

会議名	在宅ALS患者の療養環境等に関する要望への回答
日時	令和元年11月14日（木）13時25分～14時30分
場所	高松市保健センター5階会議室
出席者	日本ALS協会香川県支部 岩本支部長、岩本事務局長、嶋田 高松訪問看護ステーションみちしるべ（看護小規模多機能型居宅介護）佐藤 高松市障がい福祉課 高尾所長、大井主幹 高松市保健センター 鈴木センター長、三井副センター長、多田係長、小倉 香川県健康福祉総務課 長尾課長、竹内補佐、大森 香川県障害福祉課 福家補佐、奥澤補佐

## 1 日本ALS協会香川県支部からの要望【1】

災害等による停電時の電源確保用発電機等の貸与、或いは購入助成を要望します。

香川県・高松市の中心施策の一つに防災・減災が挙げられていますが、人工呼吸器装着者やたん吸引等が必要な在宅療養者においては、災害等による停電時の電源確保は、命にかかわる喫緊の課題です。しかし、その対策が自助的にも公的にもほとんどできていないのが現状です。発電機等は高額で、経済的に大きな負担になります。命を守るために必要不可欠な電源を確保するために、発電機等の貸与或いは購入助成を要望します。

<回答・香川県>

- ① 平成23年の東日本大震災の影響で計画停電等の実施が検討されたことを受け、翌24年度に、県は次のとおり非常用発電機の整備を行いました。整備した発電機の効果的な運用について、患者団体のご意見も伺いながら検討していきたいと考えています。
  - ア 国の補助事業により、県内3医療機関（高松医療センター、さぬき市民病、陶病院）で8台、非常用発電機を整備しました。これは、医療機関に非常用発電機を保管しておき、災害時の電力確保のため在宅難病患者に無償で貸し出すものです。
  - イ これとは別に、計画停電等の非常時に対応できるよう県独自で非常用発電機を20台整備しています。
- ② 現在も国の補助事業により、医療機関に対して、簡易自家発電装置の整備に必要な経費を補助しようとするものがあり、今、医療機関に対して、意向調査を実施中です。
- ③ 購入補助については、購入後のメンテナンスに負担が発生すること、全身のケアを含めて、医療機関を通じて行うことが適当であると考えていることから、今の段階ではありません。

## 2 日本ALS協会香川県支部からの要望【2】

重度訪問介護サービスを患者・家族のニーズに応じて利用できるよう要望します。

重度在宅療養者の家族等にかかる介護ストレスや負担は、精神的にも肉体的にも非常に大きいものがあります。家族等が心配なく外出したり、介護から離れられたりできるように、重度訪問介護サービスの長時間訪問看護・介護（8～24h）等が、患者・家族のニーズに応じて利用できるよう要望します。また、人工呼吸器装着者が通院以外に外出する際、家族一人の付き添いでは大変危険なため、重度訪問介護サービスでの付添支援ができるよう要望します。

<回答・香川県>

重度訪問介護サービスの支給量の決定は、市町において定められた支給決定基準により、決定されており、支給決定にあたっては、留意すべき事項が示されています。本年3月に開催された障害保健福祉関係主管課長会議においても、利用者一人ひとりの事情を踏まえて適切な支給量の設定を行うことなどの留意事項が示されたことから、市町に対し周知したところです。

重度訪問介護については、制度上、最大24時間の利用も可能です。また、重度訪問介護の外出時における移動中の介護について、「社会生活上必要不可欠な外出、社会参加のための外出」を対象としていることから、支給決定を受けた範囲内であれば、通院に限らず、患者会活動への参加や買物等を目的とした利用が可能になっています。また、家族の付き添いがあることを理由にその利用が一律に認められないものではないという制度になっています。

### 3 日本 ALS 協会香川県支部からの要望 [ 3 ]

在宅療養者が利用できる施設、病院等が増えるように、関係機関・部署、介護事業所等へ働きかけていただけるよう要望します。

在宅療養者18人中、デイサービス利用者は6人で、ショートステイ及びレスパイト利用者は各2人しかいません。このようなサービスを望んでいても、人工呼吸器装着者が居住地で利用できる施設・病院等はほとんどありません。家族等の介護負担の軽減を図り、在宅療養者が地域と接点をもって生活していくためにも、デイサービス、ショートステイ、レスパイト等利用できる施設、病院等が増えるように、関係機関・部署、介護事業所等へ働きかけていただけるよう要望します。

<回答・香川県>

平成30年度に難病の拠点協力病院を対象に行ったアンケートの結果、13医療機関はレスパイト的な受け入れが可能であると回答がありました。また、短期入所事業所は7事業所あるのですが、サービスの内容にはばらつきがあると思います。

個別の事案がある場合は、各保健所及び県庁健康福祉総務課にご相談いただきたいと思います。