

## アンケート:

対象:山形県村山地区の人工呼吸器装着在宅神経難病患者(全22名)

質問:停電を伴う災害時に、どう行動されるのか?何を希望しているのか?

### 回答:

1. 全22名中21名(95%)が回答、全例ALS患者
2. 停電を伴う災害時に81%の患者が病院に入院を希望
3. 「病院に入院したいが、決まっていないので紹介してほしい」と希望する患者が6名(35%) → 現在、病院を紹介中
4. 搬送手段について17名中14名(82%)が「救急車」と回答  
→ 山形県が被災地になった場合には多数の死傷者が出て、救急車はフル稼働状態になることが予想される。  
「救急車」以外の移動手段を平時より決めておくことが必要

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

在宅難病患者の緊急時及び災害時における支援体制の構築  
～「在宅ケア推進会議」を核とした取組について～

研究分担者：森田 光哉 自治医科大学内科学講座神経内科学部門  
研究協力者：岡部 真里永 久保田 敬子 北山 幸子  
杉江 洋子 渡辺 晃紀 大橋 俊子 栃木県北健康福祉センター

### 研究要旨

医療依存度の高い難病患者は、その疾患の特性から在宅において呼吸の停止など生命にかかわる緊急事態が生じ、かかりつけ以外の病院へ搬送されるケースもある。このような場合には、患者・家族が意図しない処置が施される可能性があるため、患者・家族の意思を尊重するためのシステムを構築した。一方、大規模災害発生時には、人工呼吸器装着患者等は、最優先すべき要援護者として発生直後の迅速な安否確認や避難誘導の支援が必要になってくる。そこで、当センターでは昭和 61 年度から「在宅ケア推進会議」において、神経難病患者の在宅支援の在り方を検討し、平成 17 年度から災害時の支援体制について検討してきた。関係機関との情報交換を重ね、ネットワークの構築に取り組み、個別の災害時支援計画を作成したので報告する。

### A. 研究目的

昭和 61 年度から在宅療養の難病患者等を対象とした「在宅ケア推進会議」（以下「会議」）を開催する中で、在宅療養に必要な支援体制整備や在宅難病患者支援事業等の効果的な実施をめざし、保健・医療・福祉などの関係機関とともに総合的なサービス提供を図るため、意見交換、課題等を協議してきた。

平成 16 年の新潟県中越地震をきっかけに、関係者の災害に対する意識が高まり、平成 17 年からは緊急時及び災害時の支援体制について検討を行い、この内容が平成 23 年の東日本大震災（以下「震災」）において活かされた。更に、関係機関との情報交換、ネットワークの構築に取り組み、「災害時個別支援台帳」（以下「台帳」）や「災害時マニュアル」（以下「マニュアル」）を作成し、個別の災害時支援計画を作成するために会議を活用した。

### B. 研究方法

「在宅神経難病患者等の緊急時のための情報提供」のシステムとして消防署への「情報提供票」を検討し、人工呼吸器装着の ALS 患者等の同意を得て、消防署へ情報を提供し共有した。

「在宅難病患者の災害時支援」の個別支援計

画・台帳・マニュアルを作成した。これに基づき、人工呼吸器等医療依存度の高い患者をリストアップした。

震災後は、「災害時の備えについて」のリーフレットを作成し、医療受給者証更新申請時に配布することで、平常時からの意識付けを行った。

更に台帳の作成に次いで、「個別支援計画聞き取り用紙」、「同意書」の作成を行った。

また、電力会社と連携し、台帳を提供すると共に、発電機の貸し出しを依頼した。

### C. 研究結果

#### 1. 「在宅神経難病患者等の緊急時支援」のシステムの構築から

##### 消防署への情報提供票

本人の状況	生年月日：S 年 月 日（ 歳） 男性 病 名：筋萎縮性側索硬化症（ALS） 気管切開：なし（装着未定） 人工呼吸器：なし（装着未定） 栄 養：胃ろう 会 話：会話不能のため、筆談 A D L：歩行可能 一部介助
主治医	△△病院 神経内科 ○○医師
搬送先	△△病院
家族の状況	2人家族
介護者	長男

・平成 18 年度～平成 25 年 12 月現在までに情

報提供したケースは48名。

- ・現在の登録者は14名（ALS3名、多系統萎縮症7名、進行性核上麻痺1名、脊髄性筋萎縮症1名、小児慢性2名）
- ・このうち人工呼吸器装着者は8名、装着希望者1名、装着しない2名、未定3名
- ・情報は半年ごとに更新している。
- ・このシステムにより、難病患者が安心して在宅生活を送ることができた。

## 2. 「在宅難病患者の災害時支援」の個別支援計画・台帳・マニュアル作成から

### 災害時個別支援台帳（登録16名）

No	地区	氏名	生年月日	年齢	性別	病名	気管切開	胃ろう	人工呼吸器	在宅酸素	介護	身障手帳	緊急時情報提供	医療機関	ケアマネ	緊急時・災害時の対応	
																安否確認事項	備考
1	〇地区	YK	S9.12.1	79	女	多系統萎縮症	○	○	○	○	要介護5	1級	有	大大学病院	ケアマネ	<input type="checkbox"/> ライフライン <input type="checkbox"/> 被災状況 <input type="checkbox"/> 在宅可能か <input type="checkbox"/> 本人、家族の体調 <input type="checkbox"/> 緊急確認 <input type="checkbox"/> 家電への連絡	確認者 確認時間
																<input type="checkbox"/> ライフライン <input type="checkbox"/> 被災状況 <input type="checkbox"/> 在宅可能か <input type="checkbox"/> 本人、家族の体調 <input type="checkbox"/> 緊急確認 <input type="checkbox"/> 家電への連絡	
																<input type="checkbox"/> ライフライン <input type="checkbox"/> 被災状況 <input type="checkbox"/> 在宅可能か <input type="checkbox"/> 本人、家族の体調 <input type="checkbox"/> 緊急確認 <input type="checkbox"/> 家電への連絡	

