

令和5年度東部保健医療圏(春日部・草加・越谷市保健所所管区域)
難病対策地域協議会【議事録】

日時:令和6年1月18日(木)15:00~16:30
会場:草加市役所第二庁舎 予防健診室1・2

[事務局:司会]

1 開始

資料確認 「配付資料一覧」を参照。

2 委員紹介

配付資料の「委員名簿」、「座席図」参照。

現在の委員の任期は令和5年4月1日から令和7年3月31日まで。

今回は初顔合わせ。

出席者 17名(うち、オンライン参加9名)、欠席者 2名(一社吉川松伏医師会 宮里委員、一社埼玉県介護支援専門員協会 志村委員)

○会議の定足数

「協議会設置要綱第7条第2項」、「会議は、委員の過半数の出席がなければ開くことができない」の規定を満たしており、本日の会議の成立を報告。

併せて、議事録作成のための会議の録音と、本日の議事録を埼玉県ホームページ等で公開することへの了承を得た。

○事務局 春日部保健所 田中所長あいさつ

本日は御多用にもかかわらず御出席を賜り、誠にありがとうございます。

難病対策地域協議会は、「難病の患者に対する医療等に関する法律第32条」に基づき、県市町の関係機関等が、地域における難病患者に対する医療に関すること、療養生活の環境整備に関すること、福祉サービスや就労に関することなどの情報を共有し、地域における難病の患者への支援を協議するとされています。

この「東部保健医療圏難病対策地域協議会」は草加保健所、春日部保健所、越谷市保健所の3保健所が合同で、所管区域の難病患者への支援対策を図るために設置されています。

今年度は、順天堂大学医学部附属順天堂越谷病院 副院長の頼高朝子先生に、専門医のお立場から、順天堂越谷病院における神経難病患者さんへの診療についてお話をいただく予定です。

また、吉川市障がい福祉課薄田様からは、吉川市における個別支援計画作成に関する取組についてご発表いただきます。

委員の皆様には豊富な経験や専門的なお立場から、忌憚のない御意見をお聞かせくださいますようお願い申し上げます。

結びとなりますが、皆様には今後ともより一層の御理解と御協力を賜りますよう、重ねてお願いを申し上げ、私からの挨拶とさせていただきます。

3 協議会の会長及び副会長の選任

「協議会設置要綱第 6 条第 1 項及び第 2 項」、「協議会に会長及び副会長を置く」、「会長及び副会長は委員の互選により選任する」により、委員に諮った。

会長 一社草加八潮医師会長 内藤委員

副会長 一社三郷市医師会副会長 清水委員

4 会長のあいさつ

[内藤会長]

皆様、こんにちは。本日は、お忙しい中、お集まりいただきありがとうございます。

難病対策に関して、意見交換のできる貴重な機会ですので、忌憚のない御意見をいただければと思います。どうぞよろしくお願いいたします。

[事務局:司会]

本日の会議は、埼玉県の「附属機関等の管理に関する要綱」及び「附属機関等への県民参加の促進に関する指針」に基づき、原則公開です。

また、「協議会設置要綱第 7 条第 1 項」、「会長が会議の議長となる」との規定より、内藤会長に議長をお願いしたいと存じます。

内藤会長、よろしくお願いいたします。

[議長]

はい。それでは議事を進めてまいります。

本日の会議時間は、概ね16時 30 分頃を終了の目安としておりますので、委員の皆様のお協力をよろしくお願いいたします。

○傍聴者の確認

会議は、埼玉県の「附属機関等の管理に関する要綱」及び「附属機関等への県民参加の促進に関する指針」により、原則公開。求めに応じ会議の傍聴が可能となっております。

議長より、本日の会議の傍聴希望者について確認。

事務局より、傍聴希望者がいないことを報告。

[議長]

ただいまから議事に入ります。

初めに議事(1)難病相談事業等報告について、事務局から説明いたします。

[事務局:春日部保健所大塚担当部長]

○資料 1-1 を参照。埼玉県全体の過去5年の推移の表。

指定難病等の医療給付制度は保健所を窓口として申請を受け付けています。令和 4 年度の状況を中心にお伝えしますと、法に基づく指定難病については、指定されている疾病が338、受給者数が 43, 742人、特定疾患については、国の指定が 4 疾患、県単独の指定が 4 疾患で、受給者数が 176 人、先天性血液凝固因子障害は 11 疾患、受給者数が 311 人となっています。これは、さいたま市を除く埼玉県内の受給者数です。

