

令和元年度
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

令和元年7月5日
東京都福祉保健局

午後3時1分 開会

○堂菌疾病対策事業調整担当課長 本日は、お忙しい中、お集まりいただきましてありがとうございます。私は、福祉保健局疾病対策事業調整担当課長の堂菌と申します。よろしく願いいたします。それでは、着座にて失礼いたします。

それでは、定刻になりましたので、ただいまから令和元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。

それでは、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ご挨拶申し上げます。

○成田保健政策部長 皆様、こんにちは。保健政策部長、成田でございます。本日は、大変お忙しい中、在宅療養・医療連携支援対策部会にご参加いただきまして、誠にありがとうございます。また、日ごろから東京都の保健衛生行政に多大なるご理解とご協力を賜りましていること、心から御礼申し上げます。

そして、平成27年1月施行の難病法に基づきまして、医療費助成の対象となる指定難病は、この7月から新たに二つの疾病が追加され、333疾病となりまして、東京都におきましては、9万人あまりの患者さんが医療費助成を受けておられるという状況でございます。

このうち、特に在宅で人工呼吸器を使用している難病患者さんにつきましては、避難が容易でなく、また電源の確保が必要となりますことから、災害時個別支援計画を策定し、関係者が適切に支援できるよう日ごろから備えておくことが重要でございます。

都では、平成23年3月の東日本大震災後に、「東京都在宅人工呼吸器使用者災害時支援指針」を策定したところでございますけれども、近年の災害から、新たな課題も見えてきたところでございまして、これを受けて、この指針の改訂をいたしたく存じます。

本日は、都が実施する各在宅難病事業の取組状況等についてご報告させていただきました後に、「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、皆様方にご審議いただきたいと思っております。ぜひ、ご忌悼のないご意見を賜れば幸いに存じます。

最後となりますが、今後とも東京都の難病対策の充実に向けまして、ご指導、お力添えをいただきますようお願い申し上げます。冒頭のご挨拶とさせていただきます。本日はどうぞよろしくお願い申し上げます。

○堂菌疾病対策事業調整担当課長 それでは、机上に配付させていただきました資料の確認をお願いいたします。

まず、座席表、それから会議次第、委員名簿、設置要綱を置かせていただいております。それから、本日の資料として資料1から4までございます。また、現行の指針、黄色い冊子でございます。参考資料といたしまして、前回の会議の議事録を置かせていただいております。また、東京防災で、風水害に関しての「東京マイ・タイムライン」というものを発行しましたので、ご参考までに置かせていただいております。そ

ろっていないものがございましたら、おっしゃっていただければと存じます。大丈夫でしょうか。ありがとうございます。

それでは、この会議の公開についてですけれども、特殊疾病対策協議会の設置要綱の第9に基づきまして、公開ということでございますので、本会議の会議録及び資料につきましては、会議終了後に公開をさせていただきますのでよろしくお願いいたします。

委員の出欠状況でございますが、本日、小澤委員、福井委員、渡瀬委員、松山委員からは、所用によりご欠席とのご連絡をいただいております。

次に、お手元でございます名簿の順に、委員のご紹介をさせていただきます。また、代理でご出席いただいている方につきましては、代理の方のお名前をお呼びいたします。

それでは、東京都立神経病院院長の磯崎委員でございます。

- 磯崎委員 磯崎でございます。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 東京都医学総合研究所難病ケア看護プロジェクト副参事研究員の中山委員でございます。
- 中山委員 中山と申します。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 東京都医師会理事、西田委員でございます。
- 西田委員 西田です。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 東京都薬剤師会常務理事、高松委員でございます。
- 高松委員 高松です。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 東京都歯科医師会理事、高品委員でございます。
- 高品委員 高品でございます。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 東京都訪問看護ステーション協会会長、椎名委員でございます。
- 椎名委員 椎名です。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 東京難病団体連絡協議会理事長、榊原委員の代理で原田副理事長でございます。
- 原田委員 原田です。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 東京都病院協会常任理事、進藤委員でございます。
- 進藤委員 進藤です。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 東京都介護支援専門員研究協議会理事長、小島委員でございます。
- 小島委員 小島でございます。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 東京都多摩小平保健所長、山下委員でございます。
- 山下委員 山下でございます。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 先ほどもご挨拶させていただきましたけれども、東京

都福祉保健局保健政策部長の成田委員でございます。

○成田保健政策部長 よろしくお願ひします。

○堂菌疾病対策事業調整担当課長 それでは、以降の進行は磯崎部会長にお願ひしたいと存じます。よろしくお願ひいたします。

○磯崎部会長 改めまして、神経病院の磯崎でございます。どうぞよろしくお願ひします。それでは、本年度第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を開催いたします。

お手元の資料、次第にありますように、報告事項が一つ、それから審議事項が二つございます。この順番で進めてまいります。

最初は報告事項です。事務局から説明をお願いします。

ご質問があったときに、ご発言の初めにお名前のことをぜひお願ひします。では、説明をお願いします。

○平松課長代理 事務局の平松と申します。よろしくお願ひいたします。

それでは、資料1をご覧ください。

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という位置づけとなっており、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おり、都全体における課題の把握、情報の収集を行っておるところでございます。

当会議体から上がってきた課題が、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整理となっております。

また、本部会について、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まして、実際の医療連携の運用のあり方の検討等を行ってございます。そのため、本部会は、昨年度以降、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おるところでございます。

では、資料2、各難病患者支援事業の実施状況一覧、こちらについて特に平成30年度の実績を中心にご報告させていただきます。

まず、こちらの資料が、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図としては、大きく三つの体系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。

続いて、地域における保健医療福祉の充実・連携として、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ございます。

三つ目としましては、QOLの向上を目指した福祉施策の推進としまして、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、このような障害者サービスがございませぬ。また、障害福祉サービスの一時的入院やショートステイなど、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、私どものほうで在宅難病患者一時的入院というレスパイト事業を実施してございます。

このような体系に分かれてございます。

では、続いて各事業の実績報告をいたします。次の資料をご覧ください。

各在宅難病患者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カ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せぬ。

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自治体の判断で実施しておるところでございませぬ。

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の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せぬ。

多摩地区の東京都保健所では、30年度に736件の支援計画を作成し、その作成した計画の評価のため評価会議・評価委員会を年間50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、年1回必ず更新するというものではございませぬ。前年度比で言うと若干の減となっております。

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せぬ。

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、30年度は2万294件でございました。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り組みも含まれてございます。

また、島しょ保健所については、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せぬが、各島の保健所の出張所からの求めに応じて、医療職を派遣するという取り組みを行っており、30年度は前年度同様7回実施しました。

続いて、患者会支援でございませぬが、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り組みを実施しており、29年度は一部の

保健所における施設改修により減少しておりましたが、30年度は多摩地区の保健所を合計して323件でございました。

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利用も可能となっている事業でございます。

まず、東京都医師会に委託しておりました医療相談ですが、こちらは平成30年度をもって事業終了となっております。

次に、難病相談・支援センターですが、疾病別の難病医療相談会を実施しており、年間8回程度実施してございます。前年度と比べて実績が増加しております。こちらは29年7月にセンターが順天堂医院に移転し、30年度で定着したことが要因として挙げられます。

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し込みをして、地区医師会単位で実施するものでございます。30年度の実績としては、463件ということで、前年度比で微減となりました。

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、難病患者に吸引器・吸入器を無償でレンタルし、合わ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。30年度の実績は、218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すので、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になってございます。

