

みやぎ・せんだい



ニューズレター

2024 年 3 月 Vol.46

2024 年度（令和 6 年度）に向けて

COVID-19 は昨年5月にインフルエンザ同様感染症法上5類になりました。しかし難病や障害のある人のように基礎疾患のある人や高齢の方にとって、重症化リスクの可能性があり、しかも特效薬といえるものがない状況ではそれまで同様に慎重に感染予防に努めることと予防接種が不可欠です。そこにインフルエンザや様々な季節性の感染症などが加わり気の抜けない日々が続いています。

それでも感染予防に努めつつ、活動は再開し、ひとつひとつの行事、研修、講演会等を行い、多くの方のご参加と協力を頂いたことは、本当に有難いことです。

能登半島地震では、明確なことは分かりませんが、多くの難病や慢性疾患の方も被災し、避難生活を続けておられると思います。石川県には、難病団体を取りまとめるMPC（Miyagi Patient Council 宮城県患者・家族団体連絡協議会）のような団体もなく、情報がありませんが、亡くなられた方もおられるかも知れません。心よりのご冥福とお見舞いを申し上げます。今後情報収集にも努め、直接的な支援も考えたいと思います。能登半島地震に思いを馳せ、支援を継続し、一日も早く落ち着いた生活を取り戻せるように支援できればと思います。

また、MPCでは東日本大震災以降、「防災」をテーマに毎年様々な視点で取り組みをしてきました。令和5年度は仙台市で研修を行いました。仙台市以外こそ体制も十分ではなく、今後も取り組みを進めていきたいと思っていますので、ご参加下さい。

令和5年度はCOVID-19拡大以前に近い活動が無事できました。昨年に引き続きオンラインも活用し、これまで参加が難しかった方もご参加頂いたのではないかと思います。いかがでしょうか。ぜひともお声をお寄せ下さい。

令和6年度は更にCOVID-19以前の状態以上に戻し、更なる発展を目指したいと思います。令和7年度には仙台で北海道・東北ブロックの交流会も予定されていて、その準備の年でもあります。

これまで以上に、この一年のご指導ご協力を切にお願い致します。

NPO 法人 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・仙台市難病サポートセンター センター長 白江 浩

指定難病に 3 疾病が追加されます

難病医療費助成制度の対象疾病(指定難病)に

令和6年4月1日から3疾病が追加され、

341 疾病に拡大されます。

同様に「障害者総合支援法」の対象疾患にも追加されます。

- ・ MECP2 重複症候群
- ・ 線毛機能不全症候群
(カルタゲナー症候群を含む。)
- ・ TRPV4 異常症

令和5年度宮城県難病相談支援センター医療等講演会

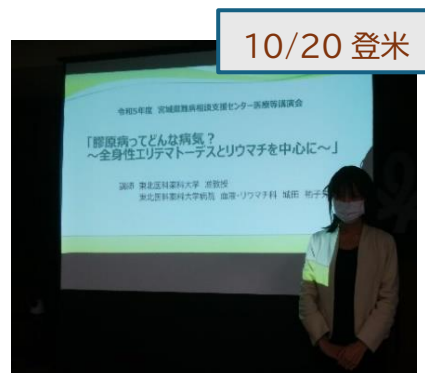
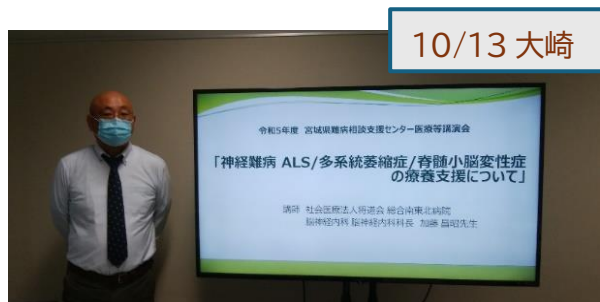
今年度も各保健所・支所にご協力いただき医療等講演会を無事に開催することができました。昨年に引き続き会場開催とオンデマンド配信(YouTubeでの限定配信)のハイブリッド型式での開催です。

新型コロナウイルス感染症が5類へ移行されてから初の開催となりましたが、感染対策を講じながら今年度は休止していた交流会も行いました。

講演会共通の内容では、開場開催としては講演会・相談会・交流会の三部構成とし、オンデマンド配信はその中での講演会部分のみを配信しました。

広報や集客に関しては、県指定難病更新時での案内発送、センターホームページ、各圏域保健所から対象疾患の方への案内発送、各患者会から会員への案内やSNSでの発信、開催地で該当する福祉施設への案内、講師所属先でのポスター・チラシの掲示・配布等での周知活動です。