- ・平成22年度に、安否確認が必要な対象者をリスト化し、所内及び関係者との共有を図ったことで災害時の支援に対する意識が高まった。
- ・震災発生時には、この台帳をもとに、その日のうちに全員の安否確認事項を確認することができた。
- ・対象者の持ち出し品の準備や避難場所を確認している人は少なく、また、家族で何とか対応すると考えている人が多いなど課題が残った。
- ・また、医療受給者証更新申請時アンケートで、人工呼吸器の使用者18名のうち、家族以外に介護を頼める人がいないと答えた人が3名、各医療機器使用者108人中、停電の備えがないと答えた人が23名おり、課題が残った。

### 3. 結果

震災前から会議の中で、医療依存度の高い患者の緊急時安否確認リストを作成していたことで地震発生時の安否確認を迅速に行うことができた。

また、震災をきっかけに、近隣住民の協力体制の構築や市町の支援対策との情報共有につい

ての話題が取り上げられ、関係者の災害時要援護者支援に対する意識が大きく変化した。

特に市町の福祉担当者からは、今までリストアップされていなかった難病患者を災害時要援護者台帳にリストアップするため、患者個別の情報提供を要望された。

そのことを受けて、当センターの保健師が患者や家族の同意を得るなどしてH24年度から情報提供するに至った。

### D. 考察

当センターでは、震災前より、保健師が中心となって、会議等において関係機関・職種を巻き込んでシステムを構築することができていた。

このことにより、震災後には支援の体制を固めるため、より具体的な作業を開始することができた。

今後は、患者・家族を含めた住民への災害に対する意識を高め、ボランティア等の地域の支援体制を整えていく必要があると思われる。

更に、いつ災害が起こってもおかしくない現在、平常時から災害時対策に取り組んでいくことが重要と思われる。

### E. 結論

これまで、在宅難病患者のひとり一人のQOLを高め、安心・安全な療養生活を送れるように、当センターが核となり、関係機関・職種のネットワークの構築を図ってきた。

今後も会議を継続する中で、災害時・緊急時のリストや個別支援台帳、マニュアル等を検証し、より具体的で実効性のある内容にできるよう検討していきたい。

また、関係機関・職種とのネットワークを強化し、情報を共有して、更なる支援体制を整えていきたいと考える。

### F. 健康危険情報

特になし

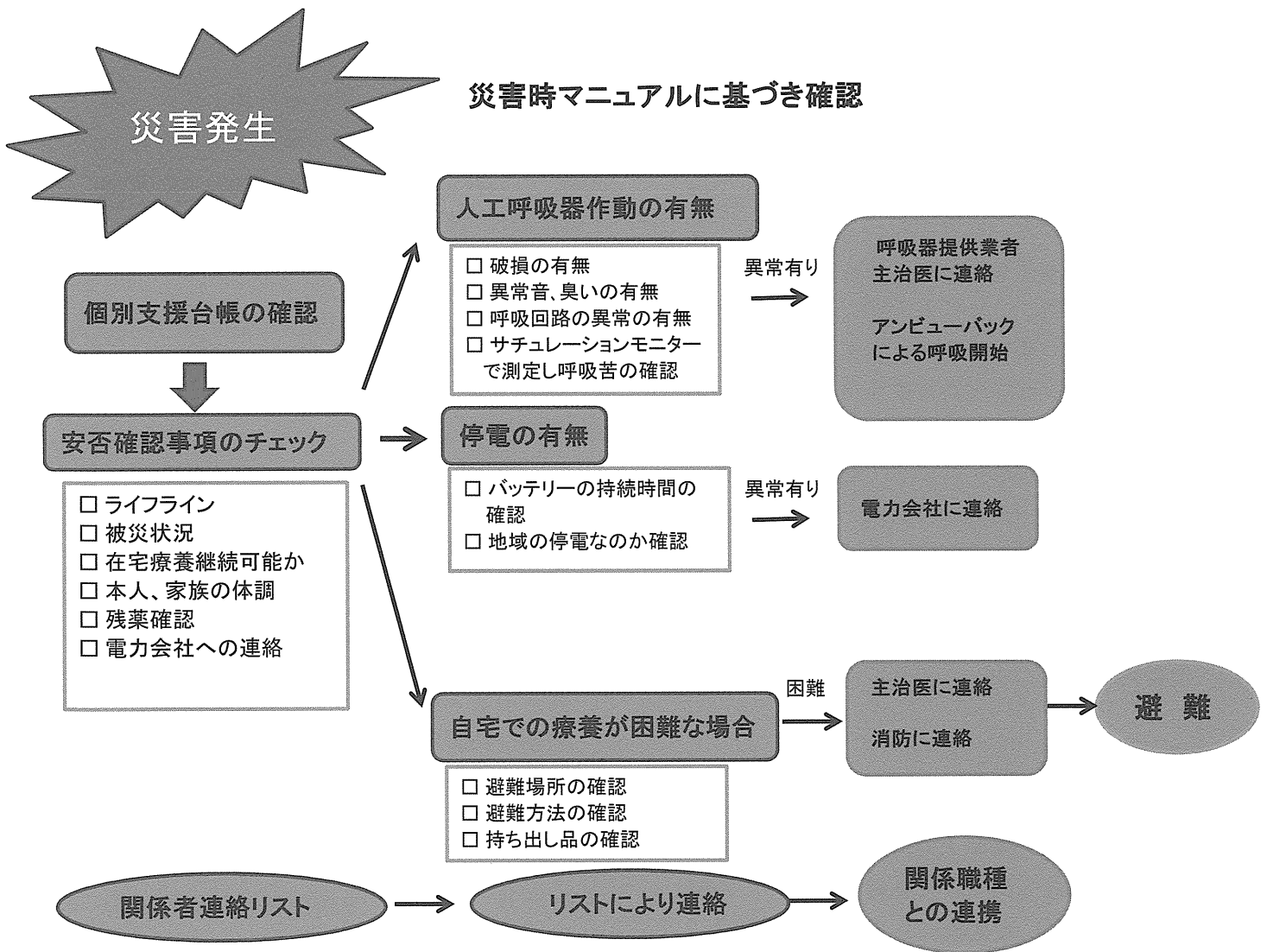
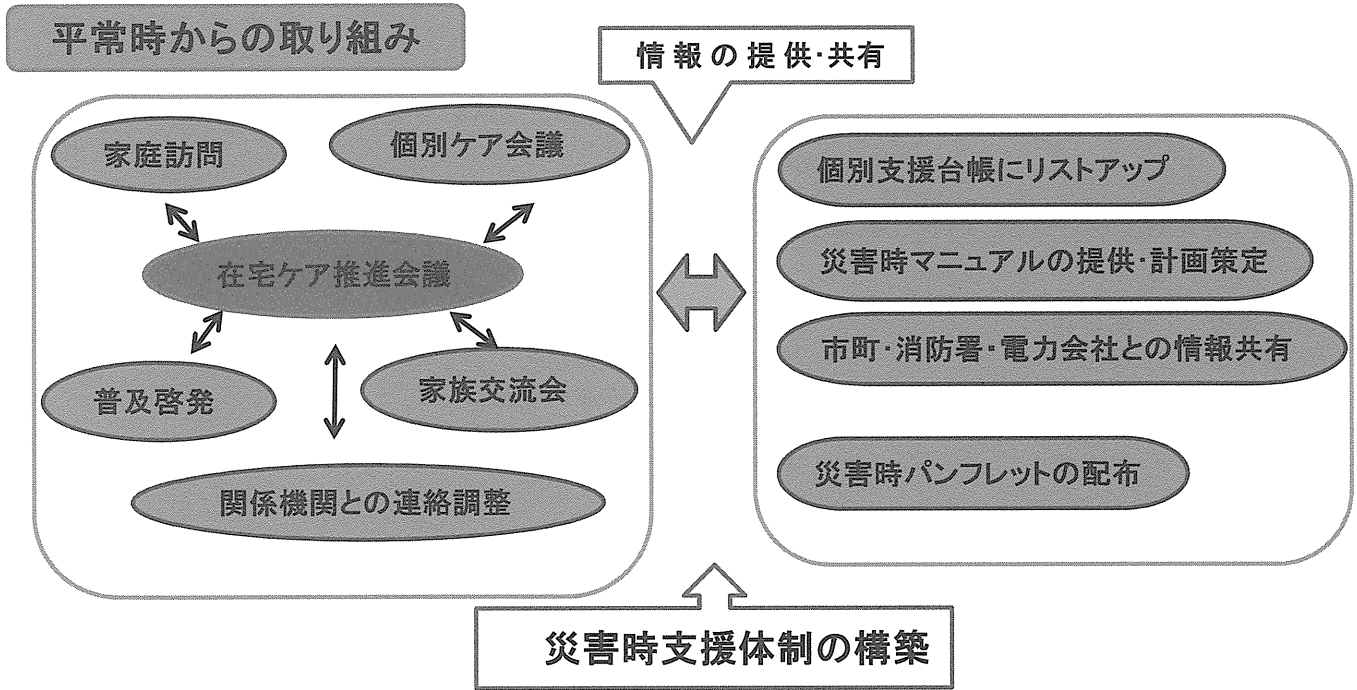
### G. 研究発表

