

平成28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  
会議録

平成29年1月6日  
東京都福祉保健局

午後7時00分 開会

○松原難病対策担当課長 まだ若干の方がお見えになってないんですが、定刻を過ぎておりますので、始めさせていただきたいと思います。

ただいまから、平成28年度東京都特殊疾病対策協議会の在宅療養・医療連携支援対策部会を開催いたします。

委員の皆様方におかれましては、年始の本当にお忙しい中、また、遅い時間に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、東京都福祉保健局保健政策部難病対策担当課長をしております松原と申します。

本日、委員の皆様方の新たな任期ということで、1回目の部会ですので、部会長を選出していただくまでの間、会の進行を務めさせていただきます。どうぞよろしく願いいたします。座って失礼いたします。

それでは開会にあたりまして、私ども東京都福祉保健局保健政策部長の上田より一言ご挨拶を申し上げます。

○上田保健政策部長 保健政策部長の上田でございます。新年早々、ご多忙の中をご参集いただきまして、本当にありがとうございます。また、委員の皆様方には日ごろから難病対策につきまして、さまざまなご指導、ご協力いただいていること、改めてこの場で御礼申し上げます。

平成27年1月にいわゆる難病法が施行されまして、昨年基本的な方針を策定されました。そういったものを受けまして、この部会におきましても、さまざまな検討をいただいていたところでございます。

本日は、国の難病対策の動向につきまして、医療提供体制の検討ですとか、疾病拡大といった国の動向をご報告させていただくとともに、東京都の在宅難病患者支援事業についてもご報告をさせていただきます。その後、この部会の親会に当たります、昨年11月に開催いたしました協議会での議論等を踏まえまして、事務局がまとめさせていただきました報告書の骨子案についてお示しをさせていただきます。この骨子案につきまして、忌憚のないご意見を本日承りたいと思っておりますのでございます。

最後になりますけれども、今後とも東京都の難病対策につきまして、ご指導いただきますようお願いいたします。私からのご挨拶とさせていただきます。本日はよろしくお願い申し上げます。

○松原難病対策担当課長 それでは、本日の会議ですが、次第に従いまして、まず、委員のご紹介をさせていただいた後に、会長の選出をお願いいたします。その後、今、部長からもありましたが、国の難病対策の動向等の報告させていただいたのち、本日の審議事項でございます骨子案を説明させていただきたいと思っております。

なお、本協議会でございますけれども、東京都特殊疾病対策協議会設置要綱の第9項に基づきまして、公開となっております。そのため会議、それからこの会議に係る審議資料、会議録等全て公開となっております。また、本日傍聴の方もいらっしゃいます。

どうぞご承知をいただければと思います。

それでは、机上に配付いたしました資料の確認をお願いいたします。

本日の会議次第、座席表、本協議会の委員名簿、そして設置要綱等会議の関係資料がございます。

次に、資料1「難病の医療提供体制のあり方について」。資料2「指定難病（平成29年度実施分）の疾病（一覧）等」。資料3「在宅難病患者支援事業の概要、各事業の実績（平成27年度）」。資料4「これからの難病対策（仮称）」でございますが、「東京都特殊疾病対策協議会の報告書の骨子案」。資料5が、「平成28年度第1回東京都特殊疾病対策協議会における主な意見」。以上が資料でございます。そのほか参考資料といたしまして、5点ございます。こちらは適宜ごらんいただくということになりますけれども、参考資料1は国の基本方針。参考資料2がパンフレット。参考資料3で昨年度行いました「東京都社会資源実態調査の概要」。それから参考資料4で、「東京都における難病の保健活動指針」。参考資料5は、「これからの特殊疾病対策」ということで、平成13年に出しました報告書でございます。お手元におそろいでしょうか。もしなければ後ほどでも事務局までお申しつけください。

それでは、本日は今年度第1回目の協議会でございますので、委員のご紹介をさせていただきます。私から委員のお名前をお呼びいたしますので、一言いただければと思います。座席表に沿ってお呼びしたいと思います。それでは、磯崎委員からお願いいたします。

次に、小澤委員でございます。

川村委員は、きょうご欠席のご案内をいただいております。

次に、竹内委員でございます。

手島委員でございます。

西田委員でございます。

福井委員おくれていらっしゃるようなので、いらっしゃいましたらまたご紹介いたします。小倉委員でございます。

椎名委員でございます。

鳥居委員でございます。

次に、山本委員でございます。

高松委員でございます。

中村委員もおかれていらっしゃるようなので、後ほどお願いしたいと思います。

中里委員でございます。

中西委員でございます。

川田委員でございます。

久保嶋委員でございます。

大久保委員でございます。

高原委員もおくれているようなので、後ほどにしたいと思います。

上田委員でございます。

以上、委員の方々でございます。それでは、議事に入ります前に、先ほど申しましたが、部会長の選出をさせていただきたいと存じます。要綱第5によりまして、選出方法は委員の互選となっております。お諮りしたいと思いますが、どなたかいかがでしょうか。中西委員、お願いいたします。

○中西委員 前回から引き続いて、見識の高い磯崎委員を推薦いたします。

○松原難病対策担当課長 ありがとうございます。ただいま磯崎委員を部会長にというご発言ございましたが、いかがでしょうか。

(異議なし)

○松原難病対策担当課長 ありがとうございます。ではご異議がないようですので、磯崎委員には部会長をお願いしたいと存じます。それでは、部会長席のほうにお移りいただきたいと思っております。

それでは、以降の進行は磯崎部会長をお願いいたします。どうぞよろしくをお願いいたします。

○磯崎部会長 ただいまご推薦いただきました、神経病院の磯崎でございます。今後の大変大きな課題として、平成13年に、「これからの特殊疾病対策」の報告書がありましたが、今回はそれをバージョンアップしていこうという大きな仕事がございます。できるだけことはしたいと思っております。どうぞよろしくをお願いいたします。

それでは、会を進めてまいります。

議事に入ります前に、会長に事故あるときの職務を代理する委員の指名をさせていただきます。これは、設置要綱の第6第5項によって部会長の選任あるいは職務等は親会である特殊疾病対策協議会の会長に準ずるとなっておりますが、親会では「あらかじめ会長の指名する委員がその職務を代理する」となっております。そのため、部会設置にあたっては上田委員をあらかじめ部会長の指名する委員とさせていただきたいのですが、よろしゅうございますか。

(異議なし)

○磯崎部会長 では、上田委員よろしく申し上げます。ありがとうございました。

それでは、早速議事に入ります。最初が、報告事項の「国の難病対策の動向について」事務局からご説明申し上げます。

○松原難病対策担当課長 それでは、私から資料をご説明いたします。

難病の医療提供体制のあり方についてということで、国の厚生科学審議会難病対策委員会の報告書になります。非常にボリュームありますので、済みませんが、かいつまんでご説明をさせていただきます。

まず、表紙をめくっていただきまして、2ページ初めにいうところがございますが、こちらの報告書の出た経緯ということでございます。下から8行目あたりでしょうか。

国の基本方針ではというようなどころがありますけれども、こちらの医療提供体制につきまして、国が難病の各疾病や領域ごとの特性に応じて、また各地域の実情を踏まえた取り組みが可能となるよう、既存の施策を発展しつつ、難病の診断及び治療の実態を把握し、医療機関や診療科間及び他分野との連携のやり方について検討を行い、具体的なモデルケースを示すというふうに、基本方針でなっております。それに基づいて、その医療提供体制の検討がなされたということになっております。

3ページの下あるいは4ページにつきまして、今後の難病医療の及び目指すべき方向性について触れられております。4ページの上にすなわちというところにありますけれども、難病の患者さんが適切な医療を受けるためには、早期に正しい診断を受けることが重要である。ただ一方で、早期の正しい診断がつけられるかわかりづらい状況となっているという記述がございます。

また、その下には、難病が長期の療養を必要とするものの、適切な疾病の管理を継続すれば、日常生活、学業、職業生活が可能であるものの多い。ただ、適切な疾病の管理のためには、適切な治療を継続していく必要があるが、難病の専門の医療機関が難病の患者の身近にあるとは限らない。また、難病は患者数が少なく、多様であることから、他者から理解がえにくく、就学、就職や、その継続が困難であるというような課題も示されております。

また、(3)(4)では、遺伝子関連検査あるいは小児慢性特定疾患児童等の課題についても挙げられております。

その後、目指すべき方向性として、5ページにまいりまして、まず(1)として、難病が疑われるが診断がついていない患者が受診できる、各都道府県の拠点となる医療機関を整備し、患者やその家族、難病相談支援センター、保健所等の職員、医療従事者に対して、これら医療機関に関する情報を提供することが必要であるということで、こちらには、私ども都道府県に関連する記述もございます。

