

令和3年度 大田区難病対策地域対策地域協議会 議事録（要旨）

日 時：令和3年11月12日（金）13時00分～14時30分まで

会 場：入新井集会室

出席者：副会長 狩野委員

大野委員、小野委員、呉委員、鈴木委員、高道委員、土井委員、
前田委員、森委員（五十音順）

- 1 開会
- 2 保健所長挨拶
- 3 委員の紹介
- 4 資料確認
- 5 副会長の指名（資料1）
- 6 議事

（1）大田区における難病医療費助成申請状況等について

〔健康政策部副参事(地域保健担当)より資料2について説明〕

（2）難病患者支援ガイドブック改訂について

〔健康政策部副参事(地域保健担当)より資料3について説明〕

デジタルパンフレットを更新し、冊子は改訂の案内別紙を挟んで配布する。

（3）難病患者・家族のための災害対策ハンドブックについて

〔健康政策部副参事(地域保健担当)より資料4について説明〕

狩野委員：災害時に停電が起きた場合、人工呼吸器に使用するバッテリー等の区の備蓄は限られていると聞いているが、人工呼吸器使用者はどのような対策を立てればよいのか。人工透析を行っている方は病院機能がストップした場合にどうするのか、教えていただきたい。

福祉部副参事(地域共生推進担当)：在宅人工呼吸器使用者の停電時の対応について、区で把握している訪看ステーション利用患者には個別支援計画を策定している。支援計画にある停電時のバッテリー作動時間等の情報を基に、発災時の適切な安否確認連絡をするようになっている。4地域庁舎内にある地

域福祉課に発電機及びバッテリーを配備し、発災時に貸し出せるようにしている。発電機自体を人工呼吸器使用者が備えることも大事であり、東京都の在宅人工呼吸器使用難病患者非常用電源設備整備事業を今年度新規に個別支援計画を作成した方に案内した。この事業は医療機関が購入した発電機を患者様に無償貸与する制度であり、医療機関が発電機やバッテリーを購入する際の費用について東京都が助成している。

健康政策部副参事（地域医療担当）：災害時の透析については、都の南部医療圏で東京都区部災害透析医療ネットワークを構築している。これは地域のブロック長である東邦大学医療センター大森病院や大森山王病院の医師と連携し、災害時に透析医療を提供できる病院を把握し、区民の方に情報提供できるネットワークである。また、今年度、防災管理課が災害時区民へ情報提供をする目的で大田区公式防災アプリを開発した。携帯電話でも区からの情報を入手することが可能であり、活用していただきたい。アプリの中に登録メンバーで情報のやり取りができる、コミュニティーというツールもある。

鈴木委員：神経難病の患者は床のような平面に寝て暮らす生活は非常に困難だと思う。褥瘡等の問題も出てくる。避難所で段ボールベッドがどのぐらい確保できるか聞きたい。

福祉部副参事（地域共生推進担当）：避難所における要配慮者スペースでの段ボールベッドは、各学校に20台ずつ用意している。

鈴木委員：高齢者全般も床での寝起きは困難を伴う。予算的な余裕があれば、高齢者が避難所ではベッドで過ごせるようにできると二次的な機能廃絶や、腰痛を防げるのではないか。

保健所長：20台では少ない印象もあるが、保管場所や実際に配置するスペース等難しい面もあるかと思う。

（４）人工呼吸器使用者への災害時支援について

〔福祉部副参事（地域共生推進担当）より資料5について説明〕

鈴木委員：人工呼吸器使用者に対する支援の優先度の設定にあたり、6時間を一つの目安としていると聞いた。停電時間が長引いた場合、人工呼吸器の電源は発電機に移行するのか、それとも何等かの方法で電源を確保するのか。