ご参加いただいた皆様、ご講演いただきました講師の先生方、ご協力を賜りました皆様に改めて厚く御礼申し上げます。



令和5年度宮城県難病相談支援センター医療等講演会 開催報告

演題 / 講師		会場参加 配信申込 再生回数	日時	場所	方法
①	「神経難病 ALS/多系統萎縮症/脊髄小脳変性症の療養支援について」※支援者対象 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	12 名 27 名 58 回	10/13 (金)	大崎合同庁舎 入札室(4 階)	会場・ オンデマンド 配信
②	「膠原病ってどんな病気？ ～全身性エリテマトーデスとリウマチを中心に～」 東北医科薬科大学 准教授 東北医科薬科大学病院 血液・リウマチ科 城田 祐子 先生	13 名 18 名 46 回	10/20 (金)	登米合同庁舎 501会議室(5階)	会場・ オンデマンド 配信
③	「後縦靭帯骨化症 ～病気の理解と日常生活の工夫について～」 公立学校共済組合 東北中央病院 病院長 田中 靖久 先生	19 名 オンデマ ンド配信 なし	10/27 (金)	大河原合同庁舎 別館 第一会議室 (1 階)	会場のみ
④	「在宅療養している方の災害時の備えについて」 医療法人社団やまと やまと在宅診療所 栗原 院長 土屋 菜歩 先生	16 名 43 名 108 回	11/8 (水)	気仙沼保健福祉 事務所 大会議室 (2 階)	会場・ オンデマンド 配信
⑤	「セルフマネジメントで自分らしい生活を」 宮城大学 看護学群 地域看護学領域 助教 小野寺 悦子 先生	10 名 24 名 49 回	11/15 (水)	大崎保健所栗原 支所 第5会議室 (2階)	会場・ オンデマンド 配信
⑥	「全身性エリテマトーデス ～治療と生活上の注意点について～」 東北医科薬科大学 准教授 東北医科薬科大学病院 血液・リウマチ科 城田 祐子 先生	18 名 29 名 58 回	11/17 (金)	石巻合同庁舎 201・202 会議室 (2 階)	オンデマンド 配信のみ
⑦	「炎症性腸疾患 (潰瘍性大腸炎・クローン病)の 治療と就労について」 野口胃腸内科医院 院長 野口 光徳 先生	19 名 45 名 69 回	11/23 (木・祝 日)	仙台市シルバー センター 第1研修室(7 階)	会場・ オンデマンド 配信
⑧	難病の日 企画展示「難病って？」	150 名 程度	5/15 (月)～ 5/31 (水)	仙台市市民活動 サポートセンター1F マチノワひろば	会場のみ



難病の日 展示状況

～医療等講演会参加者からの感想～

私は2年前に脊髄小脳変性症と診断されたものの症状が軽いため、日常は支障なく生活しておりますが、今回の講演「在宅療養している方の災害時の備えについて」は、東日本大震災時の避難経験者として、興味深く聴講しました。

講師の土屋先生は、いざというときに焦らないように、①自分の説明書、②緊急連絡先リスト、③避難手順書、を作成しておくことによって、自分のことをよく知り、何かあったときこう動く、こうしてくださいとお願いできるよう備えておくことが必要だということをお話しされました。

交流会では、家族がてんかんであることを知られたくないので避難所に行けない、その他の支援もお断りするといったケースがあったという話を聞きました。私自身、認知症の親を介護した経験があるので、避難所に行きづらいという気持ちはわかる気がしました。

講演会と交流会を通じて「状況は人それぞれ違う」ということを知ることができ、大変勉強になりました。皆さんとのご縁をきっかけに、学びを深め、いろいろな人の状況を理解できる人でありたいと思います。

結の会 佐藤 悦郎



11/8 気仙沼

「結の会」って？

「結の会」は、患者会が無い疾病、患者会があっても MPC に加盟していない疾病の患者・家族が個人で加入できる団体です。ご興味がある方はお問い合わせください。

 難病患者等ホームヘルパー養成研修を実施しました

令和6年2月21日、「仙台市難病患者等ホームヘルパー養成研修」を開催しました。

仙台市と障害者ホームヘルプサービス事業委託契約を締結している事業所に勤務するホームヘルパーに対して、難病に関する医学的知識及び医療・保健・福祉制度の理解等に関する研修を実施することにより、難病患者等へ適切なホームヘルプサービスを提供できるホームヘルパーを養成することを目的としています。

