みやぎ・せんだい



ニューズレター

発行日 2020 年 1 月 15 日 No. 3 Vol. 40

令和2年 年頭のご挨拶



本年もよろしくお願い致します。

さて、今年は言うまでもなくパラリンピック・オリンピックの年として、ユニバーサル社会への変化を大いに期待する年になります。しかし、一方で排他的な傾向も世界中に広がりつつありますし、先の見えない国際情勢の中で不安な年明けにもなりました。

難病法の見直しのみならず、様々な医療・保健・福祉制度の変化によって大きな影響を受ける私たちですが、自分たちの声がかき消されないように、少しでも力を合わせて 課題解決に向かって進みたいと思います。

宮城県患者・家族団体連絡協議会としては、2018年度(昨年度)から体制を見直してきました。宮城県難病相談支援センターと仙台市難病サポートセンターはそれぞれ別のものですが、より効率的により効果的に進めるための一体的運営を、宮城県・仙台市のご理解の下進めてきました。活動・事業は増えましたが、加盟団体の協力とご理解で、皆で分担し、協力して何とか進めてきましたことについて、改めて関係各位に御礼申し上げます。しかしながら、限られた時間と人員では限界もあり、より多くの団体の協力が不可欠です。今年は役員改選もあり、幅広い人材と団体の参加協力を切に願うものです。量的課題と共に、ひとつひとつの活動・事業の持つ意義を、より確かなものにするための質的強化見直しも喫緊の課題と思います。難病団体・患者として様々なツールやチャンネルを持ちつつも、十分に生かし切れておらず、また協議会という性格上、十分なガバナンスも確立半ばにあります。組織的課題も合わせて今年は取り組む必要があると思います。世界・日本・宮城それぞれの情勢を見極めつつ、せっかく与えられたチャンスやツールを生かせないことは残念でなりません。

どうか、多くの患者・家族そして団体の皆様のご協力をお願い申し上げます

宮城県患者・家族団体連絡協議会 理事長 宮城県難病相談支援センター センター長 仙台市難病サポートセンター センター長



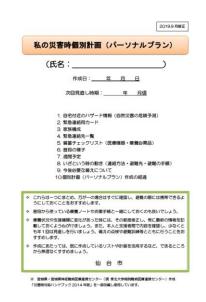
白江 浩

台風 19 号が宮城県に上陸 県内各地で大きな被害がありました

昨年 10 月 12 日の台風、またその後の大雨によりお亡くなりになられた方々のご冥福をお祈りいたします。また、被災された皆様におかれましてはお見舞い申し上げます。

10月13日に仙南圏域において医療講演会を予定しておりましたが、数日前より台風19号がこれまでにない規模の台風であるとの報道があり、中止との事前判断となりました。今回中止となった仙南圏域は台風被害が大きかった丸森町も含まれます。丸森町は宮城県の南側に位置し、阿武隈川が還流する自然豊かな街です。宮城県内では丸森町の他、大崎市、大郷町など、他にも多くの場所で台風被害がありました。被害があった地域にも難病患者さんは生活されており、生活環境の変化からお困りのことも多いでしょう。お困りごと、心配なことがなどあればいつでもセンターまでご相談ください。

東日本大震災後、宮城県では「自分で作る災害事対応ハンドブック」、仙台市では「私の 災害時個別計画(パーソナルプラン)」の活用を勧めております。災害時自分はどうするか、 日頃より考え、備えておくことも今回の台風被害からも重要だと再確認しました。



災害時個別計画(パーソナルプラン)

仙台市では、災害時に自分や家族の安全を守るため、食料の備 蓄や避難場所の確認など、平時からの備えをお願いしています が、難病の方やそのご家族にとっては、それまでの医療を継続で きるような備えが重要になります。

「自分の場合はどういった備えが必要か」、平時から準備してお くことでいざという時に役に立ちます。

検討する内容

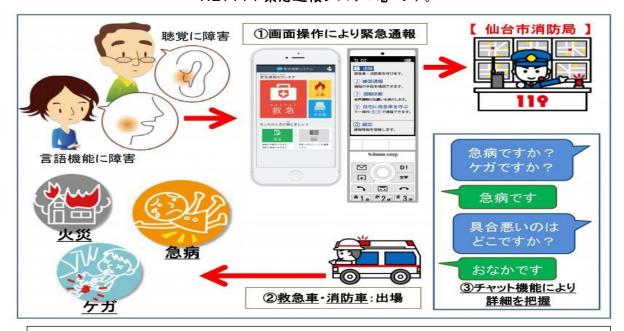
- 備蓄品(医療機器、療養必需品など)
- 停電時の電源の確保
- 自宅待機できない時の避難先、移動方法
- 緊急連絡先

