目次

まえがき・・・2 はじめに・・・4

第1部 課題別検証と提言・・・7

- 1、要援護者の対象者と災害時対応「難病患者等」の概念・・・8
- 2、要援護者名簿の作成と管理・・・11
- 3、安否確認の概念と災害関連死・・・14
- 4、安否確認と個人情報、要援護者支援ガイドライン・・・17
- 5、安否確認を進める体制・・・19
- 6、重症患者の移送と薬の供給・・・21
- 7、福祉避難所と医療ケア、災害ボランティア・・・24
- 8、停電とライフライン・・・26
- 9、小型非常用電源・・・29
- 10、ガソリン不足・・・32
- 11、情報と通信手段・・・34
- 12、津波対応と津波てんでんこ・・・37
- 13、原発問題・・・40
- 14、患者会の役割・・・42
- 15、難病患者等災害時対応マニュアル・・・45
- 16、改正障害者基本法と難病患者等障害者の防災週間、防災教育など・・・47
- 第2部 **自分で作る災害時ハンドブック(**難病等のある障害者版)〜参考提言・・・49 (災害別地域特性・難病障害特性を考慮した自分流家族単位マニュアル)
- 第3部 資料編の概要紹介・・・71

ご協力者、参考にさせていただいた資料等・・・75

- 第3部 資料編(CDにて配布)・・・本冊子裏表紙に添付してあります。
 - 資料-1 東北被災地患者会・行政・支援者からのヒヤリング調査記録 11 カ所(14 団体・機関)
 - 資料-2 難病患者・障害者の災害対応を考えるシンポジウム・・・(20123.24:静岡)
 - 資料-3 災害時要援護者の避難支援ガイドライン・・・(内閣府)
 - 資料-4 危機管理監及び危機管理局の創設(総合的な危機管理体制の強化)・・・(静岡県)
 - 資料-5 災害時難病患者支援計画を策定するための指針・・・(糸山班西澤グループ)

まえがき

難病患者の立場からの大災害時の難病患者対応マニュアルの見直しについての提言…患者の立場から(以下「患者からの提言」)は、NPO 法人静岡県難病団体連絡協議会(以下静岡県難病連)が、多くの専門家や支援者の支援・助言をうけて、2011年3月11日以後2012年10月までに行った東北被災現地の難病被災者、難病患者団体、支援団体や行政、医療関係者などからの聞き取り調査、関連資料の検討・整理などを行いまとめたものです。

難病患者の災害時支援マニュアルは、阪神淡路大震災以後兵庫県や宮城県の難病関係者の努力でつくられ始めました。これらに学んで、東海地震が予測される静岡県の関係者が2003年「災害時における難病患者支援マニュアル」(静岡県中部健康福祉センター・静岡県中部保健所版)を策定しました。このマニュアルが全国保健所長会のウエブサイトに掲載されたことから全国的に知られ普及するようになりました。2006年消防庁から、「災害時要援護者の避難支援アクションプラン」が出されました。2008年には、糸山班(厚生労働省科学研究費補助金「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」(主任研究者糸山泰人東北大教授)・災害時難病患者支援計画策定検討ワーキンググループ(グループリーダー西澤正豊新潟大教授)が「災害時難病患者支援計画を策定するための指針」(西澤指針)を発表しました。

これは、要援護者支援計画を策定するに際して「難病患者を対象とする」ことを行政に 提言した指針であったことから、その後行政の施策に難病患者支援が盛り込まれるように なりました。

しかし、これらは他の分野の災害対応施策と同じように、M9 規模の地震や大津波、原発 事故などは想定外だったという事情から、抜本的な見直しを余儀なくされています。東日 本大震災の犠牲者をみると、障害者(難病・高齢者を含めた)の死亡率は 2 倍から 4 倍余 とした調査がいくつか出されています。

日本における大災害時障害者の死亡率は、人口構造のなかでの高齢者・障害者比率が高まる傾向に伴って北海道南西沖地震、新潟中越地震、中越沖地震、東日本大震災ごとに高い比率を記録しています。

また、東海・西日本・四国太平洋沿岸・九州東沿岸地域に東日本大震災を上回る史上最大規模と言われる南海トラフ巨大地震の広域発生と津波被害も予測されています。富士山の噴火や首都直下型の地震も遠くない将来に予測されています。

この間、障害者基本法が改正され、障害者への災害時支援が行政の責務とされました。 先の西澤指針・提言も、それを具体化する動きが広まっているとはいえ、難病を施策対象 に入れていない未実施の自治体は7割近くになるという調査もあります。

このような事情を踏まえ、静岡県難病連は、従来の難病患者の大災害時対応マニュアル を見直す患者サイドから提言することにしました。

私たちが、このプロジェクトで努力・注意した点は、(1) 現場でのリアルな実態、経験

をできるだけ忠実に検証する。(2) 前項を基調に、それぞれの個別な課題が自己完結的なものとしてではなく、生活を含む全体との関連や動きのなかで捉える。(3) 3.11 以後発表されているいろいろな調査・研究・施策を参照した。(4) どうしたら災害から命を救えるか(防災・減災)…全体との関連付けをしながら個別課題を見る・・・(5) 本提言が、難病支援に関わっている多くのみなさんが、新たな問題や課題の気づき、改善への手がかりを探すヒント・参考指針になるように・・・を念頭におきました。

今後、各地でいろいろな関係者が防災・減災、危機管理などの施策を練り上げる際に、 本提言を参考にされ、難病患者・障害者・高齢者の大災害からの犠牲者が一人でも少なく なることを願うものです。

2012 年 10 月 NPO 法人静岡県難病団体連絡協議会理事長 鈴木孝尚 同上 相談役 野原正平

はじめに

1、大震災と難病・障害者・高齢者の犠牲者

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、1 表 にあるように、15.870 人、行方不明者 2.814 人、災 害関連死 1,632 人と合わせて 2 万人を超えました。

大震災時には難病患者等障害者・高齢者が、真っ先に 犠牲になります。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(2表)。

死亡者の中に占める高齢者の比率も高まっ ています(3表)。これは、人口構造のなかで 高齢者の割合が高くなっていることによるも のといえます。

難病・障害者・高齢者は、災害時に移動や 継続した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

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、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。4表は、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 れはその規模や発生した場所、時間、 地形、地震、津波、噴火、海や原発 からの距離、豪雨、台風など多様で

1表

東日本大震災の犠牲者数

15.870 人 死者 行方不明 2,814 人 2012年9月10日現在 警察庁まとめ

2表

東日本大震災の障害者死亡率

〇沿岸部 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)

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

3表

60歳以上高齢者の死亡率

東日本大震災・・・64.4% (内閣府) 北海道南西沖津波(奥尻島)・・・45.5% (山下文男氏:津波歴史研究者)

4表

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)

す。これらに対応するには、一つのパターンの施策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。

本格的な研究はされていませんが、災害関連死について、阪神淡路大震災の 6,434 人の 死者以外に、921 人(14.3%) はどう考えても災害で直接亡くなったとは思えない(神戸 協同病院上田耕蔵院長) という研究も発表されています(難病患者の災害支援報告書:兵庫県難病連)。東日本大震災では 1,632 人(8 表)というデータも出ています(その後の復興庁の調査で 2,303 人という結果が発表されています)。関連死問題は、特に医療の継続が生命維持や療養の前提的条件となる難病・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、特に重視していく必要があります。

3、支援者の犠牲

東日本大震災の死亡者の特徴として重視すべきことは、消防関係者(265人、民生委員(56人)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、ご近所の支援者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、かなりの犠牲者が出ていると推定されますが、全体の状況は把握されていません。

4、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、それは発災時の避難からライフライン、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)。

自治体の要援護者支援計画の中の「難病」が対象化されてきましたが、7割近くの自治体は、「難病」を入れていません(西澤班、国立病院機構あきた病院・和田千鶴医師調査)。 災害対応で「難病」という場合、通常使われている難病の概念を「自力での移動困難で、かつ医療の中断が生命維持に危険をおよぼす患者・障害者」などに明確化して、行政での一元的対応ができないか。

要援護者支援の多くの事例が、要援護者の掌握や安否確認で、縦割り行政の枠組みの弊害を物語っています。難病について見ると、人工呼吸器の利用者は、いくつかの制度ごとに縦割りで掌握・対応している関係で、必要とされる包括的・効果的支援に支障をきたしています。

今回経験した東日本大震災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・障害者は「津波てんでんこ」で置き去りにされて

いいのか。大津波や原発過酷事故を含めた対策・施策拡充が求められています。

これらの課題打開にアプローチするには、従来の縦割り行政を前提・基調とした施策だけではなく、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・前提とする施策拡充への挑戦が求められていると思います。

本提言は、こういう挑戦の一つとして役立つことを願って作成しました。

提言に際しての作業は、東北被災現地の患者会、被災患者、支援に関わった医療機関や医師、県段階の難病を担当する部署の担当者、難病相談支援センターで実際支援に関わったスタッフ、安否確認を行った医療機器提供の民間業者の現地担当者からなど 14 機関・施設からの聞き取り調査、難病被災者へのアンケートで 1,300 以上の回答を分析した岩手県難病連・県立岩手大学の調査結果、難病患者の災害支援を現場で行った医師たちのレポートや論文など多くの資料を参考にし、整理・提言化したものです。

ご協力いただいたすべてのみなさんに改めて感謝の意を表明します。

本冊子の発行は、NPO 法人静岡県難病団体連絡協議会(理事長・鈴木孝尚、相談役・野原正平)によるものですが、研究・調査・分析・整理・編集には、下記の方々から多くのご協力、ご助言をいただきました。ご紹介して謝意に代えます。

溝口功一(独法・国立病院機構静岡てんかん・神経医療センター副院長)

今福恵子(静岡県立大学短期大学部看護学科講師)

上田真仁(静岡県立大学看護学部助教)

第1部 課題別検証と提言

- 1、要援護者の対象者と災害時対応「難病患者等」の概念・・・8
- 2、要援護者名簿の作成と管理・・・11
- 3、安否確認の概念と災害関連死・・・14
- 4、安否確認と個人情報、要援護者支援ガイドライン・・・17
- 5、安否確認を進める体制・・・19
- 6、重症患者の移送と薬の供給・・・21
- 7、福祉避難所と医療ケア、災害ボランティア・・・24
- 8、停電とライフライン・・・26
- 9、小型非常用電源・・・29
- 10、ガソリン不足・・・32
- 11、情報と通信手段・・・34
- 12、津波対応と津波てんでんこ・・・37
- 13、原発問題・・・40
- 14、患者会の役割・・・42
- 15、難病患者等災害時対応マニュアル・・・45
- 16、改正障害者基本法と

難病患者等障害者の防災週間、防災教育など・・・47

1、要援護者の対象者と災害時対応「難病患者等」の概念

提言

- 【1】災害時要援護者支援計画の対象に「難病患者等」を明記する。
- 【2】災害時要援護者の対象とする「難病患者等」については、通常の難病の概念に加えて、 「自力では移動困難で医療・医療ケアの継続を必要とする者」を付記する。

理由

災害時要援護者の対象から外れる危険のある難病患者等

自治体によって要援護者支援計画はまちまちで、対象者に難病患者等が入っていないと ころがかなり見受けられ、現状では(自治体によって異なるが)、実際に支援を必要として いる以下のような難病患者等に求められる支援が届かない可能性があります。

障害者手帳をもたない特定疾患の重症認定患者、稀少難病の重症患者、小児慢性疾患の 重症患者、在宅酸素利用者、1型糖尿病(インスリン)、血友病(血液製剤)等薬(注射含 め)や医療の中断が生命の危険を伴う者、アレルギーによる特殊な食事を要する者、中枢 尿崩症のように大量の飲料水を必要とする者、難病等で虐待をうけている者等。(3.11 大 震災時には、人工呼吸器装着者、透析患者は、障害者手帳所持者であること、行政や透析 医会のカバーなどから、支援対象から外れていたという報告はなかった)。以上は、危険か ら「逃げる意思」があっても病気や機能障害のために自力で避難ができない人たちです。

災害時難病患者の要支援計画の実際

2008 年の糸山班・西澤正豊新潟大教授の提言による「災害時難病患者支援計画を策定するための指針」(西澤指針)では、難病を対象化するとともに、既定の「難病」に加え、透析患者、在宅酸素利用者、1型糖尿病患者などが支援の対象とされています。しかし、各地の行政で策定されている要援護者支援計画の多くは、「難病」が入っていても「特定疾患」または、「人工呼吸器を使用している ALS 患者」に限られている傾向が顕著です。しかも、「難病」を支援計画の対象に入れている自治体は、32%程度(西澤班:国立病院機構あきた病院・和田千鶴神経内科部長調査)という状況です。

東海4県県庁所在地自治体の実際

比較的災害への備えが進んでいると見られている東海4県の県庁所在地の市について、 要援護者支援対象者に難病が入っているか・・・について見ると、以下のとおりです。

静岡市の場合(静岡市災害時要援護者避難支援プランから)

静岡市の災害時要援護者名簿の対象者

以下の1から8までのいずれかに該当する者のうち、災害時に第三者(他者)の支援がなければ避難できない在宅の者で、かつ、家族等による必要な支援が受けられない者を対象とする。

- 1 65 歳以上の高齢者のみの世帯又はひとり暮らしの高齢者
- 2 要介護認定を受けている者

- 3 身体障害者手帳の交付を受けている者
- 4 療育手帳の交付を受けている者
- 5 精神障害者保健福祉手帳の交付を受けている者
- 6 特定疾患の医療費助成認定を受けている難病患者
- 7 乳幼児が3人以上いる世帯の世帯主
- 8 その他支援が必要な者

名古屋市の場合(災害時要援護者名簿システムから)

- (3) 登録する対象者(災害時に安否確認等を行う要援護者)
- ① ひとり暮らし高齢者(65歳以上のひとり暮らし高齢者)
- ② 介護保険認定者(要支援、要介護者)
- ③ 身体障害者(身体障害者手帳所持者)
- ④ 知的障害者(愛護手帳所持者)
- ⑤ 精神障害者(精神保健福祉手帳1級所持者、居宅介護又は移動支援サービス受給者)
- ⑥ 難病患者

ア神経系統の障害または肢体不自由により歩行障害がある疾患の受給者 イ心疾患、呼吸器疾患により移動困難である疾患の受給者

ウ重症認定患者

工難病患者等居宅生活支援事業のホームヘルプサービス受給者。

岐阜市の場合(岐阜市災害時要援護者支援対策マニュアルから)(平成20年度策定)

- ① 高齢者・・・・ひとり暮らし、寝たきり、認知症、高齢世帯
- ② 身体障がい者・・・視覚、聴覚、肢体不自由、内部障がい
- ③ 知的障がい者
- ④ 精神障がい者
- ⑤ 要介護認定者(①、②の対象者を含む)
- ⑥ 常時特別な医療等を必要とする在宅療養者
 - 例)人工透析を受けている者、難病等の者(医療機器等装着している者)、低肺機 能者(酸素吸入が必要な者)
- ⑦ 外国人
- ⑧ 乳幼児(○~5歳)
- * (以上3市は、HPから)

津市の場合(担当部署からの聞き取りで確認)

要援護者支援計画のなかには、「難病」としての表記はない。

「災害弱者=要援護者とは

平成3年版防災白書(国土庁)によると、「災害弱者」について、以下のように定義されている。この「災害弱者」は、行政的には要援護者とされている。

- (1)自分の身に危険が差し迫った場合、それを察知する能力がない、又は困難である人。
- (2) 自分の身に危険が差し迫った場合、それを察知しても救助者に伝えることができない、又は困難である人。
 - (3) 危険を知らせる情報を受けることができない、又は困難である人。
- (4) 危険を知らせる情報が送られても、それに対して行動することができない、又は 困難である人。

具体的には、傷病者、身体障害者、知的障害者をはじめ日常的な行動に制約がなくても、 理解能力や判断力を持たない乳幼児、体力的な衰えのある高齢者などの社会的弱者や我が 国の地理や災害に対する知識が低く、日本語の理解も十分でない外国人などが挙げられる。 国のガイドライン

