

## 令和7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7年12月18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
参加機関・委員数	○参加機関：西多摩医師会、公立医療機関、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、医学総合研究所、東京都（疾病対策課、保健所） ○委員数：29名（全員・2名の代理参加含む）
目的	難病の患者に対する医療等に関する法律（平成26年法律第50号）第32条に規定する難病対策地域協議会を設置し、地域における難病の患者への支援体制に関する課題に係る情報の共有及び地域の実情に応じた体制の整備について協議することにより、支援体制の整備を図ることを目的とする。
議題	事前避難入院訓練報告を受けて平常時の備えを考える
議事内容 意見等	<p>1 保健所活動報告</p> <p>（1）東京都における難病対策事業</p> <p>（2）西多摩保健所における難病患者数と在宅系サービスの特徴 当医療圏は、特殊疾病認定患者の神経筋疾患で、多発性硬化症と脊髄小脳変性症が多く、在宅医療・福祉サービス事業所数が少ない。（人口1万対での比較）</p> <p>（3）令和7年度西多摩保健所の取組</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・関係者向け研修会「災害時個別支援計画策定支援研修会」、「意思決定支援研修会」</li> <li>・在宅療養支援計画策定・評価委員会</li> <li>・難病医療費助成窓口との連携</li> </ul> <p>上記の取組から、地域課題として地域連携と意思決定支援の課題があることが分かった。</p>
	<p>2 議題 「事前避難入院訓練報告を受けて平常時の備えを考える」</p> <p>（1）風水害に備えた人工呼吸器装着患者の避難入院報告</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・本協議会は、令和元年度台風19号の経験以降、災害対策をテーマに実施。</li> <li>・令和6年度、人工呼吸器使用者の災害時個別支援計画に基づくシミュレーション訓練について報告し、風水害対策として人工呼吸器装着者の避難入院が話題となった。</li> <li>・令和7年度、人工呼吸器装着者、あきる野市、公立阿伎留医療センター、保健所で、風水害に備えた避難入院訓練を行った。原則的な流れの理解、組織内及び関係機関の連携が強化された。</li> <li>・市町村の課題としては、警戒レベルが低い段階での避難連絡の難しさ、移動支援にあたっての医療機器取り扱いの不安などが挙げられている。</li> <li>・医療機関側では、薬剤師の必要性、入院形態の課題、平時からの患者情報の把握、感染症対策、院内スタッフや物品の必要性などが課題として挙げられた。</li> <li>・今後も引き続き、避難計画・避難入院先の確保を含めた災害時個別支援計画策定の必要性と、地域の状況に合わせた事前避難入院体制の構築の重要性を確認した。</li> </ul> <p>（2）意見交換 テーマ：事前避難入院訓練報告を受けて平常時の備えを考える</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・市町村：庁内で横断的に取り組み、避難所における発電機の設置等平時の備えを引き続き推進するとともに、訓練実施についても検討していく必要がある。</li> <li>・訪問看護：災害用伝言ダイヤルの確認など、個々の患者に応じた目標を立てて平時の備えに取り組んでいきたい。</li> <li>・医療機関：院内各部署との調整等の課題はあるが、行政からの声掛けがあると話し合いに向けて動いていくことができる。</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>・医師会：人工呼吸器装着者以外の災害対策についても取り組む必要性がある。西多摩医師会の「在宅医療安心サポート事業」も将来的に活用していけるとよい。</li> <li>・学識経験者：訓練ができたことは称賛に値する。平時の取り組みが重要。発災時は混乱するため、複数の相談先確保し、情報を繋いでいくために、地域の組織づくりが重要。</li> <li>・患者会：薬を1週間分予備でもらっておくようにしている。</li> </ul>
	<p>3 令和8年度以降の難病対策地域協議会のテーマ（案）について</p>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>・当圏域の特徴を踏まえ、今後は「地域連携の強化」と「協働意思決定支援」に向けた体制整備を行うため、「在宅難病患者の意思決定支援 ～自分らしく生きるを支える地域連携とは～」をテーマに実施する。</li> </ul>