



### 3・11 東日本大震災 ◆ 放置された難病患者

東日本大震災における被災希少難病患者および難病患者の実情に関する定性的研究調査  
(研究者) 小泉二郎 (所属) 特定非営利活動法人 希少難病患者支援事務局 SORD-ソルド  
(研究助成) トヨタ財団

未だ、記録も記憶もされず、ただ何もなかったかのように放置されている問題がある。  
この事実を行政、医療関係者、患者や家族、そして社会はどのように受け止めるのだろうか。

2011年3月11日。東日本大震災は多く教訓を全ての日本国民に示した。

災害発生直後から、民間ボランティアが現地入りし、それぞれの分野の専門家たちが多様な組織と連携し支援の輪に積極的に加わった。

これほどまでに心から日本人として日本人を誇りに思ったことは、私のこれまでの人生ではなかった。私達SORDも、震災直後からSORD登録患者への安否確認を行い、患者や家族からの支援要請に応えた。震災前から私にはある疑問があった。被災地東北のSORDへの登録患者は他の地方と比べ少ないということだ。当初はSORDのコマーシャル不足が大きな原因であると私は漠然と結論を出していた。もちろんSORDの努力不足の結果、希少難病患者へSORDの存在を周知できていないということは事実だ。仮に一定の周知ができていたとしても事実、患者やご家族の方々のお役にたてるシステムも対策も震災前のSORDは持ち合わせていなかった。私は悔やみきれない思いに、今も苛まれている。

しかし、この震災で深刻で根深い問題が東北には存在しているという事も、調査の過程で見えてきた。

SORD登録患者への安否確認と個別支援が一段落した後、東北全県の難病対策に関わる部署へ電話で希少難病患者からの支援要請や対応できずに患者が放置されているような現状がないか等について調査を行った。希少難病患者からの要請、要請はおろか、特定疾患患者からの要請もほとんどないという結果だった。全県においてだ。私は、大きな違和感を感じざるを得なかった。医療過疎の問題や専門医、専門家が少ないという現状を抱える東北で、ほとんど支援要請がないという事は考えにくいからだ。東北各県に行った電話での調査では被災地の状況が全く見えない現状に、私は山形、秋田、青森、岩手、宮城、福島、茨城各県の難病対策を行う部署と被災地全避難所を直接回り、難病患者の定性的調査と個別支援をSORD独自に行う事を決断した。また、このような状況下で希少難病患者に限定した活動は困難を極めると判断し、希少難病患者と限定せず調査と個別支援を行う事とした。そして、調査を行う中で以下の声が存在する事を知る。

- ・ 声にできない声
- ・ 声にならない声

この2つの患者の声が今の日本の希少難病問題を少なからず改善させる鍵であると考える。

#### ◆被災地各県における難病患者支援の状況

震災23日後、各県の難病対策担当者から話を聞くことができた。

各県がSORDの面会に応じた理由として、難病患者への対応が万全ではなく、万が一緊急の対応を余儀なくされた場合に備え、少しでも多くの専門団体とパイプを持つておく事が必要との判断からだろう。

もし、病名はもちろん病気自体をよく知らない患者から、緊急の要請があったとしても現状では適切に対応する事は困難だという事が話を聞くにつれ明確となり、行政側の難病患者対応の難しさが垣間見えた。

この各県への現地調査においても電話での聞き取り調査同様、県への難病患者からの要請要望はほとんどないと各県担当者は口を揃えて言う。しかし、ある県の職員からは『適切に避難されているのでは』と楽観的な発言があったことは付け加えておきたい。

岩手県8,245人(平成23年3月末)、宮城県14,830人(平成22年度)、茨城県14,562人(平成23年7月末)、福島県(調査拒否)これは、各県における特定疾患受給者証を保持している患者数である。

※ SORD独自で2011年8月以降、岩手県、宮城県、福島県、茨城県に対して行った、『災害時における難病患者支援対策に関する研究調査アンケート』より

この数字から推測しても、何も患者から要請要望が上がってこないという現状は異常だと感じ、福島県難病担当窓口の課長らと面談し、また、災害対策本部の担当者に口頭での許可を得て、福島県の全避難所に直接出向き定性的調査と患者が存在すれば必要に応じて個別支援を行うことにした。

