

北部保健所の難病対策について考える
～災害・緊急時難病患者地域支援事業の取り組みから～

北部厚生環境事務所・保健所

○山岡令奈 岩崎智子 清本久子
吉田定信 出口勝美 岡野吉晴

1 はじめに

全国的に多発する自然災害において、犠牲者の多くが、高齢者や障害者等の災害時に自力で避難することが困難な要援護者であり、その要援護者に対する支援が課題となっている。

当管内では土砂災害警戒区域等の指定が県全体の11.5%を占めており（平成24年11月5日現在）、平成22年7月に発生した庄原豪雨災害は記憶に新しいところである。また、人口の高齢化が顕著で、特定疾患治療研究事業承認者の年齢構成も70歳以上が約4割を占めている現状がある。

国は平成18年3月に、広島県では平成20年5月に「災害時要援護者避難支援ガイドライン」^{1, 2)}を策定しており、災害時要援護者対策を担う各市町村においては、要援護者を想定した災害時要援護者避難支援プラン（全体計画・個別計画）を作成するなど、防災対策の推進に努めていくこととなっている。当管内においては、庄原市が平成21年6月に、三次市が平成23年3月にそれぞれ避難支援プランを策定されている。

また、平成20年3月に国の研究班が示した「災害時難病患者支援計画を策定するための指針」では、災害時要援護者として難病患者を含めること、及び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と明示されている³⁾。

そこで当所では、この度、災害時の難病患者支援について関係機関が共通認識を深め、患者や家族が地域で安心して療養できる支援体制を整備することを目的に、「災害・緊急時難病患者地域支援事業」を進めてきた。これまでの取組の経過と、今後の保健所における難病対策の課題について報告する。

2 北部保健所の難病事業

保健所は、難病患者の医療費の負担軽減を図る特定疾患治療費受給者証申請の窓口となっており、医療費の他、在宅療養の支援や不安の解消を図るため、難病相談、訪問指導等を合わせて実施している。当所においては、膠原病や筋萎縮性側索硬化症（ALS）などの難病に関する講演・相談会等の開催や、パーキンソン病や原発性胆汁性肝硬変などの患者会や自助グループの支援を行っている。

3 災害・緊急時難病患者地域支援事業の経過と課題

（1）事業の経過

災害・緊急時難病患者地域支援事業は、平成21年度から当保健所事業として、平成22年度から備北地域保健対策協議会事業として実施している（表1）。災害・緊急時難病患者地域支援会議では、医師会、歯科医師会、薬剤師会、災害拠点病院、難病医療協力病院、介護支援専門員連絡協議会、消防署、電力会社、民生委員協議会、社会福祉協議会、各市危機管理課・社会福祉課・保健医療関係課等の各関係機関（表2）を構成員とし、災害・緊急時における各関係機関の役割や情報を共有し、災害時難病対策のネットワークの構築を図るため年2回協議してきた。また、市が策定する個別支援計画策定のための方法や課題を検討し、調査や啓発資料の作成に着手するため、平成22年度から実務関係者を構成員（表3）

とし、ワーキング会議を設置し協議した。各関係機関が災害時における難病患者支援について認識を深めるとともに、各市の災害時要援護者避難支援プランの要件に難病患者を加えることができたことから、平成 24 年度からは、介護支援専門員連絡会議・訪問看護ステーション・社会福祉協議会・行政担当課（保健医療課・危機管理課）等の実務関係者を構成員（表 4）としたネットワーク会議を設置し、難病対策センターの助言を得て、難病患者や関係者に向けた啓発等の取組を進めているところである。

表 1 災害・緊急時難病患者支援事業の主な内容

	平成 21 年	平成 22 年	平成 23 年	平成 24 年
災害・緊急時難病患者地域支援会議 (構成員 表 2)	2 回	2 回	2 回	災害・緊急時難病患者地域支援ネットワーク会議 3 回 (構成員 表 4)
ワーキング会議 (構成員 表 3)		3 回	3 回	
研修会、調査等	・関係者研修会 「在宅神経難病患者の災害時対応について」 ・「療養生活及び災害時の備えに関する調査」	・関係者研修会 「災害・緊急時の備えについて」	・「難病患者状況調査」	・「災害・緊急時難病患者支援のための研修会（実施予定）」

