

# 難病患者の総合的地域支援体制に関する研究班作成 難病患者の災害対策ガイドライン

令和7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 箱根病院神経筋・難病医療センター)  
研究分担者 溝口 功一 (国立病院機構 静岡医療センター)

# 巻頭言

新潟医療福祉大学

西澤 正豊

難病の患者さんと家族を対象とした災害対策ガイドラインは、これまでいくつか公表されてきました。1995年1月17日に発生した阪神・淡路大震災の教訓から、当時の総理府消防庁が中心となってまとめた地域防災計画には、当初、難病患者さんが対象として明記されていなかったことから、厚生省の難病対策課は、厚労科研費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（研究代表者糸山泰人東北大教授）に検討を依頼しました。2006年に消防庁が各自治体に向けて要請した「災害時要援護者避難支援プラン作成に向けて～災害時要援護者の避難支援アクションプログラム～」にも、要援護者としては障害者・高齢者が広く想定されているのみで、災害時に特別な配慮を必要とする難病患者さんに対する具体的な記述が十分ではありませんでした。

こうした背景から生まれた、この研究班による「災害時難病患者個別支援計画を策定するための指針」が、難病患者さんの災害対策に関するガイドラインとしてはわが国で初めてのものになりました。2004年10月の新潟県中越地震、2007年7月の同中越沖地震と、新潟で二度の大地震災害を経験した筆者に糸山班長より依頼があり、市町村自治体に対して、難病患者さんを災害時要援護者に加えるとともに、難病患者さんの特性に配慮した個別支援計画の策定を求める指針の作成をお手伝いしました<sup>1)</sup>。

しかし、当時は個別避難計画の前に策定されるべき対象者の名簿リストも、多くの自治体で未整備の状況であり、自治体によっては全く計画作成が進みませんでした。その後、2011年3月11日に東日本大震災という未曾有の大災害が発生し、2013年に災害対策基本法が改正された結果、避難行動要支援者の全体名簿の作成・更新が自治体の努力義務となりました。2016年4月には熊本地震も発生しました。それでもなお、個別支援計画を策定する対象に、難病患者さんがなかなか取り上げられない状況が続いたことから、難病患者さんの地域支援体制に関する研究班では、2017年に先の指針の改訂版を作成し、改めて重症難病患者さんを対象とした個別支援計画の策定を急ぐよう求めました<sup>2)</sup>。さらにその後の小森班により、DMATなどの新たな施策への対応を加えた追補版も作成されています<sup>3)</sup>。

2021年には災害対策基本法の再改正により、個別避難計画の策定が市町村自治体の努力義務となりました。これにより、難病患者さんを対象とする個別避難計画が漸く、地域の市町村で現実のものになりつつあります。本書はこうした環境の変化を踏まえて、改めて難病患者さんの災害対策を皆さんで考えていただくために、これまでの指針の集大成として作成されました。

難病患者さんの災害対策について、これまでの経緯を振り返ると、第4の障害としての「難病」は非常に多様、多彩であり、医療への依存度もさまざまであることが難病全体を対象とする対策の必要性を分かりにくくしてきた側面があります。他の分類でカバーできているとして、避難行動要支援者の対象として「難病患者」を明記していない自治体は多数ありました。また、大規模災害になれば、公助が届くまでの数日間は自助と共助で乗り切る他はないのですが、自助と共助の体制を構築する際、当事者である難病患者さんや家族の考え方は多様でした。個人情報保護の立場から情報の共有を控えれば、災害発生時に共助は得られませんから、自助のみで対処できない当事者は情報を開示するか否か、難しい判断を迫られるこ

とになります。

計画を策定する市町村の立場からは、個別避難計画の作成には当事者の同意が必要です。同意が得られれば、市町村から各地域の民生委員に個別計画の立案が依頼される場合が多いのですが、それには難病の医療に関する知識が必要になります。実際の作成には、保健師などが参画することが望ましく、地域の関係者が当事者も含めて、難病についての理解を深めていくことができる、持続性のある仕組みが必要なのです。

本書を含めて、難病患者さんのための災害対策ガイドラインは少しずつ整備されてきました。しかし、これらを真に役立つものにするのは、当事者が災害対策の必要性を自覚し、自ら行動しなければ、何事も始まりません。さらに、これまで何度も指摘してきましたが、立案された計画にはりハースルが不可欠です。いざ実行に移してみると、机上の計画では計画通りに進まない場面がしばしば確認できます。必ずりハースルを行ってください。

本書が真に役立つガイドラインとなるために、当事者並びに関係の皆様からのご意見を今後も反映させていきたいと思えます。

## 参考文献

---

- 1) 厚労科研費難治性疾患等克服研究事業費「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究」班「災害時難病患者個別支援計画を策定するための指針」2008年
- 2) 厚労科研費難治性疾患等政策研究事業費「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
- 3) 厚労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「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）」2022年

# 難病患者災害対策ガイドラインの作成にあたって

難病患者の総合的地域支援体制に関する研究班

小森 哲夫

厚生労働省の難病に関する研究班が難病患者の災害対策に注目して調査研究活動を始めたのは難病法が制定される前まで遡ります。その頃から研究班で難病患者への災害対策に関するいくつかの成果冊子が作られてきました。また、難病に関する行政機関として地域の中心的役割を持つ保健所保健師を主な対象とした災害対策セミナーを経年的に開催し記録集をお届けしてきました。

調査研究活動が継続されているうちに、扱う災害の範囲も拡大してきました。すなわち、巨大地震時の対策に加えて台風や豪雨での風水害さらには2020年からのCOVID-19パンデミックをきっかけとして感染症蔓延時の複合災害での注意点などです。

令和7年度に作成したこの「研究班による難病患者災害対策ガイドライン」は、これまでの研究成果を踏まえて難病患者の災害対策を整理して皆様にお示しすることで、現時点で必要な知識を網羅していただくことを目的としました。必要なところのつまみ読みでも結構ですので、ご利用いただけると幸いです。

最後に、この分野を長年にわたって牽引しガイドラインの作成で中心的役割を果たしてくださった国立病院機構静岡富士病院名誉院長の溝口功一先生、保健所保健師の実務的教育・研修を長く担当し成果をあげてこられた東京都医学総合研究所主席研究員の小倉朗子さん、国行政の立場から尽力いただいた国立保健医療科学院統括研究官の奥田博子さん、長年の都道府県保健師としての経験を提供してくださった京都市立医科大学看護学部の千葉圭子さん、看護師・保健師の立場で新たな視点を持ち込んでくださった東京都医学総合研究所主任研究員の松田千春さんの「難病の災害対策チーム」分担研究者5人の方に心より感謝申し上げます。

# 目次

巻頭言	1
難病患者災害対策ガイドラインの作成にあたって	3
<b>I ガイドライン作成の背景と目的</b>	8
<b>II 国の災害対策</b>	9
<b>III 難病とは～ 難病患者の災害対策の必要性</b>	13
<b>IV 難病患者の災害対策に関する平時・災害時の各機関の役割</b>	16
<b>A 行政</b>	16
a 都道府県本庁	16
b 保健所	19
c 市区町村	23
<b>B 医療機関</b>	25
a 難病診療連携拠点病院・難病医療連絡協議会	25
b 難病診療連携分野別拠点病院・難病医療協力病院など難病診療ネットワーク病院	28
参考 日本神経学会災害支援ネットワーク：神経難病リエゾン	30
<b>C 在宅支援チーム</b>	33
a 在宅主治医（訪問診療医など）	33
b 訪問看護ステーション	36
c 介護支援専門員・居宅介護支援事業所	39
d 薬剤師	41
e 歯科医師	43

<b>V 難病患者の特性と災害時支援ニーズ</b> .....	45
<b>A 災害に対して備えておくこと</b> .....	45
a 自宅の安全確保と備蓄 .....	45
b 避難について（在宅避難・在宅以外の避難） .....	47
c 避難所でのニーズ .....	50
d 安否確認と情報共有 .....	54
e 停電対策と電源確保 .....	56
参考 全国都道府県別在宅人工呼吸器装着者調査2024および患者数等の推移 .....	59
<b>B 医療・ケアニーズが高い難病患者の支援</b> .....	62
a 呼吸障害・気道ケア .....	62
(1) 在宅人工呼吸・吸引 .....	62
(2) 在宅酸素療法 .....	64
b 摂食嚥下障害・食事支援 .....	66
c 炎症性腸疾患など内部障害者 .....	68
d 四肢運動障害 .....	71
e 精神症状・認知機能障害 .....	73
<b>C 災害時の難病治療薬剤の留意点</b> .....	75
<b>VI タイムラインと事前避難入院</b> .....	77
<b>VII 大規模災害での難病患者の状況と援助の実際</b> .....	79
1 東日本大震災での難病患者の状況と課題 .....	79
2 熊本地震における災害時小児周産期リエゾンの発災時の役割と平時の役割 .....	85
3 能登半島地震・豪雨災害と難病患者 .....	90
<b>VIII 主な災害支援チーム</b> .....	95
<b>IX おわりに</b> .....	97

## 執筆者一覧（五十音順）

青木 正志	東北大学医学部 神経内科
板垣 ゆみ	公財) 東京都医学総合研究所 難病ケア看護ユニット
大川 延也	大川歯科医院
奥田 博子	国立保健医療科学院
小篠 史郎	熊本大学病院 小児在宅医療支援センター・熊本県医療的ケア児支援センター
駒井 清暢	国立病院機構 医王病院
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
高橋 宏子	清泉大学 看護学部
千葉 圭子	京都府立医科大学 医学部看護学科
中根 俊成	富山大学 学術研究部医学系
布谷 麻耶	武庫川女子大学 看護学部
林 秀樹	岐阜薬科大学 地域医療実践薬学研究室
藤田 拓司	大阪大学大学院医学系研究科 保健学専攻 神経難病治療・在宅医療学寄附講座
松田 千春	公財) 東京都医学総合研究所 難病ケア看護ユニット
溝口 功一	国立病院機構 静岡医療センター
宮地 隆史	国立病院機構 柳井医療センター
山村 修	福井大学医学部 地域医療推進講座
和田 千鶴	国立病院機構 あきた病院



# I ガイドライン作成の背景と目的

溝口 功一

本書は、難病患者が災害に遭遇した際、適切な支援を行うため、平時から支援者がどのような準備が必要なのか、また、被災地でどのように連携することが重要なのかについて記しました。

2015年（平成27年）「難病の患者に対する医療等に関する法律」が施行されました。2025年（令和7年）4月時点で、指定難病は348疾患で、患者数は1,086,579人になっています<sup>1)</sup>。難病患者の中には、薬剤などの治療により安定した生活を送っている難病患者がいます。一方、人工呼吸器などの医療機器を使用して在宅療養生活を送っている医療・ケアニーズの高い神経系難病患者もいます。

安定した生活を送っている難病患者でも、災害時、避難所に避難すると生活が困難になる難病患者がいます。例えば、食事をとりに行く際、両手でトレイを持って歩くことが難しい難病患者や、避難所で配布される食事では、体調を崩してしまう消化器系難病患者がいます。一方、人工呼吸器装着者など医療・ケアニーズの高い難病患者では、発災後、家族だけで避難することが難しく、支援者の援助が必要になります。

このように、難病患者の特徴は様々で、しかも、置かれている環境などにより変化します。難病患者の災害対策を考えていく上で、難病それぞれの特徴を理解した上で、災害時に必要な支援を、平時から考えていくことが望まれます。

国が示す防災対策の中に、避難行動が困難な人にとって重要な個別避難計画があります。個別避難計画は、災害時、避難行動に支援が必要な高齢者や障害者、あるいは、難病患者など災害時避難行動要支援者が安全に避難できるようにするための計画です。国は2024年（令和6年）3月「難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針および小児慢性特定疾患その他の疾患にかかっていることにより長期にわたり療養を必要とする児童等の健全な育成に係る施策の推進を図るための基本的な方針の一部改正について」<sup>2)</sup>を発出しました。その中で、都道府県等と市町村が難病患者等に関する情報を共有し、難病患者の避難行動要支援者名簿の作成・更新、および、個別避難計画の作成を推進することを働きかけています。

難病患者の個別避難計画を含めた災害対策を考案していくためには、難病の特性を理解し、行政とともに、看護、介護、医療などの多職種が連携し、協力することが必要です。その上で、難病患者の災害対策について、それぞれの地域で知恵を出し合い、安全で安心できる災害対策を実践していくことが期待されます。

本冊子は難病患者の災害対策の現在地とこれからの展望を集めたガイドラインです。少しでも皆様が難病患者の災害対策を考えていくための参考になりましたら幸いです。

## 参考文献

- 1) 難病情報センター 国の難病対策 特定医療費（指定難病）受給者証 所持者数（難病法）<https://www.nanbyou.or.jp/entry/5354>
- 2) 「難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針および小児慢性特定疾患その他の疾患にかかっていることにより長期にわたり療養を必要とする児童等の健全な育成に係る施策の推進を図るための基本的な方針の一部改正について」 厚生発0329第1号 令和6年3月29日 厚生労働省健康・生活衛生局長

## Ⅱ 国の災害対策

奥田 博子

### 1. 日本の国土の特性と災害対策

我が国の国土面積は、世界の0.29%を占めるに過ぎませんが、全世界で発生したマグニチュード6以上の地震の20.8%は日本で発生しています。また、活火山数は7.0%、死者数は0.4%、災害被害額は18.3%など、諸外国に比べて災害が発生しやすい地理的特性があります<sup>1)</sup>。加えて、近年は地球温暖化等の影響によって、甚大な被害をもたらす水害や、異常高温による熱中症のリスクも高くなっており、自然現象に対する防災対策の強化は喫緊の課題となっています。そのため国は、平常時においては堤防の建設や耐震化など、災害がもたらす被害の防止及び、軽減を図るためのハード対策と、ハザードマップの作成や防災教育など、災害時に適切な行動を実現することを目的としたソフト対策の両面から対策を講じています。また、被害が甚大な災害時は、国や非被災地域の自治体職員等の現地派遣による人的支援が積極的に行われています。

### 2. 災害時の対策と主要な法的根拠

#### 1) 災害対策基本法と災害救助法

国は、甚大な被害をもたらす災害の発生後、その教訓を検証し、関連する法制度などを整備してきました。災害対策の本格的な法整備の契機となった災害は、1,000名以上の犠牲者が生じた南海地震1946年（昭和21年）です。甚大な災害が発生した際に、被災者を保護し、社会の秩序を維持するために、国や地方公共団体が協力して応急的な救助を行うことを定めた「災害救助法」を1947年（昭和22年）に制定しました。

しかしその後、死者・行方不明者が5,000名以上、負傷者が約4万人、経済的被害が全国におよぶ甚大な被害をもたらした伊勢湾台風1959年（昭和34年）が発生しました。南海地震をはるかに上回る被害が生じたこの災害の教訓から、災害後の応急救助にとどまらず、災害を予防するための措置、災害後の応急措置から回復に至る復興期を含めた、国民の生命、身体及び財産を災害から保護し、社会の秩序の維持と公共の福祉の確保に資することを目的とする「災害対策基本法」1961年（昭和36年）を制定しました。これにより、国、指定行政機関・指定公共機関、自治体においては、日頃より防災計画を整備することが求められました。この法律によって策定される国の防災計画を「防災基本計画」といい、これをもとに指定公共機関の「防災業務計画」、地方自治体の「地域防災計画」が策定されます（図1）<sup>2)</sup>。

#### 2) 災害要配慮者対策

戦後、最大規模の犠牲者が生じた東日本大震災2011年（平成23年）の検証の結果、高齢者等の避難対応が不十分であったことから、「災害時要援護者の避難支援ガイドライン」の見直しが行われ、新たに「避難行動要支援者の避難行動支援に関する取組指針」<sup>3)</sup>が示されました。また、同年の災害対策基本法の改正において、「高齢者、障害者、乳幼児その他の特に配慮を要する者」を「要配慮者」として定めて、要配慮者のうち災害時の避難に、特に支援を要する者（以下「避難行動要支援者」）の名簿の作成を区市町村へ義務付けました。

さらに、2019年（令和元年）に台風第19号等が発生し、依然として、災害の犠牲者の多くが高齢者などの要配慮者が占めることから、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作成が

## 災害対策基本法（昭和38年；第34条）

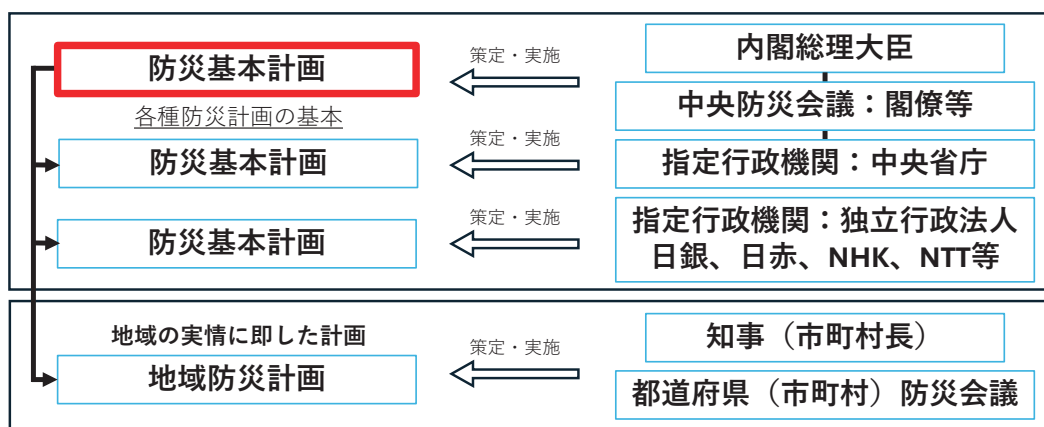


図1 災害対策基本法と防災基本計画

有効であるとし、2021年（令和3年）5月に災害対策基本法が一部改正され、避難行動要支援者ごとに、避難支援を行う者や、避難先等の情報を記載した「個別避難計画」の作成を、区市町村の努力義務としました。また「個別避難計画」の作成に必要な、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し、規定を新設し、避難行動要支援者の避難の実効性を高める措置を講じました。この災害対策基本法の改訂を受け、これまでの「避難行動要支援者の避難行動支援に関する取組指針<sup>3)</sup>」も改訂されました。

本改訂の要点は以下の3点です。

- ①優先度の高い避難行動要支援者についての個別支援計画の作成目標
- ②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
- ③個別避難計画の作成に関する留意事項

このうち、③個別避難計画の作成に関する留意事項として、計画作成に福祉専門職の参画の必要性、避難支援者の確保、避難訓練の実施、個別避難計画の避難支援関係者への共有などが追記されました。

### 3) 難病基本方針および小慢基本方針への災害対策の明記

「難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針」（平成27年厚生労働告示第375号「難病基本方針」）および「小児慢性特定疾患その他の疾患にかかっていることにより長期にわたり療養を必要とする児童等の健全な育成に係る施策の推進を図るための基本的な方針」（平成27年厚生労働告示第431号「小慢基本方針」）の一部が改正され、令和6年4月1日より適応となりました<sup>4)</sup>。その中で、「都道府県は、庁内外の関係者と連携を図るとともに、難病患者（小児慢性特定疾患児童）などに関する情報について、災害時を想定して平時から市町村へ共有する仕組みを構築することが重要である旨を加えること」「市町村長は、災害発生時に円滑かつ迅速な対応ができるよう事前に庁内外の関係者との連携を図り、避難行動要支援者名簿及び個別避難計画の作成を行うことが重要である旨を加えること。また、国は災害時に速やかに避難支援等にあたることのできるよう避難行動要支援者名簿の更新や、これを活用した個別避難計画の作成の推進について、市町村および都道府県に働きかける旨を加えること。」とし、それぞれの基本方針に反映されました。

### 3. 厚生労働省防災業務計画における難病対策

前述（2.1）の、災害対策基本法で定める指定行政機関の一つである厚生労働省の防災業務計画のうち、難病に関する部分について抜粋しました（表1）。

#### 1) 災害予防対策

災害予防対策として平時から、都道府県や市町村は難病患者等の医療の確保のために、地域の医療機関等の協力を求め、連携を強化し、難病患者等の受療状況の把握や、必要な医薬品等の確保に努めることとしています。

#### 2) 災害応急対策

災害時の応急対策では、医療および医薬品の供給体制の確保のため、被災地自治体は、難病患者等の受療状況及び医療機関の状況を把握し、難病患者や患者団体等へ情報を提供し、受療の確保を図ります。国（厚生労働省）は、被災地および近隣における難病患者の療養上、必要な情報を、難治性疾患政策研究班員を通じて把握し、被災都道府県へ提供します。厚生労働省の関連部局（医政局、健康・

表1 厚生労働省防災業務計画（難病対策 抜粋）

第1編 災害予防対策
第2章 保健医療に係る災害予防対策
第8節 個別疾患に係る防災体制の整備
第2 難病等
1 都道府県及び市町村は、難病患者、小児慢性特定疾病児童等（以下「難病患者等」という。）に対する災害時の医療を確保するため、医療機関等の協力を求めるとともに、連絡体制を整備するなど、難病患者等の受療状況及び医療機関の稼働状況の把握並びに必要な医薬品等の確保に努める
2 厚生労働省健康・生活衛生局は、都道府県が行う難病等に係る防災体制の整備に関し、必要な助言及びその他の支援を行う
第2編 災害応急対策
第2章 保健医療に係る対策
第10節 個別疾患対策
第2 難病等（図2参照）
1 難病患者等への医療を確保するためには、医薬品等（例：ALS等の在宅人工呼吸器用酸素、クローン病の成分栄養、膠原病のステロイド系薬品）の確保が必要であることから、次の方法により難病等に係る医療の供給体制を確保する
(1)情報収集及び連絡
①被災都道府県・市町村は、被災地及び近隣における難病患者等の受療状況及び主な医療機関の稼働状況を把握し、広報紙、報道機関等を通じて難病患者や患者団体等への確かな情報を提供し、受療の確保を図ること。
②厚生労働省健康・生活衛生局は、難治性疾患政策研究班員を通じて把握した被災地及び近隣における難病患者等の受療状況、主な医療機関の稼働状況及び療養上必要な情報について、被災都道府県へ提供すること
(2)医薬品等の確保
被災都道府県は、把握した医療機関における医薬品等の確保状況に基づき必要な措置を講ずること
2 厚生労働省医政局、健康・生活衛生局及び医薬局は、前項に掲げる措置に関し、必要な助言及びその他の支援を行う

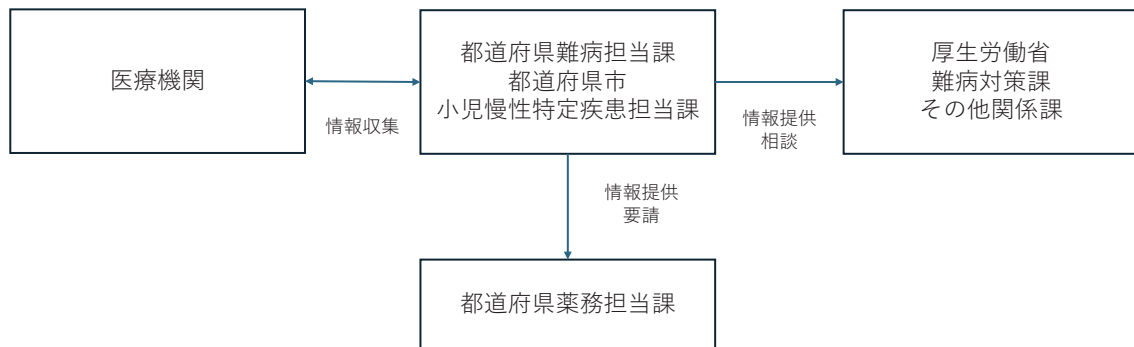


図2 難病患者等への医療確保体制 情報収集及び連絡（厚生労働省防災業務計画 第2編第2章第10節 第2関係）

生活衛生局、医薬局）は、被災都道府県の医療や医薬品の確保のために必要な助言や支援を行うとされています（図2）。

#### 参考文献

- 1) 内閣府 防災白書, 1, 災害を受けやすい日本の国土  
<https://www.bousai.go.jp/kaigirep/hakusho/h18/bousai2006/html/honmon/hm01010101.htm>（閲覧日：2025年10月23日）
- 2) 内閣府（防災計画）<https://www.bousai.go.jp/taisaku/keikaku/index.html>（閲覧日：2025年07月11日）
- 3) 内閣府（防災担当）避難行動要支援者の避難行動支援に関する取組指針 平成25年8月（令和3年5月改定）  
<http://www.bousai.go.jp/taisaku/hisaisyagyousei/youengosya/r3/pdf/202105shishin.pdf>（閲覧日：2025年10月23日）
- 4) 「難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針および小児慢性特定疾患その他の疾患にかかっていることにより長期にわたり療養を必要とする児童等の健全な育成に係る施策の推進を図るための基本的な方針の一部改正について」令和6年3月29日 健生初0329第1号 厚生労働省健康・生活衛生局長通知
- 5) 厚生労働省防災業務計画（令和7年4月修正）  
<https://www.mhlw.go.jp/content/001472779.pdf>（閲覧日：2025年10月23日）

# Ⅲ 難病とは～難病患者の災害対策の必要性

小森 哲夫

## 1. 難病とは

日本における難病は、2015年（平成27年）に施行された「難病患者に対する医療等に関する法律」（難病法）<sup>1)</sup>で規定されています。それは、（1）発病の機構が明らかでなく、（2）治療の方法が確立していない（3）希少な疾病であって、（4）長期の療養を必要とするものと記載されています。これに該当する疾患数を正確に把握することは困難ですが、海外では（1）から（3）に該当する疾患は7000疾患程度という報告<sup>2)</sup>があります。また、厚生労働省の難治性疾患政策研究事業で調査対象とする疾患も1000疾患以上あると言われています。

さらに、これらの4つの条件に該当する疾患において、（5）患者数が本邦において一定の人数に達しないこと、（6）客観的な診断基準（またはそれに準ずるもの）が確立していることの2条件を満たす疾患を指定難病として医療費助成の対象と定めています。ここで、一定の人数とは総人口の0.1%程度とされていますので、総人口を約1億2000万人とすると、その0.1%である12万人を基準として考えることになりそうです。また、指定難病として登録される疾患に関しては、上記研究事業の領域別基盤研究分野として64研究班が診断基準を作成しています。難病法上の難病の定義と指定難病の要件を図1にまとめました。

厚生労働省は難病を14疾患分野（表1）としてまとめています。「難病患者の総合的地域支援体制に関する研究」班のこれまでの研究で、14分野それぞれで必要とする支援の特徴が異なることが示されています。図2は、2017年（平成29年）から2018年（平成30年）にかけて10,513名の難病患者の生活実態を調査する中で様々な要素の1年間の変化を分析した結果<sup>3)</sup>です。病状の進行と日常生活動作（ADL：activity of daily life）の変化の2軸を用いると難病は疾患分野別に大きく3つの類型に分かれました。具体的には、神

2015年1月に難病法施行  
(難病の患者に対する医療等に関する法律)



図1 難病とは？

表 難病の疾患群別14分野

神経・筋疾患	血液疾患
代謝疾患	腎・泌尿器疾患
染色体・遺伝子異常	呼吸器疾患
免疫疾患	皮膚・結合組織疾患
循環器疾患	骨・関節疾患
消化器疾患	聴覚・平衡機能疾患
内分泌疾患	視覚疾患

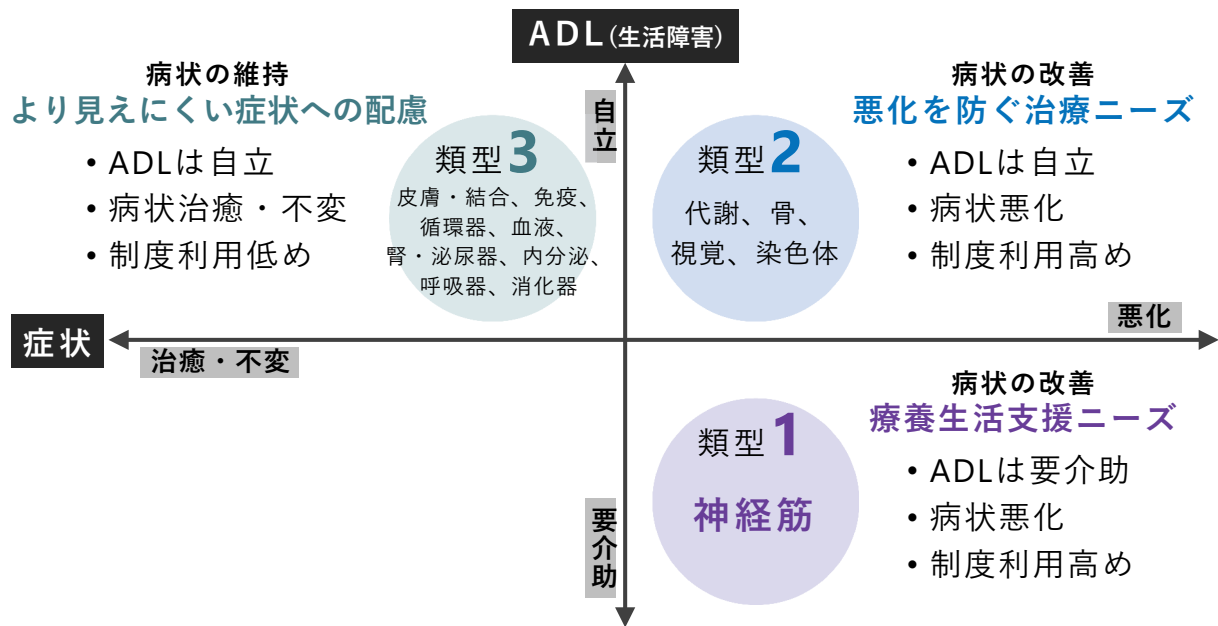


図2 指定難病の類型化と支援ニーズ

※平成29年度、30年度難病患者生活実態調査を行った。約15,013件の回答から、病状の変化、ADL、制度利用の1年間の変化を評価し、分野別にクラスター分析を実施した。

- 中山優季ら、日本難病看護学会誌26(2):173-184,2021
- 中山優季ら、令和2年度難病患者の総合的地域支援体制に関する班会議にて報告 (2020.8.31) を参考に作成

経系難病は他の分野と異なり、医療機関での診療だけでなくADLの変化につれて訪問看護や介護に加えて障害福祉などの支援が必要であり、消化器系難病や免疫系難病は医療機関での診療により病状が落ち着くことが多くADLも保持されるので、仕事を含む社会生活の維持として仕事と治療の両立支援が肝心となるなどです。もちろん、両方の要素を持ち合わせる疾患分野もあります。個々の患者で必要とする支援が様々であることは当然ですが、難病全般の傾向として支援の多様性を理解することが必要と思われます。

ただ、これから未来の難病を理解するためにはこれまでの歴史と知識に加えて、人工知能 (AI: artificial intelligence) の利用を含む新たな医療の進歩や社会生活を支えるテクノロジーの進歩にも注目する必要があるでしょう。医療に関しては、免疫や抗体治療、遺伝子操作、iPS細胞を使った創薬や既存治療薬の適応拡大などで、AIを利用することにより効率性を高められるはずで、これらは難病法で規定された(1)と(2)の条件を徐々に乗り越えていくことを意味します。また、テクノロジーの発展で長期療養における生活の利便性が改善するでしょう。遠隔医療や遠隔リハビリテーションの利用で専門的医療へのアクセスが簡便となったり、仮想現実 (VR: virtual reality) および拡大現実 (AR: advanced reality) などを利用して生活の質 (QOL: quality of life) が改善していくことで実感できると思います。

なお、難病法は医療のみならず難病患者が社会で生きる際に必要な支援についても定めています。2021年(令和3年)には見直し<sup>4)</sup>が行われ、難病相談支援センターと保健所の協力強化で地域における相談支援体制を強化すること、小児慢性疾病に指定されている小児発症の指定難病患者が成人期の医療・相談支援へスムーズに移行を図る方策、医療機関での両立支援、重症度分類で難病指定を受けられなかった患者の難病認定票交付など多岐にわたって現実に適応する法律となるように努力がなされています。今後とも

