

第7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3月8日（水）

2 場 所：WEB開催（一部会場参加のハイブリッド開催）

（会場）北見保健所 2階会議室

3 参加者：33名 WEB参加 19名、会場参加 14名（内 事務局11名）

4 議 事

（1）報告事項

ア 北網圏域の難病受給者の状況等について

- ・事務局から資料1に基づいて報告。

【質疑応答】

**難病連北見 齊藤委員**受給者証の手続きの変更があり、患者は困っている。本庁一元化の理由や状況について説明いただきたい。また、郵送の申請は費用がかかるので料金後納郵便等の形をとれないか検討いただきたいという意見です。

⇒**事務局**手続きの一元化については、新型コロナウイルス感染症の拡大により、保健所の業務が逼迫することによって、難病受給者証の手続き等を保健所で対応するのがスムーズに行かない状況が想定されたことと、本庁に一元化することによって、スムーズな発行ができるということで、令和4年4月1日から手続きの申請先が変更となっております。また、特別な事情等により郵送による申請が困難な方や、難病等に関する健康相談については引き続き、保健所で対応させていただきます。

イ 難病医療講演会の開催結果について

- ・事務局から資料2に基づいて報告。
- ・令和2年度の第5回協議会以降、令和2年度は「神経難病と災害対策」をテーマに、令和3、4年は複数回セミナーとして令和3年度は「パーキンソン病のトータルケア」を、令和4年度は多職種連携をテーマに医療講演会を開催した。

（2）協議事項

ア 難病患者・家族のための災害時準備ガイドブックの配布について

- ・事務局から資料3、4に基づいて報告。
- ・令和2年度に協議会にて作成したガイドブック活用のため、地域で医療依存度が高い難病患者に関わる機会の多い訪問看護とケアマネージャー宛に配布及び説明する機会を持つようにしたい。説明の具体方法は各連絡協議会の委員に相談し、次年度実施予定。
- ・また、今年度中にガイドブックを修正するため、委員へ意見提出を依頼した。

【協議結果】同意が得られた。

イ 次年度以降の取り組みについて

（ア）災害対策

- ・事務局から口頭説明。災害対策の取り組み方針については第5回協議会にて検討していたが、数年経ち、この間各機関で取り組みが進んでいるところがあるため、次年度は各機関での取り組みの実態把握を行い、改めて協議会として取り組むべきことを整理したい。
- ・訪問看護ステーション連絡協議会渋谷委員、北見地域看護支援専門員連絡協議会中島委員、自立生活センター北見渡部委員、北見市遠藤委員、網走市結城委員から、各所属での取り組みについて報告。

**渋谷委員** 災害対策については各事業所で情報収集、作成に取り組んでいる。地域のハザードマップなどを取り入れた形で、各ステーションの立地場所で、現実に即したものを作るよう、各事業所で取り組んでおり、完成している事業所もある。後日また情報交換していきたいと考えている。

**中島委員** 各事業所でBCPの作成をそれぞれ進めている。また、その地域の拠点場所として、どう横で繋がっていくか、連携の方法などを今後模索していかなければいけない状況であると思う。

**渡部委員** 胆振の地震のときの経験をお話したい。電動ベッドが動かなかったり、エアマットが止まったり、吸引器が使えなくなったりすごい困った状態になり、車から電源を引いて何とかしのいだ。後から心配した友人が発電機を持ってきてくれた。後日、自分でガソリン式の発電機と電力発電機を準備した。すぐそばの小学校が避難場所だが、車椅子の避難場所は、3キロほど離れた山の中にあり、そこに本当に避難できるのか、今もとても不安に思っている。

**遠藤委員** 北見市では避難行動要支援者制度を策定。避難行動要支援者名簿の登載範囲は要介護認定や手帳の交付などの基準を設けている。該当される方に、北見市から個人情報の同意確認書や避難支援個別計画書を郵送し、必要事項を記載し返送してもらう形をとっており、全体名簿と別に、外部への情報提供に同意された方だけを搭載した名簿をつくり、協定を結んだ町内会や自治会、民生委員などに情報提供している。また、令和5年度より個別避難計画を作成していく予定で、この計画も情報提供に同意された方は、避難支援等関係者に提供する予定になっている。また、洪水ハザードマップで危険度が比較的高い区域の方は、普段から支援をしているケアマネジャーや相談支援専門員などの福祉専門職に協力をいただいて、支援計画を作成していきたいと考えており、現在、関係する機関にお声掛けをし、協議を進めている。

**結城委員** 網走市では避難行動要支援者の関係については現在福祉部分と防災部門で協議をしている段階。避難行動要支援者名簿は、網走市でも要介護認定や手帳交付などの基準を設けて台帳を作成しており、台帳登録者の名簿掲載を考えている。今後、対象となる方に個人情報の提供に関する同意、或いは、個別避難計画の策定に関する調査を個人ごとに行い、個別避難計画の策定が必要な方について、順次、計画策定をしていこうと考えている。北見市と同様に、個別避難計画策定或いは具体的な避難行動の際は、ケアマネや障害の相談支援専門員、町内会民生委員の方、それぞれ協力が不可欠だと考えているので、年度内もしくは4月早々に関係する皆様と意見交換の場を設定し、個別避難計画の策定方法、計画の内容等について協議を行って参りたいと考えている。特にケアマネや相談支援専門員については計画策定の協力もお願いする予定。

#### 【意見交換】

**社会福祉協議会 堀江委員** 地域の中では住民同士や町内会など身近な範囲で支えあつての避難行動にすごく関心が高くなっている状況がある。専門職の力を借りる前に地域でどう連携し合つて、支援をし合いながら避難をしていくかが大事だと。地域に支援が必要な方がいることを知っていただくことで、より早い迅速な行動ができると思うので、各市町の自治会の連合会や住民活動されている機関との連携が必要になっていくと思う。

**難病連北見 斉藤委員** 難病患者の立場から申しますと、周りに難病だと知られていれば対策をとれることはいい話だと思うが、自分で難病だと申し入れる人はそんなにいない。難病といつても見て難病だとわかる難病と、見た目ではわからないが手術や薬で治せる人など、いろいろな方がいる。

**渡部委員** 避難場所に、電源がなくても使える吸引機を準備しておいて欲しい。

【協議結果】次年度以降の災害対策の取り組みについて、同意が得られた。

#### (イ) 難病医療講演会の開催

- ・事務局から口頭説明。今後も神経難病やそれ以外も含めて、知識や技術の向上のための学習の機会として継続して実施する。森若委員に協力いただいて進めている。
- ・**森若委員** 時間外に多数の方に、ご視聴いただいたこと、本当に感謝申し上げます。アンケートでたくさんご意見もいただいた。次年度の内容は多職種連携や疾患の医療講演など検討中。また、製薬会社との共催のため、今年度は患者・家族が視聴できない制限があった。来年度は、患者・家族も視聴できる市民公開講演会を開催したい。パーキンソン病の嚙下などリハビリの内容で計画を練りたいと考えている。

【協議結果】同意が得られた。