



荒瀬 朋子

「みらいプラネット」
 応援ソング・「山口県難治
 性血管奇形相互支援会」
 イメージソングに、私た
 ち「Seela」のオリ
 ジナル曲を採用して頂き
 ました。聞くだけでも元
 気になれるというコンセ
 プトで作った「ただ輝い
 ている君がいるだけで」
 という曲と、一人一人が
 立ち上がり世界を変えて
 いくというメッセージ
 を込めた「New Be

ginning」という
 曲です。(宜しければユ
 ーチューブでチェックし
 て下さいね)

今、世界には様々な方
 面で、ほんのちよつとの
 鍵の掛け違えが破壊に繋
 がるような危機

平和について

が散在していま
 す。どうかこれ
 らの危機が収束
 し人々が健やか
 で平和に暮らせ
 ますように、と
 いう思いが私の
 ベースにあつて、時にそ
 れが平和や破壊された自
 然の回復等を祈るメッセ
 ージソングという形でま
 とまっています。

これから世の中がどう
 ソングライター)

(防府市、シンガー・



NPO法人に 15万円を寄付

愛情防府推進企業

防府市や近郊の約150
 事業所で構成し、地域活性
 化や社会貢献活動に取り組
 んでいる愛情防府運動推進
 企業(事務局・マツダ防府
 工場)はこのほど、NPO法
 人山口県難治性血管奇形相
 互支援会(有富健理事長)に
 15万円を寄付した。写真。
 寄付金は、愛情防府運動
 推進企業が主催者の一翼を
 担い、昨年10月に市中心部
 で開催した「愛情防府フ
 リーマーケット」の売り上げ
 の一部を充てた。

血管奇形救済へ寄付

愛情防府推進企業



〈28日に行われた寄付金贈呈式〉

愛情防府推進企業は28日、法人県難治性血管奇形相
 互支援会(有富健理事)
 日、市内新橋町のNPO

に15万円を寄付した。
 この寄付金は、昨年10
 月19日に開かれた「愛情
 防府フリーマーケット」
 の収益金の一部。

同企業では、平成5年
 から市社会福祉協議会な
 どに寄付を続けている。
 今回21回目で、累計寄付
 金額は305万円。

同支援会は、全ての血
 管奇形を対象としての救
 済事業や完治のための治
 療法の医療研究、難病指
 定にするなど患者の経済
 的負担の軽減などの活動
 を行っている。

この日は、レンゴー総
 務課長の一瀬信隆さんら
 が同支援会を訪れ目録を
 手渡した。



愛情防府フリマ 収益の一部贈る 実行委の企業代表

防府市で昨年10月に「愛情防府フリーマーケット」(中国新聞防長本社など後援)を開いた実行委員会の企業代表が28日、NPO法人真難治性血管奇形相互支援会(防府市)に収益の一部15万円を贈った。

市内150社で構成

する「愛情防府運動推進企業」の担当者3人が支援会の事務所を訪れ、有富理事長に目録を手渡した。レング

防府工場の一瀬信隆総務課長は「企業としての社会貢献。少しでも役立ててもらえれば」と述べた。

血管の障害で体に痛みを感じる難治性血管奇形の患者たちでつくる支援会は、難病指定や保険適用を求めて活動している。有富理事長は「病気について知ってもらったための広報活動費に充てたい」と話した。

有富理事長(右端)に寄付金を手渡す一瀬課長たち

中国新聞

平成26年3月29日

<4>平成26年(2014年)4月2日(水曜日)ほ

フリーマーケット売上金の一部を 愛情防府運動から寄付贈呈

愛情防府運動推進企業

「血管奇形」には静脈

事務局は3月28日、NPO法人山口県難治性血管奇形相互支援会(有富理事長)に寄付を行った。この日は約150社の推進企業を代表して、レング一瀬信隆総務課長、オモリテクノス(株)部谷和信工場長、マツダ(株)成末明博総務担当部長の3人が支援会事務所を訪れ、2013年愛情防府フリーマーケットの売り上げの一部15万円を、有富理事に贈呈した。

