

災害時におけるIDDMM患者の行動・支援マニュアル作成及び啓発事業 第4回検討会（支援班）

日時：2005年12月27日（火）16：00～18：00 場所：アスト津（三重県津市）

■出席者

【NPO】

- 日本IDDMM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 2名
- 災害ボランティアネットワーク鈴鹿 1名

【企業】

- ノボ ノルディクス ファーマ（株） 2名
- 日本イーライリリー（株） 1名
- アベンティス ファーマ（株） 1名
- 日本メドトロニック（株） 1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

【行政関係】

- 三重県庁NPO室 2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 1名
- 津地方県民局（保健所） 1名

■議事録

- お忙しい中お集まりいただきありがとうございます。企業の方、医療機関の方、防災関係の NPO の方、一緒に取り組むことができ非常にありがたいと感じており、良いものが出来ると思っています。また、こういう取り組みが出来るのは全国でも三重県だけだと思っています。成果が問われる時期がきており、プレッシャーも感じていますが、引き続きご協力をよろしく願いいたします。(岩永日本 IDDM ネットワーク 副理事長)
- 災害対応マニュアルの骨子を配っています。前回の検討の際三つの班に分かれて作業を行いました。そのときの結果を中心に、本も読みながら若干内容を加えてまとめてきました。取捨選択していないので、内容の過不足を今日は議論いただきたいと思っています。そのうえで誰がどの項目を書くのが良いのか等、アイデアを出し合っていきたいと思います。参考に、今年度の夏に三重県が作り各戸に配布した防災のガイドブックを用意いただいています。また、各戸には配布されていませんが、イベント等で使用されている携帯用のマニュアル(地震防災必携)も用意いただきました。(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)
- この会議では、支援する側の対応を中心に議論いただきたいと思っています。
- まず「はじめに」ですが、マニュアルの使い方を説明しています。なるべく平易な言葉を使うこと、全てにルビを振ることも必要かなとも考えました。次に「作成経緯」。マニュアルの作成にあたり、どれだけの人が関わったかを書くことが良いかと思えます。「使い方」。このマニュアルの使い方、別冊の使い方等も含めて説明しています。次は「病気の概要」です。「IDDM とは」では、支援する当事者が知らないと支援ができないので、IDDM についての説明をしています。簡単な説明というのがどういうものかという問題がありますが、医学的な説明ではなく、支援する人にとって有効な説明の方法や表現の仕方を考える必要があると思います。続く「インスリンとは」では、支援する人にとって必要な知識として載せました。インスリンの種類等を知らない人は多いと思います。「処方箋医薬品とは」では、インスリンは医師の処方がないとダメだということを書いています。「インスリンを処方できないと、食事を摂らないと」では、インスリンを摂らないとどうなるのか、食事をとらないとどうなるのかという点について、患者も正確に知らないという現状を踏まえて入れています。極限の状態についての正確な知識を書くことが必要だと思えます。ただし、表現を注意しないと、日常的に打たなくても大丈夫という誤解を招く恐れがありますから注意が必要です。次に「高血糖時の対応、低血糖時の対応」ですが、これは最初のほうに入れる必要あるのかなあとも感じます。
- 次は「災害が起こったら」に移ります。三重県で作るマニュアルなので、当該地域の被害想定を載せています。三重県でも広いので、できれば市町村単位くらいで載せたいです。「そのとき病院は？薬局は？」の部分は、物語風でも良いですね。自分が薬をもらおうと思って病院に行ったら、病院がこんな風になっていた、という感じだとか。「大規模災害時に IDDM 患者がおかれる状況」では、状況を 3 パターンに分けています。一つ目が「自宅」。人生の 3 分の 1 は自宅ですので、そこですね。次は「職場・学校」。通勤、通学についても意識しないといけないですね。三つ目が「旅行中」。全く知らない場所で被災したらどうするか、ということを考える必要があります。
- 「命を守るために」に移ります。「命を守るための心構え」では、薬を打つとか打たないとかではなくて、まずは最低限の心構えが必要です。すぐに持ち出せるためにはどうしたら良いか、本人が意識がない場合どのような処方が必要か、家族と連絡をとる方法などですが、それは一般的な啓発にも掲載されていて配られている三重県のマニュアルとも重複しますので、必要がないかもしれませぬ。
- 「災害時の医療支援の受け方」に移ります。「手持ちのインスリンを有効活用する方法」では、

