

平成30年度
東京都難病対策地域協議会
会議録

2018年12月26日
東京都福祉保健局

○奈倉疾病対策事業調整担当課長

委員の皆様方におかれましては、年の瀬の大変お忙しいところ、また夕方からの会議にお集まりいただきまして、誠にありがとうございます。

ただいまから平成30年度東京都難病対策地域協議会を開催いたします。

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。

どうぞよろしく願いいたします。

本年度第1回の会議でございますので、開会に当たり保健政策部長の成田より一言ご挨拶申し上げるところでございますが、本日、公務の都合により、疾病対策課長の鈴木より挨拶を代読をさせていただきます。

○鈴木疾病対策課長 疾病対策課長の鈴木でございます。

挨拶を代読させていただきます。

難病対策地域協議会の開催に当たりまして、一言、ご挨拶を申し上げます。

委員の皆様方におかれましては、師走のご多用の中、ご参集くださりまして厚く御礼申し上げます。また、日ごろより、東京都の難病対策にご指導・ご協力いただいておりますことに改めて感謝申し上げます。

平成27年1月の難病法施行以降、医療費助成の対象となる指定難病は大幅に増加し、現在331疾病となり、東京都においては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おられます。

この難病法の第32条に規定されているのが難病対策地域協議会でございます。協議会は、関係機関等が相互の連絡を図ることにより、地域における難病の患者へ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を保健所等を単位として行うものとされております。

東京都における協議会は、地域の難病対策地域協議会の情報を共有し、広域的な課題について意見交換し、各地域に情報発信・還元する場として設置しております。

本日は、各地域での協議会設置や活動推進に資するような話題提供を行うと聞いております。限られた時間ではございますが、それぞれのお立場から忌憚のないご意見を頂戴できれば幸いに存じます。

最後になりますが、今後も難病対策の充実に取り組んでまいりますので、引き続き、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。

○奈倉疾病対策事業調整担当課長 それでは、本日、配付いたしました机上の資料の確認のほうをさせていただきたいと思っております。

まず、座席表、会議次第、委員名簿、実施要綱、設置要綱、それから本日の議題に係る資料として、資料1～3までございます。

資料1は「難病対策地域協議会の概要」、資料2は「難病対策地域協議会に関する現状調査」、資料3「都内各地域における難病対策地域協議会の取り組み」でございます。

以上でございます。

お手元に資料のほうはおそろいでしょうか。不足等がございましたら、事務局へお申しつけください。

続いて、本会議の取り扱いについて、本会議につきましては、会議録及び資料の取り扱いにつきまして、東京都難病対策地域協議会設置要綱の第7条に基づきまして、公開とさせていただきます。会議の終了後に、資料や会議録のほうはホームページ等で紹介させていただきますので、ご承知おきください。

本日の、委員のご出席の状況でございますが、福井委員からは欠席連絡をいただいております。

次に、名簿順に委員のご紹介をさせていただきます。

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 西田です。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 公益社団法人東京都歯科医師会理事、小田泰之委員でございます。
- 小田委員 小田でございます。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 公益社団法人東京都薬剤師会常務理事、高松登委員でございます。
- 高松委員 高松です。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 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 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 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 あきる野市健康福祉部障がい者支援課長、山根悟委員でございます。
- 山根委員 山根でございます。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 新宿区健康部保健予防課長、カエベタ亜矢委員でございます。
- カエベタ委員 カエベタでございます。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 多摩府中保健所保健対策課長、村上邦仁子委員でございます。
- 村上委員 村上です。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 東京都難病相談・支援センター、難病相談支援員、大野寿枝委員の代理で、金沢衣里花難病相談支援員でございます。
- 金沢相談支援員(大野委員代理) 金沢でございます。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 東京都産業労働局雇用就業部就業推進課長の朝比奈祥子委員の代理で、中村智宏就業推進課課長代理でございます。
- 中村就業促進課課長代理(朝比奈委員代理) 中村でございます。どうぞよろしくお願いたします。
- 奈倉疾病対策事業調整担当課長 東京都教育庁都立学校教育部特別支援学校改革推進担当課長の石毛朋充委員でございます。
- 石毛委員 石毛でございます。よろしくお願いたします。
- 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、榊原靖夫委員の代理で、原田久生副理事長でございます。
- 原田副理事長(榊原委員代理) どうぞよろしくお願いたします。
- 奈倉疾病対策事業調整担当課長 特定非営利活動法人難病ネットワーク理事長、恒川信一委員でございます。
- 恒川委員 恒川です。どうぞよろしくお願いたします。
- 奈倉疾病対策事業調整担当課長
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、中山優季委員でございます。
- 中山委員 中山です。よろしくお願いたします。
- 奈倉疾病対策事業調整担当課長 東京大学医科学研究所公共政策研究分野教授、武藤香織委員でございます。
- 武藤委員 武藤と申します。よろしくお願いたします。
- 奈倉疾病対策事業調整担当課長 それでは、議事に入る前に、本日は本協議会の会長の福井会長がご欠席でございますので、会長の代理についてご説明を申し上げます。
設置要綱の第4条の3項によりまして、会長に事故がありますときは、あらかじめ会長の指名する委員がその職務を代理するという規定となっており、昨年度の本協議会におきまして、西田委員が指名されておりますので、本日の議事の進行につきましては西田委員にお願いしたいと存じます。
以降の進行をよろしくお願いたします。
- 西田委員 本日、会長の代理を務めさせていただきます西田です。よろしくお願いたします。
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。
では、議事1の「難病対策地域協議会の概要について」及び議事2「難病対策地域協議会に関する現状調査について」について、事務局から説明をよろしくお願いたします。
- 奈倉疾病対策事業調整担当課長 それでは、資料の1をご覧ください。
まず、難病対策地域協議会は、難病法第32条の第1項により、難病患者への支援体制の整備を図るため、都道府県、保健所を設置する自治体での設置が努力義務という形

になっております。

都におきましては、保健所単位で実施する地域の協議会が、特別区と保健所設置市である八王子市、町田市、それから東京都保健所5所が地域の難病対策地域協議会の実施単位となります。

それに対しまして、本日、開催しておりますのが都における難病対策地域協議会であり、この協議会においては、地域で実施された協議会からあがってきた課題のうち、広域的な事項について取り上げることや、地域の協議会の設置及び取組みの推進等を役割としております。

都における地域の協議会の設置状況でございますが、特別区23、それから保健所設置市の2、東京都保健所の5を足し合わせますと計30となるわけですけれども、平成30年3月31日現在では、合計で10の地域の協議会が都内で設置されている現状でございます。

それから平成30年度、今年度につきましては、開催地域が少し増え、「開催予定あり」、「年度末までに開催予定」を含めると、14となっております。昨年の年度末に比べて4カ所ほど増えているというようなことではございます。

徐々に増えてはおるんですけれども、30の中でまだ半分ぐらいというところであり、開催するためにどう取り組んでいったらいいかわからないというようなところも、当課に意見が寄せられております。是非、地域で設置の協議会を開催していただきたいということから、本年度につきましては、都の協議会において、既に地域の協議会を開催した地域の取組みをまとめさせていただき、それに対して委員の先生方からご意見をいただくことにより、これから設置し、開催していこうという自治体の取組みの促進を図ろうという内容を考えております。

後ほど資料の説明のほうは事務局からいたしますが、その後、忌憚のないご意見をいただければ幸いに存じます。

資料の1につきましては、以上でございます。

○土屋課長代理（在宅難病事業担当） では、次に、資料2「難病対策地域協議会に関する現状調査」をご覧ください。

この資料は、厚生労働省が47都道府県及び97の保健所設置市及び特別区に対して、平成29年9月時点の難病対策地域協議会の設置状況を調査したものでございます。

国の実施した調査結果について、後の議論のきっかけとなるようにご紹介させていただきます。

1枚目にポンチ絵がございますが、難病患者が真ん中におり、その周りに支援機関として医療機関、訪問看護ステーション、福祉サービス、関係者等と、様々いらっしゃいます。本日の都の協議会においても、このポンチ絵に記載のある医療機関、就労、教育をはじめとした各関係機関の代表の方に、お集まりいただいているようなところでござ

います。

国の調査結果でございますが、47都道府県、97の保健所設置市・特別区の調査結果の回答率は、いずれも90%を超えており、高いものとなっております。

まず、「設置の有無」という設問では、都道府県は38カ所が設置、割合にすると85%弱ということで、全国的に見ると、都道府県は概ね設置がされているという現状でございます。