災害時要援護者の避難支援ガイドライン(内閣府)によると、「対象者の範囲についての考え方を明確にし、避難行動要支援者や被災リスクの高い者を重点的・優先的に進めること」として、対象者の範囲を実際例として紹介しています。

<対象者の考え方(範囲)の例>

現在の市町村の取組状況に関する次の①~③を参考に、対象者の範囲を明らかにし、重点的・優先的に進めていくことが重要である。

- ①介護保険の要介護度:要介護3(重度の介護を要する状態:立ち上がりや歩行などが自力できない等)以上の居宅で生活する者を対象としている場合が多い。
- ②障害程度:身体障害(1・2級)及び知的障害(療育手帳A等)の者を対象としている場合が多い。
 - ③その他: 一人暮らし高齢者、高齢者のみの世帯を対象にしている場合が多い。 と示されています。

難病の概念は、もともとあいまいなもので、「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ものです。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年に稀少難病の研究を目的に施策するために、厚労省は「(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」と日本独特の制度として規定しました。

難病の概念は、時代や社会事情によって変化するのは当然ということができます。 要援護者の対象を「難病等」と提言した理由です。

2、要援護者名簿の作成と管理

提言

- 【1】 難病患者等の災害時要援護者名簿は、行政の縦割り横断的手法、医療機器提供業者、医療・看護・介護保険事業所など関係機関と協働して、安否確認を必要とする名簿を一元的に管理・利用できるようものを作成する。
- 【2】 要援護者名簿への登録促進のための関係者への啓発、周知をはかる。
- 【3】 災害時支援の際、緊急度の高い患者等にたいして、行政は予め個別ファイル化する。
- 【4】 どうしても「支援・援護を求めない」とする患者等の意見も尊重される。
- 【5】 要援護者名簿のデータのバックアップ体制を構築する。

理由

人工呼吸器利用者と停電時対応・・・東京都の横断的調査

従来から、人工呼吸器利用者は、災害時最優先に支援されるべき難病(障害)患者とされてきながら、縦割り行政の仕組みから、統括的に把握されず、従って支援施策も行政のラインに沿って行われてきました。

3.11 の長期停電の経験から、改めて統括的に把握するために縦割りの制度を横断的に行った東京都の調査結果が発表されました(5表)。制度を横断的に見れば調査も対応も効果的に行える可能性を示唆したものとして、この調査は重要です。これは、都が550カ所の訪問看護ステーション(回答率442カ所:80.4%)へのアンケート調査で、全国でも初めてとされています(HPから)。

5表				
人工呼吸器利用者の停電への備えに関する調査				
制度	人数	%		
難病医療費助成	391	49.8		
身体障害者手帳	354	45.1		
介護保険	253	32.2		
小児慢性医療費助成	95	12.1		
上記制度の利用なし	111	14.1		
東京都保健局保健政策局				

医療機器提供業者の名簿

3.11 に際して、帝人在宅医療(株)は、東日本大震災発生直後から被災地をはじめ、停電エリアの在宅酸素療法患者への支援活動を実施しました。震度 5 弱以上の被災地には約2万5,000人におよぶ当社酸素ボンベ・濃縮装置などの利用者がおり、地震発生直後から災害対応支援システム(D-MAP)を活用して、2 週間で 98.8%の患者の安否確認をし、必要な支援を行ったと報告しています(帝人在宅医療・仙台営業所所長、松本忠明氏・・・本冊子第3部資料編に掲載)。

医療機関、訪問看護 ST、介護事業者、患者会のリスト

訪問看護ステーションも帝人在宅医療の場合も、事業所として利用者を掌握しています。 東北各地の医療機関、訪問看護ステーション、介護事業所などは、それぞれの利用者の リストをもっています。患者会も会員名簿をもって、会員の事情を把握しています。 難病患者等の要援護者名簿は、従来の行政のみが作成・活用するのではなく、患者等が利用している機関・施設・民間業者、患者会などと共同で作成・管理・活用することが現実に即した対応方向だと思われます。行政は、縦割りの関係部署の情報を横断的につかむとともに、各関係支援機関と名簿の共有についての協定を結ぶなどして洩れなく援護者を把握する必要があります。

対象となるべき患者等への周知徹底、登録啓発・促進

岩手県難病連と岩手県立大学上林美保子教授による岩手県沿岸部の特定疾患患者を対象にしたアンケート調査(2011年10~11月実施、N196)では、災害時要援護者支援制度を「知らなかった」という回答が80.1%でした。特定疾患として行政も名簿を整備している対象者で、登録の案内もされているにも関わらず登録することを「知らなかった」と8割が回答した結果をどう見るか。患者会や被災患者などへのヒヤリングでかなり言われたのは「まわりの人たちに迷惑かけたくない」という東北特有の思いが強いということでした。しかし、上記調査をみると「知らなかった」ということがさらに大きな理由であることが分ります。また、命に関わることとして、当事者への啓発的な働きかけで登録を促進することが求められます。

登録しない立場も尊重される

要援護者支援の制度を知りながら、なぜ登録しなかったかという問いかけに、「他に迷惑をかけたくないから」「自分のために他が犠牲になるのは避けたい」という人が圧倒的だった(岩手県難病連調査)と報告されています。こういう人たちを含めて、登録への啓発や具体的な支援は最大限続けられるべきです。しかし、生死の最終的な選択は当事者本人です。大規模地震や大津波などの際は、「自分を置いてにげて逃げて欲しい」という立場は、その人の死生観による選択という意味合いを含む場合もあり、事前に当該当事者の意思を十分確認したうえで尊重されるべきでしょう。その場合は、家族でよく話し合って、関係者に知れせておくのが望ましいでしょう。

緊急度やリスクの性格などの実態に即して個別ファイル化

また、医療の継続といっても、①人工呼吸器利用患者のように瞬断も許されない患者、②1日に3~4回はインスリン注射を必要とするような患者、薬の中断が命取りになるような患者群、③1週間に2~3回の透析を必要とする患者、④その他、特に医療、医療ケアが必要な患者群、⑤特別な栄養管理が必要な胃瘻増設者や、潰瘍性大腸炎・アレルギー対応の食事、大量の飲料水が必要な患者(下垂体障害中枢性尿崩症など)など「医療」ではくくれないニーズをもった患者群など、おおむね5つのグループに分けられるでしょう。これらの患者・障害者群を、関係する行政は事前に掌握して患者の実態に即して個別にファイル化することが備えとして重要です。

バックアップ体制

今回の3.11では、住基台帳や難病・障害者の準備していた名簿がすべて津波で流されてしまい、それが支援を効果的に行えなかったとか、実態把握が困難になったなどの事例が

多くありました。遠隔地の友誼自治体や同類機関との名簿の共有化・連携などによるデータのバックアップ体制の構築、登録者情報をクラウド化し被災地での情報滅失をカバーする取り組みなども今後に向けての重要な課題になってきました。

3、安否確認の概念と災害関連死

提言

- 【1】、安否確認とは、「被災者の安否の確認する一時的なものではなく、災害の直接死を免れて生き抜くことができても、避難を余儀なくされている難病患者等被災者への関連死防止を視野に入れた支援を伴う」という概念を明確化する。
- 【2】、難病患者等への安否確認は、一元的化した名簿にもとづき、行政と関係機関・民間諸 関連施設と協働して行い、行政の危機管理部門が統括的な掌握と支援の指揮をとる。
- 【3】、各自治体は、災害関連死問題の重視とゼロへ向けての計画をもつこと。

理由

多くの研究や調査は、発災直後の数十時間は、難病患者等が自力で生き延びることを求めています。少なくとも72時間は、自助努力が必要だとされています。さらに、引き続く

避難所生活から 仮設住宅へとい う一般的な流れ のなかで医療、生 活の確保、再建を 図らなければな りません。

6表 発災後の時系列と支援目標・力点の変化

発災直後24時間以内(フェイズO)・・・・生命維持を第一の目的とする 発災時から72時間以内(フェイズ1)・・・医療の確保を第一の目的にする 発災時から72時間以降(フェイズ2)・・・生活の確保を第一の目的とする 仮設住宅入居後(フェイズ3)・・・・・生活の再建を第一の目的とする (2008年: 西澤指針による)

6表のフェイズ0~3のように、時間の経過とともに支援の内容(当事者のニーズ)は変わります。

これは、7表のように整理することも可能です。

安否確認は、対象者が生 きているかどうかの確認 が自己目的ではなく、安否 確認後患者等が置かれて

7表 発災後の時系列的ニーズの変化

フェイズ O·・・・・・・・・・・・・・・・生命維持 フェイズ 1・・・・・・・・・・・・・・生命維持+医療の確保 フェイズ 2・・・・・・生命維持+医療の確保+生活の確保 フェイズ 3・・・生命維持+医療の確保+生活の確保

いる状況のなかでのニーズにどう応えるかが本来の目的であるはずです。

すべての災害(原発を除く)からの人的被害は、見通し得る将来にゼロにすることは不可能でしょう。ゼロに限りなく近づく目標を掲げながら、現実的には防災・減災という概念での対応を余儀なくされているのが残念ながら現状です。減災の基本問題の一つは、その地域における災害特性や難病・障害者特性に見合ったハード、ソフト面にわたる事前の備えです。

しかし、災害から逃れられずに命をなくした人たち以外に注目すべきは災害関連死の問題です。阪神淡路大震災の場合も、6,434人の全死者の921人、14.3%が災害関連死だと報告されています。今回の東日本大震災の場合について、復興庁は「東日本大震災における震災関連死に関する報告」(震災関連死に関する検討会、2012年8月21日)を発表しま

した。

折角九死に一生を得て生き延びた人たちが、予想以上に多く亡くなっています(8表)。先の復興庁資料によると、今回の 関連死では以下の特徴があります。

関連死 1,632人中岩手、宮城、福島3県で1,590人97.4%、 死亡年齢 66歳以上が9割 発災後の死亡時期は9表のとおりです。さらに関連死の死亡原因(10表)をみると、発災後の対応・支援課題が明らかになってきます。(8~10表はいずれ

も前掲・復興庁資料)

災害関連死問題は、 今まであまり注視され ていませんでした。災 害関連死問題への取り 組みを一つの体系化し た概念として位置づけ、

9表 災害関連死の死亡時期

発災以後 1 週間以内・・・21.7%

1ヶ月以内・・・31.3%

3 ヶ月以内・・・28.1% 6 ヶ月以内・・・14.4%

1年以内・・・0.3%

8表 災害関連死 (東日本大震災) 岩手県 193名 宮城県 63611 111 山形県 76111 福島県 茨城県 3211 111 埼玉県 千葉県 311 東京都 111 神奈川県 111

311

1,63211

長野県

合計

災害関連死のゼロ をめざす減災計画 を策定することが 重要になっていま す。医療の継続を 必要としながら移 動を余儀なくされ る難病患者にとっ ては、この問題の 位置づけと対策を 強めることは、特 に重要です。残念 ながら災害関連死 者数の中で、難病 患者がどの程度占 めるかについての データは今までの ところ出ていない ので、その調査は 急ぐ必要がありま す。

1C	1○表 災害関連死・死亡原因(複数選択)				
		宮城・岩手	福島	合計	%
1	病院の機能停止による初期	39	51	90	4.6
	治療の遅れ	39	51	90	4.0
2	病院の機能停止(含む転院)	97	186	283	14.5
	による既往症の増悪	51	100	200	14.0
3	交通事情等による初期治療	13	4	17	09
	の遅れ		4	1 7	ن. <u>ت</u>
4	避難所等への移動中の	21	380	401	20.6
	肉体・精神的疲労	21	000	- -01	20.0
5	避難所等における生活の	205	433	638	327
	肉体・精神的疲労	200	100	000	02.1
6	地震・津波のストレスによる	112	38	150	7.7
	肉体·精神的負担	112	00	100	'.'
7	原発事故のストレスによる	1	33	34	1.7
	肉体・精神的負担	,	00	0 1	
8	救助・救援活動等の激務	1		1	0.05
9	その他	110	105	215	11.0
10	不明	65	56	121	6.2
	合計	664	1,286	1,950	100

また、災害関連死の死亡時期が 1 ヶ月以内が 53%、1 年にわたって続くことをみると、安否確認も、一度「安全」が確認されたらそれでよしとする、例えば「黄色い旗を揚げる」方式が推奨されるようなやり方に加えて、特に医療の継続や多様なニーズに応えることが必要であり、発災後 1 年程度の追跡ケアが求められます。したがって、一度で終わるような安否確認から、必要な人には 1 年続ける安否確認へとその考え方、仕組みを改善するか、安否確認とは別の体系を構築して災害関連死をなくす(少なくする)ことが必要になっています。

東日本大震災の震災関連死について、復興庁は2012年10月30日にその後の調査結果をより、全体で2303人、うち福島県だけで1121人になったと発表した。

4、安否確認と個人情報、要援護者支援ガイドライン

提言

- 【1】 災害時の人命救援に関わる安否確認に際しては、目的外利用の抜本的拡大を行うとともに、上記観点を、自治体・支援関係者・患者などに啓発徹底する。
- 【2】 要援護者の個人情報は、災害時には個人情報保護に留意しながらも、他の医療施設・機関、患者会などが利用できるようなネットワークの構築を行う。
- 【3】 災害時要援護者の避難支援ガイドラインの再検討と改訂・・・見直しを行う。

理由

東日本大震災後で難病患者の救援・支援に当たった現場からの聞き取り調査で、ほとんど共通して出された意見は、「個人情報の壁」が救援・支援の妨げになったということでした。個人情報保護は、個人の尊厳を守る近代社会における基本的人権です。きびしく守られなければなりませんが、人命に関わる場合は人命救出が優先されるべきです。

個人情報保護の本来の目的に立ち返って

災害時要援護者の避難支援ガイドライン(内閣府)でも、 要援護者の安否確認等を行う場合、個人情報保護を前提に 安否確認などを行うに際して、三つの方式を提案していま す(11表)。そして、個人情報の利用及び提供の制限につ いても法律の条文を紹介(以下)して規定しています。

<参考条文> 行政機関の保有する個人情報の保護に関

11表 三つの方式

- (1) 関係機関共有方式
- (2) 手上げ方式
- (3) 同意方式

する法律(一部抜粋) (利用及び提供の制限)

第8条 行政機関の長は、法令に基づく場合を除き、利用目的以外の目的のために保有個人情報を自ら利用し、又は提供してはならない。

2 前項の規定にかかわらず、行政機関の長は、次の各号のいずれかに該当すると認めるときは、利用目的以外の目的のために保有個人情報を自ら利用し、又は提供することができる。ただし、保有個人情報を利用目的以外の目的のために自ら利用し、又は提供することによって、本人又は第三者の権利利益を不当に侵害するおそれがあると認められるときは、この限りでない。

一~三 略

四 前三号に掲げる場合のほか、(中略)、本人以外の者に提供することが明らかに本人の利益になるとき、その他保有個人情報を提供することについて特別の理由のあるとき。

として、「本人又は第三者の利益を不当に侵害するおそれがあると認められるとき」を除き、「本人以外の者に提供することが明らかに本人の利益になるとき、その他個人情報を提供することについて特別の理由があるとき」は、「目的外利用」ができることになっています。

昨今、本来は知らない筈の所から DM がたくさん送られてきます。比較を行う対象ではありませんが、個人情報保護法や条例は、こういう問題に威力を発揮してもらいたいものです。

名簿の目的外利用と利用者側の守秘義務

また、災害時要援護者の避難支援ガイドラインでは、上記のような観点から、内閣府の 国民生活審議会・個人情報保護部会・部会長代理でもある藤原靜雄筑波大学大学院教授は、 福祉目的で入手した個人情報を本人の同意を得ずに避難支援のために利用することや、避 難支援に直接携わる民生委員や自主防災組織等に提供することについて、要援護者との関 係では、基本的に「明らかに本人の利益になるとき」である旨示されている。同時に、提 供を受ける側の守秘義務の仕組みを構築しておくべきである旨も示されている。という見 解を紹介しています。

