



これからの特殊疾病対策

東京都特殊疾病対策協議会報告書

平成13年10月

 東京都衛生局

はしがき

本書は、平成13年10月、東京都特殊疾病対策協議会から報告されたものを、関係各位の参考に供するために発行するものです。
広く活用されることを期待します。

平成13年10月

東京都衛生局

東京都衛生局長 今村 皓一 殿

本協議会は、東京都における特殊疾病対策の在り方について、検討を続けているところですが、これからの同対策の基本的な方向性に関し、これまでの検討結果を取りまとめましたので、ここに報告します。

平成13年10月

東京都特殊疾病対策協議会
会長 平井 俊策

< 目 次 >

はじめに.....	1
在宅難病患者への支援の在り方.....	3
第1 在宅難病患者対策の経緯と現状.....	4
第2 在宅難病患者対策の課題.....	5
第3 東京都の在宅難病患者対策の基本理念.....	7
第4 在宅難病患者対策における今後の東京都の役割.....	8
第5 東京都の在宅難病患者対策事業の再構築の方針.....	9
在宅難病患者訪問診療の充実.....	15
第1 在宅難病患者訪問診療の現状.....	16
第2 在宅難病患者訪問診療事業の推進.....	17
難病医療費等助成対象疾病に関する今後の方針.....	19
第1 難病医療費等助成の経緯と現状.....	20
第2 東京都単独の難病医療費等助成の評価と問題点.....	21
第3 東京都単独の難病医療費等助成対象疾病の基本的考え方.....	21
第4 疾病ごとの認定基準等の見直しに関する提言.....	22
第5 難病医療費等助成対象疾病の拡大に関する提言.....	23
第6 ウイルス肝炎対策の推進.....	24
移植医療・腎不全 ^{じん} 対策の推進.....	25
第1 臓器移植等対策の経緯と現状.....	26
第2 骨髄移植等対策の経緯と現状.....	28
第3 腎不全 ^{じん} 対策の経緯と現状.....	31
第4 移植医療・腎不全 ^{じん} 対策の推進に関する今後の検討課題及び成果.....	34
おわりに.....	36
東京都特殊疾病対策協議会の検討等の経緯.....	37
東京都特殊疾病対策協議会委員名簿.....	39
東京都特殊疾病対策協議会部会等委員名簿.....	40

はじめに

1 東京都特殊疾病対策協議会の設置経緯

東京都は、これまで、難病等の特殊疾病対策に関して専門的に検討するため、昭和49年に設置した東京都難病対策協議会を始め、東京都訪問診療対策会議、東京都腎不全対策協議会、東京都骨髄移植推進協議会及び東京都難病患者認定審査会の合わせて五つの専門家会議・連絡調整会議を運営してきた。各会議は、難病等の特殊疾病対策関係の施策の展開に当たって重要な指針を示してきたほか、難病患者認定等の専門的かつ公正な審査を行ってきたものであり、いずれの会議も極めて重要な役割を担ってきた。

東京都が実施している難病対策、移植医療対策等の施策は、近年の社会状況の大きな変化に伴い、その在り方を改めて見直す時期に来ている。新たな時代にふさわしい施策の在り方を検討していくためには、都民のニーズや関係制度の変化に対し、柔軟にかつ総合的に対応できる協議の場が必要である。

平成12年6月、東京都はこのような状況に対応していくため、各会議をこれまでより上位の概念（特殊疾病対策）で総括・連携させ、難病対策、移植医療対策等のより効果的な展開を目指す検討を行うこととし、上記のうち難病患者認定審査会を除く4会議を統合して、本協議会「東京都特殊疾病対策協議会」を発足させた。

2 本協議会の設置目的と性格

難病等の特殊疾病対策の強化・充実とその推進を目的として協議を行う。学識経験者及び関係機関代表等で構成する専門家会議である。

3 本協議会の協議事項

本協議会の設置要綱の事項を更に具体化した次の事項に関して協議を行い、衛生局長にその検討結果を報告する。

- (1) 将来に向けた特殊疾病対策の方向性
- (2) 在宅難病患者への支援の在り方
- (3) 難病医療費等助成制度の再評価と今後の展開
- (4) 移植医療・腎不全対策における都の役割

4 部会等の設置

本協議会の協議事項は専門的で多岐に渡るため、次の部会等を設置して検討を進める。

- (1) 在宅難病患者対策部会
- (2) 訪問診療対策部会
- (3) 疾病部会
(膠原系難病分科会、神経系難病分科会、特定内臓疾患等難病分科会)
- (4) 移植医療推進部会
(腎不全対策分科会、骨髄移植対策分科会)

本協議会は、前身となる前記4会議の協議事項を基本的に引き継いだ上で、都民本位の視点で、新たな発想を心掛けながら、今後の特殊疾病対策の基本的な方向付けを行うための検討を行ってきた。

このたび、平成12年7月から平成13年10月にかけて検討した結果を、「これからの特殊疾病対策」としてまとめたので、以下のとおり報告する。

なお、本報告書各章(~)は、各部会から協議会長に提出された検討結果の報告を基に協議会本会で編集し、採択したものである。

各章とそれを検討した専門部会との関係

章	部 会
在宅難病患者への支援の在り方	在宅難病患者対策部会
在宅難病患者訪問診療の充実	訪問診療対策部会
難病医療費等助成対象疾病に関する今後の方針	疾病部会
移植医療・腎不全対策の推進	移植医療推進部会及び腎不全対策分科会

在宅難病患者への支援の在り方

在宅難病患者対策は、近年の医療保険制度、介護保険制度及び福祉施策の充実と転換によって、その在り方を総合的に見直す時期に来ている。本協議会では、専門部会として設置した在宅難病患者対策部会が中心となって、東京都における今後の対策の進め方について検討を行ってきた。

在宅難病患者対策の今後の在り方を考えるに当たっては、国及び東京都の現状の分析と理念の明確化によって検討を進めるべきと考えた。そこで 東京都の対策の現状と問題点の整理、 在宅難病患者対策の基本理念の設定、 今後東京都が果たしていくべき役割の認識、 事業再構築の方針の提言、の四つのステップにより検討を行った。

検討の結果、施策構築の方針として以下のとおり提言する。

なお、東京都の保健衛生行政の改革案として、都保健所の再編整備が検討されている。保健所が中心となって実施している在宅難病患者対策事業は、このことから少なからず影響を受けるものであるが、区市町村及び都の行政全般にかかわる事項であるため、今後の検討課題とすることとした。

第1 在宅難病患者対策の経緯と現状

1 国の在宅難病患者対策

国は、昭和47年にまとめられた「難病対策要綱」に基づき、難病対策事業を行っている。当初、調査研究の推進、医療施設の整備、医療費の自己負担の解消を3本柱として事業が開始されたが、現在では医療費の自己負担の軽減とし、また難病患者の在宅療養の支援を強化するため、新たに地域における保健医療福祉の充実・連携、QOL（生活の質）の向上を目指した福祉施策の推進が加えられ、この5項目を柱に各種事業を運営・推進している。

平成9年には、患者の療養生活や疾病の傾向が大きく変化してきたことを受けて検討・報告された「今後の難病対策の具体的方向について」の報告の中で、在宅療養支援施策の一層の充実が求められ、平成10年度に在宅人工呼吸器使用特定疾患患者訪問看護治療研究事業、在宅療養支援計画策定・評価事業の開始等の施策の強化が図られている。

介護保険の開始、医療保険における在宅医療に係る診療報酬の充実、訪問看護ステーションの整備など社会保障制度全般において在宅療養の支援強化がなされており、今後も同様の方向で在宅難病患者支援が進められると考えられる。

2 東京都の在宅難病患者対策

東京都は、国制度の実施に努めるとともに、独自に難病専門研究、神経系難病専門の東京都立神経病院の設立及び医療費助成制度における東京都単独疾病の指定を行い、在宅難病患者支援対策についてもその充実・強化に努めている。東京都単独の在宅難病患者支援対策としては、緊急一時入院事業、医療機器貸与事業、在宅療養支援地域ケアネットワーク等を実施しており、これらは国に先駆けて開始され、今日まで果たしてきた役割は大きい。