次に保健所別人数ですが、先天性血液凝固因子障害を除いた受給者数は、春日部保健所管内が 1,801 人、草加保健所管内が 3,755 人、越谷市保健所管内が 2,442 人で、年々少しずつ増加している状況です。

受給者数の多い疾患に関しては、どこの保健所もほぼ同様の傾向ですが、5位が草加、越谷市の保健所で「全身性強皮症」となっているところ、春日部保健所では、「脊髄小脳変性症」になっております。

○資料 1-2 を参照。指定難病の医療給付受給者の中で在宅人工呼吸器装着患者等、地域支援の必要性が高い疾患の表。

神経難病を中心とした受給者数で、かっこ内は人工呼吸器の利用者数。筋萎縮性側索硬化症の人工呼吸器の利用者数が多くなっており、保健所では臨床調査個人票や継続申請の時に送付するおたずねなどから状況を把握し、支援を行っています。

○資料 1-3 を参照。保健所における難病患者支援について。

<東部ブロックで実施している事業>

医療講演会は、令和5年11月27日に「全身性エリテマトーデス患者」を対象として ZOOM によるオンライン研修と動画配信を行いました。

また、埼玉県難病支援相談支援センター主催、埼玉県内保健所共催にて、令和5年9月に、循環器疾患の難病について動画配信を行っております。

また、日本 ALS 協会埼玉県支部東部ブロック交流会を、東部ブロック保健所と日本 ALS協会埼玉県支部の共催で、令和5年10月28日に白岡市生涯学習センター及び ZOOM 併用で実施しました。

訪問相談員育成事業は、難病患者やその家族に対する相談等を行う訪問相談員の確保と支援者の育成を行うことを目的に実施しています。令和5年12月13日に「パーキンソン病について」と題し、ZOOM 及び動画配信での研修を実施しています。

<春日部保健所の実績報告>

訪問、面接、電話相談の数は資料参照。

医療講演会は、パーキンソン病の医療講演会と患者交流会として、会場とZOOM併用、および医療講演会部分のみ動画配信を実施しました。

訪問相談員育成事業は、2月19日に神経難病患者のコミュニケーション支援について研修を実施予定です。

また、災害時に向けた難病患者の支援体制の準備では、人工呼吸器使用者のリスト化、マッピングを行い、訪問時にバッテリー状況の確認を行っています。さらに、難病だけではなく、災害時の母子保健をテーマに草加保健所と共催で1月10日に支援者向けの研修会も実施しました。

[事務局:草加保健所山川担当部長]

<草加保健所の実績報告>

訪問、面接、電話相談の数は資料参照。

医療講演会は、3月2日に会場とオンライン併用でALS交流会を実施予定です。

訪問相談員育成事業は、2月に神経難病を持つ患者・家族に対する疾病受容の支援をテーマに実施予定です。

災害時に向けた難病患者の支援体制の準備は、春日部保健所と同様。

[事務局:越谷市保健所浅香副課長]

<越谷市保健所の実績報告>

訪問、面接、電話相談の数は資料参照。

訪問相談員育成事業は、令和5年12月19日に難病患者の災害対策支援として訪問看護師やケアマネジャー等を対象に集合形式で実施しました。

その他、災害時に向けた、難病支援体制の準備は、人工呼吸器使用者のリスト化、マッピング、訪問時には患者のマイタイムライン作成の支援を行っています。今後、難病専用発電機の定期訓練を実施予定です。

[議長]

ただいま、事務局から説明がありましたが、御質問、御意見等がありましたら、お願いいたします。

私から質問が2点あります。新型コロナウイルス感染症で自己免疫疾患が増えたということも言われておりますが、そのような状況はありますでしょうか。

[事務局:春日部保健所大塚担当部長]

現在のところ、保健所の指定難病の申請の状況では、増加している状況はうかがえないと思います。

[順天堂大学医学部附属順天堂越谷病院 頼高副院長]

脳神経内科では自己免疫疾患が増えているという印象はありません。

膠原病内科でも特に増えてきたということはありません。ただ、コロナ後、たまたま合併したのかよくわからないのですが、リウマチ等が出るケースがありました。コロナ後遺症の疾患としてはあるのですが、それが自己免疫疾患かどうかと言われると、ミクロの段階ではわかりませんが、一般的な神経内科的な検査の段階でいうと、特にそういう所見はございませんでした。

[議長]