災害時の目的外利用を積極的に

市町村は、このような趣旨を踏まえた上で、要援護者情報の避難支援のための目的外利用・第三者提供に関し、積極的に取り組むことが望まれています。

問題は、福祉目的に収集した個人情報を扱う自治体が、「要援護者情報の避難支援のための目的外利用・第三者提供に関して、積極的に取り組む」意思や姿勢であるかどうかです。 自治体他関係者が、上記観点を、周知徹底することが必要です。

その上で、同意・手上げ方式などを結合し、面接などていねいな方法で当事者の同意や 登録を促すことが求められています。

そして、情報を受ける側の個人情報保護の責務などを条例等で規定することが必要でしょう。

5、安否確認を進める体制

提言

- 【1】 難病患者等の安否確認は、保健所や自治体の担当部署が行うとともに、危機管理に携わる部署が、他の分野の要援護者とともに一元的に管理・統括して進める。
- 【2】 関係する行政は、医療機器提供業者や訪問看護ステーション・介護事業所などと 予め協定し、その安否確認情報を活用する。
- 【3】 安否確認(災害関連死防止含めて)の特別な機能をもつ保健師・看護師の全国集中を行い、全国的な規模での支援体制を構築する(DMATの保健師・看護師版)。

理由

東日本大震災は、自治体等の安否確認などを本来行う役割をもった多くの公共機関の機能を破壊し、医療機関や訪問看護ステーション・介護施設などにも壊滅的打撃を与えました。こういう事情や従来の安否確認システムの弱点などから、最も深刻に支援を求める災害弱者・難病患者等の安否確認を行う体制を、抜本的に改善し再構築する必要がでてきました。

付き添い者がいたから避難できた…特定疾患の30%

3.11 以後の岩手県沿岸部の特定疾患患者へのアンケートによると、付き添い者がいたので避難できた(27.7%)、避難できなかった(2.7%)を合わせると30.4%の人たちが何らかの移動困難を抱えている人たちだと言えます(岩手県難病連・岩手県立大学調査)。身体障害者手帳所持者では、災害時に一人で避難できないと回答した人が61.5%となっています(仙台市調査・阿部一彦東北福祉大学教授提供)。

医療だけでない多様なニーズへの効果的支援

支援を受ける側からのニーズは、病名や障害名などで括れるものではなく、①移動困難への支援、②継続した医療の必要性、③ライフラインの断絶・早期回復です。前記①②項は、難病(障害者)固有のものです。③項も難病患者にとっては、生命維持に関わる問題です。ライフラインの場合で見ると、日常生命維持を電気や酸素に頼っている患者(障害者)は、途絶即命の危険という事態に追い込まれます。人工呼吸器を使用している人たちも、制度的には ALS は保健所系、筋ジスは福祉系、児童の場合は母子保健系の行政の部署で別々に把握されています。これが災害時難病患者等への効果的支援を妨げている壁であることは再三指摘してきました。

難病患者等が求める多様なニーズへの対応は、縦割り行政の特定の 1 部署では解決できないことは当然です。要援護者名簿の作成と同様な行政の横断的な連携、民間関連機関や患者会を含めた連携と協働を効果的に行えるようなネットワークを構築することが必要です。

保健師・看護師の全国集中

安否確認の任にあたる自治体機関が壊滅的打撃を受ける事態のなかで、外部からの専門

的なマンパワーの支援は極めて重要です。すでに緊急医療へのニーズに応えて活躍している DMAT を長期化したような保健師・看護師の全国集中と、これを活用するための現地受け入れや活用体制の構築は、日常的に努力しておくべき大きな課題です。

帝人在宅医療(株)が約25,000人の安否確認を2週間で99%行ったという報告は、 関係者に衝撃を与えました。ここからは、私たちが学ばなければならないことが沢山ありますが、重要な問題の一つが、マンパワーの集中です。3月14日~6月までに全国から延べ約1400人が安否確認などの支援に駆けつけ、安否確認は27.4%が訪問によって行われたということです(72.6%は電話)。(帝人在宅医療(株)松本忠明仙台営業所長「東日本大震災:HOT患者とその対応」名のレポートによる。本冊子第3部資料集に掲載)

6、重症患者の移送と薬の供給

提言

- 【1】 3.11 の経験と検証による難病患者等の災害時避難移動や緊急な薬品供給のための国のガイドラインを策定し、広域移動・移送・薬供給には国の役割を明らかにするとともに、自治体同士の連携・協力体制構築を促進する。
- 【2】自治体や各機関(学校・会社他)の災害計画には、難病患者等医療を継続しながら移動を余儀なくされる人たちの避難移動計画を入れる。
- 【3】避難移動計画は、要援護支援者の在宅患者はもちろん入院(入所)患者の移送をも考慮したものにする。
- 【4】在宅難病患者等の薬は、2週間は自ら常備するようにする。

理由

東日本大震災では、多くの難病患者や障害者・高齢者が、事前の十分な計画や仕組みがないなかで、移送による被災地域からの一時的脱出と移送先での医療供給によって救済されました。しかし、後述するように移送中にかなりの患者が死亡するという事例も発生しました。日本の医療・災害関係者の初めて経験であり、ここからどのような教訓を引きだすかは、しかるべき調査と検討を経て明らかにし、全国民の財産にすべきと思われます。本稿では、それらの一部を注視し、各地でのマニュアル見直しに際しての手がかりになればと期待するものです。

患者移送の実際

神経難病医療に携わる東北大学や宮城病院などの医師たちは、遠隔地の 7 病院(国立病院機構新潟、同水戸医療センター、同さいがた、東京大学、東京医科歯科大学、北里大学、山形大学各病院)へ 57 名(うち搬送中 1 名死亡)を送った(西澤班・国立病院機構静岡てんかん・神経医療センター溝口功一副院長調査)と報告されています。

日本透析医会は、「少なくても 1300 人の透析患者が一時的に被災県外に移動した」(山川智之日本透析医会災害時透析医療対策委員会委員長)と報告しています。個人的な移動を除く集団移動者は 959 名。受け入れ県は、東京の 430 名を筆頭に、新潟 150 名、山形 107 名、北海道 80 名、栃木 50 名、千葉 45 名、埼玉 40 名、神奈川 24 名、山形 19 名、富山 14 名でした(「透析ケア・2011 年 9 月号より」という報告もあります)。

いわき病院 海岸から 100 メートルに立地する国立病院機構いわき病院では、発災当日の入院患者は 147名(重心・80名、神経難病 67名)で、ほぼ全員が歩行障害をもっていました。一時病院内で他病棟へ移動しましたが、病院機能の低下に加えて放射線量(ピーク時 23 マイクロシーベルト/毎時)が高く、その後の見通しが立たない、またガソリン不足による物流の機能停止や、引き続く余震などのため、3月15日院長の決断で全員移送を開始した。一次避難地(いわき市内)の放射能レベルの関係で関東・甲信越医療機関への二次移送となり、17日に全員無事に移送が完了した(會田隆志いわき病院院長報告から)

という貴重な体験でした。

双葉病院・介護施設ドーヴィル双葉(精神科系:福島県大熊町)の入院入所者 440 人が3月 12 日原発 10 キロ圏内ということで避難指示が出されたため(双葉病院の立地は4 キロ)、12 日から 14 日にかけて全員移送しました。行き先を2 転して 14 時間かけていわき市内の高校に着くという過酷な移送でした。福島第一原発政府事故調最終報告は、この移送中に座ったまま亡くなった人を含めて死者が19名になった例を挙げ詳しく報告しています。移送後の避難地を含めた関係者の死者は50名だったと報じられています。

放射能被害のための混乱の中で、移送が遅れたことにより死者が増えたことについて、一部マスコミが「病院が患者を見捨てた」ように報道しました。このことについて、前記事故調は、県の誤った発表によるもので、事実と異なったものだったとして県の対応を批判しています(HPから)。

近距離移送 被災沿岸各地からの東北大学病院や宮城病院に多数の患者が搬送され、ライフラインが途絶する中での必死の生々しい医師他関係者の対応が報告されています。また、神経難病患者の飛行機による広域搬送の実際や課題など体験的なレポートが記されています。紙数の関係で、これらのリアルな報告が日本神経治療学会誌(「神経治療学」vol.29、no.2 2012)に掲載されていることを紹介するにとどめます。是非ご参考にしてください。

難病患者等の移送・広域移送に求められる課題

大災害時の患者の移送問題は、「発災直後の医療の役割は、救急医療と患者移送だ」と言って良いほど重要な課題です。しかし、実際には、災害時救急医療は各領域で検討が進んでいますが、移送問題は一部関係者を除いて関心も薄く軽視されています。先ず、この位置づけを高める必要があります。

その上で、3.11 に患者移送に携わった医療・看護・介護・自治体などの実体験を検討して教訓を明らかにすることが求められています。すでに多くの課題提起や提言がありますが、そのうちのいくつかについて紹介します。

- ・災害時遠隔地移送を必要と思われる患者は、同意を前提に移送の個別計画を
- ・難病患者等(人工呼吸器装着者はじめ)の広域移送計画の策定と人員養成
- ・医療機関・DMAT、保健師、自治体、消防、自衛隊の訓練された公助の仕組みの構築と日常的な訓練
- ・全国規模・領域ごとの災害対策本部(関係医会など)の設置と国のリーダーシップ(司 令塔がなくて混乱したという現地からの報告はかなりあった)
- ・要援護者名簿に難病・精神疾患患者を
- ・病院建物の免震化と非常用電源装置など機器類の免震棟屋上への設置
- ・病院屋上への移動可能なスロープの設置
- ・難病患者等の「トリアージ」概念の検討(人工呼吸器装着者などを上位に) それぞれの課題ごとの報告や提言は多く語られていて、とても上記では尽くされないし、

深い内容をもつものであり十分な検証をして施策化すべきことばかりと思われます。

薬の供給の実際と課題

3.11 において、全国的な薬品供給の事実上の司令塔的役割を担ったのは日本製薬協(日本製薬工業協会)でした。製薬協は3月14日に災害対策本部を設置しました。18日には日本医師会からの支援医薬品提供の依頼をうけて19日には12社からの提供薬品を宮城県、岩手県の被災地域医師会や病院に送りました。19日に厚労省経済課から支援医薬品提供依頼。以後6月6日に災害対策本部を解散するまでの間、福島県医師会を含めて現地からの要請に基づいて継続的に支援を行い、最終的には総計約30トンの薬品を3県に送りました(第20回製薬協患者会セミナーにおける伍藤忠春理事長報告から)。伍藤理事長は、日本医師会の果たしたイニシアチーブに高い評価をする一方、情報提供を含めて国のリーダーシップが目立たなかったという趣旨の報告をしています(「社会保険旬報2011.4.21」。)被災現地での医療機関等からのヒヤリングやいろいろな関係者の報告のなかで、薬の供給については、全体として大きなクレームがなかったと言えます。

西澤指針は、医療機関等は、経管栄養剤、インスリン、副腎皮質ステロイド、抗けいれん剤、抗パーキンソン病薬等…中断することができない常用医薬品、および人工呼吸器、在宅酸素供給装置を継続使用する上で必要な医療材料は、最大限規模の災害を想定して、数週間分を常に備蓄しておくことを提言しています。

*「搬送」という言葉は、物を運搬することに使われているのが普通のようです。そこで本稿では「移送」という表現にしました。

7、福祉避難所と医療ケア、災害ボランティア

提言

- 【1】すべての避難所に難病患者等が利用できるよう、医療相談・医療ケアを可能にする。
- 【2】市町には、学校単位で避難所をつくり、2次避難所として適切な規模で福祉避難所をつくる。
- 【3】福祉避難所の設置(契約・指定)状況は、医療支援などを必要とする人たちに知らせる。
- 【4】災害時難病患者等専門のボランティアの育成と訓練を行う。
- 【5】ホテルシップ・ドクターシップ構想の実現へ向けて、国は本格的検討をする。

理由

本稿の「3、安否確認の概念と災害関連死問題」(10表)のように、今回の災害関連死は 1950事例うち避難所での精神的肉体的疲労によるものが638事例で33%に達しました。 難病患者等・・障害者や高齢者が多かったであろうことは推測されますが詳しい調査デー 夕はありません。

阪神淡路大震災からの教訓として 2008 年にガイドライン(厚労省)によって制度化された福祉避難所については、その後広がりましたがその設置状況や活動・利用状況は一般 避難所のそれとともに検証・検討されることが求められています。

福祉避難所設置の現状

全国的には、全市町村のうち 40.2%の自治体が設置(契約・指定)しています(2010年)。3.11時には、東北被災3県で宮城県177カ所、岩手県74カ所、福島県37カ所が事前指定を受けていた(青木千帆子大阪大学大学院教授:人間科学報告)とされています。仙台市の例をみると事前に契約・指定を受けていたのは52カ所で機能を発揮したのは40カ所だったという報告があります(東北福祉大学教授・仙台市障害者福祉協議会会長阿部一彦教授報告、本冊3部資料集に掲載)。

実際には、一次避難所が福祉避難所に事実上なったということがかなり多かったようです。

周知・広報と医療ケアの欠如

東北各地の患者会へのヒヤリング調査で寄せられた意見で多かったのは、「福祉避難所が どこに設置されているのか知らなかった」ということでした。日常の広報とともに、災害 時の設置情報の発信・周知にも課題があります。

例外なく返ってきた答えは、ここでも難病患者等へ医療ケアの支援はなく、行ったけど帰らざるを得なかった。必要とする特別のニーズを訴えることができない雰囲気だったとこもごも訴えています。在宅を余儀なくされたが、そうなれば支援物資は届かないなど苦慮したというのが実情でした。

福祉避難所のあり方

独自の空間や対応をニーズとする患者・障害者は、福祉避難所という所での療養・生活

を望む者も少なくないでしょう。独自の空間ではなく一般の人たちの避難所に同居する環境のなかで過ごすことを望む人もかなりいるはずです。それは、難病・障害特性や日常生活の送り方などによって選択は異なるでしょうが、特別な事情を除いて、できるならば一般の人たちとの共同のなかで療養したり生活したりするのが望ましいと思われます。避難所や仮設住宅は、いろいろな困難な問題を抱えながらも、どん底から生き抜こうとする人たちのエネルギーが横溢している場所だからです。

すべての避難所(仮設住宅入居者にも)に医療ケアができる体制を福祉避難所はもちろん、一般避難所を含めてすべての避難所に医療相談・ケアができる体制が求められます。 避難所や仮設住宅での医療ケアに必要なマンパワーの不足は、本稿の「5、安否確認を進める体制」で提言した保健師・看護師の全国集中などで補足されるでしょう。

欠かせない災害時障害者支援ボランティア

前述の東北福祉大学阿部一彦教授は、仙台で実際に福祉避難所の開設・運営や行政との連携指揮をとった経験から、福祉避難所の運営や効果的な機能発揮に障害者災害支援専門のボランティアは欠かせないと言っています。仙台市障害保健福祉計画にも盛り込まれていたボランティアの登録と研修で約600人の登録、実際に活動した人が約140名でしたが、この存在と活動が非常に大きな力になったと報告しています。しかし、ここでも、必要な医療ケアができなかったかという課題が残りました。

ホテルシップ・ドクターシップ構想

現在、この構想の実現へ向けての動きは、運営主体は医師と患者会ということに落ち着いたが、責任をもって検討する行政窓口がない中での模索を続けているということです。 (「災害関連死を防ぐ」シンポジウム:2012年1月、兵庫県難病連・神戸市難病連)。

8、停電とライフライン

提言

- 【1】 各個人は、1週間は自給のライフラインを構築するよう努力する。電気に生命維持を頼っている場合は、少なくても72時間は自給体制をつくる。
- 【2】 避難所には、電気・ガス・水道などのライフラインを自足できるにようにする。
- 【3】 一定の人数単位(中学校規模等)災害時の防災公園をつくり、公園にはライフラインの自足できる機能を持たせる
- 【4】 電力など自足エネルギーの難病患者等の個人的努力については、状況や必要に 応じて公的助成を行う。
- 【5】 ライフラインについては、地域の災害特性に応じた、二重三重の自足供給型のシステムの構築を行う

