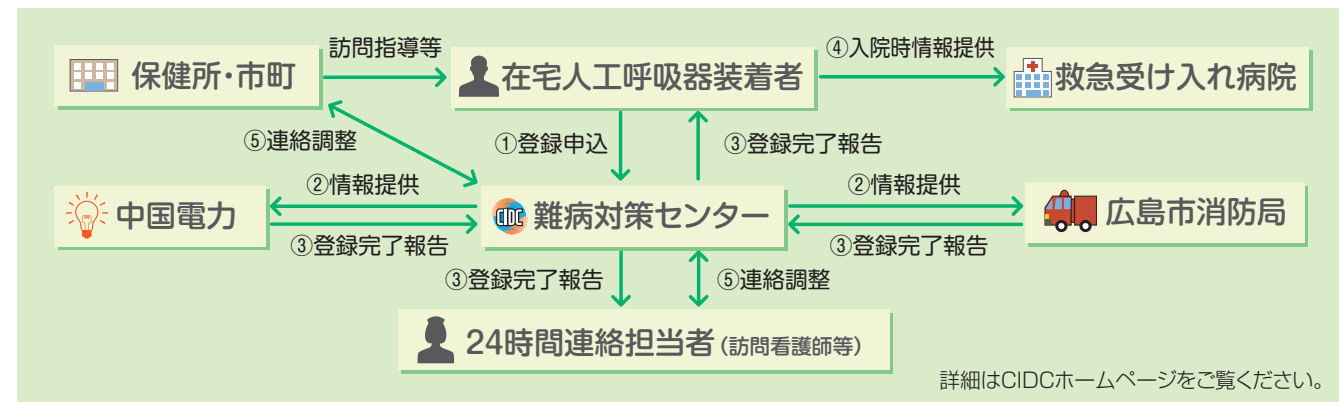


## CIDCでの取り組み 在宅人工呼吸器装着者災害時対応システム

難病対策センター（CIDC）では在宅療養患者がより安心した、心豊かな生活を送るための支援の一つとして、関係機関の協力を得て、在宅人工呼吸器装着者災害時対応システムを構築しました。

対象は、在宅で人工呼吸器を使用し療養されている広島県内にお住まいの方です。各関係機関へ事前に情報を提供することで、予測できる停電の事前連絡や突発的事故停電時の復旧連絡、救急病院への搬送などがスムーズに行えるように考えたシステムです。

※このシステムは関係機関とのボランティア（好意）で運用されているものです。大きな自然災害など十分に対応できないことも推測されます。ご理解の上、登録をお願いします。



## 災害時行動パンフレットを作成しました。

CIDCホームページからもダウンロードできます。



## ボランティア募集掲示板をつくりました

CIDCでは、ボランティアを募集する患者会と、ボランティアをしたい方をつなぐ掲示板をホームページ上につくりました。患者会の活動に参加してみませんか？

- ボランティアにご協力いただける方へ  
募集している患者会に直接お問い合わせください。
- ボランティアを募集したい患者会の方へ  
難病対策センターまでご連絡ください。



## ごあいさつ



事務局担当  
中村 毅

このたびCIDC事務局担当となりました中村毅と申します。現在、広島大学脳神経内科にて診療に従事しております。先輩の諸先生方、CIDCスタッフの皆様、また患者さん、御家族に御指導を賜り勉強させていただきながら少しでもお役にたてるよう努力していきたいと存じます。どうぞよろしくお願いいたします。

## CIDC 難病対策センター Center for Intractable Disease Control

- センター長 松本昌泰（脳神経内科教授）  
副センター長 小林正夫（小児科教授）  
事務局長 宮地隆史（医学教育担当講師、脳神経内科）  
事務局担当 中村毅（脳神経内科助教）  
難病相談員 加藤久美（保健師、社会福祉士）  
小児難病相談員 深野由美子（看護師、臨床心理士）  
高島三枝子（看護師）  
井上雅美（臨床心理士）  
事務担当 渡部柱子

## 相談専用電話

月曜日～金曜日（祝祭日・年末年始を除く）  
10:00～12:00・13:00～16:00

難病ふれあい相談 TEL 082-252-3777

小児難病相談 TEL 082-256-5558

ピアカウンセリング TEL 082-257-1528

※ピアカウンセリングの相談日についてはお問合せください。



難病対策センター  
Center for Intractable Disease Control

# News Letter No. 6

震災  
特集号

難病対策センター ● 広島市南区霞 1-2-3 外来棟2F TEL&FAX.082-257-5072 (平日9:00～17:00)  
E-mail:cidc@hiroshima-u.ac.jp  
URL:http://www.myfavorite.bz/cidc/pc/

## ごあいさつ



センター長  
松本 昌泰

昨年3月11日に発生した東日本大震災により、亡くなられた方々のご冥福をお祈り申し上げますとともに、被災された皆様に心からお見舞い申し上げます。

あの日から1年が経過いたしました。たとえ可能性は少なくとも、最悪の事態を想定した対応を常日頃から準備しておくことの重要性を、このたびの震災が我々に教えてくれた気がいたします。人工呼吸器などを使用している医療依存度が高い難病患者の方はもちろんですが、インスリンを常用する糖尿病の方、ステロイドやパーキンソン病の薬などを飲まれている方など、災害時といえども、否だからこそ、継続した医療が不可欠です。難病それぞれの特性に配慮した独自の対策を考え、安全に療養生活ができる体制が整備されなければなりません。現在、全国の各自治体で、災害時要援護者避難支援計画を策定し、公助の整備がなされつつあります。それに加え、公的な支援体制が届くまでの間は、薬の備蓄や予備バッテリーの準備など、患者さんご自身の災害時対策（自助）も大切であり、同時に、周りの方と助け合う「共助」の大切さも指摘されています。

