

厚生労働行政推進調査事業費補助金  
( 難治性疾患等政策研究事業 ( 難治性疾患政策研究事業 ) )  
分担研究報告書

「災害時難病患者支援計画を策定するための指針」改訂にむけて

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	瓜生伸一	国立病院機構 箱根病院
	西澤正豊	新潟大学
	青木正志	東北大学大学院医学研究科 神経内科
	安東由起雄	熊本大学大学院 神経内科
	千田圭二	国立病院機構 岩手病院
	紀平為子	関西医療大学 保健医療学部
	宮地隆史	国立病院機構 柳井医療センター
	和田千鶴	国立病院機構 あきた病院

研究要旨

平成 20 年「災害時難病患者支援計画を策定するための指針」が作成された。その後、災害対策基本法などの改正があり、改訂をおこなうべく準備中である。改訂「指針」の資料とするため、都道府県が災害時要援護者、あるいは、避難行動要支援者に難病患者を含めているかと、避難所における難病患者に特化した課題について、調査をおこなった。難病患者を災害時要援護者あるいは、避難行動要支援者に含めている自治体は 32 となり、平成 20 年と比較して、増加していた。また、難病患者の避難所における課題は、避難所のトイレ・居住性と医療関連、福祉避難所に関する課題であった。今後、こうした点も改訂「指針」に記載していく予定である。

A. 研究目的

平成 20 年に作成された「災害時難病患者支援計画を策定するための指針（指針）」の改訂を計画している。今年度は、都道府県が災害時要援護者、あるいは、避難行動要支援者に難病患者を含めているか、また、避難所における難病患者に特化した課題についての調査をおこない、改訂する「指針」の資料とすることを目的とした。

都道府県が災害時要援護者、あるいは、避難行動要支援者に難病患者を含めているかについては、都道府県のホームページ（HP）にアクセスし、HP 上で「災害時要援護者支援」等で検索。検索結果から、「災害時要援護者支援体制」等のキーワードで検索し、内容を確認した。都道府県の HP で検索できない場合、Google で、都道府県名と上記のキーワードで検索し、内容を確認した。

B. 研究方法

「指針」改訂については、項目立てをおこなった後、執筆者から原稿を収集し、用語の統一などの作業とともに、行政・保健師等と「指針」本来の目的に合致しているかについて、検証をおこなった後、出版する。

避難所における難病患者に特化した課題については、東日本大震災時の記録・調査、行政および難病と関連する団体への問い合わせ、さらに、インターネット上で「避難所 難病患者」などのキーワードで検索をおこない、内容の確認をおこなった。

#### (倫理面への配慮)

「指針」改訂については、個人情報等の倫理面への配慮を十分におこなう。また、都道府県の調査と避難所に関する調査は、いずれも公表されている文書を中心におこなうが、個人情報等の取扱いに関しては、十分な配慮した。以上について、静岡富士病院倫理委員会で審査をおこない、承認をされた。

#### C. 研究結果

「指針」改訂については、平成 28 年 5 月第 1 回打合せをおこない、スケジュール、執筆者の確認をおこなった。その後、関連する DMAT との打合せ、保健医療科学院等との打合せ、改訂「指針」の項目立て、執筆者への依頼をおこない、12 月第 2 回編集会議を経て、平成 29 年 1 月改訂作業を継続している。

都道府県が災害時要援護者、あるいは、避難行動要支援者に難病患者を含めているかについて

平成 20 年「指針」作成時には、災害時要援護者あるいは要配慮者に、難病患者を含めていた都道府県は 15 自治体であったが、今回の調査では 32 自治体と増加していた。

避難所における難病患者に特化した課題について

避難所の居住性についての課題が多かった。トイレに関しては、数、洋式便器、バリアフリー化などの問題が挙げられていた。居住性については、床が固い、ベッドや手すりがほしい、プライバシーの課題があった。医療と関連した問題としては、難病患者の多くが医療関連の課題をもっているため、そうした患者の抽出、医薬品の備蓄・提供が必要であるとの意見があった。この点と関連し、難病患者とわかる腕章などの目印が必要ではないかとの意見もあった。福祉避難所については、場所の周知がなされていない、また、機能的に、電源の確保などがあげられていた。

#### D. 考察

「指針」の改訂については、今後、作業を継続し、行政の方々に有用なものを策してしていきたい。

自治体に対する調査については、難病患者が災害時要援護者、避難行動要支援者に含めた自治体数が増加しており、平成 20 年の冊子が一定の役割を果たしたものと考えられた。

避難所については、避難所に焦点を当てたアンケート調査等が少なかったため、調査対象となる文献等が少なく、十分とはいえない結果であった。しかし、課題の内容は高齢者、障害者にも共通するものがあり、今後の対策には役立つものと考えられた。また、とかく急性期に焦点が当てられがちな災害対策に、こうした課題を含めることは重要であると考えられた。

内閣府から、避難所に関して、様々なガイドラインや指針が示されており、これらの確実な実行が必要であると考えられた。

#### E. 結論

改訂「指針」が行政にとって、有用なものとなるよう、今後も必要な課題を調査していく必要がある。

#### 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

なし

##### 2. 実用新案登録

なし

##### 3. その他

なし



難病患者支援計画を策定するための指針