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に対し、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。具体的には、二つのパターンがございますが、同一日に訪問看護ステーションは、3回までの訪問が難病複数回訪問加算という診療報酬として措置されております。同一日に4回目以降実施する訪問看護への助成、また3回目の若干診療報酬が下がった部分を補填するというパターンが一つ目。二つ目としては、同一日に2カ所を訪問看護ステーションが入ろうとするときには、後に入るステーションの訪問看護は診療報酬の算定ができませんので、その部分の費用を助成するというものでございます。申し込みについては、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してございます。30年度の実績につ

いては、87人となっており、患者の利用決定の人数自体は微増。実際の訪問看護実績については、一人当たりの訪問回数の増加に伴って件数増となっております。

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を開始したものでございます。停電時等に人工呼吸器を稼働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。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。30年度の実績としましては、24医療機関、設備整備を行った患者さんの人数としては、34名ということで、前年度比で減少しましたが、これは30年度にたび重なる災害が発生したことによって、発電機の需要が高まり入手が困難になったということが、一因としてございます。今年度の状況につきましては、メーカーに確認しましたところ、昨今の高い需要を受け、増産態勢をとっているという話を伺っております。

ページをおめくりください。

難病医療ネットワークでございますが、これは先ほど資料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項でございます。

神経難病医療ネットワーク事業は、29年度に事業終了となっており、30年度からは全ての難病患者に対応する医療ネットワーク事業として、新たな医療提供体制を整備しております。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カ所、難病医療協力病院41カ所を指定しました。

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。30年度の実績としては、都内の交通至便のよい駅の周辺で会場を確保し、年間6回実施いたしまして、結果、参加者は59名でございました。

続いて、難病相談・支援センター事業でございます。

難病相談支援センターは、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。各都道府県には、必ず難病相談支援センターが1カ所以上ございますが、県によってはこのセンターの運営方法が直営であったり、患者団体委託であったり、医療機関委託であったりと、体制が異なっております。

東京都においては、平成16年の事業開始以降、患者団体委託として実施してまいりましたが、平成29年7月に、専門相談の部分を順天堂医院へと委託先の切りかえを行い、かつ平成29年10月には、多摩地区にも都立神経病院内において相談場所を新設いたしました。

従前からこの事業を委託していた患者団体については、当時から事業を行っていた渋谷区広尾にある東京都広尾庁舎で、ピア相談や患者交流会を継続して実施していただいております。そのため、東京都では、現在3カ所の相談先がございます。30年度の相談実績は、6,369件となっており、体制移行を進めながら運営していた前年度と比べて増加しております。

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とございまして、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、難病専門研修ですが、こちらは人材育成の取り組みでございます。

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。30年度の実績は132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。こちらは、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に分けて実施しております。

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。こちらの30年度の実績は、350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29年度から実施しております。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、そして都立神経病院をお願いをして、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行っております。

この臨床研修の実績なのですが、今回、改めて実績を精査いたしましたところ、参加人数の集計方法に誤りがございまして、前回の部会資料、そして今回事前にお送りしておりました資料でお出ししている数値から修正を行っております。確認が不足しておりまして申し訳ございませんでした。

29年度の実績は延べ44名、30年度は延べ56名となっており、事業開始2年目を迎え、前年度より周知が図られたこともあり、参加人数が増加しております。

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。30年度の実績は、12回研修を開催し、114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。30年度実績としましては、14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、合計で20床、入院先を確保しておりました。利用患者数は延べ314人、利用人数は延べ5,370日となっております。特に夏休みの時期や年末が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報告でございました。

○磯崎部会長 ありがとうございます。まとめてご説明いただきました。各種の会議について、それから実施状況一覧と、それから実績、前年度との比較、30年度の結果をお話いただきました。全体を通して結構です。ご質問、ご意見等がございましたら、よろしくお願ひします。

どうぞ。

○原田委員 資料1と2の関連で、東京都の難病医療連絡協議会というのがありますが、資料2では、医療費等の自己負担の軽減あるいは難病医療費助成については本部会の所管外となって、またその地域における保健医療福祉の充実・連携の中の難病医療ネットワークというのがある、ここにも東京都難病医療連絡協議会が審議となっている。この辺のところは、どういうふうに解釈をするのか。特殊疾病対策協議会は、資料1では、連絡協議会について検討の範囲内になっている。資料2で外されているのは、どういうことなのか、ご説明いただければと思います。

○磯崎部会長 事務局、お願いします。

○堂菌疾病対策事業調整担当課長 一番上の医療費助成の破線部については、疾病対策部会のほうで審議をさせていただきますので、特殊疾病対策協議会の中で、最終的にはそれが親会に上がるという形になっております。難病医療ネットワークに関しましては、資料について言いますと、左下の難病医療連絡協議会というのがございます、こちらに拠点病院と協力病院等に集まっておりますので、ここで具体的な難病医療の連携等についての協議をいたします。そこでご協議いただく内容を私どもがまとめて、基本的には特殊疾病対策協議会のほうに上げさせていただきます。例えばここにありますように連携状況の報告ですとか課題等の提供、もしくは施策の方向性については、こちらで報告するというような関係になっております。

○原田委員 資料1のほうで記載されている内容のみ連絡協議会としては検討すると、いうことですか。

○堂菌疾病対策事業調整担当課長 本部会の主に検討するのは、この親会のところに1、2、3、4とございますけれども、その3番目の在宅難病患者さんの療養支援に関す

ることです。

- 磯崎部会長 資料1のほうは、いわゆる会議体の関係といたらいいでしょうか、似たような名前がたくさんありますし、一時混乱するくらいだったわけですが、大分整理されてきたと思います。ではどういってお互いに関係があるんだというところを整理した図だと思います。資料2のほうは実際の所管、どこまでやっているんだということで、形と機能というか、そういうふうに私は理解していました。

ほかに、ご質問につきましてはいかがでしょうか。

どうぞ。

- 西田委員 東京都医師会、西田です。各在宅難病患者支援事業の実績の上から3項目の難病患者の訪問診療事業です。これは医師会が受託してやっているわけですが、内容のばらつきが、地域差が非常に大きくて、なかなか有効活用ができていないところが多いかと思うんですね。実は私の自治体でもそうなんですけれども。

多いところは、それこそ何十ケースというケースをうまくこなしておられるんですが、どうも費用対効果があんまりよくない実感があるんです。これを少し見える化して、うまく使っているところを参考にしつつ、質の均一ということを図っていく必要があると思っていますが、これは医師会が受託しているから医師会の仕事と言われることになるかもしれないんですけども、ここを少し行政と医師会とで協議しなくちゃいけないなど、ちょっと感じております。それを調査するに当たって、また、とにかくその費用の問題ですとか、そこら辺も含めて、ちょっともう一回、これは洗い直しをしたほうが良いような気がします、この事業自体は。

私も個人的に難病の患者さんを多く在宅で診ているので、この事業に乗せている患者さんは多いんですけども、正直、実感としてあまりうまく使えていないというところがあります。

- 磯崎部会長 ありがとうございます。

事務局のほうは何かありますか。ただいまの温度差というか、相当格差が医師会によって違う点は、医師会の問題と言ってしまえばそれはそうなんだけれども、把握しているようなことがあったらおっしゃってください。

- 平松課長代理 ご質問をいただきまして、ありがとうございます。確かに、地区医師会さんによって、実績が多い少ないというところは、実際にあるということは把握しております。こういった状況を何とかできないかというような動きもあり、例年都医師会さんが実施する会議の中で、昨年度末に行われた会議では、よく取り組みができているところの地区医師会さんの訪問診療の取り組みをご紹介いただいて、それを共有して生かしていけないかということで、取り組んだということもございます。

費用面の部分につきましては、実際にどういった負担感があるのかということ、これから都医師会さんとも話をしながら、どういったことができるのかというのは検討していかなければならないと思います。

