

## 令和5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6年1月26日(金) 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) 大塚 貴博委員、小堀 勝充委員、青木 康弘、田中 順子委員、  
新井 悟委員、篠崎 和美委員、藤井 弘行委員、阪爪 進一郎委員、  
小澤 信行委員、茂木 典夫委員、浅田 朱美委員、笠原 正委員、  
角田 真一委員、中山 由紀委員

(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条に基づき会長に大塚委員、副会長に青木委員が委員の中から互選された。

2) 内容

(1) 「在宅(神経)難病患者の日常生活への支援について」

資料1に基づき事務局から説明があった。

患者代表の阪爪委員から意見の表明があった(「桜の花の咲く頃に」)(別紙1)。

小堀委員

日常生活支援の切り口で考えると、患者や家族が1つの窓口で相談できるいわゆるストップ窓口が大切であると考えがいかがか。

熊谷市

熊谷市ではワンストップ窓口の対応はまだできていない。今後介護と障害の重層的な相談窓口としての機能を構築していくべく準備を進めている。

深谷市

深谷市では令和6年4月から福祉総合相談窓口を立ち上げる。まずは福祉総合相談窓口で相談を受け、その後必要な申請を促すことを検討している。

寄居町

寄居町でもワンストップ窓口の設置はできていない。複合的な問題が多く連携して対応していくことを目的に福祉課・健康づくり課・子育て支援課・教育委員会・人権推進課(DV対応)をチームとして情報共有の場を設けている。

副会長（青木委員）

医師・看護師・ケアマネージャー等の支援者間の情報共有が大切であるとする。この地域はMCSで連携が図れていることが多いが、MCSも在宅医療などのサービス開始後に開設するものであり、サービス開始時の情報共有には課題が残る。

議長（大塚委員）

青木委員の意見のとおり北部地域は比較的MCSが普及しており今後も様々な活動の余地があるとする。訪問看護等の支援者の立場から田中委員、篠崎委員、新井委員いかがか。

田中委員

介護保険の対象にならない人に、計画相談事業所の相談員等がつながることが大切であるとする。

篠崎委員

患者さんに接すると災害についての心配を聞くことも多く、避難行動要支援者名簿の登録などを促していきたいとする。

新井委員

実際に個別ケースから栄養士に相談が入ることは少ない。患者への支援の一つとして栄養士が担当者会議に参加できるよう、ぜひ声を掛けていただきたい。

議長

補装具の申請など個別性があり専門性が高い事項については、支援者と市町村、市町と県、保健所の連携が重要になると考える。今後もこういった協議の場を活用しながら連携を深める場とできたらと思う。介護保険・障害支援の制度どちらを使うのか大きな差があるが、患者はどこが窓口かは関係ないと思う方も多いため、支援者側もしっかり理解して支援していかれたら考える。

## (2) 在宅（神経）難病患者の災害時支援対策について

患者代表の阪爪委員から意見の表明があった（「災害とともに生きるとは」）（別紙2）。

議長

1月の能登半島地震の際に福祉避難所の立ち上げ、稼動にかなり時間を要したとの報道もあった。被災者でもある支援者側がどのように支援活動を進めていくのか考え

なければならない。この地域は幸いにして大きな災害のリスクはないが、首都直下型地震や近年ではゲリラ豪雨や大型台風などの水害対策も考える必要がある。先程も話題にあがった福祉避難所の実情についてまずは熊谷市から現在の状況をお願いしたい。

#### 熊谷市

公的な施設と民間の社会福祉施設を合計して42か所を福祉避難所として整備している。現状の取り組みとして、毎年福祉避難所の研修会を開催している。

#### 深谷市

福祉避難所は計25か所整備し、受け入れ可能人数は計325人。年に1回福祉避難所の受け入れ可能人数や介護用品などの備品の調査を実施している。発災時は住民からの相談の内容と福祉避難所の空き状況に応じて割り振りを行うことを想定している。

#### 寄居町

福祉避難所は公共施設を含め計5か所整備し、受け入れ可能人数は計70人。福祉避難所の整備が進んでいないことが課題。

#### 議長

先ほど篠崎委員から話のあった避難行動要支援者名簿についてはどうか。

#### 深谷市

災害時要支援者名簿の登録は、独居の高齢者、後期高齢者の夫婦世帯、要介護4・5、身体障害者手帳1・2級、療育手帳マルA・A、難病等の方が手上げ方式で申請を行うこととなっている。名簿の内容は医療機関名、病名、就寝場所、支援をお願いできる人の名前・連絡先等。同意を得た方についてはその情報を自治会、警察・消防等との共有をしている。個別避難計画は現在、避難行動要支援者名簿の登録と置き換えているが、今後の在り方について総務防災と障害福祉の担当で検討を行っている。

#### 熊谷市

深谷市と同様に対象の方が手上げ方式で申請することとなっている。

#### 寄居町

避難行動要支援者名簿は対象の高齢者全員に通知をしている。新たに障害者手帳を取得する人で対象となる場合は、その場で説明を行っている。名簿の登録は熊谷市・深谷市と同様、手挙げ方式。災害時要支援者名簿の存在を知らない住民が多く申請に結び付かないことに課題を感じている。周知方法は今後検討していきたい。また個別避難計画

については、防災担当の地域防災課と連携しながら進めていきたいと考えている。

議長

手上げ方式の申請で自分から情報を取りに行かないと肝心な情報にたどり着けないという点は在宅療養の患者にとってハードルが高い。今後行政の皆さんに課題として周知方法の工夫を検討してほしい。