まず自分で持ってくださいというのがMLでの大勢の意見でした。インスリンの薬はあるけど針がない、というような状態にならないために、どう確保しておくかですね。インスリンの日常ストックについては、いかにしてちょろまかしておくかという話になりますね。「災害時におけるインスリンコントロールの基本」については、ちょっと高めに保ったほうが良い、モグラたたきの保つほうが良い、といったことです。「追加のインスリンを確保する方法」ですが、災害時であっても処方箋を得ることが基本になるわけですが、どうやって処方箋を得るかということです。身近な医療機関の調べ方（HP医療ネットみえ）や、医師であれば誰でも処方箋は書けるので病院を探しましょうなどということを紹介しています。「身近でインスリンを在庫している薬局は」では、リストが載せられるかなと思います。「処方箋を得られない場合はどうすれば良いのか？」では、何らかの答えをマニュアルの中で出す必要があると思います。お薬手帳や患者カードなどについて書くことになるのかなと思います。「異なるインスリンしか入手できない場合」については、基本ガイドラインが必要かどうか。「避難生活を送るための心構え」は、長ければ半年～1年も続く訳ですから、避難所での生活の心構えですね。

- 以上までが本人に向けてのメッセージです。以下は周辺の人に対する内容となります。
- 「行政」ですが、まずは市町村。市町村を支援する場としての県。その次に国。難病支援センターは行政に入れてよいかはわかりませんが、どこかに入れる必要があるだろうと思います。続いて「医療機関」ですが、病院、医師、看護師ですね。ここでは、一般の医者でも支援してもらえることを書いておかないと、専門医のみ探すことになりかねないでしょう。続いて「メーカーの動き（薬の動き）」「患者会」「地域組織」「ボランティア」と続きます。自分にとって遠いところから、徐々に近づけています。
- 「平常時からの備え（患者向け）」に入りますが、「非常持ち出し品のリスト」は一般向けのものがあります。これを作るのは非常に大変で、結構な作業になります。持ち出し品の重さの目安は、成人男性で15キロ、女性で10キロ。飲み水を三日分持つとすでに9キロで、これでは重量の大半を占めることとなります。このマニュアルでは特に、IDDMの治療を受けるために必要な持ち出し品と、治療を受けずにすむ持ち出し品（針、薬）の両方のリストが必要だと思います。
- 「身近な医療機関／ネットワーク」に入ります。
- 「平時からの準備（支援組織向け）」では、マニュアルに載せるというよりも、施策として今後どう進めるかということを書いています。次に「患者の把握」「緊急時の医療体制」などはどうあるべきか。「医薬品の供給ルートづくり」では、日常のルートが途絶えたときにはどうすれば良いのかという点で、MLでも投げかけがありました。「薬局リストの更新」ですが、リストは作りっぱなしではダメで、数年ごとの見直しが必要となります。「換算表の更新」では、まず表を作るかどうか。作るなら、新製品が出るたびに更新が必要となります。「避難所担当者の教育・啓発」は、受け入れる人達が病気のことを知らなければ対処できないので、この部分は他のマニュアルを参考に入れてみました。が、実際は殆どやっていないのかなと思います。
- 「平常時からの防災啓発」では、自分が被災したときにどうなるかを具体的にイメージする必要があります。本人がネットワークをつくらないと、家族が作っても意味がない、自分自身のマニュアルが必要だということです。「自分マニュアルの更新」は、自分がどんな人間かという情報や、緊急時に倒れたときの連絡先などを入れています。他のマニュアルでもそうだったので生年月日や性別等の項目も入れましたが、本当に必要かはちょっと不明です。また、自宅と職場に同じものがあるだろうということで、職場や学校寄りの避難所や病院、それに持ち出し品のチェックシート、病名とかかりつけ医、使用中の薬剤と禁忌薬剤、アレルギーなど。本人が意識を失っても伝えておかないと事故につながる項目です。他のマニュアルでもたいてい書いてあります。

以上が骨子の内容です。(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)

