

令和2年度第1回
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2年12月3日
東京都福祉保健局

(午後5時35分 開会)

○堂菌疾病対策事業調整担当課長 定刻を過ぎましたので、始めさせていただきます。お待たせいたしましたして本当に申し訳ございませんでした。

本日は、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。

ただいまから、令和2年度の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。

私は東京都福祉保健局保健政策部の疾病対策事業調整担当課長の堂菌でございます。どうぞよろしくお願いいたします。

部会長が選出されるまでの間、会の進行をさせていただきますので、どうぞよろしくお願いいたします。

なお、本日はWEB会議での開催とさせていただきました。ご協力いただきまして本当にありがとうございます。

それでは、今年度第1回の会でございますので、開会に当たりまして、本来であれば保健政策部長の成田からご挨拶を申し上げるべきところではございますけれども、所用がございまして、本日は疾病対策課長の鈴木よりご挨拶を申し上げます。

○鈴木疾病対策課長（成田委員代理） 疾病対策課長の鈴木でございます。本日は、ご多忙の中貴重なお時間を頂戴しましてありがとうございます。また、委員の皆様には東京都における難病対策に日頃からご指導、ご協力をいただいております。この場をお借りして改めて感謝申し上げます。

昨年度は当部会において2回にわたり、平成23年3月の東日本大震災後に策定しました東京都在宅人工呼吸器使用者災害時支援指針の改訂について、ご審議いただきました。近年の災害から見えてきた新たな課題を踏まえ、より実態に即した効果的な支援となるよう、委員の皆様それぞれのお立場から貴重なご意見をいただき、今年の7月に改訂版を発行することができました。誠にありがとうございました。

本日は、この改訂版の指針について、新型コロナウイルス感染防止対策の視点での見直し及び在宅人工呼吸器使用者の災害時支援に係る取組の2点をご審議いただきたいと思っております。忌憚のないご意見を賜れば幸いです。

最後になりますが、今後とも東京都の難病対策の充実に向けてご指導、お力添えをくださいますようお願い申し上げます。本日はどうぞよろしくお願いいたします。

○堂菌疾病対策事業調整担当課長 それでは、事前にお送りいたしました資料の確認をお願いいたします。

会議次第、委員名簿、設置要綱のほか本日の議題に関する資料が資料1から5までございます。そのほか参考資料といたしまして、前回の会議でいただきましたご意見、議事録等がございます。以上が事務局から事前にお送りさせていただいたものでございますが、よろしいでしょうか。

本会議の会議録及び資料の取扱いについてでございますが、設置要綱の第9項に基づきまして公開となっております。会議終了後に資料や会議録を公開いたしますので、どうぞよろしくお願いいたします。

また、今回はWEBでの会議となっておりますので、発言される際にはマイクをオンにさせていただきまして、初めにお名前をおっしゃっていただければと存じます。

この会議室にいらっしゃる委員の皆様の音声は中央のマイクで拾っておりますので、マイクのオン・オフの必要はございません。

本会議の委員は委員一覧のとおりでございます。

委員の出欠状況でございますが、藤井委員から都合により欠席との連絡をいただいております。また、渡瀬委員からは遅れるとの連絡をいただいております。

大変恐縮ではございますが、時間の関係上、今回から就任いただきました委員のみご紹介をさせていただきます。名簿順にお名前をお呼びいたしますので、一言ずつお願いいたします。

それでは、東京都訪問看護ステーション協会理事の家崎芳恵委員でございます。

○家崎委員 一般社団法人東京都訪問看護ステーション協会の理事をしております、家崎芳恵と申します。通常は三鷹市にあります野村訪問看護ステーションで看護師をしております。初めてでご迷惑をおかけしないように頑張りたいと思いますので、よろしくお願いいたします。

○堂菌疾病対策事業調整担当課長 それでは、都立神経病院院長の高橋一司委員でございます。

○高橋委員 都立神経病院の高橋一司と申します。本日から参加させていただきます。本日も神経病院より参りました。本会議に全力を尽くしてまいりたいと思っておりますので、どうぞよろしくお願いいたします。今日、都庁におりますので、マスクで失礼いたします。

○堂菌疾病対策事業調整担当課長 ありがとうございます。

議事に入ります前に、前の任期が満了となっておりますことから、設置要綱の第6の5により、部会長の選出が必要でございます。選出方法は委員の互選となっておりますのでお諮りいたします。いかがでしょうか。

○鈴木疾病対策課長（成田委員代理） 高橋先生を推薦いたします。高橋先生は日常的にも専門医として難病患者さんに診療するほか、地域との連携など様々な取組をしておりますため適任かと思えます。

○堂菌疾病対策事業調整担当課長 ありがとうございます。

高橋委員を部会長にというご発言がありました。いかがでしょうか。

（異議なし）

○堂菌疾病対策事業調整担当課長 ありがとうございます。

では、部会長は高橋委員にお願いしたいと思います。

以降の進行は高橋部会長にお願いしたいと存じます。どうぞよろしくお願ひいたします。

○高橋部会長 それでは、部会長として進行させていただきます高橋でございます。どうぞよろしくお願ひいたします。

本日は、私自身が今回初めての参加になります。また、事務局も今回初めてWEB開催ということだと思います。いろいろ不手際があるかもしれませんが、どうぞよろしくお願ひいたします。

それでは、次第に従いまして議事を進めてまいりたいと思います。

本日の議題、次第がお手元にあると思いますが、報告事項と審議事項に分かれております。まず、3番の報告事項から事務局にご説明をお願いしたいと思います。それでは、よろしくお願ひいたします。

○事務局（平松） 事務局の平松と申します。

それでは、資料1をご覧ください。ページでいうところの右下の1ページでございます。

まず、在宅療養・医療連携支援対策部会の位置づけでございますが、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における部会の一つという位置づけになっており、主に3の在宅難病患者の療養支援に関することを所管してございます。

一方、右下の枠にお示ししておりますとおり、平成29年度に東京都難病対策地域協議会という難病法に基づく会議体を設置しております。こちらの会議体につきましては、関係機関の方々、また当事者団体である患者団体の方々等で構成してございまして、都全体における課題の把握、情報の収集を行っております。

当会議体から挙がってきた課題が本部会に提示された場合には、その課題について検討を行い、施策の方向性を親会である特殊疾病対策協議会に付議するという整理となっております。

また、本部会については、従前は東京都における難病医療提供体制に係る検討を行ってございましたが、平成30年度に構築されました新たな医療提供体制においては、左下の枠にお示ししております、東京都難病医療連絡協議会という難病診療連携拠点病院、そして難病医療協力病院等で構成される実務レベルの会議体を設けており、実際の医療連携の運用の在り方の検討等を行っております。

そのため、本部会は平成30年度以降、より在宅に近いところの連携について取り扱うことを主な所掌としていただいております。

では、資料2、各難病患者支援事業の実施状況について、特に令和元年度の実績を中心にご報告をいたします。

まず、資料2-1、こちらが難病患者支援事業の全体の体系図になってございます。実線の囲みが本部会の所管する各事業、点線の囲みが本部会の所管外の事項でございます。

難病患者支援事業の体系としましては、大きく三つに分かれてございます。

まず、医療費等の自己負担の軽減として難病医療費助成、具体的には、特定医療費の受給者証を発行して医療費の自己負担の一部または全部を助成する事業です。

続いて、地域における保健医療福祉の充実・連携としまして、各在宅難病患者支援事業や難病医療ネットワーク、難病対策地域協議会、また人材育成として難病専門研修などを実施しております。

三つ目としては、QOLの向上を目指した福祉施策の推進として、平成25年度の障害者総合支援法の施行に伴い、障害者手帳をお持ちでない難病患者の方も障害福祉サービスが利用可能となりましたので、このような障害者の方向けのサービスがございます。また、障害福祉サービスの一時入院やショートステイ等、医療的ケアに福祉サービス事業所が対応できない場合に備えて、私どもで在宅難病患者一時入院事業というレスパイト事業を実施しております。このような体系に分かれております。

では、続いて各事業の実績の報告をいたします。資料2-2をご覧ください。

各在宅難病患者の支援事業の実績ということで、初めに難病患者療養支援事業です。この事業は多摩地区5か所の東京都保健所及び島しょ保健所の出張所・支所で実施している事業でございます。なお、特別区や保健所設置市である八王子市、町田市はこれらの事業を各自治体の判断で実施しております。

