

東京都難病対策地域協議会

(令和6年度)

会議録

令和7年1月23日

東京都保健医療局

午後 5 時 0 0 分 開会

- 二宮疾病対策事業調整担当課長 それでは、定刻になりましたので、ただいまから令和 6 年度の東京都難病対策地域協議会を開催いたします。

東京都保健医療局保健政策部疾病対策事業調整担当課長の二宮です。どうぞよろしくお願い申し上げます。また本日の会議はウェブでの会議となっており、委員の皆様方には、事前に資料を送付させていただきました。その他日程調整等に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、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より一言申し上げさせていただきます。

- 小竹保健政策部長 皆様こんにちは。難病対策地域協議会の開催に当たりまして、一言ご挨拶申し上げます。委員の皆様におかれましては、大変お忙しい中、貴重なお時間をいただきまして厚く御礼申し上げます。

また、日頃より東京都の難病対策にご指導、ご協力いただいております、改めて感謝申し上げます。

難病対策協議会は、難病法により関係機関等が相互の連絡を図ることによりまして、地域における難病患者の支援体制に対する課題について情報を共有し、地域の実情に応じた体制の整備について協議するものとされております。

東京都における協議会は、広域的な課題について意見交換をする場として、平成 29 年度に設置いたしまして、昨年度までに 7 回開催してまいりました。今年度は医療 D X の取組についてご報告するとともに、移行期医療についてをテーマといたしまして意見交換をいただくことを予定しております。それぞれの立場から忌憚のないご意見を頂戴できれば幸いです。

最後になりますが、今後も難病対策の充実に向けまして、引き続きのご指導、ご鞭撻を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。

どうぞよろしくお願い申し上げます。

- 二宮疾病対策事業調整担当課長 保健政策部長の小竹ですが、公務の都合で、ここで退席させていただきますので、よろしく願いいたします。

それでは、事前にお送りした資料の確認をさせていただきます。まず、会議次第、委員名簿、続きまして資料 1 から資料 4 までです。不足等がございましたら、事務局までお申し出ください。また、画面共有も行いますので、そちらもご覧ください。

この協議会は、設置要綱第 7 条に基づいて公開となり、資料や会議録等は公開いたします。協議会の場で、委員の皆様からご意見をいただき、また、意見交換させていただき、今後の東京都の難病対策の参考とさせていただきたいと思っておりますので、よろしくお願い申し上げます。

また、ウェブでの会議ということで、発言される場合はマイクをオンにいただくことと、名前をおっしゃっていただく形でお願いします。また、音声が重複したり、ハ

ウリングしたりすることもありますので、発言が終わりましたら恐縮ですがマイクをオフにさせていただきようお願いいたします。それほど人数も多くないので、画面を全員共有しても問題ないかと思いますが、念のため、適宜画面をオン、オフにご協力ください。

その他、会議中に何かございましたら、事務局のほうにお申し付けください。

次に出席者の状況をお伝えします。次第の次に委員一覧が添付してあるので、そちらをご覧ください。この協議会は、17名の委員の先生方にご協力いただいております。本日の出席状況はにつきまして、東京都薬剤師会の松本委員、多摩府中保健所の安岡委員、江東区の吉川委員からは、事前に欠席のご連絡をいただいております。また、東京都難病相談・支援センターの副センター長の波田野委員も、都合により欠席と連絡をいただいておりますが、代理で河畑様に出席いただいております。東京都歯科医師会の末田委員につきましては、所用で18時過ぎにご退席されるということです。

ということで、本日17名中14名と参加となります。また、この協議会は、小児慢性特定疾病の分野との連携を図るため、オブザーバーとして、福祉局子ども・子育て支援部の谷山課長にも参加していただいております。

なお、この協議会は、2年任期で今年が2年目ですので、メンバーはほぼ変わりはありませんが、組織推薦の方で一部委員の変更がありました。青梅市健康福祉部障がい者福祉課長の齋藤剛委員、マイクをオンにしてご挨拶いただけますか。

○齋藤委員 青梅市障がい者福祉課長の齋藤と申します。よろしくようお願いいたします。

○二宮疾病対策事業調整担当課長 齋藤委員、ありがとうございます。

では、以降の進行は、昨年引き続き福井会長にお願いしたいと思いますので、よろしくようお願いいたします。

○福井会長 皆さん、こんにちは。会長を務めさせていただきます、福井でございます。

では早速次第に沿いまして議事を進めてまいりたいと思います。では、議事1、登録者証等について事務局から説明をお願いいたします。

○廣瀬課長代理（疾病対策担当） 事務局の廣瀬と申します。よろしくようお願いいたします。

本日は、昨年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説明をいたします。

それでは、資料1-1をご覧ください。

こちらは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、就労等の各種支援を受ける際は、申請の都度、区市町村やハローワークへ医師の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います。

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、10月からマイナンバー連携及び書面の登録者証を発行することを開始いたしました。

続きまして資料1-2でございます。

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います。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1-3でございます。

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を可能とするシステム、Public Medical Hubを国が構築いたしました。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、自立支援医療の精神通院医療の三つの国の公費負担事業及び都単独の難病、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、本年3月末までにオンライン資格確認を可能とする予定でございます。

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。

○福井会長 ありがとうございます。

では引き続き議事2、東京都難病対策地域協議会の概要と取組についての報告を事務局から説明をお願いいたします。

○二宮疾病対策事業調整担当課長 では、資料2をご覧ください。

まず、難病対策地域協議会の背景や実施根拠をまとめています。都道府県、保健所設置市、特別区で単独または共同で協議会を置くことが努力義務になっております。

また、小児慢性特定疾病についても、児童福祉法等で協議会を置くようにということで定められているとともに、難病の協議会との相互連携を図るということを努めるといわれております。患者団体の方からも、例年、難病対策地域協議会を、全ての特別区で協議会を設置してほしいと要望をいただいております。これまでも特別区の課長会等で情報提供等をさせていただいております。また、今年度当初からは未設置区に、子どもが順次足を運び直接担当者と意見交換を行っております。本日もご出席の原田委員をはじめ、東難連の役員の方々も直接区の窓口で足を運ばれて働きかけをされているということで、この場を借りて御礼を申し上げたいと思います。

