



第 9 章 資 料 編

1. 難病の基礎知識及び概要について
2. 佐賀県難病支援ネットワーク概要
3. 緊急医療支援手帳の内容・チラシ
4. 災害ボランティアバイク隊の存在
5. 在宅酸素業者資料
6. 新聞等の資料

難病の基礎知識及び概要について

「難病」は、医学的に明確に定義された病気の名称ではありません。

いわゆる「不治の病」に対して社会通念として用いられてきた言葉です。そのため、難病であるか否かは、その時代の医療水準や社会事情によって変化します。

例えば、かつて日本人の生活が貧しかった時代には、赤痢、コレラ、結核などの伝染病は「不治の病」でした。その当時は有効な治療法もなく、多くの人命が奪われたという点で、これらの疾病はまぎれもなく難病でした。

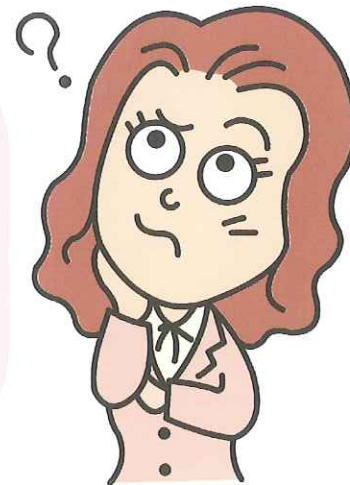
しかし、その後日本人の生活が豊かになり、公衆衛生の向上、医学の進歩および保健・医療の充実と共に、これらの伝染病は、治療法が確立され不治の病ではなくなりました。治療がむずかしく、慢性の経過をたどる疾病もいまだ存在し、このような疾病を難病と呼んでいます。

定義

難病については、昭和47年の難病対策要綱に、
「(1)原因不明、治療方針未確定であり、かつ、後遺症を残す恐れが少ない疾病

(2)経過が慢性にわたり、単に経済的な問題のみならず介護等に著しく人手を要するために家庭の負担が重く、また精神的にも負担の大きい疾病」と定義されています。

(参考文献 難病対策提要平成17年度版より)



1 厚生労働科学研究難治性疾患克服研究事業の対象疾患 123疾患

厚生労働科学研究難治性疾患克服研究事業の対象には、希少性、原因不明、効果的治療法未確立、生活面への長期にわたる支障がある疾患、完治にいたらないまでも病勢の進行を阻止し、又は発症を予防し得る手法が確立されていない疾患、日常生活に支障があり、いずれは予後不良となる疾患あるいは生涯にわたり療養を必要とする疾患 現在123疾患が認定されています。

系統別に分けると、神経、筋、血液、脈管系、循環器、内分泌、消化器、呼吸器、腎、皮膚、骨、感覚器などのほとんどの領域が網羅されています。

これらの対象疾患については、難治度、重症度が重く、予後が不良であるとか、後遺症を残すおそれが少ない疾患であって、症例が比較的少ないために全国的な規模で研究を行わなければそれが進まないような疾患です。

(参考文献 難病対策提要平成17年度版より)

2 特定疾患治療研究事業 45疾患

特定疾患について我が国の難病対策では、いわゆる難病のうち、原因不明で、治療方法が確立していないなど治療が極めて困難で、病状も慢性に経過し後遺症を残して社会復帰が極度に困難もしくは不可能であり、医療費も高額で経済的な問題や介護等家庭的にも精神的にも負担の大きい疾病で、その上症例が少ないことから全国的規模での研究が必要な疾患を「特定疾患」と定義しています。

現在、特定疾患は、難治性疾患克服治療研究事業対象疾患123疾患のうち45疾患が認定されており、医療費は公費負担助成の対象です。

原因究明の困難性、難治度、重症度を総合的に勘案して、がん、脳卒中、虚血性心筋症、重症心身障害、精神病などのように、すでに研究が組織的に行なわれているものは、その対象から原則として除かれています。

(参考文献 難病対策提要平成17年度版より)

3 小児慢性特定疾患治療研究事業対象疾患

小児がんなどの特定の疾患について、その治療が長期間にわたり、医療費の負担も高額となり、これを放置することは児童の健全な育成を阻害することとなる疾患(514疾患)を対象に、法整備を含めた制度の改善・重点化が行なわれました。しかし、あくまでも児童福祉法の範疇にあるので、20歳以降の支援策はありません。悪性新生物、慢性腎疾患、慢性呼吸器疾患、慢性心疾患、内分泌疾患、膠原病、糖尿病、先天性代謝異常、血友病等血液・免疫疾患、神経・筋疾患、慢性消化器疾患等に分けられています。

(参考文献 厚生労働省雇用均等・児童家庭局「小児慢性特定疾患治療研究事業実施要綱より」)

