

東京都難病対策地域協議会

(令和元年度)

会議録

令和元年11月21日

東京都福祉保健局

午後4時00分 開会

○堂菌疾病対策事業調整担当課長 お待たせいたしました。委員の皆様には、本日はお忙しい中、お集まりいただきまして本当にありがとうございます。

それでは、定刻を少し過ぎましたので、ただいまから令和元年度の東京都難病対策地域協議会を開催いたします。

私は、東京都福祉保健局の疾病対策事業調整担当課長の堂菌と申します。よろしくお願いたします。

それでは、今年度第1回の会議でございますので、開会に当たりまして、東京都福祉保健局保健政策部長の成田よりご挨拶を申し上げます。

○成田保健政策部長 皆様こんにちは。保健政策部長の成田でございます。

皆様には、大変お忙しい中、東京都難病対策地域協議会にお集まりいただきまして、まことにありがとうございます。

また、日ごろから東京都の保健衛生行政に多大なるご理解とご協力を賜りまして、厚く御礼申し上げます。

さて、平成27年1月に施行されました難病法第32条に難病対策地域協議会について示されておりますけれども、その中で協議会は、関係機関等が相互の連絡を図ることにより、地域における難病患者への支援体制に対する課題について情報を共有し、地域の実情に応じた体制の整備について協議するものとされております。

東京都では、地域の難病対策地域協議会の情報を共有し、広域的な課題について意見交換し、各地域に情報発信、還元する場として、都における協議会を設置しているところでございます。

現在、都では、平成24年3月に策定いたしました「東京都在宅人工呼吸器使用者災害時支援指針」につきまして、近年の災害から見えてきた課題を踏まえまして、改訂作業を行っているところでございます。特に、先月の台風19号は、甚大な被害を生じさせ、新たな課題も生じてまいりました。この改訂が、よりよい内容となりますよう、本日は、それぞれのお立場からご忌憚のないご意見を頂戴できれば幸いに存じます。

最後になりますが、今後も難病対策の充実に取り組んでまいりますので、引き続きのご指導、ご鞭撻をお願い申し上げまして、冒頭のご挨拶とさせていただきます。

どうぞよろしくお願いたします。

○堂菌疾病対策事業調整担当課長 それでは、座って失礼いたします。

大変恐縮ではございますが、保健政策部長は公務の都合で、ここで退席をさせていただきます。

○成田保健政策部長 失礼いたします。

○堂菌疾病対策事業調整担当課長 それでは、配付資料の確認をいたします。

お手元に座席表、会議次第、委員名簿、それから資料2-2のみ紙で置かせていただいております。

また、現行指針である黄色い冊子の「東京都在宅人工呼吸器使用者災害時支援指針」を置かせていただいております。

不足等ございませんでしょうか。

なお、本日は庁内の方針によりまして、ペーパーレス取組推進のため、机上に設置しておりますタブレットにて会議を進めさせていただきます。

このタブレットですが、今、ファイル一覧という画面が出ているかと存じます。これをそれぞれ触れていただきますと、その資料が出る形になっております。通常のタブレットと同じでございますので、縦の資料は縦にすると大きくなります。横でないと置けないのですが、ご自由に縦にさせていただくなりして、画面を大きくして表示していただいて、御覧いただければと存じます。

また、この資料はそれぞれ並べて表示することはできませんので、申し訳ございませんが、ご覧になりたいところをその都度開いていただければと存じます。

それから、1枚のものはいいのですが、複数ページがあるもの、例えば、資料の2-4を開きますと、こちらの右側のログアウトという表示の左隣に、六つペーパーが重なったようなボタンがございます。こちらを押していただきますと、それぞれページの絵が小さく表示されますので、例えば、視覚的にページを探しいただくときに、ご活用いただければと思います。

その右のログアウトというのを誤って押してしまいますと、使えなくなってしまいますが、もし押してしまったときには、ログアウトしますか、いいえと押していただければ復旧します。

皆様もお使いづらいということや、何か不具合がございましたら、挙手をしていただければ、係員が席まで参りますので、どうぞよろしくお願いいたします。

あと、これはタブレットなのですが、インターネットにはつながっておりませんので、例えば都庁のホームページをご覧になることはできませんので、どうぞよろしくお願いいたします。

それでは、会議の扱いについてご案内をさせていただきます。本会議の会議録及び資料の取り扱いについてでございますが、東京都難病対策地域協議会の設置要綱第7条に基づきまして、公開となります。後ほど会議終了後に資料や会議録を公開いたしますので、どうぞよろしくお願いいたします。

委員の出欠状況についてでございますが、本日、弘瀬委員、小田委員、寺田委員からは、ご都合によりご欠席とのご連絡をいただいております。

それでは、名簿の順に委員のご紹介をさせていただきます。この名簿は、50音順に並んでおります。

また、本日代理でご出席いただいている方もいますので、その場合は、代理出席者のお名前をご紹介させていただきます。

それでは、西東京市の障害福祉課長の飯島委員でございます。

- 飯島委員 飯島と申します。よろしくお願ひいたします。
- 堂菌疾病対策事業調整担当課長 東京都介護支援専門員研究協議会理事長の小島委員でございます。
- 小島委員 小島でございます。よろしくお願ひいたします。
- 堂菌疾病対策事業調整担当課長 東京難病団体連絡協議会理事長の榊原委員でございます。
- 榊原委員 榊原です。よろしくどうぞ。
- 堂菌疾病対策事業調整担当課長 東京都訪問看護ステーション協会会長、椎名委員でございます。
- 椎名委員 椎名です。よろしくお願ひいたします。
- 堂菌疾病対策事業調整担当課長 東京都難病相談・支援センター副センター長、高梨委員の代理で、森脇様でございます。
- 森脇委員（高梨委員代理） 森脇です。よろしくお願ひします。
- 堂菌疾病対策事業調整担当課長 東京都薬剤師会常務理事、高松委員でございます。
- 高松委員 高松です。よろしくお願ひいたします。
- 堂菌疾病対策事業調整担当課長 東京都教育庁特別支援学校改革推進担当課長の辻委員でございます。
- 辻委員 辻と申します。よろしくお願ひいたします。
- 堂菌疾病対策事業調整担当課長 難病ネットワーク理事長、恒川委員の代理で、川口様でございます。
- 川口委員（恒川委員代理） 川口と申します。よろしくお願ひします。
- 堂菌疾病対策事業調整担当課長 東京都医学総合研究所難病ケア看護プロジェクト副参事研究員の中山委員でございます。
- 中山委員 中山です。よろしくお願ひいたします。
- 堂菌疾病対策事業調整担当課長 東京都産業労働局雇用就業部就業推進課長の西川委員でございます。
- 西川委員 西川と申します。よろしくお願ひいたします。
- 堂菌疾病対策事業調整担当課長 福井クリニック院長、福井委員でございます。
- 福井委員 福井でございます。よろしくお願ひします。
- 堂菌疾病対策事業調整担当課長 都立神経病院医長、木田委員でございます。
- 木田委員 木田と申します。お願ひします。
- 堂菌疾病対策事業調整担当課長 東京大学医科学研究所教授、武藤委員でございます。
- 武藤委員 武藤と申します。よろしくお願ひいたします。
- 堂菌疾病対策事業調整担当課長 多摩府中保健所保健対策課長、村上委員でございます。
- 村上委員 村上です。よろしくお願ひいたします。
- 堂菌疾病対策事業調整担当課長 委員の皆様、よろしくお願ひいたします。

それでは、議事に入ります前に、新任後、第一回目の会議でございますので、協議会の設置要綱第4条の2によりまして、会長の選出をさせていただきたいと存じます。選出方法は、委員の互選となっておりますので、お諮りしたいと思います。