特になし

### H. 知的財産権の出願・登録状況（予定を含む）

特になし

# 災害時における支援計画





## 災害時の難病患者対応マニュアル策定についての指針(2013年版)

研究分担者	溝口功一	国立病院機構静岡富士病院
研究協力者	瓜生伸一	国立病院機構箱根病院
	野原正平	静岡県難病団体連絡協議会
	今福恵子	静岡県立大学短期大学部看護学科
	上田真人	静岡県立大学看護学部

### 研究要旨

東日本大震災の歴史的体験を経て、高齢・障害者や難病患者等への社会的な対応は大きく変わる時期を迎えた。被害想定や関連法令や文書が相次いで国から出された。これらに整合性をもった「難病等障害者の災害対応マニュアル策定の指針」を発表し、自治体をはじめとする関係者に広く提言することにした。

#### A. 研究目的

昨年発表した「大災害時の難病患者対応マニュアル見直しについて提言」は、概して好評だったが、その反響の中に「提言」を「指針」に練り上げる作業が必要という前向きな要請があった。さらにこの間、国から災害対応に関する一連の法令とともに、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」(2013年版:ガイドライン)が出された。しかし、これらの法令・指針だけでは、難病等障害者への災害時支援・対応に依然として大きな課題を残していることもあり、独自性をもった難病等障害者や関係者からの提起する指針が必要であり、これに応えることを目的とした。

#### B. 研究方法

東日本被災現地の難病患者や支援関係者からのヒヤリング調査(2011年)、「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」(2012年)を基調にして、この間の国か

ら出された被害想定や災害対策基本法の一部改正、それに関連する諸新施策の変更内容、2008年の西澤指針(難病患者支援計画の策定するための指針)を精査してまとめる作業を、4人の指針作成委員による検討会で8回行った。

#### (倫理面への配慮)

特になし

#### C. 研究結果

この間新たに国に出された国の諸法令は、避難行動要支援者名簿の災害時利用を本人の同意なくできる、一週間の自力延命を求める自助、複合災害への対応、自治体など公的機関の役割を明確化、形式要件を満たさない難病等障害者への支援など、南海トラフ巨大地震を想定しての施策を大きく発展させた。にも拘わらず、避難行動要支援者名簿の中に「難病患者」を入れるかどうかは依然として市町村の裁量に委ねられ、名簿対象の「形式要件」から漏れる可能性のある難病等障害者への対応は不十分であること等々も明らかになり、当事者や支援関係者からの本指針の重要性が確認できた。

#### D. 考察

南海トラフ巨大地震被害想定、災害対策基本法の一部改正等諸法令、避難行動要支援者「ガイドライン」(2013年版)などがこの一年の間に国から相次いで出された。これらにもとづく都道府県・市町村での具体化は、今後を待たなければならないのが現状である。当面は本指針や昨年の「提言」、西澤指針による自治体での具体化・施策内容を収集・整理しながら、一定期間(3年程度後)を経て、それらから学んでより実情に見合った見直しが必要になっている。

#### E. 結論

1、災害時要援護者の避難支援ガイドライン(2006年版)の自治体での具体化調査では、難病患者を要援護者の対象にしているのは、2011年時点でも全自治体の30%だった。制度上「障害」としての形式要件から外れる事例が多い難病等障害者への効果的な支援対応の困難さを想定し、今回発表した「災害時の難病患者対応マニュアル策定についての指針」の普及・啓発が非常に重要である。この「…指針」については、1000部作成し、WEBサイトも掲載・普及することになっている。

