

東京都難病対策地域協議会

(令和5年度)

会議録

令和6年2月29日

東京都保健医療局

午後6時00分 開会

○間永疾病対策事業調整担当課長 定刻となりましたので、ただいまから令和5年度東京都難病対策地域協議会を開催いたします。

委員の皆様方には、お忙しい中、ご出席いただきまして、誠にありがとうございます。

私は、東京都保健医療局保健政策部疾病対策事業調整担当課長の間永でございます。会長が選出されるまでの間、会の進行をさせていただきますので、どうぞよろしくお願いいたします。

開催に先立ちまして、元日に発生した能登半島地震でお亡くなりになられた方々に謹んでお悔やみを申し上げますとともに、被災された皆様に心からのお見舞いを申し上げます。

本日の会議はウェブ会議での開催とさせていただきました。ご準備等対応いただきまして誠にありがとうございます。

それでは、開会に当たりまして東京都保健医療局保健政策部長の小竹より、一言ご挨拶申し上げます。

○小竹保健政策部長 皆様こんばんは。難病対策地域協議会の開催に当たりまして、一言ご挨拶させていただきます。

能登半島地震では多くの方が被災され、委員の皆様におかれましては、それぞれの立場で対応をされていることかと存じます。そのような大変お忙しい中、貴重なお時間をいただきまして、厚く御礼申し上げます。

日頃より、東京都の難病対策にご指導、ご協力いただいております。改めて感謝申し上げます。

難病対策地域協議会は、難病法による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するものとされております。

東京都における協議会は、広域的な課題について意見交換する場として平成29年に設置し、昨年度までに6回開催してきました。

今年度は、一昨年12月に成立した難病法の一部を改正する法律の施行に伴う変更点及び東京都の難病患者支援の取組についてご報告するとともに、東京都小児慢性特定疾病対策地域協議会との連携の在り方についてということテーマとさせていただいております。それぞれのお立場からご忌憚のないご意見をいただければと思っております。

最後になりますが、今後も難病対策の充実に向け、引き続きのご支援、ご指導、ご鞭撻をお願い申し上げまして冒頭のご挨拶とさせていただきます。どうぞよろしくお願いいたします。

○間永疾病対策事業調整担当課長 小竹部長、ありがとうございました。大変恐縮ではございますが、保健政策部長は公務の都合で、ここで退席させていただきます。

それでは、事前にお送りした資料の確認をお願いいたします。

会議次第。それから、委員名簿。資料でございますが番号だけ申し上げます。資料1-1、1-2、2、3、4-1、4-2、4-3、4-4、5でございます。不足等はないでしょうか。よろしいでしょうか。

では、進めさせていただきます。

本会議の会議録及び資料の取扱いについてですが、東京都難病対策地域協議会設置要綱第7条に基づき公開となります。会議終了後に資料や会議録等を公開いたしますので、よろしく願いいたします。

また、本会議体は委員の皆様からご意見をお伺いし、また、意見交換をさせていただく場となっております。皆様のご意見を今後の事業運営の参考とさせていただきますが、決定ではありませんので、あらかじめご了承ください。

今回はウェブでの会議となっておりますので、発言される際にはマイクをオンにいただき、初めにお名前をお願いいたします。なお、都庁の会議室にいらっしゃる委員の皆様の音声は中央にあるマイクで拾っておりますので、マイクのオン・オフの必要はありません。会議中に何かございましたら、事務局までチャットにてご連絡ください。

では、委員紹介をさせていただきます。本会議の委員は委員一覧のとおりでございます。

委員の出席状況についてですが、本日、吉川委員がご都合により欠席とのご連絡をいただいております。また、波田野委員はご都合により、代理で河畑様に出席していただいております。加えて、恒川委員は代理で恒川礼子様にご出席いただいております。また、末田委員と平岡委員につきましては、公務のご都合により19時頃に退席と伺っております。本日参加の委員は16名でございます。

また、本日は議題（5）に関して、東京都福祉局子ども・子育て支援部調整担当課長、谷山課長にオブザーバーとして参加いただいております。

それでは、大変恐縮ではございますが、時間の関係上、今回から就任いただきました委員のみご紹介させていただきますので、一言お願いいたします。名簿順にお名前をお呼びしますので、一言ずつお願いいたします。

特定非営利活動法人東京都介護支援専門員研究協議会理事長、相田里香委員でございます。

○相田委員 皆さん、こんばんは。東京都介護支援専門員研究協議会の相田と申します。

ケアマネジャーの立場から参加させていただきます。よろしく願いいたします。

○間永疾病対策事業調整担当課長 よろしく願いいたします。

続きまして、東京都教育庁都立学校教育部特別支援教育課特別支援学校改革推進担当課長、大村公洋委員でございます。

○大村委員 教育庁の大村と申します。よろしく願いいたします。

○間永疾病対策事業調整担当課長 よろしく願いいたします。

一般社団法人東京都訪問看護ステーション協会会長、篠原かおる委員でございます。

○篠原委員 篠原かおると申します。どうぞよろしくお願ひいたします。

○間永疾病対策事業調整担当課長 よろしくお願ひいたします。

続いて、東京都産業労働局雇用就業部就業推進課長、平岡敬博委員でございます。

○平岡委員 東京都産業労働局就業推進課長の平岡と申します。どうぞよろしくお願ひいたします。

○間永疾病対策事業調整担当課長 続きまして、三鷹市健康福祉部障がい者支援課長、立仙由紀子委員でございます。

○立仙委員 皆さん、こんばんは。26市の障害者担当課長会から参りました、三鷹市の立仙と申します。どうぞよろしくお願ひいたします。

○間永疾病対策事業調整担当課長 なお、本日ご欠席の江東区健康部保健予防課長吉川秀夫委員も、今年度から委員に就任されていらっしゃいます。

それでは、議事に入ります前に、任期中第1回目の会議ですので、協議会設置要綱第4条の2項により、会長の選出をさせていただきたいと存じます。選出方法は、委員の互選となりますのでお諮りしたいと思います。いかがでしょうか。

○弘瀬委員 弘瀬です。

福井先生をご推薦したいと思います。福井先生は、東京都医師会において長らく訪問診療事業に携わっておられました。また、専門医として地域の難病患者さんの診療をされているほか、行政と地域包括ケアに向けた取組もされておられることから、適任ではないかと思っております。いかがでしょうか。

○間永疾病対策事業調整担当課長 弘瀬委員、ありがとうございます。

弘瀬委員より、福井委員を会長にというご発言がありましたが、皆様、いかがでしょうか。

(異議なし)

○間永疾病対策事業調整担当課長 ありがとうございます。

それでは、以降の進行は福井会長にお願いしたいと存じます。

○福井会長 ただいまご指名いただいた福井でございます。

難病に携わっているということから、今年度も会長をさせていただきます。地域協議会は非常に議事の内容が多くございますけど、早速、議事に入りたいと思います。

では、議事(1)難病の患者に対する医療等に関する法律の一部改正について、事務局からご説明をよろしくお願ひいたします。

○事務局(廣瀬) 事務局の廣瀬と申します。よろしくお願ひいたします。

令和4年12月に、難病の患者に対する医療等に関する法律、いわゆる難病法が改正されました。主な改正点といたしましては、昨年10月施行の医療費助成開始時期の前倒し、難病相談支援センターと福祉、就労に関する支援を行う者との連携の推進、また、本年4月施行の登録者証を発行事業、難病データベースに関する一定の整備がございます。