まず、在宅療養支援計画策定・評価ですが、こちらは日常生活に特に支障がある在宅難病患者に対する保健・医療・福祉に関する総合的な支援プランを作成する事業でございます。多摩地区の東京都保健所では、元年度に計812件の支援計画を作成し、その作成した計画の評価のための評価委員会を年間48回実施しております。こちらの計画は必要に応じて作成するものであり、この件数には新規作成だけでなく見直しを行ったものも含まれております。前年度比でいうと若干の増となっております。

続いて、在宅難病患者療養相談指導、島しょ専門医相談の事業でございます。こちらは保健指導の位置づけとして実施しております。電話、面接、訪問等の実績の総件数が元年度は2万1,598件ございました。これは必要に応じてPT、OT、ST、また栄養士など専門職に訪問の際に同行していただくという取組も含まれております。また、島しょ保健所についてですが、大島、三宅、八丈を初めとした島しょ部を所管していることから、年間1回程度ではございますが、各島の保健所の出張所からの求めに応じて医療職を各島に派遣するという取組を行っており、元年度は前年度同様、7回実施をいたしました。

続いて、患者会支援でございますが、こちらは地域の患者会の育成支援として、主に会議室を貸し出し、活動場所を確保する取組を実施しており、元年度は一部の保健所における施設改修により前年度より減少しておりますが、多摩地区の保健所を合計して221件ございました。

続きまして、難病医療相談でございます。こちらは専門医等による医療相談、生活指

導等を行う目的で、セカンドオピニオンのような利用も可能となっている事業でございます。難病相談・支援センターにおいて疾病別の難病医療相談会を実施しており、年間8回程度実施しております。相談者数は平成30年度と比べて減少しておりますが、取り扱う疾病の患者数により、例年、実績は増減しているところでございます。

続きまして、在宅難病患者訪問診療ですが、こちらは東京都医師会に委託して、専門医療機関の外来受診が困難な患者の方に対し、診療班を組織して専門医、かかりつけ医、介護支援専門員、保健所保健師等の行政担当者、訪問看護ステーション看護師など対象患者を取り巻く支援者を集めて診療報酬外の訪問診療を行う事業でございます。実施に当たっては、かかりつけ医が地区医師会に申込みをして、地区医師会単位で実施するものでございます。元年度の実績としましては416件となっており、新型コロナウイルス感染症の影響を受け、第4四半期に実施を控える動きもあったことも一因となり、前年度比では減となっております。

続いて、在宅難病患者医療機器貸与・整備事業ですが、こちらは難病患者の方に吸引器・吸入器を無償でレンタルし、併せて診療報酬外の訪問看護を週1回を限度として実施可能としている事業でございます。元年度の実績は182件ということで前年度より減となっております。この事業につきましては、国の制度として障害者総合支援法の日常生活用具給付等事業で吸引器・吸入器の購入補助がございましたので、国の制度が利用できる方は国の制度が優先ということで患者さんにはご案内をしております。平成25年度以降、実績については減少傾向となっております。

続きまして、在宅人工呼吸器使用難病患者訪問看護ですが、こちらは基本的には、常時人工呼吸器を使用している難病患者の方に対して、診療報酬算定外の訪問看護の費用を助成するというものでございます。患者さんがお住まいの地域の保健所を通じて申請し、東京都で利用決定を行い、訪問看護ステーションと契約の上、実績に対する費用をお支払いするという形で実施をしております。元年度の実績につきましては95人となっております。患者数は増加傾向が続いております。

続きまして、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ございます。こちらは、東日本大震災以降、事業開始をしたものでございます。停電時に人工呼吸器を作動させる電力を確保するための非常用発電機、無停電装置の購入の補助事業となっております。実施方法としましては、呼吸器管理をしている医療機関に補助金としてご申請いただき、購入補助をしております。そして医療機関は患者に対して無償でこの発電機等を貸与することが条件となっております。元年度の実績としましては、28医療機関、設備整備を行った患者さんの人数としては54人ということで前年度比で増加をしましたが、昨年度の台風19号をはじめ、近年度重なる災害が日本各地で発生していることに伴い、発電機の需要が高まっていること、そして平成30年度と比較してメーカーの供給体制が需要に応えられるようになったことが要因と考えております。

それでは、ページをおめくりください。

続いて、難病医療ネットワークでございますが、こちらは先ほど資料1でご説明させていただいた東京都難病医療連絡協議会の所管する事業でございます。早期診断、治療が可能となる連携構築を目的としておりまして、難病診療連携拠点病院11か所、難病医療協力病院41か所を指定しております。

続いて、難病患者就労等サポート事業ですが、こちらは29年度と30年度に実施した事業でございます。就労等サポート事業という名前になっておりますが、実際に実施する際には難病患者交流イベントという名称で患者さんが気軽に相談できるようなイベント事業として実施をいたしました。

続いて、難病相談・支援センター事業でございます。東京都では、平成16年から事業を始めており、その後、難病法に基づく事業となりました。平成29年には相談体制の見直しを行ってございまして、現在3か所の相談先がございます。元年度の相談実績は、併せて6,320件と前年度から横ばいとなっております、難病相談・支援センターの体制が定着してきたものと考えております。

続きまして、難病対策地域協議会でございます。こちらは、難病法を根拠に実施する地域の実情に応じた難病患者の方への支援体制整備を目的とした会議でございます。東京都実施分は、先ほど資料1でご説明させていただいた東京都難病対策地域協議会のことでございまして、私ども疾病対策課で1回、多摩地区の各東京都保健所で5回の計6回を実施いたしました。また、特別区や保健所設置市の八王子市、町田市では同様に各自治体の判断で当会議を実施しております。

続きまして、難病専門研修、こちらは人材育成の取組でございます。

一つ目が難病セミナーです。実務者基礎コースは難病事業に従事している方であれば、どなたでもご参加いただける難病の基礎的な知識を習得することを目的とした研修でございます。元年度の実績は146人となっております。また、保健師のみを対象とした保健師コースや公開講座として講演会等も実施しております。確保できた会場の広さや取り扱うテーマにより、例年、実績が増減しているところでございます。

二つ目が、在宅難病患者訪問看護師等養成研修です。こちらは座学研修Ⅰ、Ⅱと病院での実習を行う臨床研修、こちらに分けて実施をしております。座学研修は、東京都医学総合研究所に委託し、難病患者、特に重症の神経難病患者を対象にした医療及び看護のケアの技術についてご講義等をいただいております。こちら元年度の実績は、座学研修Ⅰが325名、座学研修Ⅱが295名と受講者が多く人気のある研修でございます。

この座学の研修を受講された方のうち希望する方を対象に、病院での実習として臨床研修を平成29年度から実施をしております。具体的には、小平市に所在する国立精神・神経医療研究センター病院、都立神経病院にお願いして、神経難病患者の看護ケアや地域移行、退院支援の現場を見ていただく研修を実施しており、元年度の実績は44名となっております。

三つ目が、難病患者等ホームヘルパー養成研修でございます。こちらは国の研修カリ

キュラムに沿って、ヘルパーを対象とした研修を実施する事業者を東京都で指定する形で行っており、研修実施事業者の情報を東京都のホームページで公開しております。元年度の実績は10回研修を開催し、81名の方に受講いただきました。

最後に、在宅難病患者一時入院事業でございます。こちらは介護者の事情で一時的に介護を受けられなくなった在宅難病患者の入院病床を確保する目的で実施しております。元年度実績といたしましては15病院に委託をし、一部の病院では複数のベッドをお願いしていることから、合計20床の入院先を確保しておりました。利用患者数は延べ320人、利用人数は延べ5,142日となっております。特に夏休みの時期や年末はニーズの高い事業でございます。

以上、各難病患者支援事業の実施状況についてのご報告をさせていただきました。

○高橋部会長 ありがとうございます。

ただいま、難病患者支援事業の昨年度、令和元年度の実績に関してご報告をいただきましたけれども、何かご意見・ご質問があればお願いいたしたいと思います。本日WEB会議となっておりますので、ご発言いただく際にはマイクをオンにさせていただきます。お名前をおっしゃっていただいてご発言をいただくとありがたいと存じます。よろしくお願いたします。

いかがでしょう。

西田先生、どうぞ。マイクをオンにさせていただいて、西田先生のご発言をお願いいたします。

○西田委員 東京都医師会の西田と申します。すみません、ちょっと遅れまして。接続がうまくいなくて。

今の資料の2-2の3ページの島しょでの在宅難病の相談指導ですね。これ2万件のものすごく多い。1日当たり、だから50件以上ということになるんですけども、これどういった内容が多いんでしょうか。ちょっと教えていただくとありがたいです。

