

災害時難病患者個別支援計画を 策定するための指針

改訂版

平成28年度厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患等克服研究事業
難治性疾患等政策研究事業（難治性疾患政策研究事業）
「難病患者の地域支援体制に関する研究」班
研究代表者 新潟大学名誉教授 西澤 正豊

前 書 き

この指針は、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（主任研究者：糸山泰人東北大学教授）が2008年（平成20年）3月に公表した「『災害時難病患者支援計画』を策定するための指針」を改訂したものである。

2006年（平成18年）4月、消防庁は各自治体に向けて「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～」により、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要請した。しかし、要援護者としては広く障害者、高齢者が想定されているのみで、災害時に特別な対応を必要とする地域在住の重症難病患者についての記載が十分ではなかった。このため、先の指針は全国各自治体に対して、災害時要援護者に重症難病患者を加えること、難病患者の特性に配慮した個別支援計画を策定することを求め、その方法を明示することを目的としたものであった。

その後もわが国では、2011年（平成23年）3月に東日本大震災という未曾有の大規模災害、2016年（平成28年）4月には熊本地震という大災害を経験した。しかし、それでもなお、各自治体は災害時における要配慮者、避難行動要支援者として重症難病患者を加え、個別支援計画を事前に策定して、来るべき災害に備えるという目標が達成されているとは言い難い状況が続いている。こうした状況を踏まえて、本改訂版は全国各自治体に対して改めて、災害時要配慮者に重症難病患者を加え、難病患者の特性に配慮した個別支援計画の策定を急ぐよう求めることを目的としている。

すでに災害時の要配慮者支援計画を策定した自治体は、地域で生活している重症難病患者に対する個別支援計画が十分なものであるかを点検するために、また未策定の自治体は、これから地域の重症難病患者を対象とした個別支援計画を用意するために、本指針を活用していただきたい。また各自治体は、個別支援計画の策定に続いて、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。

2017年（平成29年）8月

厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患等克服研究事業
難治性疾患等政策研究事業（難治性疾患政策研究事業）
「難病患者の地域支援体制に関する研究」班

研究代表者 西澤 正豊

同「難病患者の災害対策のあり方」

グループ代表 溝口 功一

目次

前書き

本指針の目指すところと留意点

I 難病患者と災害対策	1
(1) 難病とは	1
(2) 災害時における難病対策の必要性	2
(3) 地域防災計画	2
(4) 災害時要援護者と難病患者	3
(5) 個人情報の取り扱いと災害時の対応	5
①「要援護者避難支援計画」と「災害対策基本法」	5
②避難行動要支援者名簿作成における難病患者の個人情報の取り扱い	5
③難病患者の情報の収集	6
④個別計画の策定	6
(6) 災害時の通信手段と安否確認	7
①災害時の通信手段	7
②安否確認の方法	8
(7) 災害発生からの時系列に応じた支援体制の必要性	8
II 行政による難病患者の災害時支援	11
(1) 都道府県、および、政令指定都市	11
①災害予防：平常時	12
i) 難病患者支援体制の構築	12
ii) 難病医療提供体制の構築	12
iii) 公的支援	12
iv) 難病相談支援センター	13
②災害応急対策：発災から概ね2週間	13
i) 発災から3日程度	13
ii) 3日から2週間程度	14
③災害復旧・復興：概ね2週間以降	14
i) 概ね2週間から2ヶ月	14
ii) 概ね2ヶ月以上	14
④政令指定都市における難病対策と災害対策	15
(2) 保健所（健康福祉センター）	15
①災害予防：平常時	15
i) 要支援者リスト・マップと個別ファイルの作成	15
ii) 難病患者の自助・互助・共助支援	16
iii) 難病対策地域協議会（あるいは、難病患者地域支援ネットワーク）の構築	17
②災害応急対策：発災から概ね2週間	17
i) 発災から3日程度	18
ii) 3日から概ね2週間	18
③災害復旧・復興：概ね2週間以降	18
i) 概ね2週間から2ヶ月	18
ii) 概ね2ヶ月以上	19
(3) 市町村、特別区	19
①災害予防：平常時	20

i) 避難行動要支援者名簿の作成と個別計画の策定	20
ii) 自助・互助・共助の促進	21
iii) 都道府県・保健所（健康福祉センター）との連携	22
②災害応急対策：発災から概ね2週間	22
i) 発災から3日程度	22
ii) 3日から2週間程度	23
③災害復旧・復興：概ね2週間以降	23
i) 概ね2週間から2ヶ月	23
ii) 概ね2ヶ月以上	23

Ⅲ 難病の特性に配慮した支援をおこなうために 24

(1) 難病患者・家族の準備と災害時の対応	24
①災害予防：平常時	24
②災害応急対策：発災から概ね2週間	27
③災害復旧・復興：概ね2週間以降	29
(2) 在宅人工呼吸器療法中の難病患者への支援	29
①災害予防：平常時	29
②災害応急対策：発災から概ね2週間	32
③災害復旧・復興：概ね2週間以降	32
④停電対策と非常用電源の確保	32
⑤在宅人工呼吸器装着者の都道府県別全国調査（2016年）	36
(3) 移動困難・摂食困難など日常生活動作が低下した難病患者への支援	38
(4) 在宅酸素療法患者への支援	38
(5) 人工透析療法を受けている患者への支援	38
(6) 炎症性腸疾患など内部障害者への支援	39
(7) 特殊な治療薬剤の備蓄の必要性と災害時の対応	39
①経管栄養剤	39
②インスリン製剤	39
③ステロイド薬	39
④抗てんかん薬	39
⑤抗パーキンソン病薬	39
⑥血友病等の血液製剤（血漿分画製剤）	40
(8) 難病患者と避難所	40

Ⅳ 災害時の難病患者支援に関する地域での取り組み 42

Ⅴ 大規模災害での難病患者の状況と援助の実際 46

(1) 東日本大震災での難病患者の状況と課題（青木 正志）	46
(2) 熊本地震における難病患者の状況と課題（中根 俊成・安東 由喜雄）	52

Ⅵ 災害対策チェックリスト 56

Ⅶ 用語解説 57

終わりに	61
------	----

執筆者一覧 (五十音順)

青木 正志

東北大学大学院医学系研究科 神経内科 教授

安東 由喜雄

熊本大学大学院 神経内科 教授

瓜生 伸一

国立病院機構 箱根病院 神経筋・難病医療センター 臨床工学室

紀平 為子

関西医療大学 保健医療学部 教授

千田 圭二

国立病院機構 岩手病院 院長

中根 俊成

熊本大学 分子神経治療学寄附講座 特任教授

西澤 正豊

新潟大学 名誉教授

溝口 功一

国立病院機構 静岡富士病院 院長

宮地 隆史

国立病院機構 柳井医療センター 副院長

和田 千鶴

国立病院機構 あきた病院 神経内科部長

本指針の目指すところと留意点

本指針の主な目的は、自治体が災害に備えて、災害弱者である難病患者に対する支援体制を、災害予防の時期から構築するための要点を提示することである。

わが国では、2011年（平成23年）東日本大震災、その後も、2016年（平成28年）の熊本地震など、幾多の災害を経験した。こうした経験を基に、2013年（平成25年）の災害対策基本法の改定等がおこなわれ、災害対策のあり方が大きく変化してきている。一方、2013年（平成25年）4月障害者総合支援法により、難病患者が障害者に包括され、2015年（平成27年）1月の「難病の患者に対する医療等に関する法律」（難病法）の施行にともない、難病患者を取り巻く環境も大きく変化している。

難病患者の災害対策としては、多くの自治体により難病患者向け災害対策マニュアルや、避難時に役立つ手帳の準備などがなされ、徐々に関心ももたれてきている。しかし、自治体による取り組みには地域差があるのが現状である。

本指針の目的は、災害時要配慮者である難病患者に対する支援が、全国の自治体で均霑化されて実施できるようしていくこと、また、災害時に一人一人の難病患者への支援が効果的に実施できるよう個別支援計画の策定を推進することである。

本指針を利用される際には、以下の点に留意していただきたい。

- * 本指針は大規模災害に備えて、自治体が災害時要配慮者である難病患者の個別支援計画を策定するための要点を記したものである
- * 本指針では、様々な難病患者を想定して、災害対策を提案している。しかし、医療依存度が高く、地域での療養生活に多くの支援者が関わる疾患は神経系難病に多い。そのため、神経系難病に関する記述が多いことをご了解いただきたい
- * 災害には、局地的な停電から、広域に渡る大規模災害に至るまで、災害の規模・内容が異なるため、本指針を活用し、それぞれの難病患者に対応できる対策が必要となる
- * 災害の規模によっては、発災後数日間は、公的支援に先立って、難病患者・家族による自助、近隣住民による互助・共助に頼らざるをえない場合があることを、自治体は難病患者・家族に十分に啓発する必要がある
- * 難病の特性に配慮した支援をおこなうため、難病患者に推奨している災害対策の要点、東日本大震災および熊本地震での難病患者の状況等を提示してあるので、参考にしていただきたい
- * 本指針の主な対象は難病患者であるが、医療依存度の高い難病以外の疾患患者等にも応用することが可能なので、参考にしていただきたい

用語に関する留意点

- * 「要援護者」・「要配慮者」・「避難行動要支援者」について
2006年（平成18年）3月策定された「災害時要援護者避難支援ガイドライン」（内閣府）では、要援護者とは、

「新しい環境への適応能力が不十分であるため、災害時よる住環境の変化への対応や、避難行動、避難所での生活に困難を来すが、必要なときに必要な支援が適切に受けられれば自立した生活を送ることが可能である」と定義されている。そして、災害時要援護者を「災害時に必要な情報を迅速かつ的確に把握し、災害から自らを守るために安全な場所に避難するなどの災害時の一連の行動をとるのに支援を要する人々」と定義し、具体的には、高齢者、障害者、乳幼児、妊婦、外国人等をあげている。その後、2013年（平成25年）6月災害対策基本法の改正により、高齢者、障害者、乳幼児、妊婦、外国人等を、特に配慮を要する要配慮者とした。さらに、2013年（平成25年）に「避難行動要支援者の避難行動支援に関する取組指針」の中で、要配慮者のうち、「災害が発生し、又は、災害が発生するおそれがある場合に自ら避難することが困難な者であって、その円滑かつ迅速な避難の確保を図るため特に支援を要するもの」を避難行動要支援者と定義した。本指針では、災害対策基本法に則り、原則として、「要配慮者」と「避難行動要支援者」という用語を用いた。

* 「難病患者地域支援ネットワーク」について

本指針では、「難病患者地域支援ネットワーク」は、難病対策地域協議会が構築するネットワークを指しているが、すでに、地域で構築され、同等な機能を持つネットワークも「難病患者地域支援ネットワーク」としている場合もある。両者の成り立ちは異なっているが、同等な働きをするネットワークであるため、同じ用語を用いている。

なお、「難病患者地域支援ネットワーク」は上記を指しているが、「難病患者支援ネットワーク」は、難病医療提供拠点病院等からなる難病医療連絡協議会、就労支援等の福祉分野を担う難病相談支援センター、そして、保健所が中心となって行われる地域の看護や福祉等からなる「難病患者地域支援ネットワーク」（難病対策地域協議会）などを含む用語として用いている。

* 「避難所」について

発災時の避難先としては、災害により危険が切迫した状況で、住民が緊急に避難する「指定緊急避難場所」、一定期間滞在して避難生活を送る「指定避難所」、および、介護等が必要な場合に避難する「福祉避難所」がある。本指針では、「避難所」と記載してある場合はすべての避難先を含み、個別の名称を用いてある場合には、それぞれの役割を踏まえた上で、用いている。

* 「災害時医療手帳」について

災害時、難病患者の医療や介護の状態が避難先等でわかるようにするため、自治体や患者団体などにより作成された手帳で、名称は、「緊急医療手帳」（静岡県など）、「災害時支援手帳」（広島県、岐阜県など）、「緊急支援手帳」（高知県など）、「災害時難病患者支援 安心手帳」（鹿児島県）など様々である。本指針では、上記の目的で作成された手帳等を、総称として「災害時医療手帳」という名称で記載してある。

* 下に破線が付してある語は（Ⅶ）用語の解説に掲載してあるので、ご参照いただきたい。

I 難病患者と災害対策

(1) 難病とは

わが国の難病対策制度は、2015年（平成27年）1月1日、難病法が施行され、新たな時代を迎えている。

従来の制度における「難病」とは、1972年（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さしていた。

- 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が想定できるが、厚生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」）と順次指定して、それぞれに研究班を組織し、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、をわが国の難病対策制度の5本柱として事業を展開してきた。調査研究の対象として最終的には130疾患が指定され、この内56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きた。

一方、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、「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た（1968年度（昭和43年度）：先天性代謝異常、1969年度（昭和44年度）：血友病、1971年度（昭和46年度）：悪性新生物、1972年度（昭和47年度）：慢性腎炎・ネフローゼ、喘息、1974年度（昭和49年度）：慢性心疾患、内分泌疾患、膠原病、糖尿病、1990年度（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た。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った。

こうしたわが国独自の難病対策制度では、治療研究事業対象疾患が選定された理由や類似の疾患が指定されない理由が不明確であること、治療研究事業の対象疾患だけが医療費助成の対象となること、小児慢性特定疾患治療研究事業からの移行が円滑でないことなど、次第に「制度の谷間」によるさまざまな不公平が指摘されるようになった。そこで、厚労省は2011年（平成23年）から、法律による難病対策制度の再構築を目指して検討を始め、2013年（平成25年）1月には難病対策委員会が「難病対策の改革について（提言）」を公表した。これに基づいて上記の難病法が2014年（平成26年）5月に成立し、2015年（平成27年）1月から施行されるに至ったわけである。この間に、2012年（平成24年）8月の障害者基本法改正により、難病の患者も障害者と位置づけられ、2013年（平成25年）4月には障害者総合支援法の対象に加えられた。

難病法では、その基本的理念を「難病の患者に対する医療等は、難病の克服を目指し、難病の患者がその社会参加の機会を確保されること及び地域社会において尊厳を保持しつつ他の人々と共生することを妨げられないことを旨として、難病の特性に応じて、社会福祉その他の関連施策との有機的な連携に配慮しつつ、総合的に行われなければならない」と定めた。難病の定義は改めて、「発病の機構が明らかでなく、かつ、治療方法が確立していない希少な疾病であって、当該疾病にかかることにより長期にわたり療養を必要とすることとなるもの」とされ、このうち、患者数がわが国において一定の人数（人口の0.1%程度）に達しないこと、客観的な診断基準

が確立していること、の2つを要件とし、良質かつ適切な医療の確保を図る必要性が高いものとして厚生労働大臣が指定することとなった（特定疾患に代わって指定難病と呼ばれる）。

2015年（平成27年）9月には難病法の「基本方針」が通知され、その具体化に向けた取り組みが各自治体で始まっている。2018年（平成30年）には医療計画の改定が予定されており、各自治体は難病対策を含めた制度設計を急ぐ必要があるが、基本方針の中には、難病の災害対策に関する記載がない。

（2）災害時における難病対策の必要性

1995年（平成7年）の阪神・淡路大震災、2004年（平成16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、地域在住の重症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。運動麻痺や関節の運動障害などのために移動が困難な難病患者は、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となる。人工呼吸器などを常用して医療依存度が高い重症難病患者は、災害時にも人工呼吸器などの医療機器を作動させて、医療を継続する必要があるため、一層の配慮が必要である。必ずしも難病ではないが、抗てんかん薬を常用するてんかんや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には、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、災害弱者である重症難病患者はその医療依存度の高さ、介護依存度の高さゆえに、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た。

内閣府による阪神・淡路大震災の教訓情報資料集（http://www.bousai.go.jp/kyoiku/kyokun/hanshin_awaji/）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労した。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。

東日本大震災を教訓とした災害対策基本法の改正（2013年（平成25年））を受けて、国の防災会議が2016年（平成28年）5月に修正した「防災基本計画」（<http://www.bousai.go.jp/taisaku/keikaku/kihon.html>）では、従来の「要援護者」は災害対策基本法の改正以来、「要配慮者」、「避難行動要支援者」と呼び換えられているが、とくに難病患者を想定した項目は用意されておらず、「被災者のニーズに柔軟かつ機敏に対応するとともに、高齢者、障害者その他の特に配慮を要する者（以下「要配慮者」）に配慮するなど、被災者の年齢、性別、障害の有無といった被災者の事情から生じる多様なニーズに適切に対応する。」とされ、「要配慮者に応じたきめ細かな施策を、他の福祉施策との連携の下に行う必要がある。」と記載されている。

地域在住の重症難病患者に対する災害時医療は、このような一般的な対応のみでは不十分であり、平時より医療依存度、介護依存度がともに高いという特性を踏まえた個別支援計画を定め、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、災害時においても重症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。

（3）地域防災計画

わが国の災害対策を支える法律として災害対策基本法と災害救助法がある。災害対策基本法に基づき、中央防災会議が「防災基本計画」を、中央官庁等は「防災業務計画」を、そして、地方公共団体は「地域防災計画」を

作成する。

前項で示したように、避難に支援が必要な人たちは「避難行動要支援者」（「本指針の目指すところと留意点」を参照）と定義され、災害対策基本法第49条には、市町村長は避難行動要支援者の把握に努め、避難行動要支援者名簿を作成しておかなければならないと定められている。そして、市町村が策定する全体計画に、「避難行動要支援者」の対象範囲が記載される。そして、避難行動要支援者個別支援計画の策定は、さらに取り組むべき事項として挙げられた。

これまでの私たちの調査では、全体計画の中で、ほとんどの都道府県が何らかの形で難病患者を要配慮者として取り上げているものの、避難に援助が必要な難病患者の避難行動要支援者個別支援計画の策定は進んでいないことが明らかになっている。その背景には、難病対策を都道府県が担っているため、難病患者の情報を市町村では持っておらず、障害者という側面でしか把握できないことが挙げられている。また、難病患者は疾患に伴う症状が多様であるため、疾患の理解、対応方法等がわかりにくく、市町村では対応が難しいといった点も指摘されている。

しかし、難病患者は、生命維持に必要な薬剤や人工呼吸器等の医療機器を必要とするなど、医療支援を必要とする場合が多い。したがって、都道府県が策定する地域防災計画あるいは全体計画（災害時要配慮者支援計画等）の災害時要配慮者、あるいは、避難行動要支援者名簿の対象として、「難病患者」を取り上げて記載されることが望ましい。さらに、個別支援計画は、地域の民生委員や防災委員だけでなく、難病に精通した医療者、保健所（健康福祉センター）等とともに策定する必要があり、これによって難病患者の現状に見合った計画策定が可能になる。加えて、避難所等での支援も必要であることを、市町村はご理解いただきたい。

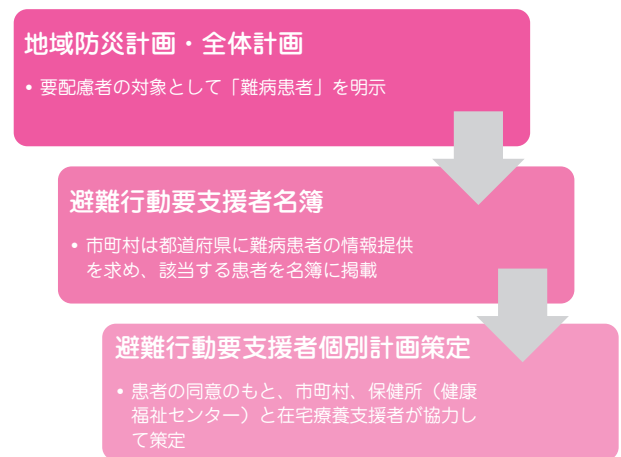


図1 防災計画から個別計画

(4) 災害時要援護者と難病患者

医療依存度が高い重症難病患者の中には、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ながら生活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も災害時要配慮者として、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、難病を所管する保健所、身体障害（内部障害）者等を所管する市町村役場という枠を超えて、これら災害時要配慮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。

2004年（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、水が引いてから市職員が個別訪問して安否確認をおこなった時であった。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。2006年（平成18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（住居、情報伝達体制、必要な支援内容等）を平常時から収集し、電子データ、ファイル等で管理・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（以下「避難支援プラン」と称する。）を策定しておくことが必要である」と記載された。

* 「災害時要援護者の避難支援ガイドライン」(2006年(平成18年)3月)

<http://www.bousai.go.jp/taisaku/youengo/060328/pdf/hinanguide.pdf>

また、消防庁も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」を取りまとめ、2006年(平成18年)4月にアクションプログラムとして公表した。

* 「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～(消防庁、2006年(平成18年)4月)

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

2011年(平成23年)に発生した東日本大震災の教訓を踏まえて、2013年(平成25年)に災害対策基本法が改正され、これを受けて内閣府は、2006年(平成18年)の「災害時要援護者の避難支援ガイドライン」を大改訂して、2013年(平成25年)に「避難行動要支援者の避難行動支援に関する取組指針」を全国自治体に向けて公表した。この指針では、①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、②避難行動要支援者本人からの同意を得て、平常時から消防機関や民生委員等の避難支援等関係者に情報提供すること、③現に災害が発生、または発生のおそれが生じた場合には、本人の同意の有無に関わらず、名簿情報を避難支援等関係者その他の者に提供できること、④名簿情報の提供を受けた者に守秘義務を課すとともに、市町村においては、名簿情報の漏えいの防止のため必要な措置を講ずること、などが記載されている。

* 「避難行動要支援者の避難行動支援に関する取組指針」(内閣府(防災担当)(2013年(平成25年)8月)

www.bousai.go.jp/taisaku/hisaisyagyousei/youengosya/h25/.../hinansien-honbun.pdf

市町村長は、「避難行動要支援者」の把握に努めるとともに、地域防災計画の定めるところにより、避難行動要支援者について避難の支援、安否の確認、その他の避難行動要支援者の生命又は身体を災害から保護するために必要な措置を実施するための基礎とする「避難行動要支援者名簿」を作成しておかなければならない、とされた。避難行動要支援者の範囲としては、避難能力の有無から、①警戒や避難勧告・指示等の災害関係情報の取得能力、②避難そのものの必要性や避難方法等についての判断能力、③避難行動を取る上で必要な身体能力に着目して判断することが想定されること、また、要件の設定に当たっては、要介護状態区分、障害支援区分等の要件に加え、地域において真に重点的・優先的支援が必要と認める者が支援対象から漏れないようにするため、きめ細かく要件を設けること、など細かな記載があるが、在宅重症難病患者の医療依存度、介護依存度の高さへの配慮は具体的に記載されていない。

続いて、【自ら避難することが困難な者についてのA市の例】として、新潟県三条市の災害時要援護者対策が紹介されている。三条市では「生活の基盤が自宅にある方のうち、以下の要件に該当する方」として、

- ①要介護認定3～5を受けている者
- ②身体障害者手帳1・2級(総合等級)の第1種を所持する身体障害者(心臓、腎臓機能障害のみで該当するものは除く)
- ③療育手帳Aを所持する知的障害者
- ④精神障害者保健福祉手帳1・2級を所持する者で単身世帯の者
- ⑤市の生活支援を受けている難病患者
- ⑥上記以外で自治会が支援の必要を認めた者を挙げており、対象者として難病患者が明記されている。

しかし、2016年(平成28年)9月に発生した台風10号による岩手県における集中豪雨災害では、高齢者施設の

入所者9人が亡くなるという事態が繰り返され、今後大きな課題を残した。2004年（平成16年）の三条市の教訓は、残念ながら十分生かされていなかったことになる。熊本の地震災害でも、地域で生活していた重症難病患者が事前にどのような災害時個別計画を準備していたか、現在、検証作業が行われている。

これだけ自然災害が多発しているわが国では、災害時の避難行動要支援者としてのみならず、医療依存度、介護依存度の高さに配慮した重症難病患者に対する個別計画が事前に必要であることは明白であり、全国自治体には迅速な対応が求められている。

(5) 個人情報の取り扱いと災害時の対応

①「要援護者避難支援計画」と「災害対策基本法」

災害発生後の被災リスクを軽減するためには、平常時からの自助・共助の備えが重要であり、また、公助の整備状況の確認も必要である。現在、各市町村では、災害に向けた対応として「要援護者避難支援計画」が策定されつつある。一方で、2013年（平成25年）6月21日に、2011年（平成23年）3月の東日本大震災の経験を受けて、「災害対策基本法」が一部改訂され、同法49条に避難行動要支援者名簿に関して規定された。避難行動要支援者については、2006年（平成18年）3月に内閣府（防災担当）・総務省（消防庁）・厚生労働省（社会・援護局）合同での「災害時要援護者の避難支援ガイドライン」に規定されたものを受けている。これは2004年（平成16年）7月の梅雨前線豪雨等の災害被災状況から、災害避難勧告の伝達体制が整備されていないこと、要援護者情報の共有や活用が進んでおらず発災時の個人情報の活用が困難なこと、避難行動支援計画・体制が具体化していないことにより制定されたもので、市町村が避難行動要支援者に対する具体的な避難支援計画を策定するとした。

改定後、全体計画・地域防災計画に従って避難行動要支援者名簿を作成することになるが、いくつか規定が追加され、名簿活用についても明記された。個別計画については、「避難行動要支援者の避難行動支援に関する取組指針」（以下「取組指針」）第Ⅱ部として規定されている。

神経難病患者にとっての災害対策は、安全地域への避難だけではなく、それまでの医療を継続できるような備えが重要となる。副腎皮質ステロイドや抗パーキンソン病薬、抗てんかん薬などは中断によって症状の急速な増悪が予想され、治療薬の備蓄が必要であるし、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は、停電対策が必須であり、バッテリーや発電機の定期点検と使用訓練の必要が生じる。したがって、難病患者の「個別計画」を策定する際には、このような疾患の特性に配慮した災害対策が重要であり、防災訓練の実施により、さらに実効性の高い計画に改訂する作業も必要である。

▶「Ⅲ. 難病の特性に配慮した支援をおこなうために」参照

②避難行動要支援者名簿作成における難病患者の個人情報の取り扱い

避難行動要支援者とは、災害時に安全な場所に避難するなどの災害時の一連の行動に支援を要する人々をいい、一般的な対象者として高齢者、障害者、外国人、乳幼児、妊婦等があげられている。避難行動要支援者として被災リスクの高い者を重点的・優先的に個別計画策定の作業を進めるよう促されており、「取組指針」には具体例として、要介護認定3-5を受けている者、身体障害者手帳1・2級第1種を所持する者、療育手帳Aを所持する知的障害者、精神障害者保健福祉手帳1・2級で単身世帯者、市の生活支援を受けている難病患者、自治会で支援の必要を認めた者、が挙げられている。

市町村の広報の避難行動要支援対象者に「難病」という記載がない場合には、介護や障害認定を受けている難

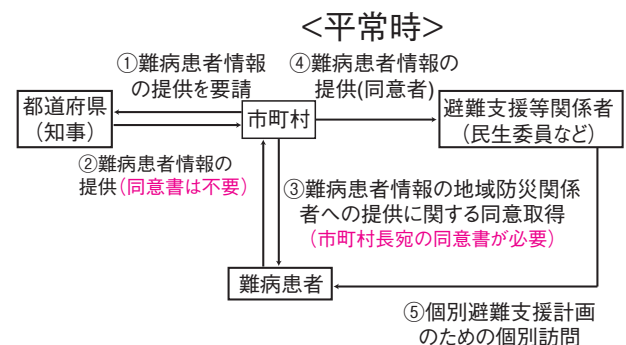


図2 難病患者の個人情報の共有
同意書の取得

病患者に限られていることが多かったが、災害対策基本法の改正により、避難行動要支援者名簿の作成を市町村に義務づけ、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。これによって、市町村長は必要な難病患者の個人情報を、本人の同意なしで都道府県に求めることができ、難病患者の情報の取得が改正前よりは容易となった（図2）。

