

難病患者の災害対策 に関する指針

～医療機関の方々へ～

平成29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

はじめに

わが国は数多くの大規模自然災害を経験しているが、2004年（平成16年）7月に発生した新潟県三条市における集中豪雨災害では、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おり、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行った時であった。この出来事は国の防災担当者に衝撃を与え、その後、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て、災害時要援護者避難支援計画の具体化に取り組むきっかけとなった。

2006年（平成18年）3月に定められた内閣府による「災害時要援護者の避難支援ガイドライン」には、「要援護者に関する情報を平常時から収集し、管理・共有するとともに、一人ひとりの要援護者に対して複数の避難支援者を定める等、具体的な避難支援計画を策定しておくことが必要である」と記載された。これを受けて消防庁は、避難支援プランを作成しようとしている各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～災害時要援護者の避難支援アクションプログラム～」を同年4月に取りまとめ、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各自治体に要請した。

しかしながら、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、医療・介護への依存度の高さから、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は十分にはなされていなかった。このため、厚生労働省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）に対して、全国の各自治体に向けて、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指針の策定を要請した。研究班はこれを受けて、『災害時難病患者支援計画』を策定するための指針」作成グループ（代表：西澤正豊新潟大学教授）を組織し、2008年（平成20年）3月に同指針を公表した。この指針は難病情報センターのホームページにも掲載された。

その後もわが国は、2011年（平成23年）3月には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。それでもなお、自治体によっては、災害時における要配慮者、避難行動要支援者として在宅の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。

東日本大震災の教訓を踏まえて、2013年（平成25年）には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）に策定した「災害時要援護者の避難支援ガイドライン」を改訂し、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」として全国の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、個人情報保護と平時・災害時の情報共有のあり方の関係について具体的に記載されている。個人情報保護に拘って、適切な情報共有が図れなかった大震災における事例を踏まえて改定されたものであり、各自治体は新たな指針を周知している必要がある。

こうした状況の変化を踏まえて、難病対策制度の全国的な均霑化を主要なミッションとする厚生労働科学研究費補助金難治性疾患等克服研究事業「難病患者の地域支援体制に関する研究」班（研究代表者 西澤正豊新潟大学教授）は、全国の自治体に向けて改めて、災害時要配慮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の策定を急ぐよう求めることを目的として、2008年（平成20年）3月に策定した指針を改定し、2017年（平成29年）8月に「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）」として公表した。本指針は難病情報センターのホームページにも再度アップされている。

本書は、各自治体に向けた上記の指針改訂版の姉妹編にあたり、災害時に難病患者の診療に従事する可能性が高い医療機関に向けて、災害時における難病患者医療体制を整備するための指針として利用していただくことを目的として作成されたものである。医療機関各位には、事前に個別の対策を立案することにより、万全の準備態勢を構築していただくために、その結果として、災害時の難病医療提供体制の全国的な均霑化が実現できるように、本書が活用されることを希望している。

目次

はじめに

本書の目指すところと留意点

I	災害対策の必要性～東日本大震災（東北地方太平洋沖地震）の経験から～ …	1
II	災害発生からの時系列に応じた支援体制の必要性 ……	5
III	医療機関の役割と難病患者の災害対策 ……	7
	A. 災害予防期…	7
	B. 災害応急対策期…	9
	C. 災害復旧・復興期…	10
	D. 医療機関が難病患者に災害対策を説明する際の留意点…	11
IV	難病患者が事前に準備すべき災害対策：自助と共助のために ……	14
	A. 災害予防期…	14
	B. 災害応急対策期…	22
	C. 災害復旧・復興期…	23
	D. 在宅療養時の停電対策・電源確保…	24
V	行政の役割と災害時避難行動要支援者名簿・個別避難支援計画 ……	28
	A. 災害対策の仕組みと行政の役割…	28
	B. 災害時避難行動要支援者名簿…	32
	終わりに…	36

執筆者一覧 (五十音順)

新潟大学 西澤 正豊

厚生労働厚生科学研究費補助金 難治性疾患克服研究事業
「難病患者の地域支援体制に関する研究」班 研究代表者

東北大学 青木 正志

国立病院機構 箱根病院 瓜生 伸一

関西医療大学 紀平 為子

国立病院機構 岩手病院 千田 圭二

国立国際医療研究センター 中山 照雄

国立病院機構 静岡医療センター 溝口 功一

国立病院機構 柳井医療センター 宮地 隆史

国立病院機構 あきた病院 和田 千鶴

本指針の目指すところと留意点

1. 本書の目指すところ

わが国の災害対策を担う災害対策基本法は、2011年（平成23年）の東日本大震災や2016年（平成28年）の熊本地震、あるいは、水害などの大規模災害の経験を生かし、着実に進化してきている。また、注目すべき点は、2012年（平成24年）3月厚生労働省から「災害時における医療体制の充実強化について」が発出されたことである。その後、2016年（平成28年）4月の熊本地震で明らかになった課題から、医療機関の災害時における業務継続計画（business continuity plan; BCP）の策定が強く求められ、災害拠点病院では、BCPの義務化がなされた。こうした流れは、地域医療の継続と災害医療の確保という観点から、災害時の医療全体を視野においているものの、難病患者にとっても、非常に重要である。

一方、難病患者の医療と生活についても、2013年（平成25年）4月には障害者総合支援法が、2015年（平成27年）1月には、「難病の患者に対する医療等に関する法律（難病法）」が施行され、難病患者を取り巻く環境も大きく変化している。

しかし、難病患者の災害対策については、災害対策マニュアルや避難時に役立つ手帳などが準備されている自治体もあるものの、自治体間で温度差があり、全国的に標準化されているとはいえない状況が続いたままである。

本書は、災害時にも難病患者の医療を確保し、継続するため、および、難病患者が事前に準備すべき自助・共助を推進するため、医療機関に留意していただきたい要点をまとめたものである。

医療機関の方々が本書を活用して、災害時にも難病医療を継続的に提供でき、難病患者の自助、共助を中心とした災害対策が全国で標準化されることを希望している。

本書は、2017年（平成29年）9月に、全国の自治体に向けて公表した「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）」を補完するものである。

2. 本書を活用するにあたっての留意点

災害には、局地的な停電から、東日本大震災のように、地震、津波、放射能が影響を及ぼす広域で複合的な災害もある。本来は、それぞれの難病患者ごとに、想定されるそれぞれの災害規模・影響に対して、対策が立てられるべきである。

本書は、重症難病患者が地震のような大規模災害を被ったことを想定して、難病患者に対する医療機関の役割と災害対策の基本となる自助・共助を中心に記載した。しかし、地域によっては本書のみの対応では不十分である可能性もある。それぞれの医療機関で、難病患者の特徴や地域の特性に応じて内容を検討していただきたい。

また、難病患者に限らず、同様な状態にある高齢者や障害者等にも本書は応用することができるので、参考にしていただきたい。

I 災害対策の必要性～東日本大震災（東北地方太平洋沖地震）の経験から～

多くの方には既に遠い過去の話になったかもしれませんが、2011年（平成23年）3月11日に沿岸部を中心とする東北地方では本当に大変なことが起こりました。午後2時46分の東北地方太平洋沖地震の発災時に筆者は東北大学病院の神経内科医局がある研究棟にいました。そこは2階ですが、相当に強い揺れが長い時間継続しました。宮城県では25-40年毎に発生している宮城県沖地震が間違いなく近いうちに起こると云われており、建物の耐震化が進められております。それにも関わらず、特に高層階での揺れは相当なもので、建物の倒壊にて死を覚悟した方も少なからずおりました。その時に研究棟にいた職員は直ちに建物の外に避難し、その後の余震で建物が倒壊しないか不安でいっぱいでした。駐車場の車のラジオからは繰り返し「沿岸部は大津波の危険があり、避難するように」というアナウンスが行われ、今でも耳に残っています。幸いに患者さんが入院している病棟は新築の免震構造であり、入院患者さんや病院職員への被害はありませんでした。

電気・水道・ガスのライフラインは全て止まりました。東北大学病院は災害拠点病院として日頃の訓練を行っておりましたので、直ちに当時の里見（さとみ）病院長（現、東北大学総長）を本部長とする災害対策本部（図1）が立ち上がり、対応がはじまりました。東北大学病院の災害対策本部は免震病棟の4階に設置され、1階の救命センターおよび外来棟では患者さんのトリアージを行う準備が進められました。



図1 東北大学病院の災害対策本部の様子
マイクを持って話しているのが里見病院長。
週末を含め毎日、朝・夕の2回の全体会議が
開かれ情報交換を行いました

トリアージ

災害時には限られた医療資源（医療スタッフ、医薬品等）を最大限に活用して、救命可能な重症患者を確実に救い、可能な限り多数の患者の治療を行うことが重要になります。このためには、患者の緊急性や重症度に応じて、治療の優先順位を決定し、この優先順位に従って患者搬送、病院選定、治療の実施を行うことが大切と考えられます。このように、患者を重症度・緊急度などによって分類し、治療や搬送の優先順位を決めることをトリアージと言い、緊急カルテにもなる「トリアージタグ」が用意されています。震災直後は相当数のけが人の搬送が想定されましたが、実際にはけが人の搬送はあまり多くありませんでした。私は震災直後から外来棟でのトリアージを担当しましたが、外は雪が降りはじめ、徐々に気温が下がり、厚いコートを着ても相当寒くなってきました。この患者を待っている間に沿岸部ではあまりにも多数の生命が危機にさらされていることは想像できませんでした。当初は神経難病の患者さんが「逆トリアージ」の対象になる恐れがあり心配いたしましたが、トリアージに私たち神経内科医も参加することによりむしろ積極的に神経難病患者を受け入れることができました。

非常用の足踏み式吸引器が活躍

ライフラインが全てストップする中で、病院の電気は直ちに非常用電源に切り替わりました。これで一安心と考えた訳ですが、様々な問題がありました。1つめは免震構造であるにも関わらずエレベーターが使用できなくなったことです。これは強い揺れによる損傷の有無が点検されるまでは使用不可となりました。神経内科病棟は11階にあり、皆が階段で昇り降りしただけではなく、救急患者の搬送も全て階段を利用し、タンカによる人力で

の担送となりました。もう1つの大きな問題は吸引でした。中央配管である吸引装置はガスを利用しており、電気だけでは動かない仕組みとなっており、非常用の足踏み式吸引器が活躍しました。

通信網の寸断による病院の孤立

東日本大震災（東北地方太平洋沖地震）における反省点として通信の断絶が挙げられます。災害時に固定電話や携帯電話が使用できなくなるのは想定内であり、その対応として①緊急用無線と②衛星電話が各病院には用意されていました。ところが東日本大震災では各地で無線を中継する肝心の無線局も被災したために無線が使えなくなり、多くの病院が孤立しました。衛星電話での通話は可能でしたが、回線の問題なのか非常に音質の悪い状況が続きました。特に沿岸部の被災地では病院あるいはその周囲が水没し、文字通り孤立したため、水が引くのを待ち、職員が水に浸かりながら救援を求めたと聞いております。

