

センターへの相談内容では、幅広い難病の医療に関する相談が多くを占めている。従って、センターの在り方を検討する場合には、難病医療ネットワーク、難病拠点病院などの医療機関において実施される医療相談との役割分担を明らかにしておく必要がある。

難病対策基本法を定めた場合には、がん対策基本法における「がん拠点病院」と同様の機能を「難病拠点病院」に持たせて、臨床調査個人票に代わる難病患者の登録制度や医療相談業務を義務付けることになるのか、ならないのかによって、センターが分担する相談内容も異なってくる。難病医療提供体制のあり方に関しても、並行して検討する必要がある。

医療に関する相談については、難病拠点病院における地域支援室などの相談部門がまず対応するのが相応しいが、相談内容によっては患者会やセンターのピアサポートがより相応しい場合もあり、また就労支援などのように医療機関とセンターがともに関与するべき場合もある。それぞれの地域の実情に応じて、医療、生活、就労などの幅広い相談に対応できるように、難病医療のネットワークとセンターの間で円滑に連携が計れることが極めて重要である。

難病患者・家族が地域で普通の、当たり前前の生活を送るためには、医療面の支援と、医療以外の生活全般にわたる支援の双方が継続して実施されることが不可欠である。医療面の支援は難病医療に関わる医療機関が分担し、福祉制度や手続きに関する支援は保健所などの行政窓口が分担するとしても、地域において当事者の生活上の相談窓口となり、これに即した支援を実行できる組織は、センター以外にはあり得ない。この意味で、当事者によるピアサポートをセンターの機能に含めることは当然としても、センターには「相談センター」としての役割だけでなく、「相談・支援センター」としての役割も求められ、生活への支援を行なえる必要がある。

最近、センターには特に就労支援に関する相談が増えてきており、就労支援もセンターの重要な機能と位置付けられる。しかし、就労支援には、雇用する企業や広く一般国民への啓発活動、ハローワークなど、広範囲に及ぶ関連組織との連携が不可欠であり、より広い連携体制を構築しなければならない。

### 3) 今後、難病患者、家族にとって充実すべき相談・支援とは何か？

難病は医療・介護への依存度がともに高く、かつ継続した支援が必要である点に特徴があり、難病患者・家族の支援では、この両者が相補的に組織化されている必要がある。

医療機関が行う医療相談（在宅移行のための調整なども含める）、および保健所などの行政窓口が対応する福祉サービスに関する相談（医療費助成、福祉サービスの給付など）ではカバーできない、地域における「生活」に関する相談、あるいは「就労」に関する相談、難病患者、家族の精神的な支援などに対応する組織として、センターは不可欠である。また当事者の視点からピアサポートを行なえることも、センター機能として不可欠である。こうした分野における相談・支援こそ、センターが担うべき内容である。

### 4) 難病患者・家族に必要な相談・支援は誰が担うべきか？

全国に設置されたセンターの運営形態は多様であり、既にそれぞれの地域で実績を挙げているセンタ

一も多い。この多様性と自主性は尊重しつつ、センター活動における全国的な観点からの地域間格差を解消するためには、センターが持つべき機能の最低限を定めておく必要がある。

行政が担う相談業務は、法制化により均霑化が最も容易な分野であろうが、現場のニーズに応えるために法制化で定められた枠を超えて幅広い対応を行うには限界がある。

医療機関が行う相談業務では、その前提としてまず「難病拠点病院」を各医療圏域に設置して、それぞれの圏域において難病医療体制を整備しておく必要がある。圏域内の各医療機関の利害を調整しながら、最低限度の統一された対応が取れるようにしておかなければならない。

当事者団体、難病連などが行う相談業務は、当事者ならではのきめ細やかな対応が可能になるというメリットは大きいですが、これらの団体が事業の実施主体として継続的に関与することができるかどうかには不安が残る。

以上のように、行政、医療機関、当事者団体（難病連、患者会など）のいずれがセンターの運営を担うとしても、単独では不足するところが生じることから、センターの運営にはこれらの関係機関が全て参加する組織を設け、こうした組織が運営するのが望ましい。実際、行政、医療機関、当事者団体などが幅広く参加した難病医療連絡協議会や NPO 難病医療ネットワークなどが設置され、県から運営を委託されているセンターがある。

#### 5) 相談・支援に取り組むにあたって必要な体制はどのようなものか？

センターが円滑に機能を果たすためには、まず常勤の相談支援員 3 名の体制とすることが不可欠である。この 3 名で、事務、管理、医療相談支援、生活・介護支援、就労支援、患者会支援などの業務を分担することが望ましい。併せて、常勤職員は専門の資格を持ち、多様な相談支援業務に関して十分な経験のある専門職、あるいはそれと同等の経験を有する者であることが望ましい。

常勤職員が志をもち、継続して相談支援業務に従事できるためには、1 名あたり最低限 400～500 万円程度の給与が必要であろう。センター全体の運営経費、研修費などとして年間約 500 万円を想定すれば、常勤 3 人体制では約 2,000 万円の経費が必要と見込まれる。

多くのセンターでは、研修に参加するための経費、出張に要する経費が十分担保されていないために、相談員に対して十分な初期研修が実施できていない。また継続的な研修のための経費も不十分である。患者会が開催される土曜日、日曜日には、相談員がボランティアとして支援にあたることも多い。また、土曜日、日曜日にも相談を行っているセンターは約 3 分の 1 である。こうした現状を改善し、センター機能を充実させるためには、相談員の常勤化と増員を実現し、必要予算を確保することが最低限の前提条件である。

現行制度では、センターの運営経費は県の姿勢によってさまざまとなっているが、法制化によってこうした点は均霑化が期待できる。

#### 6) 相談・支援を安定的に、全国的にも偏りなく行うためには何が必要か？

相談・支援業務を安定的に維持するためには、難病対策制度を法制化し、その中でセンターの法的位置付けを明確にすることが不可欠である。さらに、法制化が実現しても、センターに諸機能を持たせる

ことを義務規定とするか、努力規定とするかによって、県の対応は大きく異なってくることになる。センター機能については最低限の業務について、義務規定として定めておく必要がある。

