

第8回北網保健医療福祉圏域連携推進会議難病対策専門部会（北網圏域難病対策地域協議会）議事要旨

1 日 時：令和5年12月1日（金）18：00～19：30

2 場 所：北見市総合福祉会館

3 参加者：31名 委員 17名、オブザーバー参加 2名、事務局12名

4 議 事

（1）報告事項

ア 難病医療講演会の実施結果について

イ 今後の難病医療講演会の実施について

- ・事務局から資料1に基づいて報告。
- ・令和5年度は“パーキンソン病のリハビリ・嚥下”をテーマに北見市にて市民公開講座を開催した。また、12月、2月に多職種連携をテーマに関係者向けのWEB講演会を開催予定。

（2）協議事項

ア 災害対策に係る取組状況

- ・当部会の取り組みとして、地域の災害対策準備状況についての実態把握を実施。①訪問看護ステーション、および居宅介護支援事業所への災害対策準備状況のアンケート、②管内市町に、避難行動要支援者名簿、個別避難計画の作成状況について聞き取りを実施した。

（ア）難病患者の災害対策に係るアンケート結果

- ・事務局から資料2に基づいて報告。
- ・アンケートの結果、「安否確認方法」や「避難先」は事業所と利用者として確認がされている割合が半数以上となっていた。反対に、「避難時持ち出し品の準備」や「停電時のバッテリーなどの準備」は確認されていない割合が高かった。
- ・今後、アンケート結果をもとに、部会にて作成した難病患者・家族のための災害時準備ガイドブックを訪問看護ステーション、居宅介護支援事業所を通して患者・家族に配布する。また、各事業所に対しては、配布時に患者らが災害時準備を進められるように支援協力を依頼する。

【意見・質疑応答】

訪問看護ステーション連絡協議会 渋谷委員

- ・アンケートに答えたことで、自分たちの意識が不足していた部分や目を向けていなかった点、向けていたが不十分だった点に気づき、勉強になった。各ステーションで人員の問題など難しい面はあるが、BCP作成の準備段階が終わる時期でもあるので、合わせて準備を進めていきたい。また、災害時準備ガイドブックの内容がわかりやすく良いので、現在の難病の方に配布するだけでなく、今後発症されて病気が見つかった方たちにもお渡しできたらよいと思う。

難病連北見支部 斉藤委員

- ・事業所を利用している方以外の方ほどの程度まで配布を考えているのか。全員に渡るような努力をしていただきたい。
- （事務局より回答）まずは医療依存度の高い方を優先に配布を考えている。それ以外の方もアクセスできるようにホームページに掲載している。それ以上は決まっていないが、多くの方に届けられるように今後考えていきたい。

（イ）市町村における避難行動要支援者名簿及び個別避難計画に係る取組状況

- ・事務局から資料3、4-1、4-2に基づいて報告。
- ・平成25年の災害対策基本法の改正により、避難行動要支援者名簿の作成が市町村の義務となっている。市町村長は必要な個人情報を管轄保健所に求めることができるようになっており、北見・網走保健所では、求めに応じて、指定難病・特定疾患医療受給者証交付者のうち、神経・筋疾患患者等の情報を市町に提供している。また、個別避難計画の作成については、令和3年の法改正により市町村の努力義務とされている。
- ・北網圏域では全市町にて名簿の作成がされており、難病患者を掲載している、としている市町村は

3町となっているが、保健所からは過去5年間で8市町に難病患者の名簿提供を行っている状況。

- ・個別避難計画については、各市町いずれも現在進行形で取組中の状況となっている。
- ・北見市遠藤委員、網走市北村委員、美幌町小成委員から、各市町の取り組みについて報告。