看護大学生の実習受け入れを今年度よりスタート

11/26(火)宮城大学看護学群3年生3名が、宮城県難病相談支援センター、仙台市難病サポートセンターに実習に来ました。地域看護学分野において、地域における多様な社会資源や活用についての理解を深めることを目的としての実習です。 | 日だけではありますが、患者さんや家族、患者会から直接話を聞き、地域で生活される難病患者さんの様子を熱心に聞いていました。また、難病相談支援員の役割や業務風景を見学し、関係機関と連携しながら難病患者さんの支援している様子などを感じてもらったのではないかと思います。将来看護師や保健師になる看護学生を、これからも実習受け入れという形ではありますが、応援していきたいと思います。

仙台市でも 119 番通報の、新たなシステムを始めています

スマートフォンや携帯電話を使い、画面操作により 119 番通報する 『NET119 緊急通報システム』です。



―利用対象ー

次の四項目を全て満たす方は、利用登録の手続き後、NETII9 緊急通報システムを利用できます。

- ・聴覚や言語機能に障害のある方で、音声による 119 番が難しい。
- ・身体障害者手帳の交付を受けている。
- ・仙台市内に住んでいる。
- ・スマートフォンまたは携帯電話を持っている。

※県内では大崎地域、仙南地域、石巻地区と 気仙沼・本吉地域広域でも導入しています。

※登録申込書や、詳しい資料は、各消防署や各区役所の窓口でも配付します

気軽にどなたでも参加できるのが『サロンひだまり』



12月20日(金)に開催された『**サロンひだまり**』は、患者さんやご家族、支援者、患者会等、多くの方にご参加いただき無事終了しました。「同じ疾患の方と話したい」そんな相談があっても宮城県には患者会がない…そんな時は『サロンひだまり』をご案内しています。まずは疾患を問わず集まり、お茶を飲んで話しをしてみる。同じ疾患ではなくても、症状を共有することができたり、不安も軽減されるようです。<u>出入り自由、申し込み不要のサロンです。</u>ぜひ一度覗いでみて下さい。次回の開催は3月11日の予定です。



2019 年度宮城県難病相談支援センター

医療等講演会を開催しました

今年度も医療等講演会・交流会を各圏域の保健所 やボランティアに協力をいただき、無事終了するこ とができました。講演会の魅力は、講演内容はもと より、講師への質疑応答の時間も魅力の一つです。 今年度は積極的に質問される方が多く、講師より回 答いただいた内容は参加された方皆さんで共有する ことができました。交流会も同時開催しました。 宮城県内では仙台市以外の地域での講演会や交流会 等の機会は少ないので、貴重な時間となりました。 ご多用の中ご講演いただきました先生方、参加いた だいた皆様、協力いただいた関係機関・ボランティ アの皆様にお礼申し上げます。皆様、また講演会で お会いしましょう!



	演題 ・ 講師 ・ 開催日 ・ 会場 ・ 協力保健所	参加人数
1	「腎臓疾患の治療と日常生活上の注意点」-IgA 腎症、多発性嚢胞腎を中心に-独立行政法人地域医療機能推進機構 仙台病院 副院長 佐藤壽伸先生 9月6日(金)・石巻合同庁舎・石巻保健所	36 名
2	「多系統萎縮症、脊髄小脳変性症の病気の特徴と療養生活における注意点について」 総合南東北病院 脳神経内科 科長 加藤 昌昭先生 9月21(土)・登米市民病院地域医療連携センター・登米保健所	26 名
3	「網膜色素変性症-最新の治療と日常生活の工夫-」 あさひがおか眼科 院長 陳進志先生 IO月2(水)・宮城県庁・塩釜保健所	57 名
4	「潰瘍性大腸炎・クローン病のセルフケアについて」 -快適な日常生活を送るためのポイント- 野口胃腸内科医院 院長 野口光徳先生 10月 20(日)・大崎合同庁舎・大崎保健所	30 名
5	「パーキンソン病治療の最新事情と日常生活の注意点」 独立行政法人 国立病院機構 仙台西多賀病院 院長 武田篤先生 IO月 26(土)・気仙沼保健所・気仙沼保健所	56 名
6	「難病とのつきあい方-セルフマネジメントについて-」 宮城大学看護学群 在宅看護学領域 助教 千葉洋子先生 II月2I(木)・栗原合同庁舎・栗原保健所	36名

