

令和7年度
東京都特殊疾病対策協議会
在宅療養・医療連携支援対策部会
会議録

令和7年11月18日
東京都保健医療局

(午後5時00分 開会)

○二宮疾病対策事業調整担当課長 定刻となりましたので、これより、令和7年度東京都特殊疾病対策協議会在宅療養・医療連携支援対策部会を開催いたします。

本日はお忙しい中、季節の変わり目で、急に寒くなりましたが、ご出席いただき、ありがとうございます。

私は、東京都保健医療局保健政策部疾病対策事業調整担当課長の二宮です。昨年度に引き続き、よろしく願いいたします。

本日の会議は、ウェブ会議での開催となっており、部会長は都庁に来ていただいておりますが、他の委員の先生方は、ウェブ参加ということで、ご準備、ご対応いただきありがとうございます。

それでは会議に先立ちまして、事前にお送りした資料の確認をいたします。本日の資料は、会議次第、委員名簿に加え、本日の議題に関する資料が資料1から資料7-2までとなっております。事務局より事前にメール送付しておりますが、ご確認いただければと思います。

続いて、この会議の会議録と資料の取扱いに関しまして、東京都特殊疾病対策協議会設置要綱第9項に基づき公開対象となります。会議終了後、資料と会議録は公開いたしますので、あらかじめご承知おきください。

ウェブ会議のお約束事として、ご発言の際はマイクをONにいただき、はじめにお名前をお知らせください。

本日の委員は、委員一覧に記載のとおりですが、本日、福井委員、梶野委員、小竹委員より欠席のご連絡をいただいております。ご出席の委員は、12名となっております。

また進藤委員からは、途中退席のご連絡をいただいておりますので、特にお声かけはいたしません。時間になりましたらご退席ください。

では、大変恐縮ですが、時間の都合上、今回新たに就任いただいた委員のみご紹介いたします。私がお名前をお呼びしますので、一言ご挨拶をお願いいたします。

まず、東京都多摩小平保健所長の稲垣智一委員でございます。

○稲垣委員 多摩小平保健所の稲垣でございます。よろしくお願いいたします。

○二宮疾病対策事業調整担当課長 次に、一般社団法人東京都訪問看護ステーション協会会長、篠原かおる委員でございますが、篠原委員は若干遅れてご出席されるということで、先に進めさせていただきます。

次に、学識のお立場ということで、学校法人和洋女子大学准教授の高木憲司委員でございます。

○高木委員 和洋女子大学の高木です。よろしくお願いいたします。

○二宮疾病対策事業調整担当課長 それでは、以降の進行につきましては、高橋部会長にお願いしたいと存じます。

○高橋部会長 皆様、こんにちは。東京都立神経病院の高橋一司でございます。本日部会

長を務めさせていただきますので、どうぞよろしくお願ひいたします。

それでは早速ではございますが、式次第に沿ひまして、議事を進めてまいりたいと思ひます。

まず資料について、事務局よりご説明をお願ひいたします。

○事務局（金子） 事務局の金子でございます、よろしくお願ひいたします。

それでは資料1をご覧ください。

資料1ですが、こちらは本部会、在宅療養・医療連携支援対策部会は、東京都の特殊疾病対策について提言を行う、東京都特殊疾病対策協議会の部会の一つでございます。主に3番の在宅難病患者の療養支援に関することを所管しております。

続いて資料2-1をご覧ください。

こちらは難病患者支援事業の全体の体系図となっております。実線の囲み部分が本部会の所管する事業でございます、点線で囲んでいるものは、所管外の事業となっております。

続いて各事業の実績報告に移ります。資料2-2をご覧ください。

資料、一覧形式となっておりますが、抜粋してご報告いたします。

まず、1～3行目に記載されている難病患者療養支援事業についてです。こちらは東京都の保健所で実施している事業でございますが、コロナ禍で件数が少し減少していたのですが、現在は徐々に回復傾向となっております。

次に、1枚目の一番下に記載されております、在宅人工呼吸器使用難病患者非常用電源設備整備事業です。本日災害対策をこの後、意見交換のテーマとしておりますので、参考としてグラフでも実績を表示しております。

令和3年12月に蓄電池も対象物品としたため、令和4年度、5年度は、蓄電池の申請が非常に多いような状況でした。令和6年度は申請が減少しておりますが、蓄電池導入前の水準に落ち着いたという形でございます。

続いて、資料2枚目の下から2行目に記載がございます、難病患者在宅レスパイト事業です。

令和4年後から開始した事業で、認知度の向上に伴い、事業実績は拡大しております、今年度も昨年度を上回る状況で推移しております。

今年度から電子申請を導入いたしまして、従来は利用の都度、申請をする方式だったのですが、今年度から、年度初めに一度申請すればよいという方式に改めました。利用者の方からも手続きが簡単になったと、ご好評いただいております。

最後に一番下の行ですが、東京都神経難病患者医療支援事業です。

こちらは令和6年度からの新規事業となっております。国立病院は国から直接補助があるため、対象外となっており、都立病院などが対象となっております。希少疾病が対象のため、件数は毎年1件程度と見込んでおまして、令和6年度は想定どおりの実績

となりました。

以上、各難病患者支援事業の実施状況について、ご報告いたしました。

それでは資料3に移ります。

こちらは臨床調査個人票の更新申請期間延長について、厚生労働省で検討している内容となっております。厚生労働省のほうで発表している資料になるのですが、現在難病の医療費助成の更新手続は毎年1回、指定医が記載する臨床調査個人票や、住民票などの提出が必要となっております。しかし、自治体や医療機関、患者団体からは、こうした更新手続の簡素化を求める意見が多く寄せられているということで、所得確認のための課税証明書は毎年必要ですけれども、臨床調査個人票については、長期療養で状態が変わらない患者さんも多く、毎年提出することが大きな負担となっている現状でございます。

こうした状況を受け、厚生労働省では、臨床調査個人票の提出頻度を見直すことができないうか、検討を進めております。約6割の研究班からは、臨床調査個人票の適切な提出頻度を尋ねたところ、2年または3年以上に1回の更新でもよいのではという意見がございました。

このような背景を踏まえまして、今後は本格的に、更新申請の期間延長の可否について、検討される予定です。

まず指定難病ごとに更新期間を延長できるかどうかを研究班のほうで検討いたしまして、専門家の意見を踏まえ、2026年度末までを目安に審議をしていく予定です。

提出頻度の延長が可能と判断された場合は、2028年4月から順次適用を開始することを目指しているということです。

以上が厚生労働省で現在検討している内容となっております。東京都でも、引き続き国の動きを注視して、対応していきたいと考えております。

資料3については以上です。

続いて、資料4になります。

こちら、TOKYO障害者マッチング応援フェスタの参加報告です。

昨年度、参加予定として、この本部会でも報告しておりました、TOKYO障害者マッチング応援フェスタへの参加について報告いたします。こちらのフェスタは、障害のある方と企業のマッチングを支援し、就職、就業を促進することを目的として、東京都が主催し、東京労働局や東京しごと財団と共催にて開催されました。

会場は区部と多摩の2か所に分かれて実施され、区部会場は東京ビックサイト、多摩会場は八王子にございます、東京たま未来メッセで開催されました。

東京都難病相談・支援センターと多摩難病相談・支援室では、日頃から就労相談を実施していることから、両会場ブースを出店いたしました。

区部会場では、支援センターのチラシや、厚生労働省作成の就労支援ガイドブック、患者会が作成した各疾病パンフレット等を展示し、患者やご家族の方、就労支援施設の

支援者など、幅広い関係者約50名にご来場いただきました。

多摩会場では、就労支援施設の支援者など、約20名の方にご来場いただき、情報交換の中で、就労移行支援施設とは異なり、就労後の支援機関に定めがないため、当センターを継続的に活用できる旨を紹介いたしました。

当日は、難病患者を担当している就労支援施設の支援者の方々に情報提供を行い、センターでの就労相談について周知を図ることができました。今年度につきましても、昨年度同様、区部会場、多摩会場、それぞれブースを出展し、周知活動を継続してまいります。

資料4についての報告は以上となります。

続きまして資料5について、説明をいたします。

難病支援者向け研修体系の見直しについてです。

現在、難病患者の支援者の方向けの研修で、座学の講義を行っているものが、座学研修ⅠとⅡ、それと難病セミナーの実務者基礎コースという3つございまして、それぞれ重複しているところがございます。

内容については左側のグラフの下に記載していますが、座学研修Ⅰは主に経験の浅い訪問看護師向け、座学研修Ⅱは主に中堅の訪問看護師向けで、それぞれ講義を行っております。また、難病セミナーの実務者基礎コースでは、難病患者支援者向けとして幅広い職種の方が受講しておりまして、難病の基礎知識や当事者の体験談等の内容となっております。

