

平成30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

平成30年11月29日
東京都福祉保健局

(午後3時00分 開会)

○奈倉疾病対策事業調整担当課長 それでは、定刻となりましたので、ただいまから平成30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。

委員の先生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、まことにありがとうございます。

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奈倉でございます。部会長の選出までの間、会の進行のほうをさせていただきますので、どうぞよろしくお願いいたします。

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、東京都福祉保健局保健政策部長の成田より一言ご挨拶申し上げます。

○成田保健政策部長 皆様、こんにちは。保健政策部長の成田でございます。

本日は大変お忙しい中、在宅療養・医療連携支援対策部会にご参加いただきまして、まことにありがとうございます。

また、日ごろから東京都の保健医療行政に多大なるご理解とご協力を賜りまして、厚く御礼申し上げます。

さて、平成27年1月の難病法施行以降、医療費助成の対象となります指定難病は大幅に増加いたしまして、現在、331疾病となっております。都におきましては9万人余りの多種多様な疾病の患者さんが医療費助成を受けていらっしゃるという、このような状況でございます。

こうした変化を受けまして、都では従前の神経難病に特化した医療提供体制をあらゆる難病に対応できる体制とするため、平成27年度及び28年度に、本部会が中心となりまして、新たな難病医療提供体制についてご検討いただいたところでございます。

詳細は、後ほど事務局よりご報告申し上げますが、ことし3月30日に難病診療拠点病院、難病医療協力病院を指定いたしまして、新たな難病医療提供体制をスタートしたこと、委員の皆様方に改めて厚く御礼申し上げます。

本日は、都が実施いたします各在宅難病事業の取り組み状況等についてご報告させていただきました後、在宅難病患者一時入院事業や難病対策地域協議会の開催テーマ等について、ご審議いただければと思っております。ぜひともご忌憚のないご意見を賜れば幸いに存じます。

限られた時間ではございますが、どうぞ最後までよろしくお願いいたします。

○奈倉疾病対策事業調整担当課長 それでは、机上に配付させていただきました資料の確認をさせていただきますと思います。

まず、上のほうから座席表、会議次第、委員名簿、本部会の設置要綱、本日の議題に関する資料が1から5までございます。資料1が、在宅医療連携支援対策部会が所管する事項の変更について。資料2が、各難病患者支援事業の実施状況一覧。それから資料3が、在宅難病患者生活環境把握事業の調査結果概要。資料4が、一時入院事業におけ

る「常時医学的管理下におく必要のある者」の考え方について（案）。資料5が、東京都難病対策地域協議会の開催テーマについて（案）でございます。それから、参考資料1といたしまして、前回の部会における主な意見、参考資料2といたしまして、前回の部会の議事録をおつけしております。

以上、お手元におそろいでございますでしょうか。

それでは、資料のはおそろいのようにございますので、本日の委員の出席状況についてご報告いたします。本日、小澤委員、福井委員、西田委員、渡瀬委員、山下委員、松山委員からは、ご都合によりご欠席というご連絡を頂戴しております。

ご出席の委員の皆様方をご紹介したいと思っております。名簿の順にお名前のほうをご紹介いたしますので、よろしくお願いいたします。

東京都立神経病院院長の磯崎英治委員でございます。

- 磯崎委員 神経病院の磯崎でございます。どうぞ、きょうはよろしくお願いいたします。
- 奈倉疾病対策事業調整担当課長 公益財団法人東京都医学総合研究所難病ケア看護プロジェクト副参事研究員の中山優季委員でございます。
- 中山委員 医学研の中山と申します。よろしくお願いいたします。
- 奈倉疾病対策事業調整担当課長 一般社団法人東京都病院協会常任理事の進藤晃委員でございます。
- 進藤委員 進藤です。どうぞよろしくお願いいたします。
- 奈倉疾病対策事業調整担当課長 公益社団法人東京都薬剤師会常任理事、高松登委員でございます。
- 高松委員 東京都薬剤師会の高松と申します。どうぞよろしくお願いいたします。
- 奈倉疾病対策事業調整担当課長 公益社団法人東京都歯科医師会理事、山本秀樹委員でございます。
- 山本委員 山本です。どうぞよろしくお願いいたします。
- 奈倉疾病対策事業調整担当課長 一般社団法人東京都訪問看護ステーション協会会長、椎名美恵子委員でございます。
- 椎名委員 椎名です。よろしくお願いいたします。
- 奈倉疾病対策事業調整担当課長 特定非営利活動法人東京難病団体連絡協議会理事長、榊原靖夫委員でございます。
- 榊原委員 榊原でございます。どうぞよろしくお願いいたします。
- 奈倉疾病対策事業調整担当課長 特定非営利活動法人東京都介護支援専門員研究協議会理事長、小島操委員でございます。
- 小島委員 介護支援専門員の協議会の小島でございます。よろしくお願いいたします。
- 奈倉疾病対策事業調整担当課長 最後に、東京都福祉保健局保健政策部長の成田友代委員でございます。
- 成田委員 よろしくよろしくお願いいたします。

○奈倉疾病対策事業調整担当課長 議事に入ります前に、現時点での前の任期が満了となっておりますことから、協議会設置要綱第6の5により、部会長の選出をさせていただきたいと思っております。

選出方法につきましては委員の互選となりますので、皆様にお諮りしたいと思っておりますが、いかがでございましょうか。

○椎名委員 磯崎先生を推薦したいと思っております。

磯崎先生には、前任期の部会長として多くの課題を解決していただいております。また、日常的にも難病の専門医として多くの患者さんを診療していただいているほか、地域との連携も数多く取り組みをなされているので、適任かと思っております。

○奈倉疾病対策事業調整担当課長 ありがとうございます。椎名委員から、磯崎委員を部会長にというご発言がありましたが、いかがでございましょうか。

(異議なし)

○奈倉疾病対策事業調整担当課長 では、ご異議がないようでしたので、部会長のほうは磯崎委員にお願いしたいと存じます。磯崎委員、部会長席のほうにお移りください。

それでは、以降の進行につきましては磯崎部会長にお願いしたいと存じます。よろしくお願いたします。

○磯崎部会長 改めまして、神経病院の磯崎でございます。昨年度に引き続いての部会長ということですが、確かにいろいろな問題が山積しているというところでございます。スムーズに会を進行させたいと思っております。どうぞご協力をお願いしたいと思っております。

それでは、ただいまから東京都疾病対策協議会在宅療養・医療連携支援対策部会、平成30年度第1回になります、開催いたします。

実は、この会議は昨年1月6日、もう随分たってしまいましたが、それ以来の開催となります。検討内容、先ほど言いましたように、多岐にわたりますので、いろいろなご意見を頂戴したいと思っております。

それでは、お手元の資料、次第に従いまして議事を進めてまいります。本日の議題は報告事項、それから審議事項とに分かれております。

まず、報告事項から事務局に説明をお願いします。3点まとめてお願いしたいと思います。よろしくどうぞ。

○奈倉疾病対策事業調整担当課長 それでは、まず資料1をごらんください。先ほど来、ご案内をしておりますとおり、平成30年度から新たな医療提供体制として難病医療ネットワークの構築を行いましたことに伴い、本部会のほうの所管する事項に変更がございましたので、初めにご案内申し上げます。

まず、本部会の位置づけでございますが、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という位置づけになってございます。従前は、先ほど部長の挨拶でもご紹介させていただいたとおり、難病医療提供体制についてご検

討いていただいていたところですが、こちらの難病医療提供体制には、昨年度病院指定の際と同じく、特殊疾病対策協議会の親会へ所掌を移行しております。それから昨年度、東京都難病対策地域協議会という難病法に基づく会議体を新たに設置しております。こちらの会議体につきましては関係機関の方々、また当事者団体である患者団体の方々等で構成しております、東京都全体での課題の把握、情報の収集というようなことをやっております。こちらの会議体のほうから挙がってきた課題のほうを、こちらの部会のほうに提示された場合には、こちらの部会で検討して、施策の方向性というものを親会である特殊疾病対策協議会に課すような形の整理となっております。

また、それから本部会については、従前は神経難病医療ネットワーク、医療提供体制に係る評価というか、その検討を行っていたわけですが、そちらの医療連携の具体的なところにつきましては、新たな医療提供体制においては東京都の難病医療連絡協議会ということで、新たに指定させていただきました難病診療連携拠点病院、それから難病医療協力病院等で構成される実務レベルの会議体を設けましたので、そちらのほうに実際の医療連携の運用のあり方というような、病院のほうのものについては移行する形になっております。今年度からにつきましては、より在宅に近いところの連携のを取り上げることを、主な所掌となったということでございます。

それでは、ちょっと資料が縦横して恐縮ですが、2枚目からが新たな難病医療提供体制に係る資料でございます。

こちらは平成27年の難病法の施行、それから、その後に国が、「難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針」、いわゆる基本方針を示しております、そこに基いて、都道府県における地域の実情に応じて難病の医療の提供体制を構築するということが国が方針として示しておりました。それに基づきまして昨年の4月、具体的な通知というものが都道府県に通知されまして、昨年1年間かけまして各都道府県が難病医療提供体制の構築というものに取り組んできたところでございます。

先ほど保健政策部長の挨拶にもございましたとおり、都におきましては難病法の施行以降、本部会を中心にいたしまして、都における難病医療提供体制のあり方等に含めていろいろご議論をいただきまして、平成29年3月に東京都特殊疾病対策協議会として報告書「これからの難病対策」を取りまとめたところでございます。昨年度は、これからの難病対策の報告書を踏まえて、あらゆる難病、331あるものに対し、全てに対して早期の正しい診断、適切な疾病管理のための治療継続、良質な療養生活の確保を図るためにどうしたらいいかということで、具体的な拠点病院、協力病院が備えるべき要件というものを整理して、特殊疾病対策協議会のほうで病院指定の要件等をご承認いただいた上で、病院の公募と選考審査を行ったところでございます。