- 病気の概要についてですが、症状が必要だと思います。糖尿病かどうか分からないが、高血糖で倒れているのと低血糖で倒れているのかでは正反対。いきなりなることは少ないだろうと思います。徐々に進むというようなことを書き込めるなら良いかと。
- 本人の自覚症状はないのですか？個人差は？
- 患者として一言申し上げます。高血糖と低血糖では現れてくる症状は違います。低血糖はすぐわかりますが、高血糖はわかりにくく、SMBGで計らないとわからないことが多いです。本人でも難しいことを周囲の人にわかってもらえるのは難しいと思うので、そこまで詳しくは言えないのではないかと思います。
- 本人が言えれば良いですね。
- 一番手をさしのべないといけないのは低血糖のほうで、低血糖はわかりやすいです。高血糖は長く続かなければそれほど問題ではありません。低血糖は倒れてしまったり、意識を失ったりすることもあります。が、見慣れていない人にとっては見極めは難しいと思います。
- 組織の動きについて、病院、医師、看護師をどう動かすか。病院等は医療ネットで見ればわかりますが、実際に動かすには、地区支部の連絡先等がしっかりしていれば、医師や看護師を動かすことはできます。医師会は強いから、医師会のほうにも働きかけて、三重県でこういうことをしているから災害時には実際に支援する診療所とか病院とかをお願いしたいということを医師会からお願いすれば偶々の診療所まで届くと思います。特に医師会が強いので、行政、医療機関、医師会からの働きかけは大事だと思います。
- 項目について、平常時の本人向けにと、緊急時の本人向けとに分かれています、だぶっていて紛らわしいのではないかと思います。本人のほうに必要なものは本人のほうに移動、周辺部に必要なものは周辺部に、というようにわかりやすく分けるべきかと思います。
- 災害時と平常時とで二つに大きく分けましたが、患者向けと周辺部向けとに大きくわけたほうが良いということでしょうか。
- そうです。そのほうがわかりやすいかなあとと思います。今の分け方では患者が混乱する恐れがあると思います。
- 骨子の中で不要な項目はありませんか？
- 行政の中に市町村保健所が入っていますが、保健所は県の組織なので、災害対策本部の県地方部が見えるようにすれば良いかなと思います。保健所は基本的には市町村単位に存在してなくて、基本的には県民局単位です。
- 区切り方として、患者からの視点を大切にしたいと考えました。災害時は、実際は行政の窓口として市町村以外は見えてきません。市町村以外は裏側の支援になります。保健所が直接人を避難所に派遣することはありますか？
- 保健師が訪問してケアすることがあります。
- では保健所は県単位のほうが良いですね。
- みなさんの意見が現時点ですでに A4 サイズで300ページくらいになってしまっていて、かなりの分量になります。かなり分厚いものと、持ち出せるようなものと、最低限二つは必要かと思います。もしかしたら三つになるかもしれません。患者だけに特化した部分も必要ですが、一般的な(災害時の)ことも分厚いほうにはいれたほうが良いと思います。それと写真ですね。山本さんと出会ったときに災害時の映像を見て危機感を持ったので、写真等で大変な状況を示せばよいと思いますし、被災された人の具体的な体験もいれたほうが実感してもらえるのではないかと思います。被害想定については、できれば全国各地の大規模な地震が起こった場合の地図等が入

れられれば良いと思っています。「日本」IDDMMネットワークでもあるので…。また、行政がここまでしかできないということをはっきり認識させるうえで、インスリンの在庫の現状をきちんと明らかにし、声をあげること、助けを求めましょうということを行う必要があると思います。そのためには、メーカーとしてはリクエストで対応可能という話もありましたが、どうやって声をあげればよいか、その手法をもう少し明確にできればと思っています。はっきりどこかに打ち出しておくべきではと。行政はこういうことまでしかできないということをはっきり言わないと、何でも行政に依存することになってしまいます。平時からの備えですが、(持ち出し品の) 写真を示されていた方がありましたが、そういうものも掲載したほうが良いと思います。さらに、一般的な持ち出し品のリストも入れておいたほうが良いでしょう。インスリンのストックも三日なのか四日なのか意見がありますが、本人で三日間、流通で四日間、等の話が出ていました。RとNしか提供できないという話もありましたが…。関東圏ではラジオ放送で確保できることになっているという情報が流れていますが、本当にそういうものをあてにして良いのか確認する必要性も感じています。正直、大規模災害時に日本IDDMMネットワークが何ができるかという点、現状では何もできないと思います。IDDMM患者の把握は、個人情報なので、会員以外は把握できません。行政は「手あげ方式」を考えておられますが、その辺りをどうするのか。手あげ方式をどこまで期待してよいのかもわからない。医療機関の情報の更新の中で、糖尿病の専門医がどこにいるかは日本糖尿病学会HPで把握できますし、随時更新されます。換算表の更新はかなり専門的になるので、不要ではないかと思っています。非常時のシュミレーションということを行っているが、どうなるかということを実際から顕在化させることが大切だという話が出ていたので、その点は考えるべきだと思います。

