

□ J P A 震災情報 (第 9 報) -----2011.3.23\*

東北太平洋沖大地震から 1 2 日が経ちました。各患者団体の奮闘で、被災地での構成員の安否確認もかなり進んでいるようです。

フェニールケトン尿症 (PKU) 親の会の塚田さんからは昨日、会員で安否がわからない人はあと 1 人までにになりましたとの電話がありました。また、茨城県難病連の原さん (所属は筋無力症友の会) からは難病連役員で東北に行っており安否のわからなかった野村副会長も、無事であることがわかりました。難病連役員は全員無事ですとの電話も入りました。ただ、原さんによると、在宅酸素やインスリンを使っていた人 (70 歳代) が、娘さんの勤める病院を頼って歩いて避難したが、病院で倒れて意識不明になったという人もいる、との情報もありました。

まだまだ大きな余震が続いており、東京も昨夜、今朝と何回も大きな揺れがありました。そんななかで、被災地では急性期の対応から次の段階に入ってきています。医薬品や医療機器だけでなく、ガソリンをはじめ数多くの日用品が足りない状況のようですが、避難所などでは応急措置をした患者への対応とともに、慢性疾患への対応が大事になってくる状況になってきています。そのなかで、難病・長期慢性疾患を抱えている人たちは、どう過ごしているのでしょうか。助かった人は自分のことは我慢して、と思いがちですが、そのことが体調を悪化させていくこととなります。また、被災地以外にいる人も、被災地での仲間を心配して、体調を崩すことも今後心配されます。

自分の体調管理は最優先に！ 必要な薬は必ず飲み続けて！  
主治医とのつながりをできるかぎり確保しましょう！

#### 【患者会からの情報発信から】

○ I B D ネットワーク (潰瘍性大腸炎とクローン病の全国患者団体)

( I B D ネットワーク世話人、滋賀・川辺さんより)

I B D ネットワーク被災地応援&情報交換ブログ

<http://blogs.yahoo.co.jp/ibdn1/MYBLOG/yblog.html>

を開設して、今回の東日本大震災の被災地の方達への応援メッセージのお伝えや情報交換等に取り組んでおります。

私達 I B D ネットワークは他の立派な会のように大きなことはできませんが、

- ・ 応援情報交換メッセージのお伝え
- ・ 被災エリア登録会への何年間かの年会費減免や支援金のお渡し
- ・ 応援冊子の作成
- ・ 落ち着いた頃の訪問 交流会開催支援

等、できる範囲でできることから取り組んでいきたいと考えております。

○全国パーキンソン病友の会（事務局長：一穂さん）

事務局便り（臨時5号）を発行。会員に回覧をよびかけています。

内容から 青森(安保支部長 22日):八戸地区は30人ほど(リーダー:七崎氏)の患者会はあるが、青森県支部には加盟していない。一緒になるように検討しているようだ。この地区の患者さんが岩手と宮城県支部に入っている。

七崎さんからの情報では、無事のようなのだ。

岩手(小原支部長夫人 22日):大船渡地区に4名の会員がいるが、連絡が取れず、安否が不明である。津波のない花巻でも、ガソリンと食物が不足している。牛乳も制限して売っているのが今日の状態である。

宮城(山崎支部長 22日):石巻の会員から「地震当日はショートステイ にいて助かった」と連絡があった。八戸(青森県)地区の会員から、津波に襲われなかった、と連絡あり。次第に電話が復旧してきたが、まだ連絡は容易につかない。東北大学医学部附属病院の神経内科のホームページに、現在不足しているものは一番に医者、二番目が物品と出ている。

○日本肝臓病患者団体協議会（日肝協）（常任幹事：西村さん）

加盟患者会・関係者宛に、日肝協・通信を発信しています。

(61号より)

今回お届けする内容は -----

1. 東日本大震災と被災者の医療

.....

バイエル薬品（株）広報本部の三浦さんからお見舞いメールと書き情報をいただきました。

<バイエル薬品株式会社 東北地方太平洋沖地震による製品供給への影響について>

生産工場（滋賀県）に被害はありません。バイエル薬品では引続き適切な製品供給に向けて最大の努力を払ってまいります。

<http://byl.bayer.co.jp/scripts/pages/jp/index.php>

また、弊社の医療用医薬品に関する相談窓口のお電話番号を下記にご連絡致します。

病気の診断、治療など医師の診療に関わるお問い合わせにはお答えできないのですが、できる限り対応をさせていただきます。

ネクサバルなど医療用医薬品に関するお問い合わせバイエル薬品株式会社 くすり相談

フリーダイヤル 0120-106-398

※フリーダイヤルがご利用いただけない場合：06-6133-7555

受付時間 9:00～17:30（土・日・祝日・弊社休日を除く）

<http://byl.bayer.co.jp/scripts/pages/jp/contact.php>

○関西勉強会が3月27日に災害時の対策や今後の要望・課題について意見交換を行います。  
(事務局：大黒さん)