疾病 番号	疾患名	疾病 番号	疾患名
1	脊髄小脳変性症	23	ゲルストマン・ストロイスラー・ シャインカー病 (GSS)
2	シャイ・ドレーガー症候群	24	致死性家族性不眠症
3	モヤモヤ病 (ウィリス動脈輪閉塞症)	25	亜急性硬化性全脳炎 (SSPE)
4	正常圧水頭症	26	進行性多巣性白質脳症 (PML)
5	多発性硬化症	27	後縦靱帯骨化症
6	重症筋無力症	28	黄色靱帯骨化症
7	ギラン・バレー症候群	29	前縦靱帯骨化症
8	フィッシャー症候群	30	広範脊柱管狭窄症
9	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	31	特発性大腿骨頭壊死症
10	多発限局性運動性末梢神経炎 (ルイス・サムナー症候群)	32	特発性ステロイド性骨壊死症
11	単クローン抗体を伴う末梢神経炎 (クロウ・フカセ症候群)	33	網膜色素変性症
12	筋萎縮性側索硬化症	34	加齢黄斑変性
13	脊髄性進行性筋萎縮症	35	難治性視神経症
14	球脊髄性筋萎縮症 (Kennedy-Alter-Sung病)	36	突発性難聴
15	脊髄空洞症	37	特発性両側性感音難聴
16	パーキンソン病	38	メニエール病
17	ハンチントン病	39	遅発性内リンパ水腫
18	進行性核上性麻痺	40	PRL分泌異常症
19	線条体黒質変性症	41	ゴナドトロピン分泌異常症
20	ペルオキシソーム病	42	ADH分泌異常症
21	ライソゾーム病	43	中枢性摂食異常症
22	クロイツフェルト・ヤコブ病 (CJD)	44	原発性アルドステロン症
		45	偽性低アルドステロン症
		46	グルココルチコイド抵抗症

疾病 番号	疾患名	疾病 番号	疾患名
47	副腎酵素欠損症	74	潰瘍性大腸炎
48	副腎低形成 (アジソン病)	75	クローン病
49	偽性副甲状腺機能低下症	76	自己免疫性肝炎
50	ビタミンD受容機構異常症	77	原発性胆汁性肝硬変
51	TSH受容体異常症	78	劇症肝炎
52	甲状腺ホルモン不応症	79	特発性門脈圧亢進症
53	再生不良性貧血	80	肝外門脈閉塞症
54	溶血性貧血	81	Budd-Chiari症候群
55	不応性貧血 (骨髓異形成症候群)	82	肝内結石症
56	骨髓線維症	83	肝内胆管障害
57	特発性血栓症	84	脾嚢胞線維症
58	血栓性血小板減少性紫斑病 (TTP)	85	重症急性脾炎
59	特発性血小板減少性紫斑病	86	慢性脾炎
60	IgA腎症	87	アミロイドーシス
61	急速進行性糸球体腎炎	88	ベーチェット病
62	難治性ネフローゼ症候群	89	全身性エリテマトーデス
63	多発性嚢胞腎	90	多発性筋炎・皮膚筋炎
64	肥大型心筋症	91	シェーグレン症候群
65	拡張型心筋症	92	成人スティル病
66	拘束型心筋症	93	高安病 (大動脈炎症候群)
67	ミトコンドリア病	94	バージャー病
68	Fabry病	95	結節性多発動脈炎
69	家族性突然死症候群	96	ウェゲナー肉芽腫症
70	原発性高脂血症	97	アレルギー性肉芽腫性血管炎
71	特発性間質性肺炎	98	悪性関節リウマチ
72	サルコイドーシス	99	側頭動脈炎
73	びまん性汎細気管支炎	100	抗リン脂質抗体症候群

疾病 番号	疾患名	疾病 番号	疾患名
101	強皮症	113	神経線維腫症Ⅱ型
102	好酸球性筋膜炎	114	結節性硬化症(プリングル病)
103	硬化性萎縮性苔癬	115	表皮水疱症
104	原発性免疫不全症候群	116	膿疱性乾癬
105	若年性肺気腫	117	天疱瘡
106	ヒストサイトーシスX	118	大脳皮質基底核変性症
107	肥満低換気症候群	119	重症多形滲出性紅斑(急性期)
108	肺胞低換気症候群	120	肺リンパ管筋腫症(LAM)
109	原発性肺高血圧症	121	進行性骨化性線維異形成症(FOP)
110	慢性肺血栓塞栓症	122	色素性乾皮症(XP)
111	混合性結合組織病	123	スモン
112	神経線維腫症Ⅰ型 (レックリングハウゼン病)		

資料 財団法人難病医学研究財団/難病情報センター

特定非営利活動法人 佐賀県難病支援ネットワーク概要

ご利用案内

活動の目的

地域で生活する難病、小児慢性特定疾患などの難治性疾患の方、「障害」をお持ちの方などの日常生活の相談、支援、地域における交流活動の促進などを行うことにより、難病、小児慢性特定疾患などの難治性疾患の方、「障害」をお持ちの方などの自立及び社会参加の促進を図ることを目的としています。

利用対象者

生活上で問題を抱えておられる方

利用料

生活支援に関わる相談等は原則無料です。行事によって教材費等がかかるものは、実費負担となります。

ご入会のご案内

佐賀県難病支援ネットワークでは、団体だけでなく個人の方の加入も推進しています。

また、ボランティア、賛助会員も募集しています。会員の方には、難病に関する最新情報 会報(年4回)を送付させていただきます。

入会金なし
年会費 正 会 員 5,000円・一〇〇
賛助会員 3,000円・一〇〇

ご寄付のお願い

当法人の事業をご支援いただける方々のご寄付をお願い申し上げます。

郵便振替
口座番号 01730-2-112723
特定非営利活動法人 佐賀県難病支援ネットワーク

体調が
すぐれない。
難病だと
いわれた。
こんな病気
私だけ?
病院へ行く
のが怖い。
患者会ある
のかな?
医療費が
大変。
福祉サービス
受けられる
かな?
家族が難病だ
といわれた、
どうすれば
よいの?