先ほどの表にも記載がありましたが、これは令和6年度の実績で、参加者が座学研修Ⅰが100名、座学研修Ⅱが150名、難病セミナーが450名となっております。

それぞれ多くの方にご受講いただいているところではあるのですが、開催時期や内容が重複していること等ありまして、毎回申込みが必要であったりと、受講生・運営側の双方にとっても非効率な状況となっております。

表にも記載していますが、各回を受講していただいている方も複数名いますので、そういったことを改善しようということで、今回見直しを考えております。

今回の見直し案は、これら実務者基礎コースと座学研修の一部を一体化しまして、現在もオンラインで受講ができる形ですが、オンライン研修という形でまとめて実施をいたします。オンライン研修では、従来の訪問看護師や保健所向けの講義に加え、最近参加が多いケアマネさん向けの講義も実施予定でございます。

東京都の制度の解説など、重複する内容を整理しまして、その分を新規講義に充当したいと考えています。また、各種別の講義を提供することによりまして、受講者の職種やニーズに応じた柔軟な学習機会を設けます。

この見直しによって、下記の効果を期待しています。まず受講者の職種やニーズに応じた柔軟な学習が可能となります。2点目として、研修内容の重複を排除し、時間とコストの削減を考えております。3点目として、共通理解の促進により多職種連携を強化

いたします。4点目として、講義期間を延長することで年度途中からのニーズにも対応可能といたします。

今後のスケジュールですが、この見直し案の内容で、令和8年度からの実施を予定しております。年度内に委託先と講義内容等の調整を進めてまいります。

以上が資料5の説明となっております。

最後に資料6、難病対策地域協議会の設置状況と開催テーマについて、説明いたします。

難病対策地域協議会の設置についてですが、難病法第32条及び難病基本方針等に基づき、都道府県や保健所設置市及び特別区は、難病患者への支援体制の整備を図るため、難病対策地域協議会を設置するよう努めることが努力義務化されております。

協議会の構成員には難病の患者家族の方をはじめ、医療や福祉、教育、雇用などに従事する関係者が含まれます。小児慢性特定疾病対策地域協議会が設置されている自治体では、両協議会が相互に連携を図ることが求められています。患者団体さんのほうからも、ぜひ協議会を全ての特別区で実施、設置してほしいという声が寄せられております。

東京都では、平成29年度から難病対策地域協議会を年1回実施しているところでございます。右側が、各区に実施状況について調査しまして、結果としてまとめたものとなっております。

今年度からは、また幾つか設置済みのところが増えまして、難病対策地域協議会という名前ではなくても、難病患者さんが参画して、難病支援を議題に扱う会議を実施しているものも設置済みとした影響もありますが、徐々に設置が進んでいる状況となっております。

令和6年度に主に取り扱った議題としては、地域の状況把握についてや、地域の社会資源、制度について、また災害対策について、個別支援計画の状況や、避難訓練のことについても、協議会で協議されています。

そのほか、普及啓発や、医療ケア児の対応、就労等がテーマとなっております。

開催のメリットについては、問題認識の共有と解決策の検討ができた、医療関係者や患者など様々な意見を取り入れることができた、災害を想定したシミュレーションや様々な意見交換ができたといった声が上げられました。

東京都の協議会で検討する事項として、災害対策について、就労支援について、移行期医療についてなどを検討予定です。

委員の皆様におかれましては、東京都の難病対策地域協議会の委員にも就任されている方が多いのですが、ぜひこの新たな検討事項についてご意見いただけますと幸いです。

私からの報告は以上となります。

○高橋部会長 ありがとうございました。

事務局から資料1から6まで、ご説明をいただきました。順番に質疑応答を進めてま

いりたいと思います。

まず、資料1と資料2は、この部会の立てつけをお示しした組織図でございますので、特によろしいでしょうか。

篠原委員が今、ご参加いただきました。

それでは、資料2-2でございますね。先ほど、かいつまんで要点をご説明いただきましたけれども、各在宅難病患者支援事業の実績ということで、令和4年度、5年度、6年度と実績を並べてご報告いただきましたがいかがでしょうか。ぜひ皆様からご意見、ご質問等、頂戴したいと思っております。

ご発言いただく際には始めに挙手していただいて、お名前をお知らせいただければと思います。いかがでございましょう。

先ほど、上段3か所の難病患者さんの療養支援事業の3つの項目と、一番下の項目です、在宅人工呼吸器使用難病患者さんの非常用電源設備整備事業の件、特に報告をいただきました件。

原田委員、ご発言をお願いいたします。

○原田委員 資料の2-1のところでお伺いします。

○高橋部会長 大変失礼いたしました。資料2-1でございますか。

○原田委員 2-1です。この難病患者支援事業はかなり広く関わっていただいています。一番下のQOLの向上を目指した福祉施策の推進というところでは。

障害福祉サービス、在宅難病患者の一時入院、レスパイト、この3つをもっとクローズアップするというか、もっと深掘りしてほしいと思います。

特に、福祉サービスのところでは。東京都はかなり遅れていまして、障害者の定義の中に難病患者が入ることが、第十期障害者施策推進協議会で決まったという経緯があります。それで今回、具体的に進めていくということで、東京都特殊疾病対策協議会があるんだと思います。

そうすると難病対策課を中心とする難病支援事業は、この福祉サービスというものをどういうふうに捉えて、どういうふうにやっていくのか見えていません。今後、会議体を開いてやっていくのかどうか、その辺のところを教えていただければと思っております。

以上です。

○高橋部会長 ありがとうございます。いかがでしょう。

○二宮疾病対策事業調整担当課長 原田委員、ご意見ありがとうございます。

おっしゃるとおり、今後この障害福祉サービスのあり方や、難病の考え方についても見直しが進む中で、どのようなサービスを提供することが適切かについては、適切な会議体で検討されると伺っております。一方で、こちらは保健医療の部分で進めているところでもございますので、本日は障害者施策推進部が出席していませんが、その旨をお伝えし、連携を図りながら対応できるよう努めてまいります。貴重なご意見、ありがと

うございました。

○原田委員 よろしく申し上げます。

○高橋部会長 この表2のアスタリスクのマークをつけていただいて、障害福祉施策として実施と明記をしてございますので、この点、ご検討いただけるということでございます。

原田委員、よろしいでしょうか。

○原田委員 分かりました、ありがとうございます。

○高橋部会長 ありがとうございます。

そのほか、この資料2-1に関して、ご発言、ご意見等ございますか。

それでは資料2-2、進めさせていただきます。

各支援事業の実績でございますが、いかがでしょうか。上段の3項目に関しては、コロナが明けて、その後も順調に実績は伸びているということをお示しいただきました。最下段の非常用電源設備整備事業に関しては、逆に予備電源等の物品購入の経費のピークのところを超えて、令和6年度は通常で安定されたというようなご報告を先ほどいただきましたけれども、何かご指摘、ご質問ございますか。特によろしいでしょうか。

○原田委員 資料2-2のところですけども、ちょうど中段の在宅難病患者の訪問診療というところですが、これは令和4年度、5年度、6年度で件数が減ってきています。これは疾病対策課の所管じゃなくて、地区医師会のほうかもしれませんが、これはなんで減ってきているのか、今日分かる方がいらっしゃれば、教えていただければと思います。

○高橋部会長 原田委員、ご指摘ありがとうございます。いかがでしょうか。

令和4年度が331件、5年度が317件、6年度が298件ということですね。

○二宮疾病対策事業調整担当課長 原田委員、ありがとうございます。

確かに、令和4年は331件、令和5年は317件と、数字だけ見ると少し減少しているように見えます。ただ、その前の年はコロナの影響で大きく減っており、我々としては横ばい、もしくは微減と捉えています。

この件数は患者数の増減というより、ニーズの有無によるもので、患者さんやかかりつけ医などから、地区医師会への申込みを受けて調整する流れになっています。そのため、現時点では減少の背景が課題によるものなのか、一過性なのか判断できませんので、引き続き注視してまいります。

本日、まだ見えられていませんが、医師会の西田委員の方から現場感覚の視点で補足いただきたいところですが、我々としては状況を見ながら対応していきたいと考えております。

また、この事業は東京都医師会と連携して進めており、毎年利用の周知を行うとともに、利用が多い地区医師会には運用状況を聞き取り、他の医師会への横展開も図っております。

