

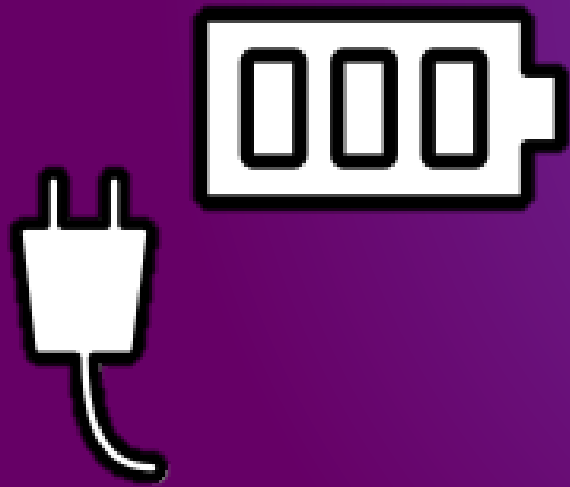
在宅難病患者の災害対策について

令和6年11月21日
埼玉県難病対策協議会

埼玉県疾病対策課

保健所による訪問指導等

在宅療養中の方が、安心して療養生活を送れるように、保健所の保健師等が家庭訪問や電話、所内での面接などにより、家庭での療養上のご相談に応じています。



バッテリーの充電状況等の確認



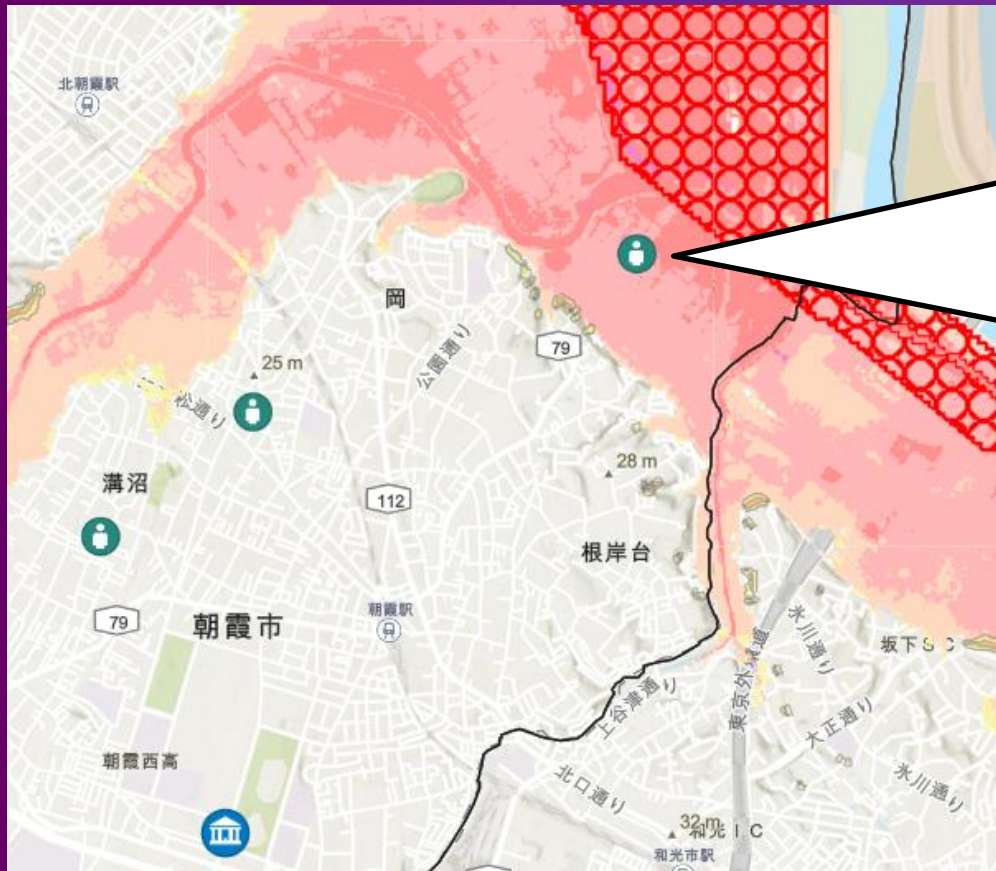
交流会等の実施



面接での相談

GISによる災害リスクの確認

令和3年12月から、GIS（地理情報システム）を活用した難病患者ハザードマップシステム（NHAMs）を導入。難病患者を地図にプロットし災害リスクを確認。



※上記はサンプルです。

(1 / 4)

