

第1回
東京都特殊疾病対策協議会
会議録

平成29年10月5日
東京都福祉保健局

(午後 7 時 3 分 開会)

○小林疾病対策課長 それでは定刻となりましたので、ただいまから平成 29 年度第 1 回東京都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、また遅い時間にお集まりいただきまして、誠にありがとうございます。

申しおくれましたが、私は東京都福祉保健局保健政策部疾病対策課長の小林でございます。議事に入るまでの会の進行をさせていただきます。どうぞよろしくお願い申し上げます。

それでは、開会に当たりまして、私ども東京都福祉保健局保健政策部長の矢内よりご挨拶を申し上げます。

○矢内保健政策部長 保健政策部長の矢内でございます。

本日は、今年度第 1 回の東京都特殊疾病対策協議会の開会でございます。委員の皆様には、大変お忙しい中、また遅い時間にもかかわらず、ご出席をいただき、誠にありがとうございます。

また、日ごろより東京都の難病対策に様々にご指導、ご教授を賜り、厚くお礼を申し上げます。

平成 27 年に難病の患者に対する医療等に関する法律と難病にかかわる医療、その他難病に関する施策の総合的な推進のための基本的な方針が国で策定されたことを受けまして、この協議会で東京都の難病対策の在り方について様々にご検討をいただきました。

昨年度、東京都特殊疾病対策協議会の報告書として、「これからの難病対策」を取りまとめていただいたところでございます。この報告をいただきまして、まず本日は、東京都単独医療費助成疾患の認定基準の見直しについて、本協議会疾病部会でご検討いただきました、新たな認定基準をお示ししてご検討いただきます。また、厚生労働省から示されたモデルケースを踏まえまして、東京都における難病医療提供体制の案をご説明して、その後ご検討いただきたいと思いますと考えております。

いずれについても、忌憚のないご意見を賜りたく存じます。

今後とも、東京都の難病対策の充実に向けてご指導、お力添えを賜りますようお願い申し上げます。

本日はどうぞ、よろしくお願いいたします。

○小林疾病対策課長 ありがとうございます。

また本協議会でございますが、東京都特殊疾病対策協議会設置要綱第 9 項に基づきまして、公開の会議となっております。会議及び会議に係る審議資料、また会議録等を公開いたしますので、あらかじめご承知おきください。

また、後ほど皆様方にご発言いただく際でございますが、お手元に今も私が使っておりますマイクがございます。マイクの根本にボタンがございますので、ボタンを押していただきまして、ランプがついたことを確認してからお話いただければ幸いです。

どうぞよろしくお願ひいたします。

それでは、議事に入ります前に、机前にお配り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。

はじめに本日の次第、座席表、委員名簿、設置要綱がございます。その下に資料といたしまして、資料1、都単独医療費助成制度の認定基準の見直しについて。その後ろに資料2及び資料2のハイフン1から8というふうなことで、認定基準の見直しにかかる資料がございます。続きまして、A3横長の紙を折ったもので資料3-1①から資料3-8②までというふうなことで、疾病ごとの新規申請用・更新申請用の臨床調査個人票の改定案。資料4といたしまして、今回お諮りいただく認定基準の見直しに係るスケジュール。資料5が、国通知におけるモデルケースを踏まえたこれからの都の方向性・難病医療提供体制の在り方についてのA4の一枚の紙。同じく資料6として、拠点病院と協力病院の考え方と要件のA4の一枚の紙。資料7として、医療提供体制のイメージのぼんち絵が一枚ございます。資料8が神経難病医療ネットワーク事業の終了についてということで、同じくA4の紙でございます。

その下に参考資料といたしまして、「これからの難病対策」がホチキスどめであるものが参考資料の1。参考資料2といたしまして、前回、28年度第2回の本協議会の会議録。次に参考資料3といたしまして、東京都の単独医療費助成の疾病の現在使われている臨床調査個人票の束がございます。そして最後に参考資料4といたしまして、左上ホチキスどめでございます、医療提供体制の構築における各医療機能のモデルケース（概要）というふうになってございます。

資料がかなり多部にわたってございますが、また議事を進める中でお手元にそろっていないものがありましたら、随時お申し付けいただければというふうに思います。

それでは、今年度1回目の協議会でございますので、私のほうからお一人ずつ委員の紹介をさせていただきます。お手元の委員名簿に基づいて上から順にご紹介をさせていただきます。

まず始めに、協議会の会長からということで、公益財団法人結核予防会理事長の工藤翔二先生でございます。

○工藤委員長 工藤でございます。よろしくお願ひします。

○小林疾病対策課長 東京都立神経病院長、磯崎英治委員でございます。

○磯崎委員 よろしくお願ひいたします。

○小林疾病対策課長 東京慈恵会医科大学附属病院臨床研修センター長、川村哲也委員でございます。

○川村委員 よろしくお願ひいたします。

○小林疾病対策課長 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 よろしくお願ひいたします。

○小林疾病対策課長 信原病院副院長、北里大学医学部膠原病感染内科客員教授の廣畑俊

成委員でございます。

- 廣畑委員 よろしくお願いいたします。
- 小林疾病対策課長 葛飾区健康部長兼保健所長、中西好子委員でございます。
- 中西委員 よろしくお願いいたします。
- 小林疾病対策課長 檜原村福祉けんこう課長、野村雅巳委員でございます。
- 野村委員 野村です。
- 小林疾病対策課長 府中市福祉保健部長、村越功一郎委員でございます。
- 村越委員 よろしくお願いいたします。
- 小林疾病対策課長 東京都多摩小平保健所長の久保仁恵委員でございます。
- 久保委員 よろしくお願いいたします。
- 小林疾病対策課長 福祉保健局障害者施策推進部長、高原俊幸委員でございます。
- 高原委員 よろしくお願いいたします。
- 小林疾病対策課長 そして先ほどご挨拶申し上げました、福祉保健局保健政策部長の矢内真理子でございます。
- 矢内保健政策部長 よろしくお願いいたします。
- 小林疾病対策課長 それでは、以降の進行を工藤会長にお願いいたします。
- 工藤会長 それでは早速議事に入らせていただきたいと思います。

まずは、最初に議事の1でございます。東京都単独難病医療費助成の認定基準の見直しについてということで、まず資料1の見直しの概要について、事務局のほうから説明をお願いしたいと思います。よろしくお願います。

- 小林疾病対策課長 それでは、お手元資料1をご覧ください。都単独医療費助成制度の認定基準の見直しについてというものでございます。ちょっと長いので、都単というふうに申し上げさせていただければと思います。

まず左側でございます。現在都単の対象の疾病でございますが、ここにある通し番号の1から8までの8疾病が残っております。以前はかなり広く疾病を見ていたんですけども、現在は国の方の難病法が施行されたことに伴う、指定難病への移行が進んでございまして、現在はここにある八つの疾病が残っております。

右側でございますが、課題といたしまして、これらの八つの疾病なんですけれども、診断基準の見直しがしばらく行われていなかったというふうなことで、現在のクライテリアに少し合わないものがあるということ。また、平成27年1月に施行された難病法におきましては、医療費助成をする際には診断基準以外に、一定程度の重症度が必要なんですけれども、その重症度の基準がないというふうなことが課題となっておりまして、右下でございますが、平成27年度のこちらの特殊疾病対策協議会におきまして、見直しの方向性及び方法について了解をいただいたところでございます。

