



こんにちは、江南保健所健康支援課の保健師です。地域の難病情報誌「びほくの輪」は、難病患者の方やその家族、支援者の皆様に地域の情報を届けたいという思いから作成しております。少しでも多くの人に手にとってもらえたら嬉しいです。

目次

1 災害時の要支援者～普段からの災害への備え～	P1
2 災害に備える！！犬山市の取組について	P2
3 災害への「食」の備えについて	P2
4 今年も「患者・家族のつどい」を開催することができました！！	P3,4
5 難病情報ガイドブック改訂版を発行しました	P4
6 保健所の事業について	P4

1. 災害時の要支援者～普段からの災害への備え～

人工呼吸器や酸素吸入など、普段から医療的ケアが必要な在宅難病患者の方々は、発災時、停電や断水等が命に関わるため、普段から発災時に備え、計画を立てておく必要があります。そこで、江南保健所では、今年度、人工呼吸器を使用している在宅患者の方の災害時個別支援シートを作成し、発災時の安否確認の方法や避難方法とそのタイミング、医療機器の予備バッテリーの持続可能時間等について、関係者で話し合いました。

災害って何が起るかわからなくて怖いし不安…どんな準備をしておけばいいの？



水害に備える！！

水害はある程度予測できます！

- ・ハザードマップを確認しましょう
- ・警戒レベル3で高齢者、障害のある方、その家族は避難を開始しましょう
- ・避難する際に家から持っていくものをリストにまとめ、準備しておきましょう



地震に備える！！

普段からの備えが重要です！

- ・自宅の家具の固定など安全を確保しましょう
- ・家族や支援者との連絡方法を確認しましょう
- ・薬、食料、水などは7日分準備しましょう
- ・医療機器をお使いの方は、停電に備えて発電機や蓄電池などの準備について話し合しましょう

日々の生活の安心につなげるために…

いざというときに、誰に連絡をすればいいのかわからない、どのように動けばいいのかなどを患者の方やその家族、支援者が共有することで、発災時の流れをイメージすることができました。

災害に対する漠然とした不安は、備えることで安心に変わります。

保健所も普段からの備えについて、お手伝いをしますので、お気軽にご相談ください！



2. 災害に備える！！犬山市の取組について

災害は普段からの準備が大切！犬山市では、災害が起きた時のために、避難に支援が必要な方について、自助（自分の身は自分で守る）、共助（被災者同士で助け合う）、公助（行政の支援を受ける）のバランスの取れた支援の取組が進んでいます。その中から2つご紹介します。



① 避難行動要支援者支援制度について

避難行動要支援者支援制度とは、万が一の災害発生時に自分や家族の介助だけでは避難できない方が、近所の方や民生委員の方等に支援を依頼し、その承諾を得て登録の申請をするものです。登録を希望される方は、申請書に個別避難計画を添えて、市の担当課に提出します。登録されると、情報が市民の防災を担う関係者と共有され、平常時や災害時の安否確認や支援に役立てられます。

個別避難計画では、水害などの予測できる災害に対して、どのタイミングで誰がどのように行動をするのか「タイムライン」を作成するため、災害時の備えとしてそのまま活用することができます。

