

第 18 回 医療講演会 報告

2015 年 11 月 8 日

血管腫・血管奇形の患者会

報告者：中桐裕美子

<前半：医療講演について>

2015 年 11 月 8 日、雨のそぼ降る日曜日に、関東 IT ソフトウェア健保会館大久保会場にて第 18 回目となる医療講演会が開催されました。

今回の講演会は、当疾患の治療の最前線で活躍されているお二人の先生を講師にお招きし、ダブル講演のようなかたちで実施しました。参加者は大人 61 名、子ども 8 名と大変多く、会場内もほぼ満席に近い状態で、講演開始前から先生方や参加されたみなさんの熱気がひしひしと伝わってきました。

医療講演は、まずはじめに「血管腫・血管奇形の診断と治療 ～硬化療法と塞栓術～放射線科医の立場から」と題して、慶應義塾大学医学部放射線診断科助教の井上政則医師からお話をいただきました。お話の中で、特に印象に残っている点は以下の通りです。



『放射線科は担当臓器が決まっておらず、さまざまな部位の病変に対して、専門医療者と共に病気を治療することに取り組んでいる科である。カテーテル手術や造影治療だけでなく、正確な画像診断をする等、日々の地味な作業が医療を支えている』

『慶應義塾大学では、形成外科、小児科、放射線科合同で血管奇形外来を設け取り組んでいる』

『従来血管腫と呼ばれていた疾患は、最新の ISSVA 分類によると大きく腫瘍と血管奇形に分けられる。その中でも静脈奇形が患者の 7 割を占めると言われている』

『乳児血管腫に対してはベータブロッカー（プロプラノロール）の内服が治療に有効であることが、治験、論文などで明らかになってきた。保険適用を目指しているところである』

『静脈奇形は、見た目の問題や痛み等患者本人にとっては重大な問題がある。有効な治療法である硬化療法が、いまだ保険適用されていないため、医療従事者への負担が大きく、治療に臨んでくれる病院は限られてしまっている。病変自体は専門医であれば、MRI の画像診断で容易に診断がつくようになってきた』

『リンパ管奇形には現在、硬化療法が保険適用されており、医療機関は積極的な治療を行っている』



『動静脈奇形は従来、治療が困難とされてきたが、瞬間接着剤のような薬剤を使用した塞栓術等、最新の治療法も出てきており、明るい兆しも見えている』

続いて、総合南東北病院血管内治療センター長である今井茂樹先生から「血管腫・血管奇形の診断と治療」と題してお話をいただきました。今井先生は、当疾患の治療についての思いを次のように語られました。

『1982年から血管腫に取り組み、20年の歳月を経てようやく病気が認知されるようになり、診断、治療に至れる体制になってきたこと、それに携わってきたことは大変感慨深い』

『しかし今なお、早期に正しい診断に巡り合えず、重篤化してから来院される患者さんが多いことに心を痛めている。患者会や医療従事者との連携により、そういったことを少しでも減らしていきたいと医療講演会も積極的にお引き受けしてきた。今回は、病気に対する知識や最新の治験に関する情報だけでなく、次世代の医療の担い手育成を念頭に、若手の先生を患者さんに知っていただきたいと考え、井上先生と共に参加した』



『患者会と医者が共に手を携えて、硬化療法の保険診療への道が開かれるよう活動していきたい。引き続き患者会の活動に期待している』

また、今井先生からは、数多くの症例、治療例の写真を見ながら以下のような説明もいただきました。

『乳児血管腫は成長と共に退縮するが、部位や大きさによっては機能障害を引き起こすケースもある。最新の治験で、有効な治療法（プロプラノロールの内服）も確認されたので、とにかく放っておかず早期に正しい診察に巡り合ってほしい』

『静脈奇形は、広範囲に病変が広がるタイプは治療が難しいが、局所的であれば治療が功を奏することも多い。正しい診断・治療を早く受けることが大切である。』

『患部が喉にあり、睡眠時無呼吸症候群のある患者さんは気道の確保が最優先での治療となる』

『動静脈奇形も最近では治療ができるようになってきている』

『血管腫・血管奇形は、一生付き合う病気なので、患者と医者とは長期にわたって意思疎通できる関係を築くことが大変重要である』

<後半：個別相談会、交流会について>

講演会終了後は、今井先生、井上先生による個別相談会を行いました。希望者が大変多く、その全員が先生と直接お話をしていただけるよう時間配分をすると、一人あたり



約 4 分の相談時間となってしまいましたが、短時間でもみなさん質問を絞ってうまく相談をされているようでした。



また、同時に行われた交流会では、疾患の種類別に「静脈奇形」「動静脈奇形」「毛細血管奇形」「リンパ管奇形」「クリッペルなど混合型の奇形」でグループ分けを行い、患者同士、家族同士、情報交換や経験談を語り合いました。参加人数が多かったため、最初は交流がスムーズにいくのか不安もありましたが、みなさん積極的に話しかけたり答えたり、

グループ間を行き来したりと、とても活発に交流されていました。

帰り際にはあちらこちらでメールやLINEなどの連絡先を交換している姿も見られ、それぞれ有意義な時間になったのではないかと思います。

あらためて、今回お忙しい合間を縫って私たち患者や家族のために貴重なご講演や相談の機会をご提供くださった今井先生、井上先生に、心から御礼申し上げます。

また、参加いただいた方々から「ありがとう」と言葉をかけていただき、役員一同、大変励みになりました。感謝申し上げます。

今後もみなさんの思いに応えられる活動を継続していけるよう、気を引き締めて取り組んでいきたいと思っております。

以上