

令和7年度
東京都特殊疾病対策協議会
会議録

令和8年3月25日
東京都保健医療局

(午後4時30分 開会)

○深井疾病対策課長 では、定刻となりましたので、ただいまから令和7年度東京都特殊疾病対策協議会を開催いたします。委員の皆様方におかれましては、お忙しい中、お集まりいただきまして、誠にありがとうございます。

私は、東京都保健医療局担当部長の深井でございます。なお、本日の会議はWeb会議での開催とさせていただきます。ご準備等ご対応いただきまして、ありがとうございます。

議事に入るまでの会の進行をさせていただきますので、どうぞよろしく願いいたします。

それでは、開会に当たりまして、私ども東京都保健医療局保健政策部長の小竹より、一言ご挨拶を申し上げます。

○小竹保健政策部長 皆さん、こんにちは。東京都保健医療局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の推進に当たりまして、日頃からご指導、ご協力いただきおまして、この場をお借りし、改めて感謝申し上げます。

さて、現在、348の指定難病に対しまして、都内では12万人近い難病患者の方が医療費助成を受けておられます。本日は、難病医療費助成認定申請手のオンライン化をはじめ、医療DXに関する取組、4月から適用されます診断基準及び重症度分類等の改正や既存の指定難病の要件該当性の確認結果を踏まえた対応について、難病医療ネットワーク事業におけるこれまでと今後の取組、在宅療養・医療連携対策部会及び腎不全対策部会の今年度の検討結果等について、ご報告させていただきます。また、令和8年度難病関係の年間予定についてご説明させていただきますので、委員の皆様から忌憚のないご意見を賜ることができればと考えております。

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、引き続きご指導、お力添えを賜りますようお願い申し上げて、私からのご挨拶とさせていただきます。

本日は、どうぞよろしく願いいたします。

○深井疾病対策課長 本協議会は、東京都特殊疾病対策協議会設置要綱第9に基づき公開となります。会議及び会議に係る審査資料、会議録等を公開いたしますのでご承知おきください。

また本会議体は、委員の皆様からご意見をお伺いし、また意見交換をさせていただく場となっております。皆様のご意見を今後の事業運営の参考とさせていただきますが、決定ではございませんので、あらかじめご了承ください。

今回はWebでの会議となっておりますので、発言される際にはマイクをオンにし、初めにお名前をお願いいたします。

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。初めに本会議体の次第、続きまして委員名簿、設置要綱のほか、本日の議題に関する資料が資料1から資料11までございます。

以上、事務局から配布したものでございます。よろしいでしょうか。もし、お手元にそろっていないものがございましたら、事務局までお申しつけください。

それでは、会議次第にございますように、まず委員のご紹介をさせていただきます。私からお一人ずつ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思います。

