

## 令和元年度西部保健医療圏（狭山保健所所管区域）難病対策地域協議会 概要

1 日 時 令和2年2月13日（木）午後6時30分～午後8時30分

2 会 場 埼玉県狭山保健所 大会議室

3 出席者

（委員）沼山貴也会長、小野田忠副会長、大野康委員、今牧晋一委員、富野国子委員、小池佐智子委員、松原早知子委員、五十嵐信子委員、落合美穂委員、神田恵里委員、鈴木和之委員、山本賢委員、浅沼靖智委員、金本忠至委員、小嶋健一郎委員、川南勝彦委員

（委員16人中全員出席）

（事務局）狭山保健所

（傍聴者）なし

4 議 題

（1）狭山保健所における難病対策について

①狭山保健所における難病対策、難病患者の療養状況について

②在宅人工呼吸器装着者の日常生活について

③台風19号に伴う難病患者を含む避難行動要支援者への災害時支援の取り組みについて

5 議事内容

（1）狭山保健所における難病対策について

資料に基づき①②及び管内各市からヒアリングで確認した③について事務局から説明

（2）【協議概要】 難病患者の災害時支援について

○福祉避難所に関すること

- ・福祉避難所の周知は、ホームページの他、手続等で来所した際に案内。
- ・（在宅療養者の使用機器に合わせて）準備設置する機器の銘柄指定をすることは難しい。
- ・医薬品が必要な患者が緊急時身一つで避難した場合、医薬品を供給できるような環境にはなっていない。
- ・二次的な避難所としての機能・能力を上げていく必要がある。
- ・避難所（福祉避難所を含む）には医薬品は整備されていない。難病患者の避難支援については、医療避難所的役割が必要ではないか。

○人工呼吸器使用者に関すること

- ・人工呼吸器自体が水に弱い。自宅にいるのが一番安全だが、水害・火事・家屋倒壊は逃げる必要がある。

- ・災害時、福祉避難所では対応は困難。病院や消防等との連携・システム作りが必要。
- ・人工呼吸器のバッテリーは内部バッテリーと外部バッテリーがあり常時充電しているが、劣化していくため新しく購入を検討する必要がある。
- ・災害復旧までに時間を要する場合も想定すると、(発電機等購入の) 経済的問題、マンパワーの確保等課題がある。

#### ○自助・共助、災害準備に関すること

- ・近隣に情報を公開して助けてもらうことが必要。多方面からの支援を受けられるよう、支援力を増やしていくことも重要。
- ・避難行動要支援者登録に関して知らない人も多い。地域住民にも共助のシステムを考えてもらうことも重要。一方で、行政には知っておいてもらいたいが地域の人には知ってもらいたくないという対象者も多く存在。
- ・関係者が、平時から地域情報を得ておくことは必要。
- ・医療等の支援を融通しあえるような仕組み・ネットワークがあるとよい。
- ・種々の情報が分野ごとに分かれている。時間の経過によっても必要なことは変化する。協議会で共通の視覚的にわかりやすいツールができるとよい。

## 6 まとめ

- ①災害時避難行動要支援者登録制度を難病患者に周知していく必要がある。
- ②患者・家族の自助力を高める必要がある。  
→ アンケート「療養生活のおたずね」の改訂
- ③個別支援計画について、イメージの共有を図る必要がある。

難病患者は、災害時に備えて個人情報を知っていてほしいという一方で、地域住民には伝えたくないという人がおり、支援する難しさがある。この会議で結論が出せるものではないが、関係機関が集まっての検討が今後も必要である。

## 7 会議資料

### (1) 次第

(2) 西部保健医療圏（狭山保健所所管区域）難病対策地域協議会 委員名簿

(3) 西部保健医療圏（狭山保健所所管区域）難病対策地域協議会設置要綱

資料1 狭山保健所における難病対策

資料2 難病患者の療養状況について

資料3 在宅人工呼吸器装着者の日常について

資料4 令和元年台風19号に伴う避難行動要支援者への災害時対応支援の取組みについて