#### ◆声にできない声

福島県いわき市。

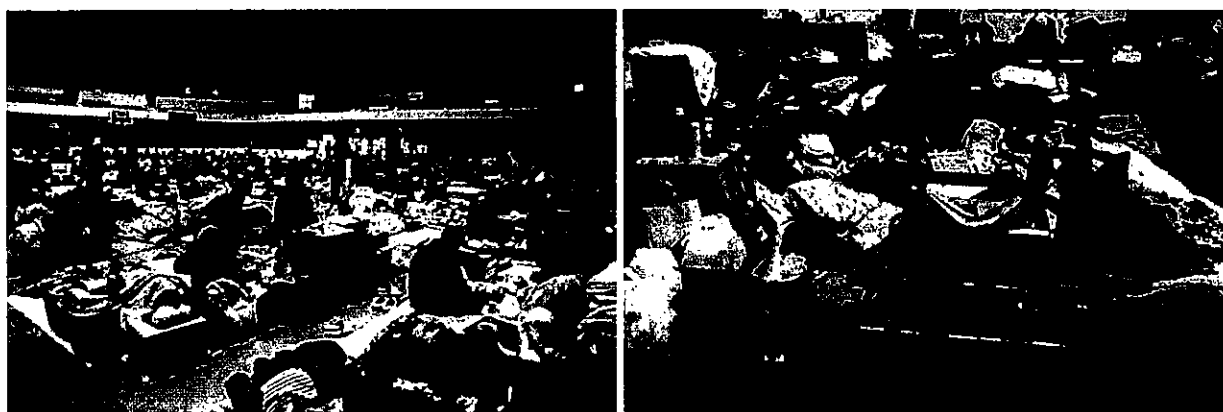
当初、避難所の担当者に難病患者かそれと思われる方はいらっしゃいませんか？と聞き、担当者が患者がいるという患者を紹介してもらい聞き取りを行うという方法をとったが避難所担当者の知る限りでは、ほとんど難病患者は存在しなかった。

そんな中、福島県の災害対策本部で取材をしてくれたNHKの記者から連絡が入り、呼吸器をつけた難病らしき女性が避難所で適切に対応されていないのではとの連絡を受け、状況確認のため女性のいる避難所に駆けつけた。

福島原発30km圏内のため自主避難していた当時200名が暮らすいわき市の避難所で、その女性は夫と知的障害をもつ夫の弟と共に在宅酸素療法の機器と車いすを枕元におき、湿った薄い布団の中で1ヶ月近くすごしていた。

女性を確認した後、すぐに避難所の保険師にその女性の状況確認を行った。

病名は把握しており、衛生状態、体調など問題はないとの返答だった。



3.11 東日本大震災◆放置された難病患者

(研究者) NPO法人SORD 小泉二郎

看護師への聞き取りのあと、女性に話を聞いた。

おかげはどうですか？体調はどうですか？そう聞いてみた。

身体は少し痛むけど、大丈夫です。

みんな頑張っているのだから私も我慢しなければ・・・と

うつむきながら、答えた。想像通りの返答だった。

この女性は、特定疾患の対象で在宅酸素療法と、また、人工肛門を使用している1種1級の障がいをもつ難病患者だ。私は避難所を回りながら看護師や保険師、また医師が一般のお年寄りや患者を巡回し話しかけている様子を見て難病患者には恐らく、おかげはどうですか？体調はどうですか？この言葉は心に届かないと思っていた。なぜなら、難病患者は常に体調は悪いからだ。また、東北人の気質も影響すると考えられる。質問を変えてみた。

ここ何日かでどこが特に調子悪いですか？

どこも調子悪くありません。みんな頑張っているから・・・。

という返事は、返ってこなかった。

そうすると、具合の良くない場所を話し始めた。

もし私が医師ならば現状評価を行い、何とかお役に立ちたいところだがそれは叶わない。ただ、現状を把握し専門家に繋ぎ対応をおおぐことはできる。身体的な状態を聞いた後、現在の生活状況を聞いてみた。

お風呂には、入れていますか？

難病患者に漠然とした質問をしても、あまり答えは返ってこない。これまで多くの希少難病患者に聞き取り調査を行ってきた経験から、できるだけピンポイントで聞く事が重要だと感じている。なぜなら、一般的な病気とはちがいで、あまり知られていない病気の事を一般の人（一般的な医療従事者を含む）に話しても理解してもらえない。たとえ話してはみても専門知識がないため話が噛み合わず、理解されないという経験が重なると、結果、心を閉ざしてしまう。希少難病患者の多くは、あまり自分の事を話さない、要望を口にしない事になってしまい精神的に孤立するというケースは少なくない。そういう患者に漠然と質問しても話してもらえないことが多いということだ。

お風呂に話を戻すが、女性は1ヶ月もの間入っていないという。

しかし、外には自衛隊が常駐しており仮設風呂も用意してあった。

聞いてみた。入らない理由を。

- ・他人が嫌がると思う。
- ・自分の姿(人工肛門装着をしている)を見せたくない。

そんな彼女の横をお風呂帰りと思われる住民が気持ち良さそうに濡れ髪をタオルで拭きながら通り過ぎる。さらに、着替えもないという。しかしここには支援物資が多く届けられている。

よく聞くと、支援物資が届くと多くの女性が集まり、いわばバーゲンのような状況になるため70歳を過ぎた夫はその輪に入ることができず必要な物資を妻に届けることができないと言う。