2、各自治体などでの具体化状況を、継続的に追跡調査していくことが重要である。災害対策基本法の一部改正他、一連の法令が出されて以降まだ期間が短い。各自治体等でのマニュアル作成は、これからというのが実情である。各自治体等での具体化状況から、その内容を把握・教訓化していく作業が必要である。

#### F. 健康危険情報

特になし

#### G. 研究発表

##### 1. 論文発表

表記演題による発表を、2013年12月12日西澤班の班会議(災害プロジェクトチーム)で行った。

##### 2. 学会発表(発表誌名・巻号・頁・発行年等も記入)

なし

#### H. 知的財産権の出願・登録状況(予定含む)

##### 1. 特許取得

特になし

##### 2. 実用新案登録

特になし

##### 3. その他

特になし

# 災害時の難病患者対応マニュアル策定についての指針（2013年版）

## 「指針」の要点・目次

- I 国や自治体の被害想定と対策の大きな変化、
  - 1 東日本大震災後の行政施策拡充の概観
  - 2 難病患者・支援者が注目する災害対策基本法改正と一連の施策要点
  
- II 難病患者災害対応マニュアル策定のための指針
  - 1 本指針の特徴
  - 2 平常時から準備しておくべき難病患者対応・支援対策
  - 3 災害発災時とその後の難病等障害者対応・支援対策
  - 4 難病等障害者特性に応じた個別ニーズへの対応
  
- III 今後の課題…研究・考察・資料
  - 1 被災犠牲者と障害者・難病患者
  - 2 災害時在宅利用の非常用電源
  - 3 災害時稀少難病患者への医薬品供給について
  - 4 災害時ハンドブック・緊急医療手帳・お薬手帳・SOSカード
  - 5 今後の緊迫した課題

## 研究経過と結果の概要

### 目的と特徴

前年（2012年）に発表した「大災害時の難病患者対応マニュアルの見直しについての提言」と2011年以後出された国の諸法令や被害想定、ガイドラインを基調にして、自治体や関係機関が、難病患者等障害者への効果的な支援を行うための指針（ガイドライン）である。

保健・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とともに保健・医療・危機管理・民間・住民組織との協働の社会的インフラ構築を提唱。

成果物（表題の薄いピンクの冊子：印刷物A4版76ページ）

全国の関係機関・患者会等に発送等750部配布済み、現在普及活用中/1,000部作成

### 研究作業のプログラム

- (1) 西澤指針（2006年）、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、災害対策基本法一部改正他この間の国や自治体の法・政令などの精査
- (2) 資料収集・分析・整理・編集
- (3) 指針作成ワーキンググループによる8回の検討会

厚生省科研費補助金研究班：西澤班

災害対策プロジェクトチーム

チームリーダー 溝口功一 国立病院機構静岡富士病院

指針作成ワーキンググループ

瓜生伸一 国立病院機構箱根病院

野原正平 静岡県難病団体連絡協議会

今福恵子 静岡県立大学短期大学部看護学科

上田真仁 静岡県立大学看護学部

保健衛生施設等設備整備費補助金を利用した非常用電源の整備状況について

研究分担者	溝口 功一	国立病院機構	静岡富士病院
研究協力者	清千晶	国立病院機構	静岡富士病院
	政野香織	国立病院機構	静岡富士病院
	天野リカ	国立病院機構	静岡富士病院
	和田千鶴	国立病院機構	あきた病院
	豊島至	国立病院機構	あきた病院

研究要旨

平成 23 年 4 月厚生労働省から通知された「保健衛生施設等設備整備費補助金（難病医療拠点・協力病院）の国庫補助について」の事業の利用状況を各都道府県難病医療協議会に対して、郵送によるアンケート調査を行った。33 府県より回答があった。補助金を活用して、非常用電源装置・無停電電源装置を設置した自治体は 15 自治体で、一方、18 自治体は制度を活用しなかった。その理由は県が予算化しなければならないため、行えなかったとするところが多かった。

A. 研究目的

平成 23 年 4 月厚生労働省から、「保健衛生施設等設備整備費補助金（難病医療拠点・協力病院）の国庫補助について」という事務連絡が行われた。これは、「難病医療拠点・協力病院が難病患者に無償で貸与する場合に、難病医療拠点・協力病院で非常用電源装置の整備を行う際、保健衛生施設等設備整備費を活用できる」事業である。重症神経難病患者にとって、電源確保は重要な課題であるため、現在の活用状況を確認し、今後の普及を促進する目的で、調査した。

B. 研究方法

平成 25 年 7 月 47 都道府県の難病医療協議会に対して、郵送によるアンケート調査を実施した。調査内容は、難病医療拠点・協力病院への非常用自家発電装置・無停電電源装置の設置台数と活用された理由、活用されなかった理由についてである。

(倫理面への配慮)

アンケート調査に関して、静岡富士病院の倫理

委員会での承認を得た。

C. 研究結果

回答は 33 府県 (70.2%) よりあった。難病医療拠点病院は 66 施設 (1~17 施設)、難病医療協力病院は 1207 施設 (5~192 施設) あった。平成 23 年度から平成 25 年度 7 月までに、補助金を利用して、非常用電源装置・無停電電源装置を設置した自治体は 15 自治体で、難病医療拠点病院は 6 自治体 14 施設 70 台で、患者への配置は 25 台であった。難病医療協力病院には 12 自治体 59 施設 333 台で、患者への配置は 18 台であった。活用された理由としては、「行政や難病医療協議会から積極的に働きかけた」が 8 自治体と最も多かった。そのほか、「難病医療拠点病院・協力病院から申し出があった」が 5 自治体であった。患者に配置しなかった理由として、最も多かったのは、「非常時に貸し出すものと理解していた」であった。(国からの指示は非常時に貸し出すものとされていた。) 一方、設置しなかった自治体は 18 あり、「予算の関係で積極的に働きかけができない」が 9 自治体と最も多

く、その他の中には、地域医療再生基金で対応した自治体が2自治体あった。また、2自治体では県独自に補助金の制度を持っていたため、利用しなかったという回答であった。

#### D. 考察

「保健衛生施設等設備整備費補助金（難病医療拠点・協力病院）の国庫補助について」の事業を活用して、非常用電源装置等を設置した自治体は少なく、県の段階で予算化が難しいところが9自治体と、最も多かった。これは、地方自治体の予算の厳しい状況を反映している。その一方で、国と地方自治体が分担して負担するため、地方自治体の予算化がなされないと使用できないことも大きな原因であると考えられた。難病患者にとって、電源問題は大きな問題であり、普及に向けて弾力的な運用ができるような方策を検討する必要がある。