委員の皆様、いかがでしょうか。

村上委員をお願いします。

○村上委員 福井先生を推薦いたします。

福井先生は、東京都医師会において長らく訪問診療事業に携わっておられますし、専門医として地域の難病患者様の診療にも長く携わっていらっしゃいます。

また、行政と地域包括ケアの対応についても長くご指導いただいておりますので、適任かと考えます。

○堂菌疾病対策事業調整担当課長 ありがとうございます。

今、村上委員より、福井委員を会長にというご発言がございましたが、いかがでしょうか。

(拍手)

○堂菌疾病対策事業調整担当課長 ありがとうございます。

それでは、会長は福井委員にお願いしたいと存じます。

それでは、会長席のほうにお移りください。

それでは、以降の進行は福井会長にお願いしたいと存じます。どうぞよろしく願いいたします。

○福井会長 ただいま、ご紹介いただいた会長にさせていただいた福井でございます。

私は、平成5年のときから東京都医師会の難病相談会のほうに出させていただいて、昨年その相談会が東京都のほうに移管してなくなったんですけど、二十数年間やっております。また、深川医師会から江東区医師会になりましたけど、そちらでも難病の担当の理事をずっとやっておりますので、僭越ながら会長を務めさせていただきます。

先ほども部長よりお話があったように、今年の9月に大きな台風が二つ来て、江東区においても江東区になって初めて避難指示が出ました。その日、私もクリニックに泊まったんですけど、私も何人か人工呼吸器がついている患者さんがいて、停電になったときにどのように過ごすかということで、台風という唯一予想のできる大きな災害のときに、どのような対応ができるかということで、今また終わった後に江東区とも非常に検討しているところですけど、さまざまな課題が出てまいりました。

その中で、やはり停電ということ、それからやはり大きな病院の非常用電源がほとんど地下にあるということで、本当に浸水したときに患者さんをどのようにして対応できるかということは、結論から言うと何もできないじゃないかということになってしまうのかもしれませんが、この中で皆様の、たくさんの委員の方の専門の意見を出し合って、知恵を出し合っていただいて、やはり災害弱者に対して適切な指導、指示ができ

ることが大事だと思いますので、どうぞ皆さん、積極的なご意見を承ればありがたいと思っていますので、どうぞよろしくお願いいたします。

では、議事に入る前に設置要綱第4条の3項により、会長の職務を代理する委員の指名をすることとなっております。そのため、弘瀬委員をあらかじめ会長の指名する委員とさせていただきたいと思います。どうぞよろしくお願いいたします。

それでは、早速次第に沿いまして、議事を進めてまいりたいと思います。

では、議事1の難病対策地域協議会の概要について、事務局から説明をお願いします。

○平松課長代理（在宅難病事業担当） それでは、資料1により、ご説明させていただきます。

資料1「難病対策地域協議会の概要」をお開きいただければと思います。

難病対策地域協議会は、難病法第32条の第1項によって、難病患者の方への支援体制の整備を図るため、関係機関や関係団体、難病患者の方、またそのご家族、難病患者に関する医療、福祉、教育、雇用に関連する職務に従事する方などを構成員として、都道府県、保健所を設置する市及び特別区において設置するよう、努力義務として法律上定められております。

都におきましては、保健所単位で設置する地域の協議会といたしまして、特別区23区と保健所設置市である八王子市、町田市、それから東京都保健所5所が地域の難病対策地域協議会の実施単位となります。

それに対しまして、本日開催しておりますのが、東京都が設置主体である難病対策地域協議会でございまして、この協議会においては、各地域で実施された協議会で挙がってきた課題のうち、広域的な事項について取り上げるべきものや、地域の協議会の設置及び取組の推進等をその役割としております。

続いて、都における地域の協議会の設置状況でございますが、対象が特別区の23か所、それから多摩地区の保健所設置市の2か所。そして、東京都保健所の5所を足し合わせまして、合計で30か所となりますが、平成31年3月31日現在におきましては、合計で13の地域の協議会が都内で設置されている現状でございます。

今年度開催予定として1か所、こちら多摩地区の分が増えまして、14となっております。昨年度末に比べると1か所増える予定でございます。

また、先月ですが、開催予定未定と回答のあった地域の1か所で設置がございまして、現在15か所の設置が確認できているところでございます。

徐々に設置が進んでいるところではございますが、現状30か所のうち半分というところでございまして、更なる設置促進のため、今年度も改めて特別区の部長会と課長会のほうに昨年度の本協議会でご意見をいただきました、地域における難病対策地域協議会の取組のヒアリング結果をもとに、既に設置している地域における開催準備や実務などについて情報提供させていただきまして、また、難病患者の方々から強い要望があること、こちらも伝えまして、協議会を設置していただけるようお願いに伺ってきたとこ

ろでございます。

続いて、地域の協議会で取り上げられている開催テーマでございますが、まず、地域の状況把握ということで、各保健所では難病患者の方の医療費助成に関する申請のデータをお持ちですので、ADLの状況や、疾病の割合、人工呼吸器使用者の状況等を取り上げ、関係者で情報共有をするという取組を、ほとんどの協議会で行っております。

次が、災害対策ということで、要支援者の対応、人工呼吸器使用者の停電時の対応、災害時個別支援計画策定に当たっての課題をテーマにしている地域が多くございます。

それ以外にも、地域の社会資源や制度に関してなど、各地域で工夫して開催をしているところでございます。

このような状況を受けまして、本日の協議会におきましては、地域の協議会でも関心の高い難病患者の方の災害対策に関連いたします、区市町村等の関係機関及び関係者が、災害時に在宅人工呼吸器使用者を適切に支援できるよう、平常時からの準備及び発災時の支援方法について示しております、在宅人工呼吸器使用者災害時支援指針の改訂について取り上げさせていただいているところでございます。

資料1の説明につきましては、以上でございます。

○福井会長 ありがとうございます。ただいまの議題についてのご意見、ご質問ですが、時間の関係上、最後の意見交換の時間をお願いいたします。

それでは次に、議事2「東京都在宅人工呼吸器使用者災害時支援指針（平成24年3月）の改訂について」について事務局からご説明よろしく申し上げます。

○堂菌疾病対策事業調整担当課長 それでは、資料2-1をまずお開きください。東京都在宅人工呼吸器使用者災害時支援指針（平成24年3月）の改訂についてでございます。

先ほども資料の確認でご説明いたしましたように、こちらの黄色い冊子が現行の指針でございます。まず改訂についての考え方等をご説明させていただきます。

こちらは、ご案内のとおり平成23年3月の東日本大震災を契機にできたもので、1年後の24年3月にいち早く作成して出したというものでございます。

その後、制度上の変化がございました。2番のほうにございますように、まず大きいところでいきますと、災害対策基本法が改正されまして、避難行動要支援者名簿の作成が区市町村に義務づけられたということでございます。

また、東京都におきましては、いち早く東京都の地域防災計画の震災編や風水害編を平成24年、26年に改訂し、震災編については令和元年にも修正をかけているところでございます。

また、昨今の水害の関係もありまして、東京マイ・タイムラインというものを、今年の5月に策定しているところでございます。

次のページ行っていただきまして、近年の主な災害というところにピックアップさせていただきましたが、まず、平成28年から記載させていただいておりますが、地震や風水害におきまして、大きな被害が出ております。特に、昨年7月の豪雨でも

大規模な水害が起きておりますし、北海道の地震におきましても、最長3日以上にわたる広域な停電というものが起きております。

また、今年の10月、部長の挨拶にもございましたが、台風19号におきましては、都内におきましても人的・建物それぞれについて被害がありましたし、都内でも停電が起きております。特にピーク時におきましては、避難所が1,000か所以上設置されて、そこに避難された方が8万人を超えるというような状況がございました。