通信網の寸断はDMATの活動にも大きな影響を及ぼしました。阪神淡路大震災の反省を受け、発災後、直ちに日本全国からDMATが被災地に向かいましたが、被災情報の集約困難のため多くのDMATは石巻赤十字病院などの特定の医療機関に集中した一方で、多くの私立病院は孤立無援が続きました。さらには初動3日を想定したDMATの撤退から救護所の立ち上げの間に空白ができた地域も多発しました。

患者の殺到

この大震災により、石巻から気仙沼までの沿岸部だけでも7病院、723床が壊滅的な被災を受け、病院機能を全く失いました（図2）。その後の調査ではさらに広範囲に被災が拡大していることが明らかとなっています。そのため、この地域で残った災害拠点病院である2病院（石巻赤十字病院および気仙沼市立病院）に被災患者が殺到しました。神経内科関連ではこの他に石巻地域は齊藤病院、気仙沼地域では大友病院が拠点ですが、幸いにこの2病院も共に被災を逃れ、厳しい状況の中で奮闘していただきました。

東北大学病院の災害対策本部は日々刻々と変わる状況のなかで被災地へ多人数の医師派遣を行う（図3）と共に「最前線の病院を疲れさせるな」（里見病院長）を合言葉に、被災地の病院からは無条件で重症者の受け入れを行いました。神経内科病棟は石巻、気仙沼地域からの最重症者の受け入れ、仙台市内で被災した東北厚生年金病院（現、東北医科薬科大学病院）などからの患者受け入れを行いました。それと同時に仙台市内では停電が長時間継続したために、バッテリー切れの筋萎縮性側索硬化症などの在宅人工呼吸器使用患者も来院され、病棟は野戦病院さながらの状況となり、重症者で一杯となり、入院ベッドはあっという間に足りなくなりました。

東北大学病院は被災地の病院から一日で最大で100名の患者の搬送を受けましたが、次々にヘリポートに発着する



図2 宮城県石巻市から気仙沼市にかけての沿岸部における医療機関の被害

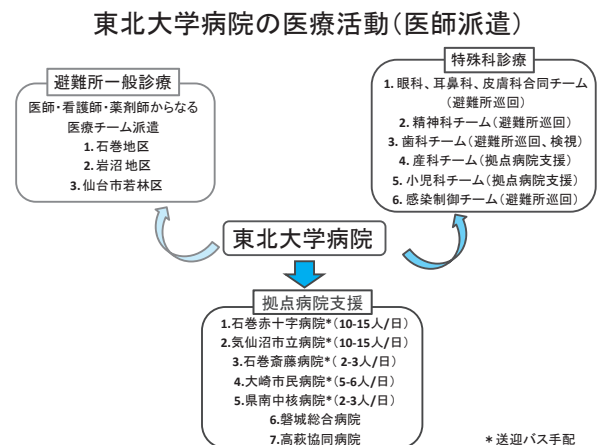


図3 東北大学病院からの医師あるいは医療チーム派遣の状況

東北大学病院は被災地から多くの重症患者さんを受け入れると同時に、県内の各地に医療チームや医師の派遣を行いました。

ヘリコプターの爆音は相当なものでした。

ガソリンもなくなる

これは先の新潟県中越地震でも指摘されていたことですが、在宅人工呼吸器使用患者の多くは自家用車から人工呼吸器や吸引器のバッテリーを充電することにより対応しておりました。しかしながらその自動車あるいは自家用発電機を動かすガソリンが確保できなくなったのは最大のピンチでした。さらには医師の往診や他の病院への応援や訪問看護師やヘルパーなどにも影響を与えました。報道にもありましたが、ガソリンを求めて徹夜でガソリンスタンドに並んだ方もあり、今後の課題と思われまます。

広域医療搬送

先に書きましたように東北大学病院をはじめとする仙台市内の基幹病院はあっという間に満床になりました。その一方で病院としては在宅人工呼吸器使用患者を受け入れていく必要があります。私たちとしては仙台市内の病院だけでは対応が困難であると判断して、日本神経学会および難病医療ネットワークを通じて患者受け入れの要請を行ったところ、すぐに受け入れ可能病院のリスト（図4）が作成され、本当に助かりました。日本神経学会では当時の理事長である水澤教授の東京医科歯科大学、難病医療ネットワークでは九州大学（吉良教授）が中心となり呼びかけを行っていただきました。

ここまではとても順調でしたが、実はこの後が大変でした。後で知ったこととなりますが、広域医療搬送という都道府県を超えた患者の搬送は政府官邸の災害対策本部が担当しました。もちろん移送に必要な自衛隊のヘリコプターなどが不足していた状況もありますが、同時に情報も混乱し、なかなか手続きが進まずに気を揉みました。これについては厚生労働省の疾病対策課が窓口になって担当していただくことで解決の方向に進み、感謝申し上げます。実際に広域搬送に協力いただいた患者の一部を図5に示します。他の患者のために広域搬送にご協力いただいた患者さん、受け入れていただいた医療機関の皆様には本当に感謝申し上げます。

教訓—2つの大きな課題—

東日本大震災（東北地方太平洋沖地震）における対応には様々な課題がありましたが、大きな課題を2つ指摘するならば、1. 通信手段の確保 および 2. 広域医療搬送があげられると思います。これら課題については解決方法を検討して次の災害に備える必要があると思います。

人工呼吸器使用のALSなど神経難病患者の広域医療搬送

日本神経学会 56病院

難病医療専門員のネットワーク
31病院

2011年3月18日時点

すぐに名乗り上げていただき、リストをお送りいただく

厚生労働省疾病対策課が窓口となり官邸に交渉

図4 日本神経学会および難病医療ネットワークによる受け入れ可能病院のリスト

人工呼吸器使用のALSなど神経難病患者の広域医療搬送

- 3月15日 東北大 → 山形大学 2名
- 3月18日 国立病院機構宮城病院
→ 東京大学 1名、東京医科歯科大学 1名
- 3月19日 国立病院機構宮城病院
→ 国立病院機構新潟病院 4名
- 3月24日 福島県 いわき共立病院 → 北里大学 5名
- 3月25日 福島県 松村病院
→ 新潟県 国立病院機構さいがた病院 2名

いずれも搬送要員の手配が最も困難であった
ヘリは天候により飛べないことが多い

図5 東日本大震災時に広域搬送に協力いただいた患者（一部）

さらには、東日本大震災を経験して以下の2項目についての提案をさせていただきます。

1. 各病院にBCP（事業継続計画）の策定

各病院では災害対策マニュアルが整備されているかと思います。これは地震などの自然災害のみならず CBRNE（C: Chemical 化学、B: Biological 生物、R: Radiological 放射線、N: Nuclear 核、E: Explosive 爆発）に対応するものだと思いますが、それに従った防災訓練も行われます。さらに災害や大事故が発生しても重要な機能は中断させない、または中断しても可能な限りの短い期間で復旧させるための事業継続計画（business continuity plan；BCP）を策定する必要があります。

2. 地域における災害時支援ネットワークの構築

災害弱者である患者に日頃の災害準備について予めよく相談しておくことが大前提ではありますが、特に在宅で人工呼吸器を使用している患者への災害時の支援体制を予め構築しておくことは重要です。日本神経学会の災害対策委員会では「災害対策マニュアル」を作成し、その中で各都道府県に神経難病リエゾンの設置を求めています。各都道府県では難病拠点病院を中心としたネットワークを構築していると思われませんが、日頃から災害時の相互支援体制を構築しておくことは非常に重要と思います。

Ⅱ 災害発生からの時系列に応じた支援体制の必要性

難病患者の在宅療養生活は、医療・看護・介護・行政をはじめとする多職種が連携して支えている（図1）。災害時にも、これらの支援者が連携していくことが、難病患者が療養生活を維持していくために大きな役割を果たすと考えられる。

防災基本計画（内閣府、2017年（平成29年）4月）によれば、災害の時期は、災害予防、災害応急対策、そして、災害復旧・復興の3つの時期に分けられている。難病患者にとって、それぞれの時期の目標は、以下に示すとおりである。

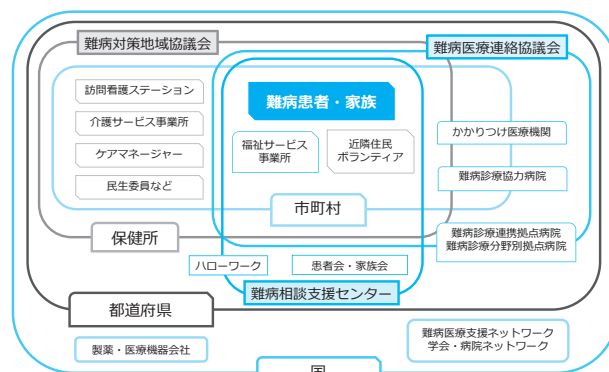


図1 難病患者・家族を取り巻く環境

災害予防期（平常時）

自助の準備

災害時避難行動要配慮者名簿・個別計画の策定

災害応急対策期（災害発生から2週間程度）

生命の維持

医療の確保と継続

災害復旧・復興期（災害発生後2週間以上）

療養環境の確保と生活の再建

医療の継続

災害予防の時期は、災害に備えて、自助と共助を基本として、災害対策を準備する時期である。災害応急対策の時期では、大規模災害の発生直後から数日間、公的支援が被災地内に入っていくことができない可能性が高いため、自助・共助による生命の維持、および、必要な医療の確保と継続が目標となる。災害予防の時期から、自助を準備することが極めて重要な所以である。災害復旧・復興の時期は、地域の復旧・復興に合わせて、生活を再建していく時期であり、難病患者では医療の確保と継続が必須である。

また、いずれの時期においても、時期別の目標を達成することは、難病患者・家族の自助と近隣住民との共助のみでは困難であり、医療機関、行政、支援者の援助が必須である。

表1にそれぞれの時期に応じた医療機関や行政などの役割を示す。

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	
		72時間以内		72時間以降	
		医療の確保（薬剤の確保）		生活環境の確保	
時間	24時間以内	72時間以内	72時間以降	72時間以降	2週間以降
目標	生命の維持	医療の確保（薬剤の確保）	生活環境の確保	生活環境の確保	生活の再構築
難病患者特有の患者・家族の問題点	<ul style="list-style-type: none"> ○ライフライン寸断による在宅療養継続困難 ・アンビュラーを押しながら自力で移動せざるをえなかった ・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） 	<ul style="list-style-type: none"> ○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 ・避難所にエリメンターを持っていかなかった ○リハビリ継続困難 ・毎日の体操ができない ・リハビリ通院困難 	<ul style="list-style-type: none"> ○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、気持ちいが弱る ・介護保険サービスを開始できず、家族が仕事に行けない 	<ul style="list-style-type: none"> ○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 ○楽しさ、生きがいの制限 ・春になって畑仕事ができるから ○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 	
	それぞれの役割	生死に関わる課題に直面	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）	症状を悪化させないための生活困難	人生にとって病気、災害の危機を乗り越えて生きていく
患者・家族	<ul style="list-style-type: none"> 安否、避難先を知ら、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 	薬剤の確保 関係スタッフへ連絡		新しいコミュニティの中でもご近所つきあいを大切に 医療機関受診を中断しない 地震体験、辛さ、気持ちをお互いに表出、話を聴く	
	医療機関	<ul style="list-style-type: none"> 行政機関等と連携して、安否確認 難病医療連絡協議会病院の被害状況の確認 難病医療連携拠点病院を中心として、難病医療の維持・継続 	安否確認の継続 難病医療の維持・継続 難病患者の必要物品等の確認と補充 難病患者の相談支援体制の確立	難病医療の継続 難病患者の必要物品等の確認と補充 保健所（健康福祉センター）等と連携して難病患者の相談支援の継続	
行政	都道府県担当者	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	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		
	保健所（健康福祉センター） 市町村	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	心のケアが必要な患者に対しDPATの要請	集い、訪問活動を通して精神面への支援 難病ボランティアの調整	
関係機関（訪問看護、介護サービス事業所）	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 安否確認	要支援者の避難策の確保 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 ケアマネジャー：要介護者の避難先の調整（緊急ショートステイ）	確実な物資の配給（災害弱者要支援物資）		
近隣住民	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）				