これを受けまして、平成28年度に東京都の難病専門研究事業によりまして、当該疾病に関して専門的知見を有する医師に基準の分析等を委託させていただきました。なお、

その際に国の研究班ですとか専門学会の意見を聞きつつ基準を作成していただけるようにということでお願いをさせていただいたところでございます。

平成29年度、今年度になりまして、報告をいただいたものを基に検討案の改正を行いまして、先月9月に本協議会の下にあります、疾病部会におきまして、本日これからお諮りをさせていただきます、認定基準案と臨床調査個人票についてご議論いただきまして、一部修正したものを本日おかけをさせていただいているところでございます。

なお、前後して大変恐縮ですが左側の下側に戻っていただきまして、これらの方々ですけれども、現在のところは申請日以降直近の7月末までを一旦申請の有効期限といたしまして、以後1年ごとに申請を再度し直していただくような形で更新の期間をご対応いただいているところでございまして、これらも含めまして、また後ほど今後のスケジュール等についてもご審議いただければというふうに思っております。

資料1については以上でございます。

○工藤会長 ありがとうございます。

ただいま事務局から見直しの概要についてのご発言がございましたが、何かご意見、ご質問があればお願いしたいと思います。

なお、本日の会議は公開でございますので、ご発言がある場合にはお手元のマイクのボタンを押していただいてからお話くださるようお願いしたいと思います。

どうぞ、何かご意見ございますか。

よろしゅうございますか。それでは、資料の2及び資料の3ということで、各疾病の認定基準見直し案及び見直し後の基準に合わせた臨床調査個人票の改定案について、先月開催されました、疾病部会の状況と合わせて事務局からご説明をお願いしたいと思います。よろしく申し上げます。

○小林疾病対策課長 それでは、お手元の資料2の束と、その後ろにあります資料3の束をごらんいただければというふうに思っております。

まず、資料2でございますけれども、一番上に八つの疾病につきまして、それぞれの変更の概要というふうなことでまとめさせていただいた後に、後ろに資料2-1から資料2-8までということで、それぞれの個別の疾病の現行のものと見直し後の案につきまして資料をつけさせていただいております。

その後ろの資料3-1からの束でございますが、こちらにつきましては、本日お諮りさせていただきます、見直し後の案を既に反映をした新しい臨床調査個人票を作成させていただいております、資料3-1の後ろに①、その下の紙は②となっているんですけれども、それぞれの資料共通で①が新規の申請用、②が更新のときの申請用というふうな形で資料を組ませていただいております。なお、ちょっと資料が多くて大変恐縮なのですが、さらに一番下の参考資料のところの3ということで、現行のものの臨床調査個人票がございます。資料がかなり多岐にわたりますが、私からのご説明は基本的に資料2の束で現行のものと、新しい基準の案についてを中心にご説明を差し上げさせてい

ただければというふうに思っておりますので、ご了承いただければと思います。

それでは、まず資料2と資料2の1をごらんいただければと思います。悪性高血圧についてでございます。悪性高血圧でございますが、変更の大きな概要といたしましては、診断基準から降圧薬治療後の症状にかかる基準について削除をさせていただいております。

また、降圧薬の必要性による重症度を追加というふうなことで、2-1をご覧いただければというふうに思います。現行のものの四角3のところがございますとおり、現行では8週間以上の降圧薬による治療を加えても反応が余りよくない方につきまして、診断基準が入っているんですけれども、降圧薬自体が非常に今、改良発展がございまして、かなり効き目がいいものが出ているというふうなことでございまして、これらの状況を受け、見直し後のものでは、現行の四角3に当たります、降圧薬治療後の症状にかかる基準を削除させていただいております。かわりに、重症度分類といたしまして、継続的な降圧薬の治療の必要性を要件といたしまして、診断基準と重症度分類の新しいものを作成させていただきました。これを受けて、先ほどの臨床調査個人票は、これに合わせた改定を行っておりますのでございます。

続きまして、骨髄線維症でございます。まず、名称でございますが現在骨髄線維症のみになっていますが、その前に原発性という単語を挿入させていただきたいと思っております。これは、他の疾患によります反応性の骨髄線維症と明確に区別する観点からの名称の変更でございます。

続きまして、診断基準でございますが、こちらにつきましては、近年の知見を反映して、WHOの診断基準等に基づきまして、以下の1から3までの大項目を全て満たし、かつ4の小項目でいずれか一つ以上を満たすというような形で変更を行わせていただいております。基本的にはWHOの診断基準の形に合わせてございます。

1枚おめくりいただきまして、重症度分類でございます。こちらのほうでございますが、国際予後スコアリングシステムをもとに、年齢ですとか、血算、染色体の有無などによります、予後分類の該当項目の数をカウントいたしまして、下側中ほどにございまず、重症度でございますが、該当項目数二つ以上のものを重症度というふうに設定したいと考えてございます。なお、該当項目が1でございまして、経過中に増悪ですとか、あとはJAK2阻害剤等の特有の治療を行っている方につきましては、重症というふうに取り扱いをさせていただきたいというふうに考えております。

続きまして、資料2-3(1)でございます。現在母斑症というふうなことで、資料2の一枚目でございますとおり、四つの疾病が含まれてございます。現行では、この四つの疾病にかかわらず皮膚所見、神経系所見、その他の所見のうち、2種以上にわたります、各1項目以上の所見があるものというふうなことで、まとめた形での診断基準の作成を行ってございますが、それぞれの疾病ごとにかかなり違うものがまとまってしまっているのが現状でございますので、四つそれぞれに基準を設定させていただきます。

まず、ヒッペル・リンドー病でございますが、診断基準ですけれども、国の研究班が
ございますので、そちらが作成した診断ガイドラインに基づきまして、基準を新しいも
のへと更新をさせていただいております。また、重症度分類でございますけれども、診
断基準の1の①の網膜血管腫から⑦の精巣上体嚢胞腺腫まであるんですけれども、この
うちの内耳リンパ嚢腫と⑦番の精巣上体嚢胞腺腫を除くほかの疾病につきましては、同
じ研究班によりまして、1枚目、2枚目、3枚目にわたりますけれども、重症度分類と
いうものが既に示されておるところでございます。グレードが0から4まで分かれて
おります。このうち、国の指定難病の基準と同じく、日常生活に何らかの支障があると
される、このグレードの3以上のものを重症というふうな形で取り扱いたいというふう
に考えてございます。

また、4分の3ページのところでございますけれども、四角2と四角3ということで
別の基準を追加させていただいております。こちらにつきましては、診断基準に明記さ
れていて、研究班で重症度分類がない内耳リンパ嚢腫と、また精巣上体嚢胞腺腫を含め
ました、病変に対する積極的治療の必要性の観点から、別途基準のほうを作成させて
いただきました。

なお、臨床調査個人票のほうをご覧くださいなんですけれども、資料3-3(1)
①と②でございますが、この重症度基準のうちの四角1の部分について、非常に日本語
が長うございますので、研究班で示されている重症度分類につきましては、それぞれの
臨床調査個人票の裏面のほうに全文を印刷をさせていただく形としまして、表面につ
きましては、もう少し内容をシンプルにわかりやすく整理をいたしまして、主治医の先生
がチェックしやすいような形で臨床調査個人票のほうは少し中身のほうを変えさせて
いただいております。

このような形で臨床調査個人票については作成をさせていただいたところござい
ます。

続きまして、資料2-3(2)でございます。母斑症の中のマフチ症候群でござい
ます。診断基準でございますが、こちらも近年の知見を反映する形で、四角3の鑑別診断
のところ追加となつてございます。Klippel-Weber症候群をはじめ、こちら
に書いてございます、三つの疾患を鑑別診断として追加をさせていただいております。