第2 在宅難病患者対策の課題

- 1 重症在宅難病患者の増加
人工呼吸器を装着しているなどの重症の在宅難病患者が急増しており、対応が必要である。
- 2 各事業の連携
在宅難病患者対策の各事業において保健・医療・福祉の連携が十分になされているかどうか検討が必要である。
- 3 社会資源の有効活用
医療保険、介護保険等、一層充実してきた社会資源を有効に活用するとともに、難病患者に的確に各種サービスを提供できるような施策と、それを担う人材養成等が必要である。
- 4 限られた財源の効果的配分
限られた財源で在宅難病事業のより一層の充実が求められている。公費の効果的配分について検討が必要である。
- 5 各事業の課題

(1) 在宅人工呼吸器使用難病患者訪問看護事業	人工呼吸器使用患者を担当できる訪問看護婦が少ない。 国の医療費助成対象疾病47疾病に限られている。都単独疾病で人工呼吸器を使用する患者には同様のニーズがあるが実施できない。
(2) 在宅難病患者医療機器貸与事業	<p>[医療機器貸与] 重症心身障害者（児）日常生活用具給付事業（吸引器・吸入器の給付）との重複がある。 難病患者等居宅生活支援事業の日常生活用具給付事業の吸引器給付と重複がある。</p> <p>-----</p> <p>[医療機器貸与者への訪問看護] 在宅の人工呼吸器使用患者等の訪問看護のニーズは高いが、機器貸与者以外には提供することができない。 訪問看護ステーションの増加に伴い、医療保険等の一般のサービス量が確保されてきている。このため本事業の訪問看護の在り方について再検討する必要がある。</p>

<p>(3) 在宅療養支援計画策定・評価事業</p>	<p>「要強力支援（A区分）」患者の一部は策定が完了していない。 介護保険のケアプランとの整合・連携を検討する必要がある。</p>
<p>(4) 難病患者等居宅生活支援事業</p>	<p>平成13年3月現在、実施地区はホームヘルプサービス事業で12地区、日常生活用具給付事業で10地区と少なく、1地区当たりの実績も、ホームヘルプで約4人と極めて少ないのが現状である。未実施地区では、本事業対象者がほとんどないことを未実施の理由として挙げている。平成12年度から介護保険への上乗せが一部できるようになったため、事業対象者はその分増加したが、実施地区・一地区当たりの実績は依然として少ない。 短期入所事業は、東京都においては緊急一時入院事業がより充実したサービスとして実施されているため、導入していない。しかし、短期入所事業が対象とする疾病の範囲は緊急一時入院事業よりも広く、わずかではあるがサービスに不足が生じている。このことについて再度検討する必要がある。</p>

第3 東京都の在宅難病患者対策の基本理念

在宅難病患者対策のあるべき姿を考え、実現させるためには、その土台となる理念がなくてはならない。次の基本理念によって、対策を進めるよう提言する。

東京都の在宅難病患者対策の基本理念

難病患者が、病状等に応じながら在宅で療養を行うことは、患者自身が主体的に生活の在り方を選択し、社会での役割を保ちながら医療を求めることを可能にし、患者の生活の質の向上をもたらすことが期待できる。

しかし一方で、在宅療養は、患者、家族等の負担が重く、病状急変時の不安も少なくない。重症であれば、その心労と負担は一層大きいものがある。特に、一人暮らしの患者が在宅療養を続ける場合には極めて困難を伴う。

安定した在宅療養のためには、在宅医療の確保とケアの質及び量の充実が必要である。また、病状の急変時等には入院や施設への入所ができ、再び円滑に在宅療養に戻ることができる一貫した支援体制が整備されていなければならない。

患者や家族の意志が尊重され、重症であったり、一人暮らしであっても、安心して在宅療養生活が選択できるように、行政と地域社会との密接な連携によって、保健・医療・福祉のサービスを的確に提供していく体制を整備することが必要である。

東京都は、広域的自治体として関係機関等との連携を図りながら、難病対策の柱の一つとして、在宅療養を支援する施策を推進していくものとする。

第4 在宅難病患者対策における今後の東京都の役割

在宅療養支援の各種制度の充実及び医療機器の進歩は、在宅での療養を可能とし、在宅難病患者の数は増加している。

難病患者は、行政サービスの対象として見ると、患者、障害者、高齢者等の側面を併せ持ち、質・量ともに濃密なサービスを必要とする。東京都は、こうしたニーズに対応して、早くから国に先駆けて在宅難病事業を実施してきた。

生活の質の向上の要求が一層高まり、在宅療養を希望する患者はこれからも多くなると思われる。東京都は今後も在宅難病患者対策を強く推進していく必要がある。

一方で、介護保険制度の開始及び医療保険制度の充実を始めとした施策の拡充によって、東京都が先行して提供しているサービスとの重複が生じてくるなど、取り巻く環境は変化している。

患者にとってより良いサービスを提供するために、こうした状況の変化に適応させ、サービスの重点の移行など事業の再構築を行うことが必要である。

事業の再構築とその運営に関して、東京都が留意すべき事項として次の三つを提言する。

[提言1] 重症難病患者対策を強化する。

人工呼吸器を使用している在宅難病患者が大幅に増加しているなど、重症であっても在宅療養を行う患者は増えている。重症難病患者の在宅療養には、濃密なケアと、病状の急変時等に入院・入所ができ、その後再び在宅療養に戻ることができる一貫した支援体制がなくてはならない。関係機関のネットワーク整備、人材の養成、サービス範囲の拡大等を行い、保健・医療・福祉の連携の下に、重症難病患者対策を今後も一層強化することが必要である。

[提言2] 在宅難病事業と他制度とを効果的・効率的に組み合わせる。

病態が進行性で医療依存度の高い在宅難病患者は、質・量ともに濃密なサービスを必要とする。サービス提供に当たっては、医療保険を始めとする社会保障制度及び福祉施策を有効に活用し、その上で在宅難病事業のサービスを組み合わせることによって、より効果的な患者支援を行う。

[提言3] 在宅難病患者に対するサービス体制の基盤を整備する。

在宅難病患者に対しては、サービス提供者が協働して総合的に支援していく必要がある。東京都は、区市町村、民間団体、ボランティア等他のサービス提供者が行っているサービスについても、それらが円滑に行われるよう、人材養成、ネットワーク整備等を通じて、その制度・活動の基盤整備を行うことを責務とする。

第5 東京都の在宅難病患者対策事業の再構築の方針

前項において提言した今後の東京都の役割を、改めて現在の課題に立ち返って照らし合わせ、課題の改善策として、在宅難病患者対策事業の再構築を行っていくことが必要である。

事業の再構築は次の方針にのっとり行うよう提言する。

なお、各項中「提言1関係」等とあるのは、今後の東京都の役割における三つの提言と対応している。

1 在宅難病患者対策の各事業の連携と総合的实施

東京都の在宅難病患者対策は、国の在宅難病患者対策を基本としながらも、更に広いニーズに対応するため、東京都単独事業を実施するなど、独自性を持つ取組みとなっている。保健・医療・福祉の各サービス分野で事業を実施し、更にそれらの連携を図る事業を行うという総合的な事業形態は評価できる。

しかし、一部の事業には改善の必要が見られ、事業間の連携についても十分とは言えない部分がある。今後は、重症者対策を強化しながら、患者本位の、ニーズに適合したきめ細やかなサービスの提供を目指して、事業内容を見直すとともに、各事業及び他制度との連携と総合的な実施が必要である。

2 各事業の再評価と改善策

(1) 在宅人工呼吸器使用難病患者訪問看護事業

医療保険による訪問看護を補完する制度（診療報酬等での算定可能回数を超える訪問看護）として実施されている。将来的には、診療報酬等で算定可能となって、医療保険制度に取り込まれていくべきものであるが、現在のところ、人工呼吸器を使用する重症な難病患者にとって、在宅療養を充実する制度として、その意義は高い。

ただし、国庫補助事業であるため、対象疾病が国の治療研究事業対象の47疾病に限られている。

ア 重症難病患者対策の強化（提言1関係）

調査によれば、進行性筋ジストロフィー等、都単独疾病で人工呼吸器

を使用しながら在宅で療養している患者も多く、同様のニーズがあると考えられるが対応できていない。対象疾病を都単独疾病まで拡大すべきである。

イ サービス体制の基盤整備（提言 3 関係）

人工呼吸器使用患者を担当できる訪問看護婦は一般的に少ないと言われており、人材の養成についても東京都はその責務を果たしていくべきである。

（ 2 ）在宅難病患者医療機器貸与事業

医療機器の貸与とそれに付随する訪問看護及びその従事者研修を実施している。事業開始当初は、既存の制度で対応できなかったニーズに応じる事業として、先駆的で高く評価できるものであった。当時は訪問看護制度が一般化していなかったため、医療機器貸与を中心に付加的サービスとしての訪問看護とその従事者研修とを一体とする事業形態も適当であった。

