

令和3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  
会議録

令和3年7月9日  
東京都福祉保健局

(午後5時31分 開会)

○堂菌疾病対策事業調整担当課長 本日はお忙しい中ご出席いただきまして、誠にありがとうございます。

定刻となりましたので、ただいまから令和3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を開催いたします。

私は、東京都福祉保健局保健政策部疾病対策事業調整担当課長の堂菌でございます。どうぞよろしくお願いいたします。

本日の会議はWEB会議での開催とさせていただきました。ご準備等につきまして、ご協力いただきまして誠にありがとうございます。

それでは、今年度、第1回目の会議でございますので、開会に当たりまして、本来であれば、保健政策部長の成田より一言ご挨拶を申し上げるべきところですが、所用がございまして遅れております。代わりに疾病対策課長の渡部よりご挨拶させていただきます。よろしくお願いいたします。

○渡部疾病対策課長(成田委員代理) 疾病対策課長の渡部でございます。本日はご多忙の中、貴重なお時間を頂戴し、ありがとうございます。また、委員の皆様におかれましては、東京都における難病対策に日頃からご指導、ご協力をいただいております。この場を借りて、改めて感謝申し上げます。

昨年度は、平成23年3月の東日本大震災後に策定した東京都在宅人工呼吸器使用者災害時支援指針を7月に改訂し、12月の当部会において、新型コロナウイルス感染防止対策の視点での見直しについて、ご審議いただきました。より実態に即した効果的な指針となるよう、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、本年3月に新型コロナウイルス感染症を踏まえた改訂をすることができました。誠にありがとうございました。

本年5月には、災害対策基本法等の一部を改正する法律が施行されました。本日は、この法律や、国から示された取組指針などを踏まえた指針の改訂について、ご審議いただきたいと思っております。忌憚のないご意見を賜れば幸いに存じます。

最後になりますが、今後とも東京都の難病対策の充実に向けて、ご指導、お力添えくださいますようお願い申し上げます。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いたします。

○堂菌疾病対策事業調整担当課長 急用が入り少し遅れておりましたが、保健政策部長の成田が参りましたので、一言ご挨拶させていただければと存じます。

○成田委員 いつも大変お世話になっております。今日はお忙しいところ、WEB会議にご参加いただきまして、誠にありがとうございます。

先ほど、疾病対策課長から代読という形でご挨拶をさせていただきました。限られた時間ではございますが、どうぞご検討のほど、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、大変恐縮でございますが、保健政策部長は

公務の都合で、退席させていただきます。どうぞよろしく願いいたします。

○成田委員 よろしく願いいたします。

○堂菌疾病対策事業調整担当課長 それでは、事前にお送りいたしました資料の確認をお願いいたします。

会議次第、委員名簿のほか、本日の議題に関する資料が資料1から4までございます。以上、お手元にありますでしょうか。

会議中に説明する資料につきましては共有でお示しするようにいたしますので、こちらもご覧いただければと存じます。よろしく願いいたします。

本会議の会議録及び資料の取扱いについてでございますが、東京都特殊疾病対策協議会設置要綱第9項に基づきまして、公開とさせていただきます。会議終了後に資料や会議録を公開いたしますので、どうぞよろしく願いいたします。

また、今回はWEBでの会議となっておりますので、発言される際にマイクをオンにさせていただきます、初めにお名前をお願いいたします。

本会議の委員は委員一覧表のとおりでございます。

委員の出欠状況についてでございますが、進藤委員、中川委員からは都合により欠席との連絡をいただいております、本日ご出席の委員は13名の予定でございます。また、小島委員、福井委員からは遅れるとのご連絡をいただいております。

それでは大変恐縮でございますが、時間の関係上、今回からご就任いただきました委員のみ、ご紹介させていただきます。名簿順にお名前をお呼びいたしますので、一言ずつお願いできればと存じます。

江戸川区保健所長の尾本光祥委員でございます。

○尾本委員 尾本でございます。どうぞよろしく願いいたします。

○堂菌疾病対策事業調整担当課長 ありがとうございます。

東京都訪問看護ステーション協会副会長、佐藤十美委員でございます。

○佐藤委員 よろしく願いいたします。

○堂菌疾病対策事業調整担当課長 東京都歯科医師会理事、末田麻由美委員でございます。

○末田委員 末田です。よろしく願いいたします。

○堂菌疾病対策事業調整担当課長 それでは、以降の進行は高橋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。

○高橋部会長 ご紹介いただきました、都立神経病院の院長の高橋一司と申します。本日は委員の皆様、大変お疲れさまでございます。どうぞよろしく願いいたします。

それでは早速でございますが、お手元の次第に沿いまして、議事を進めさせていただきますと思います。

ご覧いただきますとおり、本日の議題は報告事項と審議事項に分かれております。まず、3番の報告事項のほうから進めさせていただきますと思いますけれども、事務局からのご説明をお願いできますでしょうか。よろしく願いいたします。

○事務局（矢島） それでは、ご説明させていただきます。事務局の矢島と申します。どうぞよろしくお願いいたします。

今画面を共有させていただいておりますが、資料1をご覧ください。右下にページ番号が記載されておりますが、1ページ目でございます。

本部会、在宅療養・医療連携支援対策部会は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の部会の一つという位置づけになっておりまして、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おります。

続いて、2ページの資料2-1をご覧ください。

こちらは、難病患者支援事業の全体の体系図になっておりますが、実線の囲みのところが本部会の所管する事業、点線の囲みのところが本部会の所管外の事業でございます。

では続いて、各事業の実績の報告をいたします。

3ページの資料2-2をご覧ください。

各在宅難病患者支援事業について、令和元年度と令和2年度の実績をまとめています。令和2年度については新型コロナウイルス感染症の影響で、現地で実施する事業が実施できなかったなど、実績が減少しているものなども多く、例年のように単純に2か年の実績を比較して見れないというところがございますので、あらかじめご了承くださいと存じます。

では、難病患者療養支援事業です。この事業は、多摩地区5か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す。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治体の判断で実施しております。

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す。多摩地区の東京都保健所では2年度に計547件の支援計画を作成し、この作成した計画の評価のための評価委員会を年間44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、この件数には新規作成だけでなく、見直しを行ったものも含まれています。

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す。こちらは保健指導の位置づけとして実施しておりまして、電話、面接、訪問等の実績の総件数が2年度は1万5,780件でした。これは必要に応じてPT、OT、ST、また栄養士などの専門職に訪問の際に同行していただくという取組も含まれております。また、島しょ保健所についてですが、大島、三宅、八丈をはじ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すが、各島の保健所の出張所からの求めに応じて医療職を各島に派遣するという取組を行っており、2年度は大島出張所の新島、式根島で新型コロナウイルス感染症の影響で実施を見送り、5回の実施となっております。

続いて、患者会支援ですが、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組ですが、2年度はなかなか集まって活動するという

ことも難しく、前年度に比べ大きく減少し、21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ような利用も可能となっている事業です。難病相談・支援センター及び多摩難病相談・支援室において、疾病別の難病医療相談会を実施しており、2年度は年間9回実施し、相談者数は57名でした。取り扱う疾病の患者数により、例年、実績は増減しているところでございます。

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の方に対し、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す。元年度の第4四半期から新型コロナウイルス感染症の影響を受け、実施を控える動きもありまして、2年度もそれが引き続き、263件の実績で、前年度比減となっております。

続いて、在宅難病患者医療機器貸与・整備事業ですが、こちらは難病患者の方に吸引器、吸入器を無償でレンタルし、併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す。2年度の実績は154人ということで、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したので、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の方にはご案内をしており、平成25年度以降、実績は減少傾向となっております。

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の方に対して、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。2年度の実績は103人となっており、利用者数は増加傾向が続いております。

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。停電時に人工呼吸器を動作させる電力を確保するための非常用発電機、無停電装置の購入に対する補助事業となっております。2年度の実績は37医療機関、設備整備を行った患者数は63人ということで、前年度比で増加しております。

それでは、ページをおめくりいただき、4ページ目です。

次に、難病医療ネットワークですが、早期診断、治療が可能となる連携構築を目的とし、難病診療連携拠点病院11か所、難病医療協力病院41か所を指定しております。

次の難病患者就労等サポート事業は、過年度の実施の事業ですので、割愛させていただきます。

続きまして、難病相談・支援センター事業でございます。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。平成29年度には相談体制の見直しを行い、現在3か所の相談先がございます。2年度の実績は、区部の