引き続き、活発な利用につながるよう努めてまいりますので、ご指摘ありがとうございます。医師会の先生方とも共有させていただきます。

○高橋部会長 ありがとうございます。原田委員、ご発言ございますか。よろしいでしょうか。

○原田委員 大丈夫です。どうもありがとうございます。

○高橋部会長 ありがとうございます。

ページをもう1ページおめくりいただいて、引き続き資料の2-2の記載がございすけれども、先ほどは難病患者さんの在宅レスパイト事業の件、それから最下段の、神経難病患者さんの医療支援事業で、特にプリオン病の診療支援の件等、ご報告いただきましたが、そのほか上段の部分、何かご質問、ご指摘等、ございますか。

数字は比較的、令和6年度に向けて、順調に実績が推移しているように拝見いたしますが、横ばいのもの、増えているものもあるようですが、何か指摘ございますか。

ではまた後ほど、ご指摘あるようでしたら戻ってまいりたいと思っておりますけれども、よろしいですか。

では進ませていただきます。

それでは資料3です。臨床調査個人票の更新申請の期間延長の検討の件、最新情報を本日共有していただいたかと思っておりますが、資料3の内容に関しては、皆様いかがでしょうか。ご意見、ご質問等、ございますか。

私から1点。私ども、いわゆる難病の臨床調査個人票の更新を年に1度、診断書として記載をさせていただいているわけですけれども、更新時期の頻度に関しては、恐らく疾患によって差が出てくるというふうに思いますので、この辺りは各疾患領域の研究班の代表の先生方にご検討いただいて、適切な頻度を決めていただくというような手続きかと思っておりますけれども。延長ありきということではなく、恐らく疾患ごとという検討であろうかと思っておりますが、その認識でよろしいでしょうか。

何かご質問等ございますでしょうか。よろしいですか。

これも将来、難病データベースとしての活用も目的とした、非常に重要な事業であろうかと思っております。研究班の皆様の専門領域からのご意見をしっかり反映した形で、制度設計を行っていただければと思っております。

○原田委員 原田ですが、よろしいでしょうか。

○高橋部会長 原田委員、どうぞ。

○原田委員 この件は、難病ということで、基本的に治らないという前提があります。毎年手間暇かけて更新の手続をすることは疲れるという意見は、基本的には患者サイドにあるということをお認識しておいていただきたいです。

病状の変化をチェックする医師や医療上のサービスを楽しむ患者の存在をチェックするという意味では必要かもしれません。そういったケースを除けば、本人にとっての利用度については、遺伝病患者も含め永久的にやっていくのは、非常につらいというこ

とです。このような意見を患者は持っているということだけご記憶いただきたい。

以上です。

○高橋部会長 大変貴重なご指摘をいただきましてありがとうございます。

基本的には診断に基づく最初の段階での診断書と、その後の経過、経緯、症状の変化を更新作業として今行っていると私自身も認識しておりますけれども、両側の患者の皆様からのニーズというか視点と、私ども医療者の視点と、両方合わせた事業になっているかと思っております。この辺り、丁寧な議論と制度設計が必要だということ、しっかりご指摘いただいたかと思っております。

ありがとうございました。

○中山委員 医学研の中山です。お世話になります。

私、難病対策委員もさせていただきまして、この議論、少し入らせていただいたりもしたんですけども、やはり原田委員がおっしゃるように、患者様の負担がまだ一番、非常にある一方で、やはり申請しても重症度に達しなくて、軽症になってしまわれる方とかが途中で悪くなられたときに、すぐにそこが申請できるようにするためにもとか、いろんな課題が出てくると思うんですね。

それで現在の研究班の先生方の中で、診断後、どのぐらいで重症の方が何割だとか、軽症の方が何割になっていくという推移を見ながら、高橋先生がおっしゃるように、各疾患なのか、あるいは疾患群なのかといったところかと思っておりますけれども、それに合った方法が取られるというふうに伺っております。

以上です。

○高橋部会長 中山委員、ありがとうございます。

基本的には疾患によるところはあると思いますが、おっしゃられるとおり、軽症の場合の対応が疾患によって異なっている疾患群もございますので、そういった対応に関しても、きちんとした制度の設計が必要であろうかというふうに私も思っております。中山委員、どうもありがとうございました。

原田委員、何か追加でご発言、ございますか。

○原田委員 その件は大丈夫です。また別のところでお話しすべきことかもしれませんが、実は2015年1月に難病法と改正児童福祉法が施行されました。その後の見直しもやっと数年前に終わり、難病対策も次のステージに入ってきています。そこで私ども、今後国や東京都に対して提案、要望していきたいことがあります。臨床調査個人票のところにも関係します。実は同意書の件です。病院へ行くと必ず同意書を求められます。要するに患者データを研究者が研究のために使いますよという同意書を求められます。今、裁判沙汰になったりしています。その同意書を取られた段階で、それが最近になってやっと変更ができるようになってきております。しかし、研究者が論文発表したらもう変更はできないというようなことになっています。問題は何かというと、子どもの疾病のときに、子どもには当事者能力がないので、親が同意を認めることになります。しかし、

その子どもが成長して長生きしてきます。その子どもの考え方が変わり、親と違う考え方も出てくるわけです。遺伝病なんかは特に起こり得ています。それで裁判沙汰にもなってしまいます。

それをどうやって防ぐかということです。二つありまして、一つはカルテに記載し、担当医師が変わってもわかるようにしておくこと。もう一つは、この臨床調査個人票にも記載しておくこと。記載する内容は「発表する場合は再度当事者の確認を要す」と、こうした一文を記載することを検討できないかなと思います。今日はこの場で話す話ではないかもしれませんが、臨床調査個人票関連で、起こり得るかなと思ったものですから、お話しさせていただきました。

以上です。

○高橋部会長 原田委員、ありがとうございます。大変貴重なご指摘と思います。

小児慢性の患者さんは両親あるいはそれに準じた方が代諾になる形で同意を取られていることに関して、あとは今、最後に原田委員がおっしゃっていただいたとおり、毎年の更新の、あるいは毎年じゃなくなるかもしれませんが、更新の際の同意とか、その辺りのところ、大変重要な、デリケートな点だろうと思います。

本部会のエリアを超えた課題でございますので、またしっかりご検討いただきたいということで、原田委員からのご発言、中山委員からの情報を皆様と共有させていただいたということで、大変有意義なご発言をいただいたと思っております。

ありがとうございました。

そのほか、何かございますか。資料3に関してはよろしいでしょうか。

○事務局（深井） 疾病対策課、深井です。

医療費助成の審査等を担当しているほうの課長をやらせていただいておりますが、基本的に1年に1回の更新の中で、現時点では同意、または個人情報の点で同意の撤回等もできますので、毎年毎年の更新のたびに同意の可否を取っておりますので、その問題はクリアできているのかなと思うんですけども、今後、2年、3年というスパンになったときに課題かなと思っております。

以上になります。

○高橋部会長 ありがとうございます。毎年の更新の変更に伴って、やはりいろいろな制度設計の微調整をする必要があるということであろうかと思えます。ご発言いただきまして、ありがとうございました。大変貴重な情報共有ができたかと思っておりますので、ありがとうございました。

何か事務局のほうから、ご発言、追加でございますか。よろしいですか。

それでは、資料、進めさせていただきます。

資料4でございます。TOKYO障害者マッチング応援フェスタの参加のご報告をいただきました。それぞれ、区部の会場では50名、それから多摩の会場では20名の就労支援施設の皆様、関係者にご来場いただいたということで、大変盛会であったという

ことでご報告いただいたかと思っておりますが、何かご質問とか、ご要望とか、ご提案とか、いかがでしょうか。

この就労支援というところも非常に重要な領域であろうかと思っておりますけれども、何か委員の皆様で、ご意見、ご発言、ございますか。

現行の取組として継続をされるということで、下段のところにも令和7年度についても、という記載がございますけれども、事業としては継続されるということで、何かもう少し改善点とか、ご要望ございますか。

原田委員、ご発言をお願いいたします。

- 原田委員 このマッチング応援フェスタは、私も行きました。実に素晴らしい、いい企画だと思いました。患者がもっと大勢参加すべきと思いました。しかし患者・家族を見受けることができなかったのは残念です。

来年度は患者・家族にもっとPRして、来るように言ったほうがいいのではないかと考えています。内容的には素晴らしいと思いました。今後難病患者も、就労問題では障害者と同等の算定基準で、8年度を目標に法律改正もされると聞いて言います。もっと難病患者にも参加できるように、呼びかけてまいります。

以上です。

- 高橋部会長 ありがとうございます。

原田委員、ご参加いただいたことをご報告いただいたのと、あとこれは事前にご案内はどんな形で、どれぐらいの頻度とか方法で、広報を担当されたかというのは、今情報共有はできますかね。

