

令和7年度 大田区難病対策地域協議会 議事録（要旨）

日 時：令和7年11月14日（金）14時00分～15時30分

会 場：消費者生活センター 2階 大集会室

- 1 開会
- 2 保健所長挨拶
- 3 委員の紹介
- 4 報告

（1）大田区における難病医療費助成申請状況等について

〔健康づくり課長より資料1について説明〕

〈委員〉

- ・在宅難病患者一時入院事業はニーズが高いが、病院側の事情で利用できないことがある。コミュニケーションに課題がある患者には活用が難しい面があり、臨機応変な対応が可能であれば、利便性が高まるのではないかと。

〈区側〉

- ・普段利用している居宅介護サービスについて、一時入院時にも付き添い介護で利用できるか、東京都へ確認する。大田区民は池上総合病院の利用が多いことから、病院にも状況を確認する。入院中もなるべく普段と同じように過ごせるよう、区で確認していきたい。
- ・東京都には在宅レスパイト事業があり、これらの事業を組み合わせることで家族の負担が大きくなるように、案内していきたい。

（2）地域医療に関する取り組みについて

〔災害・地域医療担当課長より追加資料をもとに説明〕

（3）在宅人工呼吸器使用者に対する災害時支援の取り組みについて

①在宅人工呼吸器用蓄電池の給付について

〔障害福祉課長より資料2について説明〕

②災害時個別支援計画作成について

③在宅人工呼吸器使用者の風水害時の避難について

[福祉支援調整担当課長より資料3について説明]

[健康づくり課長より補足]

《委員》

○当事者の立場から災害時・避難時の心配事など

- ・避難先に電源やベッドはあるのか。避難所までの移動手段、どの程度介護支援があるのか。計画されたことを実際にやってみて、どの程度うまくいくのか。その上で課題を把握し、必要に応じて計画を更新していけるとよい。

○医療の立場から

- ・難病患者の避難を確実にを行うために関係者で話し合う機会を設けてもいいと思う。災害時対応は地域包括ケアがうまく機能しているかどうかを試される機会でもあり、医療・介護・福祉の連携の進め方が非常に重要である。
- ・東邦大学医療センター大森病院には自家発電があり、東邦をかかりつけにしている人工呼吸器使用患者には停電時来院するよう伝えている。受診歴のない患者については、事前に情報をもらうために紹介してもらえると、災害時に受け入れやすい。
- ・紹介の際には相当な情報が必要になる。一方、個人情報保護の安全性も担保しないといけない。人工呼吸器使用者が全て東邦に入院が必要なわけではなく、電源が確保されれば問題解決する方も多くいる。訪問看護や訪問診療で対応することもできる。震災のような大災害時は、入院受入先病院にキャパシティがない可能性がある。最悪の場合も想定して対策を考える必要がある。
- ・人工呼吸器使用患者で、停電時の12時間以上の発電機や蓄電器などの蓄えがある人は半分程度。24時間となると3割。都や大田区の発電機・蓄電池の助成を有効活用するためには周知が大事。
- ・人工呼吸器患者の受け入れ体制があることが地域の診療医にとって心強い。今まで予想していたのは台風だが、先日のような集中豪雨は初

めての経験。今後は確率の高い予想の集中豪雨についても対策していかないといけないと分かった経験だった。

- ・大森赤十字病院は災害拠点病院のため、災害時には率先して受入れをしていきたい。災害訓練は年に1回程度実施しているが、水害の訓練は行っていない。災害拠点病院として機能していかなければと思う。

○訪問看護の立場から

- ・風水害時の際、まず看護師をどう確保するかが問題。被害状況によっては看護師も被災し、事務所に集まれる人数が足りなくなることも想定される。避難先で訪問看護サービスを行えるかどうかは看護師としても大きな問題だと感じている。訪問看護師は自宅へ訪問してサービスを提供することが大前提だが、避難所への訪問となると本来は主治医から事前の指示が必要。その辺りが整備されていれば、避難先でもサービス提供できるのではないか。

