

はじめに

阪神淡路大震災から20年、東日本大震災から4年が経ちました。この間にも、集中豪雨、大雪、火山の噴火などによる数々の災害がおこっています。こうした災害に対して、私たちが診療している神経難病患者は、吸引、経管栄養、人工呼吸器装着など医療依存度が高く、かつ、運動障害により自力での避難は困難です。そのため、災害発生時に、早急に避難が必要でない場合には、まず、自宅で立てこもり、自分の身を守ることが必要になります。また、避難が必要な場合には、周囲の人達の力を借りて、避難をしなければならない状況になります。

私たちは平成23年度から平成25年度まで、厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患等克服研究事業「希少性難治性疾患患者に対する医療の向上及び患者支援のあり方に関する研究」班（班長 新潟大学 西澤教授）で、そして、平成26年度からは、厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患等克服研究事業「難病患者への支援体制に関する研究」班（班長 新潟大学 西澤教授）のプロジェクトとして、難病患者の災害対策を研究してきました。とくに、医療依存度の高い人工呼吸器装着者について、様々な面から検討してきました。

これまでのまとめとして、行政の方々に参考にしていただきたく、本冊子を作成しました。今後、難病患者を含め、医療依存度の高い方々の災害対策に役立てていただければ、幸いです。

なお、本冊子は厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患等克服研究事業「難病患者への支援体制に関する研究」班（班長 新潟大学 西澤教授）で作成されました。ご援助いただきました西澤班長には深謝いたします。

タイトル：在宅人工呼吸器装着者の都道府県別全国調査から学ぶ

著者名：宮地 隆史（みやち たかふみ）

所 属：国立病院機構柳井医療センター 副院長（神経内科），難病対策センター（ひろしま）事務局アドバイザー

連絡先：国立病院機構 柳井医療センター

〒742-1352 山口県柳井市伊保庄 95 番地 TEL 0820-27-0211 FAX 0820-27-1003

e-mail: [tmiyachi@yanaihp.hosp.go.jp](mailto:tmiyachi@yanaihp.hosp.go.jp)

#### 要点

- ・在宅人工呼吸器装着者は災害弱者であり事前対策が最も必要である。
- ・全国的に在宅人工呼吸器装着者数を継続して把握している行政・機関はない。
- ・在宅人工呼吸器装着者総数は在宅気管切開下人工呼吸器（TPPV）装着者 5,418 名（外部バッテリー装備率 62.7%），在宅非侵襲的陽圧呼吸器（NPPV）装着者 11,538 名（外部バッテリー装備率 13.4%）であった（2014 年 7 月 1 日時点）。
- ・都道府県別在宅 TPPV 外部バッテリー装備率は 2013 年調査で最大 91.3%，最少 5.3%，中央値 51.0%，2014 年調査で最大 94.1%，最少 20.0%，中央値 62.5%と地域格差があった。
- ・各自治体等は早急に在宅人工呼吸器装着者に対する災害対策を進めるべきである。

## はじめに

災害時には高齢者、障害者、妊婦、乳幼児等と同様に難病患者は運動機能の低下や災害発生時にも特殊な医療が必要であるなどの点で災害弱者と考えられている。特に在宅で人工呼吸器を装着している患者は生命を維持するためには、被災時にも人工呼吸器を中止することができず、また自宅から避難するためには多くの人手を要するため、関係機関との間で情報を共有し停電対策、避難支援プラン作成など事前の災害対策が必要である。

本邦では在宅人工呼吸器装着者の総数ですら継続的に把握している機関がない。各自治体で災害対策を検討するためには少なくとも都道府県別の在宅人工呼吸器装着者数を把握しておく必要がある。また平成 24 年度より診療報酬上、人工呼吸器加算の中で外部バッテリー装備についての指示を出すことができるがその実際の装備率についても現状は不明である。

今回、厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患等克服研究事業「希少性難治性疾患患者に関する医療の向上及び患者支援のあり方に関する研究」班(平成 23 年度～25 年度)および「難病患者への支援体制に関する研究」班(平成 26 年度)により在宅人工呼吸器装着者数および外部バッテリーの装備率について都道府県別の調査を行った。

### 1. 在宅人工呼吸器装着者災害時対応システム：難病対策センター（ひろしま）の取り組み

広島県の難病相談・支援センターである難病対策センター（Center for Intractable Disease Control: CIDC）では平成 17 年（2005 年）度より在宅人工呼吸器装着者の災害時対応システムを構築し平時から消防・電力会社等の関係機関と患者情報を共有し災害対策に取り組んでいる<sup>1-5)</sup>（図 1）。当システムでは気管切開下陽圧呼吸器（TPPV）や非侵襲的陽圧人工呼吸（NPPV）のいずれかを装着している在宅患者であれば疾患名にかかわらず、当システムへ登録することにより平時の予定停電についての情報提供や、救急搬送時に受け入れ病院の速やかな確認をすること等ができる。またシステムの登録者を対象に「災害時行動パンフレット」を配布し災害対策の啓発や災害時要援護者個別避難支援プランの紹介をしている<sup>4,5)</sup>（図 2）。パンフレットは CIDC のホームページ

（<http://www.myfavorite.bz/cidc/pc/contents19.html>）よりダウンロードが可能である。東日本大震災以後、多くの患者が当システムに登録<sup>6)</sup>（図 3）しているが、広島県では在宅人工呼吸器装着者数を把握している機関がないため未登録者の人数が不明であった。今後、事前に災害対策を行うための基本データとして都道府県別の在宅人工呼吸器装着者の実数調査が必要と考えた。

### 2. 都道府県別在宅人工呼吸器装着者の全国調査（2013, 2014）

#### 1) 調査方法

系統的に短期間で全国規模の調査を行うために在宅人工呼吸機器を取り扱う企業に

協力を依頼した。2013年度には研究班災害対策プロジェクトチームからの依頼として7社の企業に個別に調査依頼をした。2014年度には研究班から日本医療機器工業会 人工呼吸委員会 在宅人工呼吸小委員会に所属する9社に対して委員会を介して一括した形で調査を依頼した。

## 2) 調査内容

2013年、2014年度とも、7月1日時点における在宅で人工呼吸機器（気管切開下陽圧人工呼吸：TPPV、非侵襲的陽圧人工呼吸：NPPV）を装着している患者の都道府県別実数及び外部バッテリーの装着者数について調査を行った。企業から得られたそれぞれのデータを合計した後、都道府県別データを公表することとした。なお対象疾患は難病に限らず、すべての在宅人工呼吸器装着者とした。

## 3) 結果

### ①2013年度調査（2013年7月1日時点）（文献7を一部修正）

在宅TPPV装着者数は全国総計4,990人であった。在宅TPPV装着者の外部バッテリー装備率は55.3%で都道府県別では最大91.3%、最少5.3%、中央値51.0%であった。

在宅NPPV装着者数は全国総計10,453人であった。外部バッテリー装備率は14.5%で都道府県別では最大59.5%、最少0.0%、中央値9.0%であった。

### ②2014年度調査（2014年7月1日時点）

在宅TPPV装着者数は全国総計5,418人であった。在宅TPPV装着者の外部バッテリー装備率は62.7%で都道府県別では最大94.1%、最少20.0%、中央値20.0%であった（図4、図5、表1）。

在宅NPPV装着者数は全国総計11,538人であった。外部バッテリー装備率は13.4%で都道府県別では最大50.6%、最少0.0%、中央値9.3%であった（表1）。

## 3. 調査の重要性について。

2013年度、2014年度の調査以前に行われた在宅人工呼吸器装着者数に関する大規模調査は平成13年（2001年）度厚生科研呼吸不全に関する調査研究「在宅呼吸ケアの現状、肺気腫における喫煙と呼吸機能」がある<sup>8)</sup>。この報告では2001年6月30日の時点での無作為抽出した全国3,298病院・医療機関を対象としたアンケート調査（回収率22%）をもとに全国の在宅人工呼吸器装着者の総数が推計されている。推計された全国在宅TPPV装着者数は2,500人（神経筋疾患71%、慢性閉塞性肺疾患6%、肺結核後遺症10%）、在宅NPPV装着者数は7,900人（慢性閉塞性肺疾患29%、肺結核後遺症34%、神経筋疾患16%）であった。我々の調査により約12年間で、在宅TPPV装着者数は約2倍、在宅NPPV装着者数は約1.4倍に増加していた。今回の調査では都道府県別に系統的に

実数を把握できた点で意義深いと思われる。また、医師の指示に基づく外部バッテリーの装備率について明らかにできた点も重要である。特に在宅 TPPV 装着者において 2013 年度の調査では外部バッテリー装備率に地域差が大きく、最大 91.3%、最少 5.3%であった。翌 2014 年度には調査協力会社が 2 社増えたため単純には前年度と比較できないが、在宅 TPPV 装着者の外部バッテリー装備率は最大 94.1%、最少 20.0%となっている。最小値が改善したことは評価されるが、依然として地域格差を認めている。現在、人工呼吸器の外部バッテリー装備は制度上、診療報酬の人工呼吸器加算で対応することになっているが、主治医の指示が必要である。今回の全国調査をもとに医師会・自治体・患者会・呼吸器取扱い企業等が協働して災害時・停電等の対策を行っていく必要がある。

