

平成30年度
東京都特殊疾病対策協議会
会議録

平成31年3月27日
東京都福祉保健局

(午後4時01分 開会)

○鈴木疾病対策課長 それでは、定刻となりましたので、ただいまより平成30年度東京都特殊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、年度末のお忙しい中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。

私は、東京都福祉保健局保健政策部疾病対策課長の鈴木でございます。今期初めての開催ということですので、会長を選出するまでの進行を務め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。

それでは、開会に当たりまして、私ども福祉保健局保健政策部長の成田より一言ご挨拶申し上げます。

○成田保健政策部長 保健政策部長の成田でございます。

本日は大変お忙しい中、東京都特殊疾病対策協議会にご参加いただきまして、まことにありがとうございます。

また、日ごろから東京都の保健衛生行政に多大なるご理解とご協力を賜りまして、厚く御礼申し上げます。

さて、平成27年1月の難病法施行以降、医療費助成の対象となる疾病難病は大幅に増加いたしまして、現在、331疾病となりまして、東京都におきましては9万人余りの多種多様な疾病の患者さんが医療費助成を受けているという状況でございます。

このような変化を受けまして、平成27年度及び28年度に、こちらの協議会におきまして、都の難病対策のあり方についてご検討いただき、平成29年3月に東京都特殊疾病対策協議会報告書として、これからの難病対策をまとめさせていただいたところでございます。それを受けまして、昨年度は東京都単独医療費助成疾病の認定基準の見直しと、都における難病医療提供体制についてご意見を頂戴いたしました。

本日は、その後の医療提供体制構築の状況や在宅療養・医療連携対策部会の今年度の検討結果などについてご報告をこちらからさせていただきます。皆様からご忌憚のないご意見をいただければと考えております。

最後になりますけれども、今後とも、東京都の難病対策の充実に向けまして、ご指導、お力添えをいただきますようお願い申し上げます。冒頭のご挨拶といたします。

本日は、どうぞ最後までよろしくお願いいたします。

○鈴木疾病対策課長 それでは、まず本日の会議の進め方についてご説明させていただきます。

会議次第でございますように、まず、委員のご紹介をさせていただいた後、会長の選出をお願いいたします。その後、事務局より難病に係る施策の状況等についてご説明させていただきます。委員の皆様からのご意見等をいただければと考えております。

また、本協議会は東京都特殊疾病対策協議会設置要綱第9項に基づき、公開となっております。会議及び会議に係る審議資料、会議録等を公開いたしますので、ご承知おき

ください。

では、机上に配付しました資料の確認をお願いいたします。初めに、本協議会の次第、それから委員名簿一覧、座席表、そして要綱等がございます。さらに説明資料のほうも、資料の1から13までございます。少し量が多くなっておりますのでタイトルの読み上げはしませんが、不足等ございましたら事務局のほうにお申し付けいただければと思います。

本日は、委員改選後、第1回目の協議会でございますので、まず委員のご紹介をさせていただきます。お手元の座席表をご参照いただきながら、一覧の順に私のほうからお名前をご紹介いたしますので、一言ご挨拶いただければと思います。

東京都立神経病院院長、磯崎委員でございます。

- 磯崎委員 磯崎でございます。どうぞよろしくお願いいたします。
- 鈴木疾病対策課長 公益財団法人結核予防会理事長、工藤委員でございます。
- 工藤委員 工藤でございます。どうぞよろしくお願いいたします。
- 鈴木疾病対策課長 公益社団法人東京都医師会理事、西田委員でございます。
- 西田委員 西田です。よろしくお願いいたします。
- 鈴木疾病対策課長 江戸川区保健所長、渡瀬委員でございます。
- 渡瀬委員 渡瀬でございます。よろしくお願いいたします。
- 鈴木疾病対策課長 府中市福祉保健部長、村越委員でございます。
- 村越委員 村越と申します。よろしくお願いいたします。
- 鈴木疾病対策課長 檜原村福祉けんこう課長、野村委員でございます。
- 野村委員 野村でございます。よろしくお願いいたします。
- 鈴木疾病対策課長 東京都多摩小平保健所長、山下委員でございます。
- 山下委員 山下でございます。よろしくお願いいたします。
- 鈴木疾病対策課長 今、傍聴の方2名がご到着されました。

なお、本日の欠席委員でございますが、川村委員、廣畑委員、松山委員でございます。

では、議事に入ります前に、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、選出方法は委員の互選となっておりますので、お諮りしたいと思います。いかがでしょうか。

- 西田委員 前期も本協議会の会長を務められて、難病医療施策に精通しておられる工藤委員を推薦したいと思います。
- 鈴木疾病対策課長 ありがとうございます。

ただいま、工藤委員を会長にというご発言がありました。いかがでしょうか。

(異議なし)

- 鈴木疾病対策課長 ありがとうございます。

では、ご異議がないようですので、会長は工藤委員をお願いしたいと存じます。工藤委員、会長席のほうにお移りください。

それでは、以降の進行は工藤会長にお願いしたいと存じます。

○工藤会長 ただいまご指名をいただきました工藤でございます。どうぞよろしくお願いいたします。

それでは、早速ですが、議事の1、特定疾病対策協議会が所管する事項の変更についてでございます。事務局からご説明をお願いします。

○鈴木疾病対策課長 それでは、本協議会が所管する事項の変更につきましてご説明いたします。資料1をご覧ください。平成30年度から、新たな医療提供体制として難病医療ネットワークの構築を行いましたことに伴い、本協議会の所管する事項に変更がございましたので、ご説明いたします。

まず、本協議会は、東京都の難病等の特殊疾病に係る対策の強化、充実及びその推進を図るため、特殊疾病対策のあり方に関すること、難病患者等に係る医療費などの助成に関すること、在宅難病患者の療養支援に関すること等を協議し、東京都の特殊疾病対策について提言を行うということになっておりまして、専門的な事項を検討するために各部会が設置されております。