Ⅲ 医療機関の役割と難病患者の災害対策

災害時に、被害を可能な限り減じるためには、難病患者・家族による自助・共助が最も重要であることは明らかである。医療機関の大きな役割の一つは、難病患者・家族が自助・共助について、理解を深め、実際の対策に結びつけるようにすることである。医療機関は「Ⅳ. 難病患者が事前に準備すべき災害対策：自助と共助のために」を参照して、難病患者・家族を導いていただきたい。

また、医療機関の重要な役割は、災害時、難病患者が必要とする医療を確保でき、継続していけるようにすることである。「Ⅰ. 災害対策の必要性」でも述べられているように、災害時においても、医療機関が医療を提供できる体制を維持するために、それぞれの医療機関における業務継続計画（business continuity plan ; BCP）の策定が必要である。

厚生労働省は、「災害時における医療体制の充実強化について」（2012年（平成24年）3月）を発出し、「BCPの考え方に基づいた病院災害対応計画作成の手引き」（2013年（平成25年）3月）を都道府県に向けて公表した。その後、2016年（平成28年）4月の熊本地震において、医療機関が被災し、医療を継続することが困難となった事例があったことから、厚生労働省は医療機関が被災した場合のBCPを策定することを強く求め、災害拠点病院においてはBCPの策定を義務付けた。こうした流れは、難病患者の災害対策という観点のみならず災害医療全体を捉えているものの、医療が常時必要な難病患者にとって、非常に重要である。

一方、2018年度（平成30年度）以降、「難病の患者に対する医療等に関する法律」（難病法）に則り、難病医療供給体制が再構築される。この医療体制は、難病患者の診断と治療とに重点がおかれ、都道府県に設置される難病医療連絡協議会と、それを支援する学会等の組織を中心に構築されている。難病医療連絡協議会は難病医療連携拠点病院、領域別難病医療連携拠点病院と難病医療協力病院からなり、都道府県の難病医療を支える。こうした難病医療連絡協議会の仕組みが、災害時においても、難病医療供給体制を維持する組織として機能することが期待される。そのためには、難病医療連絡協議会の医療機関はBCPを策定するだけでなく、災害時におけるそれぞれの役割を想定し、難病医療連絡協議会全体で難病患者への医療を確保し、継続的に医療を供給する必要がある。

注意すべき点は、多くの難病医療連携拠点病院が災害拠点病院となり、災害時には災害医療に医療資源を投入しなければならないことが予測されることである。その場合の体制をどのようにするのかについても、災害予防期に議論を進めておく必要がある。

A. 災害予防期

前項で示したような自助・共助を医療機関が難病患者・家族に説明し、災害対策に関心を持ってもらうことが、災害対策の第一歩である。しかし、在宅療養中の難病患者・家族が十分に自助をおこなっても、被災した結果、医療機関等に避難せざるを得ない場合が想定される。医療機関は、災害予防期から、患者の安否確認や避難に備えて、行政や在宅療養支援者との連携を構築しておく必要がある。

1. 難病患者への災害対策の支援と医療機関内でおこなう準備

a. 難病患者に対して

* 難病医療講演会などの様々な機会を捉えて、難病患者に災害対策の必要性を啓発する

▶ 難病患者の災害対策の具体的内容については、「Ⅳ. 難病患者が事前に準備すべき災害対策：自助と共助のために」を参照していただきたい

- * 医療機関は足踏み式吸引器など災害時に必要な医療機器等を紹介し、使用方法等を説明する
- * 地域によっては、非常用電源を購入するための補助金制度があるので、必要に応じて紹介する

b. 医療機関内で行う準備

* 災害に備えて、事業継続計画（BCP）を策定する

- * 各医療機関内の災害対策マニュアルに従って、食料、医薬品・医療用品等の備蓄を行う
- * 研修会等を通して、医療機関の職員へも啓発・教育を行い、難病患者の災害対策について理解を深める
- * 退院支援の際に用いる支援マニュアルやチェックリストに、災害対策に関する項目を明記する
- * 医療機関で行う災害訓練の際に、吸引が必要な患者や人工呼吸器装着患者の避難訓練を行う
- * 災害時の人工呼吸器等装着患者等の受け入れについて、あらかじめ、医療機関としての対応について協議し、救急医療に携わるスタッフ、および、難病患者に関わるスタッフに周知する

2. 行政、在宅療養支援者との連携

- * 医療機関は、難病患者の安否確認方法を市町村、保健所（健康福祉センター）、訪問看護ステーションなど在宅療養支援者と協力して、決めておく
- * 医療機関は、保健所（健康福祉センター）保健師や訪問看護師等とともに、難病患者・家族が「災害時医療手帳」に必要事項を記載するのを援助する
- * 医療機関は、難病患者が避難行動要支援者名簿に掲載されているか、個別計画が策定されているか、どのような災害時支援計画が策定されているかを確認し、不十分な場合には、医療機関が積極的に関与して、個別計画の策定を援助する

memo

避難行動要支援者個別計画に記載すべきポイント

- ・ 安否確認の連絡方法と連絡先
- ・ 避難のポイント
 - ▶ 避難すべきか、留まるべきかの判断
 - ▷ あらかじめ災害の種類、規模などを想定することが必要である
 - ▶ 避難の場合の支援者・避難方法の確認
 - ▶ 避難する際の連絡先と連絡方法
 - ▶ 予定された避難方法が使えない場合の連絡先等の確認

3. 医療機関相互の連携

2018年度（平成30年度）に、難病医療連絡協議会が都道府県に設置される。災害時には、難病医療連絡協議会に参加している医療機関の多くが、災害医療に重点を移すことが予測される。災害時に、難病医療を継続するため、自施設のBCPのみならず、難病医療連絡協議会という組織のBCPを考えておく必要がある。例えば、被災した医療機関が機能不全に陥った場合、その地域の難病医療の提供体制を維持できるよう、都道府県・市町村災害対策本部やDMATなどの災害医療チームと連携して対応できるようにするなどである。

- * 難病患者の診療に当たる医療機関は、難病医療連絡協議会を基盤とした難病医療ネットワークに積極的に参

加し、同協議会の医療機関と情報共有に努める

- * 医療機関相互、あるいは災害対策本部との連絡方法については、災害時、医療機関の電話は優先電話となるが、衛星電話の設置は必須である。また、広域災害救急医療情報システム（emergency medical information system; EMIS）の利用方法にも習熟しておく必要がある。

memo

日本神経学会の災害対策

日本神経学会は、神経難病患者の転院・広域搬送等に備えて、難病患者受入医療機関の登録システムを構築している。システムの概要は、日本神経学会の災害支援ネットワーク（<http://www.neurology-jp.org/network/index.html>）を参照していただきたい

a. 難病医療連携拠点病院

- * 難病医療連携拠点病院は、難病医療連携協議会に参加している医療機関の平常時の医療機能とともに、災害時の役割、非常用電源の有無等を把握する
- * 難病医療連携拠点病院は、災害時に自施設が難病医療に医療資源を投入できないことを想定し、難病医療を継続するため、自施設以外の医療機関が、災害時、難病医療の拠点として対応が可能となるよう、災害時の医療体制を協議しておく
- * 難病医療連携拠点病院は、災害時を想定し、難病医療連携協議会に登録された医療機関間の連絡体制、難病患者用病床の確保状況など情報収集の訓練とともに、医療機関の損壊や広域搬送等を想定して、都道府県および市町村災害対策本部・DMATとの連携について訓練を行う
- * 難病医療連携拠点病院は、災害時医療ネットワークなどと災害時の情報共有の方法を確認し、あらかじめ訓練を行う
- * 難病医療連携拠点病院は、地域で行われる広域災害対策訓練に積極的に参加し、都道府県災害対策本部やDMATとの連携を確認する

b. 難病医療協力病院等の医療機関

- * 難病医療協力病院等の医療機関は、自施設の機能を勘案し、難病医療連携協議会において災害時の役割を明確にする
- * 難病医療協力病院等の医療機関は、災害時を想定し、難病患者用病床の確保状況などの情報を難病医療連携拠点病院と共有できるよう連絡体制を確認する

B. 災害応急対策期

災害の発生に伴い、医療機関はそれぞれの施設で策定したBCPに則り、災害時の対応を行い、院内の外来・入院患者の安全確認、搬送されてきた傷病者への対応に追われることになる。こうした時期においても、難病医療の拠点となる病院が、難病医療連絡協議会に登録された病院の被災状況等を確認し、周知する。医療機関によっては、災害医療に医療資源を投入するため、入院中の難病患者や難病患者の緊急避難的な入院希望に応じることが困難となり、転院や搬送が必要になることが想定される。これらの状況をもとに、難病医療の拠点となる病院が中心となり、難病医療連絡協議会への登録医療機関が連携して、都道府県の難病医療の継続を図っていく。

一方、この時期、在宅療養中の難病患者は生命の維持と医療の確保・継続を目標に、自助・共助を行っている。医療機関は、予め決められた方法で、保健所（健康福祉センター）、市町村、あるいは、訪問看護ステーション等の在宅療養支援者と連絡を取り合い、難病患者の安否確認、被災状況、避難の確認を行う。同様に、医療機器

や医薬品のニーズを確認し、必要な医療機器や医薬品等を、都道府県災害対策本部、保健所（健康福祉センター）に依頼し、配送してもらう。

a. 難病医療連携拠点病院

難病医療連携拠点病院は、難病患者の被災情報、および難病医療協力病院などの情報を収集し、難病医療連携協議会を束ね、情報の中核として機能しなければならない。しかし、自施設や地域の被災状況によっては災害医療に医療資源の多くを投入するため、予め決められた他の施設に難病医療連携の拠点を移すことも考慮する

