

# 3・11東日本大震災と難病患者

## 岩手県の難病相談支援センターの活動から

平成23年11月10日

発表者

岩手県難病・疾病団体連絡協議会代表

岩手県難病相談支援センター長

代表理事 千葉 健一





陸前高田市にて







大槌町にて

# 岩手県難病連・難病相談支援センターの歩み

- はじめに
- 2000年5月20日 岩手県難病連の成立 13患者団体
- 現在は33団体約4200名の会員 みんなで作ろう、集まろう
- 難病に愛の手・医師の手・行政の手
- 患者が手を取り合い、人生を豊かに広げる
- 総会・交流会・講演会・文化芸術活動(美術展,合唱団4サークル  
車椅子ダンス、車椅子サッカーなど)
- 難病連結成と同時に相談支援活動開始 平成15年厚労省の  
指導のもと都府県では最も早く難病相談支援センターが発足、岩  
手県から委託を受ける。
- 
-

# 難病相支援センターの事業内容

<p>難病患者・家族に対する各種相談支援事業</p> <p>H22年度実績 2,745件</p>	<table border="0"> <tr> <td>H22年度 電話相談</td> <td>1,489</td> </tr> <tr> <td>2745件 来所相談</td> <td>1,046</td> </tr> <tr> <td>メール・FAX</td> <td>210</td> </tr> </table>	H22年度 電話相談	1,489	2745件 来所相談	1,046	メール・FAX	210
H22年度 電話相談	1,489						
2745件 来所相談	1,046						
メール・FAX	210						
<p>地域交流会等の推進</p>	<p>各地域保健所と提携し、患者会、家族交流会等の開催・育成</p> <p>ボランティア養成講座開催</p>						
<p>難病患者に対する就労支援</p>	<p>公共職業安定所など各種機関との連携し、患者個々の就労相談支援</p>						
<p>施設の概要</p> <p>実施主体 岩手県</p> <p>受託 岩手県難病・疾病団体連絡協議会</p>	<p>ふれあいランド岩手の1室20.65㎡ 約6坪</p> <p>20/65スタッフ支援員</p> <p>養護教諭・看護師 2名</p> <p>就労支援員 1名</p> <p>運営委託費 H23年 6,344,000円</p>						

# 東日本大震災による岩手の犠牲者数

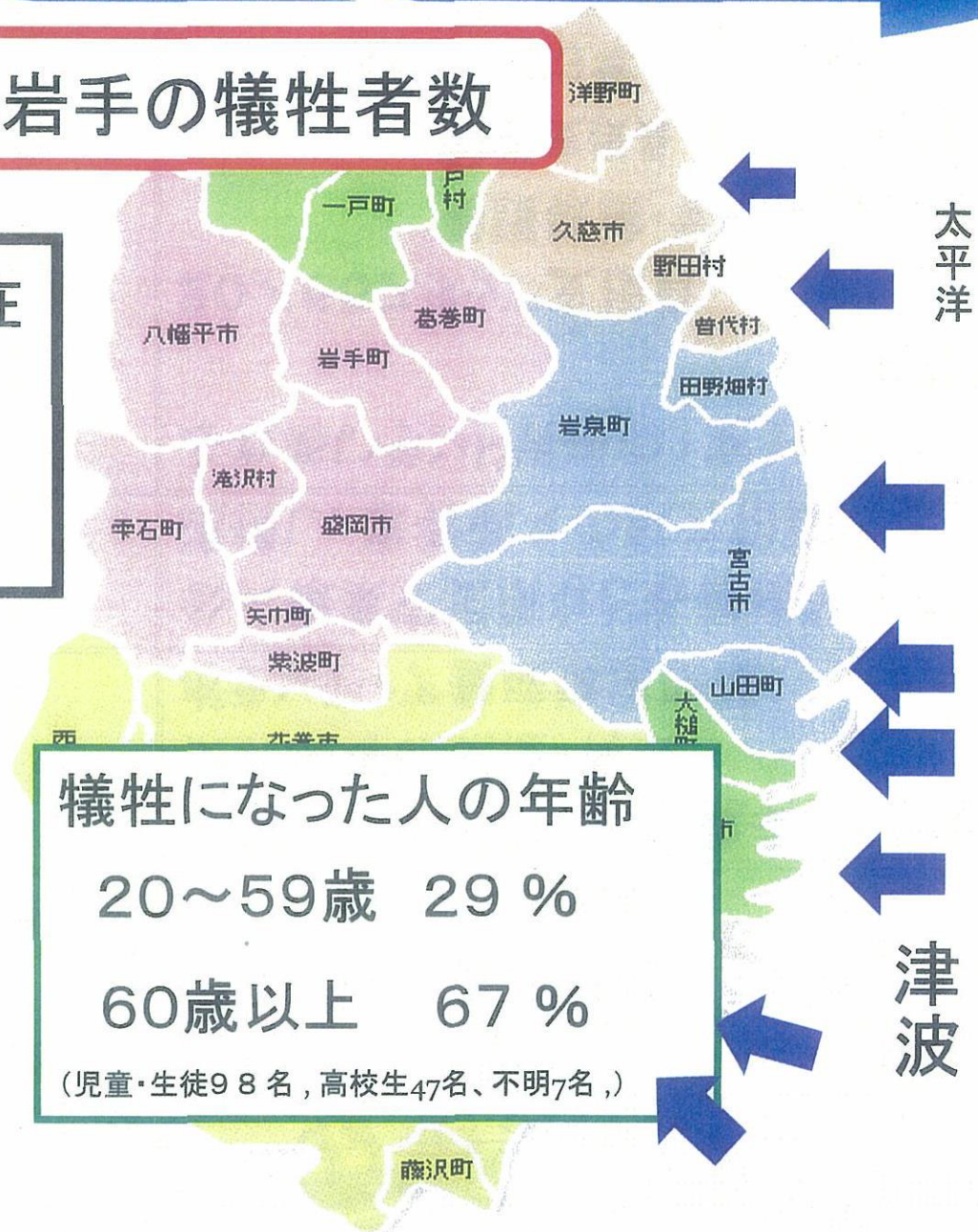
平成23年8月22日現在  
死者 4,646名  
行方不明 1,990名  
合計 6,636名

