

災害時における I D D M 患者の行動・支援マニュアル作成及び啓発事業 第 5 回検討会（支援班）

日時：平成 1 8 年 2 月 1 3 日（月） 1 6 : 0 0 ~ 1 8 : 0 0

場所：アスト津（三重県津市）

■出席者

【NPO】

- 日本 IDDM ネットワーク 4 名
- つばみの会愛知・岐阜 1 名
- 三重県防災ボランティアコーディネーター養成協議会 1 名
- 災害ボランティアネットワーク鈴鹿 2 名

【企業】

- ノボ ノルディスク ファーマ（株） 1 名
- 日本イーライリリー（株） 1 名

【行政関係】

- 三重県庁 NPO 室 1 名
- 三重県庁地震対策室 1 名
- 三重県庁健康福祉総務室 1 名
- 三重県庁薬務食品室 1 名
- 三重県難病支援センター 2 名

【協働事業コーディネーター】

- 市民委員 1 名
- 行政委員 1 名

【その他】

- 中日新聞 1 名

議事録

- あと1ヶ月半しかないなかで、皆さんと力を合わせながら、どんな成果物を作ろうかとプレッシャーを感じております。三重県庁には恥をかかせないように、良いものを作ろうと思っております。(岩永日本IDDMMネットワーク副理事長)
- マニュアルのおおもとになる文書の入った資料が出てきています。今日は最初に、マニュアルの成果物のイメージを共有したいと思っています。どんなマニュアルか、内容はどのようなイメージになるのか、誰が読むのか、などの点を最初に決めたいと思います。二番目に、これは支援班の会議ですが、患者本人では知り得ない情報がたくさんあると思います。薬品メーカーの視点から、それぞれの立場から、つつこみをいれたいところ等を教えていただきたい。行政のほうからもたくさん資料をいただいたので、読んでわからないところなど意見を交換しあっていきたいと思っています。(以下、山本三重県防災ボランティアコーディネーター養成協議会議長)
- 本来は事前に配布すべき資料でしたが、昨夜出来上がったので、最初に10分程度で読んでいただきたいと思っています。
- これはいろいろな方から集めた資料を、精査せずにはめ込んだだけのものです。語尾の表現や表示の仕方等は統一されていません。まずはこれを読んだうえで、このマニュアルが誰向けのものなのか、どういう内容にするべきかを最初に話し合いたいと思います。(以上、山本三重県防災ボランティアコーディネーター養成協議会議長)
- 誰が読むかについては、当事者(患者・家族)が理解するのは大前提ですが、災害を支援する周囲の方々にも理解していただけるよう、その両方を満たさないといけないのかなと思っています。ではどんな形で書くのかというと、患者・家族向けには少し分厚くなっても一冊でわかってもらえるようなものと、それから持ち歩けるといって少し薄めのパンフレットに近いようなものが別途必要なのかなと。支援する人達に理解してもらい意味でも薄いものが必要なのかなと思います。今年度のゴールについては、その分厚いものを3月までにまとめるのは難しいと思いますので、まずは普及版、少し簡潔にまとめたようなものを成果として作成し、もう一年かけて少し詳しいものにしていきたいなあと考えています。わずか4~5回の議論の中で詳しいものをまとめていくのはしんどいかなあと感じております。(岩永日本IDDMMネットワーク副理事長)
- みんなに読んでいただきたいと思っています。当事者もそうですが、支援する側も、それ以外の避難所で一緒に暮らすであろう人達にも、そのみんなに読んでいただきたいと思っています。読んでみて、非常にわかりやすい部分もあります。これまで、患者さん自身がこうして系統立ったものを頭に入れる機会は少なかったのではないのでしょうか。そういう中で、災害時にどういう状況になるのかがよくわかり、患者や家族にとってとても良いと思いました。ただ、これを整えてそれで終わりかということ、実際に使ってみてその後にもたみんな議論しないと、最終的には出来上がらないだろうと思います。最後に行政のところがありますが、ここにくると一段と行政らしくなるのですぐわかるのですが、私たちがテーマにしてきたものに焦点を絞ってくれたので患者や当事者にとってもよくわかって良いと思います。それより以前のところをもう少しきっちりと整えて、いっぺん作ってみてはどうでしょう。ただ、20ページ前後の「壊してみました」のところは、このマニュアル以外のところに来るべきものかな、という印象があります。この部分にこれだけのページを割くのは勿体ないかなと思いました。ただ、当事者にとってはとても良いものになるかなと思いました。
- 誰が読むのかということについては、当事者は当然だと思いますが、支援する側のターゲットが明確ではないかなと思います。ここに参加している立場のような人なのか、避難所に入って初め