また(2)として、適切な疾病の管理を継続すれば、日常生活や学業、職業生活が可能である難病について、治療が身近な医療機関で継続されるためには、身近な医療機関と難病の専門医療機関との連携や診療ガイドラインの普及、関係者への難病の教育、研修の実施が必要であるということも挙げられております。

また、5ページ、6ページでございますが、それに従いまして、このような難病の医療提供体制のあり方の基本理念として、まず(1)として、できる限り早期に正しい診断ができる体制として、患者や医療従事者にとってどの医療機関を受診、紹介すれば早期に正しい診断が可能かを照会できる窓口となる病院を設けることなどが挙げられております。

また、(2)として、診断後はより身近な医療機関で適切な医療を受けることができる体制として、身近な医療機関で適切な医療の継続を可能とすることですとか、専門領域に対応した医療機関と身近な医療機関の連携強化、3番としましては、難病対策

地域協議会の取り組みの活性化などが挙げられております。また、遺伝子関連検査、小児慢性特定児童等の後期医療の適切に行うことができる体制についても掲げられております。

このようなことを踏まえまして、その次に「2 各医療機能と連携のあり方」としてあります。

まず、より早期に正しい診断をする機能としては、こちら都道府県の難病診療連携の拠点となる病院として、挙げられておりますが、まず役割としまして、7 ページにもありますように、難病について、初診から診断がつくまでの期間をできるだけ短縮することですとか、医療従事者、患者本人、及び家族等に対して、都道府県内の難病医療提供体制に関する情報提供を行うこと、あるいは、診療ネットワークの構築などが挙げられております。そして、医療機関に求められる事項としては、都道府県内の難病医療提供体制に関する情報の収集、あるいは診療ネットワークの構築などが挙げられております。

そして、患者の診断及び相談受け付け体制としましては、難病が疑われるが診断がついていない患者を受け入れるための相談窓の設置等が挙げられております。

若干と飛びまして、8 ページにまいりまして、次に難病診療の分野別の拠点病院ということで、専門領域の診断と治療を提供する機能について挙げられております。

役割としましては、まず、その専門分野の難病の初診から診断がつくまでの期間をできるだけ短縮することですとか、身近な医療機関で治療継続するように支援すること。そして医療機関には、診断時には当該専門分野の難病の指定医のもとで、診断治療に必要な検査が実施可能であることですとか、診断がつかない場合や、診断に基づく治療を行っても症状が軽快しない場合には、都道府県先ほど出てきましたこの都道府県の難病診療連携の拠点となる病院と連携し、より早期に正しい診断が可能な医療機関等に相談、紹介することなどが挙げられております。

若干飛びまして、13 ページの下にまいります。以上のように、この医療機能体制の機能等述べられてきているわけですけれども、この報告書で示す難病の医療提供体制のあり方について、都道府県における難病の医療提供体制の構築に当たって、この報告書はできる限り具体的なイメージを示したものであるとされております。例えば、都道府県の難病診療連携の拠点となる病院、あるいは難病診療の分野別の拠点病院は、都道府県が地域の実情に応じて決定するというふうにされているものでございます。このように、今、国の検討会の報告書として示されているのですけれども、予定としましては、今年度内には、国の通知としてこのようなモデルケースが示される予定と聞いております。都としましては、この通知に基づいて来年度具体的な東京都における拠点病院のあり方、あるいは指定についての検討というものをするということになるかと思っております。

その後ろには、資料としてついでございますので、詳細は後ほどごらんいただきたいのですけれども、左下16 ページには、先ほど申し上げたような事項がまとめてございます。目指すべき方向としては、1 から4 までの4 点、早期に正しい診断ができる体制

ですとか、診断後の身近な医療機関での適切な医療を受けることができる体制等々が挙げられております。

それから17ページには、先ほども都道府県の拠点病院あるいは専門分野の病院についての若干具体的な機能が挙げておりますので、こちらもごらんいただきたいと思ます。17ページの上のほうに、都道府県の難病診療連携の拠点となる病院として、求められる機能としては、診断相談機能、教育機能、情報収集というようなことが挙げられております。

それから専門領域に対応する病院については、この分野別の例として具体的に挙げられているものがございます。例えば潰瘍性大腸炎を初めとする消化器疾患分野、パーキンソンを初めとする神経・筋疾患分野、SLEを初めとする自己免疫疾患分野等々、分野についてのイメージが示してございます。そして求められる機能としては、診断相談機能、教育機能ということで、このような病院が一般病院あるいは、診療所間との連携体制を構築するというようなイメージでございます。

それから、19ページにまいりまして、モデルケースが図示されたものがございまして、ご参考までにごらんいただきたいのですが、イメージとして、下のほうに患者さんがいらっしゃいますが、2次医療圏の患者さん、こういう患者さんが必要に応じてかかりつけの病院にかかられたり、あるいは福祉サービスあるいは就労、あるいは難病相談支援センター等々のサービスを活用しながらいらっしゃるというところで、地域では、こういうかかりつけの病院あるいは保健所等々が、保健所を中心とした難病対策地域協議会を中心に支援していくと、そして、第3次医療圏では、先ほど出てまいりましたが都道府県の診療の拠点となる病院、あるいは分野別の拠点病院が、このような2次医療圏の病院と協力しながら、紹介あるいはその逆の形で協力しながら患者さんを支えていくというような図になるかと思ます。

それから、21ページあるいは23ページは、先ほど都道府県が地域の実情に応じて決定するといったところのイメージ図がございまして。都道府県によりましては、大学病院あるいは、県立病院等々の中央的な病院が一つというところもございまして、東京のように高度な医療機関が複数あるというような地域もございまして、このような形で地域の実情に応じて決定するということかと思ます。

以上、雑駁ですがこちらにつきましては、以上になります。

○播磨疾病対策課長 それでは、疾病対策課長の播磨と申します。私のほうからは、資料2についてご説明をさせていただきたいと思ます。

資料2は、指定難病（平成29年度実施分）疾病（一覧）という題が書いてある資料ですけれども、こちらは、国の厚生科学審議会疾病対策部会指定難病検討委員会の資料です。この委員会については、平成27年の4月28日に開催されて以降、1年近くにわたって、開催されておりませんでしたけれども、平成28年3月25日より再開されています。以後5月に14回目、7月に15回目、8月に16回目、9月30日に17

回目の指定難病検討委員会が開催されて、こちらの資料が示されたのですけれども、平成29年度より新たに医療費助成の対象となる疾病について示されました。先月の12日に開催された第18回指定難病検討委員会で、この別添2の資料が提示され、取りまとめられたところでございます。こちらには、24疾病1番のカナバン病から、24番の先天性気管狭窄症まで、24疾病がありますけれども、これまで医療費助成の対象となっていた306疾病に加えて、平成29年度から、330疾病に拡大するということになっています。下の原発性胆汁性肝硬変と、自己免疫性出血病に関しましては、病名が変わるといったところです。

この疾病拡大に対する今後のスケジュールが、1枚おめくりいただいた2ページ目にありますけれども、3月中に速やかに告示がなされて、4月から指定難病の平成29年度実施分として、医療費助成が開始されるというようにスケジュールが示されております。

また、次の3ページ目が医療受給者書の所持者数ということで、これは平成28年1月17日に指定難病の受給者証所持者数が集計された27年度衛生行政報告例によるものです。これによりますと、平成27年度末現在の医療受給者証の所持者数は、延べ94万3,000人余りということで、また1枚おめくりいただきますと、国全体での受給者の数が疾病別に示されています。こちらをごらんいただきますと、最も受給者証の所持者が多い疾患が4ページの97番の潰瘍性大腸炎の16万6,085人。次に、多い疾病が、6番パーキンソン病の12万1,966人。その次が、49番の全身性エリテマトーデス62,988人というような数になっています。

東京都も、毎月月報で数を示していますが、大体この10分の1程度の患者さんが都内受給者となっております。

国の資料に関しまして、私からの説明は以上になります。

○磯崎部会長 ありがとうございます。資料1、資料2についてご説明いただきました。いかがでしょうか。何かご質問ございますでしょうか。数分設けてありますので、確認したい点、あるいはご質問ありましたらどうぞ。

都道府県の拠点病院ですね。どういう方向に流れるのかと大変が興味あって見ていましたが、きょうのご説明をお聞きになって、大分皆様方もおわかりになったかと思いますが、ある程度具体的にはなったものの、まだまだ漠然としているところがあるような気がします。分野別も単に分野別の拠点病院と都道府県の拠点病院との決定的な違いは、一体機能の上でどこにあるのかとか、ぜひそういったことは知りたいと思います。もう少し待とうかと思っています。「実情に応じて決定する」という点は確かに、全く地域によって違うのは当然ですので、大変いいアイデアかなと思って聞いていました。

