

## 佐賀県のニュース

佐賀放送局



### 難病患者支援団体DVD贈呈



難病患者への差別をなくす取り組みを進めているNPOが、3日、県教育委員会に自主制作した啓発用のDVDを贈り、取り組みへの理解を求

めました。

DVDを贈ったのは、原因が分からず治療方法も確立されていない、「難治性血管奇形」と呼ばれる血管の病気の患者たちを支援している、山口県のNPOの有富健理事長です。

有富理事長は、3日県庁を訪れ、県教育委員会の古谷宏県教育長と面会し、「ぜひ、佐賀県の子どもたちに見てもらい、難病患者への差別や偏見について考える機会にしてほしい」と述べて、自主制作したDVD350枚を贈りました。

古谷教育長は、「ぜひ、小中学校の心の教育の授業の中で活用するよう指示したい」と応えていました。

DVDは、去年、東京大学の映画サークルが無償で制作しました。

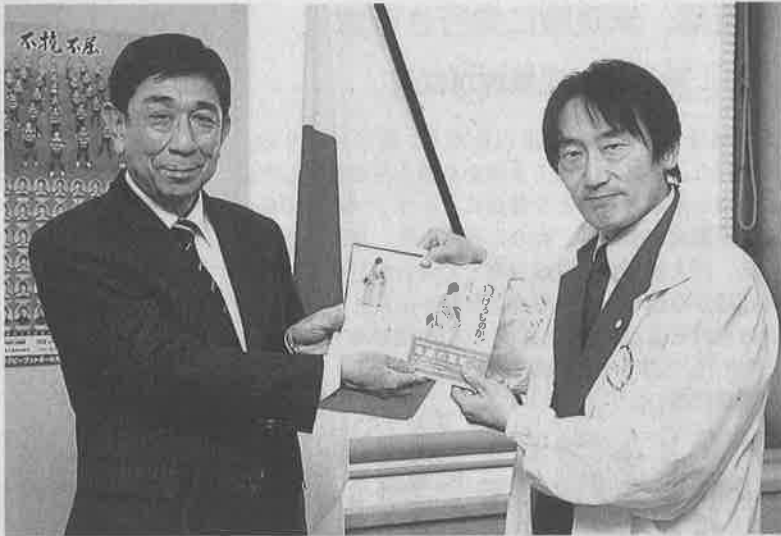
未知の病を患った少女が長い間差別を受け続ける一方で、成長とともに仲間と一緒に逆境を乗り越え、ほかの患者たちに生きがいを与えるようになる、という内容です。

これまでに東京と山口で合わせて1600枚を配布していて、今後、全国すべての小学校や中学校、図書館に無料で届けることにしています。

NPOの有富理事長は、「このDVDを通して小学生や中学生への理解を深め、いじめや差別、偏見のない社会の実現を目指したい」と話していました。

02月03日 18時48分

# 難病への偏見 なくしたい



古谷宏県教育長(左)にDVDなどを手渡し、みらいプラネットの有富理事長＝佐賀県庁

## 山口県人の小中校に学習DVD

佐賀市

偏見や差別のない社会を目指すNPO法人みらいプラネット(山口県防府市)の有富健理事長らが3日、佐賀市の佐賀県庁を訪問し、難病患者の病気に對する差別や偏見をなくしようと制作したDVDを古谷宏県教育長に手渡した。DVDは350部贈られ、2月中旬をめどに県内の小中学校に配布する。

DVD「咲き誇れ、強くなる社会にしたい。授業<Irreplaceable>は3部構成。Irreplaceableは取り代えられない、かけがえないという意味。1部(30分)は難病患者の経験に基づいたドラマで、難病を原因にいじめを受けた主人公が成長し、共生社会を目指す姿を描く。2部(10分)は教員向けの学習指導、3部は厚生労働省の塩崎恭久大臣や歌手のいだしようこさんら著名人の応援コメントを収録している。

有富理事長は「社会的立場が弱い人も笑顔あふれる社会にしたい。授業などでDVDを見て、小中学校の子どもたちの理解を広めてほしい」とDV育長は「一人に寄り添い、人の痛みが分かる子どもを育てるために活用したい」と述べた。DVDのドラマ出演者や制作は全てボランティアで行った。同会は5年かけて全国に贈る予定で、既に山口県と東京都に贈り、佐賀県は3都県目。有富理事長は「制作に協力してくださった方のためにも、とにかく多くのの人に見てほしい」と話した。(上田麻美)

# 難病啓発DVD贈る

## 支援団体、県教委に 教育現場で活用

原因不明の難病患者らでつくるNPO法人「みらいプラネット」（山口県防府市）が、難病患者に対する差別や偏見の解消を訴える啓発DVD350本を県教



古谷教育長（左）にDVDを手渡す有富さん

委に贈呈した。教育現場での活用を希望している。

同法人の理事長で、体のあちこちに異常な血管が生じる難病「難治性血管奇形」の患者、有富健さんが、県庁に古谷宏・県教育長を訪問。有富さんは病気による痛みだけでなく、病気に対する周囲の無理解によって引き起こされる精神的苦痛などに悩まされてきたという。DVDは、こうした問題の解消を願って制作したという。

内容は30分のドラマ仕立てで、難病に苦しむ少女が病気を理由にいじめや差別を受けながらも、周囲の理解と協力で克服していく物語。東京大の映画制作サークルなどが無償で協力し、昨年3月に完成した。

同法人は昨年5月に山口県教委にDVD600本、同7月には東京都教委に約1000本を贈呈。佐賀県教委への贈呈は全国で3か所目で、最終的には全都道府県に配布するのが目標だという。

