

保存版

災害への備えと 緊急時の対応

<監修>

- ・ 梅林 宏明先生
（宮城県立こども病院）
- ・ 今川 智之先生
（神奈川県立こども医療センター）
- ・ あすなろ会



親の立場からの災害時対応

近年、地震・台風・豪雨等による災害が毎年のように起こっております。

あすなろ会としても「もし災害にあったら」という観点で、皆さまから疑問点等を集め、様々な方々のアドバイスを頂き、今後、情報発信出来ればと考えております。

まずは、JIAの子どもを持つ親の立場から、

- ① 災害時のかかりつけの病院や主治医への連絡
- ② 災害時の治療や投薬
- ③ 災害時の急変
- ④ 災害時のあすなろ会の対応
- ⑤ 停電の事例

についてまとめてみました。

①災害時のかかりつけの病院や主治医への連絡

災害時のかかりつけの病院や主治医への連絡は親としてはとても関心があります。発病したばかり、定期的に通院、寛解中と子どもの状態も様々と思います。

子どもの状態がどんな場合でも、普段より「もし何かあった場合」を想定し、かかりつけの病院や主治医への連絡方法を確認しておく事が大切です。また、連絡方法も病院や主治医によって様々です。

発病したばかりや定期的に通院している時は病院や主治医とコミュニケーションが取れてますが、寛解でしばらく通院しない場合も、最後の診察時に確認しておく事をおすすめします。

②災害時の治療や投薬

子どもによってJIAの治療や投薬は様々です。また、災害時の状況やJIAの状態によっても治療や投薬を変える必要があるかもしれません。

一度、主治医と「どうしてもかかりつけの病院に行けない場合」を想定して

- ① 予備の薬は必要か？また何種類の予備の薬が必要か？
- ② それぞれJIAがどんな状態の時に使用するのか？
- ③ どの位保存期間があるのか？
- ④ 保存方法（要冷蔵等）はどうすれば良いか？

確認しておく事をおすすめします。

③災害時の急変（全身型のマクロファージ活性化症候群等）

災害時に環境の変化やメンタル理由でJIAの子どもの容態が急変するかもしれません。そんな時、かかりつけの病院や主治医と連絡が取れば安心ですが、どうしても連絡が取れない状況も想定されます。

そんな状況を想定して、受診可能な近隣の医療施設を普段より主治医と相談し確かめておき、急変時に連絡する時は、

- ① JIAで急変した事（全身型のマクロファージ活性化症候群等）
- ② かかりつけの病院や主治医と連絡が取れない事
- ③ 通常時の治療や投薬の事

を伝え、指示を仰ぐ事をおすすめします。

また小児リウマチ学会のHPに「小児リウマチ中核施設MAP」がありますので活用ください。

<http://plaza.umin.ac.jp/praj/>

④災害時のあすなろ会の対応

現在、あすなろ会では災害時の各地域の的確な状況確認・情報発信・問題受付を目的とした手段を検討中です。安否確認ではありません。

何かお困りの事があれば、まずは、あすなろ会事務局へご連絡ください。

あすなろ会事務局

FAX : 03-5405-3782

H P : <https://asunarokai.com>

災害発生後5日程で、
「被災者に係る公費負担医療の取扱いについて」が掲載されます。
あすなろ会HPでもリンク掲載を検討しております。

難病情報センター

<http://www.nanbyou.or.jp/entry/1602>

小児慢性特定疾病情報センター

<https://www.shouman.jp/news/>

またJ I A以外の病気やケガの場合を想定して、下記HPもご確認下さい。

◎災害拠点病院

- ・基幹災害医療センター（各都道府県に原則1カ所以上）
- ・地域災害医療センター（医療圏ごとに原則1カ所以上）

https://www.mhlw.go.jp/seisakunitsuite/bunya/kenkou_iryuu/iryuu/saigai_iryuu/dl/saigai_iryuu07.pdf

