

第9回「今後の難病対策」関西勉強会 報告書

〈テーマ〉

「災害時の対策や今後の要望・課題などについて意見交換」

※このたびの震災に伴い、予定しておりましたプログラムを変更して、災害時の対策や今後の要望・課題などについて意見交換を行いました。

- 一部 「最近の難病対策の動向」
- 二部 「災害時の対策や今後の要望・課題などについて意見交換」

〔開催日時〕 2011年3月27日（日）
13：15～16：30
〔開催会場〕 エルおおさか南103号室

「今後の難病対策」関西勉強会 実行委員会
(平成23年7月17日報告)

第9回「今後の難病対策」勉強会 参加者一覧

〔勉強会参加者〕 合計19名

〔特定疾患治療研究事業に該当する疾患の方々〕（計14名）

- ・ 膠原病関連4名（SLE3名、混合性結合組織病1名）
- ・ パーキンソン病 3名
- ・ 間脳下垂体機能障害 3名
- ・ IBD 2名
- ・ 重症筋無力症 1名
- ・ 多発性硬化症 1名

〔研究奨励分野〕（計2名）

- ・ 遠位型ミオパチー 1名
- ・ マルファン症候群 1名

〔難病施策外の方〕（計3名）

- ・ 線維筋痛症 1名
- ・ ターナー症候群 1名
- ・ 心臓病 1名

◎都道府県別

- ・ 大阪府 11名
- ・ 京都府 5名
- ・ 滋賀県 1名
- ・ 兵庫県 1名
- ・ 高知県 1名

2011年3月27日

第9回「今後の難病対策」関西勉強会の開催にあたって

「今後の難病対策」関西勉強会 実行委員長

京都IBD友の会会長 藤原 勝

3月11日に東日本大震災があり、現在までに1万人以上の方がお亡くなりになって、2万人近い方が行方不明になっておられます。また25万人近い方が避難所での生活をされています。その中には難病を持っておられる方や、長期慢性疾患を持っておられる方や、また障害を持っておられる方もあります。その方たちの御苦勞を考えると、胸が痛くなる思いをしています。本日、勉強会にお越しいただいた方々も同じ思いをされていると思います。今回の関西勉強会に関しても開催するかどうかを検討しましたが、集まれる方たちで行おうということになりました。

震災の影響は被災された方々だけではなく、私たちにとっても様々なところで影響があると考えられます。今後、政府は震災復興をまず第一に考えると思うので、当然予算も震災関連に重点的に配分されていくと思われます。その中で難病対策にどれだけ予算がまわってくるかという点も、私たちとしてはかなり気になるところです。ですから、このような状況の中でこそ、みんなが集まって話し合うことに意味があるのではないかと思います。

本日はこのような震災の後でなければできないような学習や意見交換を踏まえて、勉強会を進めていくことができればと思います。ただし、震災が起こったからといって決して他の制度がなし崩しにされたり、知らぬ間に難病対策が進まなくなったりするようなことには、十分に気を付ける必要があります。震災復興も大切ですし、私たちの難病対策も大切です。みんながどんな条件でも安心して生きることができる社会を目指して、これからも頑張っていきたいと思います。

本日はよろしく願いいたします。

一部 「最近の難病対策の動向」

1、障害者基本法の改正案が第3回障がい者制度改革推進本部で了承される

障害者基本法の改正案では、障害のあるなしにかかわらず同じ教育を受けられるようにすることや、障害者雇用の促進、障害者向けの住宅の確保などを、国や自治体の努力義務として明記。さらに司法手続きの場では、手話など意思疎通の手段を確保することが盛り込まれました。

一方、私たちが難病も含め「制度の谷間を作らない」ことを強く求めてきましたが「障害の定義」では、現行と大きく変わりありません。また、差別禁止規定の定義など、他の改正部分でも、これまでの推進会議や総合福祉部会での議論がほとんど反映されませんでした。

今後、通常国会において「障害者基本法改正案」は審議されることとなります。

◎現在、国会で審議されようとしている「障害者基本法改正案」における定義（第二条）は次の通りです。

（定義）第二条 この法律において、次の各号に掲げる用語の意義は、それぞれ当該各号に定めるところによる。

- 一 障害者：身体障害、知的障害、精神障害その他の心身の機能の障害（以下「障害」と総称する。）がある者であつて、障害及び社会的障壁により継続的に日常生活又は社会生活に相当な制限を受ける状態にあるものをいう。
- 二 社会的障壁：障害がある者にとって日常生活又は社会生活を営む上で障壁となるような社会における事物、制度、慣行、観念その他一切のものをいう。

※障がい者制度改革推進会議の議論では、障害者の定義の「その他の心身の機能の障害」の中に難病も含まれるという説明がありました。また「継続的に」という言葉の中に、周期的および断続的という状態も含まれるという説明がありました。説明として「難病も含まれる」と言われても、法案の中に「難病」という文言はどこにもありませんし、「難病とは何か」という説明もありません。