大田区は直下型地震のとき被害が最も多く出る地域なので、最悪想定で考えていく必要がある。今40名の人工呼吸器使用者がいるのであれば、発電機40台あれば何とか足りるという感じもするので、備蓄を検討してほしい。また、災害時要支援者に対して医療をどのようにするか、医師会との協議も進んでいない状態ではないかと思う。緊急避難所で医療を提供する形だが、災害時の難病患者への医療支援についての議論も同時に進めていく必要がある。ぜひ検討してもらいたい。

保健所長：バッテリーの使用時間の目安となる6時間後の発電機、バッテリーの提供方法等について今後さらに検討していく必要がある。

健康政策部副参事（地域医療担当）：緊急医療救護所は軽症者が対象なので、難病で重症の方は拠点病院を含めた病院での対応が必要になる。課題が多くあり、引き続き検討していく。

狩野委員：大田区の在宅人工呼吸器使用者は40人と聞いたが、そのうち、発電機を持つ方は何人か。また、吸入器利用の電源確保ができないといった心配なことが想定される。

福祉部副参事（地域共生推進担当）：人工呼吸器使用者で計画を作成している方は40人で、難病の方が半数を占めている。そのうち発電機を持っている方も多くいたと記憶している。

保健所所長：バッテリーの問題等については引き続き検討していきたい。

7 質疑応答等

前田委員：大森赤十字病院神経内科では、コロナも落ち着きベッドも拡大している。在宅の方で困り事があれば、対応させていただきたい。

狩野委員：東邦大学医療センター大森病院でも、コロナ病床の入院患者はゼロに近い状態である。また、私事であるが、日本神経学会で筋萎縮性側索硬化症のガイドライン作成を担当している。災害対策ガイドブックを作成しており、大田区へ少しでも還元したい。

鈴木委員：今回のコロナ禍、特に8月は入院できない人があふれ、救急搬送もできない状況で、2040年の23区の姿だと厚労省の官僚が言っていた。大田区が地域内で医療体制が完結したことは、皆さんの努力の成果だと思う。今後、

地域共生社会に広げるには、障害者の対応も非常に重要。災害は様々な想定があり非常に難しいが、でき得る限り備えをしていくことが非常に大切である。

森委員：昨日、当院でPCR陽性が2人出たが、既感染者であり再感染か否か不明な方もいた。大きな波でないかもしれないが第六波は来ると思う。

オンライン、ハイブリッドで会議をしていただきたい。

高道委員：災害時における後方支援という形で、歯科医師会としてお手伝いできればと思う。

小野委員：大田区薬剤師会として、医師会や歯科医師会、看護協会、医療機関、行政と連携を取りながら、難病対策に対応していきたい。実際、難病患者との接点は限られるが受診勧奨等、協力している。

コロナに関しては、コミナティは希釈充填、モデルナは充填という形で集団接種、東京都薬剤師会の中で地域として職域接種、集団接種のほうで対応させていただいている。医師会と協力し、自宅療養患者へ薬を届け、東京都医師会のバーチャル診療所でも24時間対応で支援させていただいている。

呉委員：訪問看護ステーションでは、8月コロナ自宅療養患者に訪問を行った。次の波に備え、大田区医師会に合わせ、訪問看護ステーションが動く体制を取っている。

土井委員：災害時対応について、今年6月頃嶺町地区で自治会連合会、出張所、民生委員、包括支援センター、地域のケアマネジャーが水害氾濫倒壊地区の方を対象に、訪問を行った報告を受けている。目的は水害時の備えと、避難所確認であった。難病患者や人工呼吸器使用者は外に避難できない為、2階に上がる等自宅内の対策をしていることを知った。ケアマネジャーが担当する機会は多くはないが、計画を立てる際には協力させていただきたい。大田区介護支援専門員連絡会では、今年度、ケアマネジャーの防災意識を確認するために、災害に関するアンケートを取る予定である。災害に対して利用者にどのようなことを呼びかけているか、居宅介護支援事業としてBCPを策定してるか等を確認し、ケアマネジャーを支援したい。

8 閉会