

東京都難病対策地域協議会

(令和4年度)

会議録

令和5年2月16日

東京都福祉保健局

午後6時16分 開会

○間永疾病対策事業調整担当課長 皆さん、こんばんは。委員の皆様方には、お忙しい中ご出席いただき誠にありがとうございます。

定刻になりましたので、ただいまから令和4年度東京都難病対策地域協議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事業調整担当課長の間永でございます。どうぞよろしくお願いいたします。

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。ご協力いただきまして誠にありがとうございます。

それでは、今年度第1回目の会議ですので、開会に当たりまして、東京都福祉保健局保健政策調整担当部長の播磨より一言ご挨拶申し上げます。

○播磨保健政策調整担当部長 東京都福祉保健局保健政策調整担当部長の播磨と申します。

東京都難病対策地域協議会の開催に当たりまして、一言ご挨拶申し上げます。

新型コロナウイルス感染症の新規陽性者数は減ってきているところではございますが、委員の皆様におかれましては、それぞれのお立場で大変お忙しい中、貴重なお時間をいただきまして誠にありがとうございます。

また、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、難病法により関係機関等が相互の連携を図ることにより、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5回開催してまいりました。

今年度は、昨年12月に成立した難病法の一部を改正する法律の概要及び東京都の難病患者支援の取組についてご報告いたしますとともに、これまでの難病対策地域協議会の総括と今後についてということをご報告させていただきます。それぞれのお立場から、忌憚のないご意見を頂戴できれば幸いに存じます。

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

○間永疾病対策事業調整担当課長

大変恐縮ではございますが、保健政策調整担当部長は公務の都合で、ここで退席を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1から資料6、それと参考資料1、2でございます。不足等はないでしょうか。手挙げかチャットでお知らせいただければと思いますが、大丈夫でしょ

うか。ありがとうございます。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、よろしくお願いいたします。また、今回はWEB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。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。今のところ、音声は大丈夫でしょうか。

では、本会議の委員は委員一覧のとおりでございます。委員の出欠状況についてですが、本日、弘瀬委員、末田委員、小島委員からは、ご都合によりご欠席とのご連絡をいただいております。また、波田野委員は代理で河畑様に、石田委員は代理で伏見課長代理に出席していただいております。本日参加の委員は14名の予定でございます。また、原田委員と武藤委員からは、少々遅れるとのご連絡をいただいております。

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。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。

武蔵野市健康福祉部障害者福祉課長 齋藤康子委員でございます。

○齋藤委員 武蔵野市障害者福祉課長の齋藤と申します。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 中野区健康福祉部保健予防課長 鹿島剛委員でございます。中野区の鹿島課長から、よろしくお願い致しますとチャットをいただきました。ありがとうございます。

多摩府中保健所保健対策課長 深井園子委員でございます。

○深井委員 多摩府中保健所の保健対策課長、深井です。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 よろしく申し上げます。

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 松島正明委員でございます。

○松島委員 東京都教育庁の特別支援学校改革推進担当課長を務めております松島です。よろしくお願い致します。

○間永疾病対策事業調整担当課長 よろしく申し上げます。

原田委員も、昨年ご逝去された榊原前理事長の理事代行というお立場で前回ご出席いただいておりますので、この場でご紹介しようと思ったところですが、本日会議へのアクセスが遅れているということですので割愛させていただきます。

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。よろしくお願い致します。

○福井会長 会長を務めさせていただきます福井でございます。私、今、江東区でもう30年ぐらい開業していますが、当初から、難病専門ということで、江東区、東京都、東

京都医師会の難病担当、いろいろと仕事をいただいた関係から会長を務めさせていただいています。

コロナの感染者も大分減ってきて、皆さんと対面で会議できればというふうに思っておりましたが、追々ということで、なかなかやりにくいところがあるかもしれませんが、どうぞよろしくお願いいたします。

やはり難病というのは、我々医療、それから介護、看護だけではなかなか患者さんを支えることはできませんので、こういう多種の連携を組まれました。地域の難病の患者さんの安心・安全が担保できればいいなと思っておりますので、どうぞ今日はよろしくお願いいたします。

それでは、早速次第に沿いまして、議事を進めてまいりたいと思います。

それでは、議事の（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、事務局から説明を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 それでは、事務局間永より、資料１に沿って難病法の改正概要についてご説明をさせていただきます。

こちらは国が作成した資料となっております。なお、ご説明に当たっては、以後、全て右下の通し番号を使用させていただきますので、よろしくお願いいたします。

それでは、１ページをご覧ください。改正難病法は今年の１２月に成立いたしました。改正法案は、難病法のほか、障害者総合支援法、児童福祉法などの改正もまとめて国会に上程されましたので、幾つかの法律が記載されておりますが、このスライドで難病法に関する部分は赤字となっております。改正の概要でいうところの４、５になります。

内容は、医療費助成の改正時期の前倒しや「登録者証」の発行など、難病患者の療養生活支援の強化、難病データベースに係る第三者提供の仕組み等の規定整備といったものになります。施行期日は、４－①の医療費助成の開始時期の前倒し及び４－②のうち「登録者証」の発行以外のものは令和５年１０月１日、４－②の「登録者証」の発行、５の難病データベースについての規定は令和６年４月１日となっております。

次のスライドからは各項目の説明になります。現在、難病等の医療費助成の開始時期は、患者が申請した日でしたが、これを、医師が「重症度分類を満たしていることを診断した日」、すなわち重症化時点まで遡及するものとなります。ただし、申請日から遡る期間は原則１か月とし、入院その他緊急の治療が必要であった場合等は最長で３か月とされています。また、重症度分類を満たしていなくても高額な医療費がかかっている軽症高額対象者につきましても、軽症高額の基準を満たした日の翌日まで遡及することとなります。

３ページに参りまして、４－②難病患者等の療養生活支援の強化についてでございます。指定難病患者は各種障害福祉サービス等を利用できますが、必ずしも認知されていないという課題がございました。そこで、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、都道府県等が指定難病に罹患していること等を確認し、「登録者証」

を発行するとしています。その際、障害福祉サービスの申請窓口である市町村等において、マイナンバー連携による照会を原則とし、「登録者証」については民間アプリの活用によるデジタル化も検討というふうになってございます。

