

## 令和7年度本庄保健所所管区域難病対策地域協議会 議事概要

1 日 時 令和8年1月28日（水）13時30分～14時45分

2 形 式 会場における対面開催

3 出席者

【委員】12名

富沢峰雄委員、矢代享一委員、内田聡子委員、本間宏之委員、坂口良幸委員、  
大澤真樹委員、木村富美委員、佐々木智恵委員、中島綾委員、福嶋晃委員、  
井出康之委員、柳澤大輔委員 （欠席：富保和弘委員）

（委員13名中12名出席）

【事務局】本庄保健所 職員4名

【傍聴人】なし

4 議事内容

（1）議題

ア 難病対策事業について（資料3-1、3-2、3-3に基づき、事務局から説明）

○質疑なし

イ 災害対策について（資料4）

（ア）管内市町における難病患者の把握及び災害時支援体制等に係る状況について

【本庄市 佐々木委員】

避難行動要支援者名簿について、難病患者等自らが名簿への登録を市に申し出るための取り組みとして、令和7年度から毎年1回、難病患者に対して名簿登録の案内を送付する予定で現在準備を進めている。要電源者における災害時の電源確保のための支援等について、令和7年4月1日に要綱を改正し、日常生活用具給付・貸与事業での医療機器の予備バッテリーの購入等の費用の給付を始めた。広報やホームページ等で周知をしているところ。

【美里町 中島委員】

難病患者等自らが名簿への登録を町に申し出る機会については、今年度もまだ検討しているところだが、広報やホームページ等なんらかの方法で掲載していけたらと考えている。

【神川町 福島委員】

若干人数等が、前回ご報告したところから少し減った。他の市町の対象の人数と比べると、神川町はだいぶ少ない数だが、制度の運用の仕方が他市町と少し違う。神川町では、個別避難計画を立てた人が名簿に載った方という位置づけになっている。この人数が、個別計画を立てた方。

日常生活用具給付・貸与事業での医療機器の予備バッテリーの購入等の費用の給付につい

て、「なし」となっているが、他の市町と合わせて、対象になっているため、「あり」へ修正をお願いしたい。

【上里町 井出委員】

難病患者等自らが名簿への登録を町に申し出る機会について、個別避難計画の策定に係る通知を収集した対象者あてに発送した。

要電源者における災害時の電源確保のための支援等について、非常用電源装置を日常生活用具の給付品目に追加した。

(イ) 市町における災害時体制の構築に関する具体的な状況

【本庄市 佐々木委員】

(今後の市の体制や検討していること)

これまで市として、本人が申し出ない限り難病患者の把握は難しいと考えていた。しかし昨年度の会議で、情報提供を受け取り組んでいる町があること知り持ち帰り、名簿の担当課である地域福祉課に話をした。その結果、今年度から保健所へ依頼し難病患者の情報をもらい、名簿登録の案内を送る準備を進めているところ。データの中に施設入所者、すでに登録済者の情報の精査を行った。今まで把握していなかった難病患者の方が把握できた。毎年、名簿登録更新案内時期が2月で、2月1日号の広報本庄において周知を行う。合わせて2月中旬ごろから、更新者やまた新対象となられる方に直接手紙を発送する。今回は難病患者にも案内を発送する。データ更新作業を行い、来年度6、7月頃に新しいものが出来る。それを消防や自治会、民生委員へお渡しすることで進めている。地域福祉課から、今回保健所からのデータに限らず、皆様が関わっている方の中で名簿に登録が必要だと思う方がいたら、ぜひ情報をお寄せいただきたい、との話があった。

【上里町 井出委員】

(個別避難計画の策定に係る通知発送後の対応の予定)

10月1日基準で2月に新規の方に通知を発送する流れで今取り組んでいる。通知発送後の対応は、区長や民生委員への提供を目標とはしているが、とても重要な個人情報であることと、提供した後の支援体制がまだ未構築であることもあるため、今後、運用方法について検討していければと考えている。

(非常用電源装置の日常生活用具の給付品目への追加に至った経緯、申請状況)

郡内と近隣市町の状況を聞き、対応するようにした。家電量販店の方に聞いて、郡内と同じような対応を進めていた。実際、住民への給付の実績はまだないが相談を受けている。現状早急に対応できる量販店や事業者が少ないということは伝える必要がある。選択肢は限られるが、日常生活用具品目の販売実績のある業者を町から案内し、業者と相談してもらうよう案内している現状である。

【美里町 中島委員】

（名簿の活用方法と日常生活用具給付事業の経緯）

名簿の活用方法に、消防署や警察署と情報共有とあるが、特別なお願いしているということではなく、こういう方がいる、という日頃の見守りをしてもらっている状況である。

日常生活用具給付は、他の日常生活用具を見直していく中で加わった状況。今後問合せ等あった時に支援していく。

【神川町 福嶋委員】

（名簿の活用方法）

広域市町村圏組合と協定（避難行動要支援者データの情報提供に関する協定）を結んでいる。他の市町も同様の対応と思われるが、年2回USBを用いてデータを行き来して提供している。消防緊急指令装置にデータを反映してもらっている。

