

令和4年度県央保健医療圏（鴻巣保健所所管区域）

難病対策地域協議会 議事録

1. 日 時 令和5年2月13日（月） 午後1時00分～午後2時15分

2. 場 所 鴻巣保健所 大会議室

3. 出席者

【委員】山口博委員、石橋誠也委員、松崎哲委員、前田勝代委員、宇治川昌子委員、布施侑也委員、柳沼亮一委員、伊藤和枝委員、濱野百合子委員、小林美雪委員、林泰子委員、筑波優子委員、山口祐吉委員、川村彩花委員、神林香菜委員、内田知宏委員、山崎卓哉委員、村松優委員、遠藤浩正委員
(欠席者なし)

【事務局】鴻巣保健所 保健予防推進担当 担当者

【傍聴者】なし

4. 会長・副会長選出

本会設置要綱第6条に基づき、山口博委員が会長、石橋誠也委員が副会長に互選された。

5. 議事

- (1) 指定難病の医療給付制度及び受給者の状況について
- (2) 在宅難病患者支援について
- (3) 難病患者の災害対策への支援について
- (4) その他

6. 議事内容

- (1) 指定難病の医療給付制度及び受給者の状況について
- (2) 在宅難病患者支援について
- (3) 難病患者の災害対策への支援について
事務局から、資料1、資料2に基づき説明。

<質疑応答・意見> 特になし

(4) その他

委員からの意見・情報提供等

【埼玉県パーキンソン病友の会の活動について 山口祐吉委員】

コロナ禍での新たな取組も含め、パーキンソン病友の会が取り組んでいる3つの活動を紹介。

①体操教室…Zoomを活用して開催。参加者は20～30人で、1時間半ほど体を動かしている。

- ②交流会…「笑い」により、パーキンソン病の進行予防に良いとされるドーパミンが放出されるので、笑いヨガやカラオケ、ゲームなど、笑うことを意識しながら行っている。
- ③電話相談室…1人で悩んでいる方が多くいるので、話を聴くことを主として月に2回行っている。

【非常時の電源確保と IT 活用について 石橋委員】

●非常時の電源確保について、3つの独自の取り組みを紹介。

①ハイブリットカー・電気自動車

もともとは、コロナワクチンのディープフリーザの停電時の電源として準備したもので、車から院内まで電源を引っ張ってきている。大容量で長時間の使用や移動も可能だが、正しい知識がないと事故につながる恐れがあるなど、扱いにくい部分もある。

行政も含め、ディープフリーザをきっかけとして非常用電源を整備したところが多いため、今後、災害時対応用の電源ステーションとして有効活用ができるのではないかと。同時に、ハイブリットカーなどがあれば、患者の家を往復して電気を供給することができるのではないかと。思う。

②ポータブル電源

停電時、電子カルテが全てシャットダウンしてしまう事例があったため、非常時の医療機器用や、発熱外来や屋外待機場所の冷暖房確保も目的として、無停電電源装置として配備を検討した。持ち運びが可能で屋内でも使用ができ、多様な充電方法、出力方式に対応している。その一方で、低品質のものは小容量で事故リスクがあり、高品質のものは高価になるデメリットもある。

家庭用のバックアップ蓄電器は容量が少ない可能性が高いため、中核施設の電源ステーションからポータブル電源に充電して、患者宅へ持っていくというような給電ルートを構築していけるとよいと思う。

③多目的モバイルシステム

自立移動困難な方が数多く来院される状況で、自動車に医療機器や IT 機器を積載した「モバイル診療所」や「オンライン移動診療車」を参考に、システムの活用を検討した。様々な電源も据え付けて、難病患者への課題に対応できるとよいと考えている。

●IT の活用について

上尾市医師会では、試験的に「メディカルケアステーション・コミュニティー(MCS)」を運用中。また、院内では LINE を、院外では LINE WORKS を活用することで、劇的に能率が上がった。

一方、中高年以上において SNS の利用等への苦手意識があり、IT システムの導入を敬遠するところもあるため、行政も含めて IT 化を推進してほしいと思っている。また、災害時にネットワークが使用不可になる可能性もあるため、非常時の対応や呼吸器使用者への安否確認方法などの課題も残っていると感じている。

【東京電力パワーグリッドへの事前登録について情報提供 遠藤委員】

参考資料2のとおり、昨年の8月に、県と日本ALS協会埼玉県支部、人工呼吸器メーカーが「在宅ALS患者の安全確保に関する協定」を締結した。

県は、災害対策基本法の指定公共機関である東京電力パワーグリッドとも、「災害時における停電復旧の連携等に関する基本協定」を締結している。

また、震災の状況にもよるが、患者自身が東京電力パワーグリッドに事前登録しておくことにより、長時間停電発生時等にパワーグリッドから、状況や見通し等の連絡を行うサービスが提供されている。

【患者やご家族への訪問看護支援について 宇治川委員】

ALS患者に対し、3つの訪問看護ステーションが協力して支援している。

災害時は、「自助」「共助」「公助」が大切と考えている。自助として、マンションの上階に住む患者は避難所への移動が難しいため、ポータブル電源の設置を勧めている。長時間の使用は厳しいが、手動機器についても、関わっているチームのヘルパーや看護師などが互いに協力し合って備えている。また、ご家族の自助に対する認識も重要になるので、電源の確保や屋外への自家発電装置などの補助も含めて、ご家族と話をするようにしている。

IT活用も進めている。SNSの利用により、ご本人の状態を写真や動画で伝えることで、必要な場面で即時に相談ができる。急ぎでない場合もメンバーのタイミングで回答でき、情報共有が可能になっている。訪問薬剤師にも協力してもらい、必要な医療材料が患者のところにリアルタイムに届くような連絡がスムーズに行えている。

体制が整ってきている一方、介護が長期間にわたるという面では、介護者の負担が増えている課題が残っていると感じている。

【歯の健康と在宅歯科診療に関する情報提供 松崎委員】

●しっかり噛むことの効果

噛むことによって脳が刺激され、虫歯・歯周病の予防やストレス発散などにつながる。ゆっくりよく噛んで食べるためには、歯がしっかりなくてはならない。また、残存歯数と認知症の関係も指摘されており、歯科予防が認知症予防にもつながる。

さらに、歯周病菌は全身の病気を引き起こしやすく、心臓病や誤嚥性肺炎、糖尿病、リウマチなどと歯周病の関係も指摘されているため、歯科治療の推進にご理解いただきたい。

●在宅歯科医療推進窓口地域拠点・支援窓口

埼玉県と埼玉県歯科医師会の共同事業で、歯科治療に困っている人の相談窓口を設けている。歯科についての悩みなどがあれば、歯科衛生士が相談対応を行うこちらの窓口を利用してほしい。

以上の各委員の発言について

<質疑応答・意見> 特になし

7. 閉会