# 難病医療専門員（難病医療コーディネーター）に関する意見書

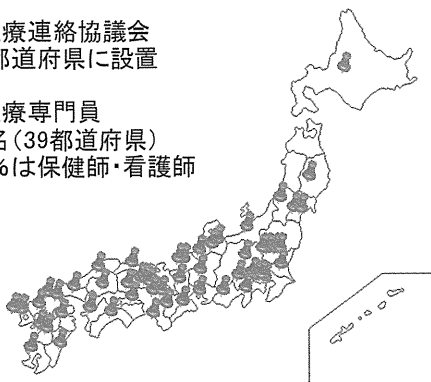
平成 24 年 10 月 22 日 吉良潤一

## 1) 全国の難病医療専門員の現状

重症難病患者入院施設確保事業は平成 10 年度に開始され、現時点で 95%の都道府県において難病医療連絡協議会が設置されている。各都道府県では難病医療ネットワーク等の様々な名称で活動が実施されている。平成 23 年度の調査によれば、難病医療専門員は 39 都道府県に 55 名が配置され、85%が保健師・看護師などの看護職の国家資格を有している（図 1）。難病コーディネーターは各県に 1～5 名配置されており、難病患者・家族からの多岐にわたる相談に対応している。主治医・保健師・訪問看護師・ケアマネージャーなどから紹介を受けて介入することが多く、専門職への助言を行い協働して対応を行っている。

難病医療連絡協議会  
● 45都道府県に設置

難病医療専門員  
● 55名(39都道府県)  
● 85%は保健師・看護師



難病医療専門員の配置場所

● 大学病院	53%
● 大学以外の病院	29%
● 県庁	7%
● その他	11%

図 1 全国の難病医療専門員の配置

難病医療専門員の役割は都道府県によって多様であるが困難事例に対する相談対応に力を入れており、難病に関する様々な情報提供や啓発活動、調査などにも取り組んでいる（図 2）。

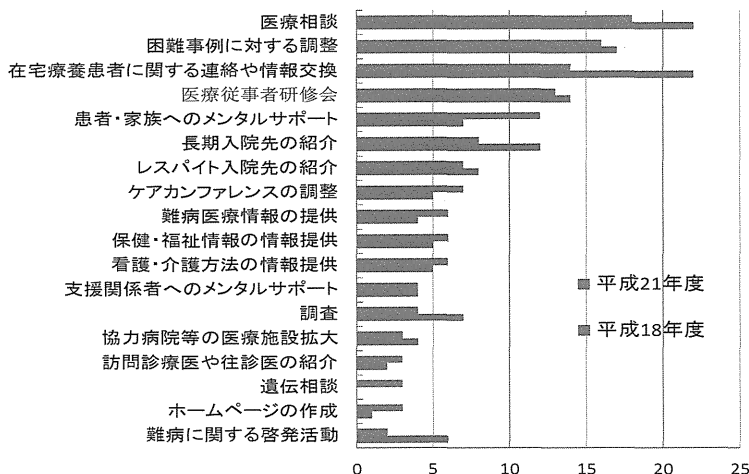


図 2 難病医療専門員が力を入れている業務（5 項目選択）

各県の難病医療専門員が孤立しがちであるため、難病医療専門員のメーリングリストを設置して情報共有ツールを作成し、難病相談ガイドブックを発行するなど情報共有や啓発を行ってきた。このような活動が全国の難病医療専門員の横の連携の構築につながり、他県からの転院を希望する難病療養者の入院相談などにも連携して対応できるようになってきている。

## 2) 福岡県重症神経難病ネットワークにおける難病医療専門員の活動実態

福岡県重症神経難病ネットワークは基幹協力病院 15、一般協力病院 110 の 125 病院で構成されている（図 3）。担当地区ごとに拠点病院・準拠点病院に配置されている難病医療専門員 2 名が活動を行っている。福岡県重症神経難病ネットワークの業務は、入院施設の確保、療養相談のほか、情報提供や難病医療従事者の資質向上のための研修会の実施、県内の療養環境調査など多岐にわたる（図 4）。

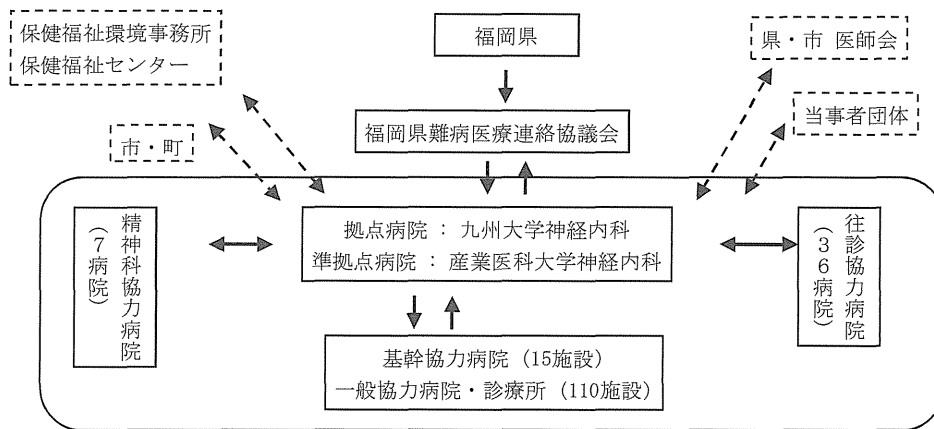


図 3 福岡県重症神経難病ネットワークの構成

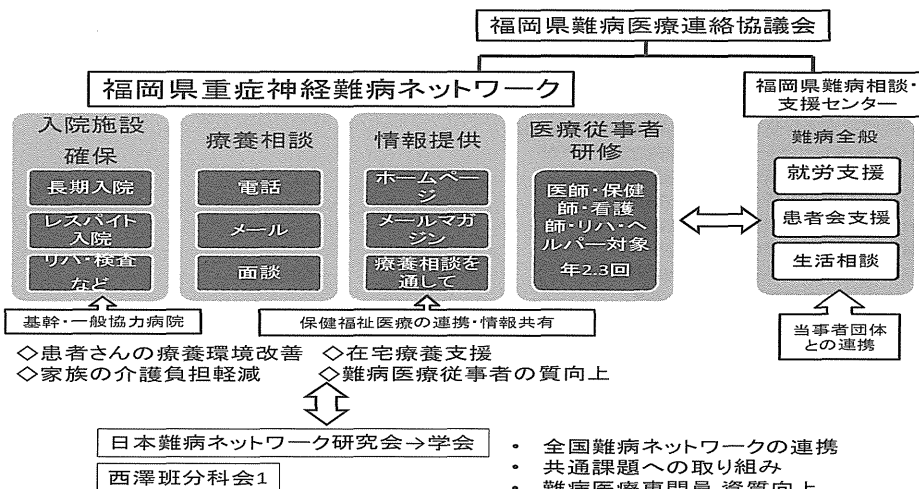


図 4 福岡県重症神経難病ネットワークの業務概要

入院施設の確保は各病院で対処困難な場合に本ネットワークに依頼があり、難病医療専門員が調整を行う体制をとっている。年間約 40 件の入院調整を実施している(図 5)。療養相談は、延べ回数は約 5,000 回である(図 6)。入院施設確保を主に業務としながらも、保健所と連携して在宅困難事例の処遇を検討する体制をとっている

