

# 難病に関する災害時体制について

# 湖南圏域の難病患者・家族が安心して療養生活を送るための課題

## 【災害時対策】

### 【課題】

- ①要配慮者登録や災害時の対応について、患者家族への周知啓発が不十分
- ②大規模災害時における、Dランク患者の安否確認体制が明確ではない。
- ③大規模災害時の安否確認や対応では、自治会や酸素業者を含めた共助のネットワークづくりが必要。

## 1. 令和6年1月11日開催「湖南圏域難病対策地域協議会」において意見交換

### 【対策】

- ①要配慮者登録や災害時の対応に関する患者家族への周知啓発
- ②支援者（訪問看護師、ケアマネジャー、主治医等）の災害時対応に関する検討と認識の共有
- ③各市の体制に応じた災害時個別避難計画策定の推進と自治会等地域住民との共助意識の醸成。

■参考：滋賀県災害時難病等在宅患者対応マニュアル（令和2年3月31日改正）より

Dランク：在宅酸素療法等を実施中でライフラインの途絶により生命に危険を招来するおそれあり

Cランク：寝たきり（一日中ベット上で過ごし、排泄、食事、着替えにおいて介助を要する

Bランク：寝たきり（屋内での生活は何らかの介助を要し、日中もベット上での生活が主体であるが座位を保つ

# 難病災害時対策

## 【災害時要配慮者】

高齢者

障害者

乳幼児

その他  
特に配慮を要する者

## 【その他の特に配慮する者】

—災害対策基本法— 第8条第2項第15号

身体障害者

知的障害者

精神障害者

高齢者（一人暮らし、  
高齢者のみ世帯等）

**人工呼吸器、酸素供給装置等を使用している  
在宅の難病患者、** 医療的ケアを必要とする者

妊産婦、乳幼児、  
病弱者、傷病者

—福祉避難所の確保・運営ガイドライン—（R3.5改訂）

## 【避難行動要支援者】

■ 避難行動要支援者：災害時要配慮者のうち、災害発生時または災害が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るため、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人

—災害対策基本法— 第49条の10

## ■ 「避難行動要支援者名簿」作成の義務化

・市町村長は、避難行動要支援者の把握を努めるとともに、避難の支援、安否の確認、生命又は身体を災害から保護するために必要な措置を実施するための名簿作成しておかなければならない。（災害対策基本法 第49条の10）

## ■ 「個別避難計画」作成の努力義務

・市町村長は、名簿にある避難行動要支援者ごとに、避難支援等を実施するための計画（「個別避難計画」）を作成するよう努めなければならない。ただし、対象者の同意が得られない場合はこの限りでない。（災害対策基本法 第49条の14）

# 難病災害時対策

## 【取組状況】 （草津保健所）

- 特定医療費（指定難病）・小児慢性特定疾病医療費助成制度の申請時に、「おたずね票」を用いた難病や小児慢性特定疾病の方の療養状況の調査。
- 災害時避難行動要支援者の対象リストの作成。各市の求めに応じてリスト提供。
- 平常時からの備え（自助・共助）への支援
  - ① 患者や家族に対しての啓発、指導（「災害に備えて」の配布等）
  - ② 災害時対応ノートによる自助対策

		B	C	160名	34名	D
					在宅24時間 人工呼吸器装着患者	対応ノート作成数
難病	草津市	50	5	34	5	5
	栗東市	23	7	17	4	4
	守山市	11	5	22	6	4
	野洲市	24	9	16	2	2
小児慢性	草津市	4	0	32	11	9
	栗東市	1	0	13	2	1
	守山市	3	0	15	4	4
	野洲市	2	0	11	0	0

# 災害時個別支援計画

草津保健所では、指定難病・小児慢性特定疾病患者のうち、終日人工呼吸器装着患者を優先的に計画策定・更新をしています。市が作成する個別避難計画に活用していただきたいです。

さん

## 災害時 対応ノート

---

**いざという時のために**

**特定疾患等で人工呼吸器、酸素、吸引器を使用している方へ**

本人・家族・関係者で相談して、このノートを作成しましょう。  
避難・入院する際もこのノートを必ず持っていくましょう。



- 地震や水害などの災害はいつおこるかわかりません。
- 地震などの大規模な災害時は、電気・ガス・水道などのライフラインが途絶えたり、家屋の内外が倒壊し医療機器が壊れるなどの事態が予測されます。
- 災害時、本人や家族の方は、普段でできなくなってしまうことが予測されます。
- 地震・水害などの災害が起きた時、落ち着いて対応するためには、日頃からの備えが大切です。
- このノートは日頃準備すべきことや、緊急時の療養に必要な本人・家族の方の情報をまとめておくために作成しました。
- いざという時のために、必要事項を記入し、いつでも持ち出せるところに置いておきましょう。

