

令和元年度第2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
会議録

令和2年1月30日
東京都福祉保健局

(午後5時59分 開会)

○堂菌疾病対策事業調整担当課長 それでは、定刻より少し早いですが、既におそろいでいらっしやいますので、始めさせていただければと存じます。

それでは、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させていただきます。

本日はお忙しいところお集まりいただきまして、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と申します。よろしく願いいたします。

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。

○成田委員 皆様、こんばんは。保健政策部長の成田でございます。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お集まりいただきまして、誠にありがとうございます。委員の皆様には、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、改めて厚く御礼申し上げます。

さて、昨年7月に実施いたしました第1回目この部会におきまして、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いて、ご審議をいただきました。委員の皆様それぞれのお立場から貴重なご意見をいただき、改めて御礼申し上げます。ご審議いただきました内容を踏まえまして、区市町村、保健所、患者団体の皆様からの意見を聴取しながら、7月よりワーキンググループにおきまして改訂内容を検討してまいりました。

また、昨年10月には台風19号がございまして、都内各地に甚大な被害が生じ、新たな課題も見えてきたところでございます。本日はこれまでの検討を反映した指針改訂案についてご審議いただきまして、改訂がよりよい内容になりますよう、ご忌憚のないご意見をいただければ幸いに存じます。

最後になりますけれども、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。限られた時間ではございますが、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 それでは、着座にて失礼いたします。

机上配付資料のご確認をお願いいたします。座席表、それから、会議次第、委員名簿、設置要綱のほか、本日の議題に関します資料といたしまして、資料1-1、資料1-2は三つになっておりまして、本文と、個別支援計画の様式と、参考資料の三つに分かれております。また、資料1-3、資料2-1、資料2-2となっております。

それから、お手元に参考資料といたしまして、現行の黄色い冊子を置かせていただいておりますのと、前回会議の議事録を参考資料として置かせていただいております。不足等ございませんでしょうか。

それでは、会議のことにつきまして、説明させていただきます。

本会議の会議、資料、会議録の取扱いについてでございます。こちらは東京都の特殊

疾病対策協議会の設置要綱の第9項に基づきまして、公開となっております。そのため、会議終了後に資料と、会議録につきまして公開いたしますので、どうぞよろしく願いいたします。

次に、委員の出欠に関してでございます。本日、残念ながら椎名委員、松山委員からはご都合によりご欠席とのご連絡をいただいております。また、山下委員と渡瀬委員については到着が遅れるとご連絡いただいております。

委員の紹介につきましては、本部会が今年度2回目の開催となりますので、配付しております委員名簿にかえさせていただきます。よろしく願いいたします。

それでは、以降の進行につきましては、磯崎部会長にお願いしたいと存じます。どうぞよろしく願いいたします。

○磯崎部会長 神経病院の磯崎でございます。どうぞ今日はよろしく願いいたします。

資料がたくさんありますし、ぜひ活発なご意見を色々いただきたいと思います。よろしく願いします。

早速、次第に沿いまして議事を進めてまいります。本日の議題は審議事項と、それから報告事項とに分かれております。まず、審議事項について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、資料の1-1をご覧ください。

こちらの指針につきまして、念のためでございますが、資料1-1の1番にございますように、東日本大震災とこれに伴います電力不足による計画停電を踏まえまして、平成24年の3月に作成したものでございます。

こちらは、区市町村担当者などの在宅人工呼吸器使用者の支援をしていただく方々やその関係者や関係機関の方向けに、平常時からの準備や発災時の支援方法について示したものでございます。これをもとにしまして、人工呼吸器使用者それぞれに災害時の個別支援計画を立てていただきたいと思いますということで作成したものでございます。

今回の改訂のスケジュールでございますが、昨年7月に本部会を開催させていただきまして、改訂の大枠の考え方やワーキンググループの設置についてご承認をいただいたところでございます。

それに基づきまして、現場の保健師等をメンバーとしたワーキンググループを3回開催しております。集まって議論したのは3回ですが、実際にはその間何回もたたき台を確認いただいたり、様々なことを調べていただいたりとお本当にご協力をいただきながら、この改訂案をまとめてきたところでございます。

それから、この改訂に当たりましては、この部会において、患者団体さんからのご意見を伺うようにという意見を頂戴いたしましたので、日本ALS協会の東京都支部様にもご協力いただきまして、ご意見をいただいているところでございます。

それから、昨年11月に東京都の難病対策地域協議会を開催いたしまして、本日の資料1-2のその前の段階のたたき台を見ていただきまして、ご意見をいただいたところ

でございます。

また、区市町村の在宅人工呼吸器使用者の災害時支援窓口の方と、保健所の方からも、12月の末から1月にかけて色々ご意見をいただいたところでございます。

それをもとに、今回の資料1-2を作成しております。

今後の予定を先に説明させていただきますが、今日の部会でまたご意見をいただきまして、ワーキンググループがあと1回残っておりますので、そちらで最終的に案の修正を確認し、最後、この部会の親委員会であります特殊疾病対策協議会に3月25日にかけてまして、固めていきたいと考えております。

この指針の改訂内容につきまして、概要をご説明させていただきたいと存じます。

資料1-2の本文のページを付させていただいておりますので、そ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。

まず、改訂の考え方といたしまして、東日本大震災後の法令と制度の改正を盛り込むということで、修正をしております。

この3段目でございますように、災害対策基本法が平成25年に改正されまして、そこで災害対策基本法における要配慮者、これは高齢者や障害者等を広く含む概念でございますけれども、このうち、災害時の避難に特に配慮を要する避難行動要支援者の名簿作成が区市町村の義務になっておりますので、そちらを書かせていただきました。またそれに加えまして、平成25年8月に内閣府から避難行動支援に関する取組指針が出されておりました、更に区市町村として取り組むべき事項として、避難行動要支援者の一人一人に個別計画を策定したほうがよいといったことが書かれておりますので、そのような考え方に基づいて、この指針を改訂しております。

1枚おめぐりいただきまして、関係機関というところでございます。こちらは、資料1-2の7ページの第2章、平常時から準備しておくことという項目に、主な関係機関を記載しております。

特に、筆頭のところに区市町村の在宅人工呼吸器使用者災害時支援窓口を挙げさせていただいております。本文の7ページの主な関係機関のところと、資料1-1別紙の2ページ目の一番上のところに「在宅」が抜けてしまっておりますが、在宅人工呼吸器使用者の災害時支援窓口を、情報を把握して集約する要になっていただく機関として位置づけておまして、それをここに挙げさせていただいております。

また、そもそも要配慮者は、先ほども申し上げましたように、高齢者や障害者といった広い概念を含みますので、障害の担当部署になっている区市町村も多いですし、また、高齢者の部署になっている区市町村もあつたりいたします。そのため、幅広く関係する部署をここに挙げ、災害が起こる前に、それぞれの役割分担をあらかじめきちんと確認をして、連携して動いていただきたいという意味も込めまして、広く関係機関を挙げさせていただくようにしております。

それから、次、3番目の対象者の把握というところでございますけれども、いわゆる

医療的ケア児、人工呼吸器を装着している障害者の方、その他、日常生活を営む上で医療を要する状態にあるお子様ですね、その医療的ケア児に関しても把握対象として今回追加をさせていただいたところでございます。

