

みやぎ・せんだい

ニューズレター



発行 2021年 1月 Vol.42

令和3年 年頭のごあいさつ

本年もよろしくお願い致します。

昨年来、COVID-19により、多くの事業が中止・延期・縮小を余儀なくされ、MPC 及びセンター事業も多くが中止となりました。

ただ、相談事業と県センターの医療講演会・相談会は規模を半減し、感染対策をとりながら、最後の塩釜保健所圏域を除く6か所で開催しました。最後に予定していた塩釜圏域での講演会は第3波が大きくなりつつある中、講師の先生のご判断と共に、所属する病院のご判断を頂き、MPCとしても最もリスクの大きい基礎疾患のある患者さんが多く集まる講演会で、万が一は許されず、中止の最終判断を致しました。

年が明けても第3波は収まったとは言えず、今後ワクチン接種の開始、治療法の確立等の状況を見ながらの対応となりますが、受け身ではなく、MPCとしてもコロナ禍における MPC 活動のあり方を考えようとしています。

今年もコロナ禍の中での活動開始となりますが、昨年とは違い病気と共に生きる MPC の姿をお示しできるように、役員一同真剣に向き合うところからスタートします。皆さんも共に考え、力をお貸しください。

理事長 白江浩

ーセンターからのお知らせー

新型コロナウイルス感染症拡大防止のため、以下の対応をしております。

1. センターへの入室は予約された方のみとさせていただきます。
2. センター入室時はチェックリストの確認、検温を行っております。チェックリストに該当がある方、発熱のある方の入室はお断りしています。
3. 入室時は、マスク着用の上、手洗い、手指消毒をお願いします。
4. 面談相談の場合、相談時間は最大60分までとしております。
5. 相談室は、常時換気を行い、随時消毒を行っております。
6. 面談を予定している場合でも、体調がすぐれない場合は、来所は控えていただき、電話での相談に変更いただくようお願いいたします。

令和2年度 宮城県難病相談支援センター医療等講演会 実施報告 (宮城県委託事業)

毎年県内7保健所圏域において医療等講演会を開催しております。今年度は新型コロナウイルス感染症の感染防止対策として、定員を会場収容人数の半分とし開催しました。予定していた講演会すべての開催とはなりませんでしたが6回開催し、計138名の患者さん、ご家族、支援者の方に参加いただきました。

第1回：「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

開催日：9月26日（土）

会場：登米市民病院多目的ホール

参加人数：33名

協力：(一社)全国パーキンソン病友の会 宮城県支部

圏域保健所：登米保健所

今年度の医療等講演会のスタートは、登米保健所圏域からのスタートでした。コロナ禍の折、登米保健所職員、会場となる登米市民病院の担当者の方と綿密に打ち合わせを行い、感染症対策を施したうえでの開催となりました。武田先生のご講演では、質問に多かった認知症の部分にも触れていただき、参加された方の質問にご回答いただきました。公演中、治療薬の例えとして相撲の話が出てきたのですが、とても分かりやすく講演いただきました。また、全国パーキンソン友の会宮城県支部より3名の方にご協力いただき第2部の司会等を担当いただきました。



参加された皆様、武田先生、すべての方のご協力があったが無事に終了することができました。

第2回：「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

開催日：10月17日（土）

会場：大崎合同庁舎 大会議室

参加人数：31名

圏域保健所：大崎保健所

「神経難病を持ちながら自分らしく生きる」という難しいテーマでご講演いただきました。病気について、がんとの比較、リハビリや日常生活での注意点についてなど分かりやすくご講演いただきました。新型コロナウイルス感染症に感染される方が徐々に増える中、新型コロナウイルス感染症の拡大防止の観点から配慮や準備を行い、講師の加藤先生はじめ参加者の皆様、大崎保健所の皆様にご協力いただき予定通り開催することができました。



第3回：「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

開催日：10月25日（日）

会場：大河原合同庁舎 第1会議室

参加人数：18名

協力：炎症性腸疾患友の会（IBD宮城県支部）

圏域保健所：仙南保健所

野口先生には、事前に寄せられていた事前質問についても講演内容に含めていただき、解りやすくご講演いただきました。また、COVID-19時代の診療について説明があり、「感染することが心配で受診しないという判断はせず、定期的に受診し薬を服薬することが病状の安定を保持するために大事」とお話があり、参加者の方は額かれ聴講されていました。講演会終了後、個別に相談したい方が数名おり野口先生に対応いただきました。全体での質疑応答の時間でのプログラム構成となっておりますが、相談したい内容はデリケートなことも多く、今後は個別相談会の開催も検討していきたいと思いました。



第4回：「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：東北大学大学院 呼吸器内科学分野 准教授 玉田 勉 先生

開催日：11月13日（金）

会場：栗原合同庁舎第1会議室

参加人数：19名

協力：宮城県サルコイドーシス友の会

圏域保健所：栗原保健所

玉田先生には、肺サルコイドーシスとはどんな疾患なのか、疾患に関する情報を収集するときの注意点などを含めご講演を賜りました。

「なぜサルコイドーシスは自然寛解するのか」「寛解した人が再発することはあるのか」「引っ越し先でどこの病院が良いのか」等、参加者からはたくさんの質問が寄せられ、玉田先生には丁寧に解りやすくご回答いただきました。

コロナ禍ではありましたが「参加して良かったありがとう」とみなさん笑顔で帰られました。



※撮影時のみマスクを外していただいております。

※令和2年11月30日に予定しておりました第7回「特発性間質性肺炎の治療と日常生活について」につきましては、新型コロナウイルス感染症拡大のため中止となりました。

第5回：テーマ「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

開催日：11月14日(土)