時代に即した見直しが求められます。

## 2. 難病患者に特段の災害対策が必要な訳

地震のみならず台風や豪雨、強風、火山活動による降灰など毎年のように被害が発生する日本に暮らす場合、全ての人に災害への備えが求められています。国の司令塔機能は内閣府（防災担当）ですので、その施策として国民が知るべき国の対策を知ることは大切ですが、難病患者に対する難病の特徴を理解した対策を講じておくことも極めて自然なことと思われまます。大切なのは、対策の内容です。難病患者は医療支援を必要としている人たちで、しかも一般的な疾患では使用しない薬剤を服用していたり、医療処置による生命維持や病状維持を必要とする場合があります。自分では移動することができない、日常生活の多くに介護が必要で避難に困難を伴う患者もいます。

しかし、先に図2に示したように14疾患分野それぞれに疾患の経緯に特徴があり、疾患や分野によって必要となる対応策は異なるはずです。また、患者ごとに異なる療養生活のスタイルがあります。医療の進歩によって治療薬を服用していれば、健常者と同じように避難所を使える方もいます。一方で、人工呼吸器を装着しているなど医療依存度が高く、避難そのものが困難な方もいます。難病患者の多くは災害時に災害弱者になりやすく自助、共助、公助の全てを活用しないと災害を乗り越えることも大変です。つまり、難病患者・家族は平時から災害時を想定しておくこと、支援する立場の人は基礎自治体の担当者、保健所保健師を含めて災害時の避難行動を明らかにした対応策の話し合いをして災害時個別避難計画という患者ごとにオーダーメイドされた災害時の対応計画を決めておくことが大切です。いつどこにどうやって避難するか、避難時の持ち物は何か、必要な連絡先はどこか、手助けの確保はどうするかなどが災害時個別避難計画の内容例です。なお、これらは、本ガイドラインの項目に沿って詳細に後述されます。

### 参考文献

- 1) 難病の患者に対する医療等に関する法律（平成二十六年法律第五十号）<https://laws.e-gov.go.jp/law/426AC0000000050>
- 2) Orphanet <https://www.orpha.net/>
- 3) 中山優季, 他, 日本難病看護学会誌, 26 (2), 173-184 (2021)
- 4) 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あり方に関する専門委員会 令和3年7月

# IV 難病患者の災害対策に関する平時・災害時の各機関の役割

## A 行政

### a 都道府県本庁

奥田 博子

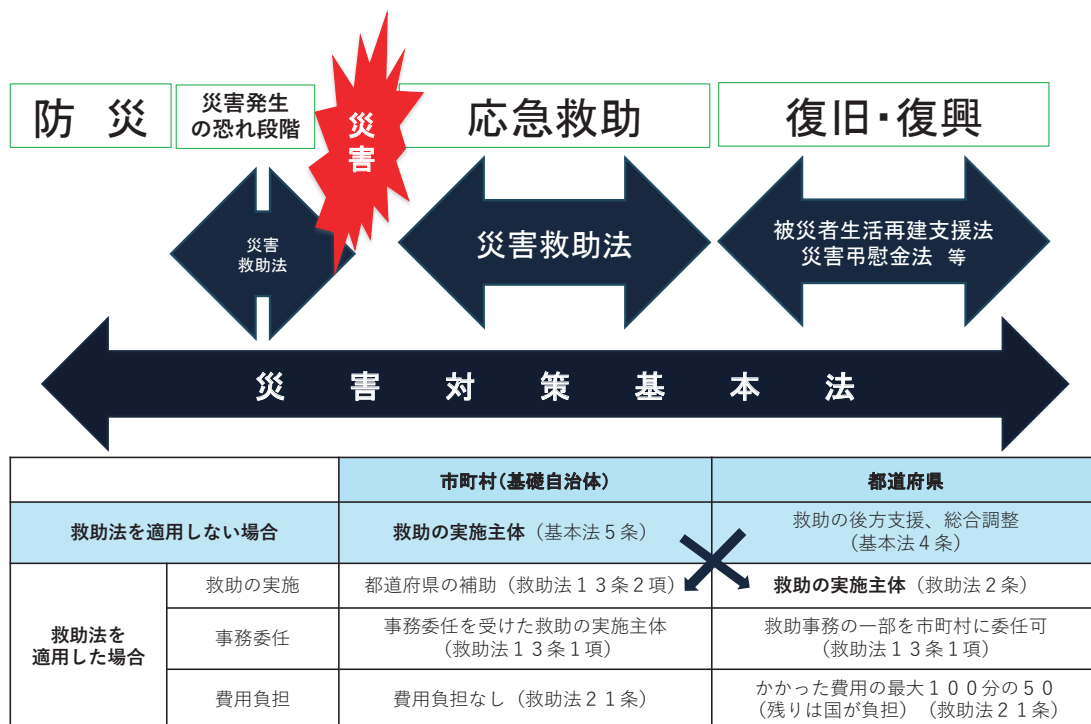
#### 1. 災害対策における都道府県の責務

災害対策の主体は、地域住民に最も身近な基礎自治体である市町村が救助の実施主体となり（災害対策基本法5条）、その際、都道府県は救助の後方支援、総合調整を担います（災害対策基本法4条）。一方で、災害救助法が適応される甚大な災害発生時の、救助の実施主体は都道府県です（災害対策基本法4条）。ただし、都道府県は、災害救助事務の一部を市町村へ委任することが可能であるため、市町村は事務委任を受けた救助の対応が求められることになります（図）。

#### 2. 災害に備えた平時の難病対策における役割

##### ① 難病医療提供体制の構築

都道府県は、日頃から、入院治療が必要となった難病患者に対し、適時に入院施設の確保を図るとともに、早期に診断ができ、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体制を整備し、難病の患者及びその家族が地域で安心して暮らすことができるよう環境を整えることを目的として難病医療提供体制事業に取り組んでいます。事業の内容としては、地域の医療機関の連携により、難病診療連携



(出典：内閣府・防災情報のページ「災害救助法等担当者全国会議」改変)

図 災害対策基本法・災害救助法

拠点病院、難病診療分野別拠点病院、難病医療協力病院をそれぞれ指定し、難病医療提供体制の整備を図るとともに、難病医療連絡協議会を設置し、難病の初診から診断までの期間の短縮や医療従事者、患者家族等に対する医療提供体制の情報提供を行うなど、県内外の診療ネットワークの構築を推進しています。このような、難病医療提供体制の構築において、災害時の連携や支援についても情報共有や協議を図ることが望まれます。

## ②都道府県の地域防災計画

都道府県の地域防災計画は、国の防災計画である「防災基本計画」をもとにして作成されます。各都道府県下の、難病患者にかかわる地域の医療・保健・福祉などの実情を踏まえ、災害時の被害を予防するための予防対策と、災害時の被害を最小にとどめるための応急対策について、関係各機関との連携、役割分担を含む、具体的な計画および役割を明確に位置付けることが重要です。

## ③個別避難支援計画

難病対策は都道府県と保健所が主体となって対策を推進しています。在宅難病療養者は、人工呼吸器、酸素療法、胃瘻などの医療的措置を必要とする場合が多く、災害時には医療機器の電源確保や薬剤の継続供給が不可欠です。そのため、個々の疾患特性や、病状の進行や療養状況に応じた個別避難支援計画の作成が必要です。しかし、災害時の避難行動要支援者名簿の作成や、個別避難支援計画の作成の主体は市町村です。そのため、これらの対策の対象となる在宅難病療養者が、自ら、市町村へ申請をしなければ、災害対策の対象者から漏れる可能性が生じます。そこで、都道府県は、難病患者の居住する市町村の「避難行動要支援者名簿」や「個別避難計画」の作成について、広報などにより患者や家族へ周知します。さらに、災害対策基本法の規定に基づき、市町村から都道府県に対して難病患者等に係る情報提供の求めがあった場合は、個人情報保護条例における「法令に定めのある場合」等に該当するものとして市町村に情報提供を行うことがある点についても周知し、在宅難病療養者の個別の災害対策の推進に努めます。

## ④在宅難病療養者の支援関係者との対策推進のための取り組み

保健所や市町村、地域の医療・福祉・介護などの在宅難病患者支援に関わる支援従事関係者が、災害対策において必要な知識・技術の習得を目的とした研修会や、関係者間の連携の推進や災害対策の検討のための関係者会議などを開催します。

また、災害やそれに伴う停電の発生などにより、在宅難病療養者の生命維持に危機が及ぶおそれがある場合を想定し、都道府県と、人工呼吸器等の専門業者間において、災害時における安全確保に関する協定を締結することや、県が市町村や消防本部に通報するなどの安全確保に必要な措置を講じるなどの対策の検討も望まれます。

# 3. 災害時の難病対策における役割

## ①保健医療福祉対策本部の設置と災害時の難病医療提供体制の整備

災害が発生した際には、都道府県知事を対策本部長とする災害対策本部が設置されます。そして災害対策本部の下に、各都道府県における保健医療活動に係る体制の整備、保健医療活動チームの派遣調整や連携、保健医療福祉活動に関する情報の整理及び分析等の保健医療活動の総合調整を行うための、保健医療福祉調整本部を設置することとされました<sup>1)</sup>。難病対策においては、都道府県庁の難病所管課が中心となり、都道府県下の難病医療に係る状況や、在宅療養者の被災による影響を、広域的・一元的に収集した上で、本庁内の医療・介護・福祉・障がい担当課・薬務主管課・医務主管課などの関連所管部署の代表者

や、難病医療連絡協議会、難病診療連携コーディネーターなどと連携し、災害発生時の難病患者に必要な医療が途絶しないための必要な対策を講じます。

## ②災害時の難病医療関連情報の周知・広報

災害発生後の、難病患者の医療や介護に関連する情報を収集し、保健所や市町村、難病患者団体などへ情報提供を実施するとともに、都道府県庁のホームページなどを活用し、難病患者・家族などへ広く情報を提供します。

## 参考文献

---

- 1) 厚生労働省 8 課局部長通知. 科発0331第10号、医政発0331第100号、健生発0331第52号、感発0331第20号、医薬発0331第60号、社援発0331第69号、障発0331第27号、老発0331第13号、「大規模災害時の保健医療活動に係る体制の強化について」令和7年3月31日

## b 保健所

千葉 圭子

保健所は、1972年（昭和47年）に施行された難病対策要綱施行以来、難病対策において医療体制整備・療養生活支援を推進してきました。現在、地域保健法（1994年（平成6年）制定、1997年（平成9年）施行）により定められた地域保健対策の推進に関する基本的な指針（2012年（平成24年）7月31日厚生労働省告示第464号）（2023年（令和5年）3月27日最終改正）、地域における保健師の保健活動に関する指針（2013年（平成25年）4月19日健発0419第1号、厚生労働省健康局長通知）において保健所における難病保健活動の推進および災害対策等健康危機管理の拠点としての役割が位置づけられています。また、難病保健事業については、難病特別対策推進事業実施要綱（1998年（平成10年）4月9日健医発第635号）（最終一部改正 2023年（令和5年）9月29日健生発0929第10号）の難病患者地域支援対策推進事業（表1）として地域の医療機関や市町村福祉部局等の関係機関との連携の下に地域実情に応じた事業（表1）を行っています。

### 1. 難病患者に対する保健所の役割

前述の法的根拠に基づき、難病保健対策を実施する保健所には災害に備えた保健活動として次の役割があります。

- 1) 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支援体制を整備すること。
- 2) 保健所管内または医療圏の保健・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・理解を深めること。
- 3) 市町村が災害時個別避難計画を作成するにあたり、難病患者について、広域的・専門的な立場から市

表 難病患者地域支援対策推進事業

事業名	概要
(1) 在宅療養支援計画策定・評価事業	要支援難病患者に対し、個々の患者等の実態に応じて対象患者別の在宅療養支援計画を作成し、各種サービスの適切な提供に資する。適宜、評価し改善を図る。
(2) 訪問相談事業	要支援難病患者やその家族が抱える日常生活上及び療養上の悩みについて個別の相談、指導、助言等を行うため、保健師や看護師等を訪問相談員として派遣する。
(3) 医療相談事業	患者等の療養上の不安の解消を図るため、難病に関する専門の医師、保健師、看護師、社会福祉士等による相談事業を実施する。
(4) 訪問相談・指導事業	要支援難病患者やその家族の日常生活及び療養上の悩みに対する相談・指導等を行うため、専門医、主治医、保健師、看護師、理学療法士等による訪問相談・指導（診療も含む。）事業
(5) 難病対策地域協議会の設置	難病法第32条に規定する難病対策地域協議会を設置し、地域における難病患者への支援体制に関する課題について情報を共有し、地域の実情に応じた体制の整備について協議を行う。
(6) 難病対策地域協議会と小慢対策地域協議会の連携	難病患者及び小児慢性特定疾病児童等への支援体制整備を図り、医療等を切れ目なく提供するため、小慢対策地域協議会との連携に努めること。
(7) 多機関の協働による包括的支援体制構築事業との連携	難病患者等複合的な課題を抱える要援護者に対する包括的な支援システムを構築するため(1)から(5)までの事業と連携を図る。

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こと。

- 4) 発災時は医療的措置が必要な重症難病患者等の安否確認、難病患者の被災状況に関する課題整理を行い、各保健所に設置された保健医療福祉調整地域本部及び本庁所管課等に報告・連絡・相談を迅速・的確に行うことにより必要な支援体制を確保し、市町村及び関係機関と連携し情報提供・療養支援を実施すること。

## 2. 平時の難病保健活動

難病患者の特性として、専門医療の必要性が高い、医療的ケアが必要、福祉・介護制度利用者が多い、病状が不安定で環境に影響されやすいといった、災害による避難生活弱者が多く含まれています。また、保健所は、平時から管内の難病患者情報（疾患別罹患者数、居住地、医療的ケア、福祉・介護制度利用状況等）をデータ化し、災害時に備えた避難・支援体制構築に向けた活動を行います。

○健康危機管理の拠点として、平時から難病患者の保健・医療・福祉・介護実態を把握するための情報を収集・分析し、地域課題に対する対応策について企画立案・実施、リスクコミュニケーションを行います。

○難病に関する知識の普及を図るとともに学校、企業、住民組織団体等のソーシャルキャピタルを広域的に醸成し、難病患者の療養生活支援にその活用を図ります。

○難病患者の健康課題を把握し、医療機関間の連携調整、医療サービスと市町村による保健サービス及び福祉サービスとの連携に係る調整を行うことにより、地域において保健、医療、福祉に関するサービスが包括的に提供されるよう市町村や関係機関等と重層的な連携体制を構築します。

○広域災害・救急医療情報システム等を活用し、難病に関する地域医療・救急医療の量的及び質的な提供状況を把握し、地域の医師会及び消防機関等の救急医療に係る関係機関と調整を行うことにより、地域における医療・搬送体制等の確保に努めます。

○保健衛生部門、地域の難病患者支援関係機関及びボランティア等を含む関係団体と連携・調整することにより、災害時の安否確認・搬送体制の整備に努めます。

○平時から難病対策地域協議会を活用し、管内の市町村、関係教育機関及び医師会、歯科医師会、薬剤師会、看護協会、栄養士会等の専門職能団体等の地域保健に係る知見を有する人材が所属する機関との連携を図ります。

○市町村・支援関係者と平時から連携し、難病疾患の特性に対応した避難所設営について提案します。

○市町村に難病患者の災害時個別避難計画作成の必要性について理解を得て、医療的ケアが必要な難病患者に対しては市町村および関係機関とともに災害時個別避難計画・療養支援計画を立てるよう努めます。保健所保健師は、平時の個別支援活動で得られた難病患者の情報を、市町村が作成する災害時個別避難計画に活かし、災害時でも平時の療養生活が可能限り継続できる体制づくりを目差すことが必要です。

なお、個別避難計画作成において留意すべき点は次の通りです。

・個別避難計画作成のための情報収集については、難病患者の場合は、令和3年5月改正の避難行動要支援者の指針の内容、都道府県の情報提供の仕組みを確認し、本人参加や支援者の了解を得られる形での計画作成が基本のため、関係者と共に計画作成を進めていく事が必要です。

・各保健所の難病患者調整会議または事例検討会等で個別に検討し、療養生活支援に携わる関係者との連携方法や避難方法などが記載されている情報を、個別避難計画の中に組み入れるまたは計画に添付するなどにより活用する工夫をしていくことが必要です。

- ・避難後の疾患の悪化予防や生活環境の変化に伴う体調の変化等の二次健康被害を予防するために、どこに避難するのかを避難計画作成時に本人・家族の意向を踏まえて十分に協議することが必要です。
- ・個別避難計画に準じた避難訓練を定期的の実施することで、実効性の高い計画に見直ししていくことが重要です。

### 3. 災害発生時の難病保健活動

- 保健所は地域防災計画、災害時対応マニュアル、アクションカード等に基づき行動すると共に、難病患者の安否確認・避難支援等が事前に作成した個別避難計画に基づき実施できているか確認します。
- 災害対策本部、保健医療福祉調整地域本部と連携し、難病患者の安否確認、被災状況等の情報を提供します。
- 保健・医療・福祉・介護サービス等が継続して受けられるよう、支援関係機関と調整を行います。
- 二次健康被害を予防するため、定期的に身体状況、療養状況等を把握し、必要な医療・福祉サービスの提供や療養生活の改善に努めます。

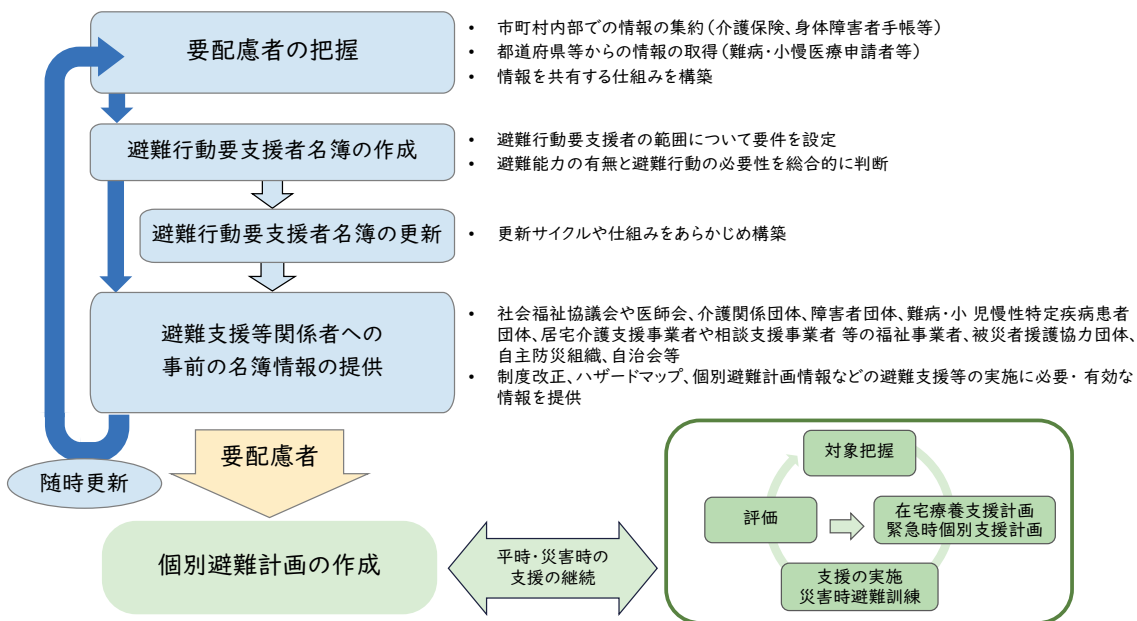


図1 難病患者の避難行動要支援者名簿および個別避難計画の作成の流れ

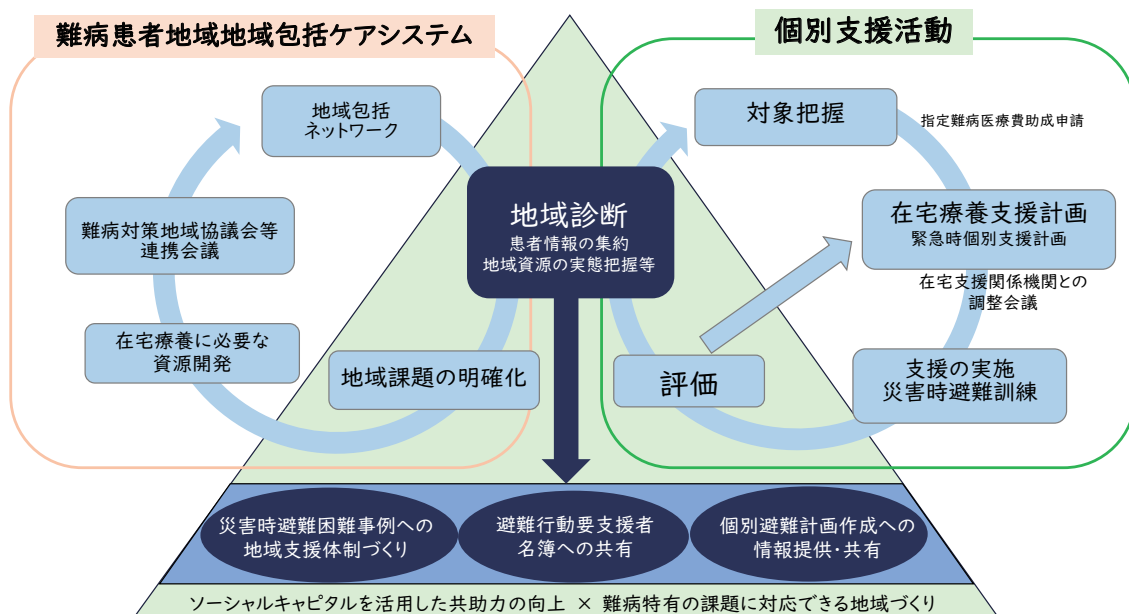


図2 災害に備える平時の難病保健活動

## c 市区町村

千葉 圭子

市区町村は、最も住民に身近な自治体であり、利用頻度の高い保健サービス及び福祉サービスを地域の特性や住民のニーズを踏まえて一体的に実施できる体制を整備することが必要です。また、これに加えて学校、企業、住民団体等の地域の幅広い主体との連携を進め、平時に住民との協働による地域づくりを推進しています。災害時対策においても、これらの取組と一体化し、自助・共助・公助による支援体制の整備に務め、災害に強い地域づくりを行うことが重要とされています。

難病保健対策については保健所が保健・医療に関する業務を担っていますが、多くの難病患者は福祉・介護制度を活用した療養生活を行っており、市区町村では平時より保健・福祉・介護部門は当該市町村の危機管理部門（または災害対策部門）と連携し災害時の対応について情報共有しつつ、保健所及び地域の関係機関とも連携・協働して難病患者の在宅支援を行うことが求められています。また、保健所で開催される難病地域対策協議会に参加し、地域の難病患者の療養実態の把握や課題について共有しています。これら平時の連携を基盤とし、災害対策基本法の改正により市町村に定められた避難行動要支援者名簿（義務）及び個別避難計画（努力義務）の作成対象者に難病患者の情報が含まれることが期待されており、特に個別避難計画、避難所設営については、地域の難病疾患の特性を踏まえた計画作成や環境整備が図れるよう、保健所等との協議を重ねることが望まれています。

### 1. 難病患者に対する市町村の役割

#### 1) 平時の難病患者に関する対応

##### (1) 避難行動要支援者名簿の作成（義務）

災害対策基本法第49条の10により、市町村は避難行動要支援者の把握に努めることとされ、地域防災計画により避難行動要支援者名簿を作成する義務とされています。記載事項は、下記の内容となっています。

【避難行動要支援者名簿には、避難行動要支援者に記載する事項】

- |                            |                 |      |          |
|----------------------------|-----------------|------|----------|
| 1 氏名                       | 2 生年月日          | 3 性別 | 4 住所又は居所 |
| 5 電話番号その他の連絡               | 6 避難支援等を必要とする事由 |      |          |
| 7 避難支援等の実施に関し市町村長が必要と認める事項 |                 |      |          |

また、市町村は、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ます。実際には、介護保険や身体障害者手帳の申請情報から、要介護状態区分別や障害種別、障害支援区分別に把握できます。障害児の場合は障害支援区分がないですが、保護者のみでは避難行動が困難である可能性の高い重症心身障害児や医療的ケア児は、障害児通所支援における基本報酬や加算の情報により把握する方法があります。しかし、難病患者に係る情報については、市町村で把握していない場合があるため、保健所と連携し、積極的に必要な情報の取得に努めることが必要です。なお、保健所への難病患者の情報提供の依頼及び提供に際しては、法令に基づく依頼又は提供であることを、書面をもって明確にしておくことが必要です。

##### (2) 個別避難計画の作成（努力義務）

災害対策基本法第49条の14で、市町村は、地域防災計画の定めるところにより、名簿情報に係る避難行動要支援者ごとに、当該避難行動要支援者について避難支援等を実施するための計画（以下「個別避難計画」という。）作成の努力義務が記されています。

**【個別避難計画の記載、記録事項】**

第49条の10 第2項第1号から第6号までに掲げる事項

- ①避難支援等実施者の氏名又は名称、住所又は居所、電話番号その他の連絡先
- ②避難施設その他の避難場所及び避難路その他の避難経路に関する事項
- ③避難支援等の実施に関し市町村長が必要と認める事項

・難病患者の個別支援計画を作成するにあたり、人工呼吸器等医療機器装着者については、電源確保、療養生活を維持するための医療器機、個々の病状・障がい等に応じた福祉・介護用物品、特殊医薬品など、疾患や患者の症状に応じた個別性の高い支援計画が必要になります。特に、避難時の必要物品、移動手段、避難所などの療養場所における環境整備が、避難後の病状変化に大きく影響しますので、保健所に情報提供を求め、計画作成を保健所、関係機関と共に協議し作成することが必要であり、上記3項目にこれらの留意事項を別途添付するなどにより、実行性の高い支援計画を立て、定期的に見直し、避難場所についても都度検討していくことが重要です。なお、作成した計画の避難方法・体制により避難訓練を実施し、実行性を高めておくことが必要です。

## 2) 災害時の難病患者に関する対応

### (1) 安否確認

難病患者の安否確認については保健所が行う場合もあり、事前に個別避難計画により役割、情報伝達方法等を確認しておき、情報共有に務めます。

### (2) 避難所設営

難病患者の多くは神経・筋疾患、消化器疾患、膠原病です。医療機器（人工呼吸器、酸素濃縮器、吸引器など）を使用するための電源、摂食障害者への栄養療法が可能なスペース（栄養剤、栄養補助剤等の保管場所）、特殊な医薬品・衛生材料等の清潔な保管場所、バリアフリー、十分な数の洋式トイレの設置、医療処置のできる個室など環境整備に加え、体調悪化に伴う緊急時対応の可能な救護室や専門職による体制など、地域の難病患者の実態を踏まえた避難所設営についての工夫が必要となります。

なお、難病患者の場合、療養生活上の環境が変化した事により病状が悪化する恐れがあるため、避難所に行かず自宅での避難生活を選択する場合があります。特に、自宅での電源確保が可能である場合、家屋の倒壊や浸水被害がない場合、人工呼吸器装着者は、避難移動によるリスクを回避し自宅での療養生活を継続することが多くみられますので、平時に利用していた医療や福祉・介護サービスの継続利用による療養支援の可能性の有無等について保健所や各関係機関と情報共有し、医療・福祉・介護サービスが継続的に支援できるよう早期に調整していくことが必要です。

## B 医療機関

### a 難病診療連携拠点病院・難病医療連絡協議会

宮地 隆史・溝口 功一

難病特別対策推進事業実施要綱<sup>1)</sup>に示されている難病医療提供体制整備事業では、都道府県の役割として、難病診療ネットワークの病院、保健所、関係市区町村等の関係者によって構成される難病医療連絡協議会を設置することが挙げられています。難病医療連絡協議会の役割として、患者動向や医療資源などの地域の実情を踏まえ、難病診療連携拠点病院・難病診療分野別拠点病院・難病医療協力病院を指定し、難病の医療提供体制のあり方、連携の手順や方策などについて、関係者間で協議するとされています。また、2018年（平成30年）4月に発出された「難病の医療提供体制の構築にかかる手引き」（以下、「手引き」）<sup>2)</sup>では、指定を受けた難病診療連携拠点病院・難病診療分野別拠点病院・難病医療協力病院は都道府県内において診療ネットワーク（以下、難病診療ネットワーク）を構築することが求められています。

また、2024年（令和6年）3月29日改正された「難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針<sup>3)</sup>」第八（2）ケおよびコに記載されているように、都道府県と市町村には、災害時を想定して、都道府県等と市町村が難病患者等に関する情報を共有する仕組みを構築する必要性と、避難行動要支援者名簿の作成と更新、および、個別避難計画の作成を推進することが求められています。

近年の災害発生状況などに加え、難病患者は医療の必要度が高いことから、難病診療ネットワーク病院は医療面から個別避難計画の作成を支援するとともに、難病診療ネットワークとして災害時の難病医療提供体制を構築することが望まれます。以上を鑑み、難病医療連絡協議会において災害時の難病医療提供体制などを協議することが必要、かつ、適切であると考えます。

以下に、平時から、難病診療連携拠点病院を中心として、難病医療連絡協議会において協議しておきたい事項、および、難病患者に対する災害対策の啓発について示します。

#### 1. 難病医療に関わるネットワークの構築と難病患者情報の共有

平時から、難病医療ネットワークの病院が難病患者数、中でも人工呼吸器装着者など医療とケアニーズの高い難病患者を把握しておくこと、および、災害時避難行動要支援者個別避難計画の策定状況を把握することは災害時の支援を考えていく上で、重要な情報です。難病診療ネットワークの病院は都道府県、保健所、あるいは、市町村とこうした情報を共有してください。

また、このような難病診療ネットワークの病院と都道府県、保健所、および、市町村と連携していることは災害時にも有用です。例えば、入院が必要となった難病患者の受入病院の選定などの情報を保健医療福祉調整本部に情報提供するなど円滑な支援に結びつけることができます。そのためには、難病診療ネットワークの病院、都道府県、保健所、市区町村が、災害時の情報共有の流れをあらかじめ確認しておくことが望まれます。また、都道府県外への搬送が必要な場合も想定されます。難病診療連携拠点病院は、学会等と連携し、受入病院の情報提供を準備しておくことが必要です。そのほか、保健医療福祉調整本部から、難病患者と関連した情報提供が必要とされた場合には、難病診療連携拠点病院が中心となって対応できるようにしておくことが望ましいと考えています。

近年、地理情報システム（GIS：Geographic Information System）を用いて、人工呼吸器装着者などの位置情報に加えて、安否確認、支援の必要性を表示できるシステムが用いられ始めています。患者情報などの取り扱いに配慮した上で、普及することが期待されます。

災害時、難病患者被災情報の流れなどについては、都道府県が実施する防災訓練などで確認しておく必要があります。また、なお、難病診療連携拠点病院をはじめ、難病診療ネットワークに加わっている病院は、地域でも中核病院として機能しており、多くが災害拠点病院として指定されていることが推測されます。したがって、災害時には、広域災害救急医療システム（EMIS）の情報を利用できますので、災害時における難病医療に特化した情報システムの必要性については、難病医療連絡協議会で協議しておく必要があります。

## 2. 災害時、難病患者相談窓口設置などについて

災害時、避難生活を送る難病患者は、病状の悪化への対応方法、治療の継続、薬剤の相談、リハビリテーションの希望などさまざまな課題を持つことが予測されます。その際、専門医による支援が必要になることも想定されます。こうした事態に備えて、患者から専門医に連絡できる相談窓口を設置するなどの対応が望ましいと考えます。こうした窓口の必要性や設置方法などについて、難病医療連絡協議会で協議してください。

## 3. 難病患者の災害対策に関する啓発について

指定難病には神経筋疾患、消化器系疾患、免疫系疾患など14疾患群348疾患が指定されています。それぞれ発症年齢、病状などが異なり、災害時の対処法や支援のあり方も異なります。したがって、難病患者や家族に災害に対する備えの必要性を啓発してください。

在宅療養中の難病患者支援に関わる介護支援専門員、看護職、介護職、および、市区町村で避難所の運営に関わる職員の方々などに対する啓発も重要です。とくに、介護支援専門員等は避難行動要支援者個別避難計画作成に関わる機会があり、難病患者の病状の特徴、難病患者の避難や避難生活での留意点を理解することは、個別避難計画作成や発災後の支援を考えていく上で有用です。また、一般住民に対して、難病に関する理解を深めてもらうことは避難生活を送る上で有用であると考えられます。

