

## 令和5年度 北多摩西部保健医療圏難病対策地域協議会開催報告

### ○ 日時・場所

令和5年12月21日（木曜日）13時30分から15時まで  
東京都多摩立川保健所 大会議室

### ○ 出席者（15機関、15名）

医師会、訪問看護ステーション、居宅介護支援事業所、各市在宅人工呼吸器使用者支援窓口、患者・家族会、東京都保健医療局保健政策部疾病対策課、多摩立川保健所

### ○ 議事要旨

在宅人工呼吸器使用難病患者等の災害対策をテーマに協議

#### 1 本協議会の取組み経過

保健所より、これまでに本協議会で出された課題と取組み状況について説明。

#### 2 在宅人工呼吸器使用難病患者等の災害への備えの状況

保健所が把握している医療機器を使用する患者の状況について説明。人工呼吸器のバッテリーは平均作動時間が11時間程度であり、発電機や蓄電池等を準備しているが、長時間の避難生活には十分とは言えない状況であることを報告。

#### 3 各市、関係機関の取組みについて意見交換

市においては、個別支援に関わる福祉等の部門と防災主管課の避難行動要支援者対策とが連動するように連携を強化していく必要がある。関係機関は、在宅避難を想定した安否確認や電源供給等について、関係機関との情報共有や協力体制を整備する必要がある。また、引続き災害時個別支援計画作成および更新に取り組んでいく。

#### 4 災害時個別支援計画作成を推進するために

災害時個別支援計画の作成および更新を日頃の個別支援活動の中に位置づけることを進めていく。例えば、ケアマネジャーのモニタリング訪問時に関係者が同席し、患者や家族が計画作成や更新に徐々に取り組むことを支援する。年1回サービス担当者会において患者やご家族、関係者間で計画を共有する。

### ○ その他

#### 1 保健所より、患者・家族向け講演会等難病対策事業の実施状況について報告。

#### 2 東京都保健医療局保健政策部疾病対策課より、東京都全体で取り組んでいる難病対策及び難病法改正に伴う医療費助成制度の変更等について説明。