

難治性血管奇形の患者支援へ

署名を呼び掛けるちよるるも高校生



昨年発足した特定非営利活動法人難治性血管奇形相互支援会（有富健理事長）は二十七日、周南市の銀南街で県PR本部長のちよるるや周防大島、高森高の生徒六人と会員七人で難治性血管障害の治療の保険適用を求めて署名活動を展開した。

この病気は体のどの部位にも発症して激しい痛みや発熱、出血、醜状変形、気道閉塞、えん下障

害、発声障害、歩行障害、脊柱側弯症、骨折など

の症状が出る。しかし医師にもまだあまり知られていない。患者でもある有富年、周南市など県内の六市と県議会でも難病指定

● 周南 ●

高校生、ちよるるも呼び掛け

相互支援会が署名活動

ず、県内には専門医がいない。患者でもある有富年、周南市など県内の六市と県議会でも難病指定

を求める意見書が採択されている。同会は病気の周知と県内で専門医の診察が受けられるようにすることなど患者の支援を目指しており、今回、意見書が採択された市の一つである周南市で初の街頭活動に取り組んだ。

高校生たちは寒さの中で大きな声で署名を呼び

掛け、ちよるるも一緒にあつて関心を示す人も多く、会員が熱心に病気に

ついて説明して署名に応じて人も多かった。

問い合わせは防府市栄町のルルサス防府二階にある同市市民活動支援センター（090・7970・1121、0835・38・4422）内の同

山口新聞

平成25年2月15日

ロゴマークの愛称募集

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」の患者を支援するNPO法人・山口県難治性血管奇形相互支援会（有富健理事長）は、ロゴマーク＝写真＝の愛称を募集している。

ロゴマークは公募で昨年12月に決まった。ハートのマークを背景に、男の子と女の子を表現した赤と青の手のひらが並



「難治性血管奇形」

患者支援のNPO

ぶように描かれている。赤と青は血管の動脈と静脈、隣り合う手のひらは相互支援を意味している。ハートマークは、山口県の頭文字の「Y」の字を表しているという。

愛称は「会の目的にふさわしいか」「親しみが覚えやすいか」などを基準に、同会が審査して決める。同会は「ロゴマ

ークが多くの人に長く愛され、親しまれるような愛称を」と呼び掛けている。

応募は3月末までに同会（〒747-0035 防府市栄町1の5の1 ルルサス防府2階・防府市市民活動支援センター気付）へ。メール（info@yg-rvm-support.org）かファクス（0835・24・7733）でも受け付ける。問い合わせはメールで同会へ。

原因不明で治療法が確立していない血管の病気に苦しむ患者や支援者らでつくるNPO法人「県難治性血管奇形相互支援会」（防府市）が発足して4か月。支援会は治療への保険適用や病気の理解を求めており、その活動の幅は広がりつつある。患者でもある理事長に自身の病気や今後の取り組みについて聞いた。（聞き手・高橋宏平）



防府市出身。慶応大法学部を卒業後、県庁に入庁し、現在は県会計課に勤務している。昨年11月22日、支援会の発足と同時に初代理事長に就任した。年齢は公表していない。支援会は病気に関する相談も受け付けている。問い合わせは防府市市民活動支援センター（0835・38・4422）へ。

ホッ ト ボイス

原因不明の病気に理解を

〈難治性血管奇形は病気そのものが知られておらず、別の病気に診断されることも多い。患者には『周囲から理解されない』という悩みもある〉

血管がねじれたり、変形したりする病気で、激しい痛みやしびれが生じる。私の場合、痛みで動かなくなった左足の切断を勧められたり、原因不明の「精神疾患」と誤診されたりしたこ

NPO法人「県難治性血管奇形相互支援会」理事長

ありとみつよし
有富健さん

ともあった。かつての職場では理解されずに「いい年をして、さぼり病じゃないか」と言われて苦しんだ経験がある。支援会には5人の患者がいるが、みんな同じような悩みを抱えている。

私は発症から約10年後の2010年3月、ようやく病名がわかった。特殊な薬を注入して血管を縮小する治療を続け、車いすを使わ

ずに自分で歩けるようになった。ただ、この治療で完全に治るわけではない。しかも保険適用されていないため、交通費も含めてこれまでに約700万円を自己負担してきた。

〈支援会は昨年11月に約110人の会員でスタート。現在は約150人に増えた〉

今年1月、周南市の商店街で啓発イベントを開き、

て、厚生労働省は医療費の助成対象を拡大した新制度を2014年度からスタートさせる。助成対象となる病気は現在の56から300以上に増える見通しだ。自分たちの病気が助成対象になるのか、わからない。仮に対象となっても、助成は保険適用範囲の診療に限られるので、まずは今、受けている治療への保険適用を優先して認めてもらわないといけない。

そのためには病気を多くの人に知ってもらうことが大切。全国には約120人の患者が確認されているが、本当はもっといるはずだ。専門医が少ないので、自分のように誤診されて本当の病名を把握せず、潜在しているケースが考えられる。患者の掘り起こしをしていくためにも、今後も県医師会などと連携して、啓発活動に力を入れていきたい。

〈難病患者の支援について