

東京都難病対策地域協議会

(令和7年度)

会議録

令和8年2月6日

東京都保健医療局

午後 5 時 0 0 分 開会

○二宮疾病対策事業調整担当課長 それでは、定刻になりましたので、始めさせていただきます。

委員の皆様方には、お忙しい中、ご出席いただきまして誠にありがとうございます。

今年度の東京都難病対策地域協議会の開催いたします。

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

本日の会議は、W e b 会議の形式でございます。委員の皆様方には、事前の日程調整にご協力いただきありがとうございました。また資料は、事前にデータにて事務局から送付させていただいております。

それでは、開会に当たりまして、東京都保健医療局保健政策部長の小竹より一言ご挨拶申し上げます。

○小竹保健政策部長 皆様こんにちは。保健政策部長の小竹でございます。難病対策地域協議会の開催に当たりまして、一言ご挨拶申し上げます。

委員の皆様におかれましては、お忙しい中、本協議会にご出席いただきまして、誠にありがとうございます。

また、日頃より東京都の難病対策に対し格別のご理解と、ご協力を賜りまして、改めて感謝申し上げます。

難病対策地域協議会は、難病法に基づきまして、関係機関が連携し、地域の難病患者さんへの支援体制における課題を共有し、実情に応じた体制整備について、協議する場として設置されております。

東京都では、広域的な課題について意見交換を行う場として、平成 2 9 年度に本協議会を設置し、毎年度継続して開催してまいりました。今年度は東京都における難病対策の取組状況についてご報告するとともに、災害対策をテーマに意見交換を行う予定としております。委員の皆様には、それぞれのお立場から忌憚のないご意見を賜れば幸いです。

最後になりましたが、難病対策の一層の充実に向け、引き続きのご指導、ご鞭撻をお願い申し上げます。私からのご挨拶とさせていただきます。

本日はどうぞ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 部長は公務の関係で、ここで退席になります。

では、事前にお送りした資料の確認をお願いいたします。会議次第、委員名簿、また資料 1 から資料 3 まででございます。不足等がございましたら、事務局までお知らせいただければ、対応いたします。

また、会議中、画面共有もさせていただきますので、ご説明やご発言される場合は、適宜ご指示をお願いいたします。

では、本会議の取扱いでございますが、この協議会の要綱、第 7 条に基づきまして公

開となります。会議終了後に、資料や会議録を公開いたしますので、よろしくお願いいたします。

本協議会は、委員の先生方からご意見を伺い、意見交換をさせていただく場でございます。本日も忌憚のないご意見をお寄せいただければ幸いです。いただいたご意見は、今後の東京都関係各部署における事業運営の参考にさせていただきますので、よろしくお願いいたします。

また、Web会議ということで、発言をされる際に、マイクをオンにさせていただいて、ご所属、お名前を簡単におっしゃっていただいてからご発言いただけますようお願いいたします。

もし、会議中に音が聞こえない、画面がざらつくなどございましたら、事務局までチャットでご連絡ください。

では、委員の紹介に移ります。本会議の委員につきましては、事前にお配りしている委員一覧のとおりでございますが、本日、ご欠席の委員の方々もいらっしゃいますので、出欠状況についてご報告いたします。

本日、波田野委員からは欠席のご連絡をいただいております。代理出席としまして、熊谷様にご出席をいただいております。

また、武藤委員につきましては、公務の都合により、18時頃にご退席される予定とご連絡いただいております。さらに、現在ログインされております、東京都医師会理事の土屋先生につきましても、途中退室等の可能性がある旨、事前にご連絡をいただいておりますので、ご無理のない範囲でご対応いただければと思います。

本日は、参加予定の委員17名中、現在遅れていらっしゃる方々を含め、15名出席の予定でございます。

本日、情報提供いたします議題2に関しましては、東京都福祉局子供・子育て支援部調整担当課長の和田課長にオブザーバーとしてご参加いただいております。

時間の関係上、委員の紹介につきましては、本来は全員ご紹介すべきところではありますが、今回は新たにご就任いただきました委員のみをご紹介をさせていただきます。私のほうからお名前をお呼びしますので、マイクをオンにさせていただいて、一言ずつご発言をお願いいたします。

では、名簿の上から順にご紹介いたします。東京都教育庁都立学校教育部の特別支援学校改革推進担当課長の大越委員でございます。よろしくお願いいたします。

○大越委員 東京都教育庁特別支援学校改革推進担当課長、大越でございます。本日はどうぞ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、東京都医師会理事の土屋委員でございます。よろしくお願いいたします。

○土屋委員 東京都医師会の理事になりました、土屋と申します。どうぞ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、医療法人社団梟社会西田医院院長、西田伸一委員でございます。

○西田委員 よろしくお願ひいたします。

○二宮疾病対策事業調整担当課長 今回就任された委員のうち、まだお見えになっていらっしゃらない方がいらっしゃるのので、またご入室のタイミングに応じて、改めてご紹介させていただきます。

それでは、議事に入る前に、任期中の第1回目の会議でございますので、協議会設置要綱第4条の2項に基づきまして、会長の選出をさせていただきます。選出方法は、委員の互選となりますのでお諮りしたいと思います。どなたかご推薦等ございましたら挙手ボタンを押してください。

○原田（久）委員 私は中山委員を推薦いたしたいと思います。中山委員は、東京都医学総合研究所難病ケア看護ユニットにおいて、長らく難病患者の支援に関わっていただいて、難病患者が地域社会で安心安全に療養生活を送るための支援の検討や提案にも取り組んでおられます。そうしたことから、会長として適任かと思ひます。

以上であります。

○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。

ただいま原田委員のほうから、中山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。（拍手多数）ありがとうございます。特にご異議もないようですので、中山委員を会長と決定したいと思ひます。

それでは、以降の進行につきましては、中山会長にお願いいたします。

○中山会長 皆様、こんばんは。会長を務めさせていただきます、中山です。どうぞよろしくお願ひいたします。

私は遡ってみますと、2017年からこの協議会の委員を拝命しておりました。10年目の節目に会長という大役で、大変不安でございますが、精いっぱい尽力してまいりたいと思ひますので、よろしくお願ひ申し上げます。今回は、特にWeb開催ということになりますが、皆様のご協力のほど、よろしくお願ひ申し上げます。

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ひます。では、議事1の東京都難病対策地域協議会の概要と取組ということで、事務局のほうからご説明お願ひ申し上げます。

○二宮疾病対策事業調整担当課長 それでは、引き続き二宮から説明させていただきます。

資料1を画面共有しております。こちらは毎年、ご報告している内容ですが、難病対策地域協議会の概要と取組についてご説明させていただきます。

まず、背景と根拠です。本協議会は、難病法に基づき、都道府県また保健所設置市および特別区が、単独または共同で協議会を設置することが努力義務とされております。

また、小児慢性特定疾病対策地域協議会との相互連携に努めることということも定められております。

次に、設置状況です。令和6年度末時点で設置済みが23か所となっており、東京都の保健所エリアを含んでおります。未設置のところは7区となっておりますが、未設置区の7区の中には、今年度開催をされる、または予定をされている、来年度に向けて検討をされているというところも含まれております。

協議会での主な議題としては、地域状況の把握や、制度、社会資源の共有、普及啓発などが挙げられます。また、本協議会でも意見交換を行います災害時個別支援計画や避難訓練に関する議論も、多くの保健所単位の協議会で実施をされております。開催のメリットとしては、課題の共有や認識、解決策の共有のほか、広報物の作成への意見反映、患者やご家族の生の声を把握できる点などが挙げられます。年間1回、2回程度の開催ですが、関係者の顔の見える関係づくりにもつながっております。

最後に東京都は小児慢性特定疾病対策地域協議会との連携についてです。

こちらは児童福祉法に基づく福祉局所管の会議体であり、難病対策地域協議会とは別の場にはなりますが、東京都では、両協議会に所管課長が参加し、事業の紹介や共通課題の共有などを行っております。

