



# 大規模災害時における 難病患者の支援について

---

平成28年11月22日

佐賀県難病相談・支援センター

三原 睦子

# 熊本地震

発生 平成28年4月14日21時26分「前震」  
平成28年4月16日 1時25分「本震」

震央地名 熊本県熊本地方

規模 マグニチュード 7, 3

- 震度6弱以上 7回
- 震度4以上 140回
- 震度1以上4、087回
- 写真は7月1日益城町の状況



# 災害時の概要

- 震度4以上の地震がかなり多かったため、建物の倒壊や家の中での生活が怖いと感じて車中泊をされる方が多かった。
- 地震が来ることを想定していない方々が多かったため建物への対策がなされておらず、家屋の倒壊が多数あった。
- 益城町総合体育館周辺



# 熊本地震、鳥取地震

連続一連の地震の震源は約10km～12kmときわめて浅かったため、震源に近い地域では建物崩壊や土砂災害などが発生し大きな被害を出している。14日の地震でいったん避難所に避難した人が、停電が復旧したのでもう大丈夫と翌日家に戻り、片づけなどして寝ていた人が16日未明の地震で1階が倒壊し犠牲になった人も多かった。地震の影響か築年数が浅い比較的新しい建物(新耐震基準)までもが倒壊したのも今回の地震の特徴の一つである。

この地震による主な被害(2016年9月13日現在)

- ・死者／50人
- ・関連死／41人
- ・負傷者／約2,000人
- ・避難者／最大約20万人
- ・損壊建物／約14万棟

防災システム研究所より

2016年(平成28年)10月21日14時7分、鳥取地震

この地震を引き起こした断層はこれまでに地震学者が把握していなかった未知の断層とされている。2012年10月6日に発生した鳥取県西部地震を引き起こした断層も把握されていなかった断層が動いている。

つまり、断層がないと言われているところでも、それは専門家が把握していないだけなのかもしれない。この地震の教訓は、既知の断層を警戒するだけでなく、断層がないとされている地域でも直下地震に備える必要があるという大地からの警告と受け止めなければならない。(2016年10月23日)

★この地震による主な被害(2016年10月23日18時現在)

- ・死者／0
- ・負傷者／約21人
- ・損壊建物／約873棟
- ・避難者／約2,800人

防災システム研究所山村武彦レポートより

# 災害時には

自助（7割）

共助（2割）

公助（1割）

といわれている。

# 災害時に困難を極めたもの

- ライフラインの遮断
- 食糧、水、薬品
- 避難所 二次災害
- 正確な情報(デマが飛び交う)
- 受け入れ態勢
- 泥棒被害





# 災害時の医療と安全の確保

- 災害時の医療体制の確立
- 災害弱者名簿の作成
- 患者搬送の確保
- ネットワークの構築
- マニュアルの策定



非常時には間に合わない





# 震災直後



- 東日本大震災では、被災者の安否確認ができない状況
- 避難所での不衛生、寒さ等にて高齢者などの災害弱者の死亡例があいつぐ
- 特に、地震直後は重症患者優先で、慢性疾患患者への対応がスムーズに行なわれなかった。
- 地域間で医療ニーズと対応力がアンバランスになり相互支援の情報のパイプがうまくつながらなかった。
- 被災者の入手できる情報は少なかった。

# 特殊な疾患であるという位置づけ

- ・表面は普通である人のように見えるが、薬がないと生きられない人もいる
- ・ 個人個人に差がある。
- ・ こういうときは、病気があるとは言えない雰囲気  
それが疾患の悪化につながる。



# 個人情報や専門病院の受け入れ

- 他県の専門病院の情報（個人では限界災害時には特に問題）日頃の備え
- 市町の担当課ごとの情報を共有できない
- 会員間の情報交換ができなかった。（名簿の非公表）
- それができたととしても・・・
- 通院のための車の確保ができなかった。  
（燃料不足）



# 私たちの役割と課題

- 要配慮者登録をしていないと公的な支援は期待できない
- 指定難病の場合は(同意書)により、市町で登録できるような環境を整えておこう
- 患者自身も日常の中で災害時の対策の自己管理が必要である。
- 地域がどのようなことに課題があるのかを日頃から確認しておく
- 自分の家は大丈夫？





# 患者同士の自助・共助能力

- 災害時要援護者避難訓練の開催
- 地域で、高齢・障害者・難病患者と一緒に実際に避難してみること
- 要支援者登録制度
- （民生委員等は知っているか？）



# 緊急医療・支援手帳の作成

疾患ごとに

必要なことがすぐにわかるツールとして



- 私は病気です
- どういう症状があります
- 連絡先は
- 主治医は
- 薬は
- 治療法は
- 配慮が必要なところは



# 大規模災害時における難病患者の行動・支援マニュアル作成

## 平成19年度作成



# 協働提案事業

要援護者支援シンポジウム



避難訓練





ご清聴ありがとうございました。



# マニュアルの構成

1章 難病とは

2章 災害時の基礎知識(風水害、土砂災害、津波、地震等の災害について)

3章 被災したらどうなる(家、病院、コンビニ等)

4章 日頃の準備(何をしたら...)