衛生状態も悪く、一般避難住民が得られるサービスもこの女性には届かない。

そして、2日後には二次避難先に移動するという。

どんな場所ですか？と聞くと、よくわからないと答える。

ここの避難住民の町の担当者に二次避難先の事について訪ねると、一般の和室で風呂なしだという。みんな我慢しているのだから個別の要望を聞き入れる事はできないという返事だった。そこで、福島県難病支援センターの職員に連絡を入れ適切な対応を申し入れると、二次避難先にはバリアフリー対応の洋室があり、そこをこの女性の住む自治体が押さえているという。

しかし、この部屋にこの女性が入る予定はないとの返答であった。すぐさま、県職員に事情を説明しバリアフリー対応の洋室に入れるように手配させたが、一体この自治体はどういう判断でこの女性を彼女にとって適切な部屋ではなく、わざわざ不便な部屋に入れる判断をしたのだろうか？

この自治体の保険師は女性の病名と障がいの程度を把握していたのは間違いない。その数日後女性の二次避難先での様子を確認しにいった。バリアフリーの風呂ありトイレ付きの部屋で女性と夫、知的障害である夫の弟が共に過ごしていた。少し話した後、女性からこんな話を切り出された。



患者のもとを訪れ、体調などの状況をみる小泉さん（左）と11月1日、福島県いわき市、希少難病患者支援事務局代表

希少難病患者を支援するNPO代表



希少難病患者支援事務局のメンバーとして、被災地を支援して話し合う京都市北区

東日本大震災の被災地で、筋肉が硬直して休んで、約100カ所の避難所を巡る希少難病者を探し、4月初旬、福島県いわき市に入ってきた。「なまき市の約200人が暮らせば助けを求めないのか？」と避難所へ、機になったと聞くと、彼女は「病気のままの60歳の女性と出たことを他人に知られ会った。ぐったりして表とくなくない。医師の中に、怖もさえない。外部から自分の病名について少し刺激が加わるだけか、かるといえない」と答えた。

つづいてつづいて

小泉 二郎さん(41)

避難所回り対応摸索

た。すぐに行政に掛け合支援しよう、被災地に、女性は保健所に移った。「患者さんは偏見をおそれ、なかなか病気の窓口を訪れたが「支援のことを話さない。尚、知要請は来ませんが」と言職を持った医者も近くに「障害者がある」といいたる振振が悪化する恐どの情報をもとに避難所心配する。2008年、筋力が低下患者に寄り添い、相手の下していく遠位型ミオパチーを患う女性と出会ったのを機に、全国規模で希少難病者を支援するこの14日から、東北大NPO法人「希少難病者や京都大、千葉大の研究者支援事務局(SORD)者とともに、岩手、福D」(京都市北区)を、宮城3県を回り、災立上げた。今年2月が、宮崎の難病対策を調べるらば、大学研究者と連携予定だ。調査をもとに、ゲノム解析や人工多災害時の難病患者への対応性幹細胞(iPS細胞)を国などに求めていき「研究事業を始めた。その」とい。草津市在の直後に、東日本大震災(山田修徳)

東日本大震災

『実は私、人には話していないもう一つの病気を抱えているの。』とその病名は、ステイフパーソン症候群。病気の特徴から、よく我慢していたなと率直に思った。他人に話さなかった理由を聞いてみた。

- ・みっともない
- ・他人に話してもわからない
- ・周囲の人に知られたくない
- ・遺伝疾患と知られると身内に迷惑がかかる
- ・避難所の医師や医療関係者に言ってもわからない

以上が、声にできない理由だと言う。実際、この病名と診断したのは東京の病院から月一度福島にくる神経内科の医師だった。この女性は、前ぶれなく起こる病気特有の全身硬直を誰にも(夫にも)理解されず震災後1ヶ月以上もの間、医療関係者から適切な対応を受けられず一般の避難者と共に避難所生活を余儀なくされ、放置されていたということになる。

#### ◆ 声にならない声

避難所を回りながらいつも難病患者の情報をくれたのはメディアの記者だった。いわき市にある避難所を回っていた日の夕方、午後6時を過ぎ避難住民が夕食をとり始めたので、宿舎に戻り報告書を書くことにした矢先、共同通信社の記者から電話が入った。郡山市のピックアップに1ヶ月もの間車で寝泊まりしている兄弟がいるという。病名はパーキンソン病。記者はこの状態を放置していいのか確認してほしいという。ピックアップというとは2,000人近くが避難生活を送っている大きな避難所で当然、医師や看護師等の医療関係者も常駐している。

医師は何と言っていますか？と尋ねると、そのような患者がいる事は記録も記憶もないと言っていると答えた。とにかく、郡山に急いだ。夜9時を過ぎ記者と患者の兄弟に会うことができた。2人は疲れた様子で事情を話してくれた。

