令和６年度　川越比企保健医療圏難病対策地域協議会　議事概要

１　日　時　令和６年１１月２８日（木）午後１時３０分～２時４５分

２　場　所　坂戸保健所　多目的ホール

３　出席者

【委　員】吉松栄彦委員、成川真也委員、宗村雄大委員、神山徳美委員、水野美来委員、
新井智代委員、秋元圭子委員、柳沢真理子委員、大木英生委員、松本正人委員、
益子政江委員、小川紗也香委員、筑波優子委員、杉山郁恵委員、小野澤俊夫委員、
井田二男委員、小澤拓委員、宮野慎太郎委員
（欠席者：山里將瑞委員、栄田喜一委員、藤野真美委員、堀口芳之委員、
岡田庄一委員、忍田久夫委員）

【事務局】坂戸保健所、東松山保健所、川越市保健所

４　議題

（１）令和６年度保健所現状報告

（２）講演　患者委員及びヘルパーからの発表

（３）グループワーク及び発表　テーマ「地域で自分たちができること」

５　議事内容

（１）保健所現状報告では、事務局からの報告と参考資料の説明が行われた。

（２）患者委員及びヘルパーからの発表の概要は、以下のとおり。

＊ 2016 年に ALS と診断され、2017 年から在宅生活。本人の介護は友人（自薦ヘルパー）、重度訪問及び他のサービスによって行われているが、重度訪問事業所が少ないことで、希望通りのサービスが受けられないことがある。

＊ 様々な友人や知人と良好な人間関係を築いており、多くのサポートを受けながら、絵画制作やパラリンピック聖火リレーへの参加など、活動的な生活を送っている。

＊ 病気の進行によりコミュニケーションが困難になっているが、理学療法士の尽力により、腕や首のわずかな動きで本人の意思を確認している。言語聴覚士の指導を受けながら、食べ物を口に入れ味覚を楽しむことも行っている。本人と周りの人々との絆が、困難な状況の中でも豊かな生活を支えている。

（３）グループワークでは、3 つのグループに分かれて話し合い、発表した。

共通の課題

・介護・看護を必要とする患者の支援体制の構築 ： 家族以外が２４時間介護を担う体制を維持するために、重度訪問介護を担える人材の育成等、行政や医療機関等による支援体制の充実が必要。

・ 患者本人の QOL 向上のための支援 ： 本人の意向を理解し、生活の質を高めるための支援が重要。

・ 地域連携の強化 ： 多職種連携、関係機関との連携、地域住民との連携を強化し、患者とその家族を包括的に支える体制が必要。

全体のまとめ

患者委員の発表を通して、介護・看護が必要な患者に対する、家族以外の支援の重要性、地域の包括的な支援体制の必要性が明らかになった。

今後、行政、医療機関、地域住民が連携し、患者とその家族が安心して生活できる環境を整備していく必要がある。