

平成28年度第1回
東京都特殊疾病対策協議会疾病部会
会議録

平成28年12月27日
東京都福祉保健局

(午後6時58分 開会)

○播磨疾病対策課長 それでは、まだ定刻には間がありますけれども、委員の先生方皆様お集まりですので、ただいまから平成28年度第1回東京都特殊疾病対策協議会疾病部会を開催いたします。

私は、東京都福祉保健局保健政策部疾病対策課長の播磨でございます。

本日はご多忙の中、貴重なお時間を頂戴し、ありがとうございます。また、委員の皆様には、東京都における難病対策の実施に当たり、日ごろからご指導、ご協力をいただいております。この場をおかりして改めて感謝申し上げます。

昨年、難病の患者に対する医療費等に関する法律及び難病に係る医療、その他難病に関する施策の総合的な推進のための基本的な方針が策定されたことを受けまして、本部会において都の難病対策のあり方についてご検討いただけてきたところです。

本日は、まず、医療提供体制や疾病拡大についての国の動きと東京都単独難病医療費助成疾病の認定基準の見直しについての状況についてご報告をさせていただきます。その後、11月に開催いたしました協議会、これは親会になりますけれども、そこでの議論を踏まえて事務局がまとめました報告書の骨子案についてお示しいたしますので、ぜひ忌憚のないご意見を賜りたく存じます。今後とも東京都の難病対策の充実に向けてご指導、お力添えを賜りますようお願い申し上げます。

それでは、着座にてお話しさせていただきます。

今回は、今期初めての開催ということで、部会長を選出するまで会の進行をさせていただきますので、どうぞよろしく願いいたします。

本来であれば、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申し上げるところでございますけれども、大変恐縮なんです、上田は本日急用により欠席とさせていただきます。まことに申しわけございません。

それでは、本日の会議の進め方についてご説明いたします。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、部会長の選出をお願いいたします。その後、最近の国の動向と東京都単独難病医療費助成疾病の認定基準見直しの状況について報告させていただきます。次に、これからの東京都の難病対策について、報告書の骨子案をご説明させていただき、委員の先生方からのご意見等をいただければと考えております。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、机上に配付いた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、座席表、東京都特殊疾病対策協議会委員名簿、東京都特殊疾病対策協議会設置要綱等会議の関係資料がございます。

次に、資料1といたしまして、難病の医療提供体制の在り方について。資料2といたしまして、指定難病（平成29年度実施分）疾病（一覧）等。資料3といたしまして、

東京都単独難病医療費助成の認定基準の見直しについて。資料4といたしまして、これからの難病対策（仮称）（東京都特殊疾病対策協議会報告書）の骨子案が、A4の一枚とあとホチキスどめの資料が二つついております。また、資料5といたしまして、平成28年度の第1回東京都特殊疾病対策協議会における主な意見。それと、今後の検討スケジュールと題した資料がございます。

このほか、参考資料といたしまして、二つご用意いたしました。参考資料1は、これからの特殊疾病対策。以前の報告書です。資料2は、難病の患者に対する医療等の総合的な推奨を図るための基本的な方針、これは国の方針ですけれども、以上を参考資料としてつけさせていただいております。

もし、お手元にそろっていないものがございましたら、事務局までお申しつけください。よろしいでしょうか。

（はい）

○播磨疾病対策課長 それでは、本日は、今年度第1回目の部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。お手元のA4横の座席表をごらんください。私からお一人ずつお名前をお呼びいたしますので、一言ずつお願いいたします。それでは、時計回りでご紹介させていただきます。

まず、廣畑委員でございます。

○廣畑委員 北里大学の膠原病・感染内科の廣畑と申します。よろしくお願いいたします。

○播磨疾病対策課長 次に、水澤委員でございます。

○水澤委員 国立精神・神経医療研究センターの水澤でございます。神経内科医でございます。よろしくお願いいたします。

○播磨疾病対策課長 次に、川村委員でございます。

○川村委員 慈恵会医大の腎臓高血圧内科に所属しています。臨床研修センターもしています。川村でございます。よろしくお願いいたします。

○播磨疾病対策課長 次に、工藤委員でございます。

○工藤委員 結核予防会の工藤でございます。専門は呼吸器内科でございます。どうぞよろしく。

○播磨疾病対策課長 次に、鳥居委員でございます。

○鳥居委員 東京都医師会で疾病対策担当理事をしております鳥居と申します。よろしくお願いいたします。

○播磨疾病対策課長 次に、岩男委員でございます。

○岩男委員 慶応大学の岩男でございます。よろしくお願いいたします。消化器疾患が専門でございます。よろしくお願いいたします。

○播磨疾病対策課長 なお、三浦委員につきましては、本日ご欠席との連絡をいただいております。

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。

鳥居委員、お願いいたします。

○鳥居委員 工藤先生をご推薦したいと思います。よろしくお願いいたします。

○播磨疾病対策課長 ありがとうございます。

ただいま工藤委員を部会長にというご発言がありました。いかがでしょうか。

(拍手)

○播磨疾病対策課長 ありがとうございます。

では、ご異議がないようですので、部会長は工藤委員にお願いしたいと存じます。

工藤委員、部会長席にお移りください。

(工藤委員、部会長席へ移動)

○播磨疾病対策課長 それでは、以降の進行は、工藤部会長にお願いしたいと存じます。

よろしくお願いいたします。

○工藤部会長 部会長を務めさせていただきます工藤でございます。どうぞよろしくお願いいたします。

早速議事に入らせていただきたいと思います。よろしくお願いいたします。

それでは、報告事項1の国の難病対策の動向について、事務局から説明をお願いいたします。

○松原難病対策担当課長 それでは、私難病対策担当課長をしています、松原と申します。

どうぞよろしくお願いいたします。

私から、資料1のご説明をさせていただきます。座って失礼いたします。

まず、資料1でございます。難病の医療提供体制の在り方について(報告書)というもので、こちら、厚生労働省の難病対策委員会の資料になります。

表紙1ページをおめくりいただきまして、2ページ、「はじめに」というところがございます。こちら、この報告書の経緯に触れておりますけれども、国が昨年9月に出された基本方針の中で、この医療提供体制につきましては、この「はじめに」の下から8行目あたりに「国は」というところがありますが、「国は、難病の各疾病や領域ごとの特性に応じて、また、各実情を踏まえた取組が可能になるように、既存の施策を発展させつつ、難病の診断及び治療の実態を把握し、医療機関や診療科及び他分野の連携の在り方等について検討を行い、具体的なモデルケースを示す。」となっております。

これに基づいて、国がこの医療提供体制についての検討をしたものでございます。この報告書に取りまとめたというものでございますので、結構ボリュームがございますので、本日、かいつまんでご説明をさせていただきます。

その次のページ、3ページ、4ページにわたりまして、第1ということで、難病の現状と医療の課題、目指すべき方向性というものが挙げられております。

4ページの上4行目あたりに、「すなわち」というところがありますが、ここで課題

として挙げられているところがございます。課題として、難病の患者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ということ。また、難病の診断をする指定医の情報は現在公表されているけれども、難病の多様性や希少性のために、患者はもとより、医療従事者であっても、どの医療機関を受診または紹介すれば早期に正しい診断が付けられるのか分かりづらいというような課題が示されております。

また、その下の（２）では、難病は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、日常生活や学業・職業生活が可能であるものも多い。しかし適切な疾病の管理のためには適切な治療を継続して受ける必要があるけれども、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得にくく、就学や就職の継続が困難であるというような課題が示されております。

また、（３）、（４）では、遺伝子関連検査の実施に関する課題ですとか、あるいは成人期を迎える小児慢性特定疾病児童等の課題についても触れられております。

目指すべき方向でございますが、その次、４ページ、５ページ以降でございますが、５ページの（１）に、まず、早期に正しい診断という形に関しては、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、保健所等の職員並びに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示されております。

また、その下の（２）では、適切な疾病の管理の継続により、日常の生活や学業・職業生活が可能である難病については、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、あるいはガイドラインの普及等が必要であるとなっております。また、関係者への難病の教育、研修の実施も必要であるとされております。

後ろのほうに、またかかりつけ医、あるいは学業・就労と治療の両立支援の関係機関が、患者の希望や治療状況、疾病の特性等を踏まえた支援に取り組むことにより、難病の患者が難病であることを安心して開示し、学業や就労と治療を両立できる環境を整備する必要があると示されております。

