

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……

研究分担者：溝口功一（NH0 静岡てんかん・神経医療センター）

研究協力者：野原正平（NPO 静岡県難病団体連絡協議会）

今福恵子（公立大学法人静岡県立大学短期学部看護学科）

上田真仁（公立大学法人静岡県立大学看護学部）

難病患者の災害時支援の指針やマニュアルは、各地で作られているが、東日本大震災を経験し、特に大津波などへの対応は大きく見直される事態に直面している。この事態に際して、難病患者団体と専門研究者との協働（協力・助言）により患者の立場から「検証と提言」を発表。この成果物は、冊子（78 ページ）と CD 収載の資料編（紙媒体では A4：268 ページ）に収載した。

**【目的】** 従来の策定された多くの難病患者支援マニュアル等に、特に大津波などへの対応について、被災した難病患者のニーズを中心に見直し、医療・生活・インフラ・システムなどを総合的に俯瞰し、患者当事者、行政や関係者の施策対応の検証と提言を探求した。

**【方法】** 被災現地の難病患者団体、同支援団体、医療機関、民間業者、県行政担当部署など 11カ所 14 団体・機関を訪問して聞き取り調査をおこなった。また、シンポジウムの開催、調査結果の分析・整理を行い、冊子にまとめた。冊子は 1,000 部作成し、全国・県内の関係機関・患者会に配布し活用を期している。冊子の内容は、静岡県難病連の HP からダウンロードできるようにした。

**【結果】** 東日本大震災における難病患者の被災・被害実態は、障害者・高齢者の括りによる調査以外に明らかにされていない。本研究は、患者等のニーズを中心としたものであるが、今後の国・自治体、関係機関、当事者団体等による難病患者難病患者等の被災実態調査や防災・減災など災害時対応施策の見直しのプログラムに貢献するものとして今後を期待したい。

**【考察】**（要点） ①災害時要援護者の対象に、難病患者等を入れることが求められているが不徹底であり、自力で移動できない・医療継続が必要、支援を必要とするすべての対象者に支援がいきわたるよう、新たな視点（本提言）の導入を含めて見直しが必要である。②安否確認の概念、個人情報扱い、安否確認を進める体制等について、本提言による観点とともに、救出・支援について、縦割り行政の横断的連携・民間関係者との共同体制の抜本的な改善が求められる。広域大災害時の災害時患者移送体制や薬の供給については、国の責任を明らかにして地方との連携を構築する。災害関連死対応に関しては、施策上の位置づけを高め、大幅な施策の拡充が必要である。③災害時に強いライフラインについて、小規模・地域によるエネルギー自給体制の構築を、街づくりの柱の一つとして位置付ける。

**【「提言」の活用】** 静岡県では、マニュアル見直しの検討会（健康局・危機管理部・専門家・患者会）を立ち上げ、検討作業資料の一部にしている。また、いくつかの患者会から、「自分たち患者会の参考にしたい」「災害問題研修会のテキストにしたい」などの反応が寄せられている。

# 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…

## 「提言」の要点:目次

### 第1部 課題別検証と提言…7

- 1、要援護者の対象者と災害時対応「難病患者等」の概念…8
- 2、要援護者名簿の作成と管理…11
- 3、安否確認の概念と災害関連死…14
- 4、安否確認と個人情報、要援護者支援ガイドライン…17
- 5、安否確認を進める体制…19
- 6、重症患者の移送と薬の供給…21
- 7、福祉避難所と医療ケア、災害ボランティア…24
- 8、停電とライフライン…26
- 9、小型非常用電源…29
- 10、ガソリン不足…32
- 11、情報と通信手段…34
- 12、津波対応と津波てんでんこ…37
- 13、原発問題…40
- 14、患者会の役割…42
- 15、難病患者等災害時対応マニュアル…45
- 16、改正障害者基本法と難病患者等障害者の防災週間、防災教育など…47

### 第2部 自分で作る災害時ハンドブック（難病等のある障害者版）～参考提言…49

（災害別地域特性・難病障害特性を考慮した自分流家族単位マニュアル）

### 第3部 資料編（CDにて配布）・本冊子裏表紙に添付

- 資料-1 東北被災地患者会・行政・支援者からのヒヤリング調査記録 11カ所（14団体・機関）  
資料-2 難病患者・障害者の災害対応を考えるシンポジウム・・・（2012.3.24：静岡）  
資料-3 災害時要援護者の避難支援ガイドライン・・・（内閣府）  
資料-4 危機管理監及び危機管理局の創設（総合的な危機管理体制の強化）・・・（静岡県）  
資料-5 災害時難病患者支援計画を策定するための指針・・・（糸山班西澤グループ）

## 研究経過と結果の概要

### 目的と特徴

- (1) 東日本大震災から学び、難病患者災害マニュアルの見直しを進めるための患者の立場からの提言
- (2) 安否確認・医療・生活・療養環境・ライフラインなど多角度からのアプローチ
- (3) 保健・医療・危機管理・民間との協働の提唱

### 研究のプログラム

- (1) 東北被災地、被害者・支援者など14機関などヒヤリング調査
- (2) 災害時難病患者支援シンポジウム in 静岡
- (3) 資料収集・分析・整理・編集

### 成果物（表題の黄色い冊子：印刷物 A4版 78ページ）

- (1) 全国の関係機関・患者会等に発送：950部活用/1,000部作成
- (2) 見直し作業に活用され始めている（静岡県他）

### NPO 法人静岡県難病団体連絡協議会

#### 厚労省科研費研究班：西澤班

溝口功一（NHO）静岡てんかん・神経医療センター  
○野原正平（NPO）静岡県難病団体連絡協議会  
今福恵子（PUC）静岡県立大学短期大学部看護学科  
上田真仁（PUC）静岡県立大学看護学部

#### ファイザー（株）MEG-J 助成

愛知県における難病患者災害時対策

分担研究者	祖父江 元	名古屋大学大学院医学系研究科 神経内科
研究協力者	熱田 直樹	名古屋大学医学部附属病院 神経内科
	渡辺はづき	名古屋大学大学院医学系研究科 神経内科
	中村 亮一	名古屋大学大学院医学系研究科 神経内科
	渡辺 宏久	名古屋大学医学部附属病院 神経内科
	伊藤 瑞規	名古屋大学医学部附属病院 神経内科
	千田 譲	名古屋大学医学部附属病院 神経内科

研究要旨

大規模災害時に自助から公助につなぐために、愛知県における医療依存度の高い在宅難病患者が、現状どのような備えができているのか、日本 ALS 協会愛知県支部の御協力を得て調査を行った。緊急医療手帳の記載、避難場所・方法の確認、薬剤・物品の備蓄、電源の確保など、十分とは言えず、行政、患者団体等様々なチャネルを通じた支援の徹底が必要である。

A. 研究目的

大規模災害の際に、在宅療養中の医療依存度の高い患者は、即座に生命が脅かされてしまう可能性がある。そのため愛知県においては、災害時要援護者支援体制マニュアルが定められ、支援体制整備が進められている。しかし、災害が大規模であるほど、公的な支援が各患者に及ぶまでに時間を要することが想定される。特に医療依存度の高い患者においては、災害時の自助への備えが重要であり、その備えを整える支援が必要である。現状でどの程度の備えができているのか、難病患者団体の協力を得て調査を行い、実践につなげる試みを行った。

B. 研究方法

日本 ALS 協会愛知県支部の御協力を得て、会員（筋萎縮性側索硬化症患者）に災害時への備えについてアンケート調査を実施した。結果の一部について県内の保健所 30 ヶ所に対する、行政側の災害時要援護者支援体制についての調査結果と比較検討した。

(倫理面への配慮)

アンケートは無記名で回収し、連結不可能匿名化された状態で解析した。保健所からは患者個人情報の収集は行わなかった。

C. 研究結果

日本 ALS 協会愛知県支部会員 61 人のうち 36 人から回答を得た。回答いただいた患者の 61%は移動にリクライニング車いすを要し、標準型車いすは 25%、介助歩行が 14%、経管栄養が 64%で行われ、非侵襲的換気補助(NPPV)が 11%、気管切開＋人工呼吸(TPPV)が 33%で行われていた。

