

## 品川区難病対策地域協議会 議事録

令和2年12月24日(木)  
午後2時30分～3時50分  
荏原第五区民集会所第一集会室

### 1. 開 会

#### ○事務局

ただいまより令和2年度の品川区難病対策地域協議会を開催いたします。

本日は年末のお忙しい中、ご出席をいただきましてありがとうございます。本日、司会を務めさせていただきます大井保健センター所長の船木と申します。よろしくお願ひいたします。

本日の協議会でございますが、一部ウェブ会議を併用させていただいており、K委員がウェブ会議で参加予定でございます。よろしくお願ひいたします。

初めに、配布した資料を確認させていただきます。

(次第、委員名簿、座席表、資料1～9)

では早速、次第に基づきまして始めさせていただきます。

開会にあたりまして、まず冒頭にこの会議の位置付けを簡単にご説明いたします。

本協議会は、難病の患者に対する医療費等に関する法律第32条の規定に基づきまして、品川区難病対策地域協議会設置要綱を設けまして、難病患者とそのご家族への支援体制に関する課題について情報共有し、また関係機関との連携の緊密化を図り、難病対策のあり方や体制の整備等に関する協議を行うことを目的といたしまして、昨年度、本協議会を設置したところでございます。本日は限られた時間でございますが、実りのあるものにしたいと考えておりますので、委員の皆様どうぞよろしくお願ひいたします。

### 2. 保健所長あいさつ

#### ○事務局

では、次第の2「保健所長あいさつ」でございます。

本協議会の会長でもございます品川区保健所長よりご挨拶申し上げます。

#### ○会長

皆様こんにちは。品川区保健所長の福内です。年末のお忙しいところ、また少し肌寒い中ですが、本日もご出席をいただきありがとうございます。

今、事務局からも説明がありましたように、この協議会につきましては昨年度から始めております。本日は、昨年度の協議会の意見内容を踏まえまして、今年度の難病の取り組みについて皆様方にご報告をし、ご意見等いただきたいと思います。また、昨年度は特に災害時の支援体制についてたくさんのご意見をいただきましたので、それについても現在の状況等をご報告したいと思っております。

現在、新型コロナウイルス感染症につきましては、第三波と言われる流行が起きております。

品川区でも昨日は50名を超える患者さんが出ているという状況で、今のところ感染拡大の一途を辿っているところです。本日は感染予防に留意して、会議を進めたいと思っております。

それとあわせて、今年の2月からの流行によって、難病の患者さんたちが、やはり様々な状況の中で生活をされていると思いますので、その辺についても情報をいただいたり、ご意見をいただければよいと思っております。本日はどうぞよろしくお願ひいたします。

#### ○事務局

ありがとうございました。これから会議を進めて参りますが、今後の会議の進行につきましては、保健所長にお願ひしたいと思います。よろしくお願ひいたします。

### 3. 委員の出欠状況等について

#### ○会長

はい。それでは会議を進めて参ります。次第の3「委員の出欠状況等について」事務局よりお願いいたします。

#### ○事務局

それでは次第の3番「委員の出欠状況等について」ご報告いたします。

委員名簿をご覧ください。本日は18名の委員の方がいらっしゃる中、全員ご出席をいただいております。

なお、2名の委員につきましては代理の方にご出席をいただいております。それから冒頭に申し上げましたように、K委員にはウェブで参加いただいておりますので、どうぞよろしくお願いいたします。全員ご出席いただいているということで次第の3番、出欠状況等について報告いたしました。

### 4. 報告事項

#### ○会長

それでは、続きまして、次第の4、報告事項に入ります。事務局より（1）（2）を合わせて報告をお願いします。

#### （1）難病医療費助成制度の申請状況

#### ○事務局

それでは、委員の皆様との情報共有を図るために、品川区における難病施策の現状についてご説明いたします。まず資料の1をご覧ください。「品川区における難病医療費助成の制度の申請状況について」でございます。右側にグラフのあるカラー刷りのものでございます。

こちらは品川区における難病の医療費の助成制度の申請状況をまとめた資料でございます。

指定難病につきましては、直近では、令和元年の7月1日に二つの疾病が新たに医療費の助成対象として追加されまして、現在では333の疾病に拡充されたところでございます。

表の1は、国の333の指定難病のうち、前年の令和元年度に申請件数が年間で50件以上あった疾病を抜粋したものでございます。一番上の欄の総数をご覧くださいますと、平成29年度は2,753件、30年度は2,973件で、令和元年度になりますと3,067件と推移しておりまして、3年間で申請件数が11%程度の伸びを占めている状況でございます。

表の特徴としましては、まず申請件数の数で見た場合には、一番上の潰瘍性大腸炎とパーキンソン病を合わせた数が、全体の3割を占めているという状況でございます。2段目のパーキンソン病の申請件数につきましては、29年度の311件に比べ、令和元年度は414件と33%程度増加しております。

下から2行目の一次性ネフローゼ症候群も申請件数が増加傾向にあり、その他の疾病につきましては概ね横ばいもしくは微増微減の状況でございます。ただいま説明しました傾向が右のグラフでも読み取れるかと思えます。表の2番は、都が単独で負担をしている疾病の申請状況です。