このようなところを踏まえまして、次のページ、６ページに、第２というところがありますが、各医療提供体制の在り方の基本理念というのが示されております。

大きく４点示されておまして、（１）では、まずできる限り早期に正しい診断ができる体制というふうになっています。マル１として、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紹介できる窓口となる病院を設けること。また、マル２として、専門領域に対応した医療機関による専門的かつ効率的な医療の提供を行うこと。マル３として、難病医療支援ネットワークの活用等により診断が難しい難病であっても可能な限り早期に正しい診断を可能とするということが挙げられております。

また、（２）では、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を強化することなど、また、③番目には、在宅で長期の療養を必要とする難病の患者をサポートする仕組みとして、難病対策地域協議会等の取組を活性化することなどが挙げられております。

また、(3)番、(4)番として、遺伝子関連検査あるいは小児慢性特定疾病児童等に関する体制についても触れられております。

その後、2としまして、各医療機能と連携の在り方ということで、私ども都道府県に関連ある事項ということで示されておりますが、(1)で、より早期に正しい診断をする機能として、都道府県の難病診療連携の拠点となる病院についての記述がございます。

役割として、7ページですけれども、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。そして、医療従事者、患者家族等に対して、都道府県内の難病医療提供に対する情報提供を行うこと。そして、都道府県内外の診療ネットワークを構築すること。それから、難病の患者や家族の意向を踏まえて、身近な医療機関で治療を継続するように支援すること等が述べられております。

また、医療機関に求められる事項として、その次にありますけれども、情報の収集等について、都道府県内の難病の医療提供体制に関する情報を収集すること。そして、都道府県内の関係者間でその情報を共有し、診療ネットワークを構築することなどが掲載をされております。

そして、体制としましては、難病が疑われるけれども診断がついていない患者を受け入れるための相談窓口の設置ですとか、難病が疑われるが診断がついていない患者の診断治療に必要な遺伝子関連の実施についての体制の整備等々、またカウンセリング、そして指定医のもとで、診断・治療に必要な検査の実施が可能であることなどが掲載をされております。

若干飛ばしまして、8ページにまいりまして、(2)でございます。こちらが分野・専門領域の診断と治療を提供する機能ということで、難病診療の分野別の拠点病院についての記述でございます。

役割ですけれども、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。そして、患者や家族の意向を踏まえて、身近な医療機関で治療を継続できるように支援すること。

そして、医療機関に求められる事項としては、当該専門分野の指定医のもとで、必要な検査等が実施可能であること。そして、診断がつかない場合や治療を行っても症状が軽快しない場合には、都道府県の、先ほど出てまいりましたが、難病診療連携の拠点となる病院と連携して、より早期に正しい診断が可能な医療機関等に相談し紹介すること等が述べられております。

以下、若干省略させていただきまして、13ページの下の方に飛びまして、以上のように、各医療機関に求められる役割、あるいはその事項等につきましての取り扱いに

ついでに記載がございますが、2として、地域の実情等に応じた柔軟な医療提供体制の構築という項目がございます。都道府県において、このような医療提供体制の構築するに当たり、この体制については、参考となるように具体的なイメージを示したものでありまして、具体的には、今後、都道府県の難病診療連携の拠点となる病院を指定するに当たっては、この地域の実情に応じた形で決定するとされております。

今ご説明を差し上げたようなところも、後ろについておりますパワーポイントで参考資料というところに、具体的に述べられております。パワーポイントの参考資料、右下の資料番号で1となっているところには、先ほど述べたような目指すべき方向の4点、できる限り早期に正しい診断ができる体制。あるいは、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などが示してございます。

また、ページをおめくりいただきまして、右下の番号で行きますと2というところで、先ほど述べました都道府県における拠点、連携の中心となるべき病院についての求められる機能として、診療・相談機能、教育機能、情報収集という3点が挙げられてございます。

また、その下の丸では、分野別の拠点病院につきましてありますが、その分野のイメージがここに具体的に書いてございますが、例えばということで、潰瘍性大腸炎をはじめとする「消化器疾患分野」、あるいはパーキンソン病をはじめとする「神経・筋疾患分野」、SLEをはじめとする「自己免疫疾患分野」と、このような分野別ということのイメージが示されております。

求められる機能としては、診断・相談機能、教育機能、このようなことが挙げられておりまして、このような病院と一般病院、診療所間との連携体制を構築して、また早期に正しい診断を行っていくというようなところが示されております。

具体的なイメージは、以下、右下番号の4以下に具体的にイメージ図というところがございます。右下ページ番号の4というところでは、全体のモデルのイメージが示されております。その真ん中にある枠の右下あたりに、患者というところがありますが、2次医療圏に患者さんがいらっしゃって、その患者さんが必要に応じて、例えば地域のかかりつけ医を受診したり、あるいは地域で相談支援センターですとか、右にある例えば福祉サービスですとか、そういうところで患者さんが利用されているというところかと思っておりますが、その患者さんを地域では、先ほど出てまいりましたところに、難病対策地域協議会、こちらは、地域の各関係機関が連携してこの協議会を構成しているというところになります。この協議会で連携しながら患者さんを支えていくという仕組みになるかと思っております。

また、3次医療圏ということでは、先ほど出てきました都道府県の拠点となる病院、あるいは分野別で拠点となる病院が連携しながら、必要に応じて各医療機関を地域のかかりつけ医の先生にご紹介したり、あるいはその逆というようなことであったりとして、全体として患者さんを支援していくというような図になっているかと思っております。

また、先ほどモデルケースが示されているというところでは、この以下にイメージ図がありますが、この次のページですね、右下の番号で言うと6とか7、8あたりですけども、地域の実情に応じて決定するというふうには先ほどありましたが、6のあたりに三つ図が並んでおりますが、都道府県によっては、拠点病院が一つであったりあるいは東京のように高度の医療機関が複数あったりと状況がそれぞれ異なりますので、このような形で、地域の実情に応じて具体的にその都道府県が指定していくということになるかと思えます。

また、8番も同じです。こちらにも身近な医療機関で適切な医療を継続する体制は、疾患や地域の実情に応じて構築するとなっておりますが、地域の2次医療圏の状況、あるいは3次医療圏の状況に応じて、その地域に応じてこのような形を都道府県が指定していくということになるかと思えます。

具体的には、資料は後ほどごらんいただきたいんですが、以上の資料は、国の検討委員会が出した資料ということで、今後の予定では、まだ具体的にいつというのはわからないんですが、一応年度内には国からこのモデルケースが通知という形で示されると聞いておりますので、私ども東京都としましては、この国から示されるモデルケースを踏まえた形で、来年度具体的にこの難病の医療提供体制について、具体的にまた決めていくということになるかと思えます。

また、この内容ですが、この後ご討議いただきます今後の医療、都における医療提供の在り方についても、非常に関連の深い内容となっております。どうぞ、そのご討議の際にもご参考にしていただければと思います。

すみません、ちょっと長くなりましたけれども、私からは以上になります。

○播磨疾病対策課長 それでは、私のほうからは、資料2に沿いましてご説明をさせていただきます。

この資料2の1枚目にあります別添2というものですけれども、これは、今月12日に開催された第18回指定難病検討委員会で示された資料です。国の指定難病検討委員会につきましては、平成27年4月に開催されて以降、1年近くにわたって開催されておりましたが、ことし3月25日から再開されています。以後、5月に14回、7月に15回、8月に16回、9月に17回の指定難病検討委員会が開催されて、平成29年度から新たに医療費助成の対象とする疾病について検討が行われ、今月12日に開催された第18回で、このように取りまとめられています。

ここで示されているのは、1番のカナバン病から24番の先天性気管狭窄症までの24疾病ですけども、この24疾病について、平成29年度から指定難病に含まれるということが取りまとめられております。

また、下の2疾病に関しては、疾病の名称を変更するという事になっておりますけれども、今後のスケジュールに関しては、1枚めくっていただきまして、5ページ目にあります。まず、1月に予定されている第1回疾病対策部会で厚生労働大臣からの意見

聴取を経て、平成29年3月中に告示という形で国から示されて、4月から指定難病として医療費助成が開始される予定となっております。

指定難病の追加に関しましては、以上になります。

また、1枚おめくりいただきまして、医療受給者証の所持者数についての資料でございます。これは、平成28年11月17日に、指定難病の受給者証所持者などが集計された衛生行政報告例が公表されたものを受けたものです。国の平成27年度末現在の医療受給者証の所持者は、延べ94万3,000人余りということで、下に別表というところで、疾患別受給者証所持者数というものが、細かく出ています。