最近の難病対策に関する動き	
2011年 1月7日	<p>「今後の難病対策」勉強会が新年の意見交換会を開催</p> <p>2011年度予算案について、難病の研究予算100億円を維持したのは、患者運動の成果であり、3団体が力を合わせた難病フォーラムの成功が力になったことや、高額療養費制度の負担軽減の見送り問題では、軽減策の必要性を当事者から実態を示して世論喚起する必要があり、政権の社会保障政策に一貫性が欠けている今だからこそ、JPA提言を総合的にさらに充実・発展させる必要性があるといったことが語られた。</p>
1月19日	<p>「難病対策ワーキングチーム（WT）」が4回目の会合を開く －民主党障がい者政策プロジェクトチーム－</p> <p>民主党の障がい者政策プロジェクトチームの「難病対策ワーキングチーム（WT）」は4回目の会合を開いた。</p> <p>冒頭で同WTの谷博之主査から、24日召集の通常国会を前に、「難病対策で取り組まなければならない課題がたくさんある。その都度、ワーキングチームを開催していく」といったあいさつがあった。</p> <p>その後、厚生労働省の担当者から来年度予算案に盛り込まれた難病関連の事業についての説明があり、出席議員からは「難病患者への支援事業の窓口を実態に即して一本化すべき」「難病患者への支援について、「（難病相談・支援センターが）機能しているように見えない。（病院でなく）まずセンターに行って相談するように（利用方法を）透明化すべきではないか」「患者は医療機関で初めて難病だと分かる。そこで（支援に関する）情報にアクセスできる所を知ることができるようにすべき」「社会福祉士を活用して（利用すべき支援制度や施設などを）整理するような窓口をつくることを考えたかどうか」といった意見が出た。</p>
1月31日	<p>第2回障がい者制度改革推進会議差別禁止部会の開催</p> <p>〔主要議題〕</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 差別禁止に関する諸外国の法制度について（ヒアリング） <ul style="list-style-type: none"> EUにおける障害者差別禁止法制 イギリスの障害者差別禁止法制 フランスの障害者差別禁止法制 ・ その他

最近の難病対策に関する動き（つづき）	
2月14日	<p>第30回障がい者制度改革推進会議</p> <p>障害者基本法の改正案が公表された。しかし、改正案は制度改革の前提であったはずの障害者権利条約や「基本合意」とはかけ離れた内容であるばかりか、「第2次意見」の内容から見ても、これまでの推進会議や総合福祉部会での議論は何だったのかと言わざるをえない内容だった。</p> <p>そのため、推進会議の議長はじめ各委員からも批判や意見が相次ぎ、内閣府は、この日の意見や民主党障がい者制度改革PTの意見などもふまえて、政務三役で内容を検討して28日にもう一度示すことになった。</p> <p>〔主要議題〕</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 障害者基本法の改正について ・ その他
2月15日	<p>第12回障がい者制度改革推進会議総合福祉部会の開催</p> <p>〔主要議題〕</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 第1期作業チーム報告書に対する厚生労働省コメント
2月23日	<p>第18回「今後の難病対策」勉強会</p> <p>会場：豊島区生活産業プラザ8F多目的ホール （東京都豊島区東池袋1-20-15）</p> <p>テーマ「どうなる？『障害者基本法抜本改正』」（仮題）</p> <p>ー難病・慢性疾患にも障害者サービスは必要です！</p> <p>基本法改正で何が変わる？ 新法の行方と私たちのねがいー</p> <p>講師：佐藤久夫さん （日本社会事業大学教授、障害者制度改革推進会議委員、総合福祉部会部会長）</p> <p>野原正平さん（JPA副代表、総合福祉部会部会員）</p>
3月3日	<p>民主党の障がい者政策プロジェクトチーム「難病対策ワーキングチーム」が第6回会合を開く</p> <p>民主党の障がい者政策プロジェクトチーム「難病対策ワーキングチーム」は3月4日、第6回会合を開き、国立保健医療科学院政策科学部の金谷泰宏部長からヒアリングを行いました。この中で金谷部長は、特に症例の少ない難病研究には、欧米と連携した対応などが必要といった指摘をした。</p>

最近の難病対策に関する動き（つづき）	
3月3日 （つづき）	<p>また、金谷部長は、難病に関する臨床試験の課題として、日本だけでは数例程度の症例しか集まらないケースが相当数ある点を挙げ、欧米と連携して対応する必要性を指摘。具体的には、欧州諸国を中心に 30 以上の国が参加している希少疾患研究のネットワーク「Orphanet」（オーファネット）が研究者と患者に向け、5000 以上の疾患情報や治験・医薬品開発の最新情報を一元的に提供していることを踏まえ、日本国内でも難病研究情報を統一することや、欧米との研究協力を進めることが大事だと強調した。</p> <p>そして、症例が少なくても適切に統計学的な処理を行えるよう、研究者にアドバイスできる人材の育成も必要だと訴えた。</p>
3月11日	<p>第3回障がい者制度改革推進本部の開催 〔主要議題〕</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 障害者基本法の一部を改正する法律案等について <p>障害者基本法の改正案が、推進本部で再び公表、了承された。障害者基本法の改正案が、推進本部の会合で公表され、了承された。今月中に閣議決定し、今国会に提出する予定。同法案は、2月14日に開催された第30回障がい者制度改革推進会議で公表されたが、委員からこれまでの推進会議や総合福祉部会での議論が反映されていないと大きな批判があったため、政府3役で再度検討した上、次回の推進会議で公表することになっていた。</p> <p>しかし、推進会議は延期されたまま開催されず、推進本部の会合で了承されてしまった。しかも、2月14日に公表されたものと大きな変化はない。</p>
3月11日	東日本大震災