また、人工呼吸器装着者など電源を必要とする医療機器を使用している場合には、停電に対する電源確保対策が必須です。医療機関に勤務する臨床工学士（CE：Clinical Engineer）や人工呼吸器取扱会社から人工呼吸器の取扱方法、バッテリー交換方法などの説明と練習とともに、非常用電源としての発動発電機、蓄電池、あるいは、電動車などの利用方法に関する説明が必要です。なお、発動発電機や蓄電池を購入する場合、都道府県や市町村からの補助金についても、医療ソーシャルワーカー（MSW：Medical Social Worker）などから患者、家族に説明してください。

難病患者が使用している薬剤は、降圧剤などのように処方される頻度が多くはありません。その一方で、必要な薬剤が使用できない場合には、病状の悪化のみならず、生命の危機にまで及ぶことも考えられます。したがって、残薬がある場合には、1～2週間程度備蓄しておく必要があります。ただし、使用できる期

限がありますので、患者・家族が薬剤師に相談することが必要です。また、避難時に持参できなかったなど、避難した際に薬剤の持ち合わせがなくなってしまった場合には、救護所などで相談するように患者・家族に説明することも必要です。

なお、避難する際には、お薬手帳を必ず持参するよう指導してください。

以上、難病診療連携拠点病院を中心とした災害時に備えたネットワークの整備と難病患者への災害対策の啓発について示しました。災害時に想定外のことが起こった場合にも、難病診療ネットワークを生かして、対応してください。

## 用語の解説

---

### \* 難病診療ネットワーク

都道府県から指定された難病診療連携拠点病院、難病診療分野別拠点病院、難病医療協力病院からなる難病医療に関する連携病院の都道府県内におけるネットワークを指します。

一方、国立高度専門医療研究センターなどから構成される都道府県外の難病医療に関するネットワークは、難病医療支援ネットワークとされています。

## 参考文献

---

- 1) 平成10年4月9日健医発第635号最終一部改正 令和5年9月29日健生発0929第10号難病特別対策推進事業実施要綱
- 2) 健難発0414第3号 平成29年4月14日, 厚生労働省健康局難病対策課長: 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の構築に係る手引き」
- 3) 健生初0329第1号 令和6年3月29日 厚生労働省健康・生活衛生局長 「難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針および小児慢性特定疾患その他の疾患にかかっていることにより長期にわたり療養を必要とする児童等の健全な育成に係る施策の推進を図るための基本的な方針の一部改正について」

## **b 難病診療連携分野別拠点病院・難病医療協力病院など難病診療ネットワーク病院**

宮地 隆史・溝口 功一

難病診療ネットワーク病院である難病診療連携拠点病院、難病診療分野別拠点病院や難病医療協力病院はそれぞれの地域で中核的な役割を果たしています。そのため、災害時には、多くの難病診療ネットワーク病院は災害拠点病院の役割が中心になります。しかし、前項でも示したように、2024年（令和6年）3月29日改正された「難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針」第八（2）ケおよびコに記載したように、都道府県と市町村には、災害時を想定して、都道府県等と市町村が難病患者等に関する情報を共有する仕組みの構築と避難行動要支援者名簿の作成と更新、個別避難計画の作成を推進することが求められています<sup>1)</sup>。したがって、難病診療連携拠点病院、難病診療分野別拠点病院、および、難病医療協力病院は難病患者への医療提供の役割も担っていることを理解してください。

### **1. 難病患者を診療している病院としての役割**

#### **1) 難病患者・家族に災害対策を啓発する**

難病診療分野別拠点病院や難病医療協力病院として、平時には多くの難病患者に外来や入院で診療しており、難病患者や家族と接する機会が多くあります。そうした機会を利用して、患者の状態に合わせた災害対策の必要性などについて説明し、在宅主治医、看護や介護など在宅療養の支援者と協力して、個別避難計画に結びつけていくことが望まれます。

#### **2) 個別避難計画・個別支援計画作成に協力する**

上記のように、難病患者の多くは要配慮者であり、避難行動要支援者です。人工呼吸器装着者など医療を必要とする方々では、避難することが困難で、あらかじめ、避難のための準備が必要です。まずは、難病患者と家族に対して、個別避難計画の必要性を説明してください。しかし、難病患者と家族は、災害時の状況を想像することが困難、あるいは、避難することを諦めている場合があります。時間をかけて説明することが望まれます。また、難病患者や家族の希望などを、在宅主治医、看護や介護などの在宅療養の支援者と共有し、患者、家族の安心感とともに、医療、看護、そして、介護などの在宅療養支援者の災害対策に関する方向性を共有しましょう。

個別避難計画作成に関しては、医療的な面から、薬剤、感染予防対策や医療機器などに関する注意点に加え、避難場所での生活に関する助言等を個別避難計画作成者へ情報提供することも重要です。また、保健所が中心となって作成する個別支援計画への協力が望まれます。

#### **3) 電源確保対策について**

人工呼吸器装着者など電源を必要とする医療機器を使用している場合には、取扱方法、バッテリー交換方法などの説明に加えて、停電対策として発動発電機や蓄電池などを購入する際の都道府県や市町村からの補助金などについて説明してください。

#### **4) 薬剤について**

服用している薬剤は患者自身が10日程度を保有することが推奨されます。しかし、薬剤がなくなった場合、状況によっては、災害時の供給ルートが機能しない危険性も懸念されることから、難病患者にとって必要な薬剤、経管栄養食などを病院として備蓄しておくことが望まれます。

また、発災後、薬剤がなくなってしまった場合の対処法についても説明しておく必要があります。なお、避難する際には、お薬手帳を必ず持参するよう指導してください。

## 5) 市町村職員、一般住民に難病を理解してもらう

市町村は、避難所と福祉避難所の運営を行います。そして、避難所には一般住民と難病患者や障害者が一緒に避難しています。避難所の運営などを円滑に進めるために、難病に関する知識、避難生活での留意点などについて理解を深めておく必要があります。

## 2. 難病診療ネットワークとしての役割

### 1) 難病診療ネットワーク、および、保健所、市町村との連携

災害時には、難病診療ネットワーク病院として、地域に住む難病患者への対応が求められます。その際、難病診療連携拠点病院や保健所、市町村との連携は非常に重要です。

また、平時には、難病診療連携拠点病院を中心とする難病診療ネットワークでは、難病患者数や人工呼吸器装着者数などの情報を共有し、地域の状況を把握してください。

難病診療連携拠点病院、保健所、市町村等と難病患者の安否確認も含めた情報の授受は複数の方法で可能ですが、災害時にも有効な連絡方法を2つ以上確保し、災害時に備えて訓練を行ってください。

### 2) 災害時の難病診療ネットワーク病院としての役割

災害時には、さまざまな理由で難病患者の入院が必要な場合が想定されます。そうした場合に備えて、防災訓練等で、それぞれの病院の入院受入可能な難病患者数や支援が必要な難病患者に関する情報発信などの訓練を行なってください。

難病診療連携拠点病院、難病診療分野別拠点病院、および、難病医療協力病院の難病患者への役割と難病診療ネットワーク病院としての役割について、概説しました。難病患者を災害から守るため、みなさまのご協力をお願いいたします。

## 参考文献

- 1) 「難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針および小児慢性特定疾患その他の疾患にかかっていることにより長期にわたり療養を必要とする児童等の健全な育成に係る施策の推進を図るための基本的な方針の一部改正について」 健生発0329第1号 令和6年3月29日 厚生労働省健康・生活衛生局長

## 参考 日本神経学会災害支援ネットワーク：神経難病リエゾン

中根 俊成

### 1. 組織体制と役割・機能

日本神経学会では重症神経難病患者について、災害時の迅速かつ組織的な受入体制の確保と搬送・医療提供を実現するため、専門医・専門病院間・医薬品及び医療機器関連企業の情報ネットワークを「災害支援ネットワーク」として構築しています。

東日本大震災後、日本神経学会では2014年（平成26年）に災害対策委員会がスタートし、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、をとり組みとして提示しました。2回に亘る災害支援ネットワーク模擬訓練では指揮発動(表)、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ました。

2016年（平成28年）4月の熊本地震は日本神経学会災害対策委員会発足後初めての実災害対応となり、問題点が浮かび上がりました。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（個別計画）が平常時からできていたか、2）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、などです。平常時の備えの重要性が見直され、神経難病リエゾン配置に繋がりました。なお、日本神経学会ホームページには災害支援ネットワークに関するページがあります（<https://www.neurology-jp.org/network/index.html>）。

表 日本神経学会が定める災害発生時指揮発動要件と指揮発動順位

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

## 2. 重症神経難病患者の災害対応について

日本神経学会災害対策委員会の活動は神経疾患に罹患する患者を対象としますが、特に「在宅療養中（呼吸・栄養摂取・移動が困難のため）の神経難病患者」にフォーカスしています。実践可能な支援計画を策定し、発災時にも有効な手立てとするには各市町村に加え、難病行政を担う都道府県（特に保健所）との連携が必須となります。

## 3. 活動の実際：神経難病リエゾンの存在

日本神経学会では害対策マニュアル刊行、各都道府県に神経難病ネットワーク長並びにリエゾン配置を進めています。リエゾンは小児周産期リエゾンを模して考案され、

①災害時）被災地の情報収集、共有、発信（共有と発信には日本神経学会災害支援ネットワーク掲示板を使用）

②平常時）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

③平常時）リストアップされた難病患者の個別計画策定推進の行政への働きかけ

を基本ミッションとしています。2023年度（令和5年度）に神経難病ネットワーク長・リエゾン体制の更新とリエゾンの増員を行いました。それ以降も定期的に更新する体制を整えており、年に1度の連絡会議やセミナーを継続しています。

## 4. COVID-19パンデミックと災害対策基本法改正後の重症神経難病患者支援

災害時の重症神経難病患者支援は新しい時代を迎えつつあります。新型コロナウイルス感染症（COVID-19）パンデミック下での自然災害では避難所での「密閉・密集・密接」の3密防止の対策がとられました。感染対策に配慮した避難所運営のポイントは内閣府からも提示されていますが、隔離スペースの確保困難などの課題が確認されています。災害と感染症流行による「複合災害」のリスクを視野に入れた難病診療、在宅ケア、災害対策が必要です。また、災害対策基本法の改正2021年（令和3年）とそれを受けて行われた福祉避難所の確保・運営ガイドラインの改定のポイントは

①避難勧告と避難指示の避難指示への一本化

②個別避難計画作成の各市町村の努力義務化

③難病患者の福祉避難所への直接避難

と3つあり、これらを理解した災害対策が求められます（①は難病患者・家族に、②は行政に、③は双方に）。

## 5. まとめ

近年、重症神経難病患者支援については災害時給電やインクルーシブ防災などといった新しい取り組みや考え方も各自治体でなされています。経験を踏まえた活動に加え、実効性のある災害時支援への更新作業を日本神経学会災害対策委員会で取り組む予定です。

### 参考文献

1) 中根俊成, 溝口功一, 阿部康二, 他, 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,

60, 643-652 (2020)

- 2) 中根俊成, 新時代を迎える神経難病の災害対策: COVID-19パンデミックと災害対策基本法改正を経て, 日本医大医学会雑誌, 18, 371-378 (2022)
- 3) 熊本県知事公室危機管理防災課. 令和2年7月豪雨における熊本県の対応 (インターネット) 一般財団法人日本防火・防災協 2021年2月14日 [https://www.n-bouka.or.jp/local/pdf/2021\\_02\\_14.pdf](https://www.n-bouka.or.jp/local/pdf/2021_02_14.pdf)
- 4) 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)」 (インターネット) 内閣府政策統括官 (防災担当) 令和3年5月10日 [http://www.bousai.go.jp/taisaku/kihonhou/kihonhou\\_r3\\_01.html](http://www.bousai.go.jp/taisaku/kihonhou/kihonhou_r3_01.html)
- 5) 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)」 (インターネット) 内閣府政策統括官 (防災担当) 令和3年5月10日 [http://www.bousai.go.jp/taisaku/hinanjo/r3\\_guideline.html](http://www.bousai.go.jp/taisaku/hinanjo/r3_guideline.html)

## C 在宅支援チーム

### a 在宅主治医（訪問診療医など）

藤田 拓司

在宅療養を行う難病患者にとって、在宅主治医（訪問診療医）は、病状の医学的評価や治療のみならず、日常生活を支える医療的支援の中心的存在です。特に、進行性の神経難病や呼吸管理を要する疾患・状態など、医療依存度が高い患者に対しては、定期的な訪問診療を通じて患者・家族と継続的な関係を築いており、これは災害という非日常においてこそ支援力を発揮する基盤となります。

しかし、介護を担う家族の負担が大きく、気持ちに余裕がない場合には、災害という「起こるか起こらないかわからない事態」への備えまで思いを巡らせることは難しいです。ゆえに平時の良質な支援の積み重ねこそが、災害時対応の前提となります。日常的な医療・介護支援の質が高まることで、家族が冷静に備えを考える余地が生まれ、結果として災害時のレジリエンス強化（困難な状況でも回復・適応する力の向上）につながります<sup>1) 3)</sup>。

在宅医療の現場では、病院の脳神経内科医との併診が一般的であり、日常的な治療方針や薬剤調整を病院側が担うことも多いです。災害時には、こうした多機関併診体制の中で「誰が主導するか」「人工呼吸器などの医療機器の責任管理者は誰か」を巡って混乱が生じる<sup>1) 3)</sup>ことがあるため、平時から在宅主治医と専門医の役割分担を明確にしておくことが極めて重要です。特に、人工呼吸器や吸引装置、在宅酸素など、電源依存度が高く緊急時対応が求められる医療機器については、医師間および関係職種間で詳細な合意を形成しておく必要があります。

#### 1. 平時における在宅主治医の役割

在宅主治医が果たすべき災害への備えは、患者本人の安全確保のみならず、ケアに関わる支援者全体の心身の保護という側面も併せ持ちます。災害時の支援では「何もできなかった」と深く傷つく支援者もいます。結果が「やれなかった」「やらなかった」ではなく、「現実的にできることの中でベストは尽くせた」と思える支援計画が必要であり、その策定において、職責を担う医師が中心となって関係者全体をリードすることが期待されます。

具体的には、以下の観点から支援体制の構築が求められます。

##### ①災害時の行動方針の共有と協働意思決定（CDM）

これまでの大規模災害（地震・台風等）を振り返ると、避難の判断自体が患者・家族・支援者にとって大きな負荷となります。在宅での避難継続が可能か、どの段階で避難に切り替えるか、どの程度の医療介入が維持できるのか、あるいは省略可能かといった点も含めて、事前に患者・家族・多職種間で協働意思決定を重ねておくことが重要です。ときには「避難しない」という選択肢が現実的かつ合理的である場合もあり、複数のシナリオをあらかじめ描いておく必要があります<sup>1-3)</sup>。

##### ②電源対策・住環境の安全確保

人工呼吸器や吸引器など、電源を必要とする医療機器を使用している患者では、停電への備えが生命維持に直結します<sup>1) 4) 5)</sup>。在宅でのバッテリー確保が困難な場合には、病院への搬送も視野に入れるべきですが、医療機関の収容力には限界があるため、保健所や行政による広域的・統合的な調整が不可欠です。

また住居が2階以上、特に高層階に居住している場合はエレベーター停止を想定した脱出経路や搬送手段の確認も重要となります<sup>1) 5)</sup>。

### ③薬剤の備蓄と服薬支援体制

抗パーキンソン病薬や抗てんかん薬など、服薬の中断が日常生活動作（ADL）の急激な低下や生命に直結する薬剤については、最低1週間分以上の備蓄が望ましいです<sup>1) 3)</sup>。ALS治療薬であるリルゾール、エダラボン、メチルコバラミンなどは、短期中断で直ちに生命に関わることはないですが、治療継続性の観点から備蓄しておく意義があります<sup>4)</sup>。

### ④ケアチームの支援と役割明確化

災害対応における精神的打撃は、患者だけでなく支援者にも及びます。どのような状況でも「やるべきこと」「できること」「やらないこと」が明確に言語化されていれば、関係者の間に共通理解が生まれ、心理的負担の軽減につながります<sup>1) 3)</sup>。在宅主治医は、その責任と経験をもって全体方針の設計と説明責任を担います。

### ⑤安否確認体制の一本化と情報共有

過去の災害では、複数の事業所（訪問診療クリニック、訪問看護ステーション、居宅介護事業所、福祉用具業者など）がそれぞれ安否確認を行い、混乱が生じました。保健所や行政が主導し、患者単位で共通の安否確認ツールや担当分担表を作成・運用することが望ましく<sup>1) 2)</sup>、一部自治体ではテスト運用が開始されています。在宅主治医もこの体制構築に参画し、日常の訪問診療の中で確認・修正を繰り返すことが有効です。

## 2. 災害時における在宅主治医の役割

災害発生時には、在宅主治医自身が被災する可能性もあり、物理的・心理的に診療継続が困難となるケースも多いです。そのため、「医師が不在でも動ける」体制をあらかじめ整えておく必要があります<sup>2) 3)</sup>。

とはいえ、すべての関係者が同時に被災する可能性は高くないため、関わるケアスタッフの中で「誰が動けるか」「誰が動けないか」を患者ごとに迅速に把握し、短期的なリーダーを設定して行動を開始できるようにすることが肝要です。在宅主治医は、その候補者の人選や役割の明確化について、平時から整理しておくべきです<sup>1) 2)</sup>。

災害直後には、在宅主治医がすべての患者を訪問することは困難であり、「医師が行うべきこと」に集中すべきです。以下はその一例です<sup>2) 4)</sup>。

- ・人工呼吸器・気管カニューレの急変対応
- ・看取り判断や死亡診断

災害という非日常においてこそ支援力を発揮する基盤となる<sup>1) 3) 4)</sup>

- ・医療避難・入院判断の作成
- ・トリアージと保健所・災害本部との調整
- ・多職種への指示・判断支援

可能な範囲で訪問できる患者がいれば、訪問診療も選択肢となります。その際には、交通状況や避難経路、訪問先の優先度（重症度、独居、意思決定困難など）を勘案して判断します<sup>2) 3)</sup>。

再度強調しておきたいのは家族・介護者が主体的に判断・ケアを行えるよう、事前に「何が起こったらどうするか」「どこまでやればよいか」といった具体的な行動指針を可視化しておくことが重要です<sup>1)3)</sup>。「医師が来られなかったからできなかった」ではなく、「ここまでは自分たちでやれた」という自己肯定感と実効性のある備えこそが、災害時における大きな支えとなります。

### 3. まとめと展望

在宅主治医は、災害時において「その人らしい暮らしの継続」を支える砦です。ときに、専門医でも行政でも家族でもない立場から、全体を俯瞰し、現実的かつ柔軟な支援方針を打ち出す必要があります。医療的知識だけでなく、制度理解や倫理的判断、コミュニケーション力を総動員しながら「限界の中で最善を尽くす医療」を提示できる存在です<sup>1)3)</sup>。

今後は、以下のような構造的支援の整備が求められます<sup>1)2)3)</sup>。

- ・災害時の在宅診療に関する診療報酬の柔軟な適用
- ・薬剤・物資の地域レベルでの備蓄体制の整備（費用負担の主体も含めた制度設計）
- ・ICTを活用した情報共有基盤の標準化
- ・多職種合同による地域単位のBCP（Business Continuity Plan）訓練（災害時に医療・介護を継続するための事前訓練）と継続的な評価
- ・在宅医療従事者への精神的サポート体制

災害が起きた時こそ、「この地域に在宅医療があってよかった」「この医師に任せてよかった」と思ってもらえるような備えと実践を、私たちは日常の診療の中で育てていく必要があります。

#### 参考文献

- 1) 災害時難病患者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  
<https://www.nanbyou.or.jp/wp-content/uploads/pdf/saigai.pdf>
- 2) 大災害時の難病患者対応マニュアル 見直しについての提言…患者の立場から…  
厚生労働科学研究費補助金(難治性疾患等克服研究事業) 分担研究報告書  
<https://mhlw-grants.niph.go.jp/system/files/2012/123151/201231050A/201231050A0016.pdf>
- 3) 難病患者の災害対策指針（医療機関向け資料）  
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  
<https://plaza.umin.ac.jp/nanbyo-kenkyu/asset/cont/uploads/2018/05/2018.03-%E9%9B%A3%E7%97%85%E6%82%A3%E8%80%85%E3%81%AE%E7%81%BD%E5%AE%B3%E5%AF%BE%E7%AD%96%E6%8C%87%E9%87%9D%E3%80%9C%E5%8C%BB%E7%99%82%E6%A9%9F%E9%96%A2%E3%81%AE%E6%96%B9%E3%80%85%E3%81%B8%E3%80%9C.pdf>
- 4) 日本神経学会 筋萎縮性側索硬化症（ALS）診療ガイドライン2023  
[https://www.neurology-jp.org/guidelinem/pdf/als\\_2023.pdf?20231212](https://www.neurology-jp.org/guidelinem/pdf/als_2023.pdf?20231212)
- 5) 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）  
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  
[https://www.bousai.go.jp/taisaku/hisaisyagousei/pdf/r4\\_sanko03.pdf](https://www.bousai.go.jp/taisaku/hisaisyagousei/pdf/r4_sanko03.pdf)

## b 訪問看護ステーション

板垣 ゆみ

難病患者は病状が不安定であり、在宅においても医療的管理や処置を必要とすることが多くみられます。特に神経筋疾患の難病患者では、在宅人工呼吸器を使用し、頻回な訪問看護支援を受けている方が少なくありません<sup>1)</sup>。訪問看護師は、患者や家族のニーズや生活背景に応じて医療的管理やケアを提供しており、病状や家庭状況を把握したうえで患者・家族との信頼関係を築いています。また、地域の主治医やケアマネジャーなど他職種との情報共有を日常的に行い、医療と福祉の仲介的役割を担う存在です。加えて、地域の地理的・社会的特性を熟知していることから、訪問看護に対する災害時の期待は非常に高いといえます。

実際に、災害時の安否確認の連絡先として訪問看護ステーションを挙げる療養者は多く<sup>2)</sup>、自治体によっては、訪問看護師に難病患者等の医療的ケアを要する方の個別避難計画作成を委託する例もみられます。また、簡易発電機などの医療機器を配置・管理する拠点として訪問看護ステーションを指定する自治体もあります<sup>3)</sup>。訪問看護師は難病患者に最も身近な医療専門職として、災害時にも医療とケアの継続を担う重要な役割を果たす責任があるといえます。

### 1. 平常時における役割

#### ①療養上の対策

訪問看護師は、利用者の療養環境における災害リスクやハザードを確認し、日常生活の中で可能な防災対策をとれるよう支援します。特に重症患者の場合、日常生活に追われ災害対策に十分な時間を割けないことが多いため、家具の転倒防止や窓ガラスの飛散防止、浸水リスクを考慮した居室の位置調整など、被害軽減につながる具体的な方法を患者・家族とともに検討します。

#### ②個別計画の立案

神経筋疾患など重度障害を有する難病患者は災害時要配慮者に該当するため、平時から安否確認や避難方法、避難先を含めた「個別避難計画」の作成が求められます。介護保険利用者についてはケアマネジャーが作成協力を担いますが、病状が不安定な難病患者に対しては、訪問看護師が医療的観点からの確認を行う必要があります。避難先において医療機器の使用が可能か、電源確保が可能かなどを確認し、必要に応じて医療機関への避難も検討します。

移動が困難な場合や感染リスクが高い場合には、在宅避難の選択も考慮します。いずれの場合も、患者・家族の意向を尊重し、かかりつけ医や関係職種と相談しながら決定していきます。難病患者の中には、内服治療で症状が安定している方も多いため内服薬を、他にも経管栄養剤や医療物品等を日常的にローリングストックするよう支援します。人工呼吸器など電源を要する医療機器を使用している場合には、停電に備えた非常用電源の準備と同時に、患者や家族が実際に操作できるかの確認も必要です。

災害時には介護者の負傷や、避難場所で診療やケアを受けることも想定され、これらを踏まえた支援計画の作成が必要となります。計画は、患者や家族の自助力だけでなく地域住民や近隣者などの共助力を高める働きかけも含め、関係機関および自治体と共有することが重要です。難病患者の中には情報提供を希望されない場合もあります。必要性を丁寧に説明し、理解を得ながら進める姿勢が求められます。

訓練は、関係者が一堂に会して実施することで役割分担が具体的になり、計画遂行のための課題も明確

になります。実際の災害を想定し、安否確認方法や非常用電源や蘇生バッグの使用など、患者の状況に応じた訓練を主治医の確認のもと安全に実施することが求められます。

### ③事業所における対策

訪問看護ステーションにおいては、職員の安全を確保しながら業務を中断させない、または早期に復旧できるようにするため、「事業継続計画（BCP）」の策定が推奨されています<sup>4) 5)</sup>。他の訪問看護ステーションや医療・福祉機関と連携し、代替訪問や情報共有が可能な体制を平時から整備しておくことが重要です。近年では、近隣ステーション間で感染症や災害時の相互支援協定を締結したり、自治体と訪問看護協議会が協定を結ぶ例もあります。平時から他機関・多職種と協力し、対策を検討しておくことが、有事の際の選択肢を増やすことにつながります。

## 2. 災害時における役割

災害発生時に求められる役割は、災害の種類や規模、被害の程度により異なります。被害状況は時間の経過とともに変化するため、その時々状況に応じた最善の対応を行うことが重要です。

発災直後は優先順位を明確にし、利用者の生命と生活の維持を重視し行動します。特に医療依存度の高い難病患者の安全確保は最優先課題です。「災害アクションカード」<sup>6)</sup>を活用することで、落ち着いた判断と迅速な対応が可能となります。職員の安全確保と事業所機能の維持を確認し、マニュアル対応で十分か、BCPを発動する必要があるか、あるいは地域の他機関との連携が必要かを判断します。

利用者の安否確認を行う際には、二次災害に備え、二人体制で行動します。避難や入院対応、急変への備えとして、複数の連絡手段を確保しておきます。訪問時には道路状況などの被害状況を地図に記録し、次回以降の安否確認や避難経路の検討に活用します。避難が必要と判断された場合は、個別避難計画に基づき、主治医や自治体、消防、自主防災組織などと連携して安全に移送を行います。

安否や健康状態は時間の経過とともに変化するため、医療・福祉関係者間の複数のルートで連絡を取り合い、情報を随時更新していきます。難病患者の中には、厳密な服薬管理や、体調に応じた生活調整などの自己管理を行っている方が多く、災害という特殊環境下では病状の悪化が懸念されます。過去の災害でも、避難所で医療処置を遠慮したり、酸素使用を我慢したりする例もありました<sup>7)</sup>。

避難所から新たな患者の受け入れや、避難所への直接訪問についての相談依頼がくることも考えられます。避難所の自主災害組織に働きかけ、協力を得ながら症状変化への早期対応を図ること、他施設の訪問看護師との相互支援や、介護・福祉職と連携し役割分担をしながら、無理なく安全に支援できる方法を検討することが重要です。長期的・継続的な視点を持つ訪問看護師の経験を活かした支援が求められます。

## 3. まとめ

訪問看護ステーションは、難病患者にとって日常的な医療・生活支援の中心であり、医療とケアの継続を支える重要な役割を担っています。そのため、災害時における役割にも大きな期待が寄せられています。訪問看護師の専門性と経験を最大限に活かし、地域の他職種や自治体と連携して難病患者が安心して在宅療養を継続できる体制を日常から構築すること自体が、災害時の対応の選択肢を増やすことになり、結果として、災害時における支援継続の実効性向上にもつながります。

訪問看護ステーションは「看護職員が5人未満」の小規模事業所が全体の約4割を占めており<sup>8)</sup>、一事業所に対応できることには限界があります。災害時には、訪問看護師自身も被災する可能性もあります。

個々の訪問看護師に過度な負荷をかけることなく、自身の命や心身の安全を確保しながら支援できる方法を検討することが課題といえます。

## 参考文献

---

- 1) 全国訪問看護事業協会:訪問看護のケア実態及び必要性に関する調査研究事業,平成28年度厚生労働省老人保健事業推進費等補助金老人保健健康増進等事業報告書 (2017)
- 2) 板垣ゆみ, 中山優季, 原口道子, 他, 在宅人工呼吸器使用患者の災害時の備えの現状-訪問看護ステーションへの質問紙調査より-, 日本難病医療ネットワーク学会機関誌, 8, (2), 42-50, (2020)
- 3) 大阪府訪問看護ステーション協会 大阪府在宅患者災害時支援体制整備事業 <https://daihoukan.or.jp/committee/saigaitaisaku/> (閲覧日: 2025年10月20日)
- 4) 全国訪問看護事業協会 自然災害発生時における業務継続計画 (BCP) <https://www.zenhokan.or.jp/wpcontent/> (閲覧日: 2026年2月20日)
- 5) 厚生労働省医政局事業「在宅医療の災害時における医療提供体制強化支援事業」:BCP策定の手引き訪問看護編 <https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000061944.html> (閲覧日: 2026年2月20日)
- 6) 厚生労働省:「アクションカードテンプレート一覧 <https://www.mhlw.go.jp/content/10802000/001118135.xlsx> (閲覧日: 2026年2月20日)
- 7) 松田千春, 災害時における難病患者の在宅看護支援の課題の検討, 2024年度厚生労働行政推進調査事業費補助金(難治性疾患等政策研究事業(難治性疾患政策研究事業)分担研究報告書
- 8) 厚生労働省:「訪問看護のサービス提供の在り方に関する調査研究事業(平成29年度調査)」  
<https://www.mhlw.go.jp/content/12300000/001536972.pdf> (閲覧日: 2026年2月20日)

## C 介護支援専門員・居宅介護支援事業所

高橋 宏子

### 1. 在宅難病患者に必要な介護支援専門員・居宅介護支援事業所による支援

居宅介護支援事業所は、介護保険制度のもと、要支援・要介護認定を受けた方が自宅で自立した生活を送ることができるよう支援を行う機関です。そこに所属する介護支援専門員（以下、ケアマネジャー）は、利用者の心身の状況や生活環境に応じた居宅サービス計画（ケアプラン）を作成し、適切な介護サービスが提供されるよう事業者や関係機関と連携・調整を担っています。近年は、地震・風水害・感染症など想定外の災害が頻発しており、災害時の支援を含めた包括的なケアマネジメントが求められています。

2013年（平成25年）の災害対策基本法改正により、災害時に自力で避難することが難しい高齢者や障害者等の「避難行動要支援者名簿」の作成が市町村の義務となり、2021年（令和3年）の改正では、避難行動要支援者に対する「個別避難計画」の作成が努力義務化されました。内閣府および消防庁の調査結果<sup>1)</sup>によると、個別避難計画は、本人に自宅周辺の災害リスクや避難先を確認してもらうことから始まり、庁内外の関係機関と連携して、優先度の高い方から順次作成が進められています。計画作成には、利用者をよく知るケアマネジャーなど福祉専門職や地域関係者の協力が得られていますが、作成率は依然として低く、約半数の市町村では2割未満にとどまるとの報告もあります。

一部の自治体では、心身状況をよく把握しているケアマネジャー等に委託して計画作成を進める仕組みを導入<sup>2) 3)</sup>しています。しかし、地域によって取り組み状況に差があり、難病患者の個別避難計画については、疾患特性を考慮した作成が必要であること、災害時も医療の継続が不可欠であること、多職種の連携による支援体制が重要であることが指摘されています。また、災害対策の準備には時間を要するため、難病患者は優先的に計画対象とすべきとされています<sup>4)</sup>。

計画作成時には、都道府県から難病患者の情報を取得し、医療・福祉関係者が連携して進めることが求められます。支援者や安否確認方法、避難経路、避難先（福祉避難所や医療機関等）の確認と関係者間の共有、避難行動のタイムライン化などが重要です。保健所主導で作成が進んでいる地域もありますが、日頃から関わる医療・福祉関係者との情報共有を重視し、患者の実態に即した支援計画を立てることが望まれます。

林<sup>5)</sup>は、ケアマネジャーの基礎資格の約7割が介護福祉士等の福祉系であり、医療依存度の高い難病患者への対応に不安を持つケアマネジャーも多いと報告しています。医療知識の不足は、医療ニーズの把握や判断の難しさにつながるため、医師や看護師との連携を密にし、疾患理解と症状変化に対応するスキルを磨くことが重要です。静岡市では、ケアマネジャーが「難病患者等ホームヘルパー研修（基礎課程Ⅰ）」を受講できる仕組みを導入しています。