従前は、神経難病医療ネットワークなどの医療提供体制に係る検討を、部会の一つであります在宅療養・医療連携支援対策部会で行ってまいりました。昨年度より、新たな難病医療提供体制を検討するに当たり、拠点病院等の指定の際にも本協議会でご協議いただいた経緯もございまして、今年度より難病医療提供体制のあり方、連携状況などの評価、必要に応じた見直しについては親会の所管する事項に変更させていただきたいと考えております。

新たな難病医療提供体制につきましては次の議事で詳細をご説明いたしますが、会議体について、先にご説明をさせていただきます。

医療連携の具体的なところにつきましては、図の左下にあります東京都難病医療連絡協議会で協議するという形にしております。この連絡協議会は、新たに指定させていただいた難病診療連携拠点病院と難病医療協力病院等で構成される実務レベルの会議体となっております。また、図の右下になりますが、昨年度、東京都難病対策地域協議会という難病法に基づく会議体も新たに設置しております。こちら、後の議事でもご報告がございますが、こちらの会議体につきましても、関係機関の方々、また当事者団体である患者団体の方々に構成してまいりまして、東京都全体での課題の把握、情報の収集を行います。こちらの会議体のほうから上がってきた課題が在宅療養・医療連携支援対策部会に提出された場合には、部会で検討し、親会である本協議会で施策の方向性というものを検討するというような整理となっております。

説明は、以上です。

○工藤会長 ありがとうございました。

ただいま事務局のほうから説明がありました。東京都特殊疾病対策協議会が所管する事項の、この変更について、何かご質問、ご意見ございますでしょうか。よろしゅうご

ございますか。

特に、内容が変わっちゃうわけじゃなくて、所管が変わるということだけですね。ありがとうございました。

それでは、次の議題に移らせていただきたいと思います。

議事の2でございます。東京都難病医療ネットワーク事業について。事務局からご説明をお願いいたします。

○鈴木疾病対策課長 それでは、東京都難病医療ネットワーク事業につきまして、今年度より内容を改正しましたので、概要と取り組み状況を、少しお時間をいただいてご説明をさせていただきたいと思います。

まず、資料の2をお取り出してください。

平成27年の難病法の施行、また難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針が示されまして、都道府県においては地域の実情に応じて難病の医療提供体制を構築する方針となっております。

資料2の左側でございますように、さらに29年の4月に「都道府県における地域の実情に応じた難病の医療提供体制の構築について」が通知されまして、課題や方向性、モデルケースが示されたところです。都におきましては、29年3月に部長のご挨拶のところでもございましたように、本協議会で、これからの難病対策を取りまとめていただきまして、その方向性も踏まえて、昨年度一年間をかけまして難病医療提供体制の構築に取り組んできたところでございます。

最終的な都の方向性が資料の右側のところになっております。概要だけ申し上げますと、極めてまれな疾病を含む難病全般に対して、より早期に診断・治療が可能となる医療提供体制を構築するため、拠点病院と協力病院を指定することとしました。また、この協議会で指定の要件等をご承認いただいた上で、病院の公募と選考を行ったというところでございます。

続いて、次の資料の3のほうをご覧ください。こちらは、昨年度末に選考結果をプレス発表した資料となっております。

難病診療連携拠点病院につきましては、極めてまれな疾病も含む全ての難病の早期診断・専門治療を実施する医療機関で、11箇所を指定しております。こちらの11箇所を指定したことで、指定難病が当時330ではございましたが、全ての疾病において都内の拠点病院のいずれかで診断・治療が可能ということになりました。また、拠点病院の事務局に順天堂大学医学部附属順天堂医院に委託しまして、難病医療コーディネーターも配置したというところでございます。

さらに、主要な難病の診断・標準治療を実施する難病医療連携協力病院として41の病院を指定させていただいております。こちらは、身近な二次保健医療圏に一つ以上を確保するということを目安に指定をさせていただいておりまして、島しょを除く保健医療圏についてカバーするような形となっております。具体的な病院が、次のページとな

っております。

また、もう1枚めくっていただきますと、難病医療ネットワークの全体のイメージということでございまして、患者様が、どこに受診や相談をしても拠点病院、協力病院、地域が相互に連携をして切れ目ない医療の提供を図っていくというようなイメージでございまして。

難病医療ネットワークの概要をご説明したところなんですけど、今年度、どのような取り組みを行ったかを引き続き報告させていただきたいと思っております。

資料4をご覧くださいと思います。先ほど、議事の1でも難病医療連絡協議会を開催するというのをご説明をさせていただきまして、今年度7月と2月の2回開催したところでございます。

主な協議事項ですが、各病院の診断や治療可能な疾病の診療機能情報というものを集約しまして、他の医療機関や都民の方々に情報提供する準備、また医療従事者向け研修の実施方法などについて検討を進めてまいりました。また、全国の難病診療拠点病院関係者連絡会というものが、今年度初めて開催されましたので、その報告も各病院と共有させていただいております。参考までになんですが、その関係者連絡会の中で、今後、国の方針として、患者からの申し出を起点とした指定難病に係る検討の進め方というのも説明がございまして、拠点病院、協力病院等には情報提供させていただいたところでございます。詳細は、まだまだ不明というところですので、今日は参考までにお話しさせていただいております。

各病院の情報収集をするということと、また研修について、さらに詳細をご報告したいと思っております。

まず、資料5のほうをご覧ください。拠点病院や協力病院から、どのような情報を収集して、どのように提供するかというところをご説明する資料になります。

より早期に診断・治療が可能となる医療提供体制を構築するため、難病患者様が一般医療機関を受診した場合でも適切な医療機関に紹介できるよう、患者の紹介に当たって有用な難病に係る情報を収集して医療機関等に提供するという検討でございまして。

