

東日本大震災と難病 ～今何をなすべきか

IBD (潰瘍性大腸炎 クローン病) 患者から

IBDネットワーク世話人

IBD宮城 木村浩一郎

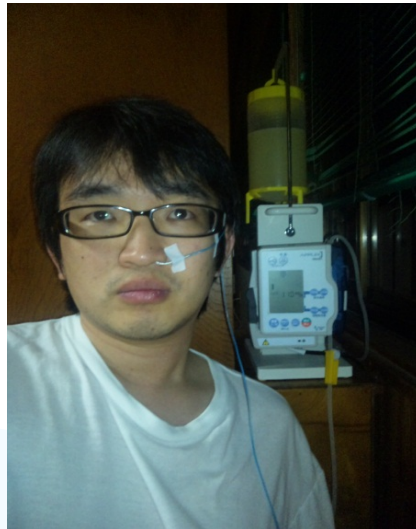
2011. 08. 28

希少性難治性疾患患者に関する医療の向上及び患者支援のあり方に関する
西澤研究班災害対策ワークショップ

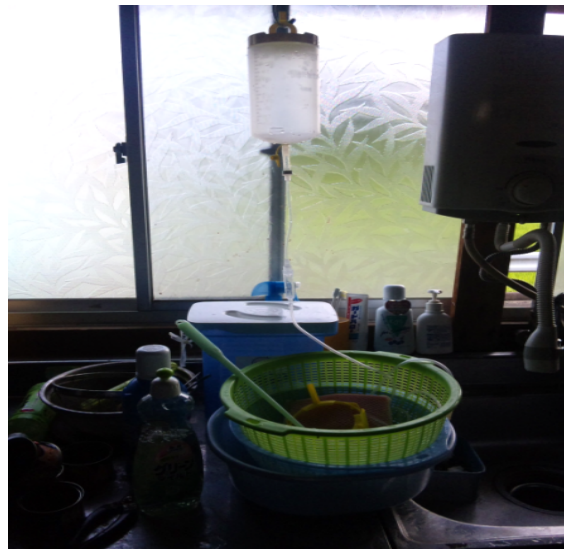
病名 クローン病
発病 20歳 病歴 22年
体調 仕事と両立は厳しい
治療 生物製剤の自己注射
プレドニン、免疫調整剤等
居住地 宮城県亘理町
被災地 宮城県仙台市内



- 炎症性腸疾患 (inflammatory bowel disease) 略称
- 潰瘍性大腸炎 (Ulcerative Colitis) 11万人 (H21)
クローン病 (Crohn 's Disease) 3万人 (H21)
- 症状 消化管に発症し、発熱、頻回な下痢、痛み、栄養・成長障害。肛門部病変を有する者が多い。
- 治療 強力な薬剤治療、定期通院＋投薬が中心
 - ・食事に代え成分栄養剤を夜間経鼻注入か、経口摂取
 - ・プレドニン等の副作用で合併症を起こすケースや免疫調整剤などの内科治療では改善せず、小腸切除や大腸摘出の手術を受ける者も少なくない。
 - ・肛門病変を伴う場合あり。



左：夜間経鼻ポンプ注入



中：使用後備品を
洗浄し再利用



右：3日分栄養剤、資材



左：オストメイト
の3日分資材

右：栄養剤3日分
(経口)



- ①水がなくて困った → 避難所配布は500ml / 日 / 人
炊飯、衛生、トイレ、栄養剤作成など全般に影響
- ②ガソリン補給が断たれた
東北は公共交通機関が貧弱、移動手段は自家用車が主
一家に複数台の自動車所有も多い
「ガソリン」が無ければ何処へも行けない。
どこで給油できるか情報なし, スタンド従業員も被災
- ③停電で冷蔵庫保存薬剤・食材が使えない
自己注射生物製剤 低温保存が出来なくなった
うどんや魚、バナナなどIBD向け食材が使えない
- ④食べるものがなくて困った
避難所ではカップ麺や鶏肉以外の肉など
IBD向けでない食料配布