#### E. 結論

「保健衛生施設等設備整備費補助金（難病医療拠点・協力病院）の国庫補助」の利用が少なかったが、今後、地方での弾力的な運用も考慮されなければならない。

#### F. 健康危険情報

なし

#### G. 研究発表

##### 1. 論文発表

なし

##### 2. 学会発表

H25年 日本神経学会総会「東日本大震災時の広域搬送の課題」

#### 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



分担研究報告書

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

難病対策改革が進行中であることを踏まえ、提言につなげることを目的に、難病患者の実際の声を収集するためのアンケート調査を実施した。難病患者登録とデータ活用は推進すべきだが、情報開示範囲を明確にすべきであること、地域の保健所を中心とした難病患者支援ネットワークをより充実させ、関係諸機関との連携体制も明確にするべきであること、難病相談支援センターはニーズが大きく、整備の推進が望まれるが、そのアクセスが容易となるよう配慮すべきであることが示された。

A. 研究目的

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、整備が進められているが、個々の難病患者における災害時支援体制整備はまだ不徹底であり、実情を踏まえた支援が必要である。現在、特定疾患制度をはじめとする難病対策の改革が進行中である。制度変更の過渡期において、提言につなげることを目的に、実際の難病患者さんの声はどのようなものであるか、調査を実施した。

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）にアンケート調査を実施した。60名のうち、34名から回答を得て解析を行った。

(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。

C. 研究結果

「難病対策について、2015年度に新しい法律が施行される予定で改革案がまとめら

れつつあります。このような動きを御存知ですか」という問いに対して、「難病対策改革についてその提案されている内容も見聞きしている」と回答したのが43%、「難病対策の改革があることは知っているが、中身は知らない」と回答したのが57%であり、「全く知らない」は0%であった。難病対策の改革が進行中であること自体はよく認知されていた。

「提言として難病患者データの有効活用が挙げられ、難病患者データの登録と活用の精度を上げ、災害時支援、患者発生動向の把握への活用が想定されています。この点についての御意見はいかがでしょう」との問いに対しては、74%が「難病患者データ登録は是非推進し、活用してもらいたい」と回答した。「個人情報保護について不安を感じる」と19%が回答し、「災害時支援などに活用される場合、どのような範囲に情報が提供されるか明示してほしい」と55%が回答した。難病患者登録の推進は大半が肯定したが、個人情報の提供範囲については明確にしてほしいとの意見が強かった。

「提言として保健所を中心とした地域支援ネットワークの構築が挙げられています。現状で、地域の保健所との関わりはいかがでしょうか」との問いに対しては、61%が「地域の保健所との関わりは特定疾患更新のときのみである」と回答した。「現状で地域の保健所からの支援を受けていると感じている」は26%、「地域の保健所との関わりはほぼ無い」が23%であった。「地域の保健所を中心としたネットワークが必要だと感じますか」との問いに対しては、61%が「地域の保健所を中心とした関わり、支援が必要だと思う」と回答した。「ふだんは必要性を感じないが、災害時など非常時への備えとして必要だと思う」が31%、「あまり必要性を感じない」が10%だった。災害対策を含めると、9割の患者は保健所を中心とした地域支援ネットワークの必要性を感じていた。

「提言として 難病相談・支援センターの機能強化が挙げられ、患者さんや御家族の療養上及び日常生活上での悩みや不安等の解消を図る、相談や支援を行うセンターを各都道府県に設置、運営することを求めています。その必要性についてどう思いますか」という問いには、94%が難病相談・支援センターの存在は重要だと思うと回答した。「身体が不自由なので相談に行けない。保健師が対応すればよい」という意見があった。

難病対策改革に向けての個別の意見として、「難病支援の手続き、情報提供を一か所にまとめてほしい。地域差が無いようにしてほしい」「相談支援センターは都道府県単位ではなく、各市町、区レベルで整備してほしい」「難病患者家族への支援も考えてほしい」「意思伝達装置をより早い時期から使えるようにしてほしい」「患者および家族の心の不安に対するサポートがほしい」などの意見が出された。

#### D. 考察

難病対策改革が進んでいることは難病患者家族によく認知されており、期待と不安がある。難病患者データについては、災害対策などに十分活用されることを患者側も期待している反面、「行政機関への登録は良いが、身近な民生委員などには病気のことを知られたくない」といった声がある。情報提供範

囲をあらかじめ明確にする配慮が重要である。

保健所を中心とした地域支援ネットワークについては、現状でその存在を実感しているのは1/4に過ぎない。しかし、災害時への備えを含めて保健所を中心としたネットワークの必要性を大部分の患者・家族が感じており、整備充実が必要である。保健所保健師に対して、難病対策についての役割と関係諸機関との連携を明確化、具体化して示し、より有効な地域支援ネットワーク構築を推進していく必要がある。

難病相談支援センターについては大部分の患者・家族が必要性を感じており、期待は大きい。愛知県においては愛知県医師会、愛知県、名古屋市の協力体制のもと難病相談室が機能しており、年間約300件の医療相談、電話相談を含むと年間約3000件の相談を受けている実績があることも影響しているかもしれない。一方で、難病患者は行動の制限が大きい場合も多く、アクセスの困難への指摘があった。この点も保健所との連携が必要である。愛知県においては既に8割の保健所で個別の医療相談を実施しており、さらなる充実が望まれる。

#### E. 結論

- ・ 難病患者登録と情報の活用は推進すべきである。ただし個人情報の開示範囲を明確に示す必要がある。

- ・ 地域の保健所を中心とした難病患者支援ネットワークを充実させるべきである。保健所、保健師に対してもミッションを明確に示し、関連機関との連携を行いやすくすることが必要である。