- 患者向けのものや家族等向けのものを一冊にするのでしょうか、分けるのでしょうか。
- 今の時点では一冊にすることにしています。議論の中で分けたほうが良いというアイデアも出ていました。
- 個人的には分けたほうが良いと思います。支援者向けだと難病だけで100を超える種類があり、その病気ごとにマニュアルを作っても読まないと思います。支援者側ではIDDMMでも最低限これだけは、というところに絞ったほうが良いのではという気がします。
- メーカーは全部の製品のストックを持っていますが、薬局ベースで言うと患者が来るか来ないかで状況が違うので、薬局で全ての種類がそろっている状況にはないことをご理解いただきたいと思います。自分で必要な種類を持っているのがベストです。
- 自分の近くの薬局と職場近くの薬局を交互に使うなどすると安全性は高まりますよね。やるかどうかは別として。
- 声の上げ方、伝え方について、これは非常に重要だと思います。インスリン製剤がありそうでないのはよくわかります。いつものところに行けない可能性が非常に高いと思うから、そうしたところをつめていくのが有効だと思います。必ずつきつめて書くことが必要だと思います。
- 薬局とか流通備蓄の問題についてですが、すごく心配なのは、流通備蓄、薬局の被害はどの程度なのかという想定はあるのかということ。基本的には大丈夫という、あるという前提のように聞こえるのですが。
- (薬局の被害想定は)ないですね。
- 基本的に大丈夫ということが前提でしょうか？
- 流通在庫は2週間ということでした。生き残るのは4割とざっくり計算しました。
- せっかくマニュアルができて薬局に行きなさいと書いてあるのに、薬局に行って何もなくなると…。どの程度被害を受けるのか、行政のほうで災害が甚大になる地域がわかっているので、ど

の程度被害をうけるのかという想定を示しておかないといけないですね。

- 製剤はどういった形ですか。
- 普通はPTPという、薬と同じようなものに入っているが、外側は紙です。だいたい冷蔵庫の中に入っているはずで、冷蔵庫がつぶれない限りは大丈夫だと思います。ただ、津波だとアウト。その辺りがどの程度影響を受けるのかという想定は必要だと思います。
- 浸水の可能性、建物倒壊の可能性など、個別に考えることはできます。が、県内全体となると無理ですね。
- 建築でも薬局の努力目標として書かれているものはあります。
- 薬剤師会で津波の被害想定はされていないので心配です。
- その辺りは自分マニュアルを作るチームが必要です。自分マニュアルは、渡して「はい作りなさい」ということはできません。渡したら作成を支援するチームが必要となります。三重県内に200人の患者がいるなら、患者会等にノウハウを持ってもらったうえで患者に伝える。例えば自分が一緒に行けば、この地域にはどのぐらいの被害想定があって、ということが説明できます。自分マニュアル作りを一緒にやればわかります。ただ、リストを渡して自分で作るということは無理です。
- 全部で300ページになるというのが理解できなくて、項目はあっても内容をコンパクトにすると300ページにはならないのではないかと思います。
- 皆さんからいただいた意見をプリントアウトしたら300ページになるという意味です。マニュアルを300ページにするという意味ではありません。
- 絵や写真を入れると途端にページ数が増えます。文章だけだと分量は抑えられますが。
- 分厚くなってもわかりやすいものが良いと思います。それともう一つ簡単なものを作るというのは行政がよくやる手ではありますが…。
- 私もそのイメージです。
- 以前作成されたIDDMお役立ちマニュアルにしても、必要に応じて読んでいきます。全部一気に読むというのは難しいです。ある程度分量があっても良いとは思いますが。とはいってもせいぜい100ページくらいかとは思いますが。分厚くても読まない。ポイントだけを抜粋した冊子も必要だと思います。二つまでかな。三つあったら読まない。自分マニュアルを抜粋版の裏にくっつけるなど、できるだけスリムにしたほうが良いとは思いますが。
- うちのは2色で字が多い。カラー版だと見やすいと思います。絵も多いですし。
- 子供でも見やすいですね。絵が多いので。マニュアルはいろんな年齢層の人間が見ることを想定して作るのでしょうか。
- 子どもがわからないと意味がないと思っています。
- 私は、高校生以上が理解できればいいと思っています。大学生以上でも良いかもしれません。
- これまでの意見をまとめます。

