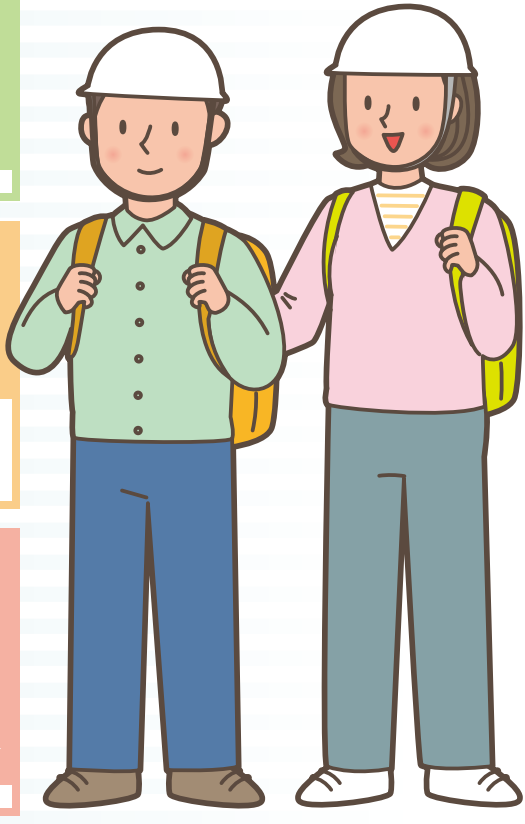
KEIRIN 競輪の補助事業

てんかんのある人と家族のための

災害対応ガイドブック 2020



公益社団法人
日本てんかん協会

はじめに

昨年末から報道され始めた新型コロナウイルスの感染拡大が、今春ついにパンデミック（世界的大流行）となり、てんかんのある人や家族にとっても不安な日々が続いています。私たちも、これまで経験したことのない自然災害への対応に苦慮していますが、てんかんと感染症などの基本情報を収集しつつ、てんかん治療の継続と感染予防へのメッセージを全国に配信しています。

近年、地震に限らず火山の噴火、台風、大雪や豪雨、そして新たな感染症と、自然災害に見舞われることが多くなっています。こうした災害時に、てんかんがあるということでの不安を少なくし、安心・安全を確保するためには、皆さん一人一人の日頃からの準備・対策が重要です。また、地域社会においても、てんかんを始めとした慢性疾患や障害のある人を含めた、支援協力体制を整備し住民に周知することが求められます。

このガイドブックでは、てんかんのある人が日頃から心がけておく対策、いざ災害が発生した時に参考となる資料を中心にまとめてあります。どうか、平時からご活用をしていただき、万一身近で災害が発生したときでも、皆さんが慌てることなく安全に非常事態を乗り切ることができますことを、心から願っています。

2020 年 3 月

公益社団法人 日本てんかん協会（波の会）
会長　**梅 本　里 美**

オリジナル「おくすり手帳」とヘルプマークも活用しましょう！

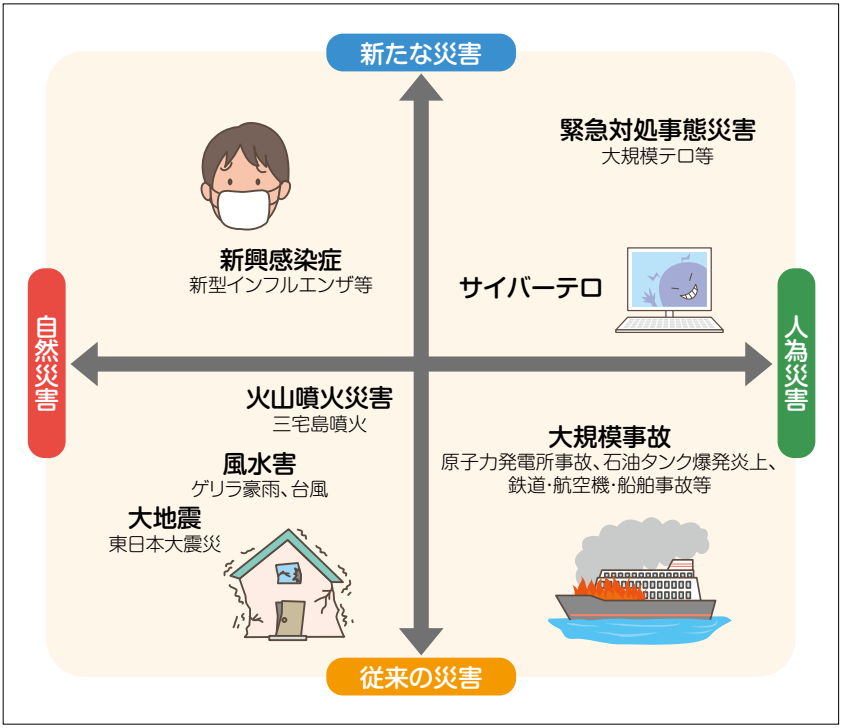
波の会では、宝くじの社会貢献広報事業の助成を受け、てんかんのある人向けのオリジナルおくすり手帳を作成し、希望者に配布しています。東京都が推進するヘルプマーク（タグ）を付録とし、災害時等でも適切な救急対応が受けられます。是非ご活用ください。

災害の種類

ひと口に災害と言っても、その種類はさまざまです。地震や台風などの自然災害だけでなく、大規模事故などのように人為的な災害もあります。また、インターネットなどを通して仕掛けられるサイバーテロも、新しいタイプの人為災害と捉えることができます。

新しいタイプの災害なのか、従来からあるタイプなのか、また、自然災害なのか、人為災害なのかに分類して図示すると、下の図ように配置されます。

このガイドは主に地震を対象にして、その対応方法について述べています。そのため、すべての災害に対して網羅的に対応できるものではありません。しかし、日頃からの備えや、避難方法など、他の災害の場合でも活用できることもたくさん掲載しています。ぜひ参考にしていただき、もしもの時のために備えていただきたいと思います。



てんかんのある人と家族のための

災害対応ガイドブック 2020

はじめに

災害の種類

第１章　災害がおきたら

① 避難指示と避難する場所 …… 4

② 避難の注意点 …… 5

③ 地震の場合の注意点 …… 6

④ 水害・土砂災害の場合の注意点 …… 7

⑤ 避難所生活の注意点 …… 7

⑥ 福祉避難所の利用 …… 9

⑦ 被災地における受診と投薬 …… 9

⑧ 情報の収集と伝達 …… 11

▶災害がおきたら Q&A …… 12

第２章　本人と家族の事前対策

① 隣近所、民生委員、治療医療機関や支部役員との連携 …… 16

② 必要な支援内容の伝達【緊急カード】…… 16

③ 非常持ち出し品などの準備 …… 18

④ 避難所と避難経路の確認 …… 19

⑤ 外出時の備え …… 19

⑥ 家屋の安全対策 …… 20

⑦ 防災意識を心がける …… 20

第３章　波の会の取り組み

① 波の会本部の取り組み …… 21
② ブロックと支部の活動 …… 22
③ 波の会会員からの情報提供 …… 23
④ 避難場所の選択 …… 24

第４章　支援者・自治体の方へ

① てんかんに対する理解 …… 25
② 避難計画 …… 25
③ 支援協力体制の整備 …… 26
④ てんかん発作の介助と観察 …… 27
避難所や相談所での対応 …… 28

