

第 10 回血管腫・血管奇形研究会記念シンポジウム

市民公開講座報告

2013 年 7 月 21 日

血管腫・血管奇形の患者会

報告者：長尾 亜紀子

平成 25 年 7 月 21 日(日)、市民公開講座『血管腫を知ろう！ ～血管腫と血管奇形の正しい理解のために～』が、岩手県盛岡市にある、いわて県民情報交流センター 7F アイーナホールにて開催されました。今回の講座は、「血管腫・血管奇形研究会」第 10 回開催を記念したシンポジウムとして岩手医科大学放射線科 加藤健一講師、同大学形成外科 長尾宗朝助教の医師 2 名が講演され、「混合型血管奇形の難病指定を求める会」と「血管腫・血管奇形の患者会」の患者団体代表 2 名による活動報告がされました。参加者は約 80 名でした。

当患者会からは、代表の土屋裕樹が患者会の活動状況や目的などを発表致しました。また会場入口に患者会の活動目的、歩み等を記載した大きなパネルを掲示して、出席者の方々に見て頂きました。

まず、放射線科の加藤健一先生が『血管内治療最前線 カテーテル治療の進歩』をテーマに IVR(Interventional Radiology)の紹介をされました。IVR は X 線や血管造影、超音波、CT の画像を見ながら、カテーテルと呼ばれる細い管や針を用いて外科手術なしで、できるかぎり体に傷を残さずに病気を治療する方法です(IVR 学会パンフレットより抜粋)。血管腫・血管奇形の治療法として用いられている「硬化療法・塞栓術」がこの IVR の 1 つになります。

加藤先生は、硬化療法のみでなく、IVR が用いられている、骨粗鬆症や肝臓がん、動脈瘤などの治療例や方法、有効性、体への負担の少なさを IVR 学会の広報紙等を用いて説明されました。

次に形成外科の長尾宗朝先生が『血管腫・血管奇形の診断と治療の実績』と題してご講演されました。長尾先生は北海道大、KKR 札幌医療センター斗南病院を経て、現在の岩手医科大病院にいらした経歴をお持ちです。まず、東北地方で血管腫・血管奇形に有効な治療法とされている硬化療法を実施している施設は、岩手医科大、東北大、総合南東北病院の 3 カ所しかない事をお話になって、もう少し東北の他県にも（ひいては全国にも）治療できる施設が増えれば…とおっしゃっていました。

講演内容としては、「血管腫とは何ですか？」から「そのまま放っておいたらどうなりま

すか？」というような血管腫・血管奇形を知らない方々にも知ってもらえるよう病気に関する一般的な疑問を Q&A 方式で順次答えて、先生が診られた患者さんの治療前・後のスライドを交えながら治療の効果、有効性について説明をされていました。

長尾先生は、日常の診察治療の傍ら「難治性血管腫・血管奇形についての研究調査班」の研究協力者として活動されていて、硬化療法・塞栓術の保険適用が認められていない現状の改善に尽力して下さっていることを併せてご報告させていただきます。

医師の講演後は、「混合型血管奇形の難病指定を求める会」と「血管腫・血管奇形の患者会」2団体の活動報告が行われました。

「混合型血管奇形の難病指定を求める会」の馬田朋子事務局長は、2007年からの「会の成り立ち」、「2007年からの署名活動、4回にわたる厚生労働省署名提出時の要望※1、様子、総筆数 1,246,089 筆になった事」、「全国に支部が広がり、活発に交流会、つどう会を開催してきた事」、「今後の活動」という内容で、活動報告をされました。

そして、「混合型血管奇形の難病指定を求める会の署名活動は 2013 年 5 月で終了となったが、今後も治療法の確立またそれに向けての研究の継続や医療費の助成など難病対策の改革に向けての活動は継続する」と話され発表を終えられました。

※1 求める会の掲げている要望は以下 5 項目（HP より抜粋）

1. 治療方法を開発するため、国の取り組みの促進
2. 医療費の助成
3. 家族会によるピアサポート※2に国の支援
4. 難病の特性を考慮した社会参加と生活支援
5. 難病対策を改革する場合の説明と、実施にあたり患者家族の参画