表 2 平成 22・23 年度災害・緊急時難病患者支援会議の構成員

区分	名称	
関係機関	医師会	三次地区医師会
		庄原市医師会
	歯科医師会	三次市歯科医師会
		庄原市歯科医師会
	薬剤師会	三次薬剤師会
	災害拠点病院	三次市立中央病院
		庄原赤十字病院
	難病医療協力病院	ビハークラ花の里病院
	介護支援専門員連絡協議会	三次市
		庄原市
電力会社	中国電力	
消防署	備北消防組合	
民生委員児童委員協議会	三次市	
	庄原市	
社会福祉協議会	三次市	
	庄原市	
行政	三次市	危機管理主管課
		障害者福祉主管課
		保健主管課
	庄原市	危機管理主管課
		障害者福祉主管課
		保健主管課
県	広島県北部保健所	
助言者	難病対策センター	

表 3 平成 22・23 年度災害・緊急時難病患者支援ワーキング会議の構成員

助言者	管内難病医療協力病院	
訪問看護ステーション	訪問看護ステーション（三次地域）	
	訪問看護ステーション（庄原地域）	
介護福祉ケアマネージャー	三次市介護支援専門員連絡協議会	
	庄原市介護支援専門員連絡協議会	
社会福祉協議会	三次市社会福祉協議会	
	庄原市社会福祉協議会	
消防署	備北地区消防組合 消防本部	
行政	三次市	危機管理課
		健康推進課
	庄原市	社会福祉課
		保健医療課
北部保健所 保健課		

表 4 平成 24 年度災害・緊急時難病患者支援ネットワーク会議の構成員

助言者	難病対策センター	
訪問看護ステーション	訪問看護ステーション（三次地域）	
	訪問看護ステーション（庄原地域）	
介護福祉ケアマネージャー	三次市介護支援専門員連絡協議会	
	庄原市介護支援専門員連絡協議会	
社会福祉協議会	三次市社会福祉協議会	
	庄原市社会福祉協議会	
行政	三次市	危機管理課
		健康推進課
	庄原市	危機管理課
		保健医療課
北部保健所 保健課		

(2) 事業の展開

【平成 21～22 年度】

事業開始当初は、難病とはどういうものかを各関係機関が共通認識を図るよう、難病対策センター及び管内難病拠点病院の医師に協力を依頼し、難病に関する講義や事例紹介を会議の中で行った。また、各市の災害時の対応や課題について情報の共有を図った。

さらに、管内の難病患者の療養状況等を把握するため、事業を開始した平成 21 年度に、特定疾患受給者証申請・更新に来所された患者（215 名）に対し「療養生活及び災害時の備えに関する調査」を実施した。この調査では、およそ 1/4 の者が自分（家族等の協力があっても）で避難できないと回答し、また、避難所等での集団生活は 8 割の者が生活可能と回答しているが、何らかの設備・配慮を求めている者は半数を超えていることがわかった。これらの結果を会議において共有し、自力で避難できない難病患者への避難支援のあり方、難病患者の避難先や避難所での設備や医薬品の準備などが課題としてあった。

【平成 23 年度】

これまで市には難病患者の個人情報がなく、各市の避難支援プランの要件に難病が入っていなかったため、難病患者が個別支援の要件に取り入れられるよう検討を行った。しかし、市のプランの要件に入るためには、難病患者の個人情報が必要であった。県の特定疾患治療費助成の申請及び更新時に特定疾患利用受給者証交付申請書には、「災害時支援を目的とした市町への情報提供についての同意」という項目が平成 21 年から追加されており、難病患者の個人情報を県から市町へ提供できるようになったが、医療内容を含めた個人情報の提供は含まれていない。医療依存度の高い難病患者の個別支援計画を作成するためには、病名や医療機関の情報が最低限必要である。