- ・ 難病相談支援体制の整備を推進すべきである。ただし都道府県単位のみでなく、市町村、区のレベルでアクセスできるような配慮を要する。

F. 健康危険情報 特記なし。

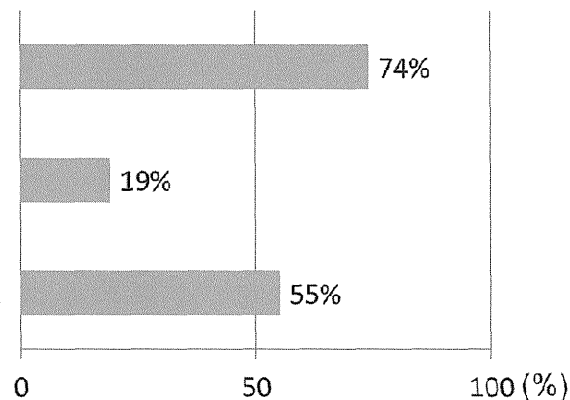
G. 研究発表 特記なし。

H. 知的財産権の出願・登録状況（予定含む）  
特記なし。



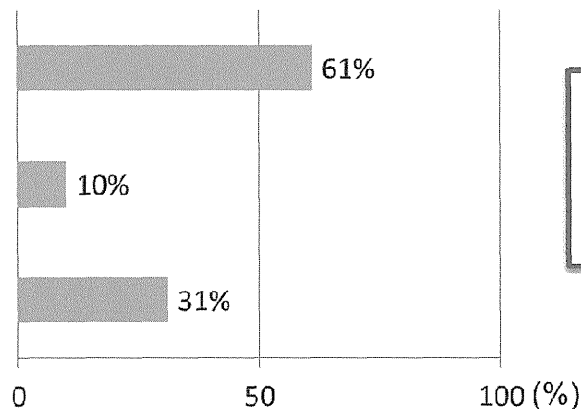
特定疾患制度をはじめとする難病対策の改革が進行中  
 難病患者の実態、声はどのようなか？日本ALS協会愛知県支部の御協力を得て調査

難病患者データ登録は是非推進し、活用してもらいたい



難病患者登録とデータ活用は推進し、情報開示範囲は明確にすべき

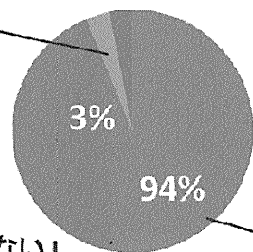
地域の保健所を中心とした関わり、支援が必要だと思う。



地域の保健所を中心とした難病患者支援ネットワークをより充実させるべき

難病相談・支援センターの必要性はあまり感じない

その他  
 「保健師が対応すればよい。不自由で相談に行くことができない」



難病相談・支援センターの存在は重要だと思う

難病相談支援センターはニーズが大きく、整備を推進すべき。  
 アクセスには要配慮

## 和歌山県における在宅人工呼吸器使用神経難病患者の実態と非常用電源確保

研究分担者 伊東秀文 (和歌山県立医科大学 神経内科)  
研究協力者 ○村田顕也 (和歌山県立医科大学 神経内科)  
紀平為子 (関西医療大学 保健医療学部) 浜野幸雄 (和歌山県健康推進課)  
西嶋和代 (和歌山神経難病医療ネットワーク連絡協議会)  
植木隼人 (和歌山県臨床工学技士会)

### 研究要旨

平成 25 年 10 月現在、和歌山県下には、気管切開下人工呼吸器 (TPPV) 使用患者は 49 名おり、その約半数が、神経難病患者である。内訳は筋萎縮性側索硬化症 (ALS) 16 名、多系統萎縮症 (MSA) 4 名、Becker 型筋ジストロフィー (BMD) 1 名、先天性ミオパチー (CM) 2 名の計 23 名である。非常用発電機所有率は、ALS では 44%、筋疾患では 33%であったが、MSA では 0%であった。在宅人工呼吸器使用患者にとって災害時の非常用発電装置は不可欠なものである。各種関係機関と協力し、全ての神経難病患者に対し、早急に非常用電源の確保に努める必要がある。

### A. 研究目的

在宅で人工呼吸器を使用している和歌山県下の神経難病患者の実態を把握し、災害対策の一環として非常用発電装置の在宅設置の普及に努める。

### B. 研究方法

#### 在宅人工呼吸器使用患者の実態調査

昨年度我々は、県下の在宅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、各保健所から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へ報告するシステムを構築した。

患者名は匿名化し、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・バックバルブマスクなどの所持状況について毎月継続調査している。

### C. 研究結果

平成 25 年 10 月現在、和歌山県下には、在宅で気管切開下人工呼吸器 (TPPV) を使用している患者の総数は 49 名である。(平成 24 年度は 53 名)

疾患別による解析では、ALS, MSA などいわゆる特定疾患患者は、全体の 44%を占めていた。また、各種医療受給内容の調査でも、特定疾患受給者証を有するものは、49%を占めていた。

一方、TPPV 使用在宅患者のうち、自宅にバックバルブマスクを保有しているものは、44 人 (90%) で、5 名 (多系統萎縮症: 1、脳性麻痺: 1、肺高血圧症: 1、結節性硬化症:

1, 先天性ミオパチー(CM) : 1) は保有していなかった。

また、外部バッテリーを保有している患者は全体の49%を占めていた。自家発電機と外部バッテリーを所有するものは21%、発電機のみ有する患者は12%であり、在宅TPPV使用患者の82%は何らかの非常用電源を自宅に準備していた。

#### (神経難病患者での検討)

在宅TPPV使用患者49名のうち、ALS患者数は16名、MSA患者数は4名、Becker型筋ジストロフィー(BMD)・CMなどの筋疾患患者数は3名で、神経難病患者の総数は、23名であった。

バックバルブマスクは、ALS患者全例が保有していた。非常用発電機はALSで7名、MSAでは0名、筋疾患では1名が保有するのみで、残りの15名は保有していなかった。

#### D. 考察

和歌山県では、昨年度から非常用発電機(カセットボンベ型・ガソリン型)を県下8保健所に各1台、関西電力の県下4営業所に28台の計36台を常時準備している。

また、本年6月から、停電時対策として、在宅人工呼吸器使用患者に予備電源(自家発電装置)を貸与する医療機関に対し補助金(1件あたり10万円まで)を交付する制度を導入している。本制度は、広く周知されているが、自家発電装置の定期的なメンテナンスの必要性や人工呼吸器への電源供給時の電圧の不安定性など種々の問題があり、十分に利用されていない。

そこで、我々は、非常用発電機を所有していない上述のTPPV使用神経難病患者15名(ALS9名、MSA4名、BMD1名、CM1名)を

対象に非常用電源確保の重要性を周知すると同時に、臨床工学技士とともに、対象患者・ケアマネ・地域主治医を交えた人工呼吸器や発電装置の使用に関する講演会の開催を計画している。今後、対象患者を拡大する予定である。

#### E. 結論

在宅で人工呼吸器を使用している患者にとって災害時の非常用発電装置は不可欠なものである。各種関係機関と協力し、全ての神経難病患者に対し早急に非常用電源の確保に努める必要がある。

#### F. 健康危険情報

なし

#### G. 研究発表

##### 1. 論文発表

村田顕也、細川万生、伊東秀文ら. 和歌山県における在宅人工呼吸器使用患者の実態調査とその対策について. 日本難病医療ネットワーク学会機関誌 2013;1:88.

