

令和 2 年度
東京都難病対策地域協議会
会議録

令和 3 年 1 月 2 1 日
東京都福祉保健局

(午後6時15分 開会)

○堂菌疾病対策事業調整担当課長 定刻となりましたので、ただいまから令和2年度東京都難病対策地域協議会を開催いたします。

委員の皆様にはお忙しい中、御出席いただきまして誠にありがとうございます。

私は東京都福祉保健局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。

本日の会議はウェブでの開催とさせていただきます。御協力いただきまして誠にありがとうございます。

それでは、今年度第1回目の会議でございますので、開会に当たりまして東京都福祉保健局保健政策部長の成田より御挨拶を申し上げます。

○成田保健政策部長 皆様こんばんは。福祉保健局保健政策部長、成田でございます。

新型コロナウイルス感染症が急増している中、それぞれのお立場で大変お忙しい毎日のことと思いますけれども、私どものために貴重なお時間を頂きまして厚く御礼を申し上げます。また日頃から東京都の難病対策に御指導、御協力いただいておりますことを改めて御礼申し上げます。

平成27年1月施行の難病法第32条に規定されておりますのが、難病対策地域協議会でございます。協議会は関係機関等が相互の連絡を図ることによりまして、地域における難病患者の皆様への支援体制に対する課題について情報を共有し、地域の実情に応じた体制の整備について協議するものとされております。

東京都における協議会でございますけれども、地域の難病対策地域協議会の情報を共有し、広域的な課題について意見交換、そして各地域に情報を発信、還元する形で設置しているところでございます。昨年度はこちらの協議会で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きまして御審議いただき、昨年7月に改訂版を発行することができました。これも皆様のおかげと厚く御礼申し上げます。本日は在宅人工呼吸器使用者の方々の災害時支援の取組について、それぞれのお立場から御忌憚のない御意見を頂戴できれば幸いに存じます。

最後となりますけれども、今後も難病対策の充実に取り組んでまいりたいと思っておりますので、引き続き御指導、御鞭撻をお願い申し上げまして冒頭の御挨拶とさせていただきます。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 大変恐縮でございますが、保健政策部長は公務の都合がございまして、ここで退席させていただきます。

○成田保健政策部長 失礼いたします。

○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、資料1及び2でございます。不足等はございませんでしょうか。それでは、今回の会議録及び資料の取扱いについてでございます。東京都難病対策地

域協議会設置要綱第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等を公開いたしますのでよろしくお願いいたします。また今回はウェブ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いただきまして、初めにお名前をお願いいたします。

なお、都庁の会議室にいらっしゃる委員の皆様の音声は、中央にある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。会議中に何かございましたら事務局までチャットにて御連絡いただければと存じます。よろしくお願いいたします。

本会議の委員は委員一覧のとおりでございます。委員の出席状況についてでございますが、本日は辻委員、寺田委員、西川委員、弘瀬委員、三輪委員、武藤委員からは御都合により欠席との御連絡をいただいております。また高梨委員の代理で難病診療連携コーディネーターの大野様に出席していただいております。本日参加の委員は11名でございます。

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いた委員のみ御紹介させていただきますので、一言お願いいたします。

八王子市福祉部障害者福祉課長の遠藤委員でございます。

○遠藤委員 八王子市障害者福祉課長の遠藤です。よろしくお願いいたします。

私は市の課長会からの選出という形になっているかと思えます。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 どうぞよろしくお願いいたします。

○遠藤委員 障害と一言でいっても、なかなか全ての人が難病も含むといったような理解をしてもらえないのが現状かと思っています。難病の方も含む全ての障害者が必要な支援を受け、社会参加できるまちづくりのためにも一生懸命働いていきたいと思っております。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 よろしくをお願いいたします。

それでは、以降の進行は福井会長にお願いしたいと存じます。よろしくお願いいたします。

○福井会長 会長の福井です。どうぞよろしくお願いいたします。

今は未曾有のコロナ禍で、皆さんも大変な御苦勞をされていると思えますけれども、そのなかでもやはり難病の患者さんは災害弱者です。いわゆる災害のなかでは地震をメインに考えていましたけれども、昨年来、水害が出てきて、さらに感染症も本当に大きな災害だと思います。

コロナ禍で、難病のなかでも特に人工呼吸器をつけた患者さんに対する災害支援というのは非常に大きなもので、呼吸器が止まってしまうとすぐ命に直結しますので、どのような支援をしていったら良いか皆さんと協議していきたいと思えます。今日は忌憚のない意見が伺えれば幸いですので、どうぞよろしくお願いいたします。

それでは早速次第に従いまして、議事を進めたいと思えます。

では議事の1、難病対策地域協議会の概要について事務局から説明をよろしくお願ひいたします。

○平松課長代理（在宅難病事業担当） それでは、資料1により御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、またその御家族、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て、都道府県、保健所を設置する市、そして特別区において設置するよう、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所、こちらが地域の難病対策地域協議会の実施単位となっております。

それに対しまして、本日開催しておりますのが、東京都が設置主体である難病対策地域協議会ございまして、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、取組の推進等を役割としております。

続きまして、資料右側上段の都における地域の協議会の設置状況についてでございますが、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市と、東京都保健所の5か所を足し合わせまして7か所の、合計30か所となっておりますが、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状況でございます。

