

2013年11月7日

BATJユニオン組合員のみなさま

北九州営業所
大河 正治

署名活動御礼

みなさま、日々のお仕事お疲れ様です。

先般より、血管腫・血管奇形の治療に対する保険適用を求める患者会の署名活動にご協力いただきまして誠にありがとうございました。みなさまのおかげをもちまして、これまでいただいた書名は1万5,000筆（第1回送付分を含む）を超えました。何とお礼を申し上げたらよいか分かりませんが、本当にありがとうございました。

私の次男、満月（みづき）は生まれながらに血管奇形を患っております。今も満足に動かない左足と内臓全体にできた、青色ゴムマリ様母斑症候群を抱え、痛みと激しい貧血に耐えながら小学校へ通っています。恐らくこの病気が完治することはありません。

時々満月から、

「ボクがこんな病気じゃなかったらよかったのに…」

と言われることがあります。それには何も答えてあげられません。

それでも普段の彼はいつも笑っています。末っ子のせいかな甘えん坊ですが、周りの人たちをいつも癒してくれます。そんな彼に私たちの方が救われています。

だからまずは治療に保険の適用を認めてもらい、治療でほんの少しでも症状を和らげてあげたい。そしてゆくゆくは難病指定をされたいと思っています。こんな病気に悩む人たちがいることを少しでも多くの方々に知っていただきたいのです。

衣服を着た状態での彼は一見普通の子と変わりがありません。であるが故に病気に苦しんでいることを分かってもらえないことが多々あります。ですから私はこの病気をたくさんの人に知っていただき、暖かく見守りそして理解していただける事を目標にしています。

これからの彼が少しでも生活しやすいように。

どうかみなさま、これからもよろしく願いいたします。

そして本当にありがとうございました。