ありがとうございました。

もう 1 点ですが、バッテリーの持続時間はどのくらいあるのでしょうか。人工呼吸器を使用されている方は皆さんバッテリーを持っているのでしょうか。

[事務局:草加保健所山川担当部長]

人工呼吸器を使用されている方に訪問時にお話しする限り、ほとんどの方はバッテリーを予備で備えているということですが、それを購入したのが、直近なのか、3 年前なのか、5 年前なのかでバッテリーの蓄電能力が違ってきます。

そのため、訪問や面談の時に詳しくお聞きし、5 年以上前に購入したものであったら、購入や交換を検討することをお勧めするなどの対応をしています。

[議長]

続いて、議事の(2)特別講義「順天堂越谷病院における神経難病患者の診療」について、順天堂大学医学部附属順天堂越谷病院副院長の頼高先生からお話いただきます。

[順天堂大学医学部附属順天堂越谷病院 頼高副院長]

順天堂越谷病院における神経難病患者さんの診療ということでお話しさせていただきます。

順天堂越谷病院は特徴的で、いわゆる大学病院のイメージとは違うのではないかと私どもは思っております。場所は埼玉県越谷市の北、せんげん台駅の線路沿いにございます。

もともと精神科の病院で、病床は精神科病床のみになっています。そこに内科系の医師が加わり、脳神経内科、膠原病内科、消化器内科、総合診療科、皮膚科の常勤医師がいます。非常勤として、整形外科、腎臓内科、糖尿病内分泌内科、循環器内科、血液内科などが参っております。

脳神経内科や膠原病内科の病床がないため、重症化すると、近隣の病院の先生方にお問い合わせするしかない状況です。ですので、外来で診療している状況をお話しさせていただきます。

内科は主に膠原病の難病を診察しており、リウマチが一番多く、900 件くらい見ているそうです。指定難病としては、高安動脈炎が年 1.7 名、これは指定難病を申請し

た年平均件数ですが、結節性多発動脈炎 2 名、多発血管炎性肉芽腫 1 名、悪性関節リウマチ 3.3 名、全身性エリテマトーデス 82 名、皮膚筋炎/多発性筋炎 4 名、全身性強皮症 59.7 名、混合性結合組織病 32.7 名、シェーグレン症候群 16 名、成人スチル病 4 名、ベーチェット病 21.3 名となっています。

最近では生物学的製剤の発達により、入院まで必要な方はあまりいないのですが、間質性肺炎になってしまったり、急激に悪化したりする場合がありますので、そのような時は、近隣の先生方や順天堂の本院にお願いしています。

続きまして、脳神経内科での難病診療の取り組みです。我々の脳神経内科では、パーキンソン病の患者さんを 500 名ほど外来で拝見しています。指定難病申請件数は、年平均で、進行性核上性麻痺 18 名、パーキンソン病 269.7 名、大脳皮質基底核変性症 5.3 名です。進行性核上性麻痺、大脳皮質基底核変性症、それから多系統萎縮症 10 名となっていますが、これらの疾患は診断を見極めていくのが難しいので、申請していない方もかなりいらっしゃいます。

他にハンチントン病 1 名、重症筋無力症 2 名、慢性炎症性脱髄性多発神経炎 (CIDP) 1 名、封入体筋炎 1 名、脊髄小脳変性症 9.3 名、前頭側頭型認知症 2 名になります。ほとんどパーキンソン病という感じで、他には認知症、てんかん、脳梗塞後遺症、頭痛などを拝見させていただいています。

パーキンソン病の患者さんは、非常に様々な症状が出ていますが、発症年齢によって症状の出具合が変わってきます。40 代発症の方ですと 20 年目ぐらいに様々な合併症が生じますし、平均的なところである 60~70 歳代の発症ですと、7、8 年目ぐらいに様々な合併症が出てきます。また、80 歳以上の発症になりますと、ほぼ診断と同時に様々な合併症が生じてくるので、発症年齢で治療方針を変えています。

また、様々な合併症が出るまでの期間をなるべくゆっくりにしたいところです。

こちらにお示ししますのは、以前調べた順天堂医院での Hoehn and Yahr stage III という進行度に至っていない割合、死亡していない割合をお示しします。20 年以上前の当院のデータと比較して 最近のデータは Hoehn and Yahr stage III についてはあまり変わりませんが、死亡については以前よりは改善しております。20 年以上前と今の違いは何かというと、介護保険制度があって、訪問看護があり、薬剤の管理指導、リハビリが在宅で可能になって、薬剤も増えてきていることもありますが、支える資源が増えてきたことに起因しているのではないかと考えております。