では、初めに、東京都立神経病院院長、高橋一司委員でございます。

○高橋委員 神経病院の高橋一司です。本日はよろしくをお願いいたします。

○深井疾病対策課長 よろしくをお願いいたします。

続きまして、複十字病院院長、工藤翔二委員でございます。

○工藤会長 昨年の4月から二期目の病院長として2回目になるんですけど、複十字病院の病院長となっております。工藤でございます。よろしくをお願いいたします。

○深井疾病対策課長 よろしくをお願いいたします。

続きまして、成長科学協会理事、鎮日記念クリニック、肥塚直美委員でございます。

○肥塚委員 肥塚です。どうぞよろしくをお願いいたします。

○深井疾病対策課長 よろしくをお願いいたします。

続きまして、東都大学沼津ヒューマンケア学部、原三紀子委員でございます。

○原委員 原でございます。どうぞよろしくをお願いいたします。

○深井疾病対策課長 お願いいたします。

続きまして、公益社団法人東京都医師会理事、西田伸一委員でございます。

○西田委員 東京都医師会の西田と申します。実臨床のほうでは、提携病院のご指導の下、神経難病の方の在宅医療を行っております。よろしくをお願いいたします。

○深井疾病対策課長 お願いいたします。

続きまして、府中市福祉保健部長、佐藤直人委員でございます。

○佐藤委員 府中市の福祉保健部長の佐藤でございます。どうぞよろしくをお願いいたします。

○深井疾病対策課長 よろしくをお願いいたします。

すみません。今、藤田委員が入られたということでご紹介させていただきます。

突然、ご入室直後で申し訳ありません。創価大学看護学部教授、藤田美江委員、お一言ご挨拶いただければと思います。

○藤田委員 すみません。Teamsにログインするのに戸惑いまして遅刻しました。申し訳ありません。どうぞよろしくお願いいたします。

○深井疾病対策課長 よろしくをお願いいたします。

続きまして、東京都多摩小平保健所長、稲垣智一委員でございます。

○稲垣委員 多摩小平保健所の稲垣です。よろしくお願いいたします。

○深井疾病対策課長 よろしくよろしくお願いいたします。

保健医療局保健政策部長、小竹桃子委員でございます。

○小竹委員 小竹です。よろしくお願いいたします。

○深井疾病対策課長 本日も欠席の委員の先生ですが、東京慈恵会医科大学客員教授、川村哲也委員、信原クリニック副院長、廣畑俊成委員、そして江戸川区保健所長、植原昭治委員、檜原村福祉けんこう課長、岡部晃子委員、福祉局障害者施策推進部長、梶野京子委員はご欠席でございます。

では、以降の進行は工藤会長にお願いしたいと存じます。よろしくお願いいたします。

○工藤会長 工藤でございます。会長を務めさせていただきます。どうぞよろしくお願いいたします。

それでは議事の1になります。難病医療費助成認定申請手続のオンライン化について、事務局から説明をお願いいたします。

○深井疾病対策課長 事務局、深井から説明させていただきます。

資料1をご覧ください。まず、医療費助成認定申請の現状ということで、左の半分の部分をご覧ください。と思います。

現状は患者さんが直接区市町村の窓口申請に行きまして、書類に不備があると、また再度窓口で患者さんが行く必要があるというような流れになっております。そして、書類一式はそろったところで区市町村から都に進達されまして、都のほうで様々な照会事務を行うのですが、税情報等は都がマイナンバー連携により情報を取得するというようになっており、ちょっとそこの辺りの業務が発生するような状況です。

オンライン化後のイメージをお示しいたします。こちらが右半分になります。オンライン化後として考えている状況といたしまして、窓口に行くことなく、いつでも、何時でも申請可能で、申請前に内容をチェックすることで差戻しですとか再提出の必要がないような形での仕組みも考えております。また、マイナポータルの自己情報取得機能を活用することで、都で改めて情報取得をする時間がなくなるなど、申請がスムーズになるというふうにしていきたいと考えております。今後、都におきまして、現在使用している医療費助成のシステムの次期システムの稼働が、現時点では令和11年1月に、1月頃に控える中で来年度から次期システムの11年1月に向けて、次期システムの設計が始まってまいります。オンライン申請の検討についてもそのシステムの設計と併せて進めていきたいと思っております。

資料1に関しましては、以上になります。

○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。こちらは疾病対策事業調整担当の二宮のほうからご説明をさせていただきます。

PMHにつきましては、先生方もご存じのとおり、国が構築しております自治体と医療機関などをつなぐ情報連携基盤ということになってございます。自治体の医療費助成

システムと、医療機関などのシステムをPMHで連携、接続することで、医療費の助成に関する情報を関係者間で共有ができるようになって、患者、自治体、医療機関、それぞれの利便性の向上が図られることとなります。

例えばですけれど、申請や確認に必要な情報のやり取りが円滑になることで、患者の手続負担の軽減であったり、自治体と医療機関の事務の効率化につながることを期待されております。

東京都におきましては、指定難病、都単独指定難病、また人工透析を必要とする腎不全に関わる医療費助成などについて、令和6年度からPMHに接続をしてございます。また、令和8年度に接続を予定しているものとしたしまして、特定疾患治療研究事業のスモンなどであったり、先天性血液凝固因子障害等治療研究事業の血友病などにつきまして、予定しているところでございます。