特に移行期支援につきましては、両協議会で議論を深めて、研修の実施などを通じて、支援の充実を図っているところでございます。

説明は以上になります。

○金子課長代理（在宅難病事業担当） 資料の2-1について説明いたします。事務局の金子です。よろしくお願いたします。

こちらは、東京都における難病医療費助成の認定患者数について令和2年度から令和6年度までの推移を示したものです。全体として増加傾向が続いておりまして、令和6年度の国指定難病の認定患者数は、11万5,022人となりました。直近3か年の平均では、年間およそ4,000人ずつ増加している状況です。

続きまして、資料2-2をご覧ください。

こちら東京都が在宅難病患者を支援するために実施している各事業について過去3年間の実績を内容別にまとめたものです。いくつか抜粋してご説明いたします。

資料1枚目の一番下の段に記載の在宅人工呼吸器使用難病患者非常用電源設備整備事業になります。本日はこの後、災害対策を意見交換のテーマとしておりますので、参考として実績のグラフも掲載しております。

令和3年12月に蓄電池を対象物品に加えたことから、令和4年、5年度は蓄電池の申請が非常に多くなりました。令和6年度は申請件数が減少し、蓄電池導入前の水準に戻っており、令和7年度も同様の状況です。

続いて資料2枚目の下から2行目になります。難病患者在宅レスパイト事業です。令和4年度に開始した事業で、認知度の向上に伴い利用実績が拡大しており、今年度も昨年度を上回るペースになっております。

今年度から電子申請を導入しまして、従来は利用の都度、必要だった申請を年度初め

の1回のみで済むように改善いたしました。利用者の皆様からも手続が簡単になったと好評をいただいております。

最後に、東京都神経難病患者医療支援事業です。

一番下の段になりますけれども、こちらプリオン病の剖検経費を補助する事業で、令和6年度に新規で開始いたしました。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、件数は年間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。

以上が、在宅難病患者支援事業の主な実施状況です。

続きまして、資料2-3をご覧ください。こちらは在宅難病患者さん向けの各事業と、都内3か所の難病相談支援センターを案内するリーフレットの改善報告となります。

本リーフレットは、毎年更新しており、1月末頃に難病拠点病院や協力病院をはじめ、保健所や医療費助成の窓口などへ送付しまして、患者の皆様への配布を依頼しております。また、難病医療費助成の更新案内にも同封しております。

今回、東京慈恵会医科大学の協力を得まして、より見やすくなるようにということで改善をいたしました。令和7年3月に発行されました東京ユニバーサルデザインガイドラインのアドバイザーである、慈恵医大の岡部教授から、フォントや文字サイズ、色遣いについてのご助言をいただきまして、デザインの見直しを行いました。具体的には、文字サイズの拡大ですとか、改行位置の調整や文言の整理。2ページ目から4ページ目にかけては、枠を設けまして、余白分を活用したレイアウトの改善などを行いまして、視認性の向上をいたしました。今後も利用者の視点に立ち、分かりやすい情報提供に継続して取り組んでまいります。

なお、来週中を目途に、東京都難病ポータルサイトのホームページに、このリーフレットのPDFデータを掲載予定です。

私からの説明は以上です。

○中山会長 ご説明ありがとうございました。議事1と2は、ご説明を伺ってから、ご意見やご質問を承りたいと思います。

では、続きまして、議事2の資料2から2-4と2-5ですけれども、原田委員がまだいらしていないということで、先に飛ばさせていただきます、資料2-6につきまして、教育庁の大越委員よりお願い申し上げます。

○大越委員 教育庁の大越です。

長期入院する高校生への学習支援について、ご説明いたします。

病院に長期入院した生徒が、教員の病院訪問による教育を受ける場合には、特別支援学校に転籍することが条件となっております。一方、特に高校生の中には、在籍校に籍をおいたまま、教育を受けることを望む声がありました。

また、国の法改正によりまして、病気療養中の高校生がオンライン等の授業によって、単位認定を受けられる仕組みが制度化されることとなりました。

これらを受けまして、長期入院する高校生に対し、在籍高校のオンライン配信をメインとする学習支援の仕組みを構築いたしまして、令和6年度から都立小児総合医療センターにおきまして、都立高校の生徒を対象として試行的に実施をいたしました。生徒が実際にオンラインでの対面による課題学習の指導や、面談を受けながら在籍校で学習を継続することができたというふうな報告を受けてございます。入院から学習支援を経て退院に至る流れの構築ですとか、オンライン学習の開始に向けた学校側の準備作業の確認などの検討事項の検証がこのたびできましたので、今年度事業として、都立小児総合医療センターなどに入院する生徒を対象に、継続実施をしてございます。

オンライン学習の方法につきましては、生徒の在籍高校の配備のICT機器を活用した、同時双方向型の授業ですとか、スタディサプリなどの動画視聴によるオンデマンド型授業を実施してございます。令和8年度につきましても、現行の体制で継続をして、実施をしていく予定としております。

説明は以上となります。

- 中山会長 ありがとうございます。大変貴重な機会をつくっていただいているということで、ありがとうございます。

では、前後して恐縮ですけれども、産業労働局の原田委員にお入りいただきましたので、前の資料になりますが、資料2-4と2-5についてのご説明をお願い申し上げます。

- 原田（耕）委員 産業労働局の原田です。私からは2点説明させていただきます。

まず、東京都難病・がん患者就業支援奨励金のご案内でございます。

こちらにありますとおり、東京都では難病、がん患者の就業支援、両立支援として、奨励金を支給しております。大きく二つございまして、一つ目が採用奨励金でありまして、難病やがん患者を、治療と仕事の両立も配慮して新たに雇い入れ、就業継続の必要な支援を行う事業主に奨励金を支給するものでございます。支給金額につきましては、週所定労働時間週20時間以上の場合に、お1人当たり70万円、10時間以上20時間未満の場合は45万円ということになっております。

もう一つが、雇用継続助成金でございまして、こちらはがんの発症、難病ですとか、がんの発症等により休職した労働者の方を復職させた中小企業事業主に対する助成金を支給するといったものでございます。こちらにつきましても、先ほどと同様、週の所定労働時間が20時間以上の場合は、お1人当たり70万円、10時間以上20時間未満の場合はお1人当たり45万円になってございます。

3に書かせていただいておりますのは、こうした採用奨励金または雇用継続助成金の申請に合わせまして、こうした治療と仕事の両立に配慮した勤務、休暇制度などを新たに導入した場合ですとか、産業保健スタッフへの相談体制を新たに整備した場合に、助成金を加算するといったものでございまして、1制度導入で10万円、最大3制度分、30万円の加算がございまして、

続きまして、ご案内になります。T O K Y O障害者マッチング応援フェスタ。例年開催させていただいております。東京都東京労働局、東京しごと財団によりまして開催しております。

三つの柱で構成しているものなんですけれども、一つが、ハローワークが主体になりまして、障害者就職面接会ということで、都内では最も大きな規模の面接会、障害者の方の面接会を実施いたします。

また、2本目の柱としまして、東京しごと財団が主体となりまして、職場体験の実習面談会という大規模な面談会も実施いたします。

3本目の柱は我々東京都のほうで取り仕切ります、普及啓発のイベントでございます。こちら「トークショー」に書かせていただいているような著名人の方々に出ていただきまして、様々な障害者支援に係る講演をいただく、そういった大きなイベントになってございます。日時は、来週の2月10日そして、その翌日11日、祝日でございます。区部開催ということで、東京ビッグサイトで実施いたします。2月27日には、多摩会場ということでございまして、東京たま未来メッセで実施をいたします。大規模な年に1回のフェスタでございますので、ぜひご都合つく方におかれましては、ご参加いただければ幸いです。

以上です。

○中山会長 ありがとうございます。就労の問題も非常に重要な視点かと思えます。

続きまして、同じく重要な点としましての資料2-7から14ということで、東京都における小児慢性特定疾病医療費助成事業等についてです。小児との連携を図る上で非常に大事な項目かと思えます。