個別避難計画		作成日：							
警戒レベル とるべき行動	1 (早期注意情報)		2 (大雨・洪水・高潮注意報)		3 (高齢者等避難)	4 (避難指示)	5 (緊急安全確保)		
時間的目安	3日前		2日前		1日前	半日前	7時間前	3時間前	0時間前
自分(対象者)の行動	<input type="checkbox"/> 気象情報の確認 <input type="checkbox"/> 避難するところ・避難経路の確認 <input type="checkbox"/> 持ち出し品の確認 <input type="checkbox"/> その他		<input type="checkbox"/> 避難支援者()への連絡 <input type="checkbox"/> 緊急連絡先()への連絡 <input type="checkbox"/> 持ち出し品の準備 <input type="checkbox"/> その他		<input type="checkbox"/> 個別避難支援計画に基づく避難の開始 <input type="checkbox"/> その他		<input type="checkbox"/> 緊急連絡先へ避難先を伝える <input type="checkbox"/> その他		
避難支援者の行動	<input type="checkbox"/> 気象情報の確認 <input type="checkbox"/> 対象者の状況確認 <input type="checkbox"/> 避難するところ・避難経路の確認 <input type="checkbox"/> その他		<input type="checkbox"/> 避難するところの確認(指定避難所の場合、開設しているか) <input type="checkbox"/> 対象者への避難準備の呼びかけ <input type="checkbox"/> 避難支援等関係者との連絡調整 <input type="checkbox"/> 町内会 <input type="checkbox"/> 民生委員 <input type="checkbox"/> その他() <input type="checkbox"/> その他		<input type="checkbox"/> 対象者への呼びかけ <input type="checkbox"/> その他				
持ち出し品 ※3日分を基本とする	<input type="checkbox"/> 薬 <input type="checkbox"/> お薬手帳 <input type="checkbox"/> 健康保険証 <input type="checkbox"/> 非常食 <input type="checkbox"/> 飲料水 <input type="checkbox"/> 替ええ <input type="checkbox"/> タオル <input type="checkbox"/> バッテリー								
緊急連絡先	① 氏名： 続柄：		② 氏名： 続柄：		連絡先				

犬山市以外の市町でも同様の制度がありますので、対象の方はぜひ利用をご検討ください。

※申請方法、申請様式は市町によって異なります。

② 在宅人工呼吸器使用者非常用自家発電機貸出事業について

台風などにより停電が予想される場合、在宅人工呼吸器を常時使用している方に対して、事前に非常用自家発電機を貸し出すことができます。詳細はQRコードからご確認ください。



お問い合わせ
 犬山市健康推進課
 市民健康館 健康づくり担当
 TEL：0568-63-3800

3. 災害への「食」の備えについて

江南保健所 管理栄養士

皆さんは、地震や豪雨などの大きな災害に備えて食品の備蓄をしていますか？

特に、乳幼児、妊産婦、高齢者、食べる機能が弱くなった方、慢性疾患の方、食物アレルギーの方など食事への配慮が必要な方への食品は、発災直後は手に入りにくくなります。そのため、平時から少なくとも2週間分の食品を備蓄することが推奨されています。

2週間分は多いな…と感じるかもしれませんが、普段食べている食品を少し多めに買い置きしておき、賞味期限を考えて古いものから消費し、消費した分を買い足す「ローリングストック」なら、常に一定量の食品が家庭で備蓄されている状態を保つことができます。

災害時にできるだけ普段の状態に近い食事を摂ることができる準備をしておくことで、自分や家族への影響を最小限にすることができます。

普段よく食べる食品や慣れ親しんだ味のもの、好物など、あなたオリジナルの災害時の備蓄食品を揃えてみてください。

(農林水産省「要配慮者のための災害時に備えた食品ストックガイド(平成31年3月)」参考)

URL：https://www.maff.go.jp/j/zyukyu/foodstock/guidebook/pdf/need_consideration_stockguide.pdf



4. 今年も「患者・家族のつどい」を開催することができました！！

保健所では、難病患者の方とその家族を対象につどいを開催しています。

「ゆめの会」神経系難病患者・家族のつどい

●第1回

南天訪問看護ステーションの理学療法士である村瀬力真先生に、運動は身体機能だけではなく、認知機能や睡眠の質を向上させる効果があると、実技を織り交ぜながら詳しくお話していただきました。

また、保健所の歯科衛生士からお口の健康を保つコツと、災害時の肺炎予防のため、災害グッズに、洗口剤、シュガーレスガムなどの口腔ケアグッズを準備しておくことの重要性についてお話ししました。

参加者の声

- ・みんなでやった体操を自宅でも全部やってみようと思う。
- ・薬の副作用で口が乾きやすいので、歯磨きの回数を増やす必要性がわかった。
- ・唾液を増やすため、耳下腺を刺激する必要性がわかった。