緊急医療手帳など、自らの医療内容、必要薬品、物品を明らかにできるものを持っており、記載済みであるのは 14%にすぎなかった。8%は持っているが未記載もしくはどこにあるか分からない、67%は持っていないと回答した。保健所の取り組みとしては緊急医療手帳を配布し、記載支援を行っているのが 35%、配布しているが記載支援はしていないのが 35%であった。

緊急時の避難場所・避難方法の確認ができていないのは 25%であり、39%は避難場所・避難方法の話聞いたことはあるが、十分把握できていない、33%は避難場所、避難方法について確認したことが無いと回答した。難病患者対象の大規模災害に対する避難訓練があれば 33%が参加を希望すると回答した。保健所の取り組みとしては、個別の患者について避難場所・避難方法の確認を行っている

のは41%であり、47%は避難場所マップを配布しているが、個別の確認は行ってない、12%は避難に関する情報提供・確認を行ってなかった。

災害時に患者さんの支援が可能な御家族・御親族については、50%が複数の支援が期待できると回答したが、50%は主介護者1名のみでの支援になると回答した。御近所の方に災害時支援を期待できると回答したのは33%であり、38%は近隣に病状を知る人はいるが、災害時に支援は期待できない、29%は近隣に病状を知る方はいないと回答した。

災害に備えた物品の備えについて、処方を受ける前日の備蓄量の中央値は薬剤が5日分、経管栄養剤が10日分、家族の食糧・水が3日分であり、それぞれ3日分未満との回答が20%、10%、29%で見られた。

NPPVまたはTPPV使用患者のうち、停電に備えてバッテリーを所有しているのは93%、発電機所有は27%だった。バッテリーと発電機を合わせて、停電した場合の電源維持時間見通しの中央値は7.5時間だった。自動車から電源をとる準備は75%が有りと回答した。アンビューバッグは86%、停電時利用可能な喀痰吸引器は81%が有りと回答した。

自由記載欄からは「災害時には重度の患者は施設や病院で預かって欲しい」、「災害訓練は実地訓練が効果があり大事と思う」、「災害にあった時には手早く患者宅に安否の確認をしてほしい」、「サービス提供者側から災害時には私達も被災者だからと言われている」、「避難方法、援助して下さる方法、対策を指導してほしい」といった記述があった。

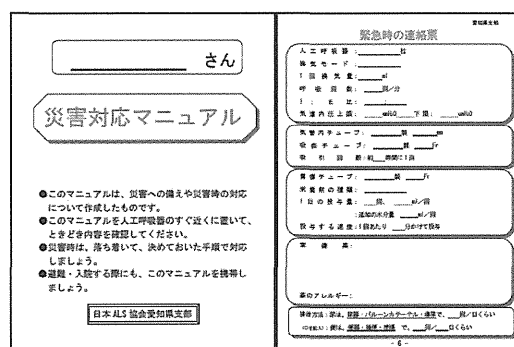
**D. 考察**

大規模災害の発生に備えて、各患者において公助の受け入れと自助に備えた準備が必要である。公助をうまく各患者につなぐために、患者側の対策として医療内容、必要薬品、物品等を明示した緊急医療手帳の記載徹底が必要である。しかし、実際にはあまり普及しておらず、所持していても記載されていない場合も多いことが分かった。また避難場所、避難方法の確認もなされていない場合が多かった。これらについて、保健所等を通じた行政側の取り組みが行われているが、実施率

からも徹底されているとは言えない。

状況の改善のためには、行政側の施策で手帳の記載支援や個別患者の避難方法確認に踏み込んでいくようにすることは重要であるが、患者団体等を通じた呼びかけを支援していくことも有用と考えられる。

日本 ALS 協会愛知県支部で人工呼吸器装着者用に、医療内容、機器の設定、連絡先などをまとめて記すことのできるA4表裏3枚からなるカードを作成した。今回の調査に合わせて各会員に送付し、活用を勧めている。



災害時には半分の患者において支援者が主介護者のみになる可能性が示された。災害時には普段介入している訪問看護師、ヘルパーなども被災者となってしまふ可能性があり、孤立が深刻化するおそれがある。平時から緊急時の孤立の可能性に対する把握と支援への配慮が求められる。

災害時に公助が入るまでの物品、電源の備えは十分とは言えず、特に電源は数時間以内に援助が必要である。公助につながるまでの各患者の備えを支援すると共に、すみやかに電源を提供できる体制づくりも必要である。

**E. 結論**

大規模災害時の自助から公助につながる各患者の備えは十分とは言えない現状がある。行政、患者団体等様々なチャンネルを通じた支援の徹底が必要である。

**F. 健康危険情報** 特記なし。

**G. 研究発表** 特記なし。

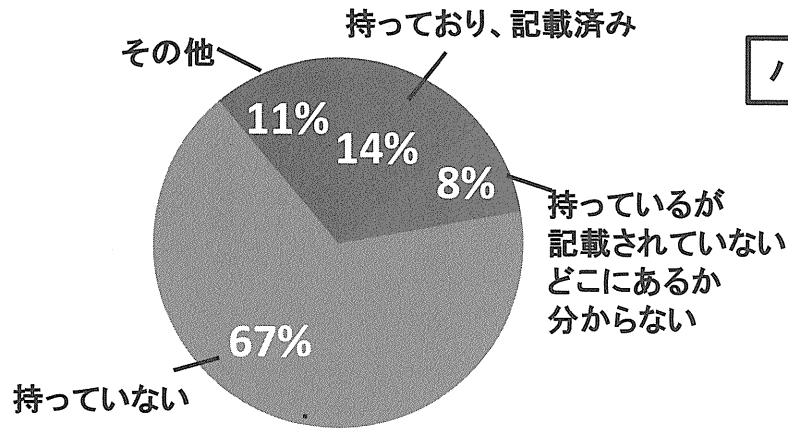
**H. 知的財産権の出願・登録状況(予定含む)**

特記なし。

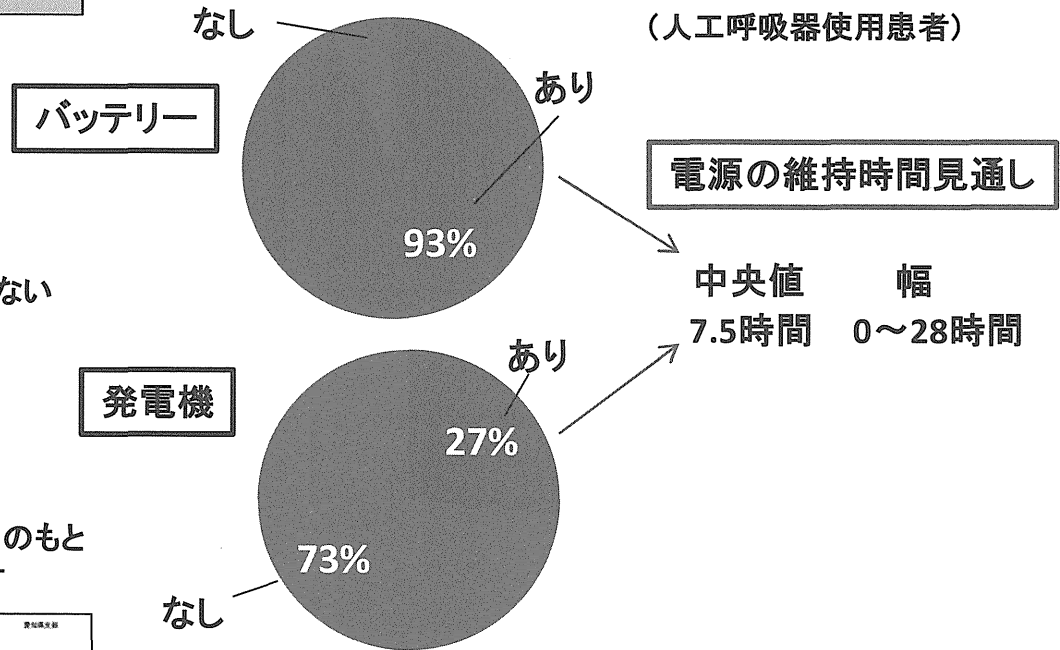
# 愛知県における難病患者災害時対策

大規模災害に備えて、在宅難病患者が、現状どのような備えができているのか  
日本ALS協会愛知県支部の御協力を得て調査

問：緊急医療手帳など、自らの医療内容、必要薬品、物品を明らかにできるものを持っていますか？



問：停電時の電源確保法はありますか？



日本ALS協会愛知県支部の協力のもと  
作成、呼吸器使用患者宅に送付

非常時連絡先  
使用薬剤名  
機器設定内容  
記載

緊急時に  
持ち出す

\_\_\_\_\_ さん

**災害対応マニュアル**

- このマニュアルは、災害への備えや災害時の対応について作成したものです。
- このマニュアルを人工呼吸器のすぐ近くに置いて、ときどき内容を確認してください。
- 災害時は、持ち運んで、決めておいた手順で対応しましょう。
- 避難・入院する際にも、このマニュアルを携帯しましょう。

