

# 災害時難病患者支援計画を 策定するための指針

厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患克服研究事業  
「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究」班

災害時難病患者支援計画策定検討ワーキンググループ  
(グループリーダー 新潟大学脳研究所神経内科・教授 西澤 正豊)

平成 20 年 3 月

## 前 書 き

この指針は、厚生労働省が平成17年度から組織している「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究」班（主任研究者：糸山泰人 東北大学教授）において検討されている「災害時における難病患者対策プロジェクト」の一環として、行政機関が平常時から、「『災害時における難病患者支援計画』を策定するための指針」として用意されたものである。

現在、各自治体は消防庁が平成18年4月に公表した「災害時要援護者避難支援プラン作成に向けて」～災害時要援護者の避難支援アクションプログラム～を受けて、災害時要援護者を定義し、平常時から災害時の支援計画を策定しておくよう求められている。さらに国からは平成19年12月、「災害時要援護者の避難支援対策の推進について」という通知が出され、平成19年度中に避難支援プランのモデルが示されることになっている。

こうした状況を踏まえて本指針は、災害時要援護者として難病患者を含めること、および難病患者の特性に配慮した個別の支援計画を策定する必要があることを、2度にわたる新潟地震の経験から明示し、災害時における難病患者支援計画を策定するための具体的な指針として作成されたものである。

既に災害時要援護者支援計画を策定した自治体は、難病患者に対する取り組みが十分であるかを点検するために、また未策定の自治体はこれから具体的な難病患者支援計画を策定するために、本指針を利用していただければ幸いである。また各自治体は、支援計画の策定に留まることなく、今後も実地のリハーサルに基づいた検証を行い、必要な改訂を重ねていくことが求められる。

厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患克服研究事業  
「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究」班  
災害時難病患者支援計画策定検討ワーキンググループ  
グループリーダー 新潟大学脳研究所神経内科  
西澤 正豊

# 災害時難病患者支援計画を策定するための指針

## 目 次

<b>I. はじめに</b> .....	4
1. 難病とは .....	4
2. 災害時における難病対策の必要性 .....	5
3. 災害時要援護者と難病患者 .....	7
4. 本指針の使用法 .....	15
5. 謝辞と参考資料 .....	16
<b>II. 平常時から準備しておくべき難病患者支援体制</b> .....	17
1. 自治体：都道府県および市町村、保健所設置市・特別区 .....	17
2. 保健所(健康福祉センター) .....	22
3. 患者、家族 .....	24
4. 医療機関 .....	26
5. 地域の機関 .....	27
1) 訪問看護ステーション .....	27
2) 介護保険事業所・居宅介護支援事業所 .....	27
3) 地域自主防災組織 .....	28
4) 民生委員、保健委員 .....	28
5) 医療機器取扱業者 .....	28
6) 消防署 .....	29
7) 電力、ガス会社 .....	29
6. 患者会、難病団体 .....	30
<b>III. 災害時の難病患者支援体制</b> .....	31
1. 自治体：都道府県および市町村、保健所設置市区 .....	34
2. 保健所(健康福祉センター) .....	36
3. 患者、家族 .....	37
4. 医療機関 .....	38

5. 地域の機関	39
1) 訪問看護ステーション	39
2) 介護保険事業所・居宅介護支援事業所	39
3) 地域自主防災組織	40
4) 民生委員、保健委員	40
5) 医療機器取扱業者	40
6) 消防署	41
7) 電力、ガス会社	41
6. 患者会、難病団体	42
<b>IV. 難病の特性を考慮した個別の支援体制</b>	<b>43</b>
1. 在宅人工呼吸器療法	43
2. 在宅酸素療法	46
3. 在宅人工透析療法（CAPD）	47
4. 特殊な治療薬剤	48
1) 経管栄養剤	48
2) インスリン	48
3) 副腎皮質ステロイド薬	48
4) 抗けいれん薬	48
5) 抗パーキンソン病薬	48
5. 移動困難・ADLが低下した難病患者の支援体制	50
<b>V. 新潟県中越地震、中越沖地震を経験したK市の事例検討</b>	<b>51</b>
1. 連絡網・体制の整備	51
2. 中越地震後に対策を準備した難病患者	54
3. 中越地震後、個別支援計画作成していなかった難病患者	55
<b>VI. 終わりに</b>	<b>60</b>
<b>VII. 参考資料</b>	<b>61</b>
1. 和歌山県における難病患者・家族へのアンケート調査	61
2. 岐阜県における難病担当保健師へのアンケート調査	65
<b>索引</b>	<b>67</b>

# I はじめに

## 1 難病とは

難病とは、昭和47年に制定された国の難病対策要綱において、次のように定義された疾患群を指す。

- ①原因不明、治療方法が未確立であり、かつ、後遺症を残すおそれが少なくない疾病。
- ②経過が慢性にわたり、単に経済的な問題のみならず介護等に著しく人手を要するために家族の負担が重く、また精神的負担の大きい疾病。

このような定義に合致する疾患としては、各種の癌、認知症、統合失調症など多数を想定できるが、厚生労働省は上記の定義に基づいて、重症筋無力症、多発性硬化症、全身性エリテマトーデス、スモンなどの疾患を特定疾患対策事業（調査研究、治療研究）の対象疾患（いわゆる「難病」）と順次定め、それぞれに研究班を組織して、原因の究明と治療法の開発を進めてきた。

この事業はその後、対象疾患を徐々に増やしながらいままで、難治性疾患克服研究事業として受け継がれており、具体的な対策として、①調査研究の推進、②医療施設等の整備、③医療費の自己負担の解消、④地域における保健医療福祉の充実・連携、⑤QOLの向上を目指した福祉施策の推進、の5本柱が用意されている。現時点で調査研究の対象には123疾患が指定され、この内45疾患については特定疾患治療研究事業の対象として、医療費の自己負担軽減が図られている。

18歳未満の小児に対しては、小児慢性特定疾患治療研究事業が用意されており、「その治療が長期間にわたり、医療費の負担も高額となり、これを放置することは児童の健全な育成を阻害することになる」と定義された疾患が順次指定されている（昭和43年度：先天性代謝異常、昭和44年度：血友病、昭和46年度：悪性新生物、昭和47年度：慢性腎炎・ネフローゼ、喘息、昭和49年度：慢性心疾患、内分泌疾患、膠原病、糖尿病、平成2年度：神経・筋疾患）。

さらに自治体によっては、国の事業を補完する形で、独自に県単独事業として特定疾患治療研究事業と同じ扱いをする疾患を指定している場合がある。しかし、指定をしていない自治体から多数の疾患を指定する自治体まで、対応には大きな差がある。

「難病」をこのように定義し、対策事業を展開しているのは、わが国独自の取り組みである。難病対策も広く障害者施策の中に位置付けられるべきであるということは、平成7年12月に定められた「障害者プラン～ノーマライゼーション7か年戦略～」に初めて明記された。

## 2 災害時における難病対策の必要性

1995年の阪神淡路大震災、2004年の新潟県中越地震などの大規模自然災害における経験から、難病患者に対しては災害時要援護者として、その特性に配慮した独自の対策が必要であることが明らかになった。運動マヒや関節の運動障害などのために移動困難な難病患者は、災害時に自力で避難することは難しく、安全に避難するためには周囲の協力が必要である。人工呼吸器などを常用して医療依存度が高い難病患者は、災害時にも人工呼吸器などの医療機器を作動させ、医療を継続する必要がある、一層配慮が必要である。インスリンを常用する糖尿病、週に数回の人工透析を必要とする慢性腎不全、経管栄養剤を常用する慢性炎症性腸疾患などの患者さんは、災害時といえども治療を継続できる体制が整備されていなければならない。

しかし、未曾有の大災害に際して行われるいわゆる「トリアージ」の現場では、災害弱者である難病患者はその医療依存度の高さ、介護依存度の高さ故に、本来最も配慮を必要とされる弱者でありながら、逆にやむなく後回しとされる可能性が指摘されている。

内閣府による阪神・淡路大震災の教訓情報資料集には、「難病患者は治療の継続が大きな課題となり、関係者を中心に支援が行われた。(1) 透析患者は、受け入れられる医療機関を探すことに苦勞した。日頃と異なる医療機関では、日頃の治療内容がわからない患者への対応が問題となった。(2) 慢性疾患患者に対し、医療機関や在宅療法資機材業者等が支援を行った例がある。」という記述があり、難病として透析患者以外は想定されていなかったことが伺える。また在宅酸素療法の資材提供業者がバイクを利用して、直接支援にあたったことはよく知られている。

国の防災会議が平成19年3月に定めた「防災基本計画」([http://www.bousai.ne.jp/visual/n\\_info/shiryo/pdf/genbou\\_a3.pdf](http://www.bousai.ne.jp/visual/n_info/shiryo/pdf/genbou_a3.pdf))においても、難病のための項目は用意されておらず、「厚生労働省及び地方公共団体は、被災地、特に避難場所においては、生活環境の激変に伴い被災者が心身双方の健康に不調を来す可能性が高いため、常に良好な衛生状態を保つように努めるとともに、健康状態を十分把握し、必要に応じ救護所等を設けるものとする。特に、高齢者、障害者等災害時要援護者の心身双方の健康状態には特段の配慮を行い、必要に応じ福祉施設等への入所、介護職員等の派遣、車椅子等の手配等を福祉事業者、ボランティア団体等の協力を得つつ、計画的に実施するものとする。」という総論的な記述のみがみられる。

3年前に大地震を経験した新潟県においても、平成18年9月に県の防災会議がまとめた新潟県地域防災計画（震災対策編）には難病を想定した記述はなされていない。

難病に対する災害時の医療は、一般的な対応だけでは不十分なため、その特性を踏まえた難病患者支援計画を定め、行政と地域の保健・医療・福祉機関が連携して、災害発生前から災害時に包括的な支援活動を行えるよう準備しておく必要がある。こうして初めて、災害時におい

でも難病患者に対して迅速かつ安全で適切な支援活動が可能になり、災害によっても病状の悪化を最小限に食い止めることが可能になる。

平成19年7月、国は医療計画の策定にあたり、4疾病5事業を具体的に指定して、計画を立案するように求めたが、5事業の一つに「災害時における医療」が取り上げられている。行政担当者は災害時の医療計画を立案する際には、難病に対する支援計画を加える必要がある。

### 3 災害時要援護者と難病患者

医療依存度が高い難病患者の中には、地域で在宅人工呼吸器療法、在宅酸素療法、在宅人工透析療法などの治療を継続している場合がある。一方、在宅でこれらの治療を受けているのは難病患者だけとは限らない。難病としては認定されていないが、身体障害の中の内部障害等に該当し、身体障害者手帳を支給されている場合もある。災害時にはこれらの患者さんにも災害時要援護者として、難病患者と同等の対策が必要であることは明らかである。したがって、行政機関としては、所管する難病、身体障害（内部障害）等という制度を超えて、これら災害時要援護者の地域における療養状況を適切に把握し、災害時支援計画を策定して、療養生活の実態に即した臨機応変の対応ができるように、準備しておく必要がある。

実際、平成16年7月に発生した新潟県三条市における豪雨災害では、河川の氾濫のため後期高齢者4人が死亡した。全員が要介護3以上で、そばに避難を介助できる人がいなかったとされている。屋内で死亡しているのが発見されたのも、市職員が個別訪問して安否確認を行った時であった。国が災害時に要援護者情報を共有し、情報の伝達体制を整備する必要性を認識し、災害時要援護者の避難支援計画の具体化に取り組むきっかけになった事例である。その後平成17年3月に定められた内閣府によるガイドラインには、「要援護者に関する情報を平常時から収集し、管理・共有するとともに、一人ひとりの要援護者に対して複数の避難支援者を定める等、具体的な避難支援計画を策定しておくことが必要である」と記述されている。

\*「集中豪雨時等における情報伝達及び高齢者等の避難支援に関する検討会『避難勧告等の判断・伝達マニュアル作成ガイドライン』」（内閣府、平成17年3月）

[http://www.bousai.go.jp/oshirase/h17/050328giji/04\\_shiryou2.pdf](http://www.bousai.go.jp/oshirase/h17/050328giji/04_shiryou2.pdf)

\*「集中豪雨時等における情報伝達及び高齢者等の避難支援に関する検討会『災害時要援護者の避難支援ガイドライン』」（内閣府、平成17年3月）

[http://www.bousai.go.jp/oshirase/h17/050328giji/05\\_shiryou3.pdf](http://www.bousai.go.jp/oshirase/h17/050328giji/05_shiryou3.pdf)

また、消防庁も災害時要援護者の避難について、北海道石狩市、秋田県秋田市、宮城県石巻市、宮城県気仙沼市、千葉県柏市、神奈川県二宮町、岡山県倉敷市、広島県呉市、愛媛県宇和島市、沖縄県宜野湾市の10市町をモデル地域に選定し、「災害時要援護者の避難支援プラン策定モデル事業」を実施した。本モデル事業では、防災部局と福祉部局が連携した情報共有や実践的な訓練の実施等が検討され、これから避難支援プランを作成しようとしている自治体向けの手引きとして、「災害時要援護者避難支援プラン作成に向けて」が取りまとめられ、平成18年4月にアクションプログラムとして公表された。



\*「災害時要援護者避難支援プラン作成に向けて」～災害時要援護者の避難支援アクションプログラム～（消防庁、平成18年4月）

<http://www.fdma.go.jp/neuter/topics/houdou/180412-3/180412-3houdou.pdf>

このプランでは災害時要援護者として、障害者と高齢者が広く想定されている。このプランを受けてその後全国各地で策定されている避難支援指針において、災害時要援護者がどのように定義されているかを検討すると、自治体により大きな差違がみられ、難病患者という項目が明確に記載されていない支援指針も多い。以下にインターネット上に公開されている各自治体による支援指針を示す。

国からは平成19年12月18日付けで、「災害時要援護者の避難支援対策の推進について」という通知が改めて出され、その中で平成19年度中に避難支援プランのモデルが示されるという。こうした状況を踏まえて、各都道府県自治体や保健所設置市・特別区は、災害時要援護者支援計画を策定し、その中に難病患者支援計画を盛り込む必要がある。

各自治体はまた、指針の策定に留まることなく、実地のリハーサルに基づいた検証を行い、今後も必要な改訂を重ねていくことが求められる。

## (1) 北海道

\*「災害時における高齢者・障がい者等に対する支援対策マニュアル（改訂版）」（北海道保健福祉部、平成18年3月）

<http://www.pref.hokkaido.lg.jp/hf/sum/youenngosya.htm>

要援護者に難病患者という項目はない。

\*札幌市「災害弱者と地域による防災のすすめ ～災害弱者対応防災マニュアル～」（保健福祉局、平成13年10月）

<http://www.city.sapporo.jp/fukushi/machizukuri/bousai/hajimeni.htm>

\*「札幌市災害時要援護者避難支援ガイドライン（案）」（危機管理対策室、平成20年1月）

[http://www.city.sapporo.jp/kikikanri/torikumi/saigai\\_engosya/youengosha\\_index.html](http://www.city.sapporo.jp/kikikanri/torikumi/saigai_engosya/youengosha_index.html)

現在パブリックコメント募集中の原案で、自助・共助・公助による防災・減災コミュニティを目指すという趣旨が、要援護者に難病患者という項目はない。

## (2) 青森県

\*「八戸市災害時要援護者支援事業実施要項」（平成18年7月）

<http://www.city.hachinohe.aomori.jp/index.cfm/13,3243,c.html/3243/saigaiji-yoko.pdf>

要援護者に難病患者という項目はなく、実際の登録者は約3割という。

### (3) 岩手県

- \*盛岡市「災害時要援護者名簿」の取りまとめと住民による地図作り推進

### (4) 宮城県

- \*「災害時要援護者支援ガイドライン」（保健福祉部、平成18年10月）

<http://www.pref.miyagi.jp/hohusom/guideline/>

具体的な要援護者の③に「常時特別な医療を必要とする在宅療養者（難病等の者）」という記載がある。

### (5) 山形県

- \*「災害時要援護者支援指針」（山形県、平成17年12月）

<http://www.pref.yamagata.jp/living/safety/6020072publicdocument200603155172323461.html>

内部障害者についての記載はあるが、難病という項目はない。

### (6) 栃木県

- \*「市町村災害時要援護者対応マニュアル」作成ガイドライン（栃木県保健福祉部保健福祉課、平成18年2月）

<http://www.pref.tochigi.jp/hoken/sonota/kikikanri/pdf/guideline.pdf>

要援護者に特定疾患が含まれており、人工呼吸器、在宅酸素、血液透析などの難病患者には個別のマニュアルを作成するよう求めている。

市町村へのアンケート調査結果が資料4として添付されており、参考になる。

- \*「宇都宮市災害時要援護者対応マニュアル」（宇都宮市保健福祉部、平成18年度）

[http://www.city.utsunomiya.tochigi.jp/.../localhost/sougouseisaku/kohokocho/kishakaiken\\_koho/2006/0703\\_02-1.pdf](http://www.city.utsunomiya.tochigi.jp/.../localhost/sougouseisaku/kohokocho/kishakaiken_koho/2006/0703_02-1.pdf)

