

会 議 録

会 議 体 名	令和7年度 豊島区難病対策地域協議会	
事 務 局	健康推進課、長崎健康相談所	
開 催 日 時	令和8年1月20日 午後7時～8時30分	
開 催 場 所	池袋保健所 講堂	
議 題	1 区における災害対策について 2 豊島区の難病患者の状況について 3 豊島区の難病対策の取り組みと今後の課題について	
公開の可否	会議	<input checked="" type="checkbox"/> 公開 <input type="checkbox"/> 非公開 <input type="checkbox"/> 一部公開 非公開の理由
		<input checked="" type="checkbox"/> 公開 <input type="checkbox"/> 非公開 <input type="checkbox"/> 一部非公開 一部非公開の理由
	会議録	<input checked="" type="checkbox"/> 公開 <input type="checkbox"/> 非公開 <input type="checkbox"/> 一部非公開 一部非公開の理由
		<input type="checkbox"/> 公開 <input type="checkbox"/> 非公開 <input type="checkbox"/> 一部非公開 一部非公開の理由
出席者 (名簿順・敬称略)	学識経験者	三澤園子・田中宏明・木村万希子
	医療関係機関・団体	久保信彦・長田英生・佐野雅昭・島袋界智・佐藤麻子
	難病相談・支援センター	大野寿枝
	患者・家族	原田久生
	オブザーバー	金子温美・中辻康博・福祉総務課課長補佐
	区出席者	健康部長・池袋保健所長・福祉部長・防災危機管理課長・高齢者福祉課長・障害福祉課長・障害福祉課係長・健康推進課長・長崎健康相談所長
傍聴者	0名	

審 議 経 過

開会

司会：健康部長

1 議事

(1) 区における災害対策について

①災害対策の概要と救援センターについて

説明：豊島区 総務部 防災危機管理課長

資料：資料3 防災危機管理課資料

②災害時要援護者名簿と個別避難計画について

説明：豊島区 豊島区 福祉部 総務課 課長補佐

資料：資料4 福祉総務課災害対策グループ資料

(2) 豊島区の難病対策について

①区の難病患者の状況について

説明：事務局 豊島区 健康部 健康推進課長

資料：資料5 豊島区指定難病の状況

②区の取り組みと今後の課題について

説明：事務局 豊島区 健康部 健康推進課長

資料：

資料6-1 令和7年度豊島区の難病対策について

資料6-2 難病患者に対する災害支援の現状と課題

資料6-3 難病患者・家族向け災害リーフレット（案）

資料6-4 豊島区障害者防災の手引き（案）_難病患者向け・人工透析治療患者向け抜粋

資料6-5 令和7年度難病面接の概要

資料6-6 令和7年度豊島区難病関係機関連絡会報告書

資料6-7 令和7年度区民向け難病講演会チラシ

参考資料1 厚生労働省_医療費助成制度周知用資料

参考資料2 豊島区障害者防災の手引き（現行）

参考資料3 豊島区在宅人工呼吸器使用者のための災害時個別支援計画

参考資料4 豊島区人工呼吸器使用者災害時個別支援計画のご案内

参考資料5 難病患者さんにご家族のためのガイドブック

参考資料6 難病患者さんにご家族のかたへ（リーフレット）

意見要旨

○区における災害対策について

【災害対策の概要と救援センターについて】

委員：発災時の課題として、帰宅困難者・避難者の発生や建物の全壊・消失が考えられる。自宅の被害が少ない場合は在宅避難が中心。被害が確認されたときに、救援センター（避難所）へ避難するようになる。補助救援センターは救援センターに入りきらないなどの理由がある場合に開設する。福祉救援センターは要援護者や要配慮者が避難する場となる。

委員：災害発生時、全てが計画通りにはいかず時間的余裕もないと思う。補助救援センターや福祉救援センターの振り分けはどうやるのか。また、震度 5 強以上の地震が発生した時、何%くらいの職員が来るのかお示しいただきたい。