ご意見、ありがとうございました。

○西田委員 東京都と東京都医師会の中で議論しているだけではなくて、そこから何かを、各地域に発信していくという作業も必要になってくると思いますので、ぜひ、そこを考えていただきたいと思います。

○磯崎部会長 見える化という言葉も出たように、やはり、これはきちんと把握しておく必要があると思いますし、私どもの病院から地域の先生方をお願いするときも、地域の温度差というのは感じます。ですから、なかなか進まないということにもなってきますので、宿題というか検討していきたいと思います。よろしいでしょうか。

ほかにございますか。

どうぞ。

○小島委員 介護支援専門員協議会の小島です。

この事業の実績の表ですけれども、1枚目の下から3番目に、医療機器貸与・整備ということで、吸引器・吸入器を無償貸与した貸与者の人数が出ております。これは29年度にも貸与し、30年度にも同じ人にまた貸与しているというふうになるのか、それとも新しい人が218人増えてたという数字なのかということと、その必要な人がどれだけいて、その必要な人たちにどれだけ充足できたのかというようなところは、おわかりになりますか。

このことを知っていなければ、この制度はもちろん使えないわけなんですけれども、どれだけの患者さんたちが必要としていて、その人たちの何%にきちんと貸与できているというようなことがわかればと思いました。わかる範囲だと思います。

○平松課長代理 ご質問、ありがとうございます。

まず、貸与者の部分につきましては、継続している部分が基本的に多いです。前年度使っていて、翌年度もそのまま継続して使われている方ということが大多数な部分になってきております。

基本的に、障害者総合支援法に基づく日常生活用具給付等事業に基づいて、そちらが利用できるのであればそちらをご利用くださいということでご案内をしておりますので、新規というのが絞られているようなところになってございます。

必要な方に充足ができているかということにつきましては、新規のご申請があったときは日常生活用具給付等事業のご案内をさせていただきますので、基本的にそれで障害者サービスのほうで充足できているのではないかというふうに認識しております。

○磯崎部会長 ほかによろしいでしょうか。

どうぞ。

○中山委員 今のご質問に関連してなのですけれども、在宅の吸引器というのはとても大事なものでありまして、特に口腔・鼻腔で済む方と気管切開の方とでは、その頻度であったり、その必要となる機能というものが違うので、必ずしも障害者総合支援法で支給されているからといって、両方とも満足、オーケーかというのと、全てはそうでは

ないという視点もあるかと思えます。

障害者総合支援法で対応できる吸引器だと、吸引力でいいますと、中度・重度までとなっており、気管切開等を伴う方というのは最重度の機能までを必要としているとなると、この事業を使ったほうが適切な吸引器が届くということ。

それから、障害者総合支援法の吸引器の場合、購入しておしまい、その後のメンテナンスというものが無いような状態があったりするんです。なので、そういう課題等も考えますと、今おっしゃってくださった必要な方に必要な機能をといたときには、とても大事な事業かなというふうに思っております。

以上です。

○磯崎部会長 ありがとうございます。

ほかはよろしいでしょうか。

どうぞ。

○原田委員 この適用範囲は、ここでは一応難病患者ということでの解釈でよろしいですか。障害者の話もかぶって出ています。難病を含むとなっているので、この数字データは難病患者なのかどうか、確認させてください。

○平松課長代理 ご質問ありがとうございます。難病患者の方ということを対象要件としております。

○磯崎部会長 どうぞ。

○進藤委員 東京都病院協会、進藤です。私が言うべきことかどうかわかりませんが、在宅での難病の患者さんの支援ということなので、多職種で支援していかなければいけないというときに、この中に、歯科の先生とか薬剤師の先生の活動支援するような事業があるのかな、ないのかなと。やはり、多職種でというと、歯科の先生、薬剤師さんの活動も非常に在宅では重要なことというふうに思います。

○磯崎部会長 事務局のほうから、何かコメントはございますか。特段はないですか、今のところは。

○堂菌疾病対策事業調整担当課長 はい。

○磯崎部会長 今のところは、具体的にはないということでしょうか。

これはおっしゃったとおり必要になってくると思います。少しずつ動いているのは私自身感じていますし、ただ組織だったというところまでいっていないというだけであって、ニーズは必ずあると思っています。あとは体制整備を少しずつしていきたいというところだと思っています。

どうぞ。

○堂菌疾病対策事業調整担当課長 直接ということではないんですけども、今は研修の受講だけです。

○磯崎部会長 これからの課題ですね。ありがとうございます。よろしいでしょうか。

どうぞ。

○原田委員 成田さんも冒頭でおっしゃっていたように、現在、333疾病に今年なったんですけれども、この30年度というのは331疾病、その中で医療機器貸与の件だとか、データ的に出されているけれども、24年当時のデータ、この当時の疾病対象の数、30年度でははるかに変わっている。30年度の疾病の範囲が対象とされているデータなのかどうかということ。それを確認させてください。

○平松課長代理 その年度に応じた指定難病に指定されている数を対象としておりまして、平成30年度で言えば331疾病、そちらを対象としているところです。

○原田委員 数的に少ないなという印象を持ったものですから、確認させてもらいました。

○磯崎部会長 守るべき人は既にほとんど守られていて、その後追加された難病に関しては、ある意味では軽いと言えるかもしれません。ですから、数が増えたとしても、実質的にはあまり増えていないというところかもしれません。それだけでは全部説明できないと思います。他にはよろしゅうございますか。

次に進ませていただきます。

次は、審議事項に入ります。二つありますが、では、第1点のほうから、事務局からご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3、5ページでございます。

「東京都在宅人工呼吸器使用者災害時支援指針（平成24年3月）」の改訂についてという資料をご覧ください。

この指針につきましては、作成経緯といたしまして、まず1番のところでございますように、平成23年3月の東日本大震災を契機にしてできております。震災による停電、特に計画停電等がございまして、その辺の対応をしていくということで早期に、24年3月に策定して、6月に発行したということでございます。

その後、現行指針の作成後に、色々な変化がございました。

まず、2番の三つ目のポチのところを見ていただければ思うんですけれども、災害対策基本法の改正ということで、平成25年6月に、災害時要援護者を要配慮者・避難行動要支援者に変更しております。いわゆる要配慮者とは高齢者とか障害者、幼児ということですが、その要配慮者のうち避難の確保に対して特に支援を要する者ということで、避難行動要支援者という定義が示されました。この避難行動要支援者については、区市町村に名簿を作成することが義務づけられたのが、この法律の改正でございます。

また、東京都におきましても、いち早く東京都地域防災計画の「震災編」ですとか「風水害編」の修正をしております。

また、最近警戒レベルという話がよく出てくるかと思うんですけれども、警戒レベルが3ですと高齢者が避難開始と、4になったら全員避難というようなことがあります。そういう避難勧告等に関するガイドライン等もつくられたり、改定をしたりしております。

次のページをご覧くださいますと、6ページですけれども、近年の主な災害ということで、3番のところをご覧ください。

ここには書いてございませんけれども、平成27年の茨城の水害ですと、広範囲に浸水いたしまして、雨がやんでもなかなか水が引かず、地上1階などに設置した非常用電源が使えなかったりとか、そんなことがございました。

28年の4月には熊本地震がありまして、このとき、いわゆる基幹病院になるような病院の建物内部の設備等が深刻な被害を受けましたために、診療機能が停止したりしております。

また、去年は災害の多い年でございまして、大阪府の地震で医療機関の非常用発電が稼働しなかったりですとか、特に7月の豪雨におきましては、1府13県で200名を超える方の死者・行方不明者が出たということで、このときにも大規模水害ということで断水等がございました。