同じく表の3には「B型・C型ウイルス肝炎」の申請状況を示しております。

なお今年度につきましては、新型コロナウイルス感染拡大防止の観点から、患者の方が更新申請の手続きに必要な診断書を取得する目的のみでの医療機関への受診を避けるため、有効期限の更新につきましては、自動更新の措置がされております。

#### （2）難病関連事業の実施状況

#### ○事務局

続きまして資料の2「令和2年度難病療養事業の実施状況」をご覧ください。

難病療養事業につきましては、新型コロナウイルス感染拡大防止のために、一部事業を休止または延期等の対応を取らざるを得ない状況にございましたが、感染拡大防止のための措置をとり密にならないよう実施方法を工夫することで、7月以降は概ね事業を再開しております。

資料中の1番、リハビリ教室ですが、参加実績は(1)番に記載のとおりでございます。理学療法士の指導のもとで体を動かす体操や、患者ご家族同士の情報交換や交流により、病気についての知識や長期にわたる療養上の工夫を共有し、療養生活やリハビリなどの支え合いの場の提供を行っているものです。ただし、発声を伴う音楽療法につきましては、どうしても飛沫感染の観点から、今でも事業を休止している状況です。

(2)は参加された方の状況と意見を記載しております。参加の状況としましては、やはり当初はコロナの感染症を心配して事業への参加を見合わせる方が多くございましたが、7月に事業を再開した際には、久しぶりの再会で参加者同士の方の笑顔が見られるような状況でございました。

一方、意見としましては、やはり体を動かしていると調子が良いといったものや、事業の休止期間中はご自身で散歩を継続されていた方、ずっと外出を控えていた方といったように複数の意見がございました。

続いて2番の難病患者・家族のつどいにつきましては、11月9日に7名の実績がございました。こちらは「歯科衛生に関するお口の健康」というテーマで講演を行うとともに、交流会を実施しております。資料の2、裏面をご覧ください。

3番の難病講演会ですが、こちらは9月17日に区役所の講堂で「パーキンソン病を知りたい」というテーマで実施しました。本年は、新型コロナウイルス感染防止の観点から患者様を対象とせず、日頃支援を行っているスタッフの方向けの講演会とし、ケアマネージャー、訪問介護士の方、ホームヘルパー等の方を対象に参加していただきました。ご出席された方のご意見につきましては、病気への理解が深まった、支援等にあって病気の特徴や留意点が理解できて非常に有意義だったという意見をいただきました。

4番につきましては、資料の9「難病患者・ご家族のかたへ」という案内について、防災に関する内容などを加え、新しくリーフレットの作成を行いました。6番の在宅難病患者訪問診療事業は医師会様により、品川区医師会延べ9名、荏原医師会延べ3名の実績でございます。

7番、在宅難病患者一時入院事業につきましては都の事業でございますが、延べ2名の利用がございました。簡単ではございますが、報告事項(1)番(2)番を合わせまして、私からの説明は以上でございます。

## ○会長

ただいま報告事項2件について報告がありましたけれども、何かご質問等がある方は举手願いたいのですが、いかがでしょうか。

今年は事業については、今ご報告をしたような形で実施したのですが、特に3番の難病講演会については、当事者家族向けではなく、支援者向けということでやらせていただきました。

例えばこのような取り組み、もし受講されていなくても、何かご意見があれば、特に支援者であればI委員とH委員、何かご意見があれば、いかがですか。

## ○I委員

やっぱりまとめてこういうふうにご先生からお話が聞けるとするのはすごくいい学習の機会になったと思います。

## ○H委員

講演会に参加したかったですけれども、ちょうど、かなり忙しい時期で参加できなかったのが残念でした。ぜひこれから参加していきたいと思っております。ありがとうございます。

## ○会長

はい、ありがとうございます。医師会の先生から何か医師会の事業等でありましたらよろしくお願ひします。

## ○B委員

品川区医師会です。6番の在宅難病患者訪問のところですが、やはりコロナの流行が第一波の時に延期、第二波の時に中止にはなっていましたけれども、今は特に問題なく再開できています。この事業は、今講演会の話が出ましたけど、担当の先生が訪問事業に参加していただいておりますので、細かな薬剤調整の方法ですとか、療養上の注意事項に関しても、いろいろアドバイスをいただける貴重な事業になっています。今後も継続して取り組みたいと思っております。

あとはレスパイトに関しまして、ちょっと利用が伸びないところもあるので、ぜひケアに入る方とか患者会の方とか、介護がなかなか難しい状況の方にはこういった事業を積極的に利用していただければと思います。以上です。

## ○会長

ありがとうございます。荏原についてはいかがでございますか。

## ○C委員

大体はもうお話があったみたいですが、荏原でも一時休止していた時期がありますが、今は通常通り再開しております。どちらかという医療者側が気を使って行かないといった状況がありまして。利用者さんの方はどちらかという来ていただいたほうが嬉しいという意見があったので、今後コロナに関して長引くようであれば、接し方もいろいろ考えて、密にならないような方法で、できるだけ機会を増やすという考えもあると思っております。以上です。

## ○会長

ありがとうございました。

## ○I委員

7番の難病一時入院事業ですけど、2名というのは少ないと思うのですが、これはコロナの影響でしょうか。あと、使いにくいとか、条件が厳しいとか、例えばベッドが少ないとか、そういう原因で2名の利用に終わっているのでしょうか。