行政・患者会・福祉施設の三ヶ所をオンライン形式で結び、難病の歴史・行政施策から、医師・看護師からの基礎知識を受講し、難病患者からも直接講話で体験談を聴講するなど幅広く学べる内容となりました。



「サロンひだまり」は活気溢れる会になりました



令和 5 年 10 月 27 日 交通局 7 階研修室で令和 5 年度の「サロンひだまり」を開催しました。当日は 17 名の方が参加され活発な意見交換の場となりました。

今回からサロンひだまりは2部制となっており、第1部はミニ講話として、講師に東北運輸局運輸交通政策部バリアフリー推進課大内雅則氏をお迎えし、「バリアフリーなど生活の上で役立つ公共機関の利用方法について」現在の難病患者に関連した情報等をお話いただきました。

第2部は参加者交流会とし、3つの班に分かれ交流会のルールを説明した後自己紹介をし、各自でグループ討議をおこないました。皆さん熱心に同じグループの方の話に耳を傾けていました。

日頃の悩みを聞いてもらって安心した方、趣味の話や、自分達の症状を他の方に知ってもらいたいとの要望をお話された方もおり、内容の充実した会になりました。

久しぶりのサロンは沢山の参加者のお陰で多彩なお話が聞け、刺激も受けて感激しました。次回の開催も楽しみにしております。

ご参加いただいた皆様、ありがとうございました。(MPC 支倉)

「防災講演会」では参加者全員で防災について考えました



令和 6 年 1 月 26 日に「難病患者と災害への備え～災害時に必要な情報～」についての講演会を開催しました。このテーマでの講演会は 3 回目です。東日本大震災を経験した私たち患者・家族にとって、命を守るためには「災害への備え」が大きな課題となっているからです。

前半では、患者さんたちから震災の時に避難所で過ごすことが困難だったことや情報が届かなかったことなどが話され、仙台市危機管理局と仙台市薬剤師会の方から、災害時の体制や情報発信について、ご説明がありました。

後半はグループワークでした。災害時に必要なもの、情報収集の仕方、医薬品の管理の方法などについて、参加者どうし、それぞれの立場での情報交換です。病気や障害によって、必要なものが違うことを知り、改めて考え合うことができました。

また、さまざまな方に情報をお伝えしたいと考え、初めて手話通訳の方もお願いしての開催でした。これからも、「災害時の備え」について、講演会などを実施して、取り組んでいきたいと考えています。(MPC 萩原)

～防災講演会参加者からの感想～

情報開示や普段から持参しておく方が良い物など、大事だと思われることについて様々な意見を聞けたと思います。災害への備えに対する新たな気付きを得たり、他の人の話を聞くことは本当に大切だと思いました。今回参加させていただきありがとうございました。

災害が起きてしまったらと色々考える事ができました。今後の備えとして様々な話を聞けましたので、いつ起きるか分からない災害にも落ち着いて、必要な物や心を持ちたいと思いました。



ピア・サポーター養成研修を開催しました

当センターでは患者団体から推薦を受けた方がピア・サポーターとして、日々活動しています。日常生活での悩みや療養しているときの不安等、当事者しかわからない問題を同じ目線で聞き一緒に考えます。

新しいピア・サポーターの資質向上と発掘のため、定期的にピアサポート養成講習研修を行っており、今年度分として令和5年12月5日に仙台市交通局本庁舎の研修室で開催いたしました。

～ピア・サポーター養成研修参加者からの感想～

初めて参加しました。講師の先生による講義では、座学の勉強というより先生の体験を踏まえた事例が数多く取り上げられ、良い意味で想像と異なる内容でした。

ピア・サポーター側の気持ちの持ちよう、相談者側の心の変化についてなど実践的なお話が沢山聞けた上に、失敗事例なども取り上げられプレッシャーが減りました。もし振り返りの講義などがあればまた参加したいと思っています。

毎年参加していますが特に新鮮でした。ざっくばらんにお話をされる先生の講義で新たな発見もあり、何が適切かは相手によって異なるという事などを考える良い機会になりました。（田下）

今後のボランティア希望者も増えています

令和5年12月15日に仙台市交通局本局庁舎にて「仙台市難病患者等ボランティア養成講座」を開催致しました。

これは、難病について理解を深めたい方や患者・家族の支援について関心のある方を対象に、ボランティア活動の歴史と魅力、基礎知識等の理解を通じ、活動へのアプローチの仕方を学ぶ講習会です。当日は年代も職種も様々な20名の方に参加頂きました。

講演は、理事長白江浩より難病の定義や歴史を、宮城県社会福祉協議会の生亀大輝氏及び佐藤春菜氏より、グループワークも取り入れながらボランティア活動の魅力を、全国パーキンソン病友の会宮城県支部の藤島理恵氏より実体験談を伺ってプログラムを締めくくりました。