また、1枚おめくりいただき、災害時における受診というところでございます。

本文の資料1-2の14ページをまずお開きいただけますでしょうか。そちらもあわせて見ていただければと存じます。

資料1-2のところをまず先にご覧いただきながら聞いていただければと思うのですが、14ページに5番、災害時個別支援計画の作成という項目がございます。こちらはいわゆる作成手順を書いたところがございますけれども、ステップ1で、起こりうるハザードを確認する、ステップ2で、災害の予想時、また災害発生時の対応を決定するとなっております。このステップ2の災害予想時、災害発生時の対応を決定するという項目の一つとして、体調の悪化等により在宅療養が困難となった場合の相談先という項目がございます。

こちらにつきましては、資料1-1の資料の右側に主な意見を箇条書きで列記させていただいておりますけれども、やはり発災時には「電源確保が目的の入院は困難である」ですとか、また、災害時の医療体制の中で、病院に避難するというのはなかなか難しいという中で、例えば公共施設の3階以上のところに避難するというのが現実的ではないかというようなご意見をいただきました。また、個別支援計画の中に、災害時における体調悪化時の受診先を、具体的に決めておくというのが難しいため、体調が悪化したときに、あらかじめ決めておいた相談先に連絡をして、そこから行政機関につないでもらい受診先を紹介してもらおうというような流れをつくるほうがよいのではないかとこの意見がワーキンググループの中でもございました。

それから、災害時の医療体制について、わかりやすく記載してもらいたいという意見ですとか、あとは1回目の部会でいただいたご意見ですが、医療救護所が知られていないので、その案内を盛り込んだほうがいいというご意見もいただいております。こういった意見も踏まえまして、この部分につきましては、まず災害時における相談先をあらかじめ話し合っておくとともに、どのような状態の悪化が受診、または入院の目安となるかなどを、平常時からかかりつけの先生と相談しておくことを勧める内容に変更しております。

また、先ほど紹介したご意見にありました災害時の医療体制等の説明につきましては、本文でも少し触れておりますが、後ろの参考資料に記載させていただいております。さらに、現指針のあらかじめ入院先を決めておく必要がありますという文言は削除しております。具体的に改訂内容を見比べていただくために、資料1-3というA4横の資料をご覧くださいと存じます。

こちらは、新旧対照表となっております。右側の旧が、現行の黄色い冊子に書いてある、該当部分でございます。左側が今回お示ししております案でございます。

まず、右側を見ていただくと、在宅療養が困難となった場合の入院先をあらかじめ決めておきましょうとなっており、災害時に医療機関がどういう役割を担えるのかを事前に確認して、あらかじめ入院先を決めておく必要がありますという表現になっております。一方、改訂案では、先ほど申し上げましたように、災害発生時に体調が悪化した場合を見据え、在宅療養が困難となった場合の相談先をあらかじめ決めておきましょうということで、区市町村の支援窓口などの担当部署やかかりつけ医の先生と災害発生時に状態が悪化した場合の相談先をあらかじめ話し合っておくなど、事前の備えが大切ですよという表現になっております。また、どのような状態に悪化したら受診、または入院するのかについて、その目安をあらかじめきちんと確認しておくことが大切ですよという表現にしております。

では、資料1-1に戻っていただきまして、1枚おめくりいただければと存じます。

5番の電源の確保でございます。こちらにつきましても、先ほど冒頭でも申し上げましたように、もともとこの黄色い冊子は、東日本大震災の計画停電を踏まえ、電源を確保し災害時の停電等に備えるためにできたものでありますので、停電時の対応については、ある程度書き込まれておりますけれども、今回、人工呼吸器につきましても、最近の災害における長時間の停電も踏まえまして、複数台の外部バッテリーを用いて、交互に充電できるように準備することなどを記載しております。

資料をもう1枚おめくりいただければと存じます。

6番、情報収集及び行動の整理でございます。

今回、特に加筆いたしましたのが、風水害に関するところでございます。

こちらは令和元年5月に東京都の総合防災部が作成いたしました「東京マイ・タイムライン」というものがございまして、前回1回目の部会でもご紹介いたしましたように、これはいわゆる自助のためのツールでございます。例えば風水害を想定して、風水害にあったときに、どのくらい前から準備をして、どこに逃げるかをあらかじめ決めておきましょうという、自助のためのツールでございます。この考え方も取り入れまして、改訂案ではこちらの風水害の部分を加筆しております。

気象情報や避難情報をもとに、避難の準備や開始のタイミングなどをあらかじめ決めておくことを勧めております。

今度は、こちら資料1-2の、21ページから「風水害時」となっていますが、次の22ページをご覧いただければと存じます。

こちらの上段の表の、避難先、移送手段、移送支援者ですが、浸水の深さや浸水が続く時間、また浸水エリアがどこなのかということに基づいて、避難の対応について考えておくことを記載させていただいております。

特に、この風水害に関しましては、非常に多くのご意見をいただいております。例えば災害対策に係る関連サイトの情報を充実させたほうがよいですか、防災基礎情報、避難情報と、最近使われている警戒レベル、これらについて、どういう関係になってい

るのかわかりやすく示してほしいですとか、さらに、風水害の際、避難先への避難が難しい場合は、移動が困難な方々ですので、垂直避難することをはっきりとわかるように示したほうが良いといったご意見をいただいております。

それに加えて、風水害、特に台風等につきましては、唯一予測でき、事前に準備ができるということもありますので、きちんと決めておくことが大事だというご意見を多くいただいております。

また、事前の避難訓練の必要性をきちんと書いたほうがよいということについては、この部会の1回目に加え、患者団体さんからもご意見をいただいております。

このため、資料1-2の24ページの真ん中のあたり、ステップ5のところ年に1回は災害時個別支援計画を見直すという項目がございますが、そちらをご覧ください。これはもともとあった項目ですが、こちらの第2段落3行目の真ん中の、また以下ですが、災害時個別支援計画の見直し時には、発電機の作動や外部バッテリーと人工呼吸器の接続、非電源式の吸引機や蘇生バッグの使用など、災害を想定したシミュレーションを行いましょうということをこの部分に追記しております。

同様の趣旨が、次の避難訓練の項目にも書いてありますが、避難訓練でなくとも、年1回の計画見直しのときに、このようなシミュレーションを繰り返し、きちんと確認をしていただきたいということで、入れております。

次のページの25ページに防災・避難訓練の実施という項目がございますが、一番上のところにありますように、関係機関とともに災害時の個別計画に沿った防災避難訓練を行えば、計画どおりに行動可能なかどうか点検することができますと記載しています。

やはり共助が大事ですので、近所の方や民生委員等、地域における支援者とも段取りや手順等を相談しておきましょうということを記載しております。

その次のページ、26ページの上のほうにも、例えば最寄りの避難所までの移動や、災害避難情報へのアクセスの練習など、防災・避難訓練の例示をつけ加えております。

また、何度も繰り返すにはなりますけれども、人工呼吸器使用者・家族の自助力、地域の支援者の共助力の向上という意味でも、このような避難訓練はいい機会になりますということも、書かせていただいております。また、避難訓練を安全に行っていただきたいので、手順はきちんと事前に確認をしてから行いましょうということも含めて、記載をさせていただいております。

