

在宅人工呼吸器装着者情報共有システムのご案内

難病対策センター(シニアイデューシー; Center for Intractable Disease Control)(以下「CIDC」といいます)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。

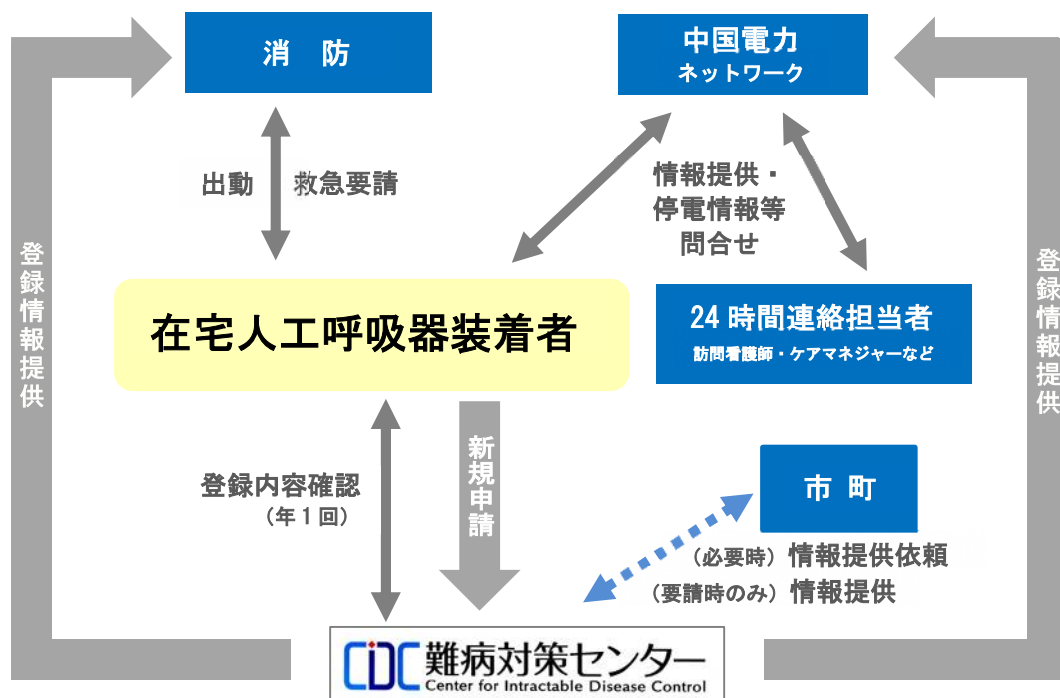
平成17年4月から「在宅人工呼吸器装着者災害時対応システム」の名称で運用されておりましたが、令和6年11月に連携会議で「在宅人工呼吸器装着者情報共有システム」(以下「当システム」といいます)に名称変更しました。

当システムは、在宅療養中の人工呼吸器装着者とその家族介護者が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仕組みです。

大規模災害時には対応できない場合があります。あらかじめご理解のうえ、登録してください。

当システムに登録し関係機関と情報を共有するのも備えのひとつですが、災害時に慌てずに行動できるよう、日頃から情報を整理し活用できる状態にしておきましょう。

【図1】在宅人工呼吸器装着者情報共有システム運用のイメージ



ご登録いただいた場合・・・

1. 停電時の場合

●突然の停電の場合

登録者及び 24 時間連絡担当者から中国電力ネットワーク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電話の非公開番号です。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。

●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ネットワークセンターから、登録者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。）登録者にお電話がつかない場合には、24 時間連絡担当者に連絡します。

2. 緊急搬送が必要な場合

119 番へ連絡してください。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、救急要請の際はお住まいの管轄の消防本部(局)へ情報提供をしていることをお伝えください。

※救急車の出動が集中した場合には、近隣の消防署・所からの出動が困難となり、遠方の消防署・所からの出動となる可能性がございます。そのため、現場への到着に通常よりお時間をいただく場合がございます。あらかじめご理解のほどよろしくお願いいたします。

3. 登録内容及び情報提供同意の確認

年 1 回(例年 3 月頃)に、「情報共有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。返送がない場合は、確認のお電話をいたします。

※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。

※登録内容が変更になった場合

住所や電話番号が変更になった際は、年 1 回の登録内容確認の時期を待たず CIDC にご連絡ください。

4. 市町への情報提供

災害時の対策については、市町毎に行われます。

個別避難支援計画作成においては、市町から CIDC へ当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、当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、『緊急連絡先・人工呼吸器情報(様式4)』の情報提供をさせていただきます。

「在宅人工呼吸器装着者情報共有システム登録申出書」の主旨をご理解の上、登録時に様式1の【災害時支援にかかる市町への情報提供について】に同意に関するご意向を記入し、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、提出後でも同意の変更は可能です。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。市町からの要請がなければ情報提供はいたしません。

※個別避難支援計画の作成は、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個別避難支援計画が作成されるわけではありません。

5. 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。



Q. 登録すると、必ず支援してもらえるのですか？

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。

A. 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。普段から以下のような災害に対する備え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。

- 救急搬送方法、場所
- 避難場所(福祉避難所についての情報収集)
- 自家発電機やバッテリーの準備、定期的な動作確認と緊急時の使用方法の訓練
- 自治体の避難行動要支援者名簿への登録

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。

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。
(難病の方に限定していません。)

※以下の場合も対象となります。

- ・夜間のみ使用
- ・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

登録の前に

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、CIDC・関係機関が情報共有システムの履行、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


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。

※多くは関わっている訪問看護師やケアマネジャーが担当されています。利用がない場合は、連絡のつきやすいご家族が担当されることが多いです。

2. CIDC への書類提出

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の同意をした上、以下のものを CIDC に提出してください。

- 『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)』
- 『中国電力ネットワークへの情報提供用紙(様式 2)』
- 『消防への情報提供用紙(様式 3)』
- 『緊急連絡先・人工呼吸器情報(様式 4)』

<p>ダウンロードは こちらから</p>	
<p>在宅人工呼吸器装着者 情報共有システム</p>	<p>検索</p>

3. 中国電力ネットワークへの情報提供

CIDC から中国電力ネットワークへ『中国電力ネットワークへの情報提供用紙(様式 2)』を送付し、情報提供します。

※中国電力ネットワーク(一般送配電事業者)が、送電・変電・配電設備を管理しているため、ご契約の電力会社に関係なく情報登録が可能です。

※中国電力ネットワークへの情報登録は、「供給地点特定番号」単位で管理されています。
このため、マンション等の集合住宅において、同一の供給地点特定番号が設定されている場合には、複数の方が当システムへの登録を希望されても、1件のみの登録となる場合があります。
その結果、中国電力ネットワークからの個別連絡等の対象とならない場合がありますので、あらかじめご了承のうえお申込みください。

4. 消防への情報提供

CIDC から消防本部(局)へ『消防への情報提供用紙(様式 3)』を送付し、情報提供します。

5. 登録完了通知

CIDC は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。

① 【一般公開番号】 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 【非公開番号】 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)での対応となります。

申請書類を受理後、登録完了通知が届くまでは、約 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。

また、提出していただいた書類のコピーとファイルを同封し返送します。**書類はファイルに入れて各自ご自宅で保管してください。**

お問い合わせ・申込先



〒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)