

難病患者のための 防災ガイドブック

はじめに

このガイドブックは、
難病患者が災害時に安全を確保しながら、
良好な療養環境を維持できることを目的につくりました。

一般的な被災・減災に関連する情報と、
難病患者に役立つ情報、アミーゴならではの情報を
利用しやすいかたちにまとめました。

自分にとって大事な情報を加えて、
自分のための防災ガイドブックを完成させてください。
定期的に訓練を行ってガイドブックを見直してください。
海外旅行に出かけるときのパスポートのように、
いつも持ち歩いて緊急時に備えてください。

このガイドブックがいざという時の
支えになることを願っています。



使い方

1. 自分にとって大事なことを書き加えましょう。
2. 月に1回は目を通して、備品や災害発生時の行動を確認してみましょう。
3. 年に1回は非常持ち出し品を持って、避難場所まで歩いてみましょう。

～支援者の皆様へ～

災害が発生して避難が必要になった時、不安の声を挙げられずに困っている「目に見えない障がい」を持った難病患者さんが多くいらっしゃいます。

このガイドブックをご覧いただき、そういった患者さんたちの声に耳を傾け、今一度、配慮や支援の在り方についてご検討いただければ幸いです。

目 次

1.	平常時から準備しておくこと	1
2.	災害時非常持ち出し袋の準備	2
3.	難病患者が考えた「難病患者ならではの必需品」	3
4.	備蓄品	4
5.	「指定緊急避難場所」と「指定避難所」	5
6.	避難所での生活	6
7.	地震	7
8.	津波	8
9.	風水害	9
	台風・大雨、高潮、竜巻、ゲリラ豪雨	
10.	土砂災害	12
	地すべり、土石流、がけ崩れ	
11.	新興感染症	13
12.	災害用品	14
13.	被災地視察報告	15
	被災者インタビュー、アミーゴ訪問団の感想	
14.	災害用伝言ダイヤル	19
15.	警戒レベル表	20
16.	監修者のページ	21
17.	緊急用ヘルプマークの使い方／おわりに	23
18.	ヘルプマーク	24
19.	ヘルプマーク記載事項	25
20.	わたしの訓練記録	26
21.	メモ	27
22.	「難病カフェアミーゴ」の紹介	28



1. 平常時から準備しておくこと

近年、地震や台風などの自然災害が多発しています。大きな災害が起きて避難所に駆け込んだとき、在宅避難をしたとき、支援が開始されるまでの3日間程度は、誰もが「**自分の身は自分で守る**」必要があると考えます。特に難病を抱えた私たちは、体調を崩さないように自己管理をすることが大切。では、どんな準備が必要なのでしょう？

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！

家族

- 非常時の連絡方法
（家族LINEグループ、災害用伝言ダイヤル（P19参照）等）
 - 集合場所の確認（家族が離れていた場合どこに集合するのか）
 - 避難所の確認
（**ハザードマップ**や市町村のHPで、近隣の**指定避難所**を確認します）
- *通勤通学中に交通機関が止まってしまったとき、経路に近いどの場所に身を寄せられそうか考えたり確保しておく心安心です。

●家族で話し合ったこと

非常時の連絡方法：

緊急時の集合場所：

災害時の避難場所（**避難場所、指定緊急避難場所、津波避難場所**）

近隣の**指定避難所**：

医師・病院

- 災害発生時、病気の症状で注意する点
- 薬の取扱いや注意事項（**服用しないと生命にかかわる薬**など）
- 緊急連絡先

- 災害時避難行動要支援者制度…災害発生時に一人では避難行動が難しい、高齢者や障がい者、難病患者等を台帳に登録し、避難支援のプラン作成を行います。登録の相談は各市町村窓口まで。

2. 災害時非常持ち出し袋の準備

災害が起きた時、避難先で必要なものをサッと持ち出して避難できるように「**非常持ち出し袋**」を備えておきましょう。

- ・非常持ち出し袋として理想的なのは、両手が空く防水タイプのリュック。
- ・動きやすさを考え、男性は15kg、女性は10kg（子供用はもっと軽く）以内に抑えるようにします。
- ・非常持ち出し袋は、できればそれぞれのニーズにあわせて家族1人につき1つずつ用意します。
- ・袋の中には、最低限必要なものを入れるようにします。



一般的な非常持ち出し袋の中身

- 例) ・乾パンなどの非常食・ペットボトル飲料水（500ml）
・ローソク・ライター・軍手・ばんそうこう・マスク・歯磨きセット（洗口液）・水のいないシャンプー・簡易トイレ
・タオル・ポリ袋・トイレットペーパー・ガムテープ
・携帯ラジオ・ウェットティッシュ・スリッパ・雨がっぱ
・ポンチョ（着替え用）・現金（小銭多め）・食品用ラップ類
・ヘッドライト・乾電池・メモ帳・筆記用具・スマホ充電器
・モバイルバッテリー など

*非常食・飲料水は1人分ずつ、その他は家族で分担してリュックに入れます。

- ★非常持ち出し袋は、**すぐに持ち出せる玄関先や寝室など、いつも決まった場所に保管します。**
- ★食料を入れる時は、**水や熱を使わずにすぐ食べられるものを用意します。**（自分の好きな食べ物を入れるのもポイントの1つです。）

「避難所での飲食について」

大災害を体験された方から「非常持ち出し袋に入れておいた、開けると匂いが出る缶詰などの食料品を、食料の配給もまだない状態の避難所で一人だけ食べることはできなかった」と伺いました。非常食の準備をする時は、周囲への配慮も一緒に考えたいですね。

～防災ワンポイントメモ①～

大規模災害発生時は、携帯電話各社が無料Wi-Fiスポットを設置したり、携帯電話ネットワークに頼らず確認や情報収集ができるよう、被災地域の人々のために公衆無線LANサービス（公衆Wi-Fi）「00000JAPAN（ファイブゼロジャパン）」が無料開放されるなどします。

災害発生時、スマホやタブレットなどの通信機器は連絡手段や情報収集などの重要なアイテムです。充電を切らさないよう、モバイルバッテリーなどの準備も忘れずに行いましょう。



3. 難病患者が考えた「難病患者ならではの必需品」

～難病をもつ私たちが必要なものには何があるでしょうか？～

- 日常服用している薬、医療器具（薬は1週間分くらいあると安心です）
*自宅が倒壊するなどして薬が持ち出せなくなるケースも考えられます。自宅に備える場合は、念のため、薬は2か所以上に保存するようにしましょう
- マスク、消毒液（感染予防のため）*洗浄・消毒ができるジェルタイプあり
- 保険証、指定難病特定医療費受給者証、自己負担上限額管理票、お薬手帳または処方箋（いずれもコピーでも可、スマホで撮影しておく、アプリなども上手に活用しましょう）
- ヘルプマーク、ヘルプカード
- ビタミン剤、シリアル(避難所の食事ではビタミン不足が考えられるため)
- 飴類（口腔内の乾燥を防ぐ、コミュニケーションツールとして）
- ふりかけ（避難食で、味の変化が欲しくなるから）
- 生理用品（下着の交換ができない可能性がある。男性でも使用可）
- メガネ（古いものでOK、コンタクトレンズの交換ができないため）
- トランプ、本など（リラックスすることも必要だから）
- 使い捨てスプーン、フォーク（箸の使用が困難な場合、あると便利）
- アイマスク（体育館などは明るくて眠れなくそうだから）
- 耳栓（周りの音が気になって睡眠不足になりそうだから）
- 体温計（体調管理のため）



