

在宅人工呼吸器装着者とそのご家族の方へ

難病対策センター^{シニアディゼーズ}(CIDC; Center for Intractable Disease Control)(以下:CIDCという)は、広島県の難病相談・支援センターです。平成16年度に広島県から広島大学に委託され、広島大学病院内に設置されています。平成30年度より政令指定都市への権限移譲により広島市からも委託されています。

CIDCでは、在宅療養中の人工呼吸器装着者とその家族介護者の方が、より安心して生活できるよう支援するため、関係機関の協力を得て、災害時対応システムを構築しています。前もって必要な情報を関係機関で共有しておくことによって、停電時の状況確認・連絡や救急病院への搬送がスムーズに行えるように考えたシステムです。

これは、工事停電のような停電が予想される場合と、そうでない突発的な停電の場合では対応が違ってきます。また、大きな自然災害の場合には対応できないことも十分推測されますことをご理解いただいたうえで登録してください。

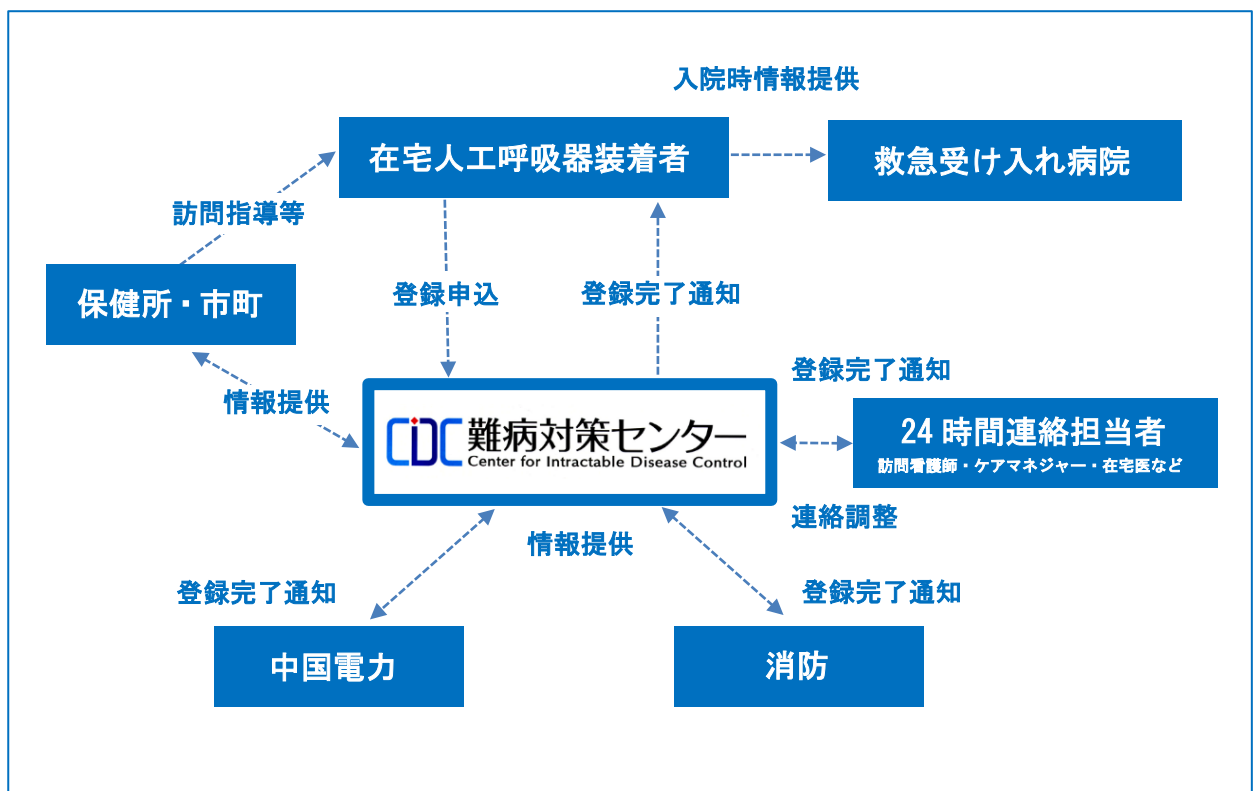


図1. 情報提供の流れ

●登録の対象者

在宅で人工呼吸器を装着し療養されている**広島県内にお住まいの方**です。

Q1. 夜間のみ使用や、鼻マスク(NPPV)のみ使用でも対象ですか？

