

難病患者・家族のための 災害時準備ガイドブック



北網保健医療福祉圏域連携推進会議
難 病 対 策 専 門 部 会
(北網圏域難病対策地域協議会)

令和5年3月 改訂

目 次

1. 災害に関する情報の入手先	3
2. 災害用伝言サービス	3
3. 療養空間の安全確保	3
4. 災害発生時の判断	4
5. 災害時連絡カードの作成	4
6. 災害時の協力者を確保する	4
7. 避難場所を確保する	5
8. 非常用持出品と備蓄品の準備	5
9. 停電への備え	
(1) バッテリーや予備電源の準備をする！	6
(2) 携帯用酸素ボンベやアンビューバックの準備をする！	7
(3) 停電時は、停電情報の確認をする	7
10. 自宅で医療機器等の管理をしている方の準備	
(1) 人工呼吸器を使用している方	8
(2) 在宅酸素療法を行っている方	9
(3) 在宅人工透析を行っている方	10
(4) 胃ろうを造設している方	11
(5) 吸引器を使用している方	11
(6) 特殊な治療薬を服用している方	12

1. 災害に関する情報の入手先

いち早く防災情報を入手できるようにしましょう。
お住まいの市町村の防災情報メールをご活用ください。
北海道では『北海道防災情報メール』により、
災害関連情報をメール配信しております。