て支援する立場になる人なのか、その辺をはっきりさせておく必要があるかなど。ここに参加するような立場の人は厚くても読むかもしれませんが、一般の人は読まないと思うんです。ターゲットをはっきりして作っていかないと、労多くして…ということになるのかなと思っています。

- 誰が読むかということが議論にあがっていますが、書き方はどんな方にもわかっていただけるような語りかけをしている気がします。今おっしゃったように、もう少し薄いものがあるといいかなと思います。私はこれくらいあっても良いのかなと個人的には思いますが…。患者さんの書いた部分は写真なんかもあってわかりやすく、治療器具等はこんなことは自分でもしたことがないし、もし地震が起きたときはこういう情報があると安心ですね。これを読む方は多少なりとも関心のある方、例えば避難所なんかでも必要性は出てくるんじゃないですか。何らかの必要性なり当事者であったりというところで読みませんか。これくらいは資料としてあっても良いかなと思います。
- 普段から読むかどうかは難しいと思うんですね。必要があれば読むと思いますが。当事者の方がお持ちであれば周りの人は読むと思います。
- この内容を短い時間で把握するのは無理です。これは個々の方によってそれぞれにまとめられたものということですよ。例えば注射器とか持ち物グッズなんかは当事者はわかっていると思うんです。ただ、話題になっている、誰に読んで頂いて、誰に理解していただくか、というところではこれが必要でこれが必要ではないということが出てくると思うんです。患者自身がまず把握をして、避難所に行ったときに理解してもらえ、一冊にした場合にこのぐらひは必要ですけども行政がまとめてくださったようなわかりやすい形にもっていったほうが良いのかなと思いました。
- 初参加でわからないままで意見をしても良いのでしょうか。患者という立場でここに参加しています。私自身は若い頃からソーシャルワーカーとしての仕事をしていて手話通訳なんかもしているのですが、すごく良いものをわかりやすく作って頂いたと思います。患者本人が読むマニュアルと、実際何か起こったときに支援する側が読むマニュアルとを分けたほうが良いなあとと思うことと、実際何か起こる前に読むのも必要なのですが、起こってしまってからいろんな障害や病気が出ます。そのときに読むとなると難しいと思うので、ポイントを絞ったものも必要かと。医療機関で働いていても、そういうところの人が理解していないなあとと思うことが多くて、そういう人に理解してもらうことが必要かと思えます。
- 全体的にはこういうものかなと思いますが、私ども（メーカー）の立場から言うと、いろんな注釈をつけていただかないと困る部分があります。そうするとどんどんボリュームが出るのでどうしたものかと思っています。何をしないといけないのか、患者として、支援側として、もちろん高血糖を防ぐということもありますが低血糖になってはいけないという問題もありますので、どこを攻めるといふか、最低限守っていけば良いのかというところを強調すれば良いのかなと思います。
- 皆さんがまとめられた原稿はとてもわかりやすく良いと思います。ただ、全体的に理解しにくいところがあるのと、Q&Aがあつたり写真があつたりして統一することが必要かと。ご家族がやっておくことと、周りの知識として知っておくべきことと。もちろんそういう風に分けられていますが、森地さんが書かれた部分と後の部分で混乱することがあると思いますので、整理が必要だと思います。
- まず一つ、とりあえずは読めるんですが、読んで何が残るかなと言うとちょっと難しいかなと。患者に何が残るのかなと、最後に残るものは何なのかなと。患者じゃないということがあるかもしれませんが、ずっとこれにタッチしている人間としては、麻痺しているところもあると思うの

