

特集：難病患者と家族の尊厳を保持した共生社会の探求

<総説>

在宅難病療養者とその家族の災害対策

奥田博子

国立保健医療科学健康危機管理研究部

Disaster preparedness at home for patients
with intractable diseases and their families

OKUDA Hiroko

Department of Health Crisis Management, National Institute of Public Health

抄録

近年、壊滅的な被害をもたらす規模の災害が頻発化する傾向にある。このような災害発生後、地域において迅速な支援を要する住民は、救急医療を要する重篤な負傷者や、人工呼吸器などの医療機器を装着する難病患者を含む在宅療養者である。

2011年に発生した東日本大震災は、戦後わが国で最大規模の人的・物的被害をもたらした。この震災時の対応の検証を踏まえ、災害対策基本法の一部が改正（2013年6月）され、避難行動要支援者名簿の作成が義務化された（災害対策基本法49条の10）。さらに、その後も頻発する災害時の犠牲者の多くが、高齢者や障害者であることから、ハンディキャップを持つ人々への一層の防災対策の必要性が示唆された。そこで2021年5月、災害対策基本法の一部改正が行われ、区市町村に対し避難行動要支援者ごとの個別避難計画の作成が努力義務化された。また、個別避難計画の作成に必要な、個人情報利用及び個別避難計画の活用に関する平常時と災害発生時における避難支援等関係者への情報提供について、個人情報保護条例等との関係を整理し規定を新設した。避難行動要支援者名簿の作成の義務化から約8年が経過し、名簿作成は全国の自治体において着手されているが、個別避難計画の作成済み市町村は約1割にとどまる。さらに、避難行動要支援者名簿への難病患者の掲載割合は約6割であり、支援を要する対象者が掲載されていない可能性がある。

本稿では、災害時に配慮を必要とする者に関する国の対策の変遷と、在宅難病療養者とその家族の尊厳を保持し、地域で安心して生活を営む観点から、在宅難病療養者の災害対策上の課題を整理する。

キーワード：在宅難病療養者・家族、災害対策、地域保健活動

Abstract

In recent years, disasters on a catastrophic scale have tended to occur more frequently. In addition to the severely injured, who require advanced emergency medical treatment, individuals who require prompt support from the hyper-acute stage after a disaster include those who are treated at home, such as patients

連絡先：奥田博子
〒351-0197 埼玉県和光市南2-3-6
2-3-6 Minami, Wako, Saitama 351-0197, Japan.
Tel: 048-458-6233
Fax: 048-468-7983
E-Mail: okuda.h.aa@niph.go.jp
[令和3年11月9日受理]

with intractable diseases who wear advanced medical equipment such as ventilators.

The Great East Japan Earthquake, which occurred in 2011, resulted in the largest scale of damage to occur in Japan since the war. Based on the verification of this disaster, the Basic Act on Disaster Control Measures was partially amended (June 2013) to make it compulsory to create a list of persons who require support for evacuation actions (Article 49-10 of the Basic Act on Disaster Control Measures). In addition, many of the victims of the disasters that have occurred frequently thereafter have been among the elderly and the disabled, suggesting the need for further disaster prevention measures for persons with handicaps. In May 2021, the Basic Act on Disaster Control Measures was partially amended to make it mandatory for municipalities to prepare individual evacuation plans for each person requiring evacuation action. In addition, provisions were newly established for the use of personal information, as well as the provision of information on the use of individual evacuation plans to evacuation support personnel and other related parties during normal times and in the event of a disaster, which are necessary for the preparation of individual evacuation plans, in line with the Personal Information Protection Ordinance.

Roughly eight years have passed since it became compulsory to create a list of persons who need support for evacuation, and all municipalities in Japan, including those in the process of creating this list, are engaged in related efforts. However, only about 10% of municipalities have created individual plans, thus far. Furthermore, the percentage of patients with intractable diseases on the list currently stands at roughly 60%.

