2021 今、保健師 だからできること！

すすめよう！
難病保健活動・災害時支援体制の整備

Web セミナー ＆ 難病保健活動 収録集

日時：2021 年 12月15日（水）15:00～18:00
主催：令和３年度厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）
「難病患者の総合的地域支援体制に関する研究」班（研究代表者　小森哲夫）
https://plaza.umin.ac.jp/nanbyo-kenkyu/

令和３年度 厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）
「難病患者の総合的地域支援体制に関する研究」班　分担研究報告書
令和４年（2022 年）　3月

はじめに

平成 27 年（2015 年）1 月に「難病の患者に対する医療等に関する法律（以下、難病法）」が施行され、6 年が経過しました。この間令和3年7月には「難病・小慢対策の見直しに関する意見書（厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会社会保障審議会児童部会小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門委員会）（以下、意見書）」がだされ、難病法のみなおしの方向性が示されました。

「難病法」は、「疾患の克服、社会参加の支援、共生社会の実現」を理念としていますが、前述の「意見書」では、「地域共生の推進（療養生活支援の強化）」が見直しの柱のひとつとされ、「難病対策地域協議会」を手段のひとつとして、「関係機関との顔のみえる関係づくり」「課題の共有と対策の推進」への期待が明示されました。

あわせて「意見書」では、「災害対策基本法の改正」をうけ、難病保健における喫緊の課題とされ、すでに多くの取り組みが行われてきた「難病患者の災害時対策」についても、「市町村への働きかけを強化する必要性」を指摘しています。

さて、令和3年度は同時に、コロナ禍2年め、疫病災害2年めで、感染症対策を担う保健師のみなさまには、関連する多くのご対応が求められ、ご活動における心身のご負担の大きい年度でいらしたことと思います。

そのようななか、様々な課題をまえに「今やれることは何か。」を保健師のみなさまと考え、共有する、ウェブセミナーを実施しました。日々の状況が不安定ななか、ご講演をお引き受けくださった講師の先生方、また「誌上での報告なら協力できます。」と活動報告をご寄稿くださった保健師のみなさまに、心より感謝を申し上げます。そして、セミナーにご参加くださった保健師のみなさま、アンケートへのご協力もありがとうございました。

ここに、セミナー記録集と各ご報告をまとめ、保健師のみなさまにお届けいたします。

本報告書をご活用いただけましたら幸いです。

（最後になりましたが、本年度のセミナーの企画・実施にあたり、研究代表者　小森哲夫氏、研究分担者　千葉圭子氏、溝口功一氏、宮地隆史氏、各先生方に多くのご指導、ご協力を賜りました。あわせて御礼を申し上げます。）

令和 4 年（2022 年）3 月

研究分担者　小倉朗子

目　次

Tip! 目次内をクリックすると、そのページにとぶことができます

【開会挨拶】（研究代表者／国立病院機構箱根病院 神経筋・難病医療センター）**小森　哲夫** …… 1

【ご 挨 拶】（厚生労働省 健康局 難病対策課）**江崎　治朗** …… 2

◆基調講演　災害時の備えをすすめる！ 行政職だからできること

～基礎自治体における危機管理部門での活動から災害対策推進における自治体内部門連携のコツと保健師職への期待～

（跡見学園女子大学／一般社団法人福祉防災コミュニティ協会）**鍵屋　一** …… 3

◆情報提供　①災害対策基本法の改正と個別避難計画作成の推進

（内閣府政策統括官（防災担当）付 参事官（避難生活担当））**重永　将志** …… 25

②難病とは　（研究分担者／国立病院機構 静岡医療センター）**溝口　功一** …… 39

◆活動報告　難病患者の支援体制の整備にかかる難病保健活動

－保健医療計画と協議会の活用、災害にかかる内閣府モデル事業におけるとりくみ等の紹介－

（滋賀県健康医療福祉部 健康寿命推進課）**興津　静香** …… 42

◆誌上報告　①熊本地震時の熊本県宇城保健所における難病患者の災害時支援の取組み

（熊本県天草保健所（前・熊本県宇城保健所））**三井　栄美** …… 86

②名古屋市における難病保健活動～難病対策地域協議会を活用する地域支援体制の構築～

（名古屋市健康福祉局 健康部健康増進課）**荒川　緑** …… 103

◆指定発言　①在宅人工呼吸器使用者の災害時個別支援計画作成推進の取組

（東京都福祉保健局 疾病対策課）**佐藤　文** …… 112

②人工呼吸器装着等在宅難病患者に対する災害時支援（の体制整備）における医療機関の取り組み　－避難入院に関する事項を中心に－

（研究分担者／国立病院機構 静岡医療センター）**溝口　功一** …… 122

③全国都道府県別 在宅人工呼吸器装着者調査

（研究分担者／国立病院機構 柳井医療センター）**宮地　隆史** …… 129

◆視聴者より

（北海道帯広保健所）**荒井祐子・木村梨佳子・白戸真奈美** …… 135

（新潟市保健所 保健管理課）**松井　頌子** …… 151

（東京都文京保健所 予防対策課）**田中　利奈** …… 153

◆総合討論　**全講演者** …… 154

◆総合討論まとめ　（研究分担者／京都府看護協会）**千葉　圭子** …… 156

●Web セミナー内 Q&A／チャットより …… 157

●セミナー参加自治体保健師のみなさまにおけるアンケート結果まとめ …… 158

●ライブ・オンデマンド配信 Web セミナーまとめ …… 162

開会挨拶

研究代表者／国立病院機構箱根病院 神経筋難病医療センター　小森　哲夫

皆さま、こんにちは。厚労省の「難病患者の総合的地域支援体制に関する研究」班の研究代表者をいたしております、国立病院機構箱根病院の小森と申します。本日はこのウェブセミナーにご参集いただきまして、大変ありがとうございます。

私どもの研究班は、難病患者の災害対策に関するたくさんの活動を積み重ねてきておりまして、古くは平成16 年の中越地震が終わりました後から始まっておりますけれども、難病法の制定の際にもかなり議論をいたしましたし、その後積み重ねて成果物を幾つかネットにも上げております。われわれのホームページからもダウンロードできるような状況になっております。

近年は、特に保健師さんの活動に焦点を当ててセミナーを毎年開催しておりまして、今回また、「今、保健師にできること」ということで、きょうお時間をいただいております。

皆さまご存じと思いますけれども、本年は基礎自治体による個別避難計画が努力義務化されるという大きな節目がありまして、それに伴って本日のプログラムも国の大きな動きの中で、なおかつ難病の患者さんに対する支援がどのようにあればいいかという形でプログラムが進むようになっております。

その辺りにつきましては、司会をしていただいています小倉先生、それから後でご発言いただきます溝口先生、宮地先生が長く関わってこられておりますので、きょうは皆さまと議論をさせていただきながら研究班としての成果にもつなげたいと思いますし、またそれが難病の患者さんのお役に立つ、もしくは国の施策に少しでもお役に立てるようなものになればいいかなと思っているところです。

本日、夕方 6 時までですけれども、積極的にチャットを使ってでもご発言をいただいて、有意義なものになればいいと願っております。

どうぞよろしくお願い申し上げます。

ご挨拶

厚生労働省健康局　難病対策課　江崎　治朗

皆さん、こんにちは。厚生労働省難病対策課の江崎と申します。

開会にあたりましてごあいさついたします。

難病対策については、医療費助成制度にスポットが当てられがちですが、難病対策課としては災害時の対応や、難病相談支援センターなどの自治体や難病患者との関わり合いを非常に重視しております。

まさに本研究班で研究されている内容が、国の政策の基本的な資料や施策判断の材料になると考えておりますので、ぜひよろしくお願いしたいと思います。

災害時の備えをすすめる！行政職だからできること

～基礎自治体における危機管理部門での活動から
災害対策推進における自治体内部部門連係のコツと保健師職への期待～

跡見学園女子大学／一般社団法人福祉防災コミュニティ協会　鍵屋　一

皆さん、こんにちは。鍵屋と申します。

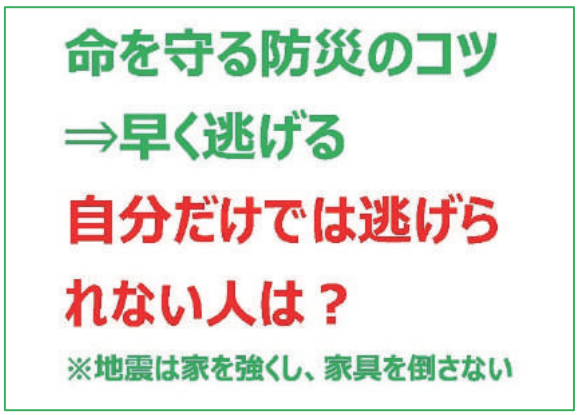
私の研修のお話は大体、体操から始めることにしているんです。簡単な体操をやってみましょう。皆さま方、肩を上下に動かしてください。肩を回してください。皆さま方の左手をグーで上に上げてください。右手をパーで胸に当ててください。大丈夫ですか。今度は反対です。右手をグー、左手をパーです。 だんだん早くします。左、右、左、右、左右、左右と。できましたでしょうか。もう一つあるんです。左手をグーです。じゃんけんをします。右手を曲げます。チョキです。左がチョキなら右手が負けて、パーです。左がパーなら右が負けてグーです。右が負けるんです。では左でグー、チョキ、パー。グー、チョキ、パーといきますね。

できなくてもいいんです。当たり前です。人間はやったことがないことは上手にできないんです。ゆっくりやればできることも急ぐとできなくなるんです。災害対応はやったことがないことを急いでやるんです。だからミスが多いんです。報告書などにはミスをしたと書きませんから、外から見ていると分かりませんが、中に入ってみていると、ああ、やっちゃったな、やっちゃったな、のオンパレードでございます。

これを上手にやるためにはどうすればいいか。一つはゆっくりやるしかないんです。早くやったらミスしちゃうんですから。手戻り分、大変なことになります。もう一つは零点からスタートすると、やっぱりきついんです。だから 30～40 点からスタートできて 60 点、70 点で命と尊厳は守られたねと。ご飯は冷たかったし、寒かったけれども、何とか乗り越えられたというので、まずよしと考えていただければなと思うんです。

30 点、40 点でスタートするためにはどうすればいいか。これは教育と計画と訓練が必要になるんです。教育と計画と訓練があって初めてマニュアルみたいなものが生きてくるんです。まずは災害とはどんなものかということを分からないと、保健師さんといえども上手には動けないので、被災地へ行かれるということはすごくいいことなんです。ということで最後、保健師への期待ということでまとめたいと思っております。

私は秋田県の男鹿市生まれです。だけれども、板橋区役所だったんです。秋田ではなかなか就職先がないものですから。最初の管理職は防災課長で、次の管理職が福祉事務所長と。防災と福祉が仕事をやっていて一番役所らしいというか、本当に困った人のために、あるいは困ったときのために一生懸命考えるという本当にやりがいのある仕事でした。その後これを一生やりたいなということで研究も続けて今、大学の教員をやっております。



命を守る防災のこつ。これを簡単に言えば、早く逃げる。この 5 文字に尽きるわけです。早く逃げておけば大丈夫なんです。ところが、社会の中には自分だけでは逃げられない人がいます。この人をどうやって守っていくかというのは、社会的な課題です。地震の場合は早く逃げるといってもいきなりきますから、逃げる前に家を強くして家具を倒さないようにするしかないですね。今、緊急地震速報というのが出ているんですが、この緊急地震速報はまさにこの逃げる時間を確保するという意味で、やっぱり早く逃げるというのに行き着くんです。

秋田県の男鹿市はこんな所なんです。すごくいい所です。海の幸もあります。温泉もあります。ところが残念なこ

とに時々津波がやってきます。この津波から男鹿市民を守っている頼もしいやつらがこいつです。男鹿のなまはげであります。よく秋田県の人が、秋田のなまはげと言いますが違います。男鹿にしかいないんですから、男鹿のなまはげです。

なまはげは、大みそかの夜に子供のいる家にやってきます。そして子供に向かって、「泣く子はいねえか」。「親の言うことを聞かない悪い子はいねえか」。恐ろしいものです。こいつに「泣く子はいねえか」と言われたら泣きますよね。このごろはトラウマになるから、来ないでけれというううちもあるんです。

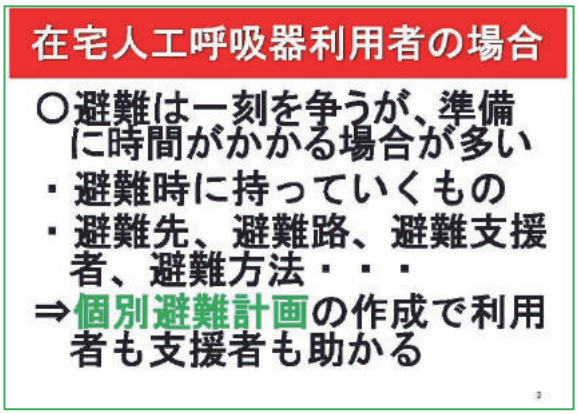
しかし、いいこともあるんです。それはおやじさんがこの後、「なまはげさん、なまはげさん。この子はことしいい子でした。学校は一日も休まなねかったし、家の仕事もすすんで手伝ってくれた。いい子でした」。今度はこういうふうにかばうわけです。そうすると、なまはげが、「そうか、いい子だったんだ。おやじがそこまで言うんだば分かった。ことしは帰るぞ。来年もいい子にしていろよ」と帰るわけです。子供からしてみたらおやじはすごいと。あのなまはげを帰したとなるわけです。大みそかの夜におやじに感謝して、そして寝て新年を迎えると。男鹿の風習はいいですよね。

こういうことをして毎年、男鹿の正月は来るわけですが、このごろは子供が少ないものですから年寄りのうちにも行きます。なまはげは誰がやっているか。基本的には村の模範的な若い者が務める。このごろは若い者が足りないものですから、65 歳になってもまだなまはげをやらないといけないですね。65 もまだ若い者であります。今、おやじと問答をしています。なまはげ問答と言います。「おやじ、ことしはどうだった？」「おかげさまで米はとれましたけど、値段はがくっと下がって、がくっとですわ」と。「米の値段がここまで下がってしまって大変だな。ところで、ばあさまはどうした？」「ばあさまは暮れに転んで骨折して、隣の部屋で寝ております」「うわ、そりゃ大変だな。介護保険の申請はしたのか」「今、申請をしているんですが、なかなか忙しいということで委員会を開いてもらえないので、まだ決まっていないんです」「早く決まるといいな。だから今は老老介護か」「ええ、私も老老介護で大変です」と、こんなお話をするわけです。

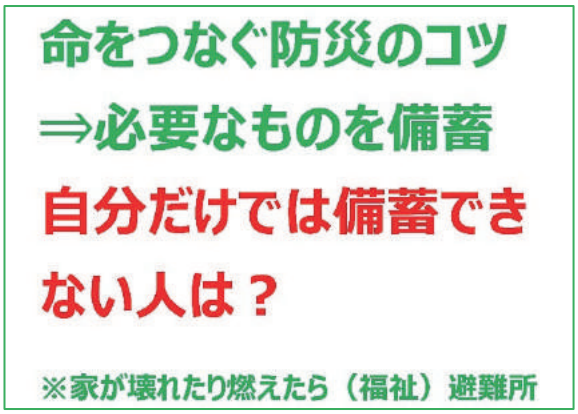
その話をなまはげさんがこのなまはげ台帳に書きつけるわけです。ここの家庭は自分一人では逃げられないぞ。いざとなったら神社まで連れていかねば駄目だ。今の法律の用語で言うと、避難行動要支援者名簿に当たるわけです。

毎年こうやってなまはげさんは自分のノルマを 20～30 件回って歩きますから、どこに自分だけでは逃げられない人がいるのかちゃんと把握するわけです。そして災害時はこのなまはげ台帳に基づいて避難しようと。避難場所は神社。日ごろから使っていますね。そして避難場所までの参道を、なまはげさんは整備するわけです。雪かきです。草むしり。いざ津波が来て逃げようと思ったら、雪が積もっていたのでは逃げられないですね。皆さん、知っていますか。昨年は日本海側が大雪で、80 人以上が雪害で亡くなっているんです。その参道を整備して、それがいざとなったときの津波避難路になるわけです。そして一緒になまはげが逃げる。

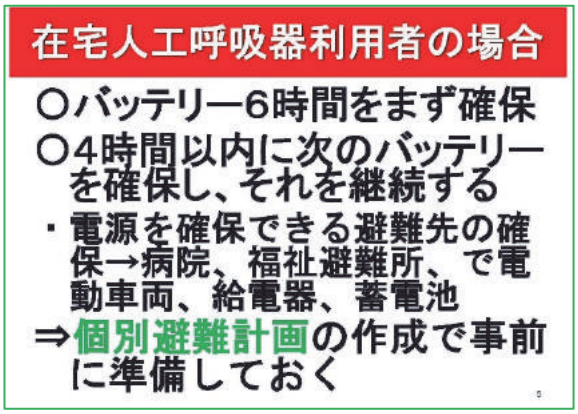
日本が農業社会で、住んでいるところと働いているところが同じだ。みんな顔がつながっている。年寄りは少なくて、若い者が多いという時代はこれで良かったわけですが、なまはげでよってたかって年寄りを守る。今はそうはいかなくなったわけです。都市型社会になりましたから、住んでいる場所と働いている場所が違う。顔がつながりにくくなった。そして年寄りは多くなり、若者は少なくなったという状況ですから、少し考えないといけない。



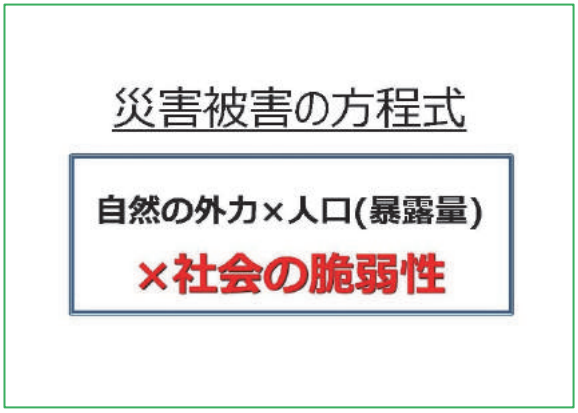
在宅人工呼吸器利用者は早く避難しないともちろんいけないわけですが、準備に時間がかかる場合が多いです。何を避難時に持っていくと、その時に考えるのは大変です。避難先、避難路、避難支援者、避難方法をちゃんと決めるのが個別避難計画。これをやっておくことで、利用者も支援者も助かりやすくなる。要するに、早く逃げられるわけです。



逃げた先で今度は命をつながないといけないんです。必要なものを備蓄しておかないといけない。だけど自分だけでは備蓄できない人。家が壊れたり、燃えたら福祉避難所に行くわけですけれども、では、どうすればいいかということです。



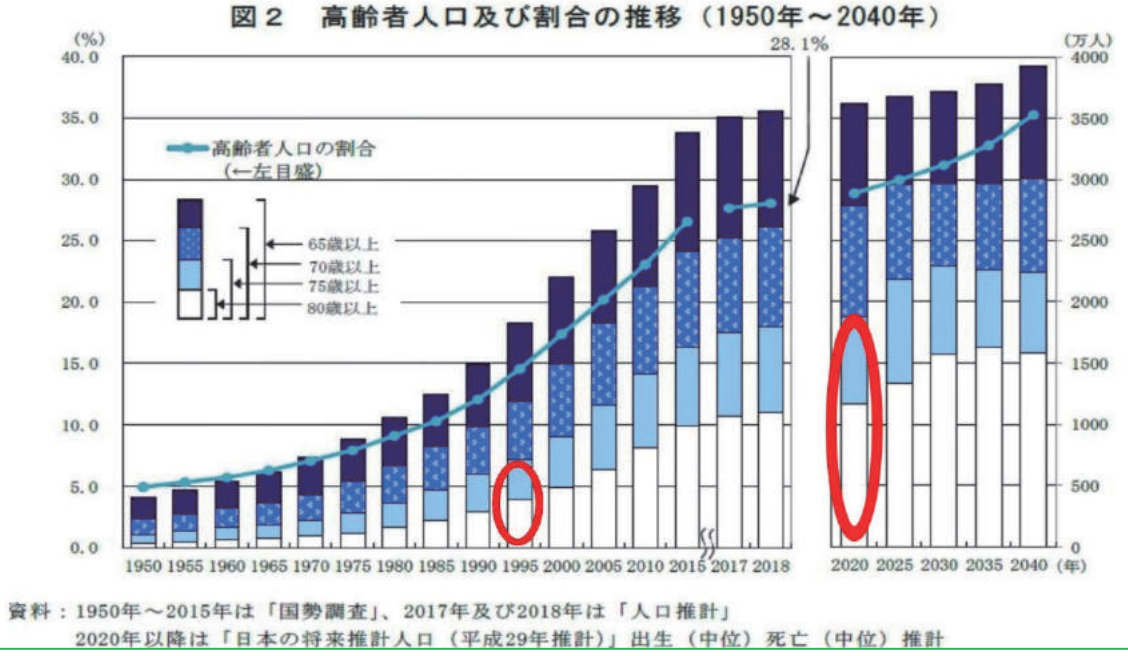
やっぱりバッテリーを 6 時間はまず自分で確保してくださいねとなっています。ということは 6 時間しかもちませんから、どんどん次のバッテリーを確保し、継続する作業が、停電がある間はずっと続くわけです。そうすると確実にきれいな電源を確保できる避難先を確保しなきゃいけない。病院か、福祉避難所か。そこで電動車の給電機、蓄電池のような電気のリレーをしながらバッテリーをもたせていく。これを個別避難計画で作っておくと。これで命をつなぐことが必要になるだろうなと考えられるわけです。



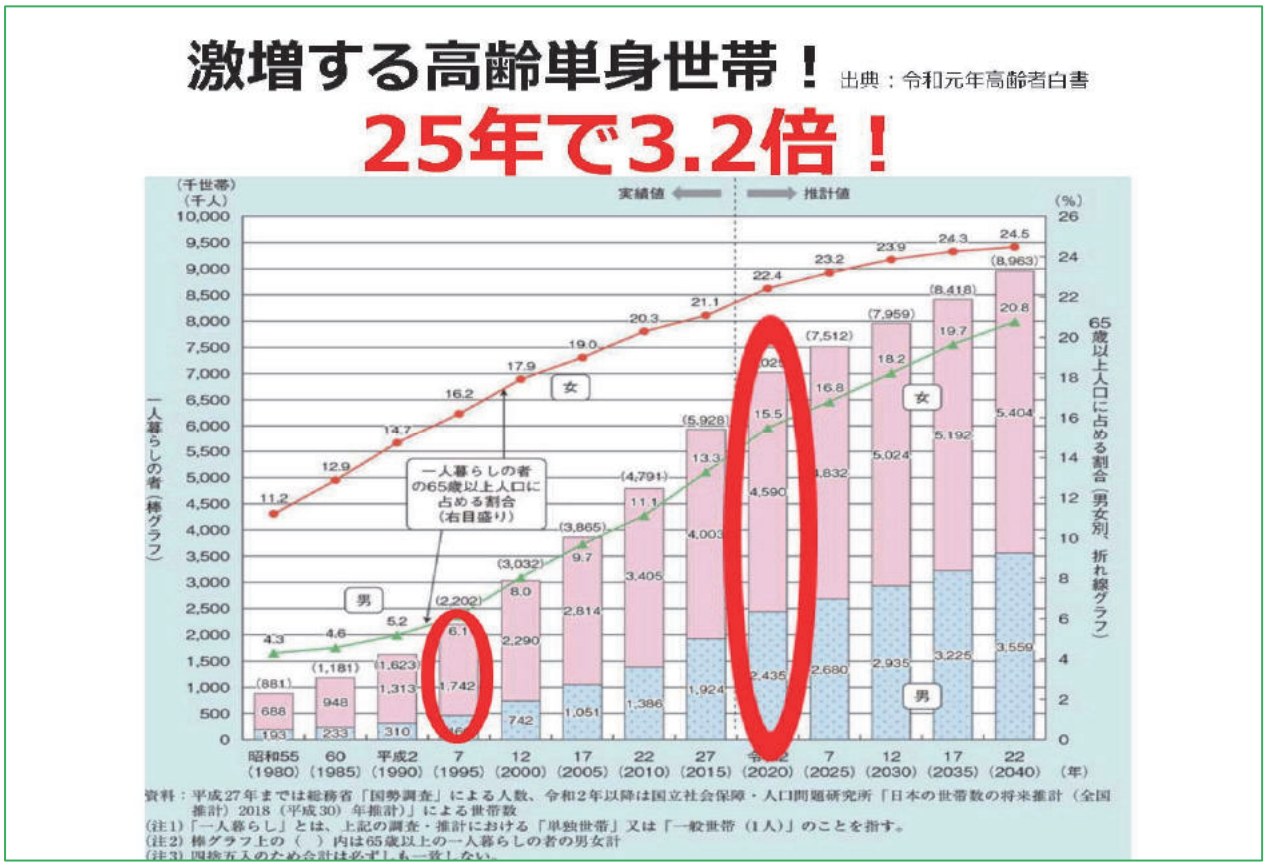
災害被害は方程式があって、自然の外力掛ける人口掛ける社会の弱さとなりますが、この社会がすごく弱くなっているというのを見てもらいたいんです。

進み続ける高齢化（出典：統計局HP）

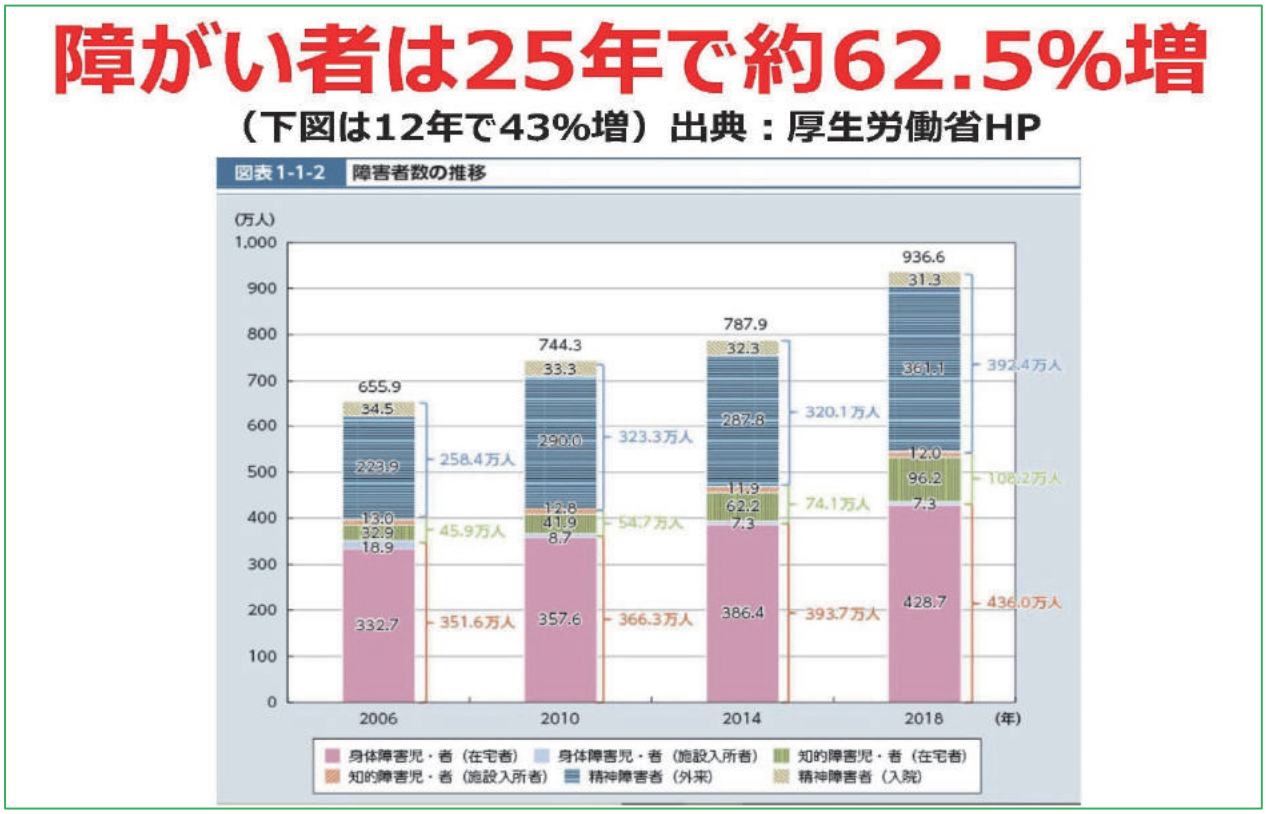
75歳以上は25年で2.6倍！



1995 年は大体 717 万人、75 歳以上のお年寄りがいたんです。それが 25 年後には 1,780 万人、約 2.6 倍に増えたわけです。25 年で 2.6 倍。日本社会は素晴らしいですよね。みんなが長生きできる社会をつくっていった。大拍手です。ただ社会制度がそれに合わなくなった。恐らく定年をどんどん延ばして、65 だろうが、70 だろうが、75 だろうが、元気な人はちゃんと働ける社会をつくっていかなきゃいけなかったんです。



それから 25 年で 3.2 倍。これは高齢の単身世帯です。で、長生きしていった。当然どちらか 1 人が亡くなった。単身になる。3.2 倍にも増えているから、家族の支援が期待できない人がすごく多くなっている。



障害者は 25 年で約 62.5%、私の計算では増えています。厚労省の出しているホームページでは 12 年間分で、それでも 43%増えている。

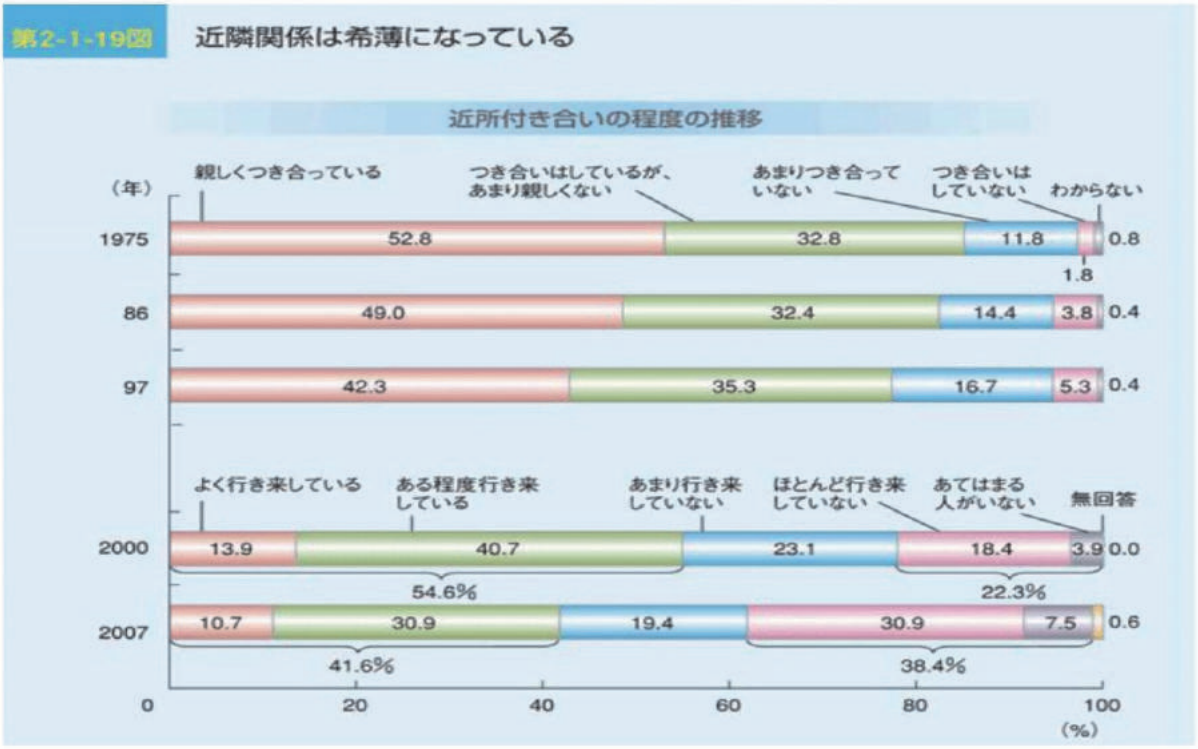
特定医療費（指定難病）
受給者証所持者数の変化
25年間で3.24倍！

1995年3月　291,856人
2020年3月　946,110人
出典：難病情報センターHP

特定医療費受給者証の所持者数は、25 年で 3.24 倍に増えている。1995 年に 29 万人だったのが、2020 年には約 94 万 6,000 人で、間もなく 100 万人。そういう具合になっていると。つまり支援を必要とする人がこういうふうに激増している。

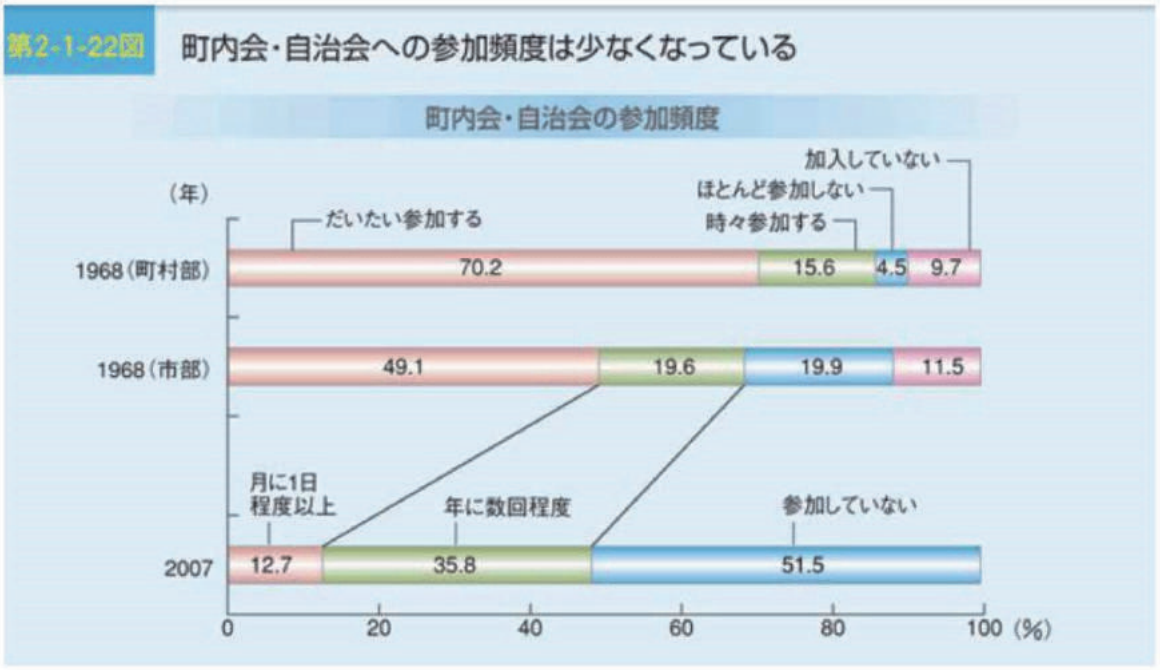
近所づきあいは減っている！

出典：平成19年版国民生活白書



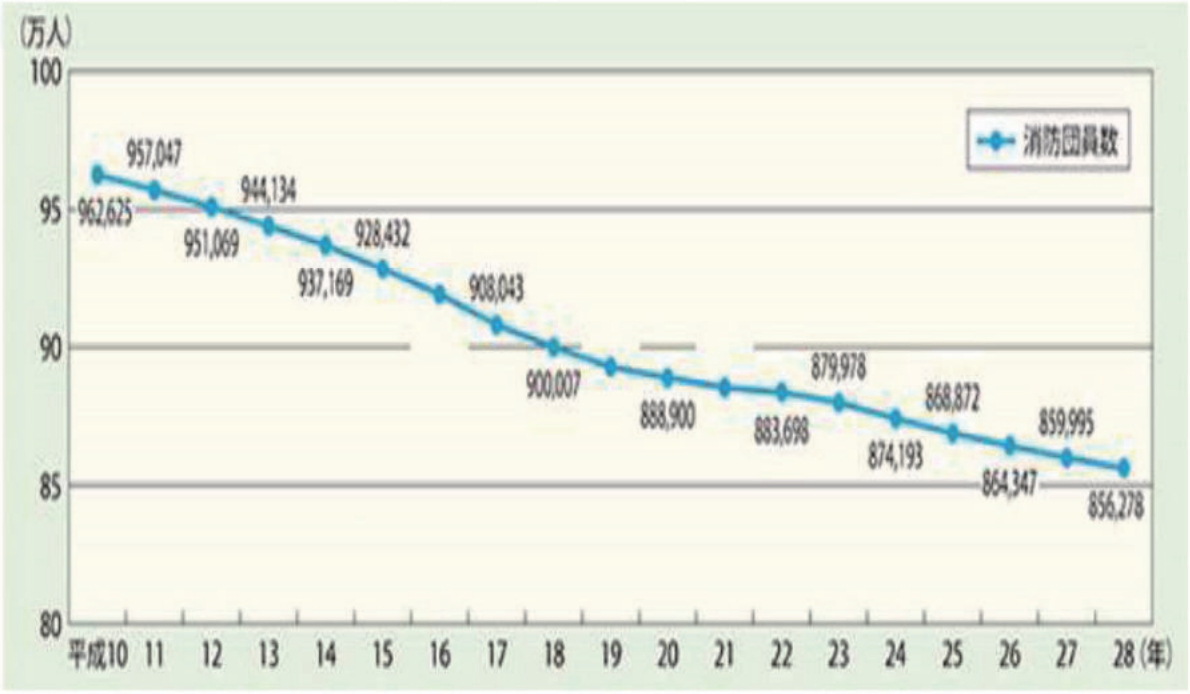
町内会自治会活動への参加も低下！

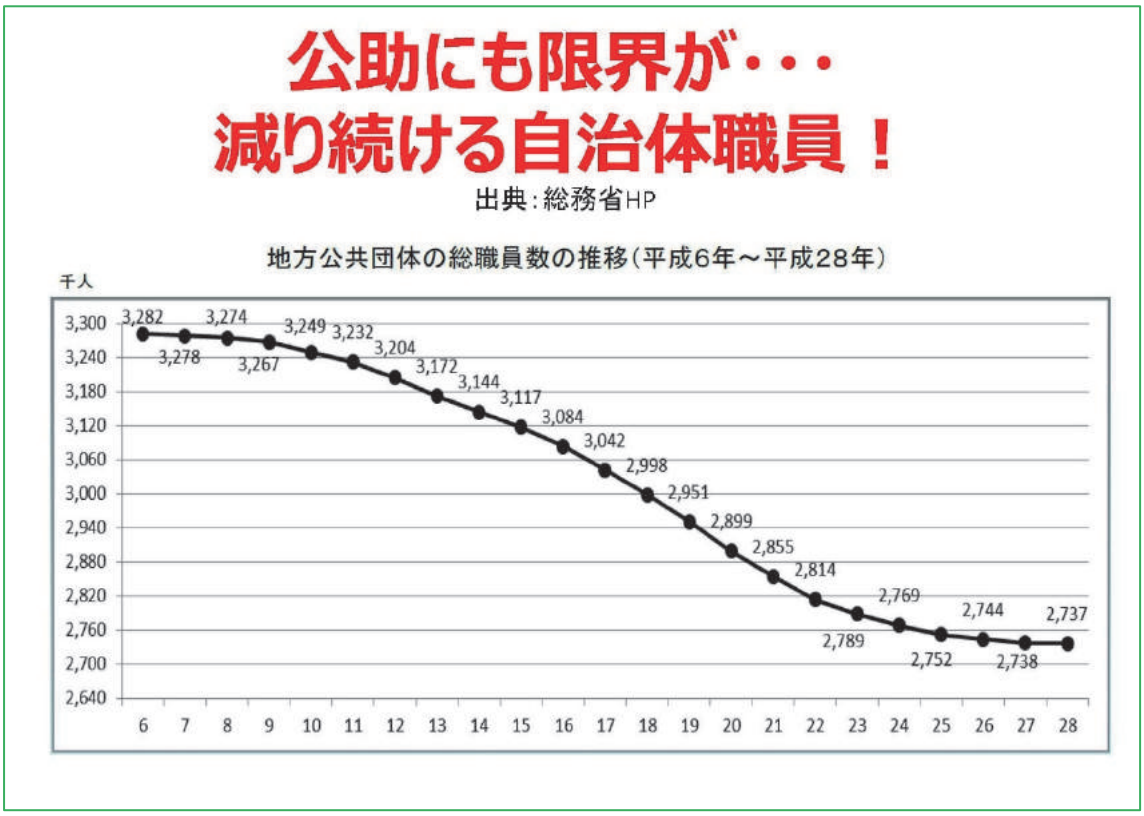
出典：平成19年版国民生活白書



減り続ける消防団員数！

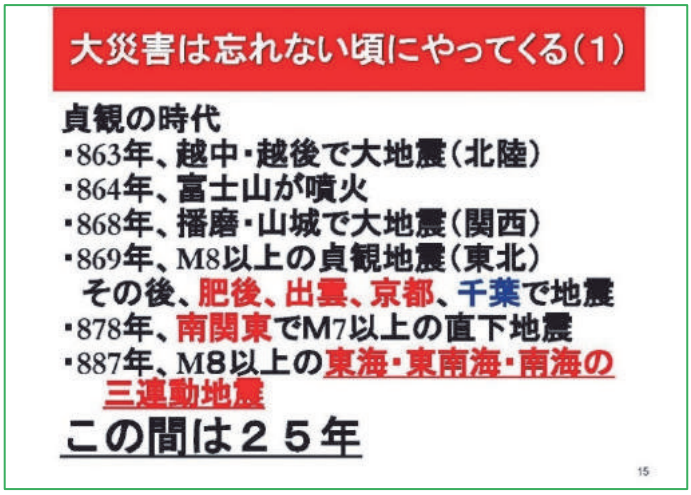
出典：総務省消防庁HP





一方で、ご近所付き合いは減って、町内会・自治会への参加も減り、消防団員もどんどん減り、役所の職員も減っている。支えるべき近所の力は弱くなり、公的な力も弱くなっているというのが現状なわけです。

だから阪神淡路大震災のころに比べたら、ものすごく災害に弱い社会になってしまっているんです。これをどうしていけばいいのかということです。

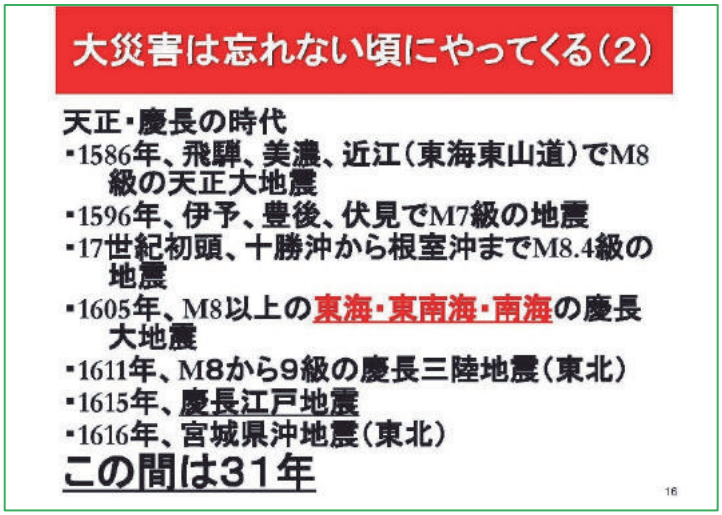


なぜ地震が起こるか。皆さんの中には日本列島沈没というあの番組を見た方もいらっしゃいますか。私はどきどきしました。この太平洋プレート、フィリピン海プレートという海のプレートが陸のプレートに沈み込むから起こるわけです。

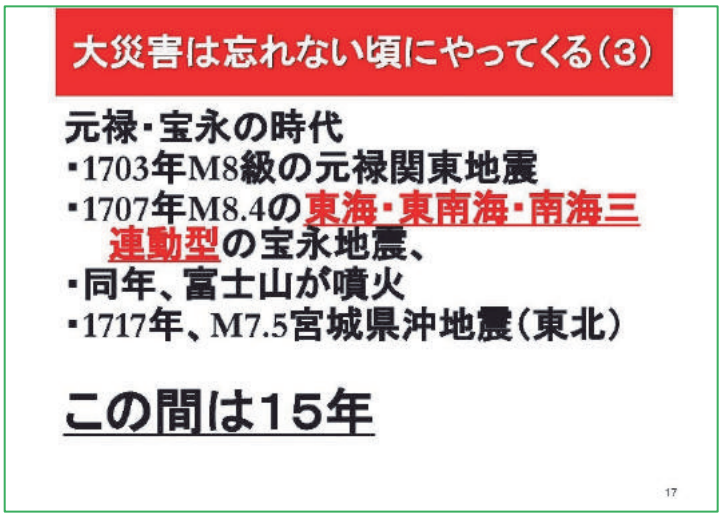
それでここのところが糸魚川－静岡構造線ですね。これが大断層というところなんです。ここは常に押されてこうなっているわけです。『日本沈没』では、だーんと関東からいって、ここがぼーんと沈みました。この話をするのが私は大好きなので、保健師の役割とあまりというか全く関係ないんですが、こういう時代だということをちょっと見てもらいたい。災害が激甚化して、間もなくやってくるんじゃないかと。大災害は忘れないころにやってくる。人間の感覚で言えば忘れたころなんですが、ちょっと歴史の目で俯瞰（ふかん）的に見れば、忘れないころにやってくると。

貞観の時代は今と非常によく似ているんですが、北陸で地震があった、富士山が噴火した、関西で大地震があった、そして東北で今回よりちょっと小さめの貞観地震があったと。その後どこで地震があったか。肥後だ、熊本だというわけです。出雲だ。鳥取中部で地震がありましたね。京都だ。大阪府北部地震がありました。次は千葉だと言っているんです。千葉の後に南関東で、千葉も南関東なんですが、これは相模国、武蔵国。東京・神奈川ですね。そこで

直下地震。その後、9 年後に南海トラフの 3 連動というセットが 25 年で起こったんです。

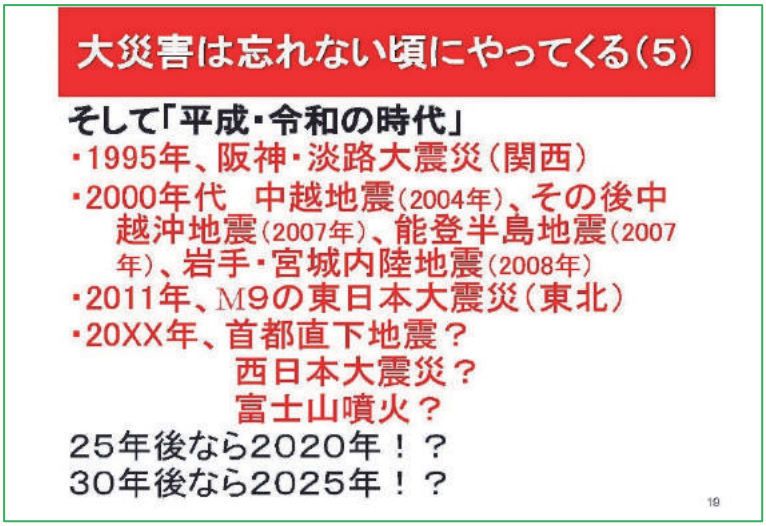


天正・慶長の時代のセットは 31 年です。元禄・宝永の時代。この時のセットは 15 年なんですが、この 1703 年の元禄関東地震は千葉県の沖が震源地なんですけれども、千葉県の房総半島が 5 メートルから 8 メートル隆起するというとんでもないエネルギーですよね。



それから南海トラフの宝永地震も大きいです。その後、富士山が噴火。宝永の大噴火が起こります。この宝永の大噴火以降、富士山は噴火していないんですが、その前までは 20～30 年に一遍、小噴火を繰り返す若い活火山だったんです。300 年以上噴火をしていない。理由はよく分からないんですけれども、きれいな富士山のおなかの中には、恐ろしいマグマがたっぷりとためこまれているんです。

そして大正・昭和の時代は 26 年。

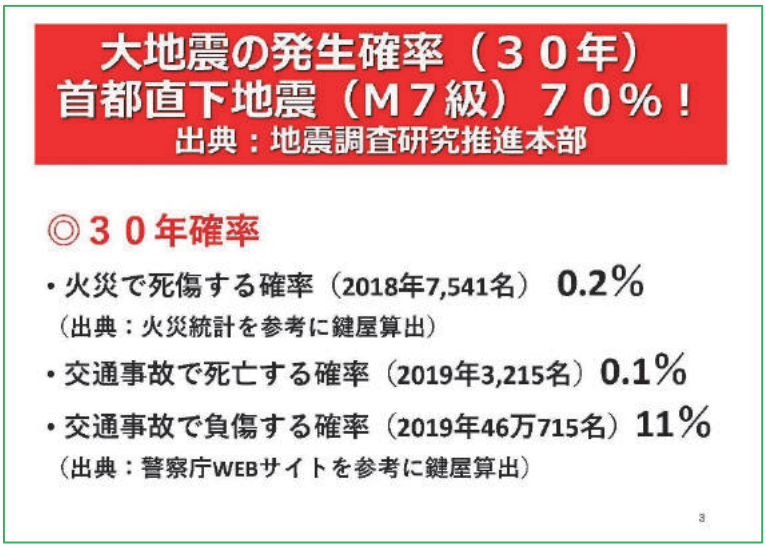


あれ、過ぎちゃったね。30 年後なら 2025 年。

では平成・令和の時代はどうか。1995 年の阪神・淡路大震災。2000 年代に中越地震。中越沖、能登半島、岩手・宮城、内陸ときて、東日本大震災が起こっています。

これまでの例でいけば、首都直下地震と西日本大震災となる南海トラフ地震。ここまでは 4 回のうち 4 回とも起こっているので、多分 5 回目も起こるでしょうと。富士山は 4 回のうち 2 回噴火しているので、5 回目は起こるんでしょうか、どっちでしょうかというような時代です。

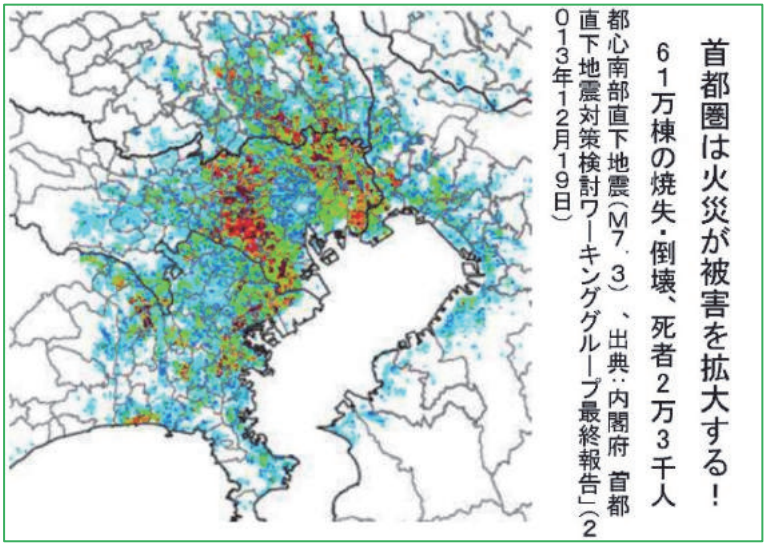
そして 1995 年から 25 年後なら 2020 年。

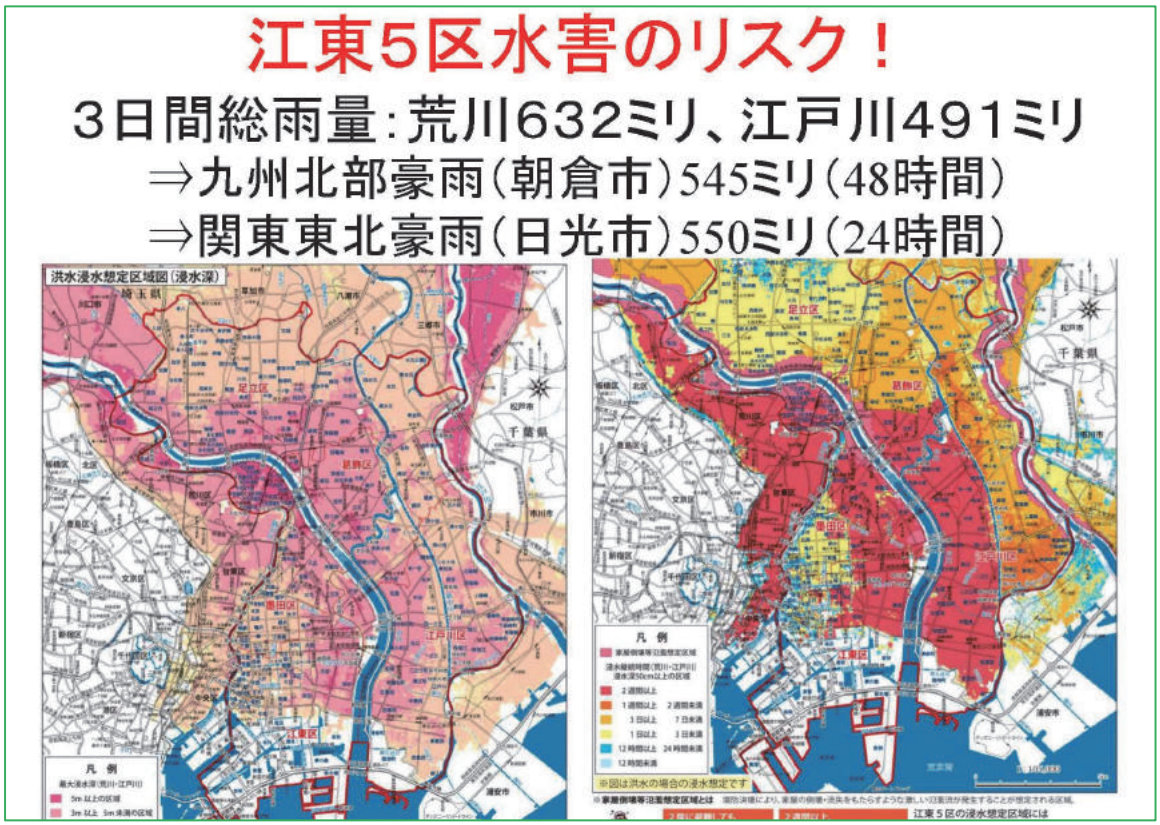


過去のこういう記録を見ている限り、われわれは震災前夜に住んでいると言えるわけです。国は大地震の発生確率を 30 年確率で、首都直下が 70%。南海トラフは 70～80%と言っています。

これが火災で死傷する確率。交通事故で死亡する確率に比べて、あるいはけがをする確率に比べてさえも、いかに高いかが分かります。車に気を付けてねではなく、地震に気を付けてねということなんです。

これは宝くじの話をしています。宝くじは、ちなみに私の計算では 30 年確率で 0.6%ぐらいです。ジャンボ宝くじを年に 20 枚買った人で 0.6%くらい。30 年で 0.6、60 年で 1.2、90 年で 1.8 くらい。だんだんいって、4500 年くらい買い続けると、1 回 100 万円が当たるということでありますので、ご寄付だと思って買っていただいて結構なんですけれども、当たることを本気で考えるとちょっと厳しいんです。それよりもこっちに備えたほうがはるかにベネフィット・バイ・コストは高いわけです。

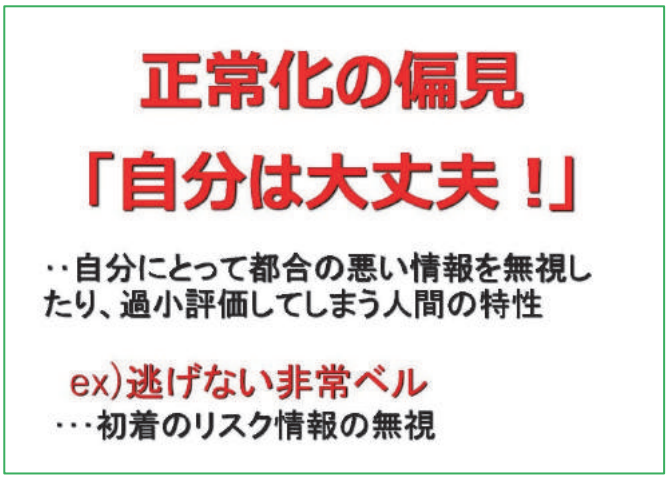




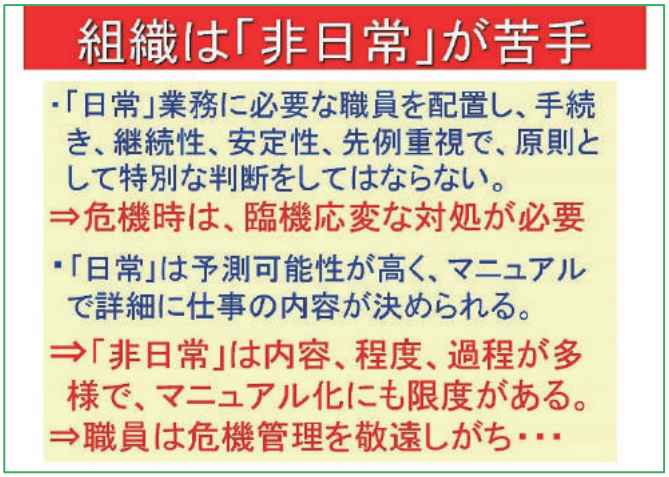
このごろは、水害のリスクもすごいぞということになりました。3 日間総雨量は、荒川が 632、江戸川は 491 と言いますけれども、ことしの夏でも箱根の街辺りでは 24 時間雨量で 800 とか、900 をいっているんじゃないでしょうか。これは 3 日間ですから。そういう雨が降ったらどうなるか。堤防が切れると、最悪でこの辺りだと 5 メートル以上の浸水です。3 メートルからピンク色は 5 メートルです。そしてこの真っ赤なところは 2 週間以上水が引きませんよというハザードマップがあるわけです。皆さま方のところは備えていらっしゃいますでしょうか。うちは 1 メートルくらいだから大丈夫かな。このちょっと薄い色のところで、1 メートルくらいです。これが 30 センチくらいです。分かりますでしょうか。堤防が切れて、街中が全部水浸しになるというのはこういうことなんです。

○なぜ、人は備えないのか？（逃げ遅れるのか？）
○なぜ、行政、福祉、企業等の災害対策の優先順位は低いのか?

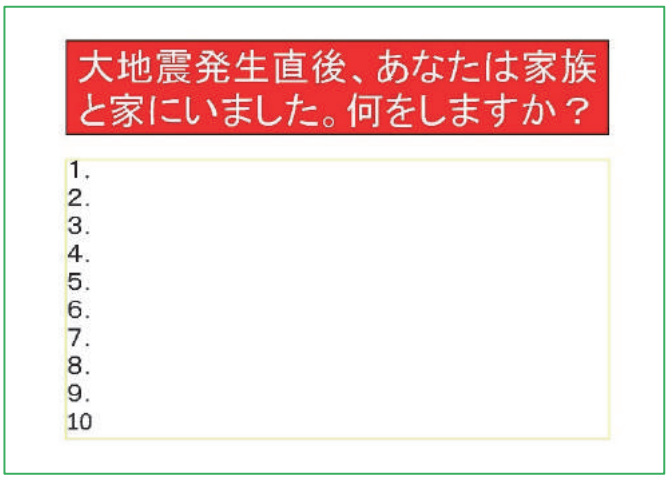
こういう情報をわれわれはいろんなところでしゃべるわけですが、それにしても人は備えない。あるいは逃げ遅れる。なぜ行政・福祉・企業の災害対策の優先順位は低いのか。これが大問題なわけです。



地震などの災害には備えないのに、なぜ宝くじを買うかということなんです。その答えは大体分かっていまして、正常化の偏見。根拠はないけれども、自分だけは大丈夫だと思う心理です。自分たちの心ですね。これは日常生活を送る上で非常に都合がいいんです。なぜならきょう交通事故に遭ったらどうしよう、地震が来たら嫌だな、仕事で大失敗したらどうしようなんて思っていたら、生きているのが嫌になっちゃいますよね。根拠はないけれども、きっとうまくいくよと。大丈夫、大丈夫と思うから人間は明るく前向きに生きていけるわけです。しかし災害が近づいた、危機が近づいても正常化の偏見を持ち続けると、自分は大丈夫と思い込んで適切な行動を取れなくなるわけです。



一般的に組織は非日常が苦手です。警察・消防・自衛隊は非日常との中間の仕事をしていて、日常の仕事はむしろ訓練みたいなものですけれども、一般の仕事は非日常でなく、日常に必要な職員を配置して継続性・安定性・先例重視。特別な判断をしてはなりません。ところが危機時は臨機応変な対処が必要になります。順番を入れ替えた、あるいは優先順位を決める。順番に並ばれたら年寄りは後になりますよね。そういうことでいいのかということを考えなきゃいけなくなる。あるいは、日常は予測可能性が高いのでマニュアルで詳細に決まりますが、非日常は非常にバリエーションが豊富です。重層的でもあります。そうすると、マニュアルにしてもそのマニュアルは一つのことしか書いていない。いや、これは大体、大災害には通用しない。そんな面倒なことをやりたがらないわけです。



さて、ここでせっかくですので皆さん方、ただ聞いているだけではなくて、ペンと紙を用意してちょっとやってみてください。大地震発生直後、皆さんが家族と家にいたとします。何をしますか。いきなりぐらぐらぐらときた。何をしますか。今から 1 分で書けるだけ書いてみてください。

はい、5 秒経過しました。ぐらぐらぐら。300 人以上の人がいますから楽しみです。大きな地震です。時々まだ余震がきます。本当はここでいろいろとやりとりをすると面白いんですが、6 個以上書いた人がいらっしゃれば素晴らしいです。相当地震対策のイメージがあります。反対に 2 個以下だとちょっと心配です。皆さん方、東日本大震災の揺れがきたときにどういう対応を取りましたか。ちゃんと机の下とか、身の安全を守れましたか。

皆さんの中で自分がけがをしたらこうすると書いた方は何人いますか。もちろん私の話を初めて聞いた人の中で、自分がけがをしたらこうしますと書いた人はいますか。いたら手を挙げてみてください。今のところいませんね。そう

です。大きい地震がきたといっても自分がけがをすると思いつかないんです。そうでしょう。それを正常化の偏見というんです。だからわれわれは危機に対して上手に対応できない生き物なんです。もちろん地震も怖い、大雨も怖い、台風も怖い、竜巻も怖い、津波も怖いです。でも本当に怖いのは、そういうことがあると分かっていながら準備しないわれわれ自身の心であり、そういう危機が迫っているのに早く逃げようとしないわれわれの心なんです。敵は自然現象だけではなく、むしろその対策をしようとしないわれわれの心なんです。だから防災は、黙っていたのでは意識は上がらないです。教育と訓練が不可欠なんです。皆さん方が日ごろやっている防災訓練がありますね。決まった時間になぜか地震が起こって、どこかで火災が発生し、初期消火に失敗したので逃げますよといって逃げる訓練を何人かでやるというあれで役に立つのか。何月何日に地震が起こりました。子供たちは机の下にもぐりました。そして順番に並んで校庭に避難しました。あれは役に立つのか。全くゼロではないですけれども、本当の目的は、われわれは危機に上手に対応できない生き物である、正常化の偏見にまみれた生き物である、だから訓練をすることで逃げるスイッチを押すんだ。防災教育を受けることで備えるスイッチを押すんだ。ここのところが多分大事なんじゃないですかね。

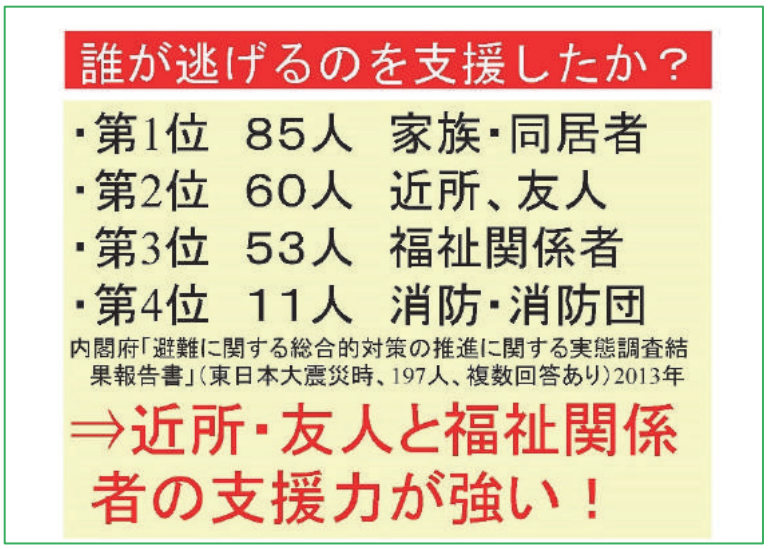
きょう一番伝えたかったのは、なぜわれわれが取り組まなきゃいけないんだとか、災害をここまでやる必要があるのかと、いろいろ皆さん、お考えかもしれませんが、ほぼ確実に皆さん方が生きている間に首都直下地震や南海トラフの巨大地震、そして大水害がやってくるわけです。それから自分や家族、地域社会、職場、利用者さん、さまざまな人の命を守るという仕事が皆さま方のような専門家に求められている。それを阻むものは、人々が持っている正常化の偏見だ。これをきょう一番理解してもらいたいと思います。

東日本大震災はまだ４万人以上の方が避難されていますから、震災は終わっていないです。２万 2,200 人以上の方が亡くなった。3,775 人の方が関連死だと。その時の揺れの映像をちょっと見てもらいたいと思うんですが音がうまく出ないな。

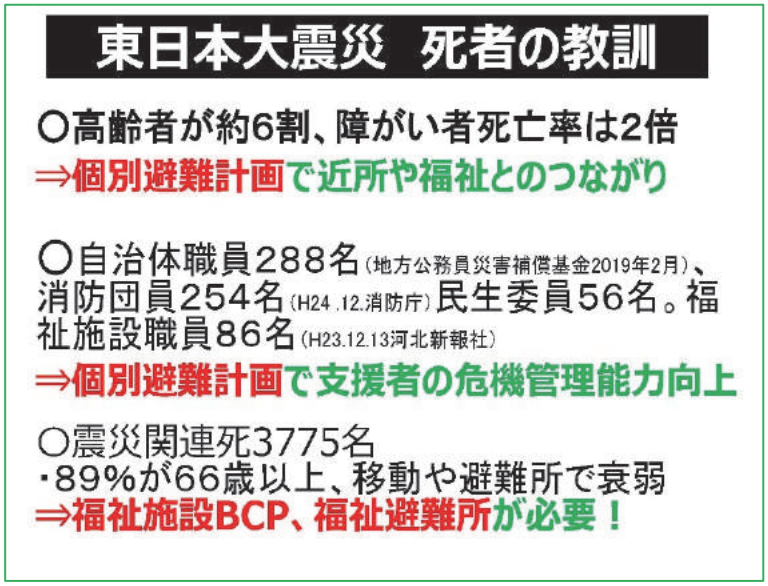
左側を見てください。これを見ると、お母さんは実は危ない所にいたんです。このテレビが下にどーんと落っこちてきますから、もしここにいたらかなり衝撃を受けたと思います。お子さんはたまたまいい所にいたんです。でも、もしお子さんがこの本棚の前にいたらどうなりますか。もう一回見ていただけますか。はい、ここです。見てください。それからこれは車椅子ユーザーの方や介護用ベッドの方がフローリングの床で大きい揺れが来たときにどうなるかを防災科学技術研究所さんがシミュレーションした映像です。恐ろしいですね。だから車椅子ユーザーの方や介護用ベッドで止まっていない人は、止めてなければこうなる可能性がある。一刻も早く安否確認に行かなきゃいけないということになります。この状況の下で東日本大震災は津波が来るわけです。

助かった高齢者や障害者に聞いたアンケートでは、誰が逃げろと伝えたか。

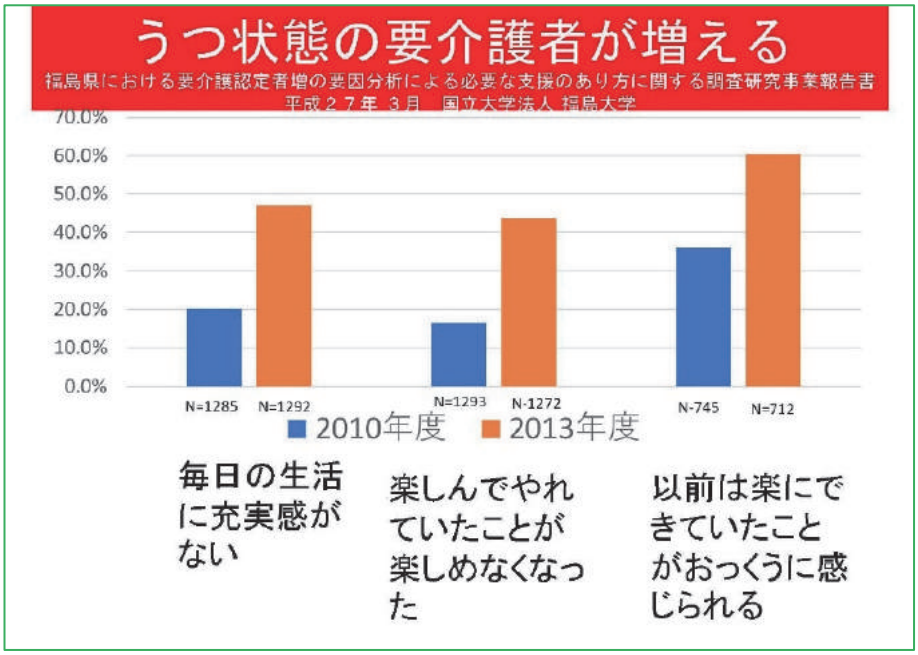
1位が家族、2位が近所、3位が福祉、4位が警察・消防・消防団。



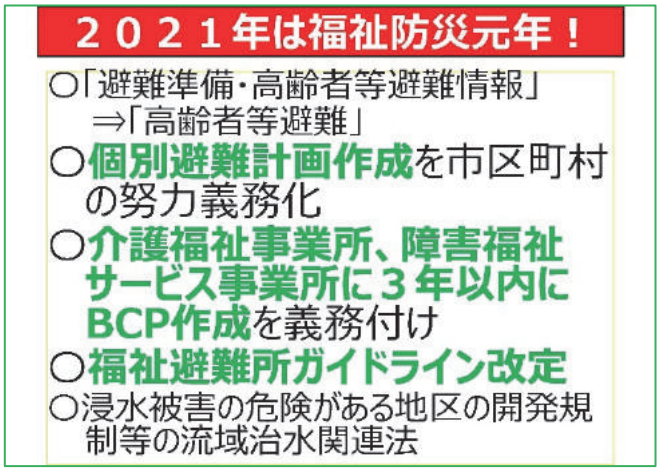
誰が逃げるのを支援したか。1位は家族、2位が近所、3 位が福祉の関係者、4 位が消防・消防団というわけで、例えば 1 人暮らしの人であれば、ご近所と福祉の関係者がいや応なく支援に駆けつけていたと分かると思います。この消防・消防団は 80 万人ちょっとです。福祉の関係者は人数がはっきり分からないですが、300 万人は超えています。そう考えるとやっぱりこれくらいの差になるんだろうなと。福祉の関係者に上手に防災で活躍してもらうことがすごく大事なんだと。



高齢者が東日本大震災でやっぱり 6 割を占める。障害者の死亡率は 2 倍になる。その理由は、災害は弱い者いじめなんです。だから個別避難計画をちゃんと作っておいて、近所や福祉とつなげておきましょう。そして近所や福祉とつながっていれば、こうやって助けてもらえるわけです。ただ助けに行くほうも危ないわけです。だからこの人たちにも個別避難計画をちゃんと一緒に共有することで支援者にも助かってもらう。そして関連死を防ぐためには、90%が 66 歳以上ですから、福祉施設の BCP や福祉避難所を充実させることが必要だと分かると思います。