選考審査に基づいて、ことしの4月1日から11の病院を東京都の難病診療連携拠点病院、それから41の病院を難病医療協力病院として指定させていただきました。そちらの具体的な病院が、お示ししている資料の別紙1にお示ししている病院でございます。

指定難病は、330疾病、ことし1疾病追加されておりますので、その330疾病の時点で、こちらの11の病院を指定いたしますと、いずれの疾病におきましても、都内の拠点病院のいずれかにおいて診断・治療が可能というようなこととなっております。

それから別紙2のほうに、東京都の難病医療協力病院ということで41病院指定させていただいており、こちらはもう少し身近なところで見たいところをご指示でございましたので、二次保健医療機関の一つ以上は確保するというようなことを目安に指定をさせていただいておまして、島しょを除く保健医療圏につきましてはカバーする形で病院を指定したところでございます。

最後のページに、お示ししているのが、難病医療ネットワークの全体のイメージでございまして、狭い意味だけではなくて、さらに広いところの関係機関も含めたいろんなところの連携によって、面の形で患者さんを支えるイメージでございまして。

このような形で病院の指定をさせていただいて、ことし7月3日に東京都の難病医療連絡協議会ということで拠点病院、協力病院を集めた会議の第1回を開催いたしました。こちらで今後、診断ですとか治療可能な疾病の診療機能情報を集約してまいりまして、いずれ医療機関等の皆様や、都民の方々に、どういう医療機関で、どういう診療ができるかというような情報提供に至るところの準備を進めておるところでございます。

また、早期の診断等に資するようなテーマで、主に医療従事者、特に医師の先生方、地域の先生方向けの研修というのを開始したところでございます。こちらにつきましては、今年度は六つの拠点病院のほうに開催をお願いしておまして、10月に第1回を難病医療ネットワークの事務局お願いしている順天堂医院様のほうで開催していただいたところです。

また、本日は19時過ぎから第2回を、帝京大学医学部附属病院で研修を行う予定になっておまして、12月12日には、本日、ご出席の磯崎先生と都立神経病院で第3回を開催していただく予定となっております。

これから、また情報の集約等を進めていきたいと考えております。

医療提供体制については、以上でございます。

○磯崎部会長 ありがとうございます。続けて、よろしゅうございますか。お願いします。

○土屋課長代理 事務局の土屋と申します。

では、資料2、各難病患者支援事業の実施状況について、特に平成29年度の実績を中心にご報告いたします。

まず、はじめの資料が難病患者支援事業の全体の体系図になってございます。実線の囲みが本部会の所管する各事業、点線の囲みが、本部会の所管外の事項でございまして。難病患者支援事業の体系図としては、大きく三つの体系に分かれてございます。

まず、「医療費等の自己負担の軽減」として難病医療費助成、具体的には特定医療費の受給者証を発行して医療費の自己負担の一部、または全部を助成する事業。続いて、

「地域における保健医療福祉の充実連携」として、各在宅難病患者支援事業、や難病医療ネットワーク、難病対策地域協議会、また人材育成として、難病専門研修をさまざま実施してございます。三つ目としては、「ＱＯＬの向上を目指した福祉施策の推進」として障害福祉サービスを難病患者さん、平成25年度の障害者総合支援法の施行に伴い、手帳がない難病患者さんも障害福祉サービスを利用可能となりましたので、このような障害者サービスがあったりとか、また障害福祉サービスの一時入院やショートステイ等、医療的ケアに福祉サービス事業所が対応できない場合に備えて、私どものほうで在宅難病患者一時入院というレスパイトの事業を実施してございます。このような体系に分かれています。

では、次に実績の報告をいたします。

まず、難病患者療養支援事業です。この事業は多摩地区5カ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。また、特別区や保健所設置市である八王子、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。

次に在宅療養支援計画策定・評価ですが、こちらは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、29年度に計740件の支援計画を作成し、その作成した計画の評価のため、評価会議・評価委員会を年間60回実施してございます。こちらの計画は、必要に応じて作成するものであり、毎年必ず1年に1回更新するというものではございません。前年度比で言うと若干の減となっております。

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ございます。こちらは保健指導の位置付けとして実施しており、電話、面接、訪問等の実績の総件数が、29年度実績が2万1,922件でございました。これは、必要に応じてPT、OT、ST、また栄養士など、専門職を訪問の際に同行するという取り組みも含まれてございます。

また、島しょ保健所については、大島、三宅、八丈を初めとした島しょ部を所管しておることから、各島に年間1回ではございますが、各島の保健所の支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り組みを行っており、29年度は7回実施いたしました。

続いて、患者会支援でございますが、こちらは地域の患者会の育成支援として、主に会議室の貸し出し、活動場所の確保のような取り組みを実施しており、多摩地区の保健所、合計して228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利用も可能となっている事業でございます。実施方法としては、まず東京都医師会に委託して、毎月1回、実施しない月が二月ございますので、年間10回の医療相談会を実施しております。こちらは、患者さんの疾病に応じて対応可能な専門医等を集めて対応するというものなので、基本的にはオール疾

病対応型として実施しております。

また、難病相談・支援センターでは、疾病別の難病医療相談会を実施しており、年間8回程度実施してございます。29年度の実績としては、東京都医師会委託分は前年度比、およそ同の実績でございました。難病支援相談支援センターについては87件ということで、前年度比と比べると若干実績は落ちる結果となりました。こちらは、どの疾病をテーマとして取り上げるかによって、かなり実績が増減するものでございます。

続きまして、在宅難病患者訪問診療。こちらは東京都医師会に委託して専門医療の外來受診が困難な患者に対し、診療班を組織して専門医、ケアマネ、行政の担当者、またステーションさん、この患者さんを取り巻く支援者を集めて訪問診療報酬外の訪問診療を行うという事業でございます。実施に当たっては、かかりつけ医が地区医師会に申し込みをして、地区医師会単位で実施するものであります。29年度の実績としては、490件ということで、昨年度比、微減となりました。

続いて、在宅難病患者医療機器貸与整備事業。こちらは難病患者に吸引機、吸入器を無償でレンタルし、合わ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なっている事業でございます。こちらの29年度実績は226件ということで、昨年度減となっております。この事業につい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、吸引機の購入補助がございますので、国の制度が使える方は国の制度を優先ということで、患者さんにはご案内をしておることから、平成25年度以降、実績については減少傾向になってございます。

続きまして、在宅人工呼吸器使用難病患者訪問看護。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に対し、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。具体的には二つパターンがございますが、同一日に訪問看護ステーションは3回までの訪問が難病複数回訪問加算という診療報酬として措置されております。4回目以降の訪問看護ですとか、3回目、若干診療報酬が下がった部分を補填するというパターンでの助成が一つ目。二つ目としては、同一日に2カ所、訪問看護ステーションが入ろうとするときには診療報酬算定できませんので、その部分の費用をお支払するというものでございます。

申し込みについては、患者さんのお住まいの地域の保健所を通じて、東京都で患者の利用決定をして、訪問看護ステーションと契約の上、費用をお支払いするやり方で実施してございます。29年度の実績については85人となっております。患者の利用決定の人数自体は増加しておりますが、実際の訪問看護の実績件数は同程度となっております。これは利用申請がなされた後、診療報酬内の訪問看護でおさまった等の理由により、この制度を結果として利用しなかったということでございます。

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に電力を供給して、人工呼吸器を稼働させるための発電機ですとか無停電装置の購入の補助事

業となっております。実施方法としては、呼吸器管理をしている医療機関さんに補助金として申請いただいて、発電機の購入補助をしております。医療機関は患者に対して無償で、この発電機等を貸与するというスキームでございます。29年度の実績としましては、32医療機関、設備整備を行った患者さんの人数としては45名ということで、傾向としては近年の災害等々を踏まえて増加傾向でございます。

ページをおめくりください。神経難病医療ネットワークでございますが、これは先ほど資料1でご説明させていただいた従前の難病の医療提供体制の事業でございます。既に29年度事業終了となっております。これは、重症の神経難病患者に対して入院先の確保であったり、地域への支援を目的とした事業でございます。29年度、事業終了日時点の拠点病院は30病院、協力病院は63病院でございます。

続いて、難病患者就労等サポート事業。こちら29年度と30年度に実施した事業でございます。就労等サポート事業という名前になっておりますが、実際実施する際には、難病患者交流イベントですとか難病カフェという名称で、患者さんに気軽に相談できるようなイベント事業として実施をいたしました。こちら29年度の実績としては、都内の交通至便のよい駅の周辺で会場を確保して実施しまして、年間6回実施して、結果67名でございます。

続きまして、在宅難病患者生活環境把握事業。これは29年度に東京都医学総合研究所に委託して実施した調査でございます。こちら難病法施行以降、指定難病の数が大幅に増加したことで、難病法施行以前の患者さんの医療費助成の認定者の経過措置が29年12月で終了することを踏まえ、患者の療養生活について実態を把握するために実施した調査でございます。後ほど、こちらの調査結果の概要については資料3でご説明いたします。

続いて、難病相談・支援センター事業でございます。難病相談・支援センターは、東京都では平成16年から事業を始めており、その後、難病法に位置づく事業となりました。各都道府県には必ず難病相談・支援センターが1カ所以上ございますが、県によっては、このセンターの実施方法を直営であったり、患者会委託であったり、医療機関委託であったり、実施方法はさまざま異なっております。東京都においては平成16年、事業開始以降、患者団体委託として実施していましたが、平成29年7月に専門相談の部分を順天堂医院へと委託先の切りかえを行い、かつ平成29年10月には多摩地区の相談場所として都立神経病院内に相談場所を新設いたしました。従前から、この事業を委託していた患者団体については、当時事業を行っていた渋谷区広尾に所在する東京都広尾庁舎でピア相談や患者交流会を継続して実施していただいております。そのため東京都では現在、3カ所の相談先がございます。29年度の相談実績は4,687件となっております、昨年度と比べ大幅増となりました。

