

在宅人工呼吸器使用者への災害時支援における課題と取組

1 在宅人工呼吸器使用者への災害時支援における課題

1 在宅人工呼吸器使用者の把握

在宅人工呼吸器使用者がどこで、どのような支援が必要な状態で生活しているか把握する。

区市町村での**把握**が進むよう支援する

2 災害時個別支援計画の作成

在宅人工呼吸器使用者・家族と協同して、地域の実情に合わせた災害時個別支援計画を作成する。

区市町村における作成への取組を支援し、**作成率100%**を目指す

3 災害時個別支援計画の質の向上

計画どおりに行動可能か訓練を行うとともに、在宅人工呼吸器使用者の状態や支援者の状況、利用可能な手段や地域資源を踏まえ、計画を見直す。

見直しにより出された課題に対応し、計画の**実効性**を高める

2 都における区市町村支援の取組（現行）

技術的支援

【例示（9ページを参照）】 【その他 関係機関用】
（訪問看護ステーション等）

災害時・緊急時支援に係る情報提供書兼同意書 <資料1>

区市町村 〇〇

下記の人工呼吸器使用者について情報提供の同意を得たので、情報を提供します。

記

氏名	性別	男・女	
生年月日	T / N / B / H / R	年 月 日 生まれ	歳
住所	〒 (区)		
病名			
療養状況			
人工呼吸器	TPPV・NPPV (換気期間) (マスク使用)	内部バッテリー 有() 無()	使用期間 24時間 ()
吸引器	内部バッテリー 有・無	吸引バッグ 有・無	その他 ()
その他	在宅酸素・輸液ポンプ・パルスオキシメーター・経口挿入吸引器・経口挿入吸引器・経鼻挿入吸引器・経鼻挿入吸引器・経鼻挿入吸引器		

私は、災害時又は緊急時の支援を目的として、上記の情報について住所地の区・市町村へ提供することに同意します。

同意者氏名 年 月 日

捺印 ()

1 在宅人工呼吸器使用者の把握支援及び支援窓口の周知

区市町村の「[東京都在宅人工呼吸器使用者災害時支援窓口](#)」(以下「支援窓口」という。)を毎年調査し、一覧を医療機関・訪問看護ステーション等へ配布。診療・看護している人工呼吸器使用者の了解を得て、**区市町村に使用者の療養状況等を情報提供**していただくよう働きかける。

2 個別支援計画作成の支援

- ① [東京都在宅人工呼吸器使用者災害時支援指針](#)
(平成24年3月（令和2年7月改訂）)



改訂指針に係る説明会(令和2年7,8月 計3回)

改訂指針の概要及び個別支援計画作成のポイントを、**改めて関係機関及び関係者に周知**することを目的に実施。保健所だけでなく、訪問看護ステーションや区市町村の支援窓口等にも幅広く開催を通知したところ、診療所の医師や訪問看護ステーションの看護師、区市町村の防災担当部署や障害福祉担当部署の職員、保健所保健師など多数の参加があった。

2 都における区市町村支援の取組（現行） 続き

技術的支援



2 個別支援計画作成の支援

② 在宅人工呼吸器使用者の災害対策停電シミュレーション（平成26年9月）

実際の人工呼吸器使用者宅で個別支援計画を確認する場面や、発電機の起動、シガーソケットケーブルからのつなぎ方、電力供給の様子等がWEB上から動画で視聴できる。

第1部 災害時個別支援計画の内容と作成方法

第2部 在宅人工呼吸器や吸引器などの医療機器類の取扱い

第3部 停電時のシミュレーション

※①、②ともに東京都難病ポータルサイトの「パンフレット・都の刊行物」から閲覧可能

<https://www.fukushihoken.metro.tokyo.lg.jp/iryo/nanbyo/portal/index.html>

2 都における区市町村支援の取組（現行） 続き

財政的支援

	難病	難病以外
在宅人工呼吸器使用者に 無償で貸与 するために整備する 物品 の購入費	<p>在宅人工呼吸器使用難病患者 非常用電源設備整備事業</p> <p>補助対象：医療機関 補助率：10/10 基準額：1件あたり</p> <p>①自家発電装置 212千円 ②無停電装置 41千円</p>	<p>在宅人工呼吸器使用者療養支援 事業（医療保健政策推進区市町村 包括補助事業）</p> <p>補助対象：区市町村 補助率：1/2 基準額：1件あたり</p> <p>①自家発電装置 212千円 ②吸引器(充電式)※100千円 ③無停電装置 41千円</p>
要配慮者支援体制の整備に要する経費	<p>【難病・難病以外共通】災害時要配慮者支援体制の整備 (地域福祉推進区市町村包括補助事業)</p> <p>補助対象：区市町村 補助率：1/2 基準額：2,000千円/年 対象経費：災害時個別支援計画作成に係る経費等</p>	

