

北九州市在宅人工呼吸器使用患者・災害時総合支援事業 第1回プロジェクトチーム意見交換会 議事録

1 開催日時 令和7年8月25日（月）18時30分～20時00分

2 開催場所 総合保健福祉センター（アシスト21）2階 講堂

3 出席した構成員

足立 弘明、入江 里代、川本 京子、白木 裕子、泰 真二、
橋本 大輝、平野 謙太、牧 哲也、松本 麻子 ※ 五十音順、敬称略

4 議 事

（1）開会

（2）保健福祉局 難病・疾病対策担当課長挨拶

（3）構成員の紹介

（4）座長選出

⇒構成員の互選により、足立構成員を座長に選出

（5）情報共有

- ・ 在宅人工呼吸器使用患者・災害時総合支援事業について
- ・ 在宅人工呼吸器使用患者の状況について

（6）意見交換

- ・ 日頃からの備えを含めた災害時支援のあり方について

5 会議の内容（議事（5）以降）

◎座長

それでは、手元の資料の次第に従いまして議事を進行させていただきます。

まず、情報共有につきまして、事務局より説明をよろしくお願いいたします。

●事務局（難病・疾病対策担当課長）

まずは5ページ目の資料をご覧ください。

今年度、新しくスタートいたしました「在宅人工呼吸器使用患者・災害時総合支援事業」について、ご説明いたします。

在宅の人工呼吸器使用患者が、大規模災害時に安心して避難生活を送ることができるよう、当事者や支援者、関係者等で構成するプロジェクトチームを立ち上げ、意見交換を実施するとともに、まず自助については、家庭における備えの総点検、それから共助につきましては、災害時個別支援計画の作成、それから公助については、対応指針の作成、このように自助・共助・公助の取組を一体的に進めていくものが、今回の総合事業の概要でございます。

令和7年度のスケジュールでございますが、まずは、本日、プロジェクトチームを立ち上げて、第1回意見交換会を開催させていただきました。

今後は、家庭における備えの総点検と災害時個別支援計画の作成につきまして、試験的に対象者の方を事務局で選ばせていただいて、まずは作ってみよう、まずは確認してみようということで、実践をまずやってみまして、その結果について、次の資料でも触れますが、またこのプロジェクトチームで共有をして、さらに個別支援計画や備えの総点検を面的に進めていくにはどういう工夫が必要か、ということを用意交換しまして、さらに取組を今年度中にできる限り進めていくということを考えております。

それと併せて、災害時の備えに必要なものについて、この議論を踏まえて、体制づくりを進めていきたいと考えております。

次のページでございますが、このプロジェクトチームの意見交換について、6 ページ目で説明と今後の概要について紹介させていただいております。

今回のプロジェクトチーム、それから意見交換会につきましては、活動期間を、本日から令和 8 年 3 月末までで一旦一区切りというように考えております。この間に、日頃からの備えを含めた災害支援のあり方に関して、メンバーで意見交換を重ねていきたいと考えております。

3 回の意見交換会について、本日は第 1 回目、そして、第 2 回目を令和 7 年 11 月頃、第 3 回目を令和 8 年 2 月頃に開催したいと考えております。

第 2 回目の開催時期までに、試験的に、まずは備えの総点検や個別支援計画の作成を 1 度やってみて、その中間報告という形で、実際に取り組んでみて、結果としてどういうところできていて、どういうところできていなかったか、また、この計画を作っていく過程でどれだけ時間や手間が必要であったかということも含めて、この場で共有をして、さらに広げていくためにはどうしていったらいいかということを議論したいと思います。それと併せて、自助について、ゲスト講師の方を招いてご発表いただき、さらに議論を深めていきたいと考えております。

それから、第 3 回目の令和 8 年 2 月頃、さらに意見交換をしたいと思います。第 2 回の意見を踏まえて、私どもは、さらに備えの総点検や個別支援計画の作成をできる限り進めていきたいというように考えております。

第 3 回目では、今年度のこうした取組のまとめの報告と、それと併せて、自助と合わせた共助について、ゲスト講師の方を招いて、私どもは実践も視野に入れつつ、ゲストの方からも、ご意見、ご提言というものをこの場でご発表いただき、さらに意見交換を重ねていくといった形で意見交換を進めていきたいと考えております。

全 3 回の意見交換会が終了した後、意見内容をまとめた資料を作成いたしまして、構成員の皆様と共有した上で、市のホームページでもその結果を公表していきたいと考えております。

意見交換会については以上でございます。

では、ここからが本格的な情報の共有ということで、北九州市内の在宅人工呼吸器使用患者の現状について、令和 6 年度に福岡県が行いました実態調査の結果の中から、北九州市の対象者について抽出・集計したものでございます。

8 ページ目に進んでください。ここで 1 つ訂正がございます。概要のところ、「令和 7 年 6 月 1 日時点」と書いてありますが、これは「令和 6 年 6 月 1 日時点」の誤りでございます。この場にて訂正をさせていただきます。

まずは、人工呼吸器使用患者で在宅の方の人数が何人か、という切り口での調査の結果でございます。これにつきましては、訪問看護ステーションにおいて訪問看護を行っている在宅人工呼

吸器使用患者のニーズを把握するという視点で、県が県内の訪問看護ステーションに対して調査を行いました。その結果から、市内の訪問看護ステーションの数は220事業所ありますが、そのうち45事業所が人工呼吸器使用患者の方を訪問しているということが明らかになりました。

そして、市内の訪問看護ステーションが訪問している在宅人工呼吸器使用患者の数は、96名ということでございます。

以前は、令和5年度調査の数字を使って対外的に説明をしておりました。90名という数字をお聞きになったりどこかでご覧になったという方もおられるかもしれません。ちょうど1年後のデータというようにご理解いただきたいのですが、市内96名の方が在宅で人工呼吸器を使用し、訪問看護ステーションがその状況を把握し、訪問しているとご理解いただければと思います。