一昨年度末に比べますと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すが、現状は30か所のうち半分というところございまして、さらなる設置促進のため今年度も改めて部長会、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御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けるよう働きかけを行ったところでございます。

次に、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、まず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ました令和元年台風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にしていた地域がほとんどございました。

続いて、地域の状況把握ということで、各保健所では難病患者の方の医療費助成に関する申請データをお持ちですので、管轄地域における医療費助成の認定患者の状況や、難病患者のADLの状況等を取り上げまして、関係者で情報共有する取組を多くの協議会で行っております。それ以外にも就労支援に関する現状把握など、各地域で工夫して

開催しているところでございます。

こうした状況を受けまして、本日の協議会におきましては地域の協議会でも関心の高い難病患者の方の災害対策の一環といたしまして、昨年7月に行っ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、在宅人工呼吸器使用者への災害時支援の取組を議事として取り上げさせていただいているところでございます。

資料1につきましては以上でございます。

○福井会長 ありがとうございます。

ただいま事務局から説明のあった資料1についての御意見や御質問があればお伺いいたします。何かございますでしょうか。

なかなかこのコロナ禍で、令和2年度に開催するというのは本当に非常に難しく大変な中ですが、今回この会議で取り上げている内容は、先ほど申し上げたように、災害時においてもやはり難病の患者さんは非常にいろいろと御苦労されているわけですから、ぜひこの会議を開いて有意義な御意見がありますでしょうか。よろしいでしょうか。

○中山委員 医学研の中山と申します。1点質問をよろしいでしょうか。今、都の30か所の設置状況を御説明いただきまして、(2)の令和2年度の開催予定というところがあるかと思うのですが、これは予定ありが15、予定無しが9、未定が6になっておりますが、協議会の設置がないところの15か所の中で、予定無しが9で未定が6という認識でよろしいでしょうか。

つまり未定の6というところは、協議会の設置について検討中であると理解してよろしいでしょうか。

○堂菌疾病対策事業調整担当課長 そのとおりです。

○中山委員 では23区で協議会設置がもうちょっと進むといいなと思います。ありがとうございます。

○福井会長 ありがとうございます。ほかに何かございますでしょうか。どうぞ。

○榊原委員 東京都の難病患者の団体、いわゆる東京難病団体連絡協議会の榊原と申します。いつも都にはお世話になっております。

大体同じような発言になってしまっているかもしれませんが、我々患者団体としては、この難病対策地域協議会というのに対して非常に思い入れがありまして、ここを基準にした関係で私たちの地域での生活を何とか皆が安心できるような方向にしたいという期待感が大変大きくあります。

今回のこの数字でも、なかなか前へ、設置に進まないのが、我々にとっては非常に大変危惧しているところですが、もしよろしければ協議会を未設置な区では設置できない理由、設置しない理由としては、どういう理由が一番多いのでしょうか。設置ができない理由を知りたいと思っております。設置が進まないということは、やはりかなり大きな問題点があるのかなと我々は推測したのですが。

○福井会長 いかがですか。

○堂菌疾病対策事業調整担当課長 理由としては、やはり人員の問題が一番大きいかもしれません。特に今ですとその傾向があるかもしれません。難病対策地域協議会という形式上の会議は開いてないんですけれども、実際には関係者が集まり、情報共有を行っている場合もあります。ただ、きちんとした協議会の形式で行っている自治体でないと、未設置と回答されています。

○榊原委員 各保健所の所長さんとか、関係者の方といろいろコミットして、お話し合いするなど、未設置への対策としてなさっている実績はあるのでしょうか。

○堂菌疾病対策事業調整担当課長 先ほど少し御説明もいたしましたけれども、保健所長会や区の課長会で、患者団体さんから非常に強い要望があるということを含めて御説明させていただいて、お願いしております。毎年部長会、課長会の議題に出して設置をお願いしているところなんですけども、力が及ばず本当に申し訳ありません。

○榊原委員 これからはぜひ都のほうからも強く働きかけていただきたいです。我々患者当事者と、いわゆる行政とで、少し価値観が違うのかなと、この地域協議会に対する思いとか、そういうものに対して少し価値観の相違があるのかなと思っています。実は私は板橋在住なんですけど、私は板橋の難病連にも行っているものですから、よく区にお邪魔して保健所長さんとかいろんな方にお話しするんですけど、どうも設置できない決定的な理由というのが、我々にはちょっと理解できないことで、何か我々がお手伝いして設置できるのであれば設置してほしいと思い、我々が直接、区の保健所にお伺いはしているのですが、都から、疾病対策課からでも、ぜひこの価値観はやはり当事者の我々が期待感もあるので、そこを考えていただいて何とか前へ進めないものか、どうやったら設置できるのか、我々は少し不思議だなと思っています。その辺をぜひ、やっぱり私のいつも言っていることだから、申し訳ないなと思うんですけど、本当にそういう期待感があるので、その辺をよろしく今後ともお願いしたいと思います。すみません、長くなりました。

○福井会長 ありがとうございます。

少しずつ設置する自治体が増えてはいますが、やはり推進していったほうが本当にこれからのためには良いと思います。

ほかに何かございますでしょうか。よろしいでしょうか。

それでは次に、議事の2、在宅人工呼吸器使用者への災害時支援における課題と取組について、事務局から説明をお願いします。

○堂菌疾病対策事業調整担当課長 それでは資料の2、在宅人工呼吸器使用者への災害時支援における課題と取組の資料を御覧ください。

まず、在宅人工呼吸器使用者への災害時支援における課題についてでございますが、1つ目が在宅人工呼吸器使用者の把握でございます。在宅人工呼吸器使用者がどこでどのような支援が必要な状態でいらっしゃるかということをまず把握することござい