会場：気仙沼保健所 大会議室

参加人数：20名

協力：後縦靭帯骨化症友の会

圏域保健所：気仙沼保健所

医療講演会スタート時とは異なり、冬の空気が感じられる季節の開催となったのが気仙沼保健所圏域での医療講演会です。気仙沼保健所圏域では毎年気仙沼保健所が会場としております。地元の方を中心に20名の方にご参加いただきました。講師の田中先生には、山形市より遠く気仙沼まで足をお運びいただき、後縦靭帯骨化症の基礎から生活に関する助言まで分かりやすくユーモアを交えて講演いただきました。また、後縦靭帯骨化症友の会からも3名の会員の方に協力いただき、誘導や司会等を担当いただきました。田中先生から、「気仙沼は思い出のある土地」とのお話もあり、和やかな雰囲気の中開催することができました。



第6回：「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

開催日：11月16日(月)

会場：石巻合同庁舎 201、202 会議室

参加人数：17名

協力：(一社)全国膠原病友の会宮城県支部

圏域保健所：石巻保健所

東北医科薬科大学病院血液・リウマチ科 城田祐子先生による『全身性エリテマトーデス－治療と生活上の注意点』の医療等講演会が石巻合同庁舎にて開催されました。感染が広まる中、17名の方にご参加を頂きました。質疑応答では、多くの方が活発に質問を出し、演者の先生が丁寧に回答をされていました。参加者からは、「日頃から疑問に思っていた事が講演会に出席した事で払拭された」「これからも主治医の下で治療に励んで行きたい」と前向きな声がかけていました。コロナ禍の開催でしたが、消毒等にも十分な配慮をし、滞りなく終了しました。



加盟団体紹介「結の会」

本会は宮城県患者・家族団体連絡協議会(以下MPC)に加盟し、他加盟団体と共に活動することを目的とする個人会員の会(同じ疾病の加盟団体がMPCに加盟していない個人のための会)です。会員の体調や諸事情により思うような活動をするのが困難な時が多くありますが、会員の個性を尊重し活かしながら常に協調性を持って活動し、私達の活動で少しでも同じ疾患の患者さんや、MPCと繋がりを持てるようになりたいと思っています。10年前の東日本大震災では結の会ではなく、多発性硬化症の患者会に属しており、MPCに加盟し活動を共にしていたことにより、多くのご支援と新たな出会いを経験し、MPCや患者会の大切さを実感しました。昨年度より本格始動の準備を進めていた「結の会」ですが新型コロナウイルスの影響もある中で、感染対策を十分に行いながらようやくピア参加ができるようになった昨今です。1日も早く感染拡大が収束し、他患者会の皆様との交流や事業参加ができることを願ってやみません。

ぜひ「結の会」に興味をお持ちの方は一緒に活動してみませんか。お待ちしております。

結の会 鈴木明美(多発性硬化症) 早坂のり子(リウマチ)



募集中!

○宮城県難病相談支援センターでは、難病患者を支援する団体の活動を支援するため難病患者団体が自ら主催して行う医療等講演会の事業実施に要する経費の一部を助成しております。

条件など詳しくは、宮城県難病相談支援センターまでお問い合わせ下さい。

○毎月第2水曜日は、難病の方のための障害年金相談日です。

社会保険労務士との面談相談となります。事前予約制となっておりますので、希望される方は、センターまでお問い合わせください。

センター・患者会のホームページは、
現在リニューアル工事中です。
お楽しみに!



昨年のお話をすると鬼滅の鬼達が一斉に笑い出しそうですが、皆さんにとって昨年はどんな一年でしたでしょうか？いつもと違う毎日に、戸惑う方も多かったのではないかと想像しております。当センターも、日々の感染状況や感染拡大に細心の注意を払うなど、各所で開催した講演会やセンター内の仕事でも、取り組み方が一変する一年でした。

一艘の小舟を4人で掻くも、第一の波、第二の波に阻まれて、思う様には前進出来ず、周りの方のご指導ご鞭撻を力に荒波を乗り切りました。今再び3番目の波の途上にあります。明るい未来が開けてくると信じて前進するのみです。

さすがに第3波にはモ～嫌!と言った感じもありますが、皆様にとって新たな一年がモ～っと良い一年となります様、お祈りしております。

難病相談支援員一同

令和3年1月～3月の行事予定

☆ピア・サポーターによる相談☆

日程についてはセンターホームページをご覧ください、お電話でお問い合わせください。

☆社会保険労務士による難病の方のための障害年金相談☆

1月13日水曜日	}	13:00～14:00 2名
2月10日水曜日		14:00～15:00 2名
3月10日水曜日		※事前予約制です。

☆中止のお知らせ☆

令和3年1月30日(土)に予定しておりました講演会、「てんかんを知る」～症状・原因・最新治療・高齢者のてんかん～につきましては、新型コロナウイルス感染症感染拡大防止のため中止となりました。

編集後記

今年はまだ参加したことのない研修会のお知らせがセンターに沢山届き、そのほとんどがリモートでの研修会でした。先日私もリモートでの研修会に初参加しましたが、操作に慣れて時間を要しましたが無事に受講することができました。非対面でそれぞれ違う場所から同じ目的をもって一緒に研修に参加することができただけでもこの時期、非日常的でリフレッシュできました。



—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 : 〒980-0801

宮城県仙台市青葉区木町通1丁目4-15 仙台市交通局本局庁舎7階

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)