対象者に難病患者という記載はない。

- \*「鹿沼市災害時要援護者対応マニュアル」（保健福祉部、平成19年7月）

[http://www.city.kanuma.tochigi.jp/Hokenfukushi/Saigai\\_manual/saigai\\_manual.pdf](http://www.city.kanuma.tochigi.jp/Hokenfukushi/Saigai_manual/saigai_manual.pdf)

対象者に難病患者という記載がある。

### (7) 千葉県

- \*成田市「災害時要援護者避難支援制度」

<http://www.city.narita.chiba.jp/sosiki/kiki/youengosya/youengo.html>

対象者に難病患者という項目はない。

### (8) 埼玉県

- \*「埼玉県障害者支援計画」（障害者社会参加推進室）

高齢者・障害者災害時避難マニュアル「災害に備えて～高齢の人と障害のある人、そして地域の皆さんのために～」(本人向け)

<http://www.pref.saitama.lg.jp/A03/B100/saigai/mokuji1.htm>

- \*「市町村災害時高齢者・障害者支援マニュアル作成の手引き」(福祉部長寿社会政策課・障害者福祉課、平成19年3月)

<http://www.pref.saitama.lg.jp/A03/B100/saigai/mokuji2.htm>

対象とする障害者の「身体障害者」の中に難病患者と明記されている。

## (9) 東京都

- \*「災害時要援護者への災害対策推進のための指針」「災害時要援護者防災活動マニュアルへの指針」(福祉保健局)

<http://www.bousai.metro.tokyo.jp/japanese/autonomous/support.html>

要援護者に難病患者という項目はない。

- \*「新宿区災害弱者防災講堂マニュアル 一心身の不自由な人を地震災害から守るために―」(平成7年11月)

<http://www.city.shinjuku.tokyo.jp/bousai/jakusya/index.html>

## (10) 神奈川県

- \*「災害時における要援護者支援マニュアル作成指針―要援護者の特性に応じた市町村避難支援プランの作成のために―」(平成19年3月)

<http://www.pref.kanagawa.jp/press/0703/23092/manual.pdf>

医療的ケアが必要な方々への支援という章が用意されている。

- \*「伊勢原市災害時要援護者避難支援計画」(平成19年4月)

[http://www.city.isehara.kanagawa.jp/kakuka/fukushi/f-soumu/saigaiji\\_hinan\\_keikaku.htm](http://www.city.isehara.kanagawa.jp/kakuka/fukushi/f-soumu/saigaiji_hinan_keikaku.htm)

要援護者に難病患者という項目はない。

## (11) 山梨県

- \*「障害者と高齢者のための災害時支援マニュアル」(福祉保健部障害福祉課、平成13年3月)

<http://www.pref.yamanashi.jp/barrier/html/shogaifk/images/74183808970.pdf>

## (12) 長野県

- \*「障害者等防災・避難マニュアル策定指針」(社会部障害福祉課在宅支援ユニット、平成15年5月)

<http://www.pref.nagano.jp/syakai/fukusi/osirase/bousai.htm>

## (13) 富山県

- \*「災害時要援護者支援ガイドライン」(厚生部厚生企画課、平成17年10月)

[http://www.pref.toyama.jp/cms\\_sec/1200/kj00002691.html](http://www.pref.toyama.jp/cms_sec/1200/kj00002691.html)

身体障害の内部障害者とともに難病患者の項目がある。

#### (14) 福井県

- \*「災害弱者のための防災・支援マニュアル」（第2章に災害時要援護者支援マニュアル）  
（平成14年3月）

<http://info.pref.fukui.jp/kikitaisaku/kokumin/manual-youengosya.pdf>

#### (15) 静岡県

- \*「災害弱者支援ガイドライン」（健康福祉部、平成15年3月）

[http://www.iii.u-tokyo.ac.jp/~hiroi/index-genzai\\_no\\_sigoto-jakusha-sien-guide-line-shizuokaken.pdf](http://www.iii.u-tokyo.ac.jp/~hiroi/index-genzai_no_sigoto-jakusha-sien-guide-line-shizuokaken.pdf)

#### (16) 愛知県

- \*「災害時要援護者支援体制マニュアル」

<http://www.pref.aichi.jp/kenko-somu/saigaijakusya/saigaijakusya.htm>

#### (17) 岐阜県

- \*「災害時要援護者の避難支援ガイドライン（災害時要援護者の避難支援に関する検討会報告）」（平成18年3月）

[http://www.winc.or.jp/volu/saigaikatsudou/download\\_national.html](http://www.winc.or.jp/volu/saigaikatsudou/download_national.html)

「災害時要援護者の避難対策に関する先進的・積極的な取り組み事例」が紹介されており、大変参考になる。

- \*「ふれ愛ぎふ防災ネットワーク 災害弱者支援対策マニュアル」

[http://www.iii.u-tokyo.ac.jp/~hiroi/index-genzai\\_no\\_sigoto-jakusha-gihuken-jakusha-manual.htm](http://www.iii.u-tokyo.ac.jp/~hiroi/index-genzai_no_sigoto-jakusha-gihuken-jakusha-manual.htm)

#### (18) 三重県

- \*地域住民のための「災害時要援護者避難対策マニュアル」作成指針（三重県、国立大学法人三重大学、平成18年4月）

[http://www.bosaimie.jp/mie/05\\_moshimo/04\\_keikaku/engo\\_shishin.pdf](http://www.bosaimie.jp/mie/05_moshimo/04_keikaku/engo_shishin.pdf)

災害時要援護者の区分に「内臓部に障害のある人、難病患者」の項目がある。

- \*鳥羽市社会福祉協議会「災害時要援護者支援ネットワーク構築事業」（平成17年度）

<http://www.toba-shakyo.or.jp/chiiki/04saigai/17jigyo.html>

- \*「防災ボランティアみえ」

<http://www.v-bosaimie.jp/modules/nmblog/response.php?aid=4>

#### (19) 滋賀県

- \*「滋賀県障害者等防災マニュアル」（当事者編、支援者編、音声対応化版もあり）

<http://www.hukusi-shiga.net/bousai/>

#### (20) 奈良県

- \*「災害時要援護者支援ガイドライン」（第2版）

[http://www.pref.nara.jp/bosai/tokatsu/bosai1/youengo/nara\\_youengo\\_gl\\_2\\_gaiyou.pdf](http://www.pref.nara.jp/bosai/tokatsu/bosai1/youengo/nara_youengo_gl_2_gaiyou.pdf)

## (21) 和歌山県

- \*「災害時要援護者対策計画」（福祉保健部）

<http://www.pref.wakayama.lg.jp/prefg/040100/saigai/ooentaisei/pdf/yoengosya.pdf>

要援護者に難病等の患者という記載がある。

- \*「和歌山県障害者・高齢者難病患者防災マニュアル」（障害福祉課、平成12年3月）

[http://www.pref.wakayama.lg.jp/prefg/040400/bosai/BOUSAI\\_2.pdf](http://www.pref.wakayama.lg.jp/prefg/040400/bosai/BOUSAI_2.pdf)

## (22) 兵庫県

- \*「災害時要援護者支援指針」（地域防災体制検討委員会、平成19年3月）

<http://web.pref.hyogo.jp/contents/000070472.pdf>

要援護者の定義の身体障害者の項目に「内部障害者（難病患者等）」の記載がある。

- \*「災害時要援護者支援市町モデルマニュアル」

<http://web.pref.hyogo.jp/contents/000070473.pdf>

## (23) 鳥取県

- \*「障害者のための防災マニュアル」（福祉保健部障害福祉課、平成14年3月）

<http://www.pref.tottori.jp/shougaihukushi/bousaimanyuaru/>

- \*「鳥取市災害時要援護者支援制度」（防災調整監、危機管理課）

<http://www.city.tottori.tottori.jp/www/contents/1190797225706/index.html>

要援護者として難病患者という項目はない。

## (24) 島根県

- \*「災害時要援護者避難支援ガイドライン」（平成19年7月）

<http://www.pref.shimane.lg.jp/shobobosai/bosai/youengosya.data/honpen.pdf>

要援護者の例として内部障害者・難病患者という項目がある。

## (25) 山口県

- \*「災害時要援護者支援マニュアル策定ガイドライン」（平成18年2月）

[http://www.pref.yamaguchi.lg.jp/cms/a10900/youengo/manyuaru/apd1\\_1\\_2007020319201858.pdf](http://www.pref.yamaguchi.lg.jp/cms/a10900/youengo/manyuaru/apd1_1_2007020319201858.pdf)

要援護者として難病患者という項目はない。

- \*「避難勧告等発令・伝達体制の整備に係る基本指針」（平成18年2月）

[http://www.pref.yamaguchi.lg.jp/cms/a10900/youengo/manyuaru/apd1\\_2\\_2007020319202251.pdf](http://www.pref.yamaguchi.lg.jp/cms/a10900/youengo/manyuaru/apd1_2_2007020319202251.pdf)

## (26) 徳島県

- \*「災害時要援護者支援対策マニュアル」（保健福祉部保健福祉政策課、平成17年3月）

<http://www.pref.tokushima.jp/Generaladmin.nsf/topics/43FC35C8C30464D049256E60002B6FB2?opendocument>

要援護者として難病患者という項目はない。

- \*「障害者等防災マニュアル」（平成16年9月）

<http://www.pref.tokushima.jp/Generaladmin.nsf/0/FFF3599B7E57D28B49256F260038B7F7?opendocument>

## (27) 高知県

- \*「災害時要援護者支援ネットワークづくりに向けての提言」（高知県災害時要援護者防災ネットワーク検討委員会、平成17年3月）

<http://www.pref.kochi.jp/~shougai/bousai/teigen2005.3/teigen2005.3.html>

要援護者として内部障害、難病患者という項目がある。

## (28) 福岡県

- \*「災害時要援護者支援対策マニュアル」（平成17年9月）

[http://www.bousai.pref.fukuoka.jp/manual/yoengosha\\_manual1.pdf](http://www.bousai.pref.fukuoka.jp/manual/yoengosha_manual1.pdf)

要援護者として身体障害者とは別に、難病患者と明記されている。

## (29) 佐賀県

- \*「災害時要援護者支援マニュアル策定指針」（佐賀県災害時要援護者対策検討会議、平成17年2月）

<http://www.pref.saga.lg.jp/web/var/rev0/0000/9758/manual01.pdf>

要援護者として難病患者・人工透析患者と明記されている。

## (30) 大分県

- \*「災害時要援護者支援マニュアル」（平成17年9月）

[http://61.209.194.11/12030/saigai/manual\\_2.pdf](http://61.209.194.11/12030/saigai/manual_2.pdf)

要援護者として難病患者が明記され、大変分かり易く作られている。

## (31) 熊本県

- \*「災害時要援護者避難体制指針」（平成18年1月）

[http://cyber.pref.kumamoto.jp/bousai/content/upload/p3\\_1\\_11%E7%86%8A%E6%9C%AC%E7%9C%8C%E7%81%BD%E5%AE%B3%E6%99%82%E8%A6%81%E6%8F%B4%E8%AD%B7%E8%80%85%E9%81%BF%E9%9B%A3.pdf](http://cyber.pref.kumamoto.jp/bousai/content/upload/p3_1_11%E7%86%8A%E6%9C%AC%E7%9C%8C%E7%81%BD%E5%AE%B3%E6%99%82%E8%A6%81%E6%8F%B4%E8%AD%B7%E8%80%85%E9%81%BF%E9%9B%A3.pdf)

要援護者として難病患者等と明記されている。

### (32) 鹿児島県

- \*「災害時要援護者の避難支援ガイドライン」（平成19年2月）

[http://www.pref.kagoshima.jp/\\_filemst\\_/12087/20060206guideline.pdf](http://www.pref.kagoshima.jp/_filemst_/12087/20060206guideline.pdf)

要援護者として、身体障害者等に準ずる状態にある難病患者等という項目がある。

- \*「市町村災害時要援護者避難支援モデルプランの概要」（平成18年9月）

[http://www.pref.kagoshima.jp/\\_filemst\\_/11184/summary\\_of\\_the\\_model\\_plan\\_of\\_supporting\\_evacuation\\_for\\_persons\\_needing\\_help\\_in\\_disaster.pdf](http://www.pref.kagoshima.jp/_filemst_/11184/summary_of_the_model_plan_of_supporting_evacuation_for_persons_needing_help_in_disaster.pdf)

### (33) 沖縄県宜野湾市社会福祉協議会

- \*「災害時要援護者避難支援事業実施要綱」

[http://www.ginowanshakyo.or.jp/saigai/sigi\\_s10.html](http://www.ginowanshakyo.or.jp/saigai/sigi_s10.html)

## 4 本指針の使用法

上記の通り、厚生労働省は平成17年度から、「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究」班（主任研究者：糸山泰人 東北大学教授）を組織している。本研究班には、重症神経難病患者を主な対象として、「災害時における難病患者対策」を検討するプロジェクトチームが結成され、3年に渡って調査研究を行ってきた。本指針はこのプロジェクトの一環として、行政機関が「平常時および災害時における難病患者支援計画を策定するための指針」として用意されたものである。

一方、ここ数年の間に、難病患者を含めた災害時要援護者支援指針が既に多くの自治体から公表されている。本指針は難病の立場から、災害時要援護者として難病患者を明記し、難病の特性に配慮した災害時支援計画を策定するよう求めたものである。各自治体は既存のマニュアルとの整合性を計りながら、難病患者を含めた災害時要援護者に対する支援が効果的に実施できるよう、災害時支援計画を改定していく必要がある。

本指針を使用する際は以下の点に留意されたい。

- \* 本指針は来るべき大規模自然災害に備えて、自治体が難病の特性に配慮した難病患者への支援計画を策定しておくための要点を記したものである。
- \* 主な対象は難病患者であるが、医療依存度が高い在宅の内部障害者に対しても同等の対策が必要である。
- \* 未曾有の大災害から局地的な停電まで、予想される災害の規模は異なるため、災害規模に応じた対策が必要になる。
- \* 災害発生直後から時系列を追って長期的な難病対策を用意し、地域住民に周知しておく必要がある。
- \* 災害の規模によっては公的支援に先立って、発生直後の対応は当事者による自助、近隣住民による互助・共助によらざるを得ない場合がある。
- \* 新潟県中越地震と3年後の中越沖地震の経験から、平時からの対策がいかに肝要かを示す具体例を挙げてある。



## 5 謝辞と参考資料

本指針の作成にあたっては特に、東海地震を想定して静岡県中部健康福祉センターが平成15年1月に定めた「災害時における難病患者支援マニュアル」を参考にさせていただいている。ここに記して深甚の謝意を表したい。

上記の通り、最近では以下に示すように在宅人工呼吸器療法等に特化した個別の災害対策マニュアルもいくつか公表されている。こうした患者さんへの個別支援計画を策定する際には参考にされたい。

- \*「災害時における難病患者支援マニュアル」静岡県中部健康福祉センター編、平成15年1月
- \*「在宅人工呼吸器装着難病患者災害時支援指針」兵庫県、平成18年3月
- \*「神経筋難病災害時支援ガイドライン 在宅人工呼吸器装着患者の緊急避難体制」  
厚労省「筋ジストロフィーの療養と自立支援のシステム構築に関する研究」班編、平成19年3月
- \*「災害時対応ハンドブック作成指針～在宅人工呼吸器装着難病患者版～」宮城県神経難病医療連絡協議会編、平成19年3月
- \*「災害時医療救護活動マニュアル」新潟県福祉保健部、平成18年9月
- \*「できることからはじめよう～災害弱者防災ハンドブック～」(災害時における障害者の支援・救援を考える会、平成16年6月)

## Ⅱ 平常時から準備しておくべき難病患者支援体制

### 1 自治体：都道府県および市町村、保健所設置市・特別区

難病対策を行う行政機関の中心に位置付けられるのは、都道府県が設置している保健所（健康福祉センター等という呼称もある）である。都道府県は、各保健所と地域における難病患者の情報を共有し、「災害時における難病患者支援計画」を策定しておくことが求められる。実際に難病患者が居住する市町村は、地域で療養生活を送る難病患者の情報を都道府県保健所と共有し、「災害時における個別の具体的な難病患者支援計画」を策定しておく必要がある。大規模災害では市町村を超えた連携が必要になることから、市町村は都道府県との連携方法や役割分担を明確にしておく必要もある。

一方、政令指定都市や中核市、特別区のように独自に保健所を設置できる自治体（保健所設置市・特別区）があり、このような自治体は「災害時難病患者支援計画」を独自に用意することが可能である。こうした自治体をもつ都道府県は、災害発生時にこれらの保健所間で迅速かつ円滑な連携が計れるように、平常時から緊密な連絡体制を構築しておかねばならない。

最近、各都道府県で構築されつつある難病医療ネットワークにおいては、難病医療の拠点病院が保健所設置市に指定される場合もある。都道府県は医療機関を指導することにより、全県レベルで災害に備えた難病医療ネットワークを用意しておく必要がある。