収集する情報の内容が中ほどにございまして、一つ目としては、病院基本情報として、まず診療の予約の方法、それから医療機関からの予約に係る情報、また難病に係る専門外来やセンター等がある場合は、その名称、力を入れている、得意とする疾患群でございまして。また、疾病別の診療機能の情報としては、指定難病に係る診断ができるかできないか、また、指定難病に係る治療ができるかできないかというところを収集しております。

実際に収集した情報が次のページからになってございまして、各拠点病院と協力病院全てに関しての情報を今回ご紹介させていただいております。こちらは、既にホームページでも公開をしているものになってございまして。ただ、先ほど1ページ目で説明した項目の中で、1の病院基本情報の医療機関からの予約に係る情報や2の診療機能の情報とい

った詳細については、都民向けのホームページでは公開はしておりません。その部分は、来年度中に、医療機関に対して提供していく予定となっております。

続いて、資料の6をご覧ください。こちらがネットワークで実施しております医療従事者向け研修となっております。早期の診断等に資するテーマということで、医療従事者の方、特に医師の先生方、地域の先生方向けの研修というものを開始したところでございます。

2 ページ目が今年度の実績となっております、全5回、五つの拠点病院さんに開催をしていただいております。

1 ページ目に31年度の予定のほうを掲載しております。来年度も、このようなスケジュールで五つの拠点病院に開催をお願いしております。

難病医療ネットワークについての説明は、以上になります。

○工藤会長 ありがとうございます。

ただいま資料の3から6に基づいて、難病の医療ネットワーク事業についてご説明をいただきました。何かご質問、ご意見等ございますか。

どうぞ、磯崎委員。

○磯崎委員 この研修に関して、ネットワークの医療従事者向け、特に医師に対しての研修ということですが、どういう内容で、どういう形で進めたらいいか意外と迷うんですね。つまり、お聞きになる先生方は、基本的には専門でない方ですので、そういう先生にとって、例えば日常診療に役立つようなことのほうがいいのか、あるいは、トピックスを含めた最先端で、ここまで難病の診断はできて治療ができたということをお示したほうがいいのか。このあたり、福祉保健局として、どういうスタンスで依頼しようと思っているのか、お聞かせいただくと大変助かります。

○工藤会長 よろしいですか。課長のほうから。

○鈴木疾病対策課長 磯崎委員、ご質問ありがとうございます。

確かに、今年度開始したばかりで、拠点病院の先生方にはいろいろご苦勞をおかけしたのかなと思っております。磯崎委員におっしゃっていただいたとおり、日常診療に役立つことも踏まえながら、最新の知見などもご紹介いただけるというのが一番よろしいのかなとは思っているところでございます。

○磯崎委員 実際、それは、各病院に振るときに、どういうふうにお話しされているんですか。

○奈倉疾病対策事業調整担当課長 少しだけ補足させていただきますと、各病院にお願いしておりますのは、こちらの研修が今まで、先生方向けの研修というのを難病に関してはやっておりませんでしたので、今回、提供体制をつくるに当たって、より早期に診断・治療が可能になるというのがキーワードになってございますので、一般の診療所の先生方、それから医療機関の方々が専門の医療機関、いわゆる拠点病院さんに早くこういう症状とかであればご紹介いただくと、より患者さんがいい治療、専門治療、早期診断

が受けられるというようなきっかけになるような内容を入れてくださいということをお願いし、あわせて、それぞれ専門医療機関でお得意な治療の方法ですとか、先進的なこともなさっておられますので、そちらもあわせてトピックスとしてご紹介いただきたいというお願いをさせていただきます。

○磯崎委員 よくわかりました。そのあたり、きっちり言わないと、例えば得意とする、自分の専門的なことばかり8割ぐらいしゃべってしまうこともあると思うのですが、それは、もったいないと思うんですね、せっかく集まっていたのに。ですから、この二つのことを、いいとこどりですけども、ぜひお願いしたいということはお伝えください。よろしく申し上げます。

○工藤会長 ありがとうございます。

ほかに何かご意見等ございますか。

どうぞ、山下委員。

○山下委員 この医療従事者向けの研修はも、5回、31年度に開催予定で、5病院を会場にということで、地域的にうまく分散していると思うんですが、分野としては、ほかにもあるかなと思います。この5病院以外のところで今後行う予定があるか、そして、研修内容の疾患群として、このほかのもので、優先的にやっていきたいものがあるか、今の段階でお考えがあれば伺いたいと思います。

○工藤会長 いかがでしょうか。

○奈倉疾病対策事業調整担当課長 研修については、まず、医療提供体制の検討をして、拠点病院、協力病院の公募をしましたときに、拠点病院さんをお願いする役割の一つとしてまして、こちらの従事者研修の開催ということをお願いしてございます。拠点病院が11病院ございますので、持ち回りの形で年5回を開催していただくということで一応考えておりまして、連絡協議会でも、その旨でお願いしておるところです。今年度が5病院、次年度が5病院ございますので、残り1病院が必ず2020年度については研修していただいて、また2回目に開催する4病院が、また2020年度についてはお当番をしていただくというような形で予定をさせていただきます。

○山下委員 そうしますと、疾患群につきましても、その持ち回りの中で幅広くカバーしていただくような考え方ということでよろしいでしょうか。

○奈倉疾病対策事業調整担当課長 ご指摘のとおりでございます。

○山下委員 ありがとうございます。

○工藤会長 ほかに何かご意見ございますか。では、よろしゅうございますか。

それでは、次の議題に移らせていただきたいと思います。

議事3でございます。難病医療費助成の状況について、事務局からご説明をお願いいたします。

○鈴木疾病対策課長 それでは、難病医療費助成の状況につきまして、大きくは4点の事柄についてご説明したいと思います。

まず、資料7のほうをお取り出しください。こちらは、平成30年12月31日時点での東京都の難病医療費の助成対象者数となっております。1ページ目から6ページ目まで、現指定難病331疾病について、対象者が多い順に掲載をさせていただいております。指定難病の対象者は、合計で9万1,634人ございまして、最も多いのが潰瘍性大腸炎、次いでパーキンソン病、全身性エリテマトーデスということになっております。例えば、参考までになんですが、今年度新たに指定難病に追加された特発性多中心性キャスルマン病などを見ますと、それは2ページ目の上のほうですね、順位が76、疾病番号が331でございますが、こちらのほうも既に73名が認定されているというところがあるようになっております。