続きまして、難病対策地域協議会でございます。こちらは難病法を根拠に実施する地域の支援体制整備を目的とした会議でございます。こちら東京都実施分としては、私ど

も疾病対策課のほうで東京都全体版として1回、多摩地区の各東京都保健所として5回、計6回実施をいたしました。

また、特別区や保健所設置市の八王子市、町田市では、同様に各自治体の判断で、こういった会議を実施するということになります。

続きまして、難病専門研修。こちら人材育成の取り組みでございます。

一つ目が難病セミナーという、どなたでも参加いただける難病の基礎的な知識を習得することを目的とした研修でございます。こちら、大きな研修会場を準備できたということもあって、29年度の実績は205名と、前年度比大幅増となりました。また、保健師のみを対象とした保健師コースや公開講座として講演会等も実施してございます。

二つ目が、在宅難病患者訪問看護師養成研修で、こちらは座学研修と病院の実習の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、難病患者さん、特に重症の難病患者さんを対象にした医療看護ケアの技術についてご講義等をいただいております。こちら29年度の実績は340名と、かなり受講者が多く人気のある研修でございます。最近の傾向として、都内の訪問看護ステーションの数は増加傾向ですので、ステーションの数が増加するに伴い、こういった無料で受講可能な研修ニーズも大変高まっていると感じます。

また、平成29年度には、この座学の研修を受講された方のうち希望者に対して、病院での実習として臨床研修を新設いたしました。具体的には、小平市に所在する国立精神・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いたしました。29年度は、初年度40名という実績でございました。

最後研修の三つ目が、難病患者等ホームヘルパー養成研修でございます。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指定する形で、研修実施事業者の情報を東京都ホームページで公開してございます。29年度の実績は11回開催し、108名の方に受講いただきました。

最後、在宅難病患者一時入院事業でございます。こちら、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。都内では14病院に委託をして、一部の病院では複数のベッドをお願いしていることから、14病院で合計20床、入院先を確保してございます。29年度の実績としては、利用患者数延べ293人、利用人数は5,251人でございました。特に夏休みの夏季や年末はニーズの高い事業になってございます。

以上、かなり事業が多うございましたが、実績の報告でございました。

○奈倉疾病対策事業調整担当課長 それでは、引き続き資料3をごらんください。在宅難病患者生活環境把握事業の調査結果概要についてご報告をさせていただきます。

こちらの調査は、先ほどから繰り返し話に出ておりますとおり、平成27年の難病法の施行により、医療費助成の対象疾病がふえたことで、それまでの神経難病を中心であ

ったところから、多種多様な疾病の患者さんが難病法の下で、医療費助成を受けられるようになったというところがございます。

今、こちらの多様な疾病の難病の患者さんについて、ADLの状況、各種サービスの利用の状況、日常生活において就学、就労といった、疾病以外の部分の生活の実態の把握をこの調査で実施し、今後施策の検討の資料とすることを目的として、昨年度、きょうご出席いただいております東京都医学総合研究所に委託をして、調査をさせていただいたところがございます。

調査目的の記載のとおり、特定医療費の指定難病の受給者証を平成28年度の段階でお持ちだった患者さんから無作為で抽出をいたしまして、疾病の割合等も踏まえながら、満遍なく網羅する形で8,492人の方を調査対象といたしました。郵送形式で、平成29年9月から10月まで調査を行いまして、有効回答数が2,695人ということで、郵送回答ですけれども、回答率も3割を超え、多くの方からご回答いただいたところがございます。

調査項目につきましては、かなり多岐にわたっており、2のところに記載のある項目となっております。

調査結果の中で、注目した点について、ご報告いたします。今回の調査をご回答いただいた方々のうち、7割の方はADLが自立という状況でございました。それと平仄が合うような形で、障害福祉サービスをご利用されている方々もやはり少なく、8割の方が利用していないという結果でございました。全体としては、ADLの自立ぶりとかも考えますと、障害福祉サービスですとか介護保険サービス等の給付を必要としない患者さんについても相当人数医療費助成を受けている方々の中にもいらっしゃるということがございます。

障害者総合支援法において難病の患者さんたちが、手帳がなくてもサービスが使えるようになったことは非常に重要なことだと思っており、そちらはなかなか、患者さんには知られていないところがございます。障害サービスを利用していない理由というをお聞きしたところ、必要がないというご回答も半数以上を占めたほか、制度自体を知らないというご回答も4割程度あったことから、こちらについては引き続き、利用したいときに利用できるような制度の周知というのは大事と認識したところがございます。

また、難病については療養生活が長期にわたることから、困りごとのご相談というのは皆さん、いろいろあろうかと思えますけれども、困りごとのご相談先という複数回答可の設問で、やはり依然として診療を受けている医療機関、特に難病の場合ですと専門的な病院にもかかられている方が多いので、大学病院などの大病院の、診療場面において相談をするという回答が多うございました。

その一方で、難病法の規程により難病の患者・家族等を対象に療養相談事業を実施している難病相談・支援センターにつきましては、周知が図られていないところもあり、今回の調査結果からは相談先としてご回答いただいた数は少なく、身近なご相談場所と

して一般の都民の方が想像しやすい保健所、保健センターに比べても、回答数が少なかったところがございます。

そのようなことを踏まえ調査全体からは、難病に係る制度は、一般の都民の方々からは非常にわかりにくいというところがあるのかなど。難病患者さんが利用する各種サービスの法体系もいろいろですし、事業の実施主体も国であったり、都であったり、区市町村であったりといそれぞれが実施しているところがございます。都といたしましても、効果的な広報や周知ができていないところがございます。例えば難病医療費助成を受けていらっしゃる患者さんについては、更新申請のご案内を医療受給者証の有効期限が切れるよりも前にご案内を差し上げておるところですが、その際に、難病相談・支援センター等の難病に関するパンフレット等を同封させていただいておりますが、医療費助成の更新申請と、サービスを利用したい等の情報を得たいという患者様側のタイミングが一致しないと、なかなかパンフレットで周知を図れていないのかなというところがございます。

また、医療費助成を受給していない患者さんとなりますと、更新申請の機会もないので、パンフレットが直接手に渡る機会もなかなかなく、まずご自身で情報収集をされないと、なかなかサービスについて情報を得る機会がないというところが、課題として見えてまいりました。

その辺を踏まえまして、医療費助成の有無にかかわらず、いろいろな患者さんが利用しやすい情報提供について今後対応していくことが、全ての難病患者さんにとってはいいことなのではないかというところがございます。これだけインターネット等も発達しておりますので、都における情報の提供の仕方が決してわかりやすいとは言えない現状を踏まえ、もう少し、そのあたりのところを患者さん目線に立ったところでワンストップ、一元的な情報提供ということでやっていきたいと考えております。情報の集約ですとか提供の仕方について、工夫が必要かなというところがございます。

また、既存の紙媒体でパンフレット、ポスター等もつくっておりますけれども、そちらの改善も必要かなとは思っております。

難病相談・支援センターにつきましては、今回—特にお困りの際の相談先として活用されていないということがわかり、残念だなと思ったところがあるので、今年度早速できる取り組みの一つとしては、ポスターの工夫に取り組んでおります。難病相談・支援センターは、来所の相談というのはなかなか難しく、電話相談が多くを占めるため、電話番号をまず知っていただくということが大事と考え、ポスターをこのような形で作成をしております。電話番号が大きく見られる形で掲出させていただいて、中に電話番号のついたカードをはがして持ち帰りができるような形のカードをつくっております。12月にできる予定なので、関係機関や医療機関等に張っていただき、周知を図りたいと思っております。

報告事項全般につきまして、事務局からは以上でございます。

○磯崎部会長 ありがとうございます。かなりボリュームがありました。

全体、ちょっと余りにも大きいので、一つ一つちょっと確認しましょうか。短い時間ですが、よろしくをお願いします。

まず最初が、難病医療の提供体制について、資料1でございますが、いかがでしょうか、ご質問ございますか。

いろんな会議体があって、何とか協議会というのがあって、わかりにくいなと思っていろいろありますが、きれいにまとめていただいたんで、大分頭の整理ができました。いかがでしょうか、何かございますか。

では次に行きましょう。資料2ですね、支援事業の実施状況。これも非常にたくさん具体的な数字、実績を含めてご説明いただきました。これだけたくさん事業をやっているわけですよね、オーバーラップもあるかなという気もしましたし、それからやっているうちに、これ余り効果はないだろうというところはだんだんフェードアウトしていくと、当然ですけれども、そんな形に、流れになっているかと思っておりますが、ご質問をどうぞ。何かありましたら、ご発言をお願いします。

患者会の数が昨年度、28年度327件から228件と大幅に減ったんです。これはニーズを考えると、減るような理由は余り考えられない気がしたんですが。

そして先ほどのご説明だと、会議室の貸出しが主な内容というふうにおっしゃっていましたが、それ以外の何か支援はあるんでしょうか。

○土屋課長代理 ここの228件という実績は、多摩地区の東京都保健所が、例えば保健所の会議室を地域の患者会に提供するような形で行っている実績で、この228件とは別に、難病相談・支援センター事業の一環としての渋谷区の広尾に所在する東京都難病ピア相談室でも会議室の貸出しをしております。確かに患者会の皆様はいろいろなところにお住まいで、活動場所には困っていらっしゃるんで、その部分の対応する事業としては、ここはできているのかなと思います。

