

WEB 版
災害時難病患者
支援マニュアル
平成 17 年 9 月
全国保健所長会

災害時における 難病患者支援マニュアル

平成 15 年 1 月

静岡県中部健康福祉センター
静岡県中部保健所

はじめに

静岡県は、「東海大地震」が発表されてから既に20数年が経過し、プレートの変位はいよいよ限界に達していると言われていています。あの阪神・淡路大震災から早くも8年が経過しました。最近では、鳥取西部地震や芸予地震が発生し、また海外ではアフガニスタン、トルコ、台湾等でも大地震が発生し国内外を問わず、甚大な被害をもたらしました。

この間静岡県では、防災訓練の充実強化、全国一組織率を誇る自主防災組織の確立等、想定される大地震に備えてきました。

しかしながら、難病患者等の災害弱者への対策は、十分とは言えない状況にあります。

このため、医療依存度の高い難病患者・家族に安心をあたえる地域ケアシステムの構築と地域住民への難病患者支援の必要性の理解を高めるために、平成12年度～平成14年度に亘り厚生科学研究「災害時における難病患者支援ネットワーク整備モデル事業」を実施しました。保健・医療・福祉・防災・地区組織等の関係機関とのネットワークを立ち上げ災害時における難病患者支援検討会を開催しました。さらに、地域難病ケアシステムを構築すると共に、シンポジウムや難病講座、難病ボランティア講座等を開催し本年度は、「災害時における難病患者支援マニュアル」を作成して関係機関の役割分担を明確にしました。

今後の総合的な災害対策にあたり、お役に立てば幸いです。

平成15年1月

静岡県中部健康福祉センター所長
岩間真人

目 次

はじめに

マニュアルを使用するにあたって……………2

I 平常時から準備しておくべき事項…………… 4

難病患者を取り巻く環境……………5

- 1 患者・家族（共通事項）……………6
- 2 県健康福祉センター（保健所）・市町村……………7
- 3 医療機関・訪問看護ステーション……………10
- 4 地域自主防災会・保健委員等の地区組織……………12
- 5 患者会・県難病団体連絡協議会……………14
- 6 医療機器取扱業者等……………15

II 災害時における難病患者支援体制……………17

災害時における難病患者支援機関……………18

- 1 県健康福祉センター（保健所）・市町村……………19
- 2 医療機関・訪問看護ステーション……………21
- 3 地域自主防災会・保健委員等の地区組織……………24
- 4 患者会・県難病団体連絡協議会……………25
- 6 医療機器取扱業者等……………26

III 難病患者状態別の支援……………28

1 人工呼吸器を装着している方……………29

阪神・淡路大震災時 人工呼吸器装着者事例 ……31

非常用電源と危機面を見た防備

日本 ALS 協会静岡 新田真一さん提供頁 ……34

緊急時の人工呼吸について……………40

2 在宅酸素療法をしている方……………41

阪神・淡路大震災時 在宅酸素療養者の事例 ……42

酸素濃縮器、酸素ボンベ……………44

3 人工血液透析を受けている方……………45

4 移動が困難な方……………46

5 特殊な薬剤を使っている方……………47

資料

緊急医療手帳

災害時における難病患者支援マニュアル作成委員

おわりに

マニュアルを使用するにあたって

- ※ 本マニュアルは、県広域に影響を及ぼすような、大規模な災害が起きた場合を想定し、難病患者への支援のあり方の対応について示した。
- ※ 本マニュアルは、指導内容・留意点・様式等は災害時に参考にしていただきたいが、緊急時における適切な対応がとれるためには、平常時からの準備が必要である。
- ※ 本マニュアルの I 平常時から準備しておくべき事項 —1 難病患者・家族の部分は、各機関に当てはまる共通事項である。
- ※ 本マニュアルは、災害時に各機関が連携を取り合って役割を担えばよいかを共通の理解の基に活動ができるよう、活用していただくことを目的としている。

I 平常時から準備しておくべき事項

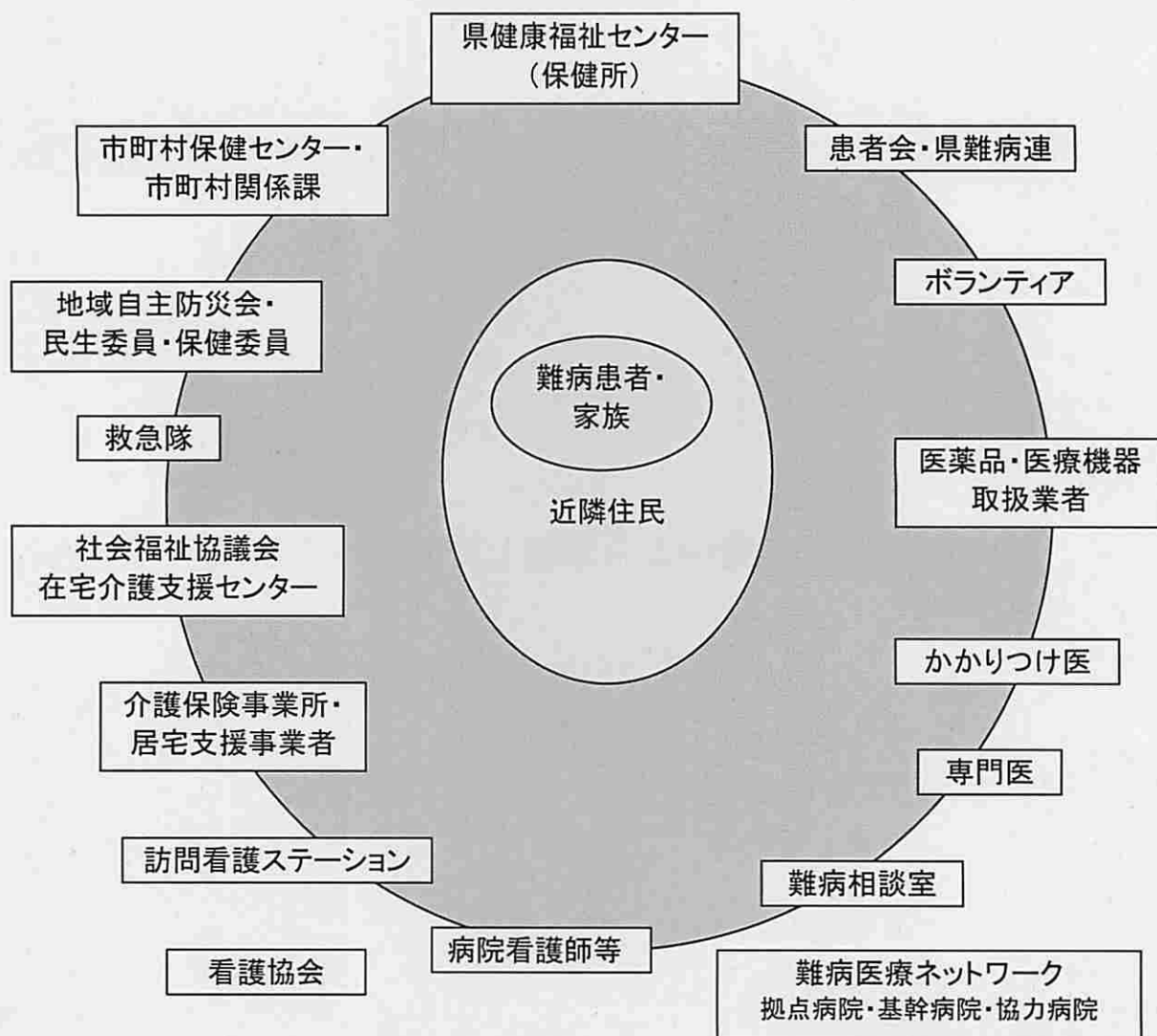


図1. 難病患者を取り巻く環境

図1のとおり、難病患者とその家族は近隣の住民の協力のもとに生活している。さらに、その周囲には医療・福祉・行政をはじめとした様々な協力者が難病患者の生活を支えている。

1 患者・家族（共通事項）

被災時の行動について検討しておく

1) 治療に関すること

- ① 難病専門医師（主治医）との連絡をどのようにするかを確認
- ② 災害時、難病患者を受け入れてくれる医療機関を確保
地域外・県外等においても県・医療機関との調整を事前しておく
- ③ 平素受診していない医療機関への受診の可能性が高いので病状を適切に伝えられるように緊急医療手帳に必要事項を記載
- ④ 療養者と家族で災害時に一時的に他県病院等被害がない医療機関への入院の是非についての話し合い

2) 薬剤に関する事

- ① 予備薬品や物品の備蓄
経管栄養：粉末ではなく、缶詰め等そのまま使用できるものを用意
- ② 収納場所を検討し収納（確実に見つかる場所）
- ③ 常用薬の供給ルートを確認
- ④ 薬剤情報（使用薬剤、禁忌薬等）を療養者・家族が正しく理解し、誰にでも説明できるように準備
- ⑤ 緊急医療手帳へ記載し療養者・家族が必ず携帯

3) 避難に関する事

- ① 向こう三軒両隣など小単位の助け合い体制構築の努力
- ② 自分の病気やおかれている状況を地域自主防災会・県健康福祉センター（保健所）・患者会に申し出ておく。緊急時搬送が必要な人は自主防災のリストに入れてもらう。
* 「取扱注意」との確約をとり、難病であることの情報公開して行政等他の機関のリストにいれるかどうか療養者・家族で話し合い、意思決定をしておく。その際、主治医や訪問看護師等とも相談をする。
- ③ 災害時連絡体制の周知
- ④ 災害時の連絡手段として、NTT災害用伝言ダイヤル「171」の使用法を知っておく。

4) 常時介護が必要な方

- ① 日常から介護者のみが介護するのではなく、他の家族、親戚、ホームヘルパー、ボランティア等が介護に熟練しておく。
- ② 日常から介護者以外の方が確保できない場合は、災害時に介護者無しで受け入れてくれる医療機関の確保をしておく。
- ③ 関係医療機関などの支援を得て、重篤患者ごとに一人一人が必要とする「自己流マニュアル」をつくり、1年に1度（特定の日）は点検する。

2 県健康福祉センター（保健所）・市町村

県健康福祉センター（保健所）

難病患者がどのような状況で生活しているかを常に把握し、災害時に行政の中心として対応するのは地域に密着している県健康福祉センター（保健所）である。従って、平常時から管内市町村や関係機関と連携し、災害時においてもスムーズに協力体制が取れるようにネットワークを形成して地域難病ケアシステムを構築しておくべきである。

また、管内の病院や施設等の*社会資源についても平常時から把握し、災害時に於いて連携できるより良い関係づくりが大切である。

(注) 社会資源：管内市町村・医療機関・訪問看護ステーション・福祉施設・福祉サービス事業者・社会福祉協議会・家族会・患者会・友の会・防災関係部署・消防署・電力会社・地域自主防災会・民生委員・保健委員・民間医療機器取扱業者等

1) 難病患者の台帳作成及び訪問対象者リスト表の整理とファイル管理

医療依存度あるいは介護依存度の高い難病患者の把握をして台帳作成を行ない、リスト表に訪問優先順位を決めてファイル管理をする。この時、難病患者のプライバシー保護のために患者の同意を得ておく。

平常時から難病患者の支援（訪問、相談活動など）の状態を把握しておくと共に緊急支援ニーズを知っておく。また、難病患者からも状態の変化があれば、メール、電話、郵便等で連絡をもらう。

- ① 現在の状況—日常生活における自立度・要介護状態
- ② 在宅医療の現状
- ③ 医薬品の使用状況
- ④ 在宅介護の現状
- ⑤ 補装具等の使用状況
- ⑥ 専門医・かかりつけ医・担当保健師・担当訪問看護ステーションの看護師等
- ⑦ 地図・療養マップ
- ⑧ 訪問優先順位
- ⑨ 医療機器取扱業者等関係機関
- ⑩ その他特記事項

注意：台帳作成にあたっては、市町村への情報提供の了解の有無を確認しておく。

また、いつ被災地になるかもしれない保健所のためにファイル管理は、複数の保健所間で互いに管理しておく事も検討する。

2) 災害時必要物品の確保

(訪問かばんの整理・点検、自転車等の整備・点検)