我々のパーキンソン病の治療の取り組みとして、外来で薬物治療していますが、それ例外の特徴的なところをお話したいと思います。

先ほども言いました通り、当院は精神科の病床が非常に多い病院になっています。そうしますと、精神症状のある患者さんの入院、薬剤調整が他の病院と比べて行いやすいと思っております。精神症状がある方を一般の脳神経内科病棟に受け入れるのはなかなか大変なこととして、こういう方を県内から受け入れて治療しております。

もう一つの特徴的な取り組みとして、体操教室、ダンス教室を行っています。なぜこ

ういうことをやっているかといいますと、運動することがパーキンソン病そのものの発症を予防すること、発症してから運動することがパーキンソン病の進行を緩やかにすることが知られています。

目的としては、活動性の低下予防、動作や転倒への不安予防、身体機能の維持・向上、活動的なライフスタイルの奨励、身体機能の向上と活動性低下予防のための情報提供、バランス・筋力・関節可動域・有酸素容量を改善する積極的訓練を行っています。

ここにお示した写真は、スターダンサーズ・バレエ団のダンサーをお呼びして、ピアノの生演奏を用いて運動をしています。非常に気持ちよく、車椅子で来た患者さんも歩いて帰ります。

この効果はずっと持続するわけではないので、定期的にやらないといけないのですが、写真のごとくにやっております。

今後、順天堂越谷病院の病床が多少変わります。まだ4年ちょっと先になりますが、メンタル科の病床を一部変えて、脳神経内科難病病床を45床、一般内科病床45床（ここに膠原病患者さんが入ります）、地域包括病床が45床、緩和ケア病棟20床がオープン of 予定になっています。

今までパーキンソンの患者さんを最後まで診ることができませんでした。今後は、最初の診断から、最後まで診ていけると考えております。

以上になります。何か御質問ありますでしょうか。

[一社三郷市医師会副会長 清水委員]

頼高先生、ありがとうございました。三郷で開業しております清水と申します。

パーキンソン病を持っている方は結構僕のところにも来ているのですが、僕が40年前に医者になった時のパーキンソン病の薬はL-ドーパでした。他の疾患に関しては結構アップデートできていますが、パーキンソン病や神経疾患のことに関しては全くアップデートできてないのが正直なところで、この40年間で治療法の進歩があれば簡単でいいので教えていただけるとありがたいです。

[順天堂大学医学部附属順天堂越谷病院 頼高副院長]

大分変わって参りまして、30年ぐらい前は、ドパミン製剤が嫌われる傾向にあって、少なくしか処方されない時期がありました。それが変わりました。その後、ドパミンアゴニストがたくさん出てきております。そういうものを若い方は使ったり、また、MAOBインフィルターなどドパミンを分解するのを止める薬があり、初期の患者さんに使うようにしています。

ドパミンアゴニストは長く使っていると、長く使わなくても起こることもあります。いろんな問題が生じるので、だんだんドパミンアゴニストも嫌われる傾向にあり、少なめに使うようになっていきます。数年でいろいろな副作用の積み重ねがあるので、いろいろ変わってきています。

より最近になると、より良い薬が出てくるけど、その10年後になると、また新しく考

え方が変わってくるというように、日々アップデートしている感じです。

[一社草加市薬剤師会 岸岡委員]

本日は貴重なお話ありがとうございました。質問があるのですが、パーキンソン病の患者さんで指定難病を受けられる方と受けられない方がいらっしゃると思いますが、具体的にその境目を教えていただけますでしょうか。

[順天堂大学医学部附属順天堂越谷病院 頼高副院長]

基本は、Hoehn-Yahr ステージというのがありまして、1～5の段階があります。

Hoehn-Yahr 1 が片側性、Hoehn-Yahr 2 が両側性、Hoehn-Yahr 3がちょっと転びやすいかなという症状が出る、Hoehn-Yahr 4が介助しないと歩けない、Hoehn-Yahr 5は寝たきり、車椅子生活という感じになります。指定難病は、Hoehn-Yahr 3 以降が受けられることになります。

他のパーキンソン症候群の場合はそういう制限はありませんが、パーキンソン病ではHoehn-Yahr 2と3で変わります。ただ、Hoehn-Yahr 2 でも場合によっては指定を受けられることもあるので、そこは診断書の書き具合によって変わってくると思います。