また、重症度分類でございますけれども、疾患自体が非常に重篤であるというふうな
疾病の状況に鑑みまして、診断基準を満たすもの全てを重症とする取り扱いとしたい
というふうに考えてございます。

続いて資料2-3(3)でございます。こちらまず、名称でございますが、現在皮膚
神経黒色症となつてございますが、一般的に現在用いられております、神経皮膚黒色症
ということで、語順を変更したいというふうに考えてございます。また、診断基準で
ございますが、既に本疾患の基準が定められております、小児慢性特定疾病等の基準に基
づきまして、基準を設定してございます。

重症度分類でございますが、こちら小慢の基準に準じまして、基準を設定いたしましたほか、疾病の特性に鑑みまして、生検や手術等による組織診断や、それが不可能な場合の際の明確な画像診断等につきまして、基準のほうを設けさせていただきました。

母斑症の最後でございます。2-3(4)基底細胞母斑症候群でございます。こちらにつきましても、診断基準、重症度分類ともに先ほどの神経皮膚黒色症と同じく既に本疾病の基準が定められております、小慢等の基準に準じて基準のほうを作成させていただいております。

続きまして、資料2-4でございます。肝内結石症でございます。こちらでございますが、診断基準でございますが、日本消化器病学会のほうでガイドラインが出てございますので、そのガイドラインに基づきまして、基準を改定させていただきました。

なお、肝内結石症につきましては新規の申請のみ肝内結石の存在が確認できる画像所見等につきまして、別途ご提出をいただきたいというふうに考えてございます。

また、重症度分類につきましては、同じく日本消化器病学会の分類を準用いたしまして、Grade 2以上のものを重症として、対象としたいというふうに考えてございます。

続きまして資料2-5でございます。こちらにつきましても、名称でございますが、WHOの疾患分類の変更に伴いまして、病名の前に古典的というものを付記させていただいております。診断基準でございます。基本的には現行のものを踏襲というふうな形になってございますが、近年の知見を反映いたしまして、左側の鑑別除外診断のところの⑥血液疾患のところから、好酸球性白血病を削除させていただいております。こちらにつきましては、知見の集積に伴いまして、本疾患の一系というふうに考えられるようになったということで、鑑別診断から外させていただいているところでございます。

一方、見直し後の案の同じく鑑別診断⑥血液疾患のところの、好酸球性消化管疾患というものを新しく追加させていただいております。こちらにつきましては、既に国の指定難病にこの病名が指定済みでありまして、また、同じ好酸球性の疾患としての鑑別の必要性があるというふうなところから追加をさせていただいております。

なお、重症度分類でございます。こちら疾患自体がある程度重篤であることから、本疾病に対する特異的な治療を行っている方につきましては、医療費助成の対象とさせていただきたいというふうに考えてございます。

続きまして、資料2-6でございます。びまん性汎細気管支炎でございます。診断基準でございますが、こちらにつきましては、基本的に現行のものを踏襲というふうにさせていただいておりますが、見直し後(案)四角3の鑑別診断のところでございますけれども非結核性抗酸菌症以下、三つの疾患につきまして、近年の知見を反映して、鑑別診断の対象に加えさせていただいたところでございます。

1枚おめくりいただきまして、重症度分類でございます。こちらでございますが、患

者さんの中で、本疾患に対するマクロライド治療への反応性が悪い方というのが一定程度いらっしゃることに鑑みまして、少なくとも6か月以上のマクロライド療法にもかかわらず、 $P a O_2$ 、これはルームエア下でございますが、 $P a O_2$ や臨床症状、日常生活における障害の程度等につきまして、それぞれスケールで評価いたしまして、いずれか一つがⅢ度以上のものにつきまして、重症と設定をさせていただきたいというふうに考えてございます。

続きまして、資料2-7、遺伝性QT延長症候群でございます。こちらでございますが、診断基準は日本循環器病学会のガイドラインに基づきまして、おおむね現行と同じものの、表現の形が変わっておるんですが、所見の四角1のB、運動負荷後4分のQTcにつきまして、新しく追加となっております。

また、右側にあります点数を合計したものでございますが、現行は4点以上のものが診断基準を満たすとなっているんですけれども、新しく出ておりますガイドラインが、現在3.5点以上で診断確定となっておりますので、4点を3.5点に変更したいというふうに考えてございます。

また、左側の鑑別除外診断のところにあります(2)特発性QT延長症候群でございますが、これを1枚おめくりいただきました見直し後(案)の右側のところから削除させていただいております。これは、特発性QT延長症候群が疾患概念の変更に伴いまして、本疾患に含まれるというふうに、現在解されるようになっているために、特発性の症候群につきまして削除させていただいております。このため、1枚おめくりいただいたところにつきましては、現行の(1)二次性QT延長症候群のものだけを列記させていただいたような形になってございます。

また、2枚目、重症度分類でございますが、こちらについては積極的治療の有無の観点から、薬物治療もしくはICDの治療済み、治療予定のものにつきまして、重症と定義をさせていただきたいというふうに考えてございます。

最後に資料2-8でございます。網膜脈絡膜萎縮症でございます。こちらにつきましては、基本的に診断基準につきましては、現行のものを踏襲させていただく予定となっております。なお、重症度分類でございますが、こちらの疾病は経過が進行性であるというふうなことも鑑みまして、診断基準の一番上にあります、四角1よりさらに上の列にあります、両目とも矯正視力が0.1以下であるものというのがそもそもの定義でございますので、こちらを更新の際に確認をさせていただくことをもって重症例の認定としたいというふうに考えてございます。

9月の疾病部会のほうでこちらについて議論させていただいたところでございますけれども、そのときのご指摘の内容等を受けまして、一部語順の訂正でございますとか、ルームエアの単語が抜けていたりとかということがございましたので、そちらについて資料を反映させていただいたものが、本日お示ししている資料になります。

私からは以上でございます。

○工藤会長 ありがとうございます。

ただいま、事務局のほうから八つの疾患の認定基準の見直し案を中心にご説明いただきましたが、何かご意見、あるいはご質問ございますでしょうか。

よろしいでしょうか。

(異議なし)

○工藤会長 それでは、お認めいただいたものとしまして、次に移らせていただきたいと思えます。

どうぞ。

○中西委員 認定基準の見直しについては妥当だと思っているんですけど、今回国に合わせて重症度分類を導入したということで、国のほうは、もう国の制度ができて、重症度を最初から入れて、そして経過措置を今年度末までというふうにしたんですけど、東京都はそこらあたりは、この資料1のところで、今年度まで経過措置としてやられるということで、もう30年からは全面的に重症度を入れるということでよろしいのか、確認です。

○工藤会長 はい、事務局お願いします。

○小林疾病対策課長 では、ご質問をいただきました内容は資料4のご説明と大分オーバーラップするので、資料4のご説明を合わせて差し上げる感じで、会長、よろしゅうございますでしょうか。

○工藤会長 よろしいですか。

はい、それじゃあ資料4について説明をお願いします。

○小林疾病対策課長 では、お手元の資料4をごらんください。

ご質問、ありがとうございます。

今後の、先ほどお示しさせていただきました、新しい認定基準と、新しい重症度分類につきまして、今後の導入のスケジュールについてご説明を申し上げます。本日、本協議会においてご審議いただきまして、ご了承いただいたというふうなことでございますので、速やかに今後、私どもの規則等の改正がございますので、そちらを行った上で、新しい基準について広く公表、周知をしてみたいというふうに思っております。

