令和4年度（２０２２年度）熊本市難病対策地域協議会の報告

１ 開催日時
令和5年（2023年）3月9日（木） 19時～20時45分

２ 開催場所
ウェルパルくまもと 3階会議室

３ 出席委員（敬称略）
柊中　智恵子、宮本　大典、髙橋　禎（代理）、中村　繁良、遠藤　里美、福田　能美、
大内　麻由美、岩石　忠浩、福富　順子、入田　豪、吉田　裕子、吉村　美津子
以上代理を含めて12名

４ 議題
（１）熊本市指定難病患者の現状と熊本市の取組について
（２）熊本市の取組み報告～在宅療養中の ALS の当事者避難訓練について～
（３）災害時のフローチャートについて
（４）今後（来年度）の取り組みについて
（５）その他

５ 議事録（要旨）
（議事に入る前に）
互選により、会長には柊中　智恵子委員が選任された。
任期は令和5年（2023年）1月1日～令和6年(2024年）12月31日までである。

（１） 令熊本市指定難病患者の現状と熊本市の取組について
事務局より会議資料を説明。
（２） 熊本市の取組み報告～在宅療養中のALSの当事者避難訓練について～
事務局より会議資料を説明。
（３） 災害時のフローチャートについて
事務局より『熊本市難病患者・家族のための緊急時フローチャート』について
災害時フローチャートへのご意見概要も含めて説明
（４） 今後（来年度）の取り組みについて
事務局より説明後承認された。

【意見交換での主な意見】

宮本委員）

・『熊本市難病患者・家族のための緊急時フローチャート』は、最初の1歩。大変良い試みである。
・今回のALSの当事者避難訓練は、人工呼吸器を装着した患者さんの大型台風接近に伴う停電リスク回避のための停電によるリスクを考えたハードルが割と低い、取り組みやすい訓練であったと思う。
・台風は、数日前から避難の準備ができる。時間がゆっくりしており、電話が必ず繋がる。一方で、難易度が高い熊本地震のような場合は、一度に全ての機能が落ち、混乱し、何処がどう機能するのか、全体像が見えない状況で動かないといけない。熊本地震は100年に1回起こる規模。
・次は大きな地震が起きないと思われている方もおられるが、南海トラフ地震では、熊本は震度6で揺れると想定されている。フローチャートは電話連絡がツールになっているが、こういった場合は電話が通じないため、ライン等の別の通信手段を考える必要がある。
・自分は、災害コーディネーターで、サポートチームに参加している。熊本市ライングループチャットは、地震等の災害時の通信インフラが厳しい時も連絡が取れていた。こういったSNSを難病の患者さんにも広げることが大切である。
・災害時に、どういったトリアージレベルの難病患者さんがいるのか、赤、青、黄など地図上にマッピングする使い勝手の良い携帯電話の位置情報を共有できるしくみを今のうちに構築する必要がある。自分で動けない、SOS発信できない患者さんをICTを活用して把握できるようこれから発展させていく必要がある。
・災害医療では、災害拠点が熊本県庁になり、市保健所もその傘下で速やかに医療機関の状況を調べる必要あり。救護所の設置、衛生電話等でも連絡できる。難病の患者さんを救うため、連携して結びつき、大きな課題として進めていく必要あり。

柊中会長）

・災害にICTを活用する取組みはこれから全国的に広まっていくと思うが、宮本先生の意見で、それらの具体像が見えてきたように思う。熊本市では具体的にどこまで取り組んでいるか。

事務局）

・先日のALSの当事者避難訓練は、災害医療のフィールドでの取り組みであるが、災害時は大きな病院が災害拠点病院になり、県庁に災害本部を設置され、保健所は医療機関の被災状況などを調べる。また、避難所に負傷者等がいる場合は救護所を開設する役割を担う。
・他方、この協議会では、難病対策の観点から災害時フローチャートを作成して、当事者や家族の避難時の備えを促すものだが、いずれにしても、災害時に人工呼吸器を使用している難病患者さんをどうやって把握して救っていくのかがテーマである。
・今般の宮本先生のご提案は、災害医療のフィールドにおける難病患者等のICTによる避難支援等という新たなテーマということなので、難病対策と災害医療を結びつけながら、県とも連携して検討していきたい。

