

令和 8 年熊本地震における筋ジストロフィー患者等への支援に関する緊急要請

日筋協 8 第 7 号

令和 8 年 7 月 3 0 日

厚生労働大臣 上野 賢一郎 様

一般社団法人 日本筋ジストロフィー協会

代表理事 竹田 保



令和 8 年熊本地震により被災された皆様に、心よりお見舞い申し上げます。また、被災地域において医療、介護、福祉等の支援に当たられている皆様に、深く敬意を表します。

筋ジストロフィー等の神経・筋疾患患者の中には、人工呼吸器、吸引器、在宅酸素、電動車いす、意思伝達装置、経管栄養機器等を常時使用し、家族や訪問介護、訪問看護などの支援を受けながら在宅で生活している方が多数います。

また、独立行政法人国立病院機構熊本再春医療センターには筋ジストロフィー病棟が設置され、多くの患者の長期療養を支えるとともに、外来診療、人工呼吸管理、リハビリテーション等を通じて、地域の筋ジストロフィー医療の重要な役割を担っています。

人工呼吸器等を使用する患者にとって、停電、断水、通信障害、道路の寸断、医療・介護職員の不足は、直ちに生命と健康に関わる問題です。発災直後に被害が確認されていなくても、予備電源や医療物資の不足、介護・看護サービスの中断等により、時間の経過とともに危険が高まる可能性があります。

同時に、熊本再春医療センターの病院機能の維持を、国立病院機構及び各病院のみの対応に委ねることは、病院と職員の負担を増大させ、地域医療や筋ジストロフィー医療の継続に影響を及ぼすおそれがあります。

つきましては、筋ジストロフィー等の患者の生命と療養生活を守るとともに、その医療を担う病院及び職員の負担を軽減するため、厚生労働省が、国立病院機構、熊本県、関係自治体及び関係機関と連携し、以下の措置を緊急に講じていただくよう要請いたします。

1. 在宅患者の個別安否確認

自治体、保健所、医療機関、訪問看護事業所、相談支援事業所、障害福祉サービス事業所及び患者団体等が連携し、人工呼吸器等の医療機器を使用する在宅患者について、安否、電源、医療物資、介助者の確保及び避難の必要性を個別に確認してください。

電話や通信手段が利用できない場合には、必要に応じて訪問による確認を行ってください。

2. 電源、燃料及び医療機器の確保

人工呼吸器、吸引器、在宅酸素、経管栄養機器、電動車いす、意思伝達装置等を継続して使用できるよう、非常用電源、外部バッテリー、蓄電池、発電機、燃料及び充電場所を確保してください。

また、医療機器の故障や破損に備え、医療機器事業者等と連携し、代替機の提供及び緊急修理ができる体制を整備してください。

3. 医療・介護・看護支援の継続

重度訪問介護、居宅介護、訪問看護、訪問診療等について、職員の被災や交通障害が生じた場合にも支援を継続できるよう、広域的な応援体制を構築してください。

被災状況に応じて、障害福祉サービスの支給決定時間、サービス提供地域、人員配置及び報酬請求等について柔軟な取扱いを可能とする措置を講じ、その内容を自治体及び関係事業者へ速やかに周知してください。

4. 避難先及び緊急入院先の確保

一般の避難所での生活が困難な患者について、非常用電源、医療的ケア、介助及びバリアフリー環境を備えた福祉避難所、宿泊施設、医療機関等を確保してください。

停電、家屋被害、介助者不足等により在宅療養の継続が困難となった場合には、緊急入院、一時的な受入れ又はレスパイト入院に対応できる体制を確保してください。

受入先となる医療機関や福祉施設に過度な負担が集中しないよう、必要な人員、医療物資、財政措置等を確保した上で、国立病院機構以外の医療機関も含めた広域的な受入調整を行ってください。

5. 医薬品、栄養剤及び医療・衛生用品の確保

常用薬、経管栄養剤、吸引カテーテル、人工呼吸器関連用品、衛生用品等が途切れないよう、備蓄及び供給状況を確認し、不足が見込まれる場合には広域的な調達と供給を行ってください。

処方箋や受給者証等を紛失した場合や、通常の医療機関・薬局を利用できない場合についても、柔軟に受診及び医薬品の受領ができるよう、患者・家族及び関係機関に周知してください。