### おわりに

研究班を中心とし、在宅人工呼吸器取扱い企業の協力により在宅人工呼吸器装着者の都道府県別全国調査を行った。人工呼吸器取扱い企業に対する調査では疾患名・年齢などの把握はできないが、今回の基礎調査をもとに更に自治体ごとに詳細な調査をすすめ災害対策に活かしてほしい。また、都道府県別在宅人工呼吸器装着者の実数調査は災害対策を行う上で非常に重要であり、今後も一定期間ごとに調査を継続し情報を公開できる体制を構築していく予定である。

### 謝辞

難病対策センター（ひろしま）のスタッフおよび関係各位に深謝いたします。

本調査は厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患克服事業「難病患者への支援体制に関する研究」班の助成をうけて行いました。

## 参考文献

- 1) 丸山博文, 藤永正枝, 加藤久美, ほか: 在宅人工呼吸器使用患者の災害時対応システムの構築に向けた取り組み, 広島医学 59: 469—471, 2006
- 2) 丸山博文, 藤永正枝, 宮地隆史, ほか: 在宅人工呼吸器使用患者の災害時対応—災害時の準備状況に関する訪問調査を踏まえて—. 広島医学 61: 590—593, 2008
- 3) 宮地隆史: 難病患者を診る医師の立場から. 広島医学 63: 82-86, 2010
- 4) 宮地隆史, 丸山博文, 小林正夫, ほか: 在宅人工呼吸器装着者の災害時対策. 小児内科 45 : 116-120, 2013
- 5) 宮地隆史: 在宅人工呼吸器装着者の都道府県別全国調査. 難病と在宅ケア, (印刷中)
- 6) 宮地隆史, 松本昌泰, 小林正夫, ほか: 在宅人工呼吸器装着者災害時対応システム登録の推進. 厚生科学研究費補助金 難治性疾患等克服研究事業 希少性難治性疾患患者に関する医療の向上及び患者支援のあり方に関する研究. 平成 24 年度総括・分担研究報告書 (主任研究者 西澤正豊): 295-297, 2013
- 7) 宮地隆史, 溝口功一, 松本昌泰, ほか: 在宅人工呼吸器装着者の都道府県別全国調査～装着者数および外部バッテリー装備率の検討～. 厚生科学研究費補助金 難治性疾患等克服研究事業 希少性難治性疾患患者に関する医療の向上及び患者支援のあり方に関する研究. 平成 25 年度総括・分担研究報告書 (主任研究者 西澤正豊): 243-245, 2014
- 8) 木村謙太郎: 在宅呼吸ケアの現状, 肺気腫における喫煙と呼吸機能. 厚生科学研究費補助金 特定疾患対策研究事業 呼吸不全に関する調査研究. 平成 13 年度統括研究報告書 (主任研究者 栗山喬之): 108-115, 2002

図表

図 1 : 在宅人工呼吸器装着者災害時対応システム

図 2 : 災害時行動パンフレット

図 3 : 在宅人工呼吸器装着者災害時対応システム登録者の推移 (H26.12.31 時点)

図 4 : 在宅 TPPV 装着者数 2014

図 5 : 在宅 TPPV 外部バッテリー装備率 2014

表 1. 都道府県別在宅人工呼吸器 (TPPV・NPPV) 装着者数及び外部バッテリー装備率  
2014

表1. 都道府県別在宅人工呼吸器（TPPV・NPPV）  
装着者数及び外部バッテリー装備率2014

	TPPV装着者数(人)	TPPV外部バッテリー装備率	NPPV装着者総数(人)	NPPV外部バッテリー装備率
北海道	209	57.4%	368	22.3%
青森県	48	70.8%	89	50.6%
岩手県	88	25.0%	69	2.9%
宮城県	144	33.3%	191	12.0%
秋田県	48	62.5%	139	3.6%
山形県	51	60.8%	89	5.6%
福島県	93	41.9%	150	19.3%
茨城県	104	76.0%	272	15.4%
栃木県	75	44.0%	154	3.9%
群馬県	71	78.9%	219	17.8%
埼玉県	230	71.3%	462	27.9%
千葉県	211	92.4%	450	32.2%
東京都	679	81.1%	1,162	27.0%
神奈川県	292	79.5%	595	17.0%
山梨県	67	71.6%	63	3.2%
新潟県	110	61.8%	365	9.3%
富山県	36	75.0%	87	5.7%
石川県	32	43.8%	121	9.1%
福井県	51	37.3%	81	3.7%
長野県	235	61.3%	256	9.0%
岐阜県	95	51.6%	240	1.3%
静岡県	209	40.7%	289	6.2%
愛知県	359	59.1%	603	5.8%
三重県	60	46.7%	157	0.6%
滋賀県	66	93.9%	138	34.8%
京都府	82	79.3%	281	7.1%
大阪府	379	78.6%	1,092	21.7%
兵庫県	217	54.8%	588	5.8%
奈良県	56	91.1%	118	21.2%
和歌山県	51	94.1%	90	17.8%
鳥取県	22	59.1%	68	16.2%
島根県	29	69.0%	108	14.8%
岡山県	112	76.8%	225	32.4%
広島県	116	79.3%	400	16.3%
山口県	26	50.0%	133	4.5%
徳島県	42	66.7%	90	10.0%
香川県	46	76.1%	112	17.0%
愛媛県	79	89.9%	222	40.1%
高知県	31	71.0%	90	5.6%
福岡県	170	37.6%	332	6.0%
佐賀県	13	23.1%	75	0.0%
長崎県	38	60.5%	165	3.0%
熊本県	46	34.8%	144	2.1%
大分県	35	20.0%	80	3.8%
宮崎県	43	81.4%	132	12.1%
鹿児島県	47	59.6%	127	0.0%
沖縄県	75	78.7%	57	26.3%
総数	5,418		11,538	
最大値	679	94.1%	1,162	50.6%
最小値	13	20.0%	57	0.0%
平均値	115	62.7%	245	13.4%
中央値	71	62.5%	150	9.3%

MAP	JAPAN
TITLE	TPPV装着者総数 (2013)
UNIT	名
北海道	210
青森県	56
岩手県	89
宮城県	138
秋田県	43
山形県	56
福島県	83
茨城県	103
栃木県	53
群馬県	88
埼玉県	199
千葉県	208
東京都	613
神奈川県	284
山梨県	48
新潟県	112
富山県	37
石川県	32
福井県	54
長野県	199
岐阜県	91
静岡県	163
愛知県	331
三重県	58
滋賀県	53
京都府	103
大阪府	357
兵庫県	191
奈良県	48
和歌山県	57
鳥取県	26
島根県	28
岡山県	81
広島県	103
山口県	25
徳島県	34
香川県	48
愛媛県	69
高知県	32
福岡県	155
佐賀県	7
長崎県	19
熊本県	30

大分県	34
宮崎県	31
鹿児島県	41
沖縄県	70

TOTAL値	4990
--------	------

MAX値

MIN値

AVE値

MEIAN値

## 難病患者の要援護者避難支援計画策定における課題と提言

### <ポイント>

○難病患者は要援護者避難支援計画において‘要配慮者’にあたる。難病患者の要援護者避難支援計画を進めるにあたり、都道府県と市町村との難病患者の情報共有を迅速に行うことが必要である。

○難病患者の‘避難行動要支援者の特定’においては、特定疾患臨床症状個人票(2015年1月改訂)の‘要介護度’、‘移動の程度’、‘在宅酸素療法’、‘人工呼吸器’の項目を共有し、参考にするとうい。移動の程度が‘寝たきり’、‘在宅酸素療法や人工呼吸器使用者’は避難行動要支援者名簿に早急に登録すべきである。

○難病患者の個別避難支援計画策定においては、保健所と市町村との役割分担を明確にし、難病患者がすでに想定している災害対策と市町村が策定する災害時要援護者避難支援計画を包括する‘協議の場’を設け、支援方法の確認も含め、医療との連携をはかる必要がある。その際、災害の規模や種類に応じて、避難先、複数の避難支援者、複数の避難経路を決めておく。

○作成した個別避難支援計画に従って、共助を担う地域支援関係者とともに防災訓練を定期的に行い、随時、計画を見直すことによって、より実効性のある対策が実現できる。

### <災害時における難病対策の必要性>

難病は、(1)原因不明、治療方針未確定であり、かつ、後遺症を残す恐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、また精神的にも負担の大きい疾病と定義されている(1972年の難病対策要綱)。そして、多くの難病患者が、治療をうけながら在宅療養を継続している。ステロイド、抗パーキンソン病薬、抗てんかん薬などの断薬(服薬をやめる)により症状が増悪し、場合によっては生命の危機をきたす患者、通常の食事はできず特殊な栄養剤しか使用できない患者、在宅酸素療法や在宅人工呼吸器を使用し電源が途絶えると瞬時に生命の危機にさらされる患者、治療はうけていても寝たきりで動けない患者など様々である。