続きまして9ページ目以降に、より詳細に県の方で実態調査をしていただいております。

その調査結果の中から、北九州市内に居住し、かつ、北九州市に情報共有をしてもよいと同意をいただいた方のデータを、県から北九州市に提供いただいております。

実際にデータを提供いただいた方々が49名おられました。これから以降につきましては、この49名のお寄せいただいたデータを基に、北九州市で、県の協力の下、独自に集計をした結果についてご紹介をさせていただきます。

10ページ目、まず基礎的な情報でございます。居住地別の集計、それから年齢別の集計をこのページで紹介させていただきます。

居住地は、「八幡西区」にお住まいという方が最も多くて20人、次いで「小倉南区」、「小倉北区」の順でございました。

年齢については、「10歳から19歳」という方が10名と最も多く、次いで「0歳から9歳」、そして「40歳から49歳」と「60歳から69歳」という順番になっております。

次に11ページ目でございます。主たる病名については本当に様々ですが、病名で集計してみると、「ALS」が9人ということで、病名別では最も多い結果になりました。続いて「頸椎損傷」、「低酸素脳症」、「脳性麻痺」といった順番です。「その他」が17名と最も多くなっていますが、これも内訳は本当に様々でございます。パーキンソン病や筋ジストロフィーを始めとしたしまして、様々という結果でございました。ひと口に人工呼吸器ユーザーといっても、状態像は本当に広がりがあるということが、今回の結果からも見えてきたのではないかなと思っております。

次に、世帯の状況を見てまいります。家族との同居ですが、およそ90%の44名の方は「家族と同居」という結果でございます。それに対し、「単身」で生活されているという方が、5名いらっしゃいました。比率からいくと10%という結果でございます。次に、同居家族の人数ですが、52%が「3名以上で同居」という結果でございました。これに対し、「同居家族が1名」という方も3割を超えるという結果でございました。

次に、13ページの居住環境でございます。「戸建て」が57%と半数以上でございました。「集合住宅」は43%でした。集合住宅にお住まいの方のうち、「2階以上」にお住まいという方が、8割を超えて86%ということでした。その2階以上の86%の方々のうち、90%の方は「エレベーターあり」という回答でございました。

次に災害時の備えでございます。北九州市危機管理室が中心となって進めております「避難行動要支援者名簿」への登録については、「なし」という方が半数を超えております。それから「不

明」という方も 39%ということですからかなりを占めております。それに対し、「名簿登録あり」とお答えになった方は 4 名にとどまります。それから、実際の個別避難計画の作成については、アンケートでご本人がお答えされた結果ではございますが、「作成済み」という方が 5 人で 10%という結果でございました。それに対し、「未作成」という方が 5 割を超え、「不明」という方も 35%という状況でございました。

続いて、備蓄品や避難場所・避難経路についてでございます。災害時備蓄品につきましては、84%の方が「実施済み」と回答いただいております。一方、避難場所や経路の確認につきましては、少しパーセンテージが落ち、65%の方が「実施済み」、それに対して「未実施」という方も 3 割を超えております。

次に、16 ページでございます。避難場所や移動手段に関して具体的に訊いておりますが、災害時の避難場所については、「医療機関」とお答えになった方が 60%に達しております。一方、「福祉避難所」と答えた方は 4 人にとどまります。それと同数の 4 人の方は「自宅」とお答えになっています。それから移動手段の確保については、「確保済み」とお答えになった方が 8 割近く 78%に達しております。ただ一方で、2 割を超える方が「未確保」と答えております。

それから、移動時の支援者についてですが、「確保済み」と答えられた方は 65%でした。一方、35%の方は「未確保」という状態です。確保されている方の中で 83%の方は、「家族、親類」と答えておられ、圧倒的に多いという結果でした。

それから人工呼吸器を使用されている方で、やはり大きな心配である災害時の電源の確保でございます。非常用電源について尋ねております。まず 1 点目は、人工呼吸器用の外部バッテリーです。人工呼吸器用の外部バッテリーについては、63%の方が「持っている」という回答でした。予備のバッテリーを含め、人工呼吸器の外部バッテリーの最大作動時間は「7 時間から 9 時間」という方が 10 人で最も多く、次いで「5 時間から 7 時間」という方が 9 人、「11 時間以上」という方が 8 人という結果でございました。

続いて非常用蓄電池につきましては、「持っている」という方は 33%にとどまります。「必要だが準備できていない」という方は 5 割を超えます。それから自家発電装置につきましては、「持っている」という方が非常に少なく 6%です。「必要だが準備ができていない」という方が半数を超える 59%という結果でございました。

この結果を踏まえて行政に期待することということで、複数ご回答いただいておりますが、最も多かったのは、「停電時の非常用電源の購入費に対する補助」ということで 28%でございます。それから、「避難先での衛生材料の提供」が 37 名ということで 22%に達しております。それから、「停電時等の避難先の確保」、「個別避難計画の作成支援」の順番で続いております。

続いて、その他のご意見を一部抜粋したものを紹介させていただきます。「荷物を持って避難しろと言うが、エレベーターが止まった状態で肢体不自由の子供を抱えた状態で避難をするというのは無理です。」といったご意見がございました。それから、「複数の医療機器とともに生きているわが子にとって、電力は命に直結するので、災害や停電は恐ろしい。その際は支援をお願いしたい」といったお言葉。それから、「家族や訪問看護事業所が避難支援できない場合に支援をお願いしたい。できるなら訓練に参加してもらいたい」といったご意見もございました。それから、「災害時のバッテリーは高くてすぐには買えない。貸し出しでもとても助かるが、時間が短いため、長く持つバッテリーの貸し出しや補助が欲しい」といったご意見もございました。