北見市 遠藤委員

- ・北見市では、避難行動要支援者名簿に登録されている方のうち、計画作成に同意した方に対し自治区ごとに災害危険度が高い地区から段階的に作成を進めている。令和5年度は洪水ハザードマップで危険度の高い常呂地区をモデル地区として作成を開始し、来年度以降は北見、端野、留辺蘂自治区でも作成を進めていく予定。
- ・避難計画の作成は、自宅のハザード状況によって作成主体が異なり、水深0.5m以上の洪水浸水想定区間や家屋倒壊損壊想定地域に住む方には福祉専門職に作成の支援を依頼、この地域以外の方はご本人やご家族での作成してもらうこととしている。
- ・モデルの常呂自治区では、今年度、水害タイムラインで防災訓練を実施。また、地域住民のつながりが高い地域で、避難行動要支援者というくくりではなく、住民同士のつながりでの避難協力の形が作りあげられているため、今後は個別避難計画とどう連動させていくかが課題となっている。
- ・市の自立支援協議会の重症心身障害児に関わる専門部会では、平成30年に災害に関するリーフレットを作成しているが、発災時の具体的な行動がわかるような新しいリーフレットを作成予定。

網走市 北村委員

- ・網走市は避難行動要支援者名簿に掲載している方は直近データで約850名。掲載範囲は、現在難病患者も対象に含められるよう準備している。名簿の提供先の関係機関と意見交換を行っているが、様々な意見が出され、提供した情報の取り扱い方など調整が必要な状況。
- ・個別避難計画は、今年度中に1件は作成を目指したい考えで、被災想定区域に住んでいる医療的ケアが必要な方から策定を考えている。必要な方が避難できる、活きた計画になるよう関係機関と協議し、連携を取りながら作成していきたい。

美幌町 小成委員

- ・美幌町では平成26年に避難行動要支援者名簿を作成した際に民生委員に協力いただき、当時の個別支援計画の内容に当てはまるものとなった状態の名簿を作成していた。名簿の更新は1~2年に1回となっているが、実際は死亡・転出など住基でわかる部分での更新となっている。
- ・個別支援計画の策定については、内容的には実際は不十分点もあるので、作り直すために町内で検討しているところ。作り直すにあたり、避難行動要支援者名簿の対象者自体をもう一度選定し直す予定。また、名簿の更新作業が課題となっているため、その点を含め、町の危機対策係を中心に、保健福祉・障がいの分野で検討を進めている。水害地域の住民で、新しい基準で抽出すると対象が18人と想定されているので、まず18人の個別避難計画を作成し、少しずつ増やしていければいいかと考えている。

イ 全体協議

- ・事務局から、今後の取り組みについて3点を提案。
- ・今年度の取り組みとしていた管内市町への「避難行動要支援者名簿、個別避難計画の作成状況について」の聞き取りを継続し、全市町実施する。その際に難病患者の災害準備について取り組みを進めてもらうように情報提供を行っていく。
- ・アンケート結果から、支援者の災害に備える知識が不足しているという意見があり、研修会の開催など学習の機会を設ける。
- ・患者個々が防災の意識を持ち、災害準備を進められるよう、患者に関わる支援関係者が災害時準備ガイドブックの活用等、日々の活動の中で支援していく。
- ・協議の結果、事務局からの提案に同意が得られた。また、災害に備えて患者・家族に働きかけできることや現在行っていること等について、意見交換した。

北星記念病院 亀田MSM

- ・2018年のブラックアウト時は、人工呼吸器を使用している在宅の方に臨床工学士や呼吸器メーカーと協力して各患者に電話連絡し発電機や充電残量等聞き取り、燃料を届けてもらったり、自宅での対応が限界な方の入院対応をした。また、呼吸器以外でも一人暮らしで電動ベッドなどの電気が必要な方、起床～就寝まで介護が入っているがヘルパーの人員都合がつかない方も、障がいの担当から連絡をもらい対応した。
- ・病院の非常電源の限りや、ベッドの空き、人員の問題もあるため、すべてに対応できるわけではないが、相談いただいた際は院内で協議していきたいと考えている。

北海道医療センター 坂野難病医療連携コーディネーター

- ・呼吸器を使用の方で、非常用のバッテリーを用意しておくことは多くの方が想定し準備されているが、物の準備をしたが使えるのかわからない方が結構いる。定期的に稼働してみることが大事で、避難訓練に含めていただくと良い。
- ・避難所が決まっているかというアンケート項目があったが、避難先と了解がとれているのかが気になった。一方的に避難先と思っているが受け入れ先がその数を想定しているか、受け入れが可能かに関わるので重要。病院や支援者として機能している機関も同じように被災しているためマンパワーが限られている。全体の数をしれるようなデータがあれば良いと思う。
- ・被災時には連絡自体が誰ともとれないという想定もされるので、連絡がとれなくても、ある程度の時間自分で行動がとれるような、わかりやすい計画になっているとよい。