また、最後の6ページのところは、スモンなどの特定疾病や先天性血液凝固因子欠乏症、また、一番最後の表、4についてはいわゆる都単と呼ばれている疾病が8疾病ございまして、466人が認定対象となっているというところがございます。

こちらは、現状のご報告となっております。

続いて、2点目でございますが、平成29年12月31日で難病法の施行に伴います経過措置が終了いたしました。その後の認定状況を含めて、少しご説明をさせていただきたいと思っております。

右肩に資料8とあって、難病法の施行に伴う特定医療費の支給に係る経過措置についてという資料のほうを、まずご覧ください。こちらは、国の難病対策委員会の資料となっております。

1枚めくっていただきまして、平成27年の難病法の施行によりまして、医療費助成の対象となる疾患が大幅に拡大するとともに、症状の程度が一定以上の方や、軽症であっても医療費が高額である方というのが医療費の助成の対象とするところとなっております。

そのような中で、こちらの資料の1枚目の経過措置をどのように行うかということなんですが、難病法を施行した平成27年1月1日以前の特定疾患治療研究事業、いわゆる予算事業で医療費助成を受けていた方が法施行後も継続して助成を受ける場合には、昨年まで3年間激変緩和措置として三つの経過措置を講じておりました。まず一つ目は、支給認定に当たり、重症度を考慮しない、軽症でも支給認定を行うということと、二つ目としては、自己負担額を原則、いわゆる法施行後の新規認定の方が適用される原則の額よりも軽減するということ。3番目として、入院時の食費自己負担が原則よりも減額されるということございまして。

2枚目に、その原則と経過措置の方の自己負担限度額の比較がわかる表がございますので、こちらはご参照いただければと思います。

続いて、また右肩に資料8とあって、経過措置終了後の特定医療費の支給認定の状況という資料、こちらが国の資料になります。

実際、その後、どうなったかといったところになっておりますが、これは、経過措置の終了に伴って、国が都道府県の協力を得て調査を行ったものとなっております。その

結果、29年12月31日時点で経過措置の対象者が71.7万人で、その認定状況は57万人で、約8割の方が引き続き認定されたということでございます。不認定が8.6万人で11.9%、申請なし・不明等は6.1万人で8.5%というふうになっております。

この次のページ、A3の資料でございますが、これが都道府県別にどうなっているかという資料となっております。真ん中あたりでございます、引き続き認定というところの一番下まで目を移していただきますと、これが全国の平均となっております、引き続き認定されているのが79.6%でございます。東京都につきましては、太線で囲ってございますが、85.6%となっております。

なお、最も高い割合のところは宮城県で86%、低いところが高知県で69.2%となっております、その差は全国平均から、ほぼおおむね、前後10%となっているところでございます。

また、次のページもA3の資料となっておりますが、こちらは、疾患別の状況でございます。こちらにも、真ん中にごさいます引き続き認定というところを見ていただきますと、疾病ごとに差があるというところではございます。

認定されなかった人数が、実数として一番多かったのが、番号で012、潰瘍性大腸炎となっております、その次は、7番目のサルコイドーシスとなっております。率として一番認定されなかった疾病としましては、14番のピュルガー病、それから15番目の天疱瘡等が不認定率が高い疾患となっております。

経過措置の説明は、以上になります。

また、医療費助成に関する3点目の説明事項としまして、都単に関することでございます。資料の9をご覧ください。

昨年度、この協議会で都単の認定基準と改正案のほうもご検討いただきまして、ありがとうございました。右下の新基準の適用についてというところをご覧ください。新規の申請者につきましては、既に経過措置終了後の30年1月1日から新基準で運用しておりますが、既認定者につきましては、まだ今年度は周知期間として対象者の方に個別に変わるというところをお知らせしているところでございまして、31年8月の更新分から新基準を適用させていただきたいと思っております。こちらにも、ご報告になります。

それから、医療費助成に関する4点目で、資料の10になります。ちょっと、また指定難病の話に戻って恐縮なんです、来年度、疾病の拡大や修正が予定されておりますので、事前に情報提供させていただきます。

こちらに記載の2疾病が、指定難病に追加される予定で、時期としては夏ごろというところが見込まれております。

医療費助成に関する説明のほうは、以上となっております。

○工藤会長 ありがとうございました。

難病医療費助成の状況について、今、事務局のほうからご説明をいただきました。何かご質問、ご意見ございますか。

どうぞ、山下委員。

○山下委員 最後にご説明いただいた、都の単独医療費助成制度の認定基準の変更で、これで、これまで認定を受けてた方が、今後の更新のときに、認定される割合がどうなりそうか、現時点で想定されてるところがあれば教えていただければと思います。

○工藤会長 どうぞ。

○鈴木疾病対策課長 ご質問ありがとうございます。

こちらとしても、見込んでいる部分はあるんですが、具体的な数値は、なかなかお答えはしにくいんですが、現在、466人の方が認定されていて、やはり一部の方は認定されなくなるという可能性があるというところは想定しておるところでございます。

○山下委員 状況はわかりました。

○工藤会長 ほかに何かご意見ございますか。

どうぞ、磯崎委員。

○磯崎委員 この疾患別の支給認定の状況というA3のところですか。確かに軽い疾患は引き続き認定の率が低いのは当然だと思います。

12番目の潰瘍性大腸炎、これは69.1%と低いし、パーキンソン病は20番のところにあるんですが、結果的に、92.2%と非常に高い率です。実際、パーキンソン病は、本当に軽い人から重い人までいるわけで、これを一緒にするとあまりよくないんじゃないかと思ったんですが、データとして分けてあるのでしょうか。つまり、パーキンソン病の人は、多分もっと減ったんじゃないかと思うんです。ほかの類似疾患は、やはり重いので高いと思うんですけど、一緒にしてしまうと、データとしてあまりよくないんじゃないかという印象を受けますが、どうでしょう。