3) 災害時支援を要する難病患者の療養マップの作成

療養マップを作成してどこに難病患者がいるのか把握して災害時には直ちに対応出来るようにする。

4) 災害時に必要なパンフレットの作成

パンフレットについては平常時から準備できる項目は、シリーズ化して常備しておく。災害時にはコピーや印刷で対応する。

5) 緊急医療手帳の活用

積極的に緊急医療手帳へ必要事項を記載するよう指導して災害時に備える。カルテナンバーも記入しておくが良い。

6) 災害時における保健指導マニュアルの活用

災害時における保健活動は、日常当たり前と考えられている連絡手段や交通手段が使えない、適切な業務ができない状況のなかで迅速な対応が求められる。

災害時において各関係機関、保健師個人が難病患者や救護所、災害発生期間ごとに適切な保健指導が行なえるように災害時における保健指導マニュアルを活用して、状況に応じて見直す。

7) 関係機関とのネットワークの構築

医師会・市町村保健センター・訪問看護ステーション・地域自主防災会・民生委員・保健委員・消防署・電力会社・医療機器取扱業者等の関係機関との情報交換をして連携を取り合う。

- ① 情報の共有化：在宅療養支援計画策定・評価事業等により日頃より情報交換をしておく。
- ② 災害時の対応の確認：災害時の連絡方法・搬送の手段・避難所・救護所の整備等の打合わせを行なう。
- ③ 災害時支援活動の役割分担と共有化
- ④ 人工呼吸器装着者等の受け入れ病院の整備と把握

8) 災害時の医療機器及び医薬品の入手経路の確認

- ① 医療機器取扱業者との連絡網の整備
- ② 医薬品・衛生材料の入手経路の確認

9) 患者・家族への教育

専門医療機関やかかりつけ医と連携を取り合って患者・家族への教育を行なう。

- ① 病気の理解と災害時の対応についての教育。(ライフラインが確保できない時の食料・飲料水・医薬品・緊急医療手帳・補装具等について)
- ② 近隣の民生委員や保健委員等に災害時に備えて支援依頼
- ③ かかりつけ医・保健師・訪問看護ステーションの看護師等にも災害時の対応について支援の依頼
- ④ 緊急連絡先(消防署・電力会社・医療機器取扱業者・親戚等)の確認
- ⑤ 自宅の耐震診断
- ⑥ 自宅で家具の固定等耐震対策
- ⑦ 避難所・救護所・救護病院等の避難地への移動手段(担架・一輪車・自転車・バイク・小型自動車・災害ヘリコプター・災害救助船「希望」等の活用)

10) 地域住民に対する普及啓発

- ① 「難病患者の理解と災害時の支援」をテーマにシンポジウムを開催して地域住民に意識の高揚を図る。
- ② 難病ボランティア講座を開催して難病患者の理解と災害時の支援の協力を努める。
- ③ 救急蘇生法等の研修会の実施
- ④ 地域防災訓練に難病患者の避難訓練を取り入れる。

11) 災害時のメンタルヘルス活動の検討

災害時には、災害からうけるショック、生活環境の変化や日常生活の混乱等によるストレスから精神的に不安定な状況に陥ることから、保健師・看護師・ソーシャルワーカー・救護所の管理者・ボランティア等のメンタルヘルス活動で難病患者の不安の軽減を図る。特にコミュニケーションを図り難病患者の一番必要としている事や心境を理解して何よりも正確な情報を提供するように心がける。

市 町 村

1) 患者・家族に対し実施すること

- ① 必要に応じて難病患者家族会等関係団体に防災情報を提供する。
- ② 難病患者家族会等の会合に必要なに応じて出席し、地域自主防災会の紹介や情報交換を行う。
 - a 緊急時、搬送が必要なことを、地域自主防災会にあらかじめ情報提供しておく、救護所までの搬送など様々な手助けしてくれることを伝える。
 - b 普段から、近隣の自主防災会等と連携をとっておくように勧める。
 - c 家族等は、地域で行われる地域防災訓練に積極的に参加するように働きかける。

2) 市町村自体が行うこと

- ① 市町村は県健康福祉センター（保健所）と連携を密にし、災害時、速やかに安否確認や状況把握ができるよう、普段から患者情報の共有や協力体制について確認しておく。
- ② 市町村は、難病を含む障害者の情報を共有化し、関係課は普段から連絡を密にしておく。
 - a 障害者や寝たきり高齢者のファイル管理・台帳管理において、人工呼吸器装着者や人工透析者など緊急時の対応が必要な者はすぐわかるように記載しておく。

3) 関係機関とのネットワークの構築

- ① 災害発生時の難病患者の安否確認・緊急対応等について、県健康福祉センター（保健所）、市町村保健センター・防災対策担当課等関係機関の役割を確認しておく。
- ② 地域の医療機関の人工血液透析受け入れ機関などの情報を把握しておき、災害時においても協力体制が得られるようにしておく。
- ③ 断水時、人工血液透析実施医療機関等に、水の供給が図れるように調整しておく。
- ④ 普段の活動を通して、地域自主防災会、地区社会福祉協議会、民生委員、保健委員等が災害時にも難病患者への対応ができるように小地域ネットワークを支援する。

4) 協力者の確保

さまざまな状況を想定し、人工呼吸器装着者などに対して、救急蘇生法・アンビューバック・手動式吸引器等の操作ができる協力者の確保を図る。

5) 緊急医療手帳の普及

- ① 住民に身近な市町村からも、在宅ケアスタッフや住民等に対して、さまざまな機会を通して緊急医療手帳の理解と普及に努める。
- ② 手帳記入については、どういう支援を必要としているのか、服用している薬の種類、その他気をつけなければならないこと等在宅ケアスタッフにも知らせておく。

6) 健康教育用パンフレットを常備しておき、災害時にコピーや印刷で対応

3 医療機関・訪問看護ステーション

医療機関

難病患者が通院あるいは入院している施設で、患者とその家族への教育と県健康福祉センター（保健所）等との連携のとり方を準備しておく。

- 1) 医療依存度あるいは介護依存度の高い難病患者の把握
 - ① 受療中の患者リストの作成（患者背景、身体状況、投与薬剤、医療器具の使用状況など）
 - ② 緊急医療手帳への積極的な記載
 - ③ 患者会との連携
- 2) 教育、啓発
 - ① 難病患者と家族：かかりつけ医・専門医療機関との申し合わせ。薬剤・電源などの確保
 - ② 県健康福祉センター（保健所）・市町村保健センター・訪問看護ステーションなど：疾患の理解と援助方法
 - ③ 地域自主防災会・民生委員・保健委員：疾患の理解と援助方法
- 3) 県健康福祉センター（保健所）・市町村保健センター・訪問看護ステーションなどとの連携
 - ① 災害時の連絡方法・避難・搬送の手段などの打ち合わせ
- 4) 特殊薬剤・器材・衛生用品の確保
 - ① 人工呼吸器とその関連用品：医療機器メーカーとの連携
 - ② 経管栄養とその関連用意品：医薬品メーカーとの連携
 - ③ 特殊薬剤：ステロイドホルモン、抗パーキンソン病薬など
 - ④ その他
- 5) 消防隊との連絡・調整：災害時の難病患者の搬送に関する打ち合わせ
- 6) 医療機関相互の連携
 - ① かかりつけ医と専門医療機関の役割分担の確認
 - ② 救護所と専門医療機関の連絡方法の確認
 - ③ 災害時の専門医療機関の役割の確認

訪問看護ステーション

1) 日頃から防災に対する知識をもち、緊急時に速やかに対応できる体制の確立

- ① 訪問看護ステーションの施設や設備・備品保管場所の耐震性をチェックする。
- ② 訪問看護ステーションに災害時に必要となる非常用品を備えておく。
- ③ 緊急時対応ができるように、訪問看護に必要な訪問カバン・緊急医療用品を整備
- ④ 災害時に緊急対応の機動力を増すよう、自転車・バイクなどの乗り物を用意
- ⑤ スタッフへの防災教育、防災マニュアルの検討などで防災意識を維持する。
- ⑥ 医療依存度の高い利用者のセルフケアを高められるよう、指導パンフレットなどを作成しておく。
- ⑦ 自己流マニュアルが作成できるよう援助する。
- ⑧ 訪問看護時は、難病患者の緊急医療手帳の記載確認をし、変更があれば訂正しておく。
- ⑨ 医療機関併設の訪問看護ステーションは、関係医療機関との災害時の役割を明確にし、訪問看護活動を優先することなどを話し合っておく。
- ⑩ 利用者宅及び地域の避難所を明示した、地域全体の地図を事務所の壁に掲示しておく。

2) 緊急連絡リストの作成

- ① スタッフの緊急連絡網を作成し、各スタッフが自宅に持つ。
- ② 看護師が居住する地域での利用者リストの作成。(交通網が断絶したとき、効率よく訪問看護ができる)
- ③ 利用者台帳は消失時に備え予備を用意し、別箇所にも保管する。
- ④ 災害時には医療器具装着している利用者を、優先的に訪問できるようリストアップしておく。
- ⑤ 緊急訪問に関連していく機関の連絡先リストの作成
- ⑥ 利用者宅の壁に緊急連絡先リストを貼っておく。

3) 災害時に協力体制が取れるよう防災会議に参加

本書の災害時の支援図を参考に日頃から他機関との連携をはかる。

4 地域自主防災会・保健委員等の地区組織

地域自主防災会

1) 防災知識の普及

正しい防災知識を普及するために、難病患者・家族にも講演会、研修会などの参加を勧める。

(普及事項は東海地震等の知識、警戒宣言、地震情報の性格や内容、平素における防災対策、警戒宣言発令時の対応、災害時の心得、自主防災組織が活動すべき内容、自主防災組織の構成員の役割等)

2) 自主防災組織の防災計画書の作成

難病患者を把握し、災害時の支援者や役割をあらかじめ防災計画書にのせておく。

3) 「自主防災組織の台帳」への登録

要介護者台帳に難病患者においても積極的に登録されるよう勧める。

4) 家庭防災の促進

各家庭ごとに非常用必需品の準備や災害時にはどのように行動するのかなどの対策を検討するように勧める。

5) 防災訓練の実施

できる範囲で地区で行う防災訓練にも参加するように勧める。

6) 協働（コラボレーション）による自主防災組織の活性化・他の組織や団体との連携

保 健 委 員

1) 地域防災計画における保健委員の位置づけの把握

保健委員は、災害のため市内医療機関が混乱し、医療を必要とする状態にあるにもかかわらず、医療の途を失い、応急処置の必要がある者に対し、救護所にて医療救護活動を実施する。

2) 地域住民へ難病患者に対する意識の高揚

災害が発生した際、難病患者が生活する上で、非常に困難な状況に陥るが、普段から難病について地域住民に理解を求め、援助が必要であることの周知を図ることが大切である。

3) 地域住民の一人として難病患者を把握

日頃から、地区の民生委員やボランティア等、難病患者の支援をしている地域組織と情報交換、連携を取ることで、難病患者の把握に努める。

4) 災害時における難病患者の支援体制の確立と地区の支援団体との連携

災害時、難病患者に対し、どのような支援体制を組むか地区の民生委員やボランティア等支援団体と日頃から連絡を取り合い、協力体制がとれるようにしておく。

5) 地域の防災訓練への参加と災害時における協力体制の確立

災害が発生し、又は発生のおそれがある場合に迅速かつ適切な応急対策が実施できるよう、地域の防災組織等と合同で救護活動訓練を行う。

6) 救急法講習会の受講

救急法講習会を受講し、災害時における患者の応急手当等必要な知識及び技術の向上を図る。

5 患者会・県難病団体連絡協議会

患者会

- 1) 患者会は、本指針を参考に、災害時にそれぞれの病態に応じてなにが必要か、患者会としての平常時・災害時の対応マニュアルを作成
- 2) 災害時支援を求める会員患者の状況（重篤患者の氏名・連絡方法を明確にする、重篤患者は「自分流マニュアル」：後述参照 本人・患者会が共有する）を掌握
- 3) 患者会と会員相互の連絡体制（災害時）を確立
- 4) 地域の県健康福祉センター（保健所）・疾病対策室・県難病相談室・県難病連との連絡方法を確立
- 5) 主な専門医・専門病院（難病医療ネットワーク病院）との連絡体制を確立
- 6) 必要な医療機器取扱業者・サービス拠点との連絡体制を確立
- 7) 疾病特有の薬剤などの相互融通体制（日常的に医師の指導を受けたり・行政と協議しておく）を確立
- 8) 非常連絡手段（自転車など）の用意、移動手段の工夫と準備
- 9) 患者相互支援の意識を涵養する努力（勉強会など）