有富さんは「色んな人の善意で制作されたDVDで

す。社会的少数派の人も笑顔で生活を送られるよう理解を求めていきたい」と話した。古谷教育長は「子どもたちにも思いを届け、心豊かな教育を大切にしていきたい」と語った。

DVDは近く、県内の全小中学校に配布される予定。

読売新聞

平成29年2月18日

# 血管奇形の患者支援で寄付

山口市アィドル「カラフレ」 miraいプラネットに

山口市のご当地アィドル「Cara☆Fure」（カラフレ）が29日、難治性血管奇形の患者を支援する防府市のNPO法人miraいプラネット（有富健理事長）に2万円を寄付した。

山口市のご当地アィドル「Cara☆Fure」（カラフレ）が29日、難治性血管奇形の患者を支援する防府市のNPO法人miraいプラネット（有富健理事長）に2万円を寄付した。



腫れや激しい痛みが出る病気で、現在の医療では完治させる治療法がないという。県内に専門医がおらず患者の負担が重く、病気が知られておらず、職場などで差別を受けることもある。同会は難治性血管奇形を周知して患者を支援

miraいプラネットの有富健理事長（左）に寄付金を手渡す「Cara☆Fure」のNATSUMIさん（29日、山口市）

しようとして、2014年からイベントなどでの広報活動や、小児患者への通院交通費支援などの活動を続けている。

カラフレは県商工会議所連合会を通じて同会と連携。2015年6月に同会のテーマソング「みんな友達じゃけん」を発表した。曲はシングルCD化し、1枚1200円で販売。1枚につき50円を寄付に充てた。CDは現在も販売中で、今後も売り上げに応じた寄付を続けるという。CDの購入、問

い合わせはP.M. 9時～8時30分（電話0833-976-8309）

山口新聞

平成29年3月30日

毎日新聞

平成29年3月30日

有富理事長（左）に寄付金を渡すアイドルグループ「Cara☆Fure」



### 難病支援にアイドルグループ「Cara☆Fure」協力

#### CD売り上げ一部 NPO法人に寄付

県のアイドルグループ「Cara☆Fure（カラフレ）」が29日、静脈や毛細血管がもつれて腫瘍化する「難治性血管奇形」の患者を支援する防府市のNPO法人「みらいプラネット」（有富健理事長）にCDの売り上げの一部を寄付した。

難治性血管奇形は体のどの部位にも発症し、痛みや発熱、腫れなどの症状を伴うが、完治は難しい。みらいプラネットは、小児患者が治療に必要な交通費の一部を助成し、病气への理解を広める啓発講演をしている。

一方、「Cara☆Fure」は小中学生4人で構成。みらいプラネットに協力するため2015年6月にCD「みんな友達じゃけえ〜みらいプラネットテーマソング」を発売した。共生社会の実現を目指す歌で、歌詞には「ぶち笑顔で前を向いて歩こうや」など県の方言も用いており、これまで約400枚を販売した。

この日、県庁でグループのリーダー、NATSUMIさん（14）から有富理事長に寄付金2万円が手渡され、有富理事長は「活動に役立てたい。こうした支援の輪がさらに広がってほしい」と喜んだ。

【松田栄二郎】

難治性血管奇形の小児患者へ

# カラフレ、寄付で応援



## ご当地アイドル CD 売り上げの一部

有富理事長（左端）に寄付金とグッズを渡す  
NATSUMIさん（左から2人目）たち

ご当地アイドルグループ「Car☆Fu re」が、難治性血管奇形患者の支援に当たるNPO法人みらいプロジェクト（防府市）にCDの売り上げの一部を寄付した。小児患者の支援に充ててもらう。

リーダーで中学2年のNATSUMIさん（14）たちメンバー4人が29日に県庁で、現金2万円が入った封筒とグループのグッズを同法人の有富理事長に渡した。

難病患者を応援しよう、グループを運営する会社が2015年4月に同法人と連携協定を結んだ。ライブやイベントの会場でチラシを配ったり募金を呼び掛けたりしている。今回は、15年6月、ことし3月に県内の祭りやライブで販売したCD400枚分の売り上げのうち、1枚当たり50円を寄付。小児患者の治療の交通費に充てられるという。

中国新聞

平成29年3月31日

「役立ててもらい、みんなが笑顔になれば」とNATSUMIさ

# ご当地アイドル「カラフレ」

## 「みらいプラネット」に2万円寄付

### テーマ曲CD売り上げの一部



有富理事長（左）に目録などを手渡す「カラフレ」のメンバーたち

県内を中心に活動する「フレ」のメンバーが3  
ご当地アイドル「Ca 月29日、一部難病に指定  
ra☆Fure（カラ）されている難治性血管奇

形の啓発や患者支援など  
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、  
新橋町）に2万円を寄付  
した。

両者は2015年、同  
法人のテーマ曲として制  
作された「みんな友達  
じゃけえ」の売り上げを  
寄付する協定を結んでい  
る。同年6月からイベン  
ト会場などで販売を開始  
したCD（1200円）  
は、これまでに400枚  
が売れた。制作費等の原  
価を差し引いて1枚当た  
り50円を同法人に寄付し  
た。

この日、県庁でカラフ  
レのメンバー4人が有富  
健理事長に目録とTシャツ

ッを手渡した。リーダー  
のNATSUMI（なつ  
み）さん（14）は「病気  
のことをたくさんの人に  
知ってもらい、皆で助け  
合っていくことができ  
べた。」  
（吉野敦裕）

ほうふ日報

平成29年4月5日