このうち、本日は、医療費助成の開始時期の前倒しと登録者証の発行について、説明いたします。

それでは、資料1-1の表紙の次のページをご覧ください。

こちらは、昨年10月から施行された難病医療費助成の開始時期の前倒しについて、厚生労働省が作成したチラシでございます。

右のチラシの医療費助成の見直しのイメージのとおり、難病医療費助成の助成開始日は、従来は患者が申請した日でしたが、重症度で認定された方は重症度分類を満たした日まで遡れるようになります。申請日から遡れる期間は原則1か月以内ですが、診断日から1か月以内に申請を行わなかったことについて、やむを得ない理由があるときは最長3か月まで延長いたします。

なお、重症度分類を満たさない場合であっても、その治療に要した医療費総額が要件を満たすと認定された場合、これを軽症高額対象者と申しておりますが、軽症高額対象者の医療費助成の開始日は、この要件を満たした日の翌日となります。

また、左側のチラシのとおり、医療費助成開始時期の前倒しに伴い、全ての疾病の臨床調査個人票に診断年月日欄が追加されました。指定医の先生方には、診断年月日欄に診察や検査結果などから指定難病の診断基準を満たし、かつ疾病難病が原因で重症度分類を満たしていると総合的に診断した日を記入していただくこととなります。この診断年月日が重症度分類を満たすと認定された方の医療費助成の開始日の根拠となります。

なお、診断基準は満たしているものの重症度分類を満たしていないと診断した場合は、診断年月日欄は記載不要となります。

次のページをご覧ください。

こちらは、医療費助成の前倒しを3か月まで延長可能とする「やむを得ない理由」の基本的な考え方となります。

例といたしましては、患者さんの責めによらない理由で臨床調査個人票の受領に時間を要した場合。症状の悪化や大規模災害に被災したことなどにより、申請書類の準備や提出に時間を要した場合などが例示されております。

なお、厚生労働省が作成したチラシでは、これらの事例に該当する場合は、申請書に該当するチェックボックスに選択していただくこととなっておりますが、東京都の申請書では、これらの事例に該当しない場合でもチェックをしていただくこととしております。こちらを選択された場合の前倒しの期間は原則どおり1か月までとなります。

次のページをご覧ください。

こちらは、先ほどのページに記載された場合のほか、「やむを得ない理由」の事例集となっております。DV被害を受けている、離島に住んでいて医療機関が遠隔地にある場合などが「やむを得ない理由」として認められますが、仕事の都合や子育てで忙しいなどの理由は「やむを得ない理由」とは認められません。

次のページをご覧ください。

こちらは、本年4月から施行される登録者証発行事業の概要とイメージ図になります。今般の法改正により、福祉、就労等の各種支援を円滑に利用できるようにするため、都道府県等が患者の申請に基づき、指定難病にり患していることを確認し、登録者証を発行する事業が創設されました。

これまで難病患者は、福祉、就労等の各種支援を受ける際は、申請の都度、区市町村やハローワークへ医師の診断書を提出していましたが、都道府県等が登録者証を発行することにより、各種支援を受けるために難病患者であることを確認するための診断書の提出が不要となります。登録者証は紙での発行ではなく、原則マイナンバー連携によるものとされ、区市町村やハローワークはマイナンバー連携により登録者証が発行されているかを確認することとされています。

次のページをご覧ください。

登録者証の取扱い案でございますが、前のページでご案内したマイナンバー連携の活用に向けた患者からの申請に基づき発行すること。難病の登録者証に有効期限はないため、再登録は不要となっております。今後、障害福祉サービスを提供する区市町村はハローワークなどの関係機関に医師の診断書に代わって、登録者証で難病患者であることを確認できることが厚生労働省から周知される予定です。

最後に、都における登録者証の発行スケジュールですが、施行日である本年4月から申請を受け付ける予定ですが、現在、登録者証が発行するためのシステム改修を行っており、事業開始当初は、患者さんへの登録者証発行通知は、標準事務処理期間である3か月より遅れる見込みとなっております。

資料1-1の説明は以上となります。

○福井会長 ありがとうございます。

それでは、続いて1-2をお願いします。

○事務局（廣瀬） 続きまして、指定難病の追加及び診断基準等アップデートについて、説明いたします。資料1-2をご覧ください。

昨年6月に開催された令和5年度第1回厚生科学審議会疾病対策部会において、診断基準等のアップデート191疾病、診断名の変更4疾病、指定難病の追加3疾病が了承され、10月30日付厚生労働省健康・生活衛生局長通知により、本年4月以降に行われる支給認定から適用されることとなりました。

次のページから診断基準等がアップデートされた191疾病の一覧が①から④まで4ページございます。

次に、6ページでございますが、診断基準がアップデートされた191疾病のうち、告示番号120の遺伝性ジストニアと121の脳内鉄沈着神経変性症の2疾病については、対象範囲の変更となっており、121の脳内鉄沈着神経変性症につきましては、疾病名が神経フェリチン症から変更となります。

続いて、7ページをご覧ください。

告示番号54、123、126、167の4疾病の診断名が変更となります。
続いて、8ページをご覧ください。

こちらは本年4月から追加される指定難病の3疾病となります。

最後に、9ページでございますが、診断基準等のアップデートのほか、同じく本年4月から、次期指定難病患者データベースの運用開始に伴いまして、臨床調査個人票が改正されます。改正後の診断基準及び臨床調査個人票のデータは厚生労働省のホームページに掲載されております。

また、難病情報センターのホームページにも、これらが掲載されておりますが、改正後の診断基準、臨床調査個人票につきましては、4月1日に新しい様式が掲載される予定でございます。

資料に記載のリンクは、厚生労働省のホームページのURLです。

都からは既に4月以降に更新を迎える患者様の大半は改正前の臨床調査個人票をお配りしておりますので、今後は改正後の臨床調査個人票をホームページからダウンロードして使用していただくようお願いする予定でございます。

また、4月からの次期指定難病患者データベースの運用開始に伴い、指定医の先生が臨床調査個人票についてデータベースに直接オンライン登録が可能となることから、都において、データベース内で臨床調査個人票を生成するためのID・パスワード申請を受け付けております。準備が整った医療機関から順次申請いただくよう、どうぞよろしく申し上げます。

資料1-2の説明は以上となります。

○福井会長 ありがとうございます。

それでは、続いて、議事の(2)難病医療ネットワーク事業について、事務局からご説明よろしく申し上げます。

○間永疾病対策事業調整担当課長 それでは、事務局間永より、資料2、都における難病医療提供体制について、ご説明をさせていただきます。

難病医療ネットワーク事業は大きな動きのある節目の年になってございますので、難病全体に係る事項としてご説明を申し上げるものになります。

難病に関しまして、拠点協力病院を平成30年4月に指定させていただいておりますが、指定期間が6年となっておることから、今年4月に再指定できるよう、現在手続を進めているところでございます。本日は、その新たな難病医療提供体制の概要をご説明申し上げますが、まずはその前提となる現体制からご説明をさせていただきます。

平成29年当時、国が通知文を出しまして、難病医療提供体制のモデルケースを示しています。それが資料の左半分です。ここで拠点病院の分野別拠点病院等の枠組みが示されました。

これを受けまして、都における難病医療提供体制の在り方について構築したのが資料の右側となっております。拠点病院は極めて稀な疾病を含め、早期診断・専門治療を

行う機能を担っていただき、そのためには10病院程度を指定すればよいこと。分野を限定した分野的拠点病院は指定しないこと。協力病院には主要な難病の診断と標準治療を行っていただき、2次医療圏に1以上を目安に指定することとなっております。

次のページをご覧ください。

こちらは難病医療提供体制のイメージ図となっております。患者さんが体調の不良を感じたときに、地域のかかりつけ医や一般病院を受診するかと思います。そこで、医師が難病を疑った場合は、より専門的な病院に患者さんを紹介することになるかと思いません。その際、拠点病院や協力病院の看板を掲げていただくことで、診断可能な医療機関を見つけやすくし、早期診断・治療につなげるものでございます。