日本ALS協会愛知県支部

緊急時の連絡票

人工呼吸器： \_\_\_\_\_ 社  
換気モード： \_\_\_\_\_  
1 呼吸回数： \_\_\_\_\_ 回/分  
呼吸器数： \_\_\_\_\_ 台/分  
1：E 比： \_\_\_\_\_  
気道内圧上限： \_\_\_\_\_ cmH<sub>2</sub>O 下限： \_\_\_\_\_ cmH<sub>2</sub>O

緊急時チューブ： \_\_\_\_\_ 型 \_\_\_\_\_ 号  
気道チューブ： \_\_\_\_\_ 型 \_\_\_\_\_ 号  
吸引器数： \_\_\_\_\_ 台/分

目録チューブ： \_\_\_\_\_ 型 \_\_\_\_\_ 号  
緊急時の呼吸器： \_\_\_\_\_ 型 \_\_\_\_\_ 号  
1 日の酸素量： \_\_\_\_\_ ml/日  
追加の酸素量： \_\_\_\_\_ ml/日  
投与する薬剤： \_\_\_\_\_ 錠/日 \_\_\_\_\_ 回/分

薬 名 量

薬のアレルギ-

録取方法： 呼吸器は、設置されたモニターケーブルと接続で、\_\_\_\_\_ 回/日/回  
（0時間）： \_\_\_\_\_ 時間/\_\_\_\_\_ 時間/\_\_\_\_\_ 時間/\_\_\_\_\_ 時間/\_\_\_\_\_ 時間/\_\_\_\_\_ 時間

大規模災害への各患者の備えは  
十分とは言えない現状  
行政、患者団体等様々なチャネルを  
通じた支援の徹底が必要

## 和歌山県における在宅人工呼吸器使用患者と神経難病患者の災害対策に関する検討

研究分担者：紀平為子（関西医療大学保健医療学部）

研究協力者：○村田顕也（和歌山県立医科大学 神経内科）、浜野幸雄（和歌山県健康推進課）

溝口功一（静岡てんかん・神経医療センター 神経内科）

伊東秀文（和歌山県立医科大学 神経内科）

**要旨** 和歌山県の在宅人工呼吸器使用患者数は、平成24年10月現在、気管切開下人工換気（TPPV）使用例53名、非侵襲的陽圧換気（NIPPV）使用例15名である。TPPV群の91%、NIPPV群の13%の症例では非常用発電機または外部バッテリーなどの非常用電源を自宅に準備していた。アンビューバックはTPPV群では91%が準備していたが、NIPPV群では0%であった。現在、和歌山県では在宅人工呼吸器利用難病患者等の非常時支援対策として県下に36台の非常用発電機を配備している。自宅に非常用電源を有する19例をあわせると人工呼吸器使用患者の81%をカバーする。しかし、今回の調査患者数は呼吸器業者が把握している数に比べ10-15例ほど少ない。適切に非常用発電機を配備するためにも、呼吸器使用患者に再度情報提供を依頼し正確な数の把握が必要である。

### A. 研究目的

和歌山県における在宅人工呼吸器使用患者の実態と神経難病患者の災害への備えを調査し、災害時の医療供給の課題と対応策を検討した。

### B. 研究方法

#### A) 在宅人工呼吸器使用患者の実体把握

人工呼吸器使用患者情報を訪問看護ステーションから管轄の保健所に集約し、和歌山県健康局健康推進課と和歌山神経難病医療ネットワーク連絡協議会にFAXにて月例報告するシステムを構築した。患者名は各事業所で患者コードを設定し匿名化した。症例ごとに①疾患名②かかりつけ医療機関名③使用している人工呼吸器の種類④非常用発電機・外部バッテリー・アンビューバ

ックなどの所持状況⑤特定疾患医療受給者証および身体障害者手帳取得状況⑥介護認定度を調査した（以下保健所データと略す）。一方、和歌山神経難病医療ネットワーク連絡協議会は独自に人工呼吸器会社に匿名化した在宅呼吸器使用患者情報（以下メーカーデータと略す）の提供を依頼し、保健所データと比較検討した。

#### B) 神経難病患者の災害の備えの調査

特定疾患医療受給者証を交付されている県下の神経難病患者1533名（ALS:86, SCD:171, MSA:92 Parkinson 関連:1184）を対象にアンケートを郵送し、回答を得た。（有効回答率35%）

### C. 研究結果

#### A) 在宅人工呼吸器使用患者の実体把握

平成 23 年度 3 月現在、和歌山県では、気管切開下人工換気（以下 TPPV と略す）使用患者数は 44 名、非侵襲的陽圧換気（NIPPV）使用患者数は 28 名であった。TPPV 群では、患者全員がアンビューバックを、用意していたが、非常用発電機または外部バッテリーなどの非常用電源を自宅に準備していたものは 59%に過ぎなかった。その後、平成 23 年度 10 月の調査では、TPPV 使用患者数は 53 名、NIPPV 使用患者数は 15 名であった。TPPV 群では、91%の症例がアンビューバックを用意していた。非常用発電機または外部バッテリーなどの非常用電源を自宅に準備していたものは前述の 59%から 96%に増加していた。内訳は、外部バッテリーのみが 60%、発電機と外部バッテリーが 30%、発電機のみが 6%であった。NIPPV 群は、全例アンビューバックを用意しておらず、非常用電源も 13%しか準備していなかった。TPPV 群の 44%は特定疾患（ALS29%、MSA 8%、SCD 8%）患者であったが、NIPPV では 14%（ALS 7%、MSA 7%）に過ぎず、肺疾患が 66%を占めた。各種医療受給者証からの検討では、TPPV 群の 49%は特定疾患受給者であり、19%は小児慢性特定疾患受給者であった。NIPPV では特定疾患受給者は 24%に過ぎず、57%は、身体障害者認定を受給していた。メーカーデータによる呼吸器使用患者数は保健所データより 5-10 例程度多いが、匿名であるためデータの照合は困難であった。

#### B) 神経難病患者の災害の備えの調査

災害時要援護者支援計画を策定するために、患者情報を平時から保健所から市町村に提供することに同意するかの質問に対

し、「いいえ」と答えた者は平成 21 年、22 年の調査では 10%前後であったが、今回の調査では 25%であった。その内訳は、個人情報漏れるのが心配である、不必要であるとの回答が多かった。

#### D. 考察

平成 24 年 4 月から TPPV、NIPPV の人工呼吸器加算が策定された為か、平成 24 年 3 月に比べ 10 月では TPPV 使用患者のうち、外部バッテリー保有率が 59%から 90%にまで増加した。一方で、NIPPV 使用患者では、非常用電源を準備しているのは 13%にすぎず、いまだ不十分であった。和歌山県では平成 24 年 4 月から、非常用発電機（カセットボンベ型・ガソリン型）を県下 8 保健所に各 1 台、関西電力和歌山支店の協力を得て県下 4 営業所に 28 台の計 36 台を常時準備した。今回の調査にて自宅で外部電源を保持しているのが 19 名いることが判明し、上記配備中の 36 台をあわせると 53 台になり、人工呼吸器使用患者（TPPV と NIPPV 両者）の 81%をカバーしていた。