6. 熊本再春医療センター筋ジストロフィー病棟の機能維持

熊本再春医療センターの筋ジストロフィー病棟について、建物、エレベーター、電気、給排水、空調、医療ガス及び非常用電源等の状況を継続的に確認し、人工呼吸器、吸引、経管栄養等を必要とする入院患者の安全と療養環境を確保してください。

また、医薬品、人工呼吸器関連用品、経管栄養剤、衛生用品、非常用電源及び燃料等の備蓄・供給状況を確認し、不足が見込まれる場合には、厚生労働省及び国立病院機構本部が必要な支援を行ってください。

病院機能の低下や建物の安全性に問題が生じた場合に備え、人工呼吸器使用者を含む入院患者を、安全に院内移動又は他の医療機関へ移送できる体制を確保してください。

7. 外来患者の診療・治療の継続

熊本再春医療センター等に通院する筋ジストロフィー患者について、外来診療、定期検査、人工呼吸管理、栄養管理、リハビリテーション及び治療薬の投与を継続できる体制を確保してください。

休診や交通障害等により通院できない場合には、電話等による相談、処方期間の延長、近隣医療機関・薬局との連携、代替医療機関での診療・投薬、在宅医療への一時的な切替え等について個別に調整し、患者・家族へ速やかに情報を提供してください。

特に、定期的な投与を必要とする治療薬については、治療の中断や延期による影響を最小限にするため、代替施設での投与を含め、必要な対応を行ってください。

8. 国立病院機構及び関係病院に対する支援と負担軽減

熊本再春医療センターの筋ジストロフィー病棟及び外来診療を継続できるよう、国立病院機構及び関係病院の負担状況を把握した上で、厚生労働省の責任において、国立病院機構本部及び関係病院に対し、次の人的・物的・財政的支援を行ってください。

- 災害対応に伴う追加経費に対する財政支援
- 医師、看護師、療養介助職、リハビリテーション専門職、事務職等の応援派遣
- 医薬品、医療材料、栄養剤、衛生用品、非常用電源及び燃料等の確保
- 患者及び医療物資を輸送するための車両・搬送手段の確保
- 応援職員の宿泊場所、移動手段及び勤務環境の確保
- 九州管内及び全国の医療機関との広域的な応援・受入調整
- 被災した職員の休養、交代要員及び心身の健康を守るための支援

国立病院機構内の限られた人員や物資を施設間で移動させるだけでは、他の筋ジストロフィー病棟や地域医療に新たな負担を生じさせる可能性があります。厚生労働省が関係省庁、熊本県、医療関係団体等と連携し、国立病院機構外からの支援も含めて必要な資源を確保してください。

また、熊本再春医療センターに在宅患者の緊急入院等を求める場合には、同センターの病床、人員、設備及び医療物資の状況を十分に確認し、必要な支援を先行して実施してください。

9. 患者・家族への情報提供と患者団体との連携

利用可能な充電場所、福祉避難所、医療機関、緊急相談窓口、医薬品・医療物資の入手方法、外来診療の変更及び代替受診先等について、患者・家族が利用しやすい方法で迅速に情報を提供してください。

また、行政及び国立病院機構が把握した被害・支援情報を患者団体とも共有するとともに、患者団体から寄せられた個別の支援要請に迅速に対応できる連絡窓口を明確にしてください。

以上

当協会としても、九州地方本部及び熊本県支部等を通じ、入院中又は外来通院中の会員並びに在宅会員・家族の安否及び支援ニーズの確認に努め、必要な情報を関係機関に提供してまいります。

筋ジストロフィー等の患者の生命を守り、治療や療養生活の中断を防ぐためには、その医療を担う病院と職員を支えることが不可欠です。国立病院機構及び各病院の負担に十分配慮し、必要な人的・物的・財政的支援を国の責任において速やかに講じていただくよう、重ねてお願いいたします。

令和8年7月30日

一般社団法人日本筋ジストロフィー協会

代表理事 竹田 保

【本件連絡先】 事務局長 藤木 則夫

〒170-0005 東京都豊島区南大塚 3-43-11

福祉財団ビル

TEL 03-6907-3521

fujiki@jmnda.or.jp