

令和5年度南西部保健医療圏（朝霞保健所所管区域）

難病対策地域協議会議事録

1 日 時 令和6年2月8日（木）午後1時00分～午後2時30分

2 会 場 埼玉県朝霞保健所 2階 大会議室

3 出席者

【委員】 海江田亮委員、根本光洋委員、菅田恵子委員、山根美江委員、廣田恭子委員、
瀬川理恵委員、根本かおり委員、齋藤武志委員、西澤香代子委員、
長谷川亜樹子委員、森山夏子委員、井本大貴主事（中村委員の代理）、
及川美由記委員、高橋麻美委員、皆川友豪委員、大塚啓史委員、萩原朋子委員、
金澤嘉子委員、名久井麻衣子委員、遠藤眞由美委員、小林綾子委員、
松澤直輝委員、仲野眞由美委員、田村彰之助委員、湯尾明委員、

【傍聴者】 なし

【事務局】 朝霞保健所

4 会長・副会長選出

会長 東入間地区医師会 理事 根本光洋 委員

副会長 朝霞地区医師会 副会長 海江田亮 委員

5 議 事

(1) 難病事業等について

(2) 災害時支援の取組状況について

(3) その他

6 議事内容

(1) 難病事業等について

○事務局から、ア～ウを報告。

ア 朝霞保健所管内の概要

イ 朝霞保健所難病患者地域対策推進事業について

ウ 難病患者に対する災害時支援の取り組みについて

【質疑応答・意見】

(意見) 朝霞保健所が想像以上に災害時支援の取り組みに働きかけており、心強いと思った。

(質疑) 災害時避難の支援が必要な高齢者かつ難病の診断を受けていない方の支援の主務課はどこか。

(応答) 各市町・医療機関にとって全住民が支援対象であると理解している。各市町で、対象基準が定められており、基準を満たした方は避難行動要支援者名簿登録の対象とされている。登録の同意が得られた方に対して、個別避難計画策定がなされ避難行動がとれるよう各市町で取組を進めていただいている。

(2) 災害時支援の取組状況について

○各委員から「在宅難病呼吸器使用児・者への災害時支援の取組状況」「避難行動要支援者への災害時支援の管内市町取組状況」について説明

ア 難病在宅呼吸器使用児・者への災害時支援の取組状況について情報共有

(ア) 課題

- ・難病在宅人工呼吸器使用者の把握
- ・発災時の電源確保が困難
- ・難病患者を含めた在宅人工呼吸器使用児・者への避難行動要支援者登録制度の周知が不十分
- ・災害時個別避難計画の策定（どのような時にどこに避難するか）
- ・医療的ケア児者の災害時個別支援計画の策定方法や情報共有の範囲が不明確
- ・事業所の規模等により避難訓練の実施が困難
- ・災害時の行動マニュアルの整備
- ・災害時における関係機関の連携の取り方や役割が不明確
- ・発災時、支援者の対応の可否は不確定
- ・保健部門・福祉部門担当者の連携
- ・発災時、電話・メールが使えない状況下で、職員の安否確認に時間を要する

(イ) 課題に関する取組

- ・地域ネットワークに参加し有事等の協力体制の強化のための取組を開始
- ・災害時の電源確保のため、日常生活用具の対象品目に発電機・ポータブル電源を追加し助成対象とした
- ・停電時の対応について、電力会社担当者および人工呼吸器の医療機器メーカー担当者と対応を協議している
- ・停電時を想定し、アンビューバックの仕様・使用方法の確認を個別ケースで実施
- ・医療的ケア児者の災害時個別支援計画策定に関して担当部署で協議している。段階的に医療的ケア児等コーディネーターが計画策定の委託をしている。
- ・小児に関しては退院時に停電時の対応（発電機の手配等）を確認
- ・災害時の通信障害に備えラインのオープンチャットの利用可否検証中

(ウ) 今後の計画

- ・難病在宅呼吸器使用者の把握
- ・災害時避難行動要支援者名簿整備のため情報連携の推進
- ・災害時避難行動要支援者名簿の整備
- ・災害時避難行動要支援者名簿登録方法を住民へ周知
- ・災害時個別支援計画の策定
- ・関係各課の協議の場を継続
- ・過去の災害時の状況から課題を抽出し対策を検討
- ・医療的ケア児の災害時個別避難計画の策定の継続・順次策定

イ 避難行動要支援者への災害時支援の取組状況について情報共有

- ・各市町の取組を事前にアンケート調査により把握
- ・アンケート調査内容を基に各市町委員から報告

【質疑応答・意見】

- (質疑) 医療のネットワークの繋がりが明確に分かっていない。発災時、どのような支援体制をとるのか、課題は何が考えられるか。
- (応答) 東日本大震災、能登半島地震の経験から出てきた課題を再検討する必要がある。発災時の対応を平時から検討していかなければならない。
- (質疑) 今年度から患者団体が協議会委員に加わった。当事者視点からみた災害時支援の課題、意見を伺いたい。
- (応答) 患者の立場から、医療的ケア児者に対する適切な災害時支援のために、どのような内容でどのように連携していくかを考えていくことが重要である。患者団体が協議会に属することで、更に難病患者の意見を反映させられるよう努めていきたい。
- (質疑) 医療的ケア児等コーディネーターが中心となり、医療的ケア児の災害時個別支援計画を策定開始した経緯はなにか。
- (応答) 支援の質の向上の取り組みをしたいと考えている中で、医療的ケア児の保護者から災害時個別支援計画策定をしてほしい、と声が挙がったことが経緯である。

○まとめ

今回は、在宅の難病患者等の災害対策についてご尽力いただいている各機関の取組や課題を共有できる機会となった。今後の課題について、机上の検討ではなく、目の前の要支援者に対して何ができるだろう、と考え、積極的に関係機関同士で働きかけることが必要である。関係機関のネットワーク構築を継続していくためにも引き続きご協力を賜りたい。

7 その他

○事務連絡

「難病法及び児童福祉法改正について」

8 閉会