

災害時難病患者個別避難計画を 策定するための指針

追補版

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

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

令和4年3月

前 書 き

難病患者への災害対策のアップデート

厚生労働省の研究事業である歴代の難病支援に関する横断的研究班は、難病患者、特に災害時に困窮度の高い人工呼吸器装着の神経難病患者を中心とした災害時対策について、継続的に調査研究、資料作成、普及・広報など多くの発信をして参りました。そして、現在活動中の「難病患者の総合的地域支援体制に関する研究」班においても重要な課題と位置付けて研究を進めています。

本冊子は、2016年度の研究班成果物として作成された「難病患者災害時個別支援計画を策定するための指針」に最近の災害対策についての施策や対応を追加しアップデートする目的で作成されています。難病患者の災害対策は、主として巨大地震への対応を中心に進んで参りましたが、それに加えて近年に甚大な被害をもたらす風水害の頻発や大規模停電もあり、これまでと異なる事前の対策などの普及についても重要性が増しています。また、災害派遣医療チーム（DMAT: Disaster Medical Assistant Team）や難病に関わる関連学会の関与などを含めて、難病への災害対策にも広がりが見えてきました。

研究班では、難病患者の災害時対応について様々な活動をしております。このような指針作成と保健所保健師を中心とした災害時の地域支援体制づくりに関するセミナーにおける情報共有及び対策の普及は研究班における災害対策研究課題の両輪として機能し、研究班ホームページからのダウンロードを経て普及啓発に役立っています。

本冊子の執筆者は、研究班で長く災害対策に関わって来た分担研究者と研究協力者の皆さんです。これまでの研究成果に基づいて信頼できる情報をわかりやすく記載して下さいました。「災害時個別支援計画」から「災害時個別避難計画」に変更になり、2021年4月にはその作成が基礎自治体の努力義務となるなど施策の変化が見られる中で、難病患者への対応には学習が必要との声も聞かれます。本冊子が、それぞれの地域で策定される難病患者に対する災害対策に役立ち、難病患者の安心及び災害時の安全に寄与できることを願っております。

2022年3月

「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
国立病院機構箱根病院 神経筋・難病医療センター 院長

小森 哲夫

目次

前書き	1
本書の目指すところと留意点	5

I 2021 年 5 月災害対策基本法改正による

個別避難計画の努力義務化とそれに伴う変化

(1) 災害対策基本法改正について	6
(2) 福祉避難所をめぐる変化	7
(3) 避難行動要支援者の災害時個別避難計画の作成	8

II 災害に対する備えの変化

(1) 予測できる災害と予測できない災害に対する備え	11
①準備しなければならないこと	11
i) 安否確認の準備	11
ii) 非常時に備えて必要な物品を準備しておくこと	12
②どこに、どのような方法で避難するか	12
i) どこに避難するか	12
ii) どのような方法で避難するか	12
③避難開始時期	12
i) 予測できない災害における避難の時期と留意点	13
ii) 予測できる災害における避難の時期と留意点	13
iii) 被災を避けるための入院について	14
(2) 複合災害への備え	15
(3) 停電対策の変化	16
①電気自動車によるバッテリー充電	16
②医療用電源ステーションの開設	17
i) 大規模な停電時にはこれらの機器を活用して「医療用電源ステーション」を開設する	17
ii) シガーソケット用インバーター	17
iii) 医療用電源ステーションの開設時期など	17

Ⅲ	新たな難病医療提供体制	18
(1)	新たな難病医療提供体制	18
(2)	災害時の難病医療提供体制	20
Ⅳ	都道府県別在宅人工呼吸器装着者数の全国調査（2013～2021）	23
(1)	はじめに	23
(2)	調査方法	23
(3)	調査内容	23
(4)	全国都道府県別在宅人工呼吸器装着者調査結果	23
(5)	考察	26
(6)	終わりに	26
Ⅴ	日本神経学会：災害対策の変化	27
(1)	はじめに：神経難病と災害対策と脳神経内科医	27
(2)	厚労省研究班による難病患者の災害対策	27
(3)	日本神経学会による神経難病患者の災害対策	27
①	「リエゾン前1」：東日本大震災と災害対策委員会の発足	27
②	「リエゾン前2」：その後の災害発生と「日本神経学会災害支援ネットワーク」	28
③	「リエゾン開始」：日本神経学会災害対策マニュアル	28
④	災害時難病医療支援の調整と神経難病リエゾン	29
(4)	おわりに：今後の課題	29
①	複合災害：感染症と自然災害	29
②	神経難病リエゾンと災害対策委員会の今後	31
	終わりに	33

執筆者一覧（五十音順）

瓜生 伸一

国立病院機構 箱根病院 神経・筋難病医療センター

小森 哲夫

国立病院機構 箱根病院 神経・筋難病医療センター

中根 俊成

日本医科大学付属病院 脳神経内科

溝口 功一

国立病院機構 静岡医療センター 脳神経内科

宮地 隆史

国立病院機構 柳井医療センター 脳神経内科

和田 千鶴

国立病院機構 あきた病院 脳神経内科

本書の目指すところと留意点

本書は、2016 年度に作成された「難病患者災害時個別支援計画を策定するための指針」の追補版である。

2016 年以降、地震に加え、台風や豪雨による災害が続き、一つ一つの災害が、それぞれに大切な教訓を残している。これに対し、国は避難指示の変更を始めとして、防災対策の充実を図ってきており、2021 年 5 月災害対策基本法改正が行われた。

2011 年東日本大震災が発生し、2013 年災害対策基本法の改正が行われ、避難行動要支援者名簿が市町村の義務となったが、避難のための個別計画の作成は進んでいなかった。今回の改正は、「個別避難計画」の作成を市町村の努力義務とし、内閣府（防災担当）ではモデル事業を展開し、「個別避難計画」作成の促進を図っている。

本書の主たる目標は、難病患者の自助と共助のあり方の変化を明示することと、難病患者の避難行動要支援者個別避難計画作成を推進することである。こうした目標を踏まえて、これまで、「難病患者災害時個別支援計画を策定するための指針」としてきたが、追補版では、「難病患者災害時個別避難計画を策定するための指針」と改めた。また、2016 年指針作成以降、法律を含め変化したことを整理し、難病患者の災害対策に携わる方々に提供することを目的としている。ご活用いただけたら、幸いである。

なお、本書を利用される際には、以下の点に留意していただきたい。

- * 本書は、難病患者の災害対策を作成する上で、2016 年度以降、新たに留意あるいは注目すべき事項について、医療・看護・介護・福祉に従事している方々と、行政の関係者の方々を対象として作成した。
- * 難病患者の災害対策として自助等に関しては、2016 年に発行した「難病患者災害時個別支援計画を策定するための指針」をご参照いただきたい。
- * 本指針は、難病全般を対象として作成しているが、生活障害をきたしやすい神経系難病患者の記載が多いことをご容赦いただきたい。
- * 本指針では、難病患者を中心として作成しているが、医療依存度の高い難病以外の疾患患者でも応用することが可能であるので、参考にしていただきたい。

2021年5月災害対策基本法改正による 個別避難計画の努力義務化とそれに伴う変化

(1) 災害対策基本法改正について

2011年3月の東日本大震災の経験を受けて、2013年6月21日に1959年以来の災害対策基本法等の一部を改正、公布された。同法49条に避難行動要支援者名簿に関して規定されている。

避難行動要支援者については、2006年3月に内閣府(防災担当)・総務省(消防庁)・厚生労働省(社会・援護局)合同での「災害時要援護者の避難支援ガイドライン」¹⁾で規定された。これは2004年の災害被災状況から、災害避難勧告の伝達体制が整備されていないこと、要援護者情報の共有や活用が進んでおらず発災時の個人情報活用が困難なこと、避難行動支援計画・体制が具体化していないことにより制定されたもので、市町村が要援護者に対する具体的な避難支援計画を策定するとした。この災害対策基本法において、避難行動要支援者について全体計画・地域防災計画として定める事項を(表1)に示す。全体計画・地域防災計画に従って避難行動要支援者名簿を作成することになるが、いくつか規定が追加され名簿活用についても明記された。個別計画(2013年改正後の「個別避難計画」)については、「避難行動要支援者の避難行動支援に関する取組指針」(「指針」)第Ⅱ部として規定されている²⁾。

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

市町村の広報の避難行動要支援対象者に難病という記載がない場合には、自ら手上げしない限りは介護や障害認定を受けている難病患者に限られていたが、2013年6月、災害対策基本法の改正により、避難行動要支援者名簿の作成を市町村に義務付け、その作成に際し必要な個人情報を利用できることとなった。これによって、市町村長は必要な難病患者の個人情報を都道府県に求めることができ、難病患者の登録が容易になったはずであった。しかし、その後も難病患者の個別避難計画の作成は4%程度しかなされておらず³⁾、また、難病患者を避難行動要支

表1 避難行動要支援者について全体計画において定める事項

地域防災計画において定める必須事項

- 避難支援等関係者となる者
- 避難行動要支援者名簿に掲載する者の範囲
- 名簿作成に必要な個人情報及びその入手方法
- 名簿の更新に関する事項
- 名簿情報の提供に際し情報漏えいを防止するために市町村が求める措置及び市町村が講ずる措置
- 要配慮者が円滑に避難のための立退きを行うことができるための通知又は警告の配慮
- 避難支援等関係者の安全確保

その他

- 名簿作成に関する関係部署の役割分担
- 避難支援等関係者への依頼事項(情報伝達、避難行動支援等の役割分担)
- 支援体制の確保(避難行動要支援者1人に対して何人の支援者を配するか、避難行動要支援者と避難支援等関係者の組合せ)
- 具体的な支援方法についての避難行動要支援者との打合せを行うに当たって、調整等を行う者(「コーディネーター」)
- あらかじめ避難支援等関係者に名簿情報を提供することに不同意であった者に対する支援体制
- 発災時又は発災のおそれがある時に避難支援に協力を依頼する企業団体等との協定締結
- 避難行動要支援者の避難場所
- 避難場所までの避難路の整備
- 避難場所での避難行動要支援者の引継ぎ方法と見守り体制
- 避難場所からの避難先及び当該避難先への運送方法

援者名簿の対象としている市区町村の割合は、2020年10月においても消防庁の調査では約6割にすぎないことがわかっている（図1）。

一方で、近年の災害では高齢者や障害者の犠牲が圧倒的に多く（災害における全体の死者のうち65歳以上の高齢者の割合は、2019年台風第19号では約65%、2020年7月豪雨では約79%）、それをうけて、より実効性のある災害時避難支援が求められた。そのためには一刻も早く個別避難計画作成を促進する必要があり、2021年5月災害対策基本法の改正に伴い、「避難行動要支援者の避難行動支援に関する取組指針（令和3年5月）」⁴⁾も改定された。避難行動要支援者ごとに「個別避難計画」の作成を市町村の努力義務とするとともに、作成に必要な個人情報の利用及び個別避難計画の活用に関する平常時と災害発生時における避難支援等関係者への情報提供について、個人情報保護条例等との関係を整理の上、規定を新設することとなった。主な改訂内容は、優先度の高い避難行動要支援者についての個別避難計画の作成目標として5年程度で作成、個人番号を活用した避難行動要支援者名簿・個別避難計画の作成・更新すること、個別避難計画の作成に関する留意事項（表2）である。これによって、今まで以上に避難行動要支援者名簿の作成・個別避難計画の作成が促進されることが期待される。

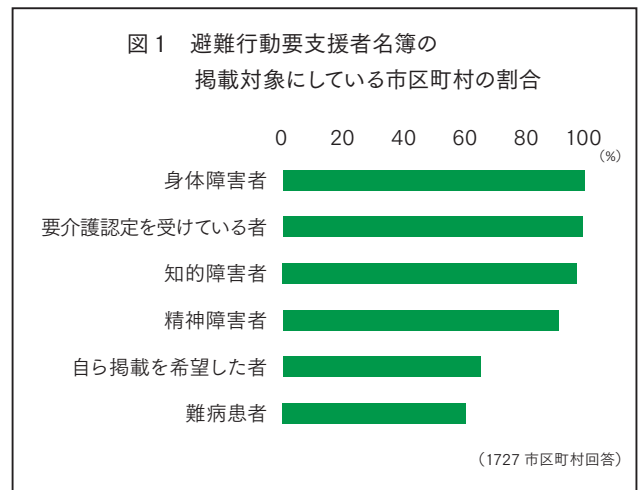


表2 主な改訂事項

優先度の高い避難行動要支援者についての個別避難計画の作成目標

- 市町村が主体となり、地域の実情に応じておおむね5年程度で作成に取り組む

個人番号を活用した避難行動要支援者名簿・個別避難計画の作成・更新

- 個人番号（マイナンバー）を活用して、避難行動要支援者名簿・個別避難計画に記載する情報を取得できるようになり、自治体職員の業務負担の軽減や、現状に即した避難支援等につながる

