



県難治性血管奇形相互支援会のテーマソングを披露するアイドルグループ「Cara☆Fure」=2日、県庁

### 難治性血管奇形

山口新聞

平成27年4月3日

# 山口市のアイドル、歌って啓発

血管が変形し体に腫れや激しい痛みが出る病気「難治性血管奇形」を多くの人に知ってもらおうと、患者支援団体のNPO（有富健理事長）は、山口市初のご当地アイドルユニット「Cara☆Fure」（カラグ）と連携して啓発活動に取り組む。カラフレのメンバーら

が2日、県庁で会見し、同会のテーマソングを披露した。若い世代に病気に対する理解を深めてもらい、差別や偏見のない社会をつくらうと、同会とカラフレが連携。歌詞に山口県の方言を取り入れたテーマソング「みんな友達じゃけえ」をイベントなどで披露し、病気への理解を呼び掛ける。5月中旬か

らシングルCDとして1枚千円で販売する予定で、売り上げを同会に寄付する。

県庁で会見した有富理事長は「患者が差別や偏見により生きがいや働きがいを失うことがないよう、次世代に向けて発信したい」、カラフレのリーダー、唐谷あみさん(15)は「いろいろな場所です歌ってこの病気のこと

を知ってもらいたい」と話した。同会によると、難治性血管奇形は現在の医療では完治させる治療法がなく、進行を遅らせた

り悪化を防いだりするしかできない。県内では診療が受けられないなど患者の負担が重く、見かけでは病気と分かりにくいことから職場などで差別を受ける

こともあるという。

## 支援団体と連携、テーマソング披露

# 「難治性血管奇形」知って

## 宇部闘病中の県職員が講演

原因不明で根本的な治療法が確立していない病気が「難治性血管奇形」を患う県職員、有富健さんが23日、宇部市の宇部フロンティア大で講演した。「生涯発達心理学」の授業の一環で、看護師や臨床心理士など、看護師や臨床心理士など



学生に語りかける有富さん

を志す1、2年生約120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、激しい痛みや腫れが生じる。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10人。潜在的には400〜500人がいるとされる。有富さんは2001年頃発症し、入退院を繰り返しながら、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、周囲に理解されず苦しんだり、北海道の専門医を探し出し、病名が判明するまで約10年かかったりした体験を報告。「誰にでも起こりうるが、まだ社会的理解は進んでいない。『大丈夫？よく頑張ったね』の一言で救われる。患者に寄り添って」と訴えた。

人間健康学部看護学科1年の塩田慧璃弥さん(23)は「この病気のこと初めて知った。看護師になったら、

医師らと情報を共有し、患者の思いに耳を傾けたい」と話していた。

### 読売新聞

平成27年4月24日

### 難治性血管奇形の患者さんに明るい未来を！4

#### 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—」

##### みらいプラネット×「Cara☆Fure」 みらいプラネットテーマソング



Cara☆Fure

原因不明で治療法未確立の「難治性血管奇形」の難病指定や啓発、患者の地位向上を目標に活動している「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)と山口市のご当地アイドル「Cara☆Fure」(カラフレ)が提携し、テーマソング「みんな友達じゃけえ〜みらいプラネットテーマソング」を発表した。

この歌は、血管奇形を始めとして他者から理解されない病気を次世代に広く理解されるように、また、病気を抱えている人もそうでない人も皆平等という思いを込めた歌詞を、明るくリズムカル

なメロディにのせている。5月中旬にCDを発売し、カラフレが出演するイベントやコンサートではみらいプラネットのチラシを配り、署名・募金活動も行う。

カラフレは中1から高3までの6名のメンバーから成る、人気上昇中のアイドルユニット。彼女たちは「お子さんから年配の方まで楽しく歌える素敵な歌です。落ち込んでいる人もこの歌を聞いて笑顔になってほしい」と素敵な笑顔で話してくれた。

みらいプラネットの有富健理事長は、自らも難治性血管奇形を患いながら病気の啓発や差別撤廃のために精力的に講演活動等を行っており、特に次世代への啓発に力を入れており、この歌を聞いて若い人たちも病気への理解が深まると期待している。