県難病団体連絡協議会

- 1) 県難病連と患者会相互の連絡体制（含む静岡市難連・富士市難連）確立
- 2) 災害時の難病連中枢部機能確保を検討
- 3) 疾病対策室との連絡体制を確立
- 4) 近隣県難病連との救援提携体制を確立
- 5) 専門病院（難病医療ネットワーク病院）、県難病相談室との連絡体制を確立
- 6) 必要な医療機器取扱業者・サービス拠点との連絡体制を確立
- 7) 薬品・血液製剤・インシュリン・人工透析液・ステロイド剤などの相互融通体制、備蓄場所、供給体制の掌握（日常的に医師の指導を受け・行政と協議しておく）
- 8) 医療機器取扱業者（人工呼吸器・酸素濃縮器・対応電源）酸素ポンプ供給業者との連携・使用訓練
- 9) 静岡県災害支援ボランティアの会との連携と協力体制を確立
- 10) アマチュア無線関係者（会）との連携と協力体制を確立
- 11) 災害時対応の意識涵養
- 12) 緊急時難病情報を発信できるようホームページを開設し運用

6 医療機器取扱業者等

人工呼吸器取扱業者

- 1) 連絡体制の整備
 - ①利用者宅の住所・地図・電話番号・主治医名の記入された名簿の整備
 - ②全国の本社・支社の連絡名簿の整備
- 2) 必要物品の確保・点検
 - ①人工呼吸器の代替え機
 - ②吸引器の代替え機
 - ③バッテリー（一個で5時間以上稼働）
 - ④蛇腹等、人工呼吸器の付属品
- 3) 患者・家族への教育
 - ①人工呼吸器取扱業者の電話番号（近隣の支店・本社）を利用者に教える。
 - ②患者宅への自主防衛教育
（バッテリー・アンビューバック・吸引器・人工呼吸器の作動原理について等）
- 4) その他の準備
 - ①災害時にバイクが手配できるよう準備（会社用・社員個人所有用）
 - ②保管庫の耐震強化
 - ③災害時交通規制発令時のための許可証を公安委員会に依頼

在宅酸素機器取扱業者

- 1) 連絡体制の整備
 - ①利用者宅の住所・地図・電話番号・主治医名の記入された名簿の整備
吸入量の多い利用者・独居・老夫婦の利用者リスト作成
 - ②全国の本社・支社・電力会社等関係機関の連絡名簿の整備
- 2) 必要物品の確保・点検
 - ①携帯用酸素ボンベ・付属品
（利用者宅にたくさん置いてあっても、家屋の倒壊で阪神大震災の時には持ち出せなかった教訓を生かし、会社に確保しておく。）
 - ②酸素濃縮器（災害対策用として、社員が月一回点検）
- 3) 患者・家族への教育
 - ①在宅酸素機器取扱業者の電話番号（静岡営業所・名古屋営業所）を酸素機器に緊急連絡先として貼っておく
 - ②保管庫の耐震強化
 - ③呼吸不全患者・難病患者の会へ日頃から参加・情報提供
 - ④機関誌にて東海地震対策の備えについてなど、情報提供、自主防衛についての教育
- 4) その他の準備
 - ①社内用の災害マニュアル作成（災害対策本部設置）
 - ②停電しても静岡営業所の利用者の家に電話がかけられるようにしておく

人工血液透析（CAPD患者）関連機器取扱業者

1) 連絡体制の整備

- ①利用者宅の住所・地図・電話番号・主治医名の記入された名簿の整備
- ②全国の本社・支社の連絡名簿の整備

2) 必要物品の確保・点検

- ①腹膜透析液・付属品

3) 患者・家族への教育

- ①24時間対応の電話番号・人工血液透析関連機器取扱業者の電話番号（近隣の支店・本社）を利用者に教える。
- ②患者宅への自主防衛教育（日頃からストックしておく等）

4) その他の準備

- ①保管庫の耐震強化
- ②災害時にバイクが手配できるよう準備（会社用・社員個人所有用）
- ③月に1～2回の定期外来受診にあわせ、患者宅に電話にて透析液在庫数を確認。
受診にあわせ主治医にファックスにて在庫数にあった数の処方依頼し、欠品防止。
透析液は一週間分以上の余裕を持って宅配。

* 重篤患者毎に1人1人が必要とする「自分流のマニュアル」

1) 下記機関などの支援を得て、マニュアルをつくる

保健所ごとに重篤患者（平常時に選定しておく）を明らかにし、限られた患者・家族へは「その人・家族（毎）流」の災害時支援体制とマニュアルをつくり、これを患者・家族と保健所・消防・電力会社・地区社協・民生委員などが持ち、災害時支援に生かす。

2) 1年に1度（特定の日）は点検し、患者の変動に対応する仕組みをつくる

疾病毎・進行度・医療依存度、病院・ホームドクターとの日常関係、障害の度合い、介護度、居宅の堅牢性、家族構成や昼・夜の同居人、近所の親戚の有無、隣近所との日常的な付き合い、薬品の調達難易度、医療機器・電気への依存度・扱い方の知識、慣れ・不慣れ、経済生活力、生きる意欲、病気への知識などによって違いがあり、一つパターンのマニュアルでは効果的な支援は困難と思われる問題を掌握しておく。

II 災害時における難病患者支援体制

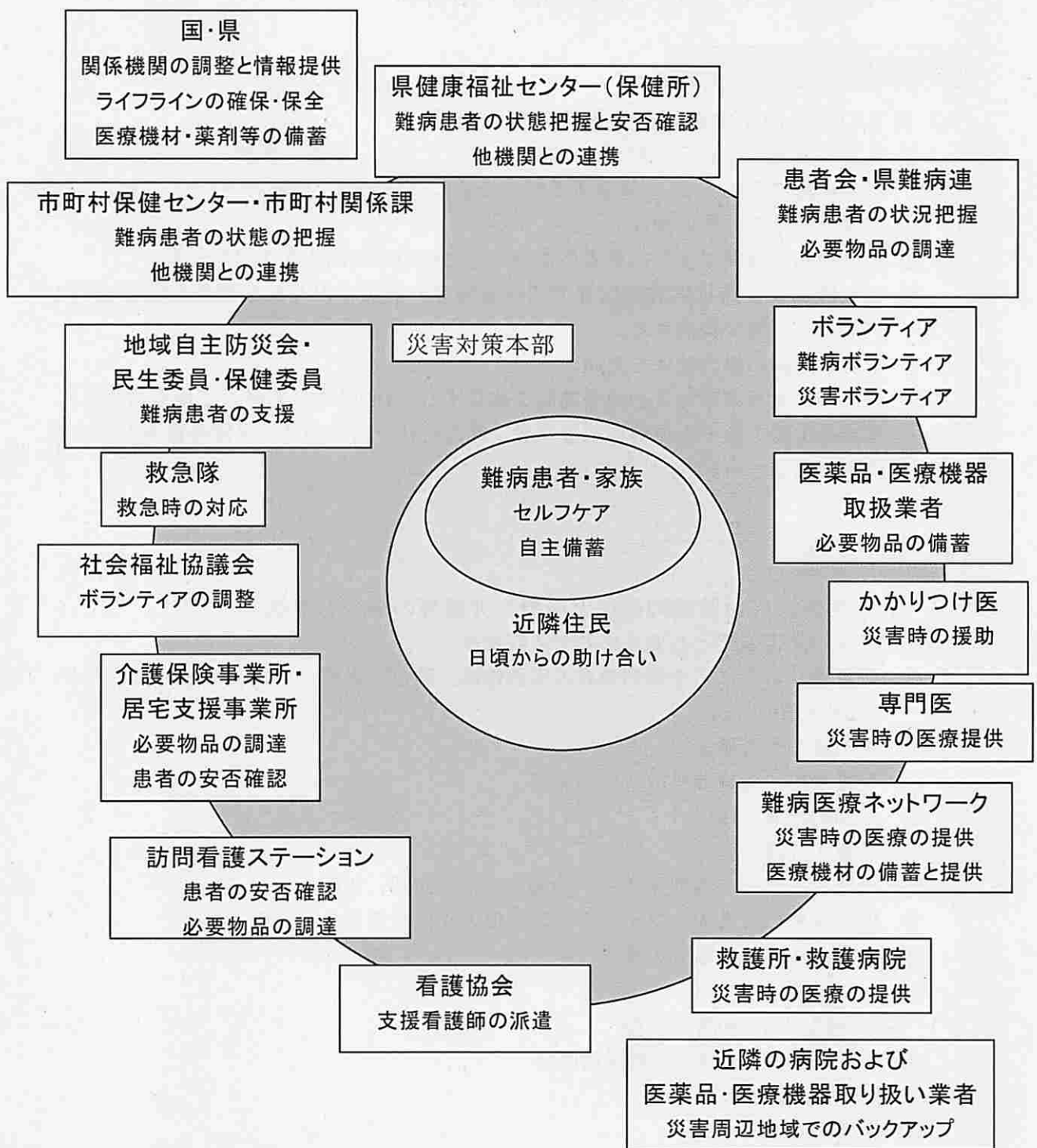


図2. 災害時における難病患者支援機関

図2は、患者・家族、近隣住民、および、協力者の災害時の主な役割を示した。災害時にはそれぞれの立場での明確な役割分担が必要となる。その中心となって情報を収集し発信するのは県健康福祉センターの役割である。

1 県健康福祉センター（保健所）・市町村

災害直後～2～3日後

1) 患者の安否確認と医療や介護等の継続提供

- ① 電話、巡回等を通して安否を確認し、必要な医療、看護、保健、福祉援助を把握して迅速に手配する。（障害者手帳保持者については、市町村が中心に行う。）
- ② 入院や受け入れ先の確保
- ③ 必要物品の確保（血友病患者外傷時の止血剤の医薬品や衛生材料等）
- ④ 医療機関及び透析実施施設等の関係機関等の被災状況や医療情報を関係機関にファックス等で提供する。
- ⑤ 消防救急隊の協力確保を要請する。
- ⑥ 県・市の対策本部等との連絡体制を確立する。（他県や自衛隊の応援を含める）
- ⑦ 地域自主防災会や医療機器取扱業者、電力会社、民生委員、保健委員等との連絡体制を確立する。

4日以降

1) 入院病床、応急診療の確保と医療や介護等の継続を提供

- ① 患者の安否確認と必要に応じて入院確保
- ② 対象者リストによる難病患者の安否確認、顔色、表情、外傷、血圧、脈拍など健康状態のチェック
- ③ 主治医の安否確認
- ④ 受療状況、食事の摂取状態の確認
- ⑤ 定期的治療の確保
- ⑥ 看護・介護の確保
- ⑦ 派遣者を含めた専門家チームの編成による訪問、相談
- ⑧ 関係機関によるカンファレンスの開催と正確な情報の一元化
- ⑨ メンタルヘルス活動の提供

2) 関係機関との連携・調整

- ① かかりつけ医・専門医療機関医師
- ② 救護所・避難所
- ③ 各患者会
- ④ 市町村保健センター
- ⑤ 訪問看護ステーション看護師
- ⑥ 医療機器取扱業者
- ⑤ 消防署
- ⑥ 電力会社
- ⑦ 地域自主防災会・民生委員・保健委員
- ⑧ ホームヘルパー等

3) ボランティアによる継続した支援を調整

- ① 全国から来るボランティアを活動しやすいように各班に振り分ける。
- ② 救護所・避難所等の巡回訪問の実施により、難病患者の不安への支援を行なう。

長期化

1) 継続した支援

- ① 家庭訪問による安否確認
- ② 救護所・避難所との連絡調整（食事、医療機器、医薬品等）
- ③ 救護所・避難所生活におけるトイレ等の環境整備
- ④ 仮設住宅における健康管理（メンタルヘルス活動等心のケアを含む）
- ⑤ 家庭訪問、友の会活動等日常業務再開
- ⑥ 医療や介護等の継続を提供出来るように努める。
- ⑦ メンタルヘルス活動の提供

2) 感染症発生時の2次対応策の検討

インフルエンザやO157等の感染症発生時、難病患者への二次対応策の検討を行なう。

2 医療機関・訪問看護ステーション

医療機関

災害時には医療機関によって役割が変わるため、平常時とは対応が変わることが予測される。特に救護病院ではトリアージされた外傷患者が殺到する可能性が高く、難病のような慢性疾患の対応は困難であると予測される。

