



(安倍総理と有富理事長、平成25年9月20日)

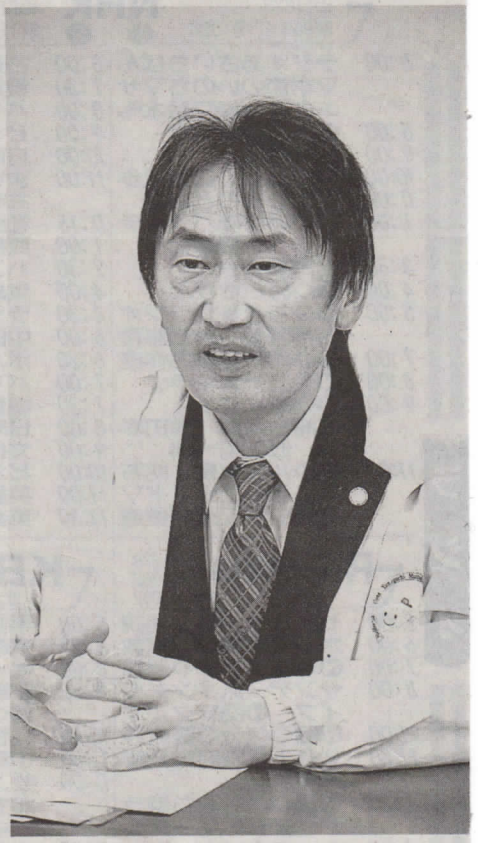
林田直樹相談役さんの

ブログより

毎日新聞

平成27年2月1日

ひと



根本的な治療法がない  
「難治性血管奇形」を患  
いながらも、街  
頭啓発や国に難  
病指定を求める  
署名運動など精  
力的に活動する  
現役の県職員。

NPO県難治性血管奇形  
相互支援会理事長

有富 健さん

脈や毛細血管がもつれて腫瘍化する病気だ。体の至る所で発症し激痛や腫れを伴い、部位によって障害が残ることもある。2001年9月ごろ、頭や足に突然症状が出た。病院を巡っても病名は分からず、外見にほとんど変化がないため、職場では「痛がり」と言われを伴い、部位によって障害が残ることもあ

「包帯を巻いていた車いすに乗っていたら、気がけがだと理解されやす。だが、そうでもない病名もあることを知ってほしい」。12年に同じ病気の患者らと相互支援会を設立。原因不明の病に

現在の医学では治らないとも伝えられた。それでも「この痛みを分かっでもらえたことがうれし

血管奇形は静脈や毛細血管がもつれて腫瘍化する病気だ。体の至る所で発症し激痛や腫れを伴い、部位によって障害が残ることもあ

「包帯を巻いていた車いすに乗っていたら、気がけがだと理解されやす。だが、そうでもない病名もあることを知ってほしい」。12年に同じ病気の患者らと相互支援会を設立。原因不明の病に

現在の医学では治らないとも伝えられた。それでも「この痛みを分かっでもらえたことがうれし

血管奇形への理解は深まってきたと感じるが、保険適用されない治療も多く、経済的負担も課題。

国に難病指定求め活動

厚生労働省は現在、医療費助成対象となる難病指定を広げる検討をしている。「指定されれば研究も進む。ただ、私と同じような苦しみを抱えている人はたくさんいる。活動が終わることはありませ

【蓬田正志】