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—  
防府市栄町1丁目5-1 ルルサス防府2F 防府市市民活動支援センター内  
電話 0835-38-4422 FAX 0835-24-7733  
H.P:www.yg-rvm-support.org/ e-mail:info@yg-rvm-support.org

### おはようアサヒ

平成27年4月26日

# 難病患者 アイドルが支援

## 啓発CD発売、益金を寄付

根本的な治療法が確立していないという「難治性血管奇形」に苦しむ患者らを支援するNPO法人「県難治性血管奇形相互支援会」（通称・みらいプラネット、防府市）と、山口市を拠点に活動するアイドル「Car☆Fure」（カラフレ）が、病気の啓発活動で連携する。支援会のテーマソングをカラフレがシングルCDとして5月中旬に発売し、益金は支援会に寄付するという。

（北川洋平）



有富理事長（中央）とカラフレのメンバーら

## NPOと連携、署名活動も

支援会は2012年に発足し、国に病気の難病指定を求めたり、啓発活動をしたりしてきた。カラフレは県内の中学1年生から高校3年生の女子6人によるアイドルユニットで、昨年10月にデビュー。支援会とカラフレの芸能プロダクションは、病気について若い世代に親しみやすく啓発したいという思いで一致。今月1日、連携についての協定を締結した。

カラフレは、支援会のテーマソング「みんな友達じゃけ

**難治性血管奇形** 血管がねじれたり、変形したりする病気。痛みや発熱などを起こし、患部の肥大や変形、萎縮による運動機能障害も起こる。国内には1万人ほどの患者がいると推定されるが、現時点で根本的な治療法はないという。厚生労働省の専門家委員会は3月、この病気の一部を、医療費助成の対象となる「指定難病」にすることを了承した。

え」を発表し、出演イベントやコンサートで披露する。CDシングル（1枚1000円）をインターネットなどで販売し、経費を差し引いた売上金を支援会に寄付する。チラシの配布や署名活動なども展開するという。

2日に県庁で記者会見を開き、カラフレは歌を披露。穏やかな曲調で「全ての人が手を取りあえば、明るい日は必ずやってくる」といった前向きなメッセージが歌われている。

支援会の有富健理事長は「取り組みを通じて、次世代への理解を広げたい」と語った。カラフレのメンバー唐谷あみさん（15）は「病気の方を始め、子どもから大人まで笑顔になれるようにとの思いを込めて、精いっぱい歌っていきたい」と語った。

読売新聞

平成27年4月7日

# アイドルとともに啓発活動展開 難治性血管奇形を知って

## 共生社会へまず1歩を踏み出す

防府市に本拠を置く、山口県難治性血管奇形相  
互支援会「NPOみらい  
プラネット」(有富健理  
が2日に県庁で記  
者会見を開き、アイドル  
ユニットと連携して啓発  
に取り組むことなどを発

表した。

難治性血管奇形は昔か  
らあったと考えられる病  
気だが、血管腫やほかの  
病と混同されていたも  
ので、根本的な治療は確  
立していない。身体の表  
面や内部などどこにでも  
でき、血管のねじれなど  
により、発熱をはじめ部  
位の変形による発声障害  
や、気道閉塞、嚥下障害  
など部位によつて多様な  
症状が出る。まだ医学書  
に記載がなく、誤診され  
たり、誤解や差別を受け  
るなど悩みを抱えている  
人が多いと推定されてい  
る。



県庁で記者会見を行ったカラフレと有富理事長 (写真提供:みらいプラネット)

こうしたなか、同会では一昨年、昨年と厚生労働省へ難病指定の要望を

行ってきた。

今年3月には、厚生科学審議会において難治性血管奇形のうち「リンパ管腫症/ゴーハム病」「頸部顔面巨大リンパ管奇形」「頸部口腔咽頭びまん性巨大静脈奇形」「頸部顔面・四肢巨大動静脈奇形」「クリッペル・ウエーバー症候群」が難病として了承。5月には指定される予定となっている。

