

難病患者・長期療養疾病患者

災害時支援手帳



広島県

災害発生時には、被災地の住民の生命や財産などに多大の被害をもたらし、日常生活にも大きな影響を与えます。

平成23年（2011年）に発生した東日本大震災や平成26年（2014年）に発生した広島市の土砂災害をはじめ、これまで本県において毎年のように災害が発生し、多くの方々が被災され、大変な苦勞をされました。

なかでも、難病患者の方々の中には、避難行動が困難な方や医療依存度の高い方が多く、災害時の支援が特に必要とされています。

このため、難病患者の方々や支援する方々が、災害に備え、あるいは災害時に適切な対応が取れるよう、「難病患者災害支援手帳」を作成しました。

この手帳を参考としていただき、普段の準備を行っていただくとともに、常に携帯していただければ幸いです。

平成27年(2015年) 3月

広島県健康対策課

※外出時や災害避難時には携帯しましょう。

※公的証明や金融機関等での身分証明書には利用できませんので御了承ください。

※手帳の記載内容に変更がないか定期的に見直しをお願いします。

目 次

| | | |
|----------|------------------------------|----|
| 1 | 自分のことを知る（知らせる） …………… | 1 |
| (1) | 基本情報 …………… | 1 |
| (2) | 緊急時連絡先一覧 …………… | 2 |
| (3) | 病歴・治療歴 …………… | 4 |
| (4) | 医療処置が必要な場合 …………… | 6 |
| (5) | 目が不自由な場合（該当・非該当） …………… | 13 |
| (6) | 耳が不自由な場合（該当・非該当） …………… | 14 |
| 2 | 災害が起こる前に …………… | 15 |
| (1) | 災害情報の入手 …………… | 15 |
| (2) | 早めの避難 …………… | 15 |
| (3) | 災害伝言ダイヤル …………… | 16 |
| (4) | 確認しておきたい情報 …………… | 17 |
| (5) | 停電への備え …………… | 18 |
| 3 | 私の災害時・緊急時持出品リスト …………… | 21 |
| 4 | 自治体等連絡先一覧 …………… | 23 |
| 5 | 支援する方へのお願い …………… | 25 |
| 6 | お薬情報 …………… | 26 |
| ◆ | 避難先カード …………… | 29 |

～病気や障害の特徴をご理解ください～

1 自分のことを知る(知らせる)

(1) 基本情報

記入日 年 月 日

| | | | | |
|------------|-----------------------------------|---------------|----|-----|
| ふりがな 名前 | 前 | | 性別 | 男・女 |
| 生年月日 | T・S・H 年 月 日 (満 才) | | | |
| 住所 | | | | |
| 電話番号 | | | | |
| 携帯電話番号 | | | | |
| 血液型 | [A・B・O・AB] Rh [+・-] | | | |
| 身長・体重 | 身長 | cm | 体重 | kg |
| 健康保険証 | 国保・後期高齢・協会けんぽ 各種組合・各種共済・その他() | | | |
| | 記号 | 番号 | | |
| 難病医療費 | 受給者証 | 指定難病・小児慢性特定疾病 | | |
| | 受給者番号 | | | |
| | 病名 | | | |
| 重度医療受給者証 | 受給者番号 () | | | |
| 身体障害者手帳 | ()種 ()級 ()障害 | | | |
| 介護保険 | 介護度 () | | | |

(2) 緊急時連絡先一覧

■家族等

【近くの緊急連絡先】

① 名前 関係

電 話 () —

携帯電話 () —

② 名前 関係

電 話 () —

携帯電話 () —

③ 名前 関係

電 話 () —

携帯電話 () —

【遠方の親族等連絡先】

名前 関係

電 話 () —

携帯電話 () —

■かかりつけ医

主治医・往診医・在宅療養指導管理料算定病院等

医療機関 (種別)

住 所

医 師 名

電 話 () -

■かかりつけ薬局

薬 局 名

住 所

電 話 () -

■緊急時搬送先医療機関

医療機関名

住 所

電話番号 () -

■その他受診医療機関

| | | |
|-----|-----|---|
| 施設名 | (電話 |) |
| 施設名 | (電話 |) |
| 施設名 | (電話 |) |
| 施設名 | (電話 |) |

(3) 病歴・治療歴等

■病歴・治療歴

年 月 病名・手術

.....
病院名

.....
主治医

.....