## 犠牲になった人の年齢

20～59歳 29%

60歳以上 67%

(児童・生徒98名、高校生47名、不明7名、)





## 避難誘導活動中の犠牲

死者・行方不明数(岩手日報紙から)

消防団員 126名

消防職員 8名

警察官 11名

民生委員 26名

病院職員・介護施設職員等

福祉施設の利用者・職員の死者・行方不明数

障がい者施設 32名

高齢者施設 128名

# 岩手県難病連会員の被災状況

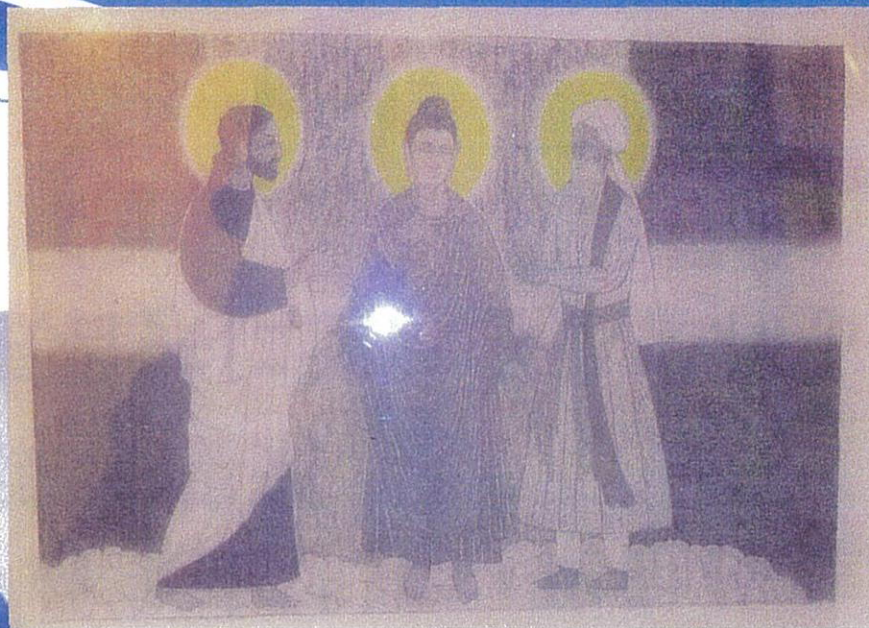
