

災害の手引き

－筋萎縮性側索硬化症(ALS)－



この手引きは、地震・津波の災害を想定し、ALS 療養者が**平常時・災害時**に必要な対応についてまとめたものです。**自助・共助・公助**の観点から確認し、具体的な準備・行動へつなげていきましょう。

目次

I. はじめに	1
1. 本手引きの目的と使用方法.....	1
2. 自助・共助・公助とは	1
II. 平常時の備え.....	2
1. 自助について	2
2. 共助について	17
3. 公助について	17
III. 災害時の対応	18
1. 自助について	18
2. 共助について	21
3. 公助について	23
IV. おわりに	24

I. はじめに

1. 本手引きの目的と使用方法

この手引きは、ALS の療養者や、家族、医療者が①日頃から災害に対する備えを意識し、準備することで、②いざ災害が発生した際に落ち着いて対応できることを目指して作成しています。 **自助・共助・公助**の観点からご確認いただき、具体的な準備・行動へつなげていただければ幸いです。

とくにご確認いただきたい箇所には、 チェックボックスをつけていますので、是非、ご活用ください。

2. 自助・共助・公助とは¹⁻²⁾

自助:一人ひとりが取り組むこと

共助:家族や近隣に暮らす人々、企業が一緒に取り組むこと

公助:国や自治体等が救助、支援に取り組むこと

災害時、公助による支援が開始するまで3日～2週間程度かかる場合が多いです。そのため、日頃から自助・共助を意識しておくことが大切です。人命救助のタイムリミットである「**72時間の壁**」を越えられるよう、平常時から備えておきましょう。

II. 平常時の備え

1. 自助について

必要に応じて、家族や周囲の方々の協力を得ながら、ご自身でできる備えについて確認しておきましょう。

とくに人工呼吸器を使用している方は **72 時間分の電源確保**が重要です。

あなたが使用している電源確保が必要な医療機器をチェック☑してみましょう。

- 人工呼吸器 加温加湿器 酸素濃縮器
- 吸引機 吸入器 パルスオキシメーター
- 輸液ポンプ 排痰補助装置
- その他()

1) 72 時間分の電源の確保

★バッテリーや予備電源の準備をしておきましょう。

重要！

内部バッテリー、外部バッテリーを充電し、緊急時に使用できる状態にしておきましょう。

平常時に医療機器のメーカー・保守点検業者、担当医や訪問看護師等に、バッテリーの有無と持続時間を確認しておきましょう。

★内部バッテリー持続時間:(_____)時間

★外部バッテリー持続時間:

(_____)時間 × 予備外部バッテリー(____)本 = (_____)時間

- 加温加湿器は、消費電力が大きいため、事前に担当医と相談のうえ、人工鼻を準備しておきましょう。
- **最低2つ以上の外部バッテリーと充電用発電機、ポータブル電源の整備が必要です⁴⁾**。準備しておきましょう。
- ポータブル電源を充電できる場所を事前に確認しておきましょう。
- ★個別避難計画立案時に検討し、事前に自治体や携帯電話会社、家電量販店等に依頼しておくことが望ましいです。
- 外部バッテリーの寿命は約2年です。定期点検、交換をしておきましょう。
- 着脱式バッテリーは自然放電するため、定期的に(月1回以上)は充電しましょう。
- バッテリーや予備電源として購入する機器が使用している人工呼吸器に適しているか、事前に保守点検業者や医療機器メーカーに確認しておきましょう。
- 車や発電機用の燃料として、ガソリン缶の備蓄をしておきましょう。
- 発電機は、1か月に1回エンジンをかけ、定期点検を行いましょう。
- 外部バッテリーや発電機等との接続方法について、日頃から練習しておきましょう。
- ★故障の原因となるため、医療機器を発電機等に直接接続することはなるべく避けましょう。

