



つくしの会・連絡先
 〒791-8031
 愛媛県松山市北斎院町812-7
 新山 登 (事務局長)
 TEL/FAX・089-952-0435
 E-mail・tukusi-n@alto.ocn.ne.jp
 URL・
<http://www.tsukushinokai.net>

軟骨無形成症患者・家族の会 会報 No.80

安井先生をお招きして開催した第30回全国総会

晴天に恵まれた4月15日(日)、

つくしの会の第30回全国総会が開催されました。今回は、発足から30年を迎えた患者会として、心も新たに次の10年に取り組む節目となる総会です。会場の国立オリンピック記念青少年総合センターには関東地方を中心に全国各地から多くの会員さんが集まり、東大病院の芳賀信彦先生からは会の結成30周年を祝うメッセージを、島根大学の西村直子先生からは軟骨無形成症児の社会心理に関するご研究の中間報告をお寄せいただくなど、例年以上に盛況な総会となりました。

例年各分野の専門医をお招きしているご講演は、軟骨無形成症に対する骨延長術に早くから取り組まれたこの手術の第一人者で、会も大変お世話になっている安井夏生先生にお願い致しました。

安井先生は現在徳島大学病院で

病院長と整形外科部長を兼務されており、この日も午後から別のご予約があるなどのご多忙な中でお時間を作っていただき、お出でいただいたものです。

午前の部に行われたご講演は、『軟骨無形成症の診断基準について』と題してこの疾患の特徴や診断基準作りの難しさ、骨延長術やこの疾患をどう考えるかなど、様々な角度からお話しいただきました。ご講演の最後には、安井先生「ご自身が今年度限りで大学病院の整形外科部長としては定年を迎えられることをご紹介され、会場内にもこの疾患の名医が一人現場を離れられることを惜しむかのよう、どよめきともため息ともつかない声が漏れていました。

また午後の部では、高度医療として名古屋大学病院で実施されて

いる細胞移植を併用した骨延長術を受けた方の

体験が紹介され、分科会、全体討議では出席した皆さんで意見交換や経験を分かちあうなど、それぞれが交流を深めあった、有意義な総会となりました。

乳幼児期の分科会ではお母さんが子育ての話で盛り上がる中、子供を必死であやすお父さんの微笑ましい姿が見られたり、青年当事者の分科会では後日の飲み会を約束してアドレスを交換したりと、各分科会とも特色を生かした意見交換が行われていました。

初めて総会に参加されたあるお母さんから『いろいろな話が聞けて視野も広がり、とても勉強になった。次回はぜひ子供と一緒に参加したい』との声が寄せられるなど、次の総会で再会することを楽しみに、この日の総会は名残を惜しみつつ、散会となりました。

〈事務局〉