## ○会長

はい。どうでしょうか。何か事務局で状況がわかるようであれば。

## ○事務局

聞こえてくる意見としては、コロナがあるので病院に行くのはちょっと慎重になるということで利用を控えていた方がいらっしゃいました。きちんと対策をしているからと説明し、時期を相談しながら利用してもらったという状況です。緊急事態宣言が出たので、利用を控えていた方がいたようです。夏以降の利用で11月末現在の数字となっていますが、今月また申し込んでいる方がいらっしゃいます。

## ○会長

はい、ほかによろしいですか。どうぞ発言してください。

## ○K委員

膠原病友の会から出席しています。友の会では、やはりハイリスクの患者さんが多いので、外に一歩も出ていない方とか、電車にはほぼ乗らないことに決めて自分の病気が悪化しないように予防してらっしゃる方が多いです。運営委員会もほぼオンラインでやっています。

サポートグループも毎月やっているのですが、やはり出るのが怖いという患者さんに向けて、オンラインで皆さんの状況や、どういうメンタルの状況で日々過ごしてらっしゃるかお伺いしながらサポートしている状況です。

今お伺いしていると、会場にいらして皆さんサポートしていただいているということだったのですが、外に出られないリスクの高い患者さんに対してのサポートというのはどんな方向でやっていかれるのかお伺いしたくて発言させていただきました。

## ○会長

はい、ありがとうございます。いかがでしょうか。保健センター等で何か今後の取り組みです

とか、なかなかお家から出られない難病の方への支援について、いかがでしょうか。

#### ○事務局

ご指摘ございました外出できない方への支援ということですが、オンライン等によるサポートを考えなくてはいけないところだと思っております。難病の方もそうですし、それ以外に保健センターでご相談のある母子のご家庭の方ですとか、区としても、今後、オンラインによる支援のあり方というところは、検討していきたいと考えております。

貴重なご意見としてお預かりさせていただきますので、よろしく願いいたします。ご意見ありがとうございました。

#### ○L委員

リハビリ教室の件ですが、音楽療法が今中止になっているということで、飛沫感染というリスクは確かにあるのですが、できたら早期に何らかの対策をしてやって欲しいというところがあります。リハビリは、パーキンソン病にとって非常に重要なものがあります。

できたら早期に再開して欲しいのですが、そういう目は立っているのでしょうか。重要度を理解していただきたいと思っています。

#### ○会長

ありがとうございます。いかがでしょうか。

#### ○事務局

ご意見ありがとうございます。音楽療法につきましても、何とかして開催できないかというところは検討いたしました。距離をとってもマスクをしたままの発声はどうなのかとか、いろいろ総合的に勘案して、やむを得ず現在休止しています。L委員のご指摘の通り、リハビリは非常に重要ですので、改めてどのような再開の方法があるのか考えて参りたいと思います。

再開のご希望と必要性につきまして、改めて認識しましたので検討させていただきたいと思えます。

#### ○会長

はい、よろしいでしょうか。それでは、この報告事項については他にご意見ご要望、ご質問等ないようでしたら、次、5の協議事項に入ります。

### 5. 協議事項

#### (1) 災害時支援について

#### ○会長

協議事項の(1)災害時支援について、事務局から説明をお願いします。

#### ○事務局

それでは次第の5番、協議事項(1)災害時支援について説明いたします。

資料の3「災害時の備えについての調査結果について」をご覧ください。前回の協議会でも委員からたくさんのご意見が出ましたが、保健センターにおきましては、主に神経難病で医療機器を使用している方と、そのご家族の状況について個別支援計画の情報をもとに確認を行いました。具体的には、医療機器のバッテリーの持続時間であるとか、また発電機の状況等について現状把握を行いました。まず、資料の1番ですが「在宅難病療養患者のうち人工呼吸器を使用している方の状況」でございます。各保健センターで把握している方は現在5名いらっしゃいます。

5名の方を所管する保健センターと、その5名の方の疾患名等状況について資料の1番にまとめています。2番の「災害時の個別支援計画の作成状況」につきましては、5名中3名の方が作成済みであり、うち2名は新規の方ですので現在作成中の状況です。3番の「医療機器バッテリー持続時間の状況」につきましては、3時間以内の方が3名、6時間以内の方が1名、12時間以内の方が1名という状況でございます。4番の「発電機の備えの状況」につきましては、発電機ありの方が2名、なしの方が3名おりました。なお、発電機ありの方は、自宅に備えている方が1名

と、お住まいの居住用団地の棟に非常用発電機があり、発災時の利用について事前に自治会の了承を得ていらっしゃる方が1名という状況でございました。

下段には「災害時個別支援計画作成にあたっての課題」を記載してございますが、患者を支援している関係機関が複数あり、意見調整に時間を費やすため、可能な限り早い段階で準備していく必要性を認識しているところです。また避難所等を含めて災害時の電源確保についても、検討の必要性について資料にまとめてございます。

資料の4をご覧ください。こちらは「在宅人工呼吸器使用者のための災害個別支援計画」の様式を参考資料としてご用意しました。様式をご覧くださいますと、かなり詳細に準備しておくような計画内容となっており、例えば4ページには、停電時を見据えた平常時からの備え、また5ページには、停電時の確認と対応について示されております。