.....

.....

■禁忌薬剤名

.....

.....

■アレルギー（有・無）

■禁忌食物等

■ネブライザー使用（有・無）

■内服薬等 記入またはシールを貼付のこと

<緊急時の薬>

○

○

<必ず服用する薬（中止不可）>

○

○

○

○

<その他の薬（副作用・量・回数等を記入）>

○

○

○

○

※ お薬手帳も一緒に携帯しましょう！

(4) 医療処置が必要な場合（該当・非該当）

※ 医療処置で該当するものがあれば○をつけましょう。

| | | |
|--------------------|------------------------------------|-----------|
| 人工呼吸器 | 酸素療法 | マスク式人工呼吸器 |
| 吸引 | 気管切開 | 胃ろう |
| 腸ろう | 留置カテーテル(尿) | 人工肛門 |
| 膀胱ろう | 皮下埋込型ポート | 人工透析（在宅） |
| 腹膜透析 (CAPD・APD) | 自己注射薬（インシュリン 尿崩症等の 点鼻薬，生物学的製剤等） | |

・その他特記事項

AEDの必要性 有 ・ 無

※緊急搬送時に気をつけること

- ① 呼吸
- ② 移動 自力で（できる できない）
- ③ コミュニケーション方法（ ）

※避難誘導時に気をつけること

（視野狭窄があるので声をかけてください

耳が聞こえませんので筆談をお願いします 等）

※避難所で考慮してほしいこと

（食事内容 トイレの優先使用希望等）

【人工呼吸器】

- ・ 自発呼吸 有 ・ 無
- ・ 機種名 ()
- ・ 換気モード () L
- ・ 換気回数 () 回
- ・ 1回換気量
- ・ I : E 比
- ・ 気道内圧上限 () cmH₂O
- ・ カフ圧
- ・ 離脱 可 (分) ・ 不可
- ・ 内蔵バッテリー 有 (時間) ・ 無
- ・ SpO₂ () %
- ・ O₂添加 無 ・ 有 (L/分)

人工呼吸器取扱業者

会社名

担当者名

電話番号

【酸素療法】

- | | | |
|--------|--------|-----|
| ・酸素吸入量 | 安静・睡眠時 | L/分 |
| | 労作時 | L/分 |
| | 定時 | L/分 |

在宅酸素取扱業者

会社名

担当者名

電話番号

【吸引】

◎ 気管内吸引

- ・気管カニューレ 種類 ()
サイズ Fr.
カフ付 (カフ圧) ・カフ無
- ・吸引チューブ サイズ Fr.
- ・吸引回数 約 回/日

◎ □鼻腔吸引

- ・吸引チューブ サイズ Fr.

【ポート】

・フラッシュ（洗浄）のための生理食塩水（ ） ml

＜災害時準備物品＞

- ・発電機 無 ・ 有
- ・酸素ボンベ 無 ・ 有
- ・アンビューバッグ 無 ・ 有
- ・その他処置に必要な器具（ ）

【栄養】

使用している食品・商品名等を記載してください。

| 種類 | 内容など |
|------------------|---------------|
| 中心静脈栄養 | 薬剤名 |
| 経腸栄養 | (例) エレンタール |
| 経口栄養 (食事の形態等) | (例) エンシュアリキッド |

その他特記事項（食べてはいけない食品等）

.....
.....

【排泄】

自力排尿・おむつ・導尿・尿器・留置カテーテル

その他（ ）

自力排便・おむつ・ストマ・摘便・浣腸・便器

その他（ ）

【その他（疾病名等）】

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

【関係機関】

| | |
|-------------------|-------|
| 学校： | |
| 学区： | |
| 自治会： | |
| 民生委員： | (電話) |
| 地域包括支援センター： | (電話) |
| ソーシャルワーカー（医療相談員）： | (電話) |
| ケアマネジャー（介護支援専門員）： | (電話) |
| 訪問介護事業所： | (電話) |
| 訪問看護ステーション： | (電話) |

| | |
|--------------|-------|
| 障害者相談支援センター： | (電話) |
| 保健所： | (電話) |
| 市町： | (電話) |
| 電力 (契約番号) | (電話) |
| ガス (お客様番号) | (電話) |
| 水道 (水道番号) | (電話) |