など身近な問題からどんなことでも遠慮せずおたずねください。決して一人で悩まないで!
あなたの悩み、問題を一緒に考え、一緒に解決策を探します。
まずは、勇気を出して、お電話下さい。



〒840-0814 佐賀市成富町5-2
TEL・FAX 0952(27)0855
http://www.sagananbyounet.com
携帯 090-9659-6758

佐賀県難病相談・支援センター 指定管理者

NPO法人
佐賀県難病支援
ネットワーク

ご案内

佐賀県難病相談・支援センター

利用時間/10:00~19:00
休 日/毎週水曜日・年末年始

佐賀県難病支援 ネットワークの 活動内容



研修会

医療、福祉などの知識の向上を目的に、医療、福祉などに関する研修会を実施しています。

交流会

仲間作り、情報交換を目的として、同じ病気の方との交流の場を設けます。

相談事業

生活上で起こった問題の解決のお手伝いができるように、医療、福祉、年金、住宅、就労などに関する相談に応じています。

①ピアカウンセリング

ピアカウンセラー(当事者)が、当事者同士でわからない悩みや様々な問題について、同じ立場で一緒に考え、問題解決のお手伝いをいたします。

②各種情報提供

医療・福祉制度のことなど相談される方のニーズに応じて紹介しています。



会報の発行

会報「絆」を年4回発行し、病気・障害のことや会の活動などを紹介しています。

情報収集

病気や日常生活に関する必要な情報を収集しています。



普及啓発

①講演会

病気に対する正しい知識や先進医療の普及啓発を目的に、医療講演会を実施しています。

②広報活動

企業訪問による広報やマスコミ等を通じて、病気への理解を広げる活動をしています。



3.緊急医療・支援手帳内容・ちらし

緊急医療 支援手帳

無料配布のお知らせ！

大規模災害時に難病患者はどうなる？



写真提供：佐賀県民災害ボランティアセンター

いつどこで起こるかかわからない
大規模災害・・・

その時、**難病患者**はどのように
行動すべきか！？

自助7、共助2、公助1
って、どういうこと？

佐賀県難病相談・支援センターにて
「**無料で常時説明・配布**」
させていただきます。

<連絡先>

佐賀市成章町5-2
佐賀県難病相談・支援センター
指定管理者
NPO法人 佐賀県難病支援ネットワーク
TEL/FAX 0952-27-0855

※緊急医療・支援手帳は、災害時に患者が
自分自身を助ける為のツール

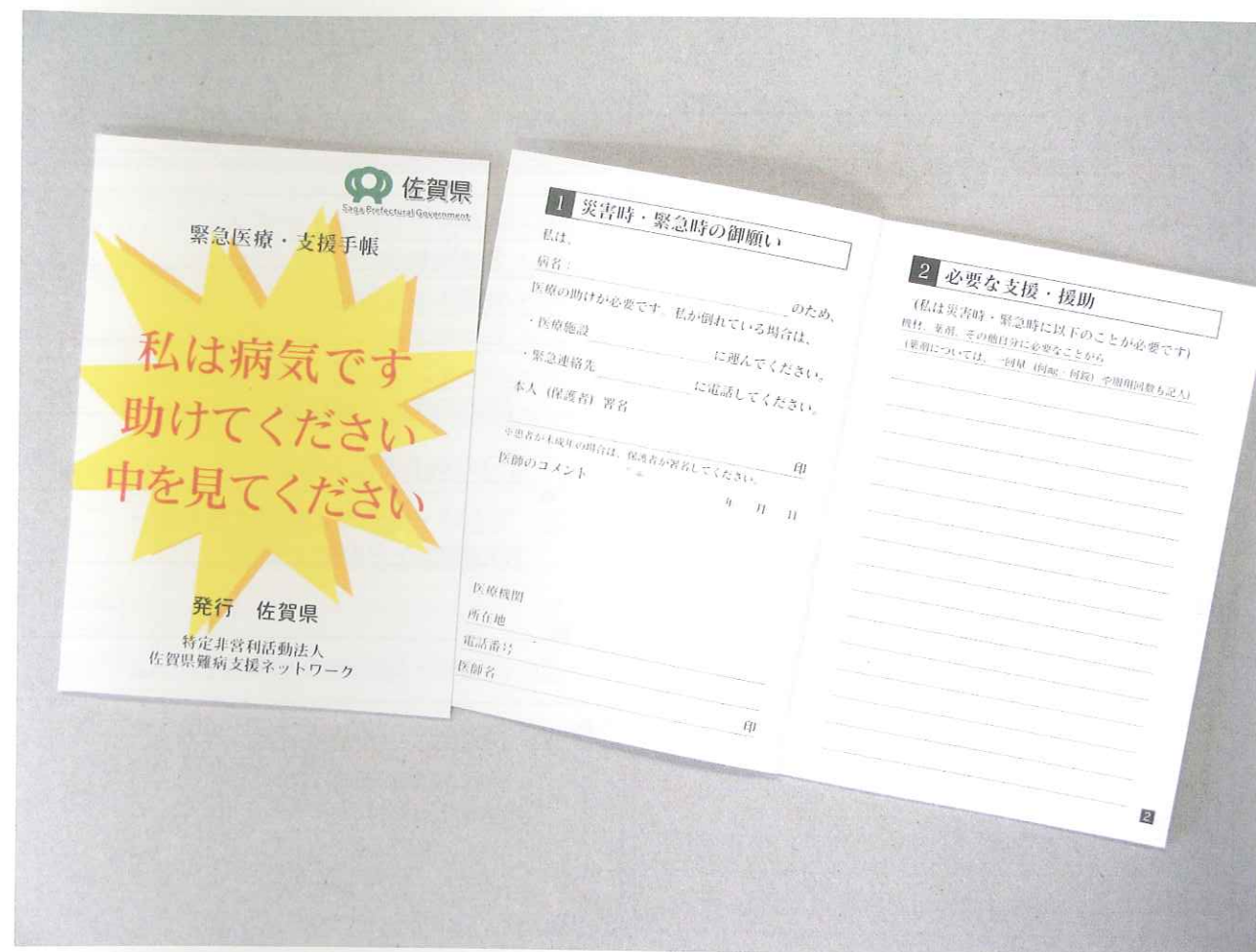
として、NPO法人佐賀県難病支援ネットワークが
佐賀県及び関係団体と協働して作成しました。