理由

難病患者が困ったこと:生の声

先に紹介した(12表関連)岩手県難病連と岩手県立大学による岩手県沿岸部難病患者へ

のアンケート調査 (N626) では、「災害時に困った こと」の問いに「停電」という回答が 95.3%でトップでした。その他にも生活上の多様なニーズがあることが分ります。同調査でのニーズは、「被災状況」が、住宅の全壊(25.1%) 半壊(8.8%) 一部損壊(15.2%) 合わせると 49.1%の患者が住宅損傷を受けているという状況下した。

東北の三陸沿岸部では、都市ガスではなくプロパンが多かった関係かも知れませんが「ガス」は困ったことの上位にはなっていません。水道も「井戸」

12表 災害時にこまったこと			
上位項目(数字は%)			
停電	95.3		
車のガソリン	78.0		
連絡手段の途絶	76.4		
入浴不可	62.3		
暖房なし	59.1		
断水	51.9		
食料不足	42.9		

や自給水源などの利用が多かったのでしょうか「水」は51%で困ったことの6番目です。 都市部とは少し生活環境が違っていることに留意する必要があります。

停電期間

同調査で停電期間をみると、13表の通りで、一週間以内が76%、 24%は一週間以上でした。

宮城県患者・家族団体連絡協議会(MPC)理事長の白江浩氏は ヒヤリング調査の中で、次のように語っています。

「難病に特化したことではなく…ライフラインが完全に停まった時にどう対応するか、見通しが甘かった…電気なんか 1~2日で復旧するくらいの感覚でいたが、1週間とか 10日くらいの単位で水や食料の備蓄を…薬もそうですが、物的な対策をとっておかなけれ

13表 停電期間		
(数字は%)		
1 ⊟	3.3	
2∃	19.5	
3 ⊟	27.3	
1週間以内	25.8	
2週間以内	25.8	
2週間以内	9.4	
それ以上	14.6	

ばならないのかなという印象は持ちました。燃料の問題もそうですし、発電機はあっても燃料がなければ動かない状態、今回うちもソーラーにすることになったんですが、二重三重の備えがどうしても必要です。二段階三段階という意味と、三つ四つのツールを同じ燃料でも軽油・ガソリンとか普通のガスでやるとか、いろんな形で準備しておかないといけないことがありました。」

ライフラインの損壊は、即生存基盤の損壊

ライフラインとは、通常電気・ガス・水道です。昨今では、ガソリンや情報も範疇に入るかも知れません。それらが途絶すれば、多くの難病患者等にとっては、生存条件の基盤が損壊することでもあり、この事態への強いニーズが生まれるのは当然です。

ライフライン・インフラへのニーズ

先の岩手県難病連・岩手県立大学の調査では、今後の停電対策についての要望で、非常用発電機の整備がトップで 56.9%、公共施設(避難所を含めて)の充電設備が 2 番目で 43.0%という結果です。さらに注目すべきは防災公園の必要性が 67.4%、さらに太陽光発電の推進が 10%と回答しています。宮城県の場合でも先に述べたように、これらへの備えに二重三重、二段階三段階の準備が必要と述べています。

多様なインフラ自足整備への模索と挑戦

3.11 から 1 年半以上経過して、災害時に強い街づくりのライフラインについて多くの研究・提言・実践が試みられています。自然エネルギーによる自力で発電し供給する仕組みなどへの模索や挑戦です。

・太陽光発電+アルファ+ベータ

一般市民からのファンドで、太陽光発電システム参加家庭(ソーラーパネル設置者)には初期費用負担なしで電力を供給する長野県飯田市で開始された試み(飯田方式)は、これに類似するシステム構築の模索は静岡市など各地に広がっています。安定した供給という点で課題がありますが、いろいろな組み合わせで安定化の可能性が期待されます。太陽光発電とリチウムバッテリーを併用して長時間の電力供給を可能にする京セラ他の試みなど。DMMでも、各家庭で初期費用8万円の負担で太陽光発電による電力供給が可能としたシステムを開発(シェアシステム)したと宣伝しています。大手から中小企業まで急速にこの分野への参入が広がっています。

・水力・風力・地熱・波力・バイオマスなど

静岡(菊川市、掛川市)では、農業用水を利用しての小水力発電について、年間 126 万キロワットの発電の計画で 2015 年供給開始するとしています(事業費 5 億 8 千万、国が50%、県と地元が25%ずつ負担)。山間部の小河川でも各地で実践が始まりました。安定した電力として注目されています。その他、風力・地熱・波力利用などの研究や実用化が急速に広がっています。

電気自動車のリチウムバッテリーの非常時の利用効果が大きいとされています。

・学校など公共施設での可能性

山梨市では、12の市立小中学校の屋根を利用して太陽光パネルを設置、一部では風力発電を併用して年間 120 キロワットの発電をしています (HP から)。避難所に使う公共施設などに生かせる実践として貴重です。

・水

東京都の練馬区では、防災井戸(メンテナンス費用助成)を指定して非常時に備えています。JAICA などの海外支援に際して使っている浄水器(KATADYN)が改めて見直されています。

海水や汚水の浄水化プラントが、大企業中心で世界シェアを競っていますが、日本のような災害の多いところでは、これらを小型化して小規模地域で浄水・利用できるプラントの開発や普及が望まれます。

・ガス、ガソリン

調理用のプロパンガス(5 キロ程度)を常備するとか、備蓄用のガソリン缶詰(20 リットル)の普及も始まっています。

あらゆる選択で二重三重のバックアップ体制の構築を

上述した新しいエネルギー自足の動きは大きく広がっており、紹介したのはそのごく一部です。公的機関・施設や病院、難病等の当事者もこれらを大いに探求して、置かれている条件に合った様々な選択によって、二重三重のライフラインの構築をして災害に立ち向かうことが求められています。

9、小型非常用電源

提言

- 【1】 在宅で人工呼吸器や在宅酸素濃縮器を利用している患者や障害者の小型の非常用発電機が、長時間(最低 72 時間程度)電力供給できるよう、特にバッテリーを複数常備、バッテリーの充電ができる防災公園・避難所・病院・公共施設等の拡充をする。
- 【2】 人工呼吸器やバッテリーの常備には、公的支援が必要である。
- 【3】 医療機器に利用できる正弦波出力小型発電機(インバーター)について、医療機器利用の安全評価を行う(利用者に事故責任を負わせないようにする)。
- 【4】 発電機の燃料としてガソリンの備蓄
- 【5】 プロパンガスによる小型発電機の活用(50Kボンベで 100 時間・900W供給可能)
- 【6】 さまざまな自然エネルギーを利用した電源確保に注力する。

理由

必要な消費電力

人工呼吸器を利用している ALS や筋ジス等の難病患者、在宅で酸素療法を行っている障害者は、停電即生命維持の危険という事態にさらされます。災害時などに商用電源が停まればそれに代わる自給的な電力で事態に対処しているのが現状ですが、人工呼吸器の利用には、普通 1KW 程度の電力が必要です。在宅酸素療法で酸素濃縮器を利用している場合は 500W、(最近は 200 ワット時程度のものが開発されている)が使われています(14表)。

現状の問題点

自給電源は、小型発電機(インバーター)、バッテリーなどが併用されていますが、内臓されている人工呼吸器とバッテリーの継続的使用可能時間は、せいぜい 12~20 時間程度で、大災害時に求められる72 時間自給体制には大きなギャップがあります。

また、人工呼吸器には IC の精密回路が使用されているために、通常市販の廉価の小型インバーターの

14表

在宅人工呼吸器機器の消費電力

・人工呼吸器 40~100W
 ・加湿器 50~80W
 ・吸引器 40~60W
 ・酸素濃縮器 250~800W
 ・エアマット 5~60W

・電動ベット(リクライニング)

30~300W

・パソコン 10~90W

·照明 60W

・電気毛布40W

・冷蔵庫 80W

(アンビシャス照喜名通氏、国立 静岡てんかん・神経医療センター 溝口功一副院長による)

出力(交流)波形が、矩形波であることから、メーカーでは医療機器での使用はできない・・・ と断って販売しています(実際は、使われていますが・・・)。正弦波形出力のインバーターは開発され販売されていますが「医療機器に使用しても安心」という安全評価は未ださ れていません。リスクは利用者に委ねているのが現状です。

人工呼吸器利用者への停電への備えに関する調査結果(東京都福祉保健局政策部調査)によると、バッテリーが内蔵されている人工呼吸器を利用している者が難病患者では67.8%、外部バッテリーを備えている者が59.1%です(表 15)。外部バッテリーを保持している難病患者は59.1%です。

3.11後、プロパンガスによる可搬型発電機が開発されました(ホンダ、三菱重工など)。 50Kボンベで 100 時間、900Wの電力供給が可能ということです。

72 時間をどう乗り切るか

人工呼吸器利用者は、大災害時に電気の供給があれば普通の療養が続けられますが、これがなければ死に直結するという他の障害にない特性をもっています。しかも、移動が極めて困難であることから、災害弱者の中でも最も弱い立場に置かれています。

「72 時間は自助で」を余儀なくされる 条件下で、人工呼吸器内臓バッテリーや、 外部バッテリーを合わせて使っても、現状 では安定的な 72 時間の電源確保の見通 しは困難な現状です。プロパンガス発電機 の利用を含めてあらゆる資源を活用して この間の電力を確保する必要があります。 これらへの公的な助成が求められます。

最近では、一般家庭でも非常用電源としてインバーター発電機を備える家庭も増えています。ご近所からの給電も日常の絆でお願いできる可能性もあります。地域の自主防災からの支援や公用施設だとか防災公園、避難所などとの連携も模索すべきでしょう。

太陽光発電との併用

太陽光発電による給電も探求すべき課題です。前項で紹介したように、最近急速に広がっている屋根置きのパネルは、10

表 15 人工呼吸器利用者とバッテリー バッテリ-内臓の呼吸器利用 全利用者 難病患者 あり 423 53,9(%) 265 67,8(%) 273 34.8 90 23.8 なし 不明 6 0.8 1 0.3 未記入 83 10.6 35 8.9 計 785 100 391 100 外部バッテリー保存 全利用者 難病患者 あり 339 43.2(%) 231 59.1(%) なし 290 36.9 99 25.3 不明 28 3.6 16 4.1 未記入 128 16.3 45 11.5 785 100 計 391 100 東京都保健福祉局政策部調査から

㎡で 1KW の発電能力があります。天候に左右される不安定さがありますが、30 ㎡のパネルならば 3KW で、照っている時は 3KW、曇っていても 1KW を発電すると言われています。

複数のバックアップ体制

電気自動車の電源はかなりの供給能力をもっています。一般車のシガーライトからの給電、リチームイオンバッテリーは、少し高価ですが 1KW で 10 数時間の供給が可能です。

患者・障害者の置かれている状況はまちまちですが、必要な電力の確保を自ら設計して、 行政に補助などの支援を求めることが必要です。当事者自身も、二重三重のバックアップ 体制の構築が必要です。

日本 ALS 協会(金沢事務局長)からのレポートによると、津波で流された数人の人以外に助かった患者は、アンビュウや足踏み式吸引器プラス非常用電源のバックアップ体制があった人たちでした。

非常用電源を準備している難病患者は、東京では約6割(他地域はもっと低いと推定される)です。災害時以前の問題も含めて大きな課題です。

10、ガソリン不足

提言

- 【1】 自治体は、災害時ガソリン不足による医療や介護の中断が起きないよう、ガソ リン供給業者などと協定し、非常時のガソリン供給体制を事前に整備しておく。
- 【2】 患者・患者会は、県や自治体と日常からの連携をもち、非常時のガソリン需要に応えられるよう(自治体が必要性の認定をするなど)事前に準備しておく。
- 【3】 自家用車、訪問看護事業所、介護事業所、医療機関などの車は、常時タンクに 半分以上は入っているよう習慣化する。
- 【4】 ガソリンタンクなどでの備蓄を行う。

理由

ライフラインとしてのガソリン

現代社会において、ガソリンは、電気・水・ガスとともにライフラインであるといっても過言ではないでしょう。本稿の「8、停電ラとイフライン」で岩手県難病連の調査でも、 災害地で難病患者が困ったことは、電気に次いで2番目(78%)がガソリン不足でした。 仙台市の一般市民を対象にした調査でも、ガソリン不足は困ったことのトップでした(関

谷直也東洋大学社会学部准教授の調査・表 16)。仙台・盛岡での同調査では、ガソリン不足のために「病院に行けなかった」「避難できなかった」の回答が 19.9%と報告しています (HPから)。

現地被災者へのヒヤリング調査でも、どこでも深刻なガソリン不足の訴えがありました。ガソリン不足のために「薬をもらいに行けなかった」「病院へ行けなかった」などなどでした。また、訪問看護 ST や介護事業所の関係者からは、「緊急を要する患者への訪問ができなかった」という声が多く聞かれました。

16表 仙台の生活被害調査		
一週間以内		
(困ったこと・多い順実数)		
ガソリン	463	
情報	359	
電気	254	
食料	250	
ガス	177	

病院施設などでは、非常発電機用の重油が底を尽きそうになり、危うく難を逃れたなどの報告が複数ありました。

在宅で療養している ALS 患者などからは、ガーゼや経管栄養食、カテーテルなどが仙台や郡山までは来ても、必要としている患者宅へはガソリン不足で届けられない事態が各地で生じたという報告があります。オートバックスからガソリン缶、日産自動車からの電気自動車の借用などで急場をしのいだそうです(日本 ALS 協会)。他の患者でも大同小異の状態でした。

石油供給業者と自治体等などとの事前協定

群馬県石油協同組合との間で、平成11年度に締結した協定を見直し、新たに「災害時等におけるガソリン等燃料の供給に関する協定」を締結しました。東京の多摩市でも石油

商業協同組合との間で同様の協定を結んでいる(いずれも HP から)など、県や自治体がガソリンなどの供給業者との間で提携している所が広がっています。

緊急車両認定など

災害救助法では、食料や病院などが必要とする緊急物資の運搬などは、優先的に扱われますが、難病患者(患者会)等や訪問看護 ST などへの供給は、県など自治体の緊急性などの認定を受けて間に合わせるというのが、東日本大震災時の現状でした。都道府県・自治体などと、必要とする当該団体などが事前に了解し合って災害時の緊急需要に対応することが必要です。

仙台のある診療所では、危険にさらされている患者への診療がガソリン不足のためにできない・・・何とかしたいと厚労省に直接交渉して緊急通行車両確認証標の交付を受けガソリンを入手したという報告があります(日本 ALS 協会から)。

ガソリンの缶詰

個人としては、車のガソリンを半分になったら給油する習慣をつけておくとか、備蓄用のガソリンの缶詰(20 リットル)を常備するなどの自衛の工夫も大事です。

11、情報と通信手段

提言

- 【1】 緊急時の災害情報が、難病患者等障害者に確実に届くような機材の開発とシステムの構築を行う。
- 【2】 難病患者等障害者の置かれている多様な条件・環境の中での情報提供やニーズ を、当事者と保健所等行政機関との間で事前に個別ファイルの中に明記して共有する。
- 【3】 避難所(福祉避難所を含めて)には、医療・療養・介護・生活情報を集積し、 情報弱者にそれら情報が提供できるようにする。
- 【4】 行政も個人も二重三重のバックアップ体制の構築・準備を

理由

突然、災害が起こったときに、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のか、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がある人たちにとっては、発生後、数時間は情報が途絶してしまうなど、大きく、深刻な″バリア″があるのが現実です(JDF 東日本大震災被災障害者総合支援本部 HP から)。

怖いものの筆頭

地震は、予告なしに突然襲ってきます。移動困難な難病患者等が地震の直接的被害から 完全に逃れることは極めて困難です。昔から「地震・雷・火事・親父」と言われてきた(この頃は親父は省いて良いでしょうが)ように、命の危険を伴う怖いものです。

しかし、被害を可能な限り少なくするための努力は重要です。自分は避難が困難だから 無理と諦めてはなりません。

緊急地震速報

地震発生後に初期微動の伝播速度は7k/sec(P波)、主要動は4k/sec(S波)の時間 差を利用した緊急地震速報が全国4,000カ所余に設置された観測点からの情報を即座に解析して気象庁から流されます。新幹線がP波による緊急停止で人的被害を出さなかったということは知られています。また、P波による速報で、頭を机の下に隠すなどして助かったといういくつかの実例も報告されています。

