

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	京都府立医科大学附属北部医療センター
研究協力者	田中 昌子・東中 真美	京都府健康福祉部健康対策課
	田邊 文子・上田真理子	京都府丹後保健所
	安藤 順子・中村 清康	//
	蒲田多加子	京都地域包括ケア推進機構

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。例えば、京都府丹後保健所においては、夏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。総合的に府内の取組状況を検証したところ、個別支援の活動内容の拡がりが見られるとともに、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。

(倫理面への配慮)

患者および家族に説明を行い、同意を得た上で各種の取組みを行った。

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。

例えば、丹後保健所では、夏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と検討した。具体的には、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13名(人工呼吸器7名、在宅酸素4名、吸引2名)と特定疾患以外の人工呼吸器装着患児2名の計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した。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。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(図2)、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(図3)。

図1. 京都府災害時・緊急時支援事業で取り組む内容

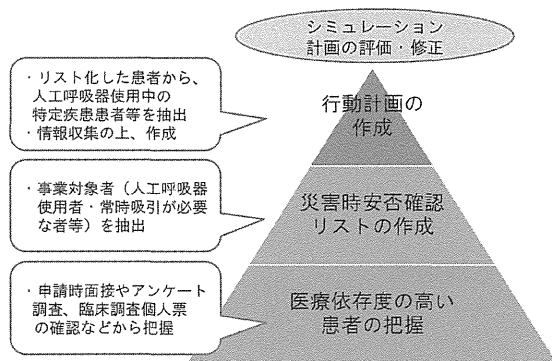


図2. 在宅呼吸器装着患者に係る事前登録事業

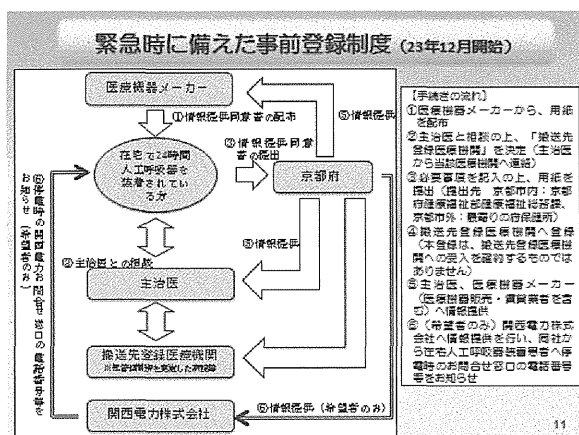
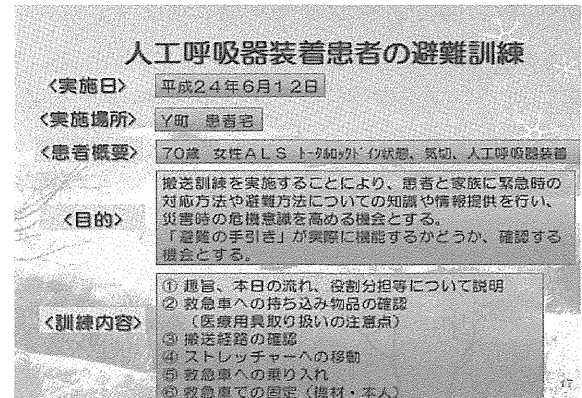


図2. 丹後保健所での人工呼吸器装着患者の避難訓練



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	市町と情報交換検討会	検討会	未	市町と連絡会議 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

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が受けられるよう、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、良好な療養生活が継続できるよう、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（予定含む）

1. 特許取得
該当なし。
2. 実用新案登録
該当なし。
3. その他
該当なし。

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）

厚生労働科学研究費補助金(難治性疾患等克服研究事業)

総合研究報告書

在宅人工呼吸器装着者の災害時事前対策のための研究：

難病対策センター（ひろしま）の対策および在宅人工呼吸器装着者の都道府県別全国調査

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	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）
	中村 毅	小山田記念温泉病院
	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。難病対策センター（ひろしま）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上で消防・電力会社等と患者情報を共有している。2011年3月の東日本大震災後に当システム登録者に対して災害に対するアンケート調査を行った。人工呼吸器や吸引器の電源バッテリー等の対策は行われていたが，十分とは言えない状況であった。特に，安否確認や避難についての対策は不十分であった。さらに災害時個別避難支援プランは周知されておらず，全く作成されていなかった。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。一方，在宅人工呼吸器装着者の実数，外部バッテリー装備率などの現状は広島県のみでなく全国的にも明らかでなく系統的に把握している機関もない。本研究では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，在宅気管切開下陽圧人工呼吸器（TPPV）装着者 4,521名，在宅非侵襲的陽圧人工呼吸器（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。今後，各都道府県等では今回のデータを参考に包括的に在宅人工呼吸器装着者を把握し，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。当研究班での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を継続する必要がある，かつ避

難には人手を要するため実際の災害時には逆トリアージされかねない。そのため，平常時から災害対策プランをたてることが必須である。

広島県では 2004 年 4 月から難病相談・支

援センターを広島大学病院に業務委託し、難病対策センター（Center for Intractable Disease Control : CIDC）として活動してきた。当センターでは災害時の事前対策の活動として「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。