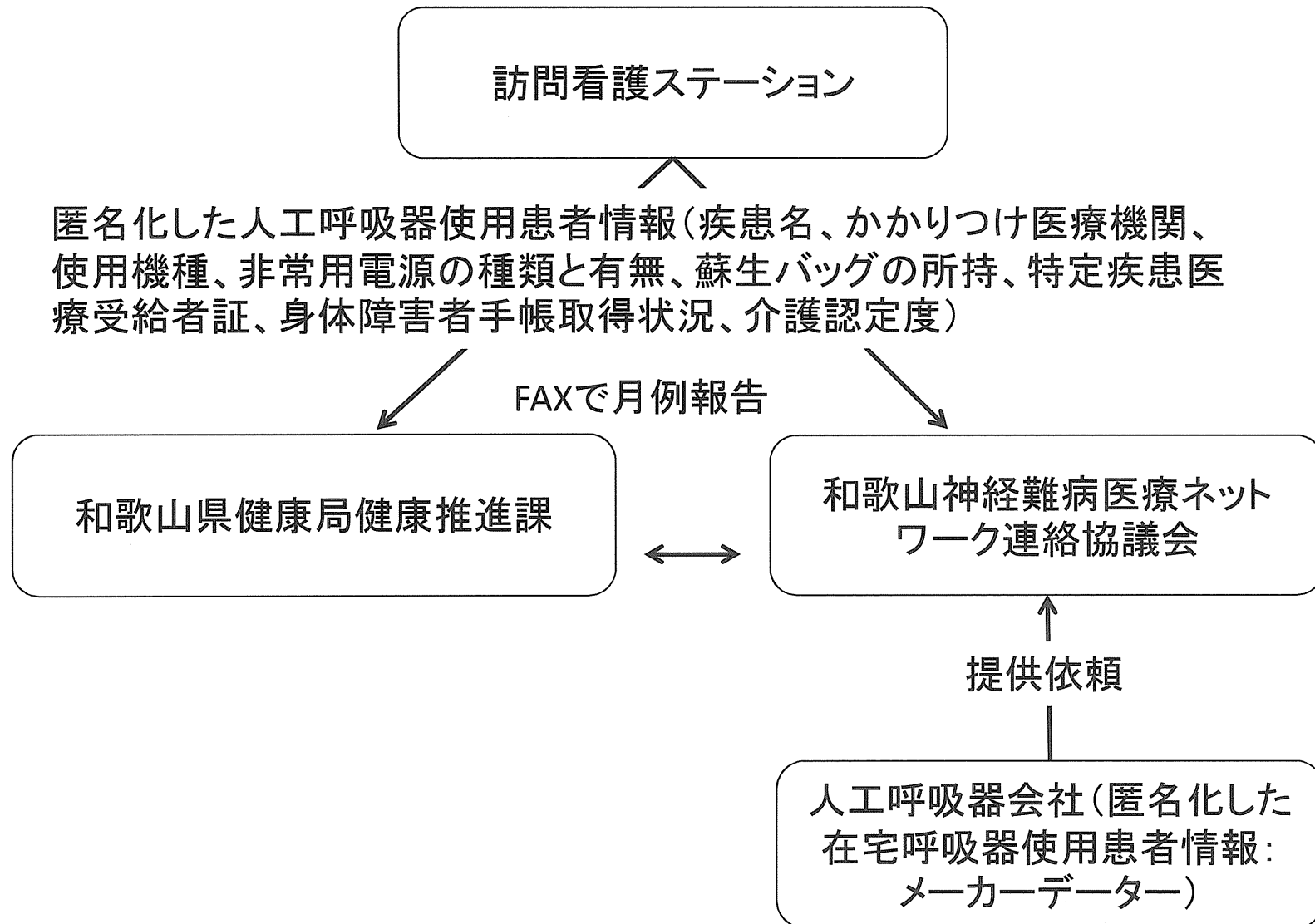
今回の調査は県下の全人工呼吸器使用患者の実態調査であったが、特定疾患受給者証の保持者はその 50%に過ぎなかった。また、訪問看護ステーション・保健所からの患者数は呼吸器業者からの患者数に比べ 10-15 台少なかった。正確な呼吸器使用者の把握の為には、呼吸器業者のデータが不可欠である。個人情報流出を危惧する患者もいるので、再度呼吸器使用患者に文書にて情報提供の依頼を行う必要がある。

F. 健康危険情報 なし

G. 研究発表 なし

H. 知的財産権の出願・登録状況 なし

# 和歌山県における在宅人工呼吸器使用患者と神経難病患者の災害対策に関する検討





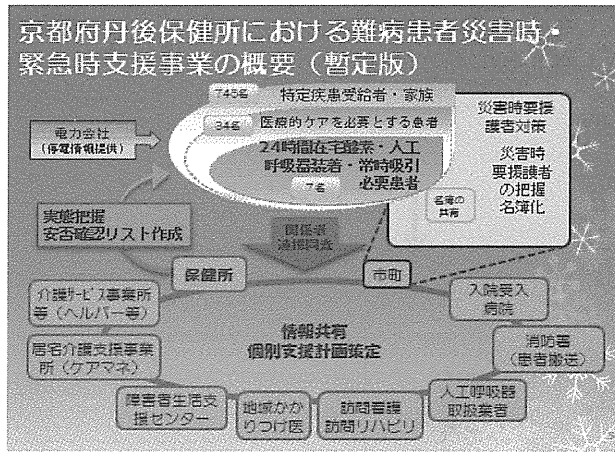
厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患等克服研究事業）分担研究報告書  
今夏の計画停電に向けた在宅重症難病患者への京都府丹後保健所における支援

研究分担者：中川 正法（京都府立医科大学 大学院 神経内科学）  
研究協力者：○田邊 文子 上田真理子 安藤順子 中村清康 蒲田多加子  
（京都府丹後保健所） 田中昌子（京都府健康対策課）

【要旨】京都府丹後保健所においては、従来から在宅重症難病患者に対する災害時支援の取り組みを実施しているところであるが、今夏の関西電力管内の電力不足に伴う計画停電の発生に備え、患者家族の不安を軽減するため、保健師の訪問による状況把握と計画停電時の対応と周知、関係機関連携、避難訓練等を実施したので、その成果について報告する。

A. 研究目的と経過：

今夏の関西電力の計画停電に備えて、在宅重症難病患者に対し、丹後保健所で実施している災害時支援の取り組みを活かした患者支援と関係者の連携。



5月上旬	電力を必要とする医療機器を使用している難病患者のリストの見直し
6月上旬	関西電力から計画停電の概要が発表（停電計画期間：7月2日～9月7日）
6月11日	京都府の要配慮者の安全対策 <病院、社会福祉施設等入所者の安全確保> 施設利用者の酸素吸入器等に必要な電力確保のためのポータブル発電機の導入 <在宅高齢者等の安全確保> ①在宅療養患者に対する相談窓口の設置及び啓発 ②保健所を中心とした市町村連携ネットワークによる在宅高齢者等への支援 ③民生児童委員等による高齢者への熱中症の予防啓発活動 ④涼やかスポットの設置
6月12日	人工呼吸器装着患者の避難訓練の実施
6月20日	管内の難病協力病院と対象患者、受入体制等を協議
7月上旬	保健師による訪問にて対応説明し、緊急時対応を個別協議

B. 研究方法と結果：

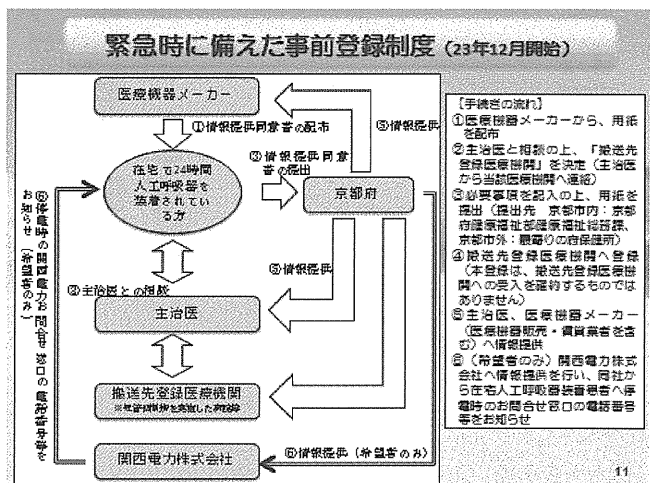
①平成 24 年 5 月現在、当管内で電力を必要とする医療機器を常時使用している難病患者は、人工呼吸器 7 名、在宅酸素 4 名、吸引 2 名。（重⑤日中、長女一人で介護を実施している 70 歳の