柊中会長）

・いつも難病患者さんを支援することを念頭において検討していくことで、予測しながら支援策を打ち出していただきたいと思う。

大内委員）

・令和6年4月までに各施設、BCPを作成しないといけない。BCPの研修に参加した時に、講師の先生から“熊本地震の時にヘルパーや看護師が必要で、一人では避難できない方で、何か困ったこと、苦慮したことを困らないようにするのがBCPである。”と話された。
・ライフラインが止まり、トイレ、電気、入浴、食事ができなくなれば、命が止まることを意味します。その時考えても遅い。難病の患者さんの話を聞いて、それらの内容をBCPに入力していくことが大切である。南海トラフ地震では、1週間助けが来ないと自覚し、自分たちの命は自分達で守ることが大事。
・災害時フローチャートを是非配ってほしい。私はヘルパーで、難病の患者のサービスに入っている。ケアマネジャー、看護師、デイサービスの方と何回も話し合うが、行政が入っていなかった。災害時フローチャートは大事で災害時、あわてた時に家に貼ってあれば、一目瞭然であり、ぱっと見てわかり大変良い。

福田委員）

・災害時フローチャートが目に付くところにあれば安心に繋がる。災害で、停電したり、酸素はどこにある？等それぞれ話し合い、いざそうなった時に連絡の手段はあっても連絡できないこともある。また、自分が災害に遭って駆けつけることができないことも想定し、1箇所ではなく複数の方法を考えていく必要がある。

大内委員）

・熊本地震の時にシルバーピア桜木におり、益城に隣接していたため、福祉避難所を立ち上げ、多くの方が避難して来られた。ライフラインがストップして、寝たきりの方、お風呂など困っていた。テレビで福祉避難所の活用少ないと報道され、シルバーピア桜木に10名、15名来られ、直ぐに満床になった。行政は連絡が取れず、パニックになっていた。自治体からの情報は入らなかった。
・災害フローチャートに行政の電話番号が掲載されているが、実際は、電話しても繋がらないのではないか。

遠藤委員）

・難病の患者さんの災害を考える良い機会である。
・訪問看護の責任の大きさを感じた。日々、難病の患者に接しているが、地震や洪水が大規模な場合は、資料のご意見にもあるが訪看も動けないことが考えられる。
・自分は県の難病連絡協議会に所属しているが、そういった場合にペアステーションで連携を取ってSOSのFAXを送り合う等対策を取っている。
・連絡できない患者と連絡を取れる体制づくりが大切である。
・災害フローチャートはよくできている。

・個別避難プランの一覧を市から送ってもらい、確認しているが、個人のカルテに挟み込んでいるため、災害時に使えるかどうか、難しい。いつ起こるかわからない災害のために、ステーションで新プランの見直しをしようかと思う。

入田委員）
・難病患者としてこれを見た時に、患者の使い勝手を良くしてほしい。
・難病も、消化器系、神経・筋疾患系、皮膚・目等のいくつかに分けたほうが使いやすいのではないか。

柊中会長）
・今年度は人工呼吸器を在宅で使用している患者さんに送付し、意見をいただき、次年度の活動として、難病の活動団体の何名かの方々に使用し、意見を集めてバージョンアップしていく。

福富委員）
・私はリウマチで難病・疾病団体協議会に所属しているが、疾患別のフローチャートがあると良い。
・熊本地震の時は、福祉避難所を利用した人はほとんどいなかったと報道されていた。リウマチで下に座れない、眠れない状況で、市から後で、福祉避難所があることを聞いた。混乱するので、福祉避難所について早く発表されなかったと後から聞いた。
・難病の患者は疾患毎にそれぞれ大変。次年度に、こと細かになるが、疾患別のフローチャートを作成してほしい。

事務局）
・災害フローチャートについては、まずは一旦ホームページ等で掲載し、実際に利用される難病患者さんからご意見を伺いながらブラッシュアップしつつ、並行して次年度にかけて疾患別のパターンを検討してなど複合的に取り組んでいく。宮本先生からの大きなご提案についても、そういった方向で取り組んでいければと考える。

中村委員）
・県薬剤師会の理事もしており、災害薬事コーディネーターであるが、こういった難病患者さんの避難の話は出てこない。
・経腸栄養のエンシュアリキッドは、期限が短いが、備蓄が必要。非常食料（液体タイプの経腸栄養剤等）と記載があるが、具体的にエンシュアリキッド等と記載したほうが良い。
・熊本地震の時は、おくすり手帳を持っていれば薬を調剤できた。そういったしくみを考えていかないといけない。
・疾患別に災害時フローチャートを作成するのも大変だが、２つ、３つのパターンぐらいはできるのでは。
・今後は電子処方箋を有効利用。