IBD 療養上困ったこと、わかったこと

困ったこと

①断水

郊外は4日後(3/15)から7日後(3/18)まで断水。自衛隊は4日後(3/15)に。しかし車で水を運べず、自分で持てる量に制限

②トイレ

不衛生と下痢で肛門病変が悪化
IBD患者は落ち着いて時間をかけて最後まで排泄することが大切。

③IBD向け食材調達

商店への補充がない、どこに行けば購入できるか、そもそもガソリンがなく、移動できない

わかったこと

2Lのペットボトル

6本入の箱を家族一人
当り2箱は備蓄

2人家族 → 4箱

3人家族 → 6箱

4人家族 → 8箱

AMラジオ

給水所、道路の被災による通行止め箇所、医療施設の運営状況、スーパーの営業状況入手で役立った



診療上困ったこと、わかったこと

www.ibdnetwork.jp

困ったこと

①通院支障

電車バス停止、道路網の寸断、ガソリン不足

②病院が機能不全

基幹病院に患者が集中、トリアージで緊急患者への対応が主となった

③工場被災で薬剤不足

成分栄養剤が全国的に品切れや品薄となり、十分な栄養が摂れなくなった

④供給偏在

支援物資、薬剤等が沿岸部被災地に

わかったこと

療養に欠かせない薬は自分で最少5日分は絶対に予備で持ち、可能な限り持ち歩く。

地震や津波があるので二箇所に備えておく。

IBD 患者会（全国）としてできたこと

www.ibdnetwork.org

① 4日後
被災地応援&情報交換ブログを立
上げ、被災地と全国の声を結ぶ

② 1ヵ月後
ストーマ器具等全国からの物資
提供申し出の集約と仲介

③ 2ヵ月後

- 1 CCFJとの連携による電話
相談会（医療スタッフ、患者）
- 2 応援メッセージ集を発行し
被災エリア患者へ発送代行
- 3 支援活動のため
寄付（義援）金募集

IBDネットワークからクローン病・潰瘍性大腸炎の被災地の皆様へ

このページへのメッセージは support@ibdnetwork.org 宛にお送りください。順次掲載させていただきます。

お気に入りの方に登録

最新の記事一覧

- 東日本大震災被災地のク...
- 全国の方達より
- 全国の方達より
- 全国の方達より
- 全国の方達より

すべて表示

ケータイで見る

モバイル版 Yahoo! ブログにアクセス!

全体表示 [リスト | 詳細]

タイトル 検索

全19ページ [1] [2] [3] [4] [5] [6] [7] [8] [9] [10] [11] [12] [13] [14] [15] [16] [17] [18] [19]

[このページ]

東日本大震災被災地のクローン病、潰瘍性大腸炎の皆様に向けたIBDネットワーク通信が完成しました。

操作(0) 2011/5/25(水) 午前 6:54 | 日記 | 練習用

Yahoo!ブックマークに登録

本日2011年5月25日

東日本大震災で被災されたクローン病、潰瘍性大腸炎の皆様に向けたIBDネットワーク通信(応援冊子)が発行されました。

発行趣旨は下記のとおりです。(抜粋)



IBD 患者会としてできなかったこと

www.ibdnetwork.org

- ① 会員の状況把握
- ② 支援を必要とする I B D 患者の所在とニーズ把握
- ③ 支援を必要とする I B D 患者への告知
- ④ 支援・医療資源の所在
- ⑤ 被災地患者会の機能支援

× 現地支援・医療資源の奪い合い

■国 厚生労働省

「災害時における難病患者等の行動・支援マニュアル」の
全県整備と難病患者等への配布

(支援者向け9、難病患者向け2という整備状況)