以上、簡単にまとめさせていただきますが、避難行動要支援者名簿の登録や個別避難計画の作成については、「登録なし」または「未作成」を併せると約 90%という結果でございました。

今後は、保健福祉局と危機管理室が協働して、災害時の在宅人工呼吸器使用患者の避難支援について検討する必要があるのではないかと考えております。

それから、避難先の確保や移動時の支援者の確保ができている方は、65%という結果でございました。支援者を確保できていない、避難先を確保できていないといった方々の避難支援の仕組みづくりが必要ではないかと考えております。

それと併せまして、避難移動時に近隣住民を支援者としている方は、6%にとどまっております。災害時に、家族の中で支援者が確保できないという場合も想定されます。そういった場合のことも考えて、身近な支援者や近隣住民を含めた地域で支える体制づくりを進めていく必要があると考えております。

それから、人工呼吸器使用患者にとって、電源というのは生命の維持に不可欠でございます。停電時の備えは非常に重要であると考えております。蓄電池や自家発電装置といった非常用電源について、「必要だが準備できていない」という回答者の割合が非常に多くなっております。災害に備えた非常用電源の確保が課題であると、改めてこのように調査結果から課題が見えてきていると考えております。

次に、福岡県の作成資料に関しまして、災害時につきましては、福岡県、それから訪問看護ステーションの皆様と協力し、情報共有や連絡を取り合う体制をすでに確保しております。訪問看護ステーションから、現状について報告をいただいたり、実際に避難をされたという方々の情報についても報告をいただくといった体制を県と協力して組んでおります。

次に、福岡県の令和 7 年度予算における県の取組について、福岡県の了解のもと、情報共有させていただきます。

まず、在宅人工呼吸器使用者の安全確保ということで、非常用電源の導入を支援する予算が成立しております。具体的な内容については、次のページに記載がございますが、非常用電源の購入を助成する市町村に対して助成をするといった間接的な補助、ということをここで紹介させていただきます。

併せて福岡県では、緊急時に受入れの協力が可能な医療機関のリスト化についても、予算に組み込んでいることも紹介をさせていただきます。

最後に、今回、まずは災害時の個別支援計画の作成を試験的に取り組んでいくことを紹介させていただきましたが、そのための様式でございます。なかなかゼロから新しい様式を作っていくということは難しいため、これまでに使われている様式を活かしたいということで、3つの様式を紹介させていただきます。

まず一番ベースになる様式については、北九州市では、医療的ケアが必要なお子さんに関して、すでに「災害時個別支援計画」という形で計画づくりが進んでおり、その様式を共有させていただきます。個別の内容まで説明する時間がないので、様式の配付をもって説明にかえさせていただきますが、この個別支援計画をベースに進めていきたいと考えております。

それに加えて 2 点目の様式として、福岡県が、当事者の方々に、セルフプラン的にこの様式を使って災害時の備えを進めて欲しいということで配布している様式がございます。これが 2 点目の災害時の手引きでございます。ご覧いただくとおわかりかと思いますが、備えに関する説明

が丁寧に記載をされております。それから、人工呼吸器などにつきましては、具体的な項目も盛り込んでいるということで、災害時個別支援計画の内容をある意味補完するものとして、併用していきたいと考えており、ご紹介をさせていただいたところです。

最後に、今日、危機管理室からも担当課長にご参加をいただいておりますが、北九州市で進めておりますのは、個別の避難計画、避難に絞った計画ということで、避難計画として使っているのがこの様式でございます。内容を見ていただいてわかる通り、「避難のとき、どうするか」という一点に絞った計画でございます。

今回の取組では、この3点の様式を併用する形で実践をしていきたいと考えております。この個別避難計画について、補足説明を担当課長からお願いします。

●事務局（災害対策担当課長）

個別避難計画につきまして、身体的要件については、要介護認定3以上の方や身体障害者手帳1、2級の方など、その他諸々の身体的要件で対象者を絞ります。

次に、地理的要件については、ハザードエリアに住んでいる方を対象としています。

さらにその中でも、自力避難が見込める方や健常者と同居している方、あるいはマンション等の堅牢な建物の上階部分に住んでいる方などを除外し、避難できない方を絞って計画を作っているような形です。

現在、北九州市内で730名の方を対象としております。この計画は地域の方に協力いただいて作るという形で対応しております。以上です。

●事務局（難病・疾病対策担当課長）

ありがとうございます。最後に、再度重ねてご説明させていただきます。

今回の在宅人工呼吸器を使用される患者の方々へ向けた個別支援計画の作成については、これまでの危機管理室の取組の枠組みを超えまして、地理的要件等を超えて、基本的には、在宅の皆さんに計画を作りたいという目標を持っております。

人工呼吸器ユーザーの方々については、危機管理室の要件をある意味一歩踏み越えて、皆さんを対象にしていけないかという視点を持っております。それだけに、どう進めていくかというところをしっかりと考えて進めていきたいと考えております。

以上でございます。座長にお返しいたします。

◎座長

調査をしていただき、様々な数字が出てまいりまして、非常に参考になる数字、問題点も幾つか明らかになっているかなと思いますが、今のご説明に関しまして、ご意見やコメント、あるいはご質問がありましたら、よろしくお願いいたします。

○構成員

16ページの「5 災害時への備え」ですが、避難場所・移動手段で、医療機関と回答している方について、個別のケースはわからないとは思いますが、本当に病院が受け入れるという状況になっていらっしゃるのか。

