

徳島県災害時難病患者支援マニュアル

平成22年3月

はじめに

本県において、広域にわたる大規模な被害が想定されている南海地震は、過去歴史的に100年から150年の周期をもって繰り返し発生し、今後30年以内に発生する確率が約60%と予測されており、近い将来において必ず発生すると考えなければなりません。

このため、県政の推進方策である「オンリーワン徳島行動計画」においても「安全・安心とくしま」の実現の重点施策のひとつとして南海地震対策を位置づけ、積極的に対策を図ってきたところであります。

このような中、平成20年3月、厚生労働省が組織する「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究」班から「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、『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出されました。

本指針は、災害時要援護者として難病患者を含めること、難病患者の特性に配慮した個別の支援計画を策定する必要があることなどを具体的な指針として策定されたものです。

このたび、本県では、本指針を基に「徳島県災害時難病患者支援マニュアル」を作成しましたので、南海地震をはじめとする大規模災害発生時において、とりわけ医療依存度の高い難病患者に対し、患者家族の方々や、医療機関、自主防災組織、そして行政機関などがそれぞれの役割に応じて主体的に防災対策に取り組むための一助としていただき、「自助」、「共助」、「公助」の観点から、それぞれが相互に連携し、適切な支援体制が構築されるようお願い申し上げます。

平成22年3月

徳島県保健福祉部医療健康総局
健康増進課感染症・疾病対策室長

大西英治

目 次

第1章 災害時難病患者支援マニュアルの基本的な考え方	
1 難病とは	1
2 災害時における難病対策の必要性	1
3 災害時難病患者支援マニュアルの位置づけ	2
第2章 平常時からの支援体制	
1 患者・家族	3
2 県・保健所	4
3 市町村	4
4 医療機関	5
5 地域の機関	6
6 患者会・難病団体	6
第3章 災害発生時の支援体制	8
第4章 個別の支援体制	
1 在宅人工呼吸器療法	9
様 式	
1 災害時要援護難病患者名簿	11
2 災害時要援護難病患者支援台帳情報提供申請・同意書	12
資 料	
1 災害支援手帳	13
2 災害用伝言ダイヤル「171」	17
その他	
1 国の難病対策の概要	18
2 徳島県の難病対策事業の概要	19
3 難治性疾患克服研究事業（特定疾患調査研究分野）の対象疾患	20
4 特定疾患治療研究事業（難病医療費支援制度）の対象疾患	21

第1章 災害時難病患者支援マニュアルの基本的な考え方

1 難病とは

難病とは、昭和47年に制定された国の難病対策要綱にもとづき、次のように定義された疾患群を指しています。

- (1) 原因不明、治療方法が未確立であり、かつ後遺症を残すおそ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庭の負担が重く、また精神的にも負担の大きい疾病

このような定義に基づいて、対象疾患が順次定められ、原因の究明と治療法の開発が進められてきています。

また、難治性疾患克服研究事業として、①調査研究の推進、②医療施設の設備、③医療費の自己負担の解消、④地域における保健医療福祉の充実・連携、⑤QOL（生活の質）の向上を目指した福祉施策の推進の5本柱があります。現時点では、調査研究の対象には130疾患が指定され、このうち56疾患については特定疾患治療研究事業の対象として、医療費の自己負担軽減が図られています。

2 災害時における難病対策の必要性

災害発生時には、被災地の住民の生命や財産などに大きな損害をもたらし、被災後においても、もとどおりの生活を取り戻すために多大な労力を要するなど、住民の日常生活に大きな負担を強いる状況となります。

また、1995年の阪神淡路大震災、2004年の新潟県中越地震などの大規模自然災害における経験から、難病患者に対しては災害時要援護者として、その特性に応じた独自の対策が必要であることが明らかになりました。

自力歩行や素早い避難行動が困難な難病患者が、安全に避難するためには周囲の協力が必要となります。また、人工呼吸器などを常用していて医療依存度が高い難病患者は、医療を継続する必要があるため、一層配慮が必要となります。

しかし、大災害に際しては、災害弱者である難病患者は医療依存度や介護依存度の高さから、本来最も配慮を必要とされる弱者でありながら、逆にやむなく後回しとされる可能性が指摘されています。

難病に対する災害時の医療は、一般的な対応だけでは不十分なため、その特性を踏まえた難病患者支援計画を定め、行政と地域の保健・医療・福祉機関が連携して、災害前から災害時に包括的な支援活動が行えるよう準備しておく必要があります。それにより災害時に難病患者に対して迅速かつ安全で適切な支援活動が可能になり、災害によっても病状の悪化を最小限に食い止めることが可能となります。

これらから、難病患者・家族、支援者等が災害に備え、あるいは災害発生時に適切な対応がとれるよう、平常時からの備えを中心とした体制整備を図ることを目的に「災害時難病患者支援マニュアル」としてまとめることとしました。

3 災害時難病患者支援マニュアルの位置づけ

- (1) 平成16年3月に「徳島県災害時要援護者支援対策マニュアル」作成
各市町村が防災対策を実施していく際のマニュアルを示しています。
- (2) 平成16年9月に、「徳島県障害者等防災マニュアル」作成
障害者等が災害発生時にとるべき行動について理解や関心を高めていただくことを
目的に、本人自身や援助者等の行動をマニュアルとしてまとめました。
- (3) 平成21年3月に、「徳島県災害時難病患者支援マニュアル」作成
「徳島県障害者等防災マニュアル」には、災害時要援護者に難病患者が加わっていないため、医療依存度等が高い難病患者に焦点を当てた災害時支援マニュアルを作成し、災害時に備え、難病患者・家族、関係機関さらには一般住民への必要な知識の啓発普及や支援体制整備に努める。

第2章 平常時からの支援体制

1 患者・家族

大災害の発生直後には、当事者による自助、近隣住民による共助に頼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。

(1) 治療に関すること

ア 主治医との連絡方法を確認しておく。

イ 災害時、入院が必要になることがあるかを検討し、必要になることがある場合は受け入れてくれる医療機関を確保しておく。受診方法も確認しておく。

ウ 災害時には、平素受診していない医療機関への受診の可能性があるので、病状を適切に伝えられるように**災害支援手帳（別紙資料1）**に必要な事項を記載しておく。

エ 医療機器取扱業者とは、緊急時の連携方法を確認しておく。

オ 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。

(2) 薬剤等に関すること

ア 予備薬品や物品の備蓄

イ 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。経管栄養剤は、粉末ではなく、缶詰等そのまま使用できるものを備蓄しておく。

