



2013.12.14 No.2

難治性血管奇形啓発イベント開催

県職員は、血管奇形の難病と闘っている組合員の仲間からの要請を受け、署名活動等に取り組んできました。このたび、2012年11月に設立された「NPO法人山口県難治性血管奇形相互支援会」から、啓発活動として、左記のとおりイベントの開催案内がありました。ぜひご参加をお願いします。

○イベント内容 高校生による書道パフォーマンスなど
○日時・場所 12月22日(日) 11時、山口県旧県会議事堂

「難治性血管奇形」若い人に理解して

22日に「Xマス書道パフォーマンス」

「難治性血管奇形」の病気を若い世代に理解してもらうイベント「Xマス書道パフォーマンス」は22日、県庁敷地内の旧県会議事堂で開かれる。高校生を中心に啓発活動を展開する。みらいプラネット(有富健理事長)主催。



問い合わせは有富さん(090-7970-1121)へ。

間。山口高書道部員が涙、笑顔などをキーワードに音楽に合わせて歌詞をステージで大書する。同日、午後4時まで日本とペルーの国交樹立140年を記念する写真展や神田将さんの電子オルガンコンサートを開催。会場では高校生が病気を理解してもらうチラシやティッシュの配布し、募金活動を行う。

同病は、動脈や静脈、毛細血管などの血管がうまく形成されず、激しい痛みや腫れが起こる。原因は不明で治療法が確立されていない。同会は、医療費が優遇される難病指定を目指している。有富理事長は「治るのは次の世代になるだろう。周囲に理解されず病気に苦しむ子供たちの存在を知ってほしい」と話した。

サンデー西京

平成25年12月14日

サンデー山口

平成25年12月20日

21・22日

「難病」に関する催し、連続開催 山高中生による書道パフォーマンスなど

13日、厚生労働省によって、難病患者への支援「難治性血管奇形啓発イベント」の最終案がまとめられた。難病助成の対象疾患が現在の56から約300へと増え、「広く薄い」助成制度へと「転換」される。対象患者数は、現在78万人から150万人に倍増し、15(平27)年1月の施行が見込まれている。そのような中、あす21日と22日(日)に「難病」に関する催しが、続けて開催される。

まず、21日午後1時15分から4時半までの「難病講演会・交流会」。会場は県健康づくりセンターで、参加は無料。講演「難病のある人の雇用支援策」「炎症性腸疾患(潰瘍性大腸炎・クローン病)の治療と付き合い方」と、炎症性腸疾患患者家族交流会とで構成される。問い合わせは、主催の県健康福祉部健康増進課(083-933-2958)へ。

翌22日に催されるのは「難治性血管奇形啓発イベント」。「難治性血管奇形」という病名は、医療関係者にもあまり知られていない。そのため患者は、長い間原因不明の痛みや腫れに悩まされることが、きちんと診断してもらえないケースが多い。そのような人々を救済しようとして実施される啓発活動だ。時間は午前11時から、山口高書道部員による「書道パフォーマンス」が披露される。「未来に笑顔をも！」がテーマで、キーワードは「涙」「歩」「笑顔」「夢」「証」の五つ。会場は県政資料館で、演じられる時間は約10分間。その後、午後4時まで啓発活動が実施される。問い合わせは、主催のみらいプラネット(090-7970-1121)へ。当日、同会場では、日秘国交樹立140周年記念ペルー展なども催される。

「難治性血管奇形」啓発イベントで書道パフォーマンスを行う山口高書道部員 22日、山口市



「難治性血管奇形」という病名を知ってほしい 山口高部員が書道パフォーマンス

「難治性血管奇形」という病名の普及啓発イベントが22日、山口市滝町の旧県会議事堂であり、山口高校書道部員の書道パフォーマンスなどで来場者に周知を呼びかけた。

難治性血管奇形は、多くは先天性で、血管の発生異常（奇形）により、四肢全体や全身に原因不明の痛みや腫れが生じる。専門医がいる医療機関が少なく、また自分の病名が何であるか分からず、周囲の理解を得られずに苦しむ患者が多いという。

このイベントを主催したNPO法人・県難治性血管奇形相互支援会（みらいプラネット）の有富健代表は「県内で分かっている患者数は8人だが、潜在的には約400人いると予想される」と話した。

山口高書道部員8人は全国大会出場経験を生かした筆遣いによるパフォーマンスを披露。部長の2年、和田茉莉さん（17）は「誰かのために書くことは良い経験。この病名を多くの人たちが知り、理解を深めてほしい」と話した。

山口新聞

平成25年12月23日

ほっぷ

平成25年12月20日

2013年12月20日 第2部 第438号 ほっぷ

展覧会

会場	内容	日時	入場料(円)	問い合わせ
山口県立美術館	コレクション展「山口の仏教美術」他	～12/23(月祝) 9:00～17:00 (月休、月祝は翌日休)	一般300円 学生200円(18歳以下70歳以上等無料)	☎ 083-925-7788
山口県旧県会議事堂	日本・ペルー国交樹立140周年記念「ペルー展」	12/22(日) 11:00～16:00	無料	☎ 090-8062-3289 (益田)
	山口高校書道部「作品展示・書道パフォーマンス」	12/22(日) 11:00～14:00	無料	☎ 090-7970-1121 (有重)

血管の難病知って

「難治性血管奇形」という病気を
知ってもらうためのイベントが22
日、山口市滝町の旧県会議事堂であ
った。

難治性血管奇形は動脈や静脈、毛
細血管、リンパ管などがうまく形成
されなかったり過剰に形成されたり
して、様々な部分が痛んだり、腫れ

山高書道部 支援に一役



たりする病気。患者団体は国に難病
指定を求めている。県内で判明して
いる患者は8人だが、患者団体によ
ると、血管奇形とわかっていない人
が数百人いる可能性もある。

イベントでは山口高書道部が音楽
に合わせて「笑顔」「夢」などの文
字を書く書道パフォーマンスを披露
した。2年生で部長の和田茉莉さん
(17)は「こういう病気があることを
初めて知った。誰かのために(書
を)書くのはいい経験になった」。

県難治性血管奇形相互支援会「み
らいプラネット」の理事長で患者の
一人の有富健さんは「次世代教育や
次世代啓発を通して血管奇形のこと
を知ってもらいたい」と話した。

(寺尾佳恵)
デジタル版に動画

朝日新聞

平成25年12月23日

朝日新聞デジタル版

平成25年12月23日

血管の難病知って 山口高書道部、支援に一役...



【動画】血管奇形のこと知って 山口市で啓発イベント＝寺尾佳恵撮影



山口高の書道部が披露した書道パフォーマンス＝山
口市滝町

【寺尾佳恵】「難治性血管奇形」という病気を
知ってもらうためのイベントが22日、山口市
滝町の旧県会議事堂であった。

難治性血管奇形は動脈や静脈、毛細血
管、リンパ管などがうまく形成されなかったり
過剰に形成されたりして、様々な部分が痛ん
だり、腫れたりする病気。患者団体は国に難
病指定を求めている。県内で...