- * 難病医療連携拠点病院は、地域の難病医療機関の被災状況等を収集し、重症難病患者の受け入れの可否、あるいは医療機関からの搬送の必要性、必要な医療機器や医療用物品等の情報収集と情報発信を行う
- * 難病医療連絡協議会は、難病患者の医療相談等の要請に応じるため、避難所・仮設住宅等へ難病専門医を派遣する

memo

神経難病サポートチームと神経難病リエゾン

日本神経学会 災害対策委員会では、「日本神経学会 災害対策マニュアル」の中で、避難所等での神経難病患者への医療相談等に対して神経難病サポートチームを派遣すること、また、都道府県災害対策本部・DMATと協力して、広域搬送の支援を行うため、神経難病リエゾンを立ち上げることとしている。被災地内で、神経難病サポートチームや神経難病リエゾンの立ち上げができない場合には、被災地外からの応援を派遣することとなっている。

b. 難病医療協力病院等の医療機関

- * 災害発生後、難病医療協力病院等の医療機関は院内の診療機能の状況を確認し、医療が必要な難病患者に対応可能かどうかを判断し、難病医療の拠点となる病院に情報提供する
- * 難病医療協力病院等の医療機関は、保健所（健康福祉センター）保健師や訪問看護師等と連携して、難病患者の安否確認とともに、家族や医療機器・医薬品の被災状況、避難の必要性等に関する情報を難病医療連絡協議会に報告し、被災情報を共有する
- * 災害医療の救急対応を行っている医療機関では、災害医療機能を維持しなければならないため、難病患者の避難目的での入院受け入れが困難であることや、自施設内の難病患者を他医療機関に搬送することを、難病医療連携拠点病院や都道府県災害対策本部に連絡する
- * 難病医療協力病院等の医療機関は、避難所、あるいは、在宅療養中の難病患者の医療ニーズに応じるため、災害対策本部・保健所（健康福祉センター）と連携して、難病専門医の派遣や医療機器取扱会社に必要な対応を依頼する

C. 災害復旧・復興期

この時期、難病患者の療養場所は、自宅、避難所、あるいは医療機関になる。いずれの場合であっても、地域の復旧・復興に合わせて、中長期的な療養場所を選定していくこととなる。その際、自宅の被災状況や地域のライフライン、訪問看護ステーションや介護サービス事業所の復旧状況等の評価が重要である。市町村、保健所（健康福祉センター）、医療機関、あるいは訪問看護ステーションなど在宅療養支援者が協力して評価を行い、難病患者・家族と療養生活について、難病患者や家族の希望に十分に配慮しながら決定していく。

- * 医療機関は自施設の状況を勘案し、難病患者に対する医療提供の可否を判断する
- * 医療機関は被災状況・対応可能な診療状況等を難病医療連絡協議会と共有する
- * 医療機関は、難病患者の安否確認、被災状況、療養場所、医療機器・医薬品の状況等に関する情報を、継続的に地域関係機関と共有する
- * 医療機関は、自施設から難病患者が転院する場合には、「お薬手帳」や「災害時医療手帳」などを活用して、転院先の医療機関等と情報を共有する
- * 医療機関に避難している難病患者の被災状況、難病患者の居住地域のライフライン・在宅医療や介護サービスの復旧状況等についての情報を収集し、保健所（健康福祉センター）が行う在宅療養調整会議に積極的に参加する
- * 医療機関は、療養生活を継続していく上で、精神的・心理的負担が生じている難病患者や家族に十分配慮し、必要があれば、DPATへ依頼する

〈難病患者の災害対策と医療機関の役割 まとめ〉

〈災害予防期〉

1. 災害に備えて、医療機関は業務継続計画（BCP）を策定する
2. 医療機関は難病患者に災害対策の啓発を行うとともに、医療機関職員が難病患者の災害対策に関心を持つよう教育・研修を行う
3. 医療機関は、市町村が作成する避難行動要支援者名簿に難病患者が登録されていることを確認し、個別計画策定に積極的に参画する
4. 医療機関は、難病医療連絡協議会が災害時にも難病医療を継続的に提供できるよう仕組み作りに参画する

〈災害応急対策期〉

1. 難病医療連携拠点病院は、難病医療協力病院等の被災状況を把握し、都道府県災害対策本部・難病医療連絡協議会の医療機関と情報を共有する
2. 難病医療連携拠点病院は、難病患者の医療相談等のため、避難所や災害対策本等からの要請に応じて、避難所等に難病専門医を派遣する
3. 医療機関は、市町村、保健所（健康福祉センター）、訪問看護ステーション等と連携して、難病患者の安否確認を行うとともに、継続して医療機器・医療用品等の必要物品を確認し、都道府県災害対策本部等に配送を依頼する
4. 医療機関は、自施設の被災状況等を鑑み、難病患者への医療提供が困難な場合には、地域での難病医療が途絶しないよう難病医療連絡協議会と連携する

〈災害復旧・復興期〉

1. 医療機関は、市町村や保健所（健康福祉センター）と継続的に情報交換を行い、難病患者のケアに努める
2. 医療機関は、避難所・仮設住宅等から自宅へ戻る難病患者の在宅調整会議に積極的に関与する

D. 医療機関が難病患者に災害対策を説明する際の留意点

大規模災害では、災害発生の直後から公助が入るまでの間の数時間から数日間、自助と共助で乗り切らなければならないため、具体的な対応策を考えておく必要がある。さらに、この時期には、近隣の住民の援助も重要であることから、平常時から近隣住民とのネットワークを構築し、共助のための基盤作りを行っていくことが重

要である。以上のように、災害対策の基本は自助・共助であり、医療機関が難病患者へ災害対策を啓発することは重要な役割の一つである。

難病患者の多くは、診断までの精査、病状の評価、肺炎などの合併症治療、経管栄養・胃瘻造設などの栄養理方法の検討、人工呼吸器装着などを契機に何度となく入退院を繰り返す。入院により、看護師・リハビリテーションセラピスト・ソーシャルワーカー・薬剤師・栄養士などの多職種が難病患者・家族と関わることができる。また、医療機関では、入院患者の退院支援がシステム化されてきており、そのシステムの中に災害対策を盛り込み、入院を契機として、継続した災害対策につなげていくことが有効である。

病状の進行によって、介護度や医療依存度が高くなり、在宅医療に診療の中心が移っていく。在宅診療をおこなっている医療機関は、訪問看護ステーションなど地域の在宅療養支援者との連携も取りやすく、難病患者の災害対策に果たす役割は非常に大きい。

ここでは、医療機関が難病患者・家族に、災害対策を説明する際、留意していただきたい点を示す。具体的な説明内容については、「Ⅳ. 難病患者が事前に準備すべき災害対策：自助と共助のために」を参照いただきたい。

1. 説明方法

- * 医療機関の場合、医師が災害対策の説明を開始するが、地域の在宅療養支援者との協働が必要になるため、地域関係機関と接点の多いソーシャルワーカーや看護師が中心となって行っていくことが望ましい
- * 医療機関は災害対策についてのリーフレットや小冊子などを作成して、いつでも患者が目を通すことができるようにしておく
- * 難病患者の心理的状況・病期などを踏まえ、1回ですべてを伝えるようにするのではなく、繰り返し段階的に情報を提供する
- * 医療機関は、災害時に初めて患者を診療・看護・介護する人たちのために、「お薬手帳」や「災害時医療手帳」などを携帯することの重要性を説明し、医師、看護師、あるいはソーシャルワーカー等は、手帳の記載を積極的に援助する
- * 在宅療養を行っている医療機関では、訪問診療等の機会を捉えて、難病患者・家族に民生委員や訪問看護ステーション等と協力して、災害対策を策定し、避難訓練への参加を促していく
- * 周囲の人たちに知られたくないという難病患者・家族の場合には、その意向を、十分に尊重した上で、民生委員や近隣住民との協力体制を構築することの必要性を理解していただけるよう進めていく

2. 説明のタイミング

- * 病名の告知、あるいは診断の時期には、疾患の説明、治療法、社会福祉制度など、多岐にわたる情報を難病患者が受け取るため、災害対策の説明を行うことは避ける
- * 難病患者・家族が災害対策について理解できる状況であることを、難病患者の精神状態・認知機能障害の程度等から判断し、災害対策について説明する
- * 吸引器や人工呼吸器などの医療機器を導入する時は、患者・家族にとって電力が供給されない状況といった災害時をイメージしやすくなることから、非常用電源などを確保する方策を説明・提案する
- * 訪問看護ステーションなどの多職種が参加する退院時カンファレンスでは、難病患者・家族が在宅療養のイメージを持ちやすいため、入院中に行った災害対策の説明を確認し、在宅療養支援者に災害対策をつなげていく

「医療機関が難病患者に災害対策を説明する際の留意点」のまとめ

- 1) 災害対策について難病患者・家族に啓発指導する際には、医師が導入し、ソーシャルワーカーや看護師が中心となり、継続して行うことが望ましい
- 2) 災害対策についてのリーフレットや小冊子を作成する
- 3) 災害対策の説明は、診断の時期などを避け、患者と家族が、落ち着いて説明を聞ける時期を選択する
- 4) 医療機器導入時や退院時などに、在宅療養のイメージを持ってもらうとともに、災害対策について触れるようにするなどの工夫を行う

Ⅳ 難病患者が事前に準備すべき災害対策：自助と共助のために

2017年（平成29年）10月現在、指定難病は330疾患である。神経疾患を始め、炎症性腸疾患や心筋症、また、視力障害をきたす疾患など、引き起こされる障害の内容は非常に多彩である。

災害発生時に、難病患者は一般住民と同等に行動できる患者、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・全介助で人工呼吸器装着下にある最重症の患者まで、障害の状況は様々である。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、治療を継続することが非常に重要となる。こうした障害の種類や程度に応じて、災害に対する準備・援助のあり方は量・質ともに異なってくる。以上のことから、疾患の特性に対応した個別の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を忘れてはならない。

これまでの調査によれば、難病患者・家族は日々の治療および生活に精一杯で、災害に遭遇することに不安をもちながらも、災害への準備ができていないことが多い。特に在宅人工呼吸器装着者等の重症難病患者では、災害発生前（災害予防期）からの災害対策が必須である。

本項では、難病患者の自助と共助を準備するために必要な事項と、災害対策を難病患者に説明する際、医療機関に留意していただきたい点を記載した。難病医療機関関係者にもその支援を率先してお願いしたい。

なお、個別の疾患に関する情報については、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。

A. 災害予防期

1. 難病患者・家族の災害による被害を可能な限り減じるために準備すること

災害対策の中で、「自助」は最も重要である。しかし、難病患者・家族は日々の生活に精一杯の状況であり、自助を準備することは困難であるため、医療、看護、介護や行政を含め様々な支援者が様々な観点から難病患者・家族の自助を支援していくことが必要となる。

難病患者・家族によっては、災害時の支援を進めていく際、プライバシーを理由に疾病に関する情報の開示を望まない場合がある。その場合、難病患者・家族の意向を尊重することが基本ではあるが、難病患者・家族に個別の災害対策の必要性について啓発を続けていくことが重要となる。難病患者・家族の了承が得られたら、平常時から、難病患者の疾患および病状を、近隣住民に理解してもらい、避難行動要支援者名簿への登録と避難行動要支援者個別支援計画の策定に結びつけていく啓発が必要である。

医療機関も支援者の一員として、入退院時、あるいは、外来通院時など様々な機会を捉えて、難病患者・家族に対して、災害対策の必要性を啓発していかなければならない。

a. 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、災害の種類や規模に応じて、避難するか、自宅で待機するかを本人・家族・支援者で充分に話し合っておく
- * 災害時、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、あるいは「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/>) などを利用して、自宅や近隣の危険箇所を確認する
- * 地域の防災訓練、あるいは、DIG (disaster imagination game) などを用いた災害図上訓練に積極的に参加し、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

memo 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、避難のイメージを作っていくための訓練である。訓練の実際については、内閣府 (http://www.bousai.go.jp/kohou/kouhoubousai/h20/11/special_03_1.html)、あるいは、都道府県のホームページを参照いただきたい。