資料が飛んで恐縮ですが、資料1-1の最後のページをご覧ください。

こちらは個別支援計画、実際に患者さん家族の方のお手元に届く様式の部分についてでございます。

資料1-2の災害時個別支援計画の様式も一緒にご覧いただきながらお聞きいただければと思います。

この災害時個別支援計画の中身につきましては、ワーキンググループの皆様頑張っ

ていただきまして、色々と区市町村の方などにもご意見をいただき、細かいところまで修正をかけております。まず表紙には、あなたの自宅付近のハザード、洪水や高潮に、チェックする欄を設けております。

また、避難行動要支援者の名簿にきちんと載せていただきたいので、登録が済んでいるかというチェック欄も挙げております。

1枚おめくりいただきますと、フロー図というのを今回つけてみたんですけども、地震、火災、風水害などの災害が起きたときに、どのように行動していくかという流れを理解していただくということで、流れ図を用意いたしております。停電のあるなしですとか、復旧のめどが立つのか、立たないのかということとか、電源の備えの有無といったことに応じて、在宅の療養を継続していただくのか、避難していただくのかということ、ざっと確認できるものを付けております。

次に、同じ災害時個別支援計画の8ページをご覧くださいと存じます。様式5といたしまして、風水害のフローをつけさせていただいております。こちらは内閣府が警戒レベル別に、表で、住民がとるべき行動というのを決めています。

例えば、警戒レベル1ですと、内閣府が決めております住民がとるべき行動としては、まず災害への心構えを高めるということになっているんですけども、この指針の様式の中では、情報収集をして、必要に応じて避難準備を始めましょうとしております。次に、警戒レベル2につきましては、注意報ですけども、避難に備え、避難行動を確認しましょうということに加えて、いつでも避難できるように準備を完了しましょうというようにしております。最後の警戒レベル4、避難勧告が出たレベルでは、避難完了を目指しましょうとしております。これまでに色々いただいたご意見、特に会議体でもそうですけど、それ以外でも通常の高齢者等の避難開始という段階では、在宅人工呼吸器の方のように、行動の制約が大きい方については無理だと、難しいというご意見がありまして、早目の行動が必要ということで、このような形にさせていただいております。

このため、内閣府の警戒レベルの定義よりも早目の行動をとるように促す記載にさせていただきます。

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。大変ボリュームがありますが、お話をいただきました。

早速、では討議に入らせていただきます。

少し順番を入れかえさせてもらって、第1章に関しては、これは指針策定の経緯ということですので、最後にもってこさせていただきます。メインとなりますのは、やはり第2章の問題です。この第2章も非常にボリュームがありますので、前半、後半に分けさせていただきます。

前半は、この資料の本体の2章のところなので、ページ数でいいますと7ページですね、そして、どこまでかといいますと、14ページの4というところですね、区市町村

の防災情報の共有、14ページの上半分まで、ここを前半とさせていただきます。まずこの前半に関して、ご質問、ご意見をいただきたいと思います。いつものように、ご発言の初めにお名前をお願いしたいと思います。

では、何かございましたら、どうぞ。

大分、ワーキングで資料の1-1でしたか、見てもらってもわかるように、非常に細かい点まで色々指摘いただきました。そして、ほとんどそれが網羅されているような形で、今回の本文のほうに反映されており、また、どんな状況のときに誰に相談したらいいかというところも今回明確になっています。ただ、そこから先の具体的なこと、例えば避難先の問題が後で出てきますが、そういったことに関してはなかなか難しい点があります。しかし、可能な限り書き込めるところまで、ぎりぎりまで踏み込んだと、そのような内容かなと思っていますが、いかがでしょう。何かございますか。

○榊原委員 患者団体の東難連からまいりました榊原です。よろしくどうぞお願いいたします。

患者の立場で今日は発言させていただこうと思っておりますが、まずはちょっとお尋ねというか、ご質問させていただきたいのですが、主な関係機関の中で、指定相談支援事業所等とありますけど、これは結構重要になるかと思うんですが、具体的にはどのようなことをイメージしたほうがよろしいでしょうか。

○堂菌疾病対策事業調整担当課長 これはですね、名称がわかりづらいんですけども、障害者の方に対して支援する事業所のことを指しています。今回、難病の方には、障害の手帳をお持ちの方とかがいらっしゃるの、関係者に加えさせていただいたところがございます。

○榊原委員 これは、前もって患者側には広報していただくことができるわけですか。ここにこういう場所がありますよという感じで。それは各区市町村に任されている。

○堂菌疾病対策事業調整担当課長 区市町村で必要な方にご紹介するということになります。

○榊原委員 じゃあ、区市町村に直接問い合わせないと、わからないということですね。

○堂菌疾病対策事業調整担当課長 障害者のサービスをお受けになるときに、窓口等でお知らせしたりしております。

○榊原委員 この、相談支援専門員というのは、不勉強で私もよくわかっていないのですが、この相談支援専門員が勤務する部署及び事業所というふうに書いてあるんですけども、この配置とか、相談員の方が何名いらっしゃるのか、そういうことはやっぱり自治体、各区市町村では把握しているのでしょうか。

○堂菌疾病対策事業調整担当課長 基本的に、設置が区市町村ということになっております。

制度としては、国のほうで障害のある方に対する相談支援ということで、できた仕組みなんですけれども、窓口としては区市町村です。

- 榊原委員 はい、わかりました。
- 磯崎部会長 どうぞ。
- 小澤委員 あまり正確でないので、私のほうから申し上げますと、指定特定相談支援事業所は相談支援専門員が確かにいらっしゃるところでして、これが介護保険法で言わんとしているケアプランの作成なので、基本的には障害者総合支援法のサービスを使っている人でないとこの対応はできないと思います。要するに、指定特定というところに行くためにはですね。ただ、市町村によってはそうでなくて幅広い相談支援事業を行っている機関があるので、そこは多分その窓口を紹介すれば、ダイレクトに行かれてもいいという、こういうことなので、これはあくまで指定特定と書いてあるので、明らかにケアマネジャー、介護支援専門員とほぼ同格のかかわりだと思います。プランをつくっている人がその範囲内で、この人工呼吸器を使用されている方がいらっしゃるので、ふだんもプランを使っている。それで申し出があれば当然対応する、そういう意図だと思うんですね。以上です。
- 堂菌疾病対策事業調整担当課長 そうですね、障害者自立支援法の計画相談支援の対象者が対象ということになります。
- 磯崎部会長 補足ありがとうございます。ほかにご質問いかがでしょうか。どうぞ。
- 西田委員 情報把握機関のところで、私、前回たしか委員会でちょっと一言申し上げたように、人工呼吸器を使っているところ、一番よく簡単に情報がとれるのは、ベンチレーターのリース会社だと思うんですけど、そこについて、盛り込んだらいかがでしょうかと、たしか私聞いた記憶があるんですが、その件がどうなっているかということと、それから、あと災害時要援護者への災害対策推進のための指針の中に出ている、災害時要援護者対策班というものがありますね、あれがこの中にどこか記載されているのかどうか、ちょっとさっきから一生懸命探していて見当たらないので、とりあえず聞いてみました。いかがなものでございましょうか。
- 磯崎部会長 事務局のほう、よろしいですか。
- 堂菌疾病対策事業調整担当課長 まず、人工呼吸器の取扱事業者との連携に関しましては、9ページの(1)難病患者という項目の上のところに、また以降ですが、人工呼吸器取扱事業者との連携等による患者把握も有効な方法と考えられます、具体的には事業者を通じて区市町村が実施する災害時要配慮者支援について、広報を行う等の対応が考えられますと、ここに記載をさせていただいております。
- 西田委員 ありがとうございます。
- 堂菌疾病対策事業調整担当課長 あと、もう1点の対策班に関してなんですけれども、私どもの局の別の部署で、災害時要援護者への災害対策推進のための指針、区市町村向けというのをつくっていて、そちらに挙がっているものなんですけれども、こちらの取り扱いにつきましては、これは平成25年2月の改訂版であるということもありまして、確認中でございます。