熊谷市

熊谷市の場合、福祉避難所はハザードマップに記載しているが、議長の御発言のとおり周知の工夫が足りないとの点について、今後検討していきたい。

議長

能登半島地震が起きてから間もないこともあり、災害については皆さん非常に関心の高いテーマだと思う。災害という大きな括りで議論すると、様々なテーマの話が出てくるため、今回はまず災害時の情報収集・共有の方法について、委員の皆さんの所属でどのように対応するのか共有したい。発災時に連絡する患者の優先順位やそれをどのようにまとめているか、患者から連絡があった際に何を確認しどこに伝えるか等、まずは私から話をさせていただく。

現在 BCP 計画を作成するために様々な情報収集を進めているところ。ICT という点では平時から MCS を活用しており、カルテもクラウドタイプのものを使用しているので、クリニックが被災した場合もスマホ等からも患者の情報について確認できるようになっている。BCP の中で最小限の被害から最大限の被害と段階に応じて検討していく必要があると考えている。また、今後避難訓練の一つとして外部からクラウドにアクセスしてカルテの確認ができるかシミュレーション訓練も行っていきたいと思う。

小堀委員

BCP の作成はできているので、今後更新（見直し）を行っていく必要がある。院内に入院中の人工呼吸器装着患者を最優先とし、次に外来・往診の順で安否確認を行う流れとなっている。名簿の作成もできており、外来・往診担当の看護師に確認したところすぐに一覧表を取り出せる状態となっていた。20 数名の名簿の中は氏名・連絡先にメーカーや人工呼吸器の種別も記載してある。

市町村には人工呼吸器の補助電源に関する補助金を検討していただきたい。北海道は道庁として、人工呼吸器を販売している業者に補助金を出したようである。業者はアプリで管理を行っており、空になった補助電源を持ち帰り、充電された補助電源と交換をしてもらえることになっているようである。

#### 副会長

難病患者に限らず、在宅療養中の患者にとって初期対応として電源の確保が重要となる。当院で関わっている電源や酸素が必要な患者はおそらく35人程度。NPPV装着患者に電源確保の必要性を説明し非常用電源の確保ができていない方が多いが、酸素のみの方はほとんど電源確保できていない。希望者にはシガーソケットから電源を取る方法を指導している。発災時に時間稼ぎができるよう、とにかく初期対応として電源を確保できるように支援することが重要であると考えている。

#### 田中委員

事業所でそれぞれの役割を決めている。患者には家の中で過ごせるよう支援を行っている。希望者には蓄電池を訪問看護ステーションから貸し出しを行っており、貸し出しの蓄電池を実際に試し、購入に結びついた患者もいる。

#### 篠崎委員

独居・高齢の夫婦単身など緊急時連絡先はリストを作成しているが、災害時に使うためには不足しているかもしれない。市の避難行動要支援者名簿の登録は今後関わっている患者に勧めたいと思う。

#### 藤井委員

独居、寝たきり、難病とそれぞれ分けて名簿を作成している。緊急時にも各ケアマネージャーと連絡が取れるように社用携帯を貸与している。また、BCPの作成もようやくできたところで、職員の共通認識が図れるように適宜見直しが必要だと考えている。

#### 議長

本日欠席の長田委員より災害についての意見を承っているので、事務局より報告をお願いしたい。

#### 事務局

各種災害に対して避難所の確保、避難行動時の介助、運搬、食料、必要物品、関わる人たちの手配を具体的に検討する必要があると思う。

#### 議長

まずは福祉避難所、続いて発災時の情報収集・共有について、本日は災害時の様々な話を検討した。災害は身近なものとして捉えにくく、思うようにならない点も多くあるため、実際にどう動いていくかシミュレーションも必要となる。せっかくの機会なので、皆様意見等あればお願いしたい。

#### 小堀委員

障害を持った子どもたちが地域にいることを知ることから支援が始まると考える。能登半島地震の際に食物アレルギーの子どもに対しての支援が課題となっていた。被災地にどんな食物アレルギーの子どもがいるのか、種類や食形態、運ぶ方法等様々なことを考えなければいけない。

#### 副会長

先ほど福祉避難所を含め、例えば電源会社や酸素などの医療用品・介護用品の協定について、災害時にどのような要請を行うのか、種類についても市町の方に伺いたい。

#### 熊谷市

医療用品の中に酸素ボンベ等の取り扱いがあるか不明だが、レンタルの会社等様々な会社と協定を結んでいる。協定を結んだ会社の取り扱い用品の中に希望する医療用品があるかどうかということになる、災害時に実際に提供されるかはその時にならないとわからない。

#### 深谷市

同じく協定を結んだ会社から、災害時に供給をしてもらうことになっている。詳細は総務防災課が担当しているので、把握はできていない。

#### 寄居町

同じく協定を結んだ会社から、災害時に供給をしてもらうことになっている。やはり食料関係の会社との協定が多いと思う。

#### 議長

ぜひこの点についても、先ほどの話のように横の連携で、ワンストップで何か展開できるような形を取れたら良いのではないと思う。

以上で本日予定されている議事についてすべて終了した。委員の皆様には御協力いただき、円滑に議事を進めることができたことお礼申し上げます。

これをもって、議長の任を降ろさせていただく。

#### 副会長

患者代表の阪爪委員を含め、様々な立場から意見をいただいた。現場の我々として、行政と協力しながら、地域の難病対策を推進していきたいと考える。

## 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