

北海道総合保健医療協議会地域保健専門委員会  
平成30年度第1回 難病対策小委員会（北海道難病対策協議会） 議事録

日時 平成31年3月29日（金） 18:00～19:30  
場所 かでる2・7 710会議室  
出席者 別添のとおり  
議題 (1) 難病の医療提供体制及び移行期医療支援体制について  
(2) 北海道胆振東部地震に係る対応について  
(3) 圏域における取組について

議事

（進行の都合上、議事順序を変更）

1 議題（2）：北海道胆振東部地震に係る対応について

事務局から資料2に基づき説明

- ・在宅酸素療法及び人工呼吸器療法患者及び人工透析患者への対応状況と今後の対応について説明。

【意見等】

なし

一般社団法人 日本産業・医療ガス協会 北海道地域本部 庄子事務局長（以下、「ガス協会」という。）から資料3に基づき説明

【説明概要】

1 医療酸素と製造と流通について

2 会員対応と患者動向

<会員対応>

- (1) FRP容器を本州から船舶で輸送(八戸から苫小牧)
- (2) FRP容器を本州から自衛隊のヘリコプターで輸送(仙台から千歳)
- (3) FRP容器が少なくなり継目なし容器7m<sup>3</sup>のボンベで患者対応
- (4) 緊急通行車両事前届出書登録車両にガソリンの優先対応を公安委員会（警察）にお願いしたが道路閉鎖が無く拒否

<患者動向>

- (1) 在宅患者の入院や一時避難の受入拒否の医療機関があった
- (2) 停電時クリニックの固定電話が繋がらず、在宅患者は問合せ先を会員担当者の携帯電話にかけて不安をしのいでいた
- (3) 在宅患者宅の酸素残量が少なくなり会員担当者へ連絡したがすぐにはFRP容器が届かないことがわかり、病院へ行って酸素吸入をお願いしたが外来で拒否され、自宅へ戻りFRP容器が届くまで酸素吸入が出来なかった
- (4) 北電が計画停電の情報を発表した後、在宅患者は不安になり従来以上のFRP容器を会員へ要求し在庫確保に努めていた

3 今後の備え

- (1) HOTステーションの必要性
- (2) 自治体等で災害対策の一貫としてFRP容器の全道拠点備蓄

- (3) 避難場所の情報共有化
- (4) ガソリンスタンドの給油優先
- (5) 発電機の保管場所の共有化
- (6) 消防署と緊急時の患者対応連絡連携
- (7) 在宅に関する防災・災害等の連携訓練の実施

【意見等】

(藤原委員)

- ・ 稚内や根室等の遠方にも供給できたのか。

(ガス協会)

- ・ 旭川がその日のうちに電気が復旧したので、札幌の容器を旭川方面に持って行って、充填していたのが実態。旭川以北は安定供給できていた。

(藤原委員)

- ・ 正月休みや大型連休の体制についてはどのように考えているのか。

(ガス協会)

- ・ 年末年始の状況で、各会員様は患者さんが携帯用ポンベを多くストックしていた。正月明けの1～3月の状況では、携帯用ポンベの回収がスムーズに始められている。今まで計画停電に伴うストックが2本から3本多くなった関係でこのまま回収がスムーズに進むと今度のGWや来年のお正月休みも対応できる本数は十分にある。

(坂本委員)

- ・ 今後の備えのなかにホットステーションの必要性とあるが、ホットステーションはどういった形のものになるのか

(ガス協会)

- ・ 厚労省を含め特段の基準はないが、長野県等数カ所で始めているところがある。
- ・ 避難場所のようなどころにある程度の濃縮器や携帯用ポンベを備えておこうという考えであり、色々な問題点はあるが、理由の一つとしてはクリニックに受診している患者さんが避難することが難しいこと、人工呼吸器の患者さんが医療機関に行かれることが多いが、クリニックさんに通っている在宅酸素療法患者さんの比率が非常に多い。札幌市においては避難所またはそういった施設を利用・設置基準を定めてもらえればよいと思っているところ。

(藤原委員)

