

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)

2013 年 12 月

厚生労働省科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業

【稀少性難治性疾患患者に関する医療の向上及び患者支援のあり方に関する研究】班
(研究代表者西澤正豊新潟大学教授)

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)

指針作成委員 瓜生伸一 (国立病院機構箱根病院)

〃 野原正平 (静岡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)

目 次

	まえがき	4
I	国や自治体の被害想定と対策の大きな変化	7
1	東日本大震災後の行政施策拡充の概観	
(1)	南海トラフ巨大地震・津波	
(2)	大規模噴火	8
(3)	原子力事故	
(4)	首都直下型地震	
(5)	障害者基本法などの改正	9
(6)	災害対策基本法の改正・関連法令	
(7)	施策の運用・具体化についての指針・通知文書	
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	10
(1)	背景	
(2)	改正内容の要点	
II	難病患者災害対応マニュアル策定のための指針	13
1	本指針の特徴	
(1)	命を守る	
(2)	難病等障害者の犠牲者を一人でも少なく	
(3)	難病等障害者の声	14
(4)	複合災害の想定	
(5)	個別計画（個別ファイル）の作成と対応	
(6)	一定期間（3年程度）後の見直し	15
2	平常時から準備しておくべき難病患者対応・支援対策	16
(1)	自治体：都道府県・市町村の特別な役割	
(イ)	地域防災計画と避難支援要援護者	17
(ロ)	避難行動要支援者名簿の作成と管理	
(ハ)	避難行動要支援者名簿の対象者	

(二) 個別計画（ファイル）	20
(ホ) 災害・避難などの緊急情報	
(ヘ) 名簿情報などの情報管理と通信手段	
(ト) 避難行動・情報に複数の支援者の配置	21
(チ) 避難所・福祉避難所	
(リ) 小型非常用電源、小規模非常時ライフラインと地域づくり	22
(ヌ) 被災者の移送	23
(ル) 医薬品の備蓄と情報	23
(ヲ) 保健師・看護師などの広域支援	24
(ワ) ボランティアの育成と受け入れ体制	
(カ) ガソリンの供給システム	
(ヨ) 災害時の臨時難病等障害者相談センター	
(タ) 都道府県による市町村へのマニュアルの提示	25
(シ) ネットワークの構築	
(ソ) 避難行動支援者連絡会議（仮称）・支援班の体制	
(2) 患者・家族と患者会	
(3) 医療機関、訪問看護ステーション、諸介護施設・事業所	26
(イ) 難病医療ネットワークの構築	27
(ロ) 難病医療拠点病院	
(ハ) 難病医療協力病院	
(ニ) 訪問看護ステーション	
(ホ) 介護保険事業所・居宅介護支援事業所	28
(4) 地域自主防災組織・民生委員・保健委員	
(5) 医療機器取扱い業者	
(6) 消防署、電力会社、水道局	29
3 災害発災時とその後の難病等障害者対応・支援対策	30
(1) 自治体：都道府県・市町村の特別な役割	31
○ 発災直後からの数日間	
(イ) 安否確認と緊急ニーズへの対応	
(ロ) 重度難病患者の移送	32
(ハ) 避難活動移動支援	
(ニ) 医療・医療ケアと避難所	33
(ホ) 在宅避難者の把握と支援	
(ヘ) 医薬品の供給	
(ト) 被災者名簿の作成	
(チ) 要援護者サポートチーム	34
○ その後の一定期間	

	(イ) 安否確認とその後の継続的ケア	
	(ロ) 在宅避難患者・遠隔地避難者への支援	
	(ハ) 医療と医薬品・医療材料	
(2)	患者・家族と患者会	35
(3)	医療機関、訪問看護ステーション、諸介護施設・事業所	36
○	発災直後からの数日間	
	(イ) 安否確認と救急措置	
	(ロ) 救急移送	
	(ハ) DMAT の受け入れ	37
	(二) 難病医療ネットワーク病院	
○	その後の一定期間	
(4)	地域自主防災組織・民生委員・保健委員	
(5)	医療機器取扱業者	38
(6)	消防署、電力会社、水道局	
4	難病等障害者特性に応じた個別ニーズへの対応	40
(1)	在宅人工呼吸器療法	
(2)	在宅酸素療法	41
(3)	在宅人工透析療法	42
(4)	特殊な薬剤・治療薬	
Ⅲ	今後の課題…研究・考察・資料	43
1	被災犠牲者と障害者・難病患者 (静岡県立大学短期大学部看護学科 今福恵子)	
2	災害時在宅利用の非常用電源 (国立病院機構箱根病院 瓜生伸一)	47
3	災害時稀少疾患患者への医薬品供給について (下垂体患者の会 はむろ おとや)	52
4	災害時ハンドブック・緊急医療手帳・お薬手帳・SOSカード (静岡県立大学看護学部 上田真仁)	62
5	今後の緊迫した課題 (静岡県難病団体連絡協議会 野原正平)	67
	注記【*】説明	70
	おわりに	76

まえがき

この災害時の難病患者対応マニュアル策定の指針は、行政や難病のある障害者・家族やこれを支援する行政などの各機関や関係者が大災害時に、多様なニーズをもつ難病患者に対して、どのように備えて対応したら良いかを目的に作成したものです。

難病者の災害時支援に関する指針には、先例として西澤指針があります。これは、中越地震で難病患者支援に当たった実体験やその時期までの各地のマニュアルや提言を踏まえて作成されたもので、2008年に糸山班【*1】で西澤正豊新潟大学教授が発表した「災害時難病患者支援計画を策定するための指針」【*2】…「西澤指針」と略称されています。この西澤指針は、自治体などでの災害時要援護者支援計画の中に難病患者（長期慢性疾患を含めて）を対象にすること、難病患者・家族の多様なニーズに応えるための貴重な提言でした。その結果、2011年度末には全国で約3割の自治体の要援護者支援計画の中に難病患者が対象とされるようになりました。これらの要援護者支援計画の多くは、難病といっても特定疾患のみなどいくつかの問題を抱えながらも大災害時に難病患者を支援する上での貴重な到達点を築いたものですが、支援の対象に約3割の自治体でしか難病患者が入っていないという大きな課題も明らかになってきました。

東日本大震災後には、2012年の「大災害時難病患者対応マニュアル見直しについての提言」（静岡県難病連版）【*3】があります。この提言は難病患者の立場から、東北各地の難病患者や支援者の被災・支援についてのヒヤリング調査を基調にして作られたもので、2012年度の西澤班・班会議で発表されました。

現在、各地で東日本大震災の教訓を取り入れた災害時難病患者支援マニュアルの見直しが内閣府や省庁をはじめ各地で進んでいます。

東北・東日本を襲ったマグニチュード9、震度7の地震と大津波、原発過酷事故を起こした大震災は、死者15,883名、行方不明2,652名（2013年10月10日現在警察庁）、災害関連死2,688名の犠牲者を出し（2013年3月31日現在復興庁）、原発事故はなお終息していません。避難所・仮設住宅・遠隔地への避難者の数は、全国で約28万6千人、避難所・仮設住宅・遠隔地への避難者の数は、28万9611人います（復興庁：2013年8月12日現在）。（本冊Ⅲ1参照）

1000年に一度と言われる東日本大震災は、このような人類史的な体験を経てさまざまな教訓を残しています。国や関係機関、各地でこのような教訓を踏まえた調査・提言や施策・制度を拡充する提言や作業も急速に進んでいます。

主なものだけでも以下を上げることができます。

南海トラフ巨大地震対策についての最終報告、大規模噴火対策提言、原子力災害対策指針、障害者基本法の改正などです。東日本大震災以前からですが、首都直下型地震被害想定と対策も進んでいます。これらについては、本冊Ⅰ1、2でごく大まかに紹介します。

従来のほとんどの災害対応マニュアルにおける想定災害の基調は局地的な大地震でしたが、東日本大震災は、地球のプレートの運動を想定した広域な大地震と大津波、連動して起きる噴火や原発災害に対するさまざまな問題を研究の課題から一気に現実的に対応を迫

る課題として突きつけました。巨大地震・津波、火山の噴火、原発の過酷事故、首都直下型地震などの複合的な災害から「どのように命を守るのか」という課題を突きつけられた現実のなかで、医療の継続を余儀なくされさまざまな機能障害を併せもつ難病患者などへの対応・支援も大きく見直さざるを得なくなりました。

大災害に備えての国をあげての検討と対策は、省庁や管轄する専門分野ごとの縦割りで発布されますが地域防災計画を策定することを義務づけられている都道府県・市町村など災害の現場へ近づけば近づくほど複合的な災害に一元的に対応する施策が求められます。それぞれの災害に分化した対策をもって備えるだけでは、その災害発生の同時性（同時期性）を考えると現実的ではありません。静岡県の地域防災計画は、南海トラフ巨大地震と津波、富士山の噴火、原発過酷事故を複合的に被害想定（第4次想定）して対応することにしています。他の自治体も同様と思われる。

2013年6月には、災害対策基本法の一部が改正され、災害時避難行動支援者名簿作成を市町村に義務づけ、災害時には本人の同意なしに外部に個人情報を提供することも可能となるなど、今までと違った施策のもとでのマニュアルづくりが求められています。

本指針は、大災害時難病患者対応支援に関する先見の業績や有意の研究・提言・施策などを、西澤班：災害対策プロジェクトチーム（本稿末尾）の有志メンバー・協力者などによって作成・提言するものです。

各級行政や関係機関・事業所、患者家族など多くの関係者・当事者に役立てていただくことを願うものです。

東日本大震災以後2年半を経過した今でも、難病患者対応・支援の分野にとどまらず、南海トラフ巨大地震など大災害に対する施策や制度拡充は、意味のあるさまざまな科学的知見を踏まえて研究・検討中のテーマも少なくない現状です。東日本大震災における難病患者の被災実態についての国の調査は未だ行われていません。したがって、本指針は現段階での調査・施策・制度の制約を受けざるをえません。当面は繰り返し見直し・練り直しを余儀なくされると思われます。関係者各位の一定期間にわたる積極的な情報・研究交流を併せてお願いするものです。

2013年（平成25年）12月

厚生労働省科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業「希少性難治性疾患患者に関する医療の向上及び患者支援のあり方に関する研究」班（研究代表者西澤正豊新潟大学教授）

災害プロジェクトチーム プロジェクトリーダー 溝口功一（国立病院機構静岡富士病院）

指針作成委員

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）

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による施策拡充についての概観

東日本大震災は、まさに人類史的と言ってもよい過酷な複合災害でした。国民は、この経験からさまざまな教訓を引き出しています。国や行政は巨大災害に対する備えについて、英知を結集してさまざまな施策・提言などを打ち出して（出そうとして）います。これらによって、災害対策基本法（40条）による地域防災計画の見直しと拡充が都道府県や市町村などで広く行われ（ようとし）ています。

東日本大震災以後、国などから出された防災・減災に関する施策見直し・拡充について、すでに発表されている主なものを概観してみます。

（1）南海トラフ巨大地震・津波

「南海トラフ大地震津波の被害想定と対策の基本～南海トラフ巨大地震対策についての最終報告」（2013年5月：中央防災会議）は、発生頻度は極めて低いとしながらも、発生すれば関東から四国・九州にかけての13都県にわたる広い範囲の地域に10m以上の巨大津波が襲来することを想定しました。また、避難に必要な津波到達時間が数分になる場合があること、インフラや経済活動への甚大な被害を想定した上で、これらに対してハード、ソフトの両面からの総合的な対策を講ずること、対策は予防、応急の人命救助、復旧・復興の各分野で備えること提言しました。

この報告による人的被害は、東海地方が大きく被災した場合、死者数最大32万3千人と推定しました。同時に、早期避難率が高く津波避難ビル等が有効に活用された場合は、死者数は最大8割減少することができるとしています。

そして、次のような対策の基本方向を示しています。

以下難病患者支援にも関わる要点を記します。

- ①**津波からの人命の確保**。住民一人ひとりが主体的に迅速に適切に避難する。即座に安全な場所への避難がなされるよう地域ごとにあらゆる手段を講ずる。
- ②**各般にわたる甚大な被害への対応**。被害の絶対量を減らす観点から、事前防災が極めて重要。ライフラインやインフラの早期復旧につながるあらゆる応急対策の実施
- ③**超広域にわたる被害への対応**。従来の応急対策、国や公共団体間の応急の支援システムが機能しなくなるおそれを想定し、日本全体・都道府県間の広域支援の枠組みの検討、避難所所に入る避難者のトリアージ概念の導入、被害が軽微な被災者の在宅避難への誘導、被災地域では、先ず1週間の自活生活の備え。
- ④**複数の時間差発生等…態様に応じた対策の確立**。複数の時間差発生シナリオの検討、被災への臨機応変で柔軟な対応。
- ⑤**外力のレベルに応じた対策の確立**。津波対策は、海岸保全施設等はレベル1の地震・津波【*4】を対象にした対策、レベル2の地震・津波【*5】には「命を守る」ことを目標としてハード対策とソフト対策を総動員する、施設分野ごとの耐震化の推進、災害応急対策は

オールハザードアプローチの考え方に立っての備えの強化。

(注、この「最終報告」には原発過酷事故想定と対策については記されません。)

(2) 大規模噴火

中央防災会議有識者検討会は2013年5月、「広域に被害が及ぶ活火山の大規模噴火対策に関する提言」を公表し、その中で東日本大震災によって火山活動が活発化する可能性を想定し、国が都道府県知事や市町村長に避難指示・命令が出せるよう災害対策基本法の改正や体制強化を求めました。宝永地震(1707年)直後に富士山が噴火した事例なども検証し、東日本大震災を引き金に大規模噴火が今世紀中に発生してもおかしくないと分析しています。そして、政府が調査研究機関の設置、専門家の育成などによる観測体制の強化、避難手段や火山灰の処理の手順も検討するように求めています。

現在気象庁は、全国で110あるうちの47の活火山を「今後100年程度で噴火する可能性が高い」として24時間体制で監視しています。

この提言を受けて、富士山を囲む静岡・山梨・神奈川の3県と周辺市町村は2012年6月に「富士山火山防災対策協議会」を設置して協議を重ね、2013年度内には住民の避難計画をまとめるとしています。

(3) 原子力事故

原子力規制庁は、「原子力事故災害対策指針」(2012年10月:13年1月改訂)により原発重大事故の避難計画を原発立地道府県・市町村が策定することを義務付けました。該当地域は21府道県、136市町村に及ぶものであり、この地域の対象人口は480万人(重複あり)に上ります。原発から概ね半径5キロ以内を予防的防護措置準備地域(PAZ)として、原発の重大事故が起これば(放射性物質の放出の有無に関わらず)即時避難すること。概ね5~30キロを緊急的防護措置準備区域(UPZ)として設定し、放射線量が500マイクロシーベルト/毎時で即時避難を指示することになっています。

これにもとづいて、「地域防災計画(原子力対策編)作成マニュアル(改訂版)」(2012年12月:内閣府原子力災害対策、消防庁特殊災害室)が出され、県・市町村で原子力事故の避難計画が策定され(ようとして)ています。2013年5月現在では道府県はほぼ策定完了、市町村での策定が難渋しているとされています。

(4) 首都直下型地震

首都直下型地震被害想定と対策が出され(2012年4月「首都直下型地震等による東京の被害想定報告書」:東京都防災局)、従来の想定と対策についての見直しが行われています。

これらによると、冬の夕方18時:風速8mの状況下で、最大規模はM7.3、震度7の地震が発生した場合、東京湾岸部満潮時津波高2.61m、死者9700人、避難者の発生339万人、帰宅困難者517万人と推定されています。その他海溝型(元禄型関東地震:M8.2)、多摩直下型地震(M7.3)、立川活断層帯地震(M7.4)なども被害想定や対策を提起しています。

(5) 障害者基本法などの改正

改正障害者基本法（2011年7月）は、「全ての障害者が、障害のないものと等しく、基本的人権を享有する個人としてその尊厳が重んぜられ、その尊厳にふさわしい生活を保障される権利を有する」（第3条）ことを前提としつつ「国及び地方公共団体は、障害者が地域社会において安全にかつ安心して生活を営むことができるようにするため障害者の性別、年齢、障害の状態及び生活の実態に応じて、防災及び防犯に関して必要な施策を講じなければならない」（第26条）と規定しました。

この基本法には、「社会の障害者に対する合理的配慮の欠如は差別」とする障害者権利条約の基本的観点が導入されています。

障害者総合支援法（2013年4月から）により難病患者の一部も障害者の範疇になり、福祉制度の一部利用が可能になりました、難病の医療制度も「難病新法」（仮称）が制定される（2013年秋の国会に上程予定）など、40年ぶりに難病に関する制度が改訂されようとしています。

(6) 災害対策基本法の改正・関連法令

2013年6月17日に改正された災害対策基本法は、従来の要援護者避難支援ガイドラインの不十分さや欠点を補ういくつかの改善施策を展開・提唱しています。2013年版「避難行動支援者の避難行動支援に関する取組指針」他（2013年8月：内閣府）。【*6】です。

避難行動の必要性・緊急性の高い障害者・難病患者を避難行動要支援者名簿としてその作成を市町村に義務づけた、名簿の活用を平常時の準備段階でも関連機関が共有できる、災害時には本人の同意なしに外部で活用できるようになるなどの改訂がされています。災害救助法の所管を厚労省から総務省に移管するなど大きく改訂されました。これには、昨年12月に発表した「大災害時の難病患者対応マニュアル見直しについての提言」…患者の立場から…（静岡県難病連版）【*3】が提言したいくつかの内容が、この改正に反映されました。

この災害対策基本法の改正内容には、従来の施策に比べて、難病・障害者の大災害時対応マニュアル策定に関する課題の打開方向も改変されていますので、これについては次項で述べます。

(7) 施策の運用・具体化についての指針・通知文書

災害対応施策をめぐって、見てきたような国の方針が次々と出されています。それらを具体化するための指針や通知文書が出ました。主なものを記します。

- 1、 災害対策基本法等の一部を改正する法律について（通知）【*7】
- 2、 災害対策基本法等の一部を改正する法律による改正後の災害対策基本法の運用について（通知）【*7】
- 3、 避難行動要支援者の避難行動支援に関する取組指針【*6】
- 4、 避難所における良好な生活環境の確保に向けた取組指針【*6】

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

2013年6月に改正された災害対策基本法の難病患者・支援者からみた要点をみます。

(1) 背景

① 今回の災害対策基本法の改正はそれ以前の一連の施策に加えて、南海トラフ巨大地震対策最終報告や大規模噴火、原発事故、首都直下型地震などが、その被害想定とともにその対策を「人命を守る」こと、効果的な避難行動対策などを基本に軸足をおいて打ち出されたことと関連して、災害時要援護者の避難支援に関する検討会報告書を基調として法制化されました。

② 東日本大震災において、市町村が要援護者名簿にもとづいて当該者への避難支援や安否確認が行われたことにより要援護者の命を救うことができた事例があった一方、①要援護者に関する名簿が未完成であった、②作成した要援護者に関する名簿を、地域の避難支援者に提供しなかった、③要援護者に関する名簿が発災後の混乱の中で、安否確認に利用できなかったことなどの問題を確認したうえで、これらの背景には、行政において①要援護者に関する名簿を作成すべきことについて法的位置づけがないこと、②要援護者に関する名簿の作成、提供に当たって、個人情報保護法制との関係が十分に整理されていなかったことだったと総括しています。

(2) 改正内容の要点

① 避難活動要支援者名簿作成を市町村に義務付け

従来の要援護者支援は、2006年に出された災害時要援護者の避難支援ガイドラインを基調にして各市町村で策定・活用されてきました。前項の背景(2)で触れたように、法的な裏付けがなかったために実効性の低いものになったことから、今度は、避難活動要支援者名簿の作成を市町村に義務づけました(法49条)。法律の中で「災害時要援護者」を「要配慮者」「避難活動要支援者」とした点も対象者を包括的に広げ、支援を必要とする対象者を明らかにした点で意味があります。

② 災害時の名簿情報の開示

市町村長は、災害の発生に備え、避難支援等の実施に必要な限度で、避難活動要支援者の同意を得たうえで、消防機関、都道府県警察、民生委員、市町村社会福祉協議会、自主防災組織その他の関係者に対し、名簿情報(避難活動要支援者名簿に記載し、又は記録された情報)を提供するものとする。

市町村長は、災害が発生し、又は発生するおそれがある場合において、避難活動要援護者の生命又は身体を災害から保護するために特に必要があると認めるときは、避難支援等の実施に必要な限度で、本人の同意を得ることなく、前項関係者その他の者に対し、名簿情報を提供できるものとする(法49条)。また、災害発生以前でも、自治体が特例として認める場合は、消防署や自主防災組織などに名簿情報を提供することが可能とされました[*7]。

名簿情報の提供を受ける側での守秘義務も別項で記されています。

③ 要支援者の対象に難病は入るか…実際は市町村の裁量で決まる

要援護者の対象としては、要介護高齢者、障害児者、妊産婦、乳幼児、難病患者やアレルギー等慢性疾患を有する者、外国人等が該当すると考えられる（災害時要援護者の避難支援に関する検討会報告書）としています。しかし、これは今後の施策整備の方向性を示すものであって、法的にも実際的にも、現状では今までと同様に多種多様な難病患者等障害者をどれだけ、どのように入れるかは、市町村の裁量に委ねられています【*10】【*13】。

④ 避難行動要支援者名簿掲載者の要件と避難優先順位

避難行動要支援者に掲載する者は、避難行動の実効性を持たせるために、要介護度、障害程度区分、家族の状況、支援者数など地域の共助力等の複数の視点から検討して要件を決めるとし、これらの対象者を重点的・優先的に避難支援を行うことを提起しています。また、上記の要件から漏れた者についての補完措置も提言しています【*6他】

⑤ 安否情報の提供

県や市町村は、被災者の安否について照会があった場合は、安否情報を回答することができる。しかし、被災者の権利利益を侵害しないよう配慮する（法 86 条）ことになりました。

⑥ 避難所の良好な生活環境づくり

東日本大震災では、折角助かった命がその後の避難行動や避難所などで亡くなりました。災害関連死です（本冊Ⅲ1 参照）。これらの犠牲をなくす（少なくする）ために「避難所における良好な生活環境の確保に向けた取組指針」【*6】が内閣府から出されました。これは、市町村の避難所設置・運営マニュアルともいえるものです。

⑦ 知事・市町村長の要請・指示が可能になった災害支援

都道府県知事や市町村長は、被災者の保護の実施のために特に必要があると認めるときに限り、当該指定公共機関等【*22～*25】に対し、被災者の運送を含めた必要な災害応急対策などを要請し、指示することができることになりました（法 86 条）。また、運送業者にたいしても要請・指示が可能になりましたが、この場合は事前に協定を結ぶことが望まれています【*20～*25】。