○堂菌疾病対策事業調整担当課長 この2万1,598件の件数につきましては、東京都の多摩地区の保健所と島しょ部と合わせた全体の件数になっています。下の215件が島しょにおいて、専門医の方にやっていただいた相談の件数ということでございます。

○西田委員 訪問相談指導というのは多摩地区と島しょということですか。

○堂菌疾病対策事業調整担当課長 それを合わせた合計になっております。

○西田委員 そうですか、分かりました、すみません。

○高橋部会長 ご指摘いただきましてありがとうございます。その他いかがでしょう。

よろしいでしょうか。

どうぞ、榊原さん。

○榊原委員 東京都難病団体連絡協議会の榊原と申します。

質問なんですけど、私ども東難連は東京都から業務委託をされて、ピア相談を広尾庁舎でやらせていただいているんですけど、その実績とか何かとか全くこの報告書には載っ

てないんですけど、これは所管外とかということなんですか。

○堂菌疾病対策事業調整担当課長 申し訳ありません。この難病相談・支援センターと書いてあります4ページの上から三つ目のところ、令和元年度は6,320件でございますが、この中にピア相談の件数も含まれております。この6,320件は順天堂医院に委託しているセンターと神経病院でやっている多摩の相談室と、ピア相談室全部の合計を書かせていただいています。3ヶ所の内訳を書けばよかったですと思います。

○榊原委員 はい、分かりました。すみません。

○高橋部会長 ご指摘いただきましてありがとうございます。榊原理事長のご指摘を踏まえて、来年度からこの6,320件、この療養相談件数の内訳を記載する方針とさせていただきます。そんなに種類がすごく多いわけではございませんね。

○堂菌疾病対策事業調整担当課長 はい。

○高橋部会長 それでは内訳をお示しいただきまして、東京都難病団体連絡協議会の皆様方のご貢献もしっかり数字としてご報告いただければと思います。

榊原さん、それでよろしいでしょうか。よろしく願いいたします。

では、事務局のほう、ご対応を来年度からよろしく願います。

○堂菌疾病対策事業調整担当課長 承知しました。ありがとうございます。【当指摘を踏まえホームページに掲載する資料2-2に相談件数の内訳を記載】

○高橋部会長 その他いかがでしょうか。ご指摘ございますでしょうか。よろしいでしょうか。

(なし)

○高橋部会長 それでは、時間も限られておりますので、報告事項を終了させていただきまして、次第の4、審議事項に進ませていただきたいと思います。よろしいでしょうか。

それでは、審議事項の1点目でございます。新型コロナ対策に関しましては、委員の皆様それぞれのお立場で大変ご苦勞なさっておられると思いますが、本部会でもその対策の反映を検討した結果をご報告いただきたいと思います。審議事項としてご説明をお願いをいたします。

○堂菌疾病対策事業調整担当課長 それでは、ご説明をさせていただきます。

資料3をご覧ください。

東京都在宅人工呼吸器使用者災害時支援指針への新型コロナウイルス感染防止対策の反映の検討の資料でございます。

この災害時支援指針は、区市町村等の関係機関及び関係者向けに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に、平常時からの準備及び発災時の支援方法について示したものでございます。これにつきましては、今年の7月に改訂版を出しております。

この7月の改訂版を出すに当たりましては、昨年度1年間かけて見直しを行ってきたところでございます。ただ、実質的にこの改訂案を審議するときには、まだ新型コロナ

ウイルス感染症が分からなかったものですから、実際にはそれが織り込まれたという形ではございません。今回、改めて7月に発行したばかりではありますが、全般的に見直しをかけてみたところでございます。

私どもがその見直しをかけるに当たって着眼点として考えたことは3番のほうに書いてございまして、在宅の人工呼吸器使用者の方は感染症への感染リスクが高く、また重症化リスクも高い、ただ、これは新型コロナウイルスに限ったことではございませんが、感染症への感染リスクは高い傾向があります。

それから、避難先での三密を避けるために在宅療養の継続を基本とするということでございます。

実際に改訂版を作るに当たっては、もともと在宅療養を基本にする、ご自宅が安全であれば、なるべく在宅療養していただけるように支援するという点を着眼点として策定したものでございます。

この点を主に考えて、災害対策のために作った本指針において、どこまで感染防止の文言を入れるべきかということを検討させていただきました。

1枚おめくりいただけますでしょうか。

私どもで見直しをしました結果、もし、改訂と言いますか修正するとすれば、この5点の箇所になるかということで事務局でピックアップさせていただいたものが、この資料でございます。

実際には、このA4横の資料と、こちらのA4縦の資料3の付属資料をご覧いただければと思います。付属資料は、今回ピックアップさせていただきました5か所の該当ページを抜粋した資料になっておりますので、こちらを併せてご覧いただきながらお聞きいただければと存じます。

まず、関係者が集まる場合の感染対策といたしまして、「防災・避難訓練の実施」ということで「★1」で囲んだところでございます。指針では、「関係者とともに災害時個別支援計画に沿った防災・避難訓練を行えば、計画どおりに行動可能か点検することができます。近所の方や民生委員等、地域における支援者とも手順等を相談しておきます。」となっております。

こちらに修正を加えるとすれば、「地域における支援者とも『感染リスクを軽減させるための』手順等を相談しておきます」という文言を入れればよいのではないかと考えています。ただ、実際にはこちらで言うております手順というのは、別に感染リスクを軽減させるための手順だけではなくて、広く避難を行う場合にどうしたらいいのかという手順のことを指しておりますので、かえってその文言を入れるとその手順の指す意味が狭くなってしまうのではないかと考えてございまして、実際には修正しなくても良いのではないかと考えております。

縦の付属資料を1枚めくっていただけますでしょうか。

- 高橋部会長 堂菌さん、今途中ですが、この修正部分の案1、2はそれぞれ後ほどご審議いただいでどちらにするか決めていただくという、そういう段取りでよろしいですね。今、第1点目の修正箇所に関して案1と案2をご提示いただいて、まず、これを最後までご提示いただいた後、ご審議いただくという段取りで、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 すみません。ありがとうございます。

それでは、今の資料3（付属資料）の2枚目をお開きいただけますでしょうか。右下のページでいくと8ページになっております。

こちらは、「災害発生時の在宅人工呼吸器使用者家族への療養支援」ということで、「★2」がついている囲みのところでございます。

こちらにつきましては、「在宅人工呼吸器使用者・家族に直接的な被害がなければ、できるだけ在宅療養が継続できる支援体制を整えることが必要です。」となっております。ここに修正を加えるとすれば、この「できるだけ」の前に「『感染リスクを軽減させるため』、できるだけ在宅療養が継続できる支援体制を整えることが必要です」と追記すればいいのではないかと考えております。それが二つ目の修正です。

また縦の付属資料をめくっていただけますでしょうか。次が「★3」で、こちらは平常時からの準備ということで「安否確認をどこが行うのか」という項目でございます。

囲みの中にございますように、「どういう場合に、どの機関が安否確認を行い、どのように関係機関に連絡するのかをあらかじめ決めておきます。」となっております。

この部分に関しましては、発災直後であれば、まず安全かどうか、お怪我などなさっていないかどうか、安否確認をするかと思えます。実際には、例えば訪問看護ステーションの方が訪問して、どのような状況で在宅療養を継続されているかを確認し、必要な支援があればそこにつなぐということを想定しています。基本的には何らかの目的で訪問するというのを想定して、このような記載になっておりますけれども、今般のようなコロナ禍におきましては、「どういう場合にどの機関が『どのような方法で』安否確認を行い、どのように関係機関に連絡するのかをあらかじめ決めておきます。」というように『どのような方法で』の文言を補記するというのも一つの考え方かと思っております。

それから、同じページのすぐ下のところに「★4」がございすけれども、囲みが2ページにわたっておりまして、一番右下のところから、「日頃からシミュレーションを実施することに努め、家族のみでなく近所の方や民生委員等、地域において複数の支援者を確保しておくことが大切です。」となっております。こちらは「地域における支援者の確保」の項目でございすが、追記するとすれば、この「大切です」の後に、『なお、シミュレーションの実施に当たっては、感染防止のため、支援者のマスク着用や手指消毒を徹底します。』という文言にしてはどうかと事務局としては考えております。