す。区市町村における把握が進むように都で支援するというのが1点目でございます。

2点目は、災害時個別支援計画の作成でございます。この災害時個別支援計画は人工呼吸器使用者や家族と共同して実情に合わせて作成するものでございますが、区市町村における作成の取組を支援いたしまして、作成率が100%になるように目指していきたいということでございます。

3点目が災害時個別支援計画の質の向上でございます。計画を立てるだけではなく、実際に計画どおりに行動できるのかどうかということも大事なことでございますので、訓練を行うなどして見直した結果、それによって出てきた課題に対応して計画の実効性を高めていくことが大事ということでございます。

これらの課題に対する取組を効果的に進めるためには、当然のことなんですけれども関係者間の連携が重要ということでございます。

2番目に移りまして、現在都において行っております区市町村への支援の取組について御説明させていただければと思います。

まず第1に、技術的支援ということで、在宅人工呼吸器使用者の把握についてでございます。区市町村において在宅人工呼吸器使用者災害時支援窓口を設置していただいております。これを毎年私どもで調査して、東京都福祉保健局のホームページにあります難病ポータルサイトに掲載して広く周知しているところでございます。また、それだけにとどまらず、作成した窓口一覧を医療機関、訪問看護ステーション等に配付しており、都内の在宅人工呼吸療法を実施する医療機関約860か所、都内の訪問看護ステーション約1,200か所に配付しております。

診療や介護を受けていらっしゃる人工呼吸器使用者の御了解を得た上でになりますが、医療機関や訪問看護ステーションの皆様には区市町村に人工呼吸器使用者の療養状況等の情報を提供していただいて、いち早く区市町村が患者さんの情報把握ができればと考えております。

2つ目が東京都在宅人工呼吸器使用者災害時支援指針の改訂でございます。

先ほどの説明にもございましたが、こちらの指針は昨年7月に改訂したところでございます。コロナ禍の状況ではございましたけれども、7月、8月に3回に分けて説明会を開催しております。

説明会では、指針改訂の概要や個別支援計画作成のポイントを関係者に御説明しました。保健所のほか訪問看護ステーション、区市町村の災害時支援窓口や防災担当部署に対しても広く声をかけまして実施したところでございます。

資料をおめくりいただきまして次のページ、都における区市町村支援の取組の続きでございますが、技術的支援としては、東京都医学総合研究所の難病ケア看護ユニットの皆様在宅人工呼吸器使用者の災害対策停電シミュレーションの動画を作成していただきまして、東京都難病ポータルサイトに掲載しております。この動画はWEB上で視聴することができるようになっております。

その次が財政的支援でございます。在宅人工呼吸器使用者に無償で貸与することを条件といたしまして、非常用電源設備の整備費用、つまり物品の購入費を補助するものでございます。医療機関を通じて、または区市町村を通じて購入費を支援しているところでございます。

さらに、災害時個別支援計画の作成に関する経費についても財政的な支援ということで補助をしております。年間での上限額はございますけれども、例えば訪問看護ステーションに計画作成を委託するような場合の委託経費につきまして補助をいたしております。

ページをおめくりいただければと存じます。

都における区市町村支援の新たな取組として2点挙げさせていただいております。

1点目が難病セミナー等の研修や説明会等における普及啓発を促進することで、先ほども御説明いたしました、今回は指針改訂に伴い説明会を実施させていただきました。コロナ禍でもたくさんの方に御出席いただきまして、実際に頂いたアンケートを見ますと、個別支援計画を作成しなければいけないという重要性が非常によく分かったですとか、大変な中だけれども頑張って計画を作っていかなければいけないといった、非常に前向きな御意見をたくさん頂きました。このため、今回改訂に伴い行った説明会を今回だけに限るのではなく、今後も地道に毎年きちんと普及啓発していくことが大事と考えております。

そこで私どもで実施しております難病セミナーは、難病患者の療養支援の従事者向けに行っているものでございますが、この難病セミナーですとか在宅難病患者の訪問看護師等養成研修など様々な機会を捉えまして、災害時支援指針や指針の中にとじ込んでおります、個別支援計画作成の手引を紹介するとともに、この指針や個別支援計画作成のポイントを説明するという機会を設けていきたいと考えております。

もう一点ですが、在宅人工呼吸器使用者の災害時支援窓口の周知でございます。

先ほども申し上げましたけれども、東京都難病ポータルサイトに毎年調査した窓口一覧を掲載いたしまして広く周知しておりますけれども、実際に人工呼吸器使用者の方や家族にどこまで浸透しているのかということがございます。そこでこの窓口を周知する取組として、このようなことを考えております。

難病患者さん、医療費助成の受給者証をお持ちの方に対しましては、毎年更新手続の御案内をしております。その中に東京都の在宅難病患者支援事業のパンフレットをいつも同封して、支援事業を併せて周知しているところでございます。これからつくる新しいパンフレットには、この災害時支援窓口の情報を掲載させていただき、患者さんや御家族の方にお手元で見ただけのようにして、お住まいの区市町村の担当窓口を把握していただきまして、例えば計画の作成を希望する場合は自ら意思表示ができるようにと、そういうきっかけづくりができればと考えております。

