

NPO法人化で活動に幅  
山口県難治性血管奇形相互支援会

患者数が全国でわずか100人前後といわれている難病「難治性血管奇形」を広く知ってもらうため、6月に発足した山口県難治性血管奇形相互支援会（防府市栄町、有富理事長）が11月28日、特定非営利活動（NPO）法人に認証された。会員数は111人、4法人（同日現在）NPO法人化で、これまで続けられてきた難病指定を求める活動に加え、患者らを支援するさまざまな事業に乗り出す。具体的には、病気への不安や差別をなくすための講演会開催や専門機関設立、保険適用の要求などが掲げられた。難治性血管奇形とは、血管が変形することによって身の至るところにあざや痛み、腫れなどの症状が出る病気。発熱や出血などを伴うが原因不明と診断され、病院を探し回るケースも多いという。有富理事長は「難病に苦しむ患者に救いの手を差し伸べてほしい。ぜひ力を貸してください」と訴えている。同法人の連絡先は（☎0835-13814422）。

難治性血管奇形を知って

患者らがNPO発足



記者会見でNPO法人の活動について語る有富理事長（右）

原因不明で治療法が確立していない「難治性血管奇形」に苦しむ患者や支援者らだが、NPO法人「県難治性血管奇形相互支援会」（防府市）を発足させた。県庁

で記者会見した同会の有富理事長は「多くの人に病気を理解してもらいたい」と語った。

2010年によく病気がわかったが、県内には専門医がいないため、岡山市の病院に通院。対症療法は保険適用されないため、交通費などもあわせてこれまで700万円以上を自己負担しているという。

難治性血管奇形は血管がねじれたり、変形したりする病気で、体中の血管に発症。激しい痛みや発熱のほか、歩行障害などの症状が出る。根本的な治療法はなく、薬剤を注入して血流を抑える対症療法しかないという。

同支援会は11月22日に発足。患者や家族、知人ら11人と4法人が会員となっている。今後は難病指定や保険適用を求める署名活動のほか、講演会などを通じて患者の掘り起こしを行っていくという。

同支援会によると、患者は全国で約120人、県内で5人が確認されている。精神的な病気などと混同されることもあり、原因がわからないまま苦しんでいる患者も多いとみられる。

有富理事長は「まずはこういう病気があることを知ってもらいたい。同じような悩みを抱えている人は、ぜひ相談してほしい」と呼びかけている。

県職員の有富理事長は、約10年前に発症。耳鳴りや激痛に悩まされたり、仕事に立てなくなったりした。原因がわからないため、周囲から病気の理解が得ら

ないこともあったという。2010年によく病気がわかったが、県内には専門医がいないため、岡山市の病院に通院。対症療法は保険適用されないため、交通費などもあわせてこれまで700万円以上を自己負担しているという。

# 難病指定求め NPO設立

## 「難治性血管奇形へ理解を」

血管の病気「難治性血管奇形」の難病指定や患者同士の交流を目的に、NPO法人「**難治性血管奇形相互支援会**」が11月、誕生した。患者で理事長の**有富健さん**（防府市）が県庁で会見し、病気への理解を呼びかけた。

難治性血管奇形は、動脈や静脈、毛細血管などの血管がうまく形成されず、腫れや激しい痛みが出る病気。支援会は県内で5人の患者を確認している。

有富さんによると、原因ははっきりしておらず、治療法も確立されていない。県内の医療機関では治療が難しい。病院の診断では他の病気と混同されることも

多く、実際はもっと多くの患者がいる、と支援会はみている。

支援会は署名活動などを通じて、医療費が優遇される難病に指定されるように国に要望していく。また、県内の医療機関に病気を周知し、診察や治療を受けられるよう求める。会員同士で相談をし合ったり、講演会などを通じて患者の掘り起こしを図ったりする。

有富さんは「見た目では病気と分からないことも多く、体がつらくても周囲から『サボっている』と見られることもある。まずは病気について理解を広めた」と語った。

問い合わせは有富さん

# 難治性血管奇形 理解を

## 防府の患者らNPO設立



血管がうまく形成されず体に痛みを感じる「難治性血管奇形」と闘う防府市新橋町の県職員**有富健さん**たちがNPO法人「**山口県難治性血管奇形相互支援会**」（防府市）を設立した。理事長に就いた有富さんは28日、県庁で記者会見し、署名運動などへの協力を呼び

かけた。NPO法人は患者や家族ら111人と4法人の会員がいる。難病指定や保険適用を求め署名運動を展開し、病名の啓発や患者の掘り起こしを進める。同法人によると、少なくとも全国に120人、県内に5人の患者がいる。他の病気と混同され、原因不明のまま気付いていない人もいとみている。

この病気は、静脈▽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。発症部位や痛みはさまざま、発熱や部位の変形などの症状がある。原因不明で治療法が確立されておらず、エタノール注入などで血流を抑える対症療法しかないという。有富理事長は2001年に発症し、10年に診断された。県内に専門医がいなかったため半年に1度、岡山市に通院。保険が適用されず、過去の治療費は700万円に上るといふ。有富理事長は「同じ悩みを抱える人は相談してほしい」と話している。

（山田英和）

(0900・7970・111)  
21へ。(高田正幸)

## 難病指定、医療費軽減を

### 「難治性血管奇形」山口県のNPO

血管の変形で体に腫れや痛みなどの症状が出る原因不明の病気「難治性血管奇形」の難病指定などを求めるNPO法人「山口県難治性血管奇形相互支援会」(防府市新橋町)が発足した。患者で同会理事長を務める防府市の県職員、有富さんは「対症療法は保険適用外のため経済的負担もかかる。病気を知ってもらい、患者が生活しやすいよう一刻も早い改善を」と呼び掛けている。

難治性血管奇形は血の流れが止まるなどして体の各部位に発症する可能性がある。年齢とともに悪化し、

患部が衝撃を受けると大量出血することもある。病名の認知度が低いことから専門医も少なく、原因や治療法などは解明されていない。専門医の研究グループによると、全国で約120人、県内で5人の患者が確認されているが、有富さんは「県内だけで400〜500人はいるのでは」とみている。

有富さんは昨年3月、難病指定を求める全国の患者と家族をつくる団体の県支部を発足させたが、さまざまな課題に対応できるように今年22日にNPOを設立させた。会員は現在、大学教

授や県議会議員ら111人と4法人。主な活動目的は難病指定のほか、対症療法など保険適用外の医療費を軽減し、患者の経済的負担を減らすことなど。医療機関へ病名の認知度が高まるよう啓発活動で働き掛け、治療法の確立や県内で専門



難病指定を訴えるNPO法人「難治性血管奇形相互支援会」の理事長を務める有富さん(中央) 27日、県庁

医による診察、治療を受けられる体制づくりを推めていく。

約10年前に発症した有富さんは県内外の病院に通院したが改善せず、2010年に北海道の病院で病名が判明、岡山県で手術を受けた。治療法が分からない中、県外への定期的な通院のほか、症状が出た場合は血を固めるなどの対症療法を続けている。

有富さんの場合、症状が外見では分からないため、周囲の病気への理解が得られず、差別にもつながったという。「医師だけでなく、多くの人に病気を正しく理解してもらいたい」。問い合わせは有富さん(☎090・7970・1121)へ。