

令和 6 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 6 年 1 1 月 2 6 日
東京都保健医療局

(午後5時29分 開会)

○二宮疾病対策事業調整担当課長

本日は、先生方お忙しい中ご出席いただきましてありがとうございます。

ただいまから、今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の方を開催させていただきます。

私は、4月から保健医療局保健政策部の疾病対策事業調整担当課長に着任いたしました二宮でございます。どうぞよろしくお願いいたします。

本日は、ウェブを介しましたウェブ会議という形で進めさせていただきます。先生方には、事前にご意見等を頂戴いたしまして、ご協力いただきましてありがとうございます。

それでは、開会に当たりまして、東京都保健医療局保健政策部長の小竹の方から一言ご挨拶申し上げます。お願いします。

○小竹委員 保健政策部長の小竹でございます。本日はご多忙の中、貴重なお時間を頂戴いたしましてありがとうございます。

また、委員の皆様には、東京都における難病対策に日頃からご指導、ご協力いただいております。この場をお借りして、改めて感謝申し上げます。

昨年度の本部会議では、難病法の改正についてや、東京都在宅人工呼吸器使用者災害時支援指針の一部改正についてご意見をいただきました。皆様のそれぞれのお立場から貴重なご意見をいただき、誠にありがとうございました。

難病対策をめぐる国の動きでは、本年4月に、難病法改正に伴い疾病の追加や多くの診断基準等のアップデート、登録者証制度が始まりました。本日は、これらの状況と、在宅難病患者を支援する各事業の実施状況についてご報告するとともに、新型コロナウイルス感染症5類移行後の難病医療の変化等につきましてご意見をいただきたいと思います。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まして、ご指導、お力添えくださいますようお願い申し上げます、私から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いたします。

○二宮疾病対策事業調整担当課長 ありがとうございます。

それでは会議に先立ちまして、事前に先生方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、今、画面共有しております会議次第に続きまして、委員名簿、それ以外に、本日の議題に関する資料ということで、資料1から資料7まで準備をしております。落丁等はないかとは思いますが、いま一度お確かめいただいて、もし不足などあるようでしたら、画面上でも結構ですので、ないよと言っていただければこちらから再送させていただきますと思います。今のところ、大丈夫だということで進めさせていただきます。よろしくお願いいたします。

本会議の会議録、資料の取扱いというところで確認です。この協議会の設置要綱、第9項というものがございまして、こちらに基づき公開となっております。会議終了後に、資料や会議録などを公開させていただきますので、ご承知おきいただければと思います。

また、このウェブ会議、お決まりではありますが、発言の際のマイクをオンにさせていただくことをお忘れなきようにということと、初めにどなたかというお名前をいただくというようなことをお願いいたしたいと思っております。

今回は、委員は今、画面共有いたします委員一覧のとおりでございますが、委員の欠状況ということで、事前にご連絡いただいている委員の先生方の中で、東京都多摩小平保健所の山下公平委員、また、福祉局障害者施策推進部長の加藤委員、このお二人については、事前に欠席というご連絡をいただいております。まだお見えになっていない委員もいらっしゃいますが、やや遅れてというご連絡もいただいておりますので、人数としては、本日の参加委員は13名というような予定になってございます。

では、今回、新たな任期が開始したということなのですが、ほぼ昨年度と同様の委員の先生が今回お出になられているということで、ありがとうございます。時間の関係上、今回ご就任いただきました委員のみのご紹介をさせていただきますので、お名前をお呼びしますので、恐縮ですが一言お願いいたします。

本日ご出席いただいている中で、江戸川区の保健所長の植原委員が新規ということでございますので、恐縮ですがマイクをオンにさせていただいて、一言ご発声いただければと思います。植原先生、お願いいたします。

植原先生が、もしかしたら今お出になられないかもしれません。また後ほどという形で進めさせてもらいます。

それでは、議事に入ります前に、現時点で、先ほど申し上げましたとおり、任期が満了となって、また新たな期に突入してございますので、協議会の設置要綱第6の5により部会長の選出が必要となっております。選出方法につきましては、委員の互選ということとなっておりますが、その辺りをお諮りしたいと思います。どなたかご発声いただけますでしょうか。挙手ボタンを押していただければと思います。

それでは、東難連の原田委員、お願いいたします。

○原田委員 原田です。聞こえますでしょうか。

○二宮疾病対策事業調整担当課長 よく聞こえます。大丈夫です。

○原田委員 私は、高橋先生を推薦したいと思います。高橋先生は、日常的にも専門医として難病患者さんへの診療をするほか、地域との連携など、様々な取組をされておられます。適任かと思います。よろしくお願いします。

○二宮疾病対策事業調整担当課長 原田委員、ありがとうございます。

ただいま原田委員から、高橋委員を部会長にというご発言がありましたが、先生方、いかがでしょうか。

拍手をしていただいている方、手を挙げている方、複数いらっしゃいましたので、異議なしというふうに判断いたしました。

では、部会長の方は前期に引き続き、高橋委員の方をお願いしたいと存じます。

それでは一言、高橋部会長の方をお願いして、以下の進行をお任せしたいと思います。よろしくお願いします。

○高橋部会長 神経病院の高橋一司でございます。それでは、部会長を務めさせていただきますと思います。

一言ご挨拶申し上げます。神経病院が、日頃から委員の皆様には大変お世話になっております。ご支援をいただいておりますことを改めてお礼を申し上げ、会の開始にあたり、ご挨拶させていただきます。本日の会議も、よろしくお願いいたします。

それでは早速、次第に従いまして、議事を進めてまいりたいと思います。

まず、資料1から資料4まで、事務局にご説明をお願いしたいと思います。

○金子在宅難病事業担当課長代理 事務局の金子と申します。よろしくお願いいたします。

それでは、資料1をご覧ください。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における部会の一つという位置づけになっており、主に3番の、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、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、点線の囲みが本部会の所管外の事業でございます。今年度から、神経難病患者在宅医療支援事業が追加されておりまして、これはプリオン病を対象とした事業で、剖検による確定診断に必要な経費を病院に対して補助する制度となっております。実施可能で事業の対象となる病院が非常に限られておりますので、対象の病院と直接調整をしている次第でございます。

では、続いて、各事業の実績報告をいたします。資料2-2をご覧ください。例年、各在宅難病患者支援事業につきましては、過去2年度分の実績をまとめてご報告しているところですが、今回、意見交換のテーマとして、コロナ禍後の状況をということにしているため、文字が小さくなって恐縮なのですが、平成30年度からの実績を掲載しております。

それでは、令和5年度の実績を中心にご報告いたします。まず、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、5年度は計754件の支援計画を作成し、その作成した計画の評価のための評価委員会を年間62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、新規作成だけではなく見直しを行ったものも含まれております。

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、訪問などの実績の総件数が、5年度は2万2,487件で、昨年度より増加しております。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、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まして、医療職を各島に派遣するという取組を行っておりまして、令和5年度は予定したものを全て実施することができました。

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を行っております。令和5年度は9回の開催となりました。

続きまして、難病医療相談です。こちらは専門医による医療相談、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患群別の難病医療相談会を実施しており、令和5年度は多摩の相談会での実施を増やし、合計年間10回を実施し、相談者数は合計で81名でした。取り扱う疾患群の患者数により、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、保健所保健師などの行政担当者、訪問看護ステーションの看護師など、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。5年度は317件となっております。

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、あわせて、診療報酬以外の訪問看護について、週1回を限度として実施可能としている事業です。5年度の実績は105名ということで、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優先ということで患者の方にはご案内しており、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、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。5年度の訪問看護実施件数は1万186件となっており、実施回数が増加しております。

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、事業開始したものでございます。停電時に人工呼吸器を作動させる電力を確保するための自家発電装置や無停電電源装置の購入に対する補助事業でしたが、自家発電装置の使用は住環境や風水害時に制限されるということもあり、令和3年12月から蓄電池を対象物品に加えております。5年度の実績は43医療機関、設備整備を行った患者数は68人で、ほとんどが蓄電池の申請です。