次、4ページをご覧ください。こちらのページでの見直し内容は、いずれも努力義務として追記等された内容になってございます。難病相談支援センターは、難病患者の多様なニーズに応じた支援を行うため、福祉関係者や就労支援関係者と連携して支援に当たることが法律に明記されました。また、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まして、双方が連携することが努力義務として規定をされております。

5ページをご覧ください。データベースの充実と利活用についてです。現在、難病・小慢データベースは国の予算事業となっているところですが、それぞれ難病法や児童福祉法での法的根拠を新設し、また、一定のルールを規定しつつ、難病データベースと小慢データベースとの連結解析ですとか、難病・小慢データベースと他の公的データベースとの連結解析を可能といたします。

また、現行のデータベースは、医療費助成の申請時に提出する指定医の診断書情報を登録しているため、医療費助成に至らない軽症者のデータ収集が進んでいないという課題がありましたが、軽症者のデータも登録可能とし、登録した患者に対し、先ほどご説明した「登録者証」を発行することとなります。

法改正につきましては、より具体的な内容等については国が政令等により示すとしているところですので、現時点でこれ以上のご説明ができず恐縮でございますが、難病法の改定概要については以上となります。

○福井会長 ありがとうございます。

続いて、議事の(2)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お願いいたします。

○事務局(矢島) 事務局の矢島と申します。どうぞよろしくお願いいたします。

続いて、資料2により説明させていただきます。

まず、最初の資料でございますが、都における難病医療費助成認定患者数について、平成29年度から令和3年度までの推移をお示しさせていただいております。

平成29年度以降、緩やかな増加傾向が続いております。令和2年度から令和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いて、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年度の資格喪失分のところもまとめて計上されたような形になったためでございます。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から3,000ほど増加している傾向にあると考えられます。

次に、難病医療費助成を受けることにも繋がってきますが、難病患者の方が早期に正しい診断を受け、地域で療養生活を送れるよう実施している東京都難病医療ネットワー

クの事業についてご紹介させていただきます。

この次のページに一覧を掲載しておりますが、都では、極めて稀な疾病を含む難病全般に係る早期診断及び専門治療等を行う「難病診療連携拠点病院」と、比較的患者数の多い主要な難病の診断及び標準治療等を行う「難病医療協力病院」を指定しています。都のホームページ、難病ポータルサイトに、指定している各病院の診断・治療可能な疾病名を疾患群ごとに掲載しております。医療機関紹介ページのイメージは資料に掲載しているとおりで、東京都難病ポータルサイトのトップページに難病医療ネットワークのアイコンを設定することで、これらの情報に届きやすくしています。こちらが一覧です。

この次のページですが、9ページのところでは、医療機関向けに案内しているチラシを掲載しております。地域の医療機関に、希望する治療が可能な医療機関の情報を提供するなど、医療機関からの難病治療に関する相談対応を、難病医療ネットワーク事務局にて受け付けています。

また、医療従事者が難病のことを学ぶ機会として、医療従事者向け研修を年5回開催しています。日頃、難病の方の診断・治療に関わる機会が少ない地域の医療機関の方にも、このようなサポート体制があることを知ってもらい、ご活用いただけるよう、今後も本事業の周知を図ってまいりたいと考えております。

では、次からの、10ページからの資料でございますが、こちらは、都が在宅難病患者の方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。

(1) のところが、在宅療養を支援する事業でございますが、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で、在宅療養支援計画の策定・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。令和2年度はコロナの影響で実績が大幅に減りましたが、令和3年度、コロナ禍が続いた中でも、個別に実施する訪問相談指導の件数は回復しているところでございます。

次が、在宅難病患者訪問診療事業ですが、こちらは東京都医師会に委託して、専門医療機関の外来受診が困難な寝たきり等の患者の方に対し、診療班を組織して、専門医、かかりつけ医、看護師、保健所保健師など、支援者を集めて訪問診療を行う事業です。大人数が患者宅を訪問することになるため、コロナ禍での利用控え等もあり、令和2年度、実績が大幅に減りましたが、こちらも令和3年度は回復傾向です。昨年度、本協議会でご説明したとおり、今年度から主治医、看護師以外はオンライン参加も可能とする運用を開始しております。

ほかに、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、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。一時入院事業については、コ

コロナ禍で、一部病床で受入不可になったり、患者の方の利用控えがあったりして、令和2年度は実績が多く減ったところがございますが、令和3年度は回復傾向にあります。

また、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16時間を利用時間の上限として事業を始めたところですが、より患者、介護者の方のニーズに応えられるよう、令和5年度は年間48時間までの拡充をするなど、運用上の見直しを行う予定でございます。

それでは、次のページにまいりまして、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、難病ピア相談室でピア相談を実施しております。令和2年度、3年度のコロナ禍での相談件数は横ばいで、大きな変化はありません。

また、医療相談会、医療講演会、患者家族の交流会については、現地開催を見送り、オンラインや電話による実施等の対応をしたものもあります。

次のページ、12ページをお願いいたします。(3) 従事者の育成に係る事業です。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、現地開催を見送り、オンラインでの動画配信やライブ配信形式での実施をしており、実績の数字については、比較して見るのが難しいところがございます。

感染症へのリスクの回避を考えオンライン形式を開始したところではありますが、先ほどの、センター事業での講演会、相談会や、これらの研修のオンライン実施については、自宅でリラックスして参加できてよかったなどといった声も多くあり、コロナ禍に限らず、例えば、外出のリスクが高い、移動が困難などといった難病患者の方を対象に実施する上で、オンライン実施も有効な手段ということが伺えました。

では、次のページ、13ページをお願いいたします。(4) 災害対策に係る事業について。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です。令和3年12月より蓄電池を対象に加えております。

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作成することを支援するために作成しているものです。昨年度の本協議会でも報告いたしましたが、令和3年5月の災害対策基本法改正を受け、昨年度、一部改定を行い、災害対策を担う区市町村の方々にもお

知らせしております。

この次のページ、14から16ページには、東京都の在宅難病患者支援事業のご案内と、東京都難病相談支援センター事業のご案内を掲載した、例年作成しているチラシの令和5年度版を参考に添付させていただきました。こちらは、医療費助成の更新通知に同封するとともに、区市町村の医療保険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、在宅難病患者の方が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。

