

令和2年6月25日

静脈奇形に伴う疼痛へのご理解のお願い
～学校・企業関係者、一般の皆さまへ～

はじめに、血管やリンパ管を由来とする血管腫・血管奇形には様々なものがありますが、原因は不明であることが多く、病変の程度や自覚症状の有無、痛みや腫れ等の強さも様々であるという特色があげられます。このような特色を持つ血管奇形のひとつである静脈奇形について、このたび、全国2,199名分のデータを解析したところ、半数近い、45%の方々において疼痛を合併していることが分かりました¹⁾。

特に、重度の静脈奇形は難病にも指定されており、根治が得られ難い疾患です。また、疼痛の原因も未だ不明ですが、患者さまご自身はもちろん、ご家族やパートナーのご協力を得ながら、静脈奇形に対する治療、そして疼痛のコントロールを一人一人の患者さまの状態に応じて行っており、中でも痛みの緩和・改善・予防に効果的な治療方法の確立については、重要な課題として取り組んでおります。

静脈奇形に伴い生じる疼痛の程度および持続する期間は、患者さまによって様々です。同じ患者さまでも、全く痛みを感じない時期、違和感を覚える程度の時期、強い痛みを伴う時期が変化して巡ってきます。疼痛の程度が日や週の単位で変化し、ときに非常に痛むこともあります。このように、痛みが多様に変化し、慢性的な疼痛をきたす病気は他には余りありません。

疼痛のため、突然学校や会社に行けなくなってしまうなど、日常生活のみならず社会活動にも影響を生じますが、この病気をご存じでない方からは、理解を得られ難い場合もあります。

残念なことに、現時点においては、痛みのコントロールに効果的な治療方法が確立されていません。そのため、強い痛みが発生している時は安静に過ごすことを推奨しています。学校・企業関係者の皆さまにおかれましては、患者さまに症状の悪化があった際には、「休む（安静に過ごす）」ことについて、ご理解とご配慮をお願い申し上げます。

患者会の方々からは、静脈奇形という病気への社会的認知が進み、学校・企業関係者の皆さまからのご理解やご配慮をいただく機会が増えていることへの感謝の想いが多く寄せられています。その一方で、繰り返される疼痛によって、学校や会社を休まざるを得ない状況を受け入れなければならない患者さまやご家族の中には、「病気に対し、社会的に十分な理解を得ることは難しいのではないか」と心情を吐露されたり、不安を抱えられていらっしゃる方もおられます。

学校・企業関係者の皆さまをはじめ、広く社会一般の皆さまに、静脈奇形へのご理解を賜りたく、この病気と向き合われている患者さまへの寛大なご配慮を重ねてお願い申し上げます。

日本血管腫血管奇形学会
理事長 杠 俊介

1. Rikihisa N, et al.: Evaluation of Pain Incidence Due to Venous Malformation Based on Data From 85 Institutions in Japan. J Vasc Surg Venous Lymphat Disord 8: 244-250, 2020.