



一般財団法人

難病治療研究振興財団ニュース

Vol.4-1 September 2016 発行:一般財団法人難病治療研究振興財団

第1回 HANSサマーセミナー ～みんなで考えよう！子宮頸がんワクチン～ 開催のご報告

子宮頸がんワクチン接種後に予期しない様々な症状(副反応)が出たことにより日常生活に支障が出ている少女たちは、厚生労働省が発表している副反応報告の症例数よりも実際にははるかに多く、厚生労働省も副反応で苦しんでいらっしゃる患者様の正確な総数(実数)を把握できていないのが実情です。

なぜでしょうか、、、それは、接種時の年齢が思春期であり、初発症状が比較的軽い症状が多い事から副反応と気がつかずにいる事、副反応の症状が多彩である事、医療機関を受診しても副反応と認められず、医療機関から副反応報告が厚労省に提出されていないことがあるからです。

本財団では、このようなHPVワクチン接種後に多種多様な副反応を「HPVワクチン関連神経免疫異常症候群(HANS)」という病気として提唱しており、去る8月21日(日)に御殿場市印野支所の多目的ホールをお借りして、子宮頸がんワクチン接種後の副反応で苦しんでいる方、悩んでいる方同士の交流、また医療従事者と患者様やそのご家族の交流を深め、この病気を発症しているのは“私だけ”ではないこと、患者様やそのご家族を支援をしている人がたくさんいることを知って頂くため《第1回HANSサマーセミナー ～みんなで考えよう！子宮頸がんワクチン～》を企画開催いたしました。

今回はこの模様についてご報告いたします。



サマーセミナー開催会場
御殿場市役所印野支所

第1回のHANSサマーセミナーの大きな目的は、この病気で苦しんでいらっしゃる患者様と
そのご家族に同じ病気で苦しんでいらっしゃる方がたくさんいらっしゃることを知っていただくこと
です。本財団の研究チームの医師の外来にいらっしゃる患者様はみなさん口々に、友達と
一緒にワクチンを打ったのに「私だけ」が病気になってしまった」「なぜ“私だけ”が苦しい思い
をしなくてはならないのか」と話されます。

そこで、同じような症状で苦しんでいらっしゃる方が他にもいらっしゃることを知っていただき
たいと思い、御殿場にあるフジ虎ノ門整形外科病院理事長の土田博和先生のご紹介で、
富士山を間近で眺めることができる空気のよい御殿場市印野支所の多目的ホールをお借り
してサマーセミナーを開催いたしました。会場までの移動時間がかかることや、当日体調が
悪くなられて参加できない方がいらっしゃるのではないかと心配をしておりましたが、17名の
患者様とご家族が参加してくださいました。

今回は、講師として本財団の西岡久寿樹理事長、横田俊平理事、HANSの病態解明に
尽力をいただいている黒岩義之先生、東海・近畿地域で唯一のHANS外来・入院施設を有し
ている伊勢赤十字病院でHANSの診療をされている大西孝宏先生が参加され、この他、この
セミナーを支援するためにリウマチケア看護師2名をはじめとするボランティアの方々が参加し
てください、総参加人数は当初予定していた人数よりもはるかに多い50名を超える人数となり
ました。



左から
西岡久寿樹理事長、
黒岩義之先生、
横田俊平理事、
大西孝宏先生



セミナーは、西岡理事長の挨拶からはじまり、セミナーに参加された患者様、ボランティアスタッフの紹介の後、横田俊平理事が「HANSとはどんな病気？」というテーマで、HANSの様々な症状、症状と発症時期の関係、現在どのくらいまで病気の解析が進んでいるのかなどについてお話をされました。医学的なお話で少々難しい内容ではありましたが、参加された方はみなさんメモを取りながら真剣に先生のお話を聞かれていました。



横田先生の病気についての難しいお話の後には、楽しいランチタイムです♪
お弁当は、事前のアンケートでご希望の多かった3種類(和食・洋食・サンドイッチ)から皆さんにお好みのものを選んでいただきました。



今回、初めての遠隔地でのセミナーであったため会場手配などの準備に追われ、レクレーションを全く考えていなかったスタッフ！会場に到着してから参加された患者様に何か楽しい思い出を持って帰っていただかなくては。。。と頭をひねっていたところ、大西先生が救世主となって楽しいクイズを考えてくださり、ランチタイムの後は大西先生によるレクレーション(即興クイズ)タイムになりました。

このクイズで、黒岩先生の若い頃のニックネーム、伊勢赤十字病院の看護師さん達が大西先生に付けたニックネームなどの新事実が次々と発覚！楽しく和やかな時間となりました。

セミナーの後半は参加された方全員から、ご自身の病状、困っていること、悩んでいること、不安なことなどを伺い、先生方がお答えをする療養相談を行いました。この療養相談で、参加された患者様とご家族は、みなさん同じ体験をし、同じ悩みを持ち、同じ苦しみを持っておられることを目の当たりにされて「“私だけ”ではない」ということを実感されたことと思います。

特に、患者様がご自身の言葉で話してくださった「私はマスコミが報道しているような感じ(寝たきりや車いすの状態)ではなくて見た目は普通なのに、中身はとても痛くて苦しいことが多く、誰に相談していいのかわからず一人で我慢していたけれど、このセミナーに参加して、ここにいるみんなが“私と全く同じ”だったことにととてもビックリしたのと同時にとても安心した」という言葉にセミナーを開催した意義と成果を見出すことができました。



土田博和先生

セミナーの最後には、フジ虎ノ門整形外科病院の土田博和理事長が駆けつけてくださり、横田先生を中心としたスタッフで、フジ虎ノ門整形外科病院にHANSをはじめとする様々な難病のためのセンターの設立に向けてご尽力いただけると吉報を届けてくださいました。



また、西岡理事長からも来年も8月中旬頃に第2回HANSサマーセミナーを企画したいとの提案があり、会場のみなさまから賛同をいただきました。

セミナー終了後はスタッフだけではなく、参加されたご家族や患者様も一緒に会場の後片づけをしたり、記念写真を撮ったりして和やかな雰囲気の中、「来年も会いましょう」を合言葉に今回のセミナーは散会となりました。

本年8月、本財団の井形昭弘理事(名古屋学芸大学学長)がご逝去されました。井形先生のご功績に敬意を表するとともに謹んでご冥福をお祈り申し上げます。

一般財団法人難病治療研究振興財団 事務局

〒100-0013東京都千代田区霞が関1-4-1日土地ビル1階 リウマチ膠原病治療研究センター内

電話:03-3580-8532 FAX:03-3580-8533 E-mail:info@jmrf-nanbyou.org

URL: <http://www.jmrf-nanbyou.org/>

本紙を許可なく転載することを固くお断りいたします