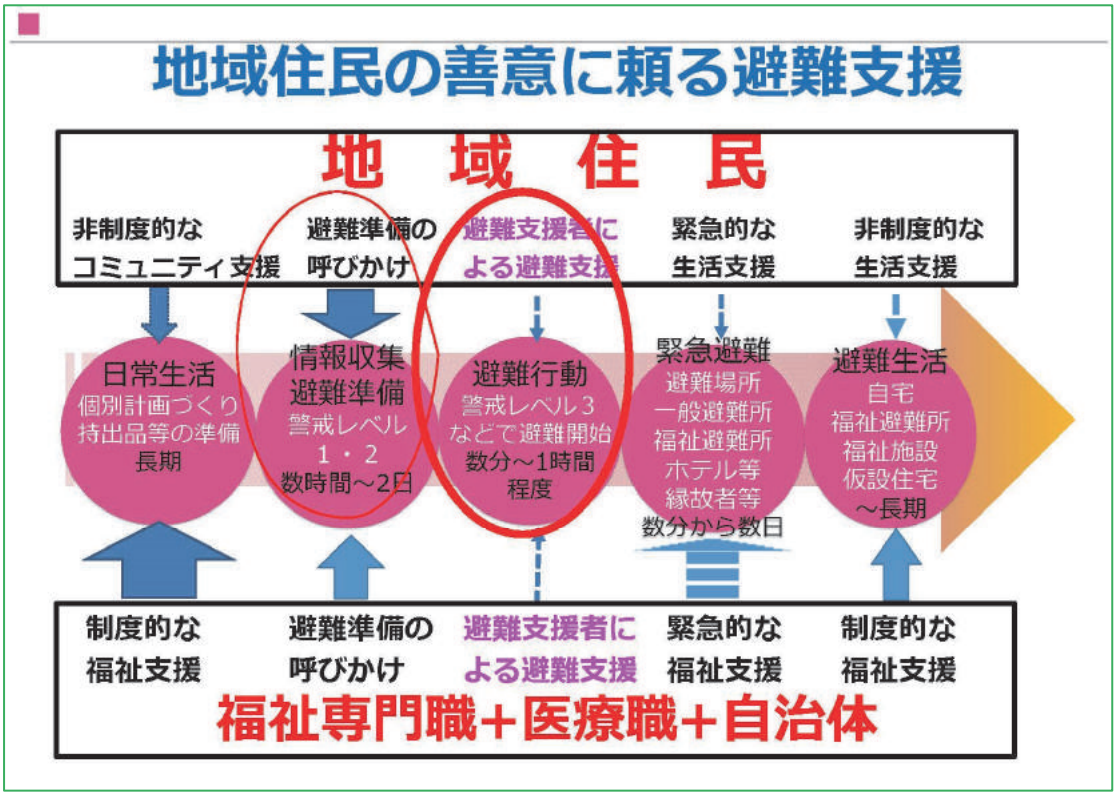


要介護の認定者の方々は、震災前と後で毎日の生活に充実感がないという人が 20%から約 50%に増える。2.5 倍にもなってしまうということで、被災地ではお年寄りの方の元気が非常にない状況になってきます。



こういうのを防ぐためにどうするかと。ことし大きな制度改正が全部で 5 つほどあるんですが、きょう関係するところで言えば、一人一人の高齢者、障害者に個別避難計画を作成して、それを市区町村の努力義務とした。介護・福祉の事業所、障害福祉サービス事業所に 3 年以内に BCP 作成を義務付けた。そして福祉避難所に直接避難できたりするようにガイドラインを改定したところが大きくて、私はことしを福祉防災元年と考えているんです。

例えばそれぞれの施設入所の方々、在宅の方々について見ると、施設入所はこれまで非常災害対策計画と避難確保計画。簡単に言えば逃げるまでです。逃げた先でどうなるかは考えていなかったわけです。在宅は逃げた先に福祉避難所があるかもしれないけれども、それも明確ではなく、しかも計画は全て任意の計画であった。言ってみれば、地域住民の善意に頼る避難支援。皆さんで助け合いましょうねと。でもそれではうまくいかないんです。



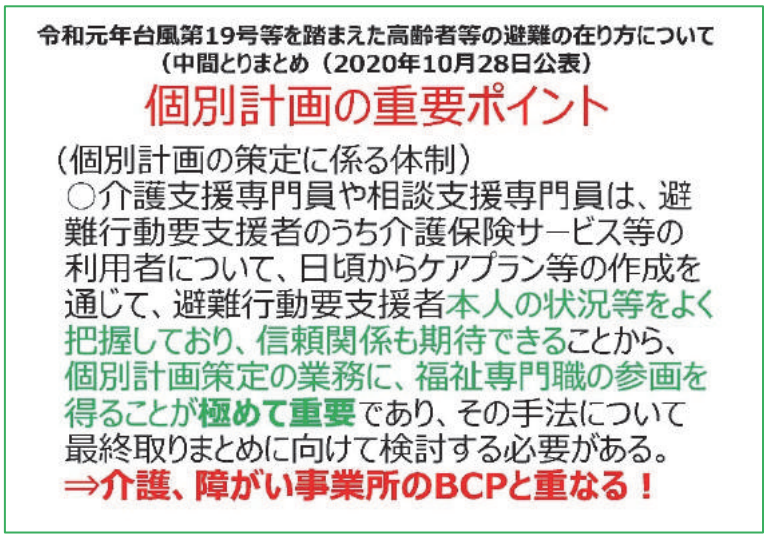
避難準備の呼び掛けも地域住民、避難支援も地域住民、いやいや、そうじゃないでしょうと。普段一番付き合っている制度的な福祉支援をしている福祉専門職、医療職、自治体の方々がこれに重層的に関わっていかないといけないんじゃないかということで、福祉の側から見れば施設入所者については福祉 BCP で災害後もちゃんと支えきる。そして避難行動要支援者で福祉とつながっている方にすれば、福祉 BCP と個別避難計画。福祉とつながっていない人でも個別避難計画を作りながら、災害時の避難の体制を充実させていったということです。

災害時の避難関連計画（鍵屋作成）

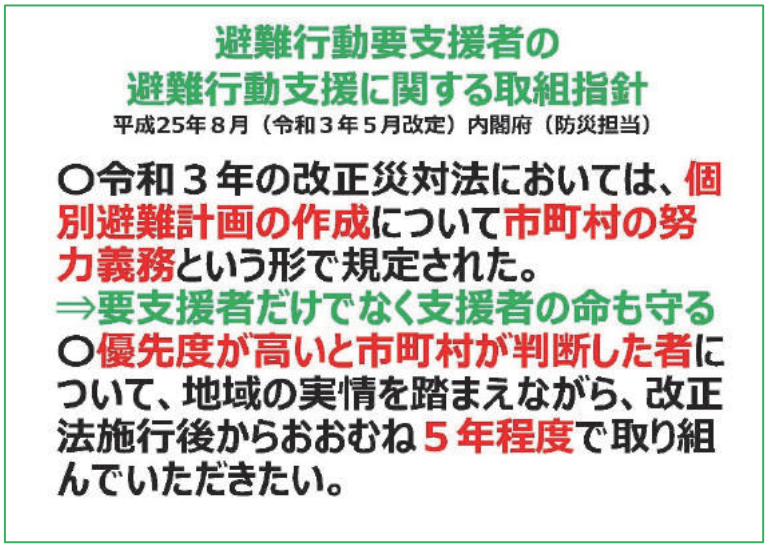
凡例：赤字は2021年度から義務付け
青字は2020年度までに義務付け、()は任意

	施設入所者	在宅		
	福祉施設、グループホーム入所者	避難行動要支援者（福祉有り）	避難行動要支援者（福祉無し）	その他
避難呼びかけ 避難確認 避難誘導 同行避難	非常災害対策計画、避難確保計画 福祉BCP	(地区防災計画) 福祉BCP 個別避難計画	(地区防災計画) 個別避難計画	(地区防災計画)
災　害　発　生！				
安否確認 避難生活支援	福祉BCP	(福祉避難所) 福祉BCP	(福祉避難所)	
復旧復興	福祉BCP			

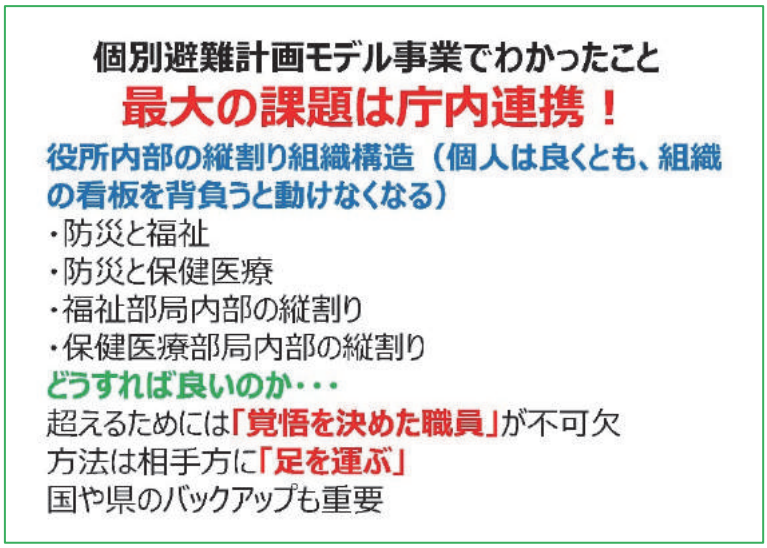
個別避難計画はことしの災害対策基本法で名前で決まったんですが、それまで個別計画と言っていたんですけれども、この個別計画では本人の状況をよく把握し、信頼関係も期待できる人、福祉専門職の参画を得ることが極めて重要と。だから在宅にいる方々の避難支援は、実は介護や障害の事業所の BCP と重なっているわけです。



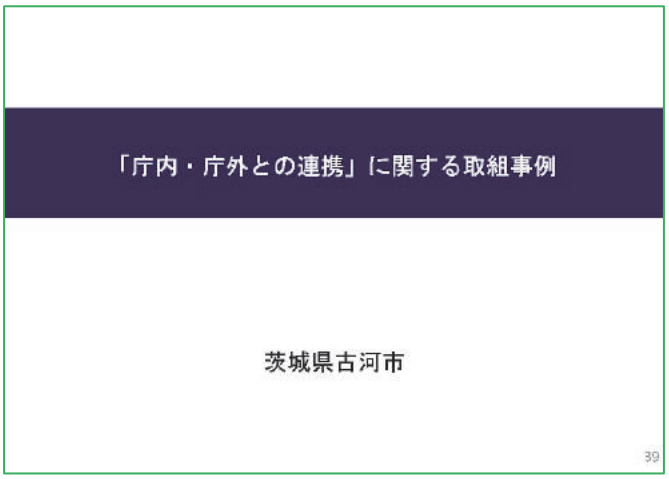
個別避難計画はことしの災害対策基本法で名前が決まったんですが、それまで個別計画と言っていたんですけれども、この個別計画では本人の状況をよく把握し、信頼関係も期待できる人、福祉専門職の参画を得ることが極めて重要と。だから在宅にいる方々の避難支援は、実は介護や障害の事業所の BCP と重なっているわけです。

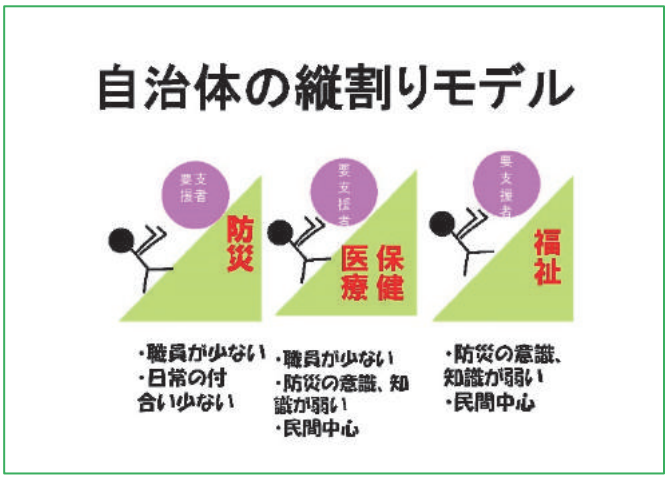


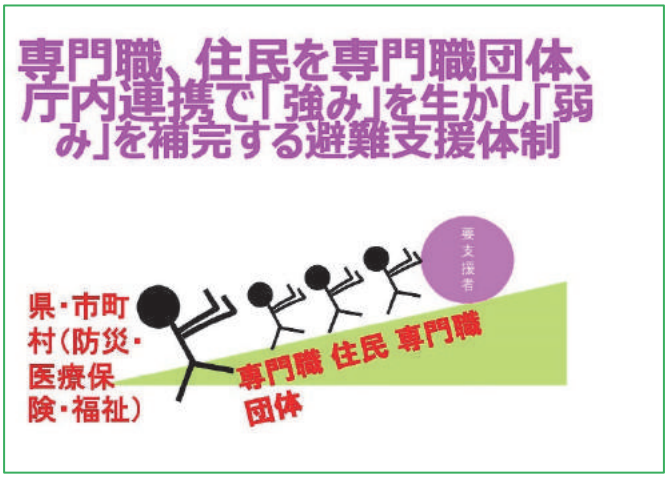
内閣府の取組指針では、後で内閣府の重永参事官から話があると思いますけれども、市町村の努力義務を、おおよそ 5 年程度でという話になっているわけです。



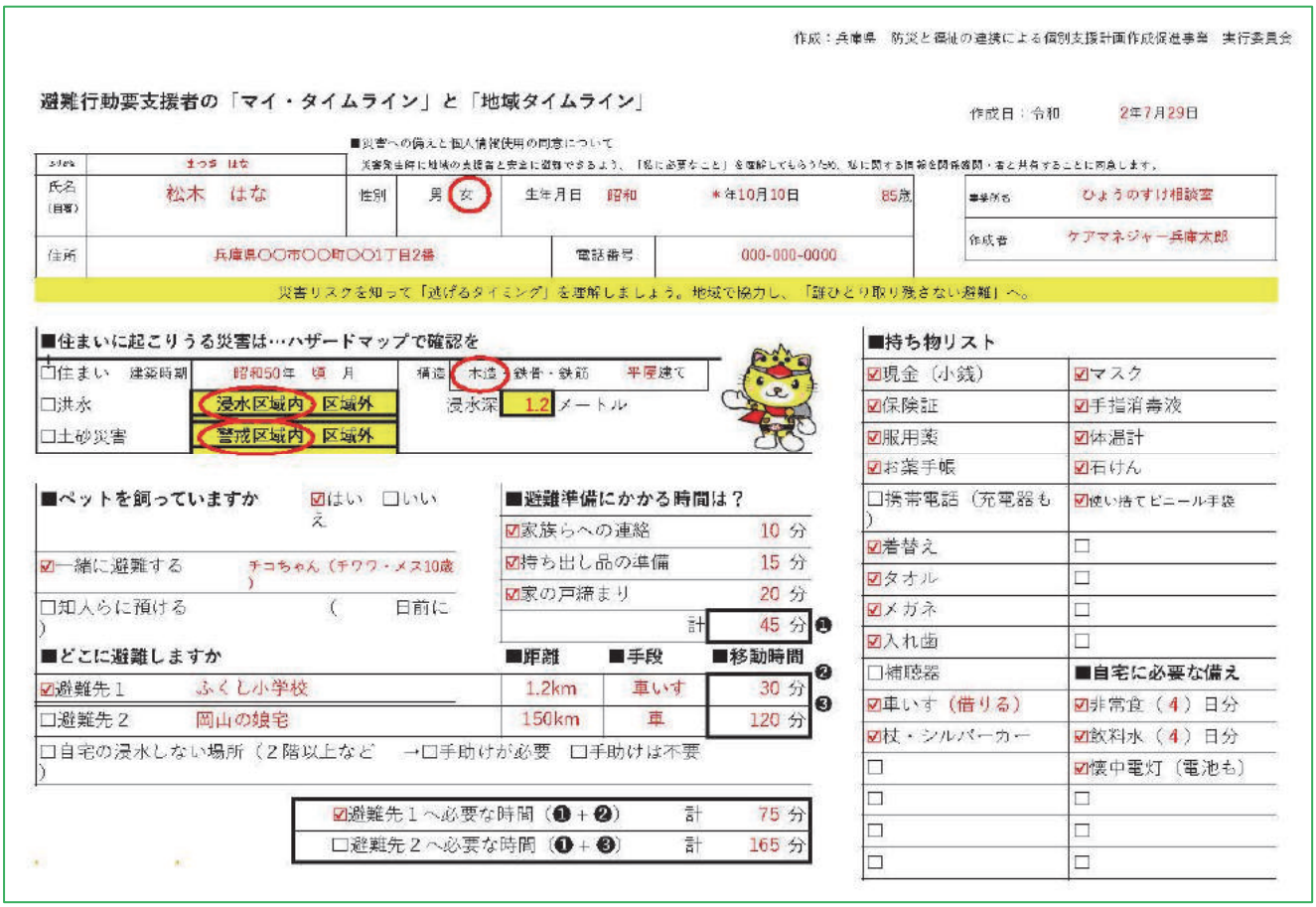
個別避難計画について今、モデル事業を実施しているわけですが、何と最大の課題は町内連携にあったと。役所の中で縦割りの組織構造。それぞれの人間はいい人なんだけれども、組織の看板を背負うと動けなくなるんです。防災と福祉、防災と保健医療、福祉部局内部でも障害と難病と高齢者と児童と。そして保健医療部局内部でも縦割りがある。この縦割りを突破できる覚悟を決めた職員が不可欠なんです。どこに聞いても方法は、相手のところに足を運ぶ。これは重要な事業ですよ、国も言っているし、県も言っているんだというバックアップも重要になってくると、私は見ていて思いました。

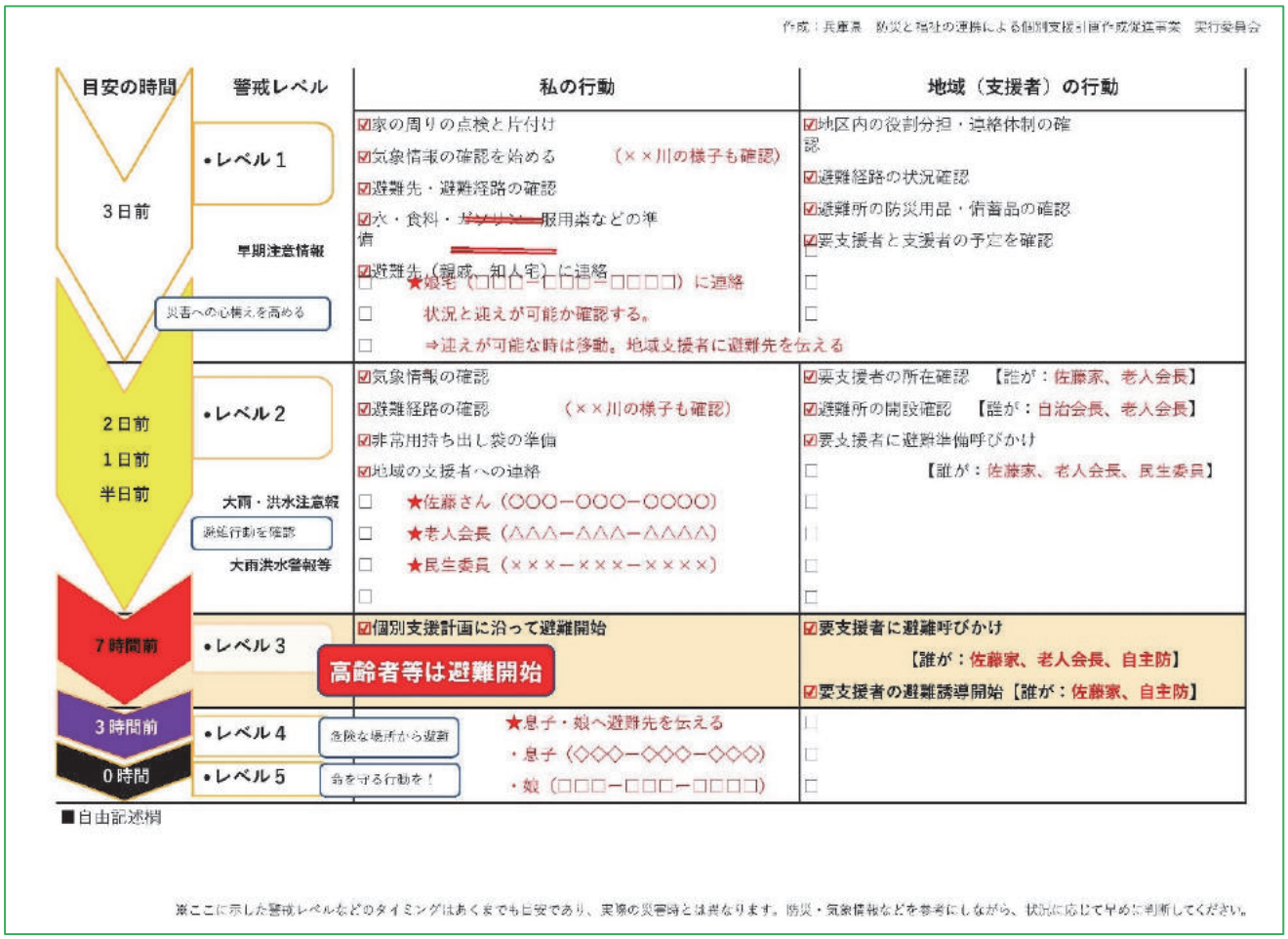






縦割り部門でそれぞれの職員数が少ない。日常の付き合いの少ない要支援者はどうすればいいんだ。保健医療の中でも職員が少ない。防災の意識・知識が弱い。民間を中心にやってもらっている。福祉もそうです。では、これをどうすればいいんだとなったときに、それぞれ専門職、住民、専門職団体、庁内連携で強みを生かし、弱みを補完していく。一緒にやっていくことが大事だと。



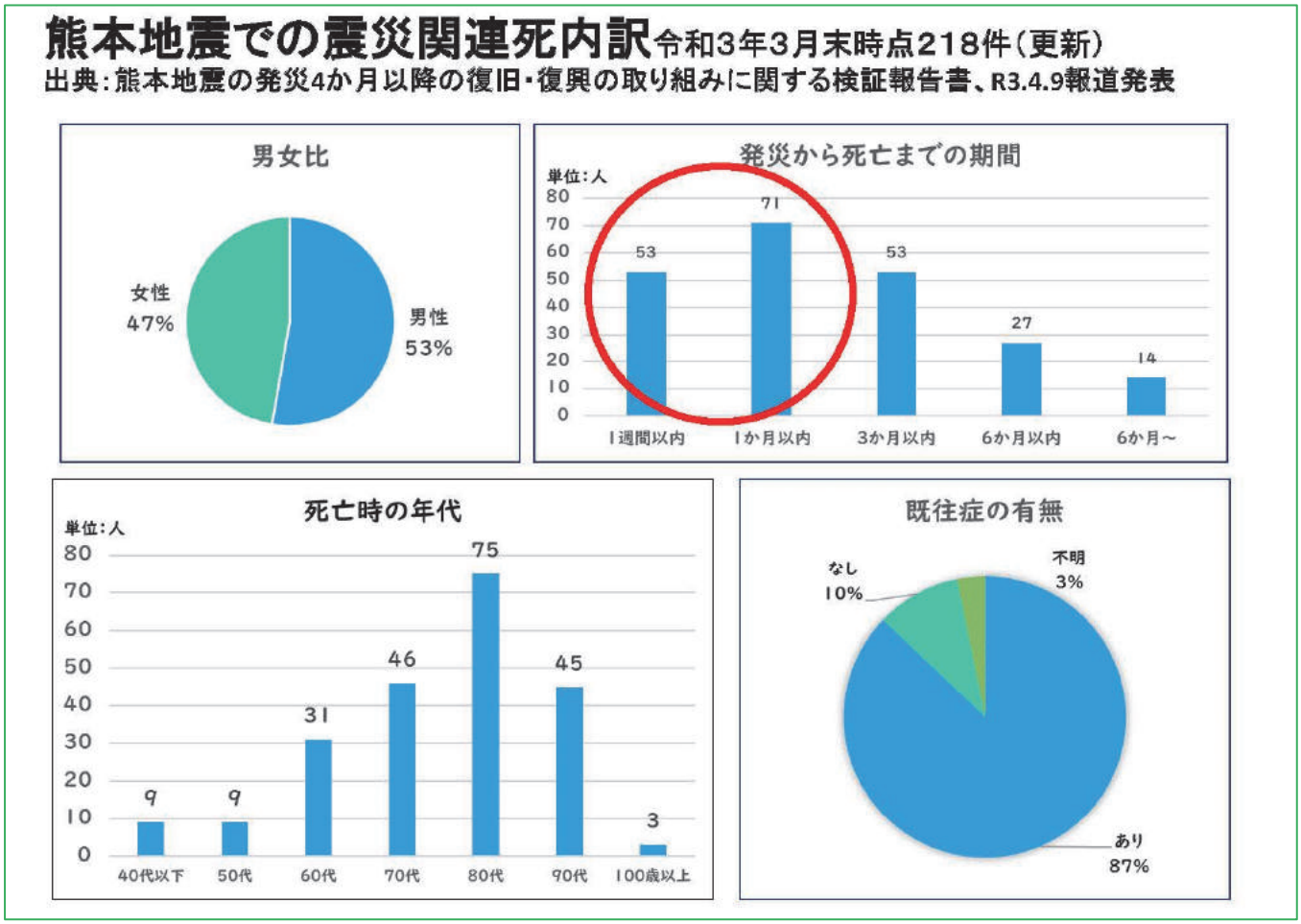


兵庫県の個別避難計画とはどんなものですかというと、このような感じなわけです。

熊本地震では関連死の話をしなきゃいけないんですが、直接死が50名だったのに対して、関連死が218名、約4.4倍にもなってしまった。

多数の車中泊　保健福祉センター
H28:4:20　跡見学園女子大学　鍵屋撮影

なぜそうなったのか。車中泊をしていて、ここが避難所になったんですね。避難所のトイレを使いたいものですから、あるいは物資ももらえますから、避難所の車中泊が非常に多かったわけです。この避難所と車中泊のことをわれわれは一生懸命このままだと危ないぞ、健康被害になっちゃうぞということでいろいろ動いたんですが、実際には何が起こっていたか。



発災から関連死の死亡までの期間、これは熊本県の検証報告書ですが、1 週間以内が 53 名、1 カ月以内が 71 名、死亡時の年代は明らかに高いほど関連死が多くなる。

熊本地震震災関連死 死亡時の生活環境区分

生活環境	人数	割合
発災時にいた場所及びその周辺	12	5.5%
避難所等への移動中	0	0.0%
避難所滞在中	10	4.6%
仮設住宅滞在中	1	0.5%
民間賃貸住宅・公営住宅等滞在中	0	0.0%
親戚や知人の家に滞在中	8	3.7%
発災前と同じ居場所に滞在中の場合【自宅等】	**81**	**37.2%**
発災前と同じ居場所に滞在中の場合【病院】	27	12.4%
発災前と同じ居場所に滞在中の場合【介護施設】	17	7.8%
入院又は入所後1か月以上経過し亡くなった場合【病院】	**58**	**26.6%**
入院又は入所後1か月以上経過しなくなった場合【介護施設等】	3	1.4%
その他・不明	1	0.5%
合計	218	

そして亡くなった場所の 1 位は何とご自宅だった。入院または入所後、ご自宅から病院に運ばれて亡くなった人で 26.5%。つまり自宅で悪化した人が 6 割を超えているんです。避難所の環境が悪いねといっても、避難所は実は 10 人で、4.6%なの。そして仮設住宅での見守りが立ち上がって、みんなでやるようになるんですが、そこではお一人なの。

在宅の高齢者等支援が重要！

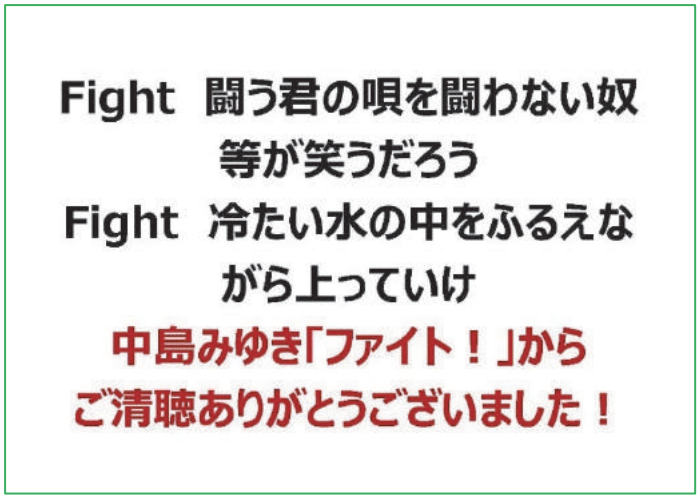
在宅の高齢者・基礎疾患者等の早急な見守り、体調管理、保健・医療・福祉・生活支援が重要
⇒保健医療調整本部（福祉も入れる！）在宅介護・障害事業所BCP、社協の支え合いセンター、地域見守り
※体調が悪ければ福祉避難所へ！
※コロナ禍においては特に重要！

つまりやらなきゃいけないことは、このご自宅にいる高齢者を早期に見守り支援していくことなの。だからすぐに保健医療調整本部を立ち上げ、この名前を DHEAT というんですけれども、何で保健医療調整本部なんですかね。何で福祉が入らないんですかね。在宅介護障害事業所の BCP、社協の支え合いセンター、地域による見守り。この体制を直ちに立ち上げて関連死を防ぐことが私は災害後の応急対策で最も重要と思っています。

保健師に期待する！

○専門職の強みを生かす！
○縦割りと人数不足の弱みをカバーする！
・災害前：要支援者、医療福祉関係者、庁内関係部署と「顔をつなぐ」
・災害直後：保健医療調整本部設置⇒在宅の見守り体制づくり、DMAT連携、保健師の応援要請
・応急：在宅・避難所の要支援者訪問調整
・復旧：保健指導、介護予防、重度化防止など

ですから保健師の皆さんに期待することは、専門職の強みを生かしながら縦割りと人数不足の弱みをどうやってカバーするかを考えていく。そのために災害前には要支援者、医療・福祉関係者、町内関係部署とぜひ顔をつなぐ。しかも相手のところに足を運ぶ。そして災害直後に保健医療調整本部を設置し、在宅の方を見守ると。在宅の高齢者の見守り体制づくりをする。DHEAT、保健師さんという方々の応援要請をすぐ出す。そして在宅避難所の要支援者訪問調整。1 回回っただけでは駄目なんです。やっぱりすぐに高齢者の場合、体調が変わりますから。ある程度の復旧になったら今度は要介護の重度化防止、介護予防に力を発揮してもらう仕事が待っていらっしゃると。



ということで、最後は私の大好きな歌、中島みゆきの『ファイト』を応援歌にしたいと思いますので、これからちょっと歌わせていただきます。冗談です。歌いません。歌詞をご紹介させていただきたいと思うんです。

ファイト、戦う君の歌を戦わないやつらが笑うだろう。災害に備えて一生懸命、保健医療調整本部の立ち上げのマニュアルを作りましょう、準備しましょう。ほかのところに災害のことを話にいきましょうと言ったとすると、正常化の偏見の中にいる多くの人は何もそこまでしなくていいでしょうと。災害は防災課が指揮するんじゃないの。日ごろの仕事が忙しいんだから、そこまでやらなくていいでしょうと、戦わない人は言うでしょう。

しかし、ファイト。この大事さに気が付いた皆さんであるならば、冷たい水の中ではありますけれども、ぜひ震えながら上っていってほしいと思います。私たちも一緒になって進んでいきます。

ということでお話を終わらせてもらいます。ご清聴いただきまして、ありがとうございました。

災害対策基本法の改正と個別避難計画作成の推進
～保健師・保健部局と防災部局の連携～

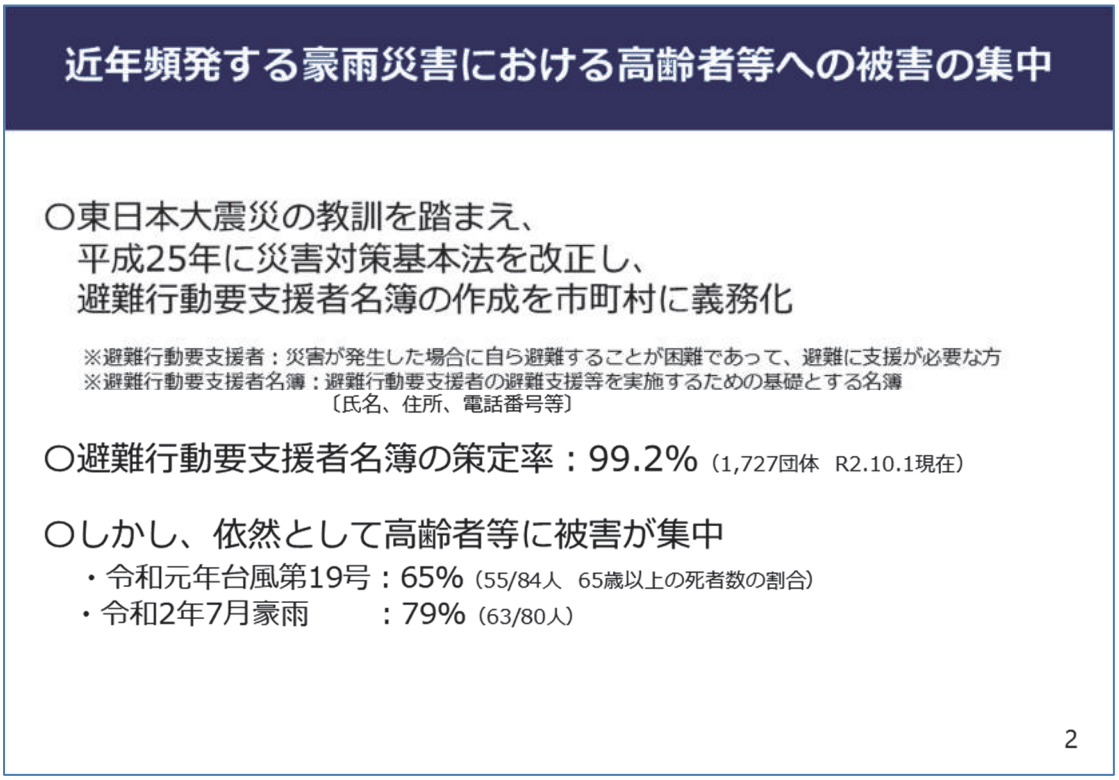
内閣府政策統括官（防災担当）付　参事官（避難生活担当）　重永　将志

皆さん、こんにちは。内閣府で避難生活担当の参事官をしております重永と申します。どうぞよろしくお願いいたします。

今、鍵屋先生からもご紹介がありましたけれども、今年、災害対策基本法が改正されまして、その中で個別避難計画の作成が市町村の努力義務となりました。それで今、各自治体で取り組みを進めていただいているんですけれども、防災部局だけではこの取り組みがうまくいかないことが分かっております。

高齢者であればケアマネジャーの方ですとか、障害者であれば相談支援専門員であるとか、難病の方であれば保健師さんとか、普段からその方のことをよく知っていて、信頼感があって、話していて安心感のある方が間に立つことによって個別避難計画が納得して作られていく形になります。

それできょうはサブタイトルとして保健師、保健部局と防災部局の連携ということで書いておりますけれども、そういう趣旨であります。では早速、中に入っていきたいと思います。



経緯のところから少しお話ししたいと思いますけれども、東日本大震災の教訓を踏まえまして、平成 25 年に災害対策基本法の改正がされました。そこの中で避難行動要支援者名簿は災害が発生した場合に自分で避難することが難しい方、避難支援が必要な方をこう呼んでおりますけれども、その方の名簿を作ることについて市町村に義務化をしました。

この義務化の結果、直近の作成率は 99.2%ということで、ほぼ全ての自治体でこの名簿が作られているわけですが、ではきちんとこれに基づいて避難ができたかというと、その下にありますように依然として高齢者の方に被害が集中している状況が続いております。

避難行動要支援者名簿の概要

○ 高齢者や障害者など自ら避難することが困難な避難行動要支援者について、避難の支援、安否の確認などの避難支援等を実施するための基礎とする名簿

○ 平成25年の改正において災害対策基本法に位置づけたもの

【市町村の作成状況】名簿作成済：1,727団体（99.2%） ※令和２年10月１日現在

対象者 ○要配慮者（高齢者や障害者など）のうち自ら避難することが困難であり、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避難行動要支援者

作成 ○市町村が作成しておかなければならない（義務規定）

※対象者である避難行動要支援者の把握に市町村は努め（努力義務）、避難行動要支援者名簿を作成することとされている

記載内容
- ○氏名
- ○生年月日
- ○性別
- ○住所又は居所
- ○電話番号その他の連絡先
- ○避難支援等を必要とする事由
- ○避難支援等の実施に関し市町村長が必要と認める事項

避難行動要支援者名簿の避難支援等関係者（※）などへの提供

（※）避難支援等関係者：消防、警察、民生委員、社会福祉協議会、自主防災組織など

○適切な避難支援等が実施されるよう、避難行動要支援者名簿情報を避難支援等関係者などに提供

○平時は避難行動要支援者本人の同意がある場合に提供し、災害時は本人の同意を要しない

こちらは避難行動要支援者名簿の概要でありますけれども、どういったものが載っているかについては、こちらにありますように氏名とか生年月日、性別、住所、避難支援を必要とする理由といったことが書いてありまして、災害が起きたときにはこれに基づいて避難支援をすることが想定されていたわけであります。

近年頻発する豪雨災害における高齢者等への被害の集中

●平成30年７月豪雨

愛媛県、岡山県、広島県の死者数のうち、60歳以上の死者数の割合

→約70%（131人/199人）（高齢者の死者数/全体死者数）

（うち市区町村別死者数最大の倉敷市真備町における70歳以上の割合

約80%（45人/51人））

●令和元年台風第19号

全体の死者数のうち、65歳以上の死者数の割合

→約65%（55人/84人）

●令和２年７月豪雨

全体の死者数のうち、65歳以上の死者数の割合

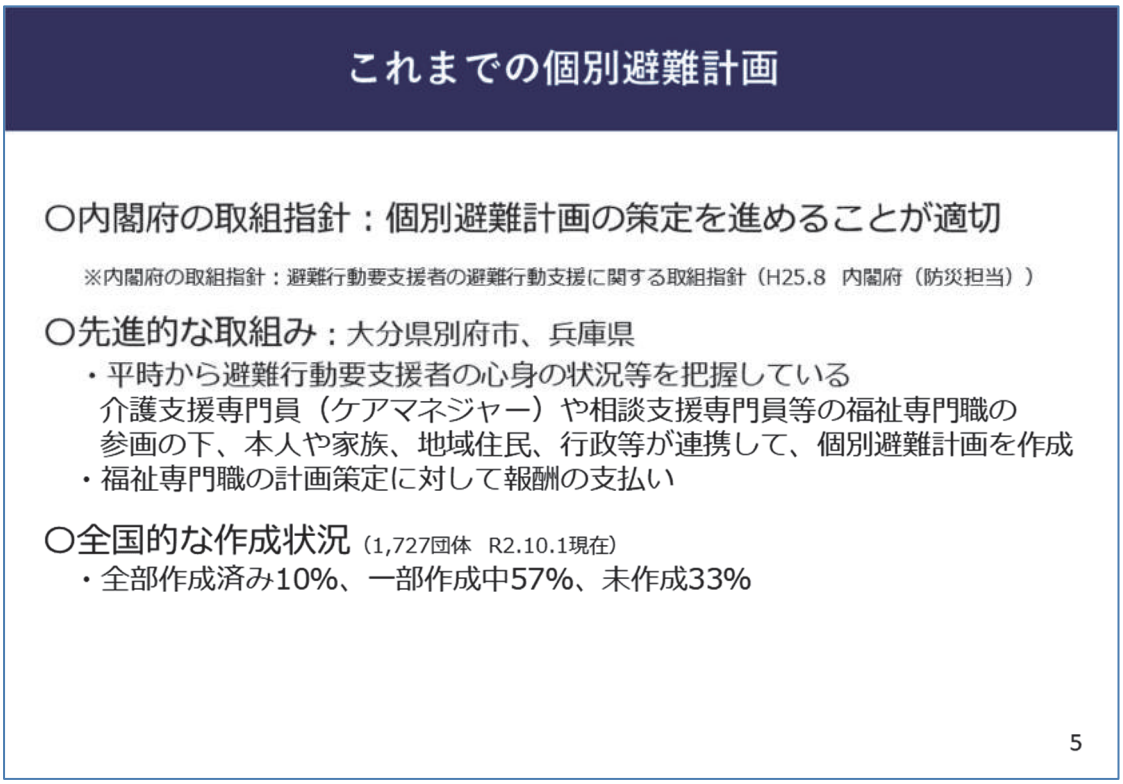
→約79%（63人/80人）

（うち熊本県　約85%（55人/65人））

注：本資料中に記載している死者数等の数値は、2020年12月24日に公表された「令和元年台風第19号等を踏まえた高齢者等の避難のあり方について（最終とりまとめ）」本文中に記載されているものであり、最新値とは異なる可能性があります。

4

こちらは先ほどの数字のより具体的なところで、時間の関係もありますので省略をさせていただきます。



それで名簿ではきちんと対応が十分できなかったことを踏まえて、個別避難計画の取り組みを強めていくことに向かうわけですが、それまでの個別避難計画はどういうものであったのかを簡単にご紹介したいと思います。

今年の法改正がされる前の状況ですけれども、内閣府の取組指針の中で個別避難計画の策定を進めることが適切ですということで取り組みを促しておりましたけれども、全国的にこの取り組みが進んでいる状況にはなっておりませんでした。先進的な取り組みとしまして別府市や兵庫県では取り組みがされていまして、普段から避難行動要支援者の状況をご存じのケアマネジャーの方などが参画をして、個別計画を作っているという取り組みがありました。ですが、全国的な状況として全部できていますよというところは 10%、一部作成が 57%、全く手が付いていないところは 33%という状況でございました。

【事例】福祉専門職が参画した個別避難計画の作成（大分県別府市・兵庫県）

全国の先進的な取組

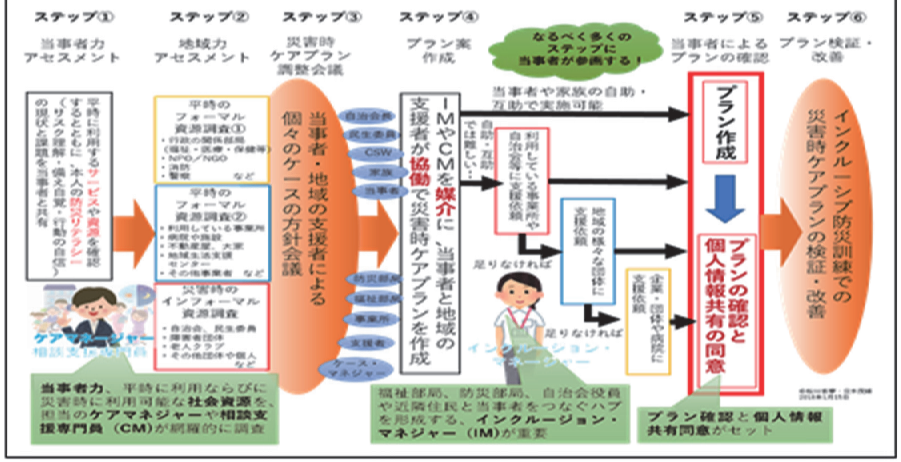
○福祉サービスの利用のためのケアプランを作成することを通じ、平時から避難行動要支援者本人の心身の状況や生活実態等を網羅的に把握している介護支援専門員（ケアマネジャー）や相談支援専門員等の福祉専門職の参画の下、本人や家族、地域住民、行政等が連携して、個別避難計画の作成を行う取組が行われている。

ポイント

○介護支援専門員（ケアマネジャー）や相談支援専門員等の福祉専門職の参画を得るための仕組みとして、計画の策定に対して報酬を支払う。
○福祉専門職が当時者と相談し、避難に際して必要な配慮等について整理した上で、避難行動要支援者と地域住民等の関係者が参加して避難支援の方針について打合せを行い、個別避難計画を作成する。
○策定した計画をもとに当事者を含めた関係者が参加し、避難訓練を実施するとともに、必要に応じ計画の見直しを行う。
○当事者と福祉専門職、地域住民等とをつなぐ役割を担うことのできる人材が重要となる。

別府市の事例

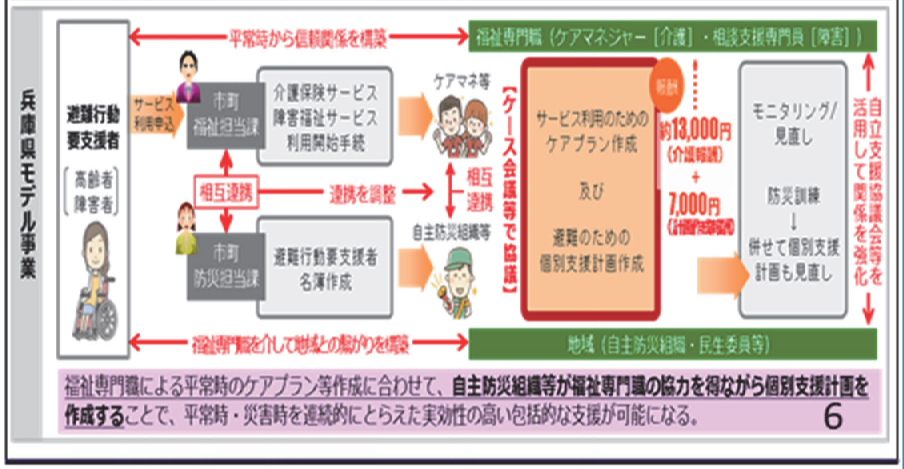
被災地の教訓から市民活動者と協働で障がい当事者が参加する避難訓練等に取り組んできた別府市では、平成29年度より介護支援専門員（ケアマネジャー）や相談支援専門員等の福祉関係者が参加し、当事者や地域、行政等が連携して個別避難計画作成に取り組んでいる。



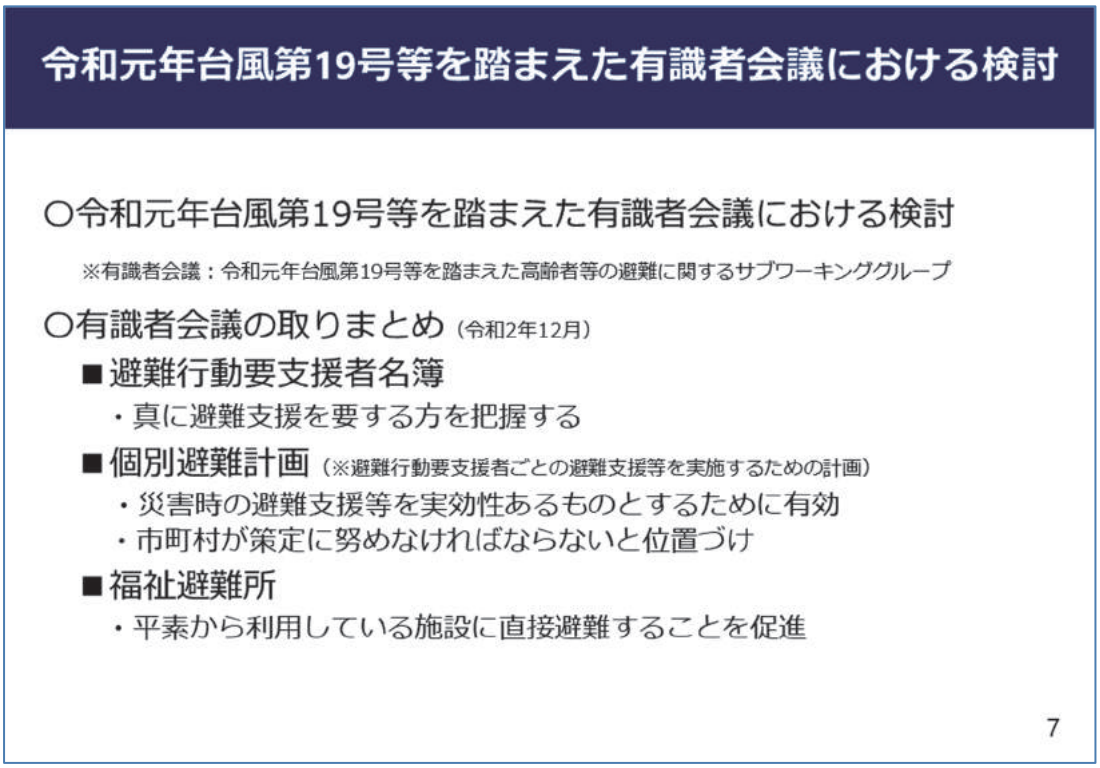
兵庫県の事例

防災と福祉の連携促進モデル事業

平成30（2018）年度より介護支援専門員（ケアマネジャー）や相談支援専門員の協力を得て、平常時のケアプラン等の作成に合わせ、地域で避難のための個別支援計画を作る「防災と福祉の連携モデル事業」を実施。
令和２年度より、県の一般施策として実施。



こちらのスライドは別府市、兵庫県の取り組みの状況です。時間のあるときに見ていただければと思っております。



先ほど申し上げたような名簿の活用を踏まえた被害の状況がまだ続いていることを受けまして、元年、台風 19 号を踏まえた有識者会議における検討を行いました。これが昨年になりまして、先ほどご講演いただいた鍵屋先生に座長になっていただいております。その中でポイントだけこちらのスライドに書いておりますけれども、避難行動要支援者名簿については本当に避難支援を必要とする方を把握するということで、名簿については年齢で区切って、かなり広い対象の方を名簿にあげていて、実効性がなかなか伴わないというケースがありました。そういったことを踏まえて、本当に必要な人は誰なのかというのを名簿にあげましょうということです。

それから個別避難計画につきましては、災害時の避難支援を実効性のあるものとするためにはこの方法が有効であるというご提言がありました。そして市町村には、策定に努めなければならないという位置付けが適当であるとされたわけであります。

それから福祉的な支援が手厚い福祉避難所ですけれども、普段から使っている施設に直接避難を促進することが適当であるという指摘がなされました。これはどういうことかと申しますと、障害のある方、それから難病のある方など、ケアが必要な方については一般の避難所で対応するのは難しい状況にあります。そうすると一般の避難所にまず避難しない。自治体では、その一般の避難所に来た後に福祉避難所に案内するというオペレーションが一般的なんですけれども、そうすると結果的に福祉避難所にたどり着かないということが生じてきます。そういうことから普段から準備をしておいて、福祉避難所に直接避難できるようにしようというのが、この提言であります。

令和元年台風第19号等を踏まえた高齢者等の避難に関するサブワーキンググループ最終とりまとめ（概要）

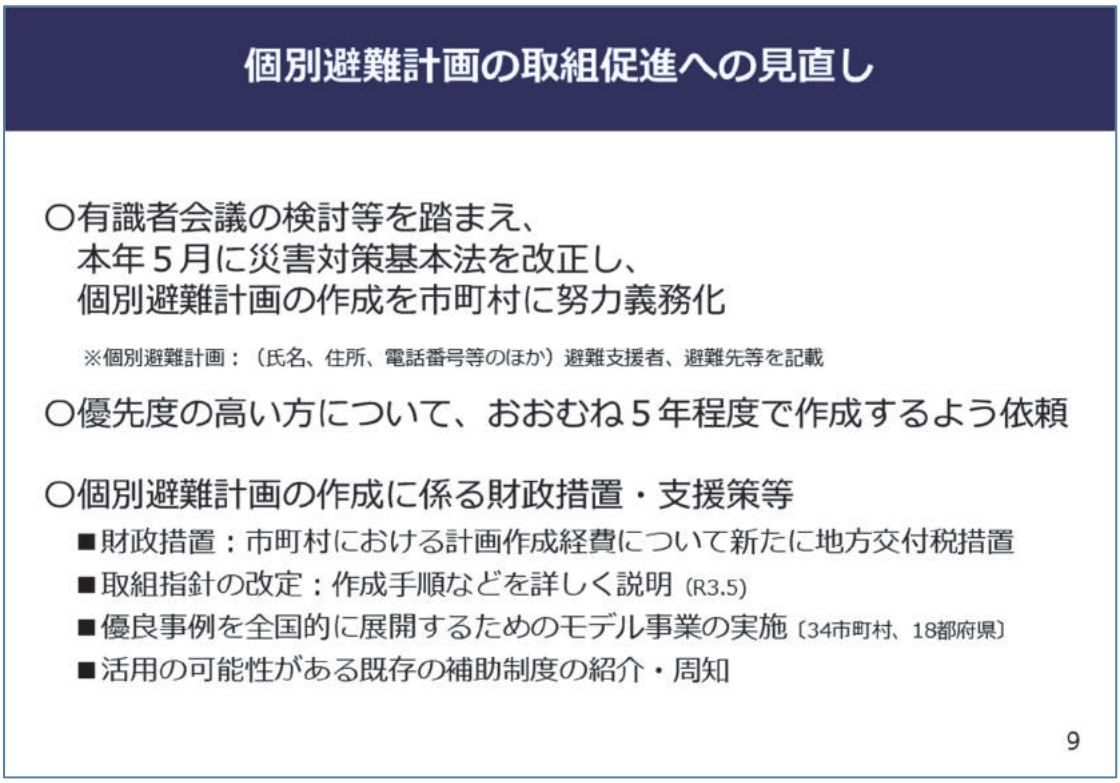
令和２年12月25日公表

	課題と背景	対応の方向性
避難行動要支援者名簿関係	○ 避難行動要支援者名簿は、98.9%の市区町村で作成を完了しているが、真に避難支援を要する者を正確に把握できていない場合がある。	○ 避難行動要支援者名簿に掲載すべき者が掲載されないことを防ぐため、福祉専門職やかかりつけ医などの医療職のほか、地域の鍵となる人や団体との連携。
個別計画関係 ※ 避難行動要支援者（高齢者、障害者等）ごとに、避難支援を行う者や避難先等の情報を記載した計画。	○ 過去の災害で高齢者や障害のある方が被害※を受けていることを踏まえれば、災害時の避難支援等を更に実効性のあるものにするためには、何らかの方策が必要である。 ※過去の災害における高齢者の死者の割合 ・令和２年７月豪雨　約79%　※65歳以上 （うち熊本県　約85%） ・令和元年台風第19号　約65%　※65歳以上 ・平成30年７月豪雨　約70%　※岡山県、広島県、愛媛県の死者数のうち、60代以上 （うち倉敷市真備地区　約80%）※70歳以上 ○ 個別計画の策定が必要な者の優先度や個別計画の内容を検討する際には、当事者本人の心身の状況や生活実態等の情報が必要となる。	○ 災害時の避難支援等を実効性のあるものとするためには個別計画の策定が有効。個別計画について、制度上、市区町村が策定に努めなければならないものとして位置付け 、さらに取組を促進。 ○ 市区町村が策定の主体となり、福祉専門職、社会福祉協議会、民生委員等の日常の支援者及び地域住民と連携して策定。 ○ 災害の危険度の高いところなど優先度の高い方から個別計画を策定。 並行して、本人（状況により、家族や地域）が記入する本人・地域記入の個別計画を策定。 ○ 人材の確保と育成を支援する仕組みづくり、市区町村の個別計画策定の取組に対する財政的な支援、また、モデル地区を設定した取組を実施し検証することが重要。
福祉避難所等関係	○ 平素から利用している施設へ直接に避難したいとの声がある。 ○ 指定避難所として公表されると、受入れを想定していない被災者の避難により、福祉避難所としての対応に支障を生ずる懸念があるため、指定避難所としての福祉避難所の確保が進まないとの指摘がある。 ○ また、要配慮者の避難先となるべき福祉避難所など福祉的な支援を受けることができる施設やスペース等の位置付けや在り方が明確でない。	○ 個別計画の策定プロセス等を通じて、事前に避難先である福祉避難所ごとに受入れ者の調整等を行い、福祉避難所等への直接の避難を促進。 ○ 福祉避難所ごとに、受入対象者を特定してあらかじめ指定の際に公示することによって、受け入れ対象者とその家族のみが避難する施設であることを明確化し、福祉避難所における受け入れを促進。 ○ 小規模な施設やスペースでも、主として要配慮者の滞在が想定される場合は、福祉避難所の指定が適当であること等を明確化。
地区防災計画関係	○ 地区防災計画は、地域のコミュニティレベルでの避難行動に大きく貢献するとともに、避難行動要支援者の把握や避難の呼びかけなどを通じて、個別計画を実践する上でも大変重要な役割を果たすことが期待される。 ○ 地区防災計画の普及について、地区住民等が計画素案を作成する際に、地区住民等の機運を高め、助言・誘導できるような計画作成支援者（地域での防災関係の有識者、市区町村職員など）が不足していることが課題である。	○ 事例集など地区防災計画の普及啓発の取組とともに、計画素案作成を支援する仕組み、人材の育成の仕組みを構築。 ○ 個別計画とあわせて災害の危険度の高い所から優先的に策定を促すとともに、地区防災計画の素案の策定が、地区のあらゆる人が参画するものとなり、また、個別計画がある場合には整合を図れるよう、防災、福祉、医療的ケアを理解する方など地域の様々な分野の方が関わる環境を整える。

8

内閣府防災情報のページに掲載（http://www.bousai.go.jp/fusuigai/koreisubtyphoonworking/index.html）

こちらはより詳しいものでありますけれども、時間の関係もありますので、説明は省略いたします。



それで次のこちらのスライドになりますけれども、個別避難計画の取り組み促進への見直しということで、この検討会のご議論を踏まえまして、今年の５月に法律を改正して、先ほど申し上げたように計画の作成が市町村の努力義務となったわけであります。

個別避難計画につきましては、中身は避難支援者、それからどこに逃げるのかという避難先を書くことが法律で定められております。そしてたくさんの方に個別計画を作っていく必要が出てくるわけでありますけれども、まず優先度の高い方から手を付けていきましょうということで、５年程度で作成するように内閣府から自治体にお願いをしている状況です。

この計画の策定に当たりましては、市町村に計画作成に要する費用について交付税で措置をするなど、支援をしているところであります。また、全国的にいい事例を展開するために幾つかの自治体でモデル事業を実施している状況です。

災害対策基本法等の一部を改正する法律の概要

施行日：令和３年５月20日

趣　旨

頻発する自然災害に対応して、災害時における円滑かつ迅速な避難の確保及び災害対策の実施体制の強化を図るため、以下の措置を講ずることとする。

改正内容

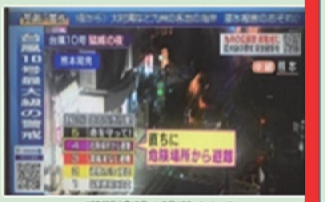
１．災害対策基本法の一部改正

①災害時における円滑かつ迅速な避難の確保

１）避難勧告・避難指示の一本化等

＜課題＞

本来避難すべき避難勧告のタイミングで避難せず、逃げ遅れにより被災する者が多数発生。 避難勧告と指示の違いも十分に理解されていない。（住民アンケート・避難勧告で避難すると回答した者：26.4%・避難指示で避難すると回答した者：40.0%）



避難情報の報道イメージ
（内閣府で撮影）

＜対応＞

避難勧告・指示を一本化し、従来の勧告の段階から**避難指示**を行うこととし、避難情報のあり方を包括的に見直し。

２）個別避難計画（※）の作成

＜課題＞

避難行動要支援者名簿（平成25年に作成義務化）は、約99%の市町村において作成されるなど、普及が進んだものの、いまだ災害により、多くの高齢者が被害を受けており、避難の実効性の確保に課題。（近年の災害における犠牲者のうち高齢者（65歳以上）が占める割合　令和元年東日本台風：約65%　令和２年７月豪雨：約79%）

避難行動要支援者が災害時に避難する際のイメージ

＜対応＞

避難行動要支援者の円滑かつ迅速な避難を図る観点から、**個別避難計画について、市町村に作成を努力義務化。**

任意の取組として計画の作成が完了している市町村　約10%　任意の取組として一部の計画の作成が完了している市町村　約57%

※併せて、マイナンバー法を改正し、名簿・計画の作成等に当たりマイナンバーに紐付く情報を活用

３）災害発生のおそれ段階での国の災害対策本部の設置／広域避難に係る居住者等の受入れに関する規定の措置等

災害発生のおそれ段階において、国の災害対策本部の設置を可能とするとともに、市町村長が居住者等を安全な他の市町村に避難（広域避難）させるに当たって、必要となる市町村間の協議を可能とするための規定等を措置。

大規模河川氾濫時の他市町村への避難イメージ

②災害対策の実施体制の強化

１）非常災害対策本部の本部長を内閣総理大臣に変更

２）防災担当大臣を本部長とする特定災害対策本部の設置　※非常災害に至らない、死者・行方不明者数十人規模の災害について設置

３）内閣危機管理監の中央防災会議の委員への追加

令和２年７月豪雨時の非常災害対策本部

２．内閣府設置法の一部改正

内閣府における防災担当大臣の必置化

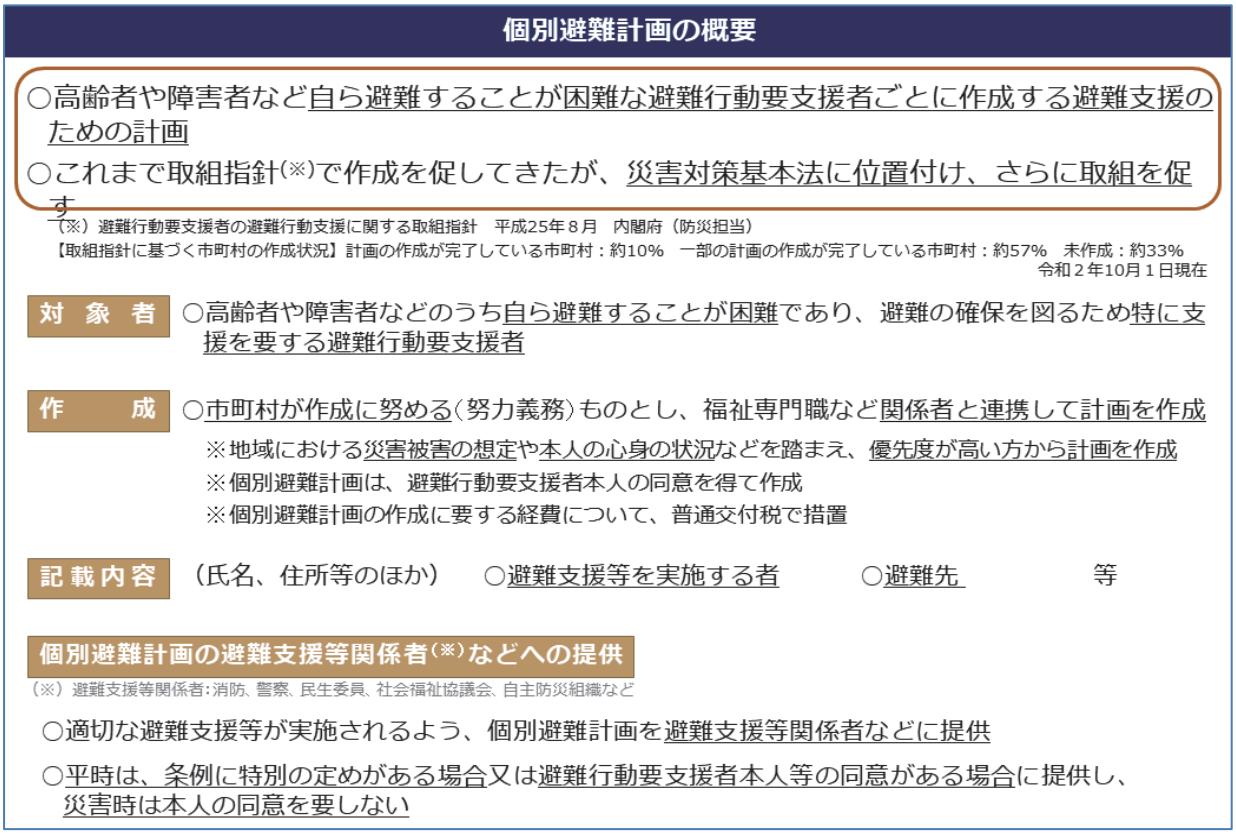
３．災害救助法の一部改正

非常災害等が発生するおそれがある段階における災害救助法の適用

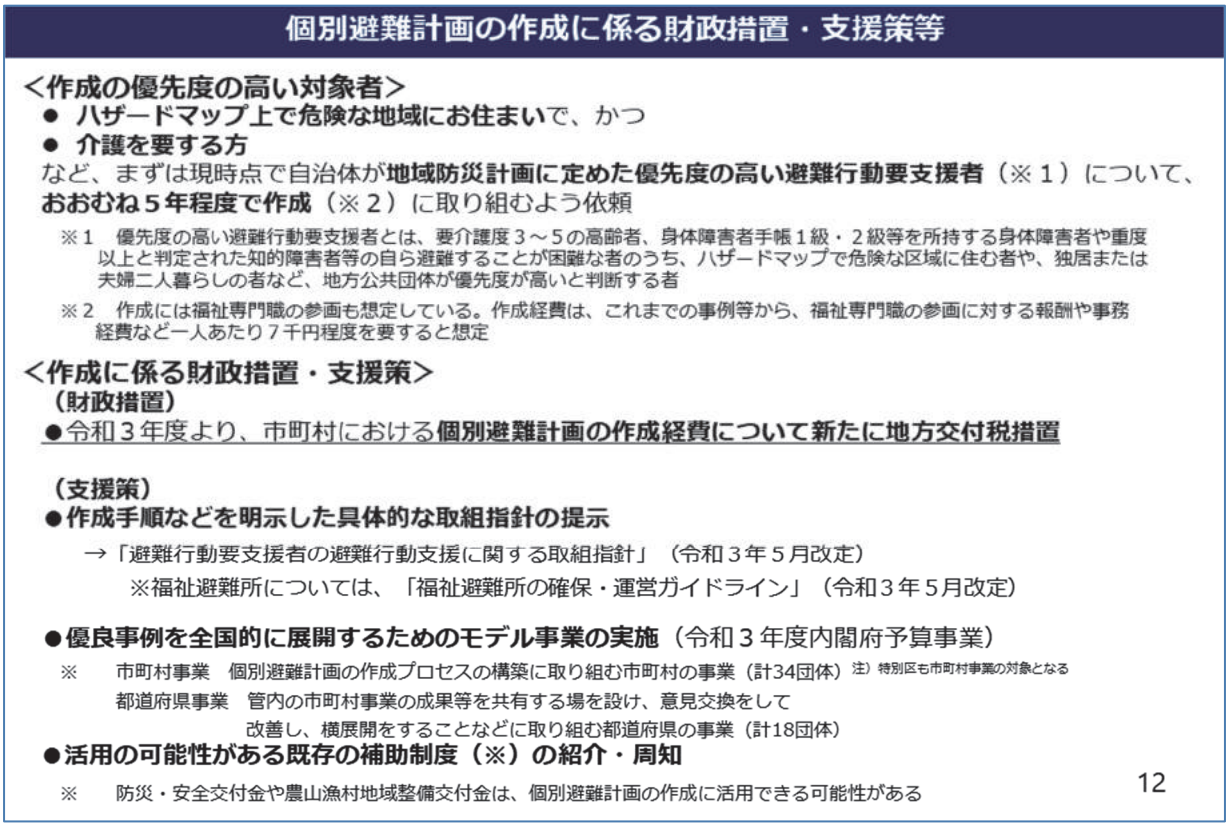
国の災害対策本部が設置されたときは、これまで適用できなかった災害が発生する前段階においても、災害救助法の適用を可能とし、都道府県等が避難所の供与を実施。

10

こちらが先ほど紹介した災害対策基本法の改正でありまして、幾つか柱があったわけですが、個別避難計画の作成が一つの柱になっていることになります。

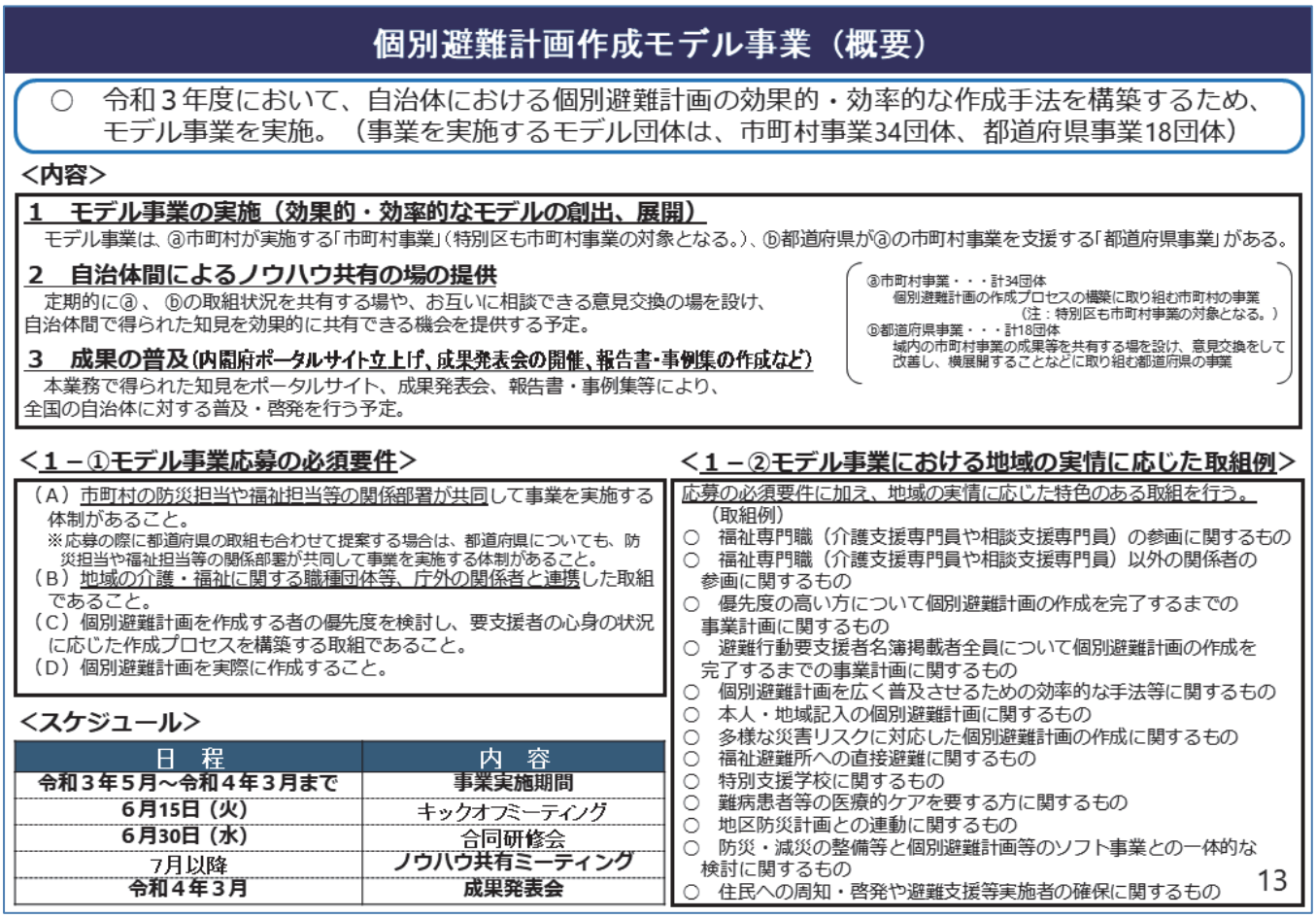


こちらが個別避難計画の概要になりますけれども、先ほど申し上げたように記載内容としては、誰が支援をするのか、どこに逃げるのかをしっかりと書いていただきたいということでこういう内容になっております。



作成の優先度の高い方から計画を作ってほしいとお話をしましたけれども、どういう方かということについてです

が、これは内閣府で一定の標準的な考え方を示しているということで、最終的には自治体で決めていただくことになるんですけれども、ハザードマップ上で危険な場所にお住まいで介護を要するというような方でございます。より詳しくは、※1 のところで書いている方でございます。



個別避難計画作成モデル事業（概要）

○ 令和３年度において、自治体における個別避難計画の効果的・効率的な作成手法を構築するため、モデル事業を実施。（事業を実施するモデル団体は、市町村事業34団体、都道府県事業18団体）

＜内容＞

1　モデル事業の実施（効果的・効率的なモデルの創出、展開）
モデル事業は、ⓐ市町村が実施する「市町村事業」（特別区も市町村事業の対象となる。）、ⓑ都道府県がⓐの市町村事業を支援する「都道府県事業」がある。

2　自治体間によるノウハウ共有の場の提供
定期的にⓐ、ⓑの取組状況を共有する場や、お互いに相談できる意見交換の場を設け、自治体間で得られた知見を効果的に共有できる機会を提供する予定。

3　成果の普及（内閣府ポータルサイト立上げ、成果発表会の開催、報告書・事例集の作成など）
本業務で得られた知見をポータルサイト、成果発表会、報告書・事例集等により、全国の自治体に対する普及・啓発を行う予定。