ただ、指定難病もふえて、患者会の組織化というところも今、インターネットで情報を集められる時代になっているので、患者会同士の情報共有の仕方ということも、具体的に場所集まるということもそうなんですけれども、例えばインターネットを通じて情報共有するという新しいやり方もできてきたりして、そのあたりは患者会の皆様も活動のやり方は変わってきたのかなと思っております。

また、活動場所の確保以外でも、どういうふうに患者会をつくれればいいのかとか、そういう相談は難病相談・支援センターのほうに相談が入った場合は、適切な機関におつなげする等々の、取り組みを実施しています。

○磯崎部会長 やっぱり患者会、横のつながりが希薄なんですよね。自分の患者会の運営が精一杯というのは、無理もない点はあるかもしれませんが、そのあたりを保健所なり、難病相談・支援センターから少しサポートしてあげると、非常に進むなという感じがいたしました。

ご質問いかがでしょうか。

○椎名委員 訪問看護ステーション協会の椎名です。

資料2の2ページ目の質問ですけれども、訪問看護師養成研修の受講人数をふやしてやっただいてありがとうございます。昨年度から、それに加えて臨床研修について新規に取り組んでいただいて、大変ありがたいことですが、臨床研修の受入れ先病院では、病院が定める抗体価検査の値をクリアしていなければ研修の受け入れができないという点があります。抗体検査とかを全て職員が行っている団体もあるんですけれども、半数以上は株式会社とかで運営しているので、その人たちが抗体検査とかができないので、この臨床研修に行けないという声が結構、ステーション協会のほうには挙がっているんですけれども、人数的には40名程度(※申込者は40名であるが、受講者は25名)が東京都的にはほどよい感じでしょうか。

○奈倉疾病対策事業調整担当課長 抗体価検査のことは1回置かせていただいて、今年度の研修では、抗体価のことも事前に、年度初めに、こちらの病院では抗体価が必要ですよというようなことをご案内させていただいているので、昨年度とは違って申し込みも円滑にさせていただいたところでございます。

実はご希望の研修日はもちろんあると思うんですが、やっぱり訪問看護ステーションの業務柄、研修予定期間にほかの業務が生じてしまって、こちらのほうで受講できずにご案内した後にお断りいただくケースが最近ふえてきておまして、私どもとしても、せっかく現場の病院にも機会をつくっていただいておりますし、実際に医療機関のほうで訪問看護師さんたちがちょっと苦手としておられるような人工呼吸器のついた患者さんのケアですとか体験できる貴重な機会なので、できる限り受講決定された方は受けていただきたいという思いはあるんですけれども、断りなどが続いているところもあって、当面は、このぐらいの、同じぐらいの枠でやっていくのがいいのかなと思っております。

○椎名委員 ありがとうございます。

大変失礼なことをしているようで、そのようなことのないように、協会のほうからも周知したいと思います。ありがとうございました。

○磯崎部会長 実際、ニーズはもっと多いということですね。椎名委員としては、もう少し枠をふやしてほしいと。

○椎名委員 もし、可能であればと思ったんですけれども。

○奈倉疾病対策事業調整担当課長 ちょっと、また相談させていただければと思います。

○椎名委員 ありがとうございます。

○磯崎部会長 ご質問いかがでしょうか。

○小島委員 ケアマネジャーの協議会でございますが、こういう研修の中に、ぜひケアマネジャー向けのものをつくっていただければと思います。

難病セミナーの公開講座というのが、市民及び、支援者対象のものかなというふうに

も思いますけれども、例えば今回の難病制度が変わってきた、最初5、6疾病ぐらいだったのが今330になっているというような制度説明だけでも行われている研修がなくて、私どもの協議会で、それを100名規模で行いますと、年2回ぐらい同じことをやってもキャンセル待ちが出るほど、皆さん関心が高いものがございます。

ですから、そういう講座がもうちょっとたくさんあるといいなと思ひまして。

それと、ケアマネジャーが今、地域で難病の方のケアプランをつくるということが多くなってきておりますので、そういう職能としての知識をふやせる場をいただきたいと思っております。

○土屋課長代理 ご意見ありがとうございます。

今、難病セミナーという研修を、どなたでも受講可能な研修として実施し、難病の知識、難病法の内容をお伝えする項目も盛り込んであるところですけど、大規模な会場を使っても申込が多く、やはり29年度205名と収容人数ぎりぎりのところでやっております、最近、結構ハローワーク職員の参加をはじめ、だんだん難病患者さんを取り巻く、いろんな支援者の方が受講を希望されるので、確かに全てのニーズには対応できていないところもあるかと思ひます。ご意見を受けとめさせていただきます。

○磯崎部会長 ありがとうございます。はい、どうぞ。

○中山委員 今のご意見に関連して、東京都の直営でやっていただく研修は、ある程度決まっているかと思うんですが、例えば難病相談・支援センターなり、拠点病院等なりというのも、やはり人材育成ということで、かなりプログラムをやっていくことになっていきますよね。そういったものが、やはりケアマネさんまで届く、先ほどの情報提供という話に係ってくるのかなと思ひて伺ったんですけれども、例えば、以前の神経難病ネットワークの時代には、各連絡員さんたちのメーリングリスト等があったかと思うんですが、そういった、何か研修案内であったり、そういうものが現場の方に届くような仕組みというのはとても大事なのではないかなというふうに感じます。

○磯崎部会長 そうですね。これだけたくさんあるので、これをどれだけ有効利用できるかということにもつながるかと思ひます。

ほかにはいかがでしょうか。ご質問ございますか。よろしゅうございますか。

では、次、進めますね。

資料の3のほうですね、先ほどご説明いただいた調査結果の報告ですね。いかがでしょうか。いろいろな、これも調査結果、お考えがあるんじゃないかと思うんですが、いかがでしょうか。

○山本委員 よろしいでしょうか。

○磯崎部会長 お願いします。

○山本委員 歯科医師会、山本でございます。

対象人数なんですが、これ8,400名が対象ということだったんですが、この医療費を受給者全体というのは、大体どれくらいの数があるかというのを、まず知りたい。

○奈倉疾病対策事業調整担当課長 大変失礼いたしました。東京都の全体で、9万人ですね。このとき、まだ平成29年の時点なので、9万よりさらに多い数だったかと思いません。

○山本委員 ありがとうございます。

それともう1点なのですが、難病患者さんのADLが自立している割合が高いというふうになりますと、例えば、歯科の外来なんかには通いやすいような環境にあるような患者さんというふうな捉え方でよろしいでしょうか。

○奈倉疾病対策事業調整担当課長 疾病によりけりというところがあるかと思えます。神経難病の方で進行されていたりとかすると、やはりなかなか一般の歯科の先生のところに足を向けるというのは難しかったりとかすることもあるかと思うんですが、疾病が、これだけ多様にわたっておりますので、もちろん一般の歯科のところにおかかりになっていらっしゃる方、私どものところでも、歯科の先生方のところから、シェーグレンの患者さんが来たんだけど、これは特定医療費の対象になるかとかというお問い合わせを頂戴することもありますので、一般の患者さんたち、お世話になっている方々も多くあります。

○山本委員 ありがとうございます。

○磯崎部会長 山本委員に、ちょっとお伺いしたいんですが、そうすると、難病の患者さんで歯科を受診するときというのは、一般の患者さんと結構違う点というのはあるんですか。

○山本委員 私ども、先ほどから聞いていて、研修制度なんかで、我々が、まだこういった研修を受けたことがないので、331件の病名が、一体どういうものがあって、どういうふう経過をしていくものか。例えば、パーキンソンや、そういうことであれば、ある程度はわかりますけども、ほかの病名については、ちょっとなかなかわかっていないというところがありますので、そういったことを少しずつ勉強させていただければ大変ありがたいなと思えます。

○磯崎部会長 神経を専門としている私でも、とてとても331疾患って、こんなあったっけというのが実情です。

ほかにご質問、いかがでしょうか。

これは、大事なのは、調査対象者の状態像として、やはり非常に軽い患者さんが多かったですね。だからこそサービスを利用する必要がないという回答だったし、そういうのもバイアスが相当加わっている結果ですので、解釈は、それを念頭に置く必要があるなと思っています。

よろしゅうございますか、ほかに。

では、以上、報告はこれで終わらせていただきます。

次に、審議事項に入ります。

順番に行きます。最初が、難病患者支援事業について。資料4になります。事務局か

らご説明をお願いします。

○奈倉疾病対策事業調整担当課長 それでは、資料4をごらんください。

先ほどから話が出てきております在宅難病患者の一時入院事業についてでございます。

こちらの事業は、国の難病特別対策推進事業の実施要項と東京都の規則に基づきまして、ご家族等の介護者の方が、お病気ですとか事故に遭われて在宅の介護が一時的に受けられなくなってしまった患者さんを、東京都が委託した医療機関のほうに一時的にご入院いただくという、いわゆるレスパイトの事業でございます。

こちらは昭和57年から始めておりまして、都内の14病院に委託いたしまして、計20床を確保しておるところでございます。東京都が委託の医療機関さんに1床当たり1日幾らというような金額をお支払いして、診療報酬の外でやっている事業でございます。

それから対象となる患者さんですけれど、指定難病とか、東京都の単独で指定されている医療費助成の疾病がございますので、それに罹患されている患者さんで、常時医学的管理のもとに置く必要がある者ということで規定しております。