⑧ 要援護者支援班の設置…国・県・市町村、職域・職種の連携

避難所や福祉避難所の設置と被災後の効果的な支援を行うために、行政のタテ・ヨコの連携の強化、特に防災・福祉・保健・医療との連携に必要性が述べられています。さらに、安否確認・避難所などでの生活支援に、広域的な保健師・看護師の連携など体制構築の方向性が打ち出されています。

⑨ 避難行動要支援者の主体的な取り組み

避難行動要支援者の避難行動要支援者名簿への積極的な登録、当事者団体同士の関係づくり、家具固定、計画の作成や地域の防災訓練等への参加を当事者に求めています（災害時要援護者の避難支援に関する検討会報告書）。

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

前項で見ると、今度の災害対策基本法の一部改正は、東日本大震災の経験・教訓を施策に織り込み、難病患者や支援者の提言なども一定反映したものであり、各地で作られてきた現行の難病患者支援災害マニュアルの見直しを法的にも迫る貴重なものです。

この災害対策基本法の一部改正は、2013年6月17日に成立しましたが、関連法律との調整や本法施行の政省令・諸通達なども示達されました。2013年8月には、新しい避難支援ガイドラインが出されました【*6】が、都道府県・市町村などによる条例化によって実効性のあるものになるまでには一定期間を要します。

自力での移動が困難でかつ医療の継続が欠かせない多くの難病等障害者【*13】には、多様なニーズに合わせたきめの細い施策が求められます。災害対策基本法の一部改正や災害時要援護者の避難支援に関する検討会報告書などには患者や専門的支援者からみて欠落している課題もかなりあります。難病等障害者の範疇、非常用電源の確保（個人でも施設でも）や医薬品の供給、避難所への医療ケアと相談体制、多様な災害への実態に沿った柔軟な対応、ボランティアの養成と日常的な連携などを含め、改正災害対策基本法の具体化を進める行政や関係者に、患者当事者団体や専門職支援者が適切な問題提起や施策提言を行っていくことが強く望まれます。

上記のような流れと必要性から、本マニュアル（指針）は、災害対策基本法と一連の施策の改正を踏まえ、次の特徴をもって策定しました。

- ① 命を守る
- ② 患者・障害者（当事者）の犠牲者を一人でも少なく
- ③ 被災した難病等障害者の声を反映
- ④ 複合災害の想定
- ⑤ 個別計画と対応
- ⑥ 一定期間（3年程度）後の見直し

(1) 命を守る

平常時からの災害対応準備から発災時、避難生活全体を通じて、「命を守る」ことを最優先にして策定しました。そのために必要なことは現時点で見通せる科学的知見や提言、社会資源の活用など可能なことは何でもやるという立場が求められます。命を守ることを標榜しながら、縦割りなど人為的な障碍のために「人の命が守れなかった」ということはあってはなりません。一般論では上記内容が共有認識されますが、難病等障害者のようなマイノリティーの場合は、実際には支援や対策の埒外に置かれる場合が少なくないのが現状です。

(2) 難病等障害者の犠牲者を一人でも少なく

想定される大災害は、難病や障害を持っている人もそうでない人も等しく襲ってきます。

しかし、障害（高齢者を含めて）のある人は障害のない人に比べて、その犠牲者（死亡者）は2～4.37倍というデータが発表されています（本冊Ⅲ1参照）。自力で移動できない障害者や高齢者が多く犠牲になっています。

自力移動困難で医療の継続が欠かせない難病患者の実態の調査は、一部【*14】でしか行われていません。難病患者の犠牲者は、さらに多くなっていることが推測されます。

難病患者は困難な闘病生活を強いられています。だからと言って「自分たちだけが助かる権利がある」というのではなく、社会の理解と支援で普通の人と同じように移動したりする環境を作ってほしいというのが難病等障害者の基本的なニーズです。

大地震・大津波の犠牲者が難病・障害者に特に多い実態を改善することが必要です。全体として大災害時の犠牲者を少なくする上で、難病・障害者・高齢者の犠牲者を少なくする施策拡充は、社会の大きな責任です。

しかし、大災害時における特に発災時の救命率は、当事者の自助努力と共助が決定的だということも多くは物語っています。このような事情から本指針は、当事者が事前に普段から自らの命を守る上での努力をも重要な課題と位置づけています。本冊の名称も「…支援マニュアル」ではなく（当事者の努力を含めた）「…対応マニュアル」としたのもこのような事情からです。

（3）難病等障害者の声

本指針は、静岡県難病連が2011年5月～11月におこなった東日本大震災被災現地の難病被災当事者からのヒヤリング調査や地域で支援に当たった医療・医療ケア関係者、行政関係者の声【*3】を反映したものになっています。また、その後の資料や知見もとり入れました。

難病等障害者を「生活者としての難病のある障害者」としてとらえて、その声を重視する努力をしました。

（4）複合災害の想定

前述したように、当面考えられる大災害として、自然災害に原発災害を含めて国の施策方向が打ち出されました。それらは、過不足はあるにせよ、現段階での全国的な英知が結集されているものと言えるでしょう。

しかし、それらは縦割り行政を反映している報告や提言、法令ですが、いずれも、「他の災害を想定（複合災害）して地域防災計画を作るように」と奨めています。

大地震や大津波と噴火は同時期性をもっていますし、原発の過酷事故も（テロなどの稀少例を除いて）大地震などと同時期の起こるわけですから、当然、市町村は複合的な災害を予想して対策を立てなければなりません。

難病等障害者も、自分の住んでいる所（勤めている所、通っている学校、施設など）での、想定できるさまざまな災害（複合災害）に備える計画づくりが必要です。

（5）個別計画（個別ファイル）の作成と対応

多くの障害者にも共通しますが、なかでも難病等障害者は症状や障害が実に多様です。

制度も複雑です。この多様性・複雑性なども関係して社会的支援が十分に組み立てられませんでした。しかし、どんな状態だったとしても「命を守る」上で万全を期すことが必要です。

この点で重要なのは、とくに移動支援と医療の継続支援について求められるニーズに対応した個別計画を事前に作成することです。これによって、当事者の実態に合った寄りそった支援が可能になります【*20】。

(6) 一定期間（3年程度）後の見直し

前項までに見てきたように、難病等障害者の災害時対応については、被害の想定から法整備を含めてその枠組みが大きく変わろうとしています。2006年の災害時要援護者の避難支援ガイドラインも大幅に見直されました【*6】。本指針を策定・提言する時期は、これらが各自治体等で本格的見直しがされ始めるいわば曲がり角のような時点です。

したがって、このような時期的な関係からくる制約を免れないという事情から、本指針は、東日本大震災から得られた教訓などを中心に、当面必要とされる課題に絞って重点的に提起せざるを得ないものになります。

市町村現場でマニュアルの策定で始まり、策定へ向けての全国的な知見・経験・調査を踏まえた上で、一定期間(3年程度)後には本指針の本格的な見直しすることが望まれます。

各地行政や関係者による現「難病患者対応・支援マニュアルの見直し」を行うに際しては、当面、本指針を含め、西澤指針【*2】、静岡県難病連版提言【*3】を参照して進められることが期待されます。

2 平常時から準備しておくべき難病患者対応・支援対策

(1) 自治体：都道府県・市町村の特別な役割

(保健所・保健センター、障害者福祉、地域防災計画担当部門)

災害対策基本法第5条では、「当該市町村の地域並びに住民の生命、身体及び財産を災害から保護するため、市町村の地域に関わる防災に関わる計画を策定し、及び法令に基づきこれを実施する責務を有する」と明記され、各自治体は、第40条によって地域防災計画を策定しています。都道府県の地域防災計画は当該市町村の地域防災計画の指針になっています。これらを踏まえて想定する地域防災計画の災害は地震や津波などの他、自治体の立地する条件、環境などによって起こる噴火や首都圏直下型地震、原子力災害などの複合災害を想定しています。市町村の地域防災計画も、当然地域特性を考慮した複合災害を想定するものになっています。

災害時の避難行動要支援者名簿作成や要配慮者の把握、避難所・福祉避難所など難病等障害者の支援施策も、災害対策基本法（49条他）による地域防災計画の構成部分として進められます。

災害時に住民の命に関わる行政の直接担当は、市町村です。市町村が地域防災計画にもとづき、災害時の避難行動要支援者を事前に把握して発災時に（他の住民とともに）要援護者へ適切な対応・支援を行う準備をどのようにするかは、どれだけの要支援者の命を救えるかに直接関わる重要な問題です。発災時の自助・共助の効果を左右する決定的な意味をもつのが平常時に準備される公助の内容です。

市町村は、平常時から発災時、その後の支援計画を含めて、住民の命を守ることに直接責任をもちますが、それだけに市町村の課題や責任は異常に多く、重くなります。

国や都道府県、各関係機関との連携なしに市町村だけではできません。次に掲げる市町村の課題（イ）～（ソ）への取り組みには、特に県と市町村との密接で有機的な連携が不可欠です。地域防災計画や避難行動要支援者名簿の形式要件から漏れがちな難病等障害者のようなマイノリティーの抱える問題は、市町村だけでは解決できない専門性の高い分野であり、歴史的に難病への対応は都道府県が行い、今も難病に関する施策の多くは都道府県が担っているという事情も絡み、国、都道府県と市町村との密接・機敏・柔軟な連携と対応が望まれます。

災害時の難病等障害者対応・支援には行政内部でも、少なくとも保健所・保健センター、障害者福祉、地域防災計画（危機管理）等に関わる関連部門の行政間同士の連携が欠かせません。

今回の災害対策基本法など一連の法・制度改正や各専門委員会などの提言を受けて具体化する地域防災計画の見直しや要援護者への対応では、都道府県・市町村間、自治体内部署間の従来の担当・役割分担の大幅な見直しが求められています。

災害対応・支援体制には、多くの行政機関や公共機関等【*23～*26】、民間のさまざまな事業所や組織、住民の組織などが関わりますが、見てきたように、その中でも地方自治体

(都道府県や市町村)は法律で義務付けられている【*22】特別の役割を担っています。

(イ) 地域防災計画と避難支援要援護者

市町村は、都道府県地域防災計画を指針にして市町村地域防計画を策定しています。市町村は地域防災計画のなかに、小地域コミュニティーを単位とした地区防災計画をつくるのが可能になり、地区居住者は、市町村の防災計画に提案することができるボトムアップ方式の計画づくりが推奨されています。

この地域防災計画は、複合災害に即応することを目的に策定されるものですが、今回の災害対策基本法の改正では、命を守ることを第一義とする観点から、住民等の円滑かつ安全な避難の確保を重視しています。この地域防災計画の構成部分として、避難行動要支援者の名簿づくりが市町村に義務づけられたものです【*6】。

(ロ) 避難行動要支援者名簿の作成と管理

従来の避難支援ガイドライン(2006年版)の大きな課題の一つは、要援護者名簿作成・支援について市町村に法的な義務がなかったことでした。また、市町村によっては難病患者を対象化していないなど、支援を求める人たちが名簿から欠落している場合がかなりあったことでした。前者は、今改正で名簿作成が義務付けられましたが、後者は依然として難病と明示して対象化されていません。

今回の災害対策基本法の改正は、東日本大震災の実際の前述のような結果を踏まえて改正されたものであり、避難行動要支援者名簿の作成などを法的に市町村に義務づけました。しかし、実際に避難支援を要するすべての対象者、難病患者等を避難行動要支援者名簿の対象にすることを国は推奨しています(災害時要援護者の避難支援に関する検討会報告書:2013年3月)が、最終的に「具体的に対象者の範囲をどうするか」などの裁量は市町村に委ねられていることから、名簿対象の形式要件から漏れる難病等障害者が名簿対象から外れる可能性などの大事な問題は、依然として課題を残しています。

市町村は、国、県や医療機関、介護事業所、当事者団体などと連携して難病等の災害時避難行動要支援者を把握して必要な実効的支援を行うことが求められます。以前のガイドライン(2006年版)でも、難病患者を避難行動要援護者の対象にしていたのは、全国市町村になかの約30%でした【*15】。

市町村での避難行動要支援者の対象者には、要配慮者【*8】の中に難病等障害者を入れ、その中から実情に即した判断によって避難行動要支援者を把握することが求められます。

避難行動要支援者名簿は、常に変動することに備えて、毎年更改する必要があります。

(ハ) 避難行動要支援者名簿の対象者

避難行動要支援者名簿の登載対象者について、今回の災害対策基本法改正に関する国から都道府県知事あて文書では、要配慮者のうち個人としての避難能力に加え、避難支援の必要性を総合的に勘案して判断するとしています。避難能力の有無については、①警報や避難勧告・指示灯の災害間関連情報の取得能力、②避難そのものの必要性や避難方法についての判断能力、③避難行動をとる上で必要な身体能力に着目して判断すること。その上

で同居親族の状況や施設に入所しているか、当該地域の災害の状況などを考慮して実際の避難支援を行うことになるとしています【*10】。

そして、事前の名簿作成段階で、名簿登載者の個別ニーズを把握するとともに、名簿中の優先順位なども検討しておく必要があります。

国や都道府県は、都道府県の地域防災計画の避難行動支援の対象に難病等障害者を必ず入れ、市町村の地域防災計画にも入れることを啓発・徹底することをはじめ、対象者名簿づくりには、国、都道府県と市町村が医療・介護事業所・患者会・医療機器提供者などと連携・一体化して関わることが求められます。

名簿対象者と難病等障害者

「難病」は、医学的に明確に定義された病気の名称ではありません。いわゆる「不治の病」に対して社会通念として用いられてきた概念です。そのため、難病であるか否かは、その時代の医療水準や社会事情によって変化します。

1972年（昭和47年）の国の難病対策要綱において、難病は、(1)原因不明、治療方針未確定であり、かつ、後遺症を残す恐れが少なくない疾病、(2)経過が慢性にわたり、単に経済的な問題のみならず介護等に著しく人手を要するために家族の負担が重く、また精神的にも負担の大きい疾病」と定義されています（難病情報センターHPから）。

災害時に移動など支援を必要とする難病患者については、次のように対象化することが必要です。「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」【*3】は、難病患者等が全国で約30%の自治体でしか対象化されていない実情の改善を求めるとともに、要援護者名簿から欠落する可能性のある難病等障害者について、つぎのように例示してそれを名簿登載者の対象にするよう提言しています。本指針では若干の補足をしました。

特定疾患（医療費の公費助成対象疾患）の患者をはじめ、障害者手帳をもっていない特定疾患の重症認定患者、その他稀少難病の重症患者、小児慢性特定疾患の重症患者、在宅酸素利用者、1型糖尿病患者、血友病患者、アレルギーをもっている人、中枢尿崩症患者、難病等で虐待を受けている人などです。これらに加えて、透析患者などを含めた慢性疾患患者、高次脳機能障害者、発達障害者を包括して、本指針では、「難病等障害者」として叙述します。特定疾患の患者でも、生活保護を受けている場合は対象から漏れる場合があり、留意が必要です。

東日本大震災では人工呼吸器利用者や腎臓透析患者は、障害者手帳を持っていることから名簿からの欠落はなかったとされています。

ヨウ素剤服用不適切者・慎重対応者

さらに、今回の一連の改正施策のなかで重要なのは、原発の過酷事故に備えて近隣住民に配布される安定ヨウ素剤の服用について、ヨウ素過敏症などを「服用不適切者」として事前に把握し、ヨウ素剤配布をしないようにするなどが指示されたことです【*16】【*17】。

これによると、安定ヨウ素剤服用不適切者として、ヨウ素過敏症の人を上げています。ヨウ素過敏症とは、ヨウ素剤に対して特異体質を有する者に起こるアレルギー反応です。ヨウ素剤服用後数時間までに発症する急性反応で、発熱、関節痛、浮腫、蕁麻疹様皮疹、

喘息発作等を生じ、重篤になるショックに陥ることがあると説明されています。

さらに慎重投与対象者を例示して慎重な対応を求めています。慎重対応者とは、ヨウダイ造影剤過敏症、甲状腺機能亢進症、甲状腺機能低下症、腎機能障害者、先天性筋硬直症、高カリウム血症、低補体血症性蕁麻疹様血管炎の既往症、肺結核、シェーリング疱疹状皮膚炎の既往歴の者を例示しています。

そして、これらのヨウ素剤の服用不適切者を、災害時要援護者に該当しないものであっても、災害時要援護者とともに避難させる必要があるとしています。

原発の過酷事故では、ヨウ素以外の放射性物質も拡散し、原発に近い在住者は放射線被爆する危険にさらされます。ヨウ素 131 の半減期 8 日ですが、セシウム 137 は半減期 30 年、キセノン 133 は同 5.3 日、クリプトン 88 は同 2.8 時間です。

そして、これら放射性物質にたいしてある程度の人為的な防護対応ができるのはヨウ素だけで、これが安定ヨウ素剤の服用です。他のセシウムなどの放射線からは事故が起きた原発地域ではコンクリート製の建物等に一時避難しながらも「できるだけ放射能汚染地域の外へ脱出する」以外に防護する方策はありません。

市町村での具体化が遅れているとされる各地市町村でマニュアル化しているもののうち、松本市の放射性物質事故災害対策指針は、相対的にすぐれているとして薬剤師関係者の間で推奨されています（同市の WEB サイトで閲覧可能）。

対象者の把握

では、対象者を事前にどのように把握するかについて国の施策によると「市町村長は、…自ら避難することが困難な者であって…特に支援を要する者（避難行動要支援者）の把握に努めなければならない」（災対法 49 条 10 の 1 項）としていますが、その運用方針やガイドラインでは、主に行政内部の保健・福祉関係がもつ情報（特定疾患・障害者手帳交付者・介護保険利用者等）から把握する、「必要に応じて民間事業者に情報提供を求めることも可能」[*7] としていますが、それ以上の具体的な方策は提起していません。

行政内部の情報の包括的一元的把握は当然ですが、稀少難病については厚労省の研究班が把握する名簿情報やビッグデータの活用も検討すべきでしょう。

また、啓発活動を強化して、すべての市民・在住者を対象とした申告の仕組みを作ること、医療関係機関や訪問看護ステーションなど介護事業者、医療機器提供業者、特別支援学校、患者会・障害者団体、行政の横の連携を強化し、該当者を把握して名簿化し、行政による一元的な管理システムの構築が必要です。

東日本大震災では、要援護者支援の制度を知らず登録しなかった人に対して行った調査[*14]によると「他に迷惑をかけたくない」「自分のために他が犠牲になるのは避けたい」とう回答が多かった。さらに、大津波などでは「自分を置いて逃げて欲しい」と事前に明確に意思表示していた人もいたと報告されています。名簿への登録をいくら働きかけてもそれに同意しない場合は、その選択は尊重されるべきでしょう。生死に関わる最終的な選択権は、当事者にあります。このような場合は、家族とよく話し合った上で、周りの関係者や自治体にその旨を伝えておくことが望ましいでしょう。

これらの名簿作成は、当然市町村が独自の努力をするのは当然ですが、市町村の努力だ

けですべての対象者を把握することは困難です。国・都道府県・市町村その他関係機関あがてかからなければならない大仕事です。

同時に重視すべきは、病気などの個人情報の保護については、人間の尊厳を守ることを保証する基本的人権です。名簿情報の取扱い・運用には、守秘義務に十分な配慮をすることは当然です。

(二) 個別計画（ファイル）

避難行動支援にしても、情報提供にしても、難病等障害者の避難行動支援者・対象者は、そのおかれている状況が多様であり複雑です。この状況に対応するには、避難行動支援者のそれぞれの個別の情報を記した個別計画（ファイル）【*20】の事前準備が大事です。

「自分てつくる災害時ハンドブック」（本冊Ⅲ4 参照）は当事者本人・家族とともに行政や地域防災組織でも共有することが効果的です。この個別計画（ファイル）を避難行動要支援者が自ら作成する事前の訓練なども必要です。また、このような個別計画（ファイル）は、それぞれの市町村の実情に即して必要な最低限の内容にするなどして簡潔なものにするなども可能です。

発災後の個別ニーズへの対応・支援には、緊急医療手帳、お薬手帳、SOS カード（本冊Ⅲ4 参照）などの備えも必要です。

(ホ) 災害・避難などの緊急情報

突然、災害が起こった時、それがどのような災害なのか、すぐに避難をすべきかどうか、どこへ避難すればいいのか、住んでいる地域はどうなっているか、などの情報を素早く、的確につかめるかどうかは、文字どおり”いのち“に直結する問題です。正確な情報なしには、一人ひとりが自らの行動を自分で判断することができません。このことは健常者にとってももちろん重要ですが、特に視覚や聴覚に障害のある人たちにとっては、発生後、数時間は情報が途絶えてしまうなど、大きく、深刻な”バリア“があるのが現実です。

難病のある人の障害特性は、視覚・聴覚を含めた、現在障害分類をされている身体・知的・精神・高次機能・発達障害のすべてに関わっています。加えて、現在の障害分類には入っていない内部障害を抱えています。

情報弱者と言われている聴力・視力障害を含めた複合障害を持っている人が少なくないという実情を踏まえて、緊急情報が避難行動要支援者に届くようにするには、当事者の情報入手能力や家族環境をふくめた一人ひとりのニーズを把握し、それに合った災害・避難などの緊急情報が提供できる環境づくりや仕組みが必要です。

これも、市町村のみでできることではなく、国や県、関係機関、医療機関、医療機器提供業者などを含めた多くの関係事業所、学校などの連携・協働が必要です。

東日本大震災では、携帯ラジオや携帯電話が情報の入手などに大きな役割を果たしたと報告されています。伝言ダイヤル（171）や多機能携帯端末なども大事な役割を果たしたとされています【*3】。

(ハ) 名簿情報などの情報管理と通信手段

東日本大震災被災地の一部自治体（保健所・保健センターなど）では、難病患者（特定疾患など）の名簿が全部流されてしまい、支援や安否確認ができなかったという事態が起きました。医療機関や訪問看護ステーション、介護事業所などでも同じような状況に陥った所があったと報告されています。

事前に準備される避難活動要支援者名簿などの情報は、障害特性によって異なる担当部局が一次的に管理するのは当然ですが、危機管理部門などでの一括した管理・運用が求められます。同時に、自治体庁舎ごと津波に流される事態に備えて、避難支援関連情報は、当該自治体から遠く離れた他の自治体（姉妹関係をもつ自治体など）と共有すること、またクラウドなどによる新しいシステムを活用・利用するなどのバックアップ体制が求められます。東日本大震災の体験として、病院や訪問看護ステーションでは、緊急事態の状況把握や連絡、安否確認について、メーリングリストが効果的だったという報告があります。難病等障害者リストの管理については、クラウドの活用なども検討すべきでしょう。

行政や医療機関同士などの非常時の通信手段としては、衛星電話、VHF 帯の移動型無線電話などによる２重３重のバックアップ体制、アマチュア無線家との連携体制の構築も求められます。