個別避難計画の作成に関する留意事項

- 計画作成の業務には、本人の状況等をよく把握し、信頼関係も期待できる福祉専門職の参画が極めて重要
- 避難を支援する者の確保（個人とともに団体（自主防災組織や自治会等）も避難支援等実施者になり得る）
- 避難を支援する者の負担感の軽減（複数人で役割分担をする、地域の避難訓練等を通じた支援者の輪を広げる取組）
- 計画の作成後も、計画内容の改善や避難の実効性の向上につながるため、避難訓練を行うことが適切
- 個別避難計画情報についての避難支援等関係者への提供（本人の同意又は条例に特別の定めがある場合は、平時から地域の自主防災組織や消防団、民生委員等の避難支援等関係者と情報を共有）
- 社会福祉施設等から在宅に移る避難行動要支援者については、速やかに避難行動要支援者名簿に記載し、避難支援に切れ目が生じないように留意 など

(2) 福祉避難所をめぐる変化

上記の災害対策基本法改正に伴い、2021年5月福祉避難所の確保・運営ガイドラインの改定⁵⁾も行われた。これまで、福祉避難所の開設及び要配慮者の受入について、「福祉避難所開設市町村は、災害が発生し又は発生のおそれがある場合で、一般の避難所に避難してきた者で福祉避難所の対象となる者がおり、福祉避難所の開設が必要と判断する場合は、福祉避難所の施設管理者に開設を要請する。併せて、地域における福祉避難スペース（室）を開設する」とされていた。福祉避難所を開設したときは、職員はもとより、要配慮者及

びその家族、自主防災組織、地域住民、支援団体等に速やかにその場所等を周知し、受入体制が整い次第、福祉避難所の対象となる者を受け入れるという手順であった。したがって、避難住民は、障害の内容や程度、あるいは、医療的依存度にかかわらずすべていったん一般避難所へ避難するしかなかった。

しかし、2020年12月、「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）」において、障害のある人等については、一般避難所への避難が難しい場合があり、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、福祉避難所を指定避難所として指定することを望まない理由として、指定すると受入れを想定していない被災者等が避難してくるとの懸念がある等が示された。こうした指摘を踏まえ、指定福祉避難所の指定を促進するとともに、事前に受け入れ対象者を調整して人的物的体制の整備を図ることで、災害時の直接の避難などを促進し、要配慮者の支援を強化するよう改訂された。福祉避難所についてはあらかじめ受入対象者を特定し、本人とその家族のみが避難する施設であることを公示する制度が創設された。

このガイドラインでは、福祉避難所の受入対象者として想定されているのは、法律上「要配慮者」ということになる。要配慮者は、「災害時において、高齢者、障害者、乳幼児その他の特に配慮を要する者」（災害対策基本法第8条第2項第15号）と定義されており、難病患者や医療的ケアが必要な患者は、「その他の特に配慮を要する者」として明記されている。市町村は、事前に指定福祉避難所の避難者名簿の作成・管理することとなった（図2、3）。

図2 指定福祉避難所の受入対象となる概数の把握

- 市町村は、指定福祉避難所の指定・整備数を検討するための基礎資料として、指定福祉避難所の受入対象となる者の概数を把握する。
- ・指定福祉避難所の受入対象となる者としては、①身体障害者（視覚障害者、聴覚障害者、肢体不自由者等）、②知的障害者、③精神障害者、④高齢者（一人暮らし、高齢者のみ世帯等）、⑤人工呼吸器、酸素供給装置等を使用している在宅の難病患者、医療的ケアを必要とする者、⑥妊産婦、乳幼児、病弱者、傷病者、が考えられる。
 - ・上記のうち、既存統計や避難行動要支援者名簿、個別避難計画等で人数の把握が可能なものについては、その情報を活用する。また、民生委員・児童委員、身体障害者相談員、知的障害者相談員からの情報や、障害者団体及び難病・小児慢性特定疾病患者団体からの情報についても活用し、把握する。

図3 指定福祉避難所の受入対象となる者の現況等の把握

- 市町村は、災害時において、指定福祉避難所の受入対象となる者を速やかに指定福祉避難所に避難させることができるよう、平時から受入対象者の現況等を把握することが望ましい。
- ・先の「図2 指定福祉避難所の受入対象となる概数の把握」で受入対象とした者のうち、現況等の調査が可能と考えられる者、具体的には、①身体障害者（視覚障害者、聴覚障害者、肢体不自由者等）、②知的障害者、③精神障害者、④高齢者（一人暮らし、高齢者のみ世帯等）、⑤人工呼吸器、酸素供給装置等を使用している在宅の難病患者、医療的ケアを必要とする者については、保健・福祉部局が保有する情報を活用し、調査が可能であると考えられる。
※例えば、医療的ケアを必要とする者については、市町村が保有する障害者総合支援法や児童福祉法に基づく障害児・者サービスの請求情報等を活用することにより、医療的ケアに係る現況を把握できる場合がある。
 - ・把握する情報は、①住所、②氏名、③身体状況、④家族構成（同居の有無を含む）、⑤介助者の状況（昼間・夜間）、⑥緊急時の連絡先、⑦本人の居室の場所、を基本とし、その他の項目（必要な医療的ケアやそれに伴う電源の確保、衛生用品等を含む）については必要な受入対象者に応じて調査を実施する。
 - ・利用できる既存の避難行動要支援者名簿、個別避難計画等が存在する場合はその活用を図る。
- 災害時において、安否確認、避難情報の伝達、避難誘導支援、指定福祉避難所の設置等の対策に活用することができ、また、平時からの対策を検討・実施するために、把握した情報はデータベースとして整備しておく。また、最新の情報を保持するために、定期的に登録情報の確認・更新を行う。

（3）避難行動要支援者の災害時個別避難計画の作成

難病患者の災害対策の重要性についてはこれまでの災害の経験から明らかとなっており、地域在住の重症難病患者に対しては疾患の特性や医療依存度に配慮した独自の対策が必要であることが明らかになった。従って、難病患者の個別避難計画は、「障害者」という枠組みではなく、「難病」の特性を考慮し作成されるべきものである。人工呼吸器の管理や痰の吸引、胃瘻による栄養管理、酸素投与などが必要な難病患者は常に医療的ケアが必要であり、一方で、軽症にみえても、服薬時間が1時間ずれるだけで、自力で動けなくなって

しまうパーキンソン病患者や断薬によって疾患が再発し重症化する患者もいる。難病患者は災害時も医療の継続が必須であり、そのような難病患者の場合は、一般の地域住民に対する災害対策のみでは不十分である。特に人工呼吸器などの医療機器を使用している難病患者の個別避難計画は、多職種との連携が必須であり、災害対策の必需品の準備に時間がかかることも予想され、優先的に作成しなければならない対象者の一人として考えるべきである。

難病患者に対する個別避難計画作成の留意事項は、厚生労働省「難病患者の支援体制に関する研究班」が作成した「災害時難病患者個別支援計画を策定するための指針」⁶⁾「難病患者の災害対策指針～医療機関の方々へ～」⁷⁾にもすでに具体的に記載されているので参考にしていきたい。

また、2021年5月福祉避難所の確保・運営ガイドラインの改定が行われ、福祉避難所の受入対象者として難病患者や医療的ケアが必要な患者も含まれることとなっている。市町村は、指定福祉避難所の避難者名簿の作成・管理することとなるが、避難行動要支援者名簿作成時に指定福祉避難所対象者であるかを確認し、本人・家族を含めた関係者に避難先の種別の周知する必要がある。そして、個別避難計画作成の際は避難先の種別を明記する必要がある。医療依存度の高い重症難病患者は避難先として医療機関も検討しなければならない。そのような場合は、医療福祉職との連携が必要なことは言うまでもない。難病患者の個別避難計画作成の際のポイント（表3）に示す。

一方で、難病患者の個別避難計画として、すでに保健所中心に立案されている地域もある。国は新たな難病医療提供体制の中で、2次医療圏に難病対策地域協議会の設置をすすめている。その協議会の活動の一つとして、保健師を中心に、「災害対策活動」や「個別避難計画作成・自治体との共有」などがなされつつある。しかし、協議会の設置はまだ全国で100%には至っていない上、より実効性のある個別避難計画の作成、計画に沿った避難訓練の実施などにはまだ課題が残されている。まずは難病対策地域協議会の設置を促し、患者のより身近な関係者で個別避難計画の作成を進めていき、それを自治体と共有するとより早く作成されることが期待される。また、避難移動手段としてタクシー会社との協定を締結した地域もある。このような試みを避難行動要支援者名簿作成・個別避難計画の策定に結びつけることが重要である。そのためには、現在の「指針」にある「避難支援等関係者」を少し広げて協議の場（難病対策地域協議会であるといふ）を設け、実効性のある個別避難計画を作成できる必要がある。

避難行動要支援者名簿の記載事項は改正法対法の条文に規定され、個別避難計画の様式が「指針」に掲載されているが、難病患者には不十分である。具体的な災害対策のプラン作成にあたっては、「災害時難病患者個別支援計画を策定するための指針」⁶⁾、「災害時の難病患者対応マニュアル策定についての指針（2013年版）」⁸⁾、「東京都在宅人工呼吸器使用者災害時支援指針」⁹⁾「厚生労働省 難病患者の支援体制に関する研究班ホームページ」¹⁰⁾などを参考にしたい。

表3 難病患者の個別避難計画を作成する際のポイント

- 難病患者の情報収集；名前や住所などの基本情報や病名のみならず、避難行動要支援者名簿に登録する際に必要な情報（要介護度、移動能力、胃瘻や気管切開、医療機器の使用など）についても都道府県から情報を取得する
 - 難病患者の個別避難支援計画は、日頃から関わりのある医療福祉関係者とともに作成する
 - 難病患者の病状・医療依存度の確認
 - 支援者・安否確認方法・避難経路の確認
 - 避難先（福祉避難所や医療機関など）の確認と関係者間での周知
- ※医療依存度の高い重症難病患者は避難先として医療機関も検討しなければならない
- タイムラインに沿った避難行動の確認

<参考にした二次資料>

- 1) 内閣府. 災害時要援護者の避難支援ガイドライン(改訂版); 2006
- 2) 内閣府. 避難行動要支援者の避難行動支援に関する取組指針; 2013
- 3) 和田千鶴、溝口功一. 難病患者に関する災害対策基本法改正後の要援護者避難支援計画策定における現状と課題(第3報). 厚生労働行政推進調査事業費補助金【難病患者の地域支援体制に関する研究】班; 2017
- 4) 内閣府. 避難行動要支援者の避難行動支援に関する取組指針(令和3年5月改定); 2021
- 5) 内閣府. 福祉避難所の確保・運営ガイドライン(令和3年5月改定); 2021
- 6) 西澤正豊. 災害時難病患者個別支援計画を策定するための指針. 厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業「難病患者の地域支援体制に関する研究」班; 2017
- 7) 西澤正豊. 難病患者の災害対策に関する指針～医療機関の方々へ～. 厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業「難病患者の地域支援体制に関する研究」班; 2018
- 8) 溝口功一、西澤正豊. 災害時の難病患者対応マニュアル策定についての指針(2013年版). 厚生労働省科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業【稀少性難治性疾患患者に関する医療の向上及び患者支援のあり方に関する研究】班; 2013
- 9) 東京都福祉保健局保健政策部疾病対策課(編). 東京都在宅人工呼吸器使用者災害時支援指針. 東京: 東京都福祉保健局; 2012
- 10) 厚生労働省. 難病患者の支援体制に関する研究班 (<https://plaza.umin.ac.jp/nanbyo-kenkyu/report/>)

Ⅱ 災害に対する備えの変化

(1) 予測できる災害と予測できない災害に対する備え

災害には、予測できる災害と予測できない災害がある。予測できる災害としては、台風や豪雨による災害であり、ハザードマップから、河川の氾濫などの水害や土砂災害を想定しておく必要がある。しかし、2019年台風15号、19号により千葉県広域に発生した停電は、台風そのものの予測はできたものの、広域に発生した停電までは予測は困難であったと推測される。したがって、予測される災害であっても、不測の事態に備えておくことが必要である。

いかなる災害であっても、自宅避難以外では、指定避難所や指定福祉避難所等へ避難する。そのため、患者と家族の状態に合わせて、①避難に備えて準備しなければならないこと、②どこに、どのような方法で避難するかを、事前に検討し、個別避難計画に明記しておくことが必要である。一方、③避難開始時期は予測できる災害と予測できない災害とで異なる点である。そのため、可能であれば、タイムラインを利用して、発災前避難の個別避難計画と、地震など予期せぬ災害に対応するための個別避難計画を作成しておくことが望ましい。