また、保健所設置市・特別区では41、割合で言うと50%を下回っており、都道府県単位と比べると、まだ設置が一部遅れている現状でございます。

まず、設置したという自治体のアンケート回答から見ていきますと、「設置の単位」の設問では、都道府県単位で設置、二次医療圏単位で設置、保健所単位で実施、その他として、県と市の共同設置等々、が挙げられています。これは各自治体の考え方で、様々な実施方法が存在することが確認できます。

「開催頻度」の設問のうち、以下は保健所設置市・特別区の回答のみを抜粋してご紹介いたします。「開催頻度」は、年一度開催が最も多く、数としては21、半年ごとに開催が、次いで多く14となっております。おおむね年に1回の開催という実情でございます。

ページをおめくりください。

続いて、「協議会の構成員」の設問として、どのような職種の方を協議会の委員として委嘱されているのかというところですが

「医療」の分野訪問看護ステーション連絡協議会等が最も多く次いで多いのは 難病医療拠点病院、難病医療協力病院となっております。

続いて、「保健・福祉」分野の代表は、難病対策担当課が37と最も多く、次いで多いのが介護関係事業所25、その次が障害関係事業所15という結果でございます。

続いて、ページをおめくりください。

「相談機関」の分野では、都道府県、保健所設置市・特別区ともに難病相談支援センターが29と最も多く、この難病相談支援センターは、各都道府県に必ず1カ所設置されており、平成30年4月から大都市特例で政令指定都市もこの業務をできるようになっております。同センターは広域を単位で設置するものですが、保健所設置市・特別区の単位の地域の協議会においても、やはり難病相談支援センターを委員として加えているところが多い実態でございます。

続いて、「地域」の分野からは、社会福祉協議会が最も多く、次いで多かったのは民生委員となっております。

続いて、「就労」分野では、ハローワークの回答が12と最も多く、次いで多かったのは労働局7でございます。労働局は公共職業安定所、ハローワークを統括する部門でございます。

続いて、「教育」分野の代表でございますが、教育委員会が9と最も多い結果でござ

いました。

続いて、

「患者・家族」の分野でございますが、患者会が30と最も多く、次いで多かったのは家族会10でございます。

続いての設問で、「協議会開催の中心的役割を担っている者」でございますが、回答が一番多かったのは保健師でございます。保健師は、地域保健法に基づく難病業務で、地区活動を通じて地域課題を一番把握していることから、保健師が中心となって開催に携わっていると推測されます。

「協議会設置前に既存の会議はあったか」という設問でございますが、都道府県の場合は「既存の会議はあった」という回答が約64%と多かった一方で、

保健所設置市・特別区においては、「既存の会議はなかった」との回答が約65%と最も多い結果となりました。自由回答の中で、「どのように協議会に移行したか」という設問の回答から一部を抜粋してご紹介いたします。そのまま移行した、一部の機能を変えて移行した、既存の保健所の単位の会議の中で難病の項目を追加した、既存の会議の二部会において難病に関して検討を行った等の実施方法が考えられますが、様々な方法で実施がされていることがわかります。

続いて、「現在の協議会と既存の会議との違いは何か」という設問では、構成員の変更、検討内容の変更神経難病中心の検討内容から難病領域全体に広げた。という回答が挙げられています。難病法が施行されてから指定難病が大幅に増え、これまで重症の神経難病中心の施策だったところから、神経難病以外の領域までこの協議会の検討分野も広げたということかと考えられます。

続いて「具体的な協議内容や取組み」の設問でございます。

最も多かった回答は地域の実情・課題分析・課題解決に向けた検討でございます。

次いで多かったのが、地域の実情・実態把握でございます。

その次に多かったのが、災害対策。今年は災害が多かった年でしたので、重点テーマとして災害を挙げた自治体が多かったという結果でございます。

次に「成果が上がった具体的な事例」の設問では

「地域の実情・実態の把握、課題分析・課題解決に向けた検討」として、この協議会の取り組みの成果でアンケート調査を今後実施予定、「ネットワークの構築」として協議会を実施することで連携が深まった、「個別支援計画に関すること」では、事業所の紹介を行い、ケースの支援につながった、「社会資源の活用・開発」では、レスパイトの入院事業で受け入れ先が広がった。

「災害対策について」では、個別支援計画の策定を行った。「就労支援に関するこ

と」では、ハローワークの事業を紹介し、難病の就労支援のPRができた

「難病に関する普及啓発」では、啓発用のリーフレットを作成して、案内がスムーズになった、患者調査を実施してニーズ等を把握し、患者向けのしおりを作成した。「難病対策に関する人材の育成」では、医療従事者の専門知識の向上を研修を実施して図れた等々の成果があがったという回答がございました。

続いて、「実施における工夫点」の設問でございますが、所属長レベルでの協議会だけでなく、具体的な検討が活発に行えるように、検討部会を設置予定市内の関係課と連携し難病に関する各課の課題や支援について共有したという回答がございました。

「協議会を実施して課題に感じること」の設問では他職種間の連携体制が課題、現在が神経難病中心の会議体であるため、他の疾病の課題への取り組みが展開できない。医療分野だけでも大きな課題がある中、他分野と連携し新たな課題に取り組むことが難しい、包括的にテーマ・分野を広げ過ぎると具体的な解決の取り組みが困難になることを懸念している等々の回答がございました。

続いて「協議会を開催して良かったこと」の設問では災害対策、相談窓口の設置につながった、レスパイト入院の受け入れが推進された等々の回答がございます。

次に「協議会を開催して良かったこと」の設問でございますが、顔の見える関係づくりができた、多方面から患者を支えるネットワークをつくることのできた。災害時支援について関係者と連携できるようになった等々の意見がございます。

回答結果の傾向として、おおむね多職種間の連携や、災害支援など、個別のテーマの連携や推進が共通の意見として挙げられています。

続いて「小児慢性特定疾病協議会との連携はとっていますか」という設問では、現時点では連携はとれていないという回答が多数を占めています。

以上は、協議会を既に設置している自治体からのアンケート結果でございました。

最後に協議会未設置の自治体からのアンケート結果をご紹介します。

「未設置の理由」の設問について、地域のニーズがわからないが13自治体、次いで多かったのが協議会としては実施していないが、既存の会議を活用した取り組みがあるとの回答がございました。

その他としては、来年度の設置に向けて準備中、所管部署が決まっていないとの回答でございます。

所管部署については、各自治体の中でも、難病対策主管課、障害福祉主管課、高齢対策主管課など多岐にわたるため、どこの部署で協議会を主管するのか自治体の中で決めることできないということかと思われます。

続いて「今後の設置予定」の設問でございます。

未定が最も多く36、来年度中（30年度中）の設置が10と、次いで多い結果でございました。

未定の理由、内訳として最も多かったのは、検討の体制整備ができていない。

次いで多かったのが、既存の会議の活用・再編を実施・検討しているためでございました。

続いての「設置に向けて必要と考えるもの」という設問では、協議会等難病対策に対応できるマンパワー・予算の確保、次いで多かったのが関係者間の理解、さらに地域ニーズを把握する手段という回答でございました。

自由意見の中では、具体的な協議内容と取り組み成果を聞きたい、議事内容や委嘱委員の選定方法について聞きたいという意見がございました。

最後の項目になりますが、「協議会に関するご意見・ご要望」の設問では協議会の設置・自治体及び実施内容が知りたい。災害対策や医療連携、就労等の課題にどのように取り組んでいるか、他市の取り組みや工夫を参考にしたいとの意見がございました。

以上から、未設置の自治体は、やはりまだ既に開催した自治体の事例をとにかく知りたいというニーズがアンケート結果からわかります。後ほど資料3の中で、既に協議会を開催した自治体の取り組みをご紹介します。資料2の説明は以上になります。

○西田委員 ありがとうございます。

では、資料1と2について、何かご質問、ご意見がございましたら、よろしくお願ひします。発言の前にお名前をおっしゃっていただければと思います。よろしくお願ひします。

○原田副理事長(榊原委員代理) 東難連の原田です。

本日は委員の榊原が所用のため、私が代理で出席させていただきました。どうぞよろしくお願ひいたします。

先月ですけれども、私はJPAという日本難病・疾病団体協議会に関与しておりますけれども、全国難病センター研究会（第30回大会）が今年11月に札幌で行われて、そこへ参加したのですけれども、大体、そこで全体の人たちとの意見合わせをしたところ、おおむね今お話いただいたような内容の実感を私自身もしております。