病気の概要：対応じゃなくて症状がいるだろう

被害想定：全国的に書く、写真をいれてイメージしやすいものに、体験談もいれる

災害時の支援の受け方：追加のインスリンを確保する方法→声のあげかた、伝え方が必要

支援する組織：行政の動き。できる範囲を明確にして過度な期待を抱かせない。

医療機関：医師会の役割が大きい。

構成：患者向けと周辺の支援組織向けとは項目として前後に分けるべき。冊子も分けるべき。

こういう意見だったと思います。

- 関東圏のラジオ放送について、神奈川県ではラジオ放送をして手に入れられる場所を広報するた

め、日頃から三日分のインスリンを持ち歩くだけで大丈夫と言われていますが、三重県の現状はどうでしょうか？神奈川ではRとNしかないなどという状況は起こらないと断言されているようですが、どうなのでしょう。

- 三重県はそこまでできないと思います。できると言っていてできないのは大変なことです。
- たくさんの薬がある中で、インスリンがどこにあるということを放送するなどということが出来るのかという疑問があります。
- 仮にあったとしても、一日中聞いていて一回あるかどうかだと思えます。
- 災害伝言ダイヤルでどこでというのが言えるかと思えますが。
- ホームページで整理して出せばいいですが。
- そこでいうインスリンとかは、いわゆるインスリンでランタスとかRとか、Nとかそういうことは想定していませんね。
- 災害拠点病院であればヘリで運ぶので、そういったとこでできるかなあと思えます。
- 災害拠点病院は広域に一カ所とかで、行けるかどうかは別の問題です。孤立しそうなところ、確保しておきたいところ、南勢町から伊勢までは出て来られないので、南勢病院で確保するとか。ある程度総合的なところは確保したいという部分はあります。災害の拠点になるところには、日ごろからある程度備蓄しておく仕組みがあっても良いのかなあと思えます。
- 拠点病院まで行ければ医者もいるから何とかあります。問題になるのは医者までたどり着けないとき。
- 行きつけのところが小さくて潰れているようなことは考えられます。
- 方法論の一つとして、日ごろから近所の患者仲間等とネットワークをつくっておいて、融通しあうということもマニュアルとして載せられるのではないのでしょうか。行きつけの病院などに行けなければ仲間を頼るしかないのでは。
- 自分マニュアルにある程度のことを載せられれば。
- 患者間で薬の融通をするなど、平常時にやっつけられないことを行政の成果物に書き込まれるのは望ましくないですか？
- 非常事態等と書けばよいと思いますが。緊急時には生命が優先されるでしょうから。
- 三重県に関しては、一般的なものに関してはこちらを見ましょうという誘導をしてもらうことで良いのではないかと思います。
- マニュアルが一つか二つかで見方も違うのではないのでしょうか。
- 分厚くても見ないのではないかと思います。薄いほうに載せたほうが良いのかも。
- 厚いほうの成果物はバインダー式にしても良いですね。防災のものについては一括してバインダーにとじようということにすれば。各県別の資料もまとめてとじられるようにすれば良いと思います。薬が変わったらその部分だけ差し替えることもできます。成果物のイメージは、患者側と周辺側とに分けたら良いという話もありますが。
- バインダー式なら同じですね。
- 当該部分だけ渡しても良いのではと思います。
- 県の避難所等には常備されるのでしょうか。
- 今はそういうイメージではないですね。
- 避難所には、避難所マニュアルの策定指針が配ってあります。災害が起こった時に見るのではなく、起こる前に、地域で勉強してくださいね、というマニュアルになっています。
- 誰が書くのかについて、アイデアで結構ですがご意見をお願いします。
- 病気の概要：医師に書いていただく。災害の被害想定：山本さんに…。

