

日本臨床皮膚科医会 参加報告

2023年7月22日

血管腫・血管奇形の患者会

報告者：横山江里子

2023年6月17日（金）～18日（土）、札幌市のロイトン札幌にて第39回日本臨床皮膚科医会総会・臨床学術大会が開催されました。これは主に皮膚科開業医の先生方で構成される学会で、全国に約4,600名の会員を擁する大きな学会です。

今回、「学会特別企画 こんなにあります患者会」のパネル展示とブース出展について私たちのNPOにもお声がけをいただき、代表理事の阿部と副理事の横山の2名で参加させていただきました。

参加にあたっては、特別企画ご担当の札幌皮膚科クリニックの山口泰之先生と事前に何度もメールでやり取りをさせていただき、私たちの活動を医師の先生方に知っていただくための大型パネル2枚と、会の活動に興味を持ってくださった先生方にお配りするA4サイズの案内カードを制作して臨みました。

会場となったロイトン札幌は、北海道庁や北海道大学植物園にもほど近い場所にあるホテルです。その2階と3階が学会会場となっていました。

患者会ブースは3階のメインホール前のホワイエに設営され、患者会パネルは2階の主会場前の廊下に一列に並べて展示されました。



ブース出展した患者会は、私たちも含め全部で9団体。私たちと同じように今回が初参加の会もあれば、ちょうど半月前に横浜で開催された日本皮膚科学会（こちらは大学病院に所属する医師などが中心の学会）にも参加したという会もあり、疾患や団体規模、活動状況などは様々でした。

ブースには、セミナーやシンポジウムの合間を縫って興味を持った先生方が訪れ、声を掛けてくださいました。私たちのところには、「当院でもレーザー治療をしているので、血管腫や血管奇形の患者さんが来られますよ」とか、「乳児血管腫の治療にはいい薬（プロプラノロール）が出ましたね。うちでも併用して治療していますよ」など、開業医の先生方が立ち寄ってお話してくださいました。数はそれほど多くありませんでしたが、血管腫・血管奇形は個人のクリニックなどよりも大学病院などで診断や治療を受けている患者さんが多いことから、これは想定の内だったかと思います。

また、特別企画担当の山口先生が頻繁にブースの様子を見に来てくださり、その際にいろいろとお話を聞くことができました。収穫だったのは、皮膚科医の先生方が皆さん ISSVA 分類をしっかりと理解しているということが分かったことです。

実は今回、事前に日本臨床皮膚科医会のサイトを拝見したところ、血管腫・血管奇形の疾患は従来からの古い疾患名で紹介されていました。そのため、大変失礼ながら血管腫・血管奇形のガイドラインや ISSVA の最新情報について、日本臨床皮膚科医会の先生方はどこまで認識されていらっしゃるのだろうと内心不安に思っていました。それが杞憂であったことがわかりとても安心したこと、また医師の先生方がメジャーな疾患ではない血管腫・血管奇形についてもしっかりと最新医学を学んでくださっていることにあらためて感謝と尊敬の気持ちを持ちました。



また、パネル展示の方では、前を通る先生方が歩調を緩めたり、立ち止まったりして各患者会の活動内容を見て下さっていました。会場内では全7室で様々な講演や発表が分刻みのスケジュールで行われていましたが、移動や休憩の合間の少しの時間でもこうして患者会の存在や活動に目を止めていただけたことはよかったのではないかと思います。



さらに今回、日本臨床皮膚科医会に血管腫・血管奇形に関わる患者会の参加が初めてだったこともあり、患者会特別企画を担当した山口先生が、もうひとつの特別企画「なにこれセクション」という症例展示企画にも、血管腫・血管奇形を加えてくださっていました。

これは、皮膚科医が日常診療の中で病名が確定できずに「これは何だろう？」と思い、後で確定診断がついた疾患について、症例写真を展示して来場者の先生方に当ててもらおうという企画です。患部の写真と患者の主訴などが簡潔に書かれたパネルが10数例ほど並べられ、その場で診断名を書き込み投票するのですが、これは比較的若い先生方が挑戦しておられるようでした。山口先生に「この中に一つ血管奇形が入ってます」と言われて私も見てみたのですが、これかな？と思うものがいくつもあって全くわかりませんでした。もちろん実際の診察では見た目だけでなく様々な検査などを経て正しい診断につながるものですが、こういった機会から若い医師の先生が血管腫や血管奇形に興味を持ってくれたらと、山口先生のご配慮に感謝したことでした。



その山口先生の本が書かれた学会抄録への文章の一部を以下に転載します。とても励みになる言葉が書かれていました。

『患者会には、様々な役割があります。患者や患者家族に対しては、同じ疾患を持つ者同士による相互扶助組織としての役割を持ち、社会に対しては、患者にしか知り得ない経験を通じて、生活の支障となる物理的な障害や精神的な障壁を取り除き、より良い社会を作る礎となる役割を持ちます。また、我々皮膚科医にとっても重要な役割を持っています。

