



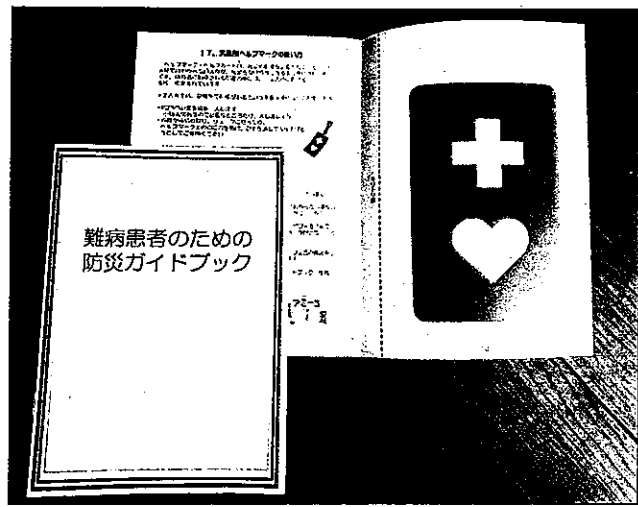
制作に2年…当事者の声から生まれた「難病患者のための防災ガイドブック」

取材：8月17日 Zoom

ハンデ
体力がなく、さまざまな障害を持つ私たちの防災に大切なのはどんなことだろう？

その答えを1冊の本にまとめてくれた人たちがいます。

東日本大震災(2011.3.11)や関東東北豪雨(2015.9.9)を知る人たちと、難病患者たちが力を合わせて完成した『最強の防災本』の舞台裏！



A5サイズ・約60gとコンパクト。疾患名や薬のこと、病気の症状で注意することなどが書きこめるようになっており「それぞれの手」で完成させる仕組みになっている。柔らかい文字と豊富なイラストで読みやすく、病院の待ち時間に見るのもおススメ。

◇お話を聞いたひと◇

難病カフェ・アミーゴ(茨城県)
代表 桑野あゆみさん

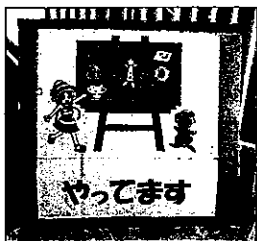


好きなものは車。レースの公認審判員をしていたこともあるという桑野さん。

プロフィール：宮城県出身。多発性硬化症を発症して21年。患者会や難病カフェの活動を通じて多くの患者や家族を支える一方、防災介助士の資格を取得するなど「弱者を守る防災」にも力を注いでいる。

「資料が無さすぎる！」から始まった

7月1日に発行された「難病患者のための防災ガイドブック」は茨城県で活動する難病カフェ※②・アミーゴの桑野あゆみさん(多発性硬化症※③)と吉川祐一さん(クロー



看板のイラストは今田たまさん(全身性強皮症※⑤)によるもの。

ン病※④)らが約2年をかけて制作したものです。(以下、Kは桑野さん) K「きっかけはアミーゴの2周年イベント(写真下・2018年5月)で防災をテーマに講演をした時に、難病患者に防災を呼びかける資料があまりに少ないことを知り、危機感を持ったことです」



誰もがパニックの中で「優しくゆずり合う」は難しい。支援の手が届くまで、それぞれが病気を悪化させずいかに過ごすか(そのための備え)が大切です。



みんなで防災食を作って食べたアミーゴ2周年記念イベント(水戸市)

写真提供：桑野さん

300以上ある難病ターゲットをどうに K「ただ、難病と言っても300種類以上あり必要な災害対策も違う。そこで難病カフェの参加者にも多い『見た目に分かりづらい病気の人』を対象にしました。 当事者目線で必需品緊急ヘルプマークもガイドブックは茨城版と全国版の2種類がありいずれも無料で見ることが出来ます。(詳細左頁)



悪化して浮腫んでいる 病は気からよ！ 地雷 参加者にも多い『見た目に分かりづらい病気の人』を対象にしました。

「特に読んで欲しいのは東日本大震災で被災した3人女性のインタビュー(15ページ)」。『全盲でも避難所の荷物運び役が』、『持病(てんかん)への偏見や差別を恐れ、避難所に行か(れ)なかった人がいた』など、災害時の厳しい現実を知ることが出来るからです」



昨年6月の3周年イベントで展示された防災グッズの数々(つくば市)

※③ 多発性硬化症(たはつせいこうかしょう)：手足のしびれや歩行障害、強い倦怠感などが起こる神経の難病。最近では物忘れや高次脳機能障害も起こることが問題になっている。

※② 難病カフェ：特定のお店のことでなく「病気を持つ暮らしについて安心して話せる時間と場所」を提供する活動を指す。全国で複数の難病カフェが(現在は主にオンラインで)活動中。

※④ クロイツフェルト・ジャコブ病(クローイツフェルト病)：四肢の麻痺や筋力低下、歩行障害、高次脳機能障害などが起こる。 ※⑤ 全身性強皮症(ぜんしんせいじょうひしん)：皮膚の硬化や発疹、関節炎、呼吸器障害などが起こる。