3ページをご覧ください。

こちらは現在の拠点病院として、11病院指定しております。拠点病院のうちの一つである順天堂病院に事務局機能を委託しております。

4ページをご覧ください。

こちらは現在の協力病院で、41病院指定しております。

以上が、現在の難病医療提供体制に関するご説明です。

次からは、拠点病院等の指定要件の見直しに関するものでして、拠点病院、分野別拠点病院、協力病院の順でそれぞれ現行の指定要件と見直し後、あるいは新設の要件が記載してございます。細かい内容になりますので詳細は割愛させていただき、ポイントとなることだけご説明いたします。

まず、拠点病院ですが、資料の真ん中の辺りに遺伝に関する記載があるかと思えます。近年、遺伝に関する研究は急速に進展し、難病の診断を行うに当たり、遺伝学検査を行う疾病数は大幅に増えているということから、要件を引き上げてございます。

その下の移行期にかかる要件ですが、小慢の児童等が成人期を迎え、成人診療科の移行に際して課題が生じていることから、小児期の医療機関からの患者を積極的に受け入れること、との要件を新設しております。

この要件は拠点病院のみ求められる機能ではございませんので、この後、ご説明する分野別拠点病院、協力病院のいずれにおいても要件として入れてございます。

続いて、6ページをご覧ください。

今回の見直しに当たっては、分野別拠点病院を新設することとしています。6年前、分野別拠点病院の指定は一旦見送られたところですが、今回、再指定に向けて準備を進めていく過程で、特定の専門分野においては、拠点病院を上回る診療実績を有している病院があると分かったことから、分野別拠点病院を新設し、体制強化を図るものでございます。要件は基本的に拠点病院と横並びとなっております。

7ページをご覧ください。

協力病院は2次医療圏に1か所以上あり、患者さんにとってより身近な存在であるというところから、地域における役割を担っていただくため、難病対策地域協議会への参

加等を通じて地域の関係機関との連携に協力すること、との要件を加えております。

新たな指定要件等のご説明は以上となります。

8ページをご覧ください。

最後にスケジュールですが、公募は1月10日に締切りまして、2月上旬に選考委員会を終了しているという状況でございます。その後、3月6日に特殊疾病対策協議会でもご意見を頂戴いたしまして、指定し、公表は3月末になる予定でございます。

ご説明は以上です。

○福井会長 ありがとうございます。

それでは、難病法の一部の改正、難病医療ネットワーク事業について、ご意見やご質問ありますでしょうか。

○原田委員 原田です。よろしく申し上げます。

登録者証発行の件ですが、東京都で発行するのでしょうか。これまで患者が窓口に行っても、難病患者だと証明できない、という不満がありました。これは障害者の福祉サービスが、障害手帳を持っていなくても使えるという、その辺りの説明をお願いします。

○渡部保健医療局担当部長 それでは、今、原田委員からご質問いただいた登録者証の使える場面において、現在分かっていることについて、事務局の保健医療局担当部長渡部よりご説明いたします。

今、原田委員に一番着目していただきました障害福祉サービスの件でございますけれども、現時点では、障害福祉サービスの対象であることを確認するための、難病患者であることの確認のためには、登録者証を用いることができるということになっております。

障害福祉サービスの、サービスの種別によっては、障害支援区分の認定を受ける必要があるかと思いますので、区分認定に当たって、調査の過程で、これまでも必要とされた医師の意見書というのは、受けるサービスの種類によっては追加で必要になる場合もございます。

以上でございます。

○福井会長 ありがとうございます。ほかに何かございますでしょうか。

我々のところでも診療をしているとき、マイナンバーカードを持って来ても、なかなか進んでいないところもありますよ。まず、難病の方々、障害の方々も、マイナンバーカードを早く取得していただくことが大事だと思うので、保健所の方で難病の申請があったときに、きちっと言っていただければ、登録者証が、推進すると思うので。ただ、それは、入口のところでは言っていただくことも必要かなというふうに思いました。

ほかに何かございますでしょうか。よろしいでしょうか。

○原田委員 それと、指定難病を三つ追加という話でしたが、指定難病の総数はいくつになるのでしょうか。

○渡部保健医療局担当部長 事務局でお答えいたします。以前の338疾病に3疾病が追

加されたので、341疾病になります。

○原田委員 ありがとうございます。

○福井会長 よろしいでしょうか。

では、恒川委員。

○恒川委員 先ほどの登録者証の件でございますけれども、マイナンバーカードに紐付けられるということですが、絶対マイナンバーカードを作りたくないという方が必ず何割かいらっしゃるって、私も、実はまだマイナンバーカードを作っていないのですが、患者さんの中には絶対マイナンバーカードはまだ作りたくないという方がいらっしゃるのですけれども、そういう方は、マイナンバーを作らなきゃ登録者証を持つ資格はないよということなのか、マイナンバーカードを作っていないけれども、何かそれに代わるものが用意できるのか、というのはどちらでしょうか。

○渡部保健医療局担当部長 恒川委員、ご質問ありがとうございます。引き続き、事務局の渡部よりお答えさせていただきます。

登録者証でございますが、原則マイナンバー連携を活用するという示されてございまして、今、福井会長からもご発言がございましたように、今後もマイナ保険証の全面的な移行を踏まえて、ぜひマイナンバーの活用を推進していければと思っておりますが、4月1日施行の現時点においてマイナンバー連携の活用ができない、しないも含めて、できない人におきましては、マイナンバーでない形、書面での発行も可とする厚労省が示しておりますので、東京都といたしましても、このような方には、別途ご申請をいただくことにより、書面による発行を考えてございます。

○福井会長 よろしいでしょうか。

○恒川委員 ありがとうございます。

○福井会長 ほかにございますでしょうか。

それでは、続いて、議事（3）に移りたいと思います。

議事（3）の東京都難病対策地域協議会の概要と取組について、報告を事務局からよろしく願いいたします。

○間永疾病対策事業調整担当課長 それでは、事務局間永より、資料3、東京都難病対策地域協議会の概要と取組について、ご説明をさせていただきます。

2ページ目をご覧ください。

難病対策地域協議会は難病法第32条により、難病患者への支援体制の整備を図るため、関係機関や関係団体、難病患者の方、またそのご家族並びに難病患者に対する医療、福祉、教育、雇用に関連する職務に従事する方などを構成員として、都道府県、保健所を設置する市及び特別区において設置するよう努力義務として法律上定められております。

資料右の上段は、都内の各地域における地域協議会の設置状況について記載しております。対象が特別区の23か所、それから多摩地域の保健所設置市の2市、そして東京

都保健所の5か所を足し合わせまして合計30か所となりますが、令和5年3月31日現在では、合計で16の地域の協議会が都内に設置されているという現状でございます。

次に、右下は、令和4年度に実施された地域の協議会で取り上げられている開催テーマについてです。

災害対策ということで、難病患者の災害時支援をテーマにして挙げた地域が最も多くなっております。

続いて、地域の状況把握と地域の社会資源、制度について、が次点となっております。3ページをご覧ください。

東京都難病対策地域協議会の役割については、昨年度に確認をしております。難病地域対策協議会の設置に込められた法の理念を実現するに当たり、主役となるのは日頃から難病患者さんを支援してくださっている各地域の関係者であると考えております。各地域で実施する難病対策地域協議会においては、日頃の難病患者療養支援や災害対策に係る支援等を通じて、地域のニーズや課題を把握し、何が課題になっていて、それを地域のリソースで解決可能なのか等、各地域の協議会の場でご議論いただくことにより、地域の実情に応じた支援体制の整備につながっていくものと考えます。

東京都難病対策地域協議会では、これは東京都全体で統一的に対処すべきという課題の把握や情報収集を行い、協議会の場で協議した上で、必要に応じ、施策検討の場である東京都特殊疾病対策協議会へ報告することを役割としています。

