



# TIMES

## 特定非営利活動法人 みらいプラネット

山口県難治性血管奇形相互支援会

(新橋事務所) 〒747-0047 山口県防府市新橋町1-1-1  
カーサ・デ・エスベランサ2F  
TEL 0835-22-3112 FAX兼用  
www.yg-rvm-support.org  
ホームページ info@yg-rvm-support.org  
メールアドレス

編集・発行

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)

(新橋事務所) 〒747-0047 山口県防府市新橋町1-1-カーサ・デ・エスベランサ  
TEL・FAX (0835)22-3112  
(栄町事務所) 〒747-0036 山口県防府市栄町1丁目5-1ルルサス防府2階  
防府市市民活動センター2号 2号 1号 1号  
TEL (0835)39-4422  
FAX (0835)24-7733  
(下関支部) 〒750-1101 山口県下関市大字吉田1064-5  
店庵しみず TEL (083)288-1013  
(大阪支部) 〒894-0013 大阪府和泉市鶴山台1丁目4番4号  
小林 正 方 (郵送のみ)  
(九州支部) 〒898-0013 鹿児島県鹿児島市礼元2丁目3083-3セジュール礼元A101  
秋廣啓生 方 (郵送のみ)

### 難病カウンスリング検定

参加は小学五年生〜70歳までの老若男女42名

平成30年度難病カウンスリング検定が平成30年12月2日(日)10時30分から周南総合庁舎七階きずなルームで開催された。受験申込44名、当日受験者は小学五年生〜70歳までの老若男女42名でした。

六年になりませんが、これまで延べ七百件を超える相談が寄せられました。その内容は、大きく「病気に對する不安」と、「生活上に於ける無理解や差別」に分けられます。

開催に先立ち、前文部科学大臣の林芳正参議院議員からのビデオメッセージの放映、続いて宇部フロンティア大学教授高田晃検定委員長の挨拶、受験留意思事項などの伝達、検定問題の出题もある啓発DVD「咲き誇れ、強く」の上映され、検定が開始された。患者支援団体である弊法人は、「笑顔あふれる共生社会の実現」に向けて「病気啓発」と「人権擁護」の活動を行的てい



平成30年度難病カウンスリング検定/周南総合庁舎七階きずなルーム

しかし、その反面、巷では未だに啓発も理解も浸透していない状況です。そこで、「笑顔あふれる共生社会の実現」を目指し、「病気啓発」と「二次被害撲滅に向けての人権擁護」のために、検定ブームを利用し、以下の効果を期待します。①病気の啓発②難病患者等弱者の気持ちの理解③難病患者等弱者の生活に寄り添うことができる④難病患者等弱者支援



の輪の広がりが掲げられている。今回の開催に当たり、主催として難病カウンスリング検定委員会。共催にNPOのみらいプラネット(山口県難治性血管奇形相互支援会)。後援には山口県、山口県教育委員会、周南市、周南市教育委員会、下松市、下松市教育委員会。協力企業には共同産業(株)、ブライダルスペースSMI、防府酪農農業協同組合、学校法人流川学園、(株)エポリユーシオン、宇部フロンティア大学、焼酎処たなか、澤田建設(株)、(株)P.M.G products、(株)扇屋、山口県臨床心理士会、(株)西京銀行、(株)長沼建設、あらまき内科クリニック、(株)山口銀行、(株)地域情報新聞、船津医院、中国労働金庫、大村印刷(株)、博友舎、山口県信用農業協同組合連合会、山口工材(株)、総合病院山口赤十字病院、針間産婦人科、(株)馬場回漕店、シシユウカラ薬局が揚がっている。





様、社）防府市社会福祉協議会の会長で柴田學樹様、防府市自治会連合会の会長田中敏靖様代理の理事で広石聖様、山口県公認心理師協会の会長で高田晃様代理の代理で副会長の榎本俊哉様、山口県「きらら」会の会長で上田十太様、山口県職員労働組合の中央執行委員長で溝田泰治様の紹介がされた。

祝電披露では、内閣総理大臣の安倍晋三様からの電文が披露された。御芳名のみ読みあげられ、会場内に掲示された。



総会特別イベントとして、県内外においてラジオパーソナリティ、テレビレポーターでも活躍しているボーカリスト「リノ」歌とトークショー。「彼女自ら血管奇形の一つともいわれるウィリス動脈輪閉塞症（モヤモヤ病）と闘いながら、多くの人に夢や希望を与えるために歌い続けている。」語った。

