

東流西流



有富 健

以前から、歩き疲れると決まってお餅が膨らむかのように腿が腫れたりしていた。スポーツに没頭したら股関節が固まって足を動かせなくなっていた。思い起こすと、これらは血管奇形のなしたいたずらの序章だったのかもしれない。

もいまだに定まっていはいない。とりあえず現在の病名はヴァスキュラー・マルフォーメーションを直訳したもので、専門医でも御存知の方はいく一部である。そのため患者の中には正しい病名が分かって何年もかかることが多い。私もその一人だった。

多くは先天性で血管の発生異常により生じた病変と考えられているが、いまだ証明されていない。浸潤型で、四肢全体や全身に多発することもあり、大小の腫瘍

やあざのような症状などが現れる。患部が衝撃を受けると大量出血したり、細菌に感染すれば命にも関わる恐れがあり、完治させることが困難なため、生涯にわたって疾患治療・管理が必要な難治性の病気である。

「奇形」という意味の英単語はマルフォーメーションだけでなく、フリークという言葉もある。米国の若者はスラングでフリークを「すごく魅力的な人」という意味でも使っているが、いずれ「奇形」ではなく「すごく魅力的な人」に変貌したいものだ。

(防府市、県職員)

「血管奇形」って!?

有富 健さん
ありどみ けんさん
県職員



防府市出身。慶応大法学部卒。「混合型血管奇形の難病指定を求める会」の山口県支部長。趣味は旅行。同市新橋町。

東流西流



有富 健

私が信頼できる専門医に出会えたのは、「混合型血管奇形の難病指定を求める会」のホームページを偶然インターネット上で見つけ、この会の事務局長(女性)に相談メールを入れたことから始まる。何はともあれ、今日、私がつえなくして生活できているのは、彼女のお陰であることは否めない。そのような縁から入会することになり、今

署名活動への想い

年3月3日に山口県支部を発足させ、誠に僭越ながら支部長として活動している。

今は、国への難病指定を求める請願書への署名活動を主にやっているが、その目的は難病指定のためだけではなく、署名活動すること、この病気が広く知られることにより、医療関係者の間で治療方法の研究が進んだり、私のように自身の病気が何であるか分からない方が、もしやと気づかれることにある。

幸い、山口県議会をはじめ各市議会も意見書の提出を決議してくれたりと、私の周りには理解者が多く、本当にありがたいと思っている。ただ、いまだ署名が少なく、多くの方の署名が必要である。署名用紙については、防府市市民活動支援センター(ルルサス防府2階)に置いてあるので、御協力をいただきたい。他支部の署名には、東日本大震災で亡くなられた方もいる。一筆たりとも無駄にできない大切な署名である。

(防府市、混合型血管奇形の難病指定を求める会 山口県支部長)

東流西流



有富 健

以前、ブラジルを一人旅したことがある。アマゾン川の奥地ジャングルに分け入り、人工都市ブラジリアを訪ね、サンパウロの日本人街に行った。中でも思い出に残るのは、やはりリオのカーニバルだ。

「まつり」という薬

主催者は、ファベラと呼ばれるスラム街の人々であるため、彼らに会おうとすると危険を覚悟して行かなくてはなら

津くんちでは親戚一同が会いに行つたのだが、出迎えてくれた彼らの笑顔はすぐに私のおびえた気持ちを払拭した。「カーニバルのために一年間頑張つて働き、その収入の殆どをカーニバルに費やす。だからカーニバルという晴れの舞台では病気の者も起き上がる」と彼は言う。

国内でも同じような話を聞いたことがある。私の叔母が佐賀県唐津市にいるのだが、この地において毎年11月に行われる唐

東流西流



有富 健

私は、怪我の後遺症や持病により六つの病氣を持つている。このうちの二つが血管奇形によるものである。血管奇形は血管の発生異常が身体のごとこに出現するか分からな

六(!?)病息災

を検査することは困難であり、発見するには自覚症状から推測されるその周辺部をヒューリスティック型の方策としてピンポイントに造影剤を打ち込む方法しかない。

だからといって、どこにあるか分からないものをよく考えても仕方がない。フレームング理論に、物事は見る角度、判断が大きく変わる、とあるように、まさに病氣の一つのチャンスとして好意的に捉え、深慮遠謀で