それから、最後の5点目になりますけれども、付属資料を1枚おめくりいただきますと、災害用の備蓄リストの様式2がございす。こちらにつきましては、もともと適宜、

患者さんの状況などに応じて、必要に応じて品目を追加していただいたり、削除していただけるような形で、例示として作ったものでございます。

この「★5」にございますように、衛生材料にアルコール綿についてはすでに記載されておりますが、修正するとすれば、例えばここに手指消毒液を加えるなど、そのようなことが考えられるかと思っております。

以上をまとめて、A4の横の資料にまとめておりますけれども、あえて修正する必要はないのではないかという考えもあるかと思ひまして、修正不要という案1とただいま説明した修正案と2案を併記にさせていただいております。修正するとすれば、案2のように修正してはどうかということでお示しさせていただいたものでございます。

せっかくの機会ですので、委員の皆様にはお目通しいただきまして、修正すべきかどうかのご意見をいただければと思います。どうぞよろしく願いいたします。

○高橋部会長 ご説明ありがとうございました。

それでは、このA4の横書きの表を見ながら、こちらの縦向きの資料の項目で、順次★印に従ってご審議いただきたいと思いますと思っております。

まず、事務局の皆様におかれましては、今年7月に改訂したばかりでございましたが、その状態でもう既にコロナの感染の蔓延がございまして、早速、検討作業をスタートしていただいたということで、大変お疲れさまでございます。御礼申し上げたいと思います。

それでは、「★の1番」のところでございます。縦向きの資料の一番最初で指針の28ページの上のところでございますが、ここの部分に関しては、『感染リスクを軽減させるための』という案2の文言を追記することの是非を皆様にご審議いただければと思いますが、これ以外にも何かご提案等ございましたら、ご忌憚のないご意見を頂戴できればと思います。

WEB会議でございますが、通常の対面の会議よりはかえって発言しやすいというような、社会的なアンケート結果も出ておまして、どうぞ、委員の皆様、ご忌憚のないご意見を頂戴できればと思います。私自身初めてでまだ慣れておりませんが、いかがでしょうか。

では、西田先生、よろしく願いいたします。

○西田委員 お願いします。ちょっと事務局の声がすごく途切れ途切れなんですけど、皆様、ちゃんと聞こえていますか。大丈夫ですか。

1枚目、資料3の別添の1枚目の「★1」のところですが、これは近所の方や民生委員、地域における支援者とも感染リスクを軽減するための手順等について相談しておきますというような内容だと、さっきおっしゃったように、目的がぶれちゃって分かりにくいと思います。それはそのとおりだと思うんです。

私が申し上げたいのは、そもそも関係者が集まること、ご自宅に集まりますので、在宅主治医、それから専門医、訪問看護ステーション、ケアマネジャー、保健所のスタッ

フ、行政も来ますね。非常に密な状態になってしまうんですよ。そこを注意してほしいという文言を盛り込んでほしいんです。だからご自宅でこの個別支援計画の確認及び防災訓練をするときは、例えば換気をしなさいとか、そういう訓練のときの感染対策を十分やって集まってくださいというような文言が必要だと思います。集まって皆さんで感染対策の話をするんじゃないくて。

うまく伝わったでしょうか。すみません。

- 高橋部会長 西田先生、ご指摘ありがとうございます。先生ご指摘のとおり、感染リスクを低減させるための手順という文言を加えてありましたけど、手順が限定されてしまっています。この手順はもう少し総論的な記載でよろしいかと思っておりますので、今、西田先生からご指摘いただきましたとおり、関係者の集まる際の感染リスクに十分配慮してというような文言の追記の仕方はいかがでしょうか。西田先生、そういったニュアンスでよろしいでしょうか。

ご指摘ありがとうございます。

- 堂菌疾病対策事業調整担当課長 この部分につきましては、事務局のほうでも追加するとかえって手順の意味する範囲が狭くなってしまうので、こちらは修正しないという形で考えております。「地域における支援者の確保」のところに主に入れていきますような、『シミュレーションの実施に当たっては感染防止のため支援者のマスク着用や手指消毒を徹底します』と、このような文言を入れるような形で検討させていただければよろしいでしょうか。

- 高橋部会長 ですから「★の4」の表をご覧くださいますと、この「★の4」の案の2のところ、今西田先生ご指摘いただきましたような、いわゆる三密を避けるということとは書いてありません。ただ、支援者のマスク着用、手指消毒を徹底しますということとは感染防止対策は注意を払ってということでございますので、ここにそのニュアンスが同じ指針の中に入っております。そうしますと、この案2の部分に関しては、感染リスクを低減するための手順というふうに限定する必要はないということではよろしいかと思っておりますが、いかがでしょうか。

他の委員の皆様、ご指摘その他ございましたら。この手順というところは、恐らく非常に総論的な手順という概念というか、そういう言葉の使い方をしておりますので、あまり具体的な記載をする必要はむしろない、限定してしまうということで、この「★の1」は修正不要ということで、案1ということではよろしいでしょうか。

(異議なし)

- 高橋部会長 それでは、資料3のこのA4縦の資料3の付属資料のページをおめぐりいただきまして、「★の2」のところ、この「★2」のところでも同じように感染リスクを低減するためという文言を追記したほうがいいのかどうかということに関しては、いかがでございましょうか。

これは人工呼吸器の使用患者さん、ご家族の直接的な被害がなければ、在宅療養が継

続できる支援体制のところ『感染リスクを軽減させるため』、在宅療養を継続するという文言を加えるということですが、この点に関してはいかがでございましょう。2で追記をするという案を頂戴しておりますけれども、いかがでしょうか。

事務局の皆様としては、むしろ修正をご提案いただいているというニュアンスで理解してよろしいですかね。

○堂菌疾病対策事業調整担当課長　そうです。ただ、実際には感染を避けるためだけに在宅療養を継続しているわけではなく、もともとのこの指針を作ったときはそういう観点で申し上げているわけではなく、それも一つの大きな理由にはなってきますが、あえて入れなくてもいいのではないかと考えております。

○高橋部会長　この点も先ほど西田先生から「★1」のところでご指摘いただいた状況と同じでございまして、結局、『感染リスクを軽減させるため』という言葉を入れずとしても、限定的な言葉の使い方になってしまいますので、この部分に関しては、後ほど感染リスクを低減させるということが実際、具体的に記載が出てまいりますので、修正不要という案1でよろしいかというふうに考えますけれども、いかがでしょうか。よろしいでしょうか。

皆さんの挙手をしていただいたほうがよろしいですか。

○堂菌疾病対策事業調整担当課長　大丈夫です。

○高橋部会長　ありがとうございます。では、よろしく願いいたします。

それでは、引き続きページをおめくりいただきまして、「★の3番」でございまして。安否確認の件でございまして、A4縦の付属資料の真ん中のところに、どういう場合に、どの機関が、『どのような方法で』安否確認を行うのかを決めておくというように記載を加えていただきましたが、ここに関しては、要するに方法論の文言を加えた理由は、やはり感染防止対策や感染リスクを踏まえた具体的な方法をしっかり検討するということという指針になっていると思いますけれども、この点に関してはいかがでしょうか。

福井先生、よろしく願いいたします。マイクオンにさせていただいてご発言ください。

○福井委員　福井ですけれども。

この下のほうに、多職種連携システムやSNS等を活用している例もありますと書いてあるので、それをもっと強く上のほうに書いて、できるだけ感染防止の意味からはSNS、我々のところではMCSをかなり活用していますけれども、できるだけSNSを利用して、普段から連携を取っておくというふうに、強く言ったほうがよりいいんじゃないかなと思ったんですが。

