

令和5年度要電源重度障がい児者災害時等支援ネットワーク会議議事概要

○日時：令和6年2月5日（月） 13：30～15：00

○場所：Zoomでのオンライン開催

○出席者：40名

(敬称略)

所属 ・ 職名	氏名（敬称略）
岐阜県医師会 常務理事	矢嶋 茂裕
岐阜大学医学部附属病院 事務部経営管理課管理係 係長	永井 明德
岐阜県総合医療センター 管財課管財担当 主任	今枝 篤希
大垣市民病院 事務局施設課 主幹	棚橋 健一
中濃厚生病院 企画総務課長	高須 靖弘
岐阜県立多治見病院 施設用度課 危機管理対策監	和島 英樹
久美愛厚生病院 事務次長	桃瀬 誠
久美愛厚生病院 臨床工学技士	上田 亮平
久美愛厚生病院 看護師	堀井 範子
総合在宅医療クリニック 院長 医療法人かがやき 理事長	市橋 亮一
シティ・タワー診療所 看護師	山崎 佐保子
岐阜県訪問看護ステーション連絡協議会 会長	高橋 陽子
中部電力パワーグリッド株式会社 岐阜支社 地域サービスグループ 副長	曾我 昌也
中部電力パワーグリッド株式会社 岐阜支社 地域サービスグループ	荒川 颯太
フクダライフテック中部株式会社 岐阜営業所 主任	美濃島 裕太
フクダライフテック中部株式会社 岐阜営業所 所長	笹野 民佐夫
株式会社メディカルサカイ	水谷 俊夫
株式会社八神製作所 岐阜営業所 所長	舟橋 麻珠
重症心身障がい在宅支援センターみらい 看護師	市川 百香里
岐阜県重症心身障害児（者）を守る会 会長	中村 真由美
超重症児者・準超重症児者の患者を持つ親の会 なでしこ会 会長	富岡 妙子
超重症児者・準超重症児者の患者を持つ親の会 なでしこ会 事務局	市橋 美保子
岐阜市 障がい福祉課 主査	遠藤 啓世
岐阜市 障がい福祉課 障がい児相談支援員	寺井 昌己
大垣市 健康福祉部障がい福祉課 障がい福祉グループ 主事	芦田 凜
大垣市 健康福祉部障がい福祉課 総務グループ 主事	日高 友揮
大垣市 生活環境部危機管理室 地域防災グループ 主事	佐藤 光翼
可児市 防災安全課 係長	富田 直志
可児市 防災安全課 主任	小木曾 司
可児市 福祉支援課 障がい福祉係長	松井 章
可児市 福祉支援課 主任主査保健師	林 紋子
可児市 福祉支援課 主査	大津 寛美
多治見市 企画防災課 総括主査	大嶋 幸生

多治見市 福祉課 主査	加納 寛子
高山市 福祉部福祉課 福祉・障がい係長	池田 正人
高山市 福祉部福祉課 福祉・障がい係 主事補	中林 弘夢
岐阜県危機管理部 防災課 地域支援係長	栗本 佳延
岐阜県危機管理部 防災課 主任	秋山 琢士
岐阜県健康福祉部 医療整備課 主査	早野 雄貴
岐阜県健康福祉部 保健医療課 技術主査	山内 倫子