当研究班の研究として、2011年度は東日本大震災後に災害時対応システム登録者の災害に対する備えや意識について緊急調査を行った。2012年度は広島県内の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テーマとした。これまでの研究を通じて本邦では在宅人工呼吸器装着者数、外部バッテリー装備率などについて系統的に把握している機関がないことが課題であった。そのため2013年度は、都道府県別の在宅人工呼吸器装着者数および外部バッテリーの装備率の現状を明らかにするために全国調査を行った。

B. 研究方法

2011年度：CIDCの「在宅人工呼吸器装着者災害時対応システム」に登録している24名を対象に2011年3月25日から4月8日に郵送によるアンケート調査を行った。なお、当システムでは災害時の事前対策の一貫として市町が災害時要援護者個別避難支援プランを作成するにあたり、患者情報を提供できるようにすでに患者・家族から同意を得ている。

2012年度：①災害時に対する心構えや停電時対策、CIDCの災害時対応システムへの紹介、災害時要援護者避難支援プランについての啓発を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すため、患者数の把握、周知方法を在宅人工呼吸器取扱会社1社と検討する。

2013年度：在宅人工呼吸器（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と考える。

C. 研究結果

2011年度：東日本大震災後の災害時対策に関するアンケートは24名中18名（75.0%）回収。対象疾患：筋萎縮性側索硬化症（13名、72%）が主で、その他脊髄性筋萎縮症、多発性硬化症など。性別：男性10名、女性8名、50歳以上が15名で83%を占め20歳未満が2名。全例TPPV装着中。15例では常時、内服、外用薬を使用しており、その半数以上は6種類以上を使用し、3日間以上の予備薬を確保していた。停電時対策については、人工呼吸器の内部バッテリー作動時間が1時間程度との回答が3/4を占め、外部バッテリーを保有していない例が22%あった。吸引器はバッテリー内蔵型を3/4以上が保有していたが、作動時間は30分～4時間と様々であった。一方、停電時の吸引の対応について22%が「どうしていいかわからない」など対策に苦慮していた。災害時の具体的な安否確認方法については9割が「考えていない」、または、「わからない」との回答であった。避難場所への移動について、自力または家族での移動が可能と答えたのは小児の1例のみであり、多くは不可能であった。市町による災害時個別避難支援プランについて、全例がプラン作成等について「わからない」との回答であった。

2012年度：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・配布：A3サイズ（両面）の紙面に災害時の対応の考え方（自助、共助、公助）、地震の揺れ・停電時対策、CIDCの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。

②在宅人工呼吸器取扱企業による調査協力：協力企業社製の 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 日時点でのシステムの在宅登録者は NPPV，TPPV 装着者を含めて 51 名であった。その後，協力企業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，協力企業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，2 ヶ月間で，当システムへの登録者が 15 名増加し，66 名となった。

2013 年度：1) 調査依頼した在宅人工呼吸器取扱企業 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（うち外部バッテリー装備者数 1,517 名），平均外部バッテリー装備率 14.5%。③難病患者別，20 歳未満の患者数データは正確な情報が得られなかった。

D. 考察

広島県では CIDC が中心となり在宅人工呼吸器装着者について患者同意の上で関連機関との情報の共有ができるような登録システムを構築している。災害時の要援護者の中でも特に対策が必要である在宅人工呼吸器装着者において，当システムに登録している患者は災害に対しての事前準備などが比較的できていると予想していたが，依然として災害時に対する十分な準備ができていない状況が浮き彫りにされた。特に個別避難支援プランについては，そのプランの存在すら周知されておらず，早期に作成するよう対策を講じる必要があることがわかった。そのため，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」を作成・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するよう働きかけた。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，我々は在宅人工呼吸器取扱企業と協力してシステム登録推進を目指し一定の成果を得た。一方で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。

これまでの研究を通じて，全国規模での在宅人工呼吸器装着者数の把握，外部バッテリー装着者数の把握などが必要と考えた。過去の在宅人工呼吸器装着者数の全国調査は，平成 13 年度（2001 年度）厚生科研呼吸不全に関する調査研究「在宅呼吸ケアの現状，肺気腫における喫煙と呼吸機能」の報告がある。その報告では 2001 年 6 月 30 日の時点での無作為抽出した全国 3,298 病院・医療機関を対象としたアンケート調査（回収率 22%）から推計された在宅 TPPV 数は 2,500 名（神経筋疾患 71%，COPD6%，肺結核後遺症 10%），在宅 NPPV 数は 7,900 名（COPD29%，肺結核後遺症 34%，神経筋疾患 16%）であった。我々の 2013 年度の研究により約 12 年間で，在宅 TPPV 数は 1.8 倍，在宅 NPPV 数は 1.3 倍増加している現状が明らかとなった。難病患者数等の疾患別装着者数，年齢別装着者数等については人工呼吸器取扱企業に対する調査では把握が困難であり，他の調査方法を検討する必要がある。現在，人工呼吸器の外部バッテリー装備は制度上，人工呼吸器加算で対応することになっているが，主治医の指示が必要である。実際の外部バッテリー装備率は，平均で TPPV61.1%，NPPV14.5%と低く，災害時・停電等の対応としては不十分である。また都道府県別の外部バッテリー装備率は地域差が非常に目立っており，本調査のデータを元に各自治体等で早急に対策を講じるべきである。