5章～8章 おくすり、人工呼吸器、在宅酸素移動困難の4つに分類して説明

9章 資料編 (緊急医療・支援手帳の書き方、佐賀レスキューサポートバイク等の存在、その他神戸新聞より抜粋記事、写真等)



# 難病とは

- 原因不明 治療法未確立 生涯にわたり療養を必要とする疾患
- 多様な疾患群(免疫系、神経系、循環器、血液、内分泌、消化器、呼吸器、腎、皮膚、骨、感覚器のほとんどの領域が網羅されている)
- 130疾患(例ベーチェット病、筋萎縮性側索硬化症、膠原病等)

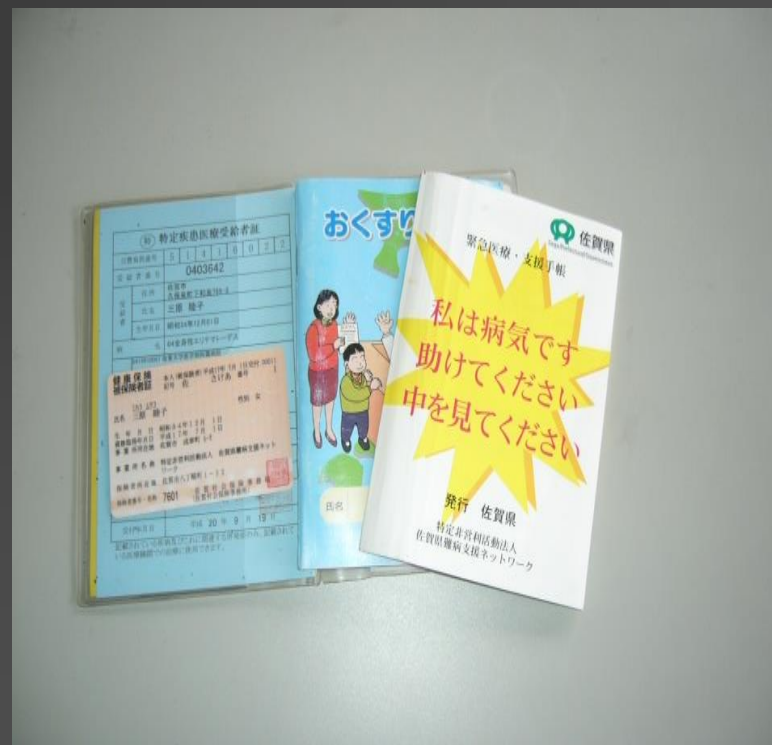
# 難病の方々への支援は・・・

- 佐賀県の特特定疾患患者は約5600名
- 多くの患者は地域で暮らしている現状
- 疾患は同じでも個人差が大きい
- 見た目では分からない人、人工呼吸器等を装着されて在宅で暮らしている人もいる。



# おくすりが必要な方

- 見た目にはどうもなくても、薬がないと、命に関わる方
- 薬の種類は様々ですが、近くの薬局では手に入らない方もいます。(例 免疫抑制剤)
- 薬を作っている工場が被災した場合代替でも…  
(例えばチラージン、エレンタール等)



# 人工呼吸器を使用されている方

- 在宅で人工呼吸器を使用されている方は、  
電気がないと機械が動かなくなるため、自分で呼吸  
出来なくなる  
患者自身は、自力で助けを求めることも、移動するこ  
とも出来ません  
日頃から、耐震補強や電気が遮断されたら、自家発  
電に切り替えること  
患者を常時介護している家族が無事でなければ、患  
者の介護の継続は難しい(例 ALS)

# 人工呼吸器を使用されている方

- たんの吸引が出来る人、アンビューバックを使用できる人、文字盤等を使用してコミュニケーションを取れる人、機械の操作が出来る人等の確保が必要（医療機関に搬送する）
- 被災しても避難所に行けずに、家族と一緒に自宅にとどまる方が多かった。避難所に行かないと食料などの配給ができない

# 在宅で酸素を使用されている方

- 病名は多様である
- 停電等により酸素濃縮器が動かなくなった場合は、酸素ポンベによる酸素吸入に切り替える。
- パニックになると酸素消費料が増える
- 早く動くことができないため、ゆっくりと避難所まで行くか、担架等を使用して避難所や医療機関に搬送する。

# 移動困難な方

- 車椅子での移動は困難
- 避難所に自力で行くことが出来ない
- 担架やリヤカーでの搬送が必要
- 段差がある場所での避難は、大変に厳しい
- 助けてくれる人がいないと・・・

# 共通しているもの

- 自分はどういうところに住んでいるのか？ 起きそうな災害は・・・？
- 地域や団体などで、この人なら、自分の病気を理解してくれそうだという人に理解してもらおう
- 家屋の倒壊に備えよう
- 予備の物品、薬の確保
- もし災害が起こったら・・・イメージをわかせよう
- 日頃より、地域の防災訓練等に参加しよう 練習が大事



# マニュアルの課題

- 難病と言われているものは多種多様にある  
(306疾患には入らないものもある)
- 同じ病気でも個人差がある
- 患者会等が作成しているところもあれば、独自に作成してないところ
- 患者会がないところ
- 難病全般にわたるものについて網羅していない

# 患者から

難病がある方々の多くは、地域で病気のことを理解してもらえない状況にある

- 県や市町の防災計画、災害時要援護者マニュアルへ反映していただきたい。地域でも普通に理解できる環境がほしい
- 患者自身も患者の支援を行政に依存することは難しいので、自分で災害に備えておくことが大切
- 地域のネットワーク作りが必要不可欠なのよと自分に言い聞かせておこう「勇気を・・・」
- 患者から、自分が病気を持っていることを打ち明けられたときは、どういう支援が必要なのかを聞いてほしい