

# みやぎ・せんだい



## ニュースレター

発行 2020年 6月 Vol. 41

### 令和2年度に向けて

凄まじいウイルスの猛威に、人類がさらされて数か月が経ちました。皆様自身、そして周囲の方々はいかがでしょうか。世界の国々では、ピークアウトしたとみられるところもあり、事情も変化しています。

しかし、日本においては、決して安心できる状況には至っていません。こうした中で、様々な差別や偏見の報告が報道されています。かつての難病あるいは感染症も同様の歴史の中から、今日を迎えています。原因不明・治療がないことは人間にとって恐怖です。難病患者の多くはそうした中で、長年暮らし、基礎疾患のある患者は、更に新たな恐怖と向き合っています。それは終息なき闘いとも言えます。それでも今回の惨禍が人類の発展に寄与することがないか、考え始めてみました。

恐怖と共生する患者への理解。マスクや消毒等への理解。死と隣り合う辛さ。一刻も早い収束と新たな人類の発展があることを願います。

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

### — 重要なお知らせ —

#### 新型コロナウイルス感染症の影響から、現在お持ちの特定医療費 (指定難病)受給者証の有効期間が1年延長されます。

対象の方には、宮城県にお住まいの方(仙台市以外の方)は宮城県から、仙台市にお住まいの方は仙台市からお知らせが郵送されます。自動的な期間延長であることから、今年度については、受給者の更新申請は不要です。また、現在使用している受給者証は、引き続き令和3年9月30日まで使用できる予定です。

ご不明な点がございましたら、宮城県にお住まいの方(仙台市以外の方)はお住いの地域を管轄する保健所、仙台市の方は各区・支所障害高齢課までご相談下さい。

## 患者会活動報告

コロナウイルス感染拡大防止のため、予定していた行事は全て中止となりました。また、平日開催しておりますピアサポーターの相談につきましても3月31日より5月31日まで中止となりました。

これから企画している行事については、開催が決定しましたらホームページ等でお知らせします。また、患者会へ相談がある場合などは、電話で対応できることもありますので、まずはセンターまでご相談ください。

## センター活動報告



3月、運営協議会を開催しました。参加された運営協議会の委員からは、報告の中でピアサポーターの取り扱う年間相談件数について質問がありました。ピアサポーターについては、毎月シフト制で固定された相談日を設けていません。相談件数が少なく、年々減少傾向にもあるため、どのようにすればピアサポーターの活動の場を増やせるか話をしました。「固定されていないため、通院や患者会の活動との調整がしやすい」「相談だけではなく、サロンやイベントなど幅広く活動の場を設けていければ」との意見もありました。

コロナウイルスの感染防止の対策から、入室する際の導線を変え、入室する際は手洗いや手指消毒など、徹底して行うようにしました。また、アルコールなどを用いてドアノブの掃除を行い、換気の徹底を図り業務にあたっています。手指消毒剤については、職員の備蓄から寄付いただき何とか対応できています。アルコール消毒剤、マスク、センサー付き体温計など必要な物品については、何度も通販サイトに発注をかけていますが、まったく購入できない状況は未だに変わりません。マスクの流通については、宮城県内では一時期より目にとめる機会が増えたように思いますが、以前よりもだいぶ高価なものになりました。

このような状況の中、今年度より患者会の理事になられる佐藤さんより手作りマスクを職員に1枚ずついただきました。マスクが購入できなかった一番大変な時期に頂戴し大変助かりました。

家庭での備えはもちろんですが、職場での備えも日ごろから準備しておかなければなりませんね。



☆佐藤さんの手作りマスク

相談の中に、「難病で免疫が落ちているのにマスクが販売されていない」、「気管切開をしている患者さんのアルコール綿が不足している。支援してもらえないか」など件数は多くはありませんが、コロナウイルスに関連する相談が数件ありました。このことについて、県内関係機関と連携し、対応させていただきました。



5月開催予定でした『難病相談支援センター間のネットワーク構築のためのワークショップ』も延期となり、全国のセンター相談員の方々とのお会いできる機会も減ってしまいました。同じことを共有できる仲間との貴重な機会ですのでとても残念ですが、各都道府県の活動の様子は、ニュースレターやホームページなどで拝見し活力になっています。いつもありがとうございます。

## 令和2年度宮城県難病相談支援センター医療等講演会開催予定

宮城県難病相談支援センターでは、県委託事業の一環として、宮城県内7保健所圏域において医療等講演会・交流会を企画しています。難病患者さんやご家族、支援者をはじめ難病に関心のある方を対象に下表の通り開催を予定しております。ぜひご参加ください。