①準備しなければならないこと

平時に準備しなければならないことは、安否確認の準備と非常時に備えて必要な物品を準備することである。なお、あわせて災害時難病患者個別支援計画を策定するための指針¹⁾、および、難病患者の災害対策に関する指針～医療機関の方々へ～²⁾を参照していただきたい。

i) 安否確認の準備

発災時、あるいは、発災前であっても、避難開始時には、まず、安否確認をしなければならない。

発災後、電話回線は非常時の仕様に変更されるため、利用できるツールとしては、スマートフォンによるSNSが有効である。個別避難計画の中で、誰に連絡をするかを決めておく。これまで、訪問看護ステーションや介護事業所、あるいは、ケアマネージャーと安否確認をすることが多く、これらの職種間で、患者の安否情報を共有する方法を考えておくことが望ましい。さらに、行政や医療機関は、あらかじめ連絡を取る必要のある患者のリスト化を行い、訪問看護ステーションや介護事業所と連携できるようにしておくことが望ましい。ただし、これらは個人情報保護との関連があり、事前に、患者の同意をとっておくことが必要である。

最近では、GPSを用いた位置情報と停電情報を

表1 患者家族に説明する災害に対して準備すること

一般住民と共通する準備

自宅の安全確保

- 耐震診断・改修、ガラスの飛散防止、家具の転倒防止など

安否確認、情報収集・発信の準備

- ラジオ、スマートフォンと充電器、充電用バッテリーの準備など
- 家族、支援者、保健所・行政の連絡先、災害伝言ダイヤルの使用方法の確認など

必要物品の準備（緊急持ち出し用を含む）

- 食料品・水（1週間分）
- 薬（1週間分）・お薬手帳・緊急医療手帳
- 懐中電灯、電池、スマートフォンなどの充電用バッテリー
- アルコール・マスクなどの感染予防用品など
- 必要に応じて、介護衛生用品：紙パンツ・紙おむつなど

難病患者に特有な準備

- 人工呼吸療法中の場合：気管カニューレ、呼吸器回路、吸引用カテーテルなど
- 在宅酸素療法中の場合：酸素濃縮器、酸素ボンベなど
- 特殊な薬剤を使用中の場合：インスリン、デュオパ®などの薬剤など（1週間分）
- 人工呼吸器取扱会社、在宅酸素取扱会社などの連絡先の確認
- 人工呼吸器や酸素濃縮器の緊急時の対応方法に慣れること

自動的に人工呼吸器取扱会社に通信できる装置（「アンピー[®]」³⁾）を人工呼吸器と一緒に提供する人工呼吸器取扱会社もあり、停電発生や避難先などが特定でき、大規模災害では有効な手段であると考えられる。

ii) 非常時に備えて必要な物品を準備しておくこと

いずれの災害によっても、準備しなければならない備品等は共通しており、自宅避難以外の場合に備えて、避難時持出用として準備しておく必要がある（表1）。

人工呼吸器装着者では、バッグバルブマスク、予備用気管カニューレ、人工呼吸器回路などを準備しておくかなければならない。また、在宅酸素療法を受けている患者では、酸素ボンベ複数個を準備しておくことが必要である。

2020年から続く新型コロナウイルス感染症をふくめて、感染症対策として、マスクやアルコールなどは必携である。

②どこに、どのような方法で避難するか

i) どこに避難するか

災害の種別や被災程度によるが、自宅避難が原則である。しかし、自宅が損壊した場合、停電や断水などの発生が危惧される場合、あるいは、ハザードマップにて被災する危険性が高い場合には、個別避難計画で設定していた避難所や福祉避難所等に避難する。ハザードマップはそれぞれの市町村ホームページからアクセスできるので、必ず確認する必要がある。

なお、指定福祉避難所は、あらかじめ避難者を登録できるようになったため、支援が必要な場合には、事前に登録しておくことが望ましい⁴⁾。

また、日常生活障害度が軽度の方の場合には、台風や豪雨災害に備えて、ホテル等も避難先として考慮すべきである。

人工呼吸器装着者の場合には、電源を確保できる場所で、介護ができるスペースが必要であり、避難先としては、非常用電源が備わった指定福祉避難所、あるいは、医療機関が望ましい。

避難する場合には、準備していた避難時持出用物品を携帯する。

ii) どのような方法で避難するか

避難方法としては、避難するタイミングとも関連してくる。予測される災害で、発災前に、福祉避難所等へ避難を開始する場合には、原則として、自家用車を用いる。

地震などの場合には、発災後の避難となるが、道路状況が平時とは変化していることが考えられるため、情報収集を行い、自家用車、あるいは、介護タクシーでの避難か、救急車などを依頼するかを判断する。こうした点も、個別避難計画の中で、事前に話し合っておくことが重要である。

③避難開始時期

気象予測技術の進歩により、台風の規模・進路予測や豪雨予測が可能となってきた。こうした情報をもととして、台風や豪雨は予測可能な災害と考えられる。また、地域のハザードマップにより、河川の氾濫による水害、土砂災害などの危険性も事前に把握できるようになってきている。一方、地震や火山の噴火は予測が困難であり、発災後に避難等の対応をしなければならない。この場合も、あらかじめハザードマップで、住んでいる地域の震度や居住地におきやすい土砂災害などを知っておくことは必要である。

ここでは、予測できる災害と予測できない災害における避難の時期の違いを中心として留意すべきポイント

トを示す。また、被災を避けるための避難入院についてもそのポイントを示す。

i) 予測できない災害における避難の時期と留意点

予測できない災害として、地震を想定する。

地震が発生した場合、まず、自分と家族の安全を確保し、家屋の損壊状況を確認する。加えて、テレビ、ラジオ、スマートフォンなどから地震情報を震源や程度、電気、水道などの生活インフラの情報を報道から入手し、避難するかどうかを決定する。こうした避難する条件も、個別避難計画と合わせて、あらかじめ検討しておく必要がある。

患者自身が負傷した場合、家族の中で負傷者が出た場合、家屋が損壊し生活することが危険な場合には、決められた方法で避難を開始する。道路状況が不明な場合には、搬送要請を消防署に依頼する。また、停電、断水が長期間続くと想定されている場合、自家用車あるいは救急車により避難する。

人工呼吸器装着者の場合、人工呼吸器とその回路に損傷がなく、正常に作動している状態を観察しておくこと、また、アラーム音の意味を知っておくことは重要な点である。人工呼吸器には、内部および着脱式バッテリーが装着されており、それぞれのバッテリーの稼働時間をあらかじめ知っておく必要がある。また、発動発電機や電気自動車を保有している場合には、着脱式バッテリーを充電し、使い回しをする方法に習熟していることも重要である。

災害発生時、介護者が負傷した場合、吸引等の処置が行えなくなる危険性が高いため、避難を考慮する。また、家屋の損壊等により、呼吸器や回路が損壊することもあるため、人工呼吸器の動作状態、回路の破損などを確認し、破損等の疑いがある場合には、バグバルブマスクでの人工呼吸を行えるよう準備し、早めの避難を行う。

停電の場合には、人工呼吸器の内部バッテリーによる作動に切り替わっているため、すぐに停止する危険性はないものの、バッテリーの稼働可能時間等を推定し、早めに避難することが望ましい。また、停電が長時間続く場合、救急車の要請を行い、バッテリーの作動可能時間を伝えておくことは必要である。

なお、東京都や宮城県では、在宅人工呼吸器装着者の個別避難計画の雛形と作成のポイントが示されているので、参照していただきたい^{5~7)}。

ii) 予測できる災害における避難の時期と留意点

予測できる災害として、台風による水害を想定してみよう。

平時に、市町村のホームページ内にあるハザードマップを確認し、居住地が水害等の危険地域であるかを確認する。危険地域であった場合、台風発生が報道された時点からの情報を元に、避難に必要な行動を開始する。そのためには、あらかじめ個別避難計画をタイムライン⁸⁾の手法に沿って、支援者と一緒に作成することが望ましい。

概略を提示する。

台風発生時には、台風情報をチェックするとともに、避難時持出物品を確認するとともに、必要な買い物を早めに済ませておく。また、個別避難計画で決めてある避難先と避難方法、避難経路を再確認する。さらに、自宅の安全を確保するため、窓の補強等を行う。

避難する時期としては、遅くとも「避難情報レベル3 高齢者等避難」が発令された時には、避難を開始できるよう準備を進めておく。移動が困難で、支援が必要な場合、あるいは、ハザードマップ上危険地域の場合には、「避難情報レベル3 高齢者等避難」を待たずに避難を開始することが望ましい。指定福祉避難所は、あらかじめ登録することにより、発災前に入所できるので、介護が必要な難病患者等は、行政と相談の上、登録することが望ましい。

当然ではあるが、発災前の早い時期に避難することは、道路状況の悪化がなく、安全な避難が可能となる。早く避難して、何事もなく過ぎていくことを恐れないで、まずは、早めの避難を心がけていただきたい。

なお、タイムラインについては、それぞれの市町村で準備されているので、ハザードマップと併せて、住んでいる市町村のホームページを参照していただきたい。

iii) 被災を避けるための入院について（以下、避難入院とする）

人工呼吸器装着者の場合、電源が確保できることと、介護・看護が適切に行えることが避難先を決める重要なポイントである。想定される避難先としては、医療機関、あるいは、指定福祉避難所である。ただし、指定福祉避難所の指定要件には、非常用電源の確保が上がっていないため、非常用電源の有無を確認しておく必要がある。

避難入院については、「難病患者の総合的地域支援体制に関する研究」班では、日本神経学会と共同で「風水害に備えた人工呼吸器装着者の避難入院—医療機関への提言—」⁹⁾を作成したので、参照していただきたい。ポイントとなる点を以下に示す。

避難入院のポイントの一つは、上述したようにタイムラインの考え方に則り、発災前に避難することである。そのためには、患者と医療機関との連絡・調整が円滑に進めるよう組織立てすることである。人工呼吸器装着者の個別避難計画作成に、医療機関も参加して検討することが必須である。

もう一つの重要なポイントは、避難入院患者を受け入れる医療機関の確保である。九州・沖縄では、以前から台風に備えた避難入院が行われており¹⁰⁾、2020年9月台風10号が九州西部に再接近した際に、沖縄、九州、中四国11県の医療機関に対して調査（未発表）を行った。31医療機関に避難入院した難病患者128人のうち79人が人工呼吸器装着者であった。受け入れた医療機関は地域により特徴があった。ある地域では、国立病院機構の難病病棟を有する医療機関が多く的人工呼吸器装着難病患者を受け入れていた。一方、他の地域では、国立病院機構以外の医療機関も、平均すると1医療機関あたり2名程度の患者を受け入れていたことが明らかとなり、注目される（表2）。日頃から、レスパイト入院などで、患者と医療機関との関係が築かれているなどが主な要因と考えられるが、医療機関の負荷を減らすため、一つの医療機関で多くの患者を受け入れるのではなく、多くの医療機関でそれぞれが1～2名程度の患者を受け入れる体制作りが望まれる。

近年の台風や豪雨による直接の災害とともに、停電など二次的災害の発生状況を考えると、九州・沖縄だけでなく、他の地域でも同様な避難入院を行える医療機関が増加していくことを期待したい。そのためには、

表2 避難入院を行った主な地域別患者数

	設立母体別	医療機関数	受入患者数（人）		受け入れ患者数中の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
F県	私立・公的など	4	8	2	6	1.5

避難入院を行った代表的な4県を示した。C県では、2つの国立病院機構医療機関が10名を超す人工呼吸器装着者を受け入れていた。一方、E県やF県のように、医療機関数はC県に比べ多いが、一医療機関あたりの患者数は1～2名であった。D県は、私立、公的医療機関など両者がそれぞれ患者を受け入れていた。

なお、「私立、公的など」には、医療法人、自治体立、赤十字など公的医療機関、大学附属病院などを含んでいる。

行政、とくに保健所と医療機関が連携できる関係にあること、また、難病医療連絡協議会と難病対策地域協議会などが中心となり、こうした体制作りについて検討することが、避難入院を促進していくと考えられる。