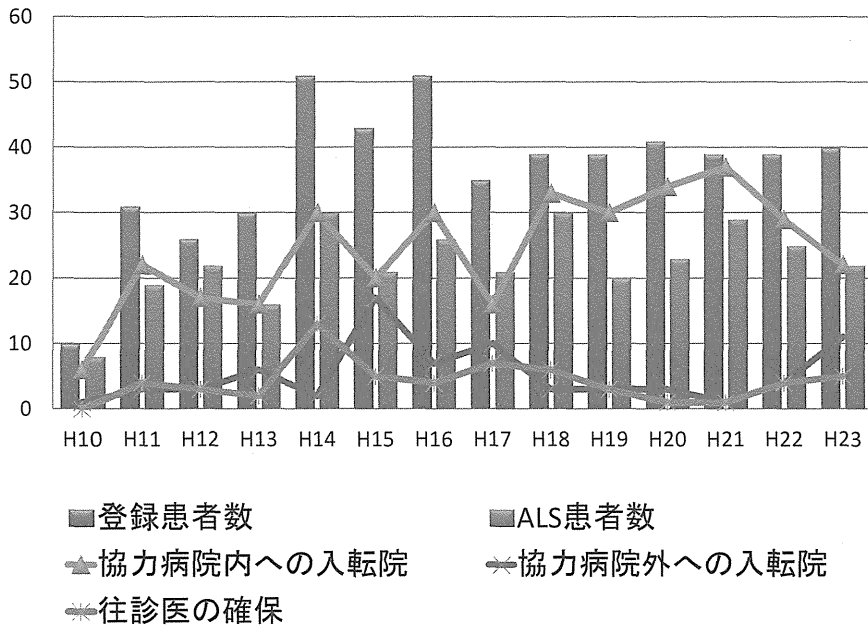


図 5 入転院紹介実績の年次推移 (H10 年～H23 年度)

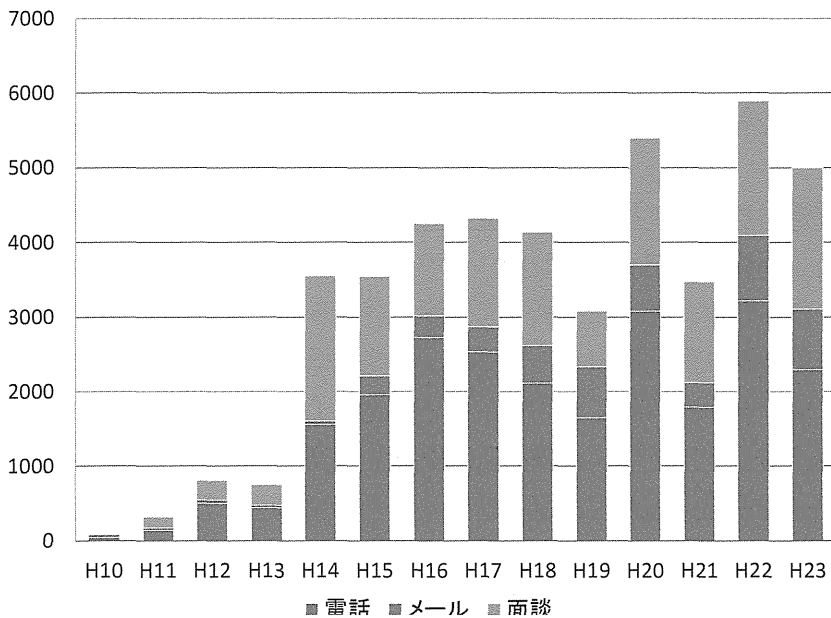


図 6 療養相談実績の年次推移 (H10 年～H23 年度)

福岡県難病相談・支援センターとは、疾患と相談内容で業務を分けている。

### 3) 今後の難病対策における難病医療専門員のあり方について

- ① 難病対策委員会の中間報告（平成 24 年 8 月 16 日）においては、「難病医療地域基幹病院（仮称）等に在宅難病患者の地域の医療機関等での受け入れ調整や入院患者の退院調整等を行う難病医療コーディネーター（仮称）を置くことも有用」「保健所を中心とした難病対策地域協議会（仮称）を設置する」と示されている。しかしながら、これらの地域療養調整業務は、協力病院の看護師や地域医療連携室の社会福祉士などの担当者が地域の保健所等と連携して実施しているのが通常であることから、地域基幹病院に難病医療コーディネーター（仮称）を新たに配置しても名目だけの配置になる可能性がある。また、地域病院の難病医療コーディネーターは当該地域、当該病院での狭いネットワークでの療養環境整備に終始しがちである。希少難病においては必要とされる医療資源が地域では限られていたり存在しなかったりする場合もあるので、地域をまたいでの広域的な療養環境整備が必要とされ、そのような面からは地域基幹病院のみへの難病医療コーディネーターの配置は実用的とはいえない。
- ② 難病医療専門員は、当事者である患者・家族、患者会のみならず、医師、保健所保健師、ケアマネージャー、医療ソーシャルワーカー、難病相談・支援センターの難病相談支援員など様々な専門職からの困難事例への処遇相談に応じ、関係機関の調整や情報提供などを行っている。このような活動内容から、難病医療専門員（難病医療コーディネーター）は、個別の難病当事者からの最初の相談を受ける相談窓口という立場よりは、難病医療に従事する関係職種の全体的・広域的な調整や専門的な立場からの助言を行う位置づけが望ましい。さらに難病医療従事者の研修会の企画実施や、難病に関する様々な情報提供に役立つ地域個別的な資料作成を担っているため、都道府県内の難病医療やケアの質を向上させるための啓発的な役割も重要である。
- ③ 難病医療コーディネーターの配置場所としては、難病に関する様々な医療情報・医療資源が集中している大学病院やそれに準ずる（医療）機関が望ましい。そのメリットとしては、医療依存度の高い多岐にわたる難病に関して多様な診療分野の専門家の支援協力が得られやすい点、先端医療情報を得られやすい点、広域的な療養環境整備を実施しやすい点、地域の様々な医療・福祉関係職種に専門的な立場から助言を行いやすい点などがあげられる。スーパーバイザー的な立場の難病医療コーディネーターは各地域に分散させるのではなく、拠点に集中させた方が、効率よく地域の医療資源の活用と地域医療・福祉機関との連携を実施できる。地域分散型の配置のみでは、各病院の難病医療専門員間の連絡・統合の問題、地域の保健師や病院所属の医療ソーシャルワーカーとの役割分担の不明確さなど、様々な混乱を招くと考える。拠点病院に集約的に配置された常勤の難病医療コーディネーターが、地域病院や保健所で対応困難な事例が発生したときに、その場に向いて、関係者が集まったケア会議で専門的な立場から助言を行い、個別のケアネットワーク構築に働く（図 7 参照）。このプロセスを通じて、地域の難病ケア力の向上を進める。地域に必要な医療資料がない