毎日美しい姿勢で！
笑顔満開で！



●第2回

犬山市で神経系難病の患者さんの在宅医療に力を入れていらっしゃる結ファミリークリニックの神経内科医師である鈴木欣宏先生に、疾患ごとの最新治療について詳しくお話していただきました。

また、多くの質問にも詳しくお答えいただきました。

参加者の声

- ・次々に新しい治療薬が確立されていることに希望を感じた。
- ・治療を受けても治る訳ではないので、今後どのような症状が出現し、どう対応していったら良いか知ることができてよかった。
- ・先生の話と症状が合致して、今後の介護の参考になりました。



●第3回

保健所の管理栄養士から飲み込みやすい食事の選び方と調理のポイントについてお話ししました。
愛知県難病相談室の医療ソーシャルワーカー稲吉さんから、指定難病医療費助成制度の最新の情報と各市町の独自制度について分かりやすくお話していただきました。

参加者の声

- ・自分もタンパク質をたくさん食べようと思った。
- ・栄養面、食べ方、切り方などいろいろ勉強になった。
- ・制度を全部利用するのは知識がないとできないと実感した。



「ふきのとう」膠原系難病患者・家族のつどい

藤田医科大学医学部のリウマチ・膠原病内科医師である西野譲先生に、膠原病の最新の治療薬の情報と症状に応じてステロイドの量を減らすことの重要性についてお話していただきました。



膠原病は、それぞれの患者さんの症状やお気持ち、置かれた状況に応じて、主治医と相談しながら現実的な目標を決め、治療を進めることが重要です！



☆「難病患者・家族のつどい」で交流会をおこないました☆

今回「難病患者・家族のつどい（ゆめの会）（ふきのとう）」終了後、グループにわかれて交流会をおこないました。

つどいの中で交流会を開催したのは4年ぶり！参加された皆様が、お互いの症状や治療法、自身の思い、日常生活の工夫などを笑顔でお話されている姿を見て、私たちも元気をいただきました。

交流会を通して、参加された皆様が日頃の思いや悩みをお話され、少しでも「ほっ」とする時間を過ごしていただけたなら嬉しいです。



参加者の声

- ・同じ病気の方に会うことができ、気持ちがわかり合えた。話ができてよかった。
- ・和気あいあいと情報交換ができてよかった。
- ・いろいろな悩みや相談事を話せてよかった。
- ・他の方の困っていることや、日常生活の工夫などを聞くことができた。
- ・皆さんの長い病との付き合いを知れて、今後の参考になった。

5. 難病情報ガイドブック改訂版を発行しました

江南保健所では、平成29年に難病患者の方やその家族を対象に、難病に関する制度や保健福祉サービス等をまとめた「難病情報ガイドブック」の初版を発行しておりましたが、この度、内容を更新し第2版を発行しました。

このガイドブックが、難病患者の方やその家族が安心して療養生活を過ごすための一助になれば幸いです。

詳細な内容については、下記 URL 又は QR コードからご参照いただくか、江南保健所にお越しいただき、健康支援課の保健師までお声かけください

URL : <https://www.pref.aichi.jp/soshiki/konan-hc/nannbyoukanjashienn.html>



6. 保健所の事業について

保健所

「特定医療費支給認定申請」の窓口であるほか、保健師などが難病患者の方とその家族に療養支援をおこなっています。



「難病患者・家族のつどい」を開催しております。開催についての情報は、お手紙や保健所のホームページなどでお知らせします。

編集後記

お陰さまで「びほくの輪第7号」を発行することができました。難病患者の方やその家族、支援者の皆様のお役に立てるよう、今後も地域の情報などをたくさん取り上げていきたいと思っております。ご意見・情報等ございましたら、お気軽に江南保健所までご連絡下さい。

【お問い合わせ】

愛知県江南保健所
健康支援課地域保健グループ
電話:0587-56-2157