[議長]

頼高先生ありがとうございました。

続きまして、議事(3)実践報告「吉川市における在宅人工呼吸器使用者への支援」について、吉川市障がい福祉課障がい支援係長の薄田(うすだ)様よりご報告いただきます。質問は議事(3)、議事(4)が終わりましたらまとめて、お受けいたします。

[吉川市こども福祉部障がい福祉課 薄田係長]

吉川市こども福祉部障がい福祉課の薄田と申します。

資料 3-1 を参照。

まず、障がい福祉課で、日頃から行っていることをご紹介させていただきます。

身体障害者手帳を取得した時の診断書から、人工呼吸器使用の有無や、今後使用する可能性が見込まれる方について、障がい支援係内での情報共有をしています。

その後、訪問看護ステーションや保健所、ケアマネジャーと人工呼吸器を装着して在宅療養している方の情報を共有しています。

また、台風や大雨などの天候不良、またはいろいろな事故等による停電時、停電や避難勧告が想定される地域に居住する人工呼吸器使用者へ事前に電話連絡をし、今後停電の可能性があるので、災害に備えて、人工呼吸器のバッテリーの充電と作動の確認、発電機等も作動の確認、備蓄している物品の確認等してくださいということを、電話連絡をして呼びかけています。

市役所内では、発電機を数台、医療機器バッテリー充電用に確保しています。また、

在宅人工呼吸器使用者災害時支援会議というのを、たくさんの回数は行っていませんが、開催しています。

在宅で人工呼吸器を使っている方をリスト化して障がい福祉課で管理しています。実際に人工呼吸器をつけている方のご自宅がどの辺りにあるのかを、マップに落とし込んでいきます。実際に災害があって、この地域に避難勧告が出そうだとか、雨がすごくて避難しなくてはいけないのではないかという情報が危機管理課から入ってきた場合は、このマップを参考に、その地域にいる人工呼吸器使用者を確認した上で、事前に避難勧告が出されそうな時間帯に連絡をしていきます。

まず、2階に避難ができるのが一番だと思うのですが、基本的には皆さん寝たきりだと思うので、なかなか2階には避難が難しいこともあります。人工呼吸器のバッテリーの確保ができていないかを、まずは電話で確認しています。

在宅人工呼吸器使用者災害時支援会議は、人工呼吸器を使用して療養している方は、ライフラインの停止、遮断が生命の危機に直結するため、災害時は緊急性が高く、その特性に配慮した対応が必要であるため、日頃から関係機関が連携し、在宅で人工呼吸器を使用している方の災害支援について把握し、情報共有すること、支援体制を関係部署と検討することを目的としています。

庁内の会議参加部署は、危機管理課、障がい福祉課、外部として訪問看護ステーション、草加保健所の方に来ていただいています。

会議は平成29年12月に発足して、毎年1回程度しかできていません。令和2年から4年にかけては新型コロナの関係で開催ができない状況でした。

会議の内容は、人工呼吸器使用者の把握と情報の共有、支援体制構築に向けての課題の抽出から始まって、実際に、ある対象者をモデルとして、対象者のお宅で災害の備えを家族と一緒に記入することを行いました。そのあと、モデルケースの自治会の役員さん、関係部署を含めての会議を第6回目に開催しています。

課題は、災害時に、人工呼吸器を含め、在宅で酸素を使っている方とか、他にも医療機器を使っている方の支援について、実際に市内の医療機関でできることや市職員や住民が連携しながらできることなどを検討する必要があると感じています。医師会とも連携が大事だと思っております。

災害時には、やはり地域住民の協力がどうしても必要で、地域住民を巻き込んだ避難訓練等も検討はしていますが、地域ごとに災害に対する意識や自治会活動への協力状況にとっても差があるのが課題です。

今回、モデルケースを通して会議を開催して、障害者とその地域の住民とをつなげられて、とてもよかったなと思っています。6回目の会議の時には、モデルケースが、実際に使用している医療機器のバッテリーの充電方法や、この地域で河川が氾濫した場合に想定される浸水の高さを確認し、避難所に避難することは難しいことをみんなで共有することができました。