○高橋部会長　福井先生、ご指摘ありがとうございます。先生のご指摘は、このA4の縦書きの指針18ページの下から……

○福井委員　そうです。その下のところに活用している例もありますというのだと弱いで、できるだけこういうものを、この感染のときに利用したほうがいいというふうに、

上のほうに強く書いたほうがいいのかなど。

- 高橋部会長 IoTを含めた、こういった様々なSNSなどを活用するのは今回のコロナ禍で新たに方法論として非常に重要な情報源になりまして、コミュニケーションづくりになりますので。この一文を上の方へ持ってきていただいて、例もありますというのではなくて、活用を、福井先生。
- 福井委員 進めるとかですね、進めさせていただきたいとか何かそういう、こちらのほうからそういう文言を入れて、より進めたほうがいいのかと思います。
- 高橋部会長 むしろ、この多職種連携システムやSNS等を活用するというような。
- 福井委員 そのほうがよろしいんじゃないかと。
- 高橋部会長 このような形の肯定的な文章を、事務局いかがですか。
- 堂菌疾病対策事業調整担当課長 活用を進めていくというような、そういうニュアンスという理解でよろしいでしょうか。
- 高橋部会長 活用できる場所とできないところがあるのだらうと思いますので、活用を進めていく必要もありますという形でしょうか。よろしいでしょうか。
- 福井先生、上のところに関しては、『どのような方法で』という文言を加えることに関してはいかがでございましょうか。3番のところでございますね。
- 福井委員 あらかじめ決めておく中に、SNSを使うということを、まずそこに一番にSNSを使って、できないようなところは顔の見える関係というふうにならないと、これからはちょっと難しいのかなというふうに思うので。そのところに持って行ってくればいいのかと思っていますけど。
- 高橋部会長 この「★の3番」の四角の下にこの文章を持って行って。
- 福井委員 さらにSNSを今後、できるだけ早急に構築していただきたいとか、そういうことの文言のほうがよろしいのかなと思います。
- 高橋部会長 その部分が、今、案2としてご提案いただいているどのような方法でということの具体的な……
- 福井委員 なると思いますね。
- 高橋部会長 そうしますと四角の中にどのような方法でということを加えることの是非はいかがでしょうか。どういう場合に、どの機関が……
- 福井委員 いろんなことがあるから、その辺まであまり強く言ってどうかなと思いますけれども。僕はどんどんこれからそういうのは進めていくというのを強くやっぱりこの中でどこでもいいんですが入れていただきたいなということです。
- 高橋部会長 ご指摘ありがとうございます。事務局でご検討いただいて、またお示しいただきたいと思います。

そうしますと、どういう場合に、どの機関が、どのようにのところを、どのような方法で安否確認を行うかということですね。委員の皆様、いかがでしょうか。ここはどういう場合にどういう機関がどういう方法でというのは、かなり包括的なよくあるフレー

ズでございますので、『どのような方法で』という言葉をつけ加えておくので問題のないように思いますが、いかがでしょう。

この、「★の3番」に関しては、案2の追記を行った上で、今、福井先生からご指摘いただきました、SNS等を用いていく必要があるという文章を上の方へ移動し強調する形で訂正するというような案を頂戴しておりますけれども、いかがでしょうか。その他ご意見ございますでしょうか。

よろしいでしょうか。

(なし)

○高橋部会長 では、そのようにさせていただきます。ありがとうございます。

それでは、附属資料の同じページの「★の4番」でございます。

ここに案2として、『シミュレーションの実施に当たっては、感染防止のため、支援者のマスク着用や手指消毒を徹底します』ということを追記するというご提案ですが、この点に関しては、先ほど「★の1番」をご検討いただいたときに、ここに具体的な感染防止対策を記載するという前提で、「★の1番」は修正しないと判断しております。ここは追記を行うという案を先ほどいただいたと認識しておりますが、委員の皆様いかがでしょうか。もう少しこういうふうに書いたほうがいいのか、何かご指摘がありましたら、忌憚のないご意見いただければと思います。

これはシミュレーションの際の注意点を具体的な指針として、追記を行うということですね。

感染防止は支援者のマスク着用、手指消毒だけではないので、「など」とか入れてまして、要するに感染防止を支援者の人たちにしっかり配慮するということが総論的に重要な記載ですので、マスク着用と手指消毒だけではないという指摘もある気もいたしますが、その辺り皆さんはいかがでしょう。

限定的に書いてしまうと、それをやればオーケーということになってしまいます。むしろマスク着用とか手指消毒という具体的な言葉を入れるのと、感染防止にしっかり対応する、防止策を講じるというようなそういう総論的な感染防止の配慮を行うというような記載の仕方も案2の、ちょっと別のバージョンとしてはあるかなという気がいたしますが、その点はいかがでしょう。ご発言ございますか。

「など」を入れて少し含みを持たせるか、あるいはマスク着用、手指消毒だけではないので、そこはあえて記載をしないという考え方もあると思うんですが、どちらがよろしいでしょうか。

それでは、あえてマスク着用と手指消毒と記載しないで、感染防止策に十分配慮することというような記載になるかと思うのですが、いかがでしょう。ちょっと漠然とした感染防止策になりますが、逆にいろんなことを盛り込んだ意味合いという言葉にも解釈できるかと思っておりますので、マスクと手指消毒だけではないというニュアンスでいかがでしょうか。

○福井委員 よろしいですか。実際にこの1か月くらいの間で私の神経難病の患者さん一人、コロナになったんですね。もう一人の人は濃厚接触になったというのがあるんですね。やっぱり濃厚接触者の認定って保健所が認定するわけだけれども、やはりこういう具体的に書いて、マスクと手指消毒していても、やはり搬送訓練等でかなりの時間がたって密着していれば濃厚接触に認定されてしまう可能性があるんで、先生がおっしゃるようにあまり具体的に書かないほうがよろしいのかなと僕は思いますけど、いかがでしょう。

○高橋部会長 福井先生、貴重なご指摘と先生のご経験からのご発言をいただいて、大変ありがとうございます。ご指摘にありましたとおり、やはりマスクと手指消毒だけではございませんで、三密を避けるとか、接している時間を減らすとか、そういった対策も必要になりますので、細かい各論は各自自治体にお任せするという形でいいと思いますが、いかがでしょうか。よろしいでしょうか。

(なし)

○高橋部会長 何か他にご発言なければ、そのように記載させていただきます。ありがとうございます。

それで、最後5番目の★印で1ページおめくりいただきまして、災害用備蓄リストの衛生材料のところに手指消毒液を加えるという案を頂戴しておりますが、これはいかがでしょうか。衛生材料ということで、今アルコール綿が入っていますが、これは新型コロナとはまた関係のないアルコール綿ということだと思います。手指消毒液が入っていてよろしいかとも思いますが、その他に何かあるかもしれないという気もいたしますが、いかがでしょうか、委員の皆様からご意見ございますでしょうか。

ここも手指消毒液だけではなくて、逆にA4の横書きの資料3の4番のところの一番左側のところには「感染防止用物品の準備」という記載がございますが、このリストはできるだけ具体的に書くというのが目的なんですね。

○堂菌疾病対策事業調整担当課長 そうです。

○高橋部会長 ですから、ここに感染防止用物品と書いても、要するに何が感染物品かということが分からないと、要はチェックリストにならないので、ここは、今までの議論とは逆で、できるだけ具体的な記載が必要ということになると思いますが、ここは手指消毒液以外に何かご指摘・ご提案ございますでしょうかね。

○高松委員 高松です。

マスクも一応入れておいたほうがいいのかと思います。

○高橋部会長 ありがとうございます。コロナの患者さんだけではなくということだと思いますので、マスクと手指消毒液ということでございますかね。

そのほかいかがでしょうか。いろいろ見ると、フェイスガードといったものも入ってくるかというふうには思います。どこまでリストに具体的に書くかということになりますが、現時点では恐らく第三波を迎えている現状では、基本的にはやはり最も重要な物

品はマスクと手指消毒液なのではないかということに関しては、委員の皆様もお感じになっておられると思います。厳密な運用でしたらフェイスガードとかですね、あとはPPEといういわゆる資材のようなものを、ここまで書くかということですが、これ災害用備蓄でございますので、あまり膨らんでもまた逆に具体性を持ったリストにはなりません。逆に具体的であり、かつミニマムですね。なるべく少なくコンパクトにまとめるという意味では、今、高松先生からご指摘いただきましたマスクも加えていただいて、手指消毒液とマスクをこの衛生材料のリストに加えていただくというのはいかがでしょうか。今、そういった案を頂戴していると認識しております。

ほかに何かこれはというものが、ご提案ございましたら、ぜひご意見いただければと思います。いかがでしょうか。

どうぞ、榊原委員。

○榊原委員 榊原です。

私ちょっと勉強不足であれですが、難病患者の目線からしてですね、災害に対する不安というのは非常に大きい部分があって、医療的な部分の備蓄はこういうことなんだろうなとは思っているんですが。

