

News Letter No. 14

難病対策センター ● 広島市南区霞1-2-3 広島大学病院 臨床管理棟(旧外来棟)1F
TEL.082-257-5072 FAX.082-257-1740(平日9:00~17:00)
E-mail:cidc@hiroshima-u.ac.jp URL:http://home.hiroshima-u.ac.jp/cidc/

ごあいさつ



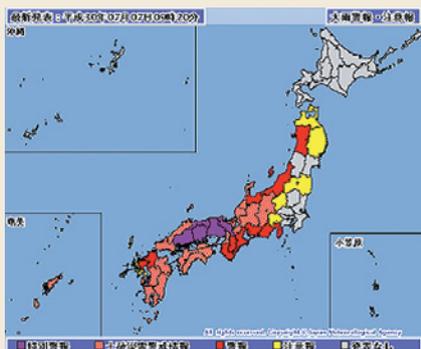
センター長
小林 正夫

2018年7月6日から7日にかけて広島県を含めた西日本の広い範囲を襲った記録的な集中豪雨、「平成30年7月豪雨」によって、各地で土砂災害や河川の氾濫が相次ぎました。また、9月4日の台風21号による関西空港をはじめとした近畿圏の大きな被害、9月6日未明に発生した「平成30年北海道胆振東部地震」と本年は相次いで自然災害で甚大な被害が出ています。これらの災害で、尊い命が失われたことに深い哀悼の意を捧げますとともに、被災された皆さまへ心よりお見舞い申し上げます。

自然災害への直面は難病を患っておられる皆様には人一倍の対策・対応が必要となります。特にライフラインが絶たれた状態では、人工呼吸器、酸素の問題、慢性疾患をお持ちのみなさまの命綱である薬剤に対する備えなど、それぞれ個別に、疾患特性に応じた準備が必要となります。しかし、近年の自然災害は想定外という言葉を使ってはいけないとは思いますが、予想以上に被害が大きく、復帰への時間も長期になってきています。北海道の地震におきましても、長時間にわたる停電で、多くの人工呼吸器に依存されている在宅患者さんへの対応に大変な苦勞をされていることを現地の小児科医師から聞きました。バッテリー、酸素には限界がありますので、それを超えた停電では、自家発電可能な大病院への入院しか方法がなかったようです。札幌市内では何とか入院受け入れが調整出来たようですが、北海道の東地区ならびに北地区のいわゆる過疎地域では対応に困難が生じたようです。西日本豪雨では断水で呉地区、東広島地区、三原地区で診療が制限される病院が存在しました。

当難病対策センターでは何回か緊急時の難病患者さんの支援について、講演会等でみなさんと一緒に勉強し、準備をしてきているつもりですが、災害の大きさを考えるとまだまだ不十分であることを痛感しました。今一度、難病患者さんならびにご家族のみなさんと、いざという時の個別の対応を準備しなければならないと思います。行政、大学、地域の中核病院、診療所の先生方と相談しながら難病対策センターとしての支援体制を再構築していく必要があると考えています。ご支援、ご協力、よろしくお願い申し上げます。

平成30年7月豪雨災害による被害等について



▲気象庁ホームページより 大雨特別警報・警報・注意報

7月5日頃から本州付近に停滞した梅雨前線が活発化し、広い範囲で非常に激しい雨が降り、記録的な大雨となりました。広島県では7月6日19時40分に大雨特別警報が発表され、最終的に11府県で大雨特別警報が発表されました。

この豪雨により、西日本を中心に多くの地域で河川の氾濫や浸水害、土砂災害が発生し、死者221人・行方不明者9人の甚大な被害となりました。

広島県では停電は7月13日、断水も8月10日にそれぞれ解消。しかし、土砂災害発生箇所が624箇所、住宅被害は床下浸水を含めると13,750件、道路や鉄道の寸断等1ヶ月以上経過してもなお被害の影響は続いており、326世帯651人の方が避難生活を余儀なくされています。

出典：内閣府ホームページ 平成30年7月豪雨による被害状況等について H30.8.21 15時00分 非常災害対策本部

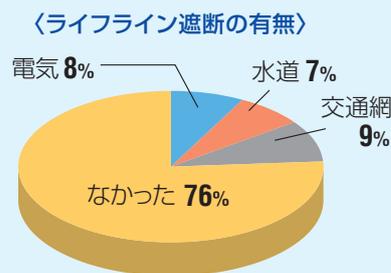
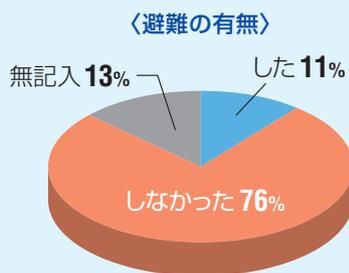
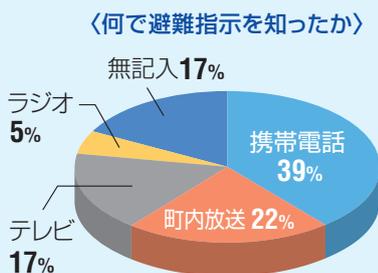
広島県ホームページ 平成30年7月豪雨災害による被害等について(最終報) H30.8.13現在 広島県災害対策本部