- ・ 何度となく、自分の住む自治体の職員に個別対応を求めたが聞き入れてもらえない
- ・ 医師にも相談したが聞き入れてもらえない

この兄弟が個別対応を求めたのには理由があった。

時間も遅かったので、翌朝再度事情を聞かせてほしいと願い出て了承をもらった。



翌朝、兄弟は軽自動車の狭い車内で身を寄せ合って過ごしていた。

私は、理不尽な現実を彼らから聞かされ愕然とした。被災当初は、避難所で過ごしていたが周囲からの心ない言葉が彼らの心に大きな傷を負わせていたのだ。

- ・ 歩き方が変
- ・ 気持ち悪い
- ・ 死ねばいいのに

これは、彼らが一部の心ない住民から浴びせられた言葉である。

翌日、この兄弟が住む自治体の職員に事情を聞こうと避難所内にある臨時の自治体詰所に出向いた。車で寝泊まりしている、パーキンソン病の患者がいる事をご存知ですよね？

すると、知らないという。

ご本人は、何回も個別対応を求めたと言っていますが・・・。

当時は混乱していて、対応が難しかったのだと思います。と返答。

この他に、常駐の保険師にも同じ質問を行った。

私達は、”1対多”なのです。全てを把握する事は不可能です。と答える。

前出の通り、医師は記録も記憶もないという。また、痴ほうのリスクについても訪ねたがパーキンソンの場合痴ほうのリスクはないと断言した。答えたのはこの避難所に詰めている内科医だ。

兄弟の住む自治体の職員に以下の要請を出した。

- ・ 個室の用意
- ・ 個室が用意できるまで定期的な巡回



#### ◆ 機能の喪失・病気の進行

東日本大震災後ほとんど、議論されていない問題がある。生命の危機にさらされた患者を優先的に救うのは当然である。しかし、次のケースは議論されずに済む問題なのだろうか？

福島原発20km圏内に住む筋ジストロフィーと診断された女性患者の実例で考えていただきたいと思う。SORDは当初避難所に対しローラーをかけ100カ所以上の避難所を回り続けていた。当初は難病の患者、もしくはそれらしき方はおられませんかと避難所の保険師に尋ねていた。しかし、難病である事を他人に知られたくない患者はたとえ保険師であっても自分の病気に事を伝えていない。このことが特に遺伝疾患と言われる難病に罹患している患者に多いことがわかって以降、訪ねる避難所ではまず「障がいをお持ちの方はおられますか？」と聞くことにしていた。障がい者がいると答えた場合、さらにその障がい事故によるものなのか、病気によるものなのかを確認。わからない、もしくは病気が原因と返答があった場合に限り、その患者を紹介してもらうという方法をとっていた。すると、かなりの確率でこれまでなかなか出会えなかった難病の患者と出会うことができるようになり、また、そう聞く事で電話で避難所に問い合わせを行い得た情報と、現地での情報がほぼ一致することがわかった。いち早く難病患者と出会うためには非常に効率の良い手法であった。この手法で出会ったのがこの筋ジストロフィーに罹患した女性である。被災前この女性は施設で過ごしており、歩行器を使ってリハビリを行っていた。しかし震災後この地域の住民に対し、避難命令が出てからこの施設で過ごす利用者全員が福島県的那須にある避難所への避難を余儀なくされた。この避難所の隣には病院が併設されており一見過ごしやすそうにも見え、施設の職員の方々も本当に親身に施設利用者の介護をされていた。しかし、避難所の設備環境からこの女性は車いすで生活を送っていた。避難所の常駐看護師に尋ねた。

小泉 被災前は歩行器で足の機能を維持していたのですか？

看護師 そうです。

小泉 今車いすなのはなぜですか？

看護師 避難所が狭くて歩行器が使用できないからです。

小泉 すると、この女性は歩けなくなる。すなわち身体機能を喪失する可能性はないのですか？

看護師 わかりません。

小泉 この女性が筋肉を使わなければ筋肉は弱り通常より早い段階で歩けなくなりますよね。

看護師 そうかも知れません。

小泉 誰かに相談しましたか？

看護師 相談できる人がいません。

小泉 県に要請しましたか？

看護師 私の判断ではできません。

小泉 それでは、誰の判断で要請するのですか？

看護師 医師だと思います。

小泉 この女性の主治医はどこにいますか？

看護師 わかりません。

小泉 歩行器はどこにありますか？

看護師 前の施設です。

小泉 なぜ持ってこなかったのですか？

看護師 国が指定した※ビニール袋に入らなかったからです。

※持ち出し制限のため国から指示されていた袋。

震災の中適切な対応をされない事で病気の進行を助長させる、また、身体機能を失ったという難病患者は存在せず、この女性は特別な例だと結論づける事ができるだろうか？女性の意思に反した対応をされた結果、動いた足が動かなくなる。これは、見過ごしてよい問題なのか？

もしこの女性が、避難所の職員の対応に問題があり身体機能が失われた場合、これは誰が責任をとるのだろうか？補足しておくが職員の対応に問題というのは決して職員個人の問題という事ではない。

災害対策の不備によってこの女性の足が機能を失ってしまうような事は決してあってはならない。

外見からは判断しづらく、一般的に理解の乏しい病気を患っている希少難病患者にとって、医療関係者の知識不足や行政の対策不足より身体機能(病気の進行を含む)を失ってしまう可能性のあるこのような事例は恐怖である。災害時、命を落とさずとも適切な対応がなされずに身体機能が失われる(病気の進行を含む)という事は、今のところ専門家の間でもほとんど議論されていないように思う。