2) アンビューバック、足踏み式・手動式吸引器の準備

● アンビューバック

□年1回定期点検を行い、緊急時に使用できるように担当医

や訪問看護師に使い方を相談し確認しておきましょう。

□ベッドや人工呼吸器のそばに置いておきましょう。



使用方法³⁾

1. アンビューバックを接続します

- ・気管切開の場合は、気管切開孔にアンビューバックをつなぎます
- ・マスクの場合は、使用中のマスクと呼吸器回路にアンビューバックをつなぎます

2. 空気を送ります

- ・アンビューバックを押し、空気が入っているかを胸が上げているかで確認します
- ・人工呼吸器を使用している場合は、呼吸器の設定呼吸回数に合わせてアンビューバックを押します
例：呼吸回数 12 回/分の場合、5秒に1回のペースでゆっくり空気を送り込みます
- ・数を数えながら、「1・2(で、押し)3・4・5(で離します)」を繰り返します
- ・気管切開の場合は、優しく(入れすぎに注意)、マスク式の場合は、マスクからの漏れがあるので、一生懸命押すを目安にします

● 足踏み式・手動式吸引器⁵⁾

□電源を必要としない足踏み式、手動式吸引器を準備しておきましょう。

★気管切開をしている場合は、両手が使用できるように足踏み式を選びましょう。

□足踏み式・手動式吸引器は、吸引力が弱く、慣れが必要であ

るため、普段から使い方を練習しておきましょう。

- シリンジ(注射器)と太めの吸引カテーテルでも代用できるため、準備しておきましょう。
- バッテリー内蔵の吸引器を使用する場合は、充電をしておきましょう。

3) 在宅酸素療法を行っている場合の準備

- 災害時の対応について、酸素濃縮器や酸素ボンベ取り扱い業者、担当医、訪問看護師等と話しあっておきましょう。酸素濃縮器に内蔵または外付けバッテリーがあるのかも確認しておきましょう。
 - 災害時に協力してくれる人を集めておきましょう。
 - 酸素療法に必要な物品(酸素ボンベ、延長チューブ、鼻カニューレ、キャリーカート)の予備を準備し、すぐに持ち出せる準備をしておきましょう。
 - 災害時は基本的に酸素ボンベに切り替えましょう。
 - 医師から指示されている酸素流量をもとに酸素ボンベ1本あたりの使用可能時間を確認しておきましょう。
- ★**使用可能時間(分) = 使用可能量 ÷ 指示流量**
- 酸素ボンベは災害時にすぐに使える場所に置いておきましょう。

4) 電動ベッドや文字盤、携帯用担架の準備⁵⁾

- 電動ベッドの場合は、手動で操作できる機種であれば、手動の操作方法を確認しておきましょう。
- 停電時でもコミュニケーションが図れるように、電池を使用できる機器や文字盤を用意しておきましょう。
- 停電時はエレベーターが使えません。マンションの高層階にお住まいの方等は特に携帯用担架を準備しておきましょう。

5) 災害に関する情報の入手、安否確認の方法¹⁻²⁾

- 自動的に情報が届く方法としては、緊急速報メール、防災行政無線(屋外スピーカーで放送される)、テレビ、ラジオ、自治体アプリ・公式 SNS 等があります。登録しておきましょう。
- 自分で確認する方法としては、気象庁ホームページ、自治体ホームページ、テレビのデータ放送、災害用伝言サービス(Web171)、防災ポータルサイト等があります。
- 家族と安否確認の方法を確認しておきましょう。
- 家族・支援関係者の連絡先リストを作成し、目のつくところに貼っておきましょう。
★9~11 ページの連絡先一覧を事前に記載し、準備しておきましょう。
- 災害時は電話がつながりにくくなります。**NTT 災害伝言ダイヤル 171** の使い方や連絡方法を確認しておきましょう。