A1. 対象であり、登録可能です。現在の登録対象者は『在宅で人工呼吸器を使用し療養されている方』としており、気管切開下人工呼吸器(TPPV)使用やマスクだけの非侵襲的人工呼吸器(NPPV)、24時間使用に限っておりません。

Q2. 難病ではないのですが登録は可能でしょうか？

A2. 登録可能です。難病により人工呼吸器を使用している方に限っておりません。

Q3. 在宅酸素や吸引器のみを使用している人は対象ではないのですか？

A3. 在宅酸素やその他の医療機器を使われている方は対象となっておりません。

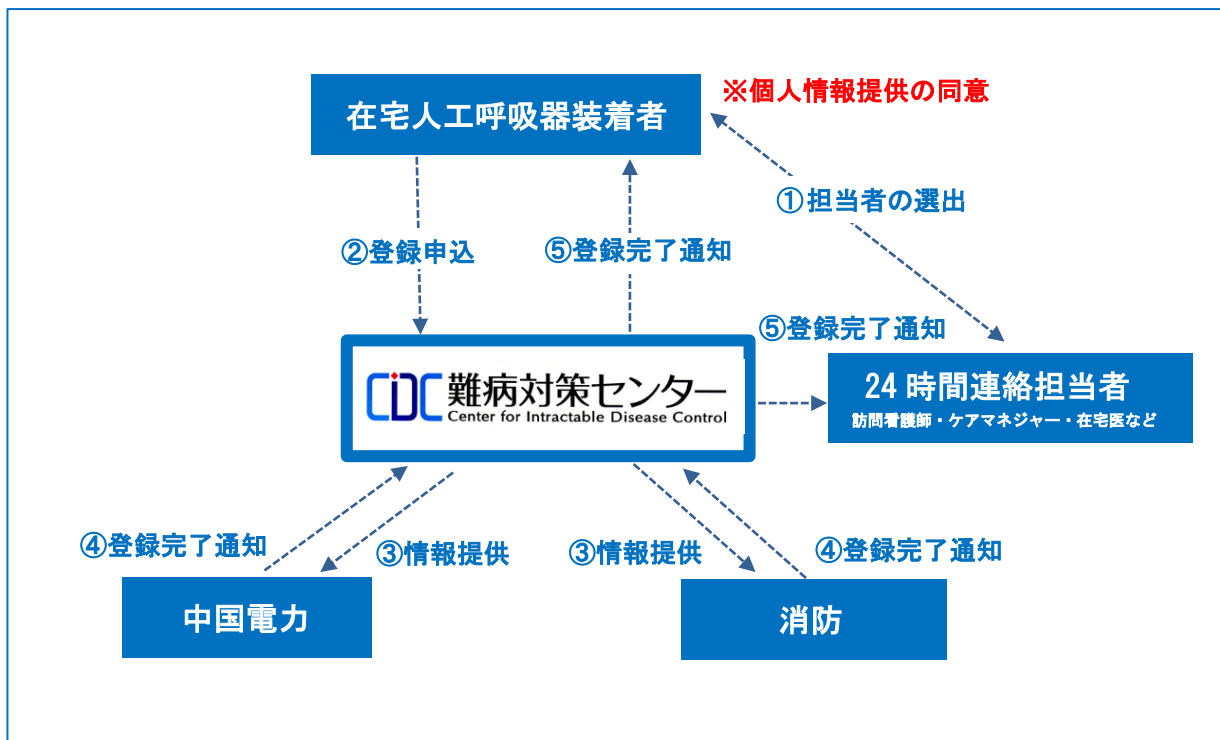


図 2. システム登録の流れ

●登録の流れ

登録の前に（図 2: **※個人情報提供の同意**）

在宅人工呼吸器装着者又は代理人による、関係機関へ必要な情報を提供することの同意があることが前提となります。

以下の【個人情報の取扱いについて】をご確認ください。

【個人情報の取扱いについて】

- ・ご記入いただいた個人情報は、CDC・関係機関が災害時対応システムの履行、見直し、サービスに関するダイレクトメール等によるご案内、アンケートの実施、その他これに付随する業務を行うために必要な範囲内で利用させていただきます。
- ・ご記入いただいた情報は、上記の目的以外で使用したり、法令に基づく場合などの正当な理由がある場合を除き第三者に提供いたしません。

