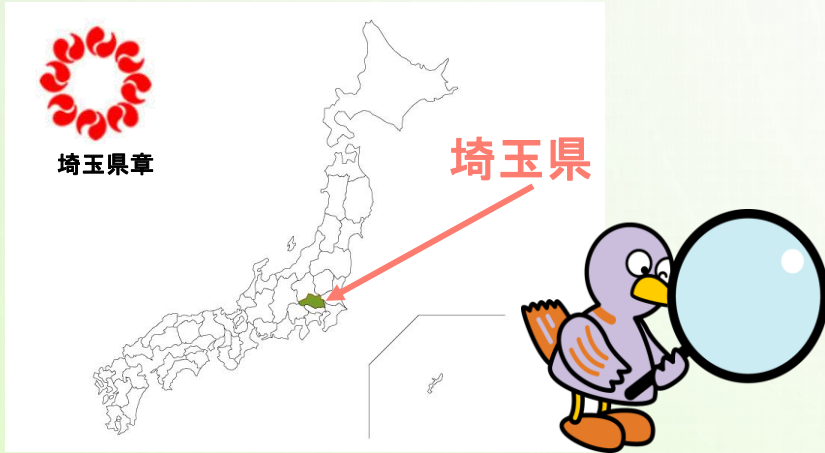


在宅難病患者の 災害対策について

令和7年11月28日

埼玉県難病対策協議会資料

埼玉県の基礎情報



- ・関東平野の内部に位置する内陸県(海なし県！)。
- ・夏は蒸し暑く、冬は乾燥した北西の風が吹く日が多い。
風水害などの災害が少なく、過ごしやすい環境
- ・県内には63市町村(40市、22町、1村)がある。
- ・人口 7,374,298人(R7.1.1現在)