#### 1) 難病支援ネットワーク構築の必要性

- \* 都道府県は、地域防災計画に難病対策を加えておく。
- \* 都道府県は、災害の規模に応じて、災害発生から時系列を追って長期的な難病対策を用意し、市町村を通じて地域住民に周知しておく。
- \* 市町村は、都道府県が設置し、難病対策を行う行政機関の中心に位置付けられる保健所（健康福祉センター）と連携して、平常時から地域に居住する難病患者の状況を把握し、その情報を防災部局と共有しておく。
- \* 市町村は、保健所（健康福祉センター）と共に、地域の医療機関、訪問看護ステーション、介護保険事業所・居宅介護支援事業所、医師会、福祉施設、民生委員・保健委員、社会福祉協議会、地域自主防災組織、医療機器取扱業者、消防署、電力・ガス会社、患者会・難病団体、ボランティア組織などと連携して、平常時から難病患者の情報を共有し、災害時の安否確認を含む連絡方法や個別の支援体制を用意しておく。

## 2) 個人情報保護への対応

- \*自治体は、難病患者・家族に災害時支援体制を整備する必要性について十分周知する。
- \*行政として災害時支援を効果的に実施するためには、難病患者に関する情報を関係諸機関が共有できる支援リストを準備しておく必要がある。
- \*関係諸機関は個人情報を扱うことから、プライバシーの保護に留意しなければならない。難病に関する個人情報を関係諸機関で共有することについて、個人情報保護条例における取り扱いを整理しておく必要がある。
- \*自治体は、難病に関する個人情報を関係機関で共有することについて、可能ならば当事者から同意を得ておくことが望ましい。
- \*個別の支援計画を策定する際に、個人情報の共有の是非、さらに共有する範囲について当事者と合意しておく「同意方式」が推奨される。

個人情報保護条例では、多くの自治体において、個人情報の保護よりも利益が明らかに上回る場合や、審議会等の意見により公益上の利益がある、あるいは相当な理由があると認められる場合には、当事者による事前の同意が得られなくとも、関係諸機関と個人情報を共有することが可能であるとされている。行政機関としては、このような原則をまず確認しておく必要があり、災害時の対応は、当然こうした例外規定に該当するものであることが理解されよう。

自治体はこのような原則を踏まえた上で、当事者に対して事前に、災害時難病支援計画を策定する必要があること、そのために個人情報を共有しておく必要があることを十分に周知し、同意を得ておくことが望ましい。

当事者から個人情報の共有について理解と同意を得るためには、当事者が想定される災害を具体的にイメージできることが重要であるという指摘がある。したがって、当該地域ではどのような災害が想定され、何故事前の対策が必要であるのかについて、具体的な情報を提供する必要がある。同意しない当事者に対しても、災害時に効果的な支援を行うためには同意が有効であることに理解を求めながら、啓発を続けることが大切である。

静岡県や和歌山県等における調査によれば、同意を得られたのは対象者の約70%に留まったというデータがある。巻末に、和歌山県で実施された難病患者・家族へのアンケート調査と、岐阜県で実施された難病担当保健師へのアンケート調査の結果を示す。現場のニーズを把握する上で参考にされたい。

### 3) 要支援者リスト・マップと個別ファイルの作成

- \* 市町村は、保健所・健康福祉センターと共に、難病患者を対象として要支援者リストと地域別マップを作成する。
- \* 要支援者リストには、難病に関する個人情報を共有することに、事前の同意が得られているか否かを明記しておく。
- \* 移動が困難な難病患者、在宅人工呼吸器療法、在宅酸素療法、在宅人工透析療法などの対象者には特に配慮する必要があるため、個別ファイルを作成し、管理しておく。
- \* 要支援者リスト、マップ、個別ファイルに記載された情報を、どの関係諸機関と共有するかについても、当事者の同意を得た上で個別に定め、ファイルに明記しておく。

### 4) 災害時の連絡方法の確保

#### ア) 安否確認の方法

- \* 大災害時には携帯電話、固定電話などは不通になる可能性が高いため、市町村は医療依存度が高い難病患者に対しては、安否を確認できる代替手段を予め用意しておく必要がある。
- \* 大災害の発生直後には、公的な救護は手が回らなくなる可能性が高く、数日間は当事者による自助と近隣住民による互助・共助による支援に頼らざるを得ない可能性もある。
- \* 市町村は、保健所（健康福祉センター）と共に、平常時から当事者とは個別に安否確認の方法を確認しておく。

#### イ) 伝言ダイヤルの利用

- \* 当事者はNTTの災害用伝言ダイヤル「171」の利用方法を事前に確かめておく。
- \* 具体的な通信手段については以下の④項を参照。
- \* 最終的には担当者が直接確認する他はない。

#### ウ) 緊急医療手帳の準備

- \* 平常時から当事者には「緊急医療手帳」への記載を求め、当事者や家族が必ず携帯するようしておく。

### 5) 災害時の通信方法について

災害時には、通常の電話回線では十分な通信ができなくなる危険性が高い。災害時優先電話からの発信を優先させるため、他の電話の発信を規制するためである。また、固定電話も携帯電話も、基地局が地震等のために障害されると、その地域の電話回線は一切使用できなくなる。

したがって、災害時優先電話、衛星電話、無線、インターネット回線など複数の通信手段を検討しておくべきである。それでも連絡が取れない場合には、最終的には直接訪問により安否を確認する必要もある。また、訪問できないような遠隔地や災害時には到達できなくなると想定される地域では、予め通信手段を確保しておくべきである。

## ア) 災害時優先電話

固定電話や携帯電話を災害時優先電話として設定しておくこと、災害時に通信規制がかかった場合にも、この電話からの発信接続が優先される。着信は他の電話と同じである。災害時優先電話を利用できる機関としては、気象、水防、消防、災害救助機関およびその他の国または地方公共団体の機関、秩序の維持、防衛、輸送の確保、電力・水道・ガスの供給に直接関係のある機関、新聞社、通信社、放送事業者の機関等とされている。したがって、災害医療に関係する医療機関、保健所、訪問看護ステーション等も、事前の手続きにより優先電話として設定することができる。安否確認を行う際には個人の電話ではなく、災害時優先電話を利用することになる。

## イ) 衛星電話

衛星電話には、災害時通信の規制がかからない、災害時優先電話の基準を満たさなくても利用者になれる、地上電話の設備が災害により障害されても利用できる、などの利点がある。ただし、購入経費や通信経費が高い。NTTドコモが運営するものとしては、日本の領海および国内に限定したワイドスターシステムによる衛星電話があり、国内の離島、山小屋等で通常使用されているが、地方自治体・警察・消防用の緊急電話回線としても使われている。全世界で利用可能なKDDIによるイリジウムシステムもあり、衛星携帯電話としても使える。衛星電話には、電話機能だけでなくデータ通信に対応したものもある。また、上記以外にも限定した衛星電話サービスがある。徒歩などでは確認できないような場所では、第一に検討すべき通信手段である。

## ウ) インターネット回線

インターネット回線は、災害時にも使える可能性が高い通信手段であるが、電力に依存しており、構内のLAN回線やサーバーシステムが災害に伴って障害を受けると利用できなくなる。また、インターネット回線が集中する基幹回線が障害されると、大規模な通信障害が起こる危険性もある。構内LAN回線のハブやサーバーシステムの無停電電源化、サーバー室のラックの転倒防止や耐震化等が必要である。

## エ) 無線システム

災害に対応した広域無線システムがあり、必要に応じて検討すべきである。事前に業務用無線としての免許取得が必要である。

## 6) 難病相談支援センター

- \* 都道府県に開設されている難病相談支援センターは、運営主体は自治体、患者団体等とさまざまであるが、地域の患者会、ボランティア組織等と連携して、平常時からの準備、災害時における連絡方法、連携手段等を予め確認しておく。
- \* 難病相談支援センターは、平常時から難病医療ネットワークと協力して、地域における関係諸機関の連携・協力体制の構築、関係者の研修、災害を想定したリハーサルなどに参加する。

## 2 保健所（健康福祉センター）

### 1) 保健所（健康福祉センター）の役割

- \* 難病対策事業における窓口であり、行政の中心として機能する。
- \* 平常時から特定疾患認定の更新時を利用して、地域における難病患者の状況を把握しておく。
- \* 平常時から関係諸機関と連携し、難病支援ネットワークを構築しておく。
- \* 平常時から関係諸機関の状況を把握しておく。
- \* 個人情報保護への対応については、1.自治体の②項を参照。

### 2) 難病支援ネットワークの構築

#### ア) 地域における社会資源の把握と難病支援ネットワークの構築

- \* 保健所（健康保険センター）は、自治体とともに、地域毎に用意される地域防災計画に難病患者支援計画を加えておく必要がある。
- \* 保健所（健康福祉センター）は、自治体とともに、地域の医療機関、訪問看護ステーション、介護保険事業所・居宅介護支援事業所、医師会、福祉施設、民生委員・保健委員、社会福祉協議会、地域自主防災組織、医療機器取扱業者、消防署、電力・ガス会社、患者会・難病団体、ボランティア組織などと連携して、平常時から難病患者の情報を共有し、災害時の安否確認方法や個別の支援体制などについて確認しておく。
- \* 保健所（健康福祉センター）は、自治体とともに、災害時の連絡方法を確保しておく。
- \* 保健所（健康福祉センター）は、自治体とともに、地域の医療圏域毎に難病医療に対応できる医療機関のネットワークを構築し、災害規模によってはより広域の連携ができるように準備しておく。

#### イ) 要支援者リストと個別ファイルの作成

##### (a) 要支援者リスト、マップと個別ファイルの作成

- \* 保健所（健康福祉センター）は、自治体とともに、個人情報保護に十分配慮した上で、難病患者を対象として要支援者リストと地域別マップを作成する。
- \* 移動が困難な難病患者、在宅人工呼吸器療法、在宅酸素療法、在宅人工透析療法などの対象者には特に配慮する必要があるため、個別ファイルを作成し、管理しておく。
- \* 要支援者リスト、地域別マップ、個別ファイルに記載された情報をどの関係諸機関と共有するかについては、個人情報保護の観点から当事者の同意を得た上で、個別に定める。
- \* 特定疾患事業の認定更新時を利用して、当事者から平常時の状況について情報を得ると



ともに、災害時におけるニーズを把握しておく。

- \* 個別の支援計画を策定する際には、個人情報共有の必要性を確認し、共有する範囲についても当事者に同意を得ておく「同意方式」が推奨される。
- \* 必要に応じて個別に在宅療養支援計画を作成するとともに、災害に備えたりハーサルを行っておく。

#### **(b) 要支援者リストに記載しておくべき事項**

- \* 日常生活における自立度・要介護度・移動可能度。
- \* かかりつけ医・専門医、担当保健師、訪問看護ステーションの担当者、介護保険事業所・居宅介護支援事業所のケアマネージャーなどと連絡方法。
- \* 常用医薬品のリストと使用状況。
- \* 人工呼吸器、酸素供給装置、腹膜透析装置など、在宅医療の状況。
- \* 医療機器取扱業者の連絡先・連絡方法。
- \* 緊急連絡先のリストと通信手段。
- \* その他の特記事項。

### **3) 当事者・地域住民への啓蒙、教育、災害対策マニュアルの配布**

#### **ア) 当事者の自助への支援**

- \* 緊急医療手帳の記載支援。
- \* 自宅の耐震診断と、家具の固定等の耐震対策の推進。
- \* 緊急時連絡先の確認と連絡方法の確保。
- \* 医薬品・衛生材料の入手方法の確認。
- \* 避難場所、避難方法の確認、移動手段の確保。

#### **イ) 近隣住民による互助・共助への支援**

- \* 地域自主防災組織に対し、難病支援の必要性について理解を求める。
- \* 個人情報保護に十分配慮した上で、同意が得られた当事者ととも、地域自主防災組織と情報を共有し、災害時には個別の支援チームが構築できるように支援する。
- \* 災害対策マニュアルを作成し、地域住民に配布する。



## 3 患者、家族

### 1) 平常時からの準備

- \*大災害の発生直後には、当事者による自助、近隣住民による互助・共助に依らざるを得ない場合があることをよく理解し、平常時から個別の対策を準備しておく。
- \*自宅の耐震診断を受け、家具の固定等の必要な耐震対策を講じておく。
- \*災害時に避難を想定する場合は、個人情報保護について同意した上で、地域自主防災組織と情報を共有し、緊急搬送の方法を確保しておく。
- \*個人情報保護への対応については、1. 自治体の②項を参照。
- \*個別の支援計画を策定する際には、個人情報を共有することの必要性和共有する範囲について事前に合意しておくことが、迅速かつ効果的に支援を受けるために望ましい。
- \*自治体、保健所（健康福祉センター）とともに、訪問看護ステーション、介護保険事業所・居宅介護支援事業所等、関係諸機関との連絡方法を確認しておく。
- \*緊急医療手帳を用意しておく。
- \*NTTの災害用伝言ダイヤルの使用方法を含め、災害時の緊急連絡体制を用意しておく。
- \*連絡手段については、1. 自治体の④、⑤項を参照。
- \*当事者は、関係諸機関と連携して個別の具体的な対策を用意し、防災の日、誕生日などの機会に、1年に1回は定期的なリハーサルを行い、支援計画の点検を怠らないようにする。

### 2) 医療を継続するための準備

#### ア) 医療

- \*自治体、保健所（健康福祉センター）とともに、かかりつけ医、専門医など関係諸機関との連絡方法を確保しておく。
- \*緊急医療手帳に必要事項を記載しておく。
- \*災害時に受診する医療機関と受診する方法を確認しておく。
- \*在宅で使用するアンビュバッグなどの医療機器の取扱には、特定の介護担当者だけでなく、家族、ヘルパー、ボランティア等、複数が習熟し、実施できるようにしておく。
- \*石油ファンヒーターや電気毛布等の暖房機器は、停電時には使用できなくなるので、電気によらない暖房機器も平常時から用意しておく。

#### イ) 治療薬等

- \*経管栄養剤、インスリン、副腎皮質ステロイド、抗けいれん薬、抗パーキンソン病薬等、

中断することができない常用医薬品、および人工呼吸器、在宅酸素供給装置等を継続使用する上で必要な医療材料は、最大規模の災害を想定して、数週間分を常に備蓄しておく。

- \* 備蓄する場所を決め、災害時でも確実に確保できるようにしておく。
- \* 医療機器取扱業者、自治体、保健所（健康福祉センター）とは、緊急時の連携方法を確認しておく。
- \* 緊急医療手帳に常用治療薬に関する記載をして、家族が必ず携帯する。

## 4 医療機関

### 1) 難病医療ネットワークの構築

- \*自治体、保健所（健康福祉センター）とともに、個人情報保護に十分配慮した上で、地域における難病患者の情報を共有し、医療圏域毎に難病医療ネットワークを構築しておく。
- \*地域における関係諸機関とは、平常時から災害時の難病医療の提供体制について協議し、準備しておく。
- \*個人情報の共有に同意している受診中の難病患者とは、緊急時の連絡方法、対応策を協議し、緊急医療手帳に記載しておく。
- \*医療機関は、自治体、保健所（健康福祉センター）との連携の下に、災害時にどのような難病医療に対応可能かを予め公開しておく。
- \*難病に対応する専門医療機関（難病医療ネットワークに参加する難病拠点病院、協力病院）は、災害時に外部から派遣されてくる医療チームとの役割分担について確認しておく。

### 2) 難病医療拠点病院

- \*難病医療ネットワークの拠点と位置付けられる拠点病院は、地域における協力病院と連携して、災害時の難病医療体制を予め用意し、公開しておく。
- \*災害時における難病医療体制が有効に機能するように、拠点病院は自治体、保健所（健康福祉センター）と共同して、関係者への研修とリハーサルを定期的に行う。
- \*災害時要援護者支援マニュアル等が既に整備されている自治体においては、既存のマニュアルとの整合性を図る。

### 3) 難病医療協力病院

- \*災害時に難病拠点病院と連携してどのような難病医療を提供できるか、拠点病院との役割分担を定め、公開しておく。

## 5 地域の機関

### 1) 訪問看護ステーション

- \* 難病患者の在宅療養を支える最も身近な機関として、難病の在宅医療では最も重要な役割を果たす。
- \* 当事者による自助、近隣住民による互助・共助を支援する。
- \* 個人情報保護への対応、非常時の通信手段については、1. 自治体の項目を参照。
- \* 平常時から当事者、近隣住民への防災教育に参加し、避難場所、避難の手段などについて、地域の関係諸機関と連携して予め確認しておく。
- \* 当事者が緊急時の連絡先リストを用意し、連絡方法を確認し、連絡手段を確保できるように支援する。
- \* 緊急医療手帳への記載を支援する。
- \* 備蓄すべき常用医薬品、医療材料の内容と備蓄する方法を予め確認しておく。
- \* 道路状況によっては自動車による移動ができなくなる可能性があるため、緊急訪問にも対応できるように、自転車やバイクなどの移動手段を確保しておく。
- \* 緊急訪問時に必要な医薬品、医療材料を予め用意しておく。
- \* 個人情報保護に十分配慮した上で、自治体、保健所（健康福祉センター）、医療機関、介護保険事業所・居宅介護支援事業所等と要支援者リストを共有し、個別ファイルに基づいた災害対策マニュアルを個別に用意し、関係諸機関との連携体制を確認しておく。