ページをおめくりいただきますと、付属資料としてバックデータみたいなものでござ

いますが、毎年調査しております災害時個別支援計画策定に関する状況調査の結果をつけております。

最新の昨年12月末現在は、今ちょうど調査中でございますので、最新のデータではございませんが、一昨年行った調査を挙げさせていただいております。平成29年には約6割の方が個別支援計画を作成されておりました。分母となる区市町村が把握している人工呼吸器使用者の数が増えている以上に個別支援計画の作成数が増えておまして、作成率が72.6%まで上がってきております。

でもそうはいってもまだ3割ぐらいの方は計画を作成できていないという状況でございますので、先ほど申し上げましたように作成率100%を目指して頑張っていきたいところでございます。そのために区市町村への支援を私ども東京都としても適宜行っていきたいと考えております。

説明としては以上でございます。

○福井会長 ありがとうございます。

それでは、在宅人工呼吸器使用者への災害時支援についての課題を踏まえた取組について検討しているところですが、ここからはもうごつくばらんに皆さんの御意見を伺いたいのので、何か御質問とか意見がありましたらよろしく願いたします。

○恒川委員 難病ネットワークの恒川です。よろしくお願いします。

まず資料2の1の在宅人工呼吸器使用者の災害時支援における課題というところで、人工呼吸器使用者の把握というのがあるんですけども、これはただ単に人工呼吸器を使っている人達だけの把握ということで数値を見せていただいているんですけども、人工呼吸器使用者の何割かは感染症対策とか、もろもろの設備が必要な方というのもあると思うんです。そういうような細かい情報も、きちんと把握されているのでしょうか。

そしてまた災害が発生して避難勧告が出た時点で、避難は無理の方もたくさんいると考えられるんですけども、そのような方の対処の方法というのもしありましたら、何か策定してましたら教えていただきたいのです。

○堂菌疾病対策事業調整担当課長 1点目の御質問の趣旨を確認したいのですが、すみません・・・

○恒川委員 声が届いていませでしたか、ごめんなさい。

○堂菌疾病対策事業調整担当課長 人工呼吸器使用者の状況をどこまで把握しているかという趣旨でしたか。

○恒川委員 そうです、はい。だから人工呼吸器を利用している人たちは分かって、その人たちが、ただ単に人工呼吸器を使っているというだけじゃなくて、感染症の対策とか、どんな病気を持っていて何を使っているのかとか、どういうことに気をつけなければいけないのかという、その具体的な詳細に関しては把握なされているのでしょうか。

○堂菌疾病対策事業調整担当課長 個別支援計画は個人の情報を記入し、まとめるようになっておまして、その様式の中に、もちろん基本情報もありますが、具体的な医療情

報としてどういう機器を使っているかって、どういう特記事項があり、どのような状況か、またお薬はどのようなものを飲んでいらっしゃるかと、そういうことについて個別支援計画の中で具体的にきちんとまとめて、関係者で共有するという形になっております。

○恒川委員 はい、ありがとうございます。

それでなぜそんなことを今聞いたのかというと、現在だと災害が発生して避難勧告が出て避難所が設置される仕組みになっていると思うんですけども、やっぱりこういう人工呼吸器などを使っている方からすると、その前に何かあった場合、ホテルとか病院など、安全な施設を何部屋か地区ごとに確保しておいてもらって、そこに避難できるようにしたほうがいいんじゃないかと思ってます。

そのためには保健所かどこかの組織がそのような患者一人一人の詳細な個別情報をもって避難所の確保の場所を策定したほうがいいんじゃないかなと思います。

○福井会長 昨年度の台風のときに、私は江東区ですけども、やはりどうやって避難するかというところで、洪水の場合には早めに避難をしないといけないので、事前にどこに、どういう場合に避難をするか、それがここに書いてあるように計画どおり行動可能かの訓練を行うということで、どういうときにどういうことをやるかということをシミュレーションしておいたほうが良いということです。

もう一つ、その上記課題への取組を効果的に進めるには関係者間で連携しておくことで、SNSなどを使って、連携を強化して行動を取るよというということです。

○恒川委員 はい。あともう一つあるんですけども、声は聞こえていますでしょうか。

ポータルサイトなんですけれども、送っていただいた資料のパンフレットの中に、ポータルサイトのURLのQRコードが載っているところがあります。普通使う人はスマホでこのQRコードを見て、サイトに行くわけなんですけれども、そのサイトに行くスマホの画面では肝心なところが全然見られないんです。サイトでは、PCの画面に変えると出てくるというのができて、それをちょっと直していただきたいなと思います。

○堂菌疾病対策事業調整担当課長 ありがとうございます。

【令和3年2月26日に実施した福祉保健局ホームページのレスポンス化により、スマートフォン専用のページからPC版画面への表示切替えを行うことなく、直接、東京都難病ポータルサイトにアクセスできるよう修正されている。】

○福井会長 ほかに何か御意見等はございますでしょうか。

○小田委員 東京都歯科医師会の小田でございます。先ほどの御質問にちょっと関連するんですけども、資料2の付属資料というところで、人工呼吸器使用者数で、実は東京都歯科医師会でも今は在宅ケア児に対する口腔ケアというのが遅れていまして、これから取り組もうと思っている。多摩のほうでは頑張っているグループがあるんですけども、特に23区のほうではなかなか進まない状況で人数さえなかなか分からな