しかし、訪問看護制度や福祉施策の充実に伴って、現在では医療機器貸与と訪問看護ともに、他の一般的な制度と重複する部分が見られるようになり、また、医療機器貸与と訪問看護のニーズは必ずしも一致するものではなくなっている。

ア 重症難病患者対策の強化（提言 1 関係）、他制度との効果的・効率的な組合せ（提言 2 関係）

他の制度との役割分担を行うとともに、重症者を重視し、より広いニーズに目を向けることとして、在宅難病患者医療機器貸与事業から訪問看護事業を分離させ、医療機器貸与と訪問看護は独立して実施していくことが適切である。

イ サービス体制の基盤整備（提言 3 関係）

従事者研修は、広く一般的にサービス提供者を支援していく視点から、本事業に従事する訪問看護婦のみならず、広範な人材養成を目的とする独立した事業として実施していくべきである。

このような事業再構築を行うに当たっては、在宅人工呼吸器使用難病患者訪問看護事業の拡大及び人材養成とも合わせ考慮して、効果的・効率的なサービス提供に留意しなくてはならない。

（ 3 ）在宅難病患者訪問診療事業

発病時や病状に変化があったときなどに、本事業によって、専門的な医

療及び保健上の判断を行うことは、在宅難病患者の療養方法を計画し、医療の受療やその他の各種サービスの利用をマネジメントするにあたって、その根幹をなす極めて重要なものである。

重症難病患者対策の強化（提言 1 関係）

本事業は、寝たきり等で受療困難な重症難病患者を中心に推進していくべきである。実施に当たっては、保健・医療・福祉の総合的サービス推進の観点から、関係機関の連携について、より一層強化していくことが必要である。

（４）在宅難病患者訪問相談指導

在宅難病患者のケアマネジメントのために必要な療養状況の把握の手段であり、また、療養方法の改善と安定のための方針策定等、在宅難病患者にとって包括的・継続的な支えとなるサービスとして重要である。より効果的な実施に留意しながら引き続き推進していくことが必要である。

（５）難病医療相談・健康指導委託

難病について、十分な知識を得る機会は一般的に少ない。病状の進行や療養方法等に不安を抱える難病患者の相談場所として、また、難病にり患している疑いがある人の相談先として、本事業は引き続き実施していくものとする。

（６）在宅難病患者療養教室

難病患者に対する一般的なアドバイスは、患者及び家族が一堂に会する本事業の形式で行うことが効果的である。また、難病に関する知識や理解は、社会的にも、患者・家族自身にとっても不足しがちであるため、患者・家族は心を閉ざして引きこもる可能性がある。療養教室は、そうした危険を緩和し、患者・家族同士の交流及び社会参加の機会を与える役割と機能を持っている。

今後の実施に当たっては、これらの役割が更に生かされるように、内容を工夫していくことが必要である。

（７）在宅難病患者緊急一時入院事業

重症難病患者に対する福祉施策としての施設サービス（医療機関を利用

する入所事業)として位置付けられる。通常、重症難病患者の入所は、介護保険、障害者施策等の一般のサービスでは担うことが難しいが、このようなニーズに対して高い水準の行政サービス(必要な医療を提供でき、1か月の利用が可能)を提供している。今後もこの事業を維持していくことが必要である。

他制度との効果的・効率的な組合せ(提言2関係)

本事業を更に円滑に行うために、在宅での主治医と受入先の医療機関との連携の強化が必要である。

(8) 難病患者等居宅生活支援事業

介護保険及び障害者施策の対象とならない、又は介護保険では十分でない難病患者及びその家族を支援する施策として必要のある事業である。

ホームヘルプサービス及び日常生活用具給付は国・都の補助による区市町村事業であり、ホームヘルパー養成研修は国の補助を受けて東京都が実施している。

なお、短期入所事業は、東京都においては緊急一時入院事業が国より先行し、より充実したサービスとして実施されているため導入していない。しかし、短期入所事業が対象とする疾病の範囲は緊急一時入院事業よりも広く、わずかではあるがサービスに不足が生じている。このことについては、今後の検討課題とする。

サービス体制の基盤整備(提言3関係)

ホームヘルプサービス及び日常生活用具給付は、実施している区市でも実績はわずかであるが、制度の谷間が存在する限りはどの地域でも対応できるようにしておかなければならない。実施地区の拡大に引き続き取り組むことが必要である。

ホームヘルパー養成研修は、本事業のホームヘルプに従事する人材養成にとどまらず、介護保険、障害者施策等の他の制度に従事する者も対象としている。広くサービス提供者を支援する施策として評価できるので、引き続き一層の推進を図る必要がある。

(9) 難病実務講習会

難病患者には、保健・医療・福祉の連携による総合的で質・量ともに濃密なサービスを提供することが必要である。こうしたサービスの従事者は、難病に関する専門的知識を持ち、多くの制度に精通することが求められる。

現在、難病患者を診察する医師、保健所の保健婦等を対象に本事業は実施されており、効果を上げている。

サービス体制の基盤整備（提言 3 関係）

チームによる援助体制は、一層重要となっており、難病患者のケアマネジメントを担当できる人材を広く育成するため、本事業の一層の充実が必要である。現行の対象者に加え、MSW、介護支援専門員（ケアマネージャー）等に対しても研修を実施するよう、本事業の拡充又は研修事業の創設が必要である。

（10）在宅療養支援計画策定・評価

医療依存度と介護度が高く、質・量ともに濃密なサービスを必要とする重症難病患者には、保健・医療・福祉の総合的・複合的サービス提供が必要である。これらサービスは、地域における多くのサービス提供者が連携し、援助チームを編成して行わなければならない。本事業は、重症難病患者の在宅療養をケアマネジメントするものであり、難病患者ごとのニーズに応じたサービスを計画的・総合的に提供する仕組みの根幹をなすものとして重要である。

ア 重症難病患者対策の強化（提言 1 関係）

計画策定対象となる支援区分に該当する重症患者のすべてにはまだ行き渡っていないので、早急に策定作業を進める必要がある。

イ 他制度との効果的・効率的な組合せ（提言 2 関係）

介護保険利用者については、介護支援専門員との十分な連携を図りつつ推進していくことが必要である。

（11）在宅療養支援地域ケアネットワーク

地域における関係機関の連携を担う会議として重要である。

難病患者へのサービスは、多くの制度がかかわっており、各制度の拡充や変更の動きも大きいので、参加機関や会議内容については、常に工夫と見直しを行いながら、引き続き推進していく必要がある。

（12）神経難病医療ネットワーク事業

神経難病は、慢性・進行性に経過することが特徴である。重症度・介護度が高く、入院治療・在宅療養において援助の必要性は高い。東京都においては、専門的医療及び緊急の入院に対応できる医療機関は充足されてい

るが、病状安定期の後方支援的入院施設の確保及び在宅療養への円滑な移行の仕組みについては、一層の充実が必要である。

このような状況から、東京都は神経難病医療ネットワーク事業（国庫補助事業、国事業名は重症難病患者入院施設確保事業）の開始を予定している。

重症難病患者対策の強化（提言 1 関係）、他制度との効果的・効率的な組合せ（提言 2 関係）、サービス体制の基盤整備（提言 3 関係）

重症の神経難病患者が、病状の急変時に適切に入院でき、その後在宅療養に円滑に移行できる一貫した支援体制の確保の観点から、本事業は大いに期待できるものであり、早急に事業を展開することを求める。

（13）ボランティアへの支援

ボランティアやNPO等の活動は、難病患者のQOL向上のための支援の一つとしての可能性が潜在している。現在、難病患者を支援するボランティア等と東京都とは、一部の保健所でNPOの活動への協力が見受けられるものの、在宅難病患者対策全体としては協力関係が十分でない。

サービス体制の基盤整備（提言 3 関係）

ボランティア等の活動の支援策として、例えばボランティア向けの在宅療養支援教室の開催等が考えられる。その他、ボランティア等と東京都との協力関係の強化について可能性を検討し、事業に反映させていくことが望ましい。