<北海道防災情報メール>

<https://mail.bousai-hokkaido.jp/>



その他、さまざまな機関が災害情報を提供しています。各種ホームページを確認してください。また、お住まいの市町村防災マップにも記載されています。

2. 災害用伝言サービス

災害時は電話が繋がりにくくなり、「災害用伝言サービス」が家族や関係者への連絡や安否確認に役立ちます。いざという時に備えて連絡方法を確認しておきましょう。

また、家族や関係者と体験利用しておくことをお勧めします。



災害用伝言ダイヤルのご利用法



■災害用伝言板 WEB 1 7 1

パソコンやスマートフォン等から固定電話や携帯電話番号を入力して、安否情報（伝言）の登録、確認を行うことができます。

3. 療養空間の安全確保

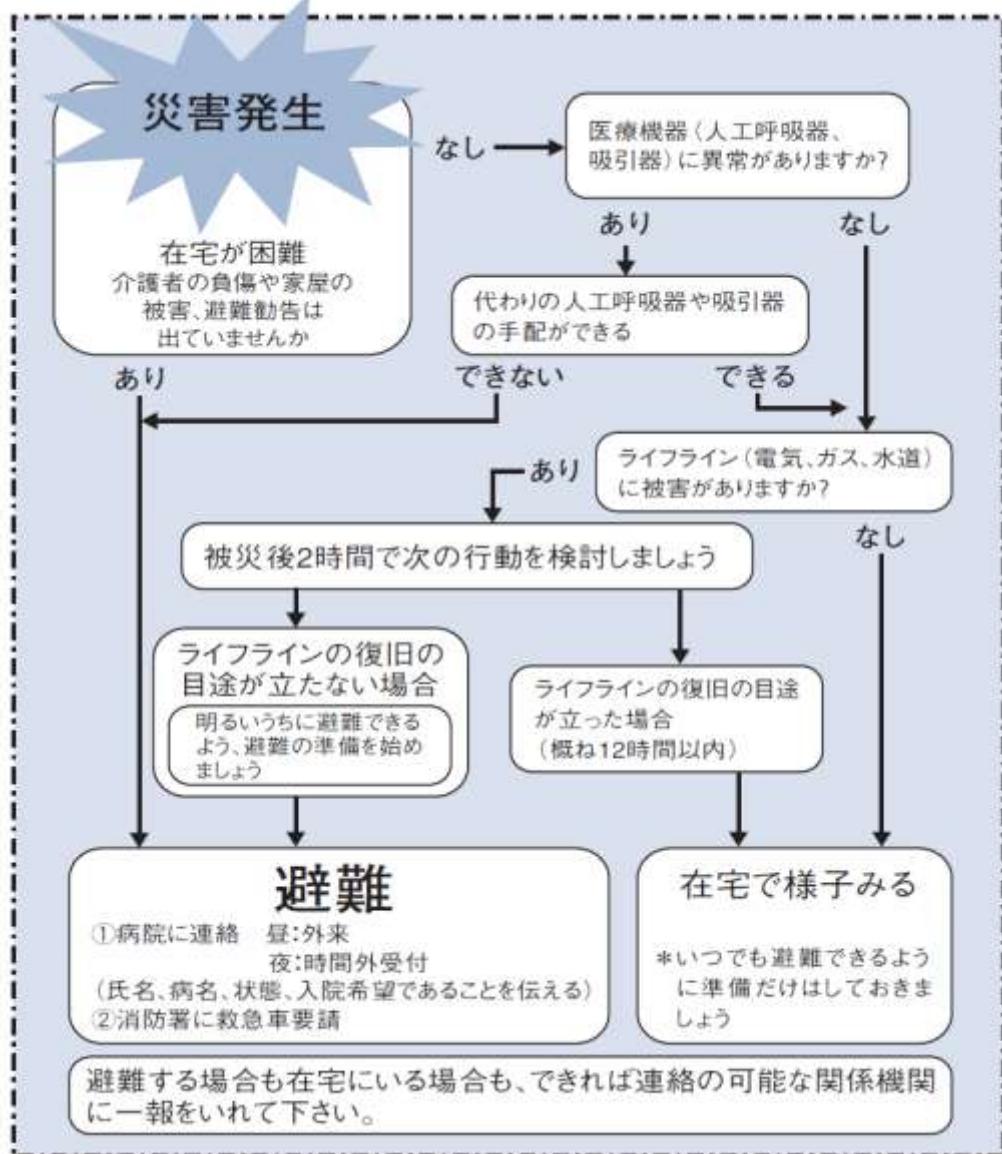
- 家具・電化製品には転倒防止器具をとりつけ、上には物を置かないようにしましょう。
- ベッドと家具の距離を十分にとり、床やドア周辺に物を置かないようにしましょう。
ベッドの傍に懐中電灯を置いておきましょう。
- ガラス部分には、飛散防止フィルムを貼りましょう。
- カーテンやカーペットなどは、防炎加工された物を使用しましょう。
- 人工呼吸器や吸引器等の医療機器が転倒しないように工夫し、予備の呼吸器回路やカニューレ（管）が破損しないよう収納しましょう。
- 消火器の設置場所を確認しておきましょう。

自宅内の避難順路を確認し、スムーズに避難できるよう練習してみましょう！



4. 災害発生時の判断

- 普段から、家族や医師などと災害発生時の対応について話し合っておきましょう。
- 明るいうちに次の行動にうつせるように準備し判断しましょう。



5. 災害時連絡カードの作成

- 家族・支援関係者等の連絡先リストを作成し、目のつくところに貼っておきましょう。
- 身体の状態や医療情報をまとめ、避難時等に提示することで、配慮をしてもらいやすくなります。 ⇒本ガイドブック内の「災害時連絡カード」を利用してください。

6. 災害時の協力者を確保する

- 安否確認や関係機関への連絡等をしてくれる支援者（近隣者、町内会、民生委員など）を見つけておきましょう。常日頃から地域の方々とコミュニケーションを図り、何かあったときは支援をお願いできる関係を築いておくことがとても重要です。
- お住まいの市町村窓口で、避難行動要支援者として登録依頼しましょう。