い。そんな状況でこの人工呼吸器使用者数という、大人から子供までがここに含まれると思うんですけども、年齢分布が分かるのでしょうか。

それからもう一つ、人工呼吸器を使用していない、いわゆる在宅で難病を抱えていらっしゃる患者さんが、在宅でケアを受けていらっしゃる人数は把握できるのでしょうか。その2点を教えていただきたいんですけど。

○堂菌疾病対策事業調整担当課長 申し訳ございません、まず1点目の年齢分布についてですが、そこまで調査をかけておりません。調査では、各区市町村で把握していらっしゃる在宅での人工呼吸器使用者の数を聞いております。

また2点目ですが、この調査自体、在宅で人工呼吸器をつけていらっしゃる方の把握人数を難病の方と難病以外の方として、分けて把握人数を調査しております。

○小田委員 ということは、人工呼吸器使用者数だけを調べているということですね。

○堂菌疾病対策事業調整担当課長 はい。

○小田委員 分かりました、ありがとうございます。

○福井会長 恐らく年齢分布については区市町村の保健所は把握しているのので、区市町村単位で保健所のほうに問合せいただければ、その基礎疾患別の人数というのは分かると思います。

だから、やはり先ほどの、難病対策地域協議会などがあって、顔の見える環境をつくると、そういうことも当然把握しやすいんだということ、ぜひ所属の区市町村のほうではお伺いを立てていただければと思います。

○小田委員 先ほどの区市町村への直接問い合わせですが、うちは口腔研センターというところですけども、東京都を通してはではなく、普通に1回問合せをかけたんですけども、なかなか教えてもらえないんです、現実的に。それできちんと東京都を通し、東京都のほうから教えていただくには、それなりの手続が必要だという形で、すぐに教えていただける区市町村と、なかなか教えていただけなくて、なぜこんなことを聞くんだという問合せが来る区市町村もあり、調べづらいので、できれば東京都のほうで全体を把握してもらうととても分かりやすい。

他県に問合せると他県では結構教えていただけるんです。東京都は区市町村から情報を集めて把握することがなかなか難しいのしょうけれども、やはり東京都だけが分かりませんと言われて、各地区に問合せたらそんな状況だったので、なかなか実際に人数を調べようと思うと難しい状況がありました、すみません。

○福井会長 ありがとうございます。いかがですか。

○堂菌疾病対策事業調整担当課長 年齢別ではございませんが、難病患者の疾病別の人数は公表しているものがございます。

○高松委員 東京都薬剤師会の高松です。よろしいでしょうか。資料2の1ページの下のところに、支援窓口等々については毎年調査をしていて、周知しているということと、併せて診療・看護している人工呼吸器使用者の了解を得て、区市町村へ療養状況等を情

報提供していただけるように働きかけるということなのですが、今は実際にその情報提供は具体的に進んでいるのでしょうか。

あともう一つは、各人工呼吸器使用者の災害時個別支援計画をつくっていらっしゃるんですが、患者さんの状況も刻々と変わる状況にあると思うんです。そういったところで変化に合わせた見直しは、どれぐらいのタイミングでやられるのでしょうか。その2点をちょっと教えていただけますと。

○堂菌疾病対策事業調整担当課長 まず1点目ですが、私どもではお住まいの区市町村に情報提供してくださいとお願いしており、こちらを経由するわけではないので、件数までは把握しておりません。

次に、2点目ですが、基本的には何か状況に変化があれば、そのたびに計画を見直していただくのがベストですけれども、一度作ると安心してしまうところもあるので、我々としては年1回は少なくとも見直しをしてくださいということで、様式の中にもそのような文言を書いております。

○高松委員 計画の見直しは実際に現場で具体的にどうやっているかというのを時々調査しておかないと、意外と地区によってばらつきがあったりするんです。だからその辺をぜひお願いしたいということと、あと別件ですが、せっかくこのような災害時の支援計画等々を立てられたわけですから、防災訓練等々でも難病患者の災害支援についても毎年どこかでやるわけですから、そういうところにも触れていただけると皆さんにも伝わりやすいかなと思いますので、ぜひよろしくお願ひします。以上です。

○福井会長 ありがとうございます。

この計画の作成は本当に難しく、私の患者さんでは介護保険のケアプランの見直しなどの関係者の皆さんが集まるケアカンファレンスを行うときに一緒に作る、見直すとか、そうすると1年に一度ぐらいはできるかと思います。あとは私達はSNSを使っていますが、訪問看護が入ったときやケアマネが入ったときなどに、何か気がついた時点で逐次やっております。

ですからやはり一人一人の患者さんの中で、ケアマネジャーや父兄の方が中心になって、問いかけをすることによって新しいものができていくのかなと思います。なかなかそれが一律にこのようにしなさいというのが、患者さんそれぞれの状態もありますし難しいと思いますので、そういうところで働きかけていくのかなと思います。

ほかに何かございますでしょうか。

○恒川委員 難病ネットワークの恒川です。

今避難訓練のことがちょっと出ましたけれども、意外と避難訓練というのはやっているのですけれども、住んでいる建物から外に出るまでしかやってないんです。本来ならばそこから避難所までの避難経路の確保をきちんと確認しながらの避難訓練というのが、やはり障害者とか難病の患者とか、車椅子や人工呼吸器を使われている方、このような方に対して避難経路の確保をきちんと把握できるような避難訓練というのは考えてます