今のままではまた、このような事例は必ず起こる。

こういった問題に対し早急に専門家間で議論することなく対策が遅れ、この先起こりうる災害においてこの事例と同じような問題が起こった時、それは人災であることを社会全体に認識してもらいたいと思う。

#### ◆ なぜ、難病患者は適切な対応がされず放置されるのか？

被災地での現状を3つ事例で紹介したが、これは専門家の方々であれば決して特別な事例ではない事は容易にご想像いただけると思う。

結論に至る前に災害時災害救助・支援の受けやすい難病患者についてまとめたい。その後難病患者が放置されてしまう現状についてSORDが約2ヶ月の期間100カ所以上の避難所、被災地域の県難病担当者、ボランティア医師、看護師など、そして被災難病患者に対してインタビュー形式で定性的調査を行い、至った結論を示したいと思う。

#### ● 災害救助・支援の対象となりやすい難病患者

- ① 命の危険が伴う難病患者
- ② 特定疾患患者
- ③ 一般的に医療従事者に広く知られた病名を持つ難病患者
- ④ 医師・研究者と深いつながりを持つ患者会に所属している難病患者
- ⑤ 外見から判断が容易な難病患者
- ⑥ 日頃から関わりの深い主治医がいる難病患者

仮に上記に当てはまる患者が適切な対応がなされていない場合は別次元の問題があると考える。

しかし、SORDの支援対象となっている多くの希少難病患者は以下の通りである。

#### ● 災害救助・支援の対象となりにくい難病患者

- ① 命の危険が伴わない希少難病患者
- ② 特定疾患患者以外の希少難病患者
- ③ 一般的に知られない病名を持つ希少難病患者(未確定診断患者を含む)
- ④ 医師・研究者と深い繋がりがある患者会に属していない希少難病患者
- ⑤ 外見では判断が難しい希少難病患者
- ⑥ 日頃からほとんど関わりのない主治医をもつ希少難病患者
- ⑦ 社会との繋がりが希薄な希少難病患者





以上のような実態をふまえて多くの支援団体や患者の意思のもと、社団法人 希少難病患者災害支援対策機構(JDRD)の発足が決定した。このJDRDは広く希少難病に関わる患者団体、また、民間企業、NPO、京都大学等の専門機関や研究者、専門医が連携し災害時において希少難病患者支援を行う。SORDはJDRDの発起人として骨格をまとめ、発足後はJDRD参加患者団体から選ばれた代表のもと、他の患者会同様JDRD活動に参加し積極的に活動を行う。東日本大震災において常備していた患者のお薬手帳や病院のカルテ等が喪失し、対応に苦慮したという実態も報告されている。また、結論の中で生命の危機についてふれたが、その根拠の一つとなっているのが、『教科書通りの対応をされていたら、命の危機にさらされたかもしれない。』と調査の中で発言した患者の声だ。SORDでは『災害手帳』を独自にシステム開発し、今年11月より運用を開始した。災害に備え事前に患者自身が自分の服用している薬や病名、病歴、症状等を詳細に登録し、万が一災害で事前登録情報を喪失した場合でもSORDに保存管理されている情報をwebから取り出す事ができる。また登録患者が希望すれば災害手帳の情報は個別の災害支援に活用する。

第3種郵便物認可
京 都 府 民 生 局

# 希少難病患者

## 住所、症状、服用薬

# 災害備え登録

国の難病指定を受けず  
治療も確立されていない  
「希少難病」の患者を  
災害時に支援するため、  
京都市北区のNPO法人  
が、緊急連絡先やかかり  
つけ医などの情報を患者  
に事前登録してもらうシ  
ステムを開発した。東日  
本大震災の被災地で活動  
した際、希少難病患者に  
支援が行き届かないケ  
ースが見られたため、ニ  
ースを把握してスマー  
トな支援活動につなげる狙  
いがある。11月1日から、  
患者の登録を受け付け  
る。

システムはNPO法人  
「希少難病患者支援事務  
局(SORD)」が開発  
する「災害手帳」。SO  
RDが運営するインタ  
ネット上の会員制交流サ  
イト「Re:me(リ  
ミエ)」からアクセスし、  
住所や症状、かかりつけ  
の病院、服用している薬  
剤、介護時の留意点など  
を登録してもらう。災害  
が起きると、SORDの  
メンバーや協力関係にあ  
る医療関係者が現場に入  
り、患者を専門医につな  
いだり、薬を確保したり  
する。

SORDは、震災発生  
の直後から被災地入り  
し、自治体に掛け合っ  
て、希少難病患者に個室を  
用いるなど、活動を続け  
てきた。

その過程で、人目を気  
にせず助けを求められな  
い難病患者が1カ月間  
の中で寝泊まりして症状  
を悪化させたり、希少難  
病に関する知識がある医

災害時に希少難病患者への支援活動を行うため、SO  
RDが開発した災害手帳のページ(京都市北区)

