

平成17年10月8日第1回検討会議（ホワイトボード板書）
事項5 参加機関・団体等が問題として捉えている事柄について

【患者・家族側】

患者どうしのネットワークがいる

患者とメーカーのつながり

患者自身がやるべき医学的知識・行動を明らかに（昏睡をのばす方法）
（第三者に患者であることがわかる方法も）

薬局などと日頃のつながりをつけておく 休みのときはどうするの？

本人の確認ができたなら薬は渡す（薬局）

患者自身がSOSをどこへ発信するか どうやって受け取るか（供給側）

患者自身が社会へ発信 1型への理解を求めていく

【関係機関側】

緊急時に患者の存在をどこに伝えればよいか

薬がすぐにもらえるしくみ

わたす側の課題解決方法を考えよう

患者に近いところに備蓄を（薬剤、デバイスとも）

どこで・何が・どれほど必要かの情報がほしい（提供側）

必要な情報が得られるように 地域ごとの拠点がある

空輸の方法を考えておく（スーパー広域災害に備えて）

アメリカでは個別医療機関に空輸した

どれだけ備えておくか

どこへどのように提供できるか考えなければならない

どうすればインスリンなしで昏睡までの時間をのばせるか

地域ごと（近いところ）インスリン分布図（手持ち在庫）（流通・販売で）

【今後の進め方】

2班に分かれて検討する。

当事者に近い人たちでの本人のためのマニュアル作成班

支援マニュアル作成班

平成 17 年 10 月 8 日

災害時における難病患者の行動・支援マニュアルの作成及び啓発事業

第 1 回検討会 議事録

【事項書】

1. 挨拶 (13:30～13:45)
特定非営利活動法人日本 I D D M ネットワーク 副理事長 岩永幸三さん
2. N P O (ボランティア・市民活動団体等)からの協働事業提案 (13:45～14:00)
NPO 室長：若林千枝子さん
3. 参加者自己紹介 (14:00～14:30)
4. 東海・東南海地震について (14:30～15:00)
三重県防災ボランティアコーディネーター養成協議会議長 山本康史さん
- 休憩 (15:00～15:10) -
5. 参加機関、団体等が問題として捉えている事柄について (15:10～16:15)
6. 今後の進め方 (16:15～16:25)
三重県防災ボランティアコーディネーター養成協議会議長 山本康史さん

【日程案】

- ・11 月上旬 災害発生時の課題検討
 - ・11 月下旬 避難生活での課題検討
 - ・12 月 災害発生前に取り組むことについての検討
 - ・1 月 課題の整理とマニュアル案の検討
 - ・2 月 マニュアル骨子の修正
 - ・3 月 マニュアルの確認
7. 閉会 (16:25～16:30)
特定非営利活動法人災害ボランティアネットワーク鈴鹿 南部美智代さん

【資料】

1. 事項書
2. 事業提案のフロー図
3. 企画書
4. 体験談
5. 緊急医療手帳 (静岡県健康福祉センターが平成 15 年に作成したマニュアルの一部です。)
6. パワーポイント資料

【参加機関】

当事者

特定非営利活動法人日本IDDネットワーク（7名）、つぼみの会三重（8名）、つぼみの会愛知・岐阜（2名）、京都つぼみの会（1名）

医療関係

三重県薬剤師会 1名

薬品メーカー

ノボ ノルディスク ファーマ（株）1名、日本イーライリリー（株）2名、アベンティスファーマ（株）1名、日本メドトロニック（株）1名

防災NPO

三重県防災ボランティアコーディネーター養成協議会 2名
特定非営利活動法人災害ボランティアネットワーク鈴鹿 2名

行政

三重県生活部 NPO 室 3名、三重県防災危機管理局地震対策室 1名、三重県健康福祉部総務室 1名、三重県健康福祉部薬務食品室 2名、三重県健康福祉部健康づくり室 1名、三重県難病支援センター 2名

協働事業コーディネーター

協働事業コーディネーター 2名

他

佐賀県CSO推進機構 1名

【議事録まとめ】

- ・ 提案の目的は、当事者の行動指針であり、自治体主導ではなく当事者が主体的に参加し、実際に仕組みとして動くようなマニュアルを全国のモデルとなるように、参加された人みんなで作っていききたい。
- ・ この提案が、県との協働事業として採択された理由は、単独のNPOだけではなく、多様な主体が参加して同じ視点で検討を行っていくという点が高く評価されたからです。
- ・ インシュリン依存型糖尿病患者自身が主体的に取り組もうという事業ですが、この取組が社会的にも必要とされていることから県が支援し、公共の取組として進めます。
- ・ 本日は、課題を出して、今後検討していきます。