昨年度の本協議会で、この後、資料でチラシを掲載しております「東京都難病・がん患者就業支援事業」の周知について、委員の方から、区市町村の障害所管部署と難病患者の方に届くようにした方がいいというご意見をいただいたところで、多くの難病患者の方に届けている本チラシの1ページ目の最後に、「就労支援について」という項目を追加し、「東京都難病・がん患者就業支援事業」を紹介する内容というところも加えて、令和5年度版は改めております。

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、資料3、資料4について、産業労働局の伏見委員から、ご説明をよろしくお願いいたします。

○伏見委員（石田委員代理） ただいまご紹介に預かりました東京都産業労働局の伏見と申します。本日、就業推進課長石田が公務の関係で欠席となりますので、私の方で代理として出席させていただきます。

日頃より、東京都における障害者雇用の各種施策の推進にご協力いただきまして、この場を借りて御礼申し上げます。

本日は、協議会の貴重なお時間をいただきまして、東京都難病・がん患者就業支援奨励金につきまして、ご説明をさせていただきます。

先ほど、資料2のところ、福祉保健局の矢島課長代理の方からお話がありましたけれども、この内容について詳しくご説明させていただきたいと思っております。

この奨励金は、難病患者やがん患者の新規雇入れ、もしくは雇用継続を支援することを目的としたもので、平成29年度に始まりました。この奨励金ができる背景としましては、難病やがん患者様については、障害者手帳を持っていないと障害者求人に応募できず、なかなか必要な配慮を受けられなかったり、就業中の方ががんや難病になった場合、やむなく退職したりしてしまうケースなどがあるため、こういった難病・がん患者の方々の新規の雇入れや雇用の継続を行う企業に対して奨励金を支給しているものでございます。

こちらの奨励金の種類ですけれども、二つありまして、採用奨励金と雇用継続助成金の2種類でございます。

まず、①の採用奨励金についてですけれども、こちらは、企業の規模は問わず対象と

なります。主な支給要件ですが、週の所定労働時間が週10時間以上で雇用すること。それから、雇入れ時に労働者と話し合っ、仕事と治療の両立に向けて就業時に必要な配慮事項を策定し、そうし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。奨励金額は、雇入れ時の所定労働時間によって異なっており、週の所定労働時間が20時間以上の場合は60万円、10時間から20時間未満の場合は40万円となっております。

続いて、真ん中のところの②の継続雇用奨励金についてです。こちらは、対象としては中小企業事業主のみが対象となっております。主な支給要件ですが、元々所定労働時間が週20時間以上で勤務していた方が、難病・がんの発症により2週間以上休職し、所定労働時間週10時間以上で復職すること。

そして、復職に当たって、採用奨励金と同じく、治療と仕事の両立に向けて就業に必要な配慮事項を策定した上で、6か月以上継続雇用をしたことが要件となっております。

支給金額は、先ほどの①の採用奨励金と同様で、復職時の週の所定労働時間によって異なっておりまして、20時間以上であれば60万円、10時間から20時間未満であれば40万円となっております。

それから、三つ目にありますけれども、こちらは採用奨励金と雇用継続助成金、両方ともに共通した事項でございますけれども、制度導入加算ということでございます。助成金対象者の採用、復職に当たって、仕事と治療の両立に配慮した勤務制度や休暇制度などを新たに導入した場合に、一つの制度に対して10万円、最大で30万円が加算されます。

都の助成金であるため、採用奨励金と雇用継続助成金、いずれも都内の事業所に勤務していることなどの要件がございます。

この事業は、来年度も引き続き行う方向で予算を組んでおります。来年度の主な改正点ですが、②の雇用継続助成金の部分で一部改正がございます。それは、今、2週間以上休職という要件を設けておりますけれども、10日間以上ということで、4日ほど要件を緩和するという形で進めております。

次のページのスライドでは、申請から支払いまでの具体的な流れが示してございますので、ご興味がある方は後ほどご確認いただければと思います。

また、こちらの資料にはございませんけれども、こちらの奨励金を利用いただいている企業の取組を事例集としてまとめた冊子を現在作成中でありまして、3月頃には完成の予定となっております。こちらにつきましては、冊子でも作成する予定ですが、**「T O K Y Oはたらくネット**」という、私どもの産業労働局雇用就業部の公式ホームページに掲載する予定となっております。

また、こちらの東京都難病・がん患者就業支援奨励金のご案内ですが、こちらの協議会委員の皆様につきましても、こちらの奨励金の周知につきましても、引き続きご協力いただければと思っております。

それから、次のページになりますけれども、こちらも毎年度開催しております、中小企業のための障害者雇用支援フェアでございます。今年度は昨年11月29日に実施しております、次のページにありますけれども、東京都難病相談・支援センター様にもミニセミナーとしてご講演いただいております。引き続き、来年度につきましても、このフェアについては実施する方向で考えております。

以上、簡単ですけれども、私の方からは、ご説明は以上となります。引き続き、よろしく願いいたします。

○福井会長 ありがとうございます。

続いて教育庁松島委員、報告事項がありましたら、よろしく願いいたします。

○松島委員 教育庁特別支援学校改革推進担当課長の松島です。改めまして、よろしく願いします。

本日、特に資料はご用意していませんが、貴重なお時間を少しいただきましたので、東京都教育委員会の医療的ケア児への教育現場での支援策ということで、少しご紹介させていただければと思います。

医療的ケア児についてですが、小学校、中学校、高等学校、特別支援学校と、全ての校種の学校に在籍している状況でございますが、まず都立学校ですね、特に高等学校、特別支援学校でございます。そこに在籍する医療的ケア児の支援について、3点ご説明したいと思います。

第1に、都立学校での医療的ケア実施体制の整備でございます。医療技術の進歩や在宅医療の普及を背景に、医療的ケア児が増加傾向にありまして、肢体不自由以外の特別支援学校、それから都立高校等にも医療的ケア児が在籍している状況です。そうした状況を受けまして、都教育委員会では、平成29年度から肢体不自由特別支援学校以外の都立特別支援学校に、令和2年度からは都立学校に非常勤看護師を配置するなど、医療的ケアの充実実施体制を整備しております。

第2に、医療的ケア児専用通学車両の運行についてでございます。スクールバスの車内での医療的ケアを必要とする児童生徒の通学については、従前は、車内での安全な環境確保が難しいということから保護者の送迎に委ねられてきたところでしたが、医療的ケアを必要とする児童生徒の学習機会の確保と通学保障のため、平成30年度から、都立肢体不自由特別支援学校において、看護師が同乗する専用通学車両の運行を開始し、令和4年9月時点で176名の児童生徒が乗車しているということでございます。