- 事務局（金子） 運営主体は東京都となっておりますが、産業労働局がメインで担当しておりまして、具体的にどこにどのように広報したのかとか、細かいところまでは把握してないんですけれども、特別支援学校ですとか、障害者のしごと財団の関係の施設ですとか、労働局とかハローワークですとか、そういったところには情報提供しています。

- 高橋部会長 ありがとうございます。

高木委員、よろしいでしょうか。

- 高木委員 ありがとうございます。この中に就労支援施設の支援者などという言葉が出てきていて、総合支援法の就労移行支援施設とは異なりということになっているんですけれども、ここでいう就労支援施設の施設というのは、何か都の単独事業とかでやられているものでしょうか。教えていただければと思います。

- 事務局（金子） それについて、言葉が不足しておりまして、大変申し訳ございませんでした。東京都難病相談・支援センターと東京都多摩難病相談・支援室の就労相談につきましては就労移行支援施設とは異なりまして、難病の患者さんも病状が進行していつて、それぞれまた就労が継続している中でも、いろいろお困りごとなどが出てくることがございますので、難病相談支援室のほうでは継続してのフォローが可能となっております。そういった旨の記載でございます。

- 高木委員 相談支援センターが就労移行支援施設とは異なりという文脈ですか。
- 事務局（金子） はい。
- 高木委員 そうすると、この就労支援施設の支援者などにご来場いただいたというのは、就労移行支援の事業所の方とか、就労継続支援の事業所の支援者の方と理解すればいいですか。
- 事務局（金子） おっしゃるとおりです。
- 高木委員 分かりました、ありがとうございます。
- 高橋部会長 高木委員、ご指摘ありがとうございます。
- そのほか、いかがでしょう。
- これは、データは支援者側の関係者のご出席の数字は、データはここに記載していただいているんですけど、患者さんあるいはご家族の来場者数というのは把握されておられますか。
- 事務局（金子） 全て込みの数字です。
- 高橋部会長 込みでということですね。はい、分かりました。
- 先ほど原田委員からのご発言のとおり、実際に患者さんご家族がどれぐらい来られたのか、あるいは事業者、支援者がどれぐらい来られたのかというのはもう少し細かく、共有させていただいてもよろしいかなと思います。今の時点では分からないですね。また次回のご報告のときに、その点、詳細をつまびらかにしていただけるかどうか、ご検討いただければと思います。
- そのほか、よろしいでしょうか。
- では進ませていただきます。
- 資料5-1でございます。難病支援者向けの研修体系の見直しに関して、5-1の右上のところでお示しいただいたとおり、コロナ禍で非常に大きく進化いたしましたオンライン研修、これはオンデマンド型ということでよろしいですかね。YouTubeを利用したオンデマンド型のオンライン研修に移行して利便性も高め、ニーズにより応えた柔軟な研修体制をとということで、ここから細かい研修の内容、プログラムの内容に関しても資料を共有していただいておりますが、委員の皆様は何かご質問、ご発言、ございますでしょうか。
- 末田委員、ご発言お願いいたします。
- 末田委員 東京都歯科医師会の末田です。
- こちらの資料にあります、5-4のところの訪問看護師等養成研修（座学研修Ⅱ）のところですが、この研修会は歯科医師でも受けられるのでしょうか。
- 事務局（金子） 特に制限を設けておりませんので、歯科医師の方でも可能ですけれども、現在は申込みが終了しております。ただ、来年度も職種の制限はしない予定であります。
- 末田委員 ありがとうございます。この内容を見まして、歯科は、なかなか難病の方の

在宅歯科医療というのが伸びていかないところで、歯科医師会でも研修会を年1回ですけれども行っておまして、以前に医学総研の中山先生にご講義いただき、そのときも反響がとてもありまして、やはりなかなか勉強できないというか、聞けないお話が聞けて、ちょっと敬遠してしまいがちな在宅歯科に関しても興味を示してくれる先生方も多かったので、来年度でも、こういった座学研修が受けられると、より在宅歯科医療が推進していけるのではないかと思いますので、その内容とか情報を歯科医師会のほうにいただけたら、会員の先生方、地区歯科医師会に流したいと思いますので、よろしく願いいたします。

○事務局（金子） 来年度、検討させていただきます。ありがとうございます。

○高橋部会長 末田委員、大変貴重なご提案をいただきまして、ありがとうございます。

皆様、資料5-2をご覧くださいますと、対象のところが、やはり医師、保健師、看護師、それからリハスタッフみたいな形の記載になっておりますので、この点に関しても歯科の関連の皆様も対象で、研修にご参加いただくことは問題ないかと思いますので、この辺り、次年度の対象者をきちんとお書きいただいて、またプログラムをご案内いただければと思います。

これは今までご案内申し上げていないですかね。末田委員に少しご尽力いただいて、どういった形でご連絡を差し上げるか、また事務局とご相談させていただければと思います。

末田委員、何かご発言ございますか。よろしいですか。

○末田委員 ありがとうございます。よろしく申し上げます。

○高橋部会長 はい、ありがとうございます。

そのほかいかがでしょう。

相田委員、ご発言お願いいたします。

○相田委員 東京都介護支援専門医研究協議会の相田です。お世話になっております。

オンライン研修の内容案のところからですけれども、こちらにケアマネジャーを含めていただきまして、誠にありがとうございます。

ケアマネジャーは相談支援専門員と兼務をしている者も多くございまして、介護保険、障害者施策、そして難病支援事業と、保健医療にもまたがる様々な制度や仕組みを使って、それぞれの制度や職種間等のチーム連携の在り方や、給付の実際を活用していかなくてはいけないんですけれども、なかなかその違いを知ったり、理解を広げるような学ぶ場というものが、まだまだ少なく感じております。ですので、連携をさせていただく中でも一体となって取り組めますように、こういった学びの場にも積極的に参加ができるような体制を進めていただけることは大変ありがたく、これからも広げていただければと思ひまして、意見を発言させていただきました。ありがとうございます。

○高橋部会長 相田委員、ありがとうございます。

引き続き、これオンライン研修となりますと、より利便性が高くなりますので、ぜひ

皆様にご活用いただければ、と、私自身も非常に強く願っております。

そのほか、いかがでしょう。

私はちょっとカリキュラムの点で、左の現状の下のところ、座学研修Ⅰ、Ⅱと難病セミナーに現行はなっております、その座学研修のⅠは主に経験の浅い訪問看護師向け、そして座学研修のⅡは主に中堅の訪問看護師向けということで、これ、レベル設定がⅠとⅡでなされていたかというふうに思いますが、この辺り、オンライン研修のほうでは、受講者側のレベル設定に関して、何か詳細を案内されてますでしょうか。

○事務局（金子）対象は特に絞らず、全ての方を対象としたような内容で考えておまして、プログラムで、初心者向けというか、基礎的な内容と応用向けの内容で分かるようにできればと思っていますけれども、詳細は今後、詰めさせていただきたいと思います。

○高橋部会長 はい、分かりました。本日ここで、例えば資料5-3とか、5-4でご提示いただいているのは、多分大まかな研修プログラムをいただいているということでしょうか。

○事務局（金子）資料5-2と5-4にかけまして、今年度、実際に行っているプログラムの詳細になっております。

○高橋部会長 ここにはですから、今まであった座学研修ⅠとⅡのようなレベル設定は、特に記載はもうしていないということで、よろしいですか。これは受講者側のニーズにに応じてということでしょうか。私自身、把握していなくて申し訳ないですが。

中山委員、お願いいたします。

○中山委員 座学ⅠとⅡを受託している関係でお話しさせていただきますと、こちらももとは、基礎コースと応用コースであったものを、座学Ⅰ、Ⅱという形に名称を変更して、ある程度経験に応じた形で設定しておりました。

ただ、その時点では、難病患者さんの訪問看護師養成研修ということに重きを置いていたので、そのような形で今まで進めてきたんですけれども、このたび効率化を図るということで、オンライン研修に一本化していくという方向性をいただきましたので、むしろ金子さんがおっしゃってくださったみたいに、受講の項目によって、基礎レベルのものと応用レベルのものという形を振り分けて、それを受講者の方に選んでいただく方法を検討していければいいかなと思ったことが一つと、あと今お話にありましたように、様々な職種の方にご参加いただけるということに、むしろ重きを置いていったほうがいいかと思ったときに、内容とかを深めていったりが大切だと思います。当所受託分では、半日の集合研修があるかと思しますので、その際に多職種連携が図れるような内容を考えていきたいと思いました。

以上です。

○高橋部会長 中山委員、ありがとうございます。より工夫を凝らしたプログラムをつくっていただいているというところと、あとは今お話にございました、多職種連携も見据えた新たなプログラム設計をいただいていると伺いました。大変ありがとうございます