This paper summarizes the changes in national disaster prevention measures for persons who require consideration during disasters, and the issues in disaster prevention measures for people with intractable diseases at home, from the perspective of maintaining the dignity of persons at home with intractable diseases and their families, and enabling them to live in their communities with peace of mind.

keywords: patients and families with intractable diseases at home, disasters, regional health activities

(accepted for publication, November 9, 2021)

I. はじめに

我が国は、環太平洋の地殻変動帯に位置し、その国土面積は世界の0.25%という僅かな割合に対し、全世界で発生するマグニチュード6以上の規模の地震の18.5%は国内で発生している。さらに近年は、地球温暖化の影響などによって甚大な被害をもたらす水害も頻発化する傾向にあり、防災対策の強化は喫緊の課題である。このような災害の発生後、被災地域の環境は一瞬で激変し、地域住民は避難所等での生活を余儀なくされることが多い。特に、日常生活において何らかの支障や困難がある人は、このような変化が心身により増幅した影響をもたらす。とりわけ、在宅難病療養者を含む人工呼吸器等の医療機器の装着を必要とする在宅療養者は、災害時の長時間に及ぶ電力停止は生命維持の危機に直結する。また、災害の危機が迫る中、運動麻痺や関節の運動障害、筋力低下などのため、自力での移動が困難な在宅療養者は、速やかな避難を行うことも困難である。

過去の大規模な災害発生時、在宅難病療養者が速やかにかかりつけの医療施設へ入院することや、患者の情報管理、支援機関間の情報共有の脆弱などの課題が生じることが指摘されている[1]。そのため、災害発生後、平常時の医療が中断することを想定した在宅療養生活のための資機材などの携行や、支援従事者間の情報共有などの検討が不可欠となる。また、避難所等への移動後にお

いても、医療機器類の維持・管理を含む病状コントロール、オーファンドラッグ、特殊栄養食品など、在宅難病療養者特有のニーズに対する専門的な支援が必要となる。しかし一般に、自治体の災害備蓄物資、災害救助法による医療救護支援などは、在宅難病療養者等に特有の専門性の高いニーズを想定したものではない。このような課題から、災害対策基本法に基づいて作成する厚生労働省の業務計画(2019.9改正)の難病対策では、「都道府県及び市町村は、難病患者、小児慢性特定疾病児童等に対する災害時の医療を確保するため、医療機関等の協力を求めるとともに、連絡体制を整備するなど、難病患者等の受療状況及び医療機関の稼働状況の把握並びに必要な医薬品等の確保に努める」と記され、在宅難病療養者に対する災害対策は、疾患や療養の特性を踏まえ対策を強化する必要性が極めて高い。しかし、地域住民に最も身近な自治体である市町村における、在宅難病療養者の対策は十分とは言い難い現状にある[2]。

本稿では、災害時に配慮を要する者に関連する対策の変遷と、在宅難病療養者の災害対策上の課題を整理する。

II. 災害時に配慮を要する者の概念と対策の変遷(表1)

1. 災害対策における配慮を要する者の定義の変遷
 - 1) “災害弱者”(防災上必要な措置を要する人)