こちらですけれども、利用の実績としては、6のところに示させていただいております。平成29年度については293件ご利用いただきまして、実の患者数といたしましては169名の方がお使いになられました。20床合わせた年間の延べ利用日数は5,332日ということになりますので、利用率にいたしますと70%弱ということにはなりません。率だけ見ると、結構余裕があるように見えてしまうかもしれないんですが、実は結構ごく短期間の空床を、一日、二日とかいうすき間をあげながら、次々と患者さんが利用していただいているという状況でして、中ほどの中段のところの課題のところの二つ目に書かせていただいたとおり、特に利用希望が集中いたします年末年始ですとか、あと夏季の期間というような時期には、申し込みがかなり重複されまして、利用をお断りしたケースというのが58件ほどありました。ということですので、293件使っていただいておりますが、58件ぐらいお断りも生じているというような状況でございます。

また、課題の1点目のところに書いてございますけれども、医療的処置、常時医学的管理のもとに置く必要がある者というようなことで要件はさせていただいておりますけれども、現状では、実際、ちょっと当課のほうで利用された患者さんの状況というのを整理してみますと、医療的処置が内服薬の投薬のみであったりとか、ADLですと、介助で歩行ができたり、乗り移り等の移乗とかも介助でできる、お食事についても一部介助で摂取可能といったような患者さんも、現状では一部利用されておりました。実際のどのぐらい、そういう患者さんがいらっしゃるかなということで見ますと、169名の中で投薬以外に処置がないというように見受けられる患者さんが30名ほどいらっしゃるところでございます。

これらの患者さんについては、ちょっと受託先の病院さんの一部からも、もともと想

定しておりますところが常時医学的管理というのが、かなり重いところで想定をしておりますので、割と急性期の手厚い看護をされている病院さんをお願いしているということもありまして、こちらの患者さんというのは、病院ではなくて介護保険のほかのサービス等でも対応可能ではないだろうかというような声を当課にもいただいております。

実際、どういう患者さんが利用していて、医療処置がどうだったかということ、2枚目に資料としておつけさせていただいております、疾病名だけごらんいただきますと、おおむね皆さん、神経難病系を中心に、病状の進行に応じて、医療的ケアを多く要する疾病が並んでおるかと思えます。ただ、一方で見ていただきますと、一番上にALSが入っております、ALSの患者さんが使っていらっしゃるんですけども、ALSでも、まだそんなに進行されていなくて医療処置がない方が4名ほどいらっしゃるというような形になってございます。

症状の進行によって、濃密な医療処置が要する神経難病の方が占めておりますので、今までですと、割と病名のところに着目していたところもあり、常時医学的管理のもとに置く者ということについて、具体的な医療処置というのを東京都のほうでは例示することなく事業のほうをやってきたところでもございました。他方、ちょっと資料の1枚目のほうにお戻りいただきたいんですけども、他の自治体でも、やはり在宅難病の患者さんに対するレスパイト事業を行っておるんですが、近隣の他自治体の状況を見ますと、やはり人工呼吸器を使っている方々に限定しているところが、県としてもかなり数多くて、山梨県は、それに加えて気切の方というような方で、かなり重い方を対象として限定しているようなことで運用されているところが多いように見受けられました。

こちらの状況を踏まえまして、東京都におきましても、希望が重複での入院申込みがあったりとかしますので、今まで例示してまいりませんでした医療的処置について、常時医学的管理のもとに置く必要のある者というのを、少し項目として、具体的に想定されている医療的な項目というのはこういうものですよということを明示していくことが、希望が重複したときに利用できなかった方々に対しても、あと利用の順位を決めるにしても、ある程度いいことではないかというようなことを、こちらでは考えております。

つきましては、本部会のほうで具体的に例示する医療的な処置の項目についてご意見を頂戴できればと思っております。よろしくご審議のほど、お願い申し上げます。

○磯崎部会長　ご説明ありがとうございました。

これ、きょうのメインテーマの一つでございます。十分審議したいと思っておりますので、いかがでしょうか。

レスパイトという言葉、よろしゅうございますか。知らないという先生はいらっしゃるんですね。わざわざ説明の必要もないですね。ここに書いてあるとおりです。概要のところですね。患者さん自身は別に問題ないんですが、あくまでご家族の休養を目的とした形でのご入院ということなんです。

今、少しまとめますが、ある種の不平等感と言ったらいいんでしょうか、軽い人でも

病名のために入る。あるいは、同じ人は、その制限内ではあるものの、同じ患者さんが何回も利用すると。そんなような不平等感もありますし、そういったことをどんなふうには是正していこうかと。ここで結論はもちろん難しいと思います。どんな因子、何を考えなきゃいけないんだと、そのときにですね。少なくとも、その病名だけじゃだめだというところは、今、一つ出たような感じはするんですが、それ以外の点ですね、そんなことを少しずつ掘り下げていければと思いますが。どんなアプローチの仕方でもいいと思います。ご意見いただきたいと思います。よろしくお願ひします。どうぞ。

○椎名委員 訪問看護ステーション協会ですけれども。

訪問看護の場合は、特別管理加算のつく対象の方が特掲診療科の別表8の方ということで、その方々が常時医療的なケアが必要な方というふうに捉えています。あと、先生方からの訪問看護指示書をいただくときも、その項目にチェックが入ってくるという形なんですけれども、ここで見ると、この新宿区で上げられているようなネブライザーとかは入ってないですね、その別表8の中に。なので、別表8プラス何か難病の方に特にありがたい医療処置みたいなものを考えて追加をしていくのがいいのかなというふうに思いました。

○磯崎部会長 ありがとうございます。どうぞ。

○中山委員 医学研の中山です。

本当に、この制度は、先ほどのご説明にもありましたように、単なるレスパイトだけではなくて、保健師さんたちにとっての保健活動につながったりとか、非常に意義がある制度だと思うんですね。そして、その中で、常時医学的管理のもとに置く必要のある者というのが、一見、やっぱりぼやっとしているものの、他方で、例えばここに書いてあるように、医療処置がなければ介護保険や障害福祉のサービスでよかろうという場合でも、私、最近聞いた話ですと、やはり半身等で不随がすごく多いと、そういう介護保険や障害サービスが受け入れてくださらない、断られてしまう。かつ、障害に行こうとすると、介護保険優先の原則があって、なかなか限度額を使えていないと使えないとか、やはり書いてあっても、そのとおりにいかないという実情もあるんですね。なので、ここで検討することが医療処置の項目だけではなく、やはり難病ならではというか、難病の特徴面を網羅できるように検討していく必要があるのかなということを強く考えています。ですので、どちらかというところ、その検討の方向性というのはルールづくりというか、約束事というか、どういう状態像の方を優先していくべきなのか。現状、7割の稼働率ということであると、いろいろ事情があつての7割というのは伺ったんですけども、逆に制限してしまうと、その稼働率が下がってしまうということも起こり得る危険性もあるのかどうかということも、よく考慮しないといけないと思っていますし、ちょっといろいろ言ってしまったんですけども、どういった状態像の方を優先すべきかということ、まず決めていくと、断られる理由というのがはっきり出てくれば、さほどの不公平感といったところも緩和されるのかなというふうに考えました。

○磯崎部会長 まさに、その点が事務局からの宿題なわけですね。ご意見を、ぜひ、ここにも書いてある、対応の一番下のところに具体的な患者の状態像、そういったことを議論いただきたいということですので、いかがでしょうか。

○高松委員 ちょっと確認。

○磯崎部会長 どうぞ。

○高松委員 薬剤師会の高松です。

こちらの事業概要のところ、基本的に、この考え方のところについては、家族等の介護者の疾病・事故等により、一時的に介護を受けられなくなった場合に利用するのみであると。ところが、この課題のところを書いてある利用希望者が多い夏季や年末などはというのは、これ、家族都合で利用されていて、それで重複してしまうというふうにも解釈できるんですが、その辺の、やっぱり認識の違いが、この断られている件数が58件ということにもつながっているんじゃないかなというふうにちょっと感じましたので、その年末年始・夏季休暇を家族がとりたいからということで利用されているのであれば、この目的とはちょっと違ってくるのかなという気はしました。

○奈倉疾病対策事業調整担当課長 貴重な意見、ありがとうございます。その点は、一応考慮はしてはしまして、仮に重複したときに、やはりどうしてもやむを得ない事情というか、介護者の方が、本当に急に入院されてしまって、一過性で本当にお預かりしないとどうにもならないというようなときは、もうそういう、ほかの、例えば家族が一時的に、ちょっとお休みをしたいという方には時期をずらしていただくなり何なりして対応するようなことは既にしています。

それから、中山委員から、先ほど貴重なご意見をいただいて、それは私どもとして問題としては捉えてはしまして、今回、お願いしたいというところは、漠として常時医学的管理と言っているものが、実は全く何も項目を、今、うちとしては示せるものがない状態です。この医学的管理と言っていることが果たしてどのぐらいのレベルの医療処置のことをある程度言っているのか全く目安がない状態なんですね。なので、目安として示させていただくということで、おっしゃるとおり、病名がついていて、医療デバイスは何もついていないけれども、実は対応が非常に難しい患者さんだったり、実際のところ、ぎりぎり経口摂取されていてほかの制度では難しいとかというケースはあると思うんですけども、そういうことも全体の像としては踏まえなければいけないけれども、まず第一に、じゃあ、本当にこれで病院じゃないとどうしても診られないところのものというのは外してはいけないかなという趣旨なので、そこの例示のところを、ちょっとご教示いただけたらというのが今回の趣旨でございます。

○磯崎部会長 そうですね。もともと、この事業は、たしか緊急という言葉があったんですね。緊急一時入院事業だったんでしょう。なぜ、その緊急というと、高松委員がおっしゃったとおり、家族にとっての緊急、急にぐあいが悪くなった、そのときに患者さんをどこかで預けてというような意味合いがあってスタートして緊急一時だったんです