難病カフェ アミーゴ調べ

*SNSや患者交流会などで同病の仲間を作っておくと、避難状況を共有したり通院可能な病院の情報なども入手しやすくなります。

*非常持ち出し袋に入れたいと思うものを書き出してみましょう

***薬の保存について ～保管上の注意など～**

- 薬は高温、多湿、直射日光を避けて保存しましょう。
冷所保存の指示がある場合（主にシロップ剤、目薬、座薬、未開封のインスリンなど）は冷蔵庫保存が基本ですが、避難所に持参する場合は、避難所受付で「冷所保存が必要な薬がある」という事を伝ええます。
- 薬にも使用期限があります。非常用に備えた薬もローリングストック（賞味期限や消費期限が近づいたものから消費して買い足す方法）を活用しましょう。



4. 備蓄品

備蓄品は災害時に備え、日頃から家庭に蓄えておくものです。避難所を利用せず、「在宅避難」をする時にも活躍します。

例) <<備蓄用品>>

- ・LEDランタン、乾電池・ろうそく、ライター・ブルーシート
- ・カセットコンロ、ボンベ・発電機・トイレットペーパー
- ・ウェットティッシュ・食品用ラップ・消臭剤・生理用品・おむつ
- ・非常トイレ用の凝固剤・黒ビニール袋 など

<<備蓄食品>>

- ・米・アルファ米・乾麺（ラーメン、パスタなど）・レトルト食品
- ・お菓子・飴・ガム・飲料水・コーヒー・ジュース など

※ペット用食品も忘れずに準備しましょう。



★飲料水について

- ・飲料水はペットボトルで用意します。非常持ち出し袋の中には持ち歩きに便利な500mlを用意しますが、備蓄には2ℓを多めに用意します。
- ・市販飲料水の賞味期限は1年程度です。長期保存できる「保存水」（5年・10年）も備蓄用として販売されています。
- ・ポリタンクに保存した水道水は2～3日で飲めなくなります。煮沸したり、洗い物などに使うようにしましょう。

★食料について

- ・非常持ち出し袋には「水を使わずに食べられるもの」を入れますが、備蓄には「水だけで調理できるもの」を準備します。
- 例) 乾麺、レトルト食品、インスタント食品、フリーズドライ食品など



備蓄・使用、賞味期限問題

被災体験をされた方から「毎年3月11日に、備えておいた備蓄食料品を使ったパーティーを開いて、1年間何事もなく過ごせたことを喜び合いながら、また次の1年の備えをしている。」というお話を伺いました。使用、賞味期限を見直す、いいアイデアですね。

～防災ワンポイントメモ②～

備蓄には、食料や飲料水などの防災用品を日ごろからある程度ストックしておき、賞味期限や消費期限が近づいたものから消費して買い足す「ローリングストック」という方法があります。

5. 「指定緊急避難場所」と「指定避難所」

災害時に避難する場所には、大きく分けて次の2種類があります。

(1) 指定緊急避難場所

災害が発生、または発生するおそれがある場合、
災害の危険から**命を守るために緊急的に**避難をする場所。
土砂災害・洪水・津波・地震等の**災害種別ごとに指定**。
市町村が地域に避難準備・高齢者等避難開始や避難勧告・避難指示
(緊急)を発令したときに開設されます。

★土砂災害に対する指定避難所の例

対象とする災害に対し、安全な構造である堅牢な建築物

★地震、大規模な火災などに対する指定緊急避難場所の例

対象とする災害が及ばない学校のグラウンド、駐車場



(2) 指定避難所

災害の危険があり避難した住民等が、災害の危険がなくなるまで
必要な期間滞在する、または災害により自宅に居れなくなった住民
等が**一時的に滞在**することを想定した施設。

★学校・体育館等の施設

★公民館等の公共施設

*新型コロナウイルス感染症対策で、避難所での3密防止の
観点から、避難所を増やすケースがあります。
最新の情報を確認しましょう。



*福祉避難所…指定避難所での生活が難しいと判断された時、市町村が指定した「福祉避難所」へ移る場合があります。

～防災ワンポイントメモ③～

標準的な図記号には、下記のような意味があります。

○(丸)…禁止・義務行動

△(三角)…警告・注意

□(正方形)…情報・指示

赤色…禁止・危険

黄色…注意、危険、

青色…義務的行動・指示

緑色…安全・避難



避難場所

(指定緊急避難場所)



指定緊急避難所

6. 避難所での生活

大災害発生時、避難所には、時に数十～数千の人が集まります。その中には高齢者、障がい者、妊婦などの介助が必要な人も。難病患者、特に「**見えない障がい**」を抱えた私たちは、どのような避難生活を送ればいいのかのでしょうか。

災害発生から3日間は「自分の身は自分で守る」の意識を！

- 日常服薬している薬は、非常用として日頃から1週間分くらい余分に用意しておきましょう。また生活環境の変化などで、症状の悪化が心配されます。医師の指示なしに、**薬の中断はしないように**しましょう。
- **マスクや消毒液**などは、感染予防の重要なツールです。平常時から少し多めに用意して、災害時に備えておきましょう。
- 大災害発生から数日すると、ボランティアセンターが開設され、ボランティア、医師、保健師などが避難所を巡回します（災害や避難所の状況によって差があります）。不自由がある場合などは積極的に相談しましょう。

* 避難所の受付で健康状態を記入する用紙があった場合（用紙がなくても）、病気の事を伝えておくことで、医療スタッフが巡回時に状況を診てくれたり、配慮に繋がる可能性もあります。

- 避難所では、座っている事が多いので、運動や体を動かす機会が少なくなってしまいます。ラジオ体操やストレッチを行うなど、体を動かすことを意識し、体力を保つようにしましょう。



～避難所での感染症対策～

感染症が流行している状況においては、ハザードマップで自分の家が実際に災害の危険のあるエリアであった場合、または災害で家が倒壊して住み続けることが困難になってしまった場合以外は、感染の危険がある避難所の他に、親戚、友人宅など、**3密**が防げる安全な避難場所はなにか検討しておきましょう。（避難所での**3密**を避けるため、同時に近隣の宿泊施設やコミュニティセンターなどの利用を検討している地域もあります。）