- ・ 在宅で酸素を利用している患者全てを把握していることでよいか。

(ガス協会)

- ・ 「全て」というのは語弊がある。地域本部に会員になられていない方もいる。会員数の患者会90～95%程度把握していると自負している。

増田委員から資料4に基づき説明

【説明概要】

- ・ 北海道難病連会員のうち、災害時に支援を必要とする在宅患者に対し、被害の実態と対応についてアンケート調査を行った。

【意見等】

(大久保委員)

- ・現場の相談員であり、当日も医療提供の必要な児童に対し電源の確保等の対応で飛び回っていたが、問題点として、一つは札幌市福祉避難所の公開していないこと、もう一つはマンションの上層階にいる方は電源を取りに行けないこと。
- ・電源があるだけでなく、運ぶ人も足りないことも問題視していただきたい。

(藤原委員)

- ・この調査はどこかに公表しているのか。

(増田委員)

- ・まだホームページに公表していない。別途難病患者への実態アンケート調査の報告集のできあがりか4月上旬頃であるため、あわせて公開予定。

(竹内委員)

- ・このアンケート結果については市町村に周知を行っているのか。

(増田委員)

- ・行っている。札幌市、札幌圏の難病対策協議会の委員でもあるので、そこで発表させていただき、地方でも災害時の問題を抱える勉強会で発表させていただいた。

(藤原委員)

- ・どうやったら福祉避難所を知ることができるのか。

(増田委員)

- ・私たちが地震が起こる3日前に札幌市の協議会があり、福祉避難所は一般の小学校等にはなり得ないと提言した。
- ・賛否両論がある福祉避難所の公表についてであるが、避難者が殺到することは違うと思っている。福祉避難所のあり方について、皆様方にも検討してほしいと思う。

(藤原委員)

- ・福祉避難所というのは役立ったのだろうか。

(大久保委員)

- ・福祉避難所は安全を確保したところを確認し、行政が公表するとしている。安全を確保していない段階で公表するのは危険だと札幌市は考えている。
- ・安全を確保した場合に札幌市の場合はとりあえず「一般の避難所」に行ってから判断されるが、(難病患者さんは)一般の避難所にそもそも行けない。
- ・相当数は用意されているらしいが、避難所に行っている人はほぼいない。

(増田委員)

- ・この話は前から声をあげさせてもらっている。見た目でわからない難病患者さんは最初から行けない。もしもの時はどこに行けばいいのか事前に見てみたい、知りたいと思う患者さんが多かった。
- ・福祉避難所を公表する、公表しないについて個別計画をきちんと立てていれば殺到することにはならないと思う。

## 2 議題(3)：圏域における取組について

事務局から資料5-1に基づき説明

- ・平成30年度の難病対策地域協議会の開催状況について説明。

留萌保健所 犬飼健康支援係長(以下、「留萌保健所」という。)から資料5-2～5-6、災害時カードに基づき説明

【説明概要】

- ・当協議会では、地域でどのような取り組みが必要なのか検討するため、難病患者療養アンケートを実施。大きくは、「医療状況」「介護状況」「全体」について、確認した。
- ・アンケートの結果概要の「医療」について、「通院先の約半数は専門医療を受けるため、札幌や旭川などの管外への遠距離通院を送っている方が多い」状況であり、約6割の方が「指定難病以外の治療も行っている」。
- ・受診頻度は、年間4～6回と12回が多く、管内と管外での差は大きくなかった。通院に係る時間は、北部、中部の5割以上で片道2時間以上かかっており、長い人では4時間以上超える方もいた。
- ・「介護」に関しては、60歳未満で介護を要する状態であるが、介護認定を受けていない方が少数だがいることが分かった。
- ・「全体」を通した問題については、「現在の居住地に住み続けたい」と思っている者は207名であったが、「「いいえ」「わからない」と答えた方で「専門医にかかることの金銭的、身体的な負担があることや、除雪の負担から、現在の居住地に住み続ける事への迷いや不安を感じている方」が86人で約3割いた。
- ・「難病に関する有用な情報について把握していない」という方が8割を占めることも把握できた。
- ・平成29年度の難病協議会で、この結果と委員の日常の体験も含め検討した結果、患者や家族に有用な情報を知ってもらうために、難病療養ガイドブックを作成することとした。
- ・作成に当たっては、事務局が作成した原案に当協議会委員から助言をいただき、ワーキンググループとして協議会内に設置した「難病療養ガイドブック委員会」で検討を重ね、難病協議会での承認を持って完成。

