

## 令和7年度熊谷保健所所管区域難病対策地域協議会 概要

1 日 時 令和8年1月28日(水) 14時00分～15時30分

2 場 所 熊谷地方庁舎 大会議室

3 出席者

(委員) 小堀 勝充委員、青木 康弘委員、石橋 哲 委員、高橋 由美委員、  
高木 勇貴委員、新井 悟 委員、藤井 弘行委員、阪爪 進一朗委員、  
大橋 登 委員、笠原 浩一委員、市川 幸男委員、村岡 圭吾委員、  
町田 理嘉委員、鈴木 勝幸委員

(委員16名中14名出席)

(事務局) 熊谷保健所

4 議 事

1) 会長及び副会長の選任

本会設置要綱第6条に基づき会長に青木委員、副会長に大塚委員が委員の中から互選された。

2) 内容

(1) 「難病対策事業の報告」資料1に基づき事務局から説明があった。

(村岡委員)

資料1の12ページ目の難病における災害対策ということで、おたずねの対象者にお手紙を出して、6割ほどの返送があったとのことだが、残りの4割の方について、後追いや確認はされているか。

(事務局)

指定難病医療受給者が更新申請をしている場合、臨床調査個人票でも把握できるため、把握できる情報については、保健所で入力している。不明点は、ケアマネジャー等の支援者を通じて、情報把握に努めている。

(小堀委員)

実際に人工呼吸器の使用者が避難所に避難した場合、人工呼吸器が使えるような避難所はどの程度整備されているのか、また電源やバッテリーを再充電する方法はどのようなのか。3日程度避難することを考えると、例えば避難所に太陽光発電があるのか、電気自動車が避難所に来て、その電源をバッテリーとして使用するような案は出ているのかどうか。

一昨年、電気自動車を購入して、避難災害時には人工呼吸器のバッテリーとして使えると思ったが、どこでどうやって使ったらいいのか、自分の担当患者さんへ行けばいいのかも考えた。自動車会社とかとコラボすることを呼びかけてもいいのかとと思っているが、何か電源について対策があるか。

(事務局)

各自治体での避難所の状況、点検の状況を教えてほしい。

(笠原委員)

一般的な避難所の所管ではないため、各避難所で非常用電源の用意があるか把握していない。以前、福祉避難所に対して、災害時の非常用電源があるか照会をかけたところ、3分の2程度は電源があるという回答だった。整備について、市から補助を出している制度はないため、福祉避難所の自主的な努力で利用している。また、指定難病医療受給者証や身体障害者手帳を持つ方に対して、人工呼吸器等の使用者への非常時の電源を購入する場合の補助（日常生活用具給付事業）を行っている。

(市川委員)

深谷市も同様、そこまで報告調査はしていないが、福祉避難所等大きな施設であれば非常用電源もあるため、そういったもので対応ができると考えている。

(町田委員)

寄居町では町が整備する避難所について、燃料を使った自家発電機が全ての避難所に備え付けられている。ただ、避難所で使う電力を全部賄えるものではないため、非常時にどういったところに電源を振り分けるかは、避難所のその場の対応にゆだねているのが正直なところ。

寄居町においても熊谷市と同様に、日常生活用具給付事業という形で非常用電源等の補助を来年度から開始する予定であるため、制度を活用しながら、非常時には備えていきたいと考えている。

(石橋委員)

ALS患者は呼吸器が必要になる方が多く、電源の確保は非常に重要である。

開院して2年後くらいに埼玉県から発電機の半額補助に関する申請書類が届いた。阪爪委員のことが頭に浮びクリニックで1つ購入した。私が駆け付けられればと思うが、阪爪委員の「私が災害に備えていること」に、東京電力へ患者情報を事前に登録済みで、停電時は発電機の申請について検討と書いてあるのでまだ持ってないのかなと思うが、自分で補助しているガソリン型の発電機は、オイル交換を1年に1回ぐらい、6Lで20時間ぐらいを確認している。素人で保持しているため、東京電力や普段からのシステムに発電機の貸し借りがあるといい。

災害の大きさにもよるが、基本的には大きな災害の場合は、事前に提携できる、他の病院にヘリコプターや他の公共交通手段で行っていただくのがいいと思うが、最初の数日間は、発電機を1人1台ぐらい用意すると良いと思った。

(議長)

災害対策は、本人のところに置いておく電源と社会が用意するもの、つなぐための用意もあるとよいと思う。つなぐための部分をどうするか、埼玉県の事業であると思ったが、そういった取り組みが必要と思った。

在宅難病患者一時入院事業について質問です。

熊谷生協病院はレスパイトをお願いして、いつも受けてくれていた。深谷赤十字病院がレスパイト入院の受入医療機関であることを知った。現場はわかってないと思う。深谷赤十字病院がどのぐらいレスパイト入院を受け入れられるか。現場に周知できるといいと思った。

