

令和6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7年2月3日（月）19時00分～20時30分

2 形 式 Teams によるオンライン開催

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、富保和弘委員、本間宏之委員、
坂口良幸委員、大澤真樹委員、佐々木智恵委員、黒田真理子委員、福嶋晃委員、
及川慶一委員、柳澤大輔委員

（委員13名中12名出席）

【事務局】本庄保健所 職員5名、木村富美委員は事前インタビューによる出席

【傍聴人】なし

4 議事内容

（1）会長及び副会長の選任

本会設置要綱6条に基づき会長に柳澤委員、副会長に富沢委員が委員の中から互選された。

（2）議題

ア 難病対策事業について（資料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

（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】

障害者総合支援法に基づく日常生活用具の給付や貸与事業での予備バッテリー購入等費用の給付は早期実現に向け検討している。

総合支援法の改正により、難病患者も障害福祉サービスが利用可能であり、障害者手帳交付なしでも該当となる場合もあるため、希望の場合は申し出てほしい。日常生活用具も様々な品目があり難病患者にも支給可能なものがあるため希望あれば確認し問い合わせをお願いしたい。

【美里町 黒田委員】

患者等自らが名簿登録を町に申し出る機会は令和7年に検討予定。名簿提供は消

防署にデータ、警察署（町駐在所）に高齢者及び一人暮らしの方の情報を実施。
令和 5 年度から日常生活用具給付事業で発動発電機人工呼吸器外部バッテリー給付を基準単価 20 万円で実施している。

【神川町 福嶋委員】

民生委員は 3 年に 1 度の改選に併せ地域の状況把握を兼ねて名簿掲載者及び新たに高齢世帯となる町民宅を訪問してもらい、名簿の意向を確認し掲載している。また、年に 1 度広報に掲載し自身の判断で名簿掲載希望があれば申し込んでもらう。名簿の登載に合わせて、個別避難計画も兼ねた申請書となっている。

【上里町 及川委員】

災害時の電源確保のための支援措置は令和 7 年度に向け現在検討中。令和 3 年 7 月埼玉県からの通知を経て町が難病患者も含め避難や支援の体制を作るべきと判断し、保健所に名簿提供を依頼した。難病患者 176 名中、51 名が名簿、個別避難計画を作成しているという点から考えると保健所からの情報を元に作成した比率が高いと考える。今後も情報提供依頼し、周知普及、利用方法について検討を重ねていきたい。

(イ) 患者遺族 木村委員へのインタビュー（事前録画）

発症から経過、医療的ケアや関係機関のサービス導入、療養生活中に災害が起こった時の対策について等の話を伺う。

(3) 意見交換

【富沢委員】（災害時の電源確保について）

有事の際は電気が無いのが一番困る。業者は速やかに対応可能。人工呼吸器、在宅酸素等の業者について平時から把握しておくべき。

【矢代委員】（災害時の対応について）

各市町と防災及び災害対策要綱を作成し、協定を結んでいる。
有事の時は当会の会長の要請が下った場合、会員に対応ができるような連絡網もできている。

【内田委員】（災害時の医薬品、医療材料の備蓄、お薬手帳について）

薬剤師会の立場としては医薬品や医療材料、感染予防物品の備蓄も大切である。常時服用薬は予備を約 1 週間分、2 か所程度に分け保管する必要があることを経験者から聞いた。重要なのはお薬手帳や処方箋のコピーを備える事。かかりつけ薬局で災害

時対応についても話しておくとい。災害時避難行動要支援者登録について、病気のことを周りに伝え、知っておいてもらうことは大事である。情報の共有により人とのつながりを大切に、いざという時に一緒に避難するという関係性が築けていけたらよいと思った。

【富保委員】（災害時の医療機関の体制づくりについて）

災害という緊急事態の際に当院がどのくらい対応できるかという体制状況について相談していきたい。今後機会があれば報告したいと思う。

【本間委員】（〔質問〕防災におけるDXの有効利用について ※回答は後述）

医療界全体でもDX化が進んでおり、防災においてもDXの有効利用を考えられるがその予定はあるか。

【坂口委員】（家族へのインタビューに対する感想について）

家族が抱える問題・課題について家族の話を伺い支援の参考になった。生きた情報であり励まされ、モチベーションにつながるような言葉をもらえてありがたかった。

【大澤委員】（所属先での避難訓練、職員間での情報共有の重要性について）

当施設では年2回避難訓練を実施しているが、緊急時どのような行動をとるべきか混乱するという声もあるので、職員同士のコミュニケーションを常時とり安全かつ円滑に対応していきたいと思っている。

※ 本間委員の質問に対する回答

国が実施している事業「災害時保健医療福祉活動支援システム（D24H）」と埼玉県で活用している、難病患者ハザードマップシステムNHAMs（ニャムズ）システムを導入している。

（4）閉会の挨拶

【副会長（富沢委員）】

災害が増えてきている。今後も難病患者が災害時のリスクができるだけ少なくなるよう頑張っていきたいと思う。