※協働して作成に参加された方々

佐賀県健康増進課、佐賀県医務課、佐賀県薬務課、佐賀県母子保健福祉課、佐賀県消防防災課、佐賀県県民協働課
佐賀中部保健福祉事務所、佐賀市、佐賀県医師会、佐賀県歯科医師会、佐賀県薬剤師会、佐賀看護協会訪問看護ステーション、佐賀広域消防局、佐賀大学医学部附属病院救命救急センター、佐賀県立病院好生館救命救急センター
佐賀県民災害ボランティアセンター、佐賀レスキューサポートバイクネットワーク、九州電力株式会社
全国膠原病友の会佐賀県支部、全国パーキンソン病友の会佐賀県支部、NPO法人 DMユース佐賀
社団法人 日本てんかん協会佐賀県支部、佐賀県腎臓病患者連絡協議会、佐賀IBD縁笑会、佐賀県ALS患者・家族会
NPO法人 日本IDDMネットワーク



緊急医療・支援手帳



緊急医療・支援手帳の書き方

「緊急医療・支援手帳」は、災害時、患者自身が自分で自分の身を守るためのツールです。災害時には予測も出来ないことが起こります。そんな時のために日頃から、自分自身のこと（**病気のこと・できること・できないこと**）を今一度理解、及び確認しましょう。
この手帳は、（医師のコメント）欄を除き、ほとんどが患者本人・家族が記入するものです。
記入例にそって記入をしましょう。

「緊急医療・支援手帳の書き方」について

記入例

1 災害時・緊急時の御願い

私は、
病名： ① のため、
医療の助けが必要です。私が倒れている場合は、
・医療施設 ○ ○ ○ 病院 ② に運んでください。
・緊急連絡先 090-○○○○○ ③ に電話してください。
本人（保護者）署名
佐 賀 ④ 難 子
(保護者) 佐 賀 ネット 印
※患者が未成年の場合は、保護者が署名してください。
医師のコメント ○年 ○月 ○日

⑤

医療機関
所在地
電話番号
医師名 印

⑥

① 全身性エリテマトーデス
・多発性筋炎
・脊髄小脳変性症
・モヤモヤ病
・パーキンソン病
・筋萎縮性側索硬化症（ALS）等
自分の病名を記入する

② 災害時・緊急時に搬送する病院・医療機関などを記入する。

③ 災害時・緊急時の連絡先を記入。

④ 患者本人の氏名を記入・捺印。
患者本人が未成年者の場合は保護者の氏名も記入。

⑤ 医師に記入年月日を書いてもらおう。
いつ頃の状態なのかが把握できる。

⑥ 医師のコメント 主治医・医師が記入するところです。

・主治医（担当の医師）に最近の状態や経過、また災害時や緊急時に気を付けることや注意すること等、使用してはいけない薬や薬剤などについて記入してもらいましょう。
（例えば、現疾患のため外科手術ができない、もしくは特別な配慮、処置が必要である、禁忌薬品等）
署名・捺印をお願いしましょう。

2 必要な支援・援助

（私は災害時・緊急時に以下のことが必要です）
機材、薬剤、その他自分に必要なことがら
（薬剤については、一回量（何mg・何錠）や服用回数も記入）

この欄は、災害が起こった時や緊急時に実際に

- ・助けてほしいこと。
- ・困ること。
- ・薬の量や飲み方等
- ・使用機材について
- ・合併症、その他の病気

等、自分に必要な援助やしてほしいことを
分かりやすく書いておきましょう。

人工呼吸器の場合（記入例）

・人工呼吸器の内部+外部バッテリー持続時間は _____ 時間。
・吸引機のバッテリー持続時間は _____ 時間。
・電気が消えたら
①まずブレーカーを確認して下さい。⇒（落ちている場合はブレーカーを上げて下さい。）
②ブレーカーが落ちていない場合は、九州電力○○営業所、TEL○○○○○○へ連絡して下さい。
（伝えること・確認すること）
停電していること、人工呼吸器をつけた患者がいること、停電している地域の確認、復旧の見通しなど。
お客様番号 14桁
③○○○○○病院へ連絡をして下さい。
④人工呼吸器に破損がなく、作動しているか。
⑤異常な音やにおいがいないか。
⑥呼吸回路の各接続部にゆるみがないか。
⑦回路の破損がないか。
⑧設定値が変わっていないか。
⑨正常に作動していない場合は、すぐにアンビューバックによる呼吸を開始して下さい。

人工呼吸器の場合（記入例）

自発呼吸 (有・無)
人工呼吸器機種
換気モード
1回換気量 ml
呼吸回数 回
I:E比
気道内圧上限 cmH₂O
離脱可(約 分) ・ 不可
酸素流量 l/分
・電気の確保できる場所へ運んで下さい。
・看護できる必要な人員を配置して下さい。
・アンビューバックを操作できる人を確保してください。
・機械操作できる人を確保してください。