ただ、各地方の状況というのは、かなり千差万別でいろいろありますけれども、やはり教育、それから就労ですね、この部分が非常にやっぱり弱いんですね。これは地方の特性かもしれませんけれども、この2点がやっぱり弱い。結構、欠けている面がありますね。

それから、私自身も東京難病団体連絡協議会に関与していますんですけども、東難連からもこういう東京都内の実情は報告を受けているのですけれども、実態は、私の実感から言うと、余りにも遅いという実感がしておりますね。

例えば北海道ですね。あれだけ九州の倍ぐらいある広いところでも、区画で割ると20を超えていると思うんですね。そこでも、もうほとんど9割以上、100%近い状態でこの協議会は設立できているんですね。

こういう状態、やっぱりそれは何がそうしているのかということで、そこの北海道難病連さんが非常に熱意があるということも事実ですし、それから、道庁を含めてのやっぱり協力体制もすごいあると。多分、この二つが相まってこの促進に非常に寄与したと思われま。非常にすこぶるいい状況だなと思う。

それに引きかえ、東京都は、いかんせん、これどないなととるんやろなというふうな私は感じがしております、ある学会のために、例えば世田谷区長がちょっといらっしやった。私ども、患者会のブースを出しているときにいらっしやったんです。ちょっと何げなくこの難病対策地域協議会について話したところ、何のことかみたいな顔をされて、やっぱり思うことは、北海道の例ではないですけども、やはりその協議会はどうしても当事者を入れてもらいたいということがありますので、我々もやっぱり声を出していかにやいかなことかなというふうには実感しております。これは東京都の皆さんと一緒にあって、やっぱり訪問するなりして、この必要性を出していくということをやりたい。

それから、私は全体の中で印象づいたのは、やっぱり災害対策ですね。これは東京都内においても同じだと思いますので、ここは是非、色々取り上げていただきたい。

実際の東日本大震災のところも、私も何度か訪問しておりますけれども、やはり障害者を含めて、取り残されている現状があるんですね。あれは余り表面化させていないだけであって、表面化すると事件になっちゃうので誰もしていないんだと思うので。だけど事情を聴くと、結構生々しい話も実際あります。

そういうことは、3.11の東日本大震災のときの東京のパニック状態を考えればわかると思うんですけども、あの状態をもっと超える状況というのが起こり得るので、ぜひいろいろ東京都も忙しいかもしれませぬけれども、そのプライオリティーをつけて、何を最優先的にやっていくかということをお急ぎにやっていただきたいというように、ちょっと改めてこの資料1と資料2と、前からは一応聞いてはおりますけれども、事情を聞きまして、そういうふうにする次第であります。

以上でございます。

○西田委員 ありがとうございます。

もう、本当に私も、これちょっと実施率の低さにびっくりしているところですけども、3年たっているわけですよ、難病法が施行されたのは平成27年ということで。

今おっしゃったように、確かに災害の問題は非常に大きなところでございますので、こういったところを各圏域で練っていかなければいけないという課題が喫緊の課題だと思うんですけども、ほかにご意見いただけますでしょうか。

○武藤委員 武藤と申します。ちょっと突拍子もない質問かもしれないんですが、今のご

発言を伺っていても思ったんですけれども、協議会間連携、協議会と協議会との連携を、あるいはないところは、ない自治体の担当者の方も来ていただけるような、何か一回、大きいイベントを何かできないものかなと思ったんですが。

それは例えば災害であれば、防災に関することをテーマにして、何か各地域の代表の方や協議会の方に来ていただくとかということ、何かきっかけがないと、多分、つくっちゃえば大したことないと思うんですけども、何か後押しするきっかけがないと、進まないのかなという気もしています。様子見をされる自治体さんも結構多いのですが、そういうのは今までされていますでしょうか。

○奈倉疾病対策事業調整担当課長 私どもとしても、難病法が施行されてから、協議会の設置というのは非常に大事だと思っていて、特に、まず「地域の実情に応じて」というキーワードが法律にも入っていますけれども、そこがすごく大きいと思っております。

もちろん東京都の協議会も大事なんですけれども、やはり災害とかという話になりますと、やはり地域の中の地域の持っている資源だったり、いろんなことが異なる中で、地域に即したものを考えていただくというのがこの協議会の一番大きなところかなと思っているんですね。

そういうこともありますので、設置の状況ですとか、国の研究班報告書資料等があります取っかかりの初めとしては、こういうテーマで始めることもできるんじゃないですかというようなことは、特別区の集まっていらっしゃる会議体のところで、ご案内をして、できる限り設置の促進ということではお願いはしてきたところです。

東京都につきましても、皆さんからお叱りを受けるかもしれないですが、昨年度、ようやく1回目設置をさせていただいたところなので、今、ご意見も頂戴いたしましたし、本日、先生方から、まず、設置してみれば、取っかかりができれば、そこからスタートがいろいろ始まるのではないかというご意見も頂戴しましたので、各種会議体等を通じて実務レベルの担当者である保健師さんたちの会議体その他にフィードバックさせていただいて、未設置の自治体にも取り組みが進むようにと考えております。

それから災害対策ですけれども、災害、今年はホットなテーマでして、私ども、この協議会ということの位置づけではないのですが、都が主催する難病関連の研修において、ちょうど先週に災害対策の研修をしたところでして、地域でそれを生かして対策を立てていただけたらなというふうに思っているところです。

○西田委員 ありがとうございます。

ぜひ取り組んでいるところの見える化をしっかりとやっていただいて、今おっしゃったように、研修会等を企画していただいて、ぜひぜひ、もう少し普及を図っていただければと思います。ほかに、ございませんでしょうか。

○恒川委員 難病ネットワークの恒川です。前は就労に関するお話し合いだと思っんですけども、本来ならこういうお話し合いがあって、就労部会ですとか、そういう部会

をここで設置して、その中でいろいろなお話をして、そういうお話があって、じゃあ各市区町村、特別区のほうにこういうことで設置してみたらどうですかというような。やっぱり作れ、作れといっても、どうやったらいいのというのが各市区町村の人の言い分でしょうから、やはり東京都がそういう分科会をつくって、やり方を示さないといけない。

私、いろいろな地方に出張に行って、難病連の方とも一緒に酒を飲みながら、お話ししたりするんですけども、やっぱり東京都は何をやっているのという声が非常に多いんですね。

東京都をお手本にしたいんだけど、東京都は何をやっているかよく見えないよというのが非常に多く話に出てきます。これは原田さんもお存じでしたね。

東京都というのは日本の中心です。日本の中心がちゃんとしたことをやらなきゃ、みんなちゃんとしませんから、ひとつこのところは疾病対策課に頑張ってもらって、いろいろな分科会をつくって、まずお手本を示さないといけないと思います。

以上です。

○西田委員 ありがとうございます。

そのとおりかと、私も思います。

事務局のほう、何かコメントはございますか。

○奈倉疾病対策事業調整担当課長 貴重なご意見としていただきましたので、また検討させていただきますと思います。

分科会をつくる形がいいのか、それとも昨年度、就労対策について、実はちょっと私どもで反省したところがありまして、取っかかりとして広域的な自治体として取り組むべきテーマとしてはふさわしいということで、就労を選ばせていただいたんですけども、まず、地域で取り組んでいただくには、もう少しちょっと身近なところで、地域が、じゃあ、すぐ取り組めるような、開催が取り組みやすいようなテーマを少し設定したほうが、地域での設置が促進するという目的からすると、いいかなということで、ちょっと今回は、前回からの引き続きとか、分科会の設置ということではなくてやらせていただきました。また、今回、貴重な意見でいただいたかと思しますので、今後のために生かさせていただきたいと思います。

○西田委員 ありがとうございます。

ほかはよろしいでしょうか。

○高松委員 東京都薬剤師会の高松です。

今のお話にも関連するんですが、難病対策というのは、すごくほかの疾患と違って、幅が広いですね。やっぱり指定難病の数が331あって、患者さんの状態もそれぞれ違う。

そんな中で、病気のこと以外でお困りのことが、今、たくさんあるという話が聞こえてきたような気がします。

就労のことであろうが、やっぱり生活のことであろうが、災害のことであろうが、それで幅広いということは、それなりにやっぱりもうちょっと密にやっていかないと、これ解決になかなか及んでいかないんじゃないかなというふうな気はしますので、ちょっとそこら辺は他の疾病の対策とは違うのかなと思いますので、よろしくお願いします。

○原田副理事長(榊原委員代理) もう既に、都内でも既に立ち上がっているところがあるわけですので、今みたいな話じゃなくて、既に立ち上がっているところもあるわけで、立ち上がっていないところに対して、なんで立ち上がらないのかということをもっと言及すべきですね。

