

令和4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5年2月1日（水）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、田村ひろみ委員、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、佐甲文子委員、森山夏子委員、
及川美由記委員、佐野和哉主任（皆川委員の代理）、萩原朋子委員、遠藤眞由美委員、
平貴美子委員、中村智子委員、仲野眞由美委員、湯尾明委員
欠席者：白石紀江委員、野口晋央委員、高橋麻美委員、小林孝美委員、杉田明子委員、
端山明子委員
【傍聴者】 なし
【事務局】 朝霞保健所
- 4 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
- 5 議事内容
 - (1) 難病事業等について
 - 事務局から、ア～ウについて説明
 - 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対策

【質疑応答・意見】

（質疑）筋ジストロフィー、脊髄性筋萎縮症の治療方法が2、3年で新しくなっているが、この地区での闘病方法の改善などはあるか。データとしてあればお聞きしたい。

（応答）治療の進歩による管内での療養状況の変化についてのデータは把握できていない。

 - (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
 - ・個人情報の取扱い（情報共有の範囲・内容など患者家族の同意を得られるか）
 - ・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）

- ・災害時の電源確保が困難
- ・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

(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
- ・避難のための福祉用具の備えを検討
- ・災害時個別避難計画策定のため担当部署で協議している
- ・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

(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
- ・災害時個別避難計画の策定
- ・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

ウ 取組事例の報告（医療地域支援関係者から2件、行政機関から2件）

- (ア) 事例1 有事等のための地域ネットワークシステムの構築について
- (イ) 事例2 災害発生時の医療機関の状況・地域の自助力を高める取組の必要性
- (ウ) 事例3 個別避難計画策定に関する取組状況と課題
- (エ) 事例4 災害時行動ファイルと個別避難計画のすみ分けについて
災害時避難行動要支援者名簿の整備と個別避難計画策定に関する取組

【質疑応答・意見】

(質疑) 朝霞地区医師会では人工呼吸器に関するアンケートを実施したことはあったか。

(応答) 朝霞地区医師会としてはアンケートを実施していない。

(質疑) 他の医療機関、在宅医療機関も含め呼吸器をつけた方のリストのようなものは共有しているのか。

(応答) 実際に人工呼吸器使用患者の情報共有までは発展しておらず、人工呼吸器患者の把握も個々のクリニックの個々の対応にとどまっているのが現状。

○まとめ

国の災害対策基本法の一部改正を踏まえ、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。今回は、災害対策について各機関の取組や課題を共有できる機会となった。今後も、地域の課題に対して取り組んでいくためにも関係機関のネットワークが必要。引き続きご協力を賜りたい。

(3) その他

○事務連絡

事務局から「埼玉県難病対策協議会設置方針」の改定に伴い、「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設置要綱」の改定を進めている。次年度以降は難病の患者・家族の代表者を委員とする予定。

【質疑応答・意見】特になし

6 閉会