使い方⁵⁾

録音 171 → 1 → 自宅等の電話番号を市外局番からダイヤル

再生 171 → 2 → 相手方の電話番号を市外局番からダイヤル

※音声ガイダンスに従って操作してください。

- **ハザードマップ**を確認しておきましょう。ハザードマップは、住んでいる地域や会社、学校周辺等でどんな災害がおこるか、どのように避難したらいいのかを地図上に可視化しています。市町村で作成し配布されており、各市町村窓口やホームページ、この他、国土交通省でも公開されています。
★自宅近くでどのような災害が起こりやすいか確認して○を付けておきましょう⁵⁾。
(地震・洪水・土砂災害・津波・高潮・雪崩・その他)
- 自治体によっては、人工呼吸器メーカー等と協定を結び、災害時に安否情報を共有する体制を構築している場合があります。確認しておきましょう。

6) 生活環境の安全確保

□ドアや避難経路をふさがないように、家具類の配置のレイアウトを工夫しましょう。

□家具類の転倒・落下・移動防止対策として、壁にL型金具でネジ止めをしましょう。



- キャスター付き家具は、日常の移動時以外はキャスターをロックし、低位置がある場合は壁や床に着脱式ベルトなどでつなげましょう。
- ベッドのそばに懐中電灯、アンビューバック、足踏み式・手動式吸引器を置いておきましょう。
- ★亀裂や小さな穴に対応するためにガムテープも置いておくといでしよう。ただし、応急処置として使用してください。
- 災害時医療手帳**(人工呼吸器等の設定条件等を記載している)を人工呼吸器に付けておきましょう。
- 窓には飛散防止フィルムを貼るようにしましょう。
- 人工呼吸器や吸引器等の医療機器が転倒しないように対策しましょう(キャスターの固定、本体の下に耐震ゲルマット等を敷く)。

★災害時は避難入院となることも想定されます。いざという時の環境に慣れておくため、普段からレスパイト入院を経験している方もいらっしゃいます。

緊急時の連絡先

家族等の連絡先	
フリガナ	
氏名	(続柄)
同居の有無	有 ・ 無
電話 メールアドレス	
フリガナ	
氏名	(続柄)
同居の有無	有 ・ 無
電話 メールアドレス	
フリガナ	
氏名	(続柄)
同居の有無	有 ・ 無
電話 メールアドレス	

医 療 機 関	名称	
	担当医	
	住所	
	電話 メールアドレス	
ケ ア マ ネ	名称	
	担当者	
	住所	
	電話 メールアドレス	
訪 問 看 護	名称	
	担当者	
	住所	
	電話 メールアドレス	
ヘル パ ー	名称	
	担当者	
	住所	
	電話 メールアドレス	

医療機器 ①	名称	
	担当者	
	住所	
	電話 メールアドレス	
医療機器 ②	名称	
	担当者	
	住所	
	電話 メールアドレス	
電力会社	名称	
	住所	
	電話 メールアドレス	
	お客様番号	
役所	名称	
	住所	
	電話	
保健所	名称	
	住所	
	電話	

7) 避難場所、避難手順

- 自治体の**災害時要援護者リストに登録**しておきましょう。
 - お住まいの地域で、どこが避難場所に指定されているか確認しておきましょう。また、福祉避難場所^{※3}を指定している市町村もあります。
- ※3 福祉避難場所とは、避難場所での生活が困難な要配慮者等が避難する二次的な避難場所
- 人工呼吸器を装着している場合、**緊急時の搬送先を確認**しておきましょう。

8) 携帯必需品・備蓄品

<携帯必需品>

- 生活必需品は、**最低3日分**を準備しましょう。
(推奨は1週間分)
 - 準備したものは、防水素材のリュックに入れておきましょう。
 - 中に入れるものは、水濡れを防ぐためにビニール袋にわけて入れましょう。
 - すぐに持ち出せるように、目のつくところに置いておきましょう。
- ★外出先での非常時に役立つ、必要最低限のアイテムをまとめた防災ポーチ⁷⁾を用意しておくのも有効です。