これにより、この5つの病名が医学書に掲載され、治療が公費負担の対象になる。

しかし、これら5つは難治性血管奇形のうち、体の表面に症状が見える形成外科分野のものだけに、それ以外はまだ対象となっていない。「血管奇形が認知される点では一歩前進だが、まだ不十分」と話す有富理事長。今回指定されなかった分野を含め、啓発をより広く深くやっていくとい

う。

そして、同会は次世代に向けた啓発として今月、山口市のご当地アイドルユニット「Carastar☆Fure」(カラフレ)と連携。カラフレは(M.P. M. 9 Product ion (蔭山晋代表取締役)による中学1年生から高校3年生までの女子6人のグループで、同会のテーマソング「みんな友達じゃけえ」を歌い、これを収録したCD売り上げは、原価を差し引いた全額が同会へ寄付。CDはイベントやネット通

販などで5月から販売予定。

また、カラフレは出演したイベントなどで同会の衣装を着て、難治性血管奇形についてメッセージを伝えていく。こうした取組は、若い人たちに

とつてもとつつきやす「難病患者も、障害者も、健常者もみんなで笑いあえる共生社会」を目指したいと有富理事長は展望を話していた。難治性血管奇形については、みらいプラネットホームページ(<http://www.yg-rvm-support.org/>)も参照のし。

(杉田雄)

ほうふ日報

平成27年4月11日

山口市のご当地アイドルユニット「Cara☆Fure」



### ◆ 難病啓発へアイドルと連携

全身どの部位にも発症し、痛みや腫れ、発熱などを起す血管の病気「難病治性血管奇形」の難病指定と啓発を目指すNPOみらいプラネット・山口県難病治性血管奇形相互支援会は2日、山口県庁で会見。山口市のご当地アイドルユニット「Cara☆Fure」と連携し、啓発活動に取り組むことを発表した。

カラフレが支援会のテーマソング『みんな友だちじゃけえ』をイベントなどで披露し、若い世代にも同病気の理解を深めてもらう。5月中旬にシングルCDを発売し売り上げを同会に寄付。署名や募金活動も行う。カラフレのリーダー・唐谷あみさん(15)は「いろいろな場所で歌ってこの病気を知ってもらいたい」と



話した。同支援会の有富健理事長は「現在は完治させる治療法がなく進行を遅らせるか悪化を防ぐことしかない。県内には専門医もなく患者の負担は大きい。外見で病気が分かりにくいいため差別や偏見もある。次世代への理解を発信したい」と話した。

鴻輝新報「雄飛」  
平成27年4月20日

# 歌声で難病支援

## カラフレ、NPOと提携



記者会見する有富健理  
理事長（右）とカラフレ  
のメンバー＝県庁

血管の病気「難治性血管奇形」の難病指定や啓発を目指す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）は2日、山口市のご当地アイドル「Cara☆Fure」（カラフレ）との提携を発表した。カラフレが支援会のテーマソングをつくり、収益を会に寄付する。新曲「みんな友達じゃけえくみらいプラネットテーマソング」は、「人類はみ

な兄弟」などと、友情を前面に出す歌だ。5月中旬にもCDを発売する。カラフレが出演するイベントやコンサートで支援会のチラシを配り、署名や募金活動も行う。

同支援会の有富健理理事長は「次世代に病気への理解が進むと期待する」。カラフレの唐谷あみさん（15）は「いろんな場所で歌って、病気について知ってもらいたい」と話した。（峯俊一平）

朝日新聞

平成27年4月3日

難病支援団体と啓発活動に協定

ご当地アイドル Cara☆Fure

山口市のご当地アイドルグループ「Cara☆Fure（カラフレ）」が2日、県内の難病支援団体と啓発活動に関する協定を締結した。

グループは女子中高生6人組で、昨年10月にデビューした。多くの人を元気づけよう

毎日新聞

平成27年4月3日

売予定のCD「みんな友達じゃけえくみらいプラネットテーマソング」の売り上げの一部を寄付したり、コンサートで病気に関する啓発チラシを配ったりするという。

支援団体の有富健理理事長は「若い世代にも病気のことを知ってもらいたい」。グループのリーダー、唐谷あみさん（15）は「病気の方にも笑顔になってもうえれば」と話していた。

【杉山雄飛】



協定を結んだ有富理事長（中央）とCara☆Fureのメンバー