宇部日報
平成26年7月11日

# フ大が難病啓発に貢献

## 「県相互支援会」と協働宣言

## 「難治性血管奇形」、理解深め偏見解消へ

血管の難病「難治性血管奇形」への理解の輪を患者と大学が一緒になって広げようと、NPO法人「県難治性血管奇形相互支援会」（有富健理事長）と宇部フロンティア大（相原次男学長）は10日、県庁で「教育と病気啓発の協働に関する協働宣言」を行い、署名を交わした。看護・福祉・心理の専門家を育成する同大は、教育現場で同病への理解を深めたり、患者への偏見をなくしたりする取り組みを行う。

協働宣言に署名した有富理事長（左）と相原学長（県庁で）

同病は、動脈や静脈、毛細血管などの血管がうまく形成されず、激しい痛みや腫れが起こる。原因は不明で治療法が確立されていない。同会によると県内では9人が専門医による診断で確定しているが、潜在的には400～500人いるという。全国では約140人が確定、潜在患者は数千～1万人という。

病気そのもののつらさに加えて、体表部分にできると、あざのように見え、いじめの対象になったり、体内にできた場合は痛みが強いが、外見上分かりにくいため、仮病扱いされたりする場合があり、患者は偏見と差別に苦しんでいるという。

同会は、若い世代への啓発に力を入れている。4月に同大の「生涯発達心理学」の講義の中で有富理事長が学生120人を前に講演。学生の多くがこの病気を初めて知り、大きな反響があった。同大は、同病患者への質の高い看護や精神面でのケアを提供できる人材育成の一環として同会と協働することにした。

協働宣言には①同病への理解の促進②患者への差別と偏見の排除③看護・福祉・心理の専門家の育成を掲げた。

署名式には、有富理事長、相原学長、高田晃・同大人間社会学部長らが出席。有富理事長と相原学長が宣言書に署名した。

有富理事長は「次世代を担う若者と取り組めることになり大変うれしい。理解の輪が社会に大きく広がってほしい」、相原学長は「ありのままを全身全霊で受け止めるヒューマンケア教育として取り組みたい」と話した。

具体的には、毎年の大学の講義に有富理事長を講師に招く他、大学祭や宇部まつりなどのイベントで学生と患者らが一緒に啓発活動を行うとしている。

（佐野）

中国新聞
平成26年7月11日

## NPO法人と宇部フロンティア大

# 難治性血管奇形で協力

血管の障害で体に痛みを感じる難治性血管奇形の患者たちでつくるNPO法人「県難治性血管奇形相互支援会」（防府市）は、学生の教育と啓発活動で宇部フロンティア大（宇部市）と協力する。10日、県庁で協働宣言に署名した。

同法人によると、難治性血管奇形は静脈や毛細血管、リンパ管、動静脈の奇形と、それらの混合型の5種の総称。発熱や部位の変形などの症状がある。県内で9人の患者を確認しているが、原因は不明で、治療方法も確立されていないという。

看護師や介護福祉士などを養成している同大との協力は、4月に有富健理事長を授業に招いたのがきっかけ。11月の学祭で学生と同法人が共同で啓発ブースを設置したり、新入生向けの講演会などを企画したりする。

有富理事長は「医療や介護の現場で将来働く若い人に現状を伝えたい」と期待。同大の相原次男学長（68）は「周囲に理解されにくい難病の苦しさが分かる学生に育てたい」と話した。（柳岡美緒）

---

口県のニュース - Windows Internet Explorer
o/lnews/yamaguchi/4065389401.html
難病患者団体と大学が宣言書 - NHK山口県のニ...
NHK NEWSWEB　2014年（平成26年）7月11日［金曜日］　文字サイズ：小 中
山口県のニュース
山口放送局
32℃/23.7℃
降水確率 0%

## 難病患者団体と大学が宣言書

原因が分からず、治療方法も確立されていない、「難治性血管奇形」と呼ばれる血管の病気や患者への理解を深めようと、患者の支援団体と宇部市の大学がこの病気の啓発活動に協力して取り組むことなどを盛り込んだ、宣言書を交わしました。

宣言書を交わしたのは、ＮＰＯ法人の患者の支援団体、「山口県難治性血管奇形相互支援会」と、看護学科が設置されている宇部市の宇部フロンティア大学です。

県庁で開かれた宣言書の署名式には、支援団体の有富健理事長と、宇部フロンティア大学の相原次男学長が出席し、宣言書を交わしました。

「難治性血管奇形」は、体じゅうの血管がねじれたり変形したりする原因不明の病気です。

突然、激しい痛みを伴い、出血や歩行障害、骨折などの症状が現れますが、治療方法は確立されていません。

支援団体と大学は、患者の講演会の開催などを通じて交流を深めていて、宣言書では、▼若い世代への病気の理解の促進や、患者への差別の撤廃に協力して取り組むほか、▼大学が患者に寄り添う看護や福祉の専門家を育成することなどが盛り込まれています。

宇部フロンティア大学の相原学長は、「医療や福祉にかかわるわれわれが病気や患者への理解を深め、優しく質の高い専門家を送り出していきたい」と話しています。

支援団体の有富理事長は、「教職員や学生たちに理解してもらえて、これほどうれしいことはない。理解の輪がどんどん広がっていくことを期待している」と話しています。

07月10日　18時01分

## 県難治性血管奇形相互支援会と宇部フ大

# 病気啓発へ 協働宣言

協働宣言書を交わしたNPO法人山口県難治性血管奇形相互支援会の有富健理事長（左）と宇部フロンティア大学の相原次男学長＝10日、県庁

血管が変形し体に腫れや激しい痛みが出る病気「難治性血管奇形」に理解を深めてもらおうと、NPO法人山口県難治性血管奇形相互支援会と、看護、福祉心理の両学科を置く宇部市の宇部フロンティア大学は10日、病気の啓発や看護、心理教育の充実などに関する協働宣言を行った。

