

『みらいプラネット』

難治性血管奇形という病名は、未だ医学書にも載っておらず、これまで血管腫やその他の病気と混同されてきました。難治性血管奇形そのものも、静脈奇形、毛細血管奇形、リンパ管奇形、動静脈奇形に分かれ、またこれらの混合型も存在します。そのため、多種多様な病名がつけられ、難治性血管奇形でありながらもこの病気でないと思われている患者さんが多数おられることは否めません。つまり類似した疾患の中にも血管奇形の可能性があります。

また、血管奇形患者は他の疾患にも罹患しやすく、患者の多くが別の難病をも患っています。

したがって、本会は、病名そのものに固執せず、血管奇形を主としながらもその類似の疾患をはじめ他の病名の患者も含め相互支援していくとともに、病気の会に特有の暗いイメージを払拭し、未来に笑顔を!!のために、呼称を「みらいプラネット」としました。なお、本会の正式名称はこれまでと変わりません。

未だに多くの課題が山積しております。本会の今後の活動について、より一層の皆さまの御協力、御支援を賜りますよう、何卒よろしくお願いいたします。

特定非営利活動法人 山口県難治性血管奇形相互支援会

(呼称；みらいプラネット)

〒747-0035

山口県防府市栄町1丁目5-1 ルルサス防府2階

防府市市民活動支援センター気付

(電話) 0835-38-4422

(Fax) 0835-24-7733