

難病患者及び小児慢性特定疾病児童等と 家族のための災害への備えガイドブック



山梨県

難病及び小児慢性特定疾病児童等支援対策ワーキング・グループ

令和7年3月

目次

1.ガイドブック作成の経緯	1
2.災害の備えに関する調査結果	2
3.自然災害の種別と避難の目安	4
4.お住まいの地域で想定される災害及びその規模を知る	6
5.災害に関する情報の入手先を確認する	7
6.災害が発生した時の連絡手段を確認する	8
7.平時の備え	
(1) 災害時に備えて必要な物品の準備	11
(2) 療養場所の安全確保	12
(3) 避難先の確認	12
(4) 災害時の協力者の確保	14
(5) 「個別避難計画(わたしの避難計画)」の作成	14
8. 停電発生時の行動の確認	20
9. 自宅で医療機器等を使用している方の備えについて	
①人工呼吸器を使用している方	21
②在宅酸素療法を行っている方	21
③人工透析を行っている方	22
④胃ろうを造設している方	22
⑤吸引器を使用している方	22

【別紙】

- ・様式「わたしの避難計画」
- ・別添1「緊急時の医療情報連絡票」
- ・別添2「避難先提出シート」
- ・別添3「わたしの避難先」
- ・個別避難計画に関する同意書

1. ガイドブック作成の経緯

災害はいつ発生するかわかりません。大規模な災害が発生すると行政機関や病院は、限られた人的・物的資源で対応しなければならず、全ての方に必要な支援を届けることができなくなることが想定されます。

このような事態に備え、様々な支援体制が整えられておりますが、医療や生活の支援が到着するまでには、ある程度の時間を要することが想定されます。

このため、大規模な災害が発生した際、まずは「自助（自分や家族でできることを考え準備しておくこと）」や「共助（近隣に暮らす人たちで助け合うこと）」により数日間、支援がなくても過ごせるように準備をしておくことが命を守るために重要です。

山梨県では、令和5年度に「難病及び小児慢性特定疾病児童等支援対策ワーキング・グループ」を立ち上げ、難病患者及び小児慢性特定疾病児童等とその家族を対象とした実態調査を企画・実施しました。その調査結果を基に意見交換を行い、本ガイドブックを作成することとしました。

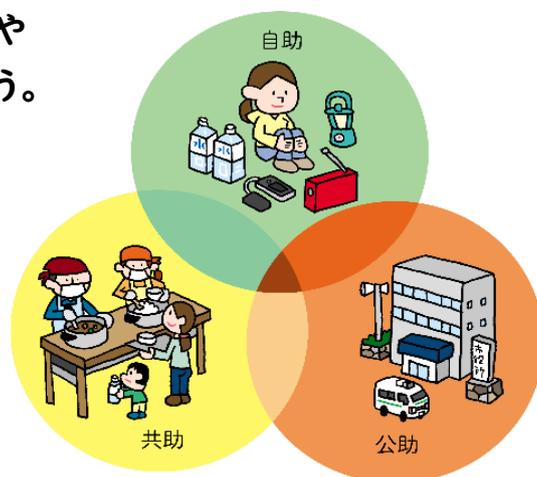
このガイドブックは、難病患者及び小児慢性特定疾病児童等の皆さまやご家族が、関係者（主治医、訪問看護師、ケアマネジャー、行政職員等）の方々と災害時の備えや避難行動について日頃から相談、検討していただくための基礎資料としてご活用いただくことを目的に作成しました。

なお、ガイドブックに掲載している「個別避難計画（わたしの避難計画）」の様式は、令和6年度に山梨県が標準的な様式として作成したものです。お住まいの市町村で、すでに配布されている様式を使用していただいても構いません。

災害時に確実に身の安全を確保するためには、日頃の準備や訓練が欠かせません。家族や関係者（主治医、訪問看護師、ケアマネジャー、行政職員等）、災害時に支援してくれる方々と、災害時の備えや避難行動について話し合い、災害に備えましょう。