県庁で協働宣言書の署名式があり、患者で支援会の有富健理事長と同大学の相原次男学長が宣言書を交わした。有富理事長は「看護や介護、心理の面でも、大学時代にこの病気のことを知って理解してもらえることを期待している」と喜んだ。相原学長は「患者さんの生きざまや表現をヒューマンケアに関わる専門家の育成に取り込んでいきたい」と意気込みを示した。

協働宣言により、大学は新入生を対象に有富さんの講演、大学祭で啓発活動などに取り組む。

支援会によると、この病気は医学書に載っていないためあまり知られておらず、現在の医療では完治させる治療法がなく進行を遅らせたり悪化を防いだりすることしかできない。全国の患者数は数千人から1万人と推定され、県内では9人確認されている。

有富理事長が昨年4月、同大学で患者の支援、患者に対する偏見や差別の撤廃などを啓発する講演を行ったのをきっかけに、協働宣言を行うことになった。

山口新聞
平成26年7月12日

読売新聞
平成26年7月26日

朝日新聞
平成26年7月11日



# 難治性血管奇形 認知向上へ

## 患者団体と大学が協働宣言

症状などについて語る有富理事長（左）と相原学長

血管がねじれたり、変形したりする難治性血管奇形の患者らでつくる「NPO法人県難治性血管奇形相互支援会」と宇部フロンティア大（宇部市）は、病気の認知度を向上させるために協力し、啓発活動を行うとする協働宣言を行った。

難治性血管奇形は、発症の程度や部位が様々で、激しい痛みやしびれが生じる血管の病気。医療関係者にもあまり知られていない。県内の患者は9人だが、推定400～500人の潜在患者がいるとされる。

支援会の有富健理事長が4月に同大で講演し、学生から大きな反響があった。同大は看護師や社会福祉士などを目指す学生が多いため、人材育成の観点から、支援会と協力し、学生への啓発を続けることにした。支援会も若い世代への浸透を活動の柱にしており、双方の考えが一致した。

今後は新入生への講演、学園祭での啓発活動などを行う。県庁で宣言書に調印した相原次男学長は「難病に理解のある優しい専門家を社会に送り出したい」と語った。有富理事長は「差別や偏見が多い病気。次世代に私たちの経験を理解してほしい」と話した。

# 難治性の病気啓発へ

## 患者団体と協働宣言

宇部フロンティア大

宇部市の宇部フロンティア大学は10日、難治性血管奇形の患者団体と病気の啓発や差別の撤廃に取り組む「協働宣言」を結んだ。

難治性血管奇形は動脈や静脈、リンパ管などがうまく形成されなかったことなどが原因で、体の様々な部位が痛んだり、腫れたりする病気。

「協働宣言」では、学生のときから患者と接することなどにより、患者に対する差別や偏見をなくし、看護・福祉・心理教育の充実を図って専門家を育成することを明記した。

同大の相原次男学長(68)は「新入生への講演や文化祭でのブース設置などを通して、学生に難治性の病気の啓発を行っていきたい」と話した。（寺尾佳恵）

宇部日報
平成26年8月2日

種郵便物認可〉 宇部日報

# なぜなぜ？探検隊 No.21

## 「難治性血管奇形」に理解を

原因不明の難病「難治性血管奇形」の患者は、病気そのもののつらさに加えて、周囲の無理解による差別や偏見に苦しんでいる。患者で、NPO法人「県難治性血管奇形相互支援会」の有富健理事長に私たちに求められていることを聞いた。（佐野）

### 症状固定せず、差別や偏見に苦しむ

一体、どんな病気なの？

庭にホースで水をまいていたら急に水が止まったとしよう。見てみたらホースがよじれている。この病気も静脈や動脈、毛細血管がよじれて血液が止まっている状態。よじれた先に血液が行かなくて筋肉が縮んだり、壊死（えし）したりする。血液がたまっている場所も血管が破裂して大量出血することがある。全身の至るところで発症する。

**体内発症はひどい痛み**

**見た目でいじめの対象にも**

患者さんは、何がつらい？

体表に近い部分だと患部が赤く盛り上がる。頬が膨らんだり、足がゾウのように腫れたり。見た目の違和感で、いじめの対象になることがある。体内にできる場合も厄介だ。血管の肥大で臓器や筋肉、骨が圧迫される。骨が変形して歩行困難になることもある。喉付近では発声障害も起こる。

体内では特に痛みがひどい。激痛や鈍痛、キリキリ、チクチクなど部位と程度によってさまざま。神経痛ではないので鎮痛剤が効きにくい。外見上、健常者と変わらない分、周囲の理解が得にくい。学校や職場で、さぼっているとか、仮病とか、精神を病んでいるなどと言われ、つらい思いをしている。症状が固定していないので、障害者手帳ももらえないのが現状だ。

**治療法は？**

根本的な治療法がまだない。この病名も4、5年前に付けられ、医療関係者でも知らない人が多い。医師から「そこにそんな痛みはあり得ない」と言われ、傷つく患者もいる。患者は全国で約130人が確認されているが、潜在的には1万人とも言われる。

**「管理しながら闘う」**

**寄り添い、必要な手助けを**

私たちにできることは？

「しっかり治して出てこい」と言われることが一番つらい。寝たきりではないけれど、一生、治らない病気を何とか管理しながら日々、闘っている。周囲は、患者さんの尺度で寄り添い、必要な手助けをしてあげることが大切だ。