



冬が来る前に・・・

2013年11月20日 by admin

今朝の「アミーゴ！」でお話を伺った有富健さんも、電話の声に、いつもの元気、爽やかさがなかったような気がしたので、後で何と・・・喘息気味で、咳が出そうになり、声をセーブしていらっしゃったとか。(＞_＜)

「難治性血管奇形」難病と闘っていらっしゃる有富さん、原因不明の痛み、病院でも診断つかない痛みがある、この病気について、一人でも多くの人に知って頂けるよう、地道な活動を、ずっと続けていらしゃいます。(・o・)!

血管奇形は、他の病気(風邪など)にかかった時に、治りが遅い場合もあるそうです。(ー`ー)
今朝の有富さんが、ちょうどそんな状態だったのかも? とって心配しています。

今週末、11/23(土)防府天満宮御神幸祭の会場で誠英高校、高川学園の生徒さんたちにも協力して頂いて、「血管奇形」の難病指定を求めて街頭活動を行うそうです。

いつも体調がベストではない!!(ー`ー)
難病を抱えての活動になるでしょう!!(;`Д´)
少しでもお力になれば・・・という想いで、番組では、定期的に、有富健さんに「アミーゴ！」にご出演頂き、活動報告をして頂く予定です。

リスナーのみなさんと一緒に応援していきたいと思っています。(池内記)

おはようKRY ブログ
平成25年11月20日

NHK山口「おはよう山口」
「お昼のニュース」
平成25年11月22日

難病支援で高校生啓発活動



原因がわからず治療方法も確立されていない血管の病気の患者たちを支援しようと、23日、防府市で高校生たちが街頭で啓発活動を行います。

「難治性血管奇形」という病気は血管がねじれたり、変形したりして発熱や出血、歩行障害、それに骨折などの症状を引き起こし、激しい痛みが伴うのが特徴です。原因がわからないため治療方法も確立されていません。県内では、これまで8人の患者が確認され、患者の支援会では、ことし9月に9万7000人分の署名を国に提出して、原因や治療方法の究明に取り組むことや、治療費の負担軽減などを求めています。今回の啓発活動は、この難病を多くの人たちに知ってもらおうと県内の高校生が行うもので、23日防府市で、高川学園高校と誠英高校の生徒たち11人がチラシの配布や募金活動に取り組みます。

また、来月22日には、山口市で山口高校の書道部の生徒たちが患者たちを励まそうと書道パフォーマンスを開くということです。

患者の支援会の有富健理事長は、「若い人たちの応援は、患者にとって大きな励みになります。生徒たちの活動を通して支援の輪がさらに広がることを期待しています」と話しています。

11月22日 12時24分

市内高校生11人がチラシ配布や呼びかけ

「難治性血管奇形」街頭啓発活動

NPO法人みらいプラネット企画・周知促進へ

高川学園高校と誠英高校の女子生徒11人が23日午後から、病名「難治性血管奇形」の周知のため、防府天満宮南のキラシ計500枚を配布。は他の病気と混同され、原因不明の痛みと腫れで病院を転々とする患者もいるという。全国患者数は推定1020人。また、同会は今年9月に東京都・厚生労働省を訪問し、難病指定や保険

り、8人となった。参加した高川学園高校3年生の高橋奈美さん(17歳)は「チラシをもった人が興味を持ち、内容を知ってもらおうのが大切。そして広めてもらえれば」と話したほか、学校でもたくさんの人に知らせていきたい」と啓発に意欲をみせた。志願した高校生による街頭活動は今回が2回目、防府市では初。有富会長は今後も同活動を実施していきたいとした。



高校生たちが街頭で啓発チラシを配った

適用などを求めた約10万するなど、精力的に活動人の署名と要望書を提出している。(山本裕貴)

ほうふ日報

平成25年11月27日

山口新聞

平成25年11月23日

【防府市】☆「難治性血管奇形」啓発イベント—23

日(土・祝)午後1時〜3時、上天神町のキンデンキ駐車場。NPO法人・山口県難治性血管奇形相互支援会(みらいプラネット)の会員や地元の高中生らが、難治性血管奇形という病気に ついて啓発活動をしたり、患者支援に役立てる募金活動を実施。問い合わせはみらいプラネット理事長の有富健さん。☎090・7970・1121