携帯必需品リスト

医薬品	<input type="checkbox"/> 薬(1週間分)	<input type="checkbox"/> お薬手帳
身分証等	<input type="checkbox"/> 指定難病医療受給者証 <input type="checkbox"/> 身体障害者手帳 <input type="checkbox"/> 個別避難支援計画	<input type="checkbox"/> 健康保険証(マイナンバーカード) <input type="checkbox"/> 介護保険証 <input type="checkbox"/> 災害時医療手帳 等
衛生用品	<input type="checkbox"/> マスク <input type="checkbox"/> 紙おむつ・尿取りパット <input type="checkbox"/> トイレットペーパー ^一 <input type="checkbox"/> 生理用品	<input type="checkbox"/> 絆創膏 <input type="checkbox"/> ガーゼ <input type="checkbox"/> 簡易トイレ <input type="checkbox"/> 歯ブラシ <input type="checkbox"/> 洗口液
食料品	<input type="checkbox"/> 飲料水 <input type="checkbox"/> 流動食セット(経管栄養剤、経管栄養チューブ)	<input type="checkbox"/> 非常食(3日分程度)
日用品	<input type="checkbox"/> 懐中電灯 <input type="checkbox"/> 防犯ベルや笛 <input type="checkbox"/> ティッシュペーパー ^一 <input type="checkbox"/> 予備メガネ <input type="checkbox"/> はさみ・カッター	<input type="checkbox"/> 携帯ラジオ <input type="checkbox"/> マッチ、ライター <input type="checkbox"/> ウェットティッシュ <input type="checkbox"/> スリッパ(上靴) <input type="checkbox"/> モバイルバッテリー
衣料品	<input type="checkbox"/> 防寒具	<input type="checkbox"/> 軍手 <input type="checkbox"/> 靴下 <input type="checkbox"/> タオル <input type="checkbox"/> 下着
貴重品	<input type="checkbox"/> 現金	<input type="checkbox"/> 通帳 <input type="checkbox"/> 印鑑 <input type="checkbox"/> 携帯電話
人工呼吸器関連	<input type="checkbox"/> アンビューバッグ <input type="checkbox"/> 足踏み式・手動式吸引器 <input type="checkbox"/> 呼吸器の回路(人工鼻、フィルター等) <input type="checkbox"/> 滅菌精製水 <input type="checkbox"/> パルスオキシメーター <input type="checkbox"/> 自家用車用のシガーライターケーブル	<input type="checkbox"/> 外部バッテリー <input type="checkbox"/> 吸引チューブ <input type="checkbox"/> 滅菌グローブ <input type="checkbox"/> Y ガーゼ <input type="checkbox"/> 延長コード
その他 ※必要に応じて 追記しましょう	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	

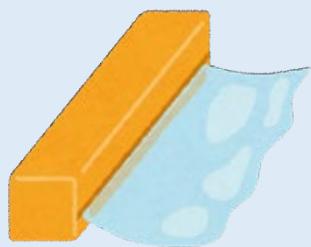


<備蓄品>¹⁻²⁾

災害に備え、日頃から家庭に蓄えておくことが大切です。避難所を利用せず、在宅避難をするときにも活躍します。自宅の倒壊や浸水に備え、**2階以上**にも備蓄品を備えておくことも検討しましょう。

(備蓄品の例)

- | | | | |
|---------------------------|-----------------------|-------|------|
| ・LED ランタン、乾電池 | ・ろうそく、ライター | | |
| ・ブルーシート | ・カセットコンロ、ボンベ(使用期限に注意) | | |
| ・発電機 | ・トイレットペーパー、ウェットティッシュ | | |
| ・食品用ラップ | ・消臭剤 | ・生理用品 | ・おむつ |
| ・非常用トイレ(通販やホームセンターで購入できる) | | | |
| ・飲料水(備蓄用の保存水も販売されている) | | | |



2. 共助について

2～14 ページの自助の内容を療養者と家族等で確認したうえで、共助として以下の準備をしましょう。

1) 災害時の支援者の確保

- 患者会等を通じて、ピアサポートや医療者等と**災害時の備えについて情報交換**しておきましょう。
- 日頃から近所付き合いや、声をかけ合い、地域の支援者を確保しておきましょう。