災害直後から長期化

1) 各医療機関に共通する役割

- ① 被災状況の発信：災害対策本部や県健康福祉センター（保健所）への情報提供
- ② 被災患者や家族からの相談の受け入れ
- ③ 訪問看護ステーション等との連携

2) 公的医療機関（総合病院等）

多くが救護病院となるため、外傷など特別な理由がない限り難病患者の受け入れは困難となることが予想される。

- ① 安否確認：患者との連携、または、県健康福祉センター（保健所）などの機関を介して行う。
- ② 受け入れのための連携：情報の交換
- ③ 備蓄薬剤の供給：どこと連携するのかの情報が不可欠

3) 診療所

多くの医師が救護所に出向くため、実質的には難病患者に対する医療的な役割を求めることは困難であると予測される。

- ① 安否確認

4) 専門医療機関

救護病院にはならない病院もあり、利用可能なベッドを連携し確保する。（ただし、それぞれ特色があり、どのような難病患者でも受け入れが可能か今後検討すべき課題である。）また、災害発生後、県健康福祉センター（保健所）などと連携し診療チームを作り、在宅難病患者の状態の確認等を行う。

- ① 神経難病：人工呼吸器等の確保
- ② 透析療法：透析に必要な機材と水等の確保
- ③ 在宅酸素療法：酸素発生装置等の確保
- ④ その他

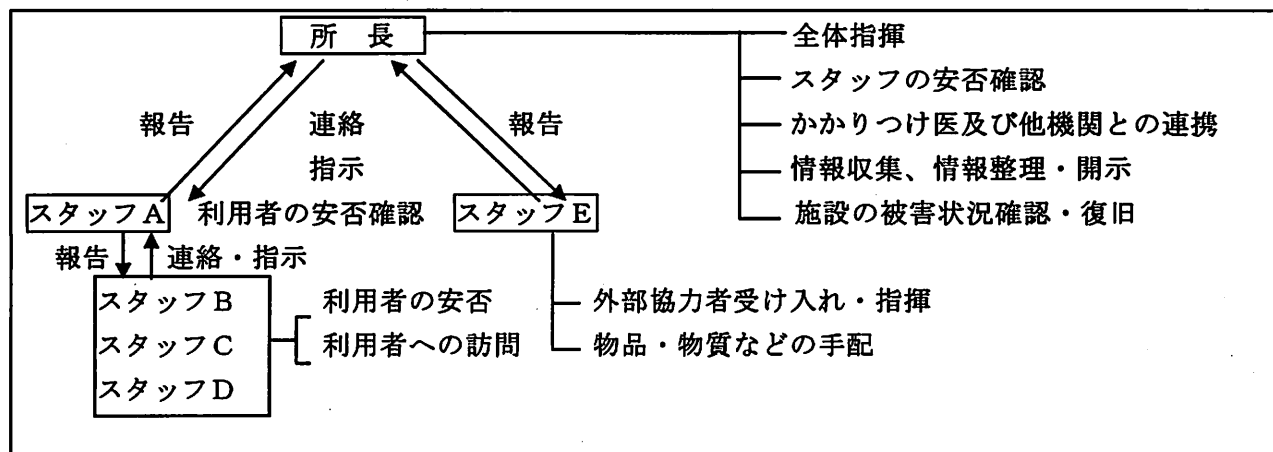
訪問看護ステーション

災害発生直後

1) 災害時の情報把握

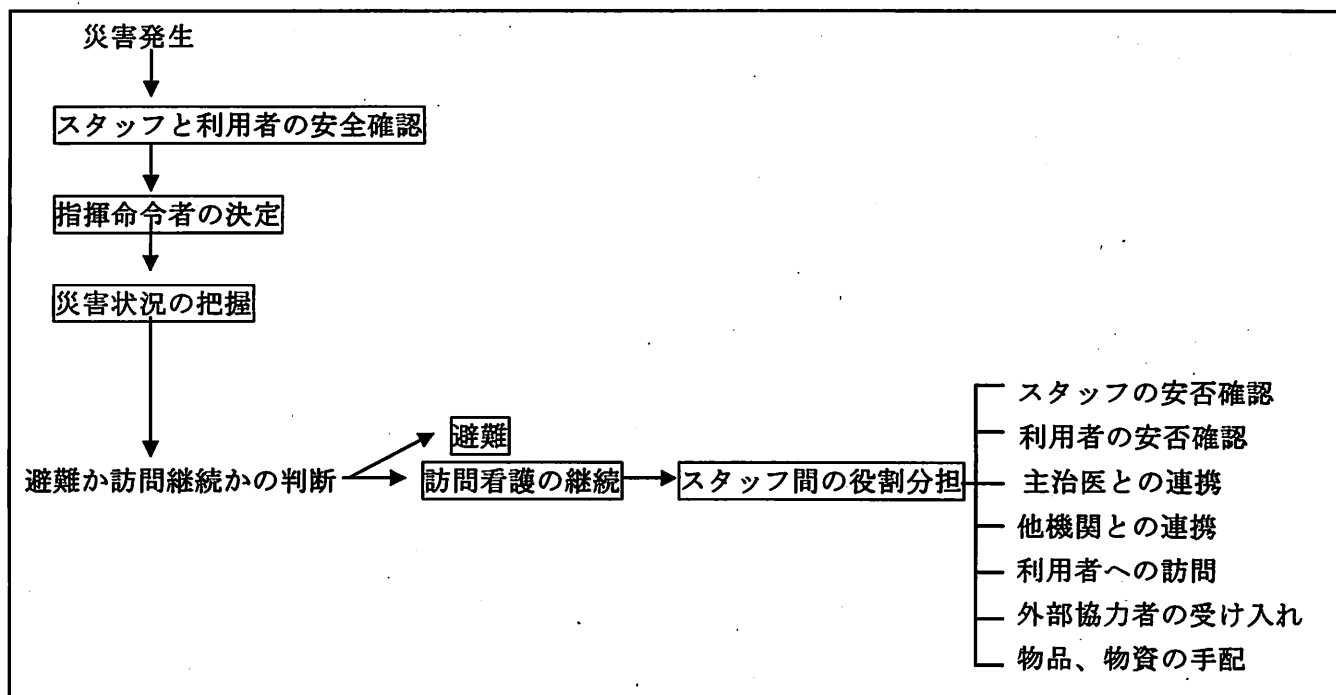
- ① 携帯ラジオ、カーラジオ、可能なら電話や携帯電話、パソコン通信などで正確な情報を得る。
- ② 市町村災害対策本部、消防署、警察署などから可能なかぎり情報収集する。
- ③ スタッフの安否確認。可能であればステーションに集合。

2) 災害時指揮命令系統の決定



- ① 所長は全体を指揮する。各スタッフも役割分担し行動する。
- ② 所長と各スタッフは連絡と報告を密にする。
- ③ 他機関との連携、情報交換はできるだけ専任者とする。
- ④ かかりつけ医、医療機関など関連機関との連絡及び連携。
- ⑤ 発災直後は、ヘルメット装着、厚底の靴にする。
- ⑥ 訪問看護は医療依存度の高い利用者から訪問する。人工呼吸器装着者の訪問は複数で訪問し安全を確認する。
- ⑦ 利用者被災状況リストの作成
- ⑧ 設備備品を確認し、救急医療用品を確保

3) 災害時フローチャート



災害3日～2週間

1) 利用者への訪問看護

- ① 利用者宅には連絡ノートを用意し、支援の連携がスムーズに流れるようにする。
- ② 訪問看護は通常のケアの他に感染症の予防、褥創等の予防、環境変化による不穏など精神面の支援も重要。
- ③ 介護状態を把握、近隣の支援者とも連携を図る。

2) 地域や他機関との連携

- ① 医療依存度の高い利用者は、県健康福祉センター（保健所）や地域とも連携し、在宅療養を支える。
- ② 難病患者など在宅が困難になっている利用者は、かかりつけ医に連絡、必要に応じ入院手続きをする。
- ③ 介護用品・日用品の不足があれば支援者に呼びかけ救援物資を調達する。

3 地域自主防災会・保健委員等の地区組織

1) 救護所開設準備

災害発生後、付近の被害が甚大で、負傷者が発生していると予想される場合、指定された救護所に集合し、救護所開設準備に協力し、難病患者の受け入れに備える。

2) 救護所における業務内容

保健委員は、救護所において医療救護補助員として、トリアージタグ記入、救護所内でのけが人の移送、案内等を行う。

3) 救護が必要な難病患者の搬送サポート

救護所参集の際、救護が必要な難病患者の搬送を地域住民とともにサポートする。

4) 救護所において、迅速な救護に配慮

救護所に搬送された難病患者について、速やかに救護活動ができるように配慮する。

5) 地域住民とともに、難病患者の支援への協力

救護所での医療救護活動終了後、各地域に戻り、地域住民とともに難病患者の支援に可能な限り協力する。

4 患者会・県難病団体連絡協議会

患者会

- 1) 患者会役員（家族の支援も含め）相互の連絡体制の確立と連絡責任者の決定
- 2) 発災地の県健康福祉センター（保健所）と連絡し、特に重篤な患者を中心にその安否を個別に優先的に掌握・確認する。他の患者の状態をできるだけ多く掌握する。
- 3) 発災地の県健康福祉センター（保健所）との連絡体制を確保して情報を共有し、緊急要望へ効果的に対応する。
- 4) 県難病連との連絡体制を確保して、情報を共有し、患者・家族の要望に対応する。
- 5) 患者会として、発災地被災者への可能な支援をする。（全国的な支援も含め）

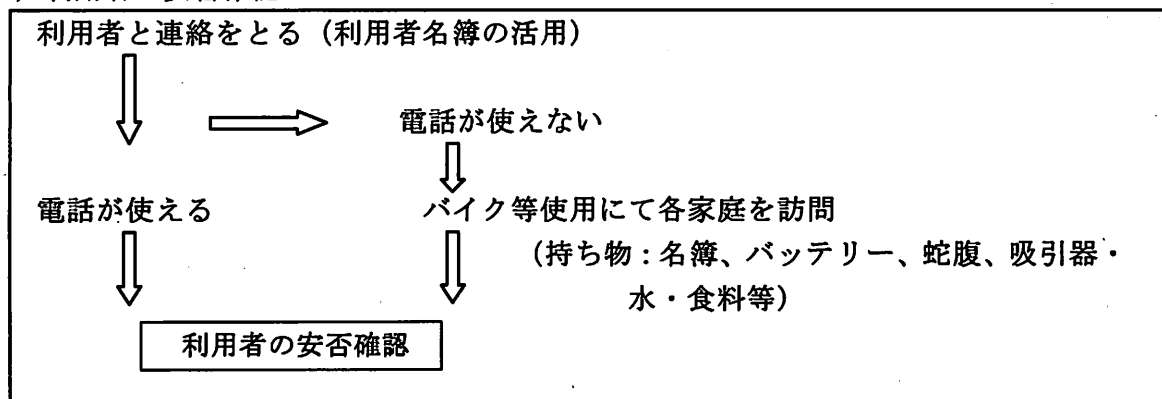
県難病団体連絡協議会

- 1) 災害の状況を把握し、特に重篤な患者の安否を患者会・県健康福祉センター（保健所）などと調査する。
- 2) 難連中枢機能・役員（家族の支援も含め）数名で確立し、緊急事態に対応する。
- 3) 患者会・患者の状況を把握し、要望にもとづく提言を関係部署に発信する。
- 4) 県疾病対策室・発災地の県健康福祉センター（保健所）・市町村と情報を共有し、緊急対応施策の協働
- 5) 各患者会の連携・協働を効果的に進める。
- 6) 近隣難病連や全国組織への支援を要請する。
- 7) 難病患者・家族向け緊急難病情報をホームページで発信する。