県内の保健所: 17保健所

* 県型保健所: 13保健所

南部・朝霞・春日部・草加・鴻巣・東松山・坂戸・狭山・加須・幸手・熊谷・本庄・秩父

* さいたま市保健所

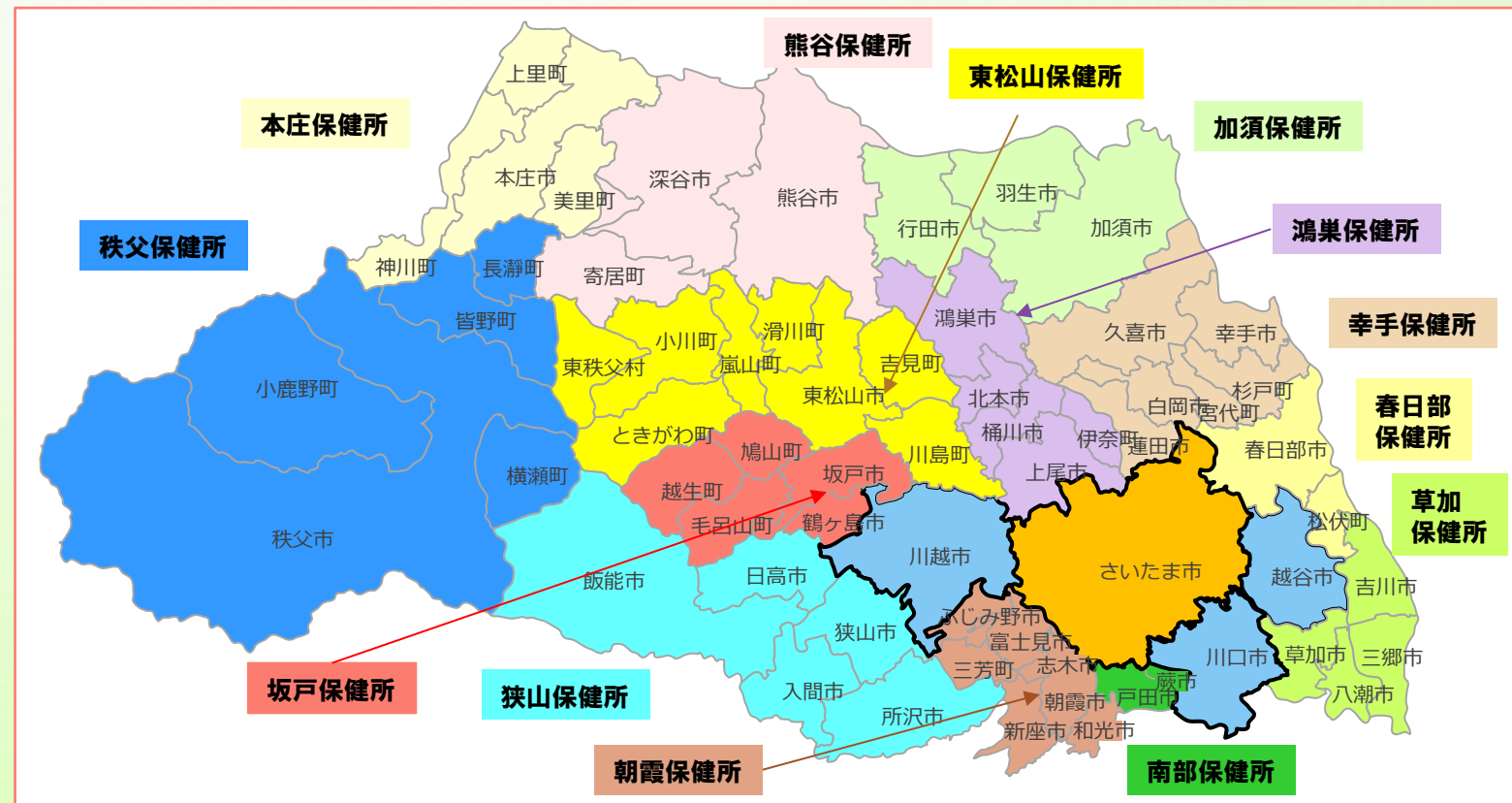
* 川越市保健所

* 越谷市保健所

* 川口市保健所



埼玉県のマスコット
「コバトン」「さいたまっち」



保健所における取り組み

埼玉県では在宅療養中の方が、安心して療養生活を送れるように、保健所の保健師等は日頃から様々な取り組みを行っています。

家庭訪問・電話・面接での相談

家庭訪問や電話、来所での面接等によって、家庭での療養上の相談に応じています。

その中で、人工呼吸器等の医療機器を使用しながら在宅療養を継続している患者・家族にはバッテリーの充電状況の確認等日頃の災害対策も呼びかけています。また、台風や大雨等発災時の安否確認も実施しています。



...etc

訪問相談員育成事業

難病患者を支援する医療・介護従事者を対象とした研修会を実施しています。

研修会のテーマは様々ですが、災害対策が挙げられることも多くあります。



難病対策地域協議会

埼玉県版の協議会以外にも、地域版として医療圏ごと（医療圏の状況によっては保健所単位）に難病対策地域協議会を設置しています。

- ・地域における支援体制に関する課題の共有
 - ・関係機関等の連携の緊密化 等
- 災害対策が議題にあがることもあります。



災害対策基本法に基づく市町村への情報提供

市町村で「災害対策基本法」に基づき作成している「避難行動要支援者名簿」に対して、必要な難病患者情報を、市町村の求めに応じて、提供しています。

- * 市町村が作成する「個別避難計画」についても難病患者の状況によって協力させていただくこともあります。



災害対策に関する手引き

◎災害対策の手引き

在宅難病人工呼吸器等使用患者さん(ご家族)のための
 普段から備える災害対策の手引き

在宅難病人工呼吸器等使用患者さん(ご家族)のための 平時から備える災害対策の手引き

5-1(2) 医薬品、医療材料等の備蓄

【チェックリスト】・・・1週間の使用に備える備蓄目標

品目	規格	備蓄数量
【人工呼吸器関係】		
蘇生バッグ		
呼吸器回路一式		
人工鼻		

気管カニューレ

Y字ガーゼ

滅菌精製水

アルコール綿

注射器

吸引チューブ

【その他適宜必要
ガーゼ、滅菌グローブ、
タオル、ティッシュ

品目	規格	備蓄数量
【酸素関係】		
酸素ボンベ		
カヌラ		
延長チューブ		
【胃ろう関係】		
胃ろうチューブ		
伊利ゲーター(伊利ゲーター)		

非常時連絡表

災害用伝言ダイヤル 171

使用する電話番号

●患者さんのお名前

生年月日 年 月 日
疾病名 病
血液型 型

●非常時に知らせしてほしい人

名前 続柄
住所
電話(固定) (携帯)

