

あの日から3週間余りが経ちました。昨日から先ほどまで、J P Aの緊急理事会を開き、東日本大震災に関する各団体の取り組みの現状と、対応についての検討を行いました。理事の1人として出席した久保田さん(全国心臓病の子どもを守る会所属・同会青森県支部長)は、地元の三沢市で被災した経験から、東北は未曾有の事態。被災地は具体的な支援を求めているとして、J P Aからの具体的な支援の必要が話されました。あの夜、青森は晴天で、電気が途絶えて、遠くの病院らしき建物の非常灯のぼんやりとした灯り以外は何もない一面の暗闇のなか、空はこれまでに見たこともない降るような星空だったそうです。それだけに被害が広大で深刻だったことが伺えます。そして、3週間以上たった今も、電気も水道も通っていない地域もたくさんあります。その暗闇のなか、難病や慢性疾患を抱えた患者、家族はどうしているだろうか…。一日も早く日常が取り戻せるよう、私たちもできることをやらねばという思いを強くしました。(水谷)

◇ ◇ ◇ ◇

3月18日にJ D F (日本障害フォーラム)を中心にした東北関東大震災被災障害者総合支援本部が立ち上がり、3月30日には被災県のなかで宮城県に、自治体とも連携した県内の支援本部「みやぎ支援センター」が発足しました。

J D F 東北関東大震災被災障害者総合支援本部

http://www.dinf.ne.jp/doc/japanese/JDF_shienhonbu.html

この支援センターは、宮城県障害福祉課、仙台市障害者支援課をはじめ、県内の当事者団体との連携で、県外の支援組織やボランティアの拠点として、被災地で孤立している被災障害者と家族の訪問活動や支援活動を行っていくものです。

まだまだ始まったばかりですが、このセンターが、これから復興までの間の被災地の障害当事者と全国のなかまをつなぐ希望の絆になっていくことになると思います。

私たちも難病・慢性疾患の患者会は、現地にとんでいって支援活動を行うだけの機動力をもちあわせていませんが、難病・慢性疾患のある障害当事者の団体としてこの支援センターに結集して、被災地や避難所で孤立しているであろうその後の安否のわからない難病者や慢性疾患患者の力になり、前を向いて必死で生きている仲間たちを励ましていくことができると思います。

宮城県の難病相談・支援センター、宮城県難病連をはじめ、各疾病団体の県組織は、この支援センターと連絡をとって、必要な情報を集めたり、また困っていることの相談や、提案などを行うなど、積極的に、かかわっていくことをよびかけます。

同時に、青森、岩手、福島でも、こうしたセンターづくりを今後進めていくうごきが現在はじまっています。国の障害者制度改革は、難病のある人で生活上の困難を抱えている人も「障害」の範囲に加えていこうということで総合福祉部会でも推進会議でも議論が進

められてきましたが、この震災のときこそ、難病のある人たちも一緒になった被災障害者対策を実践していく時であると思います。

【ニュース・報道から】

○避難所生活の人工透析患者、2人死亡

東日本大震災の被害を受けた宮城県で、避難所生活を送っていた人工透析患者2人が死亡していたことがわかった。

透析を十分に受けられなかったことなどが理由とみられる。被災地では、不十分な透析やストレスで、体調を崩す患者がさらに増える恐れがあり、環境の整った医療機関への患者搬送を促すなど、早急な対応が求められている。

宮城県の75歳の男性は、3月15日、避難所で横になっている時に、突然呼吸が止まった。同県塩釜市の坂総合病院に運ばれた時には心肺停止状態だった。男性は、地震前に透析を受けてから4日たった。同病院救急科の佐々木隆徳医師は「透析中断の影響で、血液中のカリウム値が非常に高かった。水分不足など過酷な避難生活が影響し、不整脈が引き起こされた」とみる。16日には、人工透析を中断して6日たった84歳の男性が、避難所で胸の苦しさを訴えて同病院に運ばれた。心臓の状態が悪く、18日に亡くなった。

同病院では、緊急透析を受けて助かったものの、心不全など危険な状態に陥ったケースが2例あった。震災関連死に詳しい神戸協同病院（神戸市）の上田耕蔵院長は「過酷な避難生活で、他の病院でも同様の死者が出た可能性が高い」と指摘する。

（2011年4月2日10時59分 読売新聞）

【情報提供】

○難病をもつ人の地域自立生活を確立する会の副代表、西田さんからの情報です。

これまでにご提供いただきました情報の中で、大規模の避難所で難病、慢性疾患をもつ人が大変な思いで過ごされていることが気にかかっておりました。

そのような中で、年齢や障害者手帳の所持不所持にかかわらず、本人確認のできる身分証があり、空室があればすぐに避難できるホテルの情報を得たのでお知らせいたします。重複した場合はご容赦ください。