表1 災害時に配慮を要する者に関連する主要な制度等の変遷

年月	制度等 ^{※1}	災害時に配慮を要する者に関連する解説 (概要) ^{※2,3}
1980年代～	(防災白書)	災害弱者「傷病者、障害者、乳幼児、高齢者、外国人」
1995年	阪神・淡路大震災	
1995年12月	災害対策基本法の改正	「高齢者、障害者、乳幼児等特に配慮を要する者に対する防災上必要な措置」の実施が国や自治体に課された
2004年	新潟・福島豪雨、福井豪雨、台風23号などの風水害、新潟県中越地震	
2005年3月	災害時要援護者の避難対策に関する検討会	災害弱者の概念は、「災害時要援護者」として再定義
2006年3月	「災害時要援護者の避難支援ガイドライン」	「要援護者情報の共有」と「要援護者の避難支援計画の具体化」の重要性が挙げられ、避難支援計画づくりを進めるために、福祉部局と防災部局の間で、情報の共有を行うよう提案
2008年6月	「福祉避難所設置・運営に関するガイドライン」	福祉避難所の対象者となる者「①身体障害者(視覚障害者、聴覚障害者、肢体不自由者等)、②知的障害者、③精神障害者、④高齢者、⑤人工呼吸器、酸素供給装置等を使用している在宅の難病患者、⑥妊産婦、乳幼児、病弱者、傷病者」
2011年	東日本大震災	
2013年3月	「災害時要援護者の避難支援に関する検討会」報告書	同報告書では従来の災害時要援護者に加え、新たに、「何らかの理由(災害時の怪我等)から避難途中や避難後に支援が必要となる人」も要援護の対象として加えた
2013年6月	災害対策基本法の改正	「高齢者、障害者、乳幼児その他の時に配慮を要する者(要配慮者)」(災害対策基本法8条2項15号) 要援護者支援対策の一環として実施されてきた名簿の作成が義務化された(災害対策基本法49条の10)。それに伴い名簿は「避難行動要援護者名簿」と名称変更、避難支援だけではなく、安否の確認、その他の生命又は身体を、災害から保護するために必要な措置においても活用されることが目指されている
2013年8月	「避難行動要援護者の避難行動支援に関する取組指針」(「災害時要援護者の避難支援ガイドライン」の改定)	「災害時要援護者」から「災害時要配慮者」の名称へ変更、災害時要配慮者のうち、災害発生時または災害が発生する可能性がある場合に、自主避難が困難な人は「避難行動要援護者」と定義
2013年8月	「避難所における良好な生活環境の確保に向けた取り組み指針」	
2016年4月	「福祉避難所の確保・運営ガイドライン」(「福祉避難所設置・運営に関するガイドライン」の改定)	福祉避難所の対象者となる者「災害時において、高齢者、障害者、乳幼児その他の時に配慮を要する者」(災害対策基本法第8条第2項第15号)「その他の時に配慮を要する者」として、妊産婦、傷病者、内部障害者、難病患者、医療的ケアを必要とする者等が想定される。
2019年	令和元年台風第19号等	
2020年12月	「令和元年台風第19号等を踏まえた高齢者等の避難のあり方について(最終とりまとめ)」	個別避難計画作成の努力義務化
2021年5月	災害対策基本法の改正	作成に必要な個人情報利用及び個別避難計画の活用に関する平時と災害時における支援関係者への情報提供など個人情報保護条例等との関係を整理、規定の新設
2021年5月	「避難行動要援護者の避難行動支援に関する取組指針」改定	市町村は5年程度で個別避難計画の作成、個人番号を活用した避難行動要援護者名簿・個別避難計画の作成・更新
2021年5月	「福祉避難所の確保・運営ガイドライン」の一部改定	指定福祉避難所の指定及び受入対象者の公示、指定福祉避難所への直接の避難の促進(要配慮が日ごろ利用する施設への直接避難)、避難所の感染症・熱中症、衛生環境対策
		福祉避難所の対象者となる者「①身体障害者(視覚障害者、聴覚障害者、肢体不自由者等)②知的障害者、③精神障害者、④高齢者(一人暮らし、高齢者のみ世帯等)、⑤人工呼吸器、酸素供給装置等を使用している在宅の難病患者、医療的ケアを必要とする者、⑥妊産婦、乳幼児、病弱者、傷病者」

※1 斜体：災害の名称

※2 強調文字：在宅難病患者者に関連する事項

※3 強調文字：災害時に配慮を要する者に関する定義

防災白書[3]では、災害時に被害を受けやすい人を“災害弱者”と表現し、「①自分の身に危険が差し迫った場合、それを察知する能力がない、または困難な者、②自分の身に危険が差し迫った時、それを察知しても適切な行動をとることができない、または困難な者、③危険を知らせる情報を受け取ることができない、または困難な者、④危険を知らせる情報を受け取ることができても、それに対して適切な行動をとることができない、または困難な者」とした。具体的には、「傷病者、障害者、乳幼児、高齢者、外国人」とし、個人の属性における認知能力や行動能力の欠如から、避難行動上のハンディキャップに注目して整理された。

その後、1995年に発生した阪神・淡路大震災の検証から、被災地域では、避難行動上の問題は少なく、むしろ避難生活や生活再建上の課題が顕在化した。これを受けて、同年12月に災害対策基本法の一部が改正され、防災上の配慮として「高齢者、障害者、乳幼児等、特に配慮を要する者に対する防災上必要な措置」が国や自治体に課された。