令和7年3月

難病及び小児慢性特定疾病児童等支援対策
ワーキング・グループ



2.災害の備えに関する調査結果

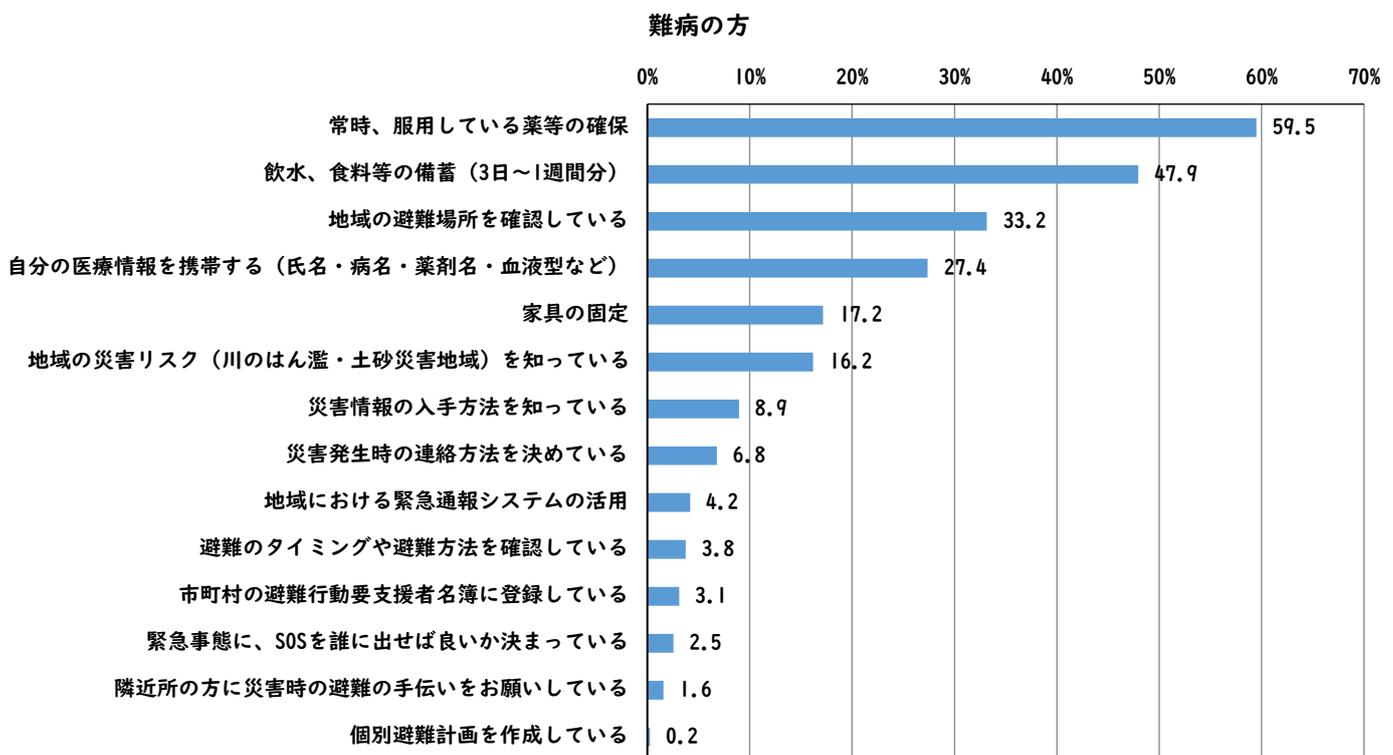
令和5年度に難病及び小児慢性特定疾病児童等の患者やその家族を対象とした実態調査を実施しました。その結果のうち、災害の備えに関する項目の結果です。

～ご協力いただいた方々～

難病:特定医療費(指定難病):4,101人(有効回収率78.6%)