名前 続柄
住所
電話(固定) (携帯)

●かかりつけの医療機関

名称
診療科名 かかりつけ医 先生
電話

●訪問看護ステーション

名称
電話

●人工呼吸器取扱事業者

名称
電話

●居宅介護支援専門員(ケアマネージャー)

名称
氏名 電話
●相談支援専門員
名称
氏名 電話

●市役所・町村役場

代表電話 夜間直通
●消防署 電話 119
●保健センター 電話
●保健所 電話

●いざというとき頼る人

氏名・名称
お願いすること
電話(固定)
(携帯)

氏名・名称
お願いすること
電話(固定)
(携帯)

●東京電力パワーグリッド

電話 0120-995-007

埼玉県難病医療連絡協議会・埼玉県

12

◎災害時情報シート



災害時情報シート

生年月日

埼玉 彩子様 年 月 日生 住所：浦和区高砂3-15-1 電話番号： - -

作成担当者： 作成日 年 月 日

安否確認担当者

事業所 ○ ○ ○ ○ ステーション
担当者 ▲▲ 電話 048-0000-0000

緊急連絡先

氏名	性別	電話番号
氏名	性別	電話番号

〇病気について

病名	その他	アレルギー
病歴	得意店	電話

コミュニケーション方法： 移動方法：

〇使用している医療機器について

人工呼吸器：TPPV(気管切開) + NPPV(マスク使用) (→どちらかを○で囲む)

(初期バッテリー時間) 時間 + (外部バッテリー時間) 時間 = 計 時間

吸引機：充電機 有・無
足踏式等非電源式 有・無

その他：在宅酸素、点滴ポンプ、経管栄養、カフアシスト

医療施設：その他

予測される災害時(台風・大雨等)の避難の目安

- 天気予報で台風、大雨などが予測される場合は、
 - ① (テレビ・ラジオ等情報を得る方法) からの情報に注意し、
 - ② 「警報レベル」(津波警報を含む)が出たら、
 - ③ (緊急時の第一連絡先を記入) に連絡してください。
- 避難を判断する目安
 - 停電**
 - 台風・大雨**
 - その他**

予測できない災害時(地震等)の避難の目安

〇患者さんは大丈夫ですか？ (意識レベル低下・症状等ないか)
〇自宅は安全ですか？
〇人工呼吸器は正常に作動しているか？

いいえ
・患者さんの病状悪化→入院を検討
・自宅に被害あり →避難検討

人工呼吸器が正常に作動していない
・酸素バッグによる呼吸を開始
・連絡する
・担当医・訪問看護ステーション・業者

目視し、人工呼吸器に接続なく、作動しているか
異常な音、臭いが出ていないか
呼吸器の回路の組み直しがないか
設定値は変わっていないか

人工呼吸器は正常に作動
安否の確認を入れる
・訪問看護ステーション
・ケアマネージャー等

停電あり

- 人工呼吸器の動作確認
 - 外部バッテリーにより作動しているか
 - 外部バッテリー + 内部バッテリー = 合計 時間 月 日 時 分 秒まで
- 酸素濃度器：酸素ボンベへの切り替え
 - 酸素ボンベ一本消費時間 時間 月 日 時 分 秒まで
- 充電式吸引器
 - 充電式吸引器連続使用時間 時間 月 日 時 分 秒まで
 - ※足踏み式吸引器の準備
- エアマット
 - 空気を取り込むチューブを確認しておく(チューブを折る、縛る)
 - 口塞ぎ、チューブを開放する
- ブレーカーの確認
 - ブレーカーが落ちていたら上げる
 - ※全ての電気製品の故障を確認し、破損している電気製品があればコードを抜いてから上げる
 - 停電の情報を確認 東京電力パワーグリッドに連絡 0120-935-007
 - ※緊急時はとにかく早くくるため、事前に登録を要する