○笹原課長代理 ご質問ありがとうございます。

都道府県が拾って出しておりますので、東京都自身は、実は数値は持ってはいるんですけども、国のほうで、地方によっては、本当に、もともと患者さんが少ないことから、都道府県別に公開すると差しさわりがあるということで、その都道府県別の公開はしないということを言っておりますので、国のほうから最終的にまとめた数字がこの病気を全部まとめた旧疾病ベースの数字しか出してこなかったのもので、そのあたりは、東京都のものだけを公開するという形は、差し控えさせていただければなというところでございます。

○磯崎委員 そうですか、わかりました。じゃあ、しょうがないと思います。ありがとうございます。

○工藤会長 磯崎委員、よろしゅうございますか。

○磯崎委員 はい。

○工藤会長 ほかに何か追加する部分ございますか。よろしいですか。

○鈴木疾病対策課長 先生のご指摘のとおり、軽い疾病等は、もちろんそういう傾向がある可能性もございます、先生のご意見を踏まえまして、今後、事務局等で何か検討する際には、ぜひ参考にさせていただいて、ちゃんとパーキンソン病、個々の病気の形での検討等ができればよいなと思っております。ご指摘ありがとうございます。

○工藤会長 よろしゅうございましょうか。

それじゃあ、ありがとうございます。

その次は、議事の4になります。在宅療養・医療連携対策の部会報告について、事務局のほうから説明をお願いします。

○奈倉疾病対策事業調整担当課長 それでは、資料の11をご覧ください。A4横のものです。

平成30年11月29日に、本会議の部会でございます在宅療養・医療連携支援対策部会のほうを開催いたしました。先ほど報告をしておりましたとおり、こちらにおきましても、難病医療提供体制の病院指定についてご報告させていただいたところでございます。

それから、あわせてですけれど、平成29年度の在宅難病患者支援事業、当課で行っております事業の実績についてご報告をしております。

お手数ですが、資料1枚おめくりください。別紙の1ということでお付けをしている資料がございます。こちらが当日配付した資料でございます、事業がたくさんございますので、かいつまんでご説明させていただきますと、別紙1の1ページ目中段、難病医療相談という項目があるかと思えます。こちらの②の難病相談・支援センターの実施分28年度と29年度、両方出してございまして、29年度につきましては実績が大幅に下がっているような形になっておるんですが、こちらにつきましては、平成29年7月に難病相談・支援センターの委託先の切りかえをしたというような特殊要因があったためでございます。

それから、別紙1のほう、さらに1ページおめくりいただいて、次のページのところの、やはり中段あたりのところに難病相談・支援センターでの療養相談件数を載せさせていただいております。こちらにつきましては、前年度に対し、平成28年度に対し大幅増となっております。先ほど申し上げたとおり、7月に委託先を、従来の患者団体さんから、難病全般に関し高い専門性を持っていらっしゃいます順天堂大学医学部附属順天堂医院さんに切りかえを行ったこと。それから、従前、難病相談・支援センターがございました東京都の広尾庁舎は、患者さんの団体に引き続き委託をしましてピア相談室に改組いたしました。それから、あわせて10月に多摩地域における相談場所といたしまして、都立神経病院の中に多摩難病相談支援室を新規に開設しまして、相談体制を拡充したことに伴い、相談件数につきましても大幅増となっております。

それから、報告事項、当日の会議の3点目といたしまして、「在宅難病患者生活環境把握事業」の調査結果を報告しております。資料11の、今の別紙の1の資料の次に、

別紙の2の資料をA4にて付けております。こちらをご覧ください。

こちらの調査は、平成27年の1月に難病法が施行されまして、医療費助成の対象となる疾病が大幅に増えたということ踏まえまして、多様な疾病の難病の患者さん、ADLですとか、各種サービスの利用状況、それから就学・就労の状況など、生活の状況を把握しようということで、それで、その後の施策検討の基礎資料とするために平成29年9月から10月に調査を実施したものでございます。対象といたしましては、平成28年度に都内で指定難病の医療費助成を受給されておりました患者さん約8,500名、疾病の別を一応考慮いたしまして抽出いたしまして調査票を送付し、186の疾病の2,700名余りの患者さんからご回答をいただきました。

調査項目については、資料の左側の中段に載せさせていただいております。

調査結果、右側のほう、簡単にご説明申し上げますと、疾病が増えたということもございまして、ご回答いただいたところの方々に関しましては、ADLは7割の方が自立されておまして、それに伴い、障害福祉サービスですとか介護保険とか、その他もろもろ使っていないという方々も相当数を占めておりました。サービスを必要としない患者さんがたくさんいらっしゃるということも影響しておるかと思いますが、指定難病につきましては、難病法にある病気と、それにプラスアルファで障害者総合支援法における障害福祉サービスを受けることができるということが手帳の有無にかかわらずあるのですが、こちらのことそのもの自体をご存じないという患者さんも4割ほどおられました。今後、こちらのほうは、うちのほうでも周知が必要だなというようなことがわかりました。また、療養生活、非常に長くなりますので、困り事の相談先というのを聞いておりますけれども、こちらについては、診療を受けている医療機関、特に大学病院などの専門の大きい病院が主でございました。

当課のほうでは、難病法による療養相談の専門機関として相談・支援センターを設けているわけなんですけれど、なかなか、そこが相談の場所だということが知れ渡ってはいないようございまして、より身近なところで一般の方が思い浮かべやすい保健所等に比べましても、なかなか周知が行き届いておらなかったというふうな状況でございました。