▶資料 …… 29
▶緊急時支援覚書 …… 32

第1章 災害がおきたら

災害がおきたら、まず落ち着くことを心がけてください。そして身を守ることが何よりも大事です。地震の時は物が落ちてこない場所へ逃げます。

1 避難指示と避難する場所

(1) 避難指示の種類

地震などの災害が発生し、火災や家屋倒壊などの危険がある時は避難します。また、自治体から避難するよう指示などがあった場合にも避難する必要があります。自治体の発令する避難指示等には以下の３種類あります。

①**避難準備（要援護者避難情報）**…避難の準備を呼びかけるものですが、人的被害が発生する可能性が高まった状況であり、**災害時要援護者は避難を開始する**必要があります。

②**避難勧告**…人的被害が発生する可能性がさらに高まった状況で発令されます。通常の避難行動ができる人が避難を開始しなければならない段階です。

③**避難指示**…勧告よりも被害の危険がさらに切迫した状況で発令されます。

(2) 避難する場所

避難する場所には「一時（いっとき）集合場所」「避難場所」「避難所」の３種類あります。災害時の危険を回避するために一時的に避難する、近くの空き地や公園などが一時（いっとき）集合場所です。大火災などから身を守るために避難する大きな公園や広場などが避難場所。そして、災害で自宅が倒壊したり焼失したりして、生活ができなくなった場合に避難生活をするのが避難所です。日頃から家族内で、災害時にどのように避難するかを想定した話し合いをして、災害直後の安否確認ではなく、状況が落ち着いてから行動するようにしましょう。

2 避難の注意点

(1) すみやかな避難

避難を必要とする状況になったら、近隣住民と一緒にすみやかに避難しましょう。リュックに非常持ち出し品を入れ、両手をあけます。靴は底が厚く、履き慣れたものにしましょう。

参考 現行では、避難指示が発令されたにもかかわらず住民が拒否し、避難せず、不幸にして死傷などに至った場合には、避難しなかった住民の責任が明確で、自治体責任がないとの判例があります。

(2) 支援要請

避難が必要になった時に、発作などによって単独避難が困難な場合には、周囲の人の応援を求めましょう。

各自治体が「個別避難計画」を策定し、その対象者（要援護者として同意した者）となっている場合は、外出時を除いて原則的に支援者を派遣し、介助するシステムが作られています。

自主防災組織によっても対応に相違がありますので、居住の町内会などへ事前に問い合わせておきましょう。

絶対に車で避難してはいけないのか？

災害時の避難は、原則的に徒歩になります。車で避難すると、渋滞によって逃げ遅れてしまうことも考えられますし、渋滞のために消防車や救急車などの緊急自動車が通れなくなってしまうこともあるからです。

しかし、脚に大けがをしたなど、なんらかの事情で歩けない場合などは、状況を確認しながら車に乗せて避難させることも検討する必要があります。同じように、エレベータも原則的には使用しないことになっていますが、車椅子を利用しているためエレベータでなければとても避難できないといった場合などは、十分注意したうえで利用することも考えなければなりません。

3 地震の場合の注意点

① ガス元栓閉鎖、電気ブレーカーを切断し、戸締まりをします。

② 避難所を含む行き先を明確にするため、緊急連絡先への連絡、または入り口にメモを表示します。➡**避難済みステッカー**

③ 移動手段は、原則として徒歩とします。動きやすい服装で、持ち物は最小限にして、両手が使えるようにリュックサックなどを使いましょう。

注意! **緊急カード・常備薬は必ず持参します。**

④ 火災が発生したら、できるだけ低い姿勢で外に避難し、近隣住民への伝達や携帯電話で 119 番通報します。

参考 初期消火が可能かどうかの判断は、天井に火が移る前です。

⑤ 単独での避難が困難な場合は、近隣住民などへ介助を求めましょう。

避難済みステッカー

避難勧告や避難指示発令後、町内会や自主防災関係者などが各戸を巡回し、避難が遅れている人などがいないか確認します。「避難済みステッカー」やメモを家の入り口に表示することで、巡回する人たちが効率よく救助の必要な人を発見できるようになります。

○○月○○日　○○時○○分
○○○○以下 ○名　避難済み
世帯主○○○○

避難済みステッカー見本

4 水害・土砂災害の場合の注意点

① 速やかに、高台や指定避難所に避難します。

② ガス元栓閉鎖、電気ブレーカーの切断は、避難に余裕がない場合は省略します。

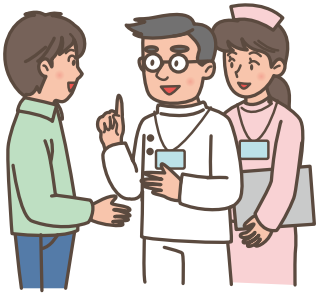
③ 持ち物は最小限にして、両手が使えるようにリュックサックなどを使いましょう。

注意! **緊急カード・常備薬は必ず持参します。**

④ 単独での避難が困難な場合は、近隣住民などに介助を求めましょう。

5 避難所生活の注意点

(1) 避難所に入るにあたって



災害によって自宅を失ったり、災害の危険から避難するために、避難所で生活しなければならないこともあります。避難所に入る際には、「緊急カード」や「おくすり手帳」などを持っているか確認しましょう。ケガをしている場合には、避難所の医療担当者にみてもらいましょう。

被災障害者相談センターなどが、設置されている場合もあります。避難所の専門スタッフ（腕章などが目印）に、確認しましょう。また、福祉避難所があれば、そちらへ移動したほうが良いでしょう。

災害要援護者には、避難所なども優先するシステムになっています。しかし、大災害時は混乱などのため機能しない場合もありますので、心得ておく必要があります。

(2) 避難所（生活）はこういうところ

地域の学校の体育館や公民館などが避難所になり、そこで大勢の人と一緒に生活します。寝るのも、大勢の人といっしょです。避難所で生活して

いる間は、学校・施設・職場は休みになりますので、先生や友人、同僚とはしばらく会えません。

食べ物と水は配給になり、列に並んで順番にもらいます。食べ物の好き嫌いは、言えません。トイレは共同使用になり、多くは和式ですので、日頃から使えるようにしておきましょう。お風呂には、しばらく入れません。

避難所では赤ちゃんの泣き声がしたり、嫌いな音も聞こえてきます。気になる時は外へ出たり、ヘッドホンで音楽を聴くなどして気張らしをすると良いでしょう。テレビは観ることができませんので、音楽を聴いたり、ゲームをしたり、本などを読んで過ごすようにします。

何か気になることがあったり、不安を感じたりしたら、支援の人に相談しましょう。

特に冬期の防寒対策には、適切な対応を求め、風邪をひかないよう自己管理にも気をつけましょう。

(3) アウトドア（車中泊・テント泊）で気を付けること

事情によっては避難所ではなく、車の中やテントで避難生活をすることもあります。この場合は、常に周囲の安全を良く確認することが大事です。また、情報収集や配給物資の確認のため、定期的に避難所へ顔を出しましょう。安全と心の健康のためにも、隣近所の人と常に声をかけあうようにします。※車中に毛布や水を常備するのも大切です。