が、これ、いつの間にかとれましたよね。いつの間にかというか、割合最近。そのとれた背景ってご存じ。

○土屋在宅難病事業担当 ちょうど、難病法施行のときに、国の要綱改正で、指定難病が大幅に追加される法施行のタイミングで緊急という文字がとれたと思います。

○磯崎部会長 そうですか。とれた理由は、ですから難病医療に対して、ある意味ではハードルを下げるということになるんですか。ですよ、意味合いとしては。

○土屋在宅難病事業担当 そうですね。重症患者さん以外にも難病の制度を、対象を拡大していこうというところが国の目的だったと思われれます。

○磯崎部会長 どうぞ。

○中山委員 先生がおっしゃってくださっている、国の事業、これ東京都が先行してなさっていた事業で、それを国が事業として置いたときの名前が一時入院事業だったので、それに合わせたのかなと勝手に思っていたんですけども。

○磯崎部会長 余り深い意味はないと。読み過ぎかもしれません。すみません、本題から外れてしまいました。重病としては、あくまで、本当に、ここに具体的に書いてあるとおり、東京都、神奈川県においては常時医学的管理のもとに置く必要のある者の読みかえが、ほかの近隣の県では人工呼吸装着ないしは気管切開というふうに読みかえてあるわけですよ。これは、確かに気管切開をしている、ないしは人工呼吸器がついているということは、適用ありというふうに考えてもいいかなと思っっているんですが、いかがでしょうか。

それから、あとは、やっぱり動きですよ。例えば、私どもの神経疾患では、自分でアンビューバッグをもみながら歩けるという人がいるんですね。ですから、少ないんだけど、簡単に呼吸器だけで縛るのはどうかという気もいたしますし、それからさらに、呼吸器のことではN P P Vというのもありますよね。非侵襲性換気かな、換気の機械ですよ、非常に簡便な機械ですけど、これも人工呼吸器に入ってきます。シーパップではなくてですね。ですからバイパップというやつですけどね。それを入れるのかどうかということが一つ入ってくる。

それから酸素吸入、新宿区の例を見ますと、4番目に酸素吸入が入っていて。これは、ある意味では在宅HOTがそのまま入ってくることになるわけですよ。だから、そのあたりがぐっとレベルは下がるかなという気はしています。私が言っているのは、意見をいろいろいただきたいので言っているだけです。

それから、先ほどちょっと申し上げた、人工呼吸器はついてない、気管切開もしてない、でも寝たきりの患者さんって、これ、少なからずいるわけですよ。パーキンソンが、うんと進行していけば、みんなそうです。ですから、そういう患者さんだっただけで当然必要になってきます。ですから、病名では、ある意味ではなくて、やっぱりADL、それから呼吸器ですかね、キーワードとしては、その二つは残るかなという気はしています。ほかにどうでしょう。どうぞ。

○進藤委員 初めて参加させていただいたんで、少しずれてしまうかもしれませんが、お許しいただければと思います。

在宅療養をしているという患者さんについて、難病に限らず診させていただいていると、レスパイトというのは1カ月に1回ぐらい、やはり皆さん利用していかないと、在宅療養って、なかなか成り立たないと思うんですね。そうすると、この人数では、とてもおさまらなくて、もっとたくさんの人数の人たちがレスパイトを必要としていて、神経難病等があれば、例えば地域包括ケア病棟とかは入院対象になりますし、医療療養病床というのも入院の対象になりますし、予定でということであれば、貴重な東京都の予算を使うのではなく、普通に医療の保険等で対応していくことも可能ではないか。この予算で行う、そのレスパイトに関しては、概要で言われているような緊急性ということのほうが重要で、どうしても緊急でという場合には、なかなかいろいろな病院が受け入れられないので使われたらいいのではないかなと思いましたが、間違っていたらすみません。

○磯崎部会長 優先順位をつけようということですよ、一つはね。

いかがでしょう、ご意見ございますか。

先生おっしゃったとおりで、やはり在宅を安定して、しかも長期にやっていくためには、レスパイトは必須ですよ。これはもう、本当に議論の余地はないんじゃないかと思えます。ただ、その中で生まれたのが今回の問題で、なるべく多くの人に、やはり同じような形で提供したいと。であれば、今、30日というふうになっていますけども、実際はもっと短い人もいますよね。みんながみんな30日じゃないですよ。だけど、30日の縛りを、例えば半分にするとか、そうすると、対象の患者さんが倍にふえると。もちろん、同一の患者さんなるべく避けるような工夫もしなきゃいけない。ですから、考え方としては、いろいろあるかなとは思っています。プラスの点もあるでしょうし、失うというか、マイナスの点もきっと出てくるかなとは思っていますが。だから、そういう期間ですよ、期間の問題。それから、同じ患者さんが入る回数の問題。それから先ほどから上がっている重症度の問題。それに、ご指摘のあった、東京都というか、要するに大分私の印象としては、レスパイトをやりたいというか、やってもいいという医療機関ってふえているんじゃないかという気がするんですね。それは手挙げでやってくれるところもあれば、むしろ我々が、ぜひ必要なのでお願いしたいと。緊急があったら、我々が受けます。だけど、レスパイトが安定している限りはやってほしいということを積極的にPRしていくと、そういうのも一つ手かなと思っていますし、それを受け入れてくれる病院が、療養型の病院は、多分ハードルが高いと思うんですね。思うんですが、実際、手挙げしてくれる病院というのはあったんですね。ですから、そんなことも少し長期的な展望には立ちますけども、そんな形で少しずつ受け入れ機関をふやしていくという努力も必要かなと思っています。どうでしょう。

○西田委員 よろしいですか。

○磯崎部会長 どうぞ。

○西田委員 今来たばかりで全然よく把握できてないんですけども、この一時入院、実際、その患者さんと、私、診させてもらった中で、ちょっと問題になることがあって、行き先を選べないじゃないですか。あそこが結構ネックになって、それだったら、この制度を使わなくても、それこそ進藤先生が言われたような地域包括ケア病棟みたいところで預かってもらう、地元のそういうところで預かってもらったほうがいいやということで、結構一時入院を使いたがらない利用者が、患者さんがいるということも、ちょっと事実としてあるので、そこも、もう少し何かハードルを下げられる仕組みが必要なのかなと思います。

○磯崎部会長 それは希望する病院ではないからですか、その理由は。

○西田委員 はい、そういうことなんです。初めて行くところ、やはりALSでもTLS（ALSの最終的な段階）みたいになった方というのは、よっぽどわかっていないと、うまく対応できないので。

○磯崎部会長 それは、医療者側もわかっていますよね。どうぞ、事務局から。

○奈倉疾病対策事業調整担当課長 基本的には、患者さんが希望で出された病院さんが空床であれば、そちらのほうに受け入れをお願いするという形にはしておるんですけども、どうしても空き状況の関係とかでご希望の病院どおりにならずに、今まで行ったことのない病院さんのところで決定を出させていただいているケースも確かにありますし、あと、極端なことを言うと、区部の患者さんを多摩地域のほうの医療機関のほうにお願いすることもあって、それでも使われたいということで入院はされておるんですけども、なかなか、そういう意味では、数の面でも、先ほど来出ていらっしゃる地域包括ケア病棟とかに関して、私どももすごく大事だと思っていて、いずれ、そういうところがふえて、今、本当に、この事業でないと病院が受けられないかということ、時代の趨勢としては変わりつつあると思っていて、そういう意味でも、今いただいた貴重な意見というのは、今すぐそしゃくできないんですけども、実施上、大事なことをいただいていると思っております、全体としての見直しを、もう少し、この事業の中身について、うちのほうのデータの見える化等もさせていただきながら、本当に少しずつ、少しずつ、今利用されている方々の利用の既得権的なところのものもございますので、それとの勘案をしながら、少し、また、今回はちょっと第一歩目ということで医学的管理のことを、ちょっとご相談申し上げたんですけど、またご意見をいただけたらというふうに私どもとしては思っております。

○磯崎部会長 ありがとうございます。

ある意味では、そこそ連携かなという気がするんですね。患者さんとしては、確かに知っている医師がいて、看護師がいて、なれている病院というのは本当に心強いと思うし、あえて、それを動かすつもりは毛頭ない。ですけども、全体のことを考えると、そうも言っていられない。そこで、やはり連携で、その病院でもコネクションがとれて

いるんだと、あなたの情報はきちんと来ていますよというような形で、何らかの横のつながりができているということは、もしかしたら、それが一つ不安材料を減らすし、あるいは、じゃあ受けましょうと言ってくれるかもしれませんしね。そんな意味での連携も必要かなと思っています。7割と言っていましたね、先ほど、稼働率。これを上げたいわけでしょう。

○土屋在宅難病事業担当 そうですね。受け付けしている、私どもの担当者の感触では、もうほとんど満床に近い運用なんですけど、やはり、体調不良で急にキャンセルになってしまったりすると、その部分が空床になってしまって、稼働率としてみると数字が悪くなってしまうんですが、レスパイトニーズは大変高くて、この事業だけで、先ほどのお話のとおり、到底消化できないものなので、我々も、ほかの地域包括ケア病棟や福祉サービスのレスパイト、ほかに使える制度がないかを確認の上、可能な限りこの事業でないと利用できない患者さんを優先的に受けていきたいので、そのあたりは、利用の受け付けをする各保健所にも、説明をしていきたいと考えています。

○磯崎部会長 ほかにいかがでしょう。どうぞご意見。

○椎名委員 今、ここで話し合われていることは、常時医学的管理下にある必要のある者というのを、この会で、こういった方々ですというふうに決めると、それ以外の方は使えなくなってしまうということですか。