課題

- 当事者と関係者のネットワークがメーカーとつながることが大事で、NPOと県は

それを支援するのがよい。

- 災害時にかかりつけの病院に行くことが困難になることを想定して、災害時にはここならインシュリンが貰えるという病院がわかるようにして欲しい。
 - インシュリンは危険な薬なので、薬があっても渡す判断が出来ない場合があるため渡せる仕組みが必要です。
 - インシュリンやデバイスを患者に身近な地域の備蓄備品として保管して欲しい。
 - 医学的に最低限患者本人がすべきことを明らかにしてそこから議論してはどうか。
 - 意識昏睡になった時にインシュリンが必要であることを他の人に伝えるにはどうしたらよいか。
 - インシュリンを使っている人でも、普段の薬について意外に知らない人がいるので処方箋のコピーを持つなど自分が普段使用している薬を言えることが必要です。
 - 医者でも判断する機器がなければ、インシュリンを処方するかどうかの判断が難しい場合がある。
 - 薬剤師としては災害時にインシュリンを出すことは、本人確認ができればするが、それで人が亡くなった場合免許が剥奪されることのないようにして欲しい。
 - 地域で薬剤師と顔見知りになって、病気の現状を知っておいてもらうことが必要です。
 - 地域の薬局は土日祝日の場合だと休みの場合があるので、そういったときにはどうしたらよいのかということがあります。
 - 個人情報保護の観点から難しいと思うが、やはりメーカーへの登録制度や患者会でカバーするという取組が必要です。
 - 製薬メーカーは、安全備蓄の量や、場所、手段等が検討課題です。
 - インシュリンを打たないとどれくらいで意識昏睡になるか知りたいです。
 - インシュリンの投薬をしないで意識昏睡になるのを遅らせるにはどのような方法があるのか知りたいです。
 - 災害時にインシュリンやデバイスを医療機関で手に入れる方法、どれくらいで医療機関が落ち着いてくるのかが知りたいです。
 - 住んでいる地域のインシュリン分布マップが欲しいです。
 - 患者本人が行政任せではない危機意識を持つことが必要です。
 - 外見から必要とされる支援がわかる被災者トリアージがあればよいと思います。
 - 通達で既に大規模災害時には処方箋がない場合の対応が示されているのですが、知られていないので活用されていません。
- ・ 検討会は、患者サイドと支援サイドにわかれて、これから3月までにそれぞれ6回の検討会を実施します。

【詳細議事】

<岩永：日本IDDMネットワーク>

- ・ 企画書に基づいて説明します。阪神淡路大震災のときに近畿圏の患者会が被災地にインシュリンをとどけたことを契機に平成7年にIDDMの全国組織（現：日本IDDMネットワーク）が結成され、活動してきています。成果の一つとしてマニュアル本等を作成しています。詳しくは資料を見てください。
- ・ 今回の提案は、特定非営利活動法人災害ボランティアネットワーク鈴鹿と三重県防災ボランティアコーディネーター養成協議会と協力して、医療者、製薬会社、三重県庁のみなさんとマニュアルを作りたいと思っています。これまで10年間、災害時にはどうすればいいかを考えていましたが、今回良い出会いがあって協働事業として提案しています。民間も行政も危機意識が高く、北川県政以来市民と一緒に公共サービスを創り上げていくことが三重県では進んでいると認識しています。行政に頼るばかりではなく私たち自身の役割のあり方や、協働事業提案として企業や行政、医療の関係者と一緒にやっていくことで、みんなに認められて防災計画として認知されれば市町村への浸透等も考えられますので、協働して行きたいと思います。行政が作った仕組みだけではなく、当事者や災害ボランティア団体がいった生きたマニュアルとして作成していきたいと思っています。私たちは1型糖尿病の当事者ですが、これをとっかかりとして難病相談支援センターとも連携して難病全体へ展開していけたらと思っています。作りたいのは当事者の行動指針と支援のマニュアルではないかと考えていますが、みなさんと作りたいと思っています。平成17年度は策定の段階ですが、平成18年度には全国シンポジウムという形で広めていきたい、その後の難病患者全体へのひろがりを念頭に置いてやっていきたいと思っています。企業、行政、関係者と協働でつくっていくのは、全国で初めてになると思いますのでモデルになるように頑張っていきたいと考えています。国の方でも今年度から内閣府がアクションプログラムとかそういった展開が考えられているようです。厚生労働省疾病対策課も大学の研究班に依頼したと聞いていますので、そういったところとも連携して、当事者が参加した生きたプラン、仕組みを作りたいと思っています。自治体主導ではなくて、当事者が主体となったプランを作りたいと思っています。
- ・ 今回の事業は、先ほどの説明にもありましたが、NPO（ボランティア・市民活動団体等）から三重県との協働事業提案として提案していますので、NPO室より説明していただきます。

<若林：三重県NPO室長>

- ・ この場所に初めて来られた方はいらっしゃいますか。ここは、三重県民交流センターといいまして、別名をみえ市民活動ボランティアセンターといいます。普段はこのスペースはおしごと広場として使っています。また、併設して障害者の方がITで仕事をする

