

令和7年度 兵庫県難病医療ネットワーク支援協議会（議事要旨）

1. 開催日時：令和8年2月5日（木）15：30～17：00
2. 開催場所：兵庫県看護協会研修室3
3. 出席委員：18名（定数22名）
4. 議事概要：

各議題について事務局より説明後、委員による協議が行われ、すべての議題について委員から承認を得た。

（第1号議案）令和7年度事業評価及び令和8年度事業計画について

- ・県内の医療機関体制整備状況や令和7年度の難病医療ネットワーク支援事業の実施状況等について資料に沿って説明。
- ・令和8年度も令和7年度と同様の事業計画で事業に取り組む予定。

＜委員からの意見＞

- ・拠点病院として、難病医療相談会等への協力を継続していきたい。若年層への情報発信（SNS活用等）が課題と感じている。
- ・難病患者から就労についての相談に乗ったことがあるが、難病には幅広い知識が求められるため、訪問看護も学べる場や相談できる窓口がほしい。
- ・在宅訪問患者は増加中。薬剤師も病態や生活背景を理解するための研修参加を促進したい。

（第2号議案）難病患者・家族等を取り巻く災害対策について

健康福祉事務所（保健所）での取り組み事例や難病対策地域協議会から出てきた課題をもとに、災害時に在宅人工呼吸器装着難病患者が抱える以下の3つの課題について協議を行った。

①長期停電時の在宅人工呼吸器装着難病患者の電力確保

- ・長期停電が続く場合の外部バッテリーや蓄電池の充電先について、医療機関の他、自動車会社等の民間会社への協力依頼を検討するとともに、充電先のリストを県関係各課や市町、関係機関とともに事務局が整備する。

②在宅人工呼吸器装着難病患者の災害時の避難先

- ・災害の規模や種類によって、受入れ困難となることを考慮し、医療機関の他、自宅や福祉避難所など複数の避難先を検討しておくように、事務局から県関係各課を通じて患者家族及び支援者に働きかける。

③移動支援が必要な難病患者の避難先までの移動手段の確保

- ・県内の介護タクシー事業所に調整可能な条件についてのアンケート調査を実施し、災害時に活用できるリストについて、事務局が整備する。

＜委員からの意見＞

■神経難病リエゾンとの連携について

- ・神経内科医として、県災害対策本部と神経難病リエゾン（神経難病学会）との連携体制の強化、訓練の実施についても重要。
- ・神経難病リエゾンとして配置されている医師という立場から述べる。大規模災害時には、県の窓口として動くことになるが、具体的なことは不明。学会と県が連携することは非常に有意義である。

■電力確保について

- ・国立病院機構として、病院自体の電源確保・安全確保ができれば、災害時の患者の受入れは可能。

■患者・家族の立場より

- ・災害時の検討がなされていることが患者家族としてありがたい。災害時には、患者家族は不安を抱えて支援者に電話をかけると思うが、相談先のたらい回しにならないよう、まずは相談を受け止めてほしい。

<県災害対策課（オブザーバー）からの情報提供>

- ・電力確保について
県で、電気自動車のある自動車会社と協定を結んでいる他、個別に自動車会社等と協定を結んでいる市町もある。
- ・移動手段について
災害時の要支援者の搬送手段として、県はバス協会やタクシー協会と協定を結んでいるが、タクシー協会に入っているタクシー会社には福祉車両がないところもある。一部、個別に介護タクシー会社と協定を結んでいる市町もある。

（報告事項）委員の改選（令和8年4月1日）について

- ・委員任期が令和8年3月31日であるため、令和8年度に改選手続きを実施。
- ・会長については、新委員互選により決定する。

（その他）

- ・事務局より：日本 ALS 協会兵庫県支部設立総会 令和8年3月21日開催予定。