2) “災害弱者”から“災害時要援護者”へ

2004年には、新潟・福島豪雨、台風23号等、国内観測史上最大となる10個の台風が上陸し各地に甚大な被害をもたらした。この検証を示した「集中豪雨時等における情報伝達及び高齢者等の避難支援に関する検討会」報告書において、被害者のうち死者の半数以上が高齢者であったこと、早期避難により犠牲を防げた可能性が指摘された。この教訓を踏まえ「災害時要援護者の避難支援ガイドライン（2006年3月）」が示され、この中で、従来の“災害弱者”の概念は、個人と環境との相互作用の観点から“災害時要援護者”と再定義された。また「要援護者情報の共有」と「要援護者の避難支援計画の具体化」が重要であるとし、避難支援計画作成の必要性が示された。

3) “災害時要援護者”から“要配慮者”へ

2011年に発生した東日本大震災の検証から、高齢者等の避難対応が不十分であったことから、「災害時要援護者の避難支援ガイドライン」の見直しが行われ、新たに「避難行動要支援者の避難行動支援に関する取組指針（2013年8月）」が示された。

また2013年の災害対策基本法の改正において、「高齢者、障害者、乳幼児その他の特に配慮を要する者」を「要配慮者」として定め、要配慮者のうち災害時の避難に特に支援を要する者（以下「避難行動要支援者」）の名簿作成を区市町村へ義務付けた[4]。

さらに、2019年に令和元年台風第19号等が発生し、翌年「令和元年台風第19号等を踏まえた高齢者等の避難のあり方について（最終とりまとめ）」が示され、災害時の避難支援等を実効性のあるものとするためには個別計画の作成が有効であるとし、2021年5月に災害対策基本法が一部改正され、避難行動要支援者ごとに、避難支援を行う者や、避難先等の情報を記載した「個別避難計

画」の作成を、区市町村の努力義務とした。また「個別避難計画」の作成に必要な、個人情報利用及び個別避難計画の活用に関する平常時と災害発生時における避難支援等関係者への情報提供について、個人情報保護条例等との関係を整理し、規定を新設し、避難行動要支援者の避難の実効性を高める措置を講じた。さらに、国は「避難行動要支援者の避難行動支援に関する取組指針（2021年5月改定）[5]」において、避難支援関係者等への研修や避難行動支援に係る地域づくりなど、避難行動支援に係る共助力の向上が必要とし、要配慮者対策を進めるために基礎自治体である区市町村が中心となって、地域において適切な支援を行う必要があるとした。

2. 地域防災計画に基づく区市町村における要配慮者対策の取組状況

国は、災害時の避難支援等を実効性のあるものにするために、避難行動要支援者名簿の作成や、個別避難計画の作成の促進を重要課題とし、法令の改正等をすすめてきた。その結果、全国の市町村を対象とした調査（調査基準日：令和2年10月1日時点）[6]から、地域防災計画に基づく避難行動要支援者名簿の作成は、対象市町村（1,741）のうち、「作成済」は1,727（99.2%）、「作成中」は14（0.8%）と、全国の市町村において名簿作成に着手していることが確認されている。一方、個別避難計画の作成は、「全部作成済」は167（9.7%）と1割以下にとどまり、「一部作成済」は983（56.9%）であり、未着手の自治体が3割以上存在する。さらに、避難行動要支援者名簿の対象者の内訳では、身体障害者が1,694（98.1%）と最も多く、以下、要介護認定者1,680（97.3%）、知的障害者1,649（95.5%）、精神障害者1,559（90.2%）の順で、これらの対象者は9割以上の市町村がカバーしているのに対し、難病患者は1,039（60.2%）である。以上の現状から、2013年の災害対策基本法の改正による、避難行動要支援者名簿作成の義務化により、名簿作成に関しては全国的に着手が確認されたが、在宅難病療養者など避難支援ニーズを要する対象者が正確に反映されていない可能性が課題として浮き彫りになった。