停電が戻りきそうな場合

移動手段 → 入居する
調整機関 図表者 様

自宅へ過ごす
目的 の確認あり

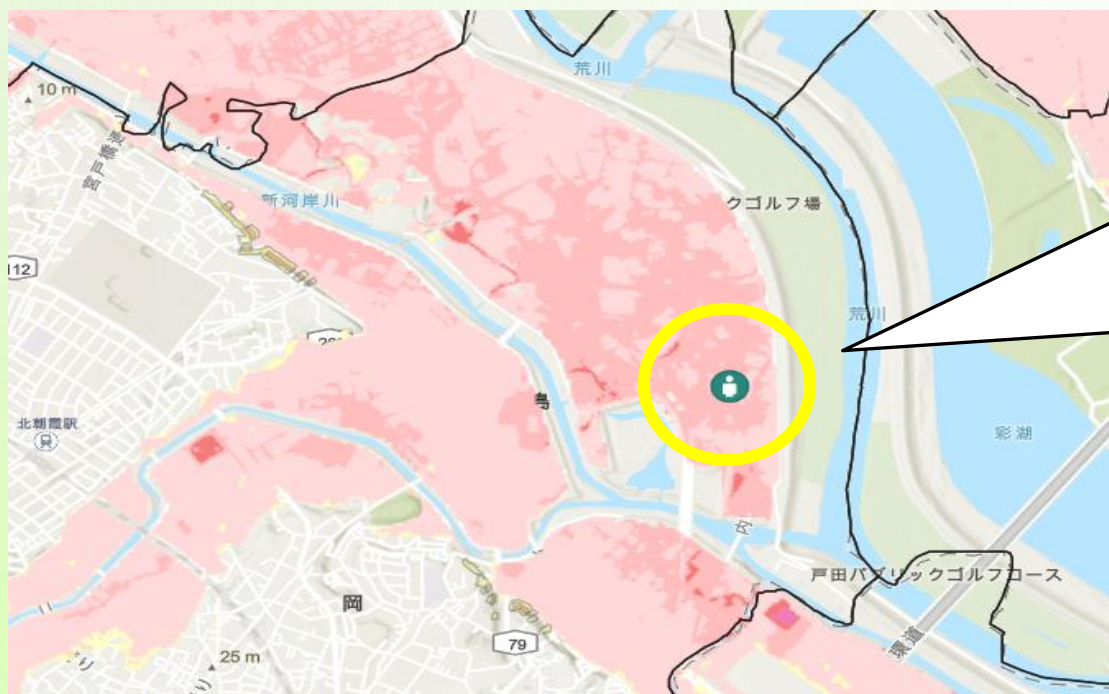
避難する
避難所 ○〇小学校

1. 電線の確保
目的 の備蓄あり
人工呼吸器 (A)
バッテリー (A)
その他 (A)

2. 自家発電機の燃料確保
自家発電機のある場所
持込者
住居
電話番号 ()

GISによる災害リスクの確認

GIS（地理情報システム）を活用した難病患者ハザードマップシステム（NHAMs）を作成し、令和3年12月から各保健所に導入し、プロットを開始しています。



(1 / 4)

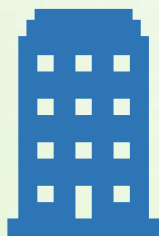
患者_朝霞保健所

通し番号	
見出しメモ	リスクA
氏名	
性別	
住所	
生年月日	
年齢	
受給者番号	ALS
疾患名	
電話番号	048-824-2111
メールアドレス@~~~~
ズーム	

* 現在は、全13県保健所で活用中

クリックですぐに情報確認
これを見ながら電話等できる

GISによる災害リスクの確認



県庁 疾病対策課



県保健所
(13保健所)

- ・QGISでベース構築→現在は県庁GISの利用
- ・患者情報プロット用Excel様式作成
- ・操作マニュアル作成、保健所に向けて説明会実施
(令和3年12月～活用開始、現在は全13保健所で導入)

- ・患者情報を適宜プロット
- ・地理上の災害リスクを確認

今年度は草加保健所で
実施予定あり。

◎安否確認時の活用

◎図上訓練への活用

災害時図上訓練

難病対策事業の一環として、保健所と疾病対策課が協力しながら災害時を想定した図上訓練を計画し、定期的に実施している。（令和4年度鴻巣保健所、令和5年度秩父保健所）

令和7年度は草加保健所と連携して開催予定。

- * 日 時: 令和7年12月3日(水) 14時から16時30分 予定
- * 場 所: 草加市役所
- * 出席者: 草加保健所管内の市危機管理課・障害福祉課・高齢介護課・保健センター職員、保健所職員、
草加保健所管内の患者に関連した在宅難病患者一時入院事業委託医療機関ソーシャルワーカー等
- * 助言者: 草加市立病院 医師、フクダライフテック関東株式会社担当者
- * 内 容:
 - ・埼玉県の難病患者支援に関する情報提供(疾病対策課)
 - ・人工呼吸器メーカーの災害対策に関する情報提供(フクダライフテック関東)
 - ・草加市内で在宅療養中の人工呼吸器24時間装着中の難病患者について、風水害で想定されるリスクや考えられる対応をグループワークで検討。