福祉局和田課長より、お願い申し上げます。

○和田子供・子育て支援部調整担当課長 福祉局子供・子育て支援部調整担当課長の和田と申します。よろしく願いいたします。

ご案内の部分も多いかとは存じますが、小児慢性特定疾病の事業内容や、助成実績などについてご説明させていただきます。

資料2-7でございます。

制度内容ですけれども、児童福祉法に基づきまして全国で実施されている医療費助成制度です。対象者の年齢は18歳未満の児童ですが、条件を満たせば20歳を迎えるまで助成の対象となっております。現在は、対象疾病が16疾患群に分類される801疾病となっております。事前にお送りしております資料で788疾病となっておりますが、801疾病が正しい数となっております。

実施主体ですが、都内では東京都だけではなくて、中核市である八王子市、また児童相談所を設置している、こちら資料に記載がございます10区が実施主体となっております。

一番下、認定状況をご覧ください。令和6年度は5,826人でございます。東京都

での支給認定の推移ですけれども、令和元年度までは増加傾向にございましたが、2年度以降は減少傾向にあります。特別区における児童相談所の開設が増加しており、それぞれ移行しているという状況で、東京都のほうでの認定件数が減少してございます。

続きまして資料2-8をご覧ください。東京都小児慢性特定疾病児童等自立支援事業というものになります。

こちらは児童福祉法に基づきまして、それぞれの都道府県等において実施されるもので、児童やその家族からの相談対応や、関係機関との連絡調整を行っております。対象は都内に在住する小児慢性特定疾病児童等で、努力義務事業となっております事業は、各児童相談所設置区と協定を結びまして、児童相談所設置区内の児童も対象としてございます。

取組にある事業のうち、右下にございます学習支援以外を認定NPO法人難病の子ども支援全国ネットワークという団体に委託しております。また、学習支援につきましては、NPO法人東京子どもホスピスプロジェクトという団体に委託して実施してございます。

取組の欄の数値ですが、表の左側が令和5年度の実績、右側が令和6年度の実績をお示ししてございます。

必須事業といたしまして、電話相談、ピアサポート、自立支援員による支援を行っております。また、努力義務事業といたしまして、遊びのボランティア、交流会、学習支援を行っております。このうち、交流会ですが、一番下の欄に、令和6年度に実施した内容を記載してございます。毎回テーマを変えまして、年4回実施して、小児慢性特定疾病があるお子さんや、その家族が交流する場を提供してございます。こちら対面で実施することもございまして、それぞれのご家族がいろいろなご家族とお話ができるということで、大変ご好評いただいている貴重な機会となっている交流会でございます。

続きまして次のページですけれども、こちらは事業の普及啓発用のリーフレットとなっておりますので、ご参考にしていただければと思います。

続いて、資料の2-10をご覧ください。

こちらは東京都小児慢性特定疾病児童等移行期医療支援体制整備事業についてでございます。小児の診療科から成人診療科中心の医療への移行における課題を解消するため、小児診療科また成人診療科の医療従事者間の連携など、支援体制を整備すること、また、患者が自身の疾病などの理解を深めるなど、患者の自立支援を実施することによりまして、移行期医療支援体制の整備を進めるための事業でございます。東京都では、都立小児総合医療センターに委託をいたしまして、東京都移行期医療支援センターを開設してございます。

資料の右側の図ですが、上段にございます移行期医療支援推進会議こちらでは、東京都とセンターが一体となりまして、移行期医療支援体制整備を行うに当たっての方向性についてご意見をいただく場となっております。図の下の段ですが、医療機関同士の

連絡体制をつくりまして、事業実施に当たり現場の意見を反映するため、現場の医師などをメンバーとしたネットワーク連絡会というものも設置してございます。

医療支援推進会議とネットワーク連絡会等を連携いたしまして、移行期医療の課題や対応を検討、共有しているところでございます。

東京都移行期医療支援センターには、このネットワークの中核としての役割を担っていただいております。その取組実績が資料の左側に記載があるものになります。ほかの資料と同じで表の左側が令和5年度実績、また右側が令和6年度実績を示したものになります。

センターでは、児童、家族からの相談だけではなくて、医療機関からの相談も受け付けております。またネットワーク連絡会や症例検討会の実施、医療機関からの見学受入れを行いまして、移行期医療支援をしています。

東京都では、先ほど触れました移行期医療支援推進会議の開催や、移行期医療をテーマとした交流会の開催、またリーフレットなどで普及啓発を行っております。

次の資料2-1-1、こちらが児童、保護者向けのリーフレットになります。また資料2-1-2、こちらが医療機関向けの資料になっていますので、ご参考にいただければと思います。

今年度は医療機関の受入れ状況調査を実施しております。後ほど、資料2-1-3でご説明させていただきます。

保健医療局で、東京都難病診療連携拠点病院等指定してございます。一度資料の2-1-4をご覧ください。

こちらに「小児期の医療機関から患者を受け入れること」ということが指定要件として追加されてございます。

資料戻りまして恐縮ですが、2-1-3をご覧ください。

移行期医療受入可能医療機関検索システムの再構築についてご説明させていただきます。

東京都では、令和3年度に小児診療科が移行期児童等の転科先候補となる、成人診療科を検索するためのデータベースを構築いたしまして、都内の病院などに共有してまいりました。令和6年度に改めて医療機関に対して調査を実施いたしまして、その結果を基にシステムを再構築し、つい先日になりますが、令和7年12月に東京都のホームページにて一般公開を行っております。これまで病院だけの共有となっておりますが、一般共有させていただきまして、都民の方でも見ていただけるようになっております。

検索システムですが、疾患別で医療機関を検索するものが、こちら資料の青枠で囲っているところです。医療的ケア児等の受入れ別で検索するものが、赤枠の部分です。こちらの二つの構成となっております。

今回のシステム再構築の特徴といたしまして、医療的ケアを要する児童等が増え、その方が成人に達するようになったことに伴い、医療的ケア児・者の受入れ状況を検索で

きるようにしております。ただ、こちらの検索システムは、検索できる医療機関につきましては、掲載を承諾いただいた医療機関であるため、限られた医療機関となっております。

また、掲載されている医療機関が必ず児童等の受入れを保証するものではない、ということをご了承いただければと思います。

転院前には、小児側の医療機関が児童等に対して、移行に当たっての支援を行っていただくとともに、小児側の医療機関と成人側の医療機関が連携を取って児童等の移行を進めていければというように考えております。

説明につきましては以上です。

○中山会長 ありがとうございます。小児と成人とが連携し合うことは、すごく大事だと言われながらも、なかなかその実態という難しいところを見える化をしていただいたことでより一層充実してまいるかなと思います。ありがとうございます。

それでは、議題の1と2につきまして、委員の皆様よりご意見やご質問等を承りたいと思います。皆様、いかがでしょうか。

挙手が挙がっておりますのが、東京難病団体連絡協議会の原田委員、お願いいたします。

○原田（久）委員 2点ありまして、1点は、要望でご検討いただきたいという点が一つ。それからもう一点は、ちょっと教えていただきたいのですが、要望というか、ご検討いただきたいのは、これは産業労働局のほうかと思うのですが、障害者のマッチングの企画の件です。私は去年も、ビッグサイト、多摩、両方を見ましたけれども、やっぱり行き交う人に難病患者とか、難病家族の方がなかなか見受けられないという点があります。せっかくこれだけの企画をやっていて、非常に残念だなという思いもしております。東京都も障害者イコール難病患者みたいなことがあるし、第10期の障害者施策推進協議会なんか見ていると、障害者の定義に難病が入るというふうに東京都のほうの文言にもなっているわけですので、ぜひ、この障害者就職面接会なんかも含めて、ピア相談も含めて、難病患者もここで対応できるような形をぜひご検討いただきたいというふうに思います。ましては今年、難病患者もいよいよ障害者の算定基準で就労の問題が大きく取り上げられますので、ぜひそのところをお考えいただきたいということが1点あります。

それからもう一点。これは教えていただきたいのですが、東京都による小児慢性特定疾病資料の2-7です。全体の表一覧、表がいま一つ理解できませんですけども、東京都は大人の難病のところ、特定の疾病を掲げていますよね。それと、子供のほうにも、そういうのが特定の疾病を掲げているのかどうか。それをお聞かせいただきたい。