私が確認したところでは、病院のレベルにもよりますが、無理ではないかということ、それと、福祉避難所という回答は公開されていない分でしょうか。

そこがわからないのですが、今日あるドクターと話した際、ある施設はそうになっているんだよという話で、これは公開できないと言われ、詳しく聞くと、それは小児に限ってと言われたので

すが、成人も小児も含め、やはり福祉避難所がどこなのかわかっていないと避難できないと思うのですが、具体的に頼れる場所はやはりわかりたいなと思います。

●事務局（難病・疾病対策担当課長）

本日、福祉避難所の担当部署がおりませんので、正確な説明は難しいですが、私の記憶している範囲では、全てではないかもしれませんが、北九州市のホームページの中で、福祉避難所の一覧は公開をされております。

ただ、実際に人工呼吸器使用患者の方が利用できる状態にあるか、実際に利用の備えがされているかどうかというところまでは把握できておりません。

それから、医療機関についても、今回のデータはあくまでもアンケート調査であり、当事者側からの回答がベースですので、その結果イコール医療機関側との調整が終わっているということではなく、あくまでもアンケート結果とご理解いただければと思います。

○構成員

これはクロス集計をしているわけではないので、何歳代の方が、避難所の場所であったり、移動手段であったり、また、避難経路についても、かなりわかって確認できていると言っても、高齢者や医療的ケア児の方では、随分状況が異なるかと思います。

特に高齢者の場合は、複数の世帯で同居していると言っても、老老の可能性もあるかと思うので、やはり、避難所に行く経路、また、人的・社会資源についても、医療的ケア児の方もそうですが、その点についての詳細な対応策が重要になってくると感じました。

◎座長

14 ページのところですが、要支援者名簿への登録については、「なし」が53%というのはすごく少ないなと思います。ほとんど100%に近いぐらい把握しておかなければいけないと思うのですが、こうなってしまった原因というものは何かありますか。

蓄電池の準備が不要という方も踏まえて、こういった方というのは、呼吸器を使っているけれども自発呼吸も可能だということもあり得るかもしれませんし、特に支援が必要ないと考えている方が結構多いのか、実際に支援を必要とする方が支援を受ける体制になっているかどうか、というところはいかがでしょうか。

●事務局（災害対策担当課長）

避難行動要支援者名簿に、あまり登録されていないのではないかというご意見だと思いますが、先ほど申しましたように、地理的要件に該当しない方もいらっしゃると思います。あるいは、ハザードエリアに住んでいても、マンションの上の階に住んでいる方や、あるいは施設や病院に入られている方については逃げる必要がないという考えの下で、避難行動要支援者名簿には登録していないという形になっております。

アンケート結果の方が全員そうなのかどうかはわかりませんが、恐らくそういう意味では、そういう形で対象外になっているのではないかと思います。

○構成員

訪問看護にもこのアンケートが来ているのですが、そこで改めて、避難行動要支援者名簿に登録するにはどうしたらいいかということをお電話させてもらったときに、規定が少々間違っていないかと個人的に少々思っていて、ハザードマップに入っていないと駄目と言われても、マンションで大規模災害があって、倒壊寸前みたいところで避難しなくていいわけではないので、名

簿の登録のハードルがすごく高いなと思いました。

可能であれば、ちょっと見直して欲しいと思うくらいに、本当に逃げようと思ったときどうしたらいいのか、というような話もあったので、名簿に登録するやりやすさも欲しいなと思いました。

●事務局（災害対策担当課長）

すみません、あと大事なことなのですが、例えば、民生委員等から自力避難が困難な方などの情報があったり、あるいはご本人から申し出があった場合は、その名簿に追加することは対応しておりますので、そこはご承知おきください。

●事務局（難病・疾病対策担当課長）

先ほどから申し上げている通りですが、確かに現状これまでの取組については、担当課長が申し上げている通り、市として1つの考え方を持って、実効性を高めたいということで、限られたいろいろな資源の中で、個別避難計画の作成を進めていくにはどうしたらいいかということを考えていく中で、北九州市の1つの考え方として、地理的要件や世帯の状況というところから対象者をある程度絞り込んで名簿づくりを進めていくという方針の下に、北九州市として進めてきたのがこれまでの取組です。その結果が、今回の災害時の備え、名簿登録や個別避難計画の作成という結果として表れている。

世帯の要件一つ取ってみても、この調査結果をご覧いただけたらすぐおわかりかと思いますが、なかなか単身という方はいらっしゃらなくて、ご家族と同居という方が非常に多いですね。

その点だけから見ても、なかなか北九州市はこれまでのスキームからいくと、一義的に対象者の筆頭になかなか挙がりにくい、担当課長も申し上げた通り、個別にご相談を受けるということが並行してあるわけですが、どうしても、このような進め方になっております。「これまでは」というところですよ。

それで今回、人工呼吸器使用患者につきましては、繰り返しますが、そういう地理的な要件にこだわらず、世帯要件にこだわらず、計画を作っていこうと考えております。なぜ地域要件にこだわらないことにしたかと言えば、やはり大規模災害時の停電のことを考えました。停電は広域で発生いたします。そういうときに、エリアということはもうあんまり言えなくなってくる。停電が生命の危機に直結するのは、人工呼吸器使用患者の方々ということから考えても、これまでの市の取組実績や考え方を踏まえつつも、そこを今回保健福祉サイドの方から踏み越えさせていただいたというようにご理解をいただきたい。「これから」だというようにご理解いただきたいと思っております。

踏み越えて作っていく計画を、これまでの危機管理室主体で進めてきた名簿登録や災害時の支援体制にどう結びつけていくかというところが、これからの公助です。

対応指針を作るということは、まさにということなのです。作った計画というものが、市の中でどう生きていくか、生かしていけるかということの指針がないと、対応が1つの方針にならないということを考えて、対応指針を作っていくという方針を立てたというようにご理解いただきたいと思います。