複なし）

②上記 13 名と特定疾患以外の人工呼吸器装着患者 2 名、計 15 名を丹後保健所内保健師が家庭訪問し、計画停電の詳細や受入病院との調整結果、家庭で準備すべきことなど伝え、患者家族の不安を軽減。関西電力からのダイレクトメールを冷蔵庫に貼っている家庭もあれば、停電内容を知らない家庭もあり、患者家族の意識や対応に差がみられた。また、既に訪問看護師や介護支援専門員、呼吸器業者から情報を得ている家庭や 24 時間酸素療法をしている患者宅では、計画停電に備え、既に予備のボンベを追加している家庭もあった。

③その他の特定疾患患者に対しては、継続申請来所時に熱中症予防のパンフレットを配布し、保健指導を実施。電気を必要としない医療処置を実施している患者や障害者手帳 1・2 級の寝たきり患者、高齢者世帯の患者等については、市町の災害時要援護者登録を勧めた。

④また、23 年 12 月に京都府独自で「在宅呼吸器装着患者に係る事前登録事業」をスタートしたが、その事業が今夏も継続して行われることになり、24 時間人工呼吸器装着患者の搬送医療機関への事前登録を新たに 3 名行った。



ALS患者を計画停電時にもスムーズに医療機関へ搬送できるよう災害を想定した避難訓練と避難計画の見直しを関係機関の協力を得て行った。

者登録について広報できた。

幸い、今夏は計画停電実施には至らなかったが、今後も継続して患者支援と関係者連携を強化していきたい。

人工呼吸器装着患者の避難訓練	
〈実施日〉	平成24年6月12日
〈実施場所〉	Y町 患者宅
〈患者概要〉	70歳 女性ALS トリカドール状態、気切、人工呼吸器装着
〈目的〉	搬送訓練を実施することにより、患者と家族に緊急時の対応方法や避難方法についての知識や情報提供を行い、災害時の危機意識を高める機会とする。 「避難の手引き」が実際に機能するかどうか、確認する機会とする。
〈訓練内容〉	① 趣旨、本日の流れ、役割分担等について説明 ② 救急車への持ち込み物品の確認（医療用具取り扱いの注意点） ③ 搬送経路の確認 ④ ストレッチャーへの移動 ⑤ 救急車への乗り入れ ⑥ 救急車での固定（担材・本人）

取り組みのまとめ
○ 計画停電時の病院における患者の受け入れは、従来からの災害時支援の取り組みや「在宅呼吸器装着患者に係る事前登録事業」を活かし、スムーズに病院側の了解が得られた。
○ 管内消防署の協力を得て、避難訓練を実施したことで、人工呼吸器装着患者の搬送時の課題を関係者で共有できた。
○ 電力を必要とする患者15名については、保健師が家庭訪問し、計画停電の詳細や家庭で準備すべき事などを伝えることで、安心感につながった。
○ その他の特定疾患患者に対しては、継続申請来所時に熱中症予防のパンフレット配布や市町の災害時要援護者登録の紹介などを行った。

**参加者の意見**

人工呼吸器がコンパクトになり、バッテリー持続時間も伸びて安心して搬送できるように感じました。

搬送方法、人工呼吸器の注意点など確認することができ有意義な訓練でした。有事の際は、スムーズに活動できるよう取り組みます。

要援護者の家族の方及び支援者の方と避難時に搬送を行う消防署救急隊の方が搬送時の具体的な実務について確認され、実際に搬送が必要な場合の備えとして、大変有意義な訓練であったと思います。

地震等の突発的な災害は別として、台風、大雨等の事前に予想される災害については、できるだけ早期にY病院に計画避難するほうが良い。

D：健康危険情報：なし

E：研究発表：

- 1 論文発表 なし
- 2 学会発表 なし

G：知的財産権の出願・登録状況  
なし

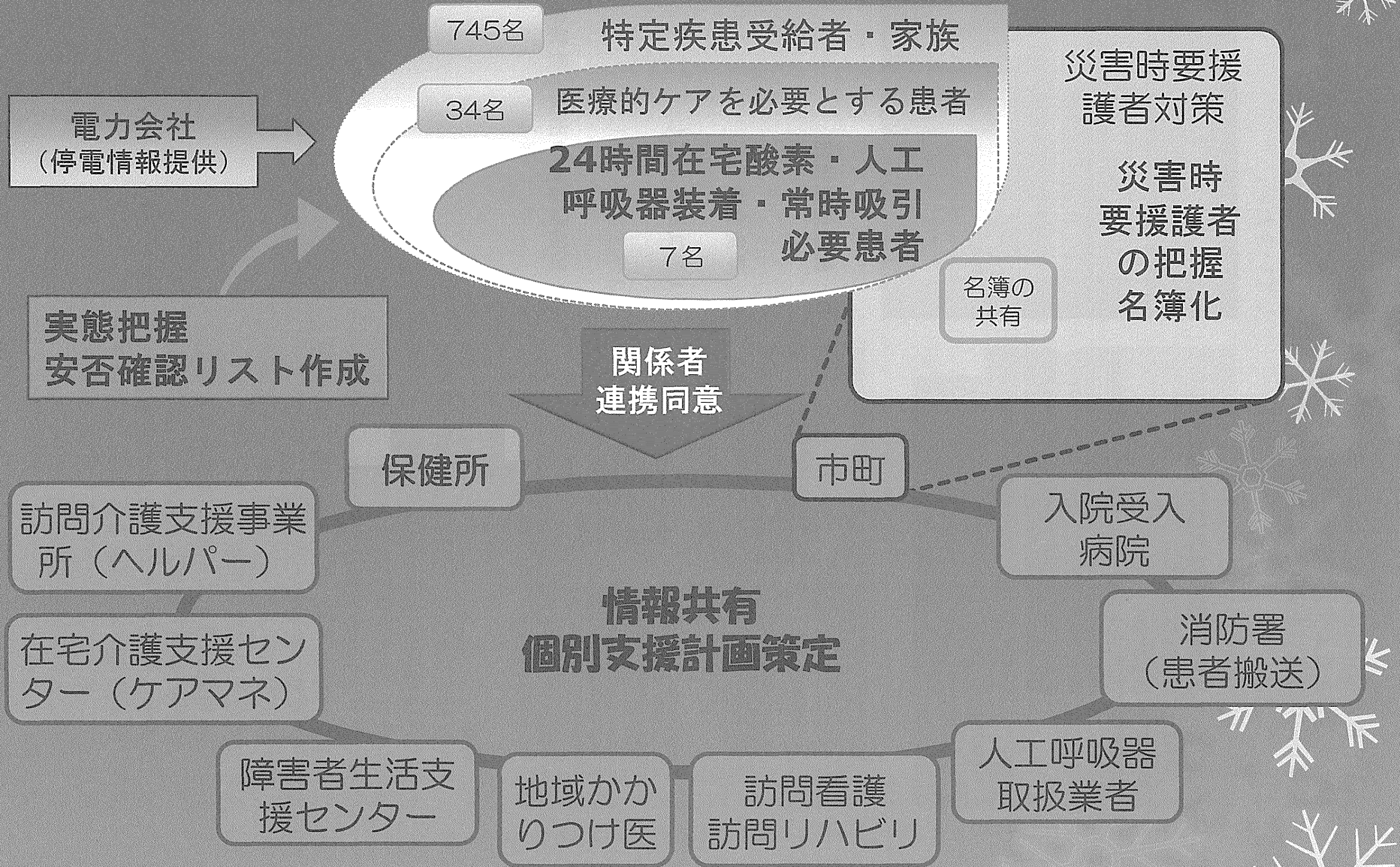
**C. 考察：**

丹後保健所においては、従来から消防署や難病協力病院等関係機関と定期的な話し合いの機会を設け、患者情報の共有と役割の明確化に努めており、今夏の計画停電時の搬送や患者の受入についてもスムーズに了解が得られ、患者家族への早期の安心につながった。