緊急地震速報を難病等障害者に届ける努力

地震の本格的な揺れが来る前の僅かな時間ですが、この緊急地震速報が音声で流されます。ラジオやテレビは良く知られていますが、主な携帯電話会社でも登録者への配信サービスを行っています。FM波によるラジオ放送の受信機で、地震津波警報(気象庁発表)をリアルタイムで流すサービスを行っています(「ユニデン」が警報機を発売: 12,000円程度)。また、ケイタイやタブレット端末へも警報・速報が流されるシステムも構築されま

す。

緊急地震速報や警報をキャッチする努力をし、キャッチしたら短時間でもどうしたら良いか、その置かれた条件の中で、最大限の努力をしましょう。

移動が困難な難病患者等、難病患者のなかでも突発性難聴の難聴者や網膜色素変性症・ベーチェット病など視力障害者(全盲を含む)がいます。ろうあ者を含めた情報弱者へどのように緊急速報を伝えるかは、当事者の努力だけではとても解決できません。緊急の災害情報が難病患者等障害者に届くような効果的な社会的公的支援が求められます。

津波速報への対応

地震と同じように不意打ちを得意とするのが津波です。地震よりも避難までの時間が少しあります。南海トラフ巨大地震津波の予測では、2 分以内に 1 メートルの津波がおしよせてくる地域がかなりあります(大地すべりの起こる場所によって異なる)。津波速報や警報も地震と同じように出されます。2 分では障害者でなくても完全な避難は困難でしょうが、津波は、第 1 波よりも第 2 波以降の方が大きくなる場合が多いようです(日本での発生源の場合)。チリ地震津波の場合は、発生から日本太平洋沿岸に第 1 波が到着するまでに 22~24 時間かかっています。

津波到達時間の予測値はあくまでも予測値であり、実際と違う場合がままあります。

ここでも、片田敏孝群馬大学教授が提唱する津波避難の3原則、「想定を信じるな」「最善を尽くせ」「率先避難者たれ」を想起する必要があります(本稿「12、津波対応と津波てんでんこ」参照)。諦めずにその置かれた条件下で最善を尽くすことが大切です。

難病患者等障害者は、その置かれている条件のなかで、緊急の災害情報を受けるのにどんなことがしてほしいか・・・具体的に保健所や行政の障害福祉関係の窓口へ相談しましょう。市や町によって支援の内容が違っている場合があります。

患者・被害者からの発信手段

阪神淡路大震災後、埋もれてしまった際の救出に笛を準備することが勧められています。 また、ゼッケンやバンダナなどに「私は目が不自由です、力を貸してください」とか「O Oの薬を必要としています」などを記入してアピールすることも効果的だと言われていま す。本冊子

本冊子第2部「自分で作る災害ハンドブック」(参考提言)は、貴重な発信手段となるでしょう。

発災後の療養・医療・生活情報

地震や津波、その他の災害でも、その災害を何とか切り抜けて生き抜いた場合でも、難病患者等障害者は、避難所(福祉避難所含めて)や医療機関、薬などの情報も入りにくいのが現状です。保健所や市町の窓口に相談することは可能ですが、3.11 の時のように保健所や市町の行政機関が壊滅する事態も考えなければなりません。

発災後の避難所には、いろいろな情報が入ります。そこで、避難所は、難病患者等障害者の必要な情報を収集・発信できるようにすることが求められます。

また、患者会は、特にその疾病に関わる医療や生活情報をもっています。その地域にある患者会との連絡方法をあらかじめ調べておくことも必要です。

難病患者等障害者の個別ニーズは多様です。それらに対応するには、事前に保健所や市町の要援護者登録をし、個別の情報を保健所などの行政が把握していることが、緊急時の個別支援を効果的にします。

ラジオ・ケイタイ・パソコンなど

3.11 で、情報の入手は多くの場合ラジオ(電池で使える)でした。地域の FM 局のラジオ情報もきめ細かくて良かったと報告されています。

双方向の通信では、ケイタイが大変有効でした。しかし、大量のアクセスが集中することから一時期使用不能になったり、携帯電話基地局の電源(8時間程度)がなくなって携帯電話は2~3日後までは使えなくなったりなどの問題も起こりました。

パソコンやスマートホンなどによるインターネットは、他の通信手段に比べて使えました。

公共機関など

公共機関の緊急通信手段としては、衛星電話が効果的だったという報告が多くありました。この拡充も求められます。VHF帯の可搬型移動無線機も効果的です。アマチュア無線の関係団体と事前に協定を結び、ママチュア無線家の支援を受けることも考える必要があります。

安否情報:家族・親戚・友人など

発災直後には、さまざまな情報が大量に錯綜し、家族や親戚、友人間の安否確認も困難になります。伝言ダイヤル「171」の活用を平常時に試してみることもしてみましょう。 大規模・広域に発生することが推測される巨大災害については、できるだけ遠隔地の親戚や友人などと事前に相談して(例えば、東日本に住んでいる場合は関西や九州の親戚と、西日本に住んでいる場合は、東北や北海道となど)、自分の安否は「〇〇に連絡すれば状況が分る」などの情報を、自治体や家族・親戚などで共有することも大切です。

3.11 では、避難していて行方が分からなくなっていた在宅酸素利用者が、東京の娘さんからの「〇〇は、〇〇の避難所にいます」という情報で酸素ボンベの供給が可能になった(帝人在宅医療が行った安否確認の実例)という事例もあります。

二重三重のバックアップ体制を

地震・津波などの大災害時には、事前に予測・計画していたとしても想定外の事故が多 発します。情報・通信の分野でも二重三重のバックアップ体制の構築が必要です。

12、津波対応と津波てんでんこ

提言

- 【1】 津波てんでんこ、避難3原則(説明欄に記載)の徹底
- 【2】 津波危険地域からの遠い内陸地での、仕事もあり生活ができ、インフラも整備された内陸での街づくりを長期計画で実現する。
- 【3】 高所避難所等の建設に当たっては、移動困難者の利用を考慮する。
- 【4】 難病患者等・障害者・高齢者の移動困難者は、家族で予め移動先、移動ルート、移動手段、支援者、非常時連絡先などを記した「自分流マニュアル」を作成し、医療機関、介護関係者、自主防災の関係者と情報の共有をする。

理由

東日本大震災は、「想定外」とされる史上最大クラスの津波の襲来により、本稿「1表」に記すように、死者・行方不明者 2 万名余という大災害になりました。津波による溺死者は 92,4%だったと報告されています。私たちが重視しなければならないのは、そういう犠牲者のなかで、難病患者・障害者・高齢者などの災害弱者の死者が一般にくらべて 2 倍とか 4.37 倍というように多くなっていることです。津波からの減災をテーマに特別番組を組んだ NHK の 2012 年 9 月 1 日の放送で、片田敏孝群馬大学教授は「要援護者への支援は津波減災上の一番重要な課題だ」とさえ語っています。

直接被害から逃れる・・・インフラ整備

津波からの減災を考える場合、重要なのは津波に備える普段の準備をどうするかということでしょう。十分安全な高さの防潮堤の建設とか、高台への移動が短時間にどうできるかが決定的です。この高台への移動・移転については、すでに様々な提言や試みが行われています。既にある高台への避難、津波避難ビルの指定、避難マウンテン(少し高い丘)の構築、避難タワーの構築、屋上への外付け階段やスロープの設置、高速道路のり面利用などなどです。集落ごとの高台移転を検討している地域(東北3県で273地区、静岡・沼津市重須地区など)もかなりあります。

また、津波シェルターの開発・利用に自治体が助成するという試み(湖西市)も始まりました。

内陸での街づくり構想

静岡県は、産業やインフラの整備、長期に住み、生活ができる内陸地域での街づくり、 内陸フロンティア構想を検討しています。高地への集落丸ごと移転は、歴史的にみて、成 功例と失敗例があり、失敗している所の共通している原因は、生活基盤と利便性だと指摘 している研究がありあります(岩手県立大学総合政策学部元田良孝教授)。津波など被災地 の復旧を含めた地域づくりなど街づくりが多様に行われるのは当然です。

地震や津波の多い日本の特質を考慮した数十年から百年を見越した地域・街づくりが求められます。

難病患者等障害者は、なにより安全な生活環境づくりを望みます。

津波てんでんこ

「お互いに了解し合って、でんで(別々・バラバラ)に逃げる」)・・・子孫や集落を残すために津波常襲域である東北地方に生れた言葉です(1990 年、第一回全国沿岸市町村津波サミットから生まれた)。自分の命は自分で守るという基本的な考え方が根底にある概念です。

しかし、移動が困難な難病患者等・障害者・高齢者にとって、「では、動けない自分たちは放置されて当たり前なのか」という問いかけが出てくるのは当たり前です。

この言葉の初称者で津波の歴史研究者である山下文男氏は、1993 年の北海道南西沖地震津波(奥尻島)で特に60歳以上の高齢者の死者が半数近く(45.5%)になったことに注目して、「これは奥尻島だけの問題ではない」とその傾向の普遍性を指摘しています。そして、これらを本人や家庭任せにするのではなく、地域や集落全体の問題としてとらえることが大事だと言っています(「津波てんでんこ」近代日本の津波史、山下文男氏)。

津波てんでんこの発展

前述した群馬大学の片田敏孝教授は、事前の津波避難教育で「釜石の奇跡」をリードした研究・実践・教育者として著名ですが、津波てんでんこを発展させて避難三原則を提唱しています(本稿「16、改正障害者基本法と難病等障害者の防災週間、災害教育など」参照)。

- ① ハザードマップなどの事前の想定にとらわれない。
- ② その時その場で最善を尽くす。
- ③ 真っ先に逃げる・・・です。

先に紹介した NHK の報道番組でも大きく扱われ、実証的な効果も報じられました。3.11 の救援活動で三陸沿岸地域の看護師も、この理論と実践の有効性を立証する報告を行っています。

要援護者・難病患者等の移動支援

すでに多くの先人の研究や実践で、津波てんでんこという言葉が普及し始めた 1990 年代にくらべて、移動困難な障害者などへの支援の施策はかなり進んでいます。少なくても災害対策の重要な課題として、不十分ながらも災害時要援護者の避難支援ガイドラインが策定されてきているとか、障害者基本法のなかに障害者の災害支援を行政の責務が規定されるなど整備されてきています。また、前述したような政策上の位置づけを高める研究や提言もされてきました。

しかし、医療を継続しながら移動避難を余儀なくされる難病患者等への支援は極めて不 十分であるのが現状です。難病患者等の当事者・関係者が社会へ向けての理解を得る活動 や啓発が重要です。

絆・地域コミュニティー・ネットワーク

津波で木の上に逃れて一夜を過ごし、かろうじて助かった多発性硬化症患者(宮城県難病連)の鈴木明美さんは、体調も悪く一人では身動きできず避難できなかったが、そして

詳しい病気の話ではなかったが体調が悪いことを隣のお嬢さんに話していたことから、そのお嬢さんに援けられた・・・お嬢さんの救けがなかったら津波に持って行かれてしまったと語っています。こういう経験から、日ごろ近所とのコミュニケーションの大切さを語っています(本冊子第3部資料集・宮城県難病連に掲載)。

宮城県名取市で救急医療の先頭にたった爽秋会・岡部医院の岡部健先生は、都会と違った東北地方特有な風土かも知れないが・・・としながら、集落の寺が 400 名の避難所をいち早く開設したなど歴史的に積み重ねてきた宗教的連帯や絆、また結(ゆい)、講(こう)などもコミュニティー助け合いの大事な基盤だったと話しています(本冊子資料集・宮城病院に掲載)。

被災した東北現地の患者・関係者からのヒヤリングでも共通して語られたのは、家族、 近所・集落、友人などとの絆の大切さ、都会で町内会・自治会などになじめない人でも、 趣味だとか患者会などの会・組織に入っていたことが助け合いの力になったということで す。

先に紹介した岡部先生は、普段は機能している社会資源(医院・訪問看護ST、介護事業所など)発災直後は機能しなくなる。間もなく津波が来る地域の利用者に訪問看護師など職員に、「行け」という業務命令は出せない・・・だから、その間は、「自助」「共助」で生き延びて欲しいと言っています。

3.11 被災者の特徴の一つは、支援者の死者が多かったということです。消防関係者が265名、民生委員の死者は56名だった(うち要援護者支援中が38名)と報じられています(NHK 2012年3月18日)と報道されています。

阪神・淡路大震災でも、建物の下から救助された人の 70%は、家族や近所の人たちに助けられたと言われています。

都市部では、地域コミュニティーの人間関係が希薄になってきていますが、さまざまな居住地での社会活動(自治会、学校や患者会、趣味の仲間など)でのコミュニティーづくりを意識して努力することも大切でしょう。

改めて、発災直後の「自助」「共助」の重要性を確認する必要があります。

13、原発問題

提言

- 【1】 難病患者等特別な医療ケアを継続しながら移動せざるを得ない障害者は、原発 の運転再開・新設の中止を願っています。
- 【2】 原発所在地の道県は、原発事故を想定した住民の避難計画の中に、難病等障害者を必ず入れて策定する。
 - 【3】 現在ある原発で過酷事故が起きた場合の強い放射能汚染地域からの脱出については、 一律の避難指示にようるのではなく、それぞれの難病・障害者特性に応じた個別 の医療ケアをともなう移送計画を立てて行う。

理由

患者の叫びと福島県難病連の生の声

福島第一原発から7キロの富岡町に住んでいた深谷敬子さん(リウマチ患者)は、11日の夜から「とにかく西へ逃げろ!」とだけ指示されて不安と怖さのなか、他県からきた多数の大型バスにのせられて強制的に避難させられ、今も戻れないでいる恐怖の経験を「原発は絶対に難病患者とは共存できない」というメッセージとともに叫んでいます。深谷さんを含めた患者へのヒヤリングに際して、集まってくれた福島県難病連の他の7人全員が、「原発はごめんだ」と共感しています(本冊3部・資料集の「福島県難病連」の項に掲載)。

双葉病院の移動中犠牲者と放射能

双葉病院と関係施設(精神科系:福島県大熊町)に入院中の440人が、避難指示が出されたため(双葉病院の立地は原発から4キロ)に全員移送され、この移送中に座ったまま亡くなった人を含めて19名が死亡したことは、本稿「6、重症患者の移送や薬の供給」で紹介しました。

また、入院中の147名全員が無事に移送されたいわき病院の事例も合わせて記しました。 ここで重要なことは、双葉病院の場合は放射能被害を想定した行政の強制的な避難指示 で、いわき病院の場合は、放射能被害も一つの要素として移送を決断した・・・いずれの 場合も、原発過酷事故による強制的な避難指示での集団的な移送であったということです。 十分でないまでも、医療の継続・ケアの準備のないまま、絶対的に示された時間内に強制 的に移送されれば、多くの犠牲者がでることを示したものでした。

医療の継続を必要とする人たちの避難については、一般の一律的な移送計画ではなく、 その患者の状況に合わせた医療の継続が可能な計画を立てた上で避難・移送するようにすべきでしょう。

放射能の無害化は見通せない

原発の過酷事故が起これば、原発を支持すると否とに関わらず、放射能被害は避けられません。放射能による人体への無害化について、人類は未だ解決の見通しをもっていません。現状で原発の過酷事故が起これば、災害弱者により大きな被害が集中します。

「人間が自ら創ったもので自らを滅ぼす動物か、あるいは不条理を乗り越えてよりたくましくなる賢い動物か、それが今問われている。後者でありたい」(作曲家・池辺晋一郎さん談)。

国会事故調の最終報告も「福島原発の事故は人災」と認定しました。人間の力で避けられる事故ならば、避けるための最大限の知恵と力を出すべきでしょう。

原発に代わる量の代替エネルギー開発は、放射能の無害化へむけての技術開発よりもはるかに見通しが明るいと言えるでしょう。命より大事なものはありません。

14、患者会の役割

提言

- 【1】 大小を問わず難病等患者会は、置かれている条件に合った災害時対応マニュアルを策定する。マニュアルは、少なくても、緊急時に必要な連絡先・連絡方法・ 体制などを備える。
- 【2】 日常的に行政や支援機関などとのネットワークを構築し、緊急時の支援が効果的に行えるようにする。
- 【3】 行政等関係機関に、患者等が抱える困難な中で大災害時にどう対応するか要望を出したり提言したりして、より実情に合った支援体制の構築を行う。
- 【4】 難病等患者会への日常的な公的な支援を行う。