ウ 収納場所（簡単に見つかる場所）を検討し収納しておく。

エ 常用薬の供給ルートを確認しておく。

オ 医療機関で、災害支援手帳に薬剤情報を記載してもらっておく。

(3) 避難に関すること

ア 向こう三軒両隣など小単位の助け合い体制を作っておく。

イ 災害時に避難が想定される場合は、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認しておく。

ウ 市町村の要援護者リストに入れてもらっておく。

エ 関係機関との連絡方法を確認しておく。

オ 災害時の連絡手段として、**災害用伝言ダイヤル「171」（別紙資料2）**、各携帯電話会社が提供する災害用伝言板サービスの使用法を知っておく。

(4) 常時介護が必要な人

ア 日常から介護者のみに負担が集中するのではなく、他の家族、親戚、ホームヘルパー、ボランティア等に協力してもらおう体制を整えておく。

イ 日常から介護者以外の人確保できない場合は、災害時に介護者無しで受け入れてくれる医療機関を確保しておく。

ウ 関係医療機関などの支援を得て（災害時の）支援計画をつくり、防災の日などを機会に、1年に1度は定期的なリハーサルを行い、計画を点検する。

2 県・保健所

(1) 災害時難病支援ネットワークの構築

ア 県は、地域の医療圏域毎に難病医療に対応できる医療機関のネットワークを構築し、災害規模によってはより広域の連携ができるように準備しておく。

イ 保健所は、市町村とともに、地域の医療機関、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、地域包括支援センター、障害者相談支援事業所、医師会、福祉施設、民生委員、社会福祉協議会、地域自主防災組織、医療機器取扱業者、消防署、電力会社、患者会・難病団体などと連携して、平常時から、災害時に支援を必要とする難病患者（以下難病患者とする）の情報を共有し、災害時の安否確認の方法や個別の支援体制などについて確認しておく。

(2) 要援護者に係る名簿と個別支援台帳の作成

ア 保健所は、個人情報保護を十分配慮した上で、難病患者を対象とした**要援護者名簿（別紙様式1）**及び**個別支援台帳（別紙様式2）**を作成し、管理しておく。

イ 要援護者名簿、個別支援台帳に記載された情報をどの関係機関と共有するかについては、個人情報保護の観点から**当事者の申請・同意書（別紙様式2）**を徴した上で、個別に定める。

ウ 特定疾患事業の認定更新時を利用して、当事者から平常時の状況について情報を得るとともに、災害時におけるニーズを把握しておく。

エ 必要に応じて個別に在宅療養支援計画を作成する。

オ 要援護者名簿（別紙様式1）は毎年作成し、市町村の要援護者台帳作成担当部署（担当課）に毎年年度末までに情報提供する。情報提供するにあたっては、市町村要援護者台帳作成部署（担当課）と個人情報が災害時に有効活用できるように事前に十分調整しておく。

個別支援台帳（別紙様式2）については、保健所で保管する。

(3) 難病患者及び家族の自助・共助に対する支援

ア 特定疾患申請時において、県が作成したリーフレット（一難病患者・家族のために一災害に備えて、自分を守るためにできること！！）を配布し普及啓発に努める。

3 市町村

市町村は、地域で療養生活を送る難病患者の情報を保健所と共有し、「災害時における個別の具体的な難病患者支援計画」を確認しておく。

市町村は、県との連携方法や役割分担を明確にしておく。

(1) 災害時難病支援ネットワークの構築

ア 保健所と連携して、平常時から地域に居住する難病患者の状況を把握し、その情報を防災部局と共有しておく。

イ 市町村は、保健所とともに、地域の医療機関、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、医師会、福祉施設、民生委員、社会福祉協議会、地域自主防災組織、医療機器取扱業者、消防署、電力会社、患者会・難病団体などと連携して、平常時から難病患者の情報を共有し、災害時の安否確認を含む連絡方法

や個別の支援体制を用意しておく。

(2) 個人情報保護への対応

ア 個人情報保護条例における取り扱いを整理しておく。

(3) 要援護者名簿と個別支援台帳の作成

ア 市町村は、保健所とともに、難病患者を対象として要援護者名簿と地域別マップを作成する。

イ 要援護者名簿には、難病に関する個人情報を共有することに、事前の同意が得られているか否かを明記しておく。

ウ 移動が困難な難病患者、在宅人工呼吸器療法、在宅酸素療法などの対象者には特に配慮する必要があるため、個別支援台帳を作成し、管理しておく。

エ 要援護者名簿、マップ、個別支援台帳に記載された情報を、どの関係諸機関と共有するかについても、当事者の同意を得た上で個別に定め、支援台帳に明記しておく。

(4) 災害時の連絡方法の確保

ア 大災害時には携帯電話、固定電話などは不通になる可能性が高いため、市町村は医療依存度が高い難病患者に対しては、安否を確認できる代替手段を予め用意しておく。

イ 大災害の発生直後には、公的な救護は手が回らなくなる可能性が高く、数日間は当事者による自助と近隣住民による共助による支援に頼らざるを得ない可能性もある。

ウ 市町村は、保健所と共に、平常時から当事者とは個別に安否確認の方法を確認しておく。

エ 災害用伝言ダイヤル「171」等の利用方法を当事者に周知する。

4 医療機関

医療機関によっては、災害時に重症外傷患者等が殺到し、また、多くの医師が救護所に出向くなど難病患者への対応が困難となることも十分予測されるが、平常時から災害時の難病医療の提供体制について協議し、準備しておく。

(1) 災害時難病医療ネットワークの構築

ア 難病医療拠点・協力病院をはじめとする医療機関は、災害時にどのような難病医療を提供できるか、県・保健所、市町村、自主防災組織等の関係協力機関との連携の下、医療圏域ごとに災害時難病医療ネットワークを構築しておく。

イ 自院が被災した場合を想定し、継続的な難病医療が確保できるよう近隣の医療機関への応援要請体制を整えるなど早期機能復旧を図るための連携強化に努める。

(2) 啓発、研修

ア 院内での災害対策会議や防災訓練等の際、一般の救急患者と医療依存度あるいは介護依存度の高い難病患者の受け入れをどのように役割分担するか等について検討しておく。

- イ 受診中の難病患者へ、緊急時の連絡方法、医療対応策等についての指導・確認を行う。
- ウ 受診中の難病患者に係る服用中の薬剤情報や医療処置等の情報については、災害支援手帳の積極的な活用に努める。