○奈倉疾病対策事業調整担当課長 そこまでがっちりしたことは全く考えておりませんが、あくまで例示というふうに考えています。先ほど中山委員からも、ちょっとご意見を頂戴したんですけども、決して医療処置だけがお預かりするところの難しさではないということも当然私どもも認識しておりますので、それ以外の方をお断りするとか、そういうことではないです。ただ、今のところだと、本当に文言としては、常時医学的管理のもとに置く必要のある者という抽象的表現になっておりますので、これが、先ほど来、ちょっと意見をいただいています呼吸器だったり気管切開をされている方々とかというところがメインになって、それに加えて、なかなか、介護施設だったり、その他もろもろでは難しいような処置が入っているところというのが、具体的にどういう行為のかなというところをご例示いただきたいというところですね。

○椎名委員 はい。

○磯崎部会長 ボーダーラインを決めて、それ以上、それ以下で区切るのは、多分ナンセンスだと思っているんです。だから、ある程度広くするにしても、レベルと言ったらいいでしょうかね、広い意味での重症度ですよ、ADLも含めた重症度が、ある程度ポイント制か何かでもしできれば、それに従って上から通っていくというような方法もできるかなと思っています。ですから、余り、これは入れる、これは入れないという作業にはしたくないかなと思っています。

いかがでしょうか。それにしても、常時医学的管理のもとによって明文というか、うまい表現というか、何も言っていないのに近いんだけど、どうすれば。ある程度の明

示をすることができるのか。近県が人工呼吸器装着にしているんですよね、これは。それ以外はとらないというスタンスなんですか。

○奈倉疾病対策事業調整担当課長 他県の、調べられるものは、うちの課でも調べたんですけど、明示しているところは非常に多かったです。この事業に関しては。

○磯崎部会長 これに限るということですね。

○奈倉疾病対策事業調整担当課長 はい。完全に人工呼吸器だけに限っているところも、かなり多いです、それプラス気管切開ぐらいまでのところが多かったというところではございます。

○磯崎部会長 ちょっと寂しいですね。個人的な意見ですけど。

○奈倉疾病対策事業調整担当課長 せっかく東京都では、実際、状態像に応じて、ある意味柔軟に対応してきたところもあるので、そのよさは残したいとは思っていますので、ご意見、きょう、頂戴いたしましたので、また事務局でも、ちょっと中で整理をさせていただいて、その上で、また部会のほうにご相談を申し上げることがあるかもしれませんが、その際は、またよろしく願いいたします。

○西田委員 一ついいですか。

○磯崎部会長 はい、どうぞ。

○西田委員 これ、医療的管理が医療行為に限っていますね。ここで、ADLの何か評価みたいなのを入れなくてよろしいのでしょうか。

○土屋在宅難病事業担当 そうですね。要介護度や手帳の所持等については情報はあるんですが、ADLの各項目については、申し込みのときには確認できる内容には、今のところはなっていない。

○西田委員 そこ、評価して入院の適否を決める必要はないということですね。医療行為だけに限っていい。

○土屋在宅難病事業担当 そうですね。医療的ケアが必要な患者さんに対するレスパイト事業という立てつけなので。

○西田委員 わかりました。

○磯崎部会長 そこも大きな問題ですよ。レスパイトは何を目的としているのかということにも関係してくるし。どうぞ、いいですよ。

○山本委員 先ほどのほかの自治体との比較で、神奈川県が、やっぱり東京と同じような形になっているわけですけども、そうすると、神奈川県でも、これと同じような議論というのは、やっぱりされるような形になっているのか。あるいは、神奈川県はこれでもうまくいっているということなのか、その辺はどうなのでしょう。

○土屋在宅難病事業担当 すみません、神奈川県の詳細な情報まではないのですが、神奈川県の情報を知るに、今、東京ほど病床も多くないし、患者さんの実績としても多くないと。やはり、他県と比較したときには、東京都は訪問看護ステーションの数も他県と比べると、かなり多くて、在宅療養できる環境は整っているの、他県と比べると、レ

スパイト事業は、かなりもう段違いに高いのではないかと想像しています。

○磯崎部会長 いかがでしょうか。いいですか。

ADLに関しては必要かなというふうには思いますし、そこで、私ちょっと思ったのは、身障手帳がありますよね、身体障害者の手帳。我々では肢体不自由になるわけですけども、1級が一番重い。1級の、実は要件を、寝たきりの人ももちろん1級とれますけども、両手が全然動かないで1級、それから両下肢が全然動かないで1級なんです。ですから、多分、結論を先に言えば、それじゃ無理だなという気がするんですね。ちなみに、ほかの、例えば循環器だと、ペースメーカーが入っていれば、もう1級ですよ、これ。それで、どんなにびんびんに動いていても。だから、なかなか難しいなと思っています。でも、いろんな、今、ADLの評価表ってありますよね。だから、そういうのは、もしかしたら利用できるかもしれません。これも、また少し検討事項かなと思っていますので。よろしいでしょうか。

事務局いいですか、これぐらい、いろんなご意見いただいて。わかりました。

では、この議題は以上とします。

2番目の審議に移ります。

難病対策地域協議会の開催テーマ（案）ということですが、資料5になります。ご説明をお願いします。

○奈倉疾病対策事業調整担当課長 それでは、資料5のほうをごらんください。

難病対策地域協議会は、難病法の第32条の1項に基づきまして、難病患者さんへの支援体制の整備を図るため、都道府県ですとか保健所を設置する区、市への設置が努力義務という位置づけとなっております。同条の2、第2項で、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いて情報を共有とか、地域の実情に応じた体制の整備について協議するというのが役割ということを示されておるものでございます。

資料の左側の下のほうになりますけれど、保健所単位で実施する地域の難病対策地域協議会に加えて、東京都では、地域で難病の対策協議会をつくるに当たって、その活動が促進されるようなことがしたいという意味で、東京都の本庁である当課の疾病対策課で、東京都難病対策地域協議会というものを昨年度設置しております。

右側のほうに、都内の地域における地域協議会の設置状況を示させていただいておりまして、こちらは、徐々に、平成27年の難病法施行以降見ていきますと、少しずつふえて、平成30年3月31日現在では、特別区では5区設置させていただいておりまして、多摩地区については5カ所やっただけでいる形になっております。30年度は、もう少し実施についてはふえる予定になっております。

ということではございますけれども、引き続き、やはり、うちのほうの会議も新しく協議会のほうをつくりたいのだけれども、なかなか、どのようなやり方をしたらいいのかとか、どのようなテーマでやったらいいのかということについて困っているというようにご相談が寄せられておりまして、取り組みに取りかかろうとしているだけ

ども、なかなか一步が踏み出せないでいるというようなご相談というふうに受けとめております。

東京都の協議会でございますが、昨年11月に第1回を開催いたしまして、そのときは就労支援というテーマで行いました。今年度につきましては、また実施をするところではございますけれども、こちらのテーマについて、先生方から意見をいただきたいということでございます。

現在、事務局のほうで考えております案というのを、1枚資料をめくっていただきますと、示させていただいております。東京都のほうで考えるに、地域の実情に応じた体制の整備という協議会の位置づけを考えますと、東京都の協議会は東京都の協議会としてあるとして、地域で行っていただく保健所単位のところの難病対策地域協議会というのは、果たす役割が非常に大きいと考えていまして、特別区ですとか保健所設置市で、積極的な設置ですとか開催というところが進むといいと考えております。そういうことも踏まえ、設置済み、開催を考えている自治体、双方に役に立つようなことということでは、東京都が開催するとしましたら、ことしについては、既に難病対策地域協議会を実施しております都内の自治体の取り組みの事例を当課のほうでヒアリング等をさせていただいて、そちらの事例を紹介するというようなことを、都の協議会のテーマとして、当日の協議会においては、うちのほうで収集しました情報に対して、委員の先生方から地域の協議会だと、こういうやり方もあるんじゃないかとか、こういうやり方をするとしやすいのではないかというような意見を頂戴して、そちらを特別区であるとか保健所設置市、それから東京都保健所のほうにお返しするのがいいのかなというふうに考えてございます。

それでは、ご審議のほど、よろしく願い申し上げます。

○磯崎部会長 ご説明ありがとうございました。

ですから、まだ本当に初めの一步という感じですよ。具体的なテーマを、何がふさわしいのかというのを考えましょうというのも、もちろんいいとは思いますが、いいとは思いますが、ある意味では、その前に、まだ全然調整されていないようなところで、どんなふうに、それを設置していけばうまく育っていけるだろうかと。そこも含めたテーマというか議論ということになるかと思いますが。

どうぞ、ご意見いただきたいと思っております。

○高松委員 いいですか。

○磯崎部会長 どうぞ。

○高松委員 東京都薬剤師会の高松ですが。

今現在、地域包括ケア会議なんかも各区で行っていらっしゃいますが、私なんかも、時々、やっぱり、その会議の中でも難病の方のお話をしたりとか、そういうところで、地域包括ケアシステムの中にも、そういう難病の方の対応を、ちゃんと資源として持つべきだよという話を入れているんですね。ですので、ある程度皆様方でも、地域でそう

いう話が出ているようであれば、少しずつ意識づけはできると思います。それに対して、東京都として、何かその地域の課題を、とりあえず集約してみて、今年度、何か発信する材料をつくりたいというふうなお考えでよろしいですかね。