※10/13(日)に大河原合同庁で開催を予定しておりました「特発性拡張型心筋症の治療と日常 生活の注意点」は、台風のため中止となりました。

―医療講演会に参加された方の感想―

先生には最後まで質問に丁寧に答えてくれて感謝しています。

毎回お手伝いの形で参加させていただい ている。その都度デイサービス等の施設 での活動に役立っていると感じる。 交流会でみんなの声が聞けて、いろんな心配を抱えて、同じ症状の人たちがいるのだと話が聞けて良かった。

疾患の詳しい勉強をさせていただき、 今後の生活の持ち方を学べて感謝して おります。

初めての参加でしたが解りやすかったし、説得力があり良かったです。発病して | 年 | ケ月過ぎましたが、なってしまった事は仕方がないのであまり悩まず暮らしたいと思います。

母が〇〇を発症し、本人も家族も今後どのように接していくかとても不安に感じていました。この講演会に参加して少しもやもやした気持ちがスーと軽くなりました。次回も是非、参加したいと思います。ありがとうございました。

── 全国研究大会 ──参加レポート in 北九州──

去る10月18日(金)~19日(土)、北九州市小倉北区の北九州芸術劇場(中劇場)にて、全国難病センター研究会 第32回研究大会(北九州)が開催された。開会後、北九州市のゆるキャラ『モモまるくん』が登場。緊張感あふれる会場内の空気を一気に和ませてくれた。当日は全国の相談支援センター相談員をはじめ、患者会などから多くの方が参加され、センターや患者会などで培った経験やデータを発表された。また貴重な研究データに基づく医師や大学関係者のご講演は、目からウロコが落ちるが如き新鮮な情報で、大変深い学びの機会となった。会場内では福祉機器の展示もあり、熱気ある説明を伺いながらの機器体験は、今後の相談支援に役立つ情報となると感じた。一日目の夜に開催された交流会では、各県の相談支援センターや患者会の方とも交流を深め、東北での開催を期待する心温まる声も頂いた。





仙台市難病サポートセンター 吉岡





北海道·東北ブロック交流会

─参加レポート in 札幌─

前回の北海道大会の NPO 法人宮城県患者・家族 団体連絡協議会からの参加者は3人で寂しいと同 時に「圧倒されただけだったなあ」との思いがあ ります。仙台空港でのどきどきのチェックインを 経て何事もなく新千歳空港へ何事もなく会場に着 きました。

それからの移動が結構大変、札幌駅からタクシー です。すんなり会場に着きましたが、その後が大 変、移動ごとにタクシーを使わなければならない 会場構成なので結構苦労しました。

全道大会と一緒なのでブロックの仲間はほとんど 見えないし同時進行は難しいと感じました。大通 公園のビアガーデンで交流会ですがこれまた遠い のでタクシーです。着いてみるとビアガーデンの 規模の大きいこと、どこにいるのかなかなか見つ けられませんでした。伊藤さんが後で設定してく れたバーは静かな雰囲気でよかったです。

次の日は"こんな夜更けにバナナかよ"の原作 者"渡辺一史"氏の講演です。映画は見ていまし

の生き方が原作者の現在に大きな影響を与えてい たようです。 講演の後、渡辺氏と名刺交換をしました。そこ でRDD(世界希少・難治性疾患の日)に上映した

"風邪が生きよという"の監督宍戸大祐氏と知り 合いだったと言うことがわかり、盛り上がりまし た。久しぶりの北海道は結構楽しいものでした。

たが原作は読んでいません。中心人物の鹿野靖明

MPC 小関



難病患者等ボランティア養成講座を開催しました

11月 28日、MPC 事務所において「難病患者等のランティア講座」を実施しました。当 日はボランティアに関心のある方、患者会の方、行政の方、看護を学ぶ学生の方など、35 名が参加されました。理事長による「難病制度と歴史」の講話後、3名の患者さんご本人か ら、①それぞれの病気の特徴、②病気と向き合ってきた日々のこと、③ボランティアさんや 周囲の人にお願いしたいことなどについてお話をいただきました。当事者の方から直接の話 を聞くのは初めてという方が多く、病気の事や支援の仕方など多くの事を学ばれたようで す。今回のような講座を続けていくことで、難病についての理解が広がっていく事を願って います。 MPC 萩原