以上でございます。

○工藤会長 ありがとうございます。

続きまして、議事の3の指定難病に係る診断基準及び重症度分類等の改正について、それから議事の4の既存の指定難病の要件該当性の確認結果を踏まえた対応について、議事の5、指定難病に係る臨床調査個人票の改正について、それから議事の6が難病医療費助成の状況について、この4点をまとめて事務局からご説明をお願いしたいと思います。

○深井疾病対策課長 よろしくお願いたします。深井が説明させていただきます。

資料3について、ご説明いたします。

令和8年2月27日付、厚労省の健康・生活衛生局長通知によりまして、アトピー性脊髄炎の診断基準変更を令和8年4月1日以降の支給認定から適用することが示されました。診断基準変更により、支給認定範囲が狭まってしまうこととなりますが、既存患者に対しましては、更新の際の、臨床調査個人票が新しくなるわけですが、更新の際、こちらの調査票のほうの医師記入欄に旧診断基準でこれまでに診断済であるということを書いていただくことで、更新の方に関しては対応するとされております。ですので、新規の方に関してちょっと狭まってくるかなというような状況になってございます。

続きまして、資料4でございます。スティーヴンス・ジョンソン症候群及び中毒性表皮壊死症については、診断基準上「医薬品副作用被害救済制度において、副作用によるものとされた場合は医療費助成の対象から除く」とされています。こちらについて、こちらの事務局でも確認はしていたところなんですけれども、国の指定難病検討委員会において、この2疾病について、医薬品副作用被害救済制度の該当者が難病法に基づく特定医療費の支給認定を受けている可能性があるという指摘がございました。これを受けて、国の難病対策委員会において議論された結果、特定医療費の支給認定事務における運用面での改善を図ることとされました。具体的な令和8年4月1日以降の新規申請の取扱いは、こちら2に記載のとおりでございますが、救済制度に該当する可能性があるという

治医の判断が確認できた場合は、救済制度の不支給決定通知書というものの提出が必要ということになっております。救済制度に該当する可能性が確認できない場合は、自治体から医師に確認すること。また、申請者から提出された救済制度の不支給決定通知書、通知書が提出されましたら、その記載の疾病が指定難病の医療費助成の申請書に記載されている病名と同じか確認するという事で、不支給の理由、不支給となったという事で、ちゃんと記載されているか確認する必要があるとされております。

また、更新の患者さんについても救済制度による支給歴があるか確認する必要があるというのが3番になります。救済制度による支給歴が確認できない場合は、自治体からやはり医師、または申請者に確認するですとか、救済制度による支給歴がある場合はそもそも対象外となる、難病のほうの対象外となるという事で、新規更新で若干の差はありますが、医薬品による副作用の可能性ですとか、制度の支給歴の有無の確認が今後確実にやっていくような形での運用が示されております。

資料5です。令和8年2月27日付の厚労省の通知によって、前述の先ほど申し上げました3疾病の臨床調査個人票も改正する必要があるという事で、今年の4月1日からこちらの個人票が適用されます。改正内容は先ほど説明した内容になります。

続きまして、資料5別紙につきまして、こちら厚生労働省が作成したものです。今、ご説明したとおり、臨床調査個人票のアップデートがかなり頻回といいますか、アップデートは毎年毎年様々な疾病でございまして、そういったことにより、旧式での、古いものの臨床調査個人票での申請も散見されるような状況です。こちらの最新の様式をご使用くださいというリーフレットを、指定医や指定医療機関へ向けて今後周知していく予定でございまして。

続いて資料6、難病医療費助成の公表についてでございます。毎年度報告申し上げておりますものでございまして、資料6ということで、昨年12月末現在における指定難病348疾病について、都内で医療費助成を受けている患者数が多い疾病から順に並べております。348疾病につきまして、合わせて11万8,580名が現在医療費助成を受給されてございまして、対象疾病の拡大もあり、年々受給者数が増えているところでございます。対象疾病のうち、受給者数が最も多いのは潰瘍性大腸炎、2番がパーキンソン病ということで、こちらは昨年度同様変わっておりません。受給者数が多いトップ10なんですけれども、順位の変動は多少あるものの、内容は10位以内の疾病の内容、疾病名は去年と変わっておりません。後ほどページ数も、348疾病でございますのでゆっくりご覧いただければと思います。