どうぞ。

○中西委員 非常に医療提供体制が具体的になって、より重層的な仕組みで患者さんの診断治療をしていくというようないい方向だと思いますが、例えば、がんであれば、診療

報酬上の誘導策というか、よりがん拠点病院だと保険点数がありますが、難病に対しては、そういう誘導策って示されているのでしょうか。

○松原難病対策担当課長 こちら、国の補助事業としてやっとスタートするところなので、まだその診療報酬というところになっていないです。恐らく病院としては、そうなったほうがよりいいのかとは思いますが、具体的には、今、まだその動きはありません。

○磯崎部会長 ほかにご質問いかがでしょうか。よろしゅうございますか。

ではまだ先がありますので、次の報告事項に移ってまいります。

(2) 在宅難病患者支援事業について、資料は3になります。では、事務局、お願いします。

○松原難病対策課長 その前に、おくれていらっしゃる委員がお二人いらっしゃるの、ご紹介させていただいてよろしいでしょうか。

まず、福井委員お見えです、一言よろしくお願ひいたします。

○福井委員 おくれまして申しわけありません。福井です。

今、江東区でクリニックを開業していますけれども、もともとが膠原病が専門で、東京都の難病相談会の委員と委員長をやらせていただいております。江東区でも難病の担当の理事をさせていただいております。

江東区としては、医師会で月に1回難病相談会をやっております。そのほかにも各保健相談所で毎月難病の相談と訪問を行っております。

よろしくお願ひいたします。

○松原難病対策課長 中村委員、お願ひいたします。

○中村委員 中村です、よろしくお願ひします。本日は遅刻しまして申しわけありません。

私自身は難病の患者でありまして、パーキンソン病を今年で19年目ということ。

私は、パーキンソン病の全国の会長も今やってみて、先ほど事務局のほうから読み上げられまして、全国で12万ほどの医療証を交付していただいております。わけですけれども、さらに東京都にも医療受給者証なり、医療助成の関係については、非常にお世話になっております。

東難連のほうで、前任の坂本の後を理事長ということで私が引き続いてやっております。委員ということで頑張らせてもらいますので、よろしくご指導お願ひします。

○松原難病対策課長 ありがとうございます。それでは、資料説明に移らせていただきます。

資料3をごらんください。在宅難病患者支援事業の概要各事業の実績をまとめたものでございます。当部会ですけれども、疾病対策が実施いたします各在宅難病事業について、事業実績を鑑み、今後の方向性をご検討いただく役割を担っていただいているということから、この場でご報告をさせていただいております。

1ページから33ページまで各事業の事業概要をまとめてお見せして、最後にA3

の資料で実績を入れたものをご用意しております。こちらは大変ぶ厚いものとなっておりますので、申しわけございませんが、このあとご審議いただく事項に大きく関連のあるところを抜粋して、ご説明をさせていただければと思います。

主に、A3の表をごらんいただければと思いますが、上から難病医療費助成を初めとしまして、個別の事業、概要と実績をまとめてございます。本日の委員の皆様には、各事業の実施に当たりまして、大変ご協力をいただいているところでありまして、この場をお借りして改めて御礼申し上げたいと思います。本当にいつもありがとうございます。

表の真ん中あたりに「従事者の育成」という欄がございます。難病セミナー、在宅難病患者訪問看護師養成研修等が挙げてございます。事業の概要、カリキュラムを16ページから23ページにまとめてございます。特にこの訪問看護師養成研修事業、こちらは、小倉委員ご所属の東京都医学総合研究所様に委託して実施していますが、都内の訪問看護ステーション等に対しまして、基礎コースから、神経病院にご協力もいただきまして、実習を含む応用コースまで、研修を実施させていただいております。近年都内の訪問看護ステーションが非常に数がふえているという状況にあり、研修のニーズも高まっておりまして、また、受講料無料ということもあるためか、毎年、非常に多くの方に受講をいただいているところでございます。

合わせて、参考資料にもございますが、国の基本方針におきましても、難病に関する正しい知識を持つ医療従事者等の養成の必要性は、非常に強くうたわれているところでありまして、このあとご審議いただきます事項の中でも、人材育成というのは重要な一つの事項として挙げているところでございます。後ほど、またご参照いただければと思います。

次にそこから2つ下、神経難病ネットワーク事業がございます。先ほど国の医療提供体制の報告をさせていただいたところでございますが、現在東京都では、神経難病患者に対しまして、入院から在宅療養まで、適切な支援が行えますように、医療機関によるネットワークを構築しているものでございます。概要は26ページ、27ページでございます。そちらに図式しているところがございますが、拠点病院の支援を受けて、安定期の患者さんを受け入れていただく協力病院、このようなところでネットワークを構築しておりまして、この協力病院は少しずつではございますが、着実にふえているという状況でございます。この名前のおり、このネットワーク、今、神経難病に限定しているというところでございますけれども、先ほどの報告書にもありましたように、都においても今後難病全般のネットワーク、あるいは、医療提供体制の構築というところが、今、求められているところでございます。こちらはこの後のご審議いただく事項に非常に大きく関連のあるところでございます。

最後の3つ目としまして、大きくご紹介したいのは、東京都難病相談・支援センターでございます。概要は30ページのほうにございます。

難病法では、それまで国の要綱事業だったものが、難病法でセンター事業が法定化さ

れまして、国の基本方針におきましても、難病相談支援センターの役割というのは、非常に大きなものとして位置づけられたところでございます。特に、就労支援ですけれども、以前より東京労働局様のご協力もいただきまして、渋谷ハローワークにいらっしゃる難病患者就職サポーターの方に、相談支援センターまで出張相談をしていただくなど、支援に取り組んできたところではございましたけれども、都におきましても平成27年度から、新たに難病患者就労コーディネーターを設けまして、国のハローワークに配置されている難病患者就職サポーターの方と連携して、難病患者さんの就労支援を促進できるような体制を整えたところでございます。今年度、現在2名のコーディネーターが今センターに配置しておりまして、患者さん方の就労支援に当たっていただいているところでございます。

なお、ここで、センターの活動の実績でございますが、平成26年度の6,500件余りと比較しますと、平成27年度下がっている点について、一言申し上げます。平成27年1月ご存じのとおり、法施行がございまして、そちらに向けまして、難病医療費助成制度に関しまして、疾病拡大などさまざまな仕組みの新設、変更などがありました。その関係で、センターにも非常にお問い合わせが多く寄せられたところではございました。結果としまして、27年度下がったように見えてしまうのが大きな要因の一つと考えていますが、近年の傾向としましては、全体としては増加傾向となっているところでございます。

このように、センターに求められる役割も含めまして、各種事業等々、患者さんの療養生活の支援の取り組みの充実強化というのは、こちらも非常に大きな重要なポイントでございまして、後ほどご審議いただく事項のご参照にさせていただければ幸いです。

雑駁ですが、以上でございます。どうぞよろしくお願いいたします。

○磯崎部会長 はい。ありがとうございます。資料3についてご説明いただきました。ご質問いかがでしょうか。

こうしてみると、本当に東京都は難病対策をたくさんやっているということは、よくわかりますが、やはり効率よくやっていく上でも、オーバーラップをしないようにやっていく必要はあるかと思えます。当面、今、お話しいただいたのは3点でしたね。人材育成の件、それから神経難病医療ネットワークの提示とそれから難病相談支援センター、この3つを中心にお話しいただきました。これ以外の点でも結構でございます。もしご質問ありましたらどうぞ。

○小澤委員 小澤ですが、この資料3で確認したかったのが、18ページに難病患者等ホームヘルパー養成研修というのがございまして、最後にA3のペーパーで概要というのを見ていますと、従事者の養成というところで、このホームヘルパー養成研修は指定事業所だと書いてあるので、これが障害者総合支援法の指定事業所と解釈してよろしいのかどうか、確認事項の1点目なんですけど、それでよろしいですか。

