

2、地震や台風などの災害について難病支援における課題等をご記入ください。

	問題点	対応策	責任の所在
A	要援護者登録の制度が普及あるいは機能していない	要援護者登録制度の周知と有事の際に機能させる仕組みづくりと訓練	患者・家族、行政
B	避難時のマンパワーの不足	有事の際のマンパワーの確保	行政
C	かかりつけ医療機関の機能不全・レスパイト入院先の不足	多地域連携とその周知、シミュレーション訓練、レスパイト先の拡充	行政
D	福祉避難所が整備あるいは機能していない	福祉避難所の整備・マニュアル作り、訓練	行政
E	避難所のトイレがバリアフリーになっていない	避難所のトイレの多目的化	行政
O	難病とは無関係		

A	<ul style="list-style-type: none"> 要援護者登録のことについて、どこまで浸透しているか 災害が起これると相談が減る傾向にある。災害時こそ当事者の声などを発信していただきたいが、自身の症状などについてはこの次になっている様子がうかがえる。 		
B	災害の程度にもよりますが、避難が必要になった場合に備えて予行演習など様々な取り組みがなされているかと思えます。実際その状況下ではマンパワーが必至となります。可能な限りのマンパワーをいかに確保できるか、その策の検討が必要と考えます。		
D	避難場所を知っておく。		
C	災害について医療機関や介護事業者、医療機器提供会社などの連携によりスムーズにできていると感じる半面、レスパイト先が限られているようにも感じる。他、災害と疫病が重なった場合を考えると大変、危惧されます。	(解決策や対応策) 他市町村や他県とのシュミレート	(課題等) ①他地域とのシュミレートの実施 ②レスパイト先の拡充
C	災害による停電や断水により在宅医療利用者や人工透析等の高頻度の定期治療をかかりつけの医療機関で対応が難しく、県外の医療機関受診のため一時的に休職し県外移住が必要となった方もあり。また、災害時の受診や定期治療について対処方法やお問い合わせ先の周知がなく、通院先以外の各地域の役所や相談支援期間に相談され混乱が生じた方もおられた。		
A, D, O, E	<p><要援護者登録について>・熊本地震の時、登録をしても連絡はこなかった。肝心の時に機能しないのは問題ではないか。行政だけが対応することは不可能であり、地域の力が必要。</p> <p>・内部障がいの方は、廻りからわかりづらいため、登録をしない人が多く、登録が進まないのではないか。</p> <p><避難所・避難訓練等>・福祉避難所があることを知らない人も多い。(福祉避難所がどこにあるのかを知らされていないことも要因では)</p> <p>・椅子にしか座れない、床に寝ることができない人、床に座ることができない人もいるので、個々に対応してほしい。平等、公平にしなければならないという行政の考えを変える必要があるのでは。合理的配慮の必要性</p> <p>・地域で行う避難訓練では、様々な人がいることを念頭に置いて、訓練を継続してほしい。</p> <p>・避難所のトイレは、せめて1か所でも洋式にしてほしい。多目的トイレの設置(オストメイト用トイレも含めて)</p> <p>・福祉避難所としての機能を発揮するためのマニュアルがないのではないか。熊本地震で福祉避難所を利用していたが、全く機能していなかった。</p> <p><その他>・避難所に行くときに持って行くものとして(マスク、消毒液、数日分の水、防寒着・・・など)と書いてあるが、荷物を持って歩くことができない障がい者や高齢者は、手ぶらで避難所に行くことはできないのか。</p>		
C	コロナ感染対策の項と同様に、人工呼吸器装着者などの要介護者が被災した場合に、要介護者の受け入れ施設(病院)など事前に検討したり、関係者間でのシュミレーションも同様に必要だと思う。		
O	熊本地震を経験したものの月日がたつと危機感が低下します。定期的に訓練の必要性は感じますが…日々の業務に追われているのが現実です。		
A	当事業所も「災害時要援護者避難支援(制度)」の医療依存度の高い人工呼吸器装着者等の個別避難支援プラン(チェックリスト)を作成して頂いている。病状も変化されていくので、変化があった場合は報告をしていきたい。しかし充分出来ていないこともあり、関係機関との連携を行っていきたい。		
A	災害や新興感染症の発生時に情報共有をはじめ日頃から連携ができていないのでは。平常時から災害時の支援が行き届くような体制作りが必要ではないでしょうか。		