### 2) 介護保険事業所・居宅介護支援事業所

- \* 在宅では難病患者も介護保険法に基づくサービスを受けている場合が多いので、ケアマネージャーも訪問介護ステーションの担当者と密接に連携し、難病患者の災害時支援計画について熟知しておく必要がある。
- \* ケアマネージャーも訪問看護ステーションと同様に、平常時から利用者個別の災害時難病支援計画を用意しておく。
- \* 個人情報保護への対応や非常時の通信手段については、1. 自治体の項目を参照。
- \* 緊急訪問に対応できる体制を予め用意しておく。

### 3) 地域自主防災組織

- \*大災害時の発生直後には、ライフラインの確保などを近隣住民による互助・共助に依って行わざるを得ない場合があることを確認しておく。
- \*地域自主防災組織は、地域防災計画をよく把握し、災害時における難病患者支援の必要性について理解しておくことが求められる。
- \*難病患者と同様の医療措置を在宅で受けている内部身体障害者に対しても、災害時要援護者として、難病患者と同等の支援が必要である。
- \*地域自主防災組織は、個人情報保護に十分配慮した上で、同意を得て要支援者リストに記載された当事者については、近隣住民の互助・共助による災害時支援体制を予め構築しておく。
- \*個人情報保護への対応については、1. 自治体の項を参照。

### 4) 民生委員、保健委員

- \*民生委員、保健委員は、地域防災計画をよく把握し、災害時における難病患者支援の必要性について理解すること、それを地域住民にも周知することが求められる。
- \*民生委員、保健委員は、個人情報保護に十分配慮した上で、同意を得て要支援者リストに記載された当事者については、地域における関係諸機関と連携しながら、災害時の支援体制に参加する。

### 5) 医療機器取扱業者

#### ア) 人工呼吸器

- \*利用者との連絡方法を予め確認しておく。
- \*利用者が個別の災害対策を立てることができるように、医療機関など関係諸機関と連携して支援する。
- \*利用者が平常時から予備回路、吸引器、自家用車用シガーライターケーブルなどの付属品、医療材料、外部バッテリーなど、必要な物品を備蓄しておけるように支援する。
- \*災害時にも、人工呼吸器の代替機、予備回路、外部バッテリーなどを供給できる体制を整備し、バイクなどの移動手段を用意しておく。

#### イ) 在宅酸素供給装置

- \*利用者との連絡方法を予め確認しておく。

- \*利用者が個別の災害対策を立てることができるように、医療機関など関係諸機関と連携して支援する。
- \*利用者が平常時から携帯用酸素ボンベや付属品など、必要な物品を備蓄しておけるように支援する。
- \*災害時にも、酸素ボンベ、付属品、酸素濃縮機などを供給できる体制を整備し、バイクなどの移動手段を用意しておく。

#### ウ)人工腹膜透析(CAPD)装置

- \*利用者との連絡方法を予め確認しておく。
- \*利用者が個別の災害対策を立てることができるように、医療機関など関係諸機関と連携して支援する。
- \*利用者が平常時から透析液や付属品など、必要な物品を備蓄しておけるように支援する。
- \*災害時にも、透析液などを供給できる体制を整備し、バイクなどの移動手段を用意しておく。

## 6) 消防署

- \*自治体、保健所（健康福祉センター）と平常時から連携して、個人情報の提供に同意している在宅人工呼吸器療法、在宅酸素療法などを受けている難病患者、内部障害患者に関する要支援者リスト、地域別マップ、個別ファイルに記載された情報を共有し、災害時の個別支援体制の構築に協力する。
- \*実際の大規模災害時に、難病患者の緊急搬送に消防署が対応するには困難が予想されるが、地域で可能な限り事前の調整を行っておくことが望ましい。

## 7) 電力、ガス会社

- \*自治体、保健所（健康福祉センター）と平常時から連携して、個人情報の提供に同意している在宅人工呼吸器療法、在宅酸素療法等を受けている難病患者、内部障害患者に関する要支援者リスト、地域別マップ、個別ファイルに記載された情報を共有し、災害時の個別支援体制の構築に協力する。
- \*停電に関する情報を、在宅人工呼吸器療法を続けている難病患者にどのように提供するか、当事者と連絡方法を予め確認しておく。
- \*災害時に自家用発電機を提供する方法について、予め検討しておく。

## 6 患者会、難病団体

- \*患者会・難病団体は、自治体（都道府県、市町村）、保健所（健康福祉センター）、難病相談支援センター、医療機関（難病拠点病院、協力病院）等の関係諸機関と連携して、会員が平常時から個別の災害対策を立てられるよう支援する。
- \*大災害の発生直後には、当事者による自助、近隣住民による互助・共助に依らざるを得ない場合があることをよく理解し、会員が平常時から個別の対策を準備するよう支援する。
- \*会員が自宅の耐震診断を受け、家具の固定等の必要な耐震対策を講じるよう支援する。
- \*会員が災害時に避難を想定する場合は、個人情報保護について同意した上で、地域自主防災組織と情報を共有し、緊急搬送の方法を確保するよう支援する。
- \*個人情報保護への対応については、1. 自治体の②項を参照。
- \*会員が自治体、保健所（健康福祉センター）とともに、訪問看護ステーション、介護保険事業所・居宅介護支援事業所等、関係機関との連絡方法を確認するよう支援する。
- \*会員が緊急医療手帳を用意するよう支援する。
- \*会員がNTTの災害用伝言ダイヤルの使用法を含め、災害時の緊急連絡体制を用意するよう支援する。（連絡手段については、1. 自治体の項を参照）
- \*会員が関係諸機関と連携して個別の具体的な対策を用意し、防災の日、誕生日などの機会に、1年に1回は定期的なりハールを行い、個別計画の点検を怠らないよう支援する。
- \*会員が行うべき具体的な準備については、3. 患者、家族の項を参照。
- \*会員相互の連絡体制を平常時から準備しておく。
- \*近隣自治体の関係団体と平常時から連携して、災害時の相互支援策について準備しておく。
- \*患者会の内部で医師の指導の下に、災害時には医薬品・医療材料などを相互に提供し合える体制を用意しておく。

### Ⅲ 災害時の難病患者支援体制

本指針の主な目的は、前章に記載した通り、自治体が平常時から災害時要援護者となる難病患者に対する災害時支援体制を構築しておくための要点を示すことである。災害時における難病患者支援計画としては、難病の特性に配慮した個別の、具体的な計画を準備する必要がある。さらに、策定された個別支援計画の妥当性、有効性を定期的なりハースルにより、平常時から検証しておかねばならない。都道府県や保健所設置市・特別区はまず、それぞれの地域防災計画や災害時要援護者（避難）支援指針に、災害時要援護者として難病患者を加え、災害時の個別の、具体的な支援計画を用意しておく必要がある。

自治体としての対応の善し悪しは、防災を担当する部門と、地域における保健・医療・福祉を担当する部門とが、平常時から災害時要援護者に関する情報を共有し、有機的な連携体制を構築できるかに大きく依存するという指摘がある。個人情報保護と情報共有との関連については、前項の1.自治体に記載した通りである。自治体はこうした原則を踏まえた上で、要支援者リスト、地域別マップ、個別ファイルに記載された情報を、医療福祉部門のみならず、防災担当部門とも共有し、有効に利用しなければならない。

また上記の通り、都道府県が設置する保健所と、保健所設置市・特別区が独自に設置する保健所とは、災害時の難病患者支援における連携と役割分担について、事前から十分に調整しておく必要がある。

災害時の実際の対策は、災害の種類や規模によって当然異なり、しかも災害発生直後から時系列を追った対策が必要になる。例えば、中越地震を経験した新潟県では、災害発生直後からの時系列を以下のように分類し、対策を講じている。

- ①災害発生から24時間以内（フェイズ0）：生命の維持を第一の目的とする
- ②災害発生から72時間以内（フェイズ1）：医療の確保を第一の目的とする
- ③災害発生から72時間以降（フェイズ2）：生活の確保を第一の目的とする
- ④仮設住宅入居後（フェイズ3）：生活の再建を第一の目的とする

本震後の時系列を追った対応策とその課題を、新潟県が整理した資料を参考に掲げる。

再三指摘している通り、大規模災害のフェイズ0では支援者自身も被災者となるため、発生直後の対応は当事者の自助、近隣住民による互助・共助に依らざるを得ない場合がある。そういう事態を想定しなければならないことを、地域住民に十分周知すること、平常時からそれぞれの地域で、個別に、具体的な難病患者支援計画を策定しておくこと、そして万一の災害時にも、個別支援計画に沿って難病患者を含めた要援護者支援が的確に実行できるように準備して



おくことが市町村自治体として肝要である。

本項では、災害としては大地震による大規模災害を想定しているが、時系列は新潟県版よりも簡略化して、(1) 発生直後から公的支援体制が動き始める、あるいは被災地の外部から応援が寄せられるようになるまでの数日間、(2) その後の仮設住宅等が建設されるまでの数週間の期間、(3) さらにその後の長期間、の3つの期間に分けることとした。そして関係諸機関に対して、各期間にどのような支援を行ってもらうように調整する必要があるのかを、自治体の立場からまとめた。

難病患者の立場に立って、当事者がどのような対策を準備すべきかをまとめたマニュアルについては、前述の通りすでにいくつか公表されているので、当事者との話し合いにより個別に支援計画を策定する際にはぜひ参照されたい。

## (2) 災害発生後の各関係機関の役割

難病患者特有の問題点 * □内は実際の患者	フェイズ0 (2.4時間以内) ◎呼吸器装着患者：ライフライン寸断による在宅療養の限界 アンビューを押しながら自力で移動せざるを得なかった バッテリー確保困難 連絡先が解らない 電話不通 ◎薬中断とストレスによる体調悪化 ◎歩行不安定・転倒 ◎自力避難の不安 ◎家族だけで避難させることが困難 家族が不在による不安 ◎ここへ死んだ方がいい (自宅からの避難拒否) ◎日内変動の不安 ◎生死に関わる問題に直面	フェイズ1 (7.2時間以内) ◎病院受診困難 内服継続困難 交通事情寸断のため 医療機関変更 ◎食事確保 避難所にエレクターを 持っていないから ◎リハビリ継続困難 毎日の体操ができな リハビリティ院困難 被災によるストレスの激増(生活パターンの変化、病状悪化への不安)	フェイズ2 (7.2時間以降) ◎避難生活(避難所)の生活しづらさ… ◎移動：移動方法の制限、排泄：トイレまで遠い、トイレの不便さ→水分制限 ◎避難所での介護の大変さ ◎他者への気兼ね 避難所で迷惑をかけたくないから 自宅にいる ◎病気になることへの不安 周囲の人に病気になることを知られたくない 病気の辛さをわかってもらえない ◎食事時間が不規則なため、内服コントロールができない ◎仕事(就労)の不安 職場を失い気持ちが弱る 介護保険サービスを開始できず家族が仕事に行けない 症状悪化させないための生活が困難	フェイズ3 (復旧・復興対策(仮設住宅入居)) ◎今後の生活不安 ◎仮設住宅の不便(段差、風呂等) ◎家族・周囲への気兼ね ◎楽しみ、生きがいの制限 ◎春になって畑仕事ができるかしら ◎一人暮らし高齢者が在宅生活への自信喪失 ◎長期に予想される精神的ストレス ◎地震を思い出したくない 失ったことは心にしまっておきたい ◎地震のせいでは悪化していきにくい 人生にとって病氣、災害の危機をのりこえていく
健康課題 患者 家族 本庁担当係 行政 市町村 関係機関 近隣住民等	生命維持 ◎安否、避難先を友人・関係スタッフへ情報発信(伝言ダイヤル「171」の活用) ◎近所、地域、地域の自主防災組織等への情報発信、協力要請 ◎必要な薬、食材(2～3日分)、物品の持ち出し ◎必要時、医療機関へ連絡 ◎特定疾患治療研究事業(災害時特例)情報発信、マスコミ利用 ◎難病医療連携協議会…難病医療確保事業による入院・診療可能医療機関の把握と情報発信 ◎各種患者団体との窓口調整 ◎管内医療機関の被災状況の確認 ◎安否確認(平常時作成のリストをもとに) ◎所内において役割分担、被災情報の共有 ◎管内医療機関の被災状況の確認 ◎安否確認(平常時作成のリストをもとに) ◎所内において役割分担、被災情報の共有 ◎安否確認 ◎複数の介護者、協力者による搬送への協力(平常時の避難訓練実施) ◎情報発信	医療の確保(薬の確保) ◎薬剤の確保(医療機関の処方状況を確認のうえ) ◎関係スタッフへ連絡 ◎難病対応可能な支援チームの編成、調整 ◎被災地域外の医療機関が診療・相談に対応できるよう調整 ◎市町村支援をおとし難病患者情報把握 ◎要支援者の避難先の確保 ◎高齢者や障害者も利用可能な避難所の検討 ◎ケアマネジャー：要介護者の避難先調整(緊急シヨートステイ)	生活環境の確保 ◎必要ケースに対し、心のケアチームとの連携 ◎訪問による個別ケアの展開 ◎確実な物資配給(災害弱者用の支援物資) ◎介護保険サービスの再開、調整	生活の再構築 ◎新しいコミュニケーションの中でもご近所付き合いを大切に ◎医療機関受診を中断しない ◎地震体験、辛さ、気持ちを互いに表出、話を聴く ◎集い、訪問活動をおとし精神面への支援 ◎難病ボランティアの調整

# 1 自治体：都道府県および市町村、保健所設置市区

## ①発生直後からの数日間

- \* 地域防災計画に従い、市町村自治体は、保健所（健康福祉センター）と共に、地域の医療機関、訪問看護ステーション、介護保険事業所・居宅介護支援事業所、医師会、福祉施設、民生委員・保健委員、社会福祉協議会、地域自主防災組織、医療機器取扱業者、消防署、電力・ガス会社、患者会・難病団体、ボランティア組織などと連携し、地域の難病患者等の情報を記載した要支援者リスト、地域別マップ、個別ファイルに従い、平常時に用意した方法によって安否確認を行い、平常時に用意した個別の支援計画に従って必要な援助を迅速に行い、必要な医療を継続できるように関係諸機関の調整を行う。
- \* 自治体組織内部の防災担当部門と保健医療福祉部門の連携が最も重要であるが、災害時に難病患者支援の公的窓口になり、個別支援計画が迅速に実施できるよう調整にあたるのは、地域の保健所（健康福祉センター）である。
- \* そのために防災担当部門は、地域の保健所（健康福祉センター）に対して、災害の被災状況や対応可能な医療機関に関する情報を、リアルタイムで提供できる体制を構築しておかねばならない。
- \* 一方、市町村は内部身体障害者等を支援する公的窓口になる。

## ②その後の数週間

- \* 当初の応急医療から、安定した医療提供体制に移行を図ることを目的とする。
- \* 自治体は保健所（健康福祉センター）とともに「難病サポートチーム」を組織し、被災地を循環し、専門的な医療相談にも応じられるようにする。
- \* 入院加療が必要な難病患者には、個別の支援計画に従って入院施設と移動手段を確保する。
- \* 外部からさまざまな専門職やボランティアの救援チームが被災地に入ってくるので、調整が必要になる。
- \* 医薬品や医療材料の備蓄が尽きてしまう前に、医療を継続できるよう調整にあたる。
- \* こころのケアに対する活動を開始する。

## ③その後の長期間

- \* 仮設住宅への入居等により当座の生活が再建できた場合も、避難所に留まる場合も、自宅に戻った場合も、医薬品や医療材料を継続して入手でき、安定して医療を継続できるよう、関係諸機関と連携して対応する。
- \* こころのケアに対する活動を継続する。

難病相談支援センターは、地域の患者会、ボランティア組織等と連携、協力して、地域の難病患者等の情報を記載した要支援者リスト、地域別マップ、個別ファイルに従い、平常時に用意した方法によって安否確認を行い、平常時に用意した個別の支援計画に従って必要な援助を迅速に行い、必要な医療を継続できるように協力する。

## 2 保健所（健康福祉センター）

### ①発生直後からの数日間

- \* 保健所（健康福祉センター）は、自治体と共に、地域の医療機関、訪問看護ステーション、介護保険事業所・居宅介護支援事業所、医師会、福祉施設、介護保険事業所、民生委員・保健委員、社会福祉協議会、地域自主防災組織、医療機器取扱業者、消防署、電力・ガス会社、患者会・難病団体、ボランティア組織などと連携し、地域の難病患者等の情報を記載した要支援者リスト、地域別マップ、個別ファイルに従い、平常時に用意した方法によって安否確認を行う。
- \* 保健所（健康福祉センター）は、自治体の防災部門から災害情報を受けながら、平常時に用意した個別の支援計画に従って、難病患者に必要な援助を迅速に行えるように関係諸機関の調整を行う。
- \* 制度上、難病患者は保健所（健康福祉センター）が、身体障害者は市町村・自治体を中心となって対応することになるが、防災の視点からは同等の対応が必要であることは明らかであり、緊急時には所管を超えて臨機応変に、包括的に対応することが重要である。