そこで、特定疾患医療受給者証所持者 575 名に対し、療養状況、災害時の避難支援の必要性の有無、継続的に必要な医療等について把握し、各市へ情報提供するため、難病患者状況調査を実施した（参考 1）。その調査で、回答・同意のあった 372 名（三次市 208 名、庄原市 164 名）についての医療情報を含めた個人情報を災害時難病患者支援台帳にまとめ、平成 23 年 11 月に電子データにより、両市へ情報提供した。そのことにより、各市の避難支援プランの要件に難病が取り入れられ、同意のあった難病患者については要援護者リストに追加された。また、この調査（参考 2①～④）で、「中断できない医療や薬がある」と回答した者は 6 割を超えていることなどが分かり、医薬品供給（備蓄・入手方法）や医療機器に関する事前の備えが必要であることを再確認できた。

また、「療養中の方へ 災害に対する備えの啓発用リーフレット」（参考 3）を作成し、医療機関や訪問看護ステーション、居宅介護事業所や社会福祉協議会等を通じ、患者・家族に配布してもらうよう依頼した。

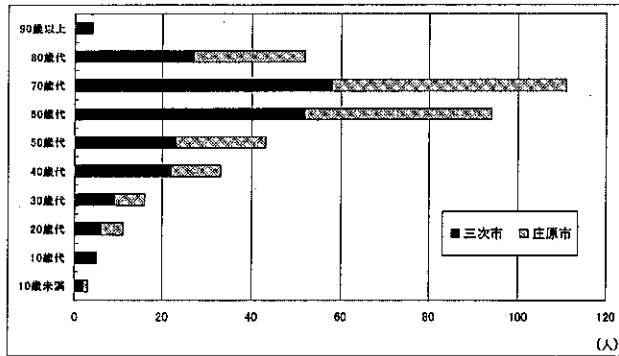
参考 1 調査結果 回収率 63.4%

（平成 23 年 11 月末承認者数 575 人のうち 372 人回答）

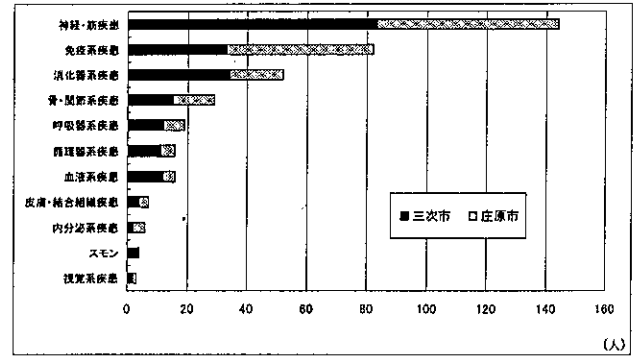
	三次市	庄原市	合計
送付数	331	244	575
回答数	208	164	372
回収率	62.8%	67.2%	64.7%