平成30年7月豪雨に関して 「在宅人工呼吸器装着者災害時対応システム」ご登録者へのアンケート調査

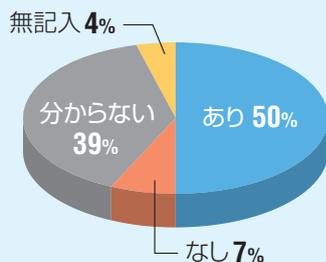
〈登録者72名の方への郵送調査実施 回収率75% (平成30年8月24日現在)〉

難病対策センターでは「在宅人工呼吸器装着者災害時対応システム」を行っています。(詳しくは当センターのホームページを参照ください)

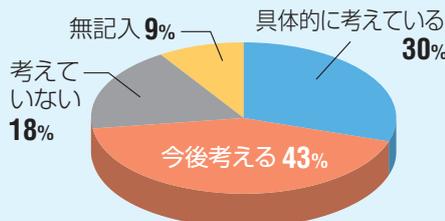
幸い全員の方が生命に直結する被害はありませんでした。結果は以下の通りです。



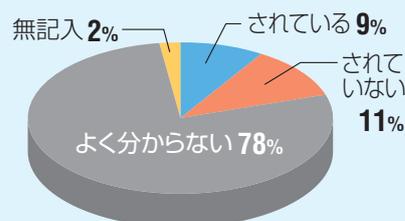
〈緊急時に避難できる病院の有無〉



〈被災時の避難方法を考えているか〉



〈市町での災害時個別支援計画の作成がされているか〉



今後も自然災害がおこる可能性は大きいと考えられ、人工呼吸器を装着しているゆえの様々な不安や、人的支援や公務への支援の要望を持たれています。意見の中から代表的なものを記載しました。

- 寝たきりの本人を抱え、呼吸器、吸引機、酸素ポンベをはじめ多数の医療ケア物品を持って移動することは家族だけでは困難です
- 福祉避難所があるのは知っているが、普段の繋がりが無いと利用しにくい
- 人工呼吸器を24時間装着している子供で、寝たきりで動けず、酸素も必要なため、たぶんいざとなっても急に逃げることは不可能に近く、とにかく早急に助けて病院に運んでもらい、電源と酸素は確保したいと思っている
- 本人は寝たきりであり急な避難指示を受けても家族だけではすぐ避難は困難なために、医療関係者との連携があれば早急な対応が可能
- 今回は電気水道の遮断は免れたが、もし、そのような状況が数時間以上続くようであれば、酸素吸入、人

工呼吸器使用不可となり命にかかわる。気象急変に対応して即避難することは不可能であるから、災害に見舞われた後の迅速な状況確認と対応をしていただければ有難い

- 避難指示が出る前に避難するのがベストだと思いますが、学校や公民館などは避難しにくく、実際避難生活は送れないと思うので、呼吸器を装着した人が避難できる場所があってほしい
- 在宅医療を推し進めようとしている時勢にあって、家庭用発電機もしくは蓄電池などの導入やそれに対応する補助金制度など、停電時に在宅でも数日対応できる画期的な仕組みを期待する
- 緊急時に入院できたり、受け入れてくれる施設があるかどうか探してくれる、そんな支援があると嬉しい

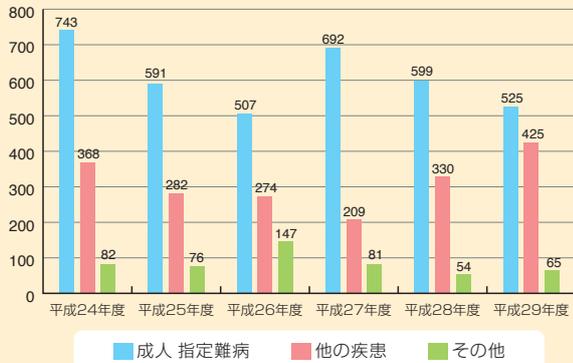
(原文のまま)

今回のアンケートの結果を踏まえ、要望を反映した対策を講じていただくよう県や市に提言していきます。

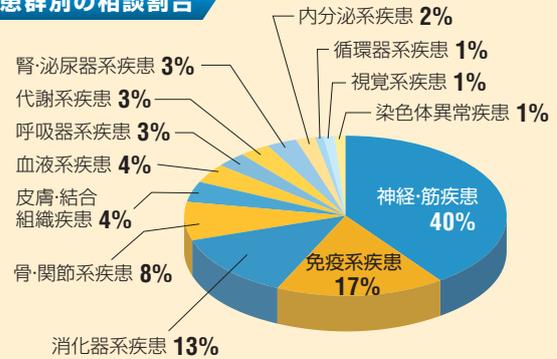
難病相談状況 [平成29年度]