### 京のNPO 必要な支援把握へ

来月受け付け

「事前に「どこに」との  
ような支援が必要な人が  
いるかが分かることで、  
支援する側も動きやす  
くなる。情報から情報面の  
備えをしてほしい」と話  
す。

問い合わせはSORD  
☎075(40)155  
53、またはSORDの  
ホームページ。  
(山本修治)

最後に、希少難病問題は人間の尊厳に関わる人権的問題に発展するものであることを、東日本大震災は私達に鮮明に警告した。

この問題について当然、難病問題に関わる専門家は議論し早急な対策を講じるべきであり、決して放置する事は許されないと私は考える。

私達SORDは、このたびの東日本大震災において被災された希少難病患者やその家族たちの経験を無にしないために、上に記述した2つの声なき声に心の耳を澄まし、患者を感じながら行動したいと考える。

平成23年11月7日  
(研究者)  
特定非営利活動法人 希少難病患者支援事務局(SORD-ソルド)  
代表理事 小泉二郎



# 希少難病患者災害対策システム

*Disaster Countermeasure System for Rare Disease Patients*

2011年11月10日

SORD システム開発 衣川 雄真

**SORD**  
The supporting organization  
for patients with rare diseases  
NPO法人 希少難病患者支援事務局

## ? SORD のサポート

NPO法人 SORD(ソルド)とは、国の難病対策の対象とならず同病患者が少ないために治療法・治療薬がない希少難病患者を支援する団体。

全ての希少難病患者に対して治療法の研究・治療薬の開発が行われる環境の構築を最大の目標に活動しています。

SORD では以下のようなサポートを行っております。

### ① 国内サポート

SORD では Re:me を通じて集まった同病患者同士が、目的を持った患者会を設立するためのサポートを行います。

患者会が設立されると海外の支援団体や研究者・臨床医との連携に向けたサポートも行います。国内で症例がない、または、病名が確定できない患者の方には個別に対応を行っております。

### ② 国際情報サポート

国内に疾患情報がない場合には、海外の臨床情報、患者会情報、研究機関などの情報を SORD から提供し、この情報をもとに患者は海外患者会や関連機関と連携をとることができます。英語でのコミュニケーションが難しい患者の方には SORD が翻訳などのサポートを行っております。また、世界各国で行われる疾患ごとのカンファレンス参加のサポートも行っております。

### ③ 患者主導の希少難病研究 PAAR Research (パアルリサーチ)

PAAR Research では、医療科学研究分野・社会学的研究分野の2つの側面から研究に取り組んでいます。

#### A) 医療科学研究分野

希少難病の確定診断から原因究明、治療法・治療薬の開発を目指す研究事業で、以下のプロジェクトを推進しています。

- ・ゲノム情報バンクプロジェクト (共同研究機関：国立遺伝学研究所・東海大学医学部 など)
- ・iPS細胞バンクプロジェクト (共同研究機関：東京大学医科学研究所・東京大学医学部 など)
- ・遺伝子診断による未確定疾患診断および診療体制構築研究プロジェクト (信州大学 など)

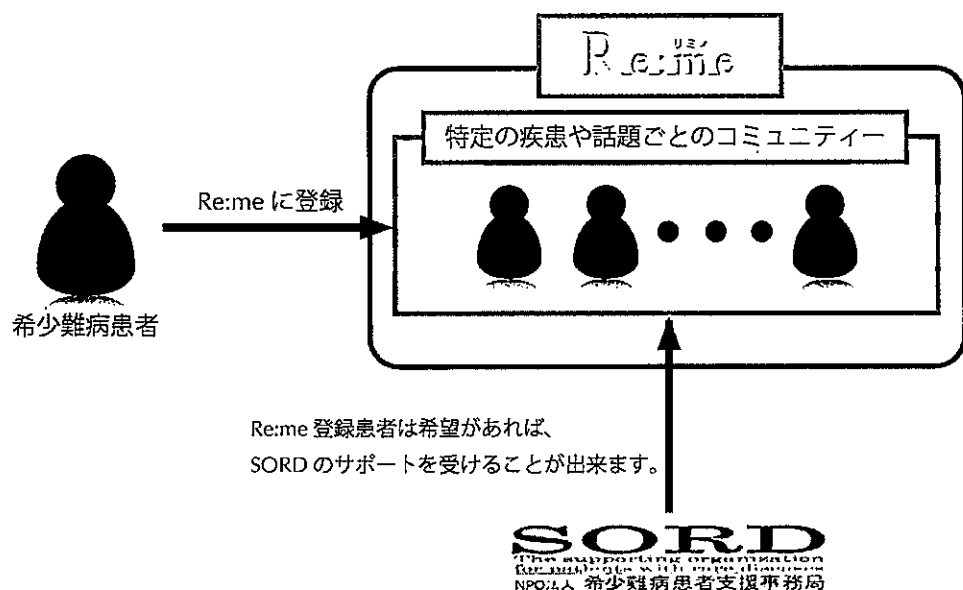
#### B) 社会学的研究分野

疾患の枠を問わず、より横断的に多くの患者の皆様にご参加いただくことで、希少難病全体の社会的な問題解決に取り組む研究事業で、以下のプロジェクトを推進しています。

- ・災害対策調査・研究プロジェクト (東北大学・千葉大学・信州大学・京都大学 など)
- ・希少難病研究体制モデル構築プロジェクト (大阪大学・京都大学 など/トヨタ財団助成事業)