また、日本介護支援専門員協会が作成した「災害対応マニュアル」では、発災後に実施すべき事項として、①自身・家族の安全確認、②事業所や周辺の被災状況確認、③利用者の安否・身体・生活環境の確認、④継続可能な生活かどうかの判断、⑤ケアプランの変更や継続の検討、⑥緊急対応の要否、⑦緊急入院・入所先の選定を挙げています。特に医療依存度の高い難病患者は、ライフラインの停止による深刻な影響を受けやすく、早期の確認が求められます。

マニュアルには、平時から災害対応を意識した「災害時リスクアセスメントシート」や、安否確認の優

先順位付けに活用できる「災害時利用者一覧表」、避難・入院時の情報共有に役立つ「災害時情報提供書」などが掲載されています。これらを活用し、地域包括支援センターや民生委員と協力して地域支援マップの作成、災害机上訓練、地域ケア会議での検討を進めることが推奨されています。現在は第5版<sup>6)</sup>が発行され、感染症や自然災害時でもケアマネジメントが安定して継続できるよう、業務継続計画（BCP）の視点が盛り込まれています。

## 2. 介護支援専門員・居宅介護支援事業所の行政・医療・福祉等多職種の連携の在り方

ケアマネジャーは、事業所の災害対策を整備し、利用者の個別避難計画に積極的に関与しながら、災害時のリスクやニーズを把握・更新する役割を担います。発災後は、安否確認と安全確保、身体・生活状況の把握、必要なサービスの調整を行い、ケアプランの継続を支援します。そのため、平時から地域の関係機関と顔の見える関係を築き、情報共有と連携を図ることが不可欠です。

居宅介護支援事業所は、介護サービス事業者、自治体、地域包括支援センター、医療機関、消防署などと協働し、市町村の防災計画・防災マップ、避難所・福祉避難所の位置や利用手続きなどを把握しておく必要があります。また、事業所内・地域・行政間の連絡体制を整理し、災害時に他事業所が支援を代替できるよう、地域包括支援センターが情報を集約する体制づくりが望まれます。

難病患者については、個別避難計画作成の際に保健所との情報共有が不可欠であり、医療依存度の高いケースでは医療機関との密な連携が求められます。また、地域防災訓練への参加は、発災を想定した対応力を高め、多機関連携を強化する有効な機会となります。介護支援専門員・居宅介護支援事業所は、災害時にも利用者の生活を支える地域包括ケアの担い手として、行政・医療・福祉の連携の中心となることが期待されます。

### 参考文献

- 1) 避難行動要支援者名簿及び個別避難計画の作成等に係る取組状況の調査結果 令和7年4月1日現在  
[https://www.soumu.go.jp/main\\_content/001016124.pdf](https://www.soumu.go.jp/main_content/001016124.pdf) (閲覧日: 2025年9月8日)
- 2) 川崎市 災害時個別避難計画導入マニュアル(高齢者版)の公開について <https://www.city.kawasaki.jp/350/page/0000157160.html> (閲覧日: 2025年9月11日)
- 3) 長野市避難行動要支援者個別避難計画のご案内  
[https://www.city.nagano.nagano.jp/documents/16996/sankou\\_1.pdf](https://www.city.nagano.nagano.jp/documents/16996/sankou_1.pdf) (閲覧日: 2025年9月8日)
- 4) 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)  
[https://www.bousai.go.jp/taisaku/hisaisyagyousei/pdf/r4\\_sanko03.pdf](https://www.bousai.go.jp/taisaku/hisaisyagyousei/pdf/r4_sanko03.pdf) (閲覧日: 2025年9月8日)
- 5) 林 隆夫, 災害時のケアマネジャーの役割、対策、課題について, 難病と在宅ケア 26(11), 15-19 (2021.2)
- 6) 一般社団法人日本介護支援専門員協会「災害対応マニュアル 第5版」令和4年1月

## d 薬剤師

林 秀樹

難病患者の薬物治療は高度に専門化され、在宅酸素や栄養療法、携行ポンプ等の専用デバイスと不可分でもあります。災害時には「薬剤を切らさない」「適切に保管する」「安全に代替する」という三要件を同時に満たす必要があり、薬剤師や訪問看護等の支援者の行動計画においてこれらに留意した体制が鍵となります。本節では、平時の準備と災害時の留意点について、患者・地域・組織の各レベルで整理します。

平時の備えについては、個々の患者には「備蓄」について検討することが重要となります。定期服用薬や頓用薬を7～14日分程度確保し、中断不可の優先順位を明示した一覧表で管理します。かかりつけ薬剤師によって、おくすりカレンダーなども活用して先入れ先出しを徹底し、残量が一目で分かる状態を維持します。情報面では、従来のお薬手帳の情報に加えて、服用中の医薬品について、商品名と一般名の併記で一覧表として整理し、用量・用法、代替薬候補、粉碎可否や投与ルート上の注意、アレルギー・有害事象歴、最終処方日、関係機関の連絡先まで1枚のカード等に集約すると良いです。冷所保管薬は停電を前提に保冷材の数や交換手順を具体化し、朝夕に保管温度の確認を行います。吸引チューブや経管栄養等の消耗品も1～2セット/日×7～14日分を基準に備蓄し、医薬品の情報と共に要点をまとめたカード等の携行が推奨されます。なお、これらの備蓄の確保や情報の集約については、主治医や担当薬剤師らが連携して準備することが求められます。

地域の備えでは、在庫の可視化が重要です。抗てんかん薬、ドパミン作動薬、免疫抑制薬、抗コリン薬、バクロフェン等、需要が高いが代替困難な薬剤を一般名と商品名で統一管理し、薬局や医薬品販売業者等と相互融通する際の連絡先と責任体制が記載されたコンタクトリストや、搬送手段を事前に検討して確定しておくことが求められます。冷所保管医薬品のためのコールドチェーンは拠点薬局にポータブル冷蔵庫や温度ロガー、バックアップ電源など配置し、保管温度逸脱時の再使用の可否や廃棄の基準を文書化しておく必要があります。道路などの交通網の寸断に備えて徒歩・自転車・二輪・四輪・小型ドローン等を組み合わせた搬送ルートを自治体や医薬品卸業者等と協議しておくことも重要です。また、大規模災害時に医師の診察および処方箋の取得が難しい局面では、厚生労働省の通知等を確認し、医薬品情報提供書やお薬手帳、レセプトデータ等の情報と併せて患者の状況を確認の上、医薬品、医療機器等の品質、有効性及び安全性の確保等に関する法律（昭和35年）法律第145号（薬機法）第49条の例外規定に基づき薬剤師が供給判断を行います。

組織（病院薬剤部・拠点薬局等）の準備としては、供給優先度を①生命維持、②重篤増悪防止、③QOL維持に三層化し、在庫を管理することが重要です。薬剤切替時の換算に関する情報を準備し、レボドパ等量1日量（levodopa equivalent daily dose: LEDD）、抗てんかん薬のクロスオーバー手順、ステロイドの力価換算などについて、医師への処方支援体制を整えておく必要があります。訓練を定期的実施し、停電や通信障害時は紙台帳による在庫管理や発注業務を行えるよう準備しておき、復旧後に電子化するフローを用意しておくことも重要です。

在宅医療を提供する薬局においては、災害発生後72時間の急性期は情報の収集と共有が要です。被災状況、通行可否、停電・断水、地域薬局の開局状況を素早く把握し、平時から訪問看護やケアマネージャー等と連携して優先訪問リストを作成しておく。薬剤のトリアージとして、抗てんかん薬、ドパミン作動薬、ステロイド、 $\beta$ 遮断薬、クロニジン、バクロフェン、ベンゾジアゼピン等を「即時中断不可」に位置づけ、

免疫抑制薬や生物学的製剤、甲状腺ホルモン等を「48-72時間以内に確保」とするなどの分類をあらかじめ実施しておきます。代替薬の供給時は同等性を確認し、規格・剤形の変更、錠剤分割や粉碎の可否、経口から経管や貼付から経口など経路変更に伴う薬物動態の変化を把握しておく必要があります。また、睡眠不足・脱水・感染など薬効・副作用発現の変動をもたらす要因について整理し、抗コリン性の副作用や低血圧、QT延長、せん妄等の副作用に注意し、ハイリスク患者は見守りの頻度を増やすなどの検討をしておくことが重要です。供給する医薬品については、ロット、使用期限、指導内容などを記録し、復旧後に電子化します。

近年、医療機関のみならず薬局においても業務継続計画（BCP）の策定が求められています。薬局のBCPは、想定される事象（地震・停電・通信遮断・物流寸断・感染拡大など）ごとに最小維持水準を定め、調剤・在宅対応・医薬品供給を中核の業務として優先順に復元するための業務継続計画です。要点としては、①代替薬の調剤フロー（同効薬・剤形変更・等力価換算、医師への疑義照会と処方提案、記録の様式）、②手作業への切替（手作業による調剤、停電時の記録の手書き対応と復旧後の照合入力等）、③電源・通信の冗長化（非常用電源、モバイル・衛星回線等）、④要員計画（参集順位・交代制、育児・通勤支援等）、⑤連絡系統（医師・訪問看護・卸業者・行政・近隣薬局や薬剤師会等との連絡）、⑥法令順守（支援医薬品の受入基準、毒薬・麻薬・向精神薬等の管理）、⑦個人情報保護（最小限情報の持ち出し基準）があります。さらにコールドチェーン対策（ポータブル冷蔵庫・保冷材・温度ロガー）と医薬品等の調達ルートや相互融通協定を平時に確立しておきます。定期的な訓練と事後検証により改訂を重ね、有効性を可視化することも重要です。

災害時の調剤については、平時の原則（処方箋に基づく調剤）を基本としつつ、薬機法の特例により例外的運用が認められます。具体的には、患者が処方箋を持参せずに調剤を求めてきた場合については、事後的に処方箋が発行されることを条件として、交通の遮断、近隣の医療機関の診療状況等客観的にやむをえない理由により、医師の診療を受けることができないものと認められ、主治医（主治医と連絡が取れない場合には他の医師）との電話やメモ等により医師からの処方内容が確認できる場合は、保険調剤として取り扱って差し支えないとの通知が発出されることが多いです。また、医療機関との連絡が取れないときには、服薬中の薬剤を滅失等した被災者であって、処方内容が安定した慢性疾患に係るものであることが、薬歴、お薬手帳、包装等により明らかな場合には、保険調剤として認められるが、事後的に医師に処方内容を確認するものとする条件が付記されます。大規模災害時には、厚生労働省からのこれらの通知・事務連絡等を確認することが重要です。

また、災害救助法に基づく医療の一環として、救護所、避難所救護センター等でいわゆる「災害処方箋」の交付を受けたと認められる場合には、保険調剤ではなく、当該調剤に係る報酬は全額を救護所の設置主体である区市町に請求します。ただし、災害救助法が適用されている期間内において処方箋が交付され、調剤されたものである必要があります。

訪問看護・介護職・家族が現場で留意すべき点は「医薬品の所在と使用方法の可視化」です。患者宅での医薬品の保管場所と薬局等の入手可能場所、1日の投与スケジュール、中断不可薬、誤投与や体調急変時の連絡先を整理しておく和良好的です。嚥下や投与経路、粉碎可否、経管投与の溶解方法とフラッシュ量、貼付部位のローテーション、冷所・遮光・防湿等の保管条件、保管温度逸脱時の判断、けいれんやパーキンソン症状の増悪、免疫抑制中の発熱や便通異常等の情報をチームで共有し、相談先として、主治医、拠点病院、薬局等をリストアップして明確化しておくことも重要です。

## 1. 平時における備え

近年、地震、豪雨、台風などの自然災害が頻発し、地域医療体制の脆弱性が顕在化しています。災害時には救命医療が最優先されますが、慢性疾患や難病を抱える患者にとっては、日常的な医療やケアの中断が生命に直結する重大な問題となります。特に口腔の健康は全身の健康と密接に関連しており、誤嚥性肺炎や栄養障害を防ぐうえで不可欠です。災害医療において、歯科医師は外傷などの急性症状に対応することも求められますが、多くの場合、地域住民の健康を支え、難病患者や要介護者の生活を守る医療者としての責任を担っています。本稿では、平常時からの備えを含め、災害時および復旧期における歯科医師の役割について、難病患者の視点を交えて述べます。

災害対策は、平時の準備によってこそ機能します。災害時には地域の歯科医師も被災者となりますが、医療者として地域に貢献することが期待されています。歯科医療機関は、耐震化、非常用電源、水の確保などの事業継続計画（BCP）を整備し、診療停止を最小限に抑える体制を構築する必要があります。電子カルテや画像データのクラウド化も、被災後の迅速な医療再開を支える重要な要素です。

難病患者にとっても、災害に備えた平常時の準備が大切です。最も重要なことは、在宅訪問歯科医と連携し、本人や家族、介護者とともに口腔をケアして健康を維持しておくことです。在宅療養者は多くの場合、身体のケアを優先し、口腔ケアは後回しになっています。本人や介護者は「歯を磨いているから安心」と思いがちですが、「歯磨き」と「口腔ケア」は異なる行為であり、「磨いている」と「磨けている」はまったく違うということに気づいていない場合が多くあります。

そのため、平時から在宅訪問歯科医師や歯科衛生士による専門的ケアと、家族や介護者へのケア指導が必要です。また、口腔衛生を維持するために最低限必要なものとして、歯ブラシ、スポンジブラシ、モアブラシ、さらに水が使用できない場合に備えた口腔内清拭用ウェットシートなどを災害用避難袋に準備しておくことが望ましいです。これらは、DMATやJMATが到着するまでの約1週間、口腔環境を維持し誤嚥性肺炎を防ぐ基盤となります。

さらに、患者情報をDMAT、JMAT、訪問看護師などの医療職に共有できるよう、電子カルテや画像データのクラウド化を早急に進める必要があります。万が一、水害などで電子情報が失われたとしても、地域のかかりつけの訪問歯科医がいれば、これまでの関わりや信頼関係のもとで、持っている知識と経験を活かし、口腔環境を整えることができます。誤嚥性肺炎を防ぎ、口から食べられる患者には安全に食べさせることも可能です。そのため、すべての難病患者が平時から訪問歯科医と連携を持っておくことが重要です。

## 2. 災害発生時の対応

災害直後の避難生活では、水や電力の供給が途絶し、口腔ケアが後回しになりやすい状況が生じます。特に人工呼吸器や胃ろうを使用している難病患者では、口腔内の汚染が全身感染に直結する危険があります。歯科医師は、避難所や在宅避難者に対して、限られた資源で実施できる口腔清掃法の指導を行うとともに、義歯の調整や破損修理を通じて摂食機能を支援することが求められます。

また、難病患者の中には避難そのものが困難な在宅療養者も多くいます。歯科医師は訪問看護師や地域包括支援センターと連携し、移動が難しい患者への支援計画を平時から立てておくことが、災害時の円滑な対応につながります。

### 3. 復旧・復興期の支援

長期の避難生活や仮設住宅での暮らしは、口腔機能の低下やう蝕、歯周病の悪化を招きやすいです。歯科医師は生活再建の過程において、難病患者や高齢者を中心に継続的な口腔管理と摂食嚥下支援を行うことで、全身状態の安定化に貢献できます。また、ストレスや環境変化による心身の不調は口腔健康にも影響するため、心理的支援チームと協働し、包括的なケアを提供することが望ましいです。

さらに、災害対応の経験を記録・分析し、地域医療機関や学会で共有することで、今後の教育や訓練、制度整備に反映させることが重要です。特に難病患者の視点から得られた課題、たとえば吸引機電源の確保や避難所での医療機器使用環境の問題などを記録に残すことは、次の災害対応に生かせる実践的な知見となります。

歯科医師は、災害時における専門的医療者であると同時に、地域住民の生活と尊厳を守る医療チームの一員です。口腔衛生の維持は全身の健康保持に直結し、特に難病患者の呼吸・栄養・生命予後に深く関係しています。そのため、平時から難病患者を担当する在宅訪問歯科医として、BCPの整備や地域連携、人材育成、情報共有の仕組みを強化し、災害時にも難病患者が安心して口腔ケアを受けられる体制を構築することが求められます。歯科医師がこの使命を自覚し、地域医療や在宅医療と一体となって取り組むことが、災害に強い医療システムを築く鍵となるのです。

#### 参考文献

---

- 1) 東京都保健医療局『災害時歯科保健医療活動ガイドライン』（2025）  
<https://www.hokeniryo.metro.tokyo.lg.jp/documents/d/hokeniryo/2025-06-25-174751-661>（閲覧日：2025年11月20日）
- 2) 厚生労働省『災害時のお口（くち）のお手入れについて』，厚生労働省ホームページ（2016）<https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000122257.html>（閲覧日：2025年11月20日）
- 3) 日本歯科医師会『災害に関する情報（防災にオーラルケアほか）』，日本歯科医師会ホームページ <https://www.jda.or.jp/disaster/>（閲覧日：2025年11月20日）

## V 難病患者の特性と災害時支援ニーズ

### A 災害に対して備えておくこと

#### a 自宅の安全確保と備蓄

和田 千鶴

難病患者の災害対策では、避難だけでなく医療を継続するための準備が必要です。医療・介護への依存度が高いことを踏まえ、患者・家族を中心に、保健所や医療機関、福祉関係者、民生委員、市町村防災担当者などと連携して対策を検討しておきましょう。

災害には、予測できるもの（台風・豪雨など）と予測しにくいもの（地震・津波・停電など）があります。いずれの場合も、家屋の安全と備蓄が整っていれば、自宅で避難生活を送る「在宅避難」が可能です。特に、移動が難しい方や医療機器を使用している患者は、事前の備えにより在宅避難を継続し、負担を軽減できる場合があります。平常時から、在宅避難に必要な対策を患者・家族・関係者で確認し、個別避難計画に反映しておくことが重要です。

#### 1. 自宅の安全確保

##### 1) 家屋の耐震整備

家屋が頑丈であれば、被害を最小限に抑えることができ、火災・水害・土砂災害などで避難が必要な場合を除き、災害直後も自宅で生活できる可能性が高まります。まず、家屋の破損がないかを確認し、耐震診断を受けたうえで必要に応じて耐震補強を行うことが望ましいです。耐震診断・補強設計・耐震改修に対して地方公共団体の補助制度を利用できる場合もあります。制度の内容は自治体によって異なるため、まずはお住まいの自治体へ相談するよう助言してください。また、ガラスには飛散防止フィルムを貼る、災害時にはカーテンを閉めてガラスの飛散を防ぐなど、被害を最小限に抑える工夫についても、患者や家族と確認しておくことが大切です。

##### 2) 屋内での避難経路の確保

ベッドや車椅子を使用している場合は、普段過ごす場所から避難口まで障害物のない動線を確保しておきます。また、災害時に使用する出入口が安全に開閉できるかを確認しておきましょう。介護支援専門員などが個別避難計画を作成する際には、患者や家族とともに事前に確認しておくことが大切です。

##### 3) 家具などの転倒・落下防止

ベッド周囲に倒れそうな家具や落下物がないかを点検し、家具の固定や転倒防止対策が行われているかを確認します。対策が不十分な場合は、患者や家族と協力して安全を確保するよう支援してください。

##### 4) 医療機器の固定・転倒防止

一人で移動が難しい場合は、ベッドや人工呼吸器などの医療機器の設置位置を工夫し、地震の揺れで機器が台から落下したり、回路が外れたりしないよう固定されているかを確認してください。必要に応じて、家族や関係機関と連携し、安全対策を講じるよう助言しましょう。

## 5) 自動点灯機能付き電灯の設置

患者の生活スペースや避難経路には、停電時に自動で点灯する照明を設置しておくこと、突然の停電でも周囲の状況を把握しやすくなり、安全な移動に役立ちます。夜間の見守りや介助時にも有効なため、導入を検討するよう支援してください。

## 2. 備蓄・災害時持ち出し品

難病患者の場合は、日常生活用品に加えて、医療を継続するための薬や医療用品の備蓄が必要です。最低3日分、可能であれば1週間分を目安に準備し、防災バッグや取り出しやすい場所に保管しているかを点検してください。また、停電時でもすぐに見つけられるよう、防災バッグに蛍光テープを貼るなどの工夫を利用者や家族に助言するとよいでしょう。

### 1) 緊急時医療手帳・お薬手帳・マイナ保険証・特定疾患受給者証

災害時は、かかりつけ医療機関を受診できない場合があるため、病名・服薬内容・禁忌薬・アレルギー・医療機関名・緊急連絡先などを記載した緊急時医療手帳を作成し、お薬手帳と併せて携行できるよう支援してください。人工呼吸器を使用している場合は、設定条件・使用時間・カニューレや栄養チューブの情報を記載しておくこと、受け入れ医療機関で迅速な対応が可能です。手帳は常に携帯するか、人工呼吸器のそばに置くよう指導してください。また、マイナンバーカードで医療情報を共有できる場合は、携帯を助言するとよいでしょう。

### 2) 医薬品・経管栄養食・飲料水の備蓄

災害直後は医薬品の入手が困難になることがあります。そのため、処方薬や経管栄養食は、あらかじめ数日～1週間分程度を防災バッグや安全な場所に備蓄しておくよう助言してください。また、普段の水分摂取量を維持できるよう、十分な飲料水の準備も促しましょう。

### 3) 感染対策用品

避難所では多くの人と接するため、感染症拡大のリスクが高まります。マスクや消毒液などの感染対策用品を多めに備蓄しているか確認し、不足があれば早めの補充を助言してください。

### 4) 医療機器・医療用品・電源確保の準備

在宅で人工呼吸器を使用している場合、停電は生命に直結する重大事態です。日頃から、内蔵・外部バッテリーの有無と駆動・充電時間、電力会社・医療機器会社の連絡先を確認し、患者や家族に助言してください。また、停電時の蘇生バッグ使用を想定し、常備状況や家族・支援者の使用方法を確認します。人工呼吸器の回路に予備があり、破損時に迅速に交換できる体制が整っているかも重要です。さらに、吸引器は充電式に加え、手動・足踏み式・注射器式などの代替手段が準備されているか確認し、必要に応じて導入を助言してください。

詳細は「災害時難病患者個別支援計画を策定するためのチェックリスト」<sup>1)</sup>をご参照ください。

1) 厚生労働省難病患者の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チェックリスト（インターネット）

<https://plaza.umin.ac.jp/nanbyo-kenkyu/>（閲覧日：2025年10月26日）

## **b 避難について（在宅避難・在宅以外の避難）**

和田 千鶴

災害時の避難については、病状や災害の種類・規模に応じて、避難の可否やタイミング、場所・経路、移動手段、安否確認および連絡先を事前に関係者と確認しておくことが重要です。災害で患者や家族が負傷した場合は、状況に応じて救急車で避難が必要になることもあります。一人で避難が難しい、または災害直後に在宅医療の継続が困難な場合は、早めに市町村の要援護者避難支援制度に登録し、本人・家族・支援者が協力して個別避難計画を作成・共有しておきましょう（表1）。支援者や関係機関は、個人情報に配慮しながら、近隣住民や医療機関への情報提供および緊急連絡方法の確認を行うことが大切です。また、日頃から外出や避難訓練に慣れておくことも、災害時に落ち着いて行動するために有効です。可能な限り、日常的な訓練として習慣化するよう支援してください。

### **1. 在宅避難について**

在宅避難とは、自宅の安全が確保され、一定期間ライフラインが維持できる場合に自宅で避難生活を続ける方法です。利点は、住み慣れた環境で安心して過ごせること、プライバシーを保ちやすいこと、医療機器や介護用品をそのまま使用できることです。特に在宅医療や介護を受けている方にとって、環境変化による負担を減らすことができます。一方、課題として、停電や断水による医療・生活の継続困難、支援物資や情報の遅れ、孤立による救助遅延のリスクがあります。家屋が安全でライフラインが維持されている場合は、災害の種類によっては在宅避難のほうが安全なこともあります。在宅避難を可能にするためには、備蓄品や停電時の対応、トイレ・入浴方法などを日頃から確認しておくことが大切です。特に、人工呼吸器や在宅酸素療法を使用している場合は、停電対策が生命に直結するため、十分な準備が必要です。

### **2. 避難所避難について**

避難所避難とは、自宅が倒壊・浸水・火災などの危険にさらされる場合や、在宅避難の継続が難しい場合に、指定避難所や指定福祉避難所へ移動して避難する方法です。利点は、施設の安全性が高く、行政や支援団体からの物資や情報の支援を受けやすいこと、また地域住民との助け合いにより孤立を防げることです。一方、課題として、集団生活によるプライバシーの確保が難しいこと、感染症リスクや環境面の負担が大きいこと、さらに医療的ケアや医療機器への対応が不十分な場合があることが挙げられます。特に、人工呼吸器・吸引器・胃ろうなどを使用している方は、受け入れ体制が整った指定福祉避難所や医療機関への避難を事前に確認しておくことが重要です。

### **3. 予測可能な災害への対応**

台風や豪雨など風水害の危険が高い地域では、発災前に安全な場所へ避難することを検討してください。可能であれば、風水害が予想される前日までに避難し、避難所が開設されている場合は、できるだけ早めの行動を心がけましょう。

表1 個別避難計画の中で検討すべき項目

**【環境整備】**

- 家屋の耐震性を確認・補強する。
- 窓ガラスや食器棚などの破損・飛散防止対策を講じる（飛散防止フィルムや安全ガラス等）。
- 屋内の避難経路（寝室から玄関・屋外への動線）を確保し、常に障害物がない状態に保つ。
- 家具や医療機器の転倒・落下を防止する（固定金具・ストッパーの使用）。
- 患者周囲に落下・転倒の危険がある物品を置かない。
- 停電時にも使用できる自動点灯機能付き照明を設置する。

**【非常用の物品の準備】**

- 飲料水・非常食（少なくとも3日分、可能であれば1週間分）を備蓄する。
- 携帯ラジオ、携帯電話、充電器、懐中電灯、予備電池を用意する。
- 感染対策物品（マスク、消毒液、ウェットティッシュ等）を準備する。
- 医療関連情報（緊急時医療手帳、お薬手帳、マイナ保険証、特定医療費受給者証など）をまとめて保管する。
- 医薬品、経管栄養食、吸入器、カテーテル等、日常使用する医療用品を十分に備蓄する。
- 使用中の医療機器に必要な予備電源・バッテリー・発電機等の電源確保策を検討する。
- 防災バッグを準備し、本人・家族・支援者が場所を共有しておく。

**【想定される災害と避難判断】**

- 地震、風水害、土砂災害、停電など災害ごとに「どのような場合に避難を開始するか」を具体的に決めておく。
- 在宅避難を選択する場合は、ライフライン途絶時に在宅医療を継続できる備蓄・体制を確認する。

**【避難のタイミング】**

- 気象情報・避難情報（警戒レベル3以上等）を参考に、早めの避難行動をとる。
- 被害拡大後や夜間の避難は危険を伴うため、安全に移動できる時間帯に行動を開始する。

**【安否確認・情報共有】**

- 安否確認の方法と担当者（誰が、どのような手段で行うか）を事前に決めておく。
- 安否情報や避難状況を共有する仕組みを整える（電話・メール・SNS・防災無線等）。
- 難病患者等の安否情報は、ケアマネジャー、訪問看護師、支援者、市町村防災担当者などと複数の手段で共有できる体制をつくる。

**【避難場所・避難経路】**

- 避難先を確認する（一般避難所、指定福祉避難所、医療機関、自宅親族宅など）。
- 指定福祉避難所を利用する場合は、事前登録の可否を自治体に確認しておく。
- 複数の避難経路を確認し、実際に移動可能か現地で確認する（ハザードマップの活用）。
- 車いす・医療機器等を持参する場合の移動経路の幅や段差も確認する。

**【避難方法・避難時の支援者】**

- 避難時の支援者（家族、近隣住民、支援ボランティア等）を明確にしておく。
- 移動手段（徒歩、自家用車、福祉車両、救急搬送等）をあらかじめ決めておく。
- 医療的ケアが必要な場合、救急搬送を要する基準と手順を確認しておく。
- 支援者や搬送担当者が患者の病状・必要な医療機器を理解していることを確認する。

※個別避難計画は、地域や疾患特性に応じて、医療機関、在宅医療チーム、自治体、防災関係者が共同で検討・記入することが望ましい。また、年1回以上の見直しを行い最新の情報を反映する。

## 4. 予測困難な災害への対応

地震が発生した場合は、まず患者本人の安全と状態を確認してください。人工呼吸器などの医療機器を使用している場合は、破損や作動状況、停電時のバッテリー切替を確認します。そのうえで、事前に作成した個別避難計画に従って行動するよう支援してください。

## 5. マイ・タイムライン (My Timeline) の活用

「マイ・タイムライン (My Timeline)<sup>1)</sup>」は、一人ひとりが作成する防災行動計画です。

台風などで河川の水位が上昇する際に、自分と取る行動を時系列で整理し、命を守る行動を明確にすることを目的としています。作成時は、市区町村の洪水ハザードマップを活用し、自宅周辺のリスクを把握して避難行動とタイミングを検討します。患者や家族と日常的に話し合い、関係者で共有しておくことが大切です。詳細は項目V該当箇所を参照してください。

## 6. その他の留意点

自宅が損壊した場合、または停電・断水の長期化や、ハザードマップで被災リスクが高い地域に住む場合は、危険が少ないうちに早めに避難する必要があります。各市区町村のハザードマップで河川氾濫や土砂災害のリスクを確認し、避難の必要性・タイミング・経路を検討しましょう。実際に避難経路を歩いて確認しておくよう助言してください。

身体機能に余裕がある方は、ホテルや知人宅などを避難先として検討するのも有効です。事前に依頼・調整を行うことで、避難時の混乱を防げます。

人工呼吸器を使用している場合は、電源と介護スペースの確保が重要です。非常用電源がある指定福祉避難所や医療機関を避難先として検討しましょう。指定福祉避難所への避難は、事前登録や個別避難計画に基づいて受け入れる自治体もあるため、平常時から確認・登録を助言してください。また、医療的ケアや支援ニーズの高い難病患者は、医療機関や訪問看護師などと災害時対応を事前に協議しておくことが大切です。避難時には、持ち出し品（予備バッテリー・薬・連絡先など）を必ず携行できるよう支援してください。

### 参考文献

- 1) 国土交通省. マイ・タイムライン (インターネット) 国土交通省 <https://www.mlit.go.jp/river/bousai/timeline/> (閲覧日: 2025年10月26日)

## C ..... 避難所でのニーズ

山村 修

難病患者への避難所支援の鍵は内部連携と外部連携にあります。内部は避難所の運営者を指し、外部は保健医療福祉調整本部（以下、調整本部）や医町村管轄の防災担当部署、そして保健医療福祉支援チーム（以下、支援チーム）を指します。支援者は難病患者のニーズだけでなく、避難所の運営組織や調整本部と支援チームの役割を理解しながら活動を展開します。

### 1. 避難所における難病患者のニーズ

避難所における難病患者のニーズは多岐にわたります。支援者は以下の項目を前提に、職能にこだわらずニーズ把握に努める必要があります。そもそも難病患者は情報発信が難しく孤立しやすいです。支援者は以下の視点を元に、難病患者のニーズ把握に努めます。

#### ①日常生活動作

肢体不自由や視覚・聴覚障害のある患者は、あらゆる生活シーンにおいて介護者を必要とします。更衣、排泄、食事、入浴、移動などニーズは患者によって異なります。

#### ②生活空間

知的障害や発達障害を有する患者はストレス関連の症状を訴えることがあり、集団生活は困難となり易いです。肢体不自由のある患者には移動負担への配慮が欠かせません。支援者との距離や位置関係も考慮すべきです。

#### ③食事

嚥下障害を有する患者は食形態の変更が必要であり、難病によっては専用食が必要となります。経管栄養やアレルギーなど、患者毎の食事状況の把握も欠かせません。

#### ④医療器材並びに医薬品

医療器材が必要な患者は電源や消耗品の確保も欠かせません。また難病患者では内服や注射時に補助を必要とすることが多いです。特殊性の高い薬剤は被災地での入手が困難となり易く、冷蔵保存を要する薬剤は保管が課題となります。