交流会挨拶

理事長の有富でございます

す。交流会の開催にあたりまして、一言ご挨拶を申し上げます。

皆様におかれましては、大変ご多忙のところ先ほどの総会ならびに交流会にご出席を賜り、誠にありがとうございます。

特に、今回は、柘屋先生、杉田先生、各先生方の秘書様、県議会議の先生方、商工会議所喜多村会頭、自治会連合会の広石さんにもお越しいただき、本当にうれしく思っております。ありがとうございます。

皆さまには、日頃から、血管奇形をはじめ患者障がい者へのご理解とご協力を賜り、厚く御礼を申し上げます。

さて、平成も終わりを迎え、新しい令和になるさなか、テレビでは平成を振り返る特番を数々放送してまいりました。私事で恐れ入りませんが、平成の前半は私

は仕事も遊びも精力的に行っていました。中盤の平成 13 年に病気になる、その後病と差別と



の闘いでした。番組を見ると、もしも病気でなかつたら、いまごろ私はどうしていたのだろう、と胸が熱くなる思いでいっぱいになりました。難病になったばかりに...と思ったりします。

でも、起こってしまった過去は変えられないですね。ただ、それからどう生きるかによって、今が暗いものになるか輝かしいものになるかが決まるということに皆様は教えていただきました。未来は変えられるし、生き方によって過去、正確に言えば過去の意味を変えられる。

ただ、私はこうして病氣したからこそ、こうして皆様方と親しくお付き合いもさせていたいただいています。感謝の気持ちでいっぱいです。

さて、本法人は、大きく二つの目的を掲げ、活動しております。一つは当初からの目的であり、難治性血管奇形という病気の啓発です。



に現れるタイプ」の形成外科分野のみであり、未だほとんどのものが取り残されている状態です。医療関係者にも理解されずに、不安と苦しみを抱えて生活している患者さんのために、引き続き、啓発を続けていきたいと考えています。

もう一つは、「人権擁護」です。患者をはじめ同じような被害に苦しむ社会的弱者が人並みに生活できるような活動しています。

私自身も患者として発病当初は、まずエイジハラスメントやセクシャルハラスメントに晒されてきました。「職場に來たら痛くても笑顔でいる、〇〇歳のくせにそんなこともできないのか」、「男のくせに...女の腐ったみたいだな、痛みぐらい我慢しろ」なんて人権を無視するような誹謗中傷が飛び交っていました。闘病だけでも辛かったのに、それ以上に精神が崩壊しそうでした。ですから私もはみらいプラネット内では年齢や性別も個人情報として伏せてきました。



そんな闘病生活を送ってまいりましたが、患者としてすこく痛切に感じたことはやはり差別のことでした。

私が新人のころは、女性職員は係長か平職員で退職、でも今はかなり改善されています。身障者も改善されつつあります。しかし、難病患者をはじめとした患者は全く対象外であります。

私の世代は無理ながらも何十年後、今の女性職員同様に改善されていることを心から願っています。

山口県は3つの維新を目標としていらっしゃいます。私どもみらいプラネットにおいても『患者輝き維新』と命名をし、無知、無理解、無関心が偏見や差別を生む今の世の中において、患者をはじめ社会的弱者人権のために、亀の歩みですがしっかりと前に進んでいきたいと思っております。

島田先生が「1パーセントの可能性があれば動く」、柘屋先生が「建設は死闘、破壊は一瞬」の言葉を胸に、これからも地道な活動を続けていきたいと思っております。引き続きよろしくお願いたします。

本日は、事務局長の西嶋元県議がお怪我されて初めのご欠席です。早いご回

復を心からお祈り申し上げます。  
 最後になりましたが、何かと行き届かない点も多々あるうかと思いますが、何卒ご容赦いただき、普段会話のできない方々と親交を深めていただくようお願いいたします。



山口県会計管理局長の坂本竜生様に還暦お祝いのケーキと花束のサプライズでプレゼンターのヴォーカリストのリノから贈られた。



防府商工会議所会頭の喜多村誠様が乾杯の音頭より、宴がスタートした。

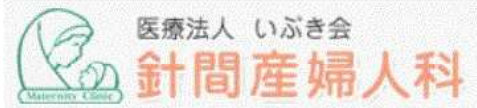
祝電披露では、内閣総理大臣の安倍晋三様、自民党地方創生実行統本部長で衆議院議員の河村建夫様、衆議院議員の岸信夫様、衆議院議員で公明党山口県本

部代表の榎屋敬悟様、自由民主党中国ブロック比例区選出で衆議院議員の古田圭一様、前文部科学大臣で参議院議員の林芳正様、自由民主党参議院国会対策委員長で参議院議員の江島潔様、自由民主

