

患者の目

混合型血管奇形は原因が解明されておらず、治療法も確立されていない。認知度も低く、正式には全国にどれだけの患者がいるかも分かっていない。

そこで原因の解明と治療法確立を目指して患者団体「混合型血管奇形の難病指定を求める会」が、国の難治性疾患克服研究事業の調査研究対象疾患への指定を求めて署名活動等を行い、都道府県議会や市町村議会

医療ソーシャルワーカー 片岡 千恵氏 ④



に決議を呼びかけている。私が「求める会」の存在を知ったのは2009年3月のこと。札幌で患者同士の交流会が開かれるという新聞記事が目にとまり、同じ病気の人が集まって活動していることの驚きと喜びで胸がいっぱいになった。

早速申し込み、会場に行くこと、北海道内外の20人以上が集まっていた。私のように新聞記事を読んで初めて参加した人もいた。患者

とともに病気と向き合ってきた家族の参加も多かった。混合型血管奇形の子供を持つ母親が、これまで心ない言葉に幾度となく傷つけてきたことなどを涙ながらに訴え、私も涙を必死にこらえながら話を聴いた。

「求める会」では署名活動のほか、各地で交流会を開き、患者や家族同士の交流を深めたり病気にまつわる体験や思いを共有したりしている。病氣のことを多くの人に知ってもらうため患者とその家族19人の手記集「泣いてばかりいられない」の発売も11月に予定している。

医療
療

難病指定へ結束・交流

私たちが世代は「治療法がない」「治らない」と言われ特別な治療を受ける機会は少なかったが、最近はその期に硬化療法やレーザー治療を受ける子供が多い。

私が交流会に参加し始めた頃は、子供の患者を持つ母親たちの治療に関する情報交換が主だったが、最近では治療の継続に対する疑問や不安、学校生活を送るうえで工夫など、より生活に密着した情報交換も活発に行われている。私も年上の患者の方から結婚・出産の際の経験を聞く機会があり、将来に対する不安が少し軽くなることもあった。

ただ、まだまだ病気に対する偏見や差別があり、つらいことや悲しいことがこれからも、きつと待ち受けていると思う。これから成長していく患者の皆さんには、私たちと同じようにつらい思いはさせたくない。そのつらく悲しい思いが少しでも軽くなるよう、これからも、この会で交流を深め、思いを共有していきたい。

そして病氣や障害があるうと「みんな仲良く」暮らせるように、今後も今の仕事を続けていきたい。

〓この項おわり