次に、現時点での設置状況等についてです。昨年度末現在、都内で設置済は、都の保健所のエリアも含め17か所あります。また、未設置区は13区ありますが、13区のうち5区は自立支援協議会等、既存の会議体に難病支援の役割を付与して実施しております。厚労省にこのような形態で問題ないか確認したところ、難病の当事者や関係者の参加、難病に関する議題を取り上げるということであれば問題ないとの回答をいただいております。

また、協議会でどういう議題を取り上げているかに関して、地域の状況把握や災害対策などを議題にしているところが多い傾向です。

また、開催のメリットとして、問題認識の共有、解決策の検討を関係者間ですることができた、患者や家族の立場からの生の意見を聞くことができたということ、また、関係者の顔の見える関係などが挙げられております。

次のページには、今年度の取組など、東京都の取組をまとめたものですので、説明は割愛いたしますが、一部ご紹介しますと、正直なところほかの業務で手いっぱい、とにかく会議体が多い、難病に関する要望が上がってきていない、日頃から関わりがある患者団体がいないなど、地域のニーズ把握や掘り起こしに苦慮されている自治体もありました。既にこの難病法施行後、5年が経過して、会議運営のノウハウが蓄積されている自治体もありますので、東京都といたしましては、引き続きこういった地域の開催状況把握を行うとともに、未設置区の協議会設置に向けて、助言相談を積極的に行ってまいります。

説明は以上でございます。

○福井会長 ありがとうございます。

また続いて議事3、東京都の難病患者支援の取組についての報告を事務局から説明お願いいたします。

○金子課長代理（在宅難病事業担当） 金子と申します。どうぞよろしくお願いたします。

では、資料3-1について説明いたします。こちらは東京都における難病医療費助成認定患者数について令和元年度から5年度までの推移を示しております。全体的に緩やかな増加傾向が続いておまして、5年度の国指定難病の方は11万765人となりま

した。平均すると毎年3,000人ほどは増加している傾向となっております。

続きまして、資料3-2をご覧ください。東京都が在宅難病患者を支援するために実施している事業について、内容別に過去3年分まとめております。特徴的な箇所を抜粋して説明いたします。令和5年は5月に新型コロナウイルス感染症が5類移行となったことを受け、コロナの影響で全体的に実績が減少している事業がありましたが、幾つかの事業で回復傾向が見られました。例えば表の一番上にある在宅療養支援計画策定・評価や、下から2行目でございます、一時入院事業については回復傾向となっております。

また、資料をおめくりいただきまして3枚目でございます、従事者の育成に係る事業で実施している各研修についてなのですが、コロナ中はウェブ開催で行ってありましたところ、令和5年度は対面形式のメリットもあるということで、そちらも考慮いたしまして、研修の内容によっては対面形式を復活させました。具体的には難病セミナーの②保健師コースは、オンライン配信から対面形式に変更し、グループワークを実施いたしました。また、3番の公開講座につきましても、オンライン配信及び対面形式を同時に行うハイブリッド式で実施いたしました。同様に在宅難病患者訪問看護師等養成研修の座学研修ⅠとⅡでは、基本的にウェブで講義を聞いていただく形になっておりますが、期間中の半日、対面形式でシンポジウムアンドレクチャーを行いまして、人工呼吸器等実物を見て触っていただくことができました。

次に資料3-3をご覧ください。

こちら、難病患者在宅レスパイト事業の申請方法等の変更についてとなっております。いわゆる在宅レスパイト事業になりますが、こちら令和4年度に事業を開始し、現在は順調に利用者の方が増えておりまして、計画的にご利用いただいている状況です。

今回、利用者の方々のご意見を受けまして、よりこの在宅レスパイト事業を使いやすくし、利用の促進を図るため、申請方法の変更について変更案をお示しいたします。

現在の流れですが、レスパイトを使いたいという利用の都度、今は利用者さんからの申請が必要となっております。1か月分ですとか、そういったまとめて申請いただくことも可能ですが、入退院が多い方など先の予定が立ちづらい方もいらっしゃるようで、毎回手続を行うのが大変だという声が挙がっております。

そこで変更案として、年度内初回の利用時に申請をしていただきまして、一度決定が取れば都度の利用申請が不要とする形を予定しております。一度利用申請をいただければ、あとは上限の48時間まで利用者と訪問看護ステーションとで日程調整をしていただきまして、そのまま実施していただけます。

資料の下図については参考として申請の流れを図にしております。この申請方法等の現行に伴う流れ自体に変更はないですが、現在申請方法は電子メールと郵送で行っているところがございます。今回電子メールの代わりにL o G oフォームというオンライン上の電子申請サービスを活用する予定となっております。変更時期につきましては、令和7年4月開始に向け現在調整中でございます。

私からの説明は以上です。

○福井会長 ありがとうございます。

では、続いて産業労働局、平岡委員、お願いいたします。

○平岡委員 産業労働局の平岡と申します。資料3-4をご覧くださいと思います。

東京都では難病の患者の方などの治療と仕事の両立に積極的に取り組む企業を支援するための奨励金事業を実施しております。奨励金ですが大きく二つございます。一つが採用奨励金、もう一つが雇用継続助成金になっております。

①採用奨励金ですが、青字で書かれていますとおり、難病の患者の方などを新たに雇い入れ、就業継続に必要な支援を行う事業主に支給するものです。

②雇用継続助成金は、難病などの発症等により休職した労働者を、復職の上、就業継続に必要な支援を行う中小事業主に支給するものです。

①採用奨励金の主な要件ですが、難病の患者の方などを週所定労働時間10時間以上の労働者として新たに雇い入れたこと。それから、治療と仕事の両立に向けて、支援計画書を策定の上、実際に必要な配慮を行い、6か月以上雇用を継続したことなどとなっています。支給金額は週所定労働時間によって分かれております。20時間以上の場合が60万円、10時間以上20時間未満の場合が40万円です。

