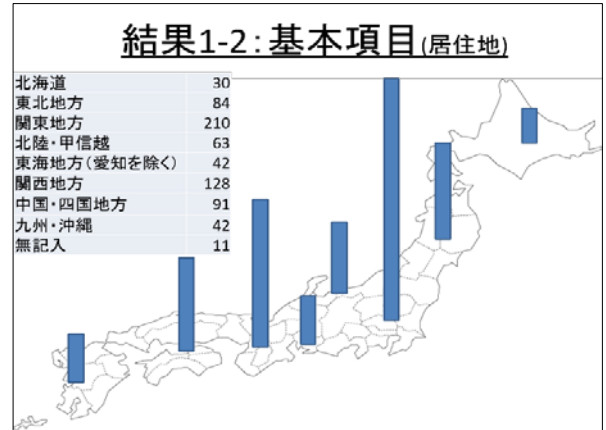
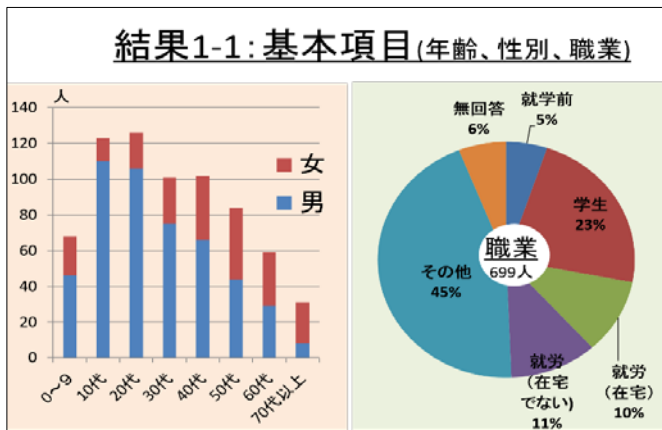


筋ジストロフィー患者における災害時対策の全国アンケート調査

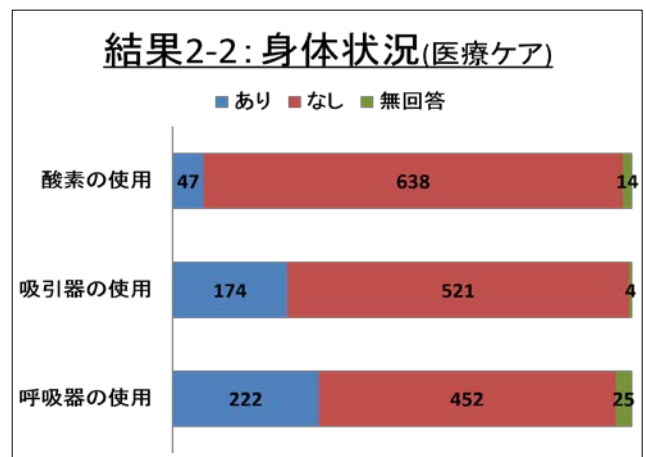
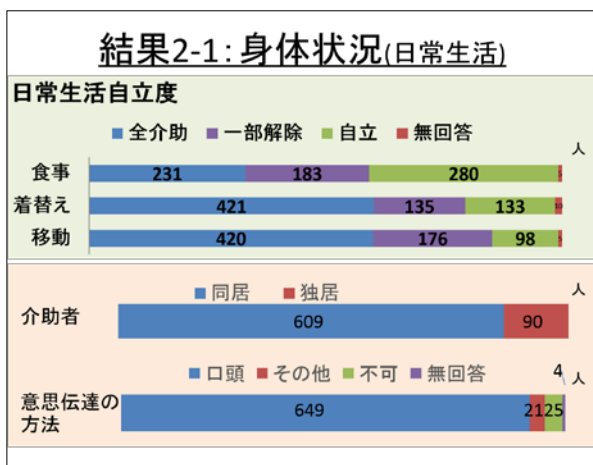
名古屋市立大学医学研究科 新生児・小児医学分野 服部文子、加藤沙耶香、水野久美子、齋藤伸治

