

“災害対策基本法の改正”
難病患者「個別避難計画」の
充実に向けて！

災害時に備えた 難病保健活動の提言

● 本リーフレット 作成の背景

自然災害が頻発するなか、人々の生命を守るため、地域防災計画に「個別避難計画の作成」を盛り込むことが市町村の努力義務とされました。

難病患者は、疾患の特性に応じた専門医療が必要です。あわせてADLの低下や人工呼吸器・酸素・胃瘻などの医療的措置が必要となる疾患もあり、福祉・介護制度の利用者も多く、災害時要配慮者のうち自ら避難することが困難な避難行動要支援者が多く含まれています。また、助かった命を維持することが困難となることもあります。しかし、平常時から保健、医療、福祉、介護等関係機関と連携して難病に配慮した「災害時の対応」に関する個別の計画を作成しておくことで、災害時に難病患者の命を守ることができます。

保健所保健師は、1972年の難病対策要綱施行以来、これら関係機関との連携により難病患者の療養生活を支援してきました。また難病法施行後、教育、労働機関等さらに幅広い連携を推進しています。

災害時に備えた保健活動として、市町村には、難病患者の個別避難計画を作成するにあたり保健所が難病保健活動で培ってきた経験と知識を活用し、個別性の高い避難計画を作成されることを期待します。また、保健所には、難病患者に広域的、専門的保健サービスを提供する責任において、市町村の避難計画作成を積極的に支援し、関係機関とともに、災害時に難病特有の課題に対応できる地域づくりをさらに構築していかれることを期待します。

そのための保健活動について提言します。



法的根拠に基づく保健活動の役割

【都道府県 本庁】

- ◆平常時は「難病保健活動」及び「災害時の難病患者支援体制」に関する研修会・避難訓練等を、保健所、市町村及び関係機関を対象に広域で体系的に実施する。
- ◆発災時は国と連携し、受援体制又は応援体制の総合調整を行い、災害区域の難病患者の実態把握・報告、医療情報等の発信・調整、支援体制の整備等を実施し、災害対策本部・保健所・市町村、外部支援者等と連携し、被災地支援保健活動の統括的指導・調整を行う。

【保健所】

- ◆平常時から、難病対策地域協議会を活用し、災害時の難病患者への対応が迅速・的確に実施できるよう課題解決のための協議・調整を保健・医療・福祉・介護等関係機関と行い、体制を整備する。
- ◆管内の保健・医療・福祉・介護等関係者を対象に、難病患者の災害時対応研修・避難訓練等を実施し、関係者の難病に対する知識・理解を深める。
- ◆市町村が災害時個別避難計画を作成するに当たり、難病患者について、広域的・専門的な立場から市町村へ技術的な助言、支援、情報提供を積極的に行い、災害時に備え情報を共有する。
- ◆発災時は医療的措置が必要な重症難病患者等の安否を本庁担当者に報告し、必要な支援を市町村及び関係機関と連携し実施する。

【市町村】

- ◆平常時の保健活動で、ソーシャルキャピタルの活用を図った健康づくりで難病の知識啓発活動を実施し、住民の難病に対する理解、避難時の共助力を高める。
- ◆重症難病患者の個別避難計画については、保健所の助言・支援を得て、医療・介護・福祉等関係機関とも協働して作成する。
- ◆発災時は個別避難計画を作成した難病患者の安否確認を関係者と連携して行い、情報を保健所担当者と共に必要な支援を行う。

[主な法的根拠]

○地域保健法(H6公布、H9施行)

- ・保健所は、次に掲げる事項につき、企画、調整、指導及びこれらに必要な事業を行う(第6条)。
「治療方法が確立していない疾病その他の特殊疾病により長期に療養を必要とする者の保健に関する事項」

○地域における保健師の保健活動に関する指針(H25.4.19)