また、9月には、北海道の胆振東部地震ということで、最長3日間を超える広域の停電があったということがございます。

このような災害を受けまして、見えてきた課題ということで挙げさせていただきましたが、4番として、まず(1)は医療提供体制でございます。

今も申し上げましたけれども、大規模災害では、医療機関そのものが被災いたしまして、診療機能の停止や縮小となる可能性があるということでございます。そのため、在宅難病患者の避難先として、医療機関が全てを受け入れられるかという難しい状況が発生するかもしれないということでございます。

次に、(2)電力の供給ということでは、先ほどの北海道の地震のときのように、いわゆる電力会社の管轄地域が広くブラックアウトという形で、長時間、広い範囲で停電をするというようなことがございました。

それから、(3)避難行動としては、最近の豪雨の中、人工呼吸器をつけた方が避難するのは大変困難ということでございます。

そこで、5番として指針改訂の方向性ですけれども、次の7ページでございしますが、①として制度・法律の改正、先ほど申し上げました災害対策基本法ですとか、私ども東京都の防災の関係部署が定めております地域防災計画、震災編ですと風水害編がございしますが、こちらの反映。それから、先ほども申し上げましたが、避難勧告等に関するガイドラインの反映。

また、難病法が施行されたことに伴いまして、先ほど実績報告のところでもご説明いたしましたとおり、この当時、神経難病医療ネットワークということでやっていたんですけれども、今は広く難病の医療提供体制につきましては、新たに拠点病院と協力病院を指定したというような変化もございます。

②といたしまして、東日本大震災以降の大規模災害の知見の反映ということで、まず(1)医療機関との調整ということでは、かかりつけ医や専門の医療機関等に、患者

さんがどういう条件で受け入れていただけるのかをということを、あらかじめ確認するということ。

(2) 電力の確保という意味では、可能な限り在宅で予備電源等を確保しながら療養生活を継続できるようにするための備えをするということでございます。

それから、(3) 避難に向けた準備、また行動の整理ということで、今は災害情報の入手方法につきましては、いろいろなアプリですとかサイトができたりしておりますので、そういったものの入手方法ですとか、また、災害時の連絡先、避難の準備、避難の方法等について整理をしていく必要があるかと存じます。

また、風水害につきましては、お手元に置かせていただきました「東京マイ・タイムライン」を参考にさせていただきたいと思っております。

また、各区市町村に、在宅人工呼吸器使用者災害時支援窓口という安否情報を集約するための窓口について調査し集約しているところですが、きちんとそこに安否情報が集約できるようにするための連絡系統などについても整理していく必要があるかと存じます。

また、策定したのが24年ということですので、しばらく使ってみて、使いやすさ等を考慮し、改めて全体として見直したいというふうに考えております。

次に、8ページをご覧ください。

6、指針改訂の検討体制ということでございます。

私ども疾病対策課が事務局となりまして、改訂作業等を行ってまいりたいと存じます。本日がこの①に当たりますけれども、改訂方針及びワーキングのグループを立ち上げて検討を始めることについて、この部会に付議させていただくということでございます。

この方針案につきましてご承認をいただければ、②のほうになりますけれども、疾病対策課の中に改訂作業のワーキンググループを立ち上げまして、具体的な検討を始めたいと思っております。

このワーキンググループのメンバーですけれども、特別区、保健所設置市（八王子市・町田市）、都の保健所から、それぞれ保健師の代表を出してもらって、それから今日もご出席いただいております医学総合研究所の方にもご協力をいただきたいと思いますと考えております。

また、私ども東京都福祉保健局の中で、災害関係のほかの関連部署もございまして、そちらと一緒にこの改訂作業に当たっていきたくと考えております。

先ほどの会議体の中で、東京都難病対策地域協議会という場もございましたけれども、こちらにも意見を聴取いたしまして、そこでいただきました意見もあわせて検討し、改訂案を取りまとめまして、④のところがございますけれども、改訂案を改めてこの部会にお諮りし議論をいただいた後、特殊疾病対策協議会において最終的な改定案のご検討をいただきたいと思いますと思っております。

そのようなスケジュールを落としたものが7番でございます。

それで、第2四半期の後半になってしまうと思うんですけども、地域協議会のほうにかけさせていただきまして、今回の第1回の部会でご承認いただけましたら、まずは改訂作業に入りたいと思っております。そこで、年度末までに改訂案をまとめまして、ご審議をいただけるようにしていきたいというふうに考えております。

次のページ、9ページにつきましては、先ほどご説明したところになりますので、説明としては一旦省かせていただきます。

引き続きまして、A3の資料をご覧くださいければと存じます。

10ページでございます。

こちらは、左側のところに小さい字で、ページ番号が一番左に打ってございます。これがこの現行の黄色い冊子のページをあらわしております。

その次の項目が、いわゆる目次でございます。この指針の中の項目を記載しております。

真ん中の一番広い段が改訂のポイントということで、それぞれの各ページの項目につきまして、この事項に着眼して改訂を行っていきたいというようなことを書かせていただいております。

一番右側は、法令や調査、指針等の関連のものを簡単に書かせていただいております。

まず見ていただきたいのは、10ページの、左側のページでいいますと5と書いてあるところに、(2)区市町村における災害時要援護者対策の状況というところがございます。

この項目につきましては、改訂のポイントのところに書いてございますけれども、まず、先ほど避難行動要支援者名簿の作成義務が区市町村にあると申し上げましたが、これを作成しているかについて、総務省が全国調査をしております。これにつきましては、昨年6月1日現在のものが公表されておりますけれども、東京都の場合、策定済が56となっております。30年度末までに策定をしますというのは5、平成31年以降になるところが1ということで、全部で62団体ということでございます。ちょうど、今年6月1日現在は調査中ということで、去年と同じぐらいですと11月ごろに、公表される予定でございます。もう少しで100%にいくかどうかというところでございます。

あともう一つ、名簿をつくったところがスタートということでございますので、人工呼吸器使用者の方の災害時個別支援計画の策定率について、私どものほうで昨年12月末現在ということで調査をしております。ここに68.9%という数字を書かせていただいておりますが、これは30年12月現在で作成済の団体の割合でございます。作成中であるものも含めると81.4%ということでございます。名簿は作成済の区市町村がほとんどになってはきているんですけども、やはり人工呼吸器の使

利用者の方に対しては、詳細な個別支援計画が必要であるということで、まだまだ取り組みはしていかなければいけないということで、その辺を記載させていただきたいというふうに考えております。

同じ10ページの一番下のところに、左側のページで言いますと15と書いてあるかと思うんですけども、(1)災害時個別支援計画作成の必要性というところが、10ページの下に欄がございます。改訂のポイントのところに書かせていただいているんですが、医療機関が入院を受け入れる際の条件等を確認しつつ、在宅で災害を乗り切るための準備も必要であるということを強調した形で修正をしたいというふうに考えておまして、次の11ページのほうをご覧くださいだと思います。

あわせて、この冊子の16ページをご覧くださいと思うんですけども、ここに、災害時の個別支援計画の作成方法というところがございます。こちらもご覧いただきながら、お聞きいただければと存じます。よろしいでしょうか。

まず災害時個別支援計画の作成方法ということで、ステップ1として、起こり得る災害(ハザード)を確認するというようになっております。特にこの16ページの下のごとくでございますが、東京都建設局のホームページのアドレスがあるんですけども、こちらについては今、防災のページが充実し、もっと情報を集めたところがありますので、そちらのページに変えていきたいというふうに思っております。

ステップ2ですけども、徹底しておくべき共通事項ということで、在宅療養が困難となった場合の入院先については、災害拠点病院ですとか、また難病の診療連携拠点病院ですとか、その役割等を整理して修正していきたいというふうに考えております。