滋 賀 県

## ■目的

- ・ 平常時の対策
- ・ 災害時の円滑かつ迅速な避難支援の実施

## ■確認内容

- ・ 想定される災害
- ・ 必要物品
- ・ 部屋の安全
- ・ 医療機器のバッテリー
- ・ 避難所
- ・ 緊急時の連絡先 等

# 湖南圏域の難病患者・家族が安心して療養生活を送るための課題

在宅難病患者の災害時初動活動フロー図

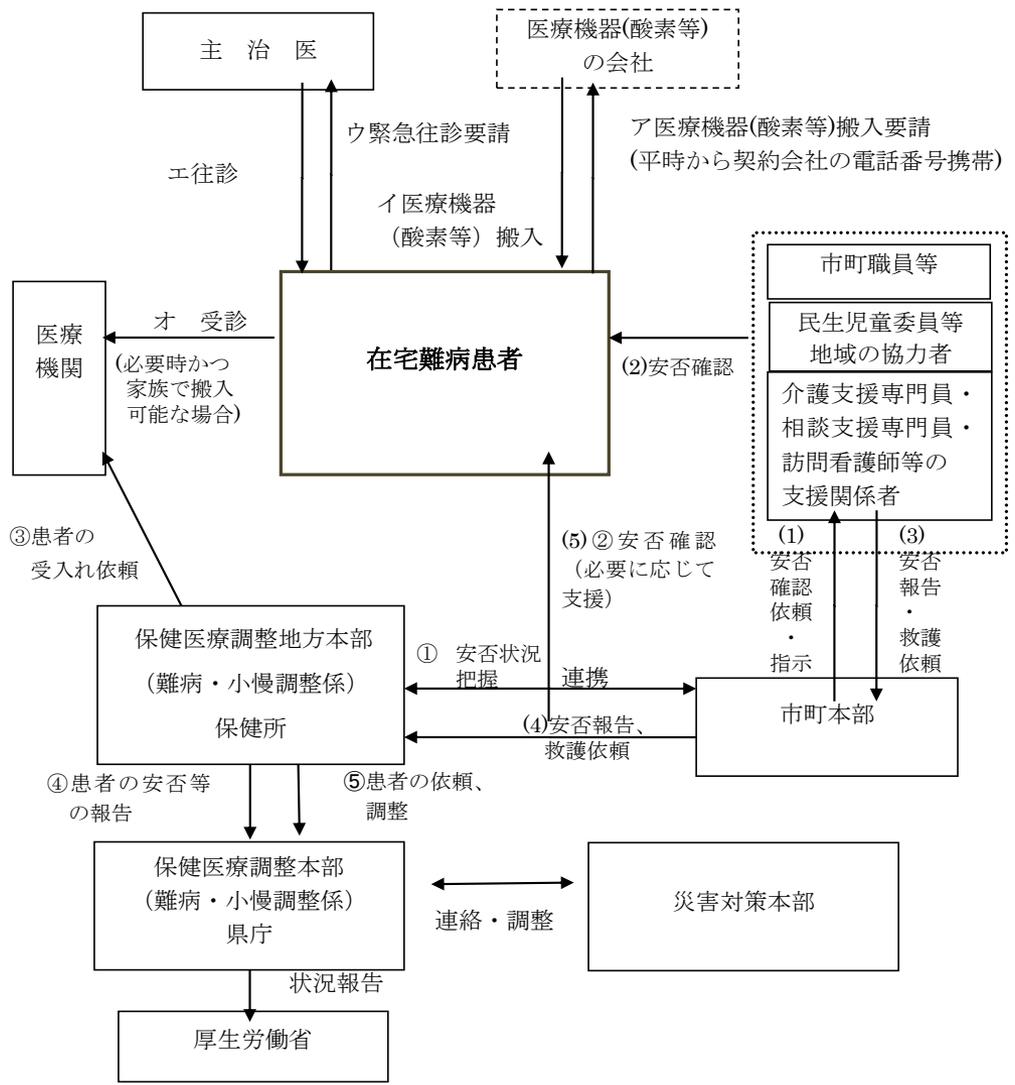
## 【取組状況】

(草津保健所)

