

令和5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6年3月1日（金） 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、大野昭司委員、宇治川昌子委員、
小島文裕委員、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、中山希委員、神林香菜委員、
小林悠樹委員、山川英夫委員
(欠席者：松村紀久子委員、石田泰之委員)

【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
事務局から、資料1、参考資料1、参考資料2に基づき説明。

<質疑応答・意見> なし

- (2) 在宅難病患者支援について

事務局から、資料2、参考資料3に基づき説明。

<質疑応答・意見>

濱野委員 一時入院事業について、1年間の利用件数はどれくらいか。

事務局 鴻巣保健所管内では、十数件である。

筑波委員 一時入院事業のコーディネート業務を行っているが、県としては延べ51件、
実人数は20人未満。令和3年度から、入院できる日数が14日間から56日
間に増えており、利用者数も増加している。利用者は主にALS患者が多かっ

たが、ここ数年は小児慢性から指定難病に移行した患者の利用も多い。この事業は介護者の休息が主な目的だが、昨年度から、風水害等の発生が見込まれる際も利用できるようになった。また、要介護度が高くても受け入れ可能な医療機関が増えているので、介護者が疲弊しないよう、利用してほしい。

(3) 難病患者の災害対策への支援について

事務局から、参考資料4～8に基づき説明。

<質疑応答・意見>

- 山口祐委員 医療的ケア児に関する研修会に参加した。地震や台風により電気が使えなくなる可能性を考え、医療機器に使うブレーカーは独立させて設けることがよい等の話があり、参考になった。
- 濱野委員 在宅医療研修会に参加した。MCSを使った医療連携について、上尾市でも石橋委員と一緒に普及に取り組んでいる。今後の活用について検討するよい機会となった。
- 伊藤委員 訪問看護ステーションと兼務で仕事をしている。MCSは医師とも短時間で連絡が取れ、多職種連携に効果的と考える一方、当在宅医療連携センターでは活用方法を検討する必要があると感じた。また、北足立郡市医師会ではまだ取組が広がっていないため、今後誰が先導していくかも含め、考えていけるとよい。
- 小林美委員 MCSは主治医が管理者となるが、北足立郡市医師会においては登録している医師が限られているのが現状。ただ、医師会の事務局に申し出れば、すぐにMCSを利用できるようにもなる。在宅医療研修会には、医師会の先生方も参加されていたので、今後も意見を伺いながら調整できるとよい。
- 中山委員 医療的ケア児に関する研修会では、災害時に医療機器が止まってしまう等、危機的状況に陥った際の具体的な対策方法を知ることができた。担当内では、医療機器メーカーの話を知りたいという声も上がっており、こういった情報を集めつつ、行政としても対策を検討したい。
- 神林委員 同研修会では、電気自動車を蓄電池として活用する話もあったが、電気の種類が医療機器用ではなかったり、販売している電気自動車が福祉車両ではなかったり等の問題があり、患者が自助として備えることは難しいと感じた。行政としてできることを考えたが、公用車の管轄が障害福祉課ではない等の課題もあり、縦横の連携も必要。また、医療的ケア児の個別支援計画を上尾市はまだ作成できておらず、北本市では作成していると聞いたので、参考にしつつ取り組みたい。

【各機関の取組や課題について意見交換】

- 石橋委員 ・医療救護マネジメントセンターの設立について、上尾市医師会が主体となり、上尾中央総合病院災害医療センターらと協議を始めたところ。上尾市では、難病患者や障害認定者のリストはあるが、人工呼吸器の使用状況等、詳細については十分に把握できていないと聞いている。医師会においても、医療機関同士のネットワークができておらず、行政と医療、医療の中でも総合病院と診療所など、各方面で連携が必要なため、これから体制を整えていきたい。

・能登半島地震では、通信ネットワークが遮断されてしまう問題が発生したが、その中で、独立して衛星からネットワークを繋げられるスターリンクというインターネットサービスが話題となっており、電源と併せて拠点に設備する必要性を感じた。また、中核総合病院が断水し、透析治療が停止してしまう問題も生じていた。今後は電気のみならず、水をいかに確保するかという視点も重要であり、このような新たな課題について、研修等で取り上げてもらえるといい。

・MCSについては、多くの人が見ているという感覚から発言しづらいと感じる部分もあり、より参加しやすいシステム作りが必要と考える。また、有事の際は、情報を収集し実際に指令を出して動く余裕はないと思われる。緊急対応用のネットワークとして、助けを必要とする人に対し、できる人が駆けつけるといった、1対1のマッチング型プラットフォームを作れるといいのではないかと。