被災者は、どこでも携帯ラジオからの情報、メールやスマホなどの多機能モバイル端末が役立ったと報告しています。

（ト）避難行動・情報に複数の支援者の配置

東日本大震災以後、かなりの市町村で避難行動支援や情報を当事者に届けるに際して、事前に複数の支援者を配置する条例を策定しています。避難行動の支援を必要とする人たちも、前述のように当事者の機能障害や病状は多様です。一律の支援体制では、当事者が真に必要とする支援を行うことは困難であり、本人や家族などの申告により家族や近隣の知人、友人などにあらかじめ依頼して、発災時に避難行動支援や情報提供ができるような体制をつくり、この情報を市町村などと共有しておくことが望まれます。

（チ）避難所・福祉避難所

東日本大震災では、多くの避難所や福祉避難所が開設され、一般の避難者とともに相当数の障害者が利用しました。しかし難病患者側からは、福祉避難所でも「医療ケアをする所はなかった」「医療や薬についての相談できるところがなかった」「在宅を余儀なくされたが、自宅への食糧や水などの提供がなかった」「福祉避難所がどこにあるか知らなかった」などという報告が多く寄せられました。

一般の避難所でも、とくに福祉避難所では、医療ケアや医療・薬の相談ができる体制が求められています。これは、それぞれの避難所ごとということだけではなく、一定の範囲を包括して設置するなど考える必要があります。

避難所・福祉避難所は、平常時に市町村と適切と思われる事業所が契約を結ぶことになっていますが、東日本大震災の場合は、事前に契約していた以外の施設なども多く使われました。

特に福祉避難所については、医療ケアや医療相談が可能、プライベート空間、バリアフ

リー、非常時ライフラインが利用可能などを考慮して準備することが求められます。

今回新しく示された「避難所における良好な生活環境の確保に向けた取組指針」は、市町村で具体化する際のマニュアルにもなります【*6】。

(リ) 小型非常用電源、小規模非常時ライフラインと地域づくり

難病等の障害者や高齢者にとって、発災後のライフラインの損壊は致命的な意味をもつ場合が多くあります。これをすべて自助努力で準備・防護することは困難です。

各地で津波避難ビル・タワー、命山づくりなど災害に備えた街づくりが始まっています。

災害につよい街づくりのなかでは、高齢者や難病等障害者にとっても命綱になるような地域防災計画、地区防災計画の策定を進めることが必要です。現状は、津波避難ビルやタワーができて、そこへ車いす利用者が登れるスロープがない、人工呼吸器利用者などが使える非常用電源や生命維持に水が欠かせない患者に水の供給ができないなど難病等障害者にとっては利用できない場合があります。

人工呼吸器利用者の非常用電源は、自らが平常時準備している者は 50～60%くらいと推測されます。自ら準備している者も、小型発電機のバッテリー・蓄電器の電力供給能力が 10 時間前後というのが現状です。プロパンガス（50Kg）発電機でも 100 時間です（本冊Ⅲ2 参照）。

自然エネルギー利用について見ると、例えば山梨県山梨市では、12 の市立小中学校の屋根を利用した太陽光パネル・風力発電機を設置して非常時にも備える、静岡県掛川市・菊川市では農業用水を利用した小水力発電で年間 126 万キロワットを供給する計画（2015 年運用開始予定）を進めています。非常時の難病等障害者の電力供給にも役立ちます。各地域に散在する民間大規模工場の屋根を利用しての太陽光発電なども当該企業の協力を前提に促進し、非常時に備えることも検討すべきでしょう。

全国的にも、電源のみならず非常時のエネルギー供給システムの新しい試みや工夫、市民が使っている井戸を災害時に利用できるよう区と契約して準備をしておく（練馬区）などの工夫・努力が相次いでいます。置かれている状況に即した災害時ライフラインの構築をして、難病等障害者への支援体制を築き、犠牲者を一人でも少なくする計画を練り上げることが求められます。

公共施設を避難所に利用できる施設では、小規模非常時用ライフラインを考慮して街づくりをすることが望まれます。

発災後 72 時間～1 週間は自力での生命維持をすることが求められています（南海トラフ巨大地震対策について：最終報告）が、電池の寿命などの関係で、この期間電源を自力で確保することが不可能に近いというのが現状です。太陽光や風力など自然エネルギーの活用が次第に地域で広がり始めています。これらを自ら備えることとか、公共の既設置施設の利活用、ご近所の太陽光などの利用者をお願いして「共助」の電源供給なども模索すべきでしょう。

高台移転等地域ぐるみで大津波に備える計画が各地で取り組まれています。その際にも高齢者や難病等障害者の意向を組み入れながら地域での合意づくりが進められるよう、行政からの適切な助言が求められます。

(又) 被災者の移送

広域の複合災害で重要な課題の一つは、被災患者・障害被害者の移送です。東日本大震災における被災者・患者、事前の想定、準備や体制がなかったために、折角助かった命を失った人が少なくなかったのが実際でした（本冊Ⅲ1 参照）。

これらを検証して打ち出された今回の災害対策基本法改正では、「都道府県知事は、被災者の保護のために特に必要があると認められた時に限り、当該指定公共機関等【*25~*26】に対し、被災者の運送を指示することができる」（法 86 条）ことになりました。また、民間運送業者にも同様ですが、この場合は事前に協定を結んでおくことが必要です。

一般的には、外傷による患者の医療・医療ケアは、移送・配慮の対象にされますが、内部疾患の患者、移送中も医療・医療ケアが欠かせない人工呼吸器装着者や寝たきりの患者、慢性疾患患者や高齢者を在宅・入院・施設入所者などは、移送・配慮の対象者になっていない場合があります。これらを把握して、医療・医療ケアを伴った移送時の体制を事前に構築しておく必要があります。

広域の移送に関わる体制の構築は、近隣都道府県間、市町村間との事前の協定が必要であり、これらの不備がヘリコプターなどの広域運用を妨げる場合もあります。東日本大震災の場合は、都道府県間の連携による移送はあまり見られず、自衛隊の救援移送が目立ったと報告されています。

(ル) 医薬品の備蓄と情報

難病等障害者は、常時薬に依存しています。一部の疾患は、インスリンとかホルモン剤などが切れると命の危険にさらされる患者がいます。不測の事態が生じたら、すぐ薬を届けられる体制構築が必要です。

それぞれの患者等の服用する薬の種類や量は、多様で、希少な薬品が少なくなく、従ってそれらの全てを1カ所で保管・管理することは不可能で、難病医療ネットワーク病院や専門病院などに分散備蓄されているのが現状です。

東日本大震災の場合は、日本医師会や日本製薬工業協会のイニシアティブで被災地の医師会や薬剤師会、医薬品の問屋、病院等との連携で医薬品の供給が基本的にはできたと報告されています。広域災害の場合を含めて、これらに対しては、国のリーダーシップが求められます。

難病の治療・療養に日常的に関わっている難病医療ネットワーク病院をはじめ関係医療機関は、薬剤師会、製薬工業協会、医薬品の卸問屋などと連携して、どこにどのような薬品があるのかなどの情報を整理しておき、緊急時に必要な医薬品が供給できる体制を構築しておくこと。行政の薬務課や保健所、危機管理部門等との連携で、発災時被災現地から求められる薬の供給に備えることが必要です。

東日本大震災の際、現場で活動した医師たちの体験として、日常的にお薬手帳の活用を啓発すること、ストレスから高血圧者に対する降圧剤の利用が高かった。薬剤を必要な所（または医師）に届ける機動性（バイク等）をもったチーム、備蓄や処方についての相談体制の必要など語られています（本冊Ⅲ3 参照）。

(ヲ) 保健師・看護師などの広域支援

発災直後には、公的な機関やケアに関わる事業所などの支援は期待できません。特に、被災した難病等障害者の医療・医療ケアに直接関わるその地域の看護師・保健師なども自ら被災者になるなどから、その活動は大きく制約され、難病等障害者の安否確認や支援に関わるマンパワーが決定的に不足します。看護師や保健師の職能団体などと連携して、災害時安否確認・救援のための医療・医療ケア専門家の全国的な集中支援体制を事前に構築しておく必要があります。被害の少ない地域の自治体との連携も大事です。DMATの看護師・保健師版です。被災地の自治体は、訪問による安否確認を含めて、これらの受け入れ・活用をする体制を作っておく必要もあります。

(ワ) ボランティアの育成と受け入れ体制

災害時には、行政などが事前に計画を練っていたとしても予期しない緊急措置を必要とする出来事が多く発生します。阪神淡路大震災や東日本大震災の場合、これらに臨機応変で実情に即して対応できる専門職を含めたさまざまなボランティアが被災者支援の欠かさない大きな役割を担ったことは良く知られています。

医療ケア専門職はもちろん、一般の人たちからも広く協力を求めて、災害時に活動（その地域でも、他地域への応援でも）できる体制を平常時から構築しておくことが望まれます。

東日本大震災の場合、ボランティアの受け入れ体制の良し悪しが、ボランティアの善意を効果的に発揮してもらうカギになりました。日ごろから受け入れ体制の計画を練っておく必要があります。

(カ) ガソリンの供給システム

東日本大震災被災地で、特に難病等障害者支援に関わった関係者から切実な問題として語られたことの一つは、支援を求めている人たちの所へ行くのにガソリンがない…入手できないで困ったということでした。災害救助法などで訪問看護ステーションだとか介護事業所、患者会は災害時緊急車両の指定対象になっていなかったからだということでした。緊急車両の認可は警察の所管で、事前に一定の理解があった所などは例外的に入手できたということでした。

東日本大震災の経験を経て、いくつかの自治体は、地域の石油供給業者と協定を結んだりして、自治体の裁量で緊急に必要とする人たちにガソリンを提供できる体制を作りました。災害時の不慮・想定外の事態に備えて、緊急時には自治体の裁量でガソリン供給ができる体制構築が求められます。

(コ) 災害時の臨時難病等障害者相談センター

未曾有の大災害では、一般の人たちも大きな混乱の中で、個別ニーズに沿った安心を得る情報入手は極めて困難です。また、市町村の中には庁舎や諸施設、データが失われることも予測されます。地方でこれらを包括してカバーできるのは、都道府県です。

難病等障害者の多様で専門性の高い相談に対応するには、都道府県に構築されたネット

ワークの機能を活用して、発災時・以後も含めて一定期間の災害時難病障害者相談センターの設置とその事前周知が求められます。そのためには、危機管理部門とも連携しながら、県の難病等障害者や障害者福祉担当部署を中心に難病相談支援センターや患者会、医療機関、訪問看護ステーション、介護事業所などの連携によるそれぞれの都道府県に合ったセンター設立の準備しておくことが必要です。

(タ) 都道府県による市町村へのマニュアルの提示

市町村の地域防災計画は、災害想定などによる都道府県の地域防災計画を指針にして策定されます。難病等障害者の避難支援・対応についても同様に、県がマニュアルを示してそれにより市町村が策定しやすい援助が求められます。難病等障害者の置かれている状況やニーズ、それらに対応する制度などは複雑であり、関わるケア関係者も多様です。専門的な体制が不十分な市町村には都道府県の適切な助言・支援が必要です。

(シ) ネットワークの構築

災害時の難病等障害者への対応・支援するには、都道府県・市町村（特に保健所・センター・危機管理・福祉部門）の連携を軸に、難病医療ネットワークの病院、2次医療機関に1ヶ所ある災害拠点病院を含めた医療機関、医師会、薬剤師会、難病ケアに関わる訪問看護ステーション、各種介護事業所、難病相談支援センター、原発立地の各道府県に配属されている原子力専門官、医療機器メーカー、福祉施設、地域自主防災、地域保健委員、消防署、電力・ガス会社、患者会・障害者団体、社会福祉協議会、ボランティア組織との連携やネットワークづくりが求められます。

各自治体は、その置かれている状況に即して、災害対策基本法等が規定する指定行政機関（災害対応に関わる国の各省庁）、指定地方行政機関（主に前記指定行政機関の地方出先機関等）、指定公共機関（独立行政法人国立病院機構・日赤など医療機関、JR・高速道路会社・空港会社などの運輸機関、電力・ガス会社、NTTなどの情報通信会社他）【*22~*26】と直接的間接的に提携・連携体制を平常時から作っておくことが望まれます。

(ソ) 避難行動支援者連絡会議（仮称）・支援班の体制

発災時に直ちに機能する避難行動支援者連絡会議（仮称）は、防災部局及び福祉部局が中心になり、保健関係部局、地域づくり担当部局等が参加する横断的な組織で構成する【*6】ようにし、具体的に直接支援に関わる関係者で組織される要援護者支援班については、ネットワークの中から必要な機関やメンバーを予め依頼しておき、発災時にその機能が緊急に効果的に発揮できるように準備しておく。その際、どこの部署が主導するのも決めておくことが必要です。

(2) 患者・家族と患者会

過去の多くの大災害で、発災時直後に助けられた人の70%~80%は、家族やご近所の人たちによるものだったということが報告されています。発災時直後には、一般住民が大混乱に陥ることや役所など公共機関の機能が損壊するなどから、行政に多くを期待するこ

とは困難です。発災直後には自助・共助にしか頼れません。

難病等障害者・家族 発災時の自助・共助の効果を高めるためにも、事前の公的な支援の仕組みに自らも参画しておくことが非常に重要です。

- ① 市町村が準備する避難行動要支援者名簿への登録を積極的に行う。
- ② 支援を必要とする難病等障害者は、自ら状況に即して消防署や電力会社、水道局などに、電力や水などの優先供給を申告しておくことが望めます。申告内容の情報は、地域自主防災とも共有することが求められます。
- ③ 近隣の居住者等との絆づくり、助け合いのコミュニティー参加に努力する。
- ④ 事前に作成した「自分が作る災害時ハンドブック」の活用（本冊Ⅲ4 参照）、発災時にまわりの人たちに支援をお願いする際の医療情報などを記載したものの（緊急医療手帳、お薬手帳、SOSカードなど）の準備をしておく。

非常時に自分や家族はどうか、あらかじめ計画して備える（非常持ち出し、薬、医療・介護事業所、非常時連絡場所などが記載されている）。…この「自分で作る災害時ハンドブック」は記入する過程が、自分（家族単位）の防災計画づくりです。

ハンドブック記載内容などの個別情報の共有は、発災時共助の実効性を高める上で重要です。この個別情報（個別ファイル）は、当該者の同意の上で市町村や訪問看護ステーション、医療機関、自主防災などで共有するようにする。

災害の種類や状況によっては、避難するよりも在宅の方が安全である場合があります。そのような場合は、ハンドブックに記載するだけでなく、行政やケアに関わる事業所、自主防災などに事前に届けておくことが望めます。

- ⑤ 家屋の耐震化や家具の固定、高地など安全な場所へ移転などできるだけ努力する。

難病等障害者団体

非常時に備えて、安否確認のための名簿を準備し、いろいろな場面を想定して、役員の役割分担や相互の連絡方法を決めておくが望めます。

また、行政（保健所・福祉部門・危機管理部署）や、難病医療ネットワーク病院、医療機器提供業者などの連絡方法を明らかにしておくことが必要です。

難病等障害者団体には、多くの患者等が組織され、発災時には医療機関の損壊・診療可能院所、医薬品の入手方法などの専門的な情報、仲間の安否、行政の機能などの特殊な情報が入ってきます。安否確認情報は、行政等と協力しあって進めることが望めます。

緊急時に備えた訓練やシミュレーションなども大事な準備です。

(3) 医療機関、訪問看護ステーション、諸介護施設・事業所

多くの医療機関、訪問看護ステーション、諸介護施設・事業所、福祉施設、特別支援学校などは、難病等障害者の医療・医療ケアに何らかの形で関わっています。災害時の支援

にもこれらの機関・事業所が、対応・支援の軸となる自治体と連携してどのような役割を果たすかを予め決めておくことは、難病等障害者の安否確認や支援・救援を効果的に進める上で重要です。

これらの機関・事業所は、自らの機関・事業所・職員等の安全に十分配慮しながらも、難病等障害者の安否確認や支援・救出・防護に密接に関わる社会的な役割が求められます。

(イ) 難病医療ネットワークの構築

- ① 保健所や障害者福祉部局等とともに、個人情報の保護に留意しながら、災害時避難行動支援対象者名簿情報を共有し、2次医療圏ごとに、難病医療ネットワークを構築しておく。
- ② 地域における医療・ケア関係機関・事業所との連携・連絡体制について、協議しておく。
- ③ 個人情報の共有に同意している受診中の患者には、緊急医療手帳や自分でつくる災害ハンドブックなどの記載援助。
- ④ 自治体の関係機関との連携のもとに、災害時の難病医療提供可能な内容を公開しておく。
- ⑤ 災害時に外部から派遣される医療チームとの役割分担を確認しておく。

(ロ) 難病医療拠点病院

- ① 難病医療ネットワークの拠点病院は、地域の協力病院と連携・協力して災害時の難病医療体制を予め用意し、公開しておく。
- ② 災害時に難病医療体制が有効に機能するよう保健所などと連携して研修とリハーサルを定期的に行う。
- ③ 避難支援要援護者名簿作成や自治体の支援マニュアル策定に協力する。
- ④ 災害時の非常用発電に必要な燃料を少なくとも1週間分は備蓄しておく。

(ハ) 難病医療協力病院

- (ア) 難病医療拠点病院と連携し、災害時にどのような難病医療を提供できるか拠点病院との役割分担を定めて、公開しておく。
- (イ) 災害時の非常用発電に必要な燃料を少なくとも1週間分は備蓄しておく。

(ニ) 訪問看護ステーション

難病等障害者の在宅療養を身近で直接的に支える機関として、最も重要な役割を期待されています。

- ① 自治体の避難行動要支援者名簿の作成に協力する。
- ② 当該患者障害者が、自治体の避難支援行動要支援者名簿に登録するよう支援する。
- ③ 「自分で作る災害時ハンドブック」や緊急医療手帳などへの記載を支援する。主な記載内容は緊急時連絡先・方法、避難場所、避難手段、医療機関、薬情報など。
- ④ 当事者の自助、平常時から近隣住民による互助・共助を支援する。

- ⑤ 緊急訪問時に必要な医薬品、医療材料を予め用意する。
- ⑥ 個人情報保護に配慮しながら、当該患者障害者の名簿情報を共有する。
- ⑦ 緊急時の支援関係者（医療機関、保健所、ケアマネなど）との連携をつくり、効果的な支援体制を準備しておく。
- ⑧ 非常出動に備えて、車のガソリンを1週間分は備蓄しておく。

（ホ）介護保険事業所・居宅介護支援事業所

訪問看護ステーションと並んで、難病等障害者の在宅療養を直接的に支えている機関として大きな役割を担っています。

- ① 自治体の避難行動要支援者名簿の作成に協力する。
- ② 当該患者障害者が、自治体の避難行動要支援者名簿に登録するように支援する。
- ③ 当該患者・障害者の「自分でつくる災害時ハンドブック」・個別ファイルなどの作成（記載）を支援する。
- ④ 訪問看護ステーションや保健所と連携をとり、緊急時支援ネットワークを構築する。
- ⑤ 個人情報保護に配慮しながら、当該患者・障害者の名簿情報の内容を共有する。
- ⑥ 緊急時に訪問に対応できる体制を予め用意する。
- ⑦ 非常出動に備えて、車のガソリンを1週間分は備蓄しておく。

（四）地域自主防災組織・民生委員・保健委員

発災直後で行政が期待される機能を果たせない時期に、救命・救出等支援の大きな役割を担うのが地域の自主防災組織であり、民生委員・保健委員です。

- ① 該当地域の難病等障害者について、自治体の避難行動支援者名簿情報を把握する。
- ② 避難行動要支援者名簿情報などによる難病等障害者のニーズを把握し、自治体（保健所など）と連携して緊急時の支援計画を作る。
- ③ 自治体（保健所など）と協力して、地域住民に難病等障害者（特に内部障害者）の障害特性を知らせる研修を行う。

（五）医療機器取扱業者

在宅で療養している人工呼吸器利用者や在宅酸素利用者等について、自治体では把握できない個人情報を多くもち、東日本大震災の際にも業者独自の安否確認で重要な役割を果たしたことが知られています。

- ① 人工呼吸器や在宅酸素利用者について、業者がもつ名簿情報を、一定の協定にもとづき自治体と共有するなど、避難行動要支援者名簿づくりに協力する。
- ② 利用者に関する災害時の安否確認について、予め自治体と協議して相互に情報通報・共有体制を定めておく。
- ③ 緊急時に、医療機器などを提供する運搬手段（バイク）などを用意する。
- ④ 利用者へは、避難行動要支援者名簿の登録を促し、提供している機器の利用方法・バックアップ体制、提供業者との連絡など緊急時に必要な知識・情報を伝えておく。

(6) 消防署、電力会社、水道局

難病等障害者の中には、電気が停まれば（人工呼吸器利用者）、水がなかったら（尿崩症患者）それが命の危機に直接関わるという人たちがいます。慢性的な難治性疾患をもつ障害者であり、ライフラインの途絶は健常者に比べて被害を受けやすい条件下に置かれています。

消防署、電力会社、水道局は自治体で作る（持つ）避難行動要支援者名簿の当該地域情報を入手し、地域における難病等障害者の個々のニーズを把握して、実際の支援に役立つ準備をしておく必要があります。

3 発災時とその後の難病等障害者対応・支援対策

今回の災害対策基本法の一部改正では、避難について、広域大災害時の大量避難者を収容する避難所の収容キャパシティの関係で、住居が実際に使える状況にある住民は、一律的に避難はしないなどの選択肢が提示されました（南海トラフ巨大地震対策について：最終報告）。医療への依存度が高い難病等障害者は、安全な住居やライフラインが確保されていれば避難所などへの移動はしないという選択は現実的です。

100年とか1000年に一度の大災害の発災時には、想定し予期していたことを超えた身の回りのさまざまな事象が起こります。健常者を含めた大量の被災者の発生などで混乱も十分予想されます。大量の外傷者を含む被災者が医療機関などへ殺到しますが、こういう状況下で、難病等障害者・内部障害者などのマイノリティーはトリアージの対象にもされずに、その対応は後景に退けられがちです。本稿は、発災時に難病等障害者も、障害のない一般の市民や他の障害者と差別することなく支援や支援の対象とするために、その対応の要点を記します。

発災後のニーズの変化

一般の被災者も発災直後、しばらく経過してから、長期避難・仮設入居などそれぞれの段階でニーズが変わります。難病等障害者も同様ですが、医療依存度が高いなどの障害特性に見合った対応・支援が必要です。