III. 難病の特性と災害対策における課題

全国の区市町村における災害時要配慮者名簿掲載対象者が、障害者や、要介護認定者等に比して在宅難病療養者の割合が低下する要因として、以下が考えられる。

まず、“災害弱者”の概念から“災害時要援護者”へ再定義が行われた「災害時要援護者の避難支援ガイドライン（2006年3月）」において、災害時要援護者は「必要な情報を迅速かつ的確に把握し、災害から自らを守るために安全な場所に避難するなどの災害時の一連の行動をとるのに支援を要する人々をいい、一般的に高齢者、障害者、外国人、乳幼児、妊婦などが挙げられている」とした。さらに、対象の範囲検討にあたって、市町村の取

り組み例として、3つを示し（①介護保険の要介護：要介護3以上の居宅で生活する者、②障害程度：身体障害（1・2級）及び知的障害（療養手帳A等）の者、③その他：一人暮らし高齢者、高齢者のみの世帯）、これらを参考に、重点的・優先的に進めていくことが重要とした。この通知に沿って、全国の自治体の防災部局で取り組みが開始されたことに起因すると考えられる[7]。

また、避難行動要支援者名簿の作成を義務付けた、2013年の災害対策基本法の改正で示された、要配慮者の定義は「高齢者、障害者、乳幼児その他の特に配慮を要する者」であり、法律の条文に難病患者の明記はない。法律が示す“その他の特に配慮を要する者”は、自治体の解釈に委ねられているため、前述のガイドライン（2006年3月）に示された例示や、法律の条文に標記される対象者を優先し対策がすすめられていると考えられる。さらに、難病を所管する自治体が都道府県であるため、区市町村では在宅難病療養者の情報を直接把握することができないことも影響している[8]。加えて、在宅難病療養者の約3割は、「情報を知られたくない」「自分達だけで対応できる」などの理由により、個人情報の共有を望んでいない実態も指摘され[9]、このような在宅難病療養者本人や家族の意向も影響していると考えられる。

IV. 在宅難病療養者とその家族のための災害に備えた地域保健活動

1. 都道府県、区市町村、地域支援関係機関の連携強化

災害時の避難支援対策は住民に最も身近な自治体である区市町村に義務付けられている。区市町村の地域防災計画に基づき、災害時要配慮者を把握し、発災後、速やかな支援を行う準備を図ることは、在宅療養者を含む多数の地域住民の生命と健康を守ることに影響をもたらす。しかし、区市町村の所管となる危機管理（防災）部署では、医療機器の装着などを要する在宅難病療養者等に対する、専門的知識を持ち合わせるできないため、具体的な対策を講じるには限界が生じる。さらに、医療機器などを必要とする在宅難病療養者の情報を地域へ提供し、住民間の主体的な創意工夫に依拠した避難行動支援を行うことは疾患や療養の特性上、非現実的である。

一方、難病を所管する保健所では、特定医療費（指定難病）制度の申請時や医療受給者証更新手続き時等の面接や、訪問相談事業などの機会を通じて、居住地の市町村の要配慮者登録制度の仕組みを紹介する、あるいは本人の同意を得た上で、市町村へ情報提供を行う場合がある。また、保健所が中心となり、管内市町村への技術支援として、医療機器を要する在宅難病療養者の災害時個別支援計画策定を行っている自治体もある[10-12]。しかし、このような取り組みは全国一律ではない。在宅難病療養者を把握する保健所は、個別の事例との接点を重視し、区市町村の関係者はもとより、在宅難病療養者にかかわる多様な地域支援従事者とともに、災害に備えた対