#### ⑤情報収集

視覚・聴覚障害を有する患者は避難所内の掲示板や館内アナウンスに気付くことができません。知的障害や発達障害の患者は情報を入手しても理解できない場合があります。

#### ⑥福祉サービス等の手続き

受給者証の書き換えなど災害に伴う手続きは、各種障害を有する被災者には対応が難しいです。手続きがなければ適切な支援を受けるはできないため、援助が欠かせません。

### 2. ニーズをどう把握するか

#### ①避難所運営の仕組み

避難所の運営は、複数のスタッフが業務を分担して行っています（表1）。公設避難所は市町村の管理となっており、運営は行政職員が行う場合と、被災者や支援者が行う場合があります。役職(班)名は避難所によって異なり、業務兼任となっていることも多いです。避難所に要配慮者支援担当者

表1：避難所運営の担当と業務

実務者	避難名簿管理	情報収集・提供	食事・物資管理	健康管理	施設利用管理	ボランティア要請
総務班	△	△	△	△	△	△
避難者支援班	●					
情報班		●				
食糧・物資班			●			
保健・衛生班				●		
施設管理班					●	
ボランティア班						●
要配慮者支援班*	○	○	○	○	○	○

\*要配慮者支援班は常置とは限らない

● 担当者、○ 要配慮者に限定、△ 兼務

がいる場合は情報を得やすいが、いない場合は情報が各担当者に分散されていることを念頭に置きます。支援者は担当者の役割を確認し、難病患者の存在やニーズの把握に努めます。

### ②ゾーニング

避難所内は地域単位でまとまって居住エリアを確保していることが多いです。しかし難病患者はトイレや出入り口の近くに生活空間を確保すべきであり、配慮がなされていない場合は運営側に居住エリアの変更を促します。一方で集団感染（パンデミック）が発生した場合は、エリア変更や感染対策の強化を運営側に促します。

### ③協議体の設定

難病患者のニーズは運営側にとって理解し難いことも多く、患者側は萎縮しやすいです。支援者は患者側と運営側の間に立ち、積極的に話し合いの場（協議体）を設定し、ニーズと支援の調整に努めます。

## 3. ニーズを担う支援団体

避難所の運営は被災者である行政職員や避難者自身で担う場合が多く、彼らに負担をかけずに活動するためには外部からの支援団体との協働が欠かせません。支援側は活動前に、予め他の支援団体の参集状況や役割を把握します（表2）。

以下に主な支援団体の避難所における目的や業務を紹介します。

#### ①保健師等チーム

避難所等における被災者の健康維持や二次健康被害や災害関連死の防止に関する活動を担います。

#### ②DMAT（災害派遣医療チーム）

初期の避難所、救護所、社会福祉施設での活動のサポート等を考慮します。

#### ③JMAT（日本医師会災害医療チーム）

災害急性期以降における避難所・救護所等での医療や健康管理、避難所の公衆衛生、被災者の栄養状態や派遣先地域の医療ニーズの把握と対処を担います。

#### ④DPAT（災害派遣精神医療チーム）

避難所、在宅で精神疾患を持つ被災者に対する継続的で適切な精神医療の提供を行います。災害に

表2. 支援団体と職種

	保健師	医師	歯科 医師	看護師	助産師	薬剤師	管理 栄養士	リハ <sup>1)</sup>	検査 技師 <sup>2)</sup>	臨床 工学士	介護 福祉士	社会 福祉士	保育士
保健師等チーム	●	▲	▲	▲		▲	▲	▲	▲			▲	
DMAT		●		●		▲				▲			
JMAT		●	▲	●		▲	▲	▲	▲		▲		
DPAT	▲	● <sup>3)</sup>		●		▲						▲ <sup>3)</sup>	
DWAT				▲				▲			●	▲	▲
日赤救護班		●		●	▲	▲							
AMAT	▲	●		●	▲								
民間団体救護班		●		●		▲			▲			▲	▲
災害支援ナース				●									
JDAT			● <sup>4)</sup>										
JDA-DAT							●						
JRAT								●					
DICT		● <sup>5)</sup>		●		●			● <sup>5)</sup>				

●常時参加、▲適宜参加

- 1) 理学療法士、作業療法士、言語聴覚士とも対象になる 2) 臨床検査技師、臨床放射線技師とも対象になる 3) 精神科専門医、精神保健福祉士で構成される  
4) 歯科衛生士、歯科技工士も適宜帯同する 5) 感染症専門医、微生物検査技師で構成される

より新たに生じた精神的問題を抱える一般住民も対象とします。

⑤DWAT（災害派遣福祉チーム）

災害時において要配慮者の福祉ニーズに的確に対応し、避難による生活機能の低下等の防止を図ります。避難所、在宅、車中等で要配慮者に対する福祉支援を行います。

⑥日本赤十字社救護班

避難所や救護所を設置し、被災状況に応じて避難所等の巡回診療に当たります。

⑦AMAT（全日本病院医療支援班）

災害の亜急性期において、災害時要援護者にも配慮した医療救護活動を行います。

⑧民間団体救護班

HuMA（災害人道医療支援会）やAMDA（アジア医師連絡協議会）など多種多様な民間団体救護班が保健・医療を中心とした人道支援活動を行います。

⑨災害支援ナース（日本看護協会）

医療機関、社会福祉施設及び避難所（福祉避難所を含む）で看護支援活動を行います。

⑩JDAT（日本災害歯科支援チーム）

避難所等における口腔衛生を中心とした公衆衛生活動を支援します。

⑪JDA-DAT（日本栄養士会災害支援チーム）

被災施設・避難所などで責任者の許可のもと、個人に対して直接栄養補給の支援を行います。

⑫JRAT（一般社団法人日本災害リハビリテーション支援協会）

発災による被災者・要配慮者の生活不活性発病や災害関連死等の予防に関する適切な対応を行います。

⑬DICT（災害時感染制御支援チーム）

避難所等における集団感染症の抑制や制御を目的に活動します。

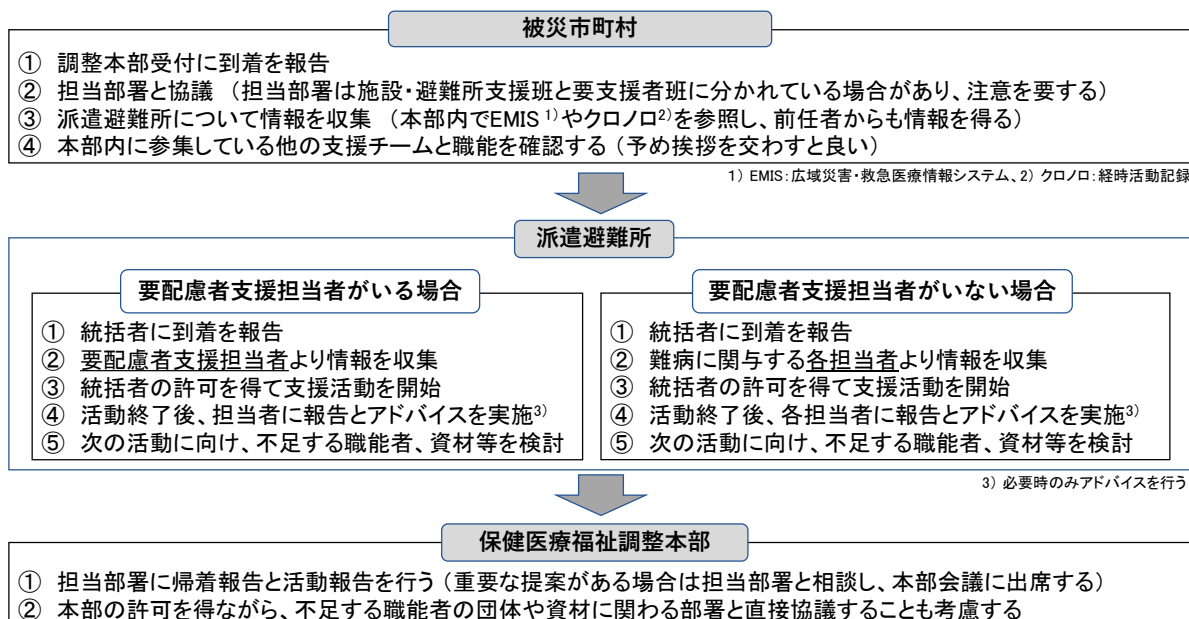


図 避難所における支援活動（フローチャート）

## 4. 調整本部や支援団体との連携

ほとんどの支援チームは調整本部や被災市町村の所轄部署を介して活動を展開します。つまり調整本部や所轄本部に赴けば支援の概略を把握することができます。支援者は調整本部や担当部署と良好な関係を築き、他の支援チームとつながりながら重層的な支援体制の構築を心がけます（図）。多くの場合、調整本部に難病の専門家は常駐していません。支援者は専門家としての矜持を持ち、情報分析と協議を重ねながら難病支援の確実な提供を目指すべきです。

### 参考文献

- 1) 社会福祉法人 全国社会福祉協議会ほか、避難生活における障害のある方の困りごと・解決方策の整理～避難生活における障害のある方の困りごとに関する研究～、令和7年3月
- 2) 厚労省健康・生活衛生局、令和6年度健康危機における保健活動推進会議資料、令和7年1月21日
- 3) 日本DMAT活動要領、令和6年3月29日
- 4) 日本医師会防災業務計画 別紙 JMAT要綱
- 5) 厚労省社会・援護局 災害派遣精神医療チーム（DPAT）活動要領、平成26年1月7日
- 6) 厚労省社会・援護局 災害時の福祉支援体制の整備について、令和7年6月24日
- 7) 日本赤十字社資料 救護班の活動、2025年4月16日
- 8) HuMA活動理念、HuMAホームページより
- 9) AMDAについて、AMDAホームページより
- 10) 厚労省医政局 災害支援ナース活動要領、令和6年4月1日
- 11) 公益社団法人 日本歯科医師会 JDAT活動要領、2022年10月
- 12) 日本栄養士会災害支援チーム（JDA-DAT）について、日本栄養士会ホームページより

## d 安否確認と情報共有

溝口 功一

### 1. 安否確認の方法

災害時、被災地への電話が殺到し、回線が混雑するため、繋がりにくくなる場合があります。そのため、官公庁や消防や警察などが優先的に使用できるよう一般の通信回線には通信制限がかかります。また、災害による大規模停電、あるいは、基地局の損壊等により、通常の固定電話や携帯電話では連絡が取れなくなる危険性があります。また、インターネット回線も接続が集中したりすることにより、通信障害が起こります。また、建物内でLAN回線やサーバーシステムが損壊する危険性や、基幹回線や基地局が損壊により、インターネット回線が使えなくなることもあります。

そのため、災害用伝言ダイヤル、災害用伝言板、災害用伝言板（web171）、スマートフォンによるSNS（Social Net Working Service）など、いくつかの連絡方法を習得しておく必要があります。また、衛星電話も通話に関して、災害時に大きな影響を受けないため、医療機関などでの利用が進んでいます。

災害時に利用できる安否確認の連絡方法について示します<sup>1)</sup>。

#### ・災害用伝言ダイヤル（171）

災害時、家族などの固定電話、公衆電話、携帯電話等の電話番号宛に安否情報を音声で登録し、安否を伝えます

#### ・災害用伝言板

災害時、被災地の方が携帯電話のインターネット接続機能を使い、被災地の方が文字で伝言を登録し、家族や友人が被災地の方の携帯電話番号から伝言を確認する方法です。スマートフォンでの利用はスマートフォン各社のホームページで確認してください。

#### ・災害用伝言板（web171）

パソコンやスマートフォン等から固定電話や携帯電話の電話番号を用いて、災害用伝言板（web171）にアクセスし、安否情報の登録や確認を行うことができます。

#### ・スマートフォン、パソコン

スマートフォンやパソコンでは、安否確認の手段として、事業所独自の安否確認アプリなどが用いられています。

スマートフォンが普及し、SNSによる安否確認などの情報が行えるようになりましたが、大規模停電が発生すると、電源不足のため、スマートフォンが利用できない危険性もあります。

災害用伝言ダイヤル、災害用伝言板も利用できるようにすることも必要です。

### 2. 安否確認の情報共有

2021年（令和3年）5月に改定された「避難行動要支援者の避難行動支援に関する取り組み指針」<sup>2)</sup>によれば、市町村は、安否を確認するため、避難行動要支援者名簿や個別避難計画を有効に活用すること、また、安否確認への応答がない場合には、最寄りの避難所から人を派遣するなどにより状況を把握して、

避難所などへの移動に必要な支援などの対応を行うことと記されています。一方、難病行政に中心的な役割を果たしている保健所においても、難病患者の安否確認を行うことが想定されます。また、2021年度（令和3年度）から、すべての介護サービス事業者等に事業継続計画（BCP：Business Continuity Plan）を策定することが義務付けられ、それぞれの事業所が独自に利用者の安否確認を行うこととなります。さらに、かかりつけ医、患者団体、在宅人工呼吸器取扱会社などもそれぞれ独自に安否確認を行なっています。

東日本大震災の際、難病患者から「安否確認の連絡が、保健所、訪問看護ステーションなどから何度ももらい、心強かったものの、介護や介助を行っている最中は困ったことがある。」といった声もあり、安否確認をする側が効率よく安否確認をすることが求められています。

今後、難病患者の安否確認に関しては、都道府県、市町村、保健所、訪問看護ステーション、居宅介護支援事業所等が連携し、適切な情報管理のもと、安否確認の情報共有ができる仕組み作りを、行政が中心となって、積極的に進めていくことが望まれます。

最近では、人工呼吸器取扱会社と協定を結んで、安否確認情報の提供を受け、地理情報システム（GIS：Geographic Information System）を用いて、県本庁と保健所が安否確認情報を共有しています。また、在宅医療介護連携プラットフォームのGIS上に、人工呼吸器装着者などを地図上に表示した上に、電力会社の協力のもと、停電エリアと重ねて表示する仕組みを用いている地域があります。

こうした取り組みは他の地域でも行われています。このようにGISを利用することにより、支援が必要な患者が可視化できることは、医療が必要な難病患者と支援者にとって有用な方法であると考えられ、今後、普及していくことが望まれます。

安否確認を迅速に、そして、確実にを行うことは、その後の迅速な対応に繋がります。都道府県あるいは市町村を中心として、安否確認の方法を積極的に推し進めることが望まれます。

## 参考文献

---

- 1) 総務省 政策 情報通信（ICT） 災害用伝言板サービス  
[https://www.soumu.go.jp/menu\\_seisaku/ictseisaku/net\\_anzen/hijyo/dengon.html](https://www.soumu.go.jp/menu_seisaku/ictseisaku/net_anzen/hijyo/dengon.html)（閲覧日：2025年8月31日）
- 2) 内閣府（防災担当）、避難行動要支援者の避難行動支援に関する取り組み指針、平成25年8月（令和3年5月改定）（令和7年6月更新）

## e 停電対策と電源確保

溝口 功一

在宅で電源が必要な機器として、人工呼吸器や酸素濃縮器などが多数を占めていますが、近年、在宅療養をしている補助人工心臓装着者も増えてきているようです。いずれも災害時、停電が長期化すれば、装置を駆動する電源が確保できず、生命の危機に直結する問題となります。人工呼吸器、酸素濃縮器や補助人工心臓を使用している在宅療養者では電源確保が必須です。

本章では、人工呼吸器の電源確保対策について示しますが、電源が必要な他の医療機器においても、参考になる点がありますので、ご参照ください。

人工呼吸器には、内蔵バッテリーと外部バッテリー（着脱式バッテリー）が装着されています。内蔵バッテリーは着脱できませんが、外部バッテリーは着脱が可能です。停電時には、商用電源からこれらのバッテリーに自動的に切り替えられ、人工呼吸器を駆動します。内蔵バッテリーと外部バッテリーが人工呼吸器を駆動できる時間は、人工呼吸器ごとに異なるため、あらかじめ確認しておいてください。

外部バッテリーは、2012年（平成24年）診療報酬改定により、人工呼吸器加算に含まれるため医療保険が適用されますので、2台目の外部バッテリーを備えておくことができます。ただし、外部バッテリーは、人工呼吸器に装着された状態であれば、自動的に充電されますが、別途充電する必要がありますし、充電したまま放置すると放電してしまいますので、注意が必要です。また、外部バッテリーも消耗品であり、一般的な保証期間の約2年を過ぎると、使用できる時間が徐々に短くなることも留意してください。

災害時、停電が長期間続くようであれば、以下に示す方法を利用して2台ある外部バッテリーを1台は人工呼吸器に装着し、他の1台を充電する使い回しをしなければなりませんので、日頃から、外部バッテリーの着脱に慣れておくことも必要です。

電源確保の方法として、これまでは、ガソリンなどを燃料とする発動発電機が多く利用されてきました。しかし、最近では、蓄電池や電動車などを電源として利用することも普及してきています。

### 1. 発動発電機

発動発電機は、ガソリン、カセットボンベなどで駆動され、人工呼吸器そのものには使用せず、外部バッテリーの充電に利用されます。外部バッテリーの充電時間は短時間ではないことが多く、ガソリンなどの燃料を備蓄しておく必要があります。ガソリンは引火性が高いため、発動発電機に補充方法や保管方法などに注意が必要です。また、発動発電機は月に1回程度駆動しておくことが必要で、怠ると使用した時に駆動できないことがあります。カセットボンベは2本で1時間程度、発動発電機を駆動できますが、外部バッテリーを充電するためにはカセットボンベを備蓄する必要があります。

発動発電機を購入する際、都道府県、あるいは、市町村により、補助が出ることもあるので、あらかじめ、都道府県や市町村に確認してください。

また、国は、「在宅人工呼吸器使用者非常用電源整備事業」として「長期停電時においても自力での移動が困難な在宅患者の使用する人工呼吸器が稼働できるよう、当該患者を診ている医療機関に対して、簡易自家発電装置の整備経費の一部を支援し、停電時に患者に貸し出せる体制の整備」を目的とする事業<sup>1)</sup>を行なっています。

## 2. 蓄電池

蓄電池は、小～中型で持ち運びができるものから、大型の家庭用蓄電池まであり、使用できる時間も様々です。家庭用蓄電池は商用電源から充電することが基本ですが、小～中型蓄電池で、太陽光パネルを利用して充電できるものもあります。機種選定、使用方法などについては、臨床工学士、医師、訪問看護師などが対応することが望まれます。

なお、原則として、直接、蓄電池に人工呼吸器を接続することは推奨されていませんので、留意してください。

蓄電池も購入の際、都道府県、あるいは、市町村から、補助ができることがありますので、確認してください。

## 3. 電動車からの給電

2022年（令和4年）3月「災害時における電動車から医療機器への給電圧活用マニュアル」<sup>2)</sup>が発出されました。医療機器として、人工呼吸器、吸引器、酸素濃縮器を対象として、医療機器への接続時の注意事項が明記されています。外部バッテリーに給電することが原則ですが、電動車から、直接、医療機器へ給電を行うことについても、医師、医療関係者、本人、本人親族等と相談することと記載されています。

なお、災害時、都道府県や市町村と自動車会社と災害時に電動車を派遣する協定や、医療的ケア児を対象として給電を行う協定を結んでいるところもあります。こうした方法も含め、災害時に電源確保の一つの方法として利用されることが期待されます。

## 4. 自家用車からの給電

自家用車のバッテリー、あるいは、バッテリー単体を電源とする場合には、インバーターや人工呼吸器を接続させるためのシガーソケットなどが必要となります。直接、自家用車のシガーソケットを利用する場合には、自動車のエンジンをかけたままにしなければならないため、換気が必要となるなどの留意事項があります。

## 5. 電動フォークリフト、トラックなどからの給電

電動フォークリフトなどを使用している企業が、災害時、電動フォークリフトやトラックなどを提供して給電する方法です。電動フォークリフトやトラックなどの大容量バッテリーからインバーターを介して、人工呼吸器の外部バッテリーなどを充電します。現時点では、限られた地域で行われていますが、今後、全国に広がることを期待されます<sup>3)</sup>。

## 6. その他の対応

停電により人命に影響を及ぼすおそれのある人工呼吸器などの在宅医療機器を使用している場合、事前に登録しておく停電情報や復旧通しなどを連絡する制度を行っている電力会社もあります。また、電力会社が、在宅医療・看護・介護が用いているプラットフォームを利用して、電力会社管内で停電している地域を地理情報システム（Geographic Information System: GIS）上に重ね、より迅速な停電対応に結びつける試みを行っている地域もあります。

以上、電源確保をする方法にはそれぞれに特徴や注意点がありますが、電源を使わない器具を準備するとともに、一つの方法による電源確保だけでなく、複数の異なる方法による電源を確保することが推奨されます。

また、電源確保方法について、都道府県や市町村、あるいは、患者団体からさまざまなマニュアルなどが提示されています。参照してください。

なお、2021年度（令和3年度）時点での都道府県や市町村が行っている「在宅医療機器非常用電源の確保に関する地域の取り組み事例」が個別避難計画作成モデル事業報告書<sup>4)</sup>に提示されていますので、参照ください。

## 参考文献

---

- 1) 医政発 0213第10号 平成31年2月13日  
在宅人工呼吸器使用者非常用電源整備事業の実施について  
<https://www.pref.ehime.jp/uploaded/attachment/12846.pdf>（閲覧日：2025年8月31日）
- 2) 災害時における電動車から医療機器への給電圧活用マニュアル 2022年3月25日、経済産業省 自動車課、国土交通省 安全・環境基準課、電動車活用社会推進協議会  
<https://www.mlit.go.jp/report/press/content/001753400.pdf>（閲覧日：2025年8月31日）
- 3) 電源ドナー協会 <https://dengendonor.com>（閲覧日：2025年11月24日）
- 4) 令和3年度 個別避難計画作成モデル事業報告書 別冊目次  
在宅医療機器非常用電源の確保に関する地域の取り組み事例（第3回ノウハウ共有ミーティング）  
内閣府 全国調査  
[https://www.bousai.go.jp/taisaku/hisaisyagousei/r3model\\_extra\\_issue.html](https://www.bousai.go.jp/taisaku/hisaisyagousei/r3model_extra_issue.html)  
在宅医療機器非常用電源の確保に関する地域の取組事例（参考資料⑤）  
<https://www.bousai.go.jp/taisaku/hisaisyagousei/pdf/sanko05.pdf>（閲覧日：2025年8月31日）

# 参考 全国都道府県別在宅人工呼吸器装着者調査2024および患者数等の推移

宮地 隆史

## 1. はじめに

在宅で人工呼吸器を装着して生活している難病患者は、災害発生時にも継続して人工呼吸器を稼働させる必要があります。電気などのライフラインが停止すると生命の危険に直結するため、停電対策は極めて重要です。また、自宅から避難する際には多くの人手を要することから、平時より関係者間で情報を共有し、停電時の対応や避難先を念頭に置いた個別避難計画の作成が求められます。

自治体が在宅人工呼吸器装着者に対する災害対策を検討する上では、まず患者数の把握が不可欠です。厚生労働行政推進調査事業補助金・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」では、前身の研究班から引き続き、全国都道府県別の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実施しています。本稿では、その結果について紹介します。

なお本調査内容の詳細は、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（研究代表者 小森哲夫）令和6年度 総括・分担研究報告書、171-175、令和7（2025）年3月にて報告しています。

## 2. 全国都道府県別在宅人工呼吸器装着者調査2024および患者数等の推移

### 1) 調査方法

本研究班では、2013年度（平成25年度）は個別に7社の在宅人工呼吸器取扱企業に依頼し、2014年度（平成26年度）以降は日本医療機器工業会在宅人工呼吸小委員会所属企業（2014（平成26）～2015年度（平成27年度）は9社、以降8社）を対象として、都道府県別の在宅人工呼吸器装着者数および外部バッテリー装備者数を調査しています。調査時点は、2013年（平成25年）・2014年（平成26年）が7月1日、それ以降は毎年3月31日とし、年1回実施しています。各企業から得られたデータを集計し、全国値として公表しています。

### 2) 調査内容

在宅人工呼吸器装着者を、気管切開下人工換気（TIV）と非侵襲的人工換気（NIV）に分類し、都道府県別の患者数および外部バッテリー装備者数を集計しました。なお、対象は難病患者に限定せず、すべての在宅人工呼吸器装着者を含みます。

### 3) 結果

#### ①全国都道府県別在宅人工呼吸器装着者調査2024（表）

2024年（令和6年）3月31日時点における在宅人工呼吸器装着者数は、TIV装着者8,056名（最大：東京都985名、最小：和歌山県21名）、TIV外部バッテリー装備率は平均86.1%（最大：愛媛県98.6%、最小：秋田県66.7%）でした。

表 全国都道府県別在宅人工呼吸器者数調査2024（2024年3月31日時点）

	TIV装着者数 (人)	TIV外部バッ テリー装備者 数(人)	TIV外部バッテ リー装備率		NIV装着者数 (人)	NIV外部バッ テリー装備者 数(人)	NIV外部バッテ リー装備率
北海道	280	274	97.9%	北海道	492	321	65.2%
青森県	43	36	83.7%	青森県	165	97	58.8%
岩手県	64	60	93.3%	岩手県	113	79	69.9%
宮城県	193	185	95.8%	宮城県	344	227	66.0%
秋田県	51	34	66.7%	秋田県	128	28	21.9%
山形県	46	43	93.5%	山形県	84	29	34.5%
福島県	114	93	81.8%	福島県	176	86	48.9%
茨城県	167	161	96.6%	茨城県	341	172	50.4%
栃木県	108	103	95.4%	栃木県	218	73	33.5%
群馬県	119	110	92.2%	群馬県	274	136	49.6%
埼玉県	515	441	85.5%	埼玉県	766	408	53.3%
千葉県	381	357	93.6%	千葉県	787	483	61.4%
東京都	985	911	92.5%	東京都	1,635	977	59.8%
神奈川県	578	512	88.5%	神奈川県	806	380	47.2%
山梨県	40	35	87.5%	山梨県	88	47	53.4%
新潟県	116	93	80.2%	新潟県	380	231	60.8%
富山県	55	45	81.5%	富山県	106	37	34.9%
石川県	49	34	69.2%	石川県	152	62	40.8%
福井県	39	28	71.5%	福井県	116	54	46.5%
長野県	160	119	74.1%	長野県	284	96	33.8%
岐阜県	134	121	90.6%	岐阜県	365	122	33.4%
静岡県	252	212	84.1%	静岡県	461	219	47.5%
愛知県	561	541	96.4%	愛知県	966	572	59.2%
三重県	78	70	89.7%	三重県	149	77	51.7%
滋賀県	139	125	89.9%	滋賀県	228	121	53.1%
京都府	183	147	80.4%	京都府	350	111	31.7%
大阪府	690	551	79.8%	大阪府	1,264	546	43.2%
兵庫県	312	302	96.9%	兵庫県	653	345	52.8%
奈良県	53	48	90.6%	奈良県	140	61	43.6%
和歌山県	21	19	90.5%	和歌山県	123	53	43.1%
鳥取県	27	23	85.2%	鳥取県	132	87	65.9%
島根県	45	42	93.3%	島根県	86	29	33.7%
岡山県	117	103	88.0%	岡山県	272	100	36.8%
広島県	160	135	84.3%	広島県	359	171	47.6%
山口県	53	43	81.5%	山口県	181	74	40.9%
徳島県	45	43	94.7%	徳島県	54	31	57.4%
香川県	42	40	95.0%	香川県	130	45	34.6%
愛媛県	69	68	98.4%	愛媛県	208	93	44.7%
高知県	68	53	77.2%	高知県	114	48	42.1%
福岡県	438	382	87.2%	福岡県	479	294	61.4%
佐賀県	24	19	79.2%	佐賀県	57	9	15.8%
長崎県	48	38	79.2%	長崎県	138	58	42.0%
熊本県	53	41	76.6%	熊本県	175	64	36.6%
大分県	31	23	73.9%	大分県	123	72	58.5%
宮崎県	39	29	74.4%	宮崎県	154	84	54.5%
鹿児島県	60	48	80.0%	鹿児島県	176	99	56.3%
沖縄県	211	183	86.7%	沖縄県	110	30	27.3%
総数	8,056	7120		総数	15,102	7638	
平均値	171.4	151.5	86.1%	平均値	321.3	162.5	46.9%
中央値	78	70	87.2%	中央値	176	87	47.5%
最大値	985	911	98.4%	最大値	1635	977	69.9%
最小値	21	19	66.7%	最小値	54	9	15.8%

一方、NIV装着者は15,102名（最大：東京都1,635名、最小：徳島県54名）、NIV外部バッテリー装備率は平均46.9%（最大：岩手県69.9%、最小：佐賀県15.8%）でした。

②在宅人工呼吸器装着者数等の推移（2013年～2024年）

2013年（平成25年）から2024年（令和6年）までのTIV・NIV別患者数および外部バッテリー装備率の推移を図1に示します。

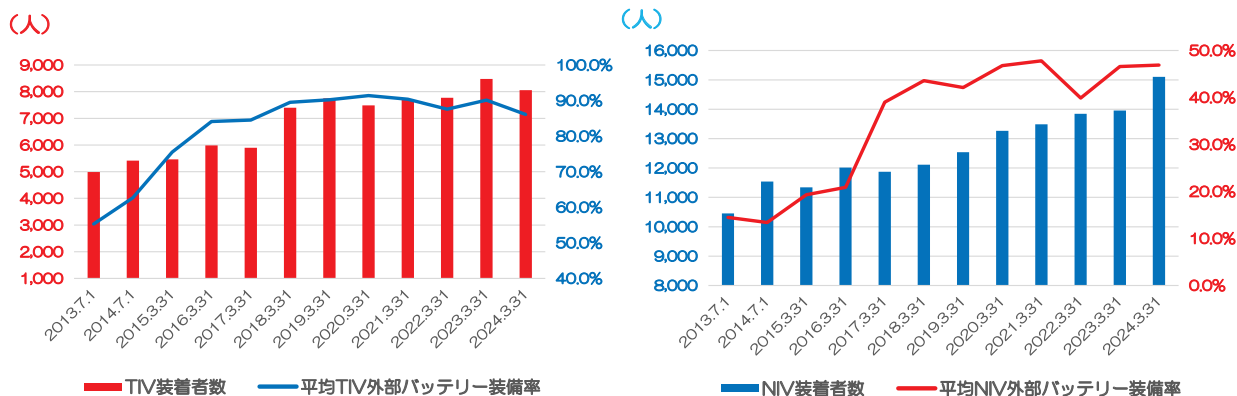


図 TIV・NIV装着者数および外部バッテリー装備率の推移（2013年から2024年）

TIV装着者数は4,990名から8,056名へと約1.6倍、NIV装着者数は10,453名から15,102名へと約1.4倍に増加していました。

全国平均の外部バッテリー装備率は、TIV装着者では2013年（平成25年）の55.3%から2024年（令和6年）には86.1%、NIV装着者では2013年（平成25年）の14.5%から2024年（令和6年）には46.9%へと上昇しています。外部バッテリーなどの電源確保は災害時に必須ですが、2024年（令和6年）時点でも都道府県間で装備率に大きな差が認められました。

### 3. おわりに

本調査には、①1年の特定時点でのデータであること、②日本医療機器工業会所属企業に限られていること、③データの信頼性が各企業の報告に依存していること、などの限界があります。

しかし、本調査によって少なくともこれ以上の在宅人工呼吸器装着者が全国に存在することが明らかとなり、都道府県別の実態を把握する上で貴重な基礎資料となります。

本結果を参考に、国・自治体・保健所・医師会・訪問看護ステーション・人工呼吸器取扱企業・疾患関連学会・患者家族・地域住民などが連携し、災害時にも安心して療養生活を継続できる体制づくりが進むことを期待します。

## B 医療・ケアニーズが高い難病患者の支援

### a 呼吸障害・気道ケア

#### (1) 在宅人工呼吸・吸引

松田 千春

#### 1. はじめに

筋萎縮性側索硬化症（ALS：Amyotrophic Lateral Sclerosis）、脊髄性筋萎縮症（SMA：Spinal Muscular Atrophy）、筋ジストロフィーなどの神経・筋疾患をはじめとする難病患者にとって、呼吸機能の低下は生命維持に直結する重大な課題です。

日本では、公的制度により在宅人工呼吸療法を支える仕組みが整備されています。宮地らは、2024年（令和6年）3月末時点の在宅人工呼吸器（気管切開下人工換気：TIV、非侵襲的人工換気：NIV）装着者数を、TIV装着者8,056名、NIV装着者15,102名と報告しています<sup>1)</sup>。