拠点である難病相談・支援センターで2,085件、多摩地区の拠点である多摩難病相談・支援室で1,321件、ピア相談を行っている難病ピア相談室で1,375件、計4,781件で、コロナ禍でやはりセンターや支援室では実績が減ったものの、その一方で、ピア相談室は、ほぼ横ばいの実績となっております。コロナ禍でも患者や家族といった、同じ境遇を共有できる相談については引き続いたニーズがあり、それに相談室でも応えたという結果になっているかと思えます。

続きまして、難病対策地域協議会です。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の方への支援体制整備を目的とした会議でございます。2年度は、私ども疾病対策課で東京都難病対策地域協議会を1回、多摩地区の各東京都保健所で3回の計4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、人材育成の取組です。

一つ目が、難病セミナーです。2年度は新型コロナウイルス感染症の影響で実務者基礎コースはホームページ上で資料を公開、講演会は申込者への資料配布のみという対応となりました。保健師のみを対象とした保健師コースは20名の実績となりました。

二つ目が、在宅難病患者訪問看護師等養成研修です。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のケアの技術について、ご講義等をいただいております。2年度はWEB形式で実施をし、座学研修Ⅰが633名、Ⅱが155名の実績ですが、元年度は実地での開催のため、比較は難しいところです。座学研修受講者で希望する方を対象に、病院での実習として臨床研修を平成29年度から実施しております。具体的には、国立精神・神経医療研究センター病院、都立神経病院にお願いをして、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実施しており、2年度の実績は21名となっております。

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。2年度の実績は、9回研修を開催し、91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。2年度実績といたしましては、合計20床の入院先を確保し、利用患者数は延べ171人というところで、利用日数は延べ2,982日となっております。例年ニーズの高い事業ではございますが、2年度についてはコロナ禍での利用控え、また実施することが難しくなったという病院もありまして、実績が減少したところでございます。

以上、各難病患者支援事業の実施状況についてのご報告をさせていただきました。どうぞよろしくお願いたします。

○高橋部会長 ただいま矢島課長代理から詳細をご報告いただきました。支援事業に関しては、本日ご参加いただいております委員の皆様のご尽力の下、こういった令和2年度の実績を上げることができたと思っております。委員の皆様の日々のご支援に改めて御礼を申し上げたいと思っております。ありがとうございました。

それでは、ただいまの報告事項について、ご意見、ご質問、ご指摘等ございましたら、どうぞお願いできますでしょうか。

私から1点申し上げますと、皆様ご承知のとおり、令和2年度は新型コロナの影響で様々な事業が大きな数字上での変動を受けております。しかしながら、例えば3ページの下段の二つをご覧くださいますと、在宅人工呼吸器関連の事業に関しては、患者数あるいは関連した医療機関等は増加しております。「不要不急」という言葉が昨年は頻繁に使われておりましたけれども、まさしく不要不急ではないということですね。必要で、しかも迅速な対応が必要だということ、そういう事業に関してはコロナの状況でもしっかり支援事業を行っていただいたという実績が示されているかと思えます。

それから、おめくりいただきまして、4ページ目の下から3段目、訪問看護師さん等の養成研修に関しても、コロナでWEB開催になったわけでございます。バーチャルの開催になって、座学というものが大体は今まで300人ぐらいの開催規模だったわけですが、座学研修Iは633人と、通年の倍です。こういったところは、コロナの状況下でバーチャル開催になっているというようなことの逆にメリットというところもあるかと考えております。

一方、例えば一番下の段、在宅難病患者さんの一時入院事業等、これはレスパイトの入院でございますが、もう明らかに受診抑制、入院抑制、利用抑制がかかっておりますので、数字としては延べ患者数、延べ日数ともに減少しているということであろうと思えます。

私が気がつきましたポイントを改めてご指摘申し上げます。昨年度はコロナで様々な状況がダイナミックに変化しているところ、皆様にご尽力いただいて、本当にありがたいと思っております。

何かご指摘等ございますでしょうか。どうぞ忌憚のないご指摘をいただければと思います。WEB会議はなかなか発言しづらい雰囲気もございますが、どうぞ遠慮なくご発言いただければと思います。最初にお名前をおっしゃっていただいて、ミュートを解除していただければと思いますが、いかがでしょうか。特にご発言はよろしいでしょうか。

○中山委員 都医研の中山と申します。

○高橋部会長 よろしく申し上げます。

○中山委員 今、高橋部会長にご指摘いただいたこととおおりかと思うのですが、やはりコロナ禍においても在宅療養支援へのニーズが非常に大きいということが、この実績から示されているかと思えます。一方で、在宅療養支援で増えたのが在宅人工呼吸器使用患者の訪問看護事業であったりということなので、そして、レスパイトがすごく減少

しているということでありまして、その手前の患者様たちの在宅療養支援といったあたりの充実というところも、引き続き、検討していく必要があるのではないかなど、この結果から思いました。

以上です。

- 高橋部会長 中山委員、ご指摘ありがとうございます。ご指摘のとおりかと思えます。事業としてしっかり取り組むべきところは取り組んだ結果が出ているかと思えますが、逆に負担がかかって我慢を強いられていると、レスパイト等は端的なその一例でございます。神経病院でもレスパイト入院は、受診抑制が激増いたしまして、非常に入院患者や利用患者数が減りました。皆さん、ご自宅で頑張られたということでございます。そういった点も含めて、こういったところから読み取って、今後もそれを生かしていく必要があるというご指摘と承りました。ありがとうございます。

そのほかいかがでしょうか。特によろしいでしょうか。ありがとうございます。

それでは、報告事項を終了いたしまして、次第の4番、審議事項に移らせていただきます。審議事項の(1)の部分に関して、これはページで申し上げますと5ページになります。それでは、事務局からご説明をお願いできますでしょうか。

- 堂菌疾病対策事業調整担当課長 それでは、皆さん、資料3のご説明をさせていただきます。

『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」の一部改訂について』という資料をご覧ください。

1番の災害時支援指針の作成経緯というところがございますけれども、まず、囲みにありますように、災害時支援指針は区市町村等の関係機関及び関係者が災害時に人工呼吸器使用者を適切に支援できるように、平常時からの準備及び発災時の支援方法について示したものでございまして、関係者、関係機関向けのマニュアルとして作ったものでございます。

この経緯にありますように、東日本大震災を契機として、第1版の災害時支援指針を作成いたしました。次に、昨年7月に、緑の冊子になりますけれども、東日本大震災後に起こりました、例えば平成30年の北海道の胆振東部地震ですとか、令和元年の台風19号といった災害等を踏まえまして、改訂いたしました。

その後、新型コロナウイルス感染症という新たな問題もありましたので、それを踏まえて昨年度末に一部改訂いたしました。

この度、災害対策基本法の改正が行われまして、この法改正等を踏まえた一部改訂についてご審議いただきたいということで、本日お諮りしております。

それでは、7ページ、『「災害対策基本法等の一部を改正する法律」の概要』という資料をご覧くださいと思います。改正内容ですが、まず一つ目が、災害時における円滑かつ迅速な避難の確保ということで、まず避難勧告・避難指示の一本化をしたということでございます。警戒レベル4という同じカテゴリーに避難勧告と避難指示の両方



が含まれており、これが分かりづらかったということもありまして、避難指示に一本化したということでございます。もう一つが、個別避難計画の作成が市町村の努力義務になったということでございます。

次のページを見ていただければと存じますが、国の定めております避難行動要支援者の避難行動支援に関する取組指針から、一部抜粋した資料でございます。

下のほうを見ていただきますと、要配慮者ということで、初めて国が取組指針の中で具体的に難病患者を要配慮者の左から3番目にきちんと入れていただいたということでございます。

難病患者さんから見ますと、下から上に流れていくような形になりますが、避難行動要支援者名簿に登載されて、個別避難計画が立てられるという流れになっております。

次のページをご覧くださいと存じます。こちらと同じく、国の取組指針の中から抜粋した、実際に個別避難計画を立てる段取りでございます。

まず、Step 1として、庁内外における推進体制の整備、個別避難計画の作成・活用方針の検討、Step 2として、計画策定の優先順位に基づき対象地区・対象者を選定するということでございます。この計画策定の優先度の基本的な判断材料として3つの項目を示しております。まず1番目が、地域におけるハザードの状況、洪水や津波、土砂災害の危険度でございます。2番目が、対象者の心身の状況、特に人工呼吸器使用者は具体例として挙げられております。3番目が居住実態でございます。