(石橋委員)

深谷赤十字病院は今神経内科が少なく、受け入れる余力がないのかもしれない。美原記念病院を紹介するときもある。

(議長)

私もそういうケースがある。一時入院事業ではどのぐらいなら受け入れられるのか知りたい。

## (2)「自助共助公助から見た災害時在宅難病患者支援体制の取り組みと課題」

別紙に基づき阪爪委員からご意見があった。

(小堀委員)

人工呼吸器の予備バッテリーを準備することは必要であるが、同時にバッテリーを充電する仕組みも整備すべきである。バッテリー1台の稼働時間は3~4時間であり、予備が2台あっても合計で7~9時間程度しか持たないため、使用済みのバッテリーを再充電する体制が重要となる。北海道では、充電会社がバッテリーを集めて充電し、再び患者のもとへ届けるシステムを導入していると聞いている。このように、バッテリーの確保だけでなく、使い切ったものを効率的に再充電する方法も検討していく必要がある。

(議長)

社会行政の体制が整うまで、現状の仕組みを維持し支えることが重要であり、そのための支援が必要であると考えている。

(石橋委員)

電源や電気自動車のことは今まで頭に浮かんでいなかったもので、私自身も考えていきたい。電源を確保できたとしても、治療を続ける上では処方箋なども必要になる。東日本大震災では患者が大学病院に来られず、処方箋が発行できないために自己免疫疾患のステロイド治療や難病の薬が提供できなかった。対応としてファックスで処方を行ったが、災害時には紙の処方箋や訪問看護指示書が発行できない問題があった。個人的には、処方箋や訪問看護指示書、介護保険申請書類は紙である必要はないと思う。電子化が進められているものの、まだ紙を完全になくせていない。システム整備を進めてペーパーレス化を推進することで、災害時の混乱を避けられると考えている。

(小堀委員)

先日、シャローム病院と北里大学メディカルセンターなどの間で「パステルタッグプロ

プロジェクト」が実施されていた。このプロジェクトは、医療的ケア児者が緊急時やレスパイト入院の際に入院できる体制を整えることを目的としている。患者は「パステルタグ」と呼ばれるバッジを身に付けており、その裏面にはQRコードが付されている。このQRコードを読み取ることで、患者の栄養状態や就寝時の体位、呼吸器の設定などの診療情報を即座に確認できるようになっている。これにより、災害時などにも紙の書類を用いることなく医療情報を共有できるため、医療的ケア児者のみならず難病患者にとっても有益である。石橋委員の紙ベースではないという意見を聞き、今後このようなシステムの活用を検討することが望ましいと考えられる。

(議長)

現在、遠隔医療モニタリングが様々な分野で導入されている。在宅酸素療法にも遠隔モニタリングが始まり、患者が適切に使用しているかどうかや呼吸の状態を感知できるようになってきた。そのため、誰が使用に問題を抱えているのか把握できる時代が近づいている。これにより行政をはじめとした支援者が、どの段階で介入すべきか見極めやすくなる。実際に私も遠隔モニタリングを実施しており、使用状況や機器の不具合、酸素濃度の低下なども把握できる。災害時においては、どの患者に優先的に支援が必要かを見極めることが重要であると考えている。

(高木委員)

訪問看護の立場から、先生の意見の通り、災害時等に紙を発行するのは無理に等しいという部分で共感ができる。

病院附属の訪問看護ステーションには非常用電源が設置されているが、非常用電源の用意が難しいアパートの一室を事務所とする小規模なステーションも多く存在する。私の事務所では非常用バッテリーを複数備え、電気復旧までの時間を想定して対応している。小堀委員も指摘するように、非常用電源のバッテリー切れから電気復旧までの間が大きな課題となる。行政による各ステーションへの補助や支援は難しいと思われるため、ステーション内でも、対策予防も案を出し合いながら、話を上げていきたいと思っている。

患者さんのリストの話も出ていたが、呼吸器や酸素などの医療機器を使用している方の優先順位が高くなっているのか。

呼吸機能だけでなく、他の機能の病状進行している患者さんも避難行動が難しい。阪爪委員の意見にあるように災害対策の話題では移動方法を中心に聞かれる。そのため移動方法の具体的なシステムができると安心に繋がると思う。

(高橋委員)

先生方の意見をいただいて、勉強になった。

トヨタや東京電力などの大企業と協力して取り組んでいければよいと思った。

事業所としては、災害時も事業が継続できる支援体制は整えている。患者が困ったとき等に相談するところがわかるものがあると安心できると思う。

(藤井委員)

居宅介護支援事業所の立場からで、ケアプランを立て、在宅で暮らせる体制を整える中で、この地域では大きな災害が少ないことから、どこか安心している部分があるのも正直なところである。

