

## 仙台交流会 開催報告

2012年4月6日(金)

血管腫・血管奇形の患者会

報告者:土屋 裕樹

2012年3月17日(土)、地方交流会が初めて仙台市で開催されました。当日は生憎の雨で少し肌寒かったものの、昨年の東日本大震災で多くの犠牲者と大きな被害を出した東北地方で交流会を開催する意味をひしひしと感じた一日となりました。

会場のメトロポリタンホテル仙台には東北地方在住の方をはじめ8名が参加。就学前のお子さまもおられ、ティーラウンジの個室で12種類のケーキから好みの一品と飲み物のセットをいただきながら、終始にこやかな雰囲気交流会となりました。

今回の参加者はほとんどが一昨年の仙台講演会に参加された方々で、病気も含めた近況報告などあらゆる角度から話を伺うことができました。ご本人や家族が今向き合っている問題、乗り越えてきた体験談などをお聞きすると、本当に一つひとつのお話が貴重で同じ悩みや体験を持つ方に参考になることが多いように感じました。具体的な内容についてはレポートの最後に簡単にまとめていますので、ぜひご覧ください。

初の地方交流会でしたが、今後もこういった機会を設けて情報交換ができたという声を多くいただきました。東北地方では仙台が集まりやすいとのことで、今後も仙台での交流会の継続を希望される声が多く聞かれました。今回参加できなかった方々とも交流できるよう、さらに工夫ができればと思います。



開催日: 2012年3月17日(土)14:30~17:00

場所: メトロポリタンホテル仙台

顔写真は出せないため今回もスイーツの写真です★

### ◎交流会で出た話題(抜粋)

<子どもが患者の場合の様々な問題について>

- ・子ども同士の会話だけではなく、親同士の会話で傷つくことがある。
- ・幼少だったため親に言われるがまま治療を受け、成長して新たな問題と直面している。子ども自身も病気や治療について説明を受け、理解することが後悔しないために大事だと思う。でないと、大きくなってからちゃんと説明してほしかったと必ず思う。
- ・子どもの見た目を気にして隠すようにしてきた。治療が上手いってほとんどわからなくなった時に真実を伝えるか…。

→参加者の意見

- ・親としては写真など見せたくない。
- ・患者本人としては隠し事が一番嫌なことなので、真実を全て話してほしい。

#### <日常生活や治療に関する問題>

- ・まぶたの奇形で視力低下が起きているので、アイパッチを使用して視力が低下しないようにトレーニングしている。眼鏡による矯正もしているが、視力の問題は保育園でも理解して対応してもらっている。
- ・脳血管奇形でガンマナイフが効果があるかも知れないと言われているが、確実なものでもなく、積極治療か保存的治療か夫婦間で意見の違いがあり治療が進んでいない。そんな中で血管奇形が原因の学習障害によってクラスメイトからいじめにあっている

#### →参加者の意見

- ・学校の(教師の)理解が必要だと感じる。
- ・高いレーザー治療をした割には個人差なのか効果がなかった。

#### <病気に関する情報について>

- ・何より情報をもっと必要。専門医(詳しい医師)がいる病院が分からなかったり、情報を上手く引き出せなかったりすることも多い。ポータルサイトの的なものがあってほしい。
- ・患者がそれぞれの体験などを持ち寄って社会に発信することで病気への理解の輪が広がればいいと思う。それが、他の患者さんの役に立つと思う。

#### <震災関連の話>

- ・昨年の震災の際は、会費免除の連絡をいただきありがたかった。会費を納められず情報が途絶えるのが不安だったので。
- ・震災で予定していた診療やセカンドオピニオンの機会を逸してしまった。
- ・PCが壊れるなどして情報が減ってしまった。

親と子の立場の違いによる考え方の違いや周囲の理解不足による精神的苦痛など、今回もいろいろと考えさせられる問題がありました。また、情報発信・情報共有や災害時の患者支援など患者会としての課題も与えられた気がしています。

以上