二部「災害時の対策や今後の要望・課題などについて意見交換」

2011年3月11日午後2時46分、東北三陸沖でマグニチュード9という未曾有の地震と津波が起こりました。現在でも余震や誘発地震が続き、まだ事態は予断を許しません。さらに今回は原発の問題も抱えています。関西地区の私たちも阪神淡路大震災の記憶が蘇えって、つらい思いをされてはいないでしょうか。それでも、私たちは自然の畏怖の中で前に進まなければなりません。

今回の関西勉強会の報告書では、①東日本大震災における医療的展開、②日本難病・疾病団体協議会（JPA）からの要望書、③災害時の患者会に求められている役割を確認し、④関西勉強会での意見交換の概要を記載いたします。

0. はじめに

難病対策において平成22年度から調査研究事業の指定研究として始まっている「今後の難病対策のあり方に関する研究」の中で「災害時等における難病に関する健康危機管理体制の研究」がテーマとして取り上げられており、担当されている国立保健医療科学院の研究者の方と「今後の難病対策関西勉強会」でも意見交換を行う予定でした。震災の発生によって意見交換はまだ実現していませんが、今後ぜひ実施したいと考えています。

災害に対する危機管理の問題は平時には後回しになり、結局は大災害が起きて大騒ぎとなってしまいます。今回の大震災の対応も、その多くは阪神淡路大震災をきっかけに検討されてきたものです。今度こそは「災害時等における難病に関する健康危機管理問題」を後回しにはしてはいけません。

1. 東日本大震災における医療的展開

今回の大震災は未曾有の規模であり、想定外のことが多くありました。今後も課題はたくさん出てくると思いますが、現時点での医療的展開をまとめておきたいと思います。

①DMAT（災害派遣医療チーム）の派遣

DMATとは医師、看護師、業務調整員（医師・看護師以外の医療職及び事務職員）で構成され、大規模災害や多くの傷病者が発生した事故などの現場に、急性期（おおむね48時間以内）に活動できる機動性を持った、専門的な訓練を受けた医療チームのことです。これも阪神淡路大震災を教訓にできた制度です

厚生労働省は3月11日、岩手、宮城、福島、茨城の4県に対するDMATの派遣を指示し、DMATは急性期患者の処置にあたりました。ただし今回の犠牲者の多くは津波に

よるものであったことから、急性期の外科的処置を必要とした方はあまり多くはなかったとのことでした。

しかし、このような急性期医療チームは災害が起こってから準備をしても役に立ちません。今回の大震災の教訓としてはDMATが役に立たなかったという結論ではなくて、次に示すように慢性期医療チームについても事前から準備しておかないと「救える命も救えない」ということだと思えます。

②慢性期医療に対する課題

今回の震災では慢性期医療に対する多くの課題がありました。次に列挙させていただきます。

〔診療している病院や診療所がわからない〕

- ・3週間以上たった4月4日の新聞でも、今も連絡がつかない医療機関があるなど情報収集が難航しており、被害の全容把握には時間がかかりそうであるとのこと。患者にしてみれば、かかりつけの病院がどのような状態になっているかは不可欠な情報です。
- ・また医療機関に入院患者だけが取り残されて、結果的に入院患者21人が、適切な医療処置を受けられないまま避難先で死亡したという事例もあります。
- ・ぜひ医療機関には災害時用の無線機を配備し、診療の可能性や転院の必要性などをいち早く情報収集できるように準備すべきであり、診療できないのであれば

DMAT や自衛隊なども活用して被災地以外の病院へ転院させるべきです。

〔医薬品が不足して診療できない〕

- ・ガソリン不足により流通が滞り、医薬品さえ不足するという事態に陥りました。厚労省が医薬品を運搬する緊急車両への給油量の制限を撤廃したのは3月20日のことです。非常に遅い対応だったと思います。
- ・医薬品工場が被災し、供給が滞るお薬がありました。例えば、甲状腺の病気で使用するチラージンSというお薬や、栄養剤のエンシュアなどです。また人工透析剤最大手の工場が被災し、少なからず医療への影響がありました。
- ・途切れると生命の危険にさらされる緊急性の高い医薬品はたくさんあります。例えば、糖尿病のためのインスリンや中枢性尿崩症のためのデスモプレシン、多くの難病に用いられるステロイド薬なども含まれます。このようなお薬に関しては、工場が被災しても入手可能な経路を確保しておく必要があります（代替品や輸入手段も含めて）。ぜひ厚労省や製薬会社にはこれを契機に、お薬の非常入手経路が確保できているか確認してほしいと思います。

〔服用している医薬品がわからない〕

- ・非常事態にお薬を抱えて逃げる方はほとんどいないと思いますし、薬名はカタカ

ナで覚えることができません。病院のカルテも津波で流された場合は、服用しているお薬の名前がわからなくなってしまいます。たとえ高血圧などの持病薬がない場合にも命の危険があります。

