2020 年 3 月

東京都知事　小池百合子殿

人工呼吸器ユーザーのための非常用電源確保
および避難入院に関する要望書

呼ネット～人工呼吸器ユーザー自らの声で～
ＳＭＡ（脊髄性筋萎縮症）家族の会
特定非営利活動法人 ALS/MND サポートセンターさくら会
全国頸髄損傷者連絡会
公益社団法人全国脊髄損傷者連合会
一般社団法人日本 ALS 協会東京都支部
バクバクの会～人工呼吸器とともに生きる～
NPO 法人境を越えて
一般社団法人東京進行性筋萎縮症協会

日頃より重度障害者の在宅生活支援にご尽力いただき感謝申し上げます。

2011 年の東日本大震災において、長期停電で亡くなった方、計画停電で治療が必要ないにも関わらず、電源確保のためだけに入院しなければならなかった方などが続出した状態を受け、東京都では、「在宅人工呼吸器使用難病患者非常用電源設備整備事業」として、すぐに「呼吸器の予備バッテリー、発電機、充電式吸引器・手動式吸引器、蘇生バッグ」の無償給付を行なってくださいました。また、その翌年度からは、医療保険の改定があり、医療保険の在宅療養指導管理料の中で、必ず予備バッテリーも付けることとなりました。
あれから 8 年が経過しましたが、地球温暖化の影響もあり、自然災害の巨大化に伴い、震災以外でも停電の危険性が日常的に起こるようになってきています。そのような状況を受けて、私たちは「在宅人工呼吸器使用難病患者非常用電源設備整備事業」だけでは到底命を守り切れないことを実感し始めています。

つきましては、早急に下記の早期整備を要望します。

１、呼吸器など医療機器への負荷が少ない「正弦波」で最低 24 時間程度人工呼吸器を稼働できる容量のリチウムイオン電池式蓄電池購入費用を補助すること、もしくは人工呼吸器予備バッテリーを複数支給（最低 24 時間人工呼吸器を稼働できる量）すること

２、暴風雨等になってからの避難は不可能であるため、避難勧告が出る前であっても、予報の段階で、ハザードマップによる危険区域の居住者は、事前に近くの病院等に避難できるシステムを構築すること。

【要望の経緯】

１、避難の可否について
人工呼吸器等医療機器が常時必要な障害者は、ベッドから車いすへの移乗に複数人の人手が必要な場合も多く、人工呼吸器、酸素、吸引器等を装着したまま、栄養剤、薬、注入用具一式、意思伝達装置一式、排泄用品やエアマット等、必要最低限の日用品一式を、暴風雨等の中持って避難所に行くことは不可能です。
呼吸器ユーザーは「電源確保のために病院へ」とも言われますが、保健所も入って作成する「災害時個別支援計画」をもってさえ、近くの病院への入院を保障することはできません。怪我人・病人対応に追われている病院としても、呼吸器ユーザーの対応まで手が回らないのが現実です。医療的ケアの必要な最重度障害者にとっては、自助・共助の準備を充実させ在宅にとどまることが、最も適切な避難と言えます。

２、予備バッテリーについて
たったひとつの予備バッテリーでは稼働時間が 5-8 時間しか持たず（劣化したバッテリーはさらに短くなる）、電源確保のために協力してくれる機関（病院を含む）を探し、そこに辿り着くまでに、夜間の連絡を取り合えない時間なども考慮すると 1 日は自力でどうにかしないといけません。現在支給されている予備バッテリーだけでは、到底、電源確保の調整がつくまで間の危機を乗り切れません。

３、発電機について。
エンジンと同じなので室内では使用できないこと、高齢の家族、入れ替わりの多いヘルパーにはガソリンの保管・扱いが非常に難しいこと、ガスボンベタイプの発電機は、2 本で 2 時間程度しかもたず、1 日電源確保のためには膨大な量のボンベを保管しておかなければならず危険であること、急に発電機使用が必要になっても簡単に操作できないことなどがあり、電源確保としては現実的ではないことが分かってきました。

４、蘇生バッグについて
呼吸器ユーザーの生命を確保するためには、一定のリズムで一定量、蘇生バッグを押し続けなければなりませんが、ひとりで押し続けるのは 30 分から 1 時間が限界です。災害時には、介助者交代も難しく、本当に緊急対応としての機能しか果たせません。また、医師によっては、ヘルパーに蘇生バッグを押させることを認めていないことも多く、そもそも蘇生バッグを利用できない人もいます。

これらのような事情から、「非常用電源確保事業」では圧倒的に命を守り抜くことは難しいです。このままでは、東日本大震災と同レベルの災害が起きた場合、もしくは巨大台風が直撃した場合、重度障害者に多数の死者が出ることは容易に想定できる訳で、それを東京都として見過ごすことは許されることではありません。リチウムイオン電池はノーベル賞を受賞したことを受けても、もっと日常的に普遍的に、私たちの生活、命の保障に活用してしかるべきものであるともいえるでしょう。

また追加として、在宅避難が最適であるとはいえ、上記１の通り、暴風雨の中避難行動を起こすことは不可能です。浸水のリスクが高いなど、在宅に留まれないことが事前に明白な場合、リスクの予測がついた時点で事前に適切と思われる場所（病院含む）に避難できる仕組みが必要です。

連絡先：
呼ネット～人工呼吸器ユーザー自らの声で～
事務局 〒190-0022 立川市錦町 3-1-29 サンハイム立川 1
東京都自立生活センター協議会内（入間川）
TEL 042-540-1844　FAX 042-540-1845
E-mail ： conet.jimukyoku@gmail.com