



健康のページ

原因不明の難病「難治性血管奇形」の患者らでつくる山口県内のNPO法人「みらいプラネット」が、大学の映画サークルの協力で、差別や偏見の解消を訴える啓発ドラマのDVDを完成させた。全国の小中学校などに無償で配布する予定だ。
(竹井陽平)

原因不明の難病 患者らのNPO

タイトルは「咲き誇れ、強く Irreplaceable (英語で、かけがえないの意)」。難病に苦しむ少女が主人公だ。最初は周囲から理解を得られずに苦しむが、信頼できる養護教諭らに支えられ、高校時代に専門医の診断を受けて、前向きに生きるようになっていくもので約30分。



富さんは2001年、原因不明の腰痛や左脚のしびれや、腫れに苦しみ、入退院

を繰り返した。病気になる痛みだけでなく「詐病でサボってる」「君に仕事は任

差別や偏見考えるドラマ



ドラマの一場面。体調不良と級友の心ない言葉に耐えかねて、伊藤さん演じる主人公が教室を出ていく

難治性血管奇形 原因不明で体内の血管がねじれたり絡まったりする病気。手足だけでなく体のどこにでも発症する可能性があり、根本的に治す方法はない。患者数は推定で1万人。いくつかのタイプは国の指定難病になっている。

せられない」などと周囲の無理解やパワハラによる精神的な苦痛にも悩まされたという。

9年後の10年によつやく診断が出た後、有富さんはNPOを設立し、知らずにこの難病に苦しむ仲間を探し出して、医療体制や国による支援の充実などを求める活動を始めた。

その中で、「難病患者だけでなく障害者や犯罪被害者などあらゆる社会的弱者が偏見や差別に苦しむことのない世の中になりたい」と15年春、ドラマDVDの制作を思い立った。

赤い羽根共同募金の助成金などで250万円を集めた。各大学の映画制作サークルに制作協力を依頼したところ、東京大学の「映画制作スピカ1895」が引き受け

小中学校にDVD無償配布へ

てくれた。スピカは普段は同世代向けの映画を娯楽目的で作ってきた。代表だった伊藤綾乃さん(22)は「広い世代向けにわかりやすい映像を作るのは初めてだったが、自分たちの知識・経験が誰かの役に立つのならと引き受けた」と振り返る。15年8月に撮影開始。伊藤さんは監督、脚本に主演も兼ねた。山口県内の小学生や山口市のご当地アイドル「Cara☆Fure」のほか、川上麻衣子さんと原田大二郎さんら趣旨に賛同したプロの俳優たちも参加した。

DVDにはさらに、塩崎恭久厚生労働相やリオ五輪卓球女子団体の銅メダルを獲得した石川佳純選手、元・うたのお姉さん・はいだしょうこさんなど約140人による応援メッセージの映像も収録し、今年3月に完成した。

5月には山口県内の小中学校に配布。授業のほか、一般企業の職場研修などにも使われているという。

有富さんは自伝的著書「負けるものか!」(みらいプラネット)を出版し、印税収入をDVD制作に充てている。最終的にはDVDを5万枚作り、全国各地の小中学校のほか、公立図書館に届ける予定。「たぐいさんの子どもたちに見てもらって、差別や偏見について考えるきっかけにもらえれば」と話している。

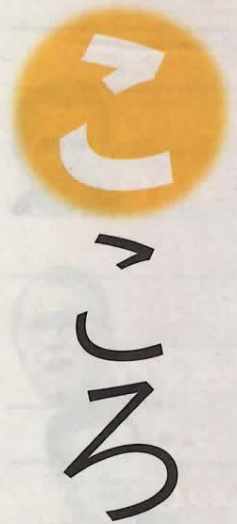
問い合わせは、みらいプラネット事務局(電話とファクス08835・22・3112、メールinfo@yg-tvm-support.org)へ。

読売新聞
平成28年10月26日
東京特集
東京、北海道、茨城、栃木、群馬、埼玉、千葉、神奈川、静岡、山梨、富山、石川掲載

大阪特集

大阪、滋賀、京都、兵庫、

奈良、和歌山掲載



難病患者のNPO DVDを完成

原因不明の難病「難治性血管奇形」の患者らでつくる山口県内のNPO法人「みらいプラネット」が、大学の映画サークルの協力で、差別や偏見の解消を訴える啓発ドラマのDVDを完成させた。全国の小中学校などに無償で配布する予定だ。(竹井陽平)