開 会

議 事

- 1 (1) 市町村を中心とした要電源医療的ケア児者の災害時支援の現状・課題、主な対応策について

○資料説明

資料1 市町村における要電源医療的ケア児者に係る災害時等の停電を見据えた支援等体制の整備について

質疑・意見交換（○：出席者 →：県）

- 避難行動要支援者名簿の登録等に係る意向調査書の質問の中に医療的ケアで電源が必要かどうかのチェック項目がない。その他の欄に電源が必要であるということを記入しない限りは把握できないため、意向調査書の中に、電源の要否のチェック項目を付け加えていただきたい。
- そのような項目を設けることは必要だと思っており、現在当A市では、意向調査書に医療機器の装着等についての項目を加えることを調整している。ご意見いただいたことを反映していきたい。
- 約380名の方が、電源が必要で避難所に行くことになれば、一部の避難所へ多数の電源が必要な人が避難してしまう可能性があるため、全体の情報を把握している人が整理をしないと個別のプランは立てられない。避難先を割り振り、都合が悪ければあらかじめ相談していただくという話が進むべき。
- 避難所については災害等によって停電等発生する恐れもある中で、やはり電源の対策が必要だと感じている。避難所の電源を確保しようとする市町村に対して一定の補助を出し支援をしている。福祉避難所において、どういった方を受け入れ、電源を確保できるかというご意見もいただいたので、検討を進めていきたい。
- 今の取り組みは、資料で説明したその他の項目にも影響するため、市町村の防災担当部門、福祉避難関係の部門でご検討をお願いできればと思う。電源を必要とする医療機器を維持できるだけの電源が確保できているのかということも大きな課題になるため、こうした調整を進めることも大事なことだと認識している。
- 当B市では、補助制度を整備済みで、個別避難計画の作成を補助条件としている。現在補助制度を検討中の方が1人いらっしゃる、保健所と当市の福祉担当者が、対象者のお宅を訪問して、事前に個別にアンケートを作成している。要支援者名簿の作成については、毎年、県の保健医療課に、難病に関する情報提供、難病患者数の情報提供をしてもらい要支援者名簿を作成している。今後、非常用電源の補助制度の周知にあわせ、関係機関連携により実効性を確保した個別のアンケートの策定に努めていく。

意向調査書には電源の要否のチェック欄は設けていないが、ご指摘のとおり、チェック項目がなくその他欄で対応していることで電源の要否を把握できない可能性もあるため、意向調査書の様式の見直しを検討する。

- 電源の確保について、当A市では、日常生活用具等の支給制度において、令和3年度から対象品目に自家発電機やポータブル電源などを加え、助成をしている。

支給を行っていることの周知もしていかなければいけないという課題はあるが、周知するにあたり、医療的ケア児者が何名いるのか把握する必要があると思っている。日常生活用具等の申請や障害支援区分の認定調査等、あらゆる障がい福祉課で関わる機会を利用し、在宅で生活している医療的ケア児者の方を地道に把握してきた。今年度県で市町村に対して行われた調査により新たに把握した情報もあるため、今まで当市で把握していた情報の項目と、県で新たに収集する項目とを合体・網羅させ、今後も継続して医療的ケア児者の方々を把握していきたいと思っている。

連携について、相談支援専門員の中には医療的ケア児等コーディネーターの養成講座を修了された方がいるが、その後の活躍の場や連携について課題があったため、令和4年度からフォローアップ研修で、お互いの役割を知ることも含めて顔合わせの機会を設けている。相談支援事業所の方々と、医療機関、訪問看護ステーション、保健センターが参加された。今年度第2回目の研修は、放課後デイや児童発達支援事業所の方との交流を進めている。このように連携を図っていくよう取り組んでいる。

- 非常用電源の確保の周知について、広報で制度の案内をしている。また、身体障害者手帳の交付の際に制度に該当する方へご案内をしている。課題として、過去に障害者手帳を持っていたが更新がない方やこの制度をそもそも知らない方に対しての周知がまだまだできていないと感じているので、障がいサービス事業の担当と連携をとりながら相談支援専門員と密に連絡を取り、周知を進めていきたい。

- 当C市でも他の市町村と同じく周知をしている。課題は小さいお子さんの情報把握。身体障害者手帳がまだ交付される前の電源が必要なお子さんの情報はなかなか福祉課には入ってこないもので、健康増進課と連携して情報を収集し、案内することができれば、新規の方にも利用してもらえと思っている。

- 市町村で医療的ケア児の現状の把握で苦労しているという報告があったが、訪問看護情報提供療養費1という項目で、訪問看護ステーションから市町村へ情報提供することが可能。数年前の法改正で、市町村の依頼がないと訪問看護ステーションから情報提供ができないようになっている。担当の方が変わると制度を知らない方もいるかもしれない。

市町村で個別に各ステーションに依頼をすると手間がかかるが、訪問看護ステーション連絡協議会に依頼をいただければ連絡協議会から各岐阜県内の訪問看護ステーションに通達することができるため、ご検討いただければと思う。