関西電力のホームページには、計画停電時の対応方法などの情報が掲載されているが、パソコンや携帯電話操作に不慣れな高齢者世帯では、「情報の収集方法がわからない。直接我が家に関係する情報はどれなのか」との声があり、実際に計画停電が実施される場合は、市町の有線放送で広報されることや搬送先病院の担当窓口、その受入体制等を家庭訪問して伝えることで、安心していただけた。

また、特定疾患継続申請の時期をとらえ、広く難病患者に熱中症予防や市町の災害時要援護

# 京都府丹後保健所における難病患者災害時・緊急時支援事業の概要（暫定版）



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

## 在宅人工呼吸器装着者災害時対応システム登録の推進

分担研究者 宮地隆史 国立病院機構 柳井医療センター  
研究協力者 松本昌泰 広島大学大学院 脳神経内科, 難病対策センター(ひろしま)  
小林正夫 広島大学大学院 小児科, 難病対策センター(ひろしま)  
中村 毅 広島大学大学院 脳神経内科, 難病対策センター(ひろしま)  
加藤久美 難病対策センター(ひろしま)  
深野由美子 難病対策センター(ひろしま)  
高島三枝子 難病対策センター(ひろしま)  
井上雅美 難病対策センター(ひろしま)  
井上千恵 難病対策センター(ひろしま)  
檜垣 綾 国立病院機構 柳井医療センター

### 研究要旨

難病対策センターでは「在宅人工呼吸器装着者災害時対応システム」を構築し患者同意のもと、災害対策を行うために消防・電力会社等と患者情報を共有している。東日本大震災後の当システム登録者へのアンケート調査の結果では個別避難支援計画など災害対策についての周知は不十分であった。そこで「災害時行動パンフレット」を作成しシステム登録者に配布するとともに医療機関、保健所などに周知を図った。また広島県での人工呼吸器装着者数を可能な限り把握し当システムに登録するよう人工呼吸器会社1社と協力して在宅人工呼吸器装着者に働きかけている。

### A. 研究目的

難病対策センター (Center for Intractable Disease Control : CIDC) は在宅人工呼吸器装着者の災害時の事前対策として「在宅人工呼吸器装着者災害時対応システム」を構築し、患者同意の上で患者情報を消防、電力会社等の関係機関と共有している。昨年の当班会議で、東日本大震災後の当システム登録者へのアンケート調査の結果、災害時の対策や個別避難支援プランの周知が不十分であることを報告した。今回、在宅人工呼吸器装着者に対して災害時の対策の必要性の周知、広島県在宅人工呼吸器装着者数の把握及び当システムへの登録の推進を目的とした。

### B. 研究方法

①災害時に対する心構えや停電時対策、当システムへの紹介、災害時要援護者避難支援プランについての啓発するためにパンフレットを作成する。②広島県の人工呼吸器装着者数の把握及び当システムへの全患者の登録を目指し、人工呼吸器会社 (P社) と協力し患者数の把握、周知方法を検討する。

### (倫理面への配慮)

同意のもと当システムに登録している。

### C. 研究結果

①在宅人工呼吸器装着者への「災害時行動パンフレット」の作成：A3サイズ(両面)の紙面に災害時の考え方(自助、共助、公助)、地震の揺れ・停電時対策、CIDCの当システムへの登録案内、災害時要援護者避難

支援プランの紹介、緊急連絡先記載欄を設け、当システム登録者および関係医療機関、保健所、包括支援センターなど約 550 ヶ所に配布した。登録者にはベッドサイドに常時設置できるように“ひも付き”のパンフレットとして配布した。

②P 社製 TPPV（気管切開下人工呼吸器）装着者数は広島県下で 81 名、うち当システム登録者は 34 名（42%）であった。2012 年 10 月 1 日現在、当システムの在宅登録者は NIPPV（非侵襲的人工呼吸器）、TPPV 装着者を含めて 51 名である。11 月初めまでに P 社の人工呼吸器装着者で当システム未登録者の 47 名に対して、P 社より当システムの説明文書、登録用書類配布を行った。その結果、2013 年 1 月 30 日現在、当システムへの登録者が 15 名増加し、66 名となった。そのうち P 社製の呼吸器装着者は 34 名から 44 名へと増加した。

#### D. 考察

CIDC では当システムに登録している在宅人工呼吸器装着患者及び医療機関、保健所等に「災害時行動パンフレット」を配布し、災害時対策の理解及び地域での在宅人工呼吸器装着者の個別避難支援計画の作成を促進している。また、神経難病に限らず呼吸器疾患、脊髄損傷などによる在宅人工呼吸器装着者の人数等を網羅的に把握している機関がないため、CIDC では更に呼吸器会社と協力し、在宅 TPPV 装着者の全例登録を目指す。一方、実際の災害が発生した時に登録データをどのように活用するかなど、行政機関等と検討していく必要がある。

#### E. 結論

①重症難病患者（特に在宅人工呼吸器装着者）には継続した事前の災害時対策の必要性を周知徹底する必要がある。②各都道府県では包括的に在宅人工呼吸器装着者を把握し、データ管理をし、事前の災害時対策および発災時の対応などの危機管理を一刻も早く検討する必要がある。③当システムのように患者の同意を得た上で関係機関と情報共有をするためには呼吸器会社など民間の関連機関と協働することが有用と思われる。

