

「指定難病患者が熊本地震後に困ったこと」に関する調査
報告書

平成 29 年 5 月
熊本難病・疾病団体協議会

はじめに

国立病院機構 静岡富士病院 溝口功一
「難病患者の地域支援体制に関する研究」班 災害対策プロジェクトチーム

昨年は2月桜島噴火、4月熊本地震、10月鳥取地震、12月茨城、福島の地震がございました。また、地震以外にも台風による災害など、数多くの災害が発生しました。中でも、熊本地震は14日の地震が前震で、16日に本震がおこるといふ今まで経験したことのないような地震でした。しかも、震度6～7の揺れが7回以上もあったことから、地域は比較的限局していたものの、建物や道路の損壊がひどかったことが記憶に強く残っています。私は平成27年に再春荘病院を訪問しておりましたし、友人や大学の後輩が熊本におりますので、とても他人事とはいえない気持ちでした。

私は平成15年から難病患者の災害対策に関わってきました。当時は、阪神淡路大震災を教訓として、災害弱者である難病患者が災害に遭っても、なんとか、生き延びる、そして、病気を悪化させないで、なるべく早く元通りの生活に復帰することを目標としていました。その後、東日本大震災という未曾有の大災害を経て、災害対策基本法が改正され、内閣府を中心として、様々なガイドライン等も作成されました。こうした行政の努力もあり、災害対策は着実に進歩しています。その中で、医療依存度の高い難病患者については、災害時要援護者として、災害対策の必要性を記載されておりますが、実態は、まだまだの印象です。

では、どうしたらいいのでしょうか。まずは、災害に遭った難病患者さん達がどのような思いで生活し、なにに困り、どのような支援が必要だったのかを記録としてとどめることです。その上で、難病患者さんの災害対策を、行政・医療などと協力して、構築していかなければなりません。

このような点において、熊本難病・疾病団体協議会から、「指定難病患者が熊本地震後に困ったこと」に関する調査報告書が発刊されることは非常に有意義なことと考えております。私たち医療者も微力ながら、難病患者さんと協力し、より有効な災害対策を一緒に考え、構築していきたいと思っております。

熊本難病・疾病団体協議会の、ますますの発展を祈念しております。

「指定難病患者が熊本地震後に困ったこと」に関する調査 報告書

目 次

はじめに

熊本地震概要	1
1. 調査目的	3
2. 調査対象と調査方法	3
1) 調査期間	3
2) 対象者	3
3) 調査方法	3
3. 調査票の内容	3
1) 基本属性	3
2) 疾患について	3
3) 地震について	3
4. 倫理的配慮	3
5. 結果及び考察	4
1) 調査票回収総数及び基本属性	4
① 調査票回収総数及び指定難病医療受給者数に占める割合	
② 調査票回答者分布	
③ 男女比	
④ 年齢分布	
⑤ 平均年齢	
2) 疾患分布	5
① 指定難病の疾病番号による分類	
② 本調査における疾患分類	
③ 疾患分布	
④ 疾患と平均年齢	
⑤ 身体障害者手帳の有無および手帳がある場合の級数	

3) 病気のことを周囲の方に伝えているか……………	10
① 全体像	
② 地域差	
③ 年齢分布による差	
④ 疾患による差	
4) 地震後一週間くらい、おもにいた場所／昼・夜……………	12
① 全体像	
② 地域差	
③ 年齢分布による差	
④ 疾患による差	
⑤ 選択肢以外の回答	
5) 調査票記入時の居住地……………	16
6) 一人暮らしかどうか……………	17
① 全体像	
② 地域差	
③ 年齢分布による差	
④ 疾患による差	
7) 地震後1週間くらい、生活で困ったこと……………	19
① 全体像	
② 地域差	
③ 年齢分布による差	
④ 疾患による差	
⑤ 選択肢以外の回答	
8) 居住地または職場の最寄りの福祉避難所を知っているか……………	22
① 全体像	
② 災害時に福祉避難所を利用したいか	
9) 地震後、必要な支援は得られたか……………	23
① 全体像	
② 地域差	
③ 年齢分布による差	
④ 疾患による差	
⑤ 病気のことを周囲に伝えているかによる差	
10)地震後、情報を得たい時や相談したい時に活用したもの……………	25
① 全体像	
② 地域差	
③ 年齢分布による差	

④ 疾患による差	28
⑤ 選択肢以外の回答	28
11)地震後に難病の方に起こったこと(地震後1週間くらいと地震2~3ヵ月後の比較) ……	28
① 全体像	
② 地域差	
③ 年齢分布による差	
④ 疾患による差	
⑤ 病気のことを伝えているかによる差	
⑥ 時間経過による変化	
⑦ 選択肢以外の回答	
12)災害時に避難所で使用したいもの ……	35
① 全体像	
② 地域差	
③ 年齢分布による差	
④ 疾患による差	
⑤ 選択肢以外の回答	
13)災害時に手伝ってほしいこと ……	38
① 全体像	
② 地域差	
③ 年齢分布による差	
④ 疾患による差	
⑤ 選択肢以外の回答	
14)熊本地震を体験して難病者やその家族として気づいたこと(自由記載) ……	41
(1) 疾患や障害に関する内容	
① 体調・精神への影響	
② 薬について	
③ 食事について	
④ 排泄について	
⑤ 疾患・障害の理解	
⑥ 移動・行動困難	
(2) 地域について	
(3) 情報に関する内容	
(4) 行政・病院やシステムに関する内容	
(5) ライフラインや生活に関する内容	
(6) 要望、不満、苦情	
(7) 感謝	

熊本地震概要

平成28年4月14日21時26分に熊本県熊本地方の深さ11kmでマグニチュード6.5の地震(前震)が発生した。さらに28時間後の4月16日1時25分、同地方の深さ12kmでマグニチュード7.3の地震(本震)が発生し、これらの地震ではいずれも最大震度7を観測した。なお、同一地域で震度7を2度観測したのは観測史上初めてのことだった。4月14日以降、県内では震度6弱以上の地震が7回発生し、震度1以上の余震が9月14日時点で2,095回観測されている。県内における被災状況としては、熊本都市圏及び阿蘇地方を中心に多数の家屋倒壊や土砂災害など、県内に甚大な被害をもたらした。

【被害状況】

- (1) 人的被害：死者 202 人，重軽傷者 2,653 人
- (2) 住家被害状況：全壊 8,401 棟，半壊 32,882 棟，一部損壊 141,663 棟
- (3) 自治体が開設した避難所への避難者：最大 183,882 人(県人口の約 1 割)
- (4) ライフライン被害：断水 約 427,000 戸，停電 約 455,200 戸(ピーク時)

* (1)(2)は平成 29 年 2 月 14 日時点

(3)(4)は平成 28 年 9 月 14 日時点

【福祉避難所の状況】

福祉避難所は一次避難所が満杯となって、あふれた市民が頼りにしたのが老人ホームなどの福祉施設だったという現状があり、どの福祉避難所にも地震直後から多くの地域住民が避難してきた。混乱の中、一般市民には福祉避難所の役割を理解していない人も多く、そして施設側もこれを断れない状況にあった。

また、熊本地震発生の時点では熊本市は福祉避難所を公開しておらず、福祉避難所に行きたいと思っても、どこが福祉避難所かわからないため、行けなかったという人もいた。

そもそも難病者も難病でない人も、「福祉避難所」という言葉を知らなかったり、言葉としては知っていても指定避難所と福祉避難所の違いがわかっていない、という人も多かった。

【難病患者の状況】

国は改正災害対策基本法で各市町村長に避難行動要支援者名簿の作成を義務付けており、その際、設定した要件に沿って支援を要する者を把握しつつ「形式要件から漏れた者が自らの命を主体的に守るため、自ら避難行動要支援者名簿への掲載を求められることができる仕組み」も作るよう求めている。

しかし難病患者、障がい者の中には自分が被災するとは思っていなかったり、災害時に「避難行動要支援」の状態になることを想定できず、必要にもかかわらず名簿への掲載を求めていなかった人も多かった。名簿に掲載されていた人は、保健師やソーシャルワーカー、臨床心理士など

が随時訪問し、相談にのってもらえるが、掲載されていなかった人は要支援の状態を把握しても
らえず避難所で不自由で不安な思いをし、我慢をした人も多かったと考えられる。

本項における引用・参考)

1)熊本地震に係る被害状況について(第 217 報 : 2017 年 2 月 14 日 17:15 更新)熊本県公式ホームページ

http://www.pref.kumamoto.jp/common/UploadFileOutput.ashx?c_id=9&id=283&set_doc=1

2)平成 28 年熊本地震からの復旧・復興プラン(161227 改訂)熊本県公式ホームページ

http://www.pref.kumamoto.jp/kiji_16643.html

3)中山泰男(2016) : 熊本地震からの教訓 支援活動から見てきた災害対策の重要性と課題,

まねきねこ, 44, 1-2.

http://www.pref.kumamoto.jp/common/UploadFileOutput.ashx?c_id=9&id=283&set_doc=1

1. 調査目的

熊本地震後、指定難病をもっている方がどのような困りごとに向き合ってきたかを把握し、難病者の今後の災害対策の基礎資料とする。

2. 調査対象と調査方法

1) 調査期間：平成 28 年 7 月～9 月

2) 対象者：熊本県の指定難病医療受給者 15,113 人(H28.3.31 現在)

3) 調査方法：熊本難病・疾病団体協議会が無記名自記式調査票を作成した。熊本県健康福祉部健康局健康づくり推進課、熊本市健康福祉局保健衛生部医療政策課に調査の目的と方法について説明し、指定難病医療受給者証の更新申請受付窓口で調査票を設置し、申請者が待ち時間に記載した。また、熊本市内の協力病院において、診察待ち時間に指定難病者に調査票を配布した。さらに、熊本難病・疾病団体協議会研修参加の指定難病者に調査票を配布した。各自での記載と提出をもって調査協力の同意が得られたものとした。

3. 調査票の内容

1) 基本属性：性別，年齢，居住市町村

2) 疾患について：疾患名，身体障害者手帳の有無及び級数，疾患のことを周囲に伝えているか

3) 地震について：地震後の居住地/地震直後の昼・夜，調査票記載時(地震 2～3 ヶ月後)，一人暮らしかどうか，水道・電気・ガス他生活で困ったこと，福祉避難所を知っているか，福祉避難所を利用したいか，地震後必要な支援は得られたか，地震後 1 週間位および調査票記載時(地震 2～3 ヶ月後)の困りごと，災害時に避難所で使用したいもの，災害時に手伝ってほしいこと，体験からの気づき(自由記載)

※調査票は表面を「『熊本地震後に困ったことに関する調査』協力のお願い」として、調査目的、調査主体、倫理的配慮、問い合わせ先について記載し、裏面を調査票とした。A 4 用紙 1 枚の両面印刷で配布した。

具体的内容については本報告書「7. 附属資料 1) 調査票表面および裏面」にあり。

4. 倫理的配慮

指定難病医療受給者証の更新申請受付窓口にて調査票を設置し、調査票記入は任意とした。調査票の表書きに調査目的および調査に協力しなくても指定難病医療受給者証申請には影響がないことを明記している。

病院においては調査に協力しなくても診察に影響がないことを説明した。

熊本難病・疾病団体協議会研修時には、参加者に調査に協力しなくても患者会活動においての不利益はないことを口頭で説明した。

5. 結果及び考察

1) 調査票回収総数及び基本属性

① 調査票回収総数及び指定難病医療受給者数に占める割合

調査票回収総数(有効回答)： 1,086 枚

熊本県の指定難病医療受給者： 15,113 人(H28.3.31 現在)

熊本県の指定難病医療受給者に占める調査票回答数： 7.19%

② 調査票回答者分布

熊本市以外 保健所：507 人(46.7%)

熊本市 各区役所：433 人(39.9%)

熊本市 協力病院(回答者は熊本市以外・熊本市両方あり)：131 人(12.1%)

熊本難病・疾病団体協議会研修参加者(回答者は熊本市以外・熊本市両方あり)
：15 人(1.3%)

*調査票回収率は熊本県内で地域により差があり、地震被害の大きかったところが回収数も多い傾向があった。被害が大きい所は行政や難病者自身が「地震による難病者の困りごとを把握したい、してほしい」という要望を強く持っていたのかもしれない。

*熊本市以外保健所および熊本市各区役所で回収した調査票は「お住まいの市町村は？」の欄に記載がなくても、各保健所または当該区役所を居住区として算定した。

*調査票分析の地域差を見る場合、「熊本市以外」は熊本市以外保健所で調査票回収したもの、「熊本市」は熊本市各区役所で調査票回収したものとした。

③ 男女比

男性 459 人(42.2%) ， 女性 612 人(56.4%) ， 未回答 15 人(1.4%)

④ 年齢分布

表1 回答者の年齢分布

年齢	実数
90代	11
80代	112
70代	208
60代	263
50代	171
40代	139
30代	79
20代	50
10代	12
9歳以下	2
未回答	39
合計	1,086

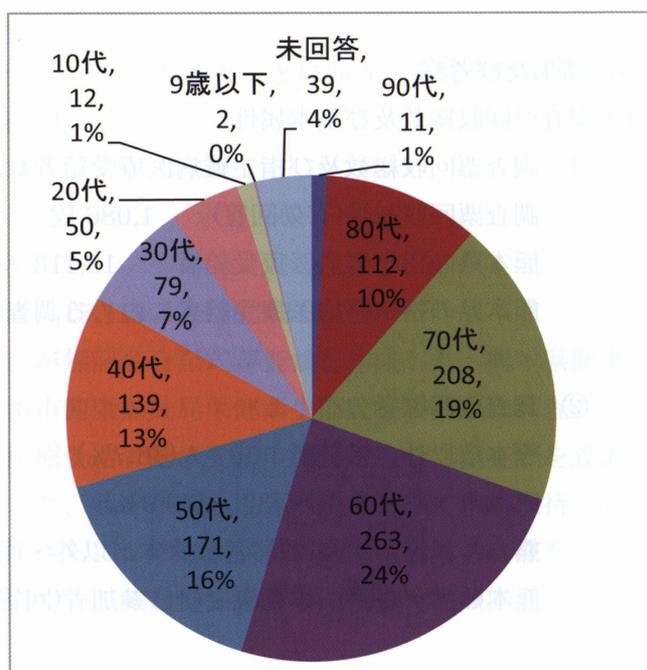


図1 回答者の年齢分布

(円グラフ内: 項目, 実数, %)

⑤ 平均年齢

全体 60.03 歳, 熊本市以外 62.84 歳, 熊本市 60.14 歳, 熊本市協力病院 47.80 歳

*熊本市以外は平均年齢 62.84 歳である。全体と 2.81 歳の差があり、熊本市以外の方が高齢の傾向があった。熊本市協力病院は消化器系疾患の専門病院であり、受診者が若年の傾向があった。

2) 疾患分布

① 指定難病の疾病番号による分類

以下 A~N の 14 疾患群に分類する。

A 神経・筋疾患,	B 骨・関節系疾患,	C 皮膚・結合組織疾患,
D 免疫系疾患,	E 代謝系疾患,	F 内分泌系疾患,
G 血液系疾患,	H 循環器系疾患,	I 呼吸器系疾患,
J 腎・泌尿器系疾患,	K 消化器系疾患,	
L 視覚系疾患,	M 聴覚・平衡機能系疾患,	耳鼻科系疾患,
N 染色体または遺伝子に変化を伴う症候群		

※指定難病各疾患名が A~N のどれに相当するかは、本報告書

「7. 附属資料2)病名の疾病番号および分類」にあり。

② 本調査における疾患分類

：生活上の困難を基準として，以下 5 分類とする。

[1]活動・行動要配慮疾患(枠内 A~C)，

[2]内部障害疾患(D~I)，

[3]食事・排泄要配慮疾患(J・K)

[4]視覚・聴覚系疾患(L・M)，

[5]遺伝子変容(N)

③ 疾患分布

：指定難病の疾病番号による 14 疾患群，回答者数の多い 12 疾患，生活上の困難による 5 分類の回答者数分布をそれぞれ表にして示す。

表 2 回答者全体の疾患分布

疾患群分類	実数	回答者総数に占める割合(%)
A 神経・筋疾患	256	23.6%
B 骨・関節系疾患	60	5.5%
C 皮膚・結合組織疾患	48	4.4%
D 免疫系疾患	147	13.5%
E 代謝系疾患	6	0.6%
F 内分泌系疾患	31	2.9%
G 血液系疾患	41	3.8%
H 循環器系疾患	46	4.2%
I 呼吸器系疾患	29	2.7%
J 腎・泌尿器系疾患	9	0.8%
K 消化器系疾患	319	29.4%
L 視覚系疾患	26	2.4%
M 聴覚・平衡機能系疾患，耳鼻科系疾患	0	0%
N 染色体または遺伝子に変化を伴う症候群	1	0.09%
その他，未回答	76	7.0%
合計	1,095	

※ 1 人で 2 種類の疾患群のある方が 9 人あり。調査票実人数は 1,086 人だが疾患数として算定したため合計が 1,095 となっている。

(AD：2 人，AL，AI，BD，CK，FI，FK，GK：各 1 人)

表3 回答者数の多い疾患

疾病番号・疾患名(疾患群)	実数	回答者総数に占める割合(%)
97. 潰瘍性大腸炎(K 消化器系疾患)	205	18.9%
6. パーキンソン病(A 神経・筋疾患)	125	11.5%
96. クローン病(A 消化器系疾患)	80	7.4%
49. 全身性エリテマトーデス(D 免疫系疾患)	62	5.7%
57. 特発性拡張型心筋症(H 循環器系疾患)	34	3.1%
51. 全身性強皮症(D 免疫系疾患)	31	2.9%
69. 後縦靭帯骨化症(B 骨・関節系疾患)	27	2.5%
90. 網膜色素変性症(L 視覚系疾患)	26	2.4%
18. 脊髄小脳変性症(A 神経・筋疾患)	24	2.2%
63. 特発性血小板減少性紫斑病(G 血液系疾患)	24	2.2%
84. サルコイドーシス(I 呼吸器系疾患)	20	1.8%
50. 皮膚筋炎(D 免疫系疾患)	18	1.7%
上位 12 疾患合計	676	62.2%

※1人で2種類の疾患のある方が3人あり(90・18, 6・50, 6・84,)

- *平成27年衛生行政報告(全国・熊本)と比較したところ、順位の入替わりはあるが患者数が多い上位12位に入っている疾患は上記と同じであった。
- *平成27年衛生行政報告(全国・熊本)については「7. 附属資料3)平成27年衛生行政報告令より一部抜粋」を参照。

表 4 本調査における疾患分類：生活上の困難を基準として

本調査における疾患分類：生活への困難	実数	回答者総数に占める割合(%)
[1]活動・行動要配慮疾患 (A 神経・筋疾患, B 骨・関節系疾患, C 皮膚・結合組織疾患)	364	33.5%
[2]内部障害疾患 (D 免疫系疾患, E 代謝系疾患, F 内分泌系疾患, G 血液系疾患, H 循環器系疾患, I 呼吸器系疾患)	299	27.3%
[3]食事・排泄要配慮疾患 (J 腎・泌尿器系疾患, K 消化器系疾患)	328	30.2%
[4]視覚系疾患 (L 視覚系疾患)	26	2.4%
[5]遺伝子変容 (N 染色体または遺伝子に変化を伴う症候群)	1	0.6%
未回答, 分類不可	76	7.3%
合計	1,094	

※本調査では「M聴覚・平衡機能系疾患, 耳鼻科系疾患」の回答者は0だったので以降の生活上の困難を基準とした疾患分類の[4]の中から「聴覚系」の文言を省くこととした。

※1人で2種類の疾患分類に属する方が8人あり。

([1][2]3人, [1][3]1人, [1][4]2人, [2][3]2人)

④ 疾患と平均年齢

表 5 本調査における疾患分類と平均年齢

疾患分類：生活困難	平均年齢(歳)
全体(n=1086)	60.03
[1]活動・行動要配慮疾患(n=364)	66.70
[2]内部障害疾患(n=299)	59.40
[3]食事・排泄要配慮疾患(n=328)	51.53
[4]視覚系疾患(n=26)	64.60