(5) 目が不自由な場合（該当・非該当）

～援助してくださる方へ

① 声かけ

- ・「何かお手伝いできることはありませんか？」と援助者から先に声をかけてください。
- ・目の見えない人にとっては、声をかけられるまで、援助者には気づきません。

② 誘導

- ・一声かけ白い杖の反対側に立って腕を貸し、相手の半歩前を歩いてください。白い杖をつかんだり、手を引っ張ることは、避けましょう。
- ・援助者のヒジの少し上に相手の手を導いた上で歩き出すと、進む方向がよくわかります。
- ・段差は直角に進んでください。段差の手前で昇るか降りるかを伝えてください。

③ コミュニケーションの手段等

- ・点字・レコーダー・拡大器
- ・大勢が集まる場では、マイクの使用が予測されますが、マイクを使用する場合、どの方向に話し手がいるかを伝えてください。

(6) 耳が不自由な場合（該当・非該当）

～援助してくださる方へ

① 案内

- ・ 見ることで情報を得ることができます。できるだけ正面から案内してください。
- ・ 集合場所の案内は「聴覚障害者はこちらへ」「筆談で案内します」「手話で案内します」と目立つところに案内板などを掲示し、視覚に訴えるように提示してください。
- ・ 最新情報を掲示する時は、更新日時を記載してください。

② 誘導

- ・ 聴覚障害者ブースとして「筆談」「手話」グループに分けて誘導してください。

③ コミュニケーションの手段等

- ・ 手話（手話通訳者）・筆談・読唇・口話・補聴器・FAX・メールなど
- ・ 大勢が集まる場では、援助が必要な方の集合場所を決め、周知内容などを紙に書き視覚に訴える方法で案内してください。

2 災害が起こる前に・・・

(1) 災害情報の入手

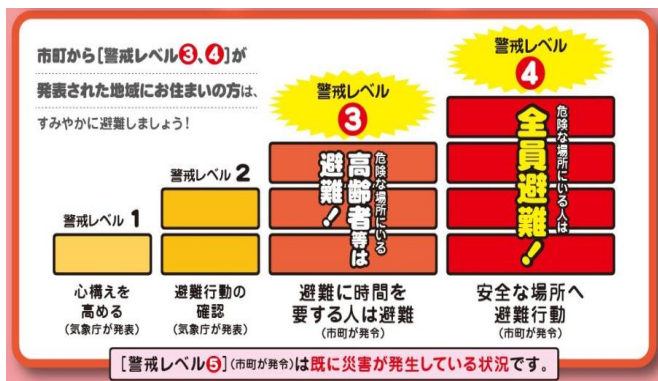
自宅やその周辺における災害危険性をあらかじめ把握しておきましょう。

災害の発生危険度に応じた情報を様々な方法で発信しています。必要な情報が適切なタイミングで得られるように避難情報を得る方法を確認しておきましょう。

「みんなで減災」県民総ぐるみ運動ポータルサイト
<https://www.gensai.pref.hiroshima.jp/>

(2) 早めの避難

避難時に支援が必要な方、避難行動に時間を要する方は、市町から「警戒レベル3」が発令された段階で避難行動を開始してください。身の危険を感じたら、避難情報を待たず、自主的に避難を開始してください。



(3) 災害用伝言ダイヤル (171)

(いないと覚えてください)

- 災害用伝言ダイヤルは、自宅の電話番号宛に安否情報（伝言）を音声で録音（登録）し、全国からその音声を再生（確認）することができます。

操作手順

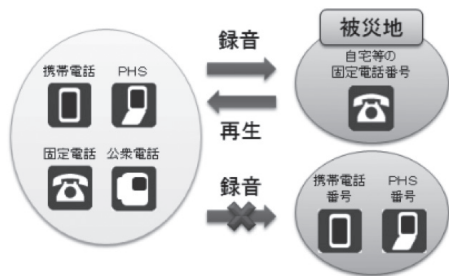
【録音】 171 → [1] → (自宅番号 - 市外局番含)

→伝言入力

【再生】 171 → [2] → (連絡を取りたい番号)

→伝言再生

(暗証番号を付けて録音・再生を行うこともできます。)



伝言の録音・再生は、被災地の方の電話番号宛に行う必要があります、この電話番号は市外局番で始まる電話番号のみが対象です。携帯電話やPHSからは、災害用伝言ダイヤルを利用することはできませんが、携帯電話・PHSの電話番号宛に伝言を録音することはできませんのでご注意ください。携帯電話会社ごとに災害伝言板や音声お届けサービスなどがあります。利用方法を確認しておきましょう。

(4) 確認しておきたい情報

各地域のハザードマップを確認し、想定される災害やそれに
応じた避難場所を知っておくことが大切です。

○私の避難先は です。

○いざというときは、

に相談して

に連絡して

する。

○その他

.....