資料の7をご覧くださいませでしょうか。「災害時の備え」というリーフレットですが、「～医療機器の電源確保の理解～」ということで、令和2年7月に改定された東京都の在宅人工呼吸器使用者災害支援指針の冊子を抜粋したものでございます。人工呼吸器の装着者に向けた特徴的な災害時の備えとして有益な情報がまとまっております。先ほどご説明しました5名の方はもちろんですが、平常時からの備えが必要となる方に積極的にこのような情報を提供していきたいと考えておりますので、ご紹介をさせていただきます。

次に、資料の5をご覧ください。A3横版の資料「在宅人工呼吸器患者への災害時支援について」でございます。こちらの資料は、在宅人工呼吸器患者への災害時支援に関する情報の共有や支援計画、安否確認の方法など、それぞれの支援の項目ごとに区が関係している所管と、令和2年度の現状をふまえた課題と対応、また、令和3年度以降の方向性についてまとめたものでございます。

区では、関係課との情報共有をはじめ日頃から連携を図り、平常時から災害時の支援が行き届くよう検討を進めている状況でございます。具体的には、必要な情報の発信や、災害時に個別支援計画を実行的なものとしてできるよう様々な検討を進めております。なお、災害時の支援のうち、福祉避難所の整備等については、難病患者の方以外にも、例えば高齢者や障害がある方など、幅広く区民に関わってくるものですので、現在福祉部の関係課を中心として検討を進めている段階でございます。私からの説明は以上です。

## ○会長

ありがとうございました。今福祉避難所の話も出たところですが、今福祉部で検討を始めていると聞いておりますが、福祉計画課長よりその状況を教えていただければと思います。お願いします。

## ○N委員

福祉計画課長でございます。東日本大震災以降、福祉部において福祉避難所を中心とした計画の見直しを進めております。特にこの間コロナの関係もあり、従来どおりの避難者数のままではいけないだろうという想定も含めまして、改めて福祉避難所のあり方について、現在防災課と連携しながら進めているところでございます。

一番大きなところとしては、まだ検討半ばですので、確定的なことはこの場で申し上げられませんが、そもそもの福祉避難所の位置付けについて、改めてしっかり見直していこうということです。今までの福祉避難所の位置付けというのは、いわゆる集合避難所、学校避難所に行って、そこでは対応が難しいと思われる方を、二次避難所、さらには福祉避難所に行っていたらこうという想定が、区全体の防災計画の中に盛り込まれていました。ただし、現実問題として、特に避難に配慮を要する方を、一度学校避難所に行ったあと、ここでは難しいから、じゃあ福祉避難所に移すということが可能なのかどうかという原点に立ち返り、そうではなく、今日は難病の会議ですが、高齢者や障害者の方も、それぞれ個別計画を策定して、最初から福祉避難所に行ってもらおうということを、あらかじめ設定しておく。そのうえで、避難を誘導する方が、例えばご家

族なのか、ヘルパーさんなのかケアマネージャーさんなのかといった辺りも、きめ細やかに優先順位を決めた個別計画を立てて進めていこうということで、今年度から予算がつき、個別計画の策定を進めているところです。

人数も多いので3ヵ年ぐらいかかる見込みですが、すでに計画を進めております。いつ襲ってくるかわからない災害もありますので、早急に計画を進めていく予定ですが、一番大きなところとしては、福祉避難所の位置付けを改めて再定義したというのが現状でございます。

#### ○会長

ありがとうございます。難病の方も含めた要支援の方たちの避難についても検討が進んでいるという状況でございます。

先ほど事務局から説明をした資料等も含めて何かご質問ご意見等がございますか。

昨年度はいろいろな課題が出されたため、今年度の現状と課題等を整理させていただいておりますが、何かございましたらご意見をお願いします。

#### ○L委員

私はパーキンソン病なのですが、パーキンソン病友の会としてヘルプカードを利用したカードを作りました。ここに「私はパーキンソン病患者です」「手助けが必要です」ということを書いてあります。これを持って歩くということをしようと会で話し合いました。それはなぜかという、パーキンソン病の患者というのは一目見ただけではわからないわけです。薬があるとないとでは随分病状が違ってくるわけですね。私も薬があると、普通のようにしゃべることができるし、普通のように行動もできるわけです。ところが薬が切れると、電池が抜けたロボットみたいに、もうまるきり体が動かなるわけですね。そのような状況になったときに災害が起きた場合は、全然動けないわけですから、そういう時こういうのを持っていると非常に役立つのではないかとということで、カードを作ったわけです。

それと薬の備蓄について、2週間程度は備蓄できるように担当医の先生に話して、2週間程度は余分にもらって、絶えず薬が切れなような状況にしています。

このようなことを品川区のほうでも、公的機関でやってもらおうと非常にいいのではないかなと思っております。

#### ○会長

ありがとうございます。会で工夫をしていただいて、取り組みを進めていただいているというお話かと思えます。他にはいかがでしょうか。

#### ○J委員

西大井在宅介護支援センターです。

私は、難病の方を何人かケアマネージャーとして担当しておりましてお話をお聞きしました。

パーキンソン病の方は、やはり一に薬、二に薬、三に薬とおっしゃっておられて、前回薬剤師会の方がある程度の在庫を持っているというお話をされていたのですが、順天とか専門病院にかかっている場合に、新薬を病院の薬剤部自体が在庫としてないので後で取りに来てくださいというような場合があるとお聞きしました。それぞれ個々だなというところがあります。