※[5]遺伝子変容は実数が1だったため、比較対象から外した。

*疾患分類によって平均年齢に大きな差があった。以降の結果において、疾患による差を示している場合、年齢差の影響も考慮する必要がある。

⑤ 身体障害者手帳の有無および手帳がある場合の級数(円グラフ内：項目，実数，%)

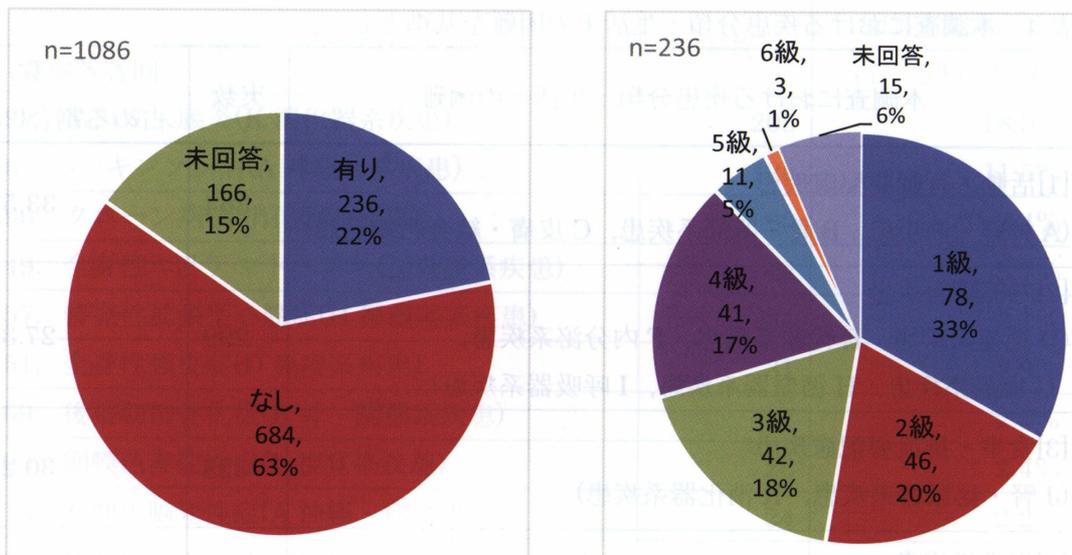


図2 身体障害者手帳の有無

図3 身体障害者手帳の級数

表6 身体障害者手帳の有無(地域による差)

地域	手帳あり(%)	手帳なし(%)	未回答(%)
全体(n=1086)	236(21.7%)	684(63.0%)	166(15.3%)
熊本市以外(n=507)	126(24.9%)	296(58.4%)	85(16.8%)
熊本市(n=433)	94(21.7%)	285(65.8%)	54(12.5%)

*熊本市以外で身体障害者手帳を持つ人は24.9%だった。全体や熊本市は21.7%であり、熊本市以外の方が身体障害者手帳を持つ割合がやや多い傾向があった。

表7 身体障害者手帳の級数(地域による差)

地域	1級 (%)	2級 (%)	3級 (%)	4級 (%)	5級 (%)	6級 (%)	未回答 (%)
全体 (n=236)	78 (33.1%)	46 (19.5%)	42 (17.8%)	41 (17.4%)	11 (4.7%)	3 (1.3%)	15 (6.4%)
熊本市以外 (n=126)	44 (34.9%)	29 (23.0%)	23 (18.3%)	18 (14.3%)	6 (4.8%)	2 (1.6%)	4 (3.2%)
熊本市 (n=94)	28 (29.8%)	15 (16.0%)	19 (20.2%)	14 (14.9%)	5 (5.3%)	1 (1.1%)	12 (12.8%)

*等級数のばらつきは、熊本市以外の方が熊本市より1・2級が多い傾向があった。

3) 病気のことを周囲の方に伝えているか

① 全体像(円グラフ内：項目，実数，%)

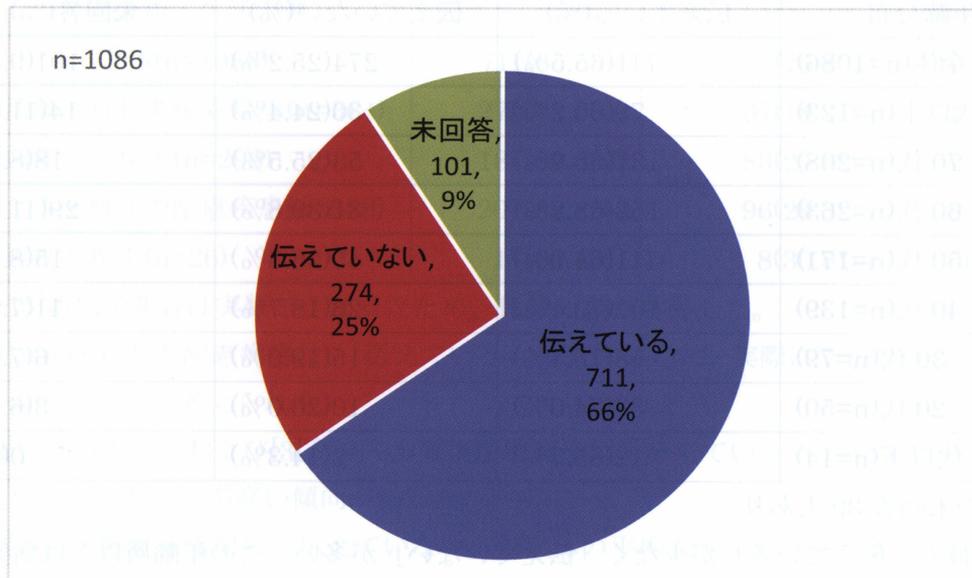


図4 病気のことを周囲の方に伝えているか

② 地域差

表8 病気のことを周囲の方に伝えているか(地域による差)

地域	伝えている(%)	伝えていない(%)	未回答(%)
全体(n=1086)	711(65.5%)	274(25.2%)	101(9.3%)
熊本市以外(n=507)	334(65.9%)	121(23.9%)	52(10.3%)
熊本市(n=433)	282(65.1%)	115(26.6%)	36(8.3%)

* 「伝えている」を熊本市以外と熊本市で比較すると大きな差はなかった。

* 「伝えていない」を熊本市以外と熊本市で比較した場合、約3%の差があった。僅かではあるが、熊本市在住の難病者の方が、熊本市以外在住の難病者よりも周囲の方に自分の病気のことを伝えない状況がある。

③ 年齢分布による差

表 9 病気のことを周囲の方に伝えているか(年齢分布による差)

年齢分布	伝えている(%)	伝えていない(%)	未回答(%)
全体(n=1086)	711(65.5%)	274(25.2%)	101(9.3%)
80代以上(n=123)	79(64.2%)	30(24.4%)	14(11.4%)
70代(n=208)	137(65.9%)	53(25.5%)	18(8.7%)
60代(n=263)	153(58.2%)	81(30.8%)	29(11.0%)
50代(n=171)	111(64.9%)	45(26.3%)	15(8.8%)
40代(n=139)	102(73.4%)	26(18.7%)	11(7.9%)
30代(n=79)	58(73.4%)	15(19.0%)	6(7.6%)
20代(n=50)	37(74.0%)	10(20.0%)	3(6.0%)
10代以下(n=14)	12(85.7%)	2(14.3%)	0(0%)

※年齢の未回答 39 人あり

- *60代が最も「伝えている」が少なく「伝えていない」が多い。この年齢層以上は病気のことは周囲に積極的に言うものではないという考えがあるのかもしれない。まだ就労している年代でもあり、職場で病気のことを言えないまま就労している方も多いのではないかな。
- *70代以上は60代よりも「伝えている」が多く「伝えていない」が少ない。定年退職後、職場では病気のことを開示できなかった方も、職場と違う場所では言えるのかもしれない。
- *50代も就労している世代であるが、60代よりは「伝えている」が多く「伝えていない」が少ない。60代を境として、病気のことを周囲に開示することに若年層ほど抵抗が少ないとと言える。
- *20～40代は「伝えている」が74%前後あり、「伝えていない」が20%前後である。全体と20～40代の「伝えていない」の差は6%程度であり、若年であっても20%程度の方が自分の病気のことを周囲に伝えていない現状がある。
- *10代以下は85.7%の方が病気のことを周囲に伝えており、学校等との調整が期待できる。ただし回答者実数が14と少ないので、アンケート回答者以外も含めた難病患者全体の10代以下の実態とは差が生じている可能性もある。

④ 疾患による差

表 10 病気のことを周囲の方に伝えているか(疾患による差)

疾患分類：生活困難	伝えている(%)	伝えていない(%)	未回答(%)
全体(n=1086)	711(65.5%)	274(25.2%)	101(9.3%)
[1]活動・行動要配慮疾患(n=364)	273(75.0%)	67(18.4%)	24(6.6%)
[2]内部障害疾患(n=299)	187(62.5%)	83(27.8%)	29(9.7%)
[3]食事・排泄要配慮疾患(n=328)	207(63.1%)	96(29.3%)	25(7.6%)
[4]視覚系疾患(n=26)	17(65.4%)	8(30.8%)	36(3.9%)

※[5]遺伝子変容は実数が1だったため、比較対象から外した。

*[1]活動・行動要配慮疾患は、「伝えている」が75.0%いた。実際に支援が必要なことが多いからであると考えられる。

*[2]内部障害疾患および[3]食事・排泄要配慮疾患は「伝えている」が全体の平均より低く「伝えていない」が高い傾向があった。

*[4]視覚・聴覚系疾患は「伝えていない」が全体の平均より高い傾向があった。

4) 地震後一週間くらい、おもにいた場所／昼・夜

① 全体像(円グラフ内：項目、実数、%)

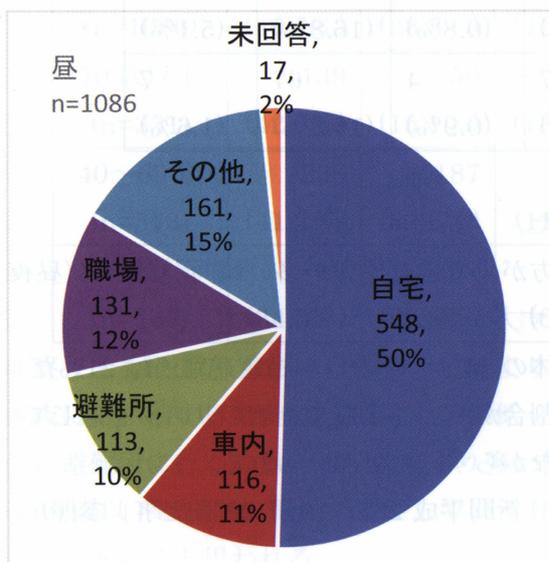


図5 地震後一週間くらい、おもにいた場所／昼

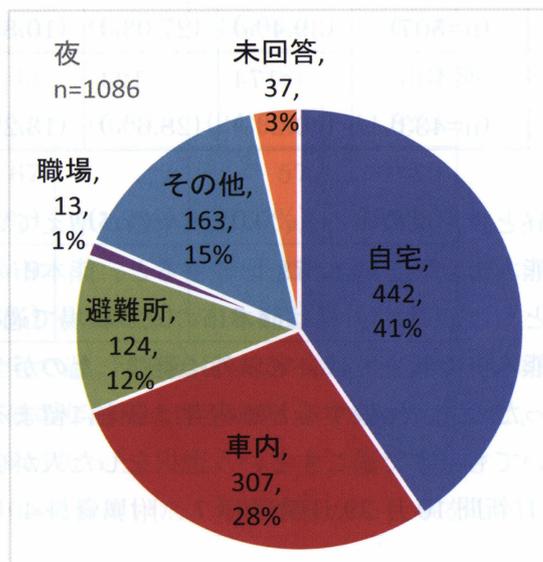


図6 地震後一週間くらい、おもにいた場所／夜

② 地域差

表 11 地震後一週間くらい、おもにいた場所／昼(地域による差)

地域	自宅 (%)	車内 (%)	避難所 (%)	職場 (%)	その他 (%)	未回答 (%)
全体 (n=1086)	548 (50.5%)	116 (10.7%)	113 (10.4%)	131 (12.1%)	161 (14.8%)	17 (1.6%)
熊本市以外 (n=507)	270 (53.3%)	51 (10.1%)	54 (10.7%)	35 (6.9%)	86 (17.0%)	11 (2.2%)
熊本市 (n=433)	215 (49.7%)	55 (12.7%)	45 (10.4%)	49 (11.3%)	65 (15.0%)	4 (0.9%)

表 12 地震後一週間くらい、おもにいた場所／夜(地域による差)

地域	自宅 (%)	車内 (%)	避難所 (%)	職場 (%)	その他 (%)	未回答 (%)
全体 (n=1086)	442 (40.7%)	307 (28.3%)	124 (11.4%)	13 (1.2%)	163 (15.0%)	37 (3.4%)
熊本市以外 (n=507)	200 (39.4%)	137 (27.0%)	55 (10.8%)	4 (0.8%)	85 (16.8%)	26 (5.1%)
熊本市 (n=433)	174 (40.2%)	124 (28.6%)	57 (13.2%)	4 (0.9%)	67 (15.5%)	7 (1.6%)

*昼と夜を比較すると、夜は車中泊が増えていた。

*熊本市以外と熊本市を比較すると、熊本市の方が車で過ごす方が多い傾向があった(昼夜ともに)。また、昼は熊本市の方が職場で過ごす方が多かった。

*熊本市の調査では自宅以外に避難したのが全体の74%、そのうち指定避難所は21%だったので、比較すると難病者は自宅に留まる割合が高い。余震や倒壊のリスクを感じていても自宅で過ごすという選択をした人が少なからずいたと考えられる。

(毎日新聞 10月29日朝刊/「7. 附属資料4)毎日新聞平成28年10月29日記事」参照)

③ 年齢分布による差

表 13 地震後一週間くらい、おもにいた場所／昼(年齢による差)

年齢分布	自宅 (%)	車内 (%)	避難所 (%)	職場 (%)	その他 (%)	未回答 (%)
全体 (n=1086)	548 (50.5%)	116 (10.7%)	113 (10.4%)	131 (12.1%)	161 (14.8%)	17 (1.6%)
70歳以上 (n=331)	185 (55.9%)	23 (7.0%)	34 (10.3%)	2 (0.6%)	80 (24.2%)	7 (2.1%)
40～69歳 (n=573)	288 (50.3%)	63 (11.0%)	60 (10.5%)	100 (17.5%)	53 (9.3%)	9 (1.6%)
39歳以下 (n=143)	57 (39.9%)	18 (12.6%)	14 (9.8%)	27 (18.9%)	26 (18.2%)	1 (0.7%)

表 14 地震後一週間くらい、おもにいた場所／夜(年齢による差)

年齢分布	自宅 (%)	車内 (%)	避難所 (%)	職場 (%)	その他 (%)	未回答 (%)
全体 (n=1086)	442 (40.7%)	307 (28.3%)	124 (11.4%)	13 (1.2%)	163 (15.0%)	37 (3.4%)
70歳以上 (n=331)	139 (42.0%)	50 (15.1%)	43 (13.0%)	2 (0.6%)	81 (24.5%)	16 (4.8%)
40～69歳 (n=573)	236 (41.2%)	187 (32.6%)	67 (11.7%)	7 (1.2%)	57 (10.0%)	19 (3.3%)
39歳以下 (n=143)	49 (34.3%)	57 (39.9%)	9 (6.3%)	4 (2.8%)	22 (15.4%)	2 (1.4%)

- * 昼夜ともに、70歳以上は他の年齢層より自宅で過ごす割合が高かった。
- * 夜に車中泊する割合は、70歳以上が低く、他の年齢層の半分の割合であった。また、夜に避難所に行くのは他の年齢層より多い傾向があった。
- * 69歳以下は昼間、職場で過ごしている方が18%程度いた。地震直後から仕事をしていた方もいると思われる。
- * 40歳以上は避難所で過ごす割合が昼よりも夜に増加していた。難病者や高齢者は、夜に再び大きな地震があった場合への不安が強い方が多かったと考えられる。
- * 39歳以下は避難所で過ごす割合が、昼夜ともに他の世代よりも低かった。また、他の世代は昼よりも夜に避難所で過ごす割合が増えているが、この世代は夜に避難所で過ごす割合が減っており、他の世代が12～13%なのに対して約6%と半分である。小さい子どもがいて避難所を利用するのに抵抗があったり、若年者であるためプライバシーが保てる環境をより重視する傾向があったのではないかと考えられる。

④ 疾患による差

表 15 地震後一週間くらい、おもにいた場所／昼(疾患による差)

疾患分類：生活困難	自宅 (%)	車内 (%)	避難所 (%)	職場 (%)	その他 (%)	未回答 (%)
全体 (n=1086)	548 (50.5%)	116 (10.7%)	113 (10.4%)	131 (12.1%)	161 (14.8%)	17 (1.6%)
[1]活動・行動要配慮疾患 (n=364)	178 (48.9%)	26 (7.1%)	36 (9.9%)	14 (3.9%)	105 (28.8%)	5 (1.4%)
[2]内部障害疾患 (n=299)	169 (56.5%)	34 (11.4%)	27 (9.0%)	32 (10.7%)	32 (10.7%)	5 (1.7%)
[3]食事・排泄要配慮疾患 (n=328)	151 (46.0%)	34 (10.4%)	38 (11.6%)	80 (24.4%)	22 (6.7%)	3 (0.9%)
[4]視覚系疾患 (n=26)	17 (65.4%)	6 (23.1%)	1 (3.9%)	1 (3.9%)	0 (0%)	1 (3.8%)

※[5]遺伝子変容は実数が1だったため、比較対象から外した

表 16 地震後一週間くらい、おもにいた場所／夜(疾患による差)

疾患分類：生活困難	自宅 (%)	車内 (%)	避難所 (%)	職場 (%)	その他 (%)	未回答 (%)
全体 (n=1086)	442 (40.7%)	307 (28.3%)	124 (11.4%)	13 (1.2%)	163 (15.0%)	37 (3.4%)
[1]活動・行動要配慮疾患 (n=364)	137 (37.6%)	74 (20.3%)	41 (11.3%)	2 (0.6%)	91 (25.0%)	19 (5.2%)
[2]内部障害疾患 (n=299)	131 (43.8%)	83 (27.8%)	34 (11.4%)	4 (1.3%)	38 (12.7%)	9 (3.0%)
[3]食事・排泄要配慮疾患 (n=328)	132 (40.2%)	120 (36.6%)	38 (11.6%)	7 (2.1%)	22 (6.7%)	9 (2.7%)
[4]視覚系疾患 (n=26)	11 (42.3%)	11 (42.3%)	3 (11.5%)	0 (0%)	1 (3.9%)	0 (0%)

※[5]遺伝子変容は実数が1だったため、比較対象から外した

*全ての疾患で夜、避難所で過ごす方は昼と同じか昼よりも増えていた。疾患が何であれ、夜間の地震に対する不安が強い方が多かったと考えられる。

*[1]活動・行動要配慮疾患は、「その他」が多かった。親戚宅や県外など安全性が確保できる場所に一時避難していた可能性がある。

*[2]内部障害疾患および[3]食事・排泄要配慮疾患、[4]視覚系疾患は、夜間、車内で過ごす

方が多い。感染対策が必要だったり、頻回のトイレが必要だったりするため、不特定多数の方と一緒に避難所で過ごすことが困難な方が多かったと考えられる。

*[3]食事・排泄要配慮疾患は昼に職場で過ごしている方が多い。全体の平均年齢よりも9歳程度平均年齢が若く、就労している方が多いためと考えられる。

*[4]視覚系疾患は他の疾患と比べて昼は自宅や車内で過ごす方の割合が多かった。余震の不安を感じながらも、慣れ親しんだ環境がよい、避難所で過ごすことによるデメリットが大きいと判断したのであろう。

⑤ 選択肢以外の回答

「地震後1週間くらい、おもにいた場所」の回答「その他」内訳および数

昼 161：病院 76、施設 18、親戚宅 33、友人宅 1、県外 9、市外 2、屋外 2、敷地内 2、
ビニールハウス・テント・公民館／各 1、内容未記入 15