これらの患者は在宅で人工呼吸器や吸引器、排痰補助装置などを使用しているため、安定した電源供給が不可欠です。19都道府県を対象とした訪問看護師への調査によると、訪問看護師ステーションを利用している人工呼吸器使用者のうち、訪問看護の対象は神経筋の患者が約5割、60歳代以上で3割を超え、ほとんどが日常生活に介助が必要でした<sup>2)</sup>。実際の災害時には、支援者自身が被災する場合も少なくありません。その結果、支援が困難となり、生命維持が危ぶまれる事態が発生する可能性があります。したがって、患者・家族・医療従事者・介護職・自治体などが連携し、平時から災害を想定した支援体制を整えることが重要です。

#### 2. 平時における備え

在宅で人工呼吸器を使用する患者は、停電時にも生命維持を継続できるよう、複数の電源手段を備えておく必要があります。具体的には、外部バッテリーやポータブル電源を常備し、人工呼吸器の内蔵バッテリーおよび外部バッテリーの稼働時間、充電方法、接続手順を日頃から確認し、家族や介助者が操作に慣れておくことが大切です。

吸引器はバッテリーの稼働時間が短いため、複数の電源確保手段を準備しておくことが望まれます。また、車からの給電方法やシガーライター電源の使用について、災害時に使用できるよう平時から検討しましょう。

発電機を使用する場合には、燃料の備蓄量や換気条件、設置環境を確認し、定期的に動作確認を行うことが必要です。

在宅主治医、訪問看護ステーション、医療機器業者、自治体などと連携し、自助力を高めるための行動と情報共有を行い、緊急時に迅速な支援が受けられる体制を整えることも重要です。在宅人工呼吸器個別支援計画などを活用し、主治医・訪問看護師・医療機器業者などの緊急連絡先を一覧にしておき、安否の発信と確認について患者・家族と支援者で話し合っておくことが推奨されます。これにより、災害時の対応が迅速かつ確実になります。

### 3. 停電・災害発生時の対応

停電が発生した場合には、電力消費を最小限に抑える工夫が必要です。加温加湿器などの補助機能を一時的に停止したり、人工鼻へ切り替えたりすることで、人工呼吸器の基本機能を優先させる判断が求められます。発電機を使用する場合には、一酸化炭素中毒を防止するため、屋外で使用し、排気を十分に換気することが必要です。

電力が完全に失われた場合に備え、蘇生バッグ、足踏み式や電池式の吸引器を備えておきます。停電が長期化するおそれがある場合には、人工呼吸器が使用可能な医療機関等への早期避難を検討することが望まれます。

避難時には、人工呼吸器の外部バッテリー、気管カニューレ、吸引器、吸引チューブ、衛生用品（手袋・アルコール綿など）、延長コード、人工呼吸器の設定条件を記載した用紙などを持参し、呼吸管理を継続できるよう準備します。避難先では電源の有無や衛生環境を確認し、機器を安全に使用できるよう調整することが求められます。

また、吸引など医療的ケアには清潔で安全なスペースが必要ですが、一般避難所ではその確保が難しい場合があります。そのため、人工呼吸器使用者の受け入れが可能な避難場所について事前に検討しておくことが望まれます。避難中は吸引内容の廃液の処理にも注意し、感染症の予防に努めることが重要です。

### 4. 支援体制の構築と今後の課題

在宅人工呼吸器使用者を支援する医療・介護スタッフや家族は、それぞれの役割を明確にし、災害時の対応手順を共有しておく必要があります。特に吸引回数が多く患者では介助者の負担が大きく、災害時にはストレスも増大します。そのため、精神的支援も欠かせません。

災害後、電力や通信が復旧した際には、呼吸状態や感染兆候を再評価し、安全な在宅環境を再構築します。また、災害対応を振り返り、電源設備や備蓄品、連絡体制の見直しを行うことが重要です。これにより、支援体制の持続的な改善と地域全体での防災対応力の向上が期待されます。

さらに、自治体や在宅療養支援チームとの連携を強化し、定期的な訓練や情報共有を行うことで、より実効性の高い支援ネットワークを構築することが可能となります。こうした継続的な取り組みが、今後の災害への備えとなり、患者の生命と生活を守る基盤となります。

#### 参考文献

- 1) 宮地隆文, 全国都道府県別在宅人工呼吸器装着者調査 2024, 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) 分担研究報告書(研究代表者:小森哲夫)(2024)
- 2) 板垣ゆみ, 中山優季, 原口道子, 松田千春, 笠原康代, 小倉朗子, 小森哲夫, 在宅人工呼吸器使用患者の災害時の備えの現状—訪問看護ステーションへの質問紙調査より—, 日本難病医療ネットワーク学会誌, 8,42-50 (2022)
- 3) 国立成育医療研究センター, 医療機器が必要な子どものための災害対策マニュアル(第3版), 国立成育医療研究センター(2024)(オンライン) [https://www.ncchd.go.jp/hospital/about/section/cooperation/shinsai\\_manual.pdf](https://www.ncchd.go.jp/hospital/about/section/cooperation/shinsai_manual.pdf) (閲覧日:2025年10月22日)
- 4) 東京都保健医療局, 東京都在宅人工呼吸器使用者災害時支援指針, 東京都保健医療局ホームページ <https://www.hokeniryo.metro.tokyo.lg.jp/kenkou/nanbyo/portal/pamphlet> (閲覧日:2025年10月22日)
- 5) 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～, 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(2017)

## (2) 在宅酸素療法

高橋 宏子

### 1. 難病で在宅酸素療法を行う患者に必要な支援

災害対策で最も大切なのは、平時からの準備です。特定非営利活動法人日本呼吸器障害者情報センターは、災害時にはまず呼吸を整え、身の安全を確保し、体調の変化を我慢しないことを強調しています。事前に確認すべき項目として、①体力維持と呼吸法の練習、②災害時要援護者対策、③連絡手段と医療機関の確認、④避難経路と防災手帳の用意、⑤停電への備え、⑥災害時の行動手順、⑦避難場所での注意点、⑧停電時の対応が挙げられています<sup>1)</sup>。

停電は在宅酸素療法患者にとって特に重大なリスクです。酸素濃縮器が使用できない場合には酸素ボンベへ切り替える必要があるため、日頃から落ち着いて操作できるよう練習しておくことが重要です。酸素供給の中断により原疾患が悪化するおそれがあるため、主治医と災害時の入院・避難・薬の処方などについて事前に相談しておくことが安心です。

また、酸素吸入用デバイスや乾電池、懐中電灯を備えておき、内服薬や吸入薬は1週間分を確保します。酸素ボンベの使用可能時間を把握し、常に残量を確認しておくことも必要です。薬や酸素流量、緊急連絡先などを防災手帳に記載し、携帯できるようにしておくことが良いでしょう。

札幌市の調査では、呼吸機能障がい者の7割以上が70歳以上、2割が独居であり、7割が自宅避難を希望していると報告<sup>2)</sup>されています。この結果からも、患者や家族だけで備えを整えるのは難しく、医療職が共に確認・支援することが望まれます。最近ではバッテリー内蔵型ポータブル酸素濃縮器の普及や、非常用電源装置購入費の助成制度<sup>3)</sup>などもあり、利用できる支援を事前に把握しておくことが大切です。時間の経過とともに防災意識は薄れやすいため、環境や意識を踏まえた継続的支援と自助力の向上が重要<sup>4)</sup>です。

### 2. 行政・医療・福祉等多職種連携の在り方

在宅酸素療法患者を災害から守るためには、多職種・多機関連携が不可欠です。医療機関、酸素供給業者、自治体、訪問看護、福祉職、町内会、民生委員などが連携し、保健所を中心とする難病対策地域協議会での協議や情報共有<sup>5)</sup>が重要です。

災害対策基本法の改正により、市町村には避難行動要支援者名簿の作成が義務づけられ、2021年（令和3年）には個別避難計画の作成が努力義務化されました。しかし、作成率は約1割にとどまり、難病患者の名簿掲載率も6割前後と報告されています<sup>6)</sup>。介護サービスを利用していない在宅酸素療法患者が名簿の対象外となる場合や、個人情報共有を望まない患者も約3割いるため、情報管理と支援体制の両立が課題です。

一方で、市役所や消防、保健所、医療機関、電力会社、医療機器メーカーなどが協力し、ICTを活用した対象者把握と情報共有の試み<sup>7)</sup>も進められています。大規模災害時には、避難所に非常用電源を確保し、在宅酸素療法患者を支援する「HOTセンター（Home Oxygen Therapy支援拠点）」を設置する事例も報告<sup>8)</sup>されています。今後は地域の実情に応じた災害対策を進め、行政・医療・福祉・地域が一体となって連携体制を強化することが重要です。

## 参考文献

---

- 1) 特定非営利活動法人 J-BREATH 日本呼吸器障害者情報センター 災害の備え  
<https://j-breath.jp/copd/disaster.html> (閲覧日：2025年8月20日)
- 2) 「呼吸機能障がい者（児）を対象とした災害時の電源確保に関するアンケート」の結果について  
[https://www.city.sapporo.jp/shogaifukushi/guide/documents/saigai\\_tyousa\\_kekka.pdf](https://www.city.sapporo.jp/shogaifukushi/guide/documents/saigai_tyousa_kekka.pdf) (閲覧日：2025年9月25日)
- 3) 札幌市 在宅で人工呼吸器等を使用する障がいのある方に非常用電源装置等の購入費用を助成します  
[https://www.city.sapporo.jp/shogaifukushi/guide/zaitaku\\_08.html](https://www.city.sapporo.jp/shogaifukushi/guide/zaitaku_08.html) (閲覧日：2025年8月28日)
- 4) 高橋宏子, 藤本圭作, 在宅酸素療法患者における災害時の適切な対応を目指して 日本呼吸ケア・リハビリテーション学会誌, 25 (3), 435-440 (2015)
- 5) 北森紗也香, 特集 難病患者と家族の尊厳を保持した共生社会の探求 個別支援を基盤とした難病対策地域協議会と共生社会に向けた取り組み, 保健医療科学, 70 (5), 514-521 (2021)
- 6) 奥田博子, 特集 難病患者と家族の尊厳を保持した共生社会の探求 在宅難病療養者とその家族の災害対策, 保健医療科学, 70 (5), 488-494 (2021)
- 7) 近藤耕次, 難病における災害対策[第1部] 蒲郡電源あんしんネットワーク 難病と在宅ケア, 29 (8) (2023)
- 8) 高岸弘美, 乙黒恵子, 在宅酸素療法患者における災害時の課題と支援体制の構築に向けた研究, 日本呼吸ケア・リハビリテーション学会誌, 33 (1), 76-80 (2024)

## **b 摂食嚥下障害・食事支援**

松田 千春

### **1. はじめに**

難病患者では嚥下機能が低下し、食形態の変更や経管栄養による栄養管理が必要になります。また、運動機能の低下により食事支援を必要とする方もいます。災害時には、断水・停電・物流の途絶などにより、吸引器や経腸栄養用輸液ポンプの停止、嚥下補助製品や経腸栄養剤の不足、食形態の変更ができないといった栄養管理や衛生管理上の問題、さらには支援者や自宅が被災することで通常の食事支援が継続できない状況が発生します。

こうした状況では、誤嚥や窒息、脱水、低栄養などの二次的健康被害が生じやすく、避難生活中の生命の危機に直結します。さらに、環境変化によるストレスや疲労によって嚥下機能が一時的に低下することもあり、適切な対応が求められます。

### **2. 平時の備え**

災害時の健康被害を最小限に抑えるためには、平時からの備えが不可欠です。特に嚥下障害のある方では、次の4点を中心に準備を進めておく必要があります。

#### **1) 物資の備蓄**

嚥下障害に対応した補助食品、嚥下調整食、常温保存可能な栄養補助食品等を1週間程度確保しておきます。ゼリー状や粉末状など複数の形態を用意し、嚥下状態に応じて選択できるようにしておくことが望ましいです。シリンジや注入チューブなどの衛生用品は個包装で保管し、断水や停電時にも使用可能なように準備しておきます。また、パーキンソン病などで経口での内服が困難となる場合には、服薬が継続できないことによって症状が悪化するリスクがあります。症状が進行している場合には、内服薬が口腔内に残っていないか確認することも大切です。さらに、嚥下障害のある方の口腔ケアは、誤嚥性肺炎の予防の観点からも重要であり、災害時にも使用できる口腔ケア用品を備蓄しておくことも求められます。

#### **2) 電源と水の確保**

停電時の対応として発電機や蓄電池を準備し、家族や支援者が操作方法を理解しておきます。また、水の備蓄も重要であり、器具の洗浄や口腔ケアなど多用途に使用できるよう、十分に確保しておくことが必要です。

#### **3) 身体機能への配慮**

上肢機能の低下により、箸やスプーンを持たず口元に運べない場合があります。また、停電による電動ベッドの作動停止や、避難所で椅子の高さが合わないなどの理由で、食事姿勢の保持が難しい場合もあります。さらに、安定した食事の環境を整えられないことで食事時間が長くなり、疲労から誤嚥しやすくなる場合もあります。環境が異なる場所での食事は体力を消耗しやすいため、発災後は体力を温存することも大切です。

#### 4) 情報共有と避難体制

経管栄養の種類、注入速度、嚥下レベル、服薬内容などを記載した情報用紙を作成し、避難先や医療機関で支援を受ける際に活用します。また、かかりつけ医療機関や訪問看護ステーションと情報を共有し、災害時に連絡が取りやすい体制を整えておきます。また医療的ケアに対応できる避難所を事前に確認し、家族や支援者と避難経路や連絡手段を共有しておくことが重要です。特に経管栄養や吸引が必要な場合には、地域の福祉避難所の利用や在宅避難の可能性も含めて検討することが求められます。

### 3. 発災時の対応

発災直後は、安全の確保と身体状況の確認を最優先とします。転倒やチューブの抜去の有無を確認し、停電時は手動に切り替えます。水分および栄養の維持を目的として、経口補水液や代替食を検討し活用し、脱水や低栄養を防ぎます。衛生環境が悪化した場合は、使い捨て物品や備蓄している栄養剤を使用し、できる限り平時の食事スケジュールを維持するよう努めます。また、環境の変化や心理的ストレスにより嚥下機能が一時的に低下することがあるため、状況に応じて再評価を行い、無理のない形態での摂取を継続することが望ましいです。食事支援は、生活の楽しみから考えてもストレスを軽減する役割をもちます。また食生活の変化による便秘などの二次的健康問題にも注意を払い、主治医や訪問看護師らと連携して対応します。

### 4. 在宅支援チームの役割

平時から患者ごとの状態に応じた栄養管理や食事支援について検討し、訪問看護師など在宅療養支援チームと情報を共有することが求められます。食事支援には、歯科医師、歯科衛生士、管理栄養士、リハビリ職などの多くの専門職の支援が求められ、地域における体制の構築が求められます。

#### 参考文献

- 1) 日本公衆衛生協会. 大規模災害時の栄養・食生活支援活動ガイドライン～その時、自治体職員は何をするか～. 平成30年度 地域保健総合推進事業報告書 (2018)
- 2) 公益社団法人 日本栄養士会. 災害時の栄養・食生活支援ガイド, 2, 日本栄養士会 (2020)
- 3) 厚生労働省, 大規模災害時の栄養・食生活支援に係る栄養施策について  
厚生労働省健康局健康課栄養指導室 (2021)  
(オンライン) 入手先: <https://www.mhlw.go.jp/content/12600000/001450494.pdf>
- 4) 厚生労働省, 災害時のお口(くち)のお手入れについて (オンライン) <https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000122257.html>

## C 炎症性腸疾患など内部障害者

布谷 麻耶

### 1. 炎症性腸疾患など内部障害者の特性とニーズ

内部障害とは、身体障害者福祉法で定める障害のうち、心臓機能障害、腎臓機能障害、呼吸器機能障害、膀胱・直腸機能障害、小腸機能障害、肝臓機能障害、ヒト免疫不全ウイルス（HIV：Human immunodeficiency virus）による免疫機能障害の7つの障害のことを指します。これらの内部障害に共通する特性として、一見して健常者と同様に日常生活を問題なく過ごしているように見えるため、障害に対する周囲からの理解を得づらい点が挙げられます。また、知的障害や身体障害、精神障害に比べて社会的認知度が低いという特性もあります。ここでは、内部障害の中でも直腸機能障害と小腸機能障害を引き起こす難病としてクローン病や潰瘍性大腸炎に代表される炎症性腸疾患に焦点を当て、患者の特性とニーズについて述べます。

#### ・要配慮者として認識されづらい

炎症性腸疾患患者は、内部障害であるがゆえに周囲から理解や配慮が得にくいことに加え、若年成人で好発するため、災害時、周囲から要配慮者として認識されづらいという特性があります。また、下痢や便秘切迫感、肛門部痛など羞恥心を伴う症状が多いため、患者本人から周囲に症状や障害について言いづらいという特性もあります。

#### ・再燃のリスクと不安

炎症性腸疾患は、再燃と寛解を繰り返し、いつ再燃するかわからない不確かな疾患です。そのため、寛解期であっても常に再燃への不安を抱え、多くの患者は再燃誘因となりうる食事やストレス、感染症、環境の変化に気を付けています。避難所での生活は、配給される食事のみとなり、環境の変化によるストレス、集団生活に伴う感染症リスクも増大します。また、分子標的薬や血球成分除去療法など炎症性腸疾患の治療は多様化しており、災害時に治療が中断されると、再燃のリスクは高まり、患者の不安は助長します。

#### ・飲食とトイレへの切実なニーズ

熊本地震を体験した炎症性腸疾患患者への調査結果<sup>1)</sup>によると、地震後1週間で患者が生活で困ったことは多い順に、水177名（63%）、トイレ113名（41%）、食事65名（23%）でした。クローン病患者では成分栄養剤を服用している患者も多く、粉末の栄養剤を溶解するための清潔な水の確保は生命にかかわるニーズです。

炎症性腸疾患患者の多くは、外出先で急な腹痛や下痢を起こした際のトイレへの不安を抱えています<sup>2)</sup>。停電や上下水道の損傷などで利用できるトイレが限られる災害時は尚更、患者のトイレへの不安は増大します。とくに便秘切迫感のある患者は、災害時や避難先ですぐに利用できるトイレの確保は切実なニーズになります。オストメイトの場合は、装具交換のスペースを確保するため、一般トイレとは別のトイレの設置が求められます。阪神・淡路大震災や東日本大震災はじめ過去の様々な災害では、トイレの対応が遅れた結果、使えなくなった水洗トイレに大小便があふれる事態が起きています<sup>3)</sup>。トイレが不衛生で使えないと、排泄回数を減らすため、水分や食事を控え、それによって体調悪化や血栓症のリスクが高まるだけでなく、不衛生なトイレ環境は感染症の発生にもつながります。

## 2. 炎症性腸疾患など内部障害者の特性・ニーズに基づく災害対策

ここでは、災害時に内部障害者で支援が必要な方に迅速かつ確実に支援が行き届くように、前項で挙げた特性・ニーズごとに自助・共助・公助の観点から必要な対策を一覧でまとめています。

表 炎症性腸疾患など内部障害者の特性・ニーズに基づく災害対策

特性・ニーズ		自助	共助	公助
要配慮者として認識されづらい	平常時	<ul style="list-style-type: none"> <li>・身体障害者手帳の携帯</li> <li>・オストメイトカードの携帯</li> <li>・ヘルプマークの活用</li> <li>・支援者の確保</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・日頃からの近所付き合い、声掛け</li> <li>・地域の避難訓練等への参加</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・地域防災計画の策定</li> <li>・避難行動支援者名簿の作成、更新、関係者間での共有</li> <li>・避難所の確保</li> <li>・共助を促進するための防災に関する企画、運営</li> </ul>
	災害時	<ul style="list-style-type: none"> <li>・避難所の施設管理者や支援スタッフ、医療者へ要配慮者であることの早めの申出</li> <li>・ヘルプマークの活用</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・避難行動支援</li> <li>・体調不良を思われる人がいた場合は、速やかに支援スタッフや医療者へ連絡</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・要配慮者の速やかなスクリーニング</li> <li>・要配慮者に適した福祉避難所等への避難案内</li> </ul>
再燃のリスクと不安	平常時	<ul style="list-style-type: none"> <li>・定期受診の継続</li> <li>・必要な薬剤や栄養剤、水の備蓄</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・患者会などでの同病者同士の付き合い、ピアサポーター</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・医療品、水などの備蓄</li> <li>・感染対策物品の備蓄</li> </ul>
	災害時	<ul style="list-style-type: none"> <li>・避難所の施設管理者や支援スタッフ、医療者へ治療の早めの申出</li> <li>・ストレスや感染症等に気を付けるセルフマネジメント</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・避難所のルールやマナーを守り、互いに助け合いながらの生活を心がける</li> <li>・手指消毒やマスク着用などの感染対策</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・被災者の健康状態の定期的なチェック</li> <li>・必要に応じて医療機関への連絡、調整</li> <li>・避難所の衛生環境の整備</li> </ul>
飲食とトイレへの切実なニーズ	平常時	<ul style="list-style-type: none"> <li>・水、消化のよい食品、災害用トイレ、トイレトーパー、消臭剤等の備蓄</li> <li>・ストーマ装具、ストーマ用品の備蓄</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・地域での水や食料品、災害用トイレ、トイレトーパー、消臭剤等の備蓄</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・水と食料の備蓄</li> <li>・災害用の一般トイレと障害者トイレの備蓄</li> <li>・ストーマ装具等の備蓄</li> <li>・市町村とストーマ装具販売店の間の物資供給協定</li> </ul>
	災害時	<ul style="list-style-type: none"> <li>・避難所の施設管理者や支援スタッフ、医療者へトイレと食事への配慮の早めの申出</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・トイレの譲り合い</li> <li>・トイレの清掃</li> <li>・オストメイト同士の情報交換</li> <li>・ストーマ用品セーフティネット連絡会※による緊急時のストーマ用品無料提供</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・避難所での一般トイレと障害者トイレの設置</li> <li>・備蓄ストーマ用品の提供</li> <li>・販売店へのストーマ用品の供給依頼</li> </ul>

※ストーマ用品セーフティネット連絡会（OAS）は、日本国内のストーマ用品メーカーによって結成された団体です。災害救助法適用の市町村内被災ストーマ保有者で、家屋の倒壊等によりストーマ用品の持出しや、入手が困難なストーマ保有者、並びに入手が困難な避難所、病院等を対象に、災害発生から約1ヶ月間において、OAS各社の販売するストーマ用品が地域のストーマ装具販売店を通じて無料提供されます。詳細は、ストーマ用品セーフティネット連絡会「災害時対応の手引き」<sup>4)</sup>を参照ください。

## 参考文献

---

- 1) 谷口あけみ, 炎症性腸疾患患者が自然災害体験後に抱える困難とそれに対して必要な支援－熊本地震後の調査から－, 日本難病看護学会誌, 23 (2), 187-195 (2018)
- 2) 高橋美宝, 布谷麻耶, 青山伸郎, 寛解期にある潰瘍性大腸炎患者が抱える疾病に伴う不安.日本難病看護学会誌, 29 (3), 46-55 (2024)
- 3) 特定非営利活動法人日本トイレ研究所, 災害用トイレガイド2024 (2024)  
[https://www.toilet.or.jp/wp/wp-content/uploads/2024/10/saigai\\_toiletguide2024\\_1031.pdf](https://www.toilet.or.jp/wp/wp-content/uploads/2024/10/saigai_toiletguide2024_1031.pdf)
- 4) ストーマ用品セーフティーネット連絡会, 災害時対応の手引き (2015) [https://jwocm.org/wp-content/themes/jwocm/assets/img/disaster/%E3%82%B9%E3%83%88%E3%83%BC%E3%83%9E%E7%94%A8%E5%93%81%E3%82%BB%E3%83%BC%E3%83%95%E3%83%86%E3%82%A3%E3%83%BC%E3%83%8D%E3%83%83%E3%83%88%E9%80%A3%E7%B5%A1%E4%BC%9A\\_%E7%81%BD%E5%AE%B3%E6%99%82%E5%AF%BE%E5%BF%9C%E3%81%AE%E6%89%8B%E5%BC%95%E3%81%8D\\_2025.pdf](https://jwocm.org/wp-content/themes/jwocm/assets/img/disaster/%E3%82%B9%E3%83%88%E3%83%BC%E3%83%9E%E7%94%A8%E5%93%81%E3%82%BB%E3%83%BC%E3%83%95%E3%83%86%E3%82%A3%E3%83%BC%E3%83%8D%E3%83%83%E3%83%88%E9%80%A3%E7%B5%A1%E4%BC%9A_%E7%81%BD%E5%AE%B3%E6%99%82%E5%AF%BE%E5%BF%9C%E3%81%AE%E6%89%8B%E5%BC%95%E3%81%8D_2025.pdf)

## d 四肢運動障害

松田 千春

### 1. はじめに

災害発生時には、交通機関が麻痺したり、電気や水道などのライフラインが途絶したりすることがあります。難病患者にとって、こうした状況は生命や生活の継続に深刻な影響を及ぼす可能性があります。また、倦怠感や呼吸困難などにより、自力での移動や避難が難しい場合もあります。災害時の支援を適切に行うためには、平時からの準備と地域全体での連携体制の構築が不可欠です。

### 2. 災害時に想定される課題

#### 1) 移動・避難の困難

難病患者は、疾患特有の身体状況により、歩行や階段の昇降が難しい場合があります。杖や車いすなどの補助具を使用している場合でも、段差や狭い通路は避難行動を妨げることがあります。介助者が不在の場合には転倒の危険が高まり、安全な避難が困難になります。また、姿勢の保持が必要な方の場合には、食事や排泄といった基本的動作にも支援が必要です。

#### 2) 電源や物資の確保

電動車いすや介護ベッドなどの機器の停止は生命に影響するリスクとなります。停電時に備えて、蓄電池や車載電源など複数の代替手段を用意しておくことが重要です。また、バッテリーの持続時間や交換方法を家族や介助者が把握しておくことも大切です。さらに、移動が困難となることで食料や薬が入手できない可能性があります。

#### 3) 住環境・避難環境の問題

家具の転倒や段差、階段などが速やかな避難を妨げる要因となります。事前に避難経路を確認し、安全なルートを確認しておくことが望まれます。避難所においても、バリアフリー化や静養スペースの確保が不十分な場合があり、難病患者が安心して過ごせる環境整備が課題となっています。

#### 4) 介助体制の確保

災害時には家族や介助者自身も被災する可能性があるため、誰がどのように支援を行うのかを平時から明確にし、関係者間で共有しておくことが重要です。訪問看護師やケアマネジャー、地域包括支援センターなどの専門職と連携し、複数の支援ルートを確認しておくことが望まれます。

#### 5) 情報伝達の困難

難病により発声や手指の動作に制限がある場合、意思疎通が困難になることがあります。災害時には、筆談ボードやタブレットなどを活用し、必要な支援内容を正確に伝えられるようにしておくことが大切です。

### 3. 平時からの備え

災害による被害を最小限に抑えるためには、日頃からの準備が欠かせません。

#### ①医療・生活物資の備蓄

可能であれば1週間分を目安に、医薬品や衛生材料、口に運びやすい食料などを備蓄しておきます。電力確保のためにポータブル電源や発電機を準備し、使用方法を家族で共有します。非常時に備えて、自動車の電源を利用したり、ガソリンをこまめに補充しておくことも重要です。

#### ②支援計画の作成

自治体が策定する個別避難計画を参考に、訪問看護師やケアマネジャーと協力して支援計画を立てます。疾患名、使用機器、緊急連絡先などを記載した内容や、お薬手帳など服薬状況がわかるものを携帯しておくことで、避難先でも適切な支援を受けやすくなります。支援計画は家族や支援者とも共有しておくことが望まれます。

#### ③通信手段の確保

停電時にも使用できるモバイルバッテリーやポケットWi-Fiなどを備えておくことで安心です。災害時には通信が不安定になるため、家族や支援者との安否確認方法を事前に取り決めておくことが大切です。

#### ④環境整備

家具の固定やコード類の整理を行い、転倒を防ぎ、避難時の障害を減らします。生命や生活に必要な機器は落下のない安全な位置に配置し、災害時にも使用できるよう日頃から点検しておきます。

### 4. 在宅支援チームの役割と地域連携

在宅支援チームは、平時から難病患者とともに災害時のリスクを評価し、支援計画を作成する重要な役割を担っています。生活環境・医療機器の使用状況を把握し、非常時の連絡体制や代替手段を明確化しておくことが求められます。災害発生時には、身体的な支援だけでなく心理的支援も必要です。避難先で安心して療養生活を続けられるよう医療機器業者や自治体との連携を平時から構築し、必要時に迅速な対応ができる体制を検討しておくことが大切です。

#### 参考文献

- 1) 東京都福祉局：災害時要配慮者への災害対策推進のための指針（区市町村向け）東京都福祉局ホームページ，令和4年1月改定（オンライン）<https://www.fukushi.metro.tokyo.lg.jp/documents/d/fukushi/2022shishin>（閲覧日：2025年10月22日）
- 2) 内閣府：医療的ケアが必要な人と家族のための災害時対応ガイドブック 支援者版 内閣府防災情報のページ（2022）（オンライン）<https://www.bousai.go.jp/kaigirep/chuobou/jikkoukaigi/18/pdf/shiryo2-2.pdf>（閲覧日：2025年10月22日）

## e 精神症状・認知機能障害

松田 千春

### 1. はじめに

難病に伴う認知機能障害は、原因疾患の病態や進行の仕方によって多様な特徴を示します。代表的な疾患としては、前頭側頭型認知症（FTD：frontotemporal dementia）、パーキンソン病、ハンチントン病などが挙げられ、それぞれに特有の認知機能障害や行動変化が見られます。主な認知機能障害としては、記憶障害、失語、失行、失認、遂行機能障害などがあり、これらが複合的に生じる場合も少なくありません。パーキンソン病や筋萎縮性側索硬化症などの神経難病患者では、認知機能の低下や抑うつ・不安の併発が報告されています。また、前頭側頭型認知症では、人格変化が顕著に見られることが多く、社会的行動や感情のコントロールに障害をもたらします。このような症状は、社会生活や対人関係に大きな影響を及ぼすだけでなく、病気に対する誤解から周囲とのトラブルを招く可能性もあります。

また、難病に伴う精神症状は多岐にわたり、疾患そのものによる要因に加えて、身体機能の低下や環境の変化、心理的ストレスなどが誘因となることも少なくありません。主な精神症状としては、抑うつ状態、不安、意欲低下、集中力の低下などの軽度なものから、幻覚・妄想、感情の不安定さ、易刺激性、性格変化などの重度なものまで幅広く認められます。

災害時などの緊急事態においては、認知機能障害や精神症状を有する患者にとって、環境の急激な変化や情報伝達の混乱が、生命維持や療養の継続に深刻な影響を及ぼす可能性が高いといえます。そのため、平時から個別的な支援計画を策定し、医療・看護・福祉などの多職種が連携する体制を構築することが重要です。特に、精神症状を有する難病患者への支援体制は十分に整備されていない場合が多く、災害時対応を含めた包括的な支援体制の構築が今後の課題となります。

### 2. 精神症状・認知機能障害を有する難病患者のリスクと課題

精神症状や認知機能障害を有する難病患者は、発災時のリスクとして、①避難行動の判断や実行が困難である、②環境の変化により不安や混乱が強まる、③薬の内服が難しくなる、④自ら安否を発信できない可能性がある、という多様な課題を抱えています。避難所などでの騒音、照明、人混みといった環境の変化が、せん妄やパニック発作、幻覚・妄想の増悪を引き起こす可能性もあります。精神的状態の変化は、身体症状の悪化や治療の中断につながるおそれがあり、環境の調整と支援者の理解が不可欠です。

### 3. 平時からの備え

災害時の混乱を防ぎ、療養を継続するためには、平時から個別的な対応を行うことが重要です。患者・家族・支援者が一体となって、個別の支援計画を作成することが望まれます。

計画には、以下の内容を含めることが有効です。

- ・医療情報（診断名、服薬内容、主治医・訪問看護師の連絡先）
- ・精神症状・認知機能の特徴と対応方法（混乱時の声かけの方法、落ち着ける環境など）
- ・避難場所や支援者の選択における優先順位

また、地域包括支援センター、訪問看護ステーション、保健所などが連携し、専門職だけでなく地域住

民とも協力体制を構築することが重要です。さらに、ICTを活用した連絡・情報共有体制を整備することで、平時から災害時まで切れ目のない支援を実現できます。

## 4. 災害発生直後の対応

災害発生直後においては、精神的支援とコミュニケーションのあり方が極めて重要です。精神症状や認知機能障害を伴う患者に対しては、安心感を維持することが最優先となります。