※難病患者（対象疾病にり患）、障害者手帳所持者は、障害者総合支援法に基づく日常生活給付等事業により吸引器の給付申請が可能

3 都における新たな区市町村支援の検討

取組案 1	理由
<p>難病セミナー等の研修、説明会等における普及啓発の促進</p>	<p>今年度実施した改訂指針に係る説明会の参加者からは、今後在宅人工呼吸器使用者の災害対策や個別支援計画の作成について前向きに取り組みたいという感想が多く寄せられており、普及啓発の機会を増やしていく必要がある。</p>

【取組内容】
難病セミナーや在宅難病患者訪問看護師等養成研修など、様々な機会を活用し、「東京都在宅人工呼吸器使用者災害時支援指針」や「災害時個別支援計画作成の手引」を紹介するとともに、今年度実施した指針改訂のポイントについて説明する。

(参考) 令和元年度に実施した研修（一部抜粋）の実績

内容	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月	1月	2月	3月
<p>①難病セミナー 難病患者相談事業の従事者に対し、難病に関する知識及び技術の向上のため、講習会を実施 (対象:医師、保健師、看護師、自治体職員等)</p>		<p>○ 実務者基礎コース (146)</p>							<p>○ 保健師コース (34) 講演会 (67)</p>			
<p>②在宅難病患者訪問看護師等養成研修 在宅難病患者に対して、訪問看護をしている看護師の難病に関する知識・技術の向上を図るため研修会を実施 【対象:看護師、PT・OT・ST等】</p>			<p>○ 座学研修Ⅰ (325)</p>				<p>○ 座学研修Ⅱ (295)</p>					

※ () 内数字は令和元年度の参加人数

3 都における新たな区市町村支援の検討 続き

取組案 2

理由

東京都在宅人工呼吸器使用者災害時支援窓口の難病患者向け周知

区市町村の在宅人工呼吸器使用者の把握及び個別支援計画の作成率向上のため、人工呼吸器使用者やその家族が、災害対策のための行動を起こせるよう、**個別支援計画の作成につながるきっかけづくり**が必要である。

【取組内容】

難病医療費助成の受給者に対し、医療費助成の更新手続きのご案内に同封している「**東京都の在宅難病患者支援事業**」のパンフレットに、「**東京都在宅人工呼吸器使用者災害時支援窓口**」の情報を掲載し、現時点で計画が未作成の対象患者やその家族が自ら、**居住する区市町村へ計画作成を希望する意思を発信**できるようにする。

東京都難病ピア相談室（東京都広尾庁舎内）

1 疾病別ピア相談（電話・面談）
日常生活・療養生活における相談について、ピア相談員（難病患者・家族）が対応します。日課をご希望の場合は、事前に電話にて予約ください。

月曜日	火曜日	水曜日	木曜日	金曜日
難病者、家族代表者	パーキンソン病 血液疾患	難病者 一次大腸がん・二次がん （がん相談）	難病者代表者 パーキンソン病 難病者代表者 難病者代表者 難病者代表者 難病者代表者	心臓病 難病者代表者 難病者代表者 難病者代表者 難病者代表者 難病者代表者

2 難病患者・家族の交流会等
難病患者とご家族間士の交流と情報交換を目的とした交流会を行います。

内容	実施日時
難病患者交流会	毎月第4月曜日 午後1時30分から午後4時まで
STEMI/クック病いらい交流会	毎月第2土曜日 午後1時30分から午後4時まで
高齢難病患者との交流会	毎月第3金曜日 午後1時30分から午後4時まで
難病相談支援部・多発難病難病患者交流会	毎月第4木曜日 午後1時30分から午後4時まで
呼吸法を取り入れた音楽療法	毎月第2金曜日 午前10時から午後5時まで
難病難病相談室（ALS）難病交流会	毎月第3金曜日 午後1時30分から午後4時まで

