

# 難病患者災害時支援の取り組み

大規模災害時にALS患者が取り残されないように！！

日本ALS協会 徳島県支部

長尾 美津子

# 発病

- H2年(1990年)9月告知を受ける
- H5年9月 救急車にて緊急入院
- H5年12月 人工呼吸器装着
- H6年2月 胃ろう増設
- H6年7月 在宅へ

# JALSA 災害対策委員会

- 設立のきっかけ

東日本大震災の経験、募金の配布方法  
その後、熊本地震を経験する。

- 問題点

安否確認 ⇒ 公助に期待して連絡をする。  
自助力強化、 共助も意識する。

- 今後

JALSAのブロック単位で組織的な働きかけをPRする。

沖縄・九州ブロック 中国ブロック 四国ブロック 近畿ブロック 東海ブロック 関東ブロック 北陸甲信越ブロック  
北海道・東北ブロック

平成29年7月1日

## 第3回 JALSA災害対策委員会

- 2017年7月1日(土)17:30～19:30 徳島県阿波観光ホテル
- 2017年7月2日(土)10:00～16:00 長尾委員長避難訓練、徳島県支部総会
- 出席者：長尾委員長の町内会のみなさま、消防団、消防署、保健所保健師、役場職員、JALSA徳島県支部役員、近隣県支部役員の皆様、災害対策委員会メンバー

### 【議題】

#### ①自助

- ・災害伝言ダイヤル171:デモンストレーション 11時、14時、2回の訓練体験の後に
- ・冊子「もしもの時・・・」:総会、交流会等1分間の呼びかけ実施。(気づきに繋がると良い。)
- ・在宅人工呼吸器装着患者は、蘇生バックがベッドサイドにあるか、外出時の携帯状況を確認。

#### ②共助

- ・避難訓練(沿岸部型、山間部型、都市部型):モデルを蓄積してゆく。
- ・避難行動要援護者登録と民生委員のつながりについて。避難所生活のありかた

#### ③公助

- ・災害時個別支援計画の実績は？
- ・行政への要望書の提出について

# 行政への働きかけ

- 要支援の名簿を作る
- 個別避難計画を作る 支援者を決める

# もしもの時・・・？



# 蘇生バッグ（アンビューバッグ）

**《重要》蘇生バッグ（アンビューバッグ、手動式人工呼吸器）は必ずベッドサイドに備え、いつでも使うように準備とご指導をお願いいたします。**



交流会等、支部開催のイベントで蘇生バッグの準備と使い方について伝えてください（写真は 3/5 茨城県支部交流会で運営委員の訪問

# 災害用伝言ダイヤル(171)

- 体験利用提供日  
毎月1日、15日、正月、0～24時  
防災週間(8/30～9/5)  
防災とボランティア週間(1/15～21)9～17時
- メッセージ20秒以内の入電  
名前、居場所、本人家族等のケガの有無、家  
屋の倒壊状況、SOSの内容、人？物？