- 西田委員 そこを整合性としておかないと思いますので、ぜひお願いします。
- 堂菌疾病対策事業調整担当課長 ありがとうございます。
- 磯崎部会長 ほかにご意見ございますか。どうぞ、小島委員。
- 小島委員 介護支援専門員研究協議会の小島でございます。先ほど、ご意見があった7ページの主な関係機関ですけれども、名称にこだわるわけではないですが、6番に書かれましたのが指定であって、この介護支援事業所のほうは指定という言葉が抜けておりますが、何か使い分けをなさっているのかということと、それと、あまり意味がなければそれで構いませんけれども、区市町村のところ、障害高齢者等福祉担当部署というところに、本来は、本来はということはないんですけど、高齢者のことだと、やっぱり、今地域では地域包括支援センターというところがあるんですが、その名称がここの中に出てこなくていいのかなとか、何かそこに意図があるならばということもちょっと教えていただきたいのですが、多分、この冊子をご覧になる方たちにとっては、今言われている地域包括ケアシステムの中で、地域包括支援センターということの存在とか、いろんな情報源であることが、特に災害時などもその名前が出ると思うんですね。避難所の設置とか、だから、その名称がどこかにあったほうがいいのではないかということをおもいました。
- 堂菌疾病対策事業調整担当課長 ありがとうございます。介護事業所の表現につきましては、この5番のところですよ、おっしゃってくださったのは。この中の、逆に正式名称でなければ修正をかけさせていただいたほうがいいのかということでしょうか。指定を入れて、指定介護事業所としたほうがよろしいと。
- 小島委員 ですから、先ほど小澤先生がおっしゃったように、指定とつけてしまうと、本当に介護保険制度を扱うケアプランを立てている人がいるところということになります。そういうことがここで必要なのかなのか。
- 堂菌疾病対策事業調整担当課長 ということであれば、別にケアプランのところだけを想定しているわけではなく、幅広くということなので、指定は入れず、介護事業所のほうがいいのかと思います。ありがとうございます。
- それから、地域包括支援センターの件については、また、この関係機関と整理させていただいたときに、確認させていただきたいと思います。
- 小澤委員 今の話、主な関係機関を見ていると、もしそうだとすると、これは6番は、さっき私が説明したのは、指定だけど、正確にいうと指定特定です。それを普通はイメージしますね。だから、正しくないんです、この用語は。特定という単語が抜けているから。でも、普通だとそのことを指すから、明らかに総合支援法のサービスプラン作成だと、こう理解するわけですね。もし、これを取ると、実は市町村によっては機関相談支援センターとか、さまざま制度設計、もちろん法律用語でもあるので、そういった用語を入れないと、要するにどなたでもいわゆる高齢でなければ対応が可であるという方々もいらっしゃるのではというのを入れていかないといけないのと、それから、もし子

供さんがさっき医療的ケア児と入れるということがはっきり出ていますよね。もしそうだとすると、なんでじゃあ児童発達支援センターとか、特に医療型とか、なんで重要な子供の資源は出てこないのかなと思ったりとか、これは増やさないのか、あるいは増やすとしたら、ちゃんと書かなきゃいけないのかと、ちょっとそこはわかりにくくて、すみません、意見しました。

○堂菌疾病対策事業調整担当課長 ありがとうございます。子供の施設については、確認させていただいて、整理させていただきたいと思います。どうもありがとうございます。

○磯崎部会長 ありがとうございます。確かに、小児のことが少し少ないかなという感じがするんですね。もちろん対象は広げてあるので、小児に関してもきちんと入れていく必要があるというふうに感じました。

ほかにいかがでしょうか。よろしいですか、ここまで。

では、次に第2章の後半でございます。先ほどの続きで14ページの5からですね、2章の最後までということですので、ページでいきますと、26ページですね。2章の後半でございます。何か質問がございましたら、どうぞ。

○渡瀬委員 江戸川保健所の渡瀬と申します。

こちらのところで、風水害時の話というのを載せていただいているというところで、大変ありがとうございます。質問とかというわけではないんですけども、今回、台風15号、19号によって、100年に一度というところもありまして、江戸川区、いわゆる江東5区は川に挟まれた地域で、河川の氾濫が起こるといふ形が予想されていたものですから、今回、初めて避難勧告というものを出して、区民全体で3万5,000人くらいの方が避難したという状況がございます。そういった中で、今後とも、今年に入ってからまた、そういったような台風が起こる可能性がやっぱり高いということもありますので、こういったところをきちんと準備しておくことが大変重要なのかなというふうに思っています。

特に、今回に関しては初めて避難勧告を出したというところがありまして、人工呼吸器を使用されている方に関しては、台風が近づいてくる前に、一通り全員の方に安否確認というか状況の確認のほうをさせていただいたというところがあるんですけども、ただ、今後、もしそういった状況が頻発するようなことになってくると、毎回毎回そういったことをする、あるいはこういった人工呼吸器の方が何度も避難を施設の中で繰り返すというのも結構大変なんだろうなというところもございます。それはどうしようもないことではあると思うんですけども、今後、こういった支援計画も含めて、さらにそういったところの書き込みというところを進めていただけると、大変ありがたいかなというふうに思っています。

あと、避難勧告とかを出す場合については、気象庁のほうと事前に連絡を取りながら、台風の勢力はどのくらいかというのを、区のほうでも逐次確認していくんですけども、やっぱり、徐々に変化していくものですから、河川が氾濫するかどうかという状況とい

うのは、降水量が8時間だったかな、600ミリくらい川の上流のところ以降る場合については、避難勧告をするというような形になっているんですけど、その予想降雨量というのは結構変化していて、本当に直前にならないと、そのところが十分はつきりしないということがございますので、そういった形での避難の広報だとか、そういった方法もあわせて考えていただければなというふうに思います。

特に、風雨が強まってしまったりとかすると、避難するとなると、もう避難ができないような状況になってしまいますので、今回、こういった形で書き込みしていただいたのは非常にありがたいと思いますし、そういった避難の広報というところについても、東京都として力を入れていただけると、特に区の東部地域についてはありがたいかなと思います。