この一覧表で見ると、788疾病、対象疾病となっておりますので、全部なっているのかなということですね。それ以外に大人と同じように特定の疾病は小児慢性特定疾病でも考えているのかどうか、あるのかどうか、それを教えていただきたい。

それから、実はその下の認定状況の数字も徐々に年度ごとに少しずつ減ってきているんですね。これは患者数だと思うのですが、実際の疾病はどういうふうになっているのか、それが分かれば教えていただきたい。

以上です。

○中山会長 ありがとうございます。1点目のご要望については、わざわざ足を運んでいただいてありがとうございますということと、あとチラシだけ見ると、障害者に難病患者さんが含まれている、定義的にはそうだということは分かると思うのですが、実際の難病患者さんにそれを届けるにはと行ったところでしょうか。何か、産業労働局のほうで、ご意見ありますでしょうか。

○原田（耕）委員 産業労働局です。基本的には障害者の定義について、委員がご説明されたとおりでございますので、その周知が足りないところでしたら、引き続き保健医療局とも連携しながら、しっかりと対応を図っていきなというふうに思います。ご意見として賜りたいと思います。

○中山会長 そうですね。なので、私たち難病を支援している者としても、なるべくこういった機会があるということを難病患者さんに伝えられるように、努力してまいります。

そして2点目の資料2-7に基づく小児の慢性疾患につきまして16疾患群801疾病ということでご説明いただきましたが、この801疾病がどういう疾病であるのかが分かるかというようなご質問でしょうか。

それにつきまして、和田課長いかがでしょうか。

○和田子供・子育て支援部調整担当課長 どういった種類の病気が入っているかということですか。

○原田（久）委員 よろしいでしょうか。大人の疾病でも今、八つか九つくらいありますよね。国の指定以外に、東京都が認定と。そういう性格のもので、小児慢性特定疾病のほうはあるかどうか、それを教えていただきたい。あればどういう疾病なのかを教えてください。

以上です。

○和田子供・子育て支援部調整担当課長 小児慢性のほうにつきましては、国が定めている疾病のみになりまして、東京都独自では指定しているものはございません。

あともう一つご質問がありました、患者数が減っているかどうかというところは、先ほどご説明させていただきましたが、この事業の実施自治体が都内で東京都だけではないんですね。八王子市、世田谷区、荒川区など、こちらの実施主体と記載のある自治体が、それぞれ認定業務をしております。

認定状況という欄にあります、例えば令和6年度の5,826件というのは、東京都が認定をした数になりますので、最近、児童相談設置区が少しずつ増えてきておりますので、例えば文京区に関しては、令和6年度までは東京都のほうで認定の業務をしてい

ましたが、児童相談所を設置したことによって、小児慢性特定疾病の業務が区のほうに移りますので、その分のお子さんの分というのは、区のほうに移ります。そうすると自動的に東京都のほうの認定件数が減るということになるので、ここ数年、児童相談所設置区が増えてきて、この事業の実施主体が増えてきているというところで、東京都の認定件数としては減っているという形になります。

○中山会長 ありがとうございます。

そうしますと、今回でいうと11の区分が入っていないという理解でということになってきますか。

○和田子供・子育て支援部調整担当課長 5,826件は、そうです。東京都に令和6年度までは文京区は入っていたのですが。こちらに記載があるほかの実施自治体、そこは東京都の件数に入っていないです。

○中山会長 全体としては、増加傾向であるという認識でよろしいのか、それとも大体変わらないという認識でしょうか。

○和田子供・子育て支援部調整担当課長 大きくは変わらないです。8,000件後半から9,000件の間ぐらいで年間推移をしていて、令和6年度の都内全体だと8,500件程度となります。

○中山会長 ありがとうございます。都内全体では8,000から9,000の間ということで、8,500という数字をいただいたところになります。

原田委員、追加ではよろしいでしょうか。

ほかにはいかがでしょうか。恒川委員、お願いします。

○恒川委員 難病ネットワーク、恒川ですけれども。小児慢性疾病の方というのは、なかなか受給者証は取らないですよね。だから、はっきり言って、この数字が本当かどうかというのが疑問のところがあるんですよ。なぜかという、小児医療というのはただですから、認定証のお医者さんの診断書をお金を払って取るという小児の難病の方が少ないということを知っています。ですからこの東京都の指定件数というのは、本当なのかなという、もっと多いのではないかという推測はしています。

○中山会長 貴重なご意見、ありがとうございます。

確かに、申請をされていらっしゃる方ということで、必ずしも疾患の患者様の合計ではないというところを理解しながら進めていく必要はあるかなというところですね。

あとは、手を挙げてくださったのは、西田委員、お願いいたします。

○西田委員 聞こえますでしょうか。

○中山会長 はい。

○西田委員 小児在宅、東京都医師会では、在宅医療委員会の下に小児在宅の協議会をつくって、年に2回ほど今医ケア児のキャリーオーバー組の内科診療への移行のところを盛んに議論しているんですけれども、東京都の先ほどの2-10辺りですか、違ったかな。そこら辺いろいろ支援事業をやっておられるようなんです。そこら辺がちょっと

我々医師会との情報共有が必ずしもうまくいっていないのかなと思っていて。委員会のほうには、医療政策部の課長等が入っておられるんですけども、また、いろいろ情報をその場でも提供いただけるとありがたいなという、ちょっとリクエストです。よろしくをお願いします。

○中山会長 西田先生、了解いたしました。ありがとうございます。

ありがとうございます。本協議会含め難病という立場からしますと、移行を受け入れていく側というところですが、こういった小児の委員会とも本当に密接に連携しながら進めていけるということが大事なところかなと思います。貴重なご意見、ありがとうございました。

それでは、お時間もあれですので、1、2のほうはこのぐらいにしておきまして、次の議事3ですけれども、皆様のご意見を伺います。在宅難病患者の災害対策の取組についてということで、まず事務局から資料3についてのご説明をお願いいたします。

○二宮疾病対策事業調整担当課長 では、二宮からご説明させていただきます。

資料3を画面共有しております。この資料は、11月に開催されました在宅療養医療連携支援対策部会で行われた災害対策に対する意見交換を取りまとめたものになります。まず、左側をご覧ください。災害時個別支援計画の状況についてです。

令和6年12月末現在、区市町村が把握している人工呼吸器使用者の数は、計1,290人となっております。そのうち、災害時個別支援計画が作成されている件数は1,195件で。作成率としては8割後半となっております。ただし、こちらの数値は区市町村が把握している範囲での数値であり、国の研究班による推計では、人工呼吸器使用者が約2,620人とされております。そのため、実際には、もう少し多い可能性がある点をイメージしていただければと思います。

また、東京都では、区市町村の担当者向けの難病セミナーを毎年開催しており、実際の各自治体の取組事例の共有や横展開を進めております。

直近では、令和7年12月9日に、板橋区、葛飾区の事例紹介を行っております。

続いて、次のページをご覧ください。

こちらは部会においてご議論いただいた主な課題等になります。

左側が主な課題・論点ということで、個別支援計画の内容のばらつき、計画の実効性の確保、福祉避難所の備蓄や受入体制、安否確認や情報共有の仕組み、地域BCPや多職種連携、医薬品・医療機器の供給体制など、災害対応力全般の強化が必要であるという点が挙げられております。

これらの課題に対して、委員の先生方からいただいた主な意見を、右側に簡潔にまとめております。具体的には、災害時個別支援計画の標準化、より実践的な訓練の実施、地域BCPや多職種連携の具体化、ICTやDXを活用した災害対応といった点について、具体的な提案が示されました。

これを受けて、本日もこの場を用いまして、在宅難病患者の災害対策について意見交

換を行いたいと考えております。

論点としては、まず、個別支援対策計画の実効性をさらに高めるにはどうしたらいいか。また、災害時の情報共有体制を強化するにはどうしたらいいか。また、地域BCPや多職種連携をどのように推進していくか。これらを中心にご議論いただくと、区市町村との連動が一層図ることができるのではないかと考えております。