7. 避難場所を確認する

○避難場所は、災害に関する情報が集まり、食糧配給の場所となります。

お住まいの地域でどこが指定されているのか確認しておきましょう。

また、福祉避難場所を指定している市町村もありますので、確認しておくとよいです。

○日頃から家族や関係者と避難場所、避難する際の経路や手順等を話し合っておきましょう。

* 福祉避難場所 *

避難場所での生活が困難な高齢者や障害者等が避難する、二次的な避難場所です。



私の避難する場所は
です！

※避難する際は、本ガイドブック内の「避難先お知らせカード」をご活用ください。

8. 非常用持出品と備蓄品の準備

○生活必需品は、最低3日分を準備しましょう。

○準備した物は、防水素材のリュックに入れておくと、避難時に両手が使って便利です。

○準備した物は、目に付くところに置いておきましょう。

必要なものは、人によって違います。

家族や関係者と持ち物を確認しましょう



【参考リスト】

医薬品	<input type="checkbox"/> 服用中の薬（1週間分） <input type="checkbox"/> 衛生材料（ガーゼ、アルコール綿、蒸留水、使い捨て手袋など） <input type="checkbox"/> 救急セット（きず薬、包帯、ばんそうこうなど） <input type="checkbox"/> お薬手帳（処方箋の写し）+（附属の）災害時連絡カード		
身分証等	<input type="checkbox"/> 指定難病医療受給者証 <input type="checkbox"/> 健康保険証 <input type="checkbox"/> 身体障害者手帳 <input type="checkbox"/> 介護保険証 ※コピーを準備		
衛生用品	<input type="checkbox"/> マスク <input type="checkbox"/> 紙おむつ・尿とりパット <input type="checkbox"/> トイレットペーパー <input type="checkbox"/> 簡易トイレ <input type="checkbox"/> 生理用品 <input type="checkbox"/> 歯ブラシ		
食料	<input type="checkbox"/> 飲料水 <input type="checkbox"/> 非常食（3日分程度） <input type="checkbox"/> 流動食セット（経管栄養剤）		
日用品	<input type="checkbox"/> 懐中電灯 <input type="checkbox"/> 防犯ベルや笛 <input type="checkbox"/> ティッシュペーパー ^ー <input type="checkbox"/> 予備メガネ <input type="checkbox"/> はさみ・カッター	<input type="checkbox"/> 携帯ラジオ <input type="checkbox"/> マッチ・ライター <input type="checkbox"/> ウェットティッシュ <input type="checkbox"/> スリッパ（上靴） <input type="checkbox"/> モバイルバッテリー	<input type="checkbox"/> 予備の電池 <input type="checkbox"/> 使い捨てカイロ <input type="checkbox"/> ビニール袋 <input type="checkbox"/> 筆記用具
衣類	<input type="checkbox"/> 防寒具 <input type="checkbox"/> 軍手	<input type="checkbox"/> 靴下	<input type="checkbox"/> タオル <input type="checkbox"/> 下着
貴重品	<input type="checkbox"/> 現金（小銭） <input type="checkbox"/> 通帳	<input type="checkbox"/> 携帯電話	
その他	<input type="checkbox"/> 蘇生バック <input type="checkbox"/> 外部バッテリー		

9. 停電への備え

人工呼吸器や在宅酸素療法機器、痰吸引器等の医療機器を利用している方にとって停電時の備えはとても重要です。

(1) バッテリーや予備電源の準備をしましょう

- バッテリーの有無や持続時間は機種によって異なりますので、平時に医療機器メーカー担当者や訪問看護師等などと確認しておきましょう。
- 内部・外部バッテリーは常に充電しておき、緊急時に使用できる状態にしておきましょう。
- 外部バッテリーの寿命は使用しなくとも、2・3年と言われていますので、定期点検・交換を行いましょう。

人工呼吸器			持続時間	合計持続時間
内部バッテリー	なし	あり⇒	時間	
外部バッテリー	なし	あり⇒	時間	時間

在宅酸素濃縮器			持続時間	合計持続時間
内部バッテリー	なし	あり⇒	時間	
外部バッテリー	なし	あり⇒	時間	時間

- 外部バッテリーのみでは長時間の停電は限界があるので、さらに自家用車のシガーソケットから100V交流電源の使用可能なインバータ、ガソリンや家庭用力セットボンベを用いる自家用発電機など、複数の非常用電源を準備しておく必要があります。
- インバーター発電機や自家用発電機は、適正な正弦波を出力する機種を選択しましょう。なお、この場合でもノイズが発生し、呼吸器が故障する可能性があるので、非常時を除き直接接続することは避けて、バッテリーの充電や周辺機器に使用しましょう。
- 発電機は、1ヶ月に1回はエンジンをかけ、定期点検を行いましょう。
- 外部バッテリーや発電機等との接続方法について、日頃から練習しておきましょう。



