



新型コロナウイルスの感染拡大に伴い

2020年3月に予定しておりましたスタージウェーバー家族の会の総会は、
不開催となりました。
報告・配付予定でした体験談と、2019年度の会計・活動報告になります。

皆様のご健康とご多幸をお祈り申し上げます。

<http://www.sturge-weber.jp>

《会員体験談その1》

当会の今後について（体験談に代えて）

スタージウェブアー家族の会の代表世話人を務めております竹内です。

この4月で小学5年生になる娘がスタージなのですが、最近はまだ定めていないのに体験談として書くこともありませんが、2019年度は新型コロナウイルス感染拡大のために総会が中止になってしまい、会員の皆様とお話しする機会がありませんでしたので、当会の今後について、「こうなったら良いな」と思う、理想の姿について書かせていただくことにしました。

当会では、これまで、台風で中止になった一回を除いて毎年、秋のシルバークロニクルに山梨県北部の北杜市での一泊旅行の旅行会を行い、そのほか、随時、座談会やボーリング大会などのレクリエーションも行ってきました。また、年度末の総会では、医師などの専門家に最新の治療法などの講演を行っていただいております。

当会の目的は、スタージという病気が、その患者数が少なく患者やその家族は孤立しがちな上、てんかん、緑内障及び顔面の赤あざと症状が多岐に渡るため、様々な医療機関等の情報が必要なことか

ら、患者とその家族同士が支え合い、情報交換できるようにするということにあります。

旅行会、座談会やレクリエーションに参加された方は、お互いの近況を報告しあい、最新の情報などを交換しあっておられるのですが、こうした催しにもっと沢山の方に参加していただけるようになったらと思っております。

小児慢性特定疾病情報センターのWEBサイトによると、スタージの患者数は、国内には「成人まで含めるとおおよそ1000人の患者数が予測される」とのことです。しかも、患者は全国におられます。支え合える仲間が多い方が良いでしょうし、情報交換も、大勢の中で行う方が必要な情報に行き当たる可能性が高く、例えば「A県なら、B病院のC先生がスタージに詳しい」といったそれぞれの地域の情報に加え、「スタージの赤あざの治療に関しては、全国でも、D県のE病院のF先生が多くの症例を扱っていて信頼できる」といった全国規模での情報も交換できるようにしたいところです。

今のところ、旅行会は毎年同じ場所ですし、座談会等もほとんどが都内で、一回だけ、総会を埼玉県越谷市で行ったことがあるだけです。それが、どうしても、開催場所から遠い場所にお住まいの方にはハードルが高くなってしまいます。

ですので、将来の夢としては、全国各地に支部があつて、旅行会や総会等も各支部の持ち回りでを行い、各支部単位での座談会やレクリエーションも行うような会になればと思います。

そのためには、やはり、全国におられる患者とその家族の方々に、もっと、当会に参加していただくことが必要でしょう。

現会員の方でも、まだ、旅行会や座談会等に参加されたことがない方もおられます。旅行会や座談会等では、わからないこと、困っていることなどについて他の患者さん等に尋ねられるだけでなく、専門の医師の方も出席いただいているので、専門的な助言をいただけることもあります。旅行会に医師が同行いただける患者の会は、他にはあまりないのではないのでしょうか。ぜひ、ご参加いただけたいと思います。また、会員の方には、お知り合いの患者やその家族に、会のことを紹介していただけるとありがたいです。

その他、まだ入会されていない患者やその家族の方に会を紹介する方法がありましたら、どしどし、役員にご連絡いただくか、会のホームページの掲示板に書き込んでいただくなど、ご提案をいただければと思います。

《會員体験談その2》

スタージウェーバーと向き合って

この度お仲間に加わらせていただくことになりました久保と申します。私は顔の大部分と全身にわたってポートワイン状単純性血管腫、眼には先天性緑内障、頭には側頭葉の軽いかんががあります。他にも発達障害の傾向があります。以下に述べていただきます。経験を少しでも活かすことができれば幸いです。よろしくお願い致します。