E. 結論

重症難病患者（特に在宅人工呼吸器装着者）には事前の災害時対策の必要性を周知徹底する必要がある。今回の在宅人工呼吸器装着者の全国調査では人工呼吸器取扱企業の協力により在宅人工呼吸器装着者の実数調査，外部バッテリー装備率などの災害対策を行う上で基本のデータを得ることが可能であった。今後も研究班を通じて一定

期間ごとに調査を継続する必要がある。また各都道府県では本データを参考に包括的に在宅人工呼吸器装着者を把握し、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。

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

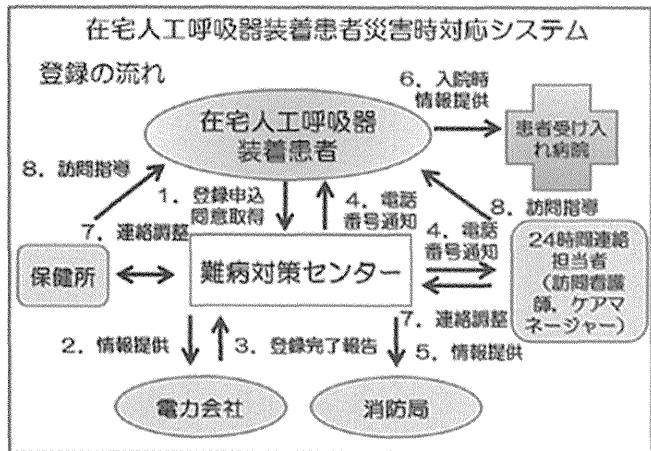
なし

3. その他

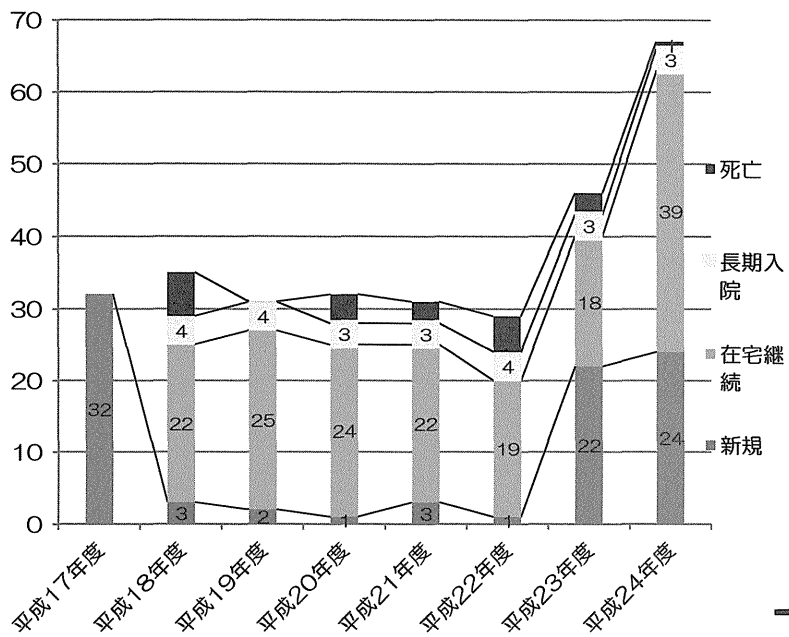
なし

在宅人工呼吸器装着者の災害時事前対策のための研究： 難病対策センター（ひろしま）の対策および在宅人工呼吸器装着者の都道府県別全国調査

難病対策センター（ひろしま）での災害時事前対策

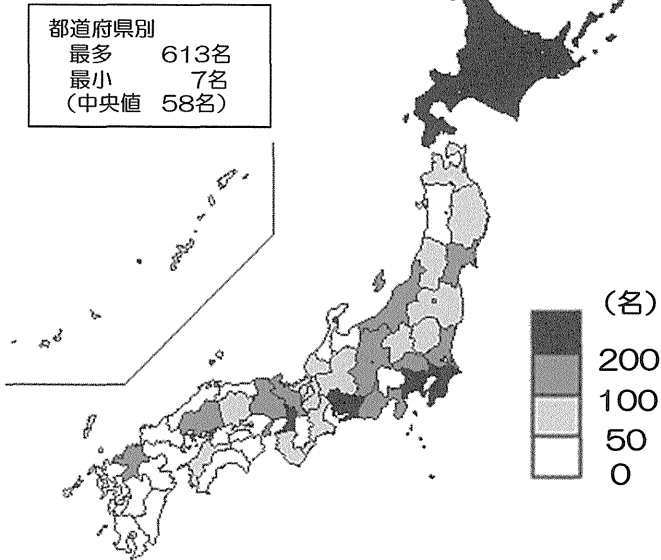


災害時対応システム（ひろしま）登録者の推移

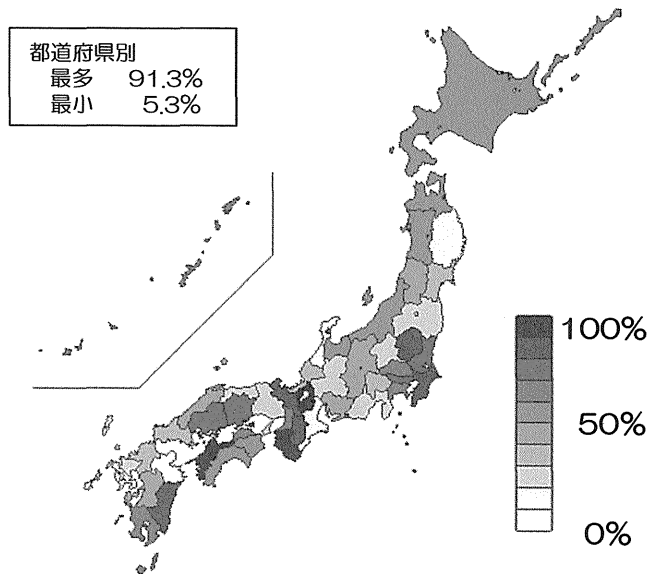


在宅人工呼吸器装着者の実態調査の必要性

在宅気管切開下人工呼吸器装着者数 4,521名



在宅気管切開下人工呼吸器外部バッテリー装備率 平均61.1%



2013年7月1日時点

鳥取県における災害時難病患者支援体制の現状と課題

研究分担者	中島 健二	鳥取大学医学部脳神経内科
研究協力者	伊藤 悟	鳥取大学医学部脳神経内科
	瀧川 洋史	鳥取大学医学部脳神経内科
	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
	佐々木 貴史	鳥取県難病相談・支援センター
	野口 亜也子	鳥取県難病相談・支援センター

研究要旨

平成 23 年度から平成 25 年度にかけて鳥取県内 19 市町村の災害時支援避難対策の進展状況を調査し、平成 25 年度には鳥取県が行っている「特定疾患受給者における災害時のための個人情報提供制度」の利用状況について調査した。また、在宅人工呼吸器装着筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者の災害時個別支援マニュアルの使用状況についても 3 年間での作成および活用状況の調査を行った。