ALSの方は、もう無理だよって。どこに移っていいのかわからない。ご主人がお世話しているのですが、今年度から要支援状態になられていて、どうやって避難所に行くのかわからないという方、あるいは脊髄小脳変性症の方も後縦靭帯骨化症の方も在宅で療養されていて、ご自分のお昼ご飯は準備できるけれども、要は災害が起こったときに家族がどこにいるかなんだよねというご意見がありました。夜だったら、ご自分で世話ができる。仕事だともう取り残されてしまうというところがあります。

私は、今日ここに来る時に歩きながら、個々がそれぞれなので無理だなあと思って来たのですが、先ほど図書館でイノベーションという本を読んでおりました。ご本人ご家族があきらめていることを可能にするのがイノベーションだということを、ここに来る直前に読みました。

課題を解決するために、最近ウェブがかなりの効力を発揮するっていうところがあると考えました。ある程度の判断ができる方、日中独居の方にはウェブの通信機を持っていただいて、今どいう状態なのか。災害計画を立てたとしても、家族が同居なのか、家族が離れたところで罹災しているのかとか、そういうところが見つめることが出てくるとちょっと可能性が出てくるのではと感じております。

#### ○会長

ありがとうございます。他にいかがでしょうか。

#### ○F委員

品川区薬剤師会です。

私たちは、個々の薬局で患者さんのバックグラウンドをよく知っています。「かかりつけ薬剤師」とよく言われているのですが、かかりつけ医と同様、かかりつけ薬剤師というのはその患者さんの生活すべてを見るということで、災害時、年末年始、休日夜間関係なくご連絡をいただきたいということを言っています。長期に処方箋が出たときは、途中でフォローアップの電話も入れます。「どうですか？元気ですか？」と状況を聞かせていただきます。そのため、個々の薬局が患者さんのバックグラウンドを承知しています。一人暮らしなのか、家族が近くにいないとか、いろいろな病状の個々の患者さんに対応して、生活状況を把握したうえで、服薬指導をさせていただいております。

例えば、震災があったときに、この患者さん絶対に助けなきゃいけないと思った時、必ず近隣なのでほとんどは徒歩でそこのおうちを訪ねることができる。

先ほどのウェブも考えていたのですが、ほとんどの患者さんはできないです。今度、ガラ携がなくなって、修理もできなくなり全部スマホになります。今後、スマホが使えないという状況も考えられます。現在ガラ携でも自分の電話番号が分からないという方もいます。スマホの教室をしているぐらいなので、なかなか厳しいかなと思います。そのため、足で稼ぐしかないと思っております。

ほとんどの薬に関しては2週間ぐらい必ずお家に置いておくということが必要です。パーキンソン病もそうですが、ほかの薬に関しても予備で必ず置いておく。同じお薬であればいつでも対応できると思いますので、地域の薬局をご利用いただければいいと思います。

#### ○会長

ありがとうございます。近くでかかりつけの薬局を持つというのも心強い支援になるというお話かと思えます。他にいかがでしょうか。

#### ○A委員

おっしゃったとおり、個々の部分がすごく大事になります。その患者さんについて個々の情報を知っている、その地域で分かっているということを増やしていくべきですが、それプラス、トータルで個々のところを拾い上げきれていないことに関しては、このような個別計画、これとてもいい計画だと思いますが、こういうのも併用して、うまく絡み合わせていくべきだと思います。

品川区は、地域に一生懸命な方が多いので、私も自分の患者さんの情報を教えてくださいっていうと、皆さんこうしたらこうなるよとか、こういう風だよというのが分かっている方が多いので非常に安心です。区としては、確かにこういったところを充実させて、それを基にシミュレーションしていったって、個々の方々がどういう風に動いてくれるかなというところを協議しながらやっていくべきかもしれないですね。

災害の程度によっては、決まっていたけどできなかったということがどんどん出てくると思うし、災害の程度も、激甚災害みたいな時には自分の命を守るのに精一杯になります。その中で、プラスアルファちょっと余裕ができたから、個々のところもすっ飛ばして行こうということもできるかできないか、そういうようなこともあるかもしれません。

まずはここから少しずつ考えを深めていくということによろしいのかなと思います。

#### ○会長

ありがとうございます。他にはいかがでしょうか。

#### ○B委員

前回の会議でいろいろ出された疑問に関しては、大分問題点の課題が整理されて良かったなと思います。今回は最重症の在宅人工呼吸のところが焦点になっていますが、停電が長期にわたる場合、やはりどうしても入院せざるを得ないケースが多いと思います。やはりこれはもう病院がベッドを確保しておくこと以外に、ちょっと解決がないのかなと思います。ただそうすると、品川区内で受け入れ可能な病院が幾つあるかということになってくるので、そこに関しては個々の病院と患者さんのニーズや希望をマッチさせて、そこまでを盛り込んで初めて具体的な計画になってくると思いますので、このような部分を少し練っていただくことをお願いしたいです。