だから、これはもう必須要件だと思います。そんな時間をかけてやるような話と違って、もうこれは確かにこの問題は努力義務のところかもしれませんけれども、これは私どもにとっては必須要件だと思いますよ。だから、そんなもう待たなしの状態なので、急いでこれにもう取りかかるというぐらいのことを、是非やっていただきたいですね。

○西田委員 ありがとうございます。

ほかの会議体という形で取り組んでいるところも多いかと思いますが、是非その方向で、都としても強力で進めていただければと思います。

ほかに、どうぞ。

○中山委員 医学研の中山です。当所で国の研究班に参加しておりまして、今お示しいただいた資料に同様の調査等もしているんですけども、そこでは協議会の設置の有無と難病対策推進事業の実施状況とをちょっと掛け合わせて分析等をいたしますと、やはり実施有りの自治体のほうが、難病対策推進事業の実施率も高いという結果も出ているんですね。

なので、会議体ありきというよりは、やはり必要性があつての会議体であるということで、そのためには、やはり難病保健活動を充実させていかないと、なかなかやはり設置されていないところの理由が、「何をしたいかわからない」であつたりとか、そういうニーズの把握というところに至っていないというのは、やはり難病保健活動が少し積極的になされていないのかなというところが推察されるので、ぜひ、その難病保健活動の充実に向けた施策、先ほど武藤先生がおっしゃってくださったような、そういうイベント等に関しても、実務者同士の会議体等もあるので、そういったところで情報交換するなどといったような形で、ぜひ難病保健活動を充実させるといったところを意識されるといいかなというふうに思います。

○西田委員 ありがとうございます。

鶏と卵みたいな話ですけども、そういう保健活動を活発にする一つのまとめりとして、こういう協議体があつてもいいのかなということも一方で言えるのかなと思います。

ありがとうございます。ほかにご意見をいただけますか。

よろしいですか。では、今、頂戴したご意見、貴重なご意見がたくさんございま

したので、ぜひ東京都のほうとしても取り組んでいただければと思います。

では、次に、議題3に移りたいと思います。

「地域における難病対策地域協議会の取組み（ヒアリング結果報告）」について。

事務局から説明をお願いいたします。

○土屋課長代理（在宅難病事業担当）では、資料3「地域における難病対策地域協議会の取組み（ヒアリング結果報告）」をご覧ください。

この資料は、都内の協議会開催済み、または平成30年度中に開催予定の自治体の一部にヒアリング調査をし、情報を取りまとめたものでございます。

この各自治体には、自治体名を伏せて取組み内容をご紹介するという前提でヒアリングを実施したため、本会議においては自治体名の名称は匿名化しております。

ほかの未開催の自治体に参考にしていただくため、開催までのプロセスを聞き取った開催準備編と、開催の実務や情報提供を期待すること等々のご意見をまとめた開催実務編に分けてご紹介いたします。

特別区においては、A自治体からDの自治体まで、4自治体ヒアリングをしております。また、多摩地区においては、東京都保健所5所ある中の1カ所からヒアリングをしております。この短い期間で、お忙しい中、調査にご協力いただいた都内の自治体に対しては厚く御礼申し上げます。

では、開催準備編からご紹介いたします。

「（1）開催準備にあたり中心的役割を担った職種」の設問では、A、C、D、また都保健所は、保健師が中心となって開催立ち上げまで業務を中心的に行ったということです。B自治体においては事務職が中心とのご回答でした。

続いて「（2）委員の選任方法」の設問でございます。

A自治体においては、国の難病特別対策推進事業実施要綱に附属する通知で、実務上の取り扱いというものがございますが、こちらの通知の中には具体的な職種を、国が例示してございますので、この通知を参考に、依頼されたということでございます。具体的に一部の委員の選任については、東京都疾病対策課のほうに相談されたということです。

続いて、B自治体においては、協議会設置済みの自治体の委員名簿を参考に依頼ということでした。この段階では、既にインターネット上で都内の自治体の要綱が幾つか上がっていたので、それを参考にされたということです。ひとまず小規模の会議体として構成し、今後のテーマ等によって、必要に応じて拡大していく方針とのことでした。

具体的には、訪問看護ステーションの代表はステーション連絡会を通じて依頼。区内には難病診療連携拠点病院等がなかったため、専門医の選定に苦労したと聞いております。

説明がおくれましたが、このB自治体は、まだ開催としては、今後開催予定で、今年度中に一応開催が見込まれる自治体でございます。

続いて、C自治体は、難病地域ケア連絡会という既存の会議体を改組し、委員を追加したということです。追加に当たっては、国の通知や研究班の報告書「難病対策地域協議会を効果的に実施するために」という冊子を参考にされたということです。

本日、机上にはお配りしていないんですけれども、厚生労働省の研究班のほうで「難病対策地域協議会を効果的に実施するために」という報告書が出ております。こちらの医学総合研究所さんも執筆に関与されていますけれども、こういった冊子を参考にされたとのことです。患者団体については、区内の難病団体に依頼、専門医については、A病院から神経系、B病院については膠原病科の専門医にご参加いただいたとのことでした。

D自治体については、医師会や介護事業者の代表から構成される既存の会議である在宅医療推進連絡協議会を改組し、委員を追加したとのことです。追加に当たっては、東京都難病相談支援センター等の委員を追加という回答でした。

都保健所においても、同様に、既存の会議である保健医療福祉調整会議からの改組、委員は国の通知を参考に追加されたとのことです。

都保健所では、テーマに合わせて必要な委員を招聘する形態をとっており、部会長を置かずに、事務局が進行役を務めております。

都保健所は、広域保健所として、管内に複数の市を所管しておりますので、圏域の市町村の職員の課長級に依頼して来ていただいたり、専門医については難病診療連携拠点病院に依頼されたとのことでした。

地区医師会については、圏域内に複数市があり、地区医師会も複数にわたるため、テーマや人口機能等を鑑み、個別に依頼されたとのことでした。

「(3) 委員構成」の設問の設問でございます。この資料3の表に記載のある各委員をお呼びしているとのことでした。各自治体が共通しているのは、医療機関、医師会、歯科医師会、薬剤師会、また行政の関係機関を委員として加えていることかと思えます。

続いて、「(4) 要綱の策定」の設問でございます。

A自治体については、協議会設置済みの自治体の要綱に目を通した上で策定。この当時では、都内にはまだ2自治体しか要綱を策定していなかったとのことでしたので、これらの2カ所の要綱を参考に策定されたとのことです。

B自治体においては、同様に参考にした上で、電話聞き取りをして、必要な情報を得たということでした。

C自治体も同様に他自治体の要綱を参考に、D自治体については、既存の会議の要綱で読み込みが可能であったため、新規の要綱策定はしていないとのことでした。

都保健所においては、東京都疾病対策課が作成した要綱を参考に、所の要綱を策定したという回答でした。

ちなみに東京都版については、協議会の実施要綱を東京都疾病対策課及び多摩地区の都の保健所の共通の実施要綱を使用しており、設置要綱は各所で既定していただくとい

うやり方をとっております。

「（５）開催頻度」の設問でございますが、D自治体が年２回実施ということを除き、各自治体、年１回実施、当面の間、年１回という回答でございました。

「（６）協議会開催前に準備会に相当する組織を設けたか」という設問では、どの自治体も設けていないという回答でした。

A自治体については、協議会としてではなく、実務担当部会を協議会開催の前後に実施して、それが結果的に準備をする組織であったという回答でございました。

以上が開催準備に関する聞き取りでございます。

続いて、２枚目の開催実務に関するヒアリング結果についてご説明いたします。

「（１）開催テーマの選定方法」の設問ですが、A自治体では、協議会の委員等に対し、事前に意見を聴取。その後、庁内の実務担当部会で検討。委員から難病の中に小児を含めるように提案があったため、小児への対応をテーマに加えたということでした。

B自治体については、今後、実施予定の自治体でございますが、災害への関心が高まっているため、災害対策が候補の一つ。難病対策地域協議会を通じて、課題を整理し、協議会開催後にまた今後のテーマを検討予定とのことでした。

C自治体は、実際に難病患者の療養支援を実施している各保健相談所からの意見を参考に検討とのことでした。保健所は取りまとめ組織としてある一方で、各保健相談所で難病医療費助成を受けていたり、患者さんへの訪問事業をしていますので、実際に患者さんの支援に携わっている各保健相談所から意見を聴取したというやり方をとっております。

D自治体は、実際に患者支援に携わる各保健センターからの意見を参考に検討ですとか、従前の会議である普及啓発・研修部会の構成員で意見交換してテーマを検討されたとのことでした。