（2）意見交換・質疑応答

【富沢委員】（情報連携方法について）

困りごとが少ない。少ない理由の1つとして考えられるのはケアマネのおかげ。要介護度の高い医療が入っているところはほとんどケアマネが入っている。患者家族は困るとケアマネに相談している。かかりつけというより介護支援事業者に相談している。しっかりした情報を持っている。ケアマネが困りごとを受け取って大体解決している。介護事業者は多忙なためどのくらい応じてくれるかわからないが多くの情報量を持っているため連携を強めていければ効率的かと思う。

【矢代委員】（災害時の対応について）

療養生活のおたすねで困りごとのアンケートによると、歯科に関してはあまり困ることがない様子だった。これは問題が出たら歯科医院に搬送して対処してもらったり訪問で問題解決をしてもらったりしているためと思われる。

また、災害時の対応として、歯科医師会ではライトや洗面器が装備されているポータブルの治療用椅子1台を用意しており、万が一に備えている。

【内田委員】（災害時の医薬品、衛生物品の備蓄、お薬手帳について）

災害発生時に、難病患者にとって最大の不安は、必要な薬や衛生材料が途切れてしまうこと。まず患者自身の備えとして最低3日分できれば7日分の薬の備蓄や外出時のお薬手帳の携行を伝えている。さらに日ごろから、相談できるかかりつけ薬局を持つことが災害時の情報提供や薬剤確保をする上で大きな助けになる。薬剤師会は現在エスト株式会社のe-Stock（イーストック）を活用し会員非会員に関わらず地域薬局間で在庫状況を共有する仕組みが進んでいる。災害時には医薬品や衛生材用の所在が確認でき薬局間での薬を融通する仕組みとなっている。またエスト株式会社の災害時安否確認システムにより薬局スタッフの状況を早期に把握でき、地域の薬局ネットワークと途切れさせないようにしている。医師会

や行政、保健所との情報共有を行う体制を整えられるよう準備している。難病患者支援に必要な情報を今後も災害時にも安心して医療を受けられる仕組みを重ねて進めていきたい。

【本間委員】（質問：オンライン登録、難病患者情報、DXの見通しについて）

当院は難病の診断書についてオンライン登録を行った。保健所に提出となっていると思う。オンライン登録、今後も保健所には紙で出すのか。今後の状況について知りたい。

災害対策について去年も質問したかもしれない。AIによって被災の分布と難病患者の分布の融合を導き出すことや、情報共有、活用について。名簿は紙ベースなのか？今後のDXの見通しについて教えてほしい。

→回答

名簿はデータ＋紙（停電時等に確認できるように）で準備、管理をしている。また難病患者ハザードマップシステム＝NHAMs（ニヤムズ）を活用している。AIについてお伝えできる情報はない、引き続き災害対策について進めてまいりたい。

仕組みとしてはあるが、実際保健所で実務をしていない。全て、疾病対策課が問い合わせに対応している状況。現時点では地域機関での受付はできる段階になっていない。

県としてもDXについても進めていきたい。

【坂口委員】（情報共有する手段について）

自分自身は会議に参加する機会があり、このような取り組みを知る機会はあるが、介護支援専門員全体で情報共有が現状難しい。できたとしても実際のところ事業所内に留まってしまふところがある。時間的な制約等もある。取り組みの内容や制度について、こちらから取りに行けば得られる情報ではあるが、目につきやすい、アクセスしやすい形で情報がもらえるようになるとスムーズに支援を活用できると思う。

【大澤委員】（災害対策について）

在宅での訪問ではなく施設の中での訪問看護ステーションで介入している。電源や最低限の薬の確保ができていないような状況。災害対策として年に2回実施。安全安楽に避難する方法を確認している。職員が地震（水害だけでなく）を想定した避難訓練してほしいと意見があるため、BCPに加える等して勉強会を実施していきたい。難病患者は少ないが要介護度4、5等の医療依存度の高い患者を診ている施設で看取りも多い。家族にも寄り添いながら支援に関わっている。

【木村委員】（患者家族の立場から）

広い範囲での話はよくわからない。我が家だけの話で考えると、こんなにたくさんの市や保健所等で連携された話し合いができていたことを知った。訪問看護師と保健所（レスパイト紹介）等、理解してくれる人に囲まれて生活できていた。富沢先生がおっしゃるように困りごとはすべて話せていた。広げることの大切さを実感した。市町と保健所間で話が通じているのか不安に思うことがあったため、そこが繋がっていたら安心。災害時の避難に関して

は、一式抱えての避難はどうしても考えられない。家にいる、という判断。過去に救急車で運ばれた時、安心安全の状態でも移動できたことに驚いた。災害時どこまで取れるかわからないが、一式すべてを持って、移動するのは大変と思う人はいるはず。電源もこんなに話が進んでいることに感動した。レスパイト利用者が増えること、把握してもらえている、という安心感がある。基本的には感謝。私の場合は、皆さんのおかげで生きている限りは良い過ごし方ができたなと感じた。

### (3) 閉会の挨拶

【副会長（富沢委員）】

ありがとうございました。閉会いたします。