## 9月1日現在判明している分

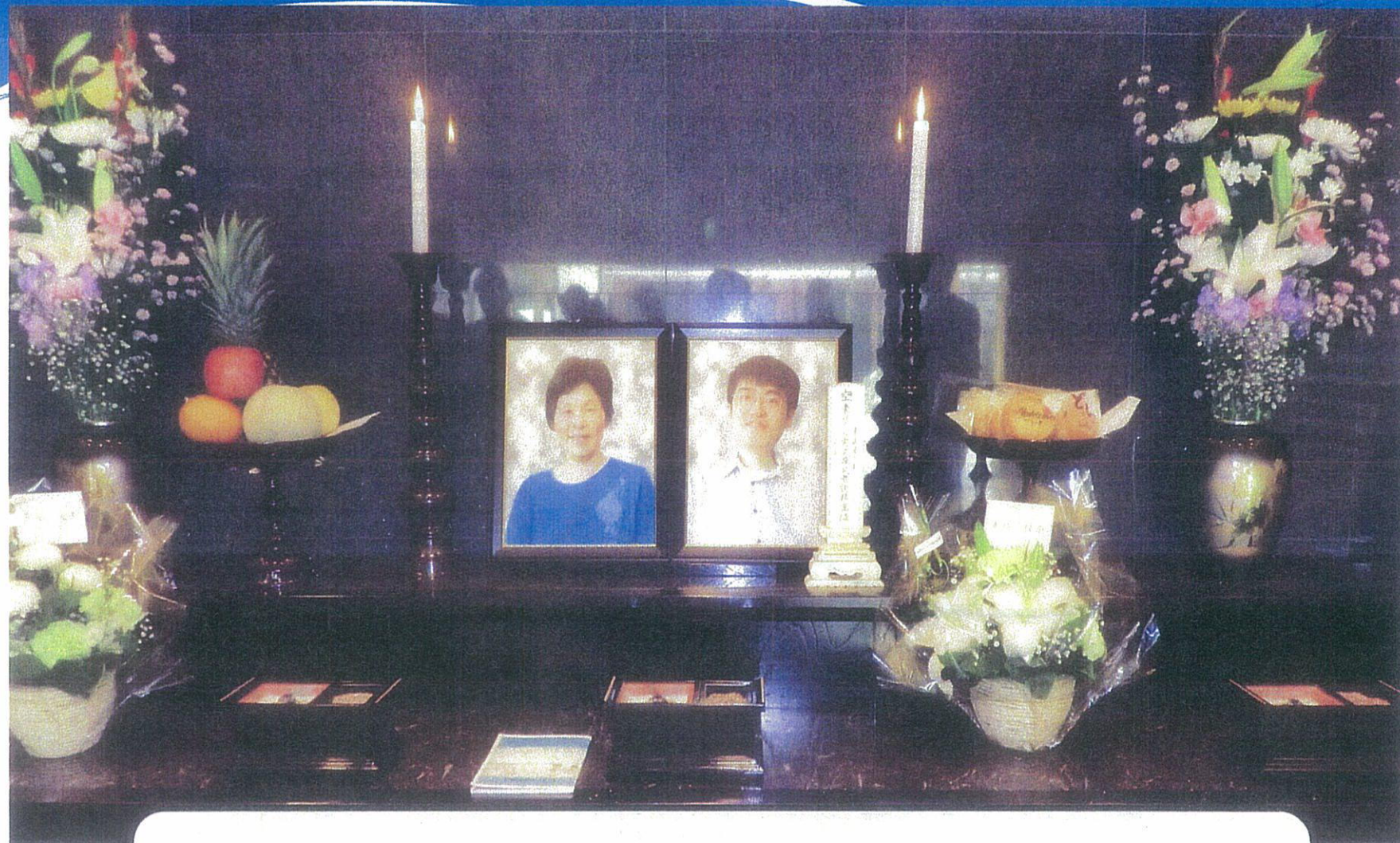
- 死亡者 11名 内分け ALS 3名
- てんかん 1名
- 精神 4名
- ヘモフィリア 1名
- 腎臓病 1名
- 筋ジスロフィー 1名
- 被災者(全・半壊) 126名
- 県内の特定疾患登録者約9000名、相当数が犠牲になっている

# 犠牲になったALS患者の事例 I

- 証言
- 午後2時46分の地震発生
- 同時に全県下停電
- 人工呼吸器の停止・・・救急車要請・・・移動作業開始・・・作業中に 大津波襲来
- 救急車、救急隊員、患者共に波に呑込まれる  
行方不明