それでは次のページです。次は、難病医療ネットワークですが、こちらは早期診療、治療が可能となる連携構築を目的としており、難病診療連携拠点病院が11か所、難病医療協力病院41か所、指定しております。

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。5年度の相談実績は、区部の拠点である難病相談・支援センターで2,135件、多摩地区の拠点である多摩難病相談支援室で1,670件、ピア相談を行っている難病ピア相談室で1,028件と、合計4,833件で、前年度と同規模の実績となっております。

続いて、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。5年度は、私も疾病対策課で、東京都の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5回、計6回を実施いたしました。なお、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。5年度は、実務者基礎コースは動画配信で申込者数が281人、保健師コースは現地開催、講演会は現地開催とオンラインのハイブリッド式で開催いたしました。講演会のテーマは、難病対策地域協議会の活用についてを取り上げました。保健師コース30人、講演会34人の実績となっております。

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。座学研修では、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をいただいております。5年度はウェブ形式で実施いたしましたが、ハンズオン&ディスカッションとして半日集合研修を実施いたしました。実績としては、座学研修Ⅰが145人、Ⅱが146人の参加でございました。

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と東京都立神経病院にお願いして、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、5年度の実績は22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。５年度の実績は、８回研修を開催し、８６名の方に受講いただきました。

次に、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。５年度の実績といたしましては、利用患者数は延べ２４０人、利用日数は３，９１７日でした。なお、一時入院の委託病床は毎年度更新をしております。令和５年度は、１床減った１９床での運用となっております。２０床目の委託先につきましては、昨年度に引き続き、多摩地区の病院を中心に意向調査を依頼するなどして募集している状況でございます。

最後に、難病患者在宅レスパイト事業を東京都訪問看護ステーション協会に委託しまして、令和４年度から実施しております。令和５年度の実績は、利用患者数４５人、利用時間は延べ７０７時間でした。事業の周知が進みまして、おかげさまで実績増となりました。

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。

○廣瀬疾病対策担当課長代理 続きまして、事務局の廣瀬と申します。よろしくお願いいたします。

本日は、本年４月に施行されました改正難病法のうち、登録者証の発行についてと、難病医療費助成に関する最近の動向といたしまして、難病医療費助成等のオンライン資格確認について私の方から説明いたします。

それでは、資料３－１をご覧ください。こちらは、本年４月から施行された登録者証発行事業の概要とイメージ図になります。今回の法改正により、福祉、就労等の各種支援を円滑に利用できるようにするため、都道府県等が患者の申請に基づき指定難病に罹患していることを確認し、「登録者証」を発行する事業が創設されました。

これまで難病患者は、福祉、就労等の各支援を受ける際は、申請の都度、区市町村やハローワークへ診断書を提出していましたが、都道府県等が登録者証を発行することにより、各種支援を受けるために難病患者であることを確認するための診断書の提出が不要となります。

登録者証は、紙での発行ではなく、原則マイナンバー連携によるものとされ、区市町村やハローワークはマイナンバー連携により登録者証が発行されているかを確認することとされております。都におきましては、登録者証を発行するためのシステム改修を行っていましたが、このたび１０月からマイナンバー連携及び書面の登録者証の発行を開始いたしました。

続きまして、資料３－２をご覧ください。こちらが、登録者証を発行した患者さんへお配りしているご案内になります。先ほどお話ししましたとおり、登録者証はマイナンバー連携が原則ですが、マイナンバー連携を活用できない場合などにつきましては、申請に基づき書面の登録者証を発行すること、登録者証は、各区市町村における障害福祉

サービスの利用申請やハローワークにおける難病患者就職サポーターによる支援を希望する場合などにおいて、指定難病患者であることを証明する書類として利用することができること、医療費助成を受ける場合は別途申請が必要なことなどが記載されております。

登録者証の発行に関する説明は以上となります。

続きまして、難病医療費助成等のオンライン資格確認について説明いたします。資料 3-3 をご覧ください。健康保険証につきましては、既にマイナンバーカードを持参することで医療機関が健康保険の加入情報をオンラインで確認することができるようになっておりますが、これを医療費助成に関する情報についてもオンラインで確認することが可能とするサービスとして、国において P u b l i c M e d i c a l H u b (PMH) を構築いたしました。医療費助成情報のオンライン資格確認を行うためには、医療費助成を行う自治体及び医療機関の双方が、PMH に接続するためにシステム改修を行う必要があります。国においては、令和 5 年度から先行実施する自治体を募集し、採択されたところから実施しており、順次対象制度を拡大し、令和 8 年度を目途に全国展開する計画となっております。

都におきましては、令和 6 年度に、難病、小児慢性特定疾病、自立支援医療のうち精神通院の、三つの国の公費負担事業及び都単独の難病及び人工透析を必要とする腎不全の地方単独事業について応募し、採択されました。現在、PMH へ受給者の情報を登録するためのシステム改修を行っており、令和 7 年 3 月末までにオンライン資格確認を可能とする予定です。

難病医療費助成等のオンライン資格確認の説明は以上となります。

○二宮疾病対策事業調整担当課長 では続きまして、資料の 4-1 以下をご説明いたします。就労支援に関する二つのイベントのご紹介でございます。こちらは疾病対策課の方も協力をさせていただくことになってございます。

まず、資料の青いリーフレットですけれど、こちらは T O K Y O 障害者マッチング応援フェスタというものでございます。こちらは、区部が 12 月 17 日、多摩地区では 2 月 10 日に実施するものです。会場の開催というふうになってございまして、会場では、就労に関する面接であつたり面談、また、下の方に栗原類氏と書いてありますが、こういったトークショーであつたりとか、様々なイベントも行われる予定でございます。今回、初めての試みということで、疾病対策課の方で、難病相談・支援センターさんや関連団体ともご協力をして、ここの会場にブース出展をさせていただく予定でございます。

次に、資料の 4-2 ということで、こちらはもう明後日のイベントでございまして、中小企業のための障害者雇用支援フェアというものがございます。こちらの方は、オンラインで開催になってございます。講演やパネルディスカッションなど、どちらかというと座学形式の催しでございまして。明後日、聞くことができなくても、しばらくアーカイブ配信をされるというようなことですので、ご関心がある方は、その間に見ていただ

くという形でございます。こういった就労支援の取組、難病対策としても、可能なところではしっかり取り組んでまいりたいと思っておりますので、説明は以上になります。では、よろしくお願いします。

- 高橋部会長 はい、ありがとうございました。ただいま、事務局の皆様から、資料1から資料4-2までをずっと通してご説明をいただきました。様々な資料が含まれておりましたが、ただいまの事項につきまして、ご意見またはご質問があれば、委員の皆様からお願いしたいと思います。ご発言の初めには、お名前をおっしゃっていただけますとありがたいと思います。よろしくお願いいたします。

原田委員、よろしくお願いいたします。

- 原田委員 東難連の原田です、2点ほど。今、二宮課長から説明がありましたように、いろんなところで、障害者という言葉で、説明がありましたけれども、難病患者は難病ということで、こだわりを持ってずっとやっています。ここで障害者という表現にしていると非常に分かりにくいです。要するに、まだ難病患者は、昨年も東京都の第10期の障害者施策推進協議会に参加しましたが、やっと障害者の定義に難病が入ったという認識でした。難病患者はここに出られないのかと、参加できないのかという誤解を招きかねないので、障害者同様に考えられるように、何かここに工夫ないかなという思いをしました。