第3に、入学後の保護者付添いの短縮化でございます。令和3年9月には、医療的ケア児支援法の施行により、医療的ケア児が保護者の付添いなく学校教育を受けられるようにするための地方公共団体及び学校設置者の責務が法的に位置づけられました。医療的ケア児については、入学後、学校看護師等に対処方法などの引継ぎを行うまでの間、保護者に付添いを依頼していますが、都教育委員会では国に先行する形で、令和3年度から、肢体不自由特別支援学校6校において、健康観察等の医療機器ケア実施に向けた

手順を入学前から行うなど、保護者の付添期間の短縮に向けたモデル事業に取り組むこととしました。令和4年度は、モデル事業の対象校を医療的ケア児が在籍または新たに入学する都立特別支援学校全校に拡大し、保護者付添いの短縮に向けた準備を行っています。また、令和5年度以降も、モデル事業の成果の検証を踏まえ、保護者付添期間の短縮化事業を本格実施していく予定でございます。

それから、次に、公立の小・中学校における医療的ケア児の支援についても3点お話しいたします。

第1に、医療的ケアに関する研修の実施でございます。東京都教育委員会は、小・中学校における医療的ケア実施体制の充実のため、夏季休業日等に医療的ケアに関する研修を開催しており、小・中学校の教員等が参加をしている状況でございます。

第2に、特別支援学校のセンター的機能を生かした支援でございます。都立特別支援学校では、エリア内の区市町村教育委員会、小学校、中学校からの要請に基づく巡回相談や研修会への講師派遣等により、小・中学校の医療的ケアの支援を行っております。

第3に、文部科学省の教育支援体制整備事業費補助金の周知でございます。小・中学校への医療的ケア看護職員の配置に当たりまして、この補助金の積極的な活用の促進を図るとともに、活用事例等について必要な情報提供を行うなど、区市町村教育委員会による小・中学校の合理的配慮の適切な提供のための環境整備を促進しているところでございます。

雑ばくでございますが、説明は以上となります。

東京都教育委員会では、今お話しした医療的ケア児の対応だけでなく、教育の場における様々な障害の対応について引き続き取組を進めてまいります。よろしく願いいたします。

以上です。

○福井会長 ありがとうございます。

それでは、難病法の一部改正、東京都の難病患者支援の取組、さらに、教育庁からの医ケア児についての取組についてご報告いただきましたけれども、委員の方々、ご意見、ご質問があれば、よろしく願いいたします。

○福井会長 恒川委員、どうぞよろしくお願い致します。

○恒川委員 難病ネットワークの恒川信一です。よろしくお願い致します。詳しいご説明、ありがとうございます。

資料2の2ページ以降に、病院名と治療可能な疾病名が載っているのですが、そこに記載されている疾患を持った患者さんが、その病院に行ってえらい目に遭ったというような報告も受けているんですね。正しい治療法が受けられなかったという報告も受けているのですが、やはり、そういうのは、該当する疾患の患者会などにヒアリングを行って、診断・治療が可能な医療機関を載せた方が良いのではないかなということなんです。

それから、同じく資料2の5ページ目で、東京都の在宅難病支援の取組についてですが、子供に関して、在宅で病氣療養をしている子供についての教育支援等は考えておられますでしょうか。

○福井会長 その2点でよろしいでしょうか。

○恒川委員 それから、12ページ目の東京都難病ピア相談ですけれども、曜日によって、ここに載っている疾患しか相談が受けられないのでしょうか。2020年の受給者証保持者数を見てみると、とてもたくさんの難病患者、ここに載っている病氣以外の患者数もかなりありますが、曜日でやらないといけないのでしょうか。日付によって、それぞれ違う疾患ということでは駄目でしょうか。

○福井会長 その3点で。

○恒川委員 そうです、はい。

○福井会長 ありがとうございます。

では、1点目はなかなか難しいですけれども、難病の患者さんが、どういうふうな治療を受けてご満足いただけなかった、専門でなくてもなかなか難しいところではあります。その点については、患者様の友の会ですとか患者会の方での情報の方がある意味では正しいのかもしれないですけれども、医業広告でありますので、そのところについては、こちらの方から何か正しい情報というのはなかなか書けないのかなというふうには思っております。

2点目について、事務局はいかがですか。

○間永疾病対策事業調整担当課長 2点目は、どちらかといえば、教育庁さんの事業にはなるかと思います。

○福井会長 はい。先ほど、医ケア児の取組について教育庁の方からお話がありましたが、そういうようにして、今、これから恐らく医ケア児とか小慢の方と難病の方が、こうやって法改正があって、連携を取っていくということで、なかなか小慢の方についてのいろんなエイドが非常に不十分だったのは委員の方もご承知だと思いますので、これからの取組になるのではないかなというふうに思います。

ピア相談の件ですけれども、東京都としては何かピアの相談について回答ありますか。難病がこれだけ多くなってきて、なかなか相談が受けられないということに対してどうするのかということですが、

○事務局(矢島) ピア相談のところに関してなのですが、従前からこのような形でやっているところではございまして、ご指摘のとおり、指定難病、非常に多くございますので、その中からこのピア相談で挙げているところ、この患者さん、あるいは患者家族の当事者の方がご相談を受けられますということで、そこが具体的に挙がっていたほうがピア相談を受けやすいかなというところもありまして、このような紹介をさせていただいております。

ただ、それで全ての疾患に対応できる、あるいは疾患を抱えている患者さん、あるい

はご家族の方を配置するというところまで、東京都としてはやり切れないところもあるのですけれども、患者家族という、同じピアというところで、全く同じ疾患ではなくても、患者家族の立場からご相談できるという立場の方を月曜日から金曜日、疾患別に、その当事者、あるいはご家族の方という方で、ピア相談を実施させていただくように組みわせていただいているところでございます。