特に黄色い冊子の18ページをご覧くださいんですけども、こちらに(ウ)在宅療養が困難となった場合の入院先という事項がございます。18ページの真ん中より下のあたりから始まっているところでございます。

こちらについて、先ほども申しましたように、以前は神経難病医療ネットワークということで、神経難病医療拠点病院というものが指定されており、そちらの記載になっております。現行においては、実際そういう病院は災害拠点病院などにも指定されていて、災害時には重症者が集中することが予想されるので、なかなか受け入れが困難だというようなことも書いてはあるんですけども、東日本大震災のときは、神経難病医療拠点病院や神経難病医療協力病院については、それほど東京の医療機関はダメージを受けなかったもので、かなり多くの人工呼吸器の使用患者さんの避難入院を受け入れることができたということがございます。そういう記載がございます。

ですが、最近起きた災害の状況を見ますと、なかなか厳しいのではないかと考えますので、そこら辺については記載を修正していく必要があるのではないかと考えておりますので、部会の先生方にもご意見をいただければと思っております。

あと、実際にハザード別に決定しておく事項と、これはかなり細かいことが書いて

ございまして、特に停電時については、在宅で待機するための事前準備ということで、21ページ等に必要物品の準備などが記載されております。この辺についても具体的にきちんと一つずつ見直していく必要があるかと思えます。

それから、避難するための事前準備、特に電源の確保対策については、きちんとワーキンググループにおいて検討して修正をしていきたいというふうに考えております。

特に、外部バッテリーですけれども、既にこの段階でもきちんとバッテリーのことは触れられているんですけれども、外部バッテリーをどのぐらい準備したらいいのかというような準備態勢などについても、できれば具体的に列挙したほうが指針は見やすいようになるのではないかと考えているんですけれども、その辺についてもご意見をいただければと存じます。

それから、地震発生時ということで、22ページ、23ページのところについては、特に安否の連絡方法として、今もちろんありますけれども、NTTの災害用伝言ダイヤルというようなことが挙げられています。今は、いろんなサイトですとか、連絡を登録した場合に広く検索できるようなサイトなんかもありまして、そういうのをまとめて見られるようなサイトなどがあれば、それを載せたほうが、きちんと安否が確認できるのではないかとということもありますので、この辺も中心に見直していきたいというふうに考えております。

特に大事なのは電源確保ですけれども、避難所等で電源がきちんと確保されるようになっていけばいいと思うんですけれども、ご自身のお住まいの近くに電源確保が可能などところがあるかというようなことを、きちんと記入する、欄があればということも検討するということになるかと思えます。そのようなことも含めて広く見直していきたいと考えております。

また、現在の黄色い指針でいきますと、風水害編のところを見ていただきますと、例えば様式5というところでは、黄色い冊子の54ページに風水害の編があるんですけれども、これと今の「東京マイ・タイムライン」と比べていただくと、特に準備や行動の開始までどのぐらい時間がかかるのかというのを、このマイ・タイムラインですと、きちんと整理するようになっております。

結局、どのぐらい準備が、ご自宅を出るまでに時間がかかるのかということ、時間もきちんとあらかじめ検討しておきましょうということになっていまして、そのような考え方も取り入れて検討していきたいと考えております。

また、情報の入手につきましては、避難確保に関するガイドラインも反映した形で修正して、情報入手ができるサイトなども、先ほどと重複になりますが、追記していくなどして検討していきたいと考えております。

ご意見をいただきたいところを重点的に説明させていただきましたが、そのほかの事項、改訂のポイントにつきましても、お気付きの点がありましたら、もちろんご意見をいただければと思っております。説明としては以上でございます。よろしくお願

いたします。

○磯崎部会長 ありがとうございます。

審議に先立ってお手元の資料の8ページのところで、今後の検討体制に関してです。まずはワーキンググループをつくっていきこうと、その中で十分揉んで、それを上に上げていくというスタイルでこれからやっていきたいという、事務局の案でございますが、いかがでしょうか。ご意見はございますか。

どうぞ。

○原田委員 この内容は時代に即さない状態、早く改訂版をつくってほしいと思います。難病の対象疾病も24年当時、極めて少ない状態、今の状態よりもはるかに数が違いますので、細かいチェックをする必要がある。対象疾病をきちんとしてほしいということと、それから、各区において難病対策地域協議会が、あんまり立ち上がっていない。できているところに対しては、私ども当事者も入るということでやっております。このワーキング作業部会に、当事者を入れることでご検討いただければと思います。よろしくをお願いします。

○磯崎部会長 ご意見、ありがとうございます。

そういうことで、基本的にはワーキングを立ち上げていくということで、特段ご意見はございませんね。

(異議なし)

○磯崎部会長 ありがとうございます。

それでは、そういった方向で進めてまいります。

あとはお手元の資料のA2枚、非常にこれはボリュームがあります。事務局のほうからは、2点でしたね。A3の10ページの左側の5というところですが、黄色い冊子の5ページのところに関係するところが一つ。それから、15ページからそれ以降、27ページまででしょうか、そこまでがもう一つ大きなポイントになっています。この2点を中心に検討してもらいたいということでしたから、まずこの2点、どちらでも構いません。黄色い冊子の5ページ、それから15ページから27ページまでのそれに関係したことでの内容、ご質問、ご意見、頂戴できるでしょうか。

○椎名委員 訪問看護ステーション協会です。患者さんの個別支援計画ですけれども、行政によっては少しずつ訪問看護ステーションに委託をしているとかというふうに伺っておりますけれども、都内で何カ所ぐらいが委託を、区、市が行っているかを教えていただいてもよろしいですか。

○岡田課長代理 今ちょうど包括補助の事業のヒアリングの最中なんですけど、ちょっと正確な数が今ちょっと出てこないのですが、10前後はあるかなと思っています。新規のみ作成するというステーションもありますし、新規も更新もしていただいているところとか、訓練までも含めてやっていただくところとか、その自治体によって多少中身が違うんですが、かなり増えてきているかなという状況はあります。

○堂菌疾病対策事業調整担当課長 先ほどお話をした、私どもがやった12月末現在の調査で、各自治体に対して、個別支援計画の作成の中心となる職種は誰ですかとお聞きしています。保健師さんが策定するというのが自治体の数で大体3分の2、訪問看護師さんが策定するというのが3分の1で、大体2対1の割合です。

ですので、先ほどの使いやすく見直したいというところはそこもありまして、この指針はいろんな方が、支援計画を立てるのに使われますので、よりかみ砕いたほうがいいというのでしょうか。ワーキンググループでは、保健師の代表にきていただいて、訪問看護師に委託して作成してもらうときに、使いにくいところがないかとか、わかりにくいところがないかというところまで含めて、見直したいと思っております。

○椎名委員 ありがとうございます。

○磯崎部会長 ほかにいかがでしょうか。

どうぞ。

○西田委員 東京都医師会の西田です。今の件を椎名委員にちょっと伺いたいですけれども、地域の訪問看護師は、災害が発災したときに非常に大きな役割を持つんですけども、なかなか地域内の訪問看護ステーションの連絡体制や連携体制が十分ではない現状があるかと思うんですが、どの程度、地域の訪問看護ステーション連絡会の組織率があるか、ちょっと教えていただけますか。

○椎名委員 ありがとうございます。組織率としては、実稼働数の60%ぐらいがステーション協会に加入してもらっています。

西田先生がおっしゃるとおり、今まで地区ごとの活動が、医師会とかと違って地区医師会とかがあるわけではなかったもので、なかなかうまくいっていなかったというところがありまして、今年度から、訪問看護ステーション協会は各地区ごとの支部ということで活動を行って、そこに会長の代表みたいな形で、地区で、この間の5月末の総会からそのような組織編成が変わりましたので、近々また2回目の地区部会を行いますので、これから少しずつ地区の活動をしっかりとやっていけるようになると思います。