②雇用継続助成金の主な要件ですが、週所定労働時間20時間以上で勤務されていた方が難病等を発症されて連続して10日間以上休職をした後に10時間以上の所定労働時間で復職した場合が対象になります。それから、治療と仕事の両立に向けて支援計画書を策定の上、実際に必要な配慮を行う。6か月以上雇用を継続したこととなっております。支給金額ですが、①の採用奨励金と同様です。20時間以上の場合が60万円、10時間以上20時間未満の場合が40万円となっています。

③制度導入加算ですが、こちらは①採用奨励金または②雇用継続助成金の申請に合わせて、労働者の雇い入れまたは復職時に治療と仕事の両立に配慮した勤務休暇制度などを新たに導入する場合に、助成額を加算するものになっています。1制度導入で10万円、最大3制度で30万円加算というふうになっております。

次のページをご覧くださいと思うんですけども、こちらは具体的な申請の流れをご案内しているものになっています。

続いて資料3-5になりますけれども、こちらは中小企業に向けた施策のPRの一環といたしまして、雇用支援フェアを開催しているものでございます。

次のページの右側一番上、赤のところ、サブセミナー、一番上のところですけども、②になっておりますけれども、先ほどご説明申し上げました奨励金のご案内をこのフェアの中でさせていただいております。それから、同じサブセミナーで下から3番目になるんですけども、東京都難病相談・支援センターさんにこちらはお願いしております、難病の患者の方の採用定着に向けたノウハウの共有といったものにも取り組んでいくところでございます。

ご説明は以上になります。どうもありがとうございました。

○福井会長 では、続いて教育庁、大村委員、お願いいたします。

○大村委員 教育庁の大村と申します。よろしくお願いいたします。

私から、長期入院する高校生の学習支援についてご説明いたします。昨年度、この会議におきまして、令和6年度からの新規事業といたしまして一度ご報告しております内容でございます。概要のみご説明させていただきます。

病院に長期入院した生徒が、教員の病院訪問による教育を受けるという場合ですけれども、特別支援学校に転籍することが条件となっております。一方で、特に高校生の中には、在籍校に籍を置いたまま継続して教育を受けることを望む声がありまして、一部の病院からは強い要望が出されておりました。

また、国の法改正によりまして、病気療養中の高校生がオンライン等による遠隔教育による単位認定を受けられる仕組みが制度化されることになりました。これらの条件が重なったことから、長期入院する高校生に対して、在籍高校の授業のオンライン配信をメインとする学習支援の仕組みを構築し、本年度から事業を開始しております。

本年度の実績なんですけれども、都立小児総合医療センターにおきまして、都立高校の生徒を対象として、試行的に実施しております。現在までのところ、対応までに至った生徒数は僅かですが、実際にオンラインでの対面による課題学習の指導や、面談を受けながら在籍校での学習を継続できたとの報告を受けております。今後、病院側の受入体制や必要な期間、学校側の準備作業等を検証いたしまして、次年度以降支援の充実を図っていく予定としております。

以上でございます。

○福井会長 ありがとうございます。では、続いて福祉局、谷山課長、お願いいたします。

○谷山子供・子育て支援部調整担当課長 福祉局子供・子育て支援部の谷山です。

私のほうから小児慢性特定疾病医療費助成制度について、まずご説明をさせていただきます。資料3-7に沿ってご説明をさせていただきます。

まず小児慢性特定疾病医療費助成制度の助成内容ですけれども、こちら、児童福祉法に基づき全国で実施されている医療費助成制度であり、総医療費に対し約7割の保険適用と約2割の自己負担を行った残る約1割を公費で負担するものです。また、申請者の所得に応じて、月額自己負担の上限額が定められており、上限額を超過した場合は超過額も公費で負担されるものとなっております。

対象となりますのは、小児慢性特定疾病の対象疾病に罹患して、その疾病の状態が疾病ごとに定められている認定基準に該当している18歳未満の児童になります。なお、年齢につきましては18歳に達する時点で医療受給者証を保有しており、引き続き医療を受ける必要がある者として切れ目なく継続して医療受給者証を有していれば、20歳を迎えるまで助成の対象となることとなっております。

対象疾病につきましては、国の専門委員会等の審議を踏まえ、国において定められて

おり、現在は16疾患に分類される788疾病が対象となっております。

医療費助成制度の実施主体は、都道府県・指定都市・中核市・児童相談所設置市。東京都内には中核市の八王子のほか、一部区独自で児童相談所を設置している特別区、いわゆる児童相談所設置区があります。八王子市と児童相談所設置区を除く地域における患児・保護者に対して医療費助成の認定を行っております。

続きまして、東京都における支給認定の状況についてですけれども、東京都において支給認定を行った受給者数の推移は資料下の表のとおりとなっております。推移としては令和2年度以降は減少傾向にありますが、こちら、児童相談所設置区の増加によるもので、特別区における児童相談所の開設自体は令和2年度より始まっており、毎年度開設区は増加している状況です。児童相談所の開設区は特別区が主体となって、区内の患児・保護者に対する支給認定を行っております。

小児慢性特定疾病医療費助成制度の概要については、以上になります。

続きまして、資料3-8、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業についてご説明をさせていただきます。小児慢性特定疾病児童等自立支援事業は児童福祉法に基づいて、それぞれの都道府県などにおいて実施されているものです。平成27年1月から東京都においても要綱を定め、事業を実施しているところです。児童福祉法において都道府県等が必ず行う必須事業としては、相談支援事業と自立支援員による支援を実施しております。努力義務としては、相互交流支援事業と学習支援事業を実施しているところです。

事業の普及啓発用のリーフレットとして、資料3-9を発行しております。東京都からは小児慢性特定疾病医療費助成の受給者宛てに、医療券の送付と併せてこちらを送付し周知を図っているところでございます。

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業についての説明は以上になります。

続きまして、資料3-10、小児慢性特定疾病児童等移行期医療支援体制整備事業になります。東京都は国の通知に基づき、令和元年度より都立小児総合医療センターに移行期医療支援センターの役割を委託する形で事業を開始しております。都内の医療機関への調査や、個別のヒアリングを実施して、実施体制を整理した結果として、資料の右側の図の事業の実施体制のとおりとしております。