これらの災害から見えてきた課題としては、大きく三つここには挙げさせていただいておりますが、まずは医療の提供体制、それから電力の関係、あと避難行動に関することなどがございます。

次のページを見ていただきますと、では、どういう指針の改訂の方向性で考えていくかということがございますが、まず、これら制度や法律の改正を反映させたものにしていきたいと思っております。災害対策基本法、東京都の地域防災計画の改正のほか、難病法が平成27年の1月に施行されたことに伴いまして、難病の医療体制についても、指針策定当時から変化がございまして、そちらも反映させたいと考えております。

東日本大震災以降の大規模災害の知見の反映ということでは、まず医療機関等との調整がございます。具体的には、事前に、あらかじめやっておくべきことを再確認することです。次に、電力の確保ということで、在宅で電気を確保しながらどういう形でやっていくのか、備えるべき事項はないかといったことを改めて整理をしたいと考えております。また、避難に向けた準備や行動の整理をしていきたいということがございます。

次のページで、この指針の改訂につきましての検討体制を書かせていただいております。本日のこの難病対策地域協議会は、この③意見の聴取というところに当たります。

先に、在宅療養・医療連携支援対策部会を開催し、その後、ワーキングを開いて、こういう形で改訂をしていきますというご報告をしております。

これまで、下のスケジュールのところにもございますが、2回ワーキンググループを開かせていただいております。そこで検討した内容を取りまとめまして、初めて、改訂版案文ということで、今回この難病対策地域協議会に諮らせていただいております。

本日いただいたご意見を、こちらで課題としていただきまして、またワーキングのほうにもその課題を共有し、そこで検討したものを、再度、在宅療養・医療連携支援対策部会にお諮りをさせていただき、最終的にその親会であります東京都特殊疾病対策協議会に諮って、改訂案をまとめていきたいと考えております。

具体的なスケジュールについては、下の7番のところをご覧くださいと存じます。

それでは、資料の2-2、指針改訂ワーキンググループ（第2回まで）の検討状況という資料をご覧ください。

こちらが、これまで2回開いたワーキンググループの検討状況でございます。各地域の保健所の保健師、有識者の方、前回指針を作成したときのメンバーの方などにワーキ

ンググループのメンバーになっていただきまして、実務的に細かいところを検討しております。

その中でピックアップをさせていただいたものがこの資料と考えていただければと存じます。

一番大きな検討事項としては、1の災害時における受診です。電源確保が目的の入院は困難であるということが予測される中で、どういう形で医療が必要な場合に行動していただくのかということをおあらかじめ決めておく。どのような状況になったら、受診もしくは入院したほうがよいのかということをお事前にきちんと確認していることが必要だろうということが、まず大きな一点目でございます。

二つ目が、電源の確保の問題でございます。継続して充電をしていくための方策ですとか、発電機のある施設の場所をきちんと確認するということや、逆にその施設の発電機が人工呼吸器等の充電に使用できるものなのかをきちんと確認するというようなことを、事項として挙げさせていただいています。

次に、風水害の関係でございます。先ほどお話をさせていただいたのですが、こちらが、東京マイ・タイムラインというものでして、風水害のときにどういう形で行動するかというのを、都民の方それぞれが確認をしてください、ということをつくったものでございます。

参考資料17にありますマイ・タイムライン作成例というのを見ていただけますでしょうか。台風が近づいているときや、水害の場面を想定して、このシートに基づいて、あらかじめどのタイミングでどういう行動をとろうかというのを確認しておきましょうというものでございます。

結局、避難をするにも、避難をするための準備に時間がかかり、さらに当然のことですが、避難そのものにも時間がかかりますので、どのぐらい前に行動すると予定どおりいくかというところですか、実際に、例えば、ご自宅がハザード的に懸念される場所でしたら、そういう懸念の少ない場所をどこか、事前に決めておいて、そこにどういう形でどのぐらいの時間で移動するかというようなことを決めておきましょうというのが、このマイ・タイムラインでございます。

マイ・タイムラインはちょうどこの5月に作成されたのですが、この考え方も改訂版のほうに取り込む方向で考えております。

これが、資料2-2の3風水害の部分となります。

4番目は、実務的なところなのですが、災害時個別支援計画の様式につきましても、なるべくわかりやすくということで見直しをしておりまして、フロー図の挿入などを行いながら、修正していきたいというふうに考えてございます。

現在、医学研様に多大なご協力をいただき、様式を作成しているところですが、本日は、資料2-7として、作成中の様式の案文を挙げさせていただいております。

引き続き、資料の2-3をお開きください。こちらは目次でございます。この指針は、

第1章から第4章までということで構成されておりますが、大変恐縮ですが、本日は第1章の部分ができておりませんので、各論となる第2章から第4章までを、こちらにご用意しております。

それでは、第2章につきまして、資料2-4をお開きください。黄色いマーカーが引いてあるところが、実際に修正をかけていったところでございます。こちらは非常に細かいものも含めて、修正した部分は黄色くしてございます。

先に見ていただきたい部分が、10ページの真ん中に(2)災害時個別支援計画の作成方法というところがございます。災害時の個別支援計画につきましては、ステップ1で起こり得るハザードを確認する、ステップ2で災害予想時、また災害発生時の対応を決定する、ステップ3で必要な情報を整理する、ステップ4で個別支援計画を複数の機関で保管する、ステップ5で、年1回は見直しをするということになっております。

続きまして、11ページをご覧くださいまして、一番重要なところになるステップ2ですが、災害予想時の、もしくは災害発生時の対応を決定するというところがございます。

こちらはまず、決定しておくべき共通事項を挙げた後に、個別の、停電時や、地震発生時、風水害時といった、各ハザード別の具体的な内容を書かせていただいているという作りになっております。

まず、今回一番私どもが悩んでおりますのが、その次のページ、12ページの下のところの(ウ)に在宅療養が困難となった場合というところがございます。こちらは、黄色いマーカーが引かれていますように今回改訂を予定しておりますが、現行のほうの冊子では、18ページに同じく在宅療養が困難となった場合の入院先という項目がございます。こちらと見比べていただきながら、聞いていただければと思います。

現行の指針の中では、災害時にどの医療機関がどのような役割を担えるのか、事前に確認をして、あらかじめ入院先を決めておく必要がありますという記載がございます。この点に関しては、ALS協会さんにお聞きしたところ、事前に入院先をきちんと決められている方は少ないということもご意見としていただいております。今回のこの改訂においては、まず事前に確認しておくというところは残してあるんですけども、その上で、災害発生時に状態が悪化した場合を見据えて、かかりつけ医や、訪問看護ステーション、区市町村のほうで設置する医療救護所等の相談先について、区市町村の支援窓口やかかりつけ医の先生等と話し合っておくなど、事前の備えをしていることが大切というような表現をさせていただいております。この区市町村の支援窓口と申しますのは、人工呼吸器の方について、災害時にどういう対応をするかを支援する窓口というのを各区市町村別に設けていただくようにしております。毎年、区市町村に調査をしております。それぞれについてどこかの部署がなっているというところになっております。こちらの窓口が、基本的に安否確認の集約をする等の役割を担うところになってくるんですけども、区市町村によりまして、障害部門だったり、保健所、保健福祉部門

だったり、いろいろな部署がその窓口になっております。

また、実際にどのような状態になったときに、受診、もしくは入院をするのかという目安になるような状況を、患者さんやご家族が、平常時からきちんとそのかかりつけ医の先生と相談していくことが大切だと、このような表現に修文をさせていただいております。

この表現につきましては、私どもとしては非常に悩んでいるところでございます、皆様方に色々ご意見をいただいて、修文を重ねていきたいと思っておりますので、本日はご意見をいただければと思っております。