こちらで、一番所持者数が多い疾病は、97番の潰瘍性大腸炎、16万6,085名となっております。2番目に多い疾病は、6番のパーキンソン病で、12万1,966名。3番目に多い疾病が49番の全身性エリテマトーデスで、6万2,988名となっております。以下、クローン病、後縦靭帯骨化症等と続いていきますけれども、これは、東京都もほぼ傾向は一緒です。東京都は、およそこの10分の1の患者さんが、受給者証を持っていらっしゃるということになります。

私からのご説明は以上になります。

○工藤部会長 ありがとうございます。今、国の難病対策の動向について、膨大な資料をいろいろとご説明いただいたんですが、何かご質問ございますか。

(なし)

○工藤部会長 よろしいでしょうか。

今ご報告いただいた内容は、審議事項のこれからの難病対策の中で、その基盤になるお話だったと思いますので、その中でまた具体的にご質問があればお受けしたいと思いますが、よろしいでしょうか。

(はい)

○工藤部会長 それでは、報告事項2になりますが、東京都単独難病医療費助成の認定基準の見直しの状況について、事務局から説明をお願いいたします。

○播磨疾病対策課長 それでは、資料3の東京都単独難病医療費助成の認定基準の見直しについてという資料に沿いまして、ご説明させていただきます。

これまでの経緯ですけれども、難病法の施行によって、国制度の対象疾病が27年7月から306疾病に拡大されています。東京都は、国の疾病拡大の動きに合わせて、単独で医療費助成を行っている対象疾病の整理を行ってまいりました。この結果、従前対象だった23疾病のうち、15疾病が現在まで国制度に完全に移行して、平成28年1月1日時点で、都単制度の対象疾病は8疾病となりました。

2番の都単独疾病の認定基準の見直し検討というところでございますけれども、こういったことを踏まえまして、この部会やあるいは協議会において、都単疾病についても国制度と整合性を図って、認定基準に「重症度分類等」を導入することも検討すべきとの意見をいただいているところでございます。

そして、3番の認定基準の見直し検討状況についてですけれども、上記認定基準の見直しの検討に当たっては、東京都が難病専門研究事業というものを行っておりますので、この該当の8疾病に関しまして専門的知見を有する医師に基準の分析を委託しているところでございます。具体的には、この8疾病ごとの重症度分類等の導入の検討というところと、この検討に当たりましては、国の研究班や専門学会の意見を聞いていただきながら実施していただくというような形になっています。

今後のスケジュールですけれども、今年度末までに見直し案を作成していただきまして、その案をもとに、来年度前半に、東京都特殊疾病対策協議会と、この部会で検討をしていただきたいと思いますと考えております。

資料3につきましてのご説明は、以上になります。

○工藤部会長 ありがとうございます。

ただいまの東京都単独難病医療費助成の認定基準の見直し状況について、何かご質問ございますか。よろしいですか。

どうぞ、水澤先生。

○水澤委員 今まで東京都単独というのはあるわけですけど、この基準というのとは何かあるのでしょうか。東京都の場合の難病の基準ですね。

○播磨疾病対策課長 はい。この協議会でお諮りして、最終的に結論を出すという形になっていたんですが、基準としては、国が研究事業として対象としている疾病の中から、医療費助成をするにふさわしい疾病というところで、疾病部会などの意見も踏まえて、協議会で決定してきたというような経緯がございます。

○水澤委員 そうすると、あまり細かい基準はないということですね、国の基準以外は。あとは話し合いで決めるという感じですかね。

○播磨疾病対策課長 はい。

○水澤委員 わかりました。

○工藤部会長 それぞれの領域で違うと思うんですけど、東京都の都単の8疾患の中で、疾患の概念そのものがなくなったというのはないですよ。例えば名前そのものが変わってしまったものとか。

○川村委員 悪性高血圧という名前は、今使われなくなってきているんですね。高血圧の治療ガイドラインが高血圧学会から出ているんですけども、そういう項目がないんです。それで、加速型悪性高血圧という別な名前になっておりまして。明らかな診断基準というのが、以前の古いものもあるんですけど、今はないんですね。それから、研究班も、以前は難病の研究班の中に高血圧があったんですけど、今はないので、研究活動というのあまり行われていないんですね。

個人的に、何人かに意見を聞いているところなんですけども、ガイドラインでは少なくとも悪性高血圧という呼び方はしていないんですね。ですから、名称ごと変える必要があるかどうかということもあるんですけども。

- 工藤部会長 いずれにしても、現時点で認定されている患者さんはおられるわけですね。
- 川村委員 おられます。
- 工藤部会長 東京都においては。そういう方がおられることも踏まえた上で、病名が何か別な概念のほうに包含されていくということであれば、そっちへ移していくとか、いろんなことがこれから考え得るだろうと思います。確かに医学は発達していますからね。
- 川村委員 降圧剤がかなり発達したものですから。
- 工藤部会長 ええ。その辺の概念の変遷も含めて考えなきゃならないんで、単純に重症度と言われても、なかなか難しい疾患もあるんじゃないかなと思うんですけどね。
- 水澤委員 治療法もそうですね。発展に伴って、概念だけじゃなく、治療法ができてきて、難病ではなくなったということもあり得ます。
- 川村委員 そうですね。悪性高血圧の認定基準の中に、強力な降圧治療をして8週間後に拡張期血圧が100以上であるというのがあるんですけど。これは今の時代ではあまりないことなので。そこでみんなひっかかって、僕が見た範囲では一例も通ったことがないんですけど、事務局のほうで一例通していただいたことがあると思うんですけども。ですから、発症のときに診断基準を満たすのは重症、最重症なので、しかも腎臓の障害は戻りませんので、腎不全という状態になりますし。網膜の障害もかなり激しいので、そういった治療後の血圧の基準を新たに設けなくてもいいのではないかというご意見も結構聞かれるんですね。
- 岩男委員 実際には何人ぐらい認定されているんですか。
- 播磨疾病対策課長 二人だったと思います。
- 水澤委員 条件が厳しいので、ほとんど通らないのですね。申請は年に5件ぐらいですか。
- 川村委員 でも、なかなか通らないわけですよ。
- 水澤委員 そうですね、
- 工藤部会長 びまん性汎細気管支炎なんかは結構認定されている患者さんいますよね。
- 播磨疾病対策課長 そうですね。9月のデータで、163名が認定されています。
- 工藤部会長 そうすると1,600人ぐらいは全国でいることになるんですけども。都単ですが、あれは結局マクロライド療法が非常に効くようになった。これが大きなインパクトで、国では取り上げないということになっているんだと思うんですけどね。ところが、いわゆる効かない例があるんですよ、不応例がね。そういうのが進行して行って、実際に臓器移植の対象になったりするの。だから、全部治るわけではないんで、その辺が非常に悩ましいところですよ。だから、難治性DPBとかあるいは治療抵抗性とかをくっつけてやればいいのかなど思ったりします。深刻になって命を落とす人もいるし、移植に入る人もいるから、何か救いの手を伸べないといけないと思っているんですよ。

○岩男委員 東京都の患者さんは、これで救われているわけですね。

○工藤部会長 東京都の患者さんは救われているんです。都単については、それぞれの疾患によって違う事情を抱えていると思いますけども。ぜひこういうことで、国からのご意見、ご指導も踏まえながら重症度も入れるべきだろうということですから、よろしくをお願いします。

では、よろしいですか。

(はい)

○工藤部会長 それでは、次に移らせていただきたいと思います。

審議事項です。これからの難病対策について、事務局からご説明をお願いいたします。

○松原難病対策担当課長 それでは、資料番号が4と5になります。資料4、これからの難病対策（仮称）構成についてという資料がついてございます。これ、左右あるんですが、左はことしの3月に開催した東京都特疾病対策協議会において、構成の案ということでお出ししたものでございます。総論はそれほど変わっていないんですが、各論が医療費助成、医療提供体制、地域支援体制、療養環境整備・就労支援ということでまとめていたところ、あと1点、人材育成を一つ別建てで章にするべきというようなご意見を頂戴したものと、あと医療という観点、それから患者の生活という観点、それぞれを切り口としてまとめた形で、今回章建てを直しております。具体的には、右の第2部の各論で、第1章は医療という観点で一つまとめたこと。それから第2章は、患者さんの生活という切り口。第3章に人材ということで、この3章建てで、今回構成をしております。

具体的には、その次の資料、骨子案の概要というものと、それから本文のこの骨子案という縦のものが1点ございます。ご説明はこの概要でさせていただきますが、適宜本文もごらんいただきながらと思います。

本文では、表紙をめくっていただいて、2ページとなっておりますが、概要の一番上に「はじめに」とあります。

「はじめに」では、本報告書の性格につきまして、この難病法の施行や、基本方針の策定等の状況を踏まえて、この報告書につきましては、特殊疾病対策協議会が今後も都の難病対策の方向性について取りまとめ提言するというものでございます。このような性格について触れております。