(3) 特殊薬剤、器材等の確保

ステロイドホルモン、抗パーキンソン病薬、インスリン等の特殊薬剤及び経管栄養とその関連用意品、並びに人工呼吸器、酸素ボンベ等の生命維持装置の確保について、医薬品メーカーや医療機器メーカー等との連携強化に努める。

5 地域の機関

(1) 訪問看護ステーション

- ア 利用者が、緊急時の連絡先、連絡方法などについて確認し、緊急時の対応について検討することを支援する。
- イ 災害支援手帳の記載を支援する。
- ウ スタッフの防災意識をたかめるため、研修会等への参加をすすめる。
- エ 災害時に必要な非常用品を備える。
- オ 緊急時の体制について話し合っておく。

(2) 介護保険事業所・居宅介護支援事業所

- ア 利用者が、緊急時の連絡先、連絡方法などについて確認し、緊急時の対応について検討することを支援する。
- イ 緊急時の体制について話し合っておく。

(3) 地域自主防災組織

- ア 災害時における難病患者支援の必要性について、理解しておく。
- イ 難病患者・家族を含む地域住民に対し、防災意識をたかめ、正しい知識を普及するために、講演会・研修会への参加を勧める。
- ウ 防災訓練の実施と住民の参加を勧める。
- エ 地域の各家庭ごとに、災害時の対策について検討するよう勧める。

(4) 民生委員等

- ア 災害時における難病患者支援の必要性について理解し、それについて地域住民にも周知する。

(5) 医療機器取扱事業者

- ア 災害時の連絡方法について、利用者と確認しておく。
- イ 利用者が災害時に必要な物品を、備蓄しておけるよう支援する。
- ウ 緊急時の体制整備と移動手段について準備しておく。

6 患者家族会及び難病団体等

- (1) 災害発生直後は、当事者による自助、近隣住民による互助・共助に頼らなければな

らない場合があることをよく理解し、会員が平常時より個別の対策を準備するよう支援する。

(2) 会員が災害支援手帳を用意するよう支援する。

第3章 災害発生時の支援体制

		発生後24時間以内	発生後72時間以内	発生後72時間以降	復旧・復興対策
難病患者特有の患者・家族の問題点		生死に関わる問題に直面 <ul style="list-style-type: none"> 人工呼吸器装着患者：ライフライン寸断による在宅療養の限界 薬中断とストレスによる体調変化（歩行不安定、転倒等） 自力避難の不安 	被災によるストレスの激増（生活パターンの変化・病状悪化への不安） <ul style="list-style-type: none"> 病院受診困難 食事の確保 リハビリ継続困難 	病状悪化させないための生活が困難 <ul style="list-style-type: none"> 避難生活のしづらさ 移動、避難所での介護の大変さ、他者への気兼ね、病気についてのプライバシー、食事時間の不規則による内服コントロールの困難さ 仕事（就労）の不安 	病気、災害の危機を乗り越えて生きていく <ul style="list-style-type: none"> 今後の生活不安 仮設住宅の不便、家族・周囲への気兼ね、楽しみ・生きがいの制限、在宅生活への自信喪失、長期入所・入院 長期に予想される精神的ストレス
健康課題		生命維持	医療の確保	生活環境の確保	生活の再構築
役割	患者 家族	<ul style="list-style-type: none"> 安否、避難先を知人・関係スタッフへ情報発信（伝言ダイヤル「171」の活用） 近所、地域の自主防災組織等への情報発信、協力要請 必要な薬、食材（2～3日分）、物品の持ち出し 必要時、医療機関へ連絡 	<ul style="list-style-type: none"> 薬剤の確保 関係者へ連絡 		<ul style="list-style-type: none"> 新しい環境への適応 医療機関受診を中断しない
	行政	本庁担当係	<ul style="list-style-type: none"> 災害情報の収集と保健所等への伝達 拠点病院、協力病院被災状況の確認 	<ul style="list-style-type: none"> 拠点病院、協力病院等への受け入れ調整 被災地域外の医療機関が診療・相談に対応できるよう調整 	
		保健所	<ul style="list-style-type: none"> 管内の被災状況の把握 管内医療機関の被災状況の確認 情報の共有と役割分担の確認 	<ul style="list-style-type: none"> 市町村等をとおして要援護者の状況把握に努める 	<ul style="list-style-type: none"> 市町村等をとおして要援護者の情報把握に努める 必要ケースに対し、心のケアチームとの連携
	市町村	<ul style="list-style-type: none"> 要援護者の安全確認、確保と救急対応 管内医療機関の被災状況の確認 所内において役割分担、被災情報の共有 	<ul style="list-style-type: none"> 要援護者の避難先の確保 	<ul style="list-style-type: none"> 確実な物資配給 避難所での健康管理 	
	関係機関	<ul style="list-style-type: none"> 安否確認 	<ul style="list-style-type: none"> 介護支援専門員：要介護者の避難先調整（緊急ショートステイ） 	<ul style="list-style-type: none"> 介護保険サービスの再開、調整 	
近隣住民等	<ul style="list-style-type: none"> 介護者、協力者による搬送への協力 情報発信 				

第4章 状態別の支援

在宅人工呼吸器療法

在宅で人工呼吸器を使用している患者は、人工呼吸器が停止すれば、急性呼吸不全を起こし、直ちに生命に危険が及ぶことになる。人工呼吸器は電力によって作動するため、在宅では停電への対策と人工呼吸器の故障への対策が必要となる。このため、自家発電機、外部バッテリー、予備電源、アンビューバック等を準備してその使用法に習熟するとともに、緊急時に避難する病院、施設等を予め定めて、搬送方法まで確認しておく必要がある。

(1) 対象者

災害発生時に、安否確認、療養支援等を的確に行うために、平常時から在宅人工呼吸器装着患者の所在、療養状況、生活状況等を把握しておき、災害時に活用できるよう整理しておく必要がある。

対象となる患者は、特定疾患医療受給者に限らず、小児慢性特定疾患医療受給者及び市町村において把握可能な障害者施策を利用して、在宅療養をしている患児も対象になり、市町村が災害時要援護者支援計画を策定する際には、難病患者以外の対象者も念頭に置くことが重要である。

(2) 停電対策（地震災害や落雷等による停電を想定して対策を準備する）

ア ほとんどの人工呼吸器は、バッテリーを内蔵しているが、内蔵バッテリーの有無と持続時間を事前に調べておき、必要ならば外部バッテリーを準備する。また、定期的に内蔵バッテリーの寿命をチェックしておく。

