

## 第12回 医療講演会 報告

2012年10月6日

血管腫・血管奇形の患者会

報告者:横山 江里子

<前半:医療講演について>

2012年10月6日(土)、第12回医療講演会が福岡で開催されました。

九州地区では2年前に続き2度目の開催となった今回の講演会は、大人と子どもあわせて50名もの参加者があり、



地方開催としては過去最多の人数となりました。また今回の参加者のおよそ7割が一般参加で、その多くが新聞の告知記事をご覧になって足を運ばれた方々でした。

今回、講師を務めてくださったのは久留米大学医学部放射線科准教授 田中法瑞(のりみつ)先生です。演題は『血管腫・血管奇形の診断と治療～放射線科医の立場から』ということでお話をいただきました。

最初に、血管腫と血管奇形に関しては今なお医療現場でも様々な病名が混在しているというお話、診断と用語の現状についての説明がありました。この乱立する病名が患者にとって正しい病気の理解や治療法にたどりつく壁になっていることは、私たち患者が身を持って経験してきたことですが、それをあらためて実感した参加者も多かったのではないのでしょうか。

またこれらの病名が、いま世界基準となっている ISSVA (血管奇形の国際学会、※1を参照)ではどう分類・統一されているのかという説明とあわせて、今年6月にスウェーデンで行われた ISSVA 2012 (※2を参照)の様子にも少し触れておられました。(ISSVA 2012には、日本からは田中先生(久留米大学)と、当患者会も長年お世話になっている大須賀慶吾先生(大阪大学)が研究発表をされたそうです)

その後、ISSVA分類に基づいて一つひとつの疾患の特徴や治療適応や治療方法のお話がありました。ここが参加者の最も気になる部分であったと思いますが、田中先生が久留米大学でのこれまでの治療例を中心に写真や画像を使って具体的にご説明くださったので、治療経験のない患者さんにとっても非常にわかりやすかったのではと思います。

このあたりについての専門的説明はレポートでは再現できませんが、先生のお話の中でいくつか印象に残った点を以下に書き留めます。

一つは、久留米大学では年間100人ほどの血管奇形の患者さんの診察・治療にあたっておられるそうですが、そのうち2割が治療できない方々で、4割が手術(塞栓術・硬化療法)を受けら

れる方、残りの4割は病気や病状について正しい説明をすることで納得される方々だというお話です。それくらい患者さんは自分の病気について理解したいという思いが強いのに、血管奇形の正しい医学的知識を持っている医師は残念ながら少なく、この現状を変えるために久留米大学では医学生に必ず血管奇形の講義を行っているということでした。

そして、田中先生は、「医師の治療の目線と患者さんのニーズに、実はずれがある」というお話もされておられました。これは患者さんの満足度調査から見てきたことだそうで、治療後のMRIで病変がかなり小さくなっていても患者さんが満足していなかったり、逆に病変の大きさはあまり変わらないのに患者さんは非常に満足しているというようなことがしばしばあるそうです。理由は、「痛みの緩和」「機能障害の改善」「美容・整容」など、患者さんによって治療の目的が違うこと。医学的には「画像診断で病変が小さくなった」ということが一つの目標になるそうですが、「この治療で何を指すのか」というところを医師と患者がきちんと共有することが大切だと先生はおっしゃっていました。

そのために私たち患者ができることの一つが「病気についての正しい知識を持つ」ことではないかと思います。間違った診断や情報に惑わされて、悪くなるようなことは避けなければいけないと先生も話しておられました。

また医療側ができることとして田中先生が挙げておられたのが「集学的治療の必要性」です。血管奇形の場合は、形成外科、放射線科、血管外科、小児科、皮膚科、整形外科など複数の診療科の医師がチームを組んで患者の治療にあたるのが大切だとおっしゃっていました。

講演の最後は、サン＝テグジュペリの「星の王子様」の冒頭——「愛するとは、お互いに見つめ合うことではなく、いっしょに同じ方向を見つめることである」という文章を引用して、「医療者と患者がよく話し合い、同じ方向を向くことが大切なのです」という言葉で締めくくられました。わかりやすい説明だけでなく、先生の人柄がにじみ出るような温かい言葉に大変励まされ、前向きな気持ちになれた医療講演だったと思います。

※1 血管奇形の研究に関する国際学会 (International Society for the Study of Vascular Anomalies)

<http://www.issva.org/> (英語サイトですが、ブラウザの翻訳機能を使って読むことができます)

※2 ISSVA の学会は隔年で開催されています

[http://www.malmokongressbyra.se/issva\\_2012/welcome\\_to\\_malmo\\_2012](http://www.malmokongressbyra.se/issva_2012/welcome_to_malmo_2012)

#### <後半:交流会について>

講演会後の参加者同士の交流会は、今回は部位別のグループに分かれて行われました。田中先生は各グループを回って、輪の中に入って一緒に交流してくださいました。先生は患者や家族の質問に答えるだけでなく、手元の iPad の中にある写真や資料を見せながら、講演では触れる時間のなかった詳細な説明などもしてくださいました。



その中で特に興味深かったのは、高血圧用などの治療に用いられる「 $\beta$ -ブロッカー( $\beta$ 遮断薬)」という系統の薬「プロプラノロール」(商品名：インデラル)が血管腫の退縮を促すというお話でした。今年のISSVAの学会でも研究発表が多く出ていたそうです。効果が期待できるのは「乳児血管腫」と「先天性血管腫」のみ、つまり「腫瘍」に対してのみであり、血管奇形には効果がないということでしたが、内服薬が効くというお話には多くの患者さんが興味を持って質問をされました。ちなみに久留米大学では「先天性血管腫」の18歳以上の患者さんに対してこの薬を処方されているとのことでした。( $\beta$ -ブロッカーについてはこの後の岡山、東京、両講演会でも触れられています)



患者同士の情報交換では、これまでの病歴や通院している病院の情報について聞き合ったり、硬化療法の治療体験、痛みのこと、脚長差、圧迫のことなどが話題としてあがっていました。帰り際には連絡先を交換している姿も見られ、各々が有意義な時間を過ごされていたのではないのでしょうか。

また最後になりましたが、今回の講演会には告知記事を書いてくださった毎日新聞佐賀支局の蒔田備憲記者が個人の立場で参加して下さっていました。蒔田記者は、難病患者の抱える苦しみや問題を取り上げる「難病カルテ」という連載記事を書かれているジャーナリストです。今回は当疾患の現状に耳を傾けて下さっただけでなく、郵便事故で会場に届かなかった患者会のパソコンの代わりにご自身のパソコンを講演用にお貸し下さいました。ここであらためてお礼を申し上げます。

2年ぶりの博多は、田中先生のお人柄や九州の患者さんたちの熱気、支えて下さる人の輪のおかげで本当にホットな雰囲気にもまれた講演会となりました。その温かさに元気をもらい、また治療に、日常生活に、向き合っていこうと思えた時間でした。田中先生、参加下さったみなさん、本当にありがとうございました。

以上