また、次のところにかかってくると思いますけど、コロナが流行っている状況で、例えば洪水とか、台風とかで、避難所を利用しなければならないという、割とよくあるケースの災害に関しては、避難所の感染症対策が通常時よりもかなり厳しいのかなと思っています。

これに関しては、防災計画上の年度の区切りはあるかと思いますが、そこを超えて、具体的にそのスペースをどう確保するのかとか、予算配置はどうするかというのはもうすでに決めておかないといけないと思いますので、ご検討いただきたいと思います。

#### ○会長

ありがとうございます。新型コロナの感染症の流行時の避難所のマニュアルを今年度改定しておりますので、その状況を保健予防課長より報告をお願いしてよろしいでしょうか。

#### ○Q委員

保健予防課長です。コロナ関係の対応を私どもの課で一手に引き受けている状況です。

先ほどお話があった感染症全般に役立つ部分ですが、今回コロナウイルス感染症がこれだけ全国的に話題になった背景として、国から避難所の感染症対策指針、その考え方を全面的に改めるようにという指示があり、品川区の防災課でも夏前から計画を始め、すでに改訂が終わり、各地域の方へのご説明も済んでいると聞いております。

具体的にコロナに関しては、今3パターンの患者さんがいらっしゃいまして、入院されている方か、施設療養されている方か、あとは自宅療養をされている方がいます。何かしらの災害があった場合に、避難所に行くことが想定される方は、当然自宅療養の方ということになります。自宅療養の方には、自分の家が危ない状況になって避難所に避難してきた時に、まず避難所の入口で、ご自分が自宅療養患者であるということを伝えてもらうようにします。あとは、自宅療養者以外に、まだ発症はしていないけれども濃厚接触者と言われて、このあと発症するかもしれない方々がいらっしゃいます。そういう方についても、避難所の入口で、自分は濃厚接触者だということを伝えた時点で、かなりのスペースが保たれた感染症対策用のスペースに誘導するという流れになっております。

また、今これだけ感染者が増えてきた中で、今皆さんが施設に行くと、必ず熱を測られて、アルコール消毒をされると思いますが、避難所の入口においても全員の方に対して対応するといったようなことなど、かなり細かく整理された国の基本的な考え方を基にして、品川区のバージョンに落としした形で避難所計画の改定が済んでおります。

改定にあたっては、私ども感染症対策部門にも相談があり、無理のない範囲でできることをやろうという形で進めています。

現在、濃厚接触者の方は14日間、自宅療養者について私ども保健所が安否確認、体調確認を必ずさせていただいております。品川区の場合は、いち早く酸素飽和度を図る機械を自宅療養者の方にお送りしているため、まずは酸素飽和度と体温を数値で確認して、それから本日の体調はいかがですかということを保健師あるいは看護師が毎日2回確認しています。

ただ一つ問題点として、例えばある時に電話連絡がとれなくなった場合に、患者さんの状態がどうなっているのかりアルタイムで把握できないことが、今問題になっております。

品川区として、新たな感染症対策を念頭に置いた避難所計画の改定は済んでいる状況です。

## (2) 「新しい生活様式」に伴う現状と課題について

### ○会長

ありがとうございます。他にご質問やご意見ありますか。特にないようでしたら、次の協議事項へ入らせていただきます。

(2)の「新しい生活様式」に伴う現状と課題についてということで、新型コロナウイルス感染拡大防止対策として、今年はこの形で皆様患者さんも生活をされていると思いますので、先ほどK委員からも今年の取り組みについてご説明がありましたけれども、まず事務局から説明をお願いします。

### ○事務局

はい。それでは協議事項の(2)「新しい生活様式に伴う現状と課題について」でございます。

資料6をご覧ください。こちらの資料は、各保健センターの担当の保健師が実際の訪問の際や、電話相談等を受けたところから垣間見えたことや、寄せられた意見をまとめております。

また、保健センターでの対応や、関係機関のスタッフの意見についても「日常生活について」「家族について」「医療について」の項目ごとにまとめています。まず日常生活に関する患者様の主な意見としましては、やはり外出頻度が減ったことによる体力の低下や、人と話す機会が減ったために発声そのものに影響を感じるといったものがございました。

一方、家族についての意見ですが、入院患者への面会が制限されているため、家族に対する不安が増えたというものや、先ほどI委員からもございました在宅難病患者一時入院事業について病院への入院や他者との接触を控えたほうがよいという慎重的な考えから、利用そのものを見送ったという意見がございました。保健センターの対応としては、事業の休止期間中にお1人ずつ個別に丁寧に状況確認を行って対応したこと、また、家庭訪問など、積極的な訪問による相談が行えず、状況の把握が難しかった時期においては、関係機関との連携を強化するように対応してきたことが挙げられます。ご家族の方に対する対応につきましては、ご家族の不安や心配事について可能な限り具体的に傾聴し相談対応を行ったことや、必要な情報の提供に努めたことが挙げられます。私からの説明は以上でございます。

### ○会長

はい、ありがとうございました。ご意見がある方はよろしく申し上げます。先ほどK委員からこれに関連するようなご発言もありましたが、何か他に追加等がございましたらお願いします。