タイトルは「咲き誇れ、強く Irreplaceable」(英語で、かけがえのないの意)。「難病に苦しむ少女が主人公だ。周囲から理解を得られずに苦しむが、信頼できる養護教諭らに支えられ、高校時代に専門医の診断を受けて、前向きに生きるようになるというもので約30分。

ストーリーの元になったのはNPO法人理事長で山口県職員の有富健さんの体験だ。有富さんは2001年、原因不明の腰痛や左脚のしびれや、腫れに苦しみ、入退院を繰り返した。病気による痛みだけでなく「詐病でサボってる」「君に仕事は任せられない」などと周囲の無理解やパワハラによる精神的な苦痛にも悩まされたという。

差別や偏見考えるドラマ

9年後によつやく診断が出た後、有富さんはNPOを設立し、知らずにこの難病に苦しむ仲間を探し出して、医療体制や国による支援の充実などを求める活動を始めた。

その中で、「難病患者だけでなく障害者や犯罪被害者などあらゆる社会的弱者が偏見や差別に苦しむことのない世の中にした」と15年春、ドラマDVDの制作を思い立った。

赤い羽根共同募金の助成金などで250万円を集めた。各大学の映画制作サークルに制作協力を依頼したところ、東京大学の「映画制作スピカ1895」が引き受けてくれ

難治性血管奇形 原因不明の血管がねじれたり膨らんだりする病気で、手足だけならず全身に発症する方もあり、根本的に治す方法はない。患者数は推定で1万人。いくつかのタイプは国の指定難病になっている。

た。

15年8月に撮影開始。スピカの代表だった伊藤綾乃さん(22)は「自分たちの知識・経験が役に立つのなら」と監督、脚本に主演も務めた。山口県内の小学生らのほか、川上麻衣子さんや原田大二郎さんら趣旨に賛同したプロの俳優たちも参加した。

塩崎恭久厚生労働相やリオ五輪卓球女子団体の銅メダルを獲得した石川佳純選手、タレントのはいだししょうこさんから約140人の応援メッセージの映像も収録し、今年3月に完成した。

最終的には5万枚作り、全国各地の小中学校のほか、公立図書館に届ける予定。有富さんは「たくさん子どもたちに見てもらって、差別や偏見について考えるきっかけにしてもらえれば」と話している。

問い合わせは、みらいプラネット事務局(電話とファクス08355・22・3112、メールinfo@yg-rvm-suppport.org)へ。

「負けるものか!」〜未来の自分へ: 自分らしく生きるための復活力〜創刊

病気に苦しみ、差別・偏見に傷ついた筆者がいかに復活力を養っていったか...

体の血管が変形して様々な病気を併発する難治性血管奇形患者相互支援会「NPO法人みらいプラネット」理事長有富健さんが、自らの体験を綴った「負けるものか!」を創刊された。



した。

今、差別やいじめにあつて傷つき悩んでいる人たちが病気に苦しんでいる人たち、根拠のない偏見による差別的待遇に涙を吞んでいる人たち、そのような

全ての社会的弱者の方たちへのバイブルとなることを願って上梓された。

病気により体力が徐々に落ちつつあり体調も悪い日が続く有富さんだが、偏見や差別

のない笑顔あふれる共生社会を目指して、精力的に活動を続けている。

また、この本を原作とした学習教材DVD「咲き誇れ、強く」も製作された。第1部は、有富さんの原作を元に、一人の少女が難治性血管奇形を発病し学校でのいじめや差別に苦しみながらも立ち直り成長していく姿を描いたドラマ、第2部は教員用学習指導要領、第3部は芸能人、スポーツ選手等108名が送るエール

をバトンリレー形式で構成されている。このDVDは学習教材として、全国の小中学校に無料配布される予定。

「負けるものか!」未来の自分へ: 自分らしく生きるための復活力〜は1冊1296円(税込込み)。購入希望の方は左記ホームページより、申込用紙をダウンロードしてFAXにてお申込み下さい。
 みらいプラネット
 防府市新橋町1-11
 カーサ・デ・エス・ヘランサ
 TEL&FAX /
 0835-22-3112
[http://www.yg-tvm-s-support.org](http://www.yg-tvm-support.org)

週刊ウイング

平成28年7月16日