説明は以上でございます。

続きまして、ここから少し話題を変えまして、参考情報としてお話をさせていただきます。私自身、昨年10月12日から18日まで、保健医療局のメンバーとともに台湾を視察してまいりました。視察のテーマは、台湾における災害時保健活動についてでございます。台湾は、日本と同様に地震や台風などの自然災害が多く、また、COVID-19対応において、ICTやAIを積極的に活用されているというようなことがございました。

こうした取組を現地で直接学ぶことを目的として、視察を行いました。本日は時間の関係上、現在画面に表示している内容に絞って、簡単にご紹介いたします。

左上の中央研究院は、国の研究機関で、防災や災害対応に関する政策研究や技術開発を行っております。研究成果を迅速に実務へ反映させる仕組みが構築されており、ICTやAIを積極的に活用した危険情報の分析と災害対応が行われている点が印象的でした。また、地方自治体と大学、研究機関との連携が非常に密接である点も特徴的でした。

次に、台湾MND協会、ALSなど神経難病の支援団体も訪問いたしました。AIを活用したボイスバンクの取組や、災害対応マニュアルの整備・普及など、日本にも参考になる取組を確認させていただきました。台湾全体では、ALS患者が約900人とされており、都内のALSの医療費助成受給者数と同規模でした。

次のページをご覧ください。花蓮県は、台湾東部に位置し、地震や台風の被害を受けやすい地域です。現地の衛生局や保健所を訪問し、DMATの活動や、AIを活用した災害対応アプリの運用状況を確認いたしました。加えて、行政と民間と地域が一体となって、障害者や高齢者を支援する体制が構築されており、非常に印象的でした。これらを踏まえた考察として、ICT、AIを活用した迅速な情報集約や、日頃からの訓練などで、顔の見えるネットワークづくりが大事であること、さらに、行政だけではなくて、民間、大学、研究機関との連携したエビデンスに基づく対応という点の重要性を改めて認識しました。難病分野に限らず、災害対策全般において、多くの示唆を得る視察となりました。

説明は以上になります。中山会長、お願いいたします。

○中山会長 ありがとうございます。資料3と、あと災害対策といったところでの台湾の様子ということで、視察についてのご説明をいただいたところです。これから皆様方にご意見を伺っていきたいと思うのですが、一口に難病と申ししましても、やはり状態像によってかなり変わってくるといったところがあるかなというところもあります。

なので難病の特徴といったところを考えていく必要があるかなと、皆様には釈迦に説法ですけれども、難病の方におかれる困難性として、一つはライフラインの断絶の問題というのは、資料をちょっと回してもらっていいですか。意見を伺うに当たって、ちょっと皆様で共有しておきたいといった点で挙げさせていただきます。

一つは、ライフライン断絶は共通する困難点として、二つ目に難病の症状のコントロールに起因する困難ということで、薬剤の供給とかそういった、資材、薬剤の供給困難が出てくる。そして、身体障害に起因する困難として、移動の困難が出てくる。それから、医療依存度に起因する困難ということで、ここに人工呼吸器の作動不能とか、そういったところが出てきて、次お願いします。それぞれ対策といったものが考えられて、特に東京都では、全国的な取組として人工呼吸器装着者の方への災害時個別避難計画を立てていくといったようなところが出てきたと思います。ということで、こういったところで次、お願いします。前回、資料3のご説明にもありましたように、在宅部会の各委員のご発言をまとめていきますと、本日の論点と示させていただきました一つ目の個別支援計画の標準化や、災害訓練の実効性の向上に関する内容というところ。そして②として、地域BCP多職種連携の課題、そして③としてのICTやDXの活用による内容に集約されてきたということで、次へお願いいたします。

本日の難病対策地域協議会の構成機関ということで、敬称略で恐縮ですけれども、本日お集まりいただきました委員の皆様のそれぞれの立場をお示ししたスライドになるかと思いますが、こういった東京都にあるそれぞれの機関が連携し合って、災害対策に向けてどうしていけるかといったところを在宅部会での議論を深めて、より発展できるようにということで、この議題を提出させていただきました。

ということで、武藤先生がちょっと18時ということで、出てしまわれるといったところですので、これで閉じていただいて結構です。

まず、行政からの依頼とかで、個別支援計画の策定なども、訪問看護ステーションさんのほうで非常に大きくされていらっしゃると思いますので、まず、初めに篠原委員からお話を伺ってもよろしいでしょうか。

○篠原委員 聞こえますか。

○中山会長 聞こえました。お願いします。

○篠原委員 すみません。何かいま一つ調子が悪いみたいで、申し訳ありませんでした。

大丈夫でしょうか。東京都訪問看護ステーション協会の篠原と申します。いつもお世話になっております。

実効性のある個別支援計画の標準化と訓練の推進というところなのですけれども、やっぱりここすごく大事なかなと思っています。比較的、個別支援計画は、立てられているんだけど、やはり訓練にまではまだ至っていないというのがほとんどではないでしょうかというところが課題かなというふうに思っております。

東京都訪問看護ステーション協会のほうでは、地域ケアのための災害マニュアルとい

うものを作成して、ホームページにも載せています。ここに実は、人工呼吸器のバッテリー、内部バッテリーがどのぐらいで、外部バッテリーがどのぐらいで、蓄電池の値段だったとか、蓄電池のメリット、デメリット、そのようなものも資料としては全て載せさせていただいております。

様々なことを想定して、資料づくりだとかはしておりますけれども、何度も繰り返しますが、訓練に至っていないというのはちょっと課題かなというふうには感じております。

よろしかったでしょうか。

○中山会長 ありがとうございます。ステーション協会さんのほうで、非常に分かりやすいパンフレット等をつくって、啓発活動のほうを進めてくださっておりますが、訓練、実際にといったところがまだ課題にあるといったところかと思えます。それにつきまして、東京都の医師会で、医療情報の担当をされていらっしゃる土屋委員から、ご意見をいただいております、次の会議がおありになるということで、代読のほうをお願いできればと思います。チャットにも入っていますか。

○二宮疾病対策事業調整担当課長 土屋先生は先ほどご退出されてしまいましたが、事前に多くのご意見を頂戴しております。会議チャットにも共有しておりますが、私の方からまとめてご説明させていただきます。

まず、災害時個別支援計画についてです。先ほどご説明したとおり、災害時個別支援計画の内容にばらつきがあるので、標準化が必要ではないかという点について、一律の標準化ではなく、複数の状況や場面を想定したシナリオプランニングが重要ではないかというご意見をいただいております。具体的には、在宅での生活を継続する場合、福祉避難所へ避難する場合、あるいは病院に避難する場合など、場面設定ごとに想定を行い、電源の確保、建物の状況、介護者の状況などに応じて、避難行動を整理しておく必要があるのではないかという点です。

次に、先ほどの東京都訪問看護ステーション協会の篠原委員のお話とも関連しますが、こうしたシナリオを基にした避難訓練の重要性についてご指摘いただいております。部分的にあるいは、日常的に実施できる訓練が非常に有効ではないかという点です。例えば、散歩がてらに避難ルートを確認する、あるいは安否確認を定期的に練習するといった、身近な形での取組が有効ではないかというご意見がございました。

また、広い意味での標準化として、このようなシナリオをあらかじめ作っておくことで、災害時個別支援計画そのものが作成しやすくなるのではないかというご意見がございました。

続いて、地域BCPとの関係ですが、さきほどご説明したシナリオプランニングは、実際にBCPを発動する際に、具体化に活用できるのではないかというようなことで、この連動が非常に大事だというご指摘がございました。

また、多職種連携という観点からは、ICTやDXの活用が非常に有効ではないかと

いうご意見もございました。特に災害の初期段階においては、通信や電源が比較的使用可能な状況も想定されることから、平時から使い慣れているシステムを用いて情報共有するということが望ましいというご意見もございました。

