ・いろいろ多すぎて自分が理解できないが、とても参考になりました。
- ・見た目も機能の1つであるという点が興味深かったです。
- ・ホームページ等でも専門的すぎて良く理解できなかった事が多かったが今回の講演会であくまで素人として理解できたと思う。今後も機会があれば是非参加したい。
- ・血管腫、血管奇形の分類については、分かりやすく理解できました。
- ・病気について詳しく知る事が出来て良かったです。難しいので、今まで自分の事なのに分からないことばかりでした。特に症状に変化がないので、このままで良いかと思っていましたが、進行なども知り不安になりました。
- ・写真で見ると生々しくて怖かった。
- ・今日は付き添いで来て今までこの病気について何も知らなかったのですが少し理解することができました。
- ・とても信頼できる先生だと拝見しました。実際の治療例をたくさん教えていただけたので、希望が持てました。
- ・自分の疾患の種類、今後の状況などが少し分かった。
- ・少し難しい部分もありましたが、たくさんの症例・治療法を見せていただき大変参考になりました。
- ・色々な例を見て実際の治療結果を見ることができたのはとてもためになります。スライド資料を電子ファイルで頂きたいと思いました。
- ・時間をかけてもっと聞きたい。

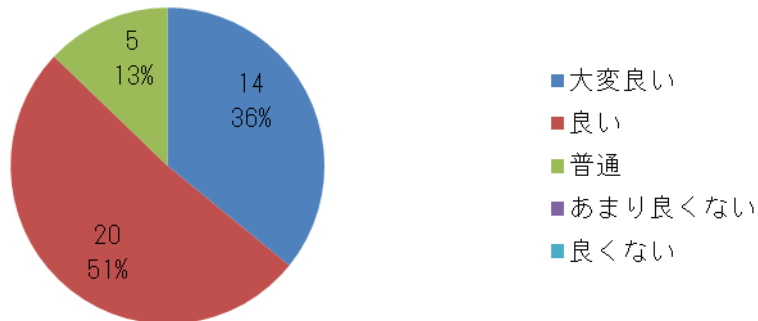




<交流会についてのご意見・ご感想>

- ・初めて参加しました。自分の写真を持ってきてみせて下さる方がいたり、体験をいろいろと語っていただき、とても参考になりました。
- ・疾患別と部位別の交流になっていると良かったと思います。でも、様々なお話しが聞けたので参加して良かったです。
- ・色々話し合えて良かったです。若い親御さんに少しでも私と娘の経験を役立ててほしいです。
- ・同じ不安を持つ方々と話せて心強い気持ちとなりました。
- ・同じような患者さんとお話しできて良かったです。
- ・同じ病気の人がいなかったのが残念でした（リンパ管腫）。言ってもしょうがないのですが。そのかわり、子供を思う熱心な親御さんとお話しできていろいろ勉強になりました。
- ・勉強不足だと気付かされ、情報の面ではすごく有意義であった。
- ・部位別（顔、脚など）の交流会もあると良いと思いました。
- ・初めて同じ病気の方々とお話しすることが出来て良かったです。
- ・私は人に恵まれていたのだなと思いました。母に感謝したいです。
- ・同じ疾患の方の話が聞けて良かったです。
- ・ネームプレートをつけていれば話しやすいと思いました。

会場の設備や進行



<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>

- ・ 広くて明るいところで良かったです。
- ・ 特に問題は感じないが、講演時間にもう少しゆとりがあれば助かります。
- ・ 講師の先生の話はかなり近くで聴けてちょうど良い会場の大きさです。
- ・ 空調が寒い。

<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>

- ・ 海外の研究、現状について。日常生活の注意点、痛みへの対処方法、工夫など。
- ・ 硬化療法の次に研究されている治療法はないのか。
- ・ 硬化療法の詳細な説明と皮膚壊死などのデメリットもふまえて聞きたいです。
- ・ 今日のような治療の詳しい話（治療後や薬の副作用などマイナスな話も含めて）。
- ・ 実際に治療やこの病気を抱えながら生活してきた方、もしくはその家族の経験を聞ける場がほしいと思っています。
- ・ 脊髄動静脈奇形について取り上げてほしいです。
- ・ 患者の日常生活（病症ごと）、治療方法。
- ・ 治療法に特化した講演会があると良いと思います。
- ・ 現在の様々な治療例、今後可能になると考えられる治療法について。
- ・ 治療で困ったことなどを聞かせていただければ助かります。

<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）>

- ・ どんな事でも、こんな講演会があればとてもありがたいです。色々な情報がほしいです。
- ・ 会のセッティングなどありがとうございました。今後も参加させていただきたいと思います。
- ・ ありがとうございました。（複数）
- ・ 小さいお子さんを持つ親御さんのいろいろな不安を聞くことが出来ました。今後のことを考え

るきっかけになればと思います。

- ・ 成長していく過程で出てくる困ることや心配事などを経験している方に聞いて、一緒に話し合いながら進めていく交流会が良いのでは？
- ・ 定期的に新しい情報を教えていただきたいです。ありがとうございました。
- ・ 自宅に送ってくださった血管腫類別患者の統計、大変参考になりました。ありがとうございました。
- ・ もっと勉強させていただきたいです。
- ・ 本日はありがとうございました。先生に個別にお話しを聞いたことは大変良かったです。
- ・ 同じ症状の方との新たな出会いの場をありがとうございます。
- ・ このような機会に恵まれて良かったです。ありがとうございました。また参加したいです。
- ・ 付き添いだったのですが、すごく有意義な意見交換などできたみたいなので、また開催してほしいと思いました。
- ・ とても勉強になりました。ありがとうございました。来年も是非東京近郊で開催いただけると嬉しいです。
- ・ また参加したいと思います。
- ・ 初めて参加させて頂いたのでいろいろ勉強になりました。

以上