一方、新しい基準の適用でございますけれども、新規の申請者の方につきましてでございますが、平成30年1月1日以降に申請をいただいた方につきまして、本日のご審議いただいた基準を適用したいというふうに考えてございます。

この日付の考え方でございますけれども、先ほど中西委員からもお話がございましたが、現在国のほうの難病法が施行される以前、特定疾病と言われていた時代から、医療券をお持ちの方につきましては、重症度等の考え方がまだ導入されずに、以前の重症度のないままで経過措置というのがずっと行われておりました。その経過措置が今年度末ではなくて、今年末、平成29年12月31日で切れまして、平成30年1月1日以降は、以前から医療券を持っていた方も含めて全員に重症度の考え方が導入されるという

ふうなことでございまして、その同じ日付に合わせまして、新規の申請者の方につきましては、本日ご審議をいただきました、重症度を入れたもので審査を始めたいというふうに考えてございます。

一方、既にこの都単の医療券をお持ちの方でございすけれども、ご本人に対してまだご説明をする機会というのがない状況でございす。資料1でも少しご説明を差し上げましたが、この方たちというのは、7月末までの有効な券をお持ちで、一斉更新というふうな形をとります。ですので、今、医療券をお持ちの方に、次に一斉更新のご連絡を差し上げるのが、平成30年の7月末に向けまして、来年明けて全員に個別通知をする機会がございすので、その際に本日ご審議いただきました、診断基準の変更と重症度分類についてお知らせを全員に差し上げたいというふうに思っております。

その後、お知らせをしてから、やはり経過措置の期間が必要だろうというふうに考えてございすので、今、医療券をお持ちの方については個別通知をして、1回、30年7月に更新をする際には重症度の考え方を入れずに、1回更新を行った後、翌々年、平成31年の7月末で医療券が切れる際の更新の審議の際に重症度の考え方を入れるというふうなことで、医療券をお持ちの方については、1年半ほど経過措置の期間を設けたいというふうに考えておるところでございす。

このような形で、平成30年1月以降に新しく申請をいただく方と、それより前に既に申請をいただいている方で取り扱いの日を少し変える形で経過措置を設けたいというふうに考えております。この考え方で医療券につきましてご審議をいただければというふうに思います。

よろしく願いいたします。

○工藤会長 ただいま、今後のスケジュールを中心にお話をいただいたんですが、何かご質問、ご意見ございすか。

中西委員よろしいですか。先ほどのご質問に関して。

○中西委員 どのくらいの方が新基準になると増えるのか、上がるのか、これをお聞きしたい。まあ、予想ですけどね。

○工藤会長 どうぞ、事務局。

○小林疾病対策課長 ご質問ありがとうございます。

実はですね、今の臨床調査個人票にあります情報ですと、新しい重症度基準に当たるかどうかの情報がない項目が結構ございまして、なかなか想定が難しいところが実はございす。ただ、ご説明にあったとおり、認定基準を満たせば全員重症例というふうなこともありますので、ちょっとそこら辺も含めて、私どもも今後、注意深くみていかななくてはならないなというふうに考えてございす。

また、平成30年の更新のとき、次回の更新のときには、今医療券を持っている方につきましても、新しい臨床調査個人票をご提出いただく予定となつてございすので、その提出があつた際にはもう少し詳しい数字が出せるのかなというふうに考えておりま

す。

○工藤会長 よろしいでしょうか。

議事の1については以上となりますけれども、何か全体を通じて議事の1に関してご意見、ご質問ございますか。

どうぞ、中西委員。

○中西委員 国の制度に合わせて都単も実施するという、概念的なことは理解いたしましたし、妥当であると思うんですが、個々人の方々は、この認定基準になって医療券がいただけないという方も出てくるかと思しますので、そこは丁寧に東京都のほうで説明していただきたいと、お願いいたします。

○工藤会長 ありがとうございます。

ほかにごありますか。

それでは、もしないようでしたら、認定基準、それから臨床調査個人票の案、また今後のスケジュールについてご了承いただいたということでよろしゅうございますか。

(異議なし)

ありがとうございます。それでは、そのように進めさせていただきたいと思います。

続いて、議事の2に入りたいと思います。

東京都における難病医療提供体制についてということで、これは資料5から8まででございますが、事務局から説明をお願いしたいと思います。

○小林疾病対策課長 それでは、私のほうから資料5から7までご説明をして、担当課長の奈倉のほうから資料8をご説明する形で資料のご説明を申し上げます。

まず資料5をご覧ください。昨年度報告をまとめていただいた際にも少し、その情報が入っていたということで、新しい医療提供体制につきまして、国のほうの通知にも準じてやるというふうなことで、報告書のほうにも書いてあるところでございますけれども、報告書をおまとめいただいた後、平成29年、今年の4月になりまして、詳しい医療提供体制について国から通知が出されたところでございます。

左側が国の内容でございます。通知に書かれている内容でございますが、まず難病医療の課題といたしまして三つございます。一つがやはり、難病という言葉ひとくくりでまとめるんですけれども、さまざまな疾患が入ってございまして、非常に多様性があること。また、それぞれの疾病で患者さんの人数が少ないという希少性があるということで、早くに診断をつけられる医療機関というのが限られてしまっていて、さらに、どこに行けばそういうふうな診断をしていただけるのかというのが、患者さんご自身以外に、さらに医療機関にとっても非常にわかりにくいというふうなところが指摘をされておるところでございます。

また、難病は、難病の定義の中にもございますけれども、長期の療養生活を送る疾病でございますが、適切な治療を受けながら日常生活ですとか、学業や仕事と両立をさせ

ていらっしゃる方というのが非常にたくさんございますけれども、それがなかなか簡単ではないという状況もあるということ。

また、遺伝性の疾患が含まれておるところでございまして、遺伝子関連の検査という実施数は増えているんですけれども、一方で遺伝疾患の特有のものでございますけれども、患者さんだけではなく、ご家族も含めたフォローアップの体制等が十分ではないというふうなことの指摘がなされてございます。これを受けまして、目指すべき方向性でございまして、やはり患者さんが診断がつくまでに時間がかかってしまうのを是正するために、早期診断を可能にするための拠点病院、拠点となる医療機関を各都道府県に整備をする必要があるだろうということが指摘をされてございます。

また、長い療養生活との両立をさせるためというふうなことで、身近な医療機関と専門医療機関がしっかりと連携をするということ。

また、身近な医療機関が患者さんをしっかりと診ていけるような教育ですとか、研修の体制が必要であろうというふうなことでございます。

また、遺伝子関連の検査につきましては、一定の質を担保した医療機関で実施をすること。さらに、その結果をしっかりとカウンセリングをすることが必要であるというふうなことで、それらの体制を充実させるというふうなことで、下にあります、モデルケースとして四つの病院の群が国の通知では示されてございます。

一つ目が難病診療連携拠点病院でございます。こちらにつきましては、より早期に正しい診断をする機能というところに主眼が置かれてございまして、現在難病が疑われながらも診断がついていない患者さんにつきまして、早く診断をし、早く治療の初期の導入を行うということ。

また、都道府県内の医療提供体制について情報収集をし、どこに行けばどういう疾病を診てもらえるのかについて情報提供するということ。

また、当然拠点病院で診断をする機能がございまして、遺伝子等の検査について適切な体制を敷いていること。さらに、難病相談支援センター等をはじめまして、関係各所に対して研修を実施するというふうなことが役割として明記されてございます。