- 福井会長 私の私見ですけれど、これは東京都ではなくて国の方かもしれないですけど、これだけ難病が増えてきて、でも、なかなか特殊な疾病に関しての専門医というのは、本当に東京都だけでもなかなかなくて、大阪の方にしかいないということがあるので、WEBとかをうまく使って、大阪の専門の先生にいつでも難病の患者さんがアクセスできるというような仕組みを、これは国だと思いますけど、作っていただければ、患者さんの一助になるのではないかなというふうには、私自身は思っています。これは、東京都だけで何とかなる問題ではないので、これだけ難病の疾病が増えたことに対して、今後国がもう少し、そういうところのきちとしたエイドをしていくということが私は必要なんじゃないかなというふうに思っています。

ほかに何かご意見はございますか。

どうぞ。

- 原田委員 原田です。

- 福井会長 どうぞ。

- 原田委員 今の件ですけれども、従前から、誰でもピア相談をやれるという訳ではない、一定の研修を受け、そういう条件の下で対応することになっていきますから、それなりの人を用意するというところとか、時間、曜日で疾病ごとにメニューを作っております。恒川委員の方で何か特別要望するような疾病があれば、あるいは疾患群があれば、言っていただければ、その曜日とか時間を確保し、それなりのピア相談員を用意して対応するという流れになるかと思います。ご承知おきください。今、希少疾患についてもそういう要望が出て、東京都との相談の中で、今みたいな時間割メニューができたと思いますので、今後そのように持っていきたいなどは思っています。いかがでしょうか。

- 恒川委員 ありがとうございます。

- 福井会長 ほかに何か、ご意見はございますか。よろしいでしょうか。

それでは、次の時間も押していますので、次の議題に移りたいと思います。

それでは、議題の（３）、これまでの難病対策地域協議会の総括と今後について、事務局からご説明を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 では、事務局の間永よりご説明させていただきます。

資料５、２２ページをご覧ください。

難病対策地域協議会は、難病法第３２条の第１項により、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、難病患者に関する医療、福祉、教育、雇用に関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。

都におきましては、保健所単位で設置する地域の協議会として、特別区23区と、保健所設置市である八王子市、町田市、それから東京都保健所5か所が地域の難病対策地域協議会の実施単位となります。それに対して、本日開催しているのが、東京都が設置主体である東京都難病対策地域協議会です。この協議会においては、難病患者に係る支援体制に関する広域的な事項について取り上げることや、地域への情報発信、情報共有を役割としております。

続いて、資料、右側上段は、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、それから多摩地区の保健所設置市の2市、そして、東京都保健所の5か所を足し合わせて合計30か所となりますが、令和4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。こちら、※印のところに記載させていただいておりますが、未設置の中にも2区は、協議会という名称ではございませんが、難病患者支援を議題として取り扱う会議を設置しているという状況です。協議会の設置は、現状30か所の半分強というところですので、さらなる設置の促進のため、今年度も改めて、特別区の課長会において、難病対策地域協議会の意義と、都内における設置状況についてご説明さしあげるとともに、協議会の設置に取り組んでいただくよう働きかけを行いました。

次に、右下は、令和3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、在宅人工呼吸器使用者のための災害時個別支援計画作成の取組状況、人工呼吸器使用難病患者の災害への備えの状況等、難病患者の災害時支援をテーマにしていた地域が最も多くなっております。

続いて、地域の状況把握ということで、各保健所では難病患者の方の医療費助成に関する申請データをお持ちですので、管轄地域における医療費助成の認定患者の状況や、在宅人工呼吸器使用難病患者のフォロー状況等を取り上げ、関係者で情報共有する取組を多くの協議会で行っております。それ以外にも、難病対策事業の実施状況ですとか、コロナ禍における在宅難病患者の療養状況等、その時々々の状況を踏まえた議題を取り上げて、各地域で工夫をして開催をしているところです。

資料5の説明につきましては以上です。

続いて、資料6についてご説明いたします。23ページをご覧ください。資料6では、まず、東京都難病対策地域協議会の役割について確認をしております。そちらの図も併せてご覧いただければと思います。難病対策地域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ましては、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いうふうに考えております。各地域で実施する難病対策地域協議会において、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

のかなど、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繋がっていくものと考えます。

一方、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ですとか情報収集を行いまして、協議会の場で協議した上で、必要に応じて、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というところ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、他会議体との連携も図りながら、この23ページの下ですが、循環していくものというふうに捉えております。

また、各地域における難病患者支援を活発化していただく上でも、先ほど、東京都の難病患者支援の取組についてご報告させていただいたところですが、都の支援メニューや国も含めた最新の動向等の情報を協議会の場において集約し、地域にしっかり発信することで、地域における日々の支援に役立てていただくということが重要というふうに考えております。

24ページをご覧ください。東京都難病対策地域協議会ですが、平成29年度以降、毎年度1回、各5回開催しております。平成29年度は初年度ということもあり、難病対策地域協議会はどのようなものかというところから始まりまして、国の難病対策の動向や都における難病施策の報告をしております。そして、この年は、広域的課題として、就労支援に関する施策を取り上げまして、患者さんお二人にご講演をいただいております。

平成30年度は、本日、参考資料の1としてお付けした、難病対策地域協議会における現状調査についてという国の資料と、先行して地域協議会を立ち上げた地域へのヒアリング結果を紹介することで、地域協議会の設置と取組の促進についてご議論をいただいております。

令和元年度は、東京都在宅人工呼吸器使用者災害時支援指針の改訂についてご意見をいただいたのと、平成30年度に障害者の生活実態をテーマとした東京都福祉保健基礎調査が実施されましたので、その調査結果を報告しております。指針の改訂については、協議会で出たご意見を踏まえ、特殊疾病対策協議会でも検討し、令和2年7月に全面改訂を行いました。

令和2年度は、各地域でもテーマとして多く取り扱っている傾向にある災害対策をテーマに位置づけまして、在宅人工呼吸器使用者への災害時支援を扱いました。

令和3年度は、東京都の在宅難病患者支援の取組全般を取り上げまして、昨年度実施しました在宅人工呼吸器使用者災害時指針の改訂内容や、非常用電源設備整備事業に蓄電池が追加された点、それから、訪問診療事業において、運用上、専門医等のオンライン参加を可能とすることなど、事業の動きがあった部分についてご報告をしております。