ます。

それでは、資料5に関連した部分に関してはよろしいでしょうか。

それでは、先へ進ませていただきます。資料6です。難病対策地域協議会の設置状況と開催テーマということでご報告をいただきましたが、こちらに関してご意見、ご質問等、いかがでございましょう。

私から1点、よろしいですか。

この右側の調査結果の1番の(1)の設置状況のところ、23区、特別区と多摩地区、多摩地区は7でずっと横ばいで来ておりまして、23区のほうが9、10、16という形で、右肩上がりが増えてきているというのは、どちらかというと特別区が少し少なめの状態で、多摩地区は比較的充足している状況というような理解でよろしいですか。

お願いいたします。

○二宮疾病対策事業調整担当課長 部会長、ありがとうございます。

おっしゃるとおり、多摩地区では比較的早い段階から「難病対策地域協議会」を設置し、運営してきました。その後、徐々に特別区にも広がってきています。

ここ数年、我々を含め、東難連の原田委員をはじめ多くの方々の働きかけにより、特別区での設置も着実に進んできているところです。

○高橋部会長 ありがとうございます。委員の皆様のご尽力もいただいて、設置が進んでいるということをお示しいただいたということだと思います。

何かご指摘、ご発言ございますか。

それでは資料1から6まで、皆様に質疑応答をいただきました。

報告事項は以上となっておりますが、全体を通じて、資料1から6までの資料に関して、何かご発言がございますでしょうか。

どうぞ、二宮課長。

○二宮疾病対策事業調整担当課長 ありがとうございます。資料6の一番下に記載されている「東京都難病対策地域協議会」について、年明けに開催予定です。

毎回、この部会において、協議会で意見交換や検討を行う事項を事前に選定いただいております。その点について、ご意見があればぜひお寄せください。

○高橋部会長 ご発言いただきありがとうございます。いつも別立ての資料をつくっていただいているような気もいたしましたが、この資料6の一番下のところ、都の協議会で来年度検討する事案、事項として、災害対策、就労支援、移行期医療と3点、記載していただいておりますが、委員の皆様からのご提案も踏まえ、検討事項を決定するというプロセスを毎年、組んでおります。皆様の忌憚のないご意見をいただければと思います。が、いかがでしょうか。

ちなみに、本日の意見交換は災害対策ということで、皆様から少しずつご提案、取組等をご報告いただくということになっておりますが、いかがでしょうか。

先ほど取組をご報告いただいた就労支援も、大変重要な事項、領域でございますし、

実際マッチング応援フェスタ等も開催されております。原田委員からご提案がございましたとおり、このコースをもう少し強化するというようなご提案を先ほどいただきましたけれども、就労支援も非常に大切なところですし、いつも課題となっております。移行期医療も引き続き重要な件と思いますが、いかがでしょうか。何かご提案、ございますか。

事務局の皆さん、委員の皆様から特にご意見のない場合は、これは左から順番に第1候補、第2候補、第3候補という理解でよろしいでしょうか。

○二宮疾病対策事業調整担当課長 どれも重要なテーマではありますが、時間に限りがありますので、例に挙げたどれか一つを選定する形にしたいと考えています。

○高橋部会長 いかがでしょうか。委員の皆様のご意見が反映できる、来年度の都の協議会の検討事項ということですから、ぜひご意見いただければと思いますが。

比較的、新規に取り組んでいただいている部分で。

○西田委員 よろしいでしょうか。すみません、遅参して申し訳ありませんでした。

○高橋部会長 西田委員、よろしくお願いいたします。

○西田委員 12月9日に人工呼吸器使用者の災害対策の取組なんていうことで、講演会、勉強会もあるようですので、災害対策、これは喫緊の課題でもございますので、こちらに焦点を絞るのは非常にタイムリーかなという気がいたしました。

以上です。

○高橋部会長 ありがとうございます。西田委員ご指摘のとおり、災害対策は、本当に災害大国の日本でもありますし、この大都市東京というところ、本当に重要な、常に考えおくべき重要な課題であろうと思っております。

ほかにご意見ございますか。災害対策を取り上げるという方向で、皆様、特に異論がないというような決の採り方をしてもよろしいですか。

西田委員、ご発言ありがとうございます。

それでは、本部会といたしましては、ぜひ災害対策に焦点を絞ったご検討をいただければということで、事務局、よろしいですか。

次点としては、多分ここに書いてある順番のとおりかなと思っております。この就労支援、せっかく新しい取組を進めていただいておりますことと、あとはこれも私自身の診療領域からお話をさせていただくとしますと、最近、神経難病の中でも、免疫系の神経難病の治療が非常に発達してまいりまして、比較的若年の自己免疫関連の神経疾患の患者さんのADL、日常生活動作とか、経過が非常にいい状況をつくれる、治療の進歩が非常に顕著な領域です。

そこに伴って就労支援というところ、私どもの医療の現場でも非常に重要な面であるということが、改めて日々の臨床の中で実感しておりますので、この就労支援に関してもある意味アップデートできる、アップデートしていく必要のある、非常に重要な項目であろうかと、私自身は認識しております。

そのほか、委員の皆様から何か追加のご発言ございますか。

○二宮疾病対策事業調整担当課長 掲示している各項目について、部会長がおっしゃるとおり、最新の情報を参考資料としてお示しできるようにしたいと考えております。

○高橋部会長 西田委員からご発言がございました災害対策に少し軸足を置いてという形で、ご企画いただければと思います。事務局、それでよろしいですか。

どうも委員の皆様、ありがとうございました。

それでは、検討事項を終了させていただいてよろしいでしょうか。

ありがとうございます。

それでは報告事項、以上となりますので、続いて、意見交換に移ってまいりたいと思います。先ほども申し上げましたとおり、本日のテーマは災害対策についてということです。

まず事務局より、ご説明をいただけますでしょうか。資料7になりますでしょうか、よろしく願いいたします。

○二宮疾病対策事業調整担当課長 それでは、私から災害対策をテーマに参考となる情報をお伝えします。

まず、資料7-1をご覧ください。これは、東京都が作成した在宅人工呼吸器使用者災害時支援指針に基づく「災害時個別支援計画」で、区市町村が実施しています。

この取組は、東日本大震災を契機に平成23～24年に研究として始まり、その後、災害対策基本法の改正などを経て現在まで継続されています。令和6年度の実績では、区市町村が把握する人工呼吸器使用者1,390人のうち、計画作成者は1,195人で、約86%に達しています。令和元年度の72.6%から着実に増加しており、区市町村による対象者把握の進展や、対象者及び家族の意識向上が背景にあると考えられます。

この計画は毎年更新されており、避難計画や必要物品の確認、蓄電池の準備、複数の支援者との情報共有などがポイントです。

続いて資料7-2です。計画の実効性を高めるため、東京都では毎年「難病セミナー」を開催し、区市町村担当者向けに指針のポイントや自治体の事例を紹介しています。今年度は12月9日にオンラインで実施しました。こうした取組を通じて在宅難病患者の災害対策を強化しております。

次に、台湾における災害時保健活動について報告します。10月12日から18日まで、東京都保健医療局のメンバー9名で視察を行いました。

台湾は日本同様、地震や台風など自然災害が多く、災害対応にICTやAIを積極的に活用しています。例えば、危険情報をデータで迅速に把握し、法律で避難を強制する仕組みや、地方自治体とそれを支援する大学・研究機関との連携が特徴的でした。

また、台北市ではALSの支援団体「台湾MND協会」を訪問し、AIを活用したボイスバンクや災害対応マニュアルの取組を確認しました。台湾全土でALS患者は約9

00名と、東京都内のALSでの難病医療費受給者数と同程度の規模です。

さらに、昨年大地震が発生した花蓮県の衛生局や保健所を訪問し、現地のDMATの活動やAIを活用した災害対応アプリ「iDMAT」の開発事例を確認しました。加えて、障害者や高齢者など要配慮者を支援するボランティア団体の活動について説明を受け、行政・民間・地域が一体となった災害対応の姿が印象的でした。

まとめますと、「ICT・AIを活用した迅速な情報集約」、「顔の見えるネットワークによる要配慮者支援」、「大学・研究機関との連携による科学的エビデンスに基づく対策」といった点が、日本においても参考になると感じました。

難病だけではなく、災害対策全般で学びが多い視察でした。

以上でございます。

○高橋部会長 はい、ありがとうございます。

資料7-1と7-2、そして台湾の視察の件ですね、詳しくご報告をいただきました。

それでは、資料7-1と7-2に関しても、意見交換をさせていただいたほうがよろしいでしょうか。

少し時間の残りが、それほど余裕があるわけではございませんが、非常に大事な、個別支援計画ですね、作成率が順調に向上しているというご報告をいただいておりますけれども、7-1に関して、委員の皆様、何かご意見、ご指摘ございますか。