患者_朝霞保健所

通し番号

見出しメモ

氏名

性別

住所

生年月日

年齢

受給者番号

疾患名

電話番号

メールアドレス

リスクA

ALS

048-824-2111

.....@~~~~

クリックですぐに情報確認
これを見ながら電話等できる

在宅難病患者一時入院事業

埼玉県と委託契約している医療機関に一時的に入院できる主にレスパイト目的の事業です。
令和3年度から災害時に備えた避難的な入院についても事業の対象としました。

台風接近



接近前に入院



一時入院先医療機関

委託医療機関
22か所に拡大！



埼玉県マスコット
「コバトン&さいたまっち」

在宅難病患者一時入院事業

在宅難病患者一時入院事業 受入医療機関(R6.8.1現在)



概要

災害時において、ALS患者の情報を人工呼吸器メーカー、県が共有し、ALS患者の安全を確保する旨の協定を日本ALS協会埼玉県支部、人工呼吸器メーカー及び埼玉県において締結。

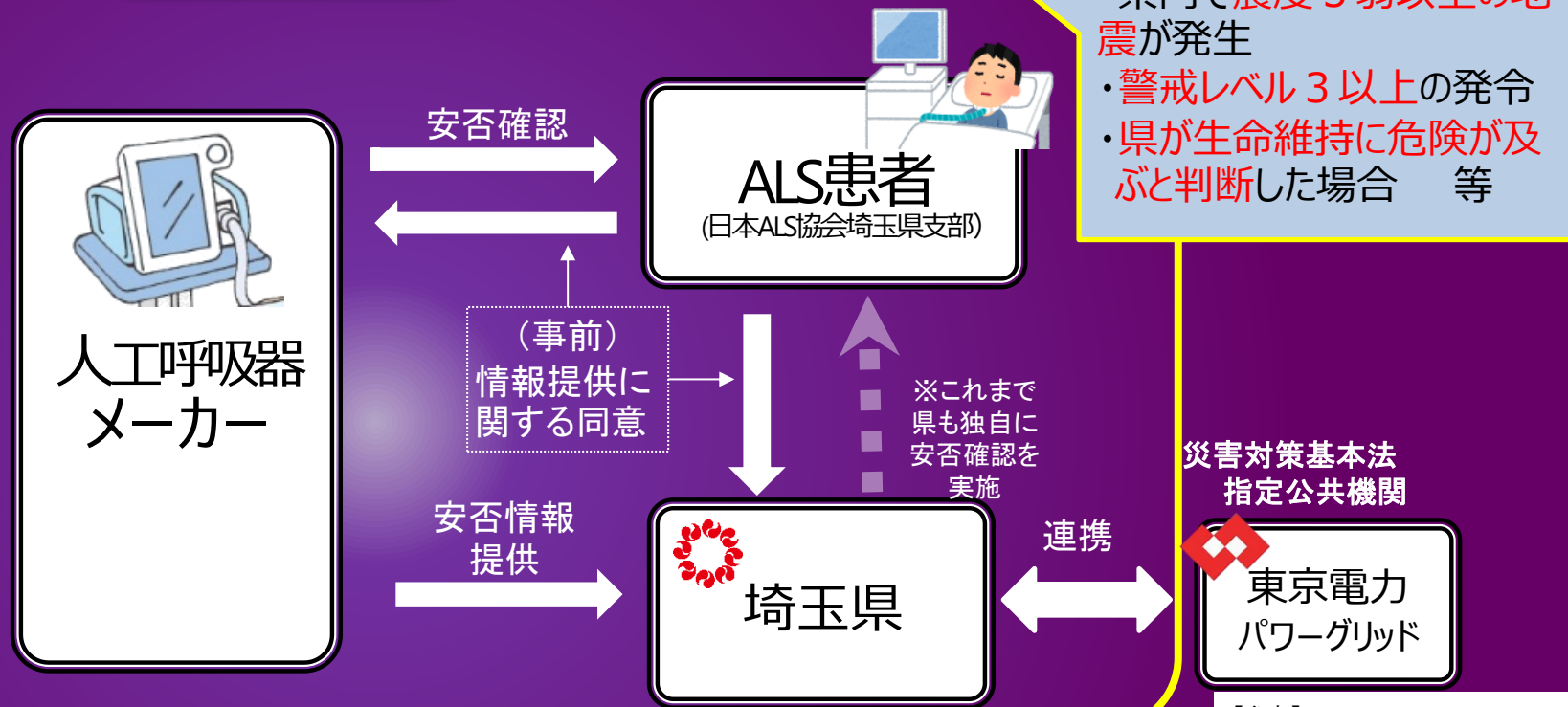
地震

台風

豪雨

豪雪

協定



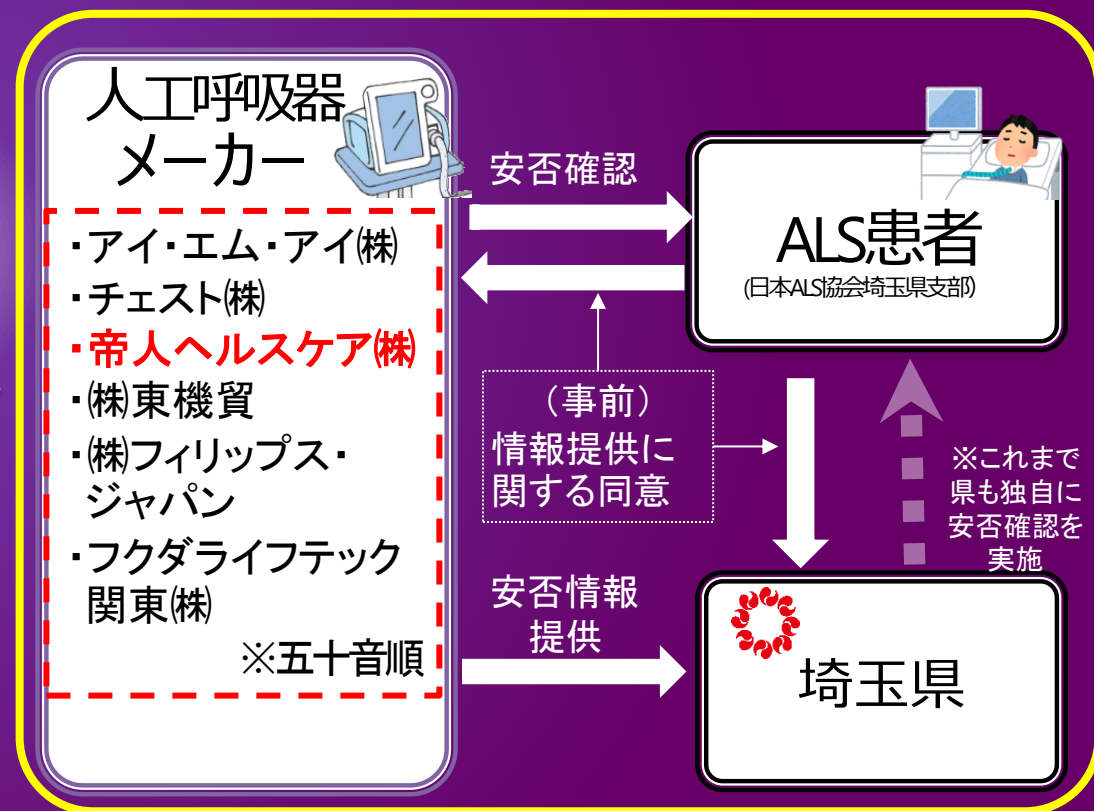
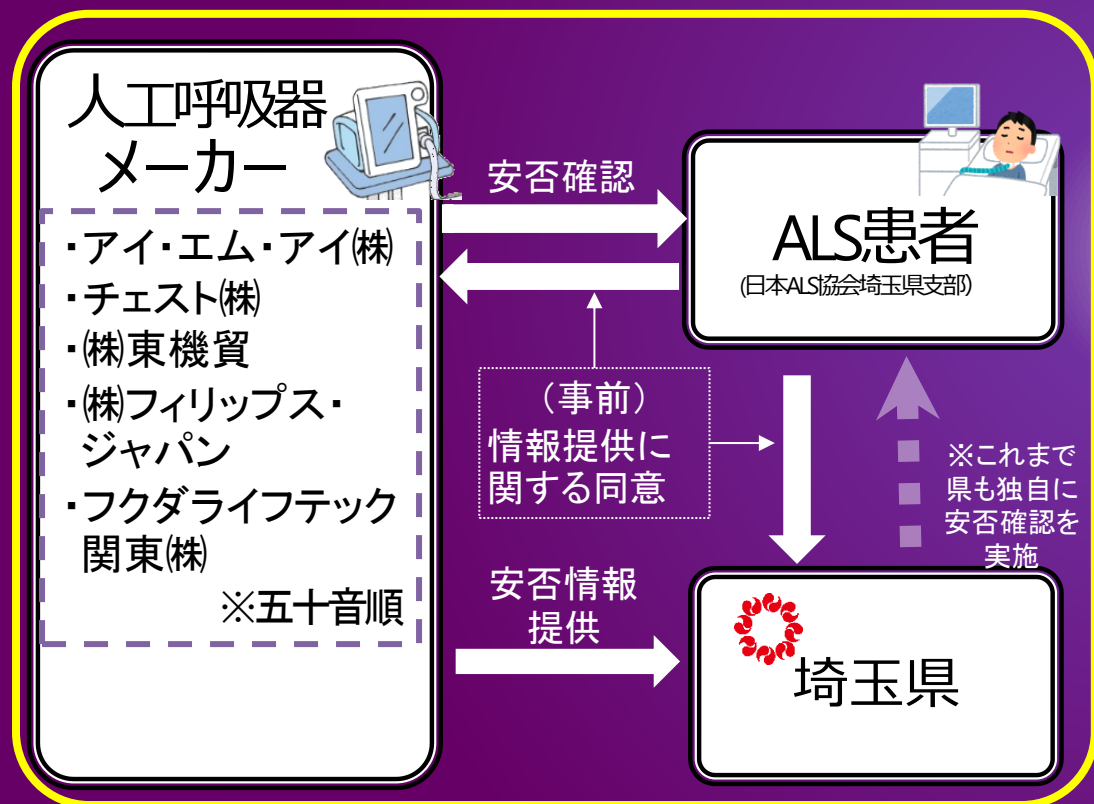
日本ALS協会埼玉県支部、人工呼吸器メーカー、埼玉県、及び東京電力パワーグリッドで、必要な範囲内で個人情報を利用することについて、ALS患者は、主治医と予め面談し、同意を得た上で、同意書を提出する。