25ページに参りまして、これまでの取組を、当協議会の二つの役割に合わせて整理し直しております。(1)の東京都全体での課題の把握や情報収集については、都が広

域的に実施している災害対策や就労支援の取組を取り上げ意見交換いただいているところです。その結果、在宅人工呼吸器使用者災害時支援指針の改訂案については、各分野の委員から多様な意見を頂戴したところでして、非常に実効性の高い指針の改訂ができたと考えております。感謝申し上げます。また、先ほども触れさせていただきましたが、難病・がん患者就業支援奨励金については、効果的な広報手法についてご助言をいただいたことで、行政とは違う視点で改善を図ることができました。こちらも併せて感謝申し上げます。

26ページに参りまして、(2)の情報発信・還元の役割についてですが、国の難病対策の動向や東京都の事業をまとめて当協議会でご報告することで、各地域に情報発信をしております。また、各地域における協議会の開催状況調査については毎年度実施をしております。その調査結果や先行自治体のヒアリング結果を併せて各地域に報告、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を行ってきました。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か所に増加をしております。

以上を踏まえまして、27ページの課題と対策についてですが、課題として、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ことを挙げております。その対策の1点目として、事業の情報提供の充実を挙げております。今回、東京都の難病患者支援の取組として、就労や教育分野も含めて多方面からご報告いただいたところですが、都庁の中におきましても、恥ずかしながら、他部署の事業というのがなかなか分からないものですので、それらの事業や新たな動向等の情報を、東京都難病対策地域協議会の場で共有し、その情報をしっかり地域に発信するということで、事業の周知を図るとともに、各地域での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。

28ページに移りますが、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、何をしたいか分からないという地域にあっては開催テーマの選定など、ぜひ参考にいただければと考えています。

29ページですが、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、その情報を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。

なお、参考資料として、難病対策地域協議会について国が調査した内容をまとめた資料を添付させていただきましたが、資料2の平成31年3月の調査で、協議会を設置していない理由としまして最も多く挙げられているものが、予算・人員の確保ができないで、次に、担当課・保健所の業務が多く手が回らないという内容になってございます。その後の新型コロナウイルス感染症の流行もございまして、各地域でなかなかこれらの課題を解決することも難しく、今に至っているというところもあるのではないかと思います。

われます。

また、難病法改正においても、難病対策地域協議会の設置は努力義務規定でありまして、設置は各地域の自主性に委ねられているというものになりますが、難病対策地域協議会を開催することで地域の難病患者支援体制の整備につながっていくというふうに考えておりますので、以上の取組を通じて、資料の冒頭で確認しました当協議会としての役割を着実に果たしてまいりたいと思っております。

資料6の説明は以上になります。

○福井会長 ありがとうございます。

それでは、今の事務局からのご説明についてのご意見やご質問がありましたらよろしくをお願いします。

○原田委員 東難連の原田ですが、よろしいでしょうか。

○福井会長 どうぞ。

○原田委員 今の説明の中にも話があったように、設置したところで何をやっていくかというところもあるわけです。また設置もしていない状況の中で何をすればいいのかというような、そういう状況もあります。当事者を入れた設置をお願いしていくわけですが、特別区の9地区の当事者に1回集まっていただいて、当事者の連絡協議会とでもいう、そういう形のを1回開催しようかと思っています。東京都疾病対策課の方に参加してもらい、ここで出ている問題、テーマを絞って、次への繋ぎもできればと思っています。来年度に向けて当事者の連絡会議みたいなものを1回やってみたいなというふうに思っております。ご検討いただければと思います。よろしくをお願いします。

○福井会長 ありがとうございます。

都としては、都が主になって、設置しているところの団体の9地区について少し集まっていただいてということでしょうか。原田委員、よろしいですか。今、9地区について、東京都の方が主になってということは、今、連絡協議会を作っていない区について、当事者同士が、都が主催になって集まっていただいて、もう少し何かやるというようなことをやっていただければということでしょうか。

○原田委員 そうですね。設置していないところに対しても、いろんな話ができると思いますので、ぜひ、設置しているところの当事者に集ってもらった連絡協議会というのを1回やってみたらどうかというふうに思っております。

○福井会長 いかがですか。そういう形もありますけれども、東京23区の中でもかなり地域差があって、私は江東区で、最初に難病対策地域協議会を立ち上げた区ですけれども、私のところでは、今日の東京都の地域連絡協議会のメンバーとほぼ同じぐらいのメンバーの方で構成されていて、当然、江東区の難病の団体の方もいらっしゃる。東京都の方もいらっしゃるって、年に1回やっています。そこで、本当にいろんなことをざくざくばらんに、いろんな立場から言っていただいて、顔を合わせて、顔が見える環境を作っていくってやっています。例えば災害についても、江東区といわゆる山の手の方では全く

地域差があって、例えば江東区はゼロメートル地帯で、荒川が決壊したら大体2mから3m水没してしまう。そういう中での避難ということと、やっぱり山の手の方とでは、また全く違うということです。その中で、墨田区、江戸川区を含めて区東部と言いますが、そこでもまだ設置されていないところもあります。これは私の私見ですが、逆にその特性を持った近隣の区が集まって、地域協議会をやって、デモンストレーションして、先行している区のところを見ていただいて、そこで連携を取っていくということが、いわゆる災害も、水が出ても江戸川で止まるわけじゃなくて、江戸川の水が江東区まで来るわけなので、我々医師会でも今、防災の方では、江東区医師会だけではなくて、3区、さらに、我々医師会は城東ブロックと言っているのですが、葛飾、足立、荒川を含めての6区の副会長が集まって防災対策をやっていこうという会議をしています。同じように、こういう難病に関しても、やはり区東部、区西部と多摩の方ではかなりいろいろなものが違ってきますので、そういうところで、個々で設置していないところを、近隣の設置していないところを設置しているところに少し誘導していければいいのかなと。そこから上がってきたものが、今、東京都から発信するというのを都の方が言っていますが、上意下達ではなくて、下意上達で、各地域からの問題点を都の方に上げていくということが、この地域連絡協議会の中で一番大事なことだと思っています。そういう形で、設置していないところをなるべく、どこがイニシアチブを取るのかということは私にも分からないですが、保健所もいろんな事情があるでしょうし、東京都が主になってやるということも難しいところもあるので、もう少し近隣の医師会の中で、要するに、近くの医師会というのは比較的仲が良いんですね。だから、墨田、江戸川、江東の3区というのは区東部で非常に密接に今も連絡を取り合っていますので、その中で難病担当の理事が集まって、そこからやっていく方が現実的なのかなと思っています。それができるかどうかは別として、また保健所の事情もありますので、なかなか難しいかもしれないが、そういう形がよろしいかなというふうには思っています。なるべくその中で、その地区の方が難病の団体の方もいらっしゃるの、その事情というのが、その区の方が一番よく知っていらっしゃるの、そこの交流というのも、こういう協議会の中では非常に必要ではないかなと、私自身は日々思っていますし、実際このアンケートの中で、実施における工夫点というのが書いてあって、市の協議会等二次医療圏単位の協議会で互いに構成員として出席し、それぞれの課題の共有を図ることとしているということが書いてあるように、二次医療圏という、我々の中では墨田、江東、江戸川ですけど、そういう二次医療圏ぐらいの単位の中で、もう少し大きくした協議会を開いた方が、実際にはメリットがあるのではないかなというふうには思っています。