資料1から6までの説明は以上でございます。

○工藤会長 ありがとうございます。

それでは、議事の1から議事の6までの事務局からのただいまのご説明について、ご質問があればどうぞよろしくお願いたします。

いかがでしょうか。よろしゅうございますか。

それでは、進めさせていただきます。

それでは、次の議事の7、難病医療ネットワーク事業について、それから議事の8、在宅療養・医療連携支援対策部会の報告について、それから議事の9、東京都難病対策地域協議会の報告について、この3点についてまとめて事務局からご報告をお願いしたいと思います。よろしく申し上げます。

○二宮疾病対策事業調整担当課長 では、こちらは二宮のほうからご説明をさせていただきます。

まず、資料7-1、画面投影しているものをご覧ください。こちらは、東京都難病医療連絡協議会の開催状況でございます。本協議会は、難病医療ネットワーク事業の一環として実施しているものでございまして、拠点病院、分野別拠点病院、協力病院の計56病院に加えて、東京都医師会の方々にもご参加いただいているものでございます。

今年度令和7年度は2回開催をいたしまして、医療従事者向けの研修の実施状況、また、拠点・協力病院に依頼をしている調査であったり移行期医療に関する取組などについての情報共有を行いました。また、併せて、医療機関情報の提供方法であったり、移行期医療の受入状況調査の結果などについて、ご説明をしております。1回目、2回目という形になってございます。

続いて資料の7-2のほうに移っていただけますでしょうか。こちら、難病医療ネットワーク事業におきます医療従事者向けの研修の一覧でございます。本研修は難病医療費助成制度や代表的な疾患群の診断に関する理解を深めることにより、難病の早期診断、早期治療につなげる医療提供体制の構築を目的とさせていただきます。拠点協力病院の医師の先生方に加えまして、地域の医療機関の先生方、また看護師、医療ソーシャルワーカーなどを対象といたしまして、年間複数回、疾患、分野ごとに実施をしているものでございます。来年度ももう既に医療機関のほうとも調整をしております、5回実施する予定でございます。

続いて、資料7-3をご覧ください。こちら、ちょっと何ページかにわたるので、順を追ってご説明をいたします。

まず1ページ目、こちら、当課のほうで運営しております難病ポータルサイトの画面でございます。そのうちの難病診療連携拠点病院、また分野別拠点病院、協力病院の先ほどお伝えした計56か所の位置情報をこのようにマップ上に表示するページを、今年度、令和7年4月から公開をしております。オレンジ色のポイントのところ当該病院の位置情報になります。本ページにおいては疾患群、また疾病名、疾病番号などから当該疾病の診断・治療が可能な医療機関を絞り込んで、その結果をマップ上に表示する機能を搭載しております。また、マップ上のオレンジ色の点を、ちょっと今資料なので押しても何も出ないんですけど、そこをクリックいたしますと、スライドの右側に今、掲載情報が載っておりますが、こういった医療機関の情報が掲載されるというような仕様になっているものでございます。

続いて、次のページのほうに来年度につきまして、このページをよりよくしていこうというところで利便性の向上を図るために、各疾病について診断・診療が可能な診療科の情報を新たに掲載する予定でございます。先ほどのマッピングもそうなんですけれど、こういった病院情報は各56病院の方々からご提出いただいている病院基本情報や現況報告を基に作成してございます。ただ、複数のそういった情報に基づいて作成しているものでございますので、一部に重複であったりとか不整合が見られるという課題がございましたので、内容の整理、突合をより精緻に行って、より正確で分かりやすい情報発信に今後努めていきたいというふうに考えてございます。

続きまして、研修についての取組をお伝えいたします。その前提としての情報という取組のご紹介をさせていただきます。こちら、福祉局のほうの取組でございますが、東京都のほうでは令和2年度に移行期医療支援センターを開設いたしまして、移行期医療の様々な情報の集約、共有を行う、移行期医療連携ネットワークというものを構築してございます。令和6年度からは、難病医療ネットワークに所属する医療機関も同ネットワークに参加して、小児慢性特定疾病の患者様が成人期に移行する際に、生涯にわたって切れ目のない診療・支援を提供する体制の整備を進めてございます。本事業では、小児慢性特定疾病患者様の移行を支援する枠組みと、受入となる難病関連の医療機関をつなぐことで、より円滑な移行が行われるように難病関連の医療機関の取組を後押ししていきたいと考えてございます。