従って、難病患者にとっての災害対策は、避難だけではなく、被災直後からそれまでの医療を継続できるような備えをしておくことが重要となる。医療の継続という観点から自助・共助の備えを準備し見直すことが重要である。重症度によっては避難所ではなく医療機関に直接行く経路の確認も要する。また、災害の種類や被害状況によっては避難が最善とは限らず、災害後も自宅で過ごすのが望ましい場合もある。このようなことも踏まえて、患者自身や家族が平常時から必要な備えをする際に援助することが大切である。避難移動の支援のみならず、ステロイドや抗パーキンソン病薬、抗てんかん薬などの中断によって症状の増悪が予想される場合、また、電源を必要とする医療機器(人工呼吸器や喀痰吸引器など)を使用している場合などにおいては、疾患の特性に配慮した災害対策を計画しておくことが必要である<sup>1)2)</sup>。

その上で、作成した計画に従って防災訓練を実際に行うことによって、より実効性の高い計画に改訂していく作業が必要である。特に、これまでの調査から、重症難病患者は、共助を担う地域支援者との連携が希薄であることがわかっている<sup>3)</sup>。共助との関わりを促すためにも、地域での防災訓練に参加を促すことが実際の災害時の共助との連携につながる。また、重症難病患者の防災訓練に主治医が立ち会うことができない場合は、事前にアドバイスをうけることで医療面での必要事項がより反映されるため、その必要がある場合は積極的にアドバイスを求めるとよい。大規模災害になるほど、自助のみならず、共助や公助の力も必要となる。自助

にとどまらず、共助や公助に関わりのある関係者に平常時からよく連携をとるように促すことが必要である。

現在、各市町村で、難病患者にも関わりのある「要援護者避難支援計画」について策定中であるが、この計画をより実効性の高いものにするためには、日頃から難病患者に関わりをもつ保健所担当者と要援護者避難支援計画策定を行う市町村担当者との連携が非常に重要であり、難病患者の災害対策はこの連携があつてより強化される。

### <難病患者からみた要援護者避難支援計画策定の現状と問題点>

各市町村が行っている要援護者避難支援計画については、災害対策基本法の一部改正(2013年6月)までは、難病患者を要援護者の対象者としてあげている市町村は約3割程度であった<sup>4)</sup>。ガイドラインの要援護者の対象者の中に、「難病患者」の具体的記載がなかったこともその一因を思われる。難病の特殊性を配慮した個別避難支援計画の策定は一向に進んでいない現状があり、2013年に調査した結果では、難病患者の個別避難支援計画を策定している市町村は約3%にとどまっていた<sup>5)</sup>。また、要援護者情報の収集においても、策定する市町村が要援護者になりうる難病患者の個人情報を知ることが確立されておらず、障害認定や介護保険利用者に限った情報にとどまる傾向にあつた。避難行動要支援者名簿に登録しない患者は公助を受けられない可能性があり、難病患者個人情報を都道府県から市町村へ提供できる体制を整備する必要があつた。その後、災害対策基本法の一部改正(2013年6月)により、避難行動要支援者名簿の作成を市町村に義務付けるとともに、その作成に際し必要な個人情報を利用できることとなった。それによって、市町村長は必要な難病患者の個人情報を都道府県に求めることができ、本人の同意書なしで都道府県からの提供が可能となった。また、取得した情報を避難支援等関係者へ提供する際には、市町村長が本人の同意を取得する必要はあるが、この流れにのると難病患者の個別避難支援計画策定が法改正前よりは容易となった。

しかし、その後の問題点として、難病患者情報が取得できても避難行動要支援者名簿に登録すべき難病患者が特定できない、都道府県・保健所との連携の不足、難病患者に対する支援方法がわからないなどがあげられている。‘避難行動要支援者の避難行動支援に関する取組指針(2013年)’では情報共有は促しているが、共有すべき‘必要な情報’の具体的記載がないために、市町村では避難行動要支援者を特定するのが困難な状況にある。また、情報提供の内容も都道府県によって様々で、必ずしも避難行動要支援者を特定できる情報を提供していなかった。特定疾患臨床調査個人票(2015年1月改訂)の項目の中で、‘要介護度’、‘移動の程度’、‘人工呼吸器や在宅酸素療法’の項目は共有すべき‘必要な情報’であり、これを都道府県と市町村で共有できるとよい(図1)。その情報によって、市町村は設定している対象者の基準と照合しやすくなり名簿への登録がより容易となる。現時点で、移動の程度が‘寝たきりである’、‘人工呼吸器使用者’、‘在宅酸素使用者’は早急に避難行動要支援者名簿に登録すべき難病患者である。

また、市町村では難病に対する知識が不足している為、難病患者に対する個別計画策定においては、保健所と市町村との役割分担を明確にする必要がある。現在の個別避難支援計画は、実際には共助を請け負う地域の避難支援等関係者(民生委員、社会福祉協議会など)がコーディネーターとなり、避難支援計画を地域の中で考えることとなっている。しかし、医療の知識がない地域住民のみでは難病患者の避難支援計画を策定するのは困難を極める。特に、人工呼吸器や在宅酸素など医療機器を使用している医療依存度の高い難病患者の避難支援については、地域住民のみで計画をたてることは難しいため、日頃、患者にかかわっている保健師、医療や介護担当者などとの連携は必須である。一方で、難病患者の災害対策は、すでに保健所が中心となって計画をたてているところもあり、難病患者にとっての災害対

策は日常的な連携の輪の中だけで想定している傾向にある。しかし、大規模災害ほど共助や公助は必要であり、すでに準備されている計画を要援護者避難支援計画に結びつけることが重要である。従って、‘支援方法の確認’も含め、関係者間で‘協議の場’を設定する必要がある(図 2)。

具体的な災害対策のプラン作成にあたっては、「災害時難病患者支援計画を策定するための指針」<sup>1)</sup>、「災害医療における難病対策」<sup>2)</sup>、「災害時要援護者の避難支援ガイドライン」<sup>6)</sup>、「災害時の難病患者対応マニュアル策定についての指針(2013年版)」<sup>7)</sup>、「東京都在宅人工呼吸器使用者災害時支援指針」<sup>8)</sup>、在宅人工呼吸器療法に特化した災害対策マニュアル<sup>8)9)</sup>などを参考にされたい。

#### 参考図書・文献

- 1) 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. 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 2008.
- 2) 和田千鶴. 災害医療における難病対策. すべてがわかる ALS・運動ニューロン疾患. 東京中山書店 2013;329-334.
- 3) 和田千鶴. 難病患者の要援護者避難支援計画策定における課題. 「難病と災害対策」フォーラム記録集. 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 2014;88-97.
- 4) 和田千鶴. 難病患者の災害時の個別支援計画における現状と課題. あきた病院医学雑誌 2013;1(2);17-22.
- 5) 豊島至. 難病患者の災害時個別支援計画策定における現状と課題. 厚生労働省科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業【稀少性難治性疾患患者に関する医療の向上及び患者支援のあり方に関する研究】班 班会議報告書 2014;210-212.
- 6) 内閣府. 災害時要援護者の避難支援ガイドライン(改訂版) ;2006.
- 7) 溝口功一、西澤正豊. 災害時の難病患者対応マニュアル策定についての指針(2013年版). 厚生労働省科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業【稀少性難治性疾患患者に関する医療の向上及び患者支援のあり方に関する研究】班 2013.
- 8) 東京都福祉保健局保健政策部疾病対策課(編). 東京都在宅人工呼吸器使用者災害時支援指針. 東京:東京都福祉保健 2012.
- 9) 厚生労働省精神・神経研究委託費「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). 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」. 2007.