内容的にはいいことなので、難病患者の皆さんにもぜひ勧めたいと思っています。そういうふうに思うことが1点。

それから、もう1点ですが、登録者証のところですか。これは今後活用され得るものだと思いますし、また進めたいと思います。資料の3-1、この登録者証の活用イメージというところで書かれています。この一番下に、難病患者がこの登録者証を登録することによって障害の福祉サービスを受受できるということを、まだ難病患者はあんまり知らされていないところがあります。私は、患者会活動の中ではこのテーマを持って進めていきたいと思っています。難病患者がこういう登録者証でもって障害者の福祉サービスが受受できるんだということを、きちんと丁寧に説明して、啓発できるような仕組みを一つ、小冊子でもいいですので、何か一つ工夫していただけないかなという、以上2点でございます。

- 高橋部会長 原田委員、ありがとうございます。2点ご指摘いただきましたが、まず2点目に関しまして、現在、資料3-1、画面にて共有を委員の皆様とさせていただいておりますので、まず2番目のご質問からお答えいただければというふうに思います。

それでは、二宮課長、よろしくお願いいたします。

- 二宮疾病対策事業調整担当課長 原田委員、ご質問ありがとうございます。二つ、順次お答えさせていただきます。

まず2点目ということで、登録者証の今後の周知というところで、原田委員もご存じのとおり、まだこれはスタートしたばかりですが、難病の患者さんにも、この内容、存

在をまず知っていただくということ、また、こういった場所とか場面で活用ができるかというところをしっかりと伝えていけるような周知、また、これは国もそうですけれど、東京都レベル、また区市町村さんとかとも連携しながら対応を進めていこうというふうに考えてございますので、また患者会の皆様方も、患者会のお立場からというところでも、ぜひそういったところのご協力をお願いしたいというふうに考えてございます。

2点目は以上でございます。

○高橋部会長 ありがとうございます。それでは、1点目に関しても、二宮課長の方からお願いできますか。

○二宮疾病対策事業調整担当課長 はい。1点目につきましても、こちらの方も、今年初めてブース出店をさせていただくというところでございます。まだ我々も、こういったイベントかどうかというところを勉強しながらというか、実際に行って、少し感じてみたいなというところがございます。こういったものを、今後の周知につきましても、一応こういったチラシの中では、具体的な難病という文字は入ってはいないですが、こういったところをどうしていくかというところも含めまして、今後、所管の部署とも情報共有しながら進めていきたいというふうに考えてございます。

ご意見、ご指摘ありがとうございます。引き続きよろしくお願いいたします。

○高橋部会長 二宮課長、ありがとうございます。原田委員からのご指摘は大変重要なご指摘だと思います。前向きにご検討いただくということでお話をいただきました。

原田委員、何か追加のご発言はございますでしょうか。

○原田委員 今のところは結構です。2点の件よろしくお願いします。

○高橋部会長 原田委員、ありがとうございました。

そのほかの委員の皆様から、資料1から4に関するご質問、ご指摘はございますでしょうか。

小澤委員、よろしくお願いいたします。

○小澤委員 筑波大学の小澤です。実は今、登録者証のことで、先日、私、こども家庭庁の審議会と社会保障審議会が合同で検討会がございまして、そこでも実はマイナ保険証の扱いをめぐって相当に意見が出ておりまして、言うなれば懸念事項もたくさん提案がされておりまして、それに加えて今回、難病の問題が加わっているので、これは多分しばらくは書面の登録者証が必要と思いますが、その場合、ひもづけるのはどういう形になるのか。つまり、マイナンバーカード連携となるのですが、その場合に、いろいろ、若干社会保障審議会の議論を紹介すると、視覚障害の団体の方々から、正直言いますと、言うなればカードリーダー読み取りの顔認証と暗証番号認証といろいろございまして、それが非常に困難な障害があると。多分、難病も同じじゃないかと僕は思っていて、その種の障害の方々にとってみると、マイナンバー連携はかなり大変な課題を生み出すのではないかというのが、多分、社会保障審議会の議論と連動して考えると少し検討しなきゃいけないことかなと思っている次第です。要するに、顔認証と暗証番号認証、いず

れも難しいという人たちが存在するということですね。

それから、あと、しばし連携がない場合は、多分、紙とマイナンバーカードの併用型、これは多分、保険証がしばしそうになっている。紙と、多分マイナ保険証の登録をされていない方が非常に多いと思うので、その場合に、今度、なかなかセキュリティーとかその他いろいろ難しい課題があるので、かえって面倒になるのではないかという。これはちょっと参考までに、国の方の社会保障審議会で障害部会では、そういう議論が結構出ていましたので、もしこれを推進するに当たっては、今言ったひもづけをしていくに当たって、かなり現実問題として課題が結構生まれてくる可能性があるということを念頭に置いて検討していただけたら大変ありがたいです。これは意見ということで発言させていただきます。

以上です。

○高橋部会長 小澤委員、貴重なご指摘をいただきましてありがとうございます。現場での運用に関わる各論的な議論というところは非常に今後重要になるかと思います。大変貴重なご指摘と思います。ご意見として伺いましたが、事務局の方から何かご発言はありますか。それでは、二宮課長、お願いいたします。

○二宮疾病対策事業調整担当課長 ご意見ありがとうございます。事務局、二宮でございます。今、小澤委員のご指摘、また社会保障審議会のご意見、ごもっともなご意見かなと思ってございます。もちろん、こちらは今、画面共有しております登録者証であったりとか、今後、先ほど少しご説明したPMH連携など、そういったマイナンバーカードにひもづけるというような作業、もちろん、これは個人情報にしっかり配慮しながら進めていくというところはもちろんですが、こちらを使えない方、使いにくい方、今ご指摘があったような視覚障害の方とかも含めまして、取り残さないような対応、取りこぼさないような対応というところはしっかり念頭に置いて対応していかななくてはいけないかなというふうに思っております。

また、国の方も、これを進めるに当たって、例えば難病の受給者証につきましては、当面の間、紙のものを併存しながら運用するということで進めておりますので、使える方は使っていただくという、部分的には、しばらく当面の間は継続した対応、継続というか、並立した対応になるかなというふうに予想はされてございます。

いずれにしても、難病の患者様、もしくはご家族の方が迷わないような形の周知というのはしっかりしていく必要があるかなというふうに思っておりますので、今回のご指摘も含めまして、対応の方をまた検討してまいりたいと思っております。

以上です。

○高橋部会長 二宮課長、ありがとうございました。取り残さない、取りこぼさない対応というのは、今後非常に重要になると思います。ぜひ緻密なご対応をお願いしたいということが、小澤委員からのご発言の趣旨であろうかと思えます。

ありがとうございました。

そのほかの委員の皆様、資料1から4に関して、何かご指摘、ご意見、ご質問はございますでしょうか。いかがでしょうか。よろしいでしょうか。

それでは、議事も残っておりますので、先に進めたいと思います。次の議題に移りたいと思います。

それでは続きまして、資料5から6までを、事務局の皆様にご説明をお願いしたいと思います。よろしくお願いいたします。

○金子在宅難病事業担当課長代理 それでは、報告事項といたしまして、令和5年度東京都福祉保健基礎調査「障害者の生活実態」の結果についてご報告いたします。

資料5をご覧ください。1枚目が調査結果の概要から各障害別のポイントとして抜き出したもので、2ページ目以降が調査結果の概要となっております。

まず、調査の基本的事項のご紹介ですが、こちらの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、今回で8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30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。難病患者が対象になってからは3回目の調査でございます。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、東京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1,075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となりますので、時間の都合上、何点か抽出したものをご紹介します。

まず、資料5の1枚目ですが、難病患者につきましては一番下のマスになっていますが、難病患者について、災害に備えて特別な対策を取っているかという質問について、「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」と答えた方が約4割でした。また、「災害時や緊急時に連絡できるよう、家族や知人等の連絡先を把握している」と答えた方が約3割となっている一方で、「特に対策をとっていない」という方が約3割となりました。

次ページ以降が、調査結果の概要をまとめたものでございます。幾つかピックアップした形で報告いたします。まず、4ページ目の年間収入額についてなんですけれども、こちら、難病患者につきましては、50万円から100万円未満の割合が最も高く、14.6%となっております。