ちょっと意見という形でさせていただきました。

○磯崎部会長 大変重要なお指摘だと思います。ありがとうございました。

事前にどれだけ正確な情報をキャッチできるかということと、それをどれだけ多くの人たちと共有できるかということだろうとっております。

そのために、ではどうしたらいいのかということになりますし、ぜひそういった視点でご覧いただきたいと思います。

そのことでも構いません、あるいは、ほかのことでも、2章の後半について、何かございますでしょうか。

どうぞ。

○福井委員 江東区の福井ですけれども、11月の対策協議会のときに、意見を随分風水害についてはいただいたもので、ありがたいのですけれども、そのときに申し上げただけけれども、発電機という、非常用電源が東京都の助成の対策だと、ガスボンベを使うか、そういうような非常用電源なんですね。そうすると、台風のとくに窓を開けられない状態で発電、そういうものを回すということは、一酸化炭素中毒になってしまうので現実的ではないし、ガスボンベをふだんから10本以上置いておくということは、今度は非常に火災の原因になってしまうということで、倒壊したときには、現実的ではないですねという話で、これは例えば、このところの東京都の助成でも、蓄電池という考えはないのかなというふうに思っています。普段からコンセントにつないでおいて、蓄電させておいて、いざ停電のときにそれが使えるようなものを、ほぼ、値段も同じくらいですし、例えばソーラーシステムを使ったものとか色々あるし、高いものになると数十万、80万、100万とかありますけども、25、6万でそういう蓄電池タイプのもあるので、そのほうが環境にも優しんじゃないかと、ガソリンだとか、ガスを使った発電機じゃなくて、そういう助成をしていただければ、ちょっとここでは関係ないのかもしれないけど、そういう発電機という文言をもう少し変えたほうがいいのかなということが1点と。

それと、医療救護所について書いてあるのもありがたいのですが、江東区の防災計画

では、今、医療救護所は全ての二次救急の病院、13の病院の前にトリアージをして、そこでもって今トリアージを行うということで、最初の発災してから2日から3日くらいというのは、恐らく外科の患者しか来ないわけですね。そこに人工呼吸器を付けた患者さんがいらっしゃっても当然対応できないし、病院の中には入れないわけですよ。

ですので、ここのところはやっぱり人工呼吸器の患者さんがそういう医療救護所に行って、どのように診てあげたらいいかというところが、例えば地震の場合だったら、ほとんど最初の3日間というのは外科の処置になるわけで、その中でトリアージを行って行って、けがをしていなくて、電源がないだけの方がいらっしゃっても、恐らく救護所では、どこの救護所も何もできないと思うんですよ。そのところをご理解いただかないと、恐らく今言ったように発災のときには何もできなくて、決められてもどこに行くか迷ってしまう。

病院の中には、協議会のときに言ったけど、中には入れられませんから、恐らくトリアージをして、その後でそういう人たちが満杯になっちゃうわけですよ。ですから、けがも何もなかったレスピレーターを付けた患者さんが療養するということは、現実的には救護所、またはその救護のところの病院ではできないんですね。ですから、この間も申し上げたように、区民センターとかそういうところにあらかじめ人工呼吸器の必要な方は避難するという形をつくっておかないと、現実的には僕は無理だと思う。

このため、非常用電源とかを各公共の施設のところに置いておいて、そこにあらかじめ避難されるというふうなことがまずは現実的だと思っていますので、そのところをお考えになったほうがいいのかと思っています。

○磯崎部会長 非常に実践的なご意見をいただいたと思います。事務局としては、先ほどの蓄電池のことですね、お考えを少し持っておられますか。

○堂菌疾病対策事業調整担当課長 現在は先生がおっしゃるように対象になっていないものなので、検討させていただきます。

○磯崎部会長 救護所に関してはどうですか。今、ご意見いただいて、確かに外科的な患者さんがたくさんいる中で、幸いけがはなくて、でも、人工呼吸器をつけている人と一緒にというのは、どう考えてもこれは混乱するだけだろうと思います。

今までもずっと話し合いがありましたけど、要はスペースと電源がある、取れるスペースの確保ですね。そのスペースもできたら、今までの意見も出ましたが、各患者さんだけでなく、やはりそうした患者さんを介護する家族の方のスペースもあれば、とりあえずこれは病院でなくてもいいだろうというご意見ですね。

○堂菌疾病対策事業調整担当課長 それについて、先ほど見ていただいたように、体調の悪化等により在宅療養が困難になった場合の相談先というので、あらかじめ入院先を決めておくというのは、今回の改訂では入れていないということと、例えば、この本文の資料1-2の33ページの一番下のところには、人工呼吸器使用者・家族に直接的な被害がなければ、できるだけ在宅療養を継続できる支援体制を整えることが必要ですとい

う記載にしております、もちろん危険が迫ればすぐ避難なんですけれども、単に電源確保のための避難入院というような形の推奨は、今回はやめる形にしております。

- 福井委員 実際に、今、ほとんどだと思んですけど、トリロジーというのを使っていると、バッテリーは9時間しかもたないんですよ。ですから、移動の時間とかを考えたならば、状態が悪くなくてもバッテリーがあと1本しかないとか、最後の1本でさあ今から動くぞ、もう全部ブラックアウトしているよといったときに、それではもう間に合わないんですよ。だから、体調が悪くなって、アンビューでもって、じゃあ押して、ベッドごとどこかに行くのかという、現実的に考えて、この机上の空論で、現実的に、僕も、患者さんを診ていますから、先生方も診ていらっしゃると思うけど、その中でできないんですよ。ですから、やはり言葉だけではなくて、現実的にどういうふうに動けるのかということ。もっと早く早く、風水害のときにはそういうことを僕も強調して言ったんだけど、発災した後でも、やっぱりいつ電源が落ちるかわからないわけですから、できるだけ早く。

それと、やっぱりプライバシーの確保ということで、近くの小学校の体育館では、やっぱりレスピレーターをつけた患者さんは無理だと思うので、できるのは公共施設であり、行政と確保しておいて、家族またはヘルパーも一緒に、たんの吸引とかそういうのもあるだろうし、また、レスピレーターだけじゃなくて、在宅酸素の患者さんとか痰の吸引の問題とかということも出てくるので、やはり、今は在宅医療はどんどん高度になってきて、本当に電源がなければ全ておしまいになってしまうので、もっと早目早目に動いておいてということをしてしないと、患者さんは状態が悪くなったら急速に悪くなります。ですから、悪くなる前に動かさないといけないので、そういう予測をして避難計画を立てなきゃいけないんじゃないかと思います。

- 磯崎部会長 ありがとうございます。どうぞ。

- 西田委員 そうなんです。確かに、本当に、発電機はかなり汎用性がありそうで実はあまりないということですよ。あれは例えば一回皆さんで集まって、患者宅で防災訓練をやりませう。そうしたら、ガスボンベを抜いて、さらに空回しをしてガスを抜かないと、すぐ壊れちゃうんですよ。そういったところもあるのと、それですから、バッテリーというのが一番重要なのはわかりますが、ただ、バッテリーはバッテリーで消耗品なんですよ。どんどん劣化していくという中で、どういうものを提供するのが一番いいのかということは、本当にもう一回考え直す必要があるのかなと、私も感じています。