ⓐ市町村事業・・・計34団体
個別避難計画の作成プロセスの構築に取り組む市町村の事業
（注：特別区も市町村事業の対象となる。）
ⓑ都道府県事業・・・計18団体
域内の市町村事業の成果等を共有する場を設け、意見交換をして改善し、横展開することなどに取り組む都道府県の事業

＜1－①モデル事業応募の必須要件＞

（A）市町村の防災担当や福祉担当等の関係部署が共同して事業を実施する体制があること。
※応募の際に都道府県の取組も合わせて提案する場合は、都道府県についても、防災担当や福祉担当等の関係部署が共同して事業を実施する体制があること。
（B）地域の介護・福祉に関する職種団体等、庁外の関係者と連携した取組であること。
（C）個別避難計画を作成する者の優先度を検討し、要支援者の心身の状況に応じた作成プロセスを構築する取組であること。
（D）個別避難計画を実際に作成すること。

＜スケジュール＞

日　程	内　容
令和３年５月～令和４年３月まで	事業実施期間
６月15日（火）	キックオフミーティング
６月30日（水）	合同研修会
7月以降	ノウハウ共有ミーティング
令和４年３月	成果発表会

＜1－②モデル事業における地域の実情に応じた取組例＞

応募の必須要件に加え、地域の実情に応じた特色のある取組を行う。
（取組例）
○ 福祉専門職（介護支援専門員や相談支援専門員）の参画に関するもの
○ 福祉専門職（介護支援専門員や相談支援専門員）以外の関係者の参画に関するもの
○ 優先度の高い方について個別避難計画の作成を完了するまでの事業計画に関するもの
○ 避難行動要支援者名簿掲載者全員について個別避難計画の作成を完了するまでの事業計画に関するもの
○ 個別避難計画を広く普及させるための効率的な手法等に関するもの
○ 本人・地域記入の個別避難計画に関するもの
○ 多様な災害リスクに対応した個別避難計画の作成に関するもの
○ 福祉避難所への直接避難に関するもの
○ 特別支援学校に関するもの
○ 難病患者等の医療的ケアを要する方に関するもの
○ 地区防災計画との連動に関するもの
○ 防災・減災の整備等と個別避難計画等のソフト事業との一体的な検討に関するもの
○ 住民への周知・啓発や避難支援等実施者の確保に関するもの

13

そしてこの取り組みについて、実際になかなか個別の方に訪問をして、計画を作ってもらうことについては作業が結構あります。その中で個別避難計画のモデル事業を実施しまして、いい事例を横展開していくことを今、本年度の事業として進めております。年度の当初から始めまして、来年の 3 月までで一定の成果をまとめたいと思っております。全国の自治体に展開したいと思っております。

個別避難計画作成モデル事業実施団体（モデル団体）一覧

No.	都道府県名	市区町村名	市町村事業名（※１）	取組概要	都道府県事業の有無（※２）
1	宮城県	仙台市	個別避難計画作成に係る事業手法及び課題の検討	現在の本市の災害時要援護者情報登録制度を検証するとともに、真に避難支援を要する者についての個別避難計画を効率的かつ着実に作成できるようにするため、事業手法や課題を検討し、事業計画及びマニュアルの各素案を策定する。	○
2	茨城県	古河市	医療的ケア児・者等を対象とした個別避難計画作成事業	庁内関係課、保健所、訪問看護ステーション等の協力を得ながら、在宅で人工呼吸器装着等を装着している医療的ケア児・者を対象とした災害時の個別避難計画の作成を試行的に実施し、効果的な作成手法及び今後の実施体制の確立を目指す。	○
3	茨城県	常総市	「マイタイムラインを活用した包括連携型地域社会作り」 【OTPIS】Our Timeline Planning in Ibaraki South （国、県、大学と連携し地域社会の共助による個別避難計画作成を重視する）	筑波大学と連携して優先度を判定し，近隣市や福祉事業所とも連携し実効性のある個別避難計画の作成を検討する。個別避難計画の作成と併せて，迅速かつ正確な安否確認の方法を検証する。	
4	茨城県	つくばみらい市	「マイタイムラインを活用した包括連携型地域社会作り」 【OTPIS】Our Timeline Planning in Ibaraki South （国、県、大学と連携し地域社会の共助による個別避難計画作成を重視する）	筑波大学と連携して避難行動要支援者の優先度を判定し、個別避難計画の作成支援をする。課題として福祉避難所への移動・移送について、支援者の確保及び移送可能な体制を整備し、常総市からの広域避難者の受け入れ体制を構築する。	
5	群馬県	館林市	避難行動要支援者個別避難計画作成のためのモデル事業	市防災・福祉部門に加え館林市社会福祉協議会も参画した策定体制を構築し、共助と公助の役割分担と連携を念頭に、地域住民や福祉専門職も参画した個別避難計画作成とその運用の仕組みづくり、モデル事業による検証をおこない、実効性を高めていく。	○
6	群馬県	榛東村	住民支え合いマップづくりと連動した個別避難計画作成事業	榛東村社会福祉協議会と連携体制の下、地域住民同士が避難行動要支援者等の状況、地域課題等について地図上で情報を把握、共有して課題解決に向けて話し合う中で、優先度の高い避難行動要支援者等について実効性のある個別避難計画を作成する。	
7	東京都	江戸川区	江戸川区災害時避難行動要支援者対策事業	避難行動要支援者対策として、福祉専門職（介護支援専門員・相談支援専門員）や地域避難支援者と連携をして、より優先度の高い要支援者に対して個別避難計画の作成を推進していくことにより、要支援者と福祉避難所・地域避難支援者との平時からの顔の見える関係性の構築を促進する。	○
8	神奈川県	川崎市	高齢者個別避難計画作成等モデル事業	地域を特定したうえで、避難行動で支援が必要な高齢者を対象に、民間福祉事業者や関係団体と連携し、モデル的に個別避難計画の策定を行う。	―
9	神奈川県	茅ヶ崎市	自助・共助・公助の連携による要支援者の避難のための取組	避難行動要支援者支援制度の課題と要支援者の避難に関する現状を踏まえ、①真に避難支援が必要な者の把握、②「避難行動シート（＝個別避難計画）」の作成、③避難支援体制の確保の３つの取り組みを進める。	
10	新潟県	村上市	地域防災と介護・福祉の連携による個別避難計画作成推進事業	地域防災と介護・福祉等の関係者が参画し、要支援者の災害リスクや心身の状況等の適切な評価、避難支援が必要な者の範囲等を検討し、個別避難計画の作成に繋げるとともに、地域において持続可能な避難支援体制の構築を目指す。	○
11	福井県	永平寺町	令和3年度　永平寺町個別避難計画作成事業	個別避難計画作成モデル事業を活用し個別避難計画を広く普及させるための効率的な手法を学び、町内の同意増加と個別避難計画の推進を図る。	―

No.	都道府県名	市区町村名	市町村事業名（※１）	取組概要	都道府県事業の有無（※２）
12	長野県	長野市	優先度を踏まえた個別避難計画の作成～災害福祉カンタンマップの実証実験～	市内モデル地区において、福祉・介護事業所、住民の協働による優先度を踏まえた個別避難計画作成の実証実験を実施し、今後、全地区において個別避難計画を作成していく際のモデルを構築する。	―
13	静岡県	富士市	【静岡県モデル事業】個別避難計画（災害時ケアプラン）の市内展開促進事業	個別避難計画（災害時ケアプラン）の作成促進に関する講演会等及び個別避難計画を作成する者の優先度等についての検討会議を開催すること等を通じ、個別避難計画の作成を市内全域に展開する。	○
14	愛知県	犬山市	災害時に避難できる犬山へ～実効性のある支援をめざして～	福祉専門職や民生委員児童委員等と連携し、災害時の役割分担や支援のタイミングを明確にした、より実効性のある個別避難計画を作成するプロセスを構築する。	―
15	滋賀県	高島市	「滋賀モデル」との連携による高島市個別避難計画作成事業	滋賀県における避難行動要支援者の個別避難計画推進に係る、防災と保健・福祉の連携促進モデル「滋賀モデル」と連携し、高島市がこれまで推進してきた要配慮者個別支援計画の取り組みを拡充して取り組む。	○
16	京都府	福知山市	福知山市避難のあり方推進事業　災害時ケアプランモデル実施事業	令和元年度から2年度にかけて行った「福知山市避難のあり方検討会」の最終とりまとめの方向性に基づき、市の要配慮者の避難体制構築の推進を図るため、災害時ケアプラン策定のモデル実施に取り組む。	○
17	大阪府	豊中市	豊中市災害時個別避難計画推進事業	介護保険・障害福祉サービス事業者等の福祉専門職や民生委員・児童委員や校区福祉委員会等と検討し、個別避難計画の様式等を作成。モデル地区にて避難訓練を実施し、地域住民等の意見を反映させながら個別避難計画を作成する。	○
18	大阪府	熊取町	個別避難計画策定推進事業	介護支援専門員等の福祉専門職が、個別避難計画の策定のプロセスに参加することにより個別避難計画の策定率向上を目指す。地域住民と介護支援専門員等をつなぐ橋渡し的な役割をコミュニティソーシャルワーカーが担う。	
19	兵庫県	明石市	災害時要配慮者に対する個別支援計画の作成	近い将来発生が予想される南海トラフ地震などの災害時においても迅速かつ確実に安全が確保できるよう、地域等への避難行動要支援者名簿の提供拡大及び活用の促進を図るとともに、避難支援が必要な要配慮者ひとり一人に応じた個別支援計画の作成を促進する。	
20	兵庫県	宝塚市	連携と協働による災害時要援護者支援制度促進事業	民生児童委員連合会の避難支援組織への手上げで制度が全市的な取組となっているが、認知度が低いことや支援者不足など課題も多い。庁内外を問わず連携・協働して個別避難計画を作成し周知することで、課題の解決や、みんなで助かる・助け合う地域づくりを進める。	○
21	兵庫県	丹波市	災害種別に対応した実効性の高い個別避難計画の基準、事務フローの作成事業	個別避難計画作成上の最も困難な避難所までの移動方法について、「公」がどこまで関われるか、またどのような対象者ならば「公」の関りが適切と認められるのかの基準を作成する。	
22	岡山県	岡山市	岡山市逃げ遅れゼロを目指す防災戦略　～みんなの命をつなぐプロジェクト～	災害種別や計画作成の取組の進捗度合い等の異なる市内３地区をモデル地区に選定し、自主防災組織を中心とした地域住民、庁内外の防災と福祉の関係者等とが連携し、要支援者の心身の状況に応じた計画作成プロセスモデルの構築を目指す。	○
23	広島県	広島市	自助、共助、公助を組み合わせた個別避難計画の作成促進事業	自助（本人記入の個別避難計画の様式の設定）、共助（モデル学区における地域による個別避難計画の作成）、公助（介護支援専門員の参画による個別避難計画の作成）の取組を組み合わせ、個別避難計画の作成促進を行う。	
24	広島県	三原市	防災と福祉との連携による避難行動要支援者の避難支援体制づくり事業	地域・福祉専門職・防災の活動者が参画して，防災と福祉との連携による避難行動要支援者の避難支援体制づくりを行う。また，市民避難行動促進「三原スタイル」構築連携協議会の部会で，検証・助言を行う。	○

No.	都道府県名	市区町村名	市町村事業名（※１）	取組概要	都道府県事業の有無（※２）
25	徳島県	小松島市	避難行動要支援者の避難行動支援事業	要配慮者が自助・互助について自分事として捉え、共に考えられるような実効性のある個別避難計画の作成を進め、みなと高等学園等がある発達障がい者総合支援ゾーンを活用した避難先の確保について関係機関と検討する。	○
26	愛媛県	四国中央市	四国中央市防災・福祉連携避難行動要支援者対策促進事業	これまで未着手であった高齢者の個別避難計画作成を促進するため、介護支援専門員の情報提供を受けながら、自主防災組織等地域の関係者が避難行動要支援者の個別避難計画の検証を行う一連の流れをモデルとして構築する。	○
27	愛媛県	東温市	東温市防災・福祉連携避難行動要支援者対策促進事業	社会福祉協議会が個別避難計画作成のコーディネーターとなって、福祉専門職に情報提供という形で関わってもらい、それらの情報を基に地域住民主体で計画を作成し実行性を検証する一連の取組のモデルを構築する。	
28	高知県	黒潮町	黒潮町要配慮者避難支援対策推進事業	「防災」をテーマに関係機関と地域資源をつなぎながら、自助・共助互助・公助の役割分担を認識し、住み慣れた地域で健康で安心して暮らすことができるまちを目標に、要配慮者の避難支援について実効性のある取組みを目指す。	○
29	佐賀県	鳥栖市	避難行動要支援者個別避難計画作成支援のためのモデル事業	日頃から要支援者を把握している専門職や関係機関と連携し、効果的・効率的な個別避難計画作成プロセス構築を目指すとともに、要支援者本人や家族に平時の備えを促し、防災意識の向上を図る。	―
30	長崎県	長崎市	避難行動要支援者支援事業	災害発生時のより具体的な備えとなるよう個別避難計画の内容の見直しや、優先順位を設けたうえで介護支援専門員の参画による個別避難計画策定に重点をおいて推進する。	○
31	熊本県	益城町	災害に負けない地域のつながりづくり事業 ～個別避難計画を活用した地域のつながりづくり～	避難支援計画作成や避難支援に係る地域の負担を分散するために、地域の支援者（民生委員等）と避難支援者（自主防災組織等）の役割を明確化し、平時・災害時共に各支援者が協力できる体制構築のための検証を行う。	―
32	大分県	別府市	別府市インクルーシブ防災事業	インクルーシブ防災の取組として、難病患者等の医療的ケアを要する方の個別支援計画を作成する。	―
33	宮崎県	延岡市	延岡市避難行動要支援者支援検討事業	地域・福祉専門職・行政に加え、個別避難計画策定に精通した専門家にも参画いただき、検討会を開催するとともに、個別避難計画作成に携わる「個人」「地域」「福祉専門職」の方々が簡易にかつ一定の精度をもって計画づくりができるよう支援ツールを作成する。	○
34	沖縄県	那覇市	地域における個別避難計画作成事業	個別避難計画の作成を促進するには地域住民の協力が必要であることから、那覇市社会福祉協議会がコーディネートを行い、要支援者本人やその家族、校区まちづくり協議会などの地域団体と連携し個別避難計画を作成する。	○

※１　市町村事業・・・個別避難計画の作成プロセスの構築に取り組む市町村の事業（計３４団体）
（注：特別区も市町村事業の対象となる。）
※２　都道府県事業・・・域内の市町村事業の成果等を共有する場を設け、意見交換をして改善し、
横展開することなどに取り組む都道府県の事業（計１８団体）

16

こちらの幾つかの団体、全部で 34 の市町村、それから県にも取り組んでいただいております。

大分県　別府市　**取組のポイント**（アピールポイント、力を入れている点、取組の重点など）

別府市インクルーシブ防災事業として、難病患者等の医療的ケアを要する方の個別支援計画を作成する

①人数及び実態の把握
　訪問看護ステーションや別府市相談支援事業所、病院の地域連携室などとの連携、及びアンケート調査にて実施している。

②連携団体とネットワーク会議を設置
　避難行動要支援者、地域、福祉、保健、医療、病院、企業等が参加したネットワーク会議を開催した。平時から関係団体が連携できる仕組みをつくり、支援の役割分担を明確にすることをめざしている。

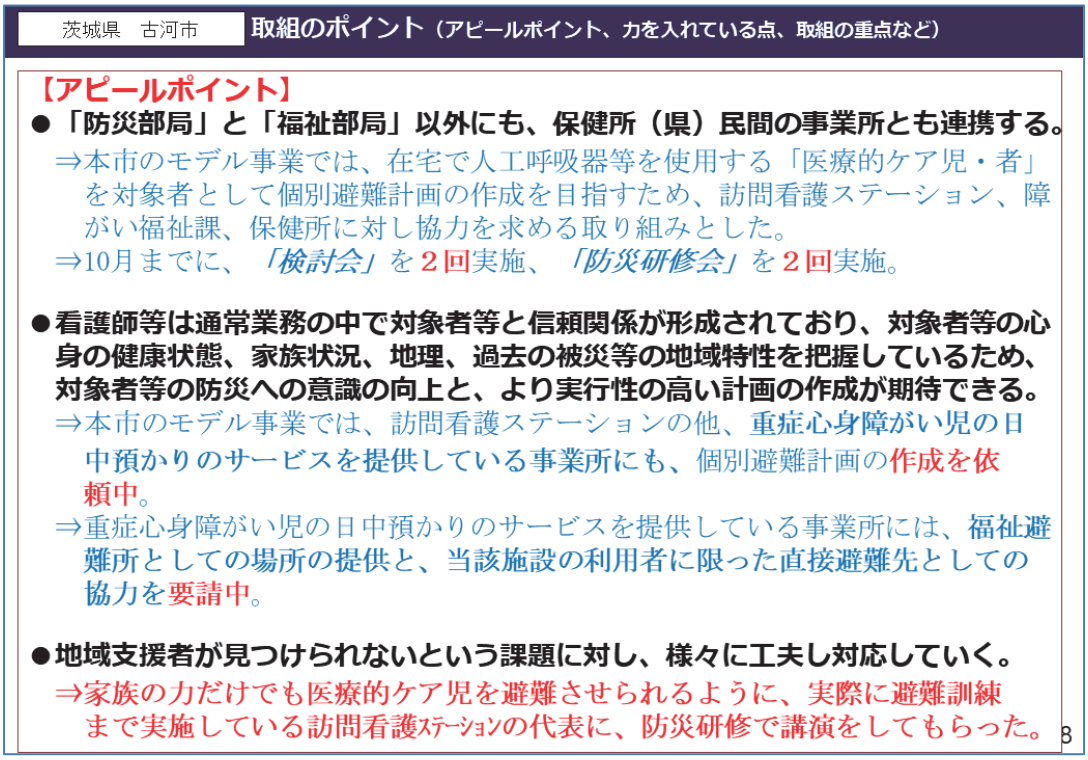
③災害時ケアプラン（個別避難計画）を作成
　個別計画作成の対象者は津波想定被害地域に住んでいる約900人から選定することとし、優先順位はサービス事業所の協力によって行っているアンケート調査結果を踏まえて関係者と協議の上で決める。ケアプラン作成の手法は、これまでの取り組みで確立したプロセス（地域アセスメント→調整会議→災害時ケアプラン作成→確認書の作成→避難訓練にて検証）を踏まえて行う。

④施設・事業所責任者の理解と協力を進める
　現場担当者の判断だけではできないことがあるため、すべての事業所の施設責任者や防災担当、事業所責任者に対して、災害対策基本法の一部改正により災害時要支援者の個別避難計画作成が自治体の努力義務化され、福祉専門職が積極的に個別避難計画作成等に関わることが求められるようになったことを理解するための学習会を開催し、理解と協力をお願いする。

　きょうはこの後、滋賀県の方からもご講演いただくことになっておりまして、そちらで高島市の紹介もしていただけると思いますので、私からは資料として用意しましたのは、別府市とそれから古河市の関係です。今このモデル事業

については中間的な取りまとめという段階にありまして、そちらで各市に作っていただいた資料を用意させていただきました。特に難病と、それから保健師絡みの取り組みをしていただいている自治体です。

別府市につきましては、先ほどもご紹介したように個別避難計画の取り組みで全国に先行して取り組みを進めていただいている自治体です。その別府市はモデル事業のテーマとしまして難病関係の取り組みを設定しました。その中でまず人数の把握をするために訪問看護ステーションですとか、相談支援事業所、それから病院といったところと連携をして、②のところになりますが、関係団体とネットワークの会議を設置すると。その上で③になりますけれども、災害時のケアプランについて作っていくことになりますが、関係者での会議ですとかを踏まえて計画を作っていくということでございます。それから最後のところですけれども、施設・事業所責任者との理解と協力を進めることも大事だとお話ししていただいております。



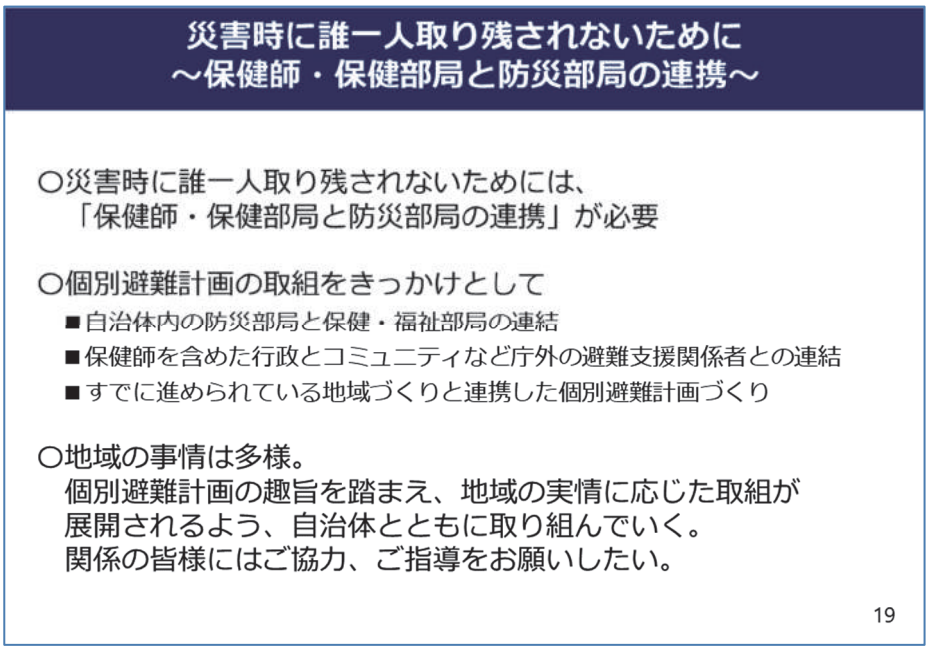
それから次が古河市の取り組みになります。こちらも防災部局が保健所などとも連携をして取り組みを進めているということで、在宅で人工呼吸器を使用する医療的ケア児・者を対象として訪問看護ステーション、障がい福祉課、保健所に対して協力を求める取り組みをしてきております。こちらでもありますように、看護師の方は普段の業務の中で支援対象者と信頼関係が形成されていて、事業がスムーズにいくということであります。

この古河市の取り組みの中で訪問看護ステーションのほか、重症心身障害児の日中預かりのサービスを提供している事業にも、この計画の作成を依頼しているということであります。そしてこの日中預かりのサービスを提供している事業所につきましては、避難所としての場所の提供と、それから直接避難先としての協力を依頼している状況です。それでこういう形で自治体から取り組みをしていただいておりまして、資料にはないんですけれども、幾つか声をお届けしたいと思います。

保健師さんとの連携について鍵屋先生からもありましたけれども、行政の中でも連携がなかなか難しいということが言われております。コロナの対応など、保健師さん、保健所さんはお忙しいと思うんだけれども、この個別避難計画の取り組みも重要なので、対象者となる方の情報の共有とか、あるいは個別避難計画の研修会に参加していただけるようにお願いしたいという声もありましたので、お忙しいとは思うんですけれども、積極的に連携をしていただいて、声がかかったときにはできるだけ協力していただけるようなことで進めていただければと思います。一歩動

き始めると、どんどん次に行くのではないかなと思います。

それからまた別に意見としましては、それぞれの市の中で地域防災計画を定めています。それについて保健師さんの認識が十分じゃないようなところもあるのではないかというご意見もありました。地域の防災計画の中で保健師さんが、災害が起きたときには要支援者の健康を確認することになっているんだけれども、そういう計画になっていることを知らない保健師さんもいらっしゃったということで、それぞれ市の中でどういう役割になっていて、実際にどうさせるのかについて頭のトレーニング、そして実際の訓練をしていただければと思います。



それからこちらが最後のスライドになりますけれども、改めて保健師、保健部局と防災部局の連携が大事ということであります。

スライドに盛り込むことはできませんでしたけれども、昨日12月14日付で事務連絡を発出しております。これは厚生労働省と内閣府防災が連名で、難病患者の方などの避難支援という事務連絡を発出しております。これは両者の連携が大事だということと、それから個人情報をどういう場合で共有できるのかについてお示ししているものですので、ぜひご確認いただければと思います。

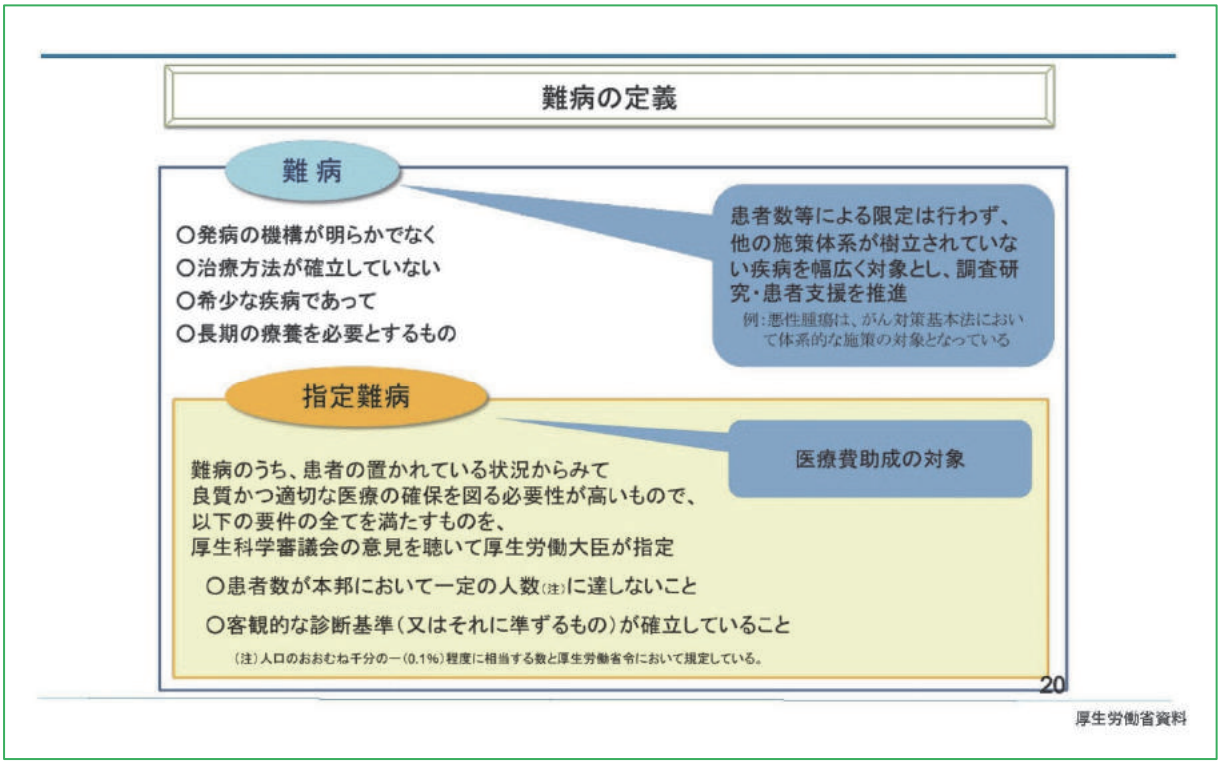
2つ目の丸のところになりますけれども、こういった個別避難計画の取り組みをきっかけとして自治体内の連携をしていただければと思いますし、保健師さんとそれから防災部局などの関係を深めていっていただければと思います。

各地の取り組みの事情はさまざまで、進み具合もさまざまでありますけれども、難病の方々につきましては、すでに保健師さんが活躍しまして、災害時の個別支援計画の作成が進められている自治体も多いと承知をしております。この計画をベースにすることによりまして、災害対策基本法の個別避難計画もそれほど手間がかからずに省力化される形で進められると思いますので、ぜひ防災の部局と保健部局が連携をして取り組みを進めていただければと思います。よろしくお願いいたします。

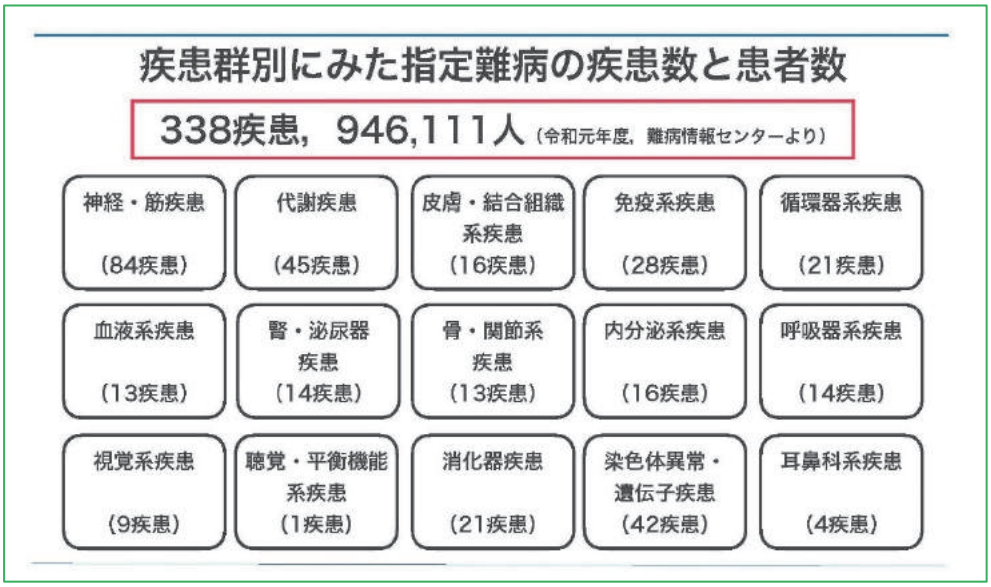
難病とは

研究分担者／国立病院機構 静岡医療センター　溝口 功一

「難病」については、すでにご存じだと思いますが、簡単にご説明させていただきます。



昭和 47 年難病対策要綱が制定され、「難病」という言葉が用いられるようになりました。しかし、「難病」の明確な定義は提示されていませんでした。その後、平成 27 年「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、スライドに示すような「難病」の定義が示されました。さらに、難病法では、「難病」の中で、患者数が一定の人数に達しておらず、客観的な診断基準がある難病を「指定難病」とし、医療費助成の対象としました。

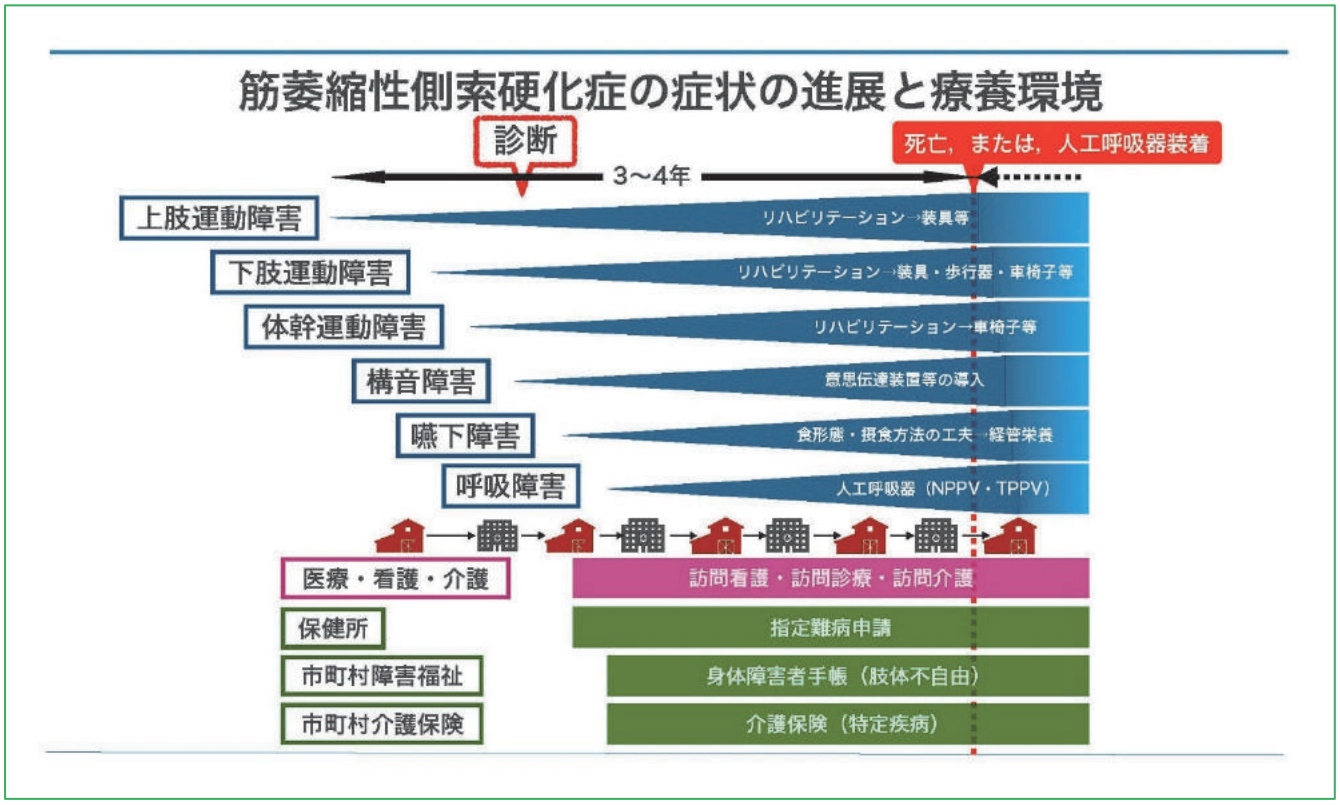


指定難病は神経・筋疾患から耳鼻科系疾患まで 15 分野 338 疾患に渡り、94 万人余りの方が登録されています。

難病による障害は、非常に多様です。例えば、視覚系疾患では、視覚障害による生活障害がおこります。一方、神経筋疾患の場合には、全身の筋力低下などにより歩行障害などの生活障害が起

こってきます。

94 万人の全ての難病患者が、障害をもって生活されているわけではなく、治療などにより、就労されている方も多数いらっしゃいます。このように、疾患群、あるいは、疾患により、あるいは、疾患の病期などによっても、障害の程度や内容は異なってきます。



このスライドは、私たち脳神経内科医が診療にあたる筋萎縮性側索硬化症（ALS）の患者さんの典型的な症状の進展と療養環境などを示したものです。

上肢から発症されて、下肢、体幹から球症状に筋力低下・筋萎縮が進展し、呼吸障害を起こしてきます。その段階で、人工呼吸器を装着する患者、しない患者がいらっしゃいます。人工呼吸器を装着すれば、そこから先も生活が続いていくことになります。

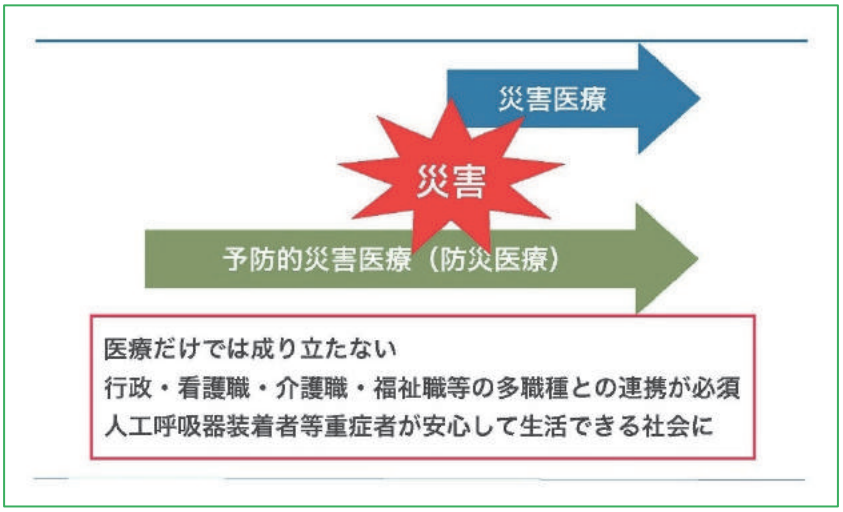
疾患に罹患後は、入院と在宅療養を繰り返すことになります。在宅療養生活を送る上では、医療だけでなく、訪問看護、訪問介護などとの連携が必要となります。また、公的な制度、例えば、指定難病の申請であれば保健所、身体障害者手帳であれば市町村の障害福祉課、あるいは、介護保険を申請すれば市町村の介護保険課などを利用することにより、行政との連携が生まれてきます。

図は、進行し、人工呼吸器を装着して在宅療養を送っている ALS 患者の状況を示しています。

患者は、介護用ベッドに臥床し、気管切開下で人工呼吸器を装着し、胃ろうからの経管栄養が行われています。横には、喀痰吸引のための吸引器が置かれています。また、前には、コミュニケーションを取るためのパソコンがセットされています。このように、療養生活を送る上で必要な医療機器などには、電気を必要とする機器が多くあります。

こうした状態で、災害がおこり、停電になってしまったら、こうした電気が必要な機器が使えなくなってしまう危険性があります。現在では、人工呼吸器や吸引器などには、バッテリーを搭載しているものがほとんどですので、すぐに停止することはありませんが、数時間後には停止することが予測されます。

こうした患者の災害時の対応をどのようにするのか、電源の確保はどうしておくのかなど、平時から、こうした事態を予測して、乗り切るための計画を作成しておかなければなりません。



ここから先は私個人が考えていることで、用語も不適当なものかもしれませんが、ご容赦ください。

災害が発生すれば、避難が必要になります。そんなとき、慌てないようにあらかじめ避難計画を作っておくことが薦められています。

災害と医療という点で考えてみましょう。災害が起こると、DMAT に代表されるような災害医療が立ち上がり、被災者の健康を守る仕事が始められます。

人工呼吸器を装着している重症難病患者などで、私たちが進めている災害対策では、起こりうる災害を予想し、避難を含めて身を守るための計画を立てる必要があります。そこには、例えば、避難のための人手の確保、医療機器の電源確保といった個別の課題など以外にも、人工呼吸器装着患者が避難先として医療機関を選択できるような仕組みを考えるといった地域としての課題も含まれてきます。重症難病患者ための防災医療、あるいは、予防的災害医療と呼んでもいいのではと考えています。

ただ、この医療は、医療だけでは成り立ちません。災害から身を守るためには行政、看護職、介護職、福祉職など、多職種の方々と医療との連携が必須です。

私たちは、人工呼吸器を装着している方たちが、災害時でも安心して生活できる社会にしていきたいと考えています。実際には、行政職、看護職、介護職などの方たちが中心になり、私たち医療職がそれをサポートすることになるのかもしれませんが、ぜひ、皆さんと一緒に、難病患者の災害対策を考えていきたいと思います。

難病患者の支援体制の整備にかかる難病保健活動

－保健医療計画と協議会の活用、災害にかかる内閣府モデル事業におけるとりくみ等の紹介－

滋賀県健康医療福祉部健康寿命推進課　興津　静香

滋賀県健康寿命推進課で難病の療養支援を担当しております、興津と申します。

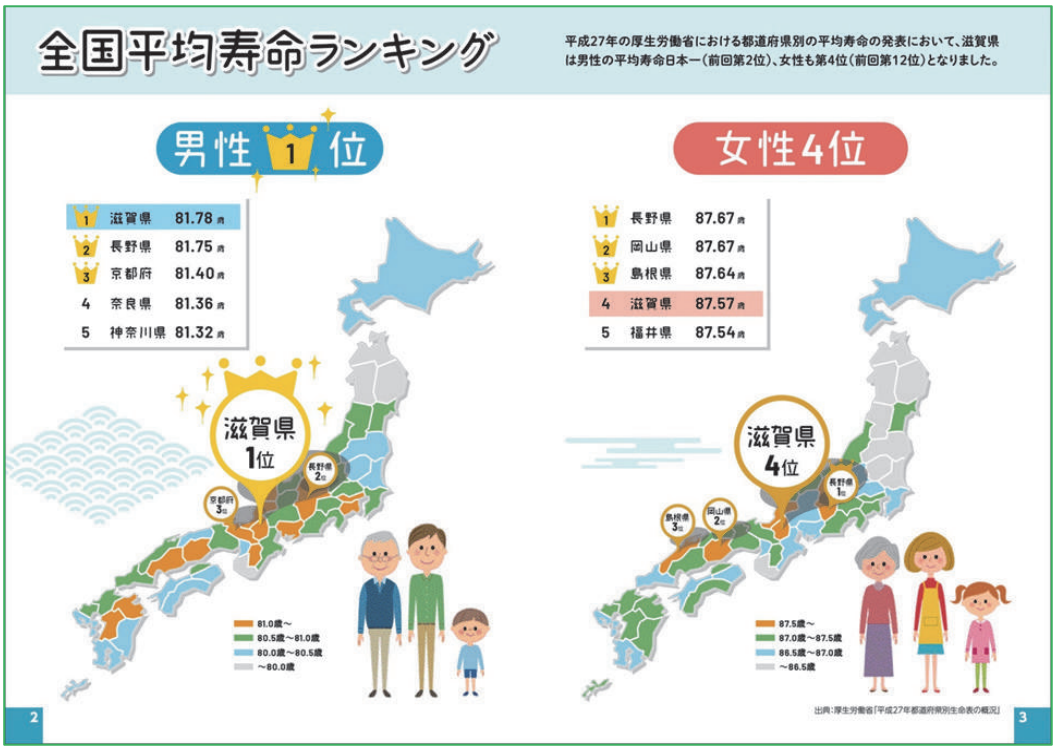
本日は、滋賀県の難病患者の支援体制の整備にかかる難病保健活動について、協議会と災害対策を中心にご説明をさせていただきます。よろしくお願いいたします。

まず、滋賀県の概要についてご紹介させていただきます。

滋賀県は日本のほぼ中央にあり、北は福井県、東は岐阜県、南東は三重県、西は京都府と接しています。また、まわりが伊吹、鈴鹿、比良、比叡などの山々に囲まれており、中央に県の面積の6分の1を占める日本で一番大きな湖「びわ湖」があります。

本県の総人口は 2021 年 10 月1日現在、1,409,157 人で 19 の市町があります。

本県は、県庁所在地の大津市から JR で京都まで 10 分、大阪まで 40 分と立地がよいため、近年は京阪神のベッドタウン都市として人口流入が続いています。都市部まで比較的距離が近いため、京都や大阪の病院に通われる難病患者さんも多くおられます。



当県は平成27年の最新の国勢調査のデータによると、平均寿命は男性1位、女性4位と、男女ともに平均寿命の高い都道府県として内外から注目いただいている県となっております。このため、本県では「健康しが」の推進を掲げ、様々な取組を行っています。

二次医療圏域の概要

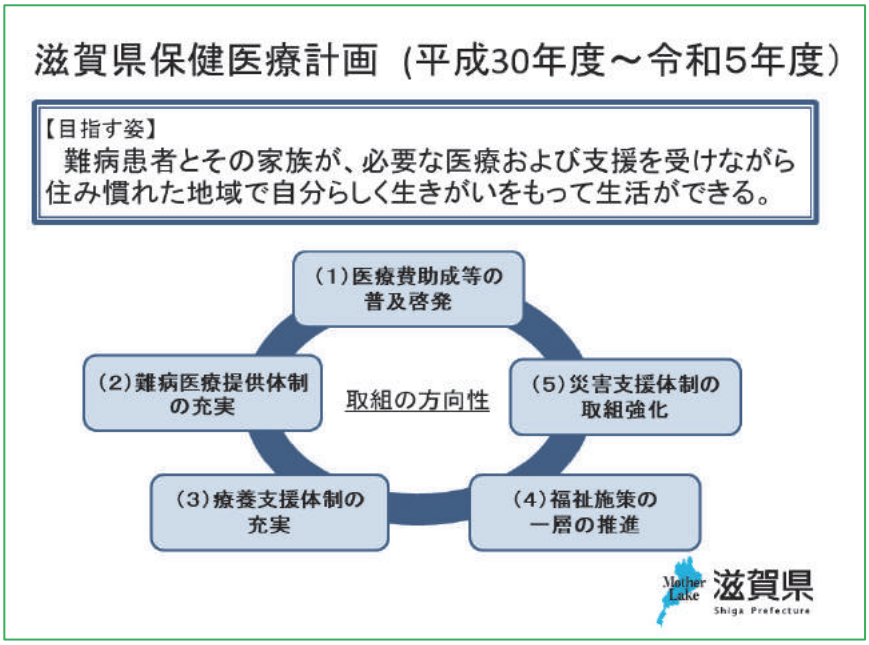
圏域名	構成市町	人口（人）（R3.10.1）	面積（Km2）（H30.10.1）
大津	大津市（中核市）	342,584	464.51
湖南	草津市、守山市、栗東市、野洲市	347,666	256.39
甲賀	甲賀市、湖南市	142,191	552.02
東近江	近江八幡市、東近江市、日野町、竜王町	226,206	727.97
湖東	彦根市、愛荘町、豊郷町、甲良町、多賀町	154,543	392.04
湖北	長浜市、米原市	150,178	931.40
湖西	高島市	45,789	693.05
合計		1,409,157	4,017.38

特定医療費（指定難病）受給者証所持者数(R3.3.31)
11,920人

Mother Lake 滋賀県 Shiga Prefecture

当県の2次保健医療圏域は大津・湖南・甲賀・東近江・湖東・湖北・湖西の7圏域ございます。このうち、大津市は中核市のため、大津圏域は大津市保健所の管轄となります。

なお、県内の指定難病受給者証所持者数は令和2年度末時点で 11,920 人となっております。



本県では医療福祉提供体制のあり方を検討し、県民のニーズに的確に対応しつつ、保健・医療・福祉が一体となって生活を支える「医療福祉」の仕組みづくりと地域包括ケアシステムの深化を目指して、滋賀県保健医療計画を定めています。

この計画の中で、難病の療養支援については「難病患者とその家族が、必要な医療及び支援を受けながら住み慣れた地域で自分らしく生きがいを持って生活ができる」ことを目指しています。

この目指す姿に向けて、(1)医療費助成等の普及啓発、(2)難病医療提供体制の充実、(3)療養支援体制の充実、(4)福祉施策の一層の推進、(5)災害支援体制の取り組み強化」の5つの柱に沿った取り組みを推進しています。

滋賀県保健医療計画の数値目標

目標項目	現状（H28）	目標値（H35）	備考
疾患群ごとの難病診療分野別拠点病院の指定数	―	84 か所	各二次保健医療圏域に各疾患群指定
難病医療協力病院指定数	―	14 か所	各二次保健医療圏域に2 か所
従事者向け研修受講者数 難病相談支援センター 難病医療連携協議会 保健所	 41 名 176 名 149 名	 50 名 210 名 180 名	現状の1.2 倍
患者および家族向け講演会・交流会受講者数 難病相談支援センター 保健所	 473 名 762 名	 570 名 910 名	現状の1.2 倍
避難行動要支援者名簿（ライフラインの途絶により生命に危険を及ぼす可能性のある患者）の情報提供市町数	11 市町	18 市町	全数（大津市を除く）

この保健医療計画の数値目標はスライドのとおりとなっておりまして、令和5年には疾患群ごとの難病診療分野別拠点病院の指定数を 84 か所、難病医療協力病院指定数を 14 か所、従事者向け研修受講者数を難病相談支援センター、難病医療連携協議会、保健所で現状の1．2倍、患者および家族向け講演会・交流会受講者数を難病相談支援センター、保健所で現状の 1.2 倍、避難行動要支援者名簿の情報提供市町数を全数とするという目標値の設定をしております。

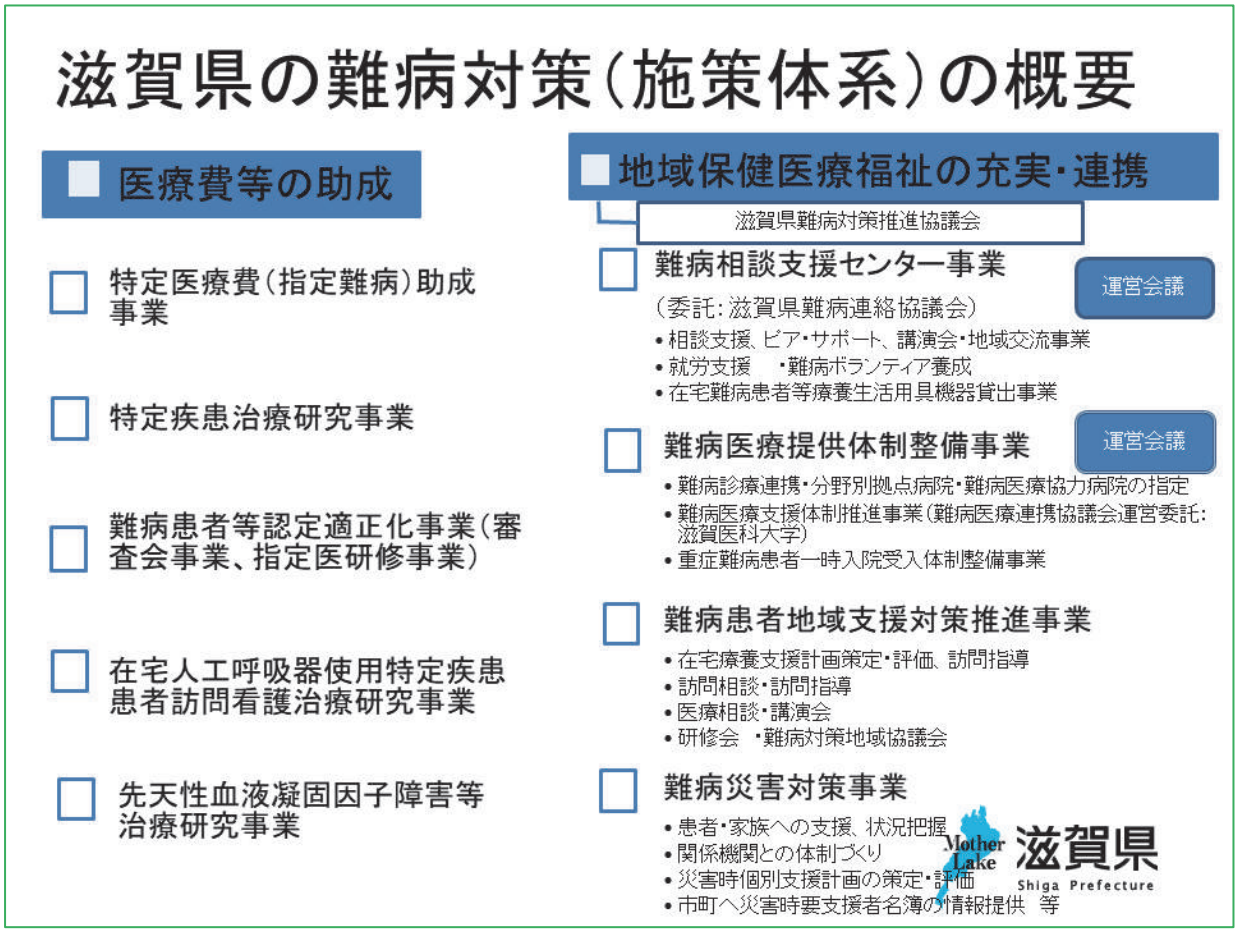
先ほどのスライドの目標を達成するために、スライドのように計画推進のロードマップを作成し、進捗状況によって適宜修正をしながら目標達成のための取組を進めております。

「医療費助成等の普及啓発」については特定医療費の支給認定申請時に、難病患者さんやその家族がどのような制度を活用することができるか等について知っていただけるように、医療費・年金・福祉・介護サービスなどの制度概要を取りまとめたガイブックの配布や内容の説明を行っております。

「難病医療提供体制の充実」については在宅医や保健所、難病診療分野別拠点病院、難病医療協力病院へのヒアリング行い、その結果をもとに課題を明確化し、難病医療連携協議会運営会議にて関係医療機関等との意見交換行い、今後の取組について検討を行っております。

「福祉施策の一層の推進」については患者団体である滋賀県難病連絡協議会さんとの共催で「難病のつどい」を開催することで、難病に関する正しい知識の普及啓発に努めております。

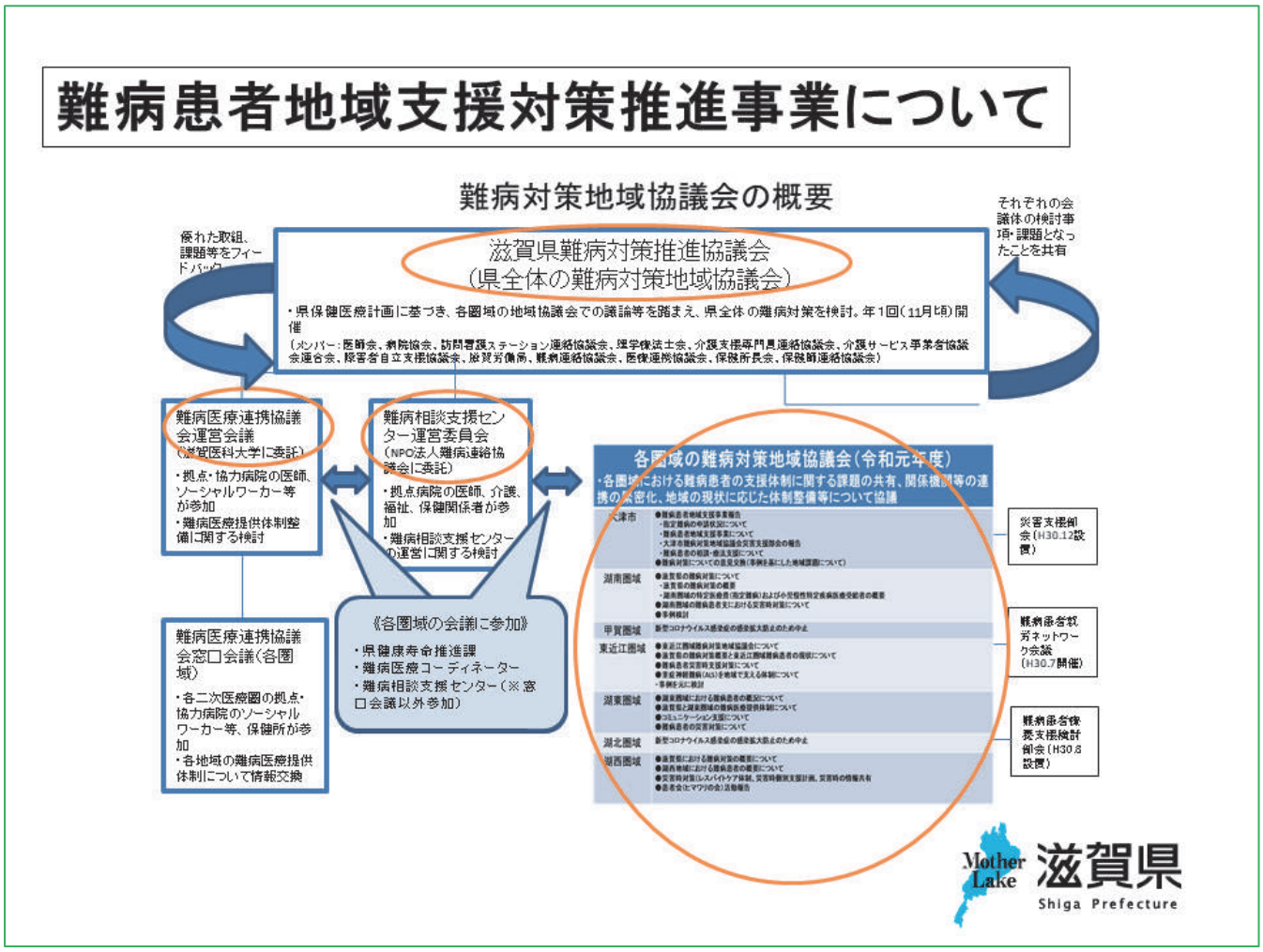
そして、災害対策の取組強化については詳しくは後ほどご説明させていただきますが、災害時難病患者対応マニュアル見直し WG の開催や、個別事例の検討を行うことにより、安否確認や災害時の備えに関する検討などを行っております。



本県の難病対策における施策体系は、大きく分けて「医療費の助成」と「地域保健医療福祉の充実・連携」の2項目がございます。

医療費の助成には、「特定医療費助成事業」、「特定疾患治療研究事業」、「難病患者等認定適正化事業」、「在宅人工呼吸器使用特定疾患患者訪問看護治療研究事業」、「先天性血液凝固因子障害等治療研究事業」がございます。「地域保健医療福祉の充実・連携」には「難病相談支援センター事業」、「難病医療提供体制整備事業」、「難病患者地域支援対策事業」、「難病災害対策事業」がございます。

なお、今回主にご説明させていただく「難病対策推進協議会」や「難病災害対策事業」は「地域保健医療福祉の充実・連携」の項目の中の事業となっております。



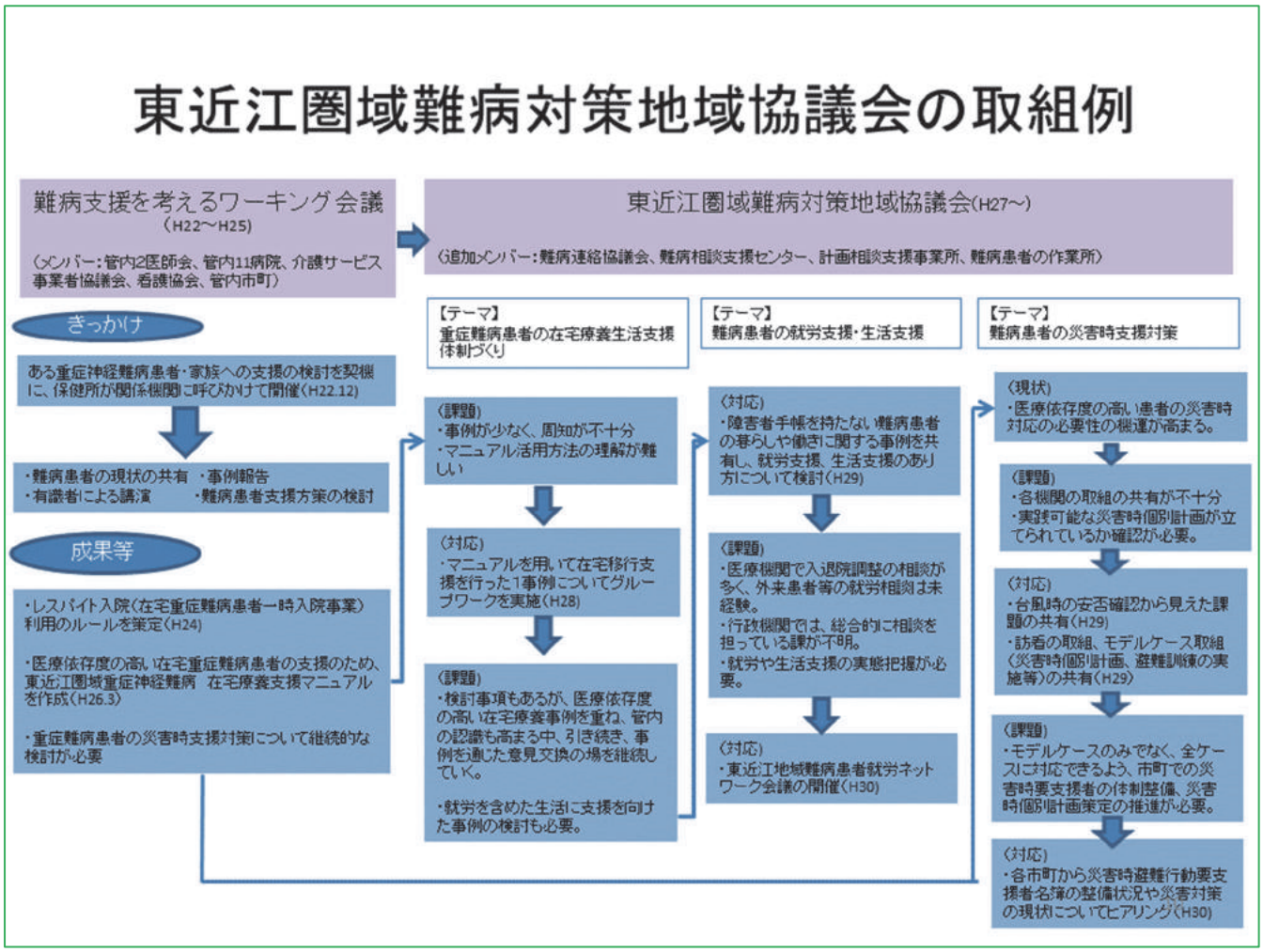
本県の難病対策地域協議会に関する取組について説明いたします。

本県の地域協議会は各圏域で開催いたします「難病対策地域協議会」と、県庁で開催いたします「滋賀県難病対策推進協議会」がありまして、どちらの協議会も難病法32条の難病対策地域協議会に位置付けております。

それぞれの役割についてですが、各圏域にて開催いたします「難病対策地域協議会」では、各圏域内で特に課題となっている事項についての情報共有や意見交換などを行い、圏域ごとに今後の取組の方向性について検討を行っております。このため、圏域によっては就労や災害に関するワーキングの設置を行っております。

また、県で開催いたします「滋賀県難病対策推進協議会」では、各圏域において検討しました「難病対策地域協議会」の検討内容のうち、県全体に関わる課題等について意見交換を行うことに加え、難病の医療提供体制について検討する場である「難病医療連携協議会運営会議」、「難病相談支援センター運営委員会」の中での検討課題等につきましても、情報共有や意見交換を行っております。

なお、県庁担当者や、難病医療コーディネーター、難病相談支援センターは、各圏域の難病対策地域協議会に出席し、各圏域の現状や課題、取り組みについて把握し、それぞれの会議体へ反映させたり、また、それぞれの会議体で検討事項となった事柄を地域協議会へフィードバックするなどの取組を行っています。

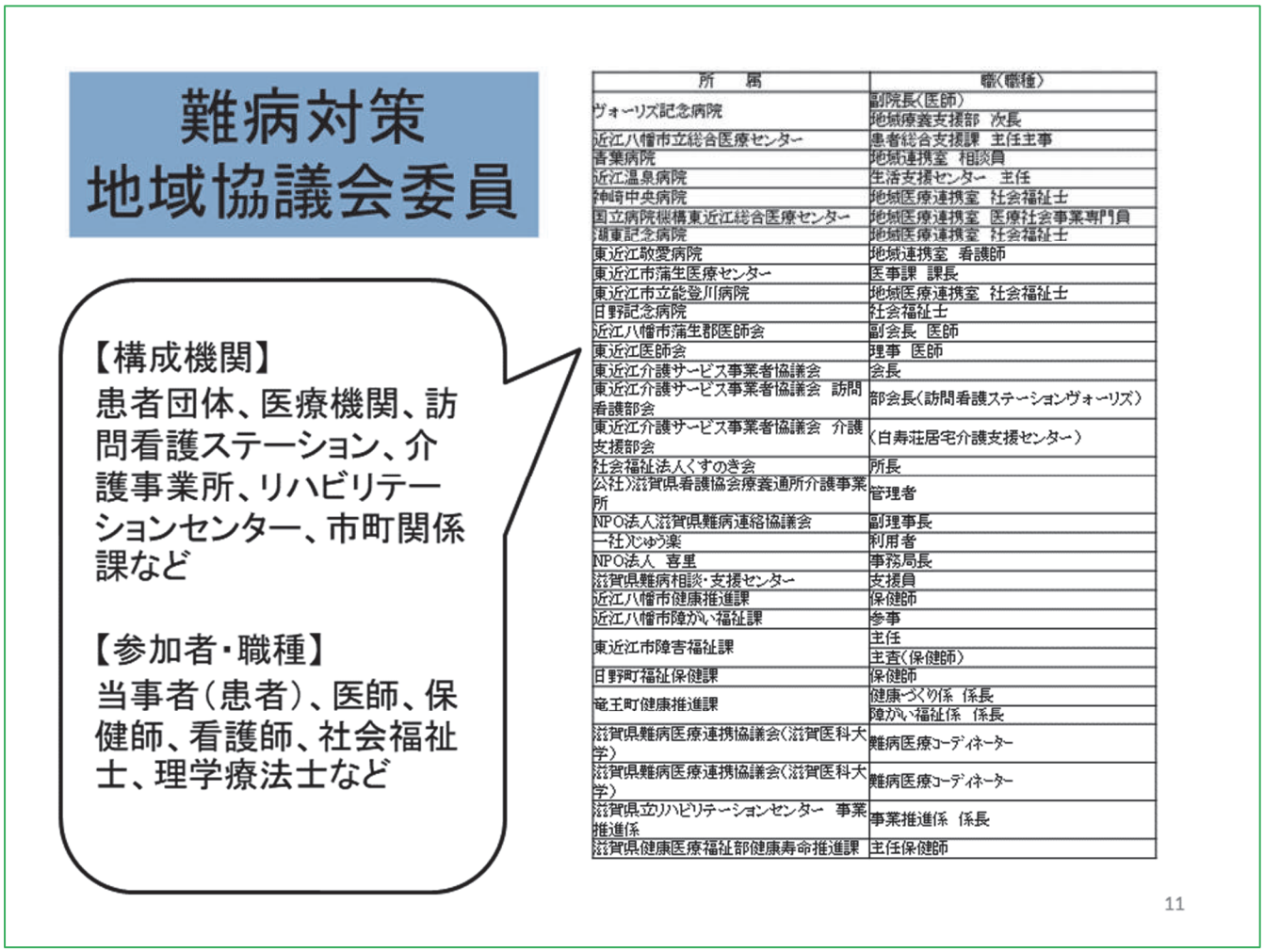


各圏域で行っている難病対策地域協議会の取組例として、東近江圏域難病対策地域協議会についてご説明させていただきます。

東近江保健所では、重症神経難病患者さんとご家族への支援の検討を契機に平成 22 年から 25 年にかけて難病支援を考えるワーキング会議を開催しております。その会議の中でレスパイト入院利用のルールの策定や東近江圏域重症神経難病在宅療養支援マニュアルの作成、そして重症難病患者の災害時支援対策について検討を行っていたところですが、難病法を受け、追加で新たなメンバーを招集し、東近江圏域難病対策地域協議会を立ち上げました。

東近江圏域難病対策地域協議会では、まず、「重症難病患者の在宅療養生活支援体制づくり」と「難病患者の災害時支援対策」の検討を行いました。このうち、「重症難病患者の在宅療養生活支援体制づくり」のテーマでは、就労を含めた生活に支援を向けた事例の検討が必要ということとなり、平成 29 年度から、新たに「難病患者の就労支援・生活支援」のテーマについても検討を開始しました。

「難病患者の災害時支援対策」につきましては、例えば、平成 29 年度の台風時の安否確認から見えた課題を共有したり、モデルケースの取組を行ってきました。さらに、各市町から災害時避難行動要支援者名簿の整備状況や災害対策の現状についてヒアリングを行い、災害対策についての取組を継続してきたところです。



所　属	職（職種）
ヴォーリズ記念病院	副院長（医師）
	地域療養支援部 次長
近江八幡市立総合医療センター	患者総合支援課 主任主事
善業病院	地域連携室 相談員
近江温泉病院	生活支援センター 主任
神崎中央病院	地域医療連携室 社会福祉士
国立病院機構東近江総合医療センター	地域医療連携室 医療社会事業専門員
湖東記念病院	地域医療連携室 社会福祉士
東近江敬愛病院	地域連携室 看護師
東近江市蒲生医療センター	医事課 課長
東近江市立能登川病院	地域医療連携室 社会福祉士
日野記念病院	社会福祉士
近江八幡市蒲生郡医師会	副会長 医師
東近江医師会	理事 医師
東近江介護サービス事業者協議会	会長
東近江介護サービス事業者協議会 訪問看護部会	部会長（訪問看護ステーションヴォーリズ）
東近江介護サービス事業者協議会 介護支援部会	（白寿荘居宅介護支援センター）
社会福祉法人くすのき会	所長
公社）滋賀県看護協会療養通所介護事業所	管理者
NPO法人滋賀県難病連絡協議会	副理事長
一社）じゅう楽	利用者
NPO法人 喜里	事務局長
滋賀県難病相談・支援センター	支援員
近江八幡市健康推進課	保健師
近江八幡市障がい福祉課	参事
東近江市障害福祉課	主任
	主査（保健師）
日野町福祉保健課	保健師
竜王町健康推進課	健康づくり係 係長
	障がい福祉係 係長
滋賀県難病医療連携協議会（滋賀医科大学）	難病医療コーディネーター
滋賀県難病医療連携協議会（滋賀医科大学）	難病医療コーディネーター
滋賀県立リハビリテーションセンター 事業推進係	事業推進係 係長
滋賀県健康医療福祉部健康寿命推進課	主任保健師

東近江保健所の難病対策地域協議会の委員は、患者団体や医療機関、訪問看護ステーション、介護事業所、リハビリテーションセンター、市町関係課等でありまして、当事者となる患者や医師や看護師などの医療職、また、介護福祉士等の福祉専門職などが参加しております。

様々なお立場や職種の方にご参加いただくことにより、先ほどのスライドで説明しましたように、テーマごとの様々なご意見やご提案をいただくことができ、課題の深堀や解決策の検討に役立っております。

こちらは今年度の東近江難病対策地域協議会の資料となっております。

東近江圏域では、先ほどお伝えしました3つのテーマを取組の3本柱として設定し、現状や課題、取組の方向性について関係者とともに検討を行っております。

昨年度についてはコロナウイルス感染症感染拡大の影響を受けまして協議会を開催することができなかったとい

うことがあり、前年度の課題も含めて意見交換を行いました。

取組の柱である「重症難病患者の在宅療養支援体制づくり」については、喀痰吸引を行えるヘルパー事業所が少ないという課題に対して、事業所アンケートを実施して実態把握を行い、得られた結果から事業所へのアプローチを検討したり、レスパイト入院に関する情報提供がしづらいという課題があることに対しては各病院のレスパイト入院の受け入れ情報を手引書としてまとめたという報告がありました。

協議会では手引書の活用状況の把握や定期的な更新作業などの具体的な運用等について情報共有や意見交換を行い、例えば喀痰吸引事業所の確保については、ヘルパーが対応する場合、医療機関への受診時の同伴や車での移動の際にも処置が必要になるため、実務的な負担や診療報酬の部分でも課題があるのではないかということをご意見いただいたり、レスパイト入院の体制整備については、患者さんやご家族への入院調整の際に手引書が活用できそうだというご意見などをいただくことができました。

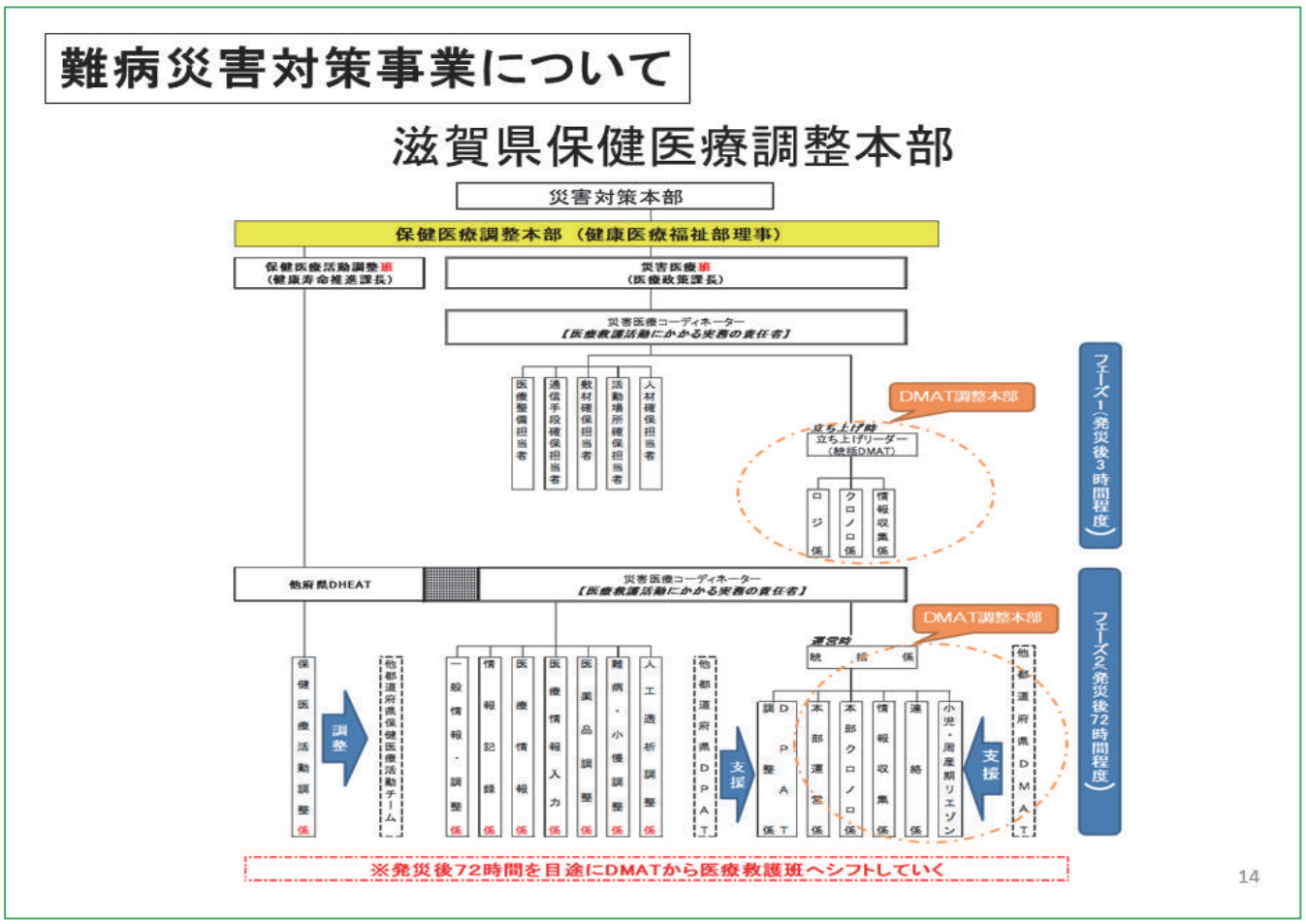
このようなご意見については、保健所保健師が課題を深堀したり、今後の取組の方向性を検討していくうえで非常に貴重な意見となっております。