- * 自力で移動可能な場合には、難病患者と家族は支援者とともに、自宅から避難所までを移動する訓練を行う
- * 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と、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支援者は難病患者情報を共有し、協働して避難行動要支援者個別計画を策定する
- * 災害時、医療機関への受診が必要となることを想定して、難病患者・家族は、市町村（災害対策本部）、あるいは保健所（健康福祉センター）への連絡方法等を確認しておく

b. 避難行動要支援者個別計画策定の準備

避難行動要支援者個別計画の策定までの仕組みについては、図1を参照していただきたい。

▶ 「V-B. 災害時避難行動要支援者名簿」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の有無を確認する
- * 避難行動要支援者個別計画を策定する場合には、個人情報情報を市町村・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、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、医療機関、保健師、訪問看護ステーション、介護サービス事業所等に加え、医療機器取扱業者にも参画してもらう
- * 難病患者・家族は、避難しなければならない要件の確認とともに、避難行動要支援者個別計画に記載された避難先となる避難所を確認する。災害の種類によっても避難場所が異なる場合があるため注意が必要である
- * 難病患者の状態や医療の必要性によっては、福祉避難所、あるいは、医療機関を速やかに選択できるように、避難行動要支援者個別計画の策定段階で、市町村の避難所関連部署と相談しておく
- * 災害時、難病患者・家族は、保健師、訪問看護師、医療機関の担当者等から円滑な支援を受けるために、難病患者の医療情報等を災害時医療手帳へ記載し、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

地域防災計画・全体計画

- 要配慮者の対象として「難病患者」を明示

避難行動要支援者名簿

- 市町村は都道府県に難病患者の情報提供を求め、該当する患者を名簿に掲載

避難行動要支援者個別計画策定

- 患者の同意のもと、市町村、保健所（健康福祉センター）と在宅療養支援者が協力して策定

図1 市町村が策定する地域防災計画・全体計画から、災害時避難行動要支援者個別計画の策定までの流れを示した

memo**「災害時医療手帳」について**

災害時、難病患者の医療や看護・介護の状況が避難先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。本書では、上記の目的で作成された手帳等に、「災害時医療手帳」という名称を用いた。

c. 安否確認の方法

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可能性が高い。したがって、難病患者・家族は、民生委員、訪問看護ステーション、介護サービス事業所担当者等と災害時の安否確認とその後の情報発信・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など複数の通信手段を準備しておく必要がある。さらに難病患者の安否情報は民生委員、訪問看護ステーション・介護サービス事業所、近隣住民から市町村に伝達され、集約されることが望ましい。

memo**緊急時連絡リスト（例）**

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

* 難病患者・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必要がある。なお、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。いずれも体験利用日が設定されているため、難病患者・家族はこれらを体験しておくことが望ましい

* 難病患者・家族は、メール、あるいは、LINE、FacebookなどのSNS等を含めた複数の連絡方法で、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）、訪問看護ステーション・介護サービス事業所等との連絡方法を確認する

memo**災害時の携帯電話・スマートフォンの利用について**

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ので、災害時、緊急連絡が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。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、繋がりがやすい。また、LINEやFacebookは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、繋がりがやすい。

* 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、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サルを行い、避難行動要支援者個別計画の点検を行う

memo

災害時の通信手段の概要

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) を参照

1. 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は、優先電話と同様の扱いとなるため、通常の電話より繋がりがやすい。

2. 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。しかし、停電が発生した場合、あるいは、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ける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。

d. 医療の確保・医療機器の取り扱いと停電対策

▶「IV-D. 停電対策と電源確保」参照

- * 停電時の医療機器の取り扱いと電源不要の医療機器の操作には、特定の支援者だけでなく、家族、ヘルパー、ボランティア等の中で複数が習熟し、対応できるようにしておく
- * 停電した場合に備え、電力会社と連絡方法を確認する。また、災害時に発電機を貸与してくれる電力会社があるので、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

e. 治療薬・医療材料・医療用品の確保

- * 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、医療用品等は、1週間分以上を備蓄しておく
- * 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き、家族や支援者に周知しておく

memo

災害時持ち出し袋に入れておくもの（例）

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

2. 在宅人工呼吸器療法中の難病患者・家族が被害を可能な限り減じるための準備

▶ D. 停電対策と電源確保の項参照

a. 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、気管カニューレを介して人工呼吸をおこなう気管切開下陽圧人工換気（tracheostomy positive pressure ventilation；TPPV）とマスクを装着して人工呼吸をおこなう非侵襲型陽圧換気（non-invasive positive pressure ventilation；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な原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が重要となる。療養生活を維持するためには、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器等が必要である。

- *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
- *人工呼吸器の外部バッテリー、予備電源等を用意して、交換等に習熟し、定期的な動作確認を行う
- *人工呼吸器本体が破損した場合に備えて、バッグバルブマスクを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、直接、人工呼吸器取扱業者に、あるいは、保健所（健康福祉センター）や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連絡方法を確認する
- *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吸引器、あるいは、大型注射器（50ml）を準備し、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、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
- *非常持ち出し物品のリストには、一般的物品に加えて、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の必要物品も一緒に保管し、取り出しやすい場所に備蓄しておく

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、バッグバルブマスク（一般的にはアンピューバッグ®と呼ばれている）
- ・予備気管カニューレ、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

memo

緊急時の対処法

- ・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、亀裂や小さな穴であれば、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。

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。

人工呼吸器のアラームには、高圧アラームと低圧アラームの2種類がある。高圧アラームは痰が詰まっている場合などで、後者は回路外れなどであるため、それぞれのアラームへの対処法を理解しておく。

* 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

* 人工呼吸器を設置する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行うには不便である。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、地震の揺れにより、台が移動し、回路が外れる危険性が高いため、キャスターを固定する。これにより、台の移動は制限されるが、人工呼吸器の下には耐震マット・耐震ゲルをおき、台からの転落を予防する。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マット・耐震ゲルをおく。

* 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

b. 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、必要に応じて受診する医療機関を決めておく。中でも、避難するタイミングは重要である

避難のタイミングは災害の種類や規模により決定される。

例えば、水害の場合には、早急な決断が必要であり、「避難準備・高齢者等避難開始」の段階で、避難を開始する。

一方、地震の場合には、自宅の損壊状況、電気・水道・ガスなどのインフラの状況などを勘案して、避難するか、どうかを決定する。自宅の損壊が軽微で、インフラの被害状況も大きくなければ、自宅待機を選択する。自宅の損壊がひどい場合や、インフラの損壊がひどく、電気が確保できない場合や、人工呼吸器が損壊したなどの場合には、避難することを躊躇しない。

このように避難の必要性を災害ごとに考えておくことも必要である。

- *円滑な避難のためには、バッグバルブマスクの操作に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

c. 停電時の対処法

停電時の対応方法として、停電が発生した場合の具体的な対応方法（図2）、外部バッテリーの使い回し方法（図3）、および非常用電源が使えない場合の代替え手段（表3）を示す。

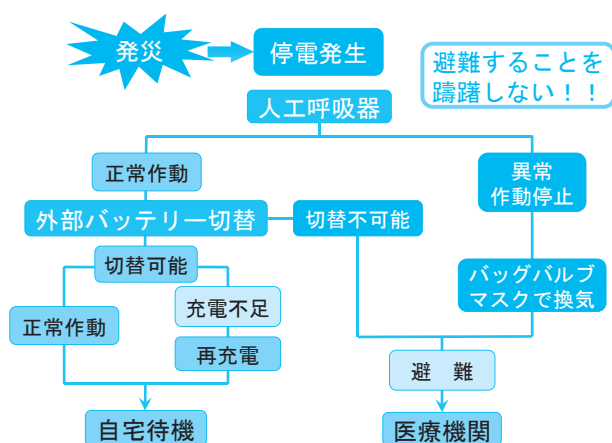


図2 停電が発生した場合の具体的な対応方法

発災・停電した場合に、まず、人工呼吸器とバッテリーの状態を評価する。人工呼吸器が破損せず、使用可能であれば、そのまま使用を継続する。人工呼吸器が破損し、電源の有無に関わらず、作動しない場合には、直ちに、バッグバルブマスク（アンビューバッグ®）を開始し、医療機関への搬送を依頼する。バッテリー・非常用電源が破損せず、使用可能であれば、自宅待機を継続できる可能性が高い。しかし、バッテリー・非常用電源が使用できない状況、あるいは、不足している場合には、医療機関への搬送を依頼する。医療機関への搬送・避難を躊躇してはならない。

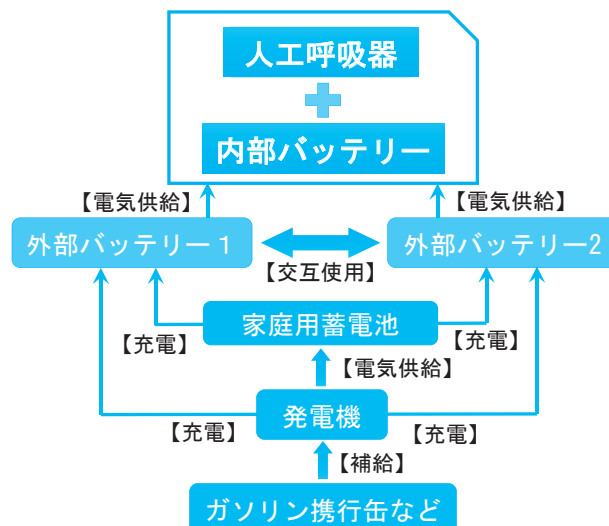


図3 外部バッテリーの使い回し

外部バッテリーを複数台所有している場合には、1台の外部バッテリーを使用している間に、他の1台を充電する。図では、発電機から家庭用蓄電池を充電し、その電源から外部バッテリーを充電する図を示してある。しかし、家庭用蓄電池を設置している家庭は少ないため、直接、発電機から外部バッテリーを充電することも有効な方法である。ただし、発電機を駆動させるためのガソリンやガスポンペは十分備蓄されていることが前提となる。

停電の長期化や確保した電源の枯渇などにより、電源確保ができず、やむを得ず、電源不要の機器を使用しなければならない場合も想定される。表3に、電源を必要としない代替機器を示す。これらの機器の使用法についても、習熟しておく必要がある。

表3 在宅人工呼吸療法で電源が必要な医療機器と代替機器

電源が必要な医療機器	電源不要の代替機器
人工呼吸器	バッグバルブマスク
加温加湿器	人工鼻
電動式吸引器	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	手動式ギャッジアップベッド
エアマット	無圧マットなど

災害による被害を減じるためのポイント

- 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
 - 医療機器の転落防止
 - 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
 - 医療機器の固定
 - ガラス製品の粉碎予防
- 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の利用方法と練習
 - 携帯電話・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
- 5) 医薬品と医療用品の確保
 - 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