夜 163：病院 74、施設 18、親戚宅 38、友人宅 2、県外 9、市外 2、屋外 2、
ビニールハウス 2、テント・公民館・集会所・車庫・公園・他人の家／各 1、
内容未記入 10

*「病院」については地震前から入院していた・地震を機に入院した・避難先として病院を選択した、が混在していると考えられる。

*「県外」「市外」などの中に親戚宅が含まれたり、その逆もあると考えられる。

5) 調査票記入時(平成28年7～9月：熊本地震から3～5ヵ月後)の居住地

自宅 938(地震前と同じ 481、転居した 24、前述2つに未回答 433)

避難所 5

その他 106(病院 49、施設 18、親戚宅 11、仮設住宅 5、アパート 4、小屋 2、
県外・自宅の車庫・コンテナ・借家／各 1、未記入 13)

未回答 37

※転居した24の内訳は、御船 11、熊本市東区 3、西区 2、阿蘇・菊池各 1、避難所 5の内訳は御船・熊本市東区各 2、阿蘇 1であった。

*「病院」については“地震前から入院していた”と“地震を機に入院した”が混在していると考えられる。

表 17 地震後 1 週間くらいと地震後 3~5 ヶ月の居住地

地震後の期間	自宅	車内	避難所	病院	施設	親戚宅
1 週間後(昼) (n=1086)	548 (50.5%)	116 (10.7%)	113 (10.4%)	76 (7.0%)	18 (1.7%)	33 (3.0%)
1 週間後(夜) (n=1086)	442 (40.7%)	307 (28.3%)	124 (11.4%)	74 (6.8%)	18 (1.7%)	38 (3.5%)
3~5 ヶ月後 (n=1086)	938 (86.4%)	0 (0%)	5 (0.5%)	49 (4.5%)	18 (1.7%)	11 (1.0%)

* 「病院」については地震前から入院していた・地震を機に入院した・避難先として病院を選択した、が混在していると考えられる。

* 「病院」が地震 3~5 ヶ月後には 2.3%程度減っている。地震後 1 週間くらいの時点では緊急避難的な入院が難病者の 2.3%程度いたと推測される。本調査は地震被害が大きかった地域・ほとんどなかった地域の両方が含まれているため単純に推計はできないが、仮に熊本県内の指定難病者 15,113 人の 2.3%が一時入院したとすると、その数は 348 人である。

6) 一人暮らしかどうか

① 全体像(円グラフ内：項目，実数，%)

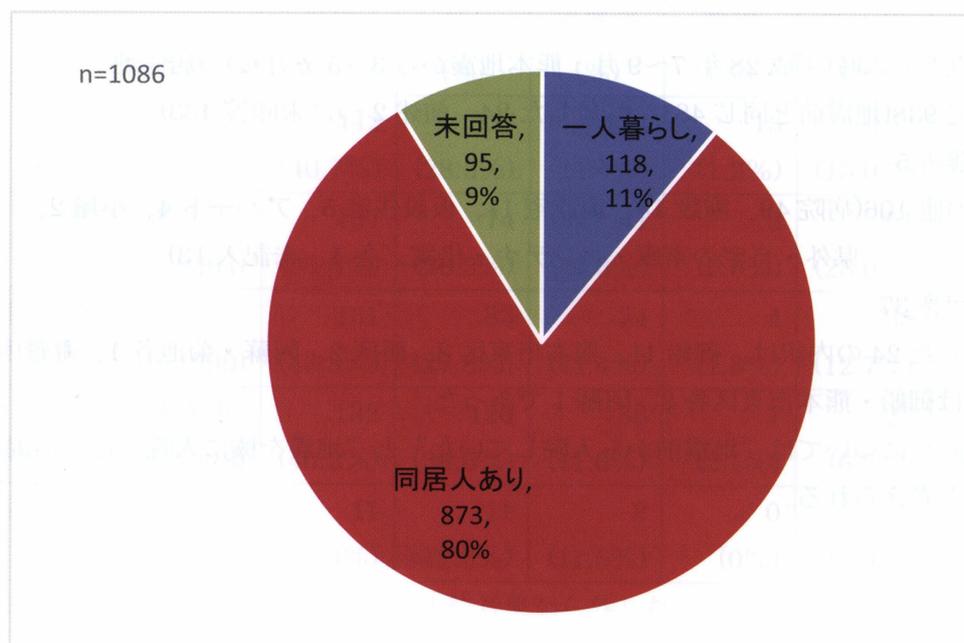


図 6 一人暮らしかどうか

② 地域差

表 18 一人暮らしかどうか(地域による差)

地域	一人暮らし(%)	同居人あり(%)	未回答(%)
全体(n=1086)	118(10.9%)	873(80.4%)	95(8.8%)
熊本市以外(n=507)	48(9.5%)	411(81.1%)	48(9.5%)
熊本市(n=433)	56(12.9%)	344(79.4%)	33(7.6%)

*熊本市の方が熊本市以外よりも約3%、一人暮らしが多かった。

③ 年齢分布による差

表 19 一人暮らしかどうか(年齢による差)

年齢分布	一人暮らし(%)	同居人あり(%)	未回答(%)
全体(n=1086)	118(10.9%)	873(80.4%)	95(8.8%)
70歳以上(n=331)	45(13.6%)	238(71.9%)	48(14.5%)
40～69歳(n=573)	57(10.0%)	484(84.5%)	32(5.6%)
39歳以下(n=143)	13(9.1%)	123(86.0%)	7(4.9%)

*70歳以上はそれ以下の世代よりも約4%、一人暮らしが多かった。

*69歳以下はそれ以上の世代よりも約13～14%、同居人がいる方が多かった。

④ 疾患による差

表 20 一人暮らしかどうか(疾患による差)

疾患分類：生活困難	一人暮らし(%)	同居人あり(%)	未回答(%)
全体(n=1086)	118(10.9%)	873(80.4%)	95(8.8%)
[1]活動・行動要配慮疾患 (n=364)	32(8.8%)	282(77.5%)	50(13.7%)
[2]内部障害疾患 (n=299)	41(13.7%)	241(80.6%)	17(5.7%)
[3]食事・排泄要配慮疾患 (n=328)	33(10.1%)	276(84.2%)	19(5.8%)
[4]視覚系疾患 (n=26)	3(11.5%)	22(84.6%)	1(3.9%)

*[2]内部障害疾患はそれ以外より一人暮らしが多い傾向があった。活動や食事など日常的な配慮や支援が必要とは限らないので、一人暮らしできる方が多いと考えられる。

*[3]食事・排泄要配慮疾患、[4]視覚系疾患は、それ以外より同居人がいる方が多い傾向があった。食事や活動などで配慮や支援が必要な場合、家族がその支援をしていることがあると考えられる。

7) 地震後1週間くらい、生活で困ったこと(複数回答)

① 全体像(グラフ内数値：実数)

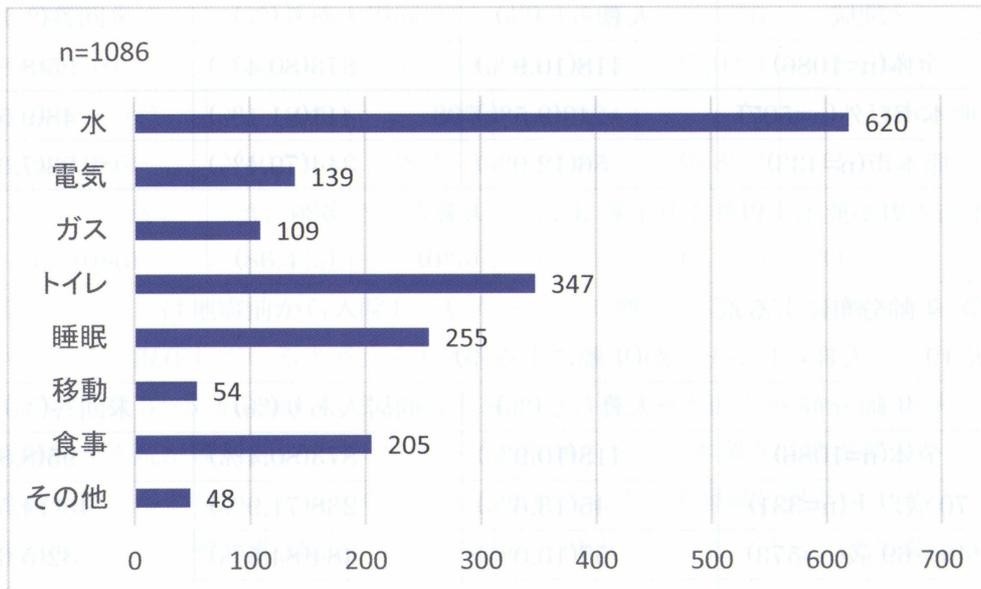


図8 地震後1週間くらい、生活で困ったこと

※設問は「地震後1週間くらい、生活で最も困ったこと」として上記の選択肢に○をつけるようにしていた。調査者は「最も困ったこと」として1つの選択肢を想定していたが、1つだけ選ぶよう明記しておらず複数回答している方が多かった。「最も」と理解して1つだけ回答していた方もいた。回答者の中に1つだけを選ぶと理解した方と複数回答と理解した方が混在してしまいましたが、そのまま集計した。

② 地域差

表21 地震後1週間くらい、生活で困ったこと(地域による差)

地域	水 (%)	電気 (%)	ガス (%)	トイレ (%)	睡眠 (%)	移動 (%)	食事 (%)	その他 (%)
全体 (n=1086)	620 (57.1)	139 (12.8)	109 (10.0)	347 (32.0)	255 (23.5)	54 (5.0)	205 (18.9)	48 (4.4)
熊本市以外 (n=507)	234 (46.2)	88 (17.4)	24 (4.7)	118 (23.3)	129 (25.4)	22 (4.3)	86 (17.0)	23 (4.5)
熊本市 (n=433)	320 (73.9)	36 (8.3)	72 (16.6)	177 (40.9)	99 (22.9)	30 (6.9)	94 (21.7)	15 (3.5)

*熊本市以外と熊本市を比較すると、電気以外のライフラインは全体的に熊本市の方が困ったと感じている方の割合が高かった。

*熊本市は特に水・ガス・トイレで困っている方の割合が高かった。

*熊本市以外と熊本市を比較すると、睡眠は熊本市以外の方が2.5%、食事は熊本市の方が4.7%高かった。睡眠は熊本市以外が熊本市より平均年齢が高いこと、食事は熊本市で水やガスに困っていた方が多かったことが影響していると考えられる。

③ 年齢分布による差

表 22 地震後1週間くらい、生活で困ったこと(年齢による差)

年齢分布	水 (%)	電気 (%)	ガス (%)	トイレ (%)	睡眠 (%)	移動 (%)	食事 (%)	その他 (%)
全体 (n=1086)	620 (57.1)	139 (12.8)	109 (10.0)	347 (32.0)	255 (23.5)	54 (5.0)	205 (18.9)	48 (4.4)
70歳以上 (n=331)	165 (49.8)	37 (11.2)	30 (9.1)	89 (26.9)	68 (20.5)	19 (5.7)	49 (14.8)	14 (4.2)
40～69歳 (n=573)	348 (60.7)	77 (13.4)	55 (9.6)	197 (34.4)	145 (25.3)	26 (4.5)	118 (20.6)	29 (5.1)
39歳以下 (n=143)	83 (58.0)	19 (13.3)	19 (13.3)	50 (35.0)	36 (25.2)	8 (5.6)	29 (20.3)	3 (2.1)

*年齢分布で比較すると「移動」以外の項目は若年者の方が困ったと感じている方の割合が高かった。高齢者の方がライフラインが整っていない状況を「困った」と捉えるより、我慢したり諦めたりする傾向があったのではないかと考えられる。

*「移動」は高齢者の方が困ったと感じている方の割合が高かった。

④ 疾患による差

表 23 地震後 1 週間くらい、生活で困ったこと(疾患による差)

疾患分類：生活困難	水 (%)	電気 (%)	ガス (%)	トイレ (%)	睡眠 (%)	移動 (%)	食事 (%)	その他 (%)
全体 (n=1086)	620 (57.1)	139 (12.8)	109 (10.0)	347 (32.0)	255 (23.5)	54 (5.0)	205 (18.9)	48 (4.4)
[1]活動・行動要配慮疾患 (n=364)	181 (49.7)	53 (14.6)	38 (10.4)	101 (27.7)	80 (22.0)	24 (6.6)	66 (18.1)	19 (5.2)
[2]内部障害疾患 (n=299)	186 (62.2)	42 (14.0)	26 (8.7)	103 (34.4)	83 (27.8)	12 (4.0)	52 (17.4)	12 (4.0)
[3]食事・排泄要配慮疾患 (n=328)	207 (63.1)	35 (10.7)	36 (11.0)	124 (37.8)	75 (22.9)	11 (3.4)	74 (22.6)	13 (4.0)
[4]視覚系疾患 (n=26)	12 (46.2)	2 (7.7)	4 (15.4)	3 (11.5)	5 (19.2)	3 (12.0)	2 (7.7)	0 (0)

- * [1]活動・行動要配慮疾患と[4]視覚系疾患はそれ以外の疾患より「移動」で困ったと感じている方の割合が高かった。
- * [2]内部障害疾患と[3]食事・排泄要配慮疾患はそれ以外の疾患より「水」「トイレ」で困ったと感じている方の割合が高かった。
- * [3]食事・排泄要配慮疾患に分類している腎泌尿器疾患・消化器疾患は食事に制限があったり配慮が必要だったりすることが多いため、「食事」で困ったと感じている方の割合が高かったと考えられる。
- * [2]内部障害疾患に分類している内分泌系疾患・血液系疾患・循環器系疾患・呼吸器系疾患と[3]食事・排泄要配慮疾患に分類している腎泌尿器疾患は感染対策が必要なため、断水など水が入手しにくい状況で困ったと感じている方の割合が高かったと考えられる。
- * [3]食事・排泄要配慮疾患に分類している消化器疾患は排泄が頻回である方が多いため、「トイレ」「水」で困ったと感じている方の割合が高かったと考えられる。
- * [2]内部障害疾患が「睡眠」で困ったと感じている方の割合が高かった。急激な環境の変化によりホルモン分泌がアンバランスになったり、生活のリズムが崩れたりすることで睡眠に満足感が得られない状況になり、困ったと感じている方の割合が高かったと考えられる。

⑤ 選択肢以外の回答

「地震後 1 週間くらい、生活で最も困ったこと」の回答「その他」内訳および数
 風呂 19
 酸素ボンベ、病院、薬、情報の通達、不安な気持ち、被災地の方の心労、家族のこと、高齢実母の世話、買物、居場所、掃除、洗濯、エレベーター止、電話、居場

所、全壊、車中泊1ヵ月、車椅子に乗りっぱなし、ペットの事、東京、福岡に避難／各1

8) 居住地または職場の最寄りの福祉避難所を知っているか

① 全体像(円グラフ内：項目，実数，%)

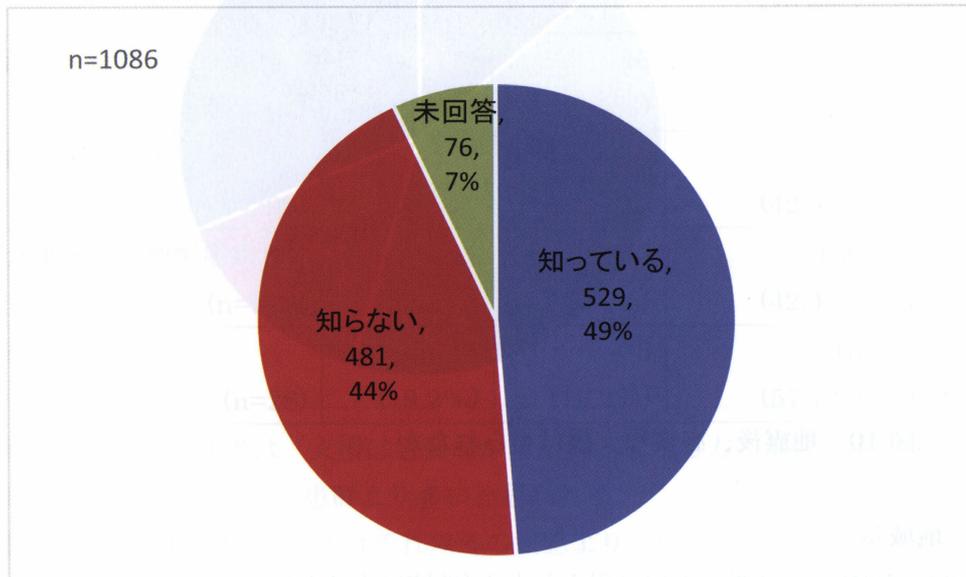


図9 最寄りの福祉避難所を知っているか。

※調査票では「福祉避難所とは」の定義等の紹介はしていない。質問を「指定避難所を知っているか」と取り違えた方が多かったのではないかと考える。熊本市は福祉避難所施設名を公表していないので、最寄りの福祉避難所を知るためには個別に問い合わせる必要がある。約半数の方がその問合せを前もってしていたとは考えにくい。

② 災害時に福祉避難所を利用したいか

- ・はい 170
- ・いいえ 274

* 「福祉避難所」の意味を正しく把握していない方が多いのであれば、この質問に対する回答数は意義が薄いと考える。

9) 地震後、必要な支援は得られたか

① 全体像(円グラフ内：項目，実数，%)

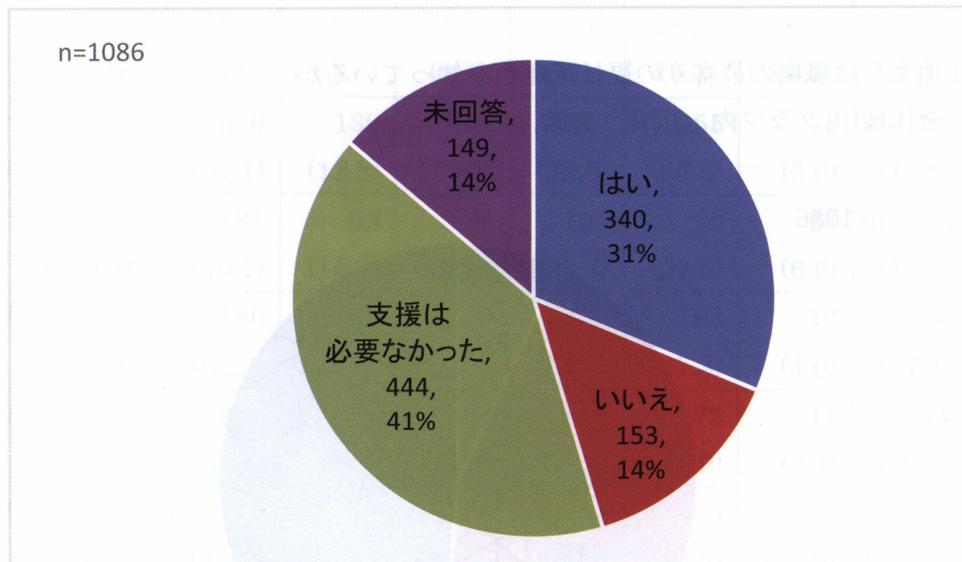


図 10 地震後、必要な支援は得られたか

② 地域差

表 24 地震後、必要な支援は得られたか(地域による差)

地域	はい(%)	いいえ(%)	支援は必要 なかった(%)	未回答(%)
全体(n=1086)	340(31.3%)	153(14.1%)	444(40.9%)	149(13.7%)
熊本市以外(n=507)	157(31.0%)	50(9.9%)	221(43.6%)	79(15.6%)
熊本市(n=433)	144(33.3%)	90(20.8%)	146(33.7%)	53(12.2%)

*熊本市は熊本市以外と比較して「はい」「いいえ」ともに割合が高く、「支援は必要なかった」が少なかった。熊本市は熊本市以外より支援のニーズが高かったと考えられる。

③ 年齢分布による差

表 25 地震後、必要な支援は得られたか(年齢による差)