ことを支援している「eふぉーらむ」も入っています。国際交流等分野を問わず協働の場として使用されています。NPO室では、特定非営利活動法人の認証業務を行っていますが、他には青少年育成室、国際室、国際交流財団が入居しています。NPO（ボランティア・市民活動団体等）からの協働事業提案として提案していただいているのですが、これは市民活動を行政の中に取り込んで事業をしていこうというものです。NPO（ボランティア・市民活動団体等）からの協働事業提案は、3年目に入って当初よりも提案件数は少なくなってきました。提案自体は少なくなってきましたが、その分県と協働していくという意味でよい事業に育ってきているという実感を持っています。当初は、数こそは多いのですが、県にお金をください、県にしてくださいという傾向がありましたが、今では内部に入り込んで、行政と組んで進めようという提案に変わってきています。今年度トップで採用されたのが本日の事業で、行政とNPOとの役割分担、行政の関与が明確であるとか、NPOに遂行能力が認められるとかそういった採択の条件がクリアされているとして認められました。だから、ここからスタートになります。今回の提案で、一番よいとされた点は、やはり関係者の多様性です。特定非営利活動法人災害ボランティアネットワーク鈴鹿、三重県防災ボランティアコーディネーター養成協議会と一緒に提案をしていることです。患者・家族会、医療関係、大学、行政でも健康福祉部から防災危機管理局といったところまで一緒に視点で構築していくことがポイントになっています。協働事業提案の流れは別添資料のとおりですが、もうすでに提案、採択が終了していて、協議がこれから始まります。これから特定非営利活動法人日本IDDMネットワークが主体となったプロジェクトが事務局を担って関係者と検討を進めていきます。協議というのはNPOと県の関係者、企業、医療者、患者・家族、オブザーバーとしてのNPO室、そして、忘れてはならないのはサポート委員です。提案事業を審査し採択して、事業の流れを最後まで見守っていただくこととしています。協議と検討会が並行して行われているわけですが、本日からできるところから始めていきたいと思います。何回かかるかはわかりませんが、サポート委員にも入ってもらって、本年度、来年度へと進めていきたいと思っています。

- ・ NPO室から挨拶とこの事業がこういった支援を受けながらすすめて行くのかを説明してもらいました。IDDMの患者さんのマニュアルをつくるのが第1弾、それを普及啓発して難病患者全体まで広げていく3年計画のプラン、市民だけではなく、県と企業が協働してやっていこうということです。関係する人が集まって知恵を出し合いながらやることを県が支援をする。自分たちの活動が、他の人にとっても必要な取組なので県が支援をする、公共の取組を進めてくださいと受け止めています。

（資料確認）

- ・ 資料
1. 事項書

2. 事業提案のフロー図

3. 企画書

4. 体験談

5. 緊急医療手帳（静岡県健康福祉センターが平成15年に作成したマニュアルの一部です。）

6. パワーポイント資料

他、特定非営利活動法人日本IDDMネットワークが出しているマニュアルが2冊です。名簿に個人情報保護に関する約束ということで、サインをしていってください。また、連絡先としてメールアドレスを書き添えていただきたいと思います。月一回の検討会の情報を流させていただきます。ボードを回していきますので、自己紹介の間によろしくお願ひします。また、会議の様子を写真に収めることを同意してください。

・ 自己紹介

休憩

<山本：三重県防災ボランティアコーディネーター養成協議会>

- ・ 今から地震についてお話ししますが、その後、地震に対してどうしていくかを語り、企業としての対応を話してもらいます。
- ・ 「東海・東南海・南海地震、そのときにながおこるのか？」

テレビで、東海東南海地震について聞いたことのない人はいますか。海の底でおこる地震が100年から150年の間に起こってきています。東海地震は、25年前におこると言われています。東海地震だけならば三重県は被害が少なくて済みます。ところが、過去のデータから東海、東南海は同時に起こるということがわかってきました。南海地震だけというパターンもあります。東海、東南海、南海地震が同時に起こる確率が60%。降水確率と同じレベルで警戒しないといけないというのが今の状態です。三重県では風水害ということもあるのですが、伊勢湾台風レベルでもインシュリンは手に入れることができます。だから、地震に絞って考えていきます。震度分布図を見てください。震度6強は立ってられない、はわないと動くことができない、座っている人が転げ落ちてしまうような震度です。三重は震源地が近いので、まず真下から突き上げるような揺れのつぎにゆさゆさと揺れます。屋内の家具が固定されていない場合、移動したりするということです。阪神大震災のときは、20インチのテレビが寝ている人を飛び越えていくような揺れになりました。家具の固定ですが、普通に売っている固定用具では、50mm以上でかつ、柱に打ちつけないと効果がないと言われていました。屋外では、壁や瓦が降ってきます。震度6強であれば、外へ出られません。外へ出ることができて家の中のほうが安全です。だから、屋内で震度6強にあったら、頭を守って伏せている、一番良いのはベッドの下に潜り込むことです。2階から降りようとはしないでください。言葉で聞くよりは映像を見てください。阪神淡路大震災の映像を見てください。

コンビニの状況です。コンビニの若い店員がテーブルをもって立っているのが精一杯でした。NHKの神戸支局の映像もありました。戸棚が倒れてきていました。ソファでなかったら大変なことになっています。普段からの生活で考えておかないといけないということです。三重県の被害想定では、電気が18日ほど不通の地区がでてくるという想定です。しかし、実際の所、火力発電所が70%を占める中部電力で12機全て沿岸部に集中しています。津波、液状化、そういったこともあります。発電所が止まってしまうので、被害がなくても電気が来ない状態になります。上水道は219日、下水道は4.8ヶ月、水洗トイレは使えません。都市ガスは298日、通信(電話)は12日復旧しないという地区が出てきます。道路も同様です。緊急用道路の30%が被害を受けます。

