２０２５年度　町田市難病対策地域協議会　議事概要

開催日時	２０２６ 年１ 月２３ 日（金曜日）午後１時３０分から３時
開催場所	町田市役所　市庁舎　２階　２－２会議室
議事内容	（１）災害対策の取り組みについて ア 個別避難計画と災害訓練 イ 風水害時事前避難入院の仕組みづくり （２）適時適切な情報提供について ア 「難病患者さん・ご家族のためのガイドブック」の作成 イ ホームページの改修
意見等	（１）災害時対策への取り組みについて 【個別避難計画と災害訓練】 ・災害時個別避難計画作成や訓練など、これだけしっかり事前に準備を進めていることに驚いた。 ・平時には在宅で療養生活を維持できる準備はすすめている。支援機関が現地にたどり着けるかという問題もある。地域と解決しないといけない部分と感じている。後方支援病院があるとよいが、実際の難しさもある。普段からつながりを持てるような療養支援関係があるとよい。 ・訓練は、様々な取り組みを振り返りながら積み重ねて蓄積していき、それが参考資料になるとよい。訓練の実施は、患者や家族から始めることはなかなか難しい。呼びかけをしていることはとてもよいこと。実際に体験しないとわからない、体験して、こういうことがあったのかと気づくことがあり、また次の訓練への参考になる。 ・地域の関係機関の先生方とととともに積み重ねて現在の取り組みにつながっている。訓練に関する計画の実効性は大きいものだなと感じています。振り返りや目標の達成度、気づいたこともあったので、計画書に加えていただき、評価もツールの一部として加えていただけるとよい。 【風水害時事前避難入院の仕組みづくり】 ・風水害時の取り組みは、ステップが明示されていることが関係者にとってはやりやすいし、患者さんにとっての安心にも大きくつながる。 ・病院の窓口となる者と保健所の関係性はよくできており、情報共有もよくできている。しかし、実際に受け入れる病棟や他部署

	にはなかなか共有ができていなかったと感じている。院内での周知と事前避難入院の訓練を一つの機会として、患者、地域、協力病院が災害に備えられるとよい。 ・患者さん主体が大切、患者さん主体である必要がある。災害対策の中で、患者さんの役目として、自分の情報を地域にちゃんと伝えるために患者さん自身から主治医に診療情報書を書いてほしいと言ってもらう、そんな仕組みが必要である。 ・地震で停電や建物被災がある場合は大規模災害となるため、予測できる風水害時とは違う。大規模災害の場合には、自治体全体の防災対策の中で、災害弱者の最たる人となる難病患者さんをどのように位置づけていただけるかを検討していただけるとよい。難病患者のために全体の防災対策の仕組みをゆがめることはできないので、全体の防災対策の仕組みの中で、難病患者はどのようにするのかという考え方になる。 （２）適時適切な情報提供について 【「難病患者さん・ご家族のためのガイドブック」の作成】 【ホームページの改修】 ・適時適切な情報提供は極めて重要。今後、国が進める「全国医療情報プラットフォーム」の構築が整えば、より正確で一貫性のある情報共有が可能になると期待される。現在のガイドブックは、二次元コードから制度の詳細ページへ誘導する仕組みが整備されており、多様なユーザーが迷わず正確な情報にアクセスできる点が良い。 ・ガイドブックは、患者さんご家族への情報提供でもありつつ、支援者も活用してしっかり情報提供ができる、そして適切なところにつなげないといけない。 ・ガイドブックを患者さん、ご家族が手元に持つことにより、こんなものがあるから聞いてみようかなとか、相談してみようかななど、相談のきっかけになると思うので、よりニーズを拾いやすくなるのではと思う。情報がまとまったガイドブックがあることで、患者さんをいろいろな制度や窓口につなぐことができ、非常に有用である。 ・利用者と共通で一緒に見ていくことも重要。 ・活用する場面や使われる方については紙の冊子の方が使いやすいこともある。

	・患者さん視点でこの表現わかりにくければ、わかりやすく変えていけばよいと思う。ガイドブックはいろいろあるが、作成して完結でなく、きっかけづくりだと思っている。地域で支えていくことが大きい。各分野の方がガイドブックを意識して、患者さんを支えていくことが大切と思っている。患者さんを支える一つのツールとして地域でより活用していければと思っている。 ・都の事業掲載もあり、年度更新が必要となる。参考情報だが、ほかの自治体ではガイドブックとは別に簡単なリーフレットを準備しているところもある。ガイドブックだと読まないことも考えられ、リーフレットのようなものも用意している。医療費の新規申請者にはガイドブック、更新の方にはリーフレットを渡している自治体がある。 ・ガイドブックの最終調整は事務局にゆだねて、協議会として年度内初版完成できるとよい。保健所と関係機関は、ガイドブックが活用される工夫について協力しあえるとよい。