年齢分布	はい(%)	いいえ(%)	支援は必要 なかった(%)	未回答(%)
全体(n=1086)	340(31.3%)	153(14.1%)	444(40.9%)	149(13.7%)
70歳以上(n=331)	97(29.3%)	41(12.4%)	138(41.7%)	55(16.6%)
40～69歳(n=573)	178(31.1%)	88(15.4%)	230(40.1%)	77(13.4%)
39歳以下(n=143)	53(37.1%)	18(12.6%)	62(43.4%)	10(7.0%)

*若年層の方が「必要な支援が得られた」と感じた方が多い傾向があった。

④ 疾患による差

表 26 地震後、必要な支援は得られたか(疾患による差)

疾患分類：生活困難	はい (%)	いいえ (%)	支援は必要 なかった(%)	未回答 (%)
全体(n=1086)	340 (31.3%)	153 (14.1%)	444 (40.9%)	149 (13.7%)
[1]活動・行動要配慮疾患 (n=364)	117 (32.1%)	46 (12.6%)	141 (38.7%)	60 (16.5%)
[2]内部障害疾患 (n=299)	89 (29.8%)	45 (15.1%)	127 (42.5%)	38 (12.7%)
[3]食事・排泄要配慮疾患 (n=328)	111 (33.8%)	43 (13.1%)	139 (42.4%)	35 (10.7%)
[4]視覚系疾患 (n=26)	5 (19.2%)	5 (19.2%)	15 (57.7%)	1 (3.9%)

*[1]活動・行動要配慮疾患は「支援は必要なかった」と答える方の割合が低い傾向があった。支援が必要な方が他の疾患群より多いと思われる。

*[2]内部障害疾患と[4]視覚系疾患はそれ以外の疾患より「いいえ」と答える方の割合が高かった。支援が必要なのに得られにくい傾向がある。

⑤ 病気のことを周囲に伝えているかによる差

表 27 地震後、必要な支援は得られたか(病気のことを周囲に伝えているかによる差)

告知の有無	はい(%)	いいえ(%)	支援は必要 なかった(%)	未回答(%)
全体(n=1086)	340(31.3%)	153(14.1%)	444(40.9%)	149(13.7%)
伝えている(n=711)	233(32.8%)	92(12.9%)	285(40.1%)	101(14.2%)
伝えていない(n=274)	77(28.1%)	45(16.4%)	131(47.8%)	21(7.7%)

*病気のことを周囲に「伝えている」方が「伝えていない」より必要な支援が得られたと答える割合が 4.7%高かった。

*病気のことを周囲に「伝えていない」方が「伝えている」より必要な支援が得られなかったと答える割合が 3.4%高かった。

*病気のことを周囲に「伝えていない」方が「伝えている」より支援は必要なかったと答える割合が 7.7%高かった。日常生活の中で他者からの支援が必要ない難病者は病気のことを伝えていない割合が高いと考えられる。ただ、平常時の日常生活では支援が必要なくても災害時など環境が変わることで要支援になる場合もある。難病者は平常時だけでなく災害時の状況まで想定して病気のことを伝えるかどうかの判断をしたほうが良いと考えられる。

10) 地震後、情報を得たい時や相談したい時に活用したもの(複数回答)

① 全体像(グラフ内数値：実数)

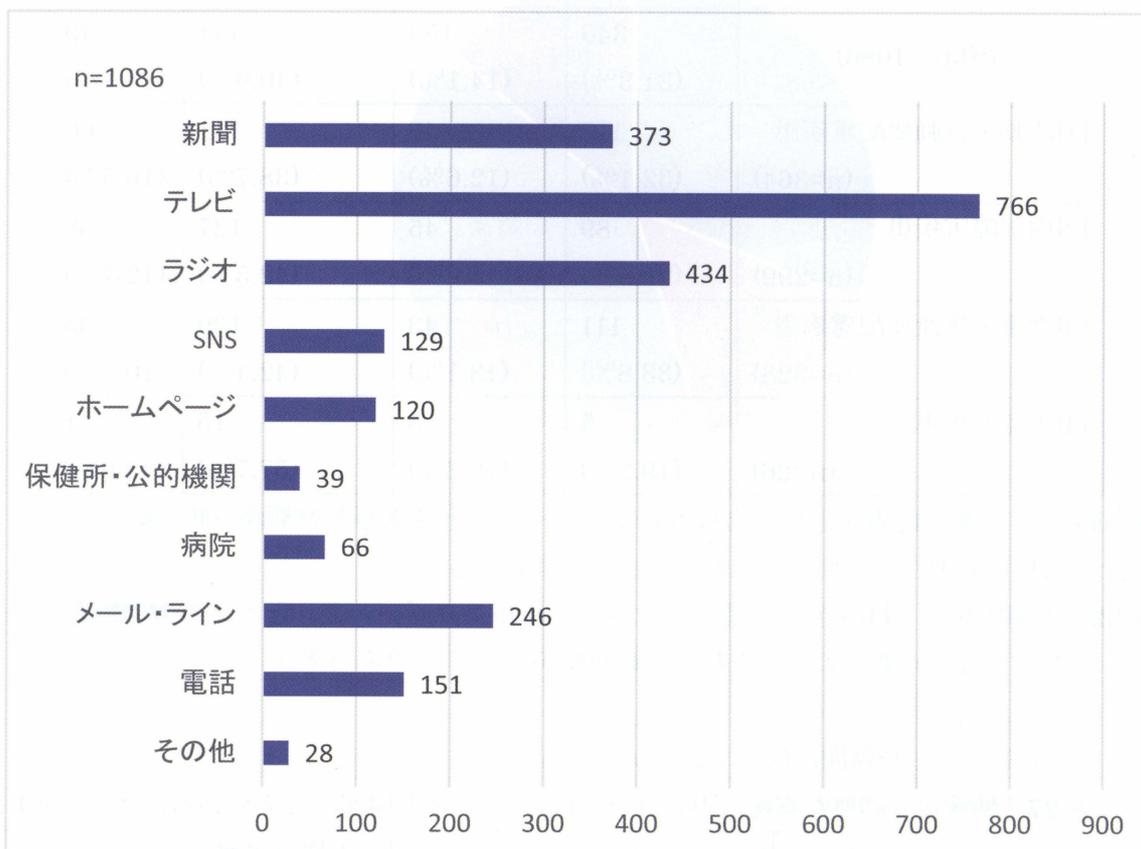


図 11 地震後、情報を得たい時や相談したい時に活用したもの

② 地域差

表 28 地震後、情報を得たい時や相談したい時に活用したもの(地域による差)

地域	新聞 (%)	テレビ (%)	ラジオ (%)	SNS (%)	HP (%)	公的 (%)	病院 (%)	メール (%)	電話 (%)	他 (%)
全体 (n=1086)	373 (34.3)	766 (70.5)	434 (40.0)	129 (11.9)	120 (11.0)	39 (3.6)	66 (6.1)	246 (22.7)	151 (13.9)	28 (2.6)
熊本市以外 (n=507)	191 (37.7)	355 (70.0)	202 (39.8)	41 (8.1)	27 (5.3)	22 (4.3)	27 (5.3)	108 (21.3)	74 (14.6)	13 (2.6)
熊本市 (n=433)	133 (30.7)	304 (70.2)	162 (39.0)	52 (12.0)	61 (14.1)	12 (2.8)	32 (7.4)	90 (20.8)	47 (10.9)	15 (3.5)

*情報源として多い順にテレビ、ラジオ、新聞、メールやラインであるのは熊本市以外も熊本市も同じだった。

* SNS やホームページは熊本市が熊本市以外より活用が多い。

* 保健所など公的機関は熊本市以外が熊本市内より活用割合が高かった。熊本市以外の方が熊本市よりも保健所や公的機関とのつながりが強いと考えられる。

③ 年齢分布による差

表 29 地震後、情報を得たい時や相談したい時に活用したもの(年齢による差)

年齢分布	新聞 (%)	テレビ (%)	ラジオ (%)	SNS (%)	HP (%)	公的 (%)	病院 (%)	メール (%)	電話 (%)	他 (%)
全体 (n=1086)	373 (34.3)	766 (70.5)	434 (40.0)	129 (11.9)	120 (11.0)	39 (3.6)	66 (6.1)	246 (22.7)	151 (13.9)	28 (2.6)
70歳以上 (n=331)	141 (42.6)	235 (71.0)	132 (39.9)	3 (0.9)	6 (1.8)	13 (3.9)	23 (7.0)	27 (8.2)	47 (14.2)	13 (3.9)
40～69歳 (n=573)	193 (33.7)	403 (70.3)	242 (42.2)	71 (12.4)	74 (12.9)	21 (3.7)	35 (6.1)	150 (26.2)	82 (14.3)	13 (2.3)
39歳以下 (n=143)	28 (19.6)	101 (70.6)	45 (31.5)	51 (35.7)	34 (23.8)	4 (2.8)	7 (4.9)	60 (42)	17 (11.9)	1 (0.7)

* 年齢による差が大きかったのは新聞、SNS、ホームページ、メールやラインであった。

* 「新聞」は高齢者ほど活用する傾向が、「SNS」「ホームページ」「メールやライン」は若年層ほど活用する傾向があった。

* 70歳以上が活用した情報源は多い順にテレビ、新聞、ラジオであった。

* 40～69歳以下が活用した情報源は多い順にテレビ、ラジオ、新聞であった。

* 39歳以下が活用した情報源は多い順にテレビ、メールやライン、SNSであった。

④ 疾患による差

表 30 地震後、情報を得たい時や相談したい時に活用したもの(疾患による差)

疾患分類	新聞 (%)	テレビ (%)	ラジオ (%)	SNS (%)	HP (%)	公的 (%)	病院 (%)	メール (%)	電話 (%)	他 (%)
全体 (n=1086)	373 (34.3)	766 (70.5)	434 (40.0)	129 (11.9)	120 (11.0)	39 (3.6)	66 (6.1)	246 (22.7)	151 (13.9)	28 (2.6)
[1]活動 (n=364)	128 (35.2)	249 (68.4)	140 (38.5)	27 (7.4)	23 (6.3)	14 (3.8)	32 (8.8)	62 (17.0)	41 (11.3)	9 (2.5)
[2]内部 (n=299)	103 (34.4)	228 (76.3)	123 (41.1)	30 (10.0)	28 (9.4)	12 (4.0)	16 (5.4)	65 (21.7)	44 (14.7)	12 (4.0)
[3]食事 (n=328)	111 (33.8)	228 (69.5)	128 (39.0)	67 (20.4)	63 (19.2)	10 (3.0)	18 (5.5)	108 (32.9)	54 (16.5)	4 (1.2)
[4]視覚 (n=26)	7 (26.9)	18 (69.2)	18 (69.)	1 (3.9)	0 (0)	1 (3.8)	0 (0)	1 (3.9)	6 (23.1)	2 (7.7)

※[1]活動・行動要配慮疾患 [2]内部障害疾患 [3]食事・排泄要配慮疾患 [4]視覚系疾患

*[3]食事・排泄要配慮疾患は他の疾患群より SNS やホームページの活用が多い傾向があった。他の疾患群よりも平均年齢が若いことが影響しているかもしれない。

⑤ 選択肢以外の回答

近所からの情報 3、民生委員 2、友人 2、家族 2、子ども 2、避難所の掲示物 2、自治会長、同僚、ケアマネージャー、訪問看護ステーション、施設の従業員、市のメール通信、インターネット、携帯・オフトーク、車/各 1

11)地震後に難病の方に起こったこと

／地震後1週間くらいと地震2～3ヵ月後の比較(複数回答)

① 全体像(グラフ内数値：実数)

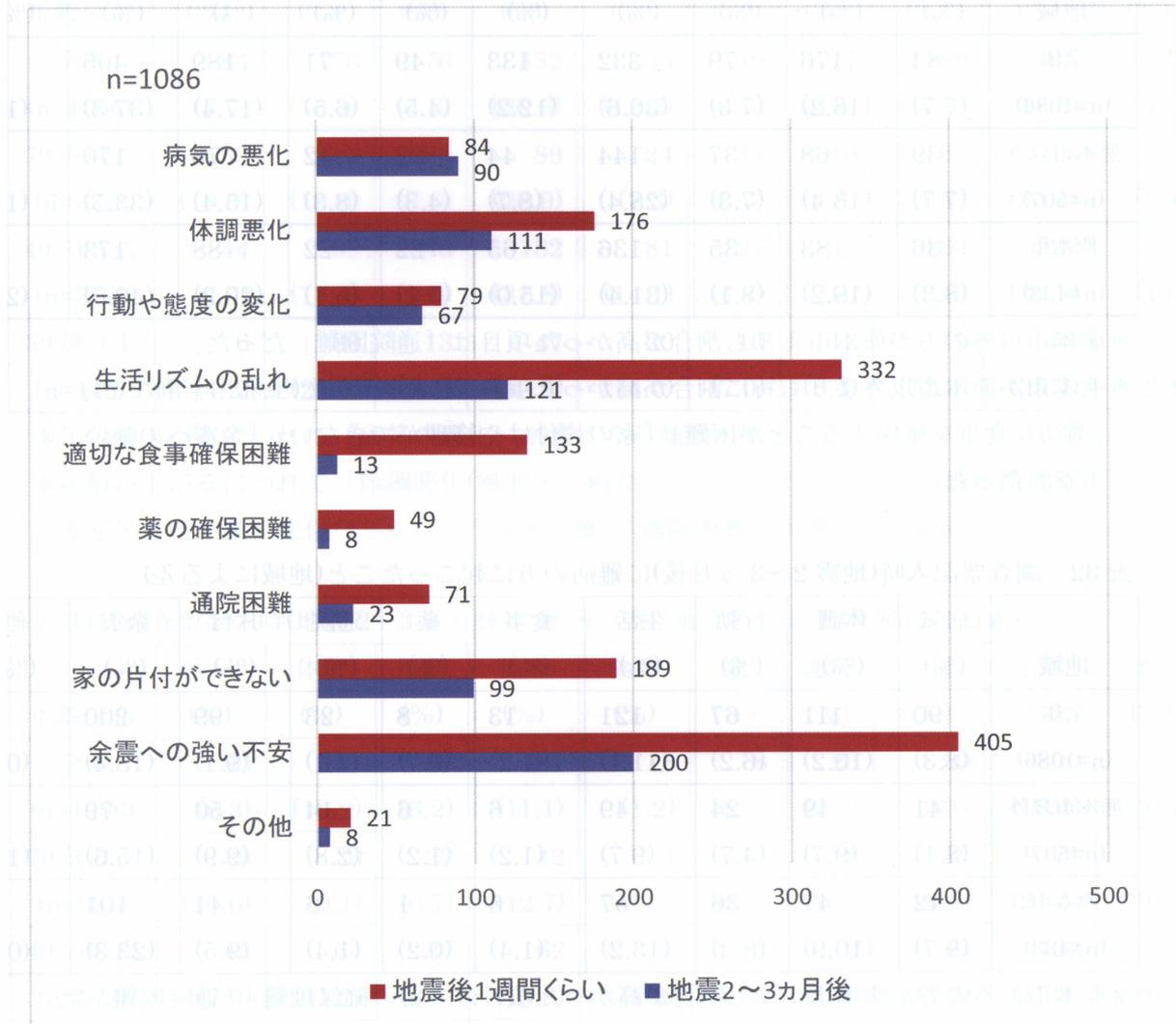


図 12 地震後に難病の方に起こったこと

※この設問以降、すべてに答えていない調査票が多くあった。調査票記入のほとんどは指定難病医療受給者証継続申請時に協力いただいておりますが、時間がなかったり申請手続きを同時に行う疲労により以降の記入しないまま提出した方が多くいたと考えられる。回答者全員に最後の項目まで記入いただければ、この質問項目の数値は、より高く出たのではないかと考える。

*「病気の悪化」は、地震後1週間くらいよりも地震2～3ヵ月後の方が増加していた。

② 地域差

表 31 地震後 1 週間くらいに難病の方に起こったこと(地域による差)

地域	病気 (%)	体調 (%)	行動 (%)	生活 (%)	食事 (%)	薬 (%)	通院 (%)	片付 (%)	余震 (%)	他 (%)
全体 (n=1086)	84 (7.7)	176 (16.2)	79 (7.3)	332 (30.6)	133 (12.2)	49 (4.5)	71 (6.5)	189 (17.4)	405 (37.3)	21 (1.9)
熊本市以外 (n=507)	39 (7.7)	68 (13.4)	37 (7.3)	144 (28.4)	44 (8.7)	22 (4.3)	42 (8.3)	78 (15.4)	170 (33.5)	8 (1.6)
熊本市 (n=433)	36 (8.3)	83 (19.2)	35 (8.1)	136 (31.4)	65 (15.0)	22 (5.1)	22 (5.1)	88 (20.3)	173 (40.0)	10 (2.3)

*熊本市以外の方が熊本市よりも割合が高かった項目は「通院困難」だった。

*熊本市が熊本市以外よりも特に割合が高かった項目は、「体調悪化(風邪・下痢など)」「適切な食事を確保することが困難」「家の片付けや修理ができない」「余震への強い不安」だった。

表 32 調査票記入時(地震 2~3 ヶ月後)に難病の方に起こったこと(地域による差)

地域	病気 (%)	体調 (%)	行動 (%)	生活 (%)	食事 (%)	薬 (%)	通院 (%)	片付 (%)	余震 (%)	他 (%)
全体 (n=1086)	90 (8.3)	111 (10.2)	67 (6.2)	121 (11.1)	13 (1.2)	8 (0.7)	23 (2.1)	99 (9.1)	200 (18.4)	8 (0.7)
熊本市以外 (n=507)	41 (8.1)	49 (9.7)	24 (4.7)	49 (9.7)	6 (1.2)	6 (1.2)	14 (2.8)	50 (9.9)	79 (15.6)	5 (1.0)
熊本市 (n=433)	42 (9.7)	47 (10.9)	36 (8.3)	57 (13.2)	6 (1.4)	1 (0.2)	6 (1.4)	41 (9.5)	101 (23.3)	2 (0.5)

*熊本市以外の方が熊本市よりも割合が高かった項目は「薬の確保困難」「通院困難」だった。

*熊本市が熊本市以外よりも割合が高かった項目は、「病気の悪化」「体調悪化(風邪・下痢など)」「行動や態度の変化(すぐ泣く・イライラなど)」「生活リズムの乱れ(睡眠時間不安定・食べる量の変化など)」「余震への強い不安」だった。

③ 年齢分布による差

表 33 地震後 1 週間くらいに難病の方に起こったこと(年齢による差)

年齢分布	病気 (%)	体調 (%)	行動 (%)	生活 (%)	食事 (%)	薬 (%)	通院 (%)	片付 (%)	余震 (%)	他 (%)
全体 (n=1086)	84 (7.7)	176 (16.2)	76 (7.3)	332 (30.6)	133 (12.2)	49 (4.5)	71 (6.5)	189 (17.4)	405 (37.3)	21 (1.9)
70 歳以上 (n=331)	33 (10.0)	43 (13.0)	25 (7.6)	89 (26.9)	24 (7.3)	11 (3.3)	16 (4.8)	60 (18.1)	113 (34.1)	8 (2.4)
40～69 歳 (n=573)	44 (7.7)	99 (17.3)	40 (7.0)	182 (31.8)	81 (14.1)	27 (4.7)	42 (7.3)	104 (18.2)	222 (38.7)	9 (1.6)
39 歳以下 (n=143)	6 (4.2)	30 (21.0)	13 (9.1)	47 (32.9)	20 (14.0)	10 (7.0)	12 (8.4)	19 (13.3)	51 (35.7)	3 (2.1)

*年齢が上がるにつれて「病気の悪化」が多くなる傾向があった。

*年齢が下がるにつれて「体調悪化(風邪・下痢など)」「生活リズムの乱れ(睡眠時間不安定・食べる量の変化など)」「薬の確保困難」「通院困難」が多くなる傾向があった。

表 34 調査票記入時(地震 2～3 ヶ月後)に難病の方に起こったこと(年齢による差)