理由

難病等患者会の実際の活動

東日本大震災では、各地の難病患者会がさまざまな患者の安否確認、助け合い、行政への働きかけや共同支援などの活動を行っています。

岩手県難病・疾病団体連絡協議会は、県から受託している難病相談支援センターとともに、ライフラインの途絶、電話の不通、道路も寸断されている状況下で3月20日に現地に入り、避難所への灯油や生活物資を届ける活動を開始しました。4月中旬までの調査で難連加盟会員の死者は10名だったとか、被災患者のニーズも少し分るようになり、それに応えて物資の供給や義捐金の配分などが行えるようになったのは4月下旬でした。相談支援センターには、電話の不通だとか、一人30秒以内という通話制限などから具体的な相談が寄せられるようになったのは3月末から4月上旬でした。岩手県難病連に加盟する各患者会も県難病連と連携してそれぞれ会員の安否確認や相互激励を行いました。

難病の被災者実態について、岩手県立大学看護学部の研究者と共同で沿岸部の特定疾患患者へのアンケート調査を行い、調査結果を冊子化して広げ、施策改善に努力しています。

宮城県患者・家族連絡協議会 (MPC) は、発災直後に事務所からの退去命令が出され(1時間余で解除) るなど組織的な活動が困難な状況下で、加盟団体や役員と連携をとりながら主に情報交流・提供などを行いました。加盟各患者会は会員名簿による安否確認、多く寄せられたガソリン需要への対応、物資の入手、ボランティアをお願いする方法などの情報の交流・提供などの活動を難病連・相談支援センターと連携して展開しました。

重度障害者施設(ありのまま舎)の施設長を兼ねている MPC 理事長の白江浩氏は、仙台 市障害者協会の役員になって、障害者団体と連携して行政への患者等の要望・提言などを 行い、市や県の難病施策向上に貢献しています。

福島県難病団体連絡協議会は、県庁舎が大きな揺れで建物が危険視され、しばらくの間(5月頃も続いていた)書類なども散乱して難病担当課も行政機能が果たせなくなる、県職員の文字どおり寝ずのがんばりという条件下、加えて原発事故という全く未経験な問題に

直面し、加盟団体と励まし合いながら安否確認や情報交流を県とも協力して行いました。 県に要望書を出して患者の療養環境改善の活動を行っています。

茨城県難病団体連絡協議会は、それぞれの加盟団体での安否確認やニーズの把握などを 行い、県下の全自治体に難病患者の実態把握と支援の強化を申し入れる活動(電話を含め て)行い、また寄せられた個別ニーズに行政とともに応える活動をしました。全県の市町 への申し入れで、茨城県ではすべての自治体が、難病患者への何らかの福祉的支援がされ るようになりました。

富山県難病連は、いち早く現地ニーズをつかみ、求められる支援物資集めて送りました。 静岡県難病連は、2003 年に行政が作成する難病患者災害支援マニュアルの策定に参画 し、東日本大震災を経験して改めてそのマニュアルの見直しについての提言を準備しています。

日本 ALS 協会は、3.11 には非常勤の事務局長が勤務地(千葉・富津)から帰ることも、携帯での連絡もできない中で、本格的な安否確認のための被災地域患者会と行えるような体制ができたのは、12日の夜からでした。被災3県の ALS 患者会(日本 ALS 協会各県支部)加盟者は、全体の25%でしたが、避難先がバラバラで難渋しながら各支部を通じて犠牲者の把握を含めて全員の安否確認ができました。また、非常用電源の提供や避難先などの情報交流・提供も行いました。少し落ち着いてきた時期に、大震災からの経験を整理して、診療報酬加算の人工呼吸器非常用電源について、メーカー純正のバッテリーの貸与、大電力容量の外部非常用電源開発などの要望書を厚労省に提出しました。これらの情報を会の機関誌:JALSAで特集し、情報・経験・提言などの共有を図りました。

全国腎臓病協議会(全腎協)など他の多くの全国規模患者会も同様の活動を展開しました。独自の災害者支援募金も行い現地被災者を支援しました。各県の透析医会と協働して、 患者の移送などに取り組みました。多くの地方組織は、県や市町と協働して地域で透析患者の災害時対応などの施策策定に積極的に参画しています。

日本難病・疾病団体協議会(JPA)の場合、混乱と殺到する非常相談のなかで、事実上専従では事務局員が 1 名しかいない条件下では、震災に関する多様多種の情報が大量に出まわり、その中から難病等患者に有益な情報を整理して提供すること・・・HPで行うということが、主な活動になりました。激励カンパ・物資支援も呼びかけました。5 月初旬には、被災 4 県(茨城を含む)に JPA の代表の現地激励訪問ができました。

患者会の役割

各県の難病連には、狭い意味での難病=特定疾患だけでなく、多くの稀少難病、透析患者、筋ジス患者、ポストポリオ、リウマチなどの患者会が加盟しています。患者会への当該患者の加盟率は、多いところ(腎臓透析)で約40%、多くの場合は10~20%、稀少難病では1~5人という場合も少なくありません。東北3県のALS患者会の加盟率は高い方です。

大災害時に患者会が実際どのような活動ができるのか、できたのか・・・前述の概要紹

介はその一部ですが、これらの経験を今後どう生かすか・・・被災三県患者会からのヒヤリング記録は示唆に富んだ多くのヒントを提供しています(詳細は、本冊第3部資料集に掲載)。

安否確認、情報交流、可能な支援活動、行政との協働などが共通した活動の特徴的です。 安否確認や情報交流では、その疾病個有の薬や医療機関などピアサポートのような内容と もに、生活上の貴重な情報が取り交わされています。阪神淡路大震災の場合は、1型糖尿病 患者会は入手困難になったインスリンを他県からの搬送・提供を行っています。

各地の患者会は、行政や他の団体・機関ではできない患者会特有の活動で難病患者等への激励・支援を行っています。災害時弱者・要援護者支援の大事な社会資源でもあります。

JPA は、日本の伝統的な患者会運動の教訓化された患者会の「3 つの役割」を提唱しています。①疾病固有の勉強と情報の蓄積、②患者同士の励まし合いで生きる力を涵養する、③療養環境改善のための活動・・・です。

ゼッケンやバンダナ・疾病固有のアピールや手帳

視覚障害者の団体では、「私は視力障害者です」黄色いゼッケンを身につけて周囲の人たちに支援をよびかけています。バンダナに疾病特有の薬などの支援内容を書いてまわりの人たちの理解を得る患者団体もあります。全国膠原病友の会は、膠原病患者の災害支援手帳をつくって普及しています。全腎協加盟の各団体も、災害時固有の情報を共有できる「手帳」を各地で作成、普及しています。他のいくつかの患者会も同様のマニュアル、ハンドブック等を作成、普及しています。

難病等患者会特有の困難性

難病等患者会は、大災害時にも、見てきたように置かれた条件と立場でできる最大限と 思われる活動をおこないました。

しかし、難病等患者会は、自らが病人であるか家族が療養しているなど社会的なハンディをもっている人たちの集まりです。かなりの人たちは、就労ができず経済的自立が困難な条件の中に置かれています。病気は、原因が不明、治る見通しもないとうことで、先行きの不安を抱えて生活しています。加えて、難病等の社会的不理解のために、事実上の差別があります。患者会は、病気の進行などから役員を長期に継続することが困難な場合が多く、リーダーが育ちにくい環境で活動しています。災害時には、患者会のリーダーたちは、本人や家族、患者会員などの避難・安否確認などに真っ先に対応しています。

困難な中で生きている、生きる上での社会への要望も強く・切実です。それだけに、当事者として社会に対して声を上げることが求められていますが、それぞれが置かれている環境・条件が多様であることから、災害時の社会的な役割に大きな期待をかけることは困難です。

しかし、今回の大災害で、関係各県や各患者会が果たした役割は、きわめて大きかった と言えます。これに学ぶことが非常に大事になっています。難病等患者会への公的支援も 大事な課題です。

15、難病患者等災害時対応マニュアル

提言

- [1] 想定される最悪の事態を考慮して、地域の災害特性と難病:障害特性に見合ったマニュアルを家族・個人で作成する(個別マニュアル、「自分で作る災害ハンドブック」(難病等のある障害者版)参考)。
- 【2】 「個別マニュアル」(自分で作る災害ハンドブック) は、当事者・家族とともに、 行政(保健所・保健センター) などの要援護者個別ファイルとして共有する。
- 【3】 「個別マニュアル」の作成・記入は、保健所や訪問看護 ST の支援を受けることができる。
- 【4】 「個別マニュアル」は、変動事項を年 1 回(例えば3月11日を含めた一週間など決めておいてチェックして補正する)行政などと共同して、同日に個別マニュアルによるシミュレーションや訓練を行う。
- 【5】 各事業所で作成する災害時マニュアルには、難病患者等への支援・対応を入れる。
- 【6】 行政は、支援を必要とする要援護者がそれぞれ居住している地域の災害特性 をしめすハザードマップなどを要援護者・家族に提示する。
- 【7】 行政が、要援護者支援マニュアルなどを策定するに際しては、難病等当事者の 参画を得るようにする

理由

さまざまな災害・さまざまな疾病・障害特性

想定される災害は、地震・津波・噴火・火砕流・土石流・山津波・土砂崩れ、首都直下型地震・火災・液状化・台風・豪雨・豪雪・洪水・高潮・液状化と立地地盤・標高・地・活断層・原発・複合災害など様々です。難病等の疾病・障害もそれぞれ多様な特性をもっています。地域の社会資源の整備状況、災害規模の大小、原発からの距離を含めて、これらのあらゆる事態に備えるには、固定化した一律の内容・様式でマニュアル化することは不可能です。

想定される最悪の事態を考慮して、置かれている状況に合ったものを自分で自分流に家族とともに練り上げて緊急時に対応することが必要です。

最悪の事態に備える自分で作る家族単位の個別のマニュアル(ハンドブック)

マニュアルは、それぞれの機関・施設(行政・学校・会社・諸事業所など)でも作成されることが求められますが、特に発災直後の「自助」「共助」による生き残りをめざす難病患者等にとっては、「地域の災害特性と難病:障害特性に見合ったマニュアル」(「自分で作る災害ハンドブック」(難病等のある障害者版)参考)を日ごろから作成・準備しておくことは、自助努力・共助・救援・支援を効果的なものにします。

宮城県で確認された有効性

宮城県神経難病医療連絡協議会は、難病患者の災害ハンドブックを人工呼吸器装着者に作成(記入)し、事前に訓練する支援をきめ細かく行っています。同協議会医療専門相談員の関本聖子さんの報告によると、3.11 に際して、人工呼吸器利用者の 13 名について、ハンドブック活用者 7 名でうち 3 名は自宅で対応することができたが、他は自宅対応はできなかった…と、ハンドブック活用の有効性を報告しています。

本冊第 2 部の「自分で作る災害ハンドブック」(難病等のある障害者版)」は、今までの全国的な経験を参考にして作成・提案するするものです。各自はそれぞれの状況に見合って、より実情に応じて作成することに役立てて欲しいと思います。

行政などの作成支援

行政は、これらの個別マニュアルやハンドブックの作成状況を把握して、支援事業所や 医療機関などと共同して、未作成者などへの適切な記載支援を行うようにすることが望ま しいと思われます。

患者・障害者団体は、市町と協働してその居住地の「災害時要援護者支援マニュアル」 等を策定するなど積極的に関わることが期待されます。

16、改正障害者基本法と難病患者等障害者の防災週間、災害教育など

提言

- 【1】 毎年3.11を含む1週間を、「難病患者等・障害者の防災週間」として、居住地の行政や自主防災などとともに災害対応の学習や、避難のシミュレーションや訓練などを行う。
- 【2】 この防災週間に難病等のある障害者当事者は、環境の変化や病気の進行などの変動内容を個別マニュアル(自分で作る災害ハンドブック)に補充する。その際、できるだけ家族で行うようにする。
- 【3】 災害教育を義務教育課程に入れる。
- 【4】 本提言などを参考にした、モデル的事業を適切な方法で行い、数年後を目途に 難病患者等の災害対応の指針(ガイドライン)を策定する。国や地方自治体は、 2011年に改正された障害者基本法にもとづき、難病患者等書会社に対する災害 対策を抜本的に見直し、拡充する。

理由

天災は忘れたころにやってくる

地震や津波に関する専門家の多くは、災害・津波体験の風化が被害を大きくすることを 警告しています。戦前の物理学者(地球物理)寺田寅彦氏は「天災は忘れたころにやって くる」と言っていることは知られています。

特に、津波の場合について、近代日本の津波史研究家山下文男氏は、津波体験の風化について語り、これに備えるには、かつての「稲村の火」のような(戦前は小学校教科書に載っていた)津波についての教育が決定的に重要であることを繰り返し指摘しています。 3.11 における「釜石の奇跡」は、重要な現代的な教訓です。

釜石の奇跡

3月11日午後2時46分、マグニチュード9の巨大地震による激しい揺れで、岩手県の釜石市立釜石東中学校の校内放送は停止したため、「逃げろ」という先生たちの指示は伝わりませんでした。

しかし、先頭切って駆けだした生徒たちを追うようにして、校内にいた生徒たちも避難 場所に指定されていた高台のグループホームを目指して走り出しました。

隣接する鵜住居(うのすまい)小学校の児童たちも、校舎の中にとどまってはいませんでした。これまで何度も合同避難訓練に取り組んできた中学生たちが高台を目指す姿を見ると、階段を走り降り、校舎を飛び出してその後を追ったのです。

そして、互いに励まし合いながら、高台を目指して子どもたちが走り去って間もなく、 釜石東中、鵜住居小の校舎は津波の直撃を受けました。間一髪だったのです。

釜石東中、鵜住居小にとどまらず、釜石市内では約3000人の小中学生のほとんどが押し寄せる巨大津波から逃れて無事でした。この「奇跡」を支えたのが、「想定を信じるな」

「最善を尽くせ」「率先避難者たれ」の「避難の3原則」。同市で防災教育の指導にあたってきた群馬大学教授の片田敏孝さんが提唱し、小中学校の先生たちと一緒に子どもたちに教え続けてきました(NHKHPより)。

津波においては、教育と訓練が決定的に重要であることを物語る教訓でした。

静岡県の焼津市東小学校では、「みんな無事、訓練していてよかったね」などの防災かるたを作って防災教育に役立てていることが報じられています。各地の学校や自治体での取り組みが広がっています。防災かるたは、NHK や消防博物館でも普及に努めています。

小学校高学年生や中学生になれば、その地域の災害ハザードマップや避難路マップ作り などもできるでしょう。

風化を防ぐ国家的取り組みを

世界的にも地震や津波、自然災害が多く発生する日本では、この教育と訓練は国家的事業として取り組まれるべきでしょう。義務教育の中で津波や地震からの防災、体験の語り継ぎや、高学年では学校のある地域の災害特性を調査して地域防災マップづくり、それによる訓練も災害に備える自覚を高める上で重要でしょう。こういう子供の頃からの認識形成のなかに災害弱者への対応を入れるようにする…このような国民的な風土が形成されるなかで初めて、難病患者等災害弱者への対応が効果的になります。

もちろん風化を防ぐ教育は、義務教育だけに限られるものではありません。さまざまな 立場の人たちが、置かれている環境や条件の中で被災体験を実感する取り組みや訓練が求 められます。

改正障害者基本法 26 条…国や地方公共団体の防災・防犯施策

2011年7月29日に成立した改正障害者基本法は、東日本大震災の結果をうけて、障害者の防犯・防災について、同法に初めて次の規定を新たに設けました。

第26条 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に、障害者の性別、年齢、障害の状態及び生活実態に応 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。