2) 生活環境の安全確保

- 7～8 ページの内容にそって療養者と家族等で共に安全な生活環境を調整しましょう。

3) 災害時の家族や担当医への連絡方法

- 9～11 ページを事前に記入しておき、連絡先の方々にも一報入れておきましょう。
- 療養者と家族で災害時連絡カードの作成や避難入院に備えた緊急支援ファイル等を作成しましょう。
- 療養者に関する情報や連絡先が変更になったときは、上記を速やかに変更しておきましょう。

4) 避難場所、避難手順

- いざという時のために、普段から担当医や地域の支援者等と避難場所や避難手順を相談しておきましょう。
- 避難を希望する場所、避難場所までの移動手段、避難時の持ち出し品、避難前に連絡するところ、避難後に連絡するところ、避難の手助けをお願いできる地域の支援者を決めておきましょう⁵⁾。
- 家族および可能であれば療養者も一緒に、地域の避難訓練等に参加しましよう。

5) 停電への備え

万が一、人工呼吸器等を作動させるためのバッテリーが不足した場合、ガソリンや力セットボンベ等を分けていただけるように、またポータブル電源への充電に協力いただけるように近隣の方々に伝えておきましょう。

3. 公助について

公助では以下のことが行われます。

- 避難行動要支援者名簿登録制度を活用し、避難行動要支援者の**個別避難計画**^{※4} を要支援者や家族と共に作ります。
- ※4 個別避難計画の作成にあたっては、各市町村の担当者（難病に精通した医療者、保健所等）またはコーディネーター（民生委員等）が中心となって、要支援者やそのご家族等と共に、具体的な避難方法について検討されます。
- 避難場所を確保します。
- 食料や備蓄品を確保します。
- 共助を促進するための防災に関する企画、運営をします。

事前に国や自治体等と連携し、準備しておくことが重要です。公助はすぐに受けることができない場合が多いため、少なくとも **72時間分は自助・公助による対策をとっておくことが重要です。**



III. 災害時の対応

1. 自助について

必要に応じて、家族や近隣の方々の協力を得ながら、落ち着いてご自身でできる対応を行いましょう。

1) 地震、津波等、突然の災害が起こった場合⁶⁾

- まずは身の安全を確保し、自分自身や家族の方が大丈夫か、怪我をしていないか確認しましょう。
- 津波の場合は、落ち着いて情報を集めてください。自宅の2階以上に上がることが可能か、避難場所へ移動することが可能か、家族等の方と共に検討しましょう。

(人工呼吸器を装着している場合)

- 人工呼吸器が正常に作動しているか、呼吸回路の破損や各接続部にゆるみはないか、設定が変わっていないか、確認しましょう。
- 正常に作動していない場合は、すぐに家族等がアンビューバックで換気を始め、近隣支援者を呼び、**早期に病院へ搬送**しましょう。