##### 2. 学会発表

村田顕也、細川万生、伊東秀文ら. 和歌山県における在宅人工呼吸器使用患者の実態調査とその対策について. 第1回日本難病医療ネットワーク学会学術集会, 2013年11月, 大阪

#### 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

# まとめ

- 和歌山県下の在宅人工呼吸器使用患者は平成25年10月末現在で66人（TPPV:49台、NIPPV:17台）である。
- 神経難病患者は、TPPV使用者の約半数、NIPPV使用者の13%を占めていた。
- TPPV使用患者の90%がバックバルブマスクを、50%が外部バッテリーを、33%が非常用発電機を準備していた。
- 各種関係機関と協力し、呼吸器使用の神経難病患者に対し早急に非常用電源の確保に努める必要がある。

## 京都府における難病患者の災害時支援

研究分担者 中川 正法  
研究協力者 田中 昌子  
東中 真美

京都府立医科大学附属北部医療センター  
京都府健康福祉部健康対策課  
京都府健康福祉部健康対策課

### 研究要旨

生命維持に関わる医療機器を使用している難病患者が在宅で安心して療養生活を送るには、災害や停電時等の緊急事態発生時にも安全が確保され、療養生活が継続できるよう、自助・共助・公助の考え方に基づいて対策をとることが必要である。京都府では、平成22年度から京都府災害時・緊急時支援事業実施要領（以下、「災害時・緊急時支援事業」とする。）を定め、各保健所において難病患者・家族の自助力の向上を目指した支援や市町村の状況に合わせた避難行動計画等の作成支援を開始している。その取組状況について検証したところ、個別支援の活動内容の拡がりがみられるとともに、今後の課題が明らかとなった。本事業を地域に浸透させるには、各保健所における保健師等の資質向上や地域における保健活動の強化を図ることが引き続き重要である。

### A. 研究目的

平成22年5月から開始した災害時・緊急時支援事業の取組と経過を振り返り、その成果と課題について検討する。

### B. 研究方法

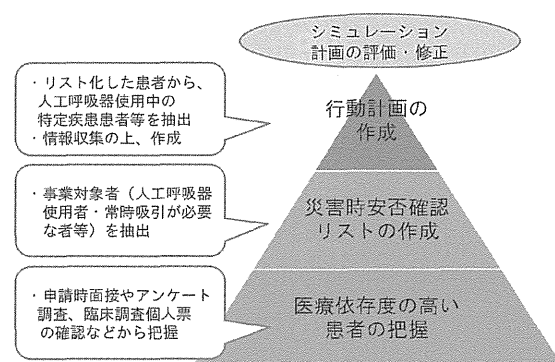
京都府保健所における災害時・緊急時支援事業の取組状況及び府内市町村における難病患者の災害時の支援に関する調査結果を踏まえて分析した。

### C. 研究結果

#### 1. 災害時・緊急時支援の取組状況

京都府保健所（7保健所）では、従来から特定疾患治療研究事業の申請を契機に難病患者の療養状況を把握し各種支援を行ってきた。阪神淡路・新潟中越、近畿地方における台風を経験し、難病患者の災害時支援事業を開始し（図1）、さらに東日本大震災による電力不足を踏まえた注意喚起等を経て、医療依存度や災害時の予備力を確認し、予め準備しておく物品や連絡先を整理するなどの具体的な支援活動が進みつつある。

図1 京都府災害時・緊急時支援事業で取り組む内容



平成25年3月末現在で、特定疾患治療研究事業認定患者が府域8,347名、そのうち医療依存度の高い患者は543名、安否確認の対象者は61名で、そのうち人工呼吸器装着患者で行動計画の策定（策定中含む）の対象者は21名であった。

安否確認の対象者について、関係機関（市町村含む）と情報共有できている保健所は、5保健所であった（一部の患者について共有を含む）。また、行動計画策定対象者については、調整中の1保健所を除き、保健所から積極的に声をかけ情報共有を進めていた（表1）。

災害をテーマにした研修会・シミュレーションは、主に台風等による被災経験地域の保健所で、対応が進んでいた。



表1 平成24年度末災害時・緊急時支援事業の実績

	A	B	C	D	E	F	G	計
特定疾患患者数	1,151名	2,999名	807名	988名	991名	580名	831名	8,347名
医療依存度の高い患者	57名	202名	68名	66名	35名	77名	38名	543名
安否確認の対象者	8名	22名	3名	8名	4名	10名	6名	61名
行動計画策定者(策定中)	5名 (5名)	5名 (2名)	0名 (0名)	2名 (0名)	4名 (0名)	1名 (0名)	4名 (0名)	21名 (7名)
関係機関(市町村等)との情報共有	一部の患者	未	一部の患者	全患者	全患者	未	一部の患者	-
関連会議や研修等の開催状況	市町村と情報交換検討会	講演会	未	市町村と情報交換	検討会	未	市町村と連絡会議 消防と連絡会議 病院と連絡会議	-

## 2. 難病患者の災害時の支援に関する調査結果

平成25年7月末現在、本府内の26市町村における災害時要援護者支援計画の策定状況について、「策定済み」としているのは、全体計画で24市町村、個別計画は6市町村であった。

難病患者が要援護者の対象として、全体計画に記載されている市町村は半数以下であった。また、難病患者を分けて、個別支援計画を策定していない市町村が18市町村であった(表2)。