また、東近江保健所では取組の柱であります「難病患者の災害時支援対策」について、特に常時人工呼吸器を装着されており、発災時にライフラインが途絶すると命の危険が生じる方を中心に市町への個別避難計画の策定支援を行っております。

この取り組み状況の報告とともに今年度については、国・滋賀県の新たな動きとして災害対策基本法が改正され、個別避難計画の策定が市町の努力義務となり、滋賀県でも国の動きに準じた形で個別避難計画の策定を推進していくためのモデル事業を展開していることについて情報共有を行いました。その上で市町における個別避難計画の策定に関する取組をどのように進めていくか、意見交換がなされました。その中で、圏

域で個別避難計画に関する基準を定めることはできないか、要配慮者の登録はしておきたいがあまり情報開示をしたくないという方に対してはどのように計画策定を進めていくべきか等のご意見をいただきました。

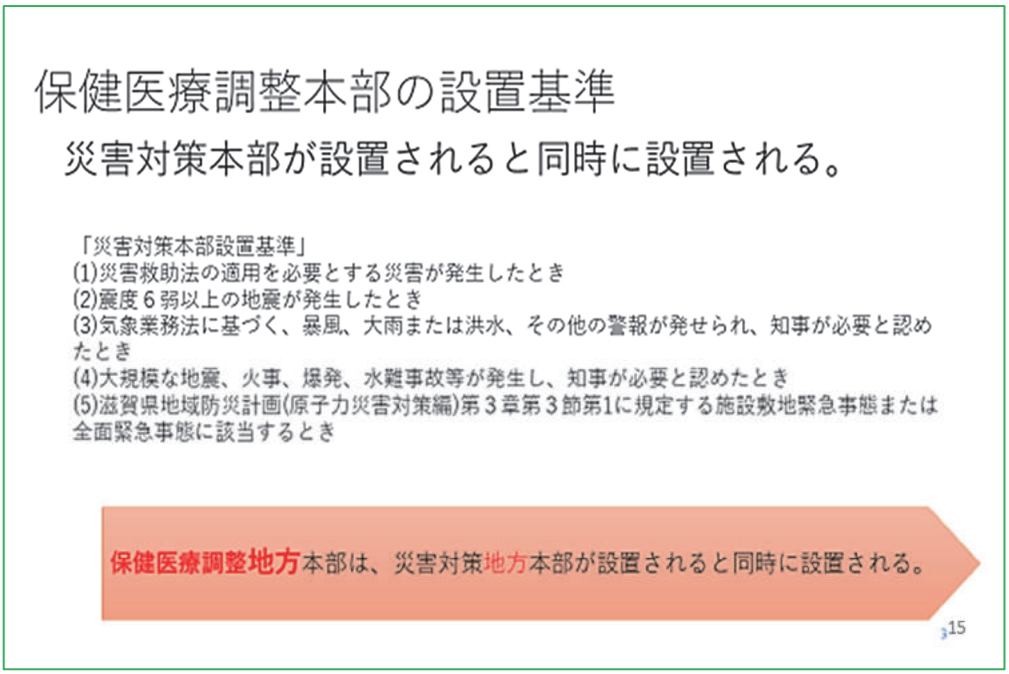
難病患者等の個別避難計画については、保健所において今後についても市町の策定支援を行っていく予定ですが、今回の国や県の動きを受けて難病や小児慢性特定疾病患者の個別避難計画の策定支援については追い風となり、より進んでいくことが期待されます。



続いて、難病災害対策事業について説明をさせていただきます。

まず、滋賀県における災害時の保健医療体制についてですが、県では、震度 6 弱以上で災害対策本部が設置されると同時に、「保健医療調整本部」が設置され、医療情報や医療救援にかかる情報が集約され、DMAT と連携した救援活動を行います。

この中には難病・小慢調整係があり、発災直後から保健医療調整本部として、一緒に活動していくこととなっております。



災害対策本部の設置基準については、(1)災害救助法の適用を必要とする災害が発生したとき、(2)震度6弱以上の地震が発生してとき、(3)気象業務法に基づく、防風、大雨または洪水、その他の警報が発せられ、知事が必要と認めたとき、(4)大規模な地震、火事、爆発、水難事故等が発生し、知事が必要と認めたとき、(5)滋賀県地域防災計画第３章第３節第1に規定する施設敷地緊急事態または全面緊急事態に該当するとき、としており、保健所に設置されます保健医療調整本部は災害対策地方本部が設置されると同時に設置されることとなっております。

●特定医療費(指定難病)助成制度等の一斉更新時に、各保健所において**「おたずね票」**を用いた難病の方の療養状況の調査
●**災害時避難行動要支援者の対象リスト**の作成。

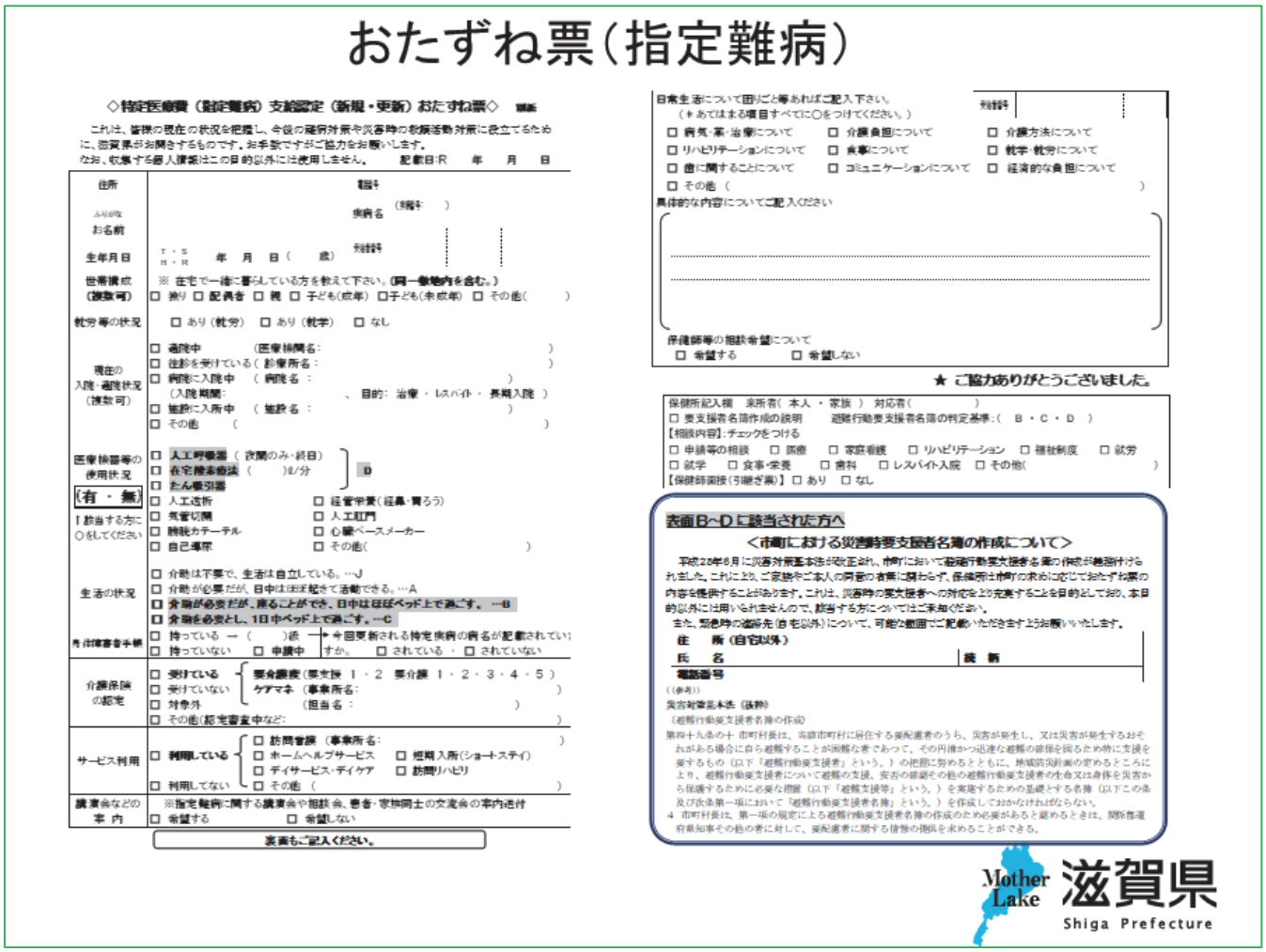
保健所別災害時要支援者名簿対象者数(難病)　　R3.3末現在

保健所	D(人工呼吸器)	D(人工呼吸器以外)	C	B	合計	入院・入所 人工呼吸器装着者
大津市	31	62	31	148	272	5
草津	26	39	21	99	185	4
甲賀	5	24	18	50	97	7
東近江	4	55	44	145	248	6
彦根	4	26	21	85	136	2
長浜	4	25	10	42	81	1
高島	2	4	7	15	28	0
合計	76	235	152	584	1047	25

D:在宅酸素療法等を実施中でライフラインの途絶により生命に危険を招来するおそれあり
C:寝たきり(一日中ベット上で過ごし、排泄、食事、着替えにおいて介助を要する
B:寝たきり(屋内での生活は何らかの介助を要し、日中もベット上での生活が主体であるが座位を保つ

Mother Lake 滋賀県 Shiga Prefecture

難病の災害時における平時の取り組みについてですが、保健師の電話や訪問、特定医療費(指定難病)助成制度等の一斉更新時ご記入いただいております「おたずね票」という療養支援に関する用紙への記入内容から、人工呼吸器を装着されている方や在宅酸素療法や吸引機等を使用されている方の情報を把握し、個別避難計画の作成を行っております。



おたずね票は難病患者向けと小児慢性特定疾病患者向けの様式がありまして、難病の患者向けの様式についてはスライドのとおりとなっております。

この様式は、患者さんの療養生活の状況や困りごと等の把握、そして災害時の個別避難計画の策定、また市町への情報提供等に関する情報を収集するため、難病医療受給者証の新規申請や更新手続きに合わせて配布を行い、記入・提出をいただいております。併せて、特に新規申請時に保健師が直接患者やご家族と面接を行い、療養状況や困りごとの内容について聞き取りを行っております。

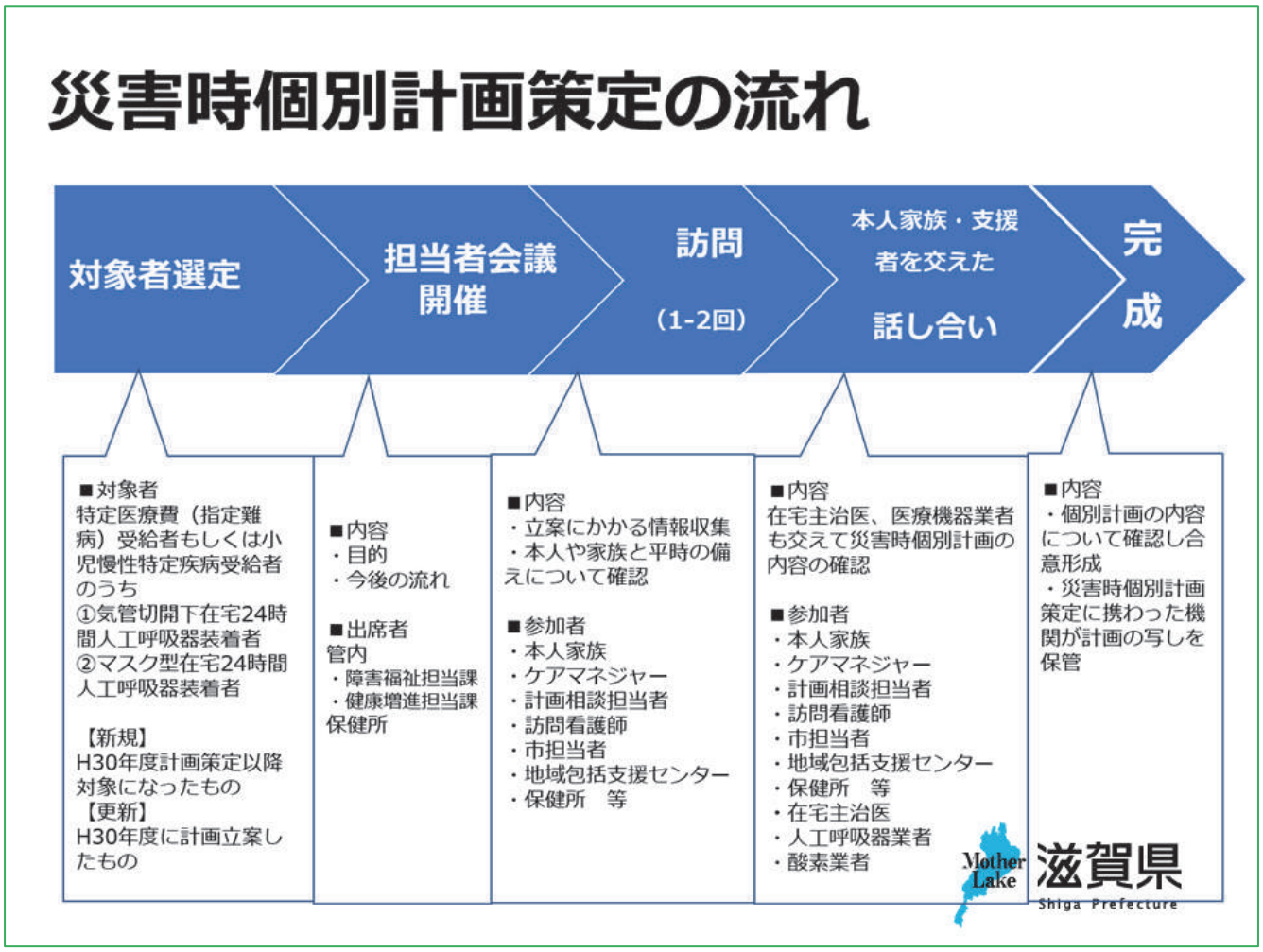
このおたずね票の内容から、災害対策としては人工呼吸器や在宅酸素療法、そしてたん吸引器等を使用されている方については災害時ライフラインの途絶等により生命の危険がある方としてＤランク、介助を必要とし、1日中ベッドで過ごす方を Ｃ、介助が必要だが、座ることができ、日中はほぼベッド上で過ごす方を Ｂ ランクとして優先順位を定め、市町への個別避難計画の策定支援や災害時要配慮者名簿を作成するための市町への情報提供を行っております。

また、療養支援に関してはおたずね票の中から上がってきた課題を、先ほどご紹介させていただきました「難病対策推進協議会」の中で意見交換を行うことで検討したり、この情報については情報入力後各圏域へもデータをフィードバックしているため、各圏域の検討課題があれば圏域ごとの「難病対策地域協議会」等にて検討を行います。医療受給者証の一斉更新時に併せて療養に関するデータ収集を行っておりますのは、滋賀県の特徴かと思います。

この個別支援計画の作成については、「滋賀県災害時難病等在宅患者対応マニュアル」に基づいて作成しております。

このマニュアルの中で、特に常時人工呼吸器を装着されている医療依存度の高い方については、先ほど説明いたしましたおたずね票から、ランクごとに優先順位を定めて安否確認を行うこととしております。発災時の安否確認を速やかに行うことができるよう、各保健所において対象者の住所地の地図や臨床調査個人票、おたずね票、避難行動要支援者個別計画の写しを保管することとしています。

なお、このマニュアルについては、令和元年度のマニュアル改正により小児慢性特定疾病についても対象としており、小児慢性特定疾病治療研究事業の対象者についても同じマニュアルの中で個別避難計画の策定等に関して運用を行っております。



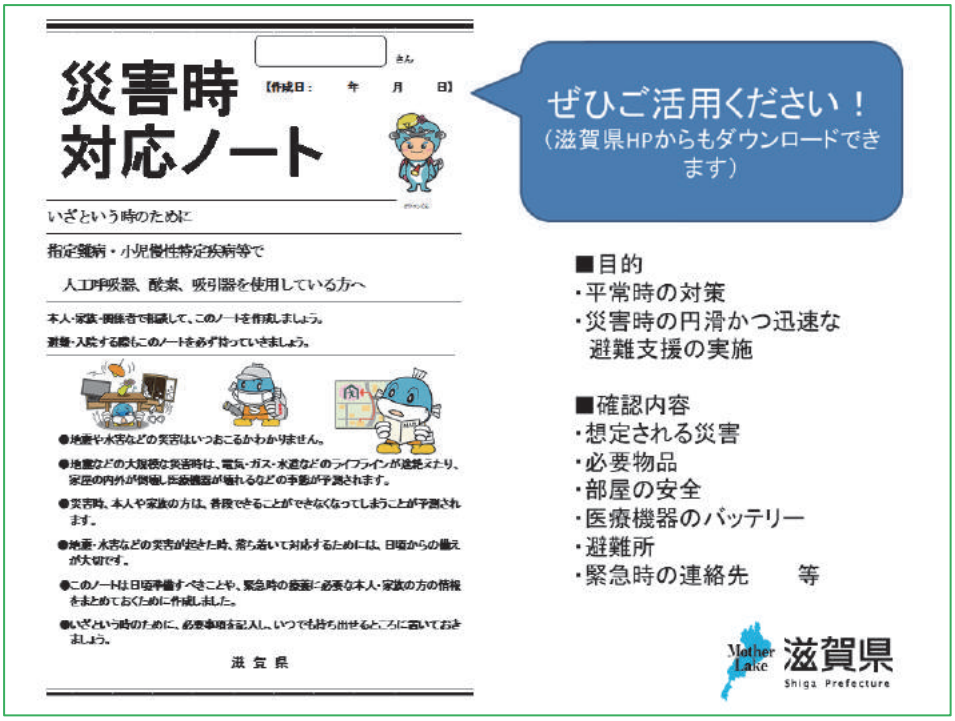
この災害時個別支援計画の全体的な作成の流れについて、草津保健所管内で作成されたフローを元に説明をさせていただきます。

運用等の関係で保健所により、若干異なる部分はありますが、大枠は各保健所共通しております。

個別避難計画を策定する際は、保健所の中で個別計画の必要な対象について対象者を抽出し、優先順位をつけていきます。主な対象者は 24 時間人工呼吸器を装着している方で、ライフラインの途絶等により生命に危険をおよぼすおそれのある方や日常生活に介助を必要とし、移動が困難な方となります。保健所にて対象者の選定を行ったのち、担当者会議を開催し、市町関係者と情報共有を行います。

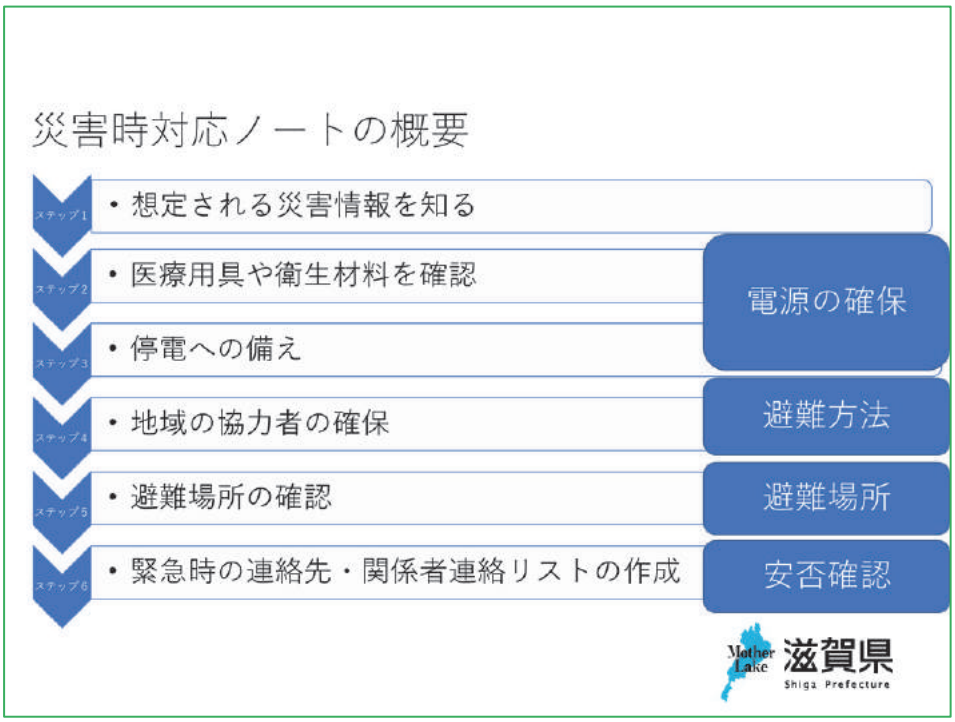
その後、関係者間で、個別避難計画の策定が必要だという確認が取れれば、次の段階に取り組んでいくことになります。難病の患者さんの場合、障害や高齢の市町の要配慮者リストの中に既に対象となっている場合がありますし、支援者の多いケースもみられますので、訪問の段階に進む前の関係者間での情報共有については非常に重要となっております。

そして、訪問の段階に進みましたら、支援者、特にケアマネジャーや相談支援事業所の計画相談員は、定期的に訪問（モニタリング）され、療養状況の把握、アセスメントし、サービスプランの変更等行っておられますので、その機会を利用し、保健所保健師等が一緒に同伴訪問を行い、住民さんの状況を把握するとともに、平時の備えの状況を確認していきます。それの訪問結果を受けまして、災害時対応ノートを作成し、サービス利用にかかる定期的なカンファレンス等を開催されていますので、その場を利用するなどして、選定者の平時の災害時にかかる対応について個別避難計画の策定を行い、関係者と情報共有を行っていきます。



災害時対応ノートについてですが、「平常時の対策」、「災害時の円滑かつ迅速な避難支援の実施」を目的に主に人工呼吸器、酸素、吸引機を使用している方向けに保健所保健師が患者さんやご家族さんにお渡しさせていただいております。

また、このノートへ、想定される災害や必要物品、そして部屋の安全や医療機器のバッテリー、避難所、緊急時の連絡先等について記録していただき、いざという時のために保管をしていただいております。



滋賀県の HP からも取得可能となっておりますので、よろしければご参照ください。

□平常時からの備え（自助・共助）への支援

①患者や家族に対しての啓発、指導

「災害に備えて」のパンフレットの配布等

②災害時対応ノートによる自助対策

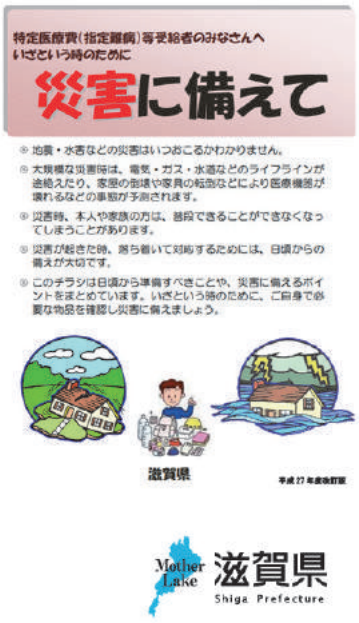
③市町が実施する災害時の避難行動要支援者個別避難計画策定への支援

□難病患者データ管理

災害対策基本法（第49条の10第4項）に基づき、市町の求めに応じて、難病患者における災害時要支援者に関する情報を提供する。

令和2年度　要支援者名簿情報の提供市町

・・・・・16市町／18市町（大津市を除く）



Mother Lake 滋賀県 Shiga Prefecture

災害対策についてはその他にも、指定難病医療受給者証の発行に併せて「災害に備えて」のパンフレットをお渡しさせていただいたりすることで啓発活動を行っております。

また、市町が実施する災害時の避難行動要支援者個別避難計画の策定支援として、市町の求めに応じて災害時の要支援者に関する情報提供を行っております。

なお、要支援者名簿情報の提供市町は令和２年度時点で、16 市町となっております。

災害時個別計画策定の支援において感じた困りごとや課題（保健所の取り組みより）

■在宅介護されている方は、毎日の生活や介護で精いっぱいで、災害時のことまで考える余裕がなく、情報が入りにくい。

■市町の避難行動要支援者登録を知らない人が多い。

■家族の力だけで避難所まで連れて移動できない難病・小児慢性特定疾病児が多くいる。

■誰が安否確認を行うのか不明確。

■医療機器を使用している住民でも、いざというときに生命を維持するために必要なバッテリーや薬剤などを平時から備えられていない住民がいる。

■電源確保できる避難場所がわからず、どこに避難すればよいかわからない住民がいる。

■一般の避難所に避難できたとしても、避難所で過ごせるのか、不安を抱えている。

■医療機関へ避難を考える住民もいるが、医療機関からは戸惑いの声がある。

■主治医のいる医療機関が遠方で、近隣の医療機関にかかったことがない人は、いざ、発災時は受け入れてもらえるのか、不透明。

■保健所は難病・小慢受給者中心に支援を行っているが、それ以外の方でも、医療的ケアが必要で、地域で暮らされている方は多くおられるが、どこも全体像を把握していないし、どこが行うのか決まっていない。

■災害時個別計画作成には本人・家族だけでなく、あらゆる関係者（保健・医療・福祉の専門職、行政、近隣住民、民生委員等）とともに作成する必要があるが、なかなか立案が進まない。

■保健所で把握している指定難病・小児慢性特定疾病児の対象者リストについて、市町の求めに応じ情報提供しているが、情報提供を求めない市町がある。

Mother Lake 滋賀県 Shiga Prefecture

個別避難計画の策定に関しては各保健所にて取り組みが進められているところですが、担当保健師からはいろいろな困りごとや課題を確認しております。

例えば、在宅介護されている方は、毎日の生活や介護で精いっぱいで、災害時のことまで考える余裕がなく、情報が入りにくい。市町の避難行動要支援者登録を知らない人が多い。家族の力だけで避難所まで連れて移動できない難病・小児慢性特定疾病感患児が多くいる。誰が安否確認を行うのか不明確。医療機器を使用している住民でも、いざというときに生命を維持するために必要なバッテリーや薬剤などを平時から備えられていない住民がいる。電源確保できる避難場所がわからず、どこに避難すればよいかわからず、どこに避難すればよいかわからない住民がいる。一般の避難所に避難できたとしても、避難所で過ごせるのか、不安を抱えている。医療機関へ避難を考える住民もいるが、医療機関からは戸惑いの声がある主治医のいる医療機関が遠方で、近隣の医療機関にかかったことがない人は、いざ、発災時は受け入れてもらえるのか、不透明。保健所は難病・小慢受給者中心に支援を行っているが、それ以外の方でも、医療的ケアが必要で、地域で暮らされている方は多くおられるが、どこも全体像を把握していないし、どこが行うのか決まっていない。災害時個別計画作成には本人・家族だけでなく、保健・医療・福祉の専門職、行政、近隣住民、民生委員

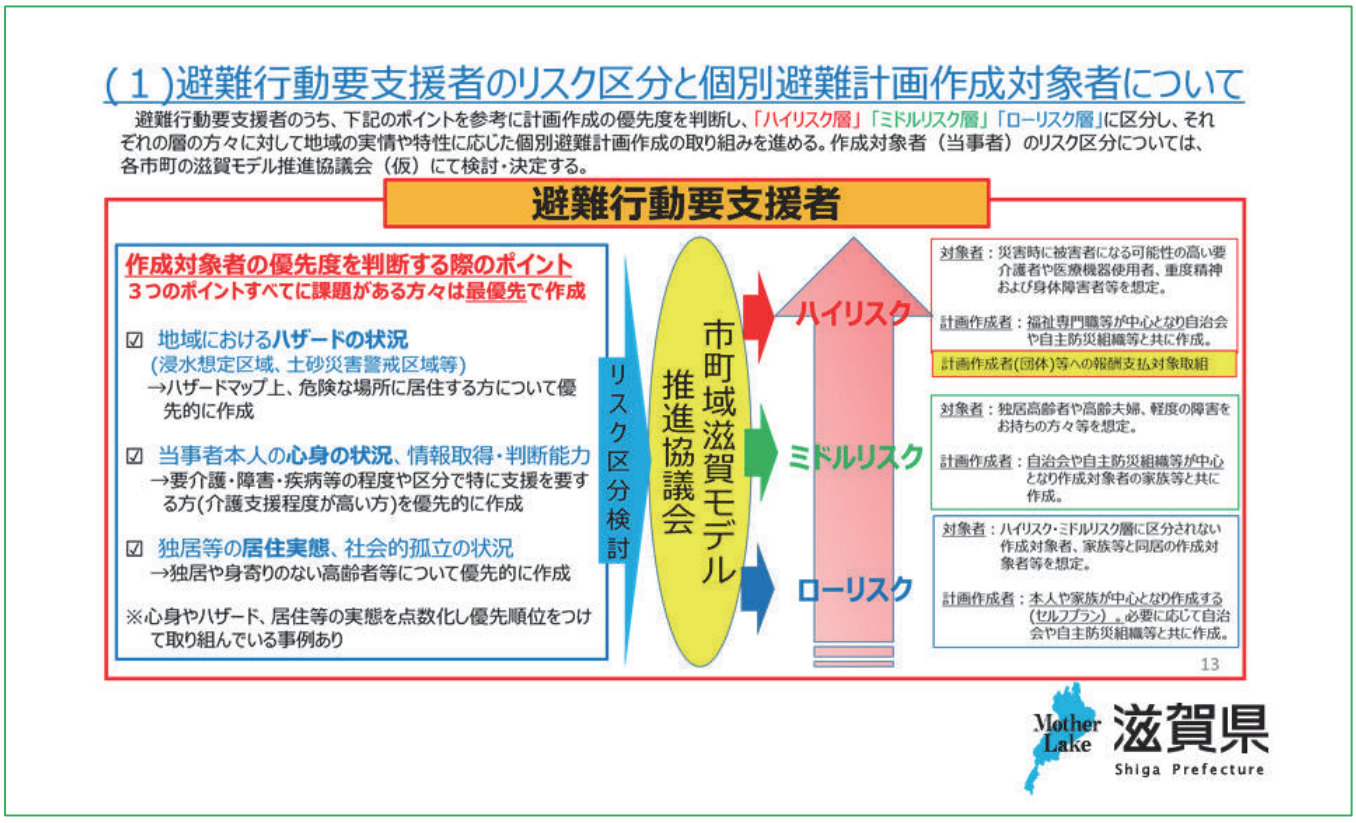
等のあらゆる関係者とともに作成する必要があるが、なかなか立案が進まない。保健所で把握している指定難病・小児慢性特定疾病児の対象者リストについて市町の求めに応じ情報提供しているが、情報提供を求めない市町がある。などがございます。

このような困りごとや課題がある中で、滋賀県では防災危機管理局が中心となり、昨年度より防災と保健・福祉の

連携促進モデルの取組を進めております。

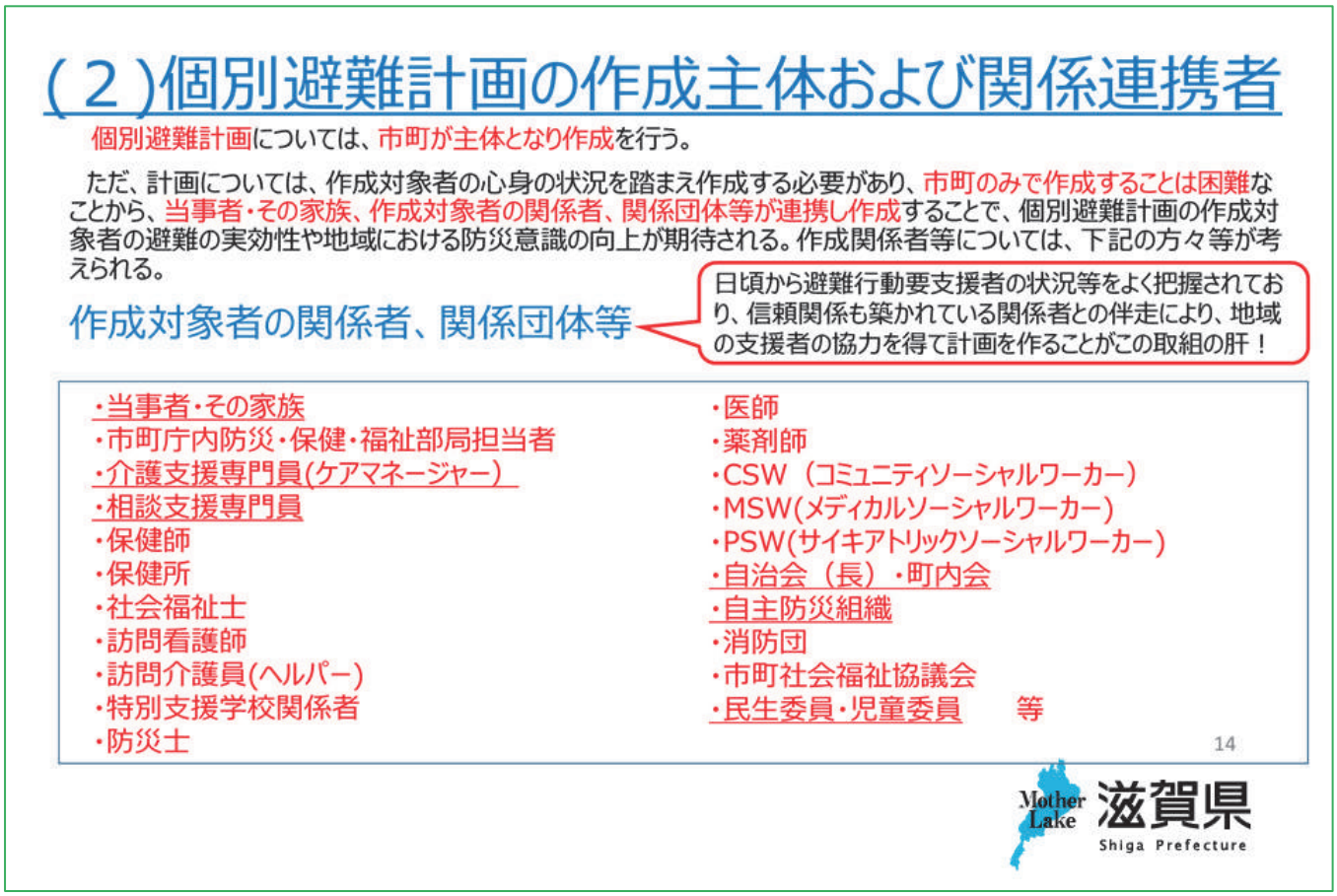
こちらは通称「滋賀モデル」としておりまして、防災と保健・福祉を切れ目なく連結させることにより市町における個別避難計画の作成を推進し、県内での災害発生時における避難行動要支援者の避難対策の促進を図り、年齢・性別を問わず、多様な主体が参画し、個別避難計画の作成を行うことにより計画作成に携わるすべての住民の災害時の避難への関心を高め、滋賀県の地域特性に応じた誰ひとり取り残さない防災の実現を目指すことを目的としています。

取組の概要については、次のスライドからもう少し詳しくご説明させていただきますが、県やモデル市とも、防災部局と医療福祉部局が一体となって取り組んでいることが特徴です。この取組のスキームについてはスライドのとおりとなっておりまして、事前準備からアセスメント、計画作成・検証、体制推進のカテゴリがございます。



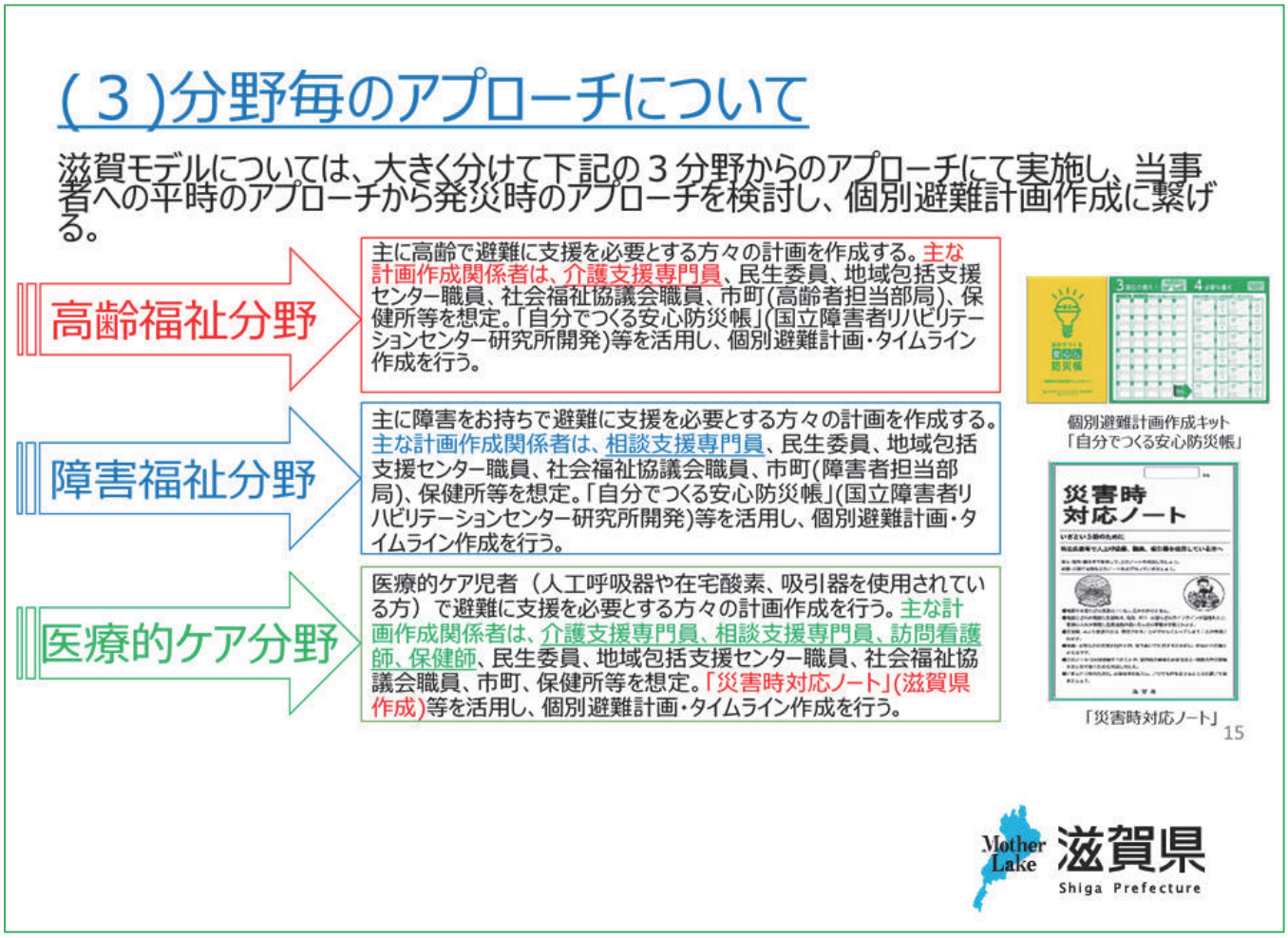
この取組は避難行動要支援者のうち、計画作成の優先度を判断し、福祉専門職等による計画策定を推進する「ハイリスク層」、本人や家族、地域等で計画を作成する「ミドルリスク層」、「ローリスク層」に区分し、それぞれの層の方々に対して地域の実情や特性に応じた個別避難計画作成の取組を進めるモデルとなっておりまして、その優先順位は、〇地域におけるハザードの状況や、〇当事者本人の心身の状況、情報取得・判断能力、そして、〇独居等の居住実態、社会的孤立の状況等から市町域滋賀モデル推進協議会にはかり、区分けしていきます。

なお、このモデル事業にてご指導をいただいている同志社大学の立木教授からは、人工呼吸器等を装着されている方については、どこに住んでいても停電により命が危険にさらされるリスクが常に高いことから、ハザードに関係なくハイリスクに該当すると確認しています。



個別避難計画の作成主体および関係連携者については当事者やその家族、介護支援専門員、相談支援専門員、自治会（長）・庁内会、自主防災組織、民生委員・児童委員等がございます。

なお、難病については保健師や保健所、訪問看護師、医師などの医療職との調整が必要となってくることから、作成対象者の関係者、関係団体等にも含めています。



また、アプローチについては3分野のアプローチがあり、「高齢福祉分野」、「障害福祉分野」、「医療的ケア分野」がございます。

このスライド下の「医療的ケア分野」が人工呼吸器等を装着されております難病や小児慢性特定疾病患者を想定しているもので、これまで保健所保健師が行っていた個別避難計画の策定や策定支援、災害時対応ノートの活用についての情報が盛り込まれております。

この分野についてですが、もともとは高齢福祉分野と障害福祉分野の2分野で検討されておりましたが、防災部局との調整時に保健所の難病担当保健師の活動について報告させていただき、追加となった項目です。それぞれに関連する要配慮者もおられるかと思いますが、この3分野については独立したものではなく、どの分野からアプローチするかということを示しております。

（４）個別避難計画の様式等と「タイムライン」の作成について

個別避難計画様式等については、現在市町にて使用されている様式を基に作成することとするが、その計画に当事者と支援者の発災時の行動を記載した「**マイ**・タイムライン」と「**地域**タイムライン」を盛り込み完成とする。なお、個別避難計画に記載される内容については、基本的な項目に加え、下記の災害時に必要と思われる項目を踏まえた内容が望ましい。

○基本項目の例

☑当事者情報
→住所、氏名、性別、年齢、血液型、家族情報、アレルギー情報、常備薬、医療機器使用状況、
☑かかりつけ医療機関、医師等の情報
☑ケアマネージャー、相談支援専門員、民生委員・児童委員等の連絡先
☑緊急連絡先(複数)
☑地域の支援者、協力者の情報
☑支援者が何人必要か
☑避難先(指定避難所・避難場所等)

○災害時に必要と思われる項目の例

☑自宅見取図(自宅の地図、外観等)
☑自宅で想定される災害ごとのハザードの状況
→想定震度、浸水想定、土砂災害警戒区域、原子力災害のUPZ等
☑自宅から避難先までの移動の支援方法
→避難マップ、避難判断のためのフローチャート等
☑避難情報(避難指示等)の伝達者
☑移動の際の持ち出し品
☑移動に必要な合理的配慮事項(方法・留意点等)
☑避難生活における合理的配慮事項(方法・留意点等)
☑当事者の居住建物
☑(自治会長の確認)

事前にタイムラインに落とし込むことによって、当事者と支援者のとるべき行動が明確になり、避難の実効性が高まることが期待されます！

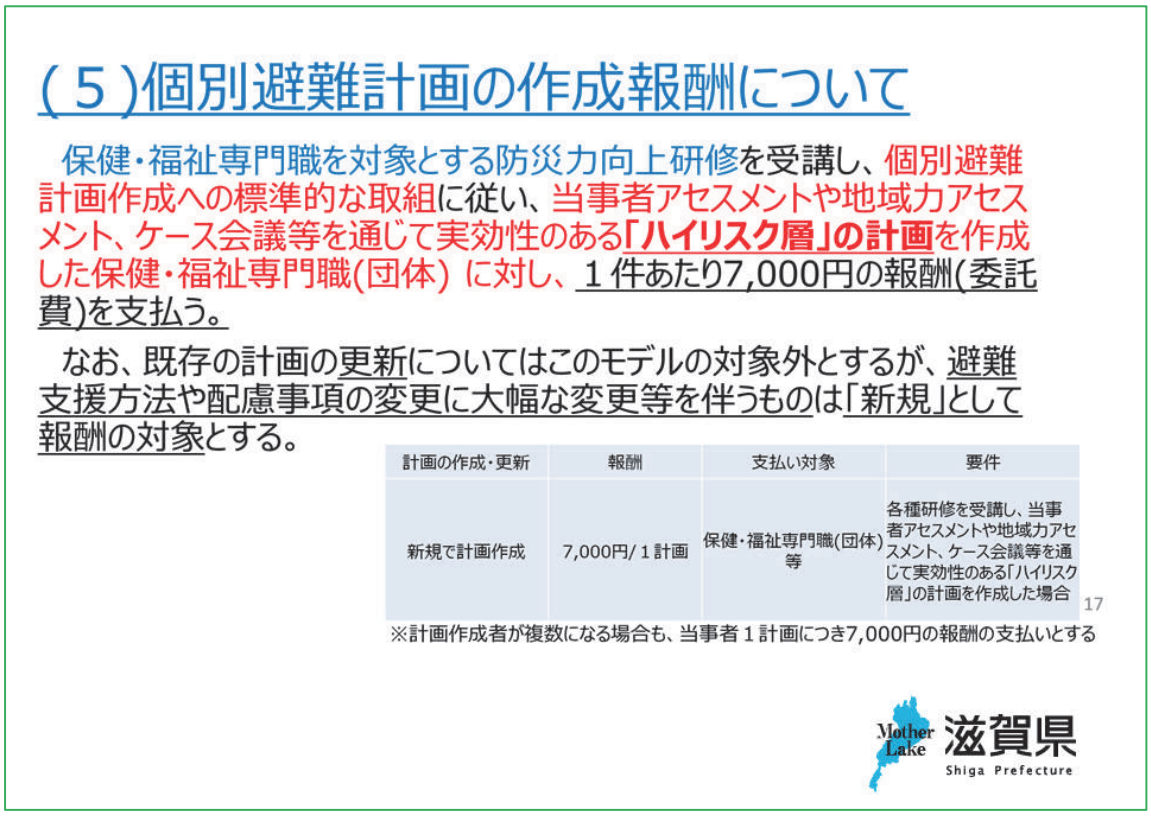
→避難先に到着して以降の局面ついては、都道府県保健医療調整本部による対応、災害派遣福祉チーム(DWAT)による対応、被災高齢者等把握事業による対応、地域福祉計画に基づく対応などと関連付けての対応が求められる

16

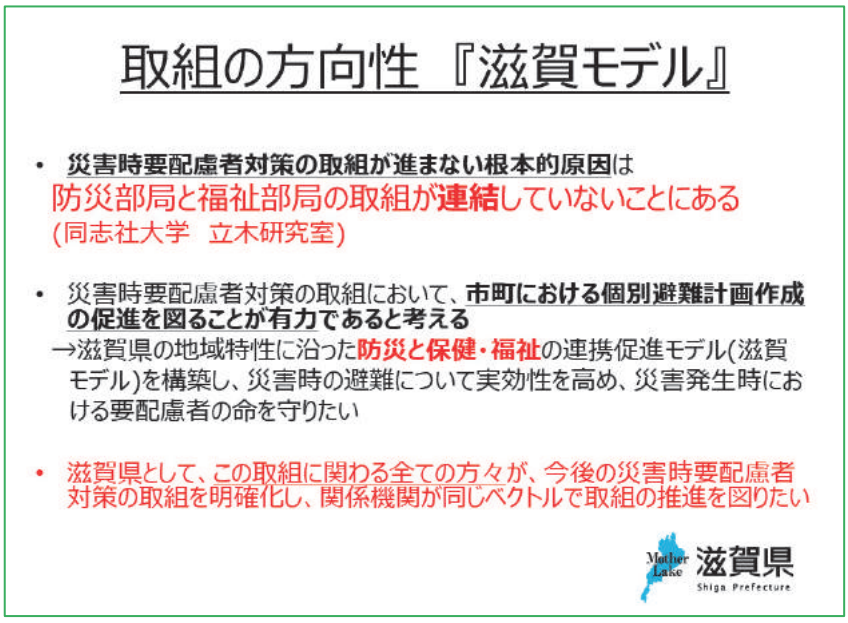
Mother Lake 滋賀県 Shiga Prefecture

また、この個別避難計画の策定に併せて、発災時に当事者と支援者がとるべき行動を明確にし、避難の実効性を高めることを目的として、「マイ・タイムライン」と「地域タイムライン」を盛り込むこととしております。

このタイムラインは、近年・風水害が多く、あらかじめ避難等の事前行動を定めておく必要があるとの考えから活用を検討しております。



次に個別避難計画の作成報酬についてですが、県の主催する「保健・福祉専門職を対象とする防災力向上研修を受講し、個別避難計画作成への標準的な取組に従い、当事者アセスメントや地域力アセスメント、ケース会議等を通じて実効性のある「ハイリスク層」の計画を作成した保健・福祉専門職や団体に対し、1件あたり 7000 円の報酬を支払うこととしております。

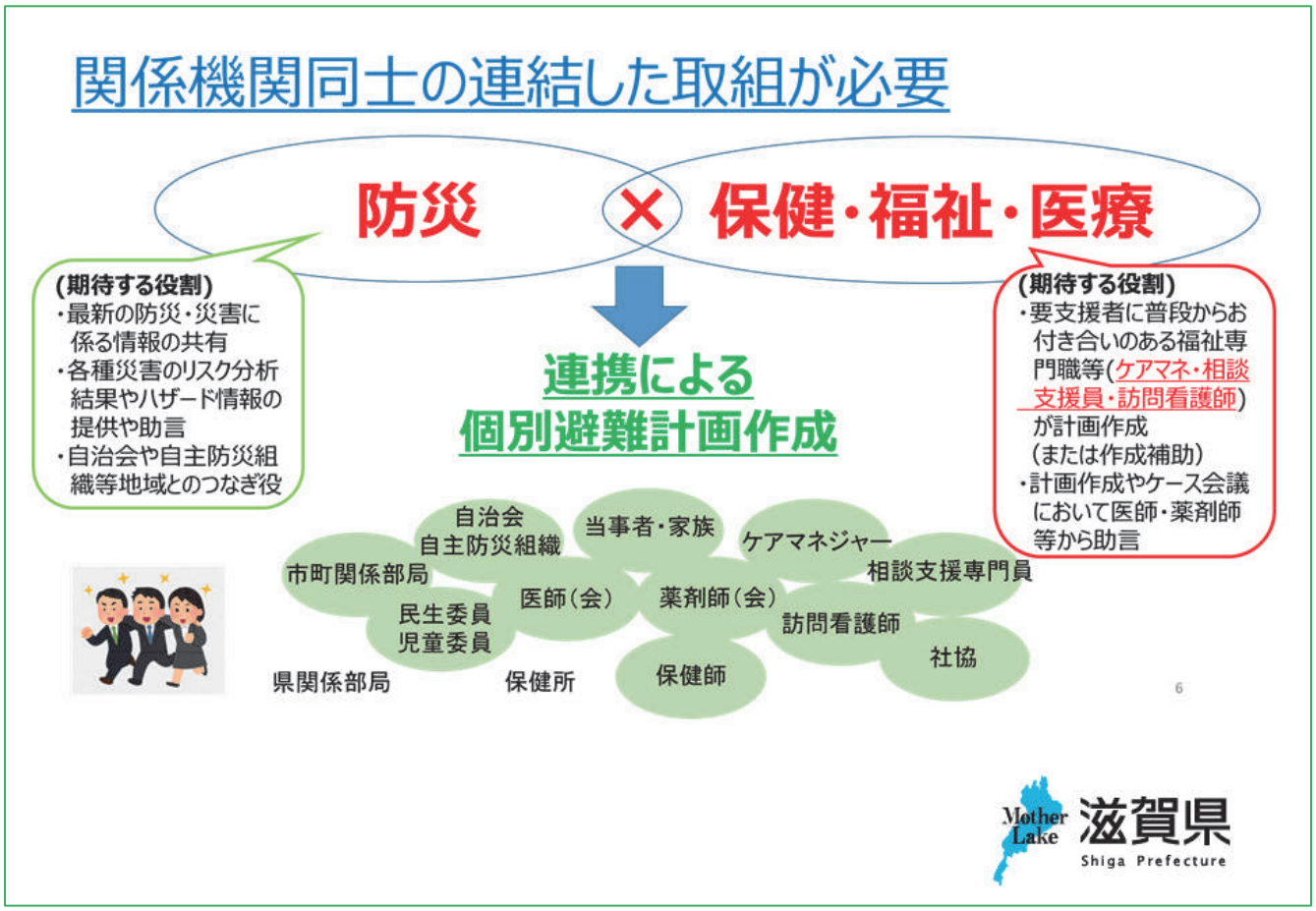


このモデル事業については難病や小児慢性特定疾病をお持ちの方のみを対象とするものではないのですが、難病や小児慢性特定疾病をお持ちの方の個別避難計画の策定においていろいろな困りごとや課題が上がっていることと同様に市町で行われております個別避難計画の作成についてもなかなか取組が進んでいない現状がございました。

この取組が進まない根本的原因は「防災部局と福祉部局の取組が連結していないことにある」とモデル事業の取組に関してご指導をいただいております同志社大学の立木教授はおっしゃっています。

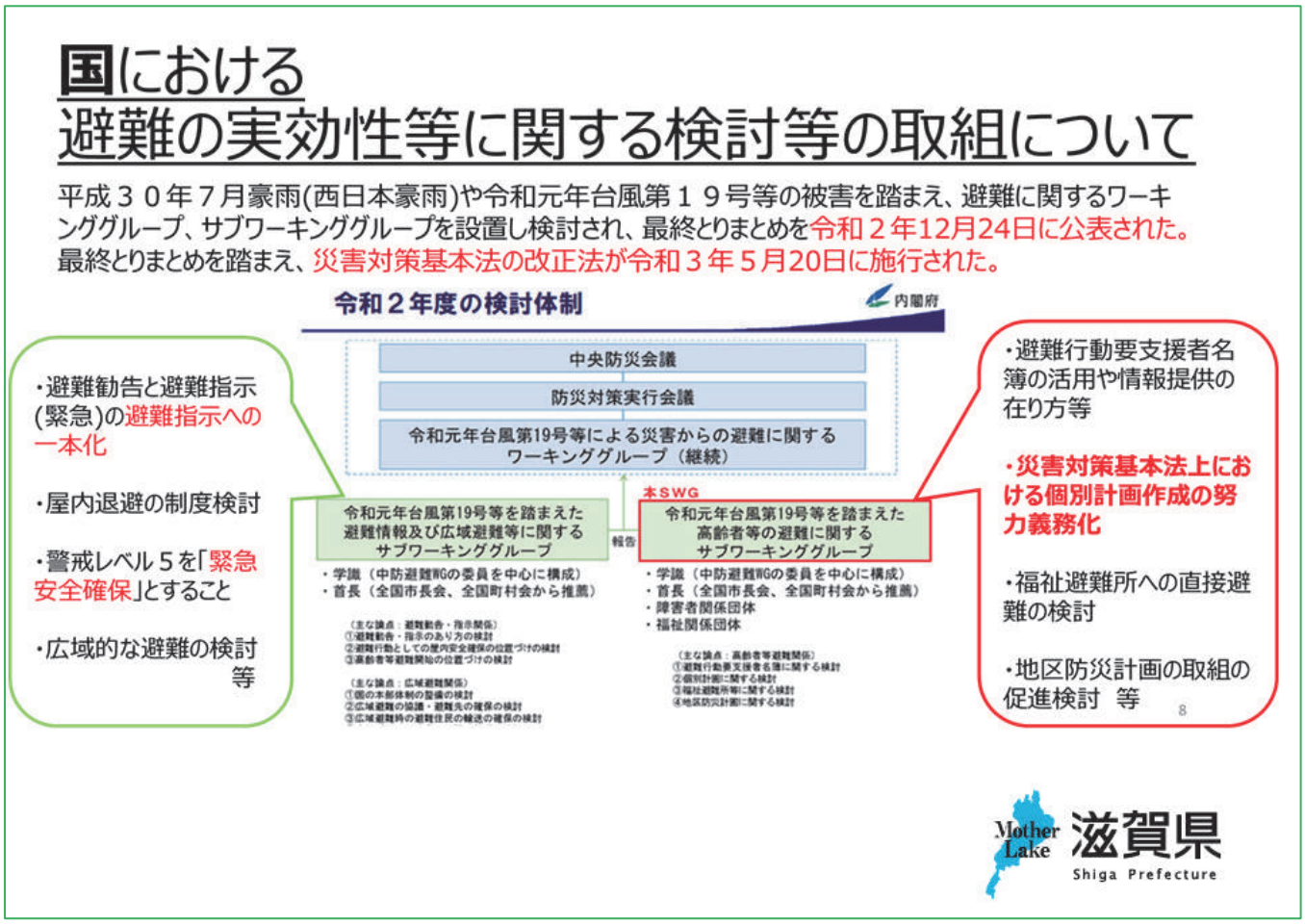
ここから滋賀県では、滋賀県の地域特性に沿った滋賀モデルを構築し、災害時の避難について実効性を高め、災害発生時における要配慮者の命を守るための取組を進めていきたいと考えております。

また、滋賀県として、この取組に関わる全ての方々が、今後の災害時要配慮者対策の取組を明確化し、関係機関が同じベクトルで取組の推進を図ることができるように調整を進めているところです。



関係機関の連結のイメージについてはスライドのとおりですが、防災と保健・福祉・医療分野でそれぞれに期待する役割があります。例えば防災部局については最新の防災・災害に係る情報の共有や各種災害のリスク分析結果やハザード情報の提供や助言、そして自治会や自主防災組織等市域とのつなぎ役としての役割が期待できます。また、保健・福祉・医療分野については、要支援者に普段からお付き合いのある福祉専門職等が個別避難計画の作成、補助をすること、そして計画作成やケース会議において医師・薬剤師等から助言を行うことがございます。保健師も、特に難病や小児慢性特定疾病分野においては個別避難計画の策定や策定支援において重要な役割を担っておりまして、個別避難計画を作成するための調整会を行う際には会議へ出席させていただいたりしております。私も保健所での勤務経験があるのですが、その際に、ハザードの状況や自主防災組織等を交えた個別避難計画の策定がなかなかできていなかったという反省があります。個別避難計画を作成し、いざ避難訓練を、となるとやはり避難所の開設やどのような状況になれば避難をするべきなのかということについては、日ごろからの防災部局との顔の見える関係が非常に重要になってくるかと思いますし、このような取組が進められていくことについて大変うれしく思っています。

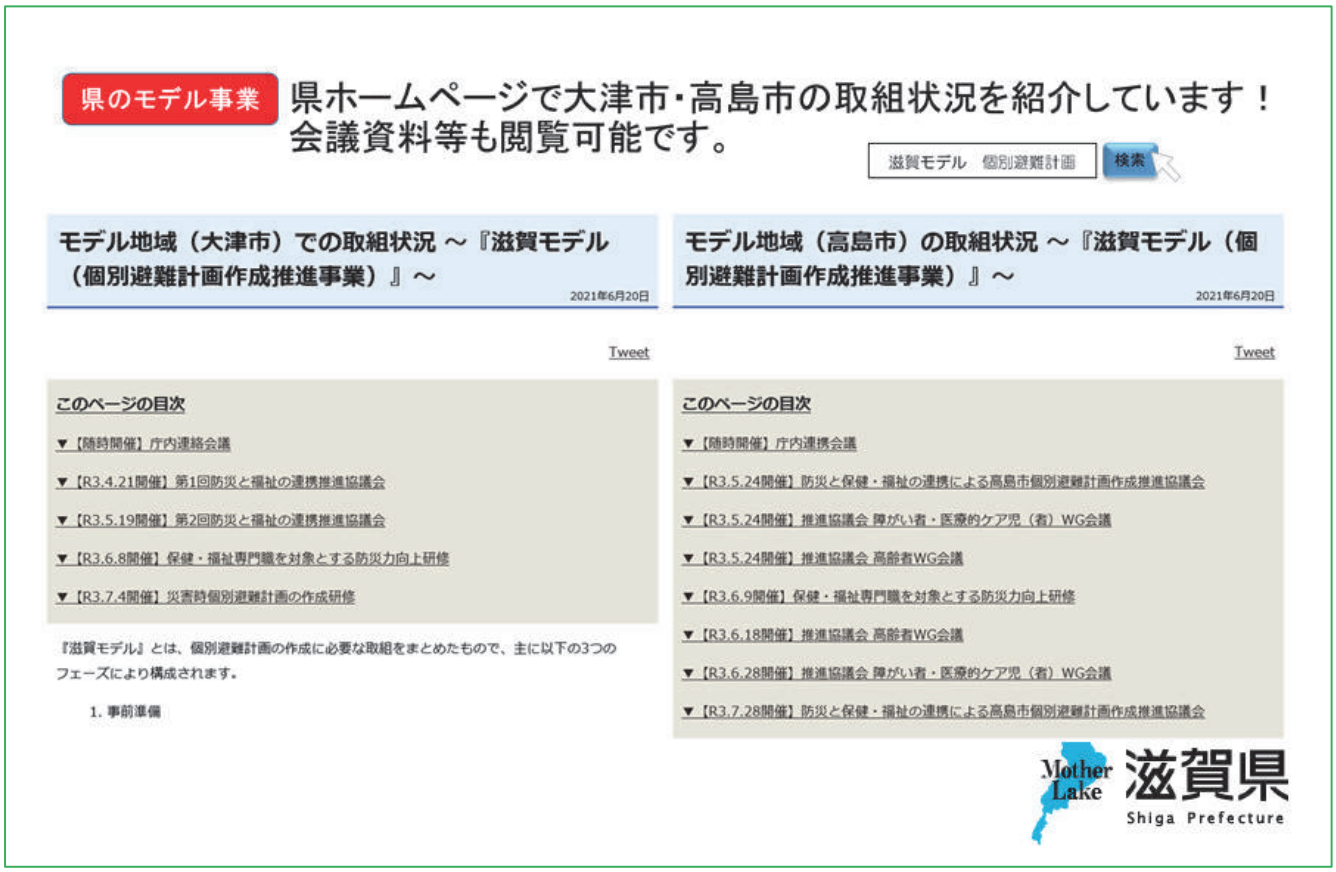
なお、作成主体としてケアマネ・相談支援専門員などがあげられていますが、難病患者について訪問看護師も重要な役割を担いますし、これまで同様、保健所保健師も個別避難計画策定には大きな役割があるものとして認識しています。また、ここでの個別避難計画は市町が主体として作成することとなっていますが、難病患者については、これまで保健所で作成していた計画を市町が定める様式の別添とすることで、個別避難計画に位置付けることができるものであると認識しています。個別避難計画の内容は各市町が定めることとされていますので、今後、県内の市町に対して、災害時対応ノートを活用した内容も個別避難計画に含めることでできるよう働きかけていく必要があると思っています。



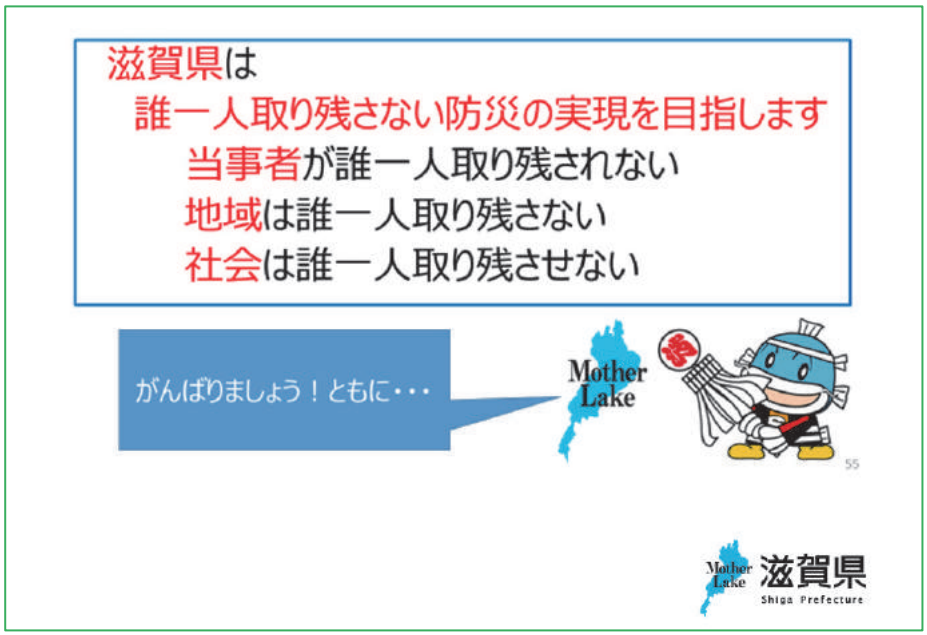
今年5月に災害対策基本法の改正が行われ、避難行動要支援者の個別避難計画の作成が市町の努力義務となっており、国の方でも災害対策に対する取組が強化されていくことが考えられます。

現在は、大津市と高島市をモデル地区に設定し、個別避難計画の策定に関する取組を進めているところであり、医療ケア分野のケースについては大津市では難病の事例を、高島市では小児慢性特定疾病のケースをモデルケースとして取り上げ、各担当保健師も関わりながら調整会議や避難訓練を進めていく予定ということで伺っているところです。

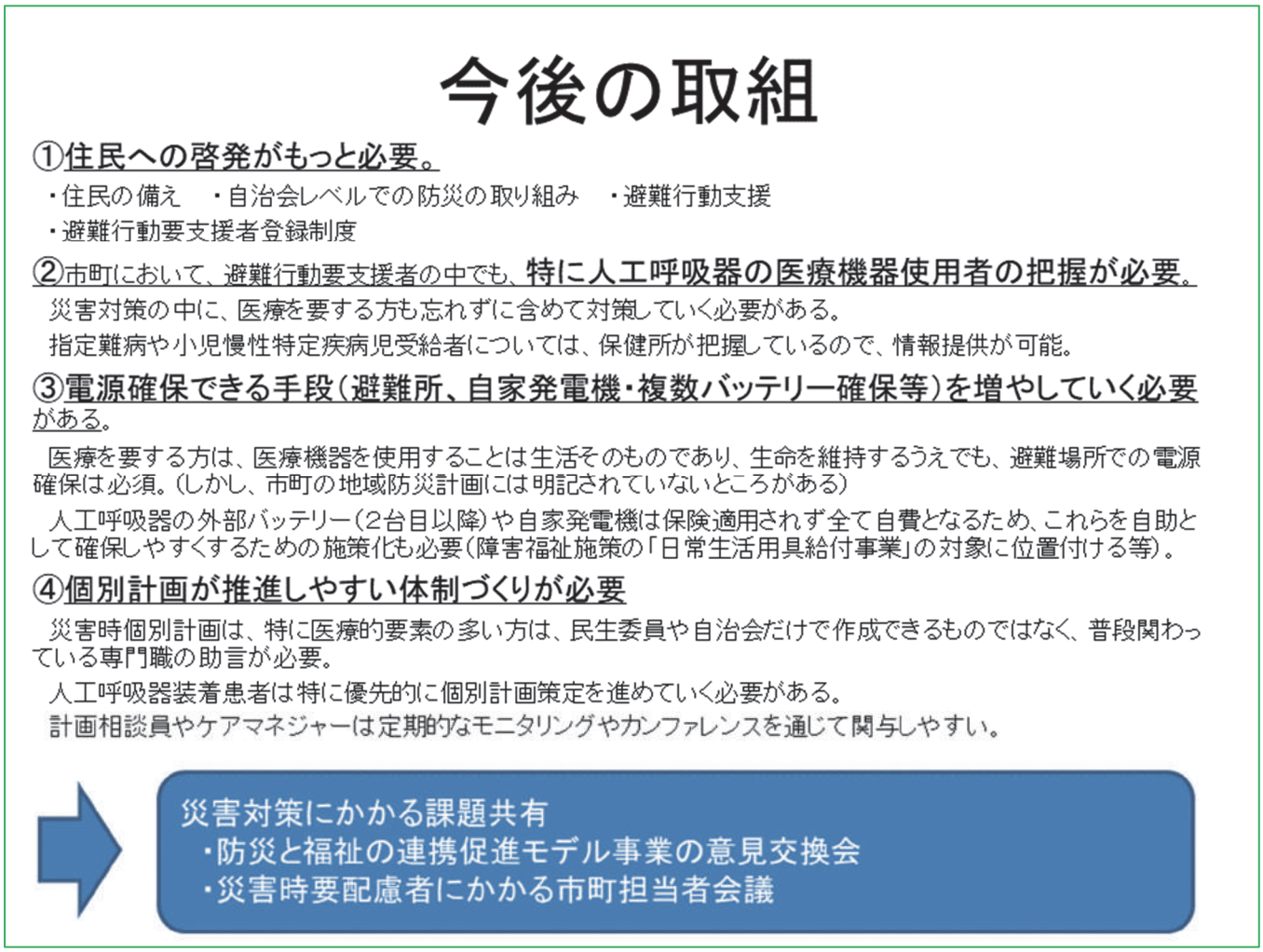
また、県としては今後、全県域への水平展開に向けて調整等を行っていく予定としております。



また、それぞれの市町の取組状況については県の HP にも掲載しておりますのでご覧いただけると幸いです。



県では防災部局と一体となって取組をすすめるとともに保健所と市町が協力して個別避難計画の策定ができるよう、防災部局との連携を図りながら取組を進めていきたいと考えております。



最後に、今後の取組としまして住民への啓発や市町における医療機器使用者の把握をしていくこと、また、電源を確保できる手段を増やしていくこと、そして個別避難計画推進しやすい体制づくりを進めていきたいと考えております。

具体的には、現在取組を進めております「滋賀モデル」における意見交換会や災害時要配慮者にかかる市町担当者会議等に積極的に参加し、取組の中で課題の把握に努めるとともに難病や小児慢性特定疾病を抱える患者の個別支援計画策定時に上がっております課題について難病対策推進協議会等を通して検討を行っていきたいと考えております。

本県ではここ近年、災害救助法が適用されるような大規模災害を経験していないため、発災時は実際に災害を経験されている地域の方と比べ、当事者やその家族、そして関係機関等が混乱することが予想されます。そのため、これらの取組を進めていく中で、当事者やその家族、そして関係者の平時からの備えをより強化していきたいと思います。

◇特定医療費（指定難病）支給認定（新規・更新）おたずね票◇ 別紙

これは、皆様の現在の状況を把握し、今後の難病対策や災害時の救護活動対策に役立てるために、滋賀県がお聞きするものです。お手数ですがご協力をお願いします。
なお、収集する個人情報はこの目的以外には使用しません。　　記載日：R　　年　　月　　日

住所		電話番号	
ふりがな お名前		疾病名	（疾病番号：　　）
		受給者番号	
生年月日	T・S H・R　　年　月　日（　　歳）		
世帯構成 **（複数可）**	※ 在宅で一緒に暮らしている方を教えて下さい。**（同一敷地内を含む。）** ☐ 独り ☐ 配偶者 ☐ 親 ☐ 子ども（成年） ☐子ども（未成年） ☐ その他（　　）		
就労等の状況	☐ あり（就労） ☐ あり（就学） ☐ なし		
現在の 入院・通院状況 （複数可）	☐ 通院中　（医療機関名：　　） ☐ 往診を受けている（ 診療所名：　　） ☐ 病院に入院中 （ 病院名 ：　　） （入院期間：　　、 目的：治療 ・ ﾚｽﾊﾟｲﾄ ・ 長期入院 ） ☐ 施設に入所中 （ 施設名 ：　　） ☐ その他 （　　）		
医療機器等の 使用状況 **（有 ・ 無）** ↑該当する方に ○をしてください	**☐ 人工呼吸器**（ 夜間のみ・終日） **☐ 在宅酸素療法**（　　）ℓ/分　**D** **☐ たん吸引器** ☐ 人工透析　☐ 経管栄養（経鼻・胃ろう） ☐ 気管切開　☐ 人工肛門 ☐ 膀胱カテーテル　☐ 心臓ペースメーカー ☐ 自己導尿　☐ その他（　　）		
生活の状況	☐ 介助は不要で、生活は自立している。…J ☐ 介助が必要だが、日中はほぼ起きて活動できる。…A **☐ 介助が必要だが、座ることができ、日中はほぼベッド上で過ごす。 …B** **☐ 介助を必要とし、1日中ベッド上で過ごす。…C**		
身体障害者手帳	☐ 持っている →（　　）級 ☐ 持っていない　☐ 申請中	→ 今回更新される特定疾病の病名が記載されていますか。　☐ されている ・ ☐ されていない	
介護保険 の認定	☐ **受けている**　**要介護度**（要支援 1 ・ 2　要介護 1 ・ 2 ・ 3 ・ 4 ・ 5 ） ☐ 受けていない　**ケアマネ**（事業所名：　　） ☐ 対象外　（担当名 ：　　） ☐ その他（認定審査中など：　　）		
サービス利用	☐ **利用している** ☐ 訪問看護 （事業所名：　　） ☐ ホームヘルプサービス　☐ 短期入所（ショートステイ） ☐ デイサービス・デイケア　☐ 訪問リハビリ ☐ その他 （　　） ☐ 利用してない		
講演会などの 案 内	※指定難病に関する講演会や相談会、患者・家族同士の交流会の案内送付 ☐ 希望する　☐ 希望しない		