<参考文献・二次資料>

- 1) 災害時難病患者個別支援計画を策定するための指針．厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業「難病患者の地域支援体制に関する研究」班 (<https://plaza.umin.ac.jp/nanbyo-kenkyu/asset/cont/uploads/2018/05/2017.08-災害時難病患者個別支援計画を策定するための指針.pdf>)
- 2) 難病患者の災害対策に関する指針～医療機関の方々へ～．厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業「難病患者の地域支援体制に関する研究」班 (2018.03- 難病患者の災害対策指針～医療機関の方々へ～.pdf (umin.ac.jp))
- 3) フィリップス・ジャパン ニュースセンター (<https://www.philips.co.jp/a-w/about/news/archive/standard/about/news/press/2020/20200220-pr-philips-healthcare-anpy-solution-src.html> 2020 年 2 月 10 日)
- 4) 内閣府．福祉避難所の確保・運営ガイドライン（令和 3 年 5 月改定）2021 (http://www.bousai.go.jp/taisaku/hinanjo/r3_guideline.html)
- 5) 東京都保健政策部疾病対策課「東京都在宅人工呼吸器使用者災害時支援指針」(<https://www.fukushihoken.metro.tokyo.lg.jp/iryo/nanbyo/portal/pamphlet.files/r2shishin.pdf>)
- 6) 東京都福祉保健局「在宅人工呼吸器使用者のための災害時個別支援計画」(<https://www.fukushihoken.metro.tokyo.lg.jp/iryo/nanbyo/portal/kaigi/chiikikyougikai/011121kyogikai.files/shiryo2-7.pdf>)
- 7) 宮城県・宮城県神経難病医療連携センター「自分で作る災害時対応ハンドブック 2014 年版」(<https://www.pref.miyagi.jp/documents/23912/711727.pdf>)
- 8) 国土交通省タイムライン (<https://www.mlit.go.jp/river/bousai/timeline/>)
- 9) 風水害に備えた人工呼吸器装着者の避難入院—医療機関への提言—、(<https://plaza.umin.ac.jp/nanbyo-kenkyu/asset/cont/uploads/2020/07/人工呼吸器装着者の災害避難入院.pdf>)
- 10) 諏訪園秀吾、他 予測可能な災害避難としての人工呼吸器装着者の早期入院、日内会誌、110：780～784、2021

(2) 複合災害への備え

複合災害とは、2 つ以上の災害がほぼ同時期に、または、先行災害の復旧中に新たな災害が発生することを指す。例えば、東日本大震災では、地震、津波、そして、原子力発電事故の 3 つの複合災害である。感染症の発生も起こりうる災害であり、東日本大震災の避難所において、200 人を超す避難者がノロウイルスに感染した事例が発生していた。

2020 年以降、新型コロナウイルス感染症（以下、COVID-19）の蔓延に伴い、複合災害として、COVID-19 の避難所などでの感染拡大が危惧された。内閣府は、COVID-19 蔓延下における災害対応と避難所の運営について、様々な文書を発出してきた^{1～3)}。

避難所運営に関しては、受付での感染者のスクリーニング、避難者へのマスク着用や手指衛生の徹底、「三密（密閉・密集・密接）」の回避など、基本的な感染対策に加え、感染者、あるいは、感染が疑われる避難者が発生した場合、ゾーニング等の対応が示されている。また、人との接触を減少させるため避難所数を増やすことやホテルや旅館を避難所として利用することも勧められている。

なお、非侵襲的人工呼吸管理や呼吸理学療法、排痰補助装置使用などの呼吸ケアを受けている難病患者では、エアロゾルを発生するリスクを伴うため、在宅、病院、あるいは、施設において、クラスターを発生する危険性が高くなる。患者が COVID-19 に罹患した場合、医療機関において適切な感染防御体制をとる必要がある^{4,5)}。

被災地における感染症をはじめとする健康被害に対して、災害時保健医療対策をおこなう災害時健康危機

管理支援チーム（Disaster Health Emergency Assistance Team; DHEAT）⁶⁾ が活動を始めており、上述したような複合災害の予防という観点からも、効果的な保健活動が期待される。

複合災害の中で、感染症は人為的に予防できる課題であり、在宅や避難所等での的確な対応が求められる。

<参考文献・二次資料>

- 1) 「新型コロナウイルス感染症を踏まえた災害対応のポイント（第1版）」令和2年6月16日（http://www.bousai.go.jp/pdf/covid19_tsuuchi.pdf）
- 2) 内閣府、消防庁、厚生労働省、環境省「新型コロナウイルス感染症対策に配慮した避難所開設・運営訓練ガイドライン（第3版）について」令和3年6月16日（http://www.bousai.go.jp/taisaku/pdf/corona_hinanjo03.pdf）
- 3) 内閣府:新型コロナウイルス感染症対策に配慮した避難所運営のポイント（第2版）令和3年6月30日（http://www.bousai.go.jp/pdf/hinanjyo_covid19_01.pdf）
- 4) 松村剛 ほか：COVID-19 陽性筋ジストロフィー・重症心身障害児者等の神経筋難病患者の呼吸ケアにおける感染予防対策、医療、74；6：251-260、2020
- 5) 日本呼吸療法医学会、日本臨床工学技士会：新型コロナウイルス肺炎患者に使用する人工呼吸器等の取り扱いについてー医療機器を介した感染を防止する観点からー Ver.3.0（<https://ja-ces.or.jp/wordpress/wp-content/uploads/2021/06/5fbe4ea278dcc2c72431fc28f502af61.pdf>） 2021年6月24日
- 6) 厚生労働省健康局健康課長：災害時健康危機管理支援チーム活動要領について 平成30年3月20日

(3) 停電対策の変化

災害時の停電対策は、従来、停電回復までの独自電源確保が中心だったが、最近では各自治体により電源ステーション等を設置し、バッテリー等への充電に利用しているところが多くなっている。何れの場合でも外部バッテリーを持ち込んでそれに充電する方法がとられているが、参考として代表的な自治体の取り組みを下記に示す。

①電気自動車によるバッテリー充電¹⁾

川崎市では三菱自動車工業（株）および東日本三菱自動車販売（株）との間で「災害時における電動車両等の支援に関する協定書」を締結し、その一環としてプラグインハイブリッド車（以下 PHEV）の AC 電源を活用した取り組みとして人工呼吸器の外部バッテリーへの充電が可能かどうかを検証している。検証の結果、PHEV 車の AC 電源電圧波形は一般の AC 電源波形と比較しても大きな差はなく、また、状態変化（通常使用時、負荷状態時等）によっても差はないことが確認できた。PHEV 車で充電を行った外部バッテリーを人工呼吸器に接続して作動させた結果では、AC 電源での作動と比較しても問題なく作動していることが人工呼吸器本体内部のログデータより確認できた。本検証結果をもとに、大規模発災時の停電発生時には、川崎市内3か所の二次避難所に三菱自動車製の PHEV 車を設置する「川崎市医療的ケア児者への発災時の電源確保事業」がはじまっている。

なお、今回の検証は一部の電気自動車および一部の人工呼吸器の外部バッテリーでの限られた検証であり、すべての車種および機種における動作を保証するものではないが、大規模災害時における停電対応の一つの方法として人工呼吸器の安全作動を検証することができた。

【人工呼吸器の外部バッテリーへの給電】



車両の設置場所

1. 総合リハビリテーション推進センター
2. 中部リハビリテーションセンター
3. 北部リハビリテーションセンター

②医療用電源ステーションの開設²⁾

東京都板橋区では、下記の取り組みを行っている。

在宅で人工呼吸器などの医療機器を使用されている方のために、医療機器のバッテリーに充電するための発電機や、稼働するためのバッテリーインバーターを各健康福祉センターに配備する。

i) 大規模な停電時にはこれらの機器を活用して「医療用電源ステーション」を開設する

① 医療機器充電用発電機配備台数

各健康福祉センターに1台

② 利用方法

利用者が充電器およびバッテリーを持ち込み充電する。

ii) シガーソケット用インバーター

① 配備台数

各健康福祉センターに1台

② 利用方法

在宅人工呼吸器仕様者名簿に登録されている方（人工呼吸器使用者個別支援計画書を作成された方）などに貸し出す

iii) 医療用電源ステーションの開設時期など

① 開設時期

災害時等で区内に大規模な停電が発生または発生する恐れのある場合

② 開設場所

板橋健康福祉センター

上板橋健康福祉センター

赤塚健康福祉センター

志村健康福祉センター

高島平健康福祉センター

③ 利用目的

医療機器の稼働、バッテリーへの充電に限る。他の機器への使用、充電はできない

今後、こうした事業が全国に広がっていくことを期待したい。

<参考文献・二次資料>

- 1) 発災時の電気自動車等を活用した人工呼吸器用の外部バッテリーへの給電検証. 川崎市 HP (<https://www.city.kawasaki.jp/350/cmsfiles/contents/0000131/131683/houkokusyo.pdf>)
- 2) 東京都板橋区 HP (<https://www.city.itabashi.tokyo.jp/>)

Ⅲ 新たな難病医療提供体制

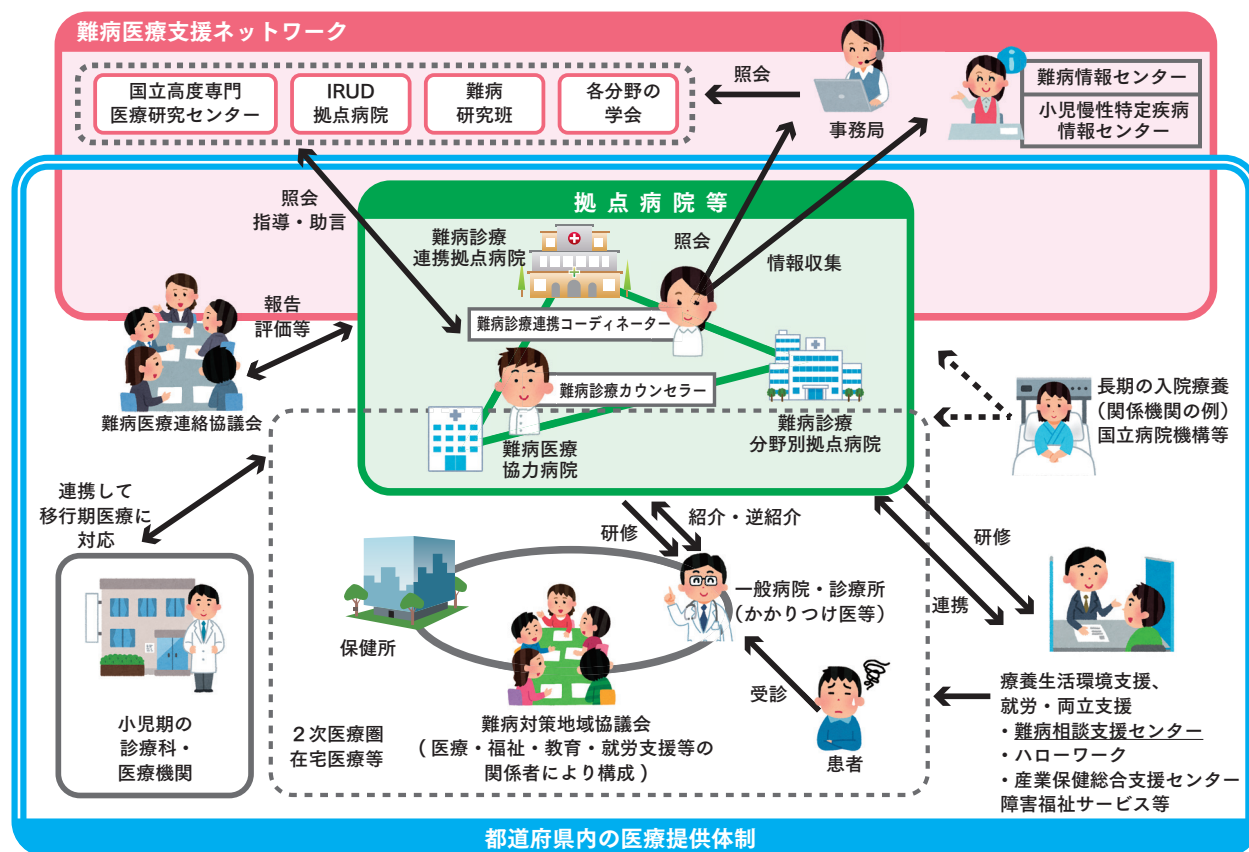
(1) 新たな難病医療提供体制

1960年代、薬害であるスモンを契機として1972年難病対策要綱が制定され、我が国の難病対策が開始された。その後、人工呼吸器など医療機器の進歩、介護保険や訪問看護などの医療・福祉の変遷により、人工呼吸器装着者等在宅重症難病患者が増加してきた。一方、そうした患者の中で、在宅療養生活を維持していくことが困難となることも増えてきた。そのため、長期入院できる医療機関を確保する目的で、1998年度重症難病患者入院施設確保事業が開始された。難病医療拠点病院、難病医療協力病院が都道府県の指定を受け、それらを束ねる難病医療連絡協議会が各都道府県に設置され、各都道府県に難病医療ネットワークが構築された¹⁾。

一方、難病患者の増加に伴い、難病対策要綱に基づく施策上の課題が大きくなり、2015年1月「難病の患者に対する医療等に関する法律」（難病法）が施行された²⁾。この法律に基づき、2017年4月「難病の医療提供体制の構築に係る手引き」³⁾が作成され、神経難病に限らず広く難病を対象として、できる限り早期に正確な診断ができ、診断後はより身近な医療機関で適切な医療を受けることができることを目標とする新たな難病医療提供体制が構築されることとなり、国は新たな難病医療提供体制のモデルケースを提示した（図1）。