エコノミー症候群の予防のためにも、心の健康のためにも、閉じこもらずに、できるだけ外へ出て身体を動かすことが必要です。また、車やテントの中でも「足踏みなどをして身体をこまめに動かし、長い時間同じ姿勢をしない」「服をゆるめるなど、身体を締め付けない」「水分をいつもより多めに取る」などの心がけが大切です。

※車のシートに座って長時間過ごさないでね。
※眠るときは、座席の上で体を横たえてね。

6 福祉避難所の利用

災害発生時の避難所は一般的に、地域の学校や公民館などに設けられ、被災した人たちを保護します。しかし、高齢者や障害者など、災害時要援護者にとって、こうした一般的な避難所における生活は、さまざまな強いストレスを受けるため、健康面や精神面での影響が懸念されます。

実際に阪神淡路大震災では、一般的な避難所で生活していた高齢者や障害者などの中に、体調を崩したり、生活に支障をきたす人たちが多くいました。そこで、国は平成９年度に、災害時要援護者に対して特別な配慮を行うことができる避難所の制度化を行い、福祉避難所の設置を推進したのです。

福祉避難所は、指定避難所･老人福祉施設･障害者支援施設･保健センター･養護学校・宿泊施設などに設置され、一般の避難所では生活に困難が大きい人から優先的に入所することができます。福祉避難所では、心と身体の安定を保つため、衛生管理や食事管理、健康管理などの充実を図ることになっていますので、一般的な避難所での生活に不安を感じた場合は、福祉避難所の利用について申し出てみてください。

7 被災地における受診と投薬

⑴ 抗てんかん薬の重要性

てんかんの治療にとって、服薬は非常に重要で、欠かすことのできないものです。急に服薬をやめると「てんかん重積状態（普段の発作がどんなものであっても、全身けいれんが起こり、それが止まらななくなってしまう）」になる恐れもあります。この状態は、生命にも危機をもたらすもので極めて危険です。避難時には必ず常備薬を携帯するとともに、避難中も決して薬の飲み忘れがないよう細心の注意を払うことが必要となります。

(2) 被災中の受診と投薬の優先順位

避難の際に十分に薬を持ち出せなかった場合や、被災中に薬がなくなることも考えられます。このような場合は、すぐに主治医の診察を受けることが必要になります。しかし、被災地にあって交通状況が悪化し移動困難になってしまったり、医療機関が被災して受診できなくなることも考えられます。このような場合は、以下の優先順位で薬の処方と投薬を受けてください。

①普段のかかりつけ病院・かかりつけ医での受診【最優先】

↓

②専門医で受診する（てんかん専門医、小児科神経専門医）

↓

③他の医療機関に相談する（何科でもよい）

いつもの薬であること伝えれば専門外の医師でも処方してくれる可能性が十分にあります。

↓

④調剤薬局に相談する

処方せんがなくても主治医の電話やメモ等の指示で調剤が可能です。
お薬手帳や処方せんの控えを指示の代用とすることも可能です。
かかりつけの薬局であれば処方記録を代用にできます。

※かかりつけ医以外の医療機関を受診される場合で、薬の処方内容がわからない方は、実際の薬を持参することをお勧めします。
※緊急の場合は保険証や医療証等がなくても受診・処方が受けられます。

8 情報の収集と伝達

(1) 災害発生時の連絡方法

大災害発生時は、安否確認やお見舞、問合せなどの電話が殺到し、電話がつながりにくい状況が数日間続くことがあります。こうした状況の緩和を図るため、NTT や携帯電話各社は、災害時に限定して利用できるサービスを用意しています。

NTT 災害用伝言ダイヤル

〈伝言の録音方法〉	〈伝言を聞く方法〉
171 にダイヤルする	171 にダイヤルする
ガイダンスが流れます	ガイダンスが流れます
録音の場合 1	再生の場合 2
ガイダンスが流れます	ガイダンスが流れます
000 - 0000 - 0000	000 - 0000 - 0000
自宅の電話番号を市外局番からダイヤルして音声を録音してください。	状況を知りたい人の家の電話番号を市外局番からダイヤルして録音を聞いてください。

(2) NTT 災害用伝言ダイヤルの利用

「171」にダイヤルし、聞こえてくるガイダンスに従って自分の状況を録音して伝えることと、相手の状況を録音で知ることができます。

(3) 携帯電話の活用

携帯電話は、災害時に中継局から他の中継局を経由して通信するシステムも構築中です。また、「携帯電話災害用伝言サービス」もあります。携帯電話各社のサービスを確認しておきましょう。

(4) 情報収集の方法

東日本大震災の時には、携帯電話各社の SMS（ショートメッセージサービス）が便利だったとの報告がありました。2011 年 7 月から携帯電話各社の SMS は、相互接続が可能になっています。スマートフォンの場合は SNS（ソーシャル・ネットワーキング・サービス）や Twitter（ツイッター）も有効です。日頃から連絡を取り合う方法を確認しておきましょう。

(4) その他、情報収集の方法

情報収集には、防災行政無線設備、広報車等を含め、テレビ・ラジオの情報を優先活用してください。携帯電話などのワンセグも、有効です。

(4) インターネットの活用

インターネットについては、内閣府防災担当・総務省消防庁・厚生労働省・自治体などのホームページを活用してください。

災害がおきたら Q&A

Q1 日頃から、薬の保管場所はどうしておくのがよいですか。

A お薬などとっさの時に持ち出す必要のあるものは、家族だれでもわかるように、保管場所を一定にしておくことが基本です。

非常用に備えて、就寝時は枕元に数日分のお薬を用意しておきましょう。外出時には、お薬２～３日分や、必要に応じた頓服薬を持って出掛けると、安心できます。勤務先・福祉事業所へも既往歴や服薬内容などの情報を分散管理しましょう。

Q2 緊急時に備えて、日頃から持ち出す準備として配慮が必要なものは何ですか。

A 非常時に何も持ち出せなかった、ということをよく聞きます。それは、日頃から災害を想定した準備をしていないからです。常に携行できるよう、意識して準備すれば必ず役立ちます。

（準備の内容は、P19 を参考にしてください。）

Q3 主治医が被災してしまった場合、どこで診療・治療を受ければ良いですか。

A まず、主治医の病院に連絡して、アドバイスを受けてください。

主治医の勤務している病院と連絡が取れない場合でも、「おくすり手帳」さえあれば、投薬はどこの病院でも可能です。

Q4 緊急避難が必要なときに、発作がおきてしまったらどうしたら良いですか。

A なによりも、あわてないことが大切です。

短い発作で発作後の意識レベルや体調がしっかりしている場合は、普通に避難可能と思われます。それ以外の場合でも、あわてずにその場の状況に応じて、係の人や責任者の指示にしたがって、落ち着いて行動してください。