#### <ガイドブックについて>

- ・難病患者・家族のための「難病情報ガイドブック」と「災害時情報ガイドブック」を作成。
- ・難病情報ガイドブックは、病気の不安を軽減するための療養上のアドバイスや、医療費の助成に関する事や障がい福祉サービスに関する内容、就労や教育に関するサービス、北海道難病連や患者会、家族会、ニーズが高かった除雪や移動サービスについて記載。
- ・附属資料は、331の指定難病の一覧。アイウエオ順で検索でき、疾患番号も記載。
- ・災害時準備ガイドブックは患者さんやご家族が参考にするために作成。
- ・1ページは災害に関する情報の入手先と災害時の連絡をとる手段について記載。
- ・2ページには安全に過ごす生活空間へのアドバイスを記載。下段から3ページには電気を使用する医療機器を使用している人には、停電時の備えについてアドバイスが書かれている。
- ・3ページ下段には、「災害時連絡カード」の作成に関して書いてある。別添資料がこれに当たるものになる。
- ・この災害時連絡カードは、災害時に避難所等といった場合に関係者に提示することで、支援者が患者さんの配慮点について知ることができるよう作成。
- ・表面は支援者に記入いただき、裏面の連絡先は患者さんと支援者が記入していくように考えており、用紙は多少の水ははじく水に強い耐水紙で作成しており、4つ折りにして、お薬手帳と共に携帯してもらうことをねらいとしている。

- ・ 3 ページからの 6 番～7 番は普段から、避難場所や移動手段について、8 番は、避難する時の持ち出しリストについて、5 ページから 9 ページまでは、医療機器を使用している方の確認などのアドバイスについて、10 ページは、避難するタイミングについて記載。

## 【意見等】

(竹内委員)

- ・ (留萌保健所に対して) ガイドブック等を配布して、患者や家族からの反響はどうだったのか。
- ・ (北海道に対して) 圏域毎で協議会を行っている中で、こういったガイドブックを全道的に示す動きはあるのか。

(留萌保健所)

- ・ このガイドブックを配布する際に、アンケート付けており、「使った感じはどうでしたか。」といった、まず関係機関にお聞きしたところ、色々な意見があった。
- ・ 「自分たちの施設の中での災害時にとっても役立ちます。」、「実際に患者さん配って一緒に確認いたしました」など、好評な意見もあったが、「字が小さい」、「量が多いので、もっとわかりやすく書いていただけないでしょうか」など御意見をいただいたところ。
- ・ 次年度の難病協議会で検討していきたいと思う。

(菊地委員長)

- ・ 北海道では、全道に広げる試みはあるか。

(事務局)

- ・ 現在、各圏域でガイドブックの作成に取り組んでいるところ。
- ・ 今回も留萌保健所で作成し、ホームページでも掲載しており、各圏域の作成にあたり、情報共有させていただきたいと思っている。

(竹内委員)

- ・ 各圏域で作成している最中なのか。

(事務局)

- ・ 取り組んでいるところも結構ある。

(竹内委員)

- ・ 全道的に取り組んでいるというわけではなく、各圏域で取り組んでいるというところか。全道的な取組にはならないのか。

(事務局)

- ・ 地域で取り組んでいただくこともまず重要だと思う。その後、検討していきたい。

(藤原委員)

- ・ 留萌管内特有の内容は少ししかなく、9 割くらいは普遍的なものであるため、各圏域で作るという無駄な時間を使わないで、このガイドブックを骨格として北海道が作れば良いのではないかと思う。

(菊地委員長)