次の表は、難病等障害者の発災後の時系列的なニーズ変化の概要を記したものです。

難病等障害者…発災後の時系列的なニーズの変化	
フェイズ0（発災直後～24時間以内）	生命維持
フェイズ1（発災から72時間以内）	生命維持＋医療の確保
フェイズ2（発災から1週間以内）	生命維持＋医療の確保＋生活の確保
フェイズ3（仮設住宅入居後）	生命維持＋医療の確保＋生活の確保＋生活の再建

くりかえし触れてきたように、発災直後は、行政機能が破壊され、支援者自身も被災者になるなどの事情から、被災難病等障害者自身も基本的にフェイズ2までの1週間は自力で生きのびる自助による防護が求められています（南海トラフ巨大地震対策について：最終報告）。発災直後の1週間は、非常時用電源や薬の準備など、生命維持の自助・共助が基本だとする対応が求められています。病気や障害の特性、現在置かれている条件の中では、1週間は自助努力で命を守ることは困難な場合が想定される人もでてきます。この事態への対応には、小規模でも災害時に使える電力等ライフラインの提供施設が求められます。

役割分担の明確化

今回の災害対策基本法の一部改正では、災害救助法等の所管を厚生労働省から内閣府に移管しました。都道府県や市町村でも、避難活動要支援者名簿作成や実際の支援他災害対応・支援などが地域防災計画の構成の一部とされたことから、従来からの所管が変わると思われます。各部署の役割分担も大きく変わることになります。難病等障害者の避難支

援要援護者に関する担当部署は、自治体によってまちまちというのが現状です。避難活動要支援者、要配慮者の「命を守る」効果的な支援を目標とした、役割分担の明確化と連携が改めて見直される必要があります。

安否確認と移送

大災害時には、災害の規模や種類によって異なりますが、国・都道府県・市町村に災害対策本部が設置されます。自治体では、地域防災計画にもとづいて被災者の安否確認から怪我や病人の移送などをおこないます。東日本大震災の現場からは、この安否確認と移送についての行政の司令塔がなかった…という報告が多くありました。

発災直後の最も緊急で重要な課題の一つは、被災者の安否確認と必要な人の移送です。難病等障害者の一部の人は、生命維持と医療継続の支援が不可欠です。そのための移送も特別の配慮を必要とする課題です。

事前の対策を生かしての応急対応

「平常時から準備しておくべき難病患者対応・支援対策」が、十全であれば、発災直後の支援も高い効果をあげますし、反対の場合は逆の結果になります。物をつくる現場で良く言われている諺に「段取り 8 分」というのがあります。段取り（平常時から準備しておくべき難病患者対応・支援対策）を生かしながら「命を守る」応急対策に最大限の対応・支援を行うことが求められます。

(1) 自治体：都道府県・市町村の特別な役割 (保健所・保健センター、障害者福祉、危機管理担当部門)

○発災直後からの数日間

この時期の難病等障害者への医療・ケアの重点的優先課題は、生命維持と医療の確保だといっても過言ではないでしょう。

(イ) 安否確認と緊急ニーズへの対応

地域防災計画にもとづいて策定された「平常時から準備しておくべき難病患者対応・支援対策」により、都道府県や市町村の危機管理部門、保健所や障害福祉関係部署、医療機関、訪問看護ステーション、諸介護事業所、医療機器提供者、地域自主防災組織、患者会・障害者団体などは、避難支援要支援者名簿記載者などに対していっせいに安否確認を開始します。それぞれが行う安否確認の対象者は、担当部署や事業所によって異なりますが、かなり重複します。

もれなく安否を確認するためには、結果的に重複することはやむを得ないことですが、名簿記載者をできるだけ早く可能な方法で、できるだけ早く安否確認を行います。名簿情報の一元的な管理・チェック体制が必要です。

安否確認は、電話やメールが主になりますが、電話等が通じない場合などは、訪問確認が求められます。しかし、発災時直後の混乱の中で、いっせいに多数の名簿対象者に対応

するには、通常の体制では困難です。

東日本大震災の際、ある医療機器提供業者は、当該対象者約 25,000 人に対して、2 週間で 99%の安否確認を行うとともに、ガスボンベ補給などのニーズを把握してそれに応えたと報告されています。この際の連絡手段は、電話が 72.6%、訪問が 27.4%とされています。訪問確認を含めた支援のためにのべ約 1400 人が全国から参加しました。

安否確認のための特別の体制と連携をつくる際に、ネットワーク相互の連携や、他都道府県・市町村、専門職の各職能団体などからの保健師・看護師・介護士・ヘルパーなど支援を求めて行うことが望まれます。この体制については、平常時に準備していた要援護者支援班が中心的な役割を担うことが期待されます。

また、安否確認の際に把握したニーズには、救急医療・薬・移送他の緊急に支援を必要とする情報があります。これらへの対応には、担当部署とともに危機管理部門、事前に構築されたネットワークなどが効果的に機能する必要があります。

個別ファイルに非常時連絡先が記載されていれば、他地域へ移動したなどの情報も把握できる可能性もでてきます。

避難行動要支援者名簿には、原子力過酷事故時に配布される安定ヨウ素剤服用不適切者や慎重対応者が含まれています。都道府県や市町村の関係部署は、安定ヨウ素材が服用不適切者に配布されないようチェックするとともに、慎重対応者への適切な配慮が行われているかを、短期間に指示対応することが求められます。

(ロ) 重度難病患者の移送

難病等障害者のニーズの中で、緊急対応を迫られるのが患者等の他地域への移送です。今回の法改正で、知事が関係機関に要請・指示が可能になったことにより、透析患者の運搬・移送などは改善されることとなります。しかし、人工呼吸器装着者の遠隔地への移送には、受け入れ先の確保、医療を継続できる運搬手段（ドクターヘリ、医療が可能な救急車など）や、医療者が随伴するなど、特別の体制が必要となります。専門医療機関、専門医などとの連携や助言を得て、指定行政機関・指定公共機関などにも要請して緊急なニーズに応えることが求められます。

東日本大震災では、病院入院中や介護施設などに入所している難病等障害者等の場合、病院や施設の計画によって移送された患者等の死亡者が少なくなかった現実（*3）があります。在宅の対象者だけでなく、医療施設や介護入所施設の入所者の移動・移送についても、実情を把握しての必要な支援が望まれます。

(ハ) 避難活動移動支援

行政の担当部署は、安否確認、避難支援の誘導に際して、個別ファイルなどによって災害緊急情報が届かない視力・聴力障害者、情報をうけても自力では処理できない、発達障害、高次脳機能障害者、人工呼吸器を利用しているコミュニケーション障害者などには、優先して行うよう消防や自主防災組織などへ依頼することが求められます。

避難活動要支援者名簿に登載されている者の地域の命山や避難ビルなどへの移動支援は、ご近所の方や家族、消防や自主防災、訪問看護ステーション、諸介護事業所などと連携し

て行うことが期待されます。

(二) 医療・医療ケアと避難所

都道府県等の災害対策本部と連携して、DMAT の受け入れと受け入れた医師について、効果的な派遣計画の実行を指揮する司令塔が、機敏に機能を果たすことが必要です。

東日本大震災の場合、緊急（1次）避難所や福祉避難所（2次）では、医療・薬・難病固有のニーズへの対応ができなかったという報告がありますが、特に「福祉避難所がどこにあるのか」知らなかったなど、その周知が不十分だったことが指摘されています。また、「医療情報も得られなかった」という声もありました。避難所、特に福祉避難所の設置状況など周知が必要です。

各避難所には、できるだけ、難病等障害者の医療・医療ケアができる人材が配置された体制が望ましいのですが、すべての避難所にそれを求めるのは無理です。そこで、医療・医療ケア・薬等の情報を提供や調整をする災害時の臨時の難病等障害者相談センターなどを、適当な（必要な）規模で設置することが求められます。

この点でも、他地域からの保健師・看護師・ヘルパーなどの支援が期待されます。

避難所等での生活支援で欠かせないのは、ボランティアです。ボランティア組織や社会福祉協議会とも連携して、ボランティアの広域的で効果的な支援が望まれます。

(ホ) 在宅避難者の把握と支援

東日本大震災の経験では、難病等障害者は避難所などに医療ケア機能がなかったことから、大きな損壊のない場合は在宅避難を選択するケースが多かったと報告されています。しかし、在宅避難者には支援物資や食料などが届かなかつたなどが課題として明らかになりました。在宅避難者の把握と支援は、担当を明らかにして漏れのないような対応が必要です。

(ハ) 医薬品の供給

難病等障害者の中には、インスリン、ホルモン剤などの供給ができなくなると即命の危機に直面する人もいます。平常時に構築したネットワークなどを活用して、必要な薬品等の提供が必要です。東日本大震災の経験から、必要とされる医薬品や材料を現場に届けるバイク等の機動性をもったチームが必要です。

また、生命維持のために大量に飲料水が必要という患者もいます。専門家がニーズを把握して適切に対処することが求められます。

(ト) 被災者名簿の作成

大災害時には、事前に準備された避難活動要支援者名簿対象者以外でも、怪我をしたり病気が進行したりして、新たに支援を要する人たちや、避難所等での生活支援を要する人たちがでてきます。在宅避難者を含めて、市町村は被災者名簿を作成します。

災害対策基本法の改正で可能になった医療機器取扱業者等に、関係する被災者の名簿提供を要請し、難病等障害者の被災実態をできるだけ正確に把握することが必要です。

(チ) 要援護者サポートチーム

せっかく助かった命は、一人たりとも新たな犠牲にしない…ことを銘記して、安否確認や緊急ニーズへの対応をはじめ、長期にわたる避難生活支援を含めて、要援護者の直面するさまざまな事態への対応には、避難行動支援者連絡会議（仮称）や要援護者支援班の結成・機能化が必要と国の施策【*6】では指摘しています。要援護者支援班の中には、難病等障害者の事情に通じた者を必ず配置するものが求められます。

難病等障害者への対応・支援には、専門のサポートチームが結成されて機能することが望まれます。

○ その後の一定期間

この時期の難病等障害者ケアの重点的課題は、生命維持と医療に加えて、生活の確保です。長引けば生活の再建の課題が出てきます。

(イ) 安否確認とその後の継続的ケア

混乱の中で安否不明の難病等障害者について、引き続き安否確認を行います。安否確認は、安否不明だった対象者と同時に避難所や在宅、または遠隔地へ避難している難病等障害者の療養・生活条件などもチェックして、それらニーズへの対応も大事になります。

東日本大震災の場合、発災後 1 週間後までに亡くなった被災者は、災害関連死全体の約 22%、1 ヶ月後までが約 31%、合わせて 53%の人が死亡しました。3 ヶ月までの死亡者は 81%にのぼりました【*3】。（Ⅲ1 参照）

死因別にみると、避難所等における生活の肉体的精神的疲労が約 33%、避難所への移送中の肉体的精神的疲労が約 21%、病院の機能停止などの初期医療不能などが約 15%です。

安否確認とその後の避難所生活を含めた継続的ケアの重要性を示しています。

2013年版の避難支援ガイドライン（*6）では、避難所における良好な生活環境の確保に特別の努力を傾注しています。このガイドラインについては、市町村の状況に即して具体化することが求められます。同時に、難病等障害者へのきめ細かい支援を加えることが必要です。

(ロ) 在宅避難患者・遠隔地避難者への支援

避難者名簿にもとづいて、継続的に行う支援には、在宅避難患者や遠隔地へ避難した患者障害者も把握して、特に医療と医療ケア等を含めた生活環境の向上への支援を行う。

(ハ) 医療と医薬品・医療材料

広域な大災害では、壊滅的な打撃を受ける医療機関もあります。東日本大震災では、地域的な医療体制全体が機能不能に陥り長期に回復できなかった所があります。この時期は、地域の医療の提供体制を再構築する、医療機関は応急医療から安定的な医療の提供に移るタイミングです。

難病等障害者の避難者で、入院の必要な患者には適切な医療機関や施設への移動などを適切に行うことが求められます。

医薬品については、難病等障害者の利用している医薬品や医療材料は、平常時に構築されたネットワークを活用して、医療機関へ供給する必要があります。

(2) 患者・家族と患者会…発災直後から一定期間

あらゆる手段をもちいて「命を守る」…これが、難病等障害者を含めたすべての被災者の最大の行動基準です。

難病等障害者

事前に準備した「自分でつくる災害時ハンドブック」や「緊急医療手帳」「SOSカード」「お薬手帳」などを利用して、最善を尽くしましょう。「…ハンドブック」がない場合でも、まず、自分の命を最優先で守り、避難所や在宅避難などを状況に応じて選択して避難をしましょう。自主防災や周りの人たちに遠慮なく助けを求めましょう。

ある程度の安全が確保されたら、保健所や市町村の保健センター・障害者支援・危機管理部署、相談支援センター（どこか1ヶ所）などに、「自分は〇〇〇へ避難している（在宅の場合も）」「要望は〇〇〇」（特に医療・医療ケアのニーズ）などを連絡しましょう。また親戚や親しい友人などにも、同様の連絡をしましょう。患者会や障害者団体に加入している場合は、同じように連絡をしましょう。伝言ダイヤル（171）に、録音をしておきます。

電気・ガス・水道などのライフラインの途絶イコール命の危機という当事者は、電気などが利用できる命山とか避難所への移動支援を受けるなども考える必要もあります。

一定期間が過ぎると、安定した医療への要望、避難所や在宅での生活問題、地域コミュニティ、さらには長期にわたる生活再建などのさまざまなニーズが発生します。これらについては、患者会や行政、相談窓口伝えて適切な解決を求めましょう。

難病等障害者団体

難病等障害者団体は、相互に助け合い励まし合うことを目的にしています。加盟している会員のニーズに沿った最大限可能な支援を行います。

当該団体に加盟している患者や障害者の名簿にもとづいて、安否確認を行います。しかし、役員も被災している場合もあり、適切な役割を分担して、起こっている事態の実態把握も行い、安否確認の結果を含めて、行政に連絡します。医療・薬・ガソリンなどの情報は、できるだけ会員に伝える。当事者同士で励ましあいながら、できるだけ早くピア相談ができる体制をつくることが望めます。

近隣の当事者団体、加盟している上部団体からの支援を求めることも考えましょう。

安否確認で出されたニーズは、会の内部で解決できないものも多く含まれますが、行政などにも報告し、それらニーズの解決にむけて努力することが必要です。

一定期間が過ぎると、被害・被災の全体像や患者・障害者の被害や置かれている実際が分ってきます。さまざまな難病等障害者の要望が寄せられます。患者会などは、相互の励まし合いとともに、療養環境改善を課題として結成されている組織です。難病等障害者の声（要望）を適宜集約して行政に届けたり、全国的な団体や地域の団体にも伝えたり、要望の解決に努力することが望めます。

(3) 医療機関、訪問看護ステーション、諸介護施設・事業所

○ 発災直後からの数日間

自らの施設や従業員の安全を確保し、災害対策本部や防災部門からの災害情報を受けながら、平常時に用意した支援計画にもとづいて、難病等障害者への迅速な対応を行うことが求められます。

発災直後の医療機関や訪問看護ステーション、諸介護施設・事業所の主な役割は、救急（救命）医療と医療ケア、患者の移送だといっても過言ではないでしょう。

(イ) 安否確認と救急措置

それぞれの施設では、事前に準備された避難行動要支援者に対する安否確認とニーズを把握し、行政担当部署に報告するとともに、関係部署が連携し合いながら医療・医療ケアについての必要な緊急措置をとることになります。

特に難病医療連絡協議会参加の各医療機関は、自らが把握する避難行動要支援者名簿登録者の安否確認と必要に応じた医療・医療ケアを行うことが求められます。

医薬品の供給は、医師会や薬剤師会、薬種問屋が中心になって行われます。当事者や支援者は、難病等障害者の緊急医療手帳やお薬手帳等を参考に、医師や薬剤師などとも連携して施薬することが求められます。

東日本大震災の場合、例えば人工呼吸器装着者でも一般救護所のトリアージでは最下位ランクにされるというのが実際だったと報告されています。内部障害者が逆トリアージされないよう必要な対処が求められます。

(ロ) 救急移送

医療機関の判断や災害対策本部からの要請などで、患者等障害者の緊急移送が行われます。東日本大震災の際は、患者等の遠隔地移送（飛行機が必要な場合など）について、国の仕組み・指示系統も不明確だったために、現場の医師に異常な負担がかかったことが報告されています。今回の災害対策基本法の改正では、都道府県知事の権限で関係機関に（必要な場合は）指示することができるようになりました〔*25〕。都道府県等の災害対策本部に要請するなどして救命移送措置を臨機応変で行うことが求められます。

難病等障害者の移送は、受け入れ施設の確保とか、医療チームの随伴を必要とする場合があります。関係する医療機関や訪問看護ステーションなどとの協力を得て、チーム作りなども緊急に行う必要があります。飛行機には交流電源がない…医療機器を持参する場合、交流電源がなくても利用できるかなどのチェックは必要です。

一刻を争うような緊急性がなかったにしても、腎臓透析患者や特殊の薬剤を必要とする患者等は、当該地域医療が崩壊すると他地域への移転・移送が必要になります。災害対策本部など関係部署との連携で他都道府県など広域的な移送が求められます。東日本大震災では、1300人以上の腎臓透析患者が被災地外の都道府県へ一時的な避難・移送したと報告されています（日本透析学会）。

(ハ) DMAT の受け入れ

被災地現場の混乱のなかで、折角他地域からかけつけた DMAT の医師たちが、効果的に役割を果たせなかったというのも、東日本大震災時の体験でした。各級災害対策本部などと連携をとりながら、派遣された医師たちが有効に役割を果たせるよう対処することが求められます。

(二) 難病医療ネットワーク病院

一般の病院や医療施設には、災害による傷害者が殺到します。内部疾患患者への対応・支援は、後景に押しやられる懸念が十分あります。

都道府県によって異なりますが、難病等患者の医療の拠点として期待されているのが難病医療拠点病院等難病医療ネットワーク病院です。災害時の難病等障害者への医療・医療ケアの提供に最大限の努力が望まれます。

難病患者の医療・医療ケアは、多様な特別なニーズに対応する高い専門性が要求されます。訪問看護ステーションや諸介護事業所、救護所や避難所からの相談などは、保健所等でも適切な対処ができない場合が少なくありません。難病医療拠点病院は、これらへの相談に対応するよう、その体制が求められます。

薬の緊急需要にたいする対応も、これらの専門病院に求められます。ネットワーク病院での備蓄している薬剤の供給やコーディネート、医師会や薬剤師会、薬種問屋などと連携しての薬品の供給、現場への運搬なども求められます。

○ その後の一定期間

在宅避難でも避難所などでも、一部の難病等障害者にとっては生命を維持する過酷な時間が過ぎます。一定期間が過ぎると医療機関は、ある程度安定した医療を当該当事者に提供する課題に直面します。災害後の新しい環境下での患者等に合った医療・医療ケアの構築が必要になります。今までの医療・医療ケアに関わってきた機関・施設が利用できなくなる場合がかなり出てきます。

同時に、そこで生きるための生活ニーズがでてきます。

避難者の中には、不安定な医療環境のなか、先の見通しがないまま困難な避難所・仮設生活を余儀なくされる難病等障害者も相当数生まれます。在宅避難者を含めて、肉体的精神的疲労は蓄積され、精神疾患や精神関連カウンセリングが必要になります。こういう環境下で、多くの災害関連死防止のために、定期的に長期にわたる継続的な医療やケアを、行政の関係部署や難病等障害者サポートチーム等と連携して行うことが望まれます。

(4) 地域自主防災組織・民生委員・保健委員

○ 発災直後からの数日間

東日本大震災では、地域で被災者を救出中に多くの消防関係者、民生委員や自主防災などボランティアの支援者が犠牲になりました（本冊Ⅲ1 参照）。地域防災計画にもとづいて機能する自主防災組織などのボランティア支援者は、地域共助組織の柱です。自らが被災者でありながら献身的・犠牲的な行動による救援・救命に、文字どおり命がけで関わる人

たちです。

近隣住民の互助・共助を効果的に行い、特に、事前に把握している避難行動要支援者名簿や個別ファイル等によって、緊急の災害情報が届かない視力・聴覚障害者、緊急の災害情報を受けても自力で処理できない発達障害や高次脳機能障害者、人工呼吸器利用者などのコミュニケーション障害者など重度障害者の安否確認を行い、他の名簿登載者の安否情報と含めて、行政の関係部署に報告することが求められます。その際、安否の情報とともに、当該支援者のニーズを把握して行政に伝えることが望まれます。

自力で移動できない難病等障害者の避難行動の地域の命山、災害難ビル、避難所などへの避難誘導や支援、関係する行政やボランティアと連携して、避難者への食糧をはじめ、生活物資の供給支援も期待されます。

○その後の一定期間

生命維持を医療に依存している難病等障害者は、地域医療の安定した体制の回復がイコール延命条件の確保です。また、医療機関等への通院通所支援も共助に頼らなければならないことがあります。在宅避難者を含めて、避難所生活から仮設住宅の生活は、長期にわたる場合があります。その居住地になじんだ避難者が望む地域コミュニティーづくりなどでも支援が望まれます。

行政との連携、ボランティアの協力を得ながら、地域復興のイニシアティブの発揮が期待されます。

(5) 医療機器取扱業者

難病等障害者に、日常的に医療機器を提供している業者は、利用者リストをもっている関係で、当該分野の避難者名簿をもっています。医療機器取扱業者など民間の業者と行政の共同した安否確認他その後のケアなどについての情報共有・協働は、一刻を争う安否確認など発災直後の課題を解決する上で、強く望まれる課題です。

今回の災害対策基本法改正では、応諾義務はないものの市町村からの要請に対して、業者から避難活動要支援者の情報を市町村に提供することが可能になりました【*7】。

人工呼吸器、医療機器供給業者、人工腹膜透析装置などを提供している業者は、発災後ただちに、医療機器を提供している患者等障害者への安否確認を行い、その際把握した当事者のニーズとともに市町村の担当部署に報告することが求められます。

また、提供している機器の機能が正常に運用できるような支援、必要な物品・機材などの補給することや、それら機材・資材の提供（バイク等での運搬）を行うことが望まれます。

(6) 消防署、電力会社、水道局

平常時に用意された避難活動要支援者名簿、個別ファイルなどにもとづいて、特にライフラインの途絶が即命の危険にさらされる難病等障害者については、優先的に安否確認を行うことが求められます。電力、水、ガスなどの供給を緊急支援や手配を行うとともに、安否確認の結果は、市町村の担当部署に報告することが必要です。これらは、多くの場合

行政や地域自主防災組織との協働で行われますが十分な連携が望めます。

電力会社は、人工呼吸器や在宅酸素利用者には、必要に応じて自家用発電機の提供、消防署は、救急移送を必要とする患者障害者の移送・運搬を行うことなどが求められます。水道局は、疾病・障害特性により水についての特別の需要がある当事者への優先提供が必要です。