先にご説明だけさせていただきますけれども、次の13ページ以降、こちらはすべて黄色になっておりますが、ここでは災害時の医療体制について、タイムライン上どういう体制になっているかというようなことを抜き出しさせていただいております。色々な資料を見なければいけないというのはなかなか大変ですので、どういうふうなものがどういうタイミングで設置されるのかというようなことを含めて、こちらにピックアップして入れさせていただいております。次のページですと、災害拠点病院、災害拠点連携病院、災害支援病院ということで、診療所、歯科診療所、薬局を含めて都が分類しているそれぞれの役割について、14ページに挙げさせていただいております。また、15ページには、先ほど申しましたように難病法が施行されて以降、難病の医療体制が変わりまして、神経系を中心にした神経難病ネットワークから、広く難病診療連携拠点病院、難病医療協力病院が設置されましたので、その点についてもこの中に入れさせていただいております。

次が、ハザード別に決定しておくべき事項というところでございます。先ほどに関連いたしまして、現行の指針ですと同じ項目の19ページでございます。今の原案としては15ページになりまして、たたき台のレベルですけども、ハザード別で決定しておくべき事項について、停電時のところで、まずは在宅で療養を継続するための準備というようなタイトルにしております。現行の指針では、まずは在宅で待機というようなタイトルになっておりますが、この辺は細かく修正をかけております。

次のページ以降、16ページ以降に、在宅で療養継続するために、まず事前の準備が大切ということで、この事前に準備すべき項目を表で示しておりますが、こちらの内容についてもワーキングのほうで細かく見直しまして、修正をしております。なお、現行の指針ですと、この表は、21ページでございます。

風水害編ですけども、本日の資料2-4の20ページに、現行の指針では、24ページに載っております。こちらを、先ほどの東京マイ・タイムラインの考え方をもとにしまして、補足をかなりかけております。

また、情報の入手方法が21ページでございますが、こちらも当時と状況が大分変わりまして、災害に関してのポータルサイトのようなもの、いろんな情報を集めたページもできていますので、どういう情報がどういうところから得られるのかというのを一覧

できるようにということで、情報入手方法という項目で、一覧表を修正しております。

それから、やはり避難準備、避難勧告、避難指示といった言葉がわかりづらいということが話題になったかと思うのですけれども、その関係もありまして、防災関係の気象情報に関する色々な情報を一覧にいたしまして、22ページ以降に入れております。特に、警戒レベルとの関係で表になったものがございますので、それを確実にご確認いただけるように、マニュアルとしてこの中に入れさせていただいております。

また、患者団体さんの方からご意見をいただいたところでは、26ページにある訓練ですね。これまで防災訓練ということで入れてあったのですけれども、やはり避難訓練が大事ということで、26ページに少し補足をし、避難訓練も含めて関係者でやって、実効性があるものなのか、現実的なものなのかというものを確認していただくという旨を追記しております。

時間の限りもありますので、とりあえず一旦ご説明としては切らせていただきまして、他の部分も含めてご意見をいただければと思いますが、最後にもう一つご説明いたします。

資料2-7に、災害時個別支援計画の様式を入れさせていただきましたが、資料2-2の2ページに記載しておりますが、資料2-7の、2ページに、フロー図を載せてあります。全体の流れをまず理解していただくということで、改訂後の災害時個別支援計画の様式では、表を開けてすぐのところフロー図を入れたところが変わったところがございます。医学研の方々に工夫していただいて、このようなものを作っていただいております。また、連絡リストをまとめて前のほうに持ってきております。

このような細かい修正をかけておりますが、こちらはこれからワーキングでも検討してまいりますけれども、今回お気づきの点などがありましたら合わせてご意見をいただければと存じます。

ご説明としては、以上でございます。

○福井会長 ありがとうございます。

では、ただいまの事務局からのご説明に対してのご意見、ご質問はございますでしょうか。

どうぞ。

○川口委員（恒川委員代理） 今日、代理で参加しておりますが、さくら会という人工呼吸療法の当事者、それからそこに派遣されるヘルパーさんの研修をしている団体で、さくら会から参りました川口と申します。このような機会をいただきまして、また、私たちの要望する前にこういう会議が開かれていることに、とても感動して、またうれしく思っております。よろしく申し上げます。

今回の水害のことでは、非常に恐ろしい思いもしました。実際、私は研修事業だけじゃなくて、派遣事業もやっておりまして、トータルで20名の患者さんの24時間365日の在宅人工呼吸療法を支えるということで、ヘルパー60名が常時稼働しております。

す。主に東京を中心に派遣しているんですけれども、やはり大きな台風が近づいてくるということで、しかもそれが今まで経験したことがないサイズだということで、非常に戦慄しました。交通機関が、どんどん止まっていく中で、やはり患者さんたちは今家族が介護するんじゃないくて、ほとんどヘルパーが介護しているという状況がございます。特に、介護保険じゃなくて、重度訪問のヘルパーなんですね。そのヘルパーさんたちは、通常はやっぱり10時間とか、15時間とかという長時間滞在するタイプのヘルパーですので、今日は台風が来るから行けないということができないんです。ですから、もう全員が稼働しておりました。しかも、台風が来る前から来てほしいという要望がございまして、要するに交通機関が麻痺する前に患者さんのお宅に入って、そこで台風が過ぎ去るのを待って、過ぎ去ってお天気になってから帰るという状況があったので、これはただ、人工呼吸器を使っているユーザーだけの問題ではなくて、実は訪問する看護師さんですとか、ヘルパーさんたちの問題でもあるということの一つ、先生方に念頭に置いていただきたいと思っています。

それから、一番困ったのは、ハザードマップの水害地域、江東区、それから江戸川にも何人も患者さんが住んでおまして、特にうちの理事の一人が、江戸川の土手の間に住んでおります。心配になって見たばかりなんですね。これが決壊したら、もうマンションなんですけど、2階ぐらいはすぐに浸水するだろうということで、私のほうで、すぐにもう台風が来る前に逃げてほしいと言ったんですけど、どこに行ってもいいのかわからないということでした。

それから雨の降る前だったら、通常のヘルパーの移動介護でできるんですけど、雨が降ってきた場合はもう家から出られませんので、困難になった場合と書いてありましたが、困難になる前に、移動が困難になる前に逃げるということで、ぜひともお話を進めたいと思います。

だから、かなりこの内容が、災害が起こってからのような感じで作られているなと思うんですけど、震災の場合はそうかもしれないんですけど、やっぱり風水害の場合は、もう台風が来るぞとわかった時点で逃げる。しかも、避難して2日、3日ぐらいはそこにとどまれるような場所というのを、ぜひ用意しておいていただきたいということです。

ということで、人工呼吸療法の方々もやっぱりニーズが特殊なので、病院に入院させてほしいということが、圧倒的に患者さんのほうから意見として挙がってきております。そこにヘルパーさんたちも一緒にとどまる。あるいは、通うということをお願いしたいと思っています。

それから、26ページ、避難訓練につきまして、いろんな場所で行われていますけど、避難訓練を行われる場合は、平常時というのは、家族一人、ヘルパーあるいは一人という大変少人数で行いますので、避難訓練だと大勢でわっと運んでできるという話はなく、本当に一人か二人でできる避難訓練をしていただきたい。現実には即した避難訓練をしないと全く意味がないです。私はいろんなところを見に行きましたけど、大勢集まっ

てお祭りのようにして、それでできましたでは全然意味がないので、ぜひ、そういう指導をしていただきたいと思います。

済みません、初っ端に。よろしくお願いします。

○福井会長 ありがとうございます。

ほかに何かございますか。

今のお話ですけれども、私も言ってくれなかったら言おうと思ったんですけれども、やはり風水害は、先ほど申し上げたように予測できる災害ですので、やはり在宅療養が困難となって入院じゃなくて、やはり避難という考えを持ってやっていかないと、いわゆる地震は突然来てしまうので、どうするかということになるんですけれども。