- 当D市では、市内の訪問看護ステーションに、18歳以下の方で医療的ケアと関わっている方についての情報提供を依頼している。医療的ケアがある方については医療的ケアの区分を書いたいただき、実際の支援の内容を書いたいただいている。そうして作成した名簿は医療的ケアの連携協議会で共有し活用している。訪問看護情報提供療養費1の加算は、市町村からの求めに応じて情報提供することで加算されるようになっている。訪問看護ステーションから、毎月約30件提供書が出てきている状況。

→ この事例に関して、8月25日の市町村会議でも説明をしていただいた。このような取り組みをしている市町村は他にもあったが、まだ大半の市町村が把握のための連携が進んでおらず、具体的な取り組みが進んでいない市町村が数多くある。好事例を紹介することで、各市町村を進めていただきたいと考えている。市町村のデータを整理するだけでも、これだけの数の要電源重医療的ケア児者がいるという把握ができたので、引き続き来年度以降も、こうした取り組みを進めていきたいと考えている。

○ 非常用電源の補助について広報で周知しているが、なかなか広がらないというお話があった。家族会では会報や口コミで補助の情報を流した。その補助制度の認知度に関するアンケートをとったところ、約70%の人が知っており、その制度を利用した人もいる。家族会を通して広報していただけると広く通知されるのではないかと思う。

○ 重症心身障がい在宅支援センターみらいでも医療的ケアがあり電源が必要な子は把握しているが、関係があるご家族のことしか把握できていないため、把握できていない子たちはたくさんいると思われる。ご家族が困られていることとして、非常用電源装置は色々なタイプのものでありどれを購入したらいいかわからない、どこに避難すればよいかわからない、福祉避難所は受けてくれるのか不安だとおっしゃることが多い。重症心身障がい在宅支援センターみらいとしても、こういうことに対して何が支援できるかが今後の課題だと考えている。

→ 災害時等の電源確保について、要電源医療的ケア児者のご家族の方へどのようなご助言をされているか、医療機器メーカーへお聞きします。

○ アストラルという気管切開の方が使われる呼吸器は、アストラル自体の内蔵バッテリーが8時間ついている。加えて予備バッテリーも一つ付いている。予備バッテリーは8時間使用でき、合計で16時間電源の供給をすることができる。さらに、オプションでもう一つ予備バッテリーをつけることができるので、最大24時間電源を供給することができる体制を取れる。

また、市町村で非常用電源の補助制度があるという情報を提供している。お母さん方のネットワークでどのバッテリーが良いかお話を聞くことが多々あるので、どのようなものを買ったらよいか相談いただいたときは、「皆さんこういうものを買われています」という形でご紹介をすることがある。

○ 当社では人工呼吸器のメーカー4社のものを扱っており、バッテリーで半日程度人工呼吸器を動かすことができる。加温加湿器を人工呼吸器に接続されている患者さんに関しては、外部バッテリーを患者さんに購入し用意してもらっている。

1 (2) 市町村と関係機関の連携について

○資料説明

資料2 市町村と関係機関の連携に係る課題と対応策について

質疑・意見交換 (○:出席者 →:県)

→ 1月1日に起こった能登半島での地震の状況を受けて、要電源医療的ケア児者等の方々に向け、取り組んだ支援や現在行っている支援があれば、それも踏まえながら、支援の実施にあたって気づいた点、支援内容について、医療機器提供企業や電力会社の皆様からご発言いただきたい。

○ 能登半島地震の対応について、色々な箇所で電力設備の被害が出たため、当社だけではなく全国の電力会社が応援に入っている。1月2日から1月29日まで、当社からはおよそ2000人の応援者を派遣し、電力の復旧作業に従事した。避難所も近くの電柱が倒れるなど多くの被害が出て

いたので、各方面の電力会社が持ち寄った、高圧発電機車という電源設備を搭載した大きいトラックを使用し直接電気を供給するといった対応も実施した。在宅医療を受けている方についてはほぼ避難されており、避難所への対応が今回の大きな取り組みだったと思う。避難所への対応を行いながら、倒れた電柱の建てかえや切れた電線の張りかえ等、電力設備の復旧に従事した。

