

全肢連情報

ZENSHIREN BULLETIN

□編集・発行

一般社団法人全国肢体不自由児者父母の会連合会

〒171-0021

東京都豊島区西池袋4丁目3番12号

□Publisher ZENSHIREN

TEL: 03-3971-3666

FAX: 03-3982-2913

E-mail: web-info@zenshiren.or.jp

皆様からのニュースのご提供を
お待ちしております。

全肢連情報はホームページ「響(ひびき)」でもご覧になれます。URL: <http://www.zenshiren.or.jp>

SNSで障害児・者、肢体不自由児・者の情報交換を *Facebook* <https://www.facebook.com/ZENSHIREN>

第3回理事会を開催 ～平成29年度事業進捗報告等を審議

平成29年度第3回理事会が2月23日(金)に東京都豊島区「IKE・Biz(旧勤労福祉会館)」において行なわれた。

会議では、平成29年度事業進捗報告並びに収支決算見込みをはじめとする4議案について審議され、全議案について承認・可決された。以下、概要を報告する。

第1号 第50回全国大会(京都)終了報告の件

関係資料に基づき、第50回全国大会(京都)について終了報告がされた。926名のうち資料参加者は138名、また12月20日に各都道府県肢連にDVDが発送されたと報告された。

本議案については全員異議なくこれを承認し、5月19日に開催される全肢連平成30年度通常総会に諮られることが了承された。

第2号 平成29年度事業進捗報告並びに収支決算見込みの件

平成29年度事業進捗状況として4つの事業について進捗が報告された。

①肢体不自由児者が地域で普通に暮らすことができる環境をつくる事業

全国大会・ブロック大会の開催、理事会、常任委員会等の開催が報告されるとともに、中央行政の検討会などへの参画、関係団体との連携が報告された。

②肢体不自由児者福祉に関する社会的啓発事業

機関誌、広報誌、指導誌等の発行、経費圧縮のため日々の事業に関しては「響」やFacebookへ掲載していることが報告された。

また、「ふれあいの輪を広げるキャンペーン」の一環として開催しているグラフィックアート・コンテストの開催と優秀作品の公表について報告された。

③支部父母の会育成強化に関する知識の普及と助成事業

さわやかレクリエーション事業、療育キャンプ、地域指導者育成セミナー、国際交流事業、アステラス製薬車いす送迎車贈呈等の実施が報告された。

④肢体不自由児者と家族の生活の質を高める事業

ナント×ジャパンプロジェクト国際ツアー、チャリティ・パーティー、エフ・ヴィ・コーポレーションとのコラボレーション事業、ハンドアーチェリー等の実施が報告された。

収支決算見込みについては分担会費が2県未納であること、正副会長がブロック大会や地域指導者育成セミナーに出席の為、旅費・交通費が膨らむ見込みであることなどが報告された。

本議案については全員異議なくこれを承認した。

第3号 平成30年度事業計画(案)の件

平成30年度事業計画(案)について、継続して4つの事業を柱に実施することが説明された。

①肢体不自由児者が地域で普通に暮らすことができる環境をつくる事業

平成30年度第2回理事会は函館で9月29日（土）に行われることが報告された。また平成31年度の全国大会（福島大会）は9月14日～15日で行われることが報告された。

②肢体不自由児者福祉に関する社会的啓発事業

機関誌、広報誌、指導誌等の発行について説明され、「わ」については30年度も日本コカ・コーラから支援をいただけることが報告された。また、「いずみ」「療育ハンドブック」はJKA補助事業であり、現在申請中のため発行については未定である旨報告された。

③支部父母の会育成強化に関する知識の普及と助成事業

全国のコカ・コーラシステムの組織体制がコカ・コーラボトラーズジャパンを中心に5ボトラーに1月1日付で変更になったことが説明された。

さわやかレクリエーションは平成30年度より、テーマ区分並びに助成対象項目等が一部変更となり、2月26日に県肢連に発送・募集開始されることが報告された。

JKA補助事業「地域指導者育成セミナー」は、地域での住まいの場と意思決定支援をテーマに申請している旨が報告された。JKAのテーマと講師についての質問があり、1日目と2日目でテーマを分け講師はJKAの内定通知がでてから打診すると説明された。

