

第8期高知県保健医療計画(案)に対する意見とそれに対する県の考え方(パブリックコメント)

【募集期間】 令和6年2月9日(金)から令和6年2月23日(金)まで

【意見の件数】 2件 (1名)

No	該当ページ	意見の概要	意見に対する県の考え方
1	P304	<p>○「小児慢性特定疾病児童等の成人期に向けた支援」については、小児期から成人期への移行期医療を含むと考えられるが、制度の狭間で支援に格差が出ないよう、その他の疾病も、移行期医療の支援の対象範囲とした検討が必要</p> <p>4行目～「小児慢性特定疾病児童等の成人期に向けた支援」の「等」はどの範囲の疾病が入っているのか、制度の動向も承知していませんが、この支援の中には「移行期医療」も入っているのではと考えられます。</p> <p>県内では成人年齢に達したため十分な説明もないまま成人科をいきなり紹介される事例もあって、医療機関、かかりつけ医、疾病によって時期、対応も様々であると聞いています。</p> <p>数年前より全国で数ヶ所、モデル的に都道府県移行期医療センターが開設され、小児期から成人期への移行期医療の支援が進んでいますが、今後県内においても検討されていくことと思います。</p> <p>平成29年10月25日厚生労働省難病対策課長通知「都道府県における小児慢性特定疾病の患者に対する移行期医療支援体制の構築について」中の「都道府県における小児慢性特定疾病の患者に対する移行期医療支援体制の構築に係るガイド」第4-1「本ガイドに示す移行期医療支援体制の対象範囲」には、小児慢性特定疾病の患者を念頭に置いているとされていますが、「地域において小児慢性特定疾病の患者以外への支援の必要が生じた場合は、対象となる患者の範囲を拡げていくことも差し支えない」とされ、脳性麻痺や重症心身障害児など小児慢性特定疾病以外の疾病についても対象としている県外のセンターも既にあります。</p> <p>成人期に向けた支援は第8次計画案で「難病」の項にあります。既存の協議会で小児慢性特定疾病だけに付いて議論するのではなく、制度の狭間で支援に格差が出ないよう、その他の疾病も移行期医療の支援の対象範囲とし、ご検討をお願いしたい。</p> <p>また子ども・家族がとまどうことのないよう、事前に十分な周知をお願いしたいと思います。</p>	<p>ご意見のとおり、移行期医療も含まれており、疾患や状態による差が生じないよう、県内の実態や他県の事例を踏まえつつ、送り手の医療機関から患者・家族に対し、移行の必要性を継続的に伝えるとともに、医療機関同士が十分連携できるよう、関係機関と連携し、支援や周知の方法等について検討を進めていきます。</p>

No	該当ページ	意見の概要	意見に対する県の考え方
2	P318	<p>○医療機器が必要な方の災害時の電源確保対策の推進のため、関係団体等との協定の締結や市町村が率先して取り組める仕組み作りなどが必要</p> <p>3行目～在宅・福祉避難所等で医療機器が必要な方の災害時の電源確保対策として、「命をつなぐための電源」も必要な物資と捉え、関係団体等と協定を締結するなどの取組を進めていただきたいと思います。</p> <p>(P325(7):上記に関連し、酸素ステーションの検討だけでなく電源ステーションの検討もお願いしたい。)</p> <p>在宅療養者は自宅避難でまず備えるとの考え方が一般的ですが、火災等で自宅にとどまれない場合、医療機関以外の避難先に避難など様々な場合が想定されること、人工呼吸器使用者等の医療機関への避難搬送も混乱する恐れがあること、過去の大規模災害では停電解消が3日を超えたこと、南海トラフ地震直後は県外からの支援がすぐに望めないことなど、電気と酸素の残量が命の残り時間である当事者、家族にとっては大きな不安を抱えています。酸素ポンペを配布することになっていると説明を受けるもの間に合うのか、その体制がどうなっているのか、家族が具体的にどう備えておくべきなのかなど、ご教示いただく機会もほとんどなく、家庭での備えに限界を感じ、県内家族からはあきらめの声も聞いたことがあります。</p> <p>県外では、過去の被災経験から、</p> <p>①大阪府茨木保健所:地域の店舗や事業所と協定を結び、ケア児の家族とマッチングする充電ステーション事業、</p> <p>②神奈川県川崎市:医療的ケア児者への発災時の電源確保事業(避難所におけるハイブリッド車から医療機器への外部バッテリーへの充電)、</p> <p>③長野県社会福祉協議会:医療的ケア児家庭とEVボランティア・つながりづくり事業(電動車保有者と医療的ケア児者家族とのマッチング)などを進めています。</p> <p>医療機器に必要な電源確保には在宅・避難所だけでは限界があり、様々なケースを想定し選択肢を増やすことで、生き延びるためのシステム作り、医療機器以外の電源確保とは差別化したルール作りをしているとお聞きました。</p> <p>高知県でも想定内のこととして早急な対策が求められます。各市町村が率先して取り組めるようその仕組み作りや関係機関への働きかけなどをお願いしたいと思います。</p>	<p>電源確保に関する取組としては、災害対策本部(危機管理部)において、別途自動車会社等と電動車両の貸与に係る協定を締結しており、災害時には、避難所での活用も含め幅広い使い方を想定し、必要に応じて貸与の要請を行うこととしています。</p> <p>協定先とは、既に浄水機への給電など訓練等を通じて要請から災害現場での使い方までの検証を行っており、ご意見を踏まえ、医療機器への電源供給についても、今後検証を行っていきたいと考えています。</p> <p>また、そうした包括的な電源確保策とは別に、在宅人工呼吸器使用者・在宅酸素療法者における電源の確保については、「高知県災害時医療救護計画」を補完する「高知県南海トラフ地震時重点継続要医療者支援マニュアル」において、平時から自家発電機や蓄電池、自動車などを活用した予備電源の確保を推奨しており、自治体や支援者へ啓発を図っているところであり、計画作成に係わっていただける医療的ケア児等コーディネーターの養成も行っています。</p> <p>さらに、各市町村が率先して取り組めるよう、一人ひとりの状況に応じて市町村が作成する「災害時個別支援計画」において実効性を担保し、支援が必要な方に安心いただけるよう、電源確保を含め、ご家族や支援関係者間の役割分担を明確にした上で、毎年その内容を確認することで電源の確保に備えることができるよう市町村等への助言を行うとともに作成促進に努めます。</p>