そこでの議論を通じて施策の方向性が示され、東京都難病対策地域協議会からさらに各地域に情報発信がなされるという形で、他の会議体との連携を図りながら、この3ページの下図が循環していくものと捉えております。

4ページをご覧ください。

昨年度は、東京都難病対策地域協議会を設置開催して5年経過したことから、これまでの総括と今後についてご議論いただきました。4ページは、そのおさらいとなっております。

これまでの取組として、都全体での課題の把握や情報収集を行い、都が広域的に実施している災害対策や就労支援の取組について意見交換いただきました。

また、国の動向や東京都の在宅難病患者支援事業について取組内容をまとめ、当協議会でご報告を申し上げるとともに、都内保健所等に対して難病対策地域協議会の設置や開催状況に係る調査を実施し、各地域に還元しております。加えて、部課長会等を通じて設置の働きかけも行ってまいりました。

結果として、各地域の協議会の設置状況は、都が協議会を設置する前の7か所から、直近で16か所に増加しております。

しかし、さらに地域の協議会が開催しやすくなるよう、各地域への情報発信を強化するとして、対策を3点挙げております。

5ページをご覧ください。

ここでは、各対策に対する今年度の取組状況を記載しております。

対策の1点目として、都事業の情報提供の充実です。

従前は保健医療に係る事業の報告が中心でしたが、昨年度より、就労や教育方面も含めて多方面からご報告いただくことといたしました。

それらの事業や新たな動向等の情報を、この協議会の場で共有し、地域に発信することで事業の周知を図るとともに、各地域でも難病患者支援に役立てていただこうというふうに考えております。

対策の2点目、協議会設置・開催のハードルを下げる取組といたしまして、現在実施している開催状況調査を継続して行い、情報を還元することで、何をしたいかわからないという地域にあっては、開催テーマの選定などを参考にいただければと考えています。

また、未設置地域から難病対策地域協議会の立ち上げに当たり相談を受けておりますので、随時、助言や資料提供等を行っております。

最後、⑤の研修実施については、後ほどご説明をいたします。

対策の3点目として、協議会の開催のメリットや好事例を収集し、その情報と地域に還元することで、協議会の有用性を感じていただければと考えております。こちらの取組状況についても、後ほどご説明をいたします。

6ページをご覧ください。

先ほどの⑤研修実施に係る報告になります。

例年実施している難病セミナーという講演会の機会を活用いたしまして、今年度は難病対策協議会を活用した難病対策の推進をテーマに据えて実施をいたしました。

会議体を設置すること自体が目的ではなく、会議体をツールとして各地域の難病施策の推進が図られることを目指して、先行自治体の方等を講師にお招きし、立ち上げの工夫や、実施して良かったこと、新たに見えてきた課題、庁内を巻き込んだ体制作りなどのご講演をいただきました。

また、参加者がざっくばらんに意見交換できるよう、座談会の時間を設けまして、7ページはアンケート結果になりますが、参加いただいた方からは参考になったとの高評価をいただいております。

最後、8ページは、先ほどの取組⑥に当たるものになります。

例年実施している各地域の開催状況調査に一つ質問を加えまして、協議会を開催して良かったこと等を伺ったところ、ご覧のとおり、「様々な立場からの意見が出て、課題や改善点が明確になった」、「関係者が顔の見える関係になることで連携しやすくなった」等のご意見をいただいております。

資料3の説明は以上です。

○福井会長 ありがとうございます。

続いて、議案（4）東京都の難病患者支援の取組についての報告を、事務局からよろ

しく申し上げます。

○事務局（金子） 事務局の金子と申します。どうぞよろしくお願ひいたします。

それでは、資料4-1よりご説明いたします。

まず、最初の資料ですけれども、こちらは東京都における難病医療費助成認定患者数について、平成30年度から令和4年度までの推移をお示ししております。

全体的に緩やかな増加傾向が続いております。

令和2年度から3年度にかけて、減少しているように見えますが、これは新型コロナウイルス感染症流行拡大を踏まえ、令和2年3月1日から令和3年2月28日までの間に有効期間が満了する方につきまして、満了日を延長する取扱いをした影響によるもので、令和3年度に令和2年度の資格喪失分もまとめて計上されたような形になったためです。実際には、都内の難病医療費助成の対象となる患者の方は、毎年度2,000人から3,000人ほど増加している傾向にあると考えられます。

次のページの資料は、東京都が在宅難病患者を支援するために実施している事業を内容別にまとめたものでございます。

例年、過去3年分を掲載しておりますが、コロナ関係で事業利用に大きな影響がございましたので、コロナ前の令和元年度分と直近の令和3年、4年度分を掲載しております。

まず、(1)の在宅療養を支援する事業ですが、最初の難病患者療養支援事業は東京都保健所で実施している事業として、在宅療養支援計画策定・評価や、療養相談指導等を行っております。特別区や八王子市、町田市は、これらの事業を各自治体の判断で実施しております。

1行目の支援計画作成につきましては、コロナ前の水準までは戻らないものの、回復傾向にございます。

次の2行目の、在宅難病患者療養相談指導、島しょ専門医相談についてですが、訪問相談自体はコロナ前と同水準まで回復いたしました。一方で、島しょへの専門派遣ですが、ちょうど派遣予定のタイミングとコロナ感染の波が重なってしまい、2件中止となっていました。

ほかにも専門医の受診が困難な患者に対し、診療班を組織して訪問診療を行う在宅難病患者訪問診療事業や、在宅難病患者に吸引器・吸入器を無償貸与する在宅難病患者医療機器貸与・整備事業、また、在宅で人工呼吸器を使用する患者に対し、診療報酬算定可能回数を超える訪問看護費用を助成する在宅人工呼吸器使用難病患者訪問看護事業、介護者の事情により一時的に介護を受けられなくなった在宅難病患者の入院病床を確保する在宅難病患者一時入院事業を継続して実施しているところでございます。

一時入院事業につきましても、コロナ禍で、一部病床で受け入れ不可になったり、患者の方の利用控えがあったりと実績は減少しておりましたが、徐々に回復傾向にあります。

なお、一時入院の委託病床は毎年度更新となっておりまして、令和5年度は1床減った19床での運用となっております。20床目の委託先につきまして、現在、病院に意向調査を依頼するなどして委託先を探している状況です。

続きまして、介護者の事情により一時的に介護を受けられなくなった在宅人工呼吸器使用の難病患者宅に看護人を派遣する難病患者在宅レスパイト事業を東京都訪問看護ステーション協会に委託して、令和4年度から新規で開始しております。今年度は、年間の利用時間の上限を16時間から48時間へと変更いたしました。また、事業周知について、今年度はSNSを使用したり、訪問看護ステーション協会の協力で事業周知を行ったり、といった広報を行ってまいりました。

そのほか、利用者のアンケート結果を分析いたしまして、郵送のみの申請方法にハードルを感じている方が複数名いらっしゃいましたので、8月から、郵送のみの申請からメールでの申請も可能といたしました。その結果、令和6年1月末現在で、今年度の実績ですけれども、申請人数45名、利用時間延べ482時間と、令和4年度と比較しまして、利用者数、利用時間とも大幅に増加している状況でございます。

次のページをお願いいたします。

(2)の患者等への相談支援等を行う事業として、難病相談・支援センター、多摩難病相談・支援室、難病ピア相談室で実施している事業です。難病相談・支援センター及び多摩難病相談・支援室で療養相談や就労相談、難病ピア相談室ではピア相談を実施しております。令和3年度、4年度と、微増というような状況になっております。