尚、コロナウイルスの状況によりましては、講演会を中止させていただくことがあります。中止のお知らせについては県ホームページ、当センターホームページに掲載します。

	演題・講師	とき	会場	保健所
1	㊦「パーキンソン病の治療と日常生活の注意点」 講師：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	9月26日 (土) 定員100名	登米市民病院 多目的ホール (迫町佐沼字下田中25)	登米
2	「神経難病(脊椎小脳変性症・多系統萎縮症)を 持ちながら自分らしく生きる」 講師：社会医療法人将道会 総合南東北病院 脳神経内科 科長 加藤 昌昭 先生	10月17日 (土)	大崎合同庁舎 大会議室 (大崎市古川旭4-1-1)	大崎
3	「潰瘍性大腸炎・クローン病について」 －炎症性腸疾患の症状に応じた付き合い方－ 講師：野口胃腸内科医院 院長 野口 光徳 先生	10月25日 (日)	大河原合同庁舎 第1会議室(別館1階) (大河原町字南129-1)	仙南
4	「サルコイドーシス－呼吸器疾患の治療と日常生活の工夫－」 講師：東北大学病院 呼吸器内科 准教授 医局長 玉田 勉 先生	11月13日 (金)	栗原合同庁舎 第1会議室(3階) (栗原市築館藤木5-1)	栗原
5	「後縦靭帯骨化症の治療と日常生活における注意点」 講師：公立学校共済組合 東北中央病院 病院長 田中 靖久 先生	11月14日 (土)	気仙沼保健所 大議室 (気仙沼市東新城3-3-3)	気仙沼
6	㊦「全身性エリテマトーデス－治療と生活上の注意点－」 講師：東北医科薬科大学病院 血液・リウマチ科 准教授 城田 祐子 先生	11月16日 (月)	石巻合同庁舎 201、202会議室 (石巻市あゆみ野5-7)	石巻
7	㊦「特発性間質性肺炎の治療と日常生活について」 講師：一般財団法人厚生会 仙台厚生病院 呼吸器内科 主任医長 戸井 之裕 先生	11月30日 (月)	仙台市交通局本局庁舎 7階 研修室 (青葉区木町通1-4-15)	塩釜

### 【医療等講演会共通事項】

時 間：13:00～16:00 (受付12:30～)

内 容：講演会・相談会・交流会 (講演会・相談会・交流会のみの参加も可能です)

定 員：先着60名(定員になり次第) ※9/26(土)のみ100名

参加費：無料 ※申込受付しております。



## —加盟団体紹介— 宮城県サルコイドーシス友の会

宮城県サルコイドーシス友の会は今年で10周年を迎えます。これまで会員の皆様、そして宮城県患者・家族団体連絡協議会をはじめ、行政の方々のご指導、ご協力をいただきながら歩んできました。本当にどうもありがとうございました。サルコイドーシスは、原因不明の多臓器疾患で若年から高齢者まで男女関係なく全身のほとんどの臓器に発症し、発症時の症状が多様であることが特徴です。特に多いのが眼、肺、皮膚ですが、心臓、腎臓、神経、消化器等、髪と爪以外のすべての臓器に表れます。患者会(友の会)には、一人で5つの臓器に発症が見つかった人もおります。専門医が少なく、それぞれ診療科を廻ることは、患者にとって大きな負担となっております。会員の一番の悩みです。友の会の活動として、医療講演会を開催したり、ニューズレター、会報「絆」を発行したり幅広く活動しております。

これからも宮城県サルコイドーシス友の会は、病気があっても、楽しみを持ち、自分らしく毎日を過ごすために、皆様と力を合わせて進んでいきます。

宮城県サルコイドーシス友の会 和田 邦子



※新型コロナウイルス感染症が拡大している状況を受け、下記の要領で活動休止を決定いたしましたので、お知らせいたします。会報及びニューズレターの発行は役員間のメールやFAX、電話等を活用して、最低限の範囲で行う予定にしております。

活動休止期間 令和2年4月1日～令和3年3月31日

休止内容 医療講演会、茶話会、役員会、ほか

### 令和2年 5月～8月の行事予定

開催が決定している行事はございません。  
新着情報につきましては、宮城県難病相談  
支援センターホームページをご覧ください。

### 編集後記

青葉まつり、ジャズフェス、  
仙台七夕まつり等、仙台市内で  
開催される大きな行事は軒並み  
中止となりました。これからセ  
ンターで企画している行事につ  
いては例年通り企画・準備はし  
ています。工夫すればできるの  
か、全くできないものなのか  
…。準備だけは万端にしておき  
ます。

### —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？—

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

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

FAX(022)-211-1781(共通)

