

# 第1章 ALS患者の災害時療養支援の充実事業の取組について

## 1 衣浦東部保健所管内の状況（事業開始時）

### （1）管内の概況

人口 578,549人（平成26年10月1日現在）

高齢化率 18.9%

自治体 碧南市、刈谷市、安城市、知立市、高浜市、みよし市 6市

管内面積 235.2km<sup>2</sup>

医療圏 西三河南部西医療圏、西三河北部医療圏 2圏域

地域特性 中部経済圏の中心都市、名古屋市の近郊に位置し、地勢は平坦、気候は温暖である。主な交通機関は、JR東海道本線、名鉄本線、名鉄三河線などがあり、東名高速道路の他国道23号線バイパスなどの道路網もあり、主要都市との交流を容易にしている。自動車関連産業を中心とした産業が盛んで、全国各地からの転入者が多く、外国人労働者も多い（県内比較）。

指定難病特定医療費公費受給者数 2,908人（平成26年度末）

うち、ALS（筋萎縮性側索硬化症）患者数 21人

難病医療協力病院 安城更生病院、豊田厚生病院

災害拠点病院 西三河南部西医療圏 安城更生病院、刈谷豊田総合病院  
西三河北部医療圏 トヨタ記念病院、豊田厚生病院

### （2）保健所の難病患者の災害時対策に関する取組

平成16年度から神経系を中心とする一部の難病患者について災害時要援護者としての登録カード、台帳を作成してきた。

<課題>

登録カード及び台帳の更新管理、各市との情報の共有、個別計画の具体化、人工呼吸器装着等の医療依存度の高い難病患者の把握、支援の継続性

\*平成25年度から地域健康課題対応事業として取り組み開始

### （3）管内各市の災害時要配慮者対策に関する取組

平成25年8月の災害対策基本法の改正をうけ、地域防災計画等の見直しが行われ、避難行動要支援者名簿の作成と情報提供について、進みつつある状況であった。

## 2 事業目的

大規模地震災害時に在宅療養中のALS患者が近隣の助けを借りて避難及び療養生活の継続ができるよう支援体制の構築に向け、管内市と情報を共有し、個別計画作成のための検討を行い、平常時からの自助、共助の体制づくりと、被災時に適切な支援につながるた

めの関係機関の連携の強化を図ることを目的とした。

### 3 事業内容

- (1) 在宅ALS患者（特定疾病指定難病医療受給者）の平常時及び災害時の療養状況、ニーズの把握 17名（平成27年12月末現在）

調査様式を定め、特定疾病指定難病医療申請時の保健師面接や、地区担当保健師による家庭訪問等により、在宅患者全員の状況を把握し、随時、災害時要確認者名簿情報の更新を行った（平成26年度より実施）。また、人工呼吸器を装着している等、災害時に特別な配慮を要する患者については、災害時避難行動の個別計画に添付が必要と考えられる資料作成などの支援を行っている（事業内容（2））。さらに、日常的な療養生活上の保健指導が必要な者については地区担当保健師による継続支援につながっている。

- (2) 在宅ALS患者の災害時個別計画資料作成のための検討会を開催 4回

内容 在宅ALS患者4名について、個別計画資料作成のための検討等を各1回ずつ開催

出席者 患者・家族、主治医、訪問看護師、ケアマネジャー、訪問介護士、民生委員等  
地区防災関係者、人工呼吸器メーカー、福祉機器事業者、障害者相談支援事業所、社会福祉協議会職員、市職員（防災、福祉、保健等）等

- (3) 報告会（研修会）を開催 1回

日時 平成28年2月17日（水）午後1時30分～4時30分

場所 愛知県衣浦東部保健所 3階 大会議室

参加者 75名 医療機関、訪問看護ステーション、介護保険関係事業所、地域包括支援センター、民生委員、社会福祉協議会、職能団体、消防（広域連合）、各市関係課（防災、福祉、保健）、県災害対策課、県内保健所等

内容 ア 難病患者の災害時支援について

イ 管内各市の避難行動要支援者名簿の作成及び個別計画作成について

ウ 報告会「難病患者の災害時個別計画に向けた支援体制構築のための取組」

報告事例3例 情報提供1例

助言者 日本ALS協会愛知県支部東海ブロック理事 西尾朋浩 氏

愛知県厚生農業組合連合会安城更生病院（難病協力病院）在宅診療部長 杉浦 真 氏

国立保健医療科学院健康危機管理研究部長 金谷泰宏 氏

工 講演「大規模地震災害時における医療の継続と情報システム」

講師：国立保健医療科学院健康危機管理部長 金谷泰宏 氏

- (4) 災害時個別計画資料作成のためのフォーマットの作成

- (5) 報告書の作成 50部