図1 難病医療提供体制

新たな難病の医療提供体制のイメージ（全体像）



都道府県から、難病診療連携拠点病院（以下、拠点病院）、難病診療分野別拠点病院（以下、分野別拠点病院）、難病医療協力病院（以下、協力病院）が指定される。圏域内では、拠点病院が中核となり、都道府県内の難病診療ネットワークを構築するとともに、全国の難病診療ネットワークとのハブの役目を果たす。分野別拠点病院は、神経系や消化器系などに特定の分野に特化し、診断から治療までを行う役割を担う。二次医療圏ごとに指定される協力病院は、拠点病院や分野別拠点病院と協力し、地域で難病患者の診断、治療、療養に関わる。また、難病医療連絡協議会の役割は、都道府県の患者動向や医療資源などを踏まえ、難病医療提供体制の連携状況や評価を関係者間で協議できるよう連絡会議を開催することとされた。「難病の医療提供体制の構築に係る手引き」に示された役割については、（表1）に示した。なお、これまで行われてきた難病特別対策推進事業など様々な施策は、一部改正されたものの継続されている。

表1 難病診療連携拠点病院・難病診療分野別拠点病院・難病医療協力病院の役割等について

	難病診療連携拠点病院	難病診療分野別拠点病院	難病医療協力病院
設置目的	より早期に正しい診断をする機能	専門領域の診断と治療を提供する機能	身近な医療機関で医療の提供と支援する機能
役割	● 初診から診断にいたる期間を短縮できるよう医療等を提供する ● 医療従事者、患者本人及び家族等に対して都道府県内の難病医療提供体制に関する情報提供を行うこと ● 都道府県内の診療ネットワークを構築する ● 難病の患者やその家族の意向を踏まえ、身近な医療機関で治療を継続できるように支援する	● 当該専門分野において初診から診断にいたる期間を短縮できるよう医療等を提供する ● 身近な医療機関で治療を継続できる支援する	● 難病診療連携拠点病院等からの要請に応じて、難病患者の受入れを行う ● 確定診断が困難な難病患者を拠点病院等へ紹介する ● 地域の福祉施設等への医学的な指導・助言とともに患者の受入れを行う ● 在宅難病患者の一時入院の受入れ確保に協力する ● 身近な医療機関で治療・療養を継続できるよう必要な医療等を提供する

従来、難病医療コーディネーターが都道府県内において、療養上の相談や長期入院施設などの情報収集など難病医療連携を担っていたが、新たな難病医療提供体制では、難病診療連携コーディネーターと難病診療カウンセラーが拠点病院に配置されることとなった。難病診療連携コーディネーターは、早期診断や治療継続のため、医療機関等からの相談に応じて、適切な医療機関を紹介すること、在宅難病患者等の一時入院先の確保、難病医療に従事する医療従事者への研修、治療と就労の両立支援のため、ハローワーク等への研修を開催することが役割として示されている。また、難病診療カウンセラーは、早期診断のための医療機関の紹介、在宅難病患者等の一時入院先の確保、患者からの心理的不安や医療費助成などの相談への対応することが役割であるとされている。

都道府県の難病医療提供体制を、難病情報センターなどを窓口として、正確な診断、的確な治療などの医療面で支援するため、国立高度専門医療研究センター、未診断疾患イニシアチブ（Initiative on Rare and Undiagnosed Diseases; IRUD）、難病研究班、各分野の学会からなる難病医療支援ネットワークが構築されている。

また、新たな難病医療提供体制が二次医療圏における多職種連携を図るため、保健所が設置する難病対策地域協議会との連携、小児診療科と連携した移行期医療⁴⁾、難病相談支援センターと連携した難病患者の就労支援などが示されている。

このように都道府県内の医療機関の連携だけでなく、学会や研究班等との連携のための難病医療支援ネットワークや地域内での行政や福祉とのネットワークを構築することが、難病法の理念を実現するため構築される新たな難病医療提供体制である。

しかし、2021年7月末時点、難病診療連携拠点病院指定済み都道府県は44都道府県、79病院、コーディネーター配置済み病院は46病院、61名である。難病診療連携分野別拠点病院指定済み都道府県は24自治体、63病院、コーディネーター配置済み病院は8病院、9名である⁵⁾。今後、さらに難病診療連携拠点病院等の指定が進展していくことが望まれる。

(2) 災害時の難病医療提供体制

「難病の医療提供体制の構築に係る手引き」には、在宅療養支援機能の状況を把握するための項目として、「災害時の避難行動要支援者にかかる計画等の策定状況」と「在宅人工呼吸器使用患者の緊急時受入可能な医療機関数」が挙げられている。こうした点を踏まえて、新たな難病医療提供体制と難病患者の災害対策について、それぞれの地域で配慮していただきたい点を示す。

難病患者の災害対策での課題の一つは、在宅人工呼吸療法や在宅酸素療法を行なっている患者の停電対策である。

東日本大震災後、宮城県在住の在宅人工呼吸療法中の患者に対して行われたアンケート調査では、回答のあった25名中11名は自宅で療養生活を継続できた⁶⁾。しかし、14名は入院し、そのうち13名は停電による電源不足のためと回答していた。宮城県における在宅人工呼吸療法患者の停電対策は他地区よりも進んでいた。したがって、長期の停電が起こったにもかかわらず11名は在宅療養を継続できていたと考えられる。一方、13名が電源不足のため入院せざるを得なかったことも事実である。

表2 平時に難病医療連絡協議会において災害に備えて検討しておくべき課題

目標：応急対策期から復旧・復興期まで、難病医療を提供できる体制を構築すること

難病医療提供体制に関して検討すること

- 拠点病院、分野別拠点病院、協力病院などの被災状況などを共有できるネットワークを構築する
- 難病患者からの医療相談の窓口の設置、および、避難所等へ難病専門医を派遣する体制を検討する

保健所と検討する項目

- 保健所と協力して HMV 難病患者数・居住地・緊急時の連絡方法を調査・共有し、発災後、緊急避難的に入院できる病院を確保する
- 保健所と協力して、難病患者に災害対策に関する啓発活動を行う
- 保健所は難病対策地域協議会を開催し、病院と訪問看護や介護サービス事業所との連携を支援する

都道府県と検討する項目

- 都道府県と協力して、病院の被災状況と難病患者情報を共有できるネットワークを構築する
- 広域搬送を含む難病患者搬送の支援方法や搬送患者受入病院を検討する

市町村と検討する事項

- 指定避難所管理者や要配慮者支援班などに対して、難病に関する教育・研修を行う
- 病院は避難行動要支援者個別避難計画作成に積極的に協力する

訪問看護ステーション、介護事業所などと検討する項目

- 病院は難病対策地域協議会などを利用し、地域の訪問看護ステーションや介護サービス事業所との連携を図る
- 難病患者の安否確認の連絡方法や支援に関する連携方法を確認する

また、北海道胆振東部地震では、北海道全域が停電した。札幌市内の地域災害拠点病院である北海道医療センターには、発災した9月6日に、BiPAPを含む在宅人工呼吸療法中の患者23名と在宅酸素療法中の患者11名が入院した⁷⁾。また、9月6日から7日の2日間で人工透析患者39名が入院していた。一方、同センターに受診した被災外傷者（トリアージタグ赤・黄）は48名であった。被災外傷者よりも、在宅人工呼吸療法中の患者などが多かったのは、札幌周辺で生活に障害となったのは、地震より、大規模停電による障害

が主体であったためであろうと推測される。

このように、大規模災害発生とともに大規模停電が起これば、療養生活の中で生命と直結する人工呼吸器や酸素発生器などを使用している患者は、家屋の損壊がない場合でも、使用している機器が稼働しなくなることを恐れて、医療機関に集まってくる。

一方、難病診療連携拠点病院などは、多くは地域の中核病院であるため、大規模災害が発生した場合には、災害拠点病院としての役割を担う場合が多い。その結果、被災し負傷した方々への対応が中心となり、難病患者へのケアが困難になることが多いと推測される。実際、東日本大震災では、人工呼吸器装着者が医療機関を受診したものの、入院を拒否されたケースが報告された⁸⁾。

災害時に起こりうるこうした事態を想定して、災害時、人工呼吸器装着者などへ難病医療を提供している医療機関は、そうした難病患者を入院させられる医療機関を、あらかじめ検討しておくことが必要である。1 医療機関だけでは対応は困難であり、難病医療連絡協議会が中心となり、保健所・難病対策地域協議会等と連携して、圏域ごとの人工呼吸器装着患者数などの把握を行うとともに、人工呼吸器装着患者が緊急避難的に入院できる医療機関を検討しておく必要がある。その際、検討しておきたい事項について、(表 2) に示す。

また、II - (1) 予測できる災害と予測できない災害に対する備えの避難入院の項で触れたように、災害時に緊急避難的に入院できる医療機関数を増やすことにより、1 医療機関あたりの避難のための入院患者数を少なく抑えることが可能となる。地域により事情は異なるもののこうした方策も難病医療連絡協議会で検討すべきであると考えられる。

2021 年から、避難行動要支援者個別避難計画が市町村の努力義務化された。これまで、個別避難計画作成は、地域の民生委員や防災委員などが中心となっていた。しかし、医療を必要とする難病患者の場合、個別避難計画作成は医療者の関与がなければ困難であることは容易に想像される。したがって、人工呼吸器装着者に限らず、医療に関わる必要がある難病患者の避難行動要支援者個別避難計画作成に、積極的に関与していただきたい。このためには、医療側からのアプローチも必要であるが、行政や保健所などから医療者へのアプローチが必要と考えられる。なお、個別避難計画、特に人工呼吸器装着者などの個別避難計画作成には、医師、看護師、臨床工学士など医療職が関与することが必要である。その際、検討すべきポイント (表 3)、および、停電対策に関するポイント (表 4) を示す⁹⁾。

表 3 避難行動要支援者個別避難計画作成に必要な内容

安否確認に関すること

- 関わる支援者間で連絡網を作成しておき、共有できるようにすること
- 連絡先：家族、ケアマネージャー、訪問看護ステーション、訪問介護事業所、保健所、病院など
- 連絡方法：電話、メール、SMS、SNS、災害伝言ダイヤルなど

避難に関すること

- 避難開始時期：災害の種類による避難を判断する
 - 台風や豪雨：警戒レベル 3、あるいは、それ以前に避難開始
 - 地震：介護者の状況や自宅・インフラの損壊状況を確認して、避難開始
 - 津波：ハザードマップ上、想定地域では、地震がおこれば準備を始め、早めに避難開始
 - その他：介護者の状況を確認の上、状況に応じて避難開始
- 避難方法：自家用車、支援者の自動車、救急車、その他の方法など
- 避難経路：ハザードマップで安全な経路を考慮しておく
- 避難先：避難所、福祉避難所、病院など

医療機器に関すること

- 稼働状況、損壊の有無を確認し、状況により、電源不要な医療機器を利用し、呼吸器取扱会社に連絡
- 停電に備えて、あらかじめ、医療機器のバッテリーの駆動時間を確認し、充電ができなければ、バッグバルブマスクで人工呼吸を行いながら、避難

表 4 停電対策とその説明のポイント

1. 電源不要な医療機器を準備する

- バッグバルブマスク、足踏み式吸引器、人工鼻など

2. 人工呼吸器について

- バッテリーには内蔵バッテリーと着脱式バッテリーがあり、停電が起こっても、直ちに人工呼吸器が作動停止とはならない
- バッテリーが充電されていても、作動しない場合は、人工呼吸器の破損・故障が考えられるので、バッグバルブマスクで人工呼吸を行いながら、速やかに病院を受診する
- 人工呼吸器の機種により、内蔵バッテリーと着脱式バッテリーの作動時間は異なるので、使用している人工呼吸器の内蔵バッテリーと着脱式バッテリーの作動時間は〇〇時間と説明する
- 着脱式バッテリーは 1 台は医療保険で確保されるが、可能であれば、2 台以上保有しておくことが望ましい
- 着脱式バッテリーは経年劣化があること、また、放置しておくことと放電してしまう
- 着脱式バッテリーの交換方法を理解し、習熟しておく
- 発動発電機を保有しておくことが望ましい
- 発動発電機は 1～3 ヶ月に 1 度、動作確認を行うこと、また、ガソリンなどを備蓄しておくこと
- 発動発電機や電気自動車の電源は着脱式バッテリーの充電のために使用し、直接、人工呼吸器に接続しない
- 停電時には、加温加湿器を人工鼻に変更する
- バッテリーがなくなる前に、病院を受診すること

