

難病患者のための 防災ガイドブックの作成、配布

難病カフェアミーゴ

従業員数	想定災害	実施地域
2人	全般	茨城県

- 難病患者に対する災害対策の普及啓発が充分になされていないことに危機感を覚え、当事者や家族、支援者らとともに、難病患者に向けた防災ガイドブックを作成。同団体のブログから誰でもダウンロードすることが可能。

1 取組の特徴（はじめたきっかけ、狙い、効果、工夫した点、苦労した点）

難病患者に対する防災啓発資料の不足に危機感

- 難病カフェアミーゴは、平成 28 年に難病患者たちが自ら立ち上げた団体で、患者本人やその家族、支援者らが年代を問わず、カフェのように気軽に集い、語り合える交流会を開催している。
- 同団体は、難病患者に対して防災を呼びかける資料が少ないことや、災害対策の普及啓発が充分になされていないことに気がつき、難病患者が被災時に安全に適切な療養環境を確保することを目的として、「難病患者のための防災ガイドブック」を作成した。
- 取組がこれまで進まなかった背景には、300 以上ある難病疾患に対して、共通した防災対策を打ち立てることが困難であることや、患者会組織の弱体化、世間の難病患者に対する理解の不足等があると考える。

難病患者の実体験を踏まえた、当事者目線の防災ガイドブックを作成

- ガイドブックは、同団体のスタッフ、当事者、支援者等が協力し、作成した。作成・発行費用は、生活協同組合バルシステム茨城栃木からの助成金で賄った。作成に際しては、東日本大震災で被災した難病患者や、茨城県内の難病患者に対してヒアリングを行い、災害時に直面した課題や避難時に必需品だと思うもの、不安に感じること等を踏まえ、内容に反映させた。
- ガイドブックの前半部分では、地震や台風等の自然災害の特徴や、その際の避難の仕方を説明している。昨今の新型コロナウイルス感染症の流行も踏まえ、感染予防対策についても記載している。避難所での生活においても、難病患者特有の対策が記載してある。例えば、非常時用バッグに入れるべき必需品についても、「一般的な中身」に加えて、「難病患者ならではの必需品」として、日常服用している薬（１週間分くらい）、指定難病特定医療費受給者証、ヘルプマーク、ヘルプカード、使い捨てスプーン（箸の使用が困難な場合）等が、具体的に示されている。また、いざというときに必要な情報にアクセスしやすいよう、有用なサイトのQRコードや、避難所等で冊子から切り取って使用できる「緊急用ヘルプマーク」など、当事者目線で、必要な情報を盛り込んでいる。
- ガイドブックの後半部分では、東日本大震災の被災地を視察した際の報告を掲載している。被災された難病患者へのインタビューをとりまとめ、実体験を伝えている。

難病患者のための
防災ガイドブック

～難病をもつ私たちが必要なものには何があるでしょうか？～

- [illegible]

難病カフェ、アミーゴ開会
仲間を呼んでおく。難病カフェ開会した

- 圖中係以紅字表示，則係指該項資產係以重估價值計算。

薬は高温・多湿、直射日光を避けて保存しましょう。
 薬剤保存の指示がある場合（主にシロップ剤、経腸
 のインスリンなど）は冷蔵庫保存が基本ですが、避
 暖色は、薬剤所交付で「薬剤保存が必要な薬がある
 注意書」

- ・薬にも使用期間があります。非常用に残った薬もローリングストック（賞味期間や消費期限が近づいたものから消費して、新しい品を補充）を原則とし、古い薬は処分してください。

[illegible]

インタビュー①：Aさん（福島県南相馬市、開校リウマチ患者）
福島県南相馬市小浜区で暮らしていたが、原発事故の影響で避難を迫られた。
2019年3月に、仮設住宅から自宅に帰還した。

自宅に大きな被害がなかったAさんは福島第一原発事故の影響で、強制避難された。ツツマチの影響で足腰が悪いAさんは、しゃがみこむ「和式イレ」を受えlessness。避難期間などへの疑問は質し、つてを頼って避難先での暮らし、退避の後は避難生活の回復支援を受け、帰郷できるようになる。