.....

.....

.....

.....

【災害時の情報】

災害時には迅速で正確な情報が必要です。

テレビ、ラジオ等の放送に注意しましょう。

参照：広島県防災 WEB

<http://www.bousai.pref.hiroshima.jp/hdis/>

(5) 停電への備え

【1】人工呼吸器の災害発生時の注意

- ・人工呼吸器本体の確認（破損や作動）
酸素濃縮装置本体が作動していない時は酸素ポンベに切り替える。
- ・酸素チューブに火を近づけない。
- ・異常な音や臭いは出てないか？
- ・呼吸回路の各接続部にゆるみ・破損はないか？
- ・設定値が変更していないか？

※その他の電気利用機器も停電時の対応を確認しておきましょう。

- ・痰吸引器
- ・電動ベッド
- ・エアマット
- ・その他（ ）

【2】人工呼吸器使用者の日頃の備え

- ・アンビューバッグは、すぐ手の届くところに常備。
- ・警報機能のある生体情報モニター（パルスオキシメーター等）の併用（異常の早期発見・対応）
- ・日頃から、外出に慣れておこう。
（停電時や避難時の電源確保等、対処法が共通）
- ・外出時は、なるべく外部バッテリーを使用し、内蔵バッテリーは温存。
- ・外部バッテリーは定期的に充電。（自然放電するため）

【3】 吸引器に関する備え

- ・ バッテリー内蔵（充電式）の機種を選ぼう。
- ・ 足踏式，手動式吸引器の用意。（気管切開している場合は，両手が使える足踏式を。）
- ・ 50CCシリンジ+吸引チューブ（非常手段）

【4】 酸素濃縮器に関する備え

- ・ 酸素ポンベの用意。
- ・ 外部電源の利用→【2】参照。
- ・ バッテリー内蔵タイプや電源を必要としない設置型液体酸素に変更する方法も。

【5】 その他 外部電源使用上の留意点

- ・ 使用する機器類の消費電力は，インバーターや発電機の出力容量以下に。特に，酸素能力器は消費電力大なので，定格電力500W以上のものを選ぶ。
- ・ 必ず使用する機器類の動作確認を行う。

※ 医療機器製造販売業者は推奨していないので，自己責任で使用する。

【例1】 市販バッテリーからインバーターを介して電源(AC100V)をとる方法

＜DC12V バッテリー＞→＜インバーター(変圧器)＞
→＜医療機器や家電＞

- ・ ホームセンターやカー用品店で入手できる。充電器も用意。

- ・正弦波，矩形波（疑似正弦波）などの種類があるが，正弦波インバーターを選ぶ。（誤作動防止）
- ・比較的安定した出力電圧が得られる。
- ・人工呼吸器以外の機器の電源も得られる。

【例2】 発電機

- ・屋外に設置して使用。室内では絶対に使用しない。（一酸化炭素中毒のおそれ）
 - ・ガソリン，LPガス，カセットボンベなどを燃料とした製品があり，特性を知って準備。
- ※ガソリン式，カセットボンベ式ともに年に1回，オイル交換必要。