あわせて、災害時であっても個人情報保護に十分配慮した制度設計や、連携の準備があらかじめ必要ではないかというご意見がございました。

最後に、その他の事項として、要支援者名簿、こちらは主に区市町村が整備をしているものですが、行政が管理する要支援者名簿がどの程度、関係者間、または必要な方に共有されているかというところが課題ではないかというご指摘がございました。

個人情報保護に十分配慮することを前提としつつ、必要な機関とは必要な情報を共有し、事前準備を進めていける体制づくりが重要ではないかというご意見をいただいております。

説明は以上になります。

○中山会長 ありがとうございます。

では、皆様にそれぞれまたご意見を伺ってまいりたいと思います。

介護支援専門員としてご活躍されていらっしゃいます、相田委員はいかがでしょうか。

○相田委員 ありがとうございます。音声、聞こえますでしょうか。

○中山会長 はい。

○相田委員 ありがとうございます。ちょっと入室が遅れまして、大変申し訳ございませんでした。東京都介護支援専門員研究協議会の相田でございます。よろしく願いいたします。

個別支援計画の作成率が上昇して86%ということで、大変高い数字であると思惟ました。そこで一方で、暮らしを支える私たち介護支援専門員の立場からは、病床だけではなく、災害時には正しい生活情報を押さえておくことが重要な視点であると考えておりまして、個別支援計画における情報の更新について挙げさせていただきたいと思惟しております。内容のばらつきは主な課題で挙げられていたのですが、実効性と確保をさらに高めるといふ視点といたしまして、見直しのタイミングや、例えば期間などの定め、または一定の期間で見直しを促すような有効期間等の何かめどというものはございますでしょうか。

もしなければ、何かこの辺りの記載や目安というようなことの視点も重要になるのではないかと思惟ます。介護支援専門員は、相談支援専門員を兼務している者も多くおりまして、作成に携わっている方も多くと思惟ます。BCPでも課題になっている部分でございまして、必要な視点ではないかと思惟発言をさせていただきました。

以上でございます。

○中山会長 ありがとうございます。貴重なご指摘ですけれども、情報の更新に対してのタイミングとかでしょうか。そういったところの一定の見解みたいなものというのは、確かに難しいところかと思惟ますが、保健師さんの活動等々では、やはり年に1度集ま

って、更新をしていくといったところが定常化しているところもあるかなという印象もありますが、一方でそういったところを意識づけてやっていくというところは非常に大事な視点になってくるかなと思います。ご意見、ありがとうございました。

それでは、歯科医師会、東京都歯科医師会理事でいらっしゃいます、末田委員から、いかがでしょうか。

○末田委員 東京都歯科医師会の末田です。音声、大丈夫でしょうか。

東京都歯科医師会では、災害対応マニュアルをつくっておりまして、また、東京都と東京都保健医療局との合同で災害時歯科保健所活動ガイドラインの策定をしております。その中で、災害時に歯科医療救護班を設置しまして、歯科保健事業の活動をしていくということになっておりますが、難病の方など人工呼吸器をつけていらっしゃる方などは、やはり災害時、割と早めに口腔内の状況とかをケアしていかなければいけないと思うのですけれども、そういったところで地区の歯科医師会がそれぞれの地区の難病の方の状況などを行政の方や、医師会の方々と一緒に情報を共有して、保健活動をしていくのがいいかと思うのですけれども、そういった地区での災害訓練などは、地区ごとに行っております。また、そういった地区の方々、地区の歯科医師会の方々を集めて、東京都歯科医師会で災害時の訓練を年に1回ですが、やっております。

それから、口腔衛生グッズなどの供給がなかなか足りなくなったりとかすることがあると思うので、そういったグッズの供給のこととか、口腔ケアのための巡回活動などの歯科保健活動などの準備として、訓練を行ったり、備蓄をしたりとか、各地区歯科医師会で行っております。また、東京都歯科医師会でもそういったものを備蓄して各地区と協力しております。

難病の方は、やはり誤嚥性肺炎がとても重要というか、気をつけなければいけないことだと思うので、そういったことで各歯科医師会が協力して行っていくように訓練をしております。

以上です。

○中山会長 ありがとうございました。災害対応マニュアルに基づき、歯科医師会として準備並びに備蓄等々も含めて進めてくださっているということで、大変心強く思います。ありがとうございました。

それでは、難病ネットワーク理事長でいらっしゃいます、恒川委員より、いかがでしょうか。

○恒川委員 ありがとうございます。難病ネットワーク、恒川です。

八王子市では、対象者として施設に入居をしていなくて、ハザードエリアに住んでいる障害者手帳を持っている方、市が自力避難は困難であると判断しているの方々に対して、個別避難計画を促す文書を今、配布している途中です。個別避難計画書なんですけれども、これは個々が住んでいる地域によって、地区によって、それぞれ独自につくられるものであるのです。かなり独自性を持ったほうがいいと、私は考えています。

あと、それと障害者手帳を持っていなくて難病の方もたくさんいるわけなんですけれども、まだ八王子保健所では、どこにどういう難病の方が住んでいるということまでは把握しているのですが、どういう症状で、どんなことが困っているのかということはまだ把握し切れていないのが現状です。

災害対策ということなんですけれども、八王子は地域が広いので、いろんな災害が発生する可能性があるんですね。今一番大変なのは、やっぱり地震かなと思っています。そうすると、八王子の市内の住宅、マンションでは、電化マンションっつと言ふのかな、電気で全部やる、オール電化のマンションとかが出てくると、夏とか冬にとっても暑くなったり、寒くなったりで、熱中症の危険や凍傷の、防止の危険とかが出てくるのが普通であるので、その対策を全体的に見直さなければいけないねというのは、八王子の意見で。これは障害者も含めて、普通の健常者、障害者全部含めて、まずその辺の基本的なライフラインの確保を、きちっと個々でできるようにというのを促そうというところでやっています。

それであと、難病の患者さんなんですけれども、やっぱり都内の病院とか、大学病院にかかっている方が多いんです。その病院の方が、じゃあ大地震が起きたときに、病院に医薬品を取りに行けるかということは無理な話なので、なるべく地域の医療機関もしくは、調剤薬局で処方箋を置いて、そこからもらえるようにやっていきたいと思います。ということで、難病ネットワークはアナウンスしています。

それと、あとは避難先に関してなんですけれども、まだ福祉避難所というのは、きちっと機能している福祉避難所があるかということ、まだ全然ないですね。これは東京都も含めてそうなんですけれども、まずは在宅避難を優先にしようということで、在宅避難が無理な方は、壊れていない友人宅にとか、そういうことを計画しよう、やりましようということで動いています。

以上です。

○中山会長 ありがとうございます。八王子市での実践を基に、本当に災害時の要支援者に対しての個別避難計画は努力義務で、やらなくてはいけないということなんですけれども、じゃあ実際、その対象者をどう把握されていくのかというのは、非常に大事な視点ですし、出発点としてもところですし、ただ単に把握するだけではなくて、その方の病状や症状を含めて、必要なニーズというものをいかに導いていけるかといった辺りというのは非常に大事な視点ですね、ありがとうございます。

それでは、西田委員。地域主治医の先生、兼、東京都医師会理事としてご活躍くださっております西田委員より、お願いいたします。

○西田委員 ありがとうございます。聞こえますでしょうか。

今は、3.11の後、委員長もご存じのように人工呼吸器使用者の個別マニュアルというものをつくりましたよね。それと今、東京都が、国があれで急いでつくろうと、努力義務ということで言われている要援護者の個別避難計画というものがつながない

いんです、全然。これをどういうふうに、役所の部分でも縦割りということがあるので、そこが難しいのかもしれませんが、それをどうやって整合性取っていくかということも重要だと思っています。

それから、難病という切り口でこの問題を考えると、難病といっても様々ございますし、重症度も物凄くあるので、なかなか難病の切り口で議論するのは難しい。むしろそれをADL、病状の重症度と、相対的な重症度といったようなところで考えていかないといけないので、そういうところからすると、非常に何か議論が難しいなということを感じています。