### ②その後の数週間

- \* 当初の応急医療から、安定した医療提供体制に移行を図ることを目的とする。
- \* 保健所（健康福祉センター）は自治体とともに「難病サポートチーム」を組織し、被災地を循環し、専門的な医療相談にも応じられるようにする。
- \* 入院加療が必要な難病患者には、個別の支援計画に従って入院施設と移動手段を確保する。
- \* 医薬品や医療材料の備蓄が尽きてしまう前に、医療を継続できるよう調整にあたる。
- \* こころのケアに対する活動を開始する。
- \* 外部からさまざまな専門職やボランティアの救援チームが被災地に入ってくるので、難病医療を継続できるよう調整する。

### ③その後の長期間

- \* 仮設住宅への入居等により当座の生活が再建できた場合も、避難所に留まる場合も、自宅に戻った場合も、医薬品や医療材料を継続して入手でき、安定して医療を継続できるよう、関係諸機関と連携して対応する。
- \* こころのケアに対する活動を継続する。

## 3 患者、家族

### ①発生直後からの数日間

- \* 平常時に定めた個別の支援計画に従い、保健所（健康福祉センター）、市町村、訪問看護ステーション、介護保険事業所・居宅介護支援事業所、民生委員・保健委員、地域自主防災組織、自治体、医療機器取扱業者、電力会社、患者会・難病団体、ボランティア組織等から提供される災害情報に基づき、平常時に用意した方法によって安否確認に応え、平常時に用意した個別の支援計画に従って必要な支援を受けながら、医療を安定して継続できるようにする。
- \* 災害時に難病患者支援の公的窓口になり、個別支援計画が迅速に実施できるよう調整にあたるのは、地域の保健所（健康福祉センター）であることを理解しておく。

### ②その後の数週間

- \* 当初の応急医療から、安定した医療提供体制に移行を図ることを目的とする。
- \* 保健所（健康福祉センター）と自治体により編成された「難病サポートチーム」に専門的な対応を依頼する。
- \* 入院加療が必要な場合には、個別の支援計画に従って入院施設と移動手段を確保する。
- \* 医薬品や医療材料の備蓄が尽きてしまう前に、医療を安定して継続できるよう調整を依頼する。
- \* こころのケアに対する活動を利用し、うつ病やPTSDの予防を図る。
- \* 外部から被災地に入ってくるさまざまな専門職やボランティアの救援チームの訪問を受けることになるので、指揮系統を明確にし、指示が混乱しないようにする。

### ③その後の長期間

- \* 仮設住宅への入居等により当座の生活が再建できた場合も、避難所に留まる場合も、自宅に戻った場合も、医薬品や医療材料を継続して入手でき、安定して医療を継続できるよう、関係諸機関に連携を依頼する。
- \* こころのケアに対する活動を継続する。

## 4 医療機関

### ①発生直後からの数日間

- \* 地域の医療機関は、災害対策本部や自治体の防災部門から災害情報を受けながら、平常時に用意した個別の支援計画に従って、難病患者に必要な支援を迅速に行う。
- \* 地域の医療機関は、訪問看護ステーション、介護保険事業所・居宅介護支援事業所、医師会、福祉施設、医療機器取扱業者、消防署、電力・ガス会社、ボランティア組織等と連携し、地域の難病患者等の情報を記載した要支援者リスト、地域別マップ、個別ファイルに従い、難病患者に対して個別の医療支援を行う。
- \* 地域の医療機関には外傷等の救急患者が殺到するため、関係者はそのトリアージに追われ、通常の業務は行えなくなる可能性がある。
- \* 医療依存度が高い難病患者が「逆トリアージ」を受けないように、難病を含めた災害時要援護者に対処する。
- \* 事前に定めた個別支援計画に従い、難病患者を受け入れることができない場合、あるいは受け入れた難病患者に対する医療を継続できない場合には、安全な遠隔地専門病院への移送を考慮する。
- \* 難病患者に必要な医薬品や医療材料を事前の計画に従って確保し、提供する。
- \* 難病医療拠点病院は、地域における協力病院と連携し、予め用意された災害時の難病医療体制に従って、専門的な難病医療を提供する。

### ②その後の数週間

- \* 当初の応急医療から、安定した医療提供体制に移行を図ることを目的とする。
- \* 地域の医療機関も、保健所（健康福祉センター）や自治体とともに、「難病サポートチーム」の編成に参加し、被災地を循環して、専門的な医療相談にも応じられるようにする。
- \* 入院加療が必要な難病患者には、個別の支援計画に従って入院施設と移動手段を確保する。
- \* 医薬品や医療材料の備蓄が尽きてしまう前に、必要物品を調達し、医療を継続できるようにする。
- \* こころのケアに対する活動を開始する。
- \* 外部から被災地に入ってくるさまざまな専門職やボランティアの救援チームを調整し、難病医療を継続できるようにする。

### ③その後の長期間

- \* 仮設住宅への入居等により当座の生活が再建できた場合も、避難所に留まる場合も、自宅に戻った場合も、医薬品や医療材料を継続して入手でき、安定して医療を継続できるよう、関係諸機関と連携して対応する。
- \* こころのケアに対する活動を継続する。



## 5 地域の機関

### 1) 訪問看護ステーション

#### ①発生直後からの数日間

- \* 訪問看護ステーションは、保健所（健康福祉センター）、市町村自治体とともに、地域の医療機関、訪問看護ステーション、介護保険事業所・居宅介護支援事業所、医師会、福祉施設、民生委員・保健委員、社会福祉協議会、地域自主防災組織、医療機器取扱業者、消防署、電力・ガス会社、患者会・難病団体、ボランティア組織等と連携し、地域の難病患者等の情報を記載した要支援者リスト、地域別マップ、個別ファイルに従い、平常時に用意した方法によって安否確認を行い、その結果を保健所（健康福祉センター）に報告する。
- \* 訪問看護ステーションは、保健所（健康福祉センター）からの災害情報を受けながら、平常時に用意した個別の支援計画に従って、難病患者が必要な支援を迅速かつ円滑に受けられるように対応する。
- \* 地域の医療機関とともに、医薬品や医療材料の確保にあたる。

#### ②その後の数週間

- \* 当初の応急医療から、安定した医療提供体制に移行を図ることを目的とする。
- \* 訪問看護ステーションも保健所（健康福祉センター）、自治体とともに「難病サポートチーム」編成に参加し、被災地を循環し、必要な看護処置を行い、医療相談にも応じられるようにする。
- \* 入院加療が必要な難病患者には、個別の支援計画に従って入院施設と移動手段を確保する。
- \* 医薬品や医療材料の備蓄が尽きてしまう前に、医療を継続できるよう調整にあたる。
- \* こころのケアに対する活動を開始する。

#### ③その後の長期間

- \* 仮設住宅への入居等により当座の生活が再建できた場合も、避難所に留まる場合も、自宅に戻った場合も、医薬品や医療材料を継続して入手でき、安定して医療を継続できるよう、関係諸機関と連携して対応する。
- \* こころのケアに対する活動を継続する。

### 2) 介護保険事業所・居宅介護支援事業所

- \* 訪問看護ステーションと連携して、地域の難病患者等の情報を記載した要支援者リスト、地域別マップ、個別ファイルに従い、平常時に用意した方法によって安否確認を行い、平



常時に用意した個別の支援計画に従って必要な援助を迅速に行い、必要な医療を継続できるように対処する。

### 3) 地域自主防災組織

- \*自治体による公助の前に、当事者による自助、近隣住民による互助・共助により、災害による被害を可能な限り軽減できるよう、「減災」に取り組む。
- \*大災害時の発生直後には、ライフラインの確保などを近隣住民による互助・共助に依って行わざるを得ない場合がある。
- \*地域自主防災組織は、地域防災計画に基づいて、災害時における難病患者（避難）支援に協力する。
- \*難病患者と同様の医療措置を在宅で受けている内部身体障害者に対しても、災害時要援護者として難病患者と同等に支援する。

### 4) 民生委員、保健委員

- \*患者会、ボランティア団体と連携して、地域の難病患者等の情報を記載した要支援者リスト、地域別マップ、個別ファイルに従い、平常時に用意した方法によって安否確認を行い、平常時に用意した個別の支援計画に従って必要な援助を迅速に行い、必要な医療を継続できるように協力する。

### 5) 医療機器取扱業者

#### ア) 人工呼吸器

- \*利用者が人工呼吸器をどのように使用しているかを速やかに確認し、関係諸機関に報告する。
- \*必要に応じて、予備回路、吸引器、自家用車用シガーライターケーブル等の付属品、医療材料、外部バッテリー等、必要な物品を補給できるように支援する。
- \*災害時にも、バイク等の移動手段を利用して、人工呼吸器の代替機、予備回路、外部バッテリー等を供給できるように支援する。
- \*自家用発電機はノイズが多く、電圧も不安定であるため、発電機は外部バッテリーの充電に用い、人工呼吸器の駆動は外部バッテリーを用いるようにする。

#### イ) 在宅酸素供給装置

- \*利用者の在宅酸素療法機器の使用状況を速やかに確認し、関係諸機関に報告する。

- \* 停電時には酸素濃縮装置は使用できないので、携帯用の酸素ボンベを使用する。
- \* 災害時にも、バイク等の移動手段を利用して、酸素ボンベ、付属品、酸素濃縮機などを供給できるようにする。

#### ウ)人工腹膜透析(CAPD)装置

- \* 利用者の機器の使用状況を速やかに確認し、関係諸機関に報告する。
- \* 災害時にも、バイク等の移動手段を利用して、透析液や付属品など、必要な物品を供給できるようにする。

## 6) 消防署

- \* 市町村自治体、保健所（健康福祉センター）と連携して、個人情報の提供に同意している在宅人工呼吸器療法、在宅酸素療法などを受けている難病患者、内部身体障害者に関する要支援者リスト、地域別マップ、個別ファイルに記載された情報に基づき、要援護者を安全な場所に避難させるために協力する。
- \* しかし、被災状況によっては道路も寸断されてしまうため、難病患者といえども、緊急に安全地帯に避難するために救急車を利用することは困難と想定される。

## 7) 電力、ガス会社

- \* 自治体、保健所（健康福祉センター）と連携して、個人情報の提供に同意している在宅人工呼吸器療法、在宅酸素療法などを受けている難病患者、内部身体障害者に関する要支援者リスト、地域別マップ、個別ファイルに記載された情報に基づき、災害時の個別支援体制に協力する。
- \* 停電に関する情報を、在宅人工呼吸器療法を続けている難病患者等に迅速に提供する。
- \* 必要があれば、自家用発電機を提供する。

## 6 患者会、難病団体

### ①発生直後からの数日間

- \* 保健所(健康福祉センター)、訪問看護ステーション、介護保険事業所・居宅介護支援事業所、市町村自治体等に協力して、難病患者・家族の安否確認や医療機関との連絡にあたる。
- \* 近隣自治体の関係団体と連携して、必要があれば支援を要請する。
- \* 医師の指導の下に、患者会内部で用意した医薬品・医療材料などの相互提供体制に従って、緊急時にはこれら資源を当事者間で融通しあえるように調整する。

### ②その後の数週間

- \* 当初の応急医療から、安定した医療提供体制に移行を図ることを目的とする。
- \* 外部から被災地に入ってくるさまざまな専門職やボランティアの救援チームの受け入れ調整に協力する。
- \* 医薬品や医療材料の備蓄が尽きてしまうことのないように、医療を継続できるよう調整にあたる。
- \* こころのケアに対する活動に参加する。

### ③その後の長期間

- \* 仮設住宅への入居等により当座の生活が再建できた場合も、避難所に留まる場合も、自宅に戻った場合も、医薬品や医療材料を継続して入手でき、安定して医療を継続できるよう、関係諸機関と連携して対応する。
- \* こころのケアに対する活動を継続する。

## Ⅳ 難病の特性を考慮した個別の支援体制

### 1 在宅人工呼吸器療法

在宅で人工呼吸器を使用している難病患者は、人工呼吸器が停止すれば、急性呼吸不全を起こし、直ちに生命に危険が及ぶ。人工呼吸器は電力によって作動するので、在宅では停電への対策と人工呼吸器の故障への対策が必要になる。このため、外部バッテリー、予備電源、アンピューバック等を準備してその使用方法に習熟するとともに、緊急時に避難する病院、施設等を予め定めて、搬送の方法まで確認しておく必要がある。

保健所は年1回の難病認定の更新時に、在宅で人工呼吸器を使用している難病患者を把握できる機会があり、個別に災害時支援計画を策定することが可能である。しかし、在宅で人工呼吸器を使用しているのは、成人の難病患者に限定されない。小児慢性特定疾患治療研究事業が対象とする神経・筋疾患の中にも、ミトコンドリア脳筋症や先天性ミオパチー等で人工呼吸器を使用している患児がある。小児慢性特定疾患の対象となる神経・筋疾患は限定されており、例えば、神経原性筋萎縮症（Werdnig-Hoffmann病）はこれに該当しないが、本疾患の患児も在宅で人工呼吸器療法を行っている場合がある。このような在宅患児の存在は、身障制度を担当する市町村の窓口で把握することとなる。また、進行性筋萎縮症児（者）対策事業が対象とする進行性筋ジストロフィーの患児（者）も、近年は全国各地の措置病棟よりも、在宅で人工呼吸器を装着して生活している場合がある。

このような患児（者）に対しても、災害時には難病患者と同様の支援が必要であるが、難病を対象とする保健所が事前に把握して、個別に支援計画を策定することは制度上困難である。したがって、市町村が災害時要援護者支援計画を策定する際は、特に在宅で人工呼吸器を装着して療養している難病以外の対象者も必ず念頭に置き、難病患者支援計画と同等の支援計画を策定し、保健所等の関係諸機関との情報交換を緊密に行うことにより、地域における要支援者リスト、地域別マップに載せて、個別ファイルを作成しておく必要がある。

#### 1) 停電対策

地震災害や落雷などによる停電を想定して、対策を準備する。ほとんどの人工呼吸器はバッテリーを内蔵しているが、内蔵バッテリーの有無と持続時間を事前に調べておき、必要ならば外部バッテリーを準備する。また、定期的に内蔵バッテリーの寿命をチェックしておく。内蔵バッテリーがない機種では、必ず外部バッテリーを準備する。

外部バッテリーはできれば予備機も準備し、停電が長引いた場合に使用できるようにするか、自家発電機を用意する。最低6時間程度の停電には対応できるようにしておくべきであるが、具体的な時間は病院への搬送のタイミングなども考慮して、個別支援計画に定めておく。

## 2) 予備電源の確保

長時間にわたり電力が復旧しない場合に備えて、自家用車のシガーライターソケットから専用のアダプターケーブルにより、電力の供給を受けられるタイプの人工呼吸器の場合には、必ず事前にケーブルを用意し、呼吸器が作動することを確認しておく。人工呼吸器を導入する場合には、初めから自動車電源に対応できる人工呼吸器を選んでおく方が望ましい。ハイブリッド車の一部では交流電源も使用できる。

しかし、車庫の倒壊等で自家用車のエンジンを始動できない場合、道路状況によってガソリンスタンドまで移動できない場合、ガソリンそのものの供給が止まってしまう場合等も想定して、対策を用意しておく必要がある。

ポータブルの自家発電装置はノイズが多く、電圧も不安定であるため、精密機械である人工呼吸器を直接駆動するには適さないとされている。したがって通常は、まず自家発電機により外部バッテリーを充電し、人工呼吸器の駆動には外部バッテリーを用いるのが原則である。自家発電機は、燃料のガソリンの確保しておく必要があり、さらに緊急時にも正しく作動できるように定期的な点検と調整が欠かせない。

## 3) アンビューバックの準備

人工呼吸器を常時使用する場合には、必ずアンビューバッグを用意し、介護者はその使用方法に習熟しておく必要がある。アンビューバックを操作できる介護者は一人では足りないので、複数の介護者が操作できるように、予め研修を受けておく。

## 4) 避難のタイミングと方法

在宅人工呼吸療法を行っている難病患者は、災害時における支援計画を個別に作成し、安否確認の方法、避難するタイミング、移動の手段、対応する病院を予め決めておく必要がある。計画作成に際しては、患者・家族の同意の下に、地域の保健・医療・福祉の関係諸機関と救急隊、電力会社等からなるネットワーク調整会議を開催し、こうした情報を共有しておく必要がある。避難の際には必ず、緊急医療手帳を人工呼吸器とともに携帯する。

## 5) その他の事項

吸引器も人工呼吸器と同様に、外部バッテリー対応の機種を準備する。また、停電や故障に

備えて、電源を必要としない足踏み式や手動式の吸引器、および大型注射器も準備しておく。精製水、吸引チューブ、人工鼻等の医療材料、衛生材料も1週間分は備蓄しておく。予備の回路も準備しておき、介護者の誰かは回路を組み立てることができるように研修を受けておくようにする。