事例Ⅱ 下閉伊郡山田町  
筋ジストロフィー患者  
犠牲者家族と作品





親子三人が犠牲。遺影にする写真もないとの連絡  
で、スナップ写真を提供

いつも、備えをしていたけれど  
でも、余りにも壮絶な災害

2011. 3. 11 1000年に一度 M9. 0

無力

津波の破壊力、停電  
ハード面の限界と過信が犠牲増

無情・無常

避難誘導中の犠牲  
行政機能の喪失

3月20日から支援活動開始(激励・お見舞金・物資支)  
ガソリン不足,電話不通、消息把握不能

# 被災された難病患者アンケート (50人の声)

- 被災直後の状況
  - 眠れなかった 17、体調を崩した 16、具合が悪かった 5
  - 入院した 4 寝込んだ 2 特になし 6
- 被災時に困ったこと
  - 停電 39 ガソリン無 28 断水 23 ガス無 11 避難所生活困難 15 病院と連絡無 9 医療機器使えず 9
- 被災状況
  - 家が全壊 24 半壊 5 家財失う 10 浸水 5
  - 家族を失う 4 その他 11
- 今どこに
  - 自宅 26 親戚 1 仮設住宅 13 入院中 6 無回答 4

## 被災者の声(自由記載)

- \* 多くの方々よりお見舞い、義捐金ありがとうございます。(多数)
- \* 現実を受け入れたくない。よく眠れない。夜になる波の音がする。
- \* 家族がばらばら、早く復興住宅に入居したい。(多数)
- \* 避難所において、身障者、難病患者は暮らせなかった。仮設住宅も車椅子利用者に対する配慮が足りない。(スロープ、トイレ等)
- \* 仕事も無く、生活に展望が持てない。
- \* 緊急時の対応が不十分だった。薬の確保に苦勞した。
- \* 家が無くなり在宅介護ができなくなった。
- \* 停電ですべての生活が機能しなかった・発電機を借りたが管理ができなかった。月2回くらい管理サービスをしていただきたい。
- \* 訪問介護の時間・サービス内容を充実していただきたい。
- \* 車も無く、商店も遠いので無く買い物ができない。バスを出してほし\*
- \* センターの配慮で入院できた。びくびくせする生活はもういやだ。
- \* まだ死にたいとどこかで思っている。話を聞いてくれる人が欲しい。



## 疾患別主な困難事例

病名	内容
腎臓病	人工透析医療機関の確保 ガソリン不足で通院の困難
IBD炎症性腸疾患	パウチの不足。 ガソリン不足のため補充ができず。
多発性硬化症	褥瘡が悪化・・・緊急入院
網膜色素変性症	状況把握と一人での移動が困難。 健常者と同様に避難所の暮らしは困難
膠原病	精神的に不安になった
筋ジストロフィー	停電のため人工呼吸器が使えない。 緊急入院困難
脊髄損傷	車いす障がい者には生活困難な避難所

## 停電の恐怖

- 情報が途絶え、避難の遅れ。
- 停電の恐怖 人工呼吸器が使えない。
- 人工透析の時間短縮。
- 暖房器具の使用不能で体温調整が出来ない。
- ガソリン不足で通院や介護サービスの停止。
- 水道断絶並びに生鮮食品などの食品不足。
- 電動ベッドの停止、電動車いす充電不能で自立困難と介護負担が増加。

## 避難誘導の課題

停電	電話の停止 誘導に従わない
視覚障害者	誘導介助者の確保
聴覚障害者	伝達方法
歩行困難者 寝たきり	複数の介助 移動用具の備え 安全な場所での生活
知的・精神	避難所での共同生活困難

## 岩手県難病相談支援センターの活動

### 震災後の相談件数

3月11日～3月31日	206件	1日当たり 約11件
4月1日～4月30日	218件	

- ① 通信手段が失われ、情報提供や確認ができず混乱
- ② 具合が悪い。緊急入院できるベッドが無い。・へり要請
- ③ ガソリンの不足で通院や介護サービス利用できず。緊急車両と見なすよう要請
- ④ 救援物資の配布や提供が臨機応変に配分されない。
- ⑤ 避難所がバリアフリーになっていないなどの苦情。
- ⑥ 薬が無い。医療機関との連絡ができない・要請