- 土屋疾病対策課課長代理 事務局でございます。平成25年に障害者総合支援法が施行されたときに、難病の居宅生活支援事業が障害のほうに事業が移管されたということです。ついては、ヘルパーさんと言ったときには、通常は、障害福祉サービスの指定事業所が対象と考えられますので、小澤委員のおっしゃるとおりでございます。ちなみに、都のホームヘルパー養成研修は、かつては、東京都直営、または、区市町村と共催で開催していたことがありましたが、現在は、民間の事業者が研修を実施する場合に、その研修実施事業者を都が指定するという方法で現在事業を実施しているところです。
- 小澤委員 その上で、きょう偶然の一致だと思うんですが、社会福祉審議会の障害者部会を先ほどまで審議していたんですね。それで当然ですが、難病というのは、その中に審議項目に入っておりまして、実は、国のデータ、本日資料2のところいわゆる受給者証は全国で94万3,000であると数字が出ています。きょうの厚生労働省の審議を踏まえますと、おおむねこれのうちの50%程度が、手帳をお持ちである。つまり障害福祉サービスの自動的に対象になるとすると、残り単純に計算しますと40万ちょっとぐらいいらっしゃるんですが、これのうちその障害福祉サービスの利用されているのは、2,000というのが、厚生労働省の出してきた数字です。そこで、先ほど来まで、この2,000をどう見るかという話になったんですね。もちろん考え方としては、障害福祉サービスが不要であると、そのニーズが仮に医療の議論が多いですから、当然余り必要性がないんだと判断されればそうなんですけど、40数万に対する2,000というのは、いかにも問題があるのではないかというのは、先ほどまで審議してきたところでした。仮のこのホームヘルパー養成をされたとしても、どのぐらいの方が利用されるのだろうというのは、ちょっと疑問点が尽きなかったということです。以上です。
- 土屋疾病対策課課長代理 ありがとうございます。身体障害者手帳を既に所持していて、障害者として、障害福祉サービスを使っている難病患者さんもいらっしゃるでしょうし、手帳がなくても25年4月から障害福祉サービスを使えるように、難病患者さんはなっていますので、手帳なしで利用されている方もいらっしゃるでしょうし、必要ない方もいらっしゃる。さらには、私ども精いっぱい周知はしているつもりではあるのですが、ご本人さんや、事業者のほうで手帳がなくても障害福祉サービスを使えるということを知らずに、まだ制度を活用できていない方もいらっしゃると思います。こちらについては、引き続き積極的に周知をしてまいります。ありがとうございました。
- 中西委員 多くが障害者手帳をお持ちというのは、現場でも承知していますが、さらに医療受給者証が持ってなくても、この病名で診断書が出れば、福祉サービス、ホームヘルプのサービスもできるということで、うちの区でそういう方も実際いらっしゃる場所です。この難病患者とホームヘルパー養成研修というのは、一般の知的、身体、精神のホームヘルプの障害者で受給されているということも実態としてはあったとしても、難病患者の特性、疾病に配慮した支援ということをきちんと現場のヘルパーさんに知っていただくという意味では、ぜひこの拡充なり、しっかりホームヘルパー研修は続けて

いただきたいと思います。

○磯崎部会長 ありがとうございます。

ほかにご質問いかがでしょうか。よろしゅうございますか。

では以上で、報告事項が終わったところでございます。

次は、メインになりますが、審議事項です。

これからの難病対策について、資料は4と5になります。では、事務局からご説明をお願いします。

○松原難病対策課長 それでは、資料まず4から、ご説明をさせていただきたいと思いません。

まず、これからの難病対策（仮称）の構成についてというペーパーが1枚ございます。まず、こちらをごらんください。左と右に分かれておりますが、左の構成たたき台というのは、昨年28年3月の段階で親会でごらんいただいた内容です。こちらと、きょうお示ししている右の違いは、主に各論のところですが、まず1点、前回親会のところで、人材育成は非常に重要なので、章として独立させるのがよいというご意見をいただいたために、まず1点人材育成を章建てとして、一つ設けてございます。それから左の各論1章、2章、医療という観点の切り口で、まず右では第1章という形で医療の充実等いうふうにまとめてございます。それから以前の第3章、第4章の地域における支援、療養環境整備、就労支援は、患者さんの療養生活の支援という観点で、第2章という形にまとめたものでございます。きょうお示ししている骨子案はこの右の構成になってございます。

1枚めくっていただきまして、こちらからは、骨子になりますが、3枚が概要でして、後ろのほうに縦書きの本編がございます。ご説明は、この概要のほうでさせていただきますが、必要に応じて、後ろの本編をごらんいただければと思います。

それでは、こちらの概要ペーパーのほうをごらんください。まずはじめにというところは、本報告書の性格についてでございますが、こちらは、この特殊疾病対策協議会が今後の都の難病対策の方向性について取りまとめて、ご提言をいただくものという性格でございます。第1部は総論といたしまして、第1章は、皆様もご案内のとおり難病対策の歩み、特にこの第1の歩みのところは、平成13年度に出ました特殊疾病対策の報告書も踏まえた形で、国あるいは都のこれまでの歩みをまとめたものでございます。2としましては、難病法そして基本方針の成立の経緯が書いてございます。

第2章、こちらは現況でございます。東京都の難病患者の現状ということで、まず、（1）としまして、難病法の定義にする難病の特性をまとめております。本編では、4ページから6ページに書いてございます。その中で、難病法の定義、こちらは、法律に基づく定義ですが、ご案内のとおり発病の機構が明らかでない。治療法が確立していない希少な難病、そして長期にわたる療養ということでございます。指定難病は、現在306疾病ですが、先ほど報告にもありましたとおり、今後も拡大の予定となっております。

す。難病の特性としまして、日常生活や、就労等が可能な疾病もある一方で、病状が急激に悪化するなど、病状が非常に多様であるということが挙げられます。東京の指定難病患者の年齢の状況は、生産年齢人口とその他の人口の方々の分布がほぼ1対1というになっております。また居住地は、特別区と多摩で2対1。それぞれ各自治体にいらっしやいますが、人口としては1%にも満たない。それぞれの自治体様にすると非常に少ない数ということになるかと思えます。

(2)は、調査結果をまとめたものでございます。この障害者の生活実態というのは、東京都福祉保健局の基礎調査として、平成25年度にされたものですが、この中で、患者のニーズとしては、仕事と健康管理の両立や、周囲の理解に対するニーズ、あるいは相談、情報提供等さまざまなニーズが挙げられておりました。また、昨年東難連様のご協力をいただいて行った患者会からのヒアリング、こちらにおきましてもかかりつけ医と専門医との連携による早期診断の必要性や、交流の場の確保、就労支援等々さまざまなニーズが挙げられておりました。

2番としましては、この患者さんに係る関係機関の現状でございます。関係機関としては、医療、保健、福祉、就労、まさに本日お集まりいただいている皆様方に関連する機関、あるいは患者会様等々非常に多くの機関が関与されているという状況があります。また、都が行った医療機関の調査では、指定難病は都内いずれかの医療機関で対応可能ということで、東京都に高度の医療機関が集積しているという状況がわかったというところがありました。ただ、その中で、やはり医療人材という中では、コメディカルにスキルアップの機会が少ないというような状況が挙げられておりました。

それから、社会福祉施設調査では、難病に関する制度について認知度が低いというような状況が挙げられました。また、社会福祉施設調査が難病の患者さんを支援する際に、主治医ですとか、あるいは他の専門機関からのバックアップが必要であるというようなご意見をいただいたところでございました。

第3章でございますが、今後の難病対策の方向性をまとめたところでございます。本編では、7ページになります。まず1点目として、難病患者さんが住みなれた地域において、安心して暮らすことができるよう、発症から地域での療養生活まで、切れ目のない支援を実施していく必要があるということ。それから、その関連する関係機関は、それぞれの役割を果たしていただくとともに、互いに連携を強化することが必要であるということが挙げられます。このような基本的な方向性に従いまして、分野別に取り上げたのが、下の3点でございます。まず、医療の充実という点では、こちら先ほど国の報告書にもありましたが、早期に正しい診断ができる医療提供体制の構築。それから診断後はより身近な医療機関で、適切な医療を受けることができる体制を整備するということが重要ということが挙げられます。それから、療養生活の支援では、病疾が拡大された現状も踏まえまして、多様な難病に適切に対応できるよう、関係機関における相談、支援機能を強化していくこと。そして、地域における関係機関が、切れ目のない支援がで

きるように、互いに情報共有を図るなどして、連携を強化していくこと。それから人材の育成という点では、難病対策の充実に向けて、人材育成の取り組みを充実していくこと、ということが挙げられます。

次のページにまいりまして、こちらは各論でございます。今、3点挙げたそれぞれにつきまして、述べているところでございます。まず医療の充実というところは、本編では8ページ、9ページになります。

医療提供体制につきまして、こちらは、現状と課題というところで、まず東京の地域特性が挙げられております。こちらは、昨年東京都で出しております「地域医療構想」にも掲げられていたところでございますが、東京の地域特性として、高度医療、先進的な医療を提供する病院が集積していること。あるいは、公共交通機関や、道路網が整備され、アクセシビリティにすぐれた都市であるというような特性があるということを踏まえる必要があるということが挙げられております。