人工呼吸器の架台は転倒対策が施されているので、人工呼吸器は架台から外して台やテーブル上に置いたりせずに、専用の架台を使用するようにする。

人工呼吸器を装着中の難病患者や人工呼吸器自体に他の物が落下したり、転倒してきたりして二次的の被害を受けることがないよう、ベッドの周囲は整理整頓しておく。

緊急医療手帳は必ず人工呼吸器に付けておく。災害直後に備蓄した医薬品や医療材料が見つからないという場合もあるので、日頃からどこにどのように備蓄するかを決めておく。

個人情報の公開については、自治体や保健所（健康福祉センター）など、関係機関の項目を参照されたい。

## 2 在宅酸素療法

- \* 平常時から在宅酸素療法を実施していることを、関係諸機関と共有し、災害時にどのような支援を受けるかを予め定め、個別の災害時支援計画を策定しておく。
- \* 緊急医療手帳を常時携帯しておく。
- \* 酸素ポンペを1本予備に用意しておき、酸素キャリアも予備を必ず準備しておく。
- \* チューブやカニューラなどの医療材料は、数日分は備蓄しておく。
- \* 医療材料、衛生材料を備蓄する場合には、収納場所をよく検討する。
- \* 災害時の対応について、取扱業者と予め協議して対策を決めておく。
- \* 日頃から火気厳禁であることに留意し、災害時にも火気には細心の注意を払う必要があり、周囲にも理解を求めておく。
- \* 介護者は在宅酸素療法に関する研修を受け、緊急時には酸素ポンペへの切り替えができるようにしておく。
- \* 災害時に極度の不安や恐怖からパニック状態になると、呼吸数が増加し、酸素消費量が増えてしまうことに留意する。

### 3 在宅人工透析療法 (Continuous Ambulatory Peritoneal Dialysis, CAPD)

- \* 透析療法の内容を記載した緊急医療手帳を常時携帯する。
- \* 透析液と医療材料、衛生材料を1週間分は備蓄しておく必要がある。
- \* 取扱業者と予め災害時の対応について決めておく。

血液透析を実施中の患者への対応は、CAPDへの対応とは別途に用意しておく必要があり、災害規模によっては広範囲の医療施設と連携しなければならない。災害時には他の施設で透析を続けることができるのか、どのようにして連絡を取り合うか、どのようにしてその施設に向かうか等を、個別支援計画で予め想定しておく。

血液透析を受けている患者、CAPDを施行中の患者は難病患者には限定されず、身体障害の内部障害に該当する患者もある。これらの患者には、担当部署を超えた有機的な連携が必要になる。



## 4 特殊な治療薬剤

### 1) 経管栄養剤

- \* 経管栄養食を常用している難病患者は、被災直後には経管栄養食を調整することができなくなる可能性がある。
- \* 日頃から缶詰タイプの経管栄養剤を数週間分は備蓄しておく必要がある。

### 2) インスリン

- \* インスリン依存性のⅠ型糖尿病やインスリン治療を必要とする進行期のⅡ型糖尿病では、インスリン治療を中断すると、糖尿病性ケトアシドーシスや非ケトン性高浸透圧性昏睡等が誘発される恐れがあり、その場合には生命に危険が及ぶ。
- \* インスリンには代用がなく、中断することはできないため、日頃から数週間分のインスリン、および注射器、消毒用アルコールなどの医療材料を備蓄しておく必要がある。

### 3) 副腎皮質ステロイド薬

- \* 副腎皮質ステロイド薬を内服している場合には、内因性副腎皮質ホルモンの分泌が抑制されているため、副腎皮質ステロイド薬の内服を急に中断したままになると、急性の副腎不全が誘発され、その場合には生命の危険がある。
- \* 副腎皮質ステロイド薬は服薬が中断しないように数週間分を備蓄しておくべきである。

### 4) 抗けいれん薬

- \* 抗けいれん薬を用いている場合には、常に数週間分の薬剤を備蓄しておくべきである。
- \* 薬剤の中断により誘発されるけいれん発作は、通常の発作より重症化しやすいとされている。
- \* 薬剤の中断、睡眠不足、過労は、けいれん発作の誘因となる。

### 5) 抗パーキンソン病薬

- \* パーキンソン病の治療に用いられるドパミン補充薬を急に中断すると、まれではあるがパーキンソン症状が急速に悪化し、高熱、著明な発汗、筋肉のこわばりを主徴とする悪性症

候群が誘発されることがあり、注意を要する。

- \*パーキンソン病でドパミンの補充療法を受けている場合は、常に数週間分の薬剤を備蓄しておき、医療機関に受診できない場合にも薬剤が中断してしまうことがないようにしておく必要がある。

## 5 移動困難・ADLが低下した難病患者の支援体制

災害の規模によっては、発生直後は介護者自身も被災者となるため、公的な支援活動は機能しない可能性が高い。ライフラインや避難のための道路も寸断されるであろう。自家用車による避難も、大震災では車庫が壊れてしまい、車を利用できなかったという事例が多数あった。自家用車のシガーライターソケットから専用ケーブルによって医療機器を稼働させようとしても、車のエンジンを始動できなければ、稼働はできないわけである。

こうした状況では、自宅が倒壊する危険性がどの程度あるのかにもよるが、自宅から避難をするか、あるいは数日間は自宅に立てこもるかを決断しなければならない。避難をする場合には、公的支援は期待できず、当事者による自助、近隣住民による互助・共助に依らざるを得ない。救助を待って数日間は自宅で生活しようとする場合には、それだけの備蓄をしておかねばならない。

- \* 避難する場合には、自治体、保健所（健康福祉センター）、地域自主防災組織等と連携して、平常時に予め用意してある避難方法に従って、指定の避難所に避難する。
- \* 在宅人工呼吸器療法を施行中の難病患者が円滑に避難するためには通常、人工呼吸器に代わるアンビューバッグの操作に1人、避難介助に2人、医薬品や医療材料の運搬に1人の介護者が必要になることを想定して準備しておく。
- \* 移動に介助を要する難病患者、身体障害者が避難を想定する場合には、予め近隣住民、地域自主防災組織と連絡を取り合い、避難に必要な介護者を確保しておく必要がある。
- \* 個人情報提供に同意しない当事者は、こうした緊急事態においては自己の責任において自力で避難する他はない。

# V 新潟県中越地震、中越沖地震を経験したK市の事例検討

## 1 連絡網・体制の整備

人口約11万人からなるK市およびK村は新潟県の中央部に位置し、3年間で2回の大規模地震（中越大震災H16.10.23、中越沖地震H19.7.16）を経験した（資料1）。この地域には難病基幹病院としてのN病院がある。1，2ヶ月に1回程度、定期的に在宅難病患者のケース検討会がK保健所と合同で開催され、QOLの向上を目指して、地域での医療と福祉の連携や診療所と病院の連携体制を構築してきた。

K保健所では初回の地震後、特定疾患の継続申請時に、その後の難病対策を立案するための基礎資料となるアンケート調査を行うことにした（資料2）。特定疾患の認定者は461名、そのうち重症認定患者は64名、日常生活が自立している患者は206名、在宅での人工呼吸器使用者は9名（マスクによるNPPV4名、気管切開によるTPPV5名）であった。また在宅で吸引器を使用して痰を吸引している患者は12名であった。

県内の被災地5カ所の保健所難病担当保健師に対して、筋萎縮性側索硬化症ALSや要介護、高齢者世帯、独居の神経難病患者の被災状況、災害時支援の課題等に関する聞き取り調査を行った結果、以下の点が指摘された（順不同）。

- ①災害の状況を把握するための関係諸機関との連携方法の調整。
- ②災害時に緊急に安否確認をする関係諸機関の調整。
- ③災害時、即時入院が必要な難病患者の情報を、本人・家族、主治医、関係する多専門職種、消防署などで共有し、事前に対応手順を検討し、搬送方法について調整する担当者を決定しておくこと。
- ④人工呼吸器使用者が停電時、自家発電設備のある施設に避難できるか検討すること。
- ⑤医療依存度は高くないが、歩行困難または歩行不安定な難病患者について、K市では町内会での助け合いで避難所へ誘導するよう推進しているが、近所付き合いの希薄化が想定されるため、近隣者や民生委員に対する情報提供が必要であること。
- ⑥難病基幹病院のN院での入院受け入れが限界に達した場合の対応策を検討すること。
- ⑦電力会社や医療機器メーカーとの連携方法と問題発生時の対応。

### 1) 災害時難病支援ネットワーク会議の開催

地域の難病ケアに携わる保健・医療・福祉の関係諸機関からなる多専門職種チーム、呼吸器レンタル業者、電力会社、消防署救急隊、保健所保健師から構成される災害時難病支援ネットワーク会議を定期的に開催した。それを通して、災害医療のトリアージの現場では、優先順位

が低くなる可能性がある難病患者が迅速に避難入院できるように、関係者の理解を深め、連携活動がスムーズに行えるようにした。また、ライフラインの障害時に、復旧の目安などの情報を提供する体制を確認した。

## 2) 安否確認対象者名簿の作成(資料3)

人工呼吸器と吸引器などの医療機器等の使用者を、難病認定更新時のアンケートと、定期的な難病ケース検討会からの情報によりリスト化した。当該地域の中で、計10名を安否確認対象者として選び、名簿リストを作成した。内容は、患者氏名、生年月日、病名、想定避難先、世帯構成、住所連絡先、現在の生活状況・療養状況、関係機関連絡先(病院、診療所、訪問看護ステーション、居宅介護事業所名)、個別確認事項(①医療機器(NPPV, TPPVなど人工呼吸器、バッテリーの有無など)、吸引器、カフマシーンなど、②介護用品(電動ベッド、移動用リフト)、③経管栄養物品など)、安否確認事項(確認事項チェック  ライフライン  被災状況  在宅可能か  本人・家族の体調  残薬状況)、安否確認者名(順位を決める)、保健所担当者名とした。

## 3) 災害時個別支援計画の策定(資料4)

安否確認対象者(10名)に対して順次、災害時個別支援計画を策定した。支援計画は、当事者からの聞き取り調査を綿密にしながら、在宅療養状況に応じて個別に策定し、策定のプロセスを重視した。また個人情報保護の観点から、患者・家族の同意を得た上で、地域の関係諸機関に災害時支援に必要な情報を、支障なく提供できるようにした。また、疾患の状態を勘案し、避難計画(資料5)を患者ごとに個別に作成した。

## 4) その後の経過 — 二度目の大地震の経験

中越地震の2年10月後、再度新潟県中越沖地震に被災した。N病院は直下型地震のために、生存に係わる大きな被害に見舞われた。水道、ガスの供給は停止し、道路、建物の損壊が著しかったが、停電はしなかった。

この中越沖地震では、安否確認対象者10名については本震発生から2時間以内に全員の安否確認が可能であった。安否確認は事前に作成された安否確認書に基づいて行われた。具体的な確認方法は、保健師の電話連絡により1時間以内に安否確認できた: 4名、保健師の電話連絡は不可で、訪問看護ステーションからの訪問により2時間以内に安否確認できた: 4名、開業

医の往診により2時間以内に安否確認できた：1名、たまたまショートステイの利用中であったため施設職員により安否確認できた：1名であった。

安否確認後の対応については、即時入院で対応：5名、自宅で対応：3名、避難所で対応：1名、ショートステイ中の介護施設で対応：1名であった。

個別支援計画の策定を終了していた5名は、個別計画に基づき迅速な支援が可能であり、即時入院で対応した：3名、医療介護の停滞なく自宅に対応した：1名、開業医と市関係者の協力により避難所で対応した：1名であった。

安否確認は、電話連絡が困難な場合を想定した対応（訪問看護師による訪問依頼・開業医による往診）を整備してあったために、対象者10名全員の安否確認が本震発生から2時間以内で可能であった。しかし、個別支援計画を策定済みの5名は計画に基づき迅速な入院が可能であり、自宅に対応を続ける場合でも療養環境の悪化はなかったが、未策定の5名は、自宅や避難所など不安定な療養環境での生活を余儀なくされたことから、個別支援計画の策定を推進していくことが今後の課題と考えられた。また、安否確認名簿の課題としては、入院中の難病患者が在宅に移行する前に行う試験外泊がリスト化されていなかったことなどが挙げられた。以下に代表的な事例をあげる。

## 2 中越地震後に対策を準備した難病患者

### 事例 1

筋萎縮性側索硬化症ALSの73歳の女性。家族構成は夫（高血圧症・腰痛あり）と2人暮らし。ADLはほぼ全介助で、非観血的持続陽圧換気NPPV、胃瘻PEGを使用している。在宅ではBiPAPと、電動ベッド、自動昇降イスを使用していた。個別支援計画の策定は終了していた。

本震直後に行った安否確認では、保健所からの電話連絡は不通であったため、訪問看護ステーションと連携し、本震から約2時間後に訪問看護ステーションの看護師が患者宅を訪問した。ライフラインは電気が不通で、BiPAPは外部バッテリーにより作動していた。夫の介護により本人は怪我なく過ごしていた。患者宅は市街地から離れていて入り組んだ所にあり、救急車が自宅まで到着するのにかなりの時間を要することが懸念されていたため、個別支援計画では訪問看護ステーションの車で病院へ搬送することを想定していた。本震後、訪問看護ステーションは支援計画に基づき、本人と夫を車に乗せて搬送した。事前に裏道を調べてあったため、渋滞を回避して、比較的速やかに病院まで搬送することができた。

### 事例 2

ライソゾーム病（ポンペ病）の32歳の男性。家族構成は父（後縦靭帯骨化症あり）、母、祖母、兄（同病）。ADLは全介助で気管切開を施行され、人工呼吸器を使用している。事前の確認事項としては、医療機器（人工呼吸器・吸引器）を使用し、外部バッテリー（9時間使用可。人工呼吸器の内部バッテリーは60分使用可）を用意していた。個別支援計画の策定は終了していた。

保健所からの電話連絡は不通であり、訪問看護ステーションと連携した。訪問看護ステーションの看護師が本震から約1時間後に自宅を訪問した。ライフラインはすべて寸断され、人工呼吸器は転倒したままで作動していた。2階にいたが、停電でホームエレベーターが停止した。看護師が救急隊員へ連絡し、個別支援計画に基づき、救急隊員と訪問看護師が2階から1階へ移動させた。消防署の救急隊との連携は、災害時難病支援ネットワーク会議で事前に打ち合わせてあり、すぐに病院に入院できた。在宅生活再建もスムーズに行われ、10日後に退院し、自宅に戻ることができた。



### 3 中越地震後、個別支援計画作成していなかった難病患者

#### 事例 3

パーキンソン病の75歳の男性。家族構成は妻とともに長男世帯に同居している（日中は妻と本人のみになる）。ADLは全介助で、嚥下障害があった。吸引器による痰の吸引が必要であり、また胃瘻PEGを使用していた。事前の確認事項としては、吸引器(バッテリーなし)、経管栄養剤を用意していた。安否確認名簿の作成は行われていたが、個別支援計画の策定は終わっていなかった。

保健所からの電話連絡は不通であり、本震から約2時間後に訪問看護ステーションの看護師により安否確認が行われた。ライフラインはすべて寸断され、近所からポータブル発電機を借りて吸引器を使用していた。訪問看護ステーションの看護師は安否確認の後、別の患者宅へ移動した。入院避難はせずに自宅で家族が様子を見ていたが、2時間後に呼吸が停止していることに家族が気づき、救急車を要請し、病院に搬送されたが、2時間後に死亡した。地震による関連死ではないかと、弔慰金支給委員会で検討されたが、痰の吸引や介護は地震によっても停滞なく継続されており、地震による直接的な影響は考えにくいという結論で、関連死としては認定されなかった。

#### 事例 4

筋萎縮性側索硬化症（パーキンソン病も合併）の82歳の男性。家族構成は妻とともに娘世帯と同居。在宅移行に向けて入院中であった。ADLは全介助で、気管切開を受け、人工呼吸器、吸引器を使用していた。胃瘻PEGも造られていた。入院中であったために、安否確認リストも個別支援計画も作成されていなかった。

退院に向けた試験外泊中に本震に遭遇した。発生時には、訪問入浴の途中であり、患者宅には家族の他、介護事業所の介護士と訪問看護師が訪問していた。しかし、訪問看護ステーションとの連携に不備があり、保健所や病院に連絡を取ることなく、看護師はステーションに戻ってしまった。このため家族は一時パニック状態になり、呼吸器のトラブルに気付かず、患者は危険な状況に陥った。人工呼吸器の内部バッテリーが90分間作動したが、車庫の倒壊のため自家用車で搬送は困難であった。娘が救急隊に連絡したが、すでに全車が出勤していて時間がかかると回答された。偶然、家の前を通りかかったパトカーを呼び止め、業務ではないと断られたが、事情を説明し、何とか警察官を説得して病院まで搬送してもらった。

安否確認対象者名簿も作成されておらず、災害時個別支援計画も策定されていなかった。こ



のため、担当の消防署救急隊も搬送を断る事態となった。また、担当する訪問看護ステーションは災害時難病支援ネットワーク会議に参加しておらず、本震の際、患者ケアを直ちに中止して戻ってしまった。パトカーによる避難は偶然によるもので、通常的手段とは考えられず、家族の必死の要請が奏功したものであった。