1. 担当者の選出（図 2: **①担当者の選出**）

中国電力からの計画停電の連絡を確実にするため、24 時間連絡担当者を決めていただきます。

※多くは関わっている訪問看護師などの医療関係者やケアマネジャーが担当されています。

Q4. 訪問看護を利用していないのですが連絡担当者はどうしたらよいですか？

A4. 24 時間連絡担当者は、多くは登録者に関わっている訪問看護師やケアマネジャーなどの医療関係者が担当されています。しかし、訪問看護が入っていない場合などは連絡が付きやすいご家族になることもあります。その際、登録時に CIDC から確認のお電話をする場合があります。

2. CIDC への書類提出（図 2:②登録申込）

在宅人工呼吸器装着患者又は代理人は、関係機関へ必要な情報を提供することに対する同意をした上、以下のものを CIDC に提出します。

『災害時対応システム登録申出書<様式 1>』

『中国電力への情報提供用紙<様式 2>』

『消防への情報提供用紙<様式 3>』

『保健・医療・福祉・介護等情報<様式 4>』

『市町への情報提供同意確認書<様式 5>』

申請書類は CIDC ホームページからもダウンロードできます。

CIDC ホームページ URL <http://home.hiroshima-u.ac.jp/cidc/>

Q5. 申請しましたが、気持ちが変わり登録を取りやめたいのですが可能ですか？

A5. 登録の取りやめ(関係機関への情報提供の撤回)はいつでも可能ですので、CIDC にご連絡ください。

3. 中国電力への情報提供（図 2:③・④情報提供、登録完了連絡）

CIDC から中国電力へ『中国電力への情報提供用紙<様式 2>』を郵送し、情報提供します。

中国電力は、登録者を管轄するネットワークセンターに情報を登録します。ネットワークセンター登録が完了したら CIDC に連絡をします。

Q6. 電気契約者、契約番号とは何ですか？

A6. 毎月の検針時に渡される「電気ご使用量のお知らせ」に記載されています。別紙『人工呼吸器使用場所の電気契約』の記入説明を参照し、情報提供用紙に記入してください。

●電気契約が中国電力以外の場合

現在のところ、中国電力以外の電力会社へは CIDC から情報提供をしておりません。しかし、事前に情報提供しておくことは大切です。在宅人工呼吸器装着患者又は代理人(又は 24 時間連絡担当者)は、『中国電力への情報提供用紙<様式 2>』を電気契約会社へ情報提供と停電時の連絡先や計画停電の通知についてご相談をしてください。用紙はコピーをとり、申込み時に他の書類と一緒に提出ください。

4. 消防への情報提供 (図 2:③・④情報提供、登録完了連絡)

CIDC から消防本部(局)へ『消防への情報提供用紙<様式 3>』を郵送し、情報提供します。

消防本部(局)からは、情報提供用紙を受け取った旨を CIDC に連絡をいただきます。

Q7. 住まいを所管している消防本部(局)はどこでしょうか？

A7. 広島県内の消防局及び消防本部については、広島県ホームページで確認できます。

広島県ホームページ URL <http://www.pref.hiroshima.lg.jp/>

広島県ホーム → 防災・安全 → 消防保安課 → 消防・救急
→ 県内の消防本部(局)H29.9.25 現在

Q8. どうして消防局に情報提供するのですか？

A8. 広島市消防局では通信指令室 119 番の受け付けをして、消防隊及び救急隊に出動指令を行っていますので、市消防局で情報管理をすることで、的確に指示を出すことが期待されます。なお、よりスムーズに情報提供が行われるよう、救急要請の際は情報提供していることをお伝えください。

