

東京都難病対策地域協議会の実施報告

実施概要

日時：令和元年11月21日（木曜日）午後4時から午後5時30分まで
場所：東京都庁第二本庁舎31階 特別会議室25

(1) 会議の内容

- 1 難病対策地域協議会の概要について
他会議との関係、地域の協議会の設置状況等を報告（別紙）
- 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
事務局案を示し意見交換
- 3 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
平成30年度に実施した難病患者を対象とする内容を含む調査結果（資料9別紙2（再掲））を報告

(2) 協議会委員からの意見

- 1 難病対策地域協議会の概要について
○難病保健活動が充実しているところほど協議会を設置している傾向があり、専門的な見地からアドバイスできる人がしくみとしてあるとよい。
- 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
○個別支援計画の作成の際、事前に災害時の入院先となってくれる病院を見つけるのは難しい。災害拠点病院等だと電源が必要なだけの入院は受けられないのではないかと。
○呼吸器使用者は雨の中での外出は困難なため、事前に避難先を決めておき、移動が可能うちに避難することが必要ではないかと。
○地域の実情に即した人工呼吸器使用者の災害対策を進めていくうえで、各地域が難病対策地域協議会を設置することは重要である。
- 3 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
○多様な疾病が対象となっており、15の疾患群にまとめてもそれぞれの特徴を見出すのが難しい。
○ADLや症状の安定度等の状況から累計的に状態像が類似する群に分けて調査結果から見ていけるとよいのではないかと。