③難病患者の情報の収集

各市町村において、避難行動要支援者名簿の作成は、関係機関共有方式、同意方式、手上げ方式の単独あるいはその組み合わせでおこなわれる。いずれの方式も、難病患者の情報を把握する都道府県保健部局との直接の連携はないため、難病患者情報の取得・共有は、各市町村長が都道府県の長に難病患者情報を求めることから始まる。しかし、その際に、どの難病患者が避難行動要支援者に相当するかの情報も取得する必要がある。ここ数年の市町村に対する調査結果では、難病患者の基本情報が取得できても、どの患者が避難行動要支援者かわからず登録が進まないといった状況が続いている。登録を迅速に進めるためには、名前や住所などの基本情報や病名のみならず、避難行動要支援者名簿に登録する際に必要な情報（要介護度、移動能力、医療機器の使用など）についても情報取得に努める必要がある。

〈参考〉

指定医師が記載し、都道府県が保有する医師が記載する難病患者の「指定難病臨床調査個人票」（図3）には、以下のような情報も記載されており、この中で市町村の定める避難行動要支援者の条件として必要な情報を求めると、名簿への登録が進みやすくなる。

社会保険	
介護認定	<input type="checkbox"/> 1. 要介護 <input type="checkbox"/> 2. 要支援 <input type="checkbox"/> 3. なし
要介護度	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5
生活状況	
移動の程度	<input type="checkbox"/> 1. 歩き回るのに問題はない <input type="checkbox"/> 2. いくらか問題がある <input type="checkbox"/> 3. 寝たきりである
身の回りの管理	<input type="checkbox"/> 1. 洗面や着替えに問題はない <input type="checkbox"/> 2. いくらか問題がある <input type="checkbox"/> 3. 自分でできない
ふだんの活動	<input type="checkbox"/> 1. 問題はない <input type="checkbox"/> 2. いくらか問題がある <input type="checkbox"/> 3. 行うことができない
■ 人工呼吸器に関する事項（使用者のみ記入）	
使用の有無	<input type="checkbox"/> 1. あり
開始時期	西暦 <input type="text"/> 年 <input type="text"/> 月 <input type="text"/> 日
離脱の見込み	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし
種類	<input type="checkbox"/> 1. 気管切開孔を介した人工呼吸器 <input type="checkbox"/> 2. 鼻マスク又は顔マスクを介した人工呼吸器

図3 指定難病臨床調査個人票（一部抜粋）

④個別計画の策定

各市町村で作成された要支援者名簿は、9割以上の市町村から避難支援等関係者へ提供され、個別計画の作成が委嘱されている。ここでの避難支援等関係者は民生委員、社会福祉協議会、自主防災組織や自治会、福祉事業者などである。個別計画は、円滑かつ迅速な避難支援をおこなうために、地域防災として構築することになっているためである。避難行動要支援者名簿は、避難支援等関係者に提供されるが、平常時での名簿提供には本人の同意が必要で、難病患者においても同様である（図2）。市町村は同意取得に努めるとされた。しかし、発災時での名簿の提供は同意を要せず、市町村条例により平常時でも同意を要しないよう規定できるとした。

神経難病患者の災害対策として、すでに保健所を中心に立案された地域もある。避難移動手段としてタクシー会社との協定を締結した地域もある。これらの試みを避難行動要支援者名簿作成・個別計画の策定に結びつけることが重要である。そのためには、現在の「指針」にある「避難支援等関係者」を少し広げて協議の場を設け、実効性のある個別計画を作成できるようにする必要がある。難病患者の考える自助・共助は、日頃から連携のある医療・看護・保健所を中心とした中で想定されている場合がほとんどである。市町村が策定する個別計画における共助の担い手である近隣住民とその組織との連携が不足していることが多く、個別計画が進まない原因の一因となっている可能性がある。このため、個人情報提供の同意も含め、個別計画策定にあたり、地域住民を中心とする共助との連携の必要性を担当者から伝えて、当事者によく理解してもらうことも必要である。

(6) 災害時の通信手段と安否確認

2015年（平成25年）8月に内閣府より発出された「避難行動要支援者の避難行動支援に関する取組指針」によれば、避難行動要支援者の安否確認の実施には、「避難行動要支援者名簿を有効に活用すること」と記載されている。市町村においては、避難行動要支援者の対象者を名簿に記載し、安否確認をおこなっていただきたい。一方、難病行政の最前線である保健所（健康福祉センター）においても、難病患者の安否確認をおこなうことが望ましい。いずれの安否確認においても、課題は連絡手段・方法である。

災害時、災害対策本部をはじめ、都道府県、保健所（健康福祉センター）、市町村など行政、および医療機関等は、広域災害救急医療情報システム（Emergency Medical Information System; **EMIS**）、あるいは、災害時優先電話や衛星電話を利用して、情報収集・発信をおこなうことが可能である。

一方、難病患者の安否確認は、支援者である訪問看護ステーション、介護サービス事業所、ケアマネージャー、かかりつけ医、患者団体等によって、献身的におこなわれていることが多い。こうした場合、支援者による直接訪問、あるいは、携帯電話、メール等が利用されている。

災害時、一般の電話回線には通信制限がかかること、また、基地局の損壊等により、通常の固定電話や携帯電話では連絡が取れなくなる危険性が高い。したがって、災害時の安否確認、および、難病患者と行政・訪問看護ステーション・介護事業所等の間での情報発信・情報交換のため、固定電話・携帯電話以外に、インターネット回線、衛星電話など複数の通信手段を準備しておくことが必要である。

①災害時の通信手段

総務省「非常時における通信の概要」（http://www.soumu.go.jp/menu_seisaku/ictseisaku/net_anzen/hijyo/index.html）参照

*災害時優先電話

災害時、一般の固定電話・携帯電話には通信制限がかかるが、優先電話はこうした制限を受けず、「発信」することができる。これは、法令に基づいて各電気通信事業者が提供しているサービスであり、利用できる機関は、行政機関、消防機関、医療機関、災害救助機関等法令に定められている指定機関に制限されている。

なお、NTTが設置した公衆電話も優先電話と同様の扱いとなるため、通常の電話よりつながりやすい。

*衛星電話

衛星電話は、災害時に通信規制がかからず、災害時優先電話の指定を受けられなくても利用者になれる。また、通常の電話の基地局が損壊した等の場合でも、利用が可能であるなどの利点がある。NTTドコモでは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る。また、KDDIではイリジウムシステムにより全世界で通信可能な衛星電話がある。災害時には、有効な通信方法となり、医療機関等でも利用されるようになってきている。

*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用できるが、電力に依存していること、災害によってLAN回線やサーバーシステムが損壊するなどの結果、使用できなくなる危険性がある。また、基幹回線が障害されたり、接続が集中したりすることにより、通信障害がおこる危険性もある。また、スマートフォンや個人が持ち歩くWi-Fiは無線でインターネット回線に接続できるが、地域にある基地局が損壊すると接続できなくなる。

それぞれの機関内のLAN回線やサーバーの耐震化、転倒防止などの対策とともに、非常用電源が使用できる機関であれば、ハブやサーバーシステムの無停電電源化などの対応が必要である。いずれも電力が必要であるため、電源の確保が必要であることはいうまでもない。

*無線システム

災害に対応した広域無線システムがあり、必要に応じて導入を検討すべきである。事前に業務用無線とし

での免許取得が必要である。

②安否確認の方法

上述したように、大規模災害時には携帯電話、固定電話などは不通になる危険性が高い。したがって、市町村・保健所（健康福祉センター）は医療依存度の高い難病患者に対して、安否確認ができる複数の手段を準備しておくよう啓発する必要がある。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、いくつかの通信手段を確保しておくべきである。以上の点については、避難行動要支援者個別計画策定の際、難病患者・家族と民生委員を初めとする支援者と確認する必要がある。

また、大規模災害発生直後には、重篤な通信障害がおこっているおそれがあり、安否確認ができない場合、難病患者の最寄りの避難所等から担当者を派遣し、安否を確認せざるを得ないことも想定しておく。

さらに、重要な点は、安否確認情報を支援者・関係者で共有することである。難病患者にとって、最も近い災害対策本部は市町村災害対策本部であり、避難行動要支援者名簿をもっている。また、搬送等が必要な場合、まず、連絡が入り、道路の被災状況などを把握しているのも市町村災害対策本部である。

一方、難病患者・家族にとっては、ケアマネージャー・訪問看護ステーション・介護保険サービス事業所・近隣住民が近い存在であり、過去のアンケートでも、こうした支援者と連絡をとる場合が多いという結果であった。

したがって、難病患者の安否確認情報は、ケアマネージャー・訪問看護ステーション・介護保険サービス事業所・近隣住民から市町村（災害時要配慮者支援班）に伝達され、集約されることが望ましい。その上で、市町村は、保健所（健康福祉センター）、都道府県等との連携を図ることが望ましい。

*災害時伝言ダイヤルの利用

難病患者および家族はNTT災害伝言ダイヤル「171」の利用方法を確認しておくことを周知すべきである。また、インターネット上で、災害伝言ダイヤルと同様に安否確認ができる災害用伝言板（web171）（<https://www.web171.jp/web171app/topRedirect.do>）も利用可能である。難病患者・家族がこうした機能を利用困難な場合には、支援者が利用方法を教えることが必要となる。

いずれも体験利用日が設定されているため、難病患者・家族には体験するよう勧めていただきたい。

*災害時の通信手段を啓発する必要性

市町村・保健所（健康福祉センター）は患者安否確認等のため、難病患者に加えて、訪問看護ステーション・介護サービス事業所等の支援者に、災害時に有効な通信方法の啓発をおこなう。

memo

災害時の携帯電話・スマートフォンの利用について

災害時、携帯電話やスマートフォンは、通話やSMS（short message service）には電話回線を利用するため、緊急連絡が利用できなくなることを防ぐためにも、使用を控えるべきである。また、災害時には、それらがつながることは期待できない。一方、携帯電話やスマートフォンによるメールは、データ回線を使用するため、通話等に比べれば、つながりやすい。また、LineやFacebookもインターネット回線を利用するため、電話回線を利用する通話に比べ、つながりやすい。

（7）災害発生からの時系列に応じた支援体制の必要性

災害対策は、災害の種類や規模により異なっているが、いずれの災害も平常時から時系列を追った対策が必要となる。2016年（平成28年）5月に中央防災会議から報告された防災基本計画では、災害時の対応について、災害予防、災害応急対策、災害復旧・復興の3時期に分けて記載されている。難病患者への医療という立場から、大規模災害を想定して、それぞれの時期に必要な支援を以下に考察する。

〈難病患者・家族の時期別目標〉

災害予防期

- ・ 自助の準備
- ・ 避難行動要配慮者個別計画の策定

災害応急対策期

- ・ 生命の維持
- ・ 医療の確保と継続

災害復旧・復興期

- ・ 生活環境の確保と生活の再建

災害予防の時期には、都道府県をはじめとする行政は、想定される災害に対して、難病患者への災害対策の必要性の啓発、難病特性に応じた自助の準備とリハーサル、避難行動要支援者個別計画策定などが災害対策として必要である。

災害応急対策の時期は、発災直後から概ね2週間である。大規模災害の場合、被災地内では、水・電気・ガス等の途絶、あるいは、建物や道路の損壊等により、住民が大きな被害を受け、生命の危機にさらされる。そして、外傷を負った被災者が地域の医療機関に殺到する。しかし、医療機関も、建物の崩壊や医療機器の損壊等により、機能不全に陥る危険性が高い。いわば、医療を必要とする人に対して、医療供給が不足する状態である。

この時期は、難病患者においても、まず、生命の維持をはからなければならない。そして、健常者と異なり、薬物治療や医療機器を用いた個別の医療を維持しながら、必要があれば、医療機関・避難所等へ避難しなければならない。

災害復旧・復興の時期は、発災後、概ね2週間以降であり、生活・医療再建の時期である。難病患者も、住民と同様に自宅・避難所・仮設住宅、あるいは、医療機関で生活しながら、インフラや医療の回復状況などに応じた生活再建を図っていく。被災の状況によっては、避難所や仮設住宅での不自由な生活が継続する可能性も高い。さらに、復興の時期には、被災地外に搬送された患者の地元への受入などもおこなわれていく時期となる。

難病法の施行後、300疾患以上が指定難病となった。それぞれの難病にはそれぞれの特性があり、生活上の障害も異なっているため、疾患の特性や障害に応じた配慮、支援が必要である。むろん、難病患者であっても、災害対策に関しては、患者・家族の自助が重要であることは、住民と同様である。しかし、医療依存度の高さなどから、患者・家族だけで災害対策をおこなうことは困難であり、行政の理解と支援が必要である。

表1 災害時の時系列に応じた難病患者の課題と各関係機関の役割

災害応急対策期				災害復旧・復興期	
時間	24時間以内	72時間以内	72時間以降	2週間以降	2週間以降
目標	<p>生命の維持</p> <p>ライフライン寸断による在宅療養継続困難 ・アンビュエーを押しながら自力で移動させる をえなかった ・バッテリー確保困難 ・連絡先がわからない ・電話不通のため、通信手段がない ◎薬剤の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 ・日内変動の不安 ・ここで死んだ方がいい (自宅からの避難拒否)</p>	<p>医療の確保（薬剤の確保）</p> <p>◎病院受診困難 ・内服薬の継続困難 ・交通寸断のため医療機関変更 ◎食事・栄養確保困難 ・避難所にエレンタール ◎リハビリ継続困難 ・毎日の体調ができない ・リハビリ通院困難</p>	<p>生活環境の確保</p> <p>◎避難生活（避難所）での療養困難 ○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 ○病気についてのプライバシー ・周囲の人に病気のことを知られたくない ・病気のつら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</p>	<p>生活の再構築</p> <p>◎今後の生活への不安 ○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ら しら ○一人暮らし高齢者が在宅生活への自信喪失→長期入所・長期入院 ◎長期に予測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 ・地震のせいで悪化した</p>	<p>災害復旧・復興期</p>
難病患者特有の課題	<p>難病患者特有の課題</p> <p>◎病院受診困難 ・内服薬の継続困難 ・交通寸断のため医療機関変更 ◎食事・栄養確保困難 ・避難所にエレンタール ◎リハビリ継続困難 ・毎日の体調ができない ・リハビリ通院困難</p>	<p>医療の確保（薬剤の確保）</p> <p>◎病院受診困難 ・内服薬の継続困難 ・交通寸断のため医療機関変更 ◎食事・栄養確保困難 ・避難所にエレンタール ◎リハビリ継続困難 ・毎日の体調ができない ・リハビリ通院困難</p>	<p>生活環境の確保</p> <p>◎避難生活（避難所）での療養困難 ○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 ○病気についてのプライバシー ・周囲の人に病気のことを知られたくない ・病気のつら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</p>	<p>生活の再構築</p> <p>◎今後の生活への不安 ○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ら しら ○一人暮らし高齢者が在宅生活への自信喪失→長期入所・長期入院 ◎長期に予測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 ・地震のせいで悪化した</p>	<p>災害復旧・復興期</p>
それぞれの役割	<p>生死に関わる課題に直面</p>	<p>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)</p>	<p>症状を悪化させないための生活困難</p>	<p>人生にとって病気、災害の危機を乗り越えて生きていく</p>	<p>新しいコミュニケーションの中でも近所つきあいを大切にする 医療機関受診を中断しない 地震体験、辛さ、気持ちをお互いに表出、話を聴く</p>
患者・家族	<p>安否、避難先を知人、関係スタッフへ情報発信 (災害伝言ダイヤル「171」などを活用) 近所、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、物品の持出し 必要時、医療機関への避難</p>	<p>薬剤の確保 関係スタッフへ連絡</p>	<p>症状を悪化させないための生活困難</p>	<p>新しいコミュニケーションの中でも近所つきあいを大切にする 医療機関受診を中断しない 地震体験、辛さ、気持ちをお互いに表出、話を聴く</p>	<p>新しいコミュニケーションの中でも近所つきあいを大切にする 医療機関受診を中断しない 地震体験、辛さ、気持ちをお互いに表出、話を聴く</p>
都道府県担当者	<p>指定難病に関する情報発信 難病医療連絡協議会から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</p>	<p>難病対応可能な支援チームの編成、調整 被災地外の医療機関が診察・相談に対応できるように調整</p>	<p>心のケアが必要な患者に対しDPATの要請</p>	<p>心のケアが必要な患者に対しDPATの要請</p>	<p>心のケアが必要な患者に対しDPATの要請</p>
保健所	<p>管内医療機関の被災状況の確認 平常時作成リストを元に安否確認 所内において役割分担、被災情報の共有</p>	<p>市町村支援を通して難病患者情報把握</p>	<p>心身のケアが必要な患者に対しDPATの要請</p>	<p>心身のケアが必要な患者に対しDPATの要請</p>	<p>心のケアが必要な患者に対しDPATの要請</p>
市町村	<p>管内医療機関の被災状況の確認 平常時作成リストを元に安否確認 所内において役割分担、被災情報の共有</p>	<p>要支援者の避難先の確保 福祉避難所への難病患者・障害者・高齢者等の移動と活用状況の把握</p>	<p>心身のケアが必要な患者に対しDPATの要請</p>	<p>心身のケアが必要な患者に対しDPATの要請</p>	<p>心のケアが必要な患者に対しDPATの要請</p>
関係機関（訪問看護、介護サービス事業所）	<p>安否確認</p>	<p>ケアマネージャー：要介護者の避難先の調整（緊急シヨートステイ）</p>	<p>心身のケアが必要な患者に対しDPATの要請</p>	<p>心身のケアが必要な患者に対しDPATの要請</p>	<p>心のケアが必要な患者に対しDPATの要請</p>
近隣住民	<p>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)</p>	<p>ケアマネージャー：要介護者の避難先の調整（緊急シヨートステイ）</p>	<p>心身のケアが必要な患者に対しDPATの要請</p>	<p>心身のケアが必要な患者に対しDPATの要請</p>	<p>心のケアが必要な患者に対しDPATの要請</p>

II 行政による難病患者の災害時支援

(1) 都道府県、および、政令指定都市

難病行政は都道府県が所管してきた。難病法の大都市特例により、平成30年以降、難病行政の一部業務が政令指定都市に移管される。しかし、依然として、都道府県と保健所（健康福祉センター）は、難病行政の中で、大きな役割を担っている。

難病患者の災害対策を考えていく上で、都道府県の役割として重要な点の一つは、地域防災計画・全体計画の要配慮者として「難病患者」を挙げることである。2017年（平成29年）4月末までに、インターネットによる調査をおこなった結果、多くの都道府県で、要配慮者への支援のための指針やガイドラインが作成され、要配慮者として難病患者が挙げられていた。こうした都道府県の対応は、市町村の地域防災計画・全体計画にも反映されるものと期待される。さらに、2013年（平成25年）8月の災害対策基本法の改正により、市町村が避難行動要支援者名簿を作成する場合、市町村の求めに応じて、都道府県は、患者の同意なしで、難病患者情報を提供することが可能となった。こうしたことにより、市町村の地域防災計画では、難病患者が要配慮者として認識され、避難行動要支援者名簿への掲載、さらには、個別計画策定が進んでいくことが期待される。

難病法三十二条には、難病患者への地域支援を充実させるため、都道府県と保健所（健康福祉センター）は「難病対策地域協議会を置くように努めるもの」と記載されている。また、すでに難病患者地域支援ネットワークが構築されている地域では、協議会として代用できるとされている。

難病対策地域協議会の目的は、より効果的・効率的な難病患者支援体制を構築することである。保健所（健康福祉センター）が中心となり、2次医療圏内の市町村、訪問看護、介護サービス事業所、患者会等と、地域における難病患者支援の課題を共有し、地域の実情に合わせた難病患者の支援体制整備をおこなっていくこととなる。難病患者にとって、災害対策は大きな課題であり、協議会として取り上げていただきたい。

難病の医療供給体制については、難病法により定められた「基本方針」に基づいて、難病診療連携拠点病院（以下、難病拠点病院）、難病診療分野別拠点病院（以下、分野別拠点病院）、難病医療協力病院（以下、難病協力病院）が都道府県によって指定され、それらの病院には、それぞれに具体的な機能が求められている。こうした難病医療提供体制の目的は、早期に正しい診断ができることとともに、身近な医療機関で適切な治療を継続して受けられることである。1998年（平成10年）に構築された難病医療連絡協議会は、都道府県ごとの医療事情を勘案し、2016年（平成28年）10月に厚生労働省により提示された難病医療供給体制のモデルを参考に、再構築されることとなる。新体制においても、難病医療提供病院間の連携は必須であり、災害時にも、難病患者に必要な医療が途絶しないようにしていきたい。

難病患者の災害対策のみならず、日頃からの難病患者支援を考えていく上で、患者の同意のもと、個人情報に配慮しながら、都道府県、保健所（健康福祉センター）、市町村、難病対策地域協議会、難病医療連絡協議会等が必要とする難病患者情報を共有することは重要である。

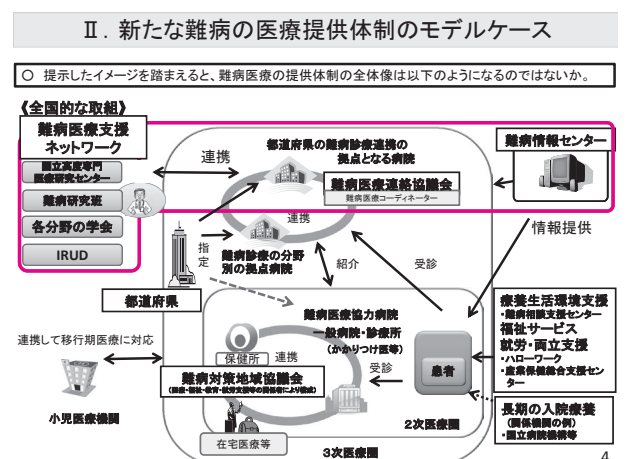


図4 難病の医療提供体制のモデル（2016年（平成28年）10月厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会資料より）

①災害予防：平常時

i) 難病患者支援体制の構築

- * 都道府県および政令指定都市は地域防災計画・全体計画に難病対策を加え、要配慮者として、難病患者を挙げしておく
- * 都道府県および政令指定都市は災害発生時から時系列に沿った難病患者への支援のため、「災害時難病患者支援計画」を用意する
- * 都道府県は、保健所（健康福祉センター）を中心とした難病対策地域協議会の設置に努め、難病患者支援ネットワークを構築する。こうした難病患者支援ネットワークが、すでに構築されている地域では、それを充実・発展させていく
- * 都道府県の難病担当部署および防災担当部署、保健所（健康福祉センター）、難病対策地域協議会、難病医療連絡協議会、市町村は、難病患者の同意の下に、避難行動要支援者である難病患者についての情報を共有する
- * 政令指定都市は、平成30年度以降、指定難病申請等の業務を開始するため、個人情報には十分な配慮した上で、保健所（健康福祉センター）など難病担当部署と防災担当部署の間で、難病患者についての情報を共有する

ii) 難病医療提供体制の構築

上述したように、都道府県には難病拠点病院を中心とした難病医療提供体制が構築される。災害時にも、同様な難病医療提供体制が維持されることが望ましいが、この難病医療提供体制に参加する医療機関の多くは、災害時には災害拠点病院（基幹災害医療センターあるいは地域災害医療センター）となることが想定される。したがって、災害時に難病拠点病院の代わりになる病院を設定するなど難病患者に対して災害時に提供できる医療体制を、予め想定しておく必要がある。

- * 都道府県と難病医療連絡協議会は、災害時にも有効な連絡・連携体制を構築し、難病拠点病院、あるいは難病拠点病院に代わる病院に難病患者に関する情報が集約できる体制をつくる
- * 都道府県は、難病拠点病院と協力し、難病医療連絡協議会を構成する病院と、衛星電話・インターネット回線など、災害時にも複数の連絡方法が利用できる連絡体制をつくる
- * 都道府県と難病拠点病院は、大規模災害を想定し、人工呼吸器装着患者等の受入れ可能な病床数を定期的に調査し、搬送訓練を実施する
- * 都道府県と難病医療連絡協議会は、災害時に避難所等で難病患者の相談や診療にあたる「難病専門医」と「難病サポートチーム」の設置と運用について、関係者の間で予め協議しておく
- * 政令指定都市は、災害時における難病医療提供体制について、都道府県と緊密な連携を取れるよう準備しておく

iii) 公的支援

- * 都道府県は、保健所（健康福祉センター）、難病相談支援センター、難病医療連携協議会と連携し、患者会とともに、難病講演会等を利用して、難病患者に対して災害対策の重要性を啓発する
- * 都道府県・保健所（健康福祉センター）は難病患者・家族の自助を支援するため、難病患者・家族向けの災害対策マニュアル等を作成し、配布することが望ましい
- * 都道府県は、保健所（健康福祉センター）と協力して、災害時に難病患者が指定避難所・福祉避難所に避難する場合や、かかりつけでない医療機関に入院する場合に備えて、災害時医療手帳等を準備する

▶「本指針の目指すところと留意点」参照

- * 都道府県は、医療機器・医療用品取扱業者、製薬会社等を対象として、緊急通行車両・規制除外車両等の事

前手続きを積極的に進めておく

- * 都道府県は、保健所（健康福祉センター）、市町村と協力して、難病患者の安否確認のため、訪問看護ステーション・介護サービス事業所等に対して、災害時にも有効な当事者との通信手段が確保できるよう、啓発と支援をおこなう
- * 都道府県や保健所（健康福祉センター）から市町村に対して、難病患者に関する情報を提供するには、必要な医療情報も合わせて示すようにする

iv) 難病相談支援センター

- * 難病相談支援センターは難病対策地域協議会と連携し、難病患者の災害対策や災害時の連絡方法を難病患者・家族に啓発する
- * 難病相談支援センターは、保健所（健康福祉センター）、難病対策地域協議会、難病医療連絡協議会等と連携し、患者・患者会・市町村保健師・行政職員等に対して、難病患者の災害対策についての研修事業を実施するとともに、災害を想定した訓練にも積極的に参加する

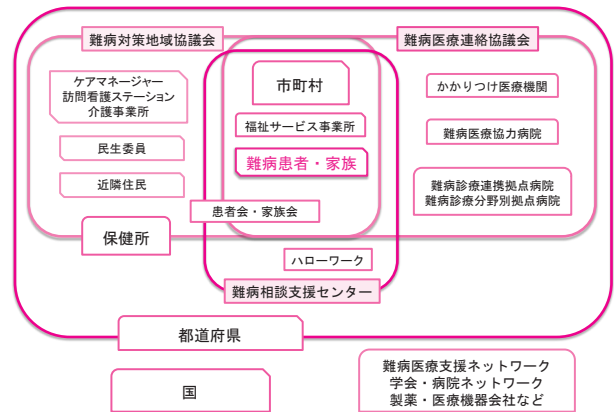


図5 難病支援ネットワーク

かかりつけ医療機関・難病診療連携拠点病院を中心とした難病医療連絡協議会とともに、保健所が中心となり、民生委員、ケアマネージャー、看護、介護の人々が参加している難病対策地域協議会、そして、ピアサポートなどを担う難病相談支援センターが、包括的かつ重層的に難病患者を支援している