そして、難病に関する医療ネットワークでは、専門性が高い医療機関と地域のかかりつけ医等の医療機関との連携が必要であること。現在、先ほどご説明したように、神経難病につきましては、ネットワークが構築されているところですが、その他の難病については、まだ体制の構築までには至っていない状況がございます。

先ほどの国の報告書で、基本理念、各医療機関との連携等についての提示がございまして、28年度内には、国からモデルケースが示される予定となっております。このようなことを踏まえまして、(2)の方向性として、都は既に構築している神経難病医療ネットワークの仕組みを踏まえて、難病全般に対応できる医療ネットワークを新たに構築すること。そして、今後国が提示するモデルケースを踏まえて、東京の地域特性も勘案しながら、医療ネットワークの体制のあり方ですとか、難病診療連携拠点病院の指定等について検討をしていくこととしております。

医療費助成につきましては、今、東京都では、都独自の対象疾病がございますので、こちらにつきましては、今後も国制度との整合を図りつつ助成を実施していくことが挙げられてあります。

第2章にまいりまして、こちらは患者の療養生活の支援というところでございます。本編では、10ページ、11ページでございます。こちらでまず現状と課題としましては、地域での相談支援という点で見ますと、難病患者さんに係るさまざまな関係機関が、個々の患者さんの状況に応じて連携して支援を行っているというところでございます。都や区の保健所が基本指針等に基づきまして、特に重症の難病患者さんを対象とした個別相談、訪問指導、ネットワークづくり、あるいは研修等を行っているところでございますが、難病法の施行に伴いまして、指定難病が大幅に拡大されたというところで、より多様な難病患者に対する支援が、今、求められているところでございます。次に挙げております「難病対策地域協議会」ですが、難病法の施行により、都道府県、保健所設置市、特別区は地域の実情に応じた体制の整備等について協議する場として、難病対

策地域協議会の設置が努力義務となっているところでございます。その目的は3点ですが、情報共有、連携の緊密化、地域の実情に応じた体制の整備というようなところを検討する場ということになっております。

それから、都内全域を対象とした相談支援という点では、難病患者への相談対応というところは、専門的かつ幅広い知識が必要で、特に希少な疾病は地域での対応が困難ということも多いのではないかとこの点が挙げられております。東京都は、この相談支援の拠点として、平成16年から、東京都難病相談支援センターを設置してありまして、難病医療情報の提供ですとか、各種の相談支援を行っているところでございます。今後も相談の件数の増加が見込まれているところでございます。

患者のニーズは多様化しているというところで、特に難病を抱えながらの就労に対する支援のニーズは非常に高く、より専門的な支援が求められております。また、難病患者さんに係る制度の周知が十分でないなどの理由によりまして、なかなか支援サービスにつながっていないケースも存在するのではないかとこのところも挙げられております。

これらを踏まえて、方向性が次のページになります。地域における支援体制の強化という点では、まず保健所を中心とした支援の取り組みをさらに充実していくこと。そして、都はそのような地域における関係機関が、希少な難病、困難事例等にも対応できるように、より専門的な立場からの支援の取り組みを強化してすることが必要であるということ。そして、保健所等が中心となって、地域の実情に応じた支援体制の整備についても検討を行えるように、地域の関係機関の連携を強化していくこと。それから、都は都内の支援体制の均てんを図るということで、各地域における課題や連携の好事例等を共有化するための取り組みを行うべきであることなどが挙げられております。

また都内全域を対象とした相談支援の充実という点からは、患者さんの利便性等を考慮しつつ、患者の相談支援について、より多くの疾病に対応できる体制を整備するとともに、就労支援について、より一層の充実を図る必要があるということ。それから、相談支援の専門性を確保するために、医療との連携をより密に図っていくことが望ましいということ。そして、患者やさまざまな関係機関の支援者が気軽に集い、悩みなどを語り合う交流の場を設置するなど、支援が必要な患者については、関係機関や、適切な支援サービスにつなげていくことなどが挙げられております。

最後に人材育成でございます。こちらはページが12ページになります。都における人材育成、こちらは先ほどの報告の中で、研修をご紹介させていただいたところでございますが、患者を支える人材としましては、難病の専門医、地域の主治医、看護師、訪問看護師、保健師、ケアマネジャー、ホームヘルパーなど、非常に多くの方々がかかわっているところでございます。難病患者の多様性に対応して、地域での療養生活を支えるためには、このような方々が、正しい知識をもち、その方々に正しい知識を付与し難病ケアの資質向上を図ることが必要であるということ。そして、都はこのような各種研修、先ほどご紹介したような研修を初め、指定医研修等を行っていますが、現状で

はまだまだ疾病拡大に十分対応しきれていないですとか、あるいは職種によっては、まだまだ研修の機会が少ないのではないかとということがございます。

難病法では、都道府県の人材育成に関する役割として、難病の患者に関する医療に係る人事の養成及び資質の向上が国及び都道府県の責務とされております。また保健医療サービスや福祉サービスの提供者、その指導者の育成事業等々につきましては、国が療養生活環境整備事業等で、都道府県の業務としているところがございます。このようなことを踏まえまして、保健医療、福祉等々さまざまな職種について難病ケアに関する資質を向上させるため、関係機関と連携しながら研修の充実を図ることとして挙げているところがございます。

以上、骨子ということでわかりにくいところがあるかと思えます。ご参考のために資料5といたしまして、先般11月に開かれました親会である東京都特殊疾病対策協議会におきまして出ました主な意見をご紹介しますと思います。

難病の医療体制につきましては、がんの医療体制のイメージに近いのではないかと。あるいは、東京の特徴としては、ナショナルセンターや、13大学病院等、高度な機能が集積しているというところがある。拠点病院を指定するときには、このような東京という大きなブロックにするか、あるいは多摩、特別区ということにするかなどの検討が大事だということを挙げられておりました。

また、診断がついた後につきましては、地域でどう療養していくかは、住民の方に身近な2次医療圏での指定ということも挙げられるのではないかと。また、このような東京の特徴をはっきり出して体制を構築するべきだろう。また、分野別の場合は、神経分野ですとか、膠原病、消化器系統のレベルで考えたほうがいいのではないかとというご意見もございました。

また、神経難病ネットワークのうまくいった点あるいは課題等の検証をやるのがいいのではないかとというご意見もありました。それから、大学病院等の医療従事者は、地域で質の高い医療が受けられるようにという考え方をもち、循環していくような形を取るべきではないかという点で、人材育成という点からのご意見もございました。それから患者のニーズという点では、以下のようなご意見がございました。市のほうで、患者アンケートをされたということで、そこでは挙げられたニーズとして、長期入院、入所等のできる施設の整備ですとか、働く場の確保や、就労の支援、定着支援、あるいは各種の相談事業の充実、医療費助成の拡充、障害福祉サービスの周知・徹底などがあがったというご意見をいただきました。また、医療の充実ですとか、地域における支援機関の連携など、重要なポイント、キーワードは「連携」であるという意見をいただきました。

次のページで、療養生活の支援という点では、患者の状況によって、情報を取れる方もいらっしゃる、情報を取れない方もいらっしゃる、患者さんに寄り添った形での支援が非常に大事であるというご意見をいただいております。

また、難病相談支援センターにつきましては、相談に当たる保健師など、個人が優秀であっても、組織的なバックアップがないと十分に機能しないのではないかというご意見をいただいております。

また、地域では、保健所、保健センターと難病相談支援センターの連携が必要であるというご意見もいただきました、それから今、患者数が非常に少ない希少な疾病もございます。このような希少な疾病ですと、相談された内容が、難病相談支援センターの保健師でも、聞いたことがないというような場合もあるであろうから、そういう場合には、今後指定されるであろう難病拠点病院の医療コーディネーター等と連携し、バックアップできるような態勢が取れるといいのではないかというようなご意見をいただきました。

それから、人材育成の点では、組織でのOJTが必要ではないかということ。難病相談支援センターについてもそのような組織化が必要ではないかというようなご意見をいただいたところでございます。

以上、簡単ですが、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。これからの難病対策の構成をお話しいただきました。

これまでの議論を踏まえて、事務局のほうで、骨子案を作成していただいたわけです。非常に範囲が広がるございますので、A4で4枚ありますので、1枚ずつ、委員の方のご意見を伺いながら進めてまいろうかと思っております。

最初は、これからの難病対策（仮称）構成についてですね。左側がたたき台で、右側が骨子案。12月提示と書いてありますが、これに関して、まず議論をしていきたいと思っております。

