

東京都多摩小平保健所難病対策地域協議会 議事概要

開催日時	平成31年2月7日（木曜日） 午後2時から4時まで
開催場所	多摩小平保健所 1階 講堂
委員等	関係機関に所属する者及び難病の患者に対する支援に関し知見を有する者 管内医療機関（病院、診療所）医師、管内病院医療連携室、訪問看護ステーション、居宅介護事業所、市障害福祉所管課、患者会代表、患者を支援する行政の機関東京都福祉保健局疾病対策課、保健所等 (計 24名)
議事内容	<p>1 東京都の難病対策について 難病対策の動向と東京都の難病対策の取組について</p> <p>① 医療費助成制度の概要 ② 難病医療提供体制の構築 ③ 医療費助成制度以外の難病対策 ④ 災害対策</p> <p>2 多摩小平保健所における難病対策の取組について 多摩小平保健所管内の状況報告</p> <p>① 平成30年度 多摩小平保健所難病事業報告 ② 管内難病医療費助成認定患者数</p> <p>3 各機関における難病患者支援の取組状況と課題について ア 難病療養者の災害対策について イ 各機関における災害時対策の取組状況及び意見交換</p> <p>4 その他 来年度の会議について</p>
意見等	<ul style="list-style-type: none"> ・ 災害時の対応については、公助の他、以下のような自助力・共助力の向上が必要である。 <ul style="list-style-type: none"> ア 当事者や家族の防災意識の啓発 イ 171伝言ダイヤルの利用、備えとしての活用訓練の実施 ウ 自治会、マンションの管理組合など、近隣住民との日頃からの連携 ・ 人工呼吸器使用患者では、移動のリスクを考慮すると在宅避難を基本とした備えをしておく必要がある。 ・ 非常時の電源確保について、発電機その他、車の電源などの複数確保が望ましい。 ・ 部分停電の場合、停電地区を把握しにくい状況があるため、安否確認方法については、事前に関係者で確認しておくことが必要である。 ・ 各医療機関では、自家発電、水、食料の備蓄を行っている。 ・ 災害拠点病院は、その役割に応じた患者受入れが必要なため、難病の方の入院については、その他の病院でスムーズに受け入れられるよう、情報共有の方法について工夫したい。