3. その他の電源が必要な医療機器について

- 吸引器には内蔵バッテリーが装備され、日常使用することで充電される
- エアマットなどは電源不要なものに変更すること

<参考文献・二次資料>

- 1) 健医発第 635 号 平成 10 年 4 月 9 日 各都道府県知事、政令市長、特別区長宛 厚生省保険医療局長通知、健発 0325 第 4 号（最終一部改正 平成 23 年 3 月 25 日）厚生労働省健康局長通知、難病特別対策推進事業について（関係部分のみ抜粋）
- 2) 難病の患者に対する医療等に関する法律（https://www.mhlw.go.jp/seisakunitsuite/bunya/kenkou_iryou/kenkou/nanbyou/dl/140618-01.pdf）
- 3) 健難発 0414 第 3 号 平成 29 年 4 月 14 日 都道府県における地域の実情に応じた難病の医療提供体制の構築について「難病の医療提供体制に係る手引き」
- 4) 第 68 回厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会・第 47 回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あり方に関する専門委員会（合同開催）参考資料難病対策及び小児慢性特定疾患対策の現状について 令和 3 年 6 月 30 日（<https://www.mhlw.go.jp/content/10905000/000798985.pdf>）
- 5) 難病情報センター 難病の医療体制（<https://www.nanbyou.or.jp/entry/5215>）
- 6) 青木正志：シンポジウム（3）-1-2 神経疾患患者救済のための神経学会災害対策ネットワーク作り 在宅人工呼吸器使用患者への対応をどうするか、臨床神経、53、1149-1151、2013
- 7) 裕光司：北海道地域災害拠点病院・札幌市災害時基幹病院としての対応と課題～北海道医療センターの急性期対応～、北海道胆振東部地震への北海道医療センターの対応～報告書～、pp3-7、2019 年 4 月
- 8) 厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業 希少性難治性疾患患者に関する医療の向上及び患者支援のあり方に関する研究班（研究代表者 西澤正豊）「東日本大震災と難病～今 何をすべきか」ワークショップ記録集、2011 年 8 月 28 日
- 9) 溝口功一：特集 災害時に必要な地域連携体制構築する 事前防災への取り組み、難病患者の災害対策と構築しておくべき地域連携体制：日総研 地域連携 入退院と在宅支援、11・12 月号、70-77、2021

IV 都道府県別在宅人工呼吸器 装着者数の全国調査(2013～2021)

国立病院機構柳井医療センター 宮地 隆史

(1) はじめに

在宅で人工呼吸器を装着している方は災害発生時にも人工呼吸器を稼働し続けねばならず、電力などのライフラインの停止はただちに生命にかかわる。また避難を行う際には本人および家族による自助のみでは避難することが困難であり周囲からの助けが必要である。在宅人工呼吸器装着者は平常時からの災害対策が重要であり災害時避難行動要支援者の中でも最も早期に個別避難計画を作成すべきであるが、在宅人工呼吸器装着者数が不明であった。そのため我々は2013年度から都道府県別在宅人工呼吸器装着者数および外部バッテリー装備率の調査を開始し各自治体が災害対策を行う上での参考となるデータを提供することを目的とし研究を行っている。

(2) 調査方法

系統的かつ短期間で継続的に全国の都道府県別在宅人工呼吸器装着者数の調査を行うために、在宅人工呼吸機器を取り扱う企業に協力を依頼した。2013年度には厚労科研「希性難治性疾患患者に関する医療の向上及び患者支援のあり方に関する研究」班（研究代表者 西澤正豊）より研究班の災害対策プロジェクトチームからの依頼として7社の企業に個別に調査依頼をした。2014年度から2017年度は「難病患者の支援体制に関する研究」班（研究代表者 西澤正豊）から日本医療機器工業会 在宅人工呼吸小委員会に所属する在宅人工呼吸器取り扱い企業9社に対して委員会を介して一括した形で調査を依頼した。2018年度からは上記小委員会を脱退した1社を除き8社に対して、「難病患者の総合的支援体制に関する研究」班（研究代表者 小森哲夫）、「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）からの依頼として調査を継続した。

(3) 調査内容

2013年、2014年は7月1日時点、2015年以降は3月31日時点において在宅で人工呼吸機器（気管切開下陽圧人工呼吸：TPPV、非侵襲的陽圧人工呼吸：NPPV）を装着している患者の都道府県別実数及び外部バッテリーの装備者数について調査を行った。企業から得られたそれぞれのデータを合計した後、都道府県別データを公表することとした。なお対象疾患は難病に限らず、すべての在宅人工呼吸器装着者とした。

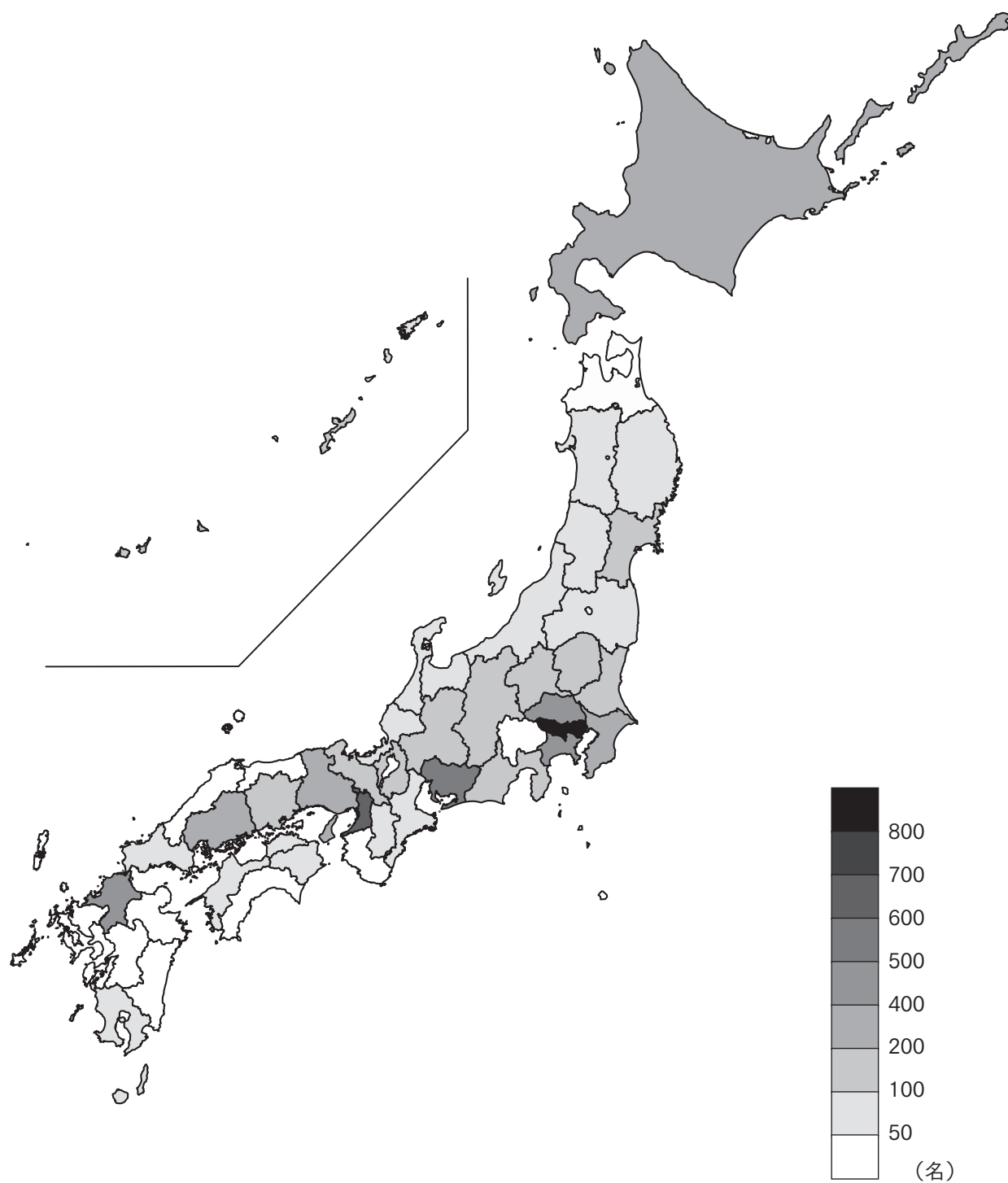
(4) 全国都道府県別在宅人工呼吸器装着者調査結果

2021年3月31日時点での在宅TPPV装着者数は全国総計7,700名であった。在宅TPPV装着者の外部バッテリー装備率は平均90.4%、中央値88.6%、都道府県別では最大100%、最小71.8%であった（表1、図1）。在宅NPPV装着者数は全国総計13,488人であった。外部バッテリー装備率は平均47.8%、中央値40.9%で都道府県別では最大79.3%、最小6.3%の装備率であった（表1）。NPPVは必ずしも常時（24時間）装着する必要がない場合もあり外部バッテリー装備率がTPPVに比べ低い傾向にあるが、NPPVが使用できない場

表1 全国都道府県別在宅人工呼吸器調査2021

	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%
合計	7,700	6,964		合計	13,488	6,424	
中央値	78	64	88.6%	中央値	159	78	40.9%
平均値	163.8	148.2	90.4%	平均値	287.0	136.7	47.8%
最大値	943	901	100.0%	最大値	1,559	906	79.3%
最小値	9	7	71.8%	最小値	64	4	6.3%

図1 都道府県別在宅人工呼吸器(TPPV) 装着者数 2021(2021年3月31日時点)



合、生命にかかわる可能性もあり電源対策は必要である。

2013 年から 2021 年までの調査結果の年次推移（表 2）では 2013 年と比べて 2021 年では在宅 TPPV 装着者数は 4,990 名から 7,700 名と約 1.5 倍、在宅 NPPV 装着者は 10,453 名から 13,488 名と約 1.3 倍に増加している。また平均の外部バッテリー装備率は在宅 TPPV 装着者で 55.3% から 90.4% に、在宅 NPPV 装着者で 14.5% から 47.8% に増加している。

表 2 全国在宅人工呼吸器装着者数の推移（2013 年～ 2021 年）

調査日	2013. 7.1	2014. 7.1	2015. 3.31	2016. 3.31	2017. 3.31	2018. 3.31	2019. 3.31	2020. 3.31	2021. 3.31
企業数（社）	7	9	9	9	8	8	8	8	8
TPPV 装着者数（名）	4,990	5,418	5,461	5,988	5,895	7,395	7,754	7,489	7,700
平均 TPPV 外部バッテリー装備率	55.3%	62.7%	75.5%	84.1%	84.5%	89.5%	90.2%	91.4%	90.4%
NPPV 装着者数（名）	10,453	11,538	11,339	12,013	11,874	12,114	12,539	13,264	13,488
平均 NPPV 外部バッテリー装備率	14.5%	13.4%	19.3%	20.9%	39.0%	43.6%	42.1%	46.8%	47.8%

(5) 考察

我々の調査以前に行われた在宅人工呼吸器装着者数に関する大規模調査は平成 13 年（2001 年）度厚生科研 呼吸不全に関する調査研究「在宅呼吸ケアの現状、肺気腫における喫煙と呼吸機能」がある¹⁾。この報告では 2001 年 6 月 30 日の時点での無作為抽出した全国 3,298 病院・医療機関を対象としたアンケート調査（回収率 22%）をもとに全国の在宅人工呼吸器装着者の総数が推計されている。推計された全国在宅 TPPV 装着者数は 2,500 人（神経筋疾患 71%、慢性閉塞性肺疾患 6%、肺結核後遺症 10%）、在宅 NPPV 装着者数は 7,900 人（慢性閉塞性肺疾患 29%、肺結核後遺症 34%、神経筋疾患 16%）であった。

我々はこれまで 2013 年から 2021 年まで 9 回の調査を行ってきた。我々の調査の限界は在宅人工呼吸器を取り扱う主要な企業からのデータを得ているが、国内のすべての企業からのデータではない点、1 年の 1 時期でのデータである点、在宅人工呼吸器装着者の所在地や疾患名などは把握できない点などがあげられる。調査の限界を理解した上で、都道府県別の在宅人工呼吸器装着者の概数把握および外部バッテリーの装備率について明らかにできた点では重要なデータと考える。

(6) 終わりに

在宅人工呼吸器装着者の都道府県別の全国調査結果を提示した。都道府県自治体は今回のデータを参考に平常時から在宅人工呼吸器装着者の状況を把握し災害時の事前対策を行う必要がある。2016 年に我々が訪問看護ステーションに対して行ったアンケート調査²⁾では在宅 TPPV 装着者の個別避難計画作成率は 11.5% であった。2021 年 5 月の災害対策基本法等の一部改正に伴い避難行動要支援者の個別避難計画作成が努力義務となっており、特に在宅人工呼吸器装着者に対する個別避難計画の作成を直ちに行う必要がある。