また、分野別の拠点病院でございまして、難病は多様性があるというふうなことで、専門領域の診断治療する機能について、別途分野別としての拠点病院というものも位置づけが示されてございます。

その下の難病医療協力病院でございまして、これは上の拠点病院と少し変わって、身近な医療機関で医療提供を支援する機能というふうなことで、診療連携拠点病院や一般医療機関等の間に入った連携ですとか、一時入院を担当するものというふうな形で示されてございます。

最後に、一般病院・診療所でございまして、こちらについては身近な医療機関で医療を提供する機能ということで、患者さんの状態が安定した際に治療ですとか、また難病医療協力病院と連携しながら患者さんを診ていくというふうなことで挙げられてござい

ます。

これらにつきまして、拠点病院と協力病院と一般病院・診療所まで含めまして、全体を医療提供体制というふうにご考えておるところでございます。なお、都道府県によりまして、持っている医療資源が異なることから、難病拠点病院について一つ、複数ですとか、分野別を指定しなかったりとかいうことで、こちらについてモデルケースを示した上で、各都道府県で実情に応じた体制を築きなさいということが通知に書かれておるところでございます。

この通知の発出を受けまして、右側、私ども東京都における方向性と難病医療提供体制の在り方についてでございます。

まず大きな方向性は、基本的には国の目指すべき方向性と同じでございます。より早期に診断、治療が可能となるような医療提供体制を構築する必要があるというふうにご考えてございます。このため、難病全般の診断ができる医療機関につきまして、難病診療連携拠点病院というふうな形で指定をすることを考えてございます。

また、拠点病院等の情報を集約して都民ですとか、医療機関さんに提供することで、なるべく診断に至るまでの期間を短くするということ。

また、診断までに訪問する医療機関を減らせるというふうにご考えておるところでございます。

また、二番目でございますが、拠点病院等の専門医療機関等と身近な医療機関との連携構築ということで、拠点病院や協力病院で構成されます、難病医療連絡協議会を通じて、横串をしっかりと入れていく必要があるというふうにご考えてございます。

また、人材育成のところでございますが、拠点病院をはじめとする、各疾病の専門家の先生がたくさんいらっしゃいますので、その専門家の先生の知見をしっかりと一般の医療機関ですとか、地域の先生方、また訪問介護ステーション等もございまして、そういう医療従事者に対してしっかりと研修を行っていく必要があると考えてございます。

また、遺伝性疾患に対する医療提供の確保については、やはり国と同じでデリケートな問題でございますので、しっかりとした体制があるところで検査をしてカウンセリングをしていただきたいというふうにご考えておるところでございます。

これらを受けて、東京都での医療機能の連携と在り方でございますけれども、まず難病診療連携拠点病院でございますが、方向性にも述べましたとおり、極めてまれな疾病を含む難病全般の早期診断、専門治療を行う医療機関というふうに位置づけたいというふうにご考えてございます。当然、遺伝性疾患に対しても十分配慮した体制を持っているところを指定していきたいというふうにご考えてございます。

これらの考えに則するために、また資料6で詳しい条件についてご説明を申し上げますが、ある程度の具体的な指標を設けた上で、現在のところ10病院程度を指定していきたいというふうにご考えております。

この10病院程度と書かせていただいたところでございますけれども、現在私どもで

指定難病の審査をしていただく際に、それぞれの病院で、先ほどご説明した臨床調査個人票というものをお出しいただいているんですけども、その提出いただいている状況をちょっとまとめますと、大体上のほうから10病院程度ぐらいを指定しますと、ほぼ指定難病について全体が網羅できる状況にあるというふうに考えてございまして、それで10病院程度ということで目安を考えているところでございます。

一方、国のモデルケースで出てきてございます、分野別の拠点病院でございまして、このような形で拠点病院を複数指定することで、ほぼ全ての難病を網羅することができるというふうに考えてございますので、東京都では分野別の拠点病院につきましては指定をしない方向で現在考えております。

続いて難病医療協力病院でございまして。こちらでございまして、難病といっても非常にレアなものから、たくさん患者さんがいらっしゃるような難病もございまして、そのうちの主要な難病というか、患者さんがある程度いらっしゃるような疾病につきましては、診断や標準的治療を担っていただくとともに、地域に戻った患者さんが体調を一時的に崩された際の緊急時の診療等についても担っていただきたいというふうに考えてございます。

これらの観点から、患者さんのアクセスを考慮して二次医療圏に一つ以上を目安に指定できればというふうに考えているところでございます。

その他の一般病院の診療所の先生でございまして、拠点病院や協力病院と連携をいたしまして、患者さんの診療を行っていただきたいというふうに考えてございまして、これらをトータルで医療提供体制として整備してまいりたいというふうに考えてございます。

なお、拠点病院を複数指定することを予定してございますので、拠点病院の一つに事務局を委託させていただきまして、難病医療コーディネーターというものを配置させていただきたいというふうに思います。医療コーディネーターというふうに書かれているんですけども、基本的には患者さんの移動をコーディネートするというよりは、医療機関間の調整の役割というものをメインで考えてございまして、実際には国のほうでも指摘がありました、どこに行けばどういう疾病を見ただけののかわかりにくいというものを解決するために、拠点病院ですとか、協力病院の医療機能について情報を集約した上で、取りまとめていただけてわかりやすい形で都民や医療機関に提供するための情報の集約。

また、複数ある病院をまとめていただくための連絡協議会の開催ですとか、あとは地域の医療従事者等に対します研修の企画や研修調整等を実施していただきたいというふうなことで、事務局を一つ指定したいというふうに考えてございます。

これらの拠点病院や協力病院の指定のスケジュールでございまして、本日、この在り方についてご審議をいただきまして、その結果を受けまして、10月中旬をめどに募集のほうを開始して、年内いっぱい公募の期間を設けたいというふうに考えてござ

います。その後、年が明けまして、1月から3月にかけて審査を行いまして、年度が終わる前にもう一度この特殊疾病対策協議会のほうにこの結果をお諮りした上でご了承いただいて、指定というふうな形で手続を進めていきたいというのが現在のスケジュールでございます。

1枚おめくりいただきまして、資料6でございます。先ほどの拠点病院や協力病院について公募を行わせていただきたいというふうにお話をさせていただきましたが、その際の要件についてまとめたものが資料6でございます。

まず、拠点病院でございますが、より早期の正しい診断や治療を行っていただく、特に、極めてまれな疾病を含む多様な疾病に対応していただきたいというふうにご考えてございまして、それらの要件の具体的な指標として右にあります三つを現在考えてございます。

まず一つ目でございます。現在国のほうの指定難病は330疾病あるんですけれども、それがさらに15の疾患群に分かれてございます。その15の疾患群のうち過半数であります八つの疾患群につきまして、私どもの東京都の指定難病の審査に臨床調査個人票の診断を実際に行っていただいているところというのを一つ要件としたいと考えております。

また、極めてまれな疾患も含まれますので、毎年診断書が出るとは限りませんので、診断書が出ていなくても治療されていらっしゃる疾病も多分あるかと思っておりますので、そういうことに鑑みまして、指定難病の先ほどの15疾患群のうち3分の2以上である、10疾患群以上について治療の実績を持っていることというふうなことを要件にしたいと考えてございます。