6 医療機器取扱業者等

人工呼吸器取扱業者（出社できた社員が患者さんに対して可能な支援）

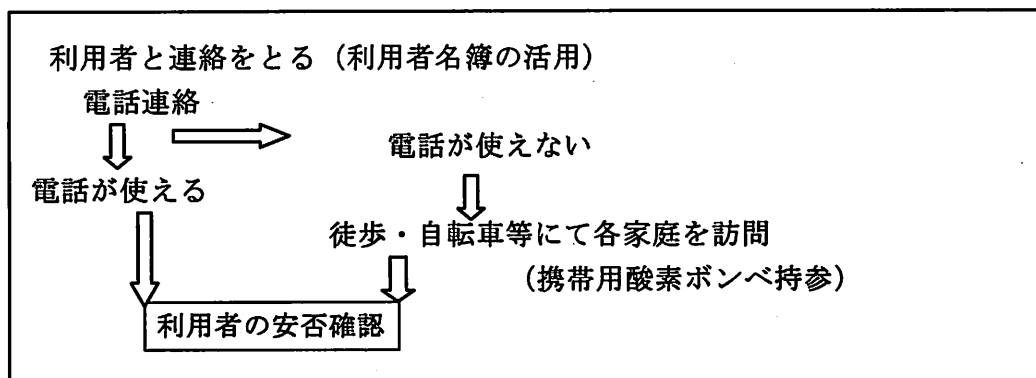
1) 利用者の安否確認



- 2) 病院・かかりつけ医への連絡
- 3) 人工呼吸器のバッテリー確認（不足なら補充）
（発電機の使用は電力が不安定なため、できるだけ避ける）
- 4) 人工呼吸器の代替機を使用
（器械については、バイクでは運べない）
- 5) 災害対策本部へ安否確認状況の報告
- 6) 本社・近隣の支店からの応援依頼

在宅酸素機器取扱業者（出社できた社員が患者さんに対して可能な支援）

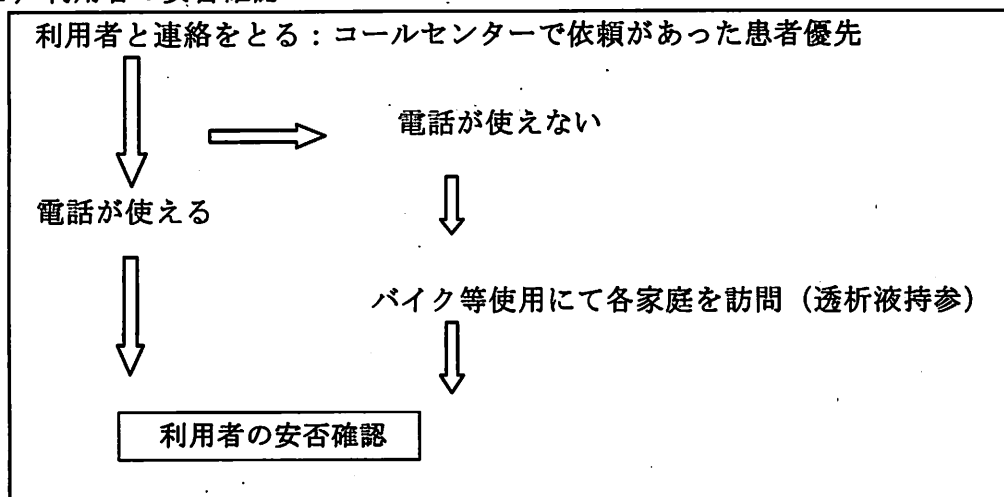
1) 利用者の安否確認



- 2) 利用者リストで優先度の高い人から連絡する。（酸素依存度の高い人、独居高齢者）
- 3) 停電の場合酸素濃縮器は使用できないため、携帯用酸素ボンベを使用。
 - ・バッテリーは使用不可
 - ・発電機の使用は 100V 安定していればよいが、発電機は電力が不安定なため直接接続は避けた方が望ましい。
- 4) 人員確保（全国の営業所から社員を集める。）
- 5) 在宅酸素濃縮器の代替機を使用できるようにする。
- 6) 災害対策本部へ安否確認状況の報告

人工血液透析（CAPD患者）関連機器取扱業者（出社できた社員が患者さんに対して可能な支援）

1) 利用者の安否確認



2) 病院・かかりつけ医への連絡

3) 本社・近隣の支店からの応援依頼

一口メモ ～災害時のバッテリーについて～

災害時には電気の供給が長時間にわたって、ストップすることが予測されます。人工呼吸器をお使いの方などは、緊急時に備えてください。

人工呼吸器は、IC回路も組みこまれていますので、ノイズの多い電源は避けたほうがよさそうです。ですから、外部バッテリーが第一選択となります。発電機からの電源はノイズが多く、むしろ、外部バッテリーを充電するために使用したほうが安全です。災害時に備えて、外部バッテリーを2台と発電機を1台準備できれば理想的です。

Ⅲ 難病患者状態別の支援

1 人工呼吸器を装着している方

平常時

患者・家族

1) 医療機器・医療用品に関する事

- ① 日常的に電気が必要な療養者であることを電力会社に伝達
- ② 発電機、バッテリーの準備
- ③ 予備物品の確保や収納、供給ルートの確保
 - ・人工呼吸器—アンビューバック、呼吸器回路
 - ・吸引器—充電式吸引器、手動式吸引器、注射による吸引
 - ・加湿器—乾燥を防ぐために人工鼻
 - ・医療用具—吸引カテーテル、滅菌水、消毒薬、滅菌手袋、注射器 50ml、人工鼻、衛生材料等

2) 人的資源に関する事

- ① 停電になった時を想定して
アンビューバックの操作ができる人を増やす
*介護者や家族のみでなく、ホームヘルパー・医療機器取扱業者の人・ボランティア・近隣者等援助している人に対してアンビューバック、吸引の仕方等の研修をして、災害時に実施できるようにしておく。
- ② 避難のために
搬送のための人手の確保（最低2人の呼吸ケアができる人が必要）
- ③ 情報公開
自分の病気やおかれている状況を近隣の人や地域自主防災会に申し出て、緊急時搬送が必要な人のリストに入れてもらう
- ④ コミュニケーションが困難な方のために
 - ・ 文字盤の練習
 - ・ 文字盤を読む人を増やす。（介護者や家族のみでなく、訪問看護師・ホームヘルパー・保健師・医療機器取扱業者の人・ボランティア・近隣者・かかりつけ医等）

災害直後

患者・家族

- ① 療養者の身体状況の確認
- ② 人工呼吸器作動の確認（停電、充電器による作動など）
- ③ 供給ルートの破損の確認
- ④ 呼吸器故障の場合は、アンビューバック、実施、近隣支援者への呼びかけ、病院への搬送
- ⑤ 吸引器、加湿器、人工鼻の必要時使用
- ⑥ 消防署、電力会社、医療機器取扱業者への連絡

- ⑦ 医療機関、県健康福祉センター（保健所）、訪問看護ステーションなどへの連絡

県健康福祉センター（保健所）・訪問看護ステーション・医療機関等

- ① 緊急リストによる安否確認のための連絡
- ② 訪問して人工呼吸器本体などの医療機器の点検
- ③ 療養者の身体状況の確認と吸引などの必要なケア
- ④ 介護者の介護状態や健康状態の確認や必要時介護補助者確保の連絡
- ⑤ ボランティアへのアンビュバックの指導

近隣ボランティア

- ① アンビュバックの代行、支援者への呼びかけ
- ② 消防署、電力会社、医療機器取扱業者、医療機関、県健康福祉センター（保健所）、訪問看護ステーションなどへの連絡の代行
- ③ 車のバッテリーからの電源の確保（シガーライター接続ケーブルの準備）
- ④ 病院へ搬送する場合はその補助
- ⑤ 在宅で療養継続の場合は室内の片づけなどの環境整備
- ⑥ 必要物品（消毒薬、滅菌水、経管栄養剤など）の補充
- ⑦ 地域自主防災組織への連絡、水、食料の調達

2～3日後（在宅で療養継続の場合）

県健康福祉センター（保健所）・訪問看護ステーション・医療機関等

- ① 緊急リストによる安否確認のための訪問
- ② 人工呼吸器電源の確保
- ③ 療養者の身体状況の確認と吸引などの必要なケア
- ④ 介護者の介護状態や健康状態の確認や必要時介護補助者確保の連絡
- ⑤ 入院が望ましい場合は入院病院の手配と搬送の手配

長期

県健康福祉センター（保健所）・訪問看護ステーション・医療機関等

定期的治療、看護・介護サービス継続提供のための調整

阪神・淡路大震災時 人工呼吸器装着者の事例

「震動による影響」で予測されること

呼吸器や付属品の損壊、療養者室内外の倒壊、
アンビューバックなど緊急時必要物品の紛失、療養環境・空気の汚染、療養者・
家族の恐怖心があった。

呼吸器や付属品の損壊に対しては、A氏の家族は震災当日、電話にて医師から指示を受けて、アンビューバックでの換気を36時間行った。
このアンビューバックも震動により定位置から離れたところに飛ばされており、早朝で真っ暗な中で探すのには時間がかかった。

「Life Lineの断絶による影響」で予測されること

呼吸器の作動不能、吸引器の作動不能、電気製品の作動停止、
連絡手段の途絶、水・湯の不足があった。

電気の復旧までには、地域により時間の開きはあったが、2日目からの機器提供会社によるバッテリーや酸素の供給により人工呼吸器の作動を継続することができた。

消防署へ直結している緊急用連絡コールは消防署員が受信したが、埋まっている人の救出の方が優先度が高く難病療養者への援助は行われなかった。

「ネットワークの滞りの影響」で予測されること

滅菌物の不足、必要不可欠な内服薬や栄養剤の不足があった。

病院からの療養に必要な滅菌物の提供サービスが滞ったことにより、吸引チューブ1本を数回繰り返し使用したり、患者会役員が持参したカセットコンロで、使用後の吸引チューブを煮沸消毒してその場をしのいだ。

しかし、消毒するためには鍋や水、消毒後の吸引チューブを保管しておく蓋つきの容器が必要であり、これらをすぐに入手することは困難であったが、近隣者や家族、患者会の支援により解決していくことができた。

近隣者の援助—普段からの付き合い

- ・ B氏宅は1階が店舗であり商品が散乱し出入り口が使えなくなっていたため、近隣者がはしごをかけ、出入り口を確保してくれた。
- ・ 療養者と夫人の2人暮らしのA宅は倒壊した高速道路にほど近い市営住宅の7階にあり、振動がひどく隣室との行き来もできないほど家具などが倒れていた状況であったが、近隣者が室内を片付けるなど生活環境を整えてくれた。
- ・ 水の不足は経管栄養を行っている療養者にとって栄養摂取を不可能とさせる出来事だったが、近隣者が避難所からお湯を運んでくれたことで継続することができた。

療養者の状態の変化

余震による恐怖心も強く、家族同士が少しでも離れると一生会えなくなるのではないかと考えて避難所へ救援物資を取りに行くことやトイレに行くことすらままならなかった。このような環境の変化に対し、

B氏は歯ぎしりや側頭部の血管を浮き上がらせたり表情を変えたりと不安をサインとして表していた。

震災後数週間は入浴サービスもなかったため、清拭ができない状態が続き褥瘡の形成も見られた。

註) 事例は、酒井美絵子他著：在宅人工呼吸療養者に対する災害時支援方法の検討、日本難病看護学会誌、2(1) 1998 から引用

静岡県内の新田さん（人工呼吸器装着者）の家族が
停電—大震災時対策として課題と考えていること

1. 「避難」指導等があっても患者の移送は困難。
最低限（1人）の介護者と残留の可能性大
2. 停電時の医療用電源の維持・確保
3. 医療機器の点検・整備方法の指導
4. 医療用の物品・材料の家庭内備蓄
5. 収容施設の設定

(次のページから39ページまで提供資料)

非常用電源と機器面を見た防備

2002. 4. 25 (10/25 再改) 日本 ALS 協会静岡 新田真一

先の阪神大震災や東海地震・停電等を考え、メーカー・業者の見解・自分・他の実例をふまえて調査、整理した。まだまだ究明すべき点が多いが、実用レベルには達したと判断して報告します。

神戸地震の例（難病と在宅ケア VOL. 3 No. 2）

- ① 3日間 40時間の停電
- ② アンビュー押し 20～30時間
- ③ 訪問看護ステーション 22日目より再開
ヘルパー 42日目より再開
- ④ 病院・医師・消防署 電話不通

