

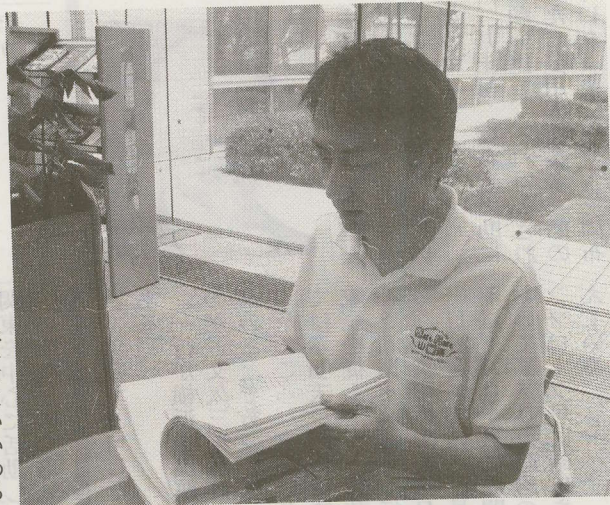
難病との戦い、支援・協力を

8都府県 77市町村議会採択

防府と山口市議会も意見書採択

防府市議会は平成23年6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、意見書が採択された。全国8道府県77市町村議会でも採択（6月30日現在）されている。

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・その他の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



患者として戦っている有富支部長

ると大量出血につながる。ことや、患部がウイ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。さらに、患部では血管が異常に成長し、その部分が栄養過剰となることなどから、背骨・骨盤・下肢等の骨格に悪影響を与えることになる。

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、病名さえもわからないまま、患者や家族にとつて精神的・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ることができるよう、早期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。山口県議会2月定例会で採択され、今回の6月定例会では山口市議会も

中国新聞

平成23年11月8日

「混合型血管奇形」と闘う防府の有富さん

早期の難病指定訴え

動脈など血管が完全に形成されない先天性の病気「混合型血管奇形」と闘う防府市在住の県職員有富健さんが7日、県庁で会見し、病気への理解を広める署名活動の紹介や闘病生活の窮状を訴えた。

混合型血管奇形は全国に約80人の患者がいるとされる。大量出血やウイルス感染の恐れがあるの

厚労省に署名提出へ

3月に支部を結成して署名集めや専門医の設置を求める活動を開始。14日には難病指定を求め、同支部が集めた約1万2千人分の署名を本部を通じて厚生労働省に提出する。有富さんは「難病指定で医療費の軽減や患者の実態把握、治療法の確立につなげたい」と早期指定を求めている。

（石井雄一）

担は数百万円にも及ぶ」という。今も半年に1度は岡山県に通院する。



「何の病気か分からずに苦しんでいる人が、一日でも早く適切な治療を受けられるようになってほしい」と話す有富さん＝県庁

混合型血管奇形 早く難病指定を

発症の原因や治療方法がはっきりしていない「混合型血管奇形」の難病指定を求め、全国の患者たちが14日、厚生労働省に署名を出す。患者の一人、防府市の有富さんは「この病気について知ってもらい、病気であることが分からないまま苦しんでいる人の治療につながれば」と話している。

防府の患者・有富さんら

動脈と静脈がくっついていたり、ことがわかり、手術を受けたが、またすぐに症状が出る。医師に原因を尋ねてもわからず、ようやく昨年3月、北海道の病院で「混合型血管奇形」と診断された。

有富さんは「何の病気か説明できないまま仕事を休んで詐病と思われたり、痛みを医師にも理解してもらえなかったりして苦しんだ時期もあった。今は

体に腫れ、激痛

混合型血管奇形

動脈や静脈、毛細血管、リンパ管のうち複数の血管がうまく形成されず、体のあちこちに腫れやアザが現れたり、激しい痛みを感じたりする。患部に衝撃

が加わると、大量出血につながる可能性もある。混合型血管奇形の難病指定を求める会（本部・岐阜県）では全国の患者数を約90人とみているが、病気の定義が確立されていないこともあり、実態は分かっている。