あと食事は、例えば長期慢性疾患の、私は人工透析なんですけど、完全に食事管理が大きな比重を災害時に出てくるんですね。だから難病の疾病別においては、ある程度食事管理というか食事制限がある方もいるのかなという感じがするので、その辺のことを少し研究してみる必要があるのではないかとこのように思いました。

○高橋部会長 大変貴重なご指摘いただきましてありがとうございます。

今、衛生材料の検討をさせていただいておりますが、そのすぐ下に栄養の項目ございまして、これ経腸栄養剤とかイルリガートルとか、基本的にはいわゆる経管栄養を行っている患者さんが前提の記載になっておりますけれども、この部分にいわゆるその、榊原委員からご指摘いただきましたのは、いわゆる治療食で、それぞれの難病の患者さんが必要としている治療食の予備を準備するというようなご指摘かというふうに思います。そういったことでよろしいのでしょうか。

○榊原委員 はい。

○高橋部会長 いかがでしょうか、栄養のところそういう治療食というような項目を入れることに関しては。ここは患者さんの状況、医療状況次第ということになります。ですから、経腸栄養剤だけではないので。

○堂菌疾病対策事業調整担当課長 先ほどご説明をさせていただきましたとおり、ここについては適宜必要に応じて品目を追加したり削除したりしていただくというものでございます。まだ経腸栄養剤でない方については、治療食を書いていただくような形で、入れ替えてお使いいただければということで考えております。

○高橋部会長 この様式2のタイトルの下のところに小さな字で基本的には「適宜、必要に応じて品目を追加・削除しましょう」という記載がございしますが、ただ、今のところ

リストにすき間がないんですよね。ですから、リストを作ったときに、そうですね。

○堂菌疾病対策事業調整担当課長 入れ替えていただくような形でお願いできればと思います。

○高橋部会長 入れ替えていただく形でよろしいですかね。

そうしますと、この経腸栄養剤のところは経腸栄養剤などの治療食というような記載にしておけば、ここに具体的に経口で摂取していただいている、例えば、先ほどの疾患の患者さんの治療食での対応ができるようになると思います。

これは人工呼吸器が装着されて経管栄養を、ほぼ前提としている患者さんのリストというふうにご理解いただくとしますと、経腸栄養剤のところにあるいは、経腸栄養剤となるべく治療食という言葉を入れるかどうかですね。そこはご検討いただくということで、伺うことにしましょう。

○榊原委員 避難所に出る食事というのは限られていますから、あの食事だけで何日間過ぎすとそれだけで体調を崩してしまう患者も多いということ、危険性が非常にあると思うんですね。だからその辺をどうするかということを検討しておくべきじゃないかなというふうに。

○高橋部会長 非常に重要なご指摘だと思います。治療食そのものがもう治療として必須の難病の患者さん大勢おいでになると考えられますので、この栄養のところの記載も、そうしますと治療食というのどこに、どういう形で記載してまた事務局のほうで改訂版を作ってください、今、「★の5番」のところはマスクと手指消毒液という最低限の感染防止対策2点を追記という形で、皆様に多分ご同意いただいていると思いますが、原案のところの治療食の記載をやはり、患者さんの目線で記載をしていただくのも大事だと思いますので、ご検討いただければということでございます。

その他、この「★の5番」のところの記載に関して何か。

西田先生、お願いいたします。マイクをオンにしてご発言ください。

○西田委員 上の加温加湿器のところなんですけど、緊急時は特に人工鼻に変えちゃったほうがいい場合があると思うんですね。大量の水を使用するの大変なので、ですから広義の意味で人工鼻も加温加湿器に入るかもしれませんが、これ人工鼻を加えておいたほうがいいのかと思いました。

それからその他のところで、やはり自律神経症状の強い人なんかだこの血圧の変動が激しい方がおられるので、家庭用の血圧計ほとんど皆さん持っているかと思うので、血圧計を入れたらどうかというふうに思いました。

以上です。

○高橋部会長 ご指摘ありがとうございます。西田先生のご指摘はこの表の一番上のところですね。上の呼吸関連の下から3段目のところに加温加湿器がございますが、西田先生、ここは加温加湿器、人工鼻でもよろしいですかね。

○西田委員 それがよろしいんでではないかなと思います。

○高橋部会長 よろしいですかね。加温加湿器，人工鼻という記載でいかがでしょう。

それから、あともう一つご指摘いただきましたが、一番下のその他のところの水の下に家庭用血圧計という記載で、これはまた必要に応じて患者さんの状態に応じてご準備いただくということで、項目として記載していただくということをご提案いただきました。ありがとうございます。

次のほう、皆様いかがでしょうか。

中山先生、ご発言を。

○中山委員 医学研の中山です。よろしくお願ひします。聞こえますでしょうか。

2点ありまして、今の西田先生のご指摘からいきますと、感染防止対策というところからも体温計が入るといいのかなというのが一つ感じました。

それと2点目がちょっとすみません、そもそもの話になってしまって恐縮なんですけど、今ご議論を伺っております、今回は人工呼吸器使用者の災害時支援指針の改訂の中でそのCOVIDに対する対応を入れていくというご趣旨だと思うのですが、そもそもそのCOVIDの対策についてを、そのハザードとして位置づけるというか、この指針の中に少し総論的な部分を入れていくかどうかとか、あるいはちょっと別の話になるのか、そもそもその前提として今のCOVIDの難病患者さんに対する対策についての何かこういった指針のようなものというものを考えていらっしゃるのかどうかという辺りはいかがなものでしょうか。

例えば、先ほど福井先生のお話にあったようなコロナになった方とか、濃厚接触者になった場合というのはある程度避難入院とかいうことも想定されるとするとかかなり災害とも共通した準備という辺りも共通して利用できるのかなと思ったりする一方で、その災害時の話とは別なかなと思っている中で、そういった議論も必要ではないかということを感じました。

以上です。

○高橋部会長 ありがとうございます。今2点ご質疑いただきまして、まず1点目はこの表の一番下のところに血圧計と並んで体温計というのをいわゆる体温チェックいろいろなところで行われると思いますけど、やはり、自己管理という意味での体温計をここに加えてはいかがでしょうかというご指摘だと思います。

その点に関してはいかがでしょう、委員の皆様。血圧計と体温計と両方の記載です。体温計非常に軽くて小さいものですので、備えておいてよろしいと思います。

あと2点目は今、中山先生からのご指摘は、非常に大きなご指摘でございまして、この要するに人工呼吸器の使用者の支援指針とはまた別に新型コロナを含めた感染対策そのものに対する指針というようなものを別途予定しているかどうかという質問でした。

中山先生そういうご質問という認識でよろしいでしょうか。

○中山委員 あるいは、この中に取り込んでいく策というものがあるかどうかという辺りで。

○高橋部会長 目次を拝見する限りにおいては、その対策発生の基本的には平時からの準備とそれから予定されるときへの対応と現実災害が発生したときの対応という形での対応でございますが、ここに別立ての章を設けるようなことに関しては、現時点では恐らく事務局側は検討されていないと思っておりますが、何かご意見ございますか。

○堂菌疾病対策事業調整担当課長 避難所における新型コロナウイルス感染症対策ガイドラインというのは、今年の6月に都で出しているものがありまして、そこでいわゆる濃厚接触者の方は別に専用スペースを設けるというようなことも書いてありますので、特段、新型コロナウイルス感染症の関係で人工呼吸器の方に絞った指針をつくるということは、今のところ考えておりません。

○高橋部会長 どうぞ、西田先生ご発言をお願いいたします。

○西田委員 私も中山さんが言っていたことを考えていまして、各所にちりばめていくと非常に作業自体も大変だと思うんですね。なんかちょっと話が食い違ったりする場所も出てきちゃったりする可能性があって、巻末でも何でもいいんですけども、新型感染症蔓延期のときの人工呼吸の災害対応の留意点みたいなのをちょっとまとめて書いて入れ込んだほうが作業的には楽だし分かりやすいんじゃないかなという気はするんです。

以上です。

○高橋部会長 ご指摘ありがとうございます。基本的にはこの指針の中に恐らく新型コロナウイルスとはいつどういった形で折り合いがつくかというのはまだ全然見通しが立っておりませんが、現時点での改訂を行うとすれば、恐らく何らかの形での基本的な対策に関する別立ての記載が、何か参考になるような他の資料等ございますでしょうか。別の指針、参考になるようなものが。