避難所へ避難する場合は、**マスク**をして**咳エチケット**に気を付ける、頻繁に**手洗い**をする、十分な**換気**を心掛ける、人との**距離**をとるなどの配慮を行います。そして、非常持ち出し袋には**体温計**も入れておき、こまめに体温のチェックをしましょう。



7. 地震

地震は予測が難しく、ある日突然起こります。世界で起きる地震の約10%、そのうち震度6以上の大地震の約20%はここ日本で起きています。日常的に小規模な地震も発生しているため「これくらいだったら大丈夫」と油断しがちですが、今一度、大地震発生時にどう行動するべきか考えてみましょう。



地震が起きたら、まず身の安全を確保します！

- ①大きな揺れを感じたら、タンスなどが倒れてこないか、落下物がないかを瞬時に確認して、割れたガラスが飛び散って来ないような安全な場所で**命を守ることを最優先に**、揺れが収まるのを待ちます。
- ②揺れが収まったら、ガラスの破片などがないか、足元に注意しながら避難行動を開始します。
- ③火を使っていたら火を消すなどし、出口を確保します。
- ④避難をするときは、ブレーカーを切って、あらかじめ用意していた「非常持ち出し袋」を持って外に出ます。

*近年発生した地震で怪我をした約30～50%の人が、家具類の転倒、落下、移動によって負傷しているというデータがあります。寝室にはタンスや本棚などの転倒や、避難経路を塞ぐ危険のある大きな家具を置かない（あれば固定をする）などの対策をしましょう

● 通電火災

通電火災とは、大規模な地震などに伴う停電が復旧し、通電が再開される際に発生する火災の事を言います。平成7年に発生した、阪神・淡路大震災では、神戸市内で157件の建物火災が発生しました。原因が特定できた55件のうち35件が電気火災と最も多く、そのうち33件が通電火災でした。



地震発生時にブレーカーを落としてから避難をするというのはなかなか難しい事ですが、設定値以上の震度の地震発生時自動的に電気の供給を遮断する**感震ブレーカー**も販売されています。

～防災ワンポイントメモ④～

外出でビルや病院に入った時、「非常口」がどこにあるか確認する習慣をつけておくと、いざというとき慌てずに避難することができます。（災害発生時は、係員の指示に従って行動しましょう。）



8. 津波

津波は風が原因で発生する通常の波に比べ、長さが数百～数千倍と非常に大きく、全体が直方体のように巨大な壁となって襲来します。津波の伝わる速さは水深が深いほど速くなり、水深5 km地点では時速800 kmとジェット機並みになります。

**高台に避難
してください**



津波警報が発令されたら、すぐに避難を開始します！！

東日本大震災では、地震発生から3分後に津波警報が発令されています。警報発令から第一波が到着するまでの時間は、早いところで約29分。日ごろから津波警報が出た際、どこに逃げるか（高い建物、高台など）、誰と（支援者等）逃げるか等を想定して、話し合いや訓練をしておきましょう。

避難は車ではなく、**徒歩**で行います。津波による犠牲者の中には、車で避難中に津波に巻き込まれた例がとても多いからです。

*東日本大震災では、相馬でサーフィンをしていた方が、トラックで住民を輸送したというケースがありました。「人口密集地は車を使わない」など、ケースバイケースの対応を訓練の中に取り入れましょう。

また、津波は何波も断続的に発生し、第一波より第二波、第三波の方が高い場合が多いので、**一度避難したら戻ってはいけません。**

波が引いたとしても、しばらくの間は避難を続けることが必要です。

*津波は海だけではなく、川をさかのぼり、浸水する恐れがあります。川の近くからも離れるようにしましょう。



津波避難タワー



津波避難場所



津波・高潮



津波・高潮注意



(高知県黒潮町、写真/時事)
高さ22m、収容人数230人と日本最大級の津波避難タワー

9. 風水害

近年、地球温暖化の影響により、台風やゲリラ豪雨、竜巻などが頻繁に発生しています。風水害は、ある程度「予測可能な災害」です。日ごろからの避難訓練や避難準備、警報が発表されたら、早めに避難を開始しましょう！



**まずは、ハザードマップで現在地の被害予想を確認。
避難所へは、早め早めの避難を心掛けましょう！**

ハザードマップを活用しましょう

ハザードマップとは、自然災害による被害を予測し、その被害範囲を地図化したものです。スマホやパソコン等でも閲覧できます。

*国土交通省が運営するハザードマップポータルサイトでは、身の回りでどんな災害が起こりうるのかを調べることができます。



台風・大雨

天気予報で台風や大雨、暴風雨予想が出てきたら、

- ・ハザードマップを確認する
- ・外出せず、家で過ごすための買い物しておく
- ・避難準備、備蓄用品の確認
- ・風で飛ばされるものがないよう片づけをするなどの備えを、早め早めに始めておきましょう。



洪水

●大型と超大型 台風の違い

大型台風…風速15m/s以上の「強風域」の半径が500Km～800Km未満のもの

超大型台風…「強風域」が800Km以上のもの

超大型となると、日本がすっぽり覆い隠されてしまうほどの大きさになります。しかし、台風の大きさと雨の強さは直接的な関係はないので、「台風があまり大きくないから」と油断せず、雨の降り方にも注意して早めの対策を心がけましょう。

*台風が接近すると、備えのために養生テープやブルーシートなどが品切れになる事があります。慌てないように平常時から準備しておきましょう。

高潮

高潮は、地震によって発生する津波とは違い、台風や発達した低気圧が海岸部を通過する際に生じる海面の高まりの事を言います。

高潮も波の一種ですが、周期が数時間と非常に長いため、波というよりむしろ海の水位が全体的に上昇する現象となります。海岸付近の低地、湾奥部や河口部、遠浅な海底地形やV字谷付近などで発生しやすいとされており、ふだんからハザードマップを確認しておき、警報が発令された時は、早めの避難行動を行います。



高潮により沿岸部一帯が浸水した高松市街
(平成16年)

竜巻

竜巻が発生する原因はまだ解明されていませんが、エネルギー源となる積乱雲の異常な発達や、竜巻が起きやすくなる気象環境を作り出していることは明らかです。

●発生時には

- 漏斗状の雲を見た
 - 飛散物が筒状に舞い上がるのを見た
 - ゴーっといういつもと違う音がした
 - 大粒の雨やひょうが降り出した
 - 気圧の変化で耳に異常を感じた
- といった声も聞かれます。



●もし竜巻が近づいて来たら

竜巻に出会ってしまうと、巻き上げられた瓦や看板などが猛スピードで飛んで来るなどして、命の危険が生じます。上記のように気象状況が変わってきたら、急いで身を守る行動をします。

- 風の影響を受けにくい屋内の最下層へ移動する
- 窓、雨戸、シャッターを閉め、カーテンをかける
- 丈夫な机の下で身を小さくして頭を保護する（布団をかぶるのも有効）
- 戸締りをする時間がない場合は、押入れやクローゼットなど窓のない場所に避難する（飛来物でガラスが割れて怪我をするケースが多いため）