・ぜひお薬手帳の活用を

…今回の震災では主治医と連絡が取れない場合も多いので、お薬手帳などで治療継続中であることがわかれば、処方箋の必要なお薬でも薬局などで受け取ることができます。

…また、今回の震災では保険証が無くても病院での診察や介護支援が受けられます。また被災地で生活に困っている場合は、診察代や介護サービス利用料（自己負担分）を支払う必要もありません。よって保険証が無くてもお薬手帳を持っていれば、スムーズに医療支援を受けることができます。

※「特定疾患医療受給者証」を提出できない場合でも受診できますし、緊急の場合は指定医療機関以外でも受診できるという通知も厚労省からありました。

…お薬手帳には、主な病名、アレルギー歴や副作用歴、血液型なども記入する欄があります。詳細は医師や薬剤師さんに記入してもらえますので、お薬手帳があれば非常時には強い味方になります。

※お薬手帳はかさ張って持ちにくいので、いつも持ち歩くカバンの中にお

薬とともにもらえる説明書（薬剤情報）を入れておくと、非常時にはこの薬剤情報で処方箋の必要なお薬でも薬局などで受け取ることができるようです。

〔停電による死亡事例の発生〕

- ・ 今回の震災では計画停電もあり、停電による医療への影響は大きくありました。自家発電ができる病院でさえも重油の不足で非常に厳しい運営であったと聞きます。
- ・ ある病院では痰の吸引装置が停電で使えなくなり、その結果 3 月 16 日までに 8 人が肺炎などを悪化させて死亡しています。他の患者も症状が悪化している方が多いということでした。
- ・ 人工呼吸器を家庭で使用している場合も大きな問題がありました。内臓バッテリーは数時間しか持たず、家族が交代しながら 24 時間手動で空気を送る状態が続いた家庭もあったようです。また 4 月 7 日の余震に伴う停電後に酸素吸入器を付けていた山形県の女性が死亡した事例もありました。

〔慢性期医療体制の遅れ〕

- ・ 医療機関の職員も退避し、医療品不足や断水のために、例えば福島県では人工透析を受けることができなくなった患者約 800 人が 3 月 17 日に東京に向かって出発しました。またインテックス大阪で

も3月28日から透析患者を最大1000人受け入れることになりました。やはり大規模な災害になると被災地だけで医療を行うのは困難です。診療の継続性を見極めて、早め早めに被災地外の病院へ移動させることが大切だと思います。

- ・3月23日の報道で「東日本大震災の被災地で深刻化する医薬品不足の解消に向け、厚生労働省が本腰を入れ始めた」という記事がありました。震災から10日以上が経っており、あまりにも遅すぎます。時間が経つにつれて感染症も蔓延してきます。陸路が使えないのであれば、空路と海路も活用し、巡視船やヘリによる輸送を早く始めなければなりません。それを行うためには厚労省や自衛隊が動くしかありません。
- ・震災直後から多くの医療関係者がボランティアで被災地に入りましたが、ボランティアだけでは継続した医療は困難です。また医薬品についても製薬企業から無償提供が行われました。しかし無償提供薬だけで医療が継続できるわけではありませんし、無償提供のお薬を集めるには時間がかかります。
- ・災害発生の直後から効果的に機能して、しかも長期的な医療を提供するためには、急性期だけでなく慢性期医療も含めた官民共同の災害時ネットワークシステムの構築が不可欠です。今回の震災のように現地の市町村役場の機能が働かないことも想定して、現地に情報収集拠

点を作る必要があると思います。

今回の大震災では地震と津波で多くの犠牲者を出してしまいました。また地震と津波で生き延びながらも、その後に命を落としたり危険にさらされたりしている人が相次いでいるのが残念でなりません。阪神淡路大震災のときもそうであったように、今回の大震災から私たちは多くのことを学び、次につなげていかなければなりません。

被災地の医療に関しても多くの課題がありました。医療は医療者と医薬品とカルテなどがなければ提供できません。つまり「人・もの・情報」が揃って、医療は提供できるのです。特に災害時の情報収集と開示方法は非常に難しいですので、今後の重要な検討課題になると思われます。

2. 日本難病・疾病団体協議会（JPA）からの要望書

JPAから3月28日に、東日本大震災およびその後の災害における要援護者（高齢者、障害者、難病・長期慢性・小児慢性疾患患者、妊婦、乳幼児等）への対応についての緊急要望書を、菅直人内閣総理大臣（政府緊急災害対策本部長）および細川律夫厚生労働大臣に提出しました。

その内容を次ページより、参考として掲載させていただきます。

2011年3月28日

内閣総理大臣（政府緊急災害対策本部長）

菅 直人様

日本難病・疾病団体協議会（JPA）

代表 伊藤たてお

東日本大震災およびその後の災害における要援護者（高齢者、障害者、
難病・長期慢性・小児慢性疾患患者、妊婦、乳幼児等）への対応についての

緊 急 要 望 書

平素より難病・長期慢性疾患患者へのご支援を賜り、厚く御礼申し上げます。

震災から半月が経過いたしました。国をあげての支援策も、初期対応（安否確認、被災地からの避難、急性期医療）から、避難所における支援や医薬品を含む物資の供給や、復興にむけての支援など新たな段階に入ってきています。私たち患者団体も、私たちの立場からできることを積極的に行っております。