④肢体不自由児者と家族の生活の質を高める事業

コカ・コーラ社並びにFVジャパンとのコラボレーション事業、いきいき茨城ゆめ大会に向けてのハンドアーチェリーの普及、推進等の実施について説明された。

引き続き、平成30年度第51回全国大会（函館）の開催について関係資料に基づき、説明が行われた。参加規模は630名を予定しており参加費は一般参加者が3000円、障害者が1000円、ケアルームは無料の予定と報告された。その他、情報交換会や宿泊ホテルの案内などは北海道肢連協実行委員会と改めて調整を行い、5月19日の総会までに適宜報告していくことで了承された。

続いて第53回全国大会（宮崎）の開催について山元理事から説明された。オリンピックや野球のイベントと重なる事もあり時期は2020年6月6日（土）～7日（日）を予定しているとの報告があった。会場は宮崎市市民プラザで旅行会社は選定中である。

質疑としてシンポジウムの内容について質問があり、未定であるのと回答があった。
また、全国総会から日にちも短いため日程を1週間後にできないのかという質問については、梅雨になってしまうので難しいとの回答があった。

第4号 その他の議案について

下記の3項目について報告がされた。

①平成30年度定期役員改選の件

締め切りが4月16日（月）までということが報告された。

②平成31年度重点要望（案）の件

平成31年度重点要望（案）について各ブロックから提出された要望事項を、常任委員会を開催してとりまとめを行った旨が報告された。今後は平成30年度総会で承認を得る旨で了承された。

③その他 報告事項

熊本地震義援金の10万円は年度内に九州ブロックに振り込むと報告された。

災害義援に関しては福井県と石川県での豪雪被災に対して10万円ずつ見舞金を送金したことが報告された。

九都県市首脳会議のマークについて現状の進捗と意見集約の依頼の報告がされた。

追加提議として九州ブロック連絡協議会から分担金について要望書が提出された。本件については次回理事会までに会費規定の見直しのシュミレーション案を作成し、検討を重ねることです承された。

その他、非常食やハンドアーチェリーの売上げについての質問、平成30年度の総会の講演テーマの質問があり、ICTを活用した医療ネットワーク等で調整していくことが確認された。

本議案については全員異議なくこれを承認した。



第2回医療的ケア児等医療情報共有基盤構築に係る検討会 開催される

3月5日(月)ソフトバンク・テクノロジー(株)セミナールームにて、第2回医療的ケア児等医療情報共有基盤構築に係る検討会が開催された。

昨年12月から行われている医療情報共有ネットワーク(施行版)による実証結果について植松潤治検討委員から報告がされた。また、本人・家族、かかりつけ医、救急医に行った実証ヒアリングの結果についても報告がされた。

実証及びヒアリング結果を踏まえ、実証で把握された医療情報共有ネットワークの課題と対応策について協議が行われた。

なお、3月20日に行われる第3回同検討会にて最終報告をとりまとめる予定。

実証で把握された医療情報共有ネットワークの課題と対策

1.共有する医療情報の内容について

【課題】

①医療情報項目

<基本情報>

- ・本人・家族が入力したい情報がないことがある。

<診療情報>

- ・病気の時と平常時の情報で分けて入力できない。
- ・項目を工夫することにより、一言でどんな患者化か分かるようにすべき。
- ・こういった内容を入力すればいいのか分からないものがある。
- ・毎回取得しない情報もあるので、入力項目は必須だと入力できない。
- ・定期診療の場合は、ほぼ同じ情報を入れるので、コピー登録で全ての項目が入っていないのは手間になる。