Q5 学校や勤務先、外出先などで被災した場合にはどんな注意が必要ですか。

A 自宅被災と異なる点は、自分自身の備えがほとんど無い状況下である、ということです。

学校や勤務先へはもちろん、外出時には常に緊急カードを携行し、お薬２～３日分と、必要に応じた頓服薬を持っていることが推奨されます。緊急時の連絡手段として、携帯電話も必要です。

Q6 避難中でも、保険証や医療証は使えますか。

A 安心してください、保険証も医療証も使えます。

避難時に紛失してしまったり、自宅から持ち出すことができなかった場合でも、救済措置がとられる場合がありますので、医療機関に申し出てください。

Q7 避難生活で注意することは何ですか。（誘発因子となることは？）

A 日常生活で注意していることと同じで、良いと思います。

避難所では、慣れない環境のもとでの生活になりますので、ストレスや過度な疲労、睡眠不足などを生じさせ、これが発作を誘発する可能性がありますので、注意してください。

Q8 避難場所では、病気のことを周囲の人に伝えるべきでしょうか。

A 周囲に病気のことを知っている人が誰もいない場合には、どなたか信頼できる人に伝えておいた方が、無難かと思います。

緊急時に備えて、日頃から病状を簡略に記載したカード（緊急カード）を、持参していると便利です。

（P.17 の「緊急カード」をご活用ください。）

Q9 避難場所で発作が頻発した場合、救急車を呼べますか。

A 救急車を呼ぶことは、できます。ただし、事態によっては救急車が現場に来られない可能性もあります。

発作が長びいたり、頻発したり、様子がいつもと違う場合には、救急車を呼んでください。救急車が来られない場合でも、何らかの対策がとられると思います。あわてないことが大切です。

Q10 避難先で処方箋を無くした場合は、どうしたら良いですか。

A まず、かかりつけの医師にご連絡ください。

緊急時には、FAX で処方箋をお送りしたりするなどの対応が、可能と思われます。日頃から、２～３日分のお薬を持参するよう、習慣づけておくと緊急時でも安心です。

（薬の処方の優先順位は P.10 を参考にしてください。）

Q11 避難生活が長びいてしまう場合（仮設住宅入りなど）、どんなことに気をつけたらよいですか。

A 日常注意していることと同じで、良いと思います。

お薬はきっちり内服してください。避難所での生活が長引くと、ストレスにより過度の疲労、睡眠不足などが発作を誘発するかもしれませんので、注意してください。

Q12 てんかんがあっても、入れる災害（地震）保険はありますか。

A てんかんがあっても、地震保険に加入ができます。

地震保険は、ケガに備えるのではなく、住宅や家財を守るための保険です。火災保険とセットでなければ、加入ができません。

最近では、仮住まい費用など被災後の生活再建費用を補償する、新しい保険も出ています。

また、避難所での共同生活は、想像以上にストレスがかかります。地震被災時の住環境の確保は、深刻な問題です。

被災後も安心して暮らせるよう、日頃から経済的備えとして、保険のことも考えておくことが大切です。

第2章 本人と家族の事前対策

災害時に自身の身を守り、安全に避難するためには、周囲の支援だけでなく、自ら日常での備えが必要です。家族と災害時の行動について良く話しあい、避難の際に持ち出すものの準備などをしておきましょう。

1 隣近所、民生委員、治療医療機関や支部役員との連携

(1) 地域との交流

向こう三軒両隣の精神で、隣近所と日頃から交流しておきましょう。また、地区民生委員や、自治会・町内会の関係者、保健福祉関係者と日常的に交流しておくことも大事です。

(2) 基幹病院との連携

地域の中で、中心になって医療を提供している基幹病院との連携を図っておきましょう。

(3) 支部役員との情報交換

近くに住んでいる支部役員と、定期的に情報交換を行っておきましょう。（発作や生活状態の報告など）

2 必要な支援内容の伝達

災害発生時には、自分がどのような支援を必要としているのかを周囲に的確に伝え、援助していただく必要があります。**このため「緊急カード」を作成し、保持することが絶対に必要です。**

障害者等の災害時要保護者（従前は災害弱者としていましたが、現在は要保護者で統一）に対するアンケートでは、「緊急カード」を保持しているのは 17.1％のみでした。しかし、緊急カードは、災害発生時に自分の身を守るための切り札となるものです。必ず携行しましょう。

緊急カード

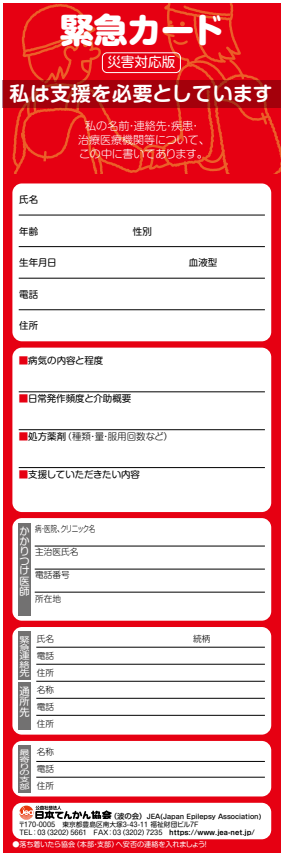
これは協会が準備している「緊急カード」の見本です。必要な方は、お気軽にお問い合わせください。

［緊急カードの記載例］

緊急カードには、**氏名・性別・生年月日・血液型・住所・病気の内容と程度・日常発作頻度と介助概要・かかりつけ医療機関等・服用薬剤関係（処方日数など）・その他の支援内容**などを書いておきます。

［緊急カードの準備］

①パスケースなどに入れて常に携行します。
②支援要求時に使用するので、複数枚保持します。
③掲示できるように大きめのカードも作り、非常持出袋等にも保管します。


緊急カード
災害対応版
私は支援を必要としています
私の名前・連絡先・病歴・治療医療機関等について、この中に書いてあります。
氏名
年齢　性別
生年月日　血液型
電話
住所
■病気の内容と程度
■日常発作頻度と介助概要
■処方薬剤（種類・量・服用回数など）
■支援していただきたい内容
かかりつけ医師
病院、クリニック名
主治医氏名
電話番号
所在地
緊急連絡先
氏名　続柄
電話
住所
通所先
名称
電話
住所
親等の家
名称
電話
住所
公益社団法人
日本てんかん協会（波の会）JEA(Japan Epilepsy Association)
〒170-0005　東京都豊島区南大塚3-43-11 興和財団ビル7F
TEL：03（3202）5661　FAX：03（3202）7235　https://www.jea-net.jp/
●落ち着いたら協会（本部・支部）へ安否の連絡を入れましょう！

参考 緊急時に支援の必要を周囲に知らせる「IDホイッスル（緊急ホイッスル）」は、内部に「緊急カード」も収納できますので、利用してください。

ラジオで情報収集

被災地での情報収集に、ラジオは以前からよく活用されており、今でもその有効性は変わっていません。

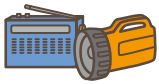
もちろんラジオにも欠点はあります。たとえば、自分の必要としている情報がすぐに手に入るわけではなく、必要としている情報が流れてくるのを聞きながら待っているしかありません。

