

《MS・NMO 防災マニュアル》

地震・台風など、災害はいつどこで誰の身に起こってもおかしくありません。
ここでは、一般的な災害の備えの他に、MS・NMO 患者として備えるには
何が必要かを考えてみたいと思います。

☆普段から準備しておきたいこと

- 診察の際、主治医と災害時の対応について話してみましよう。
緊急連絡先や避難時の薬の保管方法などを確認しておきましよう。

= 確認しておきたいことメモ =



• 避難所の確認

災害時、避難所には一般的な 1 次避難所と、1 次避難所で過ごすのが困難で、特別な支援が必要な高齢者やしょうがい者向けに設けられる 2 次避難所（福祉避難所）があります。

難病患者の避難所での対応については、自治体によって異なると言われています。
自分の住んでいる地域の避難所はどこにあるのか、また福祉避難所に避難できるのか、
自治体にあらかじめ問い合わせしておくで安心です。

☆一般的な防災セットとは別に、MS・NMO 患者として準備しておきたいもの

- 保険証、免許証、特定医療費受給者票
原本・またはコピーをとり、一番身に着けていることの多い財布に入れて日頃から所持しておくといいそうです。（いざというとき、身分証明書の役割も果たします。）
- お薬手帳
原本・コピーを所持、または携帯カメラで処方箋を撮って残しておく、お薬手帳アプリを使うなど工夫をしましよう。
- 日常服用、使用している薬
防災マニュアルでは 1 週間分用意しましようとして記載されていることが多いですが、東日本大震災では、医薬品の供給が復旧するまでに 2 週間かかったそうです。密封袋に保存し、普段から多めに保管しておきましよう。
- 補助器具
ベタフェロン「ベタウェイ」など。
- 冷却グッズなど
高温になるとウトフ症状が出てしまう可能性があります。
気温を個人で調節できない夏場の避難所などでは、冷却グッズを使って体調を崩さないように努めましよう。

- 使い捨てマスク、除菌シートなど
避難所などには大勢の人がいます。感染予防のため、使い捨てマスクを複数枚用意しておく、除菌効果があるウェットティッシュを使うなどして清潔を保つようにしましょう。
- ヘルプマーク、ヘルプカード
配慮が必要なことが外見では理解されないことが多いので、ヘルプマーク、ヘルプカードをわかるように掲示したり、周囲の人やボランティアさんなどに話しておくなど、自ら発信することも大切です。

ヘルプマーク・ヘルプカードとは

義足や人工関節を使用していたり、内部障害や難病があったり、妊娠初期であったりするなど、外見ではわかりにくいですが、生活や災害時の援助、配慮を必要としていることを示すカード。各自治体で配布しています。



☆その他

- 被災体験をされた方のお話では、非常時に「非常持ち出し袋」を押入れなどの保管場所から持って逃げる余裕はまずないそうです。「非常持ち出し袋」は物置や押し入れではなく、玄関付近に置いておくなどの工夫をしておきましょう。
- 薬の使用期限について
病院などで処方された医療用医薬品は、製造後、未開封の状態ですら3～5年が使用期限です。非常用として保管しておく場合は、非常食と同じように、ある程度の期間を過ぎたら新しいものと入れ替えるようにしましょう。
- トイレは我慢せずに
避難所ではトイレに行くのを我慢したり、水分補給を怠るなどして、膀胱炎や脱水症になるケースがあるという報告があります。
トイレが近い症状があると遠慮してしまいがちですが、周囲の理解を得て、体調を崩さないようにしましょう。
- 平成30年6月の大阪の地震でも、携帯電話会社などが無料でWiFi接続サービスを行いました。スマホがあればネットを介しての連絡や情報収集が容易にできるようになっています。モバイルバッテリー（充電式と電池式の両方あると便利）があれば電池切れが防げます。ぜひ活用しましょう！ *SNSのデマ情報には注意しましょう

《MS・NMO 治療薬と災害時の注意事項》

総称名	MS	NMO	用法	保存方法
一般名	*	*		
ベタフェロン [®]	◎	×	2日に1度皮下注	30℃以下で保存
インターフェロンベータ1b				
アボネックス [®]	◎	×	週1回筋注	凍結を避け、2～8℃ (冷蔵庫内)で保存
インターフェロンベータ1a				
テクフィデラ [®]	◎	×	朝・夕食後に経口 投与	遮光・室温保存
フマル酸ジメチル				
イムセラ [®] /ジレニア [®]	◎	×	1日1回経口投与	凍結を避け、25℃以下に保存
フィンゴリモド塩酸塩				
タイサプリ [®]	◎	×	4週に1回点滴静 注	医療機関にて保存
ナタリズマブ				
プレドニン [®]	◎	◎	医師の指示量を服 用	直射日光と湿気を避けて 室温(1～30℃)で保存
プレドニゾン				
イムラン [®] /アザニン [®]	△	△	1日2回経口投与	遮光した気密容器、室温保存
アザチオプリン				
プロGRAF [®]	×	△	1日1回経口投与	直射日光と湿気を避けて 室温(1～30℃)で保存
タクロリムス				
セルセプト [®]	×	△	1日2回12時間 毎に 食後経口投与	室温保存、気密容器
ミコフェノール酸モフェチル				
リツキサン [®]	△	△	点滴静注	医療機関にて保存
リツキシマブ				

*薬の使用について ◎保険適用のある薬 △保険適用外 ×適用なし

平成30年6月現在

#災害が起きたからと言って、突然薬の使用を中止することは、病状の悪化に繋がりますので絶対にしないでください。

§ 東日本大震災において、被災地域でのMSやNMOの再発頻度の上昇は見られていません。避難所での生活がストレスになったとしても、薬を継続できれば病気が悪化することはありません。

#治験に参加している患者さんは、治験薬との関連の有無に関わらず、治験中の患者さんに何かあった場合は実施責任者への報告が必要になるので、担当の治験コーディネーター(CRC)と事前に災害時の連絡手段について複数(家族なども含めて)確認しておく必要があります。

§ アボネックスについては、停電などで指定の冷蔵保存が出来なくなっても、シリンジ・ペンタイプ共に30℃までの常温で7日間保存可能です。

慌てずに避難先の医療スタッフなどに状況を伝え、指示を仰ぎましょう。

ご案内

宮城県では MMWIN という診療データバックアップシステムがあり、登録してデータを管理してもらうことで震災時など他の医療機関を受信した際も過去の検査データや処方歴が参照できます。

<http://www.mmwin.or.jp/>

