



春風の候、皆様いかがお過ごしでしょうか



令和6年度 静岡県難病患者災害連絡協議会について

ご出席くださいました協力病院・保健所・行政の皆様、
ありがとうございました。

【開催日時】令和7年2月28日（金）14:00～16:30

【開催場所】JR 静岡駅ビル パルシェ7階

【内 容】1. 講演会 2. 意見交換



1. 講演会について

＜テ ー マ＞ 能登半島での自然災害と難病患者支援について
～令和6年能登半島地震と豪雨災害の経験から～

＜講 師＞ 国立病院機構医王病院 北陸脳神経筋疾患センター・脳神経内科
名誉院長 駒井 清暢 先生

＜講演内容＞ 1) 能登半島地震とは 2024 年 1 月 1 日 16 時 10 分に発生した
マグニチュード (M) 7.6、深さ 16Km の地震。

2) 能登半島地震で生じた特徴について

- ・過疎化・高齢化の進んでいた半島部分が被害の中心だった。
- ・社会基盤（国道 249 号線の不通・ライフライン等）に甚大な損害が生じ、奥能登地域が孤立した。
- ・救命救急患者のみならず、高齢施設入所者・避難所避難者も加賀地区・富山県・福井県・岐阜県・愛知県などへ広域搬送した。
- ・1.5 次避難所（避難先搬送前にまず搬送される場所）を開設した。
- ・防災計画上の避難所は、避難所が被災・マンパワー不足で全開設は不可能だった。

3) 能登半島地震で行った患者支援について

- ・コロナ禍で災害訓練を中止していた中、以下の地震を経験し

2021 年 9 月 16 日 M 5.1,

2022 年 6 月 19 日 M 5.4 2022 年 6 月 20 日 M 5.0

2023 年 5 月 5 日 M 5.9 2023 年 5 月 5 日 M 6.5

訓練は繰り返さないと記憶に残らず、効果が得られないことを実感していた
中での被災で、発災直後から安否確認・対策本部の立ち上げができた。

- ・大規模災害時は医療資源を必要とする患者は、発災から数日経過しても避難入院が必要であった。

- ・移動手段の確保、遠距離の移送には調整が必要で、だれがどの役割に適しているのかは検討課題である。



2. 意見交換について

出席者が 5～ 6名の 9 グループに分かれて、各病院・保健所での防災訓点内容と防災訓練の改善点について意見交換を行いました。

一部のご紹介にはなりますが、以下のような意見がございました。

- ・院内訓練ではトリアージを行い、難病患者のみに焦点をあてることはしていない。
- ・難病罹患はないが、透析を必要とする患者についても考えたい。
- ・難病患者へ酸素を供給する部屋は院内に設けている。
- ・安否確認のルート確保は難しいが、複数のルートで安否確認を行うとスマートフォンの充電の消耗が心配だ。
- ・個人情報保護に課題はあるが、発災直後の LINE グループでの連絡を検討したい。
- ・県外広域搬送は防災訓練では想定していない。
- ・小児慢性疾患の事前入院は調整が進んでいる。
- ・浜松市のコミュニケーション支援制度には実施実績が十分あり、現在 ALS 患者の事前入院にヘルパー同行は可能である。
- ・空床、電力確保の訓練も必要ではないか。



指定難病及び特定疾患の診療が可能な医療機関の検索について

静岡県公式ホームページから指定難病及び特定疾患の診療が可能な医療機関が検索（旧 医療ネットしずおか）できるようになりました。

検索の順は、HP を開く → テーマから探す → 健康・福祉 →

疾病対策・感染症内の難病対策 → 指定難病及び特定疾患の診療が可能な医療機関 です。

[指定難病及び特定疾患の診療が可能な医療機関について | 静岡県公式ホームページ](#)



令和6年度 難病医療従事者講習会（Web）について

<第5回>【終了】

配信期間：令和7年1月6日（月）～令和7年3月7日（金）

テ ィ マ：呼吸機能のリハビリテーション

講 師：浜松医科大学医学部附属病院 リハビリテーション部 武田夏季先生

再生回数：314 回 アンケート回収数（回収率）：82（26%）

アンケート結果：今後の業務の参考になった 96.3%

患者さんのモチベーションについて・リハビリテーションのメカニズムについて学べた。

<講習会に寄せられたご質問について>

ご協力いただきましたアンケートへ寄せられましたご意見・ご質問の回答は、当室ホームページに掲載しております。

第3 回ご質問への回答を掲載開始致しました。



[神経・難病センター 難病診療連携コーディネーターからのお知らせ | 浜松医科大学医学部附属病院](#)