当社で行っている日頃の取り組みとして、資料2のとおりだが、停電がないのが一番ではあるので、停電しないように日頃から改修工事や点検をしている。やむを得ず停電が発生してしまう事もあることから、電源を必要とする医療機器をお使いになられている方については、利用者や施設の方からお申し出をいただいた場合は個別にリスト化し管理している。居住地域やどのような機器を使用しているか紐づけをしており、もし停電が発生してしまった場合にはフォローアップや連絡をしている。また、スマートフォンの無料アプリ「停電情報お知らせサービス」にご加入いただくことで、停電の情報提供を迅速に行っている。家族や親戚にもその場所を登録いただくことで、家族間や関係する施設・機関などの複数の地点での協力体制を強化することもできるため推奨している。

課題もあり、資料2に記載されているとおりだが、やはり個人情報でもあるため、利用者からの申し出がなければ当社でも把握することができない。また、災害時の長期化に備え高圧発電機車で対応する場合もあるが、基本的にはそれぞれの利用者ごとの発電機準備など個別対応を強化していただくこともお願いしている。

→ ガイドブック等を活用した関係機関による周知啓発について、課題や具体的な施策のご提案をお聞かせください。

○ 当院では、患者さんが呼吸器を導入されたときに、必ず災害時の動き方の指導をしている。ポータブル電源と発電機を当院から貸し出し、災害時に患者さん家族が自分たちで動けるよう指導しており、一日～二日、保てるような電源を自分たちで確保するようにしている。アクションカードという、災害時の動き方を記載したカードを呼吸器につけてもらい、動き方の説明も行っている。今回能登地震があったときに、どう動けばよいのかわからず不安だったという声を聞く。もちろん市町村との連携は大事だとは思いますが、まず、患者さん家族の中でできることを病院で指導している。

最初に渡すだけにならないよう、去年からは1年に1回は在宅の訪問をして、当院スタッフとともに非常電源や発電機を患者さんのご家族に実際に操作してもらい、使用点検をするという取り組みも始めている。

→ 利用者の方へ、要支援者名簿登録の申請等、市町村へ相談をするとよいという案内を医療機器メーカーからしていただくことは可能か。

○ 当社では設置時に緊急時の連絡先やバッテリー関係のご案内はさせていただいている。この会議で参考になることがあればその点も付け加えてご案内することも可能。現在、電源を必要とする医療機器の設置時に電力会社へ登録と連絡をお願いしますと伝えているが、市町村へということもお伝えできる。

○ 防災対策課と相談していくことにはなるが、個別避難計画を立てていく中で、どこの避難所に行くかと電源が確保できるのかという避難所の案内ができればよいと思う。

○ 実際にご家族の方とお話をしていると、家で電源を確保するやり方はわかったけれど、そのあそこへ行けば電源のある場所に行けるのかがわからないという声をよく聞く。市町村に対象者を把握していただくのも大事なことでとは思いますが、個別でここに行けば必ず電源確保できますといった場所を決めていただいた方が、ご家族の方としては安心かと思う。災害時に、第一報

は市民病院に連絡が来るため、ここへ行ってくださいという的確なアドバイスができる情報が欲しい。

2 その他

質疑・意見交換（○：出席者 →：県）

- 医療的ケア児の把握について、母子健康サポート事業で市町村が把握している人や、ご本人たちが市役所に出向いて把握をしてもらっている人たちは大丈夫だと思うが、医療的ケア児が入院してきたときに、家族だけでお子さんたちのお世話をしている訪問看護を利用してないケース等、把握や介入をされていないケースが散見される。把握や介入をされていないケースだとわかれば、お声掛けして行政に繋がるケースが多くある。入院してこないと把握できないということになってしまうため、もし可能であれば当院を主治医とされているお子さんたちについて、行政で医療的ケア児として把握しているということをこちらに教えていただければ、逆に把握していない人は行政が入っていないことがわかり、外来から行政への案内や非常用電源等の指導ができるため、そのような情報提供をいただけたらよいと思う。

- 今年度、病院を通しての問い合わせや、病院からこういった話を聞いたという問い合わせの件数が明らかに昨年度より増えている。その結果、助成の対象になる方も件数としては増えている状態にある。ただ、その他の医療機関からのそういった問い合わせはほとんどない状態。他の医療機関においてもこのような取り組みをしていただけると、ありがたい。
当市としても医療的ケア児の把握に努めてはいるが、個人情報に関してはなかなか全部を伝えられないため、医療機関や訪問看護ステーションとの連携、専門機関との連携を通して、できる限り把握していくことに努めていく。

閉 会

以 上