

Step by step

Winter
2024

冬

vol.15

PAH患者の皆様が快適な日常生活を送るとともに、
一歩前に踏み出すために、有用な情報をお届けします。

(患者様)

インタビュー

今回は、20年以上前、まだお子さんが小学生のころに
PAHと診断されたFさんに、明るく過ごせるようになったきっかけや、
患者会での活動などについてお話を伺いました！



ちょっとしたでも楽しいことを見つけたり、
明るい服を着たりしてほしいと思います！



おしゃれに
楽しく過ごす

初めてPAHと診断された時の
状況について教えてください。

PAHと診断されたのは、私が30代半ばのころでした。
子どもがまだ小学生で、私も仕事をしていました。それ以前
から息切れはしていたのですが、まさかそんな重大な病気
とは思わずに過ごしていたところ、息が苦しくて夜眠れな
くなり、ついには喀血してしまいました。そこで病院に行き、
3ヵ月ほど入院して詳しく調べた結果、PAHと分かりました。

PAHと診断された時のお気持ちや
その後の生活についてお聞かせください。

診断がついた当時は、本当に体調が悪くて寝たり起きたり
の状態でした。今日みたいに「インタビューがあるからお化
粧してきれいにしておこう」、などという気も全く起きず、絶
望状態でしたね。インターネットで病気の情報を集めると、
治療薬が登場する前の情報だったのか、「予後が良くない、
亡くなる確率は何%」などと書かれていて本当にショックで
した。夜眠ったら、このまま目が覚めないのではないかと
とても不安になりました。

診断されてからは仕事を辞めて自宅療養していましたが、
1人では買い物にも行けないので、夫が仕事から帰ってから
2人で出かけて、必要最小限のものだけを買うという生活で
した。そのうちほぼ車いすでの生活になりましたが、外出す
ると今よりまだ内部障害への世間の理解が進んでいなか
ったためか、外見的には問題なさそうなのになぜ車いすに
乗っているのかと、好奇の目でみられることもありました。

現在の生活やご趣味についてお話しください。

現在は、自分に合った治療と出会えたことをきっかけに、
大分明るく過ごせるようになりました。「車いすから降りら
れた」「こんなことがまたできるようになった」「胸が痛くな
くなった」といったことで、それまでの気持ちと生活が良い
方向に変わりました。

体調も良くなったので、夫が定年してからは一緒に旅行
に行くようになりました。旅行先でも私が治療に困らない
よう夫が車を改装し、車内に冷蔵庫や発電機まであるの
で、安心して旅行に行くことができます。一度だけですが、
車中泊も経験しました(笑)。ゆくゆくは海外など遠方の
旅行にも挑戦してみたいですね。

患者会の活動について教えてください。

患者会の九州支部では、新型コロナの影響もあり、現在
はWEBでの情報交換が主になっています。例えば、LINEの
オープンチャットで、会員同士で悩みごとを相談し合っ
ています。ニュースレターを配信してくれる会員さんもおられ
ます。私は陰ながらお手伝いさせてもらっています。

他のPAH患者様にメッセージをお願いします。

PAHと診断されたら、いったんは誰もが絶望感をお持ち
になると思います。そんな方に「元気出して」などと簡単
には言えないのですが、やはり気持ちの持ち方は大切だ
と思います。「絶対大丈夫」と自分に暗示をかけるような感
じでしょうか。あと、ちょっとしたでも楽しいことを見つけたり、明
るい服を着たりしてほしいと思います。



持田製薬株式会社



快適な日常生活のポイント

Q. マイナンバーカードの健康保険証利用にはどのようなメリットがありますか？



A. マイナンバーカードを健康保険証として利用すると、下記の4つのメリットがあります。



1 データに基づくより良い医療が受けられる

過去に処方されたお薬や特定健診等の情報を、医師・歯科医師・薬剤師に口頭で正しく伝えることは大変ですが、受診時・調剤時に情報提供に同意することで、過去に処方されたお薬や特定健診などの情報を医師・薬剤師にスムーズに共有することができます。

2 手続きなしで高額療養費の限度額を超える支払いが免除される

高額療養費制度とは、公的医療保険が適用される診療に対して支払った額が、ひと月内で上限額を超えた場合に、その超えた金額を支給する制度です。支給を受けるには一度全額を支払った後に、支給申請書を提出する、もしくは事前に「限度額適用認定証」を申請する必要がありましたが、それらの手続きが不要になります。

3 マイナポータルで確定申告時に医療費控除が簡単にできる

医療費控除*を受けるためには、1年分の医療費の領収証を管理する必要がありましたが、マイナポータルで医療費通知情報の管理が可能となり、マイナポータルとe-Taxを連携することで、データを自動入力できます。

※一定額を超えた医療費を基に計算される所得控除

4 医療現場で働く人の負担を軽減できる

情報提供に同意することで、お薬や特定健診などの情報を医師・薬剤師にスムーズに共有することができ問診の負担を軽減できます。また、保険資格の情報確認などの事務の方の負担も軽減できます。

各メリットの詳細は厚生労働省ホームページをご参照ください。
https://www.mhlw.go.jp/stf/newpage_22682.html

今日の減塩
アイデア
レシピ

Vol.15 揚げさばの野菜甘酢あんかけ

【材料】(2人分)

さば(2切れ)..... 140g	しょうが..... 少々
しょうが汁..... 少々	赤唐辛子(小口切り)..... 少々
酒(小さじ1)..... 5g	油(小さじ1)..... 4g
片栗粉(小さじ2)..... 6g	鶏がらスープの素(小さじ1/5)..... 0.6g
揚げ油..... 適宜	水(1カップ)..... 200g
玉ねぎ(1/3個)..... 60g	しょうゆ(小さじ1 1/2)..... 9g
水煮たけのこ(1/4本)..... 30g	砂糖(小さじ1)..... 3g
人参(1/5本)..... 30g	酢(小さじ2)..... 10g
生しいたけ(2枚)..... 20g	片栗粉(小さじ1)..... 3g
さやいんげん(3本)..... 20g	

【作り方】

- さばは小骨をとり、1切れを3つにそぎ切りにし、aで下味をつける。
- 玉ねぎ、水煮たけのこは薄く切る。人参は短冊切り、生しいたけは軸をとって薄く切る。
- さやいんげんは筋をとってゆで、斜めに切る。
- 鍋に油をあたため、しょうがのみじん切り、赤唐辛子を炒め、②を炒める。水、鶏がらスープの素を入れ、煮立ったら火を弱めて4〜5分煮、bを加えて調味し、片栗粉小さじ1を倍量の水で溶いて入れ、③を加える。
- さばに片栗粉小さじ2を薄くまぶし、170度の揚げ油でからりと揚げる。
- 器に⑤を盛り、④をかける。

コレステロール: 45mg リン: 204mg E P A: 350mg
 たんぱく質: 16.3g 水分: 157g アラキドン酸: 91mg
 カリウム: 455mg (1人分)



1人分
塩分 1.1g
266kcal

Point

あんに酸味を効かせたり香辛料を入れることで、味を引き立てて塩分を抑えています。

レシピ提供:ヘルスプランニング・ムナカタ主宰 宗像 伸子先生

提供:持田製薬株式会社
 制作協力:セコム医療システム株式会社
 制作・発行:株式会社グループ・ティー