これはじゃあ、持ち帰りいただいて、ご検討いただきたいと思います。比較的に大きなご指摘です。

○堂菌疾病対策事業調整担当課長 そうですね。おっしゃることは本当に大切なことだと思います。

○高橋部会長 事務局に課題を頂戴したというふうに認識しておりますので。これは持ち帰って検討させていただいて、また改めてお諮り申し上げるというような形でいかがでしょうか。

中山先生、西田先生ありがとうございました。

そうしますと、これで審議事項の1が終了いたしますが、私の司会の不手際で少し会議が押しておりますので、進めたいと思います。

○西田委員 すみません、もう1点よろしいでしょうか。簡単に終わります。

「★の4」のところちょっと戻っていただいて、この四角の中で「人工呼吸を停止するような状況になるなど、搬送が必要な場合には、在宅人工呼吸使用者・家族のみでの対応は不可能です。」と書いてあるんですけど、小児の人工呼吸患者の場合はもうほとんど親で完結しちゃうので、せめて「困難です。」ぐらいに文言を変えたほうがよいと

感じますが。

○高橋部会長 18ページの一番下の行ですね。

○西田委員 そうです。「不可能です」を「困難です」ぐらいにしたほうが。

○高橋部会長 否定的ですね。困難ですとか、非常に難しいとか、要するに絶対できません、不可能ですという記載がちょっと強いように思います。

○西田委員 そうです。繰り返しますが、小児の場合はほとんど親御さんだけで移動しますので、人工呼吸器つけた子も。ですからそのような表現のほうが適切かと思いました。以上です。

○高橋部会長 ご指摘ありがとうございます。事務局はよろしいでしょうか。委員の皆様もいかがでしょうか、よろしゅうございますか。ありがとうございます。

西田先生、いろいろご指摘いただきましてありがとうございます。

それでは、審議事項2へ進ませていただきたいと思います。2は、災害支援における課題と取組ということで資料が4になりますかね。ではご説明を少しスピードを上げてご説明をお願いできればと思います。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、資料の4をご覧ください。

在宅人工呼吸器使用者への災害支援における課題と取組でございます。

こちらの課題につきましては、まず1点目としては、在宅人工呼吸器使用者の把握、区市町村での把握が進むように支援をするということでございます。

2点目が災害時個別支援計画の作成で、昨年12月時点でこちらで調査した結果、約7割の方が計画を作成されていないということがございますので、作成率100%を目指すということでございます。さらに、一度つくった計画について、一度つくればいいということではありませんので、見直しを行うことによって計画の実効性を高めるということでございます。

次に、私どもが行っております区市町村への支援の取組についてでございます。

まず、一つ目としては、技術的支援がございまして、在宅人工呼吸器使用者の災害時支援窓口がございまして、これは毎年調査をさせていただきまして、その一覧を医療機関または訪問看護ステーションに配布しております。こちらは早く把握すべき人工呼吸器使用者の方の状況を窓口にお知らせいただくということでやっている取組でございます。

基本的には在宅人工呼吸療法をやっております、都内の約860か所の医療機関と、約1,200か所の訪問看護ステーションにこの周知を行っております。

次に、先ほどご審議いただきました、災害時支援指針の提供でございます。

次、おめぐりいただきまして、技術的支援としての3点目でございますけれども、こちらは東京都の医学総合研究所の難病ケア看護ユニットの方々にご協力をいただきまして作った災害対策停電シミュレーションの動画でございますけれども、難病ポータルサイトから閲覧可能となっております。

その次に下に行っていただきまして、財政的支援でございます。こちら先ほど事業実績でもご報告いたしましたけれども、在宅の人工呼吸器使用者の方に難病患者さんであるか、難病患者さん以外であるかで制度が違いますが、基本的には無償で貸与される物品につきまして、その物品の購入経費を補助するという形でやっております。

さらに、個別支援計画を作成するに当たっての区市町村支援としては、計画作成にかかる経費を補助しているということでございます。

また、1枚おめくりいただけますでしょうか。これまでやっているものに加えて、今後やっていきたいという取組として2点挙げさせていただいております。

今回、この指針を改訂いたしましたときに、コロナ禍ではありましたが、説明会を開催しまして、保健所のほか、区市町村の障害担当部署や防災担当部署、それから医療機関や訪問看護ステーションの方などそれぞれ広く声をかけさせていただきました。コロナ禍ではありましたが、たくさんの方にご出席いただくことができました。

そこで計画作成の必要性などを説明させていただきましたが、これを今回の改訂時の1回限りの取組にするということではなく、人材育成の取組として行っております難病セミナーや、訪問看護師の養成研修などいろいろなメニューがございますので、その中でも災害時個別支援計画の作成の手引きについて紹介をさせていただきまして、計画作成のポイントをご説明するような機会にさせていただき、普及啓発の機会を増やしていくという取組にさせていただきたいと思っております。

二つ目といたしましては、在宅の人工呼吸器使用者の災害時支援窓口につきましては、まだまだ認知度があまり高くないと思っております。在宅難病患者さんの支援事業をいろいろやっておりますが、その支援事業を紹介するパンフレットを作っておりまして、この中にも支援窓口の情報を掲載させていただきまして、難病医療費助成の申請の更新のご案内の中にこのパンフレットを入れてご紹介させていただくことによって、患者さんご自身も、こういう窓口が、ご自身の区市町村にあるということを知っていただきまして、支援者の方からも働きかけていただくことで、個別支援計画の作成につながっていくのではないかとということで、そのような取組をしていきたいと考えております。

ご説明としては以上でございます。ご意見をいただければと存じます。

○高橋部会長 ありがとうございます。今後の課題とそれから取組案も2案ご提示いただきました。これに関しては自由なご意見を頂戴するというようなご審議ということでよろしいかと思います。

まず、課題の部分に関しましてはいかがでございましょうか。資料4のはじめに戻っていただきまして、課題がここに記載がございます。少しスピードを上げてご説明いただいたかというふうに思いますけれども、ご覧いただきまして、資料4上段の部分に関して何かこういった別の課題があるというようなご指摘等ございましたら、せつかくの機会でございますので。

どうぞ、西田先生、お願いいたします。

○西田委員 すみません。把握・計画作成・質の向上というのが三つ並んでいますが、関係者の連携強化というのが非常に重要なことだと思いますが、ここは必要ありませんでしょうか。

○高橋部会長 重要なご指摘と思います。いかがでしょうか。

西田先生のご指摘は、資料4の上段のところですかね。

西田先生、具体的には今ご指摘いただいたのは資料4の上段のところでございますか。

○西田委員 そうです。課題のところで、1、2、3はよろしいですが、プラスでやはり災害時支援における重要な課題として関係者の連携の強化という文言が必要じゃないかなという提案です。だから4になるのでしょうか。

○高橋部会長 ありがとうございます。この3の下に4としての関係者の連携の強化というような部分が別立てで非常に重要な課題であるというふうに西田先生からのご指摘と思いますが、いかがでしょうか。

非常に重要なご指摘と思います。やはりいわゆる関係者の連携というのは根本的に支援の最も重要なコアなパートの一つである、私どもも感じておりますので、よろしいかと思えます。

ですから、把握して計画を作成して、質を上げるとともに、連携を強化するという、そういう四つの柱という形になると思いますが、4として加えていただくというご提案でございます。いかがでしょうか。

(異議なし)

○高橋部会長 では、課題の部分はその四つという形でご検討いただくということでよろしいかと思えます。

それでは取組のほうに関してはいかがでございましょうか。最後のところでは取組案として具体的に今回そもそも新型コロナとはまた別立てで、7月に改訂をしていただいたわけですね、その新しい改訂部分に関しての周知をしていくということであろうかと思えます。あとは、このパンフレットを用いて支援を引き続き、広く発信していくということであろうと思えますが、何かその他にもご指摘ございましたら、ぜひ頂戴できればと思えますが、いかがでしょうか。

先生、お願いします。

○福井委員 13ページの2の都における、これ、去年も言ったんですけど、財政的支援のところ、人工呼吸器非常用電源なんですけど、難病と難病以外で、難病のほうは補助対象が医療機関になっているんですね。これが非常に煩雑で、医療機関で出すというのが非常に大変なので、難病以外の患者さんは江東区でも区市町村からすぐにこの人工呼吸器の自家発電の補助が出るんですけども、これが、医療機関になっているためにクリニックでやるのが非常に困難というか大変なんです。そこをもう少しやりやすい、簡素化して出してほしいことが1点と、この自家発電がいわゆるエネポみみたいなものを想定していらっしゃるんですけど、今蓄電池でよいがあるので、蓄電池も補助の