3ページから第1部のまず総論としましてございます。総論の第1章は、これまでの難病対策と難病法の成立ということで、まず、難病対策のあゆみでは、国が昭和47年度以降の難病対策要綱の策定から取り組みを始めたところ、また、平成12年の介護保険法ですとか、25年の障害者総合支援法によって、在宅難病患者を取り巻くサービスも充実をされてきたというところを触れております。

また、東京都においては、先ほどもありましたが、都独自の医療費助成をはじめとしまして、一時入院事業ですとか患者さんの療養生活に関する環境整備についての取組を

国に先駆けて実施したことなどが触れております。中でも、重症の難病患者の在宅での療養生活を支えるための施策を中心に進めてきたという経緯がございます。

そして、2の平成27年1月からの難病法の成立というところ、そして基本方針というところを触れております。

めくっていただきまして、4ページ以降は、第2章として、難病患者を取り巻く現況について述べております。まず、難病患者を取り巻く現状としまして、難病法でこの難病という定義につきましては、皆様ご案内のとおりですけれども、「発病の機構が明らかでない。そして、治療法が確立していない希少な疾病。そして長期にわたる療養」というところが、定義をされておりました、現在306疾病ですが、先ほどもありましたとおり、今後も拡大の予定とされております。

ご案内のとおり、難病というものが、日常生活や就労等が可能な疾病がある一方で、非常に急激に悪化するものなどと、疾病によって病状も多様であるという特性があるということに触れております。

また、都内の指定難病患者の状況としましては、本編ではこのあたりの資料のほうも含めた形でやる予定でございますが、生産年齢人口とその他の人口ですと、ほぼ半々、1対1というような状況がございます。また、お住まいの地域、居住地につきましては、特別区と多摩でほぼ2対1の状況になっております。で、ほぼどの各自治体にも難病患者さんがいらっしゃいますが、自治体においては1%未満ということで、非常に数は少ないというような状況が見られるというところがあります。

それから、(2)では、さまざまな調査結果を引いております、一つは、平成25年度に福祉保健局で行っている調査があるんですが、「障害者の生活実態」という調査がありまして、その中で難病患者についても調査をしております。本編ですと5ページにあるんですが、その中で、例えば在宅の患者さんの状況ですとか、その就労に当たっての状況ですとか、幾つか聞いているんですけども、その中で示されているものとしては、仕事と健康管理の両立や周囲の理解、相談支援、情報提供等、非常に様々なニーズが挙げられておりました。

また、昨年行った、私どもで行った患者会のヒアリング調査では、「かかりつけ医と専門医との連携によって早期に診断ができる仕組みを確立してほしい。あるいは交流の場の確保をしてほしい。また就労支援その等々、こちらにも多様なニーズが挙げられておりました。

また、現状の二つ目は、関係機関の現状でございます、患者さんが地域で本当にいろいろな医療・保健・福祉・就労等々、非常に多くの機関が関与されていらっしゃるということがあります。

また、昨年行った関係機関の調査は、1点は、医療機関の調査でございますが、指定難病は都内いずれかの医療機関では対応可能というところは、さすがにここは東京都における特性の一つであろうかと思うんですが、306疾病、いずれもどちらかの医療機

関では担当可能だったという結果がありました。

ただ、お聞きした中では、コメディカルのスキルアップの機会が少ないというようなご意見を多数頂戴したところでございました。

それから、社会福祉施設調査の調査結果では、まだまだ難病に関する制度について事業所様、施設等について、認知度が低かったということと、それから、サービスとして対応はできる可能性はあるけれども、そのときには、やはり主治医や専門機関のバックアップがないとなかなか難しいというようなご意見も頂戴したところでございました。

第3章としましては、今後の方向性の基本的なところを示しております。ページで行きますと本編では7ページになります。まず、大きく2点、基本的な方向性というところで、難病患者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、まず1点目は、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こと。そして2点目としては、それに関与されている関係機関ですが、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、お互いが連携を強化していくこと。このようなところが挙げられるということでございます。

これを踏まえて、それぞれ大きく分野としては3点挙げてございまして、まず1点目は、医療という観点で、医療の充実というところでは、先ほどの報告書にありましたけれども、早期に正しい診断ができる体制の構築。そして、診断がついた後は、身近な医療機関で適切な医療を受けられるような体制の整備ということが挙げられております。

また、患者さんの療養生活という観点では、多様な難病、非常に法定化により難病は拡大したわけですが、この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、その関係機関、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、情報共有を図るなどして連携を強化していくこと。

3点目としては、人材の育成という点で、難病対策の充実に向けて患者等の支援にかかわる人材育成の取り組みを充実していくということが基本的に挙げられております。

以降は、各論として具体的なところでございます。本編に行きますと8ページ以降になります。8ページ、9ページです。

まず、医療提供体制につきまして、現状と課題として挙げられている点が、東京の地域特性という点がございます。こちらは、ことし出ました東京都の地域医療構想でも触れられているところで、後ほどご紹介します東京都特殊疾病対策協議会の親会のほうでもいただいた意見でもあったんですが、やはり東京における特性として、高度な医療機関、先進的な医療を提供する病院が集積しているということと、それから公共交通機関や道路網が整備されて、非常にアクセシビリティにすぐれている都市であるという、この特性を踏まえた体制が必要であるという点が1点ございます。

また、難病に関する医療ネットワークとしては、専門性の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。そして、現在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いうことがありますが、その他の難病に関しては、

なかなかその体制の構築までに至っていないという点があること。

そして、先ほどありました国の審議会の報告書ですけれども、そちらで基本理念や医療機関機能の連携について提示されておりましたが、今後国から示されるモデルケースが提示されている予定であること等を踏まえまして、方向性としましては、まず1点目、都は既に構築している難病医療ネットワークの仕組みも踏まえて、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、国が提示するモデルケースも踏まえて、東京の地域特性も勘案し、医療ネットワークの体制のあり方や難病診療連携拠点病院の指定等について、今後検討していくことが示されております。

また、2点目として、医療費助成につきましては、先ほどご検討もいただいているところですが、都独自の対象疾病について、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ということが挙げられております。

第2章としましては、患者の療養生活の支援という観点から触れております。本編に行きますと、10ページ、11ページになります。

現状と課題のところでは、まず、地域という視点から、地域での相談支援という点ですけれども、現状ですと非常にさまざまな関係機関が患者様の状況に応じて連携して支援を行っているわけですけれども、まず都や市部の保健所が、それぞれ地域保健法等に基づいて、特に重症の患者さん等を対象とした個別相談や指導、あるいはネットワークづくり等々に取り組んでおります。今後は、難病法の施行に伴って指定難病が大幅に拡大されたことにより、より多様な難病患者に対しても支援が求められているという状況がございます。

特に、難病法の中で、この難病対策地域協議会というものが、今回法定化されております。この難病法に基づく難病対策地域協議会は、都道府県、保健所設置市、そして特別区が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いう位置づけになっておりまして、目的としては、そこにあります3点ですが、情報共有、あるいは連携の緊密化、そして地域の実情に応じた体制の整備を協議していく場となっております。

また、次は、都内全域を対象とした相談支援という観点からの課題となっております。難病患者への相談対応については、専門かつ幅広い知識が必要であるということで、特に希少な疾病は、地域でなかなか対応は難しいというところが挙げられるかと思っております。

東京都は、この難病患者の相談支援の拠点としましては、平成16年から東京都難病相談・支援センターを設置しております。現在広尾にございます。こちらで難病療養情報の提供や相談支援ということを行っております。今後も相談の増加が見込まれるというところがございます。特に患者さんのニーズが多様化しているという中で、大きく挙げられるのは、就労に関するニーズというのが大きく挙げられております。そこに対して、より専門的な支援が求められているという状況がございます。

また、最後のこの丸は、難病患者さんに係る制度の周知が十分でないという理由等によりまして、患者さんの状態に応じたサービスが、なかなかつながっていないケースが

あるのではないかということが考えられるということが挙げられております。

このような状況を踏まえた方向性として、次のページですが、まず1点目は、地域における支援体制の強化として、保健所を中心とした支援の取り組みの充実ですが、特に都は地域の関係機関が希少や困難な事例にも対応できるように、より専門的な立場から支援の取り組みを強化していく必要があるということが挙げられます。