B. 災害応急対策期

1. 難病患者・家族の災害時応急対策

災害発生から2週間程度までは災害応急対策期であり、24時間以内は生命維持、72時間以内は医療の確保、ついで、生活・療養環境の確保を目指す。

a. 災害発生から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・共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、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、平常時に用意した方法によって、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し情報交換をおこなう
- * 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、市町村災害対策本部、保健所（健康福祉センター）、訪問看護師等の支援者と連絡をとりながら、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、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行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

b. 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、病状の悪化を防ぐためにも、生活・療養環境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
- * 避難情報の伝達方法は、NTTの災害用伝言ダイヤルやソーシャルネットワークサービス（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
- * 難病患者は、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
- * 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
- * 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難病患者では、避難所管理者に福祉避難所や医療機関への移動について相談する
- * 難病患者に対して専門的な対応が必要な場合、難病患者・家族は、避難所に避難している場合には避難所管理者に、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

- * 難病患者が医療機関に受診する必要性が生じた場合には、避難所管理者、市町村要配慮者支援班、保健所（健康福祉センター）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
- * 難病患者・家族は、避難所、あるいは自宅において、医薬品や医療用品など必要な生活支援や医療支援を受けられるよう、市町村要配慮者支援班、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
- * 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

- 保健所（健康福祉センター）等の緊急連絡先へ安否確認の連絡を行うこと
- 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、自宅で待機するかを決定すること
- 安否確認情報発信後も、保健所（健康福祉センター）等に継続的に連絡すること
- ライフライン、特に電気、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・お薬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、市町村要配慮者支援班、避難所管理者等に対応を依頼する
- 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

2. 在宅人工呼吸器療法中の難病患者の災害時応急対策

a. 避難の決断・タイミング・方法

- * 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、迅速に避難行動をとる。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、市町村要配慮者支援班や保健所（健康福祉センター）等に連絡し、避難手段、避難先の確保を依頼する

b. 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、市町村要配慮者支援班と相談し、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

C. 災害復旧・復興期

災害復旧・復興の時期は、難病患者・家族は、徐々に安定した生活と医療・看護・介護を受けられるようになっていく時期である。発災後の数週間以降になり、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

での生活が開始される。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、看護・介護も被災地外からの支援者から、徐々に地域の訪問看護ステーションや介護サービス事業所に移行していく。難病患者・家族は行政や支援者等からこうした情報を収集し、発災前の生活を取り戻していくことが目標となる。

- *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の場合でも、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、医療機関、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
- *難病患者・家族は、入院が必要な場合には、入院施設と移動手段の確保を市町村担当部署、あるいは保健所（健康福祉センター）に依頼する
- *難病患者・家族は、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）に在宅療養調整会議を依頼し、医療機関（難病専門医）、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等の調整を図る
- *難病患者が他の都道府県など遠方に避難していた場合には、災害発生前に居住していた圏域の保健所（健康福祉センター）に連絡し、居住地の電気・水道・道路・ガスなどインフラの回復等の情報を収集した上で、在宅療養が可能かを判断する
- *こころのケアに対する活動を継続する

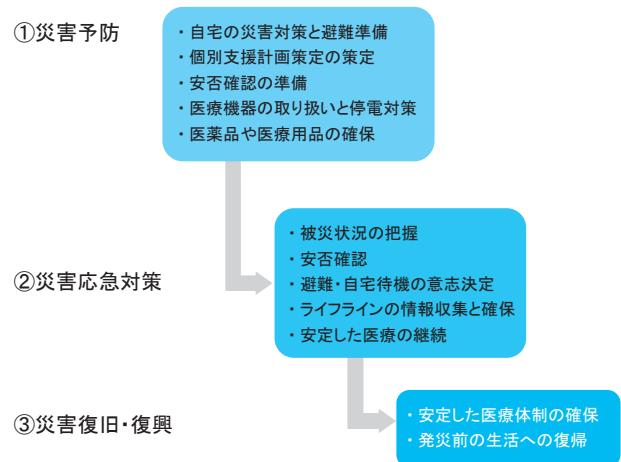


図4に災害予防期、災害応急対策期、および、災害復旧・復興期のポイントを示す。

図4 難病患者・家族の災害対策 まとめ

D. 在宅療養時の停電対策・電源確保

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、災害で停電が発生した場合に備えて様々な対策が必要になる。ここでは、主に人工呼吸器に関する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想定されるため、日ごろから停電対策をし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。

例えば、吸引器のように、人工呼吸器以外にも電源を必要とする医療機器がある。内部バッテリーを装着している機器もあれば、そうでない機器もある。したがって、電源を必要とする医療機器については、医療機関の臨床工学士や医療機器取扱業者に相談・助言してもらうことが必要である。

1. 人工呼吸器

▶「IV-A-2. 在宅人工呼吸器療法中の難病患者・家族が被害を可能な限り減じるために準備すること」参照

a. TPPV/NPPV併用人工呼吸器

現在、TPPV/NPPVを併用できる人工呼吸器が利用できるようになっており、ほとんどの機種は、交流電源（AC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（表1）。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、それぞれの電源の使用時間を把握しておくことが重要である。

表1 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

*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る

b. 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2）。

表2 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

2. 非常電源

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、長時間の停電では、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。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。

以下に必要と考えられる非常電源を示す。

a. 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。

〈各機種専用外部バッテリー、および、製造販売会社推奨バッテリー〉

*診療報酬上、各機種専用外部バッテリーは人工呼吸器加算のなかに含まれており、人工呼吸器の指示書を提出する際、医療機関から外部バッテリーを装着するよう指示を出す必要がある

*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

- ・バッテリーは消耗品であり、保証期間を過ぎたものは、使用時間が短縮することを理解しておくべきである。また、バッテリーの充電時間が通常より長くなること、および100%充電されないことがあることも理解しておくべきである。
- ・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行う。
- ・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、上述したように、使用時間の短縮などの問題があるため、定期的な交換が必要である。しかし、自費購入した外部バッテリーは安価ではないため、約2年での保証期間で交換するには負担が大きくなり、交換をどの時期に行うかは課題が残る。

〈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

〈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。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

b. 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。

〈発電機〉

発電機には、発電機を駆動させるためのエネルギーが必要であり、以下に示すように、ガソリン、カセットボンベ以外にも、LPガスなど、様々なタイプがある。

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行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る、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行ってから注入する
- * 携行缶からガソリンを注入する際には、必ず発電機の作動を停止し、発電機本体が冷えた状態で注入する

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

けのポンペを準備する

発電機を用いる際の注意点

- * 発電機の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恐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

〈自家用車等のバッテリーおよびインバーター（DC/AC変換機）〉

インバーター（DC/AC変換機）とは、直流電源（DC）を一般のコンセントと同じ交流電源（AC）（100V）に変換するための機器である。

- * 自家用車のバッテリーまたはバッテリー単体は直流電源（DC）であるため、単体では、直接、人工呼吸器等に、電気を供給することができない。それらのバッテリーから、インバーター（DC/AC変換機）またはシガーソケット等を介して、人工呼吸器に接続する必要がある

〈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

〈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様々な蓄電池がある。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。

c. 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、使用する際には、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

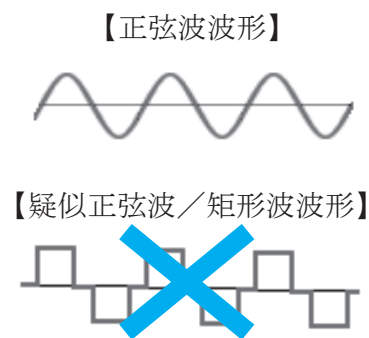


図5 電気出力波形一例

V 行政の役割と災害時避難行動要支援者名簿・個別避難支援計画

行政の役割の中で、難病患者の自助・共助の支援と災害時の医療の確保・継続は重要である。すでに述べてきたように、災害発生後の被災リスクを軽減する（減災）ためには、平常時からの自助と共助の備えが大切である。しかし、難病患者・家族のみでは、自助・共助の準備を行うことは困難であるため、2013年（平成25年）の災害対策基本法の改正により市町村の役割となった災害時避難行動要支援者名簿と個別計画を策定することが重要となる。

また、行政のもう一つの大きな役割である災害時の難病医療の確保と継続は、都道府県が指定する難病医療連携拠点病院や難病医療協力病院からなる難病医療連絡協議会の機能の一つとして期待される。個々の医療機関のBCPのみならず、難病医療連絡協議会そのものが災害時の業務継続計画を事前に準備することは、災害時の難病医療の確保と継続という観点から、大きな意義を持つ。

A. 災害対策の仕組みと行政の役割

我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。

災害対策基本法の目的は、防災に関する基本理念を定め、国民の生命と財産を災害から保護するため、国や地方公共団体等を通じて必要な体制を確立し、防災行政の整備・推進を図ることである。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、都道府県、および、市町村は「地域防災計画」を作成する（図1）。それぞれの機関は計画に従って、災害予防、災害応急対策、災害復旧・復興の各時期に対処していくこととなる。

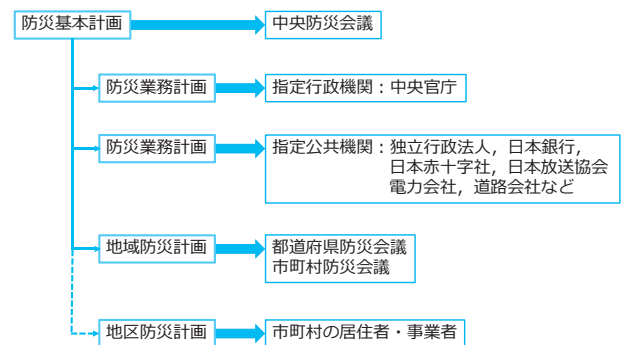


図1 災害対策基本法における防災計画の体系

2013年（平成25年）に改正された災害対策基本法第四十九条には、「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。「避難行動要支援者」の対象範囲は、市町村が策定する全体計画に記載される。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ている。

災害救助法は、災害に際して、国が地方公共団体等の協力の下に、応急的に必要な救助を行い、被災者の保護と社会秩序の保全を図ることを目的としている。救助の種類として、避難所、及び応急仮設住宅の供与、被災者の救出、医療、食品及び飲料水の供給等が挙げられている。

これらの法律に基づき、行政は災害時の対応を行う。

一方、難病行政は、1972年（昭和47年）10月に難病対策要綱が定められて以降、都道府県が中心的な役割を果たしてきた。国は特定疾患の研究班を組織し、研究費を助成していた。都道府県は、所轄する保健所（健康福祉センター）を最前線として、特定疾患の申請・受付・審査・特定疾患受給者証発行などの業務をおこなってきた。

2015年（平成27年）1月「難病の患者に対する医療等に関する法律」（難病法）が施行され、難病の定義が明確になり、特定疾患のほとんどが指定難病となるとともに、新たな疾患が加えられ、疾患数は大幅に増加した。

そうした中で、2018年（平成30年）4月から、難病法に示された大都市特例により、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、難病申請受付・審査業務が都道府県から移管される。しかし、難病行政の中で、依然として、都道府県は大きな役割を果たしている。

以下に、都道府県・保健所（健康福祉センター）および市町村の役割を示す。災害対策という視点で見ると、地域により行政の支援には格差が存在している。それは、想定される災害が異なっていることや難病対策への対応の違いなどに起因すると考えられる。この点については、「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）において、地域を問わず、行政機関に同じ対応をおこなうよう求めているが、均霑化は今後の大きな課題である。災害対策にかかわらず、医療機関が存在する地域における難病行政の現状を医療機関が注視し、行政との対話を求めていくことも必要である。