東北地方太平洋沖地震におきまして、亡くなられた方々のご冥福をお祈り申し上げますとともに、被災された皆様に心よりお見舞い申し上げます。このたびの震災に伴い、「今後の難病対策」関西勉強会は予定しておりましたプログラムを変更して、集まれる方で災害時の対策や今後の要望・課題などについて意見交換を行いたいと思います。

日時：2011年3月27日（日）13:15～16:30

会場：エルおおさか 南館10階103号室

詳しくは、

<http://hp.kanshin-hiroba.jp/kansaistart/pc/index.html>

ブログ <http://blog.canpan.info/kansaibenkyo/>

今回の関西勉強会は参加費無料とさせていただきます。

多くの方のご意見をお聞きし、今後につなげていきたいと思っておりますのでよろしく願いいたします。

#### 【専門医療機関の受入状況・情報】

○(NPO)日本マルファン協会より（代表理事：猪井佳子さん）

ホームページ：<http://www.marfan.jp/>

ツイッター：<http://twitter.com/marfanJAMAA>

すでにご存知かもしれませんが、当会の取り組みではないのですが取り急ぎご連絡申し上げます。

社団法人日本循環器学会が、東北関東大震災支援循環器ネットワーク受入可能施設マップを作成し、一般公開しています。

<http://maps.google.co.jp/maps/ms?ie=UTF8&hl=ja&brcurrent=3.0x34674e0fd77f192f0xf54275d47c665244,1&msa=0&msid=205432396190878617555.00049ed3b4fb05543efbb&z=5>

このマップは全国マップです。以下の項目が記載されています。

施設名・担当者名・連絡先電話番号

- 1) 心臓大血管手術受け入れ（可否）
- 2) PCI 例受け入れ（可否）
- 3) 補助循環を必要とする重症心不全、PTE 受け入れ（可否）
- 4) CCU 受け入れ（可否）
- 5) 透析受け入れ（可否）
- 6) 循環器医派遣（可否）
- 7) ヘリ搬送受け入れ（可否）
- 8) その他の情報、希望

◆◆東北関東大震災支援循環器ネットワーク受入可能施設情報◆◆

(こちらに受入可能施設一覧 pdf や受入可能施設グーグルマップ、被災地における肺塞栓症の予防についての pdf などがあります)

[http://www.j-circ.or.jp/shinsaitaisaku/saigaitaisaku\\_teian.htm](http://www.j-circ.or.jp/shinsaitaisaku/saigaitaisaku_teian.htm)

【注意】情報は随時更新されますので、その都度必ずご確認ください。

掲載元

◆社団法人日本循環器学会

<http://www.j-circ.or.jp/index.htm>

また、日本胸部外科学会ホームページでは、日本胸部外科学会、日本心臓血管外科学会、日本呼吸器外科学会、日本食道学会合同の支援施設一覧を作成されています。

1. 成人心臓血管外科
2. 小児心臓外科
3. 呼吸器外科
4. 食道外科

ファイルは更新されますので、掲載リンクをご紹介します。

<http://www.jpats.org/modules/bulletin01/index.php?page=article&storvid=45>

○一般社団法人全国心臓病の子どもを守る会（事務局長：下堂前さん）

◆小児循環器専門病院の受け入れ状況について◆

栃木、静岡、埼玉、新潟などで聞ける先生に聞いていただいたのですが日本小児循環器学会でも受け入れ施設の一覧はまとめてあるそうです。

その発信源が女子医大だったので、日本小児循環器学会理事長の中西先生に連絡をしたところ、以下の対応だということがわかりました。

・日本小児循環器学会としては、東京女子医科大学の中西敏雄先生で情報を一本化して、適切な医療施設への搬送について対応をしている。

地域は、関東近辺および全国の基幹病院（小児循環器の対応できる病院）。

・まずはかかりつけ医師へ相談をして、その医師から中西先生に連絡がくるようになっている。何らかの事情でかかりつけ医にかかれない場合は患者から直接、中西先生に連絡をしてもらうこと。

・患者の重症度の応じて、地元の中核病院への紹介、へりなどでの搬送をして対応できる病院への搬送を行う。

・他県に避難をしてきている方々での小児循環器病患者への対応はまだこれから。

・東京女子医科大学病院 代表 03-3353-8111

☆各疾病団体の取り組みや情報を、J P A事務局にお送りください。

\*-----\*

◎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）