### ○K委員

ありがとうございます。患者さんたちのお話を伺っていると、情報を十分にお持ちで福祉を上手に利用している方もいれば、全然ご存知じゃなくて困り事があって、こういうふうには福祉は使えるよとお伝えしたくなるような方もたくさんいらっしゃるような気がします。

できるだけウェブなどを活用し、情報をピックアップしやすいような形で、引きこもってしまったり、SOSを出せなかったり、支援が行き届いていない方たちに対して必要な情報が均等にいきわたるシステムがあるといいなと思います。ただ、みなさま親身にしてくださって、人数に制限がある中、難しい面もあるのかなと思いついていました。

### ○会長

ありがとうございます。他にいかがでしょうか。先ほどL委員からも音楽療法等がない中で、ぜひリハビリを再開して欲しいというお話もありましたが、何か今回の新型コロナウイルス感染が拡大している中での課題なりご意見がありましたら、出していただければと思います。いかがですか。

## ○L委員

新型コロナとあまり関係がないのですが、私の会では、港区、中央区、千代田区、品川区の4区が合同で会の連合を作っています。主に集まって会合を開くところが港区の障害保健福祉センターというところで、そこでリハビリをしたり、役員の方の会議をやったりしています。場所が浜松町と田町の間、金杉橋というところにあり、非常に遠いところで時間がかかります。そこには連絡バスが通っているのですが、そのバスに乗るためには障害者手帳を出さなきゃいけないわけですね。

ところが、パーキンソン病患者には障害者手帳は発行してくれません。品川区も港区の人も発行してくれてないみたいです。そうすると、パーキンソン患者もそこに来ている人たちも同じような状況なのに、片や障害者の運行手段であるバスに乗ることができないということになってしまい非常に困っています。主治医の先生に、障害者手帳を発行してくれないかと頼んだのですが、障害者手帳を発行するにあたって、品川区の財政もある、厳しい、ちょっと我慢してくれってことを言われました。私の病状からいってもまだちょっと早いし、もっと寝たきりになってからと言われたのですが、寝たきりになってから障害者手帳をもらっても、それでは活動ができない。活動したいのに、障害者手帳がないということは非常に不便なわけですから、障害者手帳が必要なときに、その必要な障害者手帳が発行してもらえないということの不合理性があるということをお願いしたいと思います。そこら辺いかがでしょうか。

## ○会長

今日、障害者福祉課長がおりますのでお願いします。

## ○P委員

障害者福祉課長です。手帳の発行についてですが、区の財政とは全く関係がありません。お医者さんに伝えていただきたいのは、お医者さんが状態を見て、手帳が必要だということで診断書にその状態を記載していただく、それに基づいて手帳が発行されるという仕組みになっております。区の財政やお金とは全く関係がありませんので、もう一度お医者様にご相談していただくよう、よろしくお願ひいたします。

## ○L委員

そうですか。先生の話ではかなり厳しいというような言い方で、非常に論されるような言い方をされました。そんなに厳しいのだったらと思っていましたが、安心していいというわけですね。

## ○P委員

ぜひ安心していただいて、お医者様にもう一度ご相談していただければと思います。よろしくお願ひいたします。

## ○会長

ありがとうございます。

## ○B委員

もしかしたら、その先生に事実の誤認がおありなのかもしれませんけれども、私も分からなかったのですが、基本的なことを教えてください。バス利用に関しての基準というのは別に何か設けているのですか。無料利用の話だと思うのですが。

## ○L委員

港区の話は専用バスの話で、障害者のためのバスを利用するにあたっての話なので、都バスの話ではないのです。

## ○B委員

そうですか。その障害者用のバスを利用する条件としては、障害者手帳が必要だということですね。

## ○L委員

施設も会場を利用するためには、障害者が何名ということを知りたいです。障害者が基準になっている施設なので。

#### ○B委員

そうするとその障害認定が前提という話になってしまうと、等級の問題が多分発生してしまうので、すぐにお渡しできないということになってしまったのかなと思います。

#### ○L委員

パーキンソン病が障害者の対象にならないということが本当なのかなというところです。パーキンソン病でヤール幾つというのがあります。ヤール4なのですが、それだと結構症状は進んでいる状況なので、障害者手帳の何級かに相当するのではないかなということでは言っていたのですが、それは、どうなのかなと思ひまして。

#### ○B委員

ありがとうございます。

#### ○会長

そうしましたら、まずはその点についてはもう一度かかりつけ医の主治医の先生によく相談をしていただき、もしまた必要であれば、福祉の窓口でもご相談に乗りますので、よろしくお願ひいたします。

あと資料6で、関係機関のスタッフの意見というところに、カンファレンスが延期になってしまったような現状があるというような状況も書かれているのですが、現状で何か工夫をされていることがあれば、ご発言いただきたいのですが、いかがでしょうか。

I委員やH委員で、もし何か現状、あと、例えば今かなりこういう形でウェブの利用なんかもあって会議等も結構、今日もウェブでやっているのですが、そういう導入が進んでいるとかそんな状況がありましたら教えていただければと思います。

#### ○H委員

担当者会議は、やはり3月4月あたりの第一波の時は開催されなかったことはありました。夏ぐらいからは、ほとんどの会議はできている状態だと思います。ただ、ウェブでの会議というのはなかなか行われていない状況です。