【参考】
災害対策基本法

(指定公共機関及び指定地方公共機関の責務)
第六条 (略)
2 指定公共機関及び指定地方公共機関は、その業務の公共性又は公益性にかんがみ、それぞれその業務を通じて防災に寄与しなければならない。

令和6年7月1日に新たに人工呼吸器メーカー1社と締結。
締結した人工呼吸器メーカーは**6社**になりました。

令和6年7月1日～



現在の協定の締結状況と安否確認

同意書提出者 24人(R6年10月末時点)

人工呼吸器メーカー

東京電力

県内保健所

該当者を随時情報共有



令和6年度 安否確認件数

安否確認の報告 4件
被害情報なし

	日付	状況	安否確認者数
①	7月31日	大雨	4人
②	8月7日	大雨	4人
③	8月16日	台風7号	4人
④	8月30日	台風10号	4人

協定の周知

チラシの作成

筋萎縮性側索硬化症（ALS）で療養中の皆さまへ

日本ALS協会埼玉県支部と
人工呼吸器メーカー、埼玉県による
在宅ALS患者の安全確保に関する協定

協定の内容

災害等により、人工呼吸器を装着した在宅ALS患者生命維持に危険が及ぶおそれがある場合、その安全を確保するため、迅速に情報共有ができる体制を確保します。

協定

人工呼吸器メーカー
・アイ・エム・アイ(株)
・フェスト(株)
・帝人ヘルステア(株)
・(株)東機質
・(株)リッブス・ジャパン
・フクダライフテック(株)
※五十音順