ガソリンタイプの発電機を屋内で使用すると
一酸化炭素中毒を招くので、
必ず屋外で使用してください！

換気が必ず必要！

(2) 携帯用酸素ボンベやアンビューバック（蘇生バック）の準備をしましょう

携帯用酸素ボンベ

- 満タン時の酸素ボンベ使用可能時間を確認しておきましょう。
- こまめに酸素残量を確認し、すぐに使える場所に置いておきましょう。
- 取扱業者に、災害時の対応（酸素ボンベの搬入など）について確認しておきましょう。
- 携帯ボンベのつなぎ方や必要物品を前もって確認し、習熟しておきましょう。

アンビューバック（蘇生バック）

- 年1回定期点検を行い、緊急時に使用できるよう家族等で使い方を確認しましょう。

(3) 停電時は、あわてないで停電情報を確認しましょう

- 電気が消えたら、ブレーカーを確認してください。ブレーカーが落ちていない場合は、停電情報を確認しましょう。
- (災害時の規模等により、復旧が困難な場合がありますので、外部バッテリーやアンビューバックの準備は必要です)。

ほくでん	電話番号／住所	地域
網走ネットワークセンター	0120-06-0239 (緊急時 24時間対応)	網走市（浦土別及び清浦の一部除く）、 北見市（旧常呂町）、大空町（豊里・開陽・東藻琴）
北見支店	0120-06-0219 (緊急時 24時間対応)	北見市（旧常呂町除く）、美幌町、津別町、 置戸町、訓子府町（美園除く）、 大空町（豊里・開陽・東藻琴除く）
斜里ネットワークセンター	0120-06-0241 (緊急時 24時間対応)	網走市（浦土別及び清浦の一部） 斜里町、清里町、小清水町
足寄ネットワークセンター	0120-06-0734 (緊急時 24時間対応)	訓子府町（美園）

北海道電力ホームページより引用

(4) その他

- 停電に備え、身近な所定の場所に懐中電灯、ランタンなどの灯りを常時準備しておきましょう。

10. 自宅で医療機器等の管理をしている方の準備

(1) 人工呼吸器を使用している方

- 日常的に電気が必要な療養者であることを電力会社に伝えておきましょう。
- 人工呼吸器はベルトやワイヤーで固定し、振動に耐えられるようにしておきましょう。
- 人工呼吸器の設定のメモを見る場所に貼っておきましょう。
(種類・機種、換気モード、1回換気量など)
- 人工呼吸器は電源が切れると、設定が初期状態に戻る機種もあります。
停電になったら、すぐに外部バッテリーに取り付けるようにしておきましょう。
- アンビューバック（蘇生バック）の準備をし、年1回定期点検を行い、緊急時に使用できるよう家族や関係者と使用方法の確認をしておきましょう。
- 緊急時の避難病院や施設等、搬送方法を確認しておきましょう。

【災害時の人工呼吸器の確認ポイント】

- 破損がなく、作動しているか
- 異常な音や臭いは出でていないか
- 呼吸回路の破損や、各接続部にゆるみはないか
- 設定値が変わっていないか

人工呼吸器の緊急アラームが鳴らなくても確認が必要です！

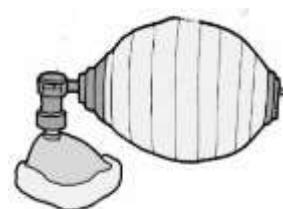
人工呼吸器が正常に作動していない場合は・・・

アンビューバック（蘇生バック）を使用し、近隣支援者を呼び、
早期に病院へ搬送しましょう。

（消防署、電力会社、医療機器取扱業者、医療機関へ連絡する）

使用方法（鼻マスクの場合）

1. 仰向けにし、下顎を十分に上に挙げ、気道を確保します。
2. アンビューバックに接続したアンビューマスクで、鼻と口を
しっかり覆います。
3. アンビューバックから空気を送り、胸が上下している
ことを確認します。
約5秒に1回のペースでゆっくり空気を送り込みます。
送りこむ時は、必ず1秒はかけてください。



※気管切開している場合は、アンビューバックをカニューレの口に装着します。

【注意】

- 空気を送り込むペースが速いと、過換気症候群や肺の破裂を起こしてしまう
ことがありますので、注意してください。
- アンビューバックによる呼吸補助は、体力を使います。
複数の人が使用できるようにしておきましょう。