4 難病等障害者特性に応じた個別ニーズへの対応

難病等障害者の中には、さまざまな医療器具や薬によって生命を維持している人がいます。それぞれの療法や薬は、当然災害時でも欠かせないものです。医療・療養環境の変化の流れは、全体としてこれら患者障害者の在宅療法が増える方向に進んでいます。本稿は、疾病・障害特性による在宅療法について、災害時の個別ニーズへの対応につて要点を記します（本稿は、「西澤指針」に多く依拠しました）。

（1）在宅人工呼吸器療法

在宅人工呼吸器は、電力によって作動します。したがって電力が停止すれば作動しなくなり、急性呼吸不全になり直ちに命に危険が及びます。災害時の在宅人工呼吸器利用者への対応についての最重要課題は、停電と人工呼吸器の故障対策です。

対象者の把握

特定疾患（医療費の公費助成を受けている疾患）患者については、年1回の特定疾患受給者証の認定時に保健所で人工呼吸器を利用している在宅患者を把握することができます。この人たちについては、個別に災害時支援計画を策定する頃は可能です。しかし、在宅で人工呼吸器を使用しているのは、小児慢性特定疾患が対象とする神経・筋疾患、ミトコンドリア脳筋症や先天性ミオパチー、進行性筋委縮症児（者）対策事業対象者の中にも、在宅で人工呼吸器を装着している患者・障害者がいます。

これらの患者・障害者は、行政の保健所部門、福祉部門、母子健康部門が連携し、訪問看護ステーションの協力を得て把握しなければなりません。人工呼吸器利用者について東京都保健局保健政策局が、東日本大震災後に実施した調査によると、約半数の49.8%が特定疾患だったと報告されています。

特定疾患の患者で人工呼吸器を利用している人とほぼ同じ人数の特定疾患以外の人工呼吸器を装着している患者・障害者がいるということです。

タテ割りの仕組みを乗り越えて、各部門や民間とも連携・協働して把握し、必要な個別支援計画を策定する（個別ファイル化）ことは、災害時に備えて「命を守る」行政の最も重要な課題の一つです。

さらに、避難行動要支援者の形式要件から漏れる可能性のある障害者手帳をもっていない内部疾患患者や精神障害者、高次脳機能障害者や発達障害者なども努力して把握する必要があります。

停電対策・予備電源

大災害時や落雷などに備えて停電対策が必要です。ほとんどの人工呼吸器はバッテリーを内蔵していますが、バッテリーが供給する電力の持続時間は、通常10時間程度です。外部バッテリーの予備を準備し、自動車のシガーライターから専用のアダプターケーブルで電気を供給することができる機種もあります。

小型の自家発電機の備えも必要です。この場合、出力波形やノイズにより精密機械であ

る人工呼吸器には直接接続することには適さないといわれています。主にバッテリーの充電用電源として使うことが推奨されています。ハイブリッド車の一部には、交流電源があり、そのまま人工呼吸器につなげることが可能になっています（本冊Ⅲ3 参照）。

東日本大震災では、いざという時にガソリンがなかったり、自家発電機を運転する人がいなかったりなどが報告されています。ガソリンの備蓄や運転できる人を複数配置するか、常時訓練するなどが対策として課題化されました。

アンビューバック

在宅での人工呼吸器の使用者は、必ずアンビューバック（手動の空気供給ポンプ）を用意することが求められています。アンビューバックを操作できる介護者を複数配置して、介護者が操作できるよう研修・訓練をしておくことが必要です。

避難・移送

自分で作る災害ハンドブックや緊急医療手帳、個別計画（個別ファイル）などに、安否確認の方法、避難するタイミング、移動手段、避難ルート、対応する病院などを決めておく必要があります。個別計画の情報は、できるだけ家族や訪問看護ステーションなどと共有する必要があります。

移動時には、必要な情報がすぐわかる緊急医療手帳やお薬手帳、SOS カードなどを携帯することが必要です。支援者への情報提供として、また遠隔地へ飛行機などで避難する場合にも役立ちます。

その他

吸引器についても外部バッテリー対応機種を、電源を必要としない足踏み式や手動式の吸引器、大型注射器も準備しておくことが必要です。精製水、吸引チューブ、人工鼻等の医療材料、衛生材料は、少なくとも1週間分は備蓄しておくこと。

予備回路も準備して、介護者の誰かは回路が組み立てられるよう研修を受けておくことが必要です。

緊急医療手帳は、人工呼吸器に付けておくことが望まれます。

(2) 在宅酸素療法

平常時から在宅酸素療法を実施していることを、保健所等関係機関と共有し、災害時にどのような支援を受けるかを予め定め、個別の災害時支援計画を策定することが必要です。

1週間分の酸素ポンペを準備すること、酸素濃縮器の電源確保は、乗り越えなければならぬ大きな課題になってきました。

酸素キャリアを予備として用意すること、緊急医療手帳の常時携帯、チューブやカニューレなど医療材料は、1週間分は備蓄すること。災害時に対応する取扱い業者を決めて予め協議しておくことも必要です。

介護者は、在宅酸素療法に関する研修を受けておき、緊急時に酸素ポンペの切り替えができるようにしておくことが求められます。

(3) 在宅人工透析療法 (CAPD)

在宅人工透析療法を行っている患者は、透析療法の内容を記載した緊急医療手帳を常時携帯すること、透析液と医療材料・衛生材料の 1 週間分の備蓄、取扱い業者を決めておき災害時対応を協議しておくことが必要です。

血液透析を実施している患者への対応は、CAPD への対応とは別途に用意しておく必要があります。災害規模によって、居住地の透析医療施設が全壊する場合もあり、移送などを含めて広範囲の医療施設と連携しなりません。災害時の関係機関・施設や、地域の透析医会、患者会などとの連絡方法などを個別支援計画に明記しておくことが必要です。

(4) 特殊な薬剤・治療薬

難病等障害者は特殊で希少な薬品を使っている場合が多く、支援対応は個別（計画）ファイルによる情報での薬剤供給が求められます。しかも、その薬剤がないと命に関わるという場合があります。都道府県の薬務課等や難病医療ネットワーク病院などとの連携による適切な対応が求められます（本冊Ⅲ3 参照）。

原発事故に備えて、安定ヨウ素剤の配布と服用に関する注意事項を念頭に、原発立地都道府県配置されている原子力専門官や薬剤師、市町村と連携しながら、被災者の防護措置を緊急に行うことが求められます（「安定ヨウ素剤の配布・服用に当たって」地方公共団体用：原子力規制庁 2013 年 7 月 19 日（「地域防災計画（原子力災害対策編）作成マニュアル改訂版：内閣府他 2012 年 12 月参照、）。

Ⅲ 今後の課題…資料・研究・提言

(本稿は、東日本大震災以後の国の多くの施策拡充の到達点を踏まえ、今後の課題の打開に向けた研究・考察・資料をまとめたものです。各論者には、末尾に筆者・出自を記しました。)

1 被災犠牲者と障害者・難病患者

(1) 死者・行方不明者の比率から

東日本大震災は、平安時代(869年・貞観11年)以来、1142年ぶりの大地震・大津波として、2011年3月11日、東北地方を襲いました。その犠牲者は、表1にあるように、1万8千人を超えるものでした。

東日本大震災の死亡者の特徴をみると未だ確定的な数字はありませんが、死亡率の障害者比は総人口比の2倍~4.37倍という調査が出ています(表2)。

また被災地全体で65歳以上の高齢者の死亡率が約6割であり、また障害者の死亡率は被災住民全体の死亡率の約2倍等となるなどの調査もされています。(避難支援ガイドラインより)

難病・障害者・高齢者は、災害時に移動や医療ケアなどの特別のニーズをもち、それに対応する社会的支援を必要とする人たちです。この人たちへの効果的な支援を拡充することは、大災害からの人的被害を軽減する上で、最も大事な課題の一つです。特に医療の継続が生命維持の条件となっている難病・重症難病患者への支援は、その疾病・障害特性に応じた多様できめ細かな社会的支援を構築することは、現代社会の重要な課題です。

(2) 大震災と直接的な死因と震災関連死

自然災害に起因する犠牲者でも、直接的な死因はいろいろです。表3は関東大震災と阪神淡路大震災、東日本大震災死亡者の直接的な死因を見たものです。

大震災、自然災害といっても、それは発生した場所、時間、地形、地震、津波、噴火、海や原発からの距離、豪雨、台風などなど多様です。これらに対応するには、一つのパターンだけでは不十分です。

災害特性や地域、障害、難病、家族、社会的なインフラの状況などの条件を考慮して対応策(マニュアル)を考える必要があります。

表1

東日本大震災の犠牲者数

死者	15,883人
行方不明	2,652人
2013年10月10日現在 警察庁まとめ	

表2

東日本大震災の障害者死亡率

沿岸部27市町障害者死亡率

障害者比:総人口比=2.06:1.03...2.0倍

(NHK「福祉ネットワーク」取材班)

宮城県内の障害者手帳所持者死亡率

障害者比:総人口比=3.5:0.8...4.37倍

(日本障害者フォーラム)

表3

大震災別犠牲者の死因の第1位

東日本大震災/溺死による死亡...92.4%

阪神淡路大震災/建物崩壊による死亡...
83.3%

関東大震災/火災による死亡...87.1%

(内閣府)

災害関連死について、2011年3月11日の東日本大震災における震災関連死の死者数は、平成25年3月31日現在、1都9県で合計2,688名でした。災害関連死の分析結果（2012年3月31日死者1,263名の分析）によると、男女別では概ね半々、既往症の有無については、約6割が有り、死亡時年齢別では80台が約4割、70歳以上で約9割、死亡時期別では、発災から1か月以内で約5割、3か月以内で約8割でした。（表4）原因区分別では、全体では「避難所等における生活の肉体・精神的疲労」が約3割、「避難所等への移動中の肉体・精神的疲労」が約2割。福島県では他県に比べ震災関連死の死者数が多く、その内訳は「避難所等への移動中の肉体・精神的疲労」が380名と、岩手県、宮城県に比べ多かったです。これは、原子力発電所事故に伴う避難等による影響が大きいと考えられています。

表4 平成24年8月21日 東日本大震災における震災関連死に関する報告 復興庁

災害関連死・死亡原因 （複数選択）	宮城・岩手	福島	合計	%
病院の機能停止による初期治療の遅れ	39	51	90	4.6
病院の機能停止（転院を含む）による既往症の増悪	97	186	283	14.5
交通事情等による初期治療の遅れ	13	4	17	0.9
避難所等への移動中の肉体・精神的疲労	21	<u>380</u>	401	20.6
避難所等における生活の肉体・精神的疲労	<u>205</u>	<u>433</u>	<u>638</u>	<u>32.7</u>
地震・津波のストレスによる肉体・精神的負担	112	38	150	7.7
原発事故のストレスによる肉体・精神的負担	7	33	34	1.7
救助・救護活動等の激務	1	0	1	0.05
多量の塵灰の吸引	0	0	0	0
その他	110	105	215	11.0
不明	65	56	121	6.2
合計	664	1,286	1,950	100

（3）難病患者の被災実態

特に医療の継続が生命維持の前提条件となる難病・重度難病患者の災害対応・支援の質（安否確認・避難支援・避難所・福祉避難所、仮設住宅、医療環境など）を左右する課題として、重視していく必要があります。東日本大震災の場合の難病患者の被災に関する研究はまだ発表されている研究が少なく、ここでは、岩手県立大学の蘇武先生の「東日本大震災の被災実態からみた難病患者の防災対策」より被災実態をここに記します。

①調査対象：岩手県難病・疾病団体連絡協議会に加入している34団体の会員2,069名（以

下難病連加入者)及び被害が甚大であった岩手県の沿岸地区在住の特定疾患医療受給者1,702名(以下沿岸患者)の合計3,771名です。

②調査時期：2011年10月～12月

③回収数：1,824部で1,457部が分析対象でした。

④被災時の困りごと(複数回答)：「停電」が90.2%と最も高く、次いで「車のガソリンが不足した」が73.9%、「連絡手段の途絶」が72.3%でいずれも沿岸患者に多くみられました。

⑤停電の期間：「3日」が24.3%で最も多く、次いで「1週間以内」が23%、「1週間以上」は沿岸患者に多かったです。

⑥表5 停電による療養上の困りごと(複数回答 N=1457)

	N (全数)	%
停電	1,314	90.2
ガソリン不足	1,076	73.9
連絡手段の途絶	1,053	72.3
入浴不可	855	58.7
断水による水不足	815	55.9
暖房なし	716	49.1
食糧不足	591	40.6
ガスなし	243	16.7
薬なし	212	14.6
避難先での不便な生活	157	10.8
衛生用品不足	61	4.2

これによると、停電が一番多く、またガソリン不足、連絡手段の途絶に困った難病患者が多かったと報告されています。

(4) 支援者の犠牲

東日本大震災死亡者の特徴として重視すべきことは、消防関係者281名(消防職員27名、消防団員254名)、民生委員約56名の死者・行方不明者など支援者の犠牲が多かったということです。難病の在宅ケアに関わっていた訪問看護ステーションの看護師、介護事業所のヘルパーなども各地で救援活動中犠牲になったという報告がありますが、未だ全体の状況は出されていません。療養者宅への訪問を行っている事業所では、震災前に災害時はステーションに戻るという規約があったそうですが、医療保健福祉専門職の方々の使命感により救われた命もあったと同時に、「尊い命が失われた現実に対して、各事業所の災害時対応の見直し等が行われています。

5) 災害対策上の「難病の概念」の見直し・・・多様なニーズに応えるために

災害時に対応する難病患者支援計画（マニュアル、指針、ガイドライン等）は、従来支援者側から作られてきました。3.11 を経験して今回改めて患者側のニーズをみると、それはライフライン（主に電気）から移動支援、医療継続など実に多様です（岩手県難病連・岩手県立大学調査）。

要援護者支援計画の中の「難病」という概念も、さまざまに具体化されています。しかも、7割近くの自治体は、その対象者の中に「難病」を入れていません（国立病院機構あきた病院、和田千鶴先生調査）。2006年版の避難支援ガイドラインでは「災害時要援護者」2013年版ガイドラインでは「要配慮者」という用語が使われており、「要配慮者」が「要支援者」に該当するか否かは避難支援の必要性を総合的に勘案して判断されます。そのような状況の中、内部疾患等、一見支援の必要性が周囲に伝わりにくい「難病」をどのように対象者として組み込むことができるか、必要な人に支援を届けることができるか、患者自身の日頃からの周囲との関わりや、各自治体の取り組みが重要になってきます。

要援護者支援の多くは、日頃からの要援護者の掌握や安否確認についての検討が求められます。難病についてみると、人工呼吸器の利用者は、ケアマネジャー・訪問介護・訪問看護・訪問リハビリテーション等様々な医療福祉専門職と関わっており、東日本大震災時には安否確認がいくつもの業者・医療専門職・保健所から電話がきたという話も聞きました。また今回のような広域的な災害では、患者の広域搬送や薬の広域供給なども大きな課題になりました。

自力で移動できない（困難な）難病・障害者が抱く、災害時の多様なニーズに対して、大災害時どのように支援していくか、日々の介護に手一杯で災害まで考えることができない療養者や家族に対して、日頃からの災害へ準備してもらうか課題が多々あります。

これらにアプローチするには、従来の個々の役割だけでなく、連携について、従来からの多くの先だちの蓄積・知見を継承しながら、東日本大震災からの教訓を引きだし、多様な患者ニーズを基調・前提とする支援拡充への期待が求められています。

（静岡県立大学短期大学部看護学科 今福恵子）

2 災害時在宅利用の非常用電源

非常用電源について

1. 在宅医療で人工呼吸器や酸素濃縮器などの医療機器を利用している患者や障害者に対し、長時間（最低 72 時間程度）電力供給ができるように複数台のバッテリーや発電機などの非常電源を常備します。
2. バッテリーや発電機などの非常電源の常備には公的支援が必要であり、それらを有効活用します。
3. バッテリーは非常時に直ぐに使用できるように常時充電しておくかまたは定期的に充電を行います。
4. バッテリーは、機器の条件、購入からの期間、使用環境、劣化などによって作動時間が異なるので、それらを理解しながら使用します。
5. ガソリンタイプ発電機の場合にはガソリンを、カセットボンベタイプ発電機の場合には、カセットボンベを備蓄します。
6. プロパンガスによる発電機（LP ガス 50kg 容量で約 100 時間供給可能／定格出力：900VA）を利用します。
7. 人工呼吸器専用および人工呼吸器メーカー（製造販売会社）が推奨する機器以外の非常電源については、できる限り医療機器利用の安全評価を行うことが重要です。（利用者に自己責任を負わせないようにします）。
8. さまざまな自然エネルギーを利用した電源確保に注力します。
9. バッテリーや発電機などを定期的に作動させて、問題なく作動するかどうかを確認します。

使用している医療機器の把握

使用している人工呼吸器の内蔵および外部バッテリーは、機種ごとに使用時間などが異なりますので、それらを適切に把握しておくことが必要です。

なお、バッテリーの作動時間については新品の状態での状況であり、設定条件（一回換気量、換気回数他）、使用環境、劣化などにより異なります。

1. TPPV用人工呼吸器

現在販売されているほとんどの機種は、AC（交流）電源、内蔵バッテリー、外部バッテリーで使用することができます。しかし、内蔵および外部バッテリーでのそれぞれの使用時間は機種ごとに異なるため、使用時間を的確に把握しておくことが必要です。

表1（次ページ）に代表的なTPPV用人工呼吸器のバッテリーでの作動時間を示します。

表1 TPPV用人工呼吸器バッテリー作動時間

	LTV シリーズ	NewPortHT70	PB・560	monnalT50	Vivo50	Trilogy
内蔵バッテリー	1 時間	30 分	11 時間	5 時間	4 時間	3 時間
外部バッテリー	5 時間	10 時間 (着脱式)	11 時間	8 時間	4 時間	3 時間 (着脱式)

2. NPPV用人工呼吸器

NPPV用人工呼吸器はTPPV用人工呼吸器と異なり、AC（交流）電源のみで作動する機種やAC（商用）電源と内蔵バッテリー、AC（商用）電源と外部バッテリー、AC（商用）電源と内蔵バッテリーおよび外部バッテリーなど電源方式が様々です。そのため、これらを適切に把握しておくことが必要で、また、TPPV用人工呼吸器同様にバッテリーでの使用時間を的確に把握しておくことが重要です。

表2に代表的なNPPV専用人工呼吸器の電源方式およびバッテリーでの作動時間を示します。

表2 NPPV用人工呼吸器バッテリー作動時間

	Vivo40	BiPAP シリーズ	NIP ネーザルv	SmartAir
電源方式	AC/DC/内部	AC/DC	AC/内部	AC
内蔵バッテリー	3 時間	-	2 時間	-
外部バッテリー	○	○	-	-

3. 吸引器

在宅医療で使用されている吸引器に関しては、内蔵バッテリーを搭載されている機種やされていない機種または自家用車のシガレットライターケーブルで作動できる機種など様々ですので、適正に把握することが必要です。また、内蔵バッテリーでは長時間作動できるものではありません。他の外部電源があればそれらを優先して使用し、内蔵バッテリーはできる限り緊急用として残しておきます。

なお、電気の供給が受けられない場合を想定して、足踏み式吸引器や手動式吸引器、あるいはシリンジなどを準備しておくことも重要です。

災害時に必要と考えられる外部電源

1. 安全に使用できる外部電源

下記に示す外部電源は、メーカー（製造販売会社）が推奨するものであるため、安全に使

用することができます。

- 1) 人工呼吸器専用外部バッテリー
- 2) メーカー（製造販売会社）が推奨するバッテリー
- 3) 人工呼吸器専用シガレットライターケーブル
- 4) 医療用無停電電源装置（UPS）

2. 使用する際に注意が必要な機器

下記に示す外部電源は、メーカーでの検証がないため、検証したうえで使用するかまたは使用する際には注意が必要です。

- 1) 発電機（ガソリンタイプ/カセットボンベタイプ/プロパンガスタイプ）
- 2) 自家用車などのバッテリー
- 3) インバーター（DC/AC 変換機）
- 4) 市販されている無停電電源装置（UPS）

※使用する際には、出力波形が正弦波になっていることを確認するとともに、安全に使用できるかどうかを検証することが必要です。

人工呼吸器専用および推奨外部バッテリーと注意点

1. バッテリーは消耗品であることを理解して取り扱いします。
2. 保証期間（約2年）を超過している場合には、徐々に使用できる時間が短縮されていることを理解して使用します。
3. 定期的（約2年ごと）に交換または買い換えを行います。
4. 平成24年度の診療報酬改定においては、外部バッテリーは人工呼吸器加算のなかに含まれたため、人工呼吸器と一緒に医療機関から供給することになっています。そのため、人工呼吸器と一緒に供給されている外部バッテリーは医療機関とメーカー（製造販売会社）が責任を持って期間内に交換を行います。
5. 平成24年度の診療報酬改定以前に外部バッテリーを自費購入された方は、交換時期を超過した外部バッテリーであっても使用することは可能ですが、その場合には必ず保証されている使用時間よりも短くなっていることを認識しながら使用することが必要です。

シガレットライターケーブル

各種人工呼吸器専用のシガレットライターケーブルを準備することで、自家用車まで移動して自家用車のバッテリーから電気の供給を受けることができます。

医療用無停電電源装置（UPS）

無停電電源装置（UPS）は、対象となる医療機器と電源コンセントの間に設置することで、停電が発生した場合には瞬時に無停電電源装置から電気を供給することができます。

発電機の取り扱いと注意点

1. ガソリンタイプとカセットボンベタイプがあります。
2. 発電機の作動中に出る排出ガスには一酸化炭素ガスが含まれているため、室内で使用すると一酸化炭素中毒を引き起こす恐れがあるため大変危険です。絶対に室内では使用しないでください。
3. ガソリンタイプの場合には、ガソリンを入れておくだけでなく定期的（2～4 週間ごとに1 回程度）に作動させたくえで負荷をかける（機器を接続して電気を供給する）ことが必要です。これを怠るとガソリンの劣化によって使用する際に作動しないことがあります。また、定期的にこれらのことを行うことは訓練にもなり、緊急時に慌てることなく作動させることができます。
4. ガソリンタイプ発電機から長期間（72 時間程度）電気を供給する場合には、ガソリンを補充する必要があるため、その場合、ガソリンを専用の携行缶で保管しておくことが必要です。
5. 携行缶から発電機本体にガソリンを注入する場合には、長期間ガソリンを入れたままの携行缶内は、気化ガスが充満しているため携行缶の蓋をそのまま開けると充満したガスが一気に吹き出す危険性があります。必ず携行缶内のエア抜きを行ってから注入します。
6. 携行缶からガソリンを注入する際には、必ず発電機の作動を停止し、本体が冷えた状態で注入します。
6. カセットボンベタイプの発電機は、ボンベ 2 本で約 1 時間作動させることができますので、長期間（72 時間程度）作動できるだけのボンベを準備しておきます。
7. 近隣の自治会などで発電機を保管している場合には、災害時に備えて使用させてもらえるよう声をかけておくことも必要です。