平成 25 年 8 月時点では、災害時要支援者避難支援計画の全体計画は 19 市町村中 14 市町村で既に策定されていたが、個別計画策定が終了していたのは 3 市町村のみであった。また、個別計画作成状況と特定疾患受給者の個人情報提供制度の利用状況調査からは、難病患者情報の登録が遅れている現状が確認され、患者毎の疾病状況を把握することの困難さがその要因のひとつであった。在宅人工呼吸器装着 ALS 患者の災害時個別支援マニュアルの使用状況については、経年的に人工呼吸器の補助電源確保が進んでいることが確認された。鳥取県難病医療連絡協議会および鳥取県難病相談・支援センターは、各関係機関や地域住民との連携を図り、災害時対策推進に助力を継続する必要がある。

A. 研究目的

鳥取県では、大雨、洪水、土砂災害に加え、近年では平成 12 年の鳥取県西部地震、平成 23 年鳥取県西部豪雪災害などの自然災害を経験しており、難病患者に対する災害時支援体制の整備が急がれている。難病支援としては平成 15 年に鳥取県難病医療連絡協議会、平成 17 年に鳥取県難病相談・支援センターが開設され各種支援に取り組んでいる。鳥取県難病相談・支援センターでは平成 19 年に特定疾患患者の災害時における意識調査に関するアンケート調査を行った。また、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筋萎縮性側索硬化症(ALS)の実態調査を行っており、平成 21 年には在宅人工呼吸器装着 ALS 患者に対し、個別の災害時支援マニュアルを作成し、適時見直しを進めてい

る。今回、鳥取県内市町村の災害時支援避難対策の現状を把握し、難病患者を対象とした災害時支援の問題点を明らかにすることで、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

①鳥取県内市町村の災害時支援避難対策の現状について、鳥取県防災担当課および県内 19 市町村の防災担当課に対し、災害時要援護者避難支援に関わる全体計画と個別計画の策定状況、災害時要援護者支援名簿の有無、名簿作成の方法、要援護者の範囲などについてアンケート形式で確認した。平成 23 年度から平成 25 年度の 3 年間にかけ

て年に1回の調査を行い、策定状況の年次変化も検討した。

②鳥取県では、特定疾患受給者証申請時に、受給者の情報を各市町村に情報提供するための同意書として、「災害が起きた時の支援についてのアンケート・個人情報提供の同意書」を添付している。同意が取得できた方を対象に所属市町村に個人情報を提供し、難病患者の災害時支援避難対策を推進することを目的としている。平成25年8月に、県内19市町村の防災担当課に対してアンケート調査を行い、この「特定疾患受給者における災害時支援のための個人情報提供制度」の活用状況を調査した。