1つ1つこれからだということで、よろしくお願いいたします。

○構成員

大規模災害について、先ほど停電と言われていたのですが、幅が広いですね。

先ほどの避難行動要支援者名簿は、ハザードマップが主と、元々それでされていると思いますが、医療的ケア児の支援について考えるとき、どんな災害を想定するかによって計画が変わってくる。

水害だったら垂直避難がいいけど、地震だったらもうそこにいられないので、やはり出るしかない。

その辺は何か1つでは難しいなと思うので、例えば、停電ということだけにこだわって作るのであれば、何かできそうな気がするのですが、そこがどうなのかなということ。

それともう1つ、蓄電池の補助ですが、間接補助ということで、市が補助を出しましょうとならないと県からも補助がおりないということでしょうか。

●事務局（難病・疾病対策担当課長）

まず、個別支援計画の作成について、今回の取組は人工呼吸器ユーザーの子どもから大人まで年齢を問わず対象にしていこうと考えているのですが、停電だけを想定して作るものではありません。

災害といっても様々で、その想定する災害によって支援計画も変わってくるというご指摘はその通りだと思います。

ただ、複数の計画書を作っていくというわけにはなかなか参りませんので、この辺りは1ケース1ケース、まず試しに取り組んでいながら、やはり1枚でまとまりにくい、また、共通項をまずシンプルにまとめていこうという考え方もあるかなと思っておりますので、この辺を先行して取り組まれている医療的ケア児の事例を参考にしながら、進めていきたいと考えております。

それと県の予算について紹介させていただきましたけれども、県の予算というのは、間接補助と言いまして、予算を組んで実際に制度をスタートさせている市町村に対して、市町村に助成をするという立て付けになっております。

市民の方からすると、県と市で財源を1つにして補助をお金の形で受け取るという、そういう流れになるだろうと考えております。

北九州市といたしましては、制度化であるとか、予算を組むというようなところについての議論はこれからでございます。災害時の電源確保が重要な課題であるということは、私どもとしても十分に承知をしているところですし、これに加えて、県のこのような予算化の動きもあります。そういうことも踏まえて、スピード感を持ちつつも、こういう個別支援計画を作っていく中で見えてくることも加味しながら、どういう対応が必要かということを考えていきたいと、非常用電源について今の段階では考えております。以上です。

○構成員

先ほどの質問と重なるのですが、この予算として691万円であがっていると思いますが、北九州市はまだ適用していないということだと思っておりますが、福岡県内で、例えば福岡市が採用しているなどといった話はあるのでしょうか。

●事務局（難病・疾病対策担当課長）

福岡市は、先行して県の予算が組まれる前に、独自で助成制度をスタートさせております。実を言うと、もう政令市の中では、何らかの形で助成制度を作っているところの方が大多数に達しているというのが現状です。

◎座長

橋本構成員がいますので、最近のレスピレーター(人工呼吸器)のテクニックの進歩について、この災害時の対応において何かございますか。

○構成員

今は弊社として、「トリロジーエボ」というものが、気管切開の患者さんでよくご使用いただいております。

1 台のバッテリーと着脱のバッテリーで合わせて約 15 時間というところなのですが、弊社の今年からの取組として、今 2 台置きというところを対応させていただいていまして、合わせて 30 時間というところで、弊社は対応させていただいております。

◎座長

人工呼吸器そのものに 30 時間分のバッテリーが付いているということでしょうか。

○構成員

人工呼吸器を 2 台、災害時用というところで予備を置かせていただく、というところでの取組をさせていただいております。ですので、1 台で 30 時間というわけではなくて、1 台にプラスアルファでもう 1 台という形で置いているということです。

◎座長

15 時間と 15 時間ということですか。

○構成員

そうです。

◎座長

災害時のレスピレーターのインターネット制御の方はどうですか。

○構成員

災害時では、私たちも会社を挙げて災害があった際の実取組として、個人連絡というところには追いついているのですが、今後新たな災害時の対策というところもある予定ではあるので、またその際にご紹介させていただければと思います。

◎座長

今のお話ですと、15 時間と 15 時間で 30 時間分の蓄電池は付いているということでしたが、今回のアンケートでは、「準備ができてない」とお答えになっている方もいて、この患者さんは蓄電池が付いていないタイプのものを買っているのか、付いていることもご存じないということなのか、現状では、全ての患者さんに 30 時間分の蓄電池でとりあえず、というように考えていいでしょうか。

●事務局（難病・疾病対策担当課長）

再三同じ回答で申し訳ないのですが、あくまでもアンケートでございますので、より具体的な現状というものになると、フィールドワークの中で、お 1 人お 1 人どういう状況かということを確認していくしかないと思っております。全件をどこまで細かく把握していくかというところが、非常に大きな課題かなと思っておりますが、ある程度件数を重ねていく中で、大まかな傾向というものが掴めてくれば、それに合わせて、例えば情報発信であるとか、注意喚起、支援者の方への協力依頼というものが、方向性として見えてくるかなと考えております。

◎座長

あとは、レスピレーターを使っておられる患者さんで、ご家族と同居されておられないという患者さんがいるのは少々意外ですけれども、5%単身の方がおられる。レスピレーターがそれだけ使い方が容易になっているのか。

こういった単身の方というのは、どのように管理しておられるのでしょうか。

○構成員

今日も泰さんが来られています、人工呼吸器を着けていても、重度訪問介護で24時間ヘルパーさんがサポートして、何かあったら訪問看護とか訪問診療の先生に連絡があるのですが、ほとんど大きなトラブルもなくやっています。