その他外部電源の取り扱いと注意点

1. インバーター（DC/AC 変換機）
 - 1) インバーター（DC/AC 変換機）とは、DC（直流）電源を一般のコンセントと同じAC（交流）電源（100V）に変換して使用するものです。
 - 2) 自家用車部品の取扱店などで簡単に入手することができますが、インバーターは単独で使用できるものではありません。自家用車のシガレットソケットに接続するかまたは下記に示すバッテリーと組み合わせるなど動力源となるものに接続することで使用できます。
2. 自家用車などのバッテリー
 - 1) 自家用車のバッテリーの利用またはバッテリー単体を準備して電気を供給する方法も考えられます。
 - 2) この場合には、バッテリー単体のほかにインバーター（DC/AC 変換機）またはシガレットソケットなどバッテリーと人工呼吸器を接続する機器、器具を準備することが必要です。
 - 3) バッテリーを充電する充電器を準備します。

発電機やインバーターなどの外部電源を使用する際の注意点

1. 発電機やインバーター（DC/AC 変換機）、無停電電源装置（UPS）などの外部電源を使用する際には、最低限必ず電気の出力波形がノイズの少ない正弦波の機種が推奨されます。
2. 発電機、インバーター（DC/AC 変換機）、無停電電源装置（UPS）などの外部電源では、たとえ正弦波で安定した電気の供給で人工呼吸器が作動したとしても、人工呼吸器のメーカー（製造販売会社）および発電機、インバーター（DC/AC 変換機）などの製造販売会社が推奨するものではありません。使用する際には、必ず「通常の使用方法ではなく、リスクがともなう」ことを忘れないで使用するるとともに、現時点では自己責任において使用することが必要です。
3. 発電機やインバーター（DC/AC 変換機）のなかには、正弦波ではなく矩形波や擬似正弦波などの波形を出力している機器もあります。これらの波形の発電機やインバーター（DC/AC 変換機）を使用した場合には、波形の違いなどから人工呼吸器が誤動作や停止など正常に作動しないことも考えられます。
4. 発電機やインバーター（DC/AC 変換機）から出力される電流によっては、人工呼吸器を作動させることはできなくなりますので、人工呼吸器の消費電流と発電機やインバーター（DC/AC 変換機）の出力電流を確認しながら、人工呼吸器の消費電流以上のものを選択することが必要です。
5. 人工呼吸器が作動したとしても、必ず人工呼吸器に異常がないかどうか動作確認を行なうことが重要です。
6. いずれの外部電源を使用する際には、必ず取扱説明書を一読することが重要です。

複数のバックアップ体制確保

バッテリーや発電機などを確保できたとしても長時間（72 時間程度）電気を供給し続けることは大変なことです。長時間の電気の供給には複数台のバッテリーや発電機のカンタンなどを十分に準備しておくことが必要です。

（国立病院機構箱根病院神経筋・難病医療センター 瓜生伸一）

3 災害時稀少疾患患者への医薬品供給について

患者会の立場から見た東日本大震災の考察

災害医療において、医薬品等を迅速に供給することは、生死を分ける重要な課題です。難病や稀少疾患の患者団体の立場から、東日本大震災の文献を中心に調査し、光を当てるべきだと思われる論点を考察します。以下に記す本考察内容は、筆者の責任によるものですが、東日本大震災の現地で稀少疾患患者支援に関わった文中で紹介する専門家に多くのご協力をいただいたことにお礼込めて付記します。

HELP の声が聞こえない…聞こえないのが HELP のサイン

石巻赤十字病院で陣頭指揮を執った医師の石井正氏は「HELP の声が聞こえない、見えないのは、そのこと自体が HELP のサイン」と書きました。（「石巻災害医療の全記録」）

薬の供給不足が原因で亡くなった難病等の報告例は見つかりませんでした。しかし、患者会の情報は限られており、全容は分からないのです。

身体や心のストレスに対応するホルモンに、副腎皮質ホルモンがあります。下垂体や副腎に障害があり、相対的に不足すると、副腎クリーゼというショック状態に陥ることがあります。茨城県在住の下垂体機能低下症の患者は、本人からの手紙によると、震災後に副腎クリーゼになり、緊急搬送されたとのこと。被災のストレスが重なり、相対的にホルモン補充が足りなくなったためだと思われます。

副腎不全には、副腎疾患が原因である原発性副腎不全と、下垂体疾患など副腎皮質刺激ホルモン（ACTH）の不足が原因である続発性副腎不全があります。ほとんどの急性副腎不全は、すでに慢性副腎不全と診断されている患者か、副腎皮質ステロイド治療を受けていて間脳下垂体機能障害の患者になります。感染症など何らかのストレスが加わり、急性副腎不全を起こしますから、意識を失っていれば、ソル・コーテフを点滴静注することになります。そうならないように、患者には薬を切らさない重要性をよく学ぶ必要がありますし、患者会としては主治医への連絡先を書いたカードを持たせて、啓発に努めています。

日常的に患者はコートリル錠を割って、微調整しながら、一日2～3回の補充療法をしており、半減期が8～12時間と短い錠剤ですから、相対的に足りなければ、その日のうちに、ショック状態が現れるかもしれません。

副腎関連ではありません。下垂体機能低下症や中枢性尿崩症、一型糖尿病などは、日常的に薬によって、生命維持に必要なホルモンを補充しています。

中枢性尿崩症はおしっこがとまらなくなる病気です。薬が切れると、一日三リットル超の尿と激しいのどの渇きがおき、常に大量の水分を補給せずにはいられなくなります。避難所では一人コップ一杯しかもらえず、難渋したという事例が報告されました。点鼻薬タイプの「デスモプレシン」は要冷蔵のため、苦労しましたが、口腔内崩壊錠（錠剤）のミニリンメルトが2013年から発売されています。

糖尿病は、急性合併症として、一時的に著しい高血糖になり、昏睡状態となることがあります。薬を震災で失い、平常通り服薬できなかった場合、体調不良が重なり、いわゆる

シックデイに起こりやすいのです。インスリン注射を中止した 1 型糖尿病はなかでも、急激に発症することがあり、命を落とす危険があります。

一型糖尿病の患者会によれば、ある避難所で、低血糖を起こさないよう、配給のおにぎりをもらおうとしたら、高齢者優先のため、受け取れなかったそうです。「一型糖尿病」といっても、避難所では通じなかったということです。

チラーチンは甲状腺ホルモンのうち「T4」に該当し、半減期はおよそ一週間といわれています。つまり、中止をしてすぐに、重度の機能低下となることはないと思われませんが、特に健康障害が危惧される甲状腺全摘例などでは、早めの通常投与の回復が望まれます。

被災地にホルモン剤を届けたボランティア活動と普段から準備すべきこと

医療機関の薬備蓄や卸回復の目安は三日程度といわれます。震災時にインスリン不足が懸念されることは広く知られるところとなりましたが、ホルモン剤については、あまり震災計画でも意識されていないようです。このようななか、東日本大震災では、デスモプレシン、コートリル、チラーチンSを東北大に届けるボランティア活動が患者会と内科医により行われました。奈良県の岡本内科こどもクリニック院長の岡本新悟先生と早稲田大学の加納貞彦名誉教授、早稲田大学 YMCA ボランティアチームによる活動です。災害時ホルモン剤緊急補給支援チーム：okamoto-kano は 2013 年 3 月 17 日に常設化され、今後の震災に備えることになりました。大災害で行政の活動が立ち上がるまでの間、被災地でホルモン剤を求める患者さん達が孤立した場合、患者さんに直接、あるいは避難施設に必要なホルモン剤を早急に届けるのが目的です。

岡本新悟先生は、大震災の教訓を踏まえた今後の対策として、次の私案を明らかにしています。

▽普段から患者に、災害時のために処方内容のメモとホルモン剤の置き場を教育しておき、災害時には必ずそれらを持ち出せるように訓練しておく

▽患者が通う学校や職場に少なくとも 1 週間分のホルモン剤を確保させる

▽緊急性を要するホルモン剤について、メーカー、卸、薬局、医療機関に一定量の備蓄を義務付ける

▽ホルモン剤が備蓄されている施設のマップを作成して、医療機関と患者に配布しておく

▽患者会のメーリングリストを活用した情報伝達訓練を行う

▽今後「災害時ホルモン補給支援センター」を設置して、地方の支援センターとの協力体制をつくる一の6項目です。

「中断不可薬セット」にホルモン剤を追加し避難所経由で配布

医薬品の集積所、おそらくは災害拠点病院が多いと思われませんが、その先、周りの避難所に届けるのは、主に病院の医療関係者になります。

宮城県石巻市の石巻赤十字病院は、移動薬局チームが避難所を巡回する活動をしました。避難所には高血圧や糖尿病患者が生活しています。「メロンパンチーム」といって、石

巻赤十字病院で調剤された薬を配達する移動薬局です。メロンパンを販売する移動式パン屋のように、人々に喜びを届けたいという願いが込められています。チームは、運転士（病院職員）と3、4人の薬剤師で構成され、薬の配達だけでなく、服薬指導や避難所の衛生環境などの情報収集、他の医療機関への引継ぎに欠かせない「おくすり手帳」の作成などを行いました。

薬剤師協会の「薬剤師のための災害対策マニュアル」でも紹介され、教訓化されています。

チームは循環器内科と心臓血管外科が作成した「中断不可薬セット」を持ち歩いたそうです。「中断不可薬」をセットにして、備えることは有意義だと考えます。

現在は、避難所どまりですが、避難所の周りに自宅避難している方が、避難所経由で薬を受け取れるよう、改善を求めたいものです。

インスリンはともかく、既存の「中断不可薬」リストには残念ながら、冒頭に挙げたホルモン剤は含まれませんでした。普段から、総合的な知恵を集め、リストを充実する作業が望まれます。

一型糖尿病の患者会によれば、普段インスリンポンプの児童は、自己注射の経験がなく、指導がなければ、配るだけでは使えないようです。患者会のキャンプで針を扱う訓練をしているとのことですが、限界があります。

インスリンはゆっくり効くタイプ、即効性のもの、中間型、いろいろなタイプがあります。副腎は、副腎皮質ホルモン以外にも、鉱質コルチコイドがあります。主に腎臓でナトリウム貯留を促進させ、電解質と水分を制御する働きを持つホルモンですが、副腎を全摘した方等は、鉱質コルチコイドの補充も念頭に置かなければいけません。

分かりにくい薬の名前、非常時だからこそ患者への服薬指導が大事

一般処方名、商品名、薬が違う場合があり、いつもと違う処方に、患者は苦労したようです。非常時だからこそ、専門家による指導が必要になるということです。薬に関しては、被災地の電話相談等、情報の後方支援をするべきだと考えます。

薬の梱包にも問題があります。被災後に現地に入り、その後、津波で崩壊した町に『雄勝まごのて診療所』を開設した山王直子先生は「最近の薬は、徐々に改善されているようですが、薬剤・包装に効能の記載をすることも、「何の薬かわからない」という事態を避けるため、重要です」とのべています。

普段から薬の保管・備蓄は分散する。患者向けの薬の啓発も

山王先生は「経費削減の目的で在庫を減らし、保管場所を集中する傾向があるようですが、特に慢性疾患治療薬に関しては、保管場所の分散も緊急時に備えて重要な事ではないか」とのべています。

震災により、あすか製薬株式会社いわき工場が被災し、完全復旧するまでの4カ月間、

レボチロキシシン製剤であるチラーヂンSの供給が滞りました。レボチロキシシンNa錠50 μ g「サンド」を約一年間、緊急輸入するとともに、全国的に長期処方を見直す措置が取られました。保管や製造の集中は、リスクが伴うのです。

降圧剤など慢性疾患用の薬が不足したことは、山王先生が次のように指摘しています。

「もともと高血圧症の多い土地柄、被災ストレス、寒くて過酷な環境のため、多くの方々は血圧が上昇していた。しかも10日間服薬していなかったのだ。医薬品として、感冒薬、解熱鎮痛剤、抗生物質、胃腸薬、外傷の処置のための消毒薬、睡眠薬、安定剤などを準備し持参していたが、降圧剤はすぐに底をついた。その時点の現地で最も必要だったのは、降圧剤だった」

山王先生は、毎週時間の許す限り、東京・品川の診療所と雄勝を通う日々を送っています。

「住民の方々は、自分が服薬している薬の名前を全く覚えていない方がほとんどで、これも苦労した。

医師『いつも飲んでおられるお薬は？血圧の薬ですか？コレステロール？糖尿病はないの？』。

患者「血圧の薬だと思うんだけど、朝白いの1個、夜赤いの1個、あとはよくわかんねえ…」という具合。

持参した薬の中から、選んで数日分を渡す。紙に1日1回、朝食後と記載し渡す。カルテが整備されていないので、ノートに記載する、手さぐりの処方だった」

山王先生の指摘した教訓は全面的に生かすべきだと考えます。

まず、考えられるのは、お薬手帳の活用や患者に対する啓発活動、電子カルテの活用など、になります。そして、中でも、薬が継続できなくなることによる、重篤性・緊急性を念頭に置いた対応が求められるのです。

服薬中断が致命的な疾患、日常生活に重大な支障のある場合は優先的に支援

災害対策基本法が先の国会で改正（2013年6月17日）されました。避難行動の必要性・緊急性の高い障害者・難病患者を、「避難行動要支援者」名簿として、作成を市町村に義務づけたことが今回の特徴です。避難行動要支援者とは、自分の足で避難所に到着するのが困難な方だけでなく、避難所に自分の足で移動できたとしても、生活が困難な方を含みます。

下垂体機能障害など難病の患者は薬の補充や水の補給が必要な点で、要支援であるわけでは、要支援の現実性を考える目安は何になるか。

ヒントになるのは、ドラッグ・ラグの解消というテーマにありました。薬の開発をより優先すべき疾患についての考えです。

生命に重大な影響がある疾患（致命的な疾患）。

病気の進行が不可逆的で、日常生活に著しい影響を及ぼす疾患。

その他日常生活に著しい影響を及ぼす疾患。

この三点は薬の開発だけではなく、ほかの分野でも使えるのであって、震災時に最優先で薬を確保すべき疾患の目安になりうると考えます。

難病以外にも優先的に支援すべき疾患はある

これらの疾患はイコール「難病」ではありません。

難病は、研究対象であることが前提の制度であり、逆に言えば、研究対象でなくても、重篤な疾患はあります。あえていえば、内部障害という考えに近いと思います。

日本の障害行政はながらく、「固定・永続」論にしばられてきました。

仮に、下垂体や副腎等といった生命維持に不可欠な臓器を全摘し、機能を全て失っても、身体障害者手帳は公布されません。不足するホルモンを薬で補い、生命の維持ができたとしても、体内の臓器や機能に障害があれば、被災時に死の危険に直面するわけです。

難病にしろ、内部障害にしろ、現行制度のままでは、障害の固定や永続を基本とする身体障害者手帳の認定基準には該当しづらく、よって、要支援の対象から漏れてしまう構造的な問題があります。

新しい障害者基本法では、周期的・断続的なものも障害に含まれることになりました。社会モデルの考えも取り入れられました。障害の固定・永続論は過去のものになりつつある。社会が行うべき「合理的配慮」には、生命維持に最低限必要な措置が含まれるでしょう。だとすれば、障害者総合支援法に定義された「難病等」の「等」を使って柔軟に解釈するか、内部障害として身体障害者手帳を交付するか、要支援の対象たりうる、仕組み、「制度の谷間」を生まない制度設計が必要になるのではないのでしょうか。

一型糖尿病はインスリン欠乏症とでもいうべき疾患であり、原因は明らかです。そのため、難病の研究対象にはなりがたく、当該患者団体は内部障害への指定を求めています。

薬が切れることによって、命の危険に脅かされている疾患をリスト化し、また、患者についても、プライバシーに十分な配慮をしながら、リスト化するべきであると考えます。

文献からの考察

文献からの考察になります。

「東北大学医学系研究科・医学部東日本大震災記録集」から

東北大学の星陵キャンパスは、建物の崩落などの深刻な事態はなく、人的被害もありません。古い校舎を中心に建物のひび割れ、研究設備など被害はありましたが、野戦病院化することはなく、重症受け入れなど後方支援に徹しました。

政府は、被災直後から製薬協で準備した薬をトラック協会に依頼し、運びました。東北大学の災害対策本部議事には、「製薬協で 20 t (約 20 億円分) の医薬品を集めた」とのメモが残されています。

幸いなことに、内分泌系に限らず、薬の在庫切れに関する記述はありませんでした。教訓化すべきと思われる記述(大要)を書き出しました。

○薬を失った沿岸部の患者が多数来院

総合診療部は、地震発生直後から大学病院内に設置されたトリアージポストの「緑」、軽症者患者に対応した。まずは肺炎や気管支喘息発作、急性ストレス障害などの急性疾患患者の診療にあたった。今回の震災では沿岸部で多くの慢性疾患患者（高血圧症、糖尿病など）が被災した。被災した患者の多くは、普段服薬していた薬を失った。薬を失わずにすんだ患者でも、かかりつけの医療機関が被災したため処方を受けられなくなった。沿岸部の患者が多く薬の処方を求めて来院した（震災前後 1 ヶ月の当部への受診者を調べると、震災後には沿岸部からの受診者が増えている。受診者の年齢分布がより高齢者に傾いていることも普段かかりつけを持っていた被災者が受診すべき医療機関を失って困っている様子がうかがえる。（本郷道夫 総合医療学分野）

○ストレスで心不全が増加

宮城県沿岸部では、津波という急性ストレスにさらされ、さらに長期間にわたる避難所生活・仮設住宅生活という慢性ストレスにさらされた。東北大学病院循環器内科では、これまでに全く報告されたことのない「心不全の激増」を経験した。サイレントキラーと言われている高血圧が急激に悪化し、塩分摂取過多、運動不足といった環境的因子も大きく影響して、心不全が激増したと考えられた。（下川宏明 循環器内科学分野）

○インスリンの個別調整

震災後、二週間ほどに渡り流通が滞り、特に最初の一週間くらいは、個々人の食事の確保もままならない状況が続いた。入院患者に対して非常食の配膳が続いた。初期には 1 日の食事が 500 kcal にも満たないこともあり、食事量に応じて、全病棟入院患者の糖尿病治療薬やインスリン量について個別に調整を行った。（片桐秀樹（代謝疾患学分野）

○要冷蔵の機械的解釈が障害に

震災後の停電による冷蔵保存状態の不備を理由に、近隣の調剤薬局と医薬品卸業者からインスリンの調剤・納入を断られ、近くにインスリンがあるのに使用できないことに歯がゆい思いをした。自己注射用のインスリンは、患者が携帯するためのものであり、月単位で常温にあっても劣化しないものと考えられている。停電が数日であるにもかかわらず、出荷が許されないというのは理に合わず、特にこのような薬剤不足の状況で杓子定規に平時の規則を適応するのはいかがなものか。非常時には、実態に合わせて、運用規則を緩めることができる裁量についても、平時から取り決めておく必要がある。（片桐秀樹（代謝疾患学分野）

注、なお、この件は、厚生労働科学研究で作成された「薬剤師のための災害対策マニュアル」では、「各医療機関の薬剤部門、薬局及び薬剤師会で、自らの組織の実情（規模、地域特性等）を踏まえた防災対策や活動計画を検討することが必要です。例えば、医療機関の薬剤部門や薬局では、災害時に拠点となるか否かでマニュアルの記載すべき内容は大きく異なります。また、沖縄県等のマニュアルでは防寒対策は不要で、保冷剤等の確保が必要なことに対して、北海道等では防寒対策も必要となります」と記述されています。

○インスリン供給を重視

震災直後から全国の医療チームが被災地に結集し、基幹病院や医師会を中心として徐々に災害急性期医療や避難所の診療体制が整っていった。支援チームが入った地域では、種類や量に制限はあったものの、糖尿病患者に対して応急の糖尿病治療薬やインスリンが供給された。過去の災害の教訓から、災害支援チームがインスリンの補給を重要視している姿勢が感じられた。

通信機能の復旧した範囲で県内の医療機関と連絡をとり、その時点での診療体制、インスリンの在庫状況や周辺の調剤薬局の稼働などについての情報収集に努め、インスリンや関連資材が不足しているとの情報があった医療機関に対しては、病院長の許可のもと薬剤卸から当院に納入した物資を、院内在庫から供給する形で支援した。(片桐秀樹(代謝疾患学分野))

○発生2週間後、避難者向けにインスリン供給

日本糖尿病学会や日本糖尿病協会も各メーカーと交渉を始めており、地震発生2週間後には医療機関を受診できない避難所生活者向けの無償のインスリンが供給された。しかし、インスリンなどの支援物資は仙台や盛岡までは潤沢な量が供給されるものの、災害直後は情報手段が限られていることから、実際にインスリンが不足している地域を正確に特定することが難しく、さらに、ガソリン不足や道路事情が深刻な中、運搬手段の調整に極めて難渋した。(片桐秀樹(代謝疾患学分野))

○日ごろから準備すべき運搬体制

自治体からは、医薬品を届け患者さんに渡すことは、薬品・医務から道路整備・物流の各部署に渡る問題で、被災を受けた市町村からの要請がない状態では、対応できないと回答された。今回の震災では、東北大学病院が独自に輸送を行い、学会や災害医療チームの活動も奏功したため、被災地でのインスリン不足は、一部を除いては大きな問題にはならなかった。しかし、今回のような大規模災害では、市町村自体が大きな被害を受け個々の事柄を要請できる状況にはなく、そういうところこそ、医療物資を必要としているはずである。縦割り行政や平時の規則に縛られるのではなく、自治体等の公的な機関による非常時運搬体制について、平時からの議論と構築が強く望まれる。(片桐秀樹(代謝疾患学分野))

○インスリン電話相談

3月13日に、日本糖尿病学会から「インスリン相談電話」の提案を受け、医局で電話相談を受け付けた。テレビのテロップや新聞等で繰り返しアナウンスされたこともあり、数日間電話が殺到し、私自身も300件近くの電話に対応した。厚生労働省からの通達があり、インスリンや薬剤は、医師の処方箋がなくても調剤薬局から受け取ることができることがわかったので、当初は、電話相談窓口の主たる目的は、このことを患者さんたちに伝えること、相談者の近隣の病院についての情報提供と考えた。しかし、実際は、切れ切れの携帯電話の向こうから、若い女性の声で、「命からがら避難した。インスリンなんかもちろん持っていない。道路は寸断され、病院のあるところまでいくことは到底できない。救急車