次に、5ページ目の、就労の状況についてですが、一般の就労などを行っている方が71%で、前回調査より7%改善しているという結果でございました。

次ページから各障害別になっておりますので、少し飛びまして25ページ目からが難

病患者についてまとめられているところでございます。こちらは主な疾病調査の、調査回答をいただいた主な疾病の疾患群は、「免疫疾患」が27.5%で最も高く、次いで「消化器疾患」が23.1%、「神経・筋疾患」が21.6%となっております。

また、ページが少し飛びまして、28ページ目で、確定診断までにかかった年数についてなんですけれども、「1年未満」の割合が53.7%、「1年以上」が35%となっております。疾患群別に見ると、「神経・筋疾患」及び「聴覚・平衡機能疾患」では「1年以上」の割合がいずれも4割を超えているという結果になりました。

次に、30ページでございます。仕事をしていく上で困ることを聞いたところ、「困ることがある」の割合が53.1%となっており、困ることの内容で一番多かったものは、「定期的な通院や健康管理の両立」で、26.6%でした。

次に、31ページです。地域で生活する上で必要な福祉サービス等を聞いたところ、「医療の充実」の割合が30.8%と、最も割合が高くなりました。

最後となりますが、32ページ目です。こちらは最初にポイントとして紹介した質問の詳細な結果となっております。前回の平成30年度の調査から全体的に下回った結果となりましたが、こちらの前回の調査の平成30年度が、ちょうど北海道の胆振東部地震の1、2か月後ぐらいに実施されたということで、ちょっと意識が高まっていた時期ということも影響していると考えられております。

以上、簡単ではございましたが、調査結果をごく一部ご紹介させていただきました。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局のホームページに掲載しておりますので、ぜひお時間のあるときにご覧いただければと思います。

資料5につきましては、以上でございます。

○高橋部会長 金子課長代理、ありがとうございました。

ただいま、資料5の障害者の生活実態調査の結果についてご説明を、かなりポイントを選んでいただいてご説明いただきました。皆様のご意見、ご質問を頂戴する前に、本調査には、検討委員といたしまして、小澤委員と中山委員にご尽力をいただきました。まず、皆様からご発言いただく前に、小澤委員からご発言を頂戴してよろしいでしょうか。

○小澤委員 はい。ご指名をいただきました筑波大学の小澤です。

この調査に関しましては、東京都が定期的に行っている調査の一環でございまして、今回の調査は、基本的には先ほどの議論にありましており、障害という考え方に加えて、やっぱり難病というところをきっちり調査として取るべきだということで、難病という領域を加えて調査を実施しているというのが一番重要なところだと思います。

ただ、やっぱりそういう点でいうと、やっぱり難病というくくりが、資料の中にもありますけど、相当に疾患等障害特性が多岐にわたるものですから、それらを全体集計するとどういう状況になるのかというのはかなり難しい課題が潜んでおりますので、それ

ぞれ疾患の一定程度のくくりの中でどのような結果が得られたかという見方をするのが非常に重要かというところかと思っています。

ですので、集計表の方も、疾患群という考え方が出ております。ただ、そうすると今度、数が相当少なくなるので、その意味での特徴をどういうふうに捉えるかというのはまだまだちょっと検討事項が残ったままかなというのが全体的なところの、他の障害との比較というときにいつもそこが課題になっているということで、最初にちょっと申し上げておきました。

あとは、傾向としましては、特に福祉の調査という意図もありますので、通常、医療というのが難病領域では一番メインになりますが、今回示された就労という点ではどうなのかというのは、非常にこれが重要なデータだと私は思っております。ただ、先ほど言いましたように、非常に障害や疾患特性の違いが発生するので、このデータの読み方もかなり多岐にわたりますが、いずれにしても、就労がかなり難病の方にとっても非常に重要な位置を占めているので、今後の施策としても、こういった分野をきっちり強化していく必要があるだろうという、そんなものがデータの的にも読み取れてきているのかなというふうに思っている次第です。

災害の形も先ほど説明の中で強調されておりましたけれども、いずれにしても、従来、医療を中心としたデータが多いとは思いますが、こういうデータも含めて総合的な対策を考えなきゃいけないということで、他の障害と比べても特徴的な部分もあるかなと思って見ております。

私からは、総論的ですけど、以上のような形で調査を実施し、難病というよりも、むしろ、それぞれの疾患群の中でどんなような状況になっているかというのが、やっぱり今後、こういう、このデータは公開されておりますので、ご覧になっていくときに、そういう観点で見ていただくのが一番いいかと思っています。

私からは以上です。

○高橋部会長 小澤委員、ありがとうございます。大変貴重なご指摘とともに、今後の課題も含めてご発言をいただきました。ありがとうございます。

続きまして、中山委員からご発言いただいてよろしいでしょうか。

○中山委員 はい。医学研の中山です。音声大丈夫でしょうか。

○高橋部会長 はい、問題ございません。

○中山委員 ありがとうございます。今、小澤先生がおっしゃってくださったとおりかなというのが、本当に印象です。やはり難病って一口で言い切れないところが如実に出て、調査結果だと思います。先ほどお示ししてくださった災害のところでも、準備をしている方としていない方が3割と3割ということで、ほぼ同数なんですね。こういったところが、各質問項目においてありまして、例えば障害福祉サービスの利用に関しても、やはり同じぐらい、必要とされていらっしゃる方と、情報がない方、そして、まだ全然そこまで意識が及んでいない方という形で、かなり二極化と申しますか、すごく一言で

は言い表せないところが数字で出ているというのがこの結果かなというふうに思います。

先ほど、原田委員もおっしゃってくださったと思うんですけども、第10回の障害の計画が今回終わりました、この調査を実は反映した上で、その計画が立てられるといいというようなご意見がたくさんある中で、やっぱりその調査の時期がちょっとずれているというところが課題であって、次回はそれを何とか合わせた形で、この調査の結果を受けて計画が立てられるように都の方ではお考えくださっているということでした。

以上です。

○高橋部会長 中山委員、ありがとうございました。やはり、ご解説いただくとともに、課題も含めてご発言をいただいたかと思います。大変貴重なご発言をいただきましてありがとうございます。

また、お二人の委員には、この基礎調査にご尽力いただきまして、改めてお礼を申し上げます。

それでは、委員の皆様、資料5の生活実態調査の結果に関して、何かご指摘、ご質問等はございますでしょうか。

なかなか、手元の資料も含めて膨大でございますので。

それでは、高松委員、ご発言をお願いいたします。

○高松委員 高松です。ちょっと接続が不良で、入るのが遅くなりまして申し訳ございませんでした。

先ほどのアンケートの中にあります災害時の医薬品の服用状況、処方状況なのですが、お薬手帳の活用は、以前から、私ども薬剤師会としては、かなり進めてはいたのですが、昨今、医療DXに伴って、電子版お薬手帳の活用、紙のお薬手帳は、ふだん持ち歩かないということもあるのですが、スマホは大体持ち歩いていらっしゃるもので、スマホにデータが入っていると、非常時でも災害時でも、それを確認することがたやすくなるというメリットがあります。

あともう一つは、先ほど来のマイナンバーカードなのですが、マイナポータルとして、処方された医薬品の情報も、今はそこに入るようになってきつつあります。ですので、マイナンバーカードがあれば、処方された薬の内容も見ることができるので、災害時や非常時にも薬を特定することが簡単になります。そういうところもご周知いただければ大変ありがたいです。

以上です。

○高橋部会長 高松委員、ありがとうございます。ご専門の領域からの貴重なご指摘と思います。

事務局から、何かご発言はございますか。

○二宮疾病対策事業調整担当課長 大丈夫です。

○高橋部会長 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。

原田委員、お願いいたします。

○原田委員 東難連の原田です。せっかくやっていただいたんですけど、非常に分かりにくい。身体障害者とか知的障害者、精神障害者、難病患者と分類分けして出しているデータなんかは非常に分かりやすいです。