ほかに何かご意見等はございますか。

○恒川委員 難病ネットワークの恒川です。

今、私、八王子に住んでいるんですけども、八王子市では、福祉課が音頭を取って

障害者自立支援協議会というものができています。その中に、子ども部会、就労部会、地域移行部会、権利擁護推進部会と地域継続支援部会という部会があります。それぞれの部会が出てきた問題点や解決しなければいけない点というのを、またそれぞれの部会の中でワーキングチームを作って解決策をいろいろと模索しています。災害に関しても、八王子の災害部会というのがあります。そこでも障害者に関しての避難経路ですとか避難所に関しての話合いをしています。ですから、やはり東京都もワーキングチームのようなものを作って、それぞれの課題に対して深掘りしていくというのも必要になってくるのではないかなと。その深掘りをして出た結果を、各区や市に発表していくと。そうすると、何かそれぞれの地区での考えることのきっかけになるのではないかと思います。

以上です。

○福井会長 ありがとうございます。

東京都から何かございますか。

○間永疾病対策事業調整担当課長 分科会というやり方も一つの方法なのかなとは思いますが、そこではあるんですけども、それも課題次第かなというふうに、広域的な課題として、それが東京都として検討すべきという課題の中で、これは部会が必要というようなものの中にはあるのかなとは思いますが、当面この形でやらせていただきつつ、その中で、ワーキンググループを設けたほうがより深掘りができるというような課題を掲げることになれば、それを検討する際にはそういったやり方もあるのかなというふうに思っております。

○福井会長 ありがとうございます。

ほかに何かご意見はございますか。

○原田委員 原田ですが、例えばパーキンソン病の患者の人が、八王子市にもおれば、江東区にもおれば、北区にもおるわけです。そういう人たちが、公平な福祉の、あるいは介護のサービスを受用できる形が望ましいので、この地域はできて、この地域はできないという不公平感を是正してほしい。そのためには、難病対策地域協議会を早く設置してもらい、当事者がリーダーシップを取ってくれるところがありますので、そういう人たちに集ってもらい連絡協議会をやっていた方が良いと思っております。分科会であってもいいと思っておりますので、よろしく願いいたします。

○福井会長 ありがとうございます。

今、原田委員が本当おっしゃったように、患者さんの声をどうやっていち早く吸い上げるかということが非常に大事だと思います。ですので、それを吸い上げた結果を東京都の方に上げて、またそれが、今言っていた公平な医療、都民全員が安心安全を受けられる、公平に受けられるということにするためには、やはり、この地域協議会というのは非常に大切な役割だというふうに思っています。でも、なかなか手を挙げられない事情のある区に関しては、先ほど申し上げたように、もう少し大きな単位でやりな

がら、今度そこから各区の方に持っていき、またその問題点を吸い上げるような形で、もう少し機能的に動いていかないと、いつまで経っても、やらない区はやらないので、少しそういう形で患者さんと共に、医師会の方も少し協力をしていかないといけないかなというふうに思っています。ありがとうございました。

ほかに何かございますでしょうか。

○原田委員 度々すみません、原田ですが、資料の1の話でもよろしいでしょうか。

○福井会長 それでは、一旦今の議題については終了させていただいて、原田委員、どうぞ。

○原田委員 資料1のところに、小慢の地域協議会の話が触れておりますので、法制化ということになっています。東京都の中に作られるのか、今、難病対策地域協議会を設置するようにお願いしているところですがけれども、各区、各市のところで同じように子供の地域協議会の設置をお願いしていくものなのか、その辺りをご説明していただけるとありがたいです。

○福井会長 事務局、回答をよろしくお願いたします。

○間永疾病対策事業調整担当課長 お答えします。

まず、小慢の地域協議会につきましては、少子社会対策部が担当になります。この法の施行日が令和5年10月1日というところですので、その中で、その施行に向けて設置するのかどうかといったところも含めて、所管部のほうで検討しているという状況になります。

○福井会長 よろしいでしょうか。

○原田委員 私どもも要望していた点ですので、ぜひ実現させていきたいと思っています。協力していきたいと思います。今おっしゃられたように、やはりボトムアップ的にいくためにも、こういう、患者と向き合ったところの協議会の在り方というのはとても大事だと思います。ぜひよろしくお願したいと思います。

○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。

全体を通して、なかなかこれだけの委員が集まる機会もありませんので、ございましたら。よろしいでしょうか。

我々の医療サイドにとっては、都の方ではないですがけれども、この軽症者のデータを登録可能とすることで、要するに毎年、軽症者の方も、診断書というか、難病の更新のために診断書を作成するということになっているわけです。そうすると、恐らく各医療機関、また大学でも、診断書を書くための作成の費用というのを患者さんからいただかなければいけない。そうすると、いわゆる医療費助成のために患者さんの方がご負担していただくのは、必要なのかなと思いますけれども、軽症の方で、例えば医療費助成の対象にならないにもかかわらず、データを取るために診断書を書いて、その診断書の費用というものを患者様からいただくということに対して、何となく私は忍びない気がす

るのですけれども、そういうデータベース化するために取る診断書の作成料というものに関しては、国はどのように考えていますか。

○渡部疾病対策課長 事務局よりお答えをさせていただきます。

今回の法改正で、「登録者証」の発行とともに、難病データベースに医療費助成の対象とならない軽症者の登録も始まることとなりますけれども、こちらにつきましては、「登録者証」の発行については恒久的なものという取扱いになりますので、医療費助成の更新申請のように、毎年診断書をご提出いただくものではないと国は考えて進めておるようです。なので、研究の推進という意味では、あまり軽症者のデータについては推移が積み上がっていかないという難点はございますけれども、今のところ、この後、改めて政省令で運用については示されるとは思いますが、法改正の中で考えていることといたしましては、医療費助成の対象になる人については、毎年もちろん臨個票でご提出いただくのですが、データ登録のみの軽症者につきましては、1回のみという形になると考えております。

