

難治性血管奇形の患者さんに明るい未来を! 1

NPO法人「山口県難治性血管奇形相互支援会—みらいプラネット—」

「難治性血管奇形」とは耳慣れない病名だが読んで字の如し、血管が変形する病気のことである。ホースで水をまいている時にホースがよれると水が出なくなってしまう。血管奇形もこれと同じ原理で、血管がよれたりねじれたりすると、その先には血液が流れなくなり、それにより腫れや筋肉の衰え、壊死、ひどくなると命にかかわることもあるという。全身のどの部位にも発症する可能性があり、原因不明の痛み、時により激痛、醜状変形、発熱、嚥下障害、歩行障害等、様々な症状が現れる一生医療管理が必要な病気だ。

みらいプラネット理事長の有富健さんもこの病気を抱える一人で、発症したのは13年前。最初は腰痛

から始まって体のいたるところに激痛が現れ、あらゆる病院をまわったが原因がわからず10年近く苦しんでいた。ところが4年前に北海道の専門医に巡りあい、そこで血管奇形と診断された。その時、医師に「長い間よく我慢しましたね」と言われ、病名がわかり、苦しみを理解された嬉しさで、涙が出る思いだったという。有富さんは、全身に何箇所もできる多発性の血管奇形だが、原因がわかったので自己管理をしながら、今では前向きに人生を楽しんでいる。

患者発見率はわずか2%で全国で約130名、山口県では9名の患者がいる。発症する年齢も幼児から高齢者まで幅広く、まだまだ原因不明の痛み等で長い間苦しんでいる隠れ患者の方が多い。発症後徐々

に退縮していく血管腫と間違われる場合も多いそうで、この病名で治療を続けていてもなかなか改善しない方は、血管奇形の可能性もあるという。

有富さんはそういう方たちを自分と同じ目に合わせたくないと、患者の掘り起こしのためにみらいプラネットを立ち上げた。この病気はまだ認知度が低く専門医が少ないので、みらいプラネット理事長として、啓発活動を精力的に行っている。

心当たりのある方は、ぜひ事務局に連絡を。



有富 健さん

NPO山口県難治性血管奇形相互支援会—みらいプラネット—
防府市栄町1丁目5-1 ルルサス防府2F 防府市民活動支援センター内
電話 0835-38-4422 FAX 0835-24-7733
H.P: www.yg-rvm-support.org/ e-mail: info@yg-rvm-support.org

おはようアサヒ

平成26年8月24日

首長の動静

(31日・敬称略)

渡辺純志(山口市) 県栄養士会法人化30周年記念式典。

松浦正人(防府市) 航空自衛隊防府南基地開庁記念行事、県防府猟友会通常総会、県難治性血管奇形相互支援会通常総会、航空祭前夜懇親会、県建築士会防府支部通常総会。

山口新聞

平成26年5月31日

難治性血管奇形の患者さんに明るい未来を! 2

NPO法人「山口県難治性血管奇形相互支援会—みらいプラネット—」

先月号では、血管が変形する病気「難治性血管奇形」と闘っている有富健さんを紹介したが、今号はその有富さんが理事長を務めるNPO法人「山口県難治性血管奇形相互支援会」(呼称:みらいプラネット)の活動について紹介する。

みらいプラネットの活動目標は大きく分けて、①この病気の周知のための啓発活動②患者の地位向上。この2つを目標に、有富さんたちは各地でイベントや講演会を行っている。

難治性血管奇形は、未だ医学書には載っておらず医療関係者も殆ど知らないのが、患者は既存の病気と混同されたり、病気と認知されないような扱いを受けてきた。従って原因不明の痛み等に苦しむ患者

は、各地の病院を渡り歩いても自分の病名がわからない不安に苛まれてきた。病名がわかれば、精神的な不安も解消する。

みらいプラネットでは、この病名そのものの周知を図ると共に、国に難病指定と根本的な治療法の発見、保険適用等を求めている。難病指定を受けるということは、国が病気を認知することになり、医師の認知度と意識も高まり、治療法も発見される。そして今は全国でも専門医が少ないが、いずれは全国どこの県でも治療が受けられるようになる。それらを目指して啓発活動を行っている。

既に周南・山口・防府で高校生とともに啓発イベントを開催してきたが、今年は宇部で予定しており、若

い人を巻き込んでの次世代教育に力を注いでいる。

「がん」は今や誰でも知っている病気だが、それと同じように「難治性血管奇形」も知ってほしい、そう強く願いながら有富さんたちみらいプラネットの活動は続く。



NPO山口県難治性血管奇形相互支援会—みらいプラネット—
防府市栄町1丁目5-1 ルルサス防府2F 防府市市民活動支援センター内
電話 0835-38-4422 FAX 0835-24-7733
H.P: www.yg-rvm-support.org/ e-mail: info@yg-rvm-support.org

3名の方にオリジナルジャンパーをプレゼントします。ご希望の方は、ハガキに氏名・住所・年齢・サイズ(S・M・L)・性別を明記して、上記住所に郵送してください。応募多数の場合は抽選にて、また当選者の発表は賞品の発送を持って代えさせていただきます。



おはようアサヒ

平成26年9月28日

山口県職労速報

編集発行人
山口県職員労働組合
教宣部

2014年10月7日(火)

NO. 5561

ど
う
り
ん

※遊休品を募集(15日まで)※

県職労は、血管奇形の難病と闘っている組合員からの要請に基づき、署名活動などに取り組みできました。(NPO法人山口県難治性血管奇形相互支援会を設立され、病気の啓発と、患者の地位向上の活動をされています)