いかがでしょう。ご質問あるいは、何でも結構です、ご意見いただければありがたいと思っております。

○磯崎部会長 これは構成ということですし、前回人材育成を一つの章建てしようということをやっていたわけですが、よろしゅうございますか。

では、次にいきます。

第1部の総論というところで、第1章、第2章、第3章までであるA4の1枚分でございます。どうぞご発言ください。

特段なければ次に進めて、またあとで、戻りますので。

では次にいきます。第2部のほうですね。各論の①と書いてあります。第1章と第2章のところであります。

ご質問どうぞ。お願いします。

○小澤委員 第2章の、難病対策地域協議会というところですが、これは難病法の施行によりと書いてあって、以下は基本的には保健所設置ということで、東京都の委員会でございますので、それはそれでよくわかるんですが、例えば、ほかの連携とか、関係機関の連携とか、あとは、人材育成のところにもかぶりますが、通常、介護保険法も障害者

総合支援法も市町村なんですね、ほとんど全部の基盤が。そこで自立支援協議会とか、協議会の設置というのは求められていて、それとどういう関係になるのかというのは、もちろん東京都は、東京となりの医療政策の一環としておやりになるのはわかりますが、現実問題として、市町村との関係が、仮に保健所を設置していなくても問われてくるだろうと思われまます。

おまけに、次年度は障害福祉計画第5期をつくるが、当然、介護保険事業計画と並んで要求されてきますので、難病に関しての一定程度の計画策定の指針も入れ込まないといけないというのが、市町村ですよ。その関係がもしどうのお考えなのかあれば教えていただきたいと思ひます。

以上です。

○磯崎部会長 事務局のほうから、どうぞ。

○松原難病対策課長 難病法の施行で、法に定められた難病対策地域協議会ということですので、保健所という視点で強く出されているのかなと思ひます。ただ、地域においては、保健所あるいは高齢者の部門等々で、非常に関連深い形で設けられていくところはあると思ひます。まさにそれは地域の実情に応じてということかと思ひています。

○土屋難病対策課課長代理 補足ですが、都内で言ひますと、具体的には多摩地区が市町村と保健所のすみ分け、連携が必要な部分になります。23区であれば、特別区が福祉のサービスも保健所も実施しているので、実施主体としては同一になりますが、多摩地区については、東京都が直轄の保健所を5保健所持てまして、それとは別に市町村が障害福祉サービスを展開していらっしやいます。ということで例えば、難病対策と言ったときに東京都直轄の5保健所が多摩地区においては、難病対策地域協議会を所管しますが、実際福祉サービスは市町村さんがやっていらっしやる。ということで、東京都直轄の保健所が難病対策地域協議会を開催する場合には、市町村の方もお呼びしながら、連携して福祉と保健医療の施策を展開していくという関係性になってござひます。

以上です。

○中村委員 難病地域の協議会につきましては、法の32条で規定されていることだと思ひますが、その辺を前提にして今後の現状と課題というふうに建てられていると思ひます。設置そのものが努力義務の事項にはなつてはいますが、厚労省としては、社会参加という患者の視点からいって、難病患者の社会参加ということをして前提にして、協議会自身が地域の中で、どういう形で難病患者とともにどういう政策を打ち出していかと、構成メンバーなんかも想定されてまして、医師会の医師とか、教員とか、さまざまな分野を想定しているはずだと思ひます。

その辺からすると、この難病対策地域協議会というところの3項目というふうになっていますけども、率直に言わせていただくと、上から目線のような感じが受けとられないこともないかなと。もう少し、患者が社会参加できるような形の項目を少し入れていただく、あるいはそういう視点を確立できないものかなと。

あとは、東京都全域との関係からしますと、広域自治体との東京都の任務を果たす。基礎的自治体が、東京においては23区と、八王子市と多摩、その部分が法の対象とする協議会となっていると思うんですけども、もう2年たつわけですね。ですから、その辺を具体的に踏み出していきたいと思います。

よろしく申し上げます。

○磯崎部会長 ご要望等承りました。今、地域協議会の話が出てまいりましたが、これに関係していかがでしょうか。何かご発言ございますでしょうか。

別にこれに限りません。この各論の1ですね。今、ごらんいただいている第1章、第2章のところではほかの分野でも構いません。ご質問ありましたらお受けします。いかがでしょうか。

○小倉委員 全体の概要の中の、どこにどういうふうに入れ込んでいただければいいのか、わからないのですが、先ほど小澤委員もおっしゃったところでもあるんですが、今、実際切れ目なく身近な医療機関でというふうなことと、専門医療機関との円滑な連携ということが随所にあると思います。その場合地域の医療の側から見たときに、起こっている課題や、その医療連携の課題に関して、どういった課題があるのかということと、またそれを今いろんな形で、それを介護保険のほうの施策で、地域包括ケアシステムの構築というところで、地域の医療の側でも、医療と介護の連携強化とかそういった形でいろいろな施策が各市区町村で動いていると思います。

その中に、特に医療に関して、医療提供体制と考えたときに、地域の側からの難病の医療のあり方ということに関して、そういった関連する介護保険等の施策や、障害の施策との連動も視野に入れるというか、そういったものについての視点を入れていただくことにすればどうかなと思いました。

○磯崎部会長 重要なご指摘だと思います。ほかにございますでしょうか。

このページの下の方4行目ぐらいでしょうか。東京都難病相談支援センター、これも現在広尾に一つあるだけで、厳しい状態と思うんですね。区部と支部で2対1で同じ割合で当然難病の患者さんもいらっしゃるわけですし、非常にニーズが多様化しています。もちろん難病の数も大変対象の数がふえました。難病を、私自身はにくりにすることに大変抵抗があります。全く違うわけです。症状も対応方法も違う。本当に多様と言ってしまえばそれまでなんですけど、そういったことを考えると、当然相談はふえるに決まっていますし、とても今の一ヶ所ではやっていけないはずがないと思います。ただ、広尾にあるのと同じようなものでいいかどうかは、また別の問題かと思います。

いずれにしても、ぜひふやしていきたいと、個人的な意見です。いかがでしょうか。

○鳥居委員 東京都医師会の鳥居でございます。医療提供体制のことからお話をさせていただきたいのですが、この難病対策の場合には、発症ということで、そのときには大きい病院で見るわけですけど、その後は地域での療養生活ということで、相反するところが出てくると思います。

今、医療圏の問題非常に検討しているわけですが、よく考えるのは、がんと糖尿病の例です。がんですと、やはりどこかで見てもらって、それからかかりつけ医におられるという形になると思う。糖尿病だと地域でもともとから治すという傾向が強いと思います。難病の場合には、ここにも出ているように、多少、悪性腫瘍、がんと似たような傾向があると思います。アクセシビリティ非常に特別区と多摩区で、違いがあったりしますけども、多摩区であっても都心に病院が集中していますから、そちらに来る傾向があると思います。

それと、先ほど出ました神経的な非常に難病でも大変な問題と、あとは潰瘍性大腸炎のような、それほど社会復帰も十分にしている若い人たちになる病気と、やっぱり性格もかなり異なると思います。それぞれに対応できるように医療体制を医師会のほうでも考えていきたいと思っています。

また、いろいろ難病の相談会もできるだけ開いて、そういうときには、最初に見つけてから医療が提供されるまで、それからある程度落ちついたときに、今度は地域に戻ったときにどういう体制ができるか。さらには、在宅という問題があってこれは在宅医療になると、なかなか一般のかかりつけ医が対応できないこともありますので、その辺の啓発もいろいろな難病の講習会などつくって対応していきたいと思っておりますので、その辺も入れていただければと思っております。よろしく願いいたします。

○磯崎部会長 非常に重要な点だと思います。ありがとうございました。

診断をして、そして地域のほうにと言いますが、本当にそんなきれいな言葉でできるほどたやすくはないと思います。十分な体制があって初めてできることです。目標とするところはもちろんそれでいいのかもしれませんが、現実的にはどんなふう整合性を取っていくかというのが一番大変かと思っております。

いかがでしょうか、ほかにご発言ありますでしょうか。

○川田委員 府中市の福祉保健部長の川田と言います。よろしく願いします。

4 ページですが、この中で、2 の方向性のところの中ほどですけれども、太字になっている部分で、就労支援のより一層の充実という部分があるんですが、ここは具体的にどのようなことを想定していらっしゃるのかということをお聞きしたいと思います。

府中市の場合でも大体障害者の方の数が11,000人程度で、その中でいわゆる難病という方の人数が2,200人ぐらいです。先ほど人口の1%弱というふうな数字でおっしゃっていましたが、府中市の場合大体人口が255,000人ですから、大体2,200人と言うと、本当に1%弱ということになると思います。病気、病名にもよりますが、ほとんどの方が在宅で生活をしておられるという方が多い。その中では就労を希望される方も非常に多いと思います。この就労支援のより一層の充実というのが、具体的にどのようなことなのか、このところを教えてくださいたいと思います。