## ? Re:me とは

『Re:me』とは、SORD 独自に開発を行った希少難病患者専用のソーシャルネットワーキングサービス。



### 1. Re:me への登録

Re:me へは非常に簡単な情報で登録可能です。登録に必要な情報は以下の3つ。

- ・ ニックネーム
- ・ メールアドレス
- ・ 疾患名

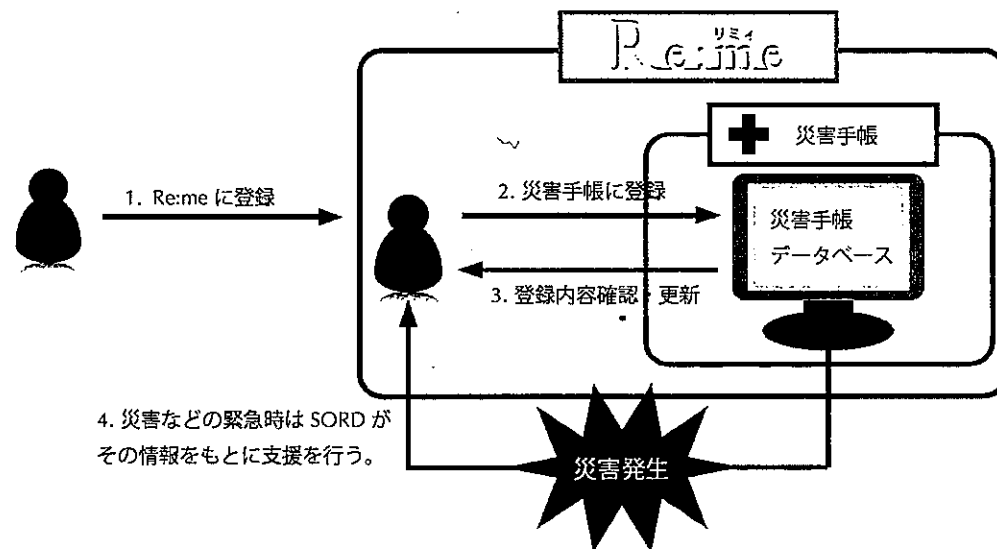
### 2. Re:me の機能

- ・ 同病患者検索 : 病名や症状により Re:me 登録患者の検索が可能です。
- ・ メッセージ : メールアドレス非公開で指定の患者にメッセージを送ることが出来ます。
- ・ コミュニティー : 特定の疾患や趣味など話題ごとのコミュニティを立ち上げ、情報交換することが出来ます。
- ・ レビュー : 疾患特有の生活必需品など、自身のお気に入りの商品を紹介することが出来ます。
- ・ 日記 : 現在の病状や普段の生活を日記として記しておくことが出来ます。
- ・ アルバム : 患者同士の交流会の写真やお気に入りの写真を紹介することが出来ます。
- ・ Skype : Skype アカウントを登録することで、どこからでも、そして誰とでも、顔を見ながら、無料でビデオ通話を楽しむことができるシステムです。
- ・ 災害手帳 : 希少難病患者専用の災害対策自助ツールで、またご希望により、その情報を研究に役立てることも可能です。

## ? 災害手帳とその必要性

『災害手帳』とは、希少難病患者専用の災害対策自助ツールとしてご利用いただける患者情報登録システムです。

患者さんご自身で事前に災害手帳にご登録いただくことで、災害時などの不測の状況下において必要な情報が紛失したとしても、Re:me 内からいつでも情報を取り出すことが出来ます。



### 1. 希少難病患者が Re:me に登録

2. Re:me 内に設置されている災害手帳ページから、現在の症状・禁忌薬剤・緊急搬送時の留意点などの情報を入力し、災害手帳へと登録
3. 登録情報は災害手帳ページより、登録時に作成したパスワードを用いて確認・更新することが可能
4. 震災などの災害が発生した際、患者の登録情報をもとに、SORD スタッフが個別支援を行う。

### ～ 災害手帳の必要性 ～

東日本大震災にて、個人で管理されているおくすり手帳や障がい者手帳に加え、医療機関のカルテなどが津波を含む震災により喪失するという状況が SORD の災害調査の中で報告されました。

この事が、迅速かつ適切な支援を遅らせる大きな要因ともなりました。

このような経験から、たとえ災害などで患者自身の大切な情報が喪失されたとしても、その情報を自宅とは別に保存しておくことが出来るような、災害時を見据えた患者情報登録システムの必要性を SORD は強く感じ、この災害手帳を独自開発するに至りました。