また、僕は江東区なんですけれども、江東区では、今回の地震については、江戸川区の人工呼吸器の患者さんを一人、病院が受けて、もう一人大島というところの患者さんは、逆に病院に断られてしまって、江東区の文化センターというところに避難させて、何とか過ごしました。ですので、最初からやはり避難するところを決めておかないといけないというのが、すごく常々あって、それが病院なのか、そういう大きな建物なのかということとここで設置するということが必要だなということを痛感しました。

そういうことですので、やはり事前に悪化する、もしも人工呼吸器がとまって悪化してしまったら、5分もすれば患者さんがどうなるかというのはドクターだったらわかると思いますので、人工呼吸器が止まる前にどのようにして事前にどこに移るのかと。

今回の台風に関しては、僕の患者さんに関しては、保健所とかなり綿密にやって、あとバックベッドの病院ともやっていて、こうなったらこういうふうにするということは決めていましたけれども、台風が来ているときというのは、もう動かせないんですね。ですから、やはりその前にどこにどういうふうに患者さんを動かすか、移動させるかということは、やはり考えておかなきゃいけないのかなというふうには思っています。

ですので、その12ページの文章とか、15ページのところでも、継続するための準備というところでも、結局、複数台の外部バッテリーを用意するというので、やはり僕の患者さんも2台から3台の外部バッテリーをいつも持っているんですけれども、最近の人工呼吸器はほとんどフィリップスのトリロジーのプラス100なんですけど、もうこれって充電するのが本体にくっつけないと充電できないんですね。ですので、シガーソケット発電機といっても、シガーソケットのところまで、車のところまで人工呼吸器を一緒につけて持って行かなきゃいけないということになってしまい、これはもう会社のほうの問題、フィリップスのほうの問題なんですけれども、実際には人工呼吸器を持って行かないとどこにも充電できないという機械が、最近非常にコンパクトなので、在宅では非常によく使われていますので、現実的には車のシガーソケットを使って充電というのはできないんですね。特に、20階建ての高層マンションの上の方に住んでいて、駐車場が地下にあったらどうやって持って行くのという話になるので、こういうの本当は現実的じゃないので、個々の対応なんですけれども、そういうところがちょっと

問題になるんじゃないかというふうに思っています。

この発電機の問題でも、大概ほとんどガスボンベを使うんですけども、ガスボンベ1本で10分から15分しか持たなくて、そうなるといつも家に20本から30本ぐらいガスボンベを用意しておかなきゃいけないと。

発災して、もしも地震のときにそれが火元になっちゃうということで、置いておけるのかとか、台風のときには部屋を閉め切りの状態では、一酸化炭素中毒になってしまうので、発電機は使えないわけですから、実際には、やはりどこかに患者さんごと移して、人工呼吸器を使っていくということしか、方法は本当はないんじゃないかなというふうに僕は思っています。

そんな中で、今後どういうふうにしていいかということで、他の委員の方からのご意見何かございますでしょうか。

よろしいですか。何かありますか。

○中山委員 医学研の中山です。私も時々、災害時個別支援計画を立てる場にお邪魔させていただいていて、その中でやはり一番困るのが、電源の問題と避難先なんですけれども、ああいった様式を埋めていくときに、じゃあ、うちへどうぞというふうに言ってくれる病院というのがないというのが非常に切実な問題で、やっぱりやっつけていて、わかってくださる方がいるこの場では、それが大事だということが共有しやすいんだと思うんですけども、いざ、じゃあ実際にそうじゃない、それこそ、災害を専門にしている病院ですと、もっと重症の方とかいらっしゃるから、そのトリアージが必要だから、電源が必要ただけだったら入院は受けられないとか、やっぱりそういうような回答が多くなってしまっていて、現状のこの12ページが非常に苦労されての文章なんだというのは、よくわかるんですけども。ですが、何と申しますか、この表現だとかやはり、実際に個別支援計画を立てようといったときに、やっぱりどうしたらいいのということに、まだまだなってしまうおそれがあるのかなというふうに思いますので、そのあたりのところを、行政レベルで、もう呼吸器の方は避難させるべきだみたいな、そういう申し合わせというのは難しいんですかね。

○福井会長 いかがですか。どうぞ。

○木田委員 神経病院の木田と申しますが、私は、実際にそういった患者さんを水害のときに受ける側の立場で、先般の水害のときのことをお話しさせていただきますと、実際にそのハザードマップで、真っ赤になっている多摩川の土手の近くの人を対象者に対して、病院の側からアプローチをして、ご連絡の安否確認をしてご希望の方は受け入れる、ないしは、実際のユーザーの方、患者さんの家族の側からお問い合わせがあった方で受け入れる、ということで、実はシステムというより個別の対応だったわけです。ですが、ニーズと供給は、やっぱり必ずしもマッチしない状況があって、受け入れたくても受け入れられない。常にベッドとしては受け入れられる体制は確保できているわけではありませんから、これまでのお話にありましたように、実際の行動計画、受入れ先の確保、

必ずしも病院じゃなくてもいいと思うんですけども、電源供給が最低限担保されるような環境の確保ということは、事前にやっぱり決めておかないと、その場その場で必要なときに行動するのでは、錯綜して混乱が必ず生じます。あとは、受入れ側の体制自体も、災害ですから、必ずしもそのときに万全にそろっているとは限りませんので、やっぱり余裕を持った体制として行動計画・受入れ先の確保というのは、事前にフローをつくっておく必要というのがあるのかなというふうに感じております。

○福井会長 ありがとうございます。

江東区の場合は13救急病院があって、全てそれが初期の対応の災害拠点病院になっていますので、本当に発災してしまうと、もうトリアージをやらないといけないので、避難してきた患者さんの場所がなくなってしまうんですね。だから、やはり病院に避難するというのは、本当は現実的ではないのかなと思っています。ですので、江東区のほうではそういう場合は公共の施設の3階以上のところに避難すると。そこに、外部バッテリーなり、非常用電源を確保して置いておくということで、江東区難病対策地域協議会や、保健所とそういう相談をしています。

ですので、先生がおっしゃるように、本当に病院じゃなくても、病気になったわけではないので、そのままの電源を使って、そこに慣れた担当ヘルパーさん方がいて、電源を確保できれば痰の吸引もできるし、そういう足踏み式の痰の吸引器がなくても、今は在宅というのは非常に高度になってきていて、電源が落ちてしまうと全部何もできなくなっちゃうので、まず電源の確保です。そういう意味では、学校はほとんど避難指示によって一般の方が行ってしまうので、僕は、実際には公共の文化センターとか、区民センターみたいなところを使うのが現実的なのかなと、江東区の場合はと思っています。

○川口委員（恒川委員代理） 当事者の意見として、本当に患者さんたちはたくましいので、電源さえあれば何とか生き延びるんですが、ただ体が痛いというのがあるので、ベッドがないとだめです。こういう床には寝られないので、例えば東日本大震災のときには、福祉避難所みたいなものを、戸山サンライズみたいなところを開けていただいて、あそこで引き受けてということもありましたけど、やはり最低限ベッドがあって、しかもヘルパーと一緒にそこに寝泊まりできるような、ご家族でもいいんですけども、ちゃんとした宿泊施設の部屋じゃないと、病人なので、一応は。たくましいんですけど悪化すると嫌なので、公共施設でもベッドのあるところ、それからお水がちゃんと確保できるところという、衛生管理の部分もありますので、例えばそういうところを、東京都のほうで確保して、ホテルでもいいんですけど、していただけるといいかなというふうに思っております。