ちなみに、私のところの取組としては、厚労省のモデル事業に乗かって、地域BCPのネットワークを組んで議論、行政、それから地域の医療介護、資源、様々な職種、消防なども含めて議論をして、いろいろな取組をしています。やはりその中で、とても大事なことは、先ほども出ていましたけれども、福祉避難所をどうやって確保するかということですね。今までは、まず一般避難所を立ち上げて、それから必要に応じて福祉避難所を立ち上げるみたいなことを言っていたんですけども、同時に立ち上げるような形にして、きちんと都民に公示していかないと、いざというときに動かないだろうということを感じています。

それから、先ほどから出ているように安否確認を誰がやるのかと。それからツールは何を使うのかとか、そこら辺も議論をしていかなければいけませんし、地域ごとの災害医療、災害対策本部の下にある災害医療対策本部です、ここの指揮命令系統をしっかりしてつくっていかないといけないということ。それから現場で言うと、今までは多職種連携ということをすごく強調されてきましたけれども、タスクシェアということを見ると、やっぱり同職種のネットワークが絶対必要です。例えば、患者さんAさんというところに行っていた訪問看護ステーションが災害で駄目になってしまったという場合、別の訪問看護ステーションが行かなければいけないということがございますので、同職種の地域の同職種のネットワークというのは非常に重要だということを私、感じております。

それからもう一点。ちょっと質問なんですけれども、先ほど課長がおっしゃっていた要援護者の何か対策部会、あれの委員構成というのはどうなっていますでしょうか。ちょっと教えていただきたいのです。

以上です。

○中山会長 本当に貴重なご指摘の数々ということで、私は難病の特徴に沿ったと申ししてしまったんですけれども、確かにおっしゃるように、状態像に見合った形での対策だったところを考えていかなければいけないということですね。

そして、本当に災害時個別避難計画と個別支援計画というのは、何か同義で使ってしまったんですけれども、やっぱり厳密に言うと国の災害対策基本法から来る努力義務に基づく避難計画、それだけではうまくニーズが満たない場合に、医療の情報であっ

たり、そういったところを踏まえてそれぞれの個別支援計画が加わってくるという、二層構造になっていけばいいのですが、そこがご指摘いただいたような連動がなかなか難しいといったような点であったり、非常にアプローチそのものを再検討していかなくてはいけないといったところもあるかと思えます。

そして、ご質問の件ですけれども、課長いかがでしょうか。

○二宮疾病対策事業調整担当課長 西田先生、ありがとうございます。

在宅療養医療連携支援対策部会につきましては、西田先生もご参画いただいている会議でございますが、主に医療機関の先生方、三師会の先生方、また学識経験者として医療福祉介護の代表の方々にご参画をいただいている部会でございます。

在宅療養医療連携をテーマとしていることから、医療関係者主体の部会という位置づけとなっております。以上になります。

○西田委員 ありがとうございます。救急の病院が主体になっていたりしていないですか、そこをちょっと気になったんですけど。

○二宮疾病対策事業調整担当課長 そうですね、救急医療を担う、いわゆる救急病院そのものではありませんが、都立神経病院の高橋先生に座長をさせていただいていることもあり、委員構成としては、やはり難病医療を軸といたくくりになっております。

○西田委員 ありがとうございます。

○中山会長 ありがとうございます。本当にこの会議体ともうまい連携といったところも見いだしていけたらいいのかなというふうに思います。ありがとうございます。

それでは、薬剤師会副会長でいらっしゃいます、根本委員からいかがでしょうか。

○根本委員 すみません、薬剤師会の根本です。すみません、遅参してしまって、すみません、申し訳ございませんでした。音声、大丈夫ですか。

○中山会長 聞こえております。

○根本委員 ありがとうございます。薬剤師会としてというか、こちらの協議の中の今の話の中で出ている対象となる患者様というのは、やはり特殊の薬が扱うことを多分、多々多いのかなと思っております。先ほど図で出ていたモバイルファーマシーを今年度、東京から、東京都薬剤師会とともに、東京都に1台設置することになっておりますが、モバイルファーマシーが脚光を浴びてはいるのですが、言ってもそんなにあそこいっぱいいろんな薬が入るわけでもなく、在庫があそこにあるわけでもないというのが現状でございます。

一般的に血圧の薬だったりとか、特に災害のとき、負傷したときの抗生剤だったりとか、痛み止めだったりとかというところが基本になってくるので、やはりあそこに全ての物があるわけではないということなので、私どもとしては、難病だったりとか、慢性小児の方々の部分に関しては、恐らく今、一番効率的というか、実効性があるとしたら予備薬として1週間分、10日分の自分が飲んでおられるお薬を在庫しておいていただくということが、恐らく一番現実的になるのかなと思っております。やはり、薬によっては、

多少やっぱり似ている類似薬が対応できるかもしれないのですが、やはりこのような患者様に関しては、特にシビアというか、このお薬だから今安定しているというところもあると思うので、そこを崩すというのはできる限りしないほうがいいのかなと思いますので、そういう意味で今飲んでいるお薬をご自身で薬局に、薬剤師に相談していただきながら、予備薬として1週間分とか、10日分、ご自宅に置いておいていただいて、避難所にそれを持って行くというのが一番現実的なのかなというところがあります。

今の私どもも、東京都と東京都薬剤師会が薬事活動リーダー研修というのを行っております。その中でまだ、難病とかのところの患者様に関しては、まだそのところまでちょっとたどり着いていないところがあるのですが、先ほど西田先生からお話がありましたように、多分医療のチームのところにどういうふうに、福祉のところをつなげてくるのかというところが大事なのかなと思っております。やっぱりそういうところの組織化の中で、薬剤師会として、ここの部分に関してはちょっとどういうふうにやっていきますかというお話がきたら、またそこをしっかりと対応していきたいと思っておりますので、今はまずは、ご自身がいつ、何が起きたとしても今の薬がある程度、自分のところで対応できるような形のほうがいいのかなと思っております。

以上です。

- 中山会長 ありがとうございます。おっしゃるように難病の患者さんの薬の特殊性と申しますか、そういったところを考えますと、現実的には今現状ご自身の中での予備薬といったところを進めていきつつ、そしてご指摘いただいたように、福祉避難所等、そういったところでの医療の確保というのをどうしていかなくてはいけないのかという大事な視点をご指摘いただいたかと思えます。ありがとうございます。

患者さんのそういったところになってしまいますけれども、東京難病団体連絡協議会の原田委員のほうから、いかがでしょうか。

- 原田（久）委員 原田ですが、今話を聞いていて、やっと個別支援計画の話が出てくるようになったなと実感しております。これも本当、随分長い、何年も前から言っていてやっとうこういう形になってきたのかなという感じがします。

ところが、今日の資料の全般にも言えますけれども、一つ考えてほしい点がありまして、それはどういうことかと言うと、いわゆる大人の難病対策地域協議会、それから子供のところでの協議会です、これが連携するということで、これも義務づけられているわけですので、こういう災害をテーマにしたところでも、必ず子供のことを少し意識した捉え方をしてほしいなという感じが1点します。

それから、私は何度もこの件に関してお話し申し上げているのですが、やっぱり実際やってみると、避難計画を実際実施してみるということが大事で、ここには避難先で福祉施設と書いてありますが、福祉施設では難病患者は入れないというところもありますし、満杯になったらそこは受け入れませんので、どうするのかということで、自分自身のプライオリティをつけて、一番目はまずここに行くと、二番目はここに行くと

う計画を実際につくるということ。それから、子供には当事者能力ありませんので、親がやっぱり関わりますので、子供を含めたところの個別支援計画をどうつくるかという視点をもう一回、ここでご検討いただければなと思います。

以上です。

- 中山会長 ありがとうございます。確かに非常に重要なご指摘の部分だと思います。そういった災害時というところを踏まえて、連携をさらに強化していくという意味でも、非常に子供さんも意識したというところ、大事にしていかななくてはいけないポイントかなと思います。ありがとうございます。