しかし、ラジオはコンパクトで、電池の持ちも良く長時間使用できるという利点があります。また、地元の放送局を聞けば、地元の病院や役場の状況など、地域に密着した情報も流れてきます。非常用持ち出し袋には必ずラジオを入れておくことをお勧めします。

3 非常持ち出し品などの準備

避難をする際の備えとして、日頃から非常持ち出し品を非常袋やリュックサックなどにひとまとめにして用意しておき、昼間は出入り口、夜間は枕元に備えておきます。※特に留意する点は、夜と寒さ対策です。

非常持ち出し品の一例

医療関係	□緊急カード　□緊急対話カード　□ヘルプマーク･タグ □保険証･診察券などのコピー　□おくすり手帳 □抗てんかん薬　□常備薬　□マスク □保護帽（就寝時は特に忘れないように）
情報関係	□携帯ラジオ　□携帯電話　□懐中電灯 □充電器　□電池　□筆記用具 
水・食糧	□飲料水（注） □保存食（チョコレート･飴など）
生活関係	□衣類（下着を含む）　□手袋･軍手　□冬期は特に防寒衣 □カイロ　□小銭　□貴重品　□名札　□歯ブラシ　□タオル □食料品ラップ　□紙コップ　□カード類（銀行･クレジット） □ビニール袋　□スリッパ　□生理用品 □簡易トイレ　□トイレットペーパー　□雨具

（注）人間は、一人１日につき３リットルの飲料水が必要です。大災害時には、現在の体制では概ね８時間経過で、飲料水や食糧配備が原則的には可能ですが、避難の際には、最低でも１リットルの飲料水を持って避難しましょう。

この他、必要だと思われるものを準備しておきます。

参考　水洗トイレの活用

「水洗トイレのタンクに溜まる水は汚なそう‥‥」というイメージがありますが、タンク内は常時新鮮な水が10リットル確保できる貴重な場所です。
ですから、災害による断水時には直ちに飲料水として使えるよう、日常から衛生面に留意して、コップを紐で結んでタンク内に沈めておくことも、一つのアイディアです。

4 避難所と避難経路の確認

(1) 避難所の事前確認

避難所は、各自治体の「地域防災計画」の中に定められています。名称は、「指定避難所」「一次避難所」「二次避難所」「広域避難所」などさまざまです。地域・地区の「防災マップ」などで、避難所の場所を確認しておきましょう。

避難所によっては、看板等が未整備な場合もあります。避難所の場所が不明な場合には、各自治体などに問い合わせて確認しておきましょう。

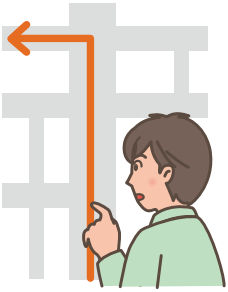
(2) 福祉避難所

自治体によっては、「福祉避難所」を定義して対応している場合もあります。福祉避難所では、災害発生後は早期に、保健・医療・福祉サービスなどを開始できる体制になっています。多くの場合は、福祉センターや保健センターなどの施設が利用されます。お住まいの自治体に、確認しておきましょう。

(3) 避難経路の事前確認

自宅から避難所までの経路の確認をしておきましょう。また、大規模地震の場合や、季節によっては避難ルートが限定されることがあります。このため、常に複数のルートを考えておく必要があります。

（※巻末の「覚書」に具体的に書いてみましょう。）



5 外出時の備え

外出中に災害が発生した場合は、周囲の人の協力と援助が必要になります。このため、周囲の人に速やかに協力・援助を依頼できるように、日頃から心がけましょう。支援してもらいたいことは、きちんと自分で伝えましょう。

外出時には、ヘルプマーク付タグ・緊急カード・緊急対話カード・おくすり手帳・抗てんかん薬・名札・筆記用具・携帯用ブザーや笛などを、常に携行すると良いでしょう。知的障害のある人は、災害時に備えて衣類へ名札を縫い付けて連絡先を明示しておく方法もあります。

6 家屋の安全対策

(1) 耐震診断

家屋の耐震診断を受け、必要なら補強しておくことも大切です。

参考 都道府県によって異なりますが、民間住宅に対する「すまいの安全・(倒壊)防止対策事業」が、概ね2002年頃から10ヵ年計画として実施されました。無料で、わが家の「耐震診断」を行う事業で、現在も「わが家の耐震改修促進事業」などとして実施されています。一般診断と精密診断があり、自治体からの補助金が支給されることもあります。各自治体の「建築(指導)課」または建築士事務所協会に問い合わせてみてください。

(2) 家の中の安全対策

① 家具の固定…地震の時に家具が倒れないように、家具を固定しておきましょう。花瓶・人形・トロフィーなどの置物を、家具の上には置かないようにします。照明器具は、天井に直接取り付ける揺れないものが安全です。窓ガラスや食器棚のガラス扉には、飛散防止フィルムを貼りましょう。

② 出入り口付近の整理整頓…災害時に速やかに避難できるように、家の出入り口付近を常に整理整頓しておきましょう。マンションなどのドアは地震で開かなくなることがあるので、こじ開けるためのバールを用意しておきます。

7 防災意識を心がける

① 日頃から、町内会などが行う防災訓練(消火・避難訓練等)に、積極的に参加することが重要です。

② 救命・救急講習会についても、日本赤十字社や消防などの主体を問わず、受講しておきましょう。

③ 自治体が配布する防災関係広報誌等は、3ヵ月単位で読み返しましょう。

第3章 波の会の取り組み

災害時に、波の会が取り組むことは、てんかんのある人への正しい情報の提供と会員の安否確認です。そして、抗てんかん薬を必要としている被災者へ、医療援助を行えるよう尽力することです。速やかに対応するために、日頃から地域ネットワークと連携をはかり、準備をしておくことを心がけています。
また、災害時への備えを怠らないよう、会員に対しても日頃から啓発活動を進めています。

1 波の会本部の取り組み

(1) 災害支援対策本部の設置

波の会本部は、大災害発生時に「災害支援対策本部」を設置し、次の取り組みを行います。

① 会員および関係者の安否確認（ブロック担当者・被災地支部・隣接支部と連携しながら、往復葉書・電話・FAX・E メール・SNS などを駆使して調査します）。
② マスコミ等へ「くすりをきらさないように」などのメッセージ配信。
③ 支援金募金の開始（集まった募金の配分についても検討・実施）。
④ 支援情報専用サイトの開設。
⑤ 災害支援速報の発信。
⑥ 他機関・団体と連携し、抗てんかん薬や支援物資の調達・搬送。
⑦ 被災地でのてんかん治療可能医療機関の周知。
⑧ 行政機関と連携し、被災地救援に必要な業務を統括。
⑨ 情報の収集・把握・管理・周知。
⑩ 相談専用ダイヤルの拡大対応。
⑪ 災害支援特別会計からの予算編成。

⑫　現地対策支援センターの設置（必要に応じて、救援隊を編成し現地に出向きます）。

(2)　現地対策支援センターの設置

また、現地対策支援センターを設置し、地元メディアを中心に、てんかん情報の発信を開始します。同時に避難所などへ資料を配布します。さらに、社会資源リスト等を作成し情報整理に努めます。

