

## 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