すみません、お時間ちょっと超過してしまいますが、続けさせていただければと思います。

神経病院で活躍くださっております、木田委員いかがでしょうか。

- 木田委員 ありがとうございます。全体通じてこの災害対策という観点で言いますと、やっぱり個別性の高さがある一方で、一般化できる部分との整合をどう取っていくかというところ。あとは、非常に手続が煩雑だったりするところ、手間がかかる部分もあったりすると思う。その丁寧さとスピード感と効率性をどういうふうに両立させていくかということは課題かなと思って伺っておりました。ありがとうございます。

- 中山会長 ありがとうございます。ですよね。難病の特殊性と共通性といったところを整理していくことも大切だと思います。ありがとうございます。

普段、難病相談支援センターでご相談等をいただいております、熊谷様はいかがでしょう。

- 熊谷委員（波多野委員代理） 東京都、音声聞こえていますでしょうか。東京都難病相談支援センターの熊谷でございます。本日は、協議会委員の波田野が急用につき欠席となりますので、代理として出席させていただいております。どうぞよろしく願いいたします。

東京都難病相談支援センターでは、東京都にお住まいの難病患者さんご家族や、難病患者さんに関わる医療機関、支援者の方々に向けて、各テーマに沿った専門の講師をお招きして、毎月講演会、相談会を開催しております。当センターも災害対策については留意しておりまして、情報共有のほうをさせていただきます。

今年、26年9月13日に難病患者さんご家族の災害への備えというテーマで、日本赤十字社看護大学国際災害看護学教授の内木先生を講師としてお招きし、講演会を予定しております。講演会の詳細につきましては、現在調整中でございますが、災害時に日常生活で配慮が必要な方々への支援の現状であったり、被災地の様子についてお話できますと伺っておりますので、その内容を踏まえつつ、難病患者さんご家族にとって有益な講演会をできればと考えております。詳細につきましては、東京都と相談しながら、ちょっと講演会のほう進めてまいりたいと思っております。

以上、簡単ではございますが、情報の共有をさせていただきます。以上となります。

○中山会長 ありがとうございます。災害対策といったところも、講演会として普及のほう努めてくださるということで、どうぞよろしく願いいたします。ありがとうございます。

最後になるのかな。江東区の健康保健予防課長でいらっしゃいます吉川委員はいかがでしょう。

○吉川委員 聞こえますでしょうか。江東区保健所の吉川です。お時間も押しておりますので手短にお話をさせていただきます。

災害時には、難病患者さんを含む都民全体が被災すること、電気、ガス、水道といったライフラインの断絶、公共交通機関や道路の渋滞等に伴う医療従事者や行政職員の参集の困難といった要素を加味しまして、より優先順位の高い対象にリソースを集中していくことが肝要だと思っております。

実際、大規模発災時には、熱傷ですとか、外傷といった外的要因による医療需要が大量に発生することが想定されますので、現実問題として医療の人的リソースというのはそちらに大量投入せざるを得ない状況になると考えられます。

一方で、在宅患者さん、特に在宅人工呼吸器使用患者さんは、電源の喪失が生命の危機に直結する状況ではあるとはいうものの、突発的な医療ニーズが発生していない状況であれば、電力の確保が優先順位として高い状況にあると考えております。このため江東区では、平成24年から在宅人工呼吸器患者を対象に、災害時個別支援計画を策定しております。それぞれの患者さんの氏名、住所、連絡先、疾患名、気管切開の有無や、外部バッテリーの稼働時間、自家発電装置ですとか、あるいは蓄電池の保有状況をマップに落とし込んで、区職員が災害時に迅速に支援できる体制を構築しております。

先ほどほかの委員もおっしゃっていたんですけれども、一般化と個別化が大事という話もあったんですけれども、実際に中身見ますと大体73%ぐらいの方が自家発電装置もしくは蓄電池を持っているんですけど、24時間換気が必要な気管切開をされている方は9割前後持っているのに対しまして、非侵襲的陽圧換気で24時間でない方の保有率5割ぐらいということで、同じ在宅人工呼吸器の方でも、やはり個別の状況全く違いますので、全体の数値を見て、個別の患者さんケースの状況が分かった気にならないということが非常に大事なかなと思います。それでこそその個別支援計画なのかなと思いますので、引き続き頑張っていきたいと思っております。

以上になります。

○中山会長 ありがとうございます。行政のお立場から非常に重要な実践の例と、そして森を見て木を見ることの両方の大切さを教えていただいたかと思っております。ありがとうございます。

すみません、座長の不手際で延びてしまって恐縮なのですが、最後に全体を通じてご質問やご意見はいかがでしょう。

本日は本当に委員の皆様から、それぞれの立場から見たところであったり、非常に実

践例や、たくさんの課題をいただいたかと思います。共通して言えることは、やはり平時につながることの重要性であったり、日常をどう準備しておけるかといったところを、現実的な落としどころとして、またそれぞれ考えていくところが非常に大事なのかなといったところを感じさせていただきました。活発なご議論ありがとうございました。

これで本日の議題については。

ごめんなさい。原田委員、ごめんなさい、手を挙げて。

- 原田（久）委員 最後に1点、ちょっとご検討いただきたいのですが。我々難病対策地域協議会ですので、難病患者あるいは難病に関わる関係者の視点から、今まで様々なテーマについて議論してきたと思うんですけども、先ほどから申し上げているように、東京都もいわゆる障害者の定義に難病患者含むということで、障害者も難病患者も同じみたいな捉え方があるんですね。だから障害者のほうから見るとそういうふうにやっただいてるので、ぜひ難病患者からの、この難病対策地域協議会からの考え方としても、障害者を常に頭に入れた形で、障害者も取り組むというぐらいの感じで、できれば持って行ってほしいなという感じがいたします。特に災害時なんかは、難病患者だけではなくて、障害者も含むようなところでの家族、やっぱり多いわけですので。そういう実際に則した形の取り組み方をぜひ考えていただきたいなというふうに思います。

以上です。

- 中山会長 ご指摘ありがとうございます。ですよね、先ほど西田委員からもご指摘いただいたように、難病だからというところも踏まえつつも、やはり状態像、生活障害等を合わせて見ていくことの大切さといったところのご指摘であったかと思います。

お返しします。

- 二宮疾病対策事業調整担当課長 あと、恒川委員から、会議チャットで情報提供をいただいておりますが、恒川委員、ご発言はいかがでしょうか。
- 恒川委員 難病ネットワークでは、患者も学ぶということをテーマにして、いろんなことを患者同士で話し合ったり、講師の方を呼んだりして勉強をしています。その中にやっぱり災害対策ということも含まれていまして、行政が動き出すには時間がかかるので、それまでどうしたら生き延びられるのかとか、薬の確保は備蓄だけでなく、近所の薬局でも持ってもらえるように日頃から仲良くしましょうとか。院内処方ではなくて、そういう近所の薬屋さんでもらえるような体制を取っておいて、そこに薬も備蓄してもらいましょうみたいなことで、勉強会をやっています。

薬のほうの大きく言えば、製薬会社等とも話し合っ、薬の供給体制をどうするのということも話し合っています。

今、問題になっていることは、この頃、新薬が出てきて要冷蔵の自己注射が出てきているんです。そのときに、電源が喪失した場合、どうやって保存しておくかというのが一つ大きな問題になっています。

あと、酸素ボンベ、人工呼吸器外部電源と同じく必要な方というのはあるので、その

辺のこともちょっと考えていかなければいけないのかなと思っています。

以上です。今日はどうもありがとうございました。

○二宮疾病対策事業調整担当課長 恒川委員、会の活動を踏まえた貴重なご意見ありがとうございました。

委員の皆様におかれましては、長時間にわたりまして在宅難病患者の災害対策を中心に、熱心なご議論をいただきまして誠にありがとうございました。

本日、いただいたご意見を踏まえまして、必要に応じて関係部局のほうとも情報共有させていただくなど、有効に活用させていただきます。

また、この協議会以外にも、様々な場面で委員の先生方のご意見を頂戴する場面があると思いますので、委員の任期中につきましては、特にご協力いただければ幸いです。

それでは、以上をもちまして会議を閉会とさせていただきます。改めまして、本日は、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。

以上で閉会とさせていただきます。

午後6時42分 閉会