そういったことで、次のページをご覧くださいませでしょうか。

当課、こちらの難病医療ネットワークのほうにつきましても、難病関連の業務に携わる先生方、看護師の方々などを中心に、移行期医療に関する研修を企画、実施したいと考えてございます。難病関連の医療機関の方々への情報提供の場であるとともに、小児慢性特定疾病の患者様の受入れ体制の整備の重要性について、理解を一層深めていただく目的で啓発を行うという位置づけでございます。難病医療ネットワーク全体で、こういった移行期医療が抱えている様々な課題について、共通認識を形成して、課題解決に向けた取組を後押ししていきたいと考えております。こちら、まだ具体的にいつとか内容というところはこれから検討してまいります。この取組については福祉局子供・子育て支援部であったり、移行期医療支援センターなどの協力も得ながら実施をしていく予定でございます。

では、続きまして資料の8をご覧ください。こちらは、会議の報告でございますが、昨年11月18日にオンラインで開催をいたしました在宅療養・医療連携支援対策部会の実施報告でございます。本部会は、この協議会の下に設置している部会でございます。年に1回開催しているものでございます。今回は、各事業の実施状況であったり国の動向などについて報告をするとともに、災害時における在宅療養患者支援というものをテーマにして、委員の先生方それぞれのお立場からの意見交換を行ってございます。この部会で整理した課題につきましましては、後ほどご説明いたします難病対策地域協議会の場

でさらに深掘りして議論をしたというような流れになってございます。

また、資料8の別紙として、在宅難病患者様向けの支援事業の実績のほうを添付してございます。なので、ちょっとまたスクロールしていただいてよろしいですか。ちょっと、かなり細かく数字が、数字というか整理しているものなので、後ほどまた改めてご覧いただければと思うんですが、3か年、令和4年、5年、6年ということで、実績を整理したものでございます。コロナ禍において、一時的に各事業の実績が落ち込んだ時期もありましたけれど、ここ数年は全体的に回復傾向にございます。また、専門職向けの研修につきましても、複数回実施してございまして、こちらはこのコロナ禍を経て徐々に定着してきた、本日も今Webでやっておりますけれども、Web形式を活用した研修というものを充実しているような状況でございます。

この中で、別紙1の、スクロールを上に行ってください。ちょっと一つか二つご紹介いたしますと、まず別紙1の一番最後のほう、最後に記載している、ちょっと画面が小さくて見にくいので恐縮ですが、在宅の、災害時の備えとして実施している非常用電源の設備整備事業というものがございまして、こちら令和6年度に32医療機関を通じまして、42人分の支援を行ってございます。こちらも例年、コンスタントに実績がある事業でございます。

また、別紙2ページ目の下段、下のほうですね。下のほうにもう少しスクロールしてください。下から2番目ぐらいに記載がある、こちら令和4年度から開始いたしました難病患者在宅レスパイト事業につきましても、開始当初令和4年度の実績が利用患者数が17名で、利用時間が延べ113時間ということだったんですが、周知が進むにつれて利用者が増加いたしまして、令和6年度の実績では利用患者さんの数が68名、また利用時間数は延べ1,212時間に達してございます。ご利用いただきたい事業でございます。

最後に資料の9をご覧ください。こちらも会議体の報告でございます。こちらは、令和8年2月6日、先月にオンラインで開催いたしました東京都難病対策地域協議会の実施報告でございます。この協議会は、難病法に基づいて都道府県、また保健所を設置する自治体ごとに設置することが努力義務とされている会議体でございます。今回、東京都のほうを実施しております在宅難病患者支援事業、先ほどご紹介したもののそれぞれの取組状況をはじめといたしまして、各保健所単位での難病対策地域協議会の運営状況などについて報告をいたしました。保健所ごとの運営状況につきましては、後ほど資料9の別紙をご参照いただければと思います。あわせて、この協議会におきましては、産業労働局であったり教育庁など、東京都のほかの部局のほうからの取組報告のほうも行わせていただきました。また、難病法において連携をしっかりと図るようというふうにと求められている、小児慢性特定疾病に関連した取組につきましても福祉局のほうから報告がございました。