◎E M I S（広域災害救急医療情報システム）

<https://www.wds.emis.go.jp/>

◎日本リウマチ財団でも「災害への備え」サイトがあります。

<http://www.rheuma-net.or.jp/rheuma/rm400/rm430.html>

⑤令和元年台風15号による停電の事例

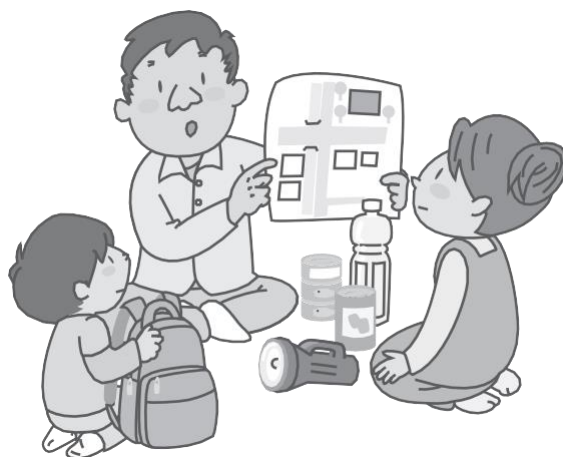
●エンブレル（自己皮下注射）を使用

台風災害で停電となり、推奨の保管ができなくなった。薬局に、交換していただける救済方法の有無を尋ねると、調べた上）口頭で「40℃で2週間大丈夫ですよ」という回答だった。書面での説明をお願いすると、後日「使用はおすすめできない」という内容の文書が届いた。

エンブレルの保管は、冷蔵庫に入れておけば大丈夫と安心していましたが、停電が長引いて、温度管理が心配になった。

今後の管理

- ① 保冷剤をたくさん常備する。
- ② 注射は保冷バックに入れてから冷蔵庫に保管する。遮光も含めて)
- ③ 温度管理できる温度計を保冷バックと一緒にに入れて、温度の変化をみることができるようにする。
- ④ 心配な時には、主治医に相談する。
- ⑤ 交換が必要な場合、指定難病の受給券が使えるかどうか相談する。
- ⑥ 心配な注射の処分方法も相談する。



想定される事態

内服薬が無くなった（洪水で流された、浸水した等）

- ✓ ステロイド（プレドニン®、プレドニゾロン®）は毎日内服する必要あり。
→ステロイド（ホルモン）を急に中止すると頭痛、倦怠感、嘔気、血圧低下などの副腎不全症状が出る可能性。
- ✓ メトトレキサート（リウマトレックス®、メトレート® など）は1，2週間内服しなくても大丈夫。
- ✓ イブプロフェン（ブルフェン®）やナプロキセン（ナイキサン®）は、痛みがなければ短期間内服しなくても大丈夫。
- ✓ 全身型 JIA でシクロスポリン（ネオーラル®）内服中の場合、できれば毎日内服する必要あり。

想定される事態

内服薬が無くなった（洪水で流された、浸水した等）

- ✓ ステロイド（プレドニン®、プレドニゾロン®）は毎日内服する必要あり。
- ✓ 全身型 JIA でシクロスポリン（ネオーラル®）内服中の場合、できれば毎日内服する必要あり。



何らかの事情で病院には行けず、次回受診まで薬が足りない場合、

- ▶ 近くの医療施設を受診し処方してもらう。
 - ▶ 避難所・救護所で薬をもらう。
 - ▶ 1 日量を減らして日数をかせぐ（可能であれば主治医に確認の上）。
- } ネオーラル® などやや特殊な薬は難しいかも。病院の種類・規模による。