で、初めてこれを見て貰う方の意見が参考になるのかなと思います。そうしないと、関係者だけで見ても出来上がったところで新鮮さもないし、ずっとタッチしているので、見ていない人の意見を聞きたいなあと思います。それと、災害の医薬品の供給マニュアルというものに関係していましたが、作っている張本人が読まない。海山町で災害があったときに、マニュアルどおりに全く出来ていない。災害が起きているときにマニュアルを見直すくらいの情けない話で、マニュアルというのはそういったものなのかなと思いました。そういったマニュアルにならないように、どうしたら良いのかというところがちょっと難しい。海山の災害が終わってからマニュアルを見直すと、ここに書いてあったとか、そういう発見がある。自分が一番関係しないといけない人間でさえそんな状況です。何回も読んでいても頭に入っていない。分けようが何しようが、読むものは読むし、読まないものは読まない。自分でヒマなときに、読むべきところは読むし読まないところは読まないと思います。

- 今まで作ってきて、三点思いました。一つは、いろんな支援機関があるが実際は役に立たないということ。二つ目は、まずやることは、どんな人であっても命を守ること。三つ目は人それぞれ通常と同じ薬があっても管理が難しいよと。だから自分に合ったものを作るんですよ。このマニュアル案はさーっと読めてしまうんですよ。やることは誰でも一緒、だから自分マニュアルを作りましょう、という点をもっと強調しても良いのかなと思います。当然患者さんや家族が中心になるので。去年岐阜で女の子が死んでしまった事件がありましたが、ああいうのがあると（注射を）打たないと大変なんだと思うけど、普通は糖尿病で慢性疾患、生活習慣的な、そういうイメージがあるもので、一般向けには怖い病気というのを印象づけることが必要かと思います。準備するのはある程度必要かと思いますが、起こったあとのところは必要な部分だけが良いのかなと思いました。
- 目次などが無いのでざっと見たのですが、ポイント等わかりにくいものがあるものの、基礎的なマニュアルとしてはいろんな情報があって良いと思います。多分まだ未作製の部分もあって増えてくると思いますので、対象者別に、どの部分を一番知ってもらいたいのかという、わかりやすい作り方をしていけば良いのかなと思います。第三者に見て貰うことはいい考えだと思います。
- 私は写真などもありわかりやすい言葉であって、良いと思いました。この分厚いのは事前準備用ということで出すものですね。先日難病の学会に行ってきましたが、どの難病でもどの人でも小さいものしか身に付けられないから、小さい版で身に付けていられるようなもの、緊急時の連絡先や必要なものを最低限書いているものでないと残らないだろうと言ってありました。ですのでやはり、分厚いのは別に持ち歩く用があったほうが良いかなあと思いました。当事者と支援者と両方あったほうが良いかなあと思いました。災害のいろんな研修会で、阪神でも中越でもですが、自治会とか近所のネットワークというところをかなり言うところが多くて、まず倒れていたら出して貰うとか、近所の関係も大事にしましょうというのが大事なのかなあと思います。そうでないと病院に集中して行ってしまいます。
- ちょっと読んでみて、事前の避難用の心構えとして、患者会に取り入れるのにいい資料かなあという風に感じました。持ち出しの部分で、ポケットに入るくらいのものを用意していただくと持ち運びも簡単ですし、いつもリュックに入っているというので良いと思います。自治会の活動が多くなりましたので、自治会単位で保管しておくというのがいいのかなあと思いました。
- 読む対象を、患者と支援者と二つではなく、さらに事前に読む分といざ災害が起きて読む分とに4つのマトリクスに分けて考えてみればわかりやすいのではないかと思います。支援者も、事前に読んでいる人といざ災害が起きたときに支援してくれる人とは違うでしょうから。
- 今の皆さんの話を聞いていてさすがだなあと思ったのは、私自身も書いていて思ったのですが、

起こったあとのことは載っているようで載っていない。非常時持ち出すのは自分マニュアルの中にあるだろうということで触れていない。ということで、本来は自分マニュアルの内容が書いていないということで、私自身が書いていて、三月末には分厚いものが出来るとは思えなくなりました。普及版というか、とりあえず起こったときに伝えないといけないこと、当日起こったら相手に渡せば何とかなるよ、というものは今でも出来る、そういうものをまず作ったらどうだろうか。この分厚いものは誰が対象かと考えましたが、自分マニュアルはとても自分一人では作れない。私が患者だとして、自分マニュアルを作るのに、自治会長が誰かとか、いざというときをお願いしますとか、そういうことがないと出来ない。出来る人はこんなマニュアルなんかなくても生き残れる。誰かの応援がいます。です。で、実はこれは、講師用のマニュアルではないかなと思いました。これを読んで、私もやっと、IDDMって何という話ができる。実はこれは“教本”ではないのかという気がしてきました。