・災害時に設置される福祉避難所について、現状どのように活用されているのか、災害が起こったときに活用できるのか、情報をいただきたい。

神林委員

福祉避難所は保健センター等の公共施設が指定されている一方、上尾市は築年数が経った建物が多いため、バリアフリーや非常用電源等の設備が整っているわけではなく、高齢者や医ケア児等、対象者を施設内で区分けできるような環境でもない。管轄部署ではないため分かる範囲での回答だが、福祉避難所の設置についても、市として考える必要がある。

宇治川委員

・訪問看護ステーション協会内でも、スターリンクの必要性について話が出ている。また、日常の訪問看護事業において行政や自立支援協議会の構成員らと研修会を開催し、知識の積上げを行っているが、その中で、福祉避難所について聞く機会があった。発災してからでないで設置できるか分からないという問題もあるようだが、鴻巣市では、避難所を開設した際の状況想定等はできているという話だった。ただ、関係する我々事業者がその情報を詳しく知ることはできておらず、その点も課題である。

・我々に今できることは、やはり自助を高める支援。自宅で人工呼吸器等の電気設備を使用する方へ、行政の給付がある発電機や蓄電池を案内したり、発災時にどのようにライフラインを復旧させるか、最低でも3日持たせられないか等の活用法を考えたりする。ただ実際問題、発電機を使用しても3日持たせることは至難の業であるため、1度にどれくらいの電力が必要か、24時間に換算すると何日つなげられるか等、具体的なワット数等も含めて実演し、本人や家族も参加可能な研修ができるといいのではないかと。

・令和6年度から、介護サービス事業者にBCPの作成が義務付けられ、それに伴う訓練も実施予定。災害対策の取組についても充実するといい。

小林悠委員

避難行動要支援者名簿の作成にあたり、難病患者のうち在宅人工呼吸器使用者について、保健所から毎年情報提供を受けている。今年度は、在宅で医療機器を使用していない方も含め、指定難病医療受給者について情報提供を依頼し、桶川市が作成した洪水ハザードマップと照合した。提供を受けた551名のうち、50cm以上の浸水想定地域に居住する人数は61名であった。数的な把

握はできたが、要支援者名簿の登録を促すのか、災害時に情報提供をするのか等、具体的な活用方法については今後の検討事項である。

(4) その他

【委員からの情報提供や今回の協議会を通しての意見】

- 松崎委員 難病患者の歯科治療について、各在宅歯科医療推進窓口地域拠点・支援窓口が問い合わせ場所になっている(鴻巣市・桶川市・北本市・伊奈町 080-8434-8020 / 上尾市 090-4072-8020)。訪問歯科診療ができる可能性もあり、気軽に相談できる窓口として、ぜひ周知いただきたい。また、県の取組や各地域保健事業についてなかなか広まっていないと感じる。埼玉県歯科医師会のホームページにも資料が掲載されているので、この場でお伝えした情報がさらにその先の方々へ広まるよう、資料のコピーやダウンロードを積極的にしていただき、周知をお願いしたい。そのほか、誤嚥性肺炎と口腔ケアの関連性等、歯科口腔保健に関する資料もあるので、周知及び活用につなげてもらいたい。
- 山口祐委員 パーキンソン病友の会では、月に2回体操教室を開催している。リハビリは薬と同じくらい大切と言われており、体幹を鍛えて姿勢よく過ごすことを呼び掛けている。また、同じく毎月2回、カラオケや笑いヨガ、おしゃべり会等の交流会や、理学療法士ら専門スタッフによる電話相談対応も行っている。症状の改善に直接つながらなくとも、話を聴いてもらうことで患者は安心感を得られるため、このような、患者を孤立させないような取組が重要と感じている。
- 柳沼委員 災害対策について、昨年度からトリアージ訓練等を実施しており、そのほか、災害対策部会を中心に、患者が搬送された際に対応できる人材の育成に注力している。また、受け入れ側として、院内の電源関係をすべて確認する等の取組も始めており、難病患者の受け入れについても話が出ている。関係者の皆様の力をお借りしながら、地域の病院として役割を果たしていきたい。
- 大野委員 鴻巣保健所管内の薬剤師会は4つの地域に分かれており、2年ごとに委員が代わるため、内容把握が困難。薬剤師会同士でコミュニケーションがとれる組織体制が必要と感じた。また、この度初めて協議会の委員となったが、協議対象に小児の在宅患者も含まれるのであれば、特別支援学校の養護教諭等も委員の構成員に加わるとよいのではないかと思った。
- 小島委員 災害拠点病院として何ができるか、今回の協議会で出た課題について院内で共有したい。能登半島地震で当院もDMATの派遣をしたが、自分たちが被災した場合、受け入れる側として何ができるかについても検討したい。
- 林委員 介護支援専門員協会では、コロナ禍で会議の場が少なくなり、災害対策について、市町ごとの介護支援専門員会の連携も取れていない。情報連携の重要性から、地域の会同士で災害に関する集合型の研修ができたらよいと感じた。

7. 閉会