場合は、当該地域を超えた入転院先紹介や広域的なケアネットワークの構築を行う。必要に応じて、県境をまたいだり広域的なケアネットワークの構築を進める。ここでは、スーパーバイザー的な難病医療コーディネーターへの就任には、十分な経験と一定の資格を不可欠とし、労働に見合った社会的認知と待遇を与えることが、モチベーションの維持という面からも望まれる。

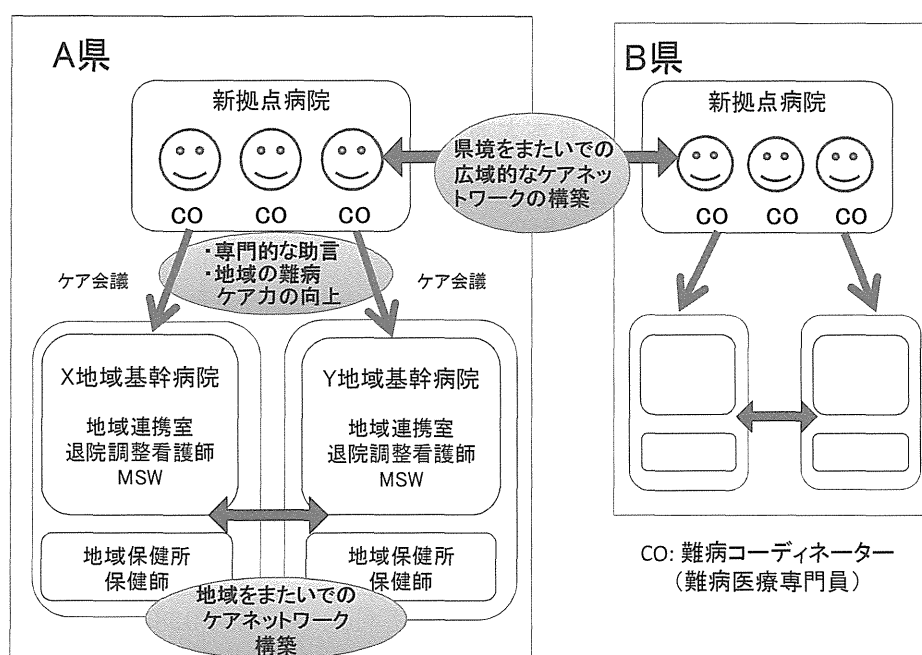


図7 今後の難病医療専門員（難病医療コーディネーター）のあり方（イメージ）

1) 添付資料

- 難病医療専門員一覧
- 第9回日本難病医療ネットワーク研究会抄録集
- 難病医療専門員による難病患者のための難病相談ガイドブック改訂第2版
- 福岡県重症神経難病ネットワーク平成22年度報告書

2) 見学・相談が勧められる都道府県：東京都・岐阜県・三重県・福岡県・大分県など

難病医療専門員一覧

都道府県	団体名称	住所	電話番号
北海道	北海道難病医療ネットワーク連絡協議会	札幌市西区山の手5条7丁目1番1号国立病院機構北海道医療センター内	011-611-5066
宮城	宮城県神経難病医療連携センター	仙台市太白区長町南4-20-1 広南病院内	022-308-3316
岩手	岩手県重症難病患者入	盛岡市内丸19-1 岩手医科大学病院事務部医療福	019-651-5111



	院施設連絡協議会	社相談室	
山形	山形県難病医療等連絡協議会	山形県山形市行才 126-2 国立病院機構山形病院 ソーシャルワーク室	023-684-5566
群馬	群馬県神経難病医療ネットワーク	群馬県前橋市昭和町 3-39-15 群馬大学医学部附 属病院神経内科外来	027-220-8536
茨城	茨城県難病医療連絡協議会	水戸市笠原町 978-6 保健福祉部保健予防課	029-301-3220
神奈川	神奈川県難病医療連絡協議会	神奈川県横浜市中区日本大通 1 保健福祉局保健 予防課	045-210-4777
東京	東京都神経難病医療ネットワーク	東京都新宿区西新宿 2-8-1	03-5320-4471
	東京都神経難病医療ネットワーク	東京都世田谷区上北沢 2-1-6 公益財団法人東京都 医学総合研究所 難病ケア看護研究室	03-6834-2290
埼玉	埼玉県難病医療連絡協議会	埼玉県蓮田市黒浜 4147 国立病院機構東埼玉病院 内	048-768-1162
栃木	栃木県神経難病医療ネットワーク推進事業	栃木県下都賀郡壬生町北小林 8 8 0 番地 獨協医 科大学病院 医療相談部	0282-87-2051
	栃木県神経難病医療ネットワーク推進事業	栃木県下野市薬師寺 3311-1 自治医科大学附属病 院 地域医療連携部看護支援室	0285-58-7459
	栃木県神経難病医療ネットワーク推進事業	栃木県那須塩原市井口 537-3 国際医療福祉大学病 院 医療相談室	0287-37-2221
新潟	新潟県難病医療ネットワーク	新潟市中央区旭町通一番町 757 新潟大学脳研究 所神経内科内	025-227-0495
長野	長野県難病医療連絡協議会	松本市旭 3-1-1 信州大学医学部第三内科	0263-37-2673
岐阜	岐阜県難病医療連絡協議会	岐阜市柳戸 1-1 岐阜大学病院 医療福祉支援セ ンター	058-230-7100
福井	福井県難病支援センター	福井市四ツ井 2-8-1 福井県立病院 3 階	0776-52-1135
石川	独立行政法人国立病院機構医王病院	石川県金沢市岩出町二 73-1 独立行政法人国立病 院機構医王病院 地域医療連携室	076-258-1180
	石川県難病相談・支援センター	石川県金沢市赤土町二 13-1 石川県健康福祉部リ ハビリテーションセンター内	076-266-2738
富山	富山大学附属病院難病医療支援室	富山市杉谷 2630 富山大学附属病院医療福祉サポ ートセンター内	076-415-8830