- ・ 以前、帯広保健所で「難病患者の災害時個別支援作成手順」について出したこともあり、こういった一連のものをまとめていただいて、北海道が骨格部分のインシタチブをとり、あとはそれぞれの圏域でもって特殊事情を加えてもらえれば効率良く作れると思う。
- ・ 或いは圏域を越えて避難する場合等があるので、ある程度の共通部分を確認され

の方がよいと思う。

- ・どこの部署が担当するかが問題だが、その方が時間的にも早くできる。

(増田委員)

- ・帯広保健所の「難病患者の災害時個別支援作成手順」はいいものであるため、これを基準にして作成してもらえればいい。

(菊地委員長)

- ・災害時連絡カードを保健所で回収して集めておく予定はないのか。

(留萌保健所)

- ・そこまではまだ考えていない。

(菊地委員長)

- ・患者さんの置かれている状況や連絡先など、患者さんのところに保管しておくだけでなく、保健所がコピーを回収しておけば、個別計画を立てるときに役立つ。安否確認の際、呼吸器使用患者等の情報が必要であるが、個人情報保護の壁があり、中々集まらない。患者さんから自発的に出してもらえれば活用できると思う。

(留萌保健所)

- ・支援者の方と一緒に作成し支援者の方も見て参考としているのではないかと思う。

(菊地委員長)

- ・ではその時に災害時連絡カードのコピーをいただくことがよいかと思う。

(留萌保健所)

- ・検討する。

(菊地委員長)

- ・それでは、本ガイドブックを土台として、全道的な冊子等について事務局と今後検討していただく。

### 3 議題(1)：難病の医療提供体制及び移行期医療支援体制について

事務局より、資料1-1～1-5に基づき説明

- 難病の医療提供体制について、今年度ワーキングで検討し、北海道における難病診療連携拠点病院及び難病診療分野別拠点病院を選定。難病医療協力病院は選定案を決定。移行期医療支援体制は次年度も引き続き情報収集、検討予定。

(菊地委員長)

- ・医療提供体制について、ワーキングでの検討の過程を経て、資料1-2のような形を提案させていただきたい。
- ・炎症性腸疾患を外出しにしたのは、患者数が多いことと、仲瀬先生(ワーキング委員)の印象として、北海道の中で(治療の)標準化、均てん化が進んでいないということ。
- ・SLE(全身性エリテマトーデス)も患者数が増えてきているが、渥美先生(ワーキング委員)から、それぞれの地域の医療機関につながれば、そこで十分な診療、ケースワーキングが行われていることから、あえて外出しにはしないという意見があり、分野別については炎症性腸疾患のみとした。今後、状況によっては分野別が増える、或いは減るということもあり得ると思う。
- ・神経筋については、20年来運営してきたネットワークを使うこととした。協力病院の選定案については基準を提示して決定した。

(大原理事)

- ・ 難病医療協力病院の地域における相談窓口機能は、例えば、神経筋の難病医療ネットワークの基幹協力医療機関に既になっているところであれば、ある程度担保できるかと思われるが、その他は、地方・地域センター病院であるので連携の機能があるかと思うが、連携拠点病院とのネットワークづくりはどのように考えているのか。

(菊地委員長)

- ・ 連携拠点病院は協力病院と連絡を密にしながら、色々な問い合わせに対応することを考えている。神経筋の今までのネットワークに入っていない病院についても、協力病院としてのコンシェルジュ機能を期待したいと思っている。圏域の中で神経筋のネットワークに入っている病院には規模が小さいところなどもあり、その場合は地域センター病院などに協力病院として入っていただく考えである。これから病院へ話をしていく中で、その任務には堪えられないという病院があるかもしれない。或いは他の病院が手上げをしてくる可能性もあり、これらは今後の課題となるが、スタートはこのようなところで始めさせていただきたいということ。
- ・ 協力病院、拠点病院について、このような形で了承いただいたこととさせていただく。
- ・ 移行期医療に関しては、全国規模では進んでいないが、先進県もある。小児の医療に携わっている先生方の直接的なニーズ、考えもあると思われるので、移行期医療についてもワーキングを作って検討しなければならないと思う。
- ・ 何かご意見、アイデアがあればお願いしたい。色々なところで情報収集されたら是非提供していただきたい。