

第 20 回 医療講演会 報告

2022 年 6 月 13 日

血管腫・血管奇形の患者会

報告者：横山江里子

2016 年 1 月 10 日(日)、高知市文化プラザかるぽーと 9 階第 3 学習室にて第 20 回医療講演会が開催されました。

この講演会は、財団法人高知県職員互助会の助成金によって高知県で開催されたもので、第一部が医療講演会、第二部が交流会と個別相談会という形で行われました。講師としてお招きしたのは愛媛大学医学部附属病院 形成外科准教授の中岡啓喜先生で、テーマは「血管腫・血管奇形とはどのような病気なのか？」です。四国では初となる専門医による医療講演会ということで、地元高知や四国在住の患者さんやご家族をはじめ、大阪、東京など遠方からも多くの方が参加され、参加者は 48 名（うちお子さま 6 名）と当初の想定を超える数となりました。

講演会では、まず中岡先生から希少疾患である血管腫・血管奇形の医療講演会が地方でも開催できる環境になってきたことへの感慨とこれまでの患者会活動の労苦をねぎらう言葉をいただいた後、以下のような内容でお話をいただきました。



- ① 「血管腫」「血管奇形」の疾患分類について
- ② 治療について
- ③ 難病指定について
- ④ 血管腫・血管奇形学会について

以下、少し詳細を記載します。

①については、ISSVA 分類を患者・家族にもわかりやすくご紹介いただいた上で、正しく診断することが効果的な治療につながるというお話をいただきました。

- ・血管内皮細胞が腫瘍性に増殖しているタイプを「血管腫」、それ以外を「血管奇形」と分類するようになった。
- ・「奇形」という言葉には医療現場でも抵抗があったが、英語の「Malformation」の日本語直訳が奇形であり、検討の間もなく広がって現在に至っている。
- ・単純性血管腫は毛細血管奇形、海綿状血管腫は静脈奇形、リンパ管種はリンパ管奇形、と新しい概念で分類し直されている。
- ・診断時の注意として、顔に広い範囲で赤あざがある場合でけいれんがあったり、光をまぶしがる場合はスタージウェーバー症候群（けいれん発作、先天性緑内障）を疑う。足に広

範囲の赤あざがあって、太さや長さの違いがある場合は、クリッペルトレノニー症候群やパークスウェーバー症候群を疑う。

- ・カサバツハメリット現象（血液の凝固異常で出血が止まらない）は、乳児血管腫、静脈奇形、クリッペルトレノニーには起こらないことが分かっている。

②については、中岡先生が形成外科医であることから特に切除手術やレーザー治療について詳しく治療例をご紹介いただいたほか、新薬のご紹介もいただきました。

- ・治療法は、「手術」「塞栓硬化療法」「レーザー」の大きく3つの選択肢がある。
- ・一つの疾患に一つの治療法ではなく、状態に応じて組み合わせて行うことが多い。
- ・切除手術は、皮膚移植を伴うことも多い。
- ・レーザーは乳児血管腫、毛細血管奇形、毛細血管拡張症で保険適用されている



- ・レーザーは小さい時から治療する方が効果が高いのではないかとされている。顔にある場合、手足にある場合で、レーザーの反応が違うことが多い。レーザーは治療の最終目標を決めて行うことが大事。
- ・レーザーはメラニンを吸収する。有色人種である日本人はもともとメラニンが多く、効果を上げるために治療中は日焼けしないよう（メラニンを増やさないよう）注意が必要。
- ・乳児血管腫は、レーザーにはよく反応し、打つと早く消える。増殖して盛り上がる前に治療できるとよいと考えているが、自然に退縮するものなので否定的な医師もいる。
- ・乳児血管腫については、目の周り、鼻の周りには、機能を損なわないためにステロイド（副腎皮質ホルモン）を服用することもある。
- ・乳児血管腫の新薬としてβブロッカー（アドレナリンの作用を抑える薬の一つで、高血圧や狭心症に使われている）が出ている。（2008年に初めて発表され、2015年に治験で有効性が証明された）