5. 登録完了通知（図 2:⑤登録完了通知）

CIDC は中国電力・消防本部(局)からの情報登録の連絡を受けたら、登録者と 24 時間連絡担当者に通知します。その際、中国電力と連絡できる 2 つの電話番号をお知らせします。

① ネットワークセンター

一般公開している電話番号です。登録者と一般の区別なく対応します。
お問合せ専用番号は 24 時間対応できます。
フリーダイヤルであるため、通話料負担がありません。

② ダイヤルイン(各ネットワークセンター直通電話)

一般公開していない電話番号です。**取扱いに注意願います。**
営業時間帯以外〔夜間(17 時～翌日 9 時)、休日(土日・祝祭日等)〕は、ネットワークセンター(フリーダイヤル)でご対応させていただきます。

また、提出していただいた書類のコピーを同封し返却します。書類はファイル等に入れて各自ご自宅で保管し、緊急時の救急受け入れ病院への情報提供等にご利用ください。

※ファイルを同封しますのでご活用ください。

Q9 申請から登録までどれくらい期間がかかりますか？

A9. 申請書類を受理してからご自宅に登録完了通知が届くまでは、およそ 10 日程度かかります。年末年始などの長期の休日をはさむ場合は、さらに数日かかります。

●システム運用の流れ

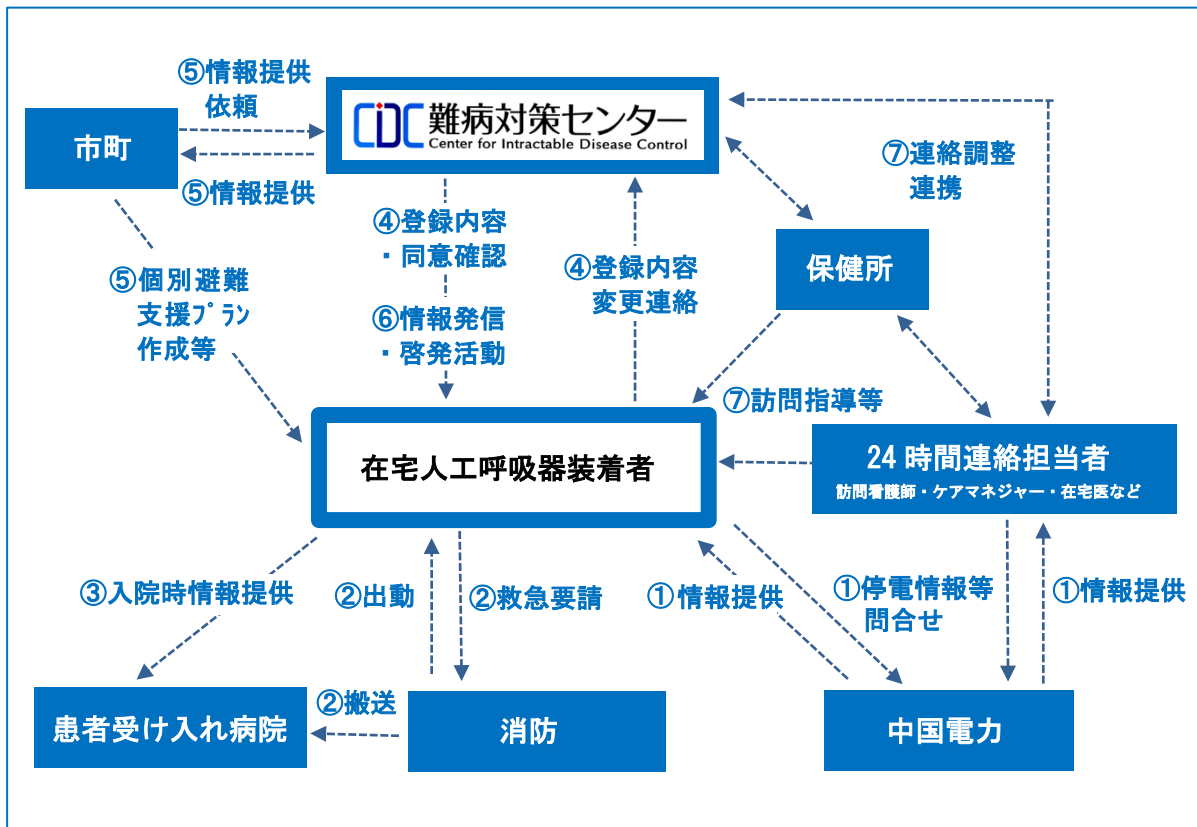


図 3. システム運用の流れ

緊急時

1. 停電時の場合

●突然の停電の場合 (図 3:①停電情報等問合せ、情報提供)

登録者及び24時間連絡担当者から中国電力へお問い合わせください。登録完了時に、2つの電話番号をお知らせしています。ひとつはネットワークセンターのフリーダイヤル(こちらを優先にご利用ください)、もうひとつは各ネットワークセンター直通の一般に公開していない電話番号です。2つの電話番号を利用することで、停電の状況(一帯停電か、各戸の停電かの判別等)や復旧のめどなどの連絡を取りやすくします。

Q10. 停電したら、固定電話が使えないのではないですか？

A10. 電話の契約内容や使用機器により、ご家庭の固定電話が使用できない場合があります。平常時に一度電源の抜き差しをして試しておくといでしょう。また、携帯電話に中国電力の連絡先を登録するなどの備えをしておくことも大切です。

●工事等計画的な停電が行われる場合

お住まいの地域を担当する中国電力のネットワークセンターから、登録者のご自宅にお電話で停電の予定を確実にお伝えします。(通常はチラシなどにより停電日時をお知らせしますが、見落とし等により情報が伝わらない状況を回避するためです。)登録者のご自宅にお電話が繋がらない場合には、24 時間連絡担当者に連絡します。