②災害応急対策：発災から概ね2週間

発災後から、都道府県および市町村にはそれぞれ災害対策本部が設置され、地域防災計画に従って、災害応急対策が開始される。難病患者にとって、災害応急対策の時期は、生命の維持と医療の確保が最優先される時期である。生命の維持のためには、日頃からの災害に対する準備が重要であり、なかでも、避難行動要支援者個別計画が具体的に立案されていることが有効である。

もう一つの課題は難病患者の医療の確保である。そのためには、都道府県災害対策本部と難病関連部署、保健所（健康福祉センター）、市町村災害対策本部が密接に連携している必要がある。前述したように、この時期には、難病医療連絡協議会を構成している病院の多くが災害拠点病院（基幹災害医療センターや地域災害医療センター）として機能し、災害医療に医療資源を投入している。あるいは、病院そのものが損壊し、機能不全に陥っている危険性もある。難病患者の災害時における医療確保対策を立案していく場合には、こうした事態を想定しておく必要がある。

i) 発災から3日程度

- * 都道府県は、地域防災計画に従って、初動体制を確立し、難病患者に対しても災害応急対策を開始する
- * 都道府県は、保健所（健康福祉センター）、難病相談支援センター、市町村、難病患者地域支援ネットワークと連携して、難病患者の安否確認を開始し、予め決められた方法で、情報を集約する。また、必要な支援を迅速に開始する
- * 都道府県の防災担当部門は、避難行動要支援者個別計画が迅速に実施できるよう調整にあたる。また、地域の保健所（健康福祉センター）や市町村（災害対策本部や要配慮者支援班）に対して、被災状況や対応可能な医療機関に関する情報を、適時提供する
- * 都道府県災害対策本部・難病担当部署は保健所（健康福祉センター）・難病対策地域協議会・難病医療連絡協議会・市町村（災害対策本部・要配慮者支援班）と連携し、難病患者の被災状況等に関する情報を共有する
- * 都道府県と難病医療連絡協議会は、発災後速やかに、災害時の難病医療に関する指揮系統を確立し、難病医

療提供病院の被災状況、難病患者に提供できる病床数等に関する情報を収集し、関係部署と共有する

- * 都道府県は、被災地外の医療機関へ広域搬送する必要がある場合には、難病医療連絡協議会と連携し、搬送される患者に関する情報や必要な医療処置等について、災害対策本部・DMATに情報提供する

ii) 3日から2週間程度

- * 都道府県は、保健所（健康福祉センター）・市町村災害対策本部と協力して、自宅や避難所等での難病患者の状況を把握し、難病医療連絡協議会と連携して、必要に応じて、災害支援ナースや、難病専門医（あるいは、難病医療チーム）を派遣する
- * 都道府県は、市町村、保健所（健康福祉センター）、DHEATなどから、避難所に避難している、あるいは在宅療養を継続している難病患者の医薬品、医療機器、医療用品等のニーズを把握し、災害対策本部・DMATと連携して必要物品の収集、配送等の調整をおこなう

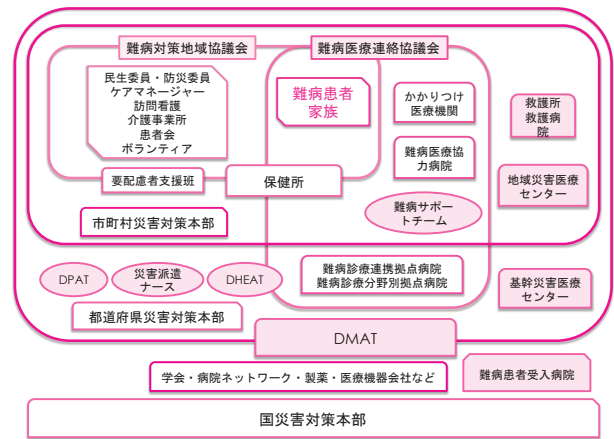


図6 難病患者・家族を取り巻く環境（災害時）
災害応急対策の時期に、難病患者・家族を取り巻く環境を示した。災害予防の時期と異なり、災害拠点病院など災害医療関連機関・職種が、難病医療連絡協議会等と協力して、難病患者・家族を支援する。

③災害復旧・復興：概ね2週間以降

発災後、概ね2週間以上が経過すると、復旧・復興期にはいり、被災地内の医療機能、訪問看護ステーションや介護サービス事業所の機能等も徐々に回復してくる。この時期は、被災地内における医療・看護・介護の人的資源に関する情報を収集・活用し、徐々に再建を図る時期である。また、支援体制が被災地外の支援者から、徐々に地域・地元の支援者に引き継がれていく時期となる。

一方、被災の状況によっては、被災者は、避難所、あるいは仮設住宅での生活が長期化することも予測される。難病患者にとっては、平常時に受けていた医療・看護・介護を受けられることが望ましいが、地域の被災状況によっては困難である。したがって、都道府県は保健所（健康福祉センター）・市町村と連携して、難病患者のニーズを把握し、必要な医療・看護・介護を提供することが課題となる。さらに、復旧・復興期では、二次医療圏外や都道府県外に搬送された難病患者の地元への受入れ時期を調整し、在宅療養への復帰を支援することも課題となる。

i) 概ね2週間から2ヶ月

- * 都道府県・保健所（健康福祉センター）は避難所等での療養困難者に対して、市町村と連携して、保健師等を派遣し、必要な医療・看護・介護の調整をおこなう
- * 都道府県は、難病患者の心のケア、あるいは精神症状の出現・悪化等に対応するため、災害対策本部へDPAT等の派遣要請をおこなう
- * 都道府県は、難病医療連絡協議会構成病院の機能・被災状況を経時的に評価する。また、難病医療連絡協議会と協力して、難病専門医による診療など、被災地内の難病患者に提供できる医療について調整をおこなう
- * 都道府県は、市町村と連携し、医薬品、医療機器等の補充をおこなう
- * 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協力して、在宅療養を継続している難病患者、あるいは避難している難病患者の状況把握とニーズ調査を経時的に実施し、必要な支援をおこなう

ii) 概ね2ヶ月以上

- * 都道府県は、在宅療養している、あるいは避難所や仮設住宅で生活する難病患者に、医薬品や医療材料を提

供し、安定した医療を継続できるよう、関係諸機関と連携して対応する

- * 都道府県は、長期にわたる避難所や仮設住宅での生活・医療における問題点を、市町村や保健所から収集し、必要な支援をおこなう
- * 都道府県は、避難所・仮設住宅から自宅への復帰を支援する場合には、かかりつけ医療機関、ケアマネージャー、訪問看護ステーション、訪問介護事業所等でおこなう在宅復帰のための調整会議を支援する
- * 都道府県・保健所（健康福祉センター）は、難病医療連絡協議会・難病対策地域協議会とともに、広域搬送により遠隔地に避難した難病患者の地元への復帰要請に対して、交通手段の確保等、必要な支援・調整をおこなう

④政令指定都市における難病対策と災害対策

2015年（平成27年）1月より施行された新たな難病対策制度では、大都市特例が設けられている。すなわち、2018年度（平成30年度）より、政令指定都市（札幌市、仙台市、さいたま市、千葉市、川崎市、横浜市、相模原市、新潟市、静岡市、浜松市、名古屋市、京都市、大阪市、堺市、神戸市、岡山市、広島市、北九州市、福岡市、熊本市）には、県から難病申請受付・審査業務が移管されることになっている。各政令指定都市内における重症難病患者の災害対策では、難病患者に関する情報を把握する保健所と、防災を管轄する防災部門との間で、迅速、かつ円滑な連携体制を構築しておく必要がある。それとともに、政令指定都市と都道府県は、それぞれが管轄する保健所、防災部門とも相互に円滑な連携を図らなければならない。

災害の規模によっては、災害時の難病医療を政令指定都市内で完結することは不可能であり、政令指定都市災害対策本部は都道府県災害対策本部、難病医療連絡協議会と連携することが必須である。

(2) 保健所（健康福祉センター）

保健所（健康福祉センター）は二次医療圏における指定難病申請の受付業務など、難病施策の最前線に位置している。また、難病法第三十二条に、保健所における業務の一つとして、「都道府県、保健所を設置する市及び特別区は…（中略）…難病対策地域協議会を置くように努めるものとする」と示された。難病対策地域協議会は、難病患者・家族、および難病患者に対する医療・福祉・雇用・患者会等の関係機関により構成され、地域における難病患者への支援体制に関する課題の共有、連携の緊密化、そして、地域の実情に応じた体制整備について協議することが役割とされている。難病対策地域協議会が機能することにより、難病患者の療養生活の向上が図れるだけでなく、難病患者の災害対策において、安否確認等で役割を果たすことも期待される。したがって、都道府県は難病対策地域協議会を設置することが望ましい。なお、すでに難病患者地域支援ネットワークが構築されている地域では、難病対策地域協議会に代えて、そのネットワークを充実・発展させることができるとされている。

災害対策を考えていく上での留意点は、発災時には保健師・保健所職員等も被災者となり、保健所（健康福祉センター）の業務が滞る危険性があることである。発災時に備えて、災害予防期から、保健所（健康福祉センター）を中心とした関係諸機関は、災害時にも利用できる互いの連絡方法を確認し、確立しておく必要がある。

①災害予防：平常時

i) 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、指定難病の申請時・更新時以外にも、病状の変化に応じて、適宜、難病患者の状況を把握する
- * 保健所（健康福祉センター）は、個人情報に配慮した上で、圏域内の難病患者のリストを作成し、地域別マ

ップを作成する

- * 保健所（健康福祉センター）は、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を受けている難病患者、あるいは移動困難な難病患者等を対象として、個別ファイルを作成する
- * 保健所（健康保健センター）は、指定難病の申請・更新時、訪問相談時、あるいは、病状の変化や療養形態の変化に応じて、個別ファイルの更新をおこなう
- * 個別ファイルには、以下の点を患者情報として記載する
 - ・ 氏名等、患者情報
 - ・ 疾患名
 - ・ 常用医薬品のリストと使用状況（あるいはお薬手帳）
 - ・ 日常生活の自立度・要介護度、身体障害者手帳の等級、看護・介護状況
 - ・ 人工呼吸器、在宅酸素療法、在宅腹膜透析などの在宅医療の状況
 - ・ 安否確認も含めた緊急連絡先リストと通信手段
- 保健所（健康福祉センター）、市町村担当課、かかりつけ医、難病専門医、ケアマネージャー、訪問看護ステーション、介護保険サービス事業所、医療機器取扱業者、消防署、電力会社等
- * 市町村が災害時避難要支援者個別計画を策定するなど、ほかの関係機関と難病患者情報を共有する必要がある場合、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、どの関係機関とどこまで共有するかについて、患者ごと個別に定め、予め同意を得ておく
- * 保健所（健康保健センター）は、難病患者の災害対策の必要性について、市町村防災担当課、民生委員、防災委員等を対象に啓発をおこなう
- * 市町村で、医療依存度の高い難病患者の避難行動要支援者個別計画を策定する場合、保健師、あるいは、難病患者の生活や医療に精通した人材を派遣し、策定に協力する

ii) 難病患者の自助・互助・共助支援

▶「Ⅲ. 難病の特性に配慮した支援をおこなうために」参照

- * 保健所（健康保健センター）は、難病患者に対して、災害対策の啓発を指定難病申請時、難病医療講演会などさまざまな機会をとらえておこなう
- * 保健所（健康保健センター）は、都道府県等と連携し、難病患者向けに災害対策マニュアルや災害時医療手帳等を作成し、配布することが望ましい
- * 保健師は、訪問看護師・介護サービス事業所・ケアマネージャー・かかりつけ医等と協力して、当事者が災害時医療手帳へ記載できるよう援助する
- * 保健所（健康福祉センター）は、市町村と協力して、安否や被災状況の確認のため、患者・家族、かかりつけ医・難病専門医、ケアマネージャー、訪問看護ステーション、介護サービス事業所、難病相談支援センター、患者会、難病団体等の連絡先と連絡方法、情報の集約方法を確認しておく
- * 保健所（健康福祉センター）は、避難行動要支援者個別計画で策定した避難の訓練を市町村および関係する支援者とともに実施する

memo

避難訓練で確認すべき事項

- ・安否確認の方法と連絡先
- ・想定された災害と避難するか否かの条件
- ・避難場所は、指定避難所か、福祉避難所か
- ・避難方法・移動手段、および代替手段
- ・道路の損壊等、地域の被災情報の入手方法
- ・医療機器を使用している場合には、医療機器取扱業者への連絡方法

- * 保健所（健康福祉センター）は、人工呼吸器等、電源が必要な医療機器を在宅で使用している難病患者に、非常用電源の確保の必要性を啓発するとともに、それらの使用方法、メンテナンス等について、難病医療連携協議会・難病相談支援センター等と協力して教育をおこなう
- * 保健所（健康福祉センター）は市町村と協力して、電源の必要な医療機器が利用できる指定避難所・福祉避難所について、人工呼吸器装着者、酸素療法者等に周知する

iii) 難病対策地域協議会（あるいは、難病患者地域支援ネットワーク）の構築

- * 保健所（健康福祉センター）は難病対策地域協議会を主催し、地域における難病患者支援ネットワークを構築することが望ましい
- * 難病対策地域協議会、あるいは難病患者地域支援ネットワークでは、難病患者の災害対策を課題として設定する
- * 保健所（健康福祉センター）は、難病患者に対する地域の医療・看護・介護等、関係諸機関の状況把握に努める
- * 保健所（健康福祉センター）は、二次医療圏ごとに、災害時にも難病医療に対応できる医療機関のネットワークを把握し、災害規模によっては、二次医療圏を越えた広域搬送がおこなえるよう、都道府県との連携体制を確認する
- * 保健所（健康福祉センター）は、都道府県、難病医療連携協議会、難病対策地域協議会と連携して、災害時、避難所等で難病患者の相談・診療にあたる「難病サポートチーム」や「難病専門医」の派遣について、協議しておく

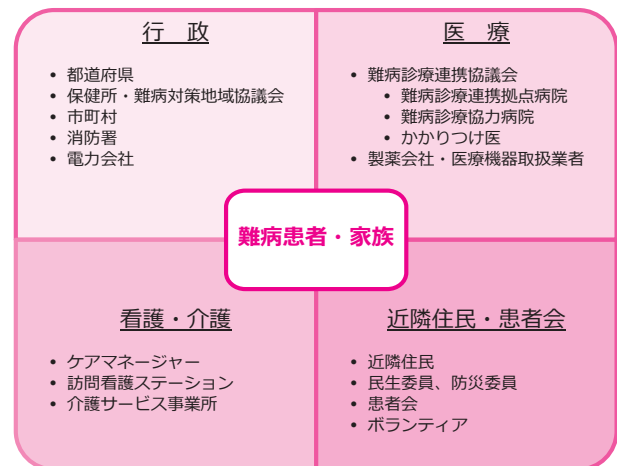


図7 難病患者の支援者

memo

厚生労働科学研究費補助金難治性疾患政策研究事業「難病患者への支援体制に関する研究」班から「「難病対策地域協議会」を効果的に実施するために」（平成27年3月）、また、「難病保健活動の人材育成と「難病対策地域協議会」の活用」～効果的な難病保健活動のために～（平成28年3月）が刊行されており、難病情報センターホームページからダウンロードが可能である。両冊子には、「難病対策地域協議会」の役割、先進事例などが示されているので、参照していただきたい。

②災害応急対策：発災から概ね2週間

発災から急性期のさまざまな対策は、保健所勤務者自身が被災者となり、保健所に参集することすらできなくなる危険性があることを想定して計画する。制度上、災害時には、難病患者は保健所（健康福祉センター）・都

道府県が、障害者は市町村が、それぞれ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、かつ、包括的に対応する必要がある。

i) 発災から3日程度

- * 保健所（健康福祉センター）は、市町村・難病対策地域協議会（あるいは、難病患者地域支援ネットワーク）と協力して、地域の難病患者等に関する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おこなう
- * 保健所（健康福祉センター）は、自治体の防災担当部署から災害情報を受けながら、平常時に用意した避難行動要支援者個別計画に従って、難病患者に必要な援助を迅速におこなえるよう、関係諸機関の調整をおこなう
- * 保健所（健康福祉センター）は、避難行動要支援者個別計画では対応できない状況に陥った難病患者に対して、市町村・都道府県と連携し、適切な処置を講じる

ii) 3日から概ね2週間

- * 保健所（健康福祉センター）は市町村とともに、二次医療圏内の医療機関、訪問看護ステーション、介護保険サービス事業所、福祉施設等、難病患者地域支援ネットワークの被災状況を集約し、必要に応じて、都道府県へ情報提供する
- * 保健所（健康福祉センター）は、保健所が把握している難病患者情報を災害派遣保健師等と共有し、難病患者について経時的な情報収集をおこなうとともに、在宅、あるいは避難所における難病患者のニーズを調査し、医療相談・薬剤調達等の必要な援助をおこなう
- * 保健所（健康福祉センター）は、難病患者の医療費について、災害時の特別措置がある場合には、難病患者に伝達する
- * 保健所（健康福祉センター）は、在宅、あるいは避難所等では生活が困難な難病患者に対して、市町村・都道府県・難病医療連絡協議会と協議し、医療機関への移送等の必要な処置を講じる
- * 保健所（健康福祉センター）は、心のケアが必要な難病患者に対して、必要に応じて、DPATの派遣要請をおこなう

③災害復旧・復興：概ね2週間以降

災害復旧・復興期には、被災地内の生活再建とともに、訪問看護ステーションや介護サービス事業所など、地域の難病患者の支援機関が徐々に機能を回復し、発災時の応急医療体制から安定した医療提供体制への移行を図ることが目的となる。

i) 概ね2週間から2ヶ月

- * 保健所（健康福祉センター）は、圏域内の難病患者を支援する医療機関・訪問看護ステーション、介護サービス事業所等の状況について、市町村とともに継続的に情報を収集する
- * 保健所（健康福祉センター）は、必要に応じて、都道府県・難病医療連絡協議会に、「難病サポートチーム」や「難病専門医」の派遣依頼をおこない、被災地内における難病患者の状況を把握し、医療相談やニーズ調査等をおこなう

memo

難病患者の状態確認をおこなう際のポイント

- ・患者の病状の変化、介護者の状況の確認
- ・生活拠点（在宅、指定避難所・福祉避難所、仮設住宅）とその課題
- ・医薬品、医療用品、医療機器等を補充する必要性
- ・その他のニーズの把握

- * 保健所（健康福祉センター）は、市町村と連携し、医療機関への入院が必要な難病患者に対して、入院施設と移動手段を確保する
- * 保健所（健康福祉センター）は、療養に必要な物資の供給状況を調査し、都道府県と連携して、不足物資の調達する
- * 保健所（健康福祉センター）は、市町村・DHEAT等と協力して、被災地外からのさまざまな専門職・ボランティア等の救援チームの受け入れ調整をおこなう

ii) 概ね2ヶ月以上

- * 保健所（健康福祉センター）は、圏域内の難病患者のニーズに応じて、難病拠点病院・訪問看護ステーション・介護サービス事業所・ケアマネージャーとともに、自宅・避難所・仮設住宅への訪問相談・診療をおこなう
- * 保健所（健康福祉センター）は、難病患者が避難所、仮設住宅から在宅療養への移行を希望する場合、ケアマネージャー、訪問看護ステーション、介護サービス事業所等とともに、在宅療養のための調整会議を開いて、その可否を評価し、在宅復帰の支援をおこなう

memo

在宅療養の可否を評価するポイント

- ・患者の状態は安定しているか
- ・自宅の電気・水道・ガス等のインフラが安定して供給されているか
- ・かかりつけ医療機関、訪問看護、介護事業所は支援可能か
- ・医療・介護用品の安定的な供給は可能か
- ・広域搬送された難病患者では、いったん、圏域内の医療機関に転院し、在宅療養に移行する必要があるか

- * 保健所（健康福祉センター）は当事者の心のケアに対する活動を継続する

(3) 市町村、特別区

都道府県が難病行政の主体であるのに対し、市町村は災害対策の主体である。市町村には、避難行動要支援者の名簿作成が義務づけられ、その情報に基づき、市町村は個別に避難行動要支援者と具体的な打合せをおこないながら、個別計画を策定することが望まれると、「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（平成25年）8月内閣府（防災担当））に記載されている。

多くの市町村では、地域防災計画の中で、避難行動要支援者名簿の対象として、高齢者、乳幼児や妊婦、障害者等を挙げている。難病患者については、2013年（平成25年）4月から障害者総合支援法の対象に難病等が加わったことから、市町村は難病患者を障害者として捉えることが可能となり、名簿対象者として、「市町村の支援を受けている難病患者」と記載されていることが多い。

しかし、難病患者を対象とした避難行動要支援者名簿への登録や個別計画の策定は進んでいない。その理由としては、地域防災計画の災害時要配慮者に、難病患者が含まれていなかったこと以外に、以下の課題もあった。

すなわち、市町村で把握できるのは障害者であるが、移動困難等があるにもかかわらず、障害認定を受けていないため、市町村の支援を受けていない難病患者もいること、また、市町村が難病患者を障害者＝要配慮者、あるいは避難行動要支援者として把握できても、医療依存度が高いなど特別な配慮が必要なために、市町村では十分に対応できない課題があること等が挙げられる。

したがって、市町村は地域防災計画の中で、避難行動要支援者名簿の対象に難病患者を挙げた上で、患者の個人情報に留意し、都道府県・保健所（健康福祉センター）と患者情報を共有し、個別計画を策定する際には、保健所（健康福祉センター）やかかりつけ医をはじめとする支援者と緊密に連携する必要がある。

①災害予防：平常時

i) 避難行動要支援者名簿の作成と個別計画の策定

「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（平成25年）8月 内閣府（防災担当））では、「避難行動要支援者に係る全体的な考え方を整理し、地域防災計画に重要事項を定めるとともに、細目的な部分も含め、地域防災計画の下位計画として全体計画を定める」と記載されている。したがって、市町村は、全体計画の中で、難病患者を要配慮者として挙げ、難病患者の状態に応じて、避難行動要支援者として名簿に登録することが求められる。また、避難行動要支援者個別計画も、都道府県保健所（健康福祉センター）、かかりつけ医、訪問看護ステーション等と協力して策定することが望ましい。

- * 市町村は、難病患者の状態に応じて、難病患者を避難行動要支援者として、名簿に掲載する
- * 難病患者の情報については、市町村では、「障害者」として認識されていることがあるので、疾患の状況や障害の内容、医療情報等について、保健所（健康福祉センター）・都道府県と連携して把握しておく
- * 市町村は保健所（健康福祉センター）とともに、地域の医療機関、ケアマネージャー、訪問看護ステーション、介護サービス事業所、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、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
- * 市町村は、要配慮者に対応するため、災害時に設置される防災担当部局と福祉部局を中心とした災害時要配慮者支援班の班構成員に対して、予め難病についての研修をおこなうとともに、都道府県・保健所（健康福祉センター）との連携方法について確認しておく
 - ▶ 内閣府（防災担当）「福祉避難所の確保・運営ガイドライン」（2016年（平成28年）4月）参照
- * 市町村は、避難行動要支援者個別計画策定のため、都道府県・保健所（健康福祉センター）から難病患者情報の提供を受ける

memo

避難行動要支援者個別計画を策定するために必要とされる難病患者情報

- ・ 患者氏名、性別、年齢、居住地、家族と主たる介護者
- ・ 疾患名、要介護度、身体障害者手帳
- ・ 移動の状況、栄養摂取方法、コミュニケーション方法
- ・ 必要な治療薬や医薬品の確保状況
- ・ 必要な医療機器と電源の確保（人工呼吸器、在宅酸素、吸引器等）
- ・ 災害時の共助による介護者の確保状況

- * 市町村が避難行動要支援者個別計画を策定する際には、難病の特性に配慮できるように、自主防災組織、民生委員、保健委員のみではなく、保健所（健康福祉センター）、かかりつけ医、難病専門医、ケアマネージャー、訪問看護ステーション、介護サービス事業所、さらに、難病の医療・介護・生活支援に精通した専門

スタッフ等にも参画するよう求める

▶「I-(5) 個人情報の取り扱いと災害時の対応」参照

- * 市町村は、保健所（健康福祉センター）と協力して、避難所の運営に携わる管理者等に対し、難病に関する教育・研修を実施する
- * 市町村の災害時要配慮者支援班は、災害時、地域の訪問看護ステーション・介護サービス事業所・ケアマネージャー等から、市町村担当部署・保健所への難病患者の安否情報を伝達・集約する方法を予め確認しておく

memo

災害時避難行動要支援者個別計画を策定するために留意すべき点

- ・ 安否確認を確実にこなう
 - ・ 難病患者は、連絡先として、ケアマネージャー・訪問看護師・訪問介護スタッフを希望することが多いため、ケアマネージャー等と安否確認をおこない、ケアマネージャー等から市町村の災害時要配慮者支援班、あるいは災害対策本部に安否情報を集約できるよう、予め複数の連絡手段を決めておく
 - ・ 難病患者・家族は携帯電話・スマートフォン・メール・SNSなど、複数の通信手段を準備する
 - ・ 市町村は避難行動要支援者名簿に沿って、安否確認をおこない、安否確認の連絡がつかない場合の対応方法を決めておく
- ・ 避難の判断をどの時点でおこなうか
 - 災害の種類・程度によって異なるため、いくつかの状況を設定しておく必要がある
 - ・ こういった災害で、避難準備・高齢者等避難開始、避難勧告、避難指示のどの段階で避難を開始するか（例）
 - ・ 地震の場合：すぐに避難するか、自宅にとどまるか
 - ・ 水害の場合：避難準備・高齢者等避難開始の時点で開始
- ・ 避難場所、避難方法、避難援助者の確認
 - ・ 避難先は、指定避難所か、福祉避難所か、医療機関か
 - ・ 避難方法は、家族が運転する車か、救急車を要請するか
 - ・ 避難経路の状況確認と迂回路の確認方法
 - ・ 避難援助者は誰か、代替者は誰か
- ・ 被災時に自宅で生活する場合に備えて、家屋の状況を確認する
 - ・ 自宅での水、食料、医薬品、医療用品等の備蓄を確認する
 - ・ 電源が必要な医療機器の非常用電源の確保と使用方法を確認する
 - ・ 自宅の耐震性等を診断し、必要な改修をおこなう
 - ・ 自宅内で安全な場所はどこか
 - 家庭内DIG（Disaster Imagination Game）を用いて、自宅の被災状況をイメージすることも有用である

ii) 自助・互助・共助の促進

- * 市町村は、保健所（健康福祉センター）・難病相談支援センター等と連携し、自助・互助を促進するための啓発をおこなう
- * 市町村は、難病患者を対象とした避難訓練を地域で実施する

