

## 実施概要

日時：令和3年7月9日（金曜日）午後5時30分から午後7時00分まで  
開催方法：WEB会議システムによるオンライン形式

## 会議次第

## &lt;報告事項&gt;

- 1 各難病患者支援事業の実施状況について  
令和2年度実績（別紙1）を報告

## &lt;審議事項&gt;

- 1 災害対策基本法の一部改正等を踏まえた「東京都在宅人工呼吸器使用者災害時支援指針」の一部改訂  
令和3年5月に災害対策基本法が一部改正され、それに関連して内閣府（防災担当）の取組指針等も改正された。それらの改正内容を踏まえた指針改訂の事務局案について審議
- 2 東京都難病対策地域協議会の開催テーマについて  
「難病患者の在宅療養支援」を事務局案として示し意見交換

## 審議事項についての委員からの意見

- 1 災害対策基本法の一部改正等を踏まえた「東京都在宅人工呼吸器使用者災害時支援指針」の一部改訂  
○在宅人工呼吸器使用者のうち「災害時の準備」ができていない人の準備を促進するため、周知等の対策が大事である。  
→在宅人工呼吸器使用者災害時支援窓口を案内するとともに、災害時個別支援計画を作成する中で準備の足りないものを認識いただくなどの取組を進めていく。
- 医療依存度の高い難病患者の場合、災害時個別支援計画を作成するに当たっては職種間の連携が重要であり、円滑な連携のためには保健師のサポートが不可欠である。
- 2 東京都難病対策地域協議会の開催テーマについて  
○事務局案を承認