2015年に皆様のご協力のもと、行ったアンケートは798通（在宅699人、施設入所87人、無記入12人）の回答がありました。結果を報告させていただきます。

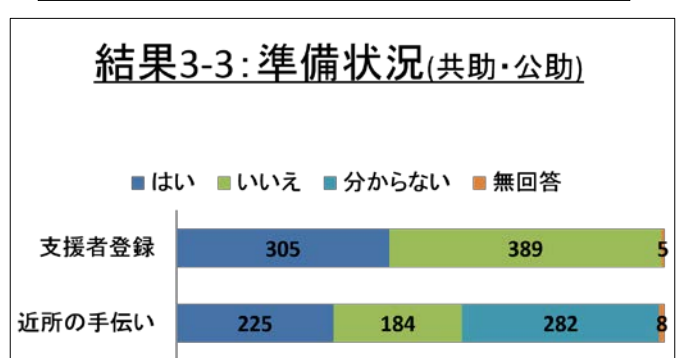
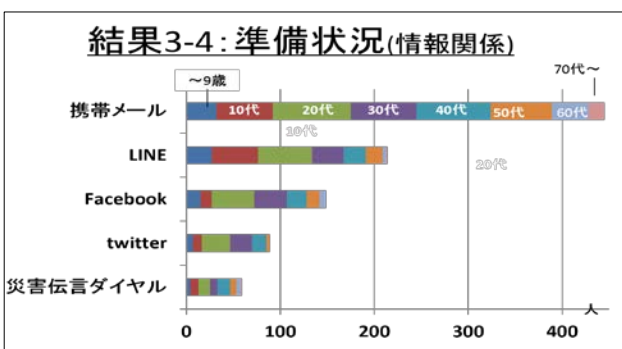
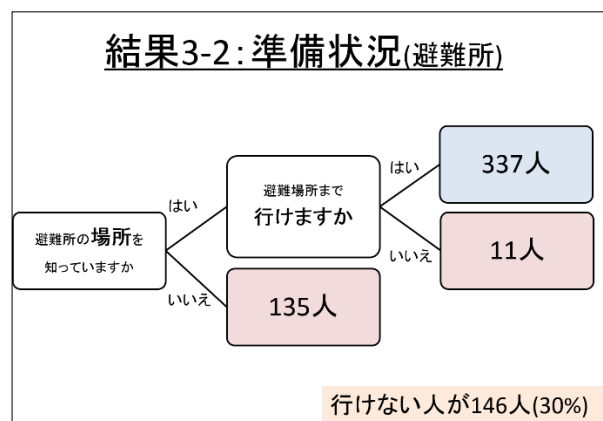
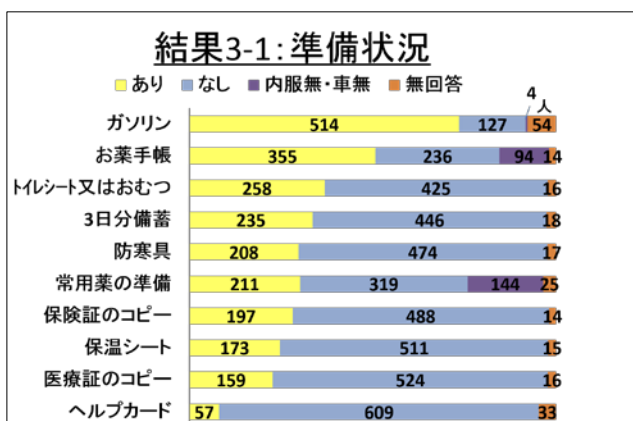
【結果1：基本項目（在宅699人）】



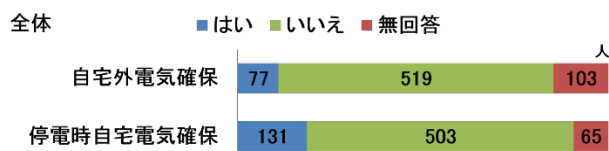
【結果2：身体状況（在宅699人）】



【結果3：準備状況（在宅699人）】



結果3-5: 準備状況(停電対策)



人工呼吸器を持っている人(220人)の場合

		自宅での電源確保		
		あり	なし	無回答
自宅外での電源確保	あり	23	30	0
	なし	41	108	1
	無回答	8	6	3

【結果 5 : 自由記載 (全員)】

- ・移動 (144 件) : 「一人で移動できない」「避難所まで行けない」など
- ・避難所生活などの不安 (食事、トイレ、バリアフリー) に関する記載が 105 件
避難せずに自宅にとどまるという記載が 41 件
- ・被災経験者
 - 「水でも調理できる食料があったほうがよい」
 - 「ベビーフードがあると嚥下困難者にも役立つ」
 - 「使い捨てカイロや湯たんぽ、石油ストーブが役立つ」
 - 「呼吸器の電源が切れ、アンビューバッグで一命を取り留めた」など
- ・「今回の調査で準備不足を自覚した」 11 件
- ・「避難することをあきらめる」 26 件
- ・施設入所者は、施設に任せているとする自由記載が多くを占める一方で、帰宅時の不安を記載している人もありました。
- ・行政の対策に不十分さを感じている記述 (14 件)
 - 「支給された発電機にガソリンを使うので使えない」
 - 「支援者登録しているが、機能しているのかわからない」

【まとめ】

愛知県における調査結果とほぼ同様でした。停電対策など改善する余地があると思われま
す。行政の対策と患者のニーズにギャップがあることもわかりました。不安を感じている一方
で自助対策ができない理由として、動機付けや具体的な情報を得る機会がないことが原因とな
っていると考えられました。被災経験者からの情報を共有することで、防災意識を高めること
につながると考えられました。

2014 年に行った愛知県の結果を含め、2016 年 6 月開催の日本小児神経学会総会で発表させ
ていただきます。また、正式な記録として残せるよう、論文作成も行っております。

【謝辞】

かつてない規模で災害対策のアンケート調査を行うことができました。日本筋ジストロフ
ー協会における、会員、各支部事務局、倫理審査委員の皆様には深謝いたします。