今後、いろんな調査をやってほしいと思います。第10期の障害者施策推進計画の中を見ていても、さっき言ったように、障害者の定義に難病がやっと入ったという、状況ですので、就労のところでも、現在、中途半端な状態になっています。私どもとしては、最終的には障害者と同等の条件で就労に持っていきたいと思っています。東京都の状況を見ていますと、精神については調査がすごく進んでおり豊富に出ています。そのように印象づいております。知的障害者も同様です。非常に多い。ところが、難病は入ったばかりだから少ないという認識だったかもしれませんが、データはほとんどない。そういう状態です。今後はその調査関係も含めて、難病患者の実態調査をもっとやっていただきたいというふうに思っております。

以上です。

○高橋部会長 原田委員、ありがとうございました。難病患者さんの調査に関してのご発言でございましたが、事務局の方からいかがでしょう。

二宮課長、お願いいたします。

○二宮疾病対策事業調整担当課長 原田委員から、ご意見、ご指摘ありがとうございます。また、この調査、定期的に行われるものでございます。また、先ほどの計画との整合性をいかに取るかという点というところ、また、あと、内容のより一層の充実というところの観点も必要かなと思っています。

こちら、直接私どもの部署での所管ではございませんが、必要に応じてそういった所管部とも連携を取りながら進めてまいりたいと思ってございますので、引き続きそういった難病の患者さんの生活実態であったりとか状況の把握に努めてまいりたいと思っておりますので、よろしくお願いいたします。

○高橋部会長 二宮課長、ありがとうございます。

関連部署ということになりますと思いますが、連携を取っていただいて、調査の内容等、ブラッシュアップをしていただくという方向でご検討いただければと私自身も思っております。ありがとうございます。

そのほか、資料5に関してはよろしいでしょうか。

それでは、議事を進めたいと思います。続きまして、資料6に関して事務局からご説明をいただきたいと思います。よろしくお願いいたします。

○二宮疾病対策事業調整担当課長 では、二宮の方から資料6の説明をさせていただければと思います。画面の方も共有をさせていただきます。

難病対策地域協議会の設置状況及び開催テーマについてということで、ご説明をいたします。資料の左側、まず背景等です。難病対策地域協議会の実施根拠につきましては、

難病法、また難病基本方針などで定められておりまして、都道府県、保健所を設置する市及び特別区の方で、単独で又は共同で協議会を置くことが努力義務というふうにされております。

協議会の構成委員につきましては、難病の患者さんやそのご家族、医療福祉などの関係機関の方々に構成されております。また、小児慢性特定疾病につきましても、こちらの方は、児童福祉法という法律などで小児慢性特定疾病の対策地域協議会を置くように定められております。こちらにも、難病対策地域協議会と相互連携を図るように努めることとされております。

本日、先ほどご発言いただいた原田委員をはじめといたしまして、東難連の皆様方からも、全ての特別区において協議会を設置してほしいという要望をいただいております。ただ、ただでいいだけではなくて、原田さんを含めて東難連の執行部の皆様方が直接区に運ばれたりされて、設置の働きかけをされております。この場を借りまして、そういったご協力をいただきまして、御礼を申し上げたいと思っております。

東京都の方も、今年度当初から未設置区へ直接出向かせていただいて、区の担当者の方々にヒアリングを行って、協議会の立上げであったり委員の選定などについて適宜助言をさせていただいております。

右の方の表、調査結果というところでございます。こちら、一番右側、令和6年3月末時点ということで、都内で設置済みというのが、都の保健所を含めて17か所、未設置のところが13か所、13区ということでございます。ただ、13区のうち5区は、対策協議会の単体ではないのですが、自立支援協議会に難病支援の役割を付加しているというような形で、そこを設置済みというふうにすると、未設置区は残り8区になって、設置しているところは、こうして年々の数字を見ると、徐々に増えてきているという状況でございます。

そのスライド下の、協議会の際に取り上げる主な議題、今やっているところ、主な議題としては、地域によって様々であります。例えば地域の状況把握、また、昨今、能登半島の地震においても危機意識が高まりましたように、災害対策というものを議題に上げているところがその次に多かったような状況でございます。

また、(3)の開催のメリットというところで幾つか上げていただいておりますが、問題認識の共有と解決策の検討であったり、患者さんの立場のご意見を聞くことができたとか、あと、関係者同士の顔の見える関係ができたなどを開催のメリットとして挙げております。

次ページ、2ページ目の方は、今年度の取組と都の取組などを記載してございます。

先ほどと重複する部分は割愛いたしますが、左の今年度の取組というところを見ていただくと、未設置区からのご意見として、ほかの業務に手いっぱいだと。これは、私が昨年まで区にいた経験がありますが、とにかく会議体が多いという状況でございまして、昨今、難病に限らず様々な分野におきまして、国であったり、会議体の設置を働きかけ

ていくという影響が多分にあるかなというふうに感じております。そういったことも理由に挙げているところがございます。

また、難病に関する要望が上がってこないであったり、日頃から関わりがある患者団体が地域にないということで、どちらかというところ、地域のニーズ把握に担当者の方々が苦勞しているというところも少し見受けられるところがございます。

難病法の施行直後、協議会を立ち上げた自治体も複数あるわけですが、既に発足して5年以上経過しているところもございます。こうした運営のノウハウであったりとか課題なども蓄積されているところでもございますので、東京都としては引き続き、地域での開催状況の状況把握であったり情報の還元を行ってまいります。また、未設置区、まだ幾つかございます。そういったところにも寄り添いながら、設置に向けた助言相談を継続的に行ってまいりたいと思っております。

以上が、難病対策地域協議会の状況でございます。

最後に、少し下の丸囲みのところをご説明させていただきます。こちらは、委員の皆さんにご意見をいただきたい事項でございます。毎年、この会におきまして、東京都難病対策地域協議会、東京都の方で実施する協議会の方で議論するテーマを決めていただいております。今年度は、年明け1月末ぐらいで今、日程調整中でございますが、本日までご参加いただいている委員の半分ぐらいの方々がこちらにもご参画いただいているところがございます。今年は3点ほど、少し頭出しというか項目出しをさせていただきましたが、1点目は改正難病法施行1年後の状況についてということで、これは昨年度もテーマとして挙げさせていただきました。1年後、状況がどういうふうに変ったか、まだこういったところが課題ではないかみたいなのところを深掘りするという意図でございます。

次に、小児慢性特定疾病、小慢との移行期医療について、こちらも臨床の先生方を中心に、非常に関心が高い分野でございますので、この現状はどうかというところをご議論いただくのもどうかと思っております。

最後は、先ほど登録者証であったりとかPMH連携であったりとかをご議論いただきましたけれど、そういった医療DXに関する取組について深掘りした議論はどうかというような、いずれも難病対策にとっては大事なテーマではありますが、会議自体も限られた時間でもございますので、どれか一つ、もし今日お決めいただければ非常にありがたいなと思っております。

以上でございます。よろしくお願いいたします。

○高橋部会長 二宮課長、ありがとうございました。

資料6をご説明いただきましたが、大きく二つの部分に分かれるかと思います。

まず、前半の難病対策地域協議会の設置状況に関してのご報告につきまして、委員の皆様からご意見、ご質問があればお願いしたいと思います。いかがでしょう。

非常に分かりやすく、丁寧にご解説いただきまして、東京都でも取組を進めておられ

るということを資料として提示をしていただきましたが、よろしいでしょうか。

それでは続きまして、この資料6の下段のところの、今後の都の協議会で検討する事項、今、三つ案を挙げていただいておりますが、先ほど二宮課長からもお話があったとおり、いずれも重要な検討事項かと思いますが、委員の皆様から、特にこの点にアクセントを置いたご提案、ご意見等はございますか。いかがでしょう。

