

# Step by step

Winter  
2022

冬  
vol.7

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、東日本大震災で被災され、約3ヵ月もの間、  
PAHをかかえながら避難所生活を送られたHさんに、災害に備える工夫や  
日常生活のアドバイスなどについてお話しいただきました！

趣味などを通じて、  
人の輪を広げることが  
良いと思います！

災害に  
備える

初めてPAHと診断された時の  
ご状況などについてお聞かせください。

1990年代、私が20代後半の時、体力が落ち100メートルも歩けず、大好きなお酒もすまなくなったため、職場の産業医に相談し大学病院を受診しました。最初は2週間の検査入院の予定だったのですが、PAHとわかり、薬の承認の関係で最終的には9ヵ月間入院することになりました。当時はPAHについてほとんど情報がなかったので、深刻な病気だという実感はあまりありませんでした。なによりも、早く退院して仕事に戻りたいという思いが強かったです。私の場合は幸いにも、治療を始めたらかなり早く体調が戻りました。

東日本大地震で被災された際の  
避難所生活や治療について教えてください。

東日本大震災では原発事故の影響もあり、3ヵ月ほど学校の体育館に避難しました。

治療薬の投与に際しては、衛生上や人の目もあり、避難所内ではお薬の調整や器具の装着ができず、セコムさん\*に相談の上、車のトランクに器具やお薬を保管し車内で行っていました。お薬については、運送会社も放射能の影響で近くまで来られなかったため、セコムさんがヘリコプターで近くまで運んでくれました。ヘリポートからは、私が途中までマイカーで出向いて、ほかのPAH患者さんの分もまとめて受け取り届けました。

ご経験から、災害への備えで  
必要なことについて教えてください。

お薬や必要な器具などは、2ヵ所に分けて保管しておくことをお勧めします。私は、保冷剤の入っていないクーラーボックスに、1週間分のお薬、電池、アルコール綿などを入れて保管し、お薬が古くならないよう2、3ヶ月に1度は入れ替えています。近くに親戚がいれば1週間分くらい預けておくのもよいかもかもしれません。

また被災時は停電していることもあり連絡手段に苦労しましたので、緊急連絡網などのサービスを利用されることも良いと思います。

同じ病気を持つ方への日常生活などの  
アドバイスをお願いします。

自分1人である時間が長いとネガティブになりがちです。趣味などを通じて人の輪を広げることが良いと思います。また、患者会などを利用し、何でも相談できる同じ病気の人と連絡し合うこともお勧めします。当事者同士でないと分かり合えないこともありますから。今はコロナ禍でなかなか集まられていませんが、同じ病院に通院しているPAH患者さんたちとの懇親会でみんなと顔を合わせるととても安心できます。

※PAH治療のサポートを行っている「セコム医療システム株式会社」のこと



持田製薬株式会社



# 快適な日常生活のポイント

Q. 災害への対策はどんなことが必要ですか？



A. 事前の準備、避難計画、薬の管理について  
普段から準備しておきましょう。

## 1. 事前の準備

- 飲料水、食料、応急処置キット、懐中電灯、電池などの必需品をストックしておきましょう。
- 食品用ラップを用意しておく、いざという時に色々使い道があります。例えば薬を調整する際に使用したり、食器の上に引いて用いることで感染症の対策にもなります。
- 専門の薬局、肺高血圧症を診察できる医療機関、緊急連絡先など、連絡先のリストを常に保管しておきましょう。



## 2. 避難計画

- 安全に避難できる場所と、避難が必要な場合の移動手段を考えておきましょう。移動手段が車の場合、災害に備えてガソリンを満タンにしておきましょう。
- 家を出る時は身分を証明できるものを携帯しましょう。
- 治療薬のリストを常に携帯しておきましょう。



## 3. 薬の管理

- ご自身の薬の在庫については災害時に備えて、普段からきちんと管理しておきましょう。
- 普段から薬の投与に必要なものを少しストックしておき、普段の保管場所とは違うところにも予備として備えておくのも災害対策の1つになります。
- 普段から薬の投与に際して必要なものを切らさないようにしましょう。
- 酸素を使用している場合は、不足することのないように酸素供給会社に連絡してタンクを満たしてもらい、予備のバッテリーについても確認するようにしておきましょう。



今日の減塩  
アイデア  
レシピ

## Vol.6 ピリ辛チキンライス

1人分  
塩分 1.3g  
402kcal

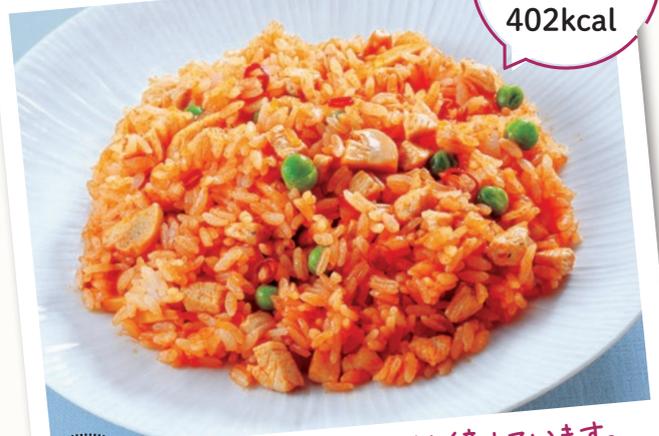
### 【材料】(2人分)

- ご飯(茶碗2杯分) …… 300g
- 鶏もも肉(皮なし) …… 120g
- こしょう …… 少々
- 玉ねぎ(小1/2個) …… 80g
- マッシュルーム(3個) …… 30g
- グリンピース(冷凍、大さじ2) 20g
- バター(大さじ1) …… 12g
- 赤唐辛子(小口切り) …… 少々
- トマトピューレ(大さじ3) …… 45g
- 塩(小さじ1/3) …… 2g
- こしょう …… 少々

### 【作り方】

- 1 鶏肉は小さい角切りにしてこしょうを振る。
- 2 玉ねぎはみじん切り、マッシュルームは薄切りにする。
- 3 フライパンにバターを溶かし、赤唐辛子、玉ねぎを入れてよく炒め、①を加えて炒める。
- 4 肉の色が変わって火が通ったら、トマトピューレ、塩、こしょうを加えて炒める。
- 5 マッシュルーム、ご飯、解凍したグリンピースを加えてよく炒め混ぜる。

コレステロール：68mg    リン：212mg    アラキドン酸：48mg  
たんぱく質：16.9g    水分：214g    (1人分)  
カリウム：494mg    E P A：1mg



Point 辛みを効かせて味を引き締めています。赤唐辛子はおバターを入れたらすぐに炒め、香りを立たせます。

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