

## 令和6年度 埼玉県利根保健医療圏難病対策地域協議会 議事録概要

1 開催日時 令和7年1月16日(木) 午後1時30分～3時10分

2 方法 Teamsによるオンライン開催

3 出席者

【委員】 植山直人委員、関谷栄委員、飯嶋淳滋委員、太田万郷委員、太田康男委員、島田顕委員、宮野廣美委員、矢澤幸委員、熊谷理恵委員、鍛冶屋勇委員、宮浦浩二委員、千葉慎也委員、宮下良和委員、小林和政委員、長岡孝之委員、藤倉敬士委員、野本弘美委員、羽生市社会福祉課 梶原氏

(欠席者：森園秀子委員、熊谷聡子委員)

疾病対策課2名

事務局 12名出席(加須保健所6名・幸手保健所6名)

3 議事内容

1) テーマ「難病患者を支える地域支援」

(1) 埼玉県疾病対策課の取組み

(2) 難病患者の状況

(3) 各市町の難病患者に係わる市町の取組みについて

(4) 事例紹介

24時間人工呼吸器を使用しながら在宅療養生活をしている難病患者と家族へのインタビュー内容を紹介

(5) 意見交換

### 【情報交換概要】

- ・診断されて間もない患者、家族では、どこに相談していいのか、何を相談していいのか分からないという相談を受ける。市で独自に難病相談員を設置する取組みは非常に画期的である。(熊谷委員)
- ・薬の効果や量に関する不安への対策として、かかりつけ薬剤師への相談を勧める。(宮野委員)
- ・平時からバックアップしてもらえる歯科医師をしっかりと探しておくことが大事で、口腔内のアセスメントを普段からしっかりとやってもらい、口腔内がどういう状態か確認しておく。(島田委員)
- ・脳神経内科を標榜していない医療機関でも、在宅難病一時入院事業での患者の受入れ、有事の受入れも可能な場合がある。(関谷委員)
- ・在宅難病患者一時入院事業で受入れをしている医療機関は県内22カ所のみ。受入れ機関だけでは災害時に対応できない。災害時はあらかじめ地域で受入れしてくれる医療機

関をみつけておく必要がある。(太田康男委員)

- 空床を活用し、予測可能な災害時には早めに地域の病院で受け入れができるような連携や体制を今後検討する必要がある。(植山委員)
- 平時と災害時の対応、災害時でも予測可能か不可能かを分けて考えていく必要がある。行政へは電気自動車を配備し、非常時に電気供給できるよう対策を望む(飯嶋委員)