どうぞ忌憚のないご意見をいただければと思います。

原田委員、お願いいたします。

- 原田委員 どれも大事で喫緊の課題だと思います。どれか1つということであれば、私の方からは、移行期医療です。この問題も論じられて、すでに5年、6年、もっとかかっているのかもしれませんが、一向に進まないという状況です。これをどうしたらいいのかということですが、難病対策地域協議会と小慢の子供の方の協議会、これを法的にも連携しなさいというふうになったわけですので、この辺のところで、この移行期医療がうまく進めるようになればいいなと思っています。データの連携をすることで治療薬とかいろんな面での開発もできればと期待しています。子供の協議会と大人の方の協議会がどう連携できるか、急ぎやって、取り組んでいければと思っています。

以上です。

- 高橋部会長 原田委員、ありがとうございます。2点目の移行期医療についてというところで、特に小慢の協議会と難病の協議会の連携から、移行期医療に関してさらに検討を進めるというご提案をいただきました。ありがとうございます。非常に重要なご指摘だと思います。なかなか診療現場でも、各論的な難しい問題も含んでおりますが、まずは協議会の連携を図っていくというところ、今後も重要な課題であると私自身も考えております。原田委員、ありがとうございました。

事務局から何か。

- 二宮疾病対策事業調整担当課長 大丈夫です。

- 高橋部会長 よろしいですか。そのほかいかがでしょう。

3点目の医療DXについても、最新情報を協議会でご検討いただくということも大切かと思いましたが、どの程度、煮詰まった形でお話ができるか、これはなかなか時期を見ていくのがまだ少し難しいような気も個人的にはいたしますが、最新の情報を皆様と常に共有していくということも重要かと思っています。

いかがでしょう。特に追加のご指摘がございませんでしたら、移行期医療を中心として、いかがでしょう。私からは医療DXの最新情報も含めて、というような形で企画をご検討いただければと思っています。

はい、二宮課長、お願いできますか。

- 二宮疾病対策事業調整担当課長 ご意見いただきましてありがとうございます。

こちらのいずれの項目も、先ほど申し上げましたとおり、大事なテーマというふうに認識しておりますので、今、部会長のご発言にもありましたとおり、その時点での最新

の情報はもちろん報告事項として挙げさせていただくというところと、原田委員ご指摘の移行期医療というところの部分、こちらも今、現時点でどうなっているかというところも含めまして、この協議会の方の中でもしっかり議論をする時間を設けたいというふうに考えてございます。

ありがとうございます。

○高橋部会長 二宮課長、ありがとうございました。それでは企画のご検討をよろしくお願いしたいと思います。

そのほかよろしいでしょうか。それでは、これで報告事項に関してのご報告、ご議論は一旦終了とさせていただきます。

続きまして、意見交換といたしまして、新型コロナウイルス感染症が5類へ移行後、難病医療がどういうふうに変化しているかということについて、委員の皆様からご意見を頂戴したいと思います。

まず、資料7を用いまして、事務局からご説明をいただければと思います。よろしくお願いいたします。

○二宮疾病対策事業調整担当課長 それでは、後ほどまた各委員の先生方にお話しいただきますので、手短にご説明をいたします。

資料7でございます。こちらは、昨年5月8日に新型コロナウイルス感染症が、感染症法上の類型が5類に変更されたということで、それから1年半が経過したというところでございます。上の方のグラフが、そのとき5月8日以前の状況、陽性者数、また入院患者数というところの推移でございます。

よく「波」というふうに言いましたけれど、感染の波が起こっていたという状況が伺えるかなというふうに思っております。それ以降のデータにつきましては、コロナ前と後ということと比較しやすいように、平成30年度から6か年のデータでまとめているものでございます。

おおむね、全て4ページものになっていますが、グラフは令和2年、特に緊急事態宣言が頻繁に出されたところでは、外出自粛であったり受診控えの影響などもございまして、軒並み数字が落ち込んでございます。ただ、もう一度1ページ目に戻っていただいて、例えば、難病の受給者証の推移、こちら、令和2年が実はちょっと上回っているんです。こちら、当時、受給者証の自動更新と。継続している方は自動更新を行った影響で、一時的に増えているのかなというふうに推測されてございます。

また、少し上回っているところとしては、3ページ目に飛んでいただいて、在宅人工呼吸器使用難病患者の訪問看護の回数でございます。こちら、コロナ禍であろうとなかろうとということではあると思いますが、在宅療養のニーズというのは変わることなく存在してございますので、現場の訪問看護師さん、もしくは往診の先生なども、感染対策をしっかり講じながら継続していたというような実態がここからも伺えるかなと思っております。

最後、4 ページ目が、研修の受講者数の推移でございます。こちら、左側のセミナーは、令和2年にながくと落ちてはいるのですが、右側の訪問看護師の養成研修の受講者数は、令和2年は上がっています。こちらは、本日もそうですけれどもオンライン、こういった、今まで対面での研修が主体でございましたが、オンライン研修が徐々に普及したことで盛り返してきているようなところでございます。今も、研修の方法としては、オンラインを併用したハイブリッドという形での研修が主流になっておりますが、そういったものも証左となっているのかなと思ってございます。

駆け足でしたが、ご説明は以上でございます。では、よろしくお願いいたします。

- 高橋部会長 ありがとうございます。それでは、時間も限られておりますが、ただいまご説明いただきました資料7をご覧くださいまして、東京都の職員を除く委員の皆様は、それぞれのお立場から、5類移行後の難病医療の変化につきまして、お一人、1、2分程度ご意見をお願いできればというふうに思っております。名簿の順に、名簿はあいうえお順ですよ。あいうえお順の、五十音順の名簿の順にご指名申し上げます。ご発言をお願いできればというふうに思っております。よろしくお願いいたします。

それでは、早速でございますが、相田委員、何かご発言はございますでしょうか。いかがでしょう。

- 相田委員 ありがとうございます。音声届いておりますでしょうか。ありがとうございます。東京都介護支援専門員研究協議会の相田と申します。今期もどうぞよろしくお願いいたします申し上げます。

新型コロナウイルス5類移行後の難病医療の変化についてということなんです、在宅療養患者様の暮らしにおいて、私たち、5類移行に伴う大きな変化というものはございませんが、ただいまご説明がございましたとおり、引き続き、移行後も変わらない課題といたしまして、3点ほど挙げさせていただきたいと思っております。

まず、何はともあれといいますか、本当に何をにおいても、私たち在宅療養の場におけます大きな課題は、5類移行後、コロナにかかわらず、重度訪問介護を中心とした訪問介護員、ヘルパーの深刻な不足と高齢化が続いているということが、もう何よりの課題に挙がってくることではないかと思っております。また、暮らしの中には常に何らかの感染症、例えばコロナにかかわらず、インフルエンザ、マイコプラズマ等、各種感染症罹患による、不足しているヘルパーの長期のお休みや、代替職員が出せず、特に高齢世帯のご家族である場合には、ご家族様にかかるご負担がかなり長期化してしまうということが深刻な課題であると感じております。コロナ禍と変わらず、訪問看護でカバーをしていただく場合が非常に多くございますが、限界もありますため、日々の暮らしを支える社会資源の確保、充足、また調整が大変難しい現状が続いていることを申し上げます。

2点目といたしましては、高齢、障害、難病、各制度の仕組みの間における適切な役割を担う窓口であったり、担当者の不在の問題は、やはり変わらずに挙がってくことで

はないかと思っております。誰かが、その必要性や緊急性に応じて、業務の範囲を広げて対応しながらつないでいくという現状がまだまだ多くございます。

3点目といたしましては、一時期ほどではございませんが、レスパイト入院時における訪問介護員のコミュニケーション支援にも、現在も一部制限がかかっている地域や病院もございまして、保健師さんたちと共同しておりますが、なかなかご家族の希望の日時どおりの病院やエリア等に予約が取れないという現状が一定数見られていることをご報告とさせていただきますと思います。