「血管奇形」には静脈、毛細血管、リンパ管、動脈の奇形の他、これら混合型が存在し、「難治性血管奇形」と総称されているが、混合型はその定義が曖昧で、診断が難しく、県内に専門医がいない為県外での治療に頼らざるを得ず、未だに難病指定を受けていないので患者の経済的負担も大きい。現在国内で120人県内9人が判明しているが、特定されていない潜在患者は数千人、1

万人といわれている。有富さんは「寄付をいただいて本当にありがたい。病気の啓発などの広報活動や、小児性患者の交通費の一部等に役立てたい」と感謝を述べた。一瀬さんは「小さな事かもしれないが、社会貢献になれば嬉しい。取り組みに役立ててほしい」と話していた。同事務局では1994年からフリーマーケット売り上げの一部を毎年1件づつ、福祉団体への寄付を続けており、今年で21回目。累計寄付金額は3百5万円となる。

(宮村猛司)



左から成末さん、部谷さん、有富さん、一瀬さん

ほうふ日報

平成26年4月2日

宇部フロンティア大(宇部市)で、難病「難治性血管奇形」をテーマにした講義があった。患者で、NPO法人「県難治性血管奇形相互支援会」の有富健理事長が学生約100人を前に自身の闘病体験を交え講演。外見にはほとんど症状が表れず、激痛を発症しても周囲の理解が得られなかったことなどから「患者も少ないため認知度も低い。いろんな難病があることを知ってほしい」と訴えた。

【蓬田正志】

難治性血管奇形

講演は4月23日にあった。難治性血管奇形は、静脈や動脈、毛細血管が、よじれたりもつれたりして腫瘍化する原因不明の病気。体中の至るところで発症する。痛みや腫れを伴うほか、骨に近ければ骨が変形し、喉付近であれば発声障害が出るなど部位によって症状もさまざま。患者は全国で約1300人しか確認されておらず、根本的な治療法は確立されていない。

有富さんは2001年9月ごろに突然、腰や頭、足に症状が出た。歩けないほどの痛みがあり各地の病院を巡ったが病名が分からず、職場の理解も進まなかったという。10

宇部フロンティア大で講演

外見かわらず激痛

「認知度低い難病に理解を」

年3月に札幌市の病院で診断がつき、現在はよじれた血管を薬剤で固める対症療法を受けて、症状を和らげている。有富さんは講義で、松葉づえ1本で歩く人と2本で歩く人とは、どちらが重症に見えるかと学生に質問。「二つ」という答えに、「一つしか持てないのは、もう片方の腕すら使えないほど重症かもしれない。見た目だけで判断しないでほしい」と語りかけた。

毎日新聞 平成26年5月5日

血管の病気、理解深めて

有富さん、宇部の大学で講演



講演する有富さん

原因不明で治療法が確立していない病気「難治性血管奇形」を患う県職員、有富健さんの講演会が、宇部市の宇部フロンティア大で開かれた。心の発達過程を学ぶ「生涯発達心理学」の授業の一環で、看護、福祉心理学科の約100人が病

気への理解を深めた。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で、激しい痛みやしびれが生じる。症状の程度や発症部位は人によって違ふ。医療関係者にもあまり知られておらず、判明した県内の患者は9人。県内では潜在的に400〜500人がいるとされる。有富さんは2001年頃発症し、立つことも困難な時期もあり、入院を繰り返した。闘病生活を送りながら12年11月、県内の患者や支援者らと防府市にNPO法人を設立。理事長として、県内を中心に啓発活動を行っている。

講演会では、外見には分からない部位に発症したため、周囲の理解が得られなかったり、病名が判明するまで約10年かかったりした体験を報告。看護師や心理士などを志す学生に「患者は社会的な疎外感を持っている。先入観を持たず、患者の心の叫びに耳を傾け、ちょっとした言葉をか

けてほしい」と訴えた。福祉心理学科4年の河村叔宏さん(22)は「知らなかった病気で、受講できて良かった。将来、心理士として患者さんや家族に接する機会があれば、できるだけ不安を聞き、寄り添うようにしたい」と話していた。

読売新聞 平成26年5月15日