

第 21 回 医療講演会 報告

2016 年 11 月 19 日

血管腫・血管奇形の患者会

報告者:山中雅夫

2016 年 11 月 19 日(日)、第 21 回医療講演会が神奈川県川崎市で開催されました。

今回の講演会は、患者会設立から 10 年目を迎えたこともあり、患者会の会員であるかないかにかかわらず参加料を無料にして実施し、大人と子どもあわせて 42 名(うちお子さま 2 名)の参加がありました。

内容は、午前中に前半として、患者会の会員である河村優子さんより、「わが家の奮闘 26 年～巨大動静脈奇形の息子誕生から今日まで」と題して患者家族による治療等の体験談を講演いただきました。また、午後に後半として、信州大学医学部形成再建外科学教室准教授でいらっしゃる杠(ゆずり)は俊介先生を講師としてお招きして「地方における多施設間・多専門家間チームによる血管腫・血管奇形診療への取り組み」と題して講演をいただきました。その後、交流会と先生による個別相談を実施いたしました。

<前半>

今回、医療講演会の初めての取組みとして、患者家族による講演を行いました。

河村優子さんは巨大動静脈奇形のご子息をお持ちの患者家族でいらっしゃいます。

話は、家族の紹介からはじまり、病気の内容・病歴の概要の説明から、ご子息の誕生から今日までに治療や生活でご苦労なされたこと等のお話をいただきました。

病気を発見するまでのこと、なかなか病名がわからなかったこと、家族がしてきたこと、治療で危険な場面もあったこと等、プライバシーに関することであるにもかかわらず、多くのことをお話しいただきました。

個人情報なので具体的な内容を紹介はできませんが、河村さんの話はわかりやすかったことはもちろんのこと、ご自身の気持ちを真正面から真剣に語っていただき、家族のつながりの深さやお互いを思う気持ち、患者本人だけではなく家族として病気と向き合ってきた体験やその時々のお気持ちに、参加した皆が感動と勇気をもらいました。

「今でも病気を受け入れられたわけではない」といった言葉がとても印象に残りました。



<後半>

続いて、杠先生による医療講演が行われました。講演の内容は、病気分類の説明とそれぞれの病気における治療法等をたくさんの実例に基づきわかりやすくお話しいただきました。

病気分類のお話では、人の名前が病気の名前になるケース等があるが、病名が誤った治療を招くこともあることから正しく病名をつけることが重要であるとのことで、ISSVA 分類について詳細をお話しいただきました。

また、それぞれの病気に対して、病気の概要や治療方法についてお話がありました。

- ・乳児血管腫 :ステロイド注射からプロプラノールのシロップ等
- ・毛細血管奇形 :レーザーによる治療等
- ・リンパ管奇形 :薬剤による治療、硬化療法等
- ・静脈奇形 :硬化療法や切除手術等、サポーター等による圧迫療法、レーザー治療も
- ・動静脈奇形 :硬化療法等、治療ではなく病状をコントロールすること

先生は硬化療法への保険適用の重要性にも触れられていました。

また、時折、ボストンの病院への留学なさっていた時代の写真を見せていただきながら思い出話もしていただきました。



血管腫・血管奇形は難病であり、治療方法は多岐にわたります。また、患部が広い範囲に広がっている患者もいます。なかなか患者側からアプローチすることは難しいと思われませんが、杠先生からは、医師はそれぞれの得意分野・専門分野を持っていることからチーム医療が重要であること、医師側が得意分野で役割分担することの重要性についてお話がありました。

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が必要であることから、「寄り添って診てくれる先生、日常生活を守りながら近くに相談できる先生を見つけることが大切である」とのお話であり、その上で専門医に相談しながら治療していくことが重要であるとのお話がありました。

<交流会>

講演会後の参加者同士の交流会は、2つのグループに分かれて行われました。今までに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等、患者や家族同士だからこそ共有できる話題で会話や交流が尽きない状況でした。

特に今回は、患者家族による体験談の講演をお聞きし勇気づけられたこともあり、皆さん積極的に悩みを共有化しているように思いました。



講演が終わった後、杠先生は、参加者の個別の相談・質問に応じてくださいました。参加者が少なめであったため1組当たりの相談できる時間も多めにとることができたことに加え、先生は1組1組の質問に丁寧に対応してくださり、参加された方の満足度も高かったと思います。



わざわざ、遠方よりお越しいただき貴重なお話をいただいた河村さんと杠先生には本当に感謝いたします。

また、今回の講演は2部構成で行いましたが、患者家族の体験に基づく病気への向き合い方等について聞くことができ、加えて専門の先生による治療方法に関する話を聞くことができたことから、参加したほとんどの方にとって極めて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、会員を中心とした患者1人1人が前向きに治療や生活に向き合えるように、講演会を中心として機会や場を設けていきたいと考えています。

以上