<救急医療情報>

- ・救急医療情報項目は情報を集約して一目で把握できない。
- ・項目ごとに診療日が分からないといつの情報か判断できない。
- ・搬送される前に基礎疾患等の重要な情報を救急医が入手できない。
- ・通常時のバイタルの状態が非常に重要である。 等

②医師の入力負担軽減

- ・医師が複数の患者を入力するのは負担が大きい。
- ・本人・家族が診療情報を入力できない。
- ・電子カルテから引用できない。
- ・主治医が必ずしもすべての項目の最新情報を把握しているわけではないので、事前の情報収集に負担がかかる。 等

【対応案】

- ・基本情報は平静時の情報管理を行う目的で、可能な範囲で診療情報のうち医療的なケアに関わる項目を本人・家族が入力を行う。医師がその内容を承認することで救急医への開示を行う。
- ・診療情報はカルテではなくPHRとして扱うため、名称を「診療情報」から「診察記録」に変更する。
- ・診察記録は定期的な診察の情報と体調不良時の情報と分けて記録し、最新の情報のみを残す。
- ・定期的な診察記録は基本情報に変化がないことの確認を目的とする。
- ・医療的ケア児等本人の状態に変化があった場合は、基本情報の修正を本人・家族もしくは医師が修正する。
- ・看護師等の医療関係者による代行入力の仕組みを検討する。

- ・救急医療情報用のサマリーを作成する。
- ・電子カルテ情報をCSV形式で登録できるよう検討を行う。
- ・身体図や手帳の画像などを登録できるようにする。

2.情報共有のあり方について

【課題】

①利用者の情報へのアクセス権限

- ・障害福祉サービス事業所等の支援者が入力、更新、閲覧ができない。
- ・学校や訪問看護など関係機関が入力、更新、閲覧できない。等

【対応案】

- ・支援者のアクセス権限と機能を検討する。
- ・看護師など医療関係者による代行入力の権限を作成することを検討する。
※但し、支援者の対象をどこまで広げるか、どの情報が登録・参照できるか等については、本人・家族が認めた人・内容に限る等、慎重な検討が必要である。

②患者の同意の取得方法

【課題】

- ・本証では、実証期間や実証人数を鑑み、事前説明や同意書取得を運用事務局が行う形としたが、関係団体等にこれらを実施してもらう場合の負担(声掛け、事前説明、同意書取得、申請)が懸念される。

【対応案】

- ・PHRの考え方に基づくと、医療的ケア児等本人の情報の管理は自ら行うことになるため、同意書の取得は不要になるのではないかと考えられる。

③救急時等のアクセス方法(臨時IDの発行等)

【課題】

- ・臨時ID発行時に、救急医がログイン時の監査情報を登録する時間的余裕がない。
- ・QRコードを利用した場合でも患者の端末から読み取る設備がない。
- ・臨時IDの有効期限をいかに決めるか。

【対応案】

- ・MEISから救急医療情報をファイルでダウンロードできるようにして、紙で印刷したものを利用できるようにする。また、従来の手帳と比べると常に情報が更新されているため使いやすい。
- ・患者のスマホから直接MEISの救急医療情報を表示した画面を見せる。
- ・救急医・その他医師が、事前にIDの発行を行い、救急時にパスコード(6桁の数字)と本人・家族のIDを入力することで救急医療情報を表示する。(パスコードの有効期限は最低2時間とする)
- ・救急医・その他医師が事前にIDの発行を行い、救急時に本人・家族のIDを入力することで、本人・家族に対して利用許可のメールが送信され、許可を行うことで医療的ケア児等の情報を表示する。

3.情報システムについて

【課題】

①セキュリティ対策

- ・クライアント証明書のインストール、設定に手間がかかり、患者、医師の負担が大きい。
- ・Coronetのインストール、設定に手間がかかり、患者の負担が大きい。
- ・病院ではMEISを利用できない可能性がある。
- ・スマートフォンの機種によっては導入手順が違ったり、インストールができない。(推奨利用環境外の端末を利用しているケースがある)
- ・クライアント証明書を利用しないと医療情報システムの安全に関するガイドラインに抵触する可能性がある。