それと、緊急医療救護所、フェーズ0で立ち上がってですけども、緊急医療救護所について、都民がほとんど知らないという現状があるので、少なくとも災害に関する指針だから、緊急医療救護所とは何かということは盛り込んでいただきたいのですが、今、福井先生がおっしゃったように、人工呼吸器をつけている人が緊急医療救護所に行っても全く何も、徒労に終わります。あそこはただのトリアージの場所なので、黄色から赤

からは中に入っていきますけど、恐らく人工呼吸器をつけているような方じゃない外傷とか、そういう人たちがどんどん中に入っていくって、人工呼吸器をつけて緊急医療救護所に行きました、そうしたらどこか搬送手続きしましょうということで、もう中がごちゃごちゃになってしまうと思います。

ということと、それから、安否確認の方法のところですね、15ページとか19ページにもありますが、今、ICTが発達していて、インターネットを介したSNSが幾らでもありますので、それについてもちょっと書き込んだほうがいいのかなと思います。伝言ダイヤルとか、いいんですけれども、もうちょっとSNSを使えば簡単に連絡を取り合うことができるし、ネットを介せばそんなに使えなくなることも、メールほどはないので、もうそれこそLINEだっていいじゃないですか、個人情報が入らなければですね。あとは、医療介護連携用のMCSとか色々ありますので、そういった情報もちょっと盛り込んでいただくと、いいのかなと思います。これは24年のころから大分事情が変わってきているので。

○磯崎部会長 どうぞ。

○中山委員 医学研の中山と申します。2点ございまして、1点目は今の電源等の話なんですけれども、昨今の停電というのは、やはりまだら停電であったというところが、一つ大きな特徴であったかなと思うのですね。

千葉の台風とかですと、幾つかの法人の施設のうち、全部の施設が停電ではなくて、どこかで残ったところがあるのでそこに集めたとか、何かある場所をうまく活用しながら乗り切ったという事例とかもあるので、そういう形で全てブラックアウトするということが前提なのか、あるいはまだらで済むのかという形で、停電の種類によってもちょっと変わってくるのではないかなというところが1点目になります。

2点目はちょっと細かいことで恐縮なんですけれども、書式のこととして、まず指針があって、そして災害時個別支援計画の様式というのが2本立てになっていて、指針はいわゆる全体的なことの方針が書かれています。この災害時個別支援計画が個に対しての、私の場合どうなのかということを書いていくものというふうになったときに、指針の流れと、災害時個別支援計画の様式の流れが一致すると大変見やすいのではないかなと思います。例えば具体的に申しますと、14ページに災害時個別支援計画のステップというものが段階で載っており、この様式というのはそのうちのステップ3だけのことを言っているのか、でも、中身を見ますと地震の場合とか、火災の場合とかというふうに状況に応じて書いてあるので、このステップごとに、今どこを埋めているのかということがわかるような流れにされたらどうかといったところが一つあります。

たしか1点、患者会さんからのご指摘もあったかと思うのですが、様式のほうのページの2ページ目のフローですけれども、非常にわかりやすく記載はされているのですが、様式の順番とフローの流れがあってないというようなところも、混乱を来すのではないかなといったところもあるということなので、様式の順番はアルファベットに変えるとか

で済むことなのか、ちょっとその辺はわからないのですが、例えばこのフローの中に、平常時からの備えというのもフローにおいて出発をさせてみるとか、何かこの指針の流れと合うような形というのはどうかなと思います。

最後に、大変細かいことで恐縮なんですけれども、今の議論の中で、すぐには病院に行けないとかといったところがあるといったところからすると、例えばこのフローの患者さんの状況を確認して、異常だと受診というふうになって、ちょっとこれだけ見ると受診しなくちゃいけないみたいになってしまうところがあるので、ちょっとここはまずどこかに相談という言葉を入れたほうがいいのかないかなといったところがちょっと気になった点ではあります。以上です。

○磯崎部会長 ありがとうございます。いろんな見方ができますよね、確かに。ご指摘いただいた点、まだら停電の件、そのときにどうするのかということをもう少し詰めた、あるいはフロー図の問題をもう少しわかりやすく、私もこれちょっと誤解されやすいなと思いましたので、少し手を加えたほうがいいのかないかなと思います。指針と個別計画書の対応ですか、それをぜひお願いしたいと思いますが、事務局のほうは、何かそれに関してご意見はございますか。

○堂菌疾病対策事業調整担当課長 検討させていただきます。特に、患者さんの状態のところ受診と書いてあるところについては、ここは修正をさせていただきたいと思えます。どうもありがとうございます。

○磯崎部会長 フロー図は難しいですね。あまりこの中に書き込んでしまうとフロー図の意味がなくなってしまうし、だけど実際はかなりいろんなバリエーションが、出てきますよね。だから、どこまでというところは、確かに実際に書く人は苦勞されるなと思いますが、ぜひ取り入れてもう一度見せてください。

ほかにいかがでしょうか。どうぞ。

○福井委員 参考資料の案で、ここでのご議論は違うのかもしれないですけど、これの非常用電源のところ、しつこいようなんですけれども、一番最後のページですね、人工呼吸器に発電機や蓄電池を直接つなぐことは原則認められていませんと書いてあって、電源は医療機器メーカーが推奨すると書いてあるんですけど、今の東京都の難病でやるガスボンベのものはメーカーに問い合わせると、医療用機器とつなぐことはお勧めできませんと、僕ははっきりと言われました。ですので、どうしようと、こういう文章、文言が載っちゃうと、じゃあ患者さんのおうちに、例えば具体的にはエネポを入れたとしても、エネポの、ホンダのエネポのほうは、医療用機器とつなぐことにはお勧めしませんと、推奨しませんとはっきりと僕はその業者のほうから言われましたので、その整合性もないので、それもあって、電源のほうをどうするかということをご提案したのだけども。

だから、今、都のほうとやっている事業と、ここに書かれていることは相違があるんですよ。こう書いちゃうと、今度は患者さんのほうからこれを渡したときに、実はこれ

ヤマハとかホンダのほうからつないではいけないと言われているけど、どうしますかというふうに言われちゃうのかなと思っています。

ちょっとそこだけ、老婆心ですけれども。

○磯崎部会長 では、宿題にしたいと思います。ほかにご意見は。

○進藤委員 東京病院協会の進藤です。私、大久野病院を運営しているんですが、日の出町にありまして、去年の台風で被災した地域になります。その人たちと話をしていて、台風なんですが、警戒レベルとかを防災無線で流しているんですけど、全く聞こえなかったというのがご意見として多かったです。警戒レベルとかを自分で積極的に取りに行かないと、多分わからないので、ここに23ページとかに、もしくは個別計画の5ページのところ、7、8ページのところですか、どうやってそれを取りに行くかということ、自分で取りに行かないと、多分受け身ではわからないかなと思いますので、何か積極的に取りに行く方法をもう少し本人、ご家族等にアピールしたほうがいいかなと思いました。