都保健所においては、平成３０年中は災害が多く、災害への関心が高まっているため、災害対策をテーマとして選んだとのことでした。

また、各市から軽症者、就労支援等の対策を市のレベルでは立てにくいという課題が挙げられたため、東京都疾病対策課が実施した患者調査の共有をテーマとして挙げたという回答でございました。

ここまでのある程度共通していることとしては、委員からのテーマについて意見聴取したですとか、災害対策のように重点テーマをトピックとして取り上げるということが共通しているかと思えます。

続いて、「（２）難病対策地域協議会に期待すること」の設問でございます。

A自治体からは、協議会を通じた各支援機関との連携強化を期待するという回答でございました。

具体的には、協議会のネットワークを通じて、区が実施する難病講演会ですとか、難病サロン等のイベントについて、協議会の構成員の団体から周知等の協力を仰ぐことが

できると、これが期待することとして挙げられています。

B自治体からは、協議会を通じた現状ニーズ等の把握、C自治体からは、協議会員同士の横のつながりですとか、協議会を通じた事業推進、施策化が挙げられました。

D自治体からは、協議会を通じ多職種の関係団体に難病患者の支援について関心を持ってもらうことですとか、今後、災害時の対応について情報提供を検討していきたいとのことでした。

都保健所からは、協議会を通じて、各機関、支援機関との連携強化ですとか、これまで保健所がかかわりが深かった重症の神経難病以外の患者に係る情報の共有を協議会を通じてできるようになればというところが挙げられていました。

やはり共通しているのは、支援機関同士のネットワークの構築かと考えます。

続いて、「(3) 東京都に情報を期待すること」の設問でございます。

A自治体からは、都レベルの難病患者に対する就労支援施策、B自治体からは各自治体の開催テーマ一覧、特に災害対策について、ほかの自治体では横の連携をどのようにとっているか、他区の情報を知る機会がないため、区の連絡会等を東京都に開催してほしいという期待でございました。

C自治体からは、同様に、各自治体の開催テーマ一覧ですとか、災害時支援のうち、電源確保対策、これは人工呼吸器など、停電時に電気を必要とする医療機器に関するものでございますが、電源確保対策に係る各自治体の取組内容が挙げられました。

D自治体からは、難病相談支援センターから、相談員に参加いただき、センター事業の紹介をしてもらったことが好評であったとのことでした。

東京都にお願いしたいこととしては、情報提供だけでなく、先般の相談支援員が協議会に参加するなど、人的支援をお願いしたいというご意見でございました。

都保健所からは、市に対する定期的な業務説明、呼吸器の停電時に備えた東京電力への患者登録ですとか、災害時個別支援計画の作成方法等、また、災害時に起きる情報収集として、停電情報をリアルタイムに知る方法など、また、災害に関するものが多く挙げられています。

また、軽症者対策についても、都から情報提供を求める提言がございました。いずれも市からの要望に応じて、随時、都に情報を求めたいというところでもございました。

ここまでである程度共通しているのは、やはり自治体の取り組みの紹介ですとか、やはり各保健所単位でいきますと、医療依存度の高くない患者さんの実態把握がなかなか難しいというところから、保健、市ではかかわっていない重症患者さん以外の患者ニーズであるとか、課題について情報提供を求めるというところかと思えます。

最後に「(4) その他」の設問でございますが、A自治体からは、協議会の活用方法として、区で内部資料として作成した冊子の内容を協議会に諮ったという回答がございました。

具体的には保健師等のための医療的ケアを必要とする方へ災害時に配慮すべき点等を

まとめた冊子でございます。協議会を通じて、外部の方の目でご意見をいただくという協議会の活用方法について挙げられています。

また、東京都が実施する難病相談支援センターへのご意見として、難病医療相談会、難病医療講演会を難病相談センターで、相談会8回、講演会4回実施しておりますけれども、天疱瘡を初めとした希少疾患を東京都の難病センターで取り上げていただけるとありがたいというご意見がありました。これは区のレベルでは患者が少なく、イベントとしてなかなか成立しないようなものを広域的な難病センターで取り上げてほしいというところかと思えます。

続いて、B自治体からですが、これも協議会の活用方法として、難病に関するパンフレットや事業案内を作成することを、今後、検討されているというところです。

C自治体からは、協議会の場でリーフレットがわかりにくいという指摘があり、既に開催してそういう意見があったので、その意見を踏まえてリーフレットの内容を修正したというところでございます。

D自治体からは、東京都において難病支援事業についての利用説明や研修会を引き続き開催してほしいというところでございます。

以上になります。

既に本日ご参加いただいている委員の皆様でも、既に地域の難病対策地域協議会に参加されたという方々はいらっしゃると思います。この後の意見交換の中で補足やコメント等をいただければありがたく存じます。

以上です。

○西田委員 ありがとうございます。

既に取り組んでいる地域の取り組み内容について、わかりやすく詳細にご説明いただきました。

今の件に関しまして、ご質問、ご意見等ございましたら、よろしくお願いたします。いかがでしょうか。

椎名委員。

○椎名委員 質問ではないんですけれども、情報提供をさせていただきたいと思えます。

このB自治体でも訪問看護ステーションの代表はステーション連絡会を通じて依頼というような形で、各地区でステーション連絡会があったり、無かったりとかというような問題等を今まで抱えていたと思うんですけれども、来年度4月から東京都の訪問看護ステーション協会の各地区支部として、法人格を持つ団体として各地区で活動させていただきますので、協議会をこれからつくろうと思っている方とか、東京都のほうにご質問とか来たときには、そのような情報提供をさせていただければと思いますので、よろしくお願いたします。

○西田委員 各地区というのはどういうレベルですか。市区町村。

○椎名委員 はい。ただ、多摩地区が二つぐらいしかステーションがない地域とかもある

ので、そこはちょっと医師会と同じで、何個かの市が一つの形にはなるんですけど、23区は完全に各区で。

- 西田委員 従前からありますよね、多摩地区も、何カ所かに分けているブロックで。
- 椎名委員 二次医療圏ごとのブロック会という形で12ブロックで、東京都訪問看護ステーション協会のブロック会というような形であったんですけども、ブロックごとの活動だと、こういったところに法人格を持っていない団体だと参加がしづらいとか、そういうような問題があったので、各市区を地区支部化して、法人格を持っている団体とみなすような形にする予定です。
- 西田委員 なるほど。難病に限らず、災害対策ということを考えてときに、その地域の中の訪問看護ステーションの連携って非常に大事で、かつ非常におくれているところなので、ぜひぜひ進めていただければと思います。ありがとうございます。
- 椎名委員 はい。ありがとうございます。
- 西田委員 ほかにございませんでしょうか。
- 恒川委員 すみません。難病ネットワークの恒川です。

八王子市の取り組みなんですけれども、非常に難病対策となると幅が広いということなので、視点を180度変えまして、各部会に難病を入れるというようなことをやっています。

例えば、災害対策委員会の中に難病が入ると。それから、就労委員会の中に難病が入る。それから就学委員とか福祉委員のほうの部会に難病が入るというようなことをやっていて、うちの妻がそういうところに顔を出してはいるんですけども、そのようなやり方でもまたおもしろいんじゃないかなと。だから、八王子市は、これ、つくるのかねというところですね。

だから、別に努力義務の設置ということだから、動いていけばいいわけですよ。だから、その辺は視点を変えて、いろんな方向で設置を急いでもらうという方向もあるんじゃないですか。

- 西田委員 なるほどですね。ただ、行政って大体縦割りじゃないですか。そうすると各部署に難病を入れ込むのはいいんですが、それをどうやってつないでいくかということも、すごく大きな問題になってくると思うんですね。
- 恒川委員 そうですね。
- 西田委員 そういった役をこの協議会ができれば理想的ですね。
- 恒川委員 そうですね。おっしゃるとおりです。はい。
- 西田委員 ありがとうございます。

ほかにございませんでしょうか。

- 小島委員 私、ケアマネジャーの協議会の小島でございます。

ケアマネジャーが難病の方にかかわるのは、要介護認定を受けたりした65歳以上の方とか、あるいは2号被保険者の方とかになるんですけども、私どもも一応東京都の

組織で、あと、私たちは各いろいろな地域にあるケアマネジャーの団体を把握していて、それから組織としては東京都全体を、医療圏を中心に5ブロックに分けた活動をしております。