年齢分布	病気 (%)	体調 (%)	行動 (%)	生活 (%)	食事 (%)	薬 (%)	通院 (%)	片付 (%)	余震 (%)	他 (%)
全体 (n=1086)	90 (8.3)	111 (10.2)	67 (6.2)	121 (11.1)	13 (1.2)	8 (0.7)	23 (2.1)	99 (9.1)	200 (18.4)	8 (0.7)
70 歳以上 (n=331)	35 (10.6)	30 (9.1)	22 (6.7)	42 (12.7)	4 (1.2)	3 (0.9)	8 (2.4)	45 (13.6)	71 (21.5)	3 (0.9)
40～69 歳 (n=573)	45 (7.9)	64 (11.2)	37 (6.5)	62 (10.8)	7 (1.2)	2 (0.4)	9 (1.6)	44 (7.7)	102 (17.8)	4 (0.7)
39 歳以下 (n=143)	9 (6.3)	15 (10.5)	6 (4.2)	11 (7.7)	0 (0)	2 (1.4)	5 (3.5)	6 (4.2)	18 (12.6)	0 (0)

*年齢が上がるにつれて「病気の悪化」「生活リズムの乱れ(睡眠時間不安定・食べる量の変化など)」「家の片付けや修理ができない」「余震への強い不安」が多くなる傾向があった。

④ 疾患による差

表 35 地震後1週間くらいに難病の方に起こったこと(疾患による差)

疾患分類	病気 (%)	体調 (%)	行動 (%)	生活 (%)	食事 (%)	薬 (%)	通院 (%)	片付 (%)	余震 (%)	他 (%)
全体 (n=1086)	84 (7.7)	176 (16.2)	76 (7.3)	332 (30.6)	133 (12.2)	49 (4.5)	71 (6.5)	189 (17.4)	405 (37.3)	21 (1.9)
[1]活動 (n=364)	36 (9.9)	54 (14.8)	29 (8.0)	97 (26.7)	37 (10.1)	13 (3.6)	21 (5.8)	68 (18.7)	131 (36.0)	9 (2.5)
[2]内部 (n=299)	25 (8.4)	45 (15.1)	21 (7.0)	107 (35.8)	36 (12.0)	19 (6.4)	28 (9.4)	56 (18.7)	123 (41.1)	3 (1.0)
[3]食事 (n=328)	22 (6.7)	72 (22.0)	21 (6.4)	109 (33.2)	54 (16.5)	14 (4.3)	17 (5.2)	52 (15.9)	129 (39.3)	8 (2.4)
[4]視覚 (n=26)	1 (3.9)	0 (0)	1 (3.8)	7 (26.9)	2 (7.7)	1 (3.9)	3 (11.5)	6 (23.1)	4 (15.4)	0 (0)

* 「病気の悪化」は多い順に[1]活動・行動要配慮疾患、[2]内部障害疾患、[3]食事・排泄要配慮疾患、[4]視覚系疾患であった。

* [2]内部障害疾患は他よりも「薬の確保困難」「余震への強い不安」の割合が高かった。

* [3]食事・排泄要配慮疾患は他よりも「体調悪化(風邪・下痢など)」「適切な食事を確保することが困難」の割合が高かった。

表 36 調査票記入時(地震2~3ヵ月後)に難病の方に起こったこと(疾患による差)

疾患分類	病気 (%)	体調 (%)	行動 (%)	生活 (%)	食事 (%)	薬 (%)	通院 (%)	片付 (%)	余震 (%)	他 (%)
全体 (n=1086)	90 (8.3)	111 (10.2)	67 (6.2)	121 (11.1)	13 (1.2)	8 (0.7)	23 (2.1)	99 (9.1)	200 (18.4)	8 (0.7)
[1]活動 (n=364)	39 (10.7)	36 (9.9)	28 (7.7)	39 (10.7)	3 (0.8)	4 (1.1)	9 (2.5)	42 (11.5)	76 (20.9)	3 (0.8)
[2]内部 (n=299)	20 (6.7)	33 (11.0)	22 (7.4)	40 (13.4)	3 (1.0)	3 (1.0)	6 (2.0)	31 (10.4)	58 (19.4)	2 (0.7)
[3]食事 (n=328)	20 (6.1)	38 (11.6)	14 (4.3)	35 (10.7)	4 (1.2)	2 (0.6)	7 (2.1)	22 (6.7)	51 (15.5)	3 (0.9)
[4]視覚 (n=26)	1 (3.9)	1 (3.9)	0 (0)	2 (7.7)	2 (7.7)	0 (0)	1 (3.9)	1 (3.9)	2 (7.7)	0 (0)

* 「病気の悪化」「行動や態度の変化(すぐ泣く・イライラなど)」「家の片付けや修理ができない」「余震への強い不安」は多い順に[1]活動・行動要配慮疾患、[2]内部障害疾患、[3]食

事・排泄要配慮疾患、[4]視覚系疾患であった。

*[2]内部障害疾患は他よりも「生活リズムの乱れ(睡眠時間不安定・食べる量の変化など)」が高かった。

⑤ 病気のことを伝えているかによる差

表 37 地震後1週間くらいに難病の方に起こったこと(病気のことを伝えているかによる差)

伝えているか	病気 (%)	体調 (%)	行動 (%)	生活 (%)	食事 (%)	薬 (%)	通院 (%)	片付 (%)	余震 (%)	他 (%)
全体 (n=1086)	84 (7.7)	176 (16.2)	76 (7.3)	332 (30.6)	133 (12.2)	49 (4.5)	71 (6.5)	189 (17.4)	405 (37.3)	21 (1.9)
伝えている (n=711)	52 (7.3)	113 (15.9)	57 (8.0)	220 (30.9)	88 (12.4)	33 (4.6)	51 (7.2)	133 (18.7)	273 (38.4)	15 (2.1)
伝えていない (n=274)	26 (9.5)	48 (17.5)	15 (5.5)	85 (31.0)	35 (12.8)	13 (4.7)	15 (5.5)	40 (14.6)	99 (36.1)	3 (1.1)

*病気のことを伝えていない方が「病気の悪化」「体調悪化(風邪・下痢など)」の割合が高かった。伝えていない方は伝えている方よりもストレスやジレンマをより強く感じ、それが病気の悪化や体調悪化に影響を及ぼしていた可能性がある。

*「通院困難」「家の片付けや修理ができない」「余震への強い不安」は病気のことを伝えている方が多かった。「病気のことを伝えている」群は、「3)病気のことを伝えているか」によると「70代以上、40代以下」「[1]活動・行動要配慮疾患」が多い傾向があったので、高齢者や若年者、生活の困難を抱える方が多くなりこれらの項目の数値が高くなったのかもしれない。

表 38 調査票記入時(地震2~3ヵ月後)に難病の方に起こったこと(病気のことを伝えているかによる差)

伝えているか	病気 (%)	体調 (%)	行動 (%)	生活 (%)	食事 (%)	薬 (%)	通院 (%)	片付 (%)	余震 (%)	他 (%)
全体 (n=1086)	90 (8.3)	111 (10.2)	67 (6.2)	121 (11.1)	13 (1.2)	8 (0.7)	23 (2.1)	99 (9.1)	200 (18.4)	8 (0.7)
伝えている (n=711)	61 (8.6)	73 (10.3)	47 (6.6)	82 (11.5)	7 (1.0)	5 (0.7)	15 (2.1)	63 (8.9)	126 (17.7)	6 (0.8)
伝えていない (n=274)	20 (7.3)	30 (10.9)	18 (6.6)	24 (8.8)	4 (1.5)	3 (1.1)	7 (2.6)	28 (10.2)	59 (21.5)	1 (0.4)

*地震後2~3ヵ月後は、ほとんどの項目で病気のことを伝えている方と伝えていない方の差が減少していた。

*「生活リズムの乱れ(睡眠時間不安定・食べる量の変化など)」は病気のことを伝えている方が多かった。「病気のことを伝えている」群は、「3)病気のことを伝えているか」

によると「70代以上、40代以下」「[1]活動・行動要配慮疾患」が多い傾向があったので、高齢者や若年者、生活の困難を抱える方が多くなり、生活リズムを取り戻すのが難しかったのかもしれない。

⑥ 時間経過による変化

表 39 地震後 1 週間くらいに変化あった方と 2～3 ヶ月後に変化あった方の内訳

地震後の変化	病気	体調	行動	生活	余震
地震後 1 週間くらい(A)	84	176	79	332	405
地震 2～3 ヶ月後(B)	90	111	67	121	200
地震後 1 週間及び 2～3 ヶ月後(C)	38	60	34	85	157
(C) / (B) ; %	42.2%	54.1%	50.1%	70.2%	78.5%
(C) / (A) ; %	45.2%	34.1%	43.0%	25.6%	38.8%
(B)-(C) / (B) ; %	57.8%	45.9%	49.3%	29.8%	21.5%

※上記 5 項目：「病気の悪化」「体調悪化(風邪・下痢など)」「行動や態度の変化(すぐ泣く・イライラなど)」「生活リズムの乱れ(睡眠時間不安定・食べる量の変化など)」「余震への強い不安」は、疾患そのものの変化、または疾患に及ぼす影響が大きい変化だったため、特に取り上げて分析した。

*地震 2～3 ヶ月後に「病気の悪化」「体調悪化」「行動や態度の変化」あった方のうち、地震後 1 週間くらいの時点で変化があり、継続していた方が半数程度いた。

*地震 2～3 ヶ月後に「生活リズムの乱れ」「余震への強い不安」あった方のうち、地震後 1 週間くらいの時点で変化があり、継続していた方が約 7～8 割いた。

*地震後 1 週間くらいの時点で「病気の悪化」「体調悪化」「行動や態度の変化」「生活リズムの乱れ」「余震への強い不安」あった場合は、そのうち約 3～4 割の方が 2～3 ヶ月後もその状態が続く可能性があるため、改善に働きかける必要がある。

*地震 2～3 ヶ月後の「病気の悪化」「体調悪化」「行動や態度の変化」あった方のうち約半数は地震後 1 週間くらいの時点では変化がなかった方たちである。地震後 1 週間くらいの時点でこれらの変化がなくても、2～3 ヶ月後に悪化する場合もある。

*地震 1 週間後から 2～3 ヶ月後の数値の変化は、単純に人数が増えた(減った)ということではない。

⑦ 選択肢以外の回答

地震後に難病の方に起こったこと／地震後 1 週間くらい

《疾患や障害に関係する内容》 7

- ・ベッドでねることができなかった(進行性核上性麻痺)
- ・エコノミークラス症候群(HTLV-1 関連脊髄症)
- ・体の動きが不自由なため何かにつけイライラ感があった(多発性筋炎)

- ・ 圧迫骨折した為、あまり動くことが出来なかった(全身性強皮症)
- ・ 病気の悪化の不安はあったが、検査値上変化なかった。
- ・ 人工呼吸器なので電気の確保
- ・ 透析 S病院一時的に短時間利用(2Hくらい)

《行政・病院やシステムに関係する内容》2

- ・ 病院が倒壊して手術出来なくなった。
- ・ 入院先に専門医が見つからない。

《ライフラインや生活に関係する内容》10

- ・ 水道水の濁りで風呂・生活用水の使用が不自由になった。湧水汲みの労力に苦労した。
- ・ 断水が続いたこと
- ・ 水の補給(自力で)
- ・ トイレ
- ・ トイレの問題から水分を控えてしまっていた
- ・ 夜型だったので共同生活に慣れなかった
- ・ 渋滞がすごく時間がかかった
- ・ ストレス
- ・ 病気プラス猫を飼っていたため、ペットとともに親戚宅に避難し、何かと大変だった。
- ・ 多忙な生活

《不満、苦情等》1

- ・ 家、土地が一部損壊という理由で支援が全く受けられない

地震後に難病の方に起こったこと／地震2～3ヵ月後(複数回答)

《疾患や障害に関係する内容》6

- ・ (病気が悪化し)入院してしまった。現在も入院中。
- ・ 心臓など内臓の機能低下、足腰が弱くなった。
- ・ 今は安定しました。
- ・ 睡眠時間不安定はステロイドの影響?
- ・ 体全体に力が入っていた。
- ・ 昼型になり三食食べるようになり体重が増加中

《ライフラインや生活に関係する内容》5

- ・ 認知症のため、自分で何もできないこと。
- ・ 夜間の介護が大変(トイレ)
- ・ 自宅の安全性への不安
- ・ 心の傷がなかなか抜けない
- ・ 体重減少

12)災害時に避難所で使用したいもの(複数回答)

① 全体像(グラフ内数値：実数)

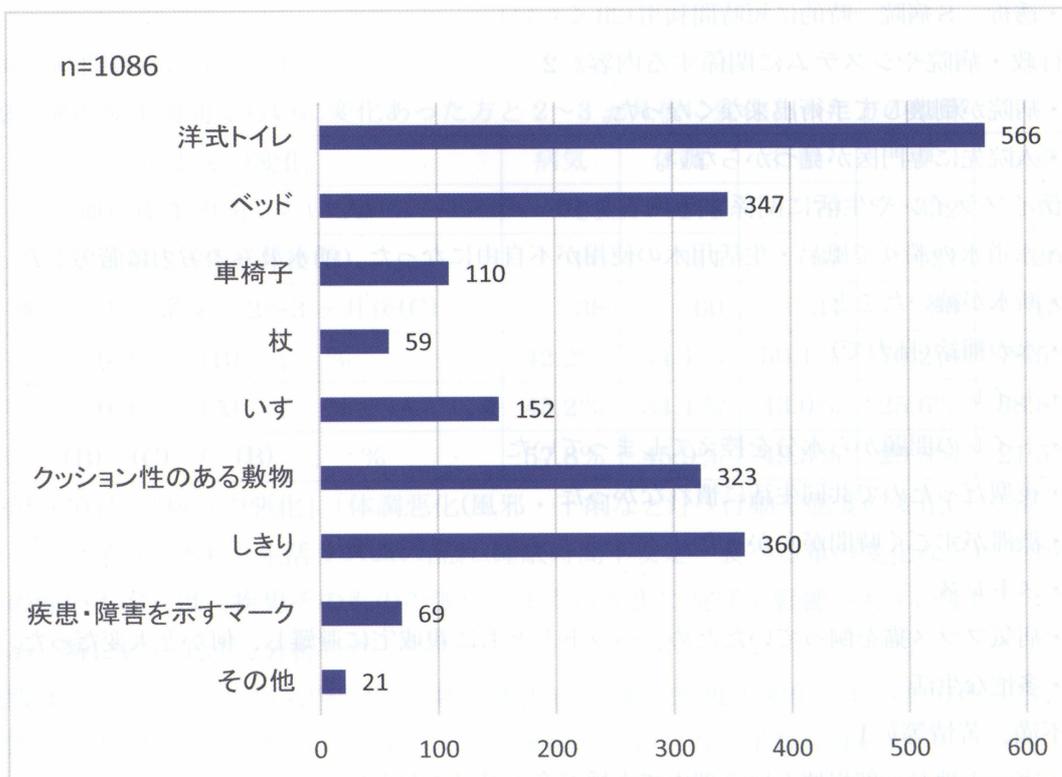


図 13 災害時に避難所で使用したいもの

② 地域差

表 40 災害時に避難所で使用したいもの(地域による差)

地域	洋式 (%)	ベッド (%)	車椅子 (%)	杖 (%)	いす (%)	敷物 (%)	しきり (%)	マーク (%)	他 (%)
全体 (n=1086)	566 (52.1)	347 (32.0)	110 (10.1)	59 (5.4)	152 (14.0)	323 (29.7)	360 (33.1)	69 (6.4)	21 (1.9)
熊本市以外 (n=507)	235 (46.4)	158 (31.2)	53 (10.5)	38 (7.5)	65 (12.8)	135 (26.6)	134 (26.4)	34 (6.7)	10 (2.0)
熊本市 (n=433)	238 (55.0)	150 (34.6)	55 (12.7)	21 (4.9)	70 (16.2)	132 (30.5)	155 (35.8)	26 (6.0)	6 (1.4)

*熊本市以外の方が熊本市より割合が高かったものは「杖」だった。熊本市以外の方が平均年齢が高く、高齢者が多いことが影響していると考えられる。

*杖以外の項目は熊本市が熊本市以外よりも割合が高い。全体的に、熊本市の方が熊本市以外より支援のニーズが高かったと考えられる。

③ 年齢分布による差

表 41 災害時に避難所で使用したいもの(年齢分布による差)

年齢分布	洋式 (%)	ベッド (%)	車椅子 (%)	杖 (%)	いす (%)	敷物 (%)	しきり (%)	マーク (%)	他 (%)
全体 (n=1086)	566 (52.1)	347 (32.0)	110 (10.1)	59 (5.4)	152 (14.0)	323 (29.7)	360 (33.1)	69 (6.4)	21 (1.9)
70歳以上 (n=331)	165 (49.8)	123 (37.2)	70 (21.1)	33 (10.0)	52 (15.7)	62 (18.7)	74 (22.4)	21 (6.4)	9 (2.7)
40～69歳 (n=573)	300 (52.4)	168 (29.3)	34 (5.9)	19 (3.3)	86 (15.0)	204 (35.6)	206 (36.0)	34 (5.9)	7 (1.2)
39歳以下 (n=143)	82 (57.3)	46 (32.2)	2 (1.4)	4 (2.8)	12 (8.4)	48 (33.6)	68 (47.6)	14 (9.8)	4 (2.8)

*洋式トイレは年齢が低くなるにつれて割合が高くなっている。食事・排泄要配慮疾患、中でも炎症性腸疾患が若い方に多いこと、若い年代ほど和式トイレを使い慣れていないことが影響していると考えられる。

*ベッドは70歳以上の高齢者と39歳以下の若年層に希望が多い。活動・行動用配慮疾患(神経・筋疾患、骨・関節系疾患、皮膚・結合組織疾患)に高齢者が多いこと、若い世代ほどベッドを使い慣れていることが影響していると考えられる。

*車椅子、杖は年齢が高くなるにつれて割合が高くなっている。活動・行動用配慮疾患に高齢者が多いこと、高齢者は疾患が何であれ筋力低下があり、車椅子や杖を必要としている方が多いと考えられる。

*いすは40歳以上の割合が高くなっている。年齢が高くなるほど床に座っている姿勢から立ち上がることに努力を要するのかもしれない。

*「クッション性のある床用敷物」は69歳以下の割合が高くなっている。若年者の方が、床が硬いことにより苦痛を感じるのかもしれない。

*しきりは年齢が低くなるにつれて割合が高くなっている。若年層ほどプライバシーの保持のニーズが高いためと考えられる。

*「自分の疾患や障害が他者に示せるマークや目印」は40～69歳の割合が低い。「3) 病気のことを周囲の方に伝えているか」で最も伝えていない年齢層が60代であり、その意識がこの答えにも反映されていると考えられる。

④ 疾患による差

表 42 災害時に避難所で使用したいもの(疾患による差)

疾患分類	洋式 (%)	ベッド (%)	車椅子 (%)	杖 (%)	いす (%)	敷物 (%)	しきり (%)	マーク (%)	他 (%)
全体 (n=1086)	566 (52.1)	347 (32.0)	110 (10.1)	59 (5.4)	152 (14.0)	323 (29.7)	360 (33.1)	69 (6.4)	21 (1.9)
[1]活動 (n=364)	183 (50.3)	145 (39.8)	79 (21.7)	37 (10.2)	56 (15.4)	92 (25.3)	92 (25.3)	24 (6.6)	10 (2.8)
[2]内部 (n=299)	138 (46.2)	102 (34.1)	20 (6.7)	10 (3.3)	40 (13.4)	96 (32.1)	107 (35.8)	18 (6.0)	4 (1.3)
[3]食事 (n=328)	203 (61.9)	78 (23.8)	4 (1.2)	4 (1.2)	38 (11.6)	109 (33.2)	134 (40.9)	22 (6.7)	4 (1.2)
[4]視覚 (n=26)	10 (38.5)	5 (19.2)	1 (3.9)	6 (23.1)	4 (15.4)	8 (30.8)	8 (30.8)	3 (11.5)	2 (7.7)

