ほうふ日報
令和元年10月22日

愛情防府フリマに11万人来場

掘り出し物目当て　終日にぎわう

台風19号への支援を求める募金活動をする高川学園生ら

奉納書道パフォーマンスも行われ、中心部のあちらこちらが終日にぎわった。（吉野敦裕）

【街頭啓発活動も】

愛情防府フリーマーケットの会場では、各種団体による街頭啓発活動も実施された。

NPO法人みらいプラネット（有富健理事長）は、高川学園高・誠英高の生徒たちと共にらんかん橋付近で活動した。例年は一部難病指定されている難治性血管奇形の啓発に必要な資金を募っているが、今年は台風19号で福島県などが甚大な被害を受けたことから、同県などの難病患者を支援する募金として行った。

朝日新聞（奈良）
令和元年11月21日

難病患者理解へ 啓発DVD500枚

NPO、知事らに渡す

難病患者を支援するNPO法人「みらいプラネット」（山口県防府市）の有富健理事長が県庁を訪れ、荒井正吾知事と吉田育弘教育長に同NPOが制作した啓発DVD計約500枚を手渡した。

動脈やリンパ管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。病気や患者についての啓発活動などに取り組んでいる。全国各地の自治体を訪れてDVDを配布しており、奈良は8県目。県職員の研修に用いたり、学校の授業で紹介したりするよう頼んだという。

有富さんは2001年に難治性血管奇形が発症。当初は病気の原因が分からず、周囲の偏見や無理解に苦しんだ経験がある。有富さんは「人はそれぞれ事情がある。奈良の子どもたちにも、友達を理解し、優しくする気持ちを忘れないでほしいです」と話した。

同NPOの活動についての詳細はみらいプラネット（090・7970・1121）のホームページで。

（根本晃）

山口新聞
令和元年12月10日

口　新　聞　　第三種郵便物認可

難病患者の立場 理解を

ＮＰＯ理事長、宇部フ大で啓発講演

難病患者への理解をテーマにした啓発講演が９日、宇部市文京台の宇部フロンティア大であった。難治性疾患の啓発活動などに取り組むＮＰＯ法人みらいプラネット（県難治性血管奇形相互支援会）の有富健理事長が講演し、同大看護学科の１年生約90人が聴講した。

有富理事長は血管がねじれたり変形したりする難病の難治性血管奇形を2001年に発症し、診断まで10年近くを要した経験を踏まえて患者の気持ちを紹介。「病院で診断書が出ないと職場に提出できず、うそではないかと言われる。闘病よりも精神的に追い詰められた」と明かした。

自身の闘病体験を基にした短編ドラマのＤＶＤを上映。学生に「見掛けや先入観、思い込みで判断せず、患者の立場に立って理解しようとする看護師になってほしい」などとメッセージを送った。（常井智之）

学生に自身の経験を伝える有富健理事長＝９日、宇部市

宇部日報
令和元年12月11日

宇部日報　2019年〈令和元年〉　12月11日 水曜日　〈日刊日・祝日除く〉

患者に寄り添う看護を

有富さん（みらいプラネット）フ大で講演

血管奇形という難病を患う、NPO法人みらいプラネット（県難治性血管奇形相互支援会）の有富健理事長が9日、宇部フロンティア大で看護学科の1年生90人を対象に、患者理解を促す講演を行った。自身が受けた差別や偏見を話し、「患者に寄り添う看護を」と呼び掛けた。

血管奇形は先天的な血管の形成異常とされ、全身のどの部位にでも発症する。原因は不明の場合が多く、症状はうずくような痛みや発熱、出血などさまざま。運動機能障害も珍しくなく、治療は困難とされている。

同学科では、1年の基礎ゼミの後期で医療従事者としての心構えなどを指導しており、講演もその一環。有富理事長は血管奇形をはじめとする難病について説明し、診断が下るまでの約10年間の闘病生活を「差別の歴史」と言い切った。

医師から「痛いのは気のせいでは」などと言われ、職場でも理解が得られなかったため、「北海道の病院でようやく理解してくれる医師と出会えた時は、治療法がない難病と告知されたにもかかわらず、うれしくて涙が出た」という。

自身の経験を基に製作された30分間の啓発ドラマも放映して学生に難病患者への理解を求め、「先入観や思い込みで判断しないで」と訴えた。支えてくれた仲間の大切さについても話し、「良き理解者をつくって」と呼び掛けた。（倉重）

難病への理解を促す有富理事長（宇部フロンティア大で）