在宅難病患者一時入院事業

埼玉県と委託契約している医療機関に一時的に入院できるレスパイト目的の事業。
令和3年度から災害時に備えた避難的な入院についても事業の対象としています。

台風接近



接近前に入院



一時入院先医療機関

委託医療機関は、
現在(R7.9.1時点)
28医療機関に拡大



埼玉県マスコット「コバトン&さいたまっち」

在宅難病患者一時入院事業

在宅難病患者一時入院事業 受入医療機関(R7.9.1現在)



災害時における在宅ALS患者の安全確保に関する協定

概要

災害時において、ALS患者の情報を人工呼吸器メーカー、県が共有し、ALS患者の安全を確保する旨の協定を日本ALS協会埼玉県支部、人工呼吸器メーカー及び埼玉県において締結。

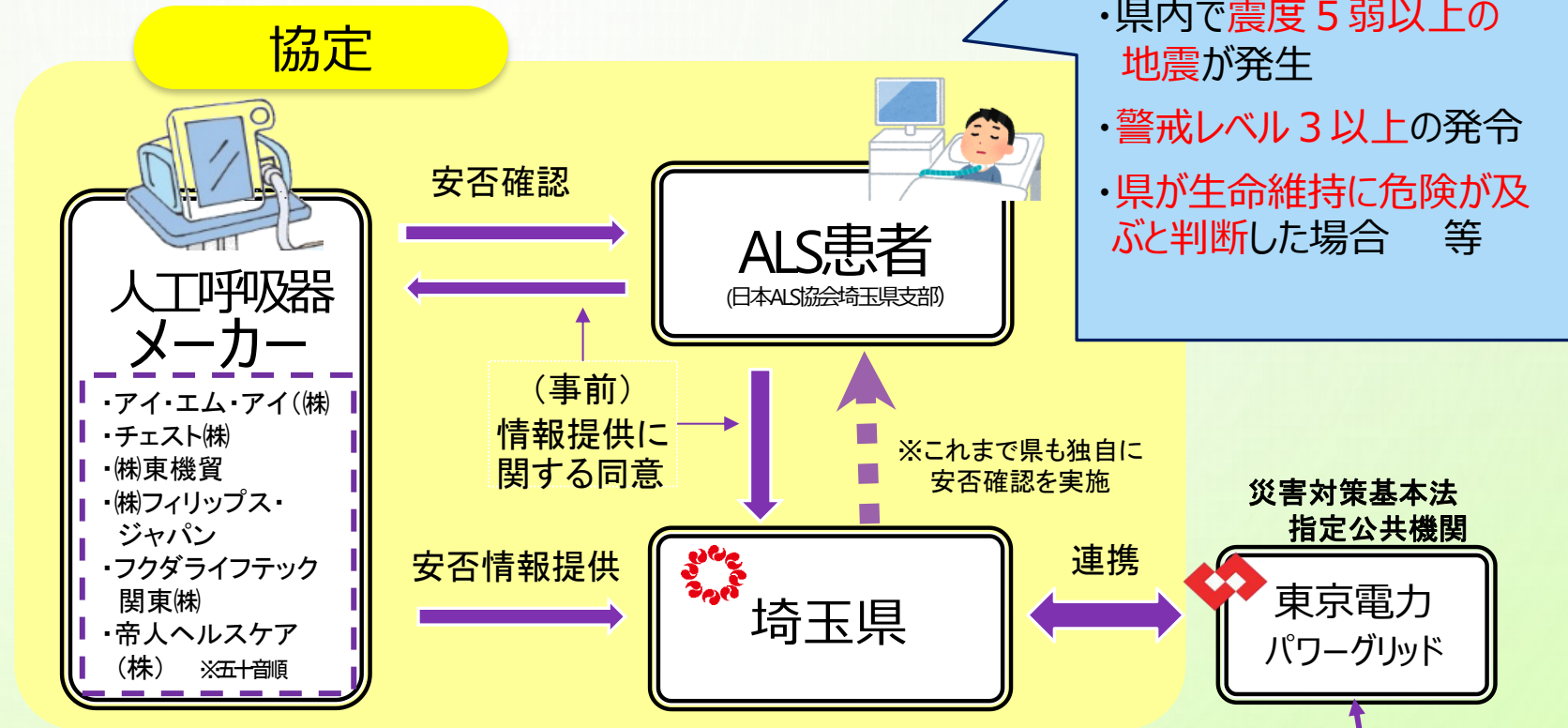
地震

台風

豪雨

豪雪

協定



【安否確認を行うタイミング】

- ・県内で震度5弱以上の地震が発生
- ・警戒レベル3以上の発令
- ・県が生命維持に危険が及ぶと判断した場合 等

日本ALS協会埼玉県支部、人工呼吸器メーカー、埼玉県、及び東京電力パワーグリッドで、必要な範囲内で個人情報を利用することについて、ALS患者は、主治医と予め面談し、同意を得た上で、同意書を提出する。

【参考】 災害対策基本法

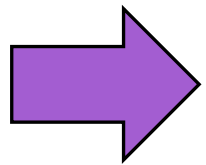
(指定公共機関及び指定地方公共機関の責務)
第六条 (略)

2 指定公共機関及び指定地方公共機関は、その業務の公共性又は公益性にかんがみ、それぞれその業務を通じて防災に寄与しなければならない。

災害時における在宅ALS患者の安全確保に関する協定

現在の締結状況

◎同意書提出者 26人(令和7年11月15日時点)



人工呼吸器メーカー
東京電力
県内保健所



該当者を随時情報共有

◎情報連絡会 定期開催(年2回予定)

構成: 人工呼吸器メーカー、ALS協会埼玉県支部事務局、埼玉県



埼玉県マスコット
「コバトン・さいたまっち」

災害時における在宅ALS患者の安全確保に関する協定



令和6年度と令和7年度（10月末まで）に実際に行われた安否確認の実績について