そういう意味では、人工呼吸器の方の人数について、このアンケートの人数で全員なのかなと思うので、人工呼吸器の会社の方が、例えば、きちんと市に「こういう人がいますよ」という報告ができれば、全員把握できるんじゃないかなと思います。

それは説明と同意で、「そういう災害に備えてこういうことになっています」ということを説明して、フィリップスさん以外にも会社がありますし、中には北九州市の方だけど、福岡市の会社が入ったりとかもありますので。

大分昔は2台目というのが全然なかった時代でもあるのですが、少しずつそういう便利な状態になって、1つの呼吸器に何かあっても、もう1つの予備を事前に設定しておいて、すぐに作動できるような形にもなっているので、一人暮らしの方でも大きくトラブルもなく過ごせています。

人工呼吸器と言っても皆さんが気管切開をしているわけではなく、中には頸髄損傷で笛吹状態のマウスピースで、夜間はマスクタイプに変えてとかいうところで、本当にヘルパーさんが強い味方になって、見守ってくださっている方々が結構おられます。

◎座長

訪問看護の皆様にサポートしていただいて、お1人でも十分に過ごすことができているということですね。ありがとうございます。

○構成員

質問はありませんが、資料の22ページのまとめのところにある、2番目と3番目と4番目のところに関連して意見があります。例えば、避難先の移動時の支援者の確保ができている人が65%、また、ほとんどの方が家族に避難のお手伝いをしてもらおうと答えていて、近隣住民を支援者としている人がすごく少ないことや、電源のところですが、そこについて、私たちがやっている取組の中で参考になることがいろいろあるのではないかなと思う部分がありますので、そのことをお話させてもらおうと思います。

私は障害者基幹相談支援センターというところにおいて、障害のある人全般の相談支援をしていることと、小児慢性特定疾病といって、子供の難病の方達の相談窓口をしていることもあって、医療的ケア児の支援をしている認定NPO法人の「にこり」というところと一緒に、毎年10月か11月ぐらいに「にこりのお祭り」というものを、黒崎のカムズ通りで開催しています。カムズ通りには屋根があるので、人工呼吸器のお子さんや難病の方、高齢者で車椅子の方たちも安心して参加できる環境なので、第2回開催時には延べ6000人が参加してくれました。

そこで、医療的ケア児のお母さんたちが、「これが初めての外出なんです」と教えてくださる

ことがあるのですが、やはりそれぐらい、呼吸器があると外出に対するハードルは高いです。

このお母さんたちに、「災害時の避難訓練をやるために外出してみようよ」と言っても、「(しなくて) いいです」となるのですが、「お祭りで外出しよう」となると、お母さんたちも「頑張ろうかな」となります。それはなぜかという、お子さんがすごく嬉しそうな顔をするからです。

1 回外出して成功体験を積むと、「お祭りのときに外出できたから、災害のときも移動できるかもしれない」となり、お祭り時の能動的な体験が自助能力を高めるきっかけにもなっていると言えます。

災害のときだけ頑張るということはやはり難しいので、日頃から何らかの動機づけをして、いざという時に前向きに「避難してみよう、自分たちでも動いてみよう」というマインドになれるよう働きかけていくということが大事だと思います。

非常用電源についても、お母さんたちは、災害避難のためだと「(値段が) 高いな」と思っても、楽しいイベントのためだったら「買ってもいいかな」と思ってくれる方も一部いらっしゃるって、そういう動機づけというのは、やはり大事なのかなと思っています。

2 番目に、お祭りには近くの住民の方たちもたくさん来られます。地域の民生委員や福祉協力員の方々が「初めて医療的ケア児や呼吸器を必要とするたちを見た、会った」「最初びっくりしたけどかわいいね」「あんなにかわいいとほっとけんよね」と言ってくれることもあります。

「知り合ってしまうとほっとけない」という地域の見守りの力のある方たちを、日頃から何らかのきっかけづくりをして、難病とか人工呼吸器を利用されている方たちと繋ぐことができれば、いざという時に、自分たちの安否が保証されたら「あの子(人)は大丈夫かな」と気にかけてくれる人が家族以外に増えるということにつながると思います。こういうのは、恐らく「災害のときだけ手伝ってください」と言っても難しいですし、それはどう関わっていいかもわからないし、日頃の暮らしも知らないから怖くて手伝いようがないからだけれど、そういうネットワークを平時から構築できれば、助け合いの層が少し厚くなるのではないかと思います。私は、個別避難計画というのは、そういう方たちも込みで、実現性が高いものにした方がいいのではないかと思います。

3 点目に、お祭りにはキッチンカーがたくさん出ます。キッチンカーの方たちは非常用電源を持ってらっしゃって、移動ができて、北九州全域にいらっしゃるんですね。キッチンカー協会の方たちに、「災害時の非常用電源のご協力、医療的ケアの子たちや、呼吸器を利用している人たちの助けになってくださらないですか」という話をしたら、「協力可能ですよ」というお答えをもらったと聞いています。

そういう民間の方たちとのネットワークみたいなものも、実際に社会資源として活用させてもらえるように、日頃から(そういう取組をしている法人等と)一緒に関係づくりや具体的な議論を行っていくべきではないかなと思います。以上です。

◎座長

ありがとうございました。お祭りを避難訓練の代わりにするということでしょうか。避難訓練の1つのパターンとしてお祭りを利用しようとそういう感じですね。

○構成員

外出するということがとてもハードルが高い方たちに、楽しいことで動機づけをして、「外出できた」という成功体験や、「こんなふうに手伝ってもらったら外出できるね」という具体的な