次のページです。

(3)従事者の育成に係る事業になります。

ここで資料の訂正がございました。配付した資料につきまして、令和4年度とすべき実績のところ、令和3年度のままとなっております。申し訳ございません。

内容ですけれども、難病患者相談事業の従事者を対象とした難病セミナー、在宅難病患者に対して訪問看護を実施している看護師を対象とした在宅難病患者訪問看護師等養成研修を都で実施しております。

コロナ禍の令和2年度以降は現地開催を見送りをしまして、オンラインでの動画配信やライブ配信形式での実施としております。難病セミナーにおける申込者数、参加者数につきましては、4年度は3年度に比べて増加している状況です。

次のページです。

(4)災害対策に係る事業についてです。

1点目の在宅人工呼吸器使用難病患者非常用電源設備整備事業ですが、災害時の停電等における安全確保のため、人工呼吸器使用難病患者の方に貸与するための非常用電源の購入費を医療機関に対し補助する事業になっております。令和3年12月より蓄電池を対象に加えております。令和4年度は、初めて年間を通じて蓄電池が申込める形になりまして、実績増となりました。

最後に、東京都在宅人工呼吸器使用者災害時支援指針ですが、個別避難計画のより詳細なものとして、災害時個別支援計画を区市町村が策定することを支援するために作成しているものです。

この表にはございませんが、令和5年7月に福祉保健局が保健医療局へと局名変更となった関係で、一部改定を行っております。

また、3月に感染症関係の記載部分で、コロナ独自の内容のものが残っておりまして、こちらをインフルエンザ等感染症全般に対応できるものへと一部改定の予定となっております。

次のページからの4ページにつきましては、東京都の在宅難病患者支援事業の御案内と、東京都難病相談・支援センター事業の御案内を掲載しました。例年作成しているチラシの令和6年度版となっております。こちらは参考として添付させていただきました。このチラシは医療費助成の更新通知に同封するとともに、区市町村の医療券担当窓口や障害サービス窓口をはじめとした関係機関にお送りしております。在宅難病患者の方が東京都の支援事業等をご活用いただけるよう、区市町村とも連携し、周知しているところでございます。

なお、1枚目の事業一覧につきましては、今年度は昨年度からレイアウトを大きく変更しております。事業を目的別で整理しまして、一番右側にある問合せ先につながりやすくするようにということで変更しております。

私からの説明は以上です。

○福井会長 ありがとうございます。

続いて、産業労働局、平岡委員、お願いいたします。

○平岡委員 私からは、東京都難病・がん患者就業支援奨励金につきまして、ご説明させていただきます。

こちらの奨励金ですけれども、難病患者・がん患者の新規の雇入れ、あるいは復職を支援することを目的としたもので、平成29年度に始まっております。

この奨励金ですけれども、できた背景といたしましては、難病やがん患者の方々は障害手帳を持っていないと障害者求人に応募できない、また必要な配慮を受けられないといったことがありまじたり、就労中の方ががんや難病になった場合、やむなく退職してしまったりするケースがあるといったことがございまして、こういった難病・がん患者の方々の新規雇入れ、あるいは復職を行う事業に対して奨励金を支給している、こういったものになってございます。

こちらの奨励金ですけれども、二つの種類がございます。

まず、①の採用奨励金になります。こちらは企業の規模は問わず対象となっております。

主な支給要件は資料に書かれておりではあるのですが、週の所定労働時間が週10時間以上であること、それから、雇入れ時に労働者の方と話し合っ、仕事

と治療の両立に向けた就業時に必要な配慮事項、こういったものを策定していただき、そういった配慮を行った上で6か月以上継続雇用したことが要件となっております。

奨励金額ですけれども、雇入れ時の所定労働時間によって異なっておりまして、週所定労働時間が20時間以上の場合は60万円、10から20時間未満の場合は40万円というふうになっております。

続きまして、②の継続雇用奨励金になります。こちらは中小企業事業主が対象となっております。

主な要件ですけれども、元々週所定労働時間20時間以上で勤務していた方が、難病・がんの発症により10日以上休職し、週所定労働時間10時間以上で復職をすることが要件となっております。復職に当たっては、採用奨励金と同じく、治療と仕事の両立に向けて就労に必要な配慮事項を策定いただいた上で、6か月以上継続雇用したことが要件となっております。

支給金額ですけれども、先ほどの採用奨励金と同様、復職時の週所定労働時間、こちらが20時間以上であれば60万円、10から20時間未満であれば40万円というふうになっております。

三つ目にあります制度導入加算になりますけれども、こちらは採用奨励金と雇用継続助成金共に共通した事項ではあるのですが、採用・復職に当たりまして、仕事と治療の両立に配慮した勤務制度でありますとか休暇制度を新たに導入した場合で、一つの制度に対して10万円、最大で30万円が加算される仕組みとなっております。

次のページのスライドになりますけれども、こちらは申請から支払いまでの具体的な流れをお示ししているものでございます。参考にご覧いただければと思っております。

こちらの奨励金につきましては、協議会の委員の皆様方にも周知につきましてご協力賜っているところでございます。引き続きのご協力を何とぞよろしくお願いいたします。

それから、次のページですけれども、こちらは毎年度開催しております中小企業のための雇用支援フェアになっております。今年度は昨年11月30日に実施しております。次のページ真ん中の少し下の方ですけれども、東京都難病相談・支援センターの方々にもサブセミナーの中でご講演をいただいております。こちらは、来年度につきましても引き続き実施をする形で考えております。

以上、簡単になりますけれども、産業労働局からのご説明は以上となります。引き続きどうぞよろしくお願いいたします。

○福井会長 ありがとうございます。

続いて、教育庁の大村委員、よろしくお願いいたします。

○大村委員 よろしく申し上げます。東京都教育委員会でございます。

東京都教育委員会では、病院内教育について、本日はご説明させていただきます。

都立の特別支援学校におきましては、病院内に設置された「分教室」での教育と、教員が病院を訪問して事業を行います「訪問教育」、二つの形態がございます。

まず、資料の左側ですけれども、こちらは分教室での教育でございます。入院中の児童・生徒に関しましては、病室から病院内に設置されております分教室に通って授業を受けます。現状は、その下にあります分教室一覧にありますとおり、5か所で分教室を設置しています。それぞれ病院の中で設置されています。授業は原則としまして毎日行っております。

続いて、資料右側ですけれども、こちらは訪問教育の概要になっております。

こちらにつきましては、教員や病弱教育支援員が病院を訪問いたしまして、授業や学習支援を行っております。今申し上げました病弱教育支援員と言いますのは、タブレット端末などを活用した学習支援や、病院や原籍校との連絡調整等と行っていただく会計年度職員のことを言っております。

病院の方も教育の指導時間は1回2時間程度ではありますけれども、週5日間行っております。

なお、訪問教育を行う特別支援学校は地域によって担当が決まっております、例えば区部北部に関しましては北特別支援学校、区部南東部を墨東特別支援学校、区部南西部を光明学園、そして、多摩北部を小平特別支援学校の教員が担当地域の病院を訪問いたしております。

以上、二つの取組ですけれども、都内の病院に入院して、現在、小学校や中学校、高等学校、または特別支援学校に在籍している児童・生徒を受け入れることを対象としております。都内在住者だけではなくて、ほかの都道府県に在中している児童・生徒であっても、都内病院に入院して入れば病院内教育を受けることができます。

ただし、1つ手続が必要でございます、病院内において教育を受けたいという希望がある場合は、現在の在籍校から都立特別支援学校の方に学籍を異動させる手続が必要になります。ただ、病院を退院する際には再び元の学校に学籍を戻すことを基本としております。

では、最後の取組としまして、今後の取組でございます。

2の今後の取組ですけれども、長期入院している高校生に対しての支援策をご説明いたします。

今までの病院の教育に関しましては、先ほど申したとおり、特別支援学校に転籍することを条件としておりました。一方、生徒の中には、在籍校に籍を置いたまま学生を継続したいというような声等がたくさんありまして、特に、都立小児総合医療センターからは、こういった学習機会の保障について、強い要望が出されておりました。