また、これらを実現するためには、当該病院の高い専門性が求められることから、専門医資格による難病指定医が医療法等に鑑みます、医師の員数の半数以上在職していることという要件を設けたいと考えてございます。

なお、この文言の考え方でございますが、国のほうで指定しております特定機能病院でございますけれども、非常に高い専門性を持つ病院と定義をされてございますが、その特定機能病院の専門性の担保の考え方がこちらの医療法等に定める員数の半数以上について専門医資格をもっていることという文言をもって専門性を担保していることから、私どもでも専門医を難病指定医に置きかえまして、難病に関する専門的知見を持っていることというふうなことの証左としたいというふうにご考えてございます。

また、適切な遺伝子検査の体制でございますけれども、こちらについては診療報酬のほうで、遺伝学的検査及び遺伝カウンセリングという項目がございます。そちらについて厚生局に届け出等いただいている医療機関につきましては問題ない体制が敷けているものと考えてございます。

一方、遺伝外来等を持っていても、こちら届け出をしていない医療機関もございまして、準じる体制を持っているところについても適切な体制をもっているというふうにご

判断をしたいというふうに考えてございます。

その他、事務局等で実施をいたします研修等の実施にご協力をいただくということと、当然指定をさせていただきますので、年に1回しっかりと実績のほうをご報告をいただきたいというふうに考えてございます。

なお、その下にございます指定における留意点でございます。この、難病というのは非常に特殊な疾病でございます。患者さんを1カ所に集約するような動きというのが都内の医療機関でも幾つか見られるところがございます。そのような医療機関でございますけれども、入院や外来のような一部の診療機能について、近隣にあります病院と緊密な連携を取って患者さんのフォローアップを敷いているというような医療機関がございます。そのような場合でございますけれども、この拠点病院の指定要件を満たす医療機関のみを指定して、緊密な関係にある医療機関をこの拠点病院として指定しないようなこととなりますと、当該拠点病院で持っている診療連携の診療の幅を逆に狭めてしまうような危険性があるというふうに考えてございまして、そのような医療機関については、拠点病院として指定できる病院とその近隣にあります一部機能に特化したような医療機関については合わせて指定をするのが妥当であろうというふうに考えてございます。

なお、この場合でも特別な関係ということで、基本的には設置者が一緒である場合について、このような取り扱いをするというふうなことで指定ができればというふうに考えてございます。

一方、協力病院でございますけれども、拠点病院とはまた少し違った性格の病院を指定する必要があるというふうに考えてございます。先ほどの協力病院のところの役割でもちょっとご説明したとおり、難病といっても都内に患者さんがたくさんいるような難病もございまして、できればそういう主要な指定難病につきまして、診断ですとか標準治療についてはぜひ担っていただきたいというふうに考えてございまして、そちらの具体的な指標といたしましては、こちらに書いてあるとおりでございます。

指定難病のうち、東京都内で患者さんが1,000人以上いるような難病が現在11疾患群23疾病ございます。このうちの4疾患群以上につきまして、年間の治療実績を有することというふうなことで、ある程度患者さんがいるような難病については協力病院でもご対応いただきたいなというふうに考えてございます。

また、ある程度の専門性の担保が必要だというふうに考えてございますので、専門医資格を持つ難病の指定医の先生がそれぞれの病院に20名以上在籍していることというのを要件としたいというふうに考えてございます。

また、地域に戻った患者さんが一時的に体調を崩した際にご対応いただくということも協力病院に担っていただきたい役割というふうなことがございますので、二次救の告示を取っていただいて、なおかつ難病患者の受け入れに意欲を有するところについて指定をしていきたいというふうに考えております。なお、研修の参加ですとか、実績の報告につきましては拠点病院と同様のものを考えておるところでございます。

資料7でございます。このような形で拠点病院と協力病院を指定し、なおかつ一般病院ですとか、診療所ですとか、その他の地域にある医療資源を研修等でしっかりと連携をつくることで、資料7の絵にありますような形で患者さんを面で受けとめるような医療提供体制をつくっていきたいというふうに考えてございます。

患者さんは一般的には地域のかかりつけ医の先生にまずかかれるかというふうに思うんですけども、その上で先生が難病を疑ったときに難病拠点病院ですとか協力病院ですとか、どこに行けばこの患者さんが診断できるかということについて、しっかりとした医療提供の体制の情報についてお示しをした上で、患者さんがより早い段階で診断ができるような体制を整えていきたいと考えてございます。その上で診断ですとか、初期の治療の導入が終わりましたら、患者さんが地域に戻った際には協力病院ですとか、地域のかかりつけ医の先生が連携をしながら今度患者さんを地域で受けとめていただきつつ、何か体調を崩されたりとかいう場合には、またこの絵の左側にありますような拠点病院や協力病院と協力をしながら患者さんがどこにいてもしっかりとしたケアが受けられるような体制を築いていくことが大変必要だというふうに思っております。当然その中では拠点病院と協力病院、また今回指定の要件についてご議論いただきますが、そのほかにも地域のかかりつけ医の先生ですとか、一般病院ですとか、そういうところまで含めてしっかりとした横串の通った医療提供体制を構築していく必要があるというふうなことで今回、体制についてご議論をいただければというふうに思っているところでございます。

続きまして、資料8について担当課長の奈倉よりご説明申し上げます。

○奈倉難病対策担当課長 それでは資料8をごらんください。新しい難病医療提供体制については、小林のほうから今説明があったとおりでございますが、今からご説明申し上げますのは、現行の東京都におけます難病の医療提供体制に該当いたします、神経難病医療ネットワーク事業のご説明になります。

神経難病ネットワーク事業につきましては、ALSですとか、筋ジストロフィーといった、進行性かつ重篤な神経難病の患者さんに対する入院施設の確保というところが主眼となりまして始められた事業でございます。事業の開始につきましては、平成10年、国に先んじまして、当時の衛生局内にPTUが設置されまして、事業の検討を開始いたしました。実際の事業開始といたしましては平成13年度に開始しております。事業の内容といたしましては、急性増悪期等と総合的な専門医療を担う医療機関といたしまして、神経難病拠点病院といたしまして、30の病院を現在指定しております。

それから、安定期の医療、特に入院施設の確保ということが主眼でございましたので、平成13年の当時ですと在宅療養の環境等も整っていなかったことから、重篤な神経難病の患者さんが長期にわたって療養の生活を送れる入院施設の確保ということが重要でしたので、安定期の医療を担うということで、長期の入院も含めた神経難病医療協力病院というものを指定しておりまして、現在62施設指定をしております。

それから、各拠点病院、協力病院、入院施設の確保が困難ということがありますので、そこに相談連絡員という、窓口になる職員のほうを置きまして、患者の受け入れ調整というものをを行うというようなことで実効性を担保してまいりました。

それから、実際のところ難病医療専門医というものを都の疾病対策課と東京都の医学研のほうに置きまして、在宅支援ですとか、相談連絡員等に対する連携の強化ですとか、支援に当たるときの支援内容について専門的な助言等を行ってきたというところがございます。これらの事業体系を示しましたものが真ん中の中段の左側の図になります。

