

# 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

---

田辺ファーマ医学教育助成事業 2024

## 報告書

### contents

01 事業背景 [P1](#)

02 事業概要 [P1](#)

1) 市民公開講座の開催 [P1](#)

2) 交流会の開催 [P3](#)

3) 疾患特徴をふまえた ALS と MS の災害の手引き作成 [P8](#)

03 おわりに [P8](#)



## 事業背景

---

難病患者の災害対策として、多くの自治体が難病患者向け災害対策マニュアルや対応ハンドブックなどを準備し、徐々に関心が高まっている。災害対策基本法改正後の災害の備えの進捗状況に関する調査結果では、人工呼吸器のバッテリーや非常用電源等の停電用物品の準備率、災害時個別支援計画の作成率は、過去調査と比べ向上している一方で、個別計画作成等における自治体間の差が拡大している実態が示されている。今後、災害対策の均てん化を図ることが大きな課題となっている。

また、神経難病患者にとっての災害対策は、安全地域への避難だけでなく、それまでの医療を継続するために、治療薬の備蓄や医療機器の停電対策が必要となる。神経難病の疾患特性に応じた災害時個別支援計画の作成と、より実効性の高い計画となるよう改訂を重ね、自助・共助・公助の観点から具体的な災害対策を平時から話し合い、共有することが課題となっている。

そこで、神経難病患者の災害対策について、本助成による市民公開講座と交流会を開催することにより、先駆的な取り組みを共有し、自助・共助・公助におけるつながりの必要性を理解し、平時から必要な対策やつながりを考える機会とすることが目的である。

昨年度、日本難病看護学会では難病療養者と家族を取り残さない防災・減災ネットワークの形成と地域別難病看護師ネットワーク強化をめざす医学教育活動に対して本助成のもと活動を継続して実施した。今年度は、本活動をさらに発展させ、患者・家族、難病看護師をはじめとする看護職に加え、医師、薬剤師、理学療法士、作業療法士などの多職種もこの市民公開講座・交流会に参加し交流することで、災害対策における職種を超えたつながりを強化することを目的とする。さらに、市民公開講座・交流会における講演内容や意見交換をふまえ、神経難病の疾患特徴を盛り込んだ災害の手引きを作成し、公開することを目的とする。

## 事業概要

---

### 1) 市民公開講座の開催

市民公開講座の開催のため、神経難病の災害対策に精通している医師や薬剤師、リハビリ職種について情報収集と検討を行い、3名の講師を選定した。一人目の講師として、災害医療認定薬剤師かつ災害薬事コーディネーターとして活躍

されている林秀樹氏（岐阜薬科大学）に災害時の医薬品供給の現状と課題について講演を依頼した。二人目の講師として、神経難病の災害対策に組織的に取り組まれている中根俊成氏（富山大学）に神経難病の災害対策の歴史から学会レベルでの具体的な取り組みについて講演を依頼した。三人目の講師として、災害時に備えた平時からのリハビリテーションに精力的に取り組まれている北野晃祐氏（村上華林堂病院）に理学療法士の立場から神経難病患者の災害対策の現状と課題について講演を依頼した。座長については、難病患者の災害対策支援の啓発、研究、教育活動に精通している宮地隆史氏（国立病院機構柳井医療センター）に依頼し、昨年度に引き続き今福（豊橋創造大学）も担当した。

市民公開講座は、2025年11月28日（金）16時20分～17時15分に、大津市民会館において難病支援学術コンソーシアム（第13回日本難病医療ネットワーク学会、第30回日本難病看護学会学術集会、第11回神経難病リハビリテーション研究会）内で開催した。市民公開講座の参加者は123名であった。参加者の内訳は、一般9名、医師が12名、看護職が78名、リハビリ職種が10名、社会福祉職が9名、その他が5名であった。講演時間は一人15分×3名で、講演後5分間の質疑応答の時間を設けた。

林秀樹氏（岐阜薬科大学）は、「大規模災害時における医薬品提供の現状と課題」と題して、東日本大震災で浮き彫りとなった医薬品供給の問題から開発された災害対策移動薬局車両モバイルファーマシーの配備や稼働状況、災害薬事コーディネーター制度の整備、ICTを活用した被災者の薬歴情報管理について講演し、過去の災害の教訓から今後の災害に備え、被災者の健康を守る医薬品供給体制を確立する必要性を述べた。

中根俊成氏（富山大学）は、「難病と災害：その時にどうするか？それまでにどうするか？」と題して、難病の災害対策の歴史をふまえ、東日本大震災後に本格的に整備された日本神経学会での神経難病の災害対策、各都道府県に配置するリエゾンが取り組むべき平常時と災害時のミッションについて講演し、難病患者の災害対策は単なる自然災害だけでなく、COVID-19パンデミックの併存といった複合災害にも耐えられるように対策を議論する必要性を述べた。