参考2 調査結果の詳細

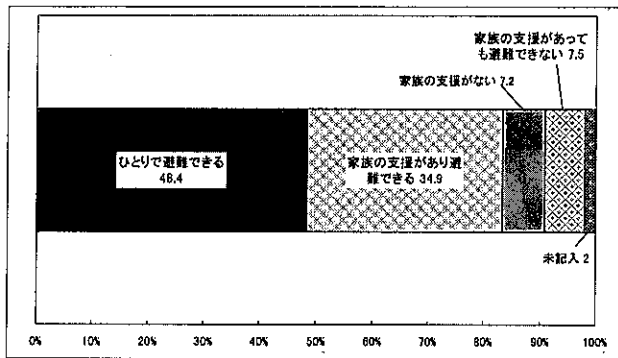
① 年齢別回答者数



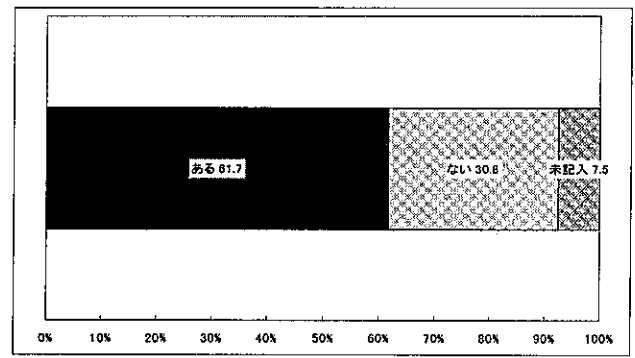
② 疾患別回答者数



③ 避難について



④ 医療の必要性



参考3 配布リーフレット

【平成24年度】

患者・家族・関係者が災害時の対応について学び、それに備えた準備ができるよう、難病対策センター及び各市の危機管理課の協力による講演会の開催に向け、準備中である。また、居宅介護事業所・訪問看護ステーション・医療機関等の難病患者の支援者が、難病患者が利用できる支援について知っておく必要があるため、災害時の備えについての内容を含めた「難病患者支援ガイドマップ」の作成に着手している。

(3) 事業の課題

各市の避難支援プランの要件に難病が取り入れられるようになったが、要援護者リストの更新をどうするかが課題の一つとして取り上げられた。会議の中で、新たな難病患者や、今回の調査で同意の得られなかった難病患者については、各市の担当課が県の難病担当課へ提供の要請をしてもらうこととなったが、現段階では、県から市へ情報提供できる内容は、受給者・申請者の氏名・住所・電話番号・生年月日のみである。今回の調査においても、「中断できない医療や薬がある」と回答した者は約6割であり、在宅要医療の難病患者の場合、使用されている医薬品・医療機器の多くは、入手が困難であること



から、前もってそれらの情報を把握しておく必要がある。各市が要援護者個別支援計画を作成する際にも、難病患者個人の病名や医療機器に関する医療情報が必要であることから、今後、県庁の担当課へ働きかけることも必要である。合わせて、特定疾患受給者証申請時および更新時や保健指導を行う際には患者や家族に対して、同意を得るよう促す必要がある。

(4) まとめ

難病患者は当地域では比較的少ない対象ではあるが、医療依存度が高く、特殊性を考慮した個別支援が必要なことなど、関係機関が認識を深めることができた。この災害・緊急時難病患者支援事業は、災害時の支援に特化して進めてきたが、平常時においても難病患者は、疾病による身体的負担、医療費や生活費などの経済的負担、長期治療に対する精神的負担など、いろいろな面で問題があり、難病患者や支援者が地域で安心・安全に療養生活を送れるよう、地域や行政で支えあう体制を作ることが今後も必要である。

4 おわりに

この度改正された障害福祉サービスを定めた法律では、新たに難病患者が対象に加えられることになり、難病患者にとっては一定の前進が見られた。また、難病の定義・範囲についての議論もなされており、難病対策そのものの見直しもされている⁴⁾。在宅の難病患者をとりまく福祉サービスは、市町が中心となっていることが多く、個人の具体的な支援は市町中心となるが、市町ごとの内容にばらつきがなくサービスが対象者へ行き届くための体制を作るという点で、県や保健所は重要な役割を担っていると考えられる。今後も、難病患者が安心して療養生活を送れるような体制づくりを目指し、保健所を中心とした難病患者地域支援ネットワークの構築を図っていきたい。

5 参考文献

- 1) 災害時要援護者の避難支援ガイドライン 災害時要援護者の避難対策に関する検討会
平成 18 年 3 月
- 2) 広島県災害時要援護者避難支援ガイドライン 平成 20 年 5 月
- 3) 災害時難病患者支援計画を策定するための指針 難治性疾患克服研究事業「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究」版 平成 20 年 3 月
- 4) 今後の難病対策の在り方（中間報告） 厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会
平成 24 年 8 月