図の右上、都とセンターが一体となって移行期医療支援体制整備を行うに当たり、進めていく方向性や取組内容について意見・助言をいただく期間として移行期医療支援推進会議を設置しております。

図の左下、医療機関同士の連絡体制をつくり、事業実施に現場の意見を反映させるため、現場の医師などをメンバーとしたネットワーク会議を設置しております。会議・運営に関しましては、移行期医療支援会議ネットワーク連絡会を連携させ、それぞれ年1回程度開催し、事業運営上の課題に関する意見を聴取しております。

図の真ん中、センターの役割の範囲を医療機関に対する助言、連携支援等や患者に対する支援を実施することで整理しております。体制の整理に基づいた都としての取組

経過は、資料左側記載のとおりとなっております。令和3年2月、東京都移行期医療センターの本格運用を開始しております。移行期医療支援推進会議とネットワーク連絡会を毎年度実施し、また、事業普及啓発リーフレットを患者向け、医療機関向けにそれぞれ作成し、現在のリーフレットは資料3-11と資料3-12のとおり、対象者、患者に配付してございます。

令和3年8月より患者向けの相談受付を開始し、医療機関向けの相談受付と併せて、センターに所属する看護職の移行期医療支援コーディネーターが相談対応に当たってございます。

受入先のデータベースの構築に向けて、今、都内の医療機関に対し移行期患者受入状況調査を実施して、調査結果を移行期医療受入東京データベースとして構築しております。令和4年度から令和5年度にかけて約2,300の都内医療機関に対しデータベースを展開してございます。

小児慢性特定疾病児童等移行期医療支援体制整備事業についての説明は、以上になります。私からの説明もこれで以上になります。よろしく申し上げます。

○福井会長 ありがとうございます。

それでは、東京都の難病患者支援の取組について、今報告がありました。ご意見とかご質問があれば、よろしく申し上げます。

原田委員、よろしくお願いたします。

○原田委員 原田ですが、聞こえていますでしょうか。

○福井会長 聞こえています。

○原田委員 3-11と12の件です、この移行期医療支援センターというのをここまで作り上げておるんですが、ここでの移行期医療支援コーディネーターの役割がいま一つはっきりしないので、常設されているものなのか、どうか。いつ作られたのかを教えてくださいたいという点が1点。

もう一点は、「大人になっていくあなたへ」は、非常によくできているんですが、移行の問題というのは、小児の病院から成人病院へ、スムーズに移行できるかが問題になっているので、移行先病院のところのフォローアップ体制は、あまり明記されていませんこの点についてご説明いただければと思います。

以上です。

○福井会長 これからそれを協議会で、いろいろとご意見を伺いたいということだったんですけれども、今、原田委員からご意見がありましたけれども、今で答えられるところはいかがでしょうか。

○谷山子供・子育て支援部調整担当課長 福祉局の谷山です。

コーディネーターの話がありましたけれども、こちらのコーディネーターは令和3年、センターの開設当時から看護師の方が小児総合医療センターのほうに常にいらっしゃって、役割としては患者の方、家族の方からのご相談に乗ったり、医療機関からのご相談

にも様々乗ってございます。

先ほどのその後のフォローアップというところなんですけれども、東京都難病医療協力病院等の指定要件として、移行期医療支援が入っており、連携がうまくいくよう取り組んでいるところでございます。

○福井会長 よろしいでしょうか。

○原田委員 はい、分かりました。

○福井会長 後ほどまたいろいろなご意見を伺わせていただきますので、また後ほど伺いたいと思います。

ほかに何か、ご質問とかご意見はございますでしょうか。

では、末田委員、よろしくお願いいたします。

○末田委員 東京都歯科医師会の末田です。

やはり資料3-10のところの成人への移行のところなんですけど、歯科として学校に行っている間は歯科検診等があるかと思えますし、小児的な歯科の検診もあると思うんですけども、そこから成人のほうに行ったときに、このリーフレットの中とかに歯科についても成人的な、例えば歯周病等の検診を受けるようにというような案内があったらいいなと思ひまして、お話しさせていただきました。よろしくお願いいたします。

○福井会長 また後ほど、委員は早く退席されてしまいますので、今ご意見として伺っておきたいと思ひます。

○末田委員 すみません。

○福井会長 ほかに何かございますでしょうか。

また後ほど皆様にご意見を伺ひますので、議事を進行させていただきたいと思ひます。それでは、議事4、移行期支援の取組について、委員の皆様から意見を頂戴します。まずは事務局から資料について説明をお願いいたします。

○二宮疾病対策事業調整担当課長 では、資料4をご覧ください。

今回のテーマは移行期医療の取組についてということで、実際、どういった相談が相談窓口に寄せられているかについてまとめました。なお、ピア相談室につきましては、後ほど、原田委員からご紹介いただければと思ひます。

まず、東京都難病相談・支援センターです。10代からの相談は34件で、そのうち移行期に関連する相談が27件でした。相談の一部をご紹介しますと、診察可能な医療機関を知りたい、そもそも情報をどこに行ったら入手できるか分からない、手続きに関する相談、難病や小慢以外の制度に関する相談など、様々な相談が寄せられています。

また、少し毛色が変わったところで、留学する海外での医療費の支援制度というのをどう考えたらいいのか、教えてもらいたいというような相談もありました。

次に多摩・難病相談支援室です。こちらは、都立神経病院の中にある相談室ですが、10代もしくは10代のご家族からの相談は9件、そのうち3件が移行期に関する相談ということです。相談の内容としては、市の子ども家庭支援センターのワーカーさんか

ら対応についての相談があったとのことで、相談室につないでもらって大丈夫だというお話をさせていただいたとのことです。就労に関する相談も寄せられておまして、相談室には、難病就労コーディネーターもおり、対応されたとのことです。

最後に、東京都移行期医療支援センターです。こちらは都立小児総合医療センターの中にありますが、開設して間もないということで、相談件数は19件となっていますが、いずれも移行期に関する相談です。先ほどの議論と関連しますが、今かかっている小児科の先生から、どこに行くかどうか探すように言われて困っているという相談が寄せられており、先ほど原田委員がお話されていたような、成人科との連携といった課題がうかがえます。また、自立支援や障害など、他の制度に絡んだ相談というものも寄せられています。相談に際しては、対象者に寄り添いながら話を受け止め、必要な助言や適切な相談先を案内していると聞いております。

