

# 令和3年度第2回 東京都特殊疾病対策協議会（書面開催）

## 議事要旨

### ■ 議 事

- (1) 難病医療費助成の状況について
- (2) 東京都難病医療ネットワーク事業について
- (3) 在宅療養・医療連携対策部会報告について
- (4) 都内の難病対策地域協議会の開催状況について
- (5) 在宅人工呼吸器使用難病患者非常用電源設備整備事業について（対象品目追加）
- (6) 在宅レスパイト事業の実施について
- (7) 在宅難病患者訪問診療事業における専門医等のオンライン参加の導入について
- (8) 難病・がん患者就業支援奨励金について
- (9) 腎不全対策部会報告について
- (10) 令和4年度の難病関係事業予定について

### ■ 議事内容

(1) から (10) の議事については、全委員より了承をいただいた。また、委員より以下の意見があった。

#### (2) 東京都難病医療ネットワーク事業について

- ・拠点病院と協力病院の「難病全般」と「主要難病」との差、「専門治療」と「標準治療」との差が分かりづらい。そもそも「専門治療」は「標準治療」を含むはず。
- ・療養病床を持つ病院に広く人工呼吸器患者を受け入れてもらうためには、現在の看護基準では難しい。

#### (3) 在宅療養・医療連携対策部会報告について

- ・令和4年3月16日の停電、その後の電力ひっ迫において、バッテリーの確保状況などの確認にあたっているが、現状としては、在宅難病患者支援における職種間の連携が見えにくく感じる。

#### (4) 都内の難病対策地域協議会の開催状況について

- ・協議会未設置の自治体への働きかけを引き続きお願いしたい。

(5) 在宅人工呼吸器使用難病患者非常用電源設備整備事業について（対象品目追加）

- ・大規模災害に限らず、局所的な停電リスクは常に存在する。一方で、安価な大容量蓄電池の選択肢は年々広がっており、安全性の担保が前提となるが、電力供給事業者や人工呼吸器取扱業者等とも連携し、利用者が十分な備えができるよう引き続き事業を進めてほしい。
- ・蓄電池の備えは停電時、発災時において重要と考えているため、こうした情報を広く周知できるよう連携体制が求められる。

(7) 在宅難病患者訪問診療事業における専門医等のオンライン参加の導入について

- ・コロナ禍にあって、有用であると思う。

(9) 腎不全対策部会報告について

- ・好事例集の作成は良い取り組みである。是非活用を図ってほしい。
- ・新型コロナウイルス感染症の感染拡大の状況に応じて弾力的な対応がとれるようにするためにも、広く関係者の理解と協力を得ることが重要である。

(10) 令和4年度の難病関係事業予定について

- ・診断書のオンライン化後の医療費助成の申請は、「紙ベースの臨床調査個人票」が発生しない新システムがよいと思う。さらに、新システムでは新規認定に比して、更新認定を簡略化できるような工夫があるとよいと思う。

【問合せ先】

東京都福祉保健局保健政策部疾病対策課

電話番号：03-5320-4471

ファクシミリ番号：03-5388-1437