

防府市まなほらサポート
平成24年3月1日



今号の**元気人**

混合型血管奇形の難病指定を求める会 山口支部

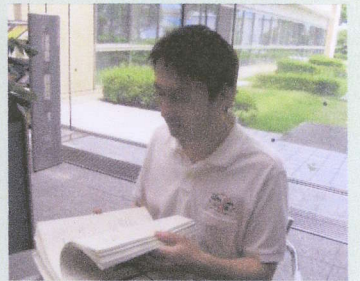
支部長

あり ども つよし
有富 健 さん

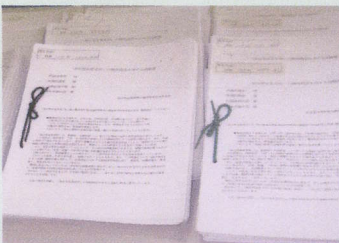
～『混合型血管奇形』の難病指定を求めて～

有富健さんは、『混合型血管奇形』を、国の難病指定にしようと、平成23年3月に『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れました。難病指定を求めることにより、治療方法の確立や未だ病名が不明な患者の掘り起こし、医療費の軽減を目指して活動されています。

従来、『血管奇形』という概念は存在せず、血管腫と総称されてきました。真の血管腫の多くは自然退縮しますが、『血管奇形』は病変自体が消えていかず成長とともに大きくなります。全身のどの部位にも発症し、疼痛、発熱、感染、出血、醜状変形が主訴で、患肢の肥大や変形、萎縮などによる運動機能障害も伴い、合併症として気道閉塞、嚥下障害、発声障害、歩行障害、脊柱側弯症、骨折等を起こします。『血管奇形』は完治させることが難しく、社会生活上の困難のみならず生命に影響を及ぼすものもあり、生涯にわたって疾患治療・管理が必要です。『血管奇形』には、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、これら全てを総称したものを『難治性血管奇形』と呼んでいます。従って、従来血管腫やその他の病気でお悩みの患者さんもこの『難治性血管奇形』の可能性もあることから、このような症状と思われる患者さんを探し、治療環境の向上や医療費の負担軽減のために、署名活動などを行ってられます。



▲ 署名をチェックする有富さん



▲ 集まった署名用紙

ご本人又は周りにお心当たりのある方は、ぜひ有富さんにご一報ください。また、署名用紙は、市民活動支援センターのチラシスタンドに置いてあります。一緒に活動していただける方も募集されています。皆さまのご協力をお願いします。

【問合せ】混合型血管奇形の難病指定を求める会 山口県支部

防府市栄町 1-5-1 防府市市民活動支援センター気付 情報 BOX 75
E-mail ariken07@c-able.ne.jp

「難治性血管奇形という病気を知って」

支援を求め署名活動など展開

「難治性血管奇形」を求めている動きが、全国的に広がっています。県内でも患者の1人で県職員の有富健さんが中心となつて、昨年3月に「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。指定されれば、治療法の研究が進むことが期待され、副支部長の岩崎則子さんらとともに、1年あまりで約9万人分の署名を集めるなど、精力的に活動をしている。

約10年前に発症。今は脳などに病巣を抱え、岡山市内の病院に通院している有富さん（80901797011121）は「まずは多くの人に病気を知ってもらうことがたい。そして、同じ病気を抱えている人がいれば、ぜひ一緒に活動してほしい」と呼びかけている。



県支部長を務める有富さん

この病気の難病指定を求めている。全国では約90人、県内では5人の患者が確認されているが、実際にはもっと多いとみられる。

その過程で、①現在治療には健康保険の適用を受けられない②専門医が県内にいない③同じ病に苦しむ人への活動参加を促す——といった喫緊の課題に直面。そこで、6月3日（日）に県内の患者5人が初めて集まって会合を開く。県内での治療体制の整備などを求めていくため、独自の活動に踏み出す。

サンデー山口
平成24年5月25日

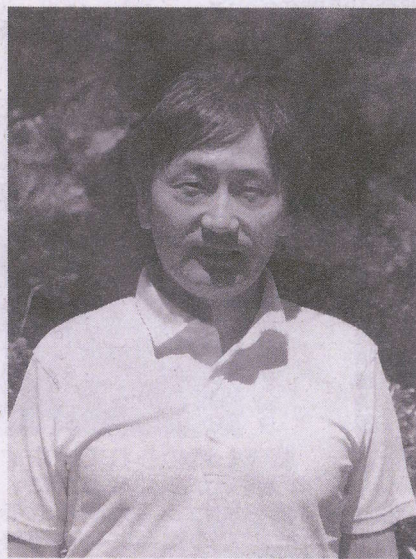


「血管奇形」という病気を知っていますか。複数の血管が生まれつき形成不全で、不要な血管が無数に存在し、それらが絡み合い身体のいたるところに腫れやあざができ、激しい痛みを感じます。原因は不明で、治療法も確立されていません。

「混合型血管奇形」と

混合型血管奇形の難病指定を求める会山口県支部長

有富 健さん
ありども つよし
防府市在住



病名を告げられたときは「ぼっとしました。自分が患っている病気が何なのかはわかったからです」。

症状が表れたのは10年ほど前。原因不明の腰痛に襲われ、さまざまな治療をしましたが治らず、

その数年後には、左足に激痛を感じ、歩くことも困難になり「切斷」と宣告されたことも。県庁職員として仕事中に激痛が走ります。多くの病院に通いましたが、医師は首をかしげるばかり。病名がわかったのは、北海道

の病院で2010年のことでした。

「この病気は、一人ひとりの病状が異なり、気付かない人もいます。混合性血管奇形の難病指定を求める会（本部・岐阜県）の山口県支部をたった一人で発足させました」。

「何の病気かわからない苦しみ、周囲の人に理解してもらえないつらさを難病で悩んでいる人は抱えています。そういう患者の生活改善やメンタルな支援が必要」と山口県難治性血管奇形相互支援会を設立しました。

「とにかく病気を理解してもらおう。これが第一です」。熱く語ります。

（山口県・松尾俊則）

病気の理解が一番の支援

しんぶん赤旗
平成24年9月1日