地震も増えている中で本腰入れて考えていかないといけないと思うが、移動方法をどうしていけばいいのかが常に頭の中にある。事業所の中で難病患者が数名いるが、入院しているため安心している部分もある。難病患者が在宅へ戻り、災害が起きたとき、ケアマネジャーは自分自身の安全だけでなく、自分の家族の状況も気にかけていなければならない。一方で利用者の安否や生活も気かけなければいけないため、色々な関係者と、情報を共有できる方が多く必要だと思う。平時から民生委員や自治会長にも難病患者が地域に住んでいる情報を提供しておくといいと思う。

(大橋委員)

喫緊の課題だと思う。小堀委員のバッテリーの再充電の話題や、危機面でのハード面の整備は、対応していくべき課題だった。

現場では、困ったときに相談できる人が複数人いることが重要である。事前にこの人に頼めばいいとか共有しておくことで、災害発生時に混乱を最小限にできる。災害発生時に一番助かるのは、まずは人と人との情報連携だと思う。

停電時、電気が供給できない状態で一番困るのは、人工呼吸器が止まることである。ハード面で生命の危機に一番直結する部分であるため、救急医療体制の担当者も、検討メンバーにいてもいいと感じた。

(市川委員)

非常用電源の確保は行政だけでも難しい側面がある。阪爪委員からも移動手段をどうするか話があったが、深谷市は自主防災組織ということで自治会単位で、災害に備えた組織を作って、自治会ごとに災害の状況を想定しての避難訓練を実施しているため、それも移動手段について検討していく1つの方法なのかなと感じた。

(町田委員)

藤井委員からの話のとおり、要援護者の方のフォローという形で、近所の方と情報共有したほうがいいという話があった。

保健所からの報告のとおり、各自治体では災害時避難行動要支援者名簿を整備している。これを関係機関と情報共有をしているところだが、寄居町だけではなく、名簿の掲載について本人から情報共有して構わないというところの許諾を得た方しか掲載できないという、個人情報の壁はどうしてもあるため、災害時避難行動要支援者名簿の活用が今後、より大切になると感じている。

### (3)「自助共助公助から見た災害時在宅難病患者支援体制の取り組みと課題」

オブザーバーとして熊谷市福祉総務課 贅田氏から報告があった。

(笠原委員)

私も現場で参加をしたが、実際に参加すると考えていたことと現場で実際に起きていることは結構違うと感じた。計画は作って終わりだといざというときに、役に立たないと身をもって感じた。今後、福祉避難所についても、実際の訓練や実地を使った研修等考えていければよいと感じた。

(市川委員)

災害に対する避難訓練は防災担当が主に担っている。障害福祉は、福祉避難所が指定されていて、年1回訓練を実施している。一緒に参加して、通報等に関わっているが、内部的な避難方法まで障害福祉も入り込めていなかった。

(村岡委員)

深谷市も個別避難計画に盛り込まれる情報は個人情報であるため、昨年度は障害の関係のケアマネジャーにお願いし、今年度は高齢者の関係のケアマネジャーにお願いして、本人から承諾を得た方については個別避難計画を作っている。

なかなか件数が少なく、内容も熊谷市のように細かくないが、水害と地震で分かれている。避難場所をどうするか、市指定の避難所に行くのか、知り合いのところに行くのか、垂直避難として1階や2階に移動するのか、支援者は誰か等の情報を集めてはいるが、なかなか広がりがない状態になっている。

発表を聞いて、避難訓練はいいと思った。避難訓練は実際にやらないと気づかないことが多々あると思う。深谷市の防災担当等にも情報共有、情報提供し熊谷市と連携しながら参考にしたいと思う。

(町田委員)

要支援者名簿は寄居町も課題と思っている。同意した方が対象になっているため、具体的な要支援者が町内にも複数おり把握すること、登録者についても、掲載内容と現状に乖離が生じている場合があるので更新を今後もやっていかなければならない。名簿の精度を上げていかなければいけないと思っている。

深谷市からもあったとおり、防災担当と福祉担当で、温度差が発生していると寄居町も感じている。横断的な対応というのを今後考えていかなければならないなと感じた。

(新井委員)

私は管理栄養士なので、施設で電源が落ちて、ミキサー食を作れなかった場合の対応として、車のシガーソケットに直接差し込める電源を準備している。シガーソケットがついてない車もあるが、シガーソケットがついている車に横づけして、差し込むとコンセントのようなものがあって、ミキサーが使えたので、どこまで電源が必要なのかにもよるが、ヒントになるかと思い発言した。

実際、どこかに避難した際に、例えば介護スタッフが必要だったりすると、どのように協力の連絡体制がとれるのか。コロナの際は、登録制のようになっていた。実際、私の施設のスタッフも登録して行ったが、協力できるような施設もあるのではないかと思った。

