

【第1回】

日時：令和元年7月5日（金曜日）午後3時から5時まで
 場所：東京都庁第二本庁舎31階 特別会議室24

【第2回】

日時：令和2年1月30日（木曜日）午後6時から19時30分まで
 場所：東京都庁第一本庁舎42階 特別会議室C

会議次第

<報告事項>

【第1回】

各難病患者支援事業の実施状況について
 平成30年度実績（別紙1）を報告

【第2回】

平成30年度 東京都福祉保健基礎調査「障害者の生活実態」の結果について
 平成30年度に実施した難病患者を対象とする内容を含む調査結果（別紙2）を報告

<審議事項>

【第1回・第2回】

①「東京都在宅人工呼吸器使用災害時支援指針（平成24年3月）」の改訂について

- ・改訂の実施、指針改訂作業ワーキンググループの設置及び改訂のポイント事務局案についての審議（第1回）
- ・指針改訂事務局案の審議（第2回）

【第1回】

② 東京都難病対策地域協議会の開催テーマについて

令和元年度のテーマの事務局案「東京都在宅人工呼吸器使用者災害時支援指針の改訂」を示し意見交換

審議事項についての委員からの意見

①「東京都在宅人工呼吸器使用災害時支援指針（平成24年3月）」の改訂について

【第1回】

- 指針改訂作業ワーキンググループを設置し改訂案を検討することでよい。
- 改訂のポイント案等に対する意見
 - ・NPPV患者への対応について丁寧に記載すべき。
 - ・避難訓練の方法、必要性に言及すべき。
 - ・患者団体からの意見を聴いて案を作成すること。

【第2回】

- 指針改訂案に対する意見
 - ・災害医療体制の中で病院を避難先とするのは現実的でなく、公共施設が分担して受け入れるべき。
 - ・福祉避難所がどれだけの在宅人工呼吸器使用者を受け入れられるか疑問である。
 - ・SNSを活用した情報収集、安否確認も盛り込めるとよい。
 - ・担当者会議の場を活用するなど関係者の横の連携が取れるようになるとうい。

② 東京都難病対策地域協議会の開催テーマについて
 「東京都在宅人工呼吸器使用災害時支援指針（平成24年3月）」の改訂について