3 日常生活用具展示コーナー
用具についての説明を受けることができます。

4 難病に関する資料の提供
難病に関する書籍や資料及び行政情報等を閲覧できます。

5 患者及び患者会等の自主活動への支援
患者会の自主活動や地域住民と患者団体との交流等を育成・支援するため、会費の貸出等を行います。また、必要に応じてピア相談員を派遣します。各小病種の方もご相談ください。

東京都難病ピア相談室へのアクセス

住所 〒150-0012 東京都渋谷区広尾五丁目7番1号 東京都広尾庁舎1階

電話番号 03-3446-0220（相談専用） 受付番号 03-3446-0221

03-3446-1144（予約・問い合わせ専用）

※受付時間 平日午前10時から午後5時まで
（相談の受付は、午後8時まで）

◆バス（都バス）利用
バス乗場「広尾駅前（広尾線）」下車徒歩2分 乗場「目黒駅前→新橋駅又は東武有明センター」下車徒歩1分 乗場「目黒駅前→有明センター」下車徒歩1分 乗場「目黒駅前→有明センター」下車徒歩1分 乗場「目黒駅前→有明センター」下車徒歩1分

◆徒歩（都バス）利用
バス乗場「広尾駅前（広尾線）」下車徒歩2分 乗場「目黒駅前→新橋駅又は東武有明センター」下車徒歩1分 乗場「目黒駅前→有明センター」下車徒歩1分 乗場「目黒駅前→有明センター」下車徒歩1分 乗場「目黒駅前→有明センター」下車徒歩1分

東京都の在宅難病患者支援事業 令和2年度版

東京都は、難病対策として様々な事業を実施しています。各事業のご利用・ご相談は、担当窓口までお問い合わせください。

東京都 で実施する事業

在宅難病患者訪問診療事業
難病医療費助成対象疾患に対し、様々な障壁や通院困難な方に対し、専門医を中心とした医師チームが訪問診療を行っています。

在宅人工呼吸器使用難病患者非常用電源設備整備事業
在宅難病者の人工呼吸器使用難病患者の方に対し、災害時の停電等における電力不足に備えて自家発電装置又は非常用電源装置を設置する医療機関に対し、その購入費を補助しています。

お問合せ先
訪問診療を希望する場合は、かかりつけ医又は行政窓口にご相談ください。

お問合せ先
事業の利用を希望する場合は、かかりつけ医にご相談ください。

保健所 で実施又は申請の受付を行う事業

難病患者療養支援
在宅療養の方が、安心して療養を進められるよう、保健所の保健師等が、家庭訪問や施設、所内での面談などにより療養上のご相談に応じています。

在宅人工呼吸器使用難病患者訪問看護事業
在宅療養の人工呼吸器使用難病患者の方に対し、人工呼吸器を用いながら在宅療養されている方で、主治医が訪問看護の依頼を受ける訪問看護が必要であるご依頼の方に対し、訪問看護チーム等によって訪問して訪問看護を実施しています。

在宅難病患者一時入院事業
難病医療費助成対象疾患に患している患者さんご自身の体調、病状や療養上の理由により、一時的に介護が必要になった場合、1回につき最長1泊（年度内90日以内）入院できるよう取り組んでいます。申請受付は随時受け付けていますので、ご安心ください。

在宅難病患者医療機器貸与事業
難病医療費助成対象疾患を主な原因として在宅療養において吸引機・吸入器が必要となり、生活の困りごとなされている方に対し、機器を貸与しています。申請受付は随時受け付けていますので、ご安心ください。

お問合せ先
お住まいの区市町村の担当窓口へご相談ください。

区市町村 で実施する事業

障害福祉サービス等
障害者総合支援法では、難病の方も、身体障害者手帳の有無にかかわらず、必要と認められた障害福祉サービス等の受給が可能となっています。

お問合せ先
お住まいの区市町村の担当窓口へご相談ください。

(参考) パンフレット 東京都の在宅難病患者支援事業 令和2年度版