それから、Step 3と4で、いわゆる関係者に対して、個別避難計画の意義等を説明します。

Step 5では、区市町村における本人の基礎情報の収集、関係者との事前調整等を行います。

Step 6で、区市町村、ご本人、ご家族、関係者によって、一緒に個別避難計画を作成するということでございます。

実際には、制度の概要や記載事項を具体的にご本人に説明して、同意を得て、ご本人の意向を踏まえて、地域の関係者や施設管理者等と調整や検討をして作成していくということでございます。

作成した後は、実効性を確保するための取組として、避難支援等関係者に個別避難計画の情報を提供して共有し、また、その計画に基づいた訓練を実施するということでございます。

それでは、また6ページにお戻りいただければと存じます。

6ページの上のところ、今ご説明したような国の法律や取組指針の内容を踏まえまして、私どもの災害時支援指針の一部改訂を行うというものでございます。

1番目が、法律等にごございましたように、避難勧告・避難指示の一本化でございます。風水害時の対応につきましては、現行の指針におきましても、早め早めの避難準備、避難開始を促す内容となっております。国が定めております避難情報に関するガイドラ

インにあわせて、避難情報の名称や文言の整理をさせていただければと思っております。

また、個別避難計画の作成が区市町村の努力義務になりましたが、指針自体が計画作成のためのマニュアルでございまして、当然、区市町村に取り組んでいただくべき事項として既に位置づけておりますが、努力義務になったことを追記させていただくとともに、国が定めております取組指針の内容に基づきまして、追記が必要だと思われる事項を反映したいと考えており、追記が必要と考えられる事項を、箇条書きで挙げております。内容としましては、今申し上げましたように、個別避難計画の作成が区市町村の努力義務になったこと、個別避難計画の作成や関係者への情報提供についてご本人にご説明して同意を得ること、地域における支援者に関する事項、個別避難計画は災害時の避難行動の支援が必ずなされることを保証するものではなく、避難支援等関係者に対して、その結果について法的な責任や義務を負わせるものではないということ、それから、個別避難計画の情報を共有する関係者や共有方法についての事項を記載させていただきたいと思っております。

それ以外に、下のその他、内容の更新にありますように、「個別計画」を「個別避難計画」に変え、避難情報や気象情報などの表示名を変えるといった文言や情報の整理をさせていただいております。

さらに下の囲みにありますところが、実際に修正いたしました指針の主なページでございまして、この後、具体的に修正案をご覧いただきながら、ご説明させていただきたいと思っております。

それでは、10ページをご覧ください。

- 高橋部会長 委員の皆様、水色の網かけになったところが変更点でございます。
- 堂菌疾病対策事業調整担当課長 これから本文の具体的な変更箇所を中心にピックアップしてご説明させていただきます。

ページ下の右側に10というページ数がございしますが、これが部会資料の通しのページでございます。特別な断りがない限り、私はこのページでお伝えいたします。一方で、ページの真ん中にあります3というページ、こちらは、お手元にご用意いただいているかもしれませんが、緑の改訂版の冊子のページと対応しておりますので、見比べられるときは、こちらの真ん中にある数字で改訂版の冊子のページを探していただければと存じます。

今回見直したところについては、先ほど部会長からもご説明いただきましたけれども、水色でマーカーをしております。

では、ご説明に移らせていただきます。

3の要配慮者対策との関係（1）要配慮者対策を巡る国等の動きでございます。

ここにありますように、令和3年5月の一部改正に基づいて、個別避難計画の作成が区市町村の努力義務になったということを付記しております。また、これまでは名簿だけが法律上の作成義務になっておりましたけれども、個別避難計画の作成も努力義務と

して位置づけられましたので、それに関連する文言を追記させていただいております。

次のページに進みまして、3行目にあります「また」以下のところですが、こちらは国が定めております取組指針に、避難支援等関係者等への研修や避難行動支援に係る地域づくりなどについても行うべきということが書いてありますので、その部分を付記しております。

それから、その下の用語説明でございますが、今回、個別避難計画等が法に位置づけられたことに伴いまして、整理をさせていただいております。

次のページ、(4)災害時個別支援計画作成の必要性についての項でございます。こちら先ほども出てきました国が定めた取組指針では、区市町村の限られた体制の中で、できるだけ早期に計画が作成されるよう、優先度が高い人から計画を作成することが適当であり、必要に応じて作成の優先度を判断する場合には次の点を考慮したほうがよいとしており、追記しております。

地域におけるハザードの状況、当事者本人の心身の状況、特に人工呼吸器使用者は電源喪失が命に関わる者として、優先度を判断する際に留意が必要という記載があり、居住実態、避難をともにする家族の状況等についても併せて、この部分に追記しております。

次のページ、5番の災害時個別支援計画の作成についてでございます。この部分は区市町村が作成の主体になるということを第1段落に入れさせていただいております。

第2段落には、計画の作成に当たって、在宅人工呼吸器使用者の方、家族の方にご説明すべき事項を挙げております。

まず、平常時には、災害に備え、関係者間で災害時個別支援計画の情報が共有されること、災害時には、もともと決められていた避難支援等関係者以外の方に対しても、避難支援等の実施に必要な限度ではありますけれども、仮に在宅人工呼吸器使用者や家族の同意がなくとも緊急時ということで、災害時個別支援計画の情報が提供されることについて、あらかじめ説明して、同意を得ておくということを記載してございます。

次のページにかかりますけれども、計画の作成につきましては、災害時の避難行動の支援が必ずなされることを保証するものではないことについても、事前に説明し、理解を得ておく必要があるということで、ここに追記させていただいております。

さらに次のページの(イ)地域における支援者の確保についてでございます。こちらは、先ほどからご説明しております、国の取組指針の中に書かれております関係者を追記させていただくとともに、避難先や避難行動の支援者として、地域に事業所や宿舎等を有する企業等の協力を得ることも検討したほうがよいという記載がありますので、それを追記しております。

先ほどもお話ししておりますが、計画は支援者に対し、その結果について、法的な責任や義務を負わせるものではなく、在宅人工呼吸器使用者、家族と支援者の双方がそのことを理解しておく必要があるということで、その旨を記載しております。

次のページは気象情報の整理になりますが、気象庁のホームページの洪水や浸水、土砂災害に関する危険度分布は、従来から指針にも記載していましたが、キキクルという名称ですぐ検索できますので、その文言を追記させていただきました。

次のページがステップ4、災害時個別支援計画を在宅人工呼吸器使用者・家族と関係機関で共有・保管するという項目でございます。

こちらにつきましては、災害時個別支援計画に記載される避難先等の施設管理者についても情報を共有していく必要があるということを追記しております。

また、情報の共有方法として、国の取組指針には、電子媒体だけではなく、紙媒体でも保管するという記載がありますので、ここに併せて追記をさせていただきました。

これまでのところは平常時からの準備という第2章、次のページに移りまして、この部分は第4章の災害発生時になります。避難支援を行う場合、あらかじめ決めておいた支援者による支援が困難な場合につきましては、災害時に協力が可能な企業や団体等があった場合は、それらへの支援要請も検討材料になるのではないかとということで、国の取組指針に示されておりますので、その旨を追記しております。

ここまでが本文でございます。

次が、実際の災害時個別支援計画のフォーマットとして私どもが示している部分の修正でございます。

真ん中に「避難済の目印」と書いているところがございますが、こちらについては、後ろにつけております作成の手引に説明を書いておりますが、安否確認のために訪れた関係者に避難済みであることが分かるように、関係者だけでお互いが分かるような目印をつけておくということが国の取組指針の例示に挙がっておりましたので、今回、計画の表紙に入れさせていただいております。

次のページ、20ページです。フロー図の下のところに「避難先等」と書いてありますが、避難経路を記載した地図を添付しておいたほうがよいということで、この文言を追記しております。