対象にしてくれないかということ発言したんですけど、1年経っていて、自家発電装置の中に蓄電池というのがよろしいのかどうかということと、補助対象を医療機関じゃなくて、区市町村単位とやってあげると我々のほうの補助電源が必要な患者さんに対して支援するのが非常にやりやすくなるんですけども、この2点いかがでしょうか。

○高橋部会長 ご指摘ありがとうございます。ご指摘2点目のほうからご議論いただければと思いますが、蓄電池には非常にいいものが確かにあると思います。この自家発電のところにもそういった部分も加えていただくというようなことが可能かどうかというご指摘と思いますけれども、事務局のほうはいかがでしょう。

○堂菌疾病対策事業調整担当課長 バッテリー、蓄電池につきましては、診療報酬で手当てされているということもありまして、現行の制度としては対象となっております。ただ、それでは患者さんとしてお困りということもありますので、診療報酬できちんと手当てできるようにしていただきたいということで国に提案要求をしております。

2点目の医療機関が手続をするということなんですけれども、これはもともと国の制度では拠点病院だけを対象とした補助の仕組みがありまして、私どもも拠点病院が患者さんに無償で貸与する場合の購入経費の補助については国の補助金を頂いております。この制度に基づき、都では拠点病院に限らず、広く医療機関を対象にして、かつ補助率を10分の10にする形で補助しております。国の制度をベースにしているものですから医療機関を対象に、患者に無償貸与する場合に補助するという今の仕組みになっております。

○高橋部会長 手続が非常に煩雑だというご指摘をいただいておりますが、その点に関してはいかがですか。

○堂菌疾病対策事業調整担当課長 これについては、以前から何度もご指摘をいただいている部分で、本当に申し訳ないのですが、補助金制度の仕組みのため、今般の大きな改革の流れの中でもっと簡素にできればいいとは思っているのですが、補助金の制度に沿って運用しているため、私どもだけ違うやり方をするのが難しく、できる範囲のことは工夫しているのですが、まだまだ足りないというご指摘だと思います。

○高橋部会長 福井先生からのご指摘2点、バッテリー、蓄電池の件とそれから補助対象の部分に関してはご検討いただいているということであろうと思います。引き続き、ご検討をいただくということで議事録に載せていただければと思います。

○福井委員 分かりました。よろしくお願ひします。

○堂菌疾病対策事業調整担当課長 ありがとうございます。

○高橋部会長 その他いかがでしょう。具体的な取組案等は。

西田先生、お願いいたします。

○西田委員 すみません、何度も。セミナーのところなんですけど、実際現場で、在宅人工呼吸器がついているからと言って、訪問看護を受けてくれないステーションが多いいですね。苦手意識が非常に強いんですけど、この研修の中には人工呼吸管理について

のレクチャーというのは入っているのでしょうか。

○高橋部会長 14ページの上段の部分に載っていると思います。

○中山委員 中山です。当所に受託している難病患者の訪問看護師養成研修では、何社も業者さんにもご協力をいただきながら、演習という形で実習も取り入れております。ただ、今年はコロナ禍で演習ができてはいないのですけれども、という状況です。

○西田委員 分かりました。ありがとうございます。

○堂菌疾病対策事業調整担当課長 中山先生、ありがとうございます。

○高橋部会長 中山先生、ご追加の発言ありがとうございます。引き続き、ご協力をよろしくお願ひしたいと思ひます。

そのほかいかがでしょう。

よろしいでしょうか。せっかくの機会ですからご発言いただければと思ひますが。

(なし)

○高橋部会長 それでは、本日主な審議事項、この2点でございまして、2点目終了させていただいたということで、次は審議事項の3番目、これは協議会の開催テーマの件でございまして。

資料5になりますでしょうか。事務局のほうからご説明をお願いいたします。

○事務局（平松） それでは、資料5によりご説明させていただきます。

難病対策地域協議会は、難病法第32条の第1項により、難病患者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、都道府県・保健所を設置する市及び特別区が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か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、東京都が設置主体である難病対策地域協議会があり、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ことや、地域の協議会の設置及び取組の推進等を役割としております。

続いて、資料右側上段の都における地域の協議会の設置状況でございまして、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市、そして東京都保健所の5か所を足し合わせて7か所の合計30か所となりますが、令和2年3月31日現在では合計で15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して。

一昨年度末と比べますと2か所増加しまして、多摩地区では全て設置済みとなりました。

徐々に設置が進んでいるところではございまして、現状30か所のうち半分というところでございまして、さらなる設置促進のため、今年度も改めて、特別区の部長会・課

長会において、難病対策地域協議会の意義と都内における設置状況についてご説明差し上げるとともに、協議会の設置に取り組んでいただくよう働きかけを行ったところでございます。

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、災害対策ということで、昨年度は日本各地で非常に大きな被害をもたらした令和元年台風15号・19号への対応状況や在宅人工呼吸器使用者のための災害時個別支援計画作成の取組状況、発災時に備えた地域支援体制の構築等、難病患者の災害時支援をテーマとしていた地域がほとんどでございました。このような各地域で取扱うテーマの傾向から昨今の災害対策への意識が高い状況を受けまして、都の協議会で検討する事項としても先ほどご説明を差し上げ、委員の皆様からご意見をいただきました、東京都在宅人工呼吸器使用者災害時支援指針の改訂を踏まえた災害時支援の取組について取り上げてご意見を伺いたく存じます。そのため、今年度開催する都の協議会につきましては、「在宅人工呼吸器使用者への災害時支援の取組」、こちらをテーマに開催したいと考えております。

資料5につきましては、以上でございます。

○高橋部会長 ご説明ありがとうございました。

今後のいわゆる対策地域協議会の開催テーマの案としてご提示いただきましたが、いわゆる審議事項ということで、皆様からご審議をいただくことだと思います。

いかがでしょう。忌憚のないご意見を頂戴できればと思いますが、基本的には災害対策という大きなメインテーマを掲げていただいて、今後協議会を開催していくという大方針だというふうに理解しておりますけれども、その点に関してはよろしいでしょうか。

何か追加のご発言等ございますか、もう少しこの点を工夫した方がいいとかそういったことはございますでしょうか。

(なし)

○高橋部会長 特にご意見ないようでございますので、それではこの開催のテーマに基づいて、今後検討していただければと思います。ご議論いただきまして、ありがとうございます。

本日次第でご準備いたしました議題はこれで全て終了いたしました。本日はWEB開催にもかかわらず大変熱心なご討議をいただきまして、誠にありがとうございます。私自身、本日初めて参加させていただきましたが、委員の皆様から大変熱心なご議論をいただきまして、非常に勉強をさせていただきました。今後皆様には神経病院の立場でも大変お世話になるかと思っておりますけれども、引き続き、どうぞよろしくお願いしたいと思います。

最後になりましたが、その他委員の皆様から、その他の項目で追加のご発言等ございましたらご発言いただければと思いますが、いかがでしょう。

慣れないもので、進行の不手際で少し時間は押していますけれども、いかがでしょう。皆様WEBでつながっておりますので。

特に、よろしゅうございますでしょうか。

(なし)

○高橋部会長 それではその他の項目に関して事務局から何か追加はございますでしょうか。

○堂菌疾病対策事業調整担当課長 本日はWEB会議に慣れず不手際があり、時間どおりに始められず申し訳ございませんでした。それにもかかわらず皆様には大変ご熱心にご議論いただきましてどうもありがとうございました。本日いただいたご意見を基に、今後も取組を進めていきたいと思っておりますので、どうぞよろしくお願いいたします。

○高橋部会長 それでは、本日、もし今後、ご追加のご発言等何かご指摘等ございますようでしたら、日時が12月11日の金曜日までに事務局宛てにメール等でご意見をいただけますかということで、事務局から連絡をもらっております。12月11日(金曜日)までにご追加の案件等ございましたらメール等でご意見頂戴できればというふうに思っておりますので、ご協力をよろしくお願いいたします。

それでは、今回私が部会長を務めさせていただきまして、これで終了という形になります。事務局へお返しいたしますのでよろしくお願いいたします。皆様本当にご協力ありがとうございました。今後ともよろしくお願いいたします。

○堂菌疾病対策事業調整担当課長 委員の皆様、本当に長時間にわたり熱心なご議論いただきましてどうもありがとうございました。

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。本日は本当にありがとうございました。

(午後7時9分 閉会)