埼玉県

保健医療部　疾病対策課
指定難病対策担当　清水　井桁
直通 048-830-3562
内線 3491
E-mail: a3590-04@pref.saitama.lg.jp

＜報道発表資料＞

カテゴリー:お知らせ

令和６年７月１日

「災害時に在宅ＡＬＳ患者の安全を確保するための協定」を新たに人工呼吸器メーカー1社と締結します

令和４年８月２６日に、人工呼吸器メーカーと患者団体の日本ＡＬＳ協会埼玉県支部、埼玉県は、人工呼吸器を装着している在宅ＡＬＳ患者について、その同意の下、個人情報を共有して、災害時の安全を確保するための協定を都道府県で初めて締結しました。

この度、既に締結済みの５社（令和４年８月２６日に４社、令和５年４月１日に１社）に加え、新たに人工呼吸器メーカー１社と協定を締結します。

１ 協定の概要

（１）協定の名称

災害時における在宅ＡＬＳ患者の安全確保に関する協定

（２）協定の目的

災害や停電等により、人工呼吸器を装着した在宅ＡＬＳ患者の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する。

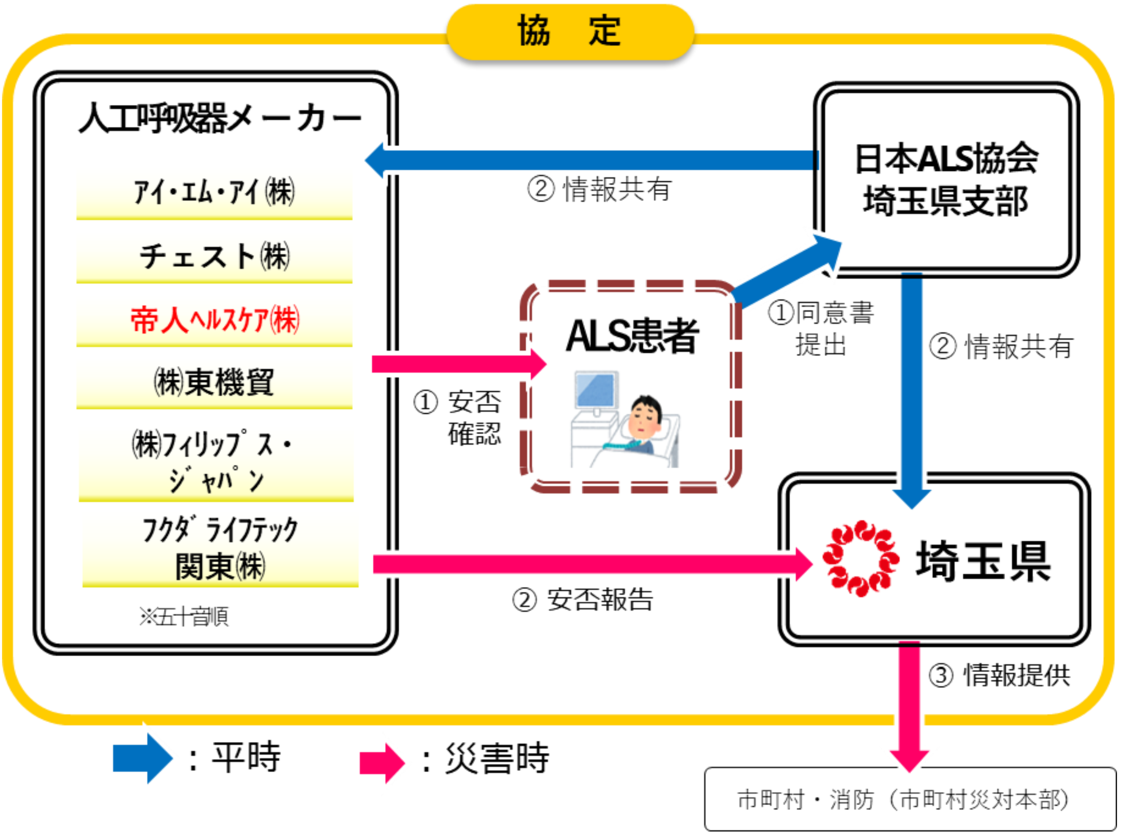
（３）協定の締結者

人工呼吸器メーカー	帝人ヘルスケア株式会社
患者団体	日本ＡＬＳ協会埼玉県支部
行政	埼玉県

（４）協定の締結日

令和６年７月１日

（５）協定の内容



・平常時から、日本ＡＬＳ協会埼玉県支部は、人工呼吸器を装着した在宅ＡＬＳ患者から個人情報を共有することの同意が得られた場合、その情報を埼玉県、人工呼吸器メーカーと共有し、連携を強化します。
・人工呼吸器を装着した在宅ＡＬＳ患者の生命維持に危険が及ぶおそれがある災害や停電が発生した場合には、人工呼吸器メーカーは、在宅ＡＬＳ患者の状況を確認し、埼玉県に報告します。
・埼玉県はその情報を県内保健所と共有し、人工呼吸器を装着した在宅ＡＬＳ患者の生命維持に危険が及ぶことが見込まれる場合は、県内保健所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行います。

【参考】　ＡＬＳ（筋萎縮性側索硬化症）とは

手足・のど・舌の筋肉や呼吸に必要な筋肉がだんだんやせて力がなくなっていく病気。筋肉そのものの病気ではなく、筋肉を動かし、かつ運動をつかさどる神経（運動ニューロン）だけが障害をうけ、脳から「手足を動かせ」という命令が伝わらなくなることにより、力が弱くなり、筋肉がやせていく。

その一方で、体の感覚や知能、視力や聴力、内臓機能などはすべて保たれる。

一度この病気にかかると症状が軽くなるということはない。