

厚生福祉

時事通信社

インタビュー・ルーム

難病への理解と偏見解消を

有富 健さん

山口県難治性血管奇形相互支援会理事長



患者発見率は2%とされるが、十分な疫学調査は行われていない。数千人から1万人程度との推計もあるが、症状が体表に表れていない患者も多く、発見は難しい。静脈・動脈の奇形もあ

●難治性血管奇形とは。
「全身のあらゆる部位で血管がもつれたり絡まったりする難病で、出血や醜状・変形、歩行障害などが起こる。医学的には昔からある『血管腫』と混同されるが、別の疾患だ。血管奇形は成長とともに悪化して症状が出るケースがある。赤く腫れ上がったり、あざができたりして体表に症状が出る患者を除き、外見では判断できない病気で医学的な診断が難しい。生後すぐに発見される患者もいれば、後天的に発症した患者も数多くいる。私の場合は血流が悪くなって腰の筋肉が萎縮し、歩けなくなった。」

り、メスを入れると大量出血する可能性がある。私は脳血管に奇形があり、心臓付近など部位によっては手術のリスクが高い。診断の難しさと病気そのものを治す難しさが、この病気にはある。」

●会発足のきっかけは。
「私は2001年ごろに発症した。腰が痛くなり、起き上がれなくなった。治療を施しても治らない。医者からは『あなたが痛がつているだけだ』と言われ、精神科を紹介されるなど、つらい思いをした。10年ほど入院を繰り返して、さまざまな病院を回ったが分かる奇形センターにたどり着き、専門医に診断してもらって、ようやく病名が判明した。専門医から『大変でしたね』『よく痛みを我慢してきましたね』と語り掛けられた。病気を宣告された

血管が絡まり腫れや痛みが出る原因不明の難病「難治性血管奇形」。山口県で血管奇形の認知度向上や、偏見の解消といった啓発活動に取り組みNPO法人「難治性血管奇形相互支援会」(みらいプラネット)の有富健理事長も、この病気に苦しんでいる一人だ。県職員として働きながら、治療と並行して活動を展開。「今の医学では治せないが、患者を取り巻く環境を変えられることはできる」と言葉に力を込める。 [聞き手＝児玉健太・山口支局]

こと以上に、苦しみを理解してもらえることがうれしかった。

手術をして歩けるようになった後、同じ境遇にいて苦しんでいる人に呼び掛けるつもりで11年に会を立ち上げた。小売店となり復職したが、同僚ら周囲からは『病気で仕事をやる能力がない』などと言われ、精神的につらい状態が続いた。私の病気の歴史はハラサメントの歴史でもあった。」

●どのような活動をしてきたか。
「闘病生活など私の実体験をドラマにしたDVDを作り、教育委員会に配布して児童生徒に見てもらっている。県外にも配った。難病や患者への理解を深めてもらおうと、独自に『難病カウンセリング検定』も行った。会を立ち上げた当初は単に血管奇形という病気を知ってもらうことが目的だったが、差別や偏見を受けたことをきっかけに、難病患者をはじめとした社会的弱者への理解を深めていくことに重点を置くようになった。活動していくうちに職場からも理解が得られるようになった。だが、認知度はまだ低く、心ない言葉や行為をする人がいる。これからは子どもたちに知ってもらいたい、教育の観点から啓発活動をしていきたい。」

皆様の支援が難治性患者の希望になります。

平成24年11月に設立したNPO法人です。これまで、当方は、正式法人名を山口県難治性血管奇形相互支援会、呼称をみらいプラネットとしていますが、特定の病気にこだわらず、誰もが笑顔溢れる共生社会の実現のために、平成28年1月、みらいプラネットを正式法人名としました。現在約290名の会員、30社の企業に支えられております。活動は、「難治性血管奇形」という病気の啓発、「差別の撤廃と偏見の排除」、一次世代における人の痛みが分かる健全なこころの育成、「看護・福祉・心理教育の充実及び質の高い専門家の育成援助」を行っています。患者・心理の関係上、メンタルヘルスケア推進のための教育研修、患者・体職者に対するカウンセリングなどを行い、生き生きとした明るく健康的な職場づくりのお手伝いもしています。一人から始まった法人格を持たない前身のボランティア団体から数えますと丸5年が過ぎて、ここまで広がってまいりました。今後は多くの方々の御協力の賜です。今後引き続き、皆様方の御協力をよろしくお願いいたします。