北野晃祐氏（村上華林堂病院）は、「神経難病患者の災害対策の現状と課題～理学療法士の立場から～」と題して、神経難病患者への理学療法士による災害対応について、発災からの時間経過によって3段階に分けて講演した。第一段階の発災直後は実施中のプログラムを中止し安全を確保した上で患者の避難誘導を支援する、第二段階では患者の安否確認と医師や介護支援専門員と協働で

入院避難の必要性を検討する、第三段階では理学療法士として患者の機能維持や肺炎予防、深部静脈血栓症予防のため積極的に離床環境を整備し、リハビリテーションプログラムを実施・評価する必要性を述べた。

参加者アンケートを行い、54名（回収率43.9%）から回答が得られた。その結果、98.1%の参加者から市民公開講座の内容について肯定的評価が得られ、参加者にとって満足のいく内容であったと考える。また、98.1%の参加者が本講座に参加して神経難病患者の災害対策・支援に関心を示しており、神経難病の災害対策の重要性、具体的な取り組みや課題について、わかりやすく講演いただき、参加者の関心が高まったと考える。

市民公開講座は当初、現地での対面実施のみの予定であったが、参加登録者数が想定人数を越えたため、後日（12月22日～1月13日の3週間）、オンデマンド配信を行った。これにより、当日、会場が満席で市民公開講座を聴けなかった参加者や、体調不良、仕事・家庭の事情で現地参加できなかった参加者も視聴することができたと考える。今後も関心のある参加者が広く学習機会が得られる開催方法を検討する必要があると考える。

## 2) 交流会の開催

交流会の開催に向け、2025年7月17日にWEB開催された難病看護師交流会で布谷より交流会でのファシリテーター応募について参加者に説明した。また、難病看護師のメーリングリストを通じてファシリテーターを募集した。その結果、神経難病の災害対策に関心のある難病看護師や難病看護研究者を中心に計11名より、ファシリテーターの協力が得られた。

交流会は、大津市民会館にて2025年11月28日（金）17時15分～17時50分で市民公開講座後に下記のタイムスケジュールと内容で開催した。

時間	内容
17:15-17:20	地グループに分かれて交流会・ファシリテーター導入
17:20-17:40	多職種および市民を含めたグループで意見交換
17:40-17:45	2つのグループより意見交換内容の発表
17:45-17:50	まとめのコメント（座長：宮地隆史氏、演者：林秀樹氏）
17:50-18:00	アンケートご記入

交流会の参加者は66名であった。1グループは4～9名で構成し、合計10のグループに分かれて意見交換を行った。意見交換のテーマは下記の2つであった。

交流会のテーマ

---

テーマ1 参加者各自の神経難病患者の災害対策への取り組みの現状と課題について

---

テーマ2 講演を聴いて考える自助・共助・公助のために必要な連携やつながりについて

---

交流会のテーマごとの詳細な記録は、P.5以降に示す。

テーマ1では、個別支援計画が普及していない現状や地域格差、福祉避難所の問題、多職種連携・ネットワーク作りの必要性、避難訓練が少ない現状、災害時のバッテリーや食料の確保、マニュアル整備の必要性など、様々な現状と課題の意見交換がなされた。

テーマ2では、参加者が考える自助のために必要な連携として、「レスパイト先を確保しておく」「年に1回災害拠点病院に入院する」「近くに連絡先カードを吊り下げておく」といった具体的な意見が出された。共助のために必要な連携として、「いざという時に逃げられるように外出支援やリハビリを行う」「ステーション同士のつながりを大切にする」「自分たちの関わっている人から少しずつ始める」といった意見が出された。公助のために必要な連携として、「消防も巻き込んだ多職種ミーティングを実施する」「市民レベルでの電源、バッテリーについての研修が必要である」

といった意見が出された。

設定したテーマ以外の意見として、「医療的ケア児への災害対策は進んでいるため、参考にするとよい」、「静岡県は難病ごとのマニュアルを作成しているので参考にするとよい」といった意見も出された。

参加者アンケートの結果、参加者の94.5%が災害に備えた準備意識が高まり、98.2%が地域の防災訓練への参加意欲を示し、98.1%が公的機関による災害時の救助・援助について調べる意欲を示していた。これらの結果から、市民公開講座と交流会の前後で半数以上の参加者の災害対策への意識が好転するという事業目標は達成できたと考える。また、参加者の98.1%が災害に備えた日頃からの連携の必要性を感じており、神経難病患者の災害対策・支援において自分が果たす役割について64.1%の参加者より具体的な自由記述の回答