次のページが風水害の様式ですが、こちらにつきましては、先ほどもご説明いたしましたように、在宅の人工呼吸器使用者の方の計画ということで、早め早めの避難行動を取るということで作成しておりますが、警戒レベル1の早期注意情報という表現について、会議資料の27ページの国が示しております「避難情報に関するガイドライン」の文言に合わせた表現に整理しております。警戒レベル1が早期注意情報、警戒レベル3が高齢者等避難、警戒レベル4が避難指示という表現にしております。それに合わせまして、各説明文も所要の修正をしております。この様式で、今回付け加えたのが、避難経路の確認です。避難経路を記載した地図を添付しておくいたしましたので、避難経路の確認というチェック項目を新たに追加しております。避難に要する時間は、これまで警戒レベル3に入れていましたが、避難経路の確認や避難先への連絡と併せて警戒レベル2の段階で確認していただいたほうがいいのかと思ひまして、警戒レベル3から

2に移動させております。

以降は、今ご説明した内容を手引として追記しております。この手引のご説明は時間の関係もございますので、省略をさせていただきます。

続いて、26ページが、新型コロナウイルス感染症蔓延期の人工呼吸器使用者への災害対応の留意点で、今年3月時点の一部改訂時に、このページを新たに追加しております。

令和3年3月時点は、今修正で示している項目のほかに、冒頭のところに1番として「感染症予防の基本」という項目を入れておりました。この項目と、「災害時個別支援計画作成等における感染予防について」という項目で、例えば三密の回避や、手指消毒という文言が両方の項目に出てきましたので、令和3年3月の特殊疾病対策協議会、この部会の親会にあたる会議のときに文言に重複があるのではないかとのご指摘を受けました。このため、旧1番と2番の、感染症予防の基本と災害時個別支援計画作成等における感染予防についてという項目を統合いたしまして、今回整理をさせていただきました。

2番の災害発生時の対応につきましては、東京都避難所管理運営の指針別冊という、避難所における新型コロナウイルス感染症対策のガイドラインを示しているものがございます。その内容からピックアップをしまして、今回追記しております。特に、ホテルや旅館を避難先として活用する場合については、災害が発生してからでは受け入れが難しいかと思っておりますので、下の平常時の備えについてのところに、事前に調整しておきましょうという文言を併せて追記しております。

次の27ページ、こちらの表が、国が示しております避難情報に関するガイドラインですが、改訂版の冊子の81ページに以前の表がございまして、こちらの表に入替えさせていただきますと思っております。

最後、28ページは、先ほどの洪水等の危険度分布のキキクルの見本が上のほうに載っておりますので、後ほどご覧いただければと存じます。

ご説明としては以上でございます。

○高橋部会長 堂菌課長、ありがとうございました。

今回の法改正の主要なポイントを、まず総論として大まかにご説明いただいた後、本部会が作成しております指針の改訂が必要な部分、細かくご対応いただいた現時点での案をお示しいただいているかと思っております。

皆様からご質問あるいはご意見を頂戴したいと思っておりますが、本審議事項が本日の会議の主たる部分でございます。大きく三つに分けて、議事を進行させていただきたいと思っております。先ほども堂菌課長から確認がございましたが、通しページのページ番号で議論を進めてまいりたいと思っております。

したがって、7ページ以降ということになりますが、まず7ページから、7、8、9ページの、法改正の大枠に関して、何かご質問やご指摘ございますでしょうか。大変

分かりやすくおまとめいただいたと思っております。個人的には、今回の法改正は本部会にとって、どちらかというと心強い改正と認識をしております。まず、先ほどもお話がございました8ページの要配慮者に難病患者というものが明記された点、それから個別避難計画の重要性は、委員の皆様には改めて申し上げるまでもございませんが、この計画の準備が非常に重要でございます。この個別避難計画の作成が努力義務化されたということは大変心強い、我々にとって、むしろサポートしていただく法改正をしっかりと行っていただいたと認識しておりますが、この辺の部分に関しては何かございますでしょうか。各論的な指針の記載の内容に入る前に、何かご発言ございますか。特によろしいでしょうか。

それでは、第2点のポイントとしましては、今、堂菌課長からご説明いただきました、個別支援計画を立てていく上での本指針の改訂部分に関して、個別の議論をお願いしたいと思いますが、26ページのコロナ蔓延期の災害対応の留意点に関しては、3点目として、分けて議論を申し上げたいと思います。と申しますのは、現在、緊急事態宣言がまた6週間発令され、コロナの状況が非常に厳しい中、本部会が作っております指針は、基本的には、もちろんコロナの対策もしっかり踏まえたものにしていく必要がございますが、中核になります部分は必ずしもコロナ対応を全て盛り込む必要があるというわけではなく、どちらかというと、骨格になる部分をしっかりと策定いたしまして、そこに対して予防のガウンを着せるというような形で、新型コロナ対策に関して、26ページに記載しているような部分を建て増した形の指針になっている、ガウンを着せた形の指針になっているというふうにご理解いただければと思います。

まず、中核となります指針の改訂部分に関して、10ページ以降でございますが、細かな文言も含めて、順番にご議論いただきたいと思いますが、何かお気づきの点、あるいは修正が望ましい点等、ご指摘はございますでしょうか。どうぞ忌憚のない意見を頂戴できればと思います。通し番号10ページ以降で修正部分に関して、いかがでございましょうか。本日の一番重要な審議事項でございます。ぜひいろいろご指摘を、特に現場の目線、あるいはそれぞれの委員のお立場からご覧になられて、お気づきになられる点がございましたら、ご指摘いただきたいと思いますが、いかがでしょうか。

まずお手元に資料をお持ちの委員の皆様、10ページでございます。要配慮者対策との関係で、区市町村の努力義務となったという部分、それから11ページは、その用語の解説でございますね。この辺りはよろしいかと思っております。何かお気づきの点ありましたら、ミュートを外して、お名前をおっしゃっていただいて、ご発言いただければと思います。

続きまして、12ページ、ここは本部会にとって非常に重要でございます。できるだけ早期に計画が作成されるべきであるということが明記されていることと、優先度が高い者から計画を作成することが適当であるということが記載されていて、優先度の部分に関して、人工呼吸器等の医療機器用の電源喪失等が命に関わる者についてが明記され

ております。この辺りの記載は法改正に伴い、それに準じて改訂していただいているので問題ないかと思いますが、委員の皆様いかがでしょう、ここは重要なところであるかと思いますが、何かお気づきの点はございますか。逆に、事務局側からご相談したい点とかはありますか。特によろしいですか。

それでは、ページを進めまして、13ページでございます。災害時個別支援計画の作成、ここも非常に重要なところであろうと思います。ご覧いただきまして、特に現場の目線をしっかりお持ちの委員の皆様にご指摘いただいて、現実に応じた運用指針に改訂したいというのが今回の目的でございますので、ぜひご発言いただければと思いますが、いかがでしょう。

14ページの一番上の部分の避難行動の支援が必ずなされることを保証するものではないことに関しては、これはこういう記載をせざるを得ない部分がございます。想定外というような状況もございますが、計画をしっかり立て、それに基づいて、事前に、早期に準備するということが最も重要ということであろうかと思えます。

それから15ページの地域における支援者の確保でございます。これは、事業所や宿舍等を有する企業等というようなところがしっかりと記載されています。特に、在宅人工呼吸器使用者や家族と支援者の双方があらかじめ理解をしておくということです。それも含めた計画と立てるということが明記されたということでございます。いかがでしょう。

通し番号16ページは、キキクルと文言が改められているということと、17ページの災害時個別支援計画を、これは事前の情報共有の点と、あと紙媒体は、やはり重要かと思えます。パソコンの中に入っていて、停電で見られないということは当然起こり得るので、電子媒体と紙媒体で情報を保有しておくということではございませんか。この辺りはいかがでしょう、現場の目線の委員の皆様、何かご発言ございますでしょうか。

18ページに進みます。

- 榊原委員 すみません。
- 高橋部会長 お願いいたします。
- 榊原委員 東難連の榊原ですが。
- 高橋部会長 よろしくお願いいたします。
- 榊原委員 発言よろしいでしょうか。
- 高橋部会長 どうぞよろしくお願いいたします。
- 榊原委員 途中から入って、大変皆様にご迷惑をおかけしました。

ただいまの部会長等の説明を聞かせてもらいましたが、14ページ、いわゆる災害時の準備状況のパーセンテージが書いてありますよね。これに関して、都のほうでは、職場のほうでは、いわゆる埋まっていない部分を今後どのように周知して、どのような方法で、これをもう少しパーセンテージを上げていく努力をなさるのか。何かアイデアがあったらお聞かせ願いたいと思えますし、また難病患者の立場からいっても、この辺が