同法は障害者施策に関する理念法ですが、国や自治体が一刻も早く実定法や条例を作成するなどの効果的な施策の策定を願うものです。

第2部

自分で作る災害時ハンドブック

(**難病等のある障害者版**) ~参考提言

(災害別地域特性・難病障害特性を考慮した自分流家族単位マニュアル)

自分で作る 災害時ハンドブック

難病等のある障害者版

住所			
氏名			
生年月日			
保険証番号		 	
連絡先・電話番	· 号		

この「自分で作る災害時ハンドブック 難病等のある障害者編」について、当事者の皆様やご家族が印刷などの手段を用いて、ご活用していただいて結構です。また、このハンドブックの改善などのお気づきの点などがございましたら下記までご連絡いただければ幸甚です。商用目的の転用、配布希望がございましたら下記までご連絡いただけるようお願いいたします。

静岡県立大学 看護学部 上田真仁 m.ueda@u-shizuoka-ken.ac.jp

自分で作る

災害時ハンドブック

≪災害時ハンドブックを作るにあたって≫

- ●これは自立する当事者をめざす「自分のための災害時ハンドブック」です。災害に対する備えは、毎年ごとに内容が更新されるとともに対応方法も変わってまいります。
- ●一年に一度、ハンドブック内の事項(薬・連絡先など)を書き変えて、情報を家族や行政、保健所、医療機関、訪問看護ステーションなどと共有しておくと良いでしょう。また、訪問看護師さんや保健師さんなど専門職の方に記入を手伝ってもらってもよいでしょう。
- ●3月11日を含む一週間を自分流の災害対応を考え、書き変えなどを行う「難病のある障害者の防災週間」として取り組んでみてはいかがでしょうか。
- ●このハンドブックをもとに家族や関係者との話し合いの機会になればと思います。
- ●各項目のチェック項目の準備が済んだら、チェックを入れ自分にとって不足の内容に取り組んでみましょう。

自分が住んでいる所の災害の特徴

災害はさまざまです。自分が住んでいる地域で想定される災害によって備えは大きく変わります。ここでは、自分の住む地域で想定されている災害について確認しましょう。

●地 震:	<u> チェックロ</u>
●津 波:	チェックロ
●噴 火:	チェックロ
●火砕流 :	チェックロ
●土石流 :	チェックロ
●土砂崩れ:	チェックロ
●台 風:	チェックロ
●豪 雨:	チェックロ
●洪 水:	チェックロ
●豪 雪:	チェックロ
• :	チェックロ
• :	チェックロ
• :	 チェックロ
• :	 チェックロ
	チェックロ

自分の住んでいるところについての災害:メモ

*1、	自分が住んでいる所の海抜は、_	メートル
-----	-----------------	------

^{*2、}原発からの距離は、キロメートル

[※]災害情報については、都道府県の危機管理局のホームページや自治体のホームページ、 広報便りなどに掲載されています。市町の防災を担当する課で教えていただけます。

災害への地域の取組み

自治体や地区によっては、想定されている災害について話し合いや要援護者の方を把握する方法など、様々な互助活動が行われています。それらの自分の暮らす地域について、あなた自身が参加したものや取り組まれている活動があれば記入しましよう(それぞれ地域の「自主防災」など)。

自分の暮らす地域で取り組まれている互助活動

•	:	
•	:	
•	:	

メモ

- ※1、住んでいる市町へ「災害時要援護者」として登録しておきましょう。 いざという時の行政などの支援が期待できます。
- ※2、地区で取り組まれている防災訓練や避難訓練にあなた自身が参加することが、地区の 人々にあなたの存在を覚えていただける格好の機会になります。障害の特性にもよりま すが、勇気をもって地区活動に参加することで隣近所の方に助けてもらえる機会が増し ます。(東日本大震災では、ご近所の支えで助けられた方が多数存在します)

自分の難病・障害特性の確認

災害の時に避難する際に、避難行動を妨げる自分の障害を確認しましょう。また、障害を把握することで、自分にとってどのような支えや助けが必要になるかも明らかになります。

●病気について
<u>・</u> 病名 : : : : : : : : : : : : : : : : : : :
・いつも使っている薬 :
• :
• :
· その他 :
• :
· :
• :
●機能障害
・自力での移動困難 1、寝たきり 2、歩行困難 3、他 :
・移動意思形成困難 1、自閉症・パニック障害など
_ 2、認知症 :
・視覚、視野、聴覚、他
▲その他の陪审
●その他の障害
<u>· </u>
<u>·</u>
◎ 移動を支援してくれる人(2~3名)事前にお願いしておく。
電話:
電話:
電話:

日常の連絡先の確認

日常の生活を行う上で医療や福祉、在宅酸素などの医療機器などの必要な連絡先を記入し、誰が連絡を行うのかも話し合いましょう。また、自分の障害特性に応じてどのような支えが必要になるか日常の中でお互いに確認しておきましょう。

●かかりつけ医療機関()	
電話:		
主治医:		
メモ:		
●訪問看護ステーション-1 ()	
電話:		
担当看護師:		
メモ:		
●訪問看護ステーション-2()	
	•	
担当看護師:		
<u>ーー====================================</u>		
, с.		
●介護事業所など		
電話 :		
====================================		
<u>. </u>		
	`	
●医療機器メーカー ()	
電話:		
緊急時に連絡とる人:		
使用している機器(酸素ボンベ、バッテリーなど):		

)

自分の安否を伝える相手の確認

●氏名 (

災害の第一波が過ぎ去った後に、自分自身の安否を伝える相手を確認しておきましょう。 阪神淡路大震災や東日本大震災では広範囲で被災した経緯から、遠い他県の親戚や知人な ど同時に被災する可能性の少ない連絡先を確保しておきましょう。また、要援護者登録を 済ませている方は行政など連絡先に自分の安全を伝えましょう。

			•	
<u>住所</u> :				
電話:				
あなたとの	関係:			
どのような	役割をお願いするか:			
●氏名()	
住所:				
電話:				
あなたとの	関係:			
	役割をお願いするか:			
●行政				
	市(町)役所	課	係】	
担当者:	15 (E) / (Z//)	山木	171 _	
電話:	/D 1+-C	-m		
[保健所	課	係】	
<u>担当者:</u>				
電話 :				

チェック項目 ロ 災害用伝言(171)ダイアルの活用

災害の際は、被災された方、安否を確認する方の双方が電話をかけあうので、電話が通じないなどの混乱が生じることが考えられます。災害用伝言ダイヤルは、災害が発生した時に、被災地への電話連絡が増加し、電話がつながりにくい状況になった時にサービスが開始される声の伝言板です。自分自身で使用方法を覚えるとともに安否確認を行う相手にも同じように使い方を覚えていただきましょう。

使用方法

- 1)被災後、電話番号171に電話をかけ、自分の安否についてのメッセージを録音か再生の選択を行います。
- 2) 電話番号171に電話をかけると録音の仕方、再生の仕方についてガイダンスが開始されますので、それに従って操作を行ってください。
- 3) ガイダンスに従って登録後、被災された方は 自分の電話番号を入力してください。
- 4)自分の電話番号を入力すると、伝言ダイアル センターに接続されます。
- 5) 伝言ダイアルセンターに接続後、ガイダンス に従って、メッセージを録音してください。
- 6) メッセージを録音すると自動で終話します。

・電話番号

171

- ・<u>ガイダンスに沿ってダイアル</u> を押す
- 自分の電話番号〇〇 〇〇 〇〇
- ・<u>ガイダンスに沿ってダイアル</u> <u>を押す</u>

メモ

※再生する場合は、同じ手順でメッセージを確認できます。

※メッセージの録音、再生には料金が発生します。

※詳細は下記、NTTのホームページで確認をいただくとよいでしょう。

http://www.ntt-east.co.jp/saigai/voice171/images/manual.pdf

検索サイトで「NTT」「災害用伝言ダイアル」と入力しても、確認可能です。

被災後の緊急連絡先の確認

当事者の皆さんによっては、被災後に酸素ボンベやバッテリーの供給を必要とする方もいると思います。生命を維持する内容は医療器具のみではありません。自分の生命を維持するにあたり、必要と思われるサポートについて緊急連絡先を確認しておきましょう。また、福祉避難所の利用が必要な場合も生じますので、行政の支援窓口も確認しておきましょう

●氏名()	
住所:			
電話:			
あなたとの関係:			
どのような役割をお願いするか:			
●氏名 ()	
住所:		,	
電話:			
まなた トの間区:			
どのような役割をお願いするか:			
●行政			
●15歳 災害時支援窓口			
	課	<i>\</i> ₹	
市(町)役所		係】	
<u>担当者:</u> 			
電話:			
【 保健所	課	係】	
担当者:			
電話 :			
メモ :			

チェック項目口避難所と避難ルートの確認

自然災害が発生した際に、あなたのお住まいの地域に避難所が設置されます。一般の避難所の利用が困難な方もお住まいの地域の避難所に相談を行うと福祉避難所の利用などの対応を行っていただけます。自分の暮らす町の避難所について確認を行いましょう。

●避難所候補1 ()	
住所:		
移動手段(徒歩・自家用車・他):		
避難する際に携帯する必需品:		
電源の有無:		
メモ:		
●避難所候補2 ()	
住所:		
移動手段(徒歩・自家用車・他):		
避難する際に携帯する必需品:		
電源の有無:		
メモ:		

避難所までの避難ルートのシミュレーション

お住まいの地域の避難所は自治体の広報誌に掲載されているほか、インターネットで検索を行うこともできます。また、町内会の方に避難所の場所を確認されてもよいでしょう。 インターネットで検索を行う場合、キーワードとして「(あなたの住む町の名前)」、「避難所」、「ハザードマップ」などを入力すると結果が得られやすいと思います。また、自治体によっては、市町役所のホームページに災害時の避難所を掲載している自治体もあります。

●避難所候補1	()までの避難ルート
誰と避難するか:		
必ず携帯しなけれ	ばならない物品(剪	薬品、医療機器)
必要に応じて避難	所までの地図を貼っ	ってもよいでしょう。
		3 (30.0) (3)
●避難所候補 2	()までの避難ルート
誰と避難するか:		
必ず携帯しなけれ	ばならない物品(薬	· · · · · · · · · · · · · · · · · · · ·

必要に応じて避難所までの地図を貼ってもよいでしょう。

チェック ロ

福祉避難所の確認と避難シミュレーション

障害の特性によっては一般の避難所では対応が困難なことも考えられます。自治体によっては、福祉避難所を指定しているところもあります。一般の避難所で障害の内容を相談した上で移動するケースが主ですが、自治体によっては、事前に福祉避難所の場所を公開しているところもあります。福祉避難所について、所在地の確認とともにどのような手段で移動するか確認を行っておきましょう。

●避難所候補1	()までの避難ルー	-	
誰と避難するか:				
移動方法(徒歩、	車椅子など):			
必ず携帯しなけれ	ばならない物品	(薬品、医療機器)		
移動する際に協力		誰に依頼するか:		

メモ

災害時の3日間を自宅で過ごす備蓄

自然災害が発生した際に、すべての方が避難所に避難するわけではありません。災害の発生規模や自宅が安全であれば、自宅こそが最も居心地の良いシェルターになります。外部からの災害サポートを受けられるようになるのに、過去の災害時の状況から3日間は必要といわれています。3日間を自宅で過ごす場合の防災グッズや備蓄について確認をしてみましょう。

防災基本セット

●飲料水 : : : : : : : : : : : : : : : : : : :	チェックロ
	チェックロ
●保険証のコピー:	チェックロ
●内服薬の処方箋:	チェックロ
●携帯ラジオ :	チェックロ
・ ●懐中電灯 :	チェックロ
●乾電池 :	チェックロ
●筆記用具 :	チェックロ
●トイレットペーパー:	チェックロ
●ビニール袋・簡易トイレ:	チェックロ
●タオル :	チェックロ
● <u>ホイッスル :</u>	チェックロ
● <u>ビニ</u> ールシート:	チェックロ
●携帯電話・バッテリー:	チェックロ
●生理用品 :	チェックロ
● ナイフ :	チェックロ

●その他の必要品

その他の用意しておきたいもの

●軍手	:	チェックロ
●はさみ	:	チェック□
●新聞紙	:	チェック□
● <u>マッチ</u>	:	<u>チェック□</u>
●ロープ	:	チェックロ
●缶切り	:	チェックロ
●包帯・三角巾	:	チェックロ
●食品ラップ	:	チェック□
●紙皿・コップ	:	チェック□
● 現金	: 公衆電話を用いる際の 10 円玉	チェック□

これらの物品以外にもあなたや家族にとって必要な物品があると思います。 必要と思われる物品を記し、確認を行いましょう。

●例: <u>アンビューバックなど:</u>	チェックロ
• :	チェックロ

<u>メモ</u>

*これらのグッズはホームセンターや一部の品は 100 円ショップで購入が可能です。 自分の用途に応じて揃えることが大切です。

チェック項目 ロ ライフラインを自分で確保しよう

災害時に考えられる断水や停電などは難病の方のみならず、家族の方も含め一般の住民にも共通する課題です。特に電力に依存度の高い難病の方の場合、停電に備えて発電機などを考えてもよいのではないでしょうか。ここでは日常の継続使用とは異なり、非常時の3日間を生き残るライフラインを検討しておきましょう。

●飲料水・生活用水

各自治会の自主防災組織によっては、小学校や中学校のプールの水を濾過し、配給する 訓練が行われているところもあります。日常生活において生活用水を必要とする方は水の 備蓄とともに、配給場所についても確認をしておきましょう。

●発電機

近年は、家庭のコンセットと同様の正弦波出力のインバーターを備えた発電機も市販されています。また、発電機を一日あたり 20 時間使用する時の目安として、1 日 7 リットルのガソリンを必要します。それらも考慮し、発電機とともに燃料についても備蓄の内容に考えてもよいでしょう。また、マンションなどでの使用も可能なプロパンガスのものもあります(ホンダや三菱重工などのエンジンメーカーで開発をされています)。

•	発電機	:				
•	ガソリン、	燃料:				

※酸素濃縮器や人工呼吸器などのメーカーでは、自家発電機による医療機器使用を正式に認めておりません。しかし、電力の供給の遮断とともにこれらの生命維持機器も停止してしまうことから、自己責任のもと、自宅で電力を供給することも今後の取り組みの課題であると思われます。

HELP カード1

私は医療支援が

私の情報			
•			
•	 		
•			
•			

必要です!

あなたにお願いしたいこと

HELP カード2

あなたの支えが

あなたにお願いしたいこと

- ●動けなくなってしまいました。
- ●薬がきれてしまいました。
- ●処方箋の薬はいただけますでしょうか。
- ●連絡先に連絡をお願いしてもよいでしょうか。

必要です!!