○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。

○西田委員 フロー図のところに戻るんですけど、恐らく患者さんの医療機器は何とかなっているけれども、家が壊れちゃって入院はしなくていいけれども、避難しなくちゃいけないというところで、ここに避難とあるわけですね。

今、避難するところの選択肢って、恐らく二次避難所ということですよ。ただ、その二次避難所というのがどんなところで、どういうものが必要かというのは、どの程度ここに書き込まれているのか、ちょっとわからないというところと、これは本当に私の自治体でもすごく問題視しているんですけど、今、東京都内の各自治体で設定している福祉避難所は、どれだけ本当に人工呼吸器を付けた人が入れるような状況にあるのかということ、一度調査されたほうがいいんじゃないかなと思うんですよ。多分、非常にお粗末な話が出てくるんじゃないかなと私は思っています。とても避難なんかできるようなところじゃなくて、結局は在宅にいるか、病院に逃げるかしかないというような選択になっちゃうんじゃないかなという危惧を持っています。

○磯崎部会長 その病院が受けてくれるといいんですけどね、実際のところでは病院もだめ、行政もだめ、ではどこに患者さんは逃げるんだということになります。だからこそ今回こういう会議を開いて、把握していこうということになったわけです。ですから、具体的に一つシミュレーションしてみようということで、ある意味では今西田委員がおっしゃったとおり、非常に現実問題は、シミュレーションしてみればすぐわかるということは出てくると思いますし、実際にそういうことも今日はこの中に書かれています。ぜひ書いただけではなくて、それを実践していく必要があるというふうに思います。

ほかにかがでしょうか。ご質問はございますか。

では、2章までは以上にいたします。あとは3章と4章、割合ボリュームは小さいので一緒にさせていただきます。3章、4章に関してのご質問等ございましたら挙手をお

願いたします。ここまでよろしゅうございますね。

あとはまたちょっと戻る形になるかもしれませんが、それから最初に飛ばしました1章、これを一緒にさせていただきますが、いかがでしょう。これに関してのご質問がございましたら、どうぞ願いたします。

個別支援計画に関しては、前回平成24年のときにつくったものよりも大分進歩したというところがあります。ワーキンググループ等の意見を入れて、例えば11ページのところですね、いろんな指示書、あるいは写真、あるいは処方箋といったコピーを添付するようになっているし、あるいは意見として、例えば臨床調査個人票ですね、あれなどもここに貼ってもいいだろうと、色々利用価値はあるかなと思いますし、そういった点も進歩だろうと思って拝見していました。

よろしいでしょうか。もちろんこれは最終版ではありません。ご意見をいただいた上で、さらにまた次のワーキングが控えておりますし、検討していきたいと思っておりますので、ぜひご意見をいただきたいと思っております。

- 小島委員 個別支援計画というのが立てられていて、先ほどの関係機関のところプラン作成者がいると、例えばケアプランというものが並行して立てられているので、その双方の、勝手にそれぞれのプランが走っているのでは何の意味もないので、この横の関係がとれるというようなことをお考えいただいたほうがいいかなと思われました。

介護保険のケアプランでも、サービス担当者会議ということを行いますし、そういう場面に他施策、他制度のいろんなメンバーが来るというようなことがあったほうがいいんじゃ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。ほかにご意見はございますか。どうぞ。
- 榊原委員 東難連の榊原です。これは難病からずれるかもしれませんが、私は実は人工透析をやっております、透析のほうではやっぱり災害時は本当に大変なことになっておりまして、いろんな経験をしております。

その中で透析の場合は、患者、それから医療側、それから行政とネットワークがしっかりできております。そのおかげで、色々な情報を逆にいっぱい持っていても、災害が起きたときに本当にもう少しシンプルな動きができないと、患者としては非常に困る場合があります。そういうことがありまして、我々としてはすぐ命にかかわることですので、透析ができないということは、色々苦労した結果、おかげさまで医療の先生方や医療施設の方々にご理解いただいて、そちらのほうから積極的に災害のネットワークをつくらうということで、お導きをいただいております。

それで、しっかりしたネットワークができていますので、それで安心というわけではないですが、シンプルなんですね。何か起きたときにどうするかというのが幾つもの段階を経なくても、ちゃんとネットワークのほうで我々はどこの病院に行けばいいか、どうすればいいかということがはっきりできるようなシステムになっております。また、それが既に色々な災害のときに活かされておりますし、ただ、難病の場合は病態も違うし、

症状も全く違うし、非常に難しいかとは思いますが、そういう意味では透析は単純というか、なのでこういうことができたのかと思うんですが、私もこの会議に出させていただいて、本当に難病の方々も、人工呼吸の方もそうですが、やっぱりこの患者に特殊なあれなので、何とか人工呼吸器の方だけでもネットワークがつかれないのかなというふうに、漠然としているんですが思っております、何とか医療側、それから患者、それから行政とちゃんとコミュニケーションの取れるネットワークづくりを一回、ぜひご検討願えればと思います。

○磯崎部会長 ありがとうございます。確かにシンプルであるということは非常に大事ですよね。災害のときに複雑だったらどうしようもない、動けないという点はありますし、その点は大変大事なご指摘だろうと思います。榊原委員がご覧になって、透析ネットワークの考え方が、この指針のほうに反映できるようなことがありましたら、ぜひご指摘いただきたいと思います。

ほかにいかがでしょう。よろしゅうございますか。

○西田委員 もう一つだけいいですか。

○磯崎部会長 どうぞ。

○西田委員 提案なんですけれども、先ほどもちょっとございましたが、個別支援プラン等についての調査で、多分平成23年の3.11直後にやったのが最初で最後ですか。あれはやっぱり現状調査していただいて、その現状に基づいたということ、視点を持ったほうがいいんじゃないかなと思うんです。例えば、個別支援プランをどの程度つくっているかとか、情報収集源はどこだとか、それぞれの区市町村の条例で個人保護をどういうふうに取り扱っているかとか、先ほど言ったように福祉避難所はどういうふうになっているかとかという調査がもしできるのであれば、ありがたいなと思って、一応、提案させていただいたのですが、よろしくをお願いします。

○磯崎部会長 事務局は何かございますか。

○堂菌疾病対策事業調整担当課長 個別支援計画の作成状況につきましては、私どものほうで調査をしております、それぞれの各区市町村が把握した患者さんの数を分母にして、どのくらい作っているかという割合なんですけれども、ちょうど今年の方は集計している最中ですけど、昨年の12月末現在でいくと、把握した中で約7割くらいが作成されているという結果でございます。

年度末までに作成する予定を含めると、約8割だったのですが、その時点での作成済みは7割弱、東京都全体での数字でございます。

○磯崎部会長 そのうちのさらに何割くらいが見直しになるんでしょう。

○西田委員 本当ですよ。

○磯崎部会長 7年前、平成24年のときから見直しの文言が書いてありますね。それだけ昔から大事だということはみんながわかっているし、文章化もされているし、今回もちろん書かれているし、ワーキングにおいても出ているんだけど、でも、状況は非常

に動きますから、そういった意味で、場合によっては年に1回だと少ないくらいかもしれません。だから、今度こそといったら変ですが、きちんとやはり進めていこうかと思えます。よろしゅうございますか。