(防府市、混合型血管奇形の難病指定を求める会山口県支部長)

東流西流



有富 健

眩しい太陽、青い空、そしてエメラルドグリーンからマリンブルーのグラデーションを彩る海ほど美しいものがあるだろうか。若い頃は、開放感あふれる海が好きで、マリンスポーツでよく肌を焼いたものだ。海で小麦色の肌に焼くことが当時のステータスであったが、つい焼きすぎると、その日は寝ることができないぐらいの痛みで苦しんだ。「遠山の金さん」

より死亡し、いまだ増加の傾向にある。またメキシコ湾の紫外線量は極端に多く、そこに生息しているクジラには人の皮膚にできる日焼け後の水ぶくれに似た症状が多く確認されているという。紫外線の影響でクジラの頭丈のような皮膚でも損傷するのだから、人間は尚更、紫外線対策を怠らないようにしなければなら

紫外線あふれる季節

時は流れ、男性でさえ肌に気を遣い日焼けを敬遠する時代となった。オゾン層の減少による紫外線の増加により、シワやシミ、皮膚がんなどのリスクが高くなってきたという。これも一因であろう。全世界で有害紫外線の脅威は年々増している。オーストラリアでは毎年約400名が皮膚がんにかかるといわれている。奇形の難病指定を求める会山口県支部長)

（防府市、混合型血管奇形の難病指定を求める会山口県支部長）

東流西流



有富 健

スクリプトを直訳すると台本であり、これをライフスクリプトとすると、人生の台本となる。人生のどの時期にどのような出来事が起きるか、枠組み的な知識のことである。例えば、何歳に結婚し、何歳に子どもができて、というような具合だ。私にも人生の台本があり、特に仕事においてはワイクスクリプトとして「0歳の頃に〇〇長で、△歳の頃に△△長かな」など

と誰もが普通に描くようなことを若い頃は抱いていた。しかし、血管奇形を発病し、なかなかこの病気に対する理解がなく闘病生活も長引くと、抱いていた夢は脆くも崩れ去った。当時は、周りの認知度が低い病気であるため理解を得られないうえに、まだ自分の病気の正体も判らない不安もあり、悲観的に考えてしまいがちであった。

スクリプト

くらしい助けられたか計り知れない。お陰で、私はキャリアプランを見直すことができ、ライフスクリプトとしては今また別の夢を追い求めることで希望に溢れている。ワイクスクリプトにおいても今の職場でその仕事ぶりに憧れる方を見つけられた。今は、身分・地位でなくその方を目指して頑張ることが働きがいになっている。

計画通りに進まないのが人生だ。これからも方向修正しながら常に前向きで明るくありたいと思う。

（防府市、混合型血管奇形の難病指定を求める会山口県支部長）

東流西流



有富 健

ペルーという国。地球の反対側であるにもかかわらず日本とは馴染みが深い。多くの日本人が移民した国の一つであるからだ。私の祖先もペルーに移民しており、私が訪れたときにはペルーに住む子孫の一族がこぞって歓迎してくれ、素晴らしい思い出となった。

コなど歴史的価値のある地で人々とふれあいながら美味しいペルー料理を楽しむ醍醐味は、とても言い表すことのできないものだ。特に白ブドウを使った醸造酒に卵白とレモンを加えて作ったカクテル「ピスコサワー」は大好きである。ただ、度数が高いので飲み過ぎるとほろ酔いどころではなくなる。

昨年、そのペルーから海外技術研修員として女性が約半年間、山口に来県していた。我が家の一大イベントに招くなど、とても親しくさせていただいた。ペルーへの帰国が直前に近づいた頃、彼女を家に招待して昔のビデオと一緒に観ていると、数年前に私たちが訪問した「ペルー山口学校」の歓迎式典の映像で、まだ高校1年だった彼女が何とダンスを披露している姿を発見した。こんな偶然があるだろうか。縁というものは面白いものだ。

最後に、山口県にもそんなペルーの雰囲気の一部が味わえるところがある。ぜひ山口県ペルー協会へおいでませ。

(防府市、混合型血管奇形の難病指定を求める会山口県支部長)

東流西流



有富 健

「もし…ならば、…を実行する」というルールの中で、例えば「お金が必要ならば、アルバイトをする」という具合だ。私のプロダクシヨナルは、心身の健康法として「もし体調が悪いのならば、テレビでお笑いを観たりして無理にでも笑うようにする」である。