# 図1 難病患者の要援護者避難支援計画策定

## 全体計画策定

↓  
要配慮者の把握 都道府県から  
難病患者情報の  
提供を早急に！

↓  
避難行動要支援者名簿の作成

\* 避難行動要支援者名簿  
の更新と情報の共有

\* 本人の同意が必要

### 1、避難行動要支援者名簿に登録すべき 難病患者の特定

→改訂された特定疾患臨床症状個人  
票の‘要介護度’‘移動の程度’‘人  
工呼吸器や在宅酸素療法’の項目  
を共有するとよい。

★移動の程度が‘寝たきり’、  
人工呼吸器使用者は名簿に  
早急に登録すべき。

避難支援等関係者への事前の  
名簿情報の提供

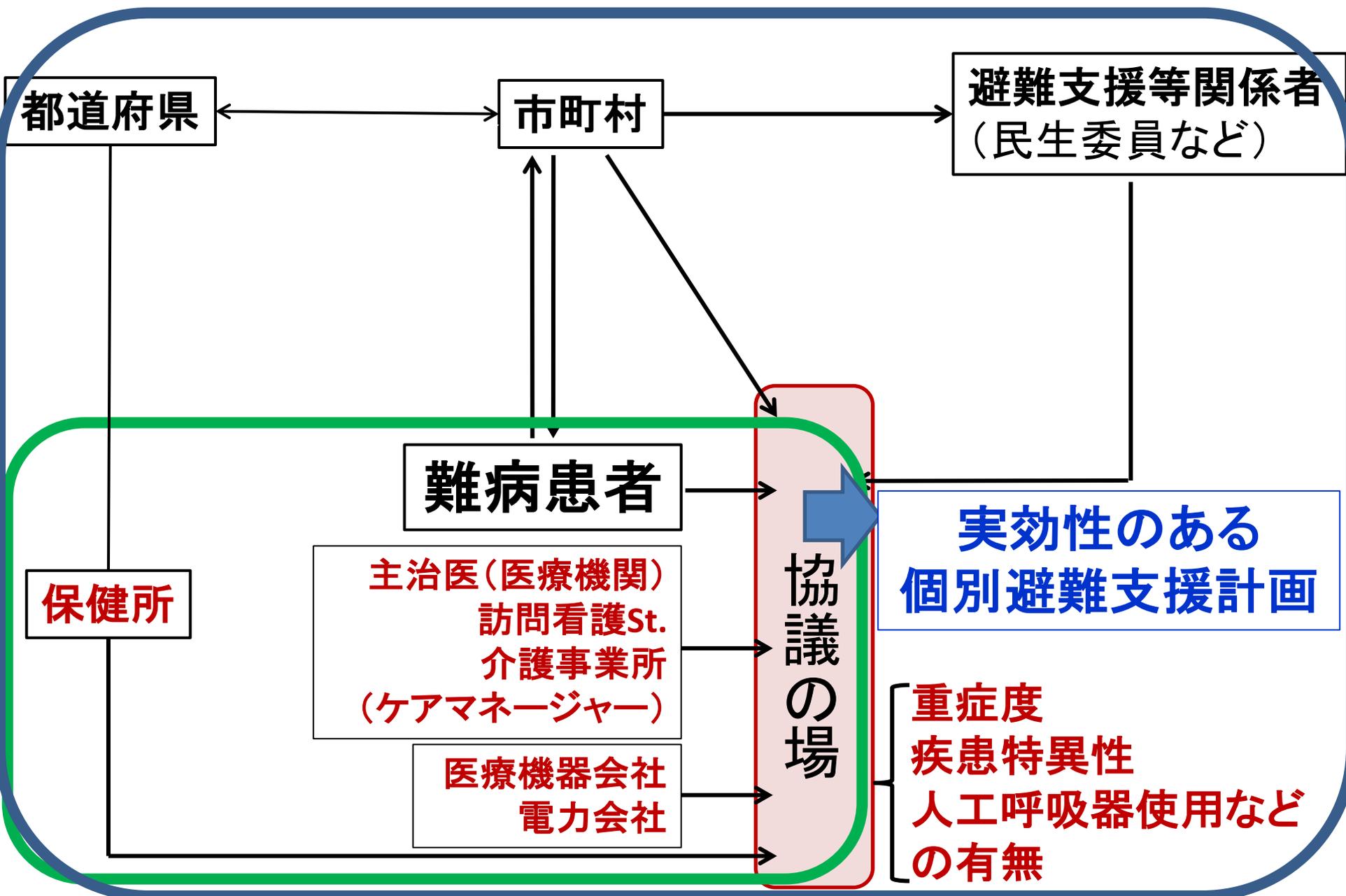
### 2、都道府県・保健所との連携

### 3、難病患者に対する支援方法の確認

→保健所と市町村との役割分担を明確に。  
‘支援方法の確認’も含め、互いに連携をと  
るために‘協議の場’を設定する。

↓  
実効性のある  
個別計画策定を！

# 図2 難病患者の個別避難支援計画策定のあり方



# 表1. 人工呼吸器予備電源の比較

	専用外部バッテリー	汎用バッテリー	蓄電池	車載バッテリー	発電機
利点	人工呼吸器専用であるため、使用方法が簡便	汎用性がある 入手しやすい	通常の電源に接続しておくだけで、充電が可能で、無停電電源装置を内蔵している 汎用性が高い	インバーターとシガーライターケーブルを連結して、接続可能	汎用性が高い 機種によりガソリン、カセットボンベ、LPガスを用いる
課題	経年劣化があり、使用時間が短縮する 専用充電器による充電が必要	経年劣化がある 専用の充電器が必要 価格、性能とも様々である インバーターとシガーソケットが必要 必ずしも呼吸器会社は推奨していない	高価で、大きい 経年劣化がある	自動車のエンジンを動かすため、騒音、排気などの課題がある 自動車のエンジンを駆動するためのガソリンの確保が必要である インバーターやケーブルが加熱することがある	精密機器に対応している機種でも、推奨されていない 定期的に駆動する必要がある ガソリン、カセットボンベ、LPガスが必要 LPガス式では専用配管工事が必要
使用時間	3～10時間	8～12時間	9～24時間	自動車のガソリンの残量に依存	カセットボンベ2本で約1時間 ガソリン2.1Lで約7時間 LPガス50Kgで110時間
価格	人工呼吸器指導管理料に含まれる	10万～20万円	30万～100万円	2～3万円（機種ごとの純正品がある）	10万～30万円

表2. 「保健衛生施設等設備整備費補助金」を活用した自治体  
での非常用電源装置の設置状況

	難病医療拠点・協力病院
自治体数	15
施設数	73
設置台数	403
患者への配置台数	43

表3. 在宅人工呼吸器装着者の実数把握

			難病患者		難病患者以外	
			自治体数	%	自治体数	%
全員を把握している			8	19.0	0	
一部を把握している			31	73.8	16	38.1
	対象	特定疾患・小児慢性特定疾患などから	16	38.1	8	19.0
		ALSなどの患者等	4	9.5		
		訪問看護をとおして	2	4.8	2	4.8
		その他・無回答	9	21.4	6	14.1
他部署(危機管理室等)で把握している			0		5	11.9
把握できていないが, 必要と思っている			3	7.1	12	28.6
必要がないので, 把握する予定はない			0		6	14.2
回答なし					3	7.1

表5. 災害時の難病患者受け入れ調整の想定

都道府県の危機管理・防災関係の部署にて受入調整	6
県庁の難病対策の担当部署にて受入調整	10
保健所にて受入調整を行うと想定	9
他の患者同様に市町・消防にて受入調整	7
難病医療拠点病院・協力病院にて受入調整	11
受入調整の体制については現在検討中	10
難病患者について、特別な受入調整を行うことは想定していない	0
その他	3
個別支援計画で予め設定	1
訪問看護やケアマネ	1

## 表4. 2自治体での非常用電源の補助金

### A自治体

	金額(円) *	負担割合 * *	利用者数
発動発電機	200,000	自治体45%, 市町45%, 患者10%	15
外部バッテリー	200,000	自治体45%, 市町45%, 患者10%	4
無停電電源装置	200,000	自治体45%, 市町45%, 患者10%	1
その他(音声読上げ携帯電話)	200,000	自治体45%, 市町45%, 患者10%	1

### B自治体

在宅難病患者非常用電源設備整備事業	金額(円)	負担割合	利用者数
発動発電機	207,000	自治体10割	24
無停電電源装置	40,000	自治体10割	1
在宅難病患者非常用電源設備整備事業			
自家発電装置	207,000	自治体10割	0
充電式吸引器	100,000	自治体10割	0
無停電電源装置	40,000	自治体10割	0

## 非常用電源に関する自治体調査

### はじめに

災害対策の中で、自助は最も重要である。自助の目標は、避難が必須でない場合には、発災後 3 日間から 7 日間を自宅で過ごせるようにすることである。その際、人工呼吸器装着などの医療依存度の高い患者では、人工呼吸器等で利用できる電源を確保するか、電源なしで使用できる機器を準備しなければならない。最近では、内部バッテリーを装着している人工呼吸器や吸引器が用いられ、数時間は電源なしで使用可能である。しかし、数日間を自宅で過ごすためには、代替えの電源を準備しなければならない。

表 1 のように、人工呼吸器専用の外部バッテリーや家庭用蓄電池があるが、利便性の高いのは、専用外部バッテリーである。しかし、これも数時間しか使用できないため、可能であれば、外部バッテリーを 2～3 個準備し、発電機で充電しながら、使い回しをすることが安全である。

患者と家族が、こうした準備を自ら行うことができればいいのだが、実際には、行えないのが現状である。そのため、常日頃から、患者と家族に準備の必要性を啓蒙し、推進するための公的な援助が必要となる。

こうした背景から、都道府県を対象として、平成 25 年度と平成 26 年度に、下記の調査を行った。平成 25 年度には、東日本大震災後、厚生労働省から発令された非常用電源装置の整備を行う際、保健衛生施設等設備整備費補助金を活用できる制度を、全国の自治体がどの程度活用しているかの調査を行った。また、平成 26 年度には、人工呼吸器装着者の非常用電源・外部バッテリー及び災害時の支援体制について、全国の自治体に調査を行った。