それからまた、患者さんの症状の軽重を問わず、自由記載等も踏まえますと、難病に係る制度ですとかサービスは多岐にわたっておりますことと、かつ支援を実施する主体がいろいろだということ。それから、東京都のほうの広報も行ってはおるんですけれど、なかなか効果的にご理解いただけていないというような課題が見えてまいりました。

この課題を踏まえまして、平成31年度、来年度につきましては、東京都の難病支援に係るホームページのほうを再構築をいたしまして、全ての患者さんが利用しやすい形、知りたいときに知りたい、わかりやすいような情報提供というような形で取り組んでいきたいと考えてございます。

それでは、お手数をかけますが、資料の冒頭のほうにお戻りください。資料11の1、

審議事項のほうに入りますが、当日は在宅難病患者一時入院事業の対象者像についてご検討いただきました。これは、いわゆるレスパイトの事業でございます。現行、難病にり患されているということに加えまして、都のほうの要件といたしましては、常時医学的管理下に置く必要があるというのが対象者の要件となっております。ただ、こちらの常時医学的管理下に置く必要があるというのが、具体的にどのような状態像で、どういう医療処置を必要としているかということについては、特に定めがないところでございます。こちらにつきまして、在宅医療を受ける重症度の高い患者さんというのは今後とも増加していくと思われますので、より多くの患者さんに都事業を使っていただくためにも、在宅部会の先生方に専門的見地から具体的な状態像というのはどういうことかということをご検討いただきました。そちらのほうでいただいたご意見が、資料11の右側に書かせていただいております。

状態像の例示ということについては委員の先生方からご異論はございませんで、意見が全員で一致していたところでは、気管切開ですとか人工呼吸器の装着というところは、要件に該当するというで間違いのないのではないかとございまして。それ以外の例示については、さまざま、こういうような考え方があるのではないかとことが挙げられておりました。診療報酬の算定要件ですとか、ADLも含めた重症度を加味してはいかかというご意見ですとか、それから、難病に特徴的なケアの困難さというものを考慮する必要があるのではないかとというような貴重なご意見を頂戴いたしました。

今後、先生方からいただいた意見をもとに、具体的にどのような形の例示をするかというのは事務局で整理させていただきたいと存じます。

それから、審議事項の二つ目といたしまして、東京都の難病対策地域協議会の30年度の開催テーマについて、事務局から少しご審議事項としてお話しさせていただきました。東京都の協議会につきましては、地域での設置促進というような役割も担っておりますことから、事務局の案といたしましては、既に設置している自治体についての取り組みの仕方というのをご紹介させていただいてはどうだろうかということをご挙げていただきまして、ご異論がなかったので、30年度については、そちらで開催をいたすことにいたしました。

その他の意見といたしましては、30年度は災害が非常に多うございましたので、災害対策に関係したテーマというのを取り上げるようなこともあっていいのではないかとご意見を頂戴しております。

以上でございます。

○工藤会長 ありがとうございます。

在宅療養・医療連携対策部会の報告をしていただきましたが、何かご意見、あるいはご質問等ございますか。

どうぞ、村越委員。

○村越委員 教えていただいただけなんですけど、今の資料の3枚目の下のほうに難病患者等ホームヘルパー養成研修の実績の報告があるんですけども、29年度と28年度を比較して、開催数が半分ぐらいに減っているんですけど、これ何か理由があるのか、それを教えていただきたいと思います。

○土屋課長代理 ご質問ありがとうございます。

この研修は、昔は東京都が直営で行っていたりですとか、区市町村さんと共催で開催していた時期も過去にはあったんですけども、現行、この研修は国の研修のカリキュラムに沿って、このカリキュラムを実施する民間団体を指定するという形で研修をやっています。その研修のカリキュラムは東京都のホームページで周知するという形をとって、実績が減った理由として考えられるのは、そもそも手挙げをしていただいた事業者さんが減ったりですとか、研修の回数そのものが減って、またちょっと参加者も年度によっては増減があるので、29年度は、その研修自体が昨年度と比べて回数が減ったというところが一番の理由かと思います。特段、事業内容に変更があったとかはございませんので、また来年度も引き続きやっていく事業でございます。

以上です。

○村越委員 ありがとうございます。

○工藤会長 ほかに何かございますか。では、よろしゅうございますか。

それでは、次の議題に移らせていただきます。

議事5になります。都内の難病対策地域協議会の設置・開催状況についてでございます。では、事務局から説明をお願いします。

○奈倉疾病対策事業調整担当課長 それでは、資料12のほうを1枚おめくりいただきまして、まず、2枚目のほうをご覧ください。

難病対策地域協議会につきましては、資料の左側でございますように、難病法の32条におきまして、都道府県及び保健所設置の区市に対して設置が努力義務とされている会議体でございます。こちらの会議体なんですけれども、資料の右側に平成27年1月の難病法施行以降の設置の状況を取りまとめたものをお示ししております。年度を経るごとに少しずつ増えてきておりまして、27年10月時点ではゼロだったものが、30年3月31日の時点では、特別区5、多摩地区5ということで、10まできまして、近年度については、こちらの調査時点では、開催予定ありというところが14ということでございますので、半分ぐらいまで設置・開催というのが進んできたというところではございます。

それでは、次に、資料12のほうの1枚目にお戻りください。東京都の本庁における地域協議会につきましては、先程から申し上げておりますとおり、地域での協議会の設置促進という役割も担っておりますことから、平成30年12月26日の開催の会議では、これから難病対策地域協議会の設置を行う自治体ですとか、開催を考えている自治体さんの参考となるように、非設置の自治体がどのような形で設置に取り組みされたかと

か、どのような調整をされて開催にこぎつけたかというようなことを事務局のほうで特別区5区と、それから都保健所1所についてヒアリングをさせていただきまして、それを取りまとめたものをご紹介申し上げました。ヒアリングの項目については、そちらの下に書いてあるような形で、開設の準備ですとか開催の実務について聞いてございます。