また、地域の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検討を行えるよう、地域の関係機関との連携を強化する必要がある。また、さらに都としては、都内の支援体制の均てん化を図るために、各地域における課題や連携の好事例等の共有化をするための取り組みを行う必要があるということを挙げております。

また、次の都内全域を対象とした相談支援の充実という点では、患者さんの利便性も考慮しつつ、より多くの疾病に対応できる体制を整備するとともに、就労支援もより一層充実を図るということ。そして、相談支援の専門性の確保のためには、医療との連携をより密に図っていくことが望ましいのではないかと。最後に、患者さんあるいは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こと、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、第3章として、最後のページについては12ページになりますけれども、現状としては、都における人材育成としまして、地域で患者さんを支える人材として、難病専門医や地域のかかりつけ医、そして看護師、保健師、ケアマネジャー、ホームヘルパー、その他非常に他職種の方々が支えていらっしゃるという状況がございます。

ただ、その方々が、難病患者さんの多様性に対応し、地域で患者さんを支えていくためには、正しい知識を付与し難病ケアの資質向上を図っていくことが必要であろうということ。そして、都は、そのような方々への現在研修を実施しているわけですが、まだなかなか疾病拡大に十分に対応しきれていなかったり、あるいは職種によってはなかなかその研究の機会が少ないというような状況も挙げられております。

難病法には、都道府県における人材育成に関する役割としまして、人材の養成ですとか資質の向上が国あるいは都道府県の責務とされていまして、また、保健医療サービス、その他各種の事業におきまして、国の「療養生活環境整備事業」あるいは「難病特別対策推進事業」において、そこに挙げておりますような研修事業が都道府県の業務とされているという状況もございます。

このような状況を含めて、今後様々な職種につきまして、難病ケアに関する資質を向上するために、関係機関と連携しながら研修等の充実を図っていくというようなところを挙げているところでございます。

以上、これは全て骨子でございますが、まだなかなか具体がないので、わかりづらいところもあろうかと思いますが、ご参考までに資料5をつけてございます。

こちらは、11月10日に開催されました親会、東京都特殊疾病対策協議会におきま

して、委員の皆様方からいただいた意見を参考までに掲げております。

今挙げられた中では、医療提供体制ですね、各論の第1章にありましたが、こちらに関するところで、先生方からいただいた意見の中で、がんの医療体制にイメージが近いのではないかというご意見、あるいは東京の特徴として、非常に高度な医療機関、ナショナルセンターあるいは13大学病院等々が集積しているということ。そして、あるいはその診断がついた後に、地域でどう療養していくかということについては、2次医療圏で指定するということがあると。このような東京の特徴をはっきり出して、この医療提供体制を構築すべきではないかというようなご意見が多く寄せられたところでした。

患者のニーズ、これは今回の全般にかかわることですけれども、やはり患者のニーズが非常に多様化していると。市の代表のA委員さんからは、患者のアンケートに基づいてお話があったんですが、その中では、長期入院や入所できる施設の整備ですとか、働く場の確保や就労の支援、定着の支援、また各種の相談事業の充実、医療費助成の拡充、そして障害福祉サービスの周知の徹底などが挙げられているというようなご意見をいただいております。

また、全般にわたりまして、そこにあるように「連携」というキーワードが非常に多く挙げられまして、医療の充実でも、あるいは地域における支援機関の連携というところでも、連携というキーワードが多く挙げられたところでした。

それから、療養生活の支援というところで行きますと、先ほど各論の第2章に関連するところですが、患者さんの状況は、やっぱりそれぞれであって、情報をとれる方もいれば、本当に情報のない方もいて、それぞれ患者さんに寄り添う相談ということが大事であると。

また、相談支援センターにおいて、いかにその相談に当たる方が優秀であったとしても、組織的なバックアップがないと、なかなか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・支援センターとの連携が必要であること。2枚目に行きまして、ちょうど挙げられていたような、難病拠点病院と難病相談・支援センターとの連携でバックアップできるのではないかと、そういう仕組みづくりが必要ではないかというようなご意見がありました。

また、人材育成の点では、この難病相談・支援センターについてですけれども、組織でのバックアップというところを強化できる取り組みが必要であろうというようなご意見も頂戴したところでした。

雑駁ではございますが、以上のような骨子に基づいて、この後、報告書をまとめられればと考えているところでございます。ご意見を頂戴できればと思っておりますので、どうぞよろしく願いいたします。

○工藤部会長 ありがとうございます。これからの難病対策ということで、東京都のも

のをつくっていきこうということで、今課長から非常に詳しくご説明をいただきました。少し私なりに論点を少し考え整理させていただくと、今8万8,000人ぐらい、東京都には難病の患者さんがおられるわけですね。日本全国から見ると、ちょうど10分の1ということですね。非常に患者さんの数が多いという特徴がありますが、もう一つは、先ほどお話があったように、高度の医療施設が集積していると。したがって、300以上の疾患の、どんなレアな疾患でも、専門家が、東京都内には存在しているという特徴があるんじゃないかと思うんですね。

それから、患者さんの側からしますと、ここにも書いてございますけども、一方で、1万人以上、国全体でいうと10万人を超えるような患者さんがいる疾患がある。これは潰瘍性大腸炎であり、パーキンソンでありというようなものです。こういう方々と、都内で10例以下の疾患が200疾患ぐらいある。恐らくパーキンソンや潰瘍性大腸炎など、患者数の多いところは既に患者組織はある。患者会みたいなものがあって、既にいろんなネットワークがあって、情報共有等が行われているんだろうと思います。そこをどういうふうに伸ばしていくかということが一つ、それからもう一方では、極めてレアな疾患にどう対応していくのかということについて、多少違っていかないと、大きな疾患に飲み込まれて、レアな疾患、200疾患をどうするか、その人たちをどうやって守っていくのか。都内でも、その疾患の専門家は一人しかいないとか、そういうこともあり得るだろうと思いますので、対応の仕方も違って考える必要があるのかなと、冒頭座長の身としてお話しさせていただきました。

ご意見どうですか。ぜひ、それぞれの委員の先生方の疾患領域で、患者数の多いものとそれからレアなもの、両方とも一緒にして考えるというよりは多少分離しながら、既にいろんなイメージをお持ちだと思いますけど。

ポイントは、医療の充実の問題と療養施設、生活の支援と人材の育成とこの3ポイントですね。何かご意見ございますか。

水澤先生、神経については、ネットワークがあるようなんですが。あと非常にレアな疾患の場合、どういうふうにしたらいいのかということをおわけて教えていただきたい。

○水澤委員 神経難病のネットワークというのは、どれぐらい稼働しているのか、うまく稼働しているといいなと思いますけども。

それに関連して、今、文章で縷々説明していただきましたけれども、例えば、医療支援相談センターでしょうか、これは広尾にしかないんでしょうか。広い東京で1カ所しかないんでしょうか。具体的に、それが1カ所、2カ所、3カ所、どこにあって、拠点病院はないんですたっけ。そういうのがどこどこにあるとか、何件ぐらい相談があったといった基本的データがあったほうがディスカッションできると思うんですね。ですので、もし次回やるとすれば、そういうものを少し出していただいて、それに基づいてディスカッションするといいのかなと思います。

それは、ただいま座長がおっしゃったこと、私も全く同感であります。東京都の特徴

というのはおっしゃって。それから、特に患者数からして非常に多い、患者団体があるところと、そうでないかなりレアな疾患、あるいは非常にレアな疾患、そういった三つがいいか、四つがいいかわかりませんが、4段階だとわかりませんが、そういうふうに分けて考えて対応していく必要はあるだろうと私も思います。そういう意味で具体的なデータがあると、そういうのをディスカッションする上で、非常にいいんじゃないかなと思いました。とりあえず1点だけ。

○工藤部会長 ありがとうございます。

廣畑先生、いかがですか。

○廣畑委員 よく連携という言葉が出てくるんですけども、私が前にいた帝京大学と北区とか板橋区は、区の医師会からの要請を受けて、在宅の患者さんを開業の先生がごらんになっているところに、専門医が行って時々診ていくというシステムがあったんですけども、東京都全体に、こういうシステムがあるのでしょうか。少なくとも神奈川に行くとならないですね、そういうシステムが。だから、在宅で病院に来にくい人が、近くのかかりつけの先生に診てもらいながら、そこに専門医が行って診療するというシステムを構築していくことが必要だと思います。

それからもう一つは、患者さんの支援の問題です。いくつかの疾患では患者会というのが結構ありますよね。希少疾患に関しては、そうした会があんまりないんですけどもいかがでしょうか、また、都道府県によっては色々な難病の患者会が集まった連合をつくっているところもありますけど、東京都はそうした連合会はあるのでしょうか。神奈川と北海道には、あるようですけども。