当センターでは、既存の『在宅人工呼吸器装着者災害時対応システム』をより充実させていくとともに、難病患者の災害時対策が推進されるよう更なる啓発をしていき、少しでも安心して療養できる支援体制を構築してまいりたいと思います。

## 広島県でも地震が発生しました



NHKホームページより

2011年11月21日午後7時過ぎ、広島県北部を震源とする震度5弱の地震が発生しました。気象庁によると、震源の深さはおよそ12km、マグニチュードは5.4と推定され、三次市で震度5弱を観測しました。

中国電力によると、地震発生直後から、三次市の一部で最大約7,500戸が約15分間停電しました。

広島県は災害が少ないと言われていますが、過去には大規模な台風の来襲や芸予地震、また昨年の庄原地域の豪雨災害は記憶に新しいところです。

災害から身を守り、災害に遭遇しても安心して生活を継続していけるようにするためには、日頃から様々な災害に対する備えをしておくことが大切です。

## 難病患者の災害時対策

### トリアージ (Triage)

地震などの災害が起こると、短時間に多数の方々がかげや病気になる、医療施設の治療能力を上回る数の患者が運び込まれます。ひとりでも多くの傷病者に対して最善の治療を行うためには、緊急度や重症度によって、治療や後方搬送の優先順位を決める必要があります。



トリアージ・タグ

### 難病患者とトリアージ

阪神淡路大震災や新潟県中越地震などの経験から、難病患者に対してはその特性に配慮した独自の対策が必要であることが明らかになっています。

しかし、大規模災害時には、医療依存度の高さや介護依存度の高さから本来最も配慮が必要である災害弱者であるはずの難病患者が後回しにされる逆トリアージとなる可能性が危惧されています。

厚生労働省の研究班である『重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究』班で、自治体が難病患者を災害時要援護者として含め、災害時における難病患者支援計画を策定するための具体的な指針として、『災害時難病患者支援計画を策定するための指針』が平成20年3月に出されました。

◀ 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)  
ホームページからダウンロードできます <http://www.nanbyou.or.jp/pdf/saigai.pdf>



## ワークショップ『東日本大震災と難病～今何をすべきか』に参加してきました

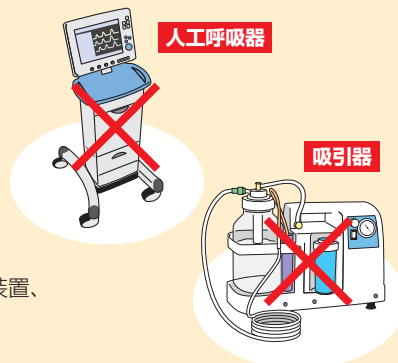
平成23年8月28日(日)に開催された、厚生労働省科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業『希少性難治性疾患患者に関する医療の向上及び患者支援のあり方に関する研究』班のワークショップに参加しました。

被災地の医師、患者の受け入れ地域の医師、難病ネットワーク、看護・介護、医療機器会社、難病患者団体(筋ジストロフィー、ALS、パーキンソン病、炎症性腸疾患、難病団体連絡協議会)、行政と非常にさまざまな立場から震災について報告がありました。

### 災害へのそなえ【停電編】

#### ⚡ 停電が起きると...

- 外灯や照明機器が使えなくなります  
夜間は真っ暗な状態になります。
- 電気製品や充電の必要なものが使えなくなります  
人工呼吸器、吸引器、パソコン、意思伝達装置、電動ベッド、エアーマット、移動リフトなど

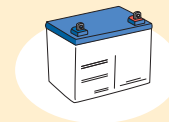


### ⚡ 電源にはどんなものがあるでしょうか

厚生労働省の研究班や難病医療ネットワークから得た情報の一部をご紹介します。

- 家庭用コンセント
- 車のシガーソケットからの電源確保  
燃料がある限り使用できるので、ガソリンを満タンしておくことを心がけることも大切。
- 発電機  
日頃から点検・整備されていないといざという時動かせない。音やにおいが大きく、近所への配慮が必要。燃料の保管方法にも留意が必要。燃料にカセットボンベをつかうものもある。
- 内蔵されているバッテリー
- 外部バッテリー  
充電された状態である必要がある。年数がたったものは使用時間が短くなっている場合もある。
- 車用のバッテリーを利用

#### バッテリー



※電流が疑似正弦波である発電機やインバーターは、精密機器では誤動作や停止を招くことがあり使用には推奨されない(外部バッテリーの充電は可能)。

#### 自家発電機



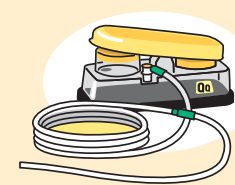
### ⚡ 電気を使わないものを代用品として準備しておく

いざという時に使えるように、普段からの練習も必要です。

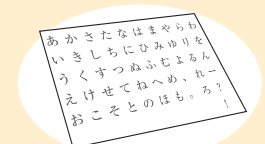
#### アンビューバック



#### 足踏み式吸引器



#### 文字盤



### ⚡ 吸引器

吸引器によっては内部バッテリーがついているものもありますので、持続時間を確認しておきましょう。

#### 【東日本大震災の経験から】

1. チューブにシリンジをつけて吸引する  
やり方にもよるが、必ずしもうまくいかない。
2. 発電機や車のシガーソケットからの電源確保  
有効だが、ガソリン不足の状況下では困難。
3. 既製品の足踏み吸引器  
うまく使えばとてもよくひけ、今回の震災では活躍した。耐久性を検討すること、吸引瓶が小さいとあふれてしまうので要注意。