R 6 年度	日付	事象	安否確認者数(延)	状況詳細
	令和6年7月31日	大雨	4人	警戒レベル3以上の発令はなし。朝霞市や志木市に避難所が開設されるなど被害の拡大が予想された。
	令和6年8月7日	大雨	4人	毛呂山町に警戒レベル3(高齢者等避難)発令 川越市に警戒レベル4(避難指示)発令
	令和6年8月16日	台風7号	4人	最終的に警戒レベルの発令等はなし。台風の接近に伴い安否確認を実施。
	令和6年8月29日	台風10号	4人	さいたま市、川越市、川口市、東松山市、毛呂山町に警戒レベル3(高齢者等避難)発令 川越市、坂戸市、入間市に警戒レベル4(避難指示)発令 川越市に警戒レベル5(緊急安全確保)発令
R 7 年度	日付	事象	安否確認者数(延)	状況詳細
	令和7年7月10日	大雨	15人 (5人×3回)	県内各地に土砂災害警戒情報発令。 さいたま市、熊谷市、飯能市、本庄市、鴻巣市、深谷市等各地に警戒レベル4(避難指示)発令
	令和7年9月5日	台風15号	5人	入間市に警戒レベル3(高齢者等避難)発令。 その他大雨、洪水注意報多発。

協定のチラシ及び埼玉県ホームページの作成

筋萎縮性側索硬化症（ALS）で療養中の皆さまへ

日本ALS協会埼玉県支部と人工呼吸器メーカー、埼玉県による在宅ALS患者の安全確保に関する協定

協定の内容

災害等により、人工呼吸器を装着した在宅ALS患者生命維持に危険が及ぶおそれがある場合、その安全を確保するため、迅速に情報共有ができる体制を確保します。

協定

人工呼吸器メーカー（アイ・エム・アイ㈱、チェスト㈱、帯人ヘルスケア㈱、㈱東機質、㈱フィリップス・ジャパン、フクダライフテック関東㈱ ※五十音順）

ALS患者

埼玉県

市町村・消防（市町村災害対策本部）

①同意書提出 ②情報共有 ③情報提供

①安否確認 ②安否報告

平時

①日本ALS協会会員の患者さんは県支部に情報提供への同意書を提出。
②各機関で平常時から情報を共有。

災害時

①地震や台風直撃時等に人工呼吸器メーカーが安否確認を行う。
②埼玉県に安否確認の結果を報告。
③埼玉県は、安否確認情報を整理し、安否未確認者等は市町村や消防に情報提供。