支援者は、平時から患者の心理的傾向や不安のトリガーを把握しておき、災害時や新しい環境においても、なじみの支援者が継続的に関わるのが理想です。顔なじみの支援者が対応することで、患者の混乱や不安を軽減する効果が期待できます。

また、情報伝達においては認知障害に配慮し、色分けや図示などの視覚的支援を活用することが効果的です。さらに、服薬が難しい状況に備えて、訪問看護師や支援者が日頃から服薬スケジュールを共有しておくことで、発災後の対応につなげることが重要です。遠隔安否確認やオンライン診療などを活用することで、医療の継続と精神的安定の両立が可能となることを期待されます。

加えて、認知機能障害による徘徊は介護者に大きなストレスを与えることが知られています。そのため、周囲の理解と継続的な支援が不可欠です。

## 5. 災害後の長期的支援と今後の展望

災害後の長期にわたるメンタルケアも大きな課題です。被災後には、抑うつ、不眠、意欲低下、トラウマ反応などが生じやすく、難病患者も例外ではありません。特に、長期避難や在宅環境の変化などの状況下では、ストレスの蓄積が療養の中断や身体機能の悪化を引き起こすおそれがあります。

そのため、継続的なフォローや、同じ疾患をもつ患者・家族とのピアサポート、地域の保健・福祉・医療機関が連携したメンタルヘルス支援体制の構築が重要です。今後は、精神・認知機能障害を伴う難病患者に特化した調整部門を設けたり、支援マニュアルを整備することが求められます。医療機関、福祉施設、在宅支援機関が連携し、災害時にも継続的に治療・服薬・心理支援を提供できる地域医療連携体制を強化することが必要です。

### 参考文献

- 1) 被災した認知症の人と家族の支援マニュアル〈医療用〉日本認知症学会（2020）
- 2) 被災された地域における認知症の方やご家族、その周囲の方へ―災害時における「支援ガイド」厚生労働省ホームページ（2021）（オンライン）<https://www.mhlw.go.jp/topics/kaigo/dementia/hisai.html>（閲覧日：2025年10月22日）
- 3) 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）厚生労働省（2022）
- 4) 委員会提言 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 臨床神経学, 60（10）（2020）

## C 災害時の難病治療薬剤の留意点

林 秀樹

災害時に難病の治療薬が不足または紛失した場合、まず正確な現状把握を行う必要があります。患者のお薬手帳、残薬、最後の内服・投与時刻を確認し、次を取るべき選択肢を検討します。薬剤に関するリスクについては、抗てんかん薬、ドパミン作動薬、ステロイド、バクロフェン、ベンゾジアゼピン、クロニジン、 $\beta$ 遮断薬などは直ちに継続が必要な薬剤である場合が多く、免疫抑制薬や一部の対症療法薬は短期の猶予があり得る薬剤であることが多いです。代替薬を検討する際は、同一成分での切替を原則とし、剤形の違いは体内薬物動態が変化する可能性を考慮する必要があります。経口から経管、貼付から経口といった投与経路変更時には吸収率や薬物動態プロファイルが変化するため、臨床所見を優先して微調整します。薬物相互作用や禁忌、腎機能・肝機能に応じた用量調整については必ずその都度確認します。暫定的な対応をした場合は24～72時間以内の再評価を行い、投与後のけいれん、錐体外路症状、血圧・脈、眠気・せん妄、排便の状態のモニタリングも重要です。

避難中の薬剤の保管では、温度・湿気・振動から薬剤を守ることが重要であり、患者に対しても平時から指導しておく必要があります。冷所保管を要する薬剤は、保冷材をローテーションしつつ保冷バッグに収め、直射日光と高温を避けて保管します。一言で冷所保管と言っても、保管温度は薬剤によって異なることが多いので添付文書の確認が必要です。また、凍結によって品質が変化する薬剤もあるため、凍結しないように保管します。箱やラベルは結露に弱いので、外装の防水を施してから保管すると管理が容易です。室温保管の薬剤は容器に入れて、床置きを避け、日の当たらない場所に置きます。保管温度の逸脱が疑われる場合は、薬品名・逸脱時間・最高温度等を簡潔に記録し、再使用の可否を薬剤師に相談します。湿気対策としてPTPシートは防湿性のある容器、散剤・顆粒は二重チャックのビニール袋に入れてシリカゲル等の乾燥剤を同封することが望ましいです。液剤は液漏れにも注意します。貼付剤は汗を拭き十分乾燥させてから貼り替え、吸入薬はマウスピースの洗浄・乾燥を徹底します。

薬理学的に「切らさない方がよい薬」は全て把握しておくべきです。抗てんかん薬は中断によって痙攣・重積の危険が増すため、同系統薬での橋渡しを考慮しつつ、血中薬物濃度が確認できない状況下では臨床症状を手掛かりに用量調整をする必要があります。パーキンソン病薬ではレボドパやドパミン作動薬の中断が無動や悪性症候群様の状態を招き得るため、最少有効量を頻回投与するなどの対応が必要です。貼付剤から経口への切替は血中薬物濃度が変化する可能性があるため慎重に実施します。ステロイドの長期投与は中断により副腎不全を来し得るため、等力価で補充しつつ感染兆候等を監視する必要があります。バクロフェンの中断は痙縮の悪化や神経精神的症状を伴った離脱症状が生じる可能性があり、近縁薬での一時補完も検討します。ベンゾジアゼピンは離脱けいれん・不穏のリスクがあるため注意が必要です。免疫抑制薬は再燃リスクを踏まえ、感染状況を見ながら再投与のタイミングを主治医と協議します。

東日本大震災では、薬局での調剤に必要な機器類が津波等の被害を受け、秤量や分包が必要な散薬の調剤ができないなどの課題が存在しました。この教訓から2012年（平成24年）にキャンピングカーを改造して調剤設備を搭載した災害対策移動薬局車両「モバイルファーマシー®」（MPV：mobile pharmacy vehicle）（図1）が開発され、2016年（平成28年）熊本地震や2024年（令和6年）能登半島地震で活用されました。抗てんかん薬など散剤で用量調節を行ったりする薬剤は、被災地に設置された臨時調剤所やMPVで調剤を行う必要があります。MPVを活用する場合は、被災地の都道府県薬剤師会にMPVの派遣場

所を確認する必要があります。MPVで調剤した薬剤を患者へ交付する場合は、屋外や避難所で交付されることもあり、避難所ではプライバシー配慮を徹底し、疾患名の呼称、声量、待機患者の管理までを含めた環境面を調整することが求められます。MPVでの医薬品保管においても、生物学的製剤や特殊栄養剤などはデータロガーで保管温度を記録し、温度逸脱時の使用可否を現場で参照できる体制を確保する必要があります。

支援者が実践できる最小限の工夫は現場を大きく安定させることがあります。患者が持っているお薬手帳の情報を最新に更新したり、中断不可の医薬品については視認性が高くなるようマーキングしたりする工夫も重要です。冷所品の保管については、保冷材の置き場や交換担当者まで決めておくことが推奨されます。服薬支援は水分摂取・排便・睡眠といった生活支援と不可分であり、これらの環境調整を同時に進めることも重要です。そのため、医薬品について対策を講じる際には、薬剤師のみならず介護関係者や行政を交えた多職種連携が要となります。



図 MPVの外観 (左) と車内 (右)  
(MPV : mobile pharmacy vehicle)

## VI タイムラインと事前避難入院

溝口 功一

### 1. タイムラインについて

日本各地で台風や豪雨による災害が頻発し、多くの方が、被災しています。中でも高齢者など要配慮者への被害は大きく、対策が求められています。難病患者も要配慮者であることが多く、中でも、人工呼吸器装着者は容易に避難ができず、発災前のある程度の余裕を持って、避難することにより安全が確保できます。

近年の気象予測の進歩により、台風や豪雨などによる水害は、予測できる災害となっており、発災前に安全な避難所などに避難することができれば、水害を避けることが可能です。

台風や豪雨による災害が予測される前から、避難の準備を行い、避難行動を開始するタイムスケジュールをあらかじめ準備しておくことが安全な避難行動に向けて必要になってきます。このスケジュールを立てることが、「タイムライン」です。タイムラインについては、国土交通省のホームページ<sup>1)</sup>に詳細に示されています。

また、こうした考え方をもとに、個人個人がとる標準的な防災行動を時系列的に整理し、自ら考え、命を守る避難行動に結びつける計画が「マイ・タイムライン」です。国土交通省「マイ・タイムライン」<sup>2)</sup>に詳細が掲載されていますので、参照してください。また、全国の各市町村ホームページの防災ページにもマイ・タイムラインとその作成方法などが掲載されていますので、参照してください。

### 2. 事前避難入院

近年では、2018年（平成30年）西日本豪雨災害<sup>3)</sup>、2019年（令和元年）台風19号による被害<sup>4)</sup>、2020年（令和2年）7月豪雨<sup>5)</sup>などで多くの住民が被災し、死亡された方も多数います。こうした予測できる台風や豪雨災害に対して、一般住民であっても、上述したマイ・タイムラインを利用して、早めに避難所への避難などを行うことが被害を減らす一つの方法です。

人工呼吸器装着者など重症難病患者では、外部バッテリーや蓄電池などの停電対策が必須です。都道府県などから補助金などが支給され、多くの重症難病患者では停電に対する準備がなされています。（V-1-e. 停電対策と電源確保 参照）また、避難する際には、人的支援が必要な患者が多いことを考慮すると、在宅避難が適切であると考えられます。

しかし、停電対策ができていなくても、ハザードマップ上、居住地が土砂災害警戒区域や家屋倒壊等氾濫推定区域など危険な場所であれば、避難は必須です。また、安全な場所に住んでいたとしても、風水害により長期の停電が発生し、準備していた停電対策では対応できない危険性もあります。こうした状況を考慮すると、リスクの高い重症難病患者では、発災前の道路状況もいい時期に、電源が確保されたところへ避難することが安全を確保するための方策になります。

避難先については、重症難病患者では、喀痰の吸引など医療的ケアが昼夜を問わず必要であり、住環境を考えると指定避難所で過ごすことは非常に困難です。したがって、非常用電源が確保され、医療的ケアも行え、介護者も一緒に過ごせるところが望ましい避難する場所となります。特に医療的ケアに考慮すれば、病院に避難のための入院をすること、すなわち事前避難入院することが最適ではないかと考えられま

す。

以上から、風水害が発生すると予測される日の1から2日前に、病院に避難のための入院をすること（事前避難入院）が望ましいと考えられます。

以前から、このような事前避難入院を行っていた地域に沖縄県があります。沖縄病院では、停電時の電源確保などを行った上で、長期停電に備えるため、避難のための入院が行われていました<sup>6)</sup>。沖縄に台風の接近等が予測される場合、介護支援専門員や相談支援専門員が患者に避難のため、入院希望の有無を確認の上、コーディネーターを介して、病院と受け入れの可能性などを調整した上で、避難のための入院を決定しています。また、入院に関しては、在宅重症難病患者一時入院事業<sup>7)</sup>を利用するため、沖縄県に申請し、承認を得ることが必要となります。こうした手続きを経て、避難のための入院（事前避難入院）が実施されています。

近年の豪雨や台風による被害を鑑み、沖縄県と同様な避難のための入院（事前避難入院）を全国に広げていく目的で、2020年（令和2年）に「難病患者の総合的地域支援体制に関する研究」班では、「風水害に備えた人工呼吸器装着患者の避難入院—医療機関への提案—」<sup>8)</sup>を発出しました。その後、県単位で、あるいは、市単位で、事前避難入院を実施する地域がみられるようになりました。

事前避難入院を構築するためには、行政、医療機関などの協力が必要です。また、事前避難入院を実施する重症難病患者の病状や居住地の危険性などの基準を決めていくことも必要です。難病医療連絡協議会や難病対策地域協議会などを通じて、該当する地域において、事前避難入院の必要性などを検討し、行政、保健所、医療機関などが協力して、事前避難入院の仕組みを地域で構築していくことが必要です。

## 用語の解説

---

### \* 事前避難入院

事前避難入院は、発災前に避難のため、病院に入院することを指します。これまでは、「避難入院」という用語が用いられてきましたが、発災後の避難のための入院を「避難入院」と表している地域もあり、両者を区別するため、2024年（令和6年）4月以降、「事前避難入院」という用語を用いています。

## 参考文献

---

- 1) 国土交通省 タイムライン <https://www.mlit.go.jp/river/bousai/timeline/>
- 2) 国土交通省 マイ・タイムライン <https://www.mlit.go.jp/river/bousai/main/saigai/tisiki/syozaiti/mytimeline/index.html>
- 3) 内閣府 防災情報のページ 令和元年版 防災白書 特集 第1章 第1節 1-1 平成30年豪雨（西日本豪雨）災害 [https://www.bousai.go.jp/kaigirep/hakusho/h31/honbun/0b\\_1s\\_01\\_01.html](https://www.bousai.go.jp/kaigirep/hakusho/h31/honbun/0b_1s_01_01.html)
- 4) 内閣府 防災情報のページ 令和2年版 防災白書 特集 第1章第1節 1-3 令和元年東日本台風による災害 [https://www.bousai.go.jp/kaigirep/hakusho/r02/honbun/0b\\_1s\\_01\\_03.html](https://www.bousai.go.jp/kaigirep/hakusho/r02/honbun/0b_1s_01_03.html)
- 5) 内閣府 防災情報のページ 令和3年版 防災白書 特集 第1章 第2節 2-1 令和2年7月豪雨による災害 [https://www.bousai.go.jp/kaigirep/hakusho/r03/honbun/0b\\_1s\\_02\\_01.html](https://www.bousai.go.jp/kaigirep/hakusho/r03/honbun/0b_1s_02_01.html)
- 6) 諏訪園秀吾, 新里恵, 佐喜眞和弥 ; 予測可能な災害避難としての人工呼吸器使用患者の早期入院, 日内会誌110 ; 780-784 (2021) [https://www.jstage.jst.go.jp/article/naika/110/4/110\\_780/\\_pdf-char/ja](https://www.jstage.jst.go.jp/article/naika/110/4/110_780/_pdf-char/ja)
- 7) 難病特別対策推進事業、平成23年3月25日健発0325第4号厚生労働省健康局長通知 <https://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/2r9852000002473g-att/2r985200000247ae.pdf>
- 8) 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、風水害に備えた人工呼吸器装着患者の避難入院—医療機関への提案— 令和2年7月1日

## Ⅶ 大規模災害での難病患者の状況と援助の実際

### 1 東日本大震災での難病患者の状況と課題

青木 正志

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

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

#### 2つの大きな課題

宮城県沿岸部だけでも多くの病院が壊滅的な被害を受け、この地域で残った災害拠点病院である2病院（石巻赤十字病院および気仙沼市立病院）に被災患者が殺到しました（図1）。神経内科関連ではこの他に石巻地域は齊藤病院、気仙沼地域では大友病院、県南の沿岸部では山元町にある国立病院機構宮城病院が拠点病院になりますが、幸いにこれらの病院は被災を逃れ、厳しい状況の中で奮闘しました。特に齊藤病院は病院周辺が全て水没して、ライフラインおよび通信の全てが途絶、完全に孤立した状況が長期に継続して、入院患者の食料の手配もままならぬ状況となりました。発災の当日に診療応援に行っていた医局員とも数日間にわたり連絡が取れず、非常に心配しました。今回の大震災への対応として、大きな課題を2つ指摘するのであれば、1. 通信手段の確保 および 2. 広域医療搬送があげられると思いました。東北大学神経内科は東北大学病院と協力して、これらの病院へいち早く救援物資を送ると共に診療応援にあたる医師の派遣を行いました。ガソリン不足の中で東北大学病院の災害対策本部によって公用車を手配していただいたことに感謝したいです<sup>1)</sup>。

#### 患者の殺到により東北大学病院もキャパオーバー

この大震災により、石巻から気仙沼までの沿岸部だけでも7病院、723床が壊滅的な被災を受け、病院機能を全く失いました（図1）。その後の調査ではさらに広範囲に被災が拡大していることが明らかとなっています。そのため、この地域で残った災害拠点病院である2病院（石巻赤十字病院および気仙沼市立病院）に被災患者が殺到しました。

## 震災後の現状

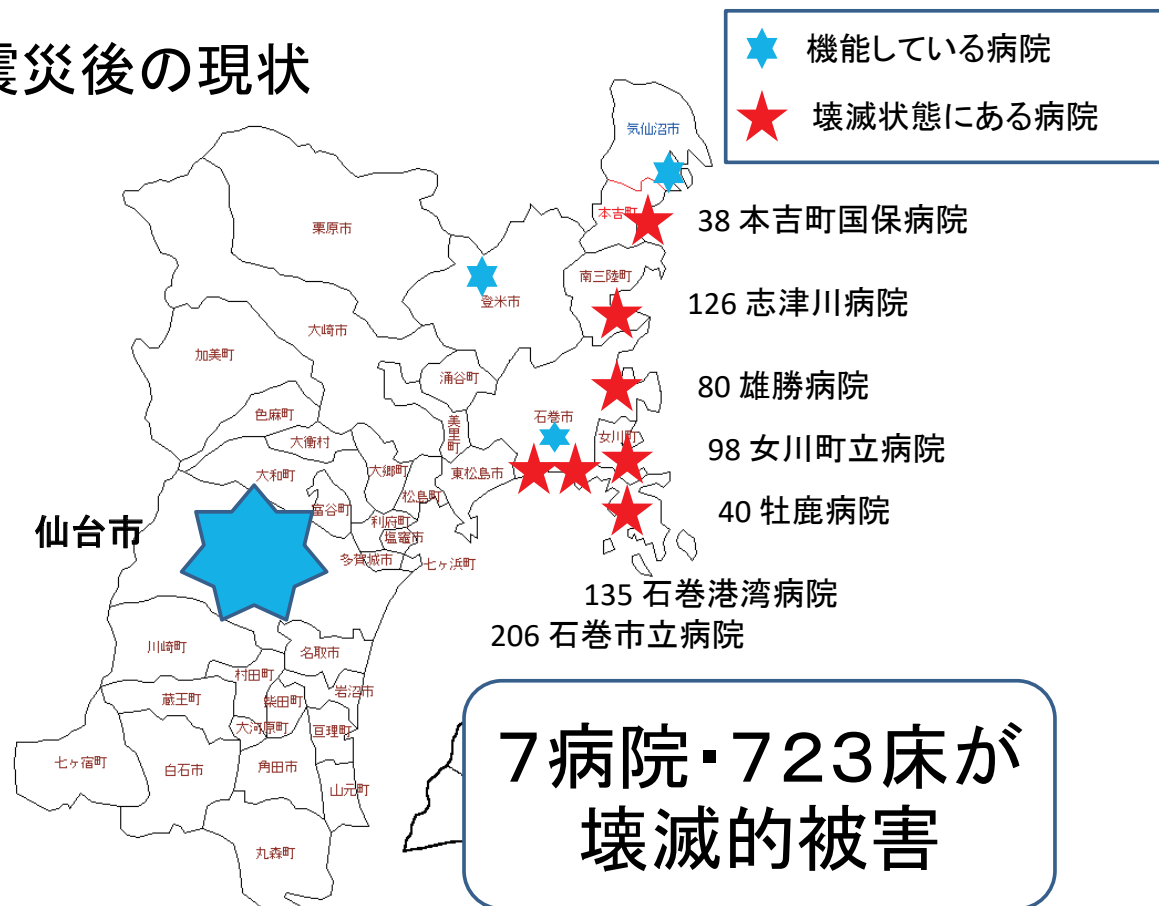


図1 宮城県石巻市から気仙沼市にかけての沿岸部における医療機関の被害

東北大学病院の災害対策本部は日々刻々と変わる状況のなかで被災地へ多人数の医師派遣を行うと共に「最前線の病院を疲れさせるな」（当時の里見病院長）を合言葉に、被災地の病院からは無条件で重症患者の受け入れを行いました。東北大学病院は被災地の病院から重症患者を中心に一日で最大で100名の患者の搬送を受けています。神経内科病棟は1. 石巻、気仙沼地域からの最重症患者の受け入れ、2. 仙台市内で被災した東北厚生年金病院（現、東北医科薬科大学病院）などからの患者さん受け入れを行いました。それと同時に仙台市内では停電が長時間継続したために、バッテリー切れの筋萎縮性側索硬化症（ALS：amyotrophic lateral sclerosis）などの在宅人工呼吸器使用患者も来院され、病棟は野戦病院さながらの状況となり、重症者で一杯となり、入院ベッドはあっという間に足りなくなりました。

### 広域医療搬送

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

## 人工呼吸器使用のALSなど神経難病患者 の広域医療搬送

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

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

図2 東日本大震災時に広域搬送に協力いただいた患者さん（一部）

ここまでとはとても順調でしたが、実はこの後が大変でした。後で知ったこととなりますが、広域医療搬送という都道府県を超えた患者さんの搬送は政府官邸の災害対策本部が担当しました。もちろん移送に必要な自衛隊のヘリコプターなどが不足していた状況もありますが、同時に情報も混乱し、なかなか手続きが進まずに気を揉みました。これについては厚生労働省の疾病対策課（現、難病対策課）が窓口になって担当していただくことで解決の方向に進み、感謝申し上げます。実際に広域搬送に協力いただいた患者さんの一部を図2に示しますが、搬送に協力いただいた患者さんの多くはALSの患者さんでした。他の患者さんのために広域搬送にご協力いただいた患者さん、受け入れていただいた医療機関の皆様には本当に感謝申し上げます。

### ALS患者さんの状況

発災時、宮城県では難病申請によると155名の患者さんがおられました。そのうち気管切開下による人工呼吸器装着者は62名でした。そのうち49名が在宅で療養をされていました。この気管切開下による人工呼吸器装着ALS患者さんの状況を全例に聞き取り調査したものが図3になります。宮城県を仙台市とそれ以外に分けていますが、赤字で書いてあります仙台市内で1名、亘理町で1名の患者さんが津波による直接被害により死亡されています。その他3名の患者さんが直接、津波の被害を受け当日あるいは翌日に自衛隊により救助され病院へ避難入院されています。震災直後に避難入院をした患者さんが23名ですが、特に仙台市内を中心に在宅で待機された患者さんもおられました。宮城県では2006年（平成18年）から宮城県沖地震に備え、災害時対応ハンドブックの作成を進めていました。nは少ないものの、災害までの日ごとの準備状況と震災時の状況を調査しています。これによると自宅に対応できた患者さんは災害時対応ハンドブックを作成していた方が多い傾向がありました（図4）<sup>2)</sup>。

	仙台以外	仙台市	計
在 宅	22名	27名	49名
津波の直接被害者 (死亡)	4 (1:亶理町)	1 (1)	5 (2)
震災直後避難入院 (津波直接被害救助者)	12 (3)	11	23 (3)
数日在宅→避難入院	2	0	2
在宅待機者	3	11	14
入院中 (レスパイト・治療・在宅療養移行 調整目的)	4	4	8

図3 東日本大震災時における気管切開下による在宅人工呼吸器装着ALS療養者の状況

災害時の日頃の準備		震災時の状況		
対応の話し合い	災害時対応ハンドブック	自宅対応	自宅→入院	入院
本人・家族 支援者での 話し合い 11名	作成済 6名	2	1	3
	作成中 1名	1		
	未作成 4名			4
本人・家族の 話し合い 2名	未作成 2名		1	1

図4 災害までの日頃の準備と災害時の状況

## 新) 自分で作る災害対応ハンドブック作成の開始

私たちは東日本大震災での経験を生かすために2014年（平成26年）に自分で作る災害対応ハンドブックを作成し、在宅人工呼吸器使用者（神経難病患者）を対象に72時間は在宅で対応できるよう備えを進めてきました。その特徴は図5にまとめていますが、患者さん自らが自分の病気や障害を理解した上で、家族や支援者と相談しながら作成することを目標にしています。また、これまでのハンドブックの周知が不十分であることを指摘されましたので、ホームページや冊子等を活用し保健所保健師や医療機関の協力も得ながら周知を行ってきました。作成から3年が経過した活用状況について調査を行った結果では、3年間で作成者は49名あり、災害に対する準備状況には個人差もみられていました。そこで仙台市をはじめとする市町村が準備を行う個別避難計画がそのまま作成できるように2021年（令和3年）に改訂を行っています（図6）。2023年（令和5年）には県内で指定難病医療受給者証を所持する常時人工呼吸器使用のALS患者さん52名および多系統萎縮症（MSA）9名の患者さん計61名に郵送によるアンケート調査を行いま

した。その結果の一部を図7に示します。アンケートの回収率は49%でしたが、災害時対応ハンドブックの作成者は約3分の2となり、県および市町村の保健師さんからの勧めもあり、少しずつ作成者が増えていく状況です。個別避難計画に従って、実際に避難訓練を行った患者さん・家族もおられます。一方、災害時の避難先として地域内の病院・施設を想定していますが、その病院あるいは福祉避難所との相談が進んでいない例も多く見られます。

## 新) 自分でつくる災害時対応ハンドブックの特徴

- ①自分の病気・障害の理解（危機管理の上で重要）を促す
  - 自分の病気の特徴・障害状況を理解し、自分の療養に必要なものを考え、準備ができる
- ②災害時の不安「電源確保」「人材確保」「連絡方法」を含む内容
- ③東日本大震災を経験した、ピアの視点を入れる



図5 新) 自分で作る災害対応ハンドブックの特徴

自分でつくる  
災害時対応ハンドブック

東北大学病院 難病相談窓口ホームページに掲載中

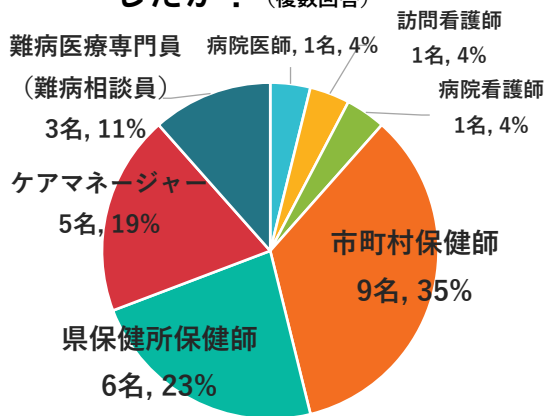
<https://www.hosp.tohoku.ac.jp/consultation/011.html>

災害時個別計画 (パーソナルプラン)

図6 仙台市などの災害時個別日年計画との連携

災害時対応ハンドブック、災害時個別計画を「知っている」とお答えの方にお伺いします。

(1) どなたから紹介されましたか？ (複数回答)



(2) 「災害時対応ハンドブック」を作成されましたか？ (n=22)

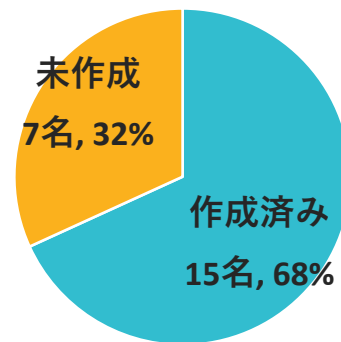


図7 2023年に施行した郵送によるアンケート結果

## おわりに

東日本大震災からは時間が経ちましたが、その後に熊本、能登半島でも地震による災害が起きています。宮城県でも大雨による水害も起こりました。これまでの災害での経験を忘れずに必ず起こる次の災害に備えたいと思います。

## 参考文献

- 1) 青木正志, 東日本大震災から学ぶ内科学 大災害における内科医の役割と連携: 提言 1) 人工呼吸器使用患者の広域医療搬送, 日本内科学会雑誌, 103, 613-616 (2014)
- 2) 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, 臨床神経学, 53, 1149-1151 (2013)

## 2 熊本地震における災害時小児周産期リエゾンの発災時の役割と平時の役割

小篠 史郎

熊本地震において、災害時小児周産期リエゾンによる総合調整により小児・周産期医療がいかんして支援されたのかという視点で述べます。

2016年（平成28年）4月14日に前震、4月16日に本震が起こり、震源地の益城町では震度7に2回見舞われ甚大な被害を受けました。熊本県の主要病院が集中し政令指定都市でもある熊本市は、本震で震度6強の激しい揺れに襲われました。熊本市市民病院（産科、新生児医療、小児医療）と熊本地域医療センター（小児医療）という小児・周産期医療の中核を担う2つの病院が倒壊の恐れ等により本震直後の深夜から診療継続不能となり、他院への患者搬送を余儀なくされました<sup>1)</sup>。とくに県内最大の総合周産期母子医療センターである熊本市市民病院が2019年（令和元年）10月に新病院がオープンするまで3年以上の長期にわたって診療を行えなかったことが熊本の周産期医療に大きな痛手となりました<sup>2)</sup>。

熊本地震が起こった2016年度（平成28年度）は、「災害時小児周産期リエゾン」と呼ばれる専門的なコーディネーターの制度が新たに設けられた年でした。災害時小児周産期リエゾンは、災害時に特に配慮が必要な妊産婦や新生児・小児を保護し、優先的に支援を行うために、支援全体の調整を担う役割が想定されています。熊本地震で初めて小児科医3名、産婦人科医3名の災害時小児周産期リエゾンによる調整が行われました<sup>3)</sup>。このとき、災害時小児周産期リエゾンは県外の日本産科婦人科学会、日本小児科学会、DMATによって構成され、熊本県庁に設置された医療調整本部（熊本県DMAT調整本部）に参集しました。災害時小児周産期リエゾンは学会や被災地の基幹医療機関と協力し、DMATと連携した空路による県外搬送の調整や、自衛隊・運送業者と協働した物資輸送の調整を行いました。また、保健所と連携して、亜急性期における避難所での妊産婦や新生児の健康状況の確認・支援にも取り組みました<sup>3)</sup>。その結果、妊産婦・新生児や人工呼吸器装着した小児難病患者などを県内外病院へ二次避難のため陸路・空路搬送の調整が平時では考えられないくらいスムーズに行われました。

熊本大学小児科では熊本小児震災対策事務局を設置し、災害時小児周産期リエゾンと協働して県内外の医療機関、日本小児科学会、日本小児救急医学会と連絡を取り合い、被災状況や支援要請の情報を一元化しました。こうしたリエゾンによる調整と多層的な医療連携により、小児医療の大規模な混乱を最小限に抑えることができました<sup>4)</sup>。

### 産科医療<sup>5) 6)</sup>

地震当日夕刻に立ち上がった「熊本地震緊急周産期医療対策プロジェクト」と連動し、分娩が困難となった施設が多数に及ぶ中、災害時小児周産期リエゾンはDMATや自衛隊と協働して母体搬送や支援物資の輸送を迅速に調整しました。被災施設の情報は日産婦災害システムを通じて共有され、発災後24時間以内に被害状況や搬送情報を把握することができました。急性期以降も、避難所での妊産婦や新生児の健康リスク対策、母子専用避難所の設置支援などを実施し、県外からの人的支援調整にも関与しました。熊本地震は災害時小児周産期リエゾン体制整備の初期段階で発生しましたが、その機能により、周産期医療ネットワークの維持と早期復旧が可能となりました。

## 新生児医療<sup>4) 7)</sup>

熊本地震では総合周産期母子医療センターを擁する熊本市民病院が被災し、県内の周産期医療の中核を担うNICUが機能停止に陥りました。熊本市民病院は、県内にあるNICU病床のおよそ4割を占めており、超早産児の約3分の2や、手術を必要とする先天性心疾患の全ての症例を受け入れていた施設でした。そのため、搬送には高い緊急性が求められ、患児の生命に危険が及ぶ可能性も想定されていました。

発災時、NICUには人工呼吸管理7名、CPAP6名、酸素投与2名を含む38名の新生児が入院しており、本震直後の建物被害と余震の危険性から、わずか40分で全員を1階のリハビリ室へ避難させました。酸素配管や吸引設備がない環境で、看護師は毛布や衣服を使い保温を行い、人工呼吸器管理児には用手換気を継続するなど、極めて厳しい状況下で生命維持が図られました。その後、日本新生児成育医学会災害対策委員会を通じて全国の新生児医療連絡網が作動し、九州各県のNICUへ搬送が開始されました。熊本県が平時より整備していたPHSホットラインが連携に大きく寄与し、連絡体制の二重化が迅速な調整を可能にしました。最終的に38名全員の広域搬送が完了し、14名が県外、21名が県内の施設へ安全に移送されました。災害時小児周産期リエゾンはこの初動段階には関与していませんでしたが、後の検証で、もし地元リエゾンが活動していればDMATや防災ヘリとの調整、搬送経路の一元化がより円滑に進んだと考えられました。熊本地震の経験は、リエゾンが災害時に小児・周産期医療の情報集約と広域搬送調整を担うべき中核的存在であることを浮き彫りにし、今後の体制整備と平時からの地域間ネットワーク構築の必要性を強く示しました。