イ 内部バッテリーがない機種では、必ず外部バッテリーを準備する。

ウ 外部バッテリーはできれば予備機も準備し、停電が長引いた場合に使用できるようにするか、自家発電機を用意する。

エ 最低6時間程度の停電には対応できるようにしておくべきであるが、具体的な時間は病院への搬送のタイミングなども考慮して、個別に考えておく。

オ 停電時及び停電が長引いた時の連絡先を決めておく。

カ 避難のための移動手段及び避難先を決めておく。

キ 日常的に電力が必要な難病患者であることを電力会社に伝えておく。

(3) 予備電源の確保（長時間にわたり電力が復旧しない場合に備える）

ア 自家用車のシガーライターソケットから専用のアダプターケーブルにより、電力の供給を受けられるタイプの人工呼吸器の場合には、必ず事前にケーブルを用意し、呼吸器が作動することを確認しておく。人工呼吸器を導入する場合は、初めから自動車電源に対応できる人工呼吸器を選んでおく方が望ましい。ハイブリッド車の一部では、交流電源も使用できる。

イ ポータブルの自家発電装置はノイズが多く、電圧も不安定であるため、精密機械である人工呼吸器を直接駆動するには適さないとされている。したがって通常は、まず、自家発電機により外部バッテリーを充電し、人工呼吸器の駆動には外部バッテリーを用いるのが原則である。自家発電機は、緊急時にも正しく作動できるように定期的な点検と調整が欠かせない。

(4) アンビューバック（自動膨張式バッグ）の準備

人工呼吸器を常時使用する場合には、必ずアンビューバックを用意し、介護者はその使用法を習熟しておく必要がある。アンビューバックを操作できる介護者は一人では足りないので、複数の介護者が操作できるように、予め研修を受けておく。

(5) 避難のタイミングと方法

在宅人工呼吸療法を行っている患者は、安否確認の方法、避難するタイミング、移動の手段、対応する病院を予め決めておく必要がある。対応を考える際には、患者・家族の同意の下に、地域の保健・医療・福祉の関係機関及び救急隊、電力会社等で、情報を共有しておく必要がある。また、平常時から、療養状況について近隣の人や自主防災組織へも伝えて、協力を得られるようにしておくことが望ましい。避難の際には、必ず、災害支援手帳を人工呼吸器とともに携帯する。

(6) その他

ア 吸引器について

人工呼吸器と同様に、外部バッテリー対応の機種を準備する。また、停電や故障に備えて、電源を必要としない足踏み式手動式の吸引器、大型注射器も準備しておく。精製水、吸引チューブ、人工鼻等の医療材料、衛生材料も1週間分は備蓄しておく。予備の回路も準備しておき、介護者の誰かは回路を組み立てることができるように研修を受けておく。

イ 人工呼吸器の架台は転倒対策が施されているので、人工呼吸器は架台から外して台やテーブルに置いたりせずに、専用の架台を使用する。

ウ 人工呼吸器を装着中の患者や人工呼吸器自体に他の物が落下したり、転倒してきたりして二次的被害を受けることがないように、ベッドの周囲は整理整頓しておく。

エ 災害支援手帳は必ず人工呼吸器に付けておく。

オ 災害直後に備蓄した医薬品や医療材料が見つからない場合もあるので、日ごろからどこにどのように備蓄するかを決めておく。

(様式1)

平成 年度 災害時要援護難病患者名簿

〇〇市町村長 殿

〇〇局長

氏 名	住 所	緊 急 連 絡 先			疾 患 名 (病 名)	特定疾患医療 受給者番号	自 立 度	特記事項
		氏 名	続柄	電 話				
	電話						一部介助() 全面介助()	在宅・入院・施設入所
	電話						一部介助() 全面介助()	在宅・入院・施設入所
	電話						一部介助() 全面介助()	在宅・入院・施設入所
	電話						一部介助() 全面介助()	在宅・入院・施設入所
	電話						一部介助() 全面介助()	在宅・入院・施設入所
	電話						一部介助() 全面介助()	在宅・入院・施設入所
	電話						一部介助() 全面介助()	在宅・入院・施設入所
	電話						一部介助() 全面介助()	在宅・入院・施設入所
	電話						一部介助() 全面介助()	在宅・入院・施設入所

(様式2)

災害時要援護難病患者支援台帳情報提供申請・同意書

〇〇保健所長 宛

私は、下記災害時要援護難病患者支援台帳への登録を申請し、私が届け出た個人情報や災害時の情報提供や避難支援、安否確認のため、居住する市町村の関係部署に提供することに同意します。

平成 年 月 日

災害時要援護難病患者支援台帳

フリガナ			性別	男・女		
患者氏名	印 (自署の場合は押印不要)		生年月日	T.S.H	年	月 日
住所			電話			
病名			特定疾患医療 受給者番号			
緊急時連絡先	(氏名) (住所) (電話)		(患者との関係)			
緊急時連絡先	(氏名) (住所) (電話)		(患者との関係)			
医療保険	(保険種別)協健・組健・共済・船保・国保・国組・後期 (記号番号)					
自立度	移動	食事	排泄	意志疎通	服薬管理	
	自立	自立	自立	自立	自立	
	一部介助 全面介助	一部介助 全面介助	一部介助 全面介助	一部介助 全面介助	一部介助 全面介助	
在宅療養 の状況	1. 在宅		2. 入院中		3. 施設入所中	
	(備考)					
その他						

法定代理人 (20歳未満の方のみ)

住所

氏名

印

(本人との続柄:) (自署の場合は押印不要)

災害支援手帳

災害支援手帳

災害時(緊急時)のお願い

私は日常的に医療を継続して受ける必要があります。
この手帳には必要な医療の情報を記載しています
ので必ず内容を確認し支援してください。

ふりがな
氏名 _____

とくしま難病支援ネットワーク

(写真)	ふりがな	
	氏名	男・女
	生年月日 明大昭平 年 月 日生	
自宅電話	- -	
住所	(〒 -)	
疾患名	医療受給者証番号 公 受	
主な症状		
医療保険証 記号・番号	(国保 健保 船保 共済 後高齢 他)	
介護保険証 番号	(要支援 要介護 1 2 3 4 5)	
障害者手帳番号		
血液型	A B O AB [RH+ RH-]	