#### F. 健康危険情報

なし

#### G. 研究発表

##### 1. 論文発表

宮地隆史、丸山博文、小林正夫、松本昌泰：  
在宅人工呼吸器装着者の災害時対策. 小児内科、45(1)、116-120、2013

##### 2. 学会発表

なし

#### H. 知的財産権の出願・登録状況（予定含む）

##### 1. 特許取得

なし

##### 2. 実用新案登録

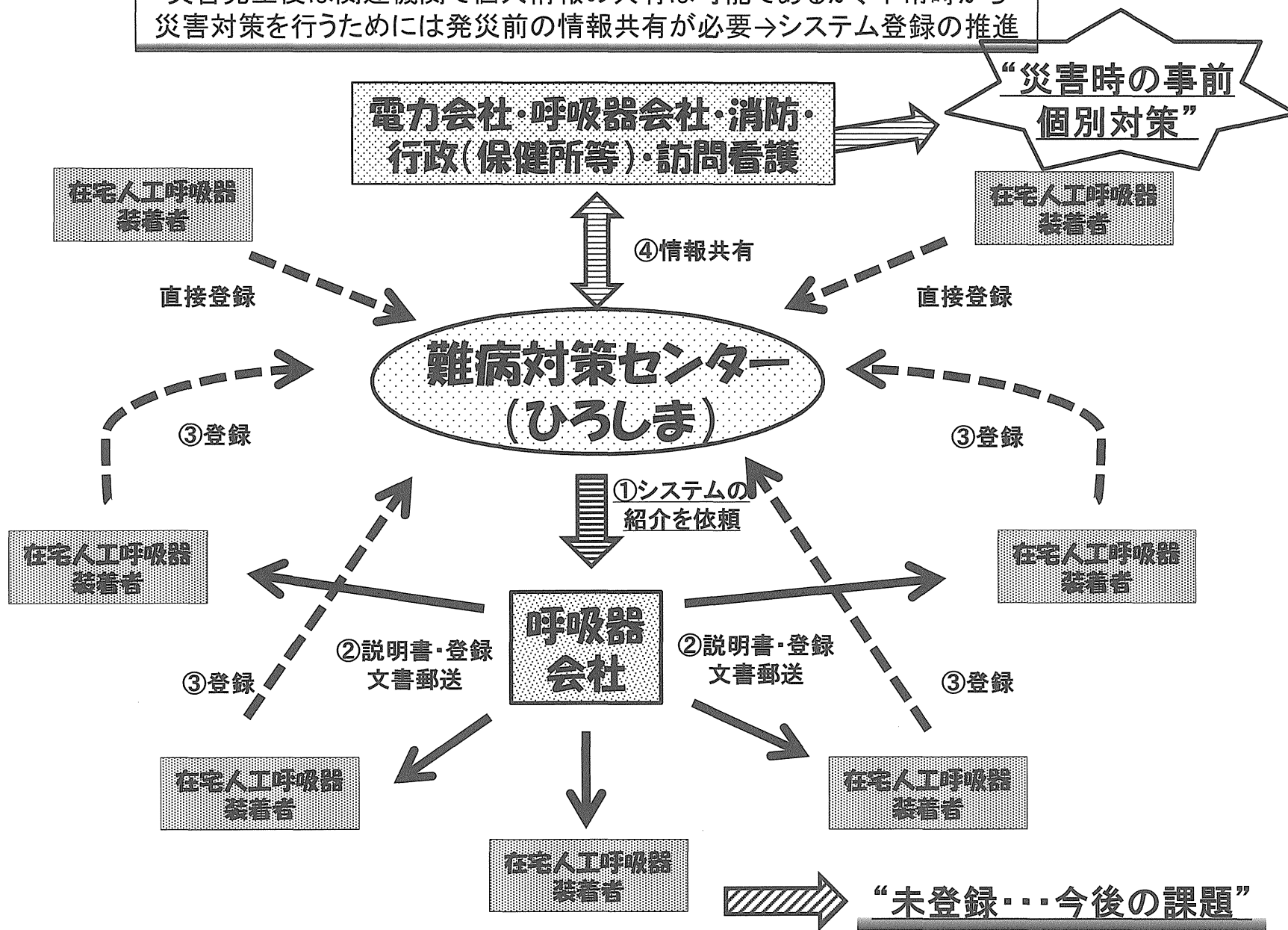
なし

##### 3. その他

なし

# 在宅人工呼吸器装着者災害時対応システム登録の推進

災害発生後は関連機関で個人情報の共有は可能であるが、平常時から災害対策を行うためには発災前の情報共有が必要→システム登録の推進



## 鳥取県における災害時難病患者支援体制の整備状況と鳥取県難病医療連絡協議会の役割について

分担研究者	中島 健二	鳥取大学医学部脳神経内科
研究協力者	北山 通朗	鳥取大学医学部脳神経内科
	古和 久典	鳥取大学医学部脳神経内科
	朝妻 光子	鳥取県難病医療連絡協議会
	神谷 利恵	鳥取県難病相談・支援センター

### 研究要旨

鳥取県では、過去に大雪、洪水、地震などの自然災害が発生しており、加えて島根県東部に原子力発電所が位置することから、各種災害時に対する支援体制の整備が急がれている。鳥取県難病医療連絡協議会では平成21年より在宅人工呼吸器装着患者の災害時個別支援マニュアルを作成しており、また、昨年度の本研究班で、鳥取県内19市町村の災害時要援護者避難支援の取り組みの現状調査報告を行った。今回は、本年度の鳥取県災害時難病患者支援体制の状況を昨年度と比較し、その課題および災害時支援における鳥取県難病医療連絡協議会の役割について報告する。今年度の調査結果は、災害時要援護者避難支援の全体計画が作成済みの自治体は13市町村と昨年より増加していたが、個別計画については2市町村とわずかであり、難病患者を分けて個別計画を立てている市町村はなかった。災害時要支援者名簿は14市町村で作成されていたが、特定疾患患者を災害時要援護者に定義しているのは7市町村のみでほとんど変化がなかった。在宅人工呼吸器装着患者災害時個別支援マニュアルは適時更新し、主に緊急時連絡先・支援体制の確認、バッテリーの変更を行なった。引き続き行政の災害時支援体制の確立も早急に必要ではあるが、難病患者に対する支援体制に関しては、難病医療連絡協議会、難病相談・支援センターの役割が重要であると考えられた。

### A. 研究目的

鳥取県では、過去に大雪、洪水、地震などの自然災害を経験していることに加え、県西部では、島根県東部に原子力発電所(原発)が位置することから、原発災害も含め各種災害時における難病患者支援体制の整備が急がれている。昨年度の本研究班で、各市町村における災害時要援護者避難支援の取り組みの現状調査報告を行ったが、不十分なものであることが明らかとなった。鳥取県難病医療連絡協議会では、開設当初から鳥取県内の全ての筋萎縮性側索硬化症患者に対して実態調査を継続していることから、平成21年より在宅人工呼吸器装着患者全員に対し、個別の災害時支援マニュアルを作成し、適宜更新をしている。今回、本年度における鳥取

県内の市町村の災害時支援避難対策の現状を昨年度と比較し、その問題点を明らかにし、今後の鳥取県難病医療連絡協議会、鳥取県難病相談・支援センターの災害時支援における役割、課題について検討した。

### B. 研究方法

本年度の鳥取県内の市町村の災害時支援避難対策の現状については、鳥取県防災課および県内19市町村の防災担当課に対して鳥取県防災課等が行った調査結果と、今年度、本研究班を中心に行った難病災害対策アンケートの結果を合わせ、昨年度と比較検討した。

在宅人工呼吸器装着患者の災害時個別支援マニュアルについては、全ての在宅人工

呼吸器装着患者に対して、新規登録患者でマニュアルが未作成の患者については新たに作成し、すでに作成されている患者に対しては、緊急連絡先の確認、備蓄品・電源確保、停電時の対応等の見直しを行い、マニュアルを更新した。

## C. 研究結果

①鳥取県内の市町村の災害時支援避難対策の現状について（カッコ内は昨年度の結果）：

災害時要援護者避難支援の全体計画は13市町村（10市町村）で策定され、昨年よりわずかに増加していたが、個別計画の作成は2市町村（1市町村）にすぎず、難病患者を分けて個別計画を立てている市町村はなかった。また、災害時要支援者名簿は14市町村（11市町村）で作成されおり、そのうち特定疾患受給者を災害時要援護者に含んでいるのは3市町村（6市町村）のみであった。名簿作成方法については、手あげ方式および関係機関共有方式であった。また、災害時要支援者名簿を作成および整備中としている市町村のうち、通常時、災害時を含め、社会福祉協議会、民生委員、消防団員等の各種団体への名簿の提供は13市町村で可能であったが6市町村では共有はできないことが明らかとなった。

②在宅人工呼吸器装着患者災害時対策マニュアルの状況について：

現在、鳥取県の筋萎縮性側索硬化症（ALS）患者は47名（入院22名、在宅25名）であった。在宅ALS患者のうち人工呼吸器使用者は10名（TPPV 6名、NIPPV 4名）であった。すべての患者に対して、緊急時連絡先・支援体制の確認を行った。また、全ての在宅人工呼吸器装着患者について、災害時対策マニュアルが未作成の患者については新たに作成し、すでに作成されている患者については現状を確認し、更新した。外部バッテリーを合わせた呼吸器の駆動時間は平均約7時間（TPPV 8時間、NIPPV 6時間）で、TPPV使用者の2名がさらに充電用の外部バッテリーを、1名が発電機を準備していた。

## D. 考察

今回の調査では、各自治体では全体計画の作成は昨年よりは整備されつつあることが明らかとなったが、一方、未だに個別計画作成まで至っている自治体はごくわずかで、個別支援という意味では不十分であることも明らかとなった。また、現状では災害時要支援者名簿などの情報が、約1/3の自治体では各種機関・団体と共有できない状態であることが明らかとなり、災害時における各種機関・団体の連携、情報共有についての体制を整備する必要があると考えられた。在宅人工呼吸器装着患者災害時対策マニュアルについては、引き続き定期的な見直しをしつつ、さらに充実していく必要があると考えられた。

## E. 結論

このような現状を踏まえ、各関係機関、周辺住民と連携を含め、難病医療連絡協議会、難病相談・支援センターが中心となって難病患者に対する災害時難病患者支援体制の整備をしていくことが重要であると考えられた。