③在宅人工呼吸器装着 ALS 患者の災害時個別支援マニュアルについて、利用状況の調査を行った。平成23年度から平成25年度の3年間にかけて年に1回の調査を行い、マニュアル利用状況の推移も含めて検討を行った。それらの結果をもとに個別災害対策の今後の課題について検討した。

(倫理面への配慮)

「疫学研究に関する倫理指針」を遵守して本研究を実施した。本研究は主に市町村を対象としての調査であったが、個人情報を取り扱う場合には匿名化を行い個人情報保護に配慮した。

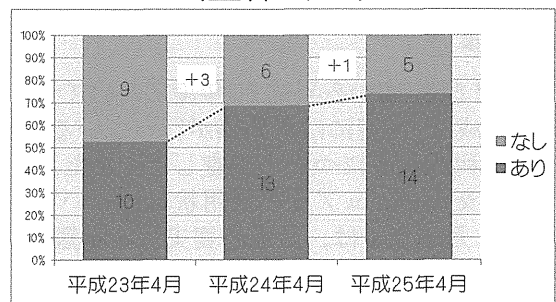
C. 研究結果

①鳥取県内市町村の災害時支援避難対策の現状について

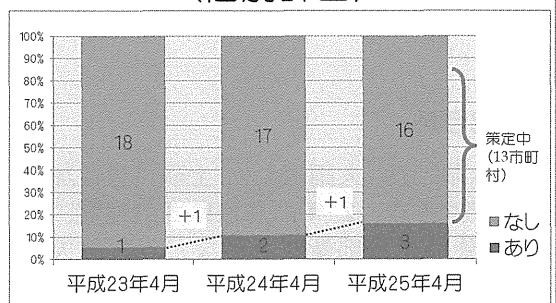
県内19市町村防災担当課に対するアンケート調査の回収率は毎年100%であった。平成23年度の調査では、災害時要支援者避難支援計画の全体計画は19市町村中10市町村(52.6%)、個別計画は1市町村(5.3%)で策定が終了していた。経年的に策定は進行し、平成25年度になると、全体計画は19市町村中14市町村(73.7%)で策定が完了したが、個別計画策定が完了していたのは3市町村(15.8%)にとどまった。個別計画が進まない理由としては、過疎高齢化により地域の支援者が決まらないために申請ができないなど、高齢化社会による共助力低下の問題などが

確認された。また、平成25年度の調査結果から個別計画における難病患者の登録状況を確認したところ、個別計画の「策定済み」と「策定中」を合わせた15市町村中の7市町村(46.7%)のみで難病患者の登録がされており、高齢者、身体障害者、介護保険利用者などが優先的に登録されていた。この理由として、特定疾患受給者は疾病状況や要支援状況の個人や疾患での差異が大きいため、高齢者や身体障害者、介護保険利用者に比較して要支援状況把握が困難であることなどが挙げられていた。

災害時要支援者避難支援計画 (全体計画)



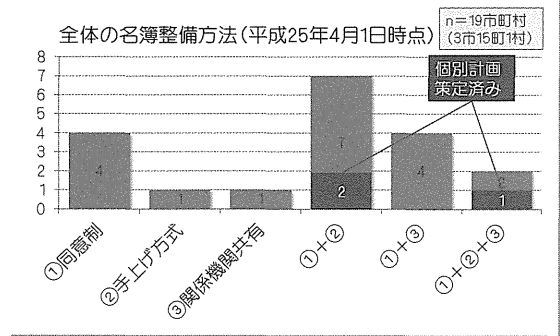
災害時要支援者避難支援計画 (個別計画)



さらに、要支援者名簿の名簿作成方式からの検討も行ったところ、平成25年4月1日時点で採用している登録方式としては、同意制：4市町村、手上げ方式：1市町村、関係機関共有：1市町村、同意制+手上げ方式：7市町村、同意制+関係機関共有：4市町村、全ての3方式を採用：2市町村であった。このうち、既に個別計画の策定が終了した3市町村の登録方式を確認すると同意制+手上げ方式を採用したものが2市町村、全ての3方式を採用したものが1市町村であり、複合的な登録方式を採用した市町村では早期に個

別計画の策定が完了している傾向がみられた。

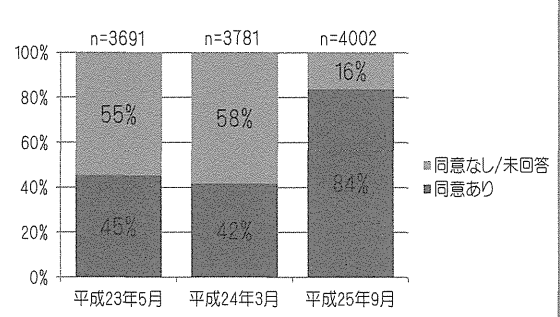
災害時要支援者名簿の作成方法



②「特定疾患受給者における災害時支援のための個人情報提供制度」の利用状況について

鳥取県が行っている「特定疾患受給者における災害時支援のための個人情報提供制度」についての調査からは、平成23年5月には45%しか得られていなかった個人情報提供についての同意が、平成25年9月時点では84%まで増加しており、登録状況の進展が確認された（下図）。このたび、我々は平成25年8月に県内19市町村防災担当課に対して、「特定疾患受給者における災害時支援のための個人情報提供制度」に関するアンケート調査を行い、その活用状況を調査した（回収率100%）。その結果、4市町村（21.1%）のみが「活用している」と回答した。「活用できていない」と回答した15市町村（78.9%）からは、対象者の重症度や要支援状況の把握が難しいことなどが理由としてあげられていた。登録患者数増加に反して、自治体での利用体制の整備が進んでいないことが確認された。