# 被災者からの教訓

## 難病相談支援センターまとめ

1. 隣近所とコミュニケーションを深め、避難支援者の確保。
2. 服用している薬の備えと、投薬説明書の非常持出。
3. 非常用食料、飲料水の確保。
4. 携帯電話とメールの活用。
5. 携帯ラジオ(AM、FM利用可)の準備。
6. 懐中電灯、ろうそく、乾電池の準備。
7. 避難方法、介助用具の準備。電動車いすを使用する人は、手動式も準備する。自家発電機の貸与
8. 災害時の通院や介護事業車両もガソリン優先給油対象車に指定。
9. 避難所や仮設住宅のバリアフリー化。(車いすトイレ、別室など)
10. 通院などの交通機関や手段の確保。

# 難病相談支援センター 患者支援、今後の課題

1. 難病連との一体化、患者会とのネットワーク強化。被災地への難病キャラバン隊編成、物資支援調査と配付
2. 支援必需品の備蓄・職員の適正配置
3. 研修(医療や介護の研修会で正しい情報を得る。)
4. 医師に症状を良く伝えられる工夫(緊急連絡手帳作成)。
5. 雇用と生活費など生計の安定対策。
6. 周囲に対して理解が得られる環境づくりと災害時の支援チームの結成
7. 今後の支援に向けて、難病患者2000名、沿岸被災地域の難病患者2000名にアンケート実施、集約中

# 難病相談支援センターに期待する

- \* 難病相談支援センターは、県内難病患者のナショナルセンターを目指して更に前進したい。災害発生以後、スタッフは、多用な相談に懇切に接し、患者の信頼も篤い。ボランティアや訪問者も絶えない。今後とも、多用な要望に応えていく体制を整えていくことが肝要である。
- \* 総合的に難病相談と支援の体制を確立していくために、上記の相談部門、直接看護と介護を担当する部門、及び介護用品部門を設けた総合的な「難病センター」としたい。北海道難病連の取り組みをモデルとして整備拡充をすすめていただきたい。
- \* 大災害時の際に、都道府県を越えた透析患者等の受け入れ調整を行う場合には、國の受け入れ医療機関の調整、患者の移送手段の確保などより積極的な関与をお願いしたい。
- 難病患者は、増え続けている。相談内容も複雑・高度な知識が求められる。専門的視野に立つ支援相談員の育成や待遇の改善が喫緊の課題となっている