小児慢性特定疾病児童等の保護者:432人(有効回収率76.2%)

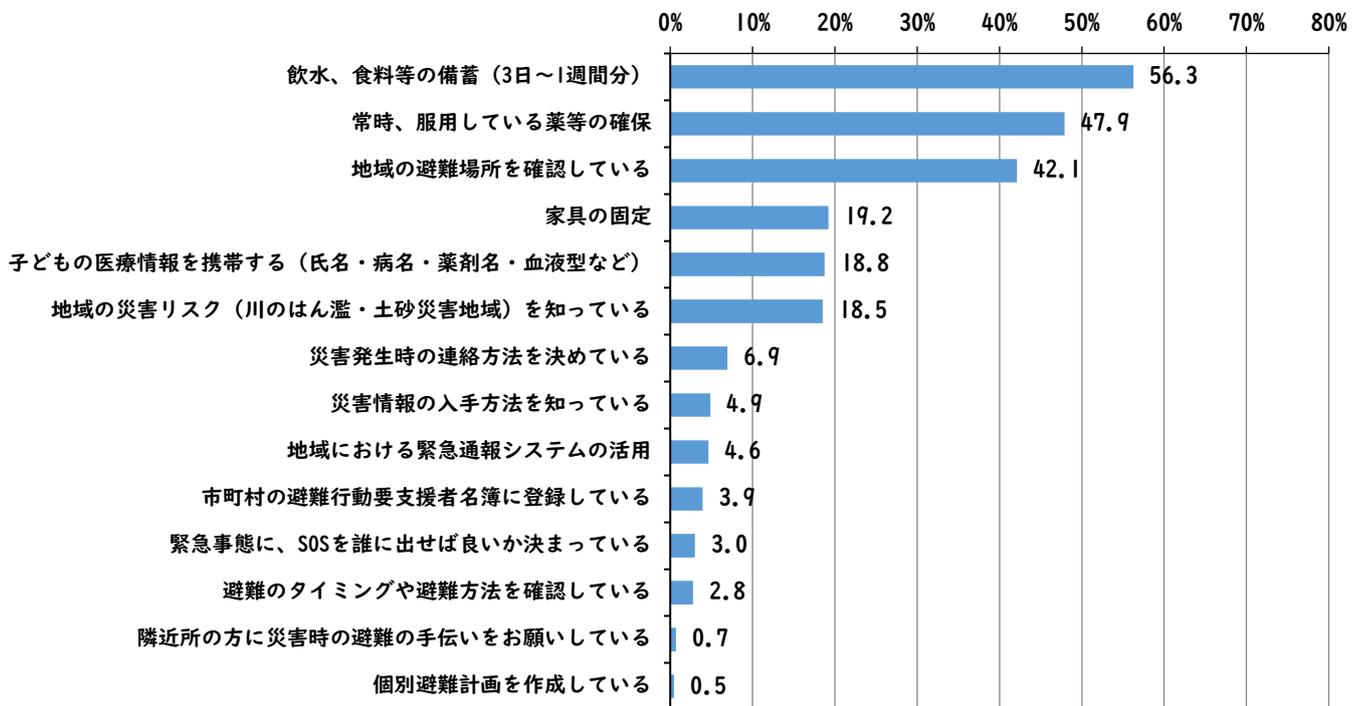
災害の備えで行っていること



難病の方の災害の備えは

「常時、服薬している薬等の確保」が2439人(59.5%)、「飲水、食料等の備蓄」は1966人(47.9%)、「自分の医療情報の携帯」は、1123人(27.4%)、「地域の災害リスクを知っている」は、664人(16.2%)という結果でした。

小児慢性特定疾病児童等の保護者



小児慢性特定疾病児童等の保護者の災害の備えは

「飲水、食料等の備蓄」は、243人(56.3%)、「常時、服薬している薬等の確保」は207人(47.9%)、「子どもの医療情報を携帯する」は、81人(18.8%)、「地域の災害リスクを知っている」は、80人(18.5%)という結果でした。

