

## 難病のある方をサポートするとき

【大切なこと】 本人の状況及び医療支援体制を確認しましょう

### ■ 主な特性等

- 難病とは、ベーチェット病、多発性硬化症等多くの種類があり、個人個人で症状が異なります。

◎腎臓病（透析、身体障がい）、◎ベーチェット病（身体の粘膜の炎症、視覚障がい）、◎リウマチ（関節の変形、身体障がい）、◎筋ジストロフィー（筋力低下、身体障がい）、◎パーキンソン病（神経伝達物質低下、身体障がい）、◎膠原病（免疫力の低下、身体障がい）、◎ALS（神経伝達不能による全身の運動機能不全、身体障がい）、◎筋無力症（免疫不全による筋力低下、内部障がい）、◎網膜色素変性症（眼球内の網膜変異、視覚障がい）、◎多発性硬化症（全身の発症部分による身体、視覚障がい）、◎線維筋痛症（全身の痛み）、◎シルバーラッセル症候群（身体障がい）

- 難病は、疾患により常用薬や専門医の対応が必要になります。

### ■ 避難誘導の仕方

- 安否確認時に、安全な場所において、医療機器の継続使用が可能な状態であることを確認しましょう。
- 常時、薬や呼吸器が必要な場合は、薬、バッテリー、充電器等を持って避難するように声をかけましょう。

#### 【自力で避難することが困難な場合】

車いすやストレッチャー等の移動用具を確保することが望ましいですが、移動用具が確保できない場合には、毛布等で作った応急担架により避難をお願いします。また、必要に応じ、迅速に安全が確保された医療機関への誘導・移送をお願いします。

#### 【体調不良の場合】

支援者は、落ち着いてください。そして身体状況（顔色、体の動き、会話等）を把握し、状況によっては無理な避難は避けてください。次に、状態に適した避難場所への移動を希望するかを確認してください。希望された場合は、移動できる方法を検討してから避難をお願いします。

## ■ 避難生活支援で気をつけること

- 疾患によって普段の生活も様々です。一人ひとりの状態と治療を確認してください。
- 本人が気づかないうちに体調不良になることがあります。顔色、体の動き、会話等、様子を観察しながら対応することが必要です。
- 病気による身体障がい、視覚障がい、聴覚障がいがあります。障がいごとの「気をつけること」を参考にしてください。
- 疾患ごとに食事が異なります。聞き取りや「救急安心お守りカード」の記載事項を確認して食事制限等の対応をお願いします。
- 薬やケア用品の確認と各種装具・器具用の電源等の確保をお願いします。
- 医療器材の消毒や交換等にあたっては清潔な治療スペースが必要になります。
- 医療的措置が必要と判断される場合は、安全が確保された医療機関への速やかな移送をお願いします。
- 自力歩行や素早い避難行動が困難な場合があります。車いす等の補装具が必要になりますので確保をお願いします。

### 【避難所での支援】

- 免疫力や体力の低下、装具・器具の交換等が必要な方のため衛生等、また、携帯電話の電波の影響も考えられるので環境への配慮をお願いします。
- 食事・飲物は非常食で対応できない場合があります。
- 避難所周辺の医療関係者、かかりつけ医等との連絡方法の確保をお願いします。

## ■ 災害発生時に困難なこと

- 体が動かなくなることがあるので、自力歩行や素早い行動が困難なことがあります。
- 電源喪失等により、医療機器の継続使用が出来ない場合があります。

## ■ 本人、家族等から支援者へ (知っておいてほしいことを記入しましょう)

(自由記入欄)

(例) 気づかないうちに体調不良になることがあるので、様子がおかしいと感じたら、医療機関へ搬送してください。

.....

.....

.....



## ■ 避難するときに気をつけること

- 自分の身体状況を落ち着いて伝えましょう。
- 身体状況によっては無理な避難は避けてください。

## ■ 避難生活で気をつけること

- 体調不良を感じたら早めに自ら伝えましょう。また、医療的措置が必要な場合は、速やかに医療機関へ移動しましょう。
- 医療器材の消毒や交換等の際は、清潔なスペースで行いましょう。
- 食事制限等のある場合は、食事療法に合致した飲食物を摂取するように心掛けましょう。
- 各種装具・器具を使用する電源等を確認しましょう。