特定疾患受給者における災害時支援のための個人情報提供制度の同意取得状況



③在宅人工呼吸器装着 ALS 患者における災害時対策マニュアルの使用状況について

在宅療養中の人工呼吸器装着 ALS 患者数は平成23年度では7名であったが、平成25年度には13名と増加を認めた。平成25年度の13名中の8名で災害対策マニュアルが作成されており、8名全員が外部バッテリーを常備し、停電時の平均駆動時間は内部・外部バッテリー合計で8.4時間であった。また、8名中7名でDC-ACインバーター、外部バッテリー充電器、発電機などの補助電源が配備されており、平成23年度と比較すると、DC-ACインバーター1名、外部バッテリー充電器3名、発電機1名が増加していた。個別災害マニュアルの策定によって、3年間での停電対策用補助電源の確保が進んできていることが確認された。

D. 考察

各自治体では災害時要支援者避難支援計画の全体計画の作成は年々整備されているものの、未だに個別計画作成は完遂されていない。要支援者名簿の登録方法からの検討では、単一の名簿登録方式を採用している市町村では個別計画の策定が遅れる傾向にあり、複数の名簿登録方式を採用することが個別計画策定にも重要であると思われる。また、個別計画における難病患者の登録が遅れていることについては、患者毎の疾病状況を把握することの困難さがその要因のひとつであった。「特定疾患受給者」という枠組み単独では支援の必要性の把握が難しく、高齢者や身体障害者、介護保険利用者などの条件を加えたうえでの総合的評価による災害時支援計画の作成が必要であると考えられた。また、難病患者個人の状況把握についての問題点を克服するためには、「特定疾患受給者における災害時支援のための個人情報提供制度」の活用は更に推し進めていく必要があると思われる。「在宅人工呼吸器装着患者の災害時対策マニュアル」の作成に関しては順調に災害対策の準備が進んでいたが、今後は災害時を想定してのシミュレーションの実施や避難場所の現地調査などが必要であると考えられた。

E. 結論

平成 23 年度から平成 25 年度の 3 年間にわたり，鳥取県における県・市町村の災害時支援避難対策の現状を検討した。各市町村ともに全体計画を中心に策定が進行していたものの，難病患者を含めた個別計画の策定は未だ不十分であった。難病医療連絡協議会，難病相談・支援センターの役割としては，各関係機関や地域住民との連携を深め，難病患者に対する災害時難病患者支援体制整備に助力を続けいくことが重要であると考えられた。

F. 健康危険情報

特になし

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】

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

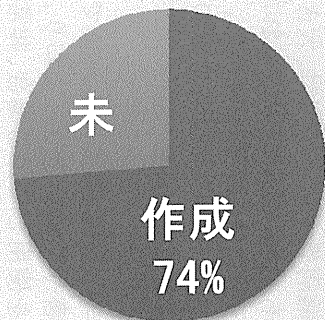
トータルコーディネート

- 自治体・関係機関との調整
- 地域との連携
- 安否確認
- 避難シミュレーション など

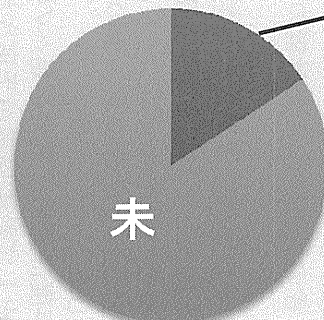
公助

災害時要支援者避難支援計画（H25年度）

全体計画



個別計画



作成
3市町村
16%



早急な個別計画の整備を（助言）

自助

災害時への準備

避難方法の確認
緊急時の連絡方法
停電対策
災害時物品の確保
など



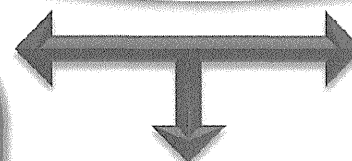
個別対策

共助

地域社会との連携
民生委員
自治会など



情報共有



長崎県における在宅難病患者の災害時の支援

研究分担者	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	田原 雅子	長崎県難病連絡協議会
	前川巴津代	長崎県難病連絡協議会
	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
	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
	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
	成田智子	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

研究要旨

東日本大震災を受けて在宅難病患者への災害時の支援について検討した。在宅難病患者の情報や人工呼吸器の使用状況については、個人情報や企業のコンプライアンスなどの問題で、収集・管理が困難なことが明らかとなった。計画停電への対応については、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り、アンケート調査より不安の具体的要因として非常用電源での吸引器やエアマット使用について不安を持っていることがわかった。災害に対する備えについての調査から、長崎県では患者・家族、支援関係者の停電や災害時への備えの必要性の認識が希薄なことが推測され、今後、災害への備えの必要性を周知していく必要がある。