○介護の立場から（質問2点）

- ① 資料3の人工呼吸器使用者が区に何人いるのか把握しているのか。
- ② 人工呼吸器使用者の避難所は大田区に何カ所定められているのか。

《区側回答》

- ① 大田区民の人工呼吸器使用者には、訪問看護師から、あるいはホームページ等で、個別支援計画の作成を希望する方は申し出てもらうよう周知しており、個別支援計画の作成をもって対象者を認識している。個別支援計画作成の希望・同意が得られた方は現在四十数名。人数的にはもう少しいると思うが、本人が計画作成を希望しないという状況。
- ② 福祉避難所での受入れを検討中。電源確保が重要であり、福祉避難所の中で電源確保ができる場所を中心に、避難が必要になった方に利用していただこうと考えている。水害のリスクが高い方で、自宅から水平避難が必要だという方は大体10名から20名の間くらいと見込んでいる。その方たちを、電源が確保しやすい福祉避難所1・2カ所へ避難していただくような想定で計画を作成している。

○難病相談・支援センターの立場から

- ・日頃の相談の中で、停電時の不安やどう対応したらよいかという相談を受けることもある。その際に、在宅人工呼吸器用蓄電池の給付制度や在宅人工呼吸器使用難病患者非常用電源設備整備事業のことなどをお伝えし、利用できる制度があることで、相談者の安心につなげられるようにしたい。

5 意見交換

《委員》

- ・電源の有無について、避難先に自家発電があるか把握してほしい。大田区は海拔が低く水害リスクが高いため、他区との連携が必要ではと思う。一方、電源確保に関しては患者それぞれが補助などを使うことで、ある程度対応できる。医療関係者を中心に、発電機や蓄電池の使用を担当患者に再度紹介してほしい。
- ・難病対策では、特に行政と地域の協力は非常に重要。在宅医療は非常に重要なシステムであり、その中でどう対応していくかが大きな課題。大田区の担当部署と地域BCP（災害時の事業継続計画）の検討も始めている。最も大きな課題は人員確保。支援の求め先は被害規模に応じて変わる。柔軟に対応できるよう考えていきたい。
- ・長く通院していた専門病院から在宅医療に切り替わるとき、難病患者は専門医から離れることを不安視する。在宅難病患者訪問診療事業があることで、安心して訪問診療を受けてもらえるため、非常にありがたい制度である。また、患者に災害時の避難先について確認したところ、予想外の患者が自宅にとどまる選択をしている。避難所の整備だけでなく、自宅にとどまった場合に横のつながりをどう持つかということは非常に重要だと思う。
- ・集中豪雨の時、浸水被害のなかったマンションや地域でも、エレベーターが止まったことが実際にあった。浸水被害だけでは測れない。
- ・風水害の被害は台風のように事前に天気予報で分かるため準備ができる印象だったが、今回の集中豪雨のような被害も考えていかないといけないと思い知らされた。
- ・大田区が蓄電池を難病の方に支給していることを初めて知ったため、ぜ

ひ周知してもらいたい。

- ・難病の医療は進んでいて、長生きできるようになった。障害があってもどう生きるかが大事になる。障害の重い人でも仕事をしたいと思うことがあってもいい。障害者就労は意外とフルタイムが多い。短い就労・フレキシブルな就労ができるようになったら素晴らしい。働いている仲間がいるが、介護の問題が出てくる。一步でも進んでいくと当事者としてはうれしい。

○東京都難病相談・支援センターより情報提供

- ・追加資料をもとに東京都難病相談・支援センターについて説明。詳細はセンターだよりを参照。
- ・主な業務は相談対応と、難病医療講演会、相談会の開催。相談方法は電話または面談で、相談内容により看護師かソーシャルワーカーが対応。匿名での相談も可。今年度難病医療相談会は5回、講演会は7回開催予定。
- ・在宅難病患者一時入院事業の委託病院について、世田谷・日産厚生会玉川病院が追加されている。

6 部長挨拶

7 閉会