- Android端末の場合、クライアント証明書をインストールするために端末にパスワードをかけることが必須となる。
- MEISの稼働率をどう定義するか。(実証では99.9%)

【対応案】

- クライアント証明書、不正AP対応ソフトのインストール、設定を可能な限り自動化を検討する。
- クライアント証明書の代わりに、専用のアプリをインストールしてトークン(端末を識別する情報)を発行して、それを利用することで端末の識別を行う。
※上記を用いる場合は医療情報を扱うガイドラインの解釈の仕方によってはガイドライン修正の可能性がある。

②画面構成・デザイン

【課題】

- 文字の大きさを変えられるようにしてほしい。
- 文字が大きすぎて情報が少ないという意見と文字が小さすぎて読めないという意見があった。
- 今表示されているタブの場所が分からない。
- 対象の患者名が表示されない。
- 診療情報入力中、途中で保存できない。

【対応案】

- 利用者がボタンをクリックして文字の大きさを変えられるようにする。
- 今表示しているタブの色を変える。(メインメニュー)
- 常に患者情報を表示するようにする。

4.運営体制について

①ヘルプデスク

【課題】

- 外出時や救急時に対応してもらいたい。

【対応案】

- 平日9時～17時(週5日)
- 土曜・日曜も含む9時～17時(週7日)
- 24時間対応

2019年度全国大会及びブロック大会 開催日程(予定)

2019年度全国大会お簿日ブロック大会の日程について。各ブロックより下記の日程できております。他のブロックで決定済みの場合、事務局までご一報ください。

なお、北海道ブロックと近畿ブロックでは日程が重ならないよう調整をお願いします。

▽第52回全国大会・第39回東北ブロック大会(福島大会)

日程：2019年9月14日(土)～15日(日) 郡山市 ホテル華の湯

▽第56回関東甲信越ブロック大会(千葉大会)

日程：2019年6月29日(土)～30日(日) 千葉市 アパホテル東京ベイ幕張

▽第54回東海北陸ブロック大会(岐阜大会)

日程：2019年6月8日(土)～9日(日) 大垣市 大垣フォーラムホテル

▽第50回中国四国ブロック大会(愛媛大会)

日程：2019年10月12日(土) 松山市 メルパルク松山

▽第35回九州ブロック大会(沖縄大会)

日程：2019年11月16日(土)～17日(日) 南城市 ユインチホテル南城

雇用と福祉、一体的に ～インクルーシブ議連発足

※福祉新聞より抜粋

超党派の国会議員による「障害者の安定雇用・安心就労をめざす議員連盟」が2月27日、設立総会を開いた。会長には自民党の川崎二郎・元厚生労働大臣が、事務局長には穴見陽一氏(自民)が就いた。障害者にとってインクルーシブ(包摂的)でディーセント(働きがいのある人間らしい)な雇用・就労の場を確保するため、雇用と福祉の施策を一体的に立案・展開できる体制づくりを目指す。

略称は「インクルーシブ雇用議連」(与野党の議員約80人)とする。当面は障害者雇用の実態(就業率、雇用形態など)を調査するよう厚労省に求める。川崎会長は「議連にする以上は法律を作るのか議論する。提言できる議会にしたい」と挨拶した。

議連の前身となる勉強会は平成28年11月に発足。平成29年12月20日には加藤勝信・厚生労働大臣に対し、「福祉と雇用の施策を横断的に審議できる行政組織体制を整備し、必要な法制上の措置を早急に講じるべきだ」などと提言した。

その提言書には雇用と福祉の両方に共通する検討課題として①障害者の所得保障制度②職業能力に基づく障害認定制度を創設することや「障害者の相談窓口を基礎自治体単位で一本化すること」などを明記した。

