

# リボンの会 会員の声



リボンの会のホームページ・トップ > リボンの会とは > 会員の声

 イニシャル Y.S さん (北海道在住)

「フォンヴィルブランド病」という大変珍しい特定疾患の患者さんです。

私の病名は＜フォンヴィルブランド病＞という特定疾患で、血小板、凝固因子の病気です。出血を止める力が弱く、なかなか止血できず、出産やけが、抜歯などで大量出血し、鼻血が止まらなかつたり、ぶつけてもいないのに出血斑ができたり、疲れやすかつたり…という症状があります。

幼少期から、万年ひどい貧血でしたが、病名がわかったのは2008年32歳の時でした。その年に待望の長男を無事出産。もともと貧血に加えて虚弱体質。食も細く、長男を授かる前に2度の初期流産を経験していました。ショックと喪失感で、当時163cm47kgの体重が、2カ月で40kgを切りました。「死にたい」と思う毎日。お空に逝った赤ちゃんを想っては泣く毎日。でも半年を過ぎた頃、長男の妊娠がわかり、総合病院にかかって、先生が「神様が微笑んでくださることを一緒に祈りましょう。」と言ってくださいました。それから設備の整った大学病院で血液検査をすることになりました。妊娠中は正常値が出にくいので、産後3カ月で再検査をしましたが、その時点で止血時間が異常にかかること、貧血などの症状からみて、血友病かフォンヴィルブランド病ではないか?と言われました。無事出産するまで、血液内科と産科の先生たちの連携プレイでした。さまざまな問題を乗り越え、母子ともに健康で無事、奇跡の出産となりました。その後の検査で、フォンヴィルブランド病とわかりました。

日常生活は出血に気をつけていれば問題ないそうですが、20万人に1～2人の珍しい病気だそうです。一昨年、9本の歯の抜歯をするのに治療困難のため、全身麻酔で入院したり、貧血は今でもあり、2カ月に一度の定期検診はかかせませんが、7歳になったサッカー少年の長男と家族ともに元気です。そして今、体調不良、出産、育児でお休みしていた学校に復学し、建築士試験受験のために猛勉強中です。

2016. 1. 20



**リボンの会 事務局本部**

公式サイトURL: <http://ribonnokai.info/>

E-mail: <http://ribonnokai.info/mail.html>