

令和2年度第1回岐阜県障がい者総合支援懇話会  
(重症心身障がい・医療的ケア部会)議事概要

○日時：令和2年10月28日(水) 10:00～11:40

○場所：岐阜県水産会館 中会議室

○出席者：33名

(敬称略)

所属・職名	氏名
国立大学法人東海国立大学機構 岐阜大学大学院医学系研究科 小児在宅医療教育支援センター	山本 崇裕
独立行政法人国立病院機構長良医療センター 臨床研究部長	金子 英雄
独立行政法人国立病院機構長良医療センター 療育指導室長	藤森 豊
地方独立行政法人岐阜県総合医療センター 重症心身障がい児施設すこやか 施設長	所 訓子
岐阜県立希望が丘こども医療福祉センター 小児科部長	内木 洋子
医療法人社団英集会 福富医院 看護部長	林 香奈子
公益社団法人岐阜県看護協会 常務理事	鷺見 みどり
一般社団法人岐阜県訪問看護ステーション連絡協議会 理事	安田 尚美
大垣市民病院 新生児集中治療室 看護師長	升澤 麻里
株式会社やすらぎ 訪問看護ステーションやすらぎ 代表取締役 理学療法士	西脇 雅
社会福祉法人あゆみの家 理事	田口 道治
特定非営利活動法人在宅支援グループみんなの手 代表	渡邊 麻奈美
一般社団法人ぎふケアマネジメントネットワーク 岐阜県相談支援事業者連絡協議会 顧問	白井 隆雄
社会福祉法人豊誠会 岐南さくら発達支援事業所 所長	中嶋 陽子
岐阜県特別支援学校長会 長良特別支援学校 校長	鹿嶋 成美
岐阜市福祉部福祉事務所 障がい福祉課 課長	真鍋 晃
岐阜県健康福祉部医療整備課課長補佐兼医療企画係長	長屋 賀昭
岐阜県健康福祉部保健医療課課長補佐兼難病対策係長	森川 達也
岐阜県健康福祉部障害福祉課長	関谷 英治
岐阜県子ども・女性局子育て支援課保育支援係長	小島 めぐみ
岐阜県教育委員会特別支援教育課管理監	下野 誠司
岐阜県健康福祉部医療福祉連携推進課長	森 庸総
岐阜県健康福祉部医療福祉連携推進課課長補佐兼障がい児者医療推進係長	井戸 英二郎
岐阜県健康福祉部医療福祉連携推進課 主査	清生 大貴
岐阜県健康福祉部医療福祉連携推進課 主事	田口 健太
岐阜地域福祉事務所 福祉課長	飯沼 博美
西濃県事務所 福祉課長	植野 法子
可茂県事務所 福祉課長	渡辺 由美子
東濃県事務所 福祉課長	村橋 弘
飛騨県事務所 福祉課長	斉藤 守弘
岐阜保健所 健康増進課担当主幹兼保健指導係長	五十川 綾子
西濃保健所 健康増進課長	西松 浩

## 開 会

開会あいさつ（医療福祉連携推進課長）

## 議 事

## 1 令和2年度重度障がい児者支援連携施策の進捗状況について

## ○資料説明

- 資料1 県の重度障がい児者支援連携施策の進捗状況
- 資料2 県の重度障がい児者支援連携施策（参考）
- 資料3 要電源重度障がい児者災害時等支援ネットワーク構築事業
- 資料4 重症難病患者拠点・協力病院設備整備事業（保健医療課施策）
- 資料5 療育支援体制強化事業（子育て支援課施策）
- 資料6 医療的ケアに関する特別支援教育課の取組（特別支援教育課施策）

## 質疑・意見交換（○：構成員 →：県）

- 要電源重度障がい児者の災害時等支援を推進していくにあたり、関係機関の連携をどのように進めていくべきか、ご意見がございましたらお聞かせいただきたい。また、昨年度の本部会においても、災害時等における重度障がい児者支援について、ご意見を頂戴した。その際にあった課題等への取組みの進捗を踏まえて、ご意見を頂戴できるとありがたい。
- 長良医療センターでの災害時の支援としては、2年前に発生した台風によって岐阜市内において停電が数日間続いた際、人工呼吸器のバッテリーの充電をしてほしいとの申し出があり、外来として対応し医療機器の充電ができるよう対応した。緊急時は、来ることも大変な状況もあると思われるので、かかりつけの近隣の病院にもあらかじめ協力を得て、当院を含め地域で支えていくことが大切。当院から退院し在宅へ移行する医療的ケア児等に対し、災害対策に関する紹介は、組織的にはまだできておらず、担当者レベルで紹介している程度。今後、組織で取り組んでいくことが課題となる。
  - 県から委託を受けた西濃圏域小児在宅医療研究会を昨年12月に開催し、三重大学医学部附属病院小児トータルケアセンターの岩本彰太郎先生を招き、三重県小児科医会で作られた「『災害時対応ノート』作成のための小児在宅医療的ケア児災害時対応マニュアル」について紹介していただいた。また、グループワークを行った際、在宅重度障がい児に近い地域の方を巻き込み、存在を知ってもらい、地域で重度障がい児を守っていかなければならないと感じた。研究会で課題となった点として、今後、NICUと小児病棟が連携して、退院時の家族への災害時の備えの紹介や、災害時対応ノートの作成を行いたいと話している。
  - 長良特別支援学校では、昨年度の部会以降、ソーラーパネルで充電するバッテリー式蓄電池を2台、蓄電池を充電するためのソーラーパネル1台を新たに整備した。可搬式の発電機から校内7ヶ所への電力供給ができるよう計画しているが、新型コロナウイルス感染症の影響により、工事を来年度に持ち越すこととしている。
  - 県立特別支援学校では、災害時用の発電機は整備してあるが、医療機器を使用できる発電機等は十分ではなかったため、医療機器のための電源が確保できるよう、各学校の整備を進めている。昨年度、設計を行った7校の特別支援学校は、今年度、工事を順次進めている。今年度は、新たに6校で整備の設計を予定しており、順次整備を進めていく予定。
  - 災害時小児呼吸器地域ネットワークは、日本小児神経学会の災害対策委員会により発足したネットワーク。目的は、電源が必要な医療的ケア児等の支援について、県単位で情報共有を行うも