なお、いずれの調査も静岡富士病院倫理委員会の承認をえた。

### 1. 「保健衛生施設等設備整備費補助金」の活用状況の調査結果

東日本大震災が発生し、人工呼吸器装着者の非常用電源の確保が問題となった。そのため、平成 23 年 4 月、厚生労働省は「保健衛生施設等設備整備費補助金（難病医療拠点・協力病院）の国庫補助について」という事務連絡を都道府県（以下、自治体）に対して行った。これは、「難病医療拠点・協力病院が難病患者に無償で貸与する場合に、難病医療拠点・協力病院で非常用電源装置の整備を行う際、保健衛生施設等設備整備費を活用できる」事業である。

この事業は、実施主体により補助率が変わるものの、国庫補助率は対象経費の概ね 1/3 から 1/2 を補助する制度である。しかし、都道府県、指定都市、中核市も負担が生じるため、それぞれの自治体で予算化することが必要である。また、災害等による電源不足に備えて難病医療拠点・協力病院が在宅患者等の療養の確保に必要な設備を無償で貸し出すために整備するものとされ、病院に配置することが前提である。

平成 25 年 7 月私たちは、この事業の活用状況を確認するため、都道府県の難病医療協議会に対して、郵送によるアンケート調査を行った。アンケート内容は、難病医療拠点・協力病院数、「保健衛生施設等設備整備費補助金（難病医療拠点・協力病院）の国庫補助」を活用して非常用電源装置を設置したか、設置した場合には設置台数、また、設置されなかった場合には、活用されなかった理由である。

33 自治体（78.7%）より回答があった。難病医療拠点病院は、1 施設のみ指定している自治体が 22 自治体で、2 施設以上の自治体が 11 自治体あった。また、難病医療協力病院は、最少で 5 施設、最多で 192 施設で、11～30 施設が最も多く、17 自治体あった。施設数に関しては、それぞれの自治体の人口、面積などを考慮されて、指定されたと考えられる。

この制度を活用した自治体は 15 自治体（45.4%）であった。15 自治体全体で、非常用電源装置を設置した施設数は、難病医療拠点・協力病院を合わせて、459 施設中 73 施設に設置され、設置台数は合計 403 台であった。このうち、患者に配置されたのは 43 台であった。（表 2）

本制度を活用できた理由は、8 自治体が「行政や難病医療協議会から働きかけた」、5 自治体は「難病医療拠点・協力病院から申出があった」であった。一方、活用されなかった理由は、「予算等の関係で積極的に働きかけができなかった」とする自治体が 9 自治体あった。「要望がなかった・難病医療拠点・協力病院が必要と考えていなかった」と回答した自治体が 3 自治体あった。また、「地域医療再生基金などほかの基金等を活用している」が 3 自治体、「自治体独自で行っている制度・補助金があるため、この制度を利用する必要がなかった」とした自治体は 2 自治体であり、本制度を活用していないが、非常用電源装置のためにほかの補助金を準備している自治体は計 5 自治体であった。

調査の結果から、東日本大震災後、厚生労働省の非常用電源装置の配備に関する対応は有効であったと考えられる。それは、今回回答のあった 33 自治体中

15 自治体で、この制度が活用され、400 台以上の非常用電源装置が難病医療拠点・協力病院に配置されていたことから明らかである。一方、ほかの基金等を活用した制度や自治体独自の制度をもっている自治体も計 5 自治体あり、今回回答のあった 2/3 の自治体で、非常用電源装置に対する関心の高さがうかがえた。

その一方で、自治体の財政状況等により、予算できない自治体もあり、自治体の理解が進むことを期待したい。また、非常用電源装置が難病医療拠点・協力病院に配置されるため、患者への周知、非常用電源装置のメンテナンス、発災時の活用方法など、各自治体が工夫する必要がある。実際に、患者が非常用電源装置を使用する際には、使用方法がわからなかったり、ガソリン等の備蓄がなかったりする可能性がある。したがって、あらかじめ、患者家族が準備すべきもの、学習しておくべき手技を、それぞれの自治体や病院が主体となって進めておく必要がある。

## 2. 人工呼吸器装着者の非常用電源・外部バッテリー及び災害時の公的支援体制に関する調査結果

前年度に引き続き、平成 26 年度は非常用電源・外部バッテリー及び災害時の公的支援体制に関する調査を行った。実際には、47 都道府県（以下、自治体）が人工呼吸器装着者をどの程度把握し、自治体として行っている非常用電源確保対策の有無、また、災害時に避難が必要な場合の受入調整をどのように想定しているかについて、各自治体の難病対策担当部署を対象に調査した。

47 自治体中 42 自治体（89.4%）から回答を得た。在宅人工呼吸器装着者の実数把握については、表 3 に示すように、難病患者については、全員を把握しているが 19%で、一部を把握している自治体が約 74%であった。一部を把握しているとした自治体の半数は特定疾患などからの把握であった。一方、把握できていないが必要と考えている自治体も 3 自治体あった。難病以外では一部を把握している自治体は 38%で、把握方法は、小児慢性疾患の申請を通して行っていた。把握していないが必要と考えている自治体も約 29%あった。今回の調査依頼先が難病対策担当部署であるため、難病患者以外の把握は困難であったと考えられた。外部バッテリーの装着率に関しては、難病患者では、22 自治体で把握できておらず、難病患者以外では 33 自治体で把握されていなかった。

在宅人工呼吸器装着者が非常用電源を確保する際、それぞれの自治体単独で

行っている補助制度は 5 自治体で行われていた。補助内容は自治体により様々であったが、4 自治体では、発動発電機を中心として、10 割を自治体が負担していた。1 自治体では、1 割を患者負担として、残りを自治体と市町で負担していた。補助金の具体的な例として、2 自治体を表 5 に示した。

「保健衛生施設等設備整備費補助金」や「地域医療再生基金」などを活用した補助制度も 10 自治体で行われていた。しかし、上述したように、平成 25 年度は 15 自治体で行われていたが、平成 26 年度は 10 自治体と減少していた。

今後、こうした補助制度を行う可能性については、検討中が 3 自治体、ないが 31 自治体あった。

補助金以外の災害時の支援は 28 自治体 (66.7%) で実施されていた。実施内容として最も多かったのは、災害事故別支援計画と関連したもので、24% の自治体で行われていた。そのほか、緊急医療手帳作成・配布が 6 自治体、災害対策マニュアルや大規模停電等対応マニュアルなどを作成したが 5 自治体あった。また、1 自治体では在宅難病患者災害時移送システムを構築していた。啓蒙活動も 31 自治体で行われ、保健所を含め自治体として行っていた。非常用電源の補助制度、補助金以外の災害時の支援、および、啓蒙活動すべてを行っている自治体は 5 自治体のみであった。

災害時の難病患者受入調整については、表 4 に示したとおりだが、難病医療拠点病院・協力病院にて受入調整を行うが 11 自治体、県庁の難病対策担当部署にて受入調整を行うが 10 自治体、保健所にて行うが 9 自治体あった。しかし、現在検討中とした自治体も 10 自治体あった。1 自治体では、個別支援計画で予め設定するとした自治体があった。

各自治体で想定されている災害が異なっているため、非常用電源の必要性の評価も様々である。その一方で、多くの自治体が何らかの災害対策を実施しており、難病患者を含めた人工呼吸器装着者への支援が必要であることは、十分認識されていると考えられたが、自治体間による差があることも現実であった。今後、こうした自治体間の差を埋めていくことは必要であり、自治体独自の制度に頼るだけでなく、国を含めた制度の構築が必要であると考えられた。

### 3. まとめ

人工呼吸器装着者は難病患者に限られていない。小児や呼吸器疾患の患者でも装着している可能性がある。しかし、現制度では、疾患別、特に、難病患者

では、人工呼吸器を装着していることは申請時に把握できる可能性がある。また、一部、身体障害者制度などをおして把握することは可能であるものの、「人工呼吸器装着者」という状態を把握することは困難である。実際、和歌山県や広島県では、様々な方法で把握を試みたものの、県内で 100%把握するまでには至っていない。把握方法として、宮地班員が行ったような呼吸器会社との連携をとるなどの方法が有効であると考えられる。

人工呼吸器装着者の自助では、薬品やそのほかの医療物品も必要であるが、人工呼吸器を作動させるための電源確保は最も重要である。患者と家族のみで非常用電源を確保し、災害時に使用できるようになることは困難であり、公的な援助・支援が必要である。

地域により、想定される災害が多様であるが、長期間の停電などは、地震以外の災害でも容易におこりうる事態である。したがって、それぞれの自治体の実情に合わせた援助方法を、自治体として行っていただけるよう期待したい。

# 日本神経学会 災害対策ネットワークからの提言

日本神経学会 災害対策委員会委員長 阿部康二

2015年3月16日

去る2011年3月11日に発生した東日本大震災大津波に際しては、当学会の多くの会員も現地での診療応援をはじめ、被災患者の搬送・受け入れ等に多大なご尽力をしました。そこで日本で今後も再び起こりうる大規模災害に備えて、日本神経学会として災害時医療支援の体制を整備しておく必要があるということが同年に決議され、「神経難病患者の災害時救援は、患者救済という点で、平時における患者治療と同等の価値を持つ」との視点に基づいて、この4年間に渡って災害模擬訓練を含めて様々なネットワーク対策を実施して来ました。その経験に基づいて、このたび以下のような提言をいたします。