実際に、私は墨田区ですけども、墨田区の場合はこの防災のことについては、墨田区の防災課と協定を結んで活動をしたりとか、そういったことを地区の活動として行っています。ありがとうございます。

○西田委員 地区というのは、区市町村のお話ですね。

○椎名委員 そうです。

○西田委員 ありがとうございます。ぜひぜひ看看連携を。

もう一つ、先生、よろしいですか。

この5番の5ページのところの課題なのですが、要援護者のまずリスト化というのが非常に大事なんですけども、比較的、難病の方のデータは集めやすいんですが、人工呼吸器を使っている方となると、そこに小児が入ってきたり、あるいはそういった

制度に必ずしも入っていない例えば虚血性脳症の方であるとか、そういった方たちの在宅療養者もいるんですね。行政自体が非常に縦割りなので、これをきちっと総合的に把握する力が非常に地区行政は弱いと思っています。

そこを、ぜひ東京都のほうから何か指針を提示するなりしてうまく、リストをこうやってつくってくださいみたいなものを出していただきたいということを、お願いしたいと思います。

○磯崎部会長 そうですね。難病の中で呼吸器がついている人はすぐわかりますけれども、基礎疾患を外して呼吸器がある患者さんのリストをとるところですね。呼吸器がついている、ついていないというのは、臨床調査個人票には必ず書いてありますよね。ですから、それを全部集めればというところが一つですね。

○西田委員 あと、人工呼吸器のリース会社というのは割と少ないので、そういったところとの連携というのもすごく大事だと思うんです。リースメーカーに聞けば大体、疾病の有無にかかわらず把握ができていますので、そこら辺から集めるというのは非常にイージーかなと思います。

○磯崎部会長 どうぞ。

○椎名委員 西田先生のご意見に加えて、人工呼吸器の方は、個別支援計画を立てなさいというようなことですので、区や市がきちんと把握していると思うんですけれども、吸引器だけしか使っていない方とかそういった方が、もう今は全然行政で把握ができていないというような現状だと思います。

前回の医療報酬と介護報酬のダブル改定のときから、私たち医療保険で訪問看護を行っている方については、市区町村の保健所宛に情報提供書をお送りするというので、呼吸器をつけている方じゃなくても吸引器を使っていますとか、在宅酸素を使っていますとか、そういった方のご報告をさせていただいていたんですけれども、ダブル改定のときから、保健師が求めるものに対してという条件がついたので、その保健師が求めるものというのに、人工呼吸器と精神とあと別表7の人、でも実際は別表8の人を逃しちゃうんですね。

そこで、なかなか行政の方たちにきちんと、今までは別表8の人というのは酸素を使っていたりとか吸引器を使っていたりという方ですけれども、そういう方たちを私たちがお伝えすることができていたんですけれども、そういうことができなくなってしまったので、それについては、東京都案みたいな感じで、きちんと災害に対して日ごろから情報を持っておきましょうみたいなことができるのではないかというふうに思います。

○磯崎部会長 ありがとうございます。確かに、こういうときは行政の縦割り横割りということがすごく露呈されるんですね。大きな災害が突然来ると、縦割りだけではやられていけないわけですので、ある意味ではそのことをどういうふうクリアしていくかという議論にもなってくるかと思っています。

ほかにご質問どうぞ。どうぞ、中山委員。

○中山委員 医学研の中山です。ちょうど今、私この資料を見せていただいて、12ページのところの68、75の人工呼吸器使用者への停電への備えに関する調査結果を載せるかどうかということで検討というあたりがあったと思うのですが、先ほど来、原田様のご指摘にもあるように、難病の疾患が大変増えたということで、現状の人工呼吸器の装着者の方の把握をどうするかといったところを、このワーキングの中に入れていただくかどうか。つまり、この平成24年の調査と同じことをもう一度現状に即してする必要があるのかどうかということ、ご検討いただければなと思ったのですが。

ただ、伺っていると、災害時個別支援計画の策定率が、もう81.6%ということを出ているということは、母集団自体は都で把握をされていらっしゃるという理解でよろしいのかどうかということ、それから、先ほど西田先生が、医療機器メーカーに聞いたかどうかとおっしゃってくださっていて、実は、国の研究班で、その医療機器メーカーの調査は例年されておりまして、その最新の2018年3月31日時点のデータですと、東京都で気管切開、TPPVの方が893名、NPPVの方が1,236名。これはメーカー調査ですので、つまり難病以外も含まれる、都で使っている実数ということになると思うんです。ですので、足すと2,000を超える人工呼吸器の方がいらっしゃるという現状を見ますと、この24年の調査結果だけでは、なかなか現状に追いついていけないのかなというのを、肌で感じている次第であります。

なので、手間になってしまうかもしれないのですが、現状把握の中に、椎名先生にご指摘いただいたような、医療依存度の高いという意味での吸引の方とかも入れていくかどうかということも合わせて、ご検討いただけるとよいのではないかというふうに思いました。

○磯崎部会長 数は、そうすると既に把握はしているんですね。先ほどのパーセンテージが出たということは。

○堂菌疾病対策事業調整担当課長 そうですね。私どものほうで、各区市町村が把握している方の数を聞いているんですね。その数は、1,100人ぐらいです、都全体で。これは区市町村が把握している数をそれぞれ各区とか市町村から集計をした合計は1,092名ということです。これを分母にして、先ほどの81.4%とか、ここで言っている68.9%というものをしています。

○磯崎部会長 いわゆる、鼻マスクのNPPVというのも入っているんですか。

○堂菌疾病対策事業調整担当課長 入っています。

○磯崎部会長 そうすると、実際にはもっと多いわけですね。それは漏れがあると言ったらちょっと語弊があるかもしれないけど、そういうことですね。呼吸器をつけている人は、増えているんですか。研究班のお調べになった範囲では、それは間違いはないですか。

○中山委員 はい。

○磯崎部会長 先ほどのあの数値を聞いていたら、鼻マスクのN P P Vのほうが多かったですね。で、その傾向は今後、より増えていくのか、それとも頭打ちでしょうか。わからないですね。

○西田委員 これはスリープアプネア（睡眠時無呼吸症候群）程度のものも入っているんですか。

○中山委員 入っていないです。スリープアプネアは含まないです。

○磯崎部会長 という判断ですね。気管切開によるものとマスクによるものでは、対応が大分違うし、前回つくった内容は、気管切開への対応だと思うんですね。ですから、今回ぜひN P P Vに対しても、ましてや半分以上はN P P Vだとすると、なおのこと、N P P V用の対応を盛り込んでいただきたいと思っています。

あとは、先ほど少し事務局から出た外部バッテリーの問題でしたね。

それから、入院の適用といたらいいでしょうか。もともと災害時は可能な限りご自宅ということはありませんけれども、では、どこまでお家で我慢できるかというか、どういうレベルになったら入院の適用になるんだということも、具体的にはほとんど今は書かれていないので、ばらばらになってしまうと思います。そういったことも考えていく必要があるのではないかなと思っています。

特に、ジャンルは決めませんのでいかがでしょう。実際、どんなことが想定されて、また混乱するだろうかと、そんなようなことからでも結構です。何かあればどうぞ。

○原田委員 24年当時のこの冊子は、風水害になったら計画停電とかに結構触れているんですけども、今の時代は、地震時にどうするか、患者としては関心を持っているところでして、人工呼吸器を必要とする患者さんにとって、実際動くとき、酸素濃縮器や呼吸器も持ったり、それから酸素ボンベ、充電機だとか、一気にそういうものを持って動くとなると、とても困難な状況が生まれます。ここのところをどのように今後考えていくのか。

