

第19回 医療講演会 報告

2015年12月2日

血管腫・血管奇形の患者会

報告者：辻井美智子

<前半：医療講演について>

2015年11月22日(土)、第19回医療講演会が神戸市の三宮コンベンションセンターで開催されました。

今回は、「血管腫・血管奇形の診療 キホンから最新治療まで」と題して、神戸大学大学院医学研究科 形成外科 特命講師の野村正医師からご講演をいただき、大人40名、子ども2名の参加がありました。以下、簡単ではありますが、講演の内容をまとめます。



まず、本疾患がどのような病気であるのか、またその分類について、1996年に国際会議で承認されたISSVA(イスバ)の分類が2014年に改訂されたこととあわせ、説明がありました。血管腫が「腫瘍性」「増殖傾向」「非先天性」であるのに対し、血管奇形は「血管の形成異常」で「先天性」であるという大きな違いがあることや、本疾患が多種多様であるため、医師が外来では診断も経過の説明もできず、結果、すべてを血管腫とまとめてしまうことも多いと思われる、ということなどをご説明いただきました。

その後、ISSVA 分類に基づき、それぞれの病気について、写真やイラストを多く用いて非常にわかりやすく説明していただきました。講演後のアンケートで、「今まで聞いた説明の中で一番わかりやすかった。」との感想が何件かあったことから、そのことがうかがえます。



具体的には、乳児血管腫（従来いちご状血管腫と呼ばれてきたもの）については、レーザー（Vビーム）が保険適用になっていること、また危険なタイプの症例には、不整脈などの心臓病に使われるプロプラノロールという薬剤の有効性が認められ、現在、保険適用の最終段階まで来ているとのことでした。

また毛細血管奇形、静脈奇形、動静脈奇形、リンパ管奇形についても、その違いや症状などについて、写真やたとえを使って表現豊かに説明して下さい

ました。一部をご紹介しますと、静脈奇形とリンパ管腫はよく似ているが、静脈奇形は“風船”で、リンパ管腫は“ブドウの房”のようである。また、静脈奇形の血流は“湖に水が溜まる状態”なのに対し、動静脈奇形のそれは“激流”である、などです。

検査についてもお話があり、現在は超音波やMRIが主で、カテーテルを使っての造影は、検査だけの目的で行うことはないそうです。また、最近は手術の際の出血を減らす目的で、術前24時間～72時間に塞栓術を行うこともあるとのことでした。



その後、症例（正常な状態と異常な状態の比較）や、硬化療法の説明を動画（アニメーション）を使って説明していただきました。アニメーションでは硬化剤が流れていく様子がよくわかり、本物の治療を見ているようで参加者にとっても非常に印象に残る場面だったようです。その他、硬化療法の合併症や、心不全に至る理由などについてもお話していただきました。

また、治療環境について、現在、本疾患に対して一定の知識を持った医師が全国に200人ほどいるので、日本血管腫血管奇形学会のホームページなどを参考にし、ぜひ専門の医師に診察を受けてほしいとおっしゃっていました。

さらに、難病指定の現状についてもお話していただきました。平成27年2月に本疾患から6つの病気が指定難病に追加されています。指定を受けるための診断基準の中には「巨大であること」が示されており、この「巨大」の定義として「患者さん自身の掌の大きさ以上」が目安になる、ということをお話していただきました。

講演後の質疑応答の時間には、「硬化療法で“血管をつぶす”というが、それは具体的にはどういうことなのか？」という患者からの質問がありました。それに対して先生は「血管の内側に糊をつけてペシャンコになった状態で、血管が消えてなくなるということではない。」とお答えになり、質問者もよく理解し、納得されている様子でした。

<後半：個別相談会、交流会について>

質疑応答の後には、野村先生との個別相談と交流会を並行して行いました。個別相談は1組6分という短い時間ではありましたが、野村先生は親身に相談に応じて下さいました。

交流会は、静脈奇形、動静脈奇形、その他の3つのグループに分かれて行いました。特に決まったテーマはなく、それぞれのグループで自己紹介をした後、痛みの相談など病気に関わる者同士ならではの打ち解けた話ができそうです。私自身は「その他」グループに参加していましたが、家族とどう関わってきたか、本人にどのように関わっていったらよいのか、患者と患者の親、両方の立



場からそれぞれが感じたことや実践してきたことをざっくばらんに話し合いました。

また、ある親御さんから、「幼稚園もしくは保育園に入れたいが、支援の枠にも肢体不自由の



枠にも入らないので優先もされず入園することができない。そのうえ医療行為が必要になることがあるのを理由に入園を断られる。就学前の集団生活経験をどのようにさせたらよいただろうか？」という問いかけがあり、皆で意見を出し合いました。そのような中でも、患者の子を持つ親御さんがとても明るく前向きであったことがとても印象的でした。

医療講演会は、治療の最前線におられる先生方から診断や治療の最新情報をお聞きするだけでなく、患者同士の貴重な交流の機会となっています。今後もみなさんの役に立つ場を提供していきたいよう、引き続き活動に取り組んでいきたいと思ひます。

以上