他都道府県との連携・継続支援や国からの直轄支援体制
の構築

■都道府県

「災害時における難病患者等の行動・支援マニュアル」に
基づく訓練の実施、一定の薬剤の備蓄

■市町村

災害時における難病患者への情報伝達方法の整備

救急・病院などとの連携

姉妹都市連携の強化・支援体制の充実

■ 病院

薬の確保・他のメーカーの薬との調整・指導
診療材料の確保 非常電源の点検整備

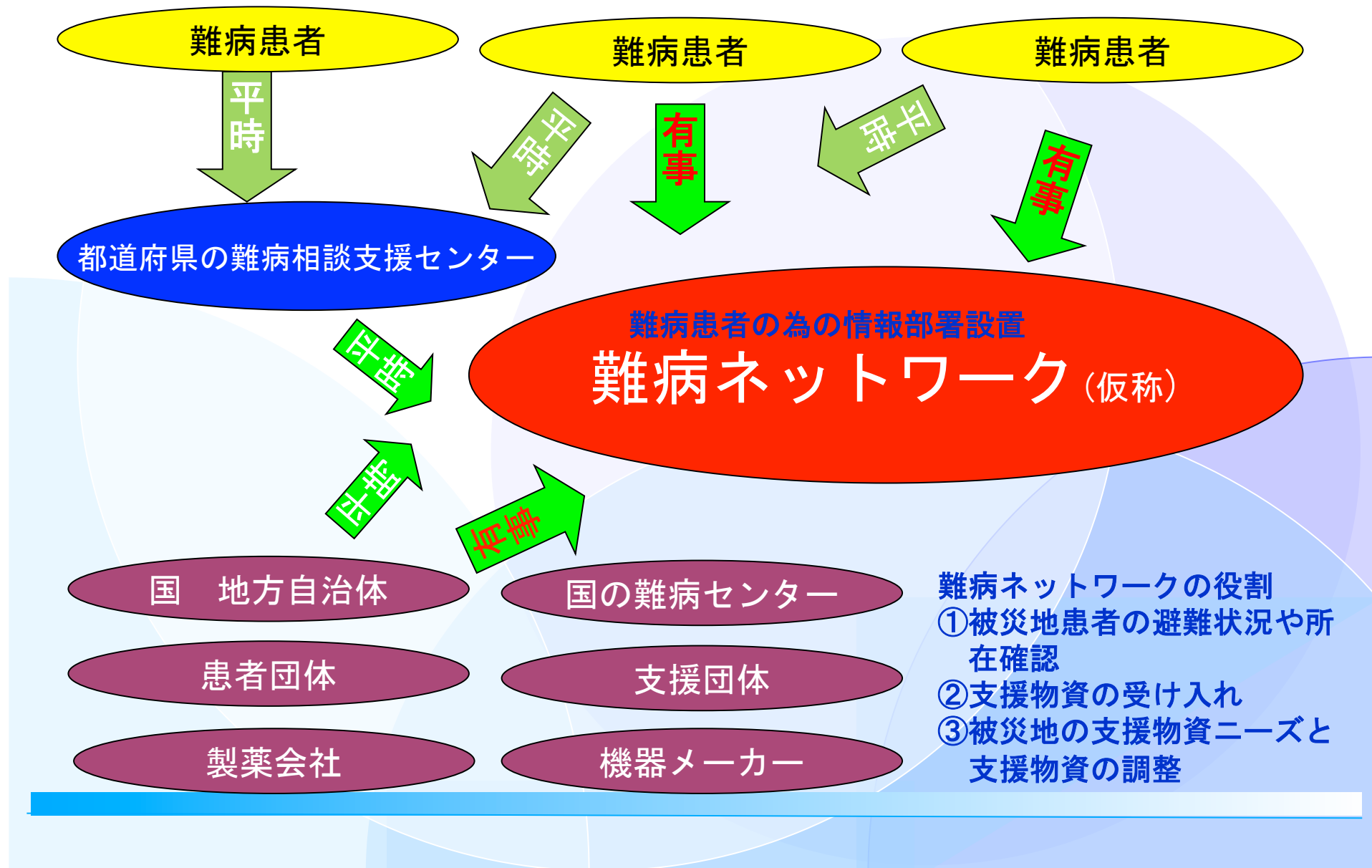
■ 地域

自治会、町内会等での緊急時対応訓練
日頃のお付き合い

■ 自分達

緊急時への備蓄（健常人にもまして）
緊急時連絡体制

IBO アクションプラン



ご清聴ありがとうございました。