では、揺れている現場どうなっているのでしょうか。地震の現地(長田地区)の様子を見てください。上水道が止まっているので、消防は上水道を利用しますから、消火ができません。神戸の時は神戸港からホースを引いていました。

三重県では、さらに津波がやってきます。沿岸部の方はさらにこういった被害が発生すると考えられています。

家屋の被害を見てみましょう。全壊39,000戸、揺れによる半壊84,000戸など、188,000戸が被害想定です。その倍くらいいく可能性もあるということです。我が家が被害を受けなくても、やはり避難所にあつまるといことがあります。阪神淡路大震災は広域災害ですが、東海、東南海、南海地震は、スーパー広域災害になります。警察、消防が機能しない中で、近畿圏の患者会はインシュリンを持って行って対応したということを知っています。その体制でよいかということを考えていけないといけません。地震を起こした断層を見てみましょう。神戸を中心に淡路方向に断層があります。東海、東南海の想定と阪神淡路大震災のもの比べてみます。内閣府の被害想定ですが、比較できないくらい大きな被害想定がでています。奈良、京都からしか支援に来ることが出来ないのですが、道路が繋がっていないのではないかと思います。愛知でも相当の被害が出ます。名古屋市はひどい被害です。和歌山はより震源に近いです。国の支援も望めないという状態が発生します。身の回りで助かる体制が必要です。阪神淡路大震災の教訓で3日間生き延びよと言われるのですが、東海・東南海は、支援はこないと考えた方がよいと思います。そういった状態で1ヶ月自活できる、血糖値コントロールができる、そういった事をするために行政、薬局等にできることを考えていくプロジェクトです。ボランティアは来ません。でも、こういった状況に悲観することはありません。インシュリンと食料があれば、被災者ではなく地域で助ける方(ほう)にまわることができます。被害が少なかった人は、被害を受けた方を支援することができます。支援は、肉体労働ではなく、話し相手になったり、掃除・洗濯をしたり、炊き出ししたり、そういったことです。気をつけておかないといけない方(ほう)ですが、支援をする方(ほう)にも回れるという体制をかんがえていこうということです。避難所の様子を見てください。このなかで血糖値コントロールをしていかない

といけないということです。そうしたうえで、支援をする側にまわっていくということです。ちょっと脅しすぎて暗くなりましたか。

やっと本題になるのですが、情報交換をして行こうと言うことです。どのような課題を解決していかないといけないのか。課題ですね、それを出していかないといけません。

- 意見交換 -

- ・ 【患者】自分で何とかしないといけない、ということを考えざるをえないと言うことですね。誰かが助けてくれると言うことを期待しても、ダメだなあと言うことだと思いません。外見上何ともないように見えるので、空腹で血糖値が下がって、何か食べないといけないという場合、他の人から何ともないように見られてしまいます。自分たちはどうしていけばいいのかということですが、個人的にはインシュリンと水分とブドウ糖と薬をセットで持っていないといけないと思っています。メーカーの方も来ているので、いま実際のものを見せますが、メーカーによっては予備が入らない構造だったりするので困ります（後ほど誤解と判明）。言わせてほしいのは、確かに自助努力は大事ですが、結局、当事者でないと絶対にわかりません。本人にならなと周囲の人はわからないことがあるということです。当事者と関係者が協力し合ってやらないといけないと思っています。個々に集まって一緒にやろうというのであれば、患者本人同士のネットワークとメーカーとつながることが大事だなあと考えていて、それを県やNPOの方が支援するのが一番良いのではないかと思います。
- ・ 機器の課題やそういったネットワークが必要だと言うことですね。今回はディスカッションではありません、課題を出してもらいだけです。
- ・ 【家族】薬が一番、患者、親にとって大事です。3年掛けてやるということですが、今は明日にでも薬をもらえる、1ヶ月分もらえるけれど、たまたま切れているような状態で災害に遭えば薬は貰えません。近くの病院に行けば、すぐに貰えるような体制を作ってくれることが一番の希望です。大きな病院、薬剤師の方に行けば顔見知りで貰えるかもしれないが、そうではない場合、絶対ここならばインシュリンがもらえるという体制を作りたいと思います。
- ・ ここでは、解決策ではなく、課題だけを出していきます。解決は次回以降にやっていきます。他にありませんか。
- ・ 【家族/薬剤師】子どもの主治医がいなくて、インシュリンが急に必要になった場合はいまでも大問題です。薬がなくなるというのは大きな問題で、町の薬局にはインシュリンがあるということを言ってらっしゃいましたが、インシュリンは危険な薬なので薬剤師は渡す判断が出来ないと思います。薬はあっても薬を渡せないという状況が出てくると思います。渡すシステムが必要です。
- ・ 取り決めがあればよいということですね。
- ・ 今の話の回答ですが、処方箋がなければ、本人の血糖を図って高ければ、渡せばいいの