Q11. 事前連絡は停電日のどれくらい前にありますか？

A11. 標準的には停電日の4 日前までにお知らせすることとなっておりますが、可能な限り早めにご連絡させていただきます。

Q12. 停電のお知らせが届きましたが、まだ営業所からの電話連絡がありません。

A12. 停電のご連絡についてはなるべく早く電話連絡するようしておりますが、登録時期によっては一般の方への周知(チラシ)と前後することもあります。

Q13. 発電機の貸し出しなどの配慮はしてもらえるのでしょうか？

A13. ご希望に添えないこともありますが、停電について心配や不安なことがあれば、まずは中国電力のネットワークセンターへご相談ください。

2. 緊急搬送が必要な場合

・119 番へ連絡します。あらかじめ情報提供していることで、救急車の出動・搬送等スムーズな対応が期待されます。なお、よりスムーズに情報提供が行われるよう、救急要請の際は情報提供をしていることをお伝えください。(図 3:②救急要請、出動、搬送)

・療養生活をスムーズに移行するために、登録時に提出していただいた書類〈様式4〉をご活用いただき、緊急時の救急受け入れ病院への情報提供等をしてください。

(図 3:③入院時情報提供)

平常時

1. 登録内容及び情報提供同意の確認（図3:④登録内容・同意確認、登録内容変更連絡）
年1回(例年3月頃)に、「災害時対応システム登録内容確認表」をご自宅あてに郵送しますので、**変更がない場合も必ず返送してください。**

※申請の受理が1月1日から3月31日までの場合は、翌年の3月が第1回目の確認となります。

Q14. 住所や電話番号など、登録内容に変更があります。

A14. 年1回(3月頃)登録内容確認を行います。住所や電話番号が変更になった際はなるべく早くCIDCにご連絡ください。

2. 市町への情報提供（図3:⑤情報提供依頼、情報提供、個別避難支援プラン作成等）

災害時の対策については、各市町毎に行われます。

個別避難支援計画作成においては、場合によっては市町からCIDCへ、本システムに登録された方の情報提供を要請されることもあります。その際に、本システムにおいて登録した個人情報を提供することにご同意された方の情報に関しては、提供したいと考えております。主旨をご理解の上、登録時に『市町への情報提供同意確認書<様式5>』に記入し、登録申請に必要な他の書類とともにご提出ください。なお、同意書を提出後であっても御意向を変更することは可能ですので、その際はCIDCまでご連絡ください。