宮城県患者・家族団体連絡協議会 加盟団体・理事紹介

一理事紹介—

2005年 MPC 設立時、理事を拝命しそれから3期6年間理事を勤めさせていただきました。当初は正直 NPO 法人や理事が何物かも理解しておらずただ、ただ夢中で皆についていきました。あれから 14年月日がたちました。その間東日本大震災という未曾有の災害に被災し患者団体・友の会としての役割を改めて考えさせられる出来事でした。今年度より膠原病友の会の諸事情により2回目の理事を拝命しましたが MPCの中味も大分変わっていまして、これまた体力的にもついていくのが大変!でも設立時の県内の患者家族の皆様が安心して暮らせるようにという思いは変わっていません。今後とも宜しくお願い申し上げます。



MPC 支倉敦子



--加盟団体紹介---

宮城県網膜色素変性症協会

皆様、いつもお世話になっております。当会は 眼科の先生方、患者、それに支援して下さる方々 と三位一体になってはじめて成り立つ会です。会 の目的は治療法の確率と QOL を高めるというこ とです。

網膜色素変性症の症状といたしましては、同じような色が見にくくなる、視野が狭くなる、視力が落ちてくるというものがあります。治療法といたしましては IPS 細胞や遺伝子治療、人工網膜など朗報はありますがまだまだだそうです。

当会の行事としては、大きく3つに分かれます。①JRPS 主催行事、②仙台市委託事業、③その他(宮城県難病相談支援センター協力等)となります。①仙台市の委託事業としまして毎年医療講演相談会を開催いたしております。昨年は6月

16日に東北大学病院の 西口康二先生に講演いただきました。100名を上回る出席者で盛況でした。また、②JRPSの行事としては、キャッシュレスの方法を9月に、また12月にはオーカムの体験会、盲導犬の体験会を開催いたしました。2月には便利なアプリの勉強会を予定しております。毎回午後、交流会をおこなって同じ仲間で話し合っております。③宮城県難病相談支援センターよりセンター主催の医療講演会への協力依頼があり、10月2日にあさひが丘眼科の陳進志先生に講演いただきました。定員以上の申し込みがあり、お断りした方もいたほどの盛況でした。

宮城県網膜色素変性症協会では、「一人じゃない」ということや「自立しよう」と語りあっております。さあ仲間にはいって一緒に楽しみましょう!



宮城県網膜色素変性症協会会長 小池 トキ子

2020年 2月~3月の行事予定

相談 障害年金相談

日時:2月 | 2日(水) | 13:00~15:00

場所:仙台市交通局本局庁舎7階 センター相談室

定員: 4名 ※事前予約制

講演会 演題「仮小児慢性特定疾病の現状と課題について

~トランジット問題を中心~」 講師:福島 慎吾氏

日時: 2月27日(木) 13:30~16:00 場所:日立システムズホール エッグホール

定員:50名 ※事前予約制

イベント RDD (Rare Disease Day) 世界希少・難治性疾患の日

内容: 仮へルプマーク、パーキングパーミットの啓発

シンポジウム等

日時:2月28日(金) 13:30~16:00

場所:青葉の風テラス(地下鉄東西線「国際センター駅」)

※申し込み不要

イベント サロンひだまり

内容:患者さん、家族、支援者等どなたでも参加いただけます。

お茶を飲みながら気軽に話をしましょう。

日時: 3月 | 1日(水) | 3:30~ | 6:00

場所:仙台市交通局本局庁舎7階

※当日参加も大歓迎!! 途中参加・退室も可能です。

相談 障害年金相談

日時: 3月 | 1日(水) | 3:00~ | 5:00

場所:仙台市交通局本局庁舎7階 センター相談室

定員:4名 ※事前予約制

|イベント| MPL (Miyagi Political Link) 宮城ポリティカルリンク

内容:講演、懇談

日時: 3月28日(土) 13:00~15:00

場所:仙台市シルバーセンター7階

※事前予約制

※申し込み・問い合わせは下記連絡先までお願い致します。

🥏 ご寄付ありがとうございます

今年度も、一般社団法人 宮城県産業資源循環協会様 より宮城県患者・家族団体 連絡協議会にご寄付いただ きました。



編集後記

一ひとりだけ、家族だけで悩まないでちょっと相談してみませんか?一

発行責任者:宮城県患者・家族団体連絡協議会 理事長 白江 浩

発行・相談:宮城県難病相談支援センター Tel (022)-212-3351

fax (022)-211-1781(共通)

仙台市難病サポートセンター Tel (022)-796-9131

宮城県患者・家族団体連絡協議会 Tel (022)-796-9130