在宅難病患者訪問診療の充実

在宅難病患者には、発症時や病状に変化があったときなどに、その都度、専門的な保健・医療上の判断を行い、療養方法を計画し、療養環境を整えていくことが必要である。これには、専門医、保健婦等の専門家チームによる訪問診療が重要である。

本協議会では、在宅難病患者対策のうち、特に重要な訪問診療に関して、専門的部会として訪問診療対策部会を設けてその在り方を検討していくこととした。

東京都では、在宅難病患者訪問診療事業によって、寝たきり等で受療困難な難病患者等への訪問診療を実施している。訪問診療対策部会は、在宅難病患者訪問診療事業において、訪問診療及び在宅ケア体制の整備・促進、事業実施についての統一的な処理、実施内容の分析・評価を担当する会議とされており、具体的にはこれらが主な協議事項である。

在宅難病患者訪問診療の実施内容の確認及び一層の充実のための方策について検討した結果を報告する。

第 1 在宅難病患者訪問診療の現状

1 在宅難病患者への訪問診療の実施

在宅難病患者への訪問診療は、当初、東京都立神経病院が在宅診療事業として先駆的に実施してきた。これをモデルとして、寝たきり等で受療が困難な在宅難病患者に対する医療の確保及び療養環境の向上を図るとともに、医療と保健・福祉の連携による在宅ケア体制の整備・充実を図ることを目的とし、昭和62年から在宅難病患者訪問診療事業を実施している。

2 在宅難病患者訪問診療事業における訪問診療の内容

(1) 対象患者

難病医療費等助成対象疾病（平成13年5月現在71疾病）に罹患しており、寝たきり等により受療が困難な患者を対象としている。

(2) 実施地域

特別区及び多摩地区の地区医師会単位（北多摩医師会は各市単位）計57地域で実施している。

(3) 訪問診療班の編成

寝たきり等で受療が困難な難病患者に対して、専門医、かかりつけ医、看護婦等による診療班（チーム）を編成し、訪問診療を実施する。診療班は、患者の診療と看護はもとより、患者や家族の個別状況に応じた相談、援助及び介護指導も併せて行う。

(4) 実施内容の検討と調整

医師会、専門病院、保健所、福祉事務所その他関係機関の連携体制の推進・強化を図るとともに、訪問診療従事者に関係機関を加えたケース検討会を開催し、患者及び家族の個々のニーズに適したサービスを提供できるよう、検討・調整を行っている。

(5) 実施機関

診療班については、社団法人東京都医師会に委託している。

第 2 在宅難病患者訪問診療事業の推進

在宅難病患者訪問診療事業は、社団法人東京都医師会の全面的な協力を受け、昭和62年に実施6地域、訪問診療件数52件で開始され、以来14年間にわたり在宅難病患者対策の中心的サービスとして実施されている事業である。都民からの強いニーズに応えるため、関係者の努力により年々拡大し、現在では、島しょを除く都内全地域、約1,000件の大きな事業に発展した。今後も本訪問診療事業の重要性に変わりはなく、引き続き推進していく必要がある。

本訪問診療事業をより一層充実させるために、次の事項について、強化を図るべきである。

1 保健所との連携

チームによる援助体制が重要であり、訪問診療班と保健所との連携を更に円滑にする必要がある。

2 東京都神経難病医療ネットワーク事業と本訪問診療事業との連携

重症度及び介護度が高く、入院治療・在宅療養において援助の必要性が高い神経難病患者を対象として、専門的医療・緊急の入院から病状安定期の長期入院、更に在宅療養までの一貫した療養環境を整備するため、東京都は平成13年度から神経難病医療ネットワークを構築していく予定である。

本訪問診療事業は、このネットワーク事業との連携を密にして、在宅療養を支援していく必要がある。

3 神経難病患者在宅医療支援事業（国事業）の本訪問診療事業内での実施

クロイツフェルト・ヤコブ病等の神経難病については、現在、有効な治療がなく、一般診療医にとっては対応に苦慮することが多い。このため国は、一般診療医の要請に基づき、専門医等で編成する在宅療養支援チームを都道府県が派遣して指導・助言を行う神経難病患者在宅医療支援事業の実施を平成13年度から予定している。

東京都においては、既に国に先駆けて本訪問診療事業で同様のサービスを実施している。神経難病患者在宅医療支援は、社団法人東京都医師会と東京都との協力体制の強化の下、本訪問診療事業の中で実施していくものとする。

難病医療費等助成対象疾病に関する今後の方針

難病医療費等助成の対象としている疾病の中には、近年の医学の進歩により、発病原因の究明、治療方法の確立等により改善されている疾病があり、見直す時期に来ている。本協議会は、今後の難病医療費等助成対象疾病について、医学的な立場から検討するために、専門部会として疾病部会を設置した。

疾病部会では、今までの東京都単独の対象疾病の評価をするとともに、問題点を認識し、東京都単独の対象疾病に対する基準の設定、疾病ごとの認定基準等の見直し、新たな対象疾病への考え方の3項目について検討を行ってきた。

検討結果に基づき、今後の対象疾病に関する方針としてまとめたので、以下のとおり提言する。

第 1 難病医療費等助成の経緯と現状

1 国の特定疾患治療研究事業

難病は原因が不明で、治療方法が未確立であるため、患者は長期の療養を余儀なくされている。このため、患者・家族は精神面、社会面、経済面等の負担が大きく、ともすれば、受療の機会すら奪われがちである。

こうした疾病のうち、診断基準が一応確立し、かつ、難治度及び重症度が高く、患者数が比較的少ないため医療費等の公費負担（助成）の形を採らないと原因の究明、治療方法の開発等に困難を来すおそれのある疾病を対象として、医療費等を助成することにより受療の機会を確保し、治療研究を推進するとともに、患者及び家族の負担軽減と療養の安定を図ることを目的とする特定疾患治療研究事業を実施している。同事業は、昭和 47 年度にスモン外 3 疾病を対象に開始し、平成 13 年 5 月 1 日に「ライソゾーム病」を追加して、現在 47 疾病を対象としている。

2 国の治療研究事業の見直しについて

平成 9 年 9 月、公衆衛生審議会成人病難病対策専門委員会から、新たな報告「今後の難病対策の具体的方向について」を受け、治療研究事業を見直し、平成 10 年 5 月から、スモン外 3 疾病と重症度認定患者を除き、患者一部負担を導入した。

入院 1 医療機関 月額 14,000 円を限度

外来 1 医療機関 月額 2,000 円を限度

（1 回 1,000 円を限度に月 2 回まで）

3 東京都単独の難病医療費等助成の経緯

東京都では、昭和 49 年度から、パーキンソン病、劇症肝炎等 12 疾病を対象に事業を開始した。その後逐次疾病を追加し、平成 10 年 5 月に網膜脈絡膜萎縮症、同年 10 月に進行性筋ジストロフィー外 3 疾病の計 5 疾病を追加した。後に国の対象疾病に移行したのを含め、計 31 疾病を指定し、現在、22 疾病が東京都単独の難病医療費等助成対象疾病となっている。

また、国の制度の見直しと合わせ、全国的な制度の改正及び他府県との均衡を図るため、国と同じ平成 10 年 5 月、東京都単独の対象疾病についても患者一部負担を導入した。

第2 東京都単独の難病医療費等助成の評価と問題点

1 評価

難病患者の医学的・社会的な実態を把握するため、昭和47年4月、難病患者の実態調査を開始した。この結果を踏まえ、昭和49年から国庫補助対象（特定疾患治療研究事業対象）となっていない難病疾病を東京都独自に定めてきた。これにより、難病患者に受療機会を与え、経済的負担を軽減するなど、難病対策の充実に役立ってきたことは評価できる。また、難病患者の疫学的な実態把握や治療研究にも寄与してきた。

なお、東京都単独の対象疾病から国の対象疾病となった疾病はパーキンソン病外12疾病があり、東京都が国に先駆けて対象にしたことは評価に値するものである。

2 問題点

東京都は、独自の難病医療費等助成対象疾病の指定基準により対象疾病を追加してきた。

しかし、制度開始から既に四半世紀が経過し、近年の医学の進歩により、

- (1) 診断方法の確立などにより、稀少ではなくなった疾病がある。
- (2) 原因究明が飛躍的に進んだ疾病がある。
- (3) 診断や治療方法が進歩し、治ゆが可能になったり、予後や重症度に改善が見られる疾病がある。

