

第17回 医療講演会 報告

2014年11月29日

血管腫・血管奇形の患者会

報告者:辻井 美智子

<第一部:カバーメーキャップレッスンについて>

2014年11月29日(土)、第17回医療講演会が大阪で開催されました。

2013年の東京講演会に引き続き、第一部は、(株)資生堂ライフクオリティビューティーセンターの皆さまにご協力をいただき、「カバーメーキャップレッスン」を実施しました。

参加者は、動静脈奇形、毛細血管奇形の患者を中心に、大人と子どもあわせて14名(うち子ども2名)。資生堂からは3名の専門家の方がお越しくださり、最初にカバーメーキャップの歴史や多様なニーズについての簡単な説明をいただいた後、血管腫の色や膨らみをできるだけわからないようにするメイク方法を実践形式でレッスンしてくださいました。

レッスンでは、まず会員であるお子様の患者の方にモデルになっていただき、カバーメーキャップの基本を実演していただいた後、パーティションを設け、希望者が個別にメイクの指導を受けていきました。みなさん、大変満足された様子で、メイク後はぜひこのままでということで、メイクを落とさず第2部に参加されました。また、レッスン中、メイクの技術だけでなく、見た目問題を抱える患者の様々な思いに寄り添うように参加者の話を聞いてくださっていたことも、参加者の大きな満足につながっていたように感じられました。



(個別レッスンの順番を待つ間は、患者同士、悩みを語り合いました)

<第二部前半:医療講演会について>

午後からの第二部は、「血管腫・血管奇形の診療ー阪大病院の取り組みー」と題して、大阪大学医学部附属病院 IVR センター長 大須賀 慶悟先生からご講演をいただきました。

大須賀先生は、「IVR※」をキーワードに最新の情報や治療方法について、阪大病院での取り組みを通しての具体的なお話をしてくださいました。

参加者は、沖縄や九州など遠方からの方も含め、総勢51名(うち子ども6名)でした。

講演会の概要について、印象に残った点を以下のとおり簡単にまとめます。

※IVR(Interventional Radiology インターベンショナル・ラジオロジー) 放射線診断技術の治療的応用

1. 血管腫・血管奇形を取り巻く環境および最新情報

- ・当疾患に対しては、施設や医師により考え方は違い、医学的な関心がそもそも低いと思われる。日常的な治療方法はまだまだ浸透していない。
 - 医学部では習わないし教科書にもない。
 - 部位によって受診科が異なり、また、どの科でも頻度が稀。
- ・国際的には、ISSVA(イスヴァ：国際血管腫・脈管異常学会)により 2014 年に新 ISSVA 分類が提唱され、「血管奇形」が「脈管異常」という表現に変更された。

2. 発症年齢、症状、および治療方針

- ・発症年齢は生まれつきが多いが、調査をすると必ずしもそうではない可能性もある。
- ・発症部位は全身すべてで、深さも様々。
- ・訴症状は膨張、整容障害、疼痛が多い。
- ・治療方針
 - 治療時期は「根治のチャンスがある」、「短期間で進行、増大する」場合は、早いほうがよい。それ以外のケースは、個人差が激しく経過の予想も難しい。
 - 治療方針としては、保存療法と積極治療(手術、レーザー、薬物療法、IVR)。治療の実態は、保存療法 67%、積極治療 33%の割合だった。

3. 阪大病院 IVR センターに関して

(阪大病院における血管腫・血管奇形の集学的カンファレンス (OUVAC) の取り組みに関して)

- ・集学的治療の必要性
 - ひとつの診療科では対応できない診断や治療に対応するため、阪大病院の診療体制として設立。
- ・患者は精神的、精神的、社会的疎外になりかねない
 - 支援体制の強化が必要。
- ・血管系 IVR
 - 長所は、傷跡があまり残らず、体への負担が軽い点。短所は放射線を使うので、被爆という点。完全には治らない。
 - 硬化療法は血流の遅いものに、塞栓療法は血流の早いものに対して行う。
- ・IVR 治療の副作用
 - 治療後の腫れと痛み。
 - 周囲組織の血流も悪化して血栓や塞栓物質が移動する可能性がある。
 - 感染症をおこす場合がある。



- ・当疾患の治療施設について

- 専門病院があればいいかというと、そうでもない。遠方在住だと通院が大変であり、日頃のケアまで細やかな対応ができない、診察日以外は担当医がつかまらない、大学病院は休日夜間診療がない等、課題は多い。
- 日々の診察、投薬は地域のかかりつけ医で。



4. 保険適用、公的助成および難病指定について

- ・治療の保険適用について

- 手術は対象となる。IVR は施設により保険、自費、校費などで対応が分かれるが、基本的に IVR は血管奇形には保険適応対応外。

- ・公的助成の状況

- 公的助成の実態は様々(東京都:クリッペルウェーバー、大阪市:混合型血管奇形が適用)。

- ・難病指定について

- 新しい難病法が 2014 年 5 月に成立し、先行して 151 疾患が認定。今後、2015 年夏に約 200 疾患の追加選定があり、そこでの当疾患の指定を目指している。
- 指定については、国は重症度分類を求める(重症と判断されないと適用されない)。

5. 未来の治療

- 原因遺伝子の特定、血管奇形の動物モデルの作成、異常血管の発現を抑制する薬、遺伝子治療や再生医療など。
- そのためには基礎研究者の参入と研究費獲得が必要。

<第二部後半:交流会および個別相談について>

講演会の後は、交流会と個別相談が行われました。

大須賀先生は、当直明けだったにもかかわらず、講演会後も残って希望者の個別相談を受けてくださいました。希望者が非常に多く、1 時間半ほどの時間内で一人約 5 分の相談時間となりましたが、みなさん直接先生とお話できてとてもよかったと話されていました。

また、午前中の第一部から引き続き、資生堂のみなさんも残ってください、午前の部だけで時間の足らなかった参加者への個別レッスンに対応いただきました。

個別相談の合間には、患部別で上肢、体幹、下肢3つのグループに分かれて、患者同士、患者の家族同士、それぞれの抱える悩みを話したり、情報交換をしたりしました。病気で辛かったこと、痛みへの対応のしかた、病院の選択、治療についての相談など、家族を含めた当事者同士でしかできない話をする貴重な機会として、みなさんこの時間を有効に活用されていたように感じました。

今回、病院から当直明けで駆けつけ貴重なお話をしてくださった大須賀先生、また東京からたくさんの方のメーキャップ道具を持ってお越しくださった資生堂の皆さまに、あらためてお礼を申し上げます。参加した多くの方が、講演やレッスンの中でいろいろなことを学び、感じ、考え、またこの病気と向き合っていこうという力をもらったのではないかと思います。そしてこの貴重な一日を、同じ病気を持つ仲間同士共有し、つながり合えたことに心から感謝したいと思います。



以上