電力会社（営業所）

保健福祉事務所

市町役所

友人・その他 必要な連絡先

九州電力からのお願い

停電の問い合わせや緊急の修理については24時間対応していますが、台風など大規模災害の時には電話がつながりにくくなりますし、優先的な対応を個別に行うことができないことも多いのが実情です。

万一に備えて医療機器のバッテリーの確保や緊急避難先の確認などについて、よろしくお願いします。

必要な箇所・地域担当の保健福祉事務所や市町役所等の連絡先を調べておきましょう。

ここには、友人や自分に必要な場所・等の連絡先を個人情報に注意して書いておきましょう。

避難所設置について

5 災害発生時の医療体制

○「まずは、避難所へ」

・災害時には、小中学校の体育館や公民館などに避難所が開設され、多くのけが人などが発生した場合は、その中に応急処置等を行う『救護所』が設置されます。

・避難所(救護所)の係員に、自分の病気や必要な薬のことを話しましょう。
(避難所から災害対策本部等への連絡により、病院への搬送・薬の提供等の対応がされます。)

・避難所は、あらかじめ市町で定められていますので、日ごろから確認しておきましょう。

○「処置が必要と思われる時は、最寄の災害拠点病院へ」

・各地域に災害拠点病院があり、入院などの診療が行われます。

※地域災害拠点病院（中・重症者への対応）

中部	多久市立病院	(TEL 0952-75-2105)
東部	やよいがおか鹿毛病	(TEL 0942-87-3150)
北部	唐津赤十字病院	(TEL 0955-72-5111)
西部	有田共立病院	(TEL 0955-46-2121)
南部	白石共立病院	(TEL 0952-84-6060)

※基幹災害拠点病院（重篤者への対応）

佐賀県立病院好生館	(TEL 0952-24-2171)
佐賀大学医学部附属病院	(TEL 0952-34-3315)

佐賀県医療機関情報・救急医療情報システム
「99さがネット」

・ http://www.qq.pref.saga.jp/qq/qq41gnintrlt_2.asp

このシステムは、大きく2つの機能を持っています。

- 救急医療情報 最寄りの救急医療機関をご案内します。
- 医療機関情報 地域の医療機関や歯科医療機関の情報をご案内します。

災害時の、地域災害拠点病院、

基幹災害拠点病院、医療情報システム等

です。目を通しておきましょう。

避難所、避難場所については

各自、家族や家庭でどこへ避難をするのか

話し合っておきましょう。

また、地域の市町の避難所がどこに設置される

のか、調べておきましょう。

6 避難所・避難場所

○ ○ ○ ○ ○ 公民館

○ ○ ○ ○ ○ 体育館

○災害用伝言ダイヤル 171

震度6弱以上の地震等大規模災害時に開設

家族へのメッセージ録音

171+1+自宅番号を市外局番から入力

家族のメッセージ再生

171+2+自宅番号を市外局番から入力

○災害用伝言板サービス

震度6弱以上の地震等大規模災害時に開設

・NTTドコモ iMenu>災害用伝言板

<http://dengon.docomo.ne.jp/top.cgi>

・au/KDDI EZwebトップメニュー>災害用伝言板

<http://dengon.ezweb.ne.jp/>

・Soft Bank Yahoo!ケータイ>災害用伝言板

<http://dengon.softbank.ne.jp/>

・防災ネットあんあん 登録すると防災情報が届きます。

<http://esam.jp>

7 非常時常持ち出し品リスト

- 1 緊急医療・支援手帳（この手帳）
- 2 おくすりノート・処方せんコピー
- 3 医療機器（ ）
- 4 薬剤（ ）
- 5 健康保険証
- 6 特定疾患受給者証、小児慢性特定疾患受給者証
- 7 身分証明書（運転免許証など身分が証明できるもの）
- 8 その他（病気特有のもの）

<一般的な持ち出し品>

- 1 食料品等（飲料水、食料（乾パン、クラッカー、缶詰、レトルト食品）、ナイフ、缶切り）

※飲料水や食料品は最低3日分、水は1人1日3リットルが目安

- 2 衣類等（衣類、タオル、毛布、寝袋、下着類、上着）
- 3 貴重品（現金（小銭）、預金通帳、印鑑、重要書類の番号を記したもの）
- 4 日用品（手袋（軍手）、ちり紙、ローソク、マッチ・ライター、ロープ、懐中電灯、携帯ラジオ、生理用品、石鹸・歯磨きセット）
- 5 安全対策品（ヘルメット、防災ずきん、救急セット、底の厚い靴）
- 6 その他（ウェットティッシュ、マスク、ビニール袋、携帯用浄水器、食品用ラップ、笛、携帯カイロ）

※ 赤ちゃんや妊婦さんの場合

哺乳ビン・ミルク、紙おむつ、衛生用品、母子手帳など

持ち出し品については

各自、必要な物をまとめて

おきましょう。

病気特有のものがあれば

書いておきましょう。

8 医師の処方せんが必要な薬について

通常、処方せんがないと入手できない医薬品でも、大規模災害時等において、医療等の受診が困難な場合や医師等からの処方せんの交付が困難な場合には、処方せんなしでも薬局等から入手することができることになっています。

