

災害救援活動の概要

資料提供団体名：全国色素性乾皮症（XP）連絡会

1. 被災状況の確認

- (1) 被災した障害者の安否確認を（行った）
 (2) 確認状況

	宮城 県	福島 県	茨木 県
どのような人を対象に、調査したか	XP患者 (特別支援学級)	XP患者 ①在宅で訪問系のサービスを受けていた障害者 ②特別支援学校	XP患者 在宅で訪問系のサービスを受けていた障害者
① 調査対象の総数	3 (きょうだい)	① 1 (医ケアあり) ② 2 (きょうだい)	3 (医ケアあり)
② 調査をした人数	3	3	3
③ ②のうち不明	0	0	0
④ ②のうち死亡	0	0	0
⑤ ②のうち、支援を必要とする人の人数	3	3	3

2. 被災者のニーズ把握と支援内容

- (1) 被災した障害者のニーズ把握を（行った）
 (2) 被災した障害者への支援を（行った）
 (3) 震災直後から現在までの活動状況

	ニーズ把握の概要 人数、内容の概要を県、市町村を 明らかにしながら、ご説明ください。	支援内容の概要 人数、内容の概要を県、市町村を 明らかにしながら、ご説明ください。
① 震災直後～2週間まで	福島県須賀川市の1家族なかなか連絡取れず。その他はライフラインは断たれたものの在宅。医療器具の電源確保に苦労しつつも無事。ガソリン不足のためヘルパーさんにも来てもらえなかった。	
② 2週間～1か月まで	・ラコール（経腸栄養剤）入手に不安を覚えるも結果的には問題なし。 ・福島県須賀川市の患者は避難所に行ったよう	⇒静岡の当会担当者より郵送

	だが避難所生活が難しく教師宅に避難していたとのこと。紫外線カットクリームと紫外線カット布の要望があった。	
③ 1か月 ～現在まで		

3. 支援での課題等

XPは神経症状が進行性のため、各患者ごとの身体状況が異なり必然的にニーズも個々に異なる。幸い皆大きな被害はなかったようだが、被災地在住者という観点では引き続き支援・応援の声かけは行っていきたい。個々の症状進行の状況を理解した上でなければ支援は難しいと感じる。(よっぽどでなければ本人からの支援申し出はないため、こちら側からある程度予想し尋ねるという配慮も重要と感じる。)

しかし、患者会としては患者を抱えながらの会活動のため、可能な被災者支援は限られ大変もどかしい。

●XP患者における災害時の課題

1、紫外線を厳重に防御しなければならないという特殊な事情を、災害時に、

特に一般の避難所ではどのくらいどのように周囲に理解してもらえるのか？大変不安。

【*学校の窓ガラスに紫外線カットフィルムが貼ってあったため、地震でガラスが壊れることがなかったという報告有。】

2、医療的ケアも必要な重度患者はどこに避難できるのだろうか？

家が壊れていなければ、ライフラインは断たれたとしても家を離れることは考えられない。(埃や乾燥も含め衛生上心配。体育館の硬い床には寝てられない。医療機器、医療品、衛生用品その他必需品が大量で持っていけないー必需品なしでは生活できない。)

医療機器用の電源確保はどうする？ 自宅への物資配布は可能か？