A. 研究目的

2011年3月の東日本大震災は、これまでに類をみない最大級の災害であり、患者の安否確認にも困難をきたした。H23-25年度を通じて難病患者の災害時の支援対策の在り方を検討した。

平成23年度は管轄区域をこえた在宅難病患者の情報を把握しておく必要性を感じ、災害時支援のための情報共有について県全体での人工呼吸器装着患者のリストの作成について検討した。

平成24年度は夏期に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が、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。

平成25年度は長崎県ではこれまでも台風による水害や停電が発生しており、在宅で人工呼吸器を使用している場合、非常事態に

備える必要がある。しかし、その対策は十分とは言えない。今回、人工呼吸器取扱い業者へ協力を依頼し、停電や災害への備えについての実態調査を実施した。

B. 研究方法

平成23年度

- ①長崎県難病医療連絡協議会理事会で提案
- ②保健所へ調査依頼（情報提供のための承諾書、登録内容）
- ③長崎県県南保健所管内における災害支援に関するアンケート調査報告の検討。

平成24年度

- ①患者の支援態勢：院内地域医療連携室に対応窓口を設置し、8:30～17:15の時間帯で対応。人工呼吸器、在宅酸素業者との連絡体制を整備。避暑目的での病院利用：時間（14:00～17:15）、必要な介護用品等を持参して来院するよう指示した。患者搬送については、緊急な場合は救急車を使用することとし、緊急時以外は、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こととした。

②アンケート調査について

人工呼吸器装着通院患者 15 名、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）を対象に、電話での聞き取り調査を施行した。内容は 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、さらに、対象患者へ相談窓口設置の説明を行った。

平成 25 年度

長崎県在住の在宅人工呼吸器装着の難病患者を対象に、平成 25 年 9 月～11 月に人工呼吸器取扱い業者を介して、調査用紙を患者・家族へ配布。調査用紙の氏名・住所・電話番号の情報提供については患者（回答者）の意志により選択することとした。調査内容は 1) 人工呼吸の状況、2) 蘇生バック、3) 栄養の状況、4) 水などの備蓄、5) 吸引、6) 家族状況、7) その他医療機器、8) 災害時の自治体等からの個別支援について、とし郵送で回答を依頼した。

（倫理面への配慮）

各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、協力しなくても不利益がないこと、個人情報保護されることを説明し、同意を得て実施した。本研究は、長崎川棚医療センターの倫理審査委員会の承認を得て実施した。

C. 研究結果

平成 23 年度

①長崎県難病医療連絡協議会理事会で提案について：個人情報保護の問題にどう対応するかについて種々の意見があり、結論に至らなかった。

②保健所へ調査依頼について：県と検討して文書を作成し、難病患者の対応は保健所の難病担当保健師が行っているため、保健所から対象患者へ送付してもらう計画を立て、難病担当保健師に相談したうえで保健所に文書を送付した。今回の対象疾患は ALS と多系統萎縮症とした。A 保健所と B 保健所からは、県からの送付でいいのではないかと。C 保健所からは、2 名欠員状態で対応が難しい。D 保健所と E 保健所からは承諾書の宛名で異議（協議会が進めていることなのに、なぜ保健所から出すのか）が出た。E 保

健所では独自で調査をしている。情報をどのように管理するのか詳細も決まっていなかったのに、情報提供はできないなどの意見があった。調査の結果、長崎県内の 10 保健所中 6 保健所に在宅人工呼吸器装着患者は分布していた。

③県南保健所管内における災害支援に関するアンケート調査報告について：県南保健所管内は、島原地区にあり平成 3 年に火砕流災害があった地域である。このため災害に対して意識が高いことが考えられる。この地域で特定疾患医療受給者証所持者を対象に災害時の対応について意識調査を行った。神経筋疾患の患者では、自分で避難できると回答したのは 28% で、74% が災害情報の提供や避難誘導および安否確認が必要と回答している。一方、避難支援に必要な患者情報を関係機関に伝えて良いかの質問に対して、伝えたくない(8%)、伝える必要はない(32%)、伝えて良い(60%) との回答であった。

平成 24 年度

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、表 1 に示す通りであった。

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%)

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。不安の具体的要因としては、表 2 に示す通りであった

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

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。

平成 25 年度

人工呼吸器業者 6 社に連絡後、調査内容説明文書、同意書、調査用紙を郵送した。6 社のうち、A 社は在宅で使用している呼吸器の点検は B 社委託していたため 5 社に依頼した。B、C、D 社は半年に一回の点検が多いとの連絡あり、期限は設けず返信を依頼した。E 社からの協力は得られなかった。F 社は「患者へ用紙を渡すのみ」との条件で協力を得た。10 月末までに B 社から 9 名、D 社から 7 名の計 16 名からの回答があった。住所・氏名・電話番号などの個人情報の記載があった方は 16 名中 5 名であった。16 名のうち、TPPV 11 名、NPPV 5 名で、内部バッテリーは TPPV 使用の事例では 240 分から 360 分、NPPV 例では 0 から 240 分であった。外部バッテリーは全員保有していなかった。シガーソケットケーブルは 16 名中 3 名が保有していた。蘇生バックは TPPV 例ではすべて準備があり、未記入の 2 名以外 9 名は介助者が使用できる状態であった。吸引器は通常電源の吸引器を使用していた。災害時の個別支援の予定はなかった。

