

# サンエイグループの「サン基金」 みらいプラネット 助成受ける

## 子供用の啓発本作成へ

難治性血管奇形の相互 長（新橋町）は9日、県（吉田清志社長、岡山県 支援会「NPOみらいプ 内などでパチンコ店を展 倉敷市）から25万9200 ラネット」（有富健康理事 開するサンエイグループ 0円の助成を受けた。



有富理事長（左）が永田店長から目録を受け取った

同グループから 受ける助成は、昨 年に続き2回目。 地域福祉などを応 援する目的で同グ ループが取り組む 「サン基金」に申し 込み、選出された。 贈呈式が鐘紡町 のジャンボ防府店 であった。有富理 事長が同店を訪問 し、永田大輔店長 から目録を手渡さ れた。永田店長は 「地域に根付いた

営業を心がけている。少 しでも地域の役に立てれ ば」とあいさつした。 難治性血管奇形は、血 管が奇形し、発熱や発声 障害、歩行障害を引き起 こす病気。治療法はなく、 同団体では難病指定を国 に求める活動などを展開 している。 今回の助成金は、小学 校低学年を対象にした同 病気の啓発本製作に活用 する。現在配布している 啓発本は大人向けで難し い言葉が多いため、マン ガなどで分かりやすく伝 えるという。まずは来年 初頭に県内小学校に配布 する予定だ。 助成への感謝を述べ た有富理事長は、「少し でも子供らの気持ちに残 るものを作りたい。学校 で教材として活用しても らえるよう呼びかけてい く」と話した。 （山本裕貴）

# 難病「難治性血管奇形」の啓発と患者交流を

## みらいプラネットが総会

NPO法人みらいプラネット（山口県難治性血管奇形相互支援会）の本年度総会と交流会が18日夜、駅南町の割烹いちほなで、約70人が参加し開催された。一部難病に指定されている「難治性血管奇形」啓発のために設立された同会は、7回目の総会を迎えた。

本年度は、次世代教育と地域への啓発活動の拡充、患者の生活向上のため



みらいプラネットの総会で歌うリノさん

めの情報交換や協議会の開催、学習教材DVD等の配布や漫画本の制作配布を計画している。

この日の総会・交流会にはボーカリスト「リノ」、元カラフレのボーカルでアイドル「雨湊（らみなみ）」、キッズ双子モデル「マイトム」たちが駆け付けて演技を披露した。病気に関する問い合わせは、理事長の有富健さん（電話090-7970-1121）まで。

新車・中古車販売 車検 点検整備 一般修理  
 钣金 塗装 保険代理業務 二輪車検

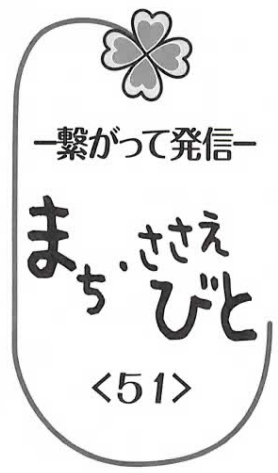
株式会社  
**三協モーターズ**

〒747-0825 防府市新田 1077-1  
 TEL (0835) 22-7425 (代)  
 FAX (0835) 22-7546

ん（電話090-7970-1121）まで。  
 （入江孝治）

ほうふ日報

令和元年5月15日



「みらいプラネット」とは、もともと「難治性血管奇形」という難病の存在を理解してもらったために立ち上げた患者会でした。当初の活動は、県や市へ「難病指定を求める意見書」の採択のお願いや、国へ延べ約20万人の署名とともに請願書の提出など病気の啓発活動のみでした。一部認められたものの大部分は取り残されたままでしたので、あきらめず、よく要望書の提出や街頭啓発を地道に行っていました。が、そうした間にも患者さんの日々の生活が偏見や差別により脅かされている現状が浮き彫りになり、指定難病や病気の治療法は研究医にお任せし、私たちが日々できることに重点を置いていきます。それが「人権擁護活動」です。

子どもたちの未来のために～友を大切に～



小学校で人権養護の講演をする有富健理事長。手をあげて質問する児童も多い

「みらいプラネット」とは、もともと「難治性血管奇形」という難病の存在を理解してもらったために立ち上げた患者会でした。当初の活動は、県や市へ「難病指定を求める意見書」の採択のお願いや、国へ延べ約20万人の署名とともに請願書の提出など病気の啓発活動のみでした。一部認められたものの大部分は取り残されたままでしたので、あきらめず、よく要望書の提出や街頭啓発を地道に行っていました。が、そうした間にも患者さんの日々の生活が偏見や差別により脅かされている現状が浮き彫りになり、指定難病や病気の治療法は研究医にお任せし、私たちが日々できることに重点を置いていきます。それが「人権擁護活動」です。

1%の可能性も、あきらめなければ奇跡は起こる

有富健 理事長

「みらいプラネット」とは、もともと「難治性血管奇形」という難病の存在を理解してもらったために立ち上げた患者会でした。当初の活動は、県や市へ「難病指定を求める意見書」の採択のお願いや、国へ延べ約20万人の署名とともに請願書の提出など病気の啓発活動のみでした。一部認められたものの大部分は取り残されたままでしたので、あきらめず、よく要望書の提出や街頭啓発を地道に行っていました。が、そうした間にも患者さんの日々の生活が偏見や差別により脅かされている現状が浮き彫りになり、指定難病や病気の治療法は研究医にお任せし、私たちが日々できることに重点を置いていきます。それが「人権擁護活動」です。

「みらいプラネット」とは、もともと「難治性血管奇形」という難病の存在を理解してもらったために立ち上げた患者会でした。当初の活動は、県や市へ「難病指定を求める意見書」の採択のお願いや、国へ延べ約20万人の署名とともに請願書の提出など病気の啓発活動のみでした。一部認められたものの大部分は取り残されたままでしたので、あきらめず、よく要望書の提出や街頭啓発を地道に行っていました。が、そうした間にも患者さんの日々の生活が偏見や差別により脅かされている現状が浮き彫りになり、指定難病や病気の治療法は研究医にお任せし、私たちが日々できることに重点を置いていきます。それが「人権擁護活動」です。