このたび、小児患者県外診療旅費の支援のため、10月18日(土)に開催される「愛情防府フリーマーケット」に出品する『遊休品』の提供依頼がありました。『遊休品』をお持ちの方は、県職労本部または支部に10月15日までにお持ちください。組合員の皆様のご協力をお願いします。

NPO法人「山口県難治性血管奇形相互支援会—みらいプラネット—」

先月号では、「山口県難治性血管奇形相互支援会みらいプラネット」(代表:有富健さん)の2つの活動目標のうち啓発活動について紹介したが、今月はもう一つの目標、患者の地位向上活動について紹介する。

現在難治性疾患は約7,000種類あると言われていたが、その多くの患者が先入観・偏見・差別に悩んでおり、いつ何が起きるかわからないから、という理由で学校行事に参加させてもらえない、大事な仕事を任せてもらえない等の差別を受けて社会参加を阻まれている。しかし、患者自身が自己管理をしていれば問題はなく、患者の人権を尊重し偏見・差別をなくせば、誰もが平等に社会参加できる学校・地域・社会にな

る。いわゆる社会的弱者である患者障がい者を、健康者は見下すのではなく平等に接し、困っているときはお互いに助けあうという、当たり前で基本的で対等な人間関係を築くことが大切だ。

患者の中には、外見上からは病人とわからない人もいし、痛みや具合の悪さ等は主観的なもので、周りからは(医療関係者からでさえも)その苦しみが理解されずに誤解される場合もある。そのような誤解や病気への偏見・無知をなくし、患者の心の叫びに耳を傾け、少々ハンディキャップがあっても誰もが平等でいられる社会を目指して、みらいプラネットでは「患者障がい者地位向上委員会(PHSI)」を立ち上げて企業や教育現場に赴いて啓発活動を行っている。



有富 健さん

NPO法人 山口県難治性血管奇形相互支援会—みらいプラネット—
防府市栄町1丁目5-1 ルルサス防府2F 防府市市民活動支援センター内
電話 0835-38-4422 FAX 0835-24-7733
H.P: www.yg-rvm-support.org/ e-mail: info@yg-rvm-support.org

みらいプラネットでは、老若男女問わずオリジナルカレンダーモデルを募集しています(10名程度)。ご希望の方は笑顔の写真を上記住所にご送付ください。写真の裏に氏名・住所・年齢・電話番号を明記してください。応募締め切り11月25日(火)。

おはようアサヒ

平成26年10月26日

教育新聞

平成26年10月23日

難治性血管奇形明らかに

NPO法人みらいプラネット

難病指定や救済などで活動

「難治性血管奇形」という疾患の存在が明らかになってきた。よく知られていないために、これまで血管腫や他の病気と混同され、患者は原因不明の痛みや腫れに悩まされてきた。

NPO法人山口県難治性血管奇形相互支援会(みらいプラネット、有富健理事長)は、この疾患で悩む苦しむ患者の支援や難病指定、救済事業などに向けて活動している。

同会は、山口県内で企業・団体の協力で啓発活動を進めてきた。その中には高校や大学も含まれている。また県や国会への請願活動なども盛んに繰り返している。現在、安倍晋三首相が名誉特別顧問、複数の国会議員などが特別顧問を務めている。

全身どの部位にも発生し、主な症状は、疼痛、発熱、感染、出血、醜状変形、気道閉塞、嚥下障害、発声障害、歩行障害、脊柱側弯症、骨折など。静脈奇形、毛細血管奇形、リンパ管奇形、動静脈奇形、これらの混合型である混合型血管奇形が存在し、これらを総称したものが「難治性血管奇形」と呼ばれる。いつ休むかわからない、大事な役割を任せてもらえない、何もできない人間に見られるなど、学校生活や社会生活、職場などで不利益を被っているという。

同会によれば、国内全体では、数千人から1万人程度の患者が潜在しているのではないかと推定しているが、正確には把握されていない。

「増悪していく血管腫などの症状で悩んでいる人やその家族などは、どうぞ一報してほしい」と同会は呼びかけている。

同NPO法人 〇七四
7-0035山口県防府
市栄町1-5-1、ル
ルサス防府2F、防府市市
民活動支援センター気付
TEL 0835(388) 4
422 URL <http://www.yg-rvm-support.org/>

3種郵便物認可

フ大生ら「健康」考える

県難治性血管奇形支援会が座談会

県難治性血管奇形相互支援会（有富健理事長）は25日、宇部フロンティア大でアンチエイジング座談会を開いた。大学の先生や管理栄養士、学生らが意見交換し、血管から健康について考えた。

山口大大学院医学系研究科の林田直樹講師は「体が若い状態を保ち、さらに寿命も長い」と「と自らのアンチエイジングの考え方を示し、「食事

や生活リズムをしつかりと考え、血管に無理をさせないことが大事だ」と話した。

山口赤十字病院の野崎あけみ栄養課長も「以前の日本の食事はアンチエイジングに適していた。抗酸化物質を取り入れること、腸内環境を良くすること、心を掛けて」と、飽食の時代に、食事の在り方を見直す必要性を説いた。

山口大大学院1年の寺

田弥生さん、宇部フロンティア大大学院1年の西山真優さんも若者の立場から、専門家に質問し、

現時点でできることを確認した。

同会と同大の「教育と病気啓発の協働に関する



アンチエイジングについて意見交換する学生や専門家（宇部フロンティア大で）

協働宣言」の一環イベントで学祭に併せて実施。25、26の両日、血管測定、漢方・栄養相談などのコーナーを設け、病気のPRに努めた。

司会進行した有富理事長は「少しずつでも病気のことを広めていきたい」と語った。（岩本）