#### ○会長

はい、ありがとうございます。

#### ○A委員

実際、今回のコロナはまだ終わりが見えていない状況です。何となくみんな「ワクチンが出たら解決するのではないかな、それまで自粛すればいいのではないかな」というように思いたいところですが、例えばワクチン効かなくて、もしこの感染症が2年続いた場合には、ずっと音楽療法を中止するという話になってしまいます。

そのため、仮にこの状況が続いたとしても、それを継続していけるような仕組みを組んでおかなければいけないと思います。さきほどイノベーションの話が出ましたが、そのようなものを活用するのもいいですし、みんなの考えとして「こういう風にやればこの集まりは開催できるよ、このイベントを開催できるよ」というのを考えて意識付けしていくことにしないと、もし、この状況で、大災害が起きて、避難所にみんな集まっても、多分一人ひとりについて全部の感染対策を少ない区のスタッフがやることは現実的でないと思います。そのため、みんなそれぞれの意識付けも含めて、ウィズコロナみたいな言葉もありましたが、それを感染防御する個人もみんなもやっていかないといけないのではないのでしょうか。だから会議もどんどんオープンにしていく方向でやっていかざるを得ないと思います。

なかなか怖いところもあるのですが、実際に今でも地域で散発的に訪問看護ステーションとかヘルパー事業所とかコロナが発生していますが、みんな結構迅速に事業ストップして濃厚感染者をピックアップしているため、あまり大きなクラスターになったという話を聞かないのでうまく

できていると思います。これをちょっと深めていけば、あんまり感染を蔓延させずに、いろんなことをオープンにしていけるのではないかと思います。そんなことを感じたのでお話しさせていただきました。

○会長

ありがとうございます。

○J委員

支援センターです。コロナに対する対応ですが、やはりご本人は怖いとおっしゃる方もいらっしゃると思います。私達介護の立場となると、ご家族のスタンスというところがかなり大きいと思っています。ご家族の精神状態、ロスよりはメリットを考えようというご家族と、コロナにかかりたくないということが目標になってしまうところがあって、私たちもコロナが怖いからと言われると、なかなかリハビリを再開しようというお声掛けは、実際できてない状況です。

コロナによって、4月からリハビリが中止となっている方についても、やはり、もう1回始めてみませんかぐらいしか言えません。そのため、ご家族への説明方法とか、支援センターの職員のスキルも課題なのですが、間違った情報をお伝えせずに気を付け、かつ機能低下や筋力低下を防ぐということが、なかなか私たちができていないところです。

○会長

現状ということですけど、何かアドバイス等がありますか。

○B委員

実は先日、患者さんが訪問リハビリで利用されているところでコロナの発生があり、事業者さんがかなり私の方にもお詫びの連絡をいただき、結構大変な対応をされているなと思います。

いくら気をつけても感染症をゼロにすることはできない状況もありますので、やはり訪問の時に、お互いにマスクをすとか、なるべくその場でできるような、直接触れずに指導するというような工夫を取り入れながら、徐々に再開を目指していくというのが一つ目標になるのかなと思いますし、やはりその患者さんに対する不安を全面的に説明して解消するということは、正直難しいところではあるので、患者さんの意識が変わるのを待つということになってくるのかなと思います。

○会長

ありがとうございます。他にいかがでしょう。

○I委員

品川区で介護事業者のPCR検査をやっています。無症状でもプラスのことがあるので、検査がすごくよかったと思うのですが、第2弾、第3弾と定期的にこの検査をやっていくのでしょうか。

○O委員

高齢者福祉課長です。ご質問ありがとうございます。9月の補正予算で議会のご承認をいただいて、今まさに介護に関わるスタッフの皆様にはPCR検査をやらせていただいております。年内には一通り対象となる方への検査を終わる予定になっております。今の時点では定例化、定期化というところまでの予算はない状況です。まずは、今やっていることをしっかりと振り返りさせていただき、いろいろな課題等も見えてきている中で整理を行い、今後の感染の状況に合わせて、どういう体制をとっていくか、もちろん日頃の予防策をまずしっかりとやった上で、今後検査をどういうふうに持っていくかというところは、新年度に向けて課題としてとらえているところでございます。

○会長

ありがとうございます。毎日、支援する側も、感染に関する心配を抱えつつ支援をしていただいているということですね。感謝申し上げます。

## 6. その他

### ○会長

それでは協議事項について特にご意見がないようでしたら6のその他に入りたいと思います。その他で各委員からもしご意見がありましたら、いかがでしょうか。

それではないようでしたら、事務局へ戻したいと思います。お願いします。

## 7. 閉 会

### ○事務局

7番、閉会ということでございますが、委員の皆様には本当にお忙しい中、大変貴重なご意見をいただきましてありがとうございます。限られた時間でございましたが、様々なご意見やご提案をいただきました。

議論の内容を整理しまして、今後の難病対策に生かして参りたいと考えております。また委員の皆様におかれましては、地域の課題についていろいろなご協力ご支援を賜りながら、お力添えをいただくことも多いかと存じますが、ぜひ今後ともよろしくお願いをいたします。

K委員もウェブの会議でどうもありがとうございました。

それでは以上で、本日の協議会を閉め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。