

難病指定を求める講演会 報告書
「混合型血管奇形ってどんな病気？」

日 時 平成21年5月16日(土) 13時半～16時
会 場 岐阜県 県民文化ホール 未来会館
ハイビジョンホール
講 師 斗南病院 血管腫血管奇形センター長
佐々木 了 先生
後 援 岐阜県 岐阜県教育委員会 岐阜県難病団体連絡協議会
岐阜県医師会 岐阜県薬剤師会
参加者 120名



講演会概要

全国から患者さんご家族、また県内での支援者の皆様が講演会のために足を運んで下さりました。

会の代表である 飯尾良英先生の挨拶の後、佐々木先生の講演となりました。

スライドを使い、多くの症例を示しながら、血管腫・血管奇形の病変の説明、治療方法についてなどお話いただきました。スライドの中には岐阜ゆかりの人物、名所などを意識して取り入れて下さり、先生のお心遣いを感じる講演会でした。

講演終了後には、佐々木先生への質疑応答また個別相談、患者家族の交流を行いました。

会終了後の1時間でしたので十分とは言えませんが、患者御家族の方との交流は、泣いたり笑ったり、いい時間が過ごせたように感じました。

アンケートより講演会の感想(抽出)

- ・ 情報が少ない中で分かりやすい説明が大変有難かった。
- ・ テレビを見て知り今日絶対にお聞きしに行こうと思ってきました。参加してよかった
- ・ 今まで不思議に思っていたことや知らないことが一つ一つ答えが分かりスッキリしました
- ・ 分かりやすく説明して頂いたので病気の事が少し分かった気がする。諦めずに前向きに治療して行こうと思った
- ・ 知れば知るほどなぜ難病指定にならないのかと思う。病気・障害についてもっと行政に知って欲しい
- ・ もし自分の子が・・・と思ったとき、医者選びを慎重にし前向きに病気と向き合っていくことを思いながら聞かせていただきました
- ・ どんな症状、どんな苦しみがあるかを知った。友人や家族にも混合型血管奇形について広めて行きたいし、自分も偏見することなくこの会を応援して行きたい
- ・ 多くの患者さんがいらっしゃる事がわかりました。そして複雑な病気である事長期の治療が必要な事もわかりました
- ・ 昔からあったものなのか、近代になって発生するようになったのか知りたい
- ・ 患者さんの日常生活の困難さ、病気と向き合いながら生活していく事の大変さを理解する事ができた。自分もよき理解者の1人として応援させていただきたい
- ・ 奇形の種類の多さにビックリした
- ・ 誤解していた部分もあったので(血管腫と血管奇形の違い)よく理解できました

皆様のご協力 有難うございました

事務局長 佐藤朋子