

## 実施概要

日 時：令和2年12月3日（木曜日）午後5時35分から午後7時9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  
令和元年度実績（別紙1）を報告

## &lt;審議事項&gt;

- 1 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  
在宅人工呼吸器使用者の感染予防と災害対策の両立が求められている状況を受け、感染防止対策を踏まえた指針改訂の検討に係る事務局案について審議
- 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  
在宅人工呼吸器使用者の把握、災害時個別支援計画の作成、計画の質の向上という課題に対し、現状の都における区市町村支援の取組を共有するとともに、都の新たな区市町村支援の検討に係る事務局案について審議
- 3 東京都難病対策地域協議会の開催テーマについて  
「在宅人工呼吸器使用者への災害時支援の取組」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 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  
○新型コロナウイルス感染症蔓延期における在宅人工呼吸器使用者の災害対応の留意点は、指針の各所に追記するのではなく、別立てで巻末等にまとめる方がよい。  
○感染防止用物品として、マスク、体温計についても準備しておくとうよい。  
○感染防止の観点からも、コミュニケーション手段として、多職種連携システムやSNS等の活用を進めるべき。  
→上記のご意見を踏まえ、指針の一部を改訂（別紙2）
- 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  
○課題への取組には「関係者の連携の強化」が不可欠である。  
○在宅人工呼吸器使用者に無償で貸与する物品として、自家発電装置だけでなく蓄電池も対象にしてもらいたい。
- 3 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