本当にたくさんの意見をありがとうございました。可能な限り、この指針、それから支援計画のほうに反映させていきたいと思えますので、ぜひ、事務局、精いっぱい頑張ってください。

それでは、報告事項ですね、引き続きお願いします。

○平松在宅難病事業担当課長代理 それでは、報告事項としまして、平成30年度東京都福祉保健基礎調査「障害者の生活実態」の結果についてでございます。資料2に沿ってご説明させていただきます。

資料2-1をご覧ください。まず、こちらは裏面のほうを見ていただきまして、調査の概要をお示ししておりますのでご覧ください。

東京都福祉保健基礎調査は、東京都統計調査条例に基づく、都が指定する統計調査でございます。障害者の生活実態については、昭和48年度から行っておりまして、今回が7回目でございます。東京都内に居住する身体障害者、知的障害者及び精神障害者並びに難病患者の生活実態を把握することにより、東京都における障害者施策の充実のための基礎資料を得ることを目的としているものでございます。

こちら、前回調査は平成25年度に実施しておりまして、5年に1回の頻度で実施しております。こちら難病対策地域協議会でもご説明させていただいた内容でございますが、こちらの調査は、難病法施行後初めての調査でございます。難病患者の方の実態を踏まえた在宅難病患者の療養支援のための施策を検討する上で貴重な資料でございますので、ご報告させていただきます。

なお、難病患者の調査は、都の難病医療費等助成制度の認定者情報から無作為に抽出した1,200人に対して行いまして、回答が得られた899人の情報を集計したものでございます。調査結果が膨大なものになりますので、時間の都合上、何点かポイントとなる結果の部分についてをご紹介させていただきたいと思えます。

資料2-2の調査結果の概要でございます。まず、1ページのところで回答者の概況、年齢階級というところなんですけれども、難病患者の60歳以上の割合は62.0%ということで、高齢者の方が多いという傾向がございます。

ページが飛びまして4ページをご覧ください。収入を伴う仕事の有無ということで、こちらにつきましては、難病患者の手帳をお持ちである方で仕事をしている方が49.0%で、手帳をお持ちでないという方が68.4%という現状がございます。

続いて、7ページをご覧ください。こちらは指針にも関連するところで、災害時に不安を感じることでございますが、難病患者のうち、避難所等に必要な設備、食料、衣料品等があるか不安と答えた割合が54.1%でございました。

続いて、8ページをご覧ください。こちらは災害に備えて、難病や障害特性に応じた

特別な行動をとっているかということに対しての回答でございます。難病患者のうち、避難所等において医療が受けられるよう、お薬手帳などにより医薬品や病状等の情報を記録していると答えた方の割合が46.5%でございました。こちらは指針改訂でご意見をいただいたところでございますが、呼吸器使用者の方にとっての電源の確保、また、病状の安定のために日常的に行っている薬の服用ができなくなるということなど、避難先での生活の不安のあらわれによるものかと思えます。

続きまして、36ページをご覧ください。こちらが難病患者の方の回答者の状況でございます。平成25年度調査におきましては、難病の対象を80疾病としまして、3分類に分けておりましたが、今回の調査では指定難病331疾病、こちらは調査時点の疾病数でございますが、そちらに都の単独疾病8疾病を足しまして、こちらを15疾患群に分類しております。そのため、前回調査と今回調査の比較というのがなかなか難しくなっておりますので、参考として取り扱うものでございます。

41ページをご覧くださいまして、就労の状況でございます。仕事をしていく上で困ることというところなんですけれども、定期的な通院や健康管理との両立と答えた割合が27.0%で、病気のコントロールが必要な難病の特性があらわれているかと思えます。

続いて、44ページをご覧ください。社会参加等というところでございます。社会参加をする上で妨げとなっていることに関しましては、病状に変化があることと答えた方が26.1%でございました。

以上、調査結果の一部をご紹介させていただきましたが、これ以外にも多様な調査結果をまとめております。報告書につきましては、東京都福祉保健局のホームページに掲載しておりますので、お時間のあるときにご覧いただければと思います。

資料2につきま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。

たくさん資料があつて、とてもすぐは見られないので、後でゆっくり見ていただくこととなりますが、今、説明いただいた中で、ご質問がありましたらどうぞ。

○渡瀬委員 すみません、江戸川保健所の渡瀬と申します。

今回のこの調査で回収率が非常に高かったのでもっと驚いたのですが、調査方法のところを見ると、調査員の方が調査対象者を訪問して聞き取りをされたという形で書かれております。実際に調査員の方というのはどのような方が行かれたとか、あるいは回収率で例えば難病の方だと74.9%の回収率ですが、回収できなかった方というのは、例えば日時が合わなかったとか、そういったような何か理由があるのか。今後、ちょっとこういった形で調査する場合の回収率を上げるときの参考にさせていただきたいので、わかる範囲があればお答えしていただければなと思うんですけれども。

○堂菌疾病対策事業調整担当課長 調査員はこの調査のために臨時で雇った者ですが、経験者を毎回雇用してまして、基本的には研修会等を行い、対応方法の研修を受けても

らった方を調査員として派遣していると思います。

この調査は非常に丁寧にやっております、実際に調査員が調査対象者を訪問し、面接聞き取りの上、調査票を作成する面接聞き取り調査により実施しております。障害者の方に対する調査ですので、伺わないと、ご意見が取れないということもあります。家族の方が一緒にいて答えてくださっている場合もありますので、回収率が高くなっております。

調査内容はボリュームがあり時間がかかるため、その場で回収できない場合は、後ほど郵送してもらうことになるので、それで回収できなかった場合もあるということがございます。

具体的に、回答しない理由までは、すみません、お聞きしていないので、詳しくはわからないのですが。

○渡瀬委員 ありがとうございます。

○磯崎部会長 ほかによろしいでしょうか。ご質問はございますか。

ありがとうございました。これで本日予定されていた議題については終了いたしました。委員の皆様方には本当に熱心なご議論をいただき、まことにありがとうございました。

最後に何か一言言っておきたいということがもしありましたらお伺いしますがよろしゅうございますか。

では、もう最後その他になります。事務局からお願いします。

○堂菌疾病対策事業調整担当課長 委員の皆様、本日は長時間にわたり熱心なご意見、ご議論をいただきまして、どうもありがとうございました。

次回の部会の開催は、現在、難病法施行後の5年後の見直しを国で行っているところでございますので、それに応じて決まりましたら、また改めてご連絡を差し上げたいと思いますので、どうぞよろしく願いいたします。

以上でございます。

○磯崎部会長 ありがとうございました。まだもしかしたら言い足りないところがあれば、質問をお受けしようかと思えます。ご意見は2月14日の金曜日までに事務局宛てにメールで結構です、お送りいただければ、大変ありがたいと思えます。どうぞよろしく願いいたします。

では、事務局にお返しします。

○堂菌疾病対策事業調整担当課長 委員の皆様、本日はありがとうございました。

それでは、会議を終了させていただきます。ご意見があれば、忌憚なくまた事務局までお寄せいただければと思えます。どうもありがとうございました。

(午後7時24分 閉会)