

令和元年度 東京都特殊疾病対策協議会（書面開催）

議事要旨

■ 議 事

- (1) 難病医療費助成の状況について
- (2) 東京都難病医療ネットワーク事業について
- (3) 東京都在宅人工呼吸器使用者災害時支援指針の改訂案について
- (4) 在宅療養・医療連携対策部会報告について
- (5) 都内の難病対策地域協議会の開催状況について
- (6) 令和2年度の難病医療関係事業予定について
 - ① 指定難病医療助成費制度における医療受給者証のサイズの検討について
 - ② 「災害時における透析医療活動マニュアル（平成26年3月）」の改訂について

■ 議事内容

(1) から (6) の議事については、全委員より了承をいただいた。また、委員より以下の意見があった。

- (2) 東京都難病医療ネットワーク事業について
 - ・免疫系疾患、神経系疾患の研修は可能であれば毎年1回は取り上げてほしいのではないか。
- (3) 東京都在宅人工呼吸器使用者災害時支援指針の改訂案について
 - ・市町村によっては、保健所に全てを任せれば良いとの認識の自治体がある。改訂を契機に住民に最も身近な基礎的自治体としての責任と役割を意識してもらえるような周知が望まれる。
 - ・新型コロナウイルスのような感染症等も「災害」と同様に公衆衛生上の課題に含まれると考えた方がよいと思う。
 - ・在宅人工呼吸器患者の把握については、医療機器の販売業者の協力を得た方が効率的である。
- (6) 令和2年度の難病医療関係事業予定について
 - ・透析医療活動は災害時だけでなく、今回の新型コロナウイルスのような感染症の公衆衛生上の課題にも対応できるとよいと思う。

【問合せ先】

東京都福祉保健局保健政策部疾病対策課

電話番号：03-5320-4471

ファクシミリ番号：03-5388-1437