* [1]活動・行動要配慮疾患の方が使用したいもので、他との差が大きいのは「車椅子」「杖」「ベッド」だった。

* [3]食事・排泄要配慮疾患の方が使用したいもので他との差が大きいのは「洋式トイレ」「しきり」だった。

* [4]視覚系疾患の方が使用したいもので他との差が大きいのは「杖」「自分の疾患や障害が他者に示せるマークや目印」だった。

⑤ 選択肢以外の回答

「災害時に避難所にいたとしたら使用したいもの」の回答「その他」内訳および数
風呂 3(個人で入れるお風呂 1 含む)、おむつ 2

《疾患や障害に関係する物品》 4

- ・薬の保管のための冷蔵庫
- ・ストーマの交換できるスペース
- ・歩行器
- ・避難所に行けません(人工呼吸器なので)

《行政・病院やシステムに関する内容》 2

- ・手引きがほしい
- ・病院

《ライフラインや生活に関する内容》 9

- ・寝袋
- ・衛生グッズ(アルコール、口腔ケア用品)、環境整備してほしい。洗面所やトイレなどのノロ対策も。
- ・ポータブルトイレ

- ・トイレがそばにあること
- ・車中にいたのでトイレと食事、水に困りました。

- ・耳せん
- ・歯ブラシ
- ・弁当1個位はほしい
- ・テレビ

13)災害時に手伝ってほしいこと(複数回答)

① 全体像(グラフ内数値：実数)

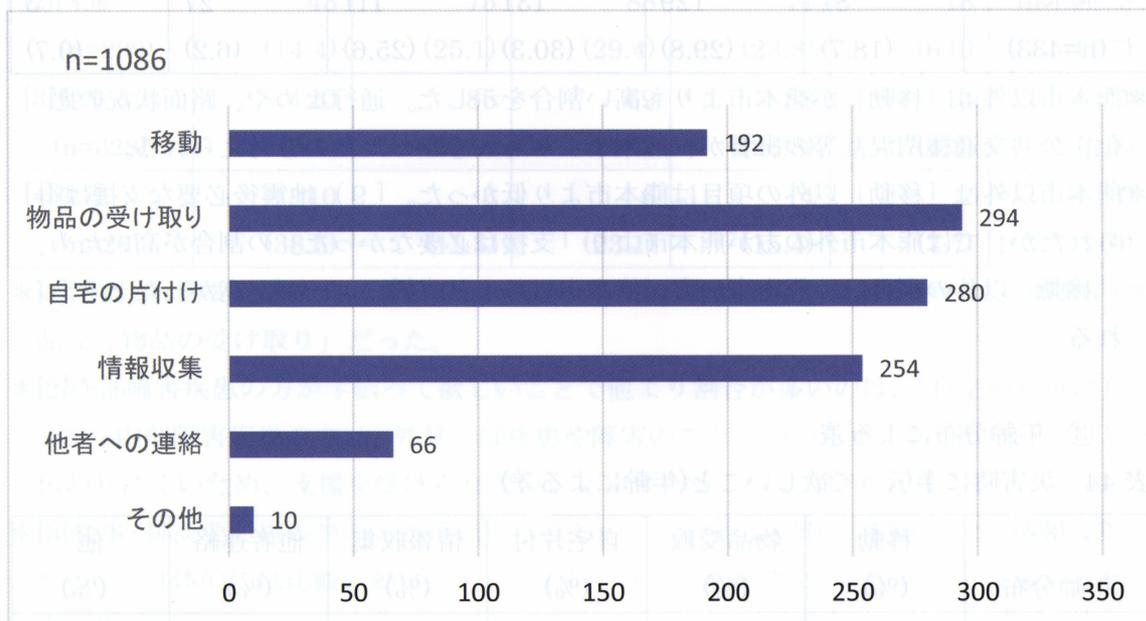


図 14 災害時に手伝って欲しいこと

② 地域差

表 43 災害時に手伝って欲しいこと(地域による差)

地域	移動 (%)	物品受取 (%)	自宅片付 (%)	情報収集 (%)	他者連絡 (%)	他 (%)
全体 (n=1086)	192 (17.7)	294 (27.1)	280 (25.8)	254 (23.4)	66 (6.1)	10 (0.9)
熊本市以外 (n=507)	101 (19.9)	120 (23.7)	109 (21.5)	114 (22.5)	28 (5.5)	7 (1.4)
熊本市 (n=433)	81 (18.7)	129 (29.8)	131 (30.3)	111 (25.6)	27 (6.2)	3 (0.7)

*熊本市以外は「移動」が熊本市よりも高い割合を示した。通行止めや、路面状況の悪化、公共交通機関混乱等の影響が、熊本市よりも大きかったためと考えられる。

*熊本市以外は「移動」以外の項目は熊本市より低かった。「9) 地震後必要な支援は得られたか」では熊本市外の方が熊本市より「支援は必要なかった」の割合が高いため、「移動」以外の項目は、熊本市の方が熊本市以外より支援のニーズが高かったと考えられる。

③ 年齢分布による差

表 44 災害時に手伝って欲しいこと(年齢による差)

年齢分布	移動 (%)	物品受取 (%)	自宅片付 (%)	情報収集 (%)	他者連絡 (%)	他 (%)
全体 (n=1086)	192 (17.7)	294 (27.1)	280 (27.1)	254 (23.4)	66 (6.1)	10 (0.9)
70歳以上 (n=331)	100 (30.2)	85 (25.7)	96 (29.0)	69 (20.8)	29 (8.8)	4 (1.2)
40～69歳 (n=573)	75 (13.1)	152 (26.5)	158 (27.6)	150 (26.2)	29 (5.1)	2 (0.4)
39歳以下 (n=143)	12 (8.4)	45 (31.5)	17 (11.9)	26 (18.2)	6 (4.2)	3 (2.1)

*年齢が高くなるにつれて「移動」「自宅の片付け」「他者への連絡」の割合の増加傾向があった。

*40～69歳はほかの年齢層よりも「情報収集」のニーズが高かった。この世代は他の世代より情報収集できている一方で、情報収集の欲求が強いのではないかと考える。

④ 疾患による差

表 45 災害時に手伝って欲しいこと(疾患による差)

疾患分類	移動 (%)	物品受取 (%)	自宅片付 (%)	情報収集 (%)	他者連絡 (%)	他 (%)
全体 (n=1086)	192 (17.7)	294 (27.1)	280 (27.1)	254 (23.4)	66 (6.1)	10 (0.9)
[1]活動 (n=364)	107 (29.4)	110 (30.2)	105 (28.8)	81 (22.3)	24 (6.6)	4 (1.1)
[2]内部 (n=299)	43 (14.4)	75 (25.1)	88 (29.4)	71 (23.8)	18 (6.0)	5 (1.7)
[3]食事 (n=328)	20 (6.1)	85 (25.9)	69 (21.0)	88 (26.8)	14 (4.3)	1 (0.3)
[4]視覚 (n=26)	10 (38.5)	3 (11.5)	6 (23.1)	4 (15.4)	2 (7.7)	0 (0)

* [1]活動・行動要配慮疾患の方が手伝って欲しいことで他より割合が多いのは、「移動」「食品など物品の受け取り」だった。

* [2]内部障害疾患の方が手伝って欲しいことで他より割合が多いのは、「自宅の片付け」だった。内部障害疾患の方は、外見では疾患や障害のことがわからず、要支援ということが伝わりにくいため、支援を受けられないジレンマを感じた方もいたと考える。

* [3]食事・排泄要配慮疾患の方が手伝って欲しいことで他より割合が多いのは「情報収集」だった。身体的には比較的動けても、トイレや水、疾患管理など心配なことは多かったと考える。

* [4]視覚系疾患の方が手伝って欲しいことで他より割合が多いのは「移動」だった。

⑤ 選択肢以外の回答

《疾患や障害に関係する関係する内容》

- ・低脂肪食。食物繊維等、腸に負担がかからない食事。
- ・薬の確保

《行政・病院やシステムに関係する内容》

- ・病院診察情報
- ・病院との連絡。薬が必要なので。
- ・病院の送迎・人工透析をしているので
- ・病院

《ライフラインや生活に関係する内容》

- ・水を取りに行けなかったので

《その他》

- ・ペットの避難
- ・ボランティア
- ・カウンセリング

14)熊本地震を体験して難病者やその家族として気づいたこと(自由記載)

(1) 疾患や障害に関係する内容: () 内の病名は、記載ママ

① 体調・精神への影響

余震の度にドキンとし精神的にも肉体的にもかなり参ってしまいました。
食が細り代謝が落ち体重が落ちました。
地震の直後から足にむくみが出て現在もまだ少しむくんでいます。
4/14、16～めまいが家族全員四日間ぐらありました。
起き上がり動作が(移動も)地震時にしにくかった(膝が悪いため)
(難病である妻の自分でなく)主人が少しひざが悪くなった。
本人が避難所に行きたくないと言うので、自宅の庭と市役所の駐車場を行ったり来たりしていました。
4/14(木)前震により停電! 人工呼吸器をつけているのでバッテリーの確保に大変でした。救急車にもつながらなくて4/15(金)の朝6時まで予備のバッテリーと車のボンネットをあけてバッテリーを確保してました。朝6時にやっと訪問看護師さんいらして救急車が来て無事に病院に搬送されました。
毎日毎日暮らすことが必死でした。ケガなく暮らせるように気をつけていました(進行性核上性麻痺)
もし停電になったら人工呼吸器が使えないのではないかと不安です(閉塞性肥大型心筋症)
地震の時は入院中で5Fの部屋で避難場所(駐車場)までの避難で階段を使用の為、死ぬ思いをした。(肥大型心筋症)
その時は体調がいい時だったので他の人と変わりはないと思います。7月初めから体調を崩し、なかなか治りません。難病の動脈炎は落ち着いているようです。(高安動脈炎)
うちはあまり被害がなかったのよかったけど避難所生活とかなら体も悪くなっていたと思う。(混合性結合組織病)
私は一軒家の親戚の家に避難することができ、電気の使用もできたため IVH+ストーマでもどうにか乗り切ることができたが、避難所へ行かなければならなかったら、生き残ることができなかったのではと思います。(クローン病)
現在は身の回りのことは時間をかけてできていますが、進行していくと困難になるかもしれないと不安はあります。(パーキンソン)
地震で具合が悪くなり(パーキンソン)

<p>私たち家族も避難してお見舞いに2週間くらい行けず、父も1人で不安だったと思います。地震の後から少しずつ体の具合が悪くなり、今はほとんどベッドで寝ている時間が多くなり、心配しています。</p>
<p>精神面での変化、集中力の衰えなど記憶が悪くなった。</p>
<p>家族でも気づかないことが多くありました。本人で内に秘め中々外に出さなく体調を崩すことがあった。相談してほしかったです。</p>
<p>地震後、2週間くらいで徘徊やうつ状態がひどくなり、昼夜逆転の生活になった。すぐ泣いたり、いない物が見えたり・・・。</p>
<p>もし本人が1人暮らしであったなら、何をどうして良いか、どこへ助けを求めたらよいか(水、食べものなど)全くわからなかったでしょう。(モヤモヤ病)</p>
<p>体が思うようにスムーズに動かないため避難所まで連れて行くのもそうですが、行ってから不安定になり自分勝手な行動をとったりしようとして困りました。(パーキンソン)</p>
<p>音に敏感になった(パーキンソン病)</p>

② 薬について

<p>薬に余裕があったときなので困らなかったが、ちょうど切れる時に災害が起こったら病院まで薬を取りに行けるのか不安だった。</p>
<p>薬の入手方法の不安</p>
<p>透析の病院・薬の確保が一番不安だった。</p>
<p>病院の再開がいつなのかかわからず、薬が切れることに不安があった。</p>
<p>朝や薬の切れるころの体調不良(動きがにぶい)</p>
<p>予備の薬が必要。</p>
<p>おくすり手帳の存在が大きいことがわかりました。</p>
<p>薬の確保</p>
<p>薬の持ち出し… または病院受診前で薬が減っていて病院受診が困難な時は… と不安になった。</p>
<p>薬の確保が困難な方や自分で移動が困難な方はとても不安で大変だと思う。</p>
<p>薬の予備を用意して、持ち出せるようにしておく。</p>
<p>いつでも病院へ行ける・薬がもらえるというわけにはいかない。</p>
<p>どこに行けば薬をもらったりすることができるのか？ 子育てしながらで移動も困難だった(潰瘍性大腸炎)</p>
<p>薬の不安(潰瘍性大腸炎)</p>
<p>被害はなかったが薬の確保は必要だと実感した(潰瘍性大腸炎)</p>

今は生物学的製剤を使用していますのでもしまたこのような災害が起こったら通院できるのかわかりません。そういう時、近くの調剤薬局でお薬を受け取れればと思います。(潰瘍性大腸炎)
薬の予備を持っておく必要があると感じました。(クローン病)
薬が切れる事が怖かった！！(SLE)
薬だけでは何としてでも持って逃げないといけないと思いました(SLE)
飲み続けなければならぬ薬を取りに行けるのかすごく不安だった(多発性硬化症)
薬が病院にあるかどうか、わからないので不安。(ネフローゼ)
薬をうまくもらいに行けるかという不安がありました(自己免疫性肝炎)
今回は薬の在庫がたくさんあったためあまり困りませんでした

③ 食事について

食事は缶入りのパンやクラッカーをもらったけど食べられない
食事の内容(消化の良い食物など)
食事の配分を番号制にして頂いた
食事。(クローン病)
食べ物・水の予備を持っておく必要があると感じました。(クローン病)
息子も同じ病気で食事制限中であったため、食事の確保が大変だった。(潰瘍性大腸炎)
食事の不安(潰瘍性大腸炎)
食事、水の確保(潰瘍性大腸炎)

④ 排泄について

トイレ(時間がかかるので、特別に準備して欲しい)
トイレ
水の確保が困難、トイレが困った。
震災中トイレの確保の為、自宅にいるしかなかったと思います。下痢が日に何度もあるので、避難所では過ごせない(潰瘍性大腸炎)
この病気(潰瘍性大腸炎)で避難所生活は難しかったろうと思います。トイレの回数が多いので。
トイレに関してとても困った(周囲は病気だと知らないので避難場所では特に困りました(潰瘍性大腸炎))
近くの避難所が小学校でしたが多数の人が押し寄せてトイレを心配しました。(潰瘍性大腸炎)
潰瘍性大腸炎はトイレが必須なので断水があるとストレスになる(潰瘍性大腸炎)
潰瘍性大腸炎やクローン病の方で病気が悪化している方などはトイレの問題が大きかったんじゃないかと思う・・・(潰瘍性大腸炎)

避難時、水。トイレが困りました(潰瘍性大腸炎)
トイレに関してとても困った。水が流れない。(潰瘍性大腸炎)
トイレの不安、水の不安(潰瘍性大腸炎)
今後同じようなことがあればトイレは必須だと思うのでトイレトペーパーとかなかったりしたら危険だと思う(クローン病)
トイレが使えない、それによって水分もガマンすることも多かった(クローン病)
水の大切さ、トイレがないと生活できない。(クローン病)
オストメイトとしてはパックのつけかえができる所を確保したいと一番に思った。
オストメイトとしてなるべく装具は多めに用意してリュックに準備はしている。(クローン病)
重度の障害者は一般の避難所では生活が出来ない(トイレ, 介護)(重症筋無力症)

⑤ 疾患・障害の理解

身内に障害で目・耳・口が不自由な人がいて、周りで変な目で見られ変質者・どろぼうに見られた。施設も断られた。
見た目は「車椅子の人」としか見れないが、身体が相当にダメージを受けていることを(病気)訴えられないし、理解してもらえない。結局我慢しかない2週間(避難所にいた間)
私は他者からは健常であると取られるため、体調不良時の理解を得るのが難しかった(副甲状腺機能低下症)
見た目ではわからないため、体調悪くても言えない。(SLE)
目に見える障害ではないので、周りの人からは健康と見られてしまい、力仕事などを求められてしまう。(全身性強皮症)
体調が悪くても病気持ちだとは言いづらい。薬を飲む時に気を使った(混合性結合組織病)。
避難所ではどう病気のことを言えばいいのかわからないこと(クローン病)

⑥ 移動・行動困難

足の壊死があり歩行困難のため、避難所も行けず衛生状態が悪いところへは行けない。
障害者の避難は極めて困難。避難所にいるより危険でも自宅に残る。
息子が障害1級なので車椅子での移動が手すりなどがなくてとても大変でした。
早く歩くことができないため、避難ができないため、どうしたらよいか戸惑うこと。自分の身の安全(肥大型心筋症)
酸素を使用しているので長期移動の事や人への遠慮などから避難所への移動が困難だった。(慢性血栓塞栓性肺高血圧症)

避難所の階段が多くて困難だった。(移動するとき疲れた。杖のため) 移動が不自由のため食事をとりに行くことが無理だった(避難所で並んで待つことが出来なかった)(パーキンソン病)
右手が不自由だったので掃除や片付けが特に大変でした。(パーキンソン病)
移動等に迷惑をかけると思うと避難所になかなか行けないと思いました(S L E)

(2)地域について

A市は他に比べて大きな被害が少なかったので、自宅と車で生活ができました
地域の方々に親切に対応してもらったこと。
近所に会いたい
周りの人々との関わり合いの大事さ。
地震後、ご近所さん達との交流によって物資や情報を得ることができたので少しはストレスを軽減できたような気がします。(クローン病)
近所の方と密に接するようになり、また、お世話になった(S L E)

(3) 情報に関する内容

病気のことは民生委員さんと区長さんだけに伝えている。
情報(ラジオのみ)、連絡調整をすばやく確実なことを経時変化毎に伝えて欲しい。
情報不足
通院の道路状況の情報
情報が入ってこないことに不安があった。
個人として情報収集は可能
地区の方、色々な説明がたりない
避難所自体では全く情報を把握していない(肥大型心筋症)
安否の確認、家族受傷後の病院等の状況と経路の安全通行などの情報(パーキンソン)
情報の連絡がない(クローン病)
S N S の情報の正確性(潰瘍性大腸炎)
ケイタイで地震速報が流れててホームページをご覧ください・・・と書いてありますがパソコン等はないのでわからないのでケイタイでの詳しい情報を流してもらいたいです。(強皮症)

(4) 行政・病院やシステムに関する内容

救急搬送先が見つからず専門以外の病院へ送られた
2年程ずっと病院に入院していたのですが、地震の為他県に飛ばされました。まだ帰ってこれず他県にいるので簡単に行けず家族としては心配です(A L S)

<p>丁度、実父が癌の ope を 2 月下旬にうけた。市民病院へ転院して治療中に前震→本震があり、天井が剥がれ落ち個室の自分の荷物を取り出せず真夜中に本人の名前と病名のみが明記された紙 1 枚で A 医療センターへ転院した。ところがパーキンソン病があるからとそのまま B 病院へ運ばれ体温 41℃、全身状態の悪化を認めた。</p>
<p>周囲や公的援助の必要性</p>
<p>今回は余震で停電し、車の中で口を切る等して、早めに病院に行ったので助かったけど、本震の後では受け入れも厳しくなっていた。災害時の避難の大まかなルール作りと何カ所か候補があるといいと思いました。</p>
<p>病院に入院中で助かりました。</p>
<p>災害時には、どこそこの病院、どこそこの避難所と指定の場所があったらいいと思います。</p>
<p>どんな支援があったのか、受けていいのかわからなかった。</p>
<p>ボランティアを環境整備への配置が必要と思った。</p>
<p>衛生面への対応が少なかったと思った。掃除用具もないし、靴が散乱していたし、洗面所・トイレなども部品不足。</p>
<p>衛生、洋式生活は障害者には不可欠。</p>
<p>ノロが発生したニュースがあっても役所にはノロ対策グッズがそろえてなかった</p>
<p>普通の避難所では病気の方は無理だろうと思います。</p>
<p>今回は病院に入院していましたので困ったことは無かった。</p>
<p>地区自治体からの声かけや物資の届け等なく、不便と心細さを感じました。</p>
<p>ボランティアの連絡先がみつからなかった(連絡が取れない)</p>
<p>役所の人々の意識が足りなかったと思った。</p>
<p>避難場所に居ないと必要な品(食事等)受けられず困った。高齢者は厳しい。</p>
<p>自宅にいるといつ物資が配られるかわからなかったりしました。</p>
<p>避難所も多くて入れなかった(クローン病)</p>
<p>大人数の避難所生活が私には出来ない事に気づかされました。(潰瘍性大腸炎)</p>
<p>新しい病院が避難所になるような耐震設計を希望します。(クローン病)</p>
<p>大学病院が早期に通常に戻ったので大変助かりました(自己免疫性肝炎)</p>
<p>すぐに病院に行けない時の為に、学校等に簡易の病院的な処があればいいかと。(ネフローゼ)</p>
<p>救急ですぐに点滴ができるとありがたい(最寄りの病院などで)(クローン病)</p>
<p>地震後の急な転院を受け入れて下さった B 病院も何も情報がなく大変だった様子。(パーキンソン)</p>
<p>母のデイケアの施設が 2 カ月位閉鎖してしまったのでその間付き添って健康状態を見ていました(両足が不自由なので)。</p>

