

春日部保健所における 小児慢性特定疾病助成制度受給者支援について

～長期療養児教室にて共に防災を学ぶ～



埼玉県マスコット コバトン

春日部保健所 保健予防推進担当
笹原 万由子



小児慢性特定疾病医療費助成制度 とは

小児慢性特定疾病医療費助成制度とは、

0歳から18歳までの児に対し、指定された801疾患の治療に関する医療費を助成する制度。

(要件を満たせば、20歳の誕生日前日まで助成を受けることができる。)



受給者への支援について

【個別支援】

- ▶ 医療的ケア（人工呼吸器、酸素、経管栄養等）を実施している児については、ケースリストを作成し個別支援を実施
- ▶ 災害時要配慮者となる医療的ケア児への災害対策

【集団支援】

- ▶ 長期療養児教室
- ▶ 小児慢性ピアカウンセリング事業



個別支援体制について

把握

- 小児慢性特定疾病助成制度新規申請・相談
- 関係機関からの連絡

相談等

- 初回面接等による基本情報の収集
- 医療的ケア児ケースリストへの追加を検討

訪問等

- 療養状況の把握
- 継続支援体制の確保、関係機関調整
- 所内カンファレンスの実施

災害時に向けた支援体制について

- ▶ 災害対策基本法に基づく、市町村における避難行動要支援者名簿作成のため管内人工呼吸器使用者についての情報提供や、災害時個別支援計画作成への協力。
- ▶ 生命維持装置として電源を使用している児については、訪問し保護者とチェックリストを用いて災害対策の確認を実施。
- ▶ 関係機関とのネットワークの構築として、市町・地域機関との同行訪問。
長期療養教室にて災害対策研修、当事者・支援者交流会を実施。



集団支援 長期療養児教室

テーマ「災害時の備えを考えてみよう ～マイタイムラインの作成と交流会～」

▶ 講義 「マイタイムラインを作ってみよう」（45分）

講師 春日部市 危機管理防災課 職員2名

▶ 交流会 ファシリテーター カラフルスマイルメンバー2名（30分）

※カラフルスマイルとは医療的ケア児の保護者が集まって活動している家族会

対象者と参加者

▶通知対象者

小児慢性特定疾病医療費助成制度受給者のうち
医療的ケアがある児とその保護者、特別支援学校、
児童発達支援・放課後デイサービス・訪問看護事業所、
市町母子保健・子育て支援・障がい福祉・防災対策担当課職員、
今年度は、医療的ケア児支援センターとともにへも支援ケース等への
周知依頼を実施



▶参加者

会場参加 19名

(保護者 8名、患者 1名、

支援者 10名のうち児童発達支援事業所 1名、放課後デイサービス 1名、

訪問看護ステーション 2名、医ケア児センター 2名、

春日部市公民館 1名、松伏町危機管理防災担当 2名、幸手保健所 1名)



講義内容 マイタイムラインとは

- ▶ 水害への心構えで大切なことは、災害について正しく恐れ平時からイメージをもつことが大切。
 - ▶ マイタイムラインとは、「台風が発生」してから「川の水が氾濫」するまでの自分が取るべき行動について時系列で検討し、水害に備えるツール
 - ▶ まず、自分の住んでいる場所にはどのような危険があるのか調べ、正しい避難先を知ることが大切。
- ★避難行動で大切なことは、安全な場所へ行くことが大切。
→避難所へ行くことだけが避難ではない



マイ・タイムラインをつくらう

マイ・タイムラインとは? ⇒ 水害時の自分の行動を時系列で整理した、自分で作る、自分のための計画表のこと!!

マイ・タイムラインは、台風接近などによって河川の水位が上昇した場合などに、一人ひとりがとる防災行動について、「いつ」「何をやるのか」を整理した個人の防災計画です。あらかじめ災害時の自分の行動をシミュレーションしておくことで、急な判断が迫られる災害時に、自分自身の行動のチェックや、避難の判断をサポートするツールとして役立てることができます。