まとめ (難病の方、小児慢性特定疾病児童等の家庭の災害の備え)

「薬や飲料水の確保」はある程度できているものの、「地域の災害リスク (川のはん濫・土砂災害地域) を知っている」、「避難のタイミングや避難方法を確認している」などについて準備が進んでいないことがわかりました。

3.自然災害の種別と避難の目安

(1) 地震

地震が発生しても、建物被害、停電、断水などが生じていなければ、自宅や自家用車に留まることも可能です。

建物被害等が生じ避難が必要な場合は、あらかじめ決めてある避難場所に避難してください。

医療依存度の高い方で、あらかじめ計画していた避難先への移動が困難となったり、電話等が通じなくなった場合、お住まいの地域の救護所や病院など、医療関係者の支援が受けられるところに家族や協力者が助けを求めてください。



(2) 水害・洪水

雨が強まってからの移動は危険です。また、交通規制により予定した避難先まで移動ができなくなる可能性があります。

お住まいの地域のハザードマップを確認し、市町村長が発する避難情報や、あらかじめ決めておいたタイミングで避難を開始しましょう。

ただし、以下の「3つの条件」が確認できれば、無理に立ち退き避難をせず、垂直避難（2階等への避難）を実施してください。

- ① 建築物（家屋）が倒壊・流失する危険性が低い
- ② 水、食料、ポータブルバッテリー等があり、停電時、数日間は生活可能
- ③ ハザードマップで浸水深より居室が高い位置にある



(3) 土砂災害

水害・洪水と同様に雨が強まってからの避難は危険です。

また、雨がやんでも土砂災害が発生する場合があります。

土砂災害（特別）警戒区域内にお住まいの方で、「土砂災害特別警報」の発表が予想される（発表された）場合には、速やかに避難を開始しましょう。



(4) 火山噴火

地域ごとに避難開始時期が決められていますので、市町村長が発する避難情報に基づき、避難を開始してください。



災害の種類ごとの避難開始のタイミングまとめ

地震以外は、災害が発生する前に避難を完了させましょう！

	<p>地震</p> <p>地震の予知はできないため、発生前に避難することはできません。</p> <p>南海トラフ地震に関する情報は、普段と比べリスクがある状態を知らせるもので避難指示ではありません。</p>	<p>自宅で生活できる場合は、無理に避難所に移動する必要はありません。</p>
	<p>水害 洪水</p> <p>市町村の情報に基づき危険な地域から避難</p>	<p>消防等による逃げ遅れてしまった人の救助・捜索</p>
	<p>土砂災害</p> <p>市町村の情報に基づき危険な地域から避難</p>	<p>消防等による逃げ遅れてしまった人の救助・捜索</p>
	<p>火山噴火</p> <p>市町村の情報に基づき危険な地域から避難</p>	<p>噴火が長期間継続すると避難範囲が拡大されます。行政の指示に従って避難しましょう。</p>

災害発災

4.お住まいの地域で想定される災害及びその規模を知る

自宅付近で想定される災害と危険性を知った上で、準備をしておくことが大切です。市町村が公表しているハザードマップを用いて、危険箇所を確認しましょう。

ハザードマップは各市町村のホームページを検索

◎ハザードマップポータルサイト(国土交通省)から市町村のホームページリンク先へアクセスする方法があります。

◎ハザードマップポータルサイトでは、「洪水」、「土砂災害」、「火山」、「地震」などハザードマップごと、市町村ごとに検索が可能となっています。

ハザードマップポータルサイト
身のまわりの災害リスクを調べる

使い方 よくある質問 利用規約/オープンデータ配信

身のまわりの災害リスクを調べる

重ねるハザードマップ

洪水・土砂災害・高潮・津波のリスク情報、道路防災情報、土地の特徴・成り立ちなどを地図や写真に自由に重ねて表示します。

※お知らせ：浸水継続時間（想定最大規模）のデータに不備があり、それに伴い凡例を修正しました。ご迷惑をおかけしますこととお詫びいたします。詳細はこちらをご確認ください。