裏面もご記入ください。

日常生活について困りごと等あればご記入下さい。
（＊あてはまる項目すべてに〇をつけてください。）

受給者番号							

☐ 病気･薬･治療について　☐ 介護負担について　☐ 介護方法について
☐ リハビリテーションについて　☐ 食事について　☐ 就学･就労について
☐ 歯に関することについて　☐ コミュニケーションについて　☐ 経済的な負担について
☐ その他 （　　）

具体的な内容についてご記入ください

保健師等の相談希望について
☐ 希望する　☐ 希望しない

★ ご協力ありがとうございました。

保健所記入欄　来所者（ 本人 ・ 家族 ）　対応者（　　）
☐ 要支援者名簿作成の説明　避難行動要支援者名簿の判定基準:（ B ・ C ・ D ）
【相談内容】:チェックをつける
☐ 申請等の相談　☐ 医療　☐ 家庭看護　☐ リハビリテーション　☐ 福祉制度　☐ 就労
☐ 就学　☐ 食事･栄養　☐ 歯科　☐ レスパイト入院　☐ その他（　　）
【保健師面接（引継ぎ票）】☐ あり　☐ なし

表面 B～D に該当された方へ

＜市町における災害時要支援者名簿の作成について＞

平成25年6月に災害対策基本法が改正され、市町において避難行動要支援者名簿の作成が義務付けられました。これにより、ご家族やご本人の同意の有無に関わらず、保健所は市町の求めに応じておたずね票の内容を提供することがあります。これは、災害時の要支援者への対応をより充実することを目的としており、本目的以外には用いられませんので、該当する方についてはご承知ください。

また、緊急時の連絡先（自宅以外）について、可能な範囲でご記載いただきますようお願いいたします。

住　　所（自宅以外）			
氏　　名		続　柄	
電話番号			

（(参考)）

災害対策基本法（抜粋）

（避難行動要支援者名簿の作成）

第四十九条の十 市町村長は、当該市町村に居住する要配慮者のうち、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つて、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（以下「避難行動要支援者」という。）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（以下「避難支援等」という。）を実施するための基礎とする名簿（以下この条及び次条第一項において「避難行動要支援者名簿」という。）を作成しておかなければならない。

4 市町村長は、第一項の規定による避難行動要支援者名簿の作成のため必要があると認めるときは、関係都道府県知事その他の者に対して、要配慮者に関する情報の提供を求めることができる。

◇ 小児慢性特定疾病おたずね票 ◇　（新規・更新）　別紙

このおたずね票は、皆様の現在の状況を把握し、今後の支援や災害時の救護活動対策に役立てるために、保健所がお聞きするものです。なお、収集する個人情報はこの目的以外には使用しません。

お手数ですがご協力をお願いします。　　記載日：令和　　年　月　日

お名前（ふりがな）	男 ・女	病名	
生年月日	H　R　　年　　月　　日（　　歳）	受給者番号	
住所		電話番号	自宅　　－　　－ 携帯　　－　　－
世帯構成 （複数可）	※ 在宅で一緒に暮らしている方を教えて下さい（同一敷地内を含む。） □ 父　□ 母　□ きょうだい　□ 祖母　□ 祖父　□ その他（　　）		
就園就学等の状況	□ 未就園 □ 就園 → □ 保育園 □ 幼稚園 □ こども園　（就園先名称：　　） □ 就学 あり　→　（学校名　　） □ 施設入所　（名称　　）　□ その他（　　）		
現在の入院・通院等の状況	□ 通院中（医療機関名：　　主治医名：　　） （通院頻度 ：頻度：　　） □ 訪問診療を受けている（診療所名：　　主治医名：　　） □ 病院に入院中（医療機関名：　　） （入院期間：　年　月　日～　年　月　日）、 目的：□治療 □レスパイト □長期入院） □ 施設に入所中（施設名：　　）（入所期間：　年　月～　）		
医療機器等の使用状況 **有 ・ 無** ↑該当する方に○をしてください。	□ **人工呼吸器**　→（　夜間のみ　・　終日　） □ **酸素療法**　→（　夜間のみ　・　終日　）（　　ℓ）　D □ **たん吸引器**　→（ 頻度：　　） □ 人工透析　→ 種類　（□血液　□腹膜　） □ IVH 等輸液の使用　□ 気管切開　□ 経管栄養（経鼻・胃ろう・腸ろう） □ 膀胱カテーテル　□ 自己導尿　□ 血糖測定　□ 薬剤吸入 □ 自己注射 → 種類（ □糖尿病　□リウマチ　□成長ホルモン　） □ その他（　　）		
生活の状況	①必要な介助の程度について教えてください。 □ 同年齢の子どもと同じ程度 □ 同年齢の子どもより介助が必要 → 以下、②の質問にお答えください。 ②－1. 主な介助者はどなたですか？（当てはまる方すべてをお答えください。） □ 父　□ 母　□ 祖父　□ 祖母　□ その他（　　） ②－2. どのような場面で、介助が必要ですか？（当てはまるものすべてをお答えください。） □ 食事　□ 排泄　□ 更衣　□ 入浴　□. **移動**→③の質問にお答えください ③今の状態に当てはまるものをお答えください。 □ 見守りがあれば自力で歩いて移動できる。　□ 座った姿勢で車いす移動ができる □ ベッド上等で支えがあれば、座る姿勢をとることができる ・・・・・・・B □ 寝た姿勢で過ごす（座る姿勢をとることが困難） ・・・・・・ ・・B □ 寝た姿勢で過ごす（座る姿勢をとることが困難）かつ移動には数人の介助が必要 ・・C		
身体障害者手帳	□ 持っていない　□ 持っている　→（　　）級　□申請中		
療育手帳	□ 持っていない　□ 持っている → □ A1　□A2　□ B1　□B2　□申請中		
重度心身障害者（児）判定	□ 受けていない。 □ 判定済	相談支援専門員	□ いる →（事業所名：　　） □ いない

裏面もご記入ください。

サービス利用　↓該当する方に〇をしてください。 **有 ・ 無**	受給者番号							

☐ 訪問看護　（事業所名　　）　☐ 通所･訪問リハビリ　（事業所名　　）
☐ 短期入所･レスパイト(機関名　　）　☐ 居宅介護　☐ 重度訪問介護
☐ 行動援護　☐. 移動支援　☐ 日中一時支援　☐ 児童ディサービス(療育教室)の通所
☐ 放課後等ディサービスの通所　☐ その他　（　　）

困っていること
心配したこと

※今後の事業等を検討する際に参考にします。

心配なことや困っていることについて、当てはまるものすべてお答えください。

☐ 身近にかかりつけ医が確保できない　☐ 治療や医療機関に関する情報が少ない
☐ 専門医療機関とかかりつけ医との連携が難しい　☐ 専門的な医療機関がない
☐ 患児の日常生活、療養が大変　☐ 周囲(地域等)の理解が得にくい
☐ 保育所や幼稚園、学校関係者等の理解が得にくい、説明が難しい
☐ 親の経済的負担が大きい　☐ 親の身体的負担が大きい
☐ 親の精神的負担が大きい　☐ 相談先がない
☐ きょうだいの育児、精神的ケアの時間が取れない　☐ 仕事につけない(やめざるをえなかった)
☐ 同じ立場(同じような病気)の人との交流や相談をしたいが、その機会がない
☐ 病気のことを知りたいが、学ぶ機会がない
☐ 親の用事や休息などのために、子どもを預かってほしいと思う時がある
☐ 災害時の避難や避難先での生活等について不安がある
☐ その他

（具体的な内容をお書きください。）

講演会･交流会等案内送付	☐ 希望する ☐ 希望しない	患者会や家族会への参加について	☐参加している（名称　　） ☐参加していない

保健師等の相談希望について　☐ 希望する　☐ 希望しない

★ご協力ありがとうございました。

保健所記入欄　来所者(　　)　対応者(　　)　相談継続(　不要・　要　　)
【相談内容】
☐ 申請等の相談　☐ 医療　☐ 家庭看護　☐ 福祉制度　☐就学　☐ 就労　☐ 食事･栄養
☐ 歯科　☐ 作業所入所　☐ 災害　☐ 面接　☐ その他(　　)

表面　（B・C：移動）と（D：医療機器使用状況）に、該当の方へ

＜市町における災害時要支援者名簿の作成のため下記にご記入ください＞

平成25年6月に災害対策基本法が改正され、市町において避難行動要支援者名簿の作成が義務付けられました。これにより、ご家族やご本人の同意の有無に関わらず、保健所は市町の求めに応じておたずね票の内容を提供することがあります。これは、災害時の要支援者への対応をより充実することを目的としており、本目的以外には用いられませんので、該当する方についてはご承知ください。

また、緊急時の連絡先(自宅以外)について、可能な範囲でご記載いただきますようお願いいたします。

住　　所（自宅以外）			
氏　　名		続　柄	
電話番号			

避難行動要支援者の「マイ・タイムライン」と「地域タイムライン」

作成日：令和　　年　　月　　日

■災害への備えと個人情報使用の同意について

災害発生時に地域の支援者と安全に避難できるよう、「私に必要なこと」を理解してもらうため、私に関する情報を関係機関・者と共有することに同意します。

ふりがな						
氏名（自署）		性別	男・女	生年月日	年　月　日　歳	
住所				電話番号		

事業所名
作成者

災害リスクを知って「逃げるタイミング」を理解しましょう。地域で協力し、「誰ひとり取り残さない避難」へ。

■住まいに起こりうる災害は…ハザードマップで確認を！

□住まい　建築時期	年　月	構造	木造・鉄骨・鉄筋　建て
□洪水	**浸水区域内・区域外**	浸水深	メートル
□土砂災害	**警戒区域内・区域外**		

■ペットを飼っていますか　□はい　□いいえ

□一緒に避難する
□知人らに預ける　（　日前に）

■避難準備にかかる時間は？

□家族らへの連絡	分
□持ち出し品の準備	分
□家の戸締まり	分
計	分 ❶

■どこに避難しますか

■どこに避難しますか	■距離	■手段	■移動時間
□避難先１			分 ❷
□避難先２			分 ❸
□自宅の浸水しない場所（２階以上など）　→□手助けが必要　□手助けは不要			

□避難先１へかかる時間（❶＋❷）	計	分
□避難先２へかかる時間（❶＋❸）	計	分

■持ち物リスト

□現金（小銭）	□マスク
□保険証	□手指消毒液
□服用薬	□体温計
□お薬手帳	□石けん
□携帯電話（充電器も）	□使い捨てビニール手袋
□着替え	□
□タオル	□
□メガネ	□
□入れ歯	□
□補聴器	**■自宅に必要な備え**
□車いす	□非常食（　）日分
□杖・シルバーカー	□飲料水（　）日分
□	□懐中電灯（電池も）
□	□
□	□
□	□

目安の時間	警戒レベル	私の行動	地域（支援者）の行動
3日前	• レベル１ 早期注意情報 災害への心構えを高める	□家の周りの点検と片付け □気象情報の確認を始める □避難先・避難経路の確認 □水・食料・ガソリン・服用薬などの準備 □避難先（親戚、知人宅）に連絡 □ □ □	□地区内の役割分担・連絡体制の確認 □避難経路の状況確認 □避難所の防災用品・備蓄品の確認 □要支援者と支援者の予定を確認 □ □ □ □
2日前 1日前 半日前	• レベル２ 大雨・洪水注意報 避難行動を確認 大雨洪水警報等	□気象情報の確認 □避難経路の確認 □非常用持ち出し袋の準備 □地域の支援者への連絡 □ □ □ □	□要支援者の所在確認　【誰が：　】 □避難所の開設確認　【誰が：　】 □要支援者に避難準備呼びかけ　【誰が：　】 □ □ □ □ □
7時間前	• レベル３ 高齢者等は避難開始	**□個別支援計画に沿って避難開始**	**□要支援者に避難呼びかけ　【誰が：　】** **□要支援者の避難誘導開始　【誰が：　】** □
3時間前	• レベル４ 危険な場所から避難		□
0時間	• レベル５ 命を守る行動を！		□ □

■自由記述欄

※ここに示した警戒レベルなどのタイミングはあくまでも目安であり、実際の災害時とは異なります。防災・気象情報などを参考にしながら、状況に応じて早めに判断してください。

さん

災害時
対応ノート

いざという時のために

特定疾患等で人工呼吸器、酸素、吸引器を使用している方へ

本人･家族･関係者で相談して、このノートを作成しましょう。
避難･入院する際もこのノートを必ず持っていきましょう。

●地震や水害などの災害はいつおこるかわかりません。

●地震などの大規模な災害時は、電気・ガス・水道などのライフラインが途絶えたり、家屋の内外が倒壊し医療機器が壊れるなどの事態が予測されます。

●災害時、本人や家族の方は、普段できることができなくなってしまうことが予測されます。

●地震・水害などの災害が起きた時、落ち着いて対応するためには、日頃からの備えが大切です。

●このノートは日頃準備すべきことや、緊急時の療養に必要な本人・家族の方の情報をまとめておくために作成しました。

●いざという時のために、必要事項を記入し、いつでも持ち出せるところに置いておきましょう。

滋 賀 県

災害対策は、事前の準備が大切です！

一般的に災害時、本格的救助開始に約３日かかると言われています。平時からの準備をしておきましょう。

自宅付近で想定される災害情報

ご自宅付近は次の被害が想定されます。

地震	
洪水	
土砂災害	
その他	

1. 医療用具や衛生材料の予備を用意しておきましょう！

・かかりつけ医や訪問看護師に相談し、あなたに必要な医療用具や衛生材料を用意しましょう。
・生命維持のために必要な物品はひとまとめにして、ベッドの近くに置いておきましょう。

① 生命維持のために必要な医療用具等

□アンビューバッグ	□パルスオキシメーター
□人工呼吸器	□吸引用カテーテル（約10本）
□外部バッテリー	□予備の気管カニューレ　□人工鼻
□吸引器（バッテリー付き・電源不要）	□予備の呼吸回路一式（8ﾍﾟｰｼﾞに現在の回路の写真を貼り、回路構成を確認しておきましょう。）
□気管カニューレカフ用シリンジ	

② 準備しておくとよい物品等

□使い捨てビニール手袋	□蒸留水（呼吸器用）
□Ｙガーゼ	□キシロカインゼリー
□胃ろう用シリンジ	□アルコール綿
□非常用電源（発電機等）、燃料	□

③病気に関するもの　※かかすことのできない薬については主治医に確認しておきましょう。

□保険証、特定疾患受給者証等	□薬（1週間分）
□お薬手帳	□

④その他　※ある程度非常用持ち出し袋に入れ準備しておきましょう。

□現金、印鑑、通帳等	□テッシュペーパー
□オムツ、衣類、防寒用具、タオル	□軍手、帽子（ヘルメット）等
□携帯電話と充電器	□筆記用具
□飲料水（ペットボトル）	□
□食料（各3日分）、経管栄養剤	□
□携帯ラジオ、乾電池	□
□懐中電灯（ヘッドライト）	□

2. 療養している部屋の安全対策・環境を確認しましょう！

・ 地震によって家具等が倒れてきてけがをしないように、大きな家具は固定をしておくほか、 寝室には家具を置かない等、配置等も工夫しましょう。
・人工呼吸器や吸引器が転倒しないように工夫しましょう。
・予備の呼吸器回路、予備のカニューレは破損しないよう工夫し収納しましょう。
・懐中電灯などの非常持ち出し用物品は、すぐ手に取れるようにベッド下などに置きましょう。

3. 停電に備えて、バッテリーや予備電源の準備をしておきましょう！

・災害直後には、あなたが準備しておられるバッテリー等を使用して救助を待っていただくことになります。バッテリーの有無や持続時間は機種によって異なりますので、平時に医療機器メーカーの担当者や訪問看護師と確認しておくことが大切です。
・内部・外部バッテリーは、常に充電しておき、緊急時に使用できる状態にしておきましょう。
・外部バッテリーの寿命は使用しなくても２，３年と言われています定期的に点検、交換をしましょう。
・発電機については、1ヶ月に1回はエンジンをかけましょう。また、定期的に点検しましょう。
・外部バッテリーや発電機等との接続に仕方について練習をしておきましょう。

【人工呼吸器を装着している方】

内部バッテリーの有無　**有 ・ 無**

有の場合　人工呼吸器の内部バッテリー持続時間は
おおむね　　時間です。

外部バッテリーの所持の有無　**有 ・ 無**

有の場合　人工呼吸器の外部バッテリー持続時間は
おおむね　　時間です。

【たん吸引機器を使っている方】

吸引器の内部バッテリー持続時間は
連続使用でおおむね　　分です。（おおよそ　　日分）

4. 携帯用酸素ボンベはいつでも使えるように準備しておきましょう！

満タンの携帯用酸素ボンベの持ち時間は

［　　］ **L／分の場合**

1本あたり おおむね ［　　］ **です。**

- こまめに酸素残量を確認し、すぐ使える場所に置いておきましょう。
- 自分が使っている酸素メーカーの担当者に、災害時の対応（酸素ボンベの搬送など）について確認しておきましょう。
- 携帯ボンベへのつなぎ方や必要物品を前もって確認し、習熟しておきましょう。

5. 停電したときも、あわてないで…。

電気が消えたらまず

1. ブレーカーを確認
   ブレーカーが落ちている　⟶ ブレーカーを上げましょう。
2. ブレーカーが落ちていない場合は

関西電力　　営業所

TEL　　ー　　ー　　に連絡し

①停電していること
②人工呼吸器をつけた患者がいること
③関西電力のお客さま番号（１４桁）
④住所
⑤氏名
をはっきり伝え、復旧を依頼しましょう。

［お客さま番号］　※「電気使用量のお知らせ」や「振込用紙」などに記載されています。

日 程		所		番 号									

［住所（電気のご使用場所）］

＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿

［氏名（電気の契約者名義）］

（姓）＿＿＿＿＿＿＿＿　　（名）＿＿＿＿＿＿＿＿

※ 災害の規模等により、復旧が困難な場合がありますので、外部バッテリーやアンビューバッグの準備をしておきましょう。

6. アンビューバッグはいつでも使える状態ですか？

・緊急時にすぐ使用できるよう、使い方の確認・練習をしましょう。
・複数の人が操作できるようにしましょう。
・わからないことはかかりつけ医と相談しましょう。
・年に１回は破れていないか等の点検を行いましょう。

7. 必要な連絡先がすぐわかるようにしておきましょう！

・連絡先をリストにまとめて、家族で連絡方法を決めておきましょう。
・連絡先リストは、目につくところにおいておきましょう。
（このノートの関係機関の連絡先リスト(P7)をご活用ください。）

8. 災害時に協力してくれる人を見つけておきましょう！

・いざという時あなたに協力(安否の確認や関係機関への連絡等)をしてくれる地域の協力者を見つけておきましょう。
・市町で実施されている災害時要援護者支援制度へ登録しましょう。

9. 避難(所)場所を確認しておきましょう！

・ 避難（所）場所は、災害に関する情報が集まったり食料配布の場所となります。ご自分の地域ではどこが指定されているのか、確認しておきましょう。
・ 自分がどこに避難する予定なのかを、関係者（医療機器メーカーの担当者や訪問看護師など）に伝えておきましょう。

避難(所)場所

住所：

（TEL　　－　　－　　）

※　災害時、行政機関等がみなさんの安否の確認を行ったり、酸素メーカーが酸素の供給をすみやかに行うためには、みなさんに避難（所）場所を知らせていただくことが大変重要になってきます。避難時には、マニュアルの最後のページを切り取って、避難（所）場所を記入し、自宅の玄関など外から確認しやすい場所に貼っておきましょう。

緊急時の連絡票

・これは災害時に緊急避難的に受診した医療機関や、災害時支援のケア担当者に参考にしてもらうものです。主治医と相談して記入しましょう。
・状況に変化があったときは記入し直しましょう。1年に1回は見直しましょう。

基礎情報①	患者氏名		性 別	男 ・ 女
	生年月日	M／T／S／H　　年　　月　　日生まれ		
	住　　所	〒 （ TEL　　ー　　ー　　）		
	診 断 名			
	主 治 医	医療機関名 医療機関所在地 （ TEL　　ー　　ー　　） 医師名		
	今までの経過	発症：　　年　　月　　人工呼吸器装着年月　　年　　月 在宅酸素療法開始年月　　年　　月		

基礎情報②	記入年月日	年　月　日	年　月　日	年　月　日
	記入者名			
	身長　cm	cm	cm	cm
	体重　kg	kg	kg	kg
	血圧/　mmHg	mmHg	mmHg	mmHg
	SaO2　%	%	%	%
	脈拍　回/分	回/分	回/分	回/分
	服薬中の薬			
	合併症等			

	記入年月日	年　月　日	年　月　日	年　月　日
呼吸	自発呼吸	有 ・ 無	有 ・ 無	有 ・ 無
	呼吸器機種			
	換気モード			
	換気回数　(回/分)			
	１回換気量　ml			
	分時換気量下限			
	１：E 比			
	最大流量			
	気道内圧			
	平均気道内圧			
	離脱	可（　分） 不可	可（　分） 不可	可（　分） 不可
酸素	機種	酸素濃縮器・酸素ボンベ	酸素濃縮器・酸素ボンベ	酸素濃縮器・酸素ボンベ
	メーカー			
	モード	同調 ・ 連続	同調 ・ 連続	同調 ・ 連続
	吸入流量（L/分）			
吸引	気管カニューレ 製品名・サイズ・カフ圧			
	吸引回数　回/日 （うち夜間　回）	回/日 （　回）	回/日 （　回）	回/日 （　回）
栄養	摂取方法	経口・経鼻・胃瘻・腸瘻・IVH	経口・経鼻・胃瘻・腸瘻・IVH	経口・経鼻・胃瘻・腸瘻・IVH
	種類（品名）			
	摂取量	時　ml 時　ml 時　ml 時　ml （　ml/日） 水分補給　回	時　ml 時　ml 時　ml 時　ml （　ml/日） 水分補給　回	時　ml 時　ml 時　ml 時　ml （　ml/日） 水分補給　回
排泄方法	尿	自尿（有・無）・バルーンカテーテル（　Fr） 導尿（　回/日）	自尿（有・無）・バルーンカテーテル（　Fr） 導尿（　回/日）	自尿（有・無）・バルーンカテーテル（　Fr） 導尿（　回/日）
	便			
コミュニケーション方法： 会話・筆談・文字盤 意思伝達装置など				
その他特記事項				

関係者連絡リスト

	所　属	担当者	電話番号
主　治　医			
訪問看護師			
ケアマネージャー			
人工呼吸器提供会社			
在宅酸素提供会社			
民　生　委　員			
地域の協力者			
行政担当者	（担当課：　　）		
	（担当課：　　）		

家族・親戚

続柄	氏　名	住　所	電話番号
			自宅： 携帯：
			自宅： 携帯：
			自宅： 携帯：
			自宅： 携帯：
			自宅： 携帯：

写真を貼っておきましょう

人工呼吸器と回路の接続

人工呼吸器と外部バッテリー等の接続

※避難時、このページを切り取って、玄関など外から確認しやすい場所に貼り付けておきましょう。

この家の住居人、

（氏名）

は、

□月□日 より

（避難先名称）

（避難先住所）

（連絡先）

に、

避難中です。

（特記事項）

切り取り

熊本地震時の熊本県宇城保健所における難病患者の災害時支援の取組み

熊本県天草保健所(前・熊本県宇城保健所)　三井　栄美

熊本県天草保健所 所長　緒方　敬子
熊本県宇城保健所 所長　吉田　定信
熊本県有明保健所 保健師　江藤　多佳代
(前・熊本県宇城保健所主幹)

熊本県天草保健所の三井と申します。

私は平成28年に熊本県宇城保健所で難病担当の保健師でした。その際、難病患者の災害時支援活動を行なったので、そのことについてご報告します。

本日の内容

1　熊本県宇城地域の概要
2　熊本地震の状況（熊本県、宇城地域）
3　熊本地震時の取組（保健所、関係機関）
4　宇城地域における難病患者への災害時対応の取組
5　課題及び解決策
6　まとめ

1. 熊本県宇城地域の概要

	宇土市	宇城市	美里町	宇城管内計	熊本県	全国
人口	37,026人	59,756人	10,333人	107,115人	1,786,170人	127,094,745人
高齢化率	27.8%	31.4%	41.7%	31.2%	28.8%	26.6%

最初に宇城地域の概要について、ご説明します。

宇城地域は熊本県の中央部に位置し、西側から宇土市、宇城市、美里町の2市1町で構成されています。

平成27年10月1日現在、宇城地域の人口は約10万7千人、高齢化率は全国や県平均より高い地域です。

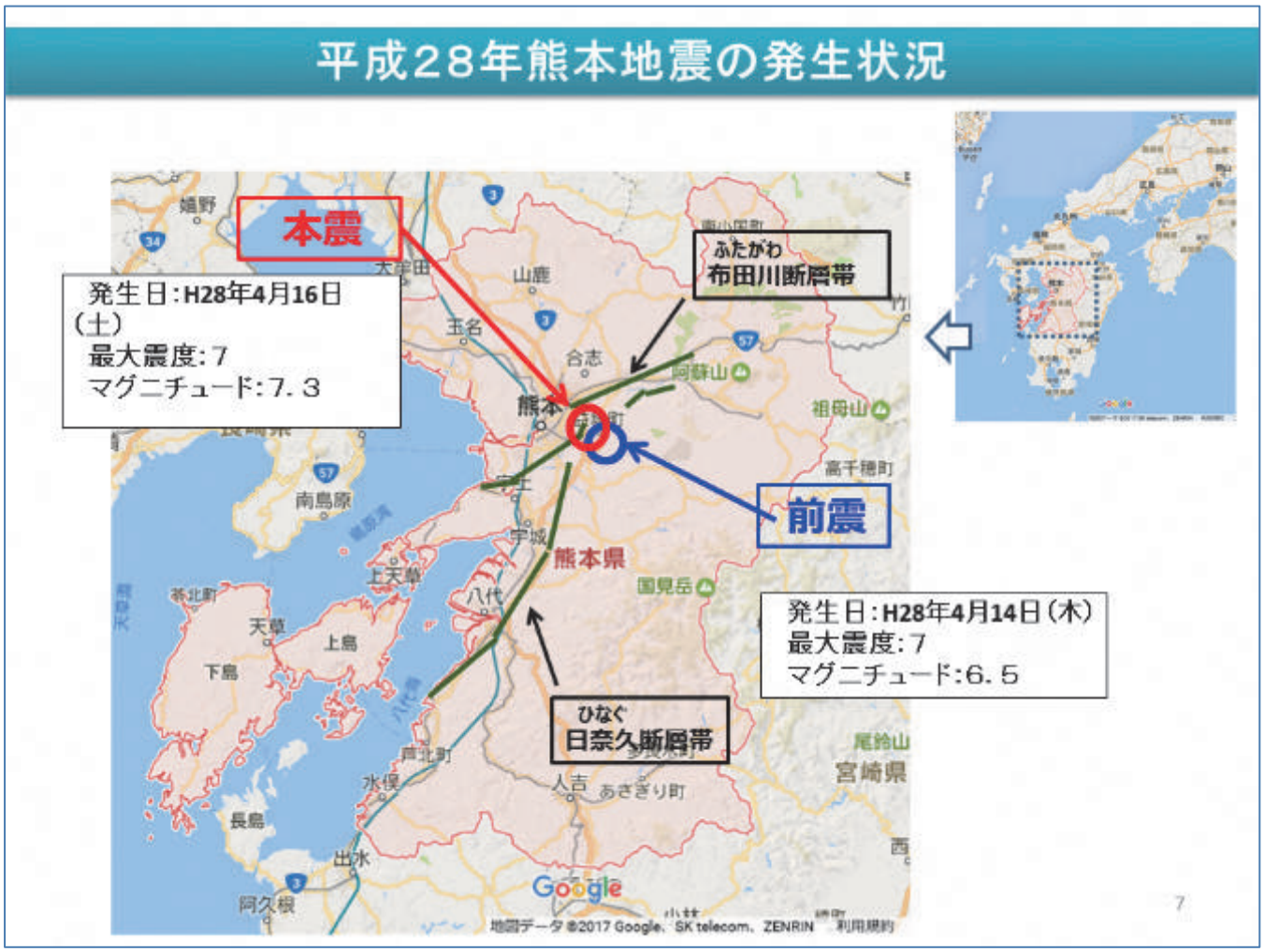
熊本県宇城地域の指定難病医療受給者数

平成29年3月末現在

疾患名	人数
潰瘍性大腸炎	163人
パーキンソン病	127人
全身性エリテマトーデス	66人
後縦靭帯骨化症	48人
クローン病	46人
特発性拡張型心筋症	39人
全身性強皮症	37人
脊髄小脳変性症（多系統萎縮症を除く）	36人
：	
合計	975人

次に平成29年3月末時点の宇城地域の指定難病受給者の状況です。宇城地域全体で975人です。

2. 熊本地震の状況



今から5年前の平成28年（2016年）、熊本地方に最大震度7の地震が2回襲いました。

スライドにある布田川断層帯は阿蘇地方から宇土半島の先端に延び、日奈久断層帯は布田川断層帯と接し、震

源の益城町から八代地域に延びています。熊本地震の「前震」では日奈久断層帯の北部、「本震」では布田川断層帯の北東部が動いたため、2つの断層がまたがる宇城地域に大きな被害をもたらしました。

平成28年熊本地震の概要

		前震	本震
発生日時		平成28年4月14日 21時26分	平成28年4月16日 1時25分
震央地名		熊本県熊本地方	同左
マグニチュード		6．5	7．3
震度6弱以上を観測した自治体	震度7	益城町	益城町、西原村
	震度6強	なし	熊本市、菊池市、宇土市、宇城市、合志市、大津町、嘉島町、南阿蘇村
	震度6弱	熊本市、玉名市、宇城市、 西原村、嘉島町	八代市、玉名市、天草市、上天草市、阿蘇市、和水町、菊陽町、御船町、美里町、山都町、氷川町

○1回目：4月14日に発生したいわゆる前震は、マグニチュード6．5、最大震度7
○2回目：4月16日に発生したいわゆる本震は、マグニチュード7．3、最大震度7 でした。
　大きな地震のあとにそれを上回る地震が発生したのは、熊本地震が初めてであり、全てのことが想定外でした。
この地震の後に、気象庁やメディアで「前震」・「本震」という言葉が使用されるようになりました。

提供：宇土市役所

宇土市役所です（全国にも報道されました）

提供：宇土市役所

提供：熊本県宇城保健所

宇城市にある医療機関の写真です。

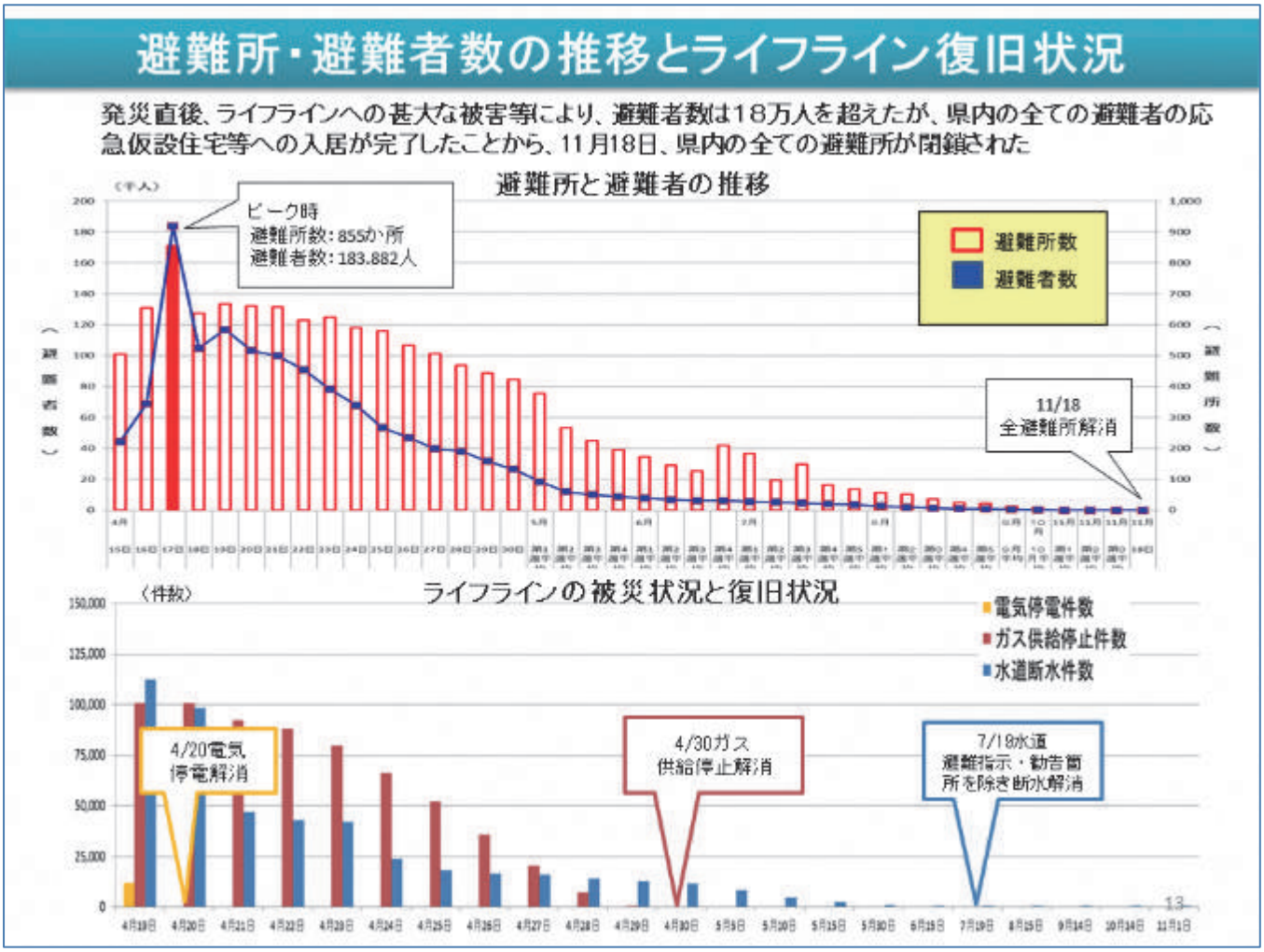
地震後、建物全体が倒壊の恐れがあり、入院患者全員を県外の病院へ搬送することとなりました。

提供：熊本県宇城保健所

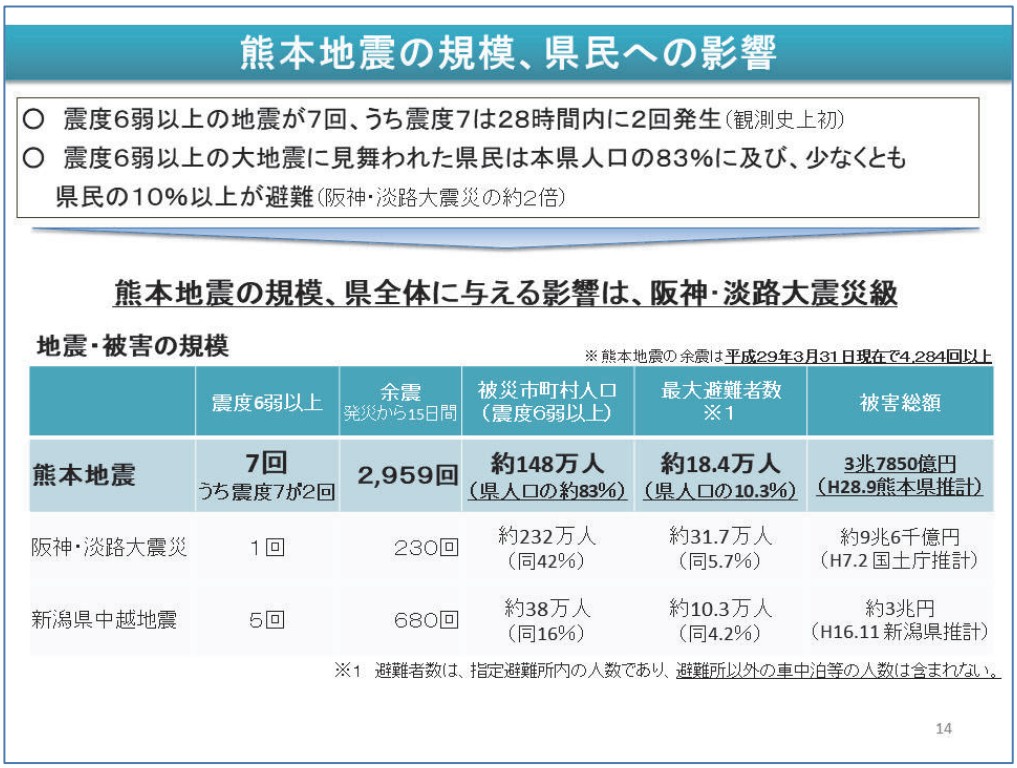
避難所となった宇城市内の学校体育館の様子です。発災当初のため、パーテーションや段ボールベッドもなく、多くの避難者がワンフロア状態です。

提供：熊本県宇城保健所

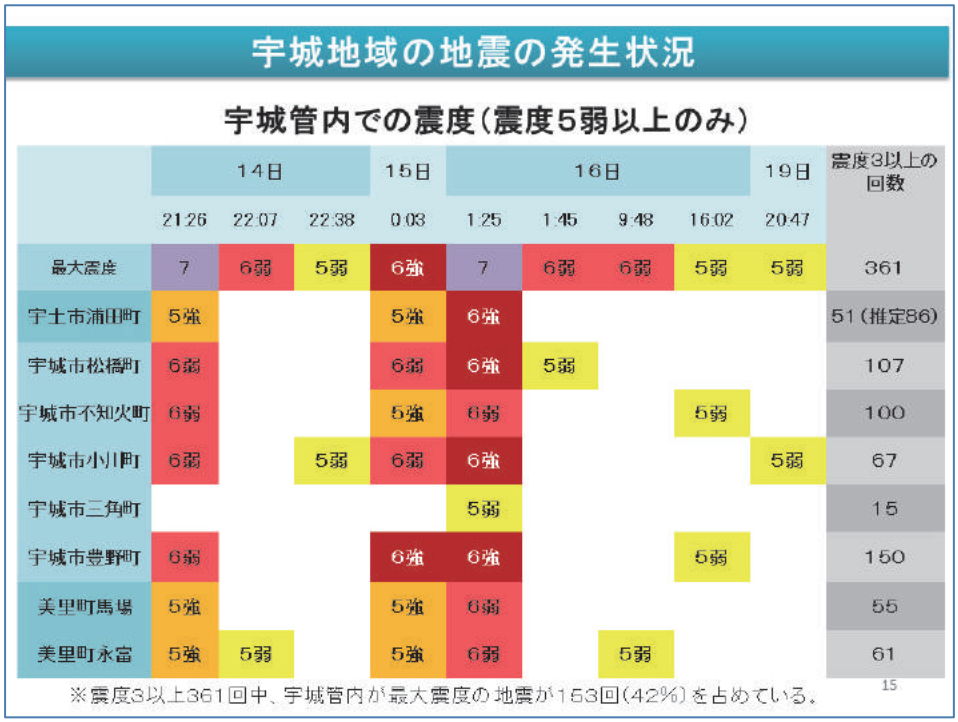
宇土市の避難所前の駐車場です。 車中泊の方々が物資の支給があるため、待っている状況です。



県内における避難所・避難者数の推移とライフライン復旧状況です。

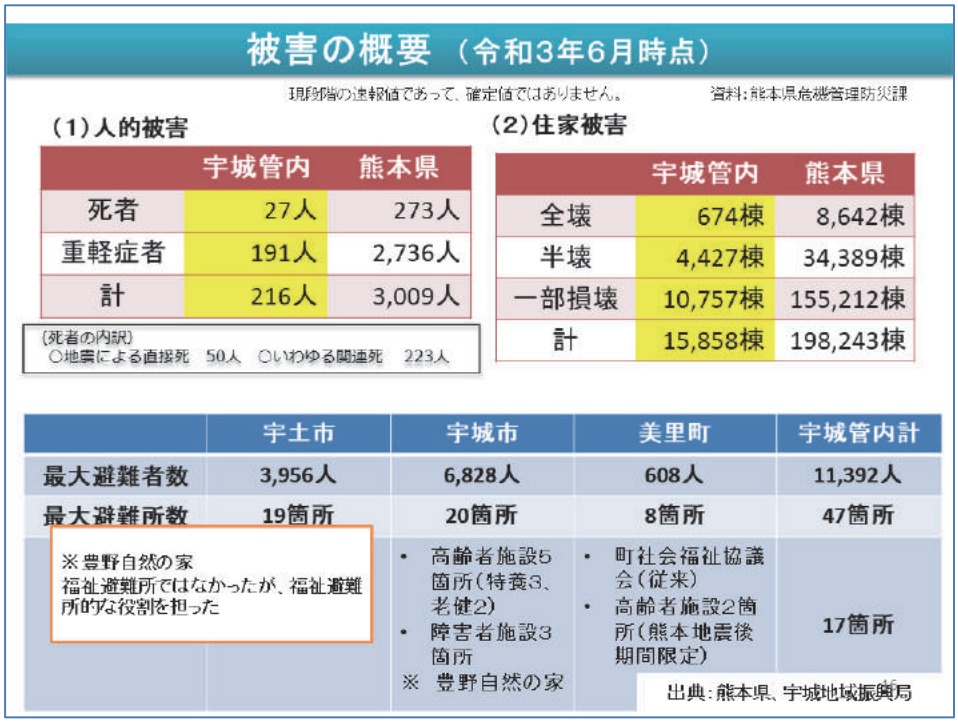


熊本地震の規模と県民への影響と他の県で起きた大地震との規模の比較です。余震への恐怖が復興の足かせとなりました。



平成28年4月14日～19日までの前震後6日間のあいだに、宇城地域が最大震度を観測した地震が42%（153回）を占めました。

このように、（このスライドから1 回目の地震を「前震」2 回目の地震を「本震」と表現します）、前震・本震だけでなく、その後の度重なる余震が住民の心身に大きな影響を与えました。



被害の概要については、本スライドをご覧ください。

次に平成28年熊本地震の被害の概要を紹介します。

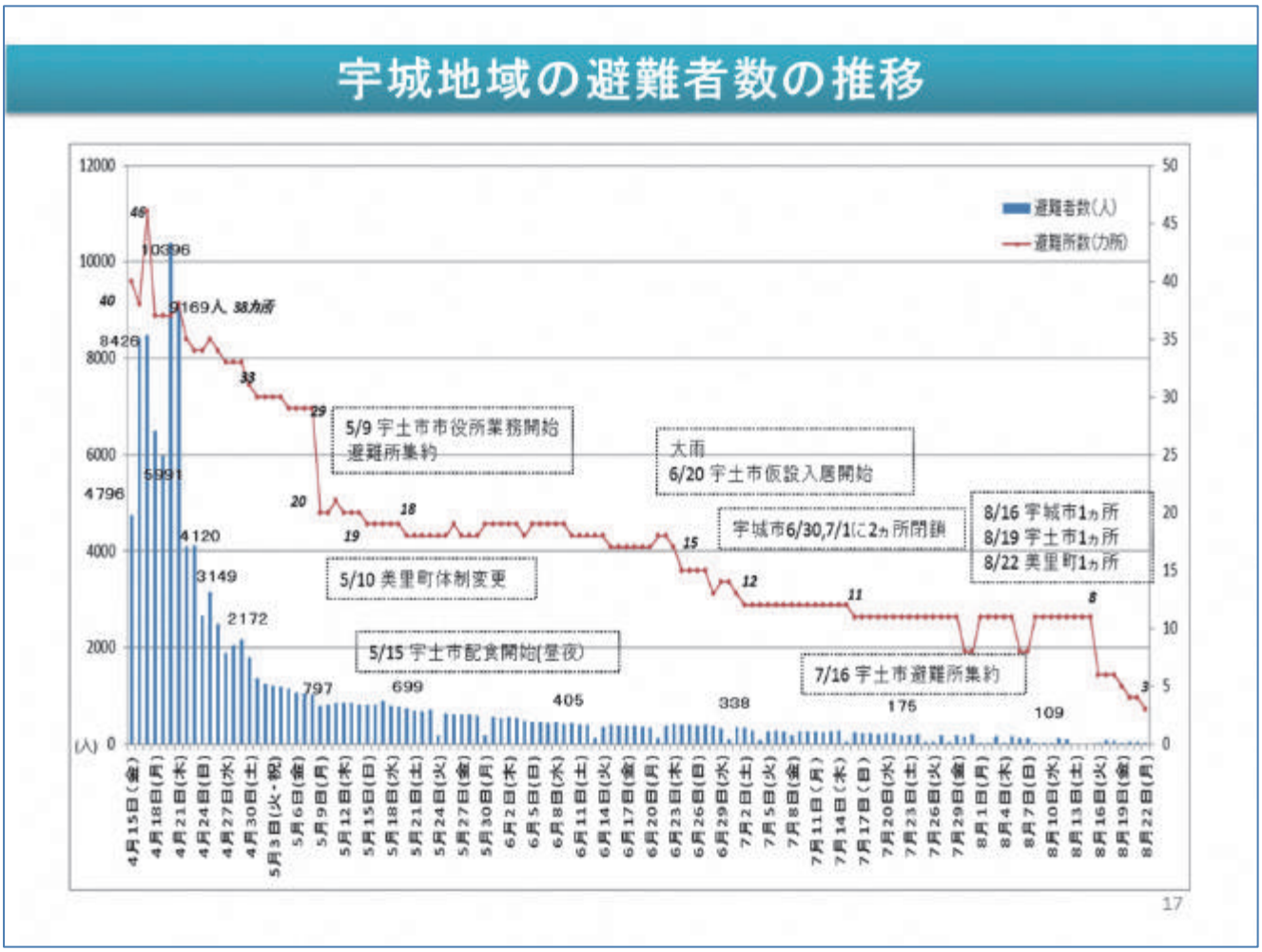
令和3年6月に熊本県が発表している資料であり、この数値は現段階の速報値であって確定値ではありません。

今後もこの数値は変更の可能性があります。

令和3年6月現在、死者は熊本県内全域で273人です。内訳は、地震により直接亡くなられた方が50人、223人が地震の影響により避難先等で亡くなられたいわゆる関連死の方です。宇城地域はいわゆる関連死が25人でした。

熊本県内における人的被害は、約 2,700 人以上、住宅の被害は、全壊・半壊・一部損壊併せて、県全体で約19万8千棟でした。

熊本地震時、宇城地域での最大避難者は11,392人、避難所は最大47か所でした。県同様人口の1割が避難していました。避難所以外でも車中泊や軒下避難をする人がいました。福祉避難所は、17か所ありますが、周知不足等もあり、一般の避難者も避難していらっしゃる福祉避難所もありました。（豊野自然の家は福祉避難所ではなかったが、福祉避難所的な役割を担っていた）



棒グラフは避難者数、折れ線グラフは避難所数を表しています。

避難者数は４月 20 日を最多、指定避難所は４月 17 日を最多として以降は減少しています。また、これは指定避難所数と避難者の推移ですので、車中泊や自宅庭先での避難の方など、もっと多くの避難者がいたと推測できます。

3. 熊本地震時の取組み

難病関係の取組の前に、熊本県宇城保健所の熊本地震時の取組について御説明します。

熊本地震発生時、宇城保健所ではまず医療救護現地対策室を設置し、管内の被害状況の把握を行いました。次に、県内外から訪れる保健医療チームとの連絡調整や情報共有のために災害保健・医療提供体制連絡調整会議を行いました。

そして、毎日管内市町主催の医療福祉従事者の支援者ミーティングに参加することで、情報収集や情報提供や必要時助言指導を行い、

保健福祉活動を一緒に取り組みました。

次に、難病患者支援のための熊本地震時の取組をご説明します。

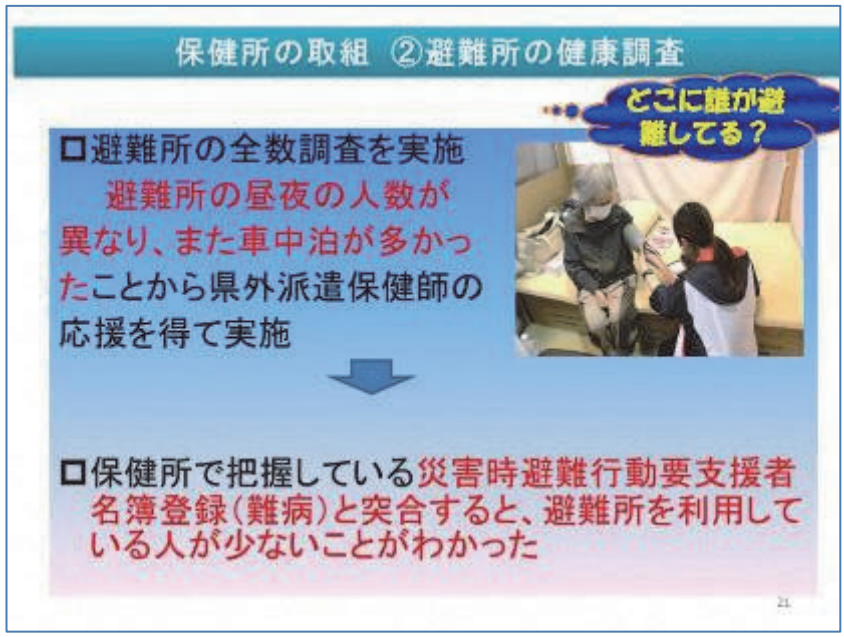
①人工呼吸器装着患者の安否確認

熊本県職員は震度６以上の地震発生の場合、登庁することになっていますが、基本は所属に登庁し、道路事情等でいけない場合は、連絡の上、最寄りの県の機関へ登庁するよう規定されています。前震後から15分後の 21:40 頃、一人目の職員が登庁し、その後順次登庁した職員は医療機関の被災状況や避難所の状況等の確認を行っておりました。

翌４月15日午前1時7分、県庁からFAX で『在宅の人工呼吸器患者の安否確認指示』の指示がありました。

保健所では平成24年度から在宅で人工呼吸器を装着し生活されている患者の療養状況の実態把握を行い、リストを作成しておりました。そのため、作成していたリストをもとに、朝早々安否確認を行いました。このとき対応した職員は難病担当ではありません。担当以外の職員でも迅速に対応できるよう、このリストを職員間で共有していました。

この当時、宇城地域では在宅で人工呼吸器を装着している患者は5人、うち4人は迅速に無事の確認を行うことができましたが、1人についてはどうしても電話連絡がつかず、保健師が家庭訪問を行い、全員の無事を確認をすることができました。本震後も同様に安否確認を行い、自宅にいた方、自家用車内に数時間避難された方等、5人全員の無事を確認しました。

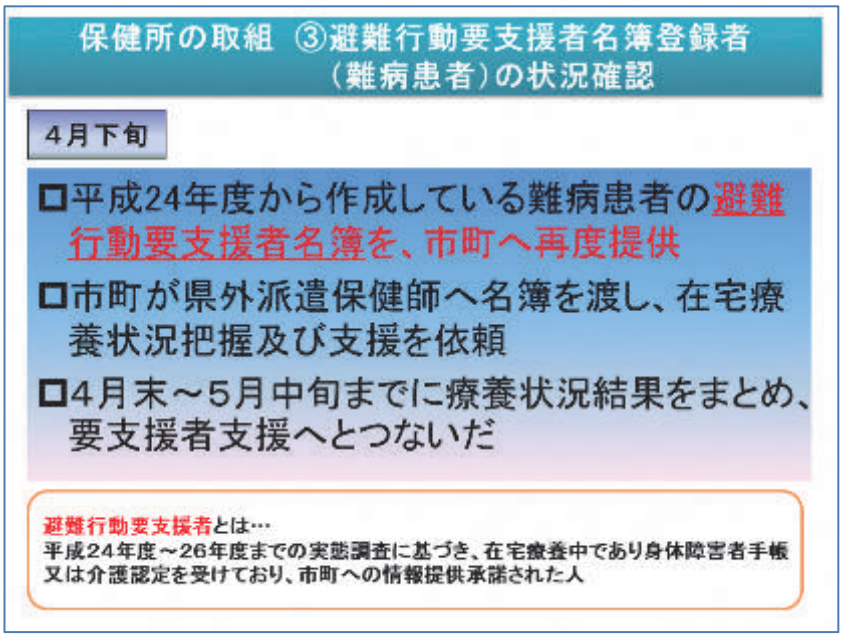


②避難所の健康調査

災害が発生し、避難所に避難した人たちは、落ち着くと自宅や近隣の状況が気になります。避難した翌日から、昼間は仕事や自宅の片付けに出かけ、夜避難所に戻ってくる人が多く、避難所の昼夜の人数が大きく違う、また、余震への恐怖等、様々な理由から車中泊の人が多く、避難所にどのような人がいるか、把握することが難しい状況でした。

そのため、県内の市町村保健師、保健所保健師、県外派遣保健師の応援を得て、避難所の入所者の健康調査を含めた全数調査を行いました。この調査は避難所の昼夜の人数が違うことを考え、日中と夜間帯と時間を分けて、行

いました。避難所で実施した全数調査結果と保健所で把握している難病患者の要支援者名簿と突合すると、避難所を利用している難病患者が少ないということが分かりました。

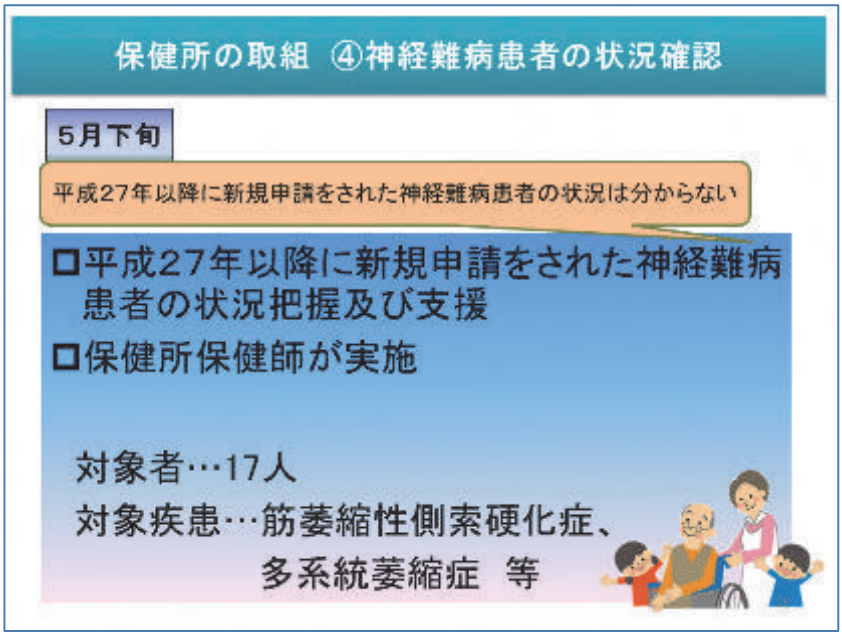


③難病患者の災害時避難行動要支援者名簿登録者への状況確認

先ほどの調査の結果、避難所にいる難病患者が少ないということが判明したため、4月下旬に自治体が作成している災害時避難行動要支援者名簿に登録されている難病患者の療養状況の確認を行いました。

宇城保健所では、平成24年度から市町の要支援者名簿に掲載を希望する難病患者をまとめ、市町へ情報提供し、名簿作成をしておりました。これは平成24年度から平成26年度までの期間に、家庭訪問や継続申請時の聞き取り調査にて実態調査を行った人（具体的に、在宅療養中であり身体障害者手帳又は介護認定を受けており、市町への情報提供承諾された人）の情報を自治体へ提供しておりました。

熊本地震後、早々から難病患者の療養状況を把握されている市町もありましたが、1市は庁舎被災等で名簿が取り出せない自治体もあったため、再度保健所から市町の保健師へ名簿提供を行いました。市町が県外派遣保健師へ名簿を提供し、家庭訪問や電話等で在宅療養状況を把握し、4月末から5月中旬までに療養状況結果をまとめ、必要な方は継続した支援へつなぎました。



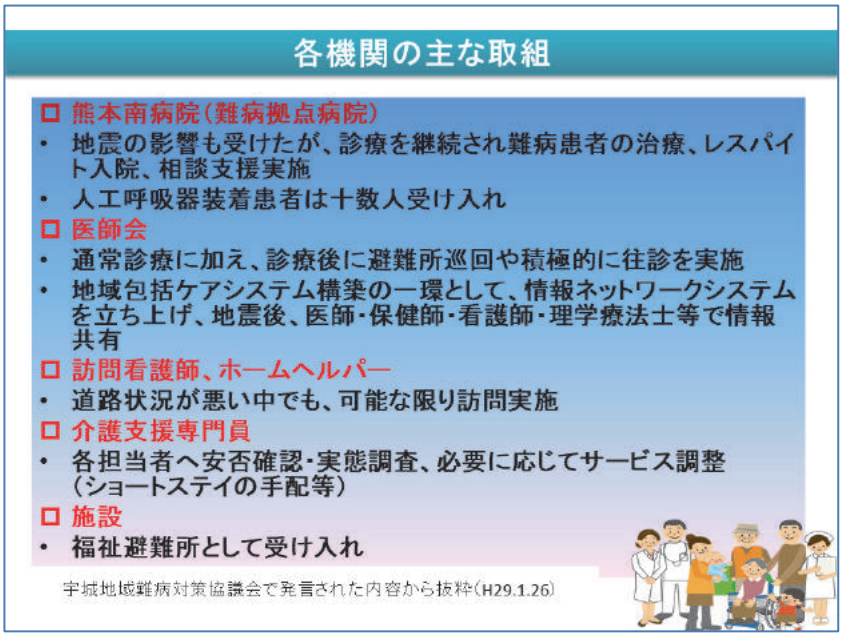
④急激な進行の可能性がある神経難病患者の状況確認

5月下旬に、神経難病患者17人を対象に、電話及び家庭訪問を行いました。

⑤避難行動要支援者名簿登録者の状況確認

これは難病に限ったことではないのですが、在宅療養状況確認のため、被災の大きかった地区を中心に、市町災害時避難行動要支援者名簿登録者の家庭訪問を行い支援につなげました。

庁舎被災のため、名簿が取り出せない場合は、民生委員へ聞き取りを行い、民生委員が把握されているリストを頼りに家庭訪問や電話等で、状況把握や支援を行いました。



次に、関係機関の熊本地震での取組です。

毎年地域難病協議会を開催しておりますが、これは平成28年度の宇城地域難病対策協議会(1/26)で関係機関が発言された内容を抜粋したものです。

□熊本南病院(難病拠点病院)

□医師会

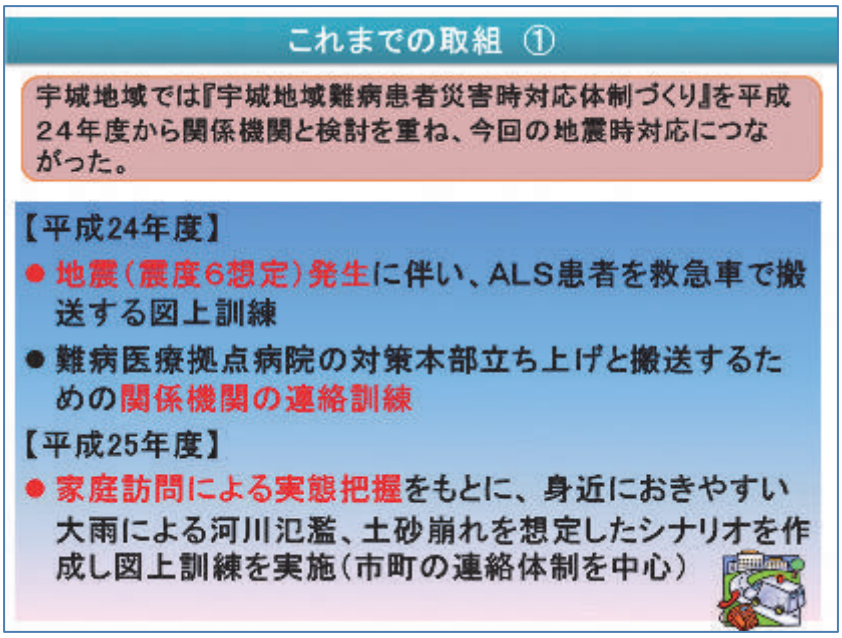
□訪問看護師、ホームヘルパー

□介護支援専門員

□施設

これは主な取り組みで、他にも多数の対応をされています。

4. 宇城地域における難病患者への災害時対応の取組み



宇城地域における難病患者への災害時対応の取組は、平成10年から難病対策連絡会を発足し、関係機関と難病対策について情報交換や協議を行ってきました。

東日本大震災を契機に、平成24年度から『宇城地域難病患者災害時対応体制づくり』を関係機関と検討を重ねたことが、平成28年熊本地震のときの対応につながりました。

各年度の取組を紹介します。

◆平成24年度

①地震（震度6想定）発生に伴い、ALS患者を救急車で搬送する図上訓練

②難病医療拠点病院の対策本部立ち上げと搬送するための関係機関の連絡訓練

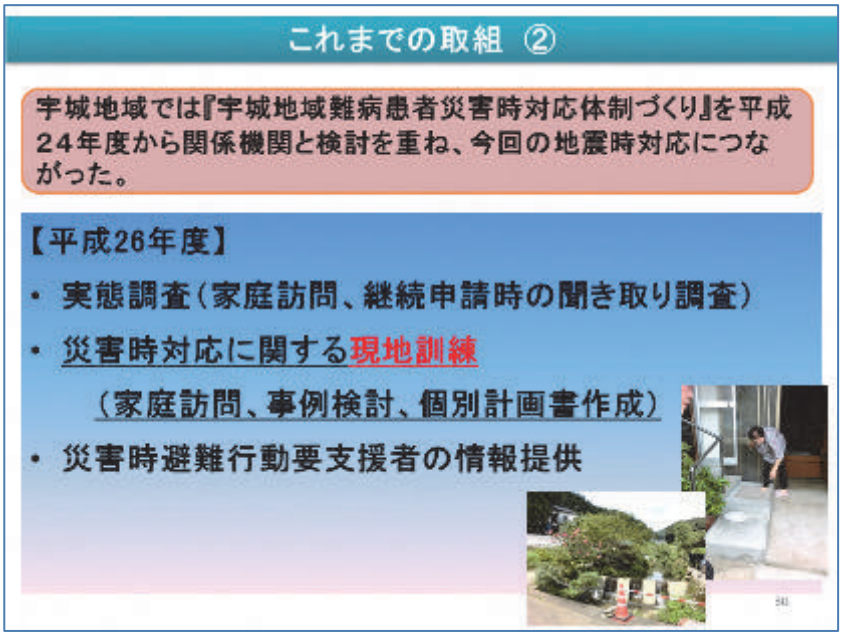
◆平成25年度

家庭訪問による実態把握をもとに、 身近におきやすい大雨による河川氾濫、土砂崩れを想定したシナリオを作成し図上訓練を実施（市町の連絡体制を中心）。

平成24年度の図上訓練時の写真です。

関係機関：難病拠点病院、医師会、訪問看護ステーション連絡協議会、社会福祉連絡協議会、介護支援専門員協会、老人福祉施設協議：会、ホームヘルパー協議会、難病友の会、ボランティア、市町、消防等難病医療拠点病院の対策本部立ち上げと、搬送するための関係機関の連絡訓練を行いました。

平成25年度の図上訓練時の様子です。市町の連絡体制を中心に行いました。



□平成24年度・25年度の取組から

実態把握の結果として、要介護1の人であっても、近隣が遠かったり自宅の前が坂や階段になっていれば避難ができない。また要介護4や5でも、家族がいて車の移動ができれば避難が可能となるという、介護度と避難ができるとは一致しないというような矛盾が出てきました。

□平成26年度

①家庭訪問や更新申請時の聞き取り調査に加え、②関係者が難病患者の生活の実態・課題を把握するため、実際の難病患者宅を家庭訪問し、避難行動等について事例検討し個別支援計画の作成を行いました。現地訓練に同意された各市町1事例ずつ、合計3例について行いました。

（③平成 24 年度から行った家庭訪問や継続申請時の聞き取り調査を基に、平成 26 年度に災害時避難行動要支援者として名簿掲載の同意を得た 150 人の名簿を市町に情報提供し、保健所内でもその情報を難病担当以外でもいつでも分かるように共有しておりました。

平成26年に実施した現地訓練では関係者（市町担当課長、市町担当、保健所、難病拠点病院の職員）全員で難病患者宅へ伺い、現状把握と避難先について検討しました。

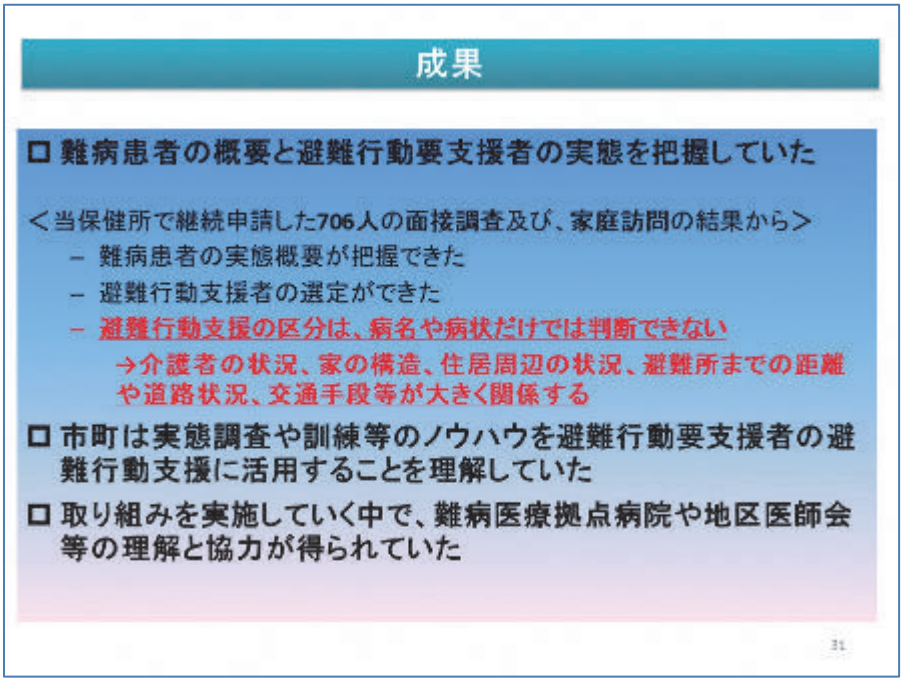
①難病患者、がん治療中の夫、精神疾患を持つ息子の3人家族；難病患者自身が実際の福祉避難所を見に行って、どの部屋に入るか、和室を家族で使う、もし避難者が多い場合の対策まで、検討しました。

②寝たきりの患者と夫の二人暮らし；命のバトン（情報）をどこにおくか、消防署への情報提供、避難経路、避難場所の確認を検討

③人工呼吸器使用の本人と妻の二人暮らし；電源がなくなった場合、地区の消防車の自家発電をつかい、区長や近所の人たちが協力して、近隣の特別養護老人ホームまで避難させる。その時の役割を区長自ら発信する等の検討

がされました。

お一人目の方については、熊本地震では計画通りスムーズに福祉避難所へ避難し、避難者が多くなってからは、他の避難者と共用で使用することとなったものの、特にパニック等起こすことなく、避難生活を送ることができました。



平成28年熊本地震時に各種取組みが実施できた理由の一つに、熊本県宇城保健所では、難病拠点病院や難病支援団体との「宇城地域難病患者災害時体制づくり」として、難病患者の救急搬送や災害時の図上訓練、難病患者宅での現地訓練等を行なっていました。そのことが熊本地震発生時の対応につながったと考えます。

平成24年度から行った宇城地域難病患者災害時対応体制づくりの成果についてご報告します。

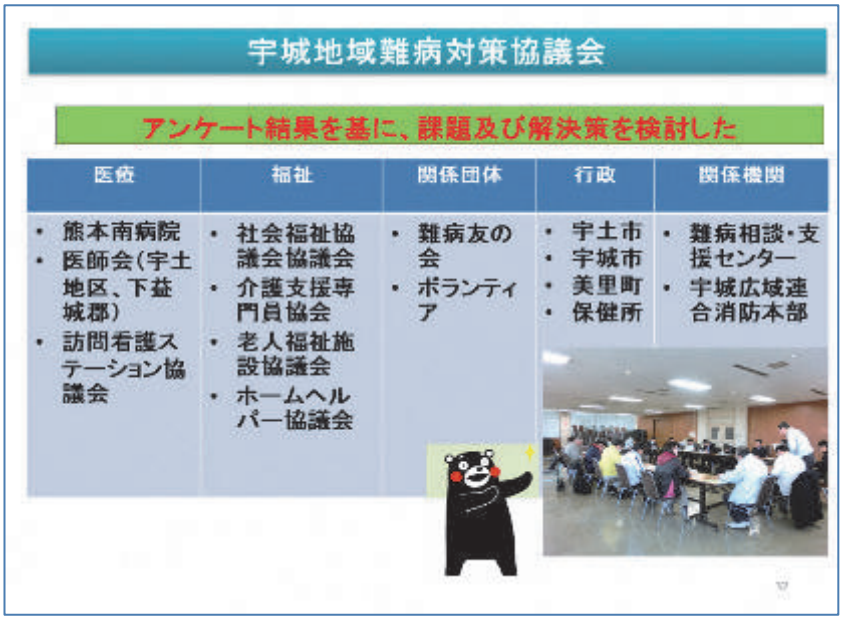
①継続して家庭訪問や継続申請時の面接による実態調査に基づき、難病患者の実態把握や避難行動支援者の選定をしておりました。そのため、難病患者の概要と避難行動支援者の実態を把握していました

自力避難不可、介助があれば可、自力避難可と避難行動支援の区分をする中で、病名や病状だけで一律に判断することはできない、介護者や家の状況、自宅周辺の環境、避難所までの距離や道路状況、交通手段等、大きく関係すると思います。

②市町は実態調査や訓練等のノウハウを避難行動要支援者の支援に活用することを理解していました。

③これまで様々な取組を実施していく中で、一緒に難病患者宅の実地訓練や実地訓練後の各患者の課題の検討、災害を想定した図上訓練の実施など、関係機関、特に難病拠点病院である熊本南病院や下益城郡医師会、宇土地区医師会の理解と協力が得られておりました。そのため、関係機関が連携し対応することができました。