(1) 大規模災害時の神経学会災害ネットワークの指揮系統図を作成し、災害時の指揮命令系を明確にしておくこと。具体的には本部事務局と各地方7ブロックごとの責任者と副責任者ならびに各ブロック協力者を図示して指揮系統の一元化を図る。また難病患者の各団体や国立病院機構ネットワーク、製薬企業団体とのネットワークも構築したことが挙げられる。

(2) 次いで大規模災害時の神経学会災害ネットワークの指揮発動要件を下記のように決めて周知したこと。これまで日本で発生した関東大震災や阪神淡路大震災、また海外で発生したスマトラ沖大震災、そして今回の東日本大震災大津波を参考に、以下のような指揮発動要件を具体的に決めたこと。

- 震度6弱以上の場合
- マグニチュード7.0以上の場合
- 大規模停電の場合
- 大津波警報の場合
- 原発被害の場合
- 大雨、大洪水、大規模火災など
- その他、災害対策本部長が必要と認めた場合

(3) このうち想定される災害としては、大地震、大津波、大型台風、豪雨、河川決壊、洪水、土砂崩れ・地滑り、大雪、雪崩、火災、干ばつ、火山噴火、竜巻、原発事故、戦争、テロ等、上記複合災害などが挙げられた。

また想定される具体的被害としては、停電（呼吸器停止、吸引器停止、夏季冷房停止、夏季熱中症、冬季暖房停止等）や、断水、断ガス、燃料欠乏（ガソリン欠乏、重油欠乏）、情報通信手段遮断、交通網遮断・物流遮断（患者搬送困難、医療消耗品不足・薬剤確保困難）、感染症、外傷、溺水、漂流、床下浸水、床上浸水、家屋倒壊、家屋内取り残され、地域孤立化、放射能被曝等が挙げられた。

次いで、想定される被害患者としては、まず在宅・施設・病院入所中の自力呼吸・自力栄養・自力移動が困難な神経内科疾患患者（具体例：在宅人工呼吸器装着中の筋萎縮性側索硬化症・多系統萎縮症・筋ジストロフィー患者、在宅 PEG 療養中のパーキンソン病患者、脳卒中・認知症などによる寝たきり患者等）を優先し、医薬品継続が不可欠な患者、具体例：パーキンソン病や免疫性神経疾患患者等もネットワーク対策対象とすることとされた。

（４）災害時患者受入れ施設のネットワーク確立のために、神経学会は災害時の支援に IT を活用した情報ネットワークを活用することとし、そのためのコンピュータシステムを新たに構築した。日本神経学会は、災害時等において公庁、報道機関、支援母体と被災地域間の適切な情報共有と迅速な支援を推進すること目的とし、IT 会議等を適宜開催する。被災地支援の組織化、枠組み、範囲については日本神経学会全体として検討を継続することになった。また神経学会教育施設、教育関連施設は災害時搬送希望患者を平時からリスト化することとし、そのために災害時搬送希望患者を平時より 人工呼吸装着例、人工透析実施例、神経救急疾患、その他に分類しリスト化する。災害に際して搬送が必要な場合は、条件に適合する患者受け入れ病院をデータベースで探し IT 連絡できるように備えておく。患者搬送に際し、医師・看護師の付き添いが必要かどうか記載しておく。実際には受け入れ側病院の医療スタッフが必要時に搬送に付き添うのが現実的対応である。また希望搬送手段について、救急車、ヘリコプターを選ぶようにしておくこととなった。さらに神経学会教育施設、教育関連施設は神経疾患受け入れ可能患者数をリスト化するために、神経疾患受け入れ可能患者数を人工呼吸装着例、人工透析実施例、神経救急疾患、その他に分類しリスト化する作業が進められている。続いて、神経学会は災害時の患者広域搬送を支援するために、搬送希望患者数、施設の患者受け入れ可能数などのリストを疾患名を含めてデータベース化（IT 化）する。

情報を学会員で共有し、患者搬送を担う行政機関にも提供し、円滑な広域搬送に貢献することとし、リストを神経学会ホームページ等から閲覧できるようにし、患者搬送打診、受け入れの問い合わせに関する情報伝達を IT で行えるようにしておく（各病院責任者のアドレス）。被災側、受け入れ側の連絡が密にできるように通信手段を確保する。また受け入れを行うことが決まった場合 またはすでに受け入れた場合にもデータベースへ入力してその情報が共有できるようにしておく。患者搬送に際し 被災地まで搬送に付き添う必要のある医療スタッフの派遣が可能かどうかを記載しておくことになった。さらに患者搬送を担う行政機関に、各施設の災害時搬送希望患者、神経疾患受け入れ可能患者数を連絡しておく。搬送手段は、患者病状、重症度、鉄道・道路の障害状況に依存するので、被災側の病院は搬送希望手段を被災時にデータベースに入力するようしておき、行政機関がその情報を随時閲覧できるようにしておく。搬送手段に病院、個人の車を使用する場合は、ガソリン 燃料を行政機関より優先的に配分できるよう対策を講ずる必こととした。一方、災害直後の患者安否状況確認体制を構築するために、各施設では、災害時搬送希望患者の生存、病状について 生存、著変なし、死亡 などデータベースに入力する準備をしておく。外部からも神経学会ホームページ等を通じて生存の確認ができるようにしておく。Twitter や一斉発信 email の体制も確保した。

（５）災害時医療支援チーム派遣組織化と言う点では、まず災害発生初期（発生時～3カ月程度）には、神経学会が緊急援助提供のための窓口となり、被災地からの支援要望の窓口を平時から明示し、要望・要請を容易に学会緊急援助提供窓口に伝えられるような手段を整備しておくこと、災害発生時の支援窓口運営手順を作成し、神経学会本部が被災したときに備え、支援窓口のバックアップを定めておくことが定められた。

また災害時・緊急時の神経学会としての意思決定手順を定めておき、緊急援助が必要な神経内科疾患特有の薬剤（抗パーキンソン薬、抗てんかん薬など）と資材（気管カニューレ、経管栄養剤関連資材など）をリストアップし、円滑に緊急調達、提供できるようにしておくことも定められた。さらに災害時に国・自衛隊・各自治体・他学会等との折衝・連携がとれる状況を構築された。その上で医療支援チームを組織し、被災地に派遣するために、医療支援チーム派遣を、平時からのチーム編成、訓練、看護師・薬剤師等、多職種の参加、交通手段の確保、緊急資材のストックと更新、派遣チームの保険、補償などの問題を詰める必要があり、病院ベースで行う必要がある。マネジメントの対応手順を定めておいた。

次いで継続期（災害発生後3～12カ月）については、継続期の医師派遣、重症患者の長期受け入れについて仲介するために、継続期の医師派遣、患者受け入れ等について、被災地の要望を伝えていただく窓口を明示し、仲介を行う手順を平時に定めておき、被災地医育機関の教育・研究のサポートを行う目的で被災した医育機関から、教育・研究面でのサポート依頼を受け付ける窓口を明示し、対応する手順を平時に定めた。

（6）関連団体との折衝については、折衝が必要な団体を抽出し、災害時の行動プラン（連絡方法、要請内容）をリスト化することとし、候補となる団体・組織としては、製薬企業・協会（抗てんかん薬、抗パーキンソン病薬、抗血栓薬、向精神薬、降圧薬、経口栄養剤などの供給）、医療器具企業（人工呼吸器、酸素、携帯電源などの供給）、各県の難病医療連絡協議会（難病医療ネットワーク）、自治体、自衛隊、警察、海上保安庁などを挙げて整備を始めた。企業については、製薬協会など一元化された窓口がを介して、どこまで費用負担するのかを協議しておくこととした。また広域災害に備え薬剤・医療器具の備蓄場所は複数確保するために、災害の規模に応じて、適切量の薬剤・医療器具を速やかに供給するため、予想される患者数などを輸送機関に情報提供する。厚労省研究班、関連学会、医師会、患者団体などと情報を共有し要請内容の調整を行うこととした。

（7）これらの平時の災害時体制整備を行って上で、発災時の指揮発動順位も下記のように決定して、万が一の場合に備えた万全の体制を敷いている。

指揮発動順位（1）安否確認	→	（電話、神経学会災害伝言板）
指揮発動順位（2）電源・医薬品・機器配送	→	（関連団体とも連携）
指揮発動順位（3）患者移送（在宅者、入院者）	→	（受入先確保、移送実行）