# JDRD

日本 : Japan

災害支援 : Disaster Relief

対策機構 : Countermeasure Association

希少難病患者（のために） : for Rare Disease Patients

## ◆活動目的

病気の多様性や社会的認知度の低さ、また、患者によって症状の異なる希少難病患者は、災害時において適切な対応が行われず、患者や家族は孤立するケースが多い。2011年3月11日に発生した東日本大震災での教訓が無とならないために、次なる災害を見据え、備え、災害が発生した場合においては、自助、共助の精神を強く持ち、支援者と患者や家族が災害とともに立ち向かう事を目的とし活動を行う。

## ◆活動理念

自助は共助を助ける。

## ◆活動内容

患者登録システムの開発、運営  
HPの作製、運営  
災害派遣  
避難生活訓練の実施  
全体会議の実施（年1回 希少難病フォーラム前後）

## ◆支援団体構成

民間企業 支援NPO 医療機関等 慈善団体 行政

## ◆組織

代表  
副代表  
理事  
最高顧問 顧問  
(災害対策本部)  
統括本部長  
医療対策本部長(医師)  
事務局長  
医療コーディネーター統括責任者  
災害ボランティア統括責任者  
県代表（患者または支援者）副代表（患者または支援者）  
地域代表 副代表（患者または支援者）

---

## ◆JDRD災害支援登録から災害支援までの流れ

### ① JDRDに患者登録

住所 氏名 性別 生年月日 病名 血液型 緊急連絡先電話番号 メールアドレス

災害発生

### ② JDRDが、ホームページ内で、地震などの災害が発生したことを通知

（どこで発生し、どの地域で被害が及ぶ可能性があるかなど）

### ③ JDRDが、災害の被害がおよぶと考えられる地域の希少難病患者の数を発表

### ④ JDRDが、JDRD加盟団体・協力団体に支援要請を行う。

### ⑤ 災害手帳に登録している患者はSORDが、SORD災害手帳から災害発生地域に住んでおられる患者の情報を取り出し、JDRDに提供適切な個別支援を行う。





遺伝子診断全国N/W研究  
信州大学医学部長  
遺伝子診療部長  
桐嶋浩光



PAAR Research  
研究費代表  
ゲノム情報バンク首任者  
国立遺伝学研究所 教授  
井ノ上達朗



iPS細胞バンク  
首任者  
東海大学医学部 准教授  
生体防衛学  
佐藤洋人



# PAAR Research Partners Program

PAAR for patients, scientist, benefactor & SORD

PAAR Researchとは、NPO法人SORD(ソルド)が主体で進める、患者主導の希少難病研究プロジェクトです。

## 医療科学研究分野

- ゲノム情報バンク プロジェクト (共同研究機関：国立遺伝学研究所・東海大学医学部)
- iPS細胞バンク プロジェクト (共同研究機関：東京大学 医科学研究所・東海大学医学部)
- 遺伝子診断による未確定疾患診断および診療体制構築研究 プロジェクト  
(共同研究機関：信州大学・全国の遺伝子診療部)

## 社会学的研究分野

- 災害対策調査・研究 プロジェクト (共同研究機関：東北大学・京都大学など)
- 希少難病研究体制モデル構築研究 プロジェクト (共同研究機関：大阪大学・京都大学/トヨタ財団助成事業)

### 日本の希少疾患数

7000 疾患  
(厚生労働省発表)

### 国の支援対象疾患数

341 疾患 (4.9%)

### SORD支援対象疾患

6656 疾患 (95.1%)

今、希少難病研究に小さな力で挑んでいます  
これまでこの国が実現することのできなかった  
前例なきプロジェクトに患者と研究者が歩み寄り  
最先端の医療研究技術を活用し  
未知の世界へと一歩を踏み出しました

希少難病研究PAAR Researchにご参加ください  
PAAR Researchを支えて下さい



PAAR Research  
総括責任者  
SORD 代表理事  
小泉二郎



SORD 副代表理事  
中園愛子

NPO法人 SORD(ソルド)とは、  
国の難病対策の対象とならず  
同病患者が少ないために  
治療法・治療薬がない  
希少難病患者を支援する団体。  
全ての希少難病患者に対して  
治療法の研究・治療薬の開発が  
行われる環境の構築を  
最大の目標に活動しています。



☎075-491-5553  
(10:00~19:00 土日祝休)

Mail : info@sord.jp  
HP : http://www.sord.jp

## + 災害手帳 +

「災害手帳」とは、  
希少難病患者専用の  
災害対策自助ツール  
としてご利用いただける  
患者情報登録システムです。

患者さんご自身で事前に  
災害手帳にご登録いただくことで  
災害時など不測の状況下において  
必要な情報が紛失したとしても  
Re:me内からいつでも情報を  
取り出すことができます。

[www.sord.jp](http://www.sord.jp)