ゲリラ豪雨

ゲリラ豪雨とは気象用語ではなく、本来は「局地的大雨」「集中豪雨」という用語が使われます。意味は短時間に降る局地的な大雨のことを指します。



●発生時には

- 巨大な積乱雲の発生
- 空が暗くなる
- 雷の音や光が確認できる
- 冷たい風が吹く

こうした兆候が見られたら、あまり時間を置かず、ゲリラ豪雨が降ることが考えられます。

●もしゲリラ豪雨に遭遇したら

- 徒歩の場合は雨に濡れない場所へ移動する（スーパーやコンビニなど）
- 河川の近くや地形的に低い場所を歩いている場合は、河川の増水での危険から逃れるために、その場から離れる必要があります。
- 地下にいた場合、浸水のリスクがあるので高いところへ移動します。
- 車で移動中に最も注意すべきは冠水です。アンダーパスなどの走行を避け、浸水する危険を感じた時は、**ためらわずに素早く**窓やドアを開けて脱出します。

雷

雷は帯電した雲の中、または雲と雲の間、さらには雲と地面の間に起きる光（電光・稲妻）と音（雷鳴）をとともう大規模な放電現象の事です。



●もし雷に遭遇したら

避雷針が設置されている建物や構造物にいる場合は、雷で負傷することは考えにくくなっていますが、屋外（野原、ゴルフ場、キャンプ場など）にいる場合は、落雷による被害発生の恐れがあり、警戒が必要です。

～防災ワンポイントメモ～⑤

レーダー・ナウキャスト（降水・雷・竜巻）

気象庁が降水、竜巻発生確度、雷活動度の分布について、1時間先までの予測を発表する気象予報システムのことを言います。



10. 土砂災害

土砂災害とは、大雨や地震に伴うがけ崩れ、地すべり、土石流などにより、生命や財産に被害を及ぼす災害の事を言います。



がけ崩れ

斜面の勾配（傾き）が30度以上となっている地域で発生し、移動速度は非常に早く、しかも突発的に発生するのが特徴です。土石流と違う点は、斜面に小川や溪流が見られないところで急に発生する点です。

*前兆としては、斜面に急に割れ目が入ったり、鉄砲水のように水が内部から噴出するなどがありますが、斜面上部から小石がパラパラと落ちてくると特に要注意で、がけの下を歩いたり、走行することは直ちに中止します。

地すべり

斜面の一部または全体がゆっくり下方に向かって滑り落ちる現象で、勾配が30度以下の斜面で大規模に起こります。

*前兆としては、斜面に亀裂が走ったり、急な斜面から次々と水がにじみ出たり、井戸や沢の流れの水が枯れるなどが知られています。

土石流

通常の河川の水で流れ出るよりはるかに大量の異常な土砂流出が生じ、土砂と水が一体となったものが、一気に流れ落ちる現象の事を言います。

*前兆としては、溪流が急に濁ったり、水位が急に下がったりすること、また上流で異音がすることなどです。



崖崩れ・地すべり



崖崩れ・地すべり注意



土石流



土石流注意

●避難のポイント

集中豪雨や台風などによって、水害や土砂災害などの災害が発生する恐れがある時発表される、5段階の「警戒レベル」（P20参照）。

身体や避難所への移動に不安がある場合は、レベル3「高齢者などは避難」で避難を開始します。レベル5での避難はかえって危険です。

自宅の2階や高い建物に避難する「垂直避難」が有効です。

11. 新興感染症

新興感染症とは、その発症が新たに注目されるようになった感染症の総称です。エボラ出血熱やSARSなど多数確認されていますが、2019年に発生した新型コロナウイルス感染症（COVID-19）もそのひとつです。



「自分はもう感染している」というつもりで行動を！

新興感染症は、感染経路やワクチン、治療方法等が不明のまま広がっていくことが多いので、予防対策も手探り状態になります。まずは、基本の感染予防対策をしっかりと実施しましょう。

- * 手洗い、うがい、消毒などを頻繁に行う
- * マスクを着用するなど「うつらない、うつさない」対策をする
- * 不要不急の外出は控え、人混みを避ける
- * 睡眠を十分取り、バランスの取れた食生活を心掛ける
- * 定期的に部屋の換気をする

● 3密を避け、ソーシャルディスタンスを心がける



- * 3密とは、感染拡大防止に有効な①密閉した空間②密集した場所③密接した場面を避けた行動することを言います。
- * スーパーのレジやバス停などで並ぶときは、人と人の間を2m以上開けるソーシャルディスタンスを実施します。

● もし「自分が感染したかもしれない」と思ったときは

直接病院には行かず、まずは地域の**帰国者・接触者相談センター**に連絡を取り、指示を仰ぎます。

● 感染拡大防止のための受診方法

通院している病院での感染予防のため、遠隔診療（オンライン診療）を実施する病院もあります。主治医や病院と非常時の診察方法について話をしておきましょう。

～新型コロナウイルス接触確認アプリ（COCOA）～

厚生労働省は、利用者本人の同意を前提に、スマートフォンの接近通信機能（Bluetooth）を利用して、お互いのわからないようプライバシーを確保して、新型コロナウイルス感染症の陽性者と接触した可能性について通知を受ける事ができる接触確認アプリ（COCOA）を開発しました。

以下のQRコードからアプリのインストールができます。

Android端末



iPhone端末



12. オリジナル防災セットをつくろう

2015年の常総の水害での経験を生かしてオリジナル防災セットを考え実際に商品化につなげた際、何を考え何をしたかを紹介します。

水害の時、自宅は床下浸水でしたが翌日停電断水になりました。こうなると普通は家には留まれません、私は家族を避難させ1週間自宅で過ごしました。それが可能だったのは、東日本大震災の後、防災用品をそろえていたことと、屋根のソーラーパネルで日中は非常電源が使えたためです。

家で情報を得るためにはパソコンと携帯の充電が不可欠です。（ラジオも大切）水とカセットコンロとレトルト食品、めん類、缶詰、お湯でつくれるご飯パックがあれば数日は食事も大丈夫。防臭素材のビニール袋と凝固剤、吸水シートによる防災トイレも備蓄していたのでトイレも大丈夫でした。ですので、食料と水炊き、発電と充電、トイレ、がポイントだと在宅避難していて感じました。

防災セットを企画する際に、市販のセットをいくつか購入してみたところ、保存食や衛生用品、笛や防寒具などはあるのですが、充電とトイレの部分が弱いと感じました。また解説書が紙1枚くらいなもの物足りないと感じました。そこで、自分の被災経験をまとめた冊子と、家族で何をそろえどう行動するか話し合うためのチェックリストをつくり付録としてつけることにしました。充電は手回し式は大変なのでソーラーパネルのついたものを見つけました。照明にもなるし本当に便利です。避難所に行ったときのことを考え携帯スリッパと空気で膨らませるエアベットも取り入れました。かなりのものが100円ショップで仕入れられます。