が得られた。この結果から、交流会に参加した半数以上の参加者の連携に対する意欲が向上するという事業目標も達成できたと考える。全員参加型のグループワーク形式をとったことで、さまざまな地域や職種の取り組みについて共有でき、また神経難病の当事者や家族のニーズや困りごとについても共有できたことが、災害対策における連携に対する意欲向上と自身の役割の明確化につながったと考える。

交流会で話し合われた内容から見えてきた課題として、災害対策には地域による格差があること、個別支援計画の普及が進んでいないこと、共助を進めるうえで「近所の人に知られたくない」思いが患者や家族に少なからずあること、実際に被災し避難した経験がないと具体的状況を想定して議論することが難しいこと等が挙げられた。また、レスパイト入院や外出支援等、平時から災害対策を考え、行動する必要性や災害時は多職種で具体的にどのように連携するのか、検討する必要性が確認された。

#### 交流会の記録

##### テーマ1 参加者各自の神経難病患者の災害対策への取り組みの現状と課題について

###### 【現状】

- ・ 個別支援計画が現実的にまだデモの段階である
- ・ 個別支援計画はケアマネージャー任せになっていることがある
- ・ 個別支援計画を記載した用紙は濡れない、壊れない、汚れないように筒に入れて冷蔵庫の中に保管している
- ・ 個別支援計画書とは別に個別プランで在宅人工呼吸器の方のリスト、バッテリーの有無を書き出すプランを立てている
- ・ 各自自治体で、災害時の対策や個別支援計画の対応が異なる
- ・ 福祉避難所にも発電機がない
- ・ 福祉避難所が公開されていない
- ・ 福祉避難所に行っても分かってくれるヘルパーがいなければ困る
- ・ 要支援者リストを使って対策をしている
- ・ 災害時支援者リストは3か月に1回見直し、服薬状況などを共有している
- ・ 個別避難計画は立てていないが、民生委員が声をかけてくれるようになっている
- ・ 民生委員やヘルパーが被災したときにどうしたらよいのかわからず、困る
- ・ 在宅人工呼吸器の方はサービスが入っており、安否確認ができる仕組みになっている
- ・ 保健所でもすべての在宅人工呼吸器の方の把握はできない、把握されたくない方もいらっしゃる
- ・ 共助するうえで、近所の人に知られたく人もいるため難しい

- ・難病コーディネーターが保健所と連携し、取り組みを始めている
- ・難病情報センターと病院で連携を始めている
- ・災害時に病院から地域に確認をすることは難しい
- ・ALS 協会、災害拠点病院、難病相談支援センターとで避難所確保の連携をしている
- ・シミュレーションができていない
- ・訓練が実現しない
- ・避難訓練をやっているところが少ない
- ・避難訓練をやっても役に立たない
- ・2~3年で行政の担当者が変わり、引継ぎが続かない
- ・ケアマネージャーは優先順位を決めて対応している
- ・自宅の方が安心と思う方が多い
- ・バッテリーを自宅に備えている
- ・電源を確保している
- ・自助を高める努力、自分で何とかする
- ・レスパイト入院を利用しておく
- ・学会として災害対策の組織がない
- ・雪で通院できないことがあるため、冬は多めに処方する
- ・地域、ステーション同士で顔の見える関係性を作り、事業継続計画を共有化している
- ・クリニックで患者用の災害対策物品を備蓄している
- ・くわしいマニュアルを作ることを始めている
- ・日常的に外出するようにしている
- ・誰から順番に連絡するのが難しい
- ・自助は温度差がある
- ・病棟看護師は地域での困りごとを知らないため、自分たちから手をさしのべることは少ない
- ・個別支援計画は使っているが、行政（公助）は進んでいない
- ・神経難病患者の医師との連携には地域差がある

#### 【課題】

- ・個別支援計画が立てられていないことが多く、退院支援の際に周知が必要である
- ・政令市と中核市の動きが違うため集約する必要がある
- ・避難時の入院場所を探しておく
- ・人工呼吸器の方の避難訓練が必要である
- ・日頃からのネットワークづくりが大切
- ・患者と日頃から情報共有をしておく
- ・3日分の食料、できれば1週間分を備えておく

- ・非常食を食べられない人への対応が必要
- ・排泄に関しては課題がある
- ・行政との連携が課題である
- ・災害の種類や程度で対応できることが異なるため、まずは大雨など想定しやすいものからとりかかる
- ・難病によって対策が変わるため、疾患ごとの災害対策が必要である