以上でございます。ありがとうございました。

○高橋部会長 相田委員、ありがとうございました。大変貴重なご指摘を3点いただいたかと思っております。いずれも非常に重要なご指摘と思います。委員の皆様と共有していただいてありがとうございました。

時間も限られておりますので、先へ進ませていただきます。

続きまして、植原委員、いかがでしょうか。植原委員、今回からご就任いただきましたので、最初に一言、ご挨拶を頂戴してからご発言をいただければと思っておりますが、いかがでしょうか。

○植原委員 もしもし、聞こえるでしょうか。

○高橋部会長 はい。音声問題ございません。

○植原委員 最初のときはすみません。システムの都合でなかなかつながりませんで、すみませんでした。江戸川保健所長の植原でございます。

難病については、今年度から保健所じゃなくて福祉部の担当に組織改正の関係で移行してしまして、直接難病患者さんの支援については担当していないというような状況でございます。それで、難病医療の変化ということを直接部下がやっていないので、福祉部に問い合わせ、5類移行後の難病医療の変化について何か気になることはないのかということで問い合わせたんですが、基本的にはあんまり変わってないという意見だったんですが、大きく変わったところは、コロナ禍中は、在宅の人工呼吸器使用者の中で、やっぱり心配だから来てほしくないというような意見があって、なかなかそこら辺、訪問看護を受けるのを拒否というまではないんですけど、なかなかちょっと及び腰だったところがあったと。そういうところが5類に移行して解消されたということは、大きな変化だというふうなお話を伺いました。

以上でございます。

○高橋部会長 植原委員、ありがとうございました。貴重なご指摘をいただいたかと思えます。ありがとうございました。

それでは続きまして、小澤委員、ご発言をお願いできますでしょうか。

○小澤委員 事務局から与えられた医療という観点というよりも、先ほど私が、東京都の調査との関わりで、就労の状況とかいろんな実態を明らかにしていく中で非常に気になったのが、ほかの障害も含めて、コロナによって非常に、就労とか働く場における、特

に重症化、感染リスクが高い難病の方々ですので、それはどうなっているんだろうと思って、実はこの会議の前に幾つか調べてはいたんです。ただ、一つ言えることは、まず厚生労働科学研究の中にありまして、ただあんまり、いわゆるコロナの影響がどう難病に影響を与えたかというようなものが産業医科大学でやられていたりとか、そういうのをちょっと調べていまして、そうしましたら、かなり重症化リスク、感染リスク、それによって、場合によってはかなり仕事上への影響が多大に出ているというところまでは分かるんですが、これが、実態が、調査とか、先ほど難病に対する調査をもっとすべきであるというご意見があったとおり、この辺りをもう少しきっちり調べると、実は深刻な影響が出ているだろうという、その報告書を読んでもそういうふうに推察ができますので、多分、5類に移行されても、一度離れた職場の状況からまた同じようにというのは相当難しい可能性があるのではないかなというようなことも、場合によっては今後実態を解明する必要があるかなというふうに思っている次第です。実態がどうなのかというのがあまりはっきりしていない中で、ある種、推測的な話なんですけど、そういった観点で、今後はやっぱり産業とか労働における医療をどうするのかというのも併せて検討事項に入るかなと思って発言させていただきました。

私からは以上です。

- 高橋部会長 大変貴重なご指摘をいただきましてありがとうございます。就労に関しても、先ほど小澤委員からご指摘をいただきました。難病の中の症候群別のようなデータが本当に重要になると私自身も感じております。小澤委員の発言は非常に重要と拝聴いたしました。また先生、いろいろご検討いただきまして、いろいろご教示いただければと思います。ありがとうございます。

続きまして、佐藤委員、お願いできますでしょうか。ご発言いただけますか。

- 佐藤委員 東京都訪問看護ステーション協会の佐藤です。よろしくお願いします。

私の方は、訪問看護の回数がちょっと増えているということについてお話しさせていただきます。

今、施設型の訪問看護というのがありまして、それがコロナ禍に急増しているというところがあって、その影響があるのかなと思っています。看護多機能型の訪問看護ではなくて、施設、クリニック併設で訪問看護、がん末期の方と難病の方というのは、訪問看護の方に回数に制限がないことと、加算が高い、あと緊急時加算がつけられるというところで、複数回訪問をするというような形で診ておられるという施設なんですけど、その影響がやはり数字にも出ているんだなというのは改めて感じました。

本当に私たちも、今まではがんの末期の方、難病の方という新規のご依頼があったんですけど、そういう方も結構、医心館とかに流れていかれる方が多いというのは実感しておりますので、やっぱりこれが今回数字に出ているんだなというのを改めて思いました。

あと、リモートということで、研修、本当に訪問看護はステーションで人数が少ない

ですので、研修に出かけるというと、その研修日程で、じゃあ誰が訪問するんだということにもなりますので、リモートで研修できるという機会は本当にありがたいと思っていますので、これからも活用いただければありがたいというところです。

はい、以上です。

○高橋部会長 佐藤委員、ありがとうございました。訪問看護の回数の実態に関わること、あと、ウェブでの研修の実施のメリットに関してもご意見をいただきました。ありがとうございます。

それでは、先に進ませていただきます。続きまして、進藤委員、いかがでございましょうか。

○進藤委員 聞こえますでしょうか。

○高橋部会長 はい。問題ございません。

○進藤委員 東京都病院協会、進藤です。よろしくお願いいたします。

コロナ5類移行後ということですが、難病の方々は、コロナに罹患したときには重症化しやすいだろうというふうに考えております。

しかし、地域の身近な病院はなかなか、感染した後、陽性者を受け入れることができないかなというふうに考えております。もちろん、重症化したときには大きな病院で受け入れることができるんだろうと思いますけれども、やはり小さな身近な病院は、なかなかそういうことに対処ができないというところを、ちょっとお伝えしておこうかなと思いました。

よろしくお願いいたします。

○高橋部会長 ありがとうございます。この点も大変重要な、診療現場からのご意見と拝聴いたしました。ありがとうございます。

それでは続きまして、末田委員、いかがでございましょう。ご意見頂戴できますか。

○末田委員 東京都歯科医師会の末田です。聞こえますでしょうか。

○高橋部会長 はい。問題ございません。

○末田委員 コロナの5類移行後の難病医療の参考資料を見ていて、やはり訪問診療がなかなか増えていないような、少しずつ増えてはいますが、それから、入院事業もやはり減ってきているということで、歯科の方では、コロナ禍のときに訪問診療の方を断られていたことがやっぱり結構多くて、その中で口腔内が大分崩壊してしまったというような印象を、障害者センターの衛生士さんとかから聞いております。

難病の患者さんには、特に人工呼吸器をつけている患者さんとかは、特に口腔ケアは重要なことだと思っておりますので、この5類移行に、歯科訪問の方も少しずつ、また前のように戻ってはきておりますが、なかなか歯科訪問で難病の患者さんのところに行っている方とか、あと医療的ケア児のところに行っている方を訪問しているという、件数が、やはりかなり少ないと思ひまして、ちょうど今月、実際にやっぱり知ってもらって歯科医師に歯科訪問診療をやっていていただきたいという気持ちで、難病の専門の

先生、中山先生なんですけども、と、小児の歯科の訪問診療をやっている先生に、実際に講習会をして、まずはそういった難病の方たちの理解を進めていこうということで、今、歯科医師会の方でやっております。

以上です。

○高橋部会長 末田委員、ありがとうございました。難病患者さん、あるいは医療的ケア児の歯科訪問に関しては、まだまだ5類移行後も影響が残っているという、ご専門の診療の現場からのご意見を頂戴いたしました。貴重なご発言をいただきましてありがとうございます。