イメージと体験をしてもらうという仕掛けは、お祭り以外にも色々と企画されるといいなと思います。

◎座長

避難訓練というのは、計画されているのでしょうか。

●事務局（難病・疾病対策担当課長）

人工呼吸器ユーザーの方々に特化した避難訓練という制度やルールがあるわけではありません。ただ、地域では、いろいろな支援が必要な方々と地域の方々が一緒になって、避難訓練やそういった実践をされているという実際に成果もありますし、私自身も、今日お越しの泰さんやALS協会の皆さんにお誘いいただいて、この5月に、まさにその避難訓練に私どもが参加をさせていただいて、移動がいかに大変かということを身をもって実感させていただきました。

一方で、そのとき関わっておられた方々の幅の広さということにもすごく感銘を受けまして、こういうネットワークというものを作っていく、日頃の暮らしの中で、災害時にも役立つ実践というものを見つけていくということが、個別支援計画の重要な視点なのかなというように思うんですね。

災害とか避難ということだけを考えたり、今ある社会資源だけで考えていくと、どうしても幅の狭い、応用の効きづらい計画になってしまうのかなと、今の議論を聞いてもそのように思いましたので、実際フィールドワークしていく中で工夫をしていきたいなというように思いました。

◎座長

ありがとうございます。

○構成員

社会福祉協議会の日頃の活動からお話をさせてください。いろいろあるのですが、北九州市社会福祉協議会では、住民の皆さんに校区社会福祉協議会や地区社会福祉協議会という住民の皆さんが福祉活動をする団体を、大体小学校区ぐらいで組織していただいています。

その校(地)区社会福祉協議会で31年前から、ふれあいネットワーク活動という取り組みを行っています。この取り組みでは、地域の中で支援が必要な方を、ボランティアの福祉協力員さんが見守り、困りことなどの発見を行っています。

155の校(地)区社協が北九州市にあるのですが、すべての校区でふれあいネットワーク活動に取り組んでいただいています。平成6年から始めた取組なのですが、ちょうど高齢社会がクローズアップされてきた頃だったこともあり、一番多く見守り活動しているのは高齢者の方です。

障害のある方や在宅で呼吸器を着けている方などへの見守りは、少ない方だと思うのですが、今後広げていきたいと思っています。

それともう1つ、高齢者の方も特にそうですが、日頃支援が必要だという方は、やはり災害が起きたときも、被災しやすいとか、支援が必要になる方がいらっしゃるの、校(地)区社協の皆さん方も、災害が起きたときにどういう取組をしようかということをいろいろ検討していただいているところです。

先程、個別避難計画の数字があまり上がってこないという話がありましたが、理由の1つに、辞退される方も多くいると聞いています。今回行う災害時の個別支援計画は、今後個別に聞き取りをして作成するという説明でしたが、在宅で呼吸器を着けている方が、災害に対して、どのように思っているのか、どのように支援してもらいたいのか、非常に興味を持っています。その結

果を踏まえて地域がどのように繋がっていくのか考えていきたいと思います。

◎座長

ありがとうございます。北九州市といたしましては、今、福祉協力員という方々は把握しておられるでしょうか。

○構成員

福祉協力員さんは、校（地）区社会福祉協議会という民間の団体のボランティアさんなので、北九州市社会福祉協議会が把握しています。北九州市には、人数等の報告を私どもの方からさせていただいています。

◎座長

ありがとうございます。

○構成員

先ほど何度か情報もありましたように、医療的ケア児さんの個別避難計画、支援計画の作成に取り組んでおります。今、訪問看護さん等々に協力していただきながら、できていない部分も含めて、計画を進めているというところではあります。前提としては、大雨、台風を想定した計画というところで、高潮、洪水、土砂災害に対してどうするか、併せて停電のときもどう対応するかの部分で、今回の大規模（大震災）というところになると、まだまだ想定できていないというところがあります。

その中で、それぞれ作成していく中で個人的に感じているところという、普段の外出が慣れている方となかなか慣れていない方というのは、やはり違うなというところがあります。

そこを普段の中にどうやって取り入れていくかというのは、普段の支援者の腕の見せどころじゃないかなと思います。移動の部分が何とかなったとしても、やはり一番困るのは、「どこに逃げるか」というところは計画作成の上で1つネックになっているところです。

特に人工呼吸器を着けている方に関しては、一般の避難所の市民センターや小学校というところでは過ごせない場合もあります。市民センターは、僕も何軒か回っているのですが、ほぼ全ての見てきた市民センターのエレベーターはバギーは乗れませんし、ハード面で難しいことや、感染リスクとしてたくさんの方がいる中でなかなか過ごせないという部分もあります。

ですので、福祉避難所とどのようにマッチングできるかというところは、モデルケース等で福祉避難所とマッチングしたケースというものはあるのですが、基本的にそのような形でマッチングできる体制を整えれば、必要なスペースが確保できたりするのでありがたいと感じております。そういう意味でも、最初に話題になった避難行動要支援者名簿について、残念ながらお子さんに関しては同居家族がいることで、名簿に乗らないということですが、そこに載っていけば、福祉避難所との最終的なマッチングも含めて調整可能ということも聞いておりますので、そこにどう持っていけるのかということがあります。

それともう1つ、やはり皆さんに共通してあるのが、共助の部分ですが、地域の方になかなか知られていないという方も多くいらっしゃいます。実際に、援助が必要なときに求められているのは、もちろん家族ではありますが、普段の関わっている支援者への期待もありますが、災害の規模も大規模になればなるほど、支援者も被災者ということは、大前提として見ておいていかないといけないので、やはりそういうときにキーになるのは、近隣の方たちであったりするのかなと思います。