- ・ 互助を促進するためにも、地域で避難訓練を実施するのが望ましいが、難病患者には周囲の人達に自分の病気を知られたくない場合もあるため、避難訓練をおこなう場合には十分な説明と同意が必要である
- ・ 患者と家族が災害を想定し、実際に、避難行動を体験するとともに、民生委員等の避難支援者が介助方法や移動方法等を実際に経験しておくことは、災害時に非常に有用である
- ・ 歩行可能、あるいは杖歩行や車いすでの移動が可能な難病患者については、支援者とともに避難所までの道のりを実際に体験することも重要である
- ・ **DIG** (Disaster Imagination Game) を用いて、地域の防災状況等を確認することは、地域の危険な場所を把握する上で、難病患者に限らず、有用である

* 市町村は、指定緊急避難場所、指定避難所、福祉避難所、および、電源が確保できる避難所等の情報を地図上で示し、避難行動要支援者と関係者に配布する

▶「Ⅲ. (8) 難病患者と避難所」参照

* 難病患者の中には、介護状況や医療依存度によっては、初めから、福祉避難所へ避難した方がよい場合があるので、その旨を避難行動要支援者個別計画に記載しておく

iii) 都道府県・保健所（健康福祉センター）との連携

* 市町村は、保健所（健康福祉センター）と連携し、難病患者で避難行動要支援者に関する情報を定期的に更新する

* 市町村は、難病医療連絡協議会に参加している地域の医療機関とその機能に関する情報を定期的に更新する

②災害応急対策：発災から概ね2週間

発災後、市町村は災害対策の最前線となる。災害応急対策の時期は、難病患者にとっても、ほかの被災者と同様に、生活よりも生命の維持を最優先する時期である。市町村は、まず、保健所（健康福祉センター）、難病患者地域支援ネットワーク、都道府県と連携して、難病患者の安否確認をおこなう。同時に、市町村の災害時要配慮者支援班は、難病患者からの支援要請等に対して、保健所（健康福祉センター）・避難所管理者等と連携して、難病患者の生命の維持に必要な支援が滞らないよう対処することが必要である。

i) 発災から3日程度

* 発災時、あるいは発災のおそれが生じた場合には、適切な方法で、難病患者・家族に情報を伝達する

* 市町村は、発災後、難病患者、介護者の安否確認を、避難行動要支援者名簿を活用し、保健所（健康福祉センター）とも連携し、多方面からおこなう

▶「避難行動要支援者の避難行動支援に関する取組指針（平成25年8月内閣府（防災担当））」の「発災時等における避難行動要支援者名簿の活用」参照

* 市町村は、難病患者を含む災害時要配慮者を支援するため、防災担当部局と福祉部局を中心に要配慮者支援班を設置し、市町村の災害対策本部と緊密に連携する。難病患者については、保健所（健康福祉センター）、都道府県との連絡・調整をおこなう

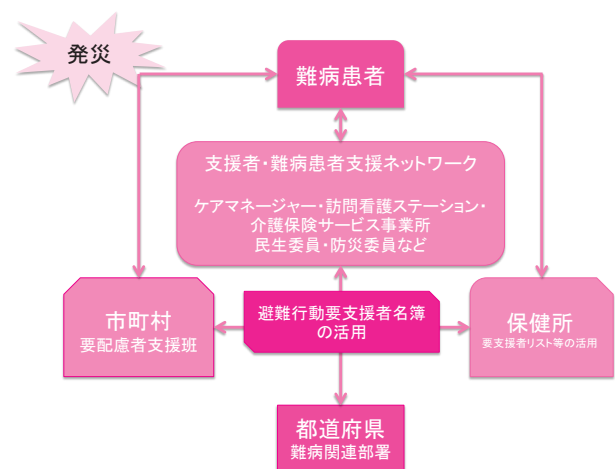


図8 発災後の避難行動要支援者の名簿活用
発災時、市町村は支援者と協働して、安否確認をおこなうが、必要に応じて、名簿を活用して、迅速に安否確認をおこなうことが必要である

* 市町村は、安否確認を継続しておこなうとともに、必要に応じて、保健所（健康福祉センター）、あるいは都道府県と連携して、疾患名や受療状況等の情報を確認し、必要な医療を継続できるように関係諸機関と調整を図るとともに、避難所への情報提供もおこなう

ii) 3日から2週間程度

* 市町村は、自宅、あるいは避難所で必要な医薬品・医療用品・医療機器等について、都道府県・保健所（健康福祉センター）と連携し、手配する

* 市町村は、難病患者から、自宅、あるいは避難所で療養が困難になった場合や診療の要望がある場合には、「難病サポートチーム」、あるいは「難病専門医」の派遣等を、都道府県・保健所（健康福祉センター）に依頼する

③災害復旧・復興：概ね2週間以降

i) 概ね2週間から2ヶ月

* 市町村は、災害発生後の地域における医療・介護の状況を把握する

* 避難所、仮設住宅、あるいは自宅で生活を送っている場合でも、市町村は、難病患者が医薬品・医療用品・介護用品を継続して入手して、必要な医療を継続できるよう、関係諸機関と連携して対応する

* 市町村は、自宅、避難所、仮設住宅、医療機関で生活する難病患者のため、都道府県・保健所（健康福祉センター）（あるいは、DHEAT）が実施する難病患者の状況把握と医療相談等の開催を援助する

* 市町村は、難病患者の病状の変化により、診療の必要が生じた場合には、都道府県・保健所（健康福祉センター）に対し、「難病サポートチーム」や「難病専門医」の派遣要請をおこなう

ii) 概ね2ヶ月以上

* 市町村は、発災前の訪問看護・介護事業所等が避難所や仮設住宅で生活している難病患者に訪問できない場合、ケアマネージャー、あるいは地域包括支援センターがケアプランを変更できるよう支援する

* 市町村は、避難所・仮設住宅、あるいは、広域搬送されて他地域で生活している難病患者が在宅復帰を希望した場合、保健所と連携して医療・介護の各職種が参加する在宅復帰調整会議を開催し、在宅復帰を支援する

▶「II. (2) ③ 保健所 災害復旧・復興」参照

Ⅲ 難病の特性に配慮した支援をおこなうために

指定難病に含まれる疾病は、2017年（平成29年）4月現在、330疾病であるが、時代とともに増減ないし再編されてゆく。また、障害の状況は疾病によって特徴がある上、同一疾病であっても病型や重症度によって異なり、さらには時間経過とともに変化し得る。

避難行動を想定した場合、一般住民と同等に行動できる患者から、移動困難者、在宅酸素療法や吸引器の使用者、さらに寝たきり・全面介助で人工呼吸器装着下にある最重症の患者までと、障害の状況は多様である。これら障害の種類や程度に応じて、援助のあり方は量、質ともに異なってくる。

また、根治的な治療はなくとも、難病患者は何らかの治療をうけて病勢を抑制している、あるいは臓器機能の維持を図っている場合が多い。たとえ一般住民と同等に避難行動できる難病患者であっても、治療を中断すると、生活上の支障だけでなく生命に関わる事態が出現する場合もあり、治療継続性の確保が非常に重要となる。

したがって、疾患の特性に対応した個別的な災害対策が必須である。また、病状の変化に応じて対策を更新していくことも忘れてはならない。

以下に、難病患者・家族が日頃準備している災害対策や発災時の対応、および病態や治療法に特有な留意点について述べる。自治体、および、難病患者の支援者はこれらについて理解し、避難行動要支援者個別計画を策定する際の参考としていただきたい。

それぞれの指定難病に関する情報は、難病情報センターのホームページ（<http://www.nanbyou.or.jp>）を参照していただきたい。

（1）難病患者・家族の準備と災害時の対応

災害対策の中で、自助は最も重要である。しかし、難病患者・家族だけで自助を準備することは困難であり、行政や支援者の援助が必要であることを理解していただきたい。

災害時の支援を進めていく際、難病患者・家族によっては、プライバシーを理由に難病に関する情報の開示を望まない場合がある。その場合、当事者の意向を尊重することが基本ではあるが、個別の災害対策の必要性と現在想定されている自助・共助・公助について、難病患者・家族に対する地道な啓発活動が重要である。

①災害予防：平常時

難病患者・家族、行政、および、支援者は、大災害の発生に備えて平常時から準備しておくことが重要である。発災直後には、当事者による自助に加え、近隣住民による共助に頼らざるを得ない場合があることをよく理解し、平常時から各人の状況に即した個別の対策を準備する。

ア) 自宅の災害対策と避難のための準備

- * 自宅の耐震診断を受け、家具や医療機器の固定、転倒・転落の防止、窓ガラスやガラス製品の粉砕予防等の耐震対策を講じておく
- * 災害時に、どのような状況なら避難するか、自宅で待機するかを本人・家族・介護者で十分に話し合っておく
- * 災害時に近隣住民からの援助が必要な場合を考え、平常時から近隣住民に、患者の状態等について理解してもらうことが望ましい
- * 市町村が公表しているハザードマップを用いて、自宅や近隣の危険箇所を確認する。なお、全国のハザードマップは「国土交通省ハザードマップポータルサイト」(<http://disaportal.gsi.go.jp/hazardmap/>)で確認できる

- * 地域の防災訓練、あるいは、災害図上訓練DIG (Disaster Imagination Game) に積極的に参加し、自宅近隣の避難所とそこまでの道路状況・交通手段等も確認する
- * 自力で移動可能な場合には、自宅から避難所までを移動する訓練をおこなう
- * 自力で避難できない場合には、民生委員、自主防災組織など地域の担当者、保健師、訪問看護師、介護ヘルパー、かかりつけ医療機関等の難病患者の支援者が情報を共有した上で、協同して避難行動要支援者個別計画を策定し、避難方法・搬送方法を確保し、避難所への避難や医療機関への受診に備えておく
- * 医療機関に関しては、市町村と連絡を取り、受診可能な医療機関を確認する必要があること、また、被災状況によっては、移動経路の再確認や移動手段の見直しが必要となることを理解しておく

イ) 避難行動要支援者個別計画策定の準備

▶「I-(5) 個人情報保護の取り扱いと災害時の対応」参照

- * 難病患者・家族は、市町村の当該部署に避難行動要支援者名簿への記載を確認する
- * 避難行動要支援者個別計画を策定する場合には、個人情報を市町村・地域の民生委員・自主防災組織等で共有するため、難病患者・家族は個人情報の提供に関する同意書を市町村の当該部署に提出しておく
- * 医療機器を使用中の難病患者が避難行動要支援者個別計画を策定する場合には、必要な医療を継続できるように、民生委員や地域防災組織だけでなく、保健師、訪問看護師、ヘルパー等に加え、医療機器取扱業者にも参画してもらうことが望ましい
- * 難病患者や家族は保健師、訪問看護師、かかりつけ医療機関等から円滑な支援を受けるために、患者の医療情報を災害時医療手帳へ記載し、難病患者や家族は保険証、お薬手帳等とともに、必ず携帯できるようにしておく
- * 難病患者や家族は、避難しなければならない要件の確認とともに、避難先の避難所を確認する。難病患者の医療依存度によっては、早期から、福祉避難所を選択する

ウ) 安否確認のための準備

▶「I-(6) 災害時の通信手段と安否確認」参照

- * NTTの災害用伝言ダイヤルの使用法を確認する。また、メール、あるいは、Line、FacebookなどのSNS等を含め、複数の連絡先と複数の通信手段を用意する
- * 都道府県および市町村の災害時連絡先、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・介護サービス事業所・ケアマネージャー等との連絡方法を確認する

memo

緊急時連絡リスト

- ・ 家族
- ・ かかりつけ医療機関
- ・ 訪問看護ステーション
- ・ 介護サービス事業所
- ・ ケアマネージャー
- ・ 医療機器取扱会社
- ・ 保健所
- ・ 市町村災害時支援窓口（あるいは、要配慮者支援班窓口）
- ・ 電力会社
- ・ 消防署
- ・ その他

- * 難病患者・家族は、用意した避難行動要支援者個別計画をもとに、地域の民生委員や訪問看護ステーション等の支援者と協力し、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スルとともに、避難行動要支援者個別計画の点検をおこなう

エ) 医療の確保と医療機器の取り扱いと停電対策

▶「Ⅲ-（2）在宅人工呼吸器療法中の難病患者への支援」参照

- * 停電時の医療機器の取り扱いには、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、複数人が習熟し、実施できるようにする
- * 停電した場合に備え、予め電力会社と連絡方法を確認しておく
- * 石油ファンヒーターや電気毛布などの暖房器具は、停電時には使用できなくなるので、電気によらない暖房器具も用意しておく

オ) 治療薬・医療材料・医療用品の確保

▶「Ⅲ-（7）特殊な治療薬剤の備蓄の必要性和災害時の対応」参照

- * 中断することができない医薬品、人工呼吸器や在宅酸素供給装置等を継続して使用する上で必要な医療材料、難病患者のケアに必要な医療用品等は、1週間分以上を備蓄する
- * 日常必要な医療材料や医療用品は、取り出しやすい備蓄場所を決め、災害時でも確実に確保できるようにする
- * 災害時、持ち出す物品を、蛍光テープを貼った「災害時持ち出し袋（リュックサック等）」に入れてベッド周辺に置いておき、家族や関係者に周知しておく

memo

災害時持ち出し袋に入れておくべきもの

- ・ 保険証のコピー
- ・ 災害時医療手帳
- ・ お薬手帳
- ・ 薬剤 1週間分
- ・ 薬を服用するための水
- ・ 医療用品・消毒薬などの衛生用品等の予備
- ・ 簡易トイレ
- ・ マスク
- ・ 懐中電灯、携帯ラジオ
- ・ 携帯電話、スマートフォンとその充電器

災害予防のポイント

1) 自宅の災害対策と避難のための準備

- 自宅の耐震診断と対策
 - 家具の固定
 - 医療機器の固定
 - 医療機器の転落防止
 - ガラス製品の粉砕予防
- どのような状況なら避難するか、家族と話し合い
- 普段からの近隣住民とのおつき合い
- 自宅周辺のハザードマップの確認
- 避難方法の確認
- 避難手段の確保

2) 避難行動要支援者個別計画策定の準備

- 市町村の避難行動要支援者個別支援名簿への登録
- 避難行動要支援者個別計画を策定するための同意書の提出
- 避難行動要支援者個別計画の策定
- 災害時医療手帳への記入
- 避難所等、避難する場所の確認
- 災害時にも受療可能な医療施設の確認
- 災害時に受診するための移動手段と経路の確認

3) 安否確認の準備

- 災害時緊急連絡リストの作成と連絡方法の確認
 - NTT災害用伝言ダイヤルへの登録と練習
 - 携帯電話の利用
 - インターネットの利用
- 緊急時連絡リストの作成と連絡方法の確認
- 防災訓練への参加
- 関係諸機関への連絡リストの作成と連絡方法の確認

4) 医療機器の取り扱いと停電対策

- 医療機器を取り扱える介護者の拡充
- 外部バッテリー、バッテリー充電器等の確保
- 手動式で使える**吸引器**等の医療機器の準備

▶「Ⅲ-（2）①在宅人工呼吸器療法患者への支援 ④停電対策と非常用電源の確保」参照

5) 治療薬等の確保

- 治療薬、医療器具、医療材料の備蓄
- 緊急時持ち出し物品の準備と保管場所の確認

②災害応急対策：発災から概ね2週間

災害時に難病患者支援の公的窓口になり、個別計画が迅速に実施できるよう調整にあたるのは、市町村、あるいは、地域の保健所（健康福祉センター）であるため、確実に連絡が取れるようにしておく必要がある。

ア) 発災から3日程度

発災直後は、難病患者と家族の生命を守る時期である。発災直後に公助が入ることは期待できないため、自助・

互助が中心となることを理解しておく。

*まず、安否確認！

- * 難病患者・家族は、安否情報を支援者に、平常時に用意した方法によって連絡する
- * 難病患者・家族は、発災後、患者本人や家族・介護者の状況、自宅の損壊状況、医療機器や医薬品等の状況から判断して、避難するか、自宅に待機するかを決定し、緊急連絡先に連絡する
- * 自宅にとどまる場合は、自宅の状況、難病患者の状態に応じて、支援者と継続的に連絡を取る必要がある
- * 避難する場合、避難方法、避難経路、避難場所については、避難行動要支援者個別計画に則っておこなうが、被災状況によっては、市町村、保健所、訪問看護師等の支援者と連絡を取りながら、避難準備を進める

memo

被災状況によっては、予め想定した避難方法等が実行できない場合がある。たとえば、地震によって、車庫や避難経路が損壊して、自動車での避難が不能となる場合等である。そのため、道路状況等を把握している市町村災害対策本部への連絡が必要であり、救急車等の派遣依頼をおこなわなければならない場合も想定しておく。

- * ライフライン、特に電気、水道（水）、ガス（燃料）の代替となるものを確保する

イ) 3日から2週間程度

発災後、数日から1～2週間は、自宅、あるいは避難所での避難生活が始まるとともに、症状の悪化を防ぐためにも、生活の確保と必要な医療の確保を目標とする時期である。

- * 難病患者・家族は、避難する場合も、自宅に待機する場合も、安否情報を継続的に、市町村、保健所（健康福祉センター）、ケアマネージャー、訪問看護ステーション、介護サービス事業所、かかりつけ医等に提供する。伝達方法は、NTTの災害用伝言ダイヤルやSNSなどの通信に加えて、自主防災会や近隣住民への伝言、避難所での掲示等、複数の手段を利用する

▶「I-(6) 災害時の通信手段と安否確認」参照

- * 難病患者が、避難が必要な場合は、避難行動要支援者個別計画に従って、避難する。指定避難所に避難した場合でも、医療や介護の必要性が高い場合は、避難所管理者に福祉避難所への移動について相談する
- * 難病患者・家族は、避難所、あるいは自宅において、必要な生活支援や医療支援を受けられるよう、市町村、避難所管理者、保健所（健康福祉センター）、訪問看護ステーション、介護サービス事業所、民生委員・保健委員、地域自主防災組織、医療機器取扱業者、患者会・難病団体等に調整を依頼する
- * 難病患者が避難や入院をする場合には、「災害時医療手帳」と「お薬手帳」を必ず持参する
- * 難病患者に対して専門的な対応が必要な場合、患者・家族は、避難所では避難所管理者に、また、自宅療養を続けている場合には、保健所（健康福祉センター）、あるいは市町村に、「難病サポートチーム」や「難病専門医」の派遣を依頼する
- * 入院加療が必要な場合には、避難所管理者等を介して、市町村災害対策本部に連絡し、入院施設と移動手段の確保を依頼する
- * 医薬品や医療用品の備蓄状況を確認し、医療を安定して継続できるよう、避難所管理者、市町村や保健所（健康福祉センター）等に調整を依頼する
- * 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

災害応急対策のポイント

- 自宅の損壊状況、患者本人や家族の状況を確認すること
- 医療器具や医薬品の状態や備蓄など療養環境の状況を判断すること
- 避難するか、自宅待機するかを決定すること
- 保健所等の緊急連絡先へ安否情報を発信すること
- 安否確認情報を提供した後も、保健所等に継続的に連絡すること
- ライフライン、とくに電気、水、燃料を確保すること
- 避難や入院をする場合には、必ず緊急医療手帳を持参すること
- 避難所から必要な情報を得ること
- 診療が必要な場合、市町村担当部署、あるいは避難所管理者に対応を依頼する
- 必要な薬剤、医療用品等の補充を避難所管理者あるいは市町村担当部署に依頼する

③災害復旧・復興：概ね2週間以降

発災後の数週間以降は、自宅や避難所での避難生活を継続するか、あるいは仮設住宅での生活を開始する。医療も、発災直後の応急医療から、安定した医療提供体制に移行していくため、患者・家族は支援者等から医療に関する情報を収集する。

- * 生活の場が、仮設住宅、避難所、あるいは自宅の生活のいずれでも、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、市町村や保健所（健康福祉センター）などの関係諸機関に調整を依頼する
- * 入院が必要な場合には、入院施設と移手段の確保を市町村（災害時要配慮者支援班）、あるいは保健所（健康福祉センター）に依頼する
- * 医薬品や医療用品等、必要な物品の安定供給を受けるため、市町村担当部署や保健所（健康福祉センター）等に調整を依頼する
- * こころのケアが必要な場合は、保健所（健康福祉センター）等に依頼する

(2) 在宅人工呼吸器療法中の難病患者への支援

①災害予防：平常時

ア) 必要な備品と注意点

在宅で実施される人工呼吸療法には、気管切開下陽圧人工換気（気管カニューレを介して人工呼吸をおこなう方法；TPPV）と非侵襲型陽圧換気（マスクを装着して人工呼吸をおこなう方法；NPPV）とがあり、非侵襲型陽圧換気法の導入により、在宅人工呼吸器療法は急速に普及してきた。ただし、どちらの換気法であっても、常時使用している人工呼吸器が停止すれば、直ちに患者の生命に危険が及ぶ。人工呼吸器停止の主因は停電と人工呼吸器自体の故障である。回路外れ・破損にも注意しなければならない。

以上のように、在宅で人工呼吸器を使用している難病患者では、停電への対策と人工呼吸器の故障への対策とが重要となる。療養生活の維持のためには、人工呼吸器のほかにも、吸引器、経管栄養のための器具、在宅酸素療法機器、膀胱留置カテーテル、意思伝達装置といった各種の医療機



図9 在宅人工呼吸器療法を受けている患者の状況
ベッド周囲には、人工呼吸器と関連する機器、吸引器とカテーテル、意思伝達装置などが置かれている
胃瘻からの経管栄養もおこなわれ、栄養パックが架台に下げられている
①人工呼吸器、②吸引器、③吸引用カテーテル、④人工呼吸器の加湿器、⑤経管栄養食、⑥意思伝達装置、⑦人工呼吸器と接続している気管切開部、⑧意思伝達装置のスイッチ、⑨バッグバルブマスク（アンビューバッグ®）

イラスト：国立病院機構静岡富士病院 望月さやか

器が必要である。加えて、高位頸髄損傷等、難病以外にも在宅人工呼吸器療法を実施している患者は多い。これらの患者に対しても、難病患者と同等の災害時対策が必要である。

▶「Ⅲ-（１）難病患者・家族の準備と災害時の対応」参照

- *人工呼吸器・吸引器などは内蔵バッテリーとともに、外部バッテリーが装着できる機種を選択する
- *外部バッテリー、予備電源、アンビューバッグ[®]等を用意して、その使用法に習熟し、定期的な動作確認をおこなう
- *人工呼吸器本体が破損した場合に備えて、アンビューバッグ[®]は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
- *人工呼吸器回路が破損した場合には、回路の交換が必要となるため、必ず、予備の回路を確保し、平常時から交換ができるように練習しておく。また、人工呼吸器取扱業者に直接、あるいは保健所（健康福祉センター）・支援者を通して人工呼吸器取扱業者に連絡し、必要な物品を届けてもらうよう依頼する
- *停電時、吸引器の代替えとして、電源が不要な足踏み式や手動式の吸引器や大型注射器（50ml）も準備し、複数の介護者が操作できるようにしておく
- *酸素濃縮器等の医療機器や、エアマット、電動ベッド等の電源を必要とする機器は、非常用電源を確保するとともに、複数の家族や支援者が代替品の使用方法に習熟しておく

▶「Ⅲ-（２）-④ 停電対策と非常用電源の確保」参照

- *非常持ち出し物品のリストには、一般的物品（26ページmemo「災害時持ち出し袋に入れておくべきもの」参照）に加えて、人工呼吸器の予備回路、交換用気管カニューレ、吸引用カテーテルなど、人工呼吸療法に必要な医療機器、医療材料を加え、取り出しやすい場所に備蓄しておく

▶「Ⅲ-（１）難病患者・家族の準備と災害時の対応」参照

memo

在宅人工呼吸療法に必要な医療機器・医療用品

- ・人工呼吸器、人工呼吸器回路、加湿器、外部バッテリー、アンビューバッグ[®]
- ・気管カニューレ、カフ用注射器、人工鼻
- ・電動式吸引器、吸引用カテーテル、足踏み式吸引器、手動式吸引器、大型注射器（50ml）
- ・意思伝達装置、文字盤
- ・電動ベッド、エアマット
- ・尿道カテーテル
- ・消毒薬、ガーゼ、吸引用清潔操作用ピンセット、処置用手袋

なお、「Ⅶ. 用語の解説」に、医療機器の写真を掲載してあるので、参照していただきたい。

memo

緊急時の応急処置

- ・人工呼吸器の回路が破損した場合、回路を交換することが原則だが、交換ができなければ、亀裂や小さな穴にはガムテープを巻いておく。しかし、空気の漏れの状態を確認し、なるべく早く交換できるよう、支援者に交換用回路を依頼する
- ・停電時、エアマットから空気が抜けていかないように、チューブを^{かんし}鉗子で挟む。ただし、通電した場合には、逆に回路破損を招くことがあるので、停電時のみの応急処置とする。

- *持ち出し物品は携帯しやすいように揃えておく。避難した際に、人工呼吸器の設定条件等の必要事項を記した災害時医療手帳を必ず人工呼吸器に付けておく

memo

人工呼吸器を設定するために必要な項目

- ・換気モードの設定（A/C、SIMV、CPAP）
- ・換気様式（従量式、従圧式）
- ・酸素濃度（FiO₂）
- ・1回換気量・吸気圧・圧支持（pressure support）
- ・呼吸回数・吸気時間
- ・PEEP（Positive End-Expiratory Pressure）
- ・高圧および低圧アラーム

人工呼吸器により設定方法は異なっているが、設定項目はすべての機種に共通である。在宅人工呼吸療法を実施している場合、医師が設定を記入した指示書がある。最新の指示書を、ビニール袋などに入れ、人工呼吸器に貼り付けておくとわかりやすい。

*人工呼吸器の架台には転倒対策が施されているので、人工呼吸器は架台にしっかりと固定しておく

memo

地震の揺れによる療養生活への影響

- ・ベッドが固定されている場合、地震による強い揺れで、患者がベッド上を移動し、転落する危険性があるため、ベッドは低床が推奨される。しかし、低床ベッドは処置をおこなうには不便である。低床でないベッドでは、ベッド柵の設置も考慮しなければならない。
- ・キャスター付きベッドの場合、キャスターが固定されていないと、揺れによりベッドが移動して、人工呼吸器の回路が外れる危険性がある。
- ・高いところからの落下物に備えて、ベッドに防災用フレームを装着した防災ベッドも市販されている。
- ・人工呼吸器をキャスター付きの台において使用する場合、地震の際に移動し、回路が外れる危険性が高いため、キャスターを固定することにより台の移動を制限し、人工呼吸器の下には耐震ゲル・マットをおく。一方、キャスター付きでない台では、揺れにより、人工呼吸器が転落する恐れがあるため、人工呼吸器の下に耐震ゲル・マットをおく。

*自治体によっては、災害時の人工呼吸器の停電対策として、非常用電源装置（発動発電機等）の助成制度があるので、居住している自治体の制度を確認する

イ) 避難のための支援者との連携

- *避難行動要支援者個別計画の策定時に、避難するタイミング、避難方法、移動手段、避難先、受診する医療機関を決めておく。なかでも、避難するタイミングは重要である
- *円滑な避難のためには、アンビューバッグ[®]の操作に1人、ベッド移動に2人、医薬品・医療材料の運搬に1人の計4人が介助に必要であることを念頭に置き、避難時の介助者を確保しておく
- *避難を想定した訓練が必要であり、地域での避難訓練やレスパイト入院の際の移動等を利用して、リハーサルを実施しておくことが望ましい
- *これらの事前準備や実際の避難行動には、かかりつけ医のアドバイスも交えながら、ケアマネージャー、保健師、訪問看護師、ヘルパーだけでなく、近隣住民、民生委員、地域自主防災組織、医療機器取扱業者、消防署、電力会社、患者会・難病団体など、多くの支援者が連携する必要がある