障害者対策、難病・慢性疾患対策は、特別な分野の対策ではなく、国民全体への医療、介護、福祉の充実対策であるとの認識にたつて、難病・長期慢性疾患患者、障害者など配慮を必要とする人たちへの対策を、中長期的な対応もふくめて、次の点を考慮してすすめていただきたく、要望いたします。

[記]

[実態把握]

1. 被災地および被災地以外の避難所に、要支援の難病・長期慢性疾患患者が残されていないか、実態把握を、自治体や地域の患者団体とともに早急に行うこと。

[医薬品の供給、専門医療機関による診療体制の確保、患者への情報発信]

2. 医薬品の供給について、国は医薬品ごとの供給状況を掌握し、国民に適切に公表すること。とくに希少難病患者の使用する薬剤は地域でのストックが極めて少なく、医療機関にとっては手配が出来ないこともあります。疾病によっては一日も欠かすことの出来ない医薬品もあり、希少疾患の医薬品の供給状況の掌握、患者への適切な周知、避難所の実情にあわせてボランティアによる特別なルートの開拓など、すばやい手配が可能にすること。個々の医薬品について生産工場が生産能力を失った場合、速やかに他の企業による生産ルートを開くか、海外からの緊急輸入などを行えるようにすること。今後、生命にかかわる医薬品の生産は、国内での分散生産とするよう指導すること。

3. 難病・長期慢性疾患の疾患ごとの専門医療機関の状況、被災地での医療確保、被災地以外での患者の受入体制を掌握し、患者への正確な情報を適切に発信すること。ホームページや広報などへの掲載だけでなく、テレビやラジオで相談窓口などの情報を流すなど、患者や家族に情報を届けることを積極的に行うこと。

〔避難所における対応〕

4. 避難先から医療機関、またはより安全な場所への移動に係る費用や燃料の支給、住宅や介護支援者の確保などの支援を行うこと。避難所から医療機関に通う必要のある患者については、人工透析患者もふくめて災害救助法の医療給付の対象とできることを周知し、その費用を患者が負担しなくてもよいようにすること。また、入院中の医療機関から他の医療機関に通う場合の診療報酬の減額規定を解除すること。

5. 避難所で長期間生活せざるをえないことを念頭において、難病や長期慢性疾患をもつ人たちについて、その疾患の特性をふまえた配慮を行うこと。疾病の特性に応じた配慮が必要な患者への対処法について、患者会のチラシや相談窓口の掲示などを積極的に行うこと。避難所にいる難病・小児慢性疾患の子どもたちへの心のケアを行うこと。

6. 被災地で在宅にいる患者・家族への声かけや、支援物資の十分な配給を行うこと。また、避難施設を患者や高齢者、障害者が利用できるようバリアフリー環境の整備と生活支援を行うこと。都道府県の難病相談・支援センター間の連携体制をとり、被災地から他の都道府県に移動する際のコーディネートが行えるようにすること。

〔地域の医療体制等の整備〕

7. 地域の医療提供体制の整備を最優先させ、人的体制の確保、緊急発電用の重油の確保、在宅の人工呼吸器、酸素、吸引器使用患者への電力の確保、酸素ポンプの確保を優先的に行うこと。被災地以外の医療提供体制を確保するとともに、計画停電への対策についても、医療機関での電力の優先供給を実施すること。

8. 今後災害時においては、各県の「危機管理室」に難病・長期慢性疾患患者、障害者、高齢者、乳幼児、妊産婦など要援護者リストの作成・常備し、支援が必要な人を掌握できる体制を構築すること。市町村の「危機管理室」と連携を密にするとともに、医療・保健・福祉関係部局とのネットワークを確立し、支援体制を構築すること。

3. 災害時の患者会に求められている役割

厚生労働省が平成 17 年度から組織している「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究」班（主任研究員：糸山泰人 東北大学教授）において検討されている「災害時における難病患者対策プロジェクト」の一環として、行政機関が平常時から『災害時における難病患者支援計画』を策定するための指針が用意されました。

この指針の中で、「平常時から準備しておくべき難病患者支援体制」と「災害時の難病患者支援体制」が記載されており、それぞれの時期の患者会・難病団体の役割が記されています。その内容を今後の患者会の活動の参考に掲載させていただきます。

〔出典〕

『災害時難病患者支援計画を策定するための指針』平成 20 年 3 月

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
災害時難病患者支援計画策定検討WG
グループリーダー 西澤 正豊先生
(新潟大学脳研究所 神経内科)

①平常時から準備しておくべき患者会・難病団体の役割

・患者会・難病団体は、自治体（都道府県、市町村）、保健所（健康福祉センター）、難病相談支援センター、医療機関（難病拠点病院、協力病院）等の関係諸機関と

連携して、会員が平常時から個別の災害対策を立てられるよう支援する。

- ・大災害の発生直後には、当事者による自助、近隣住民による互助・共助に依らざるを得ない場合があることをよく理解し、会員が平常時から個別の対策を準備するよう支援する。
- ・会員が自宅の耐震診断を受け、家具の固定等の必要な耐震対策を講じるよう支援する。
- ・会員が災害時に避難を想定する場合は、個人情報保護について同意した上で、地域自主防災組織と情報を共有し、緊急搬送の方法を確保するよう支援する。
- ・会員が自治体、保健所（健康福祉センター）とともに、訪問看護ステーション、介護保険事業所・居宅介護支援事業所等、関係機関との連絡方法を確認するよう支援する。
- ・会員が緊急医療手帳を用意するよう支援する
- ・会員が N T T の災害用伝言ダイヤルの使用法を含め、災害時の緊急連絡体制を用意するよう支援する。
- ・会員が関係諸機関と連携して個別の具体的な対策を用意し、防災の日、誕生日などの機会に、1年に1回は定期的なリハーサルを行い、個別計画の点検に怠らないよう支援する。
- ・会員相互の連絡体制を平常時から準備しておく。
- ・近隣自治体の関係団体と平常時から連携