「現在は福祉的就労と一般雇用が法的に分断されている。そのため継続的な支援が実践できていない」(議連事務局次長の石橋通宏氏、民進党)という問題意識が背景にある。

設立総会に参加した議員からは意見が続出。「ソーシャル・ファーム推進議員連盟」(会長 田村憲久・元厚生労働大臣)の木村弥生・事務局長(自民)は「目指すところはソーシャル・ファーム推進議連と同じだと思うので、ぜひ情報共有させてほしい」などと話した。

設立総会には障害関係の11団体も参加。基調講演した松井亮輔・法政大名誉教授は、この10年ほどの就労継続支援A型・B型事業所の利用者の伸びが雇用率制度に基づく障害者雇用の伸びを上回っている実態を指摘し、その理由を究明するよう議連に求めた。

デジタル透明文字盤「OriHime eye」「OriHime switch」購入可能に

オリィ研究所(本社 東京都三鷹市、代表取締役 吉藤健太郎)が開発、提供するALSなどの神経難病患者のコミュニケーション支援機器、デジタル透明文字盤「OriHime eye」ならびに「OriHime switch」が、京都府や神奈川県を始めとする複数の自治体から一般補装具、ならびに特例補装具として購入補助の適応を受け、患者は約1割の負担で購入できるようになった。



「OriHime eye」は、ALS患者など眼球以外を動かす事が困難な患者の意思疎通を可能にする意思伝達装置で、眼だけで文字や定型文を選択して読み上げ、メールや長文の作成、周囲の人を呼ぶなどの動作を、直感的かつ簡単に行う事ができる。また、分身ロボット「OriHime」(別売)を遠隔操作でき、離れた家や職場などへのリモート参加、写真撮影などができる機能をもつ。

「OriHime switch」は、基本機能は「OriHime eye」と同様で、眼球以外にも指先や身体の一部が動く方を対象とし、スイッチで入力できるバージョン。いずれも定価は45万円となっており、2016年からALSやSMA、脊髄小脳変性症などの患者の間で利用されている。ユーザの中には眼だけを使ってメールやPC作業、会議出席などを行い、ALSが進行しても仕事を継続できているケースもある。

補装具費支給制度とは「障害者が日常生活を送る上で必要な移動等の確保や、就労場面における能率の向上を図ること及び障害児が将来、社会人として独立自活するための素地を育成助長することを目的として、身体の欠損又は損なわれた身体機能を補完・代替する用具について」（厚労省 引用）一部の費用を政府が負担する制度であり、制度の適応可否判断は市町村等自治体に任されている。

補装具の一種である「意思伝達装置」として患者が購入を申請し、自治体が適切と判断した場合、患者は1割の費用で購入できるようになる（自治体により例外有）。今年、夏から秋にかけて「OriHime eye」ならびに「OriHime switch」が複数の自治体で申請され、適応された。

これまで適応された自治体は以下のとおり

（一般補装具）

宮崎県延岡市、京都府宇治市、鹿児島県霧島市、千葉県千葉市

（特例補装具）

石川県金沢市、宮城県角田市、神奈川県川崎市、千葉県松戸市

補装具費支給制度には各自治体の相談所による独自の判断の他、利用できる条件がある。

補装具費支給制度を利用した購入について詳しく知りたい人は各自治体の相談所や、オリィ研究所の問い合わせからも質問や体験を受け付けている。

*オリィ研究所 <http://orylab.com/contact/>

事務局より

①平成30年度全肢連通常総会（全国会長・事務局長会議）出欠の回答について。

3月1日発の回答用紙にご記入の上、4月10日(火)までにご提出ください。

②平成30年度さわやかレクリエーション事業実施予定の聞取り及び計画書提出について。

<申請希望の有無について>

3月20日(火)までにFAXにて回答下さい。なお、実施を希望しない場合もその旨回答下さい。

<実施計画書の提出について>

原本が4月23日(月)必着となっております。締切日以降は受付不可となっておりますのでご注意ください。

※各締切日にご注意ください。詳しくは全肢連事務局まで問合せ願います。