のであり、各圏域で医師が協力できる体制を築くもの。元々、県内の小児科医の中で岐阜県重症心身障がい児者医療ネットワーク協議会を組織しており、岐阜市近隣の小児科医と協力しネットワークを形成しているが、これを機に、他圏域の医師にも参加していただき、ネットワークを拡大したいと考えている。

- 今回、当訪問看護ステーションを利用している電源が必要な医療的ケア児等について調査を行った。バッテリーを備えている人工呼吸器の稼働時間は、7時間の人もあれば24時間の利用者もいる。たん吸引については、足踏み式のたん吸引器を持っている利用者は2名しかいなかった。避難先についてどう考えているか伺ったが、避難しないという意見が主だった。自分なりにどこへ避難するかイメージをしているものの、実際にどこへ避難したらよいか分からない状況であった。
- 災害時の備えとして、発電機や医療機器の予備バッテリー等を自費で買うことになるが、高価であるため、負担が大きい。障がい児者への助成として、電源装置等の購入費を補助してほしいという要望もあった。防災、医療、福祉等の分野が連携してしっかりした仕組みを作らなければ、どのように避難すればよいかわからない。また、災害時にだれがどこに避難しているのか把握することができないといけない。
- 訪問看護ステーションの災害時における対応としては、災害時に訪問が可能であれば、避難先等に訪問しケアを行うことになると考えている。医療機関が、来院した医療的ケア児を避難者として受け入れ、スタッフがケアすることができない場合があれば、ケアのために医療機関へ訪問することも考えている。
- 岐阜市では、校区にある指定避難所に発電機を3台整備しており、その中のひとつは医療用電源として、医療スタッフが使用する電源や医療機器の充電用に使うことを想定している。障害福祉サービスとして非常用電源装置の助成をしてほしいとの要望があるが、日常生活用具の助成において、非常時の備えは、本来対象とはしていない。しかし、日頃からの備えは大切であるため、他市町村の動向を踏まえ、考えていきたい。

## 2 在宅重度障がい児者等（医療的ケア児を含む）実態調査について

### ○資料説明

資料7 岐阜県在宅重度障がい児者等実態調査の結果について（概要）

資料8 岐阜県在宅重度障がい児者等実態調査結果報告書

資料9 岐阜県在宅重度障がい児者等実態調査結果報告書（在宅重症心身障がい児者の状況）

### 質疑・意見交換（○：構成員）

- 可茂県事務所では、中濃圏域障がい者自立支援推進会議、療育・医療的ケア部会の取り組みとして、医療的ケア児に関する実態調査を初めて実施している。調査の概要は、中濃圏域の医療的ケア児の人数や、どのような機関が在宅移行に関わり、連携して支援を行っているか把握し、医療的ケア児等支援のために市町村が体制整備を行う基礎資料とする。対象は、在宅で医療的ケアを必要とする満6歳までの児童とし、調査対象は、圏域内の市町村の母子保健担当課と県内で医療的ケア児の受け入れが多いと考えられる医療機関3機関に依頼し実施している。ひとまず、中濃圏域の医療的ケア児等支援に関する状況を把握し、見えてきた課題の解決に向けて、取り組んでいきたいと考えている。

## 3 その他

質疑・意見交換（○：構成員 →：県）

- 県内の相談支援事業所への災害に関する勉強会を動画配信で行った。勉強会の中で、避難計画のサンプルを作成し、利用者の避難計画を作成するよう各事業所に提案したところ、早速使いたいという意見があった。相談支援専門員等は、障害福祉サービスの利用計画の作成のみに留まり、障がい児者の現状を把握していないこともあり、注意喚起も含めて実施した。個別計画については、大雑把なものではなく、ひとりひとりに合わせた計画が必要となる。災害対策に関しては、行政、地域等がそれぞれ公助、共助として取り組んでいるが、自助を求められてもできない人もいる。縦割りの支援だけでなく、福祉の現場を巻き込んだ多職種連携が大切であると考えている。
- 福祉避難所では、医療的ケア児の受入れ体制に不足があるため、医療的ケア児等が専門に避難する医療避難所の設置を検討いただきたいと昨年度の本部会にて発言した。福祉避難所への避難は、一般避難所からの移動が必要で、災害時に安全を保てるのか疑問があり、災害時にどこに避難していいのかわからない。重度障がい児者のために避難所を割り当てて、避難方法を確保することを検討いただきたい。
- 今後、市町村担当者を集めた会議を予定している。市町村が重度障がい児者の実態を把握し、避難行動の支援につなげていくために、ご意見をお伝えしながら検討していただきたい。
- 医療的ケア児の医療情報共有システムが7月に稼働した。医療的ケア児について家族が入力した情報をクラウドで管理し、災害時等の緊急対応時に情報を得て、適切な医療を提供するためのシステムである。県内でも知らない方がまだまだ多いと思われる。家族が登録しなければならぬので、様々な機会を通じて、家族に周知いただきたい。

閉 会

以 上