- 事前に読むべきものと、災害が起きてから持ち出すもの、それは別なんだろうと思うのですが、その方向性に沿ってこのマニュアルを作れば良いのかなと感じましたが、マニュアルを作るにあたっての方向性があるのかなと。
- マニュアルというのは、患者も当事者も一つの種類でという意味ですか。分厚いのはそうだとし、教本というのはそのとおりでと思うのですが、最終的には患者が個人マニュアルを作ってしまうと終わりということですか？教本と自分マニュアルが出来ればゴールということですか。
- 自分マニュアルの中に、避難所の人に渡すページがあるよ、とか。そういう形かもしれないし、保健所長会が作った難病支援マニュアルにあるのがそういう形だったのですが、水色は医療関係者に渡してください、何色は自分で持っていてください、何色は避難所の人に渡してください、そういうイメージになるのかなと思っています。
- 当事者部分と支援者向けの部分があり、当事者用と支援者用の二種類にすべきなのか。例えば、IDDMの概要は当事者には要らない。教本としてはいるし、支援者には必要。が、患者には要らない。当事者向け、支援者向けの両方に共用できるのでしょうか。それとも教則本が全てを網羅していて、その中から患者が必要な部分を抜いて作るような感じでしょうか。
- 自分に必要のないものというのではないと思います。糖尿病の患者は糖尿病について知っているけど、本当に知っているの？思いこんでいるだけじゃないの？というのがあるし、はじめは100点満点のことを教えてもらっても病歴が長くなると本当に必要なことが抜けていって、間違えたことを覚えているというか。もう一度見直すという。例えば私は薬剤師なので、初めての患者に初めての説明をするときは100点満点の説明をしますが、同じ事をしているうちにどんどん削っていったりして、半分は嘘？になっちゃうんですね(笑)。知っていることも読むことが必要だし、全然関係ないと思っていることでも読んでどこか別の場面で生きてくる可能性がある。読む読まないはまかせるにしても、読むチャンスは与えたほうが良いのかなと。
- 携行できるものが要するというのは皆さんの意見。このようなことを入れるかどうかは考えないといけないですよ。
- おおもとはいろんなことが書いてあって、読む機会というのは多い方が良いでしょう。
- マニュアルがどうあるべきかというところにこだわりすぎているのではないかと思います。教則本といってもマニュアルです。自分がいつも使っているインスリンが手に入らないときにどうすれば良いとか、働いている時に何かあったときの連絡先とか、最低限のことを非常時のカードのような形で持っていれば良い。だからと言ってこの知識がいらぬということではないので、こっちがマニュアルでこっちがカードという風に考えれば良いのではないのでしょうか。
- イメージは大体揃ったんですかね。起こる前に読むべきものは網羅されたもの、起こったときは