こちらのほうを当日ご紹介申し上げまして、協議会の委員の先生方から頂戴した意見が右側でございます。こちらの地域協議会におきましても、在宅部会と同様に、30年度につきましては複数の大規模災害があったということもございまして、都協議会で災害対策をやってはいかがかというようなご意見がございました。その他、東京都が実施する協議会のほうに、各地域の代表ですとか協議会の担当者に来ていただいてやるというようなやり方もあるのではないかとということと、都協議会自体の運営方法ですとか開催回数とか、まだまだ工夫の余地があるのではないかとというようなご指摘もいただいております。

その他の意見といたしまして、地域包括ケアという大きな枠組みで見ますと、難病の患者さん、どうしても患者数が少ないので埋もれてしまいがちであるので、地域協議会に限らず、いろいろな会議体の場で難病の患者さんの対策、特殊なものについても必要だということを働きかけることが必要ではないかというご意見がございました。また、それから地域協議会のあり方的なところでは、保健活動を充実させるといったようなところを意識しながら、実務に結びつく必要性があって開催する会議体としていただきたいというようなご意見もございました。また、地域の実情はいろいろで、自治体の規模もいろいろでございますので、難病に特化した会議を新たに立ち上げるというのは非常にハードルが高いということで、難病対策以外の既存の会議体に難病分野の委員を追加するというようなやり方、啓発していくというやり方があっていいのではないかとというようなご意見をいただいております。

以上でございます。

○工藤会長 ありがとうございます。

都内の難病対策地域協議会の設置・開催状況についての報告をいただきました。何かご質問、ご意見ございますか。

どうぞ、磯崎委員。

○磯崎委員 この地域協議会は、資料の一番最初のときにも出てきましたね。これは、地域に根差した課題を十分抽出していくというのが主体で、それを上に上げていくわけですね。支援対策部会は、この協議会に対して何を一番望んでいるとお考えですか。

○奈倉疾病対策事業調整担当課長 難病法にこちらの協議会が位置づけられている意味合いといたしましては、やはり地域の実情に応じて地域で難病支援に携わる実務者が一堂に会して難病に対する対策について地域に合った形で運用等を行っていくための会議体という趣旨でつくられておるかと思っておりますので、地域で解決できないような広域的な視

点で検討が必要なものとか、いい事例なので都に紹介したいというようなものがあれば都協議会でというのもあるかと思うんですけども、基本的には地域でやっていただく会議体というのが一番重要なのかなというふうには考えております。

○磯崎委員 そうすると、基本的には、その中で十分に話し合ってもらって、解決できるものはもちろんどんどんしていったって、それで、どうしてもだめなものは、上に上げていくという感じですね。

○奈倉疾病対策事業調整担当課長 上に上げるというか、課題の共有というか、そういうような形ですね。

○成田保健政策部長 よろしいですか。

○工藤会長 どうぞ、部長。

○成田保健政策部長 地域の中だけですと、なかなか見えない部分があって、まだこれ、発足したばかりなので、まずは地域で立ち上げて、地域の課題というのを見出していく。さらに成熟していくと、自分たちの自治体は、もっとこういうことができるんじゃないか。そう考えたときに、自分たちのところだけだと、どうしても狭い視野になってしまうので、ほかの自治体の先駆的な事例を聞きながら、こういうことを取り上げていけば、うちの自治体としても、もう少し難病対策が推進されるんじゃないかと、そういう視点を持つための場が東京都の全体会。将来的には、そうなるのかなというふうに考えております。今はまだ、ちょっとできたばかりなので、そこまでは見えないところではございますが、そういったことを視野に置きながら進めていきたいという思いでやっております。

○磯崎委員 いいアイデアの提案ということですね。そこはわかりました。ありがとうございます。

○工藤会長 ほかに何かございますか。

私のほうから、ちょっと一つだけ。災害対策というのは、いろいろなところから出るんだけど、ただ、今、制度的に、要するに平常時の、つまりシステムが立ち上がったばかりで、これを運用していく、その構築をしている最中なので、これがある程度落ちついた段階では、やっぱりこういう災害対策みたいな、いわゆる緊急時の対策についても踏み込んでいくんだろうと思いますけど、その辺のスケジュール感、どんな感じで持っておられるんですか。まだ、その辺は検討はされてないですか。直下型地震とか、水害、いろんなことがあるんだろうけどね。

○奈倉疾病対策事業調整担当課長 施策の検討、どうかということのレベルですと、会長がおっしゃったご指摘のとおりかと思えます。こちらで書いております地域協議会でというのは、既存の医療資源ですとか、地域の資源の中で、今般、例えば去年の北海道の地震で停電が起きたときに、今までですと、例えば市町村さんだったりしますと、発災したときに人工呼吸器の患者さんが、市町村の職員としては、入院できるというようなご認識をお持ちだったりとかする方も、やはりいらっしゃるようなんです。そういう

方々が、例えば医療機関さんも参加されている協議会のほうに出ることによって、災害時の医療というのが地域でどうなっているというようなこと、病院さんのご意見を聞いて、少し新しく考える視点ができたりとか、じゃあ、どういうことが具体的に今できるんだろうかというようなことを、地域レベルでお話し合いをしたところがあるというふうに聞いています。

○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。

西田委員、どうぞ。

○西田委員 やはり、地域、狭い地域になってきますと、やはり難病の方って人数が少ないですね。ほとんど、やはり自分の圏域を見ても、そこで問題になってくるのは、やはり神経難病で、今おっしゃった人工呼吸器をつけているような、そういう医療ニーズの高い方々ということになって、そうでない難病の方って、あまり話に上がってこないのが現実だと思います。ですから、そこで議題として出てくるのは、停電の際どうしようとか、あとは資源マップをどうつくっていくかとかということになってくるので、割と、そこで議論される内容って限られちゃっているんじゃないかなという気がするんですが、それ以外にどういったことを地域でもんでいかなければいけないのか、何かほかに示唆がありましたら教えていただきたいんですが。