それから、避難先のところが、病院とか医療ケアが整っているところならいざ知らず、そうじゃないところが結構多いわけです。そうしたところはどうするのか。一番困るのは患者なので、患者自身あるいは患者会が、むしろ東京マイ・タイムラインの発想で、個人、患者、家族、地域という流れの中で勉強をしていかななくてはならないと思いました。

私は、阪神淡路大震災から一通り経験してきましたが、この前の東日本大震災もそうですが、海岸から200メートルぐらいのところの方は皆波に持っていかれてしまいました。しかしそこで救われた人と救われなかった人の違いは何かといたら、避難の訓練をしているか、していないかの差だったんです。要するに、逃げ場所や逃げるルートを知っていたかどうか。わかっている人とわからない人の違いでした。

避難訓練を必要とする患者にとっては、そのルートを確認しておくこと、支援を必要

とする患者支援体制の整備をどうするかということを決めておくことは喫緊の課題と言えます。

- 磯崎部会長 ありがとうございます。やはり、実践的な内容でないということだと思います。個別計画が策定されたといっても、それがどの程度実施されて、実際どの程度実践に即してそれが活用できるかと、それができて初めて生きてくるんだろうという感じがいたします。

今日は、何かをこの会で決めるということではありません。これから、先ほど申し上げましたようにワーキンググループができたときに、そこでいろいろな問題点を出していただくと大変ありがたいと思います。こういう問題がある、ああいう問題があるという観点で結構ですので、いろいろお感じになった点をご指摘いただきたいと思います。いかがでしょうか。

どうぞ、高松委員。

- 高松委員 東京都薬剤師会の高松です。本文とちょっと違うんですが、災害時の個別支援計画の中の、様式6に関係者連絡リストというのがありまして、できましたらここに、かかりつけ薬剤師・薬局も入れていただいたほうがいいかなと思うんです。

人工呼吸器にかかわらず特殊疾病の方々は、特殊な薬を使われているケースがありまして、その地域の近隣にある薬局で薬をもらえるケースが多いと思いますが、例えば薬が万一足りないといったときでも、その薬局に全部記録があれば、すぐにお渡しすることもできます。災害時にスムーズに、そういうところも行けるのではないかなと思いました。

あと、様式7の服薬中の薬という欄も、結構、特殊疾病、難病の方は薬の種類も多いです。恐らく、この枠だと絶対に入りきらないので、何か別の形式があればいいのかなと思います。電子おくすり手帳等が今はありますので、電波が通じなくても画像などでスマホの中に入れておくと、電源さえあれば見ることができると思いますので、そういうところもちょっとご検討いただいてもいいのかなと思いました。

- 磯崎部会長 重要なお指摘だと思います。ありがとうございました。

ほかに。どうぞ。

- 小島委員 介護支援専門員協議会の小島です。全部の行政区ではないのですが、要介護状態が3、4、5の方に対して、行政からの指導で、ケアマネジャーもこの災害時の計画書というのを作成しているところもございます。いろんなところで同じようなものができるよりは、このような様式にのっとったものができた場合に、その本人にとっていろんな職種の中で共有する場があるということが大事だと思います。私たちの場合には、ケアプランが書きかわるときの担当者会議というところで、いつも家族を含めて災害時というときはどう考えるかという意識づけをしようということをおります。

それがないと、大丈夫だよねといっても、それこそ、いつかやってくる日というのがあるかもしれないと、また、そのときにこれほど難病とか重度の方でなくても、うちにいたいのか、すぐに避難所に行きたいのかとか、それぞれの方の意思確認を前もってやっておくということが、今重要だなと思っております。そういう意味でケアプランを立てている介護支援専門員との連携なども上手にお使いいただきたいと思います。

○磯崎部会長 ありがとうございます。

どうぞ。

○西田委員 東京都医師会です。

1点は、福祉避難所についてです。福祉避難所、このマニュアル、指針の中で、どこに盛り込まれているのかちょっとよくわかりませんが、ちょっと話はそれますけれど、だからキーワードの索引もほしいですよ、これ。

その福祉避難所というの、結構その自治体によってかなりあり方がばらばらで、きちんとしたものがないところがほとんどで、こういう方たちが、すぐに家を出なくちゃいけないような災害に見舞われたときに、例えば福祉避難所に行こうといっても、そこに電源があるかという全然ない、バリアフリーにも全然ないというところがあるところが福祉避難所としてリストに挙がっていたりしているんですよ。ですから、福祉避難所のあり方というものは、ぜひ盛り込んでいただきたいと思っています。

多分、現実的に、そういう発災してすぐに避難を、家の中で頑張ればいいんですけども、すぐに出なくちゃいけなくなった場合は、病院はもちろんパンク状態ですから、逆に普通の避難所に行ったほうがマンパワーはあるし、皆さん市民たちがいますのでね。そこに発電装置も恐らく何らかの形であるので、そのほうがむしろ安全かななんて、私は考えるぐらいで。という具合に非常に福祉避難所の位置づけがいい加減な状況です。そこを何とかはっきりさせていただきたいということと。

それから、今度はフェーズゼロの間、緊急医療救護所が各病院の門前につくられるということに東京都は変わりましたよね。その内容は盛り込んでおかないと、結構この緊急医療救護所の存在を知らない人が多くて、都民の方々が間違っただけで避難所のほうにちょっとしたことで行ってしまっても、そこには医療救護が全く入っていないという状況がありますので、緊急医療救護所の案内は盛り込んでおいたほうがいいと思います。

それともう1点は、連絡体制のところですけど、先ほどもちょっと言われたように、今はいろいろICTが発達していて、セキュリティーのいいSNSがたくさんございますので、そういったものの選択肢も少し盛り込んでいただければいいのかなということを思います。

以上3点です。

○磯崎部会長 非常に重要な点、ありがとうございます。私、よく知らなかったんです

が、福祉避難所というのはどういうものなのでしょう。

○西田委員 本来、要援護者が避難するというようなところの位置づけであるんですけども。

○磯崎部会長 そうすると、重症度というのはあまり高くない患者ということ…。

○西田委員 恐らく寝たきりの高齢者の方と。

○磯崎部会長 そうした患者を対象としているわけですね。

○西田委員 ええ。一般避難所に行けないような人たちを福祉避難所にというところなんですけど。

○磯崎部会長 にもかかわらず不十分だということですよ、現実には。

○西田委員 はい。

○磯崎部会長 わかりました。ありがとうございました。

ほかにいかがでしょうか。何でも結構です。

どうぞ。

○小島委員 例えば私が仕事をしている区では、地域包括支援センターというところが、まずはいわゆる避難所のところで、そこで簡単なトリアージをするんですね。あなたは福祉避難所、あなたはここというふうに。だから、そういうふうに地域によっては、地域包括支援センターというところが災害時にどう動くのかということも、一言書いていただくと、地域の中の動きがわかるかと思えます。

○磯崎部会長 ありがとうございました。

どうぞ。

○原田委員 今、難病法と改正児童福祉法の5年以内の見直しをしています。患者団体として国への要望の中に、この呼吸器のことは直接触れていませんが、いわゆる重症・重篤の患者の災害時対応について、各自治体に対して、どれだけの重篤の患者がいるのか登録制などにして、正しく把握してほしいと要望しています。

それから、どう誘導するか。その手だてとその計画、避難先として福祉事務所のよな福祉関係のものがあります。現実には公民館だったりします。医療的ケアの設備があったり、栄養ミルクぐらい置いてあるところでない、そういう重篤患者を受け入れることができないのではないかと、そういう要望書を出したばかりです。