家にあった防災リュックだと物がごちゃごちゃして取り出しにくかったので収納ケースに道具類を入れました。普段からリビングで使っておけば2重に買う必要もないし毎回道具を探す必要もありません。そして衛生用品、トイレ関係、避難所で使うものなどをパッキングすれば、必要に応じてドライブにもっていくこともできると考えました。最後にそれらを収納するリュックです。水害の経験からライフジャケットを兼ねられるものがないか探したらあったのです。早速そのメーカーに相談し取り寄せました。体重70kgまで浮くとのことでしたが実際に荷物を入れてリュックを背負い川に入ってみました。そうしたら姿勢が保てて首が水面にでたので安心しました。このように試行錯誤して自分が納得できるものを商品にすることができました。販売は障がい者就労支援団体に任せ、西日本豪雨の際に多くの注文をいただくことができました。下記サイトでセットの内容が確認できます。お勧めグッズを盛り込んだセット（2万円）と自分で買い足せるセット（1万円）の2種類があります。これを参考にさせていただきながら、自分がほしいと思うものを考えてオリジナルの防災セットを形にしてください。

（茨城NPOセンター・コモンズ 横田能洋）



**注文先：一般社団法人
グローバルセンター・コモンズ**

住所：茨城県常総市水海道森下町
4346-3 エルバ水海道

☎：0297-38-5028

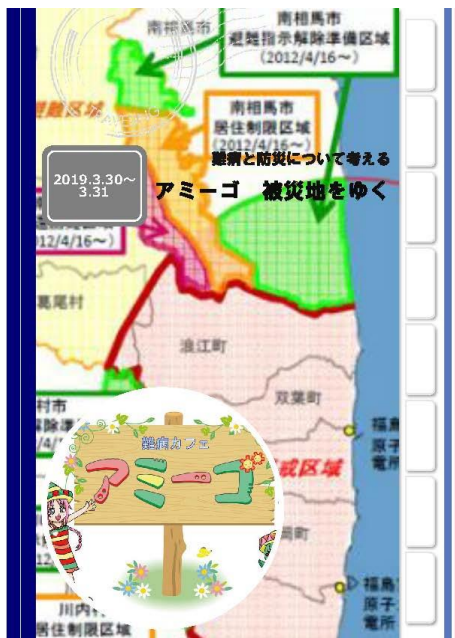
FAX：0297-38-5083

URL：<http://gcc-incl.or.jp/index.html>



13. 被災地視察報告 その1（被災者インタビュー）

2019年3月30～31日、難病カフェアミーゴ視察団3名は、東日本大震災の被災地（福島県、宮城県）を訪問し、被災者3名からお話を伺いました。視察の目的は、防災減災について、当事者の被災体験にもとづく情報を収集して本ガイドブック作成に活かすためでした。体験者の「語りのちから」にすっきり引き込まれ、一緒に怖くなったたり、ほっとしたり、ハラハラしたり、嬉しくなったりしました。インタビューの概要をご紹介します。（※この視察は2018年度パルシステム茨城 栃木「暮らし活動助成基金」の助成により実現しました。）



インタビュー①：Aさん（福島県南相馬市、関節リウマチ患者）

福島県南相馬市小高区で暮らしていたが、原発事故の影響で避難を迫られた。2019年3月に、仮設住宅から自宅に帰還した。

自宅に大きな被害がなかったAさんは福島第一原発事故の影響で、強制避難を求められました。リウマチの影響で足腰が悪いAさんは、しゃがみこむ「和式トイレ」を使えません。体育館などへの避難は難しく、つてを頼って猪苗代町の旅館へ行き、その後は喜多方市の旧高郷町地区へ。避難にあたっては「役所の振り分けはなかった」。当時、原発事故時にどのような場所に、どのように避難したいのかについて、Aさんはまったく知らなかったそうです。行政も混乱していたため、自力で行き先を探さねばならなかったそうです。「原発について、こんなに大変と思わなかった。無知だった」と振り返ります。

避難先では、訪問してくれた同病の友人の存在が救いになったそうです。また、長引く避難生活の中で支えになったのは、日本舞踊という趣味も支えになったとのことでした。

11年12月まで喜多方市で避難し、その後は仮設住宅へ移転。役所に申請し、バリアフリーの仮設住宅に入居できたそうです。2019年3月の約7年間、とても快適だったそうです。

Aさんは震災前まではほとんど薬を飲んでいなくて寛解状態でしたが、発災から半年後に症状が再発し、薬を飲むようになったそうです。被災体験は、心身に大きな負荷をもたらすことも、知っておくべきことだと感じています。

インタビュー②：Bさん（宮城県石巻市、多発性硬化症患者）

病気の影響でほぼ全盲。宮城県石巻市の自宅が津波の被害に。避難所で数日過ごした後、自宅2階で自宅避難生活を送る。その後、仮設住宅に移り、現在は復興住宅で暮らす。

Bさんは川岸の自宅に在宅中に被災。一人で身動きが取れませんでした。偶然、向かいに住んでいた方が気付いてくれたため避難することができました。地域の中で詳しく病状を伝えていませんでしたが、「良い時だけでなく悪いときも知ってもらえることが大事」と感じ、約4年間過ごした仮設住宅でも「良くて悪くても前になるようにして、悪いと歩けなくなるけど、私の病気はこういう病気なんだよ」と伝えるようにしたそうです。

避難所では苦しい思いをたくさんしました。Bさんに配慮はほとんどなく、荷物運びなど無理な役割を課されたり、トイレに行くことすら十分にできなかつたり。すぐに避難所を出て、自宅避難生活を10カ月送ったそうです。仮設でもバリアフリーが整っておらず、国の資料を自ら持参して行政に掛け合いました。「自分はいろいろな人と繋がっていたから恵まれていた。情報が届かず、苦しんでいる人はたくさんいた」と危機感を抱きます。

Bさんと、一緒に暮らす夫は、毎年2月10日ごろになると、「カウントダウンのように苦しくなる」そうです。それでも、こうした経験をさまざまな場で話す活動を続けているのは、「自分の病気を発信する大切さ」と、自分の経験を通じて、次の災害につなげてほしいという思いからなのだと思います。

インタビュー③：Cさん（宮城県仙台市、てんかん患者家族）

患者の娘がおり、日本てんかん協会宮城県支部の支部長を務める。東日本大震災後、同病患者むけの無料電話相談を始め、被災した患者らの相談に応じる。

Cさんは震災発生直後に24時間体制での電話相談を開設。不安を抱える患者さんたちの声に耳を傾ける中、発災後、声を上げられない患者や家族の実情を改めて痛感したそうです。医者が避難所を見回ると、「Cさん、避難所に困っている人はいないよ」と言ったそうです。Cさんは「先生、避難所には同じ地域の人もいて、その人たちに知られてしまう。だからそういうことではないんです。避難所にいけない人もいます」って話をしたそうです。Cさんは、「本当は大変なのに気付かず、見つけられず、そういう見えない避難者がいる」と気付き、支援に取り組んできました。