○福井会長 どうぞ。

○武藤委員 東京大学の武藤と申します。今のご意見を支持しつつ、やはり医療機関じゃないところで、あらかじめ避難をされるときに、最低これだけがそろっていれば大丈夫ですという、こういう環境があるところを避難先として選定しましょうみたいな。しか

も、それを複数ですよ。どこに何が起こるかわからないので、一か所じゃなくて、その複数の候補を決めておく。かつ、多分医療機関以外のところへ行ってもいいですかというとき、まず、多分そういう方を受け入れた経験がないというところからスタートしてしまうので、これさえあれば大丈夫なんですという、むしろ気安く受け入れてもいいかなという敷居の低くなるような情報。今おっしゃった最低限のもので2、3日過ごせばいいということなので、そういうアピールができたほうがいいし、そちらにやっぱり準備としては注力してもらったほうが効果的なのではないかなというふうに思いました。

それと、このコーナーで申しあげることではないのかもしれないんですけども、全体としてとても大事なお取り組みなので、呼吸器をつけていない難病の患者さんたちにとっても、ほとんど参考になることばかりではないかと思imasので、今回は呼吸器のついた方の支援指針なんですけれども、そうじゃない難病の患者さん全体に言えることとしてアピールできる場というのは、何か文章は既におありなんではないでしょうか。今日議論されている内容はすごい役に立つと思います。

- 堂菌疾病対策事業調整担当課長 実際には、これ改訂いたしましたら、全文を東京都のホームページに掲載する予定です。
- 武藤委員 ただ、呼吸器を使っている方しか見ないですよ、というところが残念だなと。むしろ、全体に広げて、呼吸器の方は特にこれを注意というほうがいいのかなと思ったりしました。つまり、もったいないということです。
- 福井会長 どうぞ。
- 木田委員 済みません、たびたび。先ほど川口様のほうから意見がありましたけれども、タイミングですよ。予測可能な気象災害、水害、風害については、やはり起きてから移動するのはとても大変ですよ。
- 川口委員（恒川委員代理） 無理です。
- 木田委員 ですよ。行くまでのところがもう水浸しだったりとか、土砂降りだったりとか、風が強くてなんていうことは、むしろ移動自体がとても危ないので、実際避難にいらっしやらなかったという当事者もいらっしやいました。タイミングについて、予測可能なものに関しては、どの程度のところでいうところは、ある程度明記、明文化されるといいのかなと思います。
- 福井会長 それが22ページの河川の予想で5段階の警戒レベルの5とか、4とか、3です。どこになったらということだとは思いますがね。

江東区は、この間の台風のときには、3ぐらいからバンバンとスマートフォンには避難指示が出ていましたので、それを見て避難するということになるんだと思いますけれども。

他に何かございますか。せっかくの機会ですからどうぞ、何でもおっしゃってください。

実際に、今回の台風に関しては発災しなかったのですが、それでも江東区の場合は、長い人は翌日の明け方ぐらいまで、それは難病じゃないですけども、明け方の5時ぐらいまで学校のほうに避難していましたね。だから、そうすると午後3時ぐらいから次の日の午前5時ぐらいまでですので、それは難病ではないんですけど、発災前のそういう避難指示でも我々医師会はそういうところの避難所に行って、もしかして急病が出たときに何らかの初期の対応をしなければいけないんじゃないかということを考えて、今、うちの防災部では、今までも発災してからの状況というのは全部つくってあるんですけども、発災前にもそういうところの避難指示が出たところには、我々が行かなきゃいけないなということで、今、また計画を考えているところです。やはり、今はそういうふうに病院じゃないところにこういう人工呼吸器の方が避難した場合には、そこに医療機関というか、かかりつけ医との連携をとるということも必要なのかなとは思いますが、それでもね。

考えていくと、いろんな意見がどんどん出ると思うんですけども、江東区において避難指示が出てということが初めてなんです。それなので、江東区も相当混乱して、対応が非常に後手後手になってしまったというところがあります。ただ、こういう未曾有の災害というのは、多分これから毎年来て未曾有じゃなくなってしまうので、本当に荒川が決壊するということになるのかどうかはわかりませんが、してしまうと江東区の場合は、大体3から5メートルぐらい浸水してしまうんですね。多分僕のクリニックも全部水没しちゃうんですけども、ただ、本当に病院の場合だと、非常用電源を持っていても、今言ったみたいにほとんどの病院が地下にあるとかですね。だからもう浸水しちゃうと病院も病院の機能がなくなってしまうんですね。

ですので、その点では病院に逃げるのが本当にいいのかどうか。都立病院なので、具体的に言ってしまうと、都立墨東病院も地下に電源がかなりあると思うんですけども、そういう災害拠点病院、難病医療協力病院さえでもそういう状況なので、今後どうしていくかというところは早急にやっつけていかなきゃいけないなと思っています。

他の委員からは何かご意見はございますか。よろしいですか。

では、これ持って帰ってまたご意見がありそうでしたらば、また事務局のほうに上げていただければと思いますので、この議題については、ここで終了したいと思います。

それでは、次に、議事3の「平成30年度東京都福祉保健基礎調査「障害者の生活実態」の結果について」、事務局からご説明をお願いいたします。

○平松課長代理（在宅難病事業担当） それでは、資料3のご説明をさせていただきます。

資料3-1、障害者の生活実態の結果、こちらの資料のほうをお開きください。こちらの2ページ目のところに、調査の概要をお示ししておりますので、ご覧ください。東京都福祉保健基礎調査は、東京都統計調査条例に基づく、都が指定する統計調査でございまして、障害者の生活実態につきましては、昭和48年度から行っておりまして、今回が7回目でございます。東京都内に居住する身体障害者、知的障害者及び精神障害者

並びに難病患者の生活実態を把握することによりまして、東京都における障害者施策の充実のための基礎資料を得ることを目的として実施しているものでございます。

前回の調査は平成25年度に実施しておりまして、5年に1回の頻度で実施をしております。今回の調査は、難病法施行後初めての調査でございまして、難病患者の方の実態を踏まえた支援体制を検討する上で貴重な資料でございますので、ご報告をさせていただきます。

なお、難病患者の調査は、都の難病医療費等助成制度の認定者情報から無作為に抽出をした1,200人に対して行いまして、回答が得られた899人の情報を集計したのとなっております。調査結果は膨大でございますので、時間の都合上、何点かポイントとなる結果をご紹介します。

それでは、資料3-2の調査結果の概要、こちらのほうをご覧ください。まず、1ページ目の回答者の概況（年齢階級）のところでございます。難病患者の60歳以上の割合というのが、62.0%となっております。高齢者の方が多い傾向というのが見てとれるかと思えます。ですが、その一方で、高齢者でない方というのも一定数いらっしゃいますので、幅広い年齢の方の患者さんがいらっしゃると思います。

続いて、3ページ目のところをご覧くださいまして、障害者総合支援法による障害福祉サービス等の利用状況というところがございます。こちらは、難病患者の方の中で障害者サービスを利用している方というのが10.6%というところがございます。平成25年度から難病患者の方は障害者手帳がなくても障害者総合支援法に基づくサービスが利用可能となっておりますが、活用状況としてはこういった状況になっております。制度を知らないというような回答をされた方も34.8%いらっしゃいました。

4ページ目に移りまして、収入を伴う仕事の有無ということで、難病患者の方は一番下のところに結果が出ているのですけれども、手帳ありとなしで分かれておりまして、難病患者でかつ手帳がある方のうち収入がある仕事をしている方というのが49.0%、手帳がない方のうち、収入がある仕事をお持ちの方というのが68.4%というような状況でございます。