愛知	愛知県難病医療ネットワーク	愛知県愛知郡長久手市岩作雁又1番地1 愛知医科大学病院 医療連携センター 医療福祉相談室	0561-62-3311
静岡	浜松医科大学医学部附属病院 難病医療相談支援センター	浜松市東区半田山1丁目20-1 浜松医科大学医学部附属病院 医療福祉支援センター内	053-435-2477
三重	三重県難病医療連絡協議会	三重県津市江戸橋 2-174 三重大学医学部附属病院 医療福祉支援センター内	059-231-5432
滋賀	滋賀県難病医療ネットワーク協議会	滋賀県大津市本宮 2-9-9 大津市民病院 地域医療課内	077-526-8192
和歌山	和歌山神経難病医療ネットワーク連絡協議会	和歌山市紀三井寺 811-1 和歌山県立医科大学神経内科内	073-447-1006
奈良	奈良県神経難病医療連絡協議会(奈良県神経難病医療ネットワーク)	奈良県大和郡山市満願寺町 60-1 奈良県難病相談支援センター	0743-55-0631 0743-51-0197
大阪	大阪神経難病医療推進協議会	大阪市住吉区万代東 3-1-56	06-6694-8816
兵庫	兵庫県神経難病医療ネットワーク支援協議会	兵庫県尼崎市東大物町 1-1-1 県立尼崎病院 8階 難病相談センター内	06-6482-7205
山口	山口県難病医療ネットワーク協議会	山口市滝町1-1 健康福祉部 健康増進課 精神・難病班	083-933-2958
岡山	岡山県難病医療連絡協議会	岡山市北区鹿田町二丁目5番1号 岡山大学大学院医歯薬総合研究科 腎・免疫・内分泌代謝内科学内	086-221-6101
島根	しまね難病相談支援センター	島根県出雲市塩冶町 223-7 公益財団法人ヘルスサイエンスセンター島根	0853-24-8510
鳥取	鳥取県難病医療連絡協議会	米子市西町 36-1 鳥取大学医学部附属病院内	0859-38-6986
広島	難病対策センター(ひろしま)	広島市南区霞 1-2-3 広島大学病院外来棟2階	082-257-5072
香川県	香川県難病相談支援ネットワーク	高松市番町 4-1-10 香川県健康福祉部健康福祉総務課	087-832-3260
愛媛	愛媛県難病医療連絡協議会	愛媛県東温市横河原 366 国立病院機構愛媛病院内	089-964-2611
高知	高知県神経難病医療ネットワーク事業	高知県高知市丸ノ内 1-2-20 母子・難病対策担当	088-873-9678

熊本	熊本県難病医療連絡協議会	熊本市中央区本荘1丁目1番1号 熊本大学医学部 附属病院地域医療連携室内難病相談室	096-373-5690
	熊本県難病医療連絡協議会	熊本県合志市須屋2659番地 国立病院機構熊本再 春荘病院内	096-242-1000
大分	大分県難病医療連絡協議会(大分県重症難病患者医療ネットワーク)	大分県由布市挾間町医大ヶ丘1丁目1番地 大分大 学医学部附属病院内	097-535-8070
長崎	長崎県難病医療連絡協議会	長崎県東彼杵郡川棚町下組郷2005-1 長崎神経医療 センター内	0956-20-6226
宮崎	宮崎県難病医療連絡協議会	宮崎市大字田吉4374-1 独立行政法人国立病院機構 宮崎東病院内	0985-56-8159
佐賀	佐賀県難病対策連絡会	佐賀市鍋島5丁目1-1 佐賀大学医学部神経内 科	0952-34-2363
福岡	福岡県難病医療連絡協議会(福岡県重症難病患者医療ネットワーク)	福岡市東区馬出3-1-1 九州大学医学部神経内科内	092-643-1379
	福岡県難病医療連絡協議会(福岡県重症難病患者医療ネットワーク)	北九州市八幡西区医生ヶ丘1-1 産業医科大学神 経内科内	093-603-1617
鹿児島	鹿児島県重症難病医療ネットワーク連絡協議会	鹿児島県始良郡加治木町木田1882 国立病院機構 南九州病院 地域医療連携室	0995-62-2125

## 難病患者の災害対策に関する政策提言

「希少性難治性疾患患者の医療の向上および患者支援のあり方に関する研究」班  
災害対策プロジェクトリーダー 溝口 功一  
同研究代表者 西澤 正豊

### 1. 災害対策関連法、および計画への位置付け

- (1) 「難病」患者を「災害時要援護者の避難支援ガイドライン」における要援護対象者として明記し、「災害時要援護者個別支援計画」策定の対象とするべきである
- (2) 保健所は、「難病患者等災害時要援護者リスト」を作成し、自治体の災害担当部署に情報提供を行ない、自治体が用意する「災害時要援護者」リストと「災害時要援護者個別支援計画」の策定に関わるべきである
- (3) 在宅人工呼吸器装着患者のような医療依存度の高い難病患者の「災害時要援護者個別支援計画」を策定する際の「ひな形」を、自治体の災害担当部署に提供する必要がある
- (4) 保健所が、難病患者の災害時支援に必要な情報を自治体の災害担当部署に提供できるよう周知徹底し、さらに法的整備を行なうべきである

### 2. 患者データの蓄積・共有システムの構築

- (1) 行政機関と人工呼吸器などの在宅医療機器取扱業者との間で、災害時に互いに情報を共有し、連携できるように、予め協定を結んでおくことが望ましい
- (2) 患者情報のクラウド化も有力な方法であり、モデル事業などを行って検証する価値がある
- (3) 災害時、広域搬送の対象となる患者には、必要な医療情報を記載したカードを持たせるのが望ましい

### 3. 災害時の患者の搬送および受け入れ体制

- (1) 重症神経難病患者の広域搬送の依頼に対して、迅速かつ的確に対応するために、連絡調整を担当する神経内科災害コーディネーターが災害対策本部に参画することが望ましい
- (2) 重症神経難病患者の広域搬送は、患者の状態等に配慮した上で行ない、神経内科医は送り出しと受け入れに関与し、救急医（日本 DMAT）が搬送に同乗できるようにすることが望ましい
- (3) 神経難病患者を担当している病院では、災害時の対応策を用意し、そのリハーサルを行っておくべきである

(4) 広域搬送された患者の帰院時の費用は、公的機関が負担すべきである

#### 4. 停電対策に関する提言

- (1) 重症神経難病患者は災害に備えて、個々の災害対策マニュアルを準備するために目安となる「指針」があることが望ましい
- (2) 災害時、重症神経難病患者が在宅生活を維持するためには、外部バッテリーや発電機などの非常用電源を複数確保する必要がある、そのためには公的支援が必要である
- (3) 停電対策設備を備え、医療依存度の高い患者を収容できる「医療避難所」を設置できるように準備しておく必要がある

#### <提言に関する説明>

##### 1. 災害対策関連法、および計画への位置付け

- (1) 「難病」患者を「災害時要援護者の避難支援ガイドライン」における要援護対象者として明記し、「災害時要援護者個別支援計画」策定の対象とするべきである

今回実施したアンケート（本アンケートについては以下の「参考資料」に詳記）の結果では、10道府県 271 自治体のうち、災害時要援護者支援の全体計画の中に、対象者として「難病」（特定疾患克服研究事業の対象疾患）を明記したのは 94 自治体（34.6%）にすぎなかった。

