

第16回 医療講演会 報告

2014年11月9日

血管腫・血管奇形の患者会

報告者: 鎌田 美代

<前半:医療講演について>

2014年10月19日(日)、第16回医療講演会が東京で開催されました。

今回の講演会は大人と子どもあわせて62名(うち子ども8名)の参加者があり、大規模な講演会となりました。

今回、講師を務めてくださったのは 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 佐々木了先生です。演題は『血管腫・リンパ管腫・脈管奇形の治療の進歩と日常の管理』ということでお話をいただきました。



はじめに、血管性腫瘍と脈管奇形の違い、脈管奇形の ISSVA 分類(*1)についてのお話がありました。生まれつきの形成異常である脈管奇形は、単純型(毛細血管奇形、リンパ管奇形、静脈奇形、動脈奇形)と混合型といった ISSVA 分類により、治療方法が以前に比べて整理されてきたとのお話でした。その治療方法がまとめられているのが「血管腫・血管奇形診療ガイドライン(*2)」で、佐々木先生はガイドライン作成委員会の委員長でもいらっしゃいます。ガイドラインにはそれぞれの治療方法だけでなく、作成に携わった血管腫・血管奇形に詳しい先生方のお名前も掲載されていますのでぜひご覧ください。

(*1) ISSVA (イグァ) 分類

国際血管腫・脈管奇形学会 (The International Society for the Study of Vascular Anomalies) の提唱している疾患分類

(*2) 「血管腫・血管奇形診療ガイドライン」

http://www.dicomcast.com/va/_userdata/vascular%20anomalies%20practice%20guide%20line%202013.pdf

続いて、佐々木先生が行われた実際の治療例について、写真を使ってご説明いただきました。数々の治療例をお話された中で、「必ず決まった医師を一人見つけてほしい」というメッセージが印象的でした。決まった医師に長期的にかかれば血管腫・血管奇形の経過をみていけるばかりではなく、例えば悪性腫瘍などのそれ以外の病気の発見にもつながるとのことでした。「放置することが一番怖い」「決まった医師と向き合うことが重要である」とのことでした。

次に、血管奇形の保存的治療と手術的治療について、メリットとデメリットを交えて説明がありました。

保存的治療で気をつけることとしては、

- ・動かさないと固まるので、積極的に動かしてほしい。
- ・患部の感染に気をつけること。
- ・傷になりやすいので、保湿をしてほしい。

というお話がありました。

手術的治療については、

- ・硬化療法は、傷になりにくく有効だが、保険適用なし。合併症のリスクもあり。
- ・切除手術は、傷が目立たない場所なら有効。ただし大量出血につながる危険性あり。

などで、細かく病変を見て決めていく必要があるとのことでした。



硬化療法の保険適用については佐々木先生も強く求めており、私たち患者会も保険適用に向けた取り組みを引き続き行っていく必要を感じました。

最後に、血管奇形の治療を行うにあたっては長期間の治療計画が必要であり、学校・職場の状況を考え、いつどのような治療をしていくか、きっちり医師と相談してほしいとのお話がありました。

<後半:交流会について>

講演会後の参加者同士の交流会は、患部が下肢であるグループ、上半身であるグループ、首から上であるグループといった部位ごとに分かれて行われました。今までも参加経験のある方や今回初めて参加された方まで様々でしたが、自己紹介から始まりそれぞれの悩みや質問など、患者や家族同士だからこそ共有できる話題で、終了時間が過ぎても会話や交流が尽きない状況でした。

講演が終わった後、佐々木先生は、お帰りの時間ぎりぎりまで参加者の個別の相談・質問に応じてくださいました。20組近い参加者の方が相談されましたが、時間が限られていたため一組あたりの時間を制約しての対応にもかかわらず、一組一組の質問に丁寧に対応してくださいました。

わざわざ遠方よりお越しいただき貴重なお話をくださった佐々木先生には本当に感謝いたします。参加したほとんどの方が今後の治療や生活等に向け有意義な機会になったのではないかと感じています。

今後も引き続き、患者会として、このように会員を中心とした患者一人ひとりの治療や悩みの解消などにつながるような機会や場を設けていきたいと考えています。

以上