かかりつけ医			かかりつけ薬局		
① かかりつけ医	病院名		① 薬局名	住所	
	住所			住所	
	電話番号			電話番号	
		主治医		② 薬局名	住所
② かかりつけ医	病院名		住所		
	住所		電話番号		
	電話番号		③ 薬局名	住所	
		主治医		住所	
③ かかりつけ医	病院名			電話番号	
	住所		医療機器メーカー【人工呼吸器】		
	電話番号		会社名		
		主治医	電話番号		
④ かかりつけ医	病院名		医療機器メーカー【在宅酸素】		
	住所		会社名		
	電話番号		電話番号		
		主治医	最寄りの電力会社		
		電話番号			

服用している薬剤・用量・服用上の注意	
命にかかわる薬	
カルテ番号	
常用薬名	用量・用法
禁忌薬剤 アレルギー	
平成 年 月 日	
医師名	④

必要な医療処置	
【人工呼吸器】	気管切開（有 無）
1回の換気量	
呼吸モード	
呼吸回数	
酸素濃度	
カニューレ・カテーテルの種類・サイズ	
【酸素療法】	
安静時または就寝時	
吸入量	ℓ/分
吸入時間	時間/日
労作時	
吸入量	ℓ/分
吸入時間	時間/日
【医学的ケアに必要な器具】	
器具名	
メーカー名	
業者連絡先	

透析条件			
透析方法	血液透析・CAPD・その他（ ）		
透析回数	週 回	透析曜日	
透析時間	時間 分	透析時間帯	昼・夜 その他
ダイアライザー	[ろ過面積]		
血液流量	ml/分		
透析中の食事	有・無・その他（ ）		
血液型	型	体重 (ドライウェイト)	kg
平常時血圧	/ mmHg	身長	cm
原疾患	慢性腎炎 糖尿病性腎症 その他（ ）		
合併症			
肝 炎	HBs抗原(+ -) HCV抗体(+ -) HBe抗原(+ -) HBc抗体(+ -)		

自立度		
項目	自立度	参考事項
移 動	自 立	
	一部介助	
	全面介助	
食 事	自 立	
	一部介助	
	全面介助	
排 泄	自 立	
	一部介助	
	全面介助	
意思疎通	自 立	
	一部介助	
	全面介助	
服薬管理	自 立	
	一部介助	
	全面介助	
【特記事項】		

緊急時の連絡先		
氏名	続柄	電話番号など
	家族	
	家族	
	親類	
	親類	
	近隣者	
	民生委員	
	自主防災関係者	
	市町村防災担当	
	訪問介護	
	介護支援専門員	
	居宅サービス事業所	
	ヘルプステーション	
	保健所	
	予定避難所	

搬送時の留意点	
項目	留意点
呼吸	問題なし 人工呼吸器 酸素療法
移動	自力のできる 介助歩行 できない
コミュニケーション	音声・言語(口頭で) 筆談 文字盤 その他
必要とする補装具	
その他留意点 (希望事項)	

とくしま難病支援ネットワーク

私たちの会（とくしま難病支援ネットワーク）は、原因や治療法が見つからない様々な病気で苦しんでいる患者・家族と支援者で構成されている患者団体です。病気の枠を越えて、みんなで助けあって生きていく社会を目指します。

とくしま難病支援ネットワーク事務局
〒771-1232
徳島県板野郡藍住町富吉字穂実35-9
TEL・FAX 088-692-0016

加盟団体

- あすなろ会（重症筋無力症患者・家族の会）
- With SUN（クローン病患者交流会）
- 徳島多発性硬化症友の会
- 日本ALS協会 徳島県支部
- 日本網膜色素変性症協会（JRPS）徳島支部
- （社）日本リウマチ友の会 徳島支部
- 徳島肝炎の会
- 徳島潰瘍性大腸炎友の会
- 山茶花の会（再生不良性貧血症の患者と家族の会）
- 膠原病友の会「ひまわりの会」
- 徳島1型糖尿病の会
- SCDトークしましろう会
（脊髄小脳変性症と多系統萎縮症の家族の会）

協力支援団体

■ 徳島県
徳島市万代町1丁目1番地
TEL 088-621-2500

■（社）徳島県医師会
徳島市幸町3丁目61番地
TEL 088-622-0264

■（社）徳島県薬剤師会
徳島市中洲町1丁目58番地
TEL 088-655-1100

製作・発行 とくしま難病支援ネットワーク
独立行政法人福祉医療機構「長寿・子育て・障害者基金」助成事業

災害支援手帳の記入について

災害支援手帳は、難病患者が災害に見舞われたときに、安心して避難生活を送ることができるところを目的に平成20年9月「とくしま難病支援ネットワーク」により作成されました。

【記入上の注意】

- 1 災害支援手帳には個人情報が入りますので、十分注意をして各自の責任で保管や携帯所持してください。
- 2 医療情報の記入については主治医や薬剤師をはじめ各医療関係者とよく話し合い、協力を得てください。
- 3 支援を受ける時に必要があると思われることや、主治医の指示がある事項はできるだけ詳しく記入してください。
- 4 記入する文字や数字はわかりやすく（楷書で）正確に記入してください。
- 5 記入にはボールペン（耐水性のインク）が望ましい。鉛筆や水性インクは避けてください。

【記入について】

氏名	楷書で正確に書き、ふりがなを振りましょう。
写真	正面顔がはっきりしたものを貼ってください（カラー又は白黒）。災害時は、本人を確認するために写真が必要です。
自宅電話	自宅の電話番号又は確実に連絡が取れる電話番号を記入しましょう。
疾患名	複数ある場合は①、②と分けて記入してください。
医療受給者証番号	公＝公費負担番号 受＝受給者番号 を記入してください。 無い方は“無し”と記入してください。
主な症状	疾患特有の症状や患者本人の主な症状を記入してください。
医療保険証番号	該当する保険証を○で囲み 記号・番号を記入してください。
介護保険証番号	介護保険証の無い方は“無し”と記入しましょう。
障害者手帳番号	種類と等級を記入してください（複数の障害者手帳のある方は①、②と分けて記入してください）。 障害者手帳の無い方は“無し”と記入しましょう。
かかりつけ医	病院名は正式な名称を記入しましょう。 複数の診療を受けている場合や他の診療科があれば記入してください。 電話番号は病院、もしくは主治医の携帯番号を記入しましょう。 主治医名には「診療科名」を添えて記入しておきましょう。
かかりつけ薬局	“〇〇調剤薬局〇〇店”とか“〇〇病院内薬局”のように記入。
医療機器メーカー	メーカー名と緊急時に連絡がとれる電話番号を記入してください。
電力会社	災害時や停電時に、連絡がとれる電話番号を記入してください。 ※電力会社へは、事前に事情説明し協力をお願いしておきましょう。
服用している薬剤 必要な医療措置 透析条件	必ず、主治医・かかりつけ医療機関の関係者に記入をお願いしてください。
医学的ケアに必要な器具	複数ある場合は①、②と分けて記入してください。 器具の製品名や、型番号を正確に記入してください。 業者連絡先は、緊急時に必ず連絡がつくところを記入してください。
自立度	移動、食事、排泄、意思疎通、服薬管理、各項目の自立度を○で囲む。 「参考事項」には、必要な事柄や注意点などを記入してください。 「特記事項」には、患者の要望等を記入してください。
搬送時の留意点	呼吸、移動、コミュニケーション、項目ごとに該当するものを○で囲んでください。 必要とする補装具を記入してください。 その他留意点（希望事項）があれば、具体的に記入してください。
緊急時の連絡先	できるだけ多くの連絡先を記入しましょう（氏名欄には担当者、部署等を記入）。 全てを記入する必要はありません。常日頃、支援を受けている方がいる場合は記入しておきましょう。