では、家の中で高いところにご本人を上げることができるか、押入れの物をどかし

てそこに入れたらどうかなど、いろいろな提案があり、医療機関との連携体制についても再確認することができました。

また、実際に参加した地域の方の中には、自分の家に発電機があるからそんな時は言ってくれればという話もあって、とてもよかったと思っています。

障害者とその家族の見える関係づくりがとても重要で、吉川市は人口 7 万人台、在宅で人工呼吸器を使用している方も 10 人以下なので、本人、家族の顔がすぐにわかるように、日頃からご家族が窓口に来た際にはお声掛けをして、現在どんな状況かをお聞きするように心がけています。

資料 3-2 を参照。

「災害時の備え」を使って、バッテリーが何本ぐらいあるかなどを情報共有させてもらっています。これをもとに、実際の個別支援計画を地域の方と共有しています。

ただ、自治会の意識にとっても差があるので、全員の個別支援計画が作成できていないのが実情です。以上、ありがとうございました。

[議長]

薄田様ありがとうございました。

議事の(4)意見交換

資料4参照。

難病患者の在宅療養を支える支援・サービス、課題について、各市町に行った事前アンケート結果及び、本日の講話、報告を受けて在宅療養サービスを提供している立場の各市町から、一言ずつ報告。

[春日部市 内藤委員]

春日部市は、地域防災といったものは大分遅れているところです。また、難病、神経難病患者も十分把握してない現状です。そういった点も考えながら今後、地域防災計画等を進めていきたいと考えているところです。

[松伏町 坂巻委員]

松伏町の場合は、通常想定される災害が、いわゆる内水氾濫等の水害を想定しており、原則、垂直避難としています。その際に、特に人工呼吸器等の方については、電源がテーマになっていて、ご自身でバッテリー、予備バッテリーを用意されているのが現状ですが、それがどこまで持つのかということもあります。今、福祉部局では1台、ソーラー式のポータブルバッテリー、ポータブル電源を用意して、いざという時にそれがどこまで使えるかわかりませんが、準備をしているところです。

防災の所管課の方にある非常用発電機は、主に避難者の、例えばスマートフォンの充電などに使うということですので、やはり、福祉部局として別途電源等については

準備が必要かと改めて思っているところです。

[草加市 長堀委員]

全体的に件数が少ないというところで、なかなか実態把握までは至らないというのが現状です。ただ、6月の水害であるとか、今回の能登の震災等で、災害時への備えについて不安に思われる方が、非常に多くなってきていると感じています。

先ほどの吉川市の発表を伺って、我々も個別支援計画であったり、地域との繋ぎ方に関して、最後まで詰めていく必要があると感じています。

[八潮市 井上委員]

災害対策については、災害担当の部署などとの庁内の縦割りの壁をなくして、広く情報共有をしたり、課題整理、連携体制の構築に努めていくことがとても大事だと考えています。

事前に保健所の方に市に訪問いただいて、災害担当も交えて意見交換等を実施し、情報共有を図ったところです。

災害時には訓練で行った以上のことはできないと言われていまして、想定外の事態に直面した場合どう対応するか、想定して準備することが大切だと思っています。そういう中で難病の方について、必ずしも市ですべて把握できる、できているとは限らないのが現状です。

3年に一度改定している災害時の個別避難計画などのデータについても、どのように活用するかといったことも踏まえ、庁内で問題意識を持って、取り組んでいきたいと考えています。

[三郷市 島村委員]

三郷市でも課題が多くあり、まず、在宅療養を必要とする対象者の全件把握がかなり困難となっています。窓口で、身障手帳やサービスの申請の相談の際に情報は得ている状況です。その他に、市内の訪問看護事業所の協力を得て、対象者の確認を行ったこともありますが、実際にそれが全てだということではなく、市外の事業所を利用している方も多く、対象者の把握が全てできていないというのが大きな課題です。

災害対策については、発動発電機、人工呼吸器外部バッテリーを、日常生活用具の中で給付しています。数は多くないですが、毎年給付している状況です。

まだ庁内での連携が不十分な状況で、防災担当部署や避難行動要支援者名簿を把握している部署等との情報共有が全てできておらず、どのような形でどの部署が支援をしていくかが明確になっていません。情報連携等をしつつ、福祉避難所もまだ進んでないので、進めていきたいと感じているところです。

[吉川市 程田委員]

先ほど薄田から在宅人工呼吸器使用者への支援について発表させていただき、あり

がとございます。

在宅人工呼吸器使用者の災害時支援会議を開催していますが、実際は年に 1 回程度行うのが精一杯な状況で、地域の理解というところもあるんですが、職員の力量といますか、人数などの状況によって、なかなか回数ができない状況でもあります。