説明は以上になります。よろしくお願いたします。

○福井会長 ありがとうございます。

それでは、せっかくの協議会ですので、様々な部門からの委員の先生方がいらっしゃっていますので、ご意見を伺いたいと思えますけれども、私も今、江東区医師会なんですけれども、江東区医師会では24時間365日、江東区医師会の中で在宅の医療を構築しようということで、17の医療機関が入って地域カンファレンスをやっているんですけれども、なかなか小児の在宅を専門で診る先生というのが、そもそもそこがいらっしゃらないというところで、移行期の前に小児の医ケア児が多くなっている中で、どうやって見ていくかという問題があるとか、医ケア児も比較的軽い通院とか、登校とか通園が可能な医ケア児が増えてきて、この4月から江東区の全保育園、幼稚園で医ケア児を受入れるという方針になりました。そこでやっぱり園長先生たちが、非常にそういう呼吸器がついた園児たちをどういうふうに見ていけばいいのかという、急に決まったことなので非常に混乱しているとか、まだまだいろんな問題が山積みになっているというふうに思います。

私のところでも、今1型の糖尿の方がいらっしゃっていて、二十歳になると助成を受けられないということで、まだ18歳なので、大学を目指しているので、大学に入ったときに医療費プラス大学の授業料をどうするかという、そういう医療費、経済的な問題というのを今相談されていることもありますので、まだまだいろんな問題があると思います。ですので、せっかくの機会ですから、いろんな委員からご意見を伺いたいと思います。

では、まず実際に現場で小児診療を実施されている弘瀬委員、いかがでしょうか。

○弘瀬委員 東京都医師会の弘瀬でございます。

在宅難病患者訪問診療事業なんですけれども、ちょっとこちらのほうは伸び悩んでおりますので、もっとたくさんいらっしゃると思うのですけれども、どのように取り上げていったらいいかなというのをお聞かせ願いたいのが一つと。

それから、今の移行期医療支援体制ですけれども、現在の状況によって幾つかの問題点は挙がっていると思うんですけど、もっと具体的にどこかで一つにまとめて、相談ができるようなシステムが構築できればいいかなと思っておりますけれども、それについていかがでしょうか。

○福井会長 というご質問なんですけれども、一つにまとめるということは、なかなか最初の質問、在宅に関して、本当に小児に関しては少なく、我々も江東区に今言ったみたいに専門が一人もいないとか、また、ワクチンの接種一つにしてもそういう医ケア児の在宅の、ワクチンですから往診料を取れないというところで、ほとんどボランティアで小児科の先生たちが在宅でワクチンの接種をいただいているというところで、このところがボランティアだけでできるのかなというところが非常に悩んでいるところでもあります。その移行期の支援について何か一つにまとめることができないかということについては、いかがでしょうか。

○二宮疾病対策事業調整担当課長 弘瀬委員、ご意見等、ありがとうございます。

まさに先生がおっしゃられたように、病院から、在宅、地域にどんどん移行していく流れが進んでいく中で、小児期の難病患者も含めて、地域でどのように受け止めていくかは課題と考えております。

先ほど、福井会長がお話しされていた、区のすべての保育園で医ケア児を受入れる方針が出されたことは、かなり思い切った対策だと正直思いました。特に特別区では、独自の取組をされているところも多いですが、地域で難病患者を受入れるためのマンパワーの確保や、希少疾患になればなるほど、その疾患の知識を持つ専門職が、地域でどうしても足りないという点があり、そこを地域単位でどうしていくのか、東京都レベルで体制整備をしていくのかなど、様々な課題があると認識しています。都ではこれまでも、在宅難病訪診療事業において、専門医療機関とかかりつけ医との連携するための取組は行っていますが、地域によって利用に差があるという課題もあります。

そうした様々な課題を一つ一つ整理していく中で、移行期の方を含めた、療養体制整備を進めていきたいと考えています。

○谷山子供・子育て支援部調整担当課長 そうですね。都内に先ほど説明した移行期医療支援センターがありまして、そこで各医療機関からのご相談を受入れてございますので、何かあったら積極的に自治体に患者の皆さんもそうですし、医療機関の皆様もご相談いただけるように、周知活動を引き続きしっかりやっていきたいと思っております。

以上です。

○福井会長 では、次にレスパイト事業等々もまだ問題点があると思っておりますけれども、訪問看護の立場から篠原委員、いかがでしょうか。

○篠原委員 東京都訪問看護ステーション協会の篠原です。よろしくお願いたします。

今、福井先生からご発言もありましたように、難病患者在宅レスパイト事業、令和4

年度から開始して、令和4年度は利用者数17名と少なかったんですけども、やっぱり年々周知されて増えてきているなという印象は持っております。これは東京都訪問看護ステーション協会が委託として受けております。

今、協会のほうでちょっと話題になっていることが、お子さんが特別支援学校には看護師さんがいるんですけども、普通の学校、幼稚園、保育園には看護師がいないということもあって、難病の方が学校に行ったときにどう医療処置を支援していくかというところで、例えば東久留米市は東久留米市とステーションとで委託契約を結んで学校まで導尿支援に行ったりとか、あと文京区も今、人工呼吸器をつけながら通常学校に通っているお子さんをどう支援していくかというところで、今、地域の中で話合いが始まっているということでした。訪問看護というものは、やっぱり自宅に行くということについて保険で対応させていただいておりますけれども、学校への訪問というところでも課題があるかなと感じております。

以上です。

○福井会長 ありがとうございます。なかなか難しい問題で、各学校のほうも、我々のところの江東区は非常に人口が増えていて、すごく子供が多くて、保育園100人超えているところが何個もあるという状況の中でということで、その中でどうやっていくかというのは、各23区または地区によって違うのかと思いますので、これも課題として挙げさせていただきたいと思います。