- 医療機関
 - ・ 主治医に会えなくても、医師に会えたら
 - ・ 必要な薬の処方せんを交付してもらおう
- 薬局
 - ・ 処方せんを持っていない場合は、主治医に連絡を取ってもらおう
 - ・ 主治医に連絡が取れない場合は、自分の症状等を薬剤師に説明して、薬を販売してもらおう（緊急医療・支援手帳、おくすりノート、処方せんのコピー、健康保険証、身分証明証等を提示）
- 避難所
 - ・ 市町職員、救護班等に自分の症状等を説明して、医薬品の供給を依頼しよう（緊急医療・支援手帳、おくすりノート、処方せんのコピー、健康保険証、身分証明証等を提示）

厚生労働省医薬食品局長通知

（平成17年3月30日付、薬食発第0330016号、各都道府県知事、政令市長、特別区長宛）
「処方せん医薬品等の取扱いについて」〔抜粋〕

1 処方せん医薬品について

(2) 正当な理由

薬事法第49条第1項に規定する正当な理由とは、次に掲げる場合によるものであり、この場合においては、医師等の処方せんなしに販売を行なっても差し支えないものであること。

- ① 大規模災害時等において、医師等の受診が困難な場合、又は医師等からの処方せんの交付が困難な場合に、患者に対し、必要な処方せん医薬品を販売する場合

（薬事法第49条第1項）

薬局開設者又は医薬品の販売業者は、医師等から処方せんの交付を受けた者以外の者に対して、正当な理由なく、処方せん医薬品を販売してはならない。

患者の心得について

この心得は、もしもの災害に備えて災害時

にあわてなくてよいように、日頃より自分

自身で確認や、心構えを行いましょう。

- ・ 自分自身、家族にできる事（自助）
- ・ 地域や周囲に助けを求める事（共助）
- ・ 国や行政にできる事（公助）

災害時には、自分自身や家族、あるいは近所

の方々や地域の方々の助けが必要不可欠であり

日頃から、自分が困っていることや、災害時に

助けが必要であることを伝えておくよう心がけ

ましょう。

9 災害時の患者心得

—薬が必須の場合—

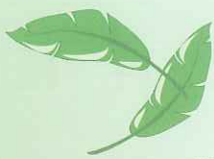
<日頃から>

- 1 最低7日分の薬を備蓄しよう
- 2 非常持ち出し品（8頁参照）をいつでも持ち出せるようにしておこう
- 3 なじみの薬局を複数もつようにしよう（自宅、職場、学校の近くに持つ）
- 4 避難場所を家族で決めておこう
- 5 主治医、市町及び保健福祉事務所の保健師、かかりつけ薬局等と災害時にはどんな対応をすべきかを話し合っておこう
- 6 地元市町の災害時における要援護者リストに登録しよう。

注）登録方法などについては市町にお尋ねください。

<災害時には>

- 1 手持ちの薬の量や必要な機材を確認しよう
- 2 薬や機材がない場合、まず主治医に連絡を取ろう
- 3 なじみの薬局にも連絡をとろう
- 4 主治医やなじみの薬局と連絡が取れない場合、近くの医師にこの手帳を見せて、処方せんを書いてもらおう
- 5 医療機関や薬局にいけない場合、この手帳を見せて助けを求めよう
- 6 交通手段が確保できるなら、被災地外に疎開することも考えよう



災害時の患者心得

⑪-1

—在宅で人工呼吸器が必要な場合—

<日頃から>

1. 非常持ち出し品（8頁参照）をいつでも持ち出せるようにしておこう
2. 電源が確保できる避難場所を家族で決めておこう
3. 主治医、市町及び保健福祉事務所の保健師、訪問看護ステーション、医療機器会社等と災害時にはどんな対応をすべきかを話し合っておこう
4. 電気が必要な患者であることを所轄の消防署に伝えておこう
5. バッテリーのメンテナンスをし、バッテリーの予備も持っておこう
6. バッテリー充電のための発電機の準備をしておこう
7. バッテリー対応の吸引器の準備をしておこう
8. アンビューバックの操作が出来る人を増やしておこう
9. 吸引が出来る人を確保しておこう
10. 家族以外の意思伝達ができる人を増やしておこう
11. 地域の中で自家発電の設備のあるところを調べておこう
12. 地元市町の災害時における要援護者リストに登録しよう
注）登録方法などについては市町にお尋ねください。

日頃から、もしもの時に備えて、

自分たちにできることを調べ、準備

をしておきましょう。

災害時の患者心得

⑪-2

—在宅で人工呼吸器が必要な場合—

<災害時には>

1. 119番に連絡をとってみましょう
2. 手持ちの必要な機材を確認しよう
3. 機材がない場合、まず主治医や医療機器メーカーに連絡を取ろう
4. 主治医や医療機器メーカーと連絡が取れない場合、この手帳を見せて助けを求めよう
5. 交通手段が確保できるなら、被災地外に疎開することも考えよう

空欄は

自由に活用

して下さい。



災害時の患者心得 —在宅酸素療法の場合— ⑫

<日頃から>

1. 非常持ち出し品（8頁参照）をいつでも持ち出せるようにしておこう
2. 電源が確保できる避難場所を家族で決めておこう
3. 主治医、市町及び保健福祉事務所の保健師、訪問看護ステーション、医療機器会社等と災害時にはどんな対応をすべきかを話し合っておこう
4. 電気が必要な患者であることを所轄の消防署に伝えておこう
5. 酸素ポンプの予備を2～3本用意しておこう
6. 酸素キャリアの予備を準備しておこう（延長チューブ、蒸留水、カニューレ）
7. バッテリー充電のための発電機の準備をしておこう
8. 地域の中で自家発電の設備のあるところを調べておこう
9. 地元市町の災害時における要援護者リストに登録しよう
注）登録方法などについては市町にお尋ねください。