現在、吉川市ではバッテリーや蓄電池等が日常生活用具の給付品目に入っておりませんので、来年度から支給できるように整えていきたいと準備をしているところです。

あと、先ほどの発表で松伏町も言っていた通り、吉川市も水害をメインに考え、垂直避難という形で進めています。人工呼吸器を使っている方も手分けをすれば連絡が取れるような人数ですので、個別に支援をできるように、停電等の状況になるような時には事前に連絡をして、準備の確認等を行っている状況です。

[越谷市 山崎委員]

越谷市も人工呼吸器等の非常用電源ということでバッテリー、発電機の日常生活用具の給付を行っています。日常生活用具のバッテリーですが、人工呼吸器に限らず、たん吸引などの医療機器を使っている方であれば支給できるよう工夫をしています。

資料 1-3 参照。

先ほど保健所からお話をさせていただきましたが、私どもは障害福祉の分野、難病は感染症保健対策課と組織が違っておりますが、一緒に対応する形になるので、連携が非常に重要になります。今まで難しかったところもあるのですが、今年度に入り、12 月に難病患者の災害対策支援として、医療機関の看護師、ケアマネジャー、相談員、これは障害福祉サービスの相談員にも声をかけてもらったのですが、一堂に集めてもらい、危機管理部門、また障害福祉サービスの方からは日常生活用具のバッテリーの関係を紹介させてもらいました。

そこでは人工呼吸器のメーカーにも話をさせていただきました。私が気づいたことを何点か紹介をさせていただきますが、そのメーカーはユーザーさんに対して市と同じような考え方で対応するそうです。

まず、地震等が起きた場合には、会社として災害の対策本部を作って、続いて被災地域の社員の安否確認を行い、そのあと患者に対する安否確認を行うそうです。どういったやり方で行うのか紹介があったのですが、常時電気が来ているかをモニターする機械があり、そこには GPS がついていて、通電しているかどうかを把握できるとの話がありました。

また、その通電の確認をする装置ですが、避難する場合はそれを持っていけば、GPS がついているので、どこに避難したかも全部マップに落とせることになっているそうです。こういった対応をしていることに非常にびっくりしました。

平成 30 年の北海道胆振東部地震でどう対応したかの報告もあり、そのエリアでは呼吸器と在宅酸素で約 1,000 名の患者さんがいたそうです。何人の職員が対応したのかは報告がなかったのですが、全員の患者の安否確認に要した時間が 102 時間ということで、停電発生から全員の方の安否確認をするのに 100 時間はかかってしま

ったとのことでした。

行政もそうですが、市民の方、人工呼吸器メーカーの力も借りていくことによって、スムーズに対応できるのかなと、研修を聞いて気づきました。

また、今後越谷市としては保健所が人工呼吸器を含む難病の方の訪問時、災害時のマイタイムラインの作成を行っていくということなので、必要に応じて、可能な限り身体障害のケースワーカーも行って、一緒にマイタイムラインを作るように対応したいと考えています。

また、難病の発電機の関係ですが、最後はどうにもならなかったら職員で対応することになると思うので、障害福祉課の職員も発電機を使えるように一緒に訓練を受けられればいいと考えています。

[議長]

ありがとうございました。頼高委員の講話、吉川市薄田様からの御報告、各市町委員からの情報提供がございましたが、御質問や御意見、御感想などがございましたらお願い致します。

[一社三郷市医師会副会長 清水委員]

一昨年2月頃にも出席した記憶があるのですが、その時も対象者の把握ができないということが課題になっていました。なんで進んでいないのか、もし個人情報ハードルになっているのであれば、ここで議論しても始まらないのではないかとというのが感想です。

できることもあるし、できないこともあるのですが、課題について、この会議で出たことを、次の会議で進捗状況を報告して欲しいと思います。

ただ、難病と在宅人工呼吸器使用者がごちゃごちゃになったような気がして、何かフォーカスがずれているような気がしているのですが、僕の気のせいでしょうか。

[議長]

今のところこの会議は自己免疫性の疾患、呼吸器もひっくるめて難病ということで行っています。今後、いろいろ分かれるかもしれませんが、今後の宿題にさせていただければと思います。

[一社三郷市医師会副会長 清水委員]

個人情報は県の保健所は把握しているわけですよ。この人は人工呼吸器を使用する難病だとか。

ただ、市は福祉サービスが出ないと把握できない。

それだと、個人情報の観点からいつまでたっても把握できないと思うのですが。

[事務局:春日部保健所大塚担当部長]