その背景にあるのは、病気への偏見と差別だと言います。薬が必要なのに、周囲から「てんかん」だと気付かれるのを恐れて、支援を拒否する人もいたそうです。「啓発に取り組んできたつもりだけど、遅かった。こういうことなんだ。命に関わるかもしれない」。この経験から、障害者団体や行政とのネットワークを作ること、普段、患者会の講演会やイベントにこない人に関心をもってもらうことに、より積極的に取り組むようになったそうです。「日常生活の中の災害は、普段から取り組むことが大切なんです」と強調します。

また「備え」の一つとして、「だれか一人だけでいいから、病気のことを打ち明けてください」と呼びかけます。「ただ一人でもいい。何かあったときにだれかが助けてくれる」。患者団体として普段から何ができるか。多くの示唆を頂くことができました。

13. 被災地視察報告 その2 (アミーゴ訪問団の感想)

(1) 備え、繋がり、声を上げる大切さを知る (アミーゴ代表 桑野あゆみ)

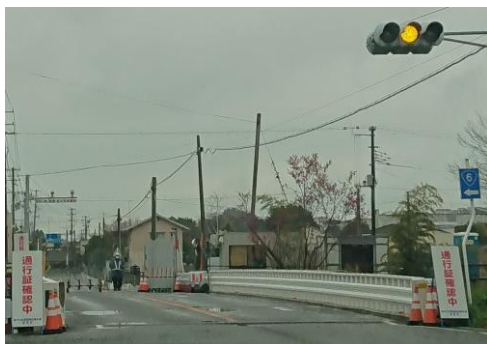
私は宮城県仙台市の出身です。8年前のあの震災の日、まだ小さかった子供を抱え、茨城から愛する故郷が壊れていく映像をテレビで見ている事しかできませんでした。幸い、実家の家族や親類は無事でした。しかし、「ペットボトルの水1本も手渡しできない無力さ」という誰かの言葉が、8年間ずっと心に突き刺さっていたような気がします。

今回の旅でお会いした方々は、8年前のあの記憶と今も戦いつつ、日ごろから啓発活動や交流活動を重ね、二度と同じことが起こらないようにと前を向いている方ばかりでした。福島から石巻まで、車窓から見える風景は被災の爪痕が残っているところももちろんありますが、その土地ならではの特産物や地元の方々の活気で溢れていました。「見てくれ！人も街もあれから頑張ってるぞ！」という力強さも感じました。

現在、災害時における難病患者への対応について、明確な具体策として示されたものは存在しません。特に外見からは、病気や障がいを持っているように見えないという「見えない障がい」を持った私たちのような患者においては、日ごろから自分で自分を守る備えをしておく事、周囲の方との繋がりを持つこと、そして自分から声を上げることが大切であるという事を、今回皆さんのお話の中から学びました。

この旅で、この経験を通して私たちアミーゴが今後取り組んでいける事、すすめていきたいことが見えてきたような気がします。それが形にできるよう、これから努力していきたいと思えます。

最後になりますが、この場を借りて、助成を頂いたパルスシステム茨城 栃木様、辛い記憶を思い出させてしまい申し訳ありませんでしたが、取材に協力していただいた皆様に心からお礼を申し上げます。ありがとうございました。そしてこのレポートを読んで「そうだったのか！」と思って下さった方がいらっしゃいましたら、それもまたこの旅の成果の一つになると思います。



写真は、常磐道の富岡インターチェンジをおりて国道6号を北上中の車窓風景

(2) 災害への謙虚さ、危機感を学んだ2日間（アミーゴ副代表 吉川祐一）

真冬に逆戻りしたような寒さに「さすが東北」と感じ入りながら2日間、宮城、福島両県の被災地を巡ってきました。移動中のレンタカーの車窓から、被災地の多様な風景を見ました。復興が進み大規模商業施設がどっしりと構える街、住民が帰れないまま荒れ放題となったバリケードだらけの街、除染作業で削り取った放射能の着いた土などを詰めた大きな袋を並べた広大な土地、海岸線にそびえ立つ真新しい防潮堤、何もなくなった土地に植えられた松の苗や太陽光発電パネル群——などです。

8年が過ぎても3人の方々に記憶の風化はありませんでした。記憶が呼び起こす不安や苦痛で不安定になる精神のバランスをとりながら、「あの時の体験を、後悔をたくさんの人に伝えて必ず役立てたい」との思いを持ち続けていました。Aさんは、私たちと面会する前日に、仮設住宅から自宅に戻ることができました。Bさんは、復興住宅でご近所とのつながりづくりを心掛けてながら、過ごしていました。Cさんは「備えていても結局何もできないかもしれない、でも少しずつでも取り組んで行きたい」と防災対策に取り組み続けていました。

宿泊地となったJR石巻駅近くの居酒屋は、満員のお客さんで活気にあふれていました。ホヤ、クジラ、たくさんの美味しい海の幸と地元のお酒を味わいながら自然の恵みを感じました。街のお土産物屋さんにもたくさん海の幸が並んでいたため、どれも美味しそうで、なかなかお土産が選べませんでした。自然の豊かさはその土地の底力なのだと思います。

この度の被災地視察ではその土地に暮らしながら地域を支えるたくさんの方々にお世話になりました。この場をお借りしてお礼申し上げます。被災地の方々、まだ戻れない方が少しずつでもいいから1日1日よくなっていくことが実感できる、そんな希望の持てる生活をおくれますことを願っています。どうもありがとうございました。