○水澤委員 広尾の難病相談支援センターにありますか。

○松原難病対策担当課長 あります。

○工藤部会長 すみません。マイクを使っていただいて。速記録に残すんで。

○廣畑委員 一つは、患者さんを支援するに当たって、行政が患者会をもうちょっと支援する、あるいは患者会とタイアップしていくということも、結構効果的なんじゃないかなと思うんですね。

それから、あと人材育成ですけど、私も何回か講師としてお伺いしたことがあるんですけども、東京都で難病の研修会をされていますよね。あれは毎年されているんですね。

○松原難病対策担当課長 そうです。

○廣畑委員 保健師さんとか看護師さんとか、あるいは場合によってはお医者さんとか一昨日は難病指定医の研修をやりましたけども、パラメディカルの講習会をもう少し増やしてもいいのかなという気がいたします。

○工藤部会長 ありがとうございます。

○松原難病対策担当課長 ありがとうございます。難病相談・支援センターは広尾に1カ所だけです。連携病院は、今のところまだ拠点病院がないんですが、先ほどの国のモデ

ルケースを踏まえて、29年度以降の検討になるという予定でございます。

- 水澤委員 内容にかかわることなんですけども、東京都難病相談・支援センターというのは非常に大きな仕組みなんだろうと思うんですね。ですから、1カ所なんだと思うんですけども。やはり広いですので、そういうのはあちこちにあったほうがいいと思うんですね。私の経験からなんですけども、患者さんあるいはご家族が相談しやすい状況ですね。とにかくたどり着いて、そこに相談をしたら、その方がいろいろとアレンジしてくれるといった意味では、どこかすごく立派なのが1カ所あるというのも大事なんですけども、例えば地域の保健所の人たちを活用して、ある程度できるようにトレーニングするといった観点は非常に大事なんじゃないかなと思います。
- 工藤部会長 既存の保健所などの組織ですね。
- 水澤委員 そうですね。だから、数の問題があると思うんですけども、医師は医師会でいろいろやられていると思うんですけども、特に選んだ人をトレーニングするという部分もあっていいと思うんです。
- 工藤部会長 先生のおっしゃっているのはレアなディーズとか、大変数の多い疾患とか、そういうことは別に区別しないですね。
- 水澤委員 ええ。今言っていることはちょっと違います。
- 工藤部会長 それから医学的などというよりは、いわゆる相談ですね。
- 水澤委員 ええ。ここで言うと、療養、生活の支援になります。ただ、そこから医療も出発すると思うんですね。患者さんが生活している地域で相談を受けますので、それが医療にもつながっていくんじゃないかなと。最初の相談するところというのは、大事じゃないかなという印象を持っています。
- 工藤部会長 それからも一つ、先ほど患者組織をもう少し支援をして、そこと連携していくことも大切じゃないかということをおっしゃったと思うんですが、廣畑委員からね。廣畑先生の分野だと、SLEとか数の多いものがありますし、リウマチも患者組織はありますよね。
- 廣畑委員 そうですね。リウマチは難病じゃないですけど。
- 工藤部会長 岩男先生のところの領域だと、クローン、潰瘍性大腸炎と、非常に多い疾患と、レアな病がありますよね。
- 岩男委員 はい。
- 工藤部会長 その辺は、クローンやあれは患者組織があるわけですね。
- 岩男委員 あります。ですから、そこへアプローチできれば、問題ないと思っているんです。さっき、拠点をあちこちにつくったほうがいいというご意見があって、それも賛成ですが、実際にそこへアプローチする情報が行きわたっていないような気がします。私たちの扱っている難病は数も多いですし、そういうことは既に成り立ってはいるんですが、実際に私のところにしばらく通っていても、そういう制度があることすら知らなかったとか、そういうことは結構多いですから。なるべく情報提供していけば、例え広

尾1カ所でもあることを知っていれば、たどり着けるはずなので、そういうこともやっぱり重要なことと考えていますけど。

○工藤部会長 そういう患者組織があるような、それでお互いに助け合っていると、そういうようなものが一体幾つぐらいあるのか、それはもう調べておられますよね。

○松原難病対策担当課長 患者組織が幾つかあるかはわからないんですけども、広尾を委託しているところは、東京難病団体連絡協議会と言いまして、いわゆる東難連と言っているところなんですけど、こちらは膠原病その他、パーキンソンとかALSとか、それぞれの患者会さんの連合体の組織になっております。

ただ、306疾病に拡大したということで、恐らく全病気について患者会があるとは思えないので、どうしても今ある患者団体さんは、おそらく難病法の施行前から医療費助成の対象となっていた疾病の患者団体さんが中心なのかなと思ってはおります。

ただ、こういうところへの支援は重要なんだろうというのが1点あるのと、今、岩男先生がおっしゃられた、なかなか患者さんに情報が行きわたらない、あるいはさっき工藤先生もおっしゃった、本当に患者さん自体が少なく、患者会すら恐らく組織できない疾病も今後どんどんふえるのかなというところでは、先ほど第2章の相談支援の中で、患者会を通して情報が行きわたる疾病はいいのですが、そうじゃないところは、ある程度、地域での交流の場なりで、行政も情報提供等をしながらニーズを吸い取っていくことが必要なのではないかと感じているところです。

○工藤部会長 ありがとうございます。

○水澤委員 今のご議論、全く賛成です。患者会の話が出たので、一つお話ししておきたいんですけども、患者会は必ずしも一疾患に一つじゃないんですね。例えば、私が関係している脊髄小脳失調症という病気があるんですけども、患者会が少なくとも四つか五つかあるんですね。しかも、そこに全患者さんが登録されていないというか、私自身の患者さんで、それをお勧めしても会に入らないという方もおられて、なかなか完全ではないというのが一つあると思います。

ただ、もちろん、そういう患者会を通して紹介される方も多いので、患者会のルートというのは、とても大事だろうと思います。

それから、非常にレアな疾患で、新しく認定された患者さんの会があっても、単独ではなかなか行動しにくいという場合があります。連合体組織があると思いますので、そういったところが代行というか、全体をまとめて、いろいろと国と交渉するとかということは、現実に行われていると思います。

○工藤部会長 患者組織、患者会、それはお互い患者さん同士で支え合ったり、励まし合ったりするということですから、それはそれで、我々もいろんな形で応援していく必要があるだろうと思うんですが、そういう組織があるような疾患に関しては、医療の充実、療養生活の支援、人材の育成とか、こういう先生が欲しいとか、そういうことも含めて長い間いろいろ要望をされてきておられますよね。

だから、そういう患者数の多い疾患と、もう一つ、今お話が出たレアなもの、200疾患。こういうのは医療の充実といっても、どういう意味合いのことなのかというのが違って来るんですね。例えば、パーキンソンの医療の充実というのは、何が求められているかというのは、それなりにあるじゃないですか。患者さんのイメージも湧くし。これはクローンだって潰瘍性大腸炎だって同じですよ。ありますよね。だけど、本当にレアな疾患というのは、まず診断のところから始まって、どこで診断したらいいんだということになるので、そこに対して答える力を持っているのは東京というところだと思うんですよ。東京は必ず答えられると思うので。

この辺のシステムはどうあったらいいか、何かご発言を。このレアな200疾患に対する、都内で10例以下のあれですね。200以上の疾患があるわけですけど、医療の充実、療養生活の支援等々ですね。

○水澤委員 それは、先ほどご説明があったように、つまり東京都としても非常に患者数の少ないことがあります。これだけ大きな自治体であっても非常に少ないと。各都道府県に行ったら、本当に1名おられるかゼロかといった疾患の場合には、全国的なネットワークが必要だろうと思われまして、そういう絵が描いてあったと思います。

例えば、先ほどの資料1で言いますと、中にいろんなポンチ絵があると思うのですが、これみんなほとんど同じなんですけど、全国的な取組というのが絵の左側に書いてあります。研究班とか学会とか、その下のIRUDというのは、未診断、診断のついていない人たちに診断をつけるという体制です。あるいはナショナルセンターですとか、そういったところに対応するような形になるのではないかと書いてあります。そのように全国的な対応になるのではないのでしょうか。その場合、東京都は大きな貢献をすることが期待されていると思います。