こちらの神経難病ネットワークでございますが、お話のとおり神経難病の患者さんの入院にかかる医療連携体制の確立というのが主たる目的でございました。同じような統計が取れます平成17年度から平成28年度の実績まで比較してまいりますと、平成17年度の当時というのは拠点協力病院の中で転院をされるという方々が25%ほどで、拠点協力以外のところに転院をされた方というのが75%ぐらいということだったんですけれども、28年度になりますと、拠点協力以外のところにも転退院というのがかなり進むような状況になり、拠点の指定ありなしということにかかわらず、入院施設に関しては医療連携体制というか、転退院の体制というのが発展してきたということが言えるかと思えます。また、入院に限らず長期にわたり在宅で療養を希望される方々に対しては、在宅の診療の診療報酬の報酬化ですとか、在宅の看護訪問ステーションといったような、事業の開始当時はなかったようなサービスというようなものができてまいりました。

また、東京都におきましては、難病相談支援センターということで、療養相談に乗る事業を行っておりますけれども、こちらのほうも平成16年から開始いたしまして、拡充してきたところがございます。あと、国のほうにおきましては、先ほど来のご案内のとおり、難病法が施行になり、難病の対象というのが神経難病中心から幅広く非常に多様になったというような環境の変化もございます。これらを踏まえまして、国におきましても、昨年10月、医療提供体制の在り方についてという報告書が出されて、こちらの特殊疾病対策協議会におきましても、「これからの難病対策」ということで報告書をまとめていただいて、これからの方向性についてご検討いただいたところがございます。

これらを踏まえまして、神経難病医療ネットワークにつきましては発展的解消という形をとらせていただきまして、先ほどご説明した難病全般に対応可能な新たな医療提供体制を確立していくことが必要かと考えております。

実際の神経難病医療ネットワーク事業の終了ということになりますが、神経難病医療拠点病院、それから神経難病医療協力病院の指定でございますけれども、こちらにつきましては新しい医療提供体制の開始を平成30年4月からというふうに考えておりますので、その直前になります平成30年3月31日、29年度末をもって終了にしたいと考えております。

それから、在宅を支援する関係機関への助言ですとか、行ってまいりました、連携支

援のものでございますが、こちらにつきましては平成29年12月31日、ちょっと早いのですけれども、当初の想定ですと、国の通知ですとかはもう少し早く出て、平成30年1月から新しい提供体制になるかなというようなことをこちらは想定しておりましたので、ちょっと時期ずれはしてしまうのですが、年末をもちまして終了とさせていただきます。

以上がご説明でございます。

○工藤会長 ありがとうございます。

ただいま事務局のほうから難病医療の供給体制の在り方、それから拠点病院及び協力病院の指定、その進め方について。さらに神経難病医療ネットワークを終了して新しく難病医療ネットワークに移行させるというご提案。この大きく三つのことをお話しいただいたと思いますが、何かご意見ご質問等ございますでしょうか。

どうぞ、廣畑委員。

○廣畑委員 神経難病医療ネットワークが終わって、神経難病医療拠点病院、それからその協力病院が、新しい基準で規定される10疾患群の実績のある難病拠点病院、協力病院から漏れるということはないのかどうか、そこはちょっと気になったんですけど。

○工藤会長 事務局、どうぞ。

○小林疾病対策課長 ご質問ありがとうございます。

基本的には新しい基準で審査をするというふうなことで、現在神経難病医療ネットワークに指定をさせている病院というのは、かなり病院の幅というのが広くございますので、こちらのほうに移行が想定されるところもあれば、そうでないところがあるというふうなところも事実でございます。

ただ、医療提供体制の中では拠点病院と協力病院に指定されている、いないではなくて、そのほかのところも含めて全体を提供体制というふうに一応私どもでは考えてございまして、そこまで最終的にはもっていく必要があるのかなというふうにも考えているところでございます。

○工藤会長 廣畑委員、よろしゅうございますか。

ほかに何か。どうぞ、西田委員。

○西田委員 今のご質問に関連したことですけれども、12月31日をもって事業が終わって、新しいのが3月からですから、そのタイムラグの間の相談対応というのをどういうふうにやっていくのかというのを教えていただけますか。

○工藤会長 どうぞ、事務局。

○小林疾病対策課長 こちらのほうにつきましては、今、難病相談支援センター等が新しく改称をしております、患者さんの相談につきましてはそちらのほうで継続的に受けをしたいというふうに考えているところでございます。

また、各事業で、相談の事業についても各所で行っていただいておりますので、そういうような相談の機会についてはしっかり周知をしてまいりたいというふうに考えて

ございます。

○工藤会長 どうぞ。

○西田委員 拠点病院の選定に当たって、どういうふうを選定作業をやっていくのかということですが、ここは公開の会議の場なので、いろいろ、外に出ていない病院の情報を取り扱うことになりますのと、それからある程度公平性ということも考えると、選定に当たって何か選定委員会みたいなものを別に編成する必要があるかと思うんですけど、いかがでしょうか。

○工藤会長 小林課長。

○小林疾病対策課長 ご意見ありがとうございます。

ご指摘も踏まえまして、また工藤会長にもご相談しながらになりますが、別途やはり選考委員会のようなものを設ける必要があるのかなというふうに思っているところでございまして、もし委員の皆様方、ご了承いただけるようでしたら、そのような形で運ばせていただきたいと思いますのでございますがいかがでございましょうか。

○工藤会長 よろしいですか。

かなり病院のいろんな質の審査みたいなことまで立ち入ることがあるので、ちょっと公開になじまないんじゃないかというご意見だと思いますが。やはり別途の委員会というか、利益相反関係のない第三者が入ったような組織ですね、ちゃんと検討されるというような、そういうことだと思いますがね。最終的にそれ、決まったらその過程も含めてまたこの協議会でお諮りになるということですね。

どうぞ、事務局。

○小林疾病対策課長 最終的には、特殊疾病対策協議会のほうでお諮りをして了承をいただくという手続は欠かせないものと考えてございます。

○工藤会長 ありがとうございます。

よろしいでしょうか。ほかに何かご意見、ご質問等ございますか。

どうぞ、磯崎委員。

○磯崎委員 連携拠点病院のことなんですけれども、一昨年ぐらいまではいわゆる研究あるいは患者さんを、長期になっていきますから、定期的に入院させて評価していくとか、確かそういう役割があったと思うんですが、それは今回外れたし、したがって東京都もそれにのっとって決めていったと、そういう理解でよろしいでしょうか。

○工藤会長 いかがでしょうか。

よろしゅうございますか。

じゃあ、事務局からお願いします。

○小林疾病対策課長 国の通知には、これはちょっと簡単にまとめてしまったので、全部は書かれてはいないんですけれども、身近な医療機関で治療を受けている患者さんの定期的な診療ですとか、緊急時の対応みたいな文言については、協力病院だけではなくて、拠点病院のほうでも担っていただきたいというふうな役割は明記はされておるところで

ございまして、ちょっといろいろ端折ってはありますけれども、基本的にはこちらで指定するような拠点病院に指定するような病院につきましては、恐らく救急の機能もある程度持っているところはいって、何かあったときの入院については協力病院と分担するというふうなことも想定はされるところでございます。

○工藤会長 はい、どうぞ。

○磯崎委員 遺伝カウンセリングは、非常に重要ですが、準じる体制ということですね。非常に漠然としているので、もう少し具体的なお考えがあったら教えていただきたいんですが。