<災害時には>

1. 119番に連絡をとってみましょう
2. 手持ちの必要な機材を確認しよう
3. 機材がない場合、主治医や医療機器メーカーに連絡を取ろう
4. 主治医や医療機器メーカーと連絡が取れない場合、この手帳を見せて助けを求めよう
5. 交通手段が確保できるなら、被災地外に疎開することも考えよう

災害時の患者心得 —移動困難な患者の場合— ⑬

<日頃から>

1. 非常持ち出し品（8頁参照）をいつでも持ち出せるようにしておこう
2. 避難場所を家族で決めておこう
3. 遠回りでも広く通りやすいと思われる避難ルート複数を確認しておこう
4. 主治医、市町及び保健福祉事務所の保健師、移動を手伝ってくれる人等と災害時にはどんな対応をすべきかを話し合っておこう
5. 日頃から、移動を手助けしてくれる人を確保しておこう
6. 地元市町の災害時における要援護者リストに登録しよう
注）登録方法などについては市町にお尋ねください。

<災害時には>

1. 手持ちの必要な機材、及び移動用具を確認しよう
2. 機材等がない場合や破損した場合、主治医や移動協力者へ連絡をしよう
3. 主治医や移動協力者等と連絡が取れない場合、この手帳を見せて助けを求めよう
4. 交通手段が確保できるなら、被災地外に疎開することも考えよう

災害時の患者心得 ー視力障害患者の場合ー

＜日頃から＞

- 1 非常持ち出し品（8頁参照）をいつでも持ち出せるようにしておこう
- 2 避難場所を家族で決めておこう
- 3 遠回りでも広く通りやすいと思われる避難ルートを複数確認しておこう
- 4 主治医、市町及び保健福祉事務所の保健師、移動を手伝ってくれる人等と災害時にはどんな対応をすべきかを話し合っておこう
- 5 日頃から、移動を手助けしてくれる人を確保しておこう
- 6 地元市町の災害時における要援護者リストに登録しよう
注）登録方法などについては市町にお尋ねください。

＜災害時には＞

- 1 手持ちの必要な機材、及び移動用具を確認しよう
- 2 機材等がない場合や破損した場合、主治医や移動協力者へ連絡をしよう
- 3 主治医や移動協力者等と連絡が取れない場合、この手帳を見せて助けを求めよう
- 4 交通手段が確保できるなら、被災地外に疎開することも考えよう

《メモ欄》

《 問い合わせ先 》

- ・特定非常営利活動法人 佐賀県難病支援ネットワーク
(佐賀県難病相談・支援センター内)
〒840-0814 佐賀県佐賀市成童町5-2
TEL&FAX 0952-27-0855
E-mail sagapref-nanbyo@b1.bunbun.ne.jp
- ・佐賀県健康福祉本部 TEL0952-25-7075
健康増進課 FAX0952-25-7268
〒840-0041 佐賀県佐賀市城内1-1-59
各保健福祉事務所
- ・佐賀中部保健福祉事務所 TEL0952-30-1673
〒849-0925 佐賀県佐賀市八丁塚町1-20
- ・鳥栖保健福祉事務所 TEL0942-83-3579
〒841-0051 佐賀県鳥栖市元町1234-1
- ・唐津保健福祉事務所 TEL0955-73-4185
〒847-0012 佐賀県唐津市大名小路3-1
- ・伊万里保健福祉事務所 TEL0955-23-2101
〒848-0041 佐賀県伊万里市新天町坂口122-4
- ・杵藤保健福祉事務所 TEL0954-22-2105
〒843-0023 佐賀県武雄市武雄町昭和265
- (この手帳は、CSO(市民社会組織)からの協働事業提案により、特定非常
営利活動法人佐賀県難病支援ネットワークと佐賀県とが協働で作成しま
した。)

2007年 3月 作成

災害時に被災者を支援するボランティアとして現在全国的に活動の場を広げているのがバイクを使っ
ての活動を目的とした民間ボランティア団体です。（九州には福岡と佐賀にレスキューサポ
ート・バイクネットワーク、鹿児島には北薩ボラン
ティアという団体があり全国では40ちかい団
体が活動をしています。）



過去様々な状況の被災地がありましたが、情報網や道路が寸断されて、被災者は孤立したまま何日も放置される。そのような状況に陥った場合に、有効なのが機動力のあるバイクでの支援活動です。

発災直後、状況が判らない被災地に入って情報収集をすることで、その後の被災者への対応を支援者が出来るだけ早くできるように、情報を提供することが出来ます。

次に情報が入り始めると、救護所などへ医師、看護師、医薬品の搬送や、災害時要援護者への緊急物資の搬送などが必要となります。

バイクを使えば、災害時に起こる大渋滞も関係なく、医師も医薬品も食料も速やかに届けことが出来ます。

復旧段階でも地域の中を巡回して、情報収集するとともに、在宅被災者への物資供給が可能です。



佐賀レスキューサポート・バイクネットワーク

災害時においての災害救援支援や被災地復興支援を主な活動目的とし、平常時は地域に根ざした独自の活動を行う、佐賀県のバイク愛好家を中心に組織された災害救援支援ボランティア団体です。