それでは、先ほど少しご説明をいたしました在宅療養・医療連携支援対策部会におけ

る議論を踏まえて、在宅難病患者の災害対策について意見交換を行いました。具体的には、右のほうにまとめてございますけれど、個別支援計画の実効性の確保、なかなか作ったはいいけれど訓練まで至っていない課題であったり、計画の標準化であったり、多様な避難想定、在宅を継続するか福祉避難所を活用するのか、医療機関への避難を考えるかというようなものであったり、あとは地域BCPというものを少しずつ、今、地域に広がりつつあるんですけど、どういうふうに継続して、支援を継続していくのかということと、あと多職種連携をどういうふうに連動していくかというような課題であったり、あとは平時からの情報共有であったり、昨今のかなり進んできているICTをどうやって活用していくか。また、本当に現実的な問題である予備薬のパックをどうするかとかですね、現実的な備えの重要性などについて様々なお立場の方から様々なご意見が示されてございました。

では、説明は以上になります。またお返しいたします。よろしくお願いたします。

○工藤会長 ありがとうございます。

それでは、続いて議事の10、腎不全対策部会報告について、それから議事の11、令和8年度の難病関係事業の予定について、2点まとめてこれも事務局から説明をお願いいたします。

○深井疾病対策課長 事務局の深井です。よろしくお願いたします。

こちら本協議会の部会の腎不全対策部会になります。こちらの報告をさせていただきます。こちら、3月18日に開催をいたしました。

会議次第の一つ目としまして、災害時要配慮者医療提供部会についてということで、詳細は資料10-2になります。首都直下地震をこちら想定して、要配慮者の災害関連死を防ぐための医療提供体制を整備することを目的とした会議として、要配慮者として透析患者も含まれております。こちら検討対象となっております、参画メンバーはこちらに記載のとおりで、ここに災害時透析医療ネットワークが含まれておりまして、当課としても参加させていただいております。

こちら、部会が開催されておりましたが、今後の予定といたしましては、災害時医療救護活動ガイドラインが改定を予定されておりました、この改定作業に合わせまして、こちらで作成しております災害時における透析医療活動マニュアルも改定予定でございます。

二つ目は、令和7年度関東ブロックDMAT訓練への参加報告についてです。資料10-3が詳細版となっております。こちら、多摩東部地震を想定した訓練として、都庁に設置された本部に災害時透析医療ネットワークの先生方とともに参加いたしました。また、一部の二次医療圏の対策拠点にもネットワークの先生方等が参加いたしました。

三つ目は、大学研究者による提案事業の開始についてです。こちら、東京都では、都内大学研究者から、研究成果・課題を踏まえた事業提案を募集しまして、大学と連携・協働し、事業を創出する制度を実施しております。今年度は、東京科学大学の慢性腎臓病に

潜む遺伝性腎疾患早期発見事業が、都民によるインターネット投票の結果を踏まえて選出されました。

こちら三つの報告を主に部会の中でさせていただいております。

審議事項として、災害時透析医療への取組事例の共有について意見交換いたしました。そうですね、10-1に戻っていただきまして。審議事項は、災害時における透析医療に係る取組事例の共有及び、そちらに関する意見交換ということさせていただきまして、右に委員からの意見が記載してございます。

意見としましては、今年度、1、2、3で報告させていただいた二つ目のDMAT訓練のことなのですが、今年度の訓練では本部だけでなく、四つの二次医療対策拠点で透析部門が参加できた点がよかったですとか、避難所や在宅避難者で透析が必要な方をいかに把握して支援につなげるかという点は、今後の図上訓練においても重点的なところに関して、十分に検討しながら実施して、訓練を実施していきたいということ。また、血液透析だけではなくて、腹膜透析の患者さんも含めて検討を進める必要があるなどの意見をいただきました。各区市町村での様々な災害透析医療に関する取組に関する事例集というものも毎年度バージョンアップしておりまして、そちらにつきましては資料10-5におつけをしておりますので、後ほどお時間のあるときにご参照いただければと思います。