現地対策支援センターでは、相談体制を構築し、専用電話 (携帯) による相談支援事業も行います。

2　ブロックと支部の活動

(1)　ブロックと被災地近隣支部の活動

大災害発生時には、ブロック担当者がキーパーソンになって情報の収集・整理・発信を行います。たとえば、会員と関係者の安否確認情報の収集と整理に関して中心的な役割を果たします。さらに、被災地でのてんかん治療可能医療機関情報の集約なども行います。

また、現地対策支援センターの開設準備を進めます。そして、こうした活動を近隣支部がフォローし、すべてが円滑に進むように努めます。

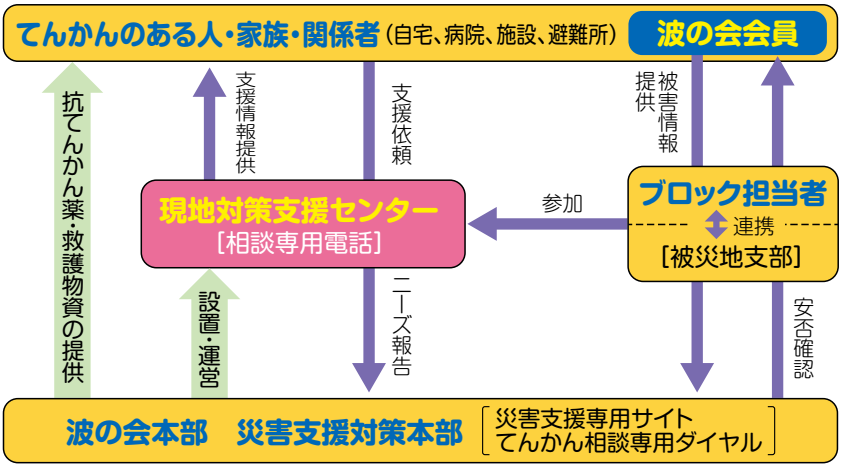
(2)　被災地支部の活動

まずは、会員自身の身の安全を確保することが第一です。そして、落ち着いたところで、世話人等の安否確認を行いブロック担当者と連携を図ります。会員の被災・避難状況については、ブロック担当者を通じて災害支援対策本部と役割分担をして進めます。その後、現地対策支援センターが開設された際には、ブロック担当者とともに合流します。被災地支部が単独で担わなければならない活動は、極力少なくします。

被災してしまったら

被災の後、安全が確保できて、落ち着くことができたら次のことを行います。①連絡可能となったところで、被災・避難状況と薬の状況、救援の有無について、速やかに地域のキーパーソンに通報します。この時に、てんかん治療の継続と各種サービスの利用の可否、最も必要なサポートなどを伝えます。②被害状況の証拠写真を撮ります（片付けや修理前の一番ひどい状態を撮影）。③市区町村の窓口に「罹災証明書」の発行を申請します。これは、保険（特に地震保険）・銀行・奨学金や住宅ローン等の手続きで必要になります。

災害発生時の対応模式図



3 波の会会員からの情報提供

(1) 緊急連絡方法の事前登録

波の会では、災害時等の安否確認と最新の対応ニュースを、会員個人宛にｅメールまたはSMS（ショートメッセージサービス）で送信します。まだ会員情報として登録をしていない人は、波の会本部事務局にご連絡ください。波の会では、お預かりした情報は厳重に管理し（外部への提供はいたしません）、前述の目的以外では使用いたしません。

(2) 落ち着きましたら情報提供をお願いします

災害時には、まずは自分と家族、関係者の安全確保を優先してください。その後落ち着かれましたら、波の会にも安否情報とともに現在必要な物資などの連絡をお願いします。連絡先は、32ページの「緊急時支援覚書」に記載しています。

4 避難場所の選択

災害が発生すると、地域に避難所が開設されます。自治体の指示に従い地域の避難所に避難することが原則です。しかし、限られたスペースに多くの市民が避難し、ストレスが大きく居住環境としては不適切な場合もあります。また、てんかん発作がいつおきるか不安で、避難所を使用したくない人もい

ます。そうした場合に、次のような避難方法も一時的には可能です。

(1) 福祉避難所

乳幼児や高齢の人、慢性疾患・難病や障害のある人など、特別な配慮や支援が必要な人（その家族）を対象に、個室対応も可能です。ただし、地域によっては十分に部屋数が確保されていない場合があります。

(2) 自宅

自宅の被害が少なく、安全が確保できる状況であれば、しばらくは生活の拠点にできます。大勢が過ごす避難所での感染症の心配なども無く、ストレスは軽減できます。また、自宅避難をベースとして、駐車場や庭にテントを張って過ごすことも刺激が少なく安心できます。ただし、支援物資や給水などの情報は避難所に届きますので、孤立してしまうことが心配です。定期的に確認が必要です。

(3) 自動車

移動可能な避難所として、重宝する場合もあります。エコノミー症候群などに注意をして、身体を動かす運動などが必要です。近年では、震災後の強盗（自転車やガソリンを）の件数が増えていますので、自宅避難の場合とともに、防犯の対策も必要です。

この他にも、友人や親戚の家を使用させてもらう事例もあります。皆さんの置かれている環境や、発作の症状なども踏まえて、一番安心して急場を過ごせる場所を選び、決して孤立しないことに気を付けてください。

お住まいの地域の「災害拠点病院」を、確認しておきましょう。

災害拠点病院とは、災害時に、近所の医院・クリニックが開いておらず、自治体等が設置した仮設救護所も分からない場合の最後の砦となります。地域の医療の拠点となって重篤な患者さんの受け入れを行っています。

1. 24時間いつでも災害に対する緊急対応ができ、被災地域内の傷病者の受け入れ、搬送が可能
2. ヘリコプターなどを使用して、重症傷病者の受け入れや搬送を行う
3. 消防機関（緊急消防援助隊）と連携した医療救護班の派遣を行う
4. ヘリコプターに同乗する医師を派遣でき、さらにそれらをサポートできる十分な医療設備や医療体制、情報収集システム、ヘリポート、救急車両、自己完結型で医療チームを派遣できる資器材を備える

第4章 支援者・自治体の方へ

家族や専門職以外で、支援していただける方には、てんかんについて理解していただくことが重要です。

1 てんかんに対する理解

（注）会員以外の方に対する啓発のために、記載しています。

てんかんは、大脳の神経細胞（ニューロン）の規則正しいリズムの活動が突然崩れて、激しい電気的な乱れ（ニューロンの過剰発射）が生じることによっておきます。このため、てんかん発作はよく「脳の電気的嵐」にたとえられ、この電気的嵐は脳波検査によって「てんかん性」異常波として捉えられます。

てんかんは治る病気です。てんかんという病気の約 20%は特別な治療を必要としません。60%の人は適切な薬物治療によって発作から解放されます。しかし残りの 20%の人は薬物治療では発作が消失せず、外科治療などの薬物以外の治療法も考慮されます。今後の新たな薬物の開発が大きく期待されます。