団体メールアドレスはsaga-rb@canpan.infoです。

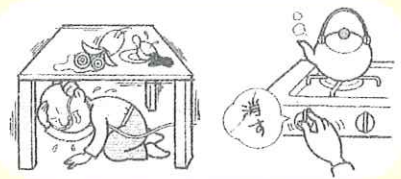
<http://blog.canpan.info/saga-rb/>

5 在宅酸素業者資料

もし災害が発生したら

1 身の安全の確保・火の元の確認

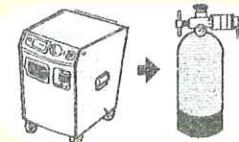
- 家具の倒壊に気をつけましょう。
- 酸素のチューブを裸火に近づけないように気をつけましょう。



写真：神戸市提供

2 酸素ポンベの用意（酸素ポンベを医師より指示されている場合）

- 停電で酸素濃縮器が動かなくなった場合には、酸素ポンベによる酸素吸入に切り換えてください。



3 在宅酸素事業者への連絡

- 災害後の酸素供給の為、状況を在宅酸素事業者にご連絡ください。
酸素濃縮器には「緊急連絡先」シール（担当営業所と付近の営業所の連絡先）が貼付されています。

4 避難する場合は、目立つところに避難先を明示してください。

- 酸素供給器をお届けする目安になります。



写真：神戸市提供

1 医療機関と在宅酸素事業者の連絡先

- 見やすい場所に貼っておきましょう。
- 外出時は携帯しましょう。



2 ご自分の疾患名・服用している薬・酸素の吸入量
その他の注意事項

- 下の緊急時カードを利用して情報を管理しましょう。

3 酸素ボンベ（酸素ボンベを医師より指示されている場合）

- こまめに酸素残量を確認し、すぐに使える場所においておきましょう。



4 体調が悪い時に服用している薬

- 主治医に相談しましょう（災害時には環境悪化から急性憎悪を起こしやすくなります）



写真：神戸市提供

在宅酸素療法患者 緊急時カード

氏 名: _____
 緊急時第一連絡先: _____
 緊急時第二連絡先: _____
 医療機関名: _____
 連絡先: _____
 主治医: _____ 科 _____ 先生

在宅酸素事業者名: _____
 連絡先: _____ 営業所 _____
 連絡先: _____ 営業所 _____
 疾患名: _____
 服用している薬の名前: _____
 酸素吸入量(L/分): _____
 安静時 _____ 労作時 _____ 睡眠時 _____
 その他の注意事項: _____

奇跡の生還

疲労と不安 極限に

避難住民 切実な声

妹死んだ悲しい
生きてるだけまし

園児と母55時間ぶり
父家族守り犠牲に

9歳男児も
おはあさん
4人も泣く



水不足が深刻化するなか、かんがい用の水も貴重な佐賀市に（1995年1月20日、佐賀市）

避難住民の切実な声。水不足が深刻化するなか、かんがい用の水も貴重な佐賀市に（1995年1月20日、佐賀市）

園児と母55時間ぶり。父家族守り犠牲に。9歳男児も。おはあさん。4人も泣く。

水を、薬を、毛布を！

余震怖く眠れず 仮設住宅を早く

避難場所

家族へ友へ
救援の人波

西宮北口



避難場所。余震怖く眠れず。仮設住宅を早く。家族へ友へ。救援の人波。西宮北口。

「電気、水、人手も足りぬ」 まひ状態 病院悲鳴

神戸、西宮の
22病院調査

「水がないで、手洗いや歯の磨きもままならない。神戸市や西宮市の土曜日に、病院に集って、水をもらっている。まひ状態の患者もいる。電気も足りず、ガスも足りず、水道も足りず、人手も足りず、まひ状態の患者もいる。神戸市や西宮市の土曜日に、病院に集って、水をもらっている。まひ状態の患者もいる。」

- 佐賀県医師会
- 佐賀県薬剤師会
- 社団法人佐賀県看護協会訪問看護ステーション
- 佐賀県民災害ボランティアセンター
- 佐賀レスキューサポートバイクネットワーク
- 佐賀大学医学部附属病院救命救急センター（独立行政法人）
- 佐賀県消防防災課
- 佐賀県県民協働課
- 佐賀県母子保健福祉課
- 佐賀県医務課
- 佐賀県健康増進課
- 佐賀県薬務課
- 佐賀中部保健福祉事務所
- 鳥栖保健福祉事務所
- 唐津保健福祉事務所
- 伊万里保健福祉事務所
- 杵藤保健福祉事務所
- 佐賀県立病院好生館救命救急センター
- 佐賀広域消防局
- 佐賀市障害福祉課
- 九州電力株式会社佐賀支店
- 帝人在宅医療株式会社
- 株式会社エフエム佐賀
- 特定非営利活動法人日本IDDMネットワーク
- 全国膠原病友の会佐賀県支部
- 全国パーキンソン病友の会佐賀県支部
- 社団法人日本てんかん協会佐賀県支部
- 特定非営利活動法人DMユース佐賀
- 佐賀IBD縁笑会
- 佐賀県ALS患者・家族会
- 佐賀低肺の会
- 佐賀県腎臓病患者連絡協議会

特定非営利活動法人みえ防災市民会議

発行 特定非営利活動法人佐賀県難病支援ネットワーク

2008年4月発行
大規模災害時における
難病患者の行動・支援
マニュアル

特定非営利活動法人 佐賀県難病支援ネットワーク
〒840-0814 佐賀市成章町5-2
TEL/FAX 0952(27)0855



特定非営利活動法人
佐賀県難病支援ネットワーク