委員：振り分けは指定の避難所で行なう。補助救援センターは最初から開設しているわけではない。福祉救援センターも民間施設のため、すぐの受け入れはできない。救援センターであれば自動的に開所する。2 つ目について、今年から参集訓練を実施。全職員のうち 3 時間以内に来られるのは約 40%だが、発災時はもう少し時間がかかると思う。

委員：救援センターについて、難病患者や重症患者がふり落とされないよう、迷わず行けるという仕組みを考えてもらいたい。

委員：給食や給水は救援センターへの来所が前提となっている。個別配布や連絡確保など、アウトリーチの優先順位はどうなっているか。また、そういった情報共有は平時から可能か伺いたい。

委員：個別避難計画作成者の場合は援助者をお願いする形になる。個別避難計画も難病に特化している計画ではない。そのため、障害のある人などに対して、どのようにフォローしていくかは今後の課題としたい。

【災害時要援護者名簿と個別避難計画について】

オブザーバー：難病患者は要配慮者の中に含まれるが、その中でも一定の要件に当てはまる人を災害時要援護者と定義。災害時要援護者名簿は用途別に 4 つ作成し、災害時の安否確認などに活用している。さらに避難行動要支援者向けに個別避難計画を作成、延べ 774 件。また、災害時に安否確認の重複を防ぐため、「無事ですシール」「安否確認済みシール」を作成し、災害時要援護者に配布を開始した。

委員：2 年に 1 回の名簿更新の理由を伺いたい。

オブザーバー：地域共有名簿は平時の活動で活用を想定。今までは3-4年に1度だったが、昨年度より2年に1回にしている。

委員：極端なことを言うと名簿に載る前に死んでしまう可能性もある。もっとリアルタイムで活動してもらいたい。

オブザーバー：名簿の配布頻度については今後も検討する。

○豊島区の難病対策について

【区の難病患者の状況について】

事務局：資料5について。難病医療費助成の申請件数は今年度全体で2949件。コロナ禍以降微増。内訳は潰瘍性大腸炎やパーキンソン病が多く、例年と変化なし。

【区の取り組みと今後の課題について】

【難病患者にむけた防災対策】

事務局：資料6-1、6-2。今年度から災害対策を主に取り組んでいく。難病患者のうち災害時要援護者名簿の対象となる身体障害者手帳1~4級の所持者は約450名。その人たちは個別避難計画の対象となる。一方、豊島区で人工呼吸器使用をしている23名のうち難病患者にあたるのは10名で、訪問看護ステーションで災害時個別支援計画を作成している。課題としてはセルフプランやサービスを利用していない人の安否確認が遅れる可能性や搬送時の移送手段が考えられる。また、個別支援の中で抽出された課題をどのように地域課題として捉えていくかも今後の課題として挙げられる。

資料6-3。災害時の備えに関する啓発として、リーフレットを作成した。基本は在宅避難だが、支援者と一緒に災害の備えを確認ができるようにしている。関係機関からも救援センターへの避難というより、自宅での避難生活を第一に考える方が良いという意見をいただいている。他にも意見があれば頂戴したい。

資料6-4、参考資料2。障害福祉課で作成している、豊島区障害者防災の手引きに新たに人工透析治療患者向けのページを追加予定。

委員：患者の薬について。対象者が普段、近所の薬局で薬を受け取っているなど、どこの薬局で薬を受け取っているかの情報があれば、災害時も薬の提供は可能になると思う。また、災害発生時、現実的に各事業所のBCPが機能しないといけない。情報の共有はどのようにしていく予定か。

委員：防災危機管理課とも連携をして安否確認をする想定。高齢者総合相談センター・各事業所については、システム導入に向け研修を進めている。具体化する中で課題も挙がっている。事業所に対してはモデルとなるBCPを提供している。