近年の皮膚科学の発展により様々な疾患に治療の選択肢が増えましたが、全ての患者さんを治療できるわけではありません。皮膚科疾患は、他人の目につく部位に症状が出現する 경우가多く、周囲から偏見に晒されることがあります。また、外界とのインターフェースである皮膚に症状があるため、その疾患を持つ者しか知り得ない悩みや不自由があります。しかし、忙しい日常診療では、患者さん一人一人の悩みまで掘り上げることはできません。患者会には、この皮膚科医の力が及びにくい、微に入り細を穿つ心の救済を行う役割があり、協力することで相補的に患者さんの治療を行うことができます。

我々臨床家は、直接触れ合った患者さんとのコミュニケーションを通じて色々な気づきを得て、成長します。今回、今までにないほどの多数のブース出展やパネル展示があり、直接患者さん達の声を読み聞きすることができます。ご来場くださった先生方が患者さんに患者会を紹介することによって、それぞれの病に苦しんでいる患者さんの心の支えになればと考えております。』



お世話になった山口泰之先生（中央）

また今回、私たちの他にも様々な患者団体が学会に参加していました。自分たち以外の疾患について知ることや、他の団体がどのような活動をしているのか知るとは、視野が広がり刺激にもなります。そこで簡単にご紹介します。

- ・ NPO 法人円形脱毛症の患者会
- ・ 円形脱毛症コミュニケーション

円形脱毛症は、“頭髪が丸く抜ける病気”というイメージが強いのですが、実はそれだけでないそうです。眉毛やまつ毛、ひげ、全身の体毛が抜ける、脱毛を繰り返す、発毛しない、といった重度な症状の方もあり、現在「円形脱毛症」という疾患名自体を見直すような動きが患者会と医師の間で進みつつあるそうです。ウィッグは一部メーカーでは30%割引の患者支援があるそうです。

- ・ 日本エーラス・ダンロス症候群協会

皮膚や関節の過伸展性（伸びやすい、脱臼しやすい）、各種組織のもろさ（小さな力で容易に皮膚が裂ける、傷つく）などを特徴とする遺伝性の疾患で、国際分類と命名法が2017年に発

表され、現在は13の病型に分類されているそうです。国際分類が近年になって整えられたという点が、血管腫・血管奇形と似ていると感じました。

- ・ 日本乾癬患者連合会

乾癬は爪を含む皮膚のあらゆる部分に発症し、皮膚が赤くなって盛り上がる、かさぶたのような皮膚片がぼろぼろと剥がれ落ちる、半数以上の方はかゆみがある、というのが特徴だそうです。現在はコントロール可能になったものの、その名前から感染する病気と思われ、偏見に苦しむことも多いそうです。全国の患者会と医師が協力して疾患のハンドブックを作成されています。

- ・ 魚鱗癬の会ひまわり

魚鱗癬は、皮膚が乾燥して魚の鱗（うろこ）のように剥がれ落ちる病気です。外見の印象が強いため、感染するのではという偏見を持たれることが多いそうです。日本血管腫血管奇形学会で血管腫・血管奇形を支援くださっている参議院議員の秋野公造氏が、魚鱗癬の患者会も支援されているとのことで共通の話題がありました。

- ・ PPP Community

PPP＝掌跖膿疱症（しょうせきのうほうしょう）とは、手のひらや足のうらに水疱や膿疱がくり返しできる病気で、他にも脛や膝、肘、頭などに症状が出る方もいらっしゃるそうです。この団体は患者、患者をサポートする医師、歯科医師など医療スタッフによる患者会で、2020年に発足されたそうです。

- ・ NPO 法人表皮水泡症友の会

表皮水泡症は、皮膚組織を形成するタンパク質の異常が原因で、わずかな刺激や摩擦で皮膚や粘膜が破れ、水疱の発症を繰り返す病気です。痛みやかゆみだけでなく、様々な障害や合併症をもたらすとのこと。2007年に患者会が発足し、RDDなどにも積極的に参加されているそうです。

- ・ 多汗症サポートグループ

「たかが汗」ではない、多汗症の苦しみについて教えていただきました。少し会話している間にも手汗がポタポタ垂れてくるのを目の当たりにし、とても驚きました。社会的認知度が低く、恥ずかしくて隠す人もいることから、サイレントハンディキャップとも言われているそうです。とても積極的に様々な活動をされており、皮膚科疾患の中でいちばん勢いがある団体の一つではと他の患者会の方がおっしゃっていました。