(2) 在宅酸素療法を行っている方

- 医師から指示されている酸素流量等を記録し、見える場所に貼っておきましょう。
- 酸素療法に必要な予備物品を確保し、すぐに持ち出せる場所に保管しましょう。

- 携帯用酸素ボンベ
- 酸素キャリー
- 延長チューブ
- 蒸留水
- カヌラ
- ウェットティッシュ



⚠ 注意！酸素濃縮器、ボンベ類は火気のそばには置かないように注意しましょう。

- 災害時の対応について、酸素濃縮器取扱い業者などの関係者と話し合っておきましょう。
- 近隣で災害時に協力してくれる人を頼んでおきましょう。
- 家族や支援者は在宅酸素療法に関する学習をし、緊急時には酸素ボンベの切り替えができるようにしておきましょう。
- 酸素消費量を抑えるため、腹式呼吸の練習をしておきましょう。

【災害時の酸素濃縮器の確認ポイント】

- 破損がなく、作動しているか
- 異常な音や臭いは出ていないか
- 回路の各接続部にゆるみはないか
- 設定値が変わっていないか
- 近くに火気がないか（火気厳禁を留意し、細心の注意を払いましょう）



酸素濃縮器が正常に作動していない場合は・・・

携帯用酸素ボンベに切り替える！

【注意】

- 携帯用酸素ボンベは使用時間に限りがあるので、早期に取扱い業者に配達依頼の連絡をし、予備のボンベを確保しましょう。
- 酸素ボンベの確保が困難な場合は、医療機関で酸素吸入を受けましょう。
- 災害時には、不安や恐怖からパニック状態になり、呼吸数が増加し酸素消費量が増えることがあります。



(3) 在宅人工透析を行っている方

- 通院している透析施設への災害時の連絡方法、透析中の緊急離脱方法、離脱後の避難場所などを把握しておきましょう。
- 透析療法の内容・服薬中の薬を記載した記録（服薬手帳）を常時携帯しましょう。
- 透析液と医療材料、衛生材料を1週間分は備蓄し、取扱い業者と災害時の対応について決めておきましょう。
- 自宅での腹膜透析で電源が必要な場合は、予備電源を確保しておくとともに、手動で切り替える方法を確認しておきましょう。
- 非常食や保存食は、カリウム・塩分を考え、体調を崩さずに必要なカロリーを摂取できる食品を用意しましょう。主治医や栄養士に相談することをお勧めします。

災害時における食事の注意点

災害によって透析が予定通りできない場合でも、食事と水分を上手に管理すれば数日間は日常生活を過ごす事ができます。

- たんぱく質、塩分、カリウムを控えめにする。

【避けたい食品】

果実、コーヒー、牛乳、チョコレート、さつまいも、漬物、佃煮 など

- エネルギー確保のため、カロリーをしっかり摂る。

【カロリー確保に好ましい食品】

白米・おかゆ、麺類、パン、カンパン、ビスケット、飴玉 など

※麺類やパンは塩分に注意が必要です。

- 適正な水分を摂る。

透析が受けられない場合は、普段より摂取水分量を減らす必要があります。

透析が受けられない場合に摂取してよい水分量を、主治医に確認しておきましょう。



被災中に以下の症状がでたら要注意です！

- 熱が出た
- 息苦しい、手足がむくむ（心不全の兆候）
- 頭痛、吐き気、だるさ（尿毒症の兆候）
- 力が出ない、口や手足がしびれる、不整脈（高カリウム血症）
- シャントの異常（炎症、シャントの音がしない、拍動が消える）

(4) 胃ろうを造設している方

○必要な経腸栄養剤の備蓄・確保が重要になります。

主治医や栄養士と相談し、経腸栄養剤の備蓄について対処法を考えておきましょう。

経腸栄養剤は、お湯に溶かすタイプや缶詰タイプがあります。被災状況によっては水やお湯を使用できない場合があるため、主治医等と相談し、加水タイプや缶詰タイプの経腸栄養剤を準備しておくとよいです。