そこからピックアップして最低限必要なもの。文章はもう少し精査してメッセージが伝わること。全体の体裁を整えるということ。

- 全体についてはこのぐらいでよろしいですか。次は個々のところに移っていきます。どこからでも結構です。ちょっと意見を言いたい、コメントを付けたいというところなど、自由に意見を出してください。
- インスリンの一覧表、これをつけて良いのでしょうか。見た目がわかりやすかったので送っただけで、載っていたらいいなあと思いますが、そのまま載せたら問題ありますよね。
- こういうのを載せて一番の問題は、定期的に更新する必要があること。全部載っていれば良いが欠けているのがまずいのと、定期的に改定しないといけないので、大変だと思います。
- 印刷物なので著作権の問題もあると思います。
- 14ページの備蓄のところ。インスリン、針、血糖測定電極。一ヶ月くらい備蓄しておきたいものです、というのは問題はありませんか？インスリンは消耗品ですか？それを備蓄するというのは、処方箋は1ヶ月分ですか？
- 基本的には、現在でも必ず予備を持つことというふうになっています。大体の患者さんは溜め込む人だと6ヶ月分くらいは持っています。皆さん持っているのではないかと思います。以前、IDDMの患者さんで、持っていないという人の話があって腰が抜けるほどびっくりしました。
- 私はキチキチしか持っていないというようなことを聞いたものですから、処方箋で28日分だしてもらい以外に、明確に1ヶ月分くらいためておきなさいということを書いて良いのかなと言うところを心配しました。
- 16ページで、針を何度も使うには、というところがありますが、支障はありませんか？
- 支障はあります。リスクがあることを明記していただかないと、そのリスクをどう回避するかという問題があります。
- 個人の責任で、ということですよ。
- 非常時なのでということがありますから理解できますが、明記されるということなので、今週中にメーカー側で話し合っって意見を出します。
- 17ページ。処方箋がなくても…可能です、というところはもう少し説明が必要ではないでしょうか。
- 持ち出し用のほうにももう少し詳しく書くのかなあという気がするのですが。
- そういう、販売が可能であるとか、措置が可能であるとか。
- 法的には可能だけど、現実問題としてこのとおりに運用してもらえるかというところと薬剤師会は決まっていない。
- そういう風には書きたくないんですよ。工夫をするべきかと思うんです。
- 日本薬剤師会のマニュアルには、処方箋は後付けで切ってもらいなさいというようなことは書いてあります。出していいですよ、その代わりあとで処方箋を出してもらいなさい、という。
- そこまで言ってくれる人があれば良いですが、そうではない人もあると思いますが。
- 日本薬剤師会で災害時のマニュアルを作っていて、そこにいくらか書かれています。
- 今まで来て頂いていた薬剤師の方は今日は欠席ですが、かかりつけの人であれば当然出しますよ、という意見でした。いきなり知らない人に、というのでは困るだろうと言われていました。
- さきほどの意見についてですが、患者もそうですし医療従事者もそうですが、備蓄しておくのが当たり前と考えるかどうかというのは、患者の側も当然と思って備蓄している人もいればそうでない人もいるし、医療従事者にも余分にあつたほうが良いという人とそうではない人があるし、処方箋の有無の部分にも通じると思うのですが、こういう書き方は出来ないだろうと思います。例え

ば備蓄はあまり必要と思っていない方にも、マニュアルを読めばああこういうふうには言えませんが普段からもらっておけるんだとか、その辺りまで含めた書き方なりをしていただけると助かるかなあと思いました。

- つまり、普段から全く意識していない方々に対して、そういう手法によって備蓄しておく必要があることを意識づけるという意味ですか。
- 患者側も医療機関の方も、そういうことも含めた知識の部分を入れてほしいということです。それから、自分が災害に起きたときに、かかりつけの医者に走れる可能性は低いと思うので、近くの小さな薬局でも出してくれるかということそうではない、そうだと、そこをもう少し詰めたほうが良いかなと思いました。
- 阪神淡路の話でも出ていましたが、後付けの件について。当事者の先生と連絡がとれた場合には間違いなく薬は出たそうです。通話ができない場合が問題になってくるのですが、IDDM という病気に関して言うと、3日間くらいならなくても何とかなるのかなという危険な思いを持っているのですが、三日間のうちに電話くらいなら何とかなるのかなと言う気がします。
- 病院は何とかなるでしょうけど、薬は何とかなるのかなという。
- メーカーという意味ですか。薬局という意味ですか。
- ものが手元に届くのかという意味です。
- そのことは森地さんの体験談っぽく書いているこの資料2の中に、こういう可能性があるよ、ああいう可能性もあるよということを経験のほうに書けばイメージ出来るのかなあ。そういう時に、こういうことをすれば、こういう場面に出くわしたら〇ページを見てくださいよ、ということを書けばかなりのイメージがつくのかなと思います。
- マニュアルには資料2をつけたほうが良いと思います。
- 患者さんはこの方のような人もいれば、2～4歳くらいで発症する人もいますよね。三日生きられるというのはこの方だから言えるので、そうは言えない人もいますので、そこが難しいと思います。
- 4ページ。地震の揺れについて、震度6の揺れというのはどのくらいのものなのかはもう少し表に書いて、東南海地震がどれくらいの確率で起きるのかも書いて、危機感を持たせたほうが良いのかな。IDDM 患者は、災害時にはたいした位置づけではないことは示したほうがよいと思います。大規模災害時に患者が置かれる状況の中には三重県を想定して書かれていますが、生存率が下がります、というようなところはいつまで死に至るかということを確認すべきだと思います。7ページのところで、災害時要援護者に IDDM が入ることの確認が必要だと思います。9ページのところで、「三日」ということにこだわりたいのですが、三日分程度、本当に大丈夫なのかなと心配しています。12ページあたりにポンプの話も触れておく必要があるのかなと思います。三重県内にも使用している患者が4～5人いると聞いています。24～25ページの処方箋のところは次の患者・家族のほうの会議で話し合います。糖尿病手帳について、こういう動きがあるということで、日本糖尿病協会が発行されている手帳について、これを公的に担保してくれという趣旨の国会請願の動きがあります。これについては、気持ちはわかるのですが別の整理の仕方があるのかな。確認したところ、新たに ID カードを作って日糖協が管理していくのは現実的に不可能だろうと思っています。患者さんの気持ちというのはこういうものだろうと思いますが、現実的に運用していくとなるといろいろな課題があるのかなあ。今までの会議でも出ていましたが、29ページの難病支援センターの位置づけについてはメールでもやりとりをしていました。厚生労働省や内閣府の方と、もうちょっと完成形に近いところまでできた段階でやりとりしたいと思っています。31ページ在庫のところでは行政に対する期待が書かれていますが、現実的にこれ以上