出生当時から血管腫があることにより、助産師の勧めで国立小児病院（現在の国立成育医療研究センター）を受診しました。はじめは皮膚科で受診していましたが牛眼が分かり、眼科で（先天性緑内障）と診断され、そこで「スタージウェーバー」という言葉を用いられるようになりました。以降は眼科をメインに通院していました。1981年に慶応大学病院に転院。検査後両眼を交互に手術、その後定期的に経過観察となりました。35歳くらいまで同病院に通院していました。小学生から眼鏡を使用、学校では視力を意識し前の席で勉強していました。体を操りきれない感覚があり、体育の時間はいつもピリで劣等感を感じていました。動作が鈍い面があることから同級生にいじめられることもありました。

20歳を過ぎてから、ちよつとのすき間でも何とか通れるかと思つたら、壁や柱にぶつかることが多くありました。立体感がないためか、階段・段差につまずいたり踏み外したりすることが多くなりました。2007年に東大病院に移り、翌年1月に20日間くらい入院し右眼の手術を何度か行いました。しかし、思うような効果はなく翌年4月にオリンピア眼科病院に転院。入院・外来で手術を何回か行いました。視力・視野とも落ちて軽度の視覚障害が認定されました。2014年右目が失明して痛みを伴い摘出しました。現在もその病院に定期的に検診しており、大きな異変はなく、左眼はいったって安定しています。

一方あざの治療ですが、先述した国立小児病院のある皮膚科医から、レーザーによる治療が効果的との説明があり試したことがありますが、しかし照射できる範囲がごく小さく私のような広範囲では気の遠くなるような時間とコストでした。他の病院でもあざ治療について尋ねたことがありますが、有力な情報は得られませんでした。高校2年生後半の時に（整形外科・形成外科等を含む）外科関係の学会の事務局長をしておられる方と出会いました。同じくレーザーによる効果的な治療をしているという東京女子医科大学第二病院（当時）を紹介してもらい訪ねました。その事務局長の方も顔の一部に血管腫があつて、ご自身で治療を体験した病院でした。そこで自分も試したところ、希望を持てる気持ちになりました。大学に入學した1993年の夏から上記の病院でレーザーによる治療が始まりました。しかし期待したほどの効果がなく、医師とのコミュニケーション

ーションもうまくいかず、時間的な問題もあって治療を断念しました。それ以来、あざに関わる通院・治療は一切していません。

また、顔のあざによる周囲からの視線や自分への扱いと眼の不由さに加え、学生生活においてもいろいろな悩みがのしかかり、誰にも納得のいく相談が出来ずにはいきました。おりしも「氷河期」であっただけに就職活動が思うようになかなかつたり、就職試験や資格試験の勉強にも身が入らなくなったり、と精神的に辛い日々でした。保健所に相談して情報提供を受けて精神科のクリニックに通うほどでした。1999年頃、新聞やニュースを通じて、疾患など様々な原因で顔に変色・変形のあるひとのための当事者団体・関係する患者団体を知り、入会して定例会に参加しました。「自分だけじゃないのだな」と気持ちを他の当事者と共有できるようになりましたが、まだまだそれだけでは立ち直れない気持ちでした。立ち上げた人の著書の影響を受け、初めて外国に旅行してみました。様々な人種の人がいるだけに肌や髪の毛の色も様々でした。自分に対して異様なものを見たかのような視線は一切なく、「二人の人間」として認められたという気持ちになりました。つらい気持ちは落ち着きました。

一時期は家業で働いていましたが、視覚障害であることから障害者枠の職を求めて訓練を受け、昨年1月に準大手の化学メーカーの特例子会社に契約社員として就職しました。その会社の面談で自分の事情を上司に話したところ、健康管理室があることを教えてもらいました。そこでまた面談し、スタージウェーバーとそれによる

体全体への影響を知るとよいということで、眼科とは別の通院をすすめられました。

スタージウェーバーなどをキーワードに検索した結果、この会と順天堂医院の脳神経外科を知り、2019年11月下旬に受診し始めました。翌月にMRIなどの検査を受け、右脳側頭部に血管腫があることを再確認しました。脳波に異常が示されたことにより軽度でてんかんがあると診断されました。その症状・発作として「無意識状態」や「抜け」があるということです。服薬も開始して現在も通院しています。