○工藤会長 いかがでしょうか。課長、何か。

○奈倉疾病対策事業調整担当課長 西田委員がご指摘されたところが、やはりメインのところにはなってきて、数は少ないんですけども、やはり対策が必ず必要な方々ということで、医療的ケアで電力に依存しているとか、電力が抜きでは話にならない患者さんたちのことが、やはり中心には話に上がっているようです。どうしても、その辺のあたりのところが、区市町村と、区だと大きかったりすると思うんですけど、小さな市とかですと埋もれてしまいがちなところがあるので、そのところを、地域の協議会をやることによって、そういう方たちに対する施策にも目が向くというようなところはあるかと考えております。

○西田委員 そしたら、例えば人工呼吸器等使用患者の個別マニュアルなんていうのを、この会議体で管理していてもいいわけですか。

○奈倉疾病対策事業調整担当課長 多摩地域については、都保健所が、保健所単位ということになりますと、また自治体の区分と分かれてしまいますので、この会議体自体が何か、例えば災害医療コーディネーターのような権限を持つものではないんですけども、そういう個別支援計画をつくるということが必要で、どういう考えに基づいてつくるかというようなことを自治体の職員含めて認識の共有というようなことをする場かと思えます。

○工藤会長 よろしゅうございますか。

○西田委員 はい、わかりました。

○工藤会長 ほかに何かございますか。

どうぞ、山下委員。

○山下委員 私のおります多摩小平の保健所でも、先月、地域協議会を開催したんですけれど、関係者を集めて何かを語ろうかというときに、今年度に関しては、やはり災害というのは非常にわかりやすいテーマだったかなと思いました。災害時にどういうリソースがあるのか、どういった方が支援の対象になるのかというのは、平常時のモードの中では理解しにくいところがあります。そのあたり、管内の市の健康部門と福祉部門の方にも入っていただいている中で、医療関係者の方から災害時の医療体制や停電対策等が、病院ではこういうふうになってますとかという話をしていただくことで、とても良い情報共有の機会となりました。災害医療自体は、それぞれの市の防災部門の担当で進められてはいるんですけど、難病患者さんというのは数が少ないことから、個別の対象者に関しての対応のイメージというのをなかなか市の方は持ちづらい。その点が、ある程度集約された情報を共有していくということは非常に大切であると感じました。一方で、人工呼吸器の話になりますと、必ずしも神経難病だけではないので、災害医療では別の視点も必要なのではと思うのですが、それを情報共有する場の一つとして、この協議会を生かしていくのは良いと思います。地域の課題というところを関係者の皆様に認識していただいて、ほかの会議体とかとうまく連携をとっていかとか、そういう意味では非常に意義深いものだったなというのが、開催してみて感じたところでございます。

○工藤会長 ありがとうございます。

おっしゃるように、例えば在宅酸素療法をやっている、別に難病ではなくても皆さんやっておられるので、そういうものも含めた横断的なもので構築していく必要があるんでしょうね。ありがとうございます。

では、よろしゅうございますか。

それでは、次の議題に移らせていただきます。

議事6の、平成31年度の難病関係事業予定についてでございます。事務局から説明をお願いいたします。

○鈴木疾病対策課長 それでは、平成31年度の難病関係事業の予定についてご報告いたします。資料13をご覧ください。

まず、議事2でもご説明しました難病医療ネットワーク事業でございますが、診療機能情報の収集や提供、これは一般向けには既に公開中というところでございますが、医療機関向けにつきましても、9月をめどに情報提供の開始をしたいと思っております。また、難病医療連絡協議会、医療従事者向け研修につきましても、先ほどご説明したとおり、開催をしていきたいと思っております。

また、議事4のほうでご説明しました在宅難病患者支援事業でございますが、こちらも難病医療相談会、難病医療講演会、難病セミナー、そして在宅難病患者訪問看護師養成研修等、こちらのスケジュールのとおり開催させていただければと思っております。

また、議事3のほうでご説明した都単疾病の医療費助成に関しましては、既認定者につきまして、8月の指定更新のときから新基準で更新をさせていただきたいということでございます。

また、各種会議の開催予定でございますが、特殊疾病対策協議会は、1年後の同じ時期に開催させていただきたいと思っております。また、部会の在宅療養・医療連携支援対策部会につきましては、6月、1月をめぐりに2回実施させていただきたいと思っております。難病対策地域協議会につきましても、夏ごろの開催を予定しております。

また、議事4のほうでホームページのほうの再構築についてご説明をしたところでございますが、こちらについても、1月をめぐりには再構築したホームページにおいて難病に係る情報提供の充実を図ってまいりたいと考えているところでございます。

来年度の事業予定の説明は、以上です。

○工藤会長 ありがとうございます。

平成31年度の難病関係事業予定についてご説明いただきました。何かご質問、ご意見ございますか。よろしいでしょうか。

それでは、平成31年度は、今ご説明いただいたような予定で進めるということにさせていただきます。

次の議事の7は、その他でございますけれども、委員の皆様方から何かご意見等ございますか。よろしいでしょうか。

それでは、特にご意見がないようです。

それでは、これで本日の議題については全て終了いたしました。委員の皆様には、長時間にわたって熱心なご議論いただき、ありがとうございました。

それでは、事務局にお返しいたします。

○鈴木疾病対策課長 委員の皆様、本日は大変貴重なご意見をいただきまして、ありがとうございました。

事務局よりの連絡事項でございますが、次回の協議会につきましては、先ほどのスケジュールでもご説明いたしました。来年の3月ごろを予定させていただいております。日程の調整は改めてご案内させていただきますので、その際は、どうぞよろしくお願いいたします。

それでは、以上をもちまして、平成30年度東京都特殊疾病対策協議会を閉会いたします。委員の皆様、本日はありがとうございました。

(午後5時15分 閉会)