### ●災害時初動救護活動

滋賀県災害時難病等在宅患者対応マニュアル(令和2年3月31日改正)、大規模地震発生時における保健所防災対応マニュアルに基づき対象者の安否確認をするとともに、在宅療養の継続が可能かを判断し、必要に応じ市町・関係機関と連携した支援を実施する。

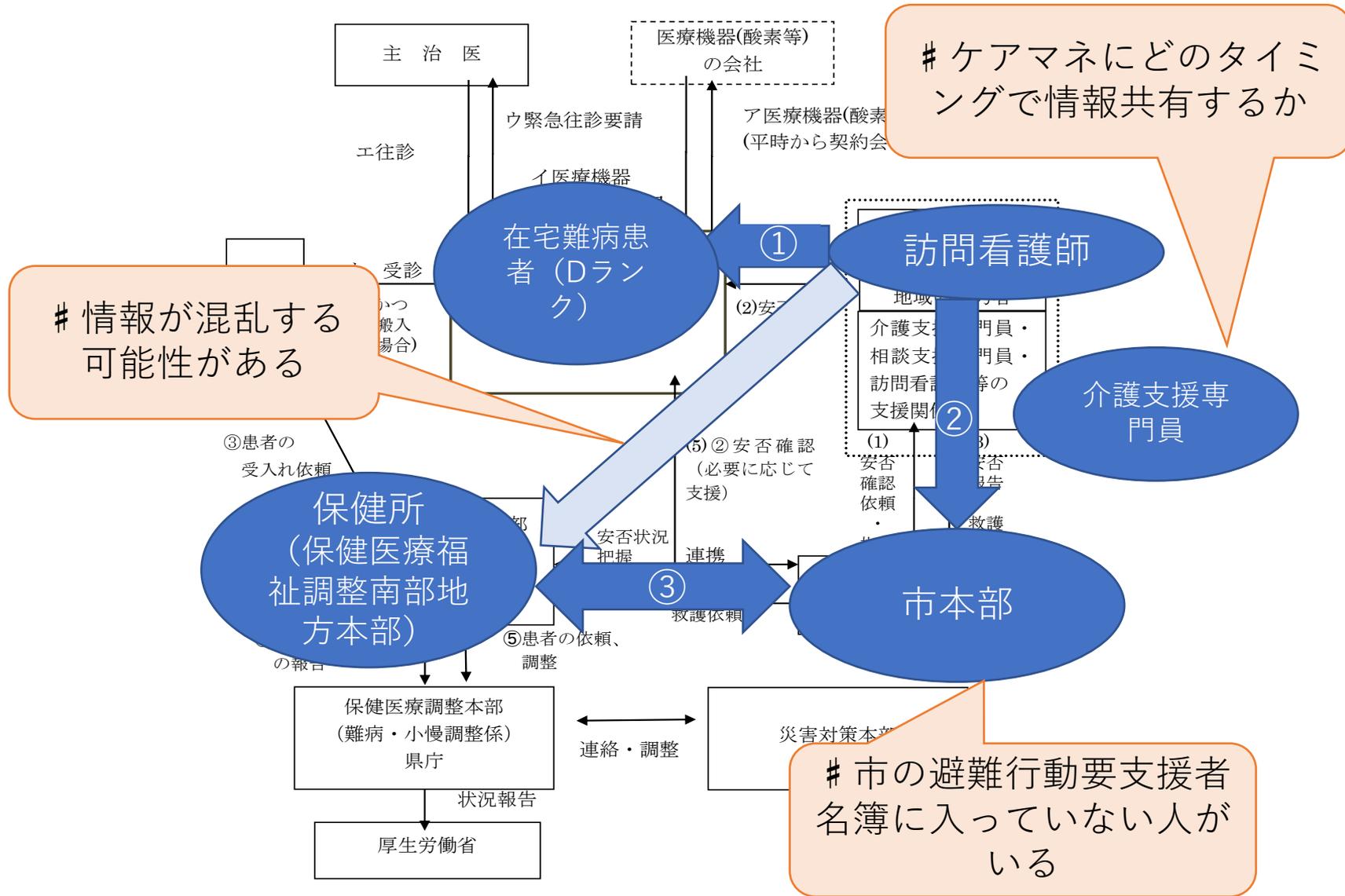
⇒安否確認方法について課題提起



(1)～(5)は市町本部の対応、①～⑤は保健医療調整地方本部の対応、ア～オは患者の自主行動を表す。

# Dランク難病患者の安否確認の流れ（案）

在宅難病患者の災害時初動活動フロー図



(1)～(5)は市町本部の対応、①～⑤は保健医療調整地方本部の対応、ア～オは患者の自主行動を表す。

(令和2年3月31日改正)