- ・都道府県は、「難病等多様かつ複雑な問題を抱える住民に対して、広域的かつ専門的な各種保健サービス等を提供する。」「災害を含めた健康危機への迅速かつ的確な対応を行うことができるよう、平常時から体制を整えとともに、健康危機発生時には、関係職員と十分に連携・協働して保健活動を行う。」「管内における保健医療、福祉・等の関係機関及び関係者の広域的な連携を図るために、所属内の他の職員と協働して協議会等を開催し、その運営を行うこと。また管内の市町村間の連絡、調整を行う。」「市町村に対しては、広域的及び専門的な立場から、技術的な助言、支援及び連絡調整を積極的に行うよう努める。」「管内市町村との重層的な連携体制を構築する。」
- ・市町村は、「災害対応を含む健康危機管理に関して、平常時から保健所との連携の下、適切な対応を行う。」
- ・「保健活動を組織横断的に総合調整及び推進し、技術的及び専門的側面から指導役割を担う部署を組織内に位置づけ、統括的役割を担う保健師を配置するよう努めること」

○災害対策基本法における都道府県・市町村の責務

- ・都道府県は、「区域内の市町村及び指定地方公共機関が処理する防災に関する事務又は業務の実施を助け、かつその総合調整を行う責務を有する。(第四条)」
- ・市町村は、「関係機関及び他の地方公共団体の協力を得て、当該市町村の地域に係る防災に関する計画を作成し、及び法令に基づきこれを実施する責務を有する。(第五条)」

○災害時個別避難計画(避難行動要支援者の避難行動支援に関する取組指針(内閣府、R3.5改訂))

- ・災害時個別避難計画:要配慮者のうち、災害が発生し、又は災害が発生するおそれがある場合に自ら避難することが困難な者であって、その円滑かつ迅速な避難の確保を図るため特に支援を要するもの(避難行動要支援者)に避難支援等を実施するための計画。
- ・避難支援等:避難の支援、安否の確認、その他生命又は身体を災害から保護するために必要な措置
- ・個別避難計画の項目:
 - 避難支援等実施者(氏名・名称、住所、電話番号等連絡先)
 - 避難施設/避難場所、避難路/経路、その他市町村長が必要と認める事項

○難病患者等に関する避難支援等体制の整備について(内閣府・厚生労働省通知、R3.12)

- ・都道府県等と市町村の間での難病患者等に関する情報を共有する仕組みを構築する取組の推進を図る。

災害時に備えた難病保健活動の提言

難病患者への災害時支援には、疾患の特性に応じた、個別性の高い対応が必要です。

保健所保健師は、難病保健活動を通じて「災害時の対応」に関する個別の計画*を作成するとともに、地域の保健・医療・福祉・介護システムの課題を整理し、市町村、医療機関等の関係機関と災害時支援体制について検討することでさらに体制を強化していきましょう。

また、災害時支援活動が迅速にできる災害に強いまちづくりを目指し、平常時から住民や関係機関等へ難病の理解を普及・啓発していくことが重要です。

＜地域防災計画・災害時保健師活動マニュアルにおける難病保健活動の位置づけ＞

- ◆都道府県および市町村の地域防災計画に保健師活動の位置づけを明記し、難病の保健・医療・福祉・介護体制等について記載しておくことが重要です。難病患者の命を守るためには、災害時においても疾病固有の専門的医療が継続できること、薬剤が途切れなく提供できること、人工呼吸器・酸素ボンベ・吸引器などの医療機器が確保でき継続して使えるための電源が確保できること、患者の個別ニーズに対応できる看護・介護の支援体制の確保が重要であること等を関係者が理解できるよう、地域防災計画に明記しましょう。
- ◆災害時保健師活動マニュアルには、神経・筋疾患、消化器系疾患、免疫系疾患など、主要な難病に生じる特有の症状や生活環境整備上の課題とその対応策を記載し、保健・医療・福祉・介護の連携体制が関係者と共有できるようにしておきましょう。