写真は、石巻市内の復興の様子
地元の海の幸や観光施設案内板など

1 4. 災害用伝言ダイヤル

日本国内で大規模な災害が発生した場合に、電話を用いて音声による伝言板の役割を果たすシステムです。

【災害用伝言ダイヤル（171）の基本的操作方法】

「171」をダイヤルし、音声ガイダンスに従って伝言の録音、再生を行って下さい。

操作手順	伝言の録音		伝言の再生	
① 171をダイヤル	171			
② 録音または再生を選ぶ。	[ガイダンス] こちらは災害用伝言ダイヤルセンターです。録音される方は1、再生される方は2、暗証番号を利用する録音は3、暗証番号を利用する再生は4をダイヤルして下さい。			
	(暗証番号なし)	(暗証番号あり)	(暗証番号なし)	(暗証番号あり)
	1	3 [ガイダンス] 4桁の暗証番号をダイヤルして下さい。 XXXX	2	4 [ガイダンス] 4桁の暗証番号をダイヤルして下さい。 XXXX
③ 被災地の方の電話番号を入力する。	[ガイダンス] 被災地の方はこちらの電話番号を、または、連絡を取りたい被災地の方の電話番号を市外局番からダイヤルして下さい。 0XXX XXXX XXXXX			
伝言ダイヤルセンターに接続します。				
④ メッセージの録音 メッセージの再生	[ガイダンス] 電話番号0XXXXXXX(暗証番号XXXX)の伝言を録音します。プッシュ式の電話機をご利用の方は数字の「1」をおして下さい。ダイヤル式の方はそのままお待ち下さい。なお、電話番号が誤りの場合、もう一度おかけ直してください。		[ガイダンス] 電話番号0XXXXXXXの伝言をお伝えします。プッシュ式の電話機をご利用の方は数字の「1」をおして下さい。ダイヤル式の方はそのままお待ち下さい。なお、電話番号が誤りの場合、もう一度おかけ直してください。	
	ダイヤル式電話機の場合 (ガイダンスが流れるまでお待ちください)	プッシュ式電話機の場合 1	ダイヤル式電話機の場合 (ガイダンスが流れるまでお待ちください)	プッシュ式電話機の場合 1
	[ガイダンス] 伝言をお預かりします。10秒という音のあとに30秒以内でお話下さい。お話が終わりましたら電話をお切り下さい。	[ガイダンス] 伝言をお預かりします。10秒という音のあとに30秒以内でお話下さい。お話が終わりましたら数字の9を押してください。	[ガイダンス] 新しい伝言からお伝えします。	[ガイダンス] 新しい伝言からお伝えします。伝言を繰返すときは数字の8を、次の伝言に移る時は数字の9を押して下さい。
	伝言の録音		伝言の再生	
	(ガイダンスが流れるまでお待ちください)	録音終了後 9 [ガイダンス] 伝言を繰返します。訂正されるときは数字の8を押して下さい。再生が不要な方は9を押してください。 録音した伝言内容を確認する。	[ガイダンス] お伝えする伝言は以上です。電話をお切り下さい。	[ガイダンス] お伝えする伝言は以上です。伝言を追加し録音されるときは数字の8を押して下さい。 (ガイダンスが流れるまでお待ちください)
[ガイダンス] 伝言をお預かりしました。			[ガイダンス] 電話をお切り下さい。	
⑤ 終了	自動で終話します。			

覚えてください、災害時の声の伝言板 災害用伝言ダイヤル(171)

体験利用提供日：毎月1日、15日0：00～24：00、
 正月3が日（1月1日0：00～1月3日24：00）、
 防災週間（8月30日9：00～9月5日17：00）、
 防災とボランティア週間1月15日9：00～1月21日17：00）

15. 災害レベル表

災害発生に備えて、信頼できる情報をもとに早めの避難行動をとりましょう。

●気象庁が発表する警戒レベル

警戒レベル5	命を守る行動を
警戒レベル4	危険な場所から避難
警戒レベル3	高齢者など避難
警戒レベル2	避難行動の確認
警戒レベル1	気象情報に注意

《台風・大雨などで、避難レベルが発表されたら》

*まずはハザードマップで自分の住んでいる地域、今いる地域の起こりうる浸水予想を確認します

*自分の住んでいる地域、今いる地域に浸水の被害が予想され、避難時、歩行などに不安がある場合などは、警戒レベル3「高齢者など避難」の警戒レベルが発表されたら、速やかに避難行動を開始します

- ・ハザードマップの的中率は100%ではありませんが、近年発生した浸水被害では、浸水の実態とハザードマップの予想がほぼ一致しています。ぜひ一度、確認してみましょう
- ・ハザードマップに危険と記されていない場合でも、山の斜面や地形の低い場所であれば、自主的に避難行動をとることも考えておきましょう
- ・感染症が蔓延している場合など、避難所への避難に不安を感じる場合は、あらかじめ友人や親戚宅など被害が及ばない、避難所以外の避難場所も検討しておきましょう

16. 監修者のページ その1 (炎症性腸疾患友の会 (IBD宮城) 木村浩一郎さん)

まずは、難病患者のための防災ガイドブック茨城県版作成にあたりご尽力なされた皆様に感謝申し上げます。

私は、宮城県東部沿岸に位置する亘理町在住の難病患者でIBD宮城の役員、NPO法人IBDネットワークの理事としても活動しております。東日本大震災の時には被災した多くの状況を目の当りにし、当事者として感じたことや思ったことが少しでもお役に立てれば幸いです。

さて、このガイドブックは「**難病患者のための防災ガイドブック**」とあるようにこのままでは未完成です。難病と一言で言っても疾患によって必要な事は様々です。必ず一読しそれぞれの記入個所を埋めていってください。調べて行くうちにいくつもの気づきがあるはず
です。また季節柄や天候も考慮すると良いでしょう。

例：レインコート→雨でも傘と違い両手が使えらる。冬の防寒対策にもなる。
屋外で過ごす際に衣服を汚さずに済む。等々

次に試してみましょう。自宅などで実際に水道やガスの元栓を締め電気のブレーカーを落とせばリアルに不自由な環境を作れます。そこで備蓄品を使い生活することでさらに気づきがあるはず
です。

例：ペットボトルシャワーキャップ：節水には便利。ジェルタイプの消毒ハンドソープ：水を使わず手洗い消毒が出来る。等々

そして繰り返すこと。いざと言う時には分かっているもなかなか思うように行動できないものです。繰り返すことで刷り込まれ、すぐ
に行動できるよう備えましょう。

例：自治体などで行うシェイクアウト訓練の時や防災の日など年に何度か決めた日に行くと忘れないで済みます。

また、ヘルプカードには第三者がわかる様に記入。（自身が被災し伝えられないことを想定）生命に関わる薬などがあれば必ずその旨を記入することも重要
です。

例：プレドニン（急に止めると命に係わる）

近年、自然災害の頻度が高くなっています。大規模災害が起こると医療現場ではトリアージが行われ重傷患者以外は治療にたどり着けません。難病患者と言うだけでは治療を受けることは難しい
のです。この「難病患者のための防災ガイドブック」をご覧になられたみなさんには「自分の命は自分で守れるよう平常時から備え災害時には命をつなぐ行動をとれる難病患者」になっている事を切に願います。

IBD宮城 木村浩一郎

16. 監修者のページ その2 (認定NPO法人 茨城NPOセンター・ commons 代表理事 横田能洋さん)

関東東北豪雨（2015年）で被災した経験からいくつかお伝えしたいと思います。

1 逃げ遅れないよう早めに避難しましょう

茨城県常総市を流れる鬼怒川の堤防が決壊し3日間町が泥水に浸かり、多くの人が逃げ遅れて、自宅からヘリコプターで救助されました。ヘリやボードで救助される際には、殆ど物を持ち出せませんしペットも同伴できないこともあります。行先もどこになるかわかりません。バラバラに避難所にはいったため避難所で自治がつかず環境を改善が難しくなりました。水が来るまでに早く家族や知人で声をかけあって高いところに避難できれば、食料や毛布や最低限必要なものをもちだせませす避難所でも仲間がいれば安心です。