ご意見ありがとうございます。

指定難病の申請をいただいた方については、ご本人の同意をいただいたり、市町にも確認をして、この方が人工呼吸器を使っているという情報を保健所からは可能な限り提供しており、そのリストを毎年更新する対応をしているところが多いと思います。

[一社三郷市医師会副会長 清水委員]

呼吸器はいいのですが、難病となると本人から申請サービスを受けない限りは把握ができない、それは課題と皆さんが書いている。

それは個人情報で提供できないことがあるのですか。例えば、障害福祉課の方がどいう人が難病になったら教えてくださいと保健所に言っても教えられないとか。

[事務局:春日部保健所大塚担当部長]

全部については、提供していませんが、個別に災害時の要支援者の登録が市町村であるというお勧めはしています。一覧的なリストでは渡していない状況です。

[一社三郷市医師会副会長 清水委員]

それが以前からの課題で、この2年間全く進んでないと思うのです。

[事務局:春日部保健所大塚担当部長]

難病はかなりの人数がいるので、どういふ方が必要なのかということはまだ少し検討していかなくてはいけないかと思っています。

[一社三郷市医師会副会長 清水委員]

どこまでやったらいいか、ゴールが見えないですが、せつかくこういう会を開いているわけですから、少しでも前に進んでいけるよう、課題は課題として挙げて、次の会議にはその課題に対してどういふことをやったかという振り返りを、ぜひ、していただきたいと思います。

[議長]

よろしいですか。他にいかがですか。

[越谷市 山崎委員]

今、清水委員からお話があった件ですが、東部ということで行っていますが、他でも同じような課題が出ていることもあると思います。確認ですが、県の会議など、各地域で出た意見を吸い上げて、県としてどうするか検討するような組織はありますか。

[事務局:草加保健所山川担当部長]

県では難病の主管課が疾病対策課で、そちらで埼玉県の難病の協議会を開いてい

ます。議事録等報告をしておりますので、今回出た意見も県全体で取り組んでいく課題だと思っておりますので、報告させていただきたいと考えています。

[越谷市 山崎委員]

県だけでなく国も含めての話だと思うのですが、少しでも前に進めるように、私たちも考えていきたいと思っておりますので、よろしくお願いいたします。

[議長]

他にいかがですか。

[一社埼玉県障害難病団体協議会 中根委員]

埼玉県障害難病団体協議会で相談電話を受けている中根です。

順天堂の先生から、看取りまでパーキンソン病の方を見ていただける場所が今後できるというお話を今日伺って、結構、入院で最後まで見てもらえるところあるかという相談電話もあるので、とても心強い言葉でした。

また、相談窓口なので、いろいろな市の方からも相談電話がありますが、市によって状況が違うので、先ほど各市での窓口も伺えたのでいい機会でした。

あと、越谷市から酸素とか使っている業者が把握しているという話がありましたが、私自身も父親がボンベを使っていた時に災害用に切り替えるという話を聞いた時はこれが命綱だと思うととても不安でしたが、そういうふうに把握してもらえることも広めていければ、把握の確認ができるのかなと単純に思いました。

ポータブル電源も各家庭にあればいいけれど、なかなか手が出せない高いものもあり、市で何か助成などあるということを使っている方が知らないことも多いので、知る機会を設けられたらいいと思いました。

[議長]

ありがとうございました。今回いろいろと宿題が出たようなので、今度の会議ではできるだけ宿題の答えが出るように頑張ってくださいと思います。

他にご質問がないようですので、本日予定していた議事はこれで終了いたします。

委員の皆様には議事進行にご協力頂き誠にありがとうございました。

では、進行を事務局へお返しします。

[事務局:司会]

それでは、清水副会長より閉会の御挨拶を頂きたいと存じます。宜しく願いいたします。

[清水副会長]

皆様、お疲れ様でした。ゴールが見えなくて本当に大変だと思うのですが、患者さん

のことを思えば、少しでも前に進んでいかなければいけないのではないかというのが、我々健康な人間の役割ではないかと思っていますので、この後もぜひよろしくお願い致します。

以上を持ちまして、令和5年度東部保健医療圏難病対策地域協議会を閉会します。皆様ありがとうございました。

[司会者]

ありがとうございました。それでは閉会いたします。

皆様には長時間に渡り、ありがとうございました。