- そのとき病院は、薬局は…というところまで書く自信はないですね。
- 失敗例を書いておく必要がありますよね。針が曲がって取り出せなくなったなど…。失敗するとえらい目に遭うよ、トラブルにあうよ、というところまで書かないといけないですよね。
- 「IDDM とは」というあたりは、日本 IDDM ネットワークが作成したものをベースに先生にチェックいただくほうが良いのではないかと思います。
- 患者会の動きは日本 IDDM ネットワークで。
- 支援する組織は一般的な書き方をしますか。
- あまり一般的な部分は書かなくていいですね。災害対策本部の動きとかは書いても仕方ないですよ。
- 市町村が書くのは難しいでしょうか？ 県はどうか？ 健康福祉部では、IDDM に特化したことは決まっていなくて一般的なことしか書けないと思います。ここまで限定したことまでは書けないですね。
- そこまで決まってないよ、ということを書くことでも良いと思います。一般的なことを書くことで、それ以上は決まっていないということで良いと思います。
- 難病支援センターのところで、難病の窓口を作ると言っているの、そういうことを書いてもらえば良いのではないかと思います。
- 個別にはなかなか書きにくいと思います。ありとあらゆる難病を想定したケースは出来ないが、災害時の対策を去年くらいからアンケート等実施して、どれだけそういう疾患がどうなるかというイメージを医師や看護師が抱くことが大切だと思います。自分手帳、自分自身のニーズや状況を理解しながら接点をどうとるか、支援者と何らかの形でどういう接点を持ち地域で対策を打つのか、その辺りの意識をあげていくことが必要だと思います。この IDDM のマニュアルはそのひな形になるものです。あまり詳しく書いても結果的には誰も使わないことになります。避難所には一般的には外科と内科の先生が来ると思います。内科や外科の先生が患者を診て、どういうニーズがあるかがある程度決まっていれば対応はできると思います。IDDM だけではなく、避難所であれば例えばアレルギーを持っている人などにもが同様のニーズがあります。避難所における食事等もある程度の配慮をしたいと思います。個別具体的な細かなものはなかなか保健所が対応することは難しい。いかに自分自身の病状を伝えるのかということ、医師や支援者が状況を理解して何ができるかを判断できるものであれば良いと思います。
- 静岡県の保健所が作ったマニュアルがありますが、全般向けに作っています。ALS だけはやけに詳しいのですが。バッテリーの使い方等細かいところもあれば、さらっと触れているところもあります。難病ごとに個別具体的なことを考えるとかなりなボリュームになることがわかったので、IDDM に特化したものが良いのではないかと思います。突き詰めると病気ごと、個人ごとに状況が異なり、だからこそ自分マニュアルが必要だと思う。それはそれとして、自分が責任を持つところと、支えてもらえるところを示したい。自分で自立した支援生活を送れるんだという自信を持ってもらうことがそもそもの目的です。一般的なことしか書けないという趣旨はよくわかるが、できるだけ突っ込んでほしいと思います。その中で安心感が出来れば、自分に向けて書かれていけばこそ初めて自分向けのものという意識ができるのです。
- 裏マニュアル的な、手持ちのインスリンの有効活用策等は誰が責任を持って書けるでしょうか。ドクターは書けますか？
- 日本 IDDM ネットワークで責任を持つことは可能だと思います。
- やりましょうではなく、事例紹介としてはどうか？
- 最後の手段、のような感じで。患者団体に責任を持って。

- 事例というより、私ならこうする、という形ではどうでしょう。
- 実はそこが患者が一番知りたい部分だと思います。こういう立場になった人しかわからないことなので。
- 文章の責任という意味では、最終的には皆さんにチェックいただくので、章立てに責任者を作る必要はないという考え方もあります。トータルみんなでチェックしたという方法もあり得ます。
- 平時からの準備のところは、マニュアルというよりは要望に近いものになります。
- 要望書で済めば良いが、マニュアルに載せると、こういうことをやってもらえるという認識になることが怖いと感じます。
- IDDM 患者のマップは誰が作りますか。
- 一般的には市町村でしょう。
- 行政が把握したものは個人情報で出せません。手あげ方式という話があったが、タイミング的に難しくなるだろうと思います。どう活用するかを考えたいので集めないといけませんね。
- IDDM に限って言えば、どこに薬があるかと言えば、日常流れているところにあるわけです。卸しているメーカーは、何が何単位必要かはわかる。そこで把握できていて、その地域に何単位必要な人がいるはずだ、ということで良いのではないのでしょうか。
- それではあまり意味がないのでは。
- 病院は把握しますよね。公表は出来ないでしょうが。
- 平常時できないものは災害時にもできないでしょう。
- 難病は IDDM だけではない。日本 IDDM ネットワークやつぼみの会など、患者会しかできないと思います。
- 支援者マップ等は多分出来ないだろうなと思っていました。仮に出来ても、毎年の更新が必要だと思います。この項目自体をマニュアルから抜く事も出来ますがどうでしょうか。
- 日本 IDDM ネットワークが動ける状態にあっても、数万人の患者は…。難しい課題だと思います。
- マニュアルというのは、一度作ってみると、良い例でも悪い例でも挙げていれば読んでいるうちに「あそこにあったな」と思い出すと思います。とにかくやったほうが良いと思います。
- 難しい問題だと思います。システムの構築も大変です。一患者としての発想は、マニュアルに行政や医療機関が出ていても、そこから患者まで線でつながるかどうかが問題です。線でつなぐのは自分でやってね、ではしんどいと思います。

以上