続いて、7ページをご覧ください。こちらは災害関係のところ、災害時に不安を感じるということでの複数回答でございます。難病患者のうち、避難所等に必要な設備、食料、医療品等があるかというところを不安に感じていると答えた方の割合が54.1%ということで、先ほどの議論でも出たように、避難所や避難する先にどういった備えがあるかというところを心配されているというような傾向が伺えるかと思います。

続いて、次のページ、8ページ目をご覧くださいまして、(2)災害に備えて、難病や障害特性に応じた特別な対策をとっているかというところがございますが、難病患者のうち、避難所等において医療が受けられるように、お薬手帳などによって、医薬品や病状等の情報を記録していると答えた割合が46.5%でございました。指針改訂でご意見をいただいたところですが、人工呼吸器使用者にとって、電源の確保や、また病状

の安定のために日常的に行っている薬の服用ができなくなること、避難先にある生活の不安のあらわれというのが見てとれるかと思います。

他の身体障害者等々の結果がありまして、少しページが飛ぶのですが、36ページをご覧ください。36ページから難病患者の回答状況となっております。平成25年度の調査におきましては、難病の対象を80疾病としまして、3分類に分けているところでしたが、今回の調査では、調査当時の指定難病331疾病、現状は333疾病でございますが、そちらと、都単独医療費助成対象疾病の8疾病について、15疾患群に分類いたしまして、それぞれに関しての集計を行っておるところでございます。そのため、取り扱っている疾病が異なってまいりますので、前回調査と今回調査の比較は、参考としての取り扱いとなっております。

続いて、41ページをご覧ください。こちら、仕事をしていく上で困ることということで、就労の状況を表しているのですけれども、定期的な通院や健康管理との両立と答えた割合の方が27.0%いらっしゃいました。こちらは病気のコントロールが必要であるという難病の特性を表しているかと思います。

続きまして、44ページをご覧ください。社会参加等というところがございます、社会参加をする上で妨げとなっていることについての回答でございます。こちら、病状に変化があることと答えた方の割合が26.1%と多くなっておりまして、こちらは増悪と寛解を繰り返す難病の特徴を表しているところであろうと思います。

続きまして、45ページです。地域生活をする上で必要な福祉サービス等というところで、医療の充実が必要であると答えている方が34.7%いらっしゃいました。

以上、調査結果の一部をご紹介させていただいたところがございますが、これ以外にも多様な調査結果をまとめているところがございます。報告書は、東京都福祉保健局ホームページに掲載しておりますので、お時間のあるときにご覧いただければと思います。

資料3につきましては、以上でございます。

○福井会長 ありがとうございます。

それでは最後に、全体を通じて何かご意見、ご質問はございますでしょうか。

どうぞ。

○武藤委員 東京大学の武藤と申します。

2点ございます。今、ご紹介いただいた調査結果は非常に充実した内容で、しかも他の障害との比較もできるという意味で、いい内容だと思うのですけれども、他方で、たくさんの方に本当に多様な疾患が対象になっている中で、この対象人数というか回答者の数が、もうちょっと多くないと、その15の分類にしてもそれぞれの特徴を見出すのが結構難しいのではないかと思います。努力してくださっていて、しかも回収率もほかの障害と比べると難病の方は高いので、頑張って回答してくださっているとは思いますが、もう少しきめ細やかに聞くか、ボリュームを増やすか、何か次回、策がとられるよいのではないかと思います。というのが1点です。

それから、2点目はちょっと冒頭の話に戻ってしまうのですが、難病対策地域協議会ができてるところがまだ半数というお話について、ちょっとやはりこの風水害の件とか、先ほど来、会長からご紹介のあった江東区の特徴とか、やっぱりその地域ごとの特徴を絶対考えざるを得ない状況なのに、まだ半数いかない理由というのは、何か東京都としてお気づきの点というか、その障壁は何だというふうにお感じになっていらっしゃいますか。差し支えない範囲で結構です。

例えば、こういう災害は余り後押しにならないということでしょうか。災害がこう頻発しているということで、地域で話し合おうというようなことは、余り後押しにならないのでしょうか。

- 堂菌疾病対策事業調整担当課長 実際にはもうこういう状況ですので、区市町村の方は、それこそ災害対策に関しては避難所の運営を初め責務を負っていますので、話し合いがされていないということはないと思います。ただ、難病法に基づく難病対策地域協議会として位置づけて、またわざわざ会を作ってというところをやっているかというのはまた別で、実は非常に真面目に捉えてくださっていますので、そういう何らかの会議があっても、それが難病法に基づく難病対策地域協議会を立ち上げているかという、ないというお答えになっているところも、実はある程度はございます。

また、実際には、障害分野等で集まる会議体が実は色々ありまして、またそれに合わせて更に難病対策地域協議会を作るのかというところが、恐らくその辺の整理というんでしょうか。会議体の義務が数多くありますし、実際には必要性があって色々な形で各地域で開いていらっしゃる部分があり、そこが実質の数として上がってこないところかと思っています。

- 中山委員 今、本当に貴重なご指摘をいただいたと思うんですが、当研究所で協議会の設置状況等を調査している中で、卵が先か、鶏が先かということなんですが、協議会の設置をしているところほど、保健活動が充実しているという結果が出たんですね。なので、難病の保健活動をやっていけば、課題も出てくるし、それを会議体に持って行こうという自然なサイクルができる。けれども、そうじゃないところが、いきなり会議体だけ作るというのも難しいことですし、というところが1点あるのかなというふうに思っています。

そういった意味で、どういうふうにその会議を開いたらいいのかみたいなご相談をいただいたり、研修とかもそういう課題が多くなっているので、何か都なら都全体でそういうことを意見交換したりとか、以前の神経難病医療ネットワークの難病医療専門員さんたちがいた頃のような、アドバイスができるような部署というか、活動というのも一つ念頭に置かれてもいいのかなというふうに思った次第です。

最初の一点目のほうのご質問の、私ちょうどその調査の委員もさせていただいて、まさにおっしゃるとおりのところでした。ただ、経年的に5年ごとに同じ調査をし続けているというところにもものすごく意義が、この調査の中にはあって、他方で、経年ごと

に協力者が減ってきているというところが課題として考えられているところがありました。議論の中でやっぱり調査項目が多いとかという部分だったり、ご負担だったりといったところも出ているので、次回のときにはその経年変化を追うというところと、調査対象者を確保していくかというところが課題になっているというところがあるかと思えます。

あと、疾患群が非常に増えてきているので、どういうふうにその結果を見ていくのかというのが共通した悩みであるかと思えます。

他方、東京都の場合は本当に新疾病の方が多かったですりして、となるとその疾病自体が一桁だったりといったこともあったりするので、なかなか疾患でものを言うというのは難しいのかなというふうに思っていて、私どもも研究班や東京都のほうの調査をさせていただいた中で、ADLと介助量と、あと障害の程度でクラスター分析をかけたときに、要介護度が高くて症状も不安定な群、いわゆる神経難病に対して、ADLは自立しているんだけど症状も不安定な群と、ADLが自立していて症状もまあまあ安定している群というふうに3群にきれいにちょっと分かれたんですね。なので、今後はそういった形で状態像的な類型的なところで見ていけると非常にいいのかなというふうに思いました。

以上です。

○福井会長 ありがとうございます。

今、中山委員のほうから、難病対策地域協議会をつくっているのが保健行政がうまくいっているといって、これを28年に始めたのがうちの江東区なので、褒めていただきありがとうございます。

その他で、今、働き方改革があって、がんの患者さん、障害の患者さん、難病の患者さんがやはり働ける環境をとということで、雇用のことも書いてありましたけれども、また一人ずつのご意見を伺いたいので、西川委員、雇用のことで何かご意見ございますか。今の現状とか。