## 岩手県地震・津波対策アクションプログラム

【平成 22 年度～平成 29 年度】

平成 22 年 3 月  
岩 手 県

### 障がいがある人たちの 災害対応マニュアル (携帯版)

～災害から自分を守るために～



岩手県保健福祉部障がい保健福祉課

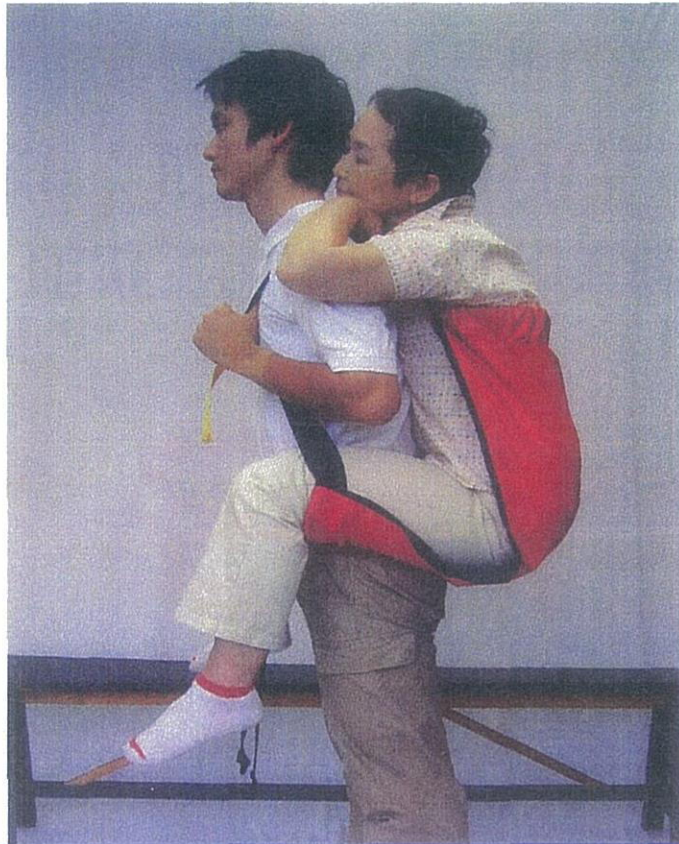


### 今回の災害を教訓に

- ◇ 自助・共助・公助
- ◇ 地震・津波につよいまちづくり
- ◇ 災害弱者に対する要援護対策
- ◇ 非常持ち出しなどの事前指導。

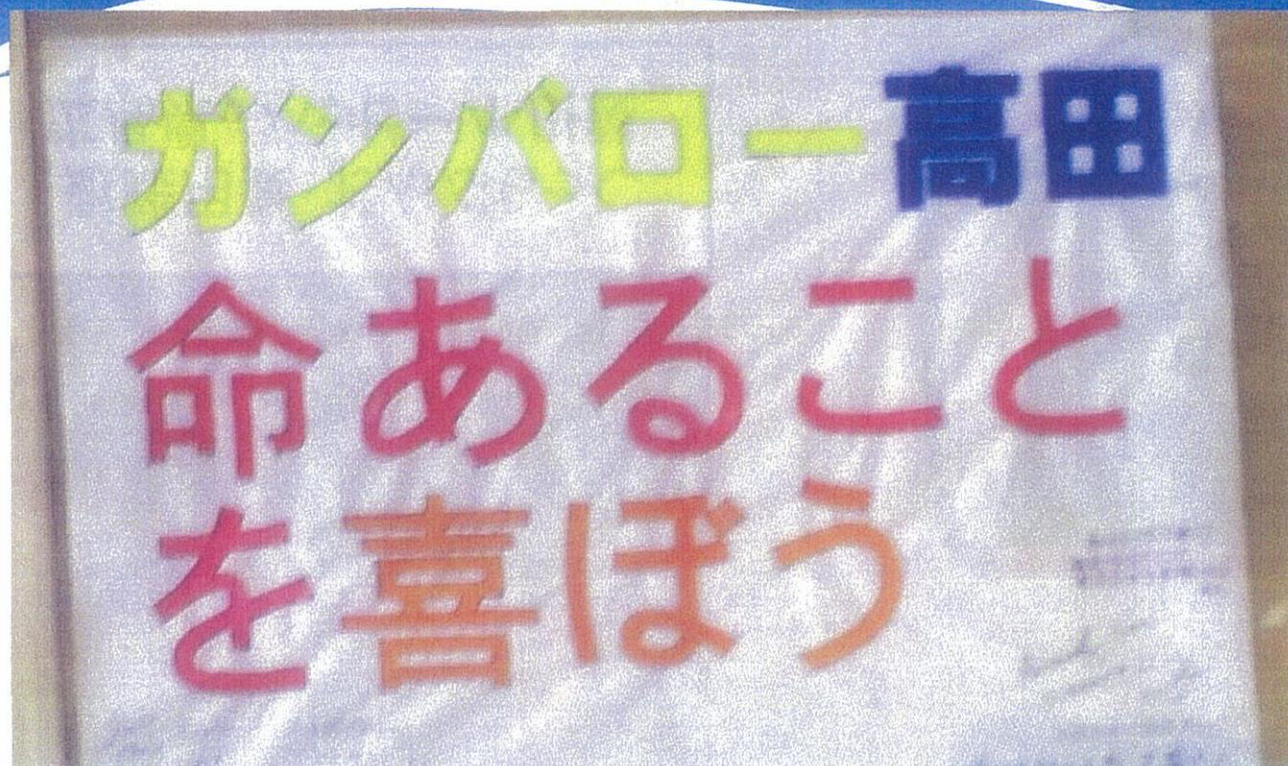


万一の災害に備えて  
スノーボード・雪そり



避難用具・おんぶらっく  
広島県 ハッピー小川製





明治三陸津波・昭和三陸津波・チリ地震津波と、何度も大きな災害に見舞われた先人は、決してくじけず、これらの苦難を乗り越えてきました。

生かされた命に感謝して頑張ります。

このたびの東日本大震災に際しまして  
お亡くなりになられた皆様のご冥福をお祈り申  
し上げます。

また、被災されました皆様には心よりお見舞い  
申し上げますと共に、一日も早い復興を願って  
おります。

皆さまから沢山のご支援と温かい励まし頂戴  
しました。皆様の支援が、私たちの生きる力です。

ありがとうございました。

# どんと晴れ

ご清聴ありがとうございました。