(石橋委員)

個別避難計画のお話ありがとうございます。

対象エリアの患者は訓練を実施しているということで、災害時に役に立つ経験ができたのではないかと思う。個別避難計画 A と B があり、かなり難しい書類のように思ったが、集めた情報はどのような形でシェアするのか、患者へは紙を渡しているのか、スマホ等で共有するとか、訪問看護のスタッフと共有するとか、共有方法、或いはこの要支援者の方は、要支援者だとわかって、バッチだとか QR コードだとか、見分けができるようなことを考えているのか、意見をいただきたい。

(贅田氏)

共有方法はいろいろと意見をいただきながら模索しているところだが、今回の訓練は、紙で行った。

今回はシナリオを細かく作成し、参加者のコメントまでシナリオ化した。初めての試みだったため細かく調整したところもあったが、事前に人数分の紙を用意して臨んだためスムーズに共有できた。実際、有事の際に何人来るか、誰が来るかが想定しきれない中で、情報共有が課題と思い、バッチや QR コードで読み込むというのが有効な手段だと思った。早速、その方にも共有しようかと思ったため、今後勉強したことをもとに検討していきたい。

(小堀委員)

避難訓練はやってみると、どんな問題があるかというのはわかる。最後のコメントにゆるい繋がりのような話が出ていたと思うが、やはり災害が起きた際に、一番力になるのは近所の力である。隣の家に要支援者がいることを知らないといけないため、小規模でバーベキュー大会や外に出て、近所の人に知ってもらうことが、災害対策の第一歩になるのではないか。

災害時に市の支援者が到着するまでの数時間を乗り切るかが大事である。私の往診している医療的ケア児のお母さんお父さんには人工呼吸器をつけたまま散歩しろと伝えている。ここに医療的ケアが必要な子がいることを近所に知ってもらうところからやらないといけないと思う。避難訓練だけでなく、餅つき大会やバーベキュー大会といった近所のみんなで集まれるような企画の中に、要支援者が参加できるようにし、みんなで災害時に支援する地域づくりをするのがいいと感じた。

電源について、地域で最も安定した電源を持っているのは JR であり、広域から電力を引き込んでいる。ただ、JR は災害時には自社の復旧を優先するため、通常に我々には電源貸してくれないと思うが、人工呼吸器の電源の充電だけでもできないかという交渉を事前にしてもいいのではないかと思った。

(議長)

新井委員から先ほど話があったが、車のシガーソケットのやり方を患者に渡して、用意すればできることを伝えている。救助が来るまでこれで電源確保できる時間を延ばそう

と伝えている。希望があった際はシミュレーションをして電気のつけ方を家族に説明している。

小堀委員の話のとおり、現在強い繋がりが難しいため、ゆるい繋がりがキーワードだと思った。SDGs の考え方のような「繋げる・続けられる体制」が必要なのかなと思った。  
(高木委員)

皆様の意見が、勉強になると思った。深谷市・寄居町の両自治体に事業所があるため、熊谷市のように実際に動いてみるのは非常に大きいことと思った。東北や石川の災害地での訪問看護の立場の実例や話を聞くと、想定と真逆の世界が現場で起こるということを体験談として語られていた。

そのため、今紙面上で行われているシミュレーションに加えて、実際に想定した動きのシミュレーションをしてもあまり役に立たないという声もあるぐらい。実際災害が起こったとき、様々な立場の人間が1ヶ所に集まることはないと思う。各々役割があるため、集まることは難しいがシミュレーションによって、こういう動きが必要だよねということとは想定しやすくなると思った。

(藤井委員)

地域で避難訓練、自治会単位でやっているところが結構あると思う。

自治会長の時、私も一般的な障害者の避難訓練をやったことがあるが、実際、熊谷市のような実際の災害を想定したような避難訓練をやったことがない。恐らく他の自治会も一般的な避難訓練にとどまっているのではないかと思った。この仕事を始めてから、一般的な避難訓練では足りないというのを感じた。今日の協議会を踏まえて、自分自身でも考えていかないといけないと思った。地域によっては平日の日中の場合、高齢者しかいない状況があるため、避難訓練の際、出られない方とか、実際の状況を想定したりリアルな避難訓練があつていいと思った。

(議長)

個別避難計画は非常に労力がかかるが、県や市町、医療機関等々が協力しながら、一体になってやっていくことが大事だと思った。ありがとうございました。

また、このような協議の場所というのはなかなかないところであるため、今後ご意見を聞かせていくことができればというふうに思っている。

## 5 参考資料

- (1) 熊谷保健所所管区域難病対策地域協議会設置要綱
- (2) 熊谷保健所所管区域難病対策地域協議会 委員名簿
- (3) 熊谷保健所提供資料