*震度5弱以上の地震、警戒レベル3以上の台風の直撃の際などを想定。災害の規模により情報共有に遅れ等が生じた場合は、埼玉県が住まいの市町村、保健所と連携し、情報共有をサポートします。

協定の対象

▶日本ALS協会埼玉県支部に加入中で人工呼吸器を装着されている在宅ALS患者の方

▶情報提供に関する同意書の提出が必要です。同意書は主治医にご確認いただく必要があります。

これから入会される方も対象です

お問い合わせ

■協定についてのお問合せ先
埼玉県保健医療部疾病対策課指定難病対策担当
☎048-830-3562

■日本ALS協会埼玉県支部へのお問合せ先
☎048-857-4607 ✉jalsa.saitama@gmail.com

※入会の場合、別途入会費が必要です。

埼玉県 ALS協定

令和6年7月作成

彩の国 埼玉県

Saitama Prefecture

Foreign Language 文字サイズ・色合い変更 音声読み上げ Google 検索

トップページ | くらし・環境 | 健康・福祉 | しごと・産業 | 文化・教育 | 県政情報・統計 | 緊急・防災

トップページ > 健康・福祉 > 難病対策 > 災害時における在宅ALS患者の安全確保に関する協定について

LINEで観る Tweet 印刷 ページ番号: 253675 掲載日: 2024年12月10日

難病対策

- ▶ 難病とは
- ▶ 難病対策（指定難病医療給付制度）
- ▶ 申請、問い合わせ先
- ▶ 埼玉県難病相談支援センター
- ▶ 患者会・団体について
- ▶ 難病指定医療機関について
- ▶ 難病指定医について
- ▶ 在宅難病患者一時入院事業について
- ▶ 難病患者等ホームヘルパー養成研修について
- ▶ 埼玉県難病対策協議会
- ▶ 個人番号（マイナンバー）について
- ▶ 在宅人工呼吸器使用患者支援事業について
- ▶ 埼玉県難病医療ネットワーク体制
- ▶ 難病患者さんが利用できる障害福祉サービス
- ▶ 研修会・講演会の情報
- ▶ 指定難病一覧
- ▶ 難病患者さんの平時からの災害への備え
- ▶ 難病患者見舞金等について

災害時における在宅ALS患者の安全確保に関する協定について

災害時における在宅ALS患者の安全確保に関する協定

埼玉県内における災害やそれに伴う停電の発生等により、在宅ALS患者の生命維持に危険が及ぶおそれがある場合において、在宅ALS患者の安全を確保するため、人工呼吸器メーカー*、日本ALS協会埼玉県支部、埼玉県で協定を締結しました。

*令和6年7月1日現在、人工呼吸器メーカー6社（アイ・エム・アイ㈱、チェスト㈱、帯人ヘルスケア㈱、㈱東機質、㈱フィリップス・ジャパン、フクダライフテック関東㈱（五十音順））と締結しています。

チラシ（PDF: 727KB）

協定の概要

埼玉県内で震度5弱以上の地震や警戒レベル3以上の台風等が発生した際に、人工呼吸器メーカーが在宅ALS患者へ安全確保に関する状況確認を行い、埼玉県と共有することで重層的な支援体制を構築します。在宅ALS患者の生命維持に危険が及ぶことが見込まれる場合には、県が市町村や消防本部に通報する等の安全確保に必要な措置を講ずることもあります。

協定

人工呼吸器メーカー

ALS患者

埼玉県

市町村・消防（市町村災害対策本部）

①同意書提出 ②情報共有 ③情報提供

①安否確認 ②安否報告

平時

災害時

災害対策本部 埼玉県庁 東京電力パワーグリッド

チラシやホームページ以外にも今年度は、様々な場面で埼玉県の災害対策を発表させていただきました。

- ・東京都医学総合研究所主催 夏のセミナー
- ・日本ALS協会埼玉県支部とエーザイ(株)共催の筋萎縮性側索硬化症WEBセミナー等



「コバトン」