

令和4年度秩父保健医療圏難病対策地域協議会 議事概要

1 日 時 令和5年2月1日（水）午後3時～4時30分まで

2 場 所 秩父保健所 大会議室

3 出席者

【委 員】9名

大久保毅委員、穴戸美智代委員、小泉忠弘委員、宮下喬輔委員、設楽久美子委員、
新家美奈委員、倉林千恵子委員、坂本朱里委員、柳澤大輔委員

【その他】秩父公共職業安定所 山田氏、秩父消防本部警防課 守屋氏

【事務局】秩父保健所職員 4名

【傍聴人】なし

4 議事内容

(1) 秩父保健医療圏難病対策地域協議会設置要綱の改正について

○資料1に基づき事務局から説明

質疑なし

(2) 秩父保健医療圏難病対策地域協議会での検討内容の経緯について

○資料2に基づき事務局から説明

質疑なし

(3) 秩父保健医療圏における難病対策事業報告及び取り組み状況

○資料3に基づき事務局から説明

質疑なし

(4) 秩父保健所管内の災害対策への取り組み状況

○資料4に基づき各市町から説明

○意見交換

●保健所や市町から消防に、在宅で医療依存度の高い方の情報提供があるが、個人情報
の取り扱いの問題や情報の更新等の難しさがある。救急要請時は、体制を整えて対応して
いるので、事前に情報提供がなくても、要請時に救急隊員に必要な情報を伝えられれば
よい。情報提供をしている方も、緊急時には必要な情報を伝えられるよう準備してほし
い。

●診療している病院も、必要時に関係機関と情報共有できる対応ができればと思う。

●訪問看護で人工呼吸器を装着して在宅療養している患者さんにかかわっているが、市町や
関係機関と連携して支援している。

(5) 「災害時個別支援計画作成」及びマニュアルの修正について

○資料5-1, 5-2に基づき事務局から説明

○計画及び作成マニュアルの修正について委員より承認いただく。

○意見交換

●パワーグリッドへの登録は人工呼吸器以外の人でもしたほうがいいのか。停電時には町内の
病院で充電が可能な体制になっているが登録が必要か。

→登録は、電源が落ちた場合に危険性があるかどうかだと思う。支援先を複数確保してお
くことも必要。在宅療養では、停電したときにいつ解消されるのか不安があると思うが、

パワーグリッドに登録しておく、停電がいつ頃解消される予定か教えてもらえるとのこと。登録時に、使用機器のバッテリー等の予備電源の有無や使用可能時間等を伝える必要があると聞いている。

- 在宅酸素の方の災害時個別支援計画は作成できていない。電源を使用している対象者の把握が課題。
- 在宅人工呼吸器装着の方を中心に災害時個別支援計画を立てていると思うが、一番問題になるのが電源の確保。ケースによっては町へも相談しながら、バッテリーを購入したりといろいろ準備されている。
- 在宅療養の方で、バッテリーや発電機を買ったりして自分で用意している方がいる。かかりつけ医療機関にも相談し、災害時に充電させてもらえるよう依頼している。
- 要支援者登録をしていないために、自分の安否を周囲に知らせることができないケースがいた。訪問看護に、何かあったらすぐ来てほしいと希望されたが、災害時に行けないこと伝えて関係機関への情報提供を了解してもらった。本人が了解した提供内容が機関によって違うため、情報の入っているものと入っていないもの、2種類作成しているところ。しかし、「近所には知られたくない」と協力を得ることはまだ難しい。
- 東京電力の登録先がパワーグリッドに変更になったが、個別支援計画を作成済みの人の変更はどうか。
→年1回位での計画の見直しの時に、随時新様式に変更していきたい。
- 「災害時・緊急時医療情報連絡票」の消防への情報提供はどういった場合を想定しているのか？
→個別支援計画を作成した際に、本人の了解を得た場合に連絡票を使い、消防にも情報提供させていただいている。
- 救急依頼したときに、必要な情報が伝えられれば良いとのことだが、「必要な情報」とはどのような内容か。個別支援計画の連絡票の内容で大丈夫か。
→連絡票の内容で大丈夫。基本的には既往歴、現在の状態や処置等。
119番の指令員の質問に答えていただければいいが、資料があればそれを見ながら伝えてもらえるといふ。
- 救急要請した経験があるが、消防の対応がよかった。具合が悪くて自分で救急車を呼べず、離れた所に住んでいる親が119番した。指令室が進捗状況をずっと電話しながら伝えてくれ、話しているうちに本人も「救急車の音が聞こえてきた」と安心できた。
- 今まで「情報提供に同意します」という方は、消防署に提供させていただいていたが、救急隊を呼んだ時に、連絡票を見ながらきちんと伝えられれば事前に言わなくても大丈夫ということでしょうか。
→そうです。大丈夫です。ただ、本人や家族の考え方が色々あるので、情報提供してほしいという方は受付します。患者さんの状態も変化があると思われるので、口頭でもよいので定期的に情報を更新してもらえるとありがたい。情報を受け付けませんということではない。
- (難病患者の就労支援について)働きたいと考えている方は、熊谷等のハローワークで、難病患者就職サポーターが予約制で相談を受けている。秩父には難病患者就職サポーターはいないが、来所されれば、相談に乗ることはできる。

(6) その他

○資料6に基づき事務局から説明