

福岡交流会 開催報告

2014年3月30日(日)
血管腫・血管奇形の患者会
報告者:土屋 裕樹

2014年3月16日(土) 地方交流会が初めて福岡市で開催されました。当日は桜の開花宣言が聞かれるのではと期待できるくらい青空が広がる良いお天気で交流会を開催することができました。

会場のホテル日航福岡には九州地方在住の方、兵庫県から駆けつけてくださった方6名が参加。ティーラウンジの半個室で福岡名産の「あまおう」苺を使用した限定スイーツプレートと飲み物のセットをいただきながら、終始にこやかな雰囲気交流会となりました。

今回の参加者には患者会に入会されて間もない方や当疾患の中でも更に希少と分類されるものに罹患されている方もおられ、病気も含めた近況報告などあらゆる角度から話を伺うことができました。ご本人や家族が今向き合っている問題、乗り越えてきた体験談などをお聞きすると、本当に一つひとつのお話が貴重で同じ悩みや体験を持つ方に参考になることが多いように感じました。具体的な内容についてはレポートの最後に簡単にまとめています。

講演会を伴わない地方交流会ですが、今後もこういった機会を設けて情報交換ができればという声も頂きました。広い九州地方で今回参加できなかった方々とも交流できるよう、さらに工夫ができればと思います。

◎交流会で出た話題(抜粋)

- ・大学病院で病名は分からなかったが、地域のかかりつけ医の懸命な努力で6年がかりで病名が判明した。
- ・良いと聞いて行った遠方の病院対応(診療科間の連携など)が悪くて残念な思いで帰宅したことがある。
- ・治療に満足できていないが、大学病院の教授が主治医(執刀医)なのでセカンドオピニオン受診を切り出せない。
- ・希少すぎて有効な治療法が分からない。手術で都度ボリュームを減らすことしかできないと言われている。
- ・疾患による貧血で就学に影響がある。何とか通学できるよう何度も教育委員会に足を運び、肢体不自由児や発達障害児の特別支援学級に加え、今年から病弱児の特別支援学級開設という成果になった。

医療機関の対応や周囲の理解不足による精神的苦痛など、今回もいろいろと考えさせられる問題がありました。また、就学支援については文部科学省も2013年3月「病気療養児に対する教育の充実について(通知)」が発せられるなど国の姿勢も変わりつつありますが、同時に患者会としての課題も与えられた気がしています。

以上



開催日: 2014年3月16日(土)14:00~17:00

場 所: ホテル日航福岡

顔写真は出せないためスイーツの写真です★