上記のような体制を日本神経学会としては整備してきており、この体制を参考にさせていただくことで今後の地域行政に役立つことを願っての提言とさせていただきます。

以上

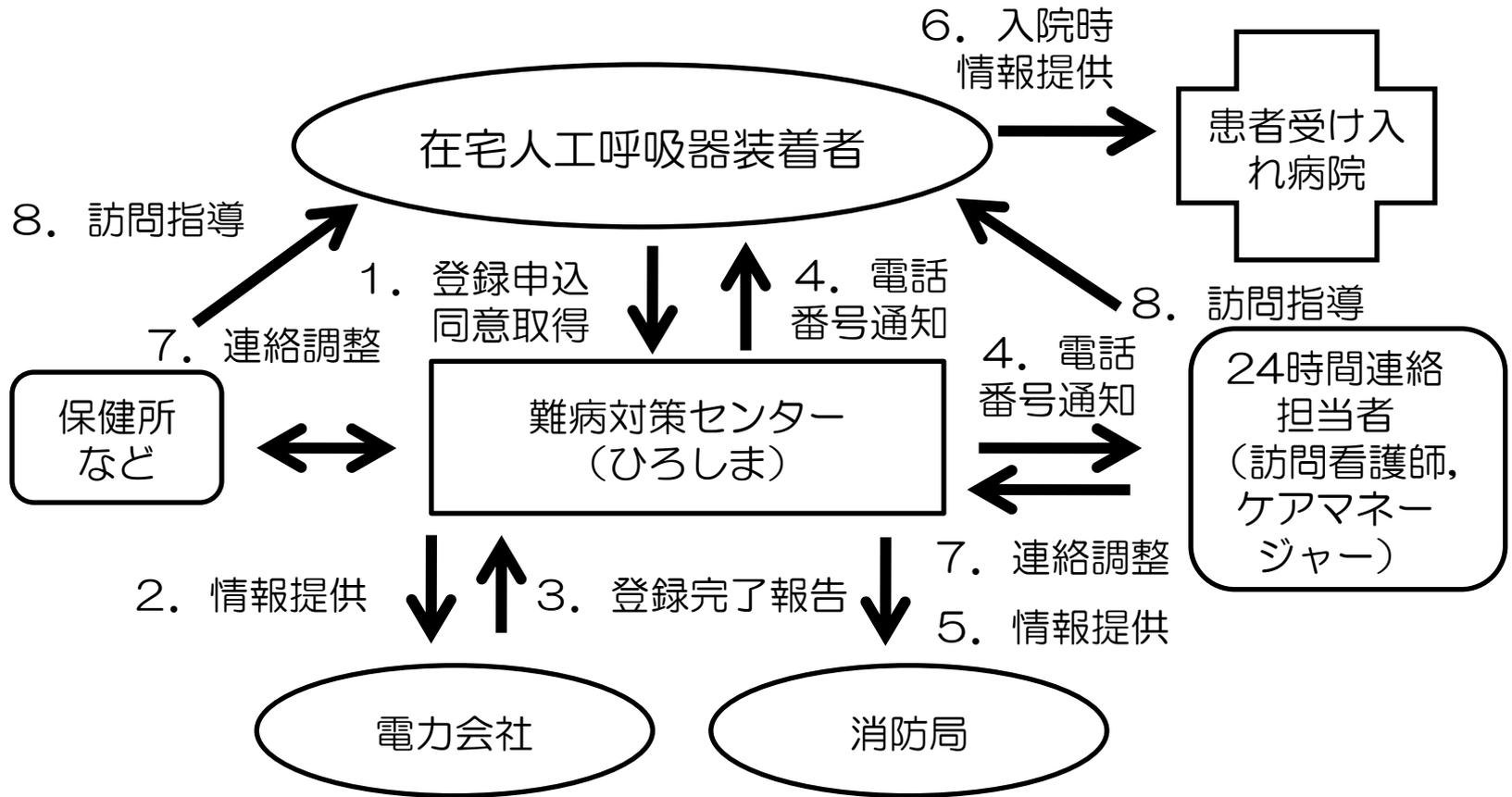


図1. 在宅人工呼吸器装着者災害時対応システム

在宅人工呼吸器を装着されている方とその家族の皆さまへ

# 災害発生時に起こりうる事態

地震や台風・大雨・大雪などの“災害”を想定しています。

災害発生時に対する事前の知識・備えが大切です。

# 災害時行動 パンフレット

いつ起こるか分からない災害で被害を少なくするためには、自助・共助・公助の連携と協働が大切です。



このパンフレットは平成23年度厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患克服研究事業「難治性難治性疾患患者に関する医療の向上及び患者支援のあり方に関する研究」連の助成を受けて作成しました。

### 家具・医療器具が転倒する。

身を守るために固定しましょう。

- ① 壁に強度が足りない場合は、壁に木を打ち、ネジが抜けないようにする。
- ② 固定部材の強度は、元の家具を壊して固定する。
- ③ 壁掛けは飛び出しやすいようにストッパーをつける。
- ④ 固定部材は、固定部材の強度を確保する。
- ⑤ 固定部材は、固定部材の強度を確保する。
- ⑥ 固定部材は、固定部材の強度を確保する。
- ⑦ 固定部材は、固定部材の強度を確保する。
- ⑧ 固定部材は、固定部材の強度を確保する。

呼吸器本体が転落しないようにしておきましょう。

- ① 固定部材は、固定部材の強度を確保する。
- ② 固定部材は、固定部材の強度を確保する。

### ライフラインがとまる。

1 停電時使用できなくなるもの

- 人工呼吸器 (バッテリー、シガーライター、手動吸引バッグ)
- 吸引器 (手動式や足踏み式吸引器)
- 電源コンセント (文字盤)
- 電動ベッド
- エアマット
- 昇降機

2 災害が発生したら

落ち着いて行動する → 全身状態を確認 → 人工呼吸器正常作動の確認 (※1) 異常の場合は手動吸引バッグへ切替 → 協力者を呼ぶ (※2) → 状況に応じて病院へ搬送 (※3)

※1 人工呼吸器正常作動のチェックポイント  
 異常な音、変な臭いはないか?  回路が接続してないか?  
 呼吸回路の各接続部に異常はないか?  設定値が変わっていないか?

※2 災害時要援護者支援支援プランの作成  
 災害時に「誰に」「どこから」「どのように」助けを求めようか? 事前に決めておくことが大切です。災害時の対応は「災害時要援護者支援支援プラン」の作成をお願いします。

3 ライフライン復旧・救助までの備えが必要 (最低3日分は準備しましょう)

- 衛生バッグ
- 予備の呼吸器回路
- 気管カニューレ
- 人工器具
- バッテリー充電機など
- 手動吸引器
- 50ml注射器
- 吸引チューブ
- 滅菌水
- 交換用の胃腸チューブ及び経管栄養剤
- 消毒用アルコール綿
- ガーゼ
- 滅菌グローブ
- 薬
- 人工呼吸器の設定リスト

※薬の使い方も確認して準備しましょう。

図2. 災害時行動パンフレット

(人)

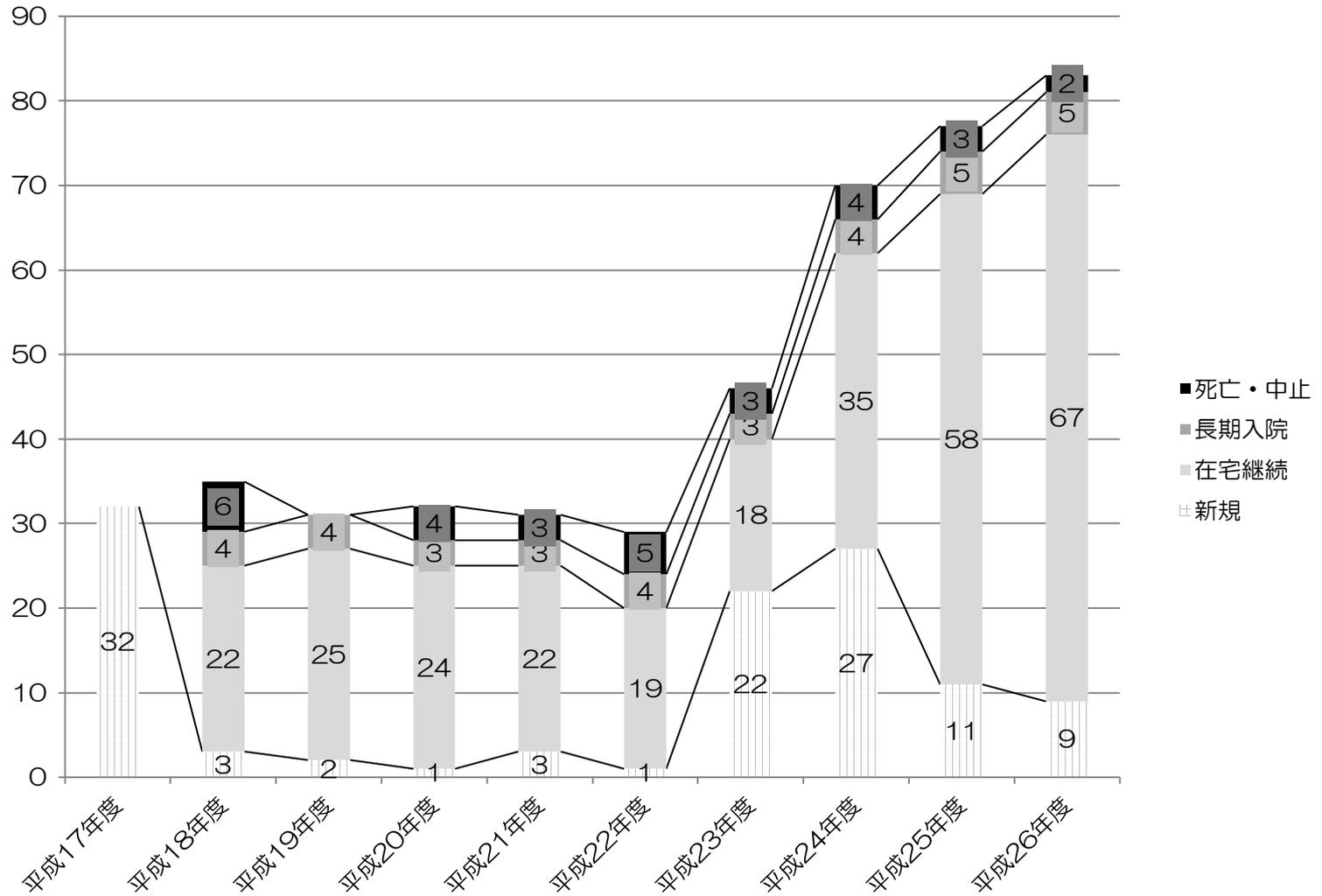


図3. 在宅人工呼吸器装着者災害時対応システム登録者の推移  
(平成26.12.31時点)