ではないでしょうか。本人であれば高いか低いかわかると思います。

- ・ 本人に測らせようとしても、薬局には血糖測定器はないし、災害の時はそういったものは持ち歩けません。糖尿の人は血糖コントロールができていれば正常値のときがあります。食事をするには、インシュリンが必要です。処方箋がなければ渡せないと言うのは法律で決まっていますので病院でも、薬剤師は出してくれません。だから、三重県として取り組んで欲しいのは、法律違反ではないように災害時に処方箋がなくてもだせる仕組みを考えて欲しいと思います。
- ・ 行政のほうで備蓄の問題を幅広く、患者の身近で備蓄して欲しいと思います。薬品だけではなくて、デバイス、ブドウ糖もそうです。県が旗を振ってもらって行政の緊急備蓄のなかにいれて、地域で備蓄していて、患者側にわかるというのが大切ではないかと思えます。普段から不安をもっているのをそこを検討して欲しいと思います。
- ・ 備蓄という課題ですね。
- ・ ドクターは、本日は参加されていませんか。
- ・ 参加したいという意味表明はされていますが、今日は都合が悪くおいでいただけませんでした。
- ・ 【製薬企業】患者自身が医学的にどうすべきかを決めておくべき。マニュアル化できるかどうかかわからないですが、医学的に決めてはどうかという提言をします。
- ・ 【製薬企業】災害時に本人の意識があればということですが、外から見て糖尿病患者であるということがわかる状態が必要だと思います。意外とインシュリンを使用している人でも自分の薬について知っている事が少ないです。はっきりと処方箋のコピーを持つとかしたほうがよいと思います。神戸でもインシュリン依存型患者が来られて、本人の申し出どおり処方してよいのかどうか、医師でも検査をする機器がなければ判断が難しい。かかりつけ医に行けない状況で難しいと言うことがありました。
- ・ 意識がすでにない場合や、本人が薬について知っておかないと、ということですね。それと医者でも判断が難しい場合があるということですね。
- ・ 【薬剤師】薬局には血糖測定器が置いていないことが多いです。能力的にも差があるので、商店街にあるような薬局に顔をつないでおいたほうがよいと思います。災害の時に眼科でもなんでも医師を引っ張ってくればいいので、あとで人が死んで免許が剥奪されないとしてほしい。私個人としては、本人確認ができれば渡します。本人の確認が大事で、本人確認ができれば、お金とかそういった問題ではないので、出します。震災が終わっても、その薬局は潰れてしまうかもしれません。1型糖尿病の人であれば薬を間違えることはないでしょうから、そう信じています。だから、メーカーを覚えていてください。そのメーカーのものがいい場合、それを薬剤師に聞かれてもわかりません。ないより、あればいいので、ぜひ、薬剤師の研修会で訴えていただいて、現状を伝えていただかないと難しいなあと思います。本をいくら読んでもだめでした。あとは、情報です。どこに、どれだけということですよ。

- ・ 免許剥奪にならないようにとか、本人確認ができれば出しますとか、代用できる方法を患者が知って欲しいとか、そういった提案ですね。
- ・ 【家族】患者本人がSOSをどう発信できるかということだと思います。緊急時の連絡網として患者会がカバーしていれば出来るのではないかと思います。個人情報保護という観点から難しいと思いますが、患者がどこにいるかどうやって把握するのか。SOSの発信方法を本人が知っているか、インシュリンをどこへ運ぶか、メーカーの方でも登録制度がありますが、任意なので3～4割程度です。薬事法の規制の中で難しいでしょうが、緊急時のアクションとして認められるのではないかとおもいます。
- ・ 【行政】居宅における緊急物品はいろいろあるかと思いますが、なにをどこへ連絡すれば入手できるのかというリスト、伊賀の場合はここへ連絡するとか、そういった地域ごとの連絡表が必要だと思います。個人情報保護の観点で難しいかとおもいますが、どこに病気を持った人がいるのか、地域的にできるかどうかかわからないが、そういった把握をしておく必要があるのではないかと思います。
- ・ 地域ごとに機器やリストを把握しておく、要支援者名簿があればみんなが助けてくれるのではと思います。
- ・ 【家族】地域の薬局の方が渡せるというのがありますが、地域の薬局では土日祝日は休みです。そのときにどうしたらよいかということです。スーパー広域災害の場合は支援が来ないし、他の人が被災者で助けてくれないかもしれません。心配です。
- ・ 【家族】カトリーナのときはヘリで運んだと聞いていますが、空輸してもらうのが一番早いのでしょうか。緊急的に医薬ステーションができてそこに供給していくのがいいのかなあとと思います。阪神大震災の被災者の経験談を資料としてお配りしています。政府から医薬がくると信じたいです。
- ・ 【製薬企業】空輸という話がありますが、仮にできるとすれば、スーパー広域災害の場合、製薬メーカーとしてどれだけ備蓄、どこへ、どれだけ発送すればいいのか悩ましいです。インシュリンは使用制限のある薬なのでそういったことが難しいということです。
- ・ 製薬メーカーの確保の課題ですね。どれだけ、いつまで保管するかということですね。
- ・ 【製薬企業】あと、冷蔵しないといけないので、アメリカでは中間の団体が多くあるのですが、緊急時は医療機関単位で必要になっているとして、会社のジェットで個別に配っています。日本ではジェット機は持っていないのでそれができません。神戸の場合は、自治体のヘリに乗せて届けたということです。そういった仕組みが必要ではないでしょうか。
- ・ メーカーとしては医療機関に配る体制を考えていきたいということですね。
- ・ 【岩永】東京の患者さんからです。意識がないときに自分が話せない状態でどうやってIDDMであることを伝えるのか、カードを身につけるとかして保険証と一緒に自分がインシュリン依存型患者であることをわかりやすくしておく。医療機関にたどりつけなかったり主治医と連絡が取れない場合、どこに連絡すればいいのか。製薬メーカーのサポー