して、災害時の相互支援策について準備しておく。

- ・患者会の内部で医師の指導の下に、災害時には医薬品・医療材料などを相互に提供し合える体制を用意しておく。

②災害時の患者会・難病団体の役割

ア) 発生直後から数日間

- ・保健所（健康福祉センター）、訪問看護ステーション、介護保険事業所・居宅介護支援事業所、市町村自治体等に協力して、難病患者・家族の安否確認や医療機関との連絡にあたる。
- ・近隣自治体の関係団体と連携して、必要があれば支援を要請する。
- ・医師の指導の下に、患者会内部で用意した医薬品・医療材料などの相互提供体制に従って、緊急時にはこれら資源を当事者間で融通しあえるように調整する。

イ) その後の数週間

- ・当初の応急医療から、安定した医療提供体制に移行を図ることを目的とする。
- ・外部から被災地に入ってくるさまざまな専門職やボランティアの救護チームの受け入れ調整に協力する。
- ・医薬品や医療材料の備蓄が尽きてしまうことのないように、医療を継続できるよう調整にあたる。
- ・こころのケアに対する活動に参加する。

ウ) その後の長期間

- ・仮設住宅への入居等により当座の生活が再建できた場合も、避難所に留まる場合も、自宅に戻った場合も、医薬品や医療材料を継続して入手でき、安定して医療を継続できるよう、関係諸機関と連携して対応する。
- ・こころのケアに対する活動を継続する。

③災害時に特別な考慮をする必要がある場合

ア) 在宅人工呼吸器療法

イ) 在宅酸素療法

ウ) 在宅人工透析療法（CAPD）

エ) 特殊な治療薬財

- ・経管栄養剤
- ・インスリン
- ・副腎皮質ステロイド薬
- ・抗けいれん薬
- ・抗パーキンソン病薬

※それぞれの患者会ですべての項目が実施できるわけではありません。それぞれの患者会の体制に見合った患者会・難病団体の役割を検討する必要があります。

※災害が起こってから準備してもなかなか対応はできません。災害が起こる前から、検討する必要があると思われます。

【参考】患者・家族の役割

◎平常時からの患者・家族の準備

- ・大災害の発生直後には、当事者による自助、近隣住民による互助・共助に依らざるを得ない場合があることをよく理解し、平常時から個別の対策を準備しておく。
- ・自宅の耐震診断を受け、家具の固定等の必要な耐震対策を講じておく。
- ・災害時に避難を想定する場合は、個人情報保護について同意した上で、地域自主防災組職と情報を共有し、緊急搬送の方法を確保しておく。
- ・個別の支援計画を策定する際には、個人情報共有することの必要性と共有する範囲について事前に合意しておくことが、迅速かつ効果的に支援を受けるために望ましい。
- ・自治体、保健所（健康福祉センター）とともに、訪問看護ステーション、介護保険事業所・居宅介護支援事業所等、関係諸機関との連絡方法を確保しておく。
- ・緊急医療手帳を用意しておく。
- ・NTTの災害用伝言ダイヤルの使用法を含め、災害時の緊急連絡体制を用意しておく。
- ・当事者は、関係諸機関と連携して個別の具体的な対策を用意し、防災の日、誕生日などの機会に、1年に1回は定期的なリハーサルを行い、支援計画の点検を怠らないようにする。

◎医療を継続するための患者・家族の準備

ア) 医療

- ・自治体、保健所（健康福祉センター）とともに、かかりつけ医、専門医など関係諸機関との連絡方法を確保しておく。
- ・緊急医療手帳に必要事項を記載しておく。
- ・災害時に受診する医療機関と受診する方法を確認しておく。
- ・在宅で使用するアンビューバッグなどの医療機器の取扱には、特定の介護担当者だけでなく、家族、ヘルパー、ボランティア等、複数が習熟し、実施できるようにしておく。
- ・石油ファンヒーターや電気毛布等の暖房機器は、停電時には使用できなくなるので、電気によらない暖房機器も平常時から用意しておく。

イ) 治療薬等

- ・経管栄養剤、インスリン、副腎皮質ステロイド、抗けいれん薬、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、在宅酸素供給装置等を継続使用する上で必要な医療材料は、最大規模の災害を想定して、数週間分を常に備蓄しておく。
- ・備蓄する場所を決め、災害時でも確実に確保できるようにしておく。
- ・医療機器取扱業者、自治体、保健所（健康福祉センター）とは、緊急時の連携方