## 資料 1

### 中越大震災と中越沖地震の被害状況の比較

		新潟県中越大震災 2004.10.23 本震 M6.8 最大震度7	新潟県中越沖地震 2007.7.16 本震 M6.8 最大震度6強
被害の特徴		地すべりなど中山間地で土砂災害が発生 道路など公共インフラが大打撃 壊滅的な被害を受けた集落が多数 新幹線、高速道路が寸断	中心市街地の個人住宅や商店多数の建 築物が被害 原子力発電所が被災し、操業停止
災害救助法適用市町村		17市町村（合併後）	10市町村
人的被害 H19.8.7現在	死者	67	11
	重軽症者	4,795	1,957
住宅被害	全壊	3,175	1,095
	大規模半壊	2,166	428
	半壊	11,638	2,413
	一部損壊	103,767	30,004
	合計	120,746	33,940
避難状況	避難所	603	116
	避難者	103,000	12,483
ライフライン の状況	電気（停電）	308,860	35,344
	ガス（停止）	56,000	35,150
	上下水道（断水）	129,750	61,532

新潟県災害対策本部発表 <http://bosai.pref.niigata.jp/bosaiportal/>

## 資料 2

### ■柏崎・刈羽地域の特定疾患患者の状況

- ・ 柏崎市・刈羽村 人口約11万人（柏崎刈羽原子力発電所・田中角栄首相の地元）
- ・ 柏崎・刈羽管内の特定疾患医療受給者の状況（2007.1現在）

(人)	受給者	男性	女性	(人)	受給者数	10代 以下	20代 以下	30 歳代	40 歳代	50 歳代	60 歳代	70 歳代～
柏崎市	430	194	236	神経系	142	3	1	5	8	19	39	70
刈羽村	21	10	11									
合計	451	204	247	重症認定 患者	64	45%						

平成18年度継続申請時アンケート結果より（柏崎地域振興局健康福祉部調べ） 回答者数395人

#### <日常生活>

受給者数	ほぼ自立	要介助	未記入
395	206	105	84

#### <人工呼吸器>

受給者数	なし	TPPV	NPPV
395	387	5	4

#### <たんの吸引>

	あり	なし	未記入
395	12	382	1

#### <在宅難病患者の人工呼吸器使用状況>

気管切開のみ	内訳(疾患名)人数	NPPV	内訳	TPPV	内訳
3人	—	4人	ALS(3人)	5人	ALS(3人) ポンベ(1人)
			ポンベ(1人)		アミロイドーシス(1人)

#### <介護保険の利用状況>

受給者数	認定あり	申請なし	未把握			
395	66	315	14			
要支援1	要支援2	要介護1	要介護2	要介護3	要介護4	要介護5
10	6	9	12	11	5	13

#### <身体障害者手帳>

	あり	なし	未記入	1級	2級	3級	4～6級
395	95	297	3	27	45	12	11

# 資料 3

## 特定疾患受給者安否確認対象者名簿（医療機器など使用者）

平成 年 月 日現在

番号	担当	氏名 生年月日 病名 想定避難先	世帯構成	連絡先	現在の状況 留意事項	関係機関連 絡先	個別確認 事項	安否確認 事項	確認 者 確認 時間
1	L	Aさん 昭和 年 月 日生 ALS	高齢の両親と 3人家族	柏崎市△町 ○番口号 電話0257 22-**** 携帯①***** 携帯②*****	・寝たきり ・生活全般に 介助を要する ・BiPAP。吸 引器、カフマ シーン、PEG、 自動昇降機	国立病院機構 新潟病院  訪問看護ス テーション〇〇	①医療機器 (BiPAP)、吸引 器、カフマシー ン ②介護用品 (電動ベッド、 移動用リフト) ③経管栄養物 品	確認事項 チェック □ライフライン □被災状況 □在宅可能 か □本人、家族 の体調 □残薬状況	S
2	D	Bさん 昭和 年 月 日生 ALS	夫、長男家族 と同居 夫以外からは 介護の協力は 得にくい	柏崎市 町 電話 -  携帯① 携帯②	・生活全般に 介助を要する ・吸引器、カフ マシーン、 PEG、気管切 開、人工呼吸 器	国立病院機構 新潟病院  訪問看護ス テーション□□	①医療機器 (人工呼吸器、 吸引器、カフマ シーン、 ②介護用品 (電動ベッド、 移動用リフト、 ③経管栄養物 品	確認事項 チェック □ライフライン □被災状況 □在宅可能 か □本人、家族 の体調 □残薬状況	H
3	〇	Cさん 昭和 年 月 日生 ALS	本人、妻のみ	柏崎市 町 電話 -  携帯①	全介助 人工呼吸器 使用 吸引器使用 PEG	国立病院機構 新潟病院  在宅介護支援 センター	①医療機器 (人工呼吸器、 吸引器、カフマ シーン、 ②介護用品 (電動ベッド、 移動用リフト、 ③経管栄養物 品	確認事項 チェック □ライフライン □被災状況 □在宅可能 か □本人、家族 の体調 □残薬状況	

# 資料 4

## 個別支援計画聞き取り用紙

ふりがな 氏名	Aさん		確認年月 日	年 月 日(1 回目)	通院状況	病院:国立病院機構新潟病院 主治医:〇〇(医師) 頻度:1回/1月(診察) 1回/1週(リハビリ) 時期:月のはじめ 通院手段:社会福祉協議会リフトバス H内科医院△〇医師の往診 1回/2週(カンニューレ交換)														
生年月日	昭和 年 月 日	病名	本人	父 母	想定される避難 先	場所:国立病院機構新潟病院 移動手段:救急車														
住所	柏崎市 町	電話番号	0257-22- 〇〇〇〇		関係者	介護支援専門員:■■さん 市担当:なし 民生委員:不明 近隣:両隣の家が父のいと その他:														
現在の身体状況	ADL全介助、コミュニケーションは文字盤で行う。自発呼吸あり。 日中は2時間ごとに痰の吸引が必要(手技は母のみOK)夜間 はなし				〇非常時持ち出 し品の確認	<準備>完了・未完了 <基本的な持ち出し品以外に必要なもの> ・BiPAP、カフマシーン ・吸引器及びその付属品 ・内服薬の書かれた紙														
家族構成と 健康状況	<table border="1"> <thead> <tr> <th>名前</th> <th>性別</th> <th>A障害状況</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Aさん</td> <td>本人</td> <td>ALS</td> </tr> <tr> <td>Bさん</td> <td>父</td> <td>脳梗塞(過去)</td> </tr> <tr> <td>Cさん</td> <td>母</td> <td>脳梗塞(過去)</td> </tr> </tbody> </table>				名前	性別	A障害状況	Aさん	本人	ALS	Bさん	父	脳梗塞(過去)	Cさん	母	脳梗塞(過去)	〇本人、家族が すること	新潟病院以外に避難した場合、保健所又は訪問看護ステ ーションに連絡を入れること。避難する際は病院へその旨連絡して らいくこと。		
名前	性別	A障害状況																		
Aさん	本人	ALS																		
Bさん	父	脳梗塞(過去)																		
Cさん	母	脳梗塞(過去)																		
家族以外の連絡先	<table border="1"> <thead> <tr> <th>役職関係</th> <th>名前</th> <th>性別</th> <th>住所</th> <th>電話番号</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> </tbody> </table>				役職関係	名前	性別	住所	電話番号						〇配慮して欲し いこと	本人を移動させることが難しいので、救急車による搬送をお しいたい。 自宅に発電機を用意してあるので数時間は発電が可能。				
役職関係	名前	性別	住所	電話番号																
要介護度	要介護5				〇受け入れ病院 と受け入れ時期 の目安	国立病院機構新潟病院 停電以外で医療機器が健全な場合は自宅で様子を見る。 被災後2時間で避難を検討する														
日常生活自立度	C-2				〇本人の希望	できるだけ在宅を優先して、避難はぎりぎりまで延ばしたい														
週間ケアプラン	<table border="1"> <thead> <tr> <th>月</th> <th>火</th> <th>水</th> <th>木</th> <th>金</th> <th>土</th> <th>日</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>DS</td> <td>訪問看護 D</td> <td>訪問看護 H</td> <td>訪問看護 D</td> <td>DS</td> <td></td> <td></td> </tr> </tbody> </table>				月	火	水	木	金	土	日	DS	訪問看護 D	訪問看護 H	訪問看護 D	DS			〇情報を共有す るための同意	同意する・同意しない 同意する関係者:介護支援専門員、訪問看護ステーション、 会社
月	火	水	木	金	土	日														
DS	訪問看護 D	訪問看護 H	訪問看護 D	DS																
ADL	食事:車いすに移乗し食堂で胃ろうから注入(エンジョ72本×3 食) 排泄:自室のトイレで実施。排泄時にはリフトを用いて専用の 車いすに移乗する。リフトは電動。 更衣:全介助 入浴:DSにて2-W				〇主治医からの 意見	呼吸補助と栄養療法継続が必要 災害後は合併症を起しやすいので、油断せず必要時は速や に入院するように、目処しては12時間程度で避難するよう 国立病院機構新潟病院 〇〇														
IADL	言語理解:問題なし 視力:問題なし 薬の管理:介護者が管理する 認知症:なし																			
服薬状況及び頓服	〇、◎◎朝夕×1T □△、×× 随時																			

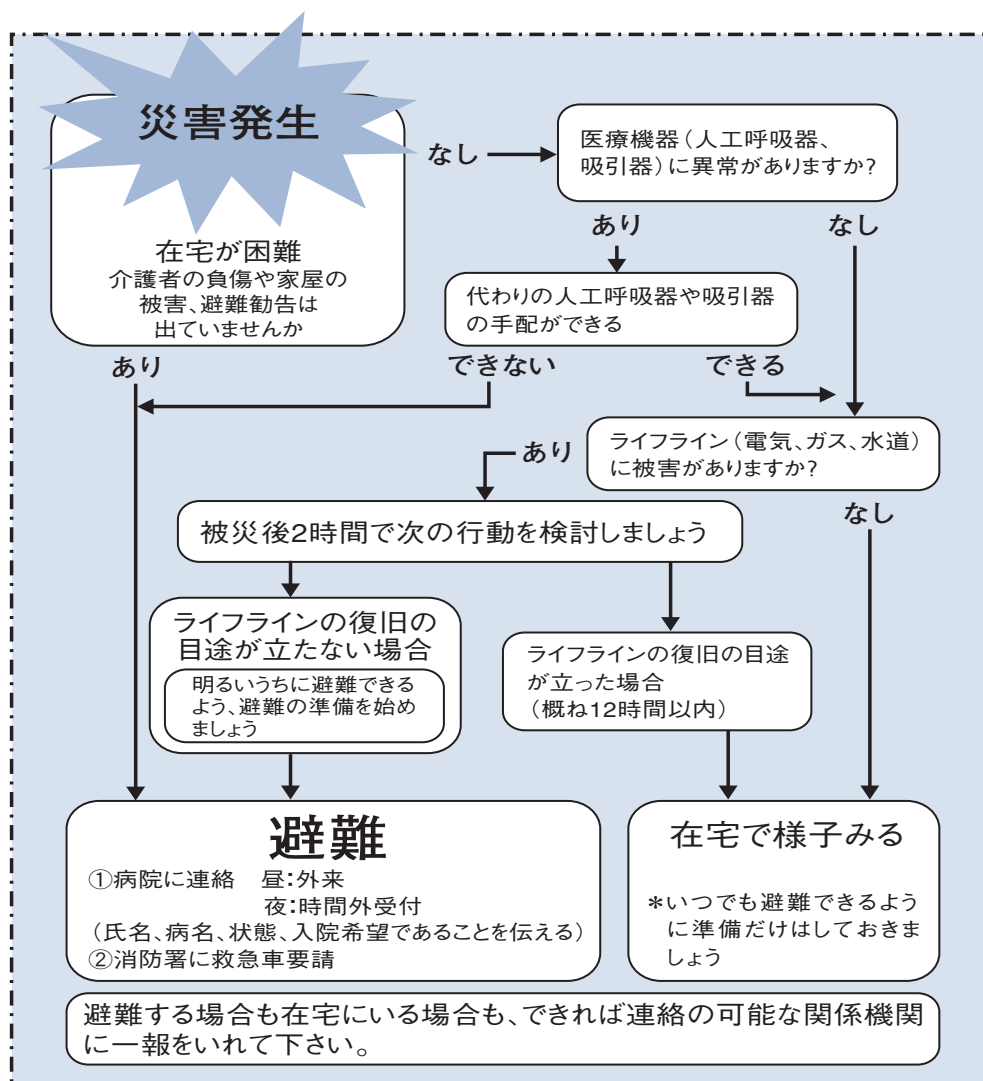
## 資料 5

- ライフライン(電気、ガス、水道)に被害がなければ在宅で様子を見る。
- 明るいうちに次の行動に移せるように判断する。
- ライフライン(特に電気)が不通となり、2時間をめどに次の行動を検討する。

- ①ライフラインの復旧の目途がたたない場合、
- ②避難勧告がでた場合、
- ③家屋の被害が大きい、介護者の負傷等で、在宅での介護が困難な場合、
- ④医療機器(人工呼吸器、吸引器)に異常があった場合、→入院
- ⑤ライフライン不復旧のめどが立った場合、引き続き在宅で様子を見る。(12時間以内を目途に)

### <災害避難時、Aさんの連絡先メモ>

国立病院機構N病院	0257(
T訪問看護ステーション	0257(
T電力会社(停電時の問い合わせ)	0257(
K保健所	0257(
人工呼吸器レンタル会社	0120(



## Ⅵ 終わりに

本指針は、厚生労働省「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究」班（主任研究者：糸山泰人東北大学教授、平成17～19年度）が取り上げたプロジェクト研究の一環として、平成19年度末にまとめられたものである。

折しも、内閣府の「集中豪雨時等における情報伝達及び高齢者等の避難支援に関する検討会」からは、平成17年3月、「災害時要援護者の避難支援ガイドライン」が公表された。また消防庁からは、北海道石狩市、秋田県秋田市、宮城県石巻市、宮城県気仙沼市、千葉県柏市、神奈川県二宮町、岡山県倉敷市、広島県呉市、愛媛県宇和島市、沖縄県宜野湾市の全国10市町で実施した「災害時要援護者の避難支援プラン策定モデル事業」の成果をまとめ、これから避難支援プランを作成しようとしている自治体のための手引きとして、平成18年4月、「災害時要援護者避難支援プラン作成に向けて～災害時要援護者の避難支援アクションプログラム～」が公表された。さらに平成19年12月には国から改めて、「災害時要援護者の避難支援対策の推進について」という通知が出されている。

これらのガイドラインは、国が各自治体に、高齢者や障害者を広く「災害時要援護者」と捉えて、災害時に安全に避難できるようにするための支援計画の策定を求めたものである。本指針は、災害時要援護者として難病患者も取り上げ、指針には難病患者支援の視点も盛り込むように求めたものをご理解いただきたい。既に策定され、インターネット上に公開されている各自治体の指針を、アドレスとともに掲げたが、難病患者支援の立場からみると、難病を明確に意識した指針から、障害者に関する総論的な記述に終始した指針まで、さまざまな指針が用意されていることがわかる。ぜひ難病患者支援計画を加えていただきたい。

指針は策定されただけでは役に立たない。実際の災害を想定したりハースルを繰り返すことにより、指針の不備を常に改良していく姿勢が求められる。本指針も冊子体としては平成19年度末に発行されるが、インターネット上にも公開され、厚生労働省のホームページからアクセスできるようにする予定であり、インターネット版は年1度の定期的な改訂を計画している。

本指針が、自治体担当者が災害時難病患者支援指針を取りまとめる際の参考になれば、幸いである。

平成20年2月

厚生労働省「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究」班  
「災害時難病患者支援計画策定指針」ワーキンググループ

新潟大学脳研究所神経内科 西澤 正豊

国立病院機構新潟病院神経内科 中島 孝

和歌山県立医科大学神経内科 紀平 為子

## VII 参考資料

### 1 和歌山県における難病患者・家族へのアンケート調査

災害時に備えた患者リストの作成について、和歌山県内の訪問看護ステーション76施設が担当している神経難病患者228名にアンケート調査を実施した。回答が得られた103名（回収率45.2%）の分析では、緊急時に備えてWebデータシステム上に、在宅療養患者の緊急時情報（住所、氏名、病名、在宅主治医、担当保健師、訪問看護ステーション、内服薬、使用医療機器など）をリスト化して保存する必要があるかという質問には、「必要」74%、「どちらかという必要」12%、「どちらでもない」10%、「どちらかという必要ない」3%、「全く必要ない」0%、無回答2%であった。患者緊急情報のデータベース化については、災害に備えてという条件付きで、肯定的意見は86%と考えられた（図1）。

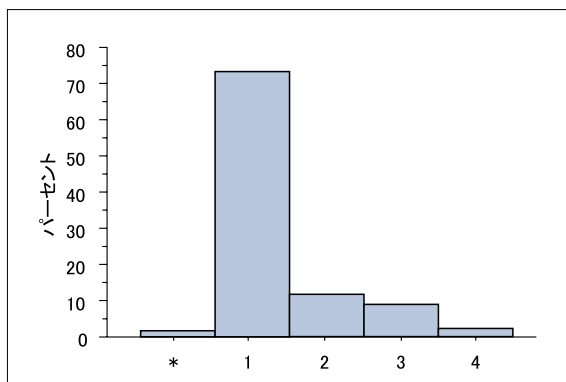


図1 重症神経疾患で在宅療養中の難病患者への災害時に備えた患者リスト作成についてのアンケート  
質問：和歌山神経難病医療ネットワークでは、大災害時の連絡を目的に同意された患者の住所、病名、服用薬剤、アレルギー、使用医療機器、担当医師、看護師、訪問看護師などを機密保持されたコンピュータに保存しておくことを考えていますが、この支援についてどのようにお考えになりますか？  
回答：必要と思う；74%。 2：どちらかという必要だと思う；12%。 3：どちらでもない；10%。 4：どちらかという必要ではない；3%。