NPO法人みらいプラネット
(理事長 有富 健)



みらいプラネット
NPO法人
山口県難治性血管奇形相互支援会
(新橋事務所)
〒747-0047 山口県防府市新橋町1-11
カーサ・デ・エスペランサ2F
TEL 090-7970-1121
URL <http://www.yg-rvm-support.org/>

NHK NEWS WEB

山口 NEWS WEB

“難病に理解を”講演会

01月31日 16時57分



患者支援団体「みらいプラネット」
有富 健理事長

血管が変形して血液がうまく流れなくなる難病「難治性血管奇形」について患者の支援団体が宇部市の大学で講演会を開き、病気への理解を訴えました。宇部市の宇部フロンティア大学で開かれた講演会は、患者の支援団体でNPO法人の「みらいプラネット」などが開き、看護を学ぶ

1年生およそ70人が参加しました。

講演では、団体の理事長でみずからも患者の有富健さんが、「難治性血管奇形」は体じゅうの血管がねじれたり変形したりして腫瘍ができる原因不明の病気で、激しい痛みを伴うことなどを説明しました。

その上で有富さんは、「先入観を持たずに相手を受け止めることがとても大切です。看護を学ぶ今、自分のことを理解してくれる仲間をたくさん作って下さい」と呼びかけました。

このほか、病気の正しい知識を伝えて患者への差別や偏見をなくそうと作られたドラマも上映され、学生たちは真剣な表情で見っていました。

講演を聴いた女子学生は「私の周りにも病名が分からずつらい思いをした人がいるので、人の気持ちに寄り添える看護師になりたいです」と話していました。

防府商工会議所だより

「幸せます」平成30年1月号

NHK山口「お昼のニュース」 「情報維新！やまぐち」

平成30年1月31日

山口 13版S 2018年(平成30年)2月1日(木) 享月

医療現場「患者の立場で考えて」

朝日新聞

平成30年2月1日

これから医療に携わろうとする学生たちに患者に寄り添う大切さを知ってもらおうと、NPO法人「みらいプラネット」理事長の有富健(つよし)さんが31日、宇部フロンティア大学(宇部市)の看護学科1年生66人に自身の闘病体験を講演した。

みらいプラネットは、動脈や静脈、リンパ管などがうまく形成されずに様々な部位が痛んだり、腫れたりする「難治性血管奇形」の患者らでつくるNPO。難病や患者についての理解を広めたり、様々な差別を解消したりするための活動に取り組んでいる。

難病のNPO理事長
学生たちに呼びかけ

有富さんは2001年に難治性血管奇形が発症。当初は10年ほど、病気の原因が分からずに周囲からの偏見や無理解に苦しんだという。学生たちは、有富さんの体験を基につくられたドラマを鑑賞した。

有富さんは「人は自分の尺度で物事をみる。これから医療現場で働く皆さんは先入観を持たずに、患者の立場で考えてみて」と訴えた。講演を聴いた宮野彩香さん(19)は「病気の概要が分からなくても、患者さんの話や痛みを信じて寄り添うことが看護師として大事だと改めて思った」と話した。(根本晃)

偏見持たず寄り添おう

みらいプラネット 有富理事長がフ大で講演

血管の難病「難治性血でつくるNPO法人みらいプラネット」の患者と支援者



患者理解を呼び掛ける有富理事長（宇部フロンティア大で）

理事長がこのほど、宇部フロンティア大で講演した。看護や心理の専門家を目指す学生に、偏見や先入観を持たず、難病に苦しむ人たちに寄り添い支えていくことの大切さを伝えた。

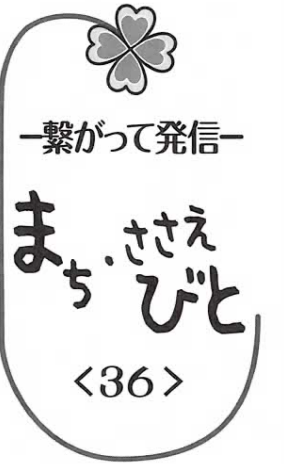
両者は「教育と病気啓発の協働に関する協働宣言」を締結しており、毎年、有富理事長が同大で講義している。この日は「患者の心理―きめ細かい支援の必要性」と題して話し、人間健康学部看護学科、福祉心理学科の1年生66人を含む約120人が聴講した。難治性血管奇形は全身のあらゆる血管がもつれ

