

第 24 回 医療講演会 報告

2018 年 10 月 8 日

血管腫・血管奇形の患者会

報告者：山中雅夫

2018 年 10 月 8 日(月・祝)、関東 IT ソフトウェア健保会館大久保会議室にて第 24 回医療講演会が開催されました。

今回の講演会は、はじめて「混合型脈管奇形の会」、「血管奇形ネットワーク」の 2 つの会にご協力をいただいたの開催となり、参加者は、47 名（うちお子さま 6 名）でした。

内容は、岐阜大学医学部附属病院小児科講師の小関道夫先生を講師としてお招きして、「難治性血管腫・血管奇形～小児内科医としての関わり方を通じて～」と題してご講演をいただきました。参加者には、さいたま赤十字病院形成外科の植木孝典先生や看護師の方々、製薬会社の方など、医療関係者もいらっしやったことに加え、他患者会の役員の方も参加され、今までの医療講演会とは違った趣きのものとなりました。



今回は、小関先生には小児科医としての立場から、以下の題目でお話をいただきました。

1. 難治性血管腫・血管奇形、脈管異常とは？
2. 小児科医を語る 小児がんの紹介
3. 最近注目されている遺伝子異常
4. 脈管異常に対する薬物療法 プロプラノロール療法、mTOR阻害剤（シロリムス）
5. 役に立つ医療費助成の情報
6. 今後予定されている研究、僕たちの目標



全部で 230 枚を超えるスライドを使用した、大変多岐にわたる内容で、熱心にお話しいただき、得るものが多い講演でありました。

また、海外のものも含めて事例も豊富に取り上げていただき、大変わかりやすく、時折、勤務先病院のある岐阜県のお話や、先生がお好きな医療をテーマとしたテレビドラマのお話もありました。

小関先生は、小児がんを専門とされていますが、難治性の希少疾患であるリンパ管腫症のお子様の治療にあたったことがきっかけでこの病気に携わることになったとのことで、「薬を飲んで治療する」ことを主に研究されているとのことでした。

講演は、ISSVA 分類 2018 年版による病気の分類からはじまり、専門である小児がんのお話や医療費助成のお話までありましたが、特に病気に関することとして薬による治療について以下のようなお話がありました。



- ・ 遺伝子異常に関して、リンパ管腫症などリンパ管奇形成分を含む疾患に遺伝子変異が関与していることがわかってきているとのこと。まだわからないことが多いが、病変には正常な細胞もあるが遺伝子変異のある細胞^{※1}も発見されており、その細胞が血管新生やリンパ管新生経路において何らかの影響を与えている可能性があるとのこと。

※1:PIK3CA 遺伝子の突然変異。これはがん細胞の増殖などに関与するとして研究が進んでいたが、近年、非がん性の脈管奇形や四肢の過成長、巨指症などを引き起こす疾患群に関連していることがわかってきた。

- ・ それに対して、mTOR阻害薬^{※2}「シロリムス」の有効性が期待されるとのこと（リンパ管腫、リンパ管腫症、ゴーハム病などに効果）。副作用もあるが強いものではなく、静脈奇形やクリッペルトレノニー症候群などにも一定の効果があるのでは、とのこと。

※2:mTORとはがん細胞の増殖の亢進につながる物質。その活性化を阻害する薬が「シロリムス」。

- ・ 日本では2年前に発売され乳児血管腫に多く使われている薬「プロプラノロール」でリンパ管腫症が改善した例もあるとのこと。
- ・ 海外の最新情報として、ISSVAにおける薬物療法に関する発表数では、2016年にシロリムスがプロプラノロールを逆転し、その他ステロイドなどの発表例があるとのこと。
など

これらについては、私たち患者にとって、今まで手術や硬化療法が治療の主流だったことを考えると、将来の治療に期待感をもたせてもらえるような内容でありました。

最後に、「僕たちの目標」というテーマでは、子供である患者には個性がある、生まれてすぐにハンデを持った子や成長過程で病気を発症する子など様々な状況がある、障害は個性であり、それぞれの子供に「健やかに」そして「その子らしく」成長していく権利があり、「小児科医として、子供が成長していくための手助けをしており」、それぞれの患者の一助になりたいという、患者に寄り添いたいという先生のお人柄があらわれるお話がありました。

<交流会・個別相談会>

その後、参加者同士の交流会と先生による個別相談を実施しました。

交流会は、病気の種類により3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から今回はじめて参加された方まで様々でしたが、3つの患者会の垣根なく交流することができました。自己紹介から始まりそれぞれの悩みや質問等、患者や家族同士で情報や話題を共有でき、講演会に参加いただいた医療関係の方々にも交流会にご参加いただきました。



同じ時間帯、小関先生は、参加者の個別の相談・質問に応じてくださいました。先生は一組一組の質問に丁寧に対応していただき、参加された方の満足度も高かったものと思われます。

今回の講演は、大変多岐にわたるもので、新しい情報も多く含まれていました。私たち患者や家族にとって、病気やその治療に対して前向きな気持ちにさせてもらえるものであり、また、将来に希望を持つことができるものであったと感じています。参加された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思います。

今後も引き続き、患者会として、患者一人ひとり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