トダイヤルで情報収集し、インシュリンが必要な患者がいることを病院や国の担当者に伝えて貰えないでしょうか。デバイス、医療品をどうやって手に入れるのか、緊急用処方箋が必要だと思います。インシュリンを打たないとどれくらいで意識昏睡になるのか、インシュリンが打てない状況で昏睡を遅らせるのはどうしたらよいか、医療機関が3日たてば落ち着くのであれば、2日間はどうすればよいか知りたい。

- ・ 【行政】一般の方に啓発をしています。耐震化をしてくださいといってもして貰えません。災害時にどうするかを真剣に考えていない人をどうしていくかというのを考えていきたいと思います。
- ・ 【コーディネーター】医療の場合トリアージというのがありますが、糖尿病の場合見た目ではわからないということがあります。被災者トリアージというのがあるのではないかと思います。
- ・ 周囲にわかるサインと言うことですね。
- ・ 【家族】先ほどメーカーから安全備蓄の量の課題が挙げられましたが、メーカーでもキッチンと考えて欲しい。津市の中でもインシュリンがどこにどうやって分布しているのか、そういったローカルな分布図を作って欲しい。患者としてはどういったところで手にはいるのか、そういったことを知りたい。患者はそこに歩いてでも行く。
- ・ 他に、これだけは言うておかないと、という方はいませんか。
- ・ 【岩永】患者の体験を聞きたいと言うことがありましたので、ぜひこの資料を読んでいただきたいと思います。ボーイスカウトをされていたということで、冷静に書かれています。
- ・ 【岩永】非常時には、処方箋がなくても処罰されないという通達がでています。
- ・ 【山本】国としては人の命が大事です。法律は当然考えられています。知られていないということですね。解決策はあるのです。あっても知らない、出す方も知らない、本人確認をどうするのかということです。今日は議事録も取っていますし、録音もしています。一字一句生かしながら、IDDMの患者の方が生き残るためのマニュアルにしていきたいし、それぞれの機関がどれだけのインシュリンを確保するのも明らかにしていきたいとなあとと思います。議論は、次回以降にします。今後の進め方ですが、事項書に提案として11月以降の日程をあげています。3月末までに完成できるようにしていきます、そのためには最低月に2回検討会を実施しないといけないと思います。患者サイドと医療サイドのこの2つにわけて検討していかないと終わらないのではないかと思います。利用者にとって役に立つマニュアル、小学生でも利用できるようなマニュアルと支援のためのマニュアルが必要で、それぞれに検討していきます。患者さんがもつマニュアルとメーカーからの供給というのは分けていかないといけないと思います。患者サイドのマニュアルと広域的行政的な支援サイドに分けて検討していきます。どちらに参加するか帰るときに決めて欲しいと思います。では、2班に分けてそれぞれ6回やります。その後、日程調整をして決めていきます。

<南部：特定非営利活動法人災害ボランティアネットワーク鈴鹿>

- ・ こんなに悩んでいる人がいて、こんなに企業でももうけている人がいるのに、そういった悩みを解決する薬はないのでしょうか。月にいける時代に、こういった小さな悩みを解決できる薬はなぜないのでしょうか。行政に頼ったマニュアルでは本人は理解していません。こういった検討の場に来て、悩みを話して、そういったことを解決していくマニュアルになればいいと思います。ここへ来る人は選ばれた人ではありません。悩みを聞いてくれる、そういったマニュアルを作りませんか。みんなで一緒に作りませんかというのが提案です。
- ・ まず、インシュリンに依存している、インシュリンに生かされている、災害の時に救われるそういった夢のようなマニュアルができれば良いと思います。
- ・ これが広がっていけば日本で最初の、災害時おける難病患者の行動・支援マニュアルになれば良いと思います。

阪神淡路大震災を経験した I D D M 患者談

まず、私の病歴を記しておきます。

私は、1型糖尿病を、34歳であった平成6年9月ごろ発症しました。

職業は、コンピュータのソフトウェア開発で、いわゆる SE という部類に入ると思いますが。コンピュータ上で、図面を描き、工作機械で加工するためのソフト(CAD/CAM)を作っています。

