

2021年11月19日

東京都 福祉保健局 障害者施策推進部
地域生活支援課長 佐藤 淳哉 様

東京都医療的ケア児者親の会
代表 福満美穂子

要望書

平素より、医療的ケア児者と家族の支援や災害対策について施策をご検討いただき、誠にありがとうございます。

本年5月に災害対策基本法が改正され、「福祉避難所への直接の避難の促進」や「一般避難所においても要配慮者スペースを確保」することなど、要配慮者の支援の強化が打ち出されました。さらに、9月に施行された「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」(以下、「支援法」)の附則では、「政府は、災害時においても医療的ケア児が適切な医療的ケアを受けることができるようにするため、災害時における医療的ケア児に対する支援の在り方について検討を加え、その結果に基づいて必要な措置を講ずるものとする」(第二条の3)と定められ、障害者の防災に関する行政サービスの充実が一層求められるようになりました。

近年は災害の規模が年々大きくなっており、地震や風水害への備えが不可欠です。医療的ケア児者には電力を必要とする医療機器を常に使用している者も多く、災害そのものに加え、ライフラインの喪失、特に停電により電源が確保できない状況になることは、命に直結する大きな問題です。移動も容易ではないため、安全な在宅避難や身近な場所で充電できる環境を整えていくことが喫緊の課題です。

「支援法」では、医療的ケア児と家族の支援に関し国や地方公共団体の責務が明記され、医療的ケア児の日常生活及び社会生活を社会全体で支えることが基本理念として規定されました。私たちは、本法が遵守されることで、医療的ケアが必要でも住み慣れた地域で安心して暮らし続けられる環境が整うことを熱望しています。

支援法の理念を具体的な施策に結実させるため、下記2点の要望について早急にご検討いただきますよう、宜しく願いいたします。

【要望項目】

- 一、安心安全な在宅避難のため蓄電池等の購入経費を都が助成する新たな制度の創設
- 二、災害時に大規模停電した際にも都内で蓄電池の充電を可能にする社会基盤の整備促進

【要望詳細】

1、安心安全な在宅避難のため蓄電池等の購入経費を都が助成する新たな制度の創設

電源を必要とする医療的ケア児者にとって、大規模災害で電源喪失することは命の危険に直結します。電源を求め屋外に避難することは容易ではなく、在宅避難を想定する必要がありますが、その安全を確保するためには、蓄電池や自家発電装置の備えが欠かせません。医療的ケア児者の命を守るため、都の施策として、蓄電池や、安全な稼働環境がある家庭には自家発電装置の購入を助成する新たな制度の創設をご検討ください。

都には既に「在宅人工呼吸器使用難病患者非常用電源設備整備事業」がありますが、以下の課題があり、新たな制度が必要と考えます。

1. 対象が在宅難病患者で、かつ人工呼吸器使用者と限定されている
人工呼吸器使用者には難病でない方も多いことに加え、対象患者に直接機器が給付されるのではなく、医療機関への給付となるため、かかりつけ医療機関が対応していなければ利用することが出来ません。

2. 給付対象物品である自家発電装置と無停電装置には課題があり、蓄電池の利用が現実的である
自家発電装置については、稼働時に一酸化炭素が発生するため室内で使用することができない他、稼働時の大音量、稼働のための大量のガソリンやカセットポンベの備蓄が容易でないという問題があります。無停電装置は最大ワット数が少なく、人工呼吸器とともに使用する加温加湿器や吸入器などを併用することには適していません。
災害対策に最も適しているのは、医療機器に対応できる汎用性の高い蓄電池であり、国立研究開発法人国立成育医療研究センターが発行した「医療機器が必要な子どものための災害対策マニュアル～電源確保を中心に～」でも、人工呼吸器の電源確保の方法として「蓄電池の用意」を最優先に紹介しています。
(https://www.ncchd.go.jp/hospital/about/section/cooperation/shinsai_manual.pdf)
3. 1度の給付であり、再給付を受けることができない
蓄電池は経年劣化により数年ごとの買い換えが必要なため、一度きりの給付では日常的な備えには不十分です。必要な時期に改めて購入し直せる制度を希望します。

全国的には、蓄電池や発電機等を日常生活用具の給付対象項目とすることで、常に自宅避難に備えられるよう対策をとる自治体が増えてきています。しかし、都内で実現しているのは足立区のみで、十分な供給が進んでいません。大規模な震災がいつ起きても不思議ではないと言われる今日、早急に安心安全な在宅避難を担保できる環境を整えるため、東京都が一括して都民の命を守る事業を推し進めていただけますようお願いいたします。

2. 災害時に大規模停電した際にも都内で蓄電池の充電を可能にする社会基盤の整備促進
大規模な停電が起きれば、蓄電池に充電することができなくなります。自家発電装置のある病院や施設等に避難できればよいのですが、施設の受入体制や道路交通状況等により難しいことも十分予想されます。自宅での長期避難に備え、より身近な場所での充電が可能となるよう、充電ステーションの拡充と広報をお願いします。
具体的には、
 - ・福祉避難所を一時避難所と同時に開設し充電ステーションとする
 - ・保育園や、デイサービス等の民間事業所に発電機の補助を出し、災害時には避難所として医療的ケア児者の受け入れができるようにする
 - ・自動車メーカーと協働して電気自動車のあるショールームなどを開放するなど、民間も巻き込んだ充電ステーション拡充策を検討してください。その上で、医療機器の充電のみ可能な場所、医療的ケア児者本人も含めた受け入れが可能な場所等を分かりやすくマップ化し、都民に広報いただけるようお願いいたします。

以上