腎不全部会の報告は以上でございます。

○工藤会長 ありがとうございます。

それでは、議事の7から議事の11までの事務局からの説明について、何かご質問があればお願いいたします。いかがでしょうか。

○深井疾病対策課長 失礼いたします。すみません、資料11に関しましても、申し訳ありません。ご報告を忘れておりましたので、ちょっとこちらの説明をさせていただきます。すみません。

○工藤会長 どうぞよろしくをお願いいたします。

○深井疾病対策課長 申し訳ありません。事務局からです。

次年度の予定表でして、例年お示しさせていただいております。主に三つに分けて年間の予定をお示ししているのですが、例年との変更点のみご紹介いたします。

各種会議の開催予定、一番下のところがございます各種会議というところの2番目の腎不全対策部会に関してでございます。先ほど申し上げたマニュアルの改訂に伴いまして、第1回、第2回ということで7月、夏頃と年度末の2回で、来年度2回の開催を予定しております。以上になります。

○工藤会長 ありがとうございます。

ただいまの議事の11についてのご説明も含めて、何かご質問ございますか。

よろしいですか。どうぞ。

○西田委員 東京都医師会、西田ですがよろしいでしょうか。

聞き漏らしたかもしれませんが、難病患者さんの要援護者の個別計画についてです。各自治体で要援護者名簿を基に作成していくわけですが、これは東京都で取りまとめができるように、災害時取りまとめはできるようになっているのでしょうか。それとも、もう地区ごとで完結してしまう内容なのでしょうか。

○工藤会長 いかがでしょうか。

○二宮疾病対策事業調整担当課長 西田先生、ご質問ありがとうございます。

現在は、やはり地区ごと、区市町村単位での把握、把握についての協力はもちろんこちらはするんですけど、実際の運用については各自治体の対応になってございます。以上でございます。

○西田委員 そうしたら、例えば発災時に即座に東京都が、東京都の災害対策本部があるかと思うんですけども、そちらにそういった情報が集約されるというスキームはないんですね。

○二宮疾病対策事業調整担当課長 現状、そういった情報共有をどうするかというような検討は、各ブロック単位での検討とかは、先生も多分ご参画されていらっしゃるんですけど、そういう中で話し合われているのかなというふうには聞き及んでいるんですが、現状ではそれぞれのところでのご対応というところで、我々としてはそれをいかに作成をする、特に災害時個別支援計画というのが在宅の人工呼吸器の患者様を中心にしっかり作成していただきたいということで、こちらのほうもマニュアル等を整理して進めているというところでもございますので、その辺りをしっかり実効性を担保するというような取組を、東京都のほうも引き続き行っていきたいと考えてございます。以上です。

○西田委員 ありがとうございます。

○工藤会長 ほかに何かございますか。

では、よろしいでしょうか。それでは、本日の会議は議事の1から11まで大変盛りだくさんの内容でございましたけれども、最後に全体を通して、委員の皆様から何かご意見、ご質問等ございますでしょうか。いかがでしょうか。

よろしいですか。特にご意見ないようですので、よろしいかと思いますが。

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。委員の皆様方には年度末の大変お忙しい中をご参加いただき大変ありがとうございました。

それでは、事務局のほうにお返しいたします。よろしく申し上げます。

○深井疾病対策課長 事務局、深井です。

委員の皆様、本日は大変貴重なお時間の中、ご意見もいただきましてありがとうございます。事務局より連絡事項がございます。今年度の、今後のスケジュールの中でもお示ししているところがございますが、次回開催は来年の3月頃を予定しております。日程の調整は改めてご案内させていただきますので、よろしく申し上げます。

それでは、以上をもちまして令和7年度東京都特殊疾病対策協議会を閉会いたします。

委員の皆様、本日はありがとうございました。

(午後 5 時 1 5 分 閉会)