<参考文献・二次資料>

- 1) 木村謙太郎：在宅呼吸ケアの現状、肺気腫における喫煙と呼吸機能。厚生科学研究費補助金 特定疾患対策研究事業 呼吸不全に関する調査研究。平成 13 年度統括研究報告書（主任研究者 栗山喬之）：108-115、2002
- 2) 檜垣 綾ら：在宅人工呼吸器患者の災害時の備え～訪問看護ステーションへのアンケート調査から見てきたもの～、日本難病医療ネットワーク学会誌、6(2)、30-35、2018

V 日本神経学会：災害対策の変化

中根 俊成^{I)}、溝口 功一^{II)}、武田 篤^{III)}、伊東 秀文^{IV)}、日本神経学会災害対策委員会

I) 日本医科大学付属病院 脳神経内科

II) 国立病院機構静岡医療センター 脳神経内科

III) 国立病院機構仙台西多賀病院 脳神経内科

IV) 和歌山県立医科大学附属病院 脳神経内科

(1) はじめに：神経難病と災害対策と脳神経内科医

1995年の阪神淡路大震災、2004年の新潟県中越地震など大規模自然災害において難病患者の特性に配慮した独自の災害対策が必要であることが明らかになった。難病患者にとって最も重要な災害対策は自助であるが、患者自身が自助の準備を行うことは困難であり、公的支援が必要である。公的支援を策定し、着実に実践していくためには難病医療に携わる医療従事者と最前線である市町村、難病行政を実質的に担う都道府県、特に保健所との連携は必須である。難病の中でも脳神経内科領域の難病（以下、神経難病と略す）は他領域の難病に比して介助を必要とすることが多いなどの特殊性を有している。

神経難病患者の災害対策は厚労省研究班における災害対策プロジェクトチームは「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究」（2008～2010年度）よりスタートし、2008年に「災害時難病患者個別支援計画を策定するための指針」が研究班の災害時難病患者支援計画策定検討ワーキンググループによって示された¹⁾。その後、2011年3月11日の東日本大震災は難病患者とその家族、医療従事者に様々な試練と教訓を与え²⁻⁸⁾、2012年より日本神経学会では災害対策活動を開始し、2014年に正式に災害対策委員会が発足した⁹⁾。本稿では2018年に神経学会によって各都道府県に配置された神経難病リエゾンとその活動を基点として「リエゾン前」と「リエゾン後」の日本神経学会の取り組みを概説する。

(2) 厚労省研究班による難病患者の災害対策

厚労省研究班における災害対策プロジェクトチームは上述の通りスタート¹⁾して以降は「希少性難治性疾患患者に関する医療の向上及び患者支援のあり方に関する研究」（2011～2013年度）、「難病患者への支援体制に関する研究」（2014・2015年度）、「難病患者への地域支援体制に関する研究」（2016・2017年度）において「難病患者の災害対策に関する指針」が示された¹⁰⁾。また上記のうち「希少性難治性疾患患者に関する…」班によるワークショップ「東日本大震災と難病～今何をすべきか」（2011年8月・東京）は被災地の医師、患者受入地域の医師、難病ネットワーク、看護・介護、医療機器を扱う会社、難病患者、行政と幅広い参加を得て、それぞれの立場での経験、問題点や限界等が発表、議論された¹¹⁾。2021年現在、厚労省研究班における活動は「難病患者の総合的支援体制に関する研究」に引き継がれている¹²⁾。

(3) 日本神経学会による神経難病患者の災害対策

① 「リエゾン前1」：東日本大震災と災害対策委員会の発足

日本神経学会において災害対策が本格的に整備されたのは東日本大震災以降である。発災当年と翌2012

年の日本神経学会学術大会ではそれぞれ「東日本大震災緊急フォーラム」（第52回・名古屋）、シンポジウム「東日本大震災：あれから一年」（第53回・東京）が企画された。これらのセッションでは難病の災害対策における課題として発災後時期別の諸問題、情報収集体制（通信のダウンによる混乱など）、広域医療搬送、医薬品・物資等の支援・供給不足、人工呼吸器等の停電時の対応、などで指摘された¹³⁻¹⁷⁾。

第54回大会（2013年・東京）ではシンポジウム「神経疾患患者救済のための神経学会災害対策ネットワーク作り」が企画され¹⁸⁻²¹⁾、在宅人工呼吸器使用患者の停電時電源確保に向けた取り組みの重要性が提言された¹⁹⁾。IT化推進委員会より「神経疾患患者の災害時救援は、患者救済という点で平時における患者治療と同等の意義がある」という理念が示された²¹⁾。必要な取り組みとして①独自の災害ネットワークを設立と災害時の神経疾患患者救援、②国や地域行政・関連団体と協力しながら災害ネットワークの確立と運用、③災害ネットワークの当面の対象は発災時に自力避難困難な在宅療養中の神経難病患者、④平時には災害対策ネットワーク体制を学会ホームページなどで常時整備更新、⑤発災時には患者受入可能施設の公表及び安否確認、患者移送・救援物資配送・救援隊派遣などに対応、を提示した²¹⁾。

学会の災害対策については2012年よりIT化推進委員会が兼務して実質的にスタートしていたが、2014年に正式に災害対策委員会が発足した⁹⁾。災害支援ネットワーク模擬訓練が1回目（2013年）はIT化推進委員会によって、2回目（2015年）は災害対策委員会によって行われ²¹⁾、指揮発動（表1）、災害支援ネットワークシステム、患者搬送・受入が有効に稼働するかの検証がなされた²¹⁾。

②「リエゾン前2」：その後の災害発生と「日本神経学会災害支援ネットワーク」

2016年の熊本地震は災害対策委員会発足後初めての実災害対応となった。この災害は指揮発動要件に該当し、指揮発動順位レベル1（安否確認と災害伝言板）が発動された（表1）。本委員会は災害支援ネットワーク立ち上げ、被災状況の確認、在宅人工呼吸器装着患者の安否確認、他府県医療施設での患者受入態勢の確認、被災地派遣医師募集などの医療支援に発災後速やか且つ組織的に動いている²²⁾。

しかし熊本地震では新たな問題点として、①避難行動要支援者名簿や災害時難病患者の避難行動要支援者個別計画が平常時からできていたか、②避難所と福祉避難所の区別が曖昧で、福祉避難所の存在を知らない住民や関係機関が多かった（車中泊など指定避難所以外に避難している難病患者の把握困難）、③避難所では難病患者をケアできるスペースがなかった、④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多かった、などがあった^{23, 23)}。これらの多くは「平常時の備え」として推進することで対応できるのではないかという考えから災害対策委員会では災害対策マニュアルの策定に向けて動くこととなった。

③「リエゾン開始」：日本神経学会災害対策マニュアル

2016年秋より災害対策委員会は災害対策マニュアル作成を開始し、その後、同委員会及び理事会による推敲と承認を経て、2017年10月に刊行した。災害時の指揮発動要件、発動権限者、指揮発動順位、発動解除についてはこのマニュアル中にも述べられている（下記よりダウンロード可能：https://www.neurology-jp.org/network/pdf/disaster_manual.pdf）²⁴⁾。本マニュアルは災害対策委員会が行ってきた活動方針を踏襲しつつ、災害における難病患者の医療支援の連絡役、調整役として各都道府県にリエゾンを配置する、としたのが特色である。各都道府県のリエゾンは神経難病ネットワーク長（大学病院あるいは難病診療連携拠点病院の神経内科長）とともに難病患者の災害医療連携の要となることが明記された。本マニュアルは平常時と災害時に起こり得る問題と対策をチェックリスト形式で構成されている²⁴⁾。

④ 災害時難病医療支援の調整と神経難病リエゾン

災害弱者を対象とした災害対策では小児周産期領域においてすでにリエゾン活動がスタートしている。2016年の熊本地震では現地で実際に小児周産期リエゾンが「情報の収集・発信」、「医療支援調整」、「保健活動」に従事し、同年12月に第1回リエゾン養成講習会が開催されている^{25, 26)}。

神経難病リエゾンは2017年に各都道府県に配置されることが神経学会によって承認され、2018年にリエゾンとネットワーク長の担当者が決定した。災害対策委員及び各都道府県のリエゾン出席のもと、懸案であった第1回リエゾン連絡協議会が2020年2月11日に東京にて開催された。上記のマニュアルではリエゾンの役割として「被災地の情報収集・発信」、「医療支援調整」、「保健活動」を理想として掲げた。しかし現段階では負担過重となる可能性を憂慮し、リエゾンがまず取り組むべきミッションとして、

- ①学会災害支援ネットワーク掲示板を用いて「被災地の情報収集・共有・発信」（災害時）
- ②各都道府県における在宅人工呼吸器装着患者リストのチェック（平常時）
- ③リストアップ患者の個別計画策定推進の行政への要請（平常時）

の3点を確認し、これらを進めていく方針で活動を開始している。しかし後述するように課題は山積している。現時点において神経難病リエゾンと神経学会災害対策委員会の活動目標は「未経験の災害にどう対応するか」という態勢構築であり、実効性のある態勢を目指しているところである。一方、実災害への対応としては九州北部豪雨（2017年7月）、大阪府北部地震（2018年6月）、西日本豪雨（2018年7月）、北海道胆振東部地震（2018年9月）、令和元年房総半島台風（2019年9月）、令和元年東日本台風（2019年10月）、令和2年7月豪雨（別称「熊本豪雨」：2020年7月）、福島県沖地震（2021年2月）が指揮発動要件に該当し、災害対策ネットワーク本部設置、災害支援ネットワーク掲示板における被害状況、医療支援など情報収集・共有に努めた²⁷⁾。令和3年8月の大雨では発生が予測された時点で災害支援ネットワーク掲示板立ち上げを行い、被害が予想された自治体のリエゾンに向けての周知を行った。

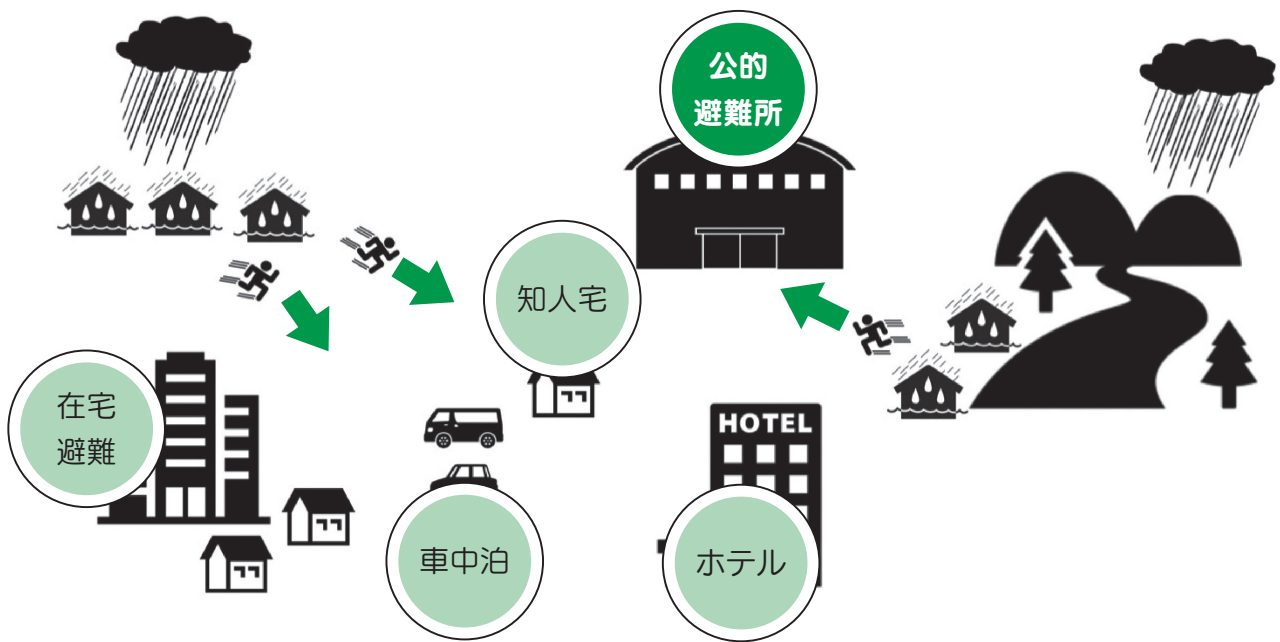
（4）おわりに：今後の課題

①複合災害：感染症と自然災害

2019年に発生した新型コロナウイルス感染症（COVID-19）は2020年以降、日本を含む世界各地に感染が拡大した。このCOVID-19パンデミック下で自然災害が発生した際の避難行動を危惧する報道があった²⁸⁾。避難所は典型的な密閉、密集、密接の「3密」の危険空間である。この問題については東日本大震災におけるビッグパレットふくしま避難所での複合災害の経験、取り組みが避難所における衛生管理と感染拡大防止策を教訓として残している²⁹⁾。今後は分散避難など複合災害への備えを至急検討すべきである（図1）。風水害など気象災害では予報に準じての避難入院が検討されつつあり、避難入院に関する調査が「難病患者の総合的支援体制に関する研究」班で行われており³⁰⁾、各自治体で使用が推奨されている「マイ・タイムライン」は難病患者・家族にも使用を勧めたい³¹⁾。今後の個別計画策定においては複合災害の際の多様な避難方法を考慮する必要があるであろう。