- ※難病患者自身が災害時の備えをし、本人の防災意識を高めましょう。
- ※災害時の支援者の養成や連携作り、地域防災訓練等に積極的に関わるようにしましょう。
- ※患者自身があらためて療養状況を把握し支援者にも説明できるようにしましょう。
- ※難病患者は、自らがたくさんの支援者をつくるように心がけましょう。

【問い合わせ先「とくしま難病支援ネットワーク」事務局 088-692-0016】

(資料 2)

災害用伝言ダイヤル「171」

震度6弱以上の地震発生時、及び地震・噴火等の発生により、被災地へ向かう安否確認のための通話等が増加し、被災地へ向けての通話がつながりにくい状況になった場合、N T Tがサービスを開始する。

災害用伝言ダイヤルの伝言登録、再生の利用可能は電話は、一般電話、公衆電話、I N S ネット64・1500、メンバーズネット（オフネット通信利用時のみ）、災害時にN T Tが避難場所などに設置する特設公衆電話から利用ができる。また、携帯電話・P H Sからも利用できる。

利用方法

〔被災地では〕
伝言の登録

「171」をダイヤル

▼ ガイダンスが流れる

「1」をダイヤル

▼ ガイダンスが流れる

自宅の電話番号をダイヤル
* 市外局番から
08××(××)××××

〔被災地以外では〕
伝言の再生

「171」をダイヤル

▼ ガイダンスが流れる

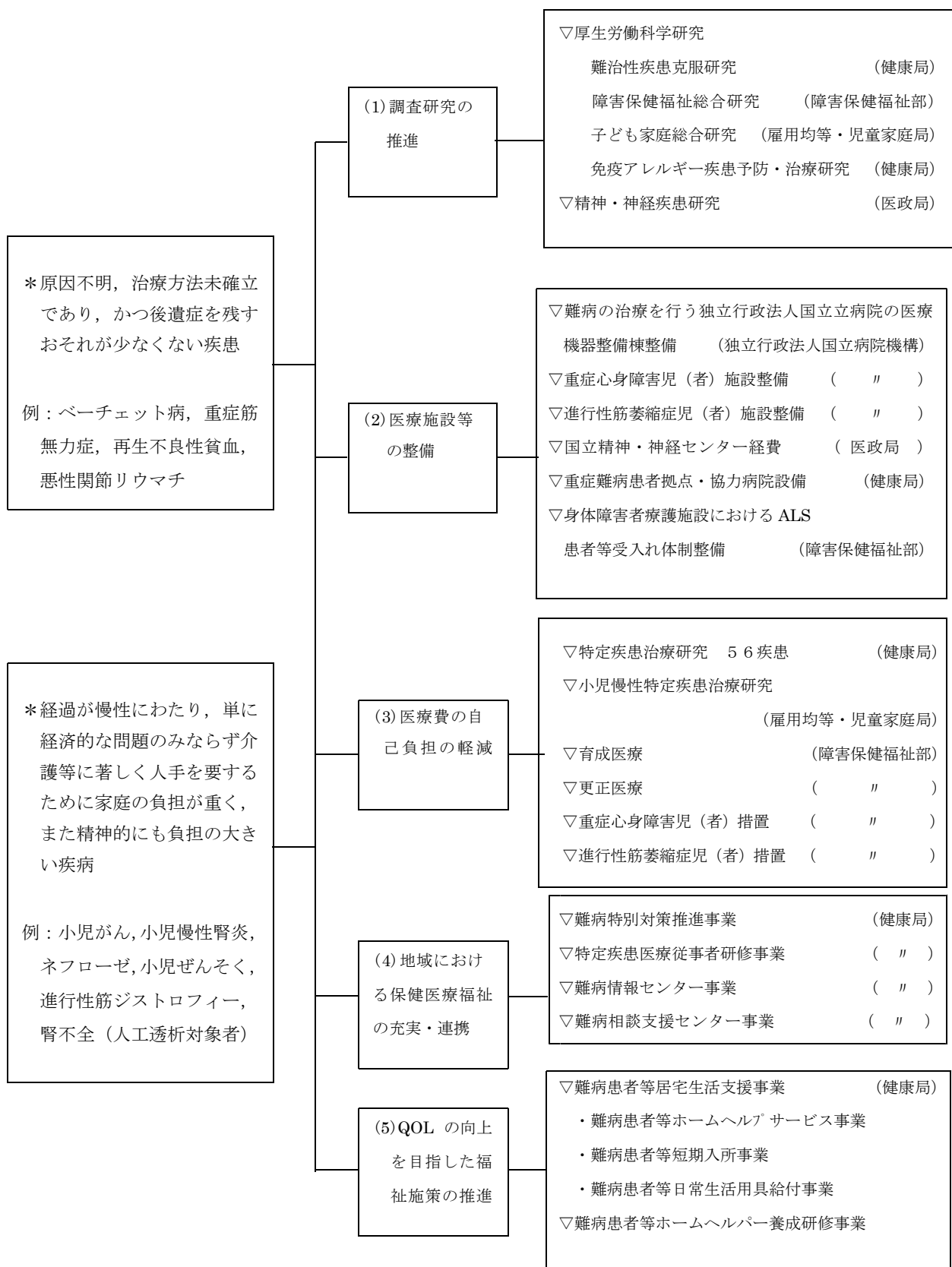
「2」をダイヤル

▼ ガイダンスが流れる

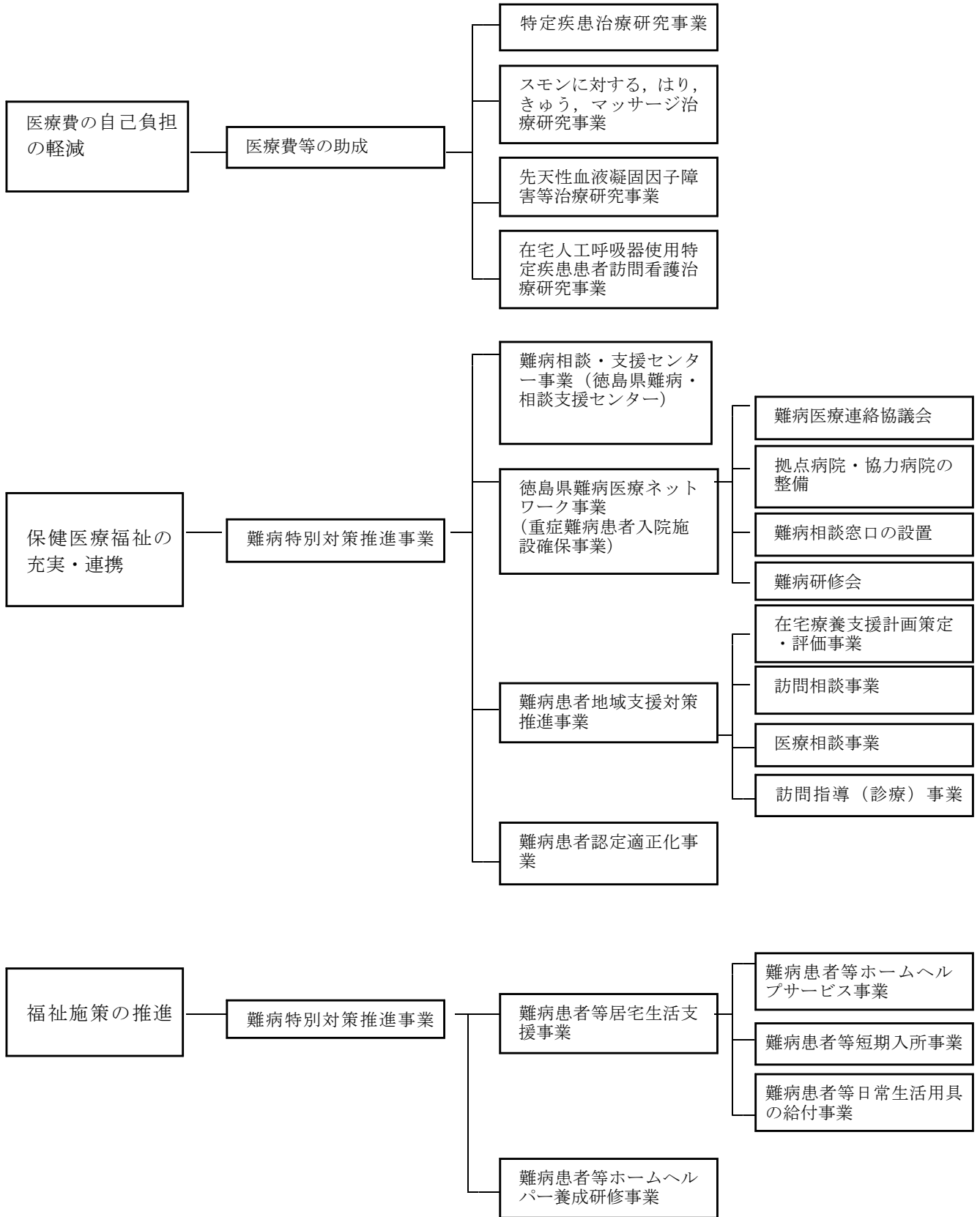
被災地の方の電話番号をダイヤル
* 市外局番から
08××(××)××××

国の難病対策の概要

難病対策については、昭和47年に定められた「難病対策要綱」を踏まえて、各種の事業を推進している。



徳島県の難病対策事業の概要



難治性疾患克服研究事業（特定疾患調査研究分野）の対象疾患

疾 患 名	
1	脊髄小脳変性症
2	シャイ・ドレーガー症候群