党副幹事長で参議院議員の北村経夫様、公明党中国方面副本部長で参議院議員の谷合正明様、山口県知事の村岡嗣政様のメッセージ、山口県議会議長の柳居俊學様の御祝辞、山口県教育委員会教育長の浅原司様、山口県議会議員の吉田充宏様、山口県議会議員の平岡望様、公益社団法人山口県看護協会会長の西生敏代様から寄せられた。



余興では、アイドル「雨湊うみ」の「雨湊うみ」は元カラオケのボーカルで、



みらいプラネットテーマソング「みんな友達じゃけえ」を歌うアイドル。全国の小中学校配布中の学習教材DVD『咲き誇れ、強くIrreplaceable』の主役も演じている。



マイトムダンス児島冬夢、舞華の双子モデルで、宇部常盤公園のイメージビデオにも出演している。冬夢は、キッズ野菜ソムリエ。舞華は、シティケイブル周南「ぶくちパラダイス」ナビゲーターを務める。



防府お笑い三唱でを澤田建設株式会社で総務課長の澤重修司様とシシユウカラ薬局代表の山内裕之様が音頭を振り、交流会は盛会のまま締め括られた。

そして、みらいプラネット副理事長の磯村直彦が閉会の言葉を告げ終了した。

流川学園 原中央幼稚園

その他御出席者は株式会社西京銀行頭取の平岡英雄様代理で県庁支店長の平本浩一様、株式会社山口銀行頭取の神田一成様代理で県庁内支店次長の石本理様、山口県信用農業協同組合連合会代表理事理事長の小野浩様代理で県庁内支所長の上利律夫様、山口県立大学助教の松元悦子様、株式会社大隅代表取締役社長の大隅正和様代理で執行副本部長の大野達也様、株式会社グローバル・ヒューズ・ボンド取締役の岩田進様代理で執行副本部長の大野達也様、澤田建設株式会社代表取締役社長の澤田健規様代理で総務課長の澤重修司様、山口総合健診センター理

事長の西山達矢様、ジェイファ山口県協会会長の三和剛様、シシユウカラ薬局の山内裕之様、博友舎代表の國安博之様、(有)サンエイ興業代表取締役の坂本睦海様、牛見総合法律事務所顧問の牛見博幸様、オフィスAyu代表の森本康子様代理で代表代理の大田洋子様、難波未佐男様、株式会社大隅の小野博美様、株式会社大隅の佐伯友里様、クラブ・バーグ代表の峰数竜也様、クラブ・バーグの田中秀績様、株式会社PM9・Production代表取締役の藤山晋様、キッズモデル事務所の子島由美様、T・S・Eで現場主任の河村広大様(株)扇屋代表取締役の青木一郎様でした。

参加役員は理事長の有富健、理事長代理の上田なぎさ、副理事長の尾上晴美、情報公開部長の山根美伸、事務管理部長の赤峰昭一、広報部長の磯村直彦、理事の上田浩司、磯村藍、小林正、多田浩志、柴田絵夢が参加した。



愛情防府フリーマーケット



第26回愛情防府フリーマーケットが平成30年10月20日(土)が開催され、防府天満宮の大鳥居前の梅テラス南側駐車場で出店しました。午前中には高川学園高等学校の藤村幹男先生引率で生徒の2年天本さん、溝田さん、野崎さん、尾中さん、長瀬さん、1年の花岡さん、花岡さん、下村さん、渡辺さん、松田さん、松村さんらが参加会員と共に募金活動や啓発チラシの配布などを行った。共催として、(株)アイエス(ドーナツ販売)工場長の矢次望さんと管理栄養士の竹重佳央里さんの協力もあった。地元新聞の防府日報から取材もあった。会員参加には有富理事長、赤峰、山根尾上、磯村(両人)だった。



宇部市文京台の宇部フロンティア大学懇祭



協働宣言！みらいプラネット&宇部フロンティア大学「健康について知ろう！」平成26年1月に次世代教育を目的とし宇部フロンティア大学と協働宣言を行ったことによる合同イベントである。みらいプラネットでは難治性血管奇形という血管の病気を啓発していることから、馴染みやすく親しみやすいテーマにより次世代である学生及びその家族や地域住民を集客し、病気に関する興味と関心をもってもらい、病気の存在ままで啓発を試みようとするも



防酪牛乳

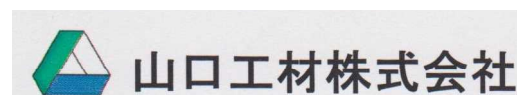
ので、イベント活動を通して、低年齢層から、他人に対する思いやりのこころをもった健全な精神を育成し、将来、健康者も患者障がい者も互いに尊重しあえる社会としたい。また、看護・福祉・心理を志す者に対しては、看護・福祉・心理教育を充実させることにより、患者障がい者を大切に考え、固定観念や先入観によらず、どうかしてあげたいという心を常に持ち、社会復帰も援助できるような、より質の高い専門家となるよう、教育機関と連携を図り、全ての人が笑顔溢れる未来社会を実現することに助力する。

