



混合型 脈管奇形の会

combined vascular malformations

会報誌

第4号

2017年3月20発行

・・東海地区交流会・・

2016年7月23日、愛知県一宮市の大雄会第一病院にて、交流会と血管外科医師による講演や、弾力ストッキングコンダクターの話と実際の圧迫療法を体験する会を開催致しました。参加されたのは10家族(患者さん7人)合計21名でした。

交流会では、患者さんの困っている声を聴きたいと岐阜県の難病支援員の方がご参加頂き、保育園・小学校などでの子供の支援に関するディスカッションがなされました。また、経験者の方の圧迫に関する話や、指定難病になっても実際は支援を受けられていないという話など、様々な意見交換ができたのではないかと思います。

血管外科、太田敬医師からは「血管形成異常について」の演題で1980年から2016年までご自身が診察された患者さんの集計をし、スライドを用いてお話し



いただきました。この疾患は、病名は同じでも症状は全く異なる事や、クリッパル・トレノネー・ウェーバー症候群とパークスウェーバー症候群は分けて考える必要がある事、そしてそれぞれの症状・治療・合併症についてとても分かりやすくお話を頂きました。

今後の目標として①治療法の研究・開発の促進②医療費控除③患者の社会復帰と生活支援④患者活動のための支援確保⑤難病対策の改変や実施にあたっての交流

⑥重症だけど申請しても難病指定が通らない人がいる事を厚生労働省にも理解してもらう必要がある⑦世界ではこの病気に対し支援を行う国もあるので、海外の支援団体との交流の必要性、などを提案して頂きました。

次に、弾力ストッキングコンダクター、田中ルミ看護師による「圧迫療法について」のお話がありました。

①圧迫療法の種類(弾性包帯・弾性着衣・間欠性空気圧療法)②素材(編み方・丸編み・平編み)の違い③サイズ選びについて(世界共通サイズではないため、各社・メーカーで違いがあり購入の際注意する必要がある)④購入時の注意事項(測定し、試着するなど)⑤履いた時の注意事項(しわを作らず、かかとを合わせるなど)⑥その他の注意事項(洗濯時はネットに入れ、柔軟剤は入れないなど)これらの内容について、とても分かりやすくご説明頂きました。その後、太田医師よりアドバイスを頂きながら、患者さん一人一人が実際に間欠性空気圧療法(メドマー)の体験などを行いました。

今回の交流会は実際の症例をもとに話を聞いた事や、圧迫療法の体験も出来たので、ご参加頂いた皆様にはとても有意義な時間だったのでないかと感じました。また、太田医師の話の最後に出てきた今後の目標は、私達患者会だけでなく、多くの医師や難病支援にかかわる方々の課題だと思いました。

その他に8/28北海道地区、10/29関東地区の交流会を行いました。参加して下さった皆さま、ありがとうございました。

つばやき

オススメの一冊

最近読んで心に響いた本を紹介します。「聖の青春」難病と闘いながら29年の短い生涯を生き抜いた棋士の伝記です。松山ケンイチ主演で映画が公開されたので、ご存じの方もいますね。

聖の幼少期、家の中で暴れている様子が我が子と重なりました。小学生の頃、時折泣き叫んで、ジタバタ暴れてストレスを発散させていました。外では精一杯頑張っていたようなので、家の中では素直に辛い気持ちを爆発させていたのかな、と読みながら思い出しました。

そんな我が子も高校生。自分からやりたいと始めた部活を先日辞めました。学年で一番上達し大会にも1年生で1人だけ出させてもらいました。けれどその後、高熱を出し何日も寝込みました。選手に選ばれたことで自分のペース以上の練習量となり体調が悪くても頑張り続ける事が難しく、体も心も折れてしまったようです。それでも続ける事が良いことなのか、辞める勇氣と決断が大切なのか、わたしには分かりません。でも、チャレンジしたのは事実なので「頑張ったね!格好良かったよ」と伝えました。

これから大人になるにつれ、もっと大きな壁にぶつかり続けるけど、やりたいこと大切なことを見つけ、前を向いて生きて欲しいと「聖の青春」を読んで、一層感じました。大人にも子どもにもオススメです。