(5) ライフラインや生活に関する内容

水をもらいに行ってもペットボトル半分しかもらえなかった(飲み水) トイレは雨水をためて流していました。井戸水を娘婿が持ってきてもらったので助かりました
水の保管。
断水には苦労しましたが息子の家が早く水が出たのでもらい湯に行きパック交換できました。水の重要性、電気の重要性を痛感した今回の地震でした。家が無事で幸いでした。(クローン病)
本震後、避難所に行ったけど水すらもなかったです。
飲料水の不足
病院に入院したが、水が出なかったのでペットボトルの水が個人でも必要だった。
水が一番大事だなあとつくづく思った。何をしていたらいいか? オロオロして行動が出来なかった。
必要品は電気より水だと思いました。
水くみが大変で、自宅だと飲水(ペットボトル)もらえなかったのが家族が買いに行き重くて大変だった(下垂体前葉機能低下症)
家で避難できたので良かった。水と食料が手に入りやすかった。
トイレの水の復旧に時間がかかり大変だった。
水が出ない事によってトイレが使えない(使えても流すのが大変)
避難所に1週間ほどいましたが、トイレの不足が一番困りました。(みなさん親切にしてくださいましたが)
とにかくトイレが大変でした。避難所では長蛇の列だったり流すのに制限がありました。我慢できない時、本当に大変でした。
水が2週間出なかったことに困りました(トイレ、お風呂など)(特発性血小板減少性紫斑病)
洋式トイレとベッドをぜひほしい
今回は同居人(妻)が元気で車の運転もできたので水道局まで水汲みに行ったりした。近くにコープの店があり、ここが2~3日したら水や食料など配ってもらった。しばらくは電気釜でご飯が炊けましたのでカセットコンロのみそ汁など最低限の食事でもありがたいと思って自宅で過ごした(脊髄小脳変性症)
いつも買物しているマーケット、薬局がなかなか開かなかった事。
家族も体が不自由なので重いものが持てなく買物などが困ります。(拡張型心臓病)
食品の受け取りがままならなかった。
食べ物や水の入手は自分の生協に並ぶなどした。他県に甥が買い出しに行ってくれた。
今回は自宅の被害が断水10日間程のみであったので不幸中の幸いであったと思う。水は職場からわけていただいて過ごした。支援物資で食事はまかなったが野菜が摂れなかったことがつらかった。

2日間は車中泊していましたが、カップ麺とパンが続きました。その後さいわい親戚の家へ避難できたので、ゆっくり布団で寝ることができました。
今回の地震は難病を持っていないくとも大変な体験で、移動、生活する場所、食事すべての面で不安なことが数多くありました。
トイレの問題や老人がいると避難所に行けと言われても行けなかった。
職場が避難所のようなものだったので助かったがそうでなかった場合は大変だったと思う。
地震後1カ月間は家の修理等でどうしていいか分からず、今は少しずつ片付けや修理をしている。
雨漏りがするので早く修理したいけど業者の方がなかなか来てくれない。
住む所が見つからなく家族別々に住むことになったので生活リズムの乱れと職場と自宅との関係が難しい(休みをもらいにくい)
ライフラインの復旧。
阿蘇に住んでいるので、国道57号線が通らなければとっても不便である。
スマホが使えたのはありがたかった。
自宅の風呂が壊れて入れなくて友人の所、兄弟の所、温泉などに行った
お風呂に入ることが困った。
お風呂は人目が気になるので大浴場は入れません(神経線維腫症)
お風呂(潰瘍性大腸炎)
発電機があった(ので役立った)
コンタクトがないと困る。

(6)要望、不満、苦情

地震後、2週間くらいで徘徊やうつ状態がひどくなり、病院にも連れていけない状態があったので、どなたか巡回して話を聞いてくれる方がいるといいと思いました。
区として在宅の人の確認をされるのでしょうか？ 地区の区長さんに在宅の把握をしてほしい。
介護する人が避難者についていて欲しいです。仕事がありますのでいつも見ていられないので転倒などして入院した場合、家庭がバラバラになりどうしていいかわからない等
手伝ってくれる人がいたら助かります。ボランティアみたいな人がいたらと思いました。話聞いてくったりと手助けできる人が必要でした。(パーキンソン)
色々の手続きや正しい今の情報など説明して下さる方がいたら(潰瘍性大腸炎)
乳児や妊婦の方、自閉症などの方への避難所での肩身の狭さをどうにか改善してほしい。乳児の夜泣きや授乳スペースなどをすぐに確保していただきたい。
授乳スペースの点ではすごく困りました。

通常時より病院(通院中)などを通じてのハウツー本なりありますと、本人も関わる人も心強いと思われます。(モヤモヤ病)

乳児や妊婦の方、自閉症などの方の避難所マニュアルを早急に作って下さい。

優先的に何事にも対処してほしい。

自分より大変な人の為には何かの支えをお願いします。(網膜色素変性症)

学会や講演会、勉強会 etc でお話しが聞けると参考になると思います。

障害者の入れるお風呂があれば良いと思いました(特発性拡張型心筋症)

熊本城の復興を2~3年以内にして欲しい。

食事の配分で不満(多くとる人が多かった)。

説明がたりなく水をもらいに行ってもペットボトル半分しかもらえなかった

専門以外の病院へ送られることは心外だ

何でもしてもらって当たり前と思っている人がいる！ だからムカムカしてました。

(7)感謝

いろいろな人達に手伝ってもらった、とても感謝しています。

地震時は入院中で、病院も電気や水が使えずに大変な状況の中、父を看護してくださってとても感謝しました。

いろいろたすけてもらって本当に感謝しております。

人とのつながりの大切さに気づきました。感謝することばかりでした(重症筋無力症)

みなさんに協力して頂き、助かることが多々ありました。感謝しています(特発性大腿骨頭壊死症)

市の職員の方々の苦労は大変だったろうと思います。頑張ってください。

保健師さんの聞き取りがありがたかった。

訪問看護ステーションよりの早い対応にとても助かりました。

(8)不安

今回は入院中でしたので助かったのですが、自宅に居たらと思うとゾォーとします。

強い不安がありました。今は無いです。

幸い、すぐ入院させることができたので今回は難を逃れたが、機械なども使用しているので不安です(慢性血栓塞栓性肺高血圧症)

難病者(本人)が発達障害者なので(今回は母親が介護できましたが)、今後、家族が本人の介護ができなくなった時はどうしたらいいかと不安を持ちました。(潰瘍性大腸炎)

(9)感想

結局自分で何とかするしかないと感じました。

普段から備えを具体的にしておく必要性
災害時には自分ではどうにもならない。
大変でした
あわてるような被害は少なく、落ち着くことができた。
自分自身は体が動くのでまだ不安は少なかったと思う(全身性アミロイドーシス)
手術後間もなかったため自宅安静中であり、自宅などの大きな被害があっていたら大変だったろうと思いました。
避難は本当に難しいとつくづく感じました。(トイレなど)
今回はオムツの在庫があったので良かったが、もし少なかったらと思ったら大変な生活だと思いました。
本人はお風呂に入りたい、おなかがすいた、自分のベッドで寝たいとかいろいろ言って家族は大変でした。
これから暑くなり、体力もなくなってくるかもしれないのでなるべくお見舞いに行き、頑張っ てほしいと思っています。
自分自身は被災しなくて困ったことは少ない
実際そんな目に遭ったら、介護する人が一人では大変だろうなと思った。
近くの体育館が開いてなく車中泊で大変でした。
避難所生活でしたが、別に困ったことはありませんでした。
もう地震などおきてほしくない
人としてのふれあい助け合い声かけなど今までそんなに気がつかないことを今度の地震で改めて必要だということに気付かされました。
私は大丈夫でしたが、災害が起こると薬の確保が十分に必要だったり心的ストレスが強く起こ ると思います。
長期入院中の為、特にありません。
最寄りの避難所を確認できていなかった。自分がどこに行けばいいのかわからなかった。
病院に入院中なので安心して過ごせました(パーキンソン病)
地震後の3日間が大変苦しい思いをした。
自宅には85歳の父がまだいます。その父の援助をすることが大変でした。
自分は大した被害はありませんでしたが(A市在住にて)被災された方(特に炎症性腸疾患)はトイ レが大変だったと思います。周囲に気を遣いながらの避難生活はご苦労されたと思います。
幸い我が家は家屋が無事でしたので(中は大変でした)前震後の片付け、本震後の片付けで住む ことはできましたが余震で2日間車中泊をしました。
ライフラインが復旧するまでの治療予定の方々はどうなったのかなど。(クローン病)
なぜか健康に過ごすことができたので誰にも迷惑をかけなかった(クローン病疑い)
仕事をしていたので忙しい思いをしたがメンタルの維持はできたと思う(潰瘍性大腸炎)

被害の程度が軽かったので不便は感じなかった。
特に被害もなかったので困ったことはなかった
災害の時にどう行動すればいいかを考える機会になった。
災害の時は命優先で他者への気遣いが少ない(無い?)と感じた。(クローン病)
ひどかったです。
いろいろな人に助けられ、人のつながりの大切さを感じました。
私は治療日が前震だったため困りませんでした
地震後は仕事の関係上支援をずっと行っていたので自分の病気のことは後回しに考えていた。
ヘルメット買入、薬等を身近に置くようにしました。
何かあったら、何でもお手伝いしたいと思います。

表 47 自由記載意見のワードクラウドに用いたスコア及び単語出現頻度

名詞	スコア	出現頻度	動詞	スコア	出現頻度	形容詞	スコア	出現頻度
大変	6.03	29	思う	1.21	46	いい	0.11	13
避難所	109.39	28	できる	0.90	31	悪い	0.28	9
トイレ	7.84	25	困る	3.91	19	ほしい	0.26	7
病院	8.75	25	行く	0.24	16	少ない	0.51	7
不安	8.90	22	もらう	0.61	12	多い	0.15	7
なかった	1.08	19	行ける	1.37	11	良い	0.04	5
地震	3.94	16	助かる	2.97	9	早い	0.05	4
避難	10.74	16	持つ	0.07	5	ありがたい	0.46	4
自宅	3.89	14	言う	0.02	5	難しい	0.15	4
確保	8.12	13	使える	0.17	5	欲しい	0.05	4
生活	1.64	13	見る	0.02	5	無い	0.04	3
食事	3.11	12	感じる	0.15	5	にくい	0.17	3
今回	0.75	11	しまう	0.03	4	よい	0.02	3
入院	7.57	11	入れる	0.07	4	強い	0.02	2
情報	0.29	11	起こる	0.55	4	厳しい	0.08	2
家族	1.38	10	流す	0.22	4	ひどい	0.08	2
移動	1.85	10	くださる	0.02	4	重い	0.07	2
病気	3.15	10	住む	0.29	4	すごい	0.01	2
必要	0.48	10	入る	0.03	4	大きい	0.04	2
困難	4.85	10	出る	0.02	4	づらい	0.05	1
被害	2.64	9	切れる	0.32	4	数多い	0.15	1
災害	3.73	8	過ごす	0.24	3	にぶい	0.70	1
本人	1.32	8	飲む	0.03	3	ままならな い	0.42	1
風呂	0.41	7	受ける	0.08	3	すばやい	0.58	1
週間	0.64	7	もらえる	0.13	3	心強い	0.42	1
不自由	5.00	5	寝る	0.01	3	暑い	0.01	1
使用	0.23	5	気づく	0.10	3	狭い	0.06	1
感謝	0.47	5	おく	0.04	3	正しい	0.03	1
場所	0.23	5	来る	0.02	3	等しい	0.26	1
体調	0.61	5	取る	0.07	3	心細い	0.70	1

6. まとめと提言

2016(平成28)年4月14日21時26分、熊本県益城町で震度7、マグニチュード6.5の前震。その後の16日1時25分、震度7、マグニチュード7.3の本震が連続して発生。同町は布田川断層帯(活断層)上にあり、甚大な被害をもたらした。南阿蘇村では、進入路の全てが崩壊し、生活や道路等の復旧が長期化した。一方、熊本市中心部は震源から少しばかり離れていたため、壊滅的な被害(一部地域を除く)を逃れたが、ライフラインの復旧に数ヶ月を要し、生活面への影響が長期化した。熊本地震の特徴は、余震回数が16日(2回目)だけで1,223回、10月末で合計4,000回以上と観測史上最大であり、一年たった今でも各所で影響をおよぼしている。

私たち難病患者にとっての第一の課題は、水の確保だった。とにかく断水で、水洗トイレも浴槽も使えない。加えて、道路も地割れや陥没で寸断され、外部からの支援物資も届き難いといった状態が続いた。ある避難所では、ペットボトルの水500mlが一日一本のみ配られた。この一本でお尻の洗浄、服薬、栄養剤の補給を賄わなければならない。見た目に普通なせいか、難病があっても高齢者世帯、母子世帯、要介護者、障害者、持病のある方など全員が大変な状況にあるのだから条件は同じだと説明を受けた。第二の課題は、通院と薬の確保だった。病院本体や医療関係者も被災し、開院できない状態にあった。加えて、主治医との連絡も取れず、調剤薬局等も被災して閉鎖。とにかく途方にくれてしまった。第三の課題は、避難生活(車中泊を含む)が長期化し、家族のこと、職場復帰、復旧作業や共同作業などの両立で、心身ともに追い詰められたことである。

今回の地震は、私たち難病患者の生き方を改めて考えさせられる機会となった。平時であれば病気の事実を口外する必要はないが、緊急時にはそれが返ってアダとなり、地域の中でエアポケットのように気付かれない存在と化したのだ。残念ながら熊本難病・疾病団体協議会は、地元の難病当事者団体として公的な活動がとても難しい状況だった。患者団体の役員とはいえ、自分と家族の困難を乗り越えることに精一杯。そのようななかで、危急的に物資を届けてくれた方々の笑顔が今でも忘れられない。

震災後10日を過ぎて徐々に仲間と連絡が取れはじめ、安堵したことを覚えている。その頃から、他県の当事者団体から避難先でひっ迫した状態にある患者・家族への支援要請を受け、物資を直接お届けすることで支援へつなぐことができた。

災害時における「自助」「共助」「公助」の支援のあり方が問われているが、当事者団体として「互助」である当事者同士のサポート体制は、地域支援の谷間を埋める重要な役割があることを実感した。

最後となりましたが、全国の難病患者仲間から多くの励ましや金銭的な援助に心から感謝を申し上げたい。本件の実態調査は、全国から寄せられた寄付金をもとに報告書の形にすることができた。今後の参考にご活用頂ければ幸いです。

平成29年3月26日
熊本難病・疾病団体協議会
代表幹事 中山泰男

7. 附属資料

1) 調査票表面および裏面

指定難病をお持ちの皆さま

「熊本地震後に困ったことに関する調査」協力をお願い

熊本地震後、お体の調子はいかがですか。地震により生活が一変したり、周りの環境に様々な変化があった方もいらっしゃるのではないのでしょうか。

私たち熊本難病・疾病団体協議会は、難病をお持ちの皆さまが、熊本地震後どのような困りごとに向き合ってきたか お伺いしたいと考え、この調査票の配布・回収を熊本県健康づくり推進課にお願いしました。皆さまの困りごとを集約し、今後似たような災害が起こった場合に少しでも早く必要な支援を届けたり、これから災害に対して適切な備えをしていくことにつなげたいからです。

なお、調査へのご協力は任意であり、お答えにならなくても特定医療受給者証の発行に影響したり、皆様の療養生活に不利益が生じることはありません。また、調査は無記名で個人は特定されません。集計は熊本難病・疾病団体協議会及びその関係者が行います。

熊本難病・疾病団体協議会では、熊本地震について難病者の体験集を編纂する予定であり、本調査の結果はこの体験集に掲載するとともに、日本難病・疾病団体協議会、熊本県、熊本市ほか関係諸機関にご報告します。

本調査や体験集編纂は、全国から熊本難病・疾病団体協議会に寄せられた「熊本地震寄付」ほか各種助成金によって行います。資金の交付において、調査の公正さに影響を及ぼすような利害関係は一切ありません。

調査の趣旨をご理解いただき、何とぞご協力よろしくお願い申し上げます。なお、この調査票は、大人(病気の方がお子さまの場合は同居ご家族)がご記入くださいますよう、お願いいたします。調査にご協力いただける場合は、裏面の調査票にご記入のうえ、窓口にお出し下さい。

最後に、この調査にご不明な点がありましたら、下記までお問い合わせ下さい。

連絡先 熊本難病・疾病団体協議会 ○○○○(本調査担当)

TEL : 000-0000-0000 E-mail : aaa@aa.aa-net.ne.jp

*実際の調査票では上記連絡先の担当者名・TEL・E-mailに実名と実際の連絡先を記載していた。

2) 病名の疾病番号および分類

疾病番号	病名	分類（難病情報センター）
1	球脊髄性筋萎縮症	神経・筋疾患
2	筋萎縮性側索硬化症	神経・筋疾患
3	脊髄性筋萎縮症	神経・筋疾患
4	原発性側索硬化症	神経・筋疾患
5	進行性核上性麻痺	神経・筋疾患
6	パーキンソン病	神経・筋疾患
7	大脳皮質基底核変性症	神経・筋疾患
8	ハンチントン病	神経・筋疾患
9	神経有棘赤血球症	神経・筋疾患
10	シャルコー・マリー・トゥース病	神経・筋疾患
11	重症筋無力症	神経・筋疾患
12	先天性筋無力症候群	神経・筋疾患
13	多発性硬化症／視神経脊髄炎	神経・筋疾患
14	慢性炎症性脱髄性多発神経炎 ／多巣性運動ニューロパチー	神経・筋疾患
15	封入体筋炎	神経・筋疾患
16	クロウ・深瀬症候群	神経・筋疾患
17	多系統萎縮症	神経・筋疾患
18	脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。)	神経・筋疾患
19	ライソゾーム病	代謝系疾患
20	副腎白質ジストロフィー	代謝系疾患
21	ミトコンドリア病	代謝系疾患
22	もやもや病	神経・筋疾患
23	プリオン病	神経・筋疾患
24	亜急性硬化性全脳炎	神経・筋疾患
25	進行性多巣性白質脳症	神経・筋疾患
26	HTLV-1 関連脊髄症	神経・筋疾患
27	特発性基底核石灰化症	神経・筋疾患
28	全身性アミロイドーシス	代謝系疾患
29	ウルリッヒ病	神経・筋疾患
30	遠位型ミオパチー	神経・筋疾患
31	ベスレムミオパチー	神経・筋疾患