など、疾病を取りまく状況が変化してきており、個々の対象疾病について見直しが必要となってきている。

第3 東京都単独の難病医療費等助成対象疾病の基本的考え方

今後、東京都は、稀少で、原因不明、治療方法未確立であり、かつ、生活面への長期にわたる支障をきたす疾病のうち、予後が悪いなど医療依存の程度が高く、療養上特段の配慮が必要な緊急度の高いものを助成対象とすることを基本的考え方とするよう提言する。

第4 疾病ごとの認定基準等の見直しに関する提言

1 難病医療費等助成対象を見直す疾病

(1) 慢性肝炎

慢性肝炎のほとんどは、B・C型ウイルス肝炎であり、このB・C型ウイルス肝炎は全国で200万人から300万人程度が患っていると推定され、稀少性がなく、原因もB・C型ウイルスにより発病することが解明されており、治療法もある程度確立されるに至った。

このため、ウイルス肝炎は難病としての医療費等助成対象としては必ずしもなじまない。今後は、予防対策、有効な治療法の研究等に重点を置いた施策に転換すべきである。

(2) 肝硬変・ヘパトーム

肝硬変・ヘパトームの多くは、B・C型ウイルスによる慢性肝炎から移行する。稀少性がなく、治療法もある程度確立されている。また、他臓器の悪性腫瘍、白血病等には医療費等助成制度がなく、悪性腫瘍のうちヘパトームのみを難病医療費等助成の対象とすることは、著しく整合性を欠いている。

ウイルスによるものは、難病医療費等助成対象としてはなじむものでなく、総合的な肝炎対策としての施策に転換すべきである。

2 認定基準を見直すべき疾病

現在、東京都単独で助成対象としている疾病のうち、次の疾病については、難病医療費等助成対象疾病の基本的考え方に照らして、引き続き助成対象とすることが適切であるが、認定基準は、医学の進歩を反映したものとする必要がある。

悪性高血圧、ネフローゼ症候群、シェーグレン症候群、多発性嚢胞腎、ミオトニー症候群、特発性好酸球增多症候群、びまん性汎細気管支炎、遺伝性QT延長症候群

3 認定基準を見直す必要がない疾病

遺伝性（本態性）ニューロパチー、 ウィルソン病、 強直性^{せきつい}脊椎炎、
骨髄線維症、 進行性核上性^ひ麻痺、 進行性筋ジストロフィー、 先天性ミ
オパチー、 特発性門脈^{こう}圧亢進症、 母斑症、 慢性炎症性脱髓性多発神経
炎、 ミトコンドリア脳筋症、 網膜脈絡^い膜萎縮症

第5 難病医療費等助成対象疾病の拡大に関する提言

医療依存度の高い、療養困難な疾病は多く、第3の東京都単独の難病医療費等助成対象疾病の基本的考え方に基づき、今後も対象疾病を拡大する必要がある。

(1) 神経系難病、膠原系難病、特定内臓疾患等難病

国が順次対象疾病を拡大している一方で、平成10年度を最後に、東京都単独では助成対象疾病の拡大を行っていない。稀少で重症、かつ療養困難な難病でありながら、未だ助成対象となっていない疾病は多い。

次の疾病については、難病医療費等助成対象疾病の基本的考え方に合致するため、助成対象とすべきである。

ア 神経系難病

(ア) ゲルストマン・ストロイスラー・シャインカー病及び致死性家族性不眠症

(イ) 脊髄性^{せき}筋萎縮^い症

(ウ) 線条体黒質変性症

(エ) 脊髄^{せき}空洞症

イ 膠原系難病

(ア) アレルギー性肉芽腫^{しゅ}性血管炎

(イ) 成人スティル病

ウ 特定内臓疾患等難病

(ア) 特発性肥大型心筋症（拡張相）

対象疾病の新規指定に当たっては、特に予後不良で療養が困難である、ゲルストマン・ストロイスラー・シャインカー病及び致死性家族性不眠症、^{せき}脊髄性筋萎縮症、^いアレルギー性肉芽腫性血管炎の3疾病を優先とする。

(2) ウイルス性以外の肝疾患

慢性肝炎、肝硬変・ヘパトームとして現在助成対象としている肝疾患のうち、ウイルス性のものは前記第4の1のとおり難病としての助成になじまないが、ウイルス性以外の難治性で進行性の障害を来す肝疾患については、助成対象とすべきである。

次の肝疾患については、難病医療費等助成対象疾病の基本的考え方に合致するため、助成対象とすることが適切である。

- ア 原発性硬化性胆管炎
- イ 自己免疫性肝炎
- ウ 肝内結石症

第6 ウイルス肝炎対策の推進

ウイルス肝炎対策は、難病対策としてではなく、普及啓発、感染防止、ウイルス・キャリアの発見、医療体制の確保、調査研究等に重点を置く対策へ移行する必要がある。また、医療費の助成については、難病指定されていない疾病や他の感染症との整合性に配慮しながら、新たな仕組みの支援策を検討することが必要である。予防から治療までの総合的な施策として推進していくことが、この疾病の特性と感染実態に即した効果的対策である。

移植医療・腎不全^{じん}対策の推進

臓器移植技術が進歩する中で、脳死体からの臓器移植も含め移植医療の適正な実施を図るため、平成9年10月、臓器の移植に関する法律（平成9年法律第104号）（以下「臓器移植法」という。）が施行された。臓器移植法は、これまで閉ざされていた脳死下からの心臓、肝臓等の臓器の移植の途を開くものであり、日本の移植医療の新たな一步を踏み出すこととなった。

また、白血病、再生不良性貧血等の疾病に対する有効な治療法の一つである骨髄移植については、全国で骨髄提供希望者登録（ドナー登録）30万人を目標に関係各機関が努力を重ねているところであり、骨髄バンクを介した非血縁者間の骨髄移植の件数は平成12年11月に3,000例を超えた。

このように臓器移植、骨髄移植等の移植医療については、新たな展開を迎えているところであるが、制度の一層の充実と国民的な理解はまだ途上にある。東京都においても、普及啓発活動、臓器移植コーディネーターの設置、骨髄ドナー登録事業等、移植医療対策事業を行っているが、移植医療における東京都の役割については、今後更に検討していく必要がある。

さらに、特殊な医療機器と技術を用いて常時かつ長期に渡って行う必要がある慢性腎不全^{じん}に係る人工透析医療、腎臓移植等を支援する腎不全^{じん}対策は、東京都においては、既に医療費の助成と移植のための検査費の助成等の施策が行われているが、今後も引き続き重要な検討課題である。

本協議会では、移植医療推進部会をその検討の専門部会として設置した。同部会には、人工透析を必要とする腎不全^{じん}の患者に対する医療費の助成、災害時の透析医療の確保、腎臓移植における検査費の助成等、総合的な腎不全^{じん}対策に関する検討を行う腎不全^{じん}対策分科会及び骨髄ドナー登録の推進等に関する検討を行う骨髄移植対策分科会を更に置き、より専門的できめ細やかな検討を進めることとしている。

これまでに、各対策の経緯と現状を把握し、今後の検討課題を明確にしたほか、災害時の透析医療を確保するための活動マニュアルを改定したので、以下のとおり報告する。

第 1 臓器移植等対策の経緯と現状

1 臓器移植法の趣旨

我が国における移植医療の適切な実施を図るため、臓器移植について基本理念が定められた。

また、国や地方公共団体の責務が明らかにされるとともに、脳死した者の身体を含む死体からの移植術に使用される臓器の摘出要件、臓器移植に関する記録の作成、保存臓器売買の禁止、臓器あっせん機関に対する規制等、必要な法的枠組みが定められたものである。

臓器の範囲は、臓器移植法第 5 条で、人の心臓、肺、肝臓、腎臓^{じん}その他厚生省令で定める内臓（膵臓^{すい}及び小腸）及び眼球をいうと規定されている。

2 国及び地方公共団体の責務（臓器移植法第 3 条）

移植医療について国民の理解を深めるために必要な措置を講ずるよう努めなければならないとされている。

3 東京都の事業概要

（1）普及啓発活動

臓器移植法の施行により、脳死下の臓器提供に当たっては、本人の書面による生前の意思表示と家族の承諾が不可欠となったため、臓器提供意思表示カードの配布等を通じて、臓器移植に関する都民の理解を深め、より多くの人に意思表示の重要性を訴えていくことが重要である。