当事者 渡部委員

- ・ブラックアウトの時はベッド上で、電動ベッドが高い位置にあったため通常よりも人手が倍くらい必要となり、注意しながら移乗した記憶がある。状況を知っている近所の知り合いがガソリンや発電機を持ってきてくれたが、自分でも準備しておく必要があると思い、ガソリン用発電機と充電できるソーラーバッテリーを準備した。
- ・発電機は、以前所属していた全国自立生活センター協議会の方が購入費用を出してくれることになり、近所の業者に事情を話して手配してもらえた。ソーラーバッテリーは介助者に協力してもらい、ネットで探して注文ができた。
- ・発電機は、個人では準備が難しいので、避難場所に最低一つは常備してもらえると助かる。

相談支援事業所びりいび 穂高委員

- ・北見市の個別避難計画を一緒に取り組ませていただいている。難病患者は進行していくので、計画の更新は必ず必要になると思う。相談員がサービス利用計画のモニタリングで定期的に訪問しているので、その際に変更するなど柔軟な対応が相談員側でもできると連携がしやすいと思っている。

北見医師会 吉田委員

- ・災害時には設備が整った安全な場所に住民は避難すると思われ、北見赤十字病院にもたくさんの方が来ることが想定されるが、その対応で病院の機能が低下してしまう。どういう情報提供をしたら良いのかが非常に難しい。
- ・吹雪の際には、2次被害を防ぐために交通制限がかかる。3日程は自宅で耐えられる備えをしておけると良い。自助、共助、事前の情報提供など、それぞれ考えていかないといけないと思う。

理学療法士会 稲垣委員

- ・理学療法士会では避難所にて全避難者を対象に支援をしている。難病の方は別で指示をいただけるのか、どう対応したらよいかを教えていただきたい。

(北海道医療センター坂野 Co からコメント)

- ・札幌市の対応例をあげると、最初から福祉避難所に避難可能とすると個別に判断して集まり、福祉避難所がオーバーフローしてしまうことになりかねない。一旦は一般の避難所で対応し、そこから福祉避難所に移動すると聞いている。しかし、そもそも移動が大変なのに更に違う場所に移動することがよいのかという患者さんからの意見もあり、その形態がベストかはなんとも言えないところ。人口規模にもよるが、避難所に対応しきれない人員をどう捌くか、ある程度想定する必要がある。

難病連北見支部 齊藤委員

- ・難病といっても多くの種類がある。現在の状態の自分は避難所に行っても良いのか、など考えてしまう。当事者としては、なるべく世話にならないようにやっていきたいけれど、どうしても手を借りなければならない場面はある。そういう人に限って自分の意志を表にだせないのが、事前に「そういう場合はどうする」ということを伝えておくことが大事ではないかと思う。

北見保健所 北山課長

- ・保健所保健師として、実際に被災した地域に応援に行った経験がある。名簿は避難した後にも使う。誰がどこに避難しているのか、どんなケアが必要な方が集まっているのか、保健師が名簿を見ながら健康観察を始めて行く。自宅避難の方もいるので、家庭訪問をして地域を回っていくが、現地の保健師だけでは対応できないので、保健所も応援に入っている。胆振東部地震では全国から保健師チームが応援にきて順番に家庭訪問をしていったが、その際に名簿がとても大事だった。
- ・熊本地震で応援に行った際は名簿がなかった。本庁舎にデータはあるが保健師のいるセンターにはないという状況だった。住基を見ながら、年齢以外の情報がわからないまま地域からの応援保健師が訪問したが、自宅にいない理由が避難したのか、入所・入院しているのかがわからなかった。どんな薬をつかっているのか、どんな配慮が必要なのか、名簿が整っていればすぐに手配ができる。