総相談件数 1015件 [指定難病 525件 / 他の疾患 490件]

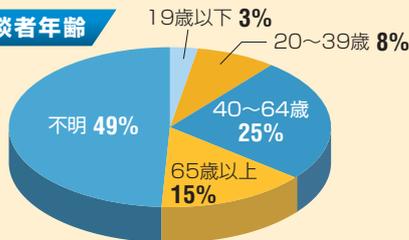
成人相談件数



疾患群別の相談割合



成人相談者年齢



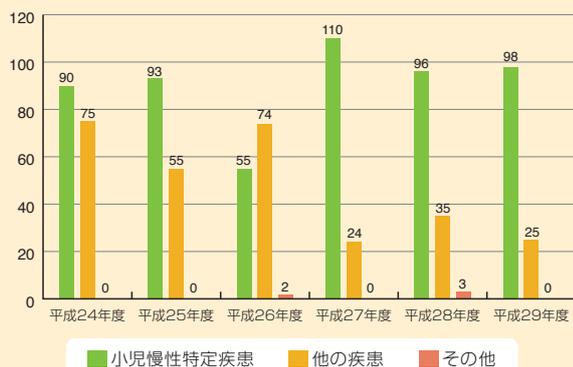
主な相談内容

- 特定医療費受給者証の申請方法等に関すること
- 難病に罹患したことによる今後の病状や生活の不安
- 難病であっても仕事がしたいので紹介してほしい
- 高齢の上に難病となり老々介護について不安がある
- 医師や医療従事者とのコミュニケーションが難しい
- セカンドオピニオンについてどのようにしたらよいか
- 同病の人とのつながりや患者会に関すること

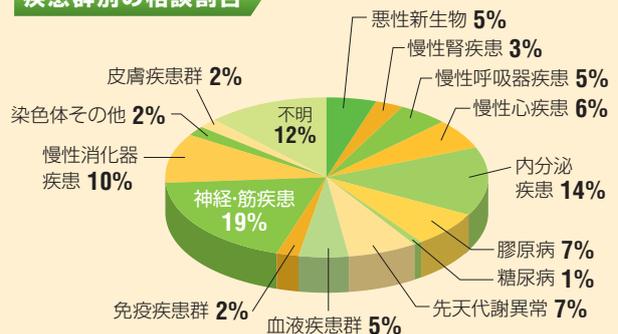
小児難病相談状況 [平成29年度]

総相談件数 123件 [小児慢性特定疾病 98件 / 他の疾患 25件]

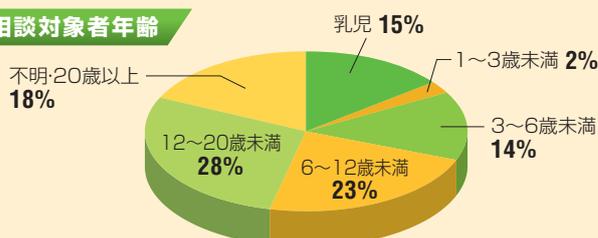
小児相談件数推移



疾患群別の相談割合



小児相談対象者年齢



主な相談内容

- 小児慢性特定疾病申請について
- 日常生活用具の助成について
- 専門医のいる病院に替わりたい
- 学校での対応について
- 就学時の相談先について
- 診断がつかずどうしたら良いかわからない
- 同じ疾患の子どもを持つ家族の情報が欲しい

小児難病相談室 病院がプラネタリウム ✨

昨年度より計画していた「病院がプラネタリウム」を、広島大学病院小児科・先進病棟で6月下旬にようやく開催することが出来ました。山梨県の一般社団法人「星つむぎの村」より星空・宇宙を届けていただきました。プレイルームにドームを設置し、入院中の子ども達・保護者の方、スタッフの皆さんと、ちょっとした宇宙旅行を楽しみました。個室では個々のお子さんの生まれた日の星空が映し出され、保護者の方の感動もひとしおだった様です。

約50名の方に参加頂きました。来年度以降も広島で継続開催していきたいと思います。



参加者の声(アンケートより)

- すごくキラキラして本物みたいで良かったです!
- ほしがみれてうれしかったよ。
- 病院の中で、辛い思い出ばかりじゃなく、楽しい、面白かったと思えることが体験できました。
- 日々治療に励んでいるこどもの生活の中に変化とワクワク感を与えてもらえました。
- 長期の入院生活という様々なストレスがある中この様なイベントは癒しになります。