＜難病患者を地域全体で支援する災害対応のしくみや体制づくりに関すること＞

- ◆保健所は、平常時から難病の疾患と患者の支援方法について啓発し、住民に理解を求めましょう。
- ◆保健活動において把握した地域課題・要配慮者リスト等の情報を、平常時から都道府県、保健所、市町村間で共有し、災害対応に関する各部署の役割を繰り返し確認しておきましょう。
- ◆都道府県、保健所は、「難病対策地域協議会」を活用し、難病患者の疾患理解、保健・医療・福祉・介護の提供体制の現状、災害時避難対応における困難さ等を提示し、地域における対応策について検討することにより、地域特性に応じた保健・医療・福祉・介護等の体制整備を行いましょう。
- ◆保健所は地域関係機関と難病研修・避難訓練を協働実施することにより、災害時支援活動が迅速にできるよう、教育活動をしておきましょう。

＜難病患者の個別支援に関すること＞

- ◆保健所は、難病保健活動のPDCAを回し、個別支援から保健事業、地域資源の活用や医療体制等の地域課題の把握・検討を行い、個別支援に関わる地域関係機関との協力体制を構築しましょう。
- ◆保健所・市町村は、平時から、本人・家族と災害時の避難行動について意思確認を行いましょう。
- ◆保健所・市町村は支援チーム会議を活用して、「災害時の対応」に関する個別の計画*を作成し、病状の進行や支援体制の変化を考慮し、定期的に見直しをしましょう。また、会議には当事者(本人・家族)も出席し、出席が困難な場合は、先に確認した当事者の意思を反映した計画を策定するよう努めましょう。

*「災害時の対応」に関する個別の計画： これまでに、医療情報を含めた「災害時個別支援計画」「手引き」など、様々な名称・様式を用いて難病の災害時の備えをすすめる保健活動がすすめられており、それらの総称としてこの用語を使用しました。難病特有の「災害時の対応」に関する個別の計画を、市町村の「個別避難計画」とともに使用する、あるいは「個別避難計画」の内容に含める、などの検討をすすめている自治体の報告があります。

参考資料

- 資料1 難病患者の総合的支援体制に関する研究班:参考資料 研究班成果物・取り組み報告等一覧,都道府県保健所・保健所設置市(含む特別区)における難病保健活動の推進,令和4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「難病の包括的地域支援の充実」分担研究報告書(別冊), p74-79,2023.3
- 資料2 小森哲夫他: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,令和4(2022)年3月
- 資料3 小森哲夫,溝口功一:風水害に備えた人工呼吸器装着患者の避難入院ー医療機関への提案ー 令和2年度厚生労働科学研究費厚生労働行政推進調査事業費「難病患者の総合的地域支援体制に関する研究」班,令和2(2020)年6月
- 資料4 日本公衆衛生協会/全国保健師長会(分担松本珠実): 令和元年度地域保健総合推進事業「災害時の保健活動推進マニュアルの周知」報告書,日本公衆衛生協会,令和2(2020)年3月
- 資料5 宮崎美砂子,奥田博子ほか:実務保健師の災害時の対応能力育成のための研修ガイドライン,平成30年度・令和元年度厚生労働科学研究費補助金健康安全・危機管理対策総合研究事業「災害対策における地域保健活動推進のための実務担当保健師の能力向上に係わる研修ガイドラインの作成と検証(H30-健危-一般-002)」別冊,令和2(2020)年3月
- 資料6 宮崎美砂子,奥田博子ほか:統括保健師のための災害に対する管理実践マニュアル・研修ガイドライン.平成28,29年度 厚生労働科学研究費補助金(健康安全・危機管理対策総合研究事業)災害対策における地域保健活動推進のための管理体制運用マニュアル実用化研究(研究代表者 宮崎美砂子)総合研究報告書 別冊,2018.

【難病患者の災害時対応に関する「難病保健活動への提言」に関する検討委員会 委員一覧】

奥田 博子	国立保健医療科学院
小倉 朗子	公財)東京都医学総合研究所(研究分担者)
加藤 典子	大分県立看護科学大学
千葉 圭子	京都府立医科大学(研究分担者)
福永 一郎	全国保健師長会・高知県中央西福祉保健所
星野 明子	新潟県長岡地域振興局健康福祉環境部
本田 あゆみ	福島県保健福祉部健康づくり推進課
松本 珠実	大阪市健康局

(敬称略・五十音順)

令和5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 (国立病院機構箱根病院)
研究分担者 千葉圭子 ・ 小倉朗子

令和6年3月