

第15回 医療講演会 報告

2013年10月20日

血管腫・血管奇形の患者会

報告者:中桐 裕美子

<第一部:カバーメッキアップレッスンについて>

2013年10月20日(日)、第15回 医療講演会が東京で開催されました。

まず午前10時から、資生堂 CSR 部ライフクオリティビューティーセンターによるカバーメッキアップレッスンが行われ、3組のご家族がご参加くださいました。

資生堂ライフクオリティビューティーセンターは、日本をはじめアジア各地で活動されており、銀座本店では年間500人の来場があるそうです。今回お越しいただいたスタッフの方々の対応は大変丁寧で、終始和やかな雰囲気の中、レッスンが進んで行きました。



始めにデモンストレーションとして、患者会役員がモデルとなり、一人目のモデルの顔のあざへのメイク、続いて二人目のモデルの腕のあざへのメイクを行いました。通常、人に見られる距離は1.2mより近づくことはあまりないのだそうで、そこから見てなるべくバランスをとることを念頭にメイクをしていくとのことでした。

女性にとっては慣れていないファンデーションですが、カバーメッキアップ用のものは塗り方に少しコツが必要なようで、それを教えてくださいました。モデルの肌が何事も無かったかのように変化していく様子を見て参加者一同感心しました。その後、個別にご家族毎、メイク体験をしていただきました。メイクが進むにつれて、表情や姿勢までもが変化していく参加者の方々を拝見して、「人を幸せにする」メイクを目の当たりにしました。その参加者の方々の反応は、我々スタッフも幸せにさせてくれる素敵な講座でした。

<第二部 前半:医療講演会について>

午後からは、「血管腫・血管奇形診療 UP TO DATE 2013~最新の診断から治療まで~」と題し、脳神経疾患研究所附属総合南東北病院総合血管内治療センター長 今井茂樹先生による医療講演が行われました。患者会の医療講演会では3回目のご登場となる今井先生です。今井先生には患者会の設立時から多大なるご協力を賜っており、いまに至る患者会活動について格別の思いを持って下さっているようでした。

講演では、旧来からの血管腫の病名といった歴史的なものから、ISSVA 分類まで、疾患の症例を紹介していただきました。その中で、印象に残ったお話を以下に書き留めます。

乳児血管腫は、成長とともに消えるものもあれば、消えないものもあるとのこと。幼いうちにレーザーか薬物療法で早期治療できるものもあるため、それがどのタイプかよく見定める必要がある

とのことで、やはり専門的な見たでの重要性を感じました。

静脈奇形は、「今すぐに命に別状はない」とよく言われていますが、「今すぐ」の意味をよく考える必要があるという言葉は印象に残りました。その一例として挙げられていたのは、まさに我が子の事例でした。「気道狭窄を伴う頸部静脈奇形」として紹介され、そのまま放置すれば、突然呼吸困難で命を落とす可能性のあった事例です。スライド上で客観的に事例紹介として拝見すると、治療していた当時の認識よりも重篤な状態だったことがわかりました。もう4年がたちますが、当時のことをぐるぐると思い出されました。

血管腫・血管奇形の治療全般については、症状を抑えることにより悪さをしない症例に関しては、積極的に根治を目指すのではなく共存していくとのお話がありました。先生は、どうしても改善しない症例も残念ながらあるけれど、その場合でも少しでも改善するために治療していく、そして将来、新たな治療法ができたときに備えるために、医者もがんばるから患者さんも一緒にがんばっていきましょうとおっしゃっておられました。

また、全体を通じた治療開始年齢については、アメリカ血管奇形センターの基準で言われている3歳頃からが適していると現在は考えられているそうです。3歳頃から治療にかかれるようになるには、疾患に気付いた時点でどのように治療を進めていくかを考えなければならないと感じました。



血管奇形の効果的な治療法の一つである硬化療法の問題点は、健康保険が適用されないという点です。この点に関しては、患者会としても引き続き社会への働きかけをしていかなければいけないとあらためて思いました。

<第二部 後半:交流会および個別相談について>

今井先生は講演会後の交流会にもご参加くださり、多くの相談者にも対応いただきました。交流会では、参加者を疾患部位ごとにグループ分けをして、意見・情報交換を行いました。資生堂の皆さんもお残りくださり、参加者の話に耳を傾けておられました。

年に一度、講演会でお会いする会員の方々、はじめて来られた方々、皆さん思いのたけを開放できたでしょうか。私は参加しながら、先生からの指示待ちではダメなのだなあと初めて感じた当時のことを思い出しました。思えば私もこの患者会で病気の認識をし、支えられ、治療に至ることができた一人です。

今井先生をはじめ、資生堂の皆さん、参加者の皆さんお疲れさまでした。そして本当にありがとうございました。この医療講演会が皆さんの一筋の光となることを願っています。