日本ALS協会埼玉県支部

ALS患者

埼玉県

市町村・消防（市町村災対本部）

平時

①日本ALS協会会員の患者さんは県支部に情報提供への同意書を提出。
②各機関で平常時から情報を共有。

災害時

①地震や台風直撃時等に人工呼吸器メーカーが安否確認を行う。
②埼玉県に安否確認の結果を報告。
③埼玉県は、安否確認情報を整理し、安否未確認者等は市町村や消防に情報提供。

協定の対象

▶日本ALS協会埼玉県支部に加入中で人工呼吸器を装着されている在宅ALS患者の方
▶情報提供に関する同意書の提出が必要です。同意書は主治医にご確認いただく必要があります。

これから入会される方も対象です

お問い合わせ

■協定についてのお問合せ先
埼玉県保健医療部疾病対策課指定難病対策担当
☎048-830-3562

■日本ALS協会埼玉県支部へのお問合せ先
☎048-857-4607 ✉jalsa.saitama@gmail.com
※入会の場合、別途入会費が必要です。

埼玉県 ALS協定

令和6年7月作成

ホームページの作成

彩の国 埼玉県
Saitama Prefecture

Foreign Language 文字サイズ・色合い変更 音声読み上げ Google 検索

トップページ | くらし・環境 | 健康・福祉 | しごと・産業 | 文化・教育 | 県政情報・統計

緊急・防災

トップページ > 健康・福祉 > 医療 > 難病対策 > 災害時における在宅ALS患者の安全確保に関する協定について

LINEで見る Tweet ページ番号：253675 掲載日：2024年7月8日

難病対策

- ▶難病とは
- ▶難病対策（指定難病医療給付制度）
- ▶申請・問い合わせ先
- ▶埼玉県難病相談支援センター
- ▶患者会・団体について
- ▶特定疾患対策（特定疾患等医療給付制度）
- ▶難病指定医療機関について
- ▶難病指定医について
- ▶在宅難病患者一時入就事業について
- ▶難病患者等ホームヘルパー養成研修について
- ▶埼玉県難病対策協議会
- ▶個人番号（マイナンバー）について
- ▶在宅人工呼吸器使用患者支援事業について
- ▶埼玉県難病医療ネットワークの体制
- ▶難病患者さんが利用できる障害福祉サービス
- ▶研修会・講演会の情報
- ▶指定難病名一覧
- ▶難病患者さんの平穏からの退室への配慮
- ▶難病患者児童会等について

災害時における在宅ALS患者の安全確保に関する協定について

災害時における在宅ALS患者の安全確保に関する協定

埼玉県内における災害やそれに伴う停電の発生等により、在宅ALS患者の生命維持に危険が及ぶおそれがある場合において、在宅ALS患者の安全を確保するため、人工呼吸器メーカー、日本ALS協会埼玉県支部、埼玉県で協定を締結しました。

※令和6年7月1日現在、人工呼吸器メーカー6社（アイ・エム・アイ(株)、フェスト(株)、帝人ヘルステア(株)、(株)東機質、(株)リッブス・ジャパン、フクダライフテック(株)（五十音順））と締結しています。

チラシ（PDF：727KB）

協定の概要

埼玉県内で震度5以上の地震や警戒レベル3以上の台風等が発生した際に、人工呼吸器メーカーが在宅ALS患者へ安全確保に関する状況確認を行い、埼玉県と共有することで重層的な支援体制を構築します。在宅ALS患者の生命維持に危険が及ぶことが見込まれる場合には、県が市町村や消防本部に通報する等の安全確保に必要な措置を講じることもあります。

協定

人工呼吸器メーカー

日本ALS協会埼玉県支部

ALS患者

埼玉県

市町村・消防（市町村災対本部）

平時：情報共有
災害時：①同意書提出 ②安否確認 ③安否報告 ④情報提供

災害対策本部 協定の仕組み

東京電力パワーグリッド

在宅難病患者支援従事者研修会（災害時図上訓練）

日時：令和6年1月24日（水）13時～15時

場所：秩父保健所

出席者：秩父保健所管内の市町危機管理課・障害福祉課・保健センター、県保健所職員

助言者：秩父第一病院 地域医療に携わる医師、フィリップスジャパン担当者

内容：

- ・実際の在宅ALS患者さんの災害対策の報告。
- ・難病患者災害時個別支援計画について説明。
- ・台風の想定で、地域特性による自然災害上のリスク、避難方法や在宅避難の安全確保等をグループワークで検討。