うにすると、そのうち本当に面白くなり、いつの間にか体調が悪いことを忘れていく。

イスラムの時代の逸話であるが、ベテスタという天使がおり、そのベテスタの足から水が湧き出て泉となり、その水を飲みに来た人や水を浴びた人が、癒されたり病気が治ったということがある。

現代の過酷なストレス社会だからこそ、そのような癒しが欲しくなるし、血管奇形という難治性の病気を抱えている私

は、ぜひその泉で病気を治したい…など非現実的なことを夢見たくなる。勿論、医療が進んで根本的な治療法が確立されるのが望ましいが、それまで指をくわえて悪くなるのを待っているわけにはいかない。身体を活性化することにより、できるだけ自然治癒力をつきたいと思っている。

だからこそ、冒頭の「プロダクシヨナル」を心にかけているのだ。皆さんは、どんなプロダクシヨナルをお持ちだろうか。

(防府市、混合型血管奇形の難病指定を求める会山口県支部長)

東流西流



有富 健

私は兄弟が多い。これ、実は本当の兄弟のことではない(笑)。私のかけがえのない朋友、先輩、後輩たちのことである。考えや趣味が合う仲間と飲んでいる際に、意気投合して義兄弟の杯を交わしたりする。だから、私は長男であるのにアニキがいる。

私が入院すると、多くのアニキたちが入れ代わり立ち代わり見舞いにや

管鮑の交わり

つてきてはいろんな難題を片付けていく。そんな時間は、心身に灯りがともる楽しいひとときであった。入院という外界が見えない世界で、どれだけ救われたことだろうか。感謝してもしきれない。そして、同じように弟や妹もいる。アニキたちにしてもらったように、私も彼らを助けてあげたいと思う。うのだが、逆にいつも助けられていた始末だ。難難を経て初めて真友を知るといふが、こんな多くの義兄弟に恵まれていることはとても幸せなことだ。

（防府市、混合型血管奇形の難病指定を求める会山口県支部長）

「混合型血管奇形」の患者を救え
難病指定を求める

山口県支部も発足署名活動開始

山口県議会は平成23年2月定例会に於いて、「混合型血管奇形を難病指定にすること」を地方自治法第99条の規定により、意見書の提出を決議した。混合型血管奇形は悪化すれば命にかかわることもある病気。動脈・静脈・毛細血管・リンパ管のうち複数の血管の先天性形成不全をいい、体幹部や下肢・その他体の各部に大小の腫瘍やあざのような症状が現れる。血管の形成が不完全であることから、患部に衝撃を与えると大量出血につながる。ことや、患部がウィルスや細菌等に感染すると生命にかかわる重篤な事態が予想される。

また、この病気は、医師や看護師の間でも認知度が低く、治療方法の未確立はもとより、病名さえわからないまま、患者や家族にとって精神的・経済的な負担が非常に大きなものとなっている。よって、難病指定することにより、早期に原因の解明や治療方法の研究、確立を図るとともに、患者が安心して治療を受けられる支援を行う。早

急に実現されるよう強く要望する。

提出先は、衆議院議長、参議院議長、内閣総理大臣、厚生労働大臣。

活動組織は全国にある「混合型血管奇形」の難病指定を求める会が署名活動を行っている。

山口県支部の支部長の有富健氏（県内1人、防府市在住）もこの病気に罹り、この病気に對する理解と医療研究の進歩を願っています。

問い合わせ先は山口県健康福祉センターの有富まで、電話083-934-2525。

山口新聞
平成23年8月11日

多彩な催しも楽しみ

48年ぶりの貴重な機会だけに、身体が不自由な方でも気軽に見に来ていただきたい。ちょっとした心遣いを増やして、誰もが笑顔になれる、そんな大会にしたい。

（防府市、混合型血管奇形の難病指定を求める会山口県支部長）



大会への思い

有富健さん

各競技会場ではさまざまなイベントが用意されていると聞いた。競技観戦とともに、会場での食歩きも楽しみの一つだ。

以前、私はけがをして、左手でつえをつき、右手は思うように動かせなかった時期がある。そのときは、食事を満足に取れず迷惑をかけてしまつという思いからイベントに行くことを断念した。