も来てくれないだろう。どうすればよいか」といった相談に対しては、答えに窮した。「インスリンがない」、「今後のインスリン入手方法」といった相談に加え、食事内容や環境の変化に伴う血糖値の変動への対処法、治療薬の調整など糖尿病全般に及び、非常時に、糖尿病専門医が相談に応じることの重要性を実感した。また、個々の電話を切る際に、ほとんどの被災した患者さんたちから何度も感謝の言葉を伝えられた。(片桐秀樹(代謝疾患学分野))

○避難所における糖尿病巡回診療

震災発生時から、沿岸部には全国から数多くの災害医療チームが参集し、避難所診療を中心とした医療活動を行っていた。最大の被災地である石巻地区の災害コーディネーターに相談した。地区に100以上ある避難所の中から糖尿病診療の要望を抽出し、巡回するボランティア診療を行った。避難所では不適切な治療変更を余儀なくされ、食事回数が減っているのに従来の治療法を続け低血糖が頻発しているケースが多数認められた。各メーカーから避難所の患者向けに供給されたインスリンや経口糖尿病薬が非常に役立ち、避難所の食生活に適応した治療薬への変更につとめた。針がなければインスリンはうてない。注射針や消毒綿の需要が大きく、血糖測定器材も含め、各メーカーからの供給を中心にまかなうことができた。(片桐秀樹(代謝疾患学分野))

○避難所での食事は糖質中心、塩分過多、食物繊維不足であるため、血糖値や血圧の変化が激しく、また、低血糖や腹部症状・浮腫といった糖尿病治療薬の副作用の生じるケースが普段以上に多く認められた。糖尿病巡回診療の目標は、持続する高血糖の予防であり、この時期増加していた肺炎などの感染症を未然に防ぐことである。特殊な食糧事情に応じた糖尿病専門医による調整が必要である。数日ごとにメンバーが交代になる災害医療チームとは別個に、同じチームが長期的に継続して糖尿病専門診療を行ったことが、病状の悪化を予防する上で貢献できた。(片桐秀樹(代謝疾患学分野))

被災地元紙「河北新報」(2012年2月21日)は薬の備蓄について、次の配信をしています。

薬の備蓄ミスマッチ／慢性疾患用わずか／外傷中心想定、見直し急務

東日本大震災の津波被災地では、高血圧や糖尿病など慢性疾患用の薬不足への不安が広がった。災害時用の備蓄や救援物資は、主に外傷を想定した医薬品だったためだ。持病を抱える高齢者の多い地域を襲った巨大津波は、医薬品備蓄の在り方にも課題を突き付けた。(高橋公彦)

「外傷薬より高血圧などの薬の注文が多かったのは、想定外だった」 医薬品卸の東北最大手、バイタルネット(仙台市)の一条武営業本部長(51)が振り返る。昨年3月に同社が受けた注文で最も多かったのは、主に血圧を下げるために使われる利尿剤で、前年同月に比べ10倍になった。高脂血症や胃潰瘍の薬を求める患者も多く、震災後に薬局を訪れた人の大多数が慢性疾患の薬を必要としていた。

宮城県は1997年、県医薬品卸組合と災害備蓄協定を締結。52品目を加盟各社で分

担して備蓄し、災害時に供給することになっていた。備蓄品目は毎年、見直されていたが、協定に基づいて各社が備蓄していたのは包帯や外傷薬、解熱剤、麻酔剤など。慢性疾患用の薬はほとんどなかった。高血圧患者が利用する薬は降圧剤の1品目だけ。糖尿病患者向けのインスリンは含まれていなかった。被災を免れ、診察、営業を続けている病院、調剤薬局には、常用する薬を失った高齢者らが殺到したため「平常時の在庫では、とても賄いきれない状態になった」（一條営業本部長）。バイタルネットの東北の36支店は1支店当たり平均約12日分を保有しており、当初はその在庫を放出した。

同社は震災当日から社員を病院や薬局に派遣。薬の注文を聞いて、支店から各医療機関に薬を配る作業を続けた。宮城県薬務課にも震災翌日の昨年3月12日から4月9日まで社員2人を常駐させ、薬務課に寄せられた注文を卸組合に伝え、被災地の病院、薬局に供給した。同社によると、3月13日にはメーカーから薬が入り始めたものの、各支店の在庫量が震災前の水準に回復するには、さらに約10日間を要したという。一條営業本部長は「在庫状況から見て、慢性疾患の薬も何とか供給できる量はあったと思う。だが、特にインスリンは糖尿病患者に不可欠で、備蓄の見直しは必要になる」と考えている。県薬務課も「震災の経験を基に備蓄品目を精査し、慢性疾患の薬を増やす方向で検討したい」と話している。

薬事日報（2012年9月10日）は、東京都の動きとして、これからは、「卸中心」の備蓄の見直しへ進むと報じました。

東京医薬品卸業協会（内匠屋理理事長）は9月6日、都内で災害時の医薬品供給体制に関する研修会を開催した。東京都は、東日本大震災での教訓を生かし、新地域防災計画ではこれまでの「支援物資中心」から「卸中心」へと大きく転換することを説明した上で、発災後3日間分程度（卸復旧までの目安）の備蓄を含めた医薬品調達は、区市町村が行うことが基本と強調した。今後、この方針を受け各卸と自治体が調達協力協定を発災前に締結する。新・地域防災計画は11月に知事が決定する予定だ。同研修会は、東京都災害医療協議会が4日、災害医療のあり方について報告書をまとめたことを受け、「新たな災害時医薬品供給体制の確認が必要になった」（八木岡義昭副理事長）ため急きょ開催された。

東日本大震災では、直後から、医薬品不足の報道が目立ちました。これにたいし、地元の医薬卸は、「医薬品不足は実際には起きていない。不安はあったが不足はなかった」と証言しています。（「脇役」たちがつないだ震災医療」辰濃哲郎）

病院と卸との連絡がつかない時間帯があり、不安になった医師が出身大学など「つて」を頼って不足を訴えたことが、「クスリ不足」報道につながったようです。

シェア4割のバイタルネット・名取物流センターは「病院の発注に10割とは言わないが8、9割は応えた」としています。24時間体制の人海戦術で薬を届けたようすは、同著に詳しい。実情は綱渡りだったようで、卸が被災しなかったことが大きいのです。もし被災していたら、状況は違っていただいでしょう。

医薬品の備蓄については、医療施設と自治体が、災害に備えて必要な医薬品を備蓄すべきと考えられますが、備蓄の医薬品は、購入費の削減のため、在庫は削減される傾向にあ

ります。そのため、たとえ、災害拠点病院や国立病院機構であっても、実現は難しい状況にあるのです。

震災時における医薬卸の役割はこれからますます大きくなると思われます。ということは、卸機能が損なわれた場合の実害は大きい。卸の場所、津波に水没する場所では役割は果たせないでしょうし、耐震性の補強なども課題になると考えます。

(下垂体患者の会 はむろ おとや)

4 災害時ハンドブック・緊急医療手帳・お薬手帳・SOSカード

1. 災害時ハンドブック、薬手帳、障害者カードを平穏期、災害発生時、災害終息期のそれぞれのフェーズを想定し、準備を行う。
2. 災害時ハンドブックは、患者の障害にに応じて作成するに当たり、災害発生前の平穏期に準備し、患者の障害特性の理解とともに、災害発生時に必要となる医薬品、医療機器類の吟味とともに物資以上に重要と支援ネットワークのマンパワーの確認を必要とする。
3. 災害時ハンドブックを平穏期に作成するにあたり、患者や家族が取り組むのみならず、平常から支援を行っている医療福祉専門職と話し合いを行い、シミュレーションを行うことで、当事者、支援者の双方で必要となるニーズを検討することが可能となる。
4. 難病者の場合、災害時ハンドブックの書き込みを含め、日常から支援を行っている訪問看護師やケアマネージャーなど障害特性とともに生活状況を把握した専門職の協力による書き込み支援が望まれる。
5. 薬手帳・処方箋、障害者カードは災害発生直後から利用価値が増す。避難時に所持することにより、医薬品が不足した際に新たに補給を受ける際に手順が簡略化しトラブルを防ぐことが可能となる。
6. 長期避難生活が続く場合も、薬手帳・処方箋、障害者カードを携帯していることで外部からの医療支援を受ける際に正確な支援を受けることが可能になる。
7. SOSカードは、それぞれの障害特性に応じて、部外者が支援内容を理解できるようにまとめるとよい。作成にあたってはハンドブックからの抜粋、それぞれの疾患の友の会などがSOSカードを作っており利用してもよい。SOSカードは平穏期から携帯することで、不意な災害の対応とともに日常の生活の中でトラブルに見舞われた際にも部外者から支援を受けることを助ける。

災害時ハンドブックによる障害の把握

ハンドブックに書き込むには、自分の疾患や障害の特性、必要となる医薬品について検討することが必要となります。これは、自分の障害について改めて向き合う作業であり、人によっては苦痛を伴うものであるかもしれません。しかし、内閣府や自治体の考える難病者の災害時対策は、全ての難病者に向けての対応を前提としており、疾患ごとに症状や障害特性の異なる現状では、当事者自身が主体的に災害時対応をとらえ、判断を行わなければ対応が難しいという現状があります。また、難病者が利用する医療保険や介護保険についても、本人の意思の尊重のもとにプランニングが行われることから、当事者自身も災害時対応について、自分自身の課題ととらえ客観的に障害や必要となる医療支援について把握することが重要です。これらの障害特性の把握や医薬品の吟味については、一度の検討だけでは十分に進まないと思います。ケアプランニングの見直しの際に災害時対応についても同様に見直しを行うことが重要です。

災害時ハンドブックに書き込むことで自分にとって必要な機器やネットワークを確認する

在宅療養を行っている方であれば、介護保険や医療保険制度にのっとり、各専門職が障害や症状に応じて必要な医薬品、医療機器や福祉用具の準備を行っているものと思われます。災害が発生した場合、これらの障害や症状を支援する物資の供給も停滞します。また、障害によっては、在宅酸素療法など生命に大きく影響を及ぼす機器を使用している方もいるものと思われます。これらの生命を支える医療機器は、ライフラインであることは間違いなく、これらの医療機器には、物資の供給やメンテナンスを行う専門職のネットワークが必須です。この生命を支える医療機器を使用している方は、災害時の機器の対応の仕方について確認を行うとともに、機器のメンテナンスや操作を行う専門職の対応についても平穏期から確認を行っておくことが重要です。人工呼吸器を含む医療機器では、電源の確保が重要となりますが、災害時の電源の確保については「非常時の非常用電源」の章で述べているため割愛いたします。

災害時ハンドブックに書き込むことによるシミュレーション効果

災害時ハンドブックに平穏期に取り組むことのメリットは、災害時の準備や対応を迅速にするだけが目的ではありません。自分の地域で起こりうる災害を想定し、発生時に自分がどのように行動しなければならないのかという判断能力を養うこともシミュレーションを行うことの目的の一つです。難病者の多くが職を持ち、健常者とともに生活している現状から、シミュレーションを行うことで日常生活の中で移動や日中を過ごす場所において、災害を意識した行動をとれるように変化します。これまでの生活において目につかなかったものでも、シミュレーションを行うことで災害時に活用のできるアイテムに変化します。また、これまでの生活では持ち歩かなかったような予備の医薬品の所持など行動が変化するものと思われます。災害を想像すると大地震のような大きなものを考えがちですが、都市機能が一日くらい麻痺し、外出先で足止めを受けるような規模の災害は毎年、日本全国のいずれかの年で発生しており、これらの災害にはプラス α の備えによって対応が可能になります。

移動の困難を伴う上昇度の高い難病者についてもシミュレーションを行うことは大変重要な意味をもたらします。自宅で寝たきりの方であれば、半日ほどの外出を体験されるとよいと思います。災害に向けての訓練とするよりもイベントへの参加や自分にとって楽しみにしている行事への参加がよいと思います。これは、自宅から外出することで、通常の生活とは異なる非日常の生活を体験することにつながります。半日の外出を行うにしても人工呼吸器を装着されている方であれば、予備のバッテリーを何本用意すればよいか、移動を行う際に必要となるマンパワーはどれくらい必要となるかなどの体験から災害時に避難所や福祉避難所に移動する際の概算を行うことに役立つものと思います。これらのことにより、それぞれの重症度のいずれにおいてもシミュレーションを日常の生活の中で行うことで、災害が発生した際の判断能力を養うことに効果を発揮します。

災害時ハンドブックを書き込むにあたっての専門職の果たす役割

災害時ハンドブックの記入にあたっては、緊急時の医療機関、訪問看護ステーションや

ヘルパーステーションなど各機関の連絡先の確認とともに、実際に必要となる医療福祉における支援内容の吟味を必要とします。そのため訪問看護師やケアマネージャーなど医療福祉に全面的に理解のある職種に支援を行っていただくことで客観的に必要となる支援内容の検討を進めることが可能となります。また、現在入院中の方であれば、退院調整看護師に相談を行っておくことで、退院後の在宅療養を見据えた支援プランの検討とともに緊急時の連絡方法についても専門医療機関と確認を行うことが可能になります。また、現在では入院中から在宅寮生活を見据え、訪問看護師やケアマネージャーが入院中から病棟に訪問し、退院後のケアプランの確認を患者や家族と確認を行っています。これらの現在の介護保険や医療制度に災害時の視点を当事者としてオファーすることで、専門医療機関と在宅医療の双方の支援方針を揃えることが可能となります。また、災害時の対応を考えるうえでケアマネージャーに患者や家族の意向を伝えておくことも重要です。ケアマネージャーは対象者や家族を支援するうえで、対象者支える医療福祉チームにおいて情報の共有や歩調を揃える役割を担います。東日本大震災では、対象者を支える医療チームにおいて職種ごとに対象者からの依頼や支援内容が錯綜し混乱する事態が生じています。それらの教訓から、支援方針のプランニングの責任を担うケアマネージャーに災害時に対応について理解を取り付けておくことは大変に重要です。

災害時ハンドブックへの書き込みを行うことによる当事者ならでは工夫

提言書の際に提示した災害時ハンドブックは、難病者全体を考えたものであり、それぞれの疾患に完全に合致する内容にはなっていません。すでにハンドブックに取り組んだ難病者の一部では、ハンドブックの抜粋版を用意したり、自分の障害特性に応じた支援内容を追加したりと工夫が生まれています。これはシミュレーションを行ったことで当事者本人にとって必要となる支援内容や要請内容のイメージが付いたことで可能になったものと思われます。一般に難病者の災害対策を考えた場合、行政などの支援を考えがちですが、難病に含まれる疾患には多種多様な障害があり、当事者自身が自主的に行動することで、より本人の障害特性にフィットした災害対策へと生まれ変わります。

薬手帳・処方箋の準備

災害が発生した場合、近隣にかかりつけの医療機関や調剤薬局が存在すれば薬品について相談を行い、対応をしていただける場合が多いです。また、特定疾患を対象とする医療機関では、専門の薬剤の備蓄をしていますが、災害が発生した際に必ずしもかかりつけの医療機関や調剤薬局を利用できるとは限りません。

薬手帳や処方箋を災害用の備蓄とともに保管しておく、かかりつけの医療機関や調剤薬局でなくとも薬剤を配分してもらいやすくなります。自治体によっては、その地域の薬剤師会と提携を結んでおり、薬手帳や処方箋を災害時に持参すると数日分の処方薬を配給するよう取り決めがされているところもあります。通院の際に調剤薬局に災害時の対応について確認しておくことも重要です。

薬手帳・処方箋をもとに備蓄量を確認する

難病で通院されている方で症状が安定している方の場合、通院期間に一定の間隔があることから、各自の備蓄量を確認した調査では、平均して7日から10日分の処方薬のストックが自宅に残されている結果となりました。東日本大震災では、外部からの物資や薬品の補給が3日から7日で避難所や拠点となる医療機関に届けられています。これらの事実から、現状の調査結果と照らし合わせると多くの方が持ち合わせの処方薬で対応が可能と考えられますが、常に処方薬が何日分残っているのかを確認しておくことは重要です。

薬手帳・処方箋が災害時に果たす役割

災害発生時に手元に残されている処方薬とともに、薬手帳や処方箋を合わせて避難することを進めます。処方薬がなくなってしまった場合や外部から補給を受ける際に、正確な量の処方薬を分けてもらえるとともに、処方箋があることで外部からの提供者が安心して配給できることもあり、スムーズに受け渡しが可能になります。疾患や状態によっては、処方薬の分量によって状態に大きく影響することが考えられ、医師の処方薬があることで、薬を受け取る側、配給する側の双方において安心して受け渡しが可能となります。

緊急医療手帳を携帯することによる外部からの医療支援

大規模な災害は発生した場合、日常の生活において診察を受けている医療機関も被災します。総合病院は、立地する地域の災害を想定し、被災によるダメージから医療機関としての機能を失わないように設計や自家発電機などの対応がとられています。また、拠点病院や難病などの特定疾患を対象とする専門の医療機関では医療機器や薬剤などの備蓄も行われています。しかし、災害はどのような規模で発生するか想定が難しい側面があり、東日本大震災では原子力発電所の被災による放射能の問題で利用できなくなった医療機関も存在しました。このように一つの災害による被害というよりも複合災害として被災した場、日常のかかりつけの医療機関からの支援は難しくなります。

東日本大震災では、外部から医療支援に駆け付けた際に難病者の発見に時間を要したという経緯があります。これは、各難病の専門機関が被災地や避難所に駆け付けても、難病者が薬剤切れによって話すことが困難になり自己申告ができなくなってしまう、また、自分の疾患について十分な説明が行えず診察を十分に受けることができなかったということが発生しました。避難を行う際や外部からの医療支援を受ける際に緊急医療手帳を携帯することで、自分の障害について説明の補助が行えるうえ、外部から駆け付けた医療従事者にとっても、医療支援を行う上での大きな情報源となります。

日常生活では緊急医療手帳の携帯について、メリットやその効果を確認する機会が少ないかもしれませんが、災害が発生した際に携行することで自分の疾患を正確に外部者に伝え、診察を行う上での判断に役立てる存在となるため難病者にとっては効果の高い災害準備物資の一つと考えられます。

SOSカードの制作と携帯することの意義

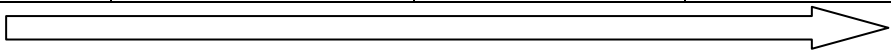
今回のハンドブックや緊急医療手帳、お薬手帳と果たす役割が異なっているのがSOSカードです。SOSカードの他の防災グッズと異なる点は、日常から携帯していることで、日

常の障害特性によって支障を来たす場面に部外者の方から理解を取り付けるのに役立つとともに、外出時などの防災グッズを準備していないときに災害に遭遇した際にも効果を発揮します。

SOS カードについては、疾患ごとの友の会が自分たちの障害特性に応じたカードを作り出すなど、当事者の立場から考案されたものもあります。また、ハンドブックをもとに自分にとって必要となる情報について抜粋し、SOS カードとして携帯してもよいでしょう。いずれにしても、SOS カードには、自分の障害特性とともに必要とする支援内容を吟味する作業が必要なことから、災害時ハンドブックをもとにシミュレーションを行うことでSOS カードに盛り込む内容の精度が上がります。また、SOS カードは、実際に制作したカードを携帯してみると、自分にとって必要な内容の検討とともに、患者さんによっては、処方薬の一日分を同封するなど自分にとって必要となる工夫が生じてくるものと思われる。

災害時ハンドブック、緊急医療手帳、お薬手帳・処方箋、SOS カードの利用期間

それぞれの利用する時期と役割についての整理

	平穏期	災害発生時	災害発生直後	災害復興期
利用物品	<ul style="list-style-type: none"> ・災害時ハンドブック 	<ul style="list-style-type: none"> ・災害時ハンドブック ・緊急医療手帳 ・お薬手帳・処方箋 	<ul style="list-style-type: none"> ・緊急医療手帳 ・お薬手帳・処方箋 	<ul style="list-style-type: none"> ・緊急医療手帳 ・お薬手帳・処方箋
使用目的	<ul style="list-style-type: none"> ・情報の生理 ・支援内容の検討 ・準備物資の確認、備蓄 ・災害シミュレーション判断や行動の練習 	<ul style="list-style-type: none"> ・避難や自宅待機を行う際の必要物資の確認 ・自宅が危険な際はハンドブックをもとに避難所へのルート確認 	<ul style="list-style-type: none"> ・内服薬の補給 ・症状出現時の治療の判断材料 ・避難所など住空間の理解をとりつける（環境整備） 	<ul style="list-style-type: none"> ・自宅などに復帰する際に、行政や社会資源からの把握を促進 ・支援の継続を維持
その他	<ul style="list-style-type: none"> ・SOS カード  <p>SOS カードは、常に携帯しておくことで不意に発生した災害の際に自分にとって必要な支援内容、障害特性を部外者に正確に伝えることが可能となる。</p> <p>携帯していることで、日常の延長上として災害をとらえることが可能となる。</p> <p>(SOS カードの制作はハンドブックのシミュレーションを行った後に実施すると実用的になる)</p>			

(静岡県立大学看護学部 上田真仁)

5 今後の緊迫した課題

「津波てんでんこ」と難病等障害者

凄まじいスピードと破壊力の塊である津波から逃れて助かるためには、薄情のようであっても、親でも子でも兄弟でも、人のことはかまわずに、てんでんばらばらに、分・秒を争うようにして素早く、しかも急いで逃げなさい、これが一人でも多くの人が津波から身を守り、犠牲者を出さない方法です、という哀しい教えが「津波てんでんこ」という言葉になった（「津波てんでんこ」52 ページ…近代日本の津波史…山下文男著）。さらに同著は、これは「哀しい教え」であり、だれかの助けがなければ逃げられない災害弱者はどうか、という割り切れない人倫の問題を残している。高齢者や障害者など災害弱者の避難と安全の確保は、地域や集落全体の問題としてとらえて対処することが必要である…とも述べています。

少し長い引用をしたのは、再三の津波被害の犠牲にあった東北で生まれた「津波てんでんこ」という社会的概念が、今、では「高齢者や難病等障害者」を含めて、災害時対策をどうするのか…という課題にようやく社会が正面から取り組み始めた…津波てんでんこでは割り切れない「人倫の問題」の解決と打開に取り組みだした…という実感が私にはあるからです。

東日本大震災の犠牲と人類史的苦難の体験を経て、障害者基本法改正（2011年）で災害時障害者救済を国や自治体の義務とする、災害対策基本法改正（2013年）で避難行動要支援者名簿の作成を市町村に義務づける、こういう立場から避難行動要支援者ガイドライン（2013年版）など一連の高齢・障害者災害時支援の法令・施策があいついで出されてきたことを、歴史の進歩の流れとして評価するの必要を感じます。

