

難病対策センター ● 広島市南区霞1-2-3 広島大学病院 臨床管理棟(旧外来棟)1F  
TEL.082-257-5072 FAX.082-257-1740(平日9:00~17:00)  
E-mail:cidc@hiroshima-u.ac.jp URL:https://cidc.hiroshima-u.ac.jp

## 第42回 難病医療従事者研修会

日時 令和7年2月21日[金] 18:00~20:00

場所 オンライン(Zoom) 参加者 133名

## 1. 「難病患者の災害対策について」

講師 勝田 徹氏  
広島県健康福祉局 疾病対策課 課長

## 2. 「広島市における難病患者の災害対策」

講師 北 渕 明 美 氏  
広島市健康福祉局保健部健康推進課 保健指導担当課長3. 「呉市消防局における難病患者の救急対応  
(119番受信から救急隊への情報共有まで)」講師 木 村 登 氏  
呉市消防局 警防課 主幹4. 「在宅人工呼吸器装着者災害時対応システムから  
在宅人工呼吸器装着者情報共有システムへの変更」講師 杉 本 太 路 先生  
難病対策センター 事務局長  
広島大学病院 脳神経内科 助教

基調講演

「難病患者の災害対策の重要性  
～居安思危～平時に準備を！」講師 宮 地 隆 史 先生  
国立病院機構 柳井医療センター 院長  
難病対策センター ひろしま 事務局アドバイザー◀ 宮地 隆史 先生  
平時からの準備、自助・共助をつないでいく必要性を改めて考えさせられるお話をしていただきました。

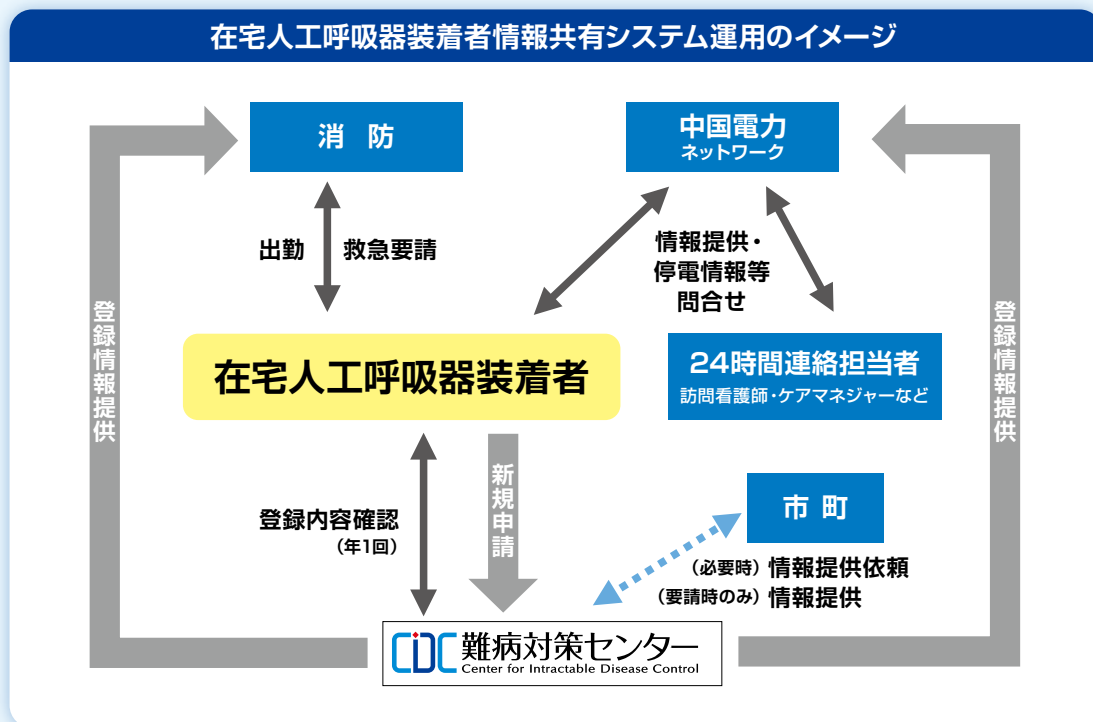
## 参加者の声(アンケートより)