総務省のホームページ「被災者の受け入れ態勢」→「被災者を受け入れることが可能な地方公務員共済組合施設」で情報が公開されています。

http://www.soumu.go.jp/menu_kyotsuu/important/kinkyu03_000015.html

利用のための条件は、東北地方太平洋沖地震と長野県北部の地震で被災された方です。

東京都はグランドプリンスホテル赤坂への避難のとり組みを進める一方で、詳細が公表される以前に数百人からの問い合わせがあり、抽選になるかもしれないという報道がありました。

総務省のとり組みはあまり報道されていないので今の内に大規模な避難所では生活しにくく、通院のための都合がよくて、より快適な避難所を探している方々へお知らせいただけると幸いです。

(難病をもつ人の地域自立生活を確立する会副代表 西田えみ子)

emicin@r3.dion.ne.jp

〒101-0054

東京都千代田区神田錦町 3-11-8 武蔵野ビル 5F

T E L : 050-3088-7700 (平日水曜 15時~19時)

F A X : 03-5282-0017

【患者団体の活動・情報発信のなかから】

○全国筋無力症友の会-----

(事務局の北村さんからの報告より)

宮城支部長が支部会員の全員無事を確認しました。

被災地から報告

沿岸部にお住まいの会員で、連絡が取れないでいた方を、ネット上でやっと消息を知ることが出来、今日避難所を訪問して来ました。被災地は映像以上に凄まじいものでした。前の海は、つい 3 週間前に牙を剥き出しにして沿岸部に襲いかかったことなど、無かったかのように、静かで風光明媚な場所でした。

何はともあれ、会員全員の無事を確認できました。着の身着たままで家ごと流された会員が 2 名います。仮設住宅を待つられないので、2 人ともアパートを考えているようです「ゼロからの出発です」と話していました。友の会から、何か支援出来ないものでしょうかね。(宮城支部 田中)

○日本ダウン症協会-----

ホームページに被災直後から必要な情報や安否情報を流しています。

<http://www.idss.or.jp/>

J P A の震災情報も、有効に活用していただいているようです。

理事の江上さんが事務局に教えてくださいました。

玉井邦夫理事長が、JPA震災情報、その他の情報のうち、ダウン症の患者家族に必要なものをリッチテキストデータにして、これまでの情報から、キーワードで必要な情報を検索できるように工夫されています。玉井理事長の言葉を紹介します。……玉井です。すでに、中塚さん（事務局）のご尽力で、各団体（とくに JPA）から続々と送られてくる情報がその都度配信されていることと思います。ただ、JPA が難病関連の組織であることもあり、ほとんどが医療情報で、正直 JDS とはあまり関連しない、と感じる方もおられるかもしれません。しかし、内容的には国への要望の伝え方を含め、非常に有益な情報も多いです。また、会員の中には DS 本人ではなく家族が何らかの慢性疾患をもっているということも充分考えられます。さらに、奈良の平井さんから情報をいただきましたが、DS 児も使用している薬品でシェア 98%の製薬会社が壊滅的な打撃を受けた、という事態への対応経過なども記されています。とはいえ、分量は膨大で、現在まで A4 用紙で 57 頁分に及んでいます。

これらの情報を時系列にそってまとめ、テキストデータにしました。テキストファイルですが、リッチテキストにしてあるので文中の URL はホットテキスト（クリックすればサイトに行ける）のままです。なんのためにこんな作業をしたかといいますと、これをお持ちのどのソフトでもいいですからワープロに読み込ませて、そのソフトの検索機能を利用して効率的に相談対応などに活用していただきたいと思ったからです。専門のデータベースではありませんから精度の低い検索ですが、薬品名とか病名とかのキーワードがわかっているならば、過去のメールログをいちいち見ていくよりははるかに効率的になると思います。……

私からの返事に、玉井理事長から、次のメールがありましたので、こちらで紹介します。
……水谷さま

財団法人日本ダウン症協会の玉井と申します。ご丁寧なメールをありがとうございます。膨大な情報（当協会の事務局長は「洪水です」と言っていました）の中で、それらをまとめて発信するのは、受け手側にはとうていわからないほどのご苦勞があることと思います。たいへんありがたく思っています。チラシジンのについての情報などは、ダウン症児にも服用している方がいますので、たいへん有益な情報でした。私どものような当事者団体は、なかなか人的な派遣といった支援ができず、情報発信が重要な柱になります。これまでも、避難所にいる発達障害児について支援者にマニュアルを作成したり、厚労省の通達からダウン症に関連しそうな情報をまとめた資料などを作成してきました。個々人のできることは限界があるとつくづく感じます。今後とも、ぜひとも情報提供をお願いしたいと思っています。どうぞよろしく願いいたします。（私の子どもはすべて仙台で生まれました。彼らにとって仙台は故郷です）……