在庫を増やすのは困難だと思います。もう少しきちんと書かないと大いに行政が期待されてしまうのではないかと思います。行政は、これこれこういう理由でこのくらいのことしか出来ないということを書かないと。卸売業者さんは迅速に対応できる体制を作っておりますということで、万全だというコメントをいただいておりますが、本当にそこまで言い切って良いのかなと思ってます。私どもも期待してしまいますので。33ページ、ここはピントがはずれていますから全面的に書き直します。34ページ、これはこれからなのでしょうが、三重県さん、自治防災組織、・・・避難対策の手引きを作成しておりますが、市町村がどのくらいの段階までいつているのか、具体的にはっきりしておいたほうがいいのかと思います。33～35ページは私どもの現状ですが、これだけでは仕方がないので、具体的にどうすれば良いかというところまで考えていく必要があるのかなと思っております。気付いたところは以上です。

- たくさんありすぎて聞いていて飽和してきました(笑)。問題点をどんどん挙げていかないと、出来てからでは遅いですからどんどん出してください。
- 同じ行政どうして申し訳ないのですが、26～27ページ、行政の動き、市町村の動きのところ。避難所の指定、開設のあたりについては、きれいに書きすぎていると思います。避難所の指定については耐震性のないものも実際には指定されています。開設については、地震災害の場合は行政職員も被災しますから、すぐに開設できるとは限りません。住民の方が自分で開けなければならない、かなり待たなければならないという状況が生まれます。実際、9月5日の災害のとき、鍵が開いていませんという苦情がかなり寄せられました。こういう綺麗な書き方をするのはどうかと思いました。市町村には、そういうことが考えられるので、自治会とか管理者の方と避難所の鍵について考えておいてくださいという文書は流しましたが、正直あまり進んでいません。避難所の運営というのは実際は自治会みたいなものなので、自分たちで運営していきましょう、行政はその手伝いをします、ということなんです。初動の一番大変なときは自分達で何とかするしかない、その辺りのことをきちんと書く必要があるのかなと思います。29～30ページには衛星系防災無線が書いてありますが、必要でしょうか。
- 一般の人は使えるんですか？
- 使えません。
- なら要りませんね。
- 基本的には行政の人や防災機関の人が使います。
- 24ページに Q&A があるのですが、基本的にもう少し、超速攻型がないとか、RとNしかないとか、そういう場合も想定されますから、それをうまく薬剤師や医師が使える形でどうすれば良いのかというところを書いてもらえるとありがたいなと思います。
- 自己血糖測定器が使える場合も想定されるので、可能であれば試験紙タイプのものですと低血糖か高血糖くらいは機械がなくてもわかるはずですので、そういうものも使えるということも付け加えてもらえればと思います。紙さえあれば何とかかなと。
- アクアチェックは試験紙タイプだったと思います。試験紙のほうに色見本がついていて、測定器がない場合でも測れるようになってます。私どもはやめてしまいましたが、ワンタッチアシストというのがジョンソン&ジョンソンさんで出していて、試験紙のほうに色見本があります。3段階くらいなのか。高血糖なのか低血糖なのか正常なのかくらいはわかります。そういう紙だけの利用もいいのかと思います。血液をつけすぎたりという問題はありますが。マニュアルだと量のコントロールは難しいのかなと思います。
- 目視判定カラーチャート付きというものですね？
- そうです。私が知っているのは二種類だけですが、他にもあるかもしれません。