参加者からはボランティアの窓口や手続き等、具体的な質問もあり、理念の定着と活動の輪の広がりを感しました。

難病ボランティアのニーズは今後ますます高まると考えられ、育成に努めていきたいと考えております。（MPC 植木）



難病の方の小さな交流会を開催しました

仙台市難病サポートセンターでは、難病の方ご本人を対象に「難病の方の小さな交流会」を 2 ヶ月に 1 回開催しています。日常生活での悩みや不安などについて、同じ疾患の方同士で語り合います。少人数での開催ですとお互いが打ち解けやすく話しやすい環境です。

普段の生活や交流関係とはまた違った、悩みを共有する方同士での意見交換を新鮮に感じていただけたようです。会が終わった後も交流が継続しており、その場限りではない有意義な催しになっています。今後の開催予定につきましては、ホームページをご確認ください。

障害年金相談を毎月定例開催しています

毎月第 2 水曜日は、難病の方の障害年金に関するご相談を無料で受け付けています。事前予約制で来所による面談での相談ですが、社会保険労務士に個別で相談できる貴重な機会としてご活用いただいております。利用された方々からは詳しい説明が聞けて良かったといった感想が多数寄せられています。

令和 6 年度からはオンラインでの相談も開始します。詳しくは当センターまでお問い合わせください。

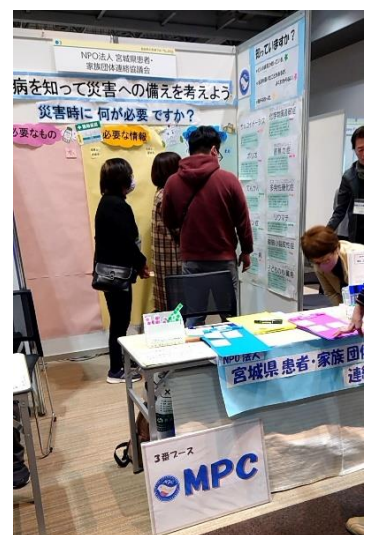
仙台防災未来フォーラム 2024 に今年もブースを出展しました

令和 6 年 3 月 9 日に「仙台枠組み折り返し みんなで今できる防災(こと)」をテーマとしたイベントで「難病を知って 災害への備えを考えよう」という趣旨でのブースを出展しました。

難病患者は災害時に大きなリスクを負い、症状が悪化する恐れもあります。災害時に命や安全を守るための災害への備えや医療情報の確保について、患者目線で発信しました。

東日本大震災の経験を教訓とし、どんな情報が欲しいか・どんな情報を得る事が出来るだろう・こんな情報があったら良いな・未来に向かって自分たちが今出来る防災(こと)・などを展示物や来場された方々との交流で一緒に考え、日々の活動も発信しました。

ご来場いただいた
皆様、ありがとう
ございました。



JPA 北海道・東北ブロック交流会に参加しました

令和 5 年 10 月 7～8 日 JPA 北海道・東北ブロック交流会が秋田市メトロポリタンホテルにて開催されました。

1 部は、テーマ「難病相談における専門職と患者会との連携」を 群馬大学附属病院 難病相談支援センター 難病相談支援員 川尻 洋美様の基調講演会を聴講し日頃の相談電話でも必要かつとても役立つ内容でした。後日、MPC ピアサポーター研修養成講座においても活用できました。

2 部は、テーマ「難病とともに生きる・・・患者の生の声」で 3 人の難病患者さんが前向きに明るく、工夫されて過ごしている生の声をお聞きして大変感動しました。

最後の懇親会ですが各テーブルで食事をしながら日頃の悩みや、今後のことなど話題は尽きず、ご一緒できました福島難連会長と皆さんとの交流会の必要性を語っていました。



最終日は難病相談支援員と難病連のメンバーが二手に分かれ、難病連でも各県で活発な質疑応答があり、当会からも防災関係について各県の取り組みについて質問しましたが、実施していたのは宮城県だけでした。今回は意見交換がとても充実した交流会でした。今年は山形県で、来年は宮城県ですので多くの皆様のご参加を宜しくお願い致します。(MPC 山田)

義援金をお送りしました

ご来訪者、及び講演会で皆様からお預かりしました 11,121 円を、日本赤十字社を通じ、令和 6 年能登半島地震災害義援金としてお振込みいたしました。

ご協力いただきました皆様、誠に有難うございました。



—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 : NPO 法人 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)

HP <https://mpcmiyagi.org/>