策強化に積極的に関与することが求められる。

2. 個別避難計画の作成と在宅療養継続の検討

人工呼吸器を装着する在宅難病療養者を安全に避難所などへ搬送するためには、非常用の外部バッテリーや発電機の準備が必要な上、避難に際しては、頭部と気管切開チューブの確保に1名、上・下半身を支えるために4名、人工呼吸器の保持（アンビューバック操作）に1名と、最低6名の支援人材が必要とされる[13]。そのため、あらかじめ災害の発生を想定することが困難な地震などの発生直後では、一定の訓練を経験した人材の速やかな参集による支援は困難性が高いことが想定される。また、避難所へ搬送できた場合も、避難所での療養環境整備や支援人材確保などを図る必要性がある。そのため、在宅難病療養者の災害対策の検討においては、かかりつけ医の意見を反映し、避難計画の作成や訓練にとどまらず、ライフラインなどの寸断時においても、自宅での療養を継続できるような対策の強化が求められる[14,15]。このような計画の検討手順では、まず、自宅および避難経路についてハザードマップなどを用い、高潮、火災、河川の氾濫、土砂崩れなどの災害リスクを確認する。もし、自宅などへ被災の影響が及ぶ可能性が予想される場合は、早期避難を前提とした人材確保を含めた避難計画と訓練の強化が求められる。しかし、居住地域の安全性が確認される場合は、在宅療養の継続計画についての検討も行う。これら、いずれの計画の検討においても、日頃から在宅難病療養者にかかわる医療機関、保健所、区市町村の防災部署、保健・福祉部署、消防・救急部署などの行政関係者に加え、訪問看護ステーション、介護事業所、自主防災組織などの地域支援組織、ボランティア団体、医療機器取扱事業所など、在宅難病療養者に関連のある地域関係機関の担当者が一同に会し、災害時に想定される課題を共有し、対応方針や役割分担などの具体的な検討を図ることが望まれる。ただし、難病疾患は進行性であるため、作成された計画は最低、年に1回は見直すことも欠かせない。このような、在宅難病療養者にかかわる専門職に加え、近隣住民や、地域の支援人材による避難訓練や個別計画の検討は、そのプロセスから関与した関係者が在宅難病療養者やその家族の日常の療養生活に対する理解の促進や、交流の契機をもたらすなどの効果も期待できる。

3. 災害対策と難病対策地域協議会

災害時に備えた対策において福祉専門職やかかりつけ医などの医療職のほか、潜在化・孤立化している方々を把握し得る、町内会や自治会等の地縁組織、地区社協、民生委員や児童委員など、地域の要となるキーパーソンや支援団体等との連携の必要性が指摘されている[16]。一方、昨今の少子高齢化、核家族化、都市部を中心とした近隣関係の希薄さなどから、親類縁者や、自治会などの地域関係者などのインフォーマルサポートが得られに

くい傾向にある。また、医療機器を装着する在宅療養者やその家族は、日々の療養や介護に追われ、災害に備え意識的に対策を強化する余裕がないことにも留意する必要がある。

しかし、一般的に平時に準備や想定がなされていないことを、災害発生後の混乱の最中、最善の対処を図る困難性は高い。保健所を中心に設置される難病対策地域協議会は、難病患者に関連する職務に従事する者、その他の関係者（関係機関等）により構成され、関係機関等が相互の連絡を図ることにより、地域における難病患者への支援体制に関する課題について情報を共有し、関係機関等の連携の緊密化を図るとともに、地域の実情に応じた体制の整備について協議を行うことが期待される事業である。このような既存事業を活用し、それぞれの地域の実情に即した、在宅難病療養者に共通する災害対策の検討の重要な機会と位置付け、対策の推進に有効に活用することが望まれる。地域に暮らす在宅難病療養者の個々の実情に応じた災害対策の検討や強化が、誰もが、安心して、望む暮らしを続けられる日常の療養体制を支える、地域づくりに活かされることを多くの地域関係者とともに再認識したい。

V. まとめ

災害多発国である我が国において、近年の高度医療化や、在宅療養推進の社会潮流の中、医療や介護の必要性の高い在宅難病療養者等への災害対策の強化は喫緊の課題である。しかし、在宅難病療養者に対する自治体の災害対策や、在宅難病療養者とその家族自身の災害に対する意識や準備性、また在宅療養者と近隣コミュニティとの距離感などは地域や個人によって一律ではない。災害に備え、在宅難病療養者とその家族が、安全性を確保し、災害時の危機を乗り越えるために、行政の所管部署や組織の枠を超えた在宅療養支援に従事する関係者が、積極的に連携と関与を強化することが求められている。