○経腸栄養法に必要な物品を確保し、適切な場所に保管しておきましょう。

必要物品

- ① 計量カップ
- ② 小さい容器（薬を溶かすために使用）
- ③ 経腸栄養剤
- ④ イリルガートル（栄養剤を入れる容器）
- ⑤ 注射器

など



○避難時には、いつも使用している経腸栄養剤が手に入らない場合があります。

腹部症状（吐気、嘔吐、便秘、下痢）等の体調変化を気にかけ、症状がある場合は早期に関係者に相談してください。

(5) 吸引器を使用している方

○バッテリー内蔵の吸引器を用意するとよいです。バッテリーが内蔵されている場合は、停電後も一定時間使用できます。使用中の機種について確認しておきましょう。

○電源を必要としない足踏み式や手動式の吸引器、大型注射器を予備に準備しておくと安心です。

必要物品

- ① 吸引力テーテル
- ② せっし
- ③ 消毒液
- ④ 清菌蒸留水
- ⑤ アルコール綿等

など



(6) 特殊な治療薬を服用している方

① インスリン

- インスリン治療を必要とする糖尿病では、インスリン治療を中断すると、糖尿病ケトアシドーシスや非ケトン性高浸透圧性昏睡等が誘発される恐れがあります。
- 主治医と相談し、インスリンや注射器、消毒用アルコールなどの医療材料を備蓄しておきましょう。

② 副腎皮質ステロイド薬

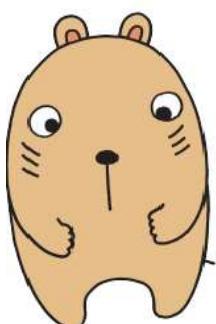
- 服薬治療を中断すると、倦怠感や食欲低下、吐き気、嘔吐、下痢、血圧低下、けいれん、意識障害など急性の副腎不全が誘発される恐れがあります。
- 主治医と相談し、副腎皮質ステロイド薬を備蓄しておきましょう。

③ 抗けいれん薬

- 薬剤の中止により誘発されるけいれん発作は、通常の発作より重症化しやすいとされています。
- 薬剤の中止や睡眠不足、過労は、けいれん発作の誘因となります。
- 主治医と相談し、抗けいれん薬を備蓄しておきましょう。

④ 抗パーキンソン病薬

- パーキンソン病薬の治療に用いられるドパミン補充薬を急に中止すると、まれにパーキンソン症状が急速に悪化し、高熱や著明な発汗、筋肉のこわばりを主徴する悪性症候群が誘発されることがあります。注意を要します。
- 主治医と相談し、パーキンソン病薬を備蓄しておきましょう。



服薬中の薬は、主治医と相談して1週間分程備蓄し、
すぐに持ち出せるように用意しておきましょう！
また、お薬手帳は避難時に必ず持参してください。

うっさん（道保健福祉部マスコットキャラクター）

災害時連絡カード

【お願い】

私は、難病（特定疾患）で治療中
日常的に継続して医療を受ける必要があります。
声かけ等の配慮をお願いします。

【基本情報】

ふりがな	男・女	生年 月日	
氏名			
住所	電 話		
疾患名	既往歴		
血液型	型 Rh()アレルギー	無・有()	

【医療受給者証情報】

特定医療費受給者証 (指定難病・特定疾患等)	有・無	受給者番号	
健康保険証	□あり 国保・健保 □なし 共済・後期高齢者 □生活保護 その他()	記号 番号	
介護保険証	□要支援 1・2 □要介護 1・2・3・4・5	番号	
手帳の有無 (級)	□身体障がい者手帳(級) □療育手帳(区分:) □精神障害者保健福祉手帳(級)		

人工呼吸器に関する情報

機種			
療法	侵襲的陽圧換気療法(TPPV) 非侵襲的陽圧換気両方(NPPV・CPAP)		
内部バッテリー	無・有⇒(バッテリー持続時間は 時間です)		
外部バッテリー	無・有⇒(バッテリー持続時間は 時間です)		
装着時間	24時間・夜間・ 時間/日 (時間帯:)		
喚起モード	1回喚起	m1	
呼吸数	回/分	I:E比	
気道内圧上限	cmH ₂ O	離脱	可()分・不可
取扱業者名			
備考			