※2 同じような立場の人によるサポート

最後に「血管腫・血管奇形の患者会」の代表、土屋裕樹から『患者会の活動について』と題して活動報告がありました。

まず患者会が 2006 年 5 月に設立されたこと、どのような会員で構成されているのか（会員の人数や、患者か家族かの比率、男女比、疾患部位別比、診断別分布、年齢分布、居住地域等の構成分布など）をグラフを使い、設立目的と併せて説明致しました。

次にこれまでの活動として

- ・医療講演会、交流会
- ・公式 HP・SNS の運営
- ・関連図書の貸し出し（会員限定）
- ・会員アンケート
- ・厚生労働省難病対策委員会傍聴・患者団体との意見交換会への参加（代表、土屋）
- ・難病・慢性疾患全国フォーラム 2012 での発表（副代表、横山）

- ・硬化療法・塞栓術への保険適用に向けた要望書・陳情署名簿の厚生労働省提出
- ・受療者医療保険学術連合会への参加
- ・Open Discussion for Orphan Drug Discovery (ODOD)への参加（非公開） ※3
- ・Rare Disease Day (RDD)への参加 ※4

※3、※4 知的財産研究推進機構（PRIP Tokyo）主催

などの活動してきたことを報告致しました。

さらに今年活動予定として

- ・医療講演会、交流会（併催予定：カバーメイキャップ講座）
- ・陳情署名簿提出
- ・会員アンケート（第2回目）
- ・疾患関係団体との交流
- ・公式HP・SNSの運営
- ・関連図書貸し出し

以上の項目を実施予定であることを発表致しました。

そして、今後も医師と連携して「血管腫・血管奇形に対する硬化療法・塞栓術の保険適用」を署名活動などを通じて求めていく必要性、重要性を以下のように土屋が述べて終了致しました。

『私たち患者にとって、「硬化療法・塞栓術」はかけがえのない共通の財産であり、簡単に手放すことは認められません。そして必要なものを次世代に残す環境を作らなくてははいけません。実現までに時間は掛かりますが、保険診療が認められれば多くのリスクは減り、医師と患者が対等に向き合い、安心して医療を受けられる社会になると思います。

現在の私たちは、医療関係者のご配慮・ご厚意に甘え、大きな責任を委ねたまま、その利益を享受しているのです。

厚生労働省も難病対策の中で保険適用外診療には助成等を行わない考えを示しています。将来を見据え「保険適用」という後ろ盾のために行動することが、結果、血管奇形で苦しむ患者、理解のある医師、「硬化療法・塞栓術」という医療資源を守っていくことだと認識しています。』

今回の市民公開講座では、『血管腫を知ろう！』という講座名通り、先生方も難解な話はあまりせず、どういう病気か、どんな治療法があるのか、IVRがどういうものなのかという内容を分かり易く説明されていました。

今回の講座では、当患者会も運営のお手伝いをさせて頂き、パネルやスピーチにて活動報告等、発表の機会を得ることができました。また、東北地方に在住の会員の方が駆けつけて下さったり、関東からお手伝いを兼ねて参加頂いた会員さんもいらっしゃいました。

講座終了後は会場控室にて、一緒に参加された「混合型血管奇形の難病指定を求める会」の会員や講座出席者の方々との交流会も実施され、交流を深めることができました。患者会の垣根をこえて、同じような立場の者同士で話し合える場所が持てる事は、とても大事なことだと改めて感じました。

このような機会を与えて下さりました先生方、一緒に交流会を企画して下さいました「混合型血管奇形の難病指定を求める会」の方々には重ねて感謝申し上げます。ありがとうございました。

血管腫・血管奇形の患者会は、医療講演会や交流会等、会員の皆様に直接ご参加頂ける活動を柱にしながら、他の患者団体と交流する事、厚生労働省の難病対策に関する意見交換会に参加する事等で社会的認知度を高めたり、国に治療や薬の保険適用、生活・就労支援などの必要性を訴えていく間接的・中長期的な活動も重要であると考え、継続していきたいと思っております。今後の活動に何卒ご理解、ご協力のほど宜しくお願い致します。

以上