2) 担当医への連絡

- 大規模災害時には、携帯電話はつながりません。
- 携帯メールに現在の状況と避難場所を連絡しましょう。
★10 ページの連絡先を参照しましょう。

3) 停電している場合⁶⁾

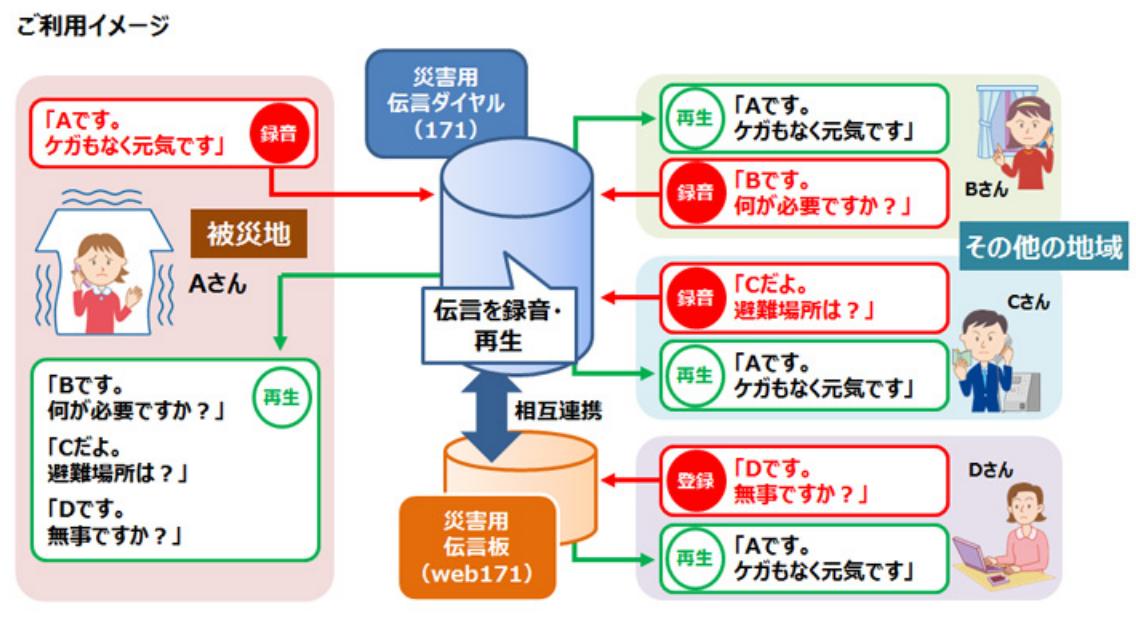
- まずは、ブレーカーを確認しましょう。
- ブレーカーが落ちていない場合は電力会社に電話し、以下の内容を伝え、復旧を依頼しましょう。
 - ①停電していること
 - ②人工呼吸器を付けた患者がいること
 - ③登録内容(住所、氏名、電話番号、お客様番号等)
 - ④復旧までの目途

※11 ページの連絡先を参照しましょう。

4) 避難が必要な場合

- 緊急連絡先に連絡をとりましょう(9~11 ページ参照)。
- 医療機関が受け入れ可能か確認しましょう(10 ページを参考し、医療機関・担当医と連携する)。
- 近隣の人等、お手伝いしてくれる人をできるだけたくさん集めましょう。**3人以上**は必要です。
- ★1人はアンビューバックの操作、2人はベッドの移動
- 携帯必需品リストを確認し、持参する準備をしましょう。

□災害用伝言サービス(web171)やNTT災害伝言ダイヤル171にメッセージを録音しておきましょう(被害の状況、どこへ避難するか等)。



NTT西日本 企業情報 <https://www.ntt-east.co.jp/saigai/voice171s/intro.html>

2. 共助について

ALS 療養者では、自助を支援することが共助として重要です。前述の災害時の自助の内容を確認したうえで、療養者と家族、近隣支援者、地域の方々と一緒に実施していきましょう。

1) 地震、津波等、突然の災害が起った場合

- 落ち着いて情報を集め、避難が必要であるかを療養者と共に検討しましょう。
- 療養者が人工呼吸器を装着している場合は、作動状況を確認し、正常に作動していない場合は、家族や近隣支援者で協力してすぐにアンビューバックで換気を始め、**早期に病院へ搬送**しましょう。
- 避難を希望する場所、避難場所までの移動手段、避難時の持ち出し品、避難前に連絡するところ、避難後に連絡するところを療養者と共に確認し、落ち着いて対応しましょう。
- 避難が必要な場合は、**家族や近隣支援者3人以上で対応**しましょう。