1. 都道府県、および、保健所（健康福祉センター）の役割

〈災害予防期〉

都道府県が難病患者の災害対策で果たす役割として、まず、都道府県が策定する地域防災計画・全体計画の中に要配慮者として、難病患者をあげることである。この点は、私たちの調査では、都道府県が作成した指針やガイドラインの中で、難病患者を要配慮者として取り上げているのは、約60%である一方で、難病患者を要配慮者として取り上げている市町村は約40%にとどまっていた。要配慮者の選定を行う際に、難病患者を対象とすることが、避難行動要支援者名簿登録・個別計画策定の第一歩であるため、都道府県が作成する地域防災計画・全体計画に、要配慮者として、難病患者を記載することが望ましい。

memo

「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月に策定された「災害時要援護者の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、災害に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月の災害対策基本法の改正により、高齢者、障害者等を、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。本書では、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。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、そのネットワークを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が目的である。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を整備していく。災害対策は、難病患者にとって、大きな課題であり、協議会の課題として取り上げていただきたい。また、地域によっては、避難行動要支援者個別計画の策定を主導する必要がある。

「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。しかし、すでに同等な機能を持つネットワークが地域で構築されている場合には、新たに構築することなく既存のネットワークを利用することも可能である。

難病患者への医療については、2018年度（平成30年度）以降、都道府県は、難病法に定められた基本方針に則り、難病診療連携拠点病院、難病診療分野別拠点病院、難病医療協力病院を指定し、難病医療連絡協議会を構築していくこととなる。難病医療連絡協議会の目的は、早期に正しい診断と治療の導入を行い、難病患者の身近な医療機関で治療を継続できるよう地域の医療機関の特性に応じて体制作りを行うことである。こうした医療機関間の連携体制を、災害時にも応用できるよう、難病医療連絡協議会の課題の一つとして、災害対策を挙げておくことが求められる。

所轄の保健所（健康福祉センター）、難病相談支援センター、難病対策地域協議会、あるいは、難病医療連絡協議会などを通して、難病患者に対して、災害対策を積極的に啓発するとともに、災害対策マニュアルや災害時医療手帳などの支援をおこなうことも必要である。また、災害に備えて、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ことも必要である。

都道府県の所轄保健所（健康福祉センター）の役割は、難病患者のリスト・マップと個別ファイルの作成、自助を中心とした災害対策の啓発活動である。特に、災害対策において、安否確認の方法や避難についての支援・助言が必要とされる。

平常時、難病患者は都道府県内で、図2に示すような包括的かつ重層的な支援を受けている。災害時に、これらの支援者が、行政と協力して、それぞれの役割を發揮できるよう、都道府県・保健所（健康福祉センター）は難病患者の災害対策を支援すべきである。

〈災害応急対策期から災害復旧・復興期〉

発災後、都道府県が果たすべき最も重要な役割は、難病患者の生命の維持と医療の確保・継続である。

発災直後から、都道府県には災害対策本部が設置され、住民の安否、被災状況の確認などが開始される。難病患者にとって、発災直後には、まず安否確認、ついで、避難すべきか否かの決定は、生命の維持にとって、重大な問題である。災害予防期に避難行動要支援者個別計画が策定され、それに則って、安否確認と避難行動が行われることが望ましいが、必ずしも、容易ではない。都道府県は保健所（健康福祉センター）や市町村と協力して、安否確認と避難行

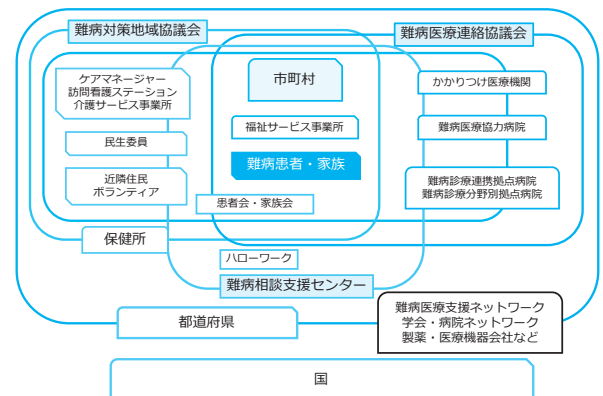


図2 難病患者を取り巻く環境

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。

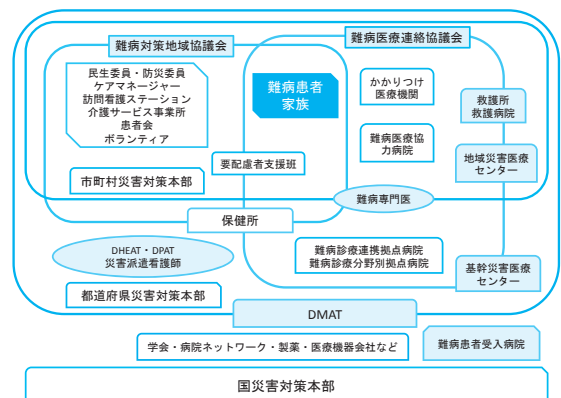


図3 難病患者・家族を取り巻く環境（災害時）

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・職種が加わっているが、難病医療の継続を行うため、難病医療連絡協議会と重なる部分がある。市町村からは、要配慮者支援班が加わり、難病を含めた要配慮者への支援を行う。

動への支援をおこなう必要がある。難病患者の医療の確保については、難病医療連絡協議会の医療機関が災害拠点病院になり、医療資源の多くを災害医療に費やしているため、医療依存度の高い難病患者に適切な医療情報を提供することが必要である。

避難所においても、自宅においても、難病患者には医療を継続しなければならない。このため都道府県は、保健所（健康福祉センター）や市町村と連携して、医療機器、薬剤、衛生材料など必要な物品を供給するとともに、難病患者の状況に応じて、難病サポートチーム等の派遣を行う。また、広域搬送が必要となった場合にはDMAT等と連携し、搬送の調整等を行う。

災害復旧・復興期には、難病患者も自宅での生活に復帰する場合、あるいは避難所や仮設住宅での生活を送る場合が想定されるため、医療とともに訪問看護や介護の継続も考慮される。こうした場合には、保健所（健康福祉センター）が市町村と連携して対応する。

2. 市町村の役割

都道府県が難病行政の中心であるのに対し、市町村は災害対策と障害者行政の最前線である。そして、避難行動要支援者名簿と個別計画の策定の役割は、市町村である。

〈災害予防期〉

被害を可能な限り減じる準備を行う時期に、市町村が行うべきことは、避難行動要支援者名簿の作成である。詳細については次項で述べられるが、「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））には、2013年（平成25年）に改正された災害対策基本法に基づき、取り組む必要がある事項として避難行動要支援者名簿の作成が、さらなる避難行動のために取り組むべき事項として個別計画策定が示されている。医療機関を含む支援者は、難病患者・家族とともに、避難行動要支援者名簿への掲載の確認と個別計画の策定を求めていくことが重要である。

また、避難所の管理運営は市町村の役割であり、2016年（平成28年）4月内閣府（防災担当）から「避難所運営ガイドライン」と「福祉避難所の確保・運営ガイドライン」が示されている。その中で、市町村には、防災担当部局と福祉担当部局を中心とした組織横断的な「災害時要配慮者支援班」を設置することが求められている。「要配慮者支援班」は事前に設置され、必要に応じて、自主防災組織や保健・医療関係者をメンバーとする協議会を設置することも可能である。また、災害時要配慮者支援班は、発災後、各避難所に要配慮者要窓口を設置し、介護や医療相談を受ける。こうした業務に携わる方々が、難病について理解し、支援方法の確認をすることも必要で、こうした点において、都道府県・保健所（健康福祉センター）と連携し、難病に関する知識や対応方法の習得が望まれる。

memo

「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いる場合には、それぞれの役割を踏まえた上で、用いている。

市町村は、保健所（健康福祉センター）や難病相談支援センター等と連携し、難病患者の災害対策を推進することが求められる。さらに、可能であれば、都道府県・保健所（健康福祉センター）と協力して、難病患者を含めた避難訓練を実施する。訓練には、難病患者の同意が必要であるが、訪問看護ステーション、介護サービス事業所、医療機関等の協力が必要である。この訓練は、市町村は難病患者への理解を深めるため、また、難病患者・

家族は発災時の具体的な避難行動を明確にするため行われる。こうした避難訓練が実施されることは、災害対策の具現化にとって、大きな意義を持つ。

〈災害応急対策期〉

市町村のもっとも重要な役割は、安否確認である。安否確認は、避難行動要支援者名簿に基づき迅速に行われることが求められる。その際、訪問看護ステーションや介護サービス事業所、ケアマネージャー、あるいは保健所（健康福祉センター）等との連携を予め構築しておくことが、安否確認には重要なポイントである。名簿の活用について、「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）内閣府（防災担当））に示されたものを図4に示した。

避難所等に避難した場合、療養生活が円滑に営めるよう、必要な場合には、避難所管理者あるいは災害時要配慮者支援班に、必要物品の要望等をおこなう。さらに、医療面での課題等については、管理者あるいは、災害時要配慮者支援班を介して、都道府県や保健所（健康福祉センター）に対し、難病患者サポートチーム・難病専門医の派遣等を希望することも重要である。

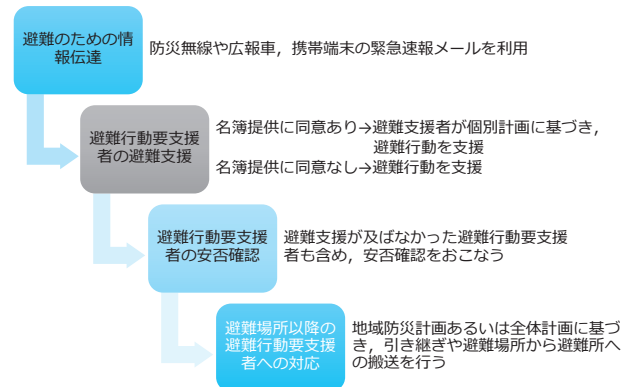


図4 発災時における避難行動要支援者名簿の活用

「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年内閣府（防災担当））には、図のような支援が示されている。避難のための情報伝達を行い、避難支援が開始される。事前に、避難行動要支援者名簿への記載があれば、それに基づいて行う。避難支援が行えなかった要配慮者については、安否確認を実施する。避難支援を行った上で、福祉避難所への手配・搬送などの必要な措置を行っていくことまでが、求められている。

〈災害復旧・復興期〉

市町村の役割は、難病患者の療養状況の把握とともに、療養生活に必要な医療用品等の支援である。また、避難所から在宅療養へと移行する場合には、都道府県・保健所（健康福祉センター）と連携し、在宅療養を支援するための在宅療養調整会議を開催することも重要な役割である。

B. 災害時避難行動要支援者名簿

2013年（平成25年）6月21日に、東日本大震災の経験を受けて、「災害対策基本法」が改正され公布された。近い将来に同様の大規模災害が予想されることから、防災・減災の意識が高まっている。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」で規定されたものを受けている。これは2004年（平成16年）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、市町村が要援護者に対する具体的な避難