この大きな要因は、「災害時要援護者の避難支援ガイドライン」（平成 18 年内閣府）の対象者として、「難病」の記載がないためと考えられる。ガイドライン中に、例示されているのは、身体障害者と介護保険利用者である。このため、自治体が個別支援の対象としているのは、身体障害の認定者と介護保険の利用者であり、「難病」患者はこれらに該当する場合にしか、個別計画が策定されない状況にある。

したがって、自力で避難可能ではあるが、医療が必要な「難病」患者（服薬や治療が中断すると、危険な状態に陥る可能性があるなど）や一見軽症にみえる患者は、要援護者の対象外となる可能性が高い。

さらに、自治体が準備する避難支援計画は、あくまで自助・共助が基本であるため、個別支援計画の策定においても、避難準備情報の発令、情報伝達体制の整備、複数の避難支援者の確保、避難行動要支援者の特定など、避難の支援に重点が置かれている。このため、日常的に医療・介護が必要な「難病」患者の医療・介護への支援については、現在の避難支援計画では対応できていない。

以上のことから、「難病」患者の医療依存度の高さにも配慮した個別支援計画の策定を円滑に進めるためには、「難病」患者を避難支援ガイドラインの要援護対象者とするべきである。具体的には、「災害時要援護者の避難支援ガイドライン（平成 18 年内閣府）」の「はじめに」および 2-2 (1) 対象者の考え方（範囲）の例示の中に、「難病患者：人工呼吸器装着者、あるいは服薬や治療を継続しないと生命に危

険が及ぶ可能性のある患者など、医療依存度が高く、自力では避難が困難な患者」と明記することが必要である。

(2) 保健所は、「難病患者等災害時要援護者リスト」を作成し、自治体の災害担当部署に情報提供を行ない、自治体を用意する「災害時要援護者」リストと「災害時要援護者個別支援計画」の策定に関わるべきである

難病患者の情報を把握しているのは保健所である。2008年の「厚生労働省関係の災害時要援護者対策」においては、「難病患者の支援・対策」として、行政機関における情報の連携を促しているにもかかわらず、今回実施したアンケートの「情報共有」に関する設問では、実際に保健所と情報を共有しているのは9自治体しかなかった。また、難病患者について個別支援計画を策定しようとして、保健所に協力を求めたところ、個人情報保護を理由に断られたという事例がある。

個別支援計画を策定する際、要援護者から情報を収集する手段としては、1) 関係機関共有方式、2) 同意方式 3) 手上げ方式が用いられていた。「1)のみ」は約15%で、この方式では自治体の福祉関係部局が把握している身体障害者と介護保険対象者のみが対象となり、「難病」患者はこれらを申請した場合にのみ対象となる。「2)のみ」の場合も同様である。「3)のみ」は約18%の自治体で行われていたが、当事者に直接働きかけるわけではないため、情報が当事者に的確に伝わり、正しく理解されたかは不明である。これは、自治体による要援護者リストの作成に保健所が関わっていないために、「難病」患者が「災害時要援護者」として把握されないことに原因がある。

これらを踏まえて、保健所は、災害時に支援が必要な「難病」患者が個別支援計画の立案対象者から漏れないように、「難病患者等災害時要援護者リスト」を作成し、自治体に情報提供を行い、自治体を用意する「災害時要援護者」のリストの策定と「災害時要援護者個別支援計画」の策定に関わるべきである。

(3) 在宅人工呼吸器装着患者のような医療依存度の高い難病患者の「災害時要援護者個別支援計画」を策定する際の「ひな形」を、自治体の災害担当部署に提供する必要がある

個別支援計画の登録者リストが作成された後は、9割以上の自治体ではそのリストは地域団体へ提供される予定となっている。実際には訪問看護師や民生委員などが地域で当事者に協力して、個別支援計画を作成することになる。

その際の様式は自治体に任されているのが実情であるが、実際の様式は自治体によってさまざまであり、在宅で人工呼吸器や酸素を使用している難病患者や、特殊な医療の継続が必要な難病患者の避難支援計画として、十分な内容になっていない場合が多い。また、人工呼吸器や酸素使用者を対象とした個別支援計画を策定するための「ひな形」もない。その上、避難協力を求められるのが医療上の知識が十分でない地域住民であるとする、現在の避難支援計画だけで、災害時に的確な避難支援が行えるかも不透明である。

一方、今回のアンケートでは、特に人工呼吸器や酸素の使用者については、事前に状況を把握し、停電対策についても対応を図りたいという自治体からの要望があることから、自治体に対して具体的な支援方法を示す必要がある。特に在宅人工呼吸器装着患者や在宅酸素療法患者など医療依存度の高い難病患者を対象とした「災害時要援護者個別支援計画のひな形」を作成し、関係機関に計画の策定を促す必要がある。

これらを円滑に行うため、厚労省「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究」班が平成20年に作成した「災害時難病患者支援計画を策定するための指針」を自治体に再配布することも必要である。

- (4) 保健所が、難病患者の災害支援に必要な情報を自治体の災害担当部署に提供できるよう周知徹底し、さらに法的整備を行なうべきである

保健所が上記の策定に関わるためにも、また、実際の災害時に、難病患者の支援に必要な情報提供を自治体から求められた場合にも、保健所が協力して情報提供をできるように、厚労省から県を通じて自治体と保健所に、改めて周知徹底するべきである。個人情報保護に関する法律の中でも、この点については、「個人情報の有用性に配慮しつつ、個人の権利利益を保護することを目的」とされており、災害時の支援に必要な情報が提供されることに法的な問題はないことを、「災害時要援護者の避難支援ガイドライン」にも明記するべきである。

それでもなお、個人情報の「壁」が存在するのであれば、難病患者が特定疾患の認定申請を行う際に、仮に患者の同意がなくとも「災害時要援護者」として把握され、災害時には必要に応じて自治体への情報提供が行えるよう、法的整備が必要である。

## 2. 患者データの蓄積・共有システムの構築

- (1) 行政機関と人工呼吸器などの在宅医療機器取扱業者との間で、災害時に互いに情報を共有し、連携できるように、予め協定を結んでおくことが望ましい

災害時に、人工呼吸器装着者の安否、非常用電源の確保の状況などを、速やかに確認し、必要な支援ができるように、行政機関と人工呼吸器などの取扱業者の間で予め連携体制を構築しておくことは非常に有効である。

保健所は、特定疾患については疾患別に患者情報を把握することが可能である。また、市町村は身体障害者や介護保険利用者という面から把握することが可能である。しかし、いずれの機関も人工呼吸器装着患者、あるいは、在宅酸素療法患者など、必要とする医療機器別に患者情報を把握することは困難である。また、病院や診療所は、自施設に受診している患者情報は把握しているものの、地域全体の状況を把握することは困難である。