ハザードマップを確認

時間	河川の状況	警戒レベル	主な備え	備え
3日前	台風が発生 自分がいるところで降って いなくても、上流で雨が降 れば川の水は増えてくる	LEVEL 1 ● 台風情報 (※ 随時発表) ● 早期注意情報 ・ 台風に関する 埼玉県気象情報 (随時)	最新情報を確認しましょう ○ テレビで天気予報を確認 ○ 家族全員の今後の予定を確認 ○ 防災グッズの確認 (不足していれば買い出しへ) ○ 1週間分の薬を病院に受け取りに行く	● 家族の今後の予定 ● 備蓄品 確認する。 ● コンタクト用品、薬を準備する。
2日前	台風が近づいて、雨や風 がだんだん強くなる	LEVEL 2 ● 大雨注意報・洪水注意報 ・ 台風に関する今後の見通し	○ 家の周りに風で飛ばされそうなものがないか確認 ○ 家族全員の今後の予定をもう一度確認 ○ ガンリンを入れておく	● 植木鉢や物干し竿などを 室内に取り込む。 ● 浸水が想定される実家の 両親へ連絡する。 ● ガンリンを入れておく。 ● 貴重品をまとめておく。 (現金、通帳、印鑑、重要な書類など)
1日前	雨が集まって、川の水が だんだん増える	避難行動、避難方法を 確認	ハザードマップなどで避難方法を 確認しよう ○ 万が一に備え、親戚・知人へ 避難の受入について相談 ○ ハザードマップで避難場所、避難経路を確認	● 福島のことには避難をさせて もらえませんか。 ● 隣の1人暮らしのおばあちゃんに声をかける。 ● 携帯電話を充電する。
12時間前	水防団待機水位到達 激しい雨で、川の水がど んどん増えて、河川敷に も水が流れる	● 洪水予報発表 (氾濫注意情報) ● 大雨・洪水警報	○ 携帯電話を充電 ○ 避難に時間がかかる場合は 避難の準備を開始 ○ 親戚・知人宅へ避難開始	● 実家の両親を呼びに行くと。 ● 自宅の2階へ備蓄品を移動させる。
	氾濫注意水位到達 このまま増えると、 川があふれるかも	● 洪水予報発表 (氾濫警戒情報)	高齢者などは早めに避難しよう ○ 携帯メールなどで避難準備情報を受信 ○ 避難に時間がかかる方は避難を開始 ○ 避難所への避難を検討 ○ 持ち出し品の準備・再確認 ○ テレビで洪水予報の確認 ○ 自主避難所や車中泊避難が 可能な立体駐車場 へ避難開始	● 自宅の2階へ備蓄品を移動させる。 ● あらかじめ大事なものを高いところへ 避難させる
5時間前	避難判断水位到達 川の水がいっぱい あふれそう	LEVEL 3 高齢者等は避難! → 高齢者等避難 発令! ・ 避難開始の目安になります 土砂災害警戒情報	危険な場所から全員避難しよう ○ 携帯メールなどで避難指示を受信 ○ 市内の避難所へ避難する または、 自宅内の浸水が想定されない 場所で身の安全を確保	● 自宅の2階へ移動させる。 ● テレビやインターネットで状況を確認する。
3時間前	氾濫危険水位到達 川の水があふれる前に、 安全なところへ逃げなさい!	LEVEL 4 全員避難! ● 洪水予報発表 (氾濫危険情報) → 緊急速報メール ※ プッシュ型のメールが配信 詳細はP40参照 → 避難指示 発令!		

雨風が強くなる前に行うことを完了させる時期

水位等の状況を把握しつつ、避難に要する時間に応じて避難行動を開始する時期

身の安全を

講義内容 マイタイムライン作成ステップ

▶ ステップ1

ハザードマップにて自宅の水害リスクを知り、浸水の深さを知る。
国土交通省浸水ナビの活用。最も被害が大きい河川を調べる。

▶ ステップ2

避難完了のタイミングを考えつつ、避難開始のタイミングを決める。

▶ ステップ3

避難先をいくつか決める

水害時の避難の優先順位は自宅での垂直避難（安全な場合）、
親戚・友人宅、車中泊、避難所。

※注意事項として、家屋倒壊等氾濫想定区域については、氾濫した
水の勢いで木造家屋の倒壊などの恐れがある。

2階以上の垂直避難は不可となるため自宅以外へ避難。



江戸川の項目に浸水深を記入しよう

マイタイムラインをつくらう

1. 自宅の浸水の深さを調べよう！

ハザードマップから自宅を探し、色を確認しましょう。

【利根川 3.0 ~ 5.0 m】
(3.28)

【江戸川 0.5 ~ 3.0 m】
(0.70)