ですから、私としては、こういう組織を上手に使っていただいて、この中に居宅介護事業所とか、居宅介護支援事業所とか、いろいろ出てきておりますが、単に地域で「どこかに、誰か、ケアマネさんいないかな。」と探すのではなくて、組織を使っていただいて、どの地域で、今でしたら主任介護支援専門員というのができておりますので、地域貢献していく、地域づくりをしていく意味でも、そういう適切な主任をご紹介しながら、ぜひ会議の中に入れていただいて、情報共有を図り、私たちも何かの地域で療養生活をする方たちのときに、やっぱり難病の制度のことは一番私たちの中では欠けているなど思いながらやっておりますので、ぜひ、上手に組織を使っていただいて、人を出せる仕組みを私たちもやりたいと思いますので、その点はよろしくお願ひしたいと思ひます。

○原田副理事長(榊原委員代理) ちょっとよろしいですかね。

○西田委員 はい、どうぞ。

○原田副理事長(榊原委員代理) 実際、こうやって言えば、この話を聞いて思うことは、やはりこれはちょっと弱いですよ、これ、この状態では。これ、やっぱりここでは進まないと思ひますよ。この状態では。

我々はやっぱり、当事者として声を出していくという気持ちはありますし、協力していく体制はありますので、もっと東京都の所管の方はもっとリーダーシップを発揮していただいて、もしかしたら、私どもに声をかけていただいたら一緒になって動きますので、そこのところはやっぱりじかに顔を合わせて、やっぱり市長等と話をしていくという状況をつくらないと、ここから進まないんじゃないかという気がしますね。

ただ、言いわけを聞いて、調査ばかりして、こういう実情です、実情ですと聞いていたって、ここから先進みませんので、何か、突破口をつくらない限りは前へ踏み出せない感じがしますね。

また、そのような時間ばかりとって意味がないと思ひるので、やはりもっと前向きにどうのめり込んでいくかということをやらないと、これは実情としてはよくわかりましたけれども、こんなことばかりわかっても意味がないので、とにかく踏み込んでいくという形をやっぱりとらないと、地元の議員たちも含めて一緒になって取り組んでいくということをししないと、恐らく都区行政も解決しないんじゃないかと思ひますので、我々もそういう気持ちはありますので、おっしゃっていただければ進めていきたいと思ひますので、どうぞよろしくお願ひします。

○西田委員 ありがとうございます。

おっしゃるとおりだと思ひますけれども、やはり難病というのは、人口的に見ても、やはり高齢者の問題とか、障害の問題、子育ての問題というよりも圧倒的に少数派にな

ってしまっているの、どうしても後回しになってしまっているのが実情だと思うんです。これで基礎自治体に任せると、なおさらそこが強くなってきちゃって、遅れているんだと思うんですよね。

ですから、ぜひぜひ、やはり東京都のほうから。先ほど出たご意見のように、やっぱり東京都としては研修会をやって、この協議会の何か基調講演をやった後、各地区から来ているいろんな多職種の人にグループを組んでもらって、グループワークで地域の課題を抽出してもらおうとか、何か、そんなような仕掛けをやられるといいのかなというふうに思います。

それから、先ほど小島委員のお話でしたけれども、今、各自治体ごとにほぼケアマネ協議会みたいなのを組織していますよね。自治体の傘下みたいな感じで。これとその東京都介護支援専門員連絡協議会というのは、何か、パイプなり、何かしらの関係はございますでしょうか。

○小島委員 それらの自治体は自由組織で、私どもの支部という形ではありませんけれども、全体会を催したり、情報共有をしたりということがありますので、ある意味、顔は見えているというところがございます。

○西田委員 ありがとうございます。

事務局のほうから何かコメントはございませんでしょうか。

○奈倉疾病対策事業調整担当課長 事業を後押ししていただけるといったご意見も各団体の皆様からご意見をいただきましたので、引き続き、促進できるように、それぞれやり方もいいやり方、ご提案も逆転の発想というお話もあったので、取っかかりがとにかく大事と思いますし、会長代理からもお話があったとおり、どうしても少数であるがゆえに、いろんなことに絡んでいるんですけれども、忘れ去られそうになってしまうことがありがちだというのも、認識しておりますので、引き続き、お願いできればと思った次第です。

○西田委員 そうしましたら、実際、これに取り組んでおられる自治体からということで、カエベタ委員及び村上委員、何か、追加なり、コメントございませんでしょうか。

○村上委員 多摩府中保健所の村上です。お世話になっております。

私どもの北多摩南部保健医療圏におきましては、11月に会議を開催したところですが、難病の医療費助成制度の助成申請書から見えた傾向ということで、大きなデータがないものですから、どういう方々が申請をしてこられていて、ADLはどういう感じかというような検討を、去年も、今年も行ったところです。

その中で、やはりご承知のように様々な疾患がございますので、40代から60代の層の疾患と60代以降の疾患に差が出てくる。消化器系であったり、それが神経系であると随分対応もさまざまであるということ。したがって話にも出ていますように、ニーズもさまざまであるということ。

検討した結果、自立していらっしゃる方が多いことも事実でわかってまいりました。

そして、まだその難病医療費助成の申請をなさっておられない方々がたくさん背後にいらっしゃるんだろうということもありまして、私どもの協議会では、就労支援も、昨年取り上げなかったんですが、今回、軽症者支援ということで取り上げてはみたんですけども、やはり大事なのは、その情報が届くということではないかということには一致して意見が見られました。

ですので、東京都さんの唱えられているその情報提供の枠ももちろんですけども、さまざまな会議体の場所等も使って、情報を共有していったり、ネットワークを強化することはとても大事だろうと思われました。

なので、今、原田委員からご意見等ありまして、会議体でどういうことを検討するかみたいな話はあったんですけども、少なくともその場に出てくるということで、横のつながりが大事だということを確認したということや、各自治体間において、例えば災害対策を取り上げましても、自治体間の中の連携がとれていないということの確認もできましたので、そういうよさはあったのかなと思っています。

ちょっと取りまとめができていませんが。

○カエベタ委員 新宿区保健所の保健予防課長のカエベタです。

新宿区では一昨年度から実施しておりまして、今年度10月にも開催をしたところです。新宿区ではスローガンを決めまして、「地域の強みを生かした難病支援体制の構築をしよう」というスローガンを掲げておりまして、そのもとで、課題についてはやはり災害対策と、あと就労支援、あとは地域における支え合いという、その3本大きな課題があって、あとはその他ということで、委員の方々にご意見をいただきながら、その下部組織として担当部会というのが設けてありますので、そこで実際に協議会で上げられた課題について進めていきたいと思いますというような形をとっております。

新宿区の難病対策は、実際には保健センターを中心にしまして、昭和50年ぐらいから難病の事業担当者会というのを保健所内で実施しております。その担当者会がありまして、実務担当部会というのがあって、協議会がその上にあるという形で、3段階に分かれて、難病の事業、区の事業を会議体を設けている、設置をしている体制になっております。

その難病の事業担当者会におきましては、各保健センターでやられている事業がありますので、その情報共有や、課題になっていることなどを、年に4回開催されていますので、話し合いをして、そこはかなり実務レベルになるので、個別の事業に関する課題などが中心になりますけれども、その実務担当部会につきましては、協議会の下部組織ということなので、その担当者会から上げられたことも含めてなんですけれども、もう少し大きい枠組みで、その委員を、庁内の障害福祉部も管轄が難病に関わっていますので、そちらの委員も含めながら話し合いをしているという状況です。

実際の協議会につきましては、外部の委員の方々にもご参加いただいておりますので、患者会の方や、都の方にも参加していただいて、実際に連携を深めていければというの

と、地域の状況に応じ、地域の、その区でやる意味というか、地域の強みを生かし何が課題になっていて、実際にその地域のリソースとしてはどういうものがあるのかというのを、実際にその患者さんに関わっている方が、通常ですと一堂に集まるといことはなかなかないと思うんですけども、その協議会を通じて患者さんの支援をしている方々が一堂に集まることによって、こういうことができる、こういうことが課題なので、じゃあこういうことに取り組んでいきたいと思いますというふうにしていければ、まだちょっと2回目なので、試行錯誤の段階ではあるのですけれども、そういうところで既にやっている難病の対策の事業をさらに強化していくという意義があるのかなと思っております。

○西田委員 ありがとうございます。ほかにございませんでしょうか。

○恒川委員 難病ネットワークの恒川です。

難病対策といって、いろんな多方面にわたること、事業があるのですけれども、これを一人の難病の方が全部やるというのは、まず不可能ですね。就労とか、就学とか、災害とか、福祉とか、全部の知識を一つの頭に入れていくというのは非常に困難ですし、あと、災害一つとっても、難病の患者会から人が出てくると、やっぱりその難病しか、その担当している難病しかわからないとなるのも、これも問題であると思っています。