臓器提供意思表示カードは、東京都においては、都内全戸配布（460 万部）する広報東京都に、定期的に同カードの書式を掲載しているものを含め、平成 13 年 8 月末現在まで約 1,450 万枚配布した。

ア 区市町村、保健所、都庁総合案内窓口、運転免許試験所等にドナーカードを常設している。

イ 臓器移植普及推進月間（10 月）に、患者団体の協力の下、臓器提供意思表示カードを街頭で配布している。

ウ 衛生局のホームページで臓器提供意思表示カードに関する Q & A を紹

介するとともに、社団法人日本臓器移植ネットワークのホームページにリンクさせ、臓器移植の総合的な理解の手助けを効率よく行っている。

(2) 東京都臓器移植コーディネーター設置 (平成10年度事業開始)

移植の円滑な実施を図ることから、コーディネーターを設置している。

ア 日常業務

都内の救急救命センターその他の臓器提供に関与する医療施設を訪問し、救命医等の医療従事者に対し、臓器移植システム等に関する普及啓発活動を行っている。

イ 臓器提供発生時業務

関係機関 (日本臓器移植ネットワーク関東甲信越ブロックセンター、臓器提供施設、移植実施施設等) との連絡調整活動を行っている。

第 2 骨髄移植等対策の経緯と現状

1 骨髄移植とは

骨髄移植とは、白血病や再生不良性貧血等の病気に侵された造血幹細胞を健康な造血幹細胞と置き換え、正常な造血機能を回復させる有効な治療法である。

移植する場合は、骨髄提供者（ドナー）と患者のヒト白血球抗原（HLA）の型が一致することが必要であり、提供者の腰の骨から注射針で健康な骨髄液を 0.5リットルから 1リットル程度採取し、患者に点滴静注する方法によって行われる。

2 骨髄バンク事業

骨髄移植を推進するためには、非血縁者の間からも広く骨髄提供希望者を募る必要があることから、国の主導により平成 3 年 12 月に財団法人骨髄移植推進財団が設立され、骨髄バンク事業が開始された。

3 骨髄提供希望者登録（ドナー登録）状況等

骨髄バンク事業の円滑な推進のためには、骨髄提供者（ドナー）の確保が最重要課題であり、財団法人骨髄移植推進財団では 30 万人の登録を目標としており、登録者数は、平成 13 年 8 月末現在、全国で 140,799 人、うち東京都で 22,093 人である。

骨髄移植を希望している患者は、平成 13 年 8 月末現在、全国で 1,648 人、うち東京都で 147 人である。

非血縁者間の骨髄移植の実施例は、平成 13 年 8 月末現在、全国で 3,558 例、うち東京都で 599 例である。

4 骨髄移植における都道府県、特別区の役割

「骨髄提供希望者登録推進事業実施要綱」及び「骨髄バンク集団登録事業実施要綱」（共に厚生省通知）により、骨髄提供者（ドナー）確保のための普及啓発活動及び登録受付業務が重要な役割として求められている（特別区

の役割は平成 12 年 6 月に追加された。)

5 さい帯血移植

骨髄移植と同様の効果があり、近年注目されてきたさい帯血（分娩後のへその緒や胎盤から採取した血液）移植については、さい帯血移植対策事業の情報の共有・安全性の確保等の共同管理を行うため、地域のさい帯血バンクや学識経験者等で組織する「日本さい帯血バンクネットワーク」が平成11年8月に設置された。

国は、ネットワークの構築、安全な保存さい帯血の緊急整備（5年間を目途として2万個程度）を図るため、平成 13 年度約 6 億 9 千万円の予算を計上している。

保存さい帯血は、平成 13 年 9 月 12 日現在、各さい帯血バンク合計で 6,068 個である。

さい帯血移植実施例は、平成 13 年 8 月末現在、全国で 462 例、うち都内 2 バンクから医療機関に提供された例は 113 例である。

6 東京都の事業概要

(1) 普及啓発活動

毎年 12 月の骨髄バンク推進月間を中心に、普及啓発活動を実施している。

(2) 骨髄提供希望者登録（ドナー登録）受付

多摩地域の 4 保健所において骨髄提供希望者登録（ドナー登録）受付事業を実施している。

平成 10 年度から、より登録しやすい環境を整えるため、休日における登録受付事業を実施している。

更に、平成 12 年度から、都庁本庁舎内でのドナー登録会を開始し、平成 13 年 1 月に 70 人、平成 13 年 7 月に 66 人のドナー登録を、それぞれ一度のドナー登録会で達成した。

(3) 骨髄移植専門施設(無菌室)整備費補助

骨髄移植を専門的に行う無菌室を整備・運営する都内の民間病院に対して、その経費を補助することにより、骨髄移植医療の整備・促進を図ってきた(平成7年度開始事業)。

同補助事業により、これまで10床(アイソレータ3台)を整備し、その他の整備数と合わせ、東京都保健医療計画(平成10年度改定)で目標としてきた都内の無菌室数74床の整備を平成12年度に達成した。このため、同補助事業は同年度をもって事業を終了した。

(4) 骨髄バンク担当者実務講習会

平成12年度から、特別区が骨髄ドナー登録事業の実施主体として新たに加わった。東京都は、これまで東京都保健所等で実施してきたドナー登録受付事業の知識・技術を提供し、特別区での円滑な事業の推進を支援することとして、骨髄バンク担当者実務講習会を開催した。講習会は、骨髄移植の実際、骨髄バンク事業の概要及びドナー登録手続きの講義のほか、患者・ドナーの体験談の講演等の内容で実施した。

第 3 腎不全対策の経緯と現状

1 人工透析を必要とする腎不全患者の医療費助成（特殊医療費助成）

人工透析を必要とする腎不全患者は、特殊な医療技術の管理の下で長期の療養を余儀なくされるため、多額の医療費を必要とする。このため東京都は、全国で初めて、昭和 47 年 7 月から透析医療費の自己負担額を助成する特殊医療費助成制度を開始した。

その後、透析患者の身体障害者福祉法適用に伴う更生医療（昭和 47 年 10 月）、東京都心身障害者医療費助成制度（昭和 49 年）及び医療保険による長期高額特定疾病患者に対する負担軽減制度（昭和 59 年）が人工透析患者に適用される制度として整備され、特殊医療費助成制度は、これら一般的な制度を優先して適用した上で利用される制度として継続している。

（ 1 ）助成内容

医療保険を適用した自己負担額（長期高額特定疾病により受療証を提示した場合、月当たり 10,000 円（入院時食事療養費標準負担額は自己負担））に対して、入院時食事療養費標準負担額を除き、透析に係る医療費を全額助成している。

（ 2 ）認定患者数

10,709 人（平成 13 年 8 月末現在）

2 腎臓移植希望者の組織適合性検査費の助成

厚生労働省により指定されている「指定HLAセンター」と契約を締結し、死体腎臓移植希望患者が日本臓器移植ネットワークに登録するための組織適合性検査費のうち約 6 割の 10,000 円を助成している（平成元年度事業開始）。

実績：年間 60 件から 80 件程度

3 災害時における透析医療活動の支援

東京都内で透析を受けている約 2 万人の慢性腎不全の患者の大多数は、一

人1回あたりに少なくとも120リットルの水を使用する血液透析を週2、3回受けている。災害時においても平常時と同様の透析医療を確保することが生命維持のため必要であり、大規模な災害が発生したときも透析医療が途絶えることのないよう医療機関と行政等による援護が必要である。

東京都は、災害時における透析医療活動を支援するため、関係機関の体制整備及び患者への手引書として、平成9年8月に「災害時における透析医療活動マニュアル」を発行した。

(1) 作成経緯・目的

東京都は、平成7年1月、東京都腎不全対策協議会（現東京都特殊疾病対策協議会移植医療推進部会腎不全対策分科会）に災害時救急透析医療システム検討部会を設置し、災害時の透析医療について専門的な検討を行った。同協議会の報告書「災害時における透析医療の確保について」（平成9年3月）で、災害時における透析医療の確保の重要性が報告され、これを受けて東京都は、医療機関及び患者を支援するため、災害時の透析医療の対応マニュアルを作成した。