14日、国に署名提出

『体に爆弾を抱えているなら、体が動くうちにはいるんことをしよう』と割り切って、仕事も遊びも楽しみたいと思える」と話す。

今年3月、難病指定を求める会の県支部を立ち上げた。県内の各市町議会に対し、国へ難病指定を求める意見書の採択を働きかけている。各地で話題になれば、患者の掘り起こしや病気の理解につながると考えるからだ。「将来的に病気の研究機関ができたり、県内にも専門医がいてくれたりするようになることを期待したい」と語った。

厚生労働省へ提出する署名は、県内で約1万2千筆を集めた。活動に関心がある人は有富さん（090・7970・1121）へ。（安田桂子）

「混合型血管奇形」知って

難病指定求め全国で署名52万人

防府の有富さん 県支部発足

原因不明で治療法も確立していない「混合型血管奇形」に苦しむ全国の患者らが14日、厚生労働省に難病指定を求める約52万人の署名を出す。防府市在住の県職員有富健さんもこの病気に苦しむ一人。難病指定を求める会（岐阜県）の県支部を発足させ、「ほかに患者がいるはず。指定に向けた活動に取り組んでほしい」と呼びかけている。（鶴結城）



混合型血管奇形の難病指定を求めて活動する有富さん

約10年前突如、有富さんに混合型血管奇形の症状が表れた。十分な血液が流れずに腰回りの筋力が衰え、激しい腰痛に襲われた。難治性腰痛症「腰筋萎縮症」などと診断され、様々な治療を受けたが治らず、左足

の切断を勧める医師もいた。その後太鼓のような音が一日中響く耳鳴りや、左かかとの裏に血管が浮き出て歩く度に激痛が走るなどの症状が続いた。脳の動脈と静脈がつながる血管の奇

形が影響したためだったが、当時は都市圏や九州各県の病院を回っても原因は特定できなかった。

昨年3月、ようやく北海道の病院で混合型血管奇形と診断された。現在は専門医が少ないため、岡山市の病院に通院。脳の動脈と静脈の接触による振動を抑えるために頭にコイルを埋めた状態で日常生活を送っている。全身に血管奇形の箇所は数十か所あり、「いくつかの部位で痛みが出るから分からない」という不安は消えない。

今年3月に会の県支部を発足させたのは、この難病を患う苦勞を広く知ってもらうのが目的。職場の同僚や友人の協力で、厚生省に提出される署名の約1万2000人分を県内で集め

混合型血管奇形 動脈や静脈、毛細血管などが異常に成長し、体のあちこちにあざや腫れができたり、激しい痛みを伴ったりする。患部に衝撃が加わると大量出血して生命に危険が及ぶこともある。先天性とされ、治療法や患者数は不明。「混合型血管奇形の難病指定を求める会」は17道府県に支部があり会員は計35人。山口や福岡など8道府県議会でも難病指定を求める意見書が採択されている。

難病指定を受けると、治療が保険適用となり、病気を解明する研究が進む。有富さんは「顔や腹が腫れるなど、この病気の症状は様々で、差別を受けた人いると聞く。一人で悩まず、一緒に活動に取り組んでほしい」と話している。問い合わせは、有富さん（090・7970・1121）へ。

難病指定・治療体制を

「混合型血管奇形」県内でも支援活動

血管の変形で体のあちこちに痛みやあざなどの症状が出る「混合型血管奇形」の難病指定や研究促進を求め、患者で防府市在住の県職員、有富健さんが今年、

全国の患者と家族でつくる「混合型血管奇形の難病指定を求める会」の山口県支部を発足させた。「この病気を知ってもらい、県内で潜在的な患者を掘り起こし

たい」と呼び掛ける。

有富さんによると、混合型血管奇形は血管、リンパ管が増殖するなどし、体に痛みやあざ、腫れなどの症状が出る。患部が衝撃を受けると大量出血し命に関わることもある。先天性の病気とされるが、国内で研究する医師は20人程度。原因、発生率、治療法などは分かっていない。全国で80人の患者が確認されているが「実際はもっと多い」とみ