また、昨年度の国の法改正によりまして、病気療養中の高校生が、オンライン等による遠隔教育により単位認定を受けられるような仕組が制度化されるということになりました。

以上の条件が重なったことから、長期入院する高校生に対しまして、オンラインを活用した在籍校などからの授業配信に単位認定を受けられるような仕組を、来年度から新

規事業として制度化することといたしております。

来年度から、小児総合医療センターで試験的に導入いたしまして、将来的には他の都立病院での事業拡大も視野に入れております。

以上のような取組によりまして、今後の病院の教育の充実に努めてまいります。

説明は以上でございます。

○福井会長 ありがとうございます。

それでは、東京都難病対策地域協議会の概要と取組、東京都の難病患者支援の取組について報告いただきましたけれども、ご意見、ご質問がありますでしょうか。

原田委員。

○原田委員 どの事業に該当するのか定かではないですけど、例えば、呼吸器の蓄電器等の購入費用を東京都が費用を全額負担するのですか。

○事務局（金子） 事務局の金子よりお答えいたします。

恐らく、今おっしゃったのは、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当たるかと思うのですが、こちらは、人工呼吸器を着けている患者さんに対しまして、発電機や蓄電池を医療機関が購入したものを貸し出すという事業でして、医療機関が購入した場合、上限額はあるのですが、基本的には10分の10全額を東京都から補助しております。

○原田委員 別件で、重症心身障害児者などが使用するものについて、費用負担というのは、国と都と特別区で、三つで話合うようなものはありますか。

例えば、そのうち1か所だけでも、予算がなければ、この話はオールナッシング、そういう話は聞いたことがありますか。

○事務局（金子） 重心の方向けということですか、難病の方向けですか。

○原田委員 そうです。

○間永疾病対策事業調整担当課長 我々の事業ではないので把握できていません。

例えば、日常生活用具であれば自己負担もありますので、それぞれのメニューによって、負担のあるもの、ないものがあるかと思えます。

○原田委員 それから、最後に教育のところでも非常にいい話を聞かせていただいた。この分教室や訪問教育のお示しできるようなデータはあるのでしょうか。ニーズがどのくらいあったか、どれだけ対応したかとか、そういうデータがあれば教えていただければと思います。

○福井会長 大村委員、いかがでしょうか。

○大村委員 データは、まだ特にないですが、高校教育、例えば小児総合医療センターは、高等部が、分教室に設置されていないという事情もありました。

その際、高校教育についても、分教室で受けたいという要望もあり、人数自体は、それほど少ない状態ではあるのですが、今後の取組、こういったオンラインの法改正もあったことから、とにかくモデル事業として始めようというような取組の一環でござ

ざいます。

○原田委員 分かりました。

高校生の取扱いのケースはそういうことになると思います。これが訪問教育も実際の病院名や事例が出ていますので、どれだけニーズがあったのか。データの的にあれば教えていただければと思います。

○大村委員 聞きづらかったのですが、データは、現状はない状態なので、今後モデル事業としてデータを集めていきたいと思っています。

以上です。

○原田委員 予算化しているので、データは求められる話です。参考までにお聞きしたということですか。

○福井会長 ほかにご意見とかご質問はありますか。

恒川委員どうぞ。

○恒川委員 ありがとうございます。難病ネットワークの恒川でございます。

難病対策協議会の立ち位置というか役割からずっと、ここの院内教育の東京都における就学問題までずっと聞かせていただいたのですけれども、確かに、在宅の呼吸器とか吸引器のある難病の患者のための施策、それから、病院の院内学校に行かなければいけない子どもたちというのは、確かに重要なことで、今お示しいただいたことはとても重要なことだと思うのですけれども、私も重症筋無力症という病気を持っている当事者でございます。

色々な相談を受ける中、また、南多摩地域の協議会に私も出させていただいているのですが、はっきり言って、吸引器が必要であるとか、呼吸器が必要、蓄電池が必要という方たちは、難病ではあるのですけれども、障害者施策の中で障害者手帳があって十分に支援が成り立っている方達なんですね。

受給者証を受けている東京都の方達は10万人を超えていると、先ほど数字が示されましたけれども、実際に難病患者が何に困っているというか、そういうものの課題とニーズというのは、そこにあるわけではなくて、例えば、就学であったら、普通学校に行けて、病気のある子どもたちがどう合理的配慮を受けられるのかとか、どうやって普通学校で子どもたちが安心して学校に行けるのか。就労であれば、会社で病気のことを理解してもらって、継続して働くことができるか、就労ができるかという、そういう本当の難病患者の課題とニーズは違うところにすごくたくさんあって、そこで困っている方たちというのがたくさんいて、その方たちがどこに相談していいのかわからない、問題が解決できないというので、毎日すごく困っているのが現状なんです。

今日のような議論も本当に大切だと思うのですけれども、まず、この協議会は、これだけの素晴らしい方たちが集まっている協議会なので、本当に、その10万人の患者の人達が、どこに課題があって、何を解決しなければいけないのか、そこを考える協議会であってほしいなど、私は個人的に思うのですけれども、どうでしょうか。

○福井会長 非常に、今のご意見は大切なところであって、我々も、かかりつけ医として、QOL、クオリティ・オブ・ライフというものに、診療の質だけではなくて、ライフというのは生活の質だけじゃなくて、ライフの意味は人生と僕は思っていますので、その人生の質をどうやって担保して、これからみていくかということは、僕は、自分がかかりつけ医として、今、自分の患者さんで考えているところであって、ただ、一人ひとりの患者さんの病状も生活環境も非常に違いますので、一人ひとりの患者さんの困っているところと耳を傾けることは非常に大切なことだと思いますけれども、なかなかこういう大きな場で、10万人全体にどうしたらいいかというのは非常に難しいということは本当にいつも思っています。

ですので、各地域の中で、だからこそ地域医療協議会の中で、より小さなところで、そういう課題を見つけていって、上のところに上げていくということが必要じゃないかと思ったのですけれどもいかがでしょうか。

○恒川委員 地域で声を吸い上げるといっても、割と協議会の中に当事者が入っていないんですね。当事者の意見が意外と反映されていないというのが現状だと思うんです。多分、調べていただいたら分かると思うのですけれども、各協議会の中に、どれだけ当事者の人のどんな困り事があって、課題があってというのは、ほぼほぼ把握できていないところですし、計画策定のときにアンケートを東京都の都民に配ると思うのですけれども、そこにいろんな難病患者からの課題が挙がってきているのですけれども、それを見ても、まずは何を考えなくちゃいけないかというのはすごく出てきていると思うんです。だけど、アンケートで出ているだけで、取って終わりで何の議論もなくて、そういう議論をする場というのが実際ないですよ。

でも、そこを誰かがどこかで議論して、そこを解決する方法を考えていかなければ困るし、これから災害が起きたときも、東京都として、じゃあ、薬とか、そういうのをどうするかとか、東京都として考えていただきたい。今、オレンジ色の受給者証があるのですけれども、それも使いづらいというのがすごく我々の耳の中に入ってきていて、でも、それも、どこで協議して、どうやって変えられるのというものもあるし、とにかく、本当に難病患者が困っていることというのを、どこかで吸い上げて話し合う場所というのがないと、地域だけでは救い切れていないし、動いていないような、そんなふうにならずと日々思っているのですけれども。

○福井会長 東京都のお考えは。

○間永疾病対策事業調整担当課長 難病患者さんのご意見を吸い上げる手段というのは、統計調査ですとか、いろんなチャンネルはあるかと思っておりますので、そういったところを日々活用しながら施策に反映してまいりたいというふうに思っております。