②災害応急対策：発災から概ね2週間

ア) 避難の決断・タイミングと方法

▶「Ⅱ-（1）難病患者・家族の準備と災害時の対応」参照

- * 災害の種類や自宅倒壊の危険性を考慮しながら、発災早期に、避難所へ避難するか、自宅に数日間立てこもるかを決断する
- * 発災早期に避難を選択した場合、あるいは避難準備情報・高齢者等避難開始が発令された段階で、避難行動要支援者個別計画に従って、必要な人数の介助者と移動手段とを確保し、受け入れる病院・施設に連絡を取った上で、迅速に避難行動を取る。災害時医療手帳を含む非常持ち出し物品を必ず携帯する
- * 被災状況によっては、避難行動要支援者個別計画通りにはいかないことがあるため、市町村の要配慮者支援班や保健所（健康福祉センター）に連絡し、避難手段、避難先の確保を依頼する

イ) 避難所、仮設住宅、在宅での生活

- * 安全を確保し、療養の維持、身体的・精神的合併症の予防に努める
- * 医薬品、医療材料、衛生材料、経管栄養食、電源などが中断しないよう、避難所管理者、あるいは要配慮者支援班を介して、市町村、あるいは保健所（健康福祉センター）等に要請して確保する
- * 避難所での生活が、医療上、あるいは、介護上、困難な場合には、避難所管理者、市町村と相談し、医療機関や福祉避難所への移動を考慮し、避難所管理者と相談する

③災害復旧・復興：概ね2週間以降

在宅療養から避難した人工呼吸器装着患者の大半は、医療・福祉施設に避難している。この時期には、中長期的な見通しのもと、避難先から在宅療養に戻るか、長期療養の可能な医療・福祉施設に移行するかを選択する。在宅療養に戻る準備は、市町村、保健所（健康福祉センター）等と相談しながら、進めていく。しかし、被災状況によっては被災前の療養環境、介護力および支援体制がそのまま維持できるとは限らない。したがって、これらの整備状況を確認しながら、支援体制の再構築を図る。当然、患者・家族への精神面の支援や次の災害への備えも必要である。

- * 避難所や仮設住宅から、自宅へ戻る場合には、市町村要配慮者支援班や保健所（健康福祉センター）を中心に、ケアマネージャー、訪問看護ステーション、介護サービス事業所等を交えて、在宅療養調整会議を開催し、調整を図る

▶「Ⅱ-（2）-③ 保健所（健康福祉センター）災害復旧・復興 概ね2ヶ月以上」参照

④停電対策と非常用電源の確保

▶「Ⅴ-（1）東日本大震災での難病患者の状況と課題 図18」参照

難病等において在宅療養中に人工呼吸器等の医療機器を使用する場合には、災害時等で停電が発生した場合に備えてさまざまな対策が必要になる。ここでは、停電対策と非常電源について解説する。

在宅療養中においては災害時だけでなく日常生活のなかでも停電等は発生することが考えられるため、日頃から停電対策を考えておくことが重要である。非常電源を準備することが必要になるが、使用している人工呼吸器のバッテリー等の現状を把握しておくことも重要である。

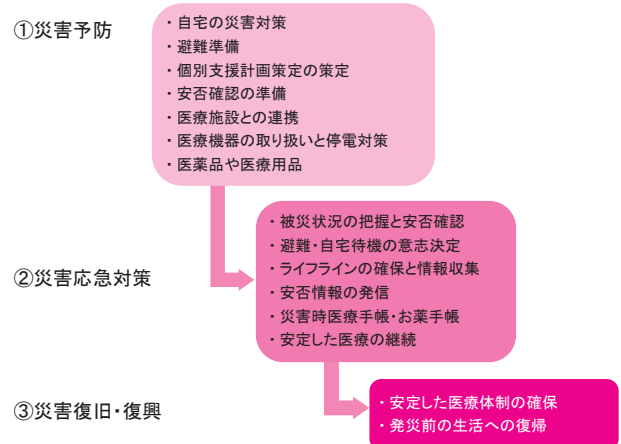


図10 難病患者・家族の災害対策のまとめ

1) TPPV/NPPV併用人工呼吸器

現在、使用されているほとんどの機種は、AC（交流）電源、内蔵バッテリー、外部バッテリーで作動させることができる。しかし、内蔵および専用の外部バッテリーで作動できる時間はそれぞれの機種ごとに異なるため、適切な使用時間を把握しておくことが重要である。

表2 バッテリー作動時間（TPPV/NPPV併用機器）

	クリーンエア ASATRAL	monnal T50	Vivo50	PB・560	Newport HT70	Trilogy
電源方式	AC/DC/内部	AC/DC/内部	AC/DC/内部	AC/DC/内部	AC/DC/内部	AC/DC/内部
内部バッテリー	8時間	5時間	4時間	11時間	30分	3時間
外部バッテリー	8時間	8時間	8時間	11時間	10時間	3時間

2) NPPV専用人工呼吸器

NPPV専用機種は、TPPV/NPPV併用機種と異なり、電源方式が機種ごとに異なるためこれらを適切に把握しておくことが必要であり、また、それぞれの作動時間を把握しておくことが重要である。

表3 電源方式（NPPV専用機器）

	Vivo40	PB・520	BiPAP A40	NIPネーザル V
電源方式	AC/DC/内部	AC/DC/内部	AC/DC	AC/内部
内部バッテリー	3時間	6時間	3時間/着脱式	2時間

3) 非常電源の確保

停電が発生した場合には、バッテリーを内蔵している機種では一時的に内臓バッテリーで作動するが、内臓バッテリーのみで対応することは困難なため、速やかに非常電源を準備して対応することが重要である。下記に必要と考えられる非常電源を示す。

i) 人工呼吸器製造販売会社推奨非常電源

製造販売会社が推奨するものであり、安全に使用することができる。

a. 各機種専用外部バッテリー

b. 製造販売会社推奨バッテリー

いずれの場合でもバッテリーは消耗品であることを理解して取り扱う。2012年度の診療報酬改定においては、外部バッテリーは人工呼吸器加算のなかに含まれているため、人工呼吸器と一緒に医療機関から供給することを基本とする。バッテリーの保証期間は約2年であり、この期間を超過している場合には、徐々に使用できる時間が短縮されていることを理解して使用する。そのため、医療機関から供給されている外部バッテリーは、保証期間内に医療機関と製造販売会社が責任を持って交換をおこなう。自費購入された外部バッテリーでは、交換時期を超過したものであっても使用することは可能であるが、その場合には必ず保証されている使用時間よりも短くなっていることを認識することが必要である。また、保証期間を超過したバッテリーでは、バッテリーの充電時間が通常よりも長くなることおよび場合によっては、100%充電されないことがあることを理解する必要がある。

c. 人工呼吸器専用シガーソケットケーブル

各種人工呼吸器専用のシガーソケットケーブルを準備することで、自家用車まで移動して自家用車のバッテリーから電気の供給を受けることができる。

d. 医療用無停電電源装置（UPS）

無停電電源装置（UPS）は、対象となる人工呼吸器と電源コンセントの間に設置することで、停電が発生した場合に瞬時にUPSから電気を供給することができる。しかし、この場合には、人工呼吸器の電源切り替え警報が作動しないことも考えられるため、停電に気付かないことがある等の注意が必要である。

ii) その他の非常電源

下記に示す非常電源は、人工呼吸器を取り扱う製造販売会社および非常電源等を取り扱う製造販売会社で推奨するものではないため、使用する際には注意が必要である。

なお、これらを使用する際には、最低限、電気の出力波形が正弦波になっていることを確認するとともに、安全に使用できるかどうかを確認することが必要である。

a. 発電機

a-1 ガソリンタイプ

- * ガソリンタイプ発電機の場合には、ガソリンを入れておくだけでなく定期的（2～4週間ごとに1回程度）に発電機を作動させたうえで負荷をかける（機器を接続して電気を供給する）ことが必要である。これらを怠るとガソリンの劣化によって使用する際に作動しないことがある。また、定期的にこれらのことをおこなうことは訓練にもなり、緊急時に慌てることなく作動させることができる
- * ガソリンタイプ発電機から長期間電気を供給する場合には、ガソリンを補充する必要があり、その場合、ガソリンを専用の携行缶で保管しておくことが必要である
- * 携行缶から発電機本体にガソリンを注入する場合には、長期間ガソリンを入れたままの携行缶内は、気化ガスが充満しているため携行缶の蓋をそのまま開けると充満したガスが一気に吹き出す危険性がある。必ず携行缶内のエア抜きをおこなってから注入する
- * 携行缶からガソリンを注入する際には、必ず発電機を作動を停止し、発電機本体が冷えた状態で注入する

a-2 カセットボンベタイプ

- * カセットボンベタイプの発電機は、ボンベ2本で約1時間作動させることができるが、長期間作動できるだけのボンベを準備する

a-3 その他注意点

- * 発電機を作動中に出る排出ガスには一酸化炭素ガスが含まれているため、室内で使用すると一酸化炭素中毒を引き起こすおそれがあるため大変危険である。絶対に室内では使用しないことが大切である
- * 近隣の自治会などで発電機を保管している場合には、災害時等に備えて使用させてもらえるかどうか確認しておくことも必要である

b. 自家用車等のバッテリー

- * 自家用車のバッテリーまたはバッテリー単体を利用して電気を供給する方法も考えられる。しかし、この場合には、バッテリー単体では電気を供給することができないため、下記に示すインバーター（DC/AC変換機）またはシガーソケット等人工呼吸器を接続する機器、器具を準備することが必要である

c. インバーター（DC/AC変換機）

インバーター（DC/AC変換機）とは、DC（直流）電源を一般のコンセントと同じAC（交流）電源（100V）に変換して使用するものである。インバーターはバッテリー同様単独で使用できるものではなく、自家用車のシ

ガーソケットに接続するかまたはバッテリーと組み合わせるなど動力源となるものに接続することで使用できる。

d. 一般の無停電電源装置（UPS）

医療用として販売されているものではない一般のUPSを使用する場合には、最低限、必ず電気の出力波形がノイズの少ない正弦波の機器を使用する。

e. 蓄電池

近年、災害時等の停電対策として蓄電池による供給システムが開発されている。必要時に作動させる設置型の小・中型蓄電池や停電が発生した場合に自動的にAC（商用）電源から蓄電池に切り替わる定置型大容量蓄電池までさまざまな蓄電池がある。また、太陽光発電システムなどと連動することで、より効果を発揮することが期待できるものも開発されているが、一般的には家庭用として開発されているため、人工呼吸器をはじめとする医療機器に使用する場合には、下記に記述する注意点等を十分に理解したうえで使用者責任において使用することが重要である。

4) 非常電源使用時の注意点

* 発電機やインバーター、UPSのなかには、電気の出力波形が正弦波ではなく矩形波や擬似正弦波などの波形を出力している機器もある。これらの波形の機器を使用した場合には、波形の違いから人工呼吸器が誤動作や停止など正常に作動しないことも考えられる。そのため、発電機やインバーター、UPS等を準備する際には、最低限、電気の出力波形がノイズの少ない正弦波の機器を準備する

* 発電機、インバーター、UPS等の外部電源では、たとえ正弦波で安定した電気の供給で人工呼吸器が作動したとしても、現時点では人工呼吸器製造販売会社および発電機、インバーター、UPS、蓄電池等の製造販売

会社が推奨するものではないため、使用するには、必ず「通常の使用方法ではなく、リスクがともなう」ことを認識して使用することが重要である

iii) その他

* 外部バッテリーを確保できたとしても、1台のみで長時間電気を供給し続けることは困難と考えられる。長時間電気を供給し続けるには、電気の供給源となる発電機のがソリンまたはガスボンベを十分に準備しながら複数台の外部バッテリー等を準備し、外部バッテリーの使用と充電を交互におこなうことで長時間の停電にも対応することが可能になる

* 医療機関から供給される外部バッテリー以外に自費購入した外部バッテリーでは、その交換時期が問題になる。約2年での保証期間で交換するには、安価なものではなく負担が大きくなるため、交換をどうするかが今後の課題である

* 人工呼吸器を取り扱う製造販売会社によっては、主に使用する人工呼吸器以外にバックアップ用人工呼吸器を1台提供するところもあり、停電対策になる

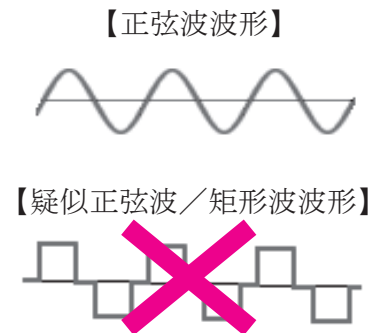


図11 電気出力波形一例

⑤在宅人工呼吸器装着者の都道府県別全国調査（2016年）

・調査方法

都道府県別の在宅人工呼吸器装着者についての調査をおこなうため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8社および他の1社に調査を依頼した。2016年（平成28年）3月31日時点の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および外部バッテリーの装備者数について各企業から得られたデータを合計した。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。

・結果（図12、表4）

在宅TPPV装着者数は全国総計5,988人であった。在宅TPPV装着者の外部バッテリー装備率は平均84.1%、中央値84.4%、都道府県別では最大100%、最小33.3%であった。在宅NPPV装着者数は全国総計12,013人であった。外部バッテリー装備率は平均20.9%、中央値17.2%で都道府県別では最大65.7%、最小0.0%であった。今回の調査では、外部バッテリー装備率は地域格差を認めていた。2014年（平成26年）度以降、主治医が外部バッテリーの必要性を理解し装備の指示をおこなうことにより、人工呼吸器の外部バッテリーを装備することが可能で、診療報酬の人工呼吸器加算が算定できる。災害時の停電等に備え、外部バッテリーの装備は必須である。今回のデータを参考にして平常時から在宅人工呼吸器装着者の状況を把握し、自治体・医師会・呼吸器取扱い企業・患者等が協働して災害時や停電時等の対策を検討していく必要がある。

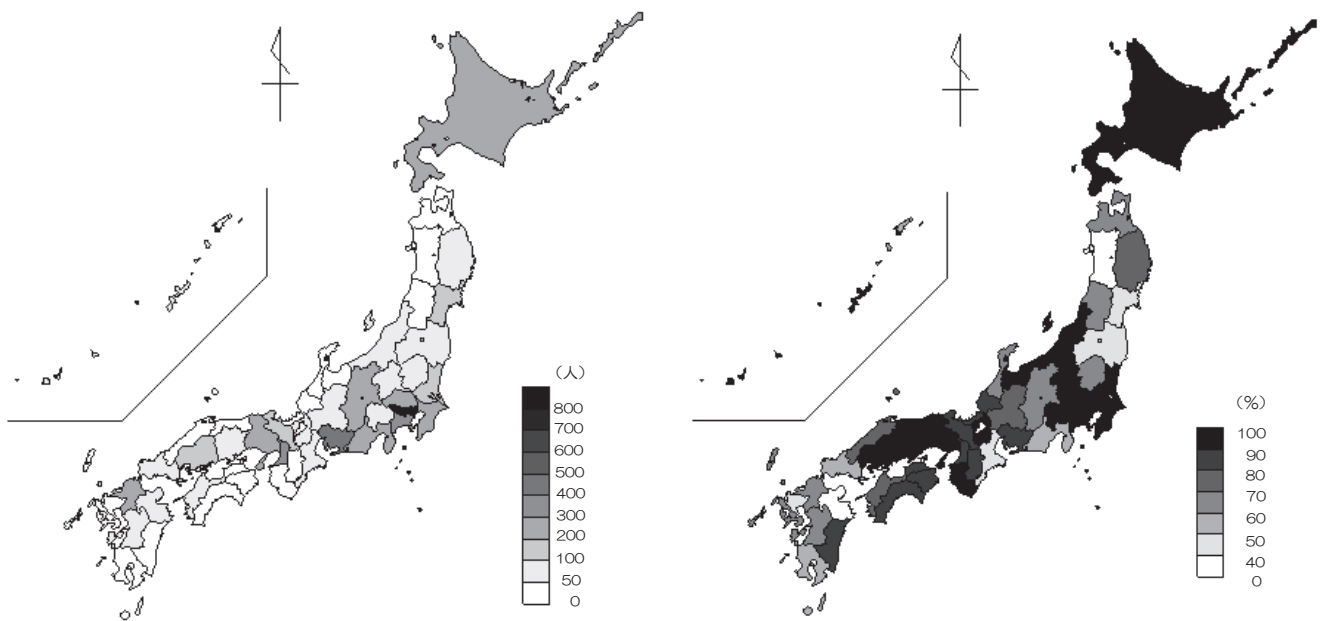


図12 在宅TPPV装着者数（左）、在宅TPPV外部バッテリー装備率（右）
（2016年3月31日時点）

表4 都道府県別在宅人工呼吸器（TPPV・NPPV）装着者数および外部バッテリー装備率
(2016年3月31日現在)

	TPPV 装着者数(人)	TPPV外部バ ッテリー 装備者数	外部バッテリ ー装備率		NPPV 装着者数(人)	NPPV外部バ ッテリー 装備者数	外部バッテリ ー装備率
北海道	259	244	94.2%	北海道	362	96	26.5%
青森県	42	28	66.7%	青森県	102	67	65.7%
岩手県	67	53	79.1%	岩手県	110	2	1.8%
宮城県	121	58	47.9%	宮城県	250	32	12.8%
秋田県	45	15	33.3%	秋田県	136	17	12.5%
山形県	49	31	63.3%	山形県	84	14	16.7%
福島県	85	39	45.9%	福島県	169	29	17.2%
茨城県	107	106	99.1%	茨城県	290	78	26.9%
栃木県	90	59	65.6%	栃木県	153	3	2.0%
群馬県	95	87	91.6%	群馬県	224	52	23.2%
埼玉県	253	245	96.8%	埼玉県	446	105	23.5%
千葉県	216	212	98.1%	千葉県	540	353	65.4%
東京都	850	829	97.5%	東京都	1187	497	41.9%
神奈川県	329	297	90.3%	神奈川県	638	188	29.5%
山梨県	50	49	98.0%	山梨県	62	0	0.0%
新潟県	85	77	90.6%	新潟県	315	83	26.3%
富山県	32	29	90.6%	富山県	97	24	24.7%
石川県	42	28	66.7%	石川県	127	7	5.5%
福井県	43	36	83.7%	福井県	93	12	12.9%
長野県	233	155	66.5%	長野県	240	16	6.7%
岐阜県	83	64	77.1%	岐阜県	252	8	3.2%
静岡県	223	113	50.7%	静岡県	301	23	7.6%
愛知県	413	371	89.8%	愛知県	632	106	16.8%
三重県	89	40	44.9%	三重県	150	1	0.7%
滋賀県	68	63	92.6%	滋賀県	152	72	47.4%
京都府	110	96	87.3%	京都府	293	71	24.2%
大阪府	383	339	88.5%	大阪府	1237	390	31.5%
兵庫県	260	247	95.0%	兵庫県	475	24	5.1%
奈良県	37	32	86.5%	奈良県	116	27	23.3%
和歌山県	44	44	100.0%	和歌山県	101	33	32.7%
鳥取県	32	29	90.6%	鳥取県	76	36	47.4%
島根県	29	23	79.3%	島根県	123	37	30.1%
岡山県	90	85	94.4%	岡山県	249	95	38.2%
広島県	118	107	90.7%	広島県	405	77	19.0%
山口県	53	31	58.5%	山口県	144	9	6.3%
徳島県	46	41	89.1%	徳島県	75	5	6.7%
香川県	48	41	85.4%	香川県	119	31	26.1%
愛媛県	85	66	77.6%	愛媛県	204	60	29.4%
高知県	45	38	84.4%	高知県	93	11	11.8%
福岡県	281	173	61.6%	福岡県	322	16	5.0%
佐賀県	37	15	40.5%	佐賀県	115	1	0.9%
長崎県	33	22	66.7%	長崎県	177	12	6.8%
熊本県	53	33	62.3%	熊本県	138	20	14.5%
大分県	50	18	36.0%	大分県	81	12	14.8%
宮崎県	41	33	80.5%	宮崎県	142	51	35.9%
鹿児島県	45	25	55.6%	鹿児島県	152	3	2.0%
沖縄県	99	93	93.9%	沖縄県	64	35	54.7%
総数	5988	4959		総数	12013	2941	
中央値	83	53	84.4%	中央値	152	29	17.2%
平均値	127.4	105.5	84.1%	平均値	255.6	62.6	20.9%
最大値	850		100.0%	最大値	1237		65.7%
最小値	29		33.3%	最小値	62		0.0%

(3) 移動困難・摂食困難など日常生活動作が低下した難病患者への支援

- * 避難所に避難した場合、可能であれば、患者の状態を避難所管理者に説明し、理解してもらい、必要な支援が受けられるよう、配慮してもらう
 - * 移動困難者では、避難の際、あるいは、避難先の生活において、人的介助を要し、車いす・ストレッチャーなどの移動手段も必要なことが多い。移動困難者は移動困難の程度を考慮して、避難行動要支援者個別計画を策定し、あらかじめ援助者数の確保や移動手段の準備をしておく
- ▶「Ⅲ-（8）難病患者と避難所」参照
- * 避難先には摂食困難者に適した非常食が用意されているとは限らないため、必要に応じ摂食用具を携帯用に準備し、栄養剤や嚥下補助剤を備蓄しておく。栄養剤、嚥下補助剤等の確保については市町村、避難所管理者等に相談する

(4) 在宅酸素療法患者への支援

- * 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あらかじめ決めておく
- * 災害時の対応について、避難行動要支援者個別計画策定時に取扱業者と協議して対策を決めておく
- * 予備用の酸素ボンベ1本と酸素ボンベキャリアを準備し、鼻カニューレなど必要な医療材料を1週間分以上確保しておくことが望ましい
- * 介護者はあらかじめ在宅酸素療法に関する研修を受け、緊急時に酸素ボンベへの切り替えができるようにしておく
- * 火気厳禁であるため、災害時には火気に細心の注意を払い、周囲にも理解を求めておく。とくに、避難所では、管理者に連絡し、十分な配慮をしてもらう
- * 酸素濃縮器には電源が必要であるため、あらかじめ、電源が確保できる避難所へ避難する
- * 災害時医療手帳は常時携帯しておく
- * 発災後、不安や恐怖から呼吸数が増し、酸素消費量が増えることが想定されるので、注意を要する

(5) 人工透析療法を受けている患者への支援

人工透析療法には、患者自身が毎日実施する腹膜透析と、透析医療施設にて週3回受ける血液透析とがある。災害時には治療の継続が優先されるが、両者で対策の要点が異なる。

血液透析の場合、大規模災害時には、交通路の遮断や透析施設自体の被災などによって、血液透析をおこなっているかかりつけ医療機関で治療を継続できない状況が生じ得る。そのような場合に備えて、都道府県や地域単位で日本透析医会 災害時情報ネットワークが構築されている。

- * 腹膜透析を実施している患者では、透析液、医療材料、および、衛生材料を1週間分は準備しておくことが望ましい。また、透析療法の内容を記載した災害時医療手帳を常時携帯する
- * 腹膜透析を実施している患者では、あらかじめ取扱業者との間で災害時の対応について相談し、避難行動要支援者個別計画に記載する
- * 血液透析を受けている患者は、あらかじめ、血液透析をおこなっているかかりつけ医療機関からその地域の日本透析医会 災害時情報ネットワークについて情報をえておく。必要に応じ、ほかの透析施設との連絡の取り方や、受診経路などを相談・想定しておく
- * 災害時には、速やかに、血液透析をおこなっているかかりつけ医療機関に連絡する。かかりつけ医療機関と

の連絡が取れない場合には、市町村に連絡する。その際、透析施設へのアクセスが重要であるため、受診方法、受診経路等を相談する

(6) 炎症性腸疾患など内部障害者への支援

炎症性腸疾患などの内部障害では避難行動を取れる患者もいる。しかし、治療により病勢の抑制を図っているため、治療の中断によって疾病の再燃が誘発される危険性が高い。内部障害者においても治療の継続が重要であり、1週間分以上の医薬品・経腸栄養剤を準備しておく必要がある。

(7) 特殊な治療薬剤の備蓄の必要性和災害時の対応

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の調達や調整ができなくなる危険性がある。経管栄養剤を少なくとも1週間分は準備しておくことが望ましい。

② インスリン製剤

インスリン製剤は、I型糖尿病、および、II型糖尿病の治療に用いられ、在宅自己注射療法が普及している。インスリン治療は中断してはならない。中断すると糖尿病性昏睡が誘発されるおそれがあり、生命に危険が及ぶ。

日頃からインスリン製剤、注射器、消毒用アルコールなどの医療材料を、少なくとも1週間分は準備しておくことが望ましい。ただし、避難所等では、食事療法が十分におこなえない危険性もあるため、血糖自己測定器などを利用し血糖値を確認するとともに、できるだけ早めに保健師・看護師等に相談する。

③ ステロイド薬

糖質コルチコイド（ステロイド）薬はその免疫抑制作用や抗炎症作用を利用して多くの難病治療に用いられている。ステロイド治療が長期に及んだ状態では副腎機能が抑制されているので、ステロイド薬の内服を中断したままにすると急性副腎不全が誘発され、生命の危険がocこりうる。

ステロイド治療中の患者では1週間分以上の治療薬を準備しておくことが望ましい。

④ 抗てんかん薬

抗てんかん薬の中断、睡眠不足、過労、発熱などはてんかん発作の誘因となる。抗てんかん薬の中断で誘発される発作は、通常の発作より重症化しやすい。

抗てんかん薬を用いている患者では、少なくとも1週間分の薬剤を準備しておき、医療機関を受診できない場合でも治療が中断しないように留意する。

⑤ 抗パーキンソン病薬

パーキンソン病治療薬の多くは、ドパミンの補充や低下しているドパミン作動神経機能の賦活・調整により運動機能を改善させている。治療薬を中断すると運動症状が悪化する。また、治療薬の中断により悪性症候群が生じることがある。悪性症候群はドパミン補充薬の中断で誘発されるもので、的確に対応しない場合、意識障害、急性腎不全、播種性血管内凝固症候群（disseminated intravascular coagulation; DIC）を合併して生命が脅かされるので注意が必要である。

パーキンソン病で薬物治療を受けている患者は、1週間分以上の治療薬を準備しておくことが望ましい。

⑥血友病等の血液製剤（血漿分画製剤）

血友病では先天的に欠乏している血液凝固因子（血友病Aでは第Ⅷ因子、血友病Bでは第Ⅸ因子）を血漿分画製剤の静脈注射で補充することによって出血の予防が可能である。在宅自己注射療法（家庭注射療法）が普及している。