3	モヤモヤ病（ウィリス動脈輪閉塞症）
4	正常圧水頭症
5	多発性硬化症
6	重症筋無力症
7	ギラン・バレー症候群
8	フィッシャー症候群
9	慢性炎症性脱髄性多発神経炎
10	多発性運動ニューロパチー（レイス・サムナー症候群）
11	単クローン抗体を伴う末梢神経炎（クロウ・フカセ症候群）
12	筋萎縮性側索硬化症
13	脊髄性進行性筋萎縮症
14	球脊髄性筋萎縮症（Kennedy-Alter-Sung病）
15	脊髄空洞症
16	パーキンソン病
17	ハンチントン病
18	進行性核上性麻痺
19	線条体黒質変性症
20	ペルオキシソーム病
21	ライソゾーム病
22	クロイツフェルト・ヤコブ病（CJD）
23	ゲルストマン・ストロイスラー・シャインカー病（GSS）
24	致死性家族性不眠症
25	亜急性硬化性全脳炎（SSPE）
26	進行性多巣性白質脳症（PML）
27	後縦靭帯骨化症
28	黄色靭帯骨化症
29	前縦靭帯骨化症
30	広範脊柱管狭窄症
31	特発性大腿骨頭壊死症
32	特発性ステロイド性骨壊死症
33	網膜色素変性症
34	加齢性黄斑変性症
35	難治性視神経症
36	突発性難聴
37	特発性両側性感音難聴
38	メニエール病
39	遅発性内リンパ水腫
40	PR L分泌異常症
41	ゴナドトロピン分泌異常症
42	ADH分泌異常症
43	中枢性摂食異常症
44	原発性アルドステロン症
45	偽性低アルドステロン症
46	グルココルチコイド抵抗症
47	副腎酵素欠損症
48	副腎低形成（アジソン病）
49	偽性副甲状腺機能低下症
50	ビタミンD受容機構異常症
51	TSH受容体異常症
52	甲状腺ホルモン不応症
53	再生不良性貧血
54	溶血性貧血
55	不応性貧血（骨髄異形成症候群）
56	骨髄線維症
57	特発性血栓症
58	血栓性血小板減少性紫斑病（TTP）
59	特発性血小板減少性紫斑病
60	1gA腎症
61	急速進行性糸球体腎炎
62	難治性ネフローゼ症候群
63	多発性嚢胞腎
64	肥大型心筋症
65	拡張型心筋症

