

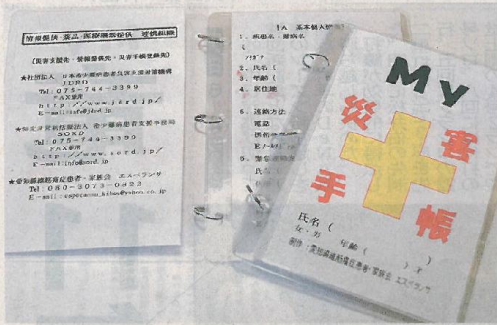
暮らし点検

# 災害時 孤立しがちな難病患者

## 「手帳」で情報伝えよう

### 周囲は無理解、本人は我慢…

東日本大震災では、周囲の無理解のために、難病患者らが支援を求める声を上げられず、苦しんだ。これを教訓に大規模災害での難病患者支援のネットワークづくりが進んでいる。支援団体は「病状や薬割などの個人情報を書いたり、登録したりする災害手帳を活用してほしい」と呼び掛けている。(林勝)



エスぺランサが難病患者向けに作った携帯用の災害手帳。手のひらサイズで防水加工。実費負担で作ってもらえる

京都市のNPO法人「希少難病患者支援事務局(SORD)」は、東日本大震災の直後、難病患者の被災状況を東北各県に電話で問い合わせ、意外な返答に驚いた。どの自治体も「患者から支援要請はほとんどない」。違和感を覚え、四月上旬から二カ月間、被災地

### ネット登録や携帯用支援団体も設立

の避難所約百万所を回って調査。混乱の中で苦しむ患者の姿が浮かび上がった。事例1 ささいな刺激で筋肉が硬直する難病を患う六十代女性が、福島県いわ

の理由で我慢していた。事例2 神経伝達の異常で手足の震えや歩行困難になるパーキンソン病の四十代の双子の男性が、同県郡山市の駐車場に止めた軽ワゴン車内で約一カ月間も孤立していた。震災直後に避難所に身を寄せたが、周囲から「気持ち悪い」「死ねばいい」と言われ、行政職員や医師に何度も個別対応を求めた。だが、聞き入れ

課題は、国内数百万人とみられる希少難病患者の把握。具体的支援のためには個人情報データベース化が必要だが、個人情報保護法が壁となり、各団体から直接提供を受けるのは難しい。そこでインターネットを介した「災害手帳登録システム」をつくり、病名や薬歴、緊急連絡先、介護の留意点などの事前登録を呼び掛けている。

SORDの活動に賛同した愛知県繊維筋痛症患者・家族会エスぺランサ(名古屋)は、事前登録の支援を九月から開始。情報を書いた携帯用「マイ災害手帳」もつくり、いつどこで災害や事故に遭っても、適切な医療や支援につながりやすいようにした。

同会事務局長で元看護教

き市の避難所で二カ月間も風呂に入れず、着替えもできずに不衛生な状態で放置された。避難所の保健師は、病状などを把握していたが、本人の要望が全く対応していなかった。女性は「自分の病気を分かってくれる人がいない」「周囲に病気を知られたくない」と

二ヶ月、「日本希少難病患者災害支援対策機構(JDRD)」を設立した。医療機関や患者会、行政、企業と連携し、災害時に希少難病患者の支援につながるネットワークの構築を目指す。既に京都府と協定を結び、今後、協力自治体や団体を増やしていく。

「SORDは調査から、国の医療支援の対象となっていない難病(特定疾患五十六疾患、難治性疾患克服研究事業対象約四百疾患)よりも、六千疾患を超す希少難病の患者や病名の未確定患者では「支援がさらに受けにくい」と問題視。今年三月、

中山圭子さんは、自身が線維筋痛症の患者。常に痛みと闘っているが、見た目は普通の人と変わらな

◇ SORDの加賀俊裕事務局長は「行政職員や医療者側は、数の多い病気の対応を優先する。知らない病気で対処法が分からないと、組織の上へ報告もされにくくなる」と指摘する。

「災害時にどう扱われるのか不安に襲われる」と切実だ。「難病患者はいざという時、より困難な状況に追

い込まれやすい。事前にできるだけのことはしておくべきだ」と、災害手帳の携帯を訴える。

問い合わせは、SORD  
TEL 075(744)3399、エスぺランサ TEL 080(3073)0822

「意見・情報は chousa@chunichi.co.jp