また、訓練をとおして、それぞれの機関でのマニュアル整備やシミュレーションを行っていたことで、熊本地震時の円滑な対応につながったと考えます。



継続申請時のアンケートを基に、宇城地域難病対策協議会を行いました。

協議会委員はご覧のとおりです。

医療、福祉、難病関係団体、行政、難病関係機関で課題及び解決策を検討しました。

難病患者の支援を行うなかで

・避難所で身体が不自由で支援を必要とするような人をあまり見かけない！

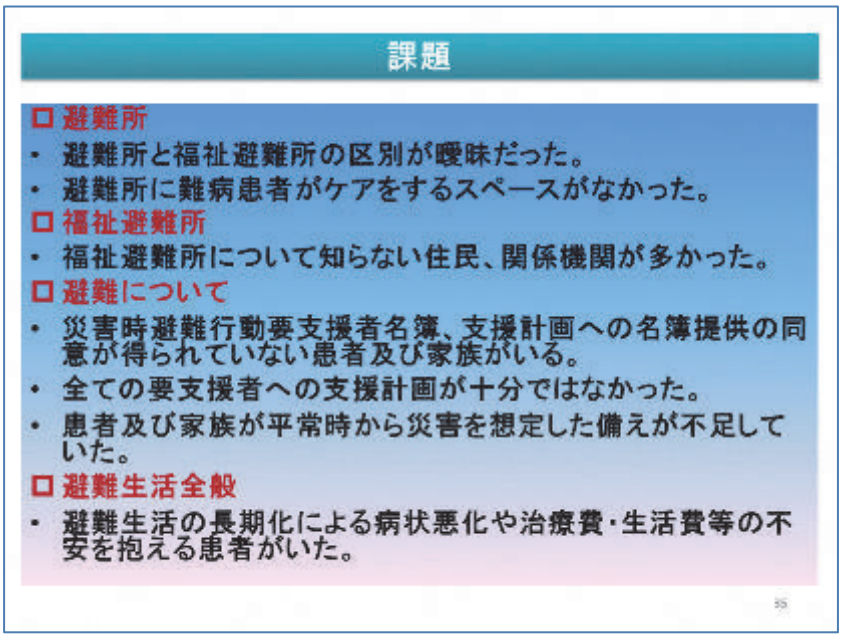
・要支援者はどこに避難しているか？病状は悪化していないか？

・生活に困っていないか？病状は悪化していないか？

・福祉避難所って？

という疑問がありましたため、難病の更新申請時にアンケート調査を行いました。

5. 課題および解決策



□ 避難所

・避難所と福祉避難所の区別が曖昧だった。

・避難所に難病患者がケアをするスペースがなかった。

□ 福祉避難所

・福祉避難所について知らない住民、関係機関が多かった。

周知不足もあり、これまで避難所を利用したこともない住民も多く、特に「福祉避難所」については初めて耳にする住民や関係機関も多かったです。

□ 避難について

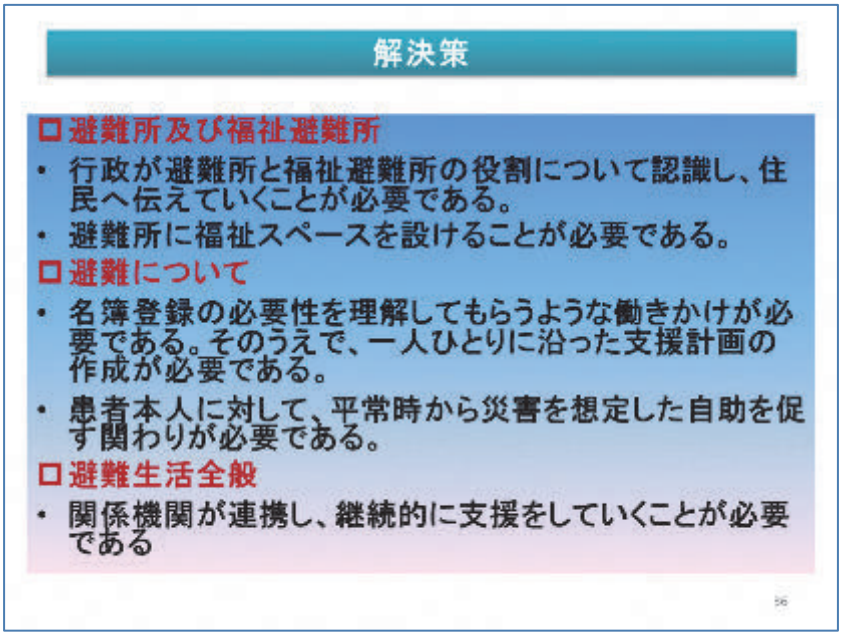
・災害時避難行動要支援者名簿、支援計画への名簿提供の同意が得られていない患者及び家族がいる。

・全ての要支援者への支援計画が十分ではなかった。

・患者及び家族が平常時から災害を想定した備えが不足していた。

□ 避難生活全般

・避難生活の長期化による病状悪化や治療費・生活費等の不安を抱える患者がいた。



□ 避難所及び福祉避難所

・周知不足ということが課題としてあったので、行政が避難所・福祉避難所の役割や機能、区別等について認識し、住民へ伝えていくことが必要です。

・避難所へ身体の不自由な人がケアを受けられるような福祉的なスペースを設けることが必要です。

□ 避難について

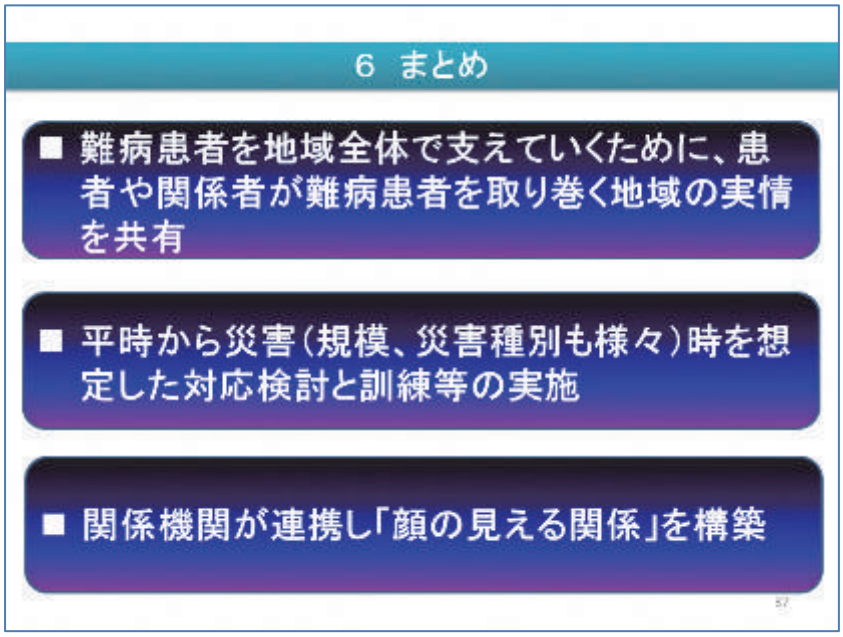
・要支援者名簿の同意が得られていないということが課題としてありましたが、名簿に登録したらどのようなメリットがあるのか、名簿登録の必要性を理解してもらうような働きかけが必要であると感じました。そして名簿登録された方については、生活環境や家族構成等、一人ひとりに沿った支援計画の作成が必要です。

・熊本地震時、在宅で人工呼吸器装着されている難病患者で数時間車中で過ごされた方がいました。この方は平常時から停電や災害に備えて、発電機やボンベの予備、アンビューバック等を準備されていました。患者や家族が平常時から災害を想定し、物資や薬の備蓄、避難場所や避難行動等を検討しておくことが必要であり、自助を促す関わりが必要であると考えます。

□ 避難生活全般

災害時にはDMATやDPAT等、多数の医療チームが被災地で活動されます。また、住民や自治体は混乱し、情報も錯綜します。各種ニーズを把握し、支援のロードマップを立て、その関係機関を調整し、難病患者を継続的に支援していくことが必要だと考えます。

6. まとめ



今後の災害時の難病対策

①難病患者を地域で支えていくために、関係者が難病患者やそれを取り巻く地域の実情を共有しておくことが大切です。

→そのためには、日頃から実情の把握と関係機関での協議が必要です。

②平常時から災害時を想定した対応の検討と訓練等の実施が必要です。

→具体的には定期的な事例検討と災害訓練の実施、また住民へ市町が開催する訓練へ参加を促し、自助を促すこと

→市町等の関係機関と一緒に避難所や福祉避難所の環境改善、災害時避難行動要支援者名簿登録の推進とその人に沿った支援計画の作成が必要です。

③そのためには、関係機関が連携し、「顔の見える関係」を構築しておくことが必要です。

→難病拠点病院や医療機関、市町、居宅介護支援事業所等、関係機関の構成メンバーでそれぞれの役割を認識し、明確にして取り組んでいくことが必要です。

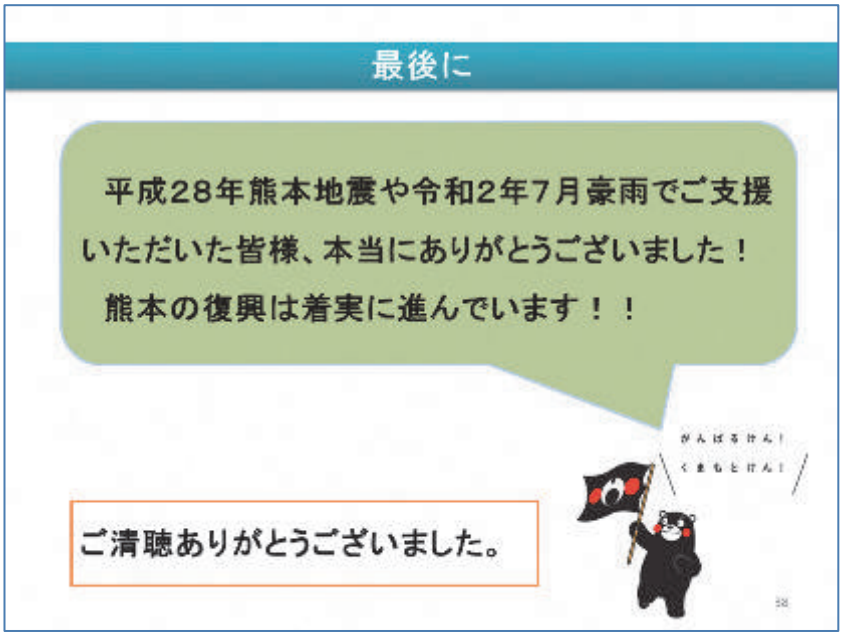
平時から関係機関が有事を想定して「顔の見える関係」を構築し、地域特有の情報の把握と共有を行うことが重要であり、これこそがいざという時に動くための鍵となることを熊本地震で実感しました。

東日本大震災では、死者の約65％を高齢者が占め、障害者の死亡・行方不明者の割合は健常者の約2倍にのぼりました。このため、平成25年に改正された災害対策基本法では、避難行動要支援者名簿の作成を市町村へ義務付け、平成25年8月の内閣府の「避難行動要支援者の避難行動支援に関する取組指針」では、具体的に個別支援計画を策定することが望ましいと個別支援計画を任意の取組みとしていました。しかし、避難の実効性の確保には課題が多いことから、今年「災害対策基本法等の一部を改正する法律」が施行されました。これは、高齢者や難病患者を含めた障がい者ら避難行動要支援者一人ひとりの個別避難計画の作成を市町村の努力義務に位置付けました。（保健衛生ニュース第 2112 号より抜粋）

宇城保健所では、平成24年度から東日本大震災を契機に、全ての難病患者が安心安全に地域で生活できるよう、災害時に誰一人取り残されないよう、『宇城地域難病患者災害時対応体制づくり』として、難病患者宅の現地訓練や図上訓練、家庭訪問等の取組を行ってきたことが、平成28年熊本地震時の活動につながりました。

このような取組みは、支援体制の構築やノウハウを培うことにつながり、難病患者支援が難病患者だけにとどまらず、高齢者や障がい者等、全ての要避難者の支援につながると考えます。

各地域で地域特性は異なると考えますが、それぞれの地域に応じて、難病患者の支援体制の構築に努めることが必要だと考えます。



なお本報告は、「第 26 回日本難病看護学会学術集会　公開シンポジウムⅢ「自然災害時の人々の暮らしを守る難病ケア-地震・豪雨災害をどう生きるか-」（令和３年度科学研究費助成事業（研究成果公開促進費）「研究成果公開発表（B））　における発表をもとに追記修正をしたものです。学術集会長　柊中智恵子氏（熊本大学大学院生命科学研究部准教授）の承諾のもと、著者らが厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）「難病患者の総合的地域支援体制に関する研究」班に寄稿するものです。

本稿を厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）「難病患者の総合的地域支援体制に関する研究」班に寄稿するよう御推薦いただきました公益財団法人東京都医学総合研究所小倉先生に深謝いたします。

名古屋市における難病保健活動
～難病対策地域協議会を活用する地域支援体制の構築～

名古屋市健康福祉局 健康部健康増進課　荒川　緑

名古屋市の概況

行政区　16区
人　口　2,325,916人（令和3年10月現在）

保健師の配置先（n＝334）（令和３年４月１日現在）

配置先		人数	割合
本庁（企画部門）	保健所	21	6.3%
	その他	8	2.4%
保健センター		263	78.7%
その他の施設		40	12.0%
他の団体への出向		2	0.6%

保健センター保健師は、所内事業と学区担当の活動を行う。
難病患者の訪問相談・指導事業は学区担当保健師が行う。

コロナ前の令和元年の実績

【家庭訪問の割合】　感染症 0.3%、結核 9.5%、精神保健 7.8%、成人・高齢者保健関係 5.5%、母子保健関係 71.0%、難病3.8%、公害 1.2%、その他 0.9%

【面接・電話相談の割合】感染症・結核 9.0%、精神保健 4.9%、成人・高齢者保健 14.6%、難病 2.6%、母子保健関係 67.4%、公害・その他 1.5%

特定医療費（指定難病）給付事業承認患者数（令和２年度末）	
名古屋市	15,935

名古屋市の保健師数は、令和3年4月時点で334人が在籍しており、うち8割近い保健師が保健センターに配置されています。保健センターの保健師は、一部同じ部署に専任業務を担当する保健師以外、267 小学校区を174人の保健師が学区担当制で活動しています。

コロナ前の令和元年度、対象別家庭訪問、面接･電話相談割合は、母子保健が約70%、難病保健は、神経筋系難病患者を中心に全体の約3%で家庭訪問は延べ約1，500件、面接･電話相談は延べ約4，500件の実績です。

難病対策の実施機関

保健所は「市役所本庁」に設置、保健所支所は「各区」に設置
名古屋市保健所は独立した庁舎ではなく、名古屋市役所内の健康福祉局の健康部課の一部と、新型コロナ対策部で構成、各区役所の所属に保健所支所は含まれ、名称は、「名古屋市保健所〇〇保健センター」

●政令指定都市なので、保健センターは、地域保健法の「保健所業務」に加え、市町村保健センターとして「市町村業務」も実施

	名古屋市健康福祉局障害福祉部(本庁) 障害企画課	保健福祉センター（区役所）福祉課・ 支所区民福祉課(申請窓口)
医療福祉	・特定医療費助成制度（予算確保・予算執行） ・指定難病審査会 ・難病指定医等研修事業(委託) ・難病患者ホームヘルパー養成研修事業（委託） ・在宅人工呼吸器使用患者支援事業 ・障害福祉サービス等（障害者支援課）	・特定医療費助成制度 ・在宅人工呼吸器使用患者支援事業 ・障害福祉サービス ・名古屋市独自福祉サービス
	保健所（本庁） 名古屋市健康福祉局健康部　健康増進課	**保健センター（各区）保健予防課 学区担当保健師（療養生活支援）**
保健	・難病患者地域支援対策推進事業総括 （予算・実績・報告等） ・難病対策地域支援ネットワーク会議の設置 （難病対策地域協議会） ・人材育成・研修・患者団体との連携 ・難病相談支援センター（県と共同：県医師会運営に補助金）	・医療相談事業 ・難病訪問 ・相談事業（地区担当保健師） ・難病患者地域支援ネットワーク会議の開催 （区版難病対策地域協議会）

平成30年度、それまで1区に1保健所が設置されていましたが、1保健所16支所（保健センター）に組織改正しました。また、令和2年度には特定医療費助成制度の申請窓口が保健センターから区役所福祉課、支所区民福祉課に移行し、申請と相談が離れたことから、支援が必要な患者把握が直接できなくなりました。

新規申請や更新時にアンケートなどを活用して相談が必要な方を保健センターにつなぐルールや、神経筋系患者の一部の疾患患者は自動的に保健センターにつなぎ、マニュアルや個別支援ツールを基に継続した家庭訪問の仕組みを示しました。

■ 本市の難病保健活動の状況

➢ 学区担当保健師の家庭訪問の変遷

介護保険制度施行や障害福祉サービスの拡充と共に、高齢者や障害者への直接的な支援が減少した一方で、母子保健や児童虐待に係る業務の増加、介護予防を重点とした事業など、新たな健康課題がある対象者への支援に変化しました。

難病患者への訪問相談・指導事業は、学区担当保健師の判断で継続的な訪問を行っていたため、保健師の経験によって、また、区の取り組みによってばらつきがみられるようになりました（実績報告からの傾向）。家庭訪問の多くは医療相談事業の利用者や、併設して行っている患者家族の交流会への勧奨が目的になり、難病患者の支援における保健師の役割が見えにくくなったと、保健師自身から聞かれるようになりました。

➢ 難病患者を支援する地域の多職種の保健師への理解

難病を含む高齢者や障害者を対象とした新たな制度や拡充した制度によって多機関、多職種が地域で活動するようになり、支援する事業所が増加しました。福祉サービスを提供する事業所は地域包括支援センターや障害者基幹相談支援センター、居宅介護支援事業所とのかかわりが主となり、保健センターとの接点が少なくなったことから、保健センターが行う難病患者支援の理解がされにくい現状がありました。

■ 難病保健活動の推進に向けて

①保健師連絡協議会にて難病保健活動をテーマにして検討

本市は保健師の統括部署が難病対策の事業を担当していたことから、上記の現状を受け、平成26年度、29年度、令和元年度に保健センターから代表保健師を参集し、個別支援の在り方、個別支援ツールの作成と活用、定例的な事例検討会の方法、難病患者が地域で安心して療養できるケアシステムの検討を協議し、難病患者支援活動の方向性を確認するとともに具体的な行動の見直しを行いました。

②難病保健活動に関する検討会の設置

保健センター所長をはじめ、課長級、係長級、保健師、管理栄養士、歯科衛生士、区役所福祉課医療費助成制度の担当の代表による検討会を設け、「難病保健活動の方向性の検討」「難病保健活動に関するマニュアルの作成」「難病患者とご家族のサポートブックの意見聴取」など市全体の施策に係る検討や前年度の難病保健活動の評価をはじめ、進捗状況の確認を行っています。

③難病保健活動に係るマニュアルの作成と活用

各区における難病保健活動の平準化のため、患者把握から学区担当の家庭訪問への流れ、関わる職員の役割や具体的な行動など、職員向けのマニュアルを作成し、難病保健活動に関する検討会にて活用状況などを確認し、修正が必要な点について更新しています。

④難病保健活動に係る研修の開催

平成27年度から難病患者にかかわる職員の研修を開始しました。内容は、疾患の理解、患者心理の理解、地域の支援者の理解、法・制度理解を柱としています。患者心理の理解では、ALS患者など当事者の方に毎回お話しいただき、当事者から自分の病気について、病気がわかるまで、わかってからの心理状況、保健師への思いを語ってくださり、保健師をはじめとした職員の胸に響き、患者支援に自信がなくても共に考える姿勢で大丈夫ということがわかり、新任保健師のみならず、中堅保健師からも家庭訪問への敷居が低くなったという声が多くありました。

本市の難病保健活動（療養生活支援）の方向性　（　）難病患者地域支援対策推進事業の位置づけ

方向性	
申請窓口から訪問相談への円滑な連携と患者支援の平準化 平成28年度～	（訪問相談指導事業：平成22年度～） 「難病保健活動に関するマニュアル」作成と活用（平成28年度～） ・難病患者個別支援ツールの作成（平成29年度） ・申請窓口（区役所）と地域での支援機関（保健センター）の情報共有や早期介入が必要な対象者把握のルール化（令和2年度～） ・申請を受ける職員と相談を行う保健師等と合同での事例検討会の実施（令和2年度～）
療養生活に関する的確な情報提供 平成29年度～	「難病患者と家族のサポートブック」の作成と活用 ・特定医療費助成制度の新規・更新申請や来所相談時に患者の特徴に応じた制度や相談機関の的確な情報提供
患者や家族の交流促進 平成18年度～	（医療相談事業） ・各区で実施している医療相談（名称：難病医療生活相談事業）と併設して患者家族の交流会を実施（身近な場所） ・難病患者団体等が実施している患者交流の情報提供（市全域） ・希少疾患講演会の開催及び患者交流、市民への啓発
災害時避難行動要配慮者の平時からの災害保健活動の推進　令和元年度～	（在宅療養支援計画策定・評価事業をめざして） ・「災害時要配慮者避難行動計画」において、対象となる難病患者の行動計画作成 ・利用している福祉サービス関係者との共有

方向性	
人材育成の推進 平成27年度～	（訪問相談員育成事業） ・多職種での事例検討会の開催（各区） ・保健センターや福祉課職員を対象とした「難病保健活動研修」の開催（市） ・愛知県医師会、県と共催している「難病講習会」について、市内の支援機関に参加呼びかけ（県、難病相談室と共催） ・国立保健医療科学院等開催の研修に職員派遣
地域における難病患者の支援ネットワークづくり （地域ケアシステムの構築）	・地域ケアシステムの構築を推進するため、各区において「難病患者地域支援ネットワーク会議」を開催（優先順位の高い対象集団のケアシステム構築）
各種福祉サービス等 平成25年度～	・難病患者が利用できる障害者施策の適用拡大 ・難病患者を対象とした、各種の福祉サービス等の利用促進 ・障害者福祉施策の適用に関する検討
難病保健活動に関する検討会 平成28年度～	（在宅療養支援計画策定・評価事業をめざして） 直接難病患者の支援を行う保健センター、区役所職員を構成として（所長・保健予防課長・保健感染症係長・保健看護担当主査・保健師・管理栄養士・歯科衛生士、区役所福祉課係長、区民福祉課主査）、市の難病保健活動の方向性に関する検討　（年1回以上：検討内容によって必要回数を開催）
難病対策地域協議会 平成28年度～	（地域で安心して療養生活をおくれる地域ケアシステムの構築をめざして）

難病保健活動に関する検討会にて、本市の難病保健活動についての方向性を検討しました。（スライド参照）

課題を整理すると、「療養生活支援では、保健師や区によって取り組みのばらつきを縮小できる」「すべての難病患者にサポートブックを用いた的確な情報提供により困った際に自らSOSができる」「地域で出会えない同じ疾患を持つ患者同士の交流により、療養生活の質の向上ができる」「災害時避難行動要支援者の平時からの備えについて共に考えることで有事の際に行動できる」「多職種が参加できる研修や事例検討会により患者理解をすることでニーズに合う窓口や家庭訪問での対応ができる」「手帳のあるなしにかかわらず本市独自の福祉サービスが利用でき、社会参加ができる」これらを目標にし、活動を推進するとしました。

■ 本市の難病対策地域協議会について

本市の難病対策地域協議会

平成28年度～　**本庁（保健所）設置**（名称：難病対策地域支援ネットワーク会議）

令和2年度～　**各区保健センター**での「難病患者地域支援ネットワーク会議」開始

➡ 難病保健活動に関する検討会の意見（平成28年度）

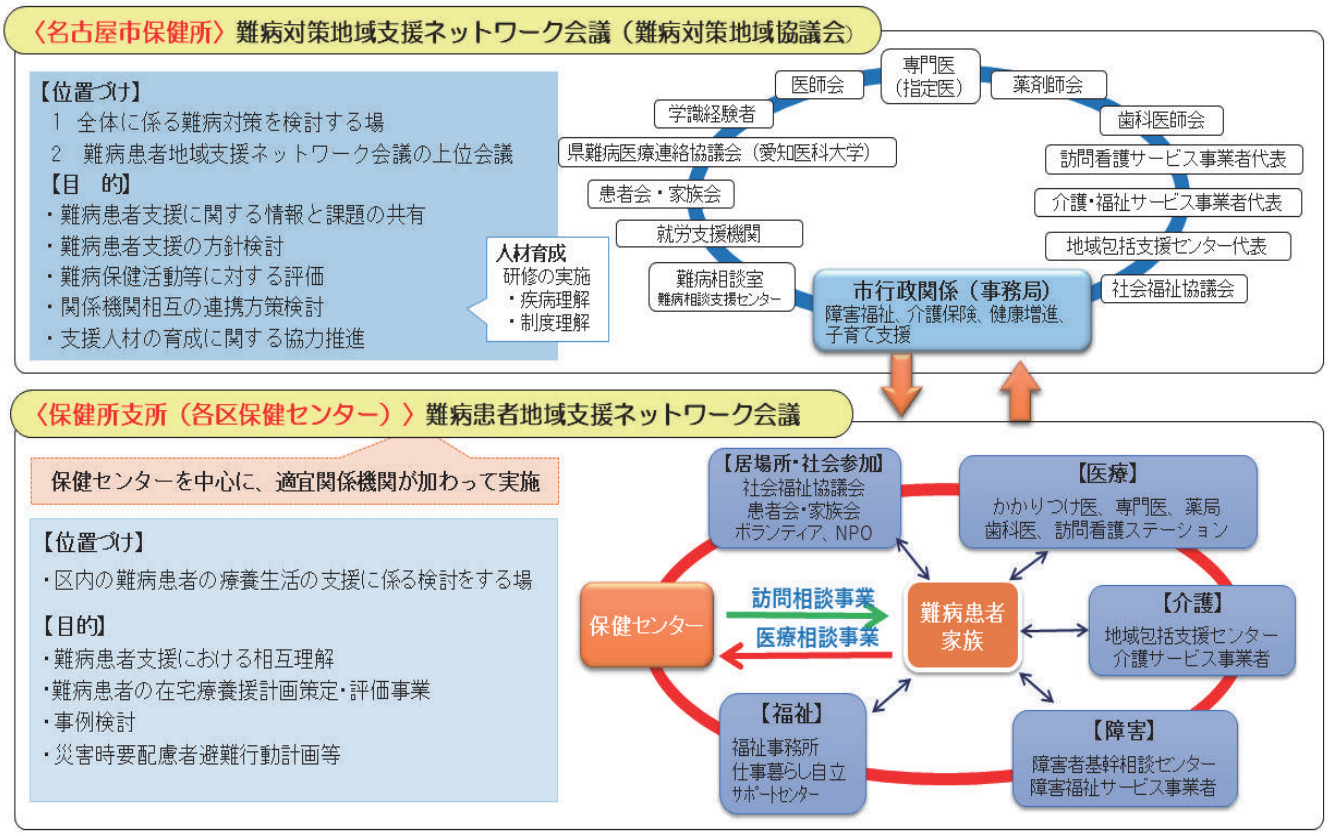
・大都市において市単位の代表者で行う会議は、相互理解が進み、施策に関する意見の聴取はできるが、難病患者の実態や課題を各委員から聴取するのは難しいのではないか。

・保健センター単位での開催は、難病患者支援が区保健センターによって平準化していないことから、難病保健活動の推進状況から開催時期の判断をすることが必要ではないか。

➡ 令和3年度、本庁（保健所）で開催する難病対策地域支援ネットワーク会議に各区の会議で挙がった多機関、多職種からの意見や実態について議題の内容に取り上げ、意見聴取予定

本市の難病対策地域協議会は、市として「難病対策地域支援ネットワーク会議」の名称で平成28年度から行っています。当初から、患者の実態を把握している区単位での開催も視野に入れていましたが、難病保健活動が区によってばらつきがあったことから、準備期間を設け、難病保健活動の推進状況から4年後の令和2年度、開始に至りました。しかし、コロナ禍と重なり、開催が難しい区がある状況でした。

《イメージ図》



➢ 難病対策地域支援ネットワーク会議（市）

名古屋市難病対策地域支援ネットワーク会議　開催状況

年度	日程	議　題
平成28年度	平成29年2月17日	1　本市の難病対策の概要 2　本市の難病対策の方向性 3　各機関の難病患者支援の情報交換
平成29年度	平成29年8月4日	1　平成29年度難病対策事業報告 2　難病患者とご家族のサポートブック作成のご協力について
	平成30年2月8日	1　難病患者とご家族のサポートブックについて 2　平成30年度からの特定医療費助成制度について （大都市の特例　難病法第40条について）
平成30年度	平成30年8月3日	1　平成29年度難病対策事業報告 2　難病患者支援における人材育成研修の推進について
令和元年度	令和2年2月21日 (開催は中止、書面にて資料を送付)	1　平成30年度難病対策事業報告 2　令和2年度、特例医療費助成制度の申請窓口の変更について 3　各区における「難病患者地域支援ネットワーク会議」について
令和2年度	令和3年1月 (事前に書面で意見聴取し意見を取りまとめて委員に回答)	1　令和元年度難病対策事業報告本市の活動状況 2　コロナ禍での各機関の難病患者支援について
令和3年度	令和4年2月18日 （オンライン）	1　令和2年度難病対策事業報告本市の活動状況 2　地域における難病患者支援の現状

名古屋市保健所
難病対策地域支援ネットワーク会議　構成員

（医療）・愛知県医療拠点病院
・名古屋市医師会、歯科医師会、薬剤師会
・愛知県訪問看護ステーション協議会
・名古屋市療養サービス事業団

（福祉）・名古屋市介護サービス事業者連絡研究会
・愛知県医療ソーシャルワーカー協会
・地域包括支援センター（代表）
・障害者基幹相談支援センター（代表）
【行政】健康福祉局 障害企画課・障害者支援課
高齢福祉課、地域ケア推進課

（保健）・有識者（看護大学教授）
【行政】保健所長　健康増進課（難病保健）

（相談機関）・愛知県医師会難病相談室

（地域）・社会福祉協議会

（就労）・愛知労働局

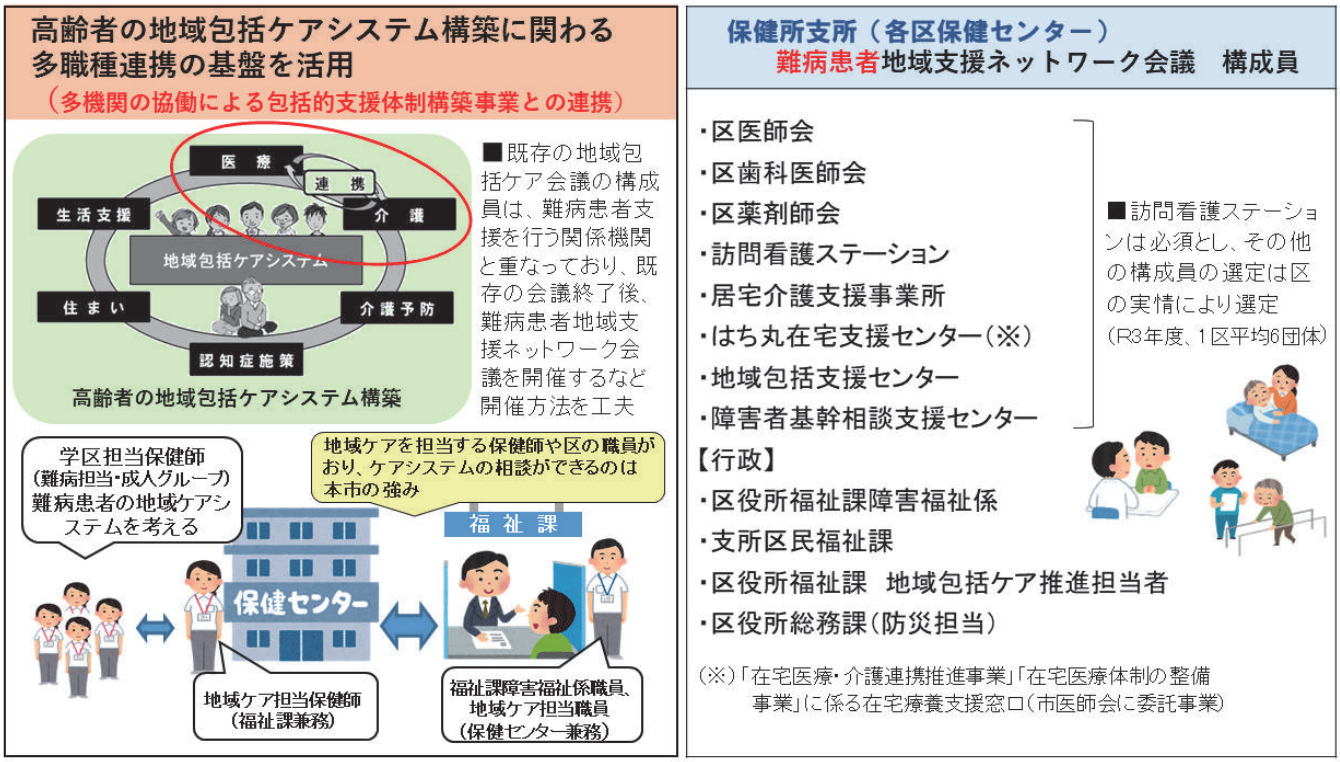
（患者・家族）・愛知県難病団体連合会

難病患者が住み慣れた地域で自分らしい生活を続けられる支援体制の構築をめざして、まずは地域のネットワークを構築することを目標に始めました。初めての開催にあたり、すでに開催していた県の保健所から方法や内容をお聞きしながら企画をしました。委員選定の調整では、一部の委員から、高齢者や障害者の中の難病患者という認識で、なぜ、難病だけですか、という質問がありました。趣旨を説明して出席いただき、各委員からの報告や難病患者団体の代表者からの発言から、難病患者の支援の難しさや、患者の思いから、「なぜ難病」から、「難病の支援を考えることで支援する職員の成長につながる」というお話がありました。

次年度以降は方向性に掲げた事項について、委員の協力を得て難病患者さんとご家族のサポートブックの作成、各機関の多職種の人材育成の一環として従来行ってきた研修会にご参加いただく周知を開始、区での難病患者支援ネットワーク会議の開催に向けた調整について、また、コロナ禍の難病患者支援の実態を各委員から報告をいただき、課題につながる事項を共有し、すぐに解決できることは難しくても、お互いの活動で対応できることを考える機会となりました。難病保健活動の方向性を示してから ４ 年が経過し、個別の支援や、個別支援を通じて関係機関との連携が進んできたことから、区での難病患者地域支援ネットワーク会議を令和2年度から始めました。

今後は区の開催での意見を踏まえ、委員の意見を併せ共通課題となる事項について協議を進めていけるようにしてまいります。

➢ **難病患者地域支援ネットワーク会議（区）**



令和2年度から開始し、全区の開催はできませんでしたが、令和2年度9区、令和3年度（12 月末現在）4区、開催しました。

内容は区内難病患者支援に係る現状や関係機関の相互理解、事例検討会、災害時避難行動要支援者として平時からの支援体制など、区が行える内容から始めています。開催にあたっては、高齢者の地域包括ケアシステム構築に関わる多職種連携の基盤を活用して、日頃顔を合わせる委員を中心に委員を決めて開催した区が多くありました。

➢ **各保健センター開催の難病患者地域支援ネットワークでの意見**

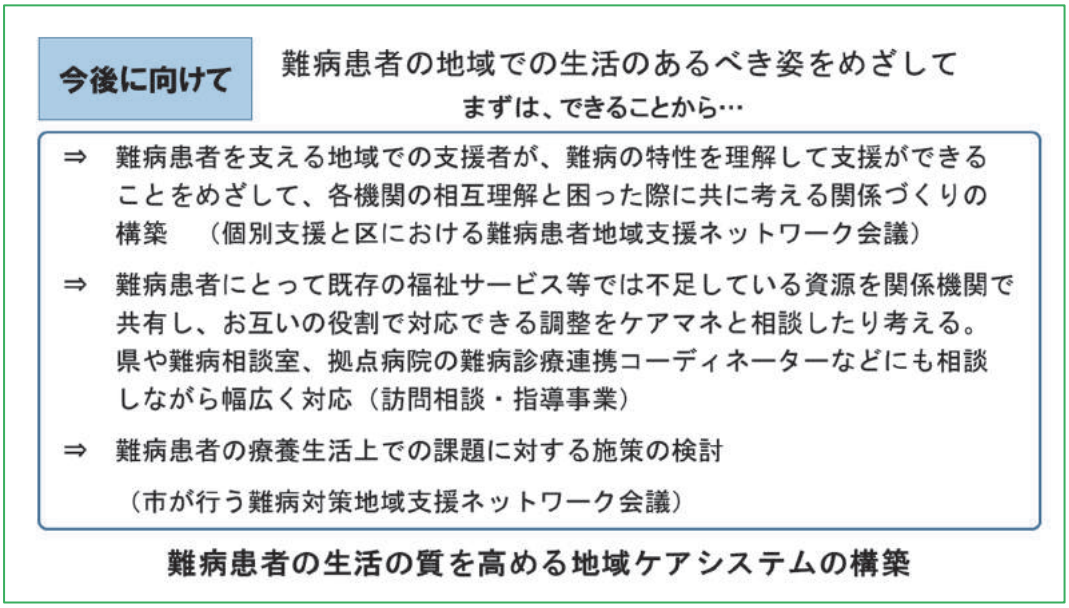
	現　状
医療	・特定医療費助成の不承認になった場合の金銭的負担が大きい。 ・「在宅で診てくれる専門医はいないか？」と相談を受けるが、往診できる医師の情報がない。 ・医療処置が必要な小児に対して、往診可能な医師が少ない。 ・悪化予防のために理学療法を希望する患者が多いが、受け入れてくれる医療機関が少ない
訪問看護	・病気によっては、訪問回数が増え人員的な困難が生じている。 例）筋萎縮性側索硬化症（ALS）の点滴（ラジカット）の実施や、パーキンソン病の排便コントロール不良等で夜間や緊急訪問が増える ・人手不足の問題がある。

	現　状
医療処置の意思決定	・訪問看護師として、医療処置を行うかの意思決定をサポートすることが難しい。 例） 決定できない。患者と家族で決定がずれる。 患者が亡くなった後も家族は悩み続ける等 ・患者が亡くなった後のグリーフケアも必要だが、担う機関がない。 ・患者や家族に先々の見通しをもってもらうために、認知症のケアパスやアドバンスケアプランのようなパンフレット等があるとよい。 ・進行性の疾病の方が今後の療養生活に見通しが持てるような支援が必要。病状が進行した患者や家族の中にも受け止めや見通しが持てない患者もいる。初期の段階から関わる機関は、疾病進行等の受け止めや、進行を見据えた療養への思いなど、本人や家族への心理的な支援も支援者が共有できることが必要。そういった事はどこが行うのか。

	現　状
介護保険・障害福祉サービス	［サービスのプランニング］ ・医療や疾病特性に合わせたプランニングが必要となる。とくにALS患者のプランはケアマネだけでは対応できない場合がある。ALS在宅療養者向けのガイドブックがあるとよい。 ・サービス利用の調整が困難な事例がある。 例）介護保険サービスの上乗せが障害福祉サービスで認められない。 経済的な負担が大きくサービスが利用できない。 病態像によってはヘルパーが見つからない等 ・障害福祉サービスから介護サービスへ移行時、引継ぎのタイミングや連携のしかた等が個人に任されている。 ・症状が軽快した折、一旦サービスを広げると縮小することが難しい。 ［レスパイト入院］ ・タイムリーに利用できない。 ［ヘルパー］ ・喀痰の吸引等の医療行為に制限があり、実施可能な人材の確保が難しい。 ・人材を育成する仕組みが必要である。 ［日常生活用具］ ・介護保険サービスでは褥瘡予防のエアマットはレンタル対象であるが、障害福祉サービスでは給付対象品目で、患者にとってはレンタルの制度の方が利用しやすく経済的負担も小さい。 ［施設入所］ ・入所施設を希望された場合、対応可能な施設が見つからない。

	現　状
就労	・通勤支援という理由で、制度が利用できない。他の移動手段やサービス、ボランティア等の利用による対応になるが、それも難しい
新型コロナウイルス対応	・オンライン診療や陽性者となった患者の受診を伸ばしてほしいという相談が多いが、対応しきれない事態があった。（医療機関からの報告） ・コロナ禍で認知機能や身体機能が低下している人が多い傾向にある。 また、受診を控える人が多い。 ・患者及び家族がコロナ陽性者・濃厚接触者になった際、サービス提供者がみつからなかった。 施設での感染防護具着脱訓練やゾーニング等の講習が必要である。 ・家族が陽性になり、患者が濃厚接触者になった場合の対応に困った。付き添いがいないと患者自身の受診もできない。 ・流行初期に、患者に関わらず多くの人がアルコール等の物資が不足した。
行政窓口	・福祉課および支所区民福祉課に専門職がいないため、申請時に相談までワンストップの対応ができない。

開催した区からは、日々直接的な支援を行う機関は、難病の特性を理解して難病患者支援が十分できていると思いがちでしたが、一人一人同じではない難病患者の特性の違いから、それぞれが同じように支援の難しさを感じており、共に考える必要性があることを共有したと、報告がありました。



今後に向けて、区で行う個別支援においては、様々な保健福祉分野とつながりを持つ保健師の強みを活かすとともに、保健師一人一人の個々の能力のみならず、地域を知り、チームで難病患者を支える仕組みを、難病患者地域支援ネットワーク会議を活用して構築していくことをめざします。

市における体制整備については地域の現状から難病対策地域支援ネットワーク会議で市の共通課題を協議し関係課と検討ができる場を設け、必要な施策化を考えてまいります。

■ おわりに

難病は、母子や高齢者、障害者などと比較して対象者が少ないことから、難病保健活動を所管する本庁の担当者は少ない現状があります。本市も保健師の統括部署が他の事業を複数担当しながら担当しています。

難病対策地域協議会（名称：難病対策地域支援ネットワーク会議）を設置するにあたり、東京都医学総合研究所の報告書や、すでに開催している各都市のホームページからの情報、愛知県の各保健所に電話で状況をお伺いするなどしてイメージ作りから始めました。当初、市の代表者が集まる会議のため、完璧な会議のイメージを思いすぎて先に進めない状況でした。直接、お話を伺った県保健所の保健師様から、「難病患者支援チームと考え、会議に出席していただく方と事例検討会を行った。」と、今できることから始めることが大事と教えていただき自信が持てました。担当者のみで抱えて考えず、市を超えて相談することも大事ということを感じた場面でした。

さいごに、本市の難病対策地域協議会は、まずは、指定難病、障害者総合支援法の対象疾患患者を前提に始めました。しかし、地域には指定難病のみならず難病を抱えながら不安な暮らしをしている方も潜在しています。難病は難病法により対策が講じられるようになりましたが、難病保健活動は地域保健法に基づく公衆衛生活動でもあります。難病保健の所管課として現行の制度では対応できない事項や、制度の隙間になる方にも目を向け、直接的な患者支援を行う保健センターをはじめとした関係課と協働しながら、今後も難病患者が安心して生活できる地域をめざして活動してまいります。

≪名古屋市≫　難病対策の事業体系

※数値は令和2年度実績

難病法に基づく事業

- 基本方針の策定　（実施主体：国）
  - ●基本方針の策定
- 特定医療費【指定難病）助成制度　（実施主体：都道府県・**指定都市**）　【申請窓口：福祉課・支所区民福祉課】
  - ●特定医療費の支給　…受給者数15,935人
  - ●指定難病審査会
  - ●指定医療機関の指定
  - ●指定医の指定
  - ●特定医療費の審査及び支払
- 調査及び研究　（実施主体：国）
  - ●難病の発病の機構、診断及び治療方法に関する調査及び研究の推進

国の要綱に基づく事業

- 難病特別対策推進事業
  - ●難病医療提供体制整備事業　（実施主体：都道府県）
  - ●在宅難病患者一時入院事業　（実施主体：都道府県）
  - ●難病患者地域支援対策推進事業　（実施主体：都道府県・**保健所設置市**及び特別区）　←　【各区保健センター】
    - 在宅療養支援計画策定・評価事業　…新規把握されたALS患者等を優先的に実施
    - 訪問相談員育成事業　…区保健福祉センター職員を対象に難病保健活動研修を開催
    - 医療相談事業　…各区保健センター：開催回数 各区年4～6回
      希少疾患講演会（愛知県難病団体連合会に委託）
    - 訪問相談・指導事業　…保健センター（保健所支所） 学区担当保健師が実施
    - 難病対策地域支援協議会の設置　…≪保健所≫ 難病対策地域支援ネットワーク会議：年1～2回
      ≪区保健センター≫難病患者地域支援ネットワーク会議：年1回
    - 多機関の協働による包括的支援体制構築事業との連携
  - ●神経難病患者在宅医療支援事業　（実施主体：都道府県・国立大学法人・国立高度専門医療研究センター・国立病院機構）
  - ●難病指定医等研修事業　（実施主体：都道府県・**指定都市**）
  - ●指定難病審査会事業　（実施主体：都道府県・**指定都市**）
  - ●指定難病患者情報提供事業　（実施主体：都道府県・**指定都市**）
- 療養生活環境整備事業（難病法第28条に基づく）
  - ●難病相談支援センター事業　（実施主体：都道府県・**指定都市**）　…愛知県医師会「難病相談室」
  - ●難病患者等ホームヘルパー養成研修事業　（実施主体：都道府県・**指定都市**）
  - ●在宅人工呼吸器使用患者支援事業　（実施主体：都道府県・**指定都市**）　←【申請窓口：福祉課・支所区民福祉課】…利用

障害者総合支援法に基づく事業

- 障害福祉サービス等　（実施主体：**市町村**）　【申請窓口：福祉課・支所区民福祉課】
  - ●障害福祉サービス
  - ●補装具費の支給
  - ●日常生活用具の給付

…障害福祉サービス等の利用（令和2年3月～令和3年2月）
居宅介護599人、重度訪問介護48人、生活介護36人、就労移行支援58人、就労移行支援（A型）445人・（B型）127人
補装具10件、日常生活用具給付41件

国の通知に基づく事業

- 医療費の自己負担額の軽減　（実施主体：都道府県）　【申請窓口：福祉課・支所区民福祉課】
  - ●特定疾患治療研究事業（国対象疾患4疾患）　…医療給付事業対象者数17人
    （愛知県独自対象疾患2疾患：血清肝炎・肝硬変）　…医療給付事業対象者数24人
  - ●スモンのはりきゅう及びマッサージ施術事業
  - ●先天性血液凝固因子障害等治療研究事業

（本市は愛知県より上記事業の業務委託を受け、福祉課にて申請の受付を実施）

本市独自事業

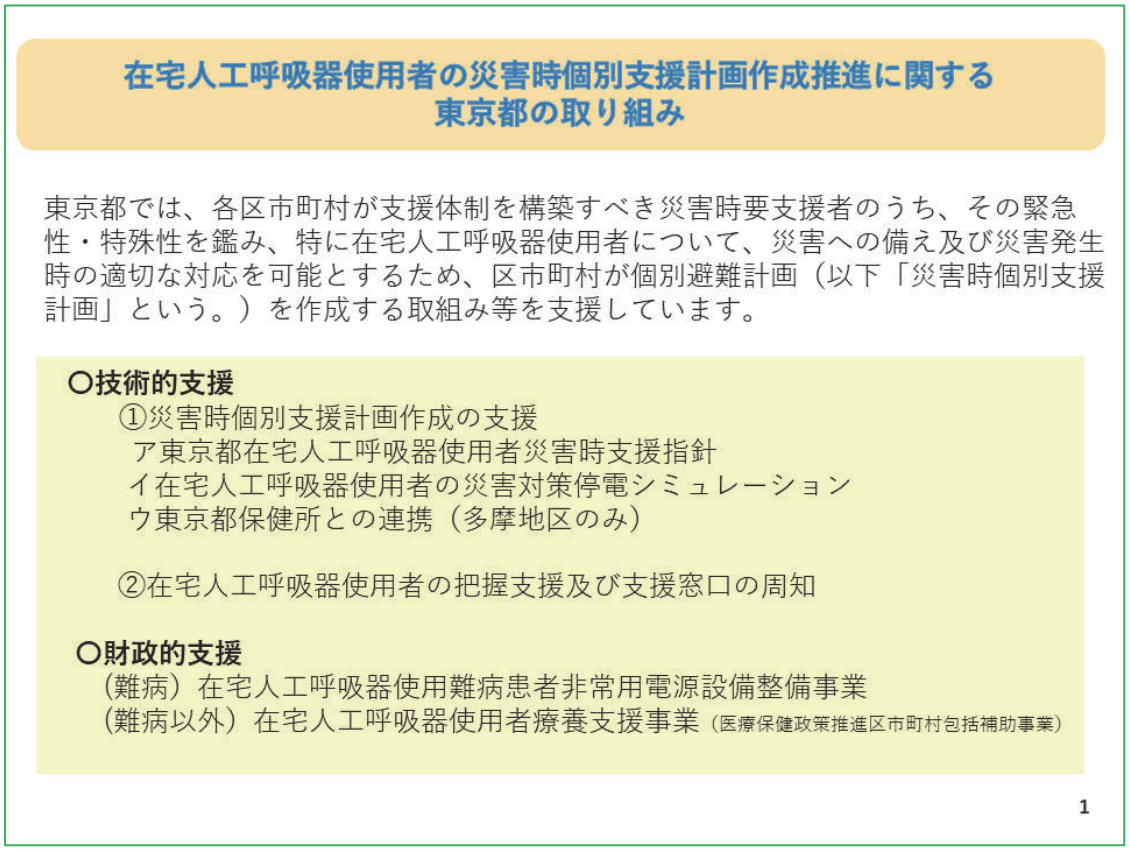
- 名古屋市特定疾患医療給付事業（対象疾患：**突発性難聴**）【申請窓口：障害企画課】　…承認者数135人
- 難病講習会【愛知県・愛知県医師会・本市の共催】…区保健福祉センター職員や関係機関対象に開催
- 難病関係団体運営費補助
  ○臨床研究補助【県は委託事業】○難病相談事業運営補助【県協】
  ○難病患者団体運営補助【県協】
- 名古屋市独自の福祉サービス（身体障害者手帳などを持っていない特定医療費受給者証をお持ちの方）
  ・福祉向け市営住宅の入居募集　・障害者自立支援配食サービス　・市立公営施設の無料入場
  ・福祉医療費助成制度　・福祉乗車券

在宅人工呼吸器使用者の災害時個別支援計画作成推進の取組

東京都福祉保健局保健政策部疾病対策課　佐藤　文

東京都福祉保健局保健政策部疾病対策課の保健師　佐藤と申します。

私からは、東京都における在宅人工呼吸器使用者の災害時個別支援計画作成推進の取組と、関連する事業についてお話させていただきます。



東京都では、災害時に特に支援が必要になる、在宅人工呼吸器使用患者について、区市町村が個別避難計画、人工呼吸器使用者の場合は災害時個別支援計画といいますが、これを作成する取組み等を支援しています。

大きく分けて、こちらのスライドに記載してあるとおり、技術的支援と財政的支援を行っております。

技術的支援として大きなところでは、①のアに記載しております、東京都在宅人工呼吸器使用者災害時支援指針の策定を行っております。

技術的支援　①災害時個別支援計画作成の支援

ア　東京都在宅人工呼吸器使用者災害時支援指針

・区市町村等の関係機関及び関係者が、災害時に在宅人工呼吸器使用者を適切に支援できるよう、平常時からの準備及び発災時の支援方法について示したもの。

・人工呼吸器使用者等の状況及び地域の実情に応じて作成する**「災害時個別支援計画（様式例）」**と**「災害時個別支援計画作成の手引」**を併せて掲載

・東日本大震災後の平成24年3月に策定。策定後の法改正や災害から得た教訓を踏まえ、令和2年7月改訂。

・令和3年3月、8月にも一部改訂。

東京都難病ポータルサイト「パンフレット・都の刊行物」に掲載
https://www.fukushihoken.metro.tokyo.lg.jp/iryo/nanbyo/portal/pamphlet.html

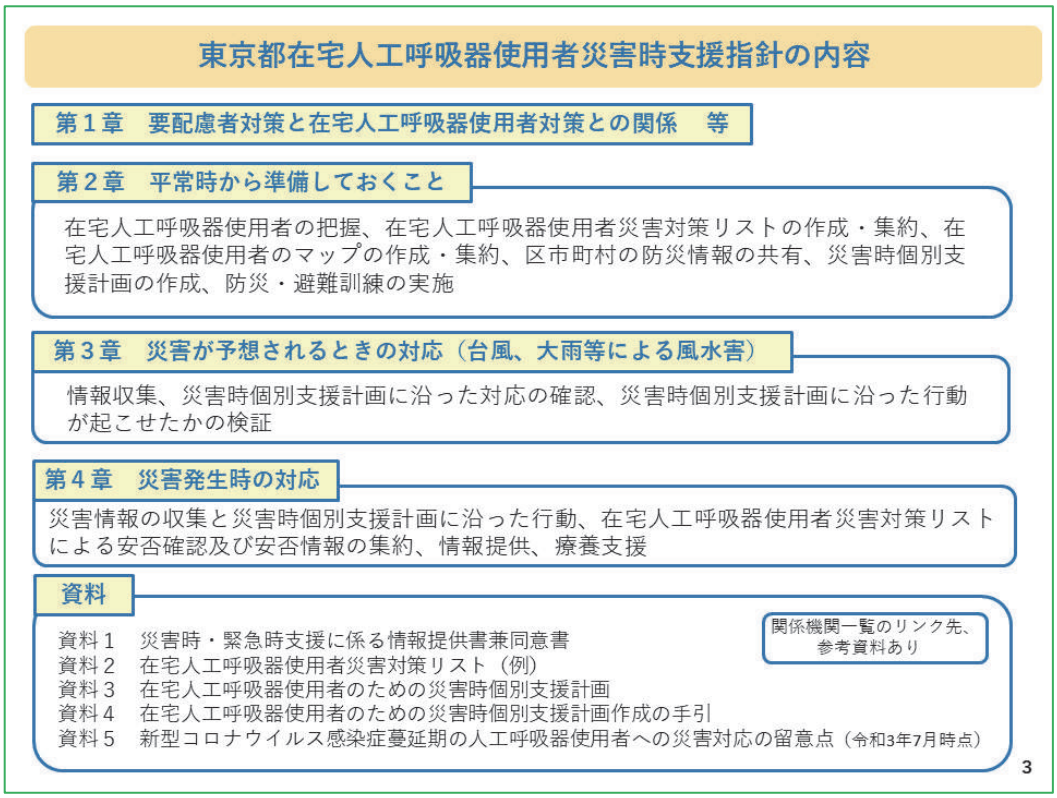
2

在宅人工呼吸器使用者の方は移動が大変難しく、通常の避難行動は困難であったり、電源が確保されないと生命の危険がある、など様々な課題があり、在宅に留まることの危険がなければ在宅避難で災害を乗り切るなど、お住まいの地域の実情に合わせた対応が必要です。

東京都在宅人工呼吸器災害時支援指針とは、区市町村等の関係機関及び関係者が、災害時に在宅人工呼吸器使用者を適切に支援できるよう、平常時からの準備及び発災時の支援方法について示したものです。

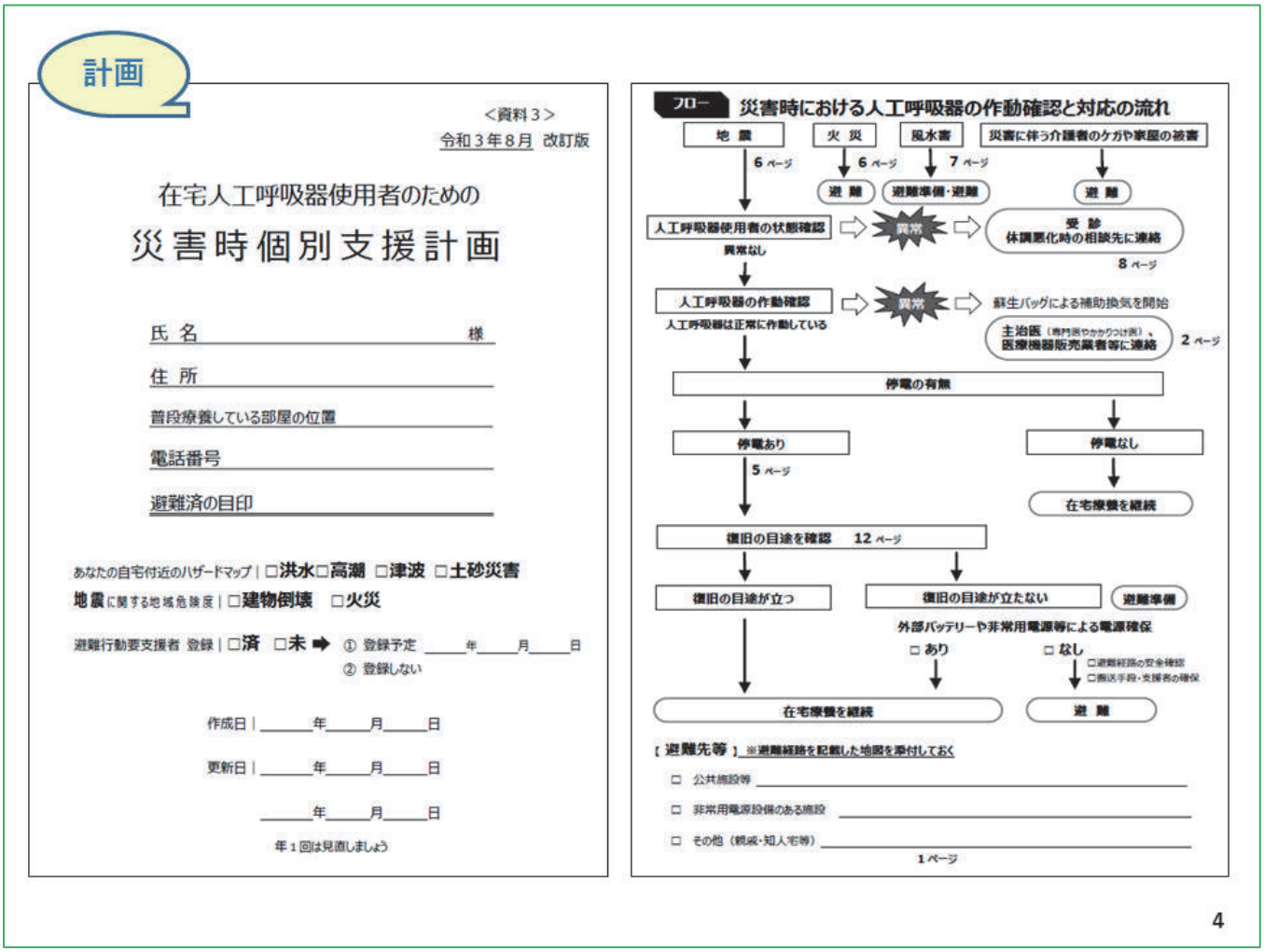
東日本大震災後の平成 24 年 3 月に策定し、その後の法改正や災害から得た教訓を踏まえ、令和 2 年 7 月改訂しました。

更に今年の 3 月と 8 月にも一部改訂を行っております。改訂にあたっては、東京都医学総合研究所難病ケア看護ユニットの皆様に多大な御協力をいただいております。ありがとうございました。

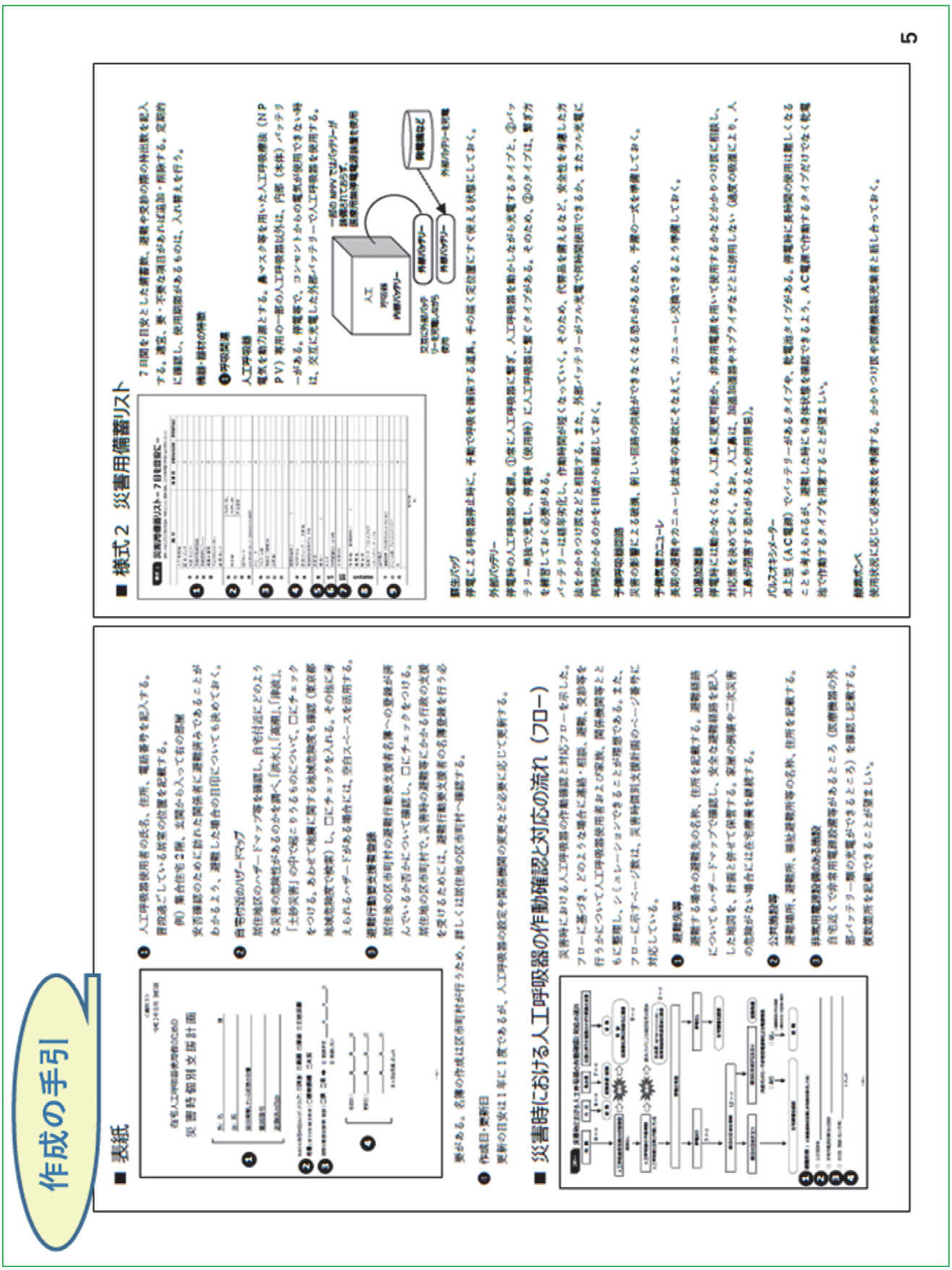


こちらが、指針の内容です。

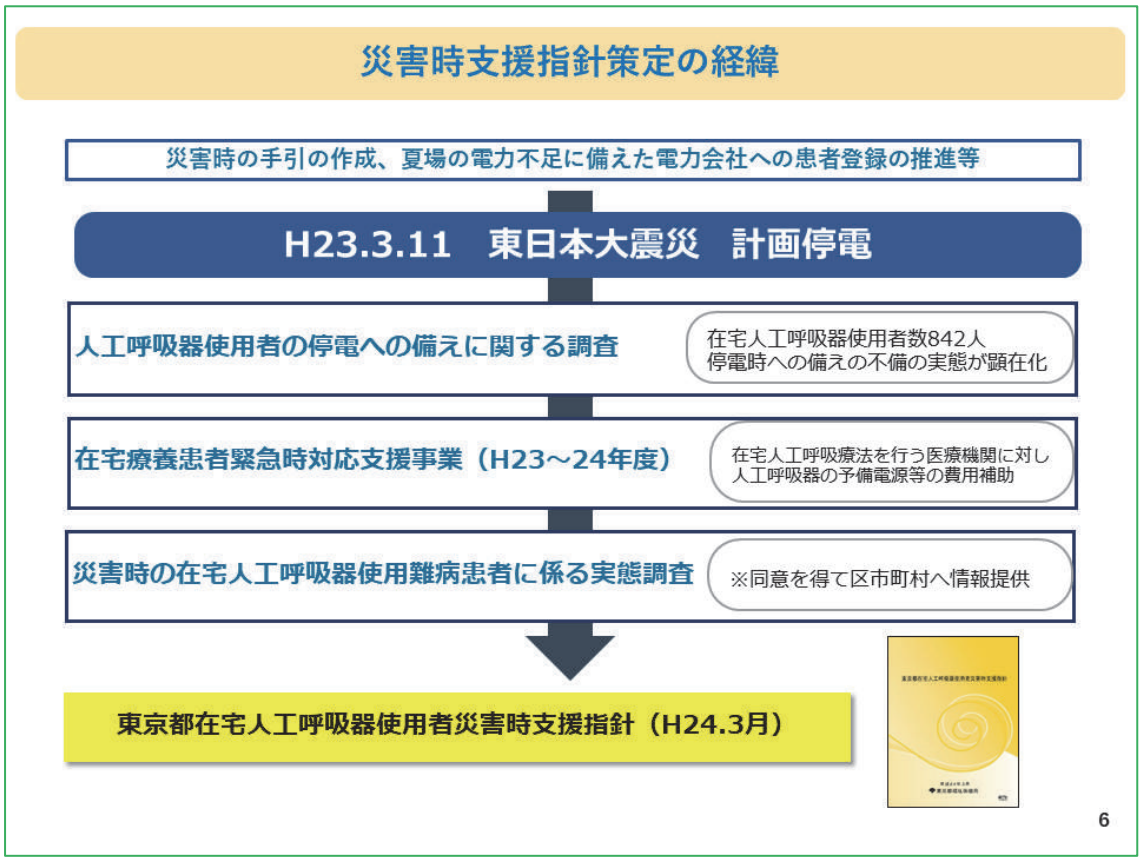
平常時から準備しておくこと、災害が予想されるときの対応、災害発生時の対応、について章立てを行っています。



すぐに計画が作成できるよう、このように災害時個別支援計画の様式例を載せております。



また、作成のための注意点や記入方法をまとめ、「作成の手引き」として掲載しております。こちらの手引には、かなり詳しい注意事項も書かれておりますので、計画作成に慣れていない方でも、手引きを見ながら作成できるようになっています。



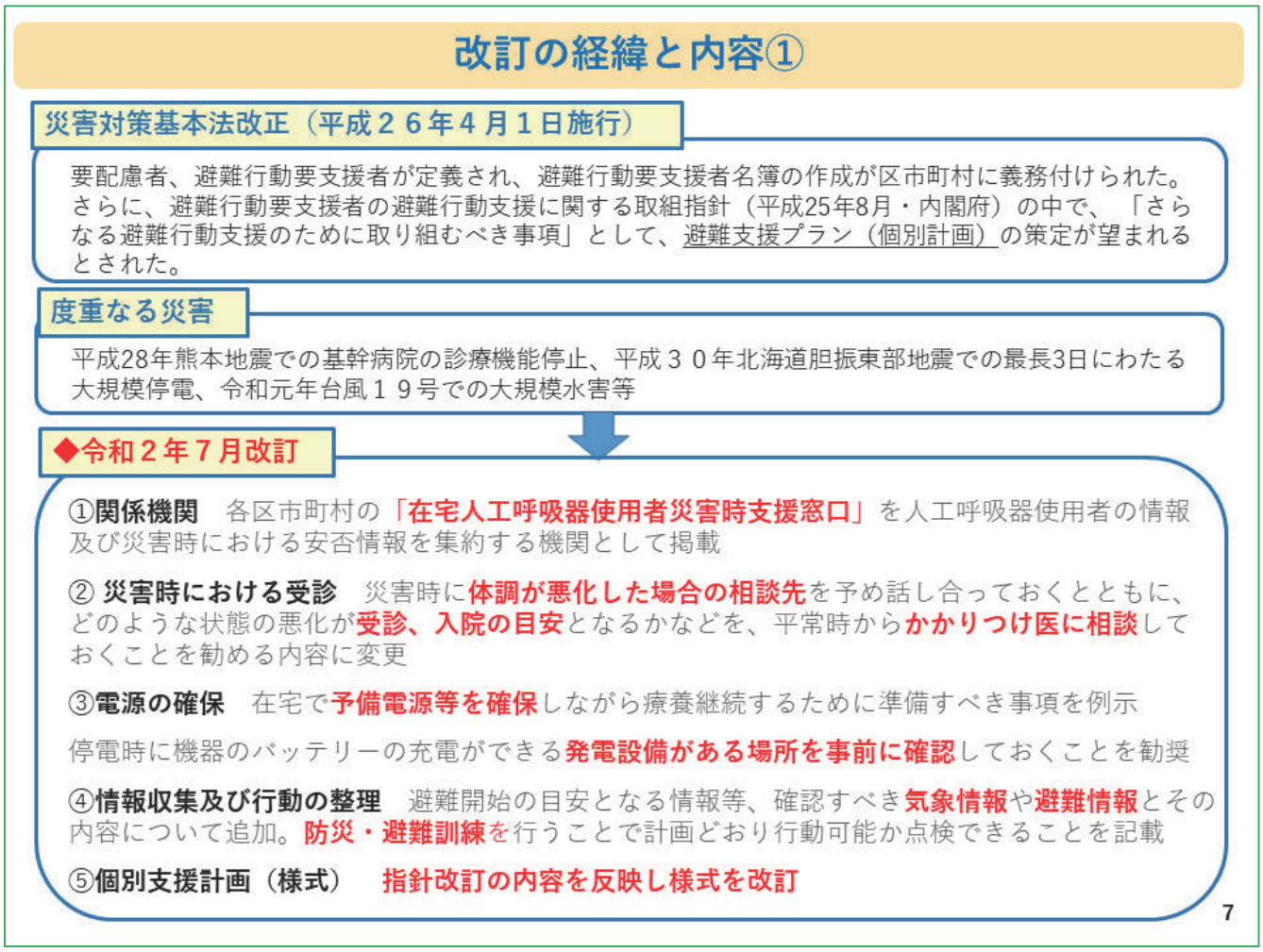
指針策定に至るまでの経緯についてお話しいたします。

東日本大震災が起きる前も、災害時の手引きを作成して配布したり、東京電力パワーグリッド株式会社への患者登録の推進等の対応を行っておりました。東日本大震災では、避難行動の難しい災害弱者に被害が集中した状況が明らかとなり、都内においても震災直後の停電や計画停電により人工呼吸器が停止寸前になる事例がありました。

震災後に在宅人工呼吸器使用者の停電への備えに関する調査を実施しましたが、その結果、停電時への備えが不十分であることが明らかになりました。そこで、平成 23 年度から 24 年度に、在宅人工呼吸療法を実施する医療機関に予備電源などの確保に関する費用を補助する支援事業を実施しました。

その後、在宅人工呼吸器使用難病患者への災害時に対する備えについての訪問調査を実施し、その結果を踏まえて、平成 24 年 3 月に、東京都在宅人工呼吸器災害時支援指針を策定しました。

この時の指針は、主に計画停電や災害による比較的短時間の停電への対応を想定して記載されています。



指針策定後、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区市町村に義務付けるなどのうごきがありました。また、熊本地震や北海道胆振東部地震、台風 19 号などの災害が続き、医療機関が被災し診療機能の大幅な縮小や停止となる可能性や、建物被害等は小さくても、停電や断水が長時間続く可能性が現実のものとなりました。

これらの変化を受け、令和 2 年 7 月に改訂を実施しました。改訂の主な内容は、こちらのスライドのとおりです。特に、②災害時における受診についての内容や、③在宅で療養継続をするために必要となる、平常時からの電源の確保などについて、内容を変更しています。

改訂の経緯と内容②

◆令和３年３月一部改訂

〇新型コロナウイルス感染症蔓延期の災害対応の留意点等を追記

◆令和３年８月一部改訂

災害対策基本法改正（令和３年５月２０日施行）、関連する指針等の改正をうけ、
〇個別避難計画の作成が区市町村の努力義務となったことに関する事項を追記
〇避難勧告・避難指示が避難指示に一本化されたことに関する修正

令和２年７月の改訂時には、区市町村、医療機関、訪問看護ステーション等を対象に説明会を３回実施。合計２７８名の方にご参加いただきました。

イ　在宅人工呼吸器使用者の災害対策停電シミュレーション

各市町村の防災主管課、在宅人工呼吸器使用者災害時支援窓口に配布（平成26年９月）

第１部　災害時個別支援計画の内容と作成方法
第２部　在宅人工呼吸器や吸引器などの医療機器類の取り扱い
第３部　停電時のシミュレーション

東京都難病ポータルサイトの「パンフレット・都の刊行物」から閲覧可能
https://www.fukushihoken.metro.tokyo.lg.jp/iryo/nanbyo/portal/pamphlet.html

8

さらに、今年の３月に、新型コロナウイルス感染症蔓延期の災害対応の留意点等を追記しました。８月には、災害対策基本法の一部改正を受け、個別避難計画の作成が区市町村の努力義務となったことに関する事項を追記し、避難勧告・避難指示が避難指示に一本化されたことに関する修正を行っています。