疾 患 名	
66	拘束型心筋症
67	ミトコンドリア病
68	Fabry病
69	家族性突然死症候群
70	原発性高脂血症
71	特発性間質性肺炎
72	サルコイドーシス
73	びまん性汎細気管支炎
74	潰瘍性大腸炎
75	クローン病
76	自己免疫性肝炎
77	原発性胆汁性肝硬変
78	劇症肝炎
79	特発性門脈圧亢進症
80	肝外門脈閉塞症
81	Budd-Chiari症候群
82	肝内結石症
83	肝内胆管障害
84	膵嚢胞線維症
85	重症急性膵炎
86	慢性膵炎
87	アミロイドーシス
88	ベーチェット病
89	全身性エリテマトーデス
90	多発性筋炎・皮膚筋炎
91	シェーグレン症候群
92	成人ステイル病
93	高安病（大動脈炎症候群）
94	ビュルガー病
95	結節性多発動脈炎
96	ウエゲナー肉芽腫症
97	アレルギー性肉芽腫性血管炎
98	悪性関節リウマチ
99	側頭動脈炎
100	抗リン脂質抗体症候群
101	強皮症
102	好酸球性筋膜炎
103	硬化性萎縮性苔癬
104	原発性免疫不全症候群
105	若年性肺気腫
106	ランゲルハンス細胞組織球症
107	肥満低換気症候群
108	肺泡低換気症候群
109	原発性肺高血圧症
110	慢性肺血栓塞栓症
111	混合性結合組織病
112	神経線維腫症Ⅰ型（レックリングハウゼン病）
113	神経線維腫症Ⅱ型
114	結節性硬化症（プリングル病）
115	表皮水疱症
116	膿胞性乾癬
117	天疱瘡
118	大脳皮質基底核変性症
119	重症多形滲出性紅斑（急性期）
120	肺リンパ脈管筋腫症（LAM）
121	進行性骨化性繊維異形成症（FOP）
122	色素性乾皮症（XP）
123	下垂体機能低下症
124	クッシング病
125	先端性巨大症
126	原発性側索硬化症
127	有棘赤血球を伴う舞蹈病
128	HTLV-1関連脊髄症（HAM）
129	先天性魚鱗癬様紅皮症
130	スモン

*平成21年度から123～129の疾患が追加されました。

特定疾患治療研究事業（医療費公費負担）対象疾患

疾 患 名		疾 患 名	
1	ベーチェット病	31	原発性胆汁性肝硬変
2	多発性硬化症	32	重症急性膵炎
3	重症筋無力症	33	特発性大腿骨頭壊死症
4	全身性エリテマトーデス	34	混合性結合組織病
5	スモン	35	原発性免疫不全症候群
6	再生不良性貧血	36	特発性間質性肺炎
7	サルコイドーシス	37	網膜色素変性症
8	筋萎縮性側索硬化症		プリオン病
9	強皮症・皮膚筋炎及び多発性筋炎	38	①クロイツフェルト・ヤコブ病（CJD）
10	特発性血小板減少性紫斑病		②ゲルスマン・ストロイスラー・シャインカー病（GSS）
11	結節性動脈周囲炎		③致死性家族性不眠症
12	潰瘍性大腸炎	39	肺動脈性肺高血圧症
13	大動脈炎症候群	40	神経線維腫症
14	ビュルガー病	41	亜急性硬化性全脳炎（FFI）
15	天疱瘡	42	バッド・キアリ（Budd-Chiari）症候群
16	脊髄小脳変性症	43	慢性血栓塞栓性肺高血圧症
17	クローン病	44	ライソゾーム病（ファブリー病含む）
18	難治性の肝炎のうち劇症肝炎	45	副腎白質ジストロフィー
19	悪性関節リウマチ	46	家族性高コレステロール血症（ホモ接合体）
20	パーキンソン病関連疾患	47	脊髄性筋萎縮症
	①進行性核上性麻痺	48	球脊髄性筋萎縮症
	②大脳皮質基底核変性症	49	慢性炎症性脱髄性多発性筋炎
	③パーキンソン病	50	肥大型心筋症
21	アミロイドーシス	51	拘束型心筋症
22	後縦靭帯骨化症	52	ミトコンドリア病
23	ハンチントン病	53	リンパ脈管筋腫症（LAM）
24	モヤモヤ病（ウイルス動脈輪閉塞症）	54	重症多形滲出性紅斑（急性期）
25	ウェゲナー肉芽腫症	55	黄色靭帯骨化症
26	特発性拡張型（うっ血型）心筋症		間脳下垂体機能障害
27	多系統萎縮症	56	①PRL分泌異常症
	①線条体黒質変性症		②ゴナドトロピン分泌異常症
	②オリブ橋小脳萎縮症		③ADH分泌異常症
	③シャイ・ドレーガー症候群		④下垂体TSH分泌異常症
28	表皮水疱症（接合部型及び栄養障害型）		⑤クッシング病
29	膿疱性乾癬		⑥先端巨大症
30	広範脊柱管狭窄症		⑦下垂体機能低下症

*平成21年10月より疾患番号46～56の11疾患が追加されました。

このマニュアルに関するお問い合わせは次のところまで

名 称	所 在 地	電話・ファクシミリ	管轄区域
健康増進課 感染症・疾病対策室	〒770-8570 徳島市万代町1-1	TEL 088-621-2224 FAX 088-621-2841	県下全域
東部保健福祉局 徳島保健所	〒770-0855 徳島市新蔵町3-80	TEL 088-602-8906 FAX 088-652-9334	徳島市、鳴門市、小松島市、 勝浦郡、名東郡、名西郡、板野郡
東部保健福祉局 吉野川保健所	〒776-0010 吉野川市鴨島町鴨島106-2	TEL 0883-36-9019 FAX 0883-22-1760	吉野川市、阿波市
南部総合県民局 阿南保健所	〒774-0011 阿南市領家町野神319	TEL 0884-28-9876 FAX 0884-22-6404	阿南市、那賀郡
南部総合県民局 美波保健所	〒779-2305 海部郡美波町奥河内字弁才天17-1	TEL 0884-74-7343 FAX 0884-74-7365	海部郡
西部総合県民局 美馬保健所	〒777-0005 美馬市穴吹町穴吹字明連23	TEL 0883-52-1018 FAX 0883-53-9446	美馬市、美馬郡
西部総合県民局 三好保健所	〒778-0002 三好市池田町マチ2542-4	TEL 0883-72-1123 FAX 0883-72-6884	三好市、三好郡