○奈倉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。

東京都のほうで考えておるのは、今、地域包括ケアの会議、地域で行われていて、そこで難病のことも取り上げていただいているというお話があったかと思うんですが、実際のところ、既存の会議体で難病のことだけ取り上げる会議というのは、なかなかないかもしれないんですけど、地域包括ケアの会議であったりとか、障害の会議であるとか、既存の会議の中で、難病についても当然取り上げていただいている会議体ってたくさんあると思うんですね。実は、この協議会については、地域の実情に合わせてやりなさいということで、そういう既存の会議体の中で難病のことも取り上げていただくというような会議体の改組みたいな形でも、もちろんいいし、新しい形で会議体を設置するのも、そこは自治体のやり方次第で任されているところが実はあります。そういうやり方も含めて、実は取っかかりのところでは、やはり、やるからには新しい会議をしっかりとつくってやらねばならないとか、まずは顔合わせからということなんですけども、なかなか、その顔合わせする構成員が定まらないみたいところで、自治体さんが戸惑っておられるようなことも私どもとしては相談を受けているので、まずは一步踏み出せたところの、どうやって踏み出せたのかというようなことであったりとか、まず1回目は顔合わせだったけれど、ちょっとそこから進んで、先ほど部会長からお話があったように、ちょっと課題が、やはり抽出できたということで、ことしであれば、災害対策を、災害が多かったのでテーマにやるとおっしゃっているところも何カ所か聞いておりますので、そういうふうには、ちょっと話が少し集約してきた、課題が見えてきたというふうなところで進んだのはこういうところですよというような事例の紹介だったりとかというものを、東京都のほうから各所に戻すというようなことをするという意味でも、当協議会では、どちらかという事例の紹介と、それに対する先生方のご意見をいただくというような協議会にしたらどうかというものでございます。

○高松委員 はい。私なんかも、よくやるのは、この難病の患者さんたちって、意外とやっぱり地域包括ケアという大きな枠組みから考えると、よく埋もれてしまいがちなので、ところどころで、やっぱり名前を出して皆さんに考えるきっかけが必要かなとは常々思っていたので、そういう意味合いで、今回、災害のお話が出ましたけど、既に中野なんかでも一回そういう話も出たみたいな、災害の話から難病の方はどうするんだという話になったことがありますので、そういう意味合いでは、何かやっぱり、難病についてきちんと地区で考えていただくという場を設けるために働きかけるということは必要だと思います。わかりました、ありがとうございます。

○磯崎部会長 確かに難病は、弱いと言ったら、ちょっと語弊があるとは思いますが、常に言い続けていかないと、やはり数は少ないし、埋もれてしまうと、いろんな意味で

ですよ、そんなことはあり得ると思うんですね。地域包括ケア、確かに非常に間口が広いので、さてこれからどういうふうに、我々にとってみれば利用していくとか、受け皿になってもらうかと。それは非常に今後大きな問題になってくるなと思っています。方法論も含めて、この協議会、どういうテーマを扱っていかうかと。案として事務局のほうで幾つか書いてくれています、こんなのがあるとよろしいんじゃないかということを含めて、ほかにもう少しご意見いただけますでしょうか。具体的な案でも私は構わないと思っています。こういう問題を、課題があるので、それを取り上げてほしいということでも構わないし、もっと手前のレベルでももちろん構わないと思いますが、いかがでしょう。

どうぞ、お願いします。

○小島委員 ケアマネジャーが対応するのは要介護認定を受けた難病の方たちかもしれませんが、例えば、そういう方のところに行っていただくヘルパーさんの人材が不足しているとか、地域になかなか、そこまでやれるヘルパーさんたちがいないとか、地域のこと自体を、その地域にいる私たちケアマネジャーもわからないことがあるので、難病の方たちにかかわる地域資源というものが、どのぐらいそこにあって、その人たちの最初の顔の見える環境をつくっていくきっかけみたいなものがあってほしいなという気持ちがあります。多分、そういう方が、もうやっていただける歯医者さんがどこにあるのかとか、あるいはよく薬剤のことも、いろんな珍しい薬とかも薬局さんみんなやってくれているのかとか、私は地域のことだけでもみんな、その情報を共有したいなという場所があるといいかなと思いますし、私たちが、難病の患者さんや家族から聞いている、こういうことがあればいいわねというようなことを、その場で出せるところがあるといいなと思います。

○磯崎部会長 貴重なご意見ありがとうございます。

ほかはいかがでしょう。 はい、どうぞ。

○西田委員 課題ということになるんですけども、一つは、医療依存度の非常に高い重度の神経難病等の方において、保健だけで、保健サービスだけで賄えない部分といいますか、そういった、ある程度インフォーマルな支援も含めて、災害対策にもつながってくるかもしれませんが、地域の支援とかという視点でも、やはりそういう枠外のサービスをどう構築していくかということを考えるということは、一つ必要なのかなというふうに感じます。

それから、先ほど小島委員からも出ましたけども、例えば吸引ができるヘルパーさんの人材が圧倒的に不足している現状がありますので、ここも何とかしていかなければ。今、東京都で、その研修事業をやっていますけども、それでもまだまだ、受ける側の事情があって、なかなか研修生を出せないみたいのところがございますので、そこら辺をどうやって払拭していくのだろうかとか、あとは、地域で在宅ケアを担っている方たちにとって、やっぱり難病と接する機会って、そう多くないので、ちょっとわからないから

避けるというところもあるんですよね、小児もそうですけども。だから、そこら辺の教育というか、そういったことも必要なのかなということを思います。

それと物すごい小さなマイクロな話で申しわけないんですが、他の会議でもお願いしましたけども、災害対策のところ、発電機のほかに外部バッテリーを充電するための、バッテリーチャージャーをぜひ公費で補助対象経費として加えていただきたい。あれが自費になるので、どうしても皆さんそこがきつくて困っているんで、またそこもお考えいただけると。最後のはおまけみたいなものですが。

○磯崎部会長 ありがとうございます。

確かに保険制度の、はざまに入ってしまうというところ、あるんですよね。そこ、難しいなと思っていますけども。貴重なご意見、ありがとうございます。

ほかにはいかがでしょうか。これはもう本当にブレインストーミング的に思いついたご意見をいただきたいと思います。よろしゅうございますか。

どうぞ。

○中山委員 医学研の中山です。

この図の中で、東京都の難病対策地域協議会と、保健所単位で行うものとの関係というところをさっきからずっと考えていたんですけども、その、保健所単位で行っていたものというのは、本当に地域の実情に合わせたということなので、その地域の課題について把握するという役割があって、じゃあそれを東京都全体としてどうするかというところが東京都が行う難病対策地域協議会になるという位置づけ、関係性なのでしょうかというところがあって、そういう流れで、今回は、まだ取り組みができないところを引っ張っていくような目的を持って、この案を出してくださっているという関係だと理解したんですけども、一方で、東京都のほうの対策協議会にも、かなりいろんな患者会の方とか、たくさんの方が出てきていらっしゃるので、そういったところのニーズといったところも非常に吸い上げる場としては貴重なのかなというところがあるのかなと思います。この今の取り組み事例の紹介になりますと、あくまでも企画者側の中身が主になってくるのかなと思うので、その企画につながるニーズを出していただけるような場としても活用されてはいかがかなというところと。

あと、これ質問になるんですけども、平成30年度の開催予定で、予定がないところが10件ありますけれども、それらの理由というのはお伺いになっているのでしょうか。

○奈倉疾病対策事業調整担当課長 具体的に、そこまで詰めて聞いているわけではないですけども、いろいろ、ほかの会議体で重なっているものがあったりとかして、新たに会議体を設けるかどうかというところが、まだ定まっていないとか、いろんな事情でということだと思います。私どもとしては、もちろん法にも努力義務として書かれておるものなので、設置できるようになっていけばいいなというふうには思っておりますし、先ほど、ちょっと委員がご発言されたとおり、東京都の会議体というのは、地域の協議

体が地域の実情に応じた本当に個別の課題というのは、やはりそちらでやっていただくのが一番ふさわしいと思っているので、東京都の会議体においては、地域の協議会が、まずつくっていただけるということが、難病が、やはりちょっとほかからこぼれてしまって落ちてしまわないためにも大事ななと思っているので、まずは地域で協議会をつくっていただけるようなところというのが、ことしのテーマかなというところで考えています。なので、先ほど後半の発言であったように、地域のニーズだったりとか、あと、そういうものが上がってきて、さらに広域である東京都のほうの協議会で検討したほうがいいようなものが、そろそろ定まってきたということになれば、そういうものを協議会で取り上げるというような形で、うちの協議会も少しずつ成長していくような形でやっていければいいかなと思っています。

○磯崎部会長 ありがとうございます。

ほかにいかがでしょうか。よろしゅうございますか。

特にないようです。では、この議題は、これで締めさせていただきます。

以上で、検討課題2題、終了いたしました。大変熱心なご議論、ありがとうございます。では、最後に、その他でございます。事務局から、今後のスケジュールということですので。お願いします。

○奈倉疾病対策事業調整担当課長 それでは、ありがとうございます。長時間にわたりまして、ありがとうございます。

次回でございますけれども、可能であれば年度末に近い時期に第2回をできればとは思っておりますが、そちらのほうも、またちょっとめどが立ちましたら日程調整等させていただきたいと思っておりますので、どうぞよろしく願いいたします。

○磯崎部会長 ありがとうございます。

なお、本日、まだまだ言い足りなかったと、もう少しこういう意見も述べたいという方がいらっしゃいましたら、12月14日金曜日までに事務局あてにメールで結構です、どうぞお送りいただけますと大変ありがたく思います。いただきました、そのご意見を踏まえて、今後開催を予定している親会のほうですね、疾病対策協議会、親会のほうに持って行って、そこで本部からの報告という形で提出させていただきます。どうぞご意見いただきたいと思います。

それでは、事務局にお返しします。お願いします。

○奈倉疾病対策事業調整担当課長 本日は、長時間にわたり、大変ご熱心にご議論いただきまして、まことにありがとうございます。

本日は、以上をもちまして会議を閉会といたしたいと思えます。

まことにどうもありがとうございました。

(午後4時52分 閉会)