D. 考察

難病患者の分布の把握や人工呼吸器の使用状況についての調査は、個人情報保護や企業のコンプライアンスなどの問題で人工呼吸器使用患者の把握は予想以上に困難であった。特定疾患受給者証の申請・更新時に、重症者や人工呼吸器使用者は療養状況を登録する同意を取るなどの方法を検討し、県全体の在宅難病患者の情報を把握・管理ができる体制を構築が望まれる。計画停電への対応については、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り、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。一方で、長崎県では患者・家族、支援関係者の停電や災害時への備えの必要性の認識が希薄なことが推測された。

E. 結論

在宅療養患者・家族が不安なく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。長崎県では患者・家族、支援関係者の停電や災害時への備えの必要性の認識が希薄なことが推測され、災害への備えの必要性を周知していく必要がある。

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

長崎県における在宅難病患者の災害時の支援

NHO長崎川棚医療センター 松尾秀徳 成田智子 中根俊成
鶴田真由美 西田美穂 岩崎智子
長崎県難病連絡協議会 田原雅子 前川巳津代

東日本大震災を受けて在宅難病患者への災害時の支援について検討した。在宅難病患者の情報や人工呼吸器の使用状況については、個人情報や企業のコンプライアンスなどの問題で一元的に管理されておらず、調査を行うことも容易ではなかった。計画停電への対応については、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り、アンケート調査より不安の具体的要因として非常用電源での吸引器やエアマット使用について不安を持っているがわかった。災害に対する備えについての調査から、長崎県では患者・家族、支援関係者の停電や災害時への備えの必要性の認識が希薄なことが推測され、今後、災害への備えの必要性を周知していく必要がある。

在宅人工呼吸器装着患者の災害時連絡体制(H23年度)

・在宅人工呼吸器導入の際の登録システムを利用するなどの方法で県全体の在宅難病患者の情報を把握・管理ができる体制の構築が望まれる。

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(H24年度)

・在宅療養患者・家族が不安なく停電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が必要である。

長崎県における在宅人工呼吸器装着難病患者への実態調査(H25年度)

・患者・家族、支援関係者の停電や災害時への備えの必要性の認識が希薄であることが推測され、研修会などを通して知識や理解を深める必要がある。

Ⅲ 研究成果の刊行に関する一覧表

青木 正志

雑誌

発表者氏名	論文タイトル名	発表誌名	巻号	ページ	出版年
○Nara M, Ueda S, Aoki M et al., (原著)	The Clinical Utility of Makeshift Beds in Disaster Shelters	Disaster Med Public Health Prep			2013 印刷中
○青木 正志	神経疾患患者救済のための神経学会災害対策ネットワーク作り - 在宅人工呼吸器使用患者への対応をどうするか	臨床神経学	53	1149-1151	2013
○青木 正志	東北大震災後8ヶ月における課題	神経治療学	29	193-196	2012

阿部 康二

雑誌

- 1) Deguchi K, Kono S, Deguchi S, Morimoto N, Kurata T, Ikeda Y, Abe K. 2013. A novel useful tool of computerized touch panel-type screening test for evaluating cognitive function of chronic ischemic stroke patients. *J Stroke Cerebrovasc Dis* 22(7):e197-206. (原著)
- 2) Morimoto N, Yamashita T, Sato K, Kurata T, Ikeda Y, Kusuhara T, Murata N, Abe K. 2013. Assessment of swallowing in motor neuron disease and Asidan/SCA36 patients with new methods. *J Neurol Sci* 324(1-2):149-155. (原著)
- 3) Ikeda Y, Ohta Y, Kurata T, Shiro Y, Takao Y, Abe K. 2013. Acoustic impairment is a distinguishable clinical feature of Asidan/SCA36. *J Neurol Sci* 324(1-2):109-112. (原著)
- 4) Miyazaki K, Yamashita T, Morimoto N, Sato K, Mimoto T, Kurata T, Ikeda Y, Abe K. 2013. Early and selective reduction of NOP56 (Asidan) and RNA processing proteins in the motor neuron of ALS model mice. *Neurol Res* 35(7):744-754. (原著)
- 5) Sato K, Morimoto N, Kurata T, Mimoto T, Miyazaki K, Ikeda Y, Abe K. 2013. Impaired hypoxic sensor Siah-1, PHD3, and FIH system in spinal motor neurons of an amyotrophic lateral sclerosis mouse model. *J Neurosci Res* 91(2):285-291. (原著)
- 6) Ikeda Y, Ohta Y, Kobayashi H, Okamoto M, Takamatsu K, Ota T, Manabe Y, Okamoto K, Koizumi A, Abe K. 2012. Clinical features of SCA36: a novel spinocerebellar ataxia with motor neuron involvement (Asidan). *Neurology* 79(4):333-341. (原著)