令和５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５年１０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	在宅人工呼吸器使用者の災害初期における課題
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）、研究機関代表、保健所 ○委員数：２６名
次第	１　報告 （１）西多摩保健所管内の医療費助成申請及び認定者状況について （２）西多摩保健所　筋萎縮性側索硬化症（ＡＬＳ）調査の報告 「西多摩圏域のＡＬＳにおける療養の特徴について」 （３）難病医療費助成制度について （４）西多摩保健医療圏における災害時医療体制について ２　議題「在宅人工呼吸器使用者の災害初期における課題」 （１）西多摩保健所管内の在宅人工呼吸器使用者の災害時の備えと課題 ①西多摩保健所管内の在宅人工呼吸器使用者一覧から ②事例紹介「災害用伝言ダイヤル（171）のシミュレーションを通して」 （２）災害初期における各機関の連絡体制について ①西多摩保健所管内の訪問看護ステーション調査結果 ②西多摩保健所管内の市町村調査結果
議事内容意見等	１　報告 （１）西多摩保健所管内の医療費助成申請及び認定者状況について ・年齢別では 70 代、疾患群別では神経・筋疾患が一番多い。 ・圏域の特徴として、脊髄小脳変性症と網膜色素変性症が多い傾向にある。 （２）西多摩保健所　筋萎縮性側索硬化症（ＡＬＳ）調査の報告 「西多摩圏域のＡＬＳにおける療養の特徴について」 ・基礎データや支援事例を分析した結果、介護サービス利用率が低く、家族や主治医との話し合いに消極的で、意思決定されないまま療養している傾向にあることが分かった。 （３）難病医療費助成制度について ・難病医療費助成制度の助成開始時期の前倒しについて情報提供。 （４）西多摩保健医療圏における災害時医療体制について ・災害拠点中核病院は青梅市立総合病院、災害拠点病院は公立阿伎留医療センターと公立福生病院である。西多摩保健医療圏の災害時医療体制は、３ブロック体制（青梅、福生、あきる野）となっている。 ２　議題「在宅人工呼吸器使用者の災害初期における課題」 （１）西多摩保健所管内の在宅人工呼吸器使用者の災害時の備えと課題 ①西多摩保健所管内の在宅人工呼吸器使用者一覧から ・人工呼吸器使用者は、人工呼吸器のバッテリーや非常用電源等の準備を進めているが、停電が長期化した場合、電源確保が困難になる。 ・洪水・土砂災害の恐れがある地域で生活している人工呼吸器使用者は、介護者の介護力や人手の問題等で自力避難が難しい方もいる。

	②事例紹介「災害用伝言ダイヤル（171）のシミュレーションを通して」 ・災害用伝言ダイヤル（171）のシミュレーションを行った結果、災害時の行政への連絡手段や窓口の確認、避難方法の検討が必要であること等がわかった。 （２）災害初期における各機関の連絡体制について ①西多摩保健所管内の訪問看護ステーション調査結果 ・療養者との連絡は電話やメールが主であった。関係機関同士の連絡では多職種連携システムを利用している事業所も半数以上あり、今後、災害時の連絡方法の一つとして活用を検討できるとよい。 ②西多摩保健所管内の市町村調査結果 ・災害時における在宅人工呼吸器使用者の各自治体の連絡窓口は、障害主管課となっている。 ・避難所等への非常用電源の配備は進んでいるが、人工呼吸器使用者への使用の可否については確認が必要。 ③各関係機関からの意見 ・医療機関及び医師会：人工呼吸器をはじめその他の医療機器使用者についても、西多摩全体として行政、業者、施設、病院がＤＸ化をすすめ情報共有の体制づくりが必要。 ・訪問看護ステーション：ＢＣＰの作成に加え、災害の全容について情報共有するにはどのようなツールを使うべきか検討している。災害時の療養者・家族との連絡については、災害用伝言ダイヤルの活用が有効と考えており、練習する必要がある。 ・市町村：災害時の人工呼吸器使用者の情報集約は障害主管課が担っているが、その後の対応については、障害主管課と防災主管課とで連携して検討することが重要。 ・患者・家族会：日頃から家族がアンビューバッグの練習をしておく。地域の防災訓練に参加するなど、患者・家族が地域で生活していることを知らせていく必要がある。 ・研究機関：医療依存度が高い状況で災害時の医療をどのように継続していくかが今日の課題となっている。平常時の医療支援の中でどのように情報や物品を備えていくか、また各自治体間で平常時からどのように情報共有していくかが課題である。今後、それぞれの課題や成果についても共有が必要である。
備考	・次年度以降も開催方法を相互交流が図れる、集合開催として各所の課題共有や議論を行う場とする