1 寝たきり・人工呼吸器装着患者が不可欠とする機器と電源

	機器	通常電源		代替電源				備考		
				A.外部バッテリー	B.車のシガーライター	C.Bにインバーター	発電機			
1AA	人工呼吸器	AC100V-100W 内部バッテリー (0.5～1.0h)	DC12V 外部バッテリーを装着済が多い	○ 使用期限が限定(バッテリー容量)	12V車(普通・小型・軽)なら可能(長時間は疑問だが) ・専用コードが必要 ・エンジンをかけておくこと			別記	アンビューバッグは必需品(家族全員が使用可能)	
2AA	呼吸器(小型)	AC100V-50W	バッテリー内蔵型の物も市販有り	× インバーターをつけられれば可能	×	○ No.2～6 いずれもエンジンを掛けておく事	○		呼吸器以外では殆ど痰は取れない(実際にやってみる事)	
3AA	照明	AC100V-40W位	・ランプ ・懐中電灯	×	× (やればできるが...)	○	○		専用のコード・ソケット・スタンド等必要	
4AA	ラジオ 小型テレビ	AC100V テレビ-100W		×	×	○	○		ラジオ情報は常に必要と言われている	
5B	加湿器	AC100V 本体ヒーター 70W ワイヤヒーター160W		×	×	○	○		どうしても必要な場合、温度を見ながら熱湯追加又は時々ONにする	
6A～B	エアマット	AC100V-20W		×	×	○	○		実際にとめて様子を見てください(姿勢ズレ→呼吸影響・痛みの程度は?)	
合計		・AAだけ ・AA+B ・時々加湿器使用時		AC100V-290W AC100V-540W AC100V-340W(他の機器を止める)						
7	バッテリー充電			×	×	×		可能(練習が必要) DC12V端子必要		

ポイント

1. 神戸の大震災の反省より、現地では非常電源として人工呼吸器用に外部バッテリーと、更に何らかの複数の電源が必要であると言っています。
2. 上表の○×のように、人工呼吸器の機器（特に吸引機）の非常電源も不可欠と判断します。
3. 電源の種類（機械類）については定期的な点検・整備および機械との相性等々色々な条件が必要です。従って以降に述べる問題点・課題事項をよく認識して用いて下さい。例えばイザという時「エンジンが掛からない」ような問題が発生することもあります。

2 各機器に対する非常電源の選択 (各機器・付属品の価格表：別頁)

1) 人工呼吸器以外の機器

1の○×で示すように、

- (1) 12Vの車のシガーライター専用取出口よりインバーター(AC100Vに変換)につなぎ、更に延長コードで室内へ
- (2) 発電機(必ず室外に置く)から延長コードで室内へのいずれかに限定される。(各々の選択ポイントは、以下を参照)

2) 人工呼吸器

- (1) 外部バッテリーは機能的には心配なく、必需品ではあるが、使用時間に限度があるので重要な課題である。

例 NPH24-12B(バッテリー)とBEAR33(呼吸器)で、約12H、更に内部バッテリーで約0.5H(使用時間は目安)

また、+-の結線を間違えるとヒューズが飛ぶこともあります。

注) 人工呼吸器は、AC100V→外部バッテリー→内部バッテリーの順で自動的に電源が決まり消費されます。

- (2) 1) - (1)と同じ(12V車→インバーター 150W~300W位 お勧めは300W)だが、次が問題である。

- ① シガーライター又は専用取り出し口~インバーターの接続がコードの引っ張りなどで緩んだ場合、発熱・発火の恐れ。・・・常に車の中に人がいれば別だが。
- ② 使用時はエンジン運転が必要であり、長時間使えるかは疑問。
- ③ 通常でもインバーターは熱を持つが、長時間の使用にどの程度耐えられるか不明。
- ④ 電流波形が発電機によりさらにあわない。

(「医療用機器には使わないで下さい」となっています)

以上により、「非常時に」「非常的に」使うこと、又は車で移動中の使い方であろうと今は思う。機械としてはこれらは安価な部類であり、上記の懸念はあるが、非常用・移動用複数電源の一つとして使うことをお勧めします。

3) 発電機

1の○×のように、使用範囲が広く、電波波形もインバーターより相性が良いが、次の問題点があります。

- (1) 医療機器用としては、下記のように積極的に勧めは事前にできませんが・・・事前に医師・機器メーカーと相談して用いて下さい。(発電機メーカー)

- ・ 機械であり、万一の故障(例：エンジンが始動しない)等で生命を損なう。
- ・ 常に使用しないため、並びに定期管理をマニュアル通りに(後記)各家庭がやらなくてはならない。

- (2) 発電機のノイズが人工呼吸器に影響を及ぼす場合がある。正式には発電機の使用は認められません。(呼吸器メーカー)

- ・ どんなに改良された発電機でも、機械上のノイズもあり、懸念はある。
- ・ ノイズ影響は、
 - イ. リセットで回復
 - ロ. 呼吸器の設定を初期化する（操作を覚えればすぐ直る）
 などで、全くの作動不良等はまず起こらない・・・言い切れませんが。

以上の問題はあるが全然ダメということではありません。操作の仕方を覚えれば使えます。

(3) 1-①、1-②頁のように、

- ・ 発電機は、呼吸器・照明・ラジオ/テレビ・加湿器・エアーマット（練習すればバッテリー充電）に使える。特に吸引には不可欠であり、また人工呼吸器に対しては、本当の非常時に各バッテリーが「カラカラ」状態下では理屈抜きに頼らざるを得ない。
- ・ インバーターも同様と判断します。
- ・ 前頁でも触れた通り、定期的な試運転やガソリンなど燃料の予備等々、日常管理を前提として命を守る為に備えておくべき機器であると考えます。

(4) 発電機の定期管理（メーカーズマニュアルより）

- ① 毎月一回、20分くらいの試運転
 - ② 3ヶ月毎に燃料タンク内のガソリン入れ替え
 - ③ 50時間または6ヶ月毎のオイル交換
 - ④ 一年または100時間毎の燃料系の分解掃除（販売店へ持ち込む）
- 他・・・メーカー・機種により多少の差はあるが大体同じ。

頻繁に使用している場合は（1）（2）は自動的に実施している形

4) 発電機のメーカー・タイプを選択

今の段階では、ヤマハ/ホンダ AC100V-900W型 を勧めます。

- ・ 選択ポイント

重量・発電量・騒音・排気ガス・連続運転時間	} 特に重量が13kg、 他は約20kg
電流波形 DC12V端子の有無 等々	
- (重要事項)

- ・ コンピュータ/パソコンにも使えます。

3 どのような電源・代替方法を必要とするか <事例研究よりの提案>

- ・発電機-インバーターが本流と考えられますので、
 - A. 前記の市販品で実用性はあると判断しますが、各メーカーが「可」としていない。
 - B. 他の研究例は見当たらない。
 - C. 使う側としても機械に弱い。周辺の状況等の問題。
- 上記を勘案しますと現状では各患者・家族が、何を使うかを自分で判断して決めることであろうと思います。
- もしくは「それでも発電機を使うべき」と県・市町村ぐるみで決意して、そのようなことが可能になる仕組みを構築していくことです。……私共としてはこれを強く希望します。

	A案 発電機・インバーター	B案 機械に弱い人	C案 最低の線	備考
呼吸系 アンビューバッグ	必要	必要	必要	
外部バッテリー	必要 (¥20,000)	必要 (2個用意し、2ヶ月くらいで交換し充電する)	必要 2個	
発電機	必要 (¥130,000)			
インバーター	あった方が良い 安い・確実に動く (¥10,000)	あった方が良い 但し長時間連続は疑問		自動車があること
呼吸系 吸引機 3電源	あった方が良い ・最初から買う ・通常器の予備/移動時 用として (¥70,000)	吸引に てこずっている人は 必要		3電源とは ・車のシガーライター ・AC100V ・内部バッテリー(30~60分) いずれも使用可能であること
足踏み式吸引機	あれば更に万全 (推定 ¥40,000)	必要 バッテリー切れをカバー	必要	・疲れる ・痰がとりきれない
他機器	・照明・エアーマット等使用可能 ・インバーターは使わないほうが安全			
評価	安全を保つことができる	バッテリーが切れるとC案同様	生命維持は可能だが殺人的(神戸並み)	
費用	¥270,000	¥160,000	¥80,000	



せめてこの程度は備えたい

4 災害・故障に備えた各機器に対する知識・準備

—誰の支援も無しに家族で出来ること

1) 人工呼吸器系（下記はいずれも神戸又は家庭内で実際に起こったことです。）

- (1) 外部バッテリーの + (プラス) - (マイナス) の繋ぎ方はわかるか。
(間違えるとヒューズが飛ぶことがある)
自動車のバッテリー上がりで他車との繋ぎ方はわかるか。
- (2) ヒューズの予備はあるか。
自分で取り替えられるか。
- (3) 呼吸器の設定は記録してあるか。
換気量 回数/分・呼吸モード 等々…緊急医療手帳に常に新しいデータを記入・活用
設定が狂ったら、変えられるか。電源の ON/OFF はできるか。
- (4) 呼吸回路の予備は常に置いてあるか。(神戸…回路つぶれ空気が通わない例あり)
自分でバラして再び組み立て出来るか。
呼吸器全体に取り付けできるか。
- (5) 空気漏れ発生時、その個所を発見できるか。
- (6) ひび割れ、ホース破れ等の簡単な補修が出来るか。
例えば布のガムテープ等で…布製ガムテープは必需品
- (7) アンビューバッグは家族で何人が使えるか。
(緊急時には誰かが使ってもよい)
- (8) バッテリーの充電量の見方がわかるか。

2) 発電機系（購入前に必ず認識しておくこと）

- (1) エンジン始動の練習…複数の家族、出来れば隣家も
- (2) 発電機の置き場所…雨、ほこり、子供のいたずらのないところ
- (3) ガソリンの予備…必ず金属の密閉専用容器…ポリ・タンクは大火災の危険あり絶対にダメ
一定期間でガソリンの交換（本機・予備共：気化してエンジンが回らなくなる）
- (4) 時々試運転が必要…オイルを回す・プラグを熱で焼く・ガソリンの循環 等
- (5) 室外で運転が条件…排気ガス・隣家への影響配慮
- (6) 「いざ」というとき一発でエンジンがかかるように、必ずマニュアルに基いて管理する

3) その他

- ・中部電力の営業所に、人工呼吸器患者がいることを登録してあるかの確認：緊急医療手帳参照
電話でできます。停電時に電力を少しでも優先的に回復させてもらうため
- ・生命維持を電源に依存している患者・家族は、工事停電の際、事前通告を行うよう依頼する。

別表1 機器類

	品種	型名	定価	特徴	備考
1-1	発電機 600W/DC100V	ホンダ EX6	(円) 89,000	1.重量12kg 2.満タン(2.3ℓ)で約4.5時間 3.バッテリー充電もOK(=モーターものOK) 4.AC100V-DC12V	
1-2	発電機 900W/DC100V	ホンダ EU9i ヤマハ EF900is	128,000	1.重量13kg 2.満タン(2.3ℓ)で約5~8時間 4.コンピューターOK モーター充電OK 4.AC100V-DC12V	
2-1	バッテリー	ユアサ NPH16-12T	16,200	呼吸器で 目安6~7時間 181×76×167 端子ボルト 6.2kg	コードの接続はボルト端子が安全 12V-1Aで16H×約50%=6~7時間保つ
2-2	(お勧め) バッテリー	ユアサ NP24-12B	22,000	呼吸器で 目安12時間 (50%として) 175×166×125 端子ボルト 8.65kg	約12時間保つ
3-1	外部バッテリー ケーブル	BEAR33用	17,000		ボルト端子
	同上	LPシリーズ用	4,800		ボルト端子
	同上	PVLシリーズ用		ボルト端子	
4	ガソリン容器	購入先: ホームセンター	3,000	・10ℓ ◎消防法適合品 ・鉄製 密封	あまり大きいと置き場所が問題 …危険を避ける
5	インバーター 車12V→DC100V	購入先: オートバックス	5,000	・定格 300W 5分 320W MAX 500W	
6	100V 延長コード		4,000	・全長20m 定格 4A	
7	照明 40W位 ソケットセット				作り付けはNG 固定できる物(余震想定)
8	工具			ドライバー +-各サイズ ペンチ プライヤー 等	
合計	600W発電機 バッテリー 24-12		140,000		
	900W発電機 バッテリー 24-12		179,000		
	AC100V ノイズフィルター	BEAR33用	12,300		
	足踏み式吸引器		20,000 5 50,000		テスト中
	3電源式吸引器		70,000 5 160,000	内部バッテリー 40~80分OK 車のシガーライター AC100V 以上のいずれでも使用可能	テスト未実施 各地に使用実績あり

緊急時の人工呼吸について

災害時、停電になり、人工呼吸器が壊れてしまったら、アンビューバッグによる人工呼吸をしてください。

アンビューバッグ（図 1）を患者さんのカニューレ口に差込み、バッグを自分の呼吸に合わせて、一分間に 10 回から 15 回押します。（図 2）両手でバッグが半分くらいへこむ程度に押して下さい。空気が入りすぎますから、両手で力いっぱい押す必要はありません。