地域のハザードマップを閲覧する

わがまちハザードマップ

市町村が法令に基づき作成・公開したハザードマップへリンクします。



ハザードマップの種類

- 洪水ハザードマップ
- 内水ハザードマップ
- ため池ハザードマップ
- 高潮ハザードマップ
- 津波ハザードマップ
- 土砂災害ハザードマップ
- 火山ハザードマップ
- ハザードマップ公表状況
- 地震防災・危険度マップ
- 地震防災・危険度マップの公表状況

住所から探す 住所を入力することで、その地点の災害リスクを調べることができます

例：茨城県つくば市北郷1 / 国土地理院

現在地から探す **現在地から探す**

新機能（災害リスク情報のテキスト表示）について

地図から探す



国土交通省
ハザードマップポータル



5. 災害に関する情報の入手先を確認する

災害発生時には、様々な情報が飛び交ってしまふことがあります。国、県、市町村が発表する情報を確認してください。

山梨県では、「やまなし防災ポータル」を開設して災害時に役立つサイトへのリンクや防災に関する様々な情報を一元的に管理し、県民の皆さんに必要な情報を提供します。

市町村では、アプリや防災メール等により情報を配信する取り組みを行っていますので、お住まいの市町村に確認してください。


やまなし防災ポータル

言語選択
言語を選択
音声読み上げ

緊急情報
一覧

緊急情報はありません。

気象情報	土砂災害	地震情報	避難情報	避難所
気象注意報				
甲府市		富士吉田市		
都留市		山梨市		
大月市		韮崎市		
南アルプス市		北杜市		
甲斐市		笛吹市		
上野原市		甲州市		
中央市		市川三郷町		
早川町		身延町		
南都町		富士川町		
昭和町		道志村		
西桂町		忍野村		
山中湖村		鴨沢村		
富士河口湖町		小菅村		
丹波山村				