(2) マニュアルの概要とポイント

- ア 第1章「都における災害時医療救護活動の概要」では、災害発生後2日（48時間）以内の透析を確保するために、災害時透析医療情報連絡系統図を整備し、災害時に透析医療の可能な医療機関を把握できるようにした。
- イ 第2章「透析医療機関の災害対策マニュアル」では、災害発生時の対応マニュアルを、約40パーセントの透析医療機関が持っていないとの調査結果を踏まえ、被災した場合又は被災を免れた場合に区分し、医療機関が速やかな透析を実施できるための手順を示した。
- ウ 第3章「透析患者用防災の手引」では、透析医療機関が患者用の手引きを作成するときの参考とするように記述した。
- エ 資料編として、透析医療機関や患者の利便性を高めるため、都内の透析対応医療機関及び関係機関の連絡先一覧を記載した。

(3) 作成部数

3,500部

(4) 配布先

区市町村、透析医療機関等へ配布するとともに、透析医療機関に対して説明会を行った。

(5) その他

このマニュアルは、学識経験者、社団法人東京都医師会、陸上自衛隊第1師団、日本赤十字社東京都支部、区市町村、警視庁、東京消防庁等で構成する東京都災害医療運営連絡会において検討されたものである。

第4 移植医療・腎不全対策の推進に関する今後の検討課題及び成果

1 臓器移植における都の役割

臓器移植法において都の役割とされている臓器移植の普及啓発活動の一層の充実について検討していく必要がある。

2 骨髄提供者（ドナー）の確保

骨髄提供希望登録者数の目標 30 万人を早急に達成するため、都の役割を引き続き検討する必要がある。

3 腎不全の予防・腎移植の推進等総合的な腎不全対策の充実

これまで実施してきた腎不全に関する総合的対策の在り方等を検討していく必要がある。

4 「災害時における透析医療活動マニュアル」の改定

当該マニュアルは発行後既に3年を経過しており、以下の事項について再検討する必要が生じた。

- (1) 災害時透析医療情報連絡における役割分担及び連絡体制を再検討する必要がある。
- (2) 医療機関向け及び患者向け災害対策マニュアルに、医学の進歩を反映させる必要がある。
- (3) 透析対応医療機関等の連絡先を最新の情報に更新する必要がある。

このため、本協議会移植医療部会腎不全対策分科会と東京都とが共同で作業を行い、上記の事項について見直すとともに最新情報を反映させ、平成13年3月に改定版を発行した。

おわりに

本報告書は、本協議会の前身である各会議での検討の蓄積を生かしながら、更に中長期的な展望をもって、新たな発想で検討を行い、これからの特殊疾病対策の基本的な方向性を示した本協議会初の報告書である。東京都はこれに基づいて各種施策の充実・強化に積極的に取り組まれることを期待する。

本協議会は常設の会議であり、今後も今回提言した方針に基づいて施策の詳細を検討するとともに、難病患者等のニーズの変化に対応するため、各施策への提言をするなど、特殊疾病対策の改善に関する検討を継続していく。

東京都特殊疾病対策協議会の検討等の経緯

年月	協議会 本会	在宅難病患者対策部会
12年 6月	12年 6月13日 協議会設置	12年 6月13日 部会設置
7月	12年 7月 1日 第1期委員就任 12年 7月17日 12年度第1回協議会開催 ・ 協議会の設置経緯、目的、協議事項の確認 ・ 移植医療推進部会に腎不全対策分科会及び骨髄移植対策分科会を設置	12年 7月 1日 第1期委員就任
10月		12年10月11日 12年度第1回在宅部会開催 ・ 現状分析、問題点の把握 ・ 基本理念と東京都の役割について検討 12年10月～ 委員個別の検討と文書による協議 12年12月 基本理念と東京都の役割について検討
11月		
12月		12年12月～ 委員個別の検討と文書による協議 13年1月 事業再構築の方針について検討
13年 1月		
2月		13年2月7日 12年度第2回在宅部会開催 ・ 13年2月までの検討結果を総括的に検討 ・ 12年度部会報告書の策定
3月	13年3月29日 12年度第2回協議会開催 ・ 各部会の12年3月までの検討結果を総括的に検討	
5月		
6月		
9月	13年9月6日 13年度第1回協議会開催 ・ 各部会の13年9月までの検討結果を総括的に検討	
10月	協議会報告書「これからの特殊疾病対策」の策定	

訪問診療対策部会	疾 病 部 会	移植医療推進部会
12年 6月13日 部会設置 12年 7月 1日 第1期委員就任	12年 6月13日 部会設置 12年 7月 1日 第1期委員就任	12年 6月13日 部会設置 12年 7月 1日 第1期委員就任
		12年10月10日 12年度第1回移植部会開催 ・ 臓器、骨髄等移植対策の状況の確認 ・ 移植医療の推進について検討
		12年11月6日 12年度第1回腎不全分科会開催 ・ 臓器等移植対策の状況の確認 ・ <small>じん</small> 腎不全対策の推進について検討 ・ 災害時透析医療活動マニュアルの改訂を検討
12年12月1日 12年度第1回訪問診療部会開催 ・ 訪問診療事業の実施状況の確認 ・ 訪問診療事業の推進について検討	12年12月 文書による事前意見集約 ・ 肝炎対策について ・ 現行の難病医療費等助成制度の対象疾病について ・ 新たな難病医療費等助成制度の対象疾病について	12年12月～ 13年3月 災害時透析医療活動マニュアル執筆
	13年1月11日 12年度第1回疾病部会開催 ・ 難病医療費等助成制度の現状について ・ 都単独助成対象疾病の見直しについて ・ 都単独助成対象疾病の拡大について ・ 慢性肝炎、肝硬変・ヘパトームについて	
	13年2月～ 13年5月 委員個別の検討 ・ 都単独助成対象疾病の拡大について	
		13年3月 災害時透析医療活動マニュアル発行
	13年5月 文書による事前意見集約 ・ 都単独助成対象疾病の拡大について	
	13年6月7日 13年度第1回疾病部会開催 ・ 13年6月までの検討結果を総括的に検討 ・ 13年6月部会報告書の策定 ・ ウイルス肝炎対策について ・ 都単独助成対象疾病の拡大について	

東京都特殊疾病対策協議会 委員名簿（順不同）

（平成13年7月1日現在）

委員氏名	所 属
石 館 敬 三	財団法人東京都保健医療公社副理事長
工 藤 翔 二	日本医科大学第四内科主任教授
長 澤 俊 彦	杏林大学学長
橋 本 博 史	順天堂大学医学部 ^{（順）} 膠原病内科教授
長谷川 敏彦	国立医療・病院管理研究所医療政策研究部長
湯 藤 進	社団法人東京都医師会理事
(深谷 浩市)	(任期：平成13年3月31日まで) (任期中所属：社団法人東京都医師会理事)
鳥 羽 洋	社団法人東京都医師会理事
大 倉 慶 子	台東区保健福祉部長
高 橋 常 雄	葛飾区保健福祉部長・葛飾区福祉サービスセンター所長
赤 穂 保	杉並区保健衛生部長・杉並保健所長
(羽生 凱哉)	(任期：平成13年3月31日まで) (任期中所属：立川市福祉保健部長)
吉 田 茂	武蔵野市福祉保健部長
内 田 肇	清瀬市健康福祉部長
【会長】 平 井 俊 策	東京都立神経病院長
川 村 佐 和 子	東京都立保健科学大学看護学科長
(長野 宏)	(任期：平成12年7月31日まで) (任期中所属：東京都福祉局障害福祉部長)
(谷川 健次)	(任期：平成13年3月31日まで) (任期中所属：東京都福祉局障害福祉部長)
高 橋 義 人	東京都福祉局障害福祉部長
吉 村 伸 子	東京都島しょ保健所長 (平成13年3月31日まで東京都南多摩保健所長)
(櫻井 巖)	(任期：平成12年7月31日まで) (任期中所属：東京都衛生局企画担当部長)
齋 藤 進	東京都衛生局企画担当部長
(小野田 有)	(任期：平成12年7月31日まで) (任期中所属：東京都衛生局病院事業部長)
押 元 洋	東京都衛生局病院事業部長
(長岡 常雄)	(任期：平成13年3月31日まで) (任期中所属：東京都衛生局医療福祉部長)
金 田 麻 里 子	東京都衛生局医療福祉部長