図 1. アンビューバッグ：左端の上向きの部分がカニューレと接続する部分



図 2. アンビューバッグを実際に使用しているところ。右が患者さんの頭側で、のどからカニューレの接続部分が出ているので、アンビューバッグをそこに接続します。（赤丸で囲ったところ）

2 在宅酸素療法をしている方

平常時

患者・家族

1) 医療機器・医療用品に関すること

- ① 日常的に電気が必要な療養者であることを電力会社に伝えておく。また、消防署に在宅酸素療法を実施していることをあらかじめ伝えておき、災害時の対応を了解してもらう。
- ② 予備物品の確保
 - ・携帯用酸素ポンベは予備を1本用意しておく。酸素キャリアの予備を必ず準備しておく。
 - ・延長チューブ、蒸留水、カヌラ
- ③ 予備物品の収納場所の検討後収納（確実に見つかる場所）
- ④ 酸素供給業者への連絡体制の確認
- ⑤ 普段から火気に注意し、震災時に火気を切ることの訓練、また、携帯用酸素への切り替えの訓練

2) 避難に関すること

パニックになると酸素の消費量が増えるので、できるだけ落ち着いて腹式呼吸を行なって行動する訓練をしておく。

3) 介護に関すること

日常から本人・家族のみではなく、他の家族、親戚、ホームヘルパー、ボランティア等が在宅酸素療法に熟練しておく。

災害直後

患者・家族

- ① 療養者の身体の安全の確保
- ② 低酸素状態（呼吸、意識など）の観察
- ③ 酸素供給器が使用できない時は、携帯用ポンベへの切り替え
- ④ 近隣支援者への協力の呼びかけ、可能な場合は避難所への避難
- ⑤ 機器提供会社、医療機関、県健康福祉センター（保健所）、訪問看護ステーションなどへの連絡

県健康福祉センター（保健所）・訪問看護ステーション・医療機関等

- ① 緊急リストによる安否確認のための連絡
- ② 病状の把握、必要に応じて医療機関への連絡

近隣ボランティア

- ① 精神的励まし
- ② 火気の取り扱いの配慮
- ③ 環境整備

2～3日後以降

県健康福祉センター（保健所）・訪問看護ステーション・医療機関等

- ① 酸素提供の確保、必要物品の補給
- ② 訪問による安否確認、受療状況、治療の確保

阪神・淡路大震災時 在宅酸素療法者の事例

酸素の供給状況

酸素供給が一時的に途絶えた事例は約25%で（その時間は短かった）、ポンベの流量を節約していた事例は約23%、避難所に避難した事例はもれなく酸素は供給されていたが濃縮器はない状態であった。
停電は1日程度であった。

酸素供給業者スタッフの機敏な動き

在宅酸素療法者への酸素の供給が比較的良好に保たれたのは、あの大混乱とすさまじい交通渋滞の中で、ポンベの搬送に文字どおり東奔西走された酸素供給業者スタッフ諸氏の努力によるところが大きい。診療所で管理されていた在宅酸素療法者は震災に際してまず診療所と連絡を取った事例が多かったのに対して、大病院で管理されていた在宅酸素療法者はまず酸素業者とコンタクトをとろうとした事例が多かった。

災害関連死が多い

事例は、寒さ、粉塵、低栄養など、大震災がもたらした環境の悪化が直接の原因となって、原疾患の憎悪や呼吸器感染症などの合併が生じ死亡にいたったと考えられる症例はむしろ少数であり、震災の後処理に伴う精神的、身体的疲労、非現実的な現実直面したために生きる意欲を失ってしまったことなどが、死期を早める原因となった事例が多かったのではないかという印象がある。そしてこのような震災後関連死は、病を持つものや高齢者といったいわば“社会的弱者”に圧倒的に多かったのである。

病院等医療機関へのアクセス



震災後1週間以内に当院へアクセスできた症例がわずか102例中2例にすぎず、1か月以内でも約半数にとどまっていた。これらは震災による道路網の寸断、患者輸送の困難さが影響していた。大規模災害時に際しては、平時同様の“病院で座して患者を待つ”という医療体制は機能しないことがありうるという現実を十分に認識しておく必要がある。

註) 事例は、長谷川幹他著：大規模災害と在宅酸素療法－阪神・淡路大震災の現場から、日本呼吸管理学会誌， 5(2)， 1995 より引用

静岡県内の山下さん（在宅酸素療法者）の
停電—大震災時の不安

1. 在宅酸素療法者の病名は多様である。しかし肺機能低下であるため、酸素が不足すると呼吸不全の状態になるため24時間酸素を吸っている。酸素供給不足が心配
2. 災害時等で自宅を離れる時は大人2人の力が必要な濃縮器を必要な場所に運ばなければならないこと
3. 電源の確保
4. 極度の不安や恐怖はパニック状態を引き起こし、呼吸のリズムを崩しやすく、酸素の消費量が増えてしまう。不安や恐怖への対応
5. 冬の季節は火気の問題もあり、普段以上に注意が必要

酸素供給機器

酸素濃縮器		酸素ボンベ	
			
<p>吸着型：吸着剤に空気中の窒素を吸着させ、濃縮した酸素を発生させる。水分も吸着するので、加湿器が不可欠。</p> <p>膜型：酸素は透過し窒素は透過しにくい高分子膜に空気を通わせ、濃縮した酸素を発生させる。加湿器は不要。停電に備えバックアップ用酸素ボンベの準備が必要。流量が多くなると酸素濃度は下がる。</p>	構造・特徴	最近アルミボンベより軽いFRPボンベに、呼吸同調式酸素供給調節器を接続して使用することで使用時間の延長と軽量化がはかられている。	
	大きさ	内容積 0.7~2.4ℓ	サイズ (cm) 直径9-11 高さ29-44
<p>吸着型 1ℓ分・93±3% 2ℓ分・90±3%</p> <p>3ℓ分・82±3%</p> <p>膜型 40%</p>	重量	<p>空重量 0.7~2.0 kg</p> <p>充填重量 1.1~2.5 kg</p>	
7ℓ分 まで 流量計 ダイヤル式	流量	0.25~6.0 ℓ分	
<p>サイズ (cm) 高56~76 幅38~39 奥38~43</p> <p>重量 40~47kg</p> <p>吸着型 [50Hz] 270~380W [60Hz] 300~410W</p> <p>膜型 [50Hz] 185W [60Hz] 175W</p> <p>停電時以外24時間/日 (流量にかかわらず)</p>	可能時間	<p>流量 1ℓ分の場合</p> <p>2.7~5.0時間 (ボンベの大きさによる)</p> <p>呼吸同調式酸素供給調節器使用時</p> <p>8.2~14.9時間 (呼吸20回/分として)</p>	

3 人工血液透析を受けている方

平常時

患者・家族

- ① 自己の透析内容、薬の理解、これを含めた携帯用透析患者カード（静岡県腎友会から配布）の常時携帯
- ② 現在通院中の透析施設が透析不能になった場合に備え、自宅に近い他の透析施設の把握

災害直後（人工血液透析患者（歩行可能者）※歩行不能者、CAPD患者は5移動困難者参照）

患者・家族

- ① 地域の避難所へ非常持出品を持って避難
- ② 自分の通っている透析施設の透析の可否や、他の透析施設の情報をNHKラジオや県透析災害時ネットワークにより確認
- ③ 避難所では、その責任者に次の透析日時を告げ、通院移送の手配を受ける。
（自力で通院できる人は徒歩、自転車、バイク等により移動する）
- ④ 通常の透析に復帰するまで、水分、カリウム、エネルギーに気をつけ、節制した生活を送る。

2～3日後

患者・家族

- ① 通っている透析施設が不可能な場合、主治医と連絡できれば主治医の指示に従い、透析可能な施設で透析を実施。連絡不能の場合は、自分で透析可能な施設に連絡を取り、患者カードを透析施設の医師に渡して、透析の条件や内容を知らせ透析を実施
- ② 各自の行動については避難所の担当者や連絡網などにより、病院腎友会の役員に報告

県健康福祉センター（保健所）・訪問看護ステーション・医療機関等

- ① 腎友会や対象者リストにより、電話による安否確認、ニーズの把握
・居場所、状態（悪化、変化なし）、次回透析予定日、透析施設までの通院手段、栄養の補給、透析以外で困ること
- ② 透析施設の被災状況、透析可能か、可能な場合の受け入れ数、不可能な場合は復旧見通しの把握
- ③ 透析実施のための医療施設の調整、連絡

長期

県健康福祉センター（保健所）・訪問看護ステーション・医療機関等

- ① 保健師・看護師の電話または訪問による受療状況、透析状況、健康状態の把握
- ② 食事内容の把握と栄養指導（低カリウム、高エネルギー、水分制限など）
- ③ 定期的治療に向けての調整

4 移動が困難な方

平常時

患者・家族

- ・地区防災への移動困難者の登録と移動困難な理由（疾病・障害の程度・移動についての手段・移動先等）を知らせておく。

災害時

患者・家族

- ・近隣支援者への協力の呼びかけ、可能な場合は避難所への避難

県健康福祉センター（保健所）・訪問看護ステーション・医療機関等

- ① 県健康福祉センター（保健所）が平常時に準備した対象者リストにより、電話による安否確認、ニーズの把握
 - ・居場所、被災状況、避難所などへの移動可能か、状態（悪化、変化なし）、栄養の補給、困っていること、介護者の状態、交代者の有無など
- ② 移動可能な場合はその手配、不可能な場合は必要な支援内容（食事等）の把握とその手配（避難所との連絡調整）

2～3日後

県健康福祉センター（保健所）・訪問看護ステーション・医療機関等

- ① 訪問による安否確認とニーズの把握
- ② 主治医の安否確認、受療状況、治療の確保
- ③ 介護者の健康状態の把握、必要時交代者の確保

長期

県健康福祉センター（保健所）・訪問看護ステーション・医療機関等

- ① 訪問による安否確認とニーズの把握
- ② 定期的治療の確保、看護・介護サービスの確保
- ③ 介護者の健康状態の把握

5 特殊な薬剤を使っている方

平 常 時

患者・家族

- ①最低限（約1週間分）の薬剤の確保
- ②使用している薬剤名、薬品会社名やその効用、副作用、中断した時に起こる症状の把握
- ③災害時に使用している薬剤の確保について主治医と相談