○工藤部会長 ありがとうございます。

ほかにございますか。全体として、医療の充実の問題、療養生活の支援の問題、人材育成の問題というような三つにわたってありましたが。

○鳥居委員 よろしいでしょうか。

医師会はかかりつけ医として窓口になるところなものですから、幾つかの点でかわるところがあると思います。まず、先ほど出た難病の患者さんがどこに行っていかわからないからどうしたらいいかということに関しては、かかりつけ医と病院との連携なんですけど、もう一つは、セカンドオピニオンの難病相談というのを今やっております。月に1回なんですけれども、医師の専門医とケースワーカーと保健師が、医療のコーディネーターみたいな形でやる方法を一応っております。ただ、十分にはまだ利用されていない状態なんで、多職種の方が集まるという点では、有効ではないかと思っております。

それから、AMEDとIRUDのまだわからないものに関しても、やっぱり連携をとらなければいけないんですけど、ここはなかなかすぐには結びつかないということがあ

と思うんです。

先ほど来、東京都の特徴という話があったんですけども、やはりこれは人数が多いということ、あとは重症度による選別が必要であるということ。例えば潰瘍性大腸炎やパーキンソン病でも元気で働いている人もいますし、あとは神経難病などでは、呼吸器を使用している方もいらっしゃいます。それから、今問題になっているのは、小児と高齢者の年齢の問題もあると思いますので、かかりつけ医との連携がぜひとも必要になってくると、地域での最終的にはいろいろな問題、それが療養生活の支援に結びつくんですけども、診断・治療、就学、就労、そしてさらには在宅、一生を診ていかなければならないということでは、そういう点では、病院で診て、その後にかかりつけ医が果たす役割というのが、ますます大きくなるのではないかと考えております。

それから、人材の育成ですけども、こちらに関しては、まだまだかかりつけ医は難病に対する理解が少ない。大学で専門にやっていた先生は、それなりにいろいろ診られるんですけども、特に小児なんかの場合に難しいんですけども。あと難病の指定医というのは、講習会を開いて難病指定医をつくっているんですけど、あくまでも専門の分野に限られてしまうので、これをどのぐらいどういうふう育成していくかというのは、これからぜひいろいろご相談していければと思っております。来年度もまた講習会等々は企画したいと思っております。

以上であります。

○工藤部会長 ありがとうございます。

○水澤委員 質問なんですけど、最初におっしゃった、医師会でやっておられるという難病相談です。しかも多職種でやっておられますが、月に1回というのは、どういうレベルでしょうか。地区医師会とか東京都医師会で月1遍なのか、どうなのでしょう。

○鳥居委員 地区医師会ではなかなかちょっと難しいので、東京都医師会で月1回やっている形ですね。

○工藤部会長 医師会館でですか。

○鳥居委員 そうです。医師会館の中で、連絡を受けて、一応事務局がコーディネートして、関連する専門医師の先生と、ケースワーカーと保健師さんは常時来ている方が来るんですけども、そこで、どこかにかかって、そういう病気だと言われた場合に、患者さんが非常に不安になったり、今後どうしたらいいかというときに、セカンドオピニオン的に聞いて、さらにいろいろな生活支援をどうするかということケースワーカーや保健師さんがそこで対応するということですね。

○水澤委員 ありがとうございます。

先ほど私、保健所の話をしたんですけども、その場合の支援になると思うのです。ただ、医療にも関係するかもしれないと申し上げたんですけども、医療に関しては、かかりつけ医の先生だと思います。それで、先ほどとちょっと似ているんですけども、情報が非常に大事で、ご自身は専門家でなくても、こういうときにはここに行けばいい

とか、こういう相談・支援センターに行けばいいといった情報を全てのというか、多くのかかりつけ医の先生方がよく知っていてくだされば、うまくいくわけですね。そういった点はどうでしょうか。

○鳥居委員 そうですね。難病相談自体を知らない患者さんも実はたくさんいて、何人もが集まるんですけども、相談する方が二、三名とかいうときもあるんですね。そのときによるんですけど、やはり広報活動は非常に大切だと思うんです。

それから、あくまでもこれは相談のレベルになってしまうんで、本当はもっとその先に進んで、実際にどうしたらいいとか、その場の相談だけではなくて、本当のいわゆる難病コーディネーターみたいなのが医師会だけじゃなくて、保健所とか行政のほうにもあれば、よりもっと次のステップに結びつくのではないかと考えています。

○水澤委員 ありがとうございます。

○工藤部会長 今、東京都では東京都医師会でやられているだけで、さらに地区医師会でやっているところまではあるんですか。それはまだないですか。

○鳥居委員 地区医師会まではまだないですね。やはりそのかかりつけ医の先生が難病に関して詳しく知らなくても、ここに来れば何とかなるというような広報活動をこれから、今の先生のお話でしていかなければいけないと感じた次第であります。

○水澤委員 それは非常に大事だと思いますね。情報だけでもいいと思いますので。

○工藤部会長 あと、かかりつけ医の先生がふだん診ておられて、それで専門的なチェックみたいなものをどこかで、その患者さんはやられていますよね。その場合は、大体二次医療圏の中の専門家ですか。それを越えていますか。

○鳥居委員 越えていることも結構多いですね。やはり在宅の問題があるんです。難病在宅は一定の数があるわけですけども、それがなかなか十分に利用されていない面もあるものですから、その辺も広報・啓蒙活動をもう少しきっちりしていかないとならないかなと思っております。

○川村委員 よろしいですか。

○工藤部会長 どうぞ、川村委員。

○川村委員 今、鳥居先生のお話で、基幹病院とかかりつけ医の連携が、特に腎臓の場合は症状がないことが多いものですから、非常に大事になってきて、慢性糸球体腎炎の場合は検尿の所見とか、急速進行性腎炎の場合はクレアチニンを経時的に測るとか、少しでも疑ったら送っていただくとか、そういう啓蒙というか広報活動を、学会とか厚労省の難治性疾患の克服研究事業ではやっているんですけども、行政というか東京都としては、なかなか統括してやれていないのではないかなという気がしているのと。

それとあともう一つ、人間ドックとか市民健康診断の受けていらっしゃる方が多いと思うんですが、たんぱく尿や血尿が出たときに、産業医の先生が主体になるんでしょうか、どう指導されるかということによって、早期診断が随分と変わってくると思うんですが、そういうところに関しては、どのようなアプローチをされているんでしょうか。

か。

○鳥居委員 今回の問題は、非常に大切で、生活習慣病委員会というところで医師会でも話し合っているんですが、例えば糖尿病の早期腎障害を認識するためには、たんぱく尿だけではなくて、アルブミン尿を見たほうが良いという意見がありますが、そういうのをできるだけ、いわゆるアルゴリズム、マニュアルをつくって、非専門医もそれができるようにしようと考えております。

ただ、アルブミン尿も、学会レベルではいろいろ言っても、今度は保健医療となると、アルブミン尿はなかなか測りにくいとか、かかりつけ医の臨床の現場では、難しい面もあるので、最低でも検尿をするとか、たんぱく尿があったら一度診てもらおうとか、それはもっと徹底しなければいけないと思っております。

それから、検診で異常が出たときに、どこまで介入するかというのは非常に難しいんですけども、やはりそういう病気の疑いがあるものは一度は精密に診てもらおうというのは、本来はやっぱりやるべきではないかと思っております。それは、国保レベルだとかかりつけ医になりますし、会社のレベルだと産業医が引き受ける形になるんじゃないかと思っております。

○工藤部会長 ほかに何かありますか。

○松原難病対策担当課長 参考まで、今資料をお配りしましたけど、神経ネットワークの状況だけはこちらでごらんいただけるので、ご参考までに、現状状況ということで、ご理解いただければと思います。

こういう仕組みも踏まえた形で、今後、新たな難病全般のネットワークをどのようにしたらいいか、今後ご意見を頂戴できればと思っております。具体的には、29年度、国の今後出るモデルケースを踏まえた形で、東京都としても、東京都のネットワークという連携拠点病院の指定等に今後取り組んでいくということになるかと思っております。

○工藤部会長 神経難病拠点という形で整備したということですね。

○松原難病対策担当課長 今はこちらに関してはあるんですけども、これ以外の分野ですと、こういうネットワークは、現段階では構築できていないという状況でございます。

○工藤部会長 あとはどうですか。小児慢性の場合は、大体どこへ行っておられるんですか。

○鳥居委員 世田谷の成育医療センター。国立小児病院。

○工藤部会長 そこに圧倒的に集中しているんですね。

○鳥居委員 だと思いますね。

○工藤部会長 実際は、また地域へ戻るんでしょう。

○水澤委員 大きな病院や各大学等の小児科へも行っていると思います。

○工藤部会長 ですよ。ここのところは、必ずしも専門性という側からの医療提供については、レアな疾患であれ、かなり数の多い疾患であれ、必ずしも二次医療圏にとらわれていないんじゃないかという気がするんですけど、その辺の統計的なデータはあるん