在宅注射療法を実施している血友病患者では、注射薬や注射用キットを少なくとも1週間分は準備しておく。

避難所生活では薬剤の保存法にも注意する必要がある。血漿分画製剤は凍結や加熱は禁止である。冷所保存や30℃以下で保存するなど、薬剤によって保存法が異なる。

（8）難病患者と避難所

東日本大震災や熊本地震では、被災した難病患者からアンケート調査等がおこなわれた。こうした情報をインターネット上で検索し、抽出された避難所の課題と対応策についてまとめた。同様の内容が、本文中に「メモ」として記載してあるので、合わせて参照していただきたい。

なお、避難所については、下記のガイドライン等が内閣府（防災担当）から発出されている。

- ・「避難所における良好な生活環境の確保に向けた取組指針」2013年（平成25年8月）（2016年（平成28年）4月改定）
- ・「避難所運営ガイドライン」2016年（平成28年）4月
- ・「福祉避難所の確保・運営ガイドライン」2016年（平成28年）4月
- ・「避難所におけるトイレの確保・管理ガイドライン」2016年（平成28年）4月

①医療と関連した課題

*課題

- ・医薬品を1週間分備蓄してあったが、避難の際、持ち出せなかった
- ・医薬品を持ち出したが、足りなくなった
- ・避難所で、難病患者・障害者であることに気づいてもらえず、支援の必要性を尋ねてもらえなかった
- ・医療依存度が高いため、福祉避難所での生活は難しく、医療機関に搬送された

*対応策

- ・患者からのニーズの把握には、患者自らが、避難所管理者に申し出ることとともに、保健師、要配慮者支援班、難病専門医や難病サポートチームの巡回相談などが必要である
- ・難病患者、障害者であることがわかる腕章などを利用する
- ・医薬品・医療用品等の要望を、避難所管理者から、市町村に、市町村から都道府県・保健所（健康福祉センター）に伝達・連携できる体制をつくる
- ・難病患者では、特殊な薬剤、経腸栄養剤などが必要となるため、都道府県・市町村と医薬品会社等との連携も必要となる
- ・医療依存度、あるいは、災害の状況によっては、避難する際、直接、医療機関への搬送も考慮する

②避難所の居住性の課題

*課題

- ・避難所には、体育館などが多いので、バリアフリーになっていなかった
- ・体調悪化により、臥床することが多かったが、日中過ごす場所の床などが固く、過ごしにくかった
- ・床から立ち上がれなかったので、いすなどがあるとよかった

- ・ 食事を取りにいくこと、また、食事をもって歩くことが困難であった
- ・ 飲み込みが悪く、とろみ食などが必要だった
- ・ プライバシーが守られなかった

* 対応策

- ・ 難病患者に限らず、障害をもつ方々のニーズを、避難所管理者が把握することが必要
- ・ 難病患者だけでなく、高齢者にとっても、避難所のバリアフリー化は必須
- ・ 高齢者にも共通するが、嚥下障害者にも、食べやすい食品の利用をすすめる
- ・ 段ボールによる仕切りを利用したり、教室などを利用する
- ・ いすや段ボールベッドの利用、クッション性のある素材を床に敷くなど

③ トイレに関する課題

* 課題

- ・ 学校の体育館等を利用しているため、トイレの数が少なく、しかも、洋式便器の個数が少なかった。また、スリッパに履き替えなければならなかった
- ・ 手すりがないため、転倒しそうになった
- ・ 断水のため、トイレを利用する際、水を携帯しなければならなかった
- ・ 屋外に簡易トイレが設置されると間に合わないことがある

* 対応策

- ・ トイレのバリアフリー化と洋式便器の設置数を増やす
- ・ 難病患者に限らず、高齢者も含めて移動困難者への支援が必要

④ 福祉避難所の課題

* 課題

- ・ 福祉避難所の場所がわからなかった
- ・ 医療依存度が高い場合には、利用できにくい
- ・ 電源が確保されていなかった

* 対応策

- ・ 福祉避難所について、周知する
- ・ 医療機関への搬送も考慮する
- ・ 福祉避難所では、電源を確保できることが望ましい

⑤ まとめ

避難所に関しては、医療・治療薬の問題、医療依存度の高い患者の問題が、難病患者に特異的である。一方、居住性、食事、トイレの課題は、高齢者や障害者にも共通する課題である。今後、難病患者に特化した避難所の課題を明らかにするためには、全国の難病相談支援センター等が共通のアンケート内容で、発災地域の難病患者を調査するなどの方法も考慮されるべきである。

IV 災害時の難病患者支援に関する地域での取り組み

多くの都道府県で、市町村向けに、要配慮者や避難行動要支援者の個別計画策定を支援するための指針、ガイドライン、手引きが作成されている。また、都道府県や中核市が中心となり、難病患者・家族のための災害対策マニュアル、支援者のための難病患者支援マニュアル、あるいは避難の際に、患者の状態を記すことができる手帳（以下、災害時医療手帳）等が作成されている。以下に、都道府県および中核市が作成した指針やマニュアルの例を提示するが、これら以外にも、全国の自治体や地域で、さまざまな取り組みが行われており、難病患者を対象とする災害対策の必要性が認識されてきている。なお、掲載していない地域については、検索し得なかったことが考えられるため、ご容赦願いたい。

①高知県

「南海トラフ地震時重点継続要医療者支援マニュアル」2016年（平成28年）3月

「在宅酸素及び人工呼吸器使用者数登録事業」

「災害時個別支援計画様式例」

<http://www.pref.kochi.lg.jp/soshiki/130401/2016093000122.html>

マニュアルには、自助を中心に、災害の時系列に沿った留意点が記載され、最後に災害時・緊急時支援に係る情報提供同意書が掲載されている。また、在宅酸素と人工呼吸器使用者の登録事業、および、人工呼吸器用と在宅酸素療法用の個別支援計画様式例も提示されている。

②東京都

「東京都在宅人工呼吸器使用者災害時支援指針」2012年（平成24年）3月

<http://www.fukushihoken.metro.tokyo.jp/iryu/koho/books.files/shishin.pdf>

東京都福祉保健局（<http://www.fukushihoken.metro.tokyo.jp/index.html>）のHPから、「在宅人工呼吸器支援」というキーワードで、上記の指針以外にも、「災害時個別支援計画作成の手引」などが検索できる。

また、東京都医学総合研究所（<http://www.igakuken.or.jp>）のHP内にある「難病ケア看護データベース」には、文献だけでなく、停電シミュレーション画像等のツールがアップロードされている。

③宮城県神経難病医療連携センター

「災害時対応ハンドブック2014年版」2014年（平成26年）

<http://www.miyagi-nanbyou.jp/handbook.html>

多発性硬化症、筋萎縮性側索硬化症など神経難病患者を対象として、東日本大震災の経験をもとに、それまでのハンドブックを改訂し、患者自身が作成することを特徴としている。

▶「V-（1）東日本大震災での難病患者の状況と課題」参照

④香川県

「難病患者・家族のための災害対応マニュアル」2014年（平成26年）3月

「救急電話マニュアル」、「いのちの手帳」

<http://www.pref.kagawa.lg.jp/kenkosomu/nanbyou/>

災害対応マニュアルには、風水害と地震・津波への対策が記載され、防災対策チェックリストも掲載されている。救急電話マニュアル、いのちの手帳もダウンロード可能である

⑤神奈川県平塚保健福祉事務所秦野センター

「特定疾患・疾患別災害時携帯手帳・療養情報手帳」2014年（平成26年）4月

<http://www.pref.kanagawa.jp/cnt/p647324.html>

「特定疾患」56疾患について、それぞれ疾患の病態と症状を簡潔に記した「災害時携帯手帳」と、本人の病状、かかりつけ医・家族・関係機関の連絡先を記入できる「療養情報手帳」が準備されている。

⑥岡山県

「災害時人工透析・難病患者等対応マニュアル」

<http://www.pref.okayama.jp/uploaded/attachment/166374.pdf>

「災害時難病患者等の行動・支援マニュアル」2011年（平成23年）3月

http://www.pref.okayama.jp/uploaded/life/96653_315319_misc.pdf

「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」に基づいて、難病患者の自助だけでなく、県・保健所、市町村等の災害時における役割も記載されている。資料編には要援護者リスト・個別支援シートの作成要領等も掲載されている。岡山県地域防災計画資料編からもアクセスが可能である。

⑦兵庫県

「在宅人工呼吸器装着難病患者災害時支援指針」2006年（平成18年）3月

https://web.pref.hyogo.lg.jp/kf16/hw12_000000054.html

「個別対応マニュアル」

<https://web.pref.hyogo.lg.jp/kf16/documents/000060789.pdf>

阪神・淡路大震災から10年目の平成16年、台風による災害が相次ぎ、在宅人工呼吸器装着者に対する災害時支援指針の必要性から策定された。

⑧静岡県

「災害時における難病患者支援マニュアル」2003年（平成15年）1月

http://www.phcd.jp/02/kenkyu/sonota/pdf/SG_NB_2005_tmp01.pdf

静岡県中部健康福祉センター、中部保健所が作成し、行政、医療など広く難病患者の支援者が、平常時と災害時における役割を記載したマニュアルである。その後も、改訂が続けられている。

⑨和歌山県

「和歌山県障害者・高齢者・難病患者防災マニュアル」2000年（平成12）年3月

http://www.pref.wakayama.lg.jp/prefg/040400/bosai/BOUSAI_2.pdf

平成12年という早い時期から、障害者・高齢者・難病患者の防災マニュアルを策定している先駆的な事例である。地震を中心に日頃の備え、発災後の対応について記載されている。風水害にも触れられている。

以下は、中核市が作成したマニュアルで、きめ細かい配慮がなされた特徴あるマニュアルである。

⑩函館市（中核市）

「難病患者さんのための災害時準備ガイドブック」2013年（平成25年）7月

<https://www.city.hakodate.hokkaido.jp/docs/2014022500156/files/saigaiguide.pdf>

函館市保健所が作成した難病患者用の災害準備のためのガイドブックで、自助を促進するため、平常時からの準備と状態別の項目が記載されている。

⑪下関市（中核市）

「在宅神経難病・家族のための防災対策マニュアル」2013年（平成25年）5月

<http://www.city.shimonoseki.lg.jp/www/contents/1366275579961/index.html>

下関市保健所の作成したマニュアルで、家屋の安全から人工呼吸器の条件等までをチェックリストや記載によって作成していく患者自身がつくるマニュアル。地震が発生したときのフローチャートがわかりやすい。

⑫大津市（中核市）

「特定疾患、小児慢性特定疾患等で人工呼吸器、酸素濃縮器、吸引器を使用している方の支援マニュアル 災害時の備え（支援者用）」2014（平成26年）2月

<http://www.city.otsu.lg.jp/ikkrwebBrowse/material/files/group/74/saigaijinonae-siensyayou.pdf>

「災害時対応ノート」

<http://www.city.otsu.lg.jp/ikkrwebBrowse/material/files/group/74/513fcd8a002.pdf>

支援マニュアルは、目的にも書かれているように、難病患者の避難行動要支援者個別支援計画策定が進むよう、支援者の役割を明確にしてある。また、ノートは難病患者・家族が日頃からの備え、緊急時に必要な情報を記入できるようになっている。避難した際に、避難先を記載し、自宅に貼りつけておく用紙も添付されている。

そのほかの地域での取り組みについては、別表をご覧いただきたい。インターネットでの検索をおこなったため、策定されているにもかかわらず、検索できなかった地域があることをご容赦いただきたい。

内閣府	災害時要援護者の避難支援ガイドライン	平成18年3月	http://www.bousai.go.jp/taisaku/youengo/060328/pdf/hinanguide.pdf
	避難勧告等の判断・伝達マニュアル作成ガイドライン	平成26年9月	http://www.bousai.go.jp/oukyu/hinankankoku/guideline/pdf/150819_honbun.pdf
	避難行動要支援者の避難行動支援に関する取り組み指針	平成25年8月	http://www.bousai.go.jp/taisaku/hisaisyagyousei/youengosya/h25/pdf/hinansien-honbun.pdf
患者・支援者向けマニュアル、手帳など			
岩手県	難病患者・家族のための災害時準備マニュアル-気仙地域版-		http://www.pref.iwate.jp/dbps_data/_material/_files/000/000/050/467/saigaimanualsono1.pdf
宮城県	災害時対応ハンドブック	平成26年	http://www.miyagi-nanbyou.jp/handbook.html
茨城県	難病等で在宅で人工呼吸器を使用している方へ		http://www.pref.ibaraki.jp/hokenfukushi/yobo/shitpei/yobo/nanbyo/taisaku/documents/tetyou.pdf
千葉県	あんしん手帳		http://www.pref.chiba.lg.jp/shippei/alle-nan/saigai-panfu.html
神奈川県	特定疾患・疾患別災害時携帯手帳・療養情報手帳		http://www.pref.kanagawa.jp/cnt/p647324.html
山梨県	障害者と高齢者のための災害時支援マニュアル	平成17年3月	http://www.town.ichikawamisato.yamanashi.jp/60prevent/10guide/files/manual_01.pdf
静岡県	災害時における難病患者支援マニュアル	平成15年	http://www.phcd.jp/02/kenkyu/sonota/pdf/SG_NB_2005_tmp01.pdf
滋賀県	災害時対応ノート・災害に備えて		http://www.pref.shiga.lg.jp/e/kenko-t/nanbyou/
京都府	在宅で医療的ケアを受けている方の防災のしおり		http://www.pref.kyoto.jp/yamashiro/ho-kita/nanbyo.html
和歌山県	和歌山県障害者・高齢者・難病患者防災マニュアル	平成12年3月	http://www.pref.wakayama.lg.jp/prefg/040400/bosai/BOUSAI_2.pdf
兵庫県	在宅人工呼吸器装着難病患者災害時支援指針について	平成18年3月	https://web.pref.hyogo.lg.jp/kf16/hw12_000000054.html
岡山県	災害時における難病患者等の行動・支援マニュアル	平成23年3月	http://www.pref.okayama.jp/uploaded/life/96653_315319_misc.pdf
広島県	難病患者・長期療養病患者災害時支援手帳について	平成27年3月	https://www.pref.hiroshima.lg.jp/soshiki/57/saigaisienntetyou.html
島根県	在宅人工呼吸療法の災害時の備え		http://www.pref.shimane.lg.jp/kenko/kokyuki.data/gaidorain_34-38.pdf
香川県	災害時の対応方法 ～難病患者・家族のために～	平成26年3月	http://www.pref.kagawa.lg.jp/kenkosomu/nanbyo/
大分県	難病患者のための災害時準備ガイドブック		http://www.pref.oita.jp/uploaded/attachment/146601.pdf
宮崎県	障がい者・高齢者のための防災マニュアル	平成24年3月	http://www.pref.miyazaki.lg.jp/shogaifukushi/kenko/shogaisha/documents/000179655.pdf
中核市の作成した患者・家族向けマニュアルなど			
大津市	特定疾患、小児慢性特定疾患等で人工呼吸器、酸素濃縮器、吸引器を使用している方の支援マニュアル 災害時の備え（支援者用）		http://www.city.otsu.lg.jp/ikkrwebBrowse/material/files/group/74/saigaijinonae-siensyayou.pdf
大津市2	災害時対応ノート		http://www.city.otsu.lg.jp/ikkrwebBrowse/material/files/group/74/513fcd8a002.pdf
函館市	難病患者さんのための災害時準備ガイドブック		https://www.city.hakodate.hokkaido.jp/docs/2014022500156/files/saigaiguide.pdf
下関市	在宅神経難病患者・家族のための防災対策マニュアルについて		http://www.city.shimonoseki.lg.jp/www/contents/1366275579961/index.html
北九州市	災害時障害者サポートマニュアル		http://www.city.kitakyushu.lg.jp/ho-huku/17600304.html
都道府県による要配慮者支援ガイドラインなど			
北海道	災害時における高齢者・障がい者等の支援対策の手引き		http://www.pref.hokkaido.lg.jp/hf/sum/youenngosya.htm
秋田県	災害時要援護者避難支援プラン策定指針	平成20年7月	http://www.pref.akita.jp/b-free/20shishin.pdf
宮城県	宮城県 避難行動要支援者等に対する支援ガイドライン	平成25年12月	http://www.pref.miyagi.jp/uploaded/attachment/238323.pdf
山形県	災害時要配慮者支援指針	平成26年2月	http://www.pref.yamagata.jp/ou/kankyoenergy/020072/file/siensisin.pdf

福島県	災害時要援護者の避難支援プラン作成の手引き	平成19年3月	http://www.pref.fukushima.lg.jp/uploaded/attachment/24768.pdf#search=%E7%A6%8F%E4%BA%95%E7%9C%8C+%E7%81%BD%E5%AE%B3%E6%99%82%E8%A6%81%E6%8F%B4%E8%AD%B7%E8%80%85%E6%94%AF%E6%8F%B4%E5%AF%BE%E7%AD%96
茨城県	茨城県 避難行動要支援者対策推進のための指針	平成27年3月	https://www.pref.ibaraki.jp/hokenfukushi/fukushi/chiiki/hinan-shien/documents/hinan-shishin.pdf
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	平成18年2月	http://www.pref.tochigi.lg.jp/hoken/sonota/kikikanri/pdf/guideline.pdf
群馬県	群馬県災害時個別プラン（作成の手引き）		http://www.pref.gunma.jp/contents/100004268.pdf
埼玉県	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（改訂版）	平成19年3月	https://www.pref.saitama.lg.jp/a0604/kenko/shogaisha/shien/saigai/documents/tebiki.pdf#search=%E5%9F%BC%E7%8E%89%E7%9C%8C+%E8%A6%81%E6%8F%B4%E8%AD%B7%E8%80%85%E6%94%AF%E6%8F%B4%E5%AF%BE%E7%AD%96
千葉県	災害時における要配慮者及び避難行動要支援者の避難支援の手引き	平成28年3月	https://www.pref.chiba.lg.jp/bousaik/documents/youhairyotebiki.pdf
東京都	東京都在宅人工呼吸器使用者災害時支援指針	平成24年3月	http://www.fukushihoken.metro.tokyo.jp/iryo/koho/books.files/shishin.pdf
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		http://www.pref.kanagawa.jp/cnt/f5520/p16093.html
長野県	要配慮者防災・避難マニュアル策定指針	平成27年3月	http://www.pref.nagano.lg.jp/bosai/kurashi/shobo/saigai/documents/youhairyoshamanyuaru.pdf
富山県	富山県災害時要援護者支援ガイドライン（改訂版）	平成24年10月	http://www.pref.toyama.jp/cms_sec/1200/kj00002691.html
岐阜県	災害時要援護者・支援対策に関する市町村地域福祉計画等策定マニュアル	平成22年1月	https://www.pref.gifu.lg.jp/kodomo/tiiki-fukushi-sonota/tiiki-fukushi/11219/index_22782.data/saigai-m.pdf
愛知県	市町村のための災害時要配慮者支援体制構築マニュアル	平成26年12月	http://www.pref.aichi.jp/chiikifukushi/manual.pdf
三重県	地域住民のための「災害時要援助者避難対策マニュアル」作成指針	平成18年4月	http://www.bosaimie.jp/pdf/MH900/engo_shishin.pdf
京都府	災害時要配慮者支援指針	平成26年3月	http://www.pref.kyoto.jp/fukushi-hinan/documents/shishin.pdf
大阪府	「避難行動要支援者支援プラン」作成指針	平成27年2月	http://www.pref.osaka.lg.jp/attach/5063/00000000/20shishin.pdf
兵庫県	災害時要援護者支援指針	平成25年版	https://web.pref.hyogo.lg.jp/kk37/documents/h25youengosyasisinn.pdf
奈良県	災害時要援護者 避難支援のための手引き（市町村向け）	平成26年2月	http://www.pref.nara.jp/secure/115179/tebiki1.pdf
和歌山県	和歌山県災害時要援護者支援マニュアル	平成20年6月	http://www.pref.wakayama.lg.jp/prefg/040100/saigai/ooentaisei/documents/enngosya-manual.pdf#search=%E5%92%8C%E6%AD%8C%E5%B1%B1%E7%9C%8C+%E7%81%BD%E5%AE%B3%E6%99%82%E8%A6%81%E6%8F%B4%E8%AD%B7%E8%80%85%E6%94%AF%E6%8F%B4%E5%AF%BE%E7%AD%96
鳥取県	災害時要援護者避難対策推進指針	平成20年7月	http://www.pref.tottori.lg.jp/92202.htm
岡山県	市町村滋養質事要援護者避難支援マニュアル作成指針	平成21年3月	http://www.pref.okayama.jp/uploaded/life/31491_116262_misc.pdf
広島県	広島県災害時要援護者避難支援ガイドライン	平成20年5月	https://www.pref.hiroshima.lg.jp/uploaded/attachment/17828.doc
山口県	要配慮者支援マニュアル策定ガイドライン	平成26年6月	http://www.pref.yamaguchi.lg.jp/cms/a10900/bousai/bousaitaisei.html
徳島県	災害時要援護者支援対策マニュアル（平成26年1月改訂版）	平成26年1月	http://www.pref.tokushima.jp/docs/2014011700536/
高知県	南海トラフ地震時重点継続要支援者支援マニュアル	平成28年3月	http://www.pref.kochi.lg.jp/soshiki/130401/2016093000122.html
香川県	障害者施設における防災マニュアル作成の手引き	平成29年3月	https://www.pref.kagawa.lg.jp/shogaihukushi/...hp/news/bosai_manual.doc
愛媛県	愛媛県災害時障害者支援の手引き	平成28年2月	https://www.pref.ehime.jp/h20700/seisaku/documents/saigaijisiennotebiki-hyousi.pdf
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#search=%E7%A6%8F%E5%B2%A1%E7%9C%8C+%E7%81%BD%E5%AE%B3%E6%99%82%E8%A6%81%E6%8F%B4%E8%AD%B7%E8%80%85%E6%94%AF%E6%8F%B4%E5%AF%BE%E7%AD%96%E3%83%9E%E3%83%8B%E3%83%A5%E3%82%A2%E3%83%AB
佐賀県	災害時要援護者支援対策マニュアル策定指針	平成17年2月	http://www.pref.saga.lg.jp/kiji003981/3_981_1_manual01.pdf
長崎県	災害時要援護者避難支援マニュアル策定指針	平成18年10月	https://www.pref.nagasaki.jp/shared/uploads/2013/06/1371961929.pdf
熊本県	熊本県災害時要援護者避難体制指針	平成18年1月	https://www.google.com/url?q=http://cyber.pref.kumamoto.jp/bousai/content/upload/p3_1_11%258CF%2596%257B%258C%25A7%258D%25D0%258AQ%258E%259E%2597v%2589%2587%258C%25EC%258E%25D2%2594%25F0%2593%25EF.pdf&sa=U&ved=0ahUKewjVyh-uh4fTOAhWBKY8KHZRyCN8QFggHMAE&client=internal-uds-cse&usq=AFQjCNFKobXg-6ZQcyNLI_T3UNI7HxYk7Q
大分県	災害時要援護者支援マニュアル	平成19年1月	www.pref.oita.jp/soshiki/12210/nanbyo-saigai-guide.html
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	https://www.pref.kagoshima.jp/aj01/bosai/sonae/shisaku/documents/20060206guideline.pdf

V 大規模災害での難病患者の状況と援助の実際

指定難病には300以上の疾患数があり、病態も、障害内容も、多岐にわたっている。そして、災害時には、それぞれの疾患に必要な支援が必要である。しかし、人工呼吸器療法など医療依存度が高く、在宅療養を維持するために多職種の支援者が関わる難病は、神経系難病に多い。そのため、過去の大規模災害で多くの困難に見舞われた難病の例示として、神経系難病患者の状況を取り上げた。

神経系難病以外の難病においても、災害予防期には、障害に応じた自助が必要であり、災害時には、避難行動や避難所での生活に、十分な配慮が必要であることは、言を俟たない。

(1) 東日本大震災での難病患者の状況と課題 (青木 正志)

■宮城県における災害対策

宮城県はこれまでに最大震度6強や6弱などの大きな地震を度々経験してきた。2005年（平成17年）8月16日に宮城県沖を震源とした最大震度6弱の地震があったが、後の調査の結果、宮城県沖地震ではないと発表された。その後、将来的に宮城県沖震源の発生予想は10年以内で約60%、30年以内では99%と言われていた。そこで、宮城県神経難病医療連携センター（以下「センター」）と宮城県では宮城県沖地震に備え2006年度（平成18年度）に「災害時対応ハンドブック」（以下「旧ハンドブック」）を作成した。「災害時に備えてできること」として2年にわたり研修会を通じて旧ハンドブックの周知にも努めた。旧ハンドブックには、災害時準備物リストなどが掲載されており日頃の備えとして活用を推奨した。

そうした準備を重ねてきたが、2011年（平成23年）3月11日、予想をはるかに超える東日本大震災が起きた。宮城県内で最大震度7を観測したほか、巨大な津波が沿岸市町に押し寄せるなど、甚大な被害をもたらした。表5は、東北3県（宮城県、岩手県、福島県）の人的被害をまとめたものである。

表5 人的被害
(2016年（平成28年）3月10日時点）警視庁

都道府県	死亡	行方不明	負傷	計（人）
宮城県	9,541	1,236	4,145	14,922
岩手県	4,673	1,124	213	6,010
福島県	1,613	197	183	1,993

■宮城県において気管切開下在宅人工呼吸療法を施行中のALS患者の状況

震災直後、在宅で人工呼吸器を装着している患者の安否確認が急がれたが、通信手段が限られたため全員の安否確認が終了するまでには1週間は容易にかかった。

宮城県は政令指定都市である仙台市とそのほかの地域で行政区画は二分されている。東日本大震災発生時の当県におけるALS認定患者数は155名であり、気管切開下における人工呼吸器装着患者は62名、そのうち在宅患者は49名だった。この49名のうち、震災後に医療機関へ避難入院した患者は23名、在宅で過ごした後に入院した患者は2名、最後まで在宅で過ごした患者は14名だった。津波の直接被害を受けたのは5名、そのうち3名は、当日や翌日に自衛隊により救出され、病院に避難入院したが、2名は死亡した。死亡者は仙台市1名、仙台市外1名となっている。（表6）

表6 宮城県における東日本大震災時の気管切開下在宅人工呼吸器装着ALS患者の状況

	仙台市以外	仙台市	計
在宅	22名	27名	49名
震災直後避難入院 (津波直接被害救助者)	12 (3)	11	23 (3)
数日自宅→避難入院	2	0	2
在宅待機者	3	11	14
津波の直接被害（死亡）	4 (1)	1 (1)	5 (2)
入院中（レスパイト・治療・在宅療養以降目的）	4	4	8

※津波の直接被害者で災害時に以南入院された患者は「津波の直接被害」「震災直後の避難入院」両方の項目に計上されている

■宮城県において在宅人呼吸療養を施行中のALS患者の状況調査

震災から2カ月後（2011年（平成23年）5月から8月）、仙台市を除く宮城県7保健所2支所管内に居住するHMV（在宅人工呼吸器療養）ALS患者22名のうち、承諾が得られた13名から震災時の状況についてア～カの内容について訪問調査をおこなった。

〈調査内容〉

- ア 患者背景と使用している機種
- イ 災害時の日頃の準備：装備
- ウ 災害時の日頃の準備：対応の話し合い等
- エ 震災時の状況
- オ 震災時に困ったこと
- カ 震災後、追加して準備したこと