在宅酸素に関する情報

機種			
内部バッテリー	無・有⇒(バッテリー持続時間は 時間です)		
外部バッテリー	無・有⇒(バッテリー持続時間は 時間です)		
安静時(就寝時)	吸入量 ml/分	吸入時間 分/日	
労作時(運動時)	吸入量 ml/分	吸入時間 分/日	
取扱業者名			
備考			

※医療関係者や取扱業者担当者等に記載してもらってください

身体の状態について

項目	状 態	医療処置などの情報	
吸引	障害有・無	方法	侵襲的陽圧換気療法(TPPV)
	有・無	チューブ	サイズ mm 製品名
		吸引チューブ	サイズ F r 吸引回数 回/日 (うち夜間 回)
栄養	経口・経管	方法	経鼻・胃ろう・IVH
		具体事項 (量・回数等)	
口腔	自立・介助	状 態	入れ歯 なし・あり(摘入歯・部分)
服薬	自立・介助	内 容	服薬手帳または処方箋参考
		介助内容	
移動	自立・介助	内 容	杖歩行・車椅子・歩行器 その他()
	自立・介助	排 尿	留置カテーテル・自己導尿 その他()
排泄		排 便	便意(有・時々・無) 浣腸・下剤服用 その他()
自立・介助	方 法	会話・筆談・文字盤 意思疎通装置・その他()	
	意思疎通		物忘れ
	ベースメーカーの有無	無・有()	
備考			

人工透析に関する情報

医療機関	機関名	主治医	
	所在地	電話番号	
透析方法	血液透析・腹膜透析(CAPD)・その他()		
体重 (ドライエイト)	k g	平常時血圧	/ mmHg
透析回数	週 回	透析曜日	
透析時間	時間 分	透析時間帯	
血流量	m l/分	透析液流量	m l/分
透析器	(機種)	(ろ過面積)	m ²
抗凝固剤	(初回) (持続)	I U・mg/h r I U・mg/h r	
注射薬投与			
禁忌薬			
現疾患	1. 慢性腎炎 2. 糖尿病性腎症 3. その他()	シャント作成 右・左・月・日 右 左	
合併症			
感染症	HBS抗原(+・-) HCV抗体(+・-) ワクチン(+・-)	穿刺部位を右図 に記入して下さい A → V →	
備考			

記入者 記入日

緊急時連絡先一覧

もしもの時のためには
緊急時の連絡先を記入しておきましょう。

家族等連絡先

優先1	フリガナ	
	氏名	(関係) 同居・別居
	住所	
	電話	
優先2	フリガナ	
	氏名	(関係) 同居・別居
	住所	
	電話	
優先3	フリガナ	
	氏名	(関係) 同居・別居
	住所	
	電話	

関係者連絡先(1)

医療機関	病院名	
	担当医	
	住所	
	電話	
ケアマネ	病院名	
	担当医	
	住所	
	電話	
訪問看護	名称	
	担当者	
	住所	
	電話	

関係者連絡先(2)

ヘルパー	名称	
	担当者	
	住所	
	電話	
医療機器	名称	
	住所	
	電話	
	名称	
電力会社	住所	
	電話	
	名称	
	住所	
役場	電話	
	名称	
	住所	
	電話	
メモ		

関係者連絡先(3)

警察署	名称	
	住所	
	電話	
	名称	
消防署	住所	
	電話	
	名称	
	担当者	
保健所	住所	
	電話	
	名称	
	担当者	
役場	住所	
	電話	
	名称	
	担当者	
メモ		

避難先お知らせカード

※避難する際に、このページを切り取り、玄関など外から確認しやすい場所に貼り付けましょう。

この家の住人、

(氏名)

は、

月

日より、

(避難場所)

に避難しています。

(連絡可能な電話番号)

【参考資料】

- ・留萌保健医療福祉圏域連携推進会議難病対策専門部会
「難病患者・家族のための災害時準備ガイドブック」
- ・大田区保健所 難病患者・家族のための災害対策ハンドブック

【発行元】

北網地域保健医療福祉圏域連携推進会議難病対策専門部会
(北 網 圏 域 難 病 対 策 地 域 協 議 会)

事務局

北海道オホーツク総合振興局保健環境部
保健行政室・北見地域保健室 健康推進課
(北海道網走保健所・北海道北見保健所)