

令和6年度 北多摩西部保健医療圏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分から午後3時30分まで
開催場所	東京都多摩立川保健所 講堂
委員等	圏域6市の在宅人工呼吸器使用者支援窓口及び防災部署、医師会(北多摩、立川市、国分寺市)、訪問看護ステーション、患者・家族会、多摩立川保健所(計22名出席)
議事内容	<p>議題:在宅人工呼吸器使用難病患者の災害対策について～在宅避難と安否確認の現状～</p> <p><b>1 話題提供「人工呼吸器使用患者の在宅避難の現状と関係機関の支援について」</b> 公益財団法人 東京都医学総合研究所 社会健康医学研究センター 難病ケア看護ユニット 主任研究員 松田千春氏</p> <p><b>2 圏域6市の在宅人工呼吸器使用難病患者等の状況と災害対策</b> 保健所より、保健所が支援している難病患者の療養状況と災害時個別支援計画の策定状況を報告。</p> <p><b>3 各市、関係機関の取組みについて意見交換</b> 各市より、難病患者を含む避難行動要支援者対策等について、登録状況や名簿の取扱い、安否確認の方法等を確認。</p> <p><b>4 報告及び情報提供</b> 多摩立川保健所における、患者・家族向け講演会等難病対策事業の実施状況を報告。</p> <p><b>5 令和7年度に向けて</b></p>
意見等	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 避難行動要支援者名簿は各市で登録や管理の方法に違いがある。</li> <li>・ 在宅人工呼吸器使用者は避難行動要支援者名簿に登載されており、自治会や民生委員に情報共有されているが、人権や個人情報に留意する必要があり、積極的な活用ができていない状況。</li> <li>・ 在宅人工呼吸器使用者は在宅避難を基本としており、安否確認は災害時個別支援計画に基づき主に訪問看護ステーションなどが行い、市へ情報集約する仕組みとなっている。しかし、電話回線不通時など、市へ連絡がつかない状況においてどのように情報伝達を図るかが課題。</li> <li>・ 家族や地域の支援者が少なく、自らも発信できない人をどう確認するかも課題。</li> <li>・ 自助において夜間停電は暗くパニックに陥りやすい。落ち着いて対応するためにも備蓄した電気で使える照明器具を準備しておくといよい。</li> <li>・ 平常時から地域支援者とともに訓練を行うことやコミュニケーションを取り連携することが大切。</li> </ul> <p><b>【今後に向けて】</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・ 課題については、引き続き解決に向けて各市と取り組んでいく。</li> <li>・ 療養支援を通して今後も地域支援者と連携し、協議の場において課題共有を行い、より良い方法を検討し療養支援の質の向上に向けて取り組んでいく。</li> </ul>