また、てんかんという病気が正しく認識されてからすでに 100 年以上が経過しますが、てんかんに対する誤解や偏見の解消には至っていません。

てんかんのある人の中には、知的障害または精神障害を重複する人もいます。このため、人権を含めた配慮が必要です。

2 避難計画

(1) 区市町村の障害者等避難計画

区市町村は、障害者の実情に配慮した「情報伝達」「避難誘導」「避難所対応」等の方針を決定する必要があるので、居住する自治体の当該計画を熟知してください。まだ十分な方針が決まっていない自治体も多いことから、少なくとも自治体の窓口を明確にし、平常時から相談、連絡体制をつくることが重要です。

(2) 障害者等の状況とニーズの把握

現在、各自治体は、災害時要援護者（寝たきり、高齢者、認知症、身体・精神障害者、難病等で自力避難等が困難な方など）に対する、支えあいマップ等の作成を進めています。（このマップは、個人情報保護法の関係上「同意方式（書面で同意する）」が主流です。）

① 知的障害者…災害の状況を的確に判断するのが困難なため、理解しやすい言葉で状況説明し、避難所等の位置を伝える必要があります。その際は精神的に不安定にならないよう、日常の付き合いがある人が対応するなどの配慮が大切で、手を引いての誘導が必要な場合もあります。興奮状態の際は、複数で抱えての移動も場合により考慮します。

② 精神障害者…災害発生に伴って精神的動揺が激化する場合もあり、情報伝達や避難誘導にはそのことに十分配慮します。避難所対応も、同様です。また、常備薬の把握等を含めた対応が必要です。

③ てんかん患者…重度障害がある場合は、前記の①および②に準じて対応します。緊急カードおよび常備薬の携行を、忘れないように対応します。

(3) 個別避難計画

① 策定手続き…各自治体で策定または検討中ですが、手続きは障害者等の本人または家族に内容を説明し、同意を得てから策定することになっています。

② 該当者への聞き取り

参考 阪神･淡路大震災の際も、救助された方の95%は家族または近隣住民によるものです。

3 支援協力体制の整備

(1) 救援体制

障害者等に対する防災体制や災害時の救援体制は、自主防災組織、自治会、町内会、民生委員、児童委員、ボランティア等の活動に拠るところが非常に大きく、安否確認、避難誘導、救出・救護などは、地域ぐるみの支援が必要です。

また、現在は災害時における社会福祉協議会や災害ボランティアコーディネーター等が対応した「ボランティアセンター」の立ち上げが早い傾

向にあります。非常時には、これを有効活用できるような体制を作っておきます。

(2) 医療機関

災害発生時の抗てんかん薬の確保を含めた医療体制については、地域の専門医療機関等の一覧表を作成し、毎年１回は更新しておきます。また、てんかんセンターや基幹病院を一覧表にしておくことも重要です。

(3) 防災体制の確認

近隣自治体の防災体制等を確認し、災害発生時に連携できるようにしておけば、さらに効果的です。

4 てんかん発作の介助と観察

てんかん発作は、手足が一瞬ピクンとしたり、短時間ぼんやりするだけのものから、全身がけいれんしたり倒れてしまうものまで、その症状はさまざまあります。てんかんのある人は、緊急カード、ヘルプマーク、おくすり手帳などを所持していることが多く、そこに発作の症状や緊急連絡先が書かれています。確認をしてください。

(1) すぐに救急車を呼ぶ必要はありません

てんかん発作は、数秒から数分で回復します。あわてずに、落ち着いて観察しましょう。発作の症状が５分以上続くようでしたら、緊急連絡先に連絡をお願いします。

(2) 口の中に物を入れないでください

発作中に舌をかみ切り、大事に至ることはありません。口の中にハンカチやスプーンなどを入れないでください。歯を折ったり、口の中を傷つけたり、窒息することもあります。身体を横向きにして、気道の確保をお願いします。

(3) 騒ぎ立てずに、見守ってください

てんかん発作は、その人ごとに同じような症状が繰り返されます。症状が始まってから回復するまでの時間や様子を観察（記録）して、あとで本人や家族に伝えてあげると良いです（スマートホンや携帯電話で動画撮影しておくとより適切に伝わります）。

※もちろん、てんかんを含め何かしらの持病があるということが不明な人が、意識を失うなどの状態になった場合は、救急車を呼んでください。

避難所や相談所での対応

(1) 対応の基本

てんかんのある人は自分の病名を正しく伝えたがらない傾向があります。正しい病名を知ることは大切なことですが、そういった気持ちへの配慮をしていただきたいと思います。また、避難所等におきましても、できるだけプライバシーを守る工夫をしてください。

病状や服用薬、必要とされる支援などについて知るには、本人が緊急カードやおくすり手帳を所持していれば、そこに記載してありますので、まずそれを確認することが最も有効な手段になります。

(2) 被災者の受診と投薬

てんかんは服薬を止めると非常に危険です。薬がなくなりそうな場合には、かかりつけ医の診察が必要となりますが、状況によっては受診できないこともあります。その場合は、次の優先順位で薬の処方と投薬を受けるようにさせてください。

① **かかりつけ医師・病院で受診**

② **てんかん専門医、小児科神経専門医で受診**

③ **その他の医療機関に相談**（何科でも良い）

④ **調剤薬局に相談**（処方せんがなくても主治医の電話やメモ等の指示で調剤が可能。お薬手帳や処方せんの控えを指示の代用とすることも可能。かかりつけの薬局であれば処方記録を代用とすることも可能）

(3) てんかん発作に出会った時

発作に出会った時に何よりも大切なのは、落ち着いて冷静に対処することです。普通の表情で「だいじょうぶ」などと静かに声をかけてください。体をゆする・押さえつける・叩く・大声をかける、などのことはしてはいけません。ほとんどのてんかん発作は、短時間のうちにおさまります。

また、てんかんは、発作の症状が診断の大きな決め手になります。できれば発作の状況を観察して記録し、後で医師に伝えていただければ診断に大いに役立ちます。

資　料

2011年3月11日の東日本大震災発生以降、協会より様々な情報を発信し続けました。ここではその内容の一部を紹介します。

被災地における処方せんが無い場合の調剤の留意点

[2011.03.17 発信]

脳の慢性疾患であるてんかんは、長期の継続治療が必要です。今回のような災害時にあっても、決して断薬とならないように細心の注意が必要です。

被災者の中で、十分な薬剤を持ち出せなかった方や、予備のお薬が無くなる方がいらっしゃいます。すぐに主治医の診察が必要ですが、被災により移動困難や医療機関が被災したなどで、思うように受診が叶わない場合があります。
そういった場合に、処方せんが無くても薬局において調剤が可能なことがあります。