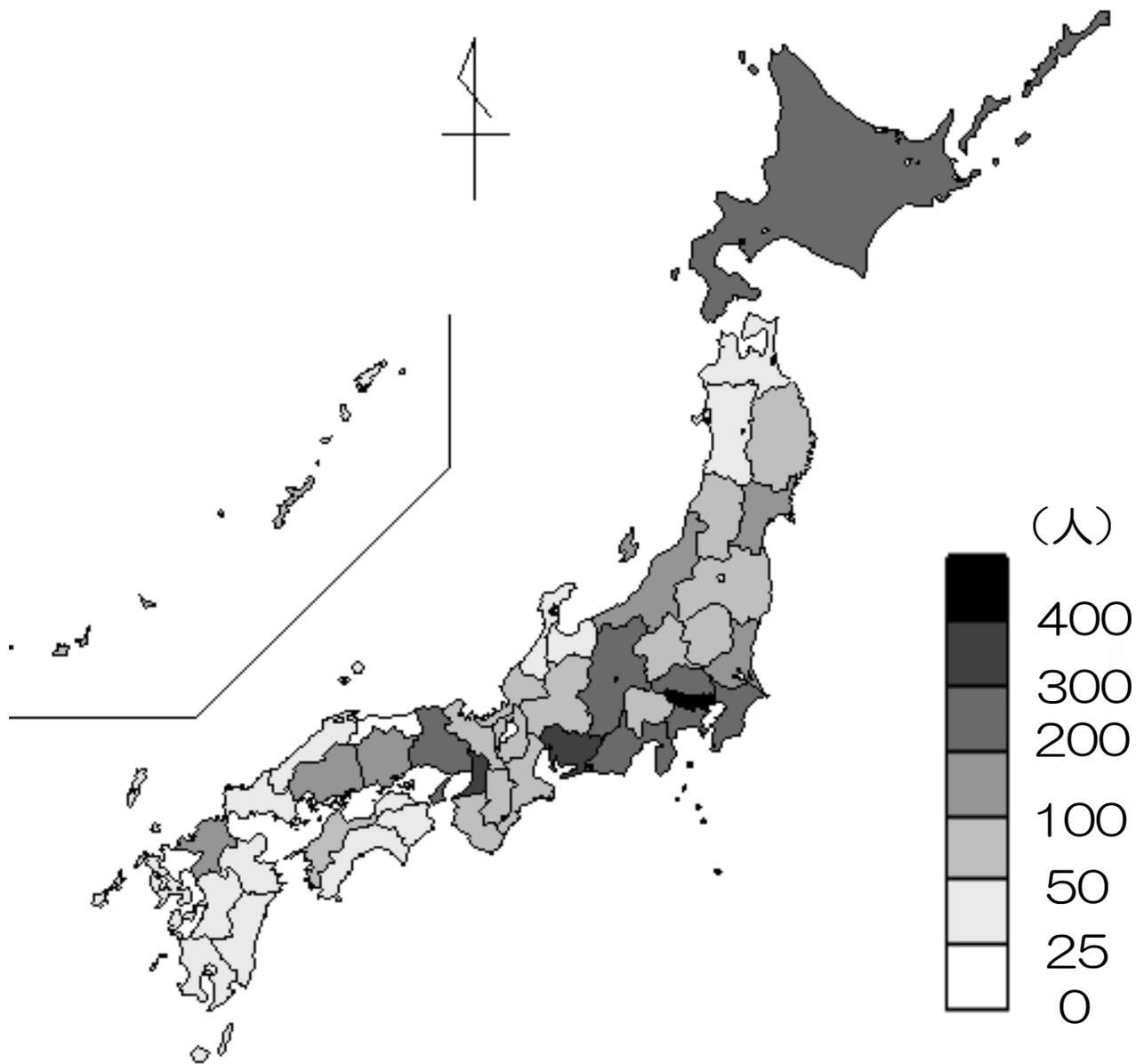


図4. 在宅TPPV装着者数2014

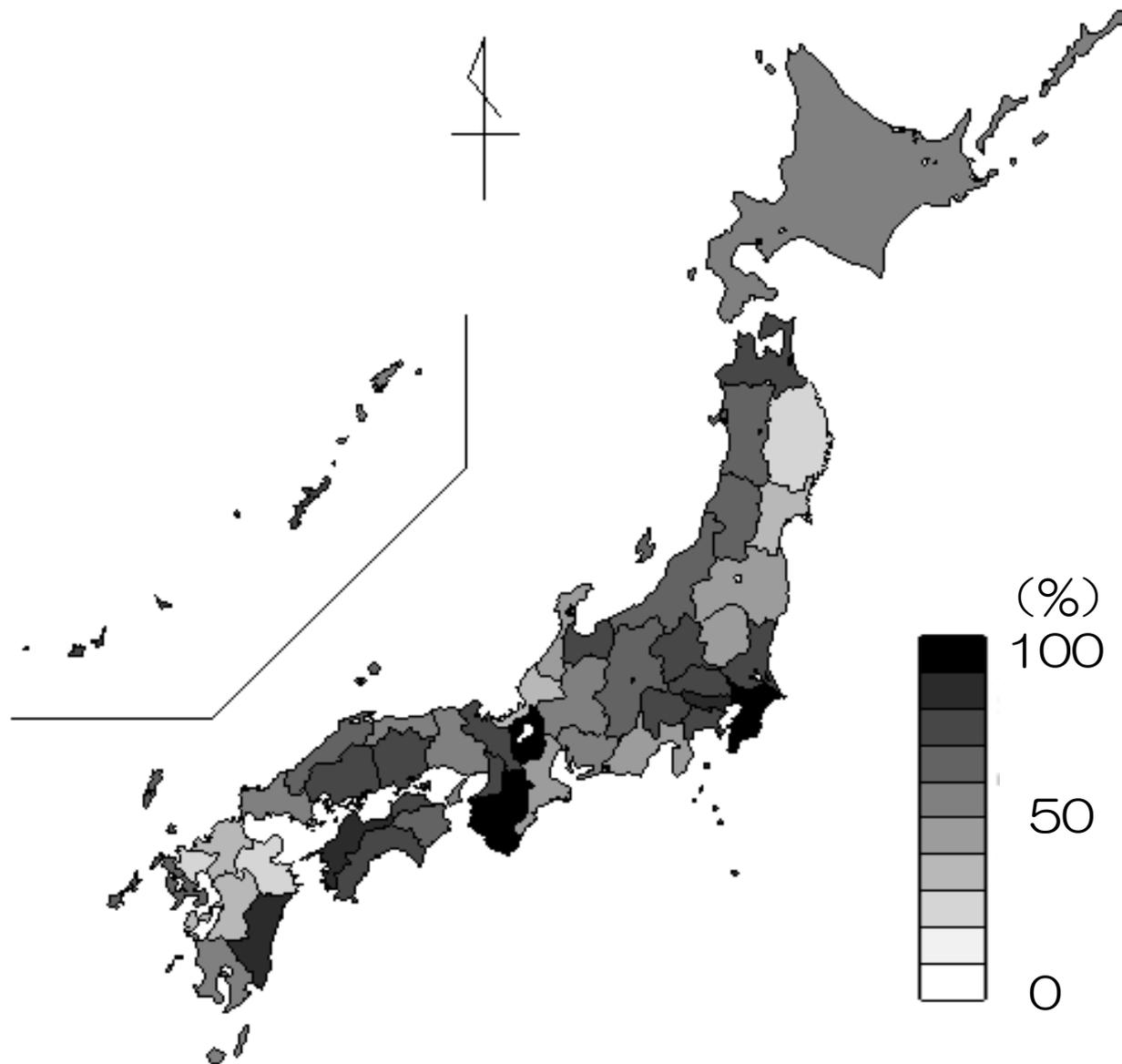


図5. 在宅TPPV外部バッテリー装備率2014