○福井会長 ただ、疾病については、重症化したら、また治療によって軽症化したり、特に膠原病の場合にはそういう波がありますよね。そうなったときに、また症状もどんどん変わってくるわけですよね、膠原病の場合は。そうすると、1回だけのデータベースで、それで、じゃあSLEの患者が何人いるというだけでいいのか、もう少しどういうふうな病態で今いるのかというところを見るためには、やはり毎年その病態を見なければ、何のためのデータベースなのとなってしまうのではないかなと思います。ですので、そこのところが、重症化したときに遡って診断書を出せば公費の負担になる、公費で見るとということに関しては、一歩進んでいるとは思いますが、やはり今言ったみたいに、なかなか、ずっと進行していく神経難病とは違って、私は膠原病の専門なので、膠原病の場合には非常に症状にアップダウンがあって、診断書を出しても通らなくて公費の助成にならないよというときもあると。だから、1回だけ診断書を出すだけでは、何のためにこれはやるのというのが全く私には分かりません。雑談みたいになってしまいましたけど、ほかに何かございますか。

○恒川委員 難病ネットワークの恒川です。

小慢のデータベースですけれども、よくお母さんたちに話を聞くんですけれども、医療費、今うち小学生だから、中学生だから、ただになるんだけど、これ小児慢性、お金を払って取るべきということ、よく相談を受けるんですね。そのとき、やはり医療の発展のためにこのデータベースというのは作らなきゃいけないのだけど、やってくれないかと頼むんですけど、やはり当事者ですといろいろとお金がかかってしまうことなので、なかなか小慢のデータベースというのは集まらない。それに業を煮やした医師会の方でも、各疾患に関するレジストリを今、どんどんでき始めていますよね。ですから、その辺はどのように小児慢性のデータベースを構築していくのかと。各レジストリの協力も得ないといけないのではないかなと考えています。

○福井会長 なかなか、東京都だけの話ではないので、まさにおっしゃるとおりだと僕も思っています。

よろしいですね。もう少し時間がありますが、何かご意見はございますでしょうか。

○福井会長 原田委員、どうぞ。

○原田委員 原田ですが、この軽症者のデータベースの件は兼ねてから、私ども、指定難病を決めていく段階で、厚労省に対して申し上げていた要件です。軽症者を見捨てないように。軽症者も入れてくださいよという主張が通ってきている話です。今回こういう形で現れてきているということは、一定の評価はしているところです。ご指摘のように、問題を持っています。だから、こういう問題は総合的に解決しないと、お金かかるけどどうと言ったら、嫌でやめてしまう人もおるでしょう。もっと研究分野のためにこのデータを生かしてもらいたいという考えで、このデータベースに小児の子供たちも入れてくださいと、軽症者も入れてくださいと我々の要望だったわけです。我々の思っているとおりにはまだなっていません。これはいずれ解決していかないといけない問題かなと思っています。無償医療の問題については、ただにてもらいたいというのが率直な考えですけど、まだそこまでは至ってないということですね。

○福井会長 そのとおりで、国がそのデータを欲しいのであれば、国が負担するべきものであって、患者さんから取るものではないので、そこは私も全くそのとおりだと思っています。

○原田委員 おっしゃるとおりです。それを言っても叶わないのが今の現状なんです。いずれはこういった問題も解決していかないといけないなというふうに思っています。

○福井会長 ありがとうございます。

あと、先日の、東京都特殊疾病対策協議会在宅療養・医療連携支援対策部会でも議題になりましたが、10ページの一番下の、在宅難病患者の在宅レスパイト事業について、なかなか難しいところがあって、私もこの間、江東区の難病対策地域協議会でも、まだ一つのステーションしかないですけども、この現状について、椎名委員から、何かご意見や問題点はございますでしょうか。

○椎名委員 ありがとうございます。椎名です。おかげさまでレスパイト事業、最初の頃はなかなか地域のステーションの方にご協力をいただくのが難しかったりとか、数が増えていかなかったりとかというのがあったのですけれども、おかげさまで順調に協力ステーションの数は伸びていますし、来年度から時間も増やしていただけるということで、さらに有効的な活用ができるのではないかとこのように思っております。ありがとうございます。

○福井会長 ありがとうございます。

そろそろ、時間が迫ってきましたが、最後にこれだけは一言ということがありますでしょうか。よろしいでしょうか。

○原田委員 原田ですが、よろしいでしょうか。

○福井会長 どうぞ。

○原田委員 このレスパイト事業、東京都がやっていることが目立ちますが、近隣の神奈川県だとか埼玉県、千葉県は今どのような状況になっていますでしょうか。ご存知でしたら教えてください。

○事務局（矢島） 在宅レスパイト事業に関しては、東京都で把握しているところで、ホームページとかにも出ているのですが、近県ですと千葉県と茨城県の方が今年度から実施をしているというところではあります。やはり、コロナ禍もあって、なかなか協力ステーションが得られるというところが他県でも難航しているところはあるのですが、東京都としては、先ほど訪問看護ステーション協会の椎名会長からもありましたけれども、ご協力いただいて、いろいろなステーションに、まだ当然、先ほど江東区の事例とかもありましたけど、まだまだ増やせればというところではあるのですが、ある程度、今3桁以上ステーションも増えてきてという状況でございます。よろしくお願いたします。

○福井会長 ありがとうございます。

それでは、時間になりましたので、本日の議題については、これで終了とさせていただきます。委員の皆様方には、長時間にわたり熱心なご議論、ありがとうございます。

では、事務局にお返しいたします。最後に連絡事項等がありましたらよろしくお願いたします。

○間永疾病対策事業調整担当課長 委員の皆様、本日、WEBによる開催で不手際もあったと存じますが、長時間にわたる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。

本日いただいたご意見を基に、今後取組を進めてまいりたいと思っております。

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助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、会議を閉会とさせていただきます。

本日はありがとうございました。

午後7時42分 閉会