

第13回 医療講演会 報告

2012年11月18日
血管腫・血管奇形の患者会
報告者：長尾 亜紀子

<前半：医療講演について>

2012年11月18日(日)、第13回目となる医療講演会が岡山で開催されました。

当日は晴れて、岡山での講演会は初めてでしたが、近隣地方の方々だけでなく中部・北陸・関東地方からも参加いただき、46名の参加がありました。

今回の講演会は川崎医科大学附属川崎病院 放射線科部長 三村秀文先生を講師にお迎えし、『血管腫・血管奇形—患者さんが知っておきたいこと』をテーマにご講演いただきました。三村先生は2年前にも神戸でご講演下さっていて、今回は2度目でした。講演にあたって、「2年前と重複する部分もあるかもしれませんが、患者さんの視点に立ってお話したい」とおっしゃられて始まりました。三村先生は難治性血管腫・血管奇形についての調査研究班の代表者としても現在ご尽力されておられます。



主な講演内容は以下の通りです。

- ① 血管腫・血管奇形の分類・症状・治療について
- ② 血管腫・血管奇形の硬化療法・塞栓術について
- ③ 難治性血管腫・血管奇形についての調査研究班の活動について
- ④ 硬化療法・塞栓術の研究機関について

病気の分類方法、症状、治療方法、日常生活における病気に関するQ&A、三村先生が実際行った治療とその治療成績などについて、スライドを使って丁寧に分かり易くご説明下さいました。



最近になって分かってきた情報としては、以下のようなことをお話されていました。

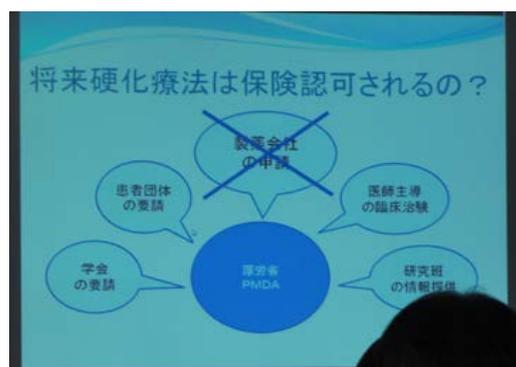
- ・血管奇形の発症確率は不明。現在、「難治性血管腫・血管奇形についての調査研究班」で調査中。今年予備調査、来年全国調査をする予定。
- ・病名として血管腫・血管奇形と病名がついている患者は、全国で約20万人（乳児血管腫・単

純性血管腫も含む)。その中で難治性と判断される方は数千人程度。

- ・ 高血圧の薬であるβブロッカーは、乳児血管腫に効果があることがわかり頻繁に使用されている。ただし、血管奇形にはまだ効果は不明（あられていない）。
- ・ 動静脈奇形の塞栓術に、海外で普及している塞栓用の球状ビーズが近々国内認可の予定である。

また三村先生は、難治性血管腫・血管奇形の「難病指定」と治療に関する「保険適用」の現状についても、その課題や必要性を分かりやすく説明して下さいました。

- ・ 難病指定のためには、患者がどの位の人数いるかというようなデータ、難治性の診断基準の作成、診療ガイドラインの作成（今年度中に完了、研究班のHPに掲載予定、※1を参照）等が必要である。



- ・ 東京都では既にクリッペル・(トレノネー・) ウェーバー症候群(※2を参照)が医療助成対象疾病だが、2012年11月1日から大阪府でも新規に「こども難病医療費助成事業」と

して混合型血管奇形(※3を参照)が医療費助成の対象となった。

- ・ 新規医療技術の保険認可に必要な道筋としては「製薬会社の治験」、「医師主導治験」、もしくは治験を必要としない「公知申請(学会からの申請)」がある。
- ・ 治験は患者数が少ない希少疾患は製薬会社にとってお金がかかるだけなので進まない。
- ・ 公知申請には「エビデンス(治療効果を示す証拠、検証結果)」と「ガイドライン(科学的根拠に基づく病気の指針、ルール)」、「欧米諸国の認可が既にあること」が必要条件なのでハードルが高く難しい。

保険認可がされていない治療法は医師にもリスクが高く、普及しないため、患者は治療を求めてさまようこととなります。医師にとっても患者にとってもよくない状況の中、患者団体が厚生労働省に保険認可を要請する必要性はとても大きいそうです。この要請に対して、厚労省は何らかの動きが必要で、前向きに取り組んで頂ける方向に進むのではないかというお話でした。

講演を聞いて、自分や家族の病気だけでなく血管腫・血管奇形の病気全般について知ることは、現在、当患者会で実施している保険適用を求める署名活動にも大事だということを実感しました。

※1 厚生労働研究補助金難治性疾患等克服研究事業「難治性血管腫・血管奇形についての調査研究班」のHP

<https://www.dicomcast.com/va/index.html>

※2、※3 ISSVA 分類とは違いますが、様々な病名が混在する状況の中で先んじて助成制度ができたため、それぞれの病名で運用されています。

<後半:交流会について>

講演後、質疑応答をして、参加者同士の交流会になりました。三村先生は続けてお付き合い下さり、希望者に個別の相談を受けていただきました。交流会は患者本人(大人)グループと患者家族(お子さんが患者)グループに分かれて行われました。

「ずっと治療をあきらめていたが、講演会を聞いてまた診察を受けてみようと思った」、「同じ県の患者の方に何人も会えて嬉しい、同県の交流会を開いてほしい」などの声をいただきました。

日常の診察の傍ら、難治性血管腫・血管奇形についての調査研究班の代表として活動いただいている三村先生には、お忙しい中、血管腫・血管奇形という病気がおか
れている現状や治療法をスライドで細かく説明していただき、あらためて知ることが多く大変勉強になりました。心より感謝いたします。本当にありがとうございました。



以上