

## TBS News (全国ニュース)

「血管奇形」に保険適用を、  
患者団体が署名提出  
平成25年9月20日

「血管奇形」に保険適用を、患者団体が署名...



血管に異常がある病気「血管奇形」について、患者の団体が治療に保険の適用を求めて厚生労働省に署名を提出しました。

「血管奇形」は血管やリンパ管の形成に生まれつき異常がある病気です。これは足に血管奇形ができた患者のMRIの画像です。血管の奇形が何か所にも広がり、激しい痛みのために歩くことが出来ないということです。

「足の中を串刺しにされたような痛み。痛み止めも全く効きませんし、ひたすら耐えるのみ」(山口県難治性血管奇形 相互支援会 有富健 理事長)

体のどこにでも出来る可能性があり脳に出来れば、破裂の恐れ、気管にできれば、息が出来なくなるなど命にかかわる場合もありますが、異常な血管を硬化剤でふさぐなどの治療法に対し、現在は保険の適用が認められていません。

## NHK山口「情報維新やまぐち」

平成25年6月2日

NHK山口県のニュース 山口放送局

## 難病性血管奇形支援会が会見

「対症療法しかないが、この対症療法についても保険適用外。患者の負担が大きいため、保険適用していただきたい」(山口県難治性血管奇形 相互支援会 有富健)



原因が分からず治療方法も確立されていない血管の病気、「難治性血管奇形」の県内の患者を支援する団体が3日会見を開き、病気や支援活動への理解を求めました。県庁で会見を開いたのは、NPO法人の「山口県難治性血管奇形相互支援会」です。「難治性血管奇形」は、血管がねじれたり変形したりする原因不明の病気

で、発熱や出血のほか、歩行障害や骨折などのさまざまな症状が出ますが、治療方法は確立されていません。

会見では支援会の有富健理事長が「この病気はほとんど知られておらず、患者は仮病や怠け者扱いされいじめや差別に苦しんでいる。多くの人に理解してほしい」と訴えました。

支援会では今後、街頭活動や講演会などを開いて、病気への理解を深めるとともに、イメージキャラクターや応援ソングを使ってPR活動を進め、支援の輪を広げていくことにしています。

そして、県内で集めたおよそ9万5000人分の署名を国に提出し、難治性血管奇形の難病指定を求めることにしています。

支援会によりますとこの病気の患者は全国でおよそ100人、県内では5人確認されていますが、潜在的な患者は、さらに多くいるとみられるということです。

有富理事長は、「この病気は検査をしても原因が分からないとされることが多い。悩み苦しんでいる人はぜひ連絡してほしい」と話しています。

06月03日 20時20分

# 難治性血管奇形に保険を NPO、山口県に報告



藤部副知事(左)に難治性血管奇形の症  
状などについて説明する有富理事長

## あす国に要望書提出

血管の障害で体に痛  
みを感じる難治性血管  
奇形の患者らでつくる  
NPO法人「山口県難  
治性血管奇形相互支援  
会」(防府市)は20日、  
難病指定や保険適用を  
求める要望書を厚生労

働省に提出する。血管  
奇形で県単位の組織が  
国に要望するのは全国  
初という。  
これに先立ち、患者  
で山口県職員の有富健  
理事長ら11人が18日、  
山口県庁を訪れ、県内

で約9万5千人分の賛  
同署名が集まったこと  
を藤部副知事に報  
告した。有富理事長は  
「国に全ての患者の救  
済を求める」と強調。  
藤部副知事は「この難  
病を認知してもらえ  
るよう県も応援したい  
と心じた。」  
難治性血管奇形は、  
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。体の内部や皮  
膚近くなどで発症し、  
発熱や部位の変形など  
の症状がある。原因不  
明で治療法は確立され  
ていない。  
同法人によると、少  
なくとも全国に120  
人、山口県内に8人の  
患者がいる。他の病氣  
と混同され、気付いて  
いない患者も多いとい  
う。(三浦充博)

## 中国新聞

平成25年9月19日

## 山口新聞

平成25年9月19日

# 難治性血管奇形 県に支援を要請

NPO県相互支援会

血管が変形し体に腫れや  
痛みが出る病氣「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  
管奇形相互支援会は18日、  
県庁を表敬訪問し、藤部秀  
則副知事に支援を要請し  
た。20日には厚生労働省を  
訪れ、約9万5千人分の署  
名を添え難病指定や最先端  
治療に対する保険適用など  
を要望する。

から実施。これまでに県内  
外から約9万5千人の署名  
が集まった。厚労省に対し、  
難病指定や保険適用、完治  
のための治療法の医療研究  
など患者の救済に係る9項  
目を要望する。  
県庁には同会理事長で患  
者の有富健さんら会の関係  
者11人が訪問。厚労省に対  
する要望など会の活動や患  
者の現状を説明し、引き続  
き支援を求めた。有富さん  
は「いただいた署名は本当  
に重くて私たちの宝物。署  
名を提出することで、国は  
何らかのアクションをして  
ほしい」と期待を込めた。  
藤部副知事は、県のホー  
ムページに掲載するなどし  
て難治性血管奇形を啓発し  
ていることを示し、今後も  
県としてできる限りの支援  
を行う意向を示した。

同会によると、この病氣  
は医学書に載っていないた  
めあまり知られてなく、全  
国の患者数も数千人と推定  
され正確な人数は分かって  
いない。同会の活動により  
県内の患者は8人確認され  
た。根本的な治療法がなく、  
治療は保険適用となってい  
ないため患者の負担も大き  
いという。  
同会は難病指定や保険適  
用を求める署名活動を2月

## 新聞各社(総理の一日)

平成25年9月21日

## 首相動静

20日

【午前】8時36分、官邸。39  
分、甘利経済再生相、内閣府の松  
元事務次官、石井政策統括官。9  
時8分、外務省の齋木事務次官、  
杉山外務審議官、平松総合外交政  
策局長。45分、平松氏出る。10時1  
分、齋木、杉山両氏出る。3分、  
閣議。32分、東京・元赤坂の赤坂  
御用地。高円宮妃久子さまにあい  
さつ。11時9分、官邸。31分、ヨルダ  
ンのマスリー上院議長が表敬。46  
分、日本税理士会連合会の池田準  
啓会長らによる要望。西田昌司自  
民党参院議員同席。56分、NPO  
法人山口県難治性血管奇形相互支  
援会の有富健理事長らが表敬。岸  
信夫自民党衆院議員ら同席。  
【午後】0時54分、町村信孝自  
民党インテリジェンス・秘密保全  
検討プロジェクトチーム座長。1  
時5分、森少子化相。11分、大西倉  
雄山口県長門市長ら。18分、産業  
競争力会議。53分、政労使会議。  
2時39分、麻生副総理、岸田外相、  
小野寺防衛相、菅官房長官。4時  
18分、麻生副総理兼財務相、甘利  
経済再生相。5時10分、北村内閣情  
報官。39分、兼原官房副長官補、  
伊原外務省アジア大洋州局長。6  
時42分、東京・野沢の福田康夫元  
首相の自宅。福田氏の母・故三枝さ  
んの吊問。7時19分、公邸。茂木  
友三郎キックマン名誉会長、中  
原伸之元日銀審議委員らと食事。  
9時16分、東京・富ヶ谷の自宅。