それでは、次に東京都医学総合研究所で難病ケア看護の研究をされている中山委員、いかがでしょうか。

○中山委員 中山です。音声は大丈夫でしょうか。

○福井会長 大丈夫です。

○中山委員 ありがとうございます。

私は、実はあまり専門にはおらずで、大変恐縮なんですけれども、成人対象の難病ケアの研究者という立場からお話をさせていただければと思います。

初めて難病法でこの移行期医療ということで柱立てされた際に、ちょっと違和感を非常に覚えまして、それはなぜ、小児科から成人科へ移るといふ、診療科の問題だからわざわざ何で特出しにするんだろうというような思いがちょっとあったんですけども、やっぱりこの先生方の今のお話も聞いていたりとかということを考えますと、単にやはり診療科が変わるといふことを申しているわけではないということ考えたときには、やはり移行期支援と呼んでいいのかどうかというところが一つあるのかなと思います。つまり期ということで、区切れる期間があるということではなく、移行するという全体、今出てきた問題点というのは、むしろ小児対象のいろいろな生活をしていく中での問題点というところのほうが多いのかなと考えたときに、やはり移行期医療ということではなく、移行医療なのかといったところがあるのかなというところが一点あるかと思いません。

もう一点は、対象が医療を受けるという側面からしますと、小児から成人の診療科の問題という側面と、もう一つはやはりNICUから在宅に行くといったような、専門病院から地域医療への移行という二つの側面があって、福井先生もおっしゃるように、地域側に受け手となる専門医の先生がいらっしゃらないという問題等を考えていったときに、やはり地域の先生方として、何かあったときに受入れてくれるところが欲しいというところが切実な問題なのではないかというところがあります。

というところは、やはり在宅人工呼吸療法のような、高度な医療依存度の高い重度障害を持つ方の地域生活を支える側面ということで、部会でもお話しさせていただきましたが、やはり後方支援体制、バックベッド等を確保するという、小児に限らない共通の問題としての捉え方というところも一つあるのかなと思います。

もう一点は、やはり移行期医療の対象として、いろんな状態像がある中、今ご相談があった例というの、いろいろな状態像の方が一遍に議論されているので、ちょっと混乱してしまうので、小児の方々の状態像というのにどういうものがあるのかというのを類型化と申すのでしょうか、私ども成人のときには、要介護度と症状の変動ということで難病を幾つか分けてみたんですけれども、小児は恐らくもっと違った知的障害があるとか、ないとか、医療的ケアがどのぐらい、どの程度なのか、あとてんかん等そういった特別な治療が必要なのかどうなのかといった形で、ある程度類型みたいなものができると、議論が焦点化していくのではないかと思います。

最後に、やはりこういった場で、難病対策地域協議会と小児の移行期医療に関するものが議論されていくということで、お互いの情報提供等をしながらやっていくことでもっと制度も非常に効率的になって、シームレスな制度化といったところに行くのかといったことを思いました。

なので、もうちょっと実務的なレベルでも情報交換、今、二宮さんが挙げてくださった相談支援センター間の、例えばこういった問題が来たんだけど、どうしたらいいんだろうみたいな、そういった情報交換というのは、3センターの中ではされているのでしょうか。そういった動きがもうちょっと活発化していくといいのではないかと思います。

以上です。

○二宮疾病対策事業調整担当課長 中山先生、現状とご質問ありがとうございます。

最後の点ですが、難病相談支援を行う3施設の連絡会は定例的に行っておりますが、その中で、今回取り上げている移行期支援に特化した意見交換はこれまで行ったことはありません。

移行期医療支援センターとは、制度や設置の成り立ちが異なるため、十分コミュニケーションが図れているとは言い難い現状ですが、本日の議論のように、相談内容においても、共通項の部分が多くありますので、今後の課題として、何らかの連携をはかっていこうと思います。ありがとうございます。

今、チャットにおいて、恒川委員から情報提供がありました。恒川委員、マイクに出られそうならご説明いただけますか。

○恒川委員 ありがとうございます。

マイクは入っていますよね。声は聞こえていますか。

やっぱり難病ネットワークのほうでも、小児慢性の移行期支援というのが問題の一つになっていまして、いろんな資料をまとめてみたのがこのページに載っています。小児の場合、医療的ケアが必要な小児と、あまり医療的ケアが必要でない小児と、きちんと分けて話をしないとぐしゃぐしゃになってしまうと思うんですよね。

というのは、あまり医療的支援が必要でない小児の場合は、親と子供と、それから小児病院と、成人病院、この四つがタグを組んで小学校の頃から自分の病気を受入れて、人に説明できるとか、薬を自分で管理ができるとか、そういうことも一つ重要な移行期支援になってくると思うんです。それで、中学校になったら一人で通院できるとか、それからちゃんと自分の症状を先生に説明できるとか、友達に説明できるとか、このトータルで見ないと話というのがなかなかぼやけてしまうと思います。

実際、私も難病ネットワークを調べたところによりますと、まだ10の都道府県でしか移行期医療支援センターはないんですね。その中で意外と活発に動いているなというのが宮城県と神奈川県。この二つが活発に動いているように見られます。

以上です。

○福井会長 ありがとうございます。委員ご指導ありがとうございます。

では、時間も迫っていますので、続いて引き続きケアマネジャーの立場から相田委員、何かご意見はございますでしょうか。

○相田委員 介護支援専門員研究協議会の相田でございます。よろしくお願いたします。音声、届いていますでしょうか。

○福井会長 届いています。

○相田委員 ありがとうございます。

私たちケアマネジャーは、ご両親、場合によってはそのまたご両親に当たる方々の関わりを持つこと、また、相談支援専門員といたしましては、ご本人への在宅生活のご支援を担わせていただく役割を持っております。思春期、心理的に不安定な青年期におきまして、成人期医療等への移行期への支援は大変重要な転換期であると思っております。医療だけでなく、本人ご家族を支える仕組みや、担当者、また、チームも大きく編成が変更されることが多いため、やはり安心できる体制の継続が重要となると思っております。