## F. 健康危険情報

該当なし

## G. 研究発表

### 1. 論文発表

なし

### 2. 学会発表

なし

## H. 知的財産権の出願・登録状況（予定含む）

### 1. 特許取得

なし

### 2. 実用新案登録

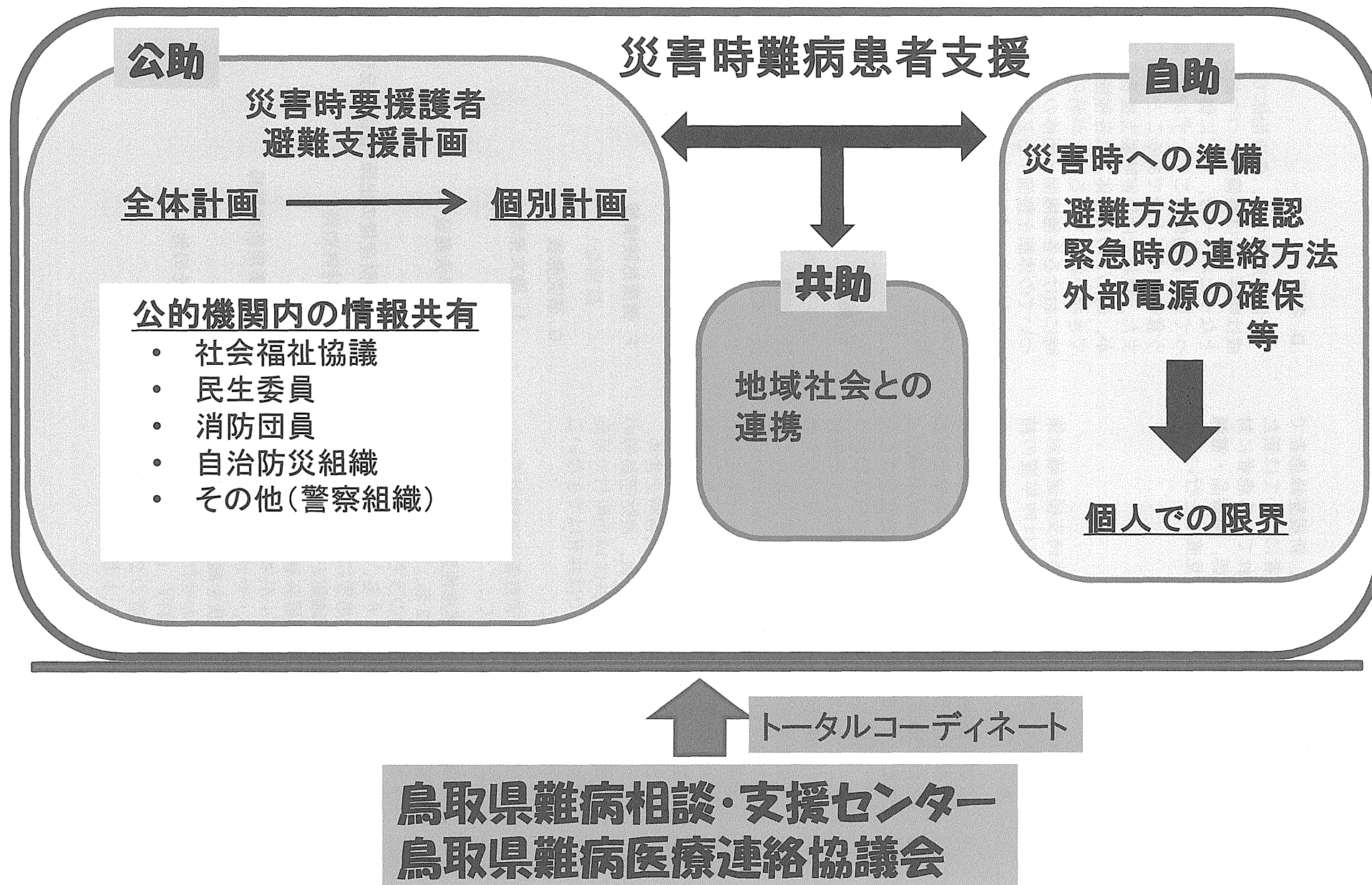
なし

### 3. その他

なし



# 【鳥取県における災害時難病患者支援体制の構築】



- ✓ 自治体・関係機関との調整
- ✓ 地域との連携
- ✓ 安否確認
- ✓ 避難シュミレーション 等

鳥取県難病相談・支援センター  
鳥取県難病医療連絡協議会

計画停電時の人工呼吸器を使用する在宅療養患者の支援について

分担研究者	松尾 秀徳	独立行政法人国立病院機構長崎川棚医療センター
研究協力者	鶴田真由美	独立行政法人国立病院機構長崎川棚医療センター
	西田 美穂	独立行政法人国立病院機構長崎川棚医療センター
	岩崎 智子	独立行政法人国立病院機構長崎川棚医療センター
	中根 俊成	独立行政法人国立病院機構長崎川棚医療センター
	田原 雅子	長崎県難病連絡協議会
	前川巳津代	長崎県難病連絡協議会

研究要旨

計画停電時に人工呼吸器等を使用する在宅療養患者を支援するために、人工呼吸器を取り扱う業者や近隣の保健所(保健福祉事務所)との連携と相談窓口を設置した。また、計画停電時の対応について在宅療養患者・家族へのアンケート調査を実施し、約半数の患者・家族が何らかの不安を抱えていることが明らかとなった。

A. 研究目的

東日本大震災に引き続く福島における原子力発電所の事故以来、全国で電力の不足が深刻となっている。このため、平成24年夏期において電力不足への懸念から節電対策として計画停電が予定された。計画停電は人工呼吸器を使用しながら在宅療養をする難病患者にとっては、大きな負担となり不安も大きいことが予想された。このため、これらの患者の不安を軽減し、計画停電時の支援を行うために相談窓口の設置を行い、在宅療養患者・家族へのアンケート調査を実施した。

4) 患者搬送について：緊急な場合は救急車を使用。緊急以外は、介護用搬送車を利用する。退院時は自家用車または介護用搬送車を利用する。

2. アンケート調査について

1) 対象

①人工呼吸器装着通院患者 15名

②吸引が必要な通院患者 10名

\*在宅酸素療法患者、持続陽圧人工呼吸器使用患者は除外した。

2) 調査内容：電話での聞き取り調査

①計画停電対象の有無

②現在の不安の度合い

③停電時入院希望の有無

④不安の具体的要因：人工呼吸器・吸引

⑤停電に備え準備した備品

3. 対象患者へ相談窓口設置の説明を行った。

(倫理面への配慮)

アンケート調査の趣旨を説明し、調査への協力は自由意思であり、協力しなくても

B. 研究方法

1. 患者の支援態勢について

1) 対応窓口：地域医療連携室

2) 対応時間：8:30~17:15

3) その他の支援

①人工呼吸器、在宅酸素業者との連絡体制

②避暑目的での利用：時間(14:00~17:15)、必要な介護用品等を持参して来院。

不利益がないこと、個人情報保護は保護されることを説明し、同意を得て実施した。

### C. 研究結果

アンケートの結果、25名のうち24名について聞き取り調査ができた。

①の計画停電対象患者が17名(24名中)だった。②の不安の度合いについては、左記の表1に示す通りである。

表1：不安の度合い (n = 24)

不安の度合い	人数 (%)
やや不安	6名 (25%)
あまり不安はない	8名 (33%)
全く不安はない	10名 (42%)

③の計画停電予定期間中にレスパイト入院予定患者は6名で、通常レスパイト入院を使用されていない1名が入院を希望された。④の不安の具体的要因としては、以下の表2に示す通りである

表2：不安の具体的要因 (n = 24)

具体的要因	人数 (人)
吸引器：バッテリーでの吸引圧	3
エアマット：加圧持続時間	2
人工呼吸器：バッテリーの設置	3

⑤の停電に備えて準備した物品は、終日人工呼吸器装着患者で外部バッテリーを業者から設置してもらったという患者が3名だった。

### D. 考察

1. 約半数の患者・家族が何らかの不安を抱えていることがわかった。
2. アンケート調査より不安の具体的要因としてバッテリーでの吸引圧、エアマットの加圧持続時間に不安を抱えていることがわかった。

### E. 結論

在宅療養患者・家族が不安なく停電時(災害時)に対応できるような機器の準備や購入など、関係職種が連携し支援することが必要である。

### F. 健康危険情報

該当事項なし

### G. 研究発表

1. 論文発表 なし
2. 学会発表 なし

### H. 知的財産権の出願・登録状況(予定含む)

1. 特許取得 なし
2. 実用新案登録 なし
3. その他 なし