表2 難病患者の災害時の支援に関する調査結果等

### ■ 京都府における災害時要配慮者支援の状況 (N=26)

	策定済み	策定中	未着手
全体計画	24市町村	2市町村	0市町村
個別計画	6市町村	14市町村	6市町村

### ■ 災害時要配慮者の全体計画に難病が記載されているか (N=26)

	記載されている	記載されていない	無回答
全体計画	5市町村	14市町村	7市町村

### ■ 難病患者を分けて、個別支援計画が策定されているか (N=26)

	策定されている	策定されていない	無回答
個別支援計画	2市町村	18市町村	6市町村

個別計画では、要援護者の要件を満たす難病患者を含むといった回答がみられている一方で、個別計画の台帳に「難病患者を含むかどうかかわからない」「難病患者の個人情報取得することが困難」という回答も目立った。

## D. 考察

近年、国内で生じた災害等を経て、京都府においても、難病患者・家族をはじめとする関係者の災害対策への関心は高い。本事業の開始により、患者・家族を含め、災害時の対応を話し合う機会や医療機関との協力体制ができたなど一歩進んだ取組となった。府保

健所では難病患者の災害時支援を本事業に基づき実施しているものの、今回の市町村を対象にした調査結果から、それらの取組みが必ずしも市町村の災害時要援護者支援計画に反映されているとは言えない状況であった。難病患者情報を取得する機会を有する保健所としては、難病患者が災害時にも必要な支援を受けられるよう、患者情報や課題を市町村担当者と共有し、要援護者支援につなげていく役割が求められている。

今後の課題としては、①個々の事例に合わせた医療機器の取扱いや補助用具などを家族等が使い、自力で対応する力を支援(自助)すること、②既存の地域ネットワークを活かし、災害についても情報共有や課題解決が図れるような場を持つこと(共助)や支援者の育成、③市町村の災害時要援護者対策に難病患者も含めて対応されるよう、連絡方法やシミュレーションなど具体的な支援方法を示し、関係者の理解向上等につなげていく公助の協力・連携体制を作り上げる働きかけを継続することが重要である。

## E. 結論

難病患者・家族が住み慣れた地域で、災害時にも安全が確保され、良好な療養生活が続けられるよう、京都府では本事業を通じて、地域の関係機関・関係団体と連携し、個々の支援計画について協議・検討を重ねているところである。これらの取組をより地域に浸透させるためには、難病患者の災害時支援について情報発信を行う保健所保健師等の資質向上や地域における保健活動の強化を図ることが重要である。

## F. 健康危険情報

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

1. 特許取得 なし
2. 実用新案登録 なし
3. その他 なし

# 難病患者の災害時支援

～市町村災害時要援護者対策における京都府災害時・緊急時支援事業～

## 市町村災害時要援護者対策

1 全体計画（基本方針・対象範囲・情報収集方法等）の策定

2 災害時要援護者名簿の整備

3 個別計画（要援護者ごとの避難支援計画）の策定

関係者との連携・合意

具体的な  
支援方法の提示

平時から情報を共有  
(名簿へ反映)

シミュレーション  
計画の評価・修正

行動計画の  
作成

- ・リスト化した患者から、人工呼吸器使用中の特定疾患患者等を抽出
- ・情報収集の上、作成

災害時安否確認  
リストの作成

- ・事業対象者（人工呼吸器使用者・常時吸引が必要な者等）を抽出

医療依存度の高い  
患者の把握

- ・申請時面接やアンケート調査、臨床調査個人票の確認などから把握

京都府災害時・緊急時支援事業（府保健所）

## 在宅人工呼吸器装着者の都道府県別全国調査

### ～装着者数および外部バッテリー装備率の検討～

研究分担者	宮地隆史	国立病院機構 柳井医療センター, 難病対策センター (ひろしま)
研究協力者	溝口功一	国立病院機構 静岡富士病院 神経内科
	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)
	丸山博文	広島大学病院 脳神経内科, 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
	加藤久美, 深野由美子, 高島三枝子, 井上雅美, 井上千恵	難病対策センター (ひろしま)

#### 研究要旨

在宅人工呼吸器装着者は災害弱者であり, 災害発生前に対策を講じる必要がある。しかし, 在宅人工呼吸器装着者の現状は明らかでない。今回, 人工呼吸機器取扱企業を対象に都道府県別在宅人工呼吸器者数及び外部バッテリー装備率についての調査を行った。2013年7月1日時点で, 在宅TPPV装着者4,521名, 在宅NPPV装着者は10,453名であり, 外部バッテリー装備率はそれぞれ平均61.1%, 14.5%であった。TPPV 外部バッテリー装備率は都道府県毎にばらつきが大きく最高91.3%, 最低5.3%であった。在宅人工呼吸器装着者の実数調査は災害対策の基本データを得るためにも重要であり一定期間ごとに調査を継続すべきである。

#### A. 研究目的

災害時において難病患者は災害弱者であり, 事前の災害対策を検討することは重要である。特に在宅人工呼吸器装着者は被災時にも継続的に医療継続が必要であり, かつ避難には人手を要するため逆トリアージされかねない。災害対策を講じるためにも在宅人工呼吸器装着者の現状を知る必要があるが, 系統的に実情を把握している機関はない。今回, 我が国の在宅人工呼吸器装着者数および外部バッテリーの装備率の現状を明らかにするために全国調査を行う。

#### B. 研究方法

在宅人工呼吸機器 (気管切開下陽圧人工呼吸:TPPV, 非侵襲的陽圧人工呼吸:NPPV) を取り扱う7社に対して, 2013年7月1日時点で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について都道府県別の実数調査を依頼した。依頼は各企業の担当者と面談の上, 依頼文書 (研究班名で依頼) を元に調査の趣旨を説明した。当調査への参加は各企業の判断とした。また, 在宅人工呼吸器装着難病患者数, 20歳未満の装着者数についての調査も同時に依頼した。

#### (倫理面への配慮)

本研究では個人が特定される情報は取り扱わないため倫理的な問題はない。

#### C. 研究結果

1) 調査依頼した企業7社すべてが調査に協力・回答した, 2) 在宅人工呼吸器装着者数 ①TPPV: 4,521名 (うち外部バッテリー装備者数2,761名), 平均外部バッテリー装備率61.1% (都道府県別装備率: 最低5.3%, 最大91.3%), ②NPPV: 10,453名 (うち外