「それでは、その後は貴方の方から話をお願いします。貴族に就いては「貴族の力ではなかった」。当時、戦乱時代にどのような道徳に、どのように振舞いられたのかについて、人々はまったく知らなかったそうです。行状も混乱していたため、自力で行き先を保てなかったかもしれない。」「貴族について、人々に大害と恐れられた。無知だった」と語り返ります。

避難所では、訪問してくれた恩人の存在が重くなったそうです。また、長く避難生活の中で変えになったのは、日本料理という趣味も変えになったことでした。

Aさんには震災前まではほとんど菓子を飲んでいなくて食料貯蔵でしたが、震災から半年後に症状が再発し、菓子を飲むようになったそうです。震災体験は、お母さん自身にもたらしたことも、知っておくべきことだと感じています。

難病患者自身の意識啓発に向けた工夫

- ガイドブックには、随所にメモ欄が設けられており、当事者自らが自分にとって大切なことを書き加えられるようになっている。また、ガイドブック冒頭では、ガイドブックの使い方として、「自分にとって大事なことを書き加えて、自分のためのガイドブックを完成させること」「月に1回は目を通して、備品や災害発生時の行動を確認すること」「年1回は非常持ち出し品を持って、避難場所まで歩いてみることを示し、当事者の意識啓発につなげている。
- 読みやすさにもこだわっており、大きな文字で、イラストを交えて、分かりやすく情報を伝えることを意識している。

全国の難病患者や家族、支援者に向けて発信

- ガイドブックは、同団体が所在する「茨城県版」と、「全国版」を作成している。（「茨城県版」には、最終ページに県内の保健所一覧を掲載）いずれもデータをインターネットで公開しており、無料で閲覧、ダウンロードすることができる。ガイドブック完成後には、難病患者だけでなく、家族、障がい者、医療関係者、自治体等からの注文や問い合わせが多く寄せられたことから、製本版1,000部（茨城県版500部、全国版500部）を無料で配付した。
- 各種メディアでも取り上げられたことや、ガイドブックを手にした人からの口コミ等で、認知度が上がっている。

2 取組の平時における利活用の状況や防災・減災以外の効果

- 同ガイドブックが広まったことをきっかけに、患者同士や防災関係者とのつながりを求める声が増えてきており、関係者間の交流促進につながっている。オンライン勉強会や情報交換等を実施している。
- 市役所や保健所等からの問い合わせが多数あり、公的機関との関係を構築するきっかけにもなった。

3 現状の課題・今後の展開等

- 今後も、難病患者の災害対策に関する講演やオンライン勉強会等を実施して、普及啓発活動に取り組む。
- ガイドブックの内容をさらに充実したものにするため、研究を重ね、内容の更新・発行に際しての協力者を募っていく予定である。
- 日本人だけでなく、外国人も同様の問題を抱えていることを鑑み、今後は多言語への翻訳も目指している。

4 周囲の声

- こんなガイドブックが欲しかった。内容がわかりやすく、読みやすい。（難病患者）
- ガイドブックを参考に、自分の疾患にあわせた災害対策を考え、作成してみたい。（難病患者）

担当者の声

- これまでも、難病患者（特に障がいを持っていて支援が必要であるにもかかわらず、見た目には分かりづらい、主に若年層の患者）に対する就労や生活面への支援は後回しにされる傾向にあり、当事者からも諦めの声が挙げられていました。とりわけ災害時の対応についてその傾向にあり、患者の防災を意識づけるツールもないに等しい状況でした。
- この「難病患者のための防災ガイドブック」はそんな患者自らが声を挙げ、たくさんの協力者によって作成されたものです。災害が多発する現在において、患者や家族、支援者等に対して、このガイドブックを通して「自分の身は自分で守る」術を身に着けることの大切さを伝えていきます。今後も啓発活動が続けること、さらには賛同者とタッグを組み、難病業界の新たな展開につなげていくことを目指します。

問合せ先

難病カフェアミーゴ
TEL : 090-2986-8198 E-Mail : nanbyoucafe.amigo@gmail.com

サイト URL