○中山委員 すみません、中山です。

本当に作成率が向上して、素晴らしいなと思います。確認ですが、人工呼吸器というのは、気管切開の呼吸器とマスク式の呼吸器を合わせたものという理解でよろしいでしょうか。

○二宮疾病対策事業調整担当課長 おっしゃるとおりです。

○中山委員 となりますと、実は厚労の研究班のほうで業者さんに伺って、気管切開とマスク式の呼吸器が全国でどのくらい使われているかという調査を経年的にしております。2024年の段階ですと、東京都で気管切開が985人、マスク式が1,635人ということで、多分合わせますと2,500を超える数になるかなと思います。そのうち、把握されていらっしゃる方がこの数であるというところを認識しておくのも大事なかなというところを、意見として挙げさせていただければと思います。

以上です。

○高橋部会長 中山委員、ありがとうございます。

非常に、メーカーサイドの情報、確かに正確性というか、違った視点からのデータ収集ができますので、そういったところもぜひ取り入れながらというところですが、何か事務局のほうからご発言ございますか。

○二宮疾病対策事業調整担当課長 中山委員、ありがとうございます。

おっしゃるとおり、様々な数字が出ていますが、これはあくまでも区市町村が把握した数値です。中には把握が十分に進んでいない自治体もあると思いますので、概ねの目

安として提示しました。

今後は、さらに数値を精緻に分析しながら、対策を進めてまいりたいと考えております。ありがとうございました。

○高橋部会長 中山委員、貴重なご指摘をいただきまして、ありがとうございました。

それでは、高木委員、ご発言いただいてよろしいでしょうか。

○高木委員 ありがとうございます。和洋女子大学の高木です。

本当に作成率がすばらしく、都市部ではもう9割を超えているというところではあるのですが、多分マンションとかが多いと、個別支援計画といっても自宅避難みたいなところで、蓄えておいて自宅で過ごしますというのが多いのかもしれないと思いながら、本来は地域の避難訓練などにも参加して、地域の方に知っていただくみたいなことも必要なかなと思いながら、この数字を見ていました。

現段階でつまびらかということではないんでしょうけど、中身はどんな印象でしょうかというところを、お聞きしたかったです。

○高橋部会長 高木委員、ありがとうございます。

二宮さん、お願いいたします。

○二宮疾病対策事業調整担当課長 高木委員、ありがとうございます。

計画は現場で関係者が集まり、様々な形で作成されています。ひな形を明示しているため、しっかり記載されているものもあれば、情報量が不足しているものもあり、内容には差があります。

そのため、より実効性を高める工夫が重要です。例えば、難病セミナーでの情報提供や、計画作成時に関係者が集まるタイミングで訓練を実施し、課題を洗い出して計画に反映する取組などがあります。こうしたプロセスを通じて、災害対応への意識を高めることができます。

計画を作るだけでは不十分という点は、共通認識だと思いますので、数値だけでなく中身が伴うよう、引き続き我々もできることを進めてまいります。ご指摘、ご意見ありがとうございました。

○高橋部会長 ありがとうございます。

何か追加でご発言ございますか。高木委員、よろしいですか。

それでは西田委員、いかがでしょう、ご発言お願いいたします。

○西田委員 ありがとうございます。先ほどの質問にも関連して、人工呼吸器使用者についてですが、これ、気管切開下なのか、マスク下なのかということもあるんですけども、さらに分けていくと、マスクでやっている方で、睡眠時無呼吸で夜間だけやっているような方も全部含まれちゃっていると重症度が相当違ってきているのですね。ですからそこら辺、ある程度分けて考えなくちゃいけないんですが、そこら辺を把握しておられるかということが1点と。

それから、要援護者について、どこでカットオフ値を決めるかということですね。今、

私の地区でもいろいろそこはもめているんですけども、ある程度軽い人たちは個人及び家族でつくってもらって、それを市に提出してもらおうというようなやり方で、重症度の高い方についてはケアマネジャーなりが中心になって作成するというところで進めているんです。

そのときに、もう一つ課題となるのが避難場所なんですね。例えば、ALSで人工呼吸器をつけている方は、基本、自宅で籠もっていただくのが原則ですけども、倒壊や火災の危険があって逃げなくちゃいけない、病院はもう逼迫しています、そういったとき、福祉避難所を設けにいかなければいけない。ただ、福祉避難所がどこに位置づけられているのか、そこにどれだけ備蓄がきちっとできているかということが、恐らくどこの自治体も、よほど進んでいるところは違うんでしょうけど、かなりここが遅れていると思うんです。これについて、何かコメントをいただけますでしょうか。

○高橋部会長 ありがとうございます。二つご質問をいただいていると思います。

○二宮疾病対策事業調整担当課長 西田委員、ありがとうございます。

まず、全体のご質問ですが、こちらの対象にCPAPは含まれておらず、除外されていますので、その点ご承知おきください。

また、区市町村によって把握の方法や担当職員の職種に差があるため、一定のばらつきは避けられません。

もう1点、福祉避難所や災害時の移動・避難先の把握についてですが、西田委員がおっしゃるとおり、各地区では区市町村が地域防災計画を策定しており、防災主管課が主体となっています。ここでの情報連携は不可欠です。私自身、区に長く勤務していた経験から、その重要性を強く認識しています。情報が共有されないと、計画が絵に描いた餅になってしまいます。

実際、健康主管課が対象者の状況を把握し、防災主管課と連携して、例えば地図上にマッピングするなどの取組を進めている自治体もあります。こうした好事例を横展開し、災害時に患者が避難所へ行くのか、病院へ移動するのかといった判断を含め、実効性を高めることが重要です。

こういった点につきましては、西田委員をはじめ、委員の皆さまと今後も議論を深めていければと思います。ありがとうございます。

○高橋部会長 ありがとうございます。よろしく申し上げます。

高松委員、ご発言お願いできますでしょうか。

○高松委員 東京都薬剤師会の高松です。

今、様々な災害の個別支援計画のお話を伺っていて、いろんな計画を立てて備えるのはいいと思うんですが、災害が起こったときのフェーズによっても、やはり必要な支援も違うと思いますし、まず第一次的には、難病患者さんたちの安否確認というのが、各行政、地区とか市区町村単位で、どういうふうに安否確認を取られたりするのかなという状況、もし分かっていたら教えていただきたいです。

○二宮疾病対策事業調整担当課長 高松委員、ありがとうございます。

基本的に自治体によって対応は様々ですが、災害時個別支援計画では、毎年更新時に安否確認を行う人や関係機関を定めています。災害の種類によって、その方が必ずしも最初に連絡できるとは限りませんが、まず第1優先の方を決め、難しい場合は次の方へという形で確認を行っています。計画を作成・更新する際にも、この確認を毎回実施していますので、計画を作成している方については、その方が最初に動く想定です。

一方、地域で要配慮者を中心的に支援する組織や機関が別途定められている場合があります。そのため、そうした仕組みと連携しながら、特に人工呼吸器を使用している方については電源確保などのリスクに対応できるよう、優先的な支援体制を整えることが重要だと考えます。引き続き、こうした取組を支援してまいります。

以上です。

○高松委員 ありがとうございます。医療DXも進んでいて、現在では大分マイナポータルで、患者情報の把握なども早くできるようになりました。恐らく災害時もそういうシステムがうまく機能すれば、いろんな支援活動も早めにとできると思うので、そういった視線も少し含めて、ご検討いただければありがたいなと思います。

以上です。

○高橋部会長 高松委員、ありがとうございます。大変貴重なご指摘と思います。

そのほか、いかがでしょう。

私から1点、先ほどの西田委員からのご指摘の一つ目のところに関係しますが、睡眠時無呼吸の方、マスク式のCPAPを使っておられる方ですね、先ほど中山委員からご報告いただきました、企業サイドが把握しているマスクの出荷の状況から、人工呼吸器患者の使用に関しては、恐らくこの睡眠時無呼吸のCPAPも含めたデータでしょうか。

○中山委員 いえ、入っていないです。

○高橋部会長 入っていない。そうしますとやはり約2,500名という数字は、実態の可能性があるというご指摘ということでもよろしいでしょうか。西田委員からのご指摘を踏まえて、確認をさせていただきました。

西田委員、中山委員、ありがとうございました。

そのほか、いかがでしょう。

それでは7-2に関してはいかがでしょうか。これからの日程で、12月9日に難病セミナーということで講演会を企画していただいているということで、今ご案内をいただいているということだろうと思いますが、よろしいでしょうか。