2. 最も被害が大きい河川は？

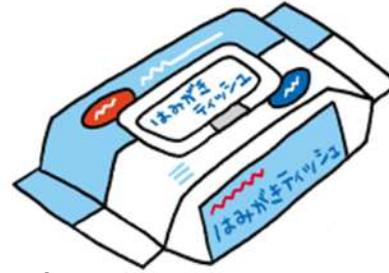


備蓄のおすすめ品



ポリ袋

ゴミ捨てはもちろ
ん料理にも使える



除菌シート・
体ふき・口腔ケア用ウェットタオル



ラップ



ガスコンロ・ボンベ



簡易トイレ



水・食料

非常食については、食べ慣れているものがおすす
め。子供によっては慣れ
ない味で非常食
を食べられない子もいる



LEDランタン



新聞紙

新聞紙は防寒、床敷
器、スリッパ、トイ
レ吸収剤等マルチに
活用できる

交流会（30分）

- ▶ 2グループに分け、グループメンバーは当事者・支援者に加えて、ファシリテーターを設置した。
- ▶ 交流会のテーマは、個人の災害対策や不安に思っていること等について情報交換した。

交流会 不安や心配事について

- ▶ 公民館などの一般の避難所に避難できるか心配。
- ▶ 医ケアのある児を連れて避難所へ移動、避難生活を送ることをイメージできない。
- ▶ 避難所で生活するとなると、不安や慣れない環境から、騒いでしまったりうるさくして、迷惑をかけないか心配。
- ▶ 自宅が一番安全なのではないかと思う。



交流会 個人で行っている災害対策について①

- ▶ 災害時に1日分の物品を持ち出せるよう、リュックに物品を入れている。
- ▶ 栄養剤、薬、医ケア物品を多めに処方してもらいローリングストックしている。
- ▶ 緊急連絡先（家族・病院・往診医・訪看等）を壁に貼っている。

★事前に必要物品の準備をしている



交流会 個人で行っている災害対策について②

- ▶ 人工呼吸器の予備バッテリーや蓄電池を定期的に稼働確認したり、新たに購入したものの（足踏み式等の吸引器）の稼働確認をしている。
- ▶ 支援者より、災害時の備えとして、平時からアンビューバックの使用方法を訪問看護師に指導してもらうよう勧めている。
- ▶ 人工呼吸器の点検の際、人工呼吸器を外して、業者の方と一緒にアンビューバックを使うようにしている。
- ★ 定期的な稼働確認や事前に使用可能かの確認をしている。
また、電源が使えなくなった場合に備えた練習を実施している。



交流会 個人で行っている災害対策について③

- ▶薬剤を自宅だけでなく、職場、実家に保管。また、緊急時は他県の同じ病気の友人へも協力依頼している。
- ▶近所の方との関係性作りをしている。
お祭り等の集まりに積極的に参加して、子どもの状況や避難時はスペースが必要であることをわかってもらう。
- ★同じ疾患であることをつながりや、
地域のつながりを大切にし、自ら備えている



当事者間の困りごとに対する情報提供

▶地域の病院では突発受診が難しいため、災害時受診できるか心配。

→事前に地域の病院へ紹介受診し、突発受診の依頼をしている。

また、かかりつけの病院が災害拠点病院となっているため、災害時要配慮者である把握をしてもらっている。（コードナンバーの配布）

▶太陽光発電を自宅に購入しようか迷っている。

→春日部市では太陽光発電・蓄電池購入の補助事業（併せて上限36万）がある。

また、太陽光発電のみでは、
天気が悪いと使えないため必ず蓄電池も併せて購入するべき。



民間企業の取り組みについて情報共有

- ▶ 民間企業が所有する電気自動車や自家発電器を、避難所や医療施設へ無償で貸し出し。
- ▶ トラックが持つ大容量バッテリーを貸し出す電源ドナーが近年注目されている。
- ▶ 東京電力パワーグリッドによる、停電時、人工呼吸器などの医療機器を自宅で使用している方を対象に小型発電機の無償貸し出しを実施。事前登録が必要。
- ★ 当所からも、在宅人工呼吸器使用者については、東京電力への事前登録を勧めている。



開催後、アンケート結果について

- ▶ 避難方法を真剣に考えたことがなかったので、意識するきっかけとなり、市の取り組みや体制を知ることができた。
- ▶ 講義については全員が「参考になった」。交流会については、約半数が「時間が短かった」。話が尽きない、時間が足りない。
- ▶ 個別避難計画をみんなで書いてみよう！という研修会があれば嬉しい。
- ▶ また市町や事業所の方と一緒に、研修開催してほしい。
福祉避難所や食糧形態等、要配慮者への対応を知りたい。