○西川委員 ご発言の機会をいただきましてありがとうございます。我々の方では、今回の議題とは離れてしまうかもしれないのですが、難病にかかれた方が就職する、あるいは仕事復帰するときに、助成金、奨励金制度というようなことで支援をさせていただいております。我々の広報が少し足りなかった部分があるのかもしれませんが、今年度かなり広報強化いたしまして、ご本人が仕事に復帰されるというようなときに、会社のほうに、ご自分で探して東京都でこういう助成金をやっているのを使いたいというような話が多かったと聞いています。また、事業主さんも東京都のホームページや、電車内の広告を知って活用いただく、お問い合わせいただくということが増えておまして、実績もようやく増えてきたなというようなことでございます。

また、このような場もお借りしながら、広報等をやらせていただければというふうに思っております。

○福井会長 ありがとうございます。他に何か、椎名委員何か、訪問看護ステーションのほうでは、実際にやっている何かございますか。

○椎名委員 ありがとうございます。前回の台風の時もそうでしたけれども、川口さんがおっしゃっているように、やっぱり訪問する私たちもとても危険な状況だったので、私たち東京都訪問看護ステーション協会では、あのときに事前に何をしたか、当日に何をしたか、台風の後にな何をしたかというアンケート調査をしていて、今、回答が来ている最中なので、また何か機会があれば、皆さんと共有をさせていただきたいというふうに思っています。台風は、やはり地震の場合と違って、前もってわかっていることなので、前もってできることをいかに私たちが行って、減災につなげていくかということがとても重要だというふうに思っていますし、今回の私たちの反省点としては、ステーション協会ですらいつも会員の人たちにメルマガを出しているんですけども、3日前とか2日前に、やるべきこと、訪問看護師がやるべきこととかというのを、もっと会員の人たちに発信しておけばよかったかなというようなところで、当日にちょっと困ったケースなんかアンケートを見るとあったようですので、そういったことも含めて、アンケート結果と、今後、私たち訪問する立場のものがどういうことをやっておかないかということも含めて、検討して共有させていただければというふうに思っております。

ありがとうございます。

○福井会長 今回の台風は土曜日だったので、何とか動けたのかなと思いますけど、これももしもウィークデーで、かつ地震となると帰宅困難者も出てきてしまい、僕の患者さんでも人工呼吸器をつけながら、日中独居という人もいますので、そういう場合に家族が帰れなかった、さあどうするという、いろんなケースがあると思うんですよね。だからそのときにやっぱり、普段からそういう場合には多職種で連携してどういうふうに動いていくかというのを考えないと、いろんなケースのことを想定しないといけないのかなと思っておりますね。

やはり、人工呼吸器だけではなくて、さっきも言いましたけども、多系統萎縮症なんかの場合には、非常に痰の吸引が多い患者さんがいらっしゃるんで、そうすると吸引器の問題とか、在宅酸素の方も何人もいますけれども、それも止まってしまったときどうするとか、点滴のドリップのモーターもあるということで、本当に電化製品が止まってしまうと、全部アウトなんですよ。だから、そのときそのときの、特に痰の吸引に関しては、この間の江東区のほうの難病対策地域協議会でも言いましたけど、足踏み式の吸引器、それは数千円のものなので、そういうのは江東区のほうで補助してくれないかということは言いましたけれども、そういうものを常に置いておくということと、使い方を覚えておかないと使えないので、やはり普段からそういうものを置いておいて、いざというときにヘルパーさんなりご家族が使えるようにしておかないといけないのかなと思っておりますね。

他に何か発言していらっしゃらない方で、これはということを言いたい方はございますでしょうか。

どうぞ。高松委員、どうぞ。

- 高松委員 東京都薬剤師会の高松です。色々と資料を拝見させていただいて、就労のところに關しましては、障害を持っていらっしゃる方に対して少しご理解がなくて、なかなかコミュニケーションをとりづらく、不安を感じていらっしゃる方がおられ、中には人間関係の部分で、いじめみたいなところも意見として出ていますので、そういう方々を受け入れた職場のほうへの周知というのはすごく大事で、疾患とかの理解をきちっと皆さんがしていただくのも大事なかなと思いますので、そのような活動も必要かなというのを一つ感じました。

また、先ほど武藤委員や川口委員がおっしゃったように、災害のときというのは本当に緊急なんですよ。そのような活動が、常に行政の方々も意識して動かしていかないと、何か地域ごとで格差があって、滞っている地域の方々というのは、すごく不幸だなというふうには感じます。ですので、やはりそれが動いていないところは、なぜ動いていないかというところをしっかりと確認していくことも必要かなと思いましたので。これは意見です。

- 福井会長 ありがとうございます。

ほかに何かございますか。どうぞ。

- 村上委員 多摩地区の保健所の保健対策課長ですけれども、北多摩南部保健医療圏の難病対策地域協議会を今年度も開催したところです。ちょうど11月に入った時期で19号の影響を振り返るような時期にやりました。実は、私たちの地域は19号の前に15号も経験をしておりまして、15号は水ではなく府中、調布のあたりで停電が起きました。そのときに、どういうふうに動くかというのが、今一つ整理ができていなかったもので、今回19号のときは事前に、保健所が把握している人工呼吸器の方々に準備についてご連絡を差し上げた上で、やはり入院ということは想定していなかったもので、第一に連絡するのは訪問看護ステーションであってというような情報の流れの整理などを周知しました。浸水はあったんですけど、幸い難病患者さんのところには影響はなく終わったということでございます。

また、協議会でその経過を取り上げたときに、今回の協議会では障害所管課だけではなくて、防災課や、健康主管課も一緒にお呼びした上で情報を共有するというのをしました。防災の観点では先ほど難病対策地域協議会設置の後押しにならないかのご意見がありましたけど、当然、後押しになるんですが、防災課はととても広い概念でその土地を守るという概念で動いていらっしゃるので、難病患者さんはやっぱり割合というものが少ない分、そういうことがあるんだなという意識も、なかなか同じ市の中でも共有がされていないのが現状なんですよ。そういう場で、私たちの場合は6市なんですけど、6市が集まって、3課が同じ場所で顔を合わせたことで、そういう難病患者さんという

人たちがいらっしゃって、人工呼吸器患者がいるんだということを認識してもらうところからまた始めないといけないと思いました。いつもかかわっていないと、やっぱり伝わらないということを非常に感じましたので、各委員がおっしゃったように、そういう課題を出していく場も必要なのではないかと思います。

以上です。

○福井会長 ありがとうございます。

他によろしいでしょうか。様々な意見が出ましたけれども、出始めると、もう本当に個々のことになってしまうので、尽きないんですけども、それをまとめるのは非常に東京都のほうも大変でしょうけれども、何とか今のご意見をまとめていただいて、実りあるものにしていただければありがたいと思っています。

それでは、もうそろそろ時間になりましたので、本日の議題についてはこれで終了したいと思います。どうも、今日は長時間にわたってご議論ありがとうございました。

先ほど申し上げましたけど、何か追加のご意見がありましたら、11月29日の金曜日までに事務局宛にメール等でお送りいただくようお願いいたします。

では、事務局のほうにお返ししますので、よろしく願いいたします。

○堂菌疾病対策事業調整担当課長 委員の皆様、本日はお忙しい中、貴重なご意見をいただきまして、本当にありがとうございました。本日いただきました指針改訂についてのご意見につきまして、これをもとに改訂作業を進めていきたいと思っています。

また、今後ともご意見等いただければと存じます。今日はかなり端折ってご説明いたしましたので、またお気づきの点があれば、お知らせいただければと存じます。

また、委員の皆様におかれましては、先ほど来、話題にもなっております難病対策地域協議会等、地域の課題については、改めて本当にお力添えいただきながら進めていきたいと思っていますので、どうぞご協力のほど、よろしくお願いいたします。

本当に今日はありがとうございました。

午後5時27分 閉会