※あくまで市町からの情報提供を要請された際に、同意をされた方の情報を提供するものです。同意をされた方すべての情報を、CIDCからお住まいの市町に情報提供するわけではありません。

※個別避難支援プランの作成は、各市町の実情に合わせて作成されますので、同意をされた方すべてのプランが作成されるわけではありません。

3. 情報発信、啓発活動（図3:⑥情報発信・啓発活動）

CIDCでは、「災害時行動パンフレット」を作成し、難病患者の災害への備えに対しホームページ等で情報発信しております。(ダウンロード可能)

<http://home.hiroshima-u.ac.jp/cidc/pdf/about/documents013.pdf>

Q15. 登録すると、必ず支援してもらえるのですか？

A15. 登録することにより、よりスムーズに支援を受けられることが期待できますが、他の災害弱者同様必ずしも優先的に支援を受けられるわけではありません。

災害はいつどのような形で起こるかわかりません。普段から災害に対する備え(外部バッテリーの確保・備蓄品のチェック・年に1回家庭で訓練を自主的に行うなど)を怠らないように心掛けましょう。詳しくは「災害時行動パンフレット」をご参照ください。(ダウンロード可能)

<http://home.hiroshima-u.ac.jp/cidc/pdf/about/documents013.pdf>

Q16. 登録しないと助けてもらえないのですか？

A16. 災害発生時は、登録の有無にかかわらず被災者の救助が最優先されます。登録していただくことも大事ですが、日頃から情報交換し近隣者と連携をとっておき、患者・家族自ら支援を求める意思表示をしておきましょう。災害時に地域住民の方などによる避難支援や安否確認が速やかに行うことができると考えられます。

1. 難病患者の災害時対策

阪神淡路大震災や新潟県中越地震などの経験から、難病患者に対してはその特性に配慮した独自の対策が必要であることが明らかとなっています。しかし、大規模災害時には、医療依存度の高さや介護依存度の高さから本来最も配慮が必要である災害弱者であるはずの難病患者が後回しにされる可能性が危惧されています。

厚生労働省の研究班である「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究」班(平成18年～23年度)で、自治体が難病患者を災害時要援護者として含め、災害時における難病患者支援計画を策定するための具体的な指針として、『災害時難病患者支援計画を策定するための指針』が平成20年3月に発表され改訂されました。

この指針は難病情報センターのホームページからダウンロードすることができます。

難病情報センタートップ → 各種制度・支援・災害 → 災害時難病患者支援ホームページリンク集 → 災害時難病患者支援計画を策定するための指針(改訂版)

2. 広島県及び県内各市町の災害対策への動き

広島県では、国の『災害時要援護者避難支援ガイドライン』等に基づき、広島県版『災害時要援護者避難支援ガイドライン』を平成20年5月に作成しました(広島県ホームページで公開しています)。このガイドラインを基にして、各市町で「災害時要援護者避難支援プラン」を作成するように説明及び依頼をしています。各市町は今後、以下の2つの避難支援プランを作成して行くこととなっております。

➤ 全体避難支援プラン

目的、対象地域、要援護者の対象範囲、個人情報の取り扱い方針等を明記する。

➤ 個別避難支援プラン

誰が、誰を、どこに、どのように避難支援するという具体的内容を定める。

このガイドラインの中には、「災害時要援護者」として障害者や高齢者、乳幼児が記載されていますが、優先度の考え方の例として『在宅医療等が必要な難病患者』が挙げられています。広島県では、特定疾患及び小児慢性特定疾患の受給者名簿を、市町から要請があった場合に情報提供できるよう申請書に同意確認欄を設けています。

3. 個別避難支援計画

災害が発生した時やその恐れがある時に、手助けが必要な方(災害時要援護者)に対して、『「誰が」「どこに」「どのように」避難させるのか』と言ったことを事前に決めておくものです。基本的には、支援が必要な方とその家族、地域の関係者が相談しながら、最も適した計画を作成していくこととなります。