医療的ケアが必要だと言っても、全部に医療職が必要なわけではなく、重い荷物を持ってもらうだけでもやはり違います。そういったところで、医療職じゃないと駄目、普段を知っている人たちじゃないと駄目ではなくて、ちょっと声を掛けてもらえるような体制をどう作っていくかというところ。この避難行動要支援者の名簿に載れば、おそらく民生委員さんが把握して、その計画をどうするかという、少なくとも地域の中にいるんだというところの把握の部分には繋がってくるかなと思いますので、今回そういった枠を超えてという部分では、まずはそこにいるんだよという、知ってもらうきっかけになるという意味では、すごく期待できる部分かなと思ってお話を伺っておりました。以上です。

◎座長

ありがとうございます。避難も日常生活の延長線上にあるというところもあるということで、日常的に活動に参加していただいて、まず知っていただくということが大事ですよという話ですね。

○構成員

A L S 筋萎縮性側索硬化症で人工呼吸器を使用して在宅生活をしています、泰真二と申します。

今回のプロジェクトで、当事者の立場から何かお役に立てればと思っています。よろしくお願いします。

A L S は、全身の筋肉が徐々にやせて手や足が動かなくなり、しゃべることも食べることもできなくなり、発症から3年から4年で自力で呼吸ができなくなります。気管切開をして人工呼吸器を着ける選択をしなければなりません。命を繋ぐための選択です。この選択をすることで、窒息を防ぐための痰(たん)の吸引が増えます。このA L S という病気は、いつ、誰が罹るかわかりません。突然、災害に襲われるようなものです。

5月に災害時を想定しての予備避難訓練をして、医療、消防、行政、それぞれの立場から貴重な意見をいただきました。ありがとうございました。

その中で感じたことは、避難先が安心・安全でなければ、かえって動かない方がいいと思いました。

予備避難訓練では、停電で電気が使えないことを想定しての訓練でしたので、あえてアモレは着けないで臨みました。アモレとは、連続自動痰吸引器の名称です。人の手を借りずに24時間痰を吸引してくれる優れものです。

結果、避難所に着いて30分もしないうちに、痰が上がってきて苦しくて、頻脈痙攣が起きました。

実際に災害になったときに一番の不安は停電です。

意思を伝えるための意思伝達装置、窒息を防ぐための吸引、命を繋ぐための人工呼吸器、避難困難な在宅生活者にとっては、大きなバリアが出てきます。家庭用蓄電器だけでは、生命の危機を感じます。非常用電源か発電機が必要になります。

どうか制度のバリアフリーで、共生の社会を築いていただけたらありがたいと思っています。よろしくお願いいたします。A L S 協会福岡県支部泰真二。

◎座長

ありがとうございました。避難先が安全ではないと避難しない方がマシだというご意見でし

たけどいかがでしょうか。避難先に指定しているところが安全ではないのでしょうか。

●事務局（難病・疾病対策担当課長）

避難所として指定されている施設ですから、基本的な環境というのは確保しているということとも言ってもいいのかなと思いますが、人工呼吸器を使っていらっしゃる方々にとって、安心できる安全な環境かという視点から見た場合には、やはりハードルが非常に高いという現状があるのかなと思います。

福祉避難所というのは様々あって、高齢者施設、障害者施設、そういったところが避難所として手を挙げていただいているということが多いかなと思いますが、人工呼吸器使用患者の視点で、ここを利用する場所として選んで大丈夫かどうかというところは、避難計画や支援計画を作っていく作業の中から見えてきたニーズというものを、今の社会資源や今の支援の担い手の方々とマッチングしていくということが、計画を作る次の段階として必要になってくることなのではないかなと思っています。

その中で、工夫をすれば受入れできる、ここの環境をこう変えれば受入れできるという環境も、また見出してくれるのではないかと、そういう可能性というものも捨てずに模索していきたい、それは対応指針を作っていくときの非常に重要な視点ではないかなというように思っております。

もちろん、自宅の方が安全だという場合には、やはり自宅避難ということも選択肢の1つなのではないかというように思いますので、まず自助、自宅で過ごす場合の自助の体制づくりというのも、個別避難計画、個別支援計画の重要な要素になってくるのではないかと思っております。以上です。

◎座長

ありがとうございます。予定されていた時間をあっという間過ぎまして、かなり時間を押してまいりましたが、皆様に様々なご意見を出していただきまして、ある程度、今後の北九州市がとるべき方向もわかってきたかなという感じもいたします。

多くの発言をいただきましたので、本当に有意義な討論ができたと思います。それでは時間も少し過ぎておりますので、ここでマイクを事務局にお返ししたいと思います。よろしくお願いします。

●司会（難病・疾病対策係長）

足立座長ありがとうございます。

構成員の皆様、長時間のご議論と多くの貴重なご意見をいただきまして、誠にありがとうございます。

意見交換会の今後でございますが、先ほど説明の中でも申し上げました通り、第2回目の意見交換会は、11月頃に開催をしたいと考えております。構成員の皆様方におかれましては、また改めまして日程の調整でご連絡をさせていただこうと思いますので、ご協力のほどよろしくお願いいたします。

次回ですが、災害時個別支援計画の作成に関する中間報告であったり、支援者の方をゲストにお招きして、自助に関するお話をいただいた後、意見交換を行う予定で考えております。

なお、次回以降につきましては、議題等の中で、個人情報を取り扱う可能性がございます。その場合は、個人情報保護の観点から、会の一部または全部を非公開とさせていただくこともございますので、その点ご了承をいただければと思います。

皆様方には、今後とも本意見交換会へのご理解、ご協力を賜りますよう、どうぞよろしくお願い申し上げます。

それでは、以上をもちまして、北九州市在宅人工呼吸器使用患者・災害時総合支援事業令和7年度第1回プロジェクトチーム意見交換会を閉会させていただきます。

本日は誠にありがとうございました。