

ほうじん NPO法人みらいプラネット

活動目的

目的の第一は、難治性血管奇形の啓発です。未だ自分の病気が何であるか分からない多くの潜在患者を救済します。第二に、差別の撤廃と偏見の排除です。難治性血管奇形やその他の疾患の患者さんについて「人に対する差別や不利益の撤廃」、「病気に対する偏見・先入観の排除」により、生きがいのある社会生活を目指します。

活動内容

1 病気の啓発

- ①全ての「血管奇形」を対象としての救済事業
- ②完治のための治療法の医療研究
- ③難病指定にするなど、患者の経済的負担の軽減
- ④医療関係者や患者に正しい病気の知識の普及、教育
- ⑤未だ病名が特定されない患者の掘り起こし
- ⑥硬化療法や塞栓術の保険適用
- ⑦山口県内においても受けられる専門医の診察及び治療

2 患者（血管奇形患者にこだわらない）の地位向上

- ①人に対する差別や不利益の撤廃
- ②病気や障がいに対する偏見・先入観の排除
- ③病気や生活上の不安や悩みの軽減を図るための相談事業

こんな協働に取り組んでいます！

◆課題・目標

病気に限らず、様々なことから起こる偏見や差別といった二次被害の存在を理解してもらうことで、「笑顔溢れる共生社会の実現」をめざしています。

◆取組み内容

あまり知られていない「血管奇形」という病気。この病気自体も辛く苦しいものですが、正しく理解されないことによって起こる偏見や差別、決めつけといった二次被害の方が実はもっと辛いことだと知ってもらいたいと思っています。

これまで血管奇形という病気の啓発活動をする中で、他の難病患者会やひきこもり、犯罪被害者、シングルマザーなど様々な立場の方と知り合い、皆同じようにそういった二次被害によって苦しい思いをされているということが分かってきました。

こうした団体と連携して、現在、難病やうつ、障がいなど様々なエピソードをまとめた啓発DVDを作成中で、今後、小中学校の学習教材として配布する予定です。

この活動により当事者団体はもとより、学校、市民活動団体など多くの方の支援と共にネットワークづくりを図ることができています。



▲啓発DVDの撮影風景

NPO法人みらいプラネット 代表 有富 健

住所 〒747-0047 防府市新橋町1-11

TEL 090-9066-4043

E-Mail info@yg-rvm-support.org

担当者 赤峰 昭一

URL <http://www.yg-rvm-support.org/>