法を確認しておく。

- ・緊急医療手帳に常用治療薬に関する記載をして、家族が必ず携帯する。

◎災害時の患者・家族の役割

ア) 発生直後からの数日間

- ・平常時に定めた個別の支援計画に従い、保健所（健康福祉センター）、市町村、訪問看護ステーション、介護保険事業所・居宅介護支援事業所、民生委員・保健委員、地域自主防災組織、自治体、医療機器取扱業者、電力会社、患者会・難病団体、ボランティア組織等から提供される災害情報に基づき、平常時に用意した方法によって安否確認に応え、平常時に用意した個別の支援計画に従って必要な支援を受けながら、医療を安定して継続できるようにする。
- ・災害時に難病患者支援の公的窓口になり、個別支援計画が迅速に実施できるよう調整にあたるのは、地域の保健所（健康福祉センター）であることを理解しておく。

イ) その後の数週間

- ・当初の応急医療から、安定した医療提供体制に移行を図ることを目的とする。
- ・保健所（健康福祉センター）と自治体により編成された「難病サポートチーム」に専門的な対応を依頼する。
- ・入院加療が必要な場合には、個別の支援計画に従って入院施設と移動手段を

確保する。

- ・医薬品や医療材料の備蓄が尽きてしまう前に、医療を安定して継続できるよう調整を依頼する。
- ・こころのケアに対する活動を利用し、うつ病やPTSDの予防を図る。
- ・外部から被災地に入ってくるさまざまな専門職やボランティアの救援チームの訪問を受けることになるので、指揮系統を明確にし、指示が混乱しないようにする。

ウ) その後の長期間

- ・仮設住宅への入居等により当座の生活が再建できた場合も、避難所に留まる場合も、自宅に戻った場合も、医薬品や医療材料を継続して入手でき、安定して医療を擁護できるよう、関係諸機関に連携を依頼する。
- ・こころのケアに対する活動を継続する。

4. 意見交換の概要

※順不同で掲載いたします。

〔会員の安否確認〕

- ・震災後の患者会の活動としては安否確認が主になっているが、役員が無事は確認できているが、海側に住んでいる会員の安否は確認が取れていない。義援金については今後検討する予定。
- ・会員のメールアドレスを把握しているの

で、安否確認についてはメールの一斉配信で返事を待つという状況でした。

- ・固定電話や携帯電話はなかなかつながらず、携帯メールでのやりとりが何とか可能でした。被災地への連絡はなかなか難しいので、今後は被災地から発信していただけるような周知が必要かと思えます。
- ・東北地方を中心に報道されていますが、関東地方でも被害の大きい会員さんがいますので、関東地方の方の安否確認も行いました。
- ・患者会活動が東京に集中して負担になっているということで、今年から埼玉・横浜・大阪の3か所でメールを受けることにしました。これが功を奏して、埼玉と横浜では計画停電等でパソコンは使いにくいのですが、大阪で対応することができました。このような災害時のためにも、活動の分担化が必要であると感じました。

〔医療に関すること〕

- ・心臓に人工弁が入っている方は継続的にワーファリンという血栓を予防するお薬の服用が必要です。現場にはヘリで持っていくことができますが、ガソリン不足や道路状況の問題で、流通が不安定な状態が続いています。
 - ・マルファン症候群の場合、突然に循環器系の手術になることがあります。循環器学会が手術を受け入れることができる
- 病院の情報を出していたので、お知らせをしました。このような情報は災害時に限らず公開していただけたらと思っています。
- ・下垂体機能障害の場合、震災に限らず強度のストレスを感じた時にもコートリルやチラーヂンを服用しないと倒れる方がいますので、患者用の用紙を持ってもらっています。その用紙には服用しているお薬の名前や、主治医の連絡先を記載してもらっています。
 - ・私の場合、お薬は冷蔵保存が必要で自己注射なので、停電するとお薬がダメになってしまいます。お薬も特殊なので、他の病院に行っても無いと思われます。このようなお薬の災害時の対応について、今後患者会で検討する必要があると思っています。
 - ・血液検査を行う際の試薬を製造している工場がつぶれて、一部の臨床検査ができないような状況にあります。また特殊な検査を行う会社も関東にあり、計画停電のために検査が滞るような状況にあるようです。
 - ・ストマ装具が足りなくなったと役員の方に連絡があり、患者会のメーリングリストで呼びかけて、西日本の方から被災地へ送ることができました。非常に素早い対応ができました。
 - ・関東地域の方でも、計画停電により冷えて体調が悪化されている方がおられます。また関西地域の方でも、阪神大震災

のフラッシュバックの問題も出ています。心のケアの問題は難しいですが、行っていく必要があります。

〔義援金について〕

- ・被災会員さんへの見舞金ではなく、被災地域の患者会をつぶさないことを目的に考えています。被災した患者会では、会費の徴収は困難ですし、活動費が足りなくなることが予想されます。よって、被災地の会員さんの2年間程度の会費免除や、患者会への活動費の援助を2年間程度考えています。
- ・義援金を集めることは考えているのですが、その使いみちについて検討していません。日本赤十字社などに送金することも考えられますが、やはり自分たちの患者会や会員の方に役立つことに使いたいと思います。
- ・義援金についての声は、難病連の方からも出ていますし、疾病団体の方からも出ています。何重にも義援金を集めるのは如何なものかという意見が出ています。やはり各疾病団体を優先して検討することになっています。