ア 患者背景と使用している機種

対象者の年齢は35歳から83歳。平均65.3歳。性別は男性9名、女性4名。HMV期間は1年以内が1名、他は3年以上で、最長では11年が2名だった。人工呼吸器の使用機種はLTV[®]が9名、レジェンドエア[®]が2名、PLV[®]が2名だった。

イ 災害時の日頃の準備：装備

アンビューバック[®]については全員が所持していた。専用のバッテリーを所持している5名は、LTV[®]使用が4名と、PLV[®]使用が1名だった。予備の吸引機については、内部バッテリー搭載のものと足踏み式吸引機と複数準備していた家庭があった。

ウ 災害時の日頃の準備：対応の話し合い等

対応についての話し合いは全例で実施されていた。誰と話しあったかについては、「患者本人、家族及び支援者」は11名、「本人と家族だけ」は2名だった。「患者本人、家族及び支援者」11名のうち「旧ハンドブック」を作成したのは6名だった。作成中が1名、未作成は4名だった。

エ 震災時の状況

患者・家族の行動は、主に次の3つのパターン分かれた。

- | | | |
|-------|-------------------|----|
| パターン1 | 地震直後に入院（24時間以内） | 7名 |
| パターン2 | 自宅で待機後に入院（72時間以内） | 2名 |
| パターン3 | 最後まで自宅で待機 | 3名 |

その他、津波被害に遭い、翌日自衛隊によって救助され入院 1名

*パターン1：地震発生から24時間以内に入院したケース 7名

停電や自宅損壊などで24時間以内に入院した7名中、外部バッテリーを準備していたのは2名のみであった。「旧ハンドブック」を作成していた方は3名だった。うち2名は、予め緊急受入れ病院（専門病院）を決めていたが、津波と地震の影響により移送困難となり、予定外の病院に緊急搬送されていた。

患者・家族は初めて入院する病院に不安も大きかったようである。「旧ハンドブック」が未作成であった4名も震災直後に入院しているが、その4名の状況は、往診中、または往診直後であり、周囲の支援によって、それぞれの病院への手配がスムーズに行われた。

***パターン2：自宅で待機後に入院 2名**

数日間自宅で過ごした後、近くの病院に入院した患者は、2名ともに外部バッテリーの準備はなかったが、自家発電機が準備されていた。数日間使用していたが、燃料のガソリンが底をつき、購入もできずにやむを得ず入院となっており、ガソリン切れが入院のきっかけであった。

***パターン3：最後まで自宅で待機 3名**

最後まで自宅で待機できた患者は、外部バッテリーのほか、シガーライターケーブル、自家発電機など複数の対応方法を準備していた。最後まで自宅で待機した3名のうち「旧ハンドブック」を作成した患者は2名、作成中は1名だった。

***その他 1名**

津波被害により、療養していた部屋が浸水し、翌日自衛隊に救助されるまで2階で待機した患者が1名あった。

オ 震災時に困ったこと

- *内部バッテリー付吸引器が、予定時間よりも短い間しか使えなかった。購入後3年以上たっている吸引器については、劣化が原因となり、充電機能が使えなかった
- *予想以上に電気を必要とする機器を多く使用しており、インバーターが1個では不足だった
- *エアマットの電源確保を忘れていた
- *自家発電機を使用したがる、運転中の音が大きすぎて近所の迷惑になった
- *急遽、自家発電機を役場から借用できたが、エンジンのかけ方がわからなかった（ベルトを引っ張り、エンジンをかける古いタイプ）
- *ガソリン不足
- *通信手段がなかった
- *ヘルパーや訪問看護ステーション等の車が「緊急車両扱い」にならず、訪問が困難だった

カ 震災後に追加して準備したもの

- *足踏み式吸引器（日本ALS協会宮城県支部から希望するALS患者に配布）
- *常に自家用車のガソリンを満タンにしておく。携行缶にガソリンを常備し、毎月新しいガソリンと入れ替えをして管理している
- *インバーターを追加購入
- *近所の方々に声かけをしている

〈調査結果 まとめ〉

- *震災前に災害時の対応について「旧ハンドブック」を活用し、意識的に話し合いを実施し、対応を決めていたALS患者があった
- *震災後、避難入院をせずに最後まで自宅ですごした患者は、専用の外部バッテリー、シガーライターケーブル、自家発電機等、複数の対応方法を予め準備をしていた

■在宅人工呼吸患者の停電時対応の現状と課題

在宅で人工呼吸器等の医療機器を使用している患者は、長時間（最低72時間）の電力確保ができるように、複数のバッテリーや自家発電機、複数の方法で非常用電源を準備することが必要である。調査した13名は震災当時、約7割が内部バッテリー1時間程度の人工呼吸器を使用していた。中には30分という機器もあった。外部バッテ

リーは5～6時間程度のもが多く、内部バッテリーと合わせても6～7時間程度の対応時間であった。

・人工呼吸器の内部・外部バッテリー

現在は、人工呼吸器の内部バッテリーは長時間のものが出ており、外部バッテリーとあわせても、震災当時よりも倍近い10～12時間程度の対応が可能になっている。

・外部バッテリーの保険適応

人工呼吸器の外部バッテリーは、平成24年の診療報酬改定において人工呼吸器加算の中に含まれ、医療機関から人工呼吸器と一緒に供給されるようになった。人工呼吸器と一緒に供給されているバッテリーは医療機関と人工呼吸器業者が定期的に交換をおこなうようになる。

・バッテリー等の管理

HMV患者の中で、災害に備えて物品を準備していた患者は少なくなかったが、必要時に十分に機能しない等、想定外のことが起こっていた（外部バッテリーの作動時間が予想以上に短かった等）。外部バッテリーは消耗品であり、劣化していくため、時間の経過とともに充電容量が低下していく。また、非常時にすぐに使用できるように常に充電するか、定期的な充電が必要であり、緊急時にもスムーズに対応できるよう、作動確認をしておくことが重要である。

個人で非常電源（バッテリーや自家発電機等）を購入する場合、公的支援が受けられる地域もあり、準備にはそれらを有効利用する。

・非常用電源装置の補助金

2016年（平成28年）3月31日（厚生労働省発健0331第17号）「保健衛生施設等施設・設備整備費国庫補助金交付要綱」において難病医療拠点・協力病院の設備整備事業に要する費用に対する都道府県又は指定都市若しくは中核市の補助事業が定められた。その中に非常用電源装置の整備があり、補助率は3分の1となっている。

非常用電源を準備する場合は、使用している人工呼吸器の内部バッテリーの作動時間も考慮しながら72時間の電源確保を発電機や外部バッテリー、アンビューバック®等、複数の方法を組み合わせて検討しておくことが望ましい。

・避難先の確保

電源確保が十分にできない、家屋倒壊の危険、ならびに避難勧告・避難指示が出された場合は、速やかに避難する必要がある。

東日本大震災では、緊急避難先の医療機関が被災したことや病院までの交通手段が確保できない、移動に危険が伴う等、事前に決めていた医療機関に避難ができない例もあった。事前に複数の医療機関、福祉避難所等に幅広く相談し、緊急避難先を確保しておくことが望ましい。（図13）

5 避難先、避難の手順

東日本大震災時には、津波で自宅が壊れたため入院された患者さん以外にも、停電や断水で一時的に入院した方も多くいました。また、入院先は、かかりつけの医療機関が被災したため、はじめての医療機関に入院した患者さんや消防署に救急車をお願いしたが、救急車が出払い出動できないと言われ、近所の方に車を借りて避難入院したといった方もあったようです。

(1) 避難先・避難の手順

水や食料の確保、介護等の観点からすると自宅でご過ごされることが望まれますが、家屋倒壊の危険など避難が必要な場合のために、主治医などの緊急時の連絡先、移動手段・方法、医療機関等の緊急避難先などについてあらかじめ支援関係者と相談・検討し、下記の例を参考に作成様式「避難先、避難の手順」に記載しておきましょう。

第一の避難先（病院）に避難が困難となる場合も第二、第三の避難先（病院・福祉避難所等）も幅広く検討し記載しましょう
避難所等については市町村に確認しておきましょう

・天気予報で台風、大雨などが予想される場合は、テレビ・ラジオ・インターネット・防災無線などの情報に注意しましょう。



	避難勧告・指示等避難準備情報など 避難行動を起こすための情報を記入	〇〇が出たら
	避難（病院等）先を記入 受け入れを確認してください	〇〇に連絡し
	移動方法を記入	〇〇で 
	病院等避難先を記入 避難をしたら、居場所を	〇〇に避難（入院）してください
	関係者や主治医などの連絡先を記入	〇〇に伝えてください。

図13

■東日本大震災時の停電対応

事 例：機器類の特徴を生かした状況に応じた使用

67歳女性、20XX年、上肢筋力低下でALS発症し、1年4か月後に人工呼吸器を装着した。仙台市内在住。夫と二人暮らし（一軒家）であり、年に2～3回、2週間ほどの短期入院を繰り返しながら在宅療養中であった。

停電時の備えとして、アンビューバック®（1個）、外部バッテリー（1個）、車のインバーター（1個）、ガスボンベ式発電機（1台）、カセットボンベ、医療用消耗品備蓄（14日分）を準備していた。

図14は夫が記録したものである。右側には震災時、実際に停電対応した人工呼吸器の電源を示している。

3月11日14：46 地震発生。直後から停電になる。人工呼吸器は内部バッテリーに切り替わり、30分ほどで節電機能により呼吸器の表示が消えてしまった。

その後、外部バッテリーと発電機を使用した。発電機は騒音を生じるため、夜間は自家用車からの電源供給に切り替えた。

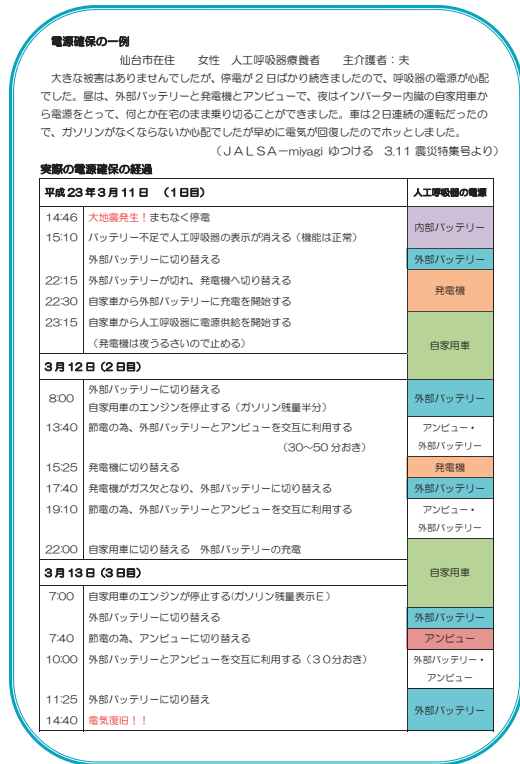
翌日の朝には、自家用車のガソリンが半分になり、外部バッテリーに切り替えた。その後は節電のため、アンビューと外部バッテリーを併用しながら人工呼吸器の電源を確保した。

夜間は自家用車から電源を取っていたため、3日目の朝にはガソリンが完全に無くなった。その後、アンビューと外部バッテリーを併用しながら電源確保を続けていた。午後になり電気が復旧した。

震災発生直後の停電から丸2日間で電気は復旧した。家族が状況に適した対応ができたのは、日頃からの準備の賜物と思われる。

■災害時対応ハンドブック2014年版の作成 —東日本大震災の経験から—

宮城県は東日本大震災を経験し、医療機器を使用して在宅療養をしている患者・家族にとって、停電時の電源確保に関する取り組みが課題になった。そのほかの震災時の課題も踏まえ、患者自らが自分の病気・障害を理解することで、ふだんの生活からリスク管理ができ、災害時にも対応できるような備えができる「自助力支援」を目的とした「災害時対応ハンドブック2014年版」を作成した。（図15）



- 15 -

図14

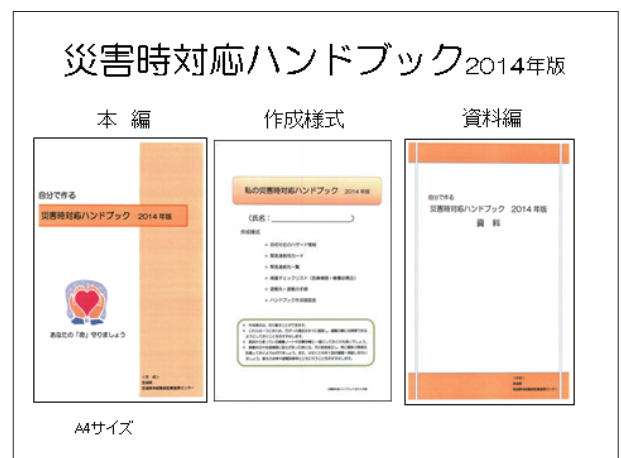


図15

■内 容

3部構成になっており、1部・本編として「I 災害時対応ハンドブックについて」、「II 自分の病気・障害の理解」、「III ハンドブック作成」として、作成様式関連情報のまとめになっている。2部は、1部・本編と一緒にになっているが、①～⑥までの作成様式として切り離しができる形式とした。3部は資料編で「難病についての説明」「宮城県神経難病医療連携センターの概要」「特定疾患臨床調査個人票の解説」になっている。(図16)

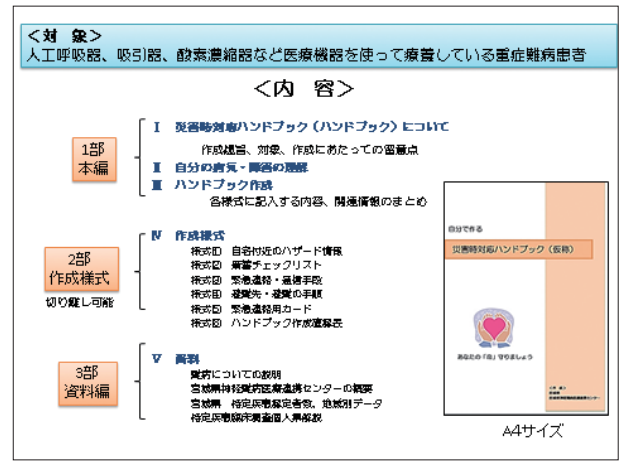


図16

■特 徴

①自分の病期・障害の理解を促す

自分の病気の特徴・障害状況を理解し、自分の療養に必要なものを考え、準備できることを目的としている。毎年更新をしている特定疾患（現・指定難病）特定疾患個人調査票から、患者自身の状態を把握できるように、重症神経難病の5疾患（多発性硬化症、筋萎縮性側索硬化症、脊髄小脳変性症、パーキンソン病関連疾患、多系統萎縮症）について、難病医療ネットワーク拠点病院の神経内科医師5名に協力いただき、解説書を作成した。見開きで、個人調査票と解説をみることができ、解説範囲を色と番号でわかりやすく区別している。(図17)

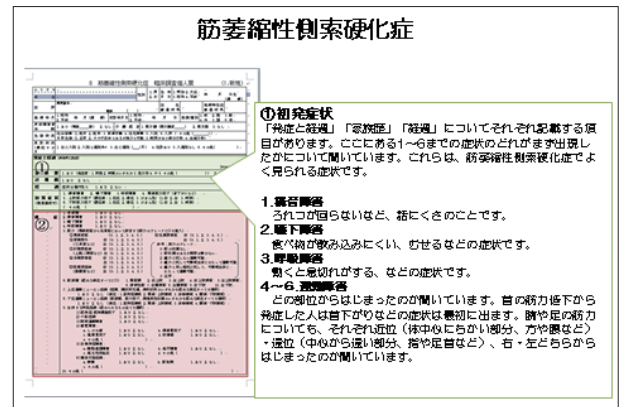


図17

②「電源確保」「人材確保」「連絡確保」を含む内容

東日本大震災を経験した患者・家族が今後、また震災が起きた場合に不安なこととしてあげた「電源確保」、「人材確保」、「連絡方法」について、各対策を入れた内容にした。

とくに「電源確保」については、電源確保のいくつかの方法（図）を掲載し、複数の方法で確保できる準備を推奨している。(図18)

発電機の種類の一覧	概要等	注意事項
ガソリンタイプ	・自動車と同じ「ガソリン」を使用するタイプ （大型では軽油等の場合もあり）	・ガソリンを常備しておく必要があるが、ガソリンは揮発性が高くすぐに気化してしまうため、 取扱いには注意が必要です
プロパンガスタイプ	・燃料の確保には、必ずガソリン専用の鉄製のガソリン携行缶を使用する ・備用用のガソリン缶も販売されています	・灯油などを入れるポリ容器には絶対に給油してはいけません ・ガソリンにも 保存期限 があります。購入時に確認し適切に管理しましょう
カセットボンベタイプ	・LPガスを使用する発電機で、容量によるが比較的長時間の運転が可能です ・スーパーやホームセンターなどで手軽に購入・管理できます	・家庭で普段使用しているプロパンガスを使用する場合は、ガス会社へご相談ください ・ガスボンベ燃料は、保管が簡単で安全性が高いが、気温が低いと使用できない場合があるので電冷地にお住まいの方は注意が必要です

図18

③事例の掲載

・東日本大震災の患者・家族の体験

患者・家族が実際におこなっている災害時対策や東日本大震災の患者・家族の体験等を入れ、作成する患者・家族が事前の備えや災害時の対応をより身近に感じられるようにした。

図19は、県北在住の在宅人工呼吸療養中の患者が夫の協力のもと、誰でも電源確保ができるように作成したマニュアル等である。

マニュアル等には、「写真付き発電機の操作方法」、「緊急連絡先と伝える内容」、「医療処置の緊急時対応についてのカード」、「災害時対応ハンドブック（避難時の方法や必要物品が記入）」等、確保すべき物品として準備しているものや、在宅支援者に協力を得て年に2回実施している講習会の内容等を記載し、在宅患者として周囲と協力し災害

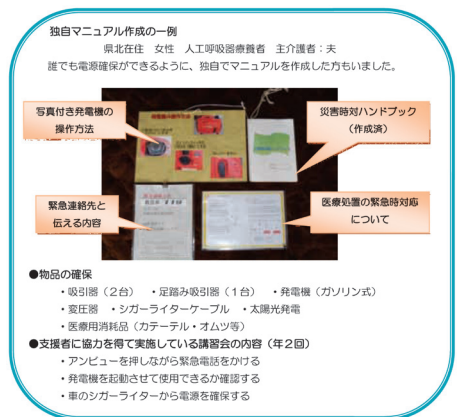


図19

に備えている。

* 「災害時対応ハンドブック2014年版」は、宮城県神経難病連携センターのホームページ (<http://www.miyagi-nanbyou.jp>) から印刷が可能である

(2) 熊本地震における難病患者の状況と課題

(中根 俊成・安東 由喜雄)

1) 熊本県における災害とこれまでの災害対策の状況

熊本県ではこれまで大雨による洪水被害、台風による被害、しばしば阿蘇山噴火による被害が自然災害として頻りに記録されている。一方でマグニチュード6以上の地震は戦後で2回と少なく、1968年(昭和43年)にマグニチュード6.1(熊本県南部、人吉市)、1975年(昭和50年)にマグニチュード6.1(熊本県阿蘇地方)の地震が発生したが、いずれも熊本市では被害は発生せず、被害者は負傷者のみであった。そのような中で2016年(平成28年)4月14日21時26分に前震(マグニチュード6.5、震源の深さ11km)、その28時間後の4月16日1時25分には本震(マグニチュード7.3、震源の深さ12km)が発生した。熊本市、益城町、阿蘇郡では人的被害(表)・被災建物が数多く確認された。

表7 熊本市、益城町、阿蘇郡での人的被害(2017年(平成29年)4月13日現在)

死者(合計)	225人
直接死	50人
関連死	170人
豪雨被害関連死	5人
行方不明者	0人
負傷者	2,753人
避難者数	183,882人
被害総額	最大4.6兆円

熊本県では上述の背景もあって地震を警戒する向きは一般住民にとっても少なく、熊本地震後、2016年(平成28年)11-12月の調査では、活断層の存在を知ら

なかったという一般住民は7割にも達するとされた。また、2014年度(平成26年度)調査では、地震保険の世帯加入率28.5%で全国平均を下回っている。したがって、家屋被害は建築基準法が改正された1981年(昭和56年)以前に建築された古い木造家屋に集中したほか、九州では台風対策のため、重い瓦を使う住宅が多い点も被害を拡大させた。耐震基準が強化された2000年(平成12年)以降に建てられた住宅の被害もあり、これには耐震基準は熊本地震のように二度以上の強い揺れに襲われることは想定されていない点もクローズアップされた。

こうした背景から、熊本県の難病患者の災害対策としては水害や台風災害に絞ったものが多く、難病医療拠点病院における模擬訓練や災害対策マニュアルなどにおいても同様であった。一方で、自然災害発生時の対応体制の取り組みは以前からなされており、それを流用するかたちで熊本地震発生時には対応がなされた。

2) 熊本地震における難病患者の状況調査

熊本地震後の2016年(平成28年)7月から9月に、熊本県下の指定難病医療受給者を対象に熊本難病・疾病団体協議会(<http://kumanankyo.com>)が無記名自記式調査票による調査をおこなった。調査票回収総数1,067枚で、回答者数の疾患は消化器系疾患、神経・筋疾患、免疫系疾患が60-70%を占めていた。

* 「地震後1週間滞在していた場所」としては自宅が約半分と最も多かったが、他には職場、車内、避難所などであった。地震後3-5ヶ月後時点では80-90%が自宅に戻った。

* 「居住地または職場の最寄りの福祉避難所を知っているか」については「知っている」が49%、「知らない」が44%と拮抗していた。熊本市は福祉避難所施設名を公表していないので知るためには個別に事前確認をする必要があり、質問を指定避難所と取り違えている可能性がある。したがって「知っている」はさらに少ない可能性がある。一部報道では進行性核上性麻痺(PSP)の73歳女性が福祉避難所の存在を知らずに車中泊を続け、震災関連死に至ったケースがあった。

* 「地震後に必要な支援が得られたか」との質問には「支援は必要なかった」が41%で、「支援は得られた」が31%、「支援は得られなかった」が14%であった。

* 「情報を得る時や相談したい時に活用したもの」はテレビが圧倒的に多く、ラジオや新聞が続き、メール、LINE、SNSの利用頻度は低かった。

- *「地震後に難病患者に起こったこと」を1週間後と2-3カ月後時点で尋ねたところでは①余震への強い不安、②生活リズムの乱れ、③家の片づけができない、④体調悪化などが挙げられた。地震1週間後では適切な食事確保困難も挙げられた。
- *「災害時に避難所で使用したい物品」としては洋式トイレが圧倒的に多く、他にはベッド、クッション性のある敷物、仕切りなどの回答が多かった。この質問に対する回答は年齢ごと、疾患別の傾向がみられた。
- *「災害時に手伝ってほしいこと」では物品の受け取り、自宅の片づけ、情報収集、移動などがこの順に挙げられ、多数を占めていた。

熊本地震に伴って熊本大学神経内科に入院加療が必要となった神経難病症例を例示する。

1998年（平成10年）に発症した重症筋無力症の女性は、熊本地震発生前は、軽度の眼症状のみであった。しかし、2016年（平成28年）4月15日から、疲れやすさ、鼻に抜けるような声、飲み込みにくさが出現した。4月19日身体を動かしたときの呼吸困難も出現したため、近くの病院に入院した。4月20日にはさらに症状が悪化したため、熊本大学神経内科に転院した。いったん、鼻マスクによる人工呼吸が開始されたが、免疫吸着療法等がおこなわれ、徐々に改善していった。

また、小学生の時に発症したCharcot-Marie-Tooth病の女性は、2015年（平成27年）からNPPVを夜間のみおこなっていた。2016年4月16日熊本地震本震により、自宅が半壊し、避難所に避難した。しかし、損壊した自宅から、NPPVに用いていた人工呼吸器を取り出すことができず、5月6日呼吸困難が悪化し、熊本大学神経内科に救急搬送された。入院加療後、症状は改善し、安定した。

3) 熊本大学神経内科チームによる主な難病医療拠点病院および避難所、保健所の状況調査

①国立病院機構熊本再春荘病院および城南病院への訪問調査（2016年（平成28年）4月26日）

* 国立病院機構熊本再春荘病院の状況調査

同院は熊本県中北部の合志市にあり、政策医療分野における神経・筋疾患、成育医療、重症心身障害、骨・運動器疾患の専門医療施設である。

病院自体は外来診察室、廊下にひび割れがあり、渡り廊下のジョイント部のずれが認められたが大きな被害はなかった。

入院患者に関してはとくにトラブルはなく、地震後に30名以上の緊急入院があった。依頼はさらに多かったが、満床のため、断らざるを得なかった。人工呼吸器装着症例としてはNPPV 4例（筋萎縮性側索硬化症（ALS）4例）、TPPV 2例（ALS 1例、PSP 1例）が入院となった。同院では大型台風発生時の災害対策マニュアルがあり、これを用いたシミュレーションを施行していた。また、これまでもデュシェンヌ型筋ジストロフィーの診療ガイドライン作成においても災害対策を担当した経験があることから大きな混乱なく、対策本部の設置、速やかな患者入院が可能であった。

電気が約15分間止まったが、すぐに復旧した。下水道は問題がなかったものの、状況調査時には上水道の水質チェックをおこなっており、備蓄した水を使用していた。食料の備蓄は3日分あり、国立病院機構のネットワークを介しての救援物資も多く受け入れていた。なお、スタッフの援助としては国立病院機構より看護師2チーム、熊本市立市民病院から小児対応のため3名の看護師を受け入れた。

* 城南病院の状況調査

同院は今回の熊本地震で最も被害の大きかった益城町に近い熊本市南区城南町にあり、脳卒中、神経難病、認知症を専門とする総合リハビリテーション病院である。

同病院は外壁の損傷も激しく、1階外来棟の窓ガラスが割れ、同じフロアの検査室では浸水があり、検査機器が一部水没して使えなくなった（写真上：同病院1階玄関、下：2階カンファレンス室）。認知症患者が多く入院している南病棟は特に損傷が激しく、安全確保のため患者67名はリハビリテーション施設に移動

した。

ライフラインとして電気は自家発電可能だったものの燃料の確保に不安があり、24時間人工呼吸器が必要な4名の患者（ALS2例、パーキンソン病1例、エメリー・ドレフス型筋ジストロフィー1例）は、DMATによる転送支援で宮崎県にヘリコプターによる搬送が行われた。建物の損傷が大きく最上階にある給水タンクを支える支柱および排水管の損傷もあり、状況調査時、水道水の飲水や入浴ができない状態が続いていた。食事は備蓄食があり、ガスが使えるようになった時点で、食事も充実してきつつあるものの水確保が必要な状況であった。



②避難所（2016年（平成28年）4月30日）

最も被害の大きかった益城町にある避難所（益城町総合体育館）に向かい、益城町における被害の確認、日赤の医療派遣チーム、日本医師会のJMATチームとの面談をおこなった。益城町総合体育館では難病患者に会うことはできなかった（われわれの状況確認時におられなかった可能性はある）。

③国立病院機構熊本南病院および宇城保健所

国立病院機構熊本南病院と宇城保健所による災害対策と今回の熊本地震における対応を振り返る。熊本県中央部に位置する宇城市に両施設はあり、熊本南病院は熊本県南部の神経難病の専門医療施設である。これまで、同病院は2012年度（平成24年度）には震度6の地震発生に伴うALS患者救急車搬送訓練を、また、2013年度（平成25年度）には大雨による河川氾濫・浸水および土砂崩れによる道路遮断を設定しての災害時対応図上訓練や、人工呼吸器装着患者の移送時注意点などの研修会をおこなってきた。