骨粗鬆症薬（アルファロール® やボナロン®）はしばらく内服しなくても可。

想定される事態

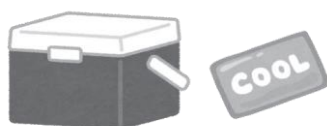
冷所保存の薬（皮下注射製剤）が停電により冷蔵できない

エタネルセプト（エンブレル®）
アダリムマブ（ヒュミラ®）
トシリズマブ（アクテムラ®）
アバタセプト（オレンシア®）

<通常、推奨される保存方法>

凍結を避け2～8℃で保存
（冷蔵庫）

クーラーボックス+保冷剤 がベストだが・・・



（アクテムラ® 皮下注、オレンシア® 皮下注：JIA には適応外使用）

停電時の要冷蔵保存薬品の管理について

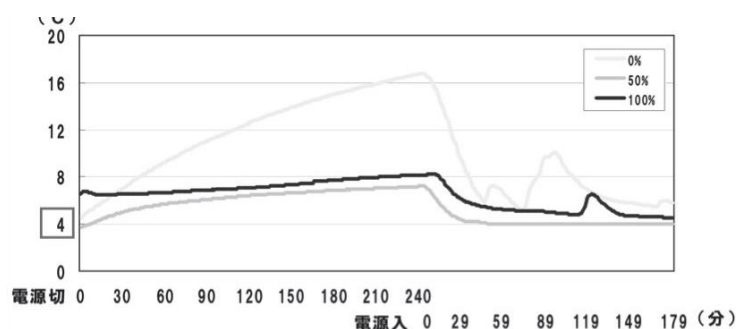
・停電時の冷蔵庫の温度変化

✓冷蔵庫：2～3時間程度

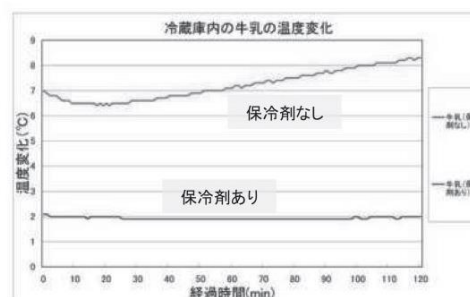
※扉を開け閉めしない

※冷蔵庫内は半分程度に物が入った状態が最も温度変化が少ない

※冷蔵庫内に保冷剤があると、より温度変化が少ない



<http://www.ccfhs.or.jp/teigen/siryou2.pdf>



<https://www.city.kitakyushu.lg.jp/ho-huku/18400085.html>

- ・普段から冷蔵庫の中は半分程度にしておきましょう。
- ・停電時には慌てず、扉を開け閉めせず復旧を待ちましょう。
- ・停電が長引くときは、クーラーボックスに保冷剤を入れ、冷えたことを確認して薬剤を移しましょう。

皮下注射製剤（生物学的製剤）の保存について

基本的に各製剤は冷所保存であり、それを逸脱する保存状況になった場合、企業側から患者・医療者に対応を回答することはできない。

各製剤のインタビューフォームに記載されている情報をもとに、患者からの問い合わせに対して処方医が個々に判断して使用の是非を決定することになる。

（情報を患者側に伝えると、保管方法の誤解を招きかねないことから、基本的には患者へは非公開の情報になる）

皮下注射製剤の扱いについて

- ✓ 関節型 JIA において、注射予定日にできなくても、すぐに悪化することは少ない。
- ✓ 保存状態が悪かった製剤について、
原則として交換などの保証はしていない。
（災害規模により対応は異なってくる可能性がある）
- ✓ まずは主治医または処方薬局に相談する。

＊罹災証明書、停電証明書などをもらっておくと、役に立つかもしれない。

想定される事態

病院に行けない（自宅または病院が被災）

（点滴製剤を使用中、急な症状の悪化、など）

近隣の医療施設が受診可能かどうか確かめる。
（主治医から近隣施設への連絡が可能かどうか）

{ 小児リウマチ中核病院（小児リウマチ学会 HP から確認）か否か。
小児慢性、指定難病の指定機関か否か。



指定機関への登録は後日でも可

地震、水害、停電などへの備え

それぞれの災害について想定しておく。



お薬手帳の内容を
写真に撮ってお
くことも良い。

- 食料
- ✓ 飲料水
- ✓ 日用品
- ✓ 車のガソリンは常に余裕がある状態にしておく
- ✓ 常備薬 → 1 週間分程度は余分に持つておく
- ✓ お薬手帳
- ✓ 普段の検査結果
- ✓ クーラーボックス、保冷剤
- ✓ 受診に必要な書類（保険証、受給者証等）



しかし、想定外は起きる。

正常性バイアス

自分にとって都合の悪い情報を無視したり、過小評価したりしてしまう、人の特性のこと。

自然災害や火事、事故、事件などといった自分にとって何らかの被害が予想される状況下にあっても、それを正常な日常生活の延長上の出来事として捉えてしまい、都合の悪い情報を無視したり自分は大丈夫」今回は大丈夫」まだ大丈夫」などと過小評価するなどして、逃げ遅れの原因となる。

ウィキペディア <https://ja.wikipedia.org/wiki/正常性バイアス>

まず身を守る 冷静になる

慌ててしまつて怪我をしたら元も子もない。

正しい情報を得る

SNS などに紛れるデマに惑わされない。

あすなる会事務局
〒105-0003
東京都港区西新橋3-15-3上地ビル4階B FAX
03-5405-3782
H P <https://asunarokai.com>

あすなる会 2020 年 1 月発行