平成23年3月15日の厚生労働省保険局医療課、他からの事務連絡に、関連する説明がありますので抜粋します。

(2) 患者が処方せんを持参せずに調剤を求めてきた場合については、事後的に処方せんが発行されることを条件として、以下の要件のいずれにも該当する場合には、保険調剤として取り扱って差し支えない。
ア　交通の遮断、近隣の医療機関の診察状況等客観的にやむをえない理由により、医師の診療を受けることができないものと認められること。
イ　主治医（主治医と連絡が取れない場合には他の医師）との電話やメモ等により医師からの処方内容が確認できること。
また、医療機関との連絡が取れないときには、服薬中の薬剤を減失等した被災者であって、処方内容が安定した慢性疾患に係るものであることが、薬歴、お薬手帳、包装等により明らかな場合には、認めることとするが、事後的に医師に処方内容を確認するものとすること。
※詳細は、下記から厚労省の事務文書をご確認ください。

ここでの留意点は、次の2点です。
①　現在被災地で過ごされている患者さんが対象です。
②　最終的には、お医者さんの確認が必要になります。

また、例えば避難のため東京都に来られている被災者の患者さんの場合は、改めて東京近郊のお医者さんを受診し、処方せんを受けて調剤をしてもらうことになりますので、この通知は対象となりません。ご留意ください。

被災者の保険証および医療証の取り扱いについて

[2011.03.17 発信]

被災により、被保険者証（保険証）や自立支援医療受給者証（医療証）を紛失、消失あるいは家屋に残したまま避難している患者さんがいます。その場合に、医療を受ける際の事務連絡が、厚生労働省の各担当課より出されています。
以下に内容を抜粋しますので、ご参照ください。

○被保険者証（保険証）

氏名、生年月日、被用者保険の被保険者にあっては事業所名、国民健康保険及び後期高齢者医療制度の被保険者にあっては住所を申し立てることにより、受診できる取扱いとする。

○自立支援医療受給者証（医療証）

医療機関に自立支援医療受給者証の交付を受けている者であることを申し出、氏名、生年月日及び住所を確認することにより、受診できるものとする。

また、緊急の場合は、受診する指定自立支援医療機関と自立支援医療受給者証に記載する指定自立支援医療機関の名称が異なる場合においても、事後的に支給認定の変更を行うことで差し支えないものとし、さらに、指定自立支援医療機関以外の医療機関でも受診できるものとする。

なお、その他小児慢性特定疾患治療研究事業の受信券、養育医療券、生活保護法による医療券、戦傷病者特別援護法による療養券などの取扱については、各自治体か当協会事務局にお問い合わせください。

「特殊ミルク」の利用については、主治医にご相談ください。

[2011.03.20 発信]

てんかんの治療で食事療法（ケトン食）を行っている皆さん

ケトン食で使用する「特殊ミルク」についての情報です。
製造企業によると、特殊ミルクの製造は続けられています。
被災地への供給ルートも確保されています。
「特殊ミルク」を必要とする際には、まず主治医にご相談ください。

詳細については、改めて情報提供をいたします。

電話による初診、調剤が可能です

[2011.03.31 発信]

東日本大震災に関する厚生労働省の通知による情報です。
対象は、「被災地の患者さん」です。
被災地でのガソリンの供給改善により、薬の配送、受診や薬局への移動など交通手段の確保がしやすくなってきました。
しかし今なお、医療機関の受診が困難、薬局に行く交通手段がないといった方で、やむを得ない場合には、電話による初診、処方せんの発行（ファックスによる送付を含む)、場合によっては薬の郵送が可能です。
現在、協会では次の二つの病院でこの取り扱いを実施していることを確認しています。

1. 国立病院機構 山形病院
2. 国立病院機構 静岡てんかん・神経医療センター

なお、それぞれの病院を利用される際には、次の点をご確認ください。

1. 国立病院機構 山形病院
※次の内容が分かりましたら、まずはお伝えください。
①現在服用中の薬の種類と量
②現在の発作の様子（特に発作が続いている場合は症状や頻度）
③近くの調剤薬局に在庫があるかないか、あればどれくらいあるか
④調剤薬局が探せない場合、宅配便などで「着払い」として送ることになるので、どこに送ればよいか（被災地ではまだ配達サービスが復旧していない地域も多いので、場合によっては営業所留めになる可能性もあります）
⑤かかりつけの病院と主治医の名前（後日、診療情報を提供するため）
⑥処方日数は、本日 (3/31) 現在で 30 日に限定されています
⑦新たにカルテを作ることになるので、氏名、住所 (住民票の)、連絡先 (携帯電話番号など)、生年月日、分かれば保険証番号も
⑧実際に山形病院から送る場合には、普段より時間がかかることが予想されます。ご自分の居る地域に宅配便などが届くかどうか、確認できれば予めしておいてください
⑨まずは、山形病院の「地域医療連携室」(TEL.023-684-5566 ／ 内線 756、FAX.023-682-6260) にご連絡ください

2. 国立病院機構 静岡てんかん・神経医療センター
①まずは、「てんかん支援ホットライン」(TEL.054-245-5446) へ、お電話をください。

厚労省通知／情報通信機器を用いた遠隔診療取扱のダウンロード

緊急時支援覚書

※記入し、非常持ち出し袋に入れておきましょう。

ふりがな						□男
本人氏名						□女
生年月日	□大正　□昭和　□平成　□令和　　年　　月　　日（満　　歳）					
住所						
TEL		FAX		E-mail		

■主たる支援予定者

続柄		氏名			
TEL		FAX		E-mail	

■てんかん協会連絡先

波の会本部事務局					
TEL	03-3202-5661 (平日9:30~17:00)	FAX	03-3202-7235 (24時間)	URL	https://www.jea-net.jp/
ブロック担当理事	氏名				
TEL		FAX		E-mail	
支部事務局	支部名				
TEL		FAX		E-mail	
支部関係者	氏名				
TEL		FAX		E-mail	
①隣県	（　　）支部				
TEL		FAX		E-mail	
②隣県	（　　）支部				
TEL		FAX		E-mail	

■緊急連絡先

①続柄		氏名			
TEL		FAX		E-mail	
②続柄		氏名			
TEL		FAX		E-mail	
福祉事業所（施設）	名称				
TEL		FAX		E-mail	
学校	名称				
TEL		FAX		E-mail	

作成年月日　令和　　年　　月　　日

医療機関	病・医院、クリニック名	
	主治医氏名	
	所在地	
	電話番号	
	処方薬剤（種類・量・服用回数）	
医療保険	□健保　□国保　□共済　□その他（　　）	
保険証 NO.		
手帳取得の内容	□無　　手帳 NO. □身障（　　種　　級） □療育（区分　　・　　級） □精神（　　級）	
介助状況	□有　※その概要 □無	

避難経路（避難予定先までの地図を書いておきましょう）

避難予定先名称

住所　　連絡先

てんかんのある人と家族のための **災害対応ガイドブック 2020**

2020 年 3 月 1 日 発行

発行 公益社団法人 **日本てんかん協会**（波の会）
JEA(Japan Epilepsy Association)

〒170-0005 東京都豊島区南大塚3-43-11
福祉財団ビル7F
URL：https://www.jea-net.jp/

《てんかん相談専用ダイヤル》無 料
03-3232-3811 毎週（平日）月･水･金曜日 12:00〜17:00

企画編集協力 株式会社あーす 東京都中央区日本橋蛎殻町1-17-2