以上です。

○土屋難病対策課長代理 ありがとうございます。

27年度から、難病相談支援センターに就労支援のコーディネーターを新たに配置したところです。現行行っている事業というのは、まずセンターに就労の相談にいらっしゃった患者、もしくはそのご家族に対して、就労の可能性があるのかどうかアセスメントをして、一般就労が可能だという場合には、ハローワークに同行して、ハローワークの職員が職業紹介を行う際に、一緒に支援するというをやっております。

また、一般就労が難しいというアセスメント結果の場合は、区市町村の障害福祉課をご紹介して、一般就労継続支援なり、就労講習なり、場合によっては、区町村就労支援センター等、就労関係機関の情報提供を中心に行っています。27年度に人員を設置したところですので、まだ患者さんへの周知を今後も引き続き十分周知を図った上で、相談につながる支援機関につながる、つなげるケースをどんどんふやしていきたいと思っています。

以上です。

○磯崎部会長 よろしいでしょうか。今4ページのところへ来ましたので、では各論の2のほうに入っていきます。

いかがでしょうか。

○福井委員 資料の1の5ページにも、小児の慢性疾患の特定疾病の児童に対して成人後も必要な切れ目のない医療ということがありますが、ここに小児のことが取り上げられていません。我々も、今、地域包括ケアで、小児の在宅医療をどのように行っていくかということ江東区と組んで考えています。大人の場合、介護保険制度の中ではケアマネジャーがいるわけですが、小児の場合には、いない。ケアマネジャー的な役割を担うコーディネーターの育成をしていくことが、非常に大きな課題だと思います。

難病だけではないのかもしれないけれども、小児の在宅をやっている先生方が、実際には、30歳になった患者さんをまだ診ているというケースが多いんですね。どのように内科の在宅医院に移行していくかということをやっています。その際に、小児の場合には、難病法以外に介護保険制度のような制度がなくて、かつ、コーディネーターが不足しているということで、サービス体制がいろいろと使えないというのも現状だと思います。そういう小児の慢性疾患、それに対する在宅医療制度とか、コーディネーターの育成という面も、この中に入れていただければありがたいなと思っています。

○磯崎部会長 ありがとうございます。非常にこれは大きな問題で、日本の小児医療全体にかかってくるような問題かと思っています。同じような問題は私どもの多摩キャンパス内の小児総合医療センターでも持っていて、キャンパス構想の中に盛り込んでいます。では、具体的に何をどう解決していくのかという点、そして小児の在宅。これもニーズは必ずあるわけです。それらをどんな形で落とし込んでくかというのは、むしろこれからということですので、ご指摘いただいたとおり、私どものほうでも力を入れてやっていこうかと思っています。

この点に関して、何かご意見もっておられる方、おいででしょうか。

○小澤委員 ちょうど先ほど社会福祉審議会の話をしたんですが、今大きな課題になっているのは、医療的ケア児に関して、さまざまな連携をつかさどるその医療的ケア児に係るコーディネーターを養成するというのも、今度の国の基本指針の中では盛り込むということは決めましたので、多分、市町村にそれが下りてくるということになるんですね。第5期障害福祉計画は市町村がつくりますので。

私、先ほど来言っている話というのは、非常に似た話が別の領域でも議論されていて、その整合性はどうかされるんでしょう。最終的に整合性は都庁で取られるんでしょうけど、そういう問題が随所に潜んでいるというのが、一番申し上げたかったことなんですね。そのぐらいです。

以上です。

○磯崎部会長 先生が、今おっしゃったコーディネーターの役割というのは、具体的には、どういうふうに位置づけられているんですか。

○小澤委員 具体的には、これまでの医療的ケア児、基本的にはどこが多用されていたかと言うと、医療的、昔でいう重症心身障害児通園施設というのがかなりカバーリングしてらっしゃった。そこが医療型の児童発達支援センターになっていて、現実には、いわゆる教育と医療と福祉をどうつなげていくのかというのを、今までそれをコーディネーションするところが、余りというかほとんどないという状態を、当然厚労省も知ってますので、改善策として、その医療的ケアに係るコーディネーターを配置するというのを一応計画に書けというのが、先ほど審議してきた中身です。なので、この話と非常に被ってくるので、ただ難病と言ってますので、それはどう考えるかということも潜んでいると思います。はい、参考までです。

○磯崎部会長 ありがとうございます。はい、どうぞ。

○鳥居委員 先ほど来出ています人材の育成等、整備のことに関して話をしていきたいと思うんですけども、私、世田谷区医師会の出身なので、成育医療センターが近くにあります。ここでは、非常に多くの難病の患者さんがいるわけですがけれども、先ほどの成人に移行するときはどうするか。それからもう一つは、小児の在宅になった場合、多くの方が地域の戻るのではなくて、近くのところに住みつくような形になって、なかなかその対応が、医師会としても難しい。小児難病の場合には、なかなか手挙げをしてくれる先生も少ないわけでありまして。こういう場合にできるだけ他職種が連携して、できるだけ在宅がスムーズにいくように支援体制をぜひつくっていただきたいのと、もう一つは、大人も含めて、難病在宅の件に関しましては、やはり制度の中でなかなかそれを受けにくい状況もありますので、できるだけ制度を円滑に柔軟にして、この在宅に移行しやすい整備をしていただければと思っております。

以上であります。

○磯崎部会長 ありがとうございます。確かに小児の在宅は、大人の在宅の小さくしたものでは全くないんですね。より厳しいものだろうと思っております。

はい、どうぞ。中西委員。

○中西委員 私もまさに小児慢性のこと指摘しようと思ったら、福井委員のほうから先に言われたんですけども。

東京都の中では、医療政策部の小児医療のほうでも議論されているので、ある程度役割分担をして、記述すべきことはこちらに記述。在宅医療の部分は、多分医療政策部の役割になるかとは思いますが、そこら辺は取りこぼしがないように、ここに小児慢性の記述もしつつ、一部は医療政策部のほうにお任せするというように、都庁内での整理をしていったほうが良いということと、人材育成についても、在宅医療も含めて、小児慢性に対する理解をどういうふうにやっていくかというもの、とにかくここにどこまで書き込むかというのを、やっぱりきちんと整理をされないと、あっちとこっちで書きもらしたというのは、まずいと思いますので、至急にぜひやっていただきたいなと思っております。

小児慢性のほうは、そちらのほうで、いろんなところに意見はあるんですけど、医療の充実というところがまさに患者さんが一番望むのは、なおりたいとか、早く診断してもらいたいというようなことかとは思いますが。東京都の特性、ここにまさに記述はしていただいたんですけど、拠点病院をどういうふう整備していくかという中で、特別区と多摩部という大きな区分でしていただきたいなと。今まで、東京都の医療計画は、全て2次医療圏。2次医療圏というのは、分けをしておりましたので、そうするとやっぱり本当に拠点病院になるべきところが落ちたりしますし、やっぱりこの交通網が発達している東京都にあっては、場合によっては文京区や、新宿等に有力な病院がある、そこをいかさない手はないと思っておりますので、その辺を加味して拠点病院を指定していただきたいということと、一方協力病院はやはり地域に一定程度あるほうが、地域の医療機関との連携もありますので、そこら辺を少し整理をされたいと思います。

また、神経難病の拠点病院が非常に数が多いんですけど、名称が拠点病院、拠点病院でいろいろあるとですね、ぜひわかりやすい名称にぜひ今後はしていただきたいので、やっぱり都民がわかりやすいということが必要ですので、よろしくお願いします。

また、もう一つ、拠点病院になるところには、一定程度の責務も必要ですので、ぜひそういうところに医療コーディネーターを設置するとか、難病患者、難病相談支援センターのバックアップや、地域との連携というのも書き込んで、要するにそういう医療コーディネーターの責務にするのか、拠点病院の責務にするのかは、東京都にお任せしますが、連携をキーワードにする以上は、そのところを拠点病院の責務にしてもらいたいと思っています。

以上です。

○磯崎部会長 ありがとうございます。高松委員。

○高松委員 薬剤師会の高松です。先ほど来の人材育成の部分なんですけど、実は、我々薬剤師も、難病患者の場合に服薬のコントロール等々でかなりかかわることは多いんです

が、どうしても先ほど来の小児の依頼があったときに、地域で受けてくださる薬局でも、難病の場合だと対応が難しいという薬局が現実にあります。ですので、ここの人材育成のところにも、もちろん看護、介護のほうが優先順位は高いとか思うんですが、ぜひ薬剤師という文言も入れていただいて、服薬も含めた状態で、地域での人材育成と他職種連携も見すえて、地域でのチームネットワークづくりみたいなことも考えていただけたらいいのかなと思いますので、よろしくをお願いします。