東京都は患者を各区自治体のところで登録する義務づけにされているので、一つは安心しておりますが、各区における難病対策地域協議会設立まだ半分しかできていません。全国的にみて、この東京都が一番遅れています。早急に取り組んでいかないと災害時の対策では取り残されてしまいます。各区が災害対策に取り組む唯一の会議体だと思いますので急いでください。

○磯崎部会長 ありがとうございました。確かにそうですね。どこに、どの程度の設備を持った避難所があるかは重要です。発災時は、ありとあらゆるところが使われると思いますので、どこへ行ったらいいのかということが全くわからないと、本当に右往左

往するだけで、行った先で、また転送というようなことも起こるわけです。そうならないためのデータベースはぜひ必要なことだろうと思います。

もう少し時間がございます。いかがでしょうか。

- 中山委員 先ほどお話にあった外部バッテリーの準備台数であったり、いわゆる電源確保といったところが一番ポイントになってくるかと思うのですが、それはたくさんいろいろな機種を使われているということ、それから機種によって消費電力がそれぞれ変わってくるので、外部バッテリーが幾つあればよいという目安はなかなか出しにくいんじゃないかなというのが、正直なところかと思えます。

で、バッテリー自体も劣化してしまうので、下手にこれで時間でいって、メーカーさんが多分それをよしとしないと思うんですけども、バッテリー1つが何時間もつかという時間で言ってしまったときに、そこまでもたなかったじゃないかみたいな話が、どうしても出てきてしまうという点があるので、あくまでも何時間ぐらいを目安にといったところがせいぜいのところではないかなというのが1点と。

あと、先ほど避難所等の自宅近辺で電源確保の可能なところもあるか記入する欄を設けるという点だったと思うんですが、非常に大事なところだと思うのですが、私どももよく相談を受けるのが、ではそこはどこにあるんですかということなんです。つまり、書こうとしてもして宛て先がないと申しますか、書く場所がないというところでのジレンマというかというところで、各保健師さんが、充電ステーションの必要性を感じられて、その保健所単位で発電機等を準備されるというような動きに結びついていらっしゃる場所もあるかと思うのですが、ぜひ、そういった動きが加速するような方向で、進んでほしいというところがあります。

- 磯崎部会長 どうもありがとうございました。

審議が、実はもう1件あるので、ご質問はあと1件だけお受けいたしますが、よろしゅうございますか。後で、メール等で事務局のほうにお出しいただくことも可能です。では、一旦資料3については、ここで打ち切らせていただきます。

二つ目の開催テーマについてです。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4、最後の13ページのA4横の資料をご覧ください。

地域協議会の関係につきましては、先ほどから、何度もご意見をいただいておりますが、まず左のほうに、根拠をお示ししております。

難病法の32条に基づきまして、都道府県・保健所を設置する市及び特別区が、関係機関や関係団体、難病の患者さん、またそのご家族と難病の患者に関する医療、福祉、教育、雇用に関連する職務に従事する方、そういう方を構成員として、難病対策地域協議会を置くように求めるということで、努力義務として法律に定められております。

関係機関が、地域における難病の患者さんへの支援体制に対する課題ですとか、そういうものを共有して、地域の実情に応じた体制の整備について協議を行う場というこ

とでございます。

左下のほうに、保健所単位で設置する地域の難病対策地域協議会との関係というのもお示ししておりますが、東京都の場合は、都においても難病対策地域協議会を立ち上げておりますが、そのほかに、先ほどからご意見をいただいております特別区、保健所設置市、都の保健所等で、実際に地域の問題を協議する場として地域協議会を設置していただきたいと考えているところでございます。

右側でございますけれども、昨年度末の状況でございます。特別区が7カ所、多摩地区においては、東京都の保健所と、保健所設置市であります八王子市、町田市ということで、31年3月31日現在については、合わせて13ということですが、令和元年度の開催予定として一つ増えておりますが、多摩地区の分が増えているということで14カ所ということになっております。

どういうテーマが話されているかということですが、まず、地域の状況把握ということで、それぞれ各保健所で難病患者さんの医療費助成申請のデータをお持ちですので、ADLのことですとか疾病の割合ですとか、それこそ人工呼吸器の患者さんの状況ですとか、そういうようなものをそれぞれ出して、集まった関係者で情報共有するというようなことを、ほとんどの協議会でやっております。

次が、災害対策ということで、さらに進んで、要支援者への対応をどうするかですとか、人工呼吸器使用者の停電時はどうするかですとか、まさに災害時個別支援計画を立てるに当たっての課題ですとか、そういうことをテーマにしております。

それ以外にも、ここにありますように、地域の社会資源・制度に関してのことですとか、そういうようなことをいろいろ、それぞれ工夫して開催をしているところでございます。

今回、都の協議会で検討する事項として、先ほどご説明した今回の改訂に関して、まさに地域協議会のほうでもご意見を伺いたいと思っておりますので、今年度開催する都の協議会のテーマといたしましては、この在宅人工呼吸器使用者災害時支援指針の改訂についてをテーマにしてやっていきたいと思っております。

それから、あと、先ほどからお叱りを受けております設置に関しましては、今年度も改めて特別区の課長会と部長会のほうに、設置していただけるようお願いしております。ただ、お願いするだけというわけではいけないと思いますので、いろいろ設置している特別区、多摩の保健所等にご協力をいただきまして、具体的にどういう準備をしたかとか、どういうふうな開催実務をとったかというようなことの情報提供などをさせていただき、それからあと、国のほうにも確認いたしまして、名前ではないんだということで、実があればいいとおっしゃっていますので、いろんな会議体が実はありまして、今は福祉とか保健の現場では結構連携して、いわゆるそれぞれの区内のキーパーソンがいろんな会議で顔をあわせていらっしゃると思います。それで、そちらの会議体を難病のこの協議会だと位置づけていただいて、例えば部会を立ち上

げていただくとか、そういう形で工夫していただいて、何とか設置していただけないかということで、また今年度も改めてお願いをしてきたところでございます。

ご説明としては以上でございます。

○磯崎部会長 ありがとうございます。

資料4についてご説明いただきました。ここに案と書いてありますが、都の協議会で検討する事項としてこの黄色いパンフレット、大分内容が変わりましたということもあって、きちんと改訂していこうという方針で進めて行く、この点はよろしゅうございますね。

(異議なし)

○磯崎部会長 ありがとうございます。

ほかに何かご質問はございましたら、どうぞ。

(なし)

○磯崎部会長 ないようです。

ご議論、いろいろありがとうございました。以上で2点、無事に終わることができました。

それでは、最後にその他について、事務局のほうから、今後のスケジュールについて、ご説明をお願いします。

○堂菌疾病対策事業調整担当課長 委員の皆様、本日も長時間にわたりまして、いろいろと貴重なご意見をいただきまして誠にありがとうございました。

先ほどから、ご説明いたしましたスケジュールに基づきまして、次回は、年明けの1月ごろを目途に第2回目を開催させていただきたいと思っております。後日、改めて日程調整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。

○磯崎部会長 ありがとうございます。

ワーキングは、先ほど話が出ましたけれども、これから立ち上げて進めてまいりますので、きょう言い切れなかったと、一言、二言もうちょっと言いたかったということがありましたら、どうぞ、メールで結構ですので、事務局宛にお出してください。一応7月19日、金曜日までお受けいたしますので、よろしくお願いいたします。

事務局、どうぞ。

○堂菌疾病対策事業調整担当課長 委員の皆様、貴重なご意見をいただきまして、誠に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4時44分 閉会