どの電話番号に入伝、その確認はどうする？



## 【災害用伝言ダイヤル（171）の基本的操作方法】

「171」をダイヤルし、音声ガイダンスに従って伝言の録音、再生を行って下さい。

操作手順		伝言の録音		伝言の再生	
①	171をダイヤル	<b>171</b>			
②	録音または再生を選ぶ。	[ガイダンス] こちらは災害用伝言ダイヤルセンターです。録音される方は1、再生される方は2、暗証番号を利用する録音は3、暗証番号を利用する再生は4をダイヤルして下さい。			
		(暗証番号なし)		(暗証番号あり)	
		<b>1</b>	<b>3</b> [ガイダンス] 4桁の暗証番号をダイヤルして下さい。 <b>XXXX</b>	<b>2</b>	<b>4</b> [ガイダンス] 4桁の暗証番号をダイヤルして下さい。 <b>XXXX</b>
③	被災地の方の電話番号を入力する。	[ガイダンス] 被災地の方のご自宅の電話番号を、または、連絡を取りたい被災地の方の電話番号を市外局番からダイヤルして下さい <b>0XXX XXXX XXXXX</b>			
<b>伝言ダイヤルセンターに接続します。</b>					
④	メッセージの録音 メッセージの再生	[ガイダンス] 電話番号XXXXXXXX（暗証番号XXXX）の伝言を録音します。プッシュ式の電話機をご利用の方は数字の「1」をおして下さい。ダイヤル式の方はそのままお待ち下さい。なお、電話番号が誤りの場合、もう一度おかけ直してください。		[ガイダンス] 電話番号XXXXXXXXの伝言をお伝えします。プッシュ式の電話機をご利用の方は数字の「1」をおして下さい。ダイヤル式の方はそのままお待ち下さい。なお、電話番号が誤りの場合、もう一度おかけ直してください。	
		ダイヤル式電話機の場合	プッシュ式電話機の場合	ダイヤル式電話機の場合	プッシュ式電話機の場合
		(ガイダンスが流れるまでお待ちください)	<b>1</b>	(ガイダンスが流れるまでお待ちください)	<b>1</b>
		[ガイダンス] 伝言をお預かりします。びゅっという音のあとに30秒以内でお話下さい。お話が終わりましたら電話をお切り下さい。	[ガイダンス] 伝言をお預かりします。びゅっという音のあとに30秒以内でお話下さい。お話が終わりましたら数字の9を押してください。	[ガイダンス] 新しい伝言からお伝えします。	[ガイダンス] 新しい伝言からお伝えします。伝言を繰返すときは数字の8を、次の伝言に移る時は数字の9を押して下さい。
		伝言の録音		伝言の再生	
		(ガイダンスが流れるまでお待ちください)	録音終了後 <b>9</b> [ガイダンス] 訂正される場合は数字の8を押して下さい。再生が不要な方は9を押して下さい。 録音した伝言内容を確認する。	[ガイダンス] お伝えする伝言は以上です。電話をお切り下さい。	[ガイダンス] お伝えする伝言は以上です。伝言を追加し録音される場合は数字の3を押して下さい。  (ガイダンスが流れるまでお待ちください)
[ガイダンス] 伝言をお預かりしました。			[ガイダンス] 電話をお切り下さい。		
⑤	終了	自動で終話します。			

覚えてください、災害時の声の伝言板 **災害用伝言ダイヤル(171)**

# 人工呼吸器等への電源の確保

- バッテリー: メンテナンスフリー、ガスの発生; 少
- ワニ口ケーブル: バッテリー用機器の使用に便利
- インバーター(正弦波)を接続して使用

(正弦波: 救急車に採用のインバーターです)

※バッテリーが複数あれば, 交換中に充電できます.



# 県より貸与の発電機





※カセットボンベは別売りです。

2017年7月2日（土）10：00～  
長尾義明会長宅にて



2017年7月2日（土）10：00～  
実際の避難のようす



# 町内住人への指導方法(2017.7.2 徳島)

四日市山中Drによる指導



## 共助（避難訓練）の問題点

- 患者さんやご家族が、訓練に対して消極的だった。  
⇒ 「ご近所に知られるのが嫌だ」
- 訓練の実施に際し、もし患者さんにトラブルが起こったら、誰が責任をとるのか？
- 行政や自治会は、責任が取れないとの理由で、極めて消極的な地域もある。



# 避難訓練を通して得られたもの

訓練を行うと、患者さんやご家族の方には、大きな負担がかかる。

地域住人は、災害時に支援したいと思いつつも、体験をしておかないと、何をどうすれば良いか判らず、手が出せないであろう。

一度訓練を体験しておくことで、地域住民との連携が生まれ、災害時には、地域の方々が自信をもって支援に参加して頂けるのではないかと。

# まとめ

私たちALS患者家族は、地域の一員として、  
“**役割**”を持ち生きて行く必要があります。  
だから“**災害対策**”に取り組みます。

## その結果

患者自身が避難訓練等に積極的に参加し、隣近所の人々と触れ合い、見てもらって会話してゆくことは、**地域共生**に繋がり、地域住人の災害対策にもプラスになるのではないのでしょうか。