チェック項目 ロ

災害への備え、お疲れ様でした

災害への備えは「何かを備えていれば必ず助かる」といった保証はありません。これは、 障害の有無にかかわらず、自然の前で人間は無力な存在であるということに変わりはなく、 同じ場所で被災しても被害に差が生じたり運の部分があるのも事実です。

しかし、阪神淡路大震災や東日本大震災からの教訓として、日頃から避難訓練や災害に備えてのシミュレーションを行っていた地区と、そうでない地区では人的な被害に大きく差が生じたという結果は事実です。また、災害によって取り残されたり、身動きが取れなくなってしまった人を「近所の人」や「通りかかった人」が助けてくれたりと共助の力で助かった人も含めると災害時に助けられた人の実に 90 パーセント以上の人が、家族や近隣住民によって助けられました。この事実を考えると、災害への備えは物品ではなく、日常からの訓練の大切さや人と人のつながりの大切さだったり、私たちのそれぞれの日頃の取り組みが災害への備えなのかもしれません。

この「自分で作る災害時ハンドブック 難病等のある障害者編」が、当事者の皆様、またはそのご家族が災害に向けて、被災時のあきらめではなく、大げさかもしれませんが、立ち向かうにあたっての気力高揚に少しでも役に立てればありがたく思います。今後も、災害への備えについて常識が大きく変わっていくものと思われますので、お気づきのことや改善点がございましたらご連絡をお願いいたします。

静岡県静岡市駿河区谷田 52-1 静岡県立大学 在宅看護領域 上田真仁

m.ueda@u-shizuoka-ken.ac.jp

第3部 資料編の概要紹介

第3部資料編の全内容は、CD版でご覧ください。CD版は、裏表紙の内側に添付してあります。資料編には、次の資料が掲載されています。

- 資料-1 東北被災地患者会·支援者·行政からのヒヤリング調査記録 11カ所(14団体・機関)
- 資料-2 難病患者・障害者の災害対応を考えるシンポジウム(2012年3月24日:静岡)
- 資料-3 災害時要援護者の避難支援ガイドライン(内閣府)
- 資料-4 危機管理監及び危機管理局の創設(総合的な危機管理体制の強化)(静岡県)
- 資料-5 災害時難病患者支援計画を策定するための指針(糸山班西澤グループ)

・・・ダウンロードは、こちらから・・・

第3部「資料編」は、紙媒体にすると A4・280 ページ近くなる関係で、CD に加工 した他、下記のホームページからもダウンロードできるようにしました。

NPO 法人静岡県難病団体連絡協議会 HP http://www4.tokai.or.jp/sz-cordpg/

ここでは、資料編に収載されている内容について、その概要を紹介します。

資料-1 東北被災地患者会・支援者・行政からのヒヤリング調査記録 11カ所(14団体・機関)

ヒヤリング調査の全内容を、テープ起こしを行い、ご協力いただいたみなさんに校正していただいたものを掲載しました。

ヒヤリングの対象は、11カ所(14団体・機関)ですが、内訳は以下です。

患者会(岩手県・宮城県・福島県)と日本 ALS 協会、難病相談支援センター(岩手県・宮城県・茨城県)、宮城県神経難病医療センター、福祉団体(仙台市障害者協会)、医療機関では、国立宮城病院、爽秋会岡部医院・同訪問看護ステーション、医療機器提供業者(帝人在宅医療(株)仙台営業所、行政:県の難病担当課(岩手県・宮城県)です。

ヒヤリングは、事前に 10 項目の質問を送付した後、訪問して行いました。訪問者・聞き 手は、静岡県難病連の野原正平と静岡県立大学短期大学部の今福恵子です。

東日本大震災と難病患者等の被災状況については、未だにまとまった調査 やデータは整理・発表されていません。

本ヒヤリング調査記録は、3.11 に際して難病患者等はどのような被害に合ったのか、被災した状況下でどう対応したか? まとまったものとして発表された初めての難病患者当事者や医療関係者・支援者・行政の立場からの貴重で歴史的な証言記録です。

岩手県難病団体連絡協議会・岩手県難病相談支援センター

3月20日から、そこの抜けた悲しみが充満する沿岸部被災地患者支援の活動を開始。 防波堤への過信が被害を大きくした、個人情報保護が被災者支援の障碍になったなどレポート。移動困難な障害者が家族ともども犠牲になった津波てんでんこなど数々の経験や提言が・・・

NPO 法人宮城県患者・家族団体連絡協議会・宮城県難病相談支援センター

センターが一時避難の状況下、すべてのライフラインが長期に停ったなかでの患者同士の支え合い、近所に病気を知らせていたから津波で助かった実体験、過酷な避難所暮らしと福祉避難所の実態、安否確認や個人情報保護の壁、ご近所付き合いの大切さなどの貴重な記録

福島県難病団体連絡協議会

実態を伴わない福祉避難所の実際とあり方、患者会の個人情報(会員名簿)の閉鎖性の 改善、情報格差による支援の濃淡、原発 7 キロ地点での避難指示・・・とにかく西へ逃げ ろ!とだけ言われて住家を捨てた患者の生の声、原発はもういらない・・・広がる共感と 叫びなど数々の証言

日本 ALS 協会

12日夜に被災地会員への安否確認開始、車いすや呼吸器利用者3名が津波で犠牲になった。72時間は自力で生きのびる必要性の実感、会員同士の安否確認と会の拡大への思い、放射能被害による避難者も、アンビュウや非常用電源常備の大切さを語る事務局長報告

茨城県難病相談支援センター

30 名の在宅呼吸器利用者の安否確認の実際から、要援護者名簿の縦割りを越えたシステム構築が必要と。非常用発電機は、県や病院から常備、非常時貸出の仕組みでは・・・誰が運搬するのか?・・・役立たない。センターも非常時に備える準備と訓練が課題であるなどの指摘や提言。

(財) 仙台市障害者協会

40 カ所の福祉避難所開設・運営の経験、災害ボランティアの登録と訓練が大いに役立った、

災害関連死・もっと注視をと提言、障害者当事者団体の役割、障害者支援コーディネーター育成、医療ケアできる福祉支援所の新しい課題などについて実体験から語る。

宮城県神経難病医療連絡センター

その時病院は?・・・大きな揺れがおさまると、停電・自家発電起動、患者受け入れ、 非常食をバケツリレーで2階3階へ・・・勤務は自己判断で、患者の移送・帰りの手配な ど初めての体験、仮設住宅の実際、病院現場からの生々しいドキュメント、生かしたい体 験のレポート。

国立宮城病院、爽秋会岡部医院・同訪問看護ステーション

救援中に亡くなった看護師、支援に行けない医療者の限界、メーリングリストが役立った、司令塔のない現場の混乱、個人情報のバックアップ、宗教や結と地域コミュニティーの支えなど、被災難病患者の救援・・・現場で直接支援にあたった医師・看護師たちの実体験と多くの提言。

帝人在宅医療(株)仙台営業所

独自に開発した D-MAP による 25000 人の在宅療養者へ 2 週間で 99%安否確認、を 行った…どうやってできたのか。全国から延べ 1400 人が駆けつけ、訪問支援もしてボン べ供給などニーズに応えた全国注目の活動、現場で指揮をとった仙台営業所長が語るレポート。

岩手県保健福祉部健康国保課(難病担当部署)

登録を希望しない要援護者への対応の問題、ガソリンと緊急車両、パトカーやヘリコプターの活用は・・・、患者会と民間団体との連携の必要性、・・・最大限の努力・・・が当たり前の「津波てんでんこ」、民間・ボランティアとの連携の効果を語る行政現場で指揮をとった課長などの体験談。

宮城県保健福祉部疾病・感染症対策室(難病担当部署)

備えはしていたが・・・、ALS 患者 18 人は県の責任で安否確認した、要援護者登録は 当事者の同意で、在宅患者貸出用の発電機と UPS を配備する国庫補助事業を開始、災害対 応ハンドブックの啓発と普及など、県の 3.11 対応の経験が述べられている。

資料-2 難病患者・障害者の災害対応を考えるシンポジウム(2012年3月24日静岡)

以前から医師や看護師、行政との連携などによる災害時難病患者支援を、3.11 の経験を経て何を学ぶべきか・・・をテーマにしたシンポジウム。当事者3名、災害看護・医師など専門家4名による発表によって、大災害時への難病患者等の防災・減災を探求した論考の記録。

資料-3 災害時要援護者の避難支援ガイドライン(内閣府)

阪神淡路大震災以後、災害弱者への行政の施策を進める国のガイドライン。多くの地方 自治体は、このガイドラインによって高齢者や障害者への災害時避難支援を施策化してい る。しかし、3. 11 により、大津波への対応や難病患者への対応など見直し課題が明らか になっている。

資料-4 危機管理監及び危機管理局の創設

(総合的な危機管理体制の強化) 静岡県

東海地震の可能性が指摘されてから数十年、地域的な中心県としての防災対策(施策)は、全国的の注目されている静岡県の3.11以後、総合的な危機管理体制の確立などで見直して制定した危機管理システムの先進事例。でも、難病等への施策拡充は今後課題になっている。

資料-5 災害時難病患者支援計画を策定するための指針

(糸山班西澤グループ)

国の災害時要援護者の避難支援ガイドラインの各地の具体化に際して、特別なニーズを もつ難病患者支援を対象化することを提言した研究班プロジェクトの結晶。しかし、未だ 難病を支援の対象化している自治体は3割。見直し課題をもちながらも依然として重要な 指針である。

ご協力者、参考にさせていただいた資料等

ヒヤリング調査にご協力していただいた方がた

岩手県難病.疾病団体連絡協議会

千葉健一さん(岩手県難病・疾病団体連絡協議会理事長)

矢羽々京子さん(岩手県難病相談支援センター相談支援員)

根田豊子さん(上同)

駒場恒雄さん(日本筋ジストロフィー岩手県支部長)

NPO 法人 宮城県患者・家族団体連絡協議会

白江浩さん(NPO 法人宮城県患者・家族団体連絡協議会理事長、重度障害者施設「ありのまま舎」施設長、宮城県難病相談支援センター・センター長)

長谷川紀江さん(宮城県難病相談支援センター・難病相談支援員)

佐々木暁子さん(全国パーキンソン病友の会宮城県支部)

鈴木明美さん(多発性硬化症虹の会副会長・MPC 理事・罹災者)

三浦きよ子さん(多発性硬化虹の会事務局・罹災者)

小関理さん(仙台ポリオの会役員・罹災者)

支倉敦子さん(全国膠原病友の会宮城県支部支部長)

佐々木暁子さん(全国パーキンソン病友の会宮城県支部)

小島章義さん(宮城県腎臓病患者連絡協議会役員、難病相談センター相談補助員)

福島県難病連団体連絡協議会

今井伸枝さん(筋ジストロフィー)

木村浩一郎さん(IBD 宮城)

國分成浩さん(パーキンソン病)

長沢啓子さん(重症筋無力症)

深谷敬子さん(日本リウマチ友の会)

渡邊政子さん(日本リウマチ友の会福島県支部長・福島県難病団体連絡協議会会長)

渡邊善広さん(全国膠原病友の会、福島県難病団体連絡協議会副会長)

渡部智子さん(重症筋無力症)

岩手県保健福祉部健康国保課

藤尾修 さん (課長)

染谷れい子さん(健康国保課主査) からお聞きしました

宮城県疾病・感染症対策室

佐藤和聡さん(特定疾患班班長)

三浦有紀さん(同班 保健師)

独立行政法人 国立病院機構宮城病院

今井尚志さん 国立病院機構宮城病院診療部長(神経内科) ALS センター

椿井富美恵さん(上同 MSW)

(医療法人社団) 爽秋会 理事長 岡部医院院長 岡部健さん

今野まゆみさん(上同 介護支援専門員)

宮城県神経難病医療連絡センター難病医療専門員 関本聖子さん

(財) 仙台市障害者福祉協会

阿部一彦さん(会長)

宮崎真一さん(主事)

佐々木心さん

帝人在宅医療株式会社仙台支店仙台営業所所長 松本忠明さん

茨城県難病相談支援センター 塚田麻紀さん(相談支援員・社会福祉士)

日本 ALS 協会事務局長 金沢公明さん

日本 ALS 協会静岡県支部相談役 新田新一さん

静岡県地球温暖化防止活動推進センター

事務局長 服部乃利子さん 事業推進マネージャー 天野竜志さん

静岡県危機管理部 危機報道監 岩田孝仁さん

静岡県健康福祉部医療健康局疾病対策課

課長岡山英光さん 疾病対策班班長:冨田正樹さん 主査:塩川直子さん

参考資料(個人名について肩書・敬称は略させていただきました)

いわてなんれん(2012年3月15日号)(岩手県難病・疾病団体連絡協議会)掲載

東日本大震災の被害患者・障害者支援の取り組みについて

東日本大震災・被災難病患者アンケート調査(2011年12月)

東日本大震災体験記(難病患者・障害者以下9名の各レポート)

駒場恒雄、菅野秀子、木村シゲ子、千葉美恵、西野孝敏、畠山久恵、金子清子、菊 池龍生、遠藤豊

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報告書

(岩手県難病・疾病団体連絡協議会、公立大学法人岩手県立大学 共同調査研究)

平成 23 年度 地域主導型再生エネルギー事業化検討業務 静岡県静岡市編

(NPO 法人アースライフネットワーク)

神経治療学誌(VOL.29 NO.2 2012)掲載記録

シンポジウム 大災害時の神経疾患治療としての問題点 8ヵ月後の今

東北大震災後8ヵ月における課題 青木正志(東北大学)他

岩手県の現状と問題点 高橋智(岩手医科大学)他

福島の現状と今後の問題点 宇川儀一(福島県立医科大学)

神経難病患者の災害時の対応:2回の地震と東北大震災への支援経験から

中島孝(国立行政法人 国立病院機構新潟病院)

救急搬送記録から見た災害医療支援における神経内科医の役割 山村修(福井大学)

大災害時の神経疾患治療の問題点-海岸から 100mの病院で-

會田隆志(独立病院機構国立いわき病院)他

後方支援の経験からの問題点が
荻野恵美子(北里大学)

難病患者の災害支援報告書 ひょうご安全の日推進事業 兵庫県難病団体連絡協議会 シンポジウム 災害関連死を防ぐ

東日本大震災に被災地から 宮崎真理子(東北大学)

大災害時における日本透析医会に支援山川智之(日本透析医会災害対策委員会)

遠隔地からの支援一災害関連死を防ぐために一赤塚東司雄(同上)

災害時医療支援船《ホテルシップ・ドクターシップ構想》 井上欣三(神戸大学)

第20回製薬協患者会セミナー

特別なニーズを持つ被災者への支援の部一彦(東北福祉大学)

製薬協の取り組み~震災時のくすりの提供について~ 伍藤忠春(日本製薬協)

シンポジウム 総合リハビリテーションの視点から災害を考える

第34回総合リハビリテーション研究大会記録誌から

総合リハビリテーションの新生―当事者中心の「全人間的復権」をめざして

・・・上田敏(日本障害者リハビリテーション協会)

生活機能をターゲットにした取り組み 大川弥牛(独・国立長寿医療研究センター)

医療的ケア地域ネットワーク 日本 ALS 協会:シンポジウム静岡会場の記録

計画停電を経験した在宅療養者 石井俊一(患者)

大震災時の計画停電を経験して感じたこと 後藤恵子(中伊豆温泉病院)

患者からの提言 新田新一(日本 ALS 協会静岡県支部)

震災時の呼吸器対応報告 伊藤芳和(フィリップス・レスピロにクス)

静岡市の災害時要援護者避難支援プランについて 吉永行生(静岡市福祉総務課)

これまでの災害看護教育活動を通して在宅療養者の災害への対応を考える 上田真仁 (静岡県立大学)

都内私立医科大学脳神経内科の被災地支援の取り組み 下泰司(順天堂大学)

災害時の難病患者支援 溝口功一(国立病院機構静岡てんかん・神経医療センター)

強制すべきでない高台移転―現地復旧の道を残すべし― 元田良孝(岩手県立大学)

災害時要援護者の避難支援ガイドライン(内閣府)

災害時要援護者支援モデル事業 三鷹市健康福祉部

難病患者と災害時個別計画支援計画策定~現状の分析と提言~

和田千鶴(国立病院機構あきた病院)

広域搬送の課題 溝口功一(国立静岡神経・医療センター)

災害時難病患者支援計画を策定するための指針

(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」糸山班、西澤豊編)

防災の手引き(透析患者のための) 全腎協東海ブロック災害対策委員会

東日本大震災における障害者の死亡率 NHK 福祉ネットワーク取材班

災害時対応ハンドブック 宮城県難病医療連絡協議会

VHO-net 第8回東海学習会(ハンドブックに関する患者の意見・12人)

災害時における難病患者災害マニュアル 静岡県中部保健所

JALSA 83号84号 日本ALS協会

危機管理監及び危機管理局の創設(総合的な危機管理体制の強化) 静岡県

東日本大震災におけるガソリン・物流の課題 関谷直也(東洋大学社会学部)

あの日の「記憶」を伝えよう 厚労省委託患者サポート事業

津波てんでんこ・近代日本の津波史 山下文男著 (新日本出版社)

ユニバーサルデザイン 危機管理 自助・共助・公助 栂紀久代(「プチハウスなな」代表)

発達障害児者の防災ハンドブックーいのちと生活を守る福祉避難所を(新井英靖他)

人工呼吸器使用者の停電への備えに関する調査の結果について東京都福祉健康局

東日本大震災に被害者数等の調査諸資料 警察庁・内閣府

東日本大震災における震災関連死に関する報告震災関連死に関する検討会(復興庁)