32	自己貪食空胞性ミオパチー	神経・筋疾患
33	シュワルツ・ヤンペル症候群	神経・筋疾患
34	神経線維腫症	皮膚・結合組織疾患
35	天疱瘡	皮膚・結合組織疾患
36	表皮水疱症	皮膚・結合組織疾患
37	膿疱性乾癬（汎発型）	皮膚・結合組織疾患
38	スティーヴンス・ジョンソン症候群	皮膚・結合組織疾患
39	中毒性表皮壊死症	皮膚・結合組織疾患
40	高安静脈炎	免疫系疾患
41	巨細胞性動脈炎	免疫系疾患
42	結節性多発動脈炎	免疫系疾患
43	顕微鏡的多発血管炎	免疫系疾患
44	多発血管炎性肉芽腫症	免疫系疾患
45	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	免疫系疾患
46	悪性関節リウマチ	免疫系疾患
47	バージャー病	免疫系疾患
48	原発性抗リン脂質抗体症候群	免疫系疾患
49	全身性エリテマトーデス	免疫系疾患
50	皮膚筋炎／多発性筋炎	免疫系疾患
51	全身性強皮症	皮膚・結合組織疾患
52	混合性結合組織病	免疫系疾患
53	シェーグレン症候群	免疫系疾患
54	成人スチル病	免疫系疾患
55	再発性多発軟骨炎	免疫系疾患
56	ベーチェット病	免疫系疾患
57	特発性拡張型心筋症	循環器系疾患
58	肥大型心筋症	循環器系疾患
59	拘束型心筋症	循環器系疾患
60	再生不良性貧血	血液系疾患
61	自己免疫性溶血性貧血	血液系疾患
62	発作性夜間ヘモグロビン尿症	血液系疾患
63	特発性血小板減少性紫斑病	血液系疾患
64	血栓性血小板減少性紫斑病	血液系疾患
65	原発性免疫不全症候群	血液系疾患
66	IgA 腎症	腎・泌尿器系疾患

67	多発性嚢胞腎	腎・泌尿器系疾患
68	黄色靱帯骨化症	骨・関節系疾患
69	後縦靱帯骨化症	骨・関節系疾患
70	広範脊柱管狭窄症	骨・関節系疾患
71	特発性大腿骨頭壊死症	骨・関節系疾患
72	下垂体性 ADH 分泌異常症	内分泌系疾患
73	下垂体性 TSH 分泌亢進症	内分泌系疾患
74	下垂体性 PRL 分泌亢進症	内分泌系疾患
75	クッシング病	内分泌系疾患
76	下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症	内分泌系疾患
77	下垂体性成長ホルモン分泌亢進症	内分泌系疾患
78	下垂体前葉機能低下症	内分泌系疾患
79	家族性高コレステロール血症 (ホモ接合体)	代謝系疾患
80	甲状腺ホルモン不応症	内分泌系疾患
81	先天性副腎皮質酵素欠損症	内分泌系疾患
82	先天性副腎低形成症	内分泌系疾患
83	アジソン病	内分泌系疾患
84	サルコイドーシス	呼吸器系疾患
85	特発性間質性肺炎	呼吸器系疾患
86	肺動脈性肺高血圧症	呼吸器系疾患
87	肺静脈閉塞症／肺毛細血管腫症	呼吸器系疾患
88	慢性血栓栓性肺高血圧症	呼吸器系疾患
89	リンパ管筋腫症	呼吸器系疾患
90	網膜色素変性症	視覚系疾患
91	バッド・キアリ症候群	消化器系疾患
92	特発性門脈圧亢進症	消化器系疾患
93	原発性胆汁性肝硬変	消化器系疾患
94	原発性硬化性胆管炎	消化器系疾患
95	自己免疫性肝炎	消化器系疾患
96	クローン病	消化器系疾患
97	潰瘍性大腸炎	消化器系疾患
98	好酸球性消化管疾患	消化器系疾患
99	慢性特発性偽性腸閉塞症	消化器系疾患
100	巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症	消化器系疾患

101	腸管神経節細胞僅少症	消化器系疾患
102	ルビンシュタイン・テイビ症候群	染色体または遺伝子に変化を伴う症候群
103	CFC 症候群	染色体または遺伝子に変化を伴う症候群
104	コストロ症候群	染色体または遺伝子に変化を伴う症候群
105	チャージ症候群	染色体または遺伝子に変化を伴う症候群
106	クリオピリン関連周期熱症候群	免疫系疾患
107	全身型若年性特発性関節炎	免疫系疾患
108	TNF 受容体関連周期性症候群	免疫系疾患
109	非典型溶血性尿毒症症候群	腎・泌尿器系疾患
110	ブラウ症候群	免疫系疾患
111	先天性ミオパチー	神経・筋疾患
112	マリネスコ・シェーグレン症候群	神経・筋疾患
113	筋ジストロフィー	神経・筋疾患
114	非ジストロフィー性ミオトニー症候群	神経・筋疾患
115	遺伝性周期性四肢麻痺	神経・筋疾患
116	アトピー性脊髄炎	神経・筋疾患
117	脊髄空洞症	神経・筋疾患
118	脊髄髄膜瘤	神経・筋疾患
119	アイザックス症候群	神経・筋疾患
120	遺伝性ジストニア	神経・筋疾患
121	神経フェリチン症	神経・筋疾患
122	脳表ヘモジデリン沈着症	神経・筋疾患
123	禿頭と変形性脊椎症を伴う 常染色体劣性白質脳症	神経・筋疾患
124	皮質下梗塞と白質脳症を伴う 常染色体優性脳動脈症	神経・筋疾患
125	神経軸索スフェロイド形成を伴う 遺伝性びまん性白質脳症	神経・筋疾患
126	ペリー症候群	神経・筋疾患
127	前頭側頭葉変性症	神経・筋疾患
128	ビッカースタッフ脳幹脳炎	神経・筋疾患
129	痙攣重積型（二相性）急性脳症	神経・筋疾患
130	先天性無痛無汗症	神経・筋疾患
131	アレキサンダー病	神経・筋疾患
132	先天性核上性球麻痺	神経・筋疾患

133	メビウス症候群	神経・筋疾患
134	中隔視神経形成異常症/ドモルシア症候群	視覚系疾患
135	アイカルディ症候群	神経・筋疾患
136	片側巨脳症	神経・筋疾患
137	限局性皮質異形成	神経・筋疾患
138	神経細胞移動異常症	神経・筋疾患
139	先天性大脳白質形成不全症	神経・筋疾患
140	ドラベ症候群	神経・筋疾患
141	海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん	神経・筋疾患
142	ミオクロニー欠伸てんかん	神経・筋疾患
143	ミオクロニー脱力発作を伴うてんかん	神経・筋疾患
144	レノックス・ガストー症候群	神経・筋疾患
145	ウエスト症候群	神経・筋疾患
146	大田原症候群	神経・筋疾患
147	早期ミオクロニー脳症	神経・筋疾患
148	遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん	神経・筋疾患
149	片側痙攣・片麻痺・てんかん症候群	神経・筋疾患
150	環状 20 番染色体症候群	神経・筋疾患
151	ラスムッセン脳炎	神経・筋疾患
152	P C D H 19 関連症候群	神経・筋疾患
153	難治頻回部分発作重積型急性脳炎	神経・筋疾患
154	徐波睡眠期持続性棘徐波を示す てんかん性脳症	神経・筋疾患
155	ランドウ・クレフナー症候群	神経・筋疾患
156	レット症候群	神経・筋疾患
157	スタージ・ウェーバー症候群	神経・筋疾患
158	結節性硬化症	神経・筋疾患
159	色素性乾皮症	神経・筋疾患
160	先天性魚鱗癬	皮膚・結合組織疾患
161	家族性良性慢性天疱瘡	皮膚・結合組織疾患
162	類天疱瘡（後天性表皮水疱症を含む。）	皮膚・結合組織疾患
163	特発性後天性全身性無汗症	皮膚・結合組織疾患
164	眼皮皮膚白皮症	視覚系疾患
165	肥厚性皮膚骨膜炎	染色体または遺伝子に変化を伴う症候群
166	弾性線維性仮性黄色腫	皮膚・結合組織疾患

167	マルファン症候群	皮膚・結合組織疾患
168	エーラス・ダンロス症候群	皮膚・結合組織疾患
169	メンケス病	代謝系疾患
170	オクシピタル・ホーン症候群	皮膚・結合組織疾患
171	ウィルソン病	代謝系疾患
172	低ホスファターゼ症	骨・関節系疾患
173	VATER 症候群	染色体または遺伝子に変化を伴う症候群
174	那須・ハコラ病	染色体または遺伝子に変化を伴う症候群
175	ウィーバー症候群	染色体または遺伝子に変化を伴う症候群
176	コフィン・ローリー症候群	染色体または遺伝子に変化を伴う症候群
177	有馬症候群	神経・筋疾患
178	モワット・ウィルソン症候群	染色体または遺伝子に変化を伴う症候群
179	ウィリアムズ症候群	染色体または遺伝子に変化を伴う症候群
180	ATR-X 症候群	染色体または遺伝子に変化を伴う症候群
181	クルーズン症候群	染色体または遺伝子に変化を伴う症候群
182	アペール症候群	染色体または遺伝子に変化を伴う症候群
183	ファイファー症候群	染色体または遺伝子に変化を伴う症候群
184	アントレー・ビクスラー症候群	染色体または遺伝子に変化を伴う症候群
185	コフィン・シリス症候群	染色体または遺伝子に変化を伴う症候群
186	ロスムンド・トムソン症候群	染色体または遺伝子に変化を伴う症候群
187	歌舞伎症候群	染色体または遺伝子に変化を伴う症候群
188	多脾症候群	染色体または遺伝子に変化を伴う症候群
189	無脾症候群	染色体または遺伝子に変化を伴う症候群
190	鰓耳腎症候群	聴覚・平衡機能系疾患
191	ウェルナー症候群	染色体または遺伝子に変化を伴う症候群
192	コケイン症候群	染色体または遺伝子に変化を伴う症候群
193	プラダー・ウィリ症候群	染色体または遺伝子に変化を伴う症候群
194	ソトス症候群	染色体または遺伝子に変化を伴う症候群
195	ヌーナン症候群	染色体または遺伝子に変化を伴う症候群
196	ヤング・シンプソン症候群	染色体または遺伝子に変化を伴う症候群
197	1 p36 欠失症候群	染色体または遺伝子に変化を伴う症候群
198	4 p 欠失症候群	染色体または遺伝子に変化を伴う症候群
199	5 p 欠失症候群	染色体または遺伝子に変化を伴う症候群
200	第 14 番染色体父親性ダイソミー症候群	染色体または遺伝子に変化を伴う症候群
201	アンジェルマン症候群	神経・筋疾患

202	スミス・マギニス症候群	染色体または遺伝子に変化を伴う症候群
203	22q11.2 欠失症候群	染色体または遺伝子に変化を伴う症候群
204	エマヌエル症候群	染色体または遺伝子に変化を伴う症候群
205	脆弱 X 症候群関連疾患	染色体または遺伝子に変化を伴う症候群
206	脆弱 X 症候群	染色体または遺伝子に変化を伴う症候群
207	総動脈幹遺残症	循環器系疾患
208	修正大血管転位症	循環器系疾患
209	完全大血管転位症	循環器系疾患
210	単心室症	循環器系疾患
211	左心低形成症候群	循環器系疾患
212	三尖弁閉鎖症	循環器系疾患
213	心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症	循環器系疾患
214	心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症	循環器系疾患
215	ファロー四徴症	循環器系疾患
216	両大血管右室起始症	循環器系疾患
217	エプスタイン病	循環器系疾患
218	アルポート症候群	腎・泌尿器系疾患
219	ギャロウェイ・モワト症候群	腎・泌尿器系疾患
220	急速進行性糸球体腎炎	腎・泌尿器系疾患
221	抗糸球体基底膜腎炎	腎・泌尿器系疾患
222	一次性ネフローゼ症候群	腎・泌尿器系疾患
223	一次性膜性増殖性糸球体腎炎	腎・泌尿器系疾患
224	紫斑病性腎炎	腎・泌尿器系疾患
225	先天性腎性尿崩症	腎・泌尿器系疾患
226	間質性膀胱炎（ハンナ型）	腎・泌尿器系疾患
227	オスラー病	染色体または遺伝子に変化を伴う症候群
228	閉塞性細気管支炎	呼吸器系疾患
229	肺胞蛋白症（自己免疫性又は先天性）	呼吸器系疾患
230	肺胞低換気症候群	呼吸器系疾患
231	$\alpha 1$ -アンチトリプシン欠乏症	呼吸器系疾患
232	カーニー複合	染色体または遺伝子に変化を伴う症候群
233	ウォルフラム症候群	内分泌系疾患
234	ペルオキシソーム病 (副腎白質ジストロフィーを除く。)	代謝系疾患
235	副甲状腺機能低下症	内分泌系疾患

236	偽性副甲状腺機能低下症	内分泌系疾患
237	副腎皮質刺激ホルモン不応症	内分泌系疾患
238	ビタミンD抵抗性くる病/骨軟化症	骨・関節系疾患
239	ビタミンD依存性くる病/骨軟化症	内分泌系疾患
240	フェニルケトン尿症	代謝系疾患
241	高チロシン血症 1 型	代謝系疾患
242	高チロシン血症 2 型	代謝系疾患
243	高チロシン血症 3 型	代謝系疾患
244	メープルシロップ尿症	代謝系疾患
245	プロピオン酸血症	代謝系疾患
246	メチルマロン酸血症	代謝系疾患
247	イソ吉草酸血症	代謝系疾患
248	グルコーストランスポーター1 欠損症	代謝系疾患
249	グルタル酸血症 1 型	代謝系疾患
250	グルタル酸血症 2 型	代謝系疾患
251	尿素サイクル異常症	代謝系疾患
252	リジン尿性蛋白不耐症	代謝系疾患
253	先天性葉酸吸収不全	代謝系疾患
254	ポルフィリン症	代謝系疾患
255	複合カルボキシラーゼ欠損症	代謝系疾患
256	筋型糖原病	代謝系疾患
257	肝型糖原病	代謝系疾患
258	ガラクトース-1-リン酸ウリジルトラン スフェラーゼ欠損症	代謝系疾患
259	レシチンコレステロールアシルトランス フェラーゼ欠損症	代謝系疾患
260	シトステロール血症	代謝系疾患
261	タンジール病	代謝系疾患
262	原発性高カイロミクロン血症	代謝系疾患
263	脳腱黄色腫症	代謝系疾患
264	無βリポタンパク血症	代謝系疾患
265	脂肪萎縮症	代謝系疾患
266	家族性地中海熱	免疫系疾患
267	高IgD症候群	免疫系疾患
268	中條・西村症候群	免疫系疾患

269	化膿性無菌性関節炎・壊疽性膿皮症 ・アクネ症候群	免疫系疾患
270	慢性再発性多発性骨髄炎	骨・関節系疾患
271	強直性脊椎炎	骨・関節系疾患
272	進行性骨化性線維異形成症	骨・関節系疾患
273	肋骨異常を伴う先天性側弯症	骨・関節系疾患
274	骨形成不全症	骨・関節系疾患
275	タナトフォリック骨異形成症	骨・関節系疾患
276	軟骨無形成症	骨・関節系疾患
277	リンパ管腫症/ゴーハム病	呼吸器系疾患
278	巨大リンパ管奇形（頸部顔面病変）	呼吸器系疾患
279	巨大静脈奇形 （頸部口腔咽頭びまん性病変）	循環器系疾患
280	巨大動静脈奇形 （頸部顔面又は四肢病変）	循環器系疾患
281	クリッペル・トレノネー・ウェーバー 症候群	循環器系疾患
282	先天性赤血球形成異常性貧血	血液系疾患
283	後天性赤芽球癆	血液系疾患
284	ダイヤモンド・ブラックファン貧血	血液系疾患
285	ファンコニ貧血	血液系疾患
286	遺伝性鉄芽球性貧血	血液系疾患
287	エプスタイン症候群	染色体または遺伝子に変化を伴う症候群
288	自己免疫性出血病 XIII	免疫系疾患
289	クロンカイト・カナダ症候群	消化器系疾患
290	非特異性多発性小腸潰瘍症	消化器系疾患
291	ヒルシュスプルング病 （全結腸型又は小腸型）	消化器系疾患
292	総排泄腔外反症	消化器系疾患
293	総排泄腔遺残	消化器系疾患
294	先天性横隔膜ヘルニア	呼吸器系疾患
295	乳幼児肝巨大血管腫	消化器系疾患
296	胆道閉鎖症	消化器系疾患
297	アラジール症候群	染色体または遺伝子に変化を伴う症候群
298	遺伝性膵炎	消化器系疾患

299	嚢胞性線維症	消化器系疾患
300	I g G 4 関連疾患	免疫系疾患
301	黄斑ジストロフィー	視覚系疾患
302	レーベル遺伝性視神経症	視覚系疾患
303	アッシャー症候群	視覚系疾患
304	若年発症型両側性感音難聴	耳鼻科系疾患
305	遅発性内リンパ水腫	耳鼻科系疾患
306	好酸球性副鼻腔炎	免疫系疾患

3) 平成 27 年衛生行政報告例より一部抜粋

閲覧第 1 表 特定医療費(指定難病)受給者証所持者数, 対象疾患・都道府県別(熊本抜粋)

	総数	潰瘍性大腸炎	パーキンソン病	全身性エリテマトーデス	クローン病	特発性拡張型心筋症	後縦靭帯骨化症
全国	943,460	166,085	121,966	62,988	41,279	27,831	37,805
熊本	15,113	2,630	1,909	947	713	664	607

	全身性強皮症	脊髄小脳変性症(他系統萎縮症を除く)	網膜色素変性症	特発性血小板減少性紫斑病	サルコイドーシス	皮膚筋炎/多発性筋炎
全国	30,786	26,767	26,987	25,236	24,645	210,311
熊本	529	528	485	388	368	361

熊本市は、熊本地震後の避難生活や今後、不安に思うことなどを聞いたアンケート結果を公表した。4月14日の前震と同16日の本震後に避難したのは全体の74%で、そのうち避難場所を自家用車と回答した人は39%に上った。指定避難所は21%、指定避難所以外の施設は10%だった。

車への避難39%

熊本市がアンケート結果公表

トは7月、市内の18、79歳の5000人に行い、有効回答は49%

内容は避難行動や避難生活、地震への備えなど45問だった。

避難理由(複数回答)では、「自宅は危険と判断したから」「まだ余震が続くと思ったから」を87%の人がともに挙げた。最寄りの指定避難所を事前に把握していた人は60%にとどまり、世代別に見ると、18、34歳は55%が「知らなかった」と回答。市危機管理防災

総室の担当者は「若い世代の情報入手手段であるホームページや携帯メールなどの情報提供を積極的に進め、認知度と意識向上を図りたい」と話した。

今後も起きる可能性のある地震に不安なこととは①「電気水道などのライフラインの途絶」91%②「建物の倒壊」79%③「物流(コンビニ、スーパーなど)の停止」が67%。また地震前は水や食糧を備蓄していたのは34%にとどまっていたが、地震後は1日以上の備蓄をしている人が80%を超えた。

アンケート結果は策定する地域防災計画に反映させる。同室の担当者は「災害への対応は日ごろからの備えが必要で防災、減災には市による公助だけでなく自助、共助の取り組みの推進が重要」と語った。【野呂賢治】

「指定難病患者が熊本地震後に困ったこと」に関する調査 プロジェクト委員会

谷口あけみ 聖マリア学院大学助教, くまもとぱれっと世話人(プロジェクト委員長)

中山泰男 熊本難病・疾病団体協議会代表幹事, 九州IBDフォーラム熊本IBD会長

陶山えつ子 熊本難病・疾病団体協議会副代表幹事, DM風の会代表

長廣幸 熊本難病・疾病団体協議会事務局, 九州IBDフォーラム熊本IBD事務局長

「指定難病患者が熊本地震後に困ったこと」に関する調査 報告書

発行日 2017年5月

編集発行 熊本難病・疾病団体協議会

〒869-0461 熊本県宇土市網津町1418-4 中山方

<http://kumanankyo.com/>

この調査は全国からの寄付により報告書の形にすることができました
熊本難病・疾病団体協議会幹事一同、心から感謝申し上げます

〈内容についてのご意見・ご質問〉

谷口あけみ(本調査プロジェクト委員長) / 聖マリア学院大学助教

〒830-8558 福岡県久留米市津福本町422 聖マリア学院大学

Phone (0942)50-0257(直通)

Fax (0942)34-9125

E-mail : a-taniguchi@st-mary.ac.jp