一方、人工呼吸器などの医療機器の取扱業者は、患者の住所などに加えて、人工呼吸器の使用状況や酸素の投与条件などの医療情報を詳細に把握している。

したがって、行政機関とこれら医療機器の取扱業者が予め協定を結び、平常時には、個別支援計画の策定などに利用できるように、また、災害時には、両者間で安否確認を含めた情報の共有ができるように、協力体制を構築しておくことは災害時支援のために極めて有用である。併せて、担当医からの問い合わせに対して、人工呼吸器取扱業者などから必要な情報を提供できるような体制が望ましい。

現状では、当事者の同意が必要と考えられるが、災害時には、同意の有無にかかわらず、情報を共有できるような体制整備、法的整備も考慮すべきである。

## (2) 患者情報のクラウド化も有力な方法であり、モデル事業などを行って検証する価値がある

保健所が難病患者の特定疾患登録情報をクラウド化して、患者情報を管理することは災害時にも有用である。具体的には、保健所への特定疾患の認定申請時、あるいは更新時に、患者氏名、性別、生年月日、住所、疾患名、必要医療機器、登録医療機関名などを一定のフォーマットに従って記載し、各県単位で集積し、クラウド化する方法である。あくまでも、災害時に特別な ID を利用すれば閲覧を可能とし、平常時には、原則として閲覧できないものとする。

災害時には、こうした情報を行政機関、特定の医療機関、人工呼吸器などの取扱業者と共有して、安否確認の目的で使用するとともに、必要な情報を共有できるようにする。ただし、どこまでの医療情報を、誰が閲覧できるようにするのか、あるいは、セキュリティ管理の問題などを検討するために、一部の地区を対象としたモデル事業を立ち上げることが望ましい。

### 附記) 電子カルテのクラウド化について

現在、各病院で使用している電子カルテの一部が共通のプラットフォームであれば、受診中の患者の疾患名や使用薬剤などをクラウド化して管理することが可能である。こうすることにより、停電により電子カルテが使用できなくなった場合でも、遠隔地の医療機関で診断名の確認や薬剤の情報などの確認が可能になる。東日本大震災では、カルテ喪失などのため、慢性疾患患者の医療情報の入手が困難となったことから、電子カルテ情報のクラウド化は考慮すべき方法の一つである。

また、従来考えられてきたように、医療保険証に IC チップを組み込み、そこに医療情報を登録しておくのも有用な方法である。そのためには、医療保険証のフォーマットと電子カルテから書き出す仕様の統一化が必要である。また、何を情報として取り込むのかなど、さまざまな面からの検討が必要である。いずれの方法も、電子カルテ関連会社の協力は必要であるが、民間主導では行なうことは難しいため、行政主導で行なうことが望ましい。

## (3) 災害時、広域搬送の対象となる難病患者には、必要な医療情報を記載したカードを持たせるのが望ましい



被災地内では、停電等により電子カルテは使用できない可能性が高い。また、受け入れ病院からのアンケート結果によれば、今回の広域搬送における患者情報の伝達では、紙媒体が有用であった。したがって、難病患者ごとに必要な医療情報を記載したカードが用意されていることが必要である。この点は、「災害時要援護者個別支援計画」の中にも盛り込む必要がある。ただし、過去にもこうしたカードを作成したものの、あまり普及しなかった経緯があり、実際に、カードに記載する際には、保健師や訪問看護師などが積極的に関与する必要がある。

### 3. 災害時の患者の搬送および受け入れ体制

(1) 重症神経難病患者の広域搬送の依頼に対して、迅速かつ的確に対応するために、連絡調整を担当する神経内科災害コーディネーターが災害対策本部に参画することが望ましい

重症神経難病患者の広域搬送を行う場合には、自治体の災害対策本部に、神経難病に精通した神経内科医が神経内科災害コーディネーターとして、統括 DMAT のサポート、および日本神経学会などとの連絡調整のために参画することが望ましい。

今回のアンケート結果によれば、さまざまな機関を通じて、神経難病患者の搬送依頼があった。しかし、災害時には、搬送依頼病院には人的、時間的な余裕がないことから、県レベルの災害対策本部内に連絡調整のための窓口が設置され、対応を集約できることが望ましい。その窓口では、送り出し病院からの患者情報をもとに、神経内科災害コーディネーターと DMAT ロジスティックsteam等の連絡調整機関が調整の上、具体的な搬送手段などを手配すべきである。

また、受け入れ病院の選定には、日本神経学会が受け入れ可能な候補病院を提示し、災害対策本部の神経内科災害コーディネーターと神経学会が連携して決定することが望ましい。

(2) 重症神経難病患者の広域搬送は、患者の状態等に配慮した上で行ない、神経内科医は送り出しと受け入れに関与し、救急医（日本 DMAT）が搬送に同乗できるようにすることが望ましい

被害が甚大であった被災地内の病院の医療機能を維持し、被災者への十分な医療の提供を確保するため、あるいは、入院中の患者を安全な場所に避難させるため、入院患者の広域搬送を行う必要が生じることは疑いない。

広域搬送には、陸路と空路の2つの方法がある。移送方法の選択は、被災状況、搬送すべき患者数、患者の状態、その時に準備できる搬送方法等によって決定される。

今回の大震災では、陸路搬送を行なうための搬送車両や必要な医療用品などを輸送する車両のガソリンの確保が困難であった事例があった。そうした車両は緊急車両に指定し、ガソリンの供給が優先的に行われるべきである。

一方、空路搬送は、搬送される患者の状態、患者数、搬送にかかる時間などを十分に考慮しなければならない。特に人工呼吸器装着患者では、機内の気圧の変化によっては人工呼吸器の設定を変更する必

要があるなど、特別な注意が必要である。このため、搬送依頼を受けた災害対策本部では、神経内科災害コーディネーターと調整の上、陸路あるいは空路を選択し、安全な搬送手段を確保する必要がある。

今回のアンケート結果によれば、空路搬送に同乗した医師が被災地内の病院に帰院できない事例があった。したがって、被災地における医療機能の維持などの観点から、神経内科医は送り出しと受け入れにかかわり、空路搬送の実務は、経験のある救急医が担当するような仕組みを作ることが望ましい。その場合、被災地に派遣された域外の救急医などが地元に戻る際に搭乗するなどの方法を考慮すべきである。実際に神経難病患者が搬送された時期は、DMAT が主に活動する地震発生後 3 日を過ぎてからであったことから、救急医の帰路に伴う搬送が可能であると考えられる。