利益相反

なし

参考文献

- [1] 高橋純子. 災害時在宅人工呼吸器装着患者の治療情報・療養情報に関する基礎的研究. 北陸大学紀要. 2020;(49):1-19.
Takahashi J. [Classification of information regarding treatment and nursing for patients using home mechanical ventilation during disasters.] Bulletin of Hokuriku University. 2020;(49):1-19. (in Japanese)
- [2] 溝口功一. 災害時の難病患者対応マニュアル作成についての指針. 厚生労働省科学研究費補助金難病性疾患克服研究事業「希少性難病性疾患患者に関する医療の向上及び患者支援のあり方に関する研究」班 (研究代表者: 西澤正豊) 2013. p.17.
Mizoguchi K. [Saigaiji no nambyo kanja manual sakusei ni tsuite no shishin.] Health, Labor and Welfare Sciences Research Grants, Research on Measures for Intractable Diseases. (Principal Investigator: Nishizawa M). 2013. p.17. (in Japanese)
- [3] 内閣府. 防災平成3年防災白書. 1991. p.123.
Cabinet Office. [White paper on disaster management.] 1991. p.123. (in Japanese)
- [4] 内閣府. 防災. 令和3年度防災白書. 2021. http://www.bousai.go.jp/kaigirep/hakusho/pdf/r3_tokushu2.pdf (accessed 2021-09-08)
Cabinet Office. [White paper on disaster management.] 2021. http://www.bousai.go.jp/kaigirep/hakusho/pdf/r3_tokushu2.pdf (in Japanese) (accessed 2021-09-08)
- [5] 内閣府 (防災担当). 避難行動要支援者の避難行動支援に関する取組指針. 平成25年8月 (令和3年5月改定). <http://www.bousai.go.jp/taisaku/hisaisayagousei/youengosya/r3/pdf/202105shishin.pdf> (accessed 2021-09-08)
Cabinet Office (Disaster Management). [Hinan kodo yoshiensha no hinan kodo shien ni kansuru torikumi. Heisei 25 nen 8 gatsu (Reiwa 3 nen 5 gatsu kaitei).] <http://www.bousai.go.jp/taisaku/hisaisayagousei/youengosya/r3/pdf/202105shishin.pdf> (in Japanese) (accessed 2021-09-08)
- [6] 総務省. 避難行動要支援者名簿の作成等に係る取組状況の調査結果等. 2021. <https://www.fdma.go.jp/press-release/houdou/items/210330youshiensya.pdf> (accessed 2021-09-08)
Ministry of Internal Affairs and Communications. [Hinan kodo yoshiensha meibo no sakusei nado ni kakaru torikumi jokyō no chosa kekka nado.] 2021. <https://www.fdma.go.jp/press-release/houdou/items/210330youshiensya.pdf> (in Japanese) (accessed 2021-09-08)
- [7] 災害救助実務研究会, 編. 災害救助の運用と実務. 平成18年版. 東京: 第一法規; 2006. p.715-741.
Saigai Kyujo Jitsumu Kenkyukai hen. [Saigai kyujo no unyo to jitsumu. Heisei 18 nen ban.] Tokyo: Daiichi hoki; 2006. p.715-741. (in Japanese)
- [8] 西澤正豊. 災害時難病療養者個別支援計画を作成するための指針改定版. 厚生労働科学研究費補助金難病性疾患克服研究事業「難病患者の地域支援体制に関する研究」(研究代表者: 西澤正豊) 平成28年度研究成果物. 2017. p.1-61.
Nishizawa M. [Saigaiji nambyo ryoyosha kobetsu shien keikaku o sakusei suru tameno shishin kaiteiban.] Health, Labor and Welfare Sciences Research Grants, Research on Measures for Intractable Diseases. (Principal Investigator: Nishizawa M). Report on Fiscal Year Heisei 28. 2017. p.1-61. (in Japanese)