○小林疾病対策課長 別途施設基準がございまして。

ちょっと、ご説明は調べさせていただきますので、ちょっと別のご質問をその間にお願いたします。

○工藤会長 よろしいでしょうか。

ほかに何かございましてか。

どうぞ、中西委員。

○中西委員 医療提供体制、比較的好くまとめて東京都の医療提供体制の事情に鑑み、本当によくできているなと思いますが、一つは、難病診療連携拠点病院に10病院程度、ここまで理解できるんですけれど、その一つに事務局機能をお願いして、全部を、その回しをやってくださいというのが、本当にできるのかどうかというのがちょっと危惧するところで、難病医療コーディネーターをそこに配置するというのもいいでしょうし、医療情報の集約もある程度はできるでしょうけど、難病医療連絡協議会をその一つの病院で都内全域を全部回すというのは、ちょっと医療コーディネーターの仕事にしては大きいですし、そこは東京都がコントロールされたほうがいいんじゃないかなと思いますし、もう一つ、やっぱり疾病特性とか地域性からすると、そうは言っても東京都は細長いから難病医療コーディネーター、多摩地区と23区に1カ所ずつぐらいあったほうが安心できるかなと思うんですが、これは予算の関係もあるんでしょうか。

○工藤会長 はい、どうぞ。

○小林疾病対策課長 ご質問ありがとうございます。

まず、コーディネーターを一つの病院にというふうなことでございますけれども、確かにやることというのはかなりたくさんありまして、私どもも事務局に丸投げして一切関知しないというわけではなくて、当然私どもと一緒に仕事をしていきたいというふうに考えてございます。

また、できるのかなというところのご指摘も多分あるかと思いますが、今後拠点病院を募集する際に合わせて、事務局機能についても意向を確認した上で審査委員会のほうで事務局についても、併せてご審議をいただいたものを次回の特殊疾病対策協議会のほうにご報告するような形を取らせていただくとありがたいなというふうに思っております。その上で、やっぱり全体を取りまとめるという役割もありますので、そこが複

数になるとやっぱり一カ所のところに担っていただきつつ、現在のところは、未来永劫ずっと固定というわけではないかなというふうなことも考えてございますので、状況に応じながら、その都度判断をしてまいりたいなというふうに思っているところでございます。

あと、先ほどの磯崎委員のお答えも今一緒にしてしまってもよろしゅうございますでしょうか。

基本的には、厚生労働省の施設基準というのがございますので、そちらに沿う形ということを考えてございまして、ちょっと厚生労働省の日本語が非常にわかりにくいですが、遺伝カウンセリングを要する治療にかかる十分な経験を有する常勤の医師ということで、カウンセリングに対して、通常は3年以上とか5年以上ぐらいの経験を持つ医師が常勤で配属されていることというのが基本的には一番大きい状況でございまして、そのほかに病院でしっかりと、しっかりとした体制でしっかりとケアで患者さんに対してカウンセリングをしましたよということについて、記録を残すというふうなことがあるんですけども、通常はカルテ等を含めて、今、患者さんへの説明に関してはかなり詳細な記録を病院に残されていらっしゃるかと思いますので、専門医の先生がいらっしゃるようであれば基本的にはこの準ずる体制というのが満たせるのかなというふうに思っております。

○磯崎委員 ということは、遺伝の専門医がいれば、必ずしも実績といたらいいでしょうか、件数は少なくても、実績がなくてもそれをもっているということで、お認めいただける、そういう理解でよろしゅうございますか。

○小林疾病対策課長 そこら辺も基本的には厚生労働省でよくやっている考え方に準じたいと思っております、実績がない場合は今後実績をやっぴり定期的に報告をいただいて、その実績が積み重なるかどうかということは、当然後で見なければいけないと思っておりますけれども、それを入り口でシャットアウトするというふうな話ではないのかなというふうに思っております。

○工藤会長 川村委員、どうぞ。

○川村委員 拠点病院、協力病院の指定のスケジュール、手順なんですけれども、ちょっと私の理解が悪くて混乱しているんですけども、個人票の作成状況などから疾病対策課である程度把握ができて、10病院ほど拠点病院として指定するという事なんです、公募ということは、病院が手挙げするというふうな考え方だと思うんですが、これ、10病院を東京都が指定してそれでその中で応募するという事でしょうか。ちょっとそこら辺がわからないんですけども。

○工藤会長 事務局お願いします。

○小林疾病対策課長 私がうまく説明できずに申しわけございません。

10程度というのは、あくまでもそれぐらいを指定すると大体網羅できるかなと私どもが想定をしている範囲でございまして、私どもが今持っている資料で、10病院を指

定したらこうなるかって、本当はわからないです。病院が意向をお持ちかどうかもちよっとわからない状況でございますので、こちらで審査をする際の要件として先ほどの過半数の話とかは出させてはいただきます。

恐らく、それぞれの病院がどの臨床調査個人票を出すかということについて情報を把握されていらっしゃるかと思いますので、それぞれの病院がこの条件を見て、自分のところが挙げられるかどうか、そして挙げたいと思うかについて、検討いただいた上で手挙げをいただくということで公募の期間を設けたいというふうに考えてございます。

○川村委員 もう10月なので12月まで結構時間がもうないので、各病院への周知というのが急がないといけないと思いますね。

○小林疾病対策課長 なるべく早く整えまして、対応したいというか、先生のご指摘については私どもも問題意識を持ってございます。

○工藤会長 ありがとうございます。

ほかに何かございますか。

非常に重要なテーマでございましたけれども、大変貴重なご意見をいただきました。本日いただきましたご意見に基づいた文言、多少修正をるところがあるようでしたら、これは会長預かりとさせていただいて、修正はさせていただきたいと思いますが、こういことで議事の2について、難病医療供給体制の在り方、あるいは拠点病院等の指定の進め方についてはご了承いただいたものとしてよろしゅうございますか。

(異議なし)

○工藤会長 じゃあどうもありがとうございます。

それでは、そのように進めさせていただきたいと思います。

それでは、最後に議事の3でございます。その他でございますが、委員の皆様方から何かご意見ございますでしょうか。

どうぞ、中西委員。

○中西委員 この間、この特殊疾病対策協議会や部会等を通じて療養支援体制や医療提供体制をずっと検討してきて、着実にそれを実行していただいていること、地域の保健所としては大変感謝しております。難病相談支援センターについても、7月に順天堂大学のほうで開設していただき、また10月から多摩の相談室ということで、非常に保健所の保健師たちに聞いても、相談しやすいということで、本当に感謝しております。そういった意味で、今日のまた医療提供体制も着実にこれを実施していただいて、患者さんが安心して診断、治療そして療養生活が送れるようにということで、今後も東京都にはよろしくお願ひしたいと思ひます。

ありがとうございます。

○工藤会長 ありがとうございます。

中西委員から大変励ましの言葉をいただいて、ありがとうございます。

他に何かございますか。

○中西委員 地域としては本当に感謝を申し上げますので、本当にありがとうございます。

○工藤会長 ありがとうございました。

他に何かご意見ございますか。

それでは、本日の議題について、これ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って、大変熱心なご議論をいただきありがとうございます。

それでは、事務局のほうにお返ししたいと思います。

○小林疾病対策課長 委員の皆様方、本日は大変貴重なご意見をありがとうございました。本日いただいたご意見も含めまして、私どもでしっかりと医療提供体制の構築を進めてまいりますとともに、都単につきましても、混乱のないようにしっかりと周知のほうを図ってまいりたいというふうに思っております。

また、次回の協議会でございますが、途中のご説明でもございましたとおり、選考委員会等の選考が終わりました上でお諮りをする予定でございます。日程調整につきましては、改めてご連絡を差し上げますので、どうぞよろしく願いいたします。

本日は長時間にわたりまして、ご審議をありがとうございました。

(午後 8 時 1 5 分 閉会)