10万人全ての方にご納得いただけるというのは難しいところもあるかと思っておりますけれども、色んなところからのご意見を参考にさせていただきながら、公平性、公正性とといった観点からも検討して、施策に繋げてまいりたいというふうに思っております。

具体的でなくて申し訳ありませんが、ありがとうございます。

○福井会長 僕は江東区ですけれども、江東区では四つの保健相談所の保健師さんにかかなり動いていただいている、いろいろと考える場があるのですけれども、それも地域によっては違うと思いますので、今後そういう形も作っていかなければいけないというふうには、医師の立場から申し上げます。

今すぐには難しいと思いますけれども、患者に寄り添う医療とか、そういうことが必要だろうと思っております。今後とも頑張ってください、よろしく願いいたします。

ほかに何かございますでしょうか。

○福井会長 松本委員、お願いいたします。

○松本委員 ありがとうございます。東京都薬剤師会の松本です。

資料3のところでお示しいただいた協議会の設置状況というのが、なかなか伸び悩んでいるということを示していただきました。

資料が戻ってしまうのですが、資料2の難病医療協力病院というところの新しい要件の中でそのようなことが示されているのですけれども、ここへの影響というのは、医療機関の数が増えるとか減るとか、まだ結果は出ていないと思うのですが、影響があるかどうかということをお示しいただければと思います。

○間永疾病対策事業調整担当課長 数が増える、減るというのは、この場で申し上げることは難しいところでございますけれども、東京都として協力病院のところの指定要件で、地域の関係機関との連携強化という要件を入れさせていただいたところとしては、地域協議会のあるところとないところがあるかと思いますが、そういったツールを通じて、地域としっかり連携し、地域の基幹病院としての役割を果たしていただきたいという東京都としての意向になりますので、それについてご納得いただいて、手を挙げていただいたところを指定させていただくという作りにはしております。

○松本委員 ありがとうございます。

○福井会長 協議会の設置がなかなか進まなくて今、16か所ぐらいというわけですけれども、ここの中で、5ページ目にハードルを下げるということで、例えば2次医療圏で協議会を開くとか、23区ができていないので、23区の中では2次医療圏で開催をして、その中に協力病院が入っていくというような形とかを考えいかなきゃいけないのかなと僕は個人的に思っているのですけれど、東京都としては、各23区ではなくて2次医療圏でやるとか。例えば、災害に関しても、私たち江東区は区東部ですけれども、ゼロメートル地帯で、洪水があったらどうしようかということ、工業地帯の城東ブロックといった、さらに情報が入るのですけれども、我々のところの3区は非常に似たようなところがあって、2次医療圏の中で、そういう施策を考えていって、やるという考えはないのでしょうか。

○間永疾病対策事業調整担当課長 各地域の2次医療圏の中に属する区の方々が、そういった形でという合意がなされるのであれば、妨げるものではないですが、最終的にどこ

がインセンティブを取るかとか、現実的に難しいかと。

○福井会長 保健所の中で話し合っていて、それができることになれば、やぶさかではないということですね。

○間永疾病対策事業調整担当課長 はい。

○原田委員 去年も、難病対策地域協議会で話しましたが、議論しているときはサンプルを1つ作ることです。先生が江東区で作ったほうがいいのではないかと思います。

○福井会長 今、東京都から、良いという返事だったので、持って帰って協議したいなど。

○原田委員 よろしくお願いします。

○福井会長 2次医療圏の協力病院が比較的出やすいんじゃないか、参加しやすいんじゃないかというご指摘もありますので、そのほうがこの地域のためになる。

○間永疾病対策事業調整担当課長 補足させていただいてよろしいですか。

難病法上は、保健所設置市および特別区単位となっておりますので、それぞれに設置した上で、合同で協議いただくという分には構わないです。

○福井会長 要するに、23区の半分できていないんですね。できていないところに、こうものだよということを示して、例えば、要望にあったオブザーバーか何かに来ていただいて、こういうふうにするんだよということを見ていただかないと、設置していない14区が作れない理由、できない理由、作らない理由というか、それが何かということで、協議会を設置するのに何らかのハードルが高いんだっただらば、既存のできているところ、多分、2次医療圏が一個もないところもあるのではないかと、具体的にどこなのか分からないけれど、設置要件はそうだけれども、もう少し柔軟に考えていただいて、それであれば、今度は、その2次医療圏でやったものが上手くいけば、今度、分かれて設置して。そうすれば、23区ができやすくなるのかなと。

だから、14区のできない理由が何かを吸い上げて、逆にハードルを下げるとおっしゃっているならば、もう少しそういうところを柔軟に対応したほうがいいのかと思います。

○間永疾病対策事業調整担当課長 ありがとうございます。

○福井会長 よろしいでしょうか。

篠原委員、どうぞ。よろしくお願いします。

○篠原委員 ありがとうございます。篠原です。

私は多摩地区です。協議会にも参加させていただいております。

先ほど恒川さんからお話がありましたけれども、確かに、協議会に、当事者の方達のご出席というのはなかったかなと思っています。

私ども医療従事者が前に立ってしまうと、生命優先というところで、そういう話合いに進んでいくのかなと。特に災害関係、災害対策についてというところで、話が重点的に昨年に行われたという形になっています。

先ほど、恒川さんがおっしゃったように、その協議会に当事者の方達に出ていただき、

本当にご意見をお聞きしてみんなで考えていくというのは、すごく大事なことだなと思いましたので、発言させていただきました。

以上です。

○福井会長 ありがとうございます。

時間が押していますので、次の議題に移りたいと思います。

議事の（５）東京都難病対策地域協議会と東京都小児慢性特定疾病対策地域協議会との連携のあり方について、事務局からご説明をよろしくお願いします。

○間永疾病対策事業調整担当課長 それでは、事務局間永より資料５、東京都難病対策地域協議会と東京都小児慢性特定疾病対策地域協議会との連携のあり方について、ご説明をさせていただきます。

令和４年１２月の難病法改正とともに児童福祉法が改正されまして、難病対策地域協議会と同様に小慢の地域協議会が法定化され、双方が連携することが努力義務として規定されました。こちらの規定は令和５年１０月１日施行となっております。

３ページにつきまして、福祉局子供・子育て支援部の谷山課長、ご説明をお願いいたします。

○谷山子供・子育て支援部調整担当課長 福祉局の子供・子育て支援部調整担当課長の谷山と申します。どうぞよろしくお願いいたします。

スライドに基づいてご説明させていただきたいと思います。

今、少しお話がありました。令和４年１２月に公布、令和５年１０月に施行された児童福祉法の一部改正により、都道府県等において、小児慢性特定疾病対策地域協議会を設置することが努力義務化されました。これを受けまして、都においても、今年度から東京都の小児慢性特定疾病対策地域協議会を設置することとして、小児慢性特定疾病事業等の支援に関する課題について、関係機関の皆様と情報共有させていただき、連携の緊密化を図ることで、地域の実情に応じた整備を行っていきたいというふうに考えておりました。その場として会を設置していく予定でございます。

今年度ですが１回の開催を予定しておりまして、この後、初回は３月を予定してございます。議事といたしましては、こちらに記載がありますけれども、東京都における小児慢性特定医療費助成の実施状況など、小児慢性に係ることについて議事とさせていただき、意見交換をしていきたいと考えてございます。

委員ですけれども、現時点で、小児慢性特定疾病事業の支援に係る関係機関の皆様は委員の委嘱を予定してございます。

小児慢性特定疾病対策協議会の設置についての説明は以上になります。

○間永疾病対策事業調整担当課長 事務局間永より、続きをご説明させていただきます。

４ページをご覧ください。難病対策地域協議会と小慢の地域協議会の連携のあり方を案としてお示しをしております。

１点目は、形式的なことになりますが、難病、小慢の協議会は、それぞれ単独実施と

いたします。委員が大人数に及ぶことから、協議会運営を円滑にするためでございます。ただし、議題によっては難病の協議会に小慢の協議会の委員を招聘して検討するということも想定されるかと思えます。