気象庁ホームページ（気象警報・注意報）へのリンク

災害対策本部・災害警戒本部関係情報
一覧

更新履歴はありません。

避難情報
一覧

避難情報はありません。

避難所情報
一覧

避難所情報はありません。

防災関連情報・Q & A
一覧

更新履歴はありません。

**やまなし
防災ポータル**

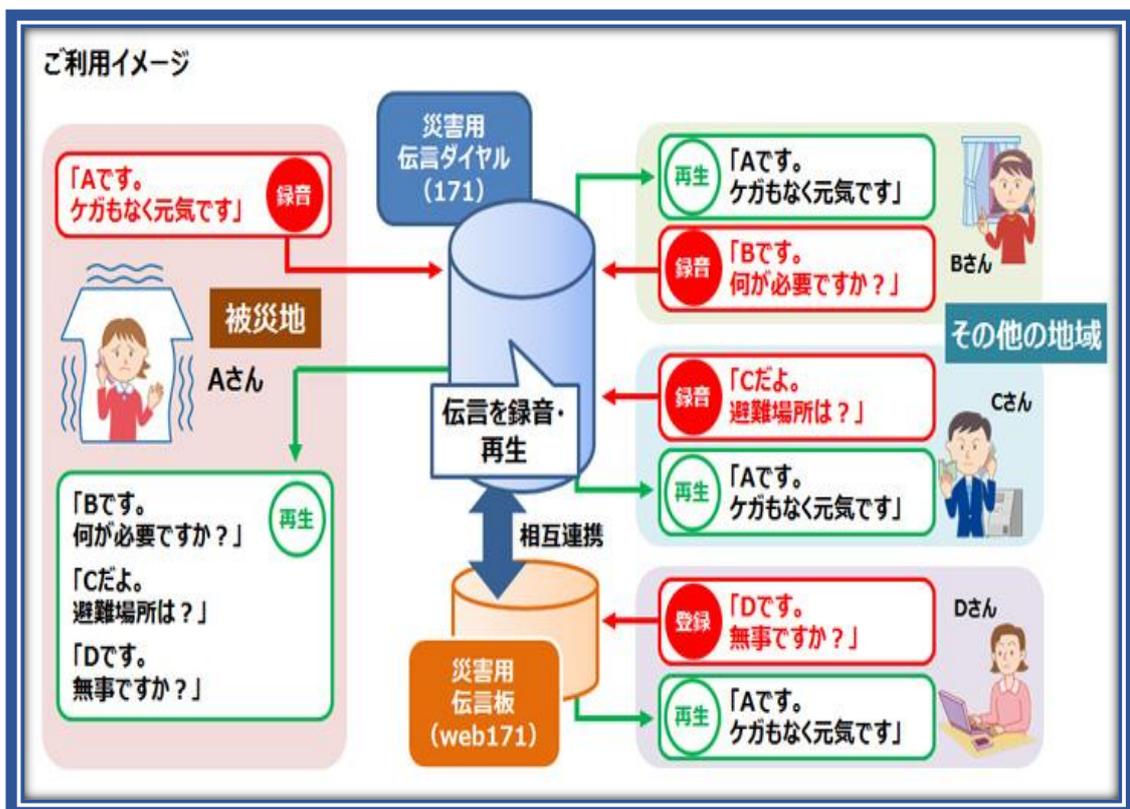


6.災害が発生した時の連絡手段を確認する

地震等災害が発生した場合、通信が混み合い電話がつながりにくくなります。こうした通信の混雑の影響を避けながら、家族や知人との間での安否の確認や避難場所の連絡等をスムーズに行うため、「災害用伝言サービス」が提供されています。

災害用伝言サービスには

- ①音声通話の「災害用伝言ダイヤル(171)」
 - ②携帯電話のインターネット接続機能を使った「災害用伝言板(web171)」
- があります。



転載：NTT 東日本、災害用伝言ダイヤル(171)ご利用イメージ

災害用伝言ダイヤル(171)、災害用伝言板(web171)の詳細な利用方法は、9ページ、10ページを参照してください(NTT 東日本のホームページからダウンロードも可)。

災害に備え1日と15日等の体験日に練習してみましょう!



災害時の安否情報がやりとりできるサービス

171
災害用伝言ダイヤル

自宅や外出先から、電話で「171」をダイヤル

災害用伝言ダイヤル「171」は、災害発生時に家族、知人などの安否を確認する“声の伝言板”です。災害時は全国から被災地への電話がつながりにくくなります。もしもの時に備え、ご利用方法を覚えておいてください。

■伝言の録音方法

171 をダイヤルする

↓ ガイダンスが流れます

録音の場合 **1** 暗証番号を利用する録音は **3**

↓ ガイダンスが流れます

連絡を取りたい被災地の方の固定電話番号または携帯電話・IP電話の番号をダイヤルする。

0
0

↓ ガイダンスが流れます

プッシュ回線の場合は **1**

ダイヤル回線の場合はダイヤル不要

↓ ガイダンスが流れます

伝言の録音をする(30秒以内)

■伝言の再生方法

171 をダイヤルする

↓ ガイダンスが流れます

再生の場合 **2** 暗証番号を利用する再生は **4**

↓ ガイダンスが流れます

連絡を取りたい被災地の方の固定電話番号または携帯電話・IP電話の番号をダイヤルする。

0
0

↓ ガイダンスが流れます

プッシュ回線の場合は **1**

ダイヤル回線の場合はダイヤル不要

↓ ガイダンスが流れます

伝言の録音内容を確認する

※ NTT東日本・NTT西日本の電話サービスから伝言の録音・再生をする場合の通話料は無料です。他通信事業者の固定電話、携帯電話やPHSから発信する場合、通話料については各通信事業者にお問い合わせください。なお伝言録音等に伴うサービス利用料は無料です。

■使い方のポイント

- ① 電話番号 : 家族でどの番号にするか決めておきましょう!
- ② 録音内容 : 下記の「あいたいよ」を参考に録音してください!

