

令和6年度 東京都西多摩保健所難病対策地域協議会議事概要

開催日時	令和6年12月12日（木曜日）午後1時30分から3時30分まで
方法・場所	集合開催・西多摩保健所 講堂・会議室A
議題	西多摩圏域における難病の災害初期における体制整備 ～予見可能な風水害の平常時備えを中心に考える～
参加機関 ・委員数	○参加機関：医師会、医療機関、訪問看護ステーション、患者・家族会、市町村（障害主管課・防災主管課）、学識経験者、研究機関代表、東京都（疾病対策課、保健所） ○委員数：27名中25名参加
次第	1 報告 （1）西多摩保健所管内の特殊疾病認定患者数 （2）西多摩圏域のALS療養者における療養の特徴 2 議題 「西多摩圏域における難病の災害初期における体制整備～予見可能な風水害の平常時備えを中心に考える～」 （1）西多摩圏域の地理的特徴と災害特性、在宅人工呼吸器使用者の状況 （2）西多摩保健所の取り組み報告 ①災害時個別支援計画に基づくシミュレーション訓練 ②災害時個別支援計画作成支援研修会 （3）訪問看護ステーションからBCP作成報告 （4）市町村の取り組み報告～事前アンケート結果から～ （5）難病患者事前避難入院
議事内容 意見等	1 報告 （1）西多摩保健所管内の特殊疾病認定患者数について ・進行性核上性麻痺、脊髄小脳変性症の西多摩管内における全難病患者に占める割合は東京都の全難病患者に占める割合と比べて多い。 （2）西多摩圏域のALS療養者における療養の特徴 ・西多摩圏域は東京都と比較して3世帯同居が多く高齢者の単独世帯が少ない。そのため在宅系サービスを利用せず家族で介護を負担する傾向にある。 ・難病患者および家族は様々な場面で意思決定を求められるが、十分に疾病の理解や在宅療養のイメージが持てないままに経過しているケースが散見される。特にALS(筋萎縮性側索硬化症)においては、病状の進行の早さからその傾向が顕著である。 ・令和6年度の保健所の取組として所内保健師と地域関係者向けに「意思決定支援」をテーマに研修を実施。地域関係者向け研修では47名(ケアマネージャーや訪問看護師等)の参加があり、地域関係者の関心の高さが伺われた。 2 議題「西多摩圏域における難病の災害初期における体制整備 ～予見可能な風水害の平常時備えを中心に考える～」 今年度から学識経験者として厚生労働省の難病患者災害対策の研究メンバーである小森委員を新たに迎え、より具体的な検討を行うことができた。

- (1) 西多摩圏域の地理的特徴と災害特性、在宅人工呼吸器使用者の状況
 - ・西多摩圏域は広大な山間部を抱えている。土砂災害防止法に基づき圏域内には 4971 か所の土砂災害警戒区域が指定されており、これは東京都内指定数の半数を占める。
 - ・被災想定として、地震においては道路閉鎖による孤立地区集落発生の可能性、風水害では大雨や大雪のため地区の孤立のリスクがある。
- (2) 西多摩保健所の取り組み報告
 - ①災害時個別支援計画に基づくシミュレーション訓練
 - ・令和 6 年 9 月に災害時個別支援計画の実効性を検証するため、支援計画に基づくシミュレーション訓練を患者本人とその支援医療機関、市役所、保健所で集まって実施。
 - ・訓練から見えてきた課題として、人工呼吸器の充電方法の確保、停電時の除圧方法、夜間支援者の技術習得、支援者 1 人の時の搬送方法があった。
 - ②災害時個別支援計画作成支援研修会
 - ・令和 6 年 10 月に災害時個別支援計画作成の講義と医療機器体験研修を実施した。
 - ・医療機器体験を含めた研修内容は好評で、参加者の 90%以上は研修内容を今後の支援に役立てると回答があった。
- (3) 訪問看護ステーションから B C P 作成報告
 - ・事業所の規模と BCP 計画の雛形を調整することに困難がある。
 - ・利用者の数の課題もあり、100 名以上利用者がいる事業所では優先順位を決めて連絡をする必要もある。
- (4) 市町村の取り組み報告～事前アンケート結果から～
 - ・立案した個別支援計画の更新は年に 1 回出来ている。
 - ・計画作定の学習会は必要だが市町村単独の実施は難しいが伝言ダイヤル等の実施可能な部分での訓練は可能。
 - ・事前避難は家族の力に頼る部分が大きく、福祉避難所についても施設の指定はできているが詳細は決まっていない。
- (5) 難病患者事前避難入院
 - ・当圏域では人工呼吸器使用者数(24 時間使用が 11 名)であり、台風予見時の事前避難も可能な人数であると思われる。医療機関によっては神経内科医が常勤ではないため、急変時の対応に不安があったが、小森委員より、事前避難入院の目的は療養場所の確保のため神経内科医は必須ではないことを協議会で共有、今後の受け入れに前向きは発言が伺えた。

3 その他

- ・診断後の早い段階から保健所の支援ができるように、特定医療費支給認定申請書の説明文において保健所保健師から連絡を差し上げる旨は記載している。窓口で新規申請者を把握した時点で保健所に連絡を頂くことに問題はない。次年度に改めて保健所から 8 市町村に相談予定。
- ・今後も災害時個別支援計画作成支援研修会の開催や、シミュレーション訓練、事前避難入院等関係機関で連携し、災害対策に取り組み、災害対策の推進を図っていく。