発症した平成6年の夏、情報処理技術者試験を受けようと、暑い中、夜中まで勉強をしていたところ、急に痩せ、口渇、頻尿が現れ、試験後入院しました。入院時の HbA_{1c} は 14.1% でした。尿中 CPR は 40ig/日 程度ありましたので、その時点の病態は、純然たる1型糖尿病とはいえませんでした。が、抗 GAD 抗体が 9U/ml でしたし、身内に2型糖尿病の者もいないので、SPIDDM ではないかということで、膵臓の負担を減らし、できるだけ自己インスリンを保つために、最初からインスリン治療を行うことにしました。当初は、20R を一日にわずか4単位だけうっていました。

阪神淡路大震災に遭ったのは、退院して1ヶ月です。

現在は、尿中 CPR は、検出限界を下回り、病態としては完全な IDDM になりました。インスリンは、1日あたり、ランタス 11 単位、超速効性と R を合計で 23 単位程度うっています。

さて、以上のことを踏まえて・・・

災害があった時に

1 患者・家族はどうすればよいのか(3日間は自力で生き延びよ! とか行政の基本的スタンスを確認した上での対応)

基本的に自力で生き延びる必要はあると思います。それが3日間になるかどうかは、分かりませんが、私の経験からは、ある程度妥当だと思います。

最初の3日間何をしていたかですが、以下のことがありました(概ね行動順序)。

1日目

・震災で受けた損壊を直す・片付ける

私の家は半壊(屋根瓦脱落)でしたので、建物や家具の被害は少なかったものの、食器類やら上に乗せていたものは落下して散乱していましたから、まず、それを片付けなければ、他の行動ができませんでした。もし、人が建物や家具の下敷きになっていれば、人命救助が優先されたでしょう。

- ・ ライフラインの停止具合を調べる?電気のみ 1 時間程度後に復旧

- ・ 両親の安否を調べる
 - じっさいには(両親の家の被害がひどかったので、こちらはどうか心配し)、父の方からとんで来ました。

- ・ 自宅にある食糧を調査する

- ・ 両親を避難させる
 - 全壊になった両親の家から、半壊の私の自宅に避難させました。

- ・ 電気だけで調理できる朝食を摂る

- ・ 市内にある職場の状況を見に行く
 - 勤務先は、1 週間休業となりました。その間、被害の少なかった者で、片付けをしたため、私はそちらの方の仕事は免れました。

- ・ 食糧・ミルクの調達?市内を自転車で走り回り何とか 2 日分程度調達
 - 当時、下の娘は、乳飲み子でした。上の娘は、3 歳。地震は、時間的に就寝中でしたが、親子が川の字になって寝ていました。最初の一番大きな揺れで目が覚めましたが、その後も揺れつづけ、タンスが寝ているところに倒れてきそうに感じたため、起きて押えました。じっさいには揺れの方向がタンスの長手方向だったので、倒れませんでした。方向次第では、最初の揺れで下敷きになっていたと思います。下の娘は、少なくともケガはしていたでしょう。

- ・ 親戚の安否を調べる?この時点では分からず
 - 当時は、インターネットが普及前でしたし、携帯も一般的ではありませんでした。普通の電話回線に頼るしかありませんでしたので、親戚にはすぐには連絡が付きませんでした。

私は、小学生よりボーイスカウトに入って、現役で続けていますが、その間、夏には 10 泊のキャンプをしたり、北アルプス登山に出かけたりしていました。その際、台風や大雨に見舞われたことも何度かあったので、この震災でパニックになることは無かったのですが、家内は、もちろんそんな経験はありません。しばらく、茫然自失状態でした。私が、ライフラインや食糧の調査中も、家内は、ずっと家(割れた皿)の片付けをしていました。朝

食も私が作ったくらいです。大きく精神的ダメージを食うと、多くの人は大局的な判断ができないようになります。家族の中で、ひとりでも大局的判断ができれば、その人を中心に(先導してもらって)優先順位を決めて行動する必要があります。

2~3日目

- ・食糧の調達のために市内を自転車で走り回る
- ・家内と子どもと母を京都に疎開させるために、駅までのルートを探す
- ・インスリンを調達に通院していた病院へ
- ・家内と子どもは疎開

などに追われました。

当時、電車は軒並み不通でしたが、西宮は大阪から来る電車の終着点状態でした。それでも、東の方へは行けただけ、神戸よりましでした。家内と子どもは、実家へ。母は親戚へ疎開することにしました。いずれも京都です。

しかし、駅まで自動車で移動することが大問題でした。母は、下半身が家具の下敷きになり、骨盤を骨折していましたので自動車で搬送する必要がありました。しかし、各地で家屋が倒壊しており、道が塞がっています。そのために、まず自転車でルートを探す必要があったのです。

ここでやっと、インスリンが調達できるか考える余裕が出ました。私が通院していた病院は、尼崎市内にありました。普段使っている交通機関でそこまでは行けませんので、すぐに行くことができませんでした。これも自転車で1時間ほどかけて行った次第です。病院も大きなダメージを受けたようですが、インスリンは調達できました。

震災直後の2日間は、インスリンを全くうちませんでした。それは、運動量が普段の数倍になるので、低血糖の惧れが多分にあったからです。最初に書いたように、入院直後はインスリンをほとんどどうっていませんでしたから可能であったことです。今なら、量を減らしても、中止はしないでしょう。