でしょうか。よろしくお願いします。

- 福井会長 それぞれの住宅環境とかによってなかなか難しく、特に学校などの場合、避難所になっていると、普段は生徒がいるし、日曜日は閉まっています。人工呼吸器をつけていらっしゃる方は、玄関までの移動も大変なんですけれども、そこから先はいわゆる町会などでの訓練においても、御本人もなかなか出たくないということもありまして、患者さんや障害者の方が避難訓練に参加するという、本当にそこまでの訓練は、恒川さんもおっしゃるようなことまでできないことが多いですね。

ですからやはり難病の患者さんが逆に手を挙げていただいて、ぜひ町会の方たちとコミュニケーションを取って、町会内で避難訓練をやるなど、共助として患者さん側でも、町会の中に入っていくことを同意することが必要なのかなと思ってます。

- 恒川委員 また難病ネットワークの恒川です。

そのようなことでしたらば、八王子市では分科会を使って難病の当事者を参加させて、今いろんな討議をしているんですけども、これはやっぱり患者会の人も含むんですけども、患者会に属している方というのは難病患者団体全体の2割ぐらいしかいないんです。だからその辺も、難病の当事者もどんどん会議に入れて、いろいろと発表してもらったほうがいいんじゃないかなとは思っています。

分科会をつくってということが前提になると思うんですけども、そのようなことをすることによって、P P I (Patient and Public Involvement) の観点からもとてもいい考えだとは思うんですけども、東京都のほうではそのような分科会をつくるようなことは考えておりますでしょうか。

- 堂菌疾病対策事業調整担当課長 今のところそのような予定はないんですけども、ちょっと考えさせていただきたいと思います。

- 福井会長 各地区で難病の団体が江東区にもありますが、なかなか新しい患者さんがそういうところに少ない、おっしゃるように2割ぐらいで、だんだんその団体も高齢化してきてしまって、新陳代謝というか入ってくる方が少なくなっています。逆にIBD友の会とか、難病の友の会の個々の会、全国組織ではあるんですけど、その団体の地方組織のほうが、リウマチなどは特に患者数が多くて、リウマチ友の会というのは非常に大きい組織ですけども、やはり難病の患者さんはもともとの数が少ないですから、その中でいろいろやるということが難しいかもしれないので、やはり東京都なり、その難病を診ているかかりつけ医の先生やケアマネジャーたちに啓蒙して、関係者が中心になってやはりこういう活動をしていくほうが実際にはよろしいのかなと私は思っています。

ですので、先ほどの個別支援計画作成支援のところ、区市町村の防災担当部署から障害福祉担当部署の職員等々の説明会への参加というのは、私はここに難病の患者さんを見ているケアマネジャーさんたちも参加させるような仕組みをつくって、やはり先ほど言ったように、難病の患者さんは、年に数回はケアカンファレンスをやっています。関わっている人が全部で二十何人いるので、私のクリニックで全部集まってもらってやっ

ていますが、やはりかかりつけ医やケアマネジャーをうまく啓蒙して、皆さん病気も違
うし個々の状態も違いますので、そういう方々で個別計画を作り、訓練をしていくこと
が必要ではないかなと私は思っています。住んでいる状況も、例えばタワーマンション
に住んでいるのか、戸建ての家に住んでいるのか、そのお家も上がり框が非常に高く
てバリアフリーになっていないなど、いろいろあります。そういった状況を一番よく知っ
ているのはケアマネジャーやかかりつけ医、訪問看護ステーションだと思うので、その
方々が中心になって個別に計画をつくっていくということが必要なかなと実際に診療
していて考えています。

では中山委員、何か御発言したかったというところで、よろしいでしょうか。どうぞ。

○中山委員 医学研の中山です。

すみません3点ございまして、1点目はちょっと情報提供と申しますか、先ほどの指
針の改訂版に調査結果を丸ごと載せていただいているのですが、国の研究班のほうで訪
問看護ステーションに災害時個別支援計画の作成をしているかであったり、あと計画の
見直しをしているかと、避難訓練を実施しているかといったような調査をさせていただ
いております。

その中で東京都は非常に高く、災害時個別支援計画の人工呼吸器装着者の方の作成
は7割ぐらいございます。それで避難訓練の実施に関しては25%という数字でござい
ました。

それから見直しの状況に関しましては54.4%というところでありましたので、他
県に比べると実施率としては非常に高いという印象はございました。ですが恒川委員が
おっしゃっていたような、どの程度の避難訓練をしているかといったあたりというのは、
今後また調査していかななくてはいけないかなというところは感じております。

それで2点目はまた質問になるのですが、資料2の付属資料のところございまして、
区市町村が把握している人工呼吸器使用者数は、これは気管切開と非侵襲的なNPPV
と合わせての数ということでよろしいですね。近年は非常にその割合の比率が変わっ
てきているような印象といったところもありますので、それらも少し分かるような形で
お示しただけるといいかなといったところがございます。

それから3点目は、難病患者と難病以外での、区市町村が把握されているというと
ころでは、その難病患者以外にお子様の人工呼吸器使用者が多くを占めていると考
えてよろしいかどうかです。先ほど小田委員の御質問にあったように、その医療的ケ
ア児の中で人工呼吸器を使っている方というのは、ある意味どこに含まれているのか
というあたりが分かる目安になるのかなと思いました。以上です。