## 小児集中治療<sup>8)</sup>

熊本県で唯一のPICU（小児集中治療室）を持つ熊本赤十字病院で行われた熊本地震直後の患者搬送の概要を示します。

熊本地震では、熊本赤十字病院こども医療センターが震源地に最も近い災害拠点病院として機能し、災害時小児周産期リエゾンとの連携のもとで小児・新生児医療を維持しました。発災直後、熊本赤十字病院に院内災害対策本部が設置され、DMATの指示のもとPICU患者の広域搬送が実施されました。熊本赤十字病院のヘリポートが被災して使用不能となる中、4月16日の午後には近隣のスタジアムにヘリコプターの発着場が設定され、災害時小児周産期リエゾンによるDMATや防災ヘリとの調整を通じて、人工呼吸管理中の児らを安全に空路搬送できる体制を確保しました。搬送時には5名のPICU患者のうち4名が人工呼吸管理中で、残る1名もけいれん治療を受けていたため、それぞれの搬送には小児科医が同行しました。搬送は大きな問題もなく行われ、4月16日未明に災害対策本部へ搬送リストを提出してからおよそ半日後には搬送が開始され、日没前には全ての医師が無事に戻ることができました。翌17日には血液疾患の子ども5名がDMATにより陸路で、18日には心疾患の2名が空路で搬送されました。PICU患者を広域搬送した目的は、治療水準を確保することと、新たな重症児を受け入れるための病床を確保することでした。

このように熊本赤十字病院の医師の迅速な判断および行動と災害時小児周産期リエゾンによる総合調整により熊本の小児集中治療の中核機能を保つことができました。

## 小児医療<sup>1) 4) 9)</sup>

熊本地震では、熊本地域医療センターの被災により、熊本市内の小児救急体制が一時的に崩壊しました。

配管破損による浸水で病棟が使用不能となり、熊本市に2つある夜間救急の一角を担っていた病院が機能を失ったため、小児救急患者が熊本赤十字病院へ集中することが懸念されました。この危機に対し、熊本県災害対策本部に試行的に設置された熊本県DMAT事務局内の災害時小児周産期リエゾンが中心的な調整を行いました。災害時小児周産期リエゾンは、行政や自衛隊西部方面衛生隊と連携し、発災約39時間後に熊本地域医療センターの駐車場に仮設の小児救護所を設置しました。

仮設小児救護所での診療は設置後2時間後に開始され、熊本大学小児科医師や県内外の小児科医、地域の開業医が交代で診療支援にあたり、5月初旬まで継続されました。

小児科開業医も迅速に診療を再開し、本震の2日後には約6割が、1週間後には9割以上が開院して地域の初期診療を担いました。これにより、重症例の病院集中が防がれ、子どもと家族に安心を与える効果も大きかったとされています。

## 小児在宅医療

熊本地震では、震度5を含む多数の余震が続き、本震による心理的な衝撃が非常に大きかったため、恐怖心から在宅避難が困難だった方が多かったことが特徴です。本震直後は停電が発生し、深夜の暗闇の中で道路は損壊し、信号も停止していたため、車での移動にも大きな危険が伴いました。在宅で人工呼吸器を使用している方々は、そのような状況下で安全を確保するため、車中で一夜を過ごし、シガーソケットから電源を取りながら夜明けを待ちました。夜が明けて周囲の安全を確認すると、多くの家庭が病院への避難を選びました。熊本県では、台風被害が毎年のように発生していることから、在宅人工呼吸器使用者の間には「台風時は事前に避難する」という文化が定着しており、あらかじめ決めていた病院へ事前避難する習慣がありました。熊本地震の際も、この体制が生かされ、もともと台風時の避難先として想定していた病院へ避難するケースが多く見られました。また、受け入れが難しい場合には、病院同士が連携して院内に避難スペースを確保し、それまで受け入れ実績のなかった患者も柔軟に受け入れました。熊本大学病院に避難してきた在宅人工呼吸器装着児についても、災害時小児周産期リエゾンを中心とした総合的な調整により、他県の大学病院へのヘリコプター搬送による二次避難が実現しました。この一連の対応は、平時からの連携体制の重要性を示す貴重な事例となりました。

熊本地震の本震直後、アパート6階に住む在宅人工呼吸器装着児1名の子育てをしている家庭では、激しい揺れの中で深刻な事態が次々と発生しました。大きな揺れで呼吸器がカテーテルマウントから外れ、家具やベッドが大きく動き、すぐに停電となりました。呼吸器の加温加湿器からは蒸留水がこぼれ、そこから煙が上がりました。さらに吸引に使用していた水が電源タップにかかり、こちらからも煙が出る危険な状況となりました。そのため急いで呼吸器を外部バッテリーに切り替え、酸素供給もボンベに変更しました。直後、マンションの水道管が破損し、天井から水が漏れ始めました。家族は大学病院への避難受け入れを要請し、最低限の荷物をまとめて救急車を呼びましたが、災害直後で出動が集中しており、「数時間は到着できないかもしれない」と告げられました。そこで、家族は自力での避難を決意しました。エレベーターは停止しており、階段での避難しか方法がありません。母親が本人を抱き、祖父が呼吸器を持って降りようとしたところ、同じ階に住む知らない男性たちが声をかけてくれ、バギーに本人を乗せ、4人がかりで階段で1階まで抱えて下ろしてくれました。この避難を通して、自治会の災害連絡網が機能しなかったこと、そして肢体不自由のある子どもが高層階に暮らしている場合、避難の難しさが想像以上であることを痛感しました。

## 災害時小児周産期リエゾンの役割-1

災害時小児周産期リエゾンの平時の活動として、2023年（令和5年）1月に熊本県で開催された九州・沖縄DMATブロック訓練にも計画段階から参加し在宅人工呼吸装着児者の避難支援の訓練も行いました。県庁が主催するDMAT含めた保健医療福祉調整本部設置を含む防災訓練にも参加しています。

## 災害時小児周産期リエゾンの役割-2

在宅人工呼吸装着児など在宅医療を受けているこどもの様々な課題に対応するため、熊本大学病院は熊本県の補助を受けて熊本地震の8ヶ月後の2016年（平成28年）12月1日に「熊本大学病院小児在宅医療支援センター」を開設し、筆者が副センター長として実務責任者に着任しました。筆者はその後、2016年（平成28年）12月17日に国の災害時小児周産期リエゾン研修を受講して県に災害時小児周産期リエゾンとして任命を受け、新生児・小児～妊産婦の平時からの災害対策に力を入れています。2021年（令和3年）9月18日に施行された「医療的ケア児支援法」に基づいて2022年（令和4年）4月から「熊本県医療的ケア児支援センター」という2枚目の看板をもらい、医療的ケア児の防災にさらに力を入れています。

小児の中でも在宅人工呼吸装着児は「電気の切れ目が命の切れ目」となる最も災害時に支援が必要な避難行動要支援者であり、筆者は災害時小児周産期リエゾンとして平時から在宅人工呼吸装着児の防災アドボカシーに取り組んでいます。その一環として県庁と共催で市町村行政を対象として「医療的ケア児の防災」をテーマとした研修会をおこなっています。研修会では下記の通り法に基づいた「市町村が行う医療的ケア児の防災5項目」を提示し、市町村が災害対策を行いやすく整理しています。

- (1) 医療的ケア児の全数把握
- (2) 避難行動要支援者名簿への搭載
- (3) 個別避難計画作成
- (4) 防災さんぽ・防災訓練の実施
- (5) 医療的ケア児を含めた地区防災計画作成

さらに、指定難病や小児慢性特定疾病の在宅人工呼吸装着児者を対象として「防災さんぽ」を主催・協力しています。2025年（令和7年）11月14日現在で6市町村8名で自宅から避難所までの防災さんぽを主催・協力し、さらに2025年（令和7年）12月までに4市町村6名の防災さんぽを主催・協力予定です。

## 終わりに

病院に勤務する医師は、災害拠点病院に集中する傷病者の治療など、発災時の災害医療において病院内外で中心的な役割を担っています。国は、過去の災害医療での教訓を踏まえ、DHEAT、DMAT、災害医療コーディネーター、災害時小児周産期リエゾンなどの専門チームや専門職を育成し、都道府県庁や保健所に設置される保健医療福祉調整本部、災害拠点病院を支援する体制を整備してきました。これにより、病院や行政機関における医師の役割は、徐々に確立されつつあると言えます。

一方で、傷病者や避難者が実際に発生する地域における医師の役割は、まだ十分に明確化されているとは言えません。公助には限界があることから、「自分たちのことは自分たちで守る」という自助・共助の考え方が重視されるようになりましたが、その考えを具体化する「地域防災」の現場で、医師の姿を見る機会は多くありません。地域の自主防災組織の打ち合わせでは、在宅で人工呼吸器を使用している子ども

や高齢者の防災について「医師や看護師の助言がほしい」という声が数多く聞かれます。その地域で、子ども（医療的ケア児を含む）から高齢者、避難行動要支援者までを含めて防災を考える際には、子どもの支援者と地域包括支援センターが連携することで、地域全体の防災力が高まることが期待されます。

今後は、災害医療に精通した医師や看護師、業務調整員、そして災害時小児周産期リエゾンが、医療機関にとどまらず、地域防災の中で果たすべき役割についても考えていくことが求められているのかもしれませんが。

## 参考文献

---

- 1) 中村公俊, 発災直後の対応 小児医療はどう動いたか, 治療, 98 (11) (2016)
- 2) 川瀬昭彦, 熊本地震、その後 小児科診療, 3 (2021)
- 3) 岬美穂, 災害時小児周産期リエゾンの役割, 小児内科, 50 (3) (2018-3)
- 4) 松本志郎, 熊本大学医学部附属病院の経験, 小児内科, 50 (3) (2018-3)
- 5) 津田尚武, 災害時小児周産期リエゾンの現状—産科: 熊本地震での対応, 周産期医学, 47 (3) (2017-3)
- 6) 小寺千聡, 平成28年熊本地震: 産科, 周産期医学, 49 (9) (2019-9)
- 7) 川瀬昭彦, 熊本地震での活動 日本新生児成育医学会雑誌, 36 (1) (2024)
- 8) 平井克樹, 熊本地震への対応 (災害拠点病院として), 東京小児科医会報, 35 (2) (2016-11)
- 9) 柳井雅明, 熊本地震時に自衛隊の支援下で行った「熊本方式」による災害医療の報告「平成28年熊本地震」～小児医療の記録～熊本大学医学部小児科同門会 (2017-11)

### 3 能登半島地震・豪雨災害と難病患者

駒井 清暢

#### はじめに

当院は石川県の難病診療分野別拠点病院の指定を受けており、令和6年能登半島地震（R6能登地震）後に、神経難病患者の一次～三次避難入院を受け入れました。

ここでは平時と災害発生時から復興期の難病災害対策の参考となることを願って、当院で経験した震災による難病患者受入の概要を紹介します。

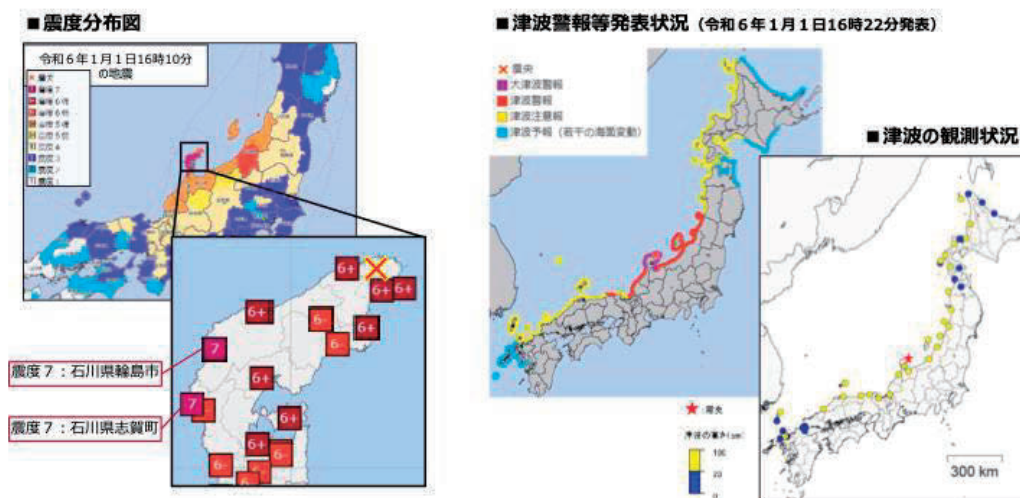
#### 能登半島の地理的背景とR6能登地震について

まず石川県は南北に細長く、4つの二次医療圏（能登北部・能登中部・石川中央・南加賀）により構成されています。県面積の北半分を占める能登地方には2つの医療圏（能登北部・能登中部）があり、令和4年度には県人口の20%弱に相当する約20万人が居住しています。能登半島全体で過疎化・高齢化が進行し、特に能登北部医療圏に相当する奥能登地域の高齢化率は約50%に達しています。またこの地域の人口は半島部分外周沿いを走る国道沿いに主に分布しています。

2024年（令和6年）1月1日16時過ぎにR6能登地震が発生し、上記のような過疎化・高齢化が進行していた奥能登地域を中心に甚大な人的・物的被害が生じました（図1）。近年の大きな被害を生じた地震災害との比較を表1に示しますが、この地震による被害と避難に関連した特徴は以下の様であったと考えています。

**令和6年能登半島地震の概要（令和6年1月1日16時10分の地震）** 国土交通省

- 令和6年（2024年）1月1日16時10分にマグニチュード（M）7.6、深さ16kmの地震が発生し、石川県輪島市（わじまし）、志賀町（しかまち）で震度7を観測したほか、北海道から九州地方にかけて震度6強～1を観測。
- この地震により石川県能登に対して大津波警報を、山形県から兵庫県北部を中心に津波警報を発表し、警戒を呼びかけ。
- 気象庁では、1月1日のM7.6の地震及び令和2年（2020年）12月以降の一連の地震活動について、その名称を「令和6年能登半島地震」と定めた。



国土交通省「令和6年能登半島地震における被害と対応 令和7年1月」より演者抜粋

図1. 令和6年能登半島地震の概要

表 1. R6 能登地震と他震災における被害状況等の比較

	阪神・淡路大震災	東日本大震災	熊本地震	R6年能登半島地震
発災年月日	1995年1月17日 午前5時46分	2011年3月11日 午後2時46分	前震：2016年4月14日 午後9時26分 本震：2016年4月16日 午前1時25分	2024年1月1日 午後4時10分
地震規模	マグニチュード7.3	マグニチュード9.0	マグニチュード6.5 マグニチュード7.3	マグニチュード7.6
死者・行方不明者 (うち災害関連死)	6437人 (うち約900人)	22325人 (うち約3800人)	276人 (うち約220人)	672人 (うち444人)
全壊住宅	約10万5千棟	約12万棟	約9千棟	6536棟 (2025年10月15日現在)

令和6年版 防災白書、石川県危機対策課資料、内閣府防災情報のページより抜粋、一部著者改変

- 1) 過疎化・高齢化の進む半島部分（三方を海に囲まれた地域）が被害の中心。
- 2) 社会基盤（電源・上下水道・家屋・道路港湾・情報通信）に甚大な損傷が生じ、奥能登地域全体が数日間以上孤立。
- 3) 救命救急患者だけでなく、高齢者施設入所者や避難所への避難者の大規模広域搬送（加賀地区・富山県・福井県・岐阜県・愛知県など）。
- 4) 1.5次避難所（4カ所）が初めて開設。
- 5) 防災計画に従って開設された避難所は短時間で機能不全に陥り、福祉避難所は設置されなかった（1.5次避難所と2次避難が機能代替）

## 難病診療分野別拠点病院としての発災後対応

当院は震度5強の揺れにさらされましたが、病院自体の被害は軽微で、診療機能に問題は生じませんでした。発災直後に対策本部が立ち上げられ、避難入院要請があれば受け入れる方針とし、職員に対する安否確認と状況周知の電子メールを一斉配布しました。また患者さん対象の非常時伝言ダイヤル設定、地域連携室による重症在宅療養者の安否確認、近隣住民への玄関ホール開放などを行いました。

## 発災後3ヵ月間の避難入院受入について

発災直後から3ヵ月間に当院へ避難入院した難病患者12例の概要と居住地を表2に示します。

震災急性期では、発災当日夜に非侵襲的補助換気（non-invasive ventilation：NIV）を行い在宅療養中だった筋萎縮性側索硬化症（amyotrophic lateral sclerosis:ALS）患者1例、2日目に間欠的NIV治療を行っていた在宅脊髄性筋萎縮症（spinal muscular atrophy：SMA）1例、5日目にALS2例の避難入院がありました。この時の搬送元と搬送方法では、自宅から家族搬送が1例、一次避難所から家族搬送が2例、一次避難病院から全日本病院医療支援班（AMAT）搬送が1例でした。

災害急性期に避難入院したALS-NIV例のA氏とC氏の発災当日から入院までの経緯を表3に示します。A氏の場合、自宅付近一帯の停電はあったものの通信インフラに問題はなく、家族と病院との連絡連携は円滑で、事前の災害時申し合わせ通りに家族によって搬送されました。C氏は奥能登地区に居住しており、

表2. 避難入院患者12例の概要

Case	入院日	疾患	人工呼吸器	栄養	入院元	居住二次医療圏	搬送方法
A	1月1日	ALS	NIV	経口	自宅	石川中央	家族
B	1月2日	SMA	NIV	経口	自宅	能登中部	家族
C	1月5日	ALS	NIV	経口	一次避難病院	能登北部	AMAT
D	1月5日	ALS	なし	経口	避難所	能登北部	家族
E	1月8日	MJD	なし	経口	自宅	南加賀	家族
F	1月17日	PD	なし	経口	一次避難病院	能登北部	DMAT
G	1月25日	CJD	なし	経鼻胃管	病院	石川中央	救急車
H	1月25日	MSA	なし	経口	二次避難病院	能登北部	救急車
I	2月2日	ALS	なし	経口+補液	病院	石川中央	救急車
J	2月8日	PD	なし	経口	自宅	能登中部	家族
K	2月9日	MSA	NIV	胃瘻	二次避難病院	能登北部	救急車
L	3月4日	PD	なし	経口	二次避難病院	能登北部	家族

表3. 震災急性期に避難入院した筋萎縮性側索硬化症2例の概要

発災当日				
当院	安否確認メール斉送信 職員自主登院 災害伝言ダイヤル設定 近隣住民への玄関ホール開放	院内点検・ライフライン確認→診療機能に損傷なし		人工呼吸器メーカーから一部患者の安否確認連絡あり
A氏 当院から約4kmに居住	患者・家族と自宅で被災 自宅建物に異常なし	近隣土砂崩れによる停電	復旧見通し立たず、家族より入院受入依頼	発災後約5時間後に入院
C氏 当院から約125kmに居住	自宅で被災 停電・通信不通 断水 自宅天井・壁一部損壊	災害情報取得困難 電源確保のため自家用車内へ避難	近隣住民からバッテリー変換器を借用し人工呼吸器動作確認	車中泊
発災2～5日				
	住宅 ライフライン	安否確認等	避難行動	
A氏	家族から発災2日目に復電、自宅環境に問題ないと連絡	家族から自主連絡	自宅退避→入院避難	入院後、一般状態安定 在宅療養継続意思を確認
C氏	ライフライン復旧の目途立たず	発災2日目に訪問看護STスタッフにより安否確認されたが、当院への連絡不可能	平時に準備してあった診療情報提供書を持参して最寄り施設へ避難入院	避難病院診療機能が日々悪化するため、患者および訪問看護ステーションから二次避難入院要請 AMAT(全日本病院医療支援班)により搬送され発災5日目に入院

発災当日は停電時のシミュレーション通りに車載バッテリーから電源を確保して、翌日まで車中泊しました。翌日午後に、訪問看護ステーションを介して、緊急避難時診療情報提供書を持って最寄りの病院へ避難入院しました。しかし震災によりこの病院の診療機能も十分ではなく、1月4日に当院への転院打診がありました。転院可能であることを連絡してから搬送方法等の連絡調整に約1日を要しましたが、翌1月5日夜間にAMATによって当院へ搬送されました。

亜急性期に入ると通信障害が徐々に回復し、後方支援体制も整備されてきたこともあって避難入院の連携が滞ることは減りました。パーキンソン病 (PD) 患者の場合、F氏は発災17日目に一次避難病院から災害派遣医療チーム (DMAT) によって搬送されましたが、転院主目的は一次避難病院の負担軽減と薬

剤調節でした。2月初旬に自宅からJ氏が、また3月初旬に金沢市内の避難入院先からL氏が転入院されましたが、J氏の入院目的は治療方針再検討で、L氏は一次避難病院の負担軽減と薬剤調節でした。また多系統萎縮症（MSA）の2例は、避難入院していた金沢市内急性期病院から1月下旬と2月上旬に専門性の高いケア提供を目的に転入院となりました。

これらを統括すると、超急性期から急性期は人口呼吸器使用患者等の多くの介助と安定した電源の必要な医療機器を使っている例の入院が多く、亜急性期から慢性期に近づくにつれて、一次ないし二次避難入院していた施設の負担軽減および機能改善と各患者さんの専門的症状コントロールを目的とした転入院が増えました。また元々当院へ通院ないしは定期的状態確認を行っていた能登北部および能登中部医療圏からの患者さんは少数でしたが、震災被害の大きかった能登北部医療圏からの患者さんの大半が一時的であっても当院へ入院することになりました。

地域連携室は被害の大きい地域に住む患者の安否確認、家族や在宅療養支援者からの連絡を受けての入院調節を担当しましたが、震災超急性期は通信手段途絶と年末年始の休日体制等の影響を受け、情報収集、情報発信ともに大きな困難を伴いました。中でも比較的通信障害の少なかった能登中部医療圏内の七尾地区を中心に、患者家族や在宅療養支援者（訪問看護ステーションスタッフと介護支援専門員）からの依頼や情報収集を行い、入院相談情報は毎日メールで幹部および関連職員へ発信し共有を図りました。さらに石川県が立ち上げた能登半島地震転院調整システムへ週1回メールで情報を提供しましたが、入院依頼に関しては医療調整本部からの依頼はなく、亜急性期から慢性期に移るにつれて医療福祉施設の地域連携室または入退院連携担当者からの直接相談・依頼へ移行していきました。この結果、4月以降は後方支援・調整としての退院・転院・入所が増えました。急性期から亜急性期の転入院等の調整を行う対策本部や自治体部署との連携には改善できる点があり、今後見直したいと考えています。

## 奥能登豪雨災害の影響

2024年（令和6年）9月下旬に奥能登地域を中心に豪雨があり、河川の氾濫や土砂災害によって家屋や



石川県ホームページ (<https://www.pref.ishikawa.lg.jp/saigai/202409ooame-higai.html>) より引用

図2. 令和6年奥能登豪雨による能登半島被害状況

道路に大きな被害が発生しました（図2）。震災によって最も大きな被害を受けた地域が、全く別の自然災害を被った形になり、震災慢性期の復旧復興に強い影響がありました。当院が関わる難病患者の中にも、避難していた仮設住宅の浸水や、震災後も残っていた家屋の浸水によって再建計画の練り直しを余儀なくされた方達がありました。またこの災害によって元々の居住地を離れる決断をされた住民や難病患者家族もいて、決して平坦ではない復興支援の難しさを感じます。

## R6 能登地震で明らかになった難病災害対応マネジメントの課題

2007年（平成19年）以来、能登半島は地震発生頻度が高まっていました。症例個々に行われていた平時からの対策に有効だった点はありませんでしたが、難病診療連携体制の中での組織的対策は不足していたと言わざるを得ません。発災直後の応急対応のためには通信手段の確保は重要で、今回のように能登半島の通信インフラが広範囲に障害された場合に安否確認をどのように行うかは大きな課題として残ったままです。また災害規模が大きく被災地域の難病診療機能が大きく損なわれた場合、重症難病患者の搬送は避けられません。孤立した過疎地や離島を含む遠隔地からの難病患者搬送や、難病診療拠点施設自体が災害によって機能不全に陥った場合の患者搬送についても明確な対策を見出せていません。おそらく調整本部機能を持つ部署や組織とは平時から密接な情報交換や共同訓練実施を行うことで、これら課題の解決につながる可能性があると考えています。

## まとめ

今回の震災による自施設の被害がほとんどなかったことから、石川県難病診療分野別拠点病院としての避難入院受け入れ決定は早期に可能でした。R6 能登地震でも多くの医療的処置を必要とする重症神経難病患者は、一次避難所または一次避難病院の機能不全状態では自身の身体機能維持や合併症予防を図ることは難しく、結果的に急性期から亜急性期に被害の大きかった奥能登地域からの二次避難受入依頼が多かったと思われます。慢性期に移行するにつれて避難所や医療福祉施設との連携を効率的に行えるようになりましたが、急性期の災害医療調整本部や一次避難医療機関等に対して積極的避難入院受入についての情報発信・情報交換・共有には改善すべき点があると思われました。

## 参考文献

- 1) 平成30年防災白書
- 2) 令和6年防災白書
- 3) 内閣府（防災担当）・総務省・国土交通省・厚生労働省  
各令和6年能登半島地震関連資料
- 4) 気象庁、金沢気象台能登半島地震・豪雨災害関連資料
- 5) 石川県ホームページ（災害関連情報）・石川県災害対策本部会議資料

## Ⅷ 主な災害支援チーム

溝口 功一・奥田 博子

厚生労働省から発出された「大規模災害時の保健医療福祉活動に係る体制の強化について」に記載された主なチームを下記に記しました。

名称	略称	概要
災害派遣医療チーム	DMAT (Disaster Medical Assistance Team)	大規模災害等が発生した現場で急性期に活動できる専門的な訓練を受けた医療チーム
災害時健康危機支援チーム	DHEAT (Disaster Health Emergency Assistance Team)	被災地自治体の保健医療福祉調整本部及び保健所の指揮調整機能等を支援する都道府県等の医師、薬剤師、保健師等で構成された公衆衛生チーム
災害派遣精神医療チーム	DPAT (Disaster Psychiatric Assistance Team)	自然災害や航空機事故などの集団災害の後、精神医療及び精神保健活動の支援を行う専門的なチーム
災害時小児周産期リエゾン		保健医療調整本部において、被災地の保健医療ニーズの把握、保健医療活動チームの派遣調整等に係る助言及び支援を行う都道府県災害医療コーディネーターをサポートする
日本医師会災害医療チーム	JMAT (Japan Medical Association Team)	日本医師会が都道府県医師会の協力のもと編成し、主に災害急性期以降に避難所等における医療活動を行う
日本赤十字社	日赤救護班 (日本赤十字社)	各国で発生する災害で被災した人々への救護活動等を中長期的に行い、医療機器の設備、衛生環境改善など多岐の事業を行う
全日本病院医療支援班	AMAT (All Japan Hospital Medical Assistance Team)	災害の急性～亜急性期に災害時要援護者にも配慮した医療救護活動を行えるチーム
日本災害歯科支援チーム	JDAT (Japan Dental Association Team)	災害時に緊急災害歯科医療や避難所等における口腔衛生を中心とした支援を行う
災害時感染症制御支援チーム	DICT (Disaster Infection Control Team)	災害発生時に被災地の避難所等における感染症対策の支援を行う
日本災害リハビリテーション支援協会	JRAT (Japan Disaster Rehabilitation Assistance Team)	大規模災害時に、災害フェーズに合わせたリハビリテーション支援を行う
日本栄養士会災害支援チーム	JDA-DAT (The Japan Dietetic Association-Disaster Assistance Team)	大規模災害が発生した場合、被災地内の栄養補給物資の支援などの被災地支援を行う

災害派遣福祉チーム	DWAT (Disaster Welfare Assistance Team)	精神保健福祉士，社会福祉士，介護福祉士などから構成され，避難所などにおいて中長期的な介護・福祉的活動を行う
保健師等チーム		都道府県、市区町村の保健師を中心に構成され、被災者の健康維持、二次健康被害や災害関連死の防止のための活動を行う

## 参考文献

「大規模災害時の保健医療福祉活動に係る体制の強化について」（令和7年3月31日付け。科発 0331 第10号・医政発 0331 第100号・健生発 0331 第52号・感発 0331 第20号・医薬発 0331 第60号・社援発 0331 第69号・障発 0331 第27号・老発 0331 第13号厚生労働省大臣官房厚生科学課長、医政局長、健康・生活衛生局長、健康・生活衛生局感染症対策部長、医薬局長、社会・援護局長、社会・援護局障害保健福祉部長、老健局長連名通知）

## IX おわりに

松田 千春

本書をまとめるにあたり、難病のある方々にとって、災害がどれほど大きな影響を与えうるのか、そしてその備えがいかに多面的で複雑なものであるかを、改めて実感しました。難病を有する方の災害時リスクは、疾患の特徴だけでなく、生活環境や医療への依存度、家族の支援状況など、さまざまな要因が重なって生じます。そのため、画一的な対策では十分に対応できず、一人ひとりに合わせた支援が求められます。

平常時には医療や生活支援によって補われている呼吸・嚥下障害、四肢の運動障害、内部障害、精神・認知面の特性などは、災害時には特に脆弱性として出現しやすいものです。

こうした背景から、本書では難病のある方々の災害対策に関する最新の知見を、多職種・多領域から集め、体系的に整理した包括的なガイドラインとしてまとめました。防災の制度や個別避難計画の動向、医療・看護・福祉の視点、在宅人工呼吸療法や停電への備え、避難所での支援、事前避難入院の検討、災害時に活動する専門チームによる広域支援など、幅広いテーマを扱っています。特に、災害時に活動する専門チームの役割を明確にし、難病のある方への支援は地域だけで完結するものではなく、広域での支え合いや多機関連携によって補完されるべきであることを示しました。また、本書で示す支援の枠組みは、平時から急性期、そして復興期へと続く流れをひとつの連続したプロセスとして捉え、どの段階においても切れ目のない支援が重要であることを伝えています。

本書の作成を通じて見いだされた、難病のある方の災害対策における重要な視点として、次の三点が挙げられます。

1. 個別性・多様性・継続性を基盤とした支援を確立すること
2. 平時からの準備を土台に、災害に強い支援体制を築くこと
3. 多職種や地域が連携し、途切れない療養を支えること

そのためには、主治医、訪問看護師、薬剤師、歯科医師、ケアマネジャー、栄養士、リハビリ職、福祉職、医療機器業者、自治体など、多くの関係者が日頃から情報を共有し、重層的な支援体制を整えておくことが不可欠です。

災害時には、通信の途絶、停電、医療機関の機能停止や病床不足、広域搬送の困難など、複数の事態が同時に発生し、療養生活が大きく脅かされる可能性があります。過去の災害でもその影響は深刻でしたが、その反面、日頃の備えがあったことで自宅で療養を続けられた事例も報告されています。やはり、平時の準備が災害時の行動を大きく左右することは明らかです。

難病と災害に関するエビデンスはまだ十分とは言えませんが、国内外の実践知や研究成果を総合しながら、多職種・多機関連携が地域に根づき、「備えること」が特別なことではなく日常的な取り組みとして広がっていくことを期待しています。難病のある方々への災害対策は、単なる技術的な備えにとどまらず、脆弱性を抱える人を社会全体でどのように支えていくかという、より根本的な問いを含んでいます。

災害を完全に避けることはできませんが、備えることは今日から誰にでも始められます。本書が、行政、医療・看護・介護・福祉の現場、そして地域の支援者のみなさまの実践を後押しし、誰一人取り残さない地域づくりに少しでもつながることを願っています。

令和7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  
〈災害対策チーム〉

難病患者の総合的地域支援体制に関する研究班作成  
難病患者の災害対策ガイドライン

研究代表者 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）  
研究分担者 奥田博子（国立保健医療科学院）  
溝口功一（国立病院機構 静岡医療センター）  
千葉圭子（京都市立医科大学）  
松田千春（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）  
研究協力者 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）

令和8年3月