また、宇城保健所では管内の指定難病受給者を把握しており、2012年度（平成24年度）以降は災害を想定して在宅人工呼吸器装着患者のリストを作成していた。こうして2012年度（平成24年度）に始まった両施設および医師会など関係機関による「宇城地域難病患者災害対応体制づくり」は2014年度（平成26年度）には実態調査（家庭訪問）、現地訓練（事例検討・個別計画書作成）、情報提供などをおこなっており、今回の地震時対応につながった。

2016年（平成28年）4月14日前震の翌15日朝には登庁者が5名中4名に連絡し無事を確認し、人工呼吸器の稼働も確認した。何度も連絡がとれなかった1名については家庭訪問で安否と人工呼吸器稼働状況を確認した。同保健所管内からは、自然災害により孤立が危惧される地域に住んでいるALS患者1名が、熊本南病院に、避難的に入院した。難病患者の避難行動要支援名簿は、2012年度（平成24年度）より作成され、神経難病はALS、多系統萎縮症など約100名は市町へ再度提供し、市町がさらに県外派遣保健師へ名簿を提供し、在宅療養状況把握（家庭訪問・電話）および支援依頼をおこなった。残念なことに、2014年度（平成26年度）以降、情報の更新がなされていなかったが、最終的には4月下旬から5月中旬までに療養状況結果をまとめて要支援者支援につないだ。訪問看護師・介護福祉士は道路状況が悪い中ではあったが、可能な限り訪問をおこない、ケアマネージャーは各担当者へ安否確認・実態調査・サービス調整（ショートステイの手配など）をおこなった。

熊本南病院は建物も地震の影響を受けたが、診療を継続し、難病患者の受け入れ、レスパイト入院、相談支援

を実施し、10症例以上の人工呼吸器装着患者を受け入れた。要支援者の避難状況として生活環境（山間部など居住地域など）や同居家族、医療機器使用の有無や日常生活動作から避難先を熊本南病院とするか、福祉避難所とするかが決定されていった。

2012年度（平成24年度）からの取り組みにより、管内での難病患者の概要と避難行動支援者の実態をすでに把握していたことが功を奏したと考える。すでに保健所と難病医療拠点病院と医師会の間では相互理解が得られており、協力体制への移行もスムーズであった。

なお、宇土市では市役所が被災し、災害時避難行動要支援者名簿が持ち出せない、取り出せない状況となってしまった。

4) 熊本地震で得た難病患者の災害時対応の課題と対策

下記のとおり課題と対策を箇条書きとする。

- ①避難所に難病患者をケアするスペースがない
 - 避難所内に福祉スペースを設けることは検討すべきである
- ②福祉避難所について知らない住民、関係機関があった
 - 福祉避難所の周知など、関係機関との情報・認識の共有をベースにした連携をおこない、「顔の見える関係」で継続的支援を目指す必要がある
- ③福祉避難所が災害時機能を果たせるよう整備する
- ④災害時避難行動要支援者名簿、支援計画への名簿提供の同意が得られていない患者・家族が存在する
 - 名簿登録の必要性を理解してもらえるような働きかけが重要であり、その上で一人ひとりに合った支援計画を作成する必要がある
- ⑤平常時から災害を想定した備えが十分であったか
 - 平常時から災害を想定した自助を促す関わりが必要である
- ⑥避難生活の長期化による病状悪化や治療費・生活費の不安を抱える患者がいた
- ⑦難病患者・障害者・高齢者向け仮設住宅の設置が望ましい
- ⑧指定避難所以外に避難している難病患者の把握と支援
 - 地域における実態の把握が重要であり、定期的な事例検討と災害訓練実施が必要である。また、災害時には、指定避難所以外に避難している難病患者を把握する方法を、地域ごとに考える必要がある

VII 用語解説

疾患の詳細な情報については、難病情報センターホームページ (<http://www.nanbyou.or.jp>) を参照

DHEAT (Disaster Health Emergency Assistance Team) : 災害時健康危機管理支援チームのことで、災害発生後に健康危機管理・公衆衛生学的支援をおこなう。

DIG (Disaster Imagination Game) : 災害図上訓練の手法の一つで、地域で災害が発生したことを想定し、地図を用いて、危険が予想される場所等を透明シートに書き込んでいき、避難のイメージをつくっていくための訓練。

DMAT (Disaster Medical Assistance Team) : 災害派遣医療チームのことで、災害急性期に活動できる機動性をもった医療チーム。一定の訓練を受けた医師、看護師、業務調整員で構成される。

DPAT (Disaster Psychiatric Assistance Team) : 災害派遣精神医療チームのことで、被災者にみられるPTSD (心的外傷後ストレス障害) をはじめとするさまざまな心理的反応に対応するための精神科医等からなるチーム。

EMIS (Emergency Medical Information System) (広域災害救急医療情報システム) : 1995年 (平成7年) の阪神・淡路大震災の教訓をもとに作成された医療機関と行政、関係機関の情報共有ツールで、病院被害情報、患者受入情報とともに、DMATや救護班の活動状況が共有できる。インターネットを介して運用される。

NPPV (Non-Invasive Positive Pressure Ventilation) (非侵襲的陽圧換気) : 主に鼻マスクやフェイスマスクなどを用いて人工呼吸器と顔部分をつなぎ、上気道から肺に空気を送り込む換気法。気管内挿管や気管切開をおこなって気道内にチューブを挿入する侵襲的な治療と比べて非侵襲的であるが、呼吸不全を完全に改善することはできない。

PEEP (Positive End-expiratory Pressure) : 肺胞が虚脱することを予防する目的で、人工呼吸器で換気する場合、呼気の終末に、1~3cmH₂O程度の圧をかけること。

PTSD (Post Traumatic Stress Disorder) (心的外傷後ストレス障害) : 生命の安全が脅かされる出来事 (事故、災害など) により、強い精神的打撃を受けたことが原因で、著しい苦痛やそれに伴う生活機能障害をもたらすストレス性障害をさす。

TPPV (Tracheostomy Positive Pressure Ventilation) (気管切開下陽圧換気) : 気管内に気管カニューレを挿入する手術 (気管切開術) をおこない、挿入された管 (気管カニューレ) の体外の部分に人工呼吸器を接続し、人工呼吸器から直接、肺に空気を送りこむ換気法。

UPS (Uninterruptible Power Supply) (無停電電源装置) : 停電により電力が途絶した場合にも、電力を供給する電源装置。交流出力と直流出力がある。数分から30分程度作動する。

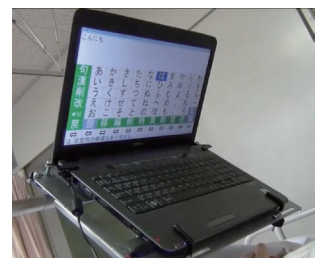
悪性症候群 : 高熱、無動・筋強剛、頻脈・発汗過多、高クレアチンキナーゼ血症などからなる症候群で、抗精神病薬の増量や抗パーキンソン病薬の中断で誘発されることが多い。重症な場合には意識障害や筋崩壊が起こり、急性腎不全や播種性血管内凝固症候群を合併して死に至ることもある。

アンビューバッグ® : 用手工換気をおこなうための医療器具。中央の部分を押すことにより、左のマスク側に空気を流し、患者の呼吸を補助する。気管切開下の人工呼吸器装着者では、直接、気管カニューレに接続して、呼吸を補助する。一般的にはバッグバルブマスクと呼ぶが、ドイツAmbu社の製品が有名ためアンビューバッグ® あるいは蘇生バッグと呼ばれることが多い。



アンビューバッグ®

意思伝達装置 : 気管切開や構音障害のため、会話によるコミュニケーションがとれない患者が、意思を伝えるために使用される電子機器。パソコンには、専用アプリケーションがインストールされ、五十音表上をカーソルが移動して、必要な文字を選択する方式で、漢字変換、読み上げ等も可能である。患者の状態に合わせて、入力スイッチの工夫が必要であり、機種によっては視線入力も可能となっている。



意思伝達装置

インスリン製剤 : 糖尿病治療用に製剤化されたインスリン注射薬。作用時間により超速効型、速効型、中間型、混合型、持効型に分類され、患者の血糖変動パターンに応じて単独または併用して処方される。自己注射用には、専用インジェクターに薬液カートリッジを詰め替えるタイプもあるが、現在はインジェクターに薬液を内蔵した使い捨てタイプが主流である。使用時に注射針を装着して皮下注射する。保存法は、未使用薬は冷暗所 (冷凍禁忌)、使用中のものは室温である。

エアマット : 褥瘡の発生予防のため、身体の一部の場所に圧がかからないようにするためのマット。自動的に空気が注入し、マットの表面が膨らんだり、しぼんだりする。

また、災害時には直に床に寝ることが多く体温が奪われることや床が硬く痛みがあるなどの問題があるため、段ボールによる簡易ベッドなども有用である。災害時用エアマットはポリエチレン・ナイロン等で作られた素材に、手動式エアポンプを用いて空気をいれることで簡易的なマットが作成できクッション性もよい。

エメリー・ドレフェス型筋ジストロフィー (指定難病113) : 幼小児期に発症する筋ジストロフィーの一型で、比較的緩徐に進行する近位筋優位の筋力低下と関節拘縮、心電導障害を主な症状とする。核膜タンパクであるエメリン、あるいはA型ラミンの遺伝子変異による遺伝性疾患である。

嚥下補助剤：嚥下障害のある患者で、誤嚥を防止するためにとろみをつける増粘剤のこと。とろみをつけることによって食物が一塊となり、飲み込みやすくなる。片栗粉でもよいが、溶かして材料とともに加熱するなど手間がかかる。混ぜるだけでとろみをつけられる製品が各種市販されている。室温で保存。患者の状態に応じて粘度を調整して使用する。

炎症性腸疾患：大腸や小腸の粘膜に慢性の炎症または潰瘍をひきおこす原因不明の疾患の総称を炎症性腸疾患（Inflammatory Bowel Disease：IBD）という。クローン病（指定難病96）と潰瘍性大腸炎（指定難病97）が代表的な病気で、若年発症で長期間にわたり、複雑な経過をたどるため、特殊な栄養剤や治療薬の服用などが必要となる。

加湿器：人工呼吸器使用時に、送気する空気を適度に加湿するために呼吸器回路内に組み込む医療機器のこと。空気が乾燥した状態で体内に送気されるため、痰が粘調になり、気道粘膜も障害されやすい。加温をすると、喀痰の粘調度が低下する。寒い時期では、湿度が高まるため、回路内の結露に注意が必要である。

気管カニューレ：気管切開術後、気管内に挿入され、人工呼吸器と接続するための医療用品。右側の透明な部分が気管内に入り、羽のついた青い部分が体表に出る部分で、左側が人工呼吸器と接続される。また、アンビューバッグ®を接続させて使用することもできる。下方の管から気管内にあるカフを膨らませ、上方の管からは気管カニューレ上部にたまる唾液などを吸引することができる。気管内に挿入される部分にカフがついているタイプとついていないタイプがある。管の直径は患者の気管の大きさに合わせる。



気管カニューレ

吸引器：喀痰吸引等をおこなうための医療機器。痰や唾液などの分泌物を自力で排出が困難な患者に対して、口腔、鼻腔、咽喉頭、気管、気管支などに貯留した分泌物を口、鼻、気管切開チューブ等から吸引する。停電時でも使用できる内部バッテリーが装着されている機種もある。電動（左）、手動、足踏み式（右）などにより駆動する。



電動式吸引器



足踏み式吸引器

急性副腎不全：副腎皮質ホルモンが急速に不足することによって起こる急性循環不全（ショック）で、治療が遅れると生命に関わる。アジソン病などの慢性副腎不全状態に感染症の合併や長期ステロイド療法の中絶によって生じることが多い。

ギラン・バレー症候群：感冒様症状などに引き続き筋力低下や感覚障害をおこす疾患で、運動障害を主症状とする場合が多い。病態としては、末梢神経系を障害する抗体が働き、末梢神経の機能障害をおこしてくるために発症する。血漿交換療法や大量免疫グロブリン投与が主な治療法である。

経腸栄養剤・経管栄養剤：経腸栄養法に使用する栄養剤のこと。嚥下障害のある患者の栄養摂取だけでなく、炎症性腸疾患（クローン病など）の栄養にも用いられる。半消化態栄養剤、消化態栄養剤、成分栄養剤などが病態に応じて使い分けられている。経鼻胃管や胃瘻・腸瘻から注入する機会が多いが、経口摂取する場合もある。医薬品（医師が処方）と食品とに分けられ、形態にも液体、ゼリー状、粉末がある。保存は一般に室温であるが、ゼリー剤には冷蔵を要するものがある。

血液凝固因子：血液にある血液を固めるための一連の反応に関連した11種類のタンパク質とカルシウムイオンからなる。第Ⅳ因子の欠損あるいは活性低下が血友病Aで、第Ⅸ因子の欠損あるいは活性低下が血友病Bである。

血漿分画製剤：血液から血球成分を除いたものが血漿であり、そこから特定のタンパク質を分離精製し製剤化したものが血漿分画製剤である。アルブミン製剤、免疫グロブリン製剤、血液凝固因子製剤などがある。多くの製剤は国内の献血で得られた血液を原料としているが、外国の献血由来、非献血由来、遺伝子組換えなどもある。

血友病薬剤：血友病とは、血が固まる仕組み（血液凝固）に異常があり、出血すると血が固まるのに時間がかかる病気である。関節内、皮下、歯ぐきなどに出血する。治療としては、出血した時あるいは予防的に、不足している凝固因子（血友病薬）を輸注/注射する。

高位頸髄損傷（こういけいずいそんしょう）：頸髄の上方に損傷を受けた病態で、損傷部位が頭部に近い（高位）ほど障害が重くなる。高位に損傷がある場合、横隔膜が麻痺するため、上下肢の麻痺とともに、自分で呼吸ができなくなり、人工呼吸療法が必要で、日常生活は全介助の状態となる。

抗てんかん薬：てんかん発作は突然起こり、通常とは異なる身体症状や意識の変化が生じる。明らかな痙攣（けいれん）があれば、てんかんの可能性が高い。てんかん発作を抑えるために、使われる薬を抗てんかん薬という。抗てんかん薬を服用中の場合は絶対に勝手に断薬や増量をしてはならない。断薬によりてんかん発作を誘発し、増量によって中毒症状がでることがある。

抗パーキンソン病薬：パーキンソン病（指定難病6）は振戦（ふるえ）、動作緩慢、筋強剛（筋固縮）、姿勢保持障害（転びやすいこと）を主な運動症状とする病気で、50歳以上に多い病気である。脳内の中脳黒質のドーパミン神経細胞が減少して症状が出現するため、治療の基本はドーパミンの薬物療法（抗パーキンソン病薬）である。薬の勝手な断薬や増量によって体が動かなくなったり、逆に体が勝手に動きすぎる（ジスキネジア）がおこる。

災害伝言ダイヤル：災害時には被災地への電話が殺到し、回線が混雑するため、通信規制がかかる。こうした混雑を避けて、家族や友人との間で、安否確認等をおこなうため、固定電話・携帯電話・インターネットにより、災害伝言サービスが提供されている。災害用伝言ダイヤル（171）、災害用伝言版、災害用伝言板（web171）、災害用音声お届けサービスの4種類があり、利用方法については、総務省のサイトから確認できる。

(http://www.soumu.go.jp/menu_seisaku/ictseisaku/net_anzen/hijyo/dengon.html)

在宅酸素療法（Home Oxygen Therapy; HOT）：自宅に酸素ボンベや酸素濃縮機などの酸素供給機を設置し、24時間または必要時に、主として鼻カニューレを用いて酸素吸入する治療法。慢性呼吸不全、肺高血圧症、先天性心疾患、慢性心不全などの治療に

広くおこなわれており、長期の在宅療養や社会復帰を可能にしている。もちろん火気厳禁である。

在宅自己注射：体内で欠乏しているホルモンの補充や、免疫機能の賦活化などを目的として、頻回の投与や緊急の投与が必要なものを患者自身が注射する方法である。たとえば、糖尿病治療薬のインスリン、血液を凝固させるために必要な血液凝固因子などの注射が相当する。

在宅人工呼吸器療法：神経筋疾患、脊髄損傷などにより自発的な呼吸ができない、または、できにくくなり呼吸不全が生じた結果、人工呼吸器を装着し、呼吸補助をおこなって生命を維持する必要がある。人工呼吸器を装着して、医療施設以外（自宅または福祉施設等）で療養する治療。

酸素濃縮器：在宅酸素療法における酸素供給機の一つで、取り込んだ空気（窒素79%、酸素21%）から酸素を濃縮して供給する。酸素濃縮法には窒素を吸着除去する方法と酸素富化膜を使用する方法とがあり、前者が主流である。電源を使うので停電対策が必要である。

シャルコー・マリー・トゥース病（Charcot-Marie-Tooth病）（指定難病10）：遺伝性末梢神経疾患で、60種類以上の遺伝子変異が知られている。多くは20歳頃までに発症し、四肢遠位部優位の筋力低下や感覚障害を示す。有病率は、およそ1人/1万人といわれている。

人工呼吸器：在宅用の人工呼吸器で、家庭用電源に接続して、使用する。多くの機種で、内部バッテリーと外部バッテリーが装備され、停電時にも稼働可能である。最近では、コンパクトになっただけでなく、TPPVもNPPVの両方に使用できる機種が増えてきている。なお、内部バッテリー、および、外部バッテリーの駆動可能時間は、機種によって異なるため、人工呼吸器取扱業者に確認が必要である。



人工呼吸器

人工呼吸器加算：在宅人工呼吸療法をおこなっている患者に対して、人工呼吸器を使用した場合に得られる診療点数上の加算。平成28年度の改定で、「療養上必要な回路部品その他付属品（療養上必要なバッテリー及び手動式人工蘇生器を含む）の費用は人工呼吸器加算に含まれ、別に算定できない。」とされた。（診療点数早見表2016年（平成28年）4月版、医学通信社より一部改変引用）

人工呼吸器バッテリー（内蔵バッテリー・外部バッテリー）：停電時等に人工呼吸器を駆動させるためには何らかの電源が必要となる。内蔵バッテリーは人工呼吸器の本体に備え付けられており外部からの電源が途絶えたときに電源が内蔵バッテリーに切り替わる。本体の外部につけられるバッテリーを外部バッテリーと呼び、複数用いることで人工呼吸器の長時間の稼働が可能となる。

進行性核上性麻痺（指定難病5）：易転倒性、眼球運動障害、嚥下障害、認知機能障害、パーキンソン症状を呈する疾患で、有病率は10万人あたり10-20人とされている。病態は不明で、パーキンソン病よりも経過が早い。治療としては、パーキンソン病薬を用いるが、無効なことが多い。

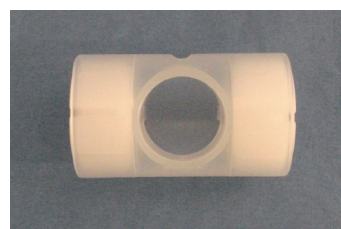
人工透析療法：急性腎不全、慢性腎不全などで、おこなわれる人工透析療法には血液透析と腹膜透析の2つの方法がある。

血液透析は、急性腎不全、薬物中毒、末期腎不全などにおこなわれる治療法で、体外循環回路、血液ポンプ、透析膜、透析液などを用いて血液を濾過し、電解質異常の是正や中毒物質の除去をおこなう。末期腎不全における血液透析は腎臓の働きを代行し、生命維持だけでなく社会復帰や社会生活維持を目的としている。

腹膜とは腹腔の内側をくまなく覆っている薄い膜であり、その腹膜を透析膜として利用する治療法が腹膜透析である。留置してあるカテーテルを通して腹腔内に透析液を入れておき、拡散や浸透圧差によって血液中の老廃物や余分な電解質・水分などを腹腔側に濾しとる。方法には透析液を1日3～4回入れ替える持続携帯式腹膜透析と、夜間就寝中に機械で操作する自動腹膜透析とがある。

人工鼻：人工呼吸器装着者では、人工呼吸器側の吸気チューブと気管チューブとの間に、人工鼻を接続して用いる。内部はスポンジや繊維の紙からできており患者の呼気中の水分を吸収し、吸気時にその水分により加湿する。

気管切開術のみおこなわれている場合には、気管内の保湿と異物混入を防ぐために、人工鼻は、直接気管カニューレに装着する。左側は、人工呼吸器を装着していない状態で用いるもので、気管カニューレの先端部分に、中央の穴を合わせて、装着する。両側には、フィルターが着けられている。右側は人工呼吸器の回路と気管カニューレの間に装着して使用する。



気管カニューレに直接、接続する人工鼻



人工呼吸器の回路と気管カニューレ間に接続する人工鼻

ステロイド薬：副腎皮質ホルモン剤ともいう。これは、抗炎症作用、抗アレルギー作用、免疫反応抑制作用などを示すため、多くの疾患で使用される治療薬である。元来、生体内で副腎から産生されているホルモンであるが、服用中、副腎は少し休んだ状態になる。そのため薬剤を急に減量したり、中止したりすると副腎皮質ホルモンが体内に不足し、急性副腎不全という危険な状態に陥ることがある。災害時には勝手に断薬しないよう注意が必要である。

デュシェンヌ型筋ジストロフィー（指定難病113）：X染色体による遺伝性疾患で幼少時から近位筋優位の筋力低下を呈し、心筋障害等も合併する。人工呼吸療法の発達、心筋障害の管理などにより、生命予後は大幅に改善した。

糖尿病：インスリンは体内の糖代謝と関連したホルモンで、糖尿病はインスリンの欠乏あるいはインスリンに対する感受性が低下するためにおこる疾患である。糖尿病の病態はI型とII型に分類される。I型は膵臓のインスリン分泌する細胞（β細胞）が減少することによりおこり、若い人が多い。一方、II型はインスリンの分泌低下とインスリンに対する感受性の低下によりおこり、成人に発症し、肥満な人が多い。

糖尿病性昏睡：治療薬、とくにインスリンを中断した場合や、感染症などを引き金にして、高血糖状態となる。その結果、脱水状態となり、ナトリウムなどの電解質のバランスが崩れる。また、糖質の利用ができなくなり、脂肪を分解してエネルギーとするため、

ケトン体が産生され、血液のpHが酸性となる。こうした血液の異常により、意識障害などの重篤な症状が引き起こされた状態。

日本透析医会 災害ネットワーク (<https://www.saigai-touseki.net>)：大規模災害時の人工透析医療の確保は、透析患者にとって生命の危機に関わる重要な課題である。日本透析医会では、大規模災害時に透析患者が迅速に透析医療を継続できるよう日頃から災害ネットワークを構築し、全国の関係医療機関や関係者で情報共有できるようにしている。

ニューロパシー (Neuropathy)：末梢神経系におこる疾患の総称で、ビタミンB₁₂欠乏などの栄養障害、免疫が介在するギラン・バレー症候群や慢性炎症性脱髄性多発根神経炎などさまざまな病態がある。症状としては、手足の先に強い筋力低下、指先や足先の痛覚や触覚が鈍くなるなどがおこる。治療法としては、栄養障害であれば、欠乏しているビタミン等を補充する、また、免疫が介在している場合には、免疫を修飾する薬剤や抗体を除去する血漿交換療法などにより、治療する。

播種性血管内凝固症候群 (Disseminated Intravascular Coagulation; DIC)：正常では血管内で血液は固まらないように制御されている。しかし、いろいろな重症疾患においては血液凝固反応が過剰となり、制御が不十分となる。その結果、全身の細小血管内で微小血栓が多発して臓器不全や出血傾向が生じる。DICとはこのような重篤な状態であり、治療が遅れれば死に至ることも少なくない。

鼻マスク：非侵襲的陽圧換気をおこなうため、鼻、鼻口、あるいは、顔面をおおうためのマスク。

膀胱留置カテーテル：膀胱留置カテーテルとは、膀胱から尿を持続的に排出させるために、膀胱内に留置できる医療で使われる細い管（カテーテル）のこと。病気や寝たきりになったことにより自力で排尿ができない場合に使用される。

レスパイト入院：在宅療養中の患者の病状把握、身体合併症のチェックや胃瘻交換等の目的とともに、在宅介護等で介護者が疲弊しないよう、患者を短期間入院させること。

終わりに

本指針は、2008年度（平成20年度）に作成された「災害時難病患者支援計画を策定するための指針」を改訂したものである。

厚生労働省は2005～2007年度（平成17～19年度）、「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：東北大学 糸山泰人教授）を組織し、重症神経難病患者を主な対象とした「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を結成した。2008年（平成20年）、プロジェクトリーダーであった新潟大学 西澤正豊教授により、「災害時難病患者支援計画を策定するための指針」が作成された。その目的は、行政機関が平常時、および、災害時における難病患者の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。その後も、災害対策チームは引き継がれ、2016年度（平成28年度）からは「難病患者の地域支援体制に関する研究」班（研究代表者：新潟大学 西澤正豊名誉教授）で、検討を続けている。

わが国は、2008年（平成20年）以降、さまざまな災害に見舞われている。2011年（平成23年）東日本大震災という未曾有の大災害の後、熊本地震、鳥取地震、集中豪雨と河川の氾濫や大規模な土砂崩れなど、多くの災害に見舞われている。こうした中で、2013年（平成25年）には災害対策基本法、および災害救助法が改正され、2016年（平成28年）には防災基本計画が示された。中でも、災害対策基本法では、災害時要配慮者への支援として、市町村に災害時避難行動要支援者の名簿の作成が義務づけられ、個別計画の策定が求められていることは特筆すべきことである。

2013年（平成25年）には「障害者総合支援法」、2015年（平成27年）には「難病患者に対する医療等に関する法律」（難病法）が施行され、難病患者にもさまざまな変化が訪れている。しかし、依然として、難病行政が都道府県と市町村の狭間にあるため、災害対策の中で、都道府県と市町村の緊密な連携と情報共有が必要である状況は変わっていない。

本指針の目的は、保健所（健康福祉センター）を中心として都道府県と市町村が連携して、難病患者の災害対策、とくに、避難行動要支援者個別計画の策定を推進していくことである。幸い、「災害時難病患者支援計画を策定するための指針」（2008年（平成20年））により、都道府県が作成した地域防災計画や個別計画策定のための指針等の中で、難病患者が要配慮者として認識されるようになってきた。こうした流れを個別支援計画の策定に結びつけていくことが私たち難病医療に携わる医療者の願いである。

2017年（平成29年）8月

厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患等克服研究事業
難治性疾患等政策研究事業（難治性疾患政策研究事業）
「難病患者の地域支援体制に関する研究」班
同「難病患者の災害対策のあり方」

グループ代表 溝口 功一

災害時難病患者個別支援計画を 策定するための指針

改訂版

2017年8月30日 第1版発行

平成28年度厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患等克服研究事業
難治性疾患等政策研究事業（難治性疾患政策研究事業）
「難病患者の地域支援体制に関する研究」班
研究代表者 新潟大学名誉教授 西澤 正豊

デザイン・印刷：第一資料印刷株式会社