これらの疾患や団体について私も阿部もほとんど情報を知らなかったのと同様に、他の団体の皆さんも血管腫・血管奇形のことには知らなかった、初めて聞いたと話されていました。病気は違

うけれども希少な疾患に向き合う患者・患者家族同士、様々な情報交換や交流をさせていただくことができました。

医師と患者会が相互に補完しあって患者さんを支えていくこと、患者としての経験が社会資源となつてより良い社会につながっていくこと。それは今回参加していただの団体にも共通する一つの理想の姿ではないかと感じます。

またこのような機会があれば可能な範囲で参加し、医師との信頼関係の構築や他団体との横断的な連携につなげていきたいと考えています。



以上

(今回制作した当 NPO 紹介パネル)

NPO法人 血管腫・血管奇形の患者会
The Patients Association of Vascular Anomalies PAVA

基本情報

名称：特定非営利活動法人 血管腫・血管奇形の患者会
The Patients Association of Vascular Anomalies 略称PAVA
設立：2006年5月20日 (2022年11月10日にNPO法人化)
理事長：阿部 香織
会員数：95名 (2023年5月1日現在)

活動の目的 (定款第3条より)

主に血管腫・血管奇形の患者やその家族を対象として、血管腫・血管奇形に関する最新の情報を提供し、患者やその家族の交流の場を設け、支援を通して患者のQOLの向上をめざすと共に、活動を通してより良い医療の発展に寄与し、広く社会へ貢献することを目的とする。

これまでの活動

- ◎ 医療講演会の開催
 - 任意団体発足以降、計28回開催。
 - 講師は、医師 (形成外科、皮膚科、放射線科、小児科、内科) をはじめ、製薬会社、補装具会社、化粧品会社 (カパーメイク) など様々な方面に依頼し、多面的な支援につなげている。
- ◎ 様々な交流の機会の提供
 - 対面やオンラインの交流会のほか、交流アプリDiscordによる会員同士の情報交換の場を創出。
- ◎ HP、SNSによる最新情報の発信
 - HP、Facebook、Twitterを通じて、疾患に関する様々な最新情報を提供。
- ◎ 血管腫・血管奇形に対する「硬化療法・塞栓術」への保険適用を求める署名および要望活動
 - 2012年に21,299筆、2014年に27,069筆、2019年に6,266筆、計54,634筆の署名および要望書を提出。
- ◎ 学術集会、市民公開講座への参加
 - 日本血管腫血管奇形学会学術集会、市民公開講座などにおいて、患者会として発表やパネルディスカッションに参加。
- ◎ その他、様々な啓発活動への参加
 - RDD (Rare Disease Day/世界希少・難治性疾患の日) のイベントなどに参加。

血管腫・血管奇形について

私たちの疾患を取り巻く課題

血管腫 (脈管性腫瘍)
血管内皮細胞が、腫瘍性または過形成の性格を持つもの

乳児血管腫
先天性血管腫
その他の血管腫

血管奇形 (脈管奇形)
血管内皮細胞の増殖ではなく、異常な構造形をした血管やリンパ管があるもの

毛細血管奇形
混合型脈管奇形
リンパ管奇形
静脈奇形
動静脈奇形

◆ 全く異なる疾患であるが、しっかりとした区別がなされていない。
◆ 歴史的に様々な病名がつけられ、現在もたくさんの呼び名が混在する。

◆ 体のどこにでも発症する。
◆ 出現・顕在化する時期も様々。
◆ それゆえに、形成外科、皮膚科、小児科、脳外科、整形外科、内科など、患者が最初に受診する科が多岐にわたる。

・間違った治療を受けてしまう
・適切な時期に必要な治療を受けられない

・診察や治療の満足度が上がらない

患者も医療者も lose-lose

医療者側の取り組み

従来の病名は、国際分類※に基づき整理され、発症機序の解明や新たな治療法の開発が進められている。

※ISSVA分類について
血管腫・脈管奇形診療の国際学会 (ISSVA) が1996年に提唱し、国際的に標準化された分類のこと。日本血管腫血管奇形学会 (JSSVA) もISSVA分類に基づき診療ガイドラインを策定している。

従来からの呼び方	<ISSVA分類>
いちご状血管腫	乳児血管腫
単純性血管腫	毛細血管奇形
毛細血管拡張症	
ポットワイン斑	リンパ管奇形
海綿状血管腫	静脈奇形
静脈性血管腫	
筋肉内血管腫	
動静脈血管腫	動静脈奇形

当NPO法人の取り組み

疾患の正しい知識を学ぶ機会や、ピアサポートの場を提供する。

・患者が病気を正しく理解し、病気を受入れ、納得して治療に向き合う
・医療の後方支援につながる
・診察や治療の満足度が上がる

患者も医療者も Win-Win