

その他の情報

患者・家族会

患者会は当事者の視点で話を聞いてもらえる患者同士の支え合いの場であり、自分の体験が他の患者さんを支援する力になることもあります。交流会など様々な活動を行っていますので、参加方法などは各団体へお問い合わせください。

一般社団法人 青森県難病団体連絡協議会 加盟団体一覧(令和2年5月現在)

患者会名	疾患	連絡先
日本ALS協会 青森県支部	筋萎縮性側索硬化症	0172-35-5389
日本てんかん協会 青森県支部	てんかん	017-744-5257
日本オストミー協会 青森県支部	人工肛門・人工膀胱	017-754-3634
日本筋ジストロフィー協会 青森県支部	筋ジストロフィー症	0172-62-5507
全国膠原病友の会 青森県支部	膠原病	0172-58-4770
全国パーキンソン病友の会 青森県支部	パーキンソン病	017-781-8506
青森県ヘモフィリア友の会	血友病	017-776-6347
青森県腎臓病患者連絡協議会	腎臓病・人工透析	017-728-6440
青森SCD・MSA友の会	脊髄小脳変性症・ 多系統萎縮症	017-722-0268
虹の会 (網膜色素変性症患者の会)	網膜色素変性症	017-726-0758
全国心臓病の子供を守る会 青森県支部	先天性心疾患	017-766-5501
CFS支援ネットワーク	慢性疲労症候群	E-mail cfs-sprt.net@outlook.jp
まるめろの会 (脊柱靭帯骨化患者の会)	脊柱靭帯骨化症	0172-34-0401
NPO法人難病心身障がい児者を 支えるみなのかい	二分脊椎症・てんかん・ 発達障害	070-6954-4472

上記以外の患者・家族会

患者会名	疾患	連絡先
青森OPLL協会 青森県支部	後縦靭帯骨化症	017-742-4338
青森IBD友の会	潰瘍性大腸炎・クローン病	017-776-4558

災害時の備え

災害は忘れたころにやってきます。災害対策は平時の準備が非常に大切になります。難病の方々は、避難のことだけではなく、医療を継続して受けるための備えも必要となります。日頃よりご家族や周囲の関係者・支援者の方々と災害時、緊急時に備えた話し合いをしておくことが大切です。

避難行動要支援者の避難

災害時に何らかの理由で自力での避難が困難となる方のうち、「避難行動要支援者名簿」への登録・同意をされた方の情報を、自治会をはじめとする支援者（避難支援等関係者）に提供し、あらかじめ状況を把握しておいてもらうことで、災害が発生した場合や、発生するおそれがある場合に、避難の支援が受けられやすくなる制度があります。

避難行動要支援者の避難についての詳しい情報や避難行動支援者名簿への登録方法については・・・

- **お住いの市町村の障害福祉担当課または防災課等へお問い合わせください。**

日頃の備え

普段から災害発生時や緊急事態に備えて、ご自分の身を守るための準備をしておきましょう。難病の方は疾病により症状が様々で、専門的な医療を必要とする場合も多く考えられます。日頃より災害時、緊急時に備えた話し合いをして、ご家族や支援者、関係機関の方と情報共有しておくことが大切です。

避難場所・避難方法、タイミングの確認

いざという時に落ち着いて行動できるよう、災害時の行動について、かかりつけの医療機関や難病専門医療機関、福祉施設、保健所（担当保健師）、防災機関等の関係機関と日頃から十分に相談しておきましょう。

非常時の持ち出し物品の確認

避難時に持ち出す必要のある最小限の物品をリスト化しておくことをお勧めします。

- ・治療・療養に欠かすことのできないもの（「お薬手帳」「かかりつけ医や専門医の連絡先」「緊急時連絡先」等）は、普段から携帯するようにしましょう。
- ・電源を必要とする医療機器等をご使用の方は、停電を想定した対応が必要となります。バッテリーの確認や自家発電の準備の要否、代替の手动機器等の検討について、医療機器メーカーの担当者、かかりつけ医療機関、電力会社、保健所等との話し合いをお勧めします。



医療機器等を使用されている方向けの参考資料

「在宅で人工呼吸器を装着されている方とご家族のために

災害の備え ～医療機器の電源確保の理解～」

出典元：公益財団法人 東京都医学総合研究所 難病ケア看護プロジェクト



- **社会健康医学研究センター 難病ケア看護ユニット 難病ケア看護データベース**

<https://nambyocare.jp/product/product2>

MEMO



なんでもメモスペース

MEMO



なんでもメモスペース

A series of horizontal dashed lines for writing.

発行元



編集

青森県難病医療連絡協議会
青森県難病医療実務者連絡会

第1版 令和3年3月作成