事務局

中 西 好 子	衛生局参事（医療福祉部特殊疾病対策課長事務取扱）
(古澤 正秀)	(任期中所属：特殊疾病対策課計画係長) (任期：平成13年3月31日まで)
野 崎 雅 伍	特殊疾病対策課計画係長
篠 田 亮	特殊疾病対策課計画係主任

東京都特殊疾病対策協議会 部会等委員名簿 (順不同)

(平成13年7月1日現在)

在宅難病患者対策部会

委員氏名	所 属
川越 博美	聖路加看護大学教授
湯藤 進	社団法人東京都医師会理事
大倉 慶子	台東区保健福祉部長
高橋 常雄	葛飾区保健福祉部長・葛飾区福祉サービスセンター所長
赤穂 保	杉並区保健衛生部長・杉並保健所長
(羽生 凱哉)	(任期：平成13年3月31日まで) (任期中所属：立川市福祉保健部長)
吉田 茂	武蔵野市福祉保健部長
内田 肇	清瀬市健康福祉部長
平井 俊策	東京都立神経病院長
川村 佐和子	東京都立保健科学大学看護学科長
(長野 宏)	(任期：平成12年7月31日まで) (任期中所属：東京都福祉局障害福祉部長)
(谷川 健次)	(任期：平成13年3月31日まで) (任期中所属：東京都福祉局障害福祉部長)
高橋 義人	東京都福祉局障害福祉部長
吉村 伸子	東京都島しょ保健所長 (平成13年3月31日まで東京都南多摩保健所長)
(前部会長) (長岡 常雄)	(任期：平成13年3月31日まで) (任期中所属：東京都衛生局医療福祉部長)
[部会長] 金田 麻里子	東京都衛生局医療福祉部長

東京都特殊疾病対策協議会 部会等委員名簿 (順不同)

(平成13年7月1日現在)

訪問診療対策部会

委員氏名	所 属
湯 藤 進	社団法人東京都医師会理事
(深谷 浩市)	(任期：平成13年3月31日まで) (任期中所属：社団法人東京都医師会理事)
鳥羽 洋	社団法人東京都医師会理事
岩崎 泰雄	東邦大学医学部附属大橋病院第四内科助教授
(山崎 香榮子)	(任期：平成13年3月31日まで) (任期中所属：文京区保健衛生部長)
大倉 慶子	台東区保健福祉部長
赤穂 保	杉並区保健衛生部長・杉並保健所長
(加藤 光章)	(任期：平成13年3月31日まで) (任期中所属：保谷市保健福祉部長)
森田 雅樹	福生市福祉部長
[部会長] 平井 俊策	東京都立神経病院長
(長野 宏)	(任期：平成12年7月31日まで) (任期中所属：東京都福祉局障害福祉部長)
(谷川 健次)	(任期：平成13年3月31日まで) (任期中所属：東京都福祉局障害福祉部長)
高橋 義人	東京都福祉局障害福祉部長
吉村 伸子	東京都島しょ保健所長 (平成13年3月31日まで東京都南多摩保健所長)
(長岡 常雄)	(任期：平成13年3月31日まで) (任期中所属：東京都衛生局医療福祉部長)
金田 麻里子	東京都衛生局医療福祉部長

東京都特殊疾病対策協議会 部会等委員名簿 (順不同)

(平成13年7月1日現在)

疾病部会

委員氏名	所 属
工藤 翔二	日本医科大学第四内科主任教授
高添 正和	社会保険中央総合病院内科部長
長澤 俊彦	杏林大学学長
橋本 博史	順天堂大学医学部 ^{ことう} 膠原病内科教授
長谷川 敏彦	国立医療・病院管理研究所医療政策研究部長
水野 美邦	順天堂大学医学部内科教授
湯藤 進	社団法人東京都医師会理事
新田 義朗	東京都職員共済組合青山病院長
[部会長] 平井 俊策	東京都立神経病院長
本宮 武司	東京都立豊島病院副院長
坂巻 壽	東京都立駒込病院内科部長

膠原系難病分科会

委員氏名	所 属
橋本 博史	順天堂大学医学部 ^{ことう} 膠原病内科教授
原 まさ子	東京女子医科大学 ^{ことう} 膠原病リウマチ痛風センター教授
湯藤 進	社団法人東京都医師会理事

神経系難病分科会

委員氏名	所 属
水野 美邦	順天堂大学医学部内科教授
湯藤 進	社団法人東京都医師会理事
平井 俊策	東京都立神経病院長

特定内臓疾患等難病分科会

委員氏名	所 属
工藤 翔二	日本医科大学第四内科主任教授
高添 正和	社会保険中央総合病院内科部長
長澤 俊彦	杏林大学学長
湯藤 進	社団法人東京都医師会理事
新田 義朗	東京都職員共済組合青山病院長
本宮 武司	東京都立豊島病院副院長
坂巻 壽	東京都立駒込病院内科部長

東京都特殊疾病対策協議会 部会等委員名簿 (順不同)

(平成13年7月1日現在)

移植医療推進部会

委員氏名	所 属
秋葉 隆	東京女子医科大学腎臓病総合医療センター血液浄化部門教授
長澤 俊彦	杏林大学学長
湯藤 進	社団法人東京都医師会理事
森 達郎	社団法人日本臓器移植ネットワーク常任理事
(田中 典郎)	(任期：平成13年3月31日まで) (任期中所属：財団法人骨髄移植推進財団常務理事)
赤座 達也	日本赤十字社中央血液センター研究部長
(降旗 俊明)	(任期：平成13年3月31日まで) (任期中所属：足立区衛生部長)
大倉 慶子	台東区保健福祉部長
(伊藤 史子)	(任期：平成13年3月31日まで) (任期中所属：葛飾保健所長)
赤穂 保	杉並区保健衛生部長・杉並保健所長
(鈴木 俊夫)	(任期：平成13年3月31日まで) (任期中所属：日野市福祉保健部長)
小沢 進	東村山市保健福祉部長
森 真由美	東京都立老人医療センター内科部長
坂巻 壽	東京都立駒込病院内科部長
桜井 武男	東京都教育庁体育部長
吉村 伸子	東京都島しょ保健所長 (平成13年3月31日まで東京都南多摩保健所長)
(前部会長) (長岡 常雄)	(任期：平成13年3月31日まで) (任期中所属：東京都衛生局医療福祉部長)
[部会長] 金田 麻里子	東京都衛生局医療福祉部長

腎不全対策分科会

委員氏名	所 属
秋葉 隆	東京女子医科大学腎臓病総合医療センター血液浄化部門教授
杉崎 弘章	府中腎クリニック (三多摩腎疾患治療医会幹事)
長尾 桓	東京医科大学八王子医療センター教授
[分科会長] 長澤 俊彦	杏林大学学長
原 茂子	国家公務員共済組合連合会虎の門病院腎センター部長
湯藤 進	社団法人東京都医師会理事
(長岡 常雄)	(任期：平成13年3月31日まで) (任期中所属：東京都衛生局医療福祉部長)
金田 麻里子	東京都衛生局医療福祉部長

骨髄移植対策分科会

委員氏名	所 属
湯藤 進	社団法人東京都医師会理事
(田中 典郎)	(任期：平成13年3月31日まで) (任期中所属：財団法人骨髄移植推進財団常務理事)
赤座 達也	日本赤十字社中央血液センター研究部長
三瓶 和義	公的骨髄バンクを支援する東京の会顧問
(降旗 俊明)	(任期：平成13年3月31日まで) (任期中所属：足立区衛生部長)
大倉 慶子	台東区保健福祉部長
(伊藤 史子)	(任期：平成13年3月31日まで) (任期中所属：葛飾保健所長)
赤穂 保	杉並区保健衛生部長・杉並保健所長
(鈴木 俊夫)	(任期：平成13年3月31日まで) (任期中所属：日野市福祉保健部長)
小沢 進	東村山市保健福祉部長
森 真由美	東京都立老人医療センター内科部長
坂巻 壽	東京都立駒込病院内科部長
幸道 秀樹	東京都立府中病院輸血科部長
吉村 伸子	東京都島しょ保健所長 (平成13年3月31日まで東京都南多摩保健所長)
(長岡 常雄)	(任期：平成13年3月31日まで) (任期中所属：東京都衛生局医療福祉部長)
金田 麻里子	東京都衛生局医療福祉部長