有富さんは約10年前から原因不明の腰痛、耳鳴り、

左脚や足裏の激痛に悩まされ、県内外の病院に通院。「静脈瘤」「難治性腰痛」「腰筋筋萎縮症」などと診

断され治療を受けたが、改善しなかったという。昨年3月に北海道の病院で混合型血管奇形を研究する医師の診断で病気が判明。岡山

県の病院で手術を受けた。現在は症状は落ち着いたが、頭と左足の血管に多数の病巣があり、新たに増える可能性もある。定期的な通院や、症状が出た場合はそれを抑える治療が必要で「今の医療では一生抱えていくしかない病気」と話す。

有富さんは今年3月、友人らと支部を設立した。本部（岐阜県）とともに国に難病指定を求める署名活動を県内で行う。県議会や市議会に呼び掛け、9月までに県議会のほか、防府、下関市など四つの市議会で難病指定を求める意見書採択を実現。専門医の県内への配置も希望する。

「原因が分からず苦しむ患者がいるはず。治療法を確立し、身近な場所で医療を受けられる体制を」と願う。問い合わせは有富さん（☎090・7970・1121）へ。



「混合型血管奇形」について話す有富健さん＝県庁

山口新聞

平成23年12月8日

混合型血管奇形、理解を

難病指定求め、患者ら手記

原因不明で治療法も見つかっていない「混合型血管奇形」の患者やその家族の手記「泣いてばかりいられない」＝写真＝がこのほど刊行された。編集した患者団体「混合型血管奇形の難病指定を求める会」（本部・岐阜県各務原市）は「やまのまな症例が



並び、医学的にも貴重な資料。多くの人に病気のことを知ってほしい」としている。

混合型血管奇形は、増殖した血管やリンパ管が体の一部に密集して絡み合い、こぶやあざになる。足にできて歩行に障害が出たり、喉にできて気管を切開したりすることもある。患者は全国で90人ほどとみられるが、詳しくは分かっていない。同会はこれまでに難病指定を求める約104万人分の署名を厚生労働省に提出し

混合型血管奇形の難病指定を求める会

患者有富健さんの戦い

県内署名1万2千人を超える

7日、混合型血管奇形 倍くらいは患者がいるの難病指定を求める会山ではないかと考えられて口県支部の支部長有富健いる。動脈・静脈・毛細血管・リンパ管が繋がったりして、血管の生成が不完全のため、痛みや、この病気の唯一の患者。衝撃による大量出血、患ただこの病気が発見し部ウイルス感染の恐れもずらく、また治療法も確

立されていない。全国でも80人くらいといわれて尾良英さんらが厚生労働省を訪れ、難病指定要望

<4>平成23年(2011年)11月11日(金曜)

た。

手記には、病気の情報が少なく、将来に不安を抱えながら、手探りの状態で前に進もうとする患者と家族計19人がそれぞれの思いをつづる。

息子(10)が混合型血管奇形の佐藤朋子・同会事務局長(35)は「私たちだけでは病気に立ち向かえない。皆さんの力を貸してほしい」と話している。

の署名簿を提出、難病認定、研究奨励の継続、病名活動、地方議会の意見採択などを進めてきた。



記者会見する有富さん

山口県支部は今年2月にスタート。翌月から署名活動、地方議会の意見採択などを進めてきた。

「泣いてばかりいられない」(1500円・みらい)が出版された。お問合せはTEL 083-247-1227 みらいまで。

意見採択は山口県議会、山口市・防府市・下関市・岩国市の各議会で採択された。今後は県内全域の地方議会での意見採択を目指すと同時に署名活動も継続、専門医を山口に作ることで、難病指定を本部と共に求めていくなどの活動を行なう。

病気に関するお問合せは090-7970-1121有富さんまで。

また19人の患者と家族による手記をまとめた

ほうふ日報

平成23年11月11日