吉村委員）

・在宅で人工呼吸器を使用している患者さんや新規の患者さんに災害時フローチャートを配布していただけると良いと思う。
・災害が全く頭になかった人にとって、すごくありがたい。取りあえず貼って意識づけになる。どんどん利用し、利用する側から要望があった場合、疾患別に災害時フローチャートを作成してはどうか。熊本県の難病患者・家族のための災害対策ハンドブックには、人工呼吸器装着患者用、人工透析患者用、人工透析患者・人工呼吸器装着患者以外の３パターンある。参考にしてほしい。
・災害訓練がすごく良い。近所の方しか知らなかったので、報道も呼んで、皆に知ってもらいたかった。今後、訓練をするときに報道にも声をかけ、訓練の取組みについて知ってもらうことが大切。

吉田委員）

・医療機器（人工呼吸器・吸引器）の異常は？に、先程も経管栄養やHOT（在宅酸素）の話等、他委員よりご意見としてあがっていたので、「等」を入れた方がよい。
・ICTを活用して患者の位置情報を把握し、ラインで情報共有されるのであれば、患者家族の方々にも伝えていきたい。
・今後も災害時に関する研修会等、継続して取り組んでいく。

岩石委員）

・ハローワークに相談に来られる患者さんは、軽症の方が多い。
・災害時フローチャートをいかにして当事者に周知するかが大事。緊急時の情報把握、発信と意見の集約が大事。案として、各団体のリーダーに参加して取り組みを広げてもらう。
・災害は起きてみないとわからない。人工透析の患者さんは災害の時に水が復旧しないとほとんど数日間透析できず、パニックになる。何処に、発信したら良いか。熊本地震の時は、自分の各メディアに知人がいて、水がないとテロップで流してもらい、自衛隊に水を届けてもらった。
・避難情報をまとめて、当事者が発信できるようなことを今後の取り組みにしてもらいたい。

髙橋委員）

・初めてこういった会議に出席したが、災害時フローチャートは一枚もので見やすい。
・歯科の意見として、義歯を使われている方は避難先に義歯を持っていくことが大事。部分入歯の場合はまだ良いが、総入れ歯の場合は入歯がないと食べられない。義歯、入れ歯を災害時持ち出し用品に入れてほしい。これがないと、食事ができず、命に関わる。

消防局警防部救急課　池田課長）

・災害時フローチャートはよくできている。災害が発生してからでは遅いので、事前に持ち出し品を備えることを一番に徹底する。
・災害時フローチャートを疾患別につくるのは難しく、~~ではなく、~~マイカードを患者で準備し、備えるのが良い。マイカードに疾患別にいろいろなことを記載し、人工心臓で、心臓

マッサージができないなどできること、できないことを記入したものを、災害時フローチャートの隣に貼ってあれば、介護者が不在な場合でも、支援者や救急隊が駆け付けた時にわかりやすい。
・現在、マイナンバーカードの実験・実証から正確な情報を取る実験を行っている。次年度も実施される。

宮本委員）
・池田課長さんが言われたことがすごく大事。
・それぞれ疾患別に災害時フローチャートを作成しても、リウマチでも、個人個人で状態は異なる。マイカードにこれはできて、これはできないことを個人でまとめて壁に貼ってあれば、救急搬送時、指令に伝えたり、福祉避難所に搬送する時も受入先が受入やすい。
・最初のステップとしてはこの内容で行い、次年の取組みとして今後、改良して充実させて、きめ細かなしくみとして発展させていくことを提案したい。

柊中会長）
・それぞれ沢山の意見をいただき、一旦、この内容でホームページにアップし、次年度は事務局に依頼してブラッシュアップをしていくということで了承を諮る。

委員）了承。

柊中会長）
・このフローチャートは初めのステップということで了承された。
・次年度の計画について事務局に説明依頼。

事務局）
・2023年度　難病対策事業計画（案）について説明。

入田）
・医療相談会は、循環器だけ実施するのか。

事務局）
・熊本市では医療相談会を、初めて循環器系疾患について単独で実施予定。また、県難病相談・支援センターでは、市とは別に年３回、別の疾患で実施予定。
・本市では、医療相談事業を行い、手ごたえやニーズが多くあった場合は複数回実施するかもしれないが、まずは１回を確約で実施する。

柊中会長）
・県難病相談・支援センターの次年度の計画について県難病相談・支援センターに説明依頼。

吉田委員）

・次年度の計画は、来週の運営協議会に諮るまで詳しく説明できないが、医療講演会を３回、研修会も合わせると９回実施予定。

柊中会長）

・県難病相談・支援センターとは別に、医療相談会を市でも実施し、難病には沢山の疾患があるので、ひとつひとつを順番にニーズを伺いながら進めていければよいと考える。
・次年度の計画について事務局（案）のとおりで良いか了承を諮る。

委員）

・了承