○堂菌疾病対策事業調整担当課長 TPPVとNPPVの両方を把握の対象にするかど
うかという調査はかけているんですけども、実際にTPPVとNPPVそれぞれの人数
までは、調査しておりません。

小児慢性疾患の方については、難病以外にカウントしていることが多いので、今中山

先生がおっしゃったように、難病以外に含まれていると考えていただければと思います。

【小児慢性疾患の患者のうち、難病にり患している患者は、難病患者でカウントしている自治体もある】

○中山委員 ありがとうございます。

私どもの調査ですと、やっぱりTPPVとNPPVで、支援計画の作成率であったり、物品の充足率であったりとかかなり違うんです。それは状態像の違いといったところが第一にあるから致し方がないという面もあるのかもしれませんが、そういった面でも少しその装着様式の違いといったところは、注意してくる点とかも変わってくると思いますので、今後は把握されていかれるといいかなと思いました。

以上です。

○福井会長 ありがとうございます。確かに本当にそのとおりです。呼吸器は分けて考えないと、その違いで支援計画は変わってくるので、ぜひそこは把握していただければ、どうぞよろしく願いいたします。

ほかに何かございますでしょうか。どうぞ。

○椎名委員 東京都訪問看護ステーション協会の椎名です。いつもお世話になっております。

中山委員の続きなんですけれども、多分、訪問看護ステーションの看護師が個別支援計画を立てているところが都内は割と多いと思うんですけれども、墨田区の場合は、東京都訪問看護ステーション協会に計画作成の業務を委託して、墨田区内の訪問看護ステーションの看護師たちが個別支援計画を立てるという方法を取っています。多分、区の保健師さん側でも個々のステーションと契約を結ぶ場合すごく手間がかかると思うんですけれども、その作業が1つになるということと、あと訪問看護ステーション側も事務員があまりいなかったりとか、そういったところで区との契約を結んだり、請求書を出したりとかいうのが事務局で委託してできるという、双方にとってはいい点だと思います。あと、今はまだ墨田区でしかやっていないんです。委託を受けているのは墨田区しかないのですけれども、これが広がっていくと、墨田区の場合は保健師さんたちと一緒に研修会を毎年開いたりとかしているんですけれども、もう少し広がっていくことで合同での災害訓練とか、そういったことも一緒に行政の方と訪問看護ステーション協会とできたりとか、いろいろなメリットがあると思いますので、ぜひともその委託先をステーション協会にさせていただいて。都内の人たちが今すごく何か温度差があるというか、しっかり更新してくれているところはちゃんとやってくれているけど、そうでもないところもあったりとかするので、そういうことのないような形が取れるといいのではないかと思いますので、よろしく願いしたいと思います。

○福井会長 ありがとうございます。本当はかなり温度差があると思いますので、墨田区のやり方は本当に私はいいと思うんですけれども、ぜひそれを全都に広げるといいと思います。そういうひな形があると、それをもって考えてくれとできますので、やっぱり

示さないと多分ゼロベースでいっても何もアイデアが出ないところは出ないので、都のほうからそういう事例を出していただけると各区市町村も考えると思うので、そういう区を取組をぜひ広げていただけるとありがたいです。

ほかに何かございますでしょうか。小島委員どうぞ。

○小島委員 介護支援専門員協議会の小島といいます。ケアマネジャーの団体です。

先ほど恒川委員がおっしゃってありました避難訓練のお話です。福井会長もケアマネジャーというお言葉を出していただきましたが、私たちも確かに難病の人のプランを立てていて、家から出るにはどうするか、あるいは家にいた方がいいのかと迷ったりしました。難病以外の人も家から出て避難所に行けるのか、行ったほうがいいのか、いろんなことをここ数年の災害のときに考えてまいりました。

なかなか個別性が高くて、そのときになったら多分慌てるんだらうなと思いますけれども、私たちとしては介護保険関係機関として、地域にある地域包括支援センターなど、もうちょっといろんな協力ができるところに支援の力を広げながら、また地域の行政の協力も得ながらやっていきたいなということを思っております。

この難病の協議会というものに、もうちょっと介護保険の分野の方も入らせていただくとか、地域包括支援センターというところがどこの縦割りの組織に入っているかは分かりませんが、行政や制度区分をこえて横のつながりを強くしていけることを考えていきたいと思いました。

ありがとうございます、以上です。

○福井会長 ありがとうございます。

本当に地域包括支援センターも区市町村によってその数がかなり異なり、江東区は今中学校区に1個ということで、21か所つくりました。ですのでかなりこれはきめ細かく在宅介護支援センター（注：江東区の地域包括支援センターの呼称）が動いてくれています。それまでは7、8か所しかなかったもので、そうなるとやっぱり担当する人口が多くなるものですから、江東区の中でも南と北では全く住んでらっしゃる人口分布も違いますので、在宅介護支援センターがこの地区の高齢者がメインかもしれないけれども把握していますので、在宅介護支援センターがやはりこの中に入っているというのが大きいかなと思うんです。

あと東京都の特質ですけど、我々の江東区でも医師会の会員の半分ぐらいが職住一致ではないのです。ですので江東区外に住んでいて江東区内に開業したり、ケアマネジャーさんもそうなので、なかなか実際に発災したときに、すぐに動けるかというところが私も非常に悩んでいます。ですのでそういう意味でも普段からSNSを使っていて、一斉メールで動ける人はすぐに行ってもらえるような関係をつくっておくことが良いのではと思っています。関係者の連携強化にぜひ、今までは本当に大事な顔の見える関係ですけども、コロナ禍でそういうウェブとかSNSを使うということがどうしても必要になってきた。これを逆に利用して、こういうものを使って普段から連携を取って