最初の3日間は、行政からのお達は何もなかったことを記憶しています。また、4日目を降も、ほとんど外にいましたから、じっさい行政からなにかの援助を受けたかという、2~3回救援物資をもらった程度です。

その後

災害の復旧は、年単位の日数が必要ですから、そこまでトータルに考える必要がありません。

私の場合、家内・子ども・母が疎開し、父と2人暮らしになったのですが、父は大正15年(昭和元年)生まれで、母がいないと何もできない人でした。その父と2人暮らしになると

いうことは、1人で暮らすより大変でした。1ヶ月間、その暮らしを続けるのは平時の今なら御免蒙りたいです。ただ、父はもちろん、私が食事に関して制限があることは知っていますので、食事は各自で用意することになりました。そうでなかったら、やっていられなかったでしょう。

一般的にも、災害の後は、生活環境が激変すると思われます。まず、IDDM 本人が、ケガや P.T.S.D. など、不自由な生活になることがあるでしょう。本人が無傷でも、避難所での生活や、まわりの者の世話をする必要が出ますので、血糖コントロールは乱れがちだと思います。とりわけ血糖測定等、コントロールに割くことのできる時間が減ることが、大きな問題だと思います。

そういった意味では、災害支援として、かなり長期に渡り、変化した生活環境への対応についてアドバイスできる体制が望まれます。もちろん、それは、医療機関の仕事ではありませんが、普段かかっている医療機関も被災することがあり、必ずしも、IDDM 本人の病態に通じている医療機関がケアできる保証はありません。場合によっては、糖尿病専門医のケアが受けられない場合もあるでしょう。その際に、医療機関以外が直接アドバイスするか、専門医の仲立ちをする体制があれば、良いと思います。定期的に様子を聞き、受診を勧めるなどのことができれば、最高です。

2 我々患者・家族会系のNPO法人はどうすればよいのか。どんな役割を果たすべきか。災害支援団体とどう連携すればよいのか。

IDDM に関する支援、という意味に限定して私見を書きます。

IDDM 本人の近くに大局的判断のできる人がいなければ、IDDM 本人はかなり危険な立場になると思います。

IDDM の患者がいる場合、

- ・インスリンの確保
- ・食事・飲料水の確保
- ・低血糖対策の確保
- ・万一のときに備えて病院搬送手段の確保

などを、優先して解決しておく必要があると思います。それらのメドが立てば、普段、日常生活を送ってられる状態であるなら、他の被災者と変わることはないと思います。他の被災者と変わらないということだけで、あくまで被災者ですので放置はできませんが、後は、一般的な災害支援団体の援助が有効ではないでしょうか。

NPO 法人とすれば、災害支援団体の中での援助の優先順位として、IDDM 対策を上位に引き上げる提案をする必要があると思われます。しかし、災害支援の現場を見ますと、それどころではない状況ですので、NPO 法人の提案をすんなり受け入れてもらえるとは思えません。したがって、NPO 法人が支援団体の IDDM 専門部隊として一部の仕事を任される

形にすべきではないかと思います。そのためには、普段から支援団体に働きかけをして、災害発生時には、仕事を任せてもらうような形を採っておく必要があると思います。

また、このような役割を担う形ができていても、じっさい、その災害地域にどの程度の対象者がいて、どの程度の支援が必要なのか分からなければ、意味のある支援はできません。たとえば、阪神淡路大震災でも、救援物資は大量に届きましたが、被災者には届かず、その整理に多くの人手が取られたという現実があります。IDDM の支援を的確に行うには、平時に、一定地域に、どれくらい、どのような患者がいるか把握しておく必要があると思われます。それは、とても難しいことだと思いますが、医療機関と連携して患者の把握ができれば良いと思います。ただ、昨今、個人情報保護がうるさくなりました。こういった情報を収集するのは難しくなっていると思います。でも、IDDM 患者の登録システムがあり、その情報の秘匿は平時には守られる、ということであれば、登録する人がいるように思います。NPO 法人として、そういったシステムの構築はできないでしょうか。

3 当事者(個人)、NPO、行政はどう役割分担をすればよいのか。また、災害に備えて、平時にはどんなことが必要なのか。

上記にほとんど書きましたが、IDDM 本人について、ひとつ気になる点がありますので、記します。

気になるのは、IDDM 本人が、自分の病気をオープンにしていないことがあることです。その場合、IDDM 本人にも周囲と同様の「できること」を要求されることが考えられます。たとえば、人命救助作業や倒壊物の撤去作業など、普段と違う重労働を強いられることがあります。食事についても、他の人が食べていないのに自分だけ食べるわけにいかないことがあります。

こういった状況になると、IDDM 本人に、災害以上のパニックをもらたす可能性があります。その意味では、普段から自分の病気をオープンにしておくことが必要ですが、現実的に無理な場合を耳にします。それは、一般社会における IDDM に関する理解が足りないから起こることであって、不時に備えるという意味でも、平時から IDDM に関する正しい理解を広める努力が必要に思います。