- [9] 西澤正豊. 在宅神経難病患者の災害時支援計画. 臨床神経学. 2011;51:1027-1028.
Nishizawa M. [Countermeasures against natural disasters for patients with neurological intractable diseases at home.] *Clinical Neuroscience*. 2011;51:1027-1028. (in Japanese)
- [10] 倉下美和子, 秦郁江, 江澤和江. 保健所における在宅人工呼吸器使用者災害時個別支援計画策定支援の取組. 東京都在宅人工呼吸器使用者「災害時個別支援計画」取組み事例集. 2015. p.53-54.
Kurashita M, Hata I, Ezawa K. [Hokusho ni okeru zaitaku jinko kokyuki shiyosha saigaiji kobetsu shien keikaku sakutei shien no torikumi.] In: *Tokyo zaitaku jinko kokyuki shiyosha 'saigaiji kobetsu sien keikaku' torikumi jireishu.* 2015. p.53-54. (in Japanese)
- [11] 高橋宏子, 奥野ひろみ. 難病療養者への平時からの支援—長野県の災害時個別支援計画作成の取り組みから見えてきた保健所保健師の変化と課題—. 保健師ジャーナル. 2021;70(9):782-786.
Takahashi H, Okuno H. [Nambyo ryoyosha e no heijikara no shien: Naganoken no saigaiji kobetsu shien keikaku sakusei no torikumi kara mietekita hokusho hokenshi no henka to kadai.] *The Japanese journal for public health nurse*. 2021;70(9):782-786. (in Japanese)
- [12] 梶紀子, 沖田慶子, 相馬幸恵. 災害時における難病患者避難行動支援体制の構築に向けた保健所保健師の役割についての一考察. 難病と在宅ケア. 2019;25(1):6-10.
Kaji N, Okita K, Souma Y. [Saigaiji ni okeru nambyo kanja hinan kodo shien taisei no kochiku ni muketa hokusho hokenshi no yakuwari ni tsuite no ichi kosatsu.] *Nambyo to Zaitaku Care*. 2019;25(1):6-10. (in Japanese)
- [13] 山中賢治. もしもの時の備えはできていますか?～四日市市でのALS患者の避難訓練の現状～. 難病と在宅ケア. 2021;26(11):5-10.
Yamanaka K. [Moshimo no toki no sonae wa dekite imasuka?: Yokkaichishi deno ALS kanja no hinan kunren no genjo.] *Nambyo to Zaitaku Care*. 2021;26(11):5-10. (in Japanese)
- [14] 西澤正豊, 青木正志, 瓜生伸一, 紀平為子, 千田啓二, 中山照雄, 他. 難病患者の災害対策に関する指針～医療機関の方々へ～. 厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業「難病患者の地域支援体制に関する研究」(研究代表者: 西澤正豊) 平成29年度研究成果物. 2018. p.1-36.
Nishizawa M, Aoki M, Uryu S, Kihei N, Chida K, Nakayama T, et al. [Nambyo kanja no saigai taisaku ni kansuru shisin: Iryo kikan no katagata e.] *Health, Labor and Welfare Sciences Research Grants, Research on Measures for Intractable Diseases (Principal Investigator: Nishizawa M) Report on Fiscal Year Heisei 29*. 2018. p.1-36. (in Japanese)
- [15] 藤田美江, 高橋悦子, 目代弥美, 茂田総子, 中村和恵, 菊池明子, 他. 大都市部の自然災害発生時の災害時要援護者への支援方策. 厚生労働科学研究費補助金事業健康安全・危機管理対策総合研究事業「大都市部における自然災害等健康危機発生時の保健活動体制と方法に関する研究」(研究代表者: 宮崎美砂子) 平成22年度総括・分担研究報告書. 2011. p.65-70.
Fujita M, Takahashi E, Mejiro M, Shigeta S, Nakamura K, Kikuchi A, et al. [Daitoshibu ni okeru shizen saigai to kenko kiki hasseiji no hoken katsudo taisei to hoho ni kansuru kenkyu.] *Health, Labor and Welfare Sciences Research Grants, Comprehensive Research Project on Health Safety and Crisis Management Measures (Principal Investigator: Miyazaki M.) Report on Fiscal Year Heisei 22*. 2011. p.65-70. (in Japanese)
- [16] 内閣府. 防災. 令和3年度防災白書. 2021. http://www.bousai.go.jp/kaigirep/hakusho/pdf/r3_tokushu2.pdf(accessd 2021-09-08)
Cabinet Office. [White paper on disaster management.] 2021. http://www.bousai.go.jp/kaigirep/hakusho/pdf/r3_tokushu2.pdf(accessd 2021-09-08)(in Japanese)