ただ、救急医がこうした搬送に関わることを可能にするためには、救急医の了解が必要である。そのためにも、救急医を対象として、神経難病患者のケアにおける留意点などに関する講習を、神経難病の関係者が実施する必要がある。また、空路搬送の経験の蓄積は、神経内科医だけでなく、救急医とも共有しなければならない。

附記) 被災したため医療が必要となった患者に対して医療を提供するのが DMAT である。今回行なわれた一部の人工呼吸器装着患者の広域搬送は、被災地内の医療負荷を減らすための患者の搬送であって、被災者への直接的な医療とは異なっているため、DMAT がこうした搬送に関わるのが可能であるのかは事前に調整が必要である

(3) 神経難病患者を担当している病院では、災害時の対応策を用意し、そのリハーサルを行っておくべきである

神経難病患者を診療している病院では、大規模災害に備えて対策を用意する必要がある。病院単独の避難訓練だけではなく、行政機関と協力して、近隣病院や医療圏内での連携、さらには県域を超えた連携についても、シミュレーションとリハーサルを行っておくべきである。その中には、病院機能が崩壊することを想定した全入院患者の広域搬送についてのシミュレーションも含まれる。

一方、被災地からの難病患者の受け入れについても、同様にシミュレーションを行なうべきである。患者受け入れの要請から患者搬入までの連絡方法、ベッドの確保等を具体的にリハーサルする必要がある。

そのためには、災害対策マニュアルを作成するための参考となる「指針」があることが望ましい。

附記) 神経難病患者の診療を担当している医療機関のある地域で想定されている災害に対して、どのような状態になったら患者搬送を決断し、どの機関と連絡を取り、どのような方法で搬送を行うのかをシミュレーションする必要がある。可能であれば、県が実施する防災訓練と連動して、シミュレーションを行なうべきであり、行政の理解と協力が必要である。また、受け入れ時には、受け入れの登録、要請の受諾とベッド確保、移送された患者の情報確認などを具体的にを行うことが重要である。

(4) 広域搬送された患者の帰院時の費用は、公的機関が負担すべきである

搬送された難病患者が帰院する際の費用は、公的に負担するべきである。今回のアンケート結果でも、自費で帰院した事例や、搬送費用の捻出が困難であった事例があった。本来は災害対策基本法に示されている通り、被災地域の行政が負担すべきであるが、被災地域の行政が対応困難な場合も想定されるため、搬送費用は国が保証しなければならない。

附記) 広域搬送と関連して、日本神経学会に求められる役割について

- (1) 災害時に神経難病患者を受け入れることができる病院のリストを、平常時から作成しておき、「連絡調整機関」に提供できるように準備しておく。
- (2) 平時から、地域の難病患者の状況に精通した神経内科災害コーディネーターを複数名指定しておく。
- (3) 災害発生時には、日本神経学会に対策本部を設置し、「連絡調整機関」に対して、受け入れ可能な病院に関する情報提供を行い、難病患者の広域搬送を支援する。
- (4) 災害発生時には、神経内科災害コーディネーターは現地の災害対策本部と密に連携し、広域搬送の援助や、必要な医薬品・医療用品の調達に関する情報収集を行い、DMAT ロジスティックチームと共同して現地との連絡調整役を務める。
- (5) 平時には、災害時にこうした計画が円滑に行えるように訓練を行うとともに、日本 DMAT の協力の下、空路搬送に関する教育や研修を実施し、関係者の経験を蓄積する。

#### 4. 停電対策に関する提言

- (1) 重症神経難病患者は災害に備えて、個々の災害対策マニュアルを準備するために目安となる「指針」があることが望ましい

災害対策は自助が大きな役割を占める。自助を進めるためには、非常用電源の確保対策や避難に関する事項を記載した個別の「災害対策マニュアル」を作成しておく必要があり、その際に参考となる「指針」があることが望ましい。

東日本大震災では、災害時の対処法を記したハンドブック、あるいはカードを事前に準備しておくことは有効であった。過去にも、同様なハンドブックなどが作成されてきたが、記載の煩雑さなどから、十分な利用がなされてきたとは言い難い。したがって、その作成には保健師や訪問看護師などが積極的に関わり、当事者と共同作業を行って、実用性の高いものとするのが望ましい。

- (2) 災害時、重症神経難病患者が在宅生活を維持するためには、外部バッテリーや発電機などの非常用電源を複数確保する必要があり、そのためには公的支援が必要である

在宅療養中の神経難病などの患者は、被災時でも非常用電源を確保できれば、自宅が大きく損壊しない限りは、自宅での生活をある程度まで維持することが可能である。このことは、被災地内の病院への負荷を減じることにも通じる。

神経難病の中で最も医療依存度の高い人工呼吸器装着患者では、人工呼吸器とその周辺機器のための電源を確保することが最低限の目標であり、最低限必要な電源は500W程度と推定される。この電源を確保するためには、呼吸器専用の外部バッテリー、汎用バッテリー、自家用車バッテリーの利用、蓄電池、電動発電機などの方法がある。しかし、一つの方法だけでは、数日に及ぶ長期間の停電に対処できない。そのため、非常用電源は外部バッテリーや発電機、蓄電池などを組み合わせて、複数確保しておく必要がある。同時に、電源を使用しない足踏み式吸引器などの設備も必要である。

平成24年度の診療報酬の改定で、人工呼吸器の取扱業者から外部バッテリーのレンタルが可能となった。しかし、外部バッテリーのレンタルには数的に限度があり、また内部バッテリーと合わせても、24時間人工呼吸器を作動させることは不可能である。したがって、非常用電源の確保のために、外部バッテリー以外にも発電機などを保有するには、患者負担を軽減するため、静岡県や東京都で実施しているような公的支援が必要である。

同時に、患者・家族に対する指導や講演などを通じて、非常用電源を確保することの重要性を当事者に啓発することが大切である。

(3) 停電対策設備を備え、医療依存度の高い患者を収容できる「医療避難所」を設置できるように準備しておく必要がある

吸引装置などの医療機器を備え、簡単な診療もできる設備を有し、太陽光発電や風力発電などの自然エネルギーを利用した発電装置と蓄電設備を備えた「医療避難所」が必要である。広域搬送を行なわなくとも、自宅周辺にこうした「医療避難所」があれば、医療機関に入院しなくても、地域での療養生活が可能となるため、医療施設の負荷を減らすことにも通じる。

## 参考資料

「難病と災害対策フォーラム」を開催するにあたり、「希少性難治性疾患患者に関する医療の向上及び患者支援のあり方に関する研究」班（西澤班）の災害対策チームでは、災害時要援護者避難支援計画の立案状況と広域搬送について、アンケート調査を実施し、平成24年7月18日、緊急フォーラムを開催した。

### 1. 災害時要援護者避難支援計画立案の状況

現在、各自治体により災害時要援護者個別支援計画の策定が進められているが、難病患者に関する個