そうしますと、ちょっと時間が押しておりますけれども、本日、委員の皆様には事前にご案内を申し上げていると思いますが、行政職員を除く委員の皆様には、それぞれのお立場から、在宅療養中の難病患者さんに関する災害対策の取組状況、あるいは課題等について、ご意見を1分から2分程度ということで、ご発言をお願いいたしますというご案内を申し上げていたかと思いますが、ちょっと私の不手際で大分時間も押しており

ますので、お一人1分程度ということで、ご発言をいただくことにしてまいりたいと思います。委員の皆様、今しばらくご参加いただければと思います。

私から順番に、名簿の順番でご発言をお願いしたいと思っておりますので、よろしくお願いたします。

私が口火を切らせていただきますと、先ほど人工呼吸器に関わる災害時個別支援計画の件、作成状況のご発表がございましたが、神経病院、基本的には入院病院として、入院病棟を構える病院として機能しております。

昨年度の取組になりますけれども、小児疾患、小児の難病を扱う神経小児科の病棟で、基本的にはご家族もご参加いただく避難訓練というものを、トライアルとして行ってみました。個別支援計画は作成しておられるとはいえ、震災を想定した訓練でございましたが、まず発災時の患児とご家族、ご自身の安全確保、これは、いわば実技指導に近いような形の、ベッドサイドでの避難訓練を行いまして、その後の確認事項等も安全確保に続いて行って、ご両親もご参加いただく形、あるいは参加が可能でしたら患児自身も取組に参加していただくような形で避難訓練を行ったところ、非常にご両親からご評価をいただきまして、災害への備えの意識が非常に高まったと、あるいは自宅での避難での課題が、非常に明確に、具体的に認識できたというようなご評価をいただいたというような、そういうご家族も含めた避難訓練、院内でも可能な取組を行ってみたいということ、まず私からご報告申し上げたいと思います。

それでは基本的に名簿の順番で、アイウエオ順に並んでおりますので、ご発言をいただくと思いますが、相田委員、いかがでしょうか。何かご発言、ございますか。

○相田委員 貴重な機会をいただきまして、ありがとうございます。

私たち、介護支援専門員、ケアマネジャーが抱える課題といたしまして、昨今、認知症独居、高齢者の増加も著しく地域では進みます中、身寄り問題などにも早期から関わらなくてはならないという大きな課題が見えてきています。介護保険、障害者施策、難病支援事業等、保健医療にもまたがります制度や、地域による異なる様々な仕組み、私たちは地域をまたいで連携を図ることも多くございますので、連携をする窓口を知り、平時、有事に地域、チームはどう変化するのか、チームの一員として私たち自身がどう機能できるのか、ケアマネジャー自身が地域情報の理解を進めるということが、大きな課題になると思っております。

取組といたしましては、相談支援専門員、保健師との学びの機会の共有を増やしております。また、入退院連携をはじめといたしまして、医師会の先生方、看護師協会の皆様、病院・各種施設との早期からの連携、平時から有事に備えた連携準備が進められますよう、ケアマネジャーだけでなく、所属する事業所にも働きかけております。その結果、DMA Tへの理解も進みまして、少しずつですが、参加者も増えております。

また、日頃から災害時への意識を高めて、チームが把握している情報が有事に役立つ最新の情報になりますよう、情報の更新をこまめに行って、チーム全体に行き渡るよう

に共有することを、職種として共通認識を持ち、大切にしているところでございます。

また、最後に地域の課題といたしましては、個々にBCPは進んでいるんですけども、地域BCPがまだまだ進んでいない地域が多くあるということが、私たち地域の一員、またチームの一員といたしましては課題であり、取組を進めなくてはいけないところだと思っております。

以上でございます。

○高橋部会長 相田委員、ありがとうございます。

地域における課題の抽出とともに、取組の状況をご報告いただきました。

皆さんといろいろ情報共有、あるいはご意見をいただきながら進めたいところですが、ちょっと時間の関係もございまして、先に進めさせていただきたいと思っております。

それでは続きまして、篠原委員、いかがでしょう。ご発言いただけますでしょうか。

○篠原委員 東京都訪問看護ステーション協会の篠原でございます。本日は遅れて申し訳ありませんでした。

協会では災害対策にしっかり力を入れるということで、今年度から特に力を入れて活動しております。人工呼吸器装着患者の緊急連絡先第一は訪問看護ステーションになると思っております。地域ケアのための災害マニュアルということで、人工呼吸器装着、そのほかの医療機器を使った方たちのケアマニュアルというものをステーション協会では作成して、ホームページのほうに上げております。そこで具体的な詳しいことも書いてあります。蓄電池のこととか、もろもろですね。それできちんと周知をしていこうということと、あとは災害対策訓練、これがやはり必要ということで、年に1回、今年は12月9日になりますけれども、4時間使って、行っております。毎年100名前後の参加、すごく人気のある訓練になりますけれども、実際に起こったときに、どう対応するかということも踏まえて、あとは地域との連携をどうするかというところで、活動をますます深めていこうと思っております。

やはり自治体と一緒に訓練するというのも、すごく大事ななというふうに思って、各自治体とつながっていくというところを協会としてもそれぞれ、23区、30市町村を後押ししているところでございます。

以上です。ありがとうございます。

○高橋部会長 ありがとうございます。既に大変大規模な形での訓練等も実施されておられて、大変すばらしい成果を上げておられ、さらには自治体との連携というところも課題としてご提案をいただきました。大変ありがとうございます。

それでは、皆様からご意見をいろいろいただいて進めたいところですが、時間の関係で、皆様のご発言を進めさせていただきます。

それでは、進藤委員はご退席になられましたですかね。

それでは途中でご退席になられておられますので、それでは末田委員、いかがでしょ

う。ご発言いただけますでしょうか。

○末田委員 東京都歯科医師会の末田です。

東京都歯科医師会では、やはり災害時における東京都歯科医師会の計画ということ、また今年度から再確認し、見直しをしているところです。JDATということでトリアージ等の研修も進めているところではありまして、また各地区歯科医師会では、多職種や行政の方々と一緒に災害時の訓練等もしているところがございます。

やはり人工呼吸器を使用している場合、口腔衛生は必須の項目といえるところだと思いますので、ただ忘れがちになってしまう傾向だとは思いますが、そういったことも踏まえて、災害時にも歯科医療を変わず普及していけるような、そういった対応をしていきたいと思っております。

以上です。

○高橋部会長 ありがとうございます。ご専門の領域に軸足をおかれた取組をしっかりと進めいただいていると伺いました。ありがとうございます。

それでは続きまして、高木委員、ご発言いただいでよろしいでしょうか。

○高木委員 はい、ありがとうございます。人工呼吸器装着者が多数お暮らしになっているグループホームを運営している社会福祉法人の理事もやっているんですけども、令和3年台風の際に千葉を直撃しまして、あのときは鉄塔が倒れて、大規模な停電になりました。人工呼吸器というと、その被害が直撃しまして、しばらくは蓄電池で何とかなつたんですけども、長引くと、やはりそこから離れなければならないということで、人工呼吸器はバッテリーの充電さえできればいいんですけど、エアコンなども必要で、非常に苦労した経験を持っております。やっぱり人工呼吸器を使われている方の体温管理、調整なども含め、電源が本当に命なんだなというところ、身に染みて感じております。委員の先生方もおっしゃられているように、どこに避難するのか、避難先というところ、どんな想定でどういうふうに確保するのか、本当に重要なところだなと思っております。

以上です。

○高橋部会長 高木委員、ありがとうございます。

風水害の事例というか、ご経験を踏まえて、課題についてお話をいただいたかと思っております、ありがとうございます。

それでは続きまして、高松委員、ご発言をお願いできますでしょうか。

○高松委員 東京都薬剤師会の高松です。

私たちの団体は、薬局の薬剤師が多く参加しておりまして、各市区に、また地区薬剤師会というのがございます。今、災害に関しましては、国、東京都、それから市区に対して薬事コーディネーターという、要は医療コーディネーターとともに医薬品の供給、流通、そのところをうまく担う役割の人間が任命されておりますので、そこと連携しながら、私ども、医薬品の提供が第一義的に重要な事項でございますので、近くにある薬

局の在庫であったりとか、お互いに情報共有しながら活用するということ、それとあと難病患者の方に関しましては、やはり特殊な薬が多いので、かかりつけの薬剤師の方と連携を密にしておいていただくのが一番いいかなと思います。必要な薬品が災害後も手に入るようになるまでの間、やはりご自身でも少し備蓄を持っておいていただきたいですし、私たちもなるべく早いうちに適正な薬が正しく供給できるような体制に持っていくとしておりますので、その辺はまた皆様方とご協力していきたいと思っております。