覚えておいて!
171でお伝えすること:

「あいたいよ」

- あ** あなたの名前は? (フルネームを伝えて!)
- い** いまいる場所は? (具体的な場所を伝えて!)
- た** だれといっしょか? (一緒に避難している方も伝えて!)
- い** いたいところはあるか? (ケガや体調について伝えて!)
- よ** よこく (次の連絡はいつか、次回の予定を伝えて!)

- ・ 毎月1日及び15日、正月三が日、防災週間(8月30日~9月5日)および防災とボランティア週間(1月15日~21日)に体験利用ができます
- ・ お問い合わせは、局番なしの「116」へ
※ 携帯電話弊社以外の固定電話からのお問い合わせは「0120-116-000」へ

転載:NTT 東日本、171 パンフレット

<https://www.ntt-east.co.jp/saigai/voice171/images/171pamphlet.pdf>

web171
災害用伝言板

<https://www.web171.jp>

または、web171と検索



災害用伝言板「web171」は、災害発生時に家族、知人などの安否を確認する「インターネット上の伝言板」です。もしもの時に備え、事前に「利用者情報の登録」および「ご利用方法の確認」をお願いします。

■利用者情報の登録（初めてご利用の方）

- ・伝言板をご利用される方の個人情報（電話番号など）と、伝言を登録した際の通知先を登録します。
- ・登録方法などの詳細は「<https://www.ntt-east.co.jp/saigai/web171s/touroku.html>」をご確認ください。

■伝言の登録方法

災害用伝言板(web171) English 한국0

TOP画面

伝言の登録や確認ができます。

電話番号

利用者登録をした電話番号を入力し、**登録**をクリック

伝言を書き込みたい場合、以下に記入後、「登録」ボタンを押してください。

お名前(ひらがな)

安否: 無事です 被害があります 自宅にいます 避難所にいます

伝言 最大100文字

登録されている通知先(メール、電話)に本伝言内容を通知する

伝言（最大100文字）入力し、**登録**をクリック

■伝言の確認方法

災害用伝言板(web171) English 한국0

TOP画面

伝言の登録や確認ができます。

電話番号

利用者登録をした電話番号を入力し、**確認**をクリック

2. でんでんたろう (07月01日13:30 登録)

安否:無事です。被害があります。自宅にいます。避難所にいます。
伝言:でんでんじろうは無事です。

登録された伝言が表示されます

■災害用伝言板（171）および災害用伝言板（携帯電話）との連携

- ・災害用伝言板（web171）は災害用伝言ダイヤル（171）および災害用伝言板（携帯電話）と連携しており、相互に伝言の登録および確認が可能となっております。

伝言が録音された音声ファイル

web171 災害用伝言板 ← 171 災害用伝言ダイヤル

171に登録された音声ファイルをパソコン等で再生可能

> 通常のweb171の伝言検索画面にて、171に登録された伝言（音声ファイル）の検索ができます

伝言（テキスト）

web171 災害用伝言板 ← 災害用伝言板（携帯電話）

災害用伝言板（携帯電話）に登録された伝言を確認可能

> 通常のweb171の伝言検索画面にて、災害用伝言板（携帯電話）に登録された伝言（テキスト）の検索ができます

※ 災害用伝言板（web171）のサービス利用料は無料ですが、インターネット接続費用やプロバイダ利用料などは別途必要となります
 ※ 災害用伝言板（携帯電話）の詳細は各携帯事業者へお問い合わせください

転載:NTT 東日本、171 パンフレット

<https://www.ntt-east.co.jp/saigai/voice171/images/171pamphlet.pdf>

K23-01703