2点目は、互いの事業の紹介についてです。両地域協議会の担当課長が相互の協議会に出席し、双方の事業の理解に努めるとともに、例えば小慢の医療費助成しか所持していない患者さんは難病の事業をあまりご存じないというところもあろうかと思えますので、利用可能な事業や制度を周知することで、利用促進につなげたいと考えております。

3点目は、移行期に係る課題の協議についてです。移行期の課題に関して小慢の協議会で話し合われる中で、難病の側で検討できること、検討してほしいこと等の課題提起を受けた際は、難病の会議体が幾つかありますので、適した会議体で検討し、次回の小慢協議会でフィードバックをいたします。

このように両協議会での議論を循環させることで、支援の充実に努めてまいります。

5ページ目をご覧ください。

こちらは参考になりますが、難病対策に係る各種会議の関係性をお示ししたものでございます。

今しがたご説明申し上げているのが、右下の難病の地域協議会と小慢の地域協議会の連携についてでして、こちらは関係機関等の実務者で構成されるものになります。

それに対して、左下に記載があります難病医療連絡協議会は、難病診療連携拠点病院、難病医療協力病院等の医療機関で構成される会議体になりますが、小慢においても同様に医療機関で構成される会議体でございます。

移行期の課題においては、医療的な側面が大きいところ、小慢の移行期医療支援推進協議会と難病医療連絡協議会が今後は連携していくこととしておりまして、このような様々な会議体を活用して、都全体として支援の充実に努められるよう努めてまいります。

資料5の説明は以上となります。

○福井会長 ありがとうございます。

では、ただいまの報告に対してのご意見、ご質問はございますでしょうか。

○原田委員 小慢協議会を構成する機関ですが、問題は移行期医療ということですか。同時に問題としてはデータベースです。子どものデータと大人のデータを連携して、研究へ結び付ける。その流れがあるわけですが、これは東京都のエリア外じゃないかなど。そこを入れる予定ですか。

○渡部保健医療局担当部長 データベースに関しては、事務局の疾病対策課長渡部よりお答えさせていただきます。

今般、難病データベース、それから小慢データベースそれぞれが法定化されまして、小慢に関しては昨年の10月から、難病に関しては今年の4月から法定化された次期データベースの運用が開始されるところでございます。

これに関しては厚生労働省が所管しておりまして、東京都の立場といたしましては、

難病、小慢、それぞれの医療費助成で申請をいただいた方、それから、4月から始まる登録者証で申請をされた、それぞれの臨床調査個人票の情報を、データベースに登録することの同意をいただいた上で、適切に登録していくとすることをしっかり行っていくことにより、データベースを有意義なものにすることに努めていきたいと思えます。

国の方では、難病のデータベースと小慢のデータベースの連携だけでなく、他のNDBなどとの連携も今後は並行していくとともに、これまでできていなかった第三者への研究のための情報提供なども始まると聞いております。

以上です。

○福井会長 よろしいですか。

ほかに何かございますでしょうか。

○原田委員 もう1件ですけれど、東京都で、子どもの小慢の協議会を作るということですが、市、特別区はどうされるのでしょうか。難病対策地域協議会は作られていますが、その辺もどう捉えて、これからかもしれないですけど、何か考えがあれば教えてください。

○谷山子供・子育て支援部調整担当課長 では、私が小慢の所管ですのでお答えします。

まず、東京都では今回初めて協議会を設置しますが、今後、特別区の状況について、東京都でもしっかり把握させていただいて、都で行っている取組などもご紹介させていただいたり、また、特別区で独自設置しなくても、都と一緒に設置できるといったことも可能ですので、その辺りは特別区とも意見交換をしながら、どういうやり方がいいのかということは今後検討していきたいと思っております。

○福井会長 よろしいでしょうか。

ほかに何かございますか。

木田委員、どうぞ、よろしくお願いします。

○木田委員 ご質問ですけれども、聞き漏らしたかもしれないのですが、難病と小慢の地域対策協議会と、この左側の医療連絡協議会、それぞれの双方向性、連続性みたいな関係性というのは、この線を見ると閉じられた関係性のようにお見受けするのですが、その辺りの関係性について、もう一度ご教授いただけますでしょうか。

○間永疾病対策事業調整担当課長 事務局間永よりお答えいたします。

難病医療連絡協議会と難病対策地域協議会だけで連携するという形ではないですが、事務局は疾病対策課が行っておりますので、それぞれの会議体に適した課題を提供させていただき、それぞれの会議体でご議論いただいて、それを吸い上げるというような形を考えております。

○木田委員 ありがとうございます。それぞれ連続性があるので、独立した会議体が増えると、ディスカッション、吸い上げてくださるものが複雑になるものかなと思ったものですからご質問しました。ありがとうございます。

○福井会長 ありがとうございます。

ほかに何かございますか。

○原田委員 産業労働局の関係かもしれませんが、確認です。この奨励金の内容を説明いただいたのですが、よくできていると思います。難病患者・がん患者を雇入れる事業主、事業側の規模というのは、障害者の場合は、50人以上、そういう規制があったと思うのですが。ここで言うところの奨励金の対象事業者というのは、50人以上の事業者のことを言っているのでしょうか。

○福井会長 平岡委員が途中で退席されていらっしゃいます。

○産業労働局（吉田） よろしければ、事業担当の産業労働局の吉田から説明を差し上げますが、よろしいでしょうか。

○福井会長 お願いします。

○産業労働局（吉田） 事業担当をしております吉田と申します。平岡が途中で、議会対応で退席してしまって大変申し訳ございません。

こちらの難病・がん患者就労支援奨励金の想定している事業主についてお聞きいただいたかと思えます。こちらの事業主についてなんですけれども、原則的に企業規模というのは、特に採用奨励金の場合は、大企業、中小企業共々対象になります。

雇用契約助成金の②につきましては、中小企業事業主のみが対象となっております、特段、何人以上ですとか、そういったところで設けている訳ではなく、中小企業か大起業かというところで支給対象が分かれるという形になっています。

○原田委員 ありがとうございます。

○福井会長 ほかに何かございませんか。

時間も来ていますので、本日の議題はこれでおしまいにさせていただきたいと思えます。

最後に私から、医ケア児の多くは小慢が対象だと思うんですけれども、我々も今、医師会の方で、従来から小児科、内科、特に在宅の患者さんをどうやって移行するかというのが課題になっていて、議論を重ねているんですけれども、その意味で、小慢協議会の中に、そういう現場の先生や訪問看護ステーションが入った方がいいのかなと思いたかったので、まだ委員の案であるのでしたら、ご検討いただければ、より現場の話が聞けるかなと思いたしたので、ご検討いただければと。

○谷山子供・子育て支援部調整担当課長 ありがとうございます。中で検討していきます。今年度は時間的に難しいかもしれません。

○福井会長 恒川委員がおっしゃったように、少しでも現場の声が吸い取れば、より良いだろうという。

それでは、委員の皆様には長時間にわたり熱心なご議論をありがとうございます。では、事務局にお返しします。最後に連絡事項がありましたら、お願いいたします。

○間永疾病対策事業調整担当課長 委員の皆様、本日は本当に長時間にわたり熱心なご議論をいただきまして誠にありがとうございました。本日いただきました貴重なご意見を

基に今後も取組を進めてまいります。

また、委員の皆様におかれましては地域の難病対策地域協議会の推進等にもご協力いただけましたら大変ありがたく存じます。

それでは、以上をもちまして、会議を閉会といたします。本日はありがとうございました。

午後 7 時 3 2 分 閉会