テーマ2 講演を聴いて考える自助・共助・公助のために必要な連携やつながりについて

**【自助】**

- ・キャンピングカーを利用して訓練し、自助を高める
- ・近くに連絡先カードを吊り下げておく
- ・自助としてレスパイト入院を経験しておく
- ・レスパイト先を確保しておく
- ・年に1回災害拠点病院に入院する
- ・発電機、電源の確認をしておく
- ・患者自身も自分を守る、力をつける
- ・処方薬を整理する
- ・災害に対する意識を高める

**【共助】**

- ・ステーション同士のつながりが大切である
- ・いざというときに逃げられるように外出支援やリハビリを行う
- ・ハザードマップを持参して、訪問・地域づくりをしている
- ・隣の人を知らないなど共助は難しいため、地域づくりが大切である
- ・病院で充電することができるため、連絡するように伝えている
- ・自分たちの関わっている人から少しずつ始める
- ・地域住民の力が重要である
- ・災害対策のマニュアルを作成し、退院時に看護師から説明する

**【公助】**

- ・個別支援計画を年に1回見直す
- ・難病相談支援センターで事業継続計画を作る
- ・市民レベルでの電源、バッテリーについての研修が必要である
- ・消防も入った多職種ミーティングを実施する
- ・自分自身で何とかできるように公助として支援する
- ・行政を巻き込んだ外出支援を計画する

### 3) 疾患特徴をふまえた **ALS** と **MS** の災害の手引き作成

市民公開講座と交流会の内容をふまえ、筋萎縮性側索硬化症（ALS）と多発性硬化症（MS）の各疾患の特徴をふまえた災害の手引きを作成した。本手引きでは地震・津波の災害を想定し、患者や家族、また専門職種が平常時と災害時で必要な対応について、自助・共助・公助の観点から確認・共有できるように構成した。ALSの手引きではとくに人工呼吸器や加温加湿器、酸素濃縮器、吸引機などを使用している患者が多いため、電源確保の具体的な方法や対策、停電でエレベーターが使用できない場合に備えた携帯用担架などの内容を含めた。MSの手引きでは、個々の患者によって症状が異なるため、自身の症状に応じた備蓄品や携帯必需品、治療薬の管理、避難所でのリハビリテーションなどの内容を含めた。いずれの手引きも文字は大きめとし、平易な言葉でイラストを用いて作成した。また、使用者自身が書き込んだり、チェックしたりできるような様式とした。本手引きは、それぞれ100部ずつ冊子体で作成し、全国の難病相談支援センターや保健所を中心に郵送で配布した。また、本冊子PDFのQRコードをあわせて作成し、冊子体の裏面に掲載するとともに、本冊子PDFは日本難病看護学会のホームページで公開した。

今後は、療養者や家族、医療関係者から本手引きに関する率直な意見を伺い、より実用的な手引きとなるように改訂していくことが課題である。

ダウンロードはこちらのQRコードから  
難病看護学会 HP <https://nambyokango.jp/product/>



## おわりに

本事業による市民公開講座と交流会の開催が終了した直後、2025年12月には青森県で最大震度6強の地震が発生した。また、この地震に伴い、北海道や東北の太平洋側に津波警報が発表された。さらに同月末には、鹿児島県奄美近海を震源とする地震が発生し、奄美地方で最大震度4を観測している。地震だけでなく、災害は「いつ」「どこで」発生するか分からない。そのため、日頃からの備えが大切であり、自助・共助・公助のつながりこそが災害対策を支えるうえで重要である。

2023年以降、日本難病看護学会は、学術集会やセミナーを通じて、防災や減災をテーマにしたプログラムを企画してきた。今回の市民公開講座と交流会を通して改めて当事者を含め、地域や職種を超えて、現状や課題について情報共有し、必要なつながりを考える機会をもつことの必要性を実感した。また、情報共有や

意見交換を行って終わりではなく、そこから得た気づきや学びを広く難病療養者や家族、その関係者にも共有・公開していくことが必要と考える。本事業で作成した災害の手引きは、ALSとMSの療養者や家族、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ある。

今回、ALSとMSに特化した災害の手引きを作成し、同じ神経難病であっても疾患によって必要な災害対策が異なることから、各疾患の特徴をふまえた災害対策を検討する必要性を再認識した。今後は、他の神経難病、また神経難病以外の難病についても自助・共助・公助の観点から具体的にどのような災害対策が必要なのかを療養者や家族、医療者、研究者らがつながり、検討していくことが課題である。

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

(敬称略 五十音順)

ワーキングメンバー

布谷 麻耶	武庫川女子大学 看護学部看護学科
種村 智香	武庫川女子大学 看護学部看護学科
今福 恵子	豊橋創造大学 保健医療学部看護学科

本事業は、田辺ファーマ医学教育助成事業「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」の助成による成果物として作成・公開されています。