委員：介護事業者は豊島区民以外も利用対象としている。災害発生時にどこまで機能するかが疑問。

委員：発災前後からの情報共有は大切。MCSのようなSNSを職員個人で利用するなどの予定はあるか。

委員：MCSは個別のケアで現在使用している。近畿地方での発災時、安否確認に有効だったとも聞いている。介護事業者との訓練にもMCSが活用できるよう検討を続ける。

会長：MCSは在宅医療でも活用している。在宅療養中の患者は把握ができており、安否確認も可能。在宅で医療の必要性がない患者もいるかもしれないが、確実に関係機関につながっている必要があるように感じた。

委員：ガイドブック作成時もそうだったと思うが、資料6-3のリーフレットは対象者へ説明しながら渡す想定か。

事務局：難病医療費助成の手続や面接時に渡すこととなる。ただ、個別に丁寧に説明する想定はしていない。

委員：口頭に勝るものはないが、配布するのであればこれで十分ではないか。

委員：参考資料2について。発行年が古く、時代的にも古いもののように感じる。

委員：豊島区障害者防災の手引きについては現在改訂作業中。3月に改訂版を発行する予定。

【難病面接報告】

事務局：資料6-5、令和6年度から保健師による難病面接を窓口で再開。20～80代までの対象者に保健師面接を実施している。

【その他】

事務局：資料6-6、今年度も庁内外の関係機関と連絡会を実施。資料6-7、令和8年2月25日に難病講演会を実施する。講師は神経内科医の木原医師。神経難病をテーマに、重症筋無力症・進行性核上性麻痺・多系統萎縮症についてご講演いただく。

○全体を通して

委員：難病の医療証とマイナンバーの紐づけは個人の判断に任せているのか。

事務局：東京都が令和6年3月31日よりマイナンバーの紐づけを始めている。認定の有無はマイナポータルで確認できるが、反映には時間がかかると聞いている。

会長：災害に関しては今回だけで終結は難しい。次年度以降も議題として挙げ、難病患者への災害対策を進めていきたい。

委員：今回、災害の一般論で終わってしまった。実際に難病患者と関わる人が多くいるのだから、そういった人間に則した課題が発言できるような会議にしてもらいたい。役所の政策を説明するのではなく、難病のこういうタイプの病気だったらどんな対策が必要なのかなど、具体的な話ができるといい。

会長：一般論で終わってしまい申し訳ない。個別支援計画などの具体的な課題を進めている状態。今後は個別の事例を出しながら会を進めていきたい。

委員：個別の具体的な枠組みに関する話であれば意見できる。ガイドブック作成時のような議題であれば、我々も意見がしやすい。区の規定もあるかもしれないが、協議会を年2回実施するなど、少し頻度を上げないと議論にならないかもしれない。

会長：テーマが壮大になってしまった。災害対策は課題として重要なため、今後も議題として取り上げていきたい。

閉会

配布 資料等	資料 1	豊島区難病対策地域協議会設置要綱
	資料 2	令和 7 年度豊島区難病対策地域協議会名簿
	資料 3	防災危機管理課 資料
	資料 4	福祉総務課災害対策グループ 資料
	資料 5	豊島区指定難病の状況
	資料 6-1	令和 7 年度豊島区の難病対策について
	資料 6-2	難病患者に対する災害支援の現状と課題
	資料 6-3	難病患者・家族向け災害リーフレット（案）
	資料 6-4	豊島区障害者防災の手引き（案）_難病患者向け・人工透析治療患者向け抜粋
	資料 6-5	令和 7 年度難病面接の概要
	資料 6-6	令和 7 年度豊島区難病関係機関連絡会報告書
	資料 6-7	令和 7 年度区民向け難病講演会チラシ
	参考資料 1	厚生労働省_医療費助成制度周知用資料
	参考資料 2	豊島区障害者防災の手引き（現行）
	参考資料 3	豊島区在宅人工呼吸器使用者のための災害時個別支援計画
	参考資料 4	豊島区人工呼吸器使用者災害時個別支援計画のご案内
	参考資料 5	難病患者さんにご家族のためのガイドブック
	参考資料 6	難病患者さんにご家族のかたへ（リーフレット）