たり絡まったりする難病で、激しい痛みに襲われたり、歩行障害が起きたりする。原因は不明で、治療法は確立されていない。有富理事長は2001年に発症。診断が下るまでの約10年間、周囲の無理解と偏見に苦しんだ。

病気について説明した後、有富理事長の著書「負けるものか！」を基に東京大の映画サークルが制作した啓発DVD「咲き誇れ、強く！」を上映。見た目が健常者と変わらないために、無理解ないじめや差別によって患者が苦しんでいることを強調し「人の痛みを理解するのは難しいが、どんな病気の人でも同じように悩みを抱えているという意識を持つて。患者の心に寄り添える医療人になつてほしい」と呼び掛け

「人生は助け合いが基本。学生生活の中で理解してくれる友人や仲間をたくさん見つけて」とメッセージを送った。（河内）

鴻輝新報「雄飛」
平成30年2月20日



<36>

「みらいプラネット」は、難治性血管奇形という「病気の啓発活動」と、差別や偏見をなくし人権を大切にしたい人間的に豊かな生活の実現のための「人権擁護活動」を行っています。活動の一つである相談事業に、設立5年を経過した平成29年末までに寄せられた相談件数は延べ670件を超えます。当初の相談内容は「病気の啓発活動」分野で、たとえば「なかなか痛みがとれないが、血管奇形の病院はどこか?」などでした。しかし

「思いやりのこころの育成」～難病カウンセリング検定～



昨年12月実施された難病カウンセリング検定 (ルルサス防府)

2年前、中学生など次世代を対象とした学習教材DVD「咲き誇れ、強

者もすべてボランティアによるもので、川上麻衣子さん、原田大二郎さん、叶和貴子さん、町亞聖さん、はいだしょうごさん、夢枕寛さん、石川佳純さんら著名人にもご協力いただいています。山口県内はもちろん、これまで東京都、佐賀県、沖縄県、秋田県に配布、県内では小中学校だけでなく各公立図書館にも配布し図書館で視聴できますのでぜひ

る次世代のこころの育成だけでなく、社会的弱者に寄り添うことができる力ウンセラの育成をも目指しています。「社会的弱者の気持ちの理解」「社会的弱者の生活に寄り添うことができる知識の習得」「社会的弱者支援の輪の広がり」を期待しています。前述のように相談件数は延べ670件を超えますが、スタッフだけでは行き届かないことも多くいつも寄り添うことができるカウンセラーの存在が急務なのです。

女。アンケートでは「難しかった」という人が大勢占める中、合格率は80%でした。その関心とひたむきさに私たちスタッフは感動、感激しました。今回は防府で実施し、主に山口・防府地域の人たちでしたが、次回から岩国、柳井、周南、宇部、小野田、下関、長門、萩地域など、多くの人が受けてもらえるよう会場を変えて実施したいと考えています。プラネットとは、恒星の周りを回転し、自らは光を発しないので恒星の光を反射する天体のことです。みらいプラネットも笑顔あふれる未来のためにお手伝いできる、頼りにされる脇役でありたいものです。(NPO法人 みらいプラネット 理事長・有富健)

2年前から徐々に「人権擁護活動」分野の相談が増え、今ではほとんどが生活上における無理解や差別に関する内容です。そのため、みらいプラネットでは差別や偏見をなくし「笑顔あふれる共生

社会的弱者に寄り添う支援の輪を広げよう

く「Irreplaceable」を制作しました。これは患者だけでなく他の社会的弱者への理解のため授業の中で教材として使えるよう専門家にも制作に加わっていただきました。スタッフだけでなく、出演教材DVD制作目的であ

ひで覧になってください。さらに、この学習教材DVDも一部活用し、昨年12月に全国初の「難病カウンセリング検定」を実施しました。この検定は、学習教材DVD制作目的であ

林芳正文部科学大臣のメッセージ

みなさんこんにちは。難病というのは、圧倒的にかかったことがない人が多いということで、なかなか社会のみなさんの理解が得にくいと思うことがあります。その中で、いろんな人に言えない悩みや苦しみがあると思います。また、これは社会的弱者の方々も同じでしょう。



難病をはじめ社会的弱者の方々の気持ちや状態を、この検定を通じてひとりでも多くの方に理解し、寄り添っていただき、笑顔あふれる共生社会の実現に向けて一緒に歩んでいきましょう。会場のみなさん、検定がんばってください。