



停電 — 識者に聞く

日本ALS協会によると、愛知、三重、岐阜、静岡、福井、石川、富山の中部七県に千八百人以上の患者がいる。東海・東南海・南海の三連動地震へどう備えるのか。協会中部ブロックの西尾朋浩理事(左)に写真に聞いた。

— 東日本大震災でALS患者の被害は。岩手、宮城、福島三県で四人が津波、一人が余震の停電で亡くなったと聞いている。これまでに大規模停電は台風による八、二十二時間程度と考えられてき

日本ALS協会中部ブロック

西尾朋浩理事



た。何日間も停電した東日本大震災は患者、介護者にとって想定外でショックだった。患者の自宅には非常用電源があるのでは。

が多かった。自宅から避難所や病院に移れば何とかなかったのでは。避難所では携帯電話の充電も順番制。命がかかっている人も

放置され、低体温症で命を落としかけた人もいる。患者も家族も、自宅が無事なら電源を確保してとまった方がいい。患者が日ごろから心がけることは。

また、中部ブロックではこれまで、津波による被災を全く考えていなかった。沿岸部のゼロメートル地帯で高い建物がない地域では、高架式の高速道路を避難場所に使えないか、企業や自治体と相談したい。

隣住民に病気を伝えず、「自分でなんとかしよう」と考えがちだ。今後の対策は。重症患者は高齢が多く、配偶者による老老介護が目立つ。三重県四日市市では医師が自治会や福祉施設に呼びかけ、二〇〇八年から寝たきりのALS患者を避難所まで運ぶ訓練を始めた。住民が地元にいることを認識し、患者も助けを求めらる必要性を認識するきっかけになる。ほかの地域でも、地域ぐるみの訓練をしたい。

自ら電源確保策を

大半が自宅に予備バッテリーや自家発電機を用意していた。ただ説明書が難しく震災前に使ったことがなく、維持管理できず自然放電していたり、ガソリンが劣化して使えない発電機

工呼吸器のため電源を独占することが心苦しく、避難先を転々とする患者が相次いだ。病院では「ALS患者は電源さえあれば大丈夫」とみなされ、病室はほかの患者優先。寒いロビーに

人工呼吸器の空気圧や呼吸回数、型式など介護に必要な情報と緊急連絡先の病院などをメモにまとめ、ベッドの横など目につく場所に置いておく。介護者がいない間に震災が起きた時、自宅に助けに来られる近所の人や救急隊員らが分かるようにする。

「不治の病」のイメージが強く、医者にALSと診断されても認めない人が少なくない。患者団体にも登録しないので、患者数や症状の重さなどの実態把握さえ難しい。偏見が不安で近

る。住民が地元にいることを認識し、患者も助けを求めらる必要性を認識するきっかけになる。ほかの地域でも、地域ぐるみの訓練をしたい。