〔災害時支援計画・支援情報について〕

- ・身体障害を持っている場合、エレベーターが止まると外に出ることができません。市による重度障害者の安否確認のための登録はありますが、あくまでも安否確認であって、災害時の救助のためのも

のではありません。よって現状では自分で何とかするしかありません。

- ・難病患者や長期慢性疾患患者の場合、地域と疎遠になっている方も多く、災害時には非常に情報が乏しくなります。窓口を一本にして支援情報やお薬の情報などが簡単にいただけるようお願いしたいと思います。
- ・平常時から個別の災害マニュアルのようなものを立てる必要があると思います。そのためにもマンションの避難訓練では、一番調子の悪い時を想定して参加しています。近隣の方に現状を知ってもらうのも大切かと思います。私たちの病気は見かけ上は見えないだけに、地域のネットワーク作りはとても重要だと思います。
- ・個人情報の壁があるので行政でしかできないことがありますし、私たち患者会と協同して行うことができる部分もあります。それらを整理して有事に備えなければならないと思います。
- ・現在、難病対策の主体は都道府県が担当しているので、災害時等に大切な地域でのネットワーク作りは非常に弱いのではないかと思います。難病対策における市町村の役割も明確にして、地域での取り組みも充実させていく必要があるのではないのでしょうか。

あとがき

「今後の難病対策」関西勉強会 事務局
全国膠原病友の会大阪支部 大黒 宏司

1995年に起きた阪神淡路大震災を切っ掛けに、災害急性期に対応するDMAT（災害派遣医療チーム）や災害拠点病院ができて、災害時の医療体制は徐々に構築されてきました。しかし、今回の東日本大震災では災害時の慢性期医療の弱点が露呈されました。

近年、日本の各地で地域医療の衰退が問題視されており、その基盤の脆弱さが今回の医療危機を招いた根本的な原因とも言えます。私たちはこれまでも医療の地域格差の改善を求めており、特に多くの難病患者は専門医の不足に苦しんでいます。また急性期偏重の施策によって、長期慢性疾患患者の医療体制も非常に脆弱になっています。“このような脆弱な部分は災害が起こった時に非常に顕著に露呈し、対応ができない状況に追い込まれてしまう”ということが、今回の震災によってはっきりとしました。阪神淡路大震災を切っ掛けに災害急性期医療の整備が進んだように、今度は災害時の慢性期医療をどのように構築していくのか、更に日常の地域医療をどのように立て直して行くのかが問われています。

来年4月には診療報酬と介護報酬の同時改定が行われます。制度の改革時にはよく「選択と集中」という言葉が使われますが、間違った選択は取り返しのつかない事態を引き起こします。急性期偏重の医療を見直し、国民の誰もがどのような事態が起ころうとも安心安全な医療を提供されるような体制づくりに、ぜひ舵をきってもらいたいと思います。また、厚生労働省は7月13日、東日本大震災後の対応で生じた問題を踏まえ、災害医療体制の充実に向けて議論する「災害医療等のあり方に関する検討会」の初会合を開きました。この検討会では、災害拠点病院の役割や災害時の医療機関の連携のあり方などについて検討するようです。ぜひ「防ぎ得た死」を真剣に考えていただきたいと思います。

未曾有の状況に追い込まれたときに世の中は大きく変わる可能性があります。その機会にみんなが英知を出しあうことで、未来への道が開けてくることもあると思います。私たち患者会にとっても多くの課題が残されています。

第9回関西勉強会報告書の発行にあたって

2011年7月16日

「今後の難病対策」関西勉強会 実行委員名簿
(50 音順、◎実行委員長 ○事務局)

- ・伊藤 克義さん (京都難病団体連絡協議会事務局)
- ・猪井 佳子さん (日本マルファン協会代表理事)
- 大黒 宏司さん (全国膠原病友の会大阪支部事務局)
- ・大黒 由美子さん (大阪難病連、全国膠原病友の会大阪支部)
- ・大島 晃司さん (滋賀県難病連絡協議会、稀少難病の会「おおみ」)
- ・尾下 葉子さん (線維筋痛症友の会関西支部支部長)
- ・葛城 貞三さん (滋賀県難病連絡協議会、日本ALS滋賀県支部)
- ・川辺 博司さん (滋賀県難病連絡協議会、滋賀IBDフォーラム会長)
- ・北村 正樹さん (京都難病団体連絡協議会会長)
- ・久保田百合子さん (兵庫県難病団体連絡協議会、
全国膠原病友の会関西ブロック事務局)
- ・駒阪 博康さん (滋賀県難病連絡協議会、稀少難病の会「おおみ」)
- ・深田 雄志さん (日本患者学会)
- ◎藤原 勝 さん (京都難病団体連絡協議会、京都IBD友の会会長)
- ・前原 隆司さん (全国パーキンソン病友の会大阪府支部)
- ・森 幸子さん (滋賀県難病連絡協議会、全国膠原病友の会会長、
全国膠原病友の会滋賀支部長)

〔事務局メールアドレス〕

benkyo@t-neko.net

〔ホームページ〕

<http://hp.kanshin-hiroba.jp/kansaistart/pc/index.html>

この報告書は競艇の交付金による
日本財団の助成金を受けて作成しました。