それでは、続きまして、高松委員、お願いできますでしょうか。

○高松委員 東京都薬剤師会の高松です。コロナにつきましては、5類になってから、コロナ自体が様々変化してはいるんですけど、大体どういうものか分かったというので5類扱いになったと思うんですが、やはり油断すると、感染まん延にまた陥ってしまう。それで、今、薬剤師会として危惧をしているのは、コロナもそうですし、今、はやり始めたインフルエンザ、マイコプラズマ、いずれも呼吸器疾患を伴うことが多いので、その症状を緩和するような薬が処方されることが多いんですが、今、鎮咳薬が、とにかく咳止めが手に入りません。その中で、今あるものを使うということで、いろんなところで入手のために各薬局や医療機関は努力をしているんですが、これからまた先に患者さんの数が増えてきたときに、実際、枯渇してしまうという可能性がまた出てきております。

特に、難病患者さんたちは、やはり重症化リスクが高いので、そういう方々用に何か確保したりとか、そういうことも考えなきゃいけないのかなというふうにも思っているんですが、今後の感染状況の推移によっては、また治療に影響が出てくるかなという懸念は持っております。

製薬会社の方でも、製造を少し増やしたりとか、努力はしてくれているんですが、やはり、はやり始めると、もう薬の方が、需要の方が多くなってしまいまして、供給が追いつかない。そういうふうな状況がやっぱり危惧はされますので、難病患者さんのためにどういうふうな薬品を確保するかというのも課題だと思っております。

以上です。

○高橋部会長 高松委員、ご発言ありがとうございます。

大変ご苦労がおりかと思えます。ご対応いただいていることを伺いまして、大変ありがたく思っております。ご意見いただきましてありがとうございます。

それでは続きまして、中山委員、いかがでしょう。

○中山委員 中山です。やはり、コロナ禍を経て今というところと直接関係するかはわかりませんが、一つはやっぱり保健師さんの認知がすごく社会的にも広がったんじゃないかなというのはあります。保健師さんがすごく頑張ってください、このコロナ禍を乗り越えてくださったということがあります。

それで、難病患者さんの中で、その間すごく個別相談を遠慮されたりという方たちも中にはいらっしゃると思うんですけれども、5類になって、そういった意味では、東京都下では保健師さんの個別支援が非常に戻ってきているんじゃないかなというふうに思っています。なので、新しい方も、保健師さんって何してくれる人という感じはちょっとあった印象がありますが、あ、コロナのというので、すごく受入れもいいんじゃないかなと思います。なので、相田委員がおっしゃっていたいろんな制度の調整役といったところでも、ぜひ区部も含めて、そういった形で保健師さんを入れていただけたらいいのかなと思いました。

もう一点としては、これもコロナ禍で如実に出たと思うんですが、やっぱり難病患者さんのところの、コロナにかかわらず、受入先の病院、すなわちバックベッドみたいなところがなかなか見つからないというところが、改めて浮き彫りになったのではないかなと思います。特に、コロナにかかわらず合併症等が発生したときに受け入れてくださる病院を探すのが非常に苦労されているというところを見聞きしております。これは継続した課題として、ぜひ取り組んでいただけたらなと思います。

もう一点、佐藤委員がおっしゃっていた訪問看護の数のところなんですけれども、我々、実は厚労の研究班で、全国の在宅人工呼吸器使用患者支援事業の報告書の実績を分類、集計しているんですけれども、東京都は残念ながら訪問看護ステーションがマスクされてしまっているので実態がちょっと分かりにくいところはあるんですが、確かに、おっしゃってくださったように、いわゆる難病ハウスであったり難病ケアを主体的にやってくれる施設での訪問看護といったところが非常に増えているといったところはあるかなと思います。

一方で、訪問看護ステーションからこの事業を使った中で頑張ってくださいっている中でも、診療報酬との兼ね合いの難しさ、ほかのステーションを利用するに当たってのところの連携といったところの課題もあるようですので、そういったところにも注意しながら見ていけたらいいのかなというふうに思っております。

以上です。

○高橋部会長 中山委員、ありがとうございます。今までご発言いただいた委員の皆様の
ご意見にも関与したところもコメントをいただきまして、3点ご指摘いただいたかと思
います。中山委員、ありがとうございました。

続きまして、原田委員、お願いできますでしょうか。

西田委員が今ちょっと席を外されておられるようなので、原田委員、申し訳ござい
せん。よろしくお願いします。

○原田委員 私は、コロナが発生して4年間は、かからなかったんですけども、今年にな
って、7月の下旬に、かかってしまいました。気の緩みだったかもしれません。

コロナのとき、私ども患者会の活動は、セミナーとかシンポジウムで、全国5ブロッ
クに分けて、7地区で展開してきました。コロナのときは全く駄目でした。それで全部

Z o o mに切り替えて対応してきました。そして、4年にわたってZ o o mで展開していたものですから、かえって、やる方もZ o o mの方が便利ですし、参加する人も便利というようなことがありました。私は早く対面式でやれる状況をつくりたいというふうにかねがね思っています。2022年の学会はみんな対面式に全部切り替わりました。にもかかわらず、患者会のセミナーは一向に対面式に進まなくて、ずっとZ o o m展開でやっております。今年まだ6割ぐらいはZ o o m展開の患者会が多いです。できるだけ早く対面式でやれる状況にしたいなと思っているところであります。

以上です。

○高橋部会長 原田委員、ありがとうございます。やはり、まだまだコロナでの影響という、もともとの余波が、5類移行後も感じておられるというご発言であったかと思えます。対面の開催のメリットに関しても、私自身も大きく感じる場所もございますが、逆に、Z o o mにもメリットがあるというところも事実でございます。なかなか大きな課題をコロナ禍が残したであろうかと思っております。原田委員、ありがとうございます。

続きまして、福井委員、ご意見いただいてよろしいでしょうか。

今、もう退出されておられますかね。入っておられないですかね。

西田委員は今、もうおられないですね。

そうしますと、皆様からご発言をいただきました。ご専門の領域から、非常に多くの視点の貴重なご意見を頂戴したかと思えます。これまでのご意見の中で、逆に委員同士でのご質問、ご意見等、ございますでしょうか。

少し時間も押しておりますが、大変貴重な機会でございますので、もしご発言がございましたらお願いできればというふうに思います。いかがでしょう。

特によろしいでしょうか。今日は本当に時間の関係で、お一人ずつの委員のご発言に関して、質疑応答をしながら進められれば本当に理想的だなと思いつながら皆様のご指摘を伺っておりましたが、事務局でまた議事録を取りまとめて共有させていただいて、皆様の今後の課題共有、あるいは今後の検討に結びつけていただければと思っております。本日のところは一旦これで議論を中締めとさせていただきますが、よろしいでしょうか。

委員の皆様、本当に貴重なご指摘をいただきましてありがとうございます。そうしますと、本日の議題はこれで終了となりました。委員の皆様方には大変熱心なご議論をいただきまして、また、最後のパートでは非常に貴重なご意見、ご指摘をいただきまして本当にありがとうございます。

最後、この時点で、委員の皆様から何か言い足りない点、あるいはご発言いただきたい点などありましたらお願いしたいと思いますが、いかがでございましょうか。

特によろしいでしょうか。

それでは、最後に総まとめとして事務局から何かございますか。

○二宮疾病対策事業調整担当課長 大丈夫です。

○高橋部会長 特によろしいですか。ありがとうございます。

委員の皆様、本日は大変熱心なご議論をいただきまして本当にありがとうございました。本日いただきました様々のご意見を踏まえまして、今後の施策を検討していただきたいというふうに思っております。

それではマイクを事務局にお返しいたします。よろしくお願いいたします。

○二宮疾病対策事業調整担当課長 部会長、また委員の皆様方、長時間にわたる熱心なご議論ありがとうございました。また、本日いただいたご意見をしっかり拝聴いたしまして、また次の施策につなげていきたいと考えてございます。

それでは、遅い時間になりましたが、以上をもちまして本会議を終了とさせていただきます。また引き続きよろしくお願いいたします。

それでは、以上でございます。失礼いたします。ありがとうございました。

(午後7時09分 閉会)