また、在宅人工呼吸器装着患者のための消毒液など衛生材料の入手困難、介護人材の確保困難なども報じられた（表2）^{32, 33)}。COVID-19パンデミック下における難病患者の在宅療養の日常をいかにしてサポートしていくかも喫緊の課題である。

図1 複合災害への備え



自然災害と COVID-19 パンデミックによる複合災害、そして 2021 年 5 月 20 日の災害対策基本法改正を踏まえて、難病患者の災害からの避難は変わらなければならない。図中には含まれていないが、改正後の災害対策基本法では「個別計画」を作成する段階で避難先が想定され、最初から福祉避難所に避難できるようになっている。逃げ遅れ防止の観点からは警戒レベル3の時点で難病患者は避難すべきであるが、公的避難所だけが避難先ではない。ホテル、在宅、知人宅、車中泊も場合によって避難先としてあり得るが、この場合は安全の確保と「どこに避難しているか」の確認が必須条件となる。これからは風水害などある程度規模が予測可能な災害の場合には避難入院（病院あるいはホテルに）も一手として考えるべきである。

表1 指揮発動要件（2013 年 4 月 4 日、日本神経学会）

- 震度 6 弱以上の場合
- マグニチュード 7.0 以上の場合
- 大規模停電の場合
- 大津波警報の場合（3m<）
- 原発被害の場合
- 大雨、大洪水、大規模火災など
- その他、本部長が必要と認めた場合

指揮発動順位（2013 年 4 月 4 日、日本神経学会）

- レベル 1) 安否確認：電話、日本神経学会災害伝言板
- レベル 2) 電源・医薬品・機器配送：関連団体とも連携
- レベル 3) 患者移送（在宅患者・入院患者）：受入先の確保、移送の実行

表2 難病患者の在宅療養と COVID-19 パンデミック

- 1 消毒用エタノール液、アルコール綿など衛生材料の供給不足
- 2 在宅療養中の重症患者、家族が感染した場合の入院先確保困難
- 3 在宅で人工呼吸療法を必要とする患者への人工呼吸器確保
- 4 緊急事態宣言下での介護・福祉サービスの継続的利用の支援
- 5 指定難病の医療受給者証の更新の有効期限の延長

②神経難病リエゾンと災害対策委員会の今後

令和3年5月20日付で、災害対策基本法の一部を改正する法律が施行され、福祉避難所制度の見直し、高齢者・障害者等の個別避難計画に関する防災と福祉の連携に言及がなされている。神経学会災害対策委員会でもこういった行政の動きともタイアップした体制整備が求められる^{34, 35)}。

小児周産期リエゾンをロールモデルとして神経難病リエゾンの取り組みはスタートし、上述の3つのミッションを現時点で掲げている。現在はリエゾンの配置は大都市圏を除くと多くは各県1名となっている。これからは各都道府県の地域区分に応じて全自治体で複数のリエゾン配置、そして新しくリエゾンに就任される脳神経内科医の第2回以降の連絡協議会への参加を促進したい。これはリエゾン一人当たりの業務過重を予防する手立てである。災害が発生した場合にはリエゾンもまた被災者となる可能性はあり、複数のリエゾンが各都道府県に配置されるのが望ましい。

各種報道、ウェブサイト、災害関連アプリからも災害の頻度が増していると実感され、災害対策への認識が高まっている昨今、本委員会は関係諸団体とオープンに協力しつつ、神経難病リエゾンの活動を含む災害対策を充実させる方針である。

文献

- 1) 厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患克服研究事業「重症難病患者の地域医療 体制の構築に関する研究」班 災害時難病患者支援計画策定検討ワーキンググループ. 災害時難病患者個別支援計画を策定するための指針. 2008 年.
- 2) 難病情報センター. 災害時難病患者支援ホームページリンク集 [Internet]. 東京：公益財団法人難病医学研究財団（厚生労働省補助事業）. Available from: <https://www.nanbyou.or.jp/entry/1602>
- 3) 一般社団法人日本難病・疾病団体協議会. 東日本大震災関係 [Internet]. 東京：一般社団法人日本難病・疾病団体協議会. Available from: <https://nanbyo.jp/earthquake/>
- 4) Meguro K. Local response following the Great East Japan Earthquake 2011. *Neurology*. 2011;77:e12-5.
- 5) Itabashi R, Furui E, Sato S, et al. Incidence of Cardioembolic Stroke Including Paradoxical Brain Embolism in Patients With Acute Ischemic Stroke Before and After the Great East Japan Earthquake. *Cerebrovasc Dis*. 2014;37:431-7.
- 6) Kanamori Y, Nakashima I, Takai Y, et al. Impact of the Great East Japan Earthquake in 2011 on MS and NMOSD: a study in Sendai, Japan. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2017;88:362-364.
- 7) Tanaka Y, Hotta M, Inuzuka T. The preparations of patients with amyotrophic lateral sclerosis for disaster after the Great East Japan earthquake. *J Neurol Sci*. 2017;379:304-305.
- 8) 青木正志. 人工呼吸器使用患者の広域医療搬送. 日内会誌. 2014 ; 103 : 613-616.
- 9) 会告（日本神経学会代表理事就任・退任の挨拶、第56回学術大会のお知らせ・代議員選挙の実施について・有償冊子配付中止について等）. 臨床神経. 2014;54:851 - 860.
- 10) 平成29年度厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患等克服研究事業 難治性疾患等政策研究事業（難治性疾患政策研究事業）「難病患者の地域支援体制に関する研究」班. 難病患者の災害対策に関する指針～医療機関の方々へ～. 2018 年.
- 11) *Neurology* 興味を持った「脳神経内科」論文. 東日本大震災と難病～今何をすべきか [Internet]. 岐阜：下畑享良；2011 年 8 月 29 日. Available from: <https://blog.goo.ne.jp/pkcdelta/e/325fc0e278d1bd930a51a872934b73b3>
- 12) 厚生労働省. 難病患者の支援体制に関する研究班 [Internet]. Available from: <https://plaza.umin.ac.jp/nanbyou-kenkyu/>
- 13) 高橋智, 寺山靖夫. 岩手県の一年. 臨床神経. 2012;52:1335 - 1335.
- 14) 青木正志. 宮城県の1年. 臨床神経. 2012;52:1336 - 1338.
- 15) 宇山義一. 東日本大震災：福島県の一年. 臨床神経. 2012;52:1339 - 1342.

- 16) 齋藤仁一, 東日本大震災 宮城県(石巻市)民間病院の一年, 臨床神経, 2012;52:1343 - 1344.
- 17) 関晴朗, 尾田宣仁, 會田隆志, 福島県浜通りでのこの一年, 臨床神経, 2012;52:1345 - 1347.
- 18) 寺山靖夫, 震災と神経内科医—総合診療医としての重要性—, 臨床神経, 2013;53:1148 - 1148.
- 19) 青木正志, 在宅人工呼吸器使用患者への対応をどうするか, 臨床神経, 2013;53:1149 - 1151.
- 20) 宇川義一, 神経学会への提言:福島での3年の経験をもとに, 臨床神経, 2013;53:1152 - 1154.
- 21) 阿部康二, 内山真一郎, 松原悦郎, ほか, 日本神経学会災害救援ネットワークの構築に向けて, 臨床神経, 2013;53:1155 - 1158.
- 22) 日本神経学会, 熊本地震被災者へのメッセージ | お知らせ [Internet]. 東京:一般社団法人日本神経学会. Available from: https://www.neurology-jp.org/news/news_20160421_01.html
- 23) 平成28年度厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患等克服研究事業 難治性疾患等政策研究事業(難治性疾患政策研究事業)「難病患者の地域支援体制に関する研究」班, 災害時難病患者個別支援計画を策定するための指針改訂版, 2017年, P52-56.
- 24) 日本神経学会, 日本神経学会災害支援ネットワーク [Internet]. 東京:一般社団法人日本神経学会. Available from: <https://www.neurology-jp.org/network/>
- 25) 厚生労働省, 小児周産期災害リエゾン 活動実績と今後の課題 [Internet]. 東京:厚生労働省. Available from: <https://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-10801000-Iseikyoku-Soumuka/0000129283.pdf>
- 26) 中根俊成, 溝口功一, 阿部康二, ほか, 日本神経学会による災害対策:神経難病リエゾンの役割について, 臨床神経, 2020;60:643 - 652.
- 27) 日本神経学会, 日本神経学会災害支援ネットワーク [Internet]. 東京:一般社団法人日本神経学会. Available from: <https://www.neurology-jp.org/network/>
- 28) NHK, 新型コロナ 災害避難をどうする - NHK クローズアップ現代+ [Internet]. 東京:日本放送協会;2020年5月13日. Available from: <https://www.nhk.or.jp/gendai/articles/4414/index.html>
- 29) 消防防災科学センター, 東日本大震災におけるビッグパレットふくしま避難所の取り組みから [Internet]. 東京:一般財団法人消防防災科学センター;2020年5月18日. Available from: https://www.isad.or.jp/pdf/information_provision/information_provision/h25/higashinihon25_4-3-3c.pdf
- 30) 厚生労働省, 難病患者の支援体制に関する研究班 [Internet]. Available from: <https://plaza.umin.ac.jp/nanbyo-kenkyu/report/382/>
- 31) 熊本県, 熊本県版タイムラインの策定 [Internet]. 熊本:熊本県. Available from: <https://www.pref.kumamoto.jp/soshiki/4/5156.html>
- 32) 厚生労働省, 新型コロナウイルス感染症を踏まえた指定難病・小児慢性特定疾病に係る受給者証有効期間の延長について [Internet]. Available from: https://www.mhlw.go.jp/stf/nanbyou_enchou_00001.html
- 33) 神奈川県, 介護者がコロナ入院で不在となった在宅の難病患者への対応について [Internet]. Available from: https://www.pref.kanagawa.jp/docs/ga4/covid19/ms/hybrid_20200609_2.html
- 34) 内閣府防災情報のページ, 災害対策基本法等の一部を改正する法律(令和3年法律第30号) [Internet]. Available from: http://www.bousai.go.jp/taisaku/kihonhou/kihonhou_r3_01.html
- 35) 内閣府防災情報のページ, 福祉避難所の確保・運営ガイドラインの改定(令和3年5月) [Internet]. Available from: http://www.bousai.go.jp/taisaku/hinanjo/r3_guideline.html

終わりに

2021 年は災害対策という点において、大きな進展がみられた年であった。

2013 年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が市町村の義務とされ、全国の市町村のほぼ 100% で作成されるようになった。しかし、避難行動要支援者個別計画作成はなかなか進んでいたとはいえない状況であった。昨今の豪雨災害等の発生状況から、2021 年 5 月災害対策基本法の改正がなされ、個別避難計画が市町村の努力義務化となった。さらに、これまで避難しにくいと言われていた福祉避難所についても、「福祉避難所の確保・運営ガイドライン」の改正がなされた。こうした背景から、内閣府（防災担当）は、モデル事業を開始し、避難行動要支援者個別計画作成を後押ししている。

一方、難病の患者に対する医療等に関する法律に基づき、2018 年から難病医療提供体制が再構築されてきている。再構築される医療体制、医療機関の役割や機能などについては、2018 年厚生労働省難病対策課から「難病の医療提供体制に係る手引き」が発出された。その手引きの中には、災害対策に関して、在宅支援機能の一つとして、在宅人工呼吸器使用患者数と緊急時受入可能な医療機関数の調査が挙げられている。医療者も、発災時の災害医療のみではなく、重症難病患者が被災を減じるための災害対策に関心を持つことが望まれる。さらに、平時の難病医療提供体制だけでなく、災害時も想定した難病患者への医療提供体制を、それぞれの地域で、地域の特徴に合わせて考えていくことが必要である。

こうした希望をもち、本冊子を作成した。本冊子が難病患者、特に人工呼吸器装着者等重症難病患者の避難行動要支援者個別避難計画作成を進めていくための一助になれば幸いである。

「難病患者の総合的地域支援体制に関する研究」班
「難病患者の災害対策のあり方グループ」

溝口 功一

災害時難病患者個別避難計画を 策定するための指針

追補版

令和4年3月発行

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

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