その上で、本冊子の「指針」でも各所で指摘されているように、難病等障害者の救済・支援にはまだまだ多くの課題が残されているという認識を共有し、これらの打開に向けての動きについて、社会的な大きな課題に位置付けることを望むものです。

小規模地域自給型ライフラインの構築

南海トラフ巨大地震対策について（最終報告）【2013年5月】は、「発災直後は特に行政からの支援が行き届かないことから、先ず地域で自活する備えが必要である」として、食料や水などの備蓄を1週間以上必要（6ページ）とすることを求めています。

しかし、人工呼吸器装着者を例にとれば、安全な所へ避難しても電気があれば日常の少人数のケアで療養生活が送れますが、電源が停まれば命取りになる危機に直面します。従来は非常用電源確保について、72時間は自力で準備することを求められてきました。

しかし、専門家でも「バッテリーや発電機などを確保できたとしても長時間（72時間程度）電気を供給し続けることは大変なことです。長時間の電気の供給には複数台のバッテリーや発電機のカソリンなどを十分に準備しておくことが必要です。」（本冊Ⅲ2：49ページ）と述べているように、1週間（168時間）確保は、一般の在宅療養者個人の力では不可能に近い課題です。1週間の電源が確保できるような長時間高性能の非常用電源の開発が待たれます。

さらに持続可能なエネルギー対策として、小規模地域自給型ライフラインの構築が求められます。本冊 20 ペーに提言されているように、公共施設や大きな工場などの屋根を使った太陽光発電、風力発電、農業用水を利用した小規模水力発電、バイオマス（生物資源）利用と発電、地熱利用と発電、住宅用井戸の普及と利用で非常時に災害弱者が利用できる小規模地域自給型ライフラインが街づくりとして広く構築されることが求められます。すでに、弘前市の「スマートシティー構想」、岩手県の「東日本地震復興計画：復興基本計画」などで具体的な設計が出されています。これらを可能にするいくつかの研究的提言が発表されています。

この課題の打開には、国や都道府県の思い切った政策的な位置づけと支援が必要です。

難病等障害者の被災実態調査

東日本大震災をはじめ大災害のいくつかの調査で、障害者手帳をもっている障害者の被災実態調査結果は出されていますが、難病患者（難病等障害者）の被災実態調査はごく部分的（岩手県立大学・岩手県難病連共同調査）にしか行われていません。

難病等障害者の置かれている状態や制度が極めて複雑で多様であることにも起因しているかも知れませんが、だからと言って、被災実態調査もしないという現状の放置は納得できません。難病等障害者への施策が遅れがちになるとか、荒っぽくてきめ細かさにかけて実情に合わななどの国や自治体の対応施策の重要な原因の一つに、責任ある公的機関の難病等障害者の被災実態調査が行われていないことが挙げられます。

科学的な根拠をもった施策に練り上げ、国民的な理解の上で難病等障害者支援の災害時対応の抜本的な拡充が求められます。

避難行動要支援者名簿の対象者の把握

長い間行政施策や制度の谷間の中に置かれてきた難病患者等障害者は、市町村で具体化される地域防災計画・災害時避難行動支援者対象としても埒外に置かれる可能性が想起されます。

本冊 17～19 ページにかけて記述されているように、行政内部でも難病等障害者の避難行動要支援者をもれなく把握するためには、いくつかの課題解決が必要です。難病だけでも保健所では特定疾患以外の稀少難病患者は把握されていません。高次機能障害をもっているが精神福祉手帳を交付している人は保健所で把握できますがもっていない人は把握できません（高次脳機能障害の認定医から情報を受ければ把握可能）。小児慢性特定疾患患者は、行政の母子保健部門、障害者手帳を発行管理している福祉部門、発達障害の管轄部門、その他の稀少難病患者は厚労省の疾病（系）ごとの研究班がかなり把握しているなどなど多くの行政部門が部署ごとに関係する患者・障害者を把握しています。

また、安定ヨウ素剤の不適用者や慎重投与者の把握はこれからの模索的作業に待たなければなりません。

医療機器を取り扱う民間業者との連携も求められています。

しかし、災害時の避難行動を支援する具体的な行動（例えば安否確認）には、上記名簿を一元的に把握・活用しなければなりません。そのために、災害基本法の改正や一連の法

令では、名簿作成に際して行政間のタテ・ヨコの連携を強調しています。

しかし、長年にわたって続けられてきた縦割りの行政の仕組みの中での民間を含めた連携拡充には、制度や意識の大胆な変革が求められます。災害時の難病等障害者の「命を守る」というミッションをつらぬいた思い切った改革を進めるよう望まれます。

個人情報保護の確保を前提に、ビッグデータの活用・利用も検討すべきでしょう。

ホテルシップ・ドクターシップ構想

阪神淡路大震災を自ら経験した医師たちによって「ホテルシップ・ドクターシップ構想」が提唱されています。フェリーや客船のオーナーと事前に協定して、災害時に避難所（福祉避難所）と医療と医療ケアに提供しようとする構想です。

東日本大震災の際に機能した避難所や福祉避難所では、医療と医療ケアがほとんどなかったと報告されています。陸上での野外病院は、今回の一連の改革法令でも方向性が出されましたが、海上の船を利用した構想の具体化へ国は一步進めることを願うものです。

難病等障害者の災害時支援に関する交流テーブル

避難行動要支援者には、さまざまな障害特性をもった人たちが対象になっています。難病等障害者は、医療の継続の条件と機能・社会活動障害を併せもつという特殊な障害者群です。その置かれている条件や環境から、支援制度の谷間になるとか制度はあっても形式要件から排除されるなど、社会的支援の埒外に置かれる場合も少なくないのが現状です。

このようなマイノリティーへの対応として、難病等障害者の災害時支援に関わる現場機関・スタッフと医療を含めた専門家、難病等障害者当事者などで構成される交流テーブル（仮称）を国が主導して開設することを提言します。この交流テーブルは、難病等障害者に関する国や自治体による諸施策の実践状況の把握、交流、提言を行うことを役割とします。本冊に示した「指針」の一定期間（3年後程度）後の見直しにも、その機能を発揮することを期待するものです。

（静岡県難病団体連絡協議会 野原正平）

注記【*】説明

災害対策基本法の一部改正にともなって、法や関連する文書、新しい避難行動要支援者・避難支援ガイドラインが出され、本指針などでも新しい用語（カテゴリー）が使われています。関連する従来の用語を含めて主な用語についての【*】を説明・解説します。

カテゴリー	説明
【*1】 糸山班	厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患克服研究事業「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究」班：研究代表者・糸山泰人（国立精神・神経医療センター病院長）の略称、難治性疾患の医療や患者支援体制についての横断的研究を行ってきた研究班、2011年に西澤班に合流した。
【*2】 西澤班・西澤指針	西澤班：厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患克服研究事業「希少性難治性疾患患者に関する医療の向上及び患者支援のあり方に関する研究」班：研究代表者西澤正豊（新潟大学大学教授）の略称、難治性疾患の医療や患者支援体制についての横断的研究を行っている研究班、前記西澤教授が災害プロジェクトリーダーになって2008年に糸山班で発表した「災害時難病患者支援計画を策定するための指針」が西澤指針と呼ばれている。
【*3】 「大災害時難病患者対応マニュアル見直しについての提言」（静岡県難病連版）	2011年～2012年に、静岡県難病連と静岡県立大学短期大学のチームが被災地の難病当事者や支援に当たった関係者から聞き取りやアンケート調査の結果を患者サイドからまとめ、改善課題や解決方向を提言したもの、78ページの冊子と1枚のCDからなっている。CDには、被災現地での被災した患者や支援者の生なましい記録が収載されている。
【*4】 レベル1の津波・地震	発生間隔が100～150年に1度程度で、東海・東南海・南海地震とそれらが連動するM8クラスの地震・津波（「南海トラフ巨大地震対策について（最終報告）」：2013年5月中央防災会議他）
【*5】 レベル2の地震・津波	発生間隔が1000年に1度かそれよりも低い頻度で起きることが想定される最大クラスの巨大地震・津波（前記同）
【*6】 2013年版避難支援ガイドライン（2013年版ガイドライン）	2013年8月に内閣府（防災担当）から発表された次の2文書。 （1）「避難行動要支援者の避難行動支援に関する取組指針」、 （2）「避難所における良好な生活環境の確保に向けた取組指針」。 2006年3月に国の「集中豪雨時等における情報伝達及び高齢者等の避難支援に関する検討会」から発表された「災害時要援

	<p>護者の避難支援ガイドライン」の改訂版が、前記（1）であり、東日本大震災の経験・教訓を集約し、災害対策基本法の一部改正に伴って出されたもの。前記（2）は、新たに追加されたもの。</p>
<p>【*7】 「通知」</p>	<p>2013年版ガイドラインの文中に「通知V（4）②」など注記されている。この「通知」は、以下の文書を指す。</p> <p>2013年6月21日付の内閣府政策統括官（防災担当）、消防庁次長、厚生労働省社会・援護局長から都道府県知事あてに出された通知、次の2文書のこと。「災害対策基本法等の一部を改正する法律について」（府政防558号他）、「災害対策基本法等の一部を改正する法律による改正後の災害対策基本法等の運用について」（府政防559号他）</p>
<p>【*8】 要配慮者</p>	<p>当該市町村に居住する高齢者、障害者、乳幼児その他の特に配慮を要する者。難病患者を含めて広く使われている概念であるが、災害時要援護者の避難支援ガイドライン（2006年版）で使われている災害時要援護者と同じような概念。</p>
<p>【*9】 災害時要援護者</p>	<p>災害時要援護者の避難支援ガイドライン（2006年版）に、災害時に避難支援を要する対象者を総称した概念。必要な情報を迅速かつ的確に把握し、災害から自らを守るために安全な場所に避難するなどの災害時の一連の行動をとるのに支援を要する人々をいい、一般的に高齢者、障害者、外国人、乳幼児、妊婦等があげられている。この2006年版ガイドラインでは、ガイドランが発表されてから6年後の2012年（平成24年）でも難病患者を支援の対象としている自治体は全国の30%だった。</p>
<p>【*10】 避難行動要支援者 （要支援者）</p>	<p>要配慮者のうち、災害が発生し、または発生するおそれがある場合に自ら避難することが困難な者であって、その円滑かつ迅速な避難の確保を図るため特に支援を要する者。「要配慮者」のうちの「要支援者」に該当するか否かは、個人としての避難能力に加え、避難支援の必要性を総合的に勘案して判断する。</p> <p>「個人としての避難能力の有無については、主として①警報や避難勧告・指示等の災害関連情報の取得能力、②避難そのものの必要性や避難方法等についての判断能力、③避難行動を取る上で必要な身体能力に着目して判断することが想定されている。避難支援の必要性については、例えば、同居親族の有無や社会福祉施設等への入所の有無のほか、各市町村における浸水想定区域や土砂災害警戒区域等の分布状況、災害関連情報の発信方法（緊急速報メール等の視覚情報や外国語での発信など）等に注目して判断することが想定される。」（通知IV5（2）①ア）</p>

	<p>とされている。</p> <p>これらの形式要件から漏れた者が自らの命を主体的に守るため、避難行動要支援者名簿に掲載を求められることができる仕組みの構築を提起している(2013年版ガイドライン、第2、2、(1))</p> <p>2013年版ガイドラインが、2006年版ガイドラインと大きく異なるのは、避難行動要支援者を探して名簿化することを法律で市町村に義務づけたことである。しかし、名簿作成・対象者選定の裁量権は市町村長であることなどから、障害者手帳をもっていない難病等障害者は、依然として形式要件から漏れる可能性があり、名簿対象にするためには行政関係者はもちろん、当事者や支援者の独自の努力が求められている。</p>
【*11】 避難支援等関係者	消防機関、都道府県警察、民生委員、社会福祉協議会、自主防災組織その他の避難支援等の実施に携わる関係者のこと。
【*12】 避難行動支援者連絡会議 (仮称)	避難行動要支援者の支援業務を的確に実施するため、防災部局及び福祉部局が中心となり、保健関係部局、地域づくり担当部局等も参加した横断的組織で構成することが適切とされる市町村に設置が提示された。(2013年版ガイドライン)
【*13】 難病等障害者	避難行動要支援者名簿の形式要件から外れる可能性がある特定疾患患者や障害者手帳をもっていない難病・稀少疾患患者や慢性疾患患者、高次脳機能障害者、発達障害者などの内部障害者群のこと。災害時に医療・医療ケアや電源・水などライフラインの途絶、薬の不足などが即命の危険につながる疾病・障害特性をもっている。(本冊16ページ「名簿対象者と難病等障害者」に詳述)
【*14】 難病患者の被災実態調査	「難病患者等の震災後の日常生活と社会福祉ニーズに関するアンケート調査」(岩手県難病・疾病団体連絡協議会、岩手県立大学編)、国や他の機関は未だ実態調査をしていない。
【*15】 難病患者の避難支援対象は30%の自治体	西澤班：国立あきた病院和田千鶴神経内科部長調査：2012年全国アンケート調査による。
【*16】 PAZと安定ヨウ素剤配布	<p>原子力災害が発生した場合に住民等への防護的措置を効果的に行うため原子力災害対策重点地域。具体的には、原子力施設から概ね半径5km以内を目安として、「予防的防護措置を準備する区域」をPAZ(Precautionary Action Zone)という。</p> <p>全面緊急事態に至った場合、避難の際に速やかに安定ヨウ素剤を服用する。…中略…ただし、安定ヨウ素剤の服用不適切者や、3歳児未満の乳幼児やそのほか丸薬の服用が困難な者には、一般住民より早い段階(施設敷地緊急事態)からの避難が適当</p>

	と考えられる災害時要援護者等とともに、災害時要援護者に該当しない者であっても、避難させる必要がある。（「安定ヨウ素剤の配布に当たって」：原子力規制庁、2013年7月19日）
【*17】 UPZ と安定ヨウ素剤配布	原子力施設から概ね半径 30 kmを目安として「緊急防護措置を準備する区域」をUPZ (Urgent Action Planning Zone) という。
	全面緊急事態に至った場合、UPZ 内では屋内避難を実施し、その後UPZ 外も含めて、プラント状況や空間放射線量率等に応じて、避難等の防護措置が講じられる。安定ヨウ素剤は、この避難や屋内退避の際に服用する。…中略…対象者については、安定ヨウ素剤を事前に配布することも可能である。（上同）
【*18】 ヨウ素剤服用不適切者	安定ヨウ素剤の成分、または、ヨウ素剤にたいし過敏症の既往歴のある方は、服用不適切者と判断する。ヨウ素剤過敏症は、ヨウ素剤に対する特異体質を有する者に起こるアレルギー反応である。…特に服用不適切者には、配布してはならない。（上同）
【*19】 ヨウ素剤慎重投与者	ヨウド造影剤過敏症の既往歴、甲状腺機能亢進症、甲状腺機能低下症、先天性筋硬直症、高カリウム血症、低補体血性蕁麻疹様血管炎の既往症、肺結核、ジューリング疱疹状皮膚炎の既往歴のある者には慎重投与対象者と判断する。（上同）
【*20】 個別計画（個別ファイル）	避難行動支援者名簿の作成に合わせて、平常時から個別計画の策定を進めることが適切である。その際には、地域の特性を踏まえつつ、名簿情報に基づき、市町村が個別に避難行動要支援者と具体的打ち合わせを行いながら、個別計画を策定することが望まれる（2013年版ガイドライン）。
【*21】 応諾義務	今回（2013年：平成25年）の災害対策基本法の改正では、都道府県知事から指定行政機関の長等に対し、災害応急対策の応援を求めると及び指定行政機関の長等が実施すべき災害応急対策の実施を要請することができることとし、市営行政機関の長等に正当な理由がない限り応諾する義務を課した。…中略…事態の緊急性に照らし、必要な場合には、例えば市町村長が指定行政機関の長又は指定地方行政機関の長に対し、直接依頼することを妨げるものではない…とされた。 なお、「正当な理由」とは、指定行政機関の長等が、自己の災害応急対策を実施する必要等のため応援に応じるだけの余力がないこと等が考えられる。（通知V7（1）（2））
【*22】 災害応急対策義務	指定行政機関の長及び指定地方行政機関の長、地方公共団体の長その他の執行機関、指定地方公共機関及び指定地方公共機

	<p>関その他法令の規定により災害応急対策の実施の責任を有する者は、法令又は防災計画の定めるところにより、災害応急対策に従事する者の安全の確保に十分配慮して、災害応急対策を実施しなければならない。（改正災害対策基本法第50条2項）</p>
<p>【*23】 指定行政機関</p>	<p>災害対策基本法にもとづいて指定されている以下の24機関。 内閣府、国家公安委員会、警察庁、金融庁、消費者庁、総務省、消防庁、法務省、外務省、財務省、文部科学省、文化庁、厚生労働省、農林水産省、経済産業省、資源エネルギー庁、中小企業庁、国土交通省、国土地理院、気象庁、海上保安庁、環境省、原子力規制委員会、防衛省、国家公安委員会、</p>
<p>【*24】 指定地方行政機関</p>	<p>災害対策基本法にもとづいて指定されている以下の機関。 沖縄総合事務局、管区警察局、総合通信局、沖縄総合通信事務所、財務局、水戸原子力事務所、地方厚生局、都道府県労働局、地方農政局、北海道農政事務所、森林管理局、経済産業局、産業保安監督部、那覇産業保安監督事務所、地方整備局、北海道開発局、地方運輸局、地方航空局、管区气象台、沖縄气象台、管区海上保安本部、地方環境事務所、地方防衛局</p>
<p>【*25】 指定公共機関</p>	<p>災害対策基本法により指定されている公共機関。 独立行政法人防災科学技術研究所、独立行政法人放射線医学総合研究所、独立行政法人日本原子力研究開発機構、独立行政法人国立病院機構、独立行政法人農業・食品産業技術総合研究機構、独立行政法人森林総合研究所、独立行政法人水産総合研究センター、独立行政法人土木研究所、独立行政法人建築研究所、独立行政法人海上技術安全研究所、独立行政法人港湾空港技術研究所、独立行政法人水資源機構、独立行政法人日本高速道路保有・債務返済機構、日本銀行、日本赤十字社、日本放送協会、東日本高速道路株式会社、首都高速道路株式会社、中日本高速道路株式会社、西日本高速道路株式会社、阪神高速道路株式会社、本州四国連絡橋高速道路株式会社、成田国際空港株式会社、関西国際空港株式会社、中部国際空港株式会社、北海道旅客鉄道株式会社、東日本旅客鉄道株式会社、東海旅客鉄道株式会社、西日本旅客鉄道株式会社、四国旅客鉄道株式会社、九州旅客鉄道株式会社、日本貨物鉄道株式会社、日本電信電話株式会社、東日本電信電話株式会社、西日本電信電話株式会社、郵便事業株式会社、郵便局株式会社、東京瓦斯株式会社、大阪瓦斯株式会社、東邦瓦斯株式会社、日本通運株式会社、北海道電力株式会社、東北電力株式会社、東京電力株式会社、北陸電力株式会社、中部電力株式会社、関西電力株式会社、中国電力</p>

	<p>株式会社、四国電力株式会社、九州電力株式会社、沖縄電力株式会社、電源開発株式会社、日本原子力発電株式会社、KDDI株式会社、株式会社エヌ・ティ・ティ・ドコモ、株式会社エヌ・ティ・ティ・ドコモ北海道、株式会社エヌ・ティ・ティ・ドコモ東北、株式会社エヌ・ティ・ティ・ドコモ北陸、株式会社エヌ・ティ・ティ・ドコモ東海、株式会社エヌ・ティ・ティ・ドコモ関西、株式会社エヌ・ティ・ティ・ドコモ中国、株式会社エヌ・ティ・ティ・ドコモ四国、株式会社エヌ・ティ・ティ・ドコモ九州、エヌ・ティ・ティ・コミュニケーションズ株式会社</p>
<p>【*26】 指定地方公共機関</p>	<p>国民保護法第2条第2項において、「都道府県の区域において電気、ガス、輸送、通信、医療その他の公益的事業を営む法人地方道路公社その他の公共的施設を管理する法人及び地方独立行政法人で、あらかじめ当該法人の意見を聴いて当該都道府県知事が指定するものをいう。」と規定されています。静岡県の場合160機関が指定されている。</p>

本注記【*】で説明している文書・資料等については、インターネットの検索エンジン（グーグルやヤフーなど）に文書・資料名（フルネームで）を入力して検索すれば、公的な資料等が全文入手できます。

おわりに

未曾有の大被害をもたらした東日本大震災から 2 年半が経ちました。未だに、被災地では、地震、津波、原子力発電所の損壊による爪痕が残り、復興までには、まだまだ、時間がかかりそうです。その後も、台風による水害や土石流による被害がおこり、災害時の対応が大きな問題となることもありました。

災害対策では、自助が大きな部分を占めています。自宅の補強、机などの転倒防止、水など必要物品の備蓄、避難場所の確認などは、誰もがしなければならない対策です。こうしたことに加え、障害者や難病患者では、通常の生活用品だけでなく、医薬品や医療用品を備蓄し、避難方法や避難時の支援者の確保をしなければならないなど、周囲の協力がなければできないことがたくさんあります。また、公的な援助も必要とされる場面がたくさんあります。そのため、各地で難病患者や障害者に対する災害対策マニュアルが作られ、医療機関や行政、関係機関を巻き込んで、災害対策が進められています。

2012 年私たちは、東日本大震災の状況について、被災者の方々から、直接、ヒヤリングを行い、「大災害時難病患者対応マニュアル見直しについての提言」としてまとめました。その提言をもとに、行政や患者会が難病患者の災害対策マニュアルを作成する際、参考書となるようにという願いを込めて、この指針を作成しました。また、この指針には、難病患者の災害対策には重要な「公助」の部分である国や自治体の被害想定の見直しや災害対策基本法の改正なども併せて、記載してあります。参考にしていただけましたら、幸いです。

本書は 4 人の委員の方々による執筆です。なかでも、野原委員は、平成 15 年、静岡県が全国に先駆けて作成した「難病患者の災害時の支援」の時から、この問題に取り組み、私たちに多くの示唆・刺激をくださっています。改めて、感謝いたします。

災害時に、難病患者や障害者が助けてもらえる社会は、人に優しい社会だと思います。そうした社会の実現に少しでも近づけることができることを希望しています。

国立病院機構静岡富士病院副院長（神経内科） 溝口功一
（西澤班・災害対策プロジェクトリーダー）

発行年月日 2013年12月10日

発行責任者

厚生労働省科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業【稀少性
難治性疾患患者に関する医療の向上及び患者支援のあり方に関する研究】班(研究代表者西澤正豊新潟大学教授)

災害対策プロジェクトチーム

国立病院機構静岡富士病院副院長（神経内科）溝口功一
428-0103 富士宮市上井出814
TEL 0544-54-1926 FAX 0544-54-1926