ですかね。要するに二次医療圏の中に拠点があって、そこに専門的な医療供給についてはやられているのか、それとも三次医療圏の時点で動いているのかということですね、患者さんが。

○播磨疾病対策課長 申しわけありません。本日資料としてお示しはしていませんけれども、東京都が地域医療構想というものを今年度あらわしましたけれども、先生がおっしゃったように、東京都は非常に高度の医療機関が多いので、難病の患者さんなどが他県からも流入してくる。つまり東京都だけではなくて、都、県レベルでも流入してくるということがありますので。東京都の患者さんについては、本当にレアなケースであると、二次医療圏を越えて、例えば多摩の東のほうに住んでいる患者さんであれば、区部の大学病院にいらっしゃるとか。そういったところも、すみません、今お示しできないんですが、地域医療構想の中で、矢印で示されている部分ではあります。

○工藤部会長 鳥居先生どうぞ。

○鳥居委員 今の件、医師会も地域医療構想というのをかなり考えていまして、全体的な救急等が話題の中心になっているんですけども、やはり難病の場合には、特に二次医療圏というよりは構想地域、必要であればかなり遠くでも23区に集まると言われていますし、多摩地区と23区では、かなり医療の体制が異なるということが話題になっております。

○工藤部会長 ありがとうございます。

ほかに何かご意見ございますか。

きょうは、医療の充実、医療と供給体制の問題から療養生活の支援、あるいは人材育成、人材育成はあんまりご発言がなかったようなんですけども。

○水澤委員 この中に資料があるのかもしれないんですけども、人材というか、先ほどの話とちょっと関連する、相談員の方についてです。難病の相談を受けられる方、あるいはコーディネーターといった方々が何名くらいおられて、それはどこに配置されているかといったことが非常に重要で、難病医療ネットワーク学会だったかな、そういう学会ができたんですね、ごく最近。全国のそういう難病をやっている方々、メディカルスタッフの方も医師も含めて入っている学会があるんですけど、コーディネーターの方とか相談員の方が重要だということが、しばしば言われています。けども、それが自治体によって随分違う様です。存在する場所と数ですね、これが非常に重要、キーポイントなのではないかと思います。東京都の場合は具体的にどうかということと、もし改善の余地があれば、改善していくということが大事じゃないかと思います。

○松原難病対策担当課長 現状ですと、先ほど申し上げた広尾の難病相談・支援センター、こちらに相談員が4人おまして、うち二人が就労のコーディネーター、それから一人は保健師。就労のコーディネーターも、二人いる中の一人が保健師、一人はハローワークのOB。就労、ハローワーク等との連携。もう一人は、医療というか療養生活全般の相談に当たる保健師が一人。もう一人は事務全体の取りまとめという形なので、保健師

が今二人いるという状況になります。難病ということだと、各保健所で全般的に対応はしているということにはなるんですけども。

あと、医学総合研究所の難病医療専門員が、主に各保健所や市町村さんの支援等もしているんですが、この方々があと4人いらっしゃる。主に難病に当たっているという方々ですと8人ですね。

○水澤委員 研究所の方は、リハビリ等の方ですか。昔の神経研の時代におられた方ですね。神経病院のそばにあったころの名残というか。

○松原難病対策担当課長 その方々とは別です。

○水澤委員 別ですか。今、医学総合研究所のほうにおられるんですか。

○松原難病対策担当課長 今、事業を医学総合研究所に委託しているので、所属はそちらになるのですが、具体的には、あちこち支援をしていらっしゃるというような形になります。

○水澤委員 わかりました。

○岩男委員 一つよろしいでしょうか。

○工藤部会長 はい、どうぞ。

○岩男委員 保健所の機能なんですけど、医療費助成という意味では、保健所に行って書類をもらったり、窓口に行くんですが、難病の患者さんは保健所を利用しようという感覚がないと思います。なぜかと言うと、どこで申請したらいいんですかと逆に聞かれて、保健所ですかと言っているぐらいですから。おそらく、あれだけ地区に配置されている保健所が、難病に関しては、あまり機能はしていないだろうなど。申しわけない言い方になりますけど。そこを広報して動いていけば、ちょっと違うんじゃないかなと思うんですけど

○播磨疾病対策課長 今までの東京都の難病対策が、重症の在宅の神経難病の患者さんを主に支援対象にしてきたというところで、訪問看護とか、あるいは介護保険ができ上がる前から、東京都としてはそういった事業はやってきたんですが、先生おっしゃったとおり、それ以外の難病に関しての支援はまだ十分行き届いていないケースもあるのかもしれないので、今回、難病法の施行によって、これだけ指定難病が拡大したというところと合わせて、保健所を中心とした難病患者さん全般に対する支援の具体的なあり方に関して、検討していかなければいけないと思っております。

○工藤部会長 よろしいでしょうか。

鳥居委員、どうぞ。

○鳥居委員 あと、先ほど人材の育成の問題が出たんですけども、これは東京都医師会というより世田谷区医師会でちょっと問題になったんですけど。成育医療センターがあると、やはり全国から来ているので、その後に地元に戻るかというと、多くは、そこで通える範囲、世田谷区に割と居住地を求めの方が多いんですね。その後に在宅になった場合に、小児科医がとても手挙げをなかなかしてもらえないので、在宅には移行できない

という問題もあるんで、この辺はなかなか難しいと思うんですけども。そういう難病に対する、ある程度落ちついた時点で、周辺のかかりつけ医が受けられるような人材の育成も今後必要になるんじゃないかと思っています。医師会の事業の中でそれができるかどうかは、またご相談しなければならないと思うんですけども。

○工藤部会長 非常によくわかりますね。退院されてもその周辺に住まわれるんですよ、家族ごと。

○鳥居委員 地元まで戻らないですね。

○工藤部会長 よろしいでしょうか。

きょうは、いろいろなご意見をいただきました。また、最後に繰り返しになりますけど、私は、非常に数の多い病気と極めてレアな少ない病気、何という表現をしたらいいか、医学的には希少疾患というんですけどね。だけど、患者さんの立場からすると、希少疾患なんて言われると困ってしまうのではないかと思うんで、何かいいネーミングで、その部分は独特の相談窓口みたいなものを持っていないと、大きな病気の陰に隠れてしまうのではないか。医療の供給にしても、お医者さんを紹介するにしても、極めて少ないですからね。専門家も少ないので。その辺の窓口や、それからいろんなデータを把握するにしても、必要かなと思っています。

大体よろしいですか。また次の機会があるかと思いますので、今後のスケジュール等について、事務局からお話をさせていただきたいと思います。

その前に、今のご意見交換、質疑で言い足りない点や不明な点がありましたら、年明けの7日までに、事務局にご連絡をお願いしたいと思います。事務局と内容を整理した上で、この後、作成する報告書に反映させていただきたいと思います。

スケジュールについてお願いします。

○播磨疾病対策課長 それでは、今後の検討スケジュールですけれども、ペーパーに沿って説明させていただきます。

まず、この疾病部会、また年明けの6日ですけれども、在宅療養・医療連携支援対策部会で、この報告書に関して検討いたします。2月にまた特殊疾病対策協議会、親会のほうで報告書案を検討いたしまして、3月に報告書を取りまとめたいと考えております。3月に関しましては、もしかしたら書面開催になってしまうかもしれないですけども、現段階でこのようなスケジュールを考えております。

また、本日、本当にいろいろなご意見をいただきましたが、まだ不明な点、あと言い足りない点などございましたら、通常であれば本当は1週間をお願いしたいところなんですけども、本当にこの年末の本当にこのお忙しい中いらっしゃるいただいて、大変恐縮なんですけれども、年明けの7日までに事務局までご連絡していただければありがたいと思いますので、よろしく願いいたします。

以上です。

○工藤部会長 はありがとうございました。

特にここで、あと一言という方おられますか。

(なし)

○工藤部会長 よろしいですか。

それでは、きょうの議題は全て終了いたしました。長時間にわたって熱心なご議論を
いただきありがとうございました。

それでは、事務局よろしく申し上げます。

○播磨疾病対策課長 委員の先生方、本日は、現場で患者さんにかかわっている先生方、
あるいは高度な医療を提供していただいている先生方ならではの本当に貴重なご意見を
いただき、ありがたく思っております。本当にありがとうございました。

それでは、以上をもちまして、平成28年度第1回東京都特殊疾病対策協議会の疾病
部会を閉会いたします。委員の先生方、本日は本当にありがとうございました。

(午後8時47分 閉会)