

たった今、被災地宮城県の難病相談支援センターから、次のメールが届きました。

ONPO 法人宮城県患者・家族団体連絡協議会、宮城県難病相談支援センターより

(3月17日12時7分)

患者会の皆さまのご支援に心から感謝いたします。

仙台市内の状況は、中心部は電気・水道も復活し落ち着きをとりもどしつつあります。

しかしながら、物資の不足は深刻で、ひと房のバナナ、一切れのパンを買うのに2時間以上の行列に並ばなければなりません。

また、マンションや4階以上のアパートにお住まいの方は、ポンプの故障などで、せっかく水道が通っても使えないケースが多いようです。

市内周辺住宅地では、いまだ断水が続き、いま、JRPS 宮城県支部長さんから、雪の中を給水車を待っている、との連絡がありました。

目や手足の不自由な難病患者の方は、大変ですが町内会の方々の善意で何とか過ごしているようです。

今回の震災は、宮城県だけに留まらず、東日本全域が大変なことになっているようですが、災害弱者となっている難病患者の方々へのご支援をよろしくお願いいたします。

【救済制度情報】

○被災者の医療費について

厚生労働省は、東日本大震災および長野県北部の地震で被災した人たちの医療費を当面、全額免除することとする事務連絡を、15日付けで都道府県、健康保険協会などに送りました。

対象は、災害救助法適用市町村で、住家（持ち家、借家を問わない）の全半壊、全半焼またはこれに準ずる被災をした状態にある人、または主たる生計維持者が死亡又は重篤な傷病を負った状態にある人。

当面、5月までの診療および調剤分の一部負担金、入院時の食事代は免除。震災発生後に支払ったものは払い戻しされます。

保険証がない被災者は、名前、住所、生年月日の申告で治療が受けられます。

また上記の方以外で、特定疾患、小児慢性特定疾患、自立支援医療などの公費助成の受給者証をなくした被災者も、窓口で申告すれば助成が受けられます。

【消息】

○第1報で消息がわかったと掲載した宮城県難病連の山田さん（リウマチ友の会県支部）の避難先は、亘理小学校とのことです。

○畠澤副代表（全国膠原病友の会会長）は、11日の地震の影響で都内の難病相談・支援センターから車で自宅まで6時間半かかったとのことで、その疲れもあってか下痢が止まらず現在入院

中です。連絡はとれており心配はありませんとのことでした。

○安否確認の方法として、グーグルのパーソンファインダーも有効です。

<http://japan.person-finder.appspot.com/query?role=seek>

(全国C I D Pサポートグループ事務局長の辻さんからの情報です)

患者会(C I D P)でも、これにより患者がある避難所にいることがわかりました。その人は、巨理郡の人でした。人の特徴も書かれており、本人かどうかわかり非常に強力で助かります。

【患者団体のうごき】

○全国膠原病友の会(副会長の森さんから報告)

畠澤会長に代わり、膠原病友の会の取り組みを下記に報告します。

・11日18:34 福島県支部の渡辺善広さんから状況の第一報メールが入りました。携帯電話も使えなくなっていることを初めて知りました。

その後、時々状況を連絡下さっています。

・現地同士での連絡を優先していただくために、当会も被災地への確認は控えています。

会員の皆さんの状況も気になりますし、避難所で過ごしておられる方もおられることと思いません。

出来ることなら、避難所を確認して廻りたい思いです。避難所がテレビに放映されるたびに知っている方はおられないか、どのような様子か、困っておられることはどのようなことなのか、今後、私たちに出来ることは何なのか・・・いち早く把握したいと見入っています。

・14日～16日、東北各支部の支部長、事務局の安否確認をし、「私たちに出来ることがあれば・・・」とお伝えしました。

なかなか電話もメールも繋がらず、何人かを通じてやっと連絡できた方もおられましたが、支部長、事務局の皆さんはご無事で頑張っておられ、まずは一安心いたしました。でも、会員の皆さんの状況は分からず、心配が続いています。

・各支部からも「何かできることがあれば・・・」との申し出もあり、運営委員の意見をまとめ、16日、全国膠原病友の会ではこの度の震災に対し、義捐金を募ることと致しました。

○全腎協が厚生労働大臣に申し入れ、また本日より専用相談電話を設置

・全腎協は、17日より人工透析関係の相談電話を事務局に設置しました。

0120-088-393 (フリーダイヤル)

・全腎協は15日付けで、細川厚生労働大臣宛に次の3点の要望書を提出しました。

(1) 被災地で孤立している人工透析患者の医療機関への緊急搬送、(2) 被災地で孤立している人工透析患者で自家用車で移動可能な患者にはガソリンの優先供給および被災地での通行の優先許可を、(3) 在宅で治療を行っている人工透析患者への医薬品などの供給や医療機関への搬送を早急に。

○JHDN日本ハンチントン病ネットワーク代表の加瀬利枝さんより

JHDN広報担当の、東大医科研の武藤香織宛てにヘルプのメールが届きました。

東北大学の病院で大変困窮しているようです。お心当たりの企業にご回送ください。

チェーンメールではありません。

現在、物資が絶対的に不足しており、東京や名古屋に東北大学医学部震災支援室を設営し、物資の調達と輸送に取り組んでおります。ただ、全国的に物資が少なく、一般の流通ルートでの確保が大変に難しくなっております。東北大医学部の先生や職員のご関係や知己の方で、食料品関係や生活必需品を、それなりに纏まった量をご提供、あるいはご販売いただけますお方（や会社）がおられましたら、

hkuro@med.tohoku.ac.jp まで是非ともご連絡いただけないでしょうか。東京にあり

ます東北大学医学部震災支援室物資調達係からご連絡を取り、可能な物資は仙台まで送らせていただきます。何とぞよろしく願い申し上げます。

医学系研究科長 山本雅之

お金では間に合わず、とにかく物資が不足とのこと。どなたかお知り合いをご紹介ください。地震が続いております、どうかみなさまのご無事をお祈りいたします。

☆続報で、各団体からのメールなどを紹介していきたいと思います。