

令和4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1月12日（ウェブ開催）
議題	在宅人工呼吸器使用者の災害初期の課題について
委員	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、研究機関代表
議事内容	<p>1 報告事項</p> <p>（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</p> <p>（2）西多摩保健所難病地域関係者向け講演会実施報告</p> <p>（3）法律改正等について</p> <p>2 議題</p> <p>（1）事例紹介「個別支援計画策定における災害への備えの検討」</p> <p>（2）事前アンケート結果</p> <p>（3）災害初期の在宅人工呼吸器使用者に関する各機関の課題について</p>
意見等	<p>ア 災害時個別支援計画に関する管内A市の取り組み</p> <ul style="list-style-type: none"> ・発電機や蓄電池の準備等、患者さん自身の自助努力が行われている ・A市では災害時個別支援計画を定期的に更新、コロナ禍の影響で関係者が集合することが困難であったが、今年度は災害用伝言ダイヤルのシミュレーション等を行い、実効性を高めている ・安否確認後の情報の流れの明確化や、停電が長引いた場合の電源確保等の課題がある <p>イ 停電時の電源確保及び避難について</p> <ul style="list-style-type: none"> ・各市町村では、公共施設や避難所等における自家発電装置の準備、電気自動車の配備等をすすめている ・自治体により、福祉避難所への直接避難について検討している <p>ウ 災害初期の在宅人工呼吸器使用者に関する各機関の課題等</p> <ul style="list-style-type: none"> ・訪問看護ステーション：災害時の安否確認を最初に行う役割を担っていることが多く、責任が重いこと、対応地域が広域であり、1ステーション対応では災害時に駆け付けられないことが危惧されるため、対応策の一つとして近隣のステーションが協力することについて検討できると良い ・医療機関及び医師会：専門医療機関が遠方であること等の地域特性を踏まえ、発災時の協力体制づくり、医療救護所との連携等が必要である。初見でも患者データを得られる仕組みがあると良い ・患者・家族会：自助努力を継続すること、平常時から外出の準備やシミュレーションを支援者と共に行っておくことが重要である。患者サイドからも発信することの大切さを認識できた ・研究機関：電源確保と安否確認後の情報の流れや関係者の動きについて、他自治体で共通の課題となっていること、通常のケアの中で、災害時の準備をすすめておくことが必要である。 <p>■今後の難病対策地域協議会について</p> <ul style="list-style-type: none"> ・次年度以降も開催方法を相互交流が図れる、集合形式やオンライン開催とし、各所の課題共有や議論を行う場とする