一番不安なものでして、これが、やっぱり介護する者も、訪問看護の方がいらっしゃれば、皆さん、よくご存じで問題ないのかもしれませんが、家族で介護したりしている場合には、今、介護している人たちがみんな高齢化してしまっていて、非常にこういう難しい文言を書いたものを配られても分かりにくいし、どうやったら、もっとスムーズに皆さんに周知できるのか。周知することが一番大事じゃないかを感じるし、思っているんですが。分かる人は分かりますが、このようにパーセンテージが、これだけ開きが出てくると、分かっていない人、それからちゃんと準備ができていない人、この辺をどのような対策を考えていらっしゃるのか、お聞きしたいと思います。

○高橋部会長 榊原理事長、ご指摘いただきましてありがとうございます。

委員の皆様、通しページで14ページの災害時の準備状況の横の棒のグラフでございます。特に白の部分でございます、準備状況が間に合っていない部分に関して、今後の改善の具体的な対策、あるいはこういった指針で対応がなかなかできかねる高齢者等への支援の方法でございます。本指針の中にそれを盛り込むのもちょっと難しいところもございまして、ご指摘いただきましたとおり、現実的な運用としては、ここは非常に重要になりますので、事務局のほうから何か、まず災害時準備状況のグラフのデータを改善させる対策というか、今後の方針、何か具体案はございますでしょうか。

○堂菌疾病対策事業調整担当課長 まず、まさに、災害時個別支援計画の作成の中で、例えば蘇生バッグやバッテリー付の吸引器、非常用電源が必要な方については、必要性を認識していただくということから始まると思っております。

非常用電源につきましては、私どものほうで購入経費を補助する制度がありますので、医療機関を通じて申請していただければということでございますが、この災害時個別支援計画は、単に作って、ただ差し上げるということではなくて、作る過程の中で必要性や、どのぐらい準備ができている、もしくは準備ができていないところを、それぞれの関係者も含めて共通認識を持つ、この作業といいますか、作成する過程が非常に大事で、そのように作成した計画を皆さんが共有していくということで進めていければと考えております。例えば備蓄リストの中にも具体的に必要な項目、これは最低限ではありますけれども、列挙されていまして、そのチェックをする中で足りないものを認識していただくということでございます。

この指針自体につきましても、作成して、それで終わりということではなく、私どもで行っております各種研修会等において、関係者に周知しまして、個々の在宅人工呼吸器使用者の方に働きかけが行くようにと考えておりますし、また在宅人工呼吸器使用者の方自身もそういう仕組みがあるということに気づいていただきたいということもありまして、個々の患者さんにお送りする通知の中に、在宅人工呼吸器使用者災害時支援窓口のご案内を入れさせていただいて、例えば計画の作成を希望される方はそちらの窓口にご問合せ、意思表示できるようにと、そういうきっかけづくりなども地道に進めていければと考えております。



○高橋部会長 ありがとうございます。

二つ、ご指摘を頂戴したかと思いますが、まず、こちらの横棒のグラフの部分の準備状況でございますが、今、堂菌課長からお話ございましたとおり、今後、個別支援計画を進めていく上で気づきが生まれて、それに対しての対応というものが少しずつ改善されていくということが期待されると、また、それが一つ、計画を立てることの大きな意義であるということをご説明いただいたかと思います。

榑原理事長のご出席の前に、昨年度の実績をご報告いただいております。資料がもしお手元にごございましたら、通し番号3番の資料の一番下、最下段をご覧くださいと思いますが、先ほどもちょっとお話を申し上げ、中山委員からもご指摘いただきましたが、例えば在宅人工呼吸器使用の難病患者さん用の非常用電源設備整備事業等は、令和元年度は28医療機関で、患者さんは54名でございましたが、令和2年度はコロナの状況下においても医療機関数が28から37と増加しておりますし、患者数も54名から63名と増加しております。コロナの状況下でも、こういった重要な点に関しては着実に実績を上げているということ为先ほどご報告いただいたところでございます。こういった点も、準備状況、先ほどご指摘いただきました点、計画をつくりながら、徐々に改善させていくと、事務局から今ご説明いただいたと認識しております。

それから、この指針を作りました後は、なかなか対応するのが難しい患者さん、あるいは介護者、ご家族の方のサポートというのは、現場で指針を活用しつつ、浸透させていくということを引き続き事務局のほうでもご努力いただくということであろうかと思えます。

榑原理事長、ご指摘いただきましてありがとうございます。ご説明よろしいでしょうか。ご了承いただけましたでしょうか。ありがとうございます。

それでは、先ほど進みしましたところまで、通し番号18ページをお願いできますでしょうか。

あらかじめ決めておいた支援者等に、事前に要請することを検討すると、ここまで書き込まれているというのは、大変すばらしいことだと思います。しっかり実現していくのは難しい側面もあるかと思いますが、指針がこういったところをしっかりと明記すること、非常に重要なことかと思えます。この辺りも、ご指摘何かございますでしょうか。

平時に企業や団体にどれぐらい協力していただけるかといった点も、なかなか難しいところもあるかと思いますが、これは、法改正を踏まえて、私どもの部会としてはむしろ、どちらかという応援していただいていると認識しておりますので、ここは着実に進めていただければと思います。

特にご発言がなければ進んで、19ページですね。

○中山委員 すみません。医学研の中山です。

○高橋部会長 よろしくお願いたします。

○中山委員 少し戻ってしまうかもしれませんが、14ページの災害時個別支援計画の策定というところで、市町村がきちんと立てましようという方針が立ったというところ  
でよいと思うのですが、医療依存度の高い難病患者さんの場合に、そこを保健師さんが  
すごくサポートされているという実態が非常にあると思うのですね。現場では、そこ  
での連携の難しさであったりとかといったところも課題として挙げられているので、ぜひ  
災害時個別支援計画の作成の中の、例えば14ページの各関係機関で一つずつ載ってい  
ますけれども、そこに「保健師さん」という言葉を入れていただくと、すごく役割と  
して明確化して、活動がしやすくなるのではないかと。逆にちょっとプレッシャーにな  
ると大変かなといった面もあるのですが、そういった意味では、「保健師」という言葉  
をきちんと明記していただくと、よりよいのではないかというふうに思いました。

以上です。

○高橋部会長 ご指摘ありがとうございます。

ここも、皆様、今ご覧いただいている青の部分のすぐ下のところでございますけれど  
も、各関係機関の後に括弧で記載が並んでおりますけれども、ここに記載の追記をする  
ということに関して、これはどこから由来した文章でしょうか。今回、ここは改訂され  
ていないですね。

○堂菌疾病対策事業調整担当課長 はい。保健師さんは、区市町村の担当部署に含まれて  
います。今回の改訂にはございませんが、冊子の7ページをご覧ください。

○高橋部会長 冊子がお手元にある委員の皆様、7ページをお願いいたします。今、画面  
に出します。緑の冊子をお持ちの委員の皆様は7ページです。お願いいたします。

○堂菌疾病対策事業調整担当課長 指針の7ページに、主な関係機関というところがござ  
いますけれども、区市町村の担当部署として、3番目に保健担当部署がありまして、区  
市町村のいろんな関係部署が実際には連携してやっていただく必要がありますが、保健  
担当部署は「区市町村担当部署」に含まれております。

○高橋部会長 だから、保健師さんの名前を入れてもいいですよ。

○堂菌疾病対策事業調整担当課長 はい。ただ、保健師だけ入れますと、障害、高齢、福  
祉系などいろんな担当部署におりますし、区市町村担当部署ということで、ここはまと  
めています。

○高橋部会長 なるほど。では、この区市町村担当部署のところに、保健師さんを含めて、  
かなりのものが入っているということになりますかね。

○堂菌疾病対策事業調整担当課長 おっしゃるとおり含まれています。

○高橋部会長 ここには、例えばアスタリスクか何かをつけて、保健師さんみたいな名前  
をどこかに、下に付記するみたいなことはできますか。中山委員からも、プレッシャー  
をかけてしまうと、かえって気の毒だというようなご発言はありましたが、ただ、この  
指針はできるだけ具体的につくったほうがいいので、確かに、区市町村担当部署とい  
うのは、ある意味、総論的な書き方で少し曖昧です。

