

## 7 難病者・希少難病者

### (1) 避難所で困ること

- 人工呼吸器装着者は電源の確保が命に繋がることから最優先の救援が必要
- 難病の症状は千差万別で四肢、内臓、視覚、聴覚などに現れ、それらが複合している場合もあり、個別にケアが必要なため医療機関との連携が不可欠
- 症状が日によって一定でなく外見で判断がしにくいいため、休まれているとき、他人から誤解を受けやすい。

#### ※ 難病者・希少難病者とは・・・

原因不明、治療方法が未確立であり、後遺症を残すおそれが少なくない疾病です。また、治療が長期にわたり、経済的な問題のみならず介護などに著しく人手を要するために家庭や、精神的にも負担の大きい疾病。

疾病により状態が様々で個別の対応が求められる。(筋力・運動機能の低下した人、心臓や呼吸器、消化器など内部障害のある人、視覚障害のある人など)

### (2) 必要なもの・体制

- ・ 【特殊な薬剤】や【医療的な器材】など関係機関から早期に入手
- ・ 【医療機関】【難病支援団体などの関係機関】との連絡連携体制を構築
- ・ 【静養室】 ⇒ 福祉避難コーナー（体調が優れない場合）

### (3) 災害直後の対応方法・考え方

- 対応方法（ソフト）
  - ・ 人工呼吸器を装着している人など、専門的な医療ケアが緊急に必要な人は、医療機関などとの連携のうえ早期に移送する。
  - ・ 難病かどうか判断が難しいため、本人に聞き取りのうえニーズを把握し、状況によって必要な設備の設置や関係機関への協力要請など対応を行う。
  - ・ 医療機関関係者の巡回の実施を継続的に行う体制を築く。

### (4) 必要な専門員（避難生活が長期化する場合）

- ・ 医療機関関係者 ・ 保健師 ・ 重度障害者の施設職員
- ・ 難病支援団体 など

## ☆ 少し気遣って・・・

- 大勢の避難者の中で自身が難病であることを自己申告することは非常に難しい。外見だけで判断せず、できるだけ多くの避難者へ「何か困ったことはありませんか」など積極的に声かけを行い、難病者を早期に把握することが重要
- 医薬品の枯渇が命に関わる人がいる。そのため、「医療薬品」の利用者のニーズ、それらに関係医療機関と連携し、医療薬品の入手方法、時期などの正確な情報を把握し、伝えることが必要