○磯崎部会長 事務局、よろしくをお願いします。

○山本委員 東京都歯科医師会の山本でございます。今の高松先生のお話でございますけれども、やはり歯科医師会も同じでございます。今までの大学教育の中でも、こういった難病のことに関する知識というのは、その地域の先生方は、ほとんど知らないというような実情があると思いますので、ぜひ東京都のほうで、難病のセミナーのようなものを歯科医師会等にも広めていただきたいというものがもう一点。それから非常にうまくいっているというところでは、例えば認知症対策に関しては、薬剤師か、あるいは歯科医師に対しても対応力向上研修というものが始まりまして、そういうふうな形のもので結構だと思いますが、一つ枠組みをつくっていただけるとありがたいというふうに思います。

以上です。

○磯崎部会長 大事なご指摘ありがとうございました。実際紹介状をかかりつけの歯科の先生から断られたので、主治医のほうから一筆書いてほしいというようなことを言われたことも時々あります。まだまだ啓発不足だなというところもあります。きちんと正確に難病を理解していただきたいと思っています。

○小倉委員 書いていただいている中に、保健所の役割の強化というような確かな文言があったかと思うんですけども、そのことと先ほどお話がございましたことを結びつけてなんですけども、先ほど小児のコーディネーターの機能として、教育や何かを結びつけるというお話がありました。それで考えたときに、例えば介護保険におけるケアマネジャーさんがいらしたとしても、地域全体として、個別の個々の方のコーディネーターとしては、ケアマネさんが入られるわけですけども、地域にいらっしゃるほかの方との共通点とか含めて、課題を統括するということで、保健所の方がその地域ですとか、個別のチームの力に応じて、一緒に個別の支援に入られたり、あるいはコーディネートする方をバックアップをしたりということで、その地域あるいは個別のチームに応じて、保健所の保健師さん方が、役割を今も担ってくださっているというふうに思います。ですので、その保健所の機能、強化ということを書いていただいていることとも関係するのですけれども、それとあと今のような個別の方を支援するためのさまざまな資格を持つ方々、いわゆるコーディネーター等の方とは、保健師とは同じ役割を取られる時期とかなどもあるんですけど、違う役割をもっているというところで、その機能の強化ということに関して、その役割の特性というものを少し強く一言書いてくれたらと思いました。

のと、それと合わせて、今、厚労省のほうの科学研究班のほうでやらせていただいている、東京都の保健師の皆さんにもご協力いただきながらやっているところなんですけども、人材育成と言ったところで、そういった個別を対象とする方々の人材育成に加えて、行政の方々のほうで施策をつくっていく方々における、特に難病はそうですので、人材育成というところについても強調していただけたらと思いました。

○磯崎部会長 ありがとうございます。

いかがでしょう。もう少しだけ時間があります。

保健所の役割というのは、先ほども地域協議会のこともありましたし、重要視されますけども、それだけにどういった役割をきちんと果たしていくのかという点、ぶれないようにしていくということが、大変大事であると思って聞いていました。

いかがでしょう。

○竹内委員 骨子案のところの第1章で、第2部各論のところは患者さんにとっては、非常に重要な内容になってくるのかなというふうに思います。診断そして治療のところ、まず、早く診断して、それから適切な治療をするということが何よりもまず重要で、その中でいろいろな支援体制が組み込まれてくるのかなというふうに思います。この中身をその次のページの3ページ各論(1)の難病の患者さんに対する医療の充実と書いてありますが、中身がとても医療の充実と読み取れない。どこが医療の充実なのかというふうに、説明が少し弱いなという印象があります。

例えば、我々の自己免疫疾患領域の患者さんのことを考えたときに、診断してすぐ身近な医療機関にかえて、適切な医療ということはあり得ない。当然きちんとした寛解導入治療をして、安定してから返します。こう書かれてしまうと、私たちの領域の患者さんには大変不十分な説明かなというふうに思いました。これを例に考えると、同じ難病といっても、領域によってかなり違うのかなという印象も持ちました。

○磯崎部会長 全くおっしゃったとおりで、それで先ほど言ったように、難病を一くくりにしてしまうことに対する抵抗ですよね。現実的には、やはりそうでないということだと思います。各疾患にあったということが一番正確な表現かと思います。そういったことを意識しながら進めてまいりたいと思います。

ほかにご意見いただけますでしょうか。

事務局からどうぞ。

○播磨疾病対策課長 済みません。先ほどの小児のお話ですが、中西先生からも先ほどおっしゃっていただいたとおり、医療政策部で、今、在宅医療を行っている小児の方に関する検討を行っています。あと、もう一つは小児慢性特定疾病児童などに関して、平成27年1月から、こちらが法に基づいて、小児慢性特定疾病の疾病拡大があり、それとときを同じくして、自立支援事業が法に位置づけられたというところもあって、こちらのほうはかなり幅広い事業を厚労省のほうも念頭に置いているようです。そちらに関しては所管が異なるんですけれども、少子社会対策部というところで今まさに検討されて

いるところですので、先生方のご意見を踏まえまして、どこまでこのこれからの難病対策に書き込めるかというところを含めて、また検討させていただきたいと思っておりますので、ご意見どうもありがとうございました。

○磯崎部会長 はい、追加していただきました。

大分、時間が押してまいりました。さまざまご意見いただきありがとうございます。ただ、もう少ししゃべりたいという方いらっしゃるかもしれません。1週間以内に事務局までぜひご意見、言い足りなかった分をお寄せいただきたいと思います。それを事務局と内容整理した上で、親会のほうに反映し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。

それでは、最後になりますが、今後のスケジュール等について、事務局からよろしく願います。

○松原難病対策課長 今後の検討スケジュールでございます。12月に行いました疾病部会、それから本日の部会におきまして、たたき台ということでご検討いただいたところでございます。両部会でいただきましたご意見を踏まえまして、2月に予定をしているところでございますが、報告書の案をまとめまして、親会のほうで検討いただくこととしております。最終的には、年度内に報告書を取りまとめたいというふうに思っております。先生方におかれましても、また、ご意見、きょう先ほど部会長から1週間とありましたけれども、引き続きありましたら事務局のほうにお寄せいただければと思います。どうぞよろしく願いいたします。

○中西委員 事務局に質問ですけど、報告書を取りまとめたら、この協議会は一応終了ということになるのでしょうか。先ほど、難病対策地域協議会とか議論があったところですけども、ぜひ東京都における難病対策について、この報告書をまとめて終わりじゃなくて、それを踏まえて推進をやっぱりずっとウオッチしていかなきゃいけないと思っておりますので、難病対策推進協議会とか、そういったもので毎年1回とかきちんと確認をしていくということが一つ必要なんじゃないかと思っておりますし、また、難病対策地域協議会について、各保健所単位でつくれというのは難病法ですけども、ぜひ実務者レベルの顔の見える関係をぜひ東京都で会議体をつくっていただきたいなというので、最後になりましたけど、そういったところを検討していただければと思います。

○松原難病対策課長 特殊疾病対策協議会及び部会でございますが、この報告書は、まだまだ本当にスタート台に立ったところということで、今後実際に向けての検討また、その後の状況報告等と含めまして、この会議自体は、毎年度ありますので、また引き続きその際にご協力をいただければと思います。

また、先ほど来あります、拠点病院につきましては、今後、来年度におきまして実際検討をいたしますので、その際にこの本部会員の一部の先生方には、またご協力をお願いする場面もあるかと存じますので、また、引き続きご協力いただけますと非常に幸いです。どうぞよろしく願いいたします。

○磯崎部会長 先ほど1週間ぐらいでと言いましたけど、ぴったり13日にしますか。

○松原難病対策課長 土日を挟みまして、16日ということで。

○磯崎部会長 ぜひよろしくをお願いします。非常にいい機会ですし、ぜひ親会のほうにも盛り込みたいと思っています。よろしくをお願いします。

それでは、これで本日は大変長時間にわたりありがとうございました。マイクを事務局のほうにお返しします。よろしくをお願いします。

○松原難病対策課長 本日、本当に大変貴重なご意見いただきましてありがとうございました。また、年始の本当に新しい時期にもかかわらずご参加いただきまして、ありがとうございました。先ほど申し上げましたとおり、今後16日ということでご意見がありましたら事務局までお寄せいただければと思います。

それでは、以上をもちまして、この在宅療養医療連携支援対策部会、閉会とさせていただきます。どうも本日はありがとうございました。

午後8時54分 閉会