いくことが、いざ発災したときに、また感染症のときにも役に立つのかなと思いますので、ぜひ御利用いただければなど、私は今実際に使っていて実感しています。

ほかに何かございますでしょうか。よろしいでしょうか。

それでは今日の議題はこれにて終了いたしましたけれども、何かほかに全体を通じて、議題以外にも、この際ですから御発言したい方がいらっしゃいましたら、どうぞよろしくお願いいたします。

恒川委員どうぞお話しください。

○恒川委員 今回のお話で人工呼吸器の利用者に対してなんですけれども、これは大雨に関してとか地震に対しては、ある程度計画とか周知はできていると思うんですけれども、大雪とか火山の噴火とかは、今回の疫病とか複合災害に対しては全然まだ話ができないんです。それでこれは人工呼吸器利用者だけでなく、障害者を含む難病患者全体に関して、そういう災害対策というのがうまく策定できてないような気がするんです。

それで確かに東京都福祉保健局の疾病対策課は頑張っていると思うんですけれども、もうちょっと難病とか障害者を含んだ災害対策を、災害ごととか障害の状況ごとなどに整理して分かりやすくとか、また検索しやすいように体系をちょっと考え直すような必要があるんじゃないかなと、今ポータルサイト等を見ながら思っています。

それでどんどん患者会でも、それから難病ネットワークでもお手伝いできる場所はお手伝いしていこうと思いますので、その辺はもし何かありましたらお話し、相談してください。よろしく申し上げます。

○福井会長 ありがとうございます。

また、江東区になってしまいますが、江東区はゼロメートル地帯で、荒川が氾濫すれば3メートルから6メートル浸水してしまうんです。ですので2階に避難しても水没してしまうというところで、やはり江東区だけでは、到底無理だということで、今は江東、荒川、墨田、それから葛飾、江戸川、足立と、これが城東ブロックというんですけど、東京の6つの区で災害についてトータルで区を越えて考えようと、医師会では今協議しています。

また、いわゆる地域包括ケアシステムの全体会議を江東区でやって、その中でも防災の話をしています。ですのでやっぱり大きな東京都、それからもう少し小さな城東地区、かなり小さな江東区、さらに小さな在宅介護支援センターが見ているという全部つながった、おのおのきめの細かい防災計画を立てないと無理なのかなと思っています。各地区の事情がありますので、今言ったみたいに山の手と江東区では、例えば水害に対しての考え方が違いますし、そういうところできめの細かい音頭を取っていただくのは東京都かもしれませんが、やっていかないといけないのかなと思っています。

ほかに何かございますでしょうか。

○恒川委員 難病ネットワークの恒川です、たびたびすみません。

呼吸器利用者の受入体制なんですけれども、今国立病院機構では災害時に呼吸器をつ

けている患者の受入体制はできていると聞いているんですけども、これはまだアナウンスされていませんね。

東京都は国立病院がないので、各市区町村の保健所とか病院、ホテルなどと連携を取りながら病床の事前確保をしていただきたいなと思います。というのは、人工呼吸器はこの水害に対して、大雨に対して水に弱い機械ですから、やっぱり大雨が降る前に、水が出る前に避難したいというのが利用者の声だと思います。その辺をちょっとまたよろしく願いいたします。

○福井会長 ありがとうございます。

おっしゃるように本当にそのとおりですので、私も今は江東区なので、江東区では水害で病院も水没してしまうと、古い病院のほとんどはいわゆる非常用電源が地下にあって、今新しい病院はほとんどが屋上にありますが、そうすると病院の非常用電源が使えなくなるんです。だから病院ではもう無理だろうと。病院は最初の3日間ぐらいはトリアージをするところですので、おそらく難病の患者さんが入られて人工呼吸器をつけていくというのは、なかなか難しい。ですので区の3階以上、4階以上の区民センターとか一室を借りて、洪水が出る前に避難させてそこで診るとか、そういうことも今考えています。

ですから、これも同じように区市町村単位で、土地の環境とかそういうものもありますので、そこで細かくやっていただけるとありがたいなと思っています。ぜひ地域包括支援センター等をうまく利用して、各区市町村とお話し合っていただけると良いと思っております。

ほかに何かございますでしょうか。よろしいでしょうか。

そろそろちょうど予定された時間になりました。委員の皆様方には長時間にわたり熱心な御議論をありがとうございます。

本日の議論の中で、追加の御意見などがありましたら、1月29日の金曜までに事務局宛てにメール等でお送りいただきますよう、よろしくお願いいたします。

ではこれからは事務局にお返しいたします。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 本日は本当にお忙しい中、委員の皆様にはウェブ開催に当たりまして御協力いただきましてありがとうございます。長時間にわたる熱心な御議論をいただきまして、本当にありがとうございました。

本日頂いた御意見を基に、今後も取組を進めてまいりたいと思います。また委員の皆様におかれましては、地域の難病対策地域協議会の推進にもまた御尽力いただければと思います。どうぞよろしくお願いいたします。

それでは、以上をもちまして会議を閉会といたします。本日はどうもありがとうございました。

(午後7時27分 閉会)