また、東京都と連携して、モバイルファーマシーという災害対応医薬品供給車両というものも、運用がもう固まってきておりますので、薬局のないようなところについても、そのモバイルファーマシーで医薬品を運んで、そこで調剤したりとか、そういうようなことも東京都内でできるようにはなってくる予定でございます。

以上です。

- 高橋部会長 最新の情報を踏まえて、ご報告をいただきました。薬剤師の皆様、あるいは地域の薬局との連携ですね、これも非常に重要だというご指摘をいただいたかと思っております。

高松委員、モバイルファーマシーは、有事の際に運用するというシステムとはまた違う面も持っておられるのでしょうか。

- 高松委員 基本的には災害時の支援薬局というか、移動薬局という形になります。ただ、平時も訓練しますし、あとはいろんなイベントとかの広報活動なんかにも使ったりします。

- 高橋部会長 大変素晴らしい取組を既に実践されておられるというご報告をいただきました。高松委員、ありがとうございます。

それでは中山委員、ご発言お願いできますでしょうか。

- 中山委員 中山です。私ども難病の立場として、いろいろ研究班等活動させていただく中で、すごく私が師匠と仰いでいる災害のエキスパートの方から、東京都は他県のことを参考にできないと言われたんですね。その言葉が非常に衝撃的で、東京都ならではの仕組み、準備というものを進めていかなくてはいけない必要性というものを非常に感じています。

実際に何がというと、さっきお話ししたように、数がまず多い。希少性疾患の中でも数が多いところから、やはりほかの県でのことがそのまま持ってこられないところではないかなというところを一つ、提言したいと思っております。なので私どもとしては、そういった今いろんな学会レベル、研究班レベル等々、様々でなさっているところ、難病というキーワードを横串にしたときに何かいい仕組み、いい情報を、当事者の方に届けられるように、今後とも活動していきたいと思っております。

以上です。

- 高橋部会長 中山委員、ありがとうございます。

東京都、他県は参考にできない状況で、オリジナルの様々な取組を行っていく必要が

あるというような、大変重い提言をいただいたかと思っておりますが、しっかり取り組んでいく必要性もご指摘いただいたかと思っております。

中山委員、ありがとうございました。

それでは続きまして、西田委員、ご発言お願いできますでしょうか。

- 西田委員 ありがとうございます。東京都で大規模災害が起きた場合は、やはり外部支援というのをいつまでも当てにはできないというか、被災者であって、支援者である、地域の医療介護支援の連携がいかに大事かということを強調したいと思います。一般論の話ですけれども。災害時の地域連携ということ、例えば、先ほどもどなたかおっしゃっていた地域BCPを作成する過程で深めていく、それを実効性のあるものに高めていくための、例えばBCM、BCMSというのをいかに回していくかというのは大きな課題になってくると思います。

それから、難病等の障害の方も含めたインクルーシブ防災、別府市でやっているやつですね、ああいったことも東京都も考えていかなくちゃいけないと思います。

それから、災害支援の超急性期、急性期には、かなりいろいろな災害支援団体が活躍しますが、それらの縦割りが解消されない、連携がうまく取れていないということがございます。そういったことと、あとは再三出ている情報共有ツール、こういったことについて、東京都医師会としてやらなければいけないこと、やることに注力していきたいと思っております。ありがとうございます。

- 高橋部会長 西田委員、ありがとうございます。地域連携の重要性から、確かにいろいろな制度設計が縦割りの状況になっていると、本当に大事なときの動きが取れないという状況があると思っております。この辺りの取組も非常に重要であろうかと思っております。西田委員、ご指摘ありがとうございました。

それでは、続きまして原田委員、ご発言お願いできますでしょうか。

- 原田委員 原田です。先ほど二宮さんの話もありましたように、この個別支援計画をつくってくださると前から要望していて、やっとここまで来たなというのが、今日の実感です。しかし、実際に行動してみると、まだまだいろんな問題が出ます。例えば東日本大震災のときに一本松のあった海岸から200メートルのところにある2軒の家の人達、1軒は助かったが、もう1軒は波に持っていかれたのです。助かった1軒は避難訓練に参加したことがある人達。近道も分かっている高いところに避難できたこと。この違いなんですね。

また先ほど来東京と地方は違うとか、様々な問題があります。実際にやってみることで。福祉事務所だって、難病患者はお断りというところもあると聞いています。1回試しにやってみるということが一番大事なということが1点。それからもう一つは、私も1995年の阪神・淡路大震災から2011年の東日本の震災、全箇所現場に行ってみました。共通して言えることは、緊急避難するときは、誰よりも早く、とるものもとらず、とにかく安全なところに早く移動する。そして避難先では必要とするものは薬。

その薬がいかに早く届くか、これが現場での患者の課題となっています。

自治体の人たちの役割が大きい。中越地震はそれを果たしていました。必要とする薬剤を早く届けてもらう、これがポイントだったんです。昔は各自治体も一定の薬は持っていたと聞いています。ところが、今はほとんど持っていないですね。

私が8年前、痛み止めの薬を、全国の都道府県が持っているかどうか調査したことがあります。持っていたのは富山県だけでした。やっとの思いで緊急避難場所に行ったときにその人の必要とする薬剤があるかないかでは避難先での療養生活には厳しいものがあります。先ほど薬剤師さんの話がありましたように、移動用の車で対応していると話されていましたが、阪神・淡路大震災のときは建物が倒れ、道が塞がれてしまい避難先の場所に行かれず飲み水や毛布も届けられないでいる状態がありました。避難場所が孤立した日々が続いたのです。これが災害の現状なのです。

災害時には思わぬことがおきますので、まずは実際に緊急避難を1回やってみること、行政は慢性疾病・難病患者からのヒアリングを実施し、一定の薬、痛み止め等を常時確保することを検討してもらえないかなと思いました。この2点です。

以上です。

○高橋部会長 原田委員、ありがとうございました。

日常の備えから、緊急避難の訓練というか、実践ですね、そこの部分にしっかり取り組む必要性を強調していただいたことと、それから薬剤に関して、ここはやはり自治体の役割が非常に重要だという、非常に貴重なご指摘をいただいたか思います。原田委員、ありがとうございました。

これで、ご発言いただくご予定の皆様にはご発言いただきましたが、先ほど、来年度の都の協議会で検討する事項で、災害対策というものを検討事項としてというお話がございましたが、本日委員の皆様から多くの取組の成果もご報告いただきましたけれども、同時に課題もたくさんご提案いただいております。この辺り、事務局の皆様、どういふふうに咀嚼されて検討いただくかというところ、ぜひいろいろお願いしたいと思います。

事務局のほうから何かご発言ございますか。どうぞ、お願いします。

○二宮疾病対策事業調整担当課長 委員の皆様、ありがとうございます。

予想以上に災害対策の議論が盛り上がり、貴重なご意見を多数いただきました。今年度の難病対策地域対策協議会でも、この議論をさらに深めていければと考えております。

○高橋部会長 委員の皆様、大変貴重なご発言をいただきまして、本当にありがとうございました。本来でしたら、お一人の委員のご発言に対して、しっかり皆様と意見交換をしながら進めたいところではございますが、本日皆様からの貴重な意見、しっかり事務局にも受け止めていただいたと思いますし、委員の間の皆様でも共有をしていただけたと思っております。皆様のご協力に改めてお礼を申し上げたいと思います。ありがとうございました。

それでは、議事に関しては以上になりますが、これまでの経緯と、あと資料も含めて、

何かご発言ございますでしょうか。本日も準備申し上げた議題は以上となりますが、よろしいでしょうか。

委員の皆様には大変熱心なご議論をいただき、本当にありがとうございます。

そのほか、委員の皆様から補足の発言等ございましたら、お願いしたいと思います。いかがでしょうか。

それでは、最後にその他として、事務局よりご連絡の事項がございましたら、お願いしたいと思います。いかがでしょうか。

○二宮疾病対策事業調整担当課長 部会長、ありがとうございました。

委員の皆様におかれましても、長時間にわたりご議論いただき、ありがとうございました。本日いただいたご意見は、いずれも貴重なものですので、事務局として今後の施策検討に活かすとともに、必要に応じて担当や所管にも情報共有し、取組を進めてまいりたいと考えております。

以上になります。

○高橋部会長 ありがとうございます。

それでは、委員の皆様、本日は長時間にわたりまして、熱心なご討議をいただきまして、本当にありがとうございました。

それでは、本日の会議を閉会とさせていただきます。

本日はご参加いただきまして、ありがとうございました。

(午後7時00分 閉会)