③については、平成26年5月に施行された難病法で、血管腫・血管奇形の一部が難病指定されたこと、その申請基準について、詳しくお話をいただきました。

- ・対象疾患はリンパ管腫症／ゴーハム病、巨大リンパ管奇形、巨大静脈奇形、巨大動脈奇形、クリッペルウェーバー症候群。医学的画像診断がついていて、重症度基準の3以上を満たすものが一項目でもあれば、医師の意見書を添えて申請可能。患者さんは専門医に相談し、ぜひ都道府県に申請を。

※巨大の定義は、「本人の手のひら以上」の大きさ。

- ・この難病指定に際しては患者会の皆さんに多大なご協力をいただいた。感謝を申し上げる。

④については、血管腫・血管奇形の研究の歴史をあらためて知ること、さらに今後の研究の進展や医療への還元への期待が膨らみました。

- ・ 2005 年に血管腫・血管奇形研究会が立ち上がり、研究班としては 12 年間活動した。
- ・ それが 2015 年に日本血管腫・血管奇形学会になった。興味ある医師の先生はぜひご参加いただきたい。

約 1 時間のお話の後、質疑応答の時間が取られました。質疑では、以下のような内容がやりとりされました。

Q. いちご状血管腫の退縮期にあるが、あまり退縮しない。新薬 β ブロッカーの適応はあるか？
また硬化療法の適応はあるか？

A. β ブロッカーについてはまだ効果の機序がはっきりしていないが、増殖期に効果が高いようなので、退縮期には効果は期待薄ではないか。また硬化療法はかなり難しい。

Q. 足に膨らみがあり、痛みがある。血管腫と言われたが関節の中にもあり切除はできず治療法を探している。また痛みにはマッサージは効果があるか？

A. まずその病気が血管腫・血管奇形のどの疾患なのかしっかりと診断することが大事。MRI で断層撮影ができ、診断が可能。日常生活をしやすくするには、薬で痛みを抑える、ストッキングで圧迫するという方法などもある。マッサージの効果はわからないが、返って出血を招くこともあるので注意が必要。

Q. 乳児血管腫、先天性血管腫の違いはどう見分けるのか？

A. 乳児血管腫の中のいちご状血管腫は生後 1 週間～1 カ月に発生して増殖期、退縮期を経て消えるもの、生まれた時からある先天性血管腫がある。先天性血管腫には 2 種類、早期退縮型の先天性血管腫と、退縮しない先天性血管腫がある。見分けるのは基本、経過観察となる。組織を取って検査もできるが、小さい子には難しく経過を見ることが多い。



<特別ゲストによる J-RARE の情報紹介>



今回は、東京の特定非営利活動法人 ASrid の西村由希子代表が来場され、医療講演と交流会の間の時間を利用して、ASrid が進める「J-RARE (希少疾患を対象とした患者情報登録サイト、患者レジストリ)」について、その意義や役割についてご紹介いただきました。

<交流会・個別相談会>

その後、参加者同士の交流会と中岡先生による個別相談を実施しました。

交流会は、会場後方に大きな一つの輪をつくって参加者全員の顔が見えるようにして行いました。また、中岡先生の個別相談を希望される方は会場前方に席を設け、順番に先生と1対1での時間を取ってもらいました。



今回も、会員同士で顔なじみの方から初めて参加された方まで様々でしたが、同じような疾患を持つ患者同士、患者家族同士ということで、安心して交流することができました。具体的にはそれぞれの疾患の経緯や治療状況、悩みや思いを打ち明けたり、互いに気になることを質問しあったり、それに対して自身の経験を語ったりと、非常に中身の濃い時間を共有できたのではない

かと思います。

また交流会では高知県難病団体連絡協議会の竹島和賀子理事長もご協力くださり、参加者への声掛けや難病申請に関する情報提供などをしてくださいました。

今回、初めての地方開催の医療講演会でしたが、参加者ひとりひとりにとって有意義な時間になったのではないかと思います。



今後も引き続き、患者会として疾患についての情報を学ぶ機会や多くの仲間と交流できる場を設けていきたいと考えています。

以上