- 堂菌疾病対策事業調整担当課長 7ページの主な関係機関のところ、列挙して書いておられます。
- 高橋部会長 列挙して書いてあって、このどこに保健師さんは入るのですか。
- 堂菌疾病対策事業調整担当課長 3番目の保健担当部署のところですか。
- 高橋部会長 保健担当部署。そうしたら3番の保健担当部署のところ、保健師さんなどと入れるのは駄目ですか。
- 堂菌疾病対策事業調整担当課長 構わないのですが、ここで言っている区市町村担当部署は、保健師だけを指しているわけではございません。
- 高橋部会長 そうですね。
- 堂菌疾病対策事業調整担当課長 防災担当部署ですとか、障害、高齢者等の担当部署の方も入っています。
- 高橋部会長 いっぱい入ってくる訳ですね。
- 堂菌疾病対策事業調整担当課長 区市町村にもよりますが、特に在宅難病患者さんの関係なので、まさに保健師がいろんな形で関わっているのはおっしゃるとおりですが、災害対策では、福祉部署の関係者もかなり携わってしまっていて、そうすると区市町村の担当部署が保健師だけのようになってしまうのが、少し気にかかるところです。このため、主な関係機関の一番最初のところで、区市町村もいろんな部署がありますということで、1、2、3、4と挙げて、本文の中では、全部書くのではなく、まとめさせていただいています。確かに、具体的にこの部分は誰を指しているのかは分かりづらいのかもしれない。
- 高橋部会長 そうですね。そうしたら……。
- 中山委員 中山です。
- 高橋部会長 中山さん、どうぞ。
- 中山委員 今のご説明でよく分かったのですが、私が保健師と申し上げたところの理由としては二つありまして、一つは、やっぱり難病患者さんの特徴として医療依存度が高いというところがあるので、医療職の部分といったところとの連携が不可欠であるということを示すということと、あと二つ目が、各関係機関という括弧の中ですと、今の表現ですと、個別の患者さんの計画に対して関わる個別チームとしてのこととしては、非常によくそろっていらっしゃると思うんですけども、ここに区市町村担当部署が入っていて、なおかつ医療も見れる人が入っているということは、その地域全体を俯瞰した意味で個別の避難計画から、それを地域の課題としても吸い上げていくというような役割も踏まえるという、そういう意味もあって、何というか、全体を俯瞰できるという部署という意味合いも兼ねて特記したらどうかかなというふうに思いました。
- 以上です。
- 堂菌疾病対策事業調整担当課長 ありがとうございます。
- 高橋部会長 そうですね。それでは、ご指摘を踏まえて、この括弧の中の記載が並列し

ている記載になっていますが、要するに、区市町村担当部署というのは、その次からのかかりつけ医、訪問看護師というところと少し次元が違いますよね。書き方を少し工夫していただいて。

多分、中山委員からのご指摘は、医療依存度の高い難病患者さんのそばにおいでになる方の具体的な顔が見えるような名称を並べていただくということで、保健師さんの名前を出していただいていると思うので、確かに区市町村担当部署に入っているということになるかと思うのですが、何か工夫できますか。かかりつけ医以下のところと、区市町村担当部署というところがちょっと境目があるような感じがしますが。

中山委員、そういうご指摘と承りましたが、いかがですか。

○中山委員 はい。そうですね。

○高橋部会長 具体的には、ご意見としては、保健師さんを書くとしたら、どこに入れることが望ましいとお考えですか。

○中山委員 でも、区市町村担当部署の中に入っているということですので。

○高橋部会長 でも、先生からご指摘いただきましたとおり、それがここからはちょっと読み取りづらいですね。

○中山委員 はい。

○高橋部会長 ですので、そこはちょっと工夫ができるかどうかですが、事務局いかがですか、難しいですか。

○堂菌疾病対策事業調整担当課長 保健師のみ挙げるのではなく、他を並べて挙げることになります。

○高橋部会長 並べて挙げることになりますか。

○堂菌疾病対策事業調整担当課長 区市町村担当部署が保健師だけという感じになりますと、やはりちょっと違います。

○高橋部会長 保健師だけではないですね。

○堂菌疾病対策事業調整担当課長 基本的に、保健師は、個別支援計画の作成過程で、自分たちがとても重要な役割を担っていることは、既に認識されていると思います。むしろ、それ以外の協力してほしい人たちに、職種などを挙げて、ここに書いてあるから協力してほしいということ呼びかけるときに使うものとして、そこを意識して、この指針は作っています。逆に、ここで保健師だけ挙げますと、区市町村の部署としては保健師だけがやればいいんだというようにも受け止められかねないので、その辺も意識してつくっております。なるべく区市町村以外の人たちも関係者の一員として、支援してほしいということをつくっているものでございます。

○高橋部会長 それを、先ほど、お示しいただいた。

○堂菌疾病対策事業調整担当課長 まさに中山委員がおっしゃってくださったとおりなんです。

○高橋部会長 そうですね。

- 堂菌疾病対策事業調整担当課長 どのように挙げるといいのかということは、少し考えさせていただければと思います。
- 高橋部会長 そうですね。それから、先ほどの主な関係機関というのは、先ほどお示ししたとおり、指針の7ページに説明が出ていますが、ただ、ここにも保健師さんの名前が書いてあるわけではない。
- 堂菌疾病対策事業調整担当課長 保健担当部署ということです。
- 高橋部会長 そうですね。保健担当部署の中に保健師さんほか、いろいろな方をなるべく具体的に書くというのも一つの考え方だと思いますが、特に7ページのところですか。
- 堂菌疾病対策事業調整担当課長 ほかのところとも整合を図る必要がありますが。
- 高橋部会長 ほかの部署との兼ね合いもあるので、ちょっとそこは難しいですか。
- 堂菌疾病対策事業調整担当課長 全体の記載の中で、ほかの部分にもこの文言は出てくるので、全体を見て検討させていただければと存じます。すぐに回答できず申し訳ございませんが、今のご発言の趣旨は十分に分かりました。ありがとうございます。
- 高橋部会長 そこは、事務局で持ち帰って、ご検討いただくということでお願いします。要するに、記載するとしたら、今、画面共有していただいている、昨年のバージョンの7ページの主な関係機関のところをもう少し具体的に書き込んでいただくというような、私自身はそういうイメージを持っております。
- 堂菌疾病対策事業調整担当課長 ただ、ここは「関係機関」という名称なので。
- 高橋部会長 ここではないということですね。
- 堂菌疾病対策事業調整担当課長 いろんな部署名があるので、どういう人たちがいる部署か分かっていただけるような形で、例えば障害、高齢等の福祉部署と、いわゆる保健、あと防災、支援窓口がまた別にありますが、こういう形で全部列挙して、いろんな人たちが関係機関としてあるということで、一番最初にしっかり定義づけして、列挙させていただいたという形を取っております。
- 高橋部会長 なかなか保健師さんの名前をどこかに入れるというのは難しい部分もあるということですね。
- 堂菌疾病対策事業調整担当課長 そうですね。ここは関係機関として、組織として対応するというので、保健担当部署の中に、いわゆる保健師がいますが、支援窓口のところに保健師がいる区市町村もあるかもしれませんし、障害、高齢者福祉担当部署に保健師がいることももちろんあります。いろいろな部署に保健師は参画していますので。
- 高橋部会長 そうすると、改訂すること、工夫することは可能ですか。
- 堂菌疾病対策事業調整担当課長 ちょっと全体の表記を見て、ご趣旨を踏まえて検討させていただきます。
- 高橋部会長 中山委員のご指摘は現場の目線として、確かに重要な職種だと思います。そこに具体的な記載がもう少し出ているとよろしいかと思います。ありがとうございます。持ち帰って検討させていただくということで、よろしいでしょうか。