また、災害時個別支援計画の内容や作成方法、医療機器類の取扱いなどをまとめた DVD「停電シミュレーション」も作成しています。

東京都在宅人工呼吸器使用者災害時支援に関する状況等に関する調査

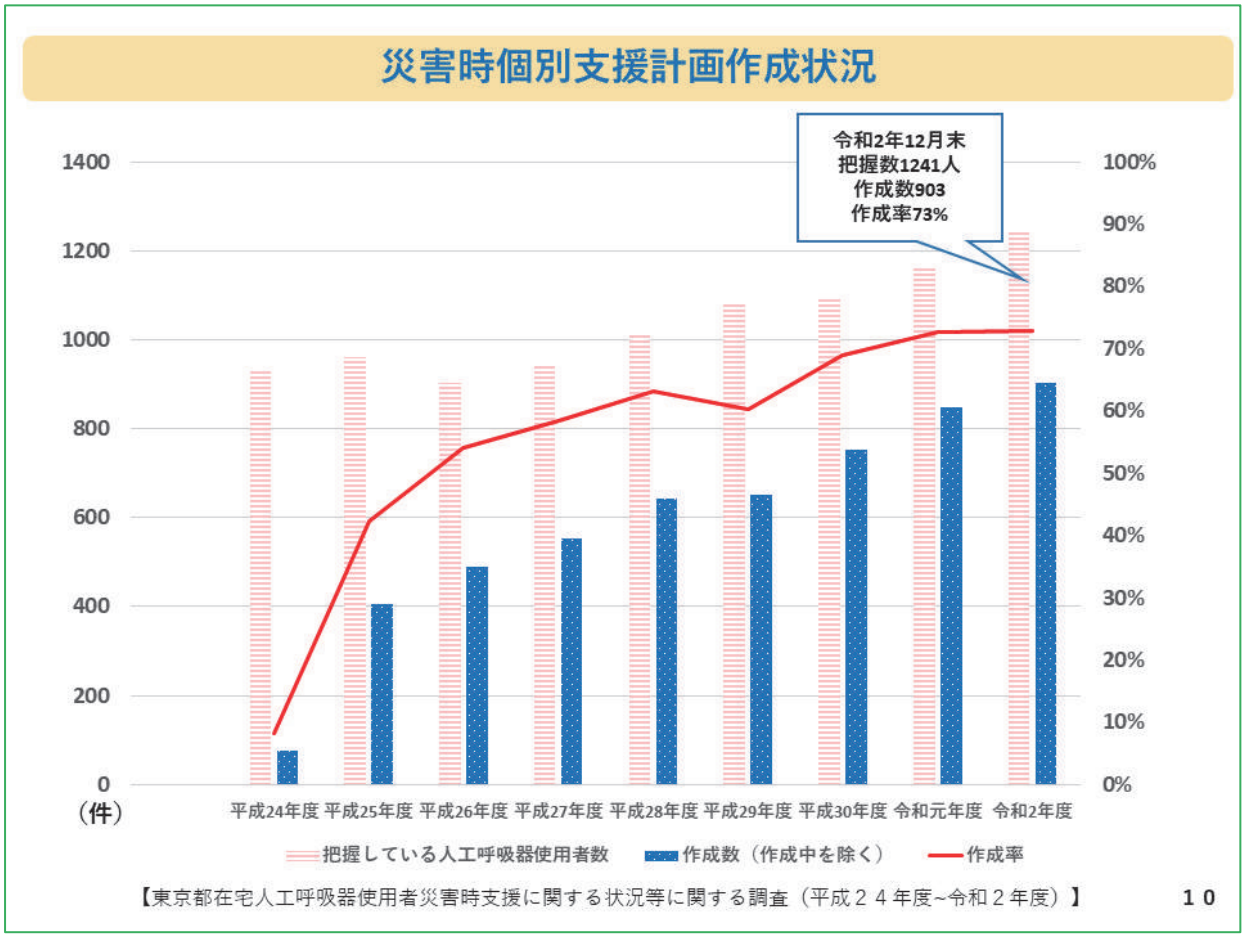
指針を策定した平成24年から、区市町村の在宅人工呼吸器使用者災害時支援窓口を対象に、「東京都在宅人工呼吸器使用者災害時支援に関する状況等に関する調査」を定期的に実施（平成24年は年2回、25年以降は年1回）。調査結果の共有により、取組の推進を図ることを目的とし、調査結果は一覧にして区市町村に還元している。

〇調査内容

・把握している人工呼吸器使用者数
・把握方法
・災害時個別支援計画の作成状況
・災害時個別支援計画に基づく訓練の実施状況
等

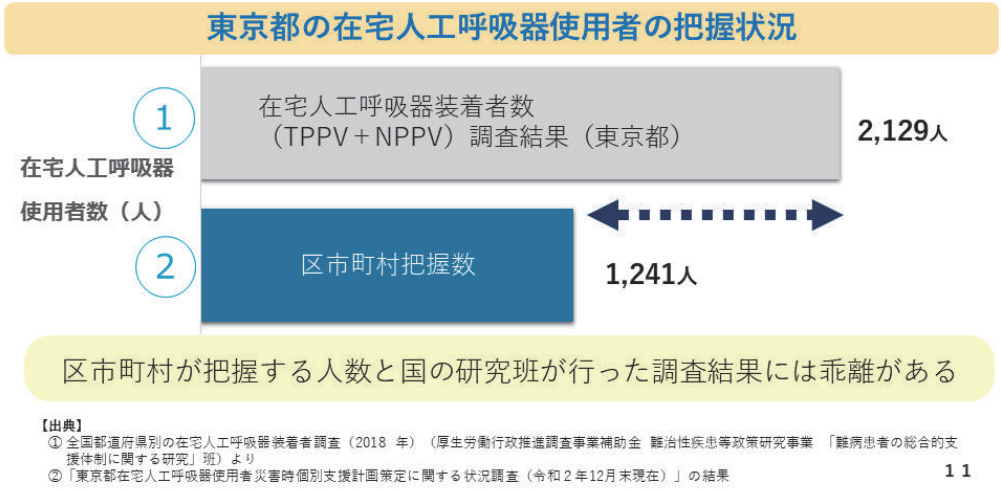
9

当課では、指針を策定した平成24 年から、年一回、区市町村の在宅人工呼吸器者災害時支援窓口を対象に、「東京都在宅人工呼吸器使用者災害時支援に関する状況等に関する調査」を定期的に実施し、調査結果の共有により、取組の推進を図ることを目的とし、調査結果は一覧にして区市町村に還元しています。



この調査結果から把握した、災害時個別支援計画の作成状況ですが、区市町村が把握している人工呼吸器使用者数も、計画の作成数も増えており、令和 2 年度の調査では、作成率は 73%に上がっております。

難病・難病以外別		令和2年度
把握している人工呼吸器使用者数	難病	613
	難病以外	628
作成数（作成中を除く）	難病	470
	難病以外	433
作成率	難病	77%
	難病以外	69%



難病と難病以外で比較しますと、難病患者さんの作成率の方が上回っております。

しかし、この区市町村が把握する在宅人工呼吸器使用者数が全数であるかというとそうではなく、2018 年の国の研究班の調査結果では、在宅人工呼吸器使用者数は 2,129 人でしたが、私どもの課で令和 2 年度に実施した調査では、回答いただいた区市町村が把握している人数の合計は 1,241 人となっており、まだ乖離があります。

国の研究班の調査結果は、在宅人工呼吸器取扱企業に調査しているものであり、人工呼吸療法の種類や人工呼吸器の使用時間に関わらず、在宅で人工呼吸器を装着している方を対象としています。その一方で、区市町村が把握対象とする人工呼吸器使用者の範囲は一日中使用している方のみであったり、夜間のみ使用している方を除外するなど異なっているため一概に比較はできませんが、これだけの乖離があることは注目すべき点です。

技術的支援　②在宅人工呼吸器使用者把握支援及び支援窓口の周知

○「東京都在宅人工呼吸器使用者災害時支援に関する状況等に関する調査」時に、在宅人工呼吸器使用者災害時支援窓口についても調査し、窓口一覧を作成。医療機関・訪問看護Stなど関係機関へ周知。

○支援窓口への情報提供用様式の例示や、ご本人・ご家族への説明に使用するリーフレットを作成

診療・看護している人工呼吸器使用者・家族の了解を得て、医療機関が区市町村窓口への患者情報の提供が行えるよう支援

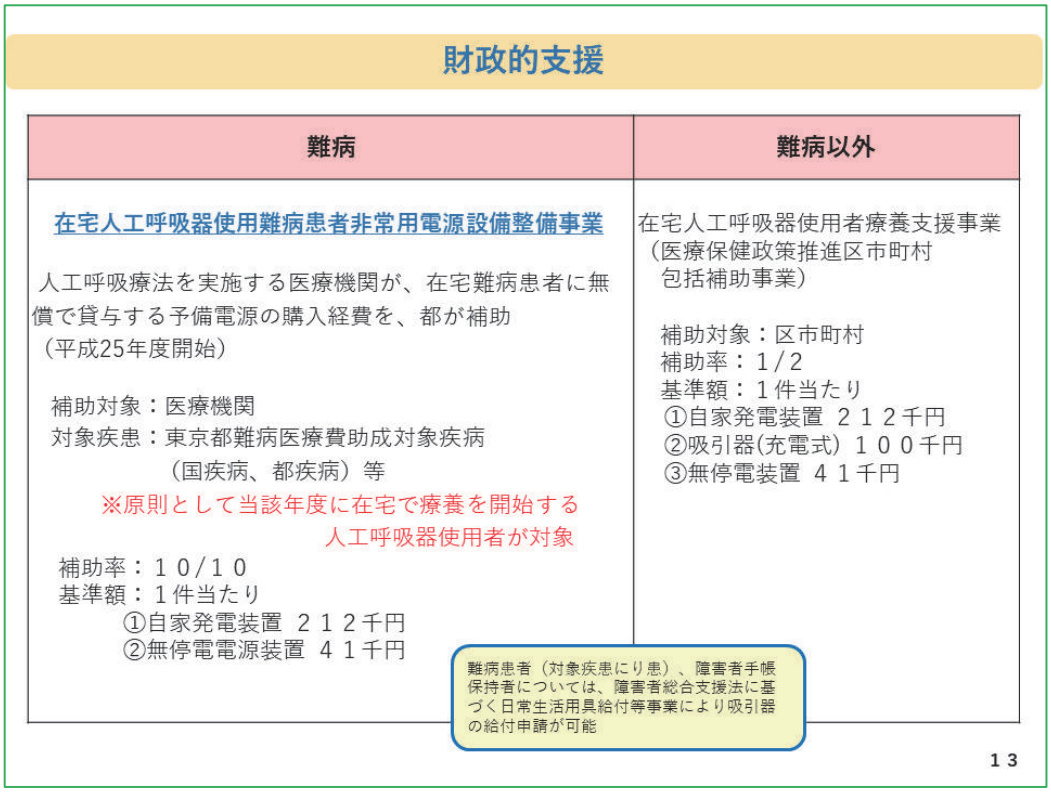
○患者向けリーフレット「東京都の在宅難病患者支援事業」に、在宅人工呼吸器使用者の方への御案内として、災害時個別支援計画の作成について区市町村の在宅人工呼吸器使用者災害時支援窓口に相談するよう記載

12

区市町村の把握支援のため、先ほど説明しました調査時に、区市町村の在宅人工呼吸器使用者災害時支援窓口を確認し、一覧にして東京都福祉保健局公式ホームページ「難病ポータルサイト」に掲載するとともに、関係機関に周知しています。

また、医療機関や訪問看護ステーションなどが在宅人工呼吸器使用者を把握した場合には、ご本人・ご家族の同意を得て、支援窓口に情報提供してもらえるよう、情報提供のための様式の例示や、ご本人・ご家族向けの説明用リーフレットを作成し配布しています。

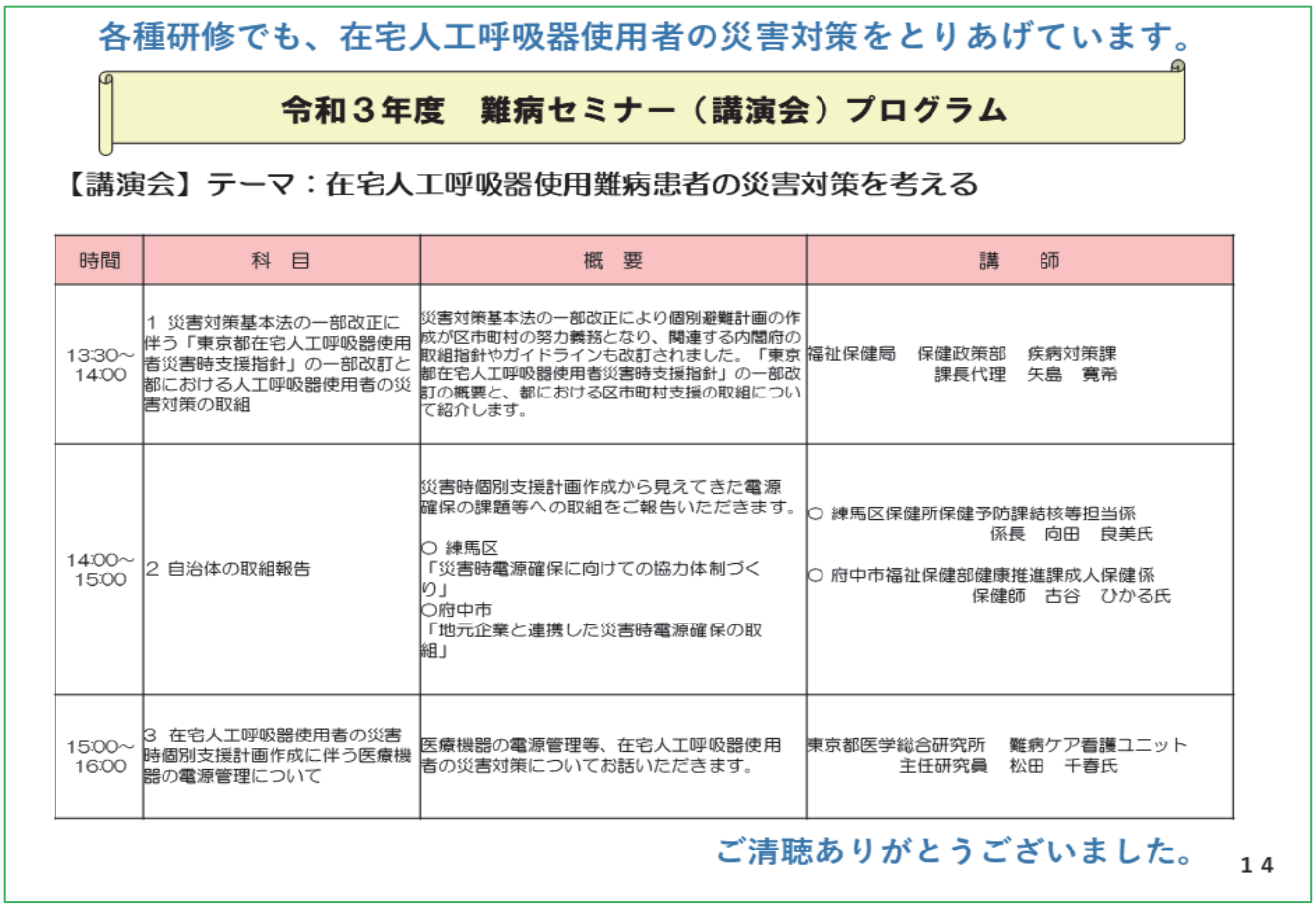
患者様ご本人への周知としては、患者様向けリーフレットに、災害時個別支援計画の作成について、区市町村の窓口に相談するよう記載しています。



財政的支援に関しては、難病の患者さんについては、「在宅人工呼吸器使用難病患者非常用電源設置整備事業」を行っています。こちらは、人工呼吸療法を実施する医療機関が、在宅難病患者に無償で貸与する予備電源の購入経費を、都が補助するものです。自家発電装置と無停電電源装置が対象となっています。

難病以外の患者さんに対しては、在宅人工呼吸器使用者療養支援事業として、区市町村を対象に、自家発電装置等を購入するための補助を補助率２分の1で行っています。

（※追記：両事業とも、12 月から蓄電池も対象となりました）



各種研修でも、在宅人工呼吸器使用者の災害対策を取り上げております。

私の発表は以上です。ご清聴ありがとうございました。

【指定発言】
人工呼吸器装着等在宅難病患者に対する災害時支援(の体制整備)における医療機関の取り組み　－避難入院に関する事項を中心に－

研究分担者／国立病院機構 静岡医療センター　溝口 功一

人工呼吸器装着者に対する避難入院について発表させていただきます。まず、避難入院という言葉ですが、下段に示したように、台風などの予測される災害に対して被災することを避けるため、発災する数時間から数日前に、医療機関に避難することを避難入院と定義しています。

こうした避難入院は、すでに、九州・沖縄地区では、以前から行われています。ただ、調査がなされておらず、実態が不明であったため、昨年 9 月、台風 10 号が九州に最接近することが予測された際、行われた避難入院について調査させていただきました。

令和2年9月台風10号に実施された避難入院*に関する調査結果について

目　的

令和2年9月，最大級の台風10号が九州地方を襲うという気象予報が発せられた．被害が予想された九州，中国，四国地方では，台風による水害や停電を避けるため，避難入院が実施された．これまで避難入院に関する調査がなされていなかったため，避難入院の実態を明らかにするため，日本神経学会 神経難病リエゾンに避難入院を行った医療機関の調査を依頼した．その調査結果を踏まえて，それぞれの医療機関へ調査票をメールで送付し，調査を行った．

方　法

令和2年10月，沖縄県，九州地方全県，四国地方（高知県，愛媛県），中国地方（山口県，広島県）の神経難病リエゾンに依頼し，それぞれの地域で，避難入院を実施した医療機関を調査していただいた．調査により避難入院を実施したことが確認できた医療機関に、調査票（表1）を送付した．

なお，リエゾンの先生方，および，医療機関の先生方への負担を考慮し，未記入の部分について，改めて問い合わせなどは行なっていないことをご了承いただきたい．

＊台風など予測される災害に対して，被害を避けるため，発災前，医療機関に避難することを「避難入院」とした

2

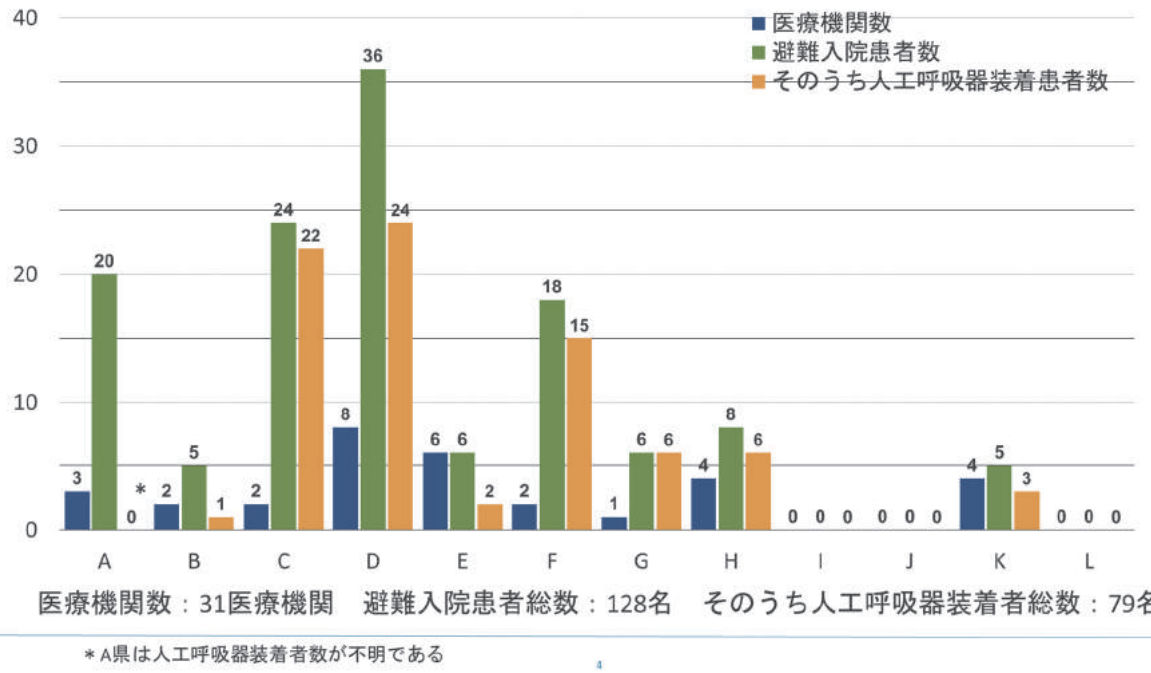
調査した地域は沖縄、九州全県、および、中四国は、高知県、愛媛県、山口県と広島県の 4 県を対象としました。調査方法ですが、まず、神経難病リエゾンに避難入院を行った施設の調査を依頼し、その情報をもとに、避難入院をおこなった医療機関に調査票を送付しました。神経難病リエゾンとは、日本神経学会が、それぞれの都道府県に 1 名から 3 名を指名し、災害が発生した際、被災情報を発信・共有する役割を持つ医師です。リエゾンの役割についてはリエゾン協議会を通して行いましたが、実際には、まだ、これからという状態です。今回は、地域の医療機関との連携を推進することなども目的として、調査をしていただきました。

調査票

1. 実施医療機関名	（	）	
2. 受入れ患者総数		（ ）	人
3. 受入れ患者の中の人工呼吸器装着者数		（ ）	人
4. 受入れ患者の疾病別人数	筋萎縮性側索硬化症	（ ）	人
	筋ジストロフィー	（ ）	人
	パーキンソン病	（ ）	人
	脊髄小脳変性症・多系統萎縮症	（ ）	人
	免疫性神経疾患	（ ）	人
	その他	（ ）	人
5. 受入れ期間	1～2日	（ ）	人
	3日以上	（ ）	人

実際の調査票です。実施医療機関に、避難入院として受け入れた患者数、そのうちの人工呼吸器装着患者数、疾患別患者数、受入れ期間について調査しました。現場の負担を配慮し、簡単な調査とさせていただきました。

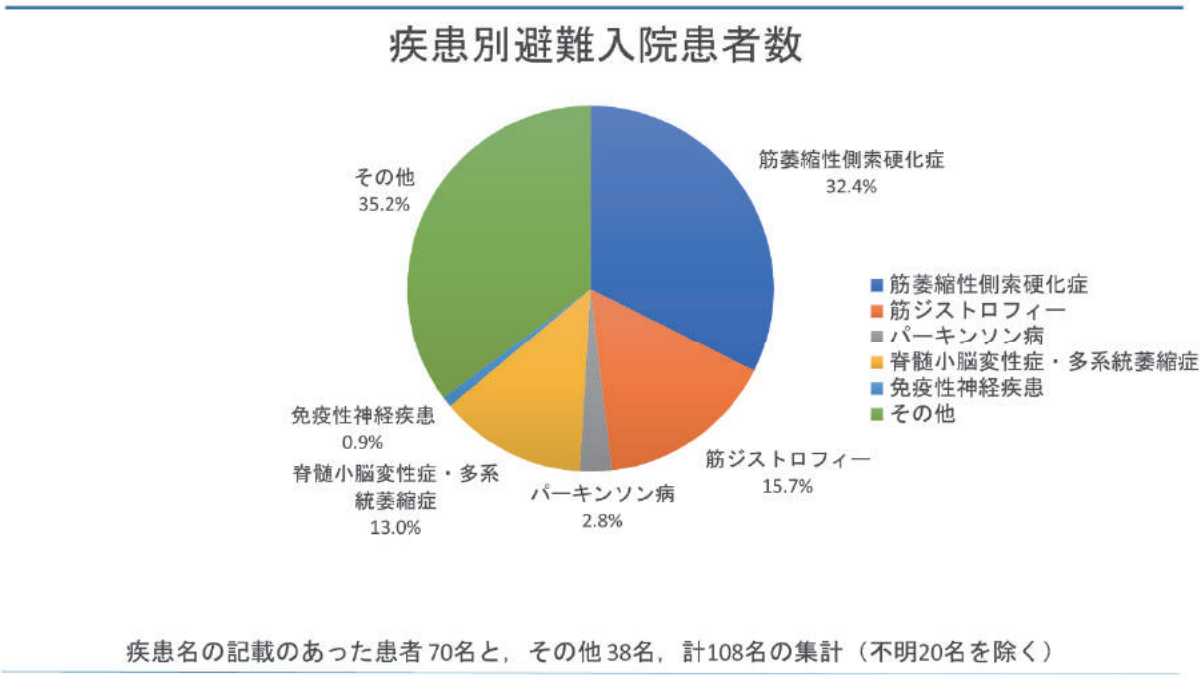
県別避難入院患者受入医療機関数と患者数



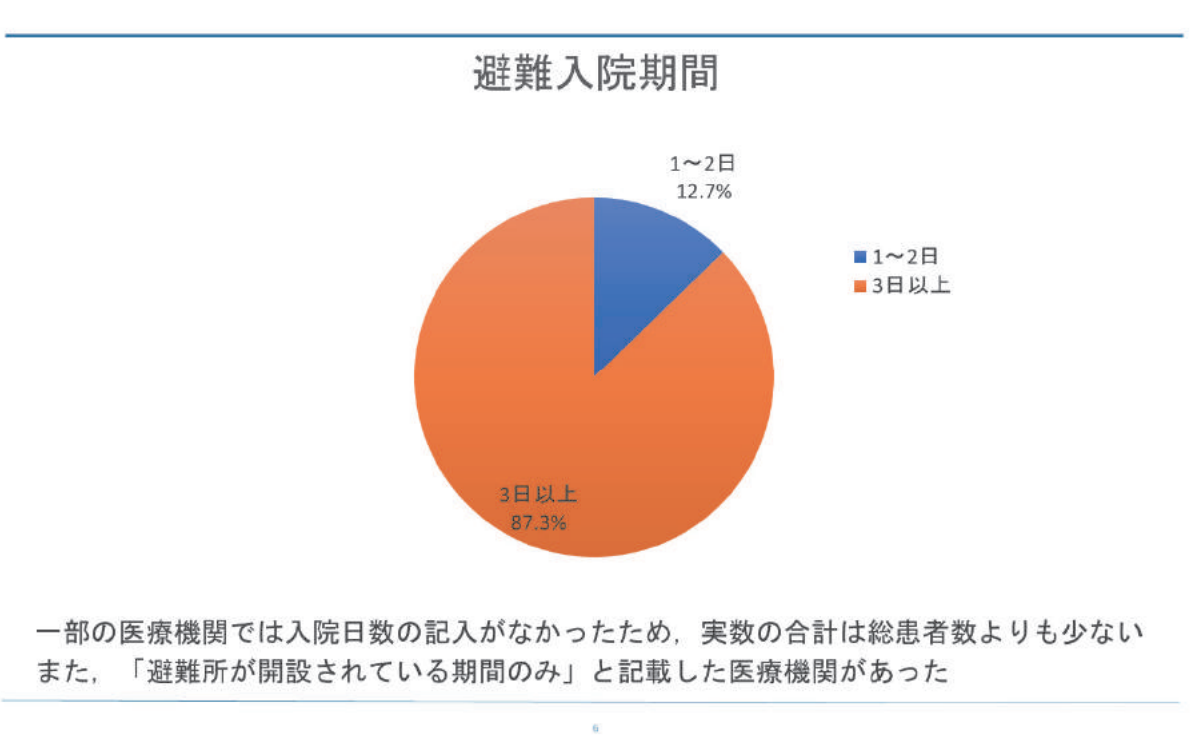
医療機関数：31医療機関　避難入院患者総数：128名　そのうち人工呼吸器装着者総数：79名

＊A県は人工呼吸器装着者数が不明である

結果です。A から L までの県が示してあります。棒グラフの、青は医療機関数、緑は避難入院を行った患者数、オレンジは避難入院患者のうち人工呼吸器装着患者数になります。全体で 31 医療機関、避難入院した患者総数は 128 名、そのうち人工呼吸器装着患者総数は 79 名でした。なお、A 県は人工呼吸器装着者患者数に記載がありませんでした。

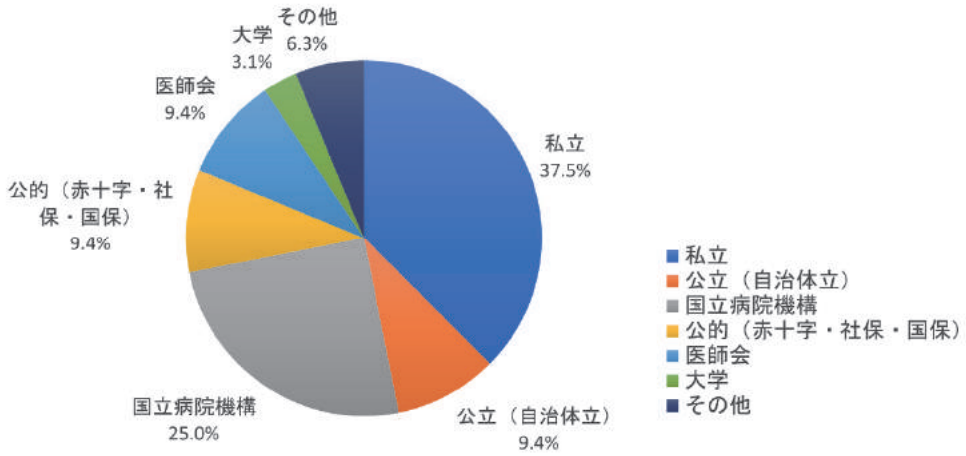


疾患別患者数では、疾病名が記載されていた患者が 70 名で、その他が 38 名ありましたので、全体で 108 名の集計になります。疾患名別にみますと、筋萎縮性側索硬化症が 32.4%、筋ジストロフィーが 15.7%、それから脊髄小脳変性症・多系統萎縮症が 13%という結果になりました。



避難入院を行った期間は、1 日から 2 日が約 12%で、3 日以上のところがほとんどでした。中には避難所が開設されている期間のみ避難入院を受け入れたという記載をした医療機関がありました。避難所開設期間のみ避難入院を受け入れることも一つの考え方であると感じました。

医療機関の設立母体



31医療機関による集計
国立病院機構は25%ではあるが，患者数は全体の2/3を占めている

医療機関の設立母体を見てみますと、私立病院が 37.5%でした。次いで多かったのは、国立病院機構病院で25%。市立病院などの公立病院、赤十字病院や社会保険病院などの公的病院、さらに医師会立病院がそれぞれ9.4%でした。

設立母体別患者数

	医療機関数	地域	受入患者数（人）		人工呼吸器装着者数（人）	
			総数	1医療機関あたり	総数	1医療機関あたり
私立	12	D・E・F・H・K	27（1-7）	2.3	19	1.6
公立・公的など	11	A・D・E・K	22（1-5）	2.0	14	1.3
国立病院機構	8	A・C・D・F・G・K	79（2-19）	9.9	46	5.8

設立母体別に患者数を見ていきます。私立病院は 12 病院で、受け入れた総人数を医療機関の数で割ると 1 医療機関当たりの患者数は 2.3 人で、そのうち、1 医療機関当たり人工呼吸器装着患者 1.6 人を受け入れていました。

同じように見ていくと、公立・公的病院は 11 医療機関があって、1医療機関当たり避難入院患者数は 2.0 人で、人工呼吸器装着患者は 1.3 人を受け入れていました。

一方、国立病院機構は 8 病院あり、避難入院患者総数は 79 人、1 医療機関当たり 9.9 人と非常に多くの避難入院患者を受け入れていました。また、その中には、1 医療機関当たり人工呼吸器装着患者 5.8 人が避難入院をしていたことが分かりました。

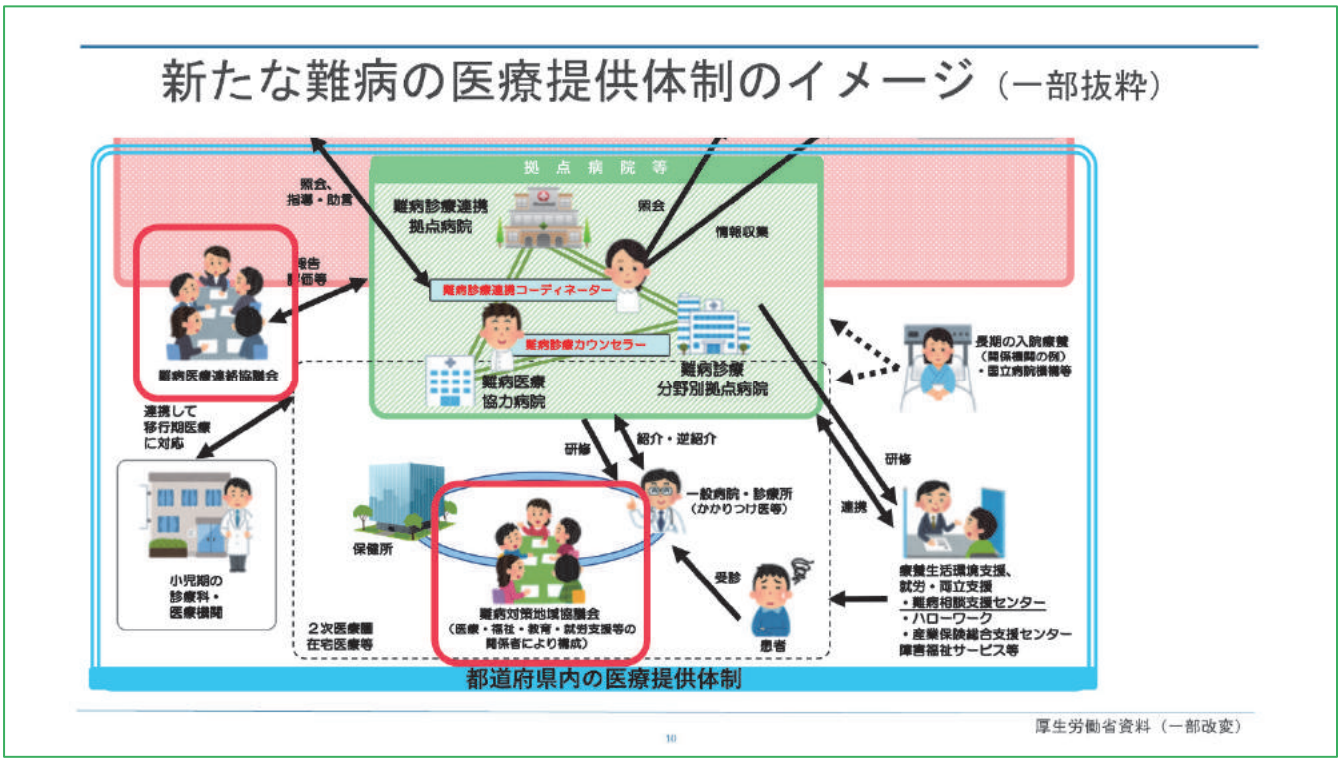
県別の患者数

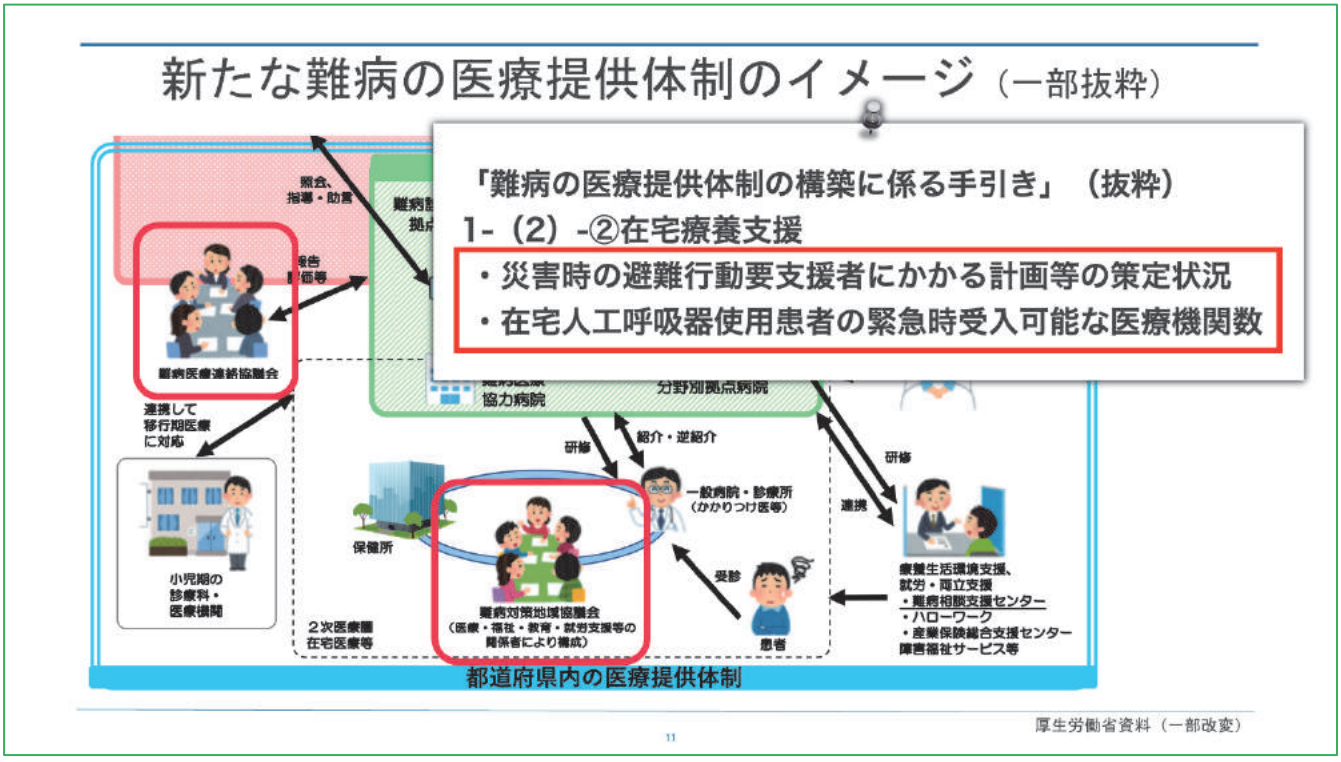
	設立母体別	医療機関数	受入患者数（人）		人工呼吸器装着者数（人）	
			総数	1医療機関あたり	総数	1医療機関あたり
C県	国立病院機構	2	24	12	22	11
D県	私立・公的など	6	19	3.2	16	2.6
	国立病院機構	2	17	8.5	8	4
E県	私立・公的など	6	6	1	2	0.3
H県	私立・公的など	4	8	2	6	1.5

また、県別に分けてみますと、ある県では国立病院機構の病院が 2 医療機関あり、その 2 病院で 24 名の患者さんを受け入れ、1 医療機関当たり 11 人の人工呼吸器装着患者を受け入れていました。

一方、私立病院と公的病院だけが避難入院患者を受け入れ、国立病院機構の病院が受け入れをしていなかった県が 2 県ありました。E 県では 6 病院、H 県では 4 病院が避難入院患者を受け入れており、1 医療機関当たりでは、E 県では 1 人、H 県では 2 人であり、人工呼吸器装着患者は、それぞれ 0.3 人、1.5 人という結果でした。

こうした結果について考えてみますと、国立病院機構では神経難病病棟などを持っているところが多くの避難入院患者を受け入れていることが分かります。一方、国立病院機構病院が避難入院患者を受け入れていない、あるいは、少ない地域では、私立や公立・公的病院がそれぞれ少人数の避難入院患者を受け入れていることがわかります。このような避難入院受け入れ体制は、災害時の難病医療体制を考えていく上でヒントになると思います。

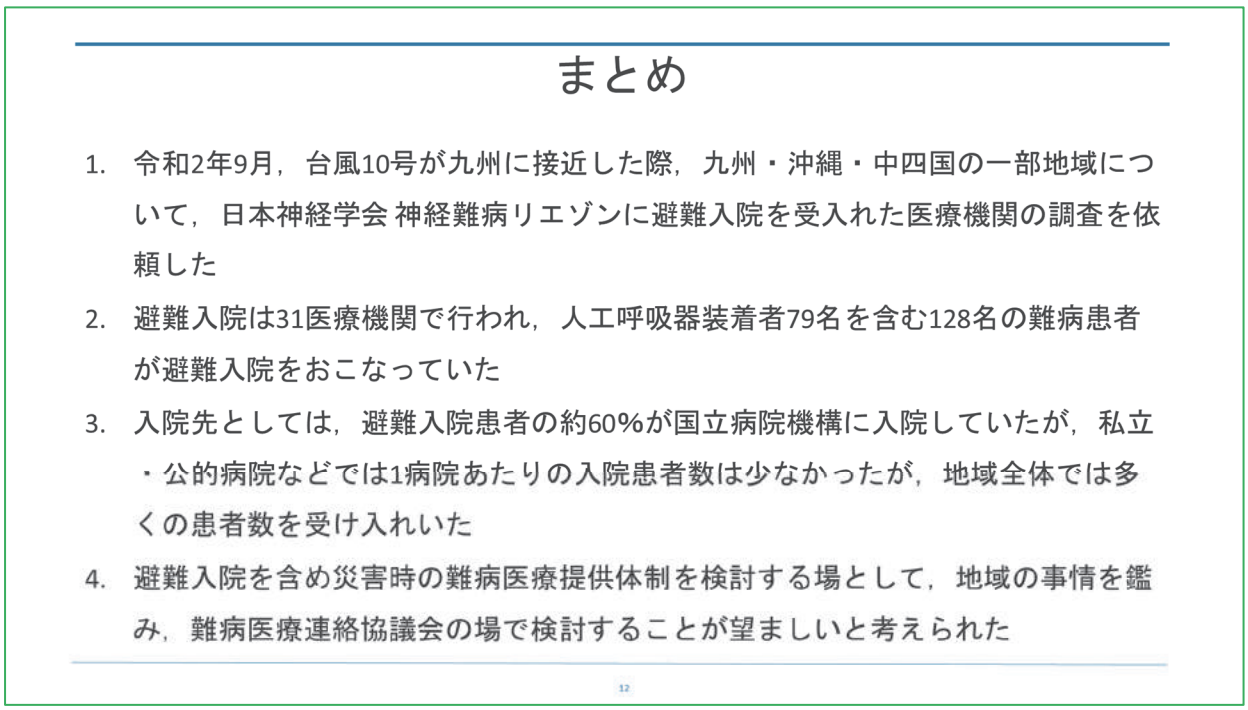




平成 30 年から新たな難病医療提供体制が構築され、スライドは厚生労働省から公表されているイメージ図です。上段の図中央に示されているように、難病診療連携拠点病院、難病診療連携分野別拠点病院、そして、難病医療協力病院が連携して難病医療を提供するという構図です。そうした体制の左横に難病医療連絡協議会というのがあり、地域の難病医療提供体制が適切に動いているのかなどの調査を行なっています。

構築すべき難病医療提供体制とそれぞれの病院の役割を示した「難病の医療提供体制に係る手引」が、平成 29 年 4 月厚生労働省　難病対策課から発出されています。その中に、難病の医療提供体制構築のための留意事項の中に、在宅療養支援機能の項目があり、「災害時の避難行動要支援者にかかる計画等の策定状況」、それから「在

宅人工呼吸器使用患者の緊急時受け入れ可能な医療機関数」という項目があります。そして、こうしたものを在宅療養支援として、地域の助教を調査し、体制構築を促しています。難病診療連携拠点病院単独で調査、検討することはなかなか難しいかもしれませんので、難病医療連絡協議会で、難病に関わる病院だけでなく、行政等にも協力してもらい、調査、検討すべきであろうと考えています。平時の難病医療提供体制だけでなく、併せて災害時の医療体制についても検討対象にしていただきたいと希望しています。本来は、難病に関わる学会ではありますが、少なくとも神経学会に対してはこうした情報を提供し、医療体制を検討していただこうと考えています。



まとめのスライドです。

これまで申し上げましたが、多数の避難入院患者を受け入れてくれている国立病院機構病院があります。それはそれでいいですが、一方、国立病院機構病院ではなく、私立や公立・公的病院で 1 病院当たり 1 人、2 人ではありますが、避難入院患者を受け入れてくれている病院があるという事実は非常に大事なことですし、地域がこうした病院と連携して、災害時の難病医療提供体制を構築していくことが、地域の強みとなり、重症難病患者にとって安全・安心な療養生活を担保するものと思います。

それには、難病医療連絡協議会という場を利用して、地域の人工呼吸器装着患者数の把握、個別避難計画の策定状況、緊急時の人工呼吸器装着患者の受け入れ病院数の検討を行っていかなければいけないと考えています。日本神経学会等にも情報提供を行い、医療機関の啓発をしていく予定です。皆様のご協力をお願いいたします。

以上です。

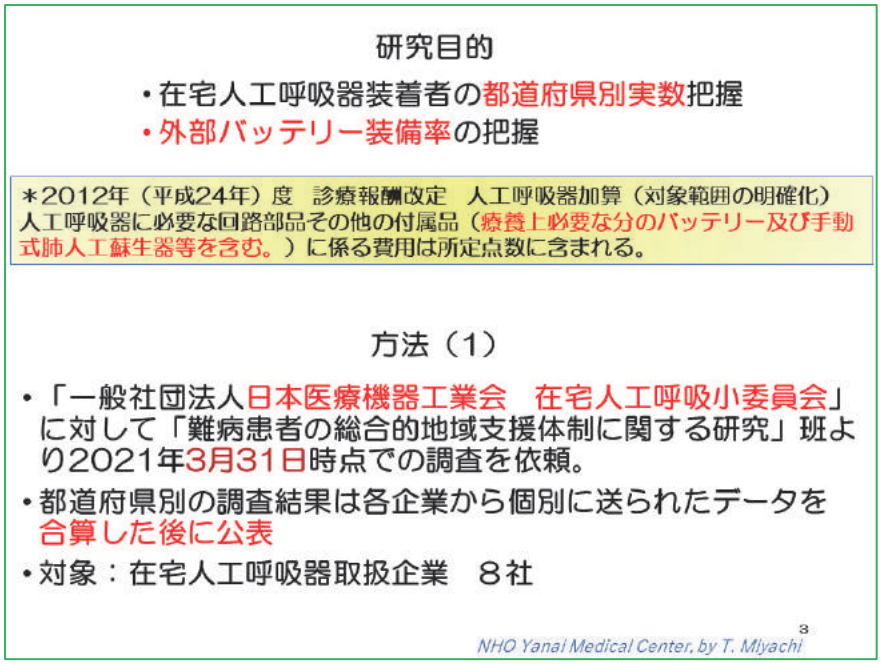
【指定発言】

全国都道府県別 在宅人工呼吸器装着者調査

研究分担者／国立病院機構 柳井医療センター　宮地 隆史

皆さん、こんにちは。柳井医療センターの宮地です。

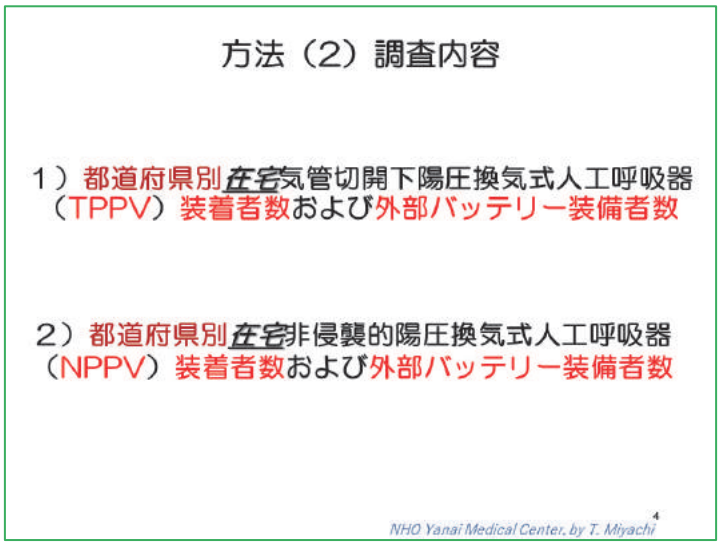
私は以前から全国都道府県別の在宅人工呼吸器装着者数を調べております。元々は難病患者の入院施設確保事業と相談支援センター事業を広島県と広島市から委託されおこなっている広島大学病院内にある難病対策センター（ひろしま）の事務局を 5～6 年やっておりましたので、その時に経験した在宅人工呼吸器装着者の対策をきっかけに調査を始めました。



難病対策センター（ひろしま）では、在宅人工呼吸器装着者の患者・ご家族から同意を頂いて、消防や電力会社、訪問看護ステーションや保健所等と連携できる在宅人工呼吸器装着者の登録システムを構築しました。その際、広島県に何人の在宅人工呼吸器装着の患者さんがいるか分からず、さまざまなところに問い合わせたのですけれども誰も知らないということでした。それではまずは、都道府県別にその数を調べたらいいのではないかということで調査を始めました。

また、平成 24 年度に診療報酬改定があり、人工呼吸器加算がプラスされたのですが、改訂の中でこの加算の対象範囲が明確化されました。外部バッテリーに関してはこの加算の中に含まれるということも明確化され、医師が、在宅で人工呼吸器を使う際に、呼吸器の会社に指示を出すときに外部バッテリーが必要というところに丸をすれば外部バッテリーがつきますし、丸をしなければつかないということですので、実際にどれくらい外部バッテリーが装備（指示）されているかについても調査を行いました。

調査方法としましては、例えば訪問看護ステーションに調査するとか、病院に調査するとかさまざまな方法がありますが、どれも一長一短がありまして、今回私が選んだ方法としては、在宅人工呼吸器を扱っている会社は、全国的に短時間で調べることができるのではないか？更に長期に継続して調べることができるのではないかと考え、日本医療機器工業会の在宅人工呼吸小委員会と協働しまして、最近では毎年 3 月 31 日時点での在宅人工呼吸器装着の患者さんの都道府県別の人数を出してもらっております。実際には私にデータを送っていただいて、各企業からのデータを全て合算して公表する形にしています。現在、協力してくれている企業は 8 社ですが、皆さんが思いつくようなメジャーな会社はこの委員会に入られていると思ってください。

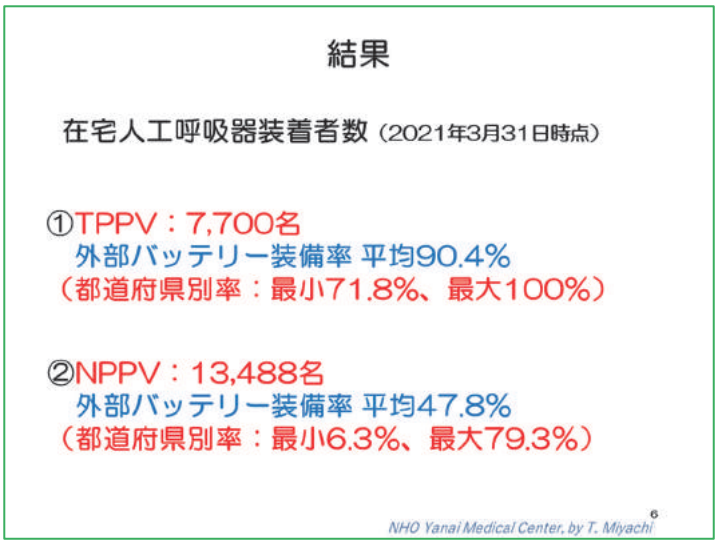


調査内容としましては、在宅の TPPV、NPPV 装着患者数を都道府県別に出すということ及び外部バッテリー装備についてどれくらい指示が出ているかということに関してその数を調べております。先ほど東京都から少し説明があったことはそのとおりであり、この NPPV に関しましても、24 時間装着かどうかにかかわらず数を報告してもらっています。

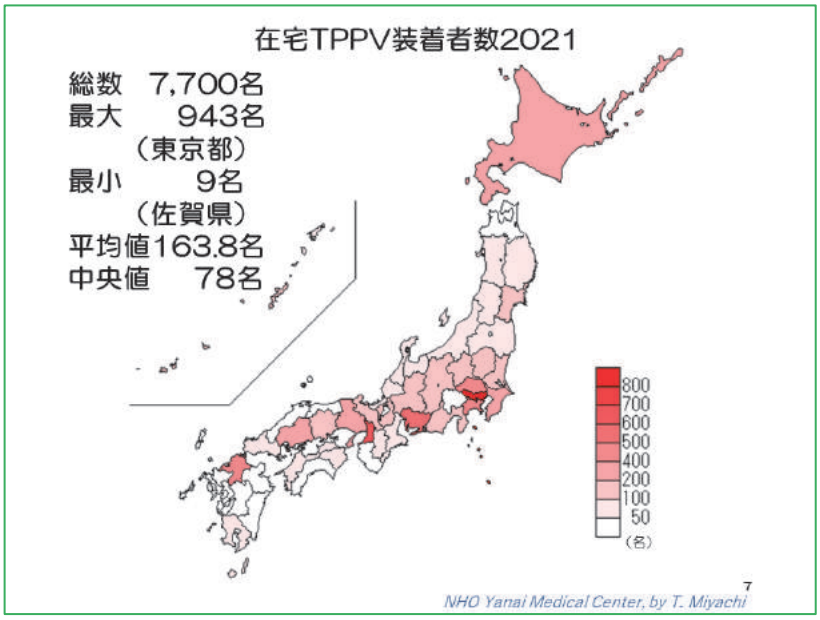
	TPPV 装着者数(名)	TPPV 外部バッテリー装備者数（名）	TPPV外部バッテリー装備率		NPPV 装着者数（名）	NPPV 外部バッテリー装備者数（名）	NPPV外部バッテリー装備率
北海道	306	295	96.4%	北海道	421	313	74.3%
青森県	47	44	93.6%	青森県	123	80	65.0%
岩手県	70	64	91.4%	岩手県	111	88	79.3%
宮城県	154	147	95.5%	宮城県	301	200	66.4%
秋田県	54	45	83.3%	秋田県	151	32	21.2%
山形県	53	53	100.0%	山形県	95	41	43.2%
福島県	78	56	71.8%	福島県	172	87	50.6%
茨城県	179	174	97.2%	茨城県	296	177	59.8%
栃木県	114	112	98.2%	栃木県	193	73	37.8%
群馬県	113	97	85.8%	群馬県	246	114	46.3%
埼玉県	433	422	97.5%	埼玉県	639	405	63.4%
千葉県	349	328	94.0%	千葉県	577	349	60.5%
東京都	943	901	95.5%	東京都	1,559	906	58.1%
神奈川県	486	449	92.4%	神奈川県	755	312	41.3%
山梨県	44	39	88.6%	山梨県	92	57	62.0%
新潟県	97	89	91.8%	新潟県	375	201	53.6%
富山県	54	40	74.1%	富山県	101	35	34.7%
石川県	52	45	86.5%	石川県	132	42	31.8%
福井県	52	42	80.8%	福井県	116	39	33.6%
長野県	189	166	87.8%	長野県	252	84	33.3%
岐阜県	127	112	88.2%	岐阜県	310	103	33.2%
静岡県	192	178	92.7%	静岡県	411	166	40.4%
愛知県	500	466	93.2%	愛知県	778	405	52.1%
三重県	62	57	91.9%	三重県	154	52	33.8%
滋賀県	137	135	98.5%	滋賀県	196	83	42.3%
京都府	180	140	77.8%	京都府	325	98	30.2%
大阪府	656	509	77.6%	大阪府	1,185	469	39.6%
兵庫県	323	297	92.0%	兵庫県	562	300	53.4%
奈良県	58	53	91.4%	奈良県	133	46	34.6%
和歌山県	40	32	80.0%	和歌山県	110	35	31.8%
鳥取県	32	27	84.4%	鳥取県	100	72	72.0%
島根県	28	26	92.9%	島根県	108	35	32.4%
岡山県	128	115	89.8%	岡山県	227	105	46.3%
広島県	201	185	92.0%	広島県	373	135	36.2%
山口県	66	55	83.3%	山口県	138	42	30.4%
徳島県	55	52	94.5%	徳島県	68	25	36.8%
香川県	50	44	88.0%	香川県	130	34	26.2%
愛媛県	70	61	87.1%	愛媛県	201	78	38.8%
高知県	48	42	87.5%	高知県	87	20	23.0%
福岡県	432	394	91.2%	福岡県	357	192	53.8%
佐賀県	9	7	77.8%	佐賀県	64	4	6.3%
長崎県	41	32	78.0%	長崎県	150	59	39.3%
熊本県	49	39	79.6%	熊本県	130	19	14.6%
大分県	30	26	86.7%	大分県	109	47	43.1%
宮崎県	48	41	85.4%	宮崎県	135	59	43.7%
鹿児島県	82	64	78.0%	鹿児島県	159	65	40.9%
沖縄県	189	167	88.4%	沖縄県	81	41	50.6%

NHO Yanai Medical Center, by T. Miyachi

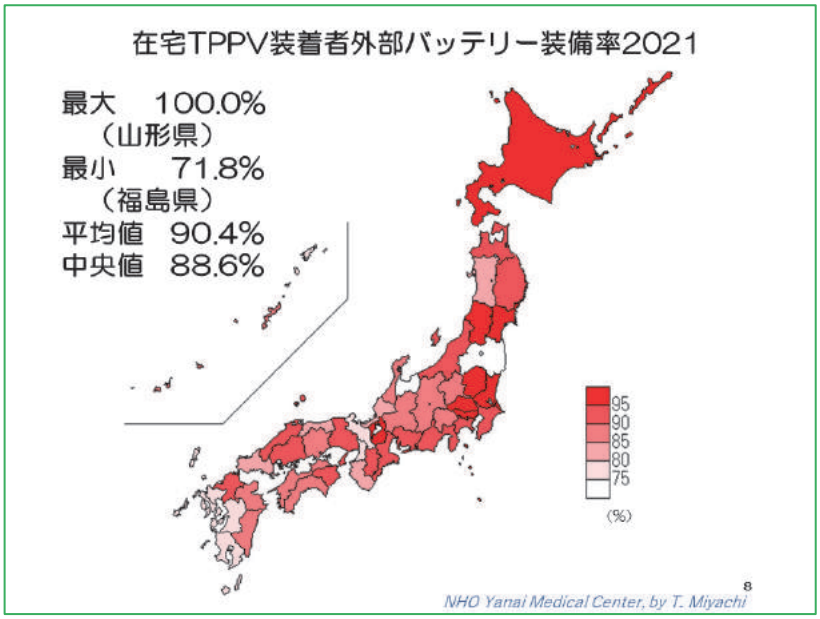
これは今年の 3 月 31 日時点のデータですが、47 都道府県に関してそれぞれ数字が出てきます。



日本全体の総数としましては、今年（2021年3月31日時点）は全国でTPPVが7,700名、平均外部バッテリー装備率は90.4%、NPPVは1万3,000人を超えています。NPPVの場合は24時間つけていない人もいるからでしょうが、平均47.8%の外部バッテリー装備率でした。

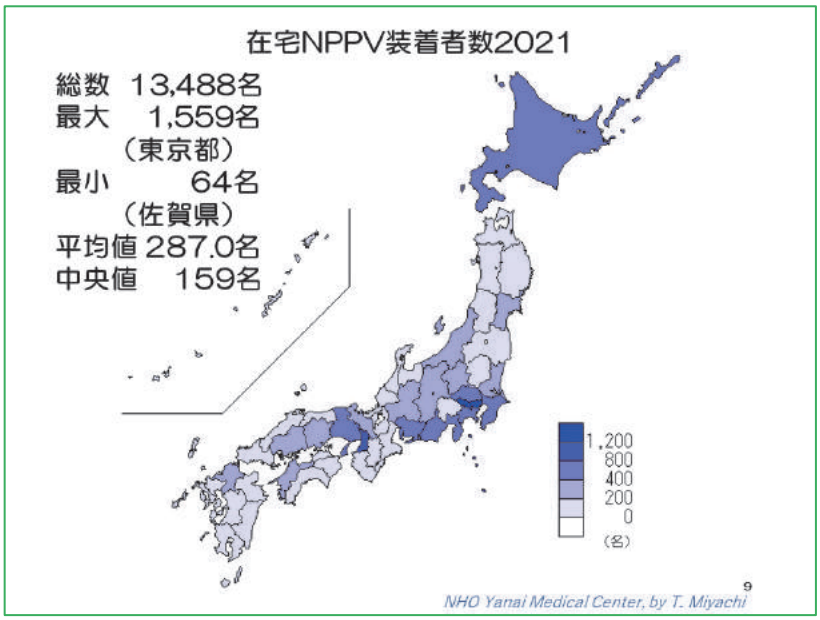


各都道府県の数が出ますので地図上にそれぞれの数を色分けして示すことができます。このスライドはTPPV装着者数です。

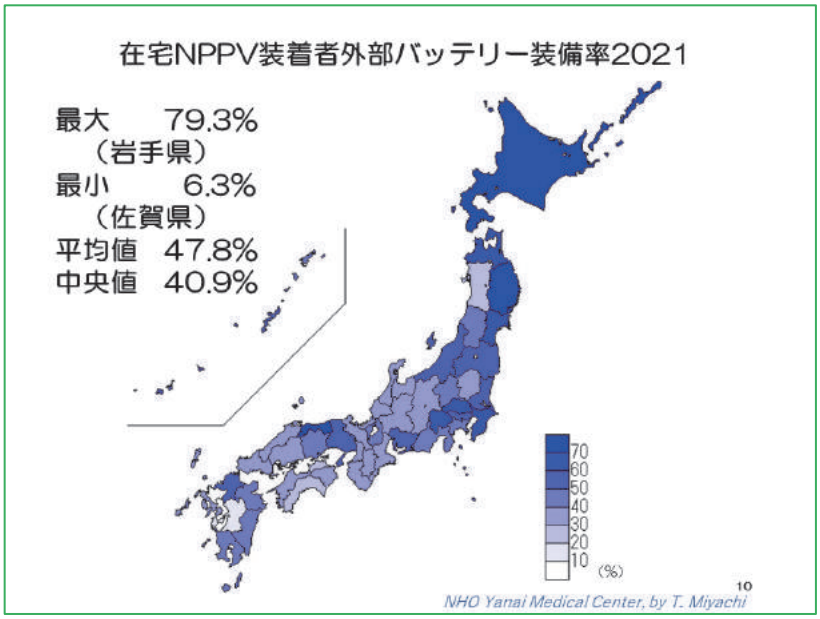


これは外部バッテリー装備率です。

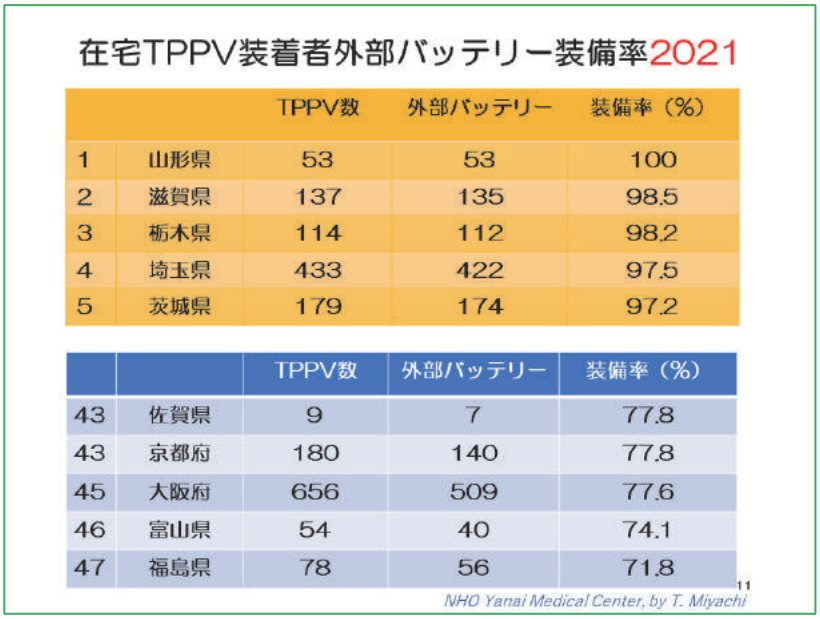
赤の濃い外部バッテリー装備率の高い地域から白く目立つ外部バッテリー装備率の低い地域は一目瞭然で、かなり外部バッテリーの装備率に差があります。



これはNPPVに関しての装着者数です。



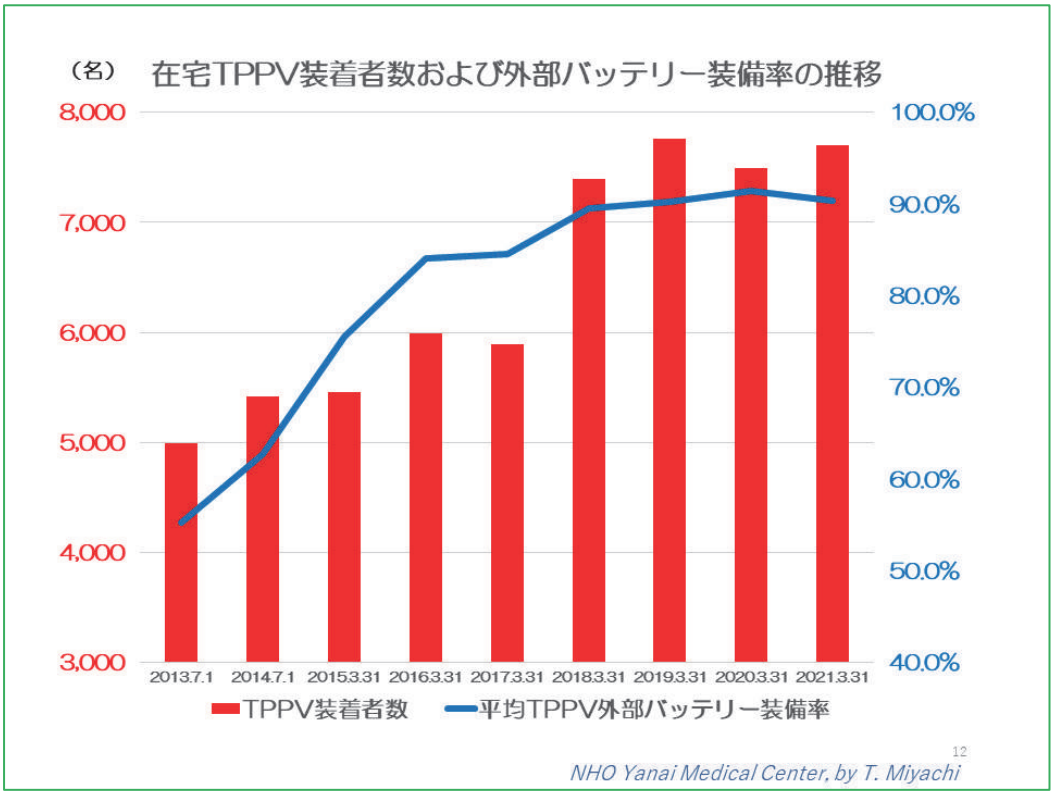
このスライドはNPPVについての外部バッテリー装備率についてお示ししています。



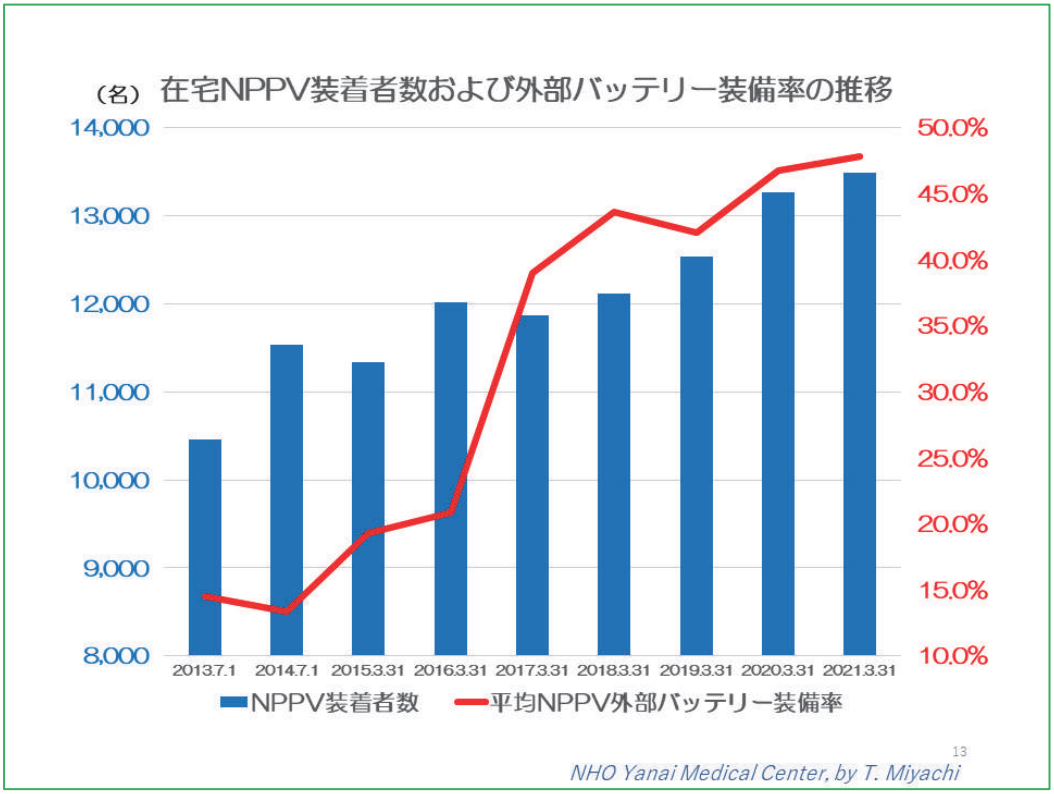
		TPPV数	外部バッテリー	装備率（%）
1	山形県	53	53	100
2	滋賀県	137	135	98.5
3	栃木県	114	112	98.2
4	埼玉県	433	422	97.5
5	茨城県	179	174	97.2

		TPPV数	外部バッテリー	装備率（%）
43	佐賀県	9	7	77.8
43	京都府	180	140	77.8
45	大阪府	656	509	77.6
46	富山県	54	40	74.1
47	福島県	78	56	71.8

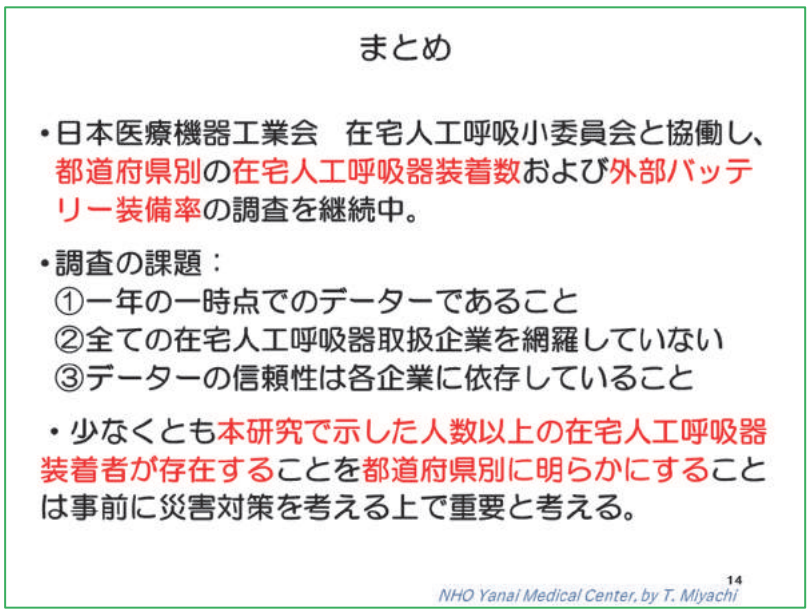
これはTPPVに関して上位・下位５地域の外部バッテリー装備率について示しています。最近では装備率の上位は 97～100%と多くの都道府県で効率に装備されていますが、一方、今回参加されている方々の都道府県も入っていると思いますけれども、低いほうでは装備率が 70%台であり、実際には、まだまだ地域によって装備率に差があるということがわかります。



今まで、9 年間この調査を続けておりますが、この赤の棒が TPPV の数で、青の折れ線が外部バッテリーの装備率です。調査をし始めました 2013 年のときには全国で 5,000 人弱の装着者数でしたが、先ほど示したように現在は 7,000 台後半となっています。また外部バッテリーの平均装備率は当初 60%もないところだったのが、現在は平均で 90%ぐらいの率で外部バッテリーが装備されています。



同様に NPPV の患者さんに関しても装着者数が増えてきていますし、外部バッテリーの装備率もぐっと上がってきて、今は 50%弱まできております。



以上でデータの提示は終わります。この調査の限界としましては、1 年の 1 時点のデータであること、メジャーな企業が含まれていますが日本医療機器工業会に所属する 8 社のデータであり日本内の全ての会社を網羅はできていないということ、データは各企業から送られてきているものを合算しますので、そのデータの信頼性は各企業に委ねられていることなどが挙げられます。

ただし、少なくとも本日お示しした人数以上の在宅人工呼吸器患者さんが存在するということが都道府県別に明らかになるということですので、このデータを基に事前の災害対策を各地域でやっていただければと思います。