脳神経外科は2歳ぐらいの頃に頭の中にも血管腫があることから、様々な症状があるので疑われて慶應大学病院に検査入院したこともありました。あまりたいしたことなく見られ、継続的な受診をしなくなり放っておいた格好でした。しかし就職して仕事を初めてしばらく経ってから、これまで軽く見ていた「忘れ」や何かをしているときの瞬間的な無意識状態が見過ごせなくなり、その件も兼ねて脳神経外科を久々に受診しましたので「やっぱり、そうだったのか」という思いでした。

現在の仕事はパソコンを使う作業が大半なため、片目で視野の狭い私にとってはとてもしんどいものがあります。毎日のように首や肩がつかいことがあり、視覚障害の他に新たな障害・疾患として発達障害やてんかんと向き合いながら特性をはっきりさせて、訓練を受け直して就労し直したいと思うようになりました。せつかく就職した会社も3月いっぱい退職して出直したいと思うところです。

中学生からのレーザー治療

この春、中学3年生になる私の娘は顔面、脳、眼底に血管腫があるスタージウェバー症候群です。脳、目ともに手術はしていませんが、小学校低学年までは抗てんかん薬を飲んでいました。

顔面のアザの治療は生後7カ月よりレーザー治療をはじめましたが、途中精神的に負担が大きくなり休止していました。中学校に入りアザを気にしはじめ本人自ら「アザが消えるのなら痛い治療も受けたい」と言い出し、15歳までは自治体の医療費補助金も出ることもありVビームでの治療を再開しました。中学校に入ってから治療は乳幼児期とは違って、本人の意思と自己管理がある程度できるため親の負担は格段に楽になりました。

しかし、普段は学校があるため夏休みやゴールデンウィークなどの長い休みの時にしかできず、なかなか治療回数が稼げません。そのためずいぶん気持ちちはやりもしますが、治療の効果は乳幼児期のように目に見えるように薄くなってはいきませんが、2回、3回と打っていくうちに少しずつ効果が出てきてアザも薄くなりほっとしています。今後もレーザー治療は効果が出ているため治療は進めていきたいのですが、前回、治療後の紫斑が休暇中には消え切ら

ず学校が始まってしまい、本人が「顔に大きくガーゼを貼って学校に行きたくない。いちばん跡が残っている目のところはガーゼが貼れない!」と言い出し、1日は学校を欠席しました。けれども、1日ですべての紫斑が消えるはずもなく次の日からどうするか娘と話し合いました。選択肢は、①ガーゼを貼って登校、②保健室登校、③カパーメイク(日焼け止めファンデーション)をして行く、の3つでした。結局、カパーメイクははじめ本人はかなり抵抗があったのですが、取りあえずやってみて考えよう、という事でやってみたら、娘が思っていた以上にきれいに紫斑がカパーされ、鏡で確認するとまんざらでもなさそうで、登校日2日目はカパーメイクをして登校しました。その日、カパーメイクをして学校から帰宅した娘から「いつも赤いのにぜんぜん赤く無いのはおかしいから」と言われ、なんとも複雑な思春期だなあとと思い、翌日のメイクは少しアザがわかるようにして元気に登校してきました。

余談ですが、アザのことでは今、流行の「鬼滅の刃」というマンガの主人公が娘と同じ場所に赤アザがあり、娘はそのマンガを読んだことを話してくれました。今まで劣等感でしかなかっただろうアザのことをそんな風に向きにとらえる事ができるようになっただと感慨深く思いました。

2019年度会計報告

収入		支出	
前年度繰越金	¥172,196	2018年度総会費用	¥52,953
家族会年会費	¥23,000	資料送付郵送代	¥2,080
		払込書印字代	¥1,000
		ホームページ代	¥16,761
		座談会キャンセル料*	¥19,602
		難病ネット寄付	¥10,000
		次年度繰越金	¥102,800
合計	¥195,196	合計	¥195,196

*2018年度の座談会の会場キャンセル料の清算が今年度になってしまいました。ご了承お願いいたします。

スタージウェーバー家族の会

会計

会計監査

2020年3月22日

スタージウェーバー家族の会、2019年度活動報告

●2019年9月22日(日)-23日(祝)

旅行会 @山梨県北杜市「あおぞら共和国」

●総会はCOVID-19の影響により延期（日時未定）

2020年度活動予定

●2020年9月21日(月)-22日(火) 旅行会「あおぞら共和国」

●座談会、総会の日時は未定です。