

健 第 1 9 4 0 号
令和 5 年 3 月 1 3 日

日本 A L S 協会 島根県支部
支部長 景 山 敬 二 様

島根県健康福祉部健康推進課長
(難病支援グループ)

令和 4 年度 島根県 難病等 対策 協議会 における 意見 について (回答)

本県の難病対策の推進につきましては、平素から格別のご協力をいただきありがとうございます。
ございます。

さて、標記協議会において、貴会から申し入れのありました内容につきまして、下記
のとおり回答します。

記

確認) 在宅人工呼吸器利用者の安否確認システムの有無について

回答) 保健所では、保健師の定期的な訪問や相談支援等により、在宅難病患者の状況の
把握に努めています。

把握した情報を踏まえ、災害時の支援が必要な医療ニーズの高い難病患者を「災
害時要援護者リスト」にまとめ、定期的に見直しを行う等により管理しています。

発災時には、そのリストを元に保健所や県から安否確認を行うこととしています。

要望) 人工呼吸器を利用する在宅難病患者を対象にした県、人工呼吸器メーカー、日本
ALS 協会各支部との協定の締結について

回答) 島根県では、各保健所や希望する市町村に非常用自家発電機を配置しており、保
健所では研修会を通じて操作方法の確認を行うなど設置が必要となった際には対
応できるようにしています。

ご提案のありました人工呼吸器メーカーとの協定については、現時点で検討して
いませんが、引き続き保健所配備や市町村への貸出を継続し、市町村において保健・
福祉分野が連携した支援が進むよう働きかける必要があると考えております。

また、県としては健康推進課と保健所を中心として災害対策について、来年度各
機関の役割を含め検討を行う予定です。

【参考】島根県の整備状況

- ① 保健所の配備数 計 2 7 台 (在宅障がい者のための非常用電源確保対策事業)
- ② 希望市町村 (1 0) の配備数 計 1 7 セット (市町村に対する在宅重症心身障が
い児・者、難病患者のための非常用電源機器貸出事業)

【その他協議会において各委員から出された意見】

- ① 実際の災害時には人工呼吸器メーカーのボランティア精神により助けられている部分もあり、電源を確保する埼玉県の場合は安心感を受けられると思われる。災害は様々であり非常に危険な場合も考えられるので、非常用電源の確保について不確定要素もあり、患者さんのそばに非常用電源があればより安心できる。また、アンビューバックを常備し、患者家族や医療関係者が適切に使えるようにしておくことも重要と考える。
- ② 関係機関で個別避難計画を作成するにあたり、上手く連携できていないと感じることもある。非常時に関係者がどう対応していくのか見える化を行ってほしいと考えており、自己の団体に持ち帰り適切に係わって行きたい。
- ③ 患者家族から急に停電になった際に、自家用車から電源を確保したという話を聞いた。最近は集中豪雨も多いので、患者は早めに避難することになるが、避難所に非常用電源を確保することが必要と考える。
- ④ 災害の中でも地震は、人工呼吸器の患者を優先して対応することが難しい。発災時には患者個人の情報をある程度公開することで、多くの人から手をさしのべてもらえる、救ってもらえるという提案をされている様にも感じた。
- ⑤ 人工呼吸器の患者というと TPPV のイメージが強いが、気管切開をせずに性能が良くなった NPPV を使用する患者もいるので、関係者で非常時には両方とも電源の確保が必要になるという認識が必要である。また、③の話のように福祉避難所の整備にあたり、電源の確保が必要と考える。

担当
島根県健康推進課
難病支援 G 門脇