2) 停電している場合

療養者が人工呼吸器を装着している場合は、バッテリー

不足がないかを確認し、不足時はガソリンや力セットボンベを提供しましよう。また、ポータブル電源への充電に協力し、充電できる場所があれば伝えましょう。

3. 公助について

公助としては、以下の支援が行われます。

- 倒壊家屋からの救出等、必要時レスキュー隊や自衛隊による救助が行われます。
- 一般の避難所での生活が困難な場合、医療・介護の専門職がいる「福祉避難所」へ移動や、大規模災害で地域の医療機関の対応が困難な場合、都道府県を越えて他の地域へ搬送する「広域搬送」の仕組みも検討されます。
- 避難所での食料、飲料水、医療品が必要な支援物資の提供等が迅速に供給されます。
- 医療チームが派遣され、負傷者や病人の治療、避難所の衛生管理が行われます。

★避難所では、感染症にも留意しましょう。

- 避難行動要支援者の個別避難計画にもとづき、必要な支援が検討されます。

★早期に支援が受けられるよう、**事前に個別避難計画を作成**

しておくことが重要です。



公助による支援が開始するまで**3日～2週間程度**かかる場合が多いです。まずは自助・共助の準備・行動が大切です。

IV. おわりに

この手引きは、ALS 療養者や家族、その周囲の方々が、自助・共助・公助の観点から平常時にどのように備え、災害時どのように行動すればよいか、具体的な準備・行動につながるように作成しました。いざという時に、落ち着いて対応できるような手引きとなれば幸いです。



引用文献

- 1) 難病力フェアミーゴ, 難病患者のための防災ガイドブック vol.2, 2023 年 7 月 1 日改定.
- 2) 中島一郎監修, MS/NMOSD 患者のための防災ガイドブック vol.3.
- 3) 公益財団法人東京都医学総合研究所社会健康医学研究センター難病ケア看護ユニット, 蘇生バックによる人工呼吸の実施方法. (閲覧 2025.12.11).
<https://nambyocare.jp/product/product3/kakuninhyotop/kakuninhyo3>
- 4) 日本障害者リハビリテーション協会 情報センター, Copyright (C) 2007-2016 (公財)日本障害者リハビリテーション協会(JSRPD). (閲覧 2025.11.13).
https://www.dinf.ne.jp/doc/japanese/resource/bf/jdf_201303/jdf_2-2-04.html
- 5) 石川県小児医療ネットワーク事業協議会 小児等在宅医療連携プロジェクト, 医療的ケアが必要な子どもと家族の災害あんしんマニュアル 第 2 版, p.1-14, 2025.
- 6) みえ als の会, 災害対応マニュアル, p.1-8
- 7) 日本難病看護学会, ひと目では病気であるとわかりにくい方のための外出先での「もしも」の備え 防災ポーチのススメ. (閲覧 2025.12.11).
https://nambyokango.jp/wp-content/uploads/2025/05/bosaipouch_2.pdf

参考文献

- 国立研究開発法人国立成育医療研究センター 医療連携・患者支援センター 在宅医療支援室, (編集)中村 知夫, 佐藤 あゆ美, 医療機器が必要な子どものための災害対策マニュアル ~電源確保を中心に~ 第3版, p.1-36, 2023.
- 神戸市福祉局障害者支援課, 神戸市 重度障害児者医療福祉コーディネート事業資料, 災害などの有事に備えましょう.
- 西澤正豊, 厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患等克服研究事業 難治性疾患等政策研究事業(難治性疾患政策研究事業)「難病患者の地域支援体制に関する研究」班, 災害時難病患者個別支援計画を策定するための指針 改訂版, p.1-61, 2017.

この手引きは、田辺三菱製薬医学教育助成事業「自助・共助・公助のつながりが支える神経難病患者の災害対策」の助成を受けて作成されました。

作成者

種村 智香(武庫川女子大学看護学部)
布谷 麻耶(武庫川女子大学看護学部)

情報提供

今福 恵子(豊橋創造大学保健医療学部)
別府 聖子(神戸大学医学部附属病院)

作成日:2025年12月15日

ダウンロードはこちらの QR コードから



©一般社団法人日本難病看護学会

<本手引きの無断複製・転載等は、著作権法上の例外を除き禁じます>