

難病の包括的地域支援としての災害対策

研究分担者	溝口 功一	国立病院機構	静岡医療センター
研究協力者	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
	中根 俊成	日本医科大学	
	瓜生 伸一	国立病院機構箱根病院	神経・筋難病医療センター
	小森 哲夫	国立病院機構箱根病院	神経・筋難病医療センター

研究要旨

平成 29 年度に作成した「災害時難病患者個別支援計画を作成するための指針」および「難病患者の災害対策に関する指針～医療機関の方々へ～」以降、災害対策基本法改正など災害対策において、大きな変化が見られた。また、平成 27 年「難病の患者に対する医療等に関する法律」が施行され、平成 30 年度から、新たな難病医療提供体制が構築されつつある。このため、難病医療と関連する医療・看護・介護関係者、および、難病施策と関連する行政職に対して、難病患者関連する災害対策、および、災害対策と関連する難病医療提供体制に関する情報提供をおこなう目的で「災害時難病患者個別避難計画を作成するための指針（追補版）」を作成した。

A. 研究目的

平成 29 年度に作成した「災害時難病患者個別支援計画を作成するための指針」(以下、指針) および「難病患者の災害対策に関する指針～医療機関の方々へ～」以降、「難病の患者に対する医療等に関する法律」に基づいて平成 30 年度から新たな難病医療提供体制が構築され始めている。一方、令和 3 年 5 月には災害対策基本法の改正がなされ、災害時避難行動要支援者個別避難計画が市町村の努力義務となり、避難行動要支援者の避難行動支援に関する取組指針や福祉避難所確保・運営ガイドラインも改定された。こうした国の動きに対して、難病を担当する医師は法律の変化に対して、また、危機管理室など災害関連の行政職は難病医療提供体制について、十分に理解できているとは考えにくい。こうした職種を主な対象として、平成 29 年に作成した指針の追補版が必要であると考え、作成することとした。

B. 研究方法

行政や患者会等が作成した災害対策の冊子等について、インターネットによる検索を行った。また、停電対策として電源確保に関する進歩などについては、インターネット以外にも、災害対策関連シンポジウム

などから、情報収集を行った。

その中で、①災害対策基本法改正とそれに伴う災害対策における変化、②災害に対する準備の変化、③新たな難病医療提供体制と災害対策について④日本神経学会が行なっている災害対策について、⑤人工呼吸器装着患者数の全国調査の 5 点について、情報収集するとともに、①、②、④、⑤について、医療・看護・介護職を、②、③、④、⑤について、行政職を主な対象として、情報提供するため、追補版を作成することとした。

(倫理面への配慮)

本研究に関連し、研究計画書を国立病院機構静岡医療センター倫理委員会にて審査の上、承認を得た。

C. 研究結果

新たに記載すべき点としては、災害対策基本法改正、および、それと関連した改定、新たな難病医療提供体制以外に、タイムラインを利用した避難入院について、停電時の電源確保のため、電気自動車の活用について、日本神経学会が行なっている災害対策についてなどが挙げられた。なお、④人工呼吸器装着患者数の全国調査については、

当班宮地分担研究者が毎年行っており、今年度の結果を掲載することとした。

令和3年6月までに、分担研究者と追補版に関する作成の必要性等を検討し、7月分担執筆を開始した。9月末日にそれぞれの原稿を収集し、数回の修正を経て、12月中旬には、最終稿が決定した。冊子は、難病診療連携拠点病院、および、難病診療連携分野別拠点病院に。また、都道府県、保健所、市町村等に送付予定である。

D. 考察

これまで、本研究班では、難病患者の災害対策について調査・研究を行い、医療職や行政に対して、情報提供をおこなってきた。しかし、近年、災害が多発していることから、国は災害対策基本法改正を初めとして様々な改定をおこなってきている。医療職に対して情報が提供なされても、十分に理解し、災害対策に結びつけていけないのが現状である。また、学会等でシンポジウムを開催しているものの不十分である。一方、行政職も同様な状況であると考えられる。

特に、避難行動要支援者個別避難計画が市町村の努力義務となり、人工呼吸器装着者など医療依存度の高い難病患者では、医療が計画作成に協力することが必須であると考えられる。医療職に情報提供することにより、個別避難計画作成への協力の啓発を行う。

一方、行政職の中でも医療とは関連の薄い危機管理関連部署や障害関連部署は、新たな難病医療提供体制に関する啓発が必要であると考えられた。

今後、本研究班も、避難行動要支援者個別避難計画作成を支援しつつ、医療・看護・介護に対する啓発活動が続けていく必要がある。そして、人工呼吸器装着者などの重症難病患者が安全で安心した療養生活を送れるよう、災害対策の分野でも多職種連携を推進し、新たな難病医療提供体制が災害時にも有効に活用できるよう地域への働きかけを進めていかなければならない。

E. 結論

避難行動要支援者個別避難計画が市町村の努力義務となり、計画先性を推進していくためにも、地域における多職種連携を進めていくことが必要である。また、災害時にも活用できるような難病医療提供体制をそれぞれの地域での特性を活かして作っていくことが求められる。

F. 健康危険情報

該当なし

G. 研究発表

1. 論文発表

該当なし

2. 学会発表

該当なし

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

