

令和7年6月28日

日本血管腫血管奇形学会

理事長 杠俊介 先生

第21回日本血管腫血管奇形学会学術集会・第16回血管腫血管奇形講習会

会長 神人正寿 先生

特定非営利活動法人
日本血管腫・血管奇形患者支援の会



講習会への参加に関する要望書

拝啓 時下ますますご清栄のこととお慶び申し上げます。

平素より血管腫・血管奇形に関する研究や診療の発展に多大なるご尽力を賜り、心より感謝申し上げますと共に、患者団体の活動にご理解とご協力を賜り、厚く御礼申し上げます。

弊会は、2006年の任意団体発足時から現在に至るまで、疾患の正しい情報を提供すること、交流や支援を通して疾患を前向きに捉えてQOLを向上させること、そして活動を通してより良い医療の発展に寄与することを目的として掲げ、活動してまいりました。患者団体という場が、同じ疾患の仲間に出会う場、疾患について学ぶ場から、互いに助け合う場、そして患者の立場からより良い医療の発展のために考える視点を持つ場へと、段階的に成長していける場として機能できるよう、ささやかながらも一步一步歩みを重ねております。

従前より、学術集会において患者参加セッションを設けていただくなど、我々患者団体に寄り添ったご配慮を賜っておりますことは、貴重な学びの機会ともなっており、会員一同深く感謝申し上げます。一方で、団体の役員として対応しております個別の相談等におきましては、医療の発展と共に、ISSVA分類の変化、治療選択肢の多様化、今後増加が予想される治験、遺伝子診断の発展など、最新の知見に基づいたより深い理解が必要であると感じており、講習会への役員の参加を強く希望しております。

役員が疾患に関する最新の知見を得ることで、会員や一般の方へ向けてそれらの情報を平易に整理した形で提供することができ、医療者とのコミュニケーションの円滑化や治療における合理的な選択の助けにつながります。また、近年では、患者当事者が医療における様々な課題に積極的に関わることで、医療全体の質を上げていくという考え方が主流となってきており、ISSVAでも患者委員会の立ち上げが検討され、国内外の患者団体との交流を通じてその傾向は顕著であると感じております。

参加にあたっての懸念事項として想定し得るものにつきましては、以下検討内容をご参照いただき、不足なものにつきましては、対応を個別にご相談させていただきたく存じます。以上を踏まえ、ぜひ本要望書について貴学会内にてご共有いただければ幸いです。併せて、患者団体の役員の講習会への参加につきまして、いま一度ご検討の上、ご承認賜れますよう何卒お願い申し上げます。

敬具

検討事項

【懸念事項1】講習会に患者団体の役員（医療従事者以外の者）が入ることで、内容が平易になり、医師の勉強の妨げとなるのではないか？

→我々は講演内容を患者・患者家族向けに平易にさせていただくことを望んでおらず、たとえ不明な点があったとしてもその場で質問はしないよう徹底いたします。

【懸念事項2】治療のメリット・デメリットを理解する上で、合併症など内容によってはショックをうける可能性があるのではないか？

→こと役員につきましては、それぞれが患者・患者家族として治療経過において様々な経験を経た上でそれらを乗り越えて現在の活動へとつながっており、冷静に受け止めることができるため、問題にはなり得ません。

→かつて事前の了承を得た上で役員のみならず一般会員が参加した学会がありましたが、参加者の中から動揺の声はなく、むしろ疾患について学ぶ医師への感謝の言葉が多く聞かれました。

【懸念事項3】講習会の内容によっては患者団体が特定の治療や特定の施設に患者を誘導する可能性があるのではないか？

→我々は発足当初から、一人ひとりが自身の判断で医師や治療を選択することが重要であると発信しており、特定の治療や施設、医師などを薦めるようなことは行っておりませんので、講習会への参加によってそれが変わることはありません。

→必要であれば誓約書などで対応が可能です。

【懸念事項4】不確かな医療情報や講演内容等が外部へ流出することはないか？

→役員はこういったことがないようにふだんから自覚して活動しておりますので、SNS始め外部へ情報を流出させるようなことは起こり得ません。

→必要であれば誓約書などで対応が可能です。

※他に懸念事項がございましたら、対応を検討させていただければと存じます。

以上