次に、安否確認手段として患者・介護者が携帯電話を所持しているかという質問には、「所持」65%、「非所持」34%であった。携帯電話を患者・介護者が使用できるかという質問には80%が「使える」と回答し、37%が携帯電話のメール機能を使用していると回答した。在宅療養中の神経難病患者の約半数は、携帯電話が使えると考えられた。

災害時の患者リスト開示に関する質問では、約7%はどんな場合でも医療関係者以外には開示されたくないという回答であった（図2）。

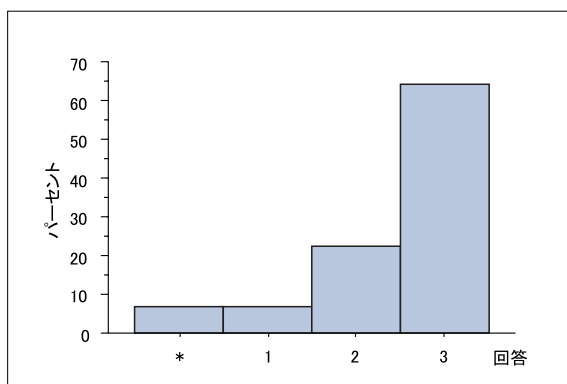


図2 重症神経疾患で在宅療養中の患者への災害時患者リスト開示に関するアンケート  
 質問：災害緊急時に個人情報を医療担当者以外に保健所と市町村災害担当者、消防署、呼吸器会社担当者、電力会社に連絡することについてどのようにお考えになりますか？  
 回答：\*無回答、1：個人情報はどんな場合でも医療担当者以外に知られたくない；7%。2：個人情報は緊急時に限り公的機関の災害担当者に知らせても良い；22%。3：緊急時に限り公的機関の災害担当者と呼吸器会社担当者、消防署、電力会社に知らせても良い；64%。

患者・家族が希望する具体的な支援として、自由記載欄に記述された代表的な回答を列举すると、1) 停電に備えてレンタル発電機を支援して欲しい、2) 安否確認や避難時の救出に来て欲しい、3) 救急車の優先利用など、搬送手段を確保したい、4) 災害時受け入れ可能病院の情報を事前に知りたい、5) 災害時対応方法や在宅療養者向けの避難訓練を実施して欲しい、6) 医薬品の配給に関する不安がある、7) 夜中など一人で人工呼吸器の妻をどう屋外に運ぶか悩んでいる、8) かかりつけ病院が遠く、災害時には放っておかれそうで心配だ、などであった。

安否確認手段として患者・介護者が携帯電話を所持しているかという質問には、「所持」65%、「非所持」34%であった。携帯電話を患者・介護者が使用できるかという質問には、80%が「使える」と回答し、携帯電話のメール機能を使用しているのは37%であった。在宅療養中の神経難病患者の約半数は、携帯電話が使えると考えられた（図3）。

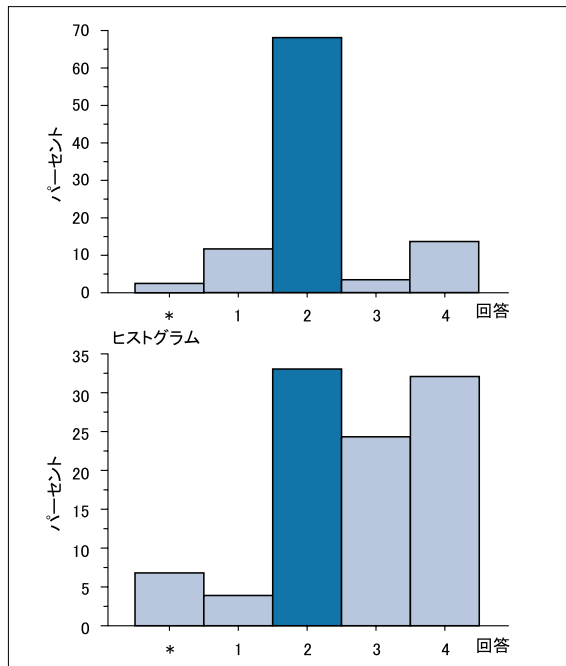


図3. 災害時連絡方法のアンケート

上段. 質問：患者・家族が携帯電話を使えますか 回答：1：携帯電話を患者が使える、2：介護者が使える、3：誰も使えないが練習したい、4：練習しても使えないと思う。下段：質問、携帯電話でメール交換をしていますか？ 回答1：患者がメール交換している、2：介護者がメール交換している、3：今はしていないが練習したい、4：練習しても使えないと思う。

和歌山県では過疎化・高齢化が進行し、山間部での療養者も多く、医療・社会資源の供給不足が課題と考えられたので、地域医療体制の整備を目的として、「PCネットワークによる在宅療養支援システム」の構築と「災害時安否確認・支援システム」の構築について検討した。「PCネットワークによる在宅療養支援システム」は、病院、医院・診療所、訪問ケアチーム間をSSLで機密保持したWeb上で接続し、訪問診療に際して持参のPDA・PHSからデータや画像発信を行い、かかりつけ医や専門病院およびサーバと情報交換が行えるシステムである（図4）。さらに「災害時安否確認・支援システム」は、Webサーバ上の患者緊急時リストからPCや携帯電話で安否確認するシステムである（図5）。在宅療養支援にPCを利用したシステムは有用と考えたが、サーバ管理とデータ管理など個人情報保護が重要な課題であり、今後、管轄保健所や市町村とも連携した運用実験が必要である。



### 3 : PCによる災害時支援システムの構築(試み)

#### PCネットワークによる地域療養支援体制

医療チーム間をSSL機密保持したWebデータベースシステムで接続  
訪問時にPDAを持参し、医療情報の入力・修正および参照  
および画像、メール、緊急連絡の送受信を行う

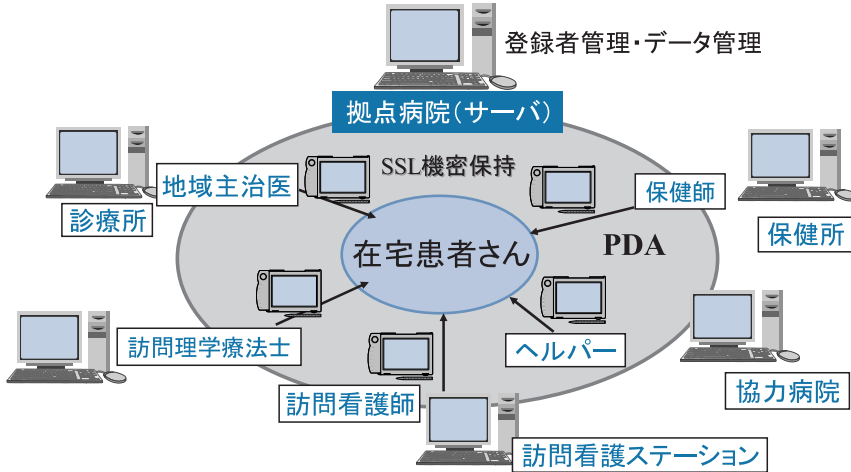


図4. PCネットワークによる在宅療養支援システム

### 災害時安否確認支援システムの流れ 患者さんの安否が分からない場合

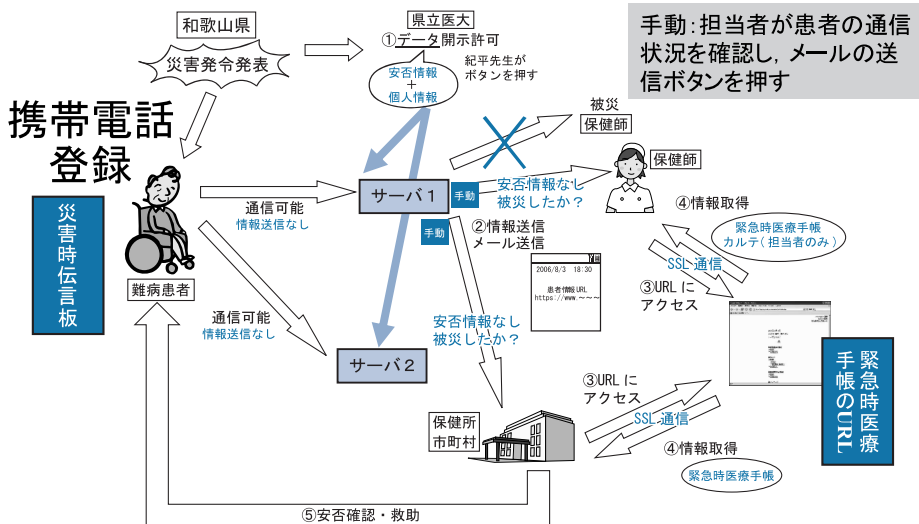


図5. Webサーバを用いた災害時安否確認・支援システム

## 2 岐阜県における難病担当保健師へのアンケート調査

岐阜県において実施された難病担当保健師へのアンケート調査の結果を、岐阜大学神経内科犬塚貴教授のご厚意で提供いただいたので、原文のまま掲げる。難病患者支援の中心に位置付けられる保健所の担当者の現場の意見として参考にされたい。

### 1) 神経難病に特化したガイドラインを作成する際に望むこと

- ・患者・家族が記入できるようなページを作成すること。(連絡先・現在の状態(酸素・内服薬)など)
- ・患者家族向けの緊急時のカードを作成すること。
- ・災害発生直後から24時間まで(救援が届くまで)の自助努力や備え(水・食料(栄養剤)・医薬品・電源やその他)についての指導基準を提示すること。
- ・市町村を主体とした災害弱者に対する支援体制づくり、その窓口を明確にすること。
- ・拠点病院・かかりつけ医・地域医師会・県(担当部署)・保健所・市町村・訪問看護ステーション・ケアマネ・消防署・県の患者会などの各機関の役割分担、連携の体系図をはっきりすること。
- ・災害時のフェイズ別の各機関の役割分担を明確にすること。
- ・各種関係機関の連絡先、連絡網を整備すること。
- ・災害時の被災などにより、連絡が取れない時の対応。(どこが中心的に機能するかなど)
- ・緊急時の受け入れ医療機関の一覧リスト作り。(医療機関自体も被災する可能性があり、その場合の搬送先をどうするか)
- ・初期の安否確認の具体的な方法。
- ・障害の状態別の対応方法や留意すべきことの記載。
- ・各疾患別の緊急時のチェック項目と応急の対応方法。
- ・平時に準備しておく事項についての記載。(リストの作成、マップの作成)
- ・在宅難病患者の状況リストの作成にあたり、どこまでの情報が必要かという項目。(氏名・住所・疾患名・緊急時連絡先・医療処置管理・世帯員・要介護度・身体障害者の等級・移送手段・関係機関の連絡先等)
- ・情報共有の同意の方法、同意書の様式等。
- ・山間部僻地の場合の、安全確保、医療機関への移送方法の検討。山間部などで復旧が長期化した場合の対応方法。
- ・神経難病以外にも血液疾患、消化器疾患などの難病にも検討できるようにすること。

## 2) 県や拠点医療機関への要望

- ・岐阜県で、実際に災害が発生した時に対応できるシステムづくり。(県・保健所・市町村の連携、患者リスト様式、県・保健所・市町村間の情報連絡・報告様式、個人情報の取り扱い等)
- ・県の実情にあったガイドラインの作成。
- ・災害時は市町村単位での対策が重要になるため、市町村の巻き込み方。
- ・県では、災害時要援護者支援対策マニュアル、災害時保健活動マニュアルなど、災害に関するマニュアルが色々とあり、それらとの整合性がはかれるようにすること。
- ・市町村などの各自治体でも、災害時のマニュアルが作成されつつあるので、整合性をはかること。
- ・平時から関係機関の役割や、それぞれのマニュアルとの整合性などについて、関係機関と確認・協議できるように、定期的な勉強会・研究会などの場を設けること。
- ・災害時対応の研修会を開催すること。
- ・難病ケアコーディネーター研修の内容に加えること。
- ・拠点病院の災害救急部門との連携。
- ・県の難病ネットワークの協力病院を増やすこと。
- ・事例を通じて、地域カンファレンスに積極的に関わることができるようにすること。
- ・県では、地域かかりつけ医のみで専門医が不在の地域があり、災害時を含めてどのように対応するか、地域かかりつけ医への教育や相談的な役割を期待したいこと。
- ・医療関係者向けの定期的な勉強会や相談会。

# 索引

## — あ —

アダプターケーブル……………44  
アンビューバック ……………24, 43, 44, 50  
安否確認 ……………19, 52

## — い —

I型糖尿病……………48  
医薬品 ……………34, 36, 38  
医療機関 ……………26, 38  
医療材料 ……………34, 36, 38, 40, 46  
胃瘻PEG……………54  
インスリン……………48  
インターネット回線……………20

## — う —

うつ病……………37

## — え —

衛生材料……………46  
衛星電話……………20  
NPPV ……………54

## — か —

介護保険事業所 ……………27, 39  
カフマシーン……………52  
患者会 ……………30, 40, 42  
患者、家族 ……………24, 37  
外部バッテリー ……………40, 43, 54  
ガス会社 ……………29, 41

## — き —

吸引器 ……………40, 52  
居宅介護支援事業所 ……………27, 39  
拠点病院 (→難病拠点病院)  
協力病院 (→難病医療協力病院)  
筋萎縮性側索硬化症 ……………51, 54, 55  
緊急医療手帳 ……………19, 24, 26, 27, 30, 46  
緊急連絡体制……………30  
行政機関……………15

## — け —

ケアマネージャー……………27  
経管栄養剤……………48

## — こ —

抗けいれん薬……………48  
抗パーキンソン病薬……………48  
個人情報 ……………18, 62  
個人情報保護 ……………18, 26, 31  
個別ファイル ……………40, 41, 43

## — さ —

災害時支援体制 ……………18, 31  
災害弱者 ……………5  
災害時優先電話……………20  
災害時要援護者 ……………5, 7, 15, 31, 60  
災害対策マニュアル……………23  
災害用伝言ダイヤル……………19  
在宅酸素供給装置 ……………28, 40  
在宅酸素療法 ……………7, 19, 22, 41, 46  
在宅人工呼吸器療法 ……………7, 19, 22, 41, 43, 50  
在宅人工透析療法 ……………7, 19, 22, 47

## — し —

支援ネットワーク ……………17, 51  
シガーライターソケット ……………44, 50  
小児慢性特定疾患治療研究事業 ……………4  
消防署 ……………29, 41, 62  
消防庁 ……………7  
神経難病……………65  
神経難病医療ネットワーク……………61  
進行性筋ジストロフィ……………43  
身体障害者手帳 ……………7  
自家発電装置……………44  
自家用発電機 ……………29, 40, 41  
自治体 ……………17, 34  
重症神経疾患……………62  
人工呼吸器 ……………5, 28, 40, 43, 45, 51, 52, 54, 55  
人工透析 ……………5  
人工腹膜透析 (CAPD) ……………29, 41

## — す —

ステロイド (→副腎皮質ステロイド薬)

## — た —

暖房機器……………24

— ち —	
地域医療体制	63
地域自主防災組織	28, 40
地域別マップ	40, 41, 43
中越沖地震	15, 51
中越地震	52, 54
中越大震災	51
治療薬	24, 48

— て —	
停電	41, 43
伝言ダイヤル	19
電力会社	29, 41, 62

— と —	
東海地震	16
特定疾患対策事業	4
トリアージ	5, 38, 51

— な —	
内蔵バッテリー	43, 55
難治性疾患克服研究事業	4
難病	4
難病医療協力病院	26
難病医療ネットワーク	26
難病患者	7, 19, 38
難病患者支援計画	17, 43
難病患者対策	15
難病拠点病院	26
難病支援ネットワーク	17, 22, 51
難病相談支援センター	21, 30, 35
難病対策	4, 51
難病対策要綱	4
難病団体	30, 42

— に —	
新潟県中越地震	15

— は —	
バッテリー	52

— ひ —	
避難支援ガイドライン	60

避難支援計画	7
避難支援指針	8
避難支援プラン	7
BiPAP	54
PTSD	37

— ふ —	
フェイズ0	31
フェイズ1	31
フェイズ2	31
フェイズ3	31
副腎皮質ステロイド薬	48

— ほ —	
訪問看護ステーション	27, 39, 54
保健委員	28, 40
保健所	17, 22, 29, 30, 34, 36
防災会議	5
防災基本計画	5
ボランティア	40

— み —	
民生委員	28, 40

— む —	
無線システム	20

— よ —	
要支援者リスト	19, 22, 23, 29, 40, 41, 43
予備電源	43, 44

— ら —	
ライフライン	40, 50, 52, 54

— り —	
リハーサル	60

— れ —	
連絡網	51

# 災害時難病患者支援計画を 策定するための指針