表1 避難支援者について全体計画において定める事項

<p>地域防災計画において定める必須事項</p> <ul style="list-style-type: none"> ・避難支援等関係者となる者 ・避難行動要支援者名簿に掲載する者の範囲 ・名簿作成に必要な個人情報及びその入手方法 ・名簿の更新に関する事項 ・名簿情報の提供に際し情報漏えいを防止するために市町村が求める措置及び市町村が講ずる措置 ・要配慮者が円滑に避難のための立退きを行うことができるための通知又は警告の配慮 ・避難支援等関係者の安全確保
<p>そのほか</p> <ul style="list-style-type: none"> ・名簿作成に関する関係部署の役割分担 ・避難支援等関係者への依頼事項（情報伝達、避難行動支援等の役割分担） ・支援体制の確保（避難行動要支援者1人に対して何人の支援者を配するか、避難行動要支援者と避難支援等関係者の組合せ） ・具体的な支援方法についての避難行動要支援者との打合せを行うに当たって、調整等を行う者（「コーディネーター」） ・あらかじめ避難支援等関係者に名簿情報を提供することに不同意であった者に対する支援体制 ・発災時又は発災のおそれがある時に避難支援に協力を依頼する企業団体等との協定締結 ・避難行動要支援者の避難場所 ・避難場所までの避難路の整備 ・避難場所での避難行動要支援者の引継ぎ方法と見守り体制 ・避難場所からの避難先及び当該避難先への運送方法

支援計画を策定するとした。

新しい災害対策基本法において、避難行動要支援者について全体計画・地域防災計画として定める事項を表1に示す。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」(「指針」)第II部(<http://www.bousai.go.jp/taisaku/hisaisyagyousei/youengosya/h25/pdf/hinansienhonbun.pdf>)として規定された。

1. 避難行動要支援者

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いるが、「指針」に具体的例として、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病患者に限られていたが、2013年(平成25年)6月、災害対策基本法の改正(図2)により、避難行動要支援者名簿の作成を市町村に義務付け、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都道府県に求めることができ、難病患者の登録が容易になった。

2. 避難行動要支援者情報の収集

各市町村において、避難行動要支援者リストの作成は、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行われる。関係機関共有方式とは、福祉関係部局等が保有する要援護者情報等を関係機関の間で共有する方式、手上げ方式とは、自ら要援護者名簿等への登録を希望した者の情報を収集する方式、また、同意方式とは、要支援者本人に直接的に働きかけ必要な情報を収集する方式である。いずれの方式も、難病患者の情報を掌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ところから始まることになる。

3. 避難行動要支援者名簿作成

各市町村で作成された避難支援要支援者名簿は、9割以上で市町村から避難支援等関係者へ提供され、個別計画の作成が依頼されている。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行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。要支援者名簿は、避難支援等関係者に提供されるが、ここでの避難支援等関係者は、上記に

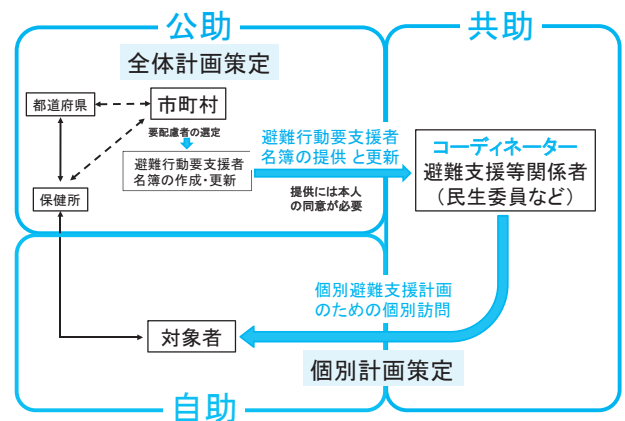


図1 要援護者避難支援計画策定のしくみ

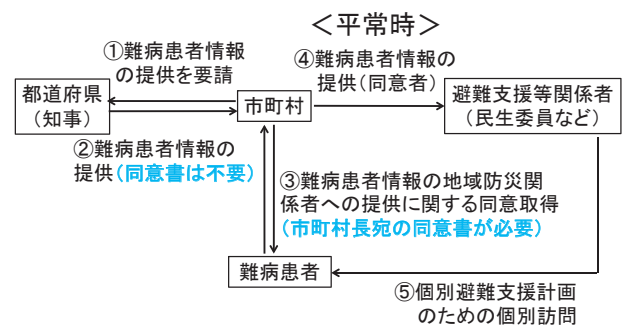


図2 難病患者の個人情報の共有：同意書の取得
(災害対策基本法改正・2013年(平成25年))

加えて、地域防災計画の定める消防機関、都道府県警察である。平常時での名簿提供には避難行動要支援者の同意が必要で、市町村は同意取得に努めるとされた。しかし、発災時は同意を要せず、市町村条例により平常時でも名簿の提供に関しては同意を要しないよう規定できるとした。

4. 難病患者の避難行動要支援者名簿作成・個別計画の現状と問題点

避難行動支援を必要とする難病患者がこの仕組みの中で共助や公助と連携するためには、まず、はじめに避難行動要支援者名簿に登録されることが重要である。災害対策基本法改正前に難病患者を要援護者の対象者としてあげている自治体は約3割程度であった。ガイドラインの要支援者の中に、「難病患者」の記載がなかったこともその一因と思われる。難病患者の個別避難支援計画を策定している自治体は、2017年（平成29年）では約4%にとどまっており、また、情報の収集においても、市町村が要援護者になりうる難病患者個人情報を都道府県保健部局から得る手段が確立されておらず、市町村が情報を有する障害認定者や介護保険利用者に限ったの情報にとどまる傾向にあった。災害対策基本法の改正により、要援護者名簿の作成を市町村に義務付けるとともに、市町村長は必要な個人情報を都道府県の長に求めることが可能となって、難病患者の個別避難支援計画策定は法改正前よりは容易となったはずであった。しかし、実際には未だに難病患者の名簿への登録は十分ではない。

また、難病患者における個別計画が、避難所への避難支援のみでは不十分であることは明白であるが、人工呼吸器や在宅酸素など医療機器を使用している医療依存度の高い難病患者の避難支援について、地域住民のコーディネーターである避難支援等関係者のみで計画をたてることは難しい。日頃、患者にかかわっている保健師、医療や介護担当者などとの連携は必須で、「指針」に避難行動要支援者連絡会議の設置が推奨されているものの、これに医療機関は含まれておらず、いまだ不十分な規定である。

一方で、難病患者の災害対策として、すでに保健所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（図3）、実効性のある個別計画を作成できる必要がある。そのためには、難病患者に関わっている医療関係者をもっと積極的に、災害対策にかかわり、すでに作り上げた自助を市町村の個別計画と連携がとれるよう働きかけることが重要である。全国自治体によって当該計画の進捗状況には地域差はあるが、医療機関から当該計画の市町村担当者への働きかけによって、より実効性のある災害対策の実現が可能となる。

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増悪が予想され、治療薬の備蓄が必要である。また、電源を必要とする医療機器（人工呼吸器や喀痰吸引器など）を使用している場合は、停電対策が必須であり、機器の定期点検と使用訓練の必要が生じる。疾患の特性に配慮した災害対策が重要であることを当該計画の担当者に理解を促し、難病患者をとりまく医療者も協力して防災訓練を実施することにより、さらに実効性の高い計画に改訂する作業も必要である。

そして、難病患者の災害対策が進まない理由の一つに、難病患者自身が病気を知られたくない、家族だけで避難できるなどといった理由で地域住民との連携を希望していないこともあげられている。しかし、大規模災害に

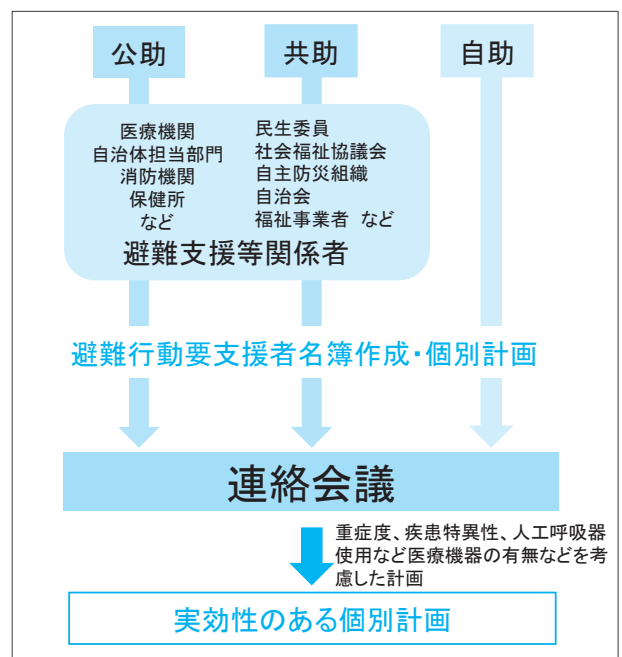


図3 難病患者の要援護者避難支援計画策定のあり方

なるほど、共助や公助の力が必要となるのはこれまでの経験上明らかである。日頃から関わりのある主治医や医療スタッフから改めて共助の重要性の理解を促すことで、この避難支援計画と連携できる可能性が広がる。患者自身が共助や公助に関わりのある関係者と平常時からよく連携をとることが、より実効性の高い災害対策の要点であり、そこに我々医療関係者も積極的に関わり、それを推進することでさらに難病患者の災害対策が充実するであろう。

終わりに

本書は、行政機関に対して、難病患者の個別支援計画を推進していただくために作成した「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（平成29年）9月）を補完するものである。本書の目的は、「難病患者の災害対策」をキーワードとして、医療機関が果たす役割、すなわち、医療機関が難病患者の自助と共助を推進することと、災害時にあっても、医療機関が地域における難病医療を確保する連携体制作りをすることという二つの大きな役割を明確にすることである。

東日本大震災などの災害を契機に、災害対策基本法をはじめとする我が国の災害対策は、変化し続けている。それでも、災害対策の基本は、「自助」と「共助」である。医療機関が、難病患者の療養生活にとって、必要不可欠な存在であるが故に、難病患者の自助と共助の推進に、医療機関が果たす役割は非常に大きい。また、医療機関の「自助」ともいえる業務継続計画（BCP）、そして、「共助」ともいえる災害時の医療連携も、難病医療のみならず、地域の医療の確保と維持という点において、非常に重要な課題である。

上述したように、本書は「難病患者の災害対策」というキーワードで記載した。内容については、それぞれの医療機関で、吟味いただき、ご利用いただければ、幸いである。また、すべてを網羅できていないことをご容赦いただきたい。

本書を契機として、医療機関の皆様が難病患者の災害対策に関心を寄せてくださることが、最も大きな狙いである。同時に、本書を通して、難病患者の災害対策が、全国で、均霑化されるよう、希望している。

なお、本書は、難病情報センター研究班からのお知らせ（<http://www.nanbyou.or.jp/entry/3634>）からダウンロードすることが可能である。

2018年（平成30年）3月

厚生労働厚生科学研究費補助金 難治性疾患克服研究事業
「難病患者の地域支援体制に関する研究」班
「難病の災害対策のあり方」

グループ代表 溝口 功一

難病患者の災害対策に関する指針

～医療機関の方々へ～

2018年3月1日 第1版発行

平成29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