じゃあ、どのようにしたらいいのかというと、やっぱりJPAさんみたいな難病をまとめて難病のことが全てわかるような団体もどんどん出していただいて、討議していくのがやっぱり必要になるんじゃないかなと思います。

○西田委員 はい、ありがとうございます。

議題の4の意見交換というところで、もう今、既にいろいろ意見交換をいただいているところがございますけれども、この地域協議会においては、難病対策に関するいろいろ、難病医療費助成ですとか、提供体制、あるいは在宅医療支援、就労支援、災害対策などかなり幅広いテーマを扱っているところがございますけれども、今の議論の続きで構いませんので、ほかにもお気づきの点がございましたら、ぜひここで挙げていただければと思います。いかがでしょうか。

ちょっと質問、いいですか。

災害対応というのは非常にいい切り口にはなってくるかと思うのですけれども、災害時の個別支援マニュアルの策定率というか、どの程度の自治体でこれが既に行われているか、何かデータがございましたら教えていただけますか。

○奈倉疾病対策事業調整担当課長 恐らくですけれども、個別支援マニュアル、マニュアルという形ではなくて、私どものほうで所掌しているもので言いますと、人工呼吸器の関係とかになるかと思うのですけれども、そのものずばりという形ではない、個別支援計画というところ恐らく呼吸器の方たちだけではなくて、ほかにも避難行動が難しい方がもちろん入ってくるかと思うので、私どもの所管でないものでちょっと即答はしかねるのですけれども、それぞれの自治体さんでやられていることなので、数字はちょっと、今、

申しわけないですけれども、私どものほうではすぐは即答できません。

○西田委員 また、わかりましたら、ぜひ教えてください。このところも非常に重要なところなので。

ほかにご意見、ぜひ活発なご意見を出していただければと思います。

じゃあ、椎名委員。

○椎名委員 すみません。ステーション協会の椎名です。

今の話に関連してなんですけれども、各このヒアリングでやったださっているところで、災害対策だったりとか、人工呼吸器の個別計画のこととかをやったださったりとかしているんですけれども、やっぱり私たちの区も災害時の担当が保健計画課と防災課と分かれていて、そちらでやったださいみたいな感じになってしまっているんですけれども、ここでA自治体とか、都の保健所とかはこういった中に防災課の方とかも参加をしてくださっているのでしょうか。

○西田委員 いかがでしょうか。

○土屋課長代理（在宅難病事業担当） A自治体について、今、資料を確認いたします。

多摩地区の東京都保健所においては、防災主管課の者は、委員では、今のところ入ってはいません。ただ、災害対策について、特化したテーマの際は、参考人としてお呼びすることはあるかもしれませんが、常設の委員としては、今年度実施分としては、入っていないところでございます。

○西田委員 よろしいですか。どうぞ。

○原田副理事長（榊原委員代理） あれですね、この地域協議会、きょうの委員を見ても思うことは、医療機関の実際の先生が入っていないということがちょっと気になりますし、これは何か理由があるんですかね。

○奈倉疾病対策事業調整担当課長 医療機関の先生ですけれども、ほぼ実は入っております。ちょっと委員として、具体的に「医療機関」という書き方になってしまっていたりするんですけれども、必ず医師の方は入っています。

その地域によって、難病診療連携拠点病院であったり、地域の中で核になる病院であったり、在宅に強いところであったりということはあるんですけど、必ず医療的な内容を理解した上でないと、いろいろご意見をいただけないこともたくさんありますので、必ず委員として入っております。

○原田副理事長（榊原委員代理） そうですか。今、たまたま国のレベルの難病対策委員会のほうでは、この診療連携拠点病院ということで進んでいるわけですので、それを見ていますと、東京には11病院あるんですね。

そのぐらいある中で、このいわゆる難病対策地域協議会の中身として、そういうところとのかかわり合いを持って何かやる、具体的な、まだその中身はまだ決まっていないからそこまでいかないのかもしれませんが、その辺はどのようにお考えなんですか。一番、これ注目するところですけど。

- 奈倉疾病対策事業調整担当課長 医療提供体制については、昨年度の終わりのときに、拠点病院、協力病院を指定させていただいたところで、まさに今スタートし始めたところでごさいます、これから診療情報の提供の仕方であったりとか、あと、それから今ご指摘があったような、地域ですとか、各種機関とのつながり方というのは、これから取り組むべきものと思っておりますので、ご指摘のとおり、これからというのが実態でございます。
- 原田副理事長(榊原委員代理) それをなんで言いたかったかという、やっぱりここで、この場でも、その11のところの代表するところのどこかが必ず入るように、できれば今後考えていただけないかなと思ったんですね。
- 西田委員 ありがとうございます。
いかがでしょうか。
- 土屋課長代理(在宅難病事業担当) ご報告ですが、A自治体は防災主管課の職員は、今年度は入っていませんでした。
以上です。
- 西田委員 もう一つ、今言われた、東京都の協議会に拠点病院なりが入るべきではないかというコメントも今あったと思うんですけど、これに関して、何か。
- 奈倉疾病対策事業調整担当課長 また、後日、検討させていただきたいと思います。
- 西田委員 よろしくお願ひします。
ほかにございませんでしょうか。
- 椎名委員 もう一つ、すみません。ステーション協会の椎名ですけれども、やっぱりどうしても、何か、難病、大人の方というふうを考えられがちなんですけれども、ステーション協会、今、医療的ケア児のバス送迎の委託事業とかもやっているんですけれども、このA自治体なんか、この難病の中に小児等を含めるというテーマを加えてくださったとかというのを、やっぱりみんなと各地区の人たちに、こういったことを知っていただくということで、自分たちの地区もそういうテーマを入れなくちゃというふうに思ってもらえるんじゃないかなというふうに思います。
- 高松委員 すみません、それに関連して。
- 西田委員 はい。
- 高松委員 東京都薬剤師会の高松です。

私の地域なんかでも、今ちょっとこのヒアリングの結果をみてみても、大体、この協議会の開催頻度というのは年に1回程度ということなんですよね。

やっぱりそれだと、だんだん色失せてしまう、意識もやっぱり遠のいてしまうことも多いと思いますので、私たちなんかは、地域包括ケアシステムの会議、その委員会の会議等々ありますが、そういうところで、大体、地域包括ケアの会議だと高齢者の話題がやっぱりかなり占めるんですけど、要所要所でやっぱり難病の話だとか、その小児の話だとか、子育ての話だとか、やっぱりそういうところを盛り込んでいけば、やっぱり

皆さん方の意識に、やっぱりしっかり残るような形もとれると思いますので、私たちみずからがやっぱりそういう会議で発言するというのも重要なことだと思います。

○西田委員 ありがとうございます。

そのとおりで、各自治体、今、義務づけられている在宅療養推進会議ですね、地域支援事業の。ああいったところに難病の視点をちょっと盛り込んでいくというのは、非常にやりやすいかもしれないですね。ありがとうございます。

そうしたら、「難病対策地域協議会を効果的に実施するために」という、厚労省の研究班の研究報告書の作成にかかわった中山委員から、何かありませんか。

○中山委員 はい。この冊子は、やはり難病対策地域協議会をどうやったらいいのかという声から始まりまして、作成してきたものですが、ただし、やっぱり何と申しましょうか、これだけあってもやっぱり難しいというところも、正直、あります。

一応、この中には、先ほども申しましたように、難病の保健活動から地域の課題を吸い上げる。それを計画性を持って、難病対策地域協議会のテーマにしていくというような一連のビジョンとしてのものであったり、あと先駆的になさっている自治体の好事例と呼ばれるもの等を掲載してあります。

なので、読んでいただくと、ああ、なるほどという感じで、非常に、何と申しますか、前向きというか、ああ、そうなのかというふうな気持ちは思っていたかなと思うのですが、やはり私ども研究班であったり、医学研とかで、こういったものを使ってセミナー等を開催しているのですけれども、やっぱりそこに参加してくださる方々は、やはりニーズというか、必要性を感じてくださっていたり、ある熱意をもって参加して下さっているのです、非常にこういったものの活用方法等もすぐに伝わるのですけれども、やはり問題に感じているのは、そういった場所に出てくださいらない方との温度差と申しますか、そういったところが、いかんせん難しいなということ、正直、感じています。

なので、今回、難病対策地域協議会が努力義務であるということが非常に大きなみそでもありまして、これが本当に強制的な義務であれば、何と申しますか、もうちょっと進み方も違ったのかなというところもあります。