【例3】 シガーライターケーブル

- ・自動車のエンジンを作動させてから接続する。

その他

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

3 私の災害時・緊急時持出リスト

- 最低限必要なものはいつでもすぐに持ち出せるように1か所にまとめておきましょう。

| | |
|----------|--|
| 懐中電灯 | 停電時や夜間の移動のため（乾電池も） |
| 携帯ラジオ | 正しい情報を得るため（乾電池も） |
| ヘルメット等 | 落下物から頭部を守るため |
| 非常食 | 火を通さなくても食べられるものを中心に準備 |
| 救急薬品・常備薬 | 消毒薬・解熱鎮痛剤・胃腸薬・かぜ薬・目薬・体温計・絆創膏・ガーゼ・包帯・マスク・とげ抜きなど ・ <u>治療に必要な器具や毎日飲まなければならない薬は7日分は準備しておきましょう</u> |
| 衛生品 | せっけん、ティッシュ、紙おむつ、生理用品、ドライシャンプーなど |
| 衣類 | 下着、上着、靴下、軍手、雨具、ハンカチ、タオルなど |
| 貴重品 | 現金、預貯金通帳、健康保険証、特定疾患受給者証、免許証、印鑑など |
| 生活用品 | ライター、マッチ、ナイフ、缶切り、ビニール袋など |
| その他 | 水、紙コップ、紙皿、ラップフィルム、ろうそく、ロープ、新聞紙、筆記用具、メモ帳など |

緊急時持出リスト

- 必要なものを記録しておきましょう。

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

4 自治体等連絡先 (R5.10.1 現在)

| 自治体名 | 住 所 | 電話番号(代表) |
|-------|------------------|----------------|
| 広島県 | 広島市中区基町 10-52 | (082) 228-2111 |
| 広島市 | 広島市中区国泰寺 1-6-34 | (082) 245-2111 |
| 呉市 | 呉市中央 4-1-6 | (0823) 25-3100 |
| 竹原市 | 竹原市中央 5-1-35 | (0846) 22-7719 |
| 三原市 | 三原市港町 3-5-1 | (0848) 64-2111 |
| 尾道市 | 尾道市久保 1-15-1 | (0848) 38-9111 |
| 福山市 | 福山市東桜町 3-5 | (084) 921-2111 |
| 府中市 | 府中市府川町 315 | (0847) 43-7111 |
| 三次市 | 三次市十日市中 2-8-1 | (0824) 62-6111 |
| 庄原市 | 庄原市中本町 1-10-1 | (0824) 73-1111 |
| 大竹市 | 大竹市小方 1-11-1 | (0827) 59-2111 |
| 東広島市 | 東広島市西条栄町 8-29 | (082) 422-2111 |
| 廿日市市 | 廿日市市下平良 1-11-1 | (0829) 20-0001 |
| 安芸高田市 | 安芸高田市吉田町吉田 791 | (0826) 42-2111 |
| 江田島市 | 江田島市大柿町大原 505 | (0823) 43-1111 |
| 府中町 | 安芸郡府中町大通 3-5-1 | (082) 286-3111 |
| 海田町 | 安芸郡海田町南昭和町 14-17 | (082) 822-2121 |
| 熊野町 | 安芸郡熊野町中溝 1-1-1 | (082) 820-5600 |
| 坂町 | 安芸郡坂町平成ヶ浜 1-1-1 | (082) 820-1500 |

| | | |
|---------|--------------------|-----------------|
| 安芸太田町 | 山県郡安芸太田町大字戸河内784-1 | (0826) 28-2111 |
| 北 広 島 町 | 山県郡北広島町有田1234 | (050) 5812-2111 |
| 大崎上島町 | 豊田郡大崎上島町東野6625-1 | (0846) 65-3111 |
| 世 羅 町 | 世羅郡世羅町大字西上原123-1 | (0847) 22-1111 |
| 神石高原町 | 神石郡神石高原町小畠2025 | (0847) 89-3330 |

難病対策センター

住所 広島市南区霞 1-2-3 (広島大学病院内)

電話 (082) 257-5072

患者会

団体名称

連絡先

5 支援する方へのお願い

（ 疾患別のお願い事項（患者会または個人で作成）を貼布または記入し，支援する方に対し，病態や必要な支援などの情報掲載のスペースとして使用してください。 ）

6 お薬情報

◀薬処方貼付欄▶

【× ㇿ】

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

【× ㄷ】

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

安全な場所へ避難する

ご自宅から避難する場合は、緊急避難カードを目立つ所に張ってください。



避難先カード

名 前

避難先

..... メッセージ

この手帳は、自分たち自身が災害に対して備え、もし万が一災害が起きたときに、慌てずに行動し、支援して下さる方々と連携し、希望ある明日につながることを願って、難病当事者や家族が要望して作成されました。

一人でも多くの人に役立ちますように…。

.....

難病患者災害支援手帳

発行／平成27(2015)年3月

広島県健康福祉局健康対策課

〒730-8511広島市中区基町10番52号

電話:082-218-2111 (内線3070)