

# 神経難病新聞

No.37

## 在宅神経系難病患者の社会参加促進と 災害時支援ネットワークづくり

徳島県保健福祉部 徳島保健所 感染症・疾病対策担当  
主席 宮上 和美

### 1. はじめに

徳島保健所は、徳島市、鳴門市、小松島市、勝浦郡（勝浦町、上勝町）、名東郡（佐那河内村）、名西郡（石井町、神山町）、板野郡（松茂町、北島町、藍住町、板野町、上板町）の計13市町村を管轄し、管内人口は約46万人、徳島県人口の約7割を占めます。

徳島保健所では、難病及び小児慢性特定疾病患者の医療費助成制度申請業務の他、相談や在宅療養を支える地域のネットワークづくりを中心に社会参加や災害対策支援の促進を図っています。

管内の在宅人工呼吸器装着患者は令和8年3月末現在15名で、そのうち5名が小児慢性特定疾病児です。

### 2. 社会参加支援

神経難病の特徴として、移動や発語の障がいが進むとコミュニケーションのとりづらさから、外出や人との交流が減少する傾向にあります。これらの課題解決のため、徳島県では令和2年度から「分身ロボット!!難病患者社会参加促進事業」を展開しており、OriHime（遠隔操作ロボット）を活用して「行事への参加」や「就労の継続」など、患者及び家族の社会参加を支援しています。

徳島保健所においてもボランティアとの交流を通じてコミュニケーションツールであるOriHimeを活用した取組を進めることで、多くの人々が普通に経験することを、神経難病があっても経験できるようにし、患者の生活の質の保持・向上に努めています。



#### (1) OriHime ロボットを活用した事例

##### ① 事例の概要

幼少期に神経難病を発症し、現在は日常生活の全般

に介助が必要な状態です。支援学校高等部に在籍し、週2回、担当教諭による訪問学習を受けています。

##### ② 令和2年度の活用

支援学校の協力でOriHimeロボットを使い、卒業式に出席し、卒業証書授与を経験しました。

##### ③ 令和3,4年度の活用

学校行事（文化祭や体育祭等）に参加し、同学年生徒との交流を図りました。

##### ④ 令和5年度

A大学のボランティアサークルに働きかけ、大学教員のサポートのもと事前研修、関係機関との連携等を図り、OriHimeロボットで「患者自身でお菓子を選び、買う体験」を支援することができました。

##### ⑤ 令和7年度の活用

B大学のサークルの協力が得られ、事前に保健所保健師と家庭訪問で患者及び家族とのコミュニケーションを図りました。その後サークルからは「お花見」等6つの提案が出されたので保護者とも相談し、OriHimeロボットを使って「大学祭の参加」を試みました。

ロボットの眼を通して初めて見るキャンパスの雰囲気を感じ、各ブースの催しで声をかけてもらったり、人気投票に一票を投じたりとたくさんの体験ができました。最後は多くの大学生が作成協力してくれた桜の木のシールアートに患者が最後の花びらを貼付して完成させました。何もかもが初めての体験であり、患者の笑顔や動作から、喜びの表情が見て取れました（写真1、2）。

(写真1)

(写真2)



#### (2) 参加者の声

保護者からは「在宅療養者にとって、この体験は親子の生きがいにつながるので継続してほしい」、大学生ボランティアからは「ボランティア活動として何ができるか考えていきたい」等の声があがりました。

### 3. 災害時支援ネットワークづくり

近年各地で起こる災害に備え、一般住民はもちろん、特に移動困難な神経系難病患者の自助・共助力の向上が求められています。徳島保健所では各市町村が計画策定する災害時個別支援計画や実際の避難訓練を支援し、地域ネットワークづくりを強化しつつ、災害時対応力の向上を推進しています。

#### (1) 災害時避難訓練 (令和6年度～令和7年度)

##### ① 事例

数年前に神経系難病を発症し、令和5年に人工呼吸器装着し要介護5の状態在宅療養中。配偶者はフルタイムで就労、小学生の子どもふたりと同居。

##### ② 訓練までの準備 (令和6年11月～)

患者の日常支援に携わる関係者に声をかけたところ、ケアマネジャーがリーダー役を担うことになりました。策定済みの個別避難計画を再確認し、家族にも避難訓練の意向を確認しました。

関係者会議で家族とともに避難場所の選定、訓練当日の流れや役割案を企画しました。

避難場所として選定した施設の許可も得られ、シナリオをケアマネジャーと作成しました。

##### ① 訓練の流れ (令和7年5月)

- ・ 民生委員を含め患者宅に関係機関スタッフ集合
- ・ 訓練の前段として、訪問看護師の指導のもと、家族と訪問看護師で布担架(家庭に常備)を用いてベッドから車いすに移乗させる練習
- ・ 発災状況の説明、共通理解
- ・ 発災直後、訪問看護師は患者や周辺機器のチェック、所属先や家族、避難場所への連絡を実施(写真3)
- ・ 訪問看護師と家族とで患者モデル(保健所職員)を担架から車いすへ移乗(写真4～6)
- ・ 車いすの患者を自宅療養室から玄関先に降ろし、避難施設へ徒歩移動(写真7)
- ・ 避難施設の玄関先で担架に乗せ替え、階段を使って3階の避難スペースへ移動(写真8, 9)。

(写真3)

(写真4)



(写真5)

(写真6)



(写真7)

(写真8)



(写真9)



・ 蓄電池を用いて、吸引器等に接続し稼働確認

#### (2) 振り返り、参加者の声

事後アンケートでは全員から「良かった」「役に立つ」の回答と、以下のような感想や意見をいただきました。

- ・ 患者「ベッドから担架を経由での車いす移乗は少し不安感があった」
- ・ 家族「初めての訓練であり、繰り返すことで落ち着いて行動できると感じた」
- ・ 関係者「今回は支援する人員が十分だったが、夜間など想定を変えて安全に避難できるような工夫が必要」
- ・ 民生委員「在宅で人工呼吸器を装着している人に接するのは初めて。できることは協力したい」

### 4. おわりに

誰もが安心して暮らせる地域社会の実現に向け、思いやニーズに寄り添った支援を心がけ、平時から地域住民や関係者と連携した支援ネットワークの構築・強化を図っていきたくと考えます。

#### 編集後記

今月号では、徳島保健所の取組を紹介していただきました。遠隔操作ロボット「OriHime」を活用した社会参加支援では、在宅療養中の難病患者さんがイベントを実際に体験する機会を提供したり、災害時支援では、関係者が集まって患者宅から避難施設まで移動したりするなど、こういった取組を通じて、支援ネットワークが広がっていることを知ることができました。

<健康寿命推進課 がん・疾病対策担当 係長A.D>