2 地域の避難所は自分たちで備える

上記の災害の際、水害時も2階以上は避難所になるとハザードマップに書いてある高校にいったら「ここは避難所ではありません。〇〇高校へ」の張り紙がありました。避難所にならなかった要因のひとつは、自治体と学校と自治会で避難所の開設運営についての取り決めや訓練をしていなかったことです。車がない人は歩いて行けるこの学校に避難への一時避難を望んでいます。そこで私のNPOと自治会で連携して避難所開設に必要な機材を準備し学校の体育館をかりて避難所開設訓練を毎年行うようにしています。避難所は市町村が運営するとされていますが、実際には入り口の鍵を開けたり人数を数えて食料を配るくらいのことしかできないことも目の当たりにしました。自分たちが避難する場合は自分たちで備え運営も自ら行うくらいの姿勢が大切です。どんな災害時用の備品が避難所の倉庫にあるか、トイレはどうなっているか事前に点検し、和式トイレしかなければ、洋式になるカバーを準備するとか、事前にできることは沢山あります。避難所運営ゲーム（HUG）というカードゲームを地域や学校で行うと、様々な気づきを得られます。避難所を点検したり準備する活動に、高齢、障がい、乳幼児がいる世帯など災害時要配慮者とされる方々が参加することで、着替えのスペースがあるといいとか、発電機や空調機器が必要とか、当事者ならではの視点やアイディアで避難所の環境をよりよくすることができます。

3 避難所をどう配慮しあえる環境にしていくか

避難所にいる人は車や家財、大切なものを失ったストレスや、慣れない避難所生活からくるストレスで多くの人が心身ともに疲れたり、ゆとりがない状況になります。配慮してもらいたいと思っても自分よりも大変な人もいるからと我慢や遠慮をしがちです。避難所の管理者も当直で疲れがたまっていて話しぶりいかもいれません。そのような時は、避難所に巡回に来る保健師や医療スタッフ、避難所の運営に応援できている福祉職やNPOのスタッフなどに声をかけて下さい。避難所の中の声が外部にいる支援者につながることで、ダンボールベッドや資機材が届いたり避難所の環境改善が進むこともあります。体を動かすことが難しい状況でもできることは、避難所の中に次のような人がいないか見回したり、声をかけ、心配な状況に気づいたらそれを管理者や支援者に伝えるという役割です。

・動きがない、トイレに行かない、水分や食事をとっていない、話さない、など自分のことも含めて配慮が必要な人の情報を誰かに伝えることを心がけましょう。

17. 緊急用ヘルプマークの使い方

ヘルプマーク・ヘルプカードは、援助や配慮を必要としていることが外見ではわからない人々が、援助を受けやすくなるよう作成されたものです。所持者に期待される配慮の中には、「災害時における安全避難の支援」も含まれています。

*災害発生時、避難先で配慮が必要という事を示す時などにお使い下さい。

- P23の必要事項を記入します。
※個人情報なので必要なところだけ記入しましょう。
- 点線から切り取り、リュックに貼ったり、ヘルプマーク上の〇に穴をあけ、ひもを通してぶら下げるなどしてご使用ください。



おわりに

このガイドブックを最後までお読みくださりありがとうございました。

今まであまり触れられることがなかった「見た目にはわからない障がいをもった難病患者さん向けの防災ガイドブック」いかがでしたか？

患者さんだけでなく、ご家族やご友人、一般の方にもぜひ一度読んでいただき、どういう支援や配慮が必要なのかを考えるきっかけになれば幸いです。

そして患者さん本人も、本を閉じた後に「私も何か一つ災害の備えをしてみようかな」と思ってくれたら…とても嬉しいです！

最後になりますが、この「難病患者のための防災ガイドブック」作成に関わって下さった全ての皆様に感謝申し上げます。
ありがとうございました。
皆様の思いが多くの方に伝わりますように！！





キ
リ
リ
線



私には、外見ではわからない基礎疾患があります。
このカードを参考に、対応をお願いします。

(緊急対応が必要な時は119番に連絡をお願いします)

☆名前：

☆住所：

☆生年月日： 年 月 日 ☆血液型： 型

☆緊急連絡先：

☆疾患名：

☆必要な処置：

☆禁止処置：

☆飲んでいる薬：

☆副作用のある薬：

☆対応方法：

☆かかりつけ医療機関：

☆注意事項：

キリトリ線

わたしの訓練記録

実施日： 年 月 日（ 曜日）

天気：

やってみたこと：

気づいたこと：

実施日： 年 月 日（ 曜日）

天気：

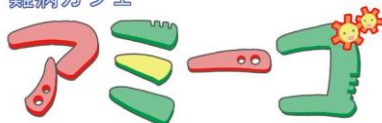
やってみたこと：

気づいたこと：

× ㄷ

A series of horizontal lines for writing, alternating in color between light blue, light green, light yellow, and light purple. The lines are evenly spaced and cover most of the page's width.

難病カフェ



茨城県内で、毎月1回（偶数月／つくば方面、奇数月／水戸方面）
で、疾患名を問わず患者同士の交流会を開催しています。



amiちゃん

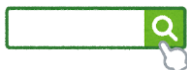
goくん

イラストを描いて下さったのは、
今田たまさん（全身性強皮症患者）

ぶんか社コミックス「家族がいなくなった日」
好評発売中です！

- ★難病患者、支援者、一般の方、どなたでも参加できます
- ★全国から参加できる「Zoom de Amigo」も随時開催中！
- ★「関東難病カフェネットワーク」のメンバーとして参加しています
- ★FB・Twitterもぜひご覧ください

詳しくは「難病カフェアミーゴ」で検索♪



このガイドブック作成にあたり、
下記の方々をはじめとして、
多くの方々から御協力をいただきました。
どうもありがとうございました。（順不同）

<監修>

宮城県炎症性腸疾患友の会（IBD宮城）
木村浩一郎さん
認定NPO法人 茨城NPOセンター・コモンズ
代表理事 横田能洋さん

<取材協力>

NPO法人 宮城県患者・家族団体連絡協議会
理事長 小関理さん
被災地視察に御協力いただいたみなさん
難病カフェ アミーゴ参加者のみなさん

このガイドブックは、
生活協同組合 パルシステム茨城 栃木
2019年度くらし活動助成基金
の助成金により作成しました。

このガイドブックは、
難病患者のために非営利目的で利用する場合に限り、
ダウンロード、複製、加工することができます。
利用の際は事前に下記メールアドレスまでご連絡ください。

発行日 2020年7月1日
発行者 難病カフェ アミーゴ
代表・防災介助士 桑野あゆみ
(多発性硬化症患者)
副代表 吉川祐一
(クローン病患者)

&M
難病カフェ アミーゴ

nanbyoucafe.amigo@gmail.com