今後厚労省も、やっぱりちょっと努力義務という冠をつけた、その辺がやはり今の状況を生んでいるのかなというところがありますので、こういった広域的な都の難病対策地域協議会であったり、やはり行政側からの強制力というか、そういったもので、まず初めの一步として場に出てくださいというようなきっかけというのをやっぱりつくっていく必要があるのかなと思います。

○西田委員 ありがとうございます。

結局、そうなのかなと私も思います。一方で、基礎自治体のほうとして、あきる野市、何か、ご意見はございませんでしょうか。

○山根委員 あきる野市の山根と申します。私も4月からこの障がい者支援課長ということで就任しまして、本当にこの福祉分野につきましては本当に素人でございますが、今、

たまたま26市の障害担当課長会の会長ということで順番が回ってきまして、こういう席にもメンバーとして加わることができて、本当に勉強の毎日でございます。

そういった中で、この取り組みでございますが、あきる野市につきましては、圏域の西多摩保健所さんを中心とした、こういった取り組みの中に添えさせていただいているというところでございます。

西多摩保健所さんのほうでも、年に一回、実施しているようでございまして、平成30年度につきましては、通知が来たのが1月17日だったかな、実施が予定されております。

そういった中で進めていくということでございますが、やはりニーズの把握ですとか、それから絶対的に、先ほど皆さんからもお話がありましたけれども、数が少ないとか、あと努力義務であるとか、そういったようなところというのは、やはり行政側から見てもなかなかちょっと難しいのかなというのは、正直、思います。ただ、だからといって、ないがしろにするというわけではなくて、当然、各基礎自治体でも取り組みは進めております。

講演会をやったりとか、そういったようなことで、まずこういう人たちがいるんだよということで、知っていただくというようなところが、一番、今のほうで取り組んでいるところかなというところでございます。

やはり法的に努力義務であるというところは、例えば何か予算をとりたいということで獲得をしようと、計上したとしても、これがやはり義務だとまたあれなんですけど、努力義務となると、やらなくてもいいんだよねということで、ある意味、軽くあしらわれてしまうというのを、財政のほうで、それこそ税収が豊富なところは福祉が進むんだからいいでしょうというようなことになるんでしょうけれども、なかなかそういう自治体って少ないと思いますので、そういった意味では、やはり取り組みを努力義務の中でどうやって進めていくかというのは、かなり知恵なりなんなりが必要になってくるのかなというふうに思っております。

以上でございます。

○西田委員 ありがとうございます。

あと、現場の立場として、実際、難病相談支援員をやっておられる難病相談・支援センターからは、何かありませんでしょうか、ご意見。

○金沢相談支援員(大野委員代理) そうですね、昨年度から少しずつ開催自治体においては呼びいただいているような状況なんですけれども、まず、開催実務の実際に出席させていただいての感想としては、この難病相談・支援センター自体がなかなかまだ知られていないような現状だったりとかといったものがやはり実情だなのというのが、一回目、新規で立ち上がったばかりだったりするような自治体については、そちらのほうで事業紹介させていただいたときの反応を見ると、そのようなことを感じているので、むしろこうしたキックオフだったりとか、第一回の会議で事業紹介させていただく場というの

は非常にありがたいなと感じているようなところでして。

一方で、昨年度に引き続いて、第2回を開催した自治体等については、やはりそこから一步前進したような形で、実際の区の中での取り組みに対して、センターとしての意見を求められたりとか、そういったようなことがありますので、そういったところでは開催の意義というものを私としては非常に感じているところではありまして。

一方で開催準備といったところについては、なかなか私たちの立場で、現状としてはなかなか準備に協力できていなかったりとか、そういったようなところが現状でありまして、私たちも、何か、協力、努力していかなければいけない部分があるんですけども、日ごろセンターの相談業務をしていく中で、開設して1年を過ぎて感じていることは、やはり区との接触がなかなかやっぱりつくれていないということで、私たちもなかなか区の現状を知っていないというのが、課題として非常に感じているところではあるので、少し受け身の体制であった部分を、今後は少し区のほうに積極的に私たちのほうからアプローチして、いろんなご意見をお聞きしたりだとか、そういった現状をお聞きしたりとかといったようなことをすることによって少し接点をふやして行って、こうした協議会開催の準備にも少しずつつかかわりを持つということが大事ななというふうには感じております。

○西田委員 ありがとうございます。

ほかにございませんでしょうか。

取り組みを行っているところも、なかなか年に一回ですから、年に一回ということは、もうほぼ行政からの報告会というような形にならざるを得ないので、ぜひその地域の施策につながるような議論の場を、ぜひコーディネートしていただければと思います。

ほかはよろしいですか。

どうぞ。

○武藤委員 2点ほどありまして、一つは、さっき原田さんが「調査ばかりしていても何だな」ということもちらっとおっしゃっていたんですけども、調査はやっぱり継続していただいたほうがいいと思っていまして、それをしていく中で、それぞれまだ手探りでされている各自治体の協議会の現状ですよね。それで、今のところ、開いてよかったことというのは余り具体的に出てきていないのを、これから多分もっと出てくると思いますので、それは把握を続けていただいて、2点目の指摘と関係すべく、今まさに西田先生がおっしゃっていただいたように、もうちょっとお祭り感覚のイベントで、何か、賀詞交換会、名刺交換とか、気軽に話し合いができたりする、いろんな、何か、意外と地域で、あそこは部署が全然違うと思っていた人が縦割りを超えて会えるような、もうちょっと気楽な場所をつくっていただくということを少し踏まえてやっていただけて、なぜかという、そういう機会を持っていただく中で、多分、今、難病法の改正の準備とかもして、当然、このことは議論の対象になりますので、努力義務じゃなくなっ

だから、その間は、時々ちゃんとしっかり難病を思い出して、いろんな人たちがかわる事業なんだなということを思い出せば、まず、いいんじゃないかという気がしております。

もし、設置がかなったときには、本来のほうの目標である、この地域の実情に応じた体制整備というのが、新たに本格的に始まるんじゃないかなと思っておりますので、ちょっと少し時間をかけてゆっくり、とにかく顔を合わせる機会をふやすということをお願いしたいなと思っております。

○原田副理事長(榊原委員代理) 付随してお話ししたいんですけども、武藤先生が言ったとおりだと思うんですね。これは一気に進めない、とまっちゃうような気がするんですね。年に1回とか2回のレベルでは、もうこれは進んでないということですよ、これ。

民間ベースから見れば、これは1回、2回じゃ、何やっているのという世界なんですね。進んでいるとは思えないですね。これ、頻繁に行うとか、常任の委員をつくって事あるごとにやるとかという体制にもっていかないと、もうこれは間に合わないと思いますよ。

何年で、例えば来年度、きょうこの時点でこういうテーマをする、来年はどこまで、何をするのかということも一つ出ていないですし、だから、計画性が全くないですね。

だから、やっぱり私ども、もしくは入って、一緒になってつくっていてもいいですから、スケジュールマップ、何でも、ロードマップ、何でもつくりますので、そうやって計画的に進めていくときにやらないと、熱いときにやらないと、もうやる人がいなくなっちゃいますよ。だから、これはやっぱりぜひタイミングを見てやっていただきたいなと思います。よろしく申し上げます。

○西田委員 ありがとうございます。

ぜひぜひ、都民の今の熱いご意見を吸収して、それを形にしていだければと思います。

本来であれば、委員の方、皆さんからご意見をいただくべきところなんですけれども、すみません、時間の都合もございまして、大変熱心なご議論をありがとうございました。本会の議論につきまして、地域、関係機関にフィードバックしていきたいと考えております。今後とも、地域の難病対策地域協議会の推進等に向けて、ご協力お願いできればと思います。

では、事務局にマイクをお戻りする形でよろしいでしょうか。

○奈倉疾病対策事業調整担当課長 長時間にわたり、ありがとうございました。

大変貴重な意見、たくさんいただきまして、宿題もたくさんいただいたかなと思っております。

原田委員からご指摘いただいて早々に恐縮ですけど、次回の日程については、また具体的に日程調整させていただいて決めさせていただきたいと思いますので、改めてご

連絡のほうはさせていただきたく存じます。

今後とも、またよろしく願いいたします。ここの中で、また、つながりができたもの等も生かさせていただきたいと思っておりますので、どうぞこれからもよろしくお願いしたいと思っております。

それでは、本日は、以上をもちまして閉会とさせていただきたいと思えます。

ありがとうございました。