

「難治性血管奇形」理解を

JR徳山駅前で署名活動

難病「難治性血管奇形」もらおうと、患者らが「へ」の理解を深めて 集まるNPO法人「県



署名活動をする「ちよるる」と高校生ら

難治性血管奇形相互支援会（防府市）の会員らが27日、周南市のJR徳山駅前の商店街で、県PR本部長「ちよるる」と一緒に署名活動に取り組んだ。

難治性血管奇形は、静脈や毛細血管、リン

パ管などが変形する進行性の病。痛みを伴い、発熱や出血の症状があり、体の変形などもみられる。患者は全国で約120人、県内で5人（5歳〜60代）。原因不明で治療法が確立されていない。一時的

毎日新聞

平成25年1月28日

に痛みを和らげ、進行を遅らせる医療に頼っているが、県内に専門医がいないため、県外に通っているのが現状だ。血管腫の一種とみられていたため、他の病気と混同されるケースもある。

昨年11月、患者や家族、医療関係者らが支援会を設立。初の街頭活動となった27日は、ボランティアの高森、周防大島両高の生徒たちも、難病指定や先端医療への保険適用、専門医の招へいなどへの理解を呼びかけた。

支援会の有富健理事

長は「01年に発症したが、病名判明まで約10年かかった。潜在的な患者も多いはずで、より多くの方に病気を知ってほしい」。高森高2年、黒瀬珠利さん（17）は「初めて耳にした病気だけど、苦しんでいる方々がいると知り、自分でできることから始めた」と話した。

【大山典男】

難治性血管奇形 周南で支援活動

保険適用へ街頭署名

原因不明で治療法が確立していない「難治性血管奇形」について、国に保険適用を求める署名活動が27日、周南市中心部の銀南街商店街で行われた。

患者や支援者らでつくるNPO法人「山口県難治性血管奇形相互支援会」（防府市）が、病気の存在について知ってほしいと企画した。

支援会によると、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。激しい痛みや発熱、歩行障害などの症状が出る。対症療法は保険適用外で、治療を受けられる病院も遠方にしかないという。県内には5人の患者が確認され、昨年11月に支援会が発足した。

この日は、有富健理事長らメンバーと、協力のため駆けつけた高森高校（岩国市）、周防大島高校（周防大島町）の女子生徒ら計15人が商店街に立ち、病気について説明。署名を集めたり、募金を呼びかけたりした。

署名や募金は随時、受け付ける。問い合わせは防府市市民活動支援センター（0835・38・4422）へ。

読売新聞

平成25年1月28日



腫れや痛み出る「難治性血管奇形」

最先端治療保険を

周南で周知催し

血管が変形し、体に腫れや痛みが出る病気「難治性血管奇形」の周知を図るイベントが27日、周南市のJR徳山駅近くの銀南街商店

街であつた。会員らがチラシを配ったり、最先端治療の保険適用を求める署名を集めた。県難治性血管奇形相互支援会(有富健理事長)

主催。

難治性血管奇形は、全国的に専門医が少なく、明確な病因や治療法は分かっていない。県内には確認されているだけで5人の患者がいるが、病気の認知度が低いことから、同会は「実際には500人くらいいるのではないか」とみている。同会によると、県内には専門医がおらず、患者は専門医がいる岡山県や長崎県で治療を受けなければならぬ。加えて硬化療法などの最先端治療は保険適用外で、患者の経済的負担が大きいという。

イベントでは同会の会員らが街頭に立ち、病気についてのチラシを手渡したり、署名や募金と呼び掛けの街頭活動でチラシを配ったり、署名を呼び掛ける山口県難治性血管奇形相互支援会の会員や高校生27日、周南市

た。同会にとっては昨年11月のNPO法人化以降初めての街頭活動。若い世代にも病気のことを知ってほしいとの思いから、高森、周防大島両高校の生徒計6人も参加。一日広報部長を委嘱された県のPR本部長、ちよるるも一緒に支援を訴えた。

署名は10万人を目標に呼び掛け、集まり次第、請願とともに厚労省に提出するという。

「難治性血管奇形」

27日に周南で啓発イベント

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」を広く知ってもらおうという啓発イベントが27日午前10時～正午、周南市の銀南街で開かれる。NPO法人・山口県難治性血管奇形相互支援会(有富健理事長)の主催。

難治性血管奇形は全国的にも専門医が少なく、原因

や治療法は解明されていない。「硬化療法」など対症療法は保険適用外となり患者の経済的負担も大きい。同会は病名の認知度が低いことから病気に気付いていない人も多いとみている。イベントでは、県PR本部長ちよるるが「一日広報部長」として、病気への理解を呼び掛ける。高森高校と周防大島高校の生徒も参加し、最先端治療の保険適用を請願する署名や募金を集める。

同会の有富理事長は「ど

山口新聞

平成25年1月28日

山口新聞

平成25年1月25日

んな病気を多くの人に知ってもらい、患者の精神的、経済的負担の軽減につなげたい」と話している。イベントの問い合わせは有富理事長(☎090・7970・1121)へ。