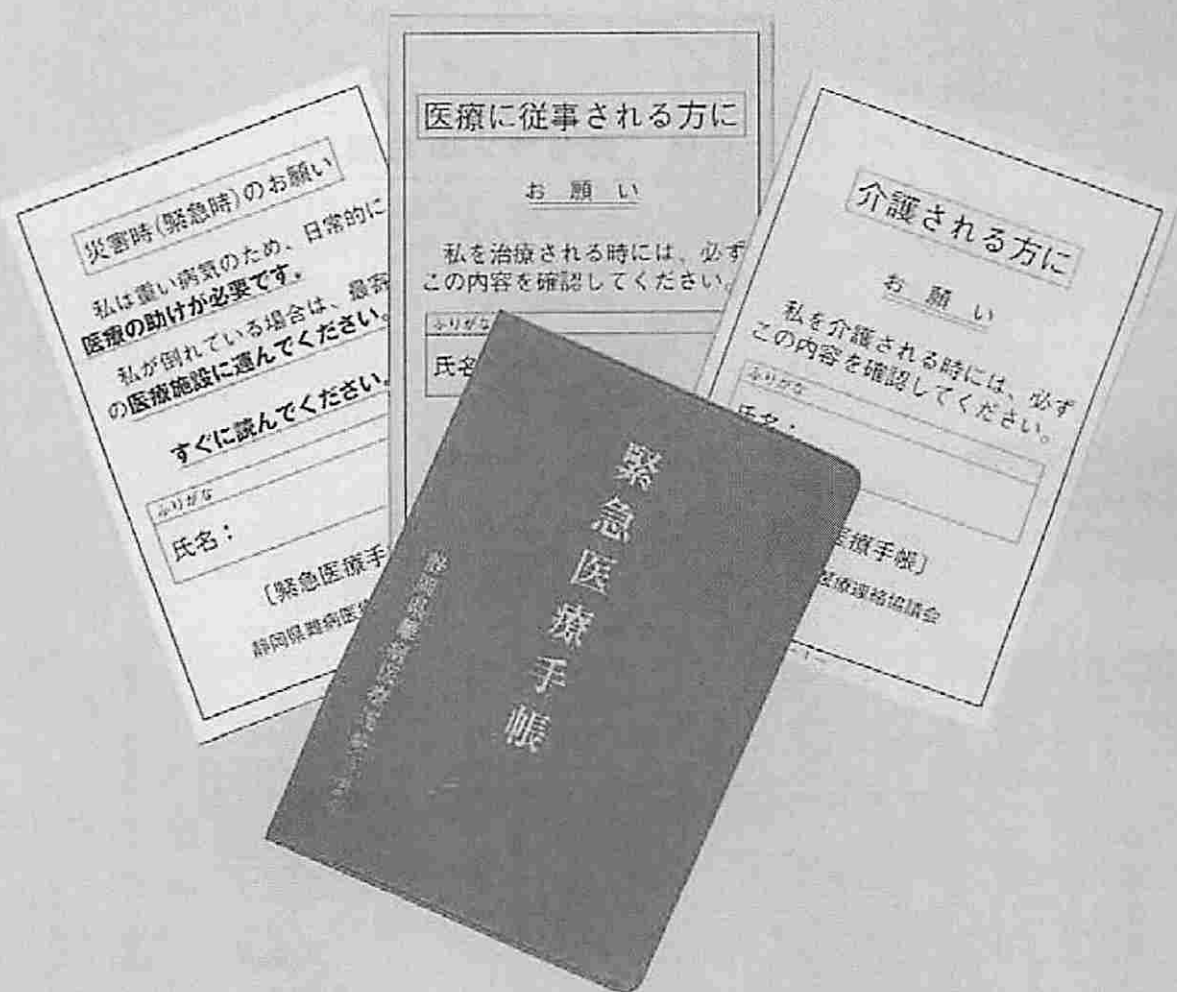
災 害 時

患者・家族

- 1) 薬剤が供給されるようになるまでは、自分で確保しておいた薬剤を使用し、QOLよりもADLを優先させる。
 - 2) 患者会へ使用している特殊な薬剤について知らせておき、確保が可能な手配をしてもらう。
- * 薬剤の中断により生命的な問題の起こりうる患者
- ① ステロイド使用中の患者
 - ② パーキンソン病：抗パーキンソン剤
 - ③ 潰瘍性大腸炎・クローン病：成分栄養剤
 - ④ 拡張型心筋症：利尿剤
 - ⑤ 血友病
- * 薬剤の中断により機能的に問題の起こりうる患者
- ① 重症筋無力症：抗アセチルコリンエステラーゼ剤や免疫抑制剤

緊急医療手帳

災害時・緊急時に
「緊急医療手帳」で
命をリレー



緑の手帳には

- 「災害時(緊急時)のお願い」…………… 桃色のカード
- 「医療に従事される方に」…………… 空色のカード
- 「介護される方に」…………… クリーム色のカード

の3枚のお願いカードが入っています。

これらのカードには、患者本人の病状や必要な医療品、医療措置などが記入されているので、災害時に難病患者の手助けをすることになった場合は、この手帳を必ず確認して下さい。

災害時（緊急時）のお願い

<p style="text-align: center;">災害時(緊急時)のお願い</p> <p>私は重い病気のため、日常的に医療の助けが必要です。 私が倒れている場合は、最寄りの医療施設に運んでください。 すぐに中を踏んでください。</p> <p>上り名 氏名： 【緊急医療手帳】 日本赤十字社救急医療団提供</p>	<p>生年月日： 年 月 日</p> <p>年齢： 歳 性別： 男・女</p> <p>住所： 電話番号：() -</p> <p>病名： 血液 [A・B・O・AB] [Rh +・-]</p>	<p>1 災害時 最寄りの救護所 ()へ 大至急運んでください。</p> <p>2 緊急時 救急車を呼び、病院へ大至急 運んでください。 <small>日本赤十字社救急医療団(水色)を踏んでください。</small></p>	<p>3 搬送時の留意点</p> <p>①呼吸は…問題なし 人工呼吸器を使用 酸素療法中</p> <p>②移動は… 自力で(できる できない)</p> <p>③コミュニケーションは… (とれる とれない)</p> <p><small>医師は救急受診時(水色)を踏んでください。</small></p>	<p style="text-align: center;">緊急時の連絡先 <small>(救急時)</small></p> <table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <thead> <tr> <th style="width: 5%;">No</th> <th style="width: 5%;">氏名</th> <th style="width: 15%;">電話番号</th> <th style="width: 75%;">連絡先(TEL.等)</th> </tr> </thead> <tbody> <tr><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td></tr> <tr><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td></tr> <tr><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td></tr> <tr><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td></tr> <tr><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td></tr> <tr><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td></tr> <tr><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td></tr> <tr><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td></tr> <tr><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td></tr> <tr><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td></tr> </tbody> </table>	No	氏名	電話番号	連絡先(TEL.等)																																								
No	氏名	電話番号	連絡先(TEL.等)																																													

<p>私の家は、災害の必要な地域？ → 災害の種類(災害に○)</p> <p>① 津波発生予想地域 ② 山・崖崩れ発生予想地域 ③ 地震及び火災発生予想地域 ④ その他(国庫が対象でない地域)</p> <p>→ 避難地 住所 TEL わからない人は、消防団役場 (1) 消防団員に問い合わせてください！ TEL</p>	<p style="text-align: center;">避難ルート</p> <hr/>	<p style="text-align: center;">家族の集合場所・避難先</p> <p>避難先(仮住所)</p> <p>① 名前 TEL</p> <p>② 名前 TEL</p> <p>集合場所</p> <p>① 名前 TEL</p> <p>② 名前 TEL</p>	<p>大地震の際は、電話が混み合ってしまう！ 家族の安否確認に NTT災害用伝言ダイヤル「171」を！</p> <p><被災地では→ → 伝言の発信 「171」にダイヤル 発信の場合「1」 ※外局番 ① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦ ⑧ ⑨ ⑩ 自宅の電話番号をダイヤル</p> <p><被災地以外では→ → 伝言の受信 「171」にダイヤル 受信の場合「2」 ※外局番 ① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦ ⑧ ⑨ ⑩ 被災地の方の電話番号をダイヤル</p>	<p style="text-align: center;">私の災害時・緊急時持出品リスト 必ずご確認くださいように、1ヶ所にまとめておきましょう。</p> <table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr><td> </td></tr> <tr><td> </td></tr> <tr><td> </td></tr> <tr><td> </td></tr> <tr><td> </td></tr> <tr><td> </td></tr> <tr><td> </td></tr> <tr><td> </td></tr> <tr><td> </td></tr> <tr><td> </td></tr> <tr><td> </td></tr> </table>											

現物より約60%の縮小になっています。

災害時における難病患者支援マニュアル作成委員

所属	氏名
国立静岡神経医療センター	溝口 功一 (座長)
静岡県立大学短期大学部	深江 久代
〃	三輪 眞知子 (副座長)
〃	小川 亜矢
〃	今福 恵子
静岡県難病団体連絡協議会	野原 正平
訪問看護ステーションいはら	芦澤 ひろみ
訪問看護ステーションしずおか	田中 博子
清水市防災本部室	鈴木 恵美子
清水市保健センター	杉村 千恵子
〃	若月 秀文
中部健康福祉センター	岩間 真人
〃	猪野 正博
〃	山口 よし子

おわりに

当センターでは「災害時における難病患者支援ネットワークモデル事業」を3年間に亘って実施してきました。

災害時における難病患者支援ネットワーク検討会を発足させて地域難病ケアシステムを構築し、シンポジウムや難病講座、難病ボランティア講座等を実施して効果を上げました。この間、緊急医療手帳を作成し、難病患者療養実態調査を行い今回のマニュアル策定に至りました。当センターの3年間厚生科学研究事業の集大成です。

この研究事業で当センターが地域でリーダーシップを発揮すると共に、調整役として地元医師会・病院・訪問看護ステーション等の医療関係者、自主防災会等の防災関係者また民生委員、保健委員、難病団体連合会や患者家族会等の地域住民に印象づけた事は大変意義深いことであると思います。

本マニュアルは各関係機関の役割分担を明確にして社会的に弱い立場にある難病患者の立場に立って作成したものです。現在の地域防災計画・医療救護計画の中で、健康福祉センター(保健所)の公衆衛生活動として、医療救護・防疫等は記載されていますが、難病患者対策についての明確な記載はありません。

災害時における難病患者支援は、次の3点が整備なされていることが必要です。

- 1点は、難病患者自身の主体的な取り組みがなされていて自ら支援の意思表示をすることです。
- 2点は、地域で平常時、関係機関が連携して難病患者支援体制が整備されていることです。
- 3点は、地域が連携して協働で災害時における難病患者支援体制が整備されていることです。

災害時に本マニュアルを効果的に活用するためには、上記と併せて想定される大地震に備えて日常的に訓練を行なうと共に救急蘇生をはじめとする災害に対する知識・技術の研修を受けるなど、関係者は常に自己研鑽に努める必要があります。

当センターは、静岡市と清水市の合併により本年3月で廃止されますが、本マニュアルが布石になって全県下・全国に普及されていくことを願っております。

最後に、大変多忙の中、本マニュアル策定に際してご協力頂きました委員の皆様や、日本ALS協会静岡支部長の新田様と在宅酸素療養者の山下様に厚く感謝とお礼を申し上げます。

平成15年1月

静岡県中部健康福祉センター

所長 岩間 真人

著作権	(現) 静岡県熱海保健所 岩間 真人所長 連絡先 静岡県熱海市水町13-15 静岡県熱海総合庁舎 TEL 0557-82-9100 FAX 0557-82-9131 難病患者さん等が個人的にマニュアルや緊急医療手帳をダウンロードにして利用される場合を除き、無断で複製・転用することはできません。 複製転用する場合は必ず著作者に連絡してください。
作成の目的	保健所が地域でリーダーシップを取り調整役として本事業を展開しマニュアルを作成しました。各関係機関の役割分担を明確にし、社会的に弱い立場にある難病患者の立場に立って作成しました。
補助金等	平成14年度 厚生科学研究「災害時における難病患者支援ネットワークモデル整備事業」
発表論文等	災害時における難病患者支援ネットワークづくり；公衆衛生 16(2)2002 災害時における難病患者支援；Jichi Medical School Journal. 25 保健所は災害時における難病患者支援のリーダーシップを；公衆衛生情報、April 2003 在宅難病患者と家族の災害時の対処の仕方；難病と在宅ケア；September 2003 災害時に機能する難病患者支援地域ケアシステムの構築を；生活教育 March 2004
その他	この事業を地域で取り組んで行くためには、大変多くの関係者の理解と協力が必要です。そのためには、保健・医療・福祉・防災・地区組織・近隣等の関係者と組織を作り、平常時から互いに連携を取り合い情報の共有化をして災害時に備えておくべきです。 <その他特記すべき点> ①難病患者のプライバシーには、十分配慮する必要があります。 ②難病患者以外の災害弱者等（障害者・乳幼児・高齢者）にも応用する必要があります。

🌸 WEB版発行にあたって 🌸

阪神淡路大震災、新潟中部地震など次々に大きな自然災害がおこっています。

いつおこるかわからない災害に対し、普段から「自助」「共助」「公助」の備えをしておくことが大切です。

一口に難病患者さんといってもその病状や置かれた状況は様々です。それゆえ、患者さんや援助する人が、ひとりひとりにあった「その人独自（自分流）の支援計画」を平常時に作っておき、普段にそれを見直していくことが重要になってきます。

平成15年に発行されたこのマニュアルと緊急医療手帳は、多くの難病患者さんから「非常に役に立つ」とお書きしていました。

このマニュアルは一般にはなかなか入手しづらく、今回、改めて全国保健所長会のホームページに掲載することを、著者に依頼したところ、快く原稿を提供していただきました。全国の難病患者さんご本人、ご家族はもとより患者さんを支援する保健所、医療機関、訪問ステーション、地区組織、患者会、医療機器取扱業者等の皆さん方が、各人、各地域にあった災害時の対策を考えていく上で参考にいただければ幸いです。

ホームページに公開するための再編集作業は、全国保健所長会広報担当が行いましたので、WEB上での問題点等は下記にお問い合わせください。



全国保健所長会 広報担当理事
(東京都 江東区保健所長 中西好子)
連絡先 TEL 03-3647-5855
平成17年9月 WEB公開