- 何度で凍るかという点ですが、はっきりした数字は出なくて、基本的には2度以上で保存してほしいと。
- 実験によるとマイナス15度でも凍らないのですが。
- インスリンとしての効力は凍る前は？
- 凍る前は大丈夫です。熱の方が怖い。
- この地域では外に出しておいても凍るはずはないですが、北海道や秋田では事例がありますよね。
- 追加したいコメントもあると思いますが。
- せっかく行政の方がいらっしゃるの、例えば、IDDM ネットワークの役割として、HPでインスリンの提供をしてください、私どもが輸送をします、ということと呼びかけることの違法性はないという理解で良いのでしょうか。阪神淡路はそれが違法だと言われたと患者会が言っていました。販売行為でなければ違法でないということで良いのでしょうか。
- 前回確か山口さん（三重県庁）が答えていたと思います。次の会議で聞きましょう。
- 販売行為でなければ問題ないと言われていました。
- 被害想定について、この地震の特徴というか、薬も食べ物も、普通の医療も、未曾有の被害になる可能性があるよということは要るのではないかと思います。
- 県難病支援センターについてはメールで盛り上がっていますが、県庁の中に健康づくり室があり、その下に難病センターがぶら下がっています。国にも防災のことは書いていないのですが、三重県は健康づくり室から実際は建物を患者団体に委託をしてやっていたいております。県災害対策本部もありますがそれにも含まれていない。防災電話等もないものですから。今は県の者もやっているのですが、基本的には患者さんに動かしてもらっています。災害のことはすごく重要に思っていますし、出来る範囲ではやっていきたいと考えております。しかし、被災状況によりセンター自体がどのような状況になるのか、患者にやっていたいてるので患者さんが来て頂けるのかはよくわからない。被災状況により情報収集など可能な範囲で、例えば電話が通じればそれに答えていきたいと思ったり、事後の相談もあるかと思ったりするので、出来る範囲では受け入れをしていきたいと思っておりますが、職員が必ず出てこなければならぬとか、そういう体制にはなっていないというのが現状です。このマニュアルが出来上がった後もあるかと思ったり、患者さんへの普及というゴールもあったと思ったり。こういう取り組みが IDDM でやっていますし、みなさんの会でもやってくださいね、ということは言っていますし既に普及も始めていますので、自分マニュアルの作り方とか、個々の事例になったときには動けるかなと思ったり。
- 3月25～26日には東京で難病センター研究会がありますが、その中でちょっと問題提起というか、話をしようと思っています。
- 今日は結論を出す場ではありません。最終形のイメージを持って貰うことと、内容についてコメントを貰うことが必要です。
- これをどのように配布するかを考えていますか。全国の避難所ですか。
- もともとの提案で書かせて頂いたのは、行政と一緒に協働で作り上げるということで、三重県ということで限定させていただければ小児慢性特定疾患治療研究事業の部署があり、災害の部署があるので、県内については行政にご協力いただきたいと思ったり。県外については我々（日本 IDDM ネットワーク）が配布します。三重県内には100%の配布を目指しておりますので、ご協力いただきたいと思ったり。
- 県内100%というのは患者さんという意味ですか？
- 患者さんは300人くらい。小児慢性特定疾患の患者さんにどう配るかというのは一つの課題に

なりますよね。そういう方法もあるのかなと。

- これを見て頂いていきなり意見を言えるかというところ、本来はお叱りを受けるところを様々出していただきありがとうございました。実はワードで5～7メガくらいあるので流せませんでした。言い忘れていたり、眺めたらまた意見が出てきたと言う方はまたMLで意見をください。いただいた意見を参考にしながら、今度またリファインしていくということと、後半自分マニュアルというところがまだ手がついていないのと、チラシを先に作っていくところを優先するのかな。患者・家族班のところでは方向性が変わるかもしれませんが。(山本三重県防災ボランティアコーディネーター養成協議会議長)
- 二時間ありがとうございました。今日のご意見を踏まえて大体の方向性が確認できたような気がしています。とりあえず3月末までに普及版が出来るかと。皆さん方にどんな形でフィードバックできるのかということは皆さんにご意見をいただきたいと思いますので、三月で終わりと思わないで、もう一年おつきあいいただきたいと思います。 (岩永日本IDDMネットワーク副理事長)