- 個別避難計画について知ることができ、関わる利用者にも作成されているのか、自分達の市町の計画作成状況がどうなのかを知りたいと思った。
- 非常用電源設備購入費補助制度がある事を初めて学びました。個別避難計画を今後は多職種でも連携していけるようなシステムができれば良いと思いました。
- 在宅での人工呼吸器装着されている方の情報共有が事前にされている事を初めて知りました。地域での災害対策についての情報収集を平時から行い、災害時の備えを在宅利用者と話し合う機会を持つ事が大切だと改めて感じました。
- 小児の人工呼吸器装着利用者の方から、話は少し聞いたことがありましたが、この度は詳しく情報がお聞きできて大変勉強になりました。NPPV利用者が数名いらっしゃいますが、NPPVの方も登録システムがある事を初めて知ったので、早速声かけして動いて行きたいと思いました。
- 個別避難計画がたてられていた事例とそうでなかった事例の災害時の対応が印象的だった。
- 逆トリアージということを知り、驚くと共に災害時はそうならざるを得ない状況を想像してしまいました。事前の個別避難計画の作成の重要性を実感しました。患者さん自身にも必要性を感じていただけるようご案内したいと思います。多くの学びを得ることができました。

# 在宅人工呼吸器装着者 情報共有システムのご案内

在宅人工呼吸器装着者情報共有システムは、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、中国電力ネットワーク・消防と患者さんの必要な情報を共有するためのものです。この情報共有システムは平成17年4月に「在宅人工呼吸器装着者災害時対応システム」の名称で運用されておりましたが、令和6年11月に連携会議を開催し、「在宅人工呼吸器装着者情報共有システム」に名称変更いたしました。

大規模災害の場合には対応できないことも十分推測されますので、その旨をご理解いただいた上で、登録してください。



## ご登録いただいた場合・・・

### ① 工事などで停電が予測される時には・・・

中国電力ネットワークよりご登録者へ確実に連絡します。  
連絡がとれない場合には24時間連絡担当者へお伝えします。

### ② 災害時などネットワークセンターと連絡がとりにくい時には・・・

一般に公開していない直通電話番号をお伝えしますので、連絡をとりやすくなります。

### ③ 救急要請があった時には・・・

ご登録者の情報を消防局と共有しているため、スムーズな対応が期待されます。

## 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  
(難病の方に限定しておりません。)

※以下の場合も対象となります。

- 夜間のみを使用
- 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)

## 申請から登録完了

### 担当者の選出

1

中国電力ネットワーク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。

### 書類提出

2

以下の書類を難病対策センターに郵送またはご持参にて提出してください。

- ① 在宅人工呼吸器装着者情報共有システム登録申出書 (様式①)
- ② 中国電力ネットワークへの情報提供用紙 (様式②)
- ③ 消防への情報提供用紙 (様式③)
- ④ 緊急連絡先・人工呼吸器情報 (様式④)

※書類は、難病対策センターのホームページよりプリントアウトをお願いいたします。

### 情報提供

3

難病対策センターより中国電力ネットワーク・消防本部 (局) へ情報提供を行います。

### 登録完了通知

4

中国電力ネットワーク・消防本部 (局) からの情報登録完了通知を受けましたら、登録者と24時間連絡担当者にその旨を通知します。

その際、中国電力ネットワークと連絡できる2つの電話番号をお知らせします。

年1回 (3月頃)、登録データの確認書類を難病対策センターより郵送いたします。内容の変更がないかご確認いただいて返送をお願いいたします。

申請書類のダウンロードは  
こちらから



在宅人工呼吸器装着者情報共有システム

検索

— システムに関するお問い合わせ・申込み先 —

**CDC** 難病対策センター  
Center for Intractable Disease Control

〒734-8551 広島県広島市南区霞1-2-3 広島大学病院臨床管理棟 (旧外来棟) 1階  
TEL: 082-257-5072  
受付時間 / 9:00~17:00 (土日祝、年末年始除く)

## こどもの医療講演会・交流会

### 第18回関係者のための病弱児セミナー

1月に広島市と共催で「こどもの感染症と小児がん」に関する研修会をオンラインで開催しました。

保育・教育現場などから12名参加され、少人数ではありましたが大きな学びになったとお声を多くいただきました。

オンライン開催特有の難しさもありますが、感染症が猛威を振るう中安全にご自宅からでも気軽にご参加頂けてメリットも大きいです。開催時期的に来年度以降もオンラインで開催する予定です。沢山の方の参加をお待ちしております。



### 家族のつどい

今年度は中止回はなく順調に開催出来ており、ご参加のご家族やご本人に楽しい時間を過ごして頂いております。しかしながら11月以降は残念なことに感染症の流行による体調不良でのキャンセルが相次いでおります。

写真は7月から10月のつどいで参加者が作成された虫よけスプレーと石鹸、ルームプレート、パン雑貨の小物入れ、プリザーブドフラワーのガラスドームです。来年度に向けて楽しい企画を準備中です。