①難治性血管奇形など難治性疾患の啓発による社会的理解の促進②患者障がい者に対する差別的撤廃と偏見の排除③看護・福祉・心理教育の充実による質の高い専門家の育成④社会的活動により思いやりの心など豊かな人間性を育むための次世代教育の推進⑤患者支援活動の実施  
平成30年10月27日(土)宇部フロンティア大学 B棟



大内地区 じんけん学習 まちづくり大会にて講演

二〇二講義室で血管年齢測定、ツボ講座(体の痛み編・認知症予防編・生活習慣病予防編)健康情報、栄養情報の展示、ミニ難病力ウンセリング検定など実施した。みらいプラネットオリジナルグッズ販売。協力者として、からだ元氣治療院の荒木鈴美先生、サンエイグループのジャンボ永田大輔店長。参加者は有富理事長、赤峰、山根、尾上、磯村(両人)があった。



平成30年11月11日(日)13時から大内南小学校で『「笑顔あふれる共生社会の実現」に向けて』をテーマに講演を行った。講師は有富理事長と赤峰事務管理部長が助手。①病気のこと、②理解してもらえない辛さ、③啓発ドラマ『咲き誇れ、強く—Irreplaceable—』の上映、④ひとひととまちづくり。鴻輝新報の取材もあった。

平成30年11月26日(月)9時から学校法人香川学園宇部フロンティア大学の講義室で看護学科で人間健康学部基礎ゼミ学生9名を対象に「病む人の療養環境を知ること、多文化教育」の講演を行いました。講師は有富理事長、赤峰事務管理部長が助手を務めました。テーマ「患者の心、理、わかってあげようとする心遣い」①血管奇形という難病②患者の気持ち様々な誤解から③啓発ドラマ『咲き誇れ、強く—Irreplaceable—』の上映。宇部日報社の取材がありました。



宇部フロンティア大学にて病む人の療養環境を知ること、多文化教育の講演



防府市障害者福祉 啓発セミナーにて講演



丸紅基金助成金贈呈式

平成30年12月4日(火) 11時から新橋事務所にて丸紅株式会社 貞益徹 広島支社長が来所され、丸紅基金助成金の贈呈式が行われた。中国新聞、防府日報、防日新聞の取材があった。有富理事長と赤峰、山根が立ち会った。

平成31年2月13日(水) 夜、羽田到着。厚生労働省へ要望を14日(木)午前、厚生労働省を訪問。吉田学医政局長と面会。川野宇宏 難病対策課長、谷口顕信 課長補佐と面会。午後、幕張メッセでスピーチ。トリードショイ。夕方、NHK 横浜放送局の後藤アナウンサーと面会。15日(金)午前、衆議院第一議員会館到着。榎屋代議士と要望事項につ

K-BK 株式会社 馬場回漕店

平成31年3月1日(金)から3日間で第30回技能グランプリ(厚生労働省、中央職業能力開発協会、一社全国技能士会連合会の共催で開催された。和裁や日本料理など30職種に約500人選手が参加。山口県も6職種6人選手が技能を競った。

平成31年3月9日(土)午後3時30分からジャンボ防府店でジャンボ防府店の永田大輔店長から、サン基金助成金の贈呈式が行われた。防府日報の取材があった。



サン基金助成金贈呈式

いて打合せ後、高村先生、岸先生、塩崎先生、参議院議員会館の林先生、北村先生、江島先生を訪問。夕方、朝日新聞本社の文化くらし報道部で山本記者と西村記者に面会した。16日(土)午前、東京プリンスホテル。午後、羽田を降り帰県。

あいサポート運動は障害の内容・特性や、障害のある方が困っていること、障害のある方への必要な配慮などを理解していただき、障害のある方への配慮やちよっとした手助けを行っていただく運動で運動の普及



あいサポート認定

日本料理で3位銅賞を受賞の(株)扇屋 割烹いちいちはな青木 一郎氏47才が天皇陛下御在位30年の節目となる記念の年に受賞祝賀会が開かれ出席、素晴らしい美味い料理をありがとうございました。



啓発に御協力いただける企業・団体を「あいサポート企業・団体」として認定、平成31年3月31日現在172企業・団体が認定されている。令和元年5月12日(日)に、第5回「あいサポート企業・団体」認定証授与式が開催され、新たに39企業・団体が認定され、村岡知事から認定証を授与された。