- 堂菌疾病対策事業調整担当課長 はい。ありがとうございます。
- 高橋部会長 ありがとうございます。そのほか、ご指摘ございますか。
- 通しページで18ページまで進ませていただきました。19ページの避難済の目印というのは、これはどのようにつけるかというのは、何か決まりがありますか。
- 堂菌疾病対策事業調整担当課長 特段ありません。
- 高橋部会長 ないということですね。
- 堂菌疾病対策事業調整担当課長 はい。国の取扱指針に、このような例示がされておりました、もちろん、この計画のフォーマットは自由に変えていただいてもいいのですが、実際には分かりやすい避難済の目印がいいかと思います。
- 高橋部会長 分かればよろしいですね。
- 堂菌疾病対策事業調整担当課長 はい。不在なことが分かって気持ち悪いということも、もちろんありますし。
- 高橋部会長 そうですね。
- 堂菌疾病対策事業調整担当課長 ただ、安否確認に行かれた方の労力といえますか、安否を心配して一生懸命に探すということを防ぐということで、避難済の目印が提案されております。
- 高橋部会長 はい。分かりました。ここの運用も、なかなか現実的には難しいところもあります。これは、屋外から分かるようにするということですね。
- 堂菌疾病対策事業調整担当課長 お互い、分かっている者同士だけが分かるように、はっきり不在と分かるとなると防犯上の問題があるので、お互いで決めておくということです。もちろん、これは患者さん、ご家族の同意を得てのことになります。
- 高橋部会長 そうですね。了解いたしました。

それでは進めさせていただいて、20ページは避難経路の地図の添付ですか、そういうことを記載されています。21ページは、先日の大変痛ましい熱海の土石流の件の報道で、皆さん、警戒レベルに関しては報道で目にされる機会も多いかと思いますが、これは、避難指示に統一されたということでございます。その他のマニュアルのところはよろしいかと思います。警戒レベルということですね。避難情報と警戒レベル、通し番号の27ページでしょうか。警戒レベル5、4、3、2、1という形で、これはもう避難情報という形で、報道等で、皆さん、よく目にされておられるかと思います。

そうしますと、一旦戻りまして、ちょっと時間も押ししており恐縮ですが、26ページをご覧ください。三つ目といたしましてコロナ蔓延期の災害対応の留意点ですが、今、委員の皆様、それぞれのお立場で新型コロナ、COVIDに対しては大変ご苦労されておられるかと思いますが、いろいろご対応いただいているかというふうに思います。この点、先ほどもお話ししたとおり、本指針でも、やはりしっかり感染対策を掲げた上で、本指針の運用を行ってまいりたいと思いますが、先ほどの説明にあったとおり、親会でこういったものを準備するようにご指摘いただいて、西田委員と中山委員のご協力を

頂戴して作成した経緯が、昨年来ございます。

ご覧いただいて、何かご指摘いただく点等ございますでしょうか。ワクチン等の接種が進む中ではございますが、やはり感染対策、感染予防に関しては非常に重要なポイントであることは間違いない状況でございますので、現場の目線でご覧いただいて、こういった点はというようなことについての検討はいかがでしょうか。

ここの3番の平常時の備えについてという部分に関しては、昨年この会議でしっかり議論いただいた点であろうと思っております。物品とか、そういったものに関して、マスクや手指消毒用のアルコール等、委員の皆様からいろいろご指摘をいただいて、体温計とか血压計とか、そういったものと合わせて準備するというようなことも、昨年ご議論いただいたと思います。26ページに関してはいかがでございましょう。何かご指摘ございますか。

親会のほうからもご指示をいただいて作りましたが、事務局のほうから何か。

○西田委員 よろしいでしょうか。

すごくレアケースで、重箱の隅をつつくような話になっちゃうかもしれませんが、もし、例えば感染症が蔓延した時期で、難病の在宅人工呼吸器を使っているような方が新型コロナウイルス感染症に罹患していた場合に避難が必要になった、あるいは自宅で待機しなくちゃいけなくなった、そういったときのケアの介入というんですか、恐らく、そういうサポートケアチームが必要になってくると思いますが、そういったことについては何か挿入する必要というのはないでしょうか。

これはあくまでも感染予防というレベルでの話だと思んですが、そうじゃなくて、感染者であった場合の対策というような非常に複雑な話になってしまうとは思いますが、ちょっと何かコメントをいただけますでしょうか。

○高橋部会長 西田先生、いつもいろいろご指摘いただいて、また指針の改訂にもご尽力いただいてありがとうございます。

今、ご指摘いただいたポイント、先生からのご指摘は、人工呼吸器を使用しておられる難病患者さんが新型コロナに罹患して、在宅においでになっている状況で、療養している状況で避難をされる場合の対応ということでよろしいでしょうか。

○西田委員 避難、あるいはその場で療養しなくてはいけなくなったときですね。避難できる場所があればいいんですけども、大規模災害だった場合、もしかして自宅で診ていかなければいけない。

○高橋部会長 自宅療養をされておられるという患者さん、難病とは関係ございませんけれども、そういった患者さんが実際に風水害で避難するというようなことというのはあり得ないわけではないと思いますが、なかなかご自宅で呼吸器がついている患者さんが罹患して、そこで療養されておられる可能性というのは高くないのではないかと思います、ゼロではないと思いますが。

○西田委員 そうですね。

- 高橋部会長 ご指摘いただいた点を、先生、もし反映させるといたしますと、どこに、これは災害発生時の対応ということになりますかね。
- 西田委員 そうですね。災害発生時の対応の中に新型コロナウイルス感染症に罹患した要支援者に対する対応みたいな項目はどうなんでしょうね。本当に病床が逼迫した状態になってきて、それこそトリアージしなくてはいけない状況になった場合に、ACPに基づいて自宅療養を続けざるを得ないことが出てくると思うんですね。そこに災害が被ってきた場合に、じゃあ、どうして診ていくのかみたいなことが。あまり細部にわたっての記述というのは難しいと思うんですけど、そういう可能性をちょっと書き込んでもいいのかなと、思いつきみたいな話で、すみません。
- 高橋部会長 大変重要なお指摘と思います。まず、可能性が非常に低いということに関して、神経病院の昨年度来の、コロナと対応してから500日以上が経過していると思いますけれども、神経病院の我々が拝見しています難病患者さんで、人工呼吸器を使用しておられる患者さんは、500日以上経過の中で一人も罹患されておりません。お一人だけヤングケアラーの方が陽性になりまして、濃厚接触になった人工呼吸器を使用しておられる患者さんが発生して、当院で引き受ける形になりましたが、幸い陰性でございました。ですから、難病患者さんの、特に人工呼吸器を使用しておられる難病患者さんのコロナへの構えは、やはり非常に堅固なものがございますので、なかなか陽性になって自宅で療養しているという状況は、確率としては非常に低いと、実績ベースで申し上げることはできるかというふうに思います。
- その場合、先生ご指摘の部分は、2番の災害発生時の対応の一番最後のところに、要するに、人工呼吸器使用者でコロナ陽性とか、あとは濃厚接触になっていて、在宅療養されておられる可能性はあり得ると思います。例えば介護者の方が自宅に持ち込んで、家庭内感染が起こって、そこに人工呼吸器で療養されておられる難病患者さんが濃厚接触になったというような状況もあるので、陽性者だけではなく、濃厚接触者も含めて、どうやって対応していくかというのは非常に難しいと思いますが、先生のお考えは、病院とかがなかなか逼迫しているような状態で、やむを得ず療養を続ける中での指針ということでございますか。
- 西田委員 そうですね。そういったときに、地域でケアチームを組めるような体制を取りましようみたいな、そういう落としどころの文章が。
- 高橋部会長 なかなか、先ほど申し上げたとおり、この指針は基本的にはコロナとはまた別の話だと思っておりますが、そこまでここで書き込めるかどうかは。それでは、事務局、いかがお考えでしょうか。
- 西田委員 もう、それはお任せいたします。
- 高橋部会長 大変恐縮でございますが、西田先生、ご指導いただいて、文言の追記等に関して、また後日、ご相談を申し上げてもよろしいでしょうか。
- 西田委員 はい、お願いします。