簡単ではありますが、以上で報告を終わります。どうもありがとうございました。

視聴者より

北海道帯広保健所　荒井祐子・木村梨佳子・白戸真奈美

北海道帯広保健所の荒井と申します。よろしくお願いいたします。

当所におきましては、平成28年度に難病対策地域協議会が設置されまして、その年に台風による大きな被害を受けまして、在宅療養者の方に対する支援について課題が明確になってきたところです。そこで、協議会を基盤に災害対策について協議いたしまして、災害時個別支援計画について様式や手順書を作成しました。

訪問支援対象者のうち、人工呼吸器装着の在宅難病患者など緊急度の高い対象を優先し計画作成に着手しました。本人・家族、支援関係者と「緊急連絡網（安否確認方法）」「避難先・移動手段」「必要物品」などについて確認し計画書に記載、年一回程度の見直しをすすめています。

災害弱者に広く浸透することをめざし、市町村の自立支援協議会などで周知して普及に取り組んできたところです。

あと避難訓練等につきましては、ほかの支援機関の方の協力も必要になってくるので、多くの患者さんに対して実施している状況ではないんですけれども、人工呼吸器が必要な患者さんの実際の避難方法の確認と練習を行ってきております。そこでの課題については、その都度毎回違った課題が出てくるということで、訓練の継続の大切さを感じているところです。

あとは市町村との連携を本日ご講義いただきまして、いろいろ学ばせていただいたところですので、これからも周知などで広くしていければなと考えています。

小倉：ありがとうございます。行政としての強みをいろいろ使っていただいて、フル活用して進めてくださっているということですが、今お話に出ました避難訓練をしてくださる中でさまざまな課題が出てきてというお話しでしたが、具体的にこのような課題があってとご紹介いただけることがありましたら、追加で一言お願いいたします。

荒井：毎回いろんな方が参集しているんですけれども、例えば前回も参加してくださった地域の方や市町村の方がもう一度参加したことで、また忘れていてできないよと、同じ患者さんで同じ状況であるにもかかわらず違った課題、忘れてしまった課題が何度か出てきたりとかして、やっぱり継続が大事だなということと、同じ患者さんを避難させるについても、同じ方法でやっているつもりなのにこの方法はやっぱり駄目だったとか、去年はよかったはずなんだけれども、この方法は難しく感じるという課題が出てきたりして、そこで毎回、毎回修正が入っていくなというのを感じているところです。

小倉：避難訓練に当たっては訪問看護の方ですとか、地域のかかりつけの先生とかも一緒に入られるような形でしょうか。

荒井：医師は入ってはいないんですけれども、訪問看護の方とか、ケアマネジャーさんとかに入っていただいて、一緒に参加もしていただいている感じです。

小倉：きょうは急にいろいろとありがとうございました。

荒井：ありがとうございました。

出典：帯広保健所（十勝総合振興局保健環境部保健行政室）ホームページ
https://www.tokachi.pref.hokkaido.lg.jp/hk/hgc/saigaizikobetusienkeikaku.html

難病患者の災害時個別支援計画
作成手順

平成３０年３月

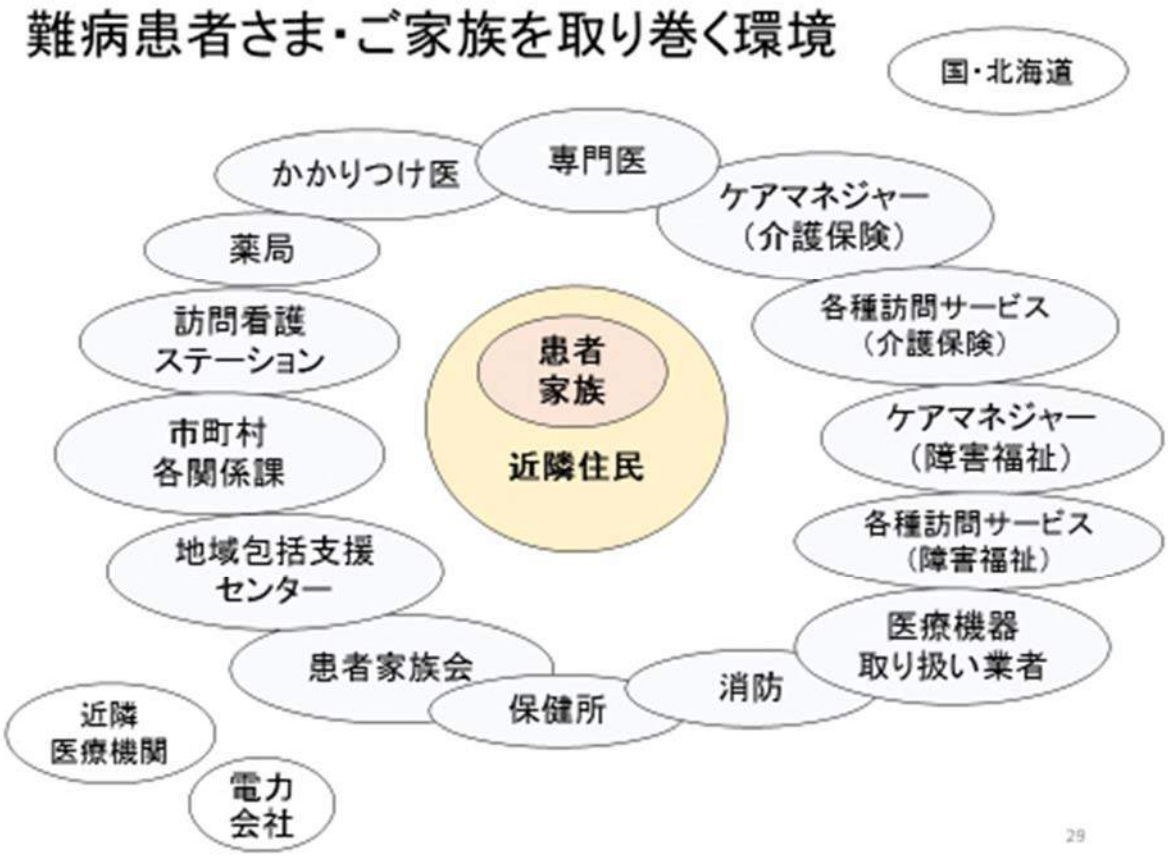
北海道十勝総合振興局保健環境部保健行政室
（北海道帯広保健所）
健康推進課

１　災害時個別支援計画作成の趣旨

平成２８年８月３０日、台風１０号による大雨は、十勝管内に甚大な被害をもたらしました。当所では、難病患者さまを含む、災害時要援護者台帳を作成していましたが、避難先や移動方法等具体的な内容を含んでおらず、難病患者さまをはじめとする災害弱者の方々への対策としては十分とは言えない状況でした。

医療依存度の高い難病患者さま、ご家族については、住んでいる地域や疾患によって準備や対応が一人一人異なります。

災害時いのちを守るため、患者さま、ご家族、近隣住民、支援関係者等が協力し、地域の特性や個別性に応じた個別支援計画を考えることが必要です。



２　災害時個別支援計画作成の対象

主に、医療依存度が高く、介護が必要なために一般避難所で過ごすことが困難な患者さま、あるいはご家族と近隣住民だけでは避難行動が困難な患者さまを対象と想定しています。

その他、薬等避難時の持ち物の事前準備が必要など、様々な状況が考えられます。療養状況に応じて、必要な患者さまの個別支援計画を作成してください。

３　災害時個別支援計画を作成する者

患者さまとご家族が、近隣住民等協力者や支援関係者とともに、作成を進めてください。

支援関係者には、患者さまとご家族が作成を進められるようサポートする役割があります。特に、ケアマネジャー、地域包括支援センター担当者、市町村・保健所保健師等、その患者さまの支援をマネジメントする支援者が中心となり、準備を進めることが必要です。

４　災害時個別支援計画の内容

避難が必要となることを想定し、以下について作成様式に記載してください。

- 自宅付近のハザード情報
- 緊急連絡用カード
- 緊急連絡先一覧
- 連絡網
- 備蓄チェックリスト（医療機器・療養必需品）
- 避難先・避難の手順
- 災害時計画作成確認表

また、避難はせず、自宅で過ごす可能性も十分にあります。電気を使用する医療機器を利用する患者さまにとって、電源の確保はとても重要です。自宅待機する場合には、最低でも３日間（７２時間）は自宅で生活できるよう、以下について日頃から準備しておきましょう。

- 電源の確保（できるだけ多くの方法を考えておく）
- 各種機器の代替品の準備と使用の練習

主に、人工呼吸器、吸引器、コミュニケーション機器、電動ベッド等

５　災害時個別支援計画の保管方法

災害時個別支援計画は、ケアプラン等既存の支援プランに盛り込むことで、患者さま、ご家族、支援関係者が確実に共有することができます。

また、サービス担当者会議等ケアプランの見直し時期にあわせて、災害時個別支援計画の内容を見直すこともできます。関係者が一同に集まる機会となることが多いので、避難訓練を実施することも有効です。

６　災害時個別支援計画作成の手順

　個別支援計画作成のためには、患者さま、ご家族、近隣住民等協力者、支援関係者が話し合うことで、様々なパターンを考え、必要な準備や計画を明らかにしていく作業が必要です。
　患者さま、ご家族、協力者、支援関係者が一同に検討できると、お互いの考えや役割を共有することができ、有効です。

作成の準備

（１）　患者・家族・協力者・支援関係者が計画作成の必要性を共有
　　主な記載者を決定する

（２）　地域特性、患者の個別性に応じた情報収集
- 患者の病状に応じた災害時の留意点
- 災害時の医療機器の取り扱い
- 市町村の制度
- 町内会等地域の組織の仕組み
- 地域の医療機関、施設の設備等
- 利用可能な車両情報
- 消防の対応
- 蘇生バックや手動式吸引器等の操作ができる人　など

記載

（３）　計画の記載
- 起こりうる災害と被害
- 避難する目安の検討
- 安否確認方法の検討（連絡網作成）
- 避難する場合の検討
　　避難先、移動手段、一緒に行く人、持ち物等
- 自宅で３日間（７２時間）過ごす場合の検討
　　電源や水等必要物品の確保、備蓄品等

家族の役割、地域で手伝ってもらえる人を確認しながら、検討を進める

共有

（４）　患者・家族・協力者・支援関係者が計画作成を共有
（サービス担当者会議や地域ケア会議等の場面活用を検討）
- 出席者からの意見により改訂
- 計画の見直し・避難訓練時期を検討

（５）　見直し、避難訓練を継続

７　平時から準備しておくべき事項

患者さま・ご家族

（１）家族間に関すること
- 家族間で災害時について話し合う
- 家族の役割分担を決める
- 市町村の制度等を理解した上で行動を考える

（２）避難に関すること
- 避難先施設を検討し、施設に相談しておく
- 避難先施設の設備に合わせて持ち物を準備する
- 備蓄品を把握、十分な量を準備する
- 避難訓練により家族全員で災害時の対応を体験し、イメージを高める

（３）医療・介護に関すること
- 定期的に主治医、支援関係者と災害時の対応を確認しておく
- 患者の病気の特徴、必要なケア（患者の一日の流れ）を理解する
- ケアの方法や必要物品の保管場所を確認しておく（マニュアルや一覧表等を貼り出しておくことが望ましい）

支援関係者

（１）患者家族教育に関すること
- 病気の理解と災害時個別支援計画の作成を促す
- 災害時における患者家族の意向を理解する
- 市町村の制度等情報提供し、申請等の必要な手続きを促す

（２）普及啓発に関すること
- 町内会等地域の組織が防災や疾患の特徴を理解できる場をつくる

（３）関係機関との連携・体制確立に関すること
- 患者支援において、定期的に災害時の対応を話題にする
- 発災時の連絡体制を明確にする
- 各機関の役割分担、市町村の制度を共有する
- 患者の医療や生活等各分野に精通した人材に協力を求め、計画策定を進める

（４）協力者・協力機関の確保に関すること
- 避難の受け入れが可能な施設、周辺施設の設備等を把握する
- 利用可能な車両情報を整理する
- 消防の対応を確認しておく
- 蘇生バックや手動式吸引器等の操作ができる者を確認しておく

町内会等地域の組織・近隣住民

（１）普及啓発に関すること
- 町内会の仕組みを各家庭に情報提供する
- 家庭防災を促す

（２）避難に関すること
- 難病患者等配慮が必要な住民が身近にいることを知る

（３）協働に関すること
- 市町村の協力を得て、防災知識を学習できる場や必要物品を確保する
- 日頃の活動から住民同士顔が見える関係をつくる

８　災害時の体制

患者さま・ご家族

（１）安否連絡に関すること
- 患者家族から連絡すべき機関あてに、自らの安否を連絡する
- 電話不通時は「１７１」等、使える手段で安否を発信する

（２）避難に関すること
- 医療機関や支援者等と避難について相談、判断する
- 避難先施設に合わせた持ち物を準備する

（３）医療・介護に関すること
- 協力者の協力を得て、ケアを継続する
- 電源や水等必要物品確保のため、状況に応じて近隣住民や施設等へ協力を求める

支援関係者

（１）安否連絡に関すること
- 患者家族の安否を把握する
- 電話不通時は、訪問等臨機応変な対応で安否確認する
- 安否を支援チームで共有する

（２）避難に関すること
- 医療機関や施設等、避難場所を確保する
- 患者搬送に係る人手を確保する
- 移動手段を確保する

（３）医療・介護に関すること
- 専門医、かかりつけ医と連携し必要な医療を提供する
- 介護状況を把握し必要なケアを提供する

町内会等地域の組織・近隣住民

（１）安否連絡に関すること
- 必要時、医療機関等への連絡を代行する

（２）避難に関すること
- 患者の搬送に協力する

（３）医療・介護に関すること
- 電源や水等必要物品の確保に協力する

参考：宮城県、宮城県神経難病医療連携センター（2014）『自分で作る　災害時対応ハンドブック 2014 年版』

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「難病患者の地域支援体制に関する研究」班（2017）『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』

出典：帯広保健所（十勝総合振興局保健環境部保健行政室）ホームページ
https://www.tokachi.pref.hokkaido.lg.jp/hk/hgc/saigaizikobetusienkeikaku.html

私の災害時計画

（氏名：＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿さん　）

作成様式

- ✧ 自宅付近のハザード情報
- ✧ 緊急連絡用カード
- ✧ 緊急連絡先一覧・連絡網
- ✧ 備蓄チェックリスト（医療機器・療養必需品）
- ✧ 避難先・避難の手順
- ✧ 災害時計画作成確認表

✧　作成様式は、切り離すことができます。
✧　これらは一つにまとめ、万が一の場合はすぐに確認し、**避難の際には携帯**できるようにしておくことをおすすめします。
✧　普段から使っている**療養ノート**や**お薬手帳**と一緒にしておくこと、支援者の方は、**既存の支援プラン**と一緒にしておくと良いでしょう。
✧　療養状況や支援機関に変化があった時には、その都度修正し、常に最新の情報を記載しておくよう心がけましょう。また、少なくとも**年１回は確認・見直し**を行いましょう。備えの点検や避難訓練等とともに行うことをおすすめします。

自宅付近のハザード情報

＝自宅は次の被害が想定されています＝

自宅住所：

これまでこの地域では、＿＿＿＿＿＿＿＿が起こりました。

地　震	
津　波	
洪　水	
台　風	
土砂災害	
そ の 他	

気象情報（気象庁より発表）

〇〇注意報とは

注意報とは、災害が起こるおそれのある時にその旨を注意して行う予報です。

〇〇警報とは

警報とは、重大な災害が起こるおそれのある旨を警告して行う予報です。

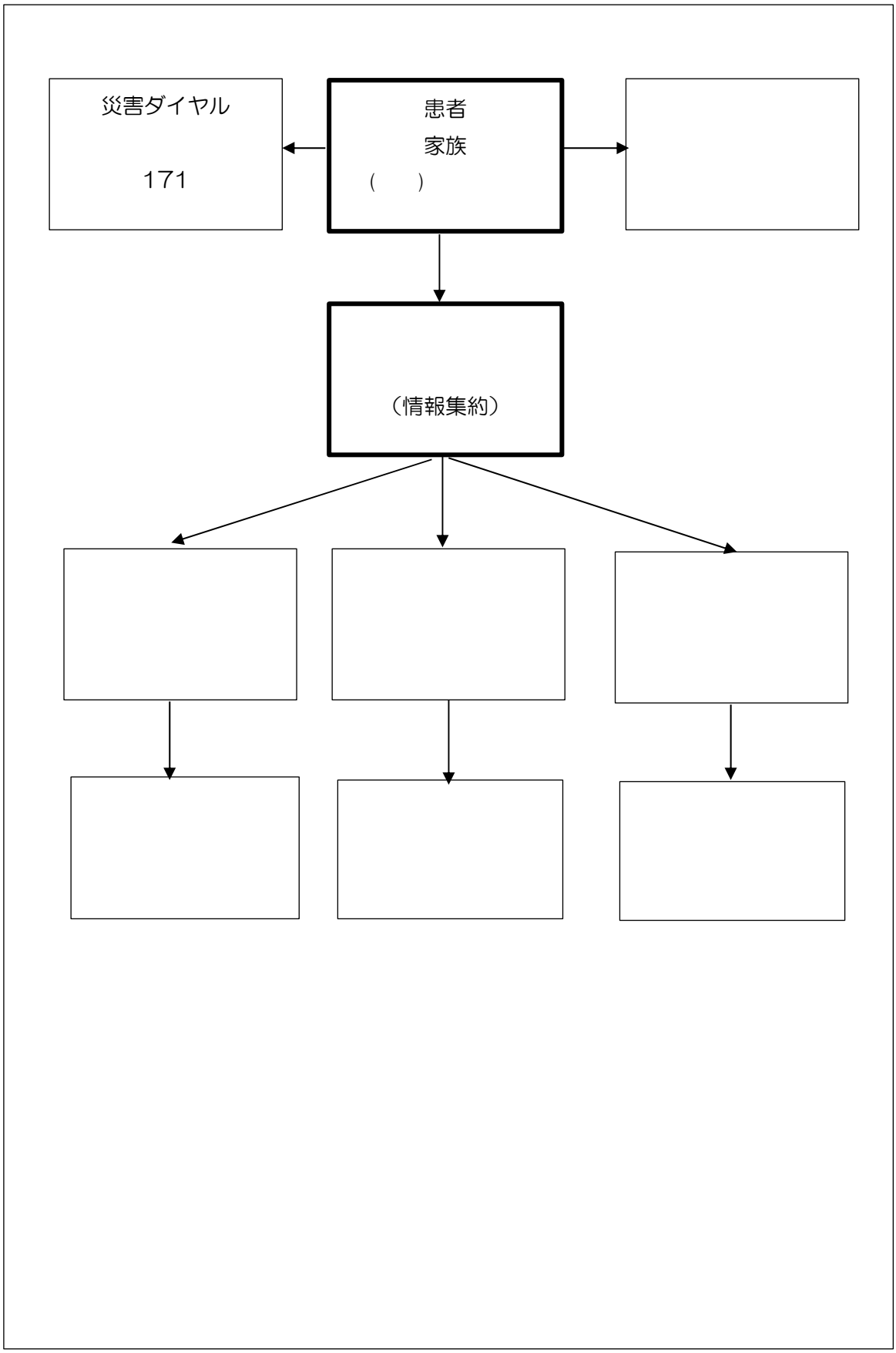
緊急連絡用カード

<table>
<tr><td>患者氏名</td><td colspan="3"></td><td>性 別</td><td></td></tr>
<tr><td>生年月日</td><td colspan="5">年　月　日生まれ</td></tr>
<tr><td>住　所</td><td colspan="5">〒</td></tr>
<tr><td>連 絡 先</td><td colspan="5">自宅：　携帯：</td></tr>
<tr><td>血液型</td><td colspan="5">（Rh：　）</td></tr>
<tr><td rowspan="2">病　名</td><td></td><td>発病</td><td>年　月</td><td>呼吸器装着</td><td>年　月</td></tr>
<tr><td colspan="5">合併症：</td></tr>
<tr><td>障害状況</td><td colspan="5"></td></tr>
<tr><td>薬</td><td colspan="5"></td></tr>
<tr><td>アレルギー</td><td colspan="5"></td></tr>
<tr><td>使用中の医療機器</td><td colspan="5">・人工呼吸器：　製品名
・吸　引　器：　製品名
吸引：約　時間ごと（夜間　回）
・</td></tr>
<tr><td rowspan="3">呼　吸</td><td colspan="2">１回換気量　ｍｌ</td><td>呼吸回数</td><td colspan="2">回</td></tr>
<tr><td colspan="5">離　脱　：　可　・　不可</td></tr>
<tr><td colspan="5">気管ｶﾆｭｰﾚ：製品名　サイズ</td></tr>
<tr><td>栄　養</td><td colspan="5">摂取方法：
種類・量：</td></tr>
<tr><td>酸素療法</td><td colspan="5">安静時：吸入量　ℓ/分　吸入時間　時間/日
労作時：吸入量　ℓ/分　吸入時間　時間/日</td></tr>
<tr><td colspan="6">コミュニケーション方法：</td></tr>
<tr><td colspan="6">特記事項</td></tr>
</table>

緊急連絡先一覧

区　分	機関名	担当	ＴＥＬ	e-mail
かかりつけ医				
専門医(主治医)				
緊急受入れ				
薬				
看護				
介護				
障害				
医療機器業者				
家族				
友人・知人				
行政				
その他	災害伝言ダイヤル		171	
	北海道電力コールセンター帯広支店 お客様番号（　　）		停電情報：0120-638-121	
			電気がつかない時：0120-060-732 0155-24-5161、0155-24-5162	
			電話不通時：広報車、張り紙による情報提供	

連絡網



備蓄チェックリスト（医療機器）

		医療機器	自宅待機 備蓄量	持ち出し分		
				第一 避難先	第二 避難先	第三 避難先
人工呼吸器関連		人工呼吸器（機種名）： □　内部バッテリーあり　□ 内部バッテリーなし 内部バッテリー作動時間　＿＿＿時間 消費電力　　W				
		□　呼吸器回路（予備）				
		□　気管カニューレ(予備）				
		□　人工鼻				
		□　パルスオキシメーター（ＳＰＯ２）				
		□　アンビューバック				
	非常用電源	□　外部バッテリー　製品名： 充電時間（　　時間） 使用可能時間：＿＿＿＿時間				
		□　カーインバーター				
		□　延長コード				
		□　発電機：				
		□　燃料（種類：　　量：　　）				
		□				
痰吸引器関連		吸引器機種（機種名）： □　内部バッテリーあり(　　年　　月交換) 内部バッテリー作動時間　＿＿＿＿＿時間				
		□　携帯用				
		□　吸引カテーテル（本数）とアルコール綿				
		□　使い捨てグローブ				
	非常用電源	□　外部バッテリー（個数）：				
		充電時間：＿＿＿＿分 使用可能時間：＿＿＿＿時間				
		□　シガーソケット対応のケーブル				
		□　延長コード				
		□				
在宅酸素関連		酸素濃縮機（機種名）： □　内部バッテリーあり　□ 内部バッテリーなし				
		□　酸素ボンベ				
		□　酸素ボンベ用カート				
		□　酸素用チューブ（カニューレ）				

備蓄チェックリスト（療養必需品）

療養必需品の種類		自宅待機 備蓄量	持ち出し分		
			第一 避難先	第二 避難先	第三 避難先
食事関連	□　経管栄養剤 （種類：　　一日量：　　）				
	□　イルリガートル				
	□　栄養チューブ				
	□　接続チューブ				
	□　注入器				
	□				
内服薬関連	□　お薬手帳				
	□　常用薬(予備)				
	□　その他（内服時の必需品など）				
	□				
衛生材料関連	□　ガーゼ類				
	□　アルコール綿				
	□　注射器				
	□　精製水				
	□				
排泄関連	□　オムツ類				
	□　尿器類				
	□　カテーテル・バック等				
	□				
その他	□　コミュニケーション用具（文字盤など）				
	□　乾電池				
	□　携帯ラジオ				
	□　懐中電灯				
	□　筆記用具				
	□　保険証・受給者証				
	□　ティッシュ・ウエットティッシュ				
	□　防寒具等				
	□　クッション類				
	□　暖房器具（停電時使える器具など）				
	□　カセットコンロ				
	□　私の災害時計画（本書）				
	□				
	□				

避難先、避難の手順

避難までの手順を検討し記載しておきましょう

となったら、避難をします。

	避難先	移動方法	一緒に行く人
第一選択肢			
第二選択肢			
第三選択肢			

上記選択肢から選びます

（避難先）　へ　（移動方法）　で　（一緒に行く人）　と

移動します。

参考

◎ 行き先メモを玄関に貼っておきましょう。
◎ 通電火災予防のためにブレーカーは切っておきましょう。

災害時計画作成確認表

作成状況を確認しながら進めることで漏れを防ぎ効率よく準備ができるよう作成した内容について項目ごとに表を活用しチェックしましょう。

話し合った中での課題や意見なども記載しておきましょう。

災害時計画作成項目	検討日	記載日	課題・意見など
自宅付近のハザード情報			
緊急連絡用カード			
緊急連絡先一覧・連絡網			
備蓄チェックリスト （医療機器・療養必需品）			
避難先、避難の手順			
災害時計画作成確認表			

見直し時期	年　　回（時期：　　）
避難訓練	年　　回（時期：　　）

参考：宮城県、宮城県神経難病医療連携センター（2014）『自分で作る　災害時対応ハンドブック 2014 年版』

視聴者より

新潟市保健所 保健管理課　松井　頌子

新潟市保健所の松井です。

私からは、新潟市の保健所で行っている難病患者さんの支援について少しご紹介させていただきます。

新潟市は平成 28 年度から協議会を設置しておりまして、年 2 回会議を開催し難病患者さんやご家族の QOL 向上を目的に検討を進めています。

今年の 6 月に在宅で人工呼吸器を装着している方からご協力いただき、避難訓練を行いましたので、その時の状況や課題などを少しこの場でお話しさせていただきたいと思います。

新潟市では平成 17 年の大停電や平成 19 年の中越沖地震などの災害をきっかけに、在宅で人工呼吸器を装着している方へ、地区担当保健師が災害時避難計画*を策定しています。計画は年１回更新を行い、病院や関係機関と計画の内容を共有しておりますが、避難訓練はしたことがなく、実際に避難できるかが課題でした。今回初めて避難訓練を実施するということで、協議会の委員や本日講師でもいらっしゃいます溝口先生にもご助言いただきながら訓練を進めていきました。溝口先生、ありがとうございました。

災害時避難計画の中では、安否確認方法は『地区担当保健師が連絡または災害伝言ダイヤルに登録し、安否を確認する。』となっていましたが、災害伝言ダイヤルに登録したことがなかったので、実際に登録の練習をしました。また災害時にスムーズに避難できるよう、ご家族に持ち出し物品を準備してもらいました。避難訓練を進める中で、ご家族の防災意識も高まったと感じました。

今回の避難訓練では、実際に病院への避難もさせていただきまして、病院に着いてからどこに行くのか、電源はどこから取れるのかというところも実際に病院さんと話をすることで、ご家族が避難するイメージを持つことができました。病院も災害時の受け入れ体制を検討していただき、病院と行政との災害時の連携も図ることができました。

訓練の結果を協議会で報告をしたところ、協議会の委員からは、「連絡方法は地区担当保健師が電話で確認となっている人も多いけれども、災害時は電話がつながらない場合が多いから、複数用意しておいたほうがいい。」「夜間も同じようにこの計画どおり動けるか検討していったほうがいい。」という意見もいただきまして現在、避難計画の見直しや災害時の体制整備を進めています。

災害時の体制整備を進めている一つとしては、区の保健師と一緒にワーキングを開催し、避難計画の内容の検討を行っています。また、保健師の人工呼吸器装着者への理解を深めるため神経内科の先生から講義をいただいたり、人工呼吸器のメーカーからの機械の仕組みや災害対策ついて教えていただく研修会も進めているような状況です。

本日の研修を聞きまして、防災部局との連携の大切さを感じましたので、新潟市も防災部局との連携を進めていきたいと思います。以上です。

小倉：ありがとうございます。一つ質問をさせていただきたいんですけれども、病院に実際に避難の移送をされたということだったんですが、その時の搬送の手段はどのようなものを使われたのでしょうか。

松井：今回はご家族の車に乗って病院まで避難をしました。ご家族の車は車いすをそのまま乗せられるのですが、車いすを使っての避難はいつもどおりなので、別の方法で避難しようということで、家にある入浴用担架を使用しました。入浴用担架で車のところまで移動し、担架を車に入れました。

小倉：そうすると日常的に外出や何かが上手にできている方で実施ができて、搬送の手段もご自身で持っていらっしゃるというところだったんでしょうか。

松井：はい。

小倉：ありがとうございます。協議会の中でのいろいろな共有を含めましてお知らせいただきました。新潟市につきましては、やはり医療費助成の更新のときに療養状況を確認したり、そういった保健活動から平時の療養支援という活動があって、さらに今の災害時の取り組みということでご報告いただいたかと思います。松井様、ありがとうございました。

松井：ありがとうございました。

＊在宅で人工呼吸器を装着している方の災害時避難計画の様式：

これまで、主として長時間の停電や地震を想定した様式であったことから、

2021 年度末現在、「風水害等」を想定した様式への変更について検討中。

視聴者より

東京都文京保健所 予防対策課　田中　利奈

文京区の田中です。こんにちは。

本日はこのような機会をいただきまして、ありがとうございます。

文京区の私の部署では、在宅人工呼吸器の使用者の個別支援計画の事務局をしています。今、文京区で12名ほどの把握数ではあるんですけれども、年に 1 回は必ずモニタリングという形でお願いしているのですが、コロナの影響でどうしても、3 分の 2 ぐらいは計画を立てることが決まっており、3 分の 1 ぐらいが保留という形になっておりまして、1 年に 1 回というところで皆さんのやる気スイッチを押していくことが今すごく難しく感じているところになっています。

1 年に 1 回は訪問看護師さんと、あと地区の担当の保健師と連絡会という形を設けておりまして、テーマごとに毎年変えていっているんですが、良い取り組みをされているご家庭の事例紹介をしている会があれば、あとは機器そもそもの使い方で意外と発電機とか、蓄電池とか、機械自体を分からないと支援者がなかなか計画を立てていくのが進められないところもありますので、そういった専門家の方を招いたりということでやっています。

今年に関しては小倉先生にもお願いをしているところなんですけれども、防災課の方にもちょっと入っていただきながら、ちょうど今年が文京区の防災マップの改定になっておりますので、その防災マップの正しい使い方だったりとか、そもそも風水害や地震だけじゃなくていろんな災害がありますので、災害別で少しずつ理解だったり、地域の防災についてもう少し訪問看護ステーションも私どもの保健師も力を入れていき、取り組みを行っていこうという計画をしています。

本日ご講義いただいた先生方のところを通して、もっとほかの部署との連携を強化していかなければいけないなと身に染みて感じているところです。ありがとうございます。

小倉：ありがとうございます。今、モニタリングとおっしゃってくださったのですけれども、計画作成については地区担の保健師の皆さんがそれぞれのところでやっていて、それを田中様の部署で集約をして、その自治体の中での他部署との共有という形で計画が共有されていることになりますでしょうか。

田中：今は地区の担当と訪問看護ステーションが主に中心となって計画の作成をしていて、こちらの部署でその作成されたものを集めてどういう取り組みをしているのか、良い取り組みをされているところはほかの訪問看護ステーションなどに還元する形で考えているということで、あとはほかにも障害福祉課や防災課だったり、もう少し個別支援というか、人工呼吸器をつけられている方に目を向けてほしい部分もあるので、ほかの部署への周知活動で考えているところになります。

小倉：田中様、ありがとうございました。

田中：ありがとうございました。

総合討論

（司会：小倉） 総合討論のまとめといたしまして、各講師の先生方から、本日のご感想やご参加者へのエール、あるいは追加のご発言などを伺います。

【佐藤 文氏】

本日は先生方のお話を伺わせていただきまして、大変ありがとうございます。個別支援計画を作成するということももちろんですけれども、計画の見直しを行ったり、シミュレーションを行うことで、より実用性が高まっていくことを保健師の皆様の活動報告からも改めて感じました。今後、計画作成率だけに目を向けていくのではなく、そういったところまで含めた計画作成の推進に努めていけたらと思いました。ありがとうございました。

【沖野宏文氏】

先ほどの新潟市さんと特別区さんの発表でもありましたが、まずは計画を作るだけはなく、本当にその後の実際の訓練を繰り返すことがすごく大事だなと改めて分かりました。私どもは計画を作るところなんですけれども、この滋賀モデルはケースワークの訓練まで含めて考えておりますので、今後皆さまのご意見もご参考にさせていただきながらより良い実効性がある計画にできればと思います。

【興津静香氏】

東京都の佐藤さんのお話をお伺いし、災害時の個別支援計画の作成の手引などを作成されているということで拝見させていただきました。個別支援計画に関しては、どのように作成していったらいいか、市町さんからもそのご相談をいただいたりということが保健所でもありましたので、作成の手引なども参考にさせていただきながら今後、保健所などの支援でも取り組みを進めていけたらなと思いました。本日はありがとうございました。

【重永将志氏】

本当にたくさんの方からいろんなお話を伺って勉強になりました。時間の関係もありますので、私からは 2 点だけお話をしたいと思います。

まず 1 点目は、滋賀県からの報告がありましたけれども、難病のこれまでに作っている避難の計画を災害対策基本法の個別支援計画の別添として付けて、計画が成り立つ形にしているというお話がありました。

これはまさに防災と保健の部局が連携をしてやっているということで非常に良い取り組みだと思いますし、こういう形で連携することによって省力化が可能になるということだと思います。この省力化で得られたエネルギーは、ほかの方にもどんどん計画を作ることに向けていっていただければいい、そういういいヒントになるものかなと思いましたので、全国でもご検討いただければなと思いました。

もう一点が、溝口先生からのご報告でありました昨年の台風で実際に避難入院をした、受け入れた病院、医療機関についての調査ということで、非常に貴重な報告をいただいたかと思います。

きょうのチャットの中でも出ていましたし、われわれの問題意識の中でもあるんですけれども、こういった難病の方、人工呼吸器の方がどこで避難先として受け入れてもらえるのかについて分からないという意見が非常に多く、そこ

で止まってしまっているような状況があります。

そういう意味で先生からご提出のあったような形で、どの医療機関で受け入れているのかといった情報を難病の協議会から防災に提供していただければ、こういうリストがあるんだと、ここの病院だったら受け入れてくれるということになって、計画作成につながるのではないかなと思いました。

特に先生から、私立の病院で数は少ないんだけれども受け入れている病院が大事だというお話がありましたが、私も全く同感でして、要支援者の近くの医療機関がしっかり受け入れると。たくさんでなければそんなに負担もかからないと思いますので、そういった受け入れていただける医療機関を平時から確保していて、いざ何かあったらさっと避難をしてもらうという取り組みが大事かと思いました。私からは 2 点、以上です。ありがとうございました。

【鍵屋 一氏】

本日はありがとうございました。お伺いしていると、人工呼吸器を使っていらっしゃる方がどこにいて、誰が支援者で、どんなものを使っていらっしゃるのかが統一的に把握できていないというのがすごく衝撃的で、何人いるのかさえも十分に分かっていないというのが、どういうところに問題があるのかすごく問題意識としてあります。

まずは、支援を必要な人をしっかりと把握できるように考えないといけないととても思いました。その先に初めて避難支援を考えられるわけですよね。なまはげで言えば、どこに自分だけでは逃げられない人がいるか、どこに電気が止まったら死んじゃう人がいるかということを調べないといけないわけです。まずそれが大事なんだろうなとすごく感じましたし、恐らく人工呼吸器のメーカーさんがかなり大きな役割を果たすので、そこと保健所とあるいは障害の部局なんかも補助金を出していたりするので、お金の出先を知っているということもあると思うので、その話し合いが市区町村内部で行われることが大事かなと思いました。

最後に印象的だったのが、文京区さんが難病患者さんの理解を進めていかなきゃいけないと。だから他部署も巻き込んでいくんだと。実際にこのような人たちが苦労されて、今生活されているんだとほかの部署の方に知っていただくのはすごく大事なことで、障害者理解でもそうなんですけれども、結局防災の人は知らないんです。福祉経験者でなければ、本当に知らない人が多いわけです。だからそういうのは家族でお願いしますとか、緊急時だから一般の小中学校に行ってくださいとかあっさり言っちゃうんです。

そういう社会の中でいろいろ支援を受けながら自立されている方々の素晴らしさを分かっていただく。それが防災部局の職員も、なるほどそうだなというところに初めて共感が生まれ、一緒に働いていこうという意欲が生まれていくと思いますので、文京区が言った、保健師さんが本当に状況を防災に伝えていくことがすごく大事だなと思います。これからもまさに連携・連結で一緒に支えられるようにしていかれるといいと思いました。

ありがとうございました。

総合討論まとめ

研究分担者／京都府看護協会　千葉　圭子

本日は本当にたくさんの実践報告を聞かせていただきましてありがとうございました。また先生方からは今、残っている法改正の動きなどにつきましても丁寧に詳細にご報告をいただき、ありがとうございました。

保健所における難病保健活動は、昭和 47 年難病対策要綱策定後より、医療費受給とともに国の研究事業への協力や、家庭訪問、相談事業等の実施により、医療・保健・福祉機関・就労関係機関と連携し生活全般を支援しています。

重症難病患者は医療的ケアが必要であり、災害時個別避難計画を作成するためには、医療は必須であり、また要介護者であるため福祉施設や福祉制度利用者が多く、個別性の高い難病相談者の病態・医療・生活を総合的に判断する必要があります。どこに、だれが、どんな状態で住んでいるのかを把握できている保健所保健師が、個別避難計画策定時に参加することは必要で、作成チームの中に積極的にかかわっていく役割と責任があると思います。そのためにも、日頃の活動において市町村、関係機関と連携し、顔の見える関係を作っておくことが災害支援活動に重要な基盤となります。

本日のご発表では、災害基本法の改正点について詳しく学ぶことができました。また、実際的な避難計画とするための訓練の重要性について確認できました。事前準備から避難後の生活をシミュレーションできる訓練が必要と思います。個々の難病患者の状態は異なりますから、一人一人の必要物品、薬剤、人工呼吸器などの機器、搬送時のマンパワーの確保（何人、誰がなど）、搬送時の工夫や注意点（体幹保持の方法、配線確保、移動時の電源確保、搬送経路、移動手段など）、搬送手順、避難後の安否確認のルールなどを確認し訓練しておくことが重要であると考えます、特に、外出経験のない方については本人・家族ともに不安が高く、優先的に確認をしっかりしておくことが必要あることを、改めて考える機会となりました。

最後に、これらの災害時保健活動については、防災関係部局や多職種、他機関の方にも知っていただくことが円滑な災害支援活動につながりますので、災害時保健師活動マニュアル（仮名称）などを作成し、地域防災計画の保健師活動が記載されている箇所に位置付けておくことも、必要と考えます。是非、防災部局をはじめ関係機関の意見を聞きながらご自身の地域の災害時の保健師活動を見える化し、その中に難病患者の特異性や個別避難計画に考慮すべき内容を盛り込み、災害支援活動に携わる者が共有できる位置に示していただきたいと思います。

本日は、ありがとうございました。

Web セミナー内　Q&A／チャットより

Q:貴重なご講演を拝聴し、感謝申し上げます。実効性のある個別支援計画について質問させてください。難病患者様の中には、自身が難病であることを近隣の方に知られたくないという方が多数いらっしゃいます。つまり、災害時には共助が期待できない可能性が高いと思われます。しかし、患者・家族も高齢者が多くなってきており、とてもではありませんが自助も期待はできません。結果的に訪問看護師さんやヘルパーさんが支援に入ることが想定されますが、支援者や事業所が被災した場合は避難支援に入ることができません。そのような時、個別支援計画を策定する上でどのようなアイディアが考えられますでしょうか？

A:（鍵尾氏） もし福祉事業所も被災して動けないとなるとどうすればいいんだろうとなると思うんですが、私は自助・近助の次は福祉支援だと思っているんですけれども、事業所さんも駄目だ、行けないという場合はやっぱり行政支援になるんだろうと思うんです。行政支援といっても行政の人が直接行くのも難しいので、例えば福祉タクシーといった幾つか行ってもらえそうなところを押さえておくと。そこからつなげていく。福祉事業者さんが避難支援に向かえないよというときに行政に SOS が出ると。行政がそれを受けて幾つかの福祉タクシーやら事業者さんなどを通じて向かってもらうというパターンをつくっておかないといけない。そういう意味では支援が重層的にできていく。自助・近助でやれるときは頑張る。福祉事業所さんも頑張って、それでも取り残される場合については、最後の手段として行政がやっていく形になるのがいいと思いました。

Q:おたずね票は県で統一されていますでしょうか？それとも各保健所で質問項目は異なっていますか？

A:（興津氏） 県で統一しております。

Q:おたずね票について、B～D に該当された患者さんは全員市町村へ情報提供しているのでしょうか。また、市町村への情報提供の頻度を教えてください。

A:（興津氏）県から、求めのあった市町に対しましては、あくまで名簿の提供のみであり、その優先順位は市町が定めることとなっております。保健所では、医療依存度の高い D ランクの方についてのみ、優先順位付けを行っています。発表でもお話しましたが、市町との連携については、まだ課題はあるかと思います。

Q:興津様、とても勉強になりました。各保健所、県で難病対策に関わる保健師さんはそれぞれ何名くらいいらっしゃるのですか？

A:（興津氏）各保健所の難病担当保健師は、主担当1名、副担当1名です。（小児慢性は、別に主担当1名ずつ）。災害対策につきましても、基本は主担当1名が対応ですが、保健所によっては災害のみ、複数保健師で対応しているところもあります。県庁は、興津が担当です（他、小児慢性担当保健師1名）。

ご感想:私は福島県で働いています。今でも余震が絶えません。その時に、怖い、どうしよう、家族、支援している人は大丈夫かなと不安になるのではなく、災害をイメージし対策を構築し共有しておく、顔の見える関係を繋いでおく必要性等を感じました。支援者である自分自身も守りながら、第一人者として先駆的に行動できる模範となりたいと感じました。

ご意見:制度、個別避難計画作成の担当をしております。担当としましては、連携していただけると非常にありがたいです。専門職の方々へのこちらからの個別のお声掛けは難しいところもありますので、質問など小さな事でも結構ですので、市の担当者（防災部局か福祉部局に担当がおります）に気軽にご連絡いただけると嬉しいです。よろしくお願い致します。

セミナー参加自治体保健師のみなさまにおける　アンケート結果まとめ

■都道府県および保健所設置市・特別区ご所属の方におけるご活動等の概況

1. 協議会・災害対策活動回答者　＊全 564 名　所属自治体の種別

	人数	%
都道府県	394	70%
政令指定都市	80	14%
中核市・その他政令市	70	12%
特別区	20	4%
計	564	100%

＊申し込み時、任意での研究協力依頼。同意かつ有効回答が得られた回答者数

2. 難病対策地域協議会設置の有無

	件数	%
設置あり	419	74%
自治体全体	154	37%
保健所単位	239	57%
その他	28	7%
設置あり　計	419	74%
設置なし・検討あり	51	35%
設置なし・検討なし	26	18%
設置なし・検討わからない	68	47%
設置なし　計	145	26%
合計	564	100%

（再掲）所属自治体の種別での「難病対策地域協議会」設置の有無

	n	あり		なし	
都道府県	394	322	82%	72	18%
政令指定都市	80	52	65%	28	35%
中核市・その他政令市・特別区	90	45	50%	45	50%
合計	564	419	74%	145	26%

3. 難病対策地域協議会の実施・設置の課題、疑問など （自由記載より）

設置に関する事項

・設置の過程、実際が知りたい

・政令指定都市全体で設置では地域課題が不明、意義は？

・保健所単位協議会での課題を県全体としてすいあげるしくみをどうつくる？

療養課題把握のツールやしくみを知りたい

・他所でのとりくみ

・おたずね票や難病の地域診断

企画・実施、成果の評価に関する事項

・協議会の成果、支援体制がどう変化したかの具体的なこと、他所の状況

・協議テーマの選定、構成員は？

4. 災害時対策の活動

	都道府県 (n=394)		市・区 (n=170)		計
■災害時対策活動実施あり	360	91%	146	86%	506
●個別支援計画の作成あり	240	61%	122	72%	362
⇒(このうち関係部署等と共有)	161	41%	56	33%	217
●支援関係組織への研修を実施あり	156	40%	62	36%	218
●支援関係組織との連携会議実施あり	206	52%	68	40%	274
○(都道府県) 基礎自治体との連携・討議実施あり	219	56%	-	-	219
○(都道府県以外) 自治体内連携・討議実施あり	-	-	47	28%	47

［取り組みにおける課題など(自由記載より)］

■都道府県と基礎自治体との連携、協働

・県から市町村への情報提供のしくみはあるが、市町村のなかで共有するしくみがない

・保健所保健師が難病患者支援　しかし個別避難計画　は市町村。

　どう連携。連動するか。

・保健所作成の災害時個別支援計画と市町村個別避難計画との連携、

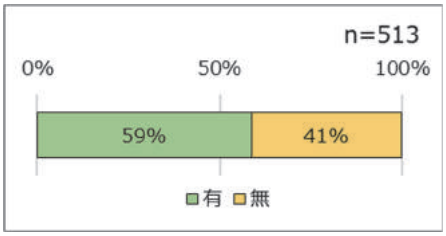
　計画作成におけるそれぞれの役割等

・災害時個別支援計画　作成および更新のしくみ

■災害時支援の体制:社会資源　が限られる。どうしていくか。

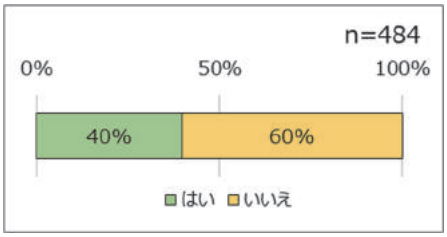
5. 難病患者の災害時対策の指針等の有無　(n=513 は、有効回答数)

	n	有	%	無	%
都道府県	360	216	60%	144	40%
政令指定都市	73	41	56%	32	44%
中核市・その他政令市	62	35	56%	27	44%
特別区	18	9	50%	9	50%
計	513	301	59%	212	41%



6. R3　災害対策基本法改正「個別避難計画作成」努力義務化後の変化、とりくみの有無(n=484 は、有効回答数)

	n	はい	%	いいえ	%
都道府県	337	122	36%	215	64%
政令指定都市	67	37	55%	30	45%
中核市・その他政令市	61	24	39%	37	61%
特別区	19	9	47%	10	53%
計	484	192	40%	292	60%



■取り組みや変化の内容(自由記載より)

▼都道府県

(基礎自治体との情報共有・協働開始、またとりくみすすめやすくなった。と。

　　一方、基礎自治体での活動開始において、保健所と連携がない場合も)

・基礎自治体から、対象者の情報提供を求められた

・自治体内関係部署と今後の方針の検討を開始した。協議会で検討する予定。

・方針を検討するために、基礎自治体防災課、障害福祉課、当事者とでの検討、
意見交換を開始した。

・基礎自治体防災課、障害福祉課と保健所で、当事者の訪問、状況調査を開始

・計画作成のためのフォーマットをどうするか、保健所と基礎自治体で検討を始めた。

▼保健所設置市・特別区

・関係部署との検討等の開始。他

＜参考追記＞

■人工呼吸器装着等難病患者の特徴

・平時、災害時、医療の継続が不可欠。医療の環境整備は医療。医療の関与は不可欠。
地域医療、訪問看護、専門医療機関の共同・整備の継続

・個別の医療・支援チームでの療養環境整備状況には相違があり、保健行政の役割、そして個別支援にかかわれる保健師の行政職としての役割は大きい。

・多くの自治体で、すでに、難病保健の活動として、「個別避難計画」を含む
「災害時個別支援計画」の作成の推進を含む、保健師による療養支援、地域支援の実績がある。

（対象の特性）

・停電が生命維持に危険を及ぼす。

・医療を継続しながらの移動・移送　に、技術・人手・手段が必要。

近年の災害とライフラインへの影響・普及までの期間

		地震			
		北海道胆振東部地震 (2018)H30.9.6	熊本地震 (2016)H28.4.14	東日本大震災 (2011)H23.3.11	阪神淡路大震災 (1995)H7.1.17
規模・被害等	マグニチュード	6.7	7.3	9	7.3
	最大震度	7	7	7	7
	人的被害	825名	3,082名	28,545名	50,229名
	住家全壊・破損等 計	1万5,978棟	20万6,886棟	115万4,893棟	24万9,000戸
電力		295万戸	47万7,000戸	405万3,400戸	260万戸
(全域復旧期間)		(50日後)	(14日後)	(3ヶ月後)	(6日後)
水道		6万8,249戸	44万5,857戸	(家屋流出を除いた) 4万1,000戸	130万戸
(全域復旧期間)		(34日後)	(3ヶ月半後)	(約6ヶ月後)	(3ヶ月後)
ガス		被害なし	10万5,000戸	(家屋流出を除いた) 42万戸	86万戸
(全域復旧期間)		-	(16日後)	(約2ヶ月後)	(3ヶ月後)

		風水害	
		台風第15号(千葉県上陸) (2019)R1.9.9	H30年7月西日本豪雨 (2018)H30.7.2-7
規模・被害等	最大瞬間風速	58.1m/s	43.7m/s
	最大期間降水量	450.5ミリ	1,852.5ミリ
	人的被害	137名	677名
	住家全壊・破損等 計	7万4,911戸	5万470戸
電力		93万4,900戸	7万5,300戸
(全域復旧期間)		(12日後)	(9日後)
水道		13万9,744戸	26万3,593戸
(全域復旧期間)		(21日後)	(2ヶ月後)
ガス		被害なし	LPガス流出 3,400本
(全域復旧期間)		-	(4日後)

出典：内閣府HP防災情報のページより作成

アンケート結果　【再掲】自治体数での集計

■ご活動等の概況　集計：自治体数 367

1. 協議会・災害対策活動　所属自治体の種別

	人数	%
都道府県	259	71%
政令指定都市	47	13%
中核市・その他政令市	44	12%
特別区	17	5%
計	367	100%

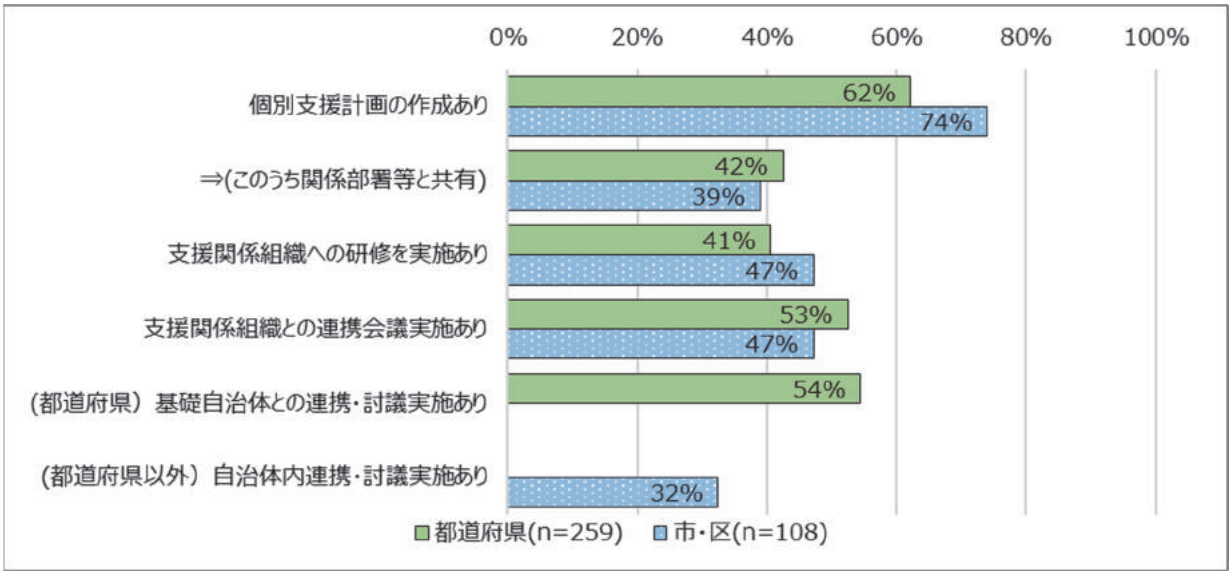
2. 難病対策地域協議会設置の有無

	件数	%
設置あり	277	75%
自治体全体	104	28%
保健所単位	190	52%
その他	19	5%
設置あり　計	277	75%
設置なし・検討あり	31	8%
設置なし・検討なし	18	5%
設置なし・検討わからない	41	11%
設置なし　計	90	25%
合計	367	100%

3. 所属自治体の種別での「難病対策地域協議会」設置の有無

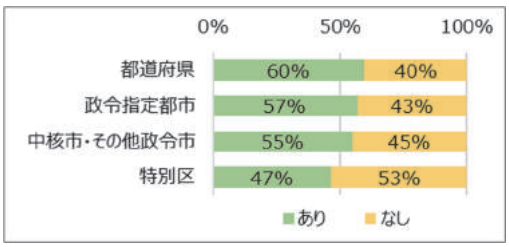
	n	あり		なし	
都道府県	259	215	83%	44	17%
政令指定都市	47	32	68%	15	32%
中核市・その他政令市・特別区	61	30	49%	31	51%
合計	367	277	75%	90	25%

4. 災害時対策の活動



5. 難病患者の災害時対策の指針等の有無

	n	あり	%	なし	%
都道府県	243	145	60%	98	40%
政令指定都市	44	25	57%	19	43%
中核市・その他政令市	40	22	55%	18	45%
特別区	15	7	47%	8	53%
計	342	199	58%	143	42%



ライブ・オンデマンド配信　Web セミナー　まとめ

セミナーへのお申込みは、ライブ視聴・オンデマンド視聴を合わせて 1,021 名でした。うちライブ配信時には 333 名が参加されました。オンデマンド配信は2021 年12月 22 日から2022 年1月31日まで実施し、視聴回数は、講義前半が 317 回、講義後半が 267 回でした。

■セミナー受講申込者の概況

1. お申込み総数　計 1,021 名

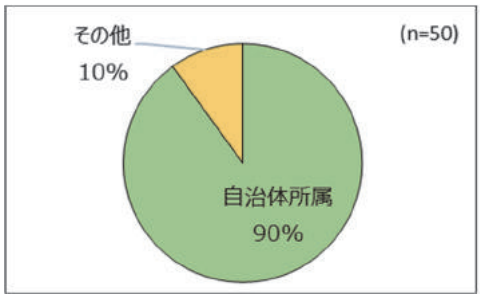
	人数	%
都道府県	593	58%
政令指定都市	133	13%
中核市・その他政令市	124	12%
特別区	33	3%
大学	63	6%
その他	75	7%
計	1,021	100%

2. 難病・小慢担当の有無（回答者 562 名）

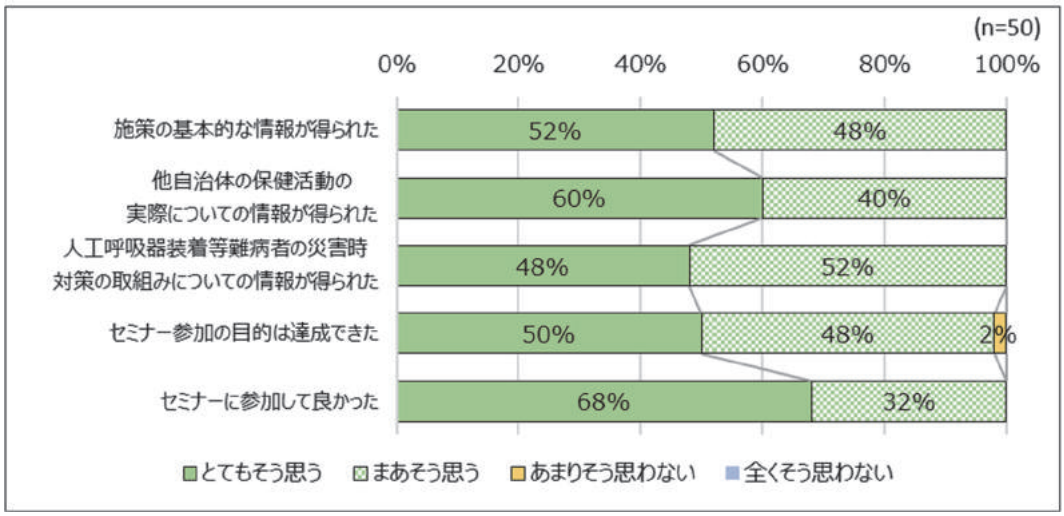
	n	はい	%	いいえ	%
都道府県	393	353	90%	40	10%
政令指定都市	79	66	84%	13	16%
中核市・その他政令市	70	56	80%	14	20%
特別区	20	17	85%	3	15%
計	562	492	88%	70	12%

■受講後アンケートまとめ（回答者 50 名）

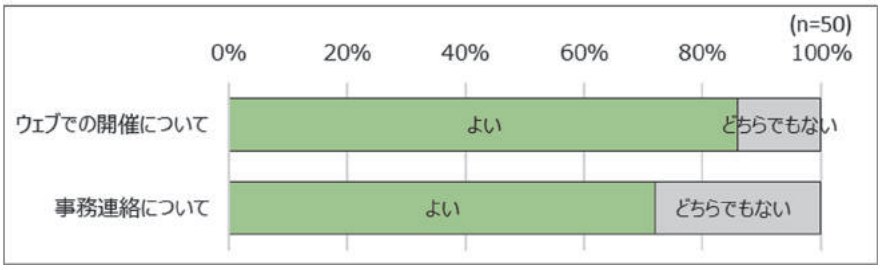
1. ご所属



2.セミナーを受講して

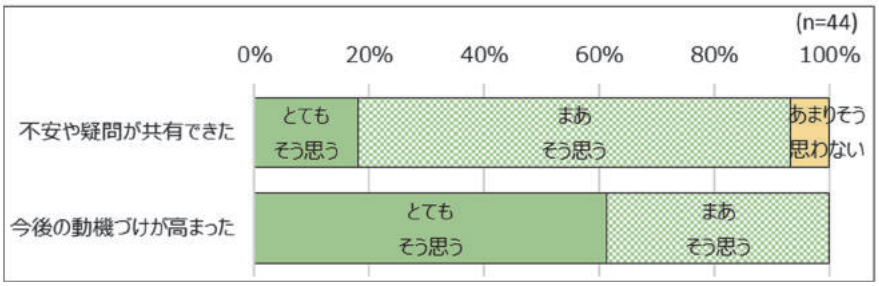


3. セミナー開催(ウェブ・事務連絡)について

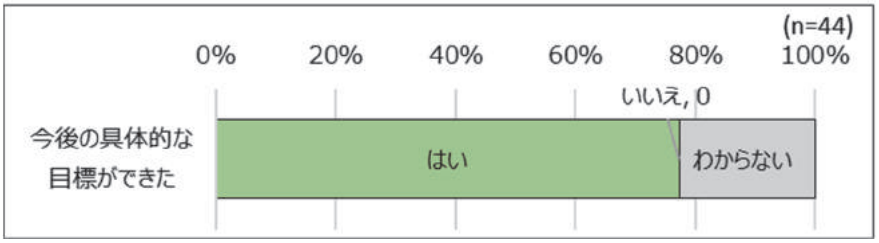


■【自治体にご所属の方にお聞きします】

1. 受講してのご感想



2. 今後の活動における具体的な目標について



【具体的な目標の内容】

◆都道府県から市町村への情報や計画の提供、連携の推進

・市町への情報提供に関して患者本人の同意を取っていないので、今後は新規申請および更新申請時に患者本人に同意をとる(もしくは説明書きがある)などの仕組みをつくる。

・現在(保健活動で)作成している災害準備ノートを管内市町と共有し、個別避難計画の基本情報として活用していただく。

・市町と情報共有を行い、個別支援計画を進めたい。

・市町村の防災部局と会議し、個別支援計画の作成支援や災害訓練を行う計画を提案したこともあったが、さまざまな要因が重なり実現できていないため、今後も市町村防災部局と会議を重ね、実施に向けて連携していきたい。

◆庁内連携と施策推進

・庁内、福祉部局(障がい者支援課)や防災部局(災害対策課)などとの連携をとり、役割の確認をする。(同 5 件)

・取り組むべき課題は多いが、庁内の理解を深め、難病患者の避難支援施策を1つ1つ進めていくこと。

◆対象・療養状況・支援医療機関等の把握と対策の推進

・管内の(難病・)小慢患者の実数・機器使用等実態把握、レスパイト先入院の実態把握、重症難病患者における療養状況調査の実施。対象の把握と情報整理が必要な段階。(同 6 件)

・管内の呼吸器装着難病患者をもう一度整理し、個別支援計画の作成状況を確認したい。作成できていない方に

アプローチしていきたい

◆支援関係者・部署との情報共有・研修等の実施

・訪問看護師向けの勉強会を行いたい。そこに、防災課や障害福祉課も呼びたい。

・顔のみえる関係づくりを平時から行う。

◆個別支援計画の策定と避難訓練の実施

・災害時個別支援計画を作成することはもちろんだが、その後の訓練まで考えて計画していくことが必要であるとわかった。個別支援計画の作成から順に行っていきたい。（同 2 件）

・市の防災計画に基づく避難訓練でも難病患者や医療ケア児を想定した訓練を行うべきと思った。（同1件）

◆難病対策地域協議会の活用

・難病対策協議会で検討すべき内容が明確になった。

・難病対策地域協議会で参加する他機関と難病患者の支援の必要性について情報共有できるようにしていきたい。

◆保健活動全般

・当市のナマハゲになる（各難病患者の療養状況をよく知る）。

・地区担当保健師向けの勉強会を行いたい。そこに、防災課や障害福祉課も呼びたい。

・対応マニュアルや必要な様式も作成。

・必要な方に、平時から災害について考えていこうと思う。

・現在、当市でも風水害時の避難入院の取り組みを行っており、溝口先生のお話や内閣府の先生のお話を聞き、私たちの目指すところは間違っていないのだと感じた。

【わからないと答えた方の理由】

・しなければいけない課題が多すぎて、どこから手を付けようか迷うため。

・取り組みたい気持ちは高まったが、具体的にどこから手をつけるか未整理の状態です。とりあえず職場内で共有して仲間を増やしたいと思います。

・難病保健活動に関わった年数が浅いため、所属する自治体における課題を整理してからでないと具体的な目標は設定できないと感じたため。

・やりたいことはあっても、庁内の連携にいろいろと課題があり、どうやって進めていくとよいのかわからないため。

【気づき・感じたこと】

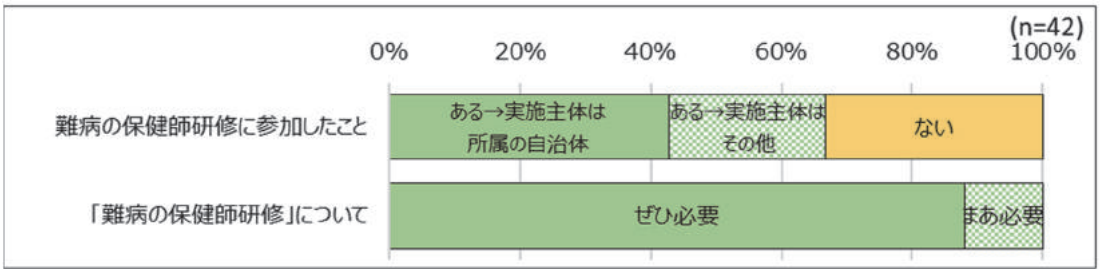
・一保健師では難しいと感じたことが多くあった

・講演内容が多く、1 つ 1 つをもう少し深めた内容を聞きたいと感じました。時間的な問題もあるかと思いますが、総論編・実践編と分けて開催していただくのもよいのではないかと思う。

・災害時支援体制を含め難病保健について、こうすべき・こうしたいという物がありながらも、どの自治体もコロナの影響は大きかったのではないかと思う。現在 3 名の保健師が他業務＋コロナ応援をしながら難病保健に携わっているが、訪問もままならない状況からは抜け出せてきたので、庁内や他機関との連携を取りながら着実に災害時支援体制の整備に取り組みたいと思った。本日のセミナーに参加させていただき、災害が起きた時に後悔したくないという思いがより強くなった。

・当市の難病患者への災害時支援体制がかなり遅れていることを痛感した。このことに気づけたこともこの研修を視聴させていただいたおかげ。

3. 難病の保健師研修に参加の有無・必要性について



→難病の保健師研修 「ぜひ必要」「まあ必要」とご回答の方

【研修が必要と考える理由】

・難病患者・家族の支援にあたる保健師が必要とする知識や情報が多岐にわたるため。(同 3 件)

・特に神経難病患者への対応は命に直結する。支援者は医療ケアから福祉サービスまで幅広い知識を必要としているため。

・難病の病状進行に合わせた支援のありかたが分からない保健師が増えているため。

・担当する保健師によって、患者のその先の生活(人生)が左右されることも多いため。

・患者数の少なさから、同じ自治体の保健師でも支援経験に大きな差があるため、研修で知識を得ることで経験値を補える部分があると思うため。

・難病ケースが少なく、これまで優先的に取り組むことができていないため、保健師の中でも経験に差がある状況、ベースアップが必要。

・難病対策の課題や行政保健師の目指すべき役割などについて、学ぶ機会が必要。

・今後の事業実施に向けてのモチベーションアップのため。

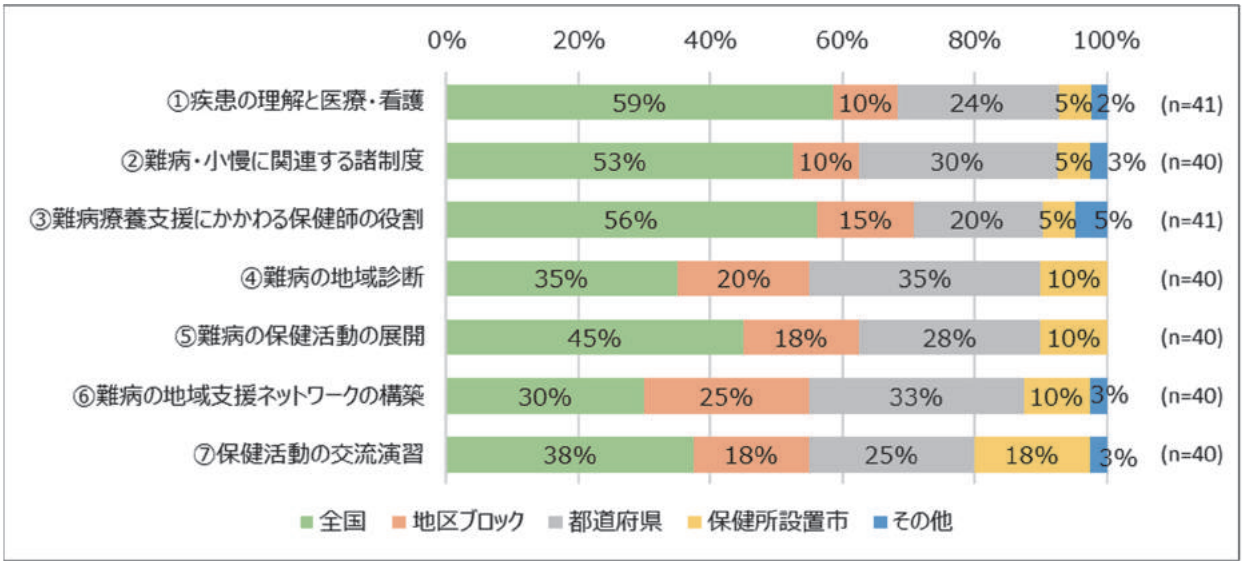
【全国研修等が必要な理由】

・支援活動や取り組みにも地域格差があり、全国的に見た自分たちの立ち位置(レベル)を知ることも大切だと思う。

・当自治体では、難病担当の保健師が一人しかおらず、難病保健活動の学びや課題の共有や取り組みに限界があると感じているため(他自治体保健師との研修が必要)。

・現在、難病患者支援従事者研修(保健師等)への派遣を実施しているが定員が少なく今年度は受講できなかった。全国(ブロック)単位の研修が他にあるとよい。

4. 必要と思う研修項目と規模について



【必要と考える研修の内容・方法等 （自由記載）】
〇国の法・制度、他自治体等の事業展開や取組等の情報
・指定難病数は年々増加、対策も日進月歩であるため。
・法律（や制度）の改正も度々あり最新情報が必要（同 4 件）
・（現セミナーは）所属市町村以外の情報や都道府県等の状況、指針等学ぶ機会となっているため（今後も同様の研修が必要）。
・他自治体の生の声や国の施策や活動、動向を知る貴重な機会であり、書籍とは違った学びになるため。（他 2）
・今後も、難病に関する専門的知識や最先端の研究成果の講義、他の自治体の状況等を知ることで、当自治体の難病支援を進めたい。
〇保健活動の実践報告
・実際どのように活動していくことができるか、かかわり方のモデルケースなどをつうじて学び、考えるきっかけになるため。（同1件）
・意思決定支援、関係者支援、災害支援など、幅広く覚えなければならず大変。また、患者さんは個別性が高く、支援者の技量が求められるといつも感じる。そのため、実際の事例を多く知りたい。
・自市の課題や目標を見直すなど、とても参考になるため。（同2件）
〇方法
・ハイブリットでの研修会を増やしていただくと参加しやすくなる。

5. 難病の保健師研修の現状や課題、乾燥等についてお聞かせください
【現状の研修（セミナー）等についての課題・意見】
・内容が多岐にわたるため、様々な研修に出たい（出るべき）と思うが、難病支援にあたる保健師全員がそれらすべてに参加することが難しいこと。（保健師の経験・考え・力量の差が大きいので、均てん化を図りたい。）
・難病は保健所のため一般の市町村で保健師向けの研修はほとんどない。災害時保健活動に関しては連携が必要と思われるので、情報共有が必要と思われる。
・全国の保健活動を知れることはとても嬉しいことなのですが、自自治体は人口がとてつもなく多く、医療機関の体制や自治体の体制もやや他の自治体とは違うのではないかと思う。
・各自治体の規模や組織体制等が異なるので、取組自体は参考になるが、当自治体で取り組む場合に状況が違いすぎる。自分の自治体でもできることをできる形で取り入れようとはしているが・・・。
【その他】
・コロナ対応のため本来業務の情報交換ができない。
・研修や会議等で災害対策や就労支援は未だ手探り状態にある。就労支援機関や市町村の防災部局は保健所業務を知らないことも多く、その逆も然りである。現段階ではお互いの役割や業務内容に共通理解を持ち、連携を深めていく必要があると感じる。

おわりに

R3 年度の研究班セミナーは、延べ 1000 人を超える保健師等のみなさまにご参加いただき、事前ならびに事後アンケートをつうじて、難病保健活動、難病対策地域協議会、災害時対策、難病の保健師研修についての現状やご意見をお寄せいただきました。

難病対策地域協議会の設置状況や災害時対策の活動については、ご回答保健師数およびご回答の自治体・保健所等数で集計しました。セミナーご参加者・ご参加自治体保健所等の状況として、保健師のみなさまと現状の速報を共有したいと思います。

なおみなさまのご意見にありましたように、R3 年度はコロナ禍での保健活動となり、難病保健活動の実施においても多くの困難が生じました。そして「災害発生時に後悔したくない。」とのご意見もいただきました。保健師のみなさまの現在のご活動への感謝とともに、各チーム、組織、自治体、それぞれのなかで「やれることからやっていく」をモットーに、難病保健活動をすすめていただきたく、ひきつづきお願いを申し上げます。

最後に、本年度のセミナー等へのご指導、ご支援をいただきました講師・研究班等の先生方、ご参加保健師のみなさまに心より御礼を申し上げ、本稿を終えます。

ありがとうございました。

令和３年度 厚生労働行政推進調査事業費補助金(難治性疾患政策研究事業)
「難病患者の総合的地域支援体制に関する研究」班

Web セミナー記録集 & 難病保健活動 収録集
「2021 今、保健師だからできること！ ～すすめよう！難病保健活動・災害時支援体制の整備～」

研究代表者 小森哲夫 (独立行政法人国立病院機構 箱根病院 神経筋・難病医療センター)
研究分担者 小倉朗子 (公益財団法人東京都医学総合研究所 難病ケア看護ユニット[1])
研究協力者 千葉圭子 (公益社団法人 京都府看護協会)
板垣ゆみ[1]原口道子[1]松田千春[1]中山優季[1]
研究支援者 森下 薫[1]清水香代子[1]清水和代[1]佐野芳江[1]前田千津[1]小林佐知子[1]川村さをり[1]
編集 公益財団法人東京都医学総合研究所 難病ケア看護ユニット
〒156-8506 東京都世田谷区上北沢 2-1-6

令和４年３月