玉井邦夫さんは、大正大学人間学部臨床心理学科教授です。（水谷）

○全国膠原病友の会-----

「膠原」No161号、臨時号を発行。臨時号には、JPAからもメールで情報提供（3月

29日)した東京医科歯科大学膠原病・リウマチ内科の越智小枝先生から患者に向けた注意点を掲載しています。

○全国パーキンソン病友の会-----

全国の役員・支部長宛に発行している「事務局便り」で、安否確認の情報などを被災直後から配信し続けています。

4月号では、順天堂大学脳神経内科の横山和正医局長の被災地患者に向けてのレポート(パーキンソン病部分)を掲載。(全文は先生の了解をもらってJPA震災情報第17報(3月31日)として流したものです。

○全国心臓病の子どもを守る会-----

事務局通信「ハットはあと」臨時号で情報を発信し続けています。

3月29日号から.....

■被災地の支部より

福島県支部 会員のほとんどの無事を確認事務局の湯田さんからメールより

全国の皆様 ご心配くださり、本当にありがとうございます。福島では、殆どの方と連絡がつかいましたが、浜通りの会員さんで、2家族の安否が掴めません。特に1家族は、海岸に近いところにご自宅があります。平日の日中でしたから、避難所以外のどちらかに避難されているのだと信じているのですが、引き続き、安否確認に努めます。あれ以来「原発どうなるんだろう」が合い言葉のようになってしまいました。30キロ圏内の方々のみならず、県内各地から、より安心できる土地へと多くの県民が避難しています。会員も同様で、大阪の府営(あるいは市営)住宅をすでに予約された方もあります。屋内退避(自主避難)となっている南相馬市では、3才の病児のお母さんが市職員であるために、お一人だけ避難されずにご自宅に残っておられました。一方、いつ収束するかわからない状況下、不安は尽きないものの、他に居を構え仕事や学校を替えるふん切りもつかず、避難先からまた自宅に戻る会員さん家族も多いです。原発が予断を許さない状況である以上、今後どのような展開が私たちを待っているのか全然想像が付きませんが、もしかしたら全国の皆様に、また別な形で支えていただかなければならないことが起こってくるのかもしれない。その際には、どうかお力添えを賜りますよう、お願い申し上げます。今こんなことを言うのは不謹慎かもしれませんが、もしこの惨事が避けられないものであったとするならば、全国大会(昨年秋に福島で開催)の後でよかったです。心を一つにした温かな気持ちで、今私たちを支えてくれていると思うからです。また元気に、とびっきりの笑顔で皆さんにお会いできる日を心待ちにしています。(福島県支部事務局・湯田)

.....

宮城県在住の岡山県支部の会員さん

岡山県支部事務局・吉川さんからのメールより

宮城県亶理郡在住で岡山県支部に在籍をしていた高山陽子さんが遺体で見つかり 23 日火葬されました。陽子さんの長男で病児だった聖也くんは、(震災前に心臓手術のため) 宮城から飛行機をチャーターして岡山大学に来ましたが、その甲斐もなく 2 月 6 日に亡くなってしまいました。震災後、支部ではあちこちのブログの書き込みを皆でさがして 同じ住所の高山陽子さんを捜しているブログに陽子さんのことが載りました。その相手を探して連絡を取り、お父さんの電話番号をお聞きして電話しました。地震直後に家に電話すると、かたづけをしていると奥様の陽子さん。妹の真由美さんとあかちゃん。しかしその後連絡がとれず。大人 3 人が見つかり、ゆうまくんという赤ちゃんがまだ見つかってないと。仙台まで探しに行ったがダメだったと泣きながら話してくれました。まだ聖也くんの 49 日もしないうちに家族 4 人亡くされました。おじいちゃんは「吉川サン、男 3 人のこったんだよ」とまた泣かれました。陽子さんのお父さん、旦那さん、妹の旦那さんは今、陽子さんの旦那さんの実家名取市に避難しておられます。陽子さんのご主人のお父さんは透析患者、そしておばあさんは前になくなっておられます。本当に男ばかり残されたようです。

岡山には宮城県の方が 2 人いましたもう一方は 同じ亶理郡亶理町宇台田というところ
で海から 6 キロぐらいの少し高台でほとんど被害はないということでした。

-----*-----*

◎緊急な場合の連絡は水谷の携帯 (090-8501-4281) までお願いします。

なお、メールは随時チェックしています。

J P A ホームページ <http://www.nanbyo.jp/>

震災情報ブログページ <http://blog.goo.ne.jp/jpa2011>

(こちらに声をお寄せください)

日本難病・疾病団体協議会事務局長 水谷幸司

略称 J P A (Japan Patients Association)

〒162-0822 東京都新宿区下宮比町 2-28

飯田橋ハイタウン 610 号

電話 03-6280-7734 F A X 03-6280-7735

<http://www.nanbyo.jp/> jpa@ia2.itkeeper.ne.jp