- 高橋部会長 先生、いつもご指摘いただいております。確かに、きちんと書き込んでおく必要のあるポイントではあると思います。ただ、確率は極めて低いと、過去1年の実績からお話しできるかというふうに思っております。
- 西田委員 そうですね。
- 高橋部会長 ご指摘いただいております。
- 堂菌疾病対策事業調整担当課長 今回の件に関しまして、私どもと同じ、福祉保健局の中で、避難所における新型コロナウイルス感染症の対策ガイドラインを作成しています。その中で、例えば濃厚接触者については専用スペースを設けて受け入れましょうといったことを記載しております。実際には、このガイドラインをご参照いただくような形で考えております。今、見ていただいております留意点の部分も、私どものほうでガイドラインからピックアップして入れさせていただきましたので、そちらのガイドラインを見ていただく形とさせていただきます、こちらの資料に具体的に記載するのは、ちょっと難しいかと思っております。
- 西田委員 じゃあ、何とかを参照みたいな感じでの挿入は可能なわけですね。
- 堂菌疾病対策事業調整担当課長 避難所における新型コロナウイルス感染症対策ガイドラインを見ていただけるように、注を入れさせていただきます。ありがとうございます。
- 高橋部会長 そうですね。COVIDの濃厚接触者、あるいは感染者の避難に関しては、別途指針があるということをごここに明記するという方法が一番よろしいかと考えます。基本的には、コロナに対する指針に関してもアップデートがなされていくと思っておりますから、指針を参照するような形で、上手に追記していただければ、西田先生からご指摘いただいた部分が解決できるかと思っております。どうもありがとうございます。
- 西田委員 ありがとうございます。
- 高橋部会長 そのほか、この26ページの新型コロナ対応の件で、何かお気づきの点等ございますでしょうか。特に平常時の備えが、本部会で非常に重視しているポイントと思っております。災害が発生したときというよりは、むしろ平常時の備えで感染に関して、どこまで予防対策を配慮できるかというところは、3番のところに記載がございますけれども、この辺りは、昨年も、前回のこの部会でしっかりご議論いただいたと思っております。その下の記載にあるとおり、新型コロナだけではなく、そのほかの新興感染症等にも特性に応じた対応が必要であるというような形の文言にさせていただいておりますので、いかがでしょうか。
- 特によろしければ、基本的には、審議事項の1番は終了という形になりますが、全体を通して、よろしいでしょうか。
- それでは、審議事項の2番へ進ませていただきたいと思います。
- 通し番号で29ページでございます。東京都難病対策地域協議会の今後の開催テーマの件でございます。それでは、また、ご説明いただければよろしいですか。
- 堂菌疾病対策事業調整担当課長 それでは、資料4、東京都難病対策地域協議会の開催

テーマについてでございます。こちらの資料をご覧ください。

この難病対策地域協議会につきましては、難病法の第32条に基づきまして、都道府県、保健所を設置する市や特別区に対し、設置の努力義務が課されているものでございます。関係機関が地域における難病患者さんへの支援体制に関する課題につきまして、情報を共有して、地域の実情に応じた体制の整備について協議を行う、そういう場として設置したほうがよいということになっております。

資料の右側を見ていただければと存じますが、現在の協議会の設置状況でございます。特別区につきましては23区中8区、多摩地区につきましては7か所、都の保健所と、八王子、町田の7か所でございます。

今回、未設置の特別区につきまして、調査をかけまして、難病対策地域協議会という名称ではないですけれども、難病患者さんの支援について、議題として扱っている会議がありませんかということも含めてお聞きしたところ、3区については、そういう会議はございますとご回答をいただいております。

また、昨年度の患者団体さんからの要望を受ける場で、難病対策地域協議会につきましては、特別区、多摩地区のそれぞれの具体的な設置状況をきちんと公開すべきであるというご指摘を受けまして、東京都の難病ポータルサイトに、地域における難病対策地域協議会の設置状況というページを設けまして、具体的に各特別区の設置状況について、一覧を載せております。

会議の開催状況ですが、下にありますように、特に災害対策に対するテーマが昨年度は多く議論されております。ご審議いただいております災害時支援指針について昨年度改訂を行いましたので、その周知ですとか、改訂に伴って、さらに具体的に災害への備えの状況や、計画作成の取組状況を議論されています。

難病対策地域協議会の開催テーマにつきましては、在宅部会の審議事項として、ご承認をいただくという形を取っております。今回、災害時支援指針の改訂につきましては、なるべく早く各区市町村に周知したいということもございまして、この後、特殊疾病対策協議会に諮らせていただきまして、なるべく早く周知させていただきたいと思っております。このため、難病対策地域協議会のテーマとしては、難病患者さんの在宅療養支援ということで広くテーマを取らせていただいて、ご議論いただきたいと考えております。

ご説明としては以上でございます。

○高橋部会長 ありがとうございます。

そうしますと、右下のところにお示しいただいているのは昨年度の実施分ですね。

○堂菌疾病対策事業調整担当課長 そうです。

○高橋部会長 今年度の開催予定、数はここに記載がありますが、内容に関してはいかがですか。

○堂菌疾病対策事業調整担当課長 右下のところにありますのは、都以外の難病対策地域

協議会、各地域で行っている難病対策地域協議会の昨年度の開催テーマをご参考までに挙げさせていただきます。

下の囲みのところが東京都で、今年度行います難病対策地域協議会で検討するテーマとしては、このように考えております。

- 高橋部会長 それでは、大きなメインテーマ、難病患者さんの在宅療養支援をメインテーマにしまして、想定されますのは、法改正を踏まえた今回の指針の改訂を周知していくという方針ということよろしいですね。
- 堂菌疾病対策事業調整担当課長 そうですね。難病対策地域協議会に報告はさせていただきますけれども、いわゆる議題としては、難病患者さんの在宅療養支援ということにさせていただきたいと思っております。
- 高橋部会長 分かりました。

これは、案としてご提示いただいて、ご承認いただく必要があるということですが、何かご意見ございますでしょうか。非常に大きなタイトルをいただいておりますので、しっかりご検討いただければと思いますが、もう少し、例えば書き込んだほうがよろしいとか、そういう点でございますか。大枠の在宅療養支援というタイトル、特に問題はないかと思っておりますが、何かご意見はございますでしょうか。これは、一応ご審議いただいて、ここでご賛同いただけるかどうかをお諮りしておりますが、よろしければ。何かご発言の委員の方おいでになりますか。よろしいでしょうか。

(なし)

それでは、本日準備いたしました報告事項と審議事項は以上になります。委員の皆様、日頃からいろいろご尽力いただいております上に、本日お忙しい中お集まりいただきまして、大変有意義なご指摘を多数いただきました。熱心にご議論いただきまして、改めてお礼を申し上げたいと思います。

何か最後に追加のご発言等ございますでしょうか。全体を通しまして、何かございましたらどうぞ、ご発言いただきたいと思います。

特によろしければ、最後にその他で、何か事務局から追加はございますか。

- 堂菌疾病対策事業調整担当課長 ありがとうございます。

委員の皆様、本日はいろいろ貴重なご意見をいただきましてありがとうございます。本日いただきましたご意見をもとに、災害時支援指針の改訂案を作成いたします。先ほどもお話しいたしましたけれども、特殊疾病対策協議会にも、ご報告させていただきまして、改訂手続を進めさせていただきたいと思っております。どうぞよろしく願いいたします。

- 高橋部会長 ありがとうございます。

もしご意見等あるようでしたら、7月16日金曜日までに事務局宛てにメール等でご意見をお願いいたします。

- 高松委員 すみません。薬剤師会の高松です。

○高橋部会長 よろしくお願いいたします。

○高松委員 最後になって申し訳なかったんですが、11ページにある要配慮者対策のところの個別の避難計画作成なんですけど、やはり、なかなか進んでいない状況がありまして、個別の方々から見ると、早くこれを進めてもらいたいのではないかと思います。ぜひこの辺も各市区町村向けに発信していただければと思います。以上です。

○高橋部会長 ありがとうございます。指針の改訂も重要でございますが、これを実際、広く知らしめて運用していくということが最も重要であろうかと思っております。ご指摘いただきました点は事務局でしっかり踏まえて、また活動していただきたいと思っております。ご指摘ありがとうございます。

そのほか、何かご発言ございますでしょうか。事務局からは7月16日金曜日まで、メール等でご意見を頂戴できればというような形でお話を頂戴しております。先ほど、西田先生からご指摘いただきましたCOVID対応の件に関しましては、また、事務局と西田先生に、ご尽力いただいて大変恐縮ですが、少しやり取りさせていただいた後、委員の皆様にはメール回覧という形で、また、お諮りしたいと考えておりますので、どうぞよろしくお願いいたします。西田先生、お忙しいところ恐縮ですが、よろしくお願いいたします。

それでは、司会を事務局へお戻しいたします。本日は大変ありがとうございました。また引き続き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 委員の皆様、お忙しいところ本当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。本日はどうもありがとうございました。

(午後7時16分 閉会)