また、思春期の変化とともに、ご家族の構成員の、世代的にも、ご家族もライフステージによる課題などを抱えやすい時期に重なることが多いために、世帯が不安定となることも多いのだと思います。様々な職種が情報連携を十分に行いながら、世帯を支えるという視点で、移行期を支えることがやっぱり重要ではないかと思っております。

以上でございます。

○福井会長 ありがとうございます。私も今、三十代とか四十代の、小児じゃないですけど、そのご両親も健在でご両親がケアをしていらっしゃる。ついこの間もその方が、お父様が腰痛、お母様も椎間板ヘルニアで手術されるとか、その間をどうするかとか、そういう、人工呼吸器もついている方なので非常に悩ましいところがあって、かつ三十代ですので、介護保険も使えないというところで、サービスが非常に厳しい中で、今見ている状況というのがありますので、やはり患者さんだけでなくご家族のケアも非常に必要だと思っています。

では、引き続いて青梅市障害がい者福祉課の斎藤委員、何かご意見はございますでしょうか。

○斎藤委員 移行ということでございますが、自治体は今、青梅市、市町村につきましては保健所を持っていないことから、正直言いますとあまり直接、対象者の方と相談に乗るといったことは無いんですが、ただ、お子さんの場合には小慢ということで子ども家庭部署で、大人になりますと難病医療制度に移るということで障害者部門というところで、なかなか役所の悪いところで縦割りというところで、横の連携がうまくつかないということで、情報の連携があまりいかないということで、そこは反省すべきことかと思っております。

また、医ケア児の話もちょっと出ていましたけれども、医ケア児につきましても改めて、成人の移行期というよりは、子供から大人までなだらかに移行していくということなので、今のところ障害福祉サービスのほうをメインとして実施しているところでございます。

以上でございます。

○福井会長 総合支援法という中でやっていくというのは非常に難しいなど、常々思っております。

引き続いて、先ほど情報提供していただいたんですけども、恒川委員、もう少し何か付け加えることはございますでしょうか。

○恒川委員 先ほどというか、お昼頃に神奈川県から入ってきた情報もチャットに添付させていただきました。

意外と神奈川県は本当にこういうことで、これはZ o o mなんですけれども、先月は会場で移行期支援フォーラムというのをやって、いろんな専門家の方のお話とか、当事者のお話というのを聞くフォーラムだったんですね。やっぱり移行期支援でうまくいったお子様が発表したり、それからその途中のお子様が発表したりということで、非常によく分かるフォーラムだったんです。今回は、これはオンラインなんですけれども、これも参加してみようかなと思っています。

以上です。

○福井会長 江東区医師会でも、医師会の中では小児の在宅専門の先生を講師に呼んで今

まで何回か講演していただいて、我々内科医にその移行のこととか、在り方ということは講演していただいているんですけど、東京都でもぜひそれをやっていただければと思います。どうぞよろしく願いいたします。ありがとうございます。

続いて波田野委員の代理の河畑さん、何かご意見はございますでしょうか。

○河畑委員（波田野委員代理） ちょっとカメラの調子が悪くて、音声のみで失礼いたします。資料にお示しさせていただいておりますけれども、相談の大半が医療機関の紹介、それから医療費助成制度に関するものとなりまして、小児から成人への移行というキーワードに関連する直接的な相談というのは実はございません。ですので今回ご報告したのは広い意味での移行期支援として挙げさせていただきました。

相談者自身の相談の根底に、移行期に関する課題なのか、あるいは単発の相談なのかというところの識別が正直難しい場面も我々としてもあります。直接的な相談がないのは、相談者の課題の認識あるいは移行期支援そのものの認知度も多少関係しているのかというのは想像しています。

実際の今後、私たちのところに具体的な相談が来た際に、成人医療の移行対応、そういったものが可能な施設を挙げるときにちょっと苦勞するかなというのが想像しております。

理由としては、やはり公開されている情報がちょっと少ないかなというところ。それから相談者の実績から見ても、施設紹介を繰り返される相談事例もありますので、やはり患者さん、家族だけでなく医療機関も情報収集に苦慮しているのかということが推察されます。ですので、今後の課題としてやはり情報公開というところが一つ大きいかなと考えております。

以上です。

○福井会長 ありがとうございます。我々も医師会になるんですけども、今、在宅相談窓口というのをつくっていて、そのセンターに関してまだマンパワーが足りなくて、患者さんからは直接連絡できないんですけども、各病院から在宅の移行に関してとか、そういう多種の相談があって、ある病院からはかなり在宅をお願いしたいということがあって、先ほど言った17の医療機関等々とネットワークを作って主治医を決めるとか、そのほかに我々のところでも眼科の先生、精神科の先生、皮膚科の先生、整形の先生、いろいろいらっしゃるの、各ところで在宅の患者さんに必要な情報を投げかけるというようなことでやっていますが、まだ始めて半年くらいですので、これからもう少し周りの意見を伺って、移行期についてもやっていきたいと思っています。

では続いて、先ほど少しご意見を言っていただきましたけど、原田委員、追加で何かございますでしょうか。

○原田委員 先ほど来から出ていますように、このピア相談のほうからも、相談件数及び主な事例を話させていただきたいと思います。これは令和5年度の資料です。ここではあまり疾病名は出ておりませんが、具体的に事例を申し上げます。

シェーグレン症候群、ここは娘さん、当事者は二十歳ぐらいですけど、母親からの相談で、娘さんが今後どうなるか心配だということです。この病気は膠原病の一種でございます。それから I g A 腎症、腎臓の病気です、も娘さんは 14 歳です。母親からの相談です。ほとんど、荷物、重たい物は持てないので、お母さんが全部付添いも含めて学校へ行くときも荷物を持って歩いていくのが実情のようです。

それからエーラス・ダンロス症候群、これは関節が非常に柔らかくなってしまって、皮膚が異常なまでに伸びちゃっている、こういう難病であります。ここも娘さんが 15 歳です。母親からの相談で、今後が心配だ。手術を小児総合医療センターで希望したけれども、年齢的に無理と言われた。どこかほかの病院がないかというような相談で来ております。

それから SAPHO 症候群というんですかね、この当事者は二十歳くらいの女性です。やはり今後どうなるのか。そういった適切な医療機関はないのか、こういう紹介を求められてきております。

それからレット症候群とかアンジェルマン症候群、こういう希少疾病が今後どうなるのか、今かかっているところから、子供のところから追い出される形になりますので、受入れてくれる成人病院はないかとか、相談がきております。

こういう事例を申し上げましたけれど、こういう難病相談支援センターとか、難病相談支援室あるいは移行期医療センター、またピア相談、こういう蛇口を幾つも作るよりも、東京都が移行期医療支援センターという事業を立ち上げておりますので、ここに課題を集中させてはどうかと思います。そして、ここに移行期医療センターの専門家を配置して、そこに対応できるように集中化したらどうかという、一つの提案でございます。以上です。

○福井会長 ありがとうございます。まさに原田委員のおっしゃったことが非常に大事だと思います。今、これだけの、今日もオンラインでやっていますので、そういう患者様と患者様のご家族から、オンラインであれば、例えば難病相談会も非常に希少疾患を全て難病としている以上は、東京都にこれだけの医師がいても全てが専門ではないわけですから、やはり大阪だとか九州に近い専門の先生がいないという場合でもオンラインで結べるので、そういうネットワークを活用してセンターのほうへ動いていけばいいのかなと思っていますので、非常に全く同感の意見でございます。

最後に武藤委員、何かございますでしょうか。

○武藤委員 武藤でございます。私から倫理的な観点の話をさせていただこうと思います。先ほど恒川委員がご紹介くださった神奈川の行事でも成育医療研究センターの掛江直子先生が子供の人權の観点からの難病支援の在り方について多分ご講演なさっているし、今までも書いてこられたと思います。

やっぱり今、移行期医療とか移行支援というのを、どうしてもやっぱり親御さんと医療従事者が中心になって、よかれと書いていろいろなことを考えていくというところで、

子供自身の気持ちとか、それからどういうふうに患者としてこれから振る舞っていくのかという発展部分を、子供を中心にエンパワメントするというのが、どうしても抜け落ちがちになっているところを掛江先生とはよく気にしております。

ですので、東京都のほうでこれまで子供自身、移行対象となってしまうというか、子供自身のエンパワメント、子供が自分の病気をどう理解し、どのように臨床、倫理的に支援し、本人の自立的な意思決定を促すかという観点で、何か働きかけをしたり、それから関わる人たちがふと、はっと気づいて、そうだと子供中心で、子供が真ん中にいかななくちゃというふうに思い出せるような取組というのが要所要所で増えていくといいなということを感じております。その点は常に気がかりではあるという点を申し添えたいと思います。

以上です。

○福井会長 ありがとうございます。それでは、皆様委員の方からの様々なご意見を伺いました。大変ありがとうございました。

それでは、最後に全体を通じて何かご意見とか、ご質問とかはございますでしょうか。どうぞ。原田委員、お話しください。

○原田委員 この移行期医療（年齢で打ち切られる医療支援）の、移行後（成人病院の受入れ体制）の問題、この二つの問題があります。もともとこども病院があるところから発生した問題なんです。ある一定の年齢が来たら、ここでは小児の疾病を見ることはできないので、成人病院に移行してくれという問題なんですね。こども病院と、それを受入れる成人病院との関係、これをどういうふうにしていくかという点なんですね。

子供の成育医療センターは移行期外来というものを設けております。成人病院のほうでも、移行を受入れる外来、これを一つ作っていただきたいと思っているんです。受入れる側の方も、そうしないとこの問題はいつまでたっても解決しないような気がします。

以上です。

○福井会長 ありがとうございます。実際に小児の専門で在宅をやっている先生も、実際は15歳とかではなくて、もう30、35になったお子さんをメインで訪問されているんですね。だから、そのところでどういうふうにして内科の先生に移行していくかというのは非常に問題であって、先ほど原田委員がおっしゃったみたいに、私のところでも今18歳の1型糖尿病の方がいらっちゃって、あと2年で切れてしまう、大学に入ったときにもその学費の問題等々というのは非常に悩ましいところなんですね。これは東京都だけの問題ではないと思いますけれども、国全体でそれは、それこそ各都道府県からのその問題を挙げていただいて、国、厚労省のほうでもんでいただきたいと思っております。どうもありがとうございます。

ほかに何かございますでしょうか。

○恒川委員 難病ネットワークの恒川です。

○福井会長 どうぞ。

○恒川委員 また、東京都の新しい移行期支援とか就労とか、難病に関する情報がありましたら、どんどんホームページ、情報サイトのほうに載せていきますので、ひとつ、皆様よろしく願いいたします。

○福井会長 ありがとうございます。

○恒川委員 情報提供よろしく願いします。

○二宮疾病対策事業調整担当課長 情報提供させていただきますので。ありがとうございます。

○福井会長 よろしいでしょうか。それでは、これで本日の議題については全て終了いたしました。委員の皆様方には長時間にわたり、熱心なご議論ありがとうございます。

では、事務局にお返しいたします。最後に連絡事項等がありますので、よろしく願いいたします。

○二宮疾病対策事業調整担当課長 委員の皆様、本日は、お忙しい中長時間にわたって、特に今回は移行期医療についての意見交換ということで、各委員の皆様がいろいろなお立場で関わっていらっしゃるご経験や課題に感じていることなど、活発にご議論いただきました。誠にありがとうございます。

本日いただいた貴重なご意見につきまして、真摯に受け止めて、東京都の難病対策の向上に役立ててまいります。

また、この協議会の場に限らず、委員の皆様方には、様々な場面でご意見いただけたらと思いますので、引き続きご協力いただければと思います。

なお、本協議会の委員の任期が2年という形になりますので、組織でご推薦いただいでご参画いただいている委員の方につきましては、組織宛に委員の推薦依頼をさせていただきます。また、個人として依頼させていただいている委員